

全国協議会 ニュース

2022年5月1日発行 第357号

発行所：特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4KT ビル3階
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365
発行責任者：田中重勝 題字：仲田順和（会長）
https://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

小児・AYA世代がん患者さんに対する 国の妊孕性温存研究促進事業の状況



国の研究事業としてがん患者さんへの妊孕性温存費用助成が2021年4月から開始され、本年4月からは体外受精などの生殖補助医療も同じ事業の助成対象となりました。研究事業に関わる最前線の現状について鈴木直先生からご寄稿をいただきました。

◀ 聖マリアンナ医科大学産婦人科学 鈴木直教授

2021年4月1日から、国の小児・AYA世代がん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業 (https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_byoin_00010.html) が開始致しました。特定不妊治療費助成事業とは異なる「研究促進事業」として、患者さんに対する妊孕性温存療法に関する経済的支援（厚生労働行政推進調査事業費補助金がん対策推進総合研究事業「厚労科研費（がん政策研究事業）小児・AYA世代がん患者に対する長期生殖機能温存に関わる心理支援体制の均てん化および適切な長期検体温存方法の提案に向けた研究」となります。本邦において本領域は新しい領域であるため、エビデンスが少なくかつ長期保管後のアウトカムの検証が必要となることから、「研究促進事業」の意味は、「経済的支援を行いつつ研究を促進する」ということであります。具体的には、患者さんから臨床情報等を収集することで、妊孕性温存療法の有効性・安全性のエビデンスを創出することが研究の目的となり、長期にわたる検体保存のガイドライン作成を目指しています。生存や再発等の有無を検証することでがん医療側のアウトカムが確認され、一方保存検体の使用状況や、妊娠・分娩の有無を検証することで生殖医療側のアウトカムが確認され、最終的にエビデンスが集積されることとなります。その

結果として、安全性と有効性がさらに担保されたがん・生殖医療の提供が期待されます。なお、国は、「B型肝炎ウイルスまたはC型肝炎ウイルスによる肝がん・重度肝硬変の患者さんの医療費の自己負担軽減を図りつつ、最適な治療を選択できるようにするための研究を促進する仕組みを構築することを目的」とした、肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業を2018年12月から展開しています。本研究促進事業は同様の仕組みとなる2番目の事業となります。なお、患者さんからの臨床情報等は、一般社団法人日本がん・生殖医療学会（JSFP）が管理するJOFR（Japan Oncofertility Registry；日本がん・生殖医療登録システム）に登録されることとなります。長期にわたる国の登録事業に参加するためには、妊孕性温存実施施設は、4つの施設認定を受ける必要があります（1. 厚労科研究班の研究参加施設、2. JSFPのJOFR参加施設（臨床研究）、3. 自治体のがん・生殖医療ネットワークの参加施設（首長の許可が必要）、4. 日本産科婦人科学会または日本泌尿器科学会の認定施設）。2022年3月23日現在、日本産科婦人科学会は89施設を承認しています。医療従事者にとっては、公的助成金制度があるからとりあえず妊孕性温存を行うというような安易な適応決定とならないよう、日本癌治療学会の診療ガイドライン等を参

考にして、生殖医療を専門とする医師と共に、がん患者さんの命を守り、命を繋ぐことができるよう厳格な対応が必須となります。

さて、妊孕性温存療法によって凍結保存した未受精卵や精子等の保存検体は、5-10年以上の長期間にわたって保管される可能性が高いため、患者さんの主治医の交代や通院するがん診療施設の変更となる可能性が予想されます。さらに、がん診療施設だけでなく妊孕性温存実施施設から遠方に引越す可能性も想定されます。凍結保存検体そのものは、患者さんにとって将来子供を授かるという大切な検体（選択肢）となり、一方、長期にわたる登録データの管理は、研究促進事業の目的としてのエビデンス創出のための大切な業務となります。そのため、国の検討会での議論の結果、患者さんにも本研究促進事業に参加していただくことができる工夫を講じることになりました。そこで、JSFPは、患者さんご自身で情報入力やデータ閲覧が可能な専用のスマートフォン・アプリ（愛称「FSリンク」、Fertility & Survivorship Linkage（妊孕性とサバイバーシップ）（2面上部へ続く）

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

（MONTHLY JMDFP(4月15日発行)より抜粋）

■日本骨髄バンクの現状(2022年3月末現在)

	2月	3月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,095	2,483	537,820	887,451
患者登録者数	192	223	1,732	63,972
移植例数	83 (21)	121 (38)	—	26,503 (1,530)

※（ ）内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■3月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム／922人、献血併行型集団登録会／1,509人、集団登録会／1人、その他／51人

■3月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 2,985人／20代 84,743人／30代 136,173人
40代 220,591人／50代 93,328人

■3月の20歳未満の登録者 208人

■3月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：1,480件(国内ドナー→国内患者)

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

(1面からの続き)

のための医療連携)の意)を開発し、リリースしました (<http://www.j-sfp.org/fslink/fs.html>)。患者さんは、FSリンク(アプリ)の登録を行うことで、公的助成金の申請時に必要となるFSリンク会員番号(数字12桁)を得ることができます。その後、妊孕性温存療法実施施設の担当医師(生殖医療側)と、経済的支援を受ける自治体に、この12桁の番号を伝える必要があります。このFSリンクを通じて、年に1回の凍結検体保存更新の情報や、がん・生殖医療に関する有益な情報を患者さんに届ける予定になっています。

さて、朗報があります! 2022年3月11日に開催された第3回小児・

AYA世代のがん患者等に対する妊孕性温存療法に関する検討会において、不妊治療が保険適用になることに伴って特定不妊治療費助成事業が廃止されることから、保険適用に対象外となる小児・AYA世代がん患者さん等に対する保存後生殖補助医療に対する経済的支援が2022年4月1日から追加で開始されることが決定されました。患者さんにとってのさらなる福音となるかと存じます。

最後に、がん患者さんに対する妊孕性温存療法に係る公的助成金制度構築本事業成立に向けて、長年にわたって国に対して要望され、多大なるご尽力を継続された大谷貴子副会長並びに田中重勝理事長、そして全国骨髄バンク

推進連絡協議会の皆様に、衷心より御礼申し上げます。

プロフィール
鈴木 直

1990年3月:慶應義塾大学医学部卒業
1990年4月:慶應義塾大学医学部産婦人科入局
研修医
1996年4月:米国カリフォルニア州バーナム研究所
(~1998年9月)
1997年3月:慶應義塾大学大学院(医学研究科外科系専攻)博士課程修了(指導:野澤志朗教授)
2000年7月:慶應義塾大学助手(医学部産婦人科学)
2005年8月:聖マリアンナ医科大学産婦人科学講座講師
2011年4月:聖マリアンナ医科大学産婦人科学講座教授
2012年4月:聖マリアンナ医科大学産婦人科学講座代表教授

学会等:日本産科婦人科学会代議員、日本婦人科腫瘍学会常務理事、日本癌治療学会理事、日本がん・生殖医療学会理事、AYAがんの医療と支援のあり方研究会監事
趣味:スポーツ観戦(アイスホッケー、サッカー、野球)、映画鑑賞、ウォーキング

「佐藤きち子基金クラウドファンディング」 1,000万円のネクストゴールも達成!

2022年2月14日~3月31日まで実施した佐藤きち子基金への寄付の呼び掛けは、当初300万円の目標を、驚いたことに一週間で達成しました。思い切ってネクストゴール1,000万円を掲げた結果、何と最終日に目標達成することができました。延べ561人の方々から10,101,232円という多額な寄付を頂き、また骨髄移植や血液難病の事を知っていただく機会となりました。きち子基金の始まりは「あやちゃんの贈り物展」です。あやちゃんのお父さんの三瓶和義さんに最終日の模様を伝えていただきました。

目標額達成だ!! 関わったすべての皆さまに 感謝、感謝!!

3月31日午後11時少し前から、1,000万円に到達するのか、かたずをのんで見守っていました。午後10時45分頃から990万円台から動かず、応援コメントを見ると大谷貴子さんが何回か書き込みをしているのに気づきました。午後10時55分頃、娘の優子から「大谷さんが何回も寄付をしているようだけど、このままだと到達しないかもしれないから、残りの額は私が寄付するから」と電話が入りました。そこですぐ家族での打ち合わせとなり、娘からは「主人にも2回目の寄付をお願いしたから、残りは家族の割り勘だからね」と念を押されたところ、終了直前に目標額に達成し、「やったー」と妻の正子と2人で喜び合いました。同時に、家族全員で取り

組んでいたのも、正直なところ、これで、訴えかけた方々に顔向けができるとの思いでほっとしました。本当にぎりぎりの時間での到達でした。

私は、きち子基金創設に当初から関わった一人として、今回の企画をされた全国協議会、呼びかけに答えて寄付を寄せてくださった皆様、成功させるために関わったすべての皆様に心からお礼を申し上げます。

今回の取り組みには、彩ちゃんの親である私たち夫婦と、姉、弟と家族総出で取り組みました。姉の優子と弟の健明からは、「もっと早く教えてくれなければ困る」などと言われ、2人で相談した動画を新着情報に投稿してくれました。

訃報 高久史磨先生ありがとうございました

公的骨髄バンク設立にご尽力され、財団法人骨髄移植推進財団(当時)の第2代理事長を務められた高久史磨先生が2022年3月24日に逝去されました。心よりご冥福をお祈り申し上げます。(追悼記事を次号に掲載予定です)

妻も、最終盤に差し掛かるころに、自分の似顔絵の思い出とともに、きち子基金を存続させるためとして、原稿を寄せました。また、報道各社の記事についても大きな影響がありました。

クラウドファンディングが終了して1週間後に孫(新着情報に映っています)を連れて泊りに来た姉の優子は、「時間ぎりぎりでも目標に到達し少しはお役に立ったと思う。きち子基金を絶やさないよう、新たな責任ができたのではないかな。これからも弟と連絡し合っていく」と語り、彩ちゃんの思い出とともに、今後の決意を語っていましたが、今回のクラウドファンディングは、これからも家族全員で取り組んでいく良いきっかけとなったと思います。

ついでにですが、4歳目の孫が、私の誕生日の1週間後に、自らケーキを用意し「ハッピーバースデー、ジイ爺」と大きな声で歌ってお祝いしてくれたことを書き添えて、家族一同の報告としたいと思います。

関わっていただいたすべての皆様、本当にありがとうございました。

(骨髄バンクを支援する東京の会
代表 三瓶和義)

クラウドファンディング ハンドブック寄贈企画に参加して

この度はハンドブックを寄贈していただきありがとうございます。また、クラウドファンディングの目標を達成されたことを心からうれしく思っております。

この企画に参加させていただいたきっかけは、全国協議会事務局からの一報でした。当院では、これまで移植治療を継続することが経済的に困難な複数の患者さんに、『佐藤さち子記念造血細胞移植患者支援基金』を利用していただいております。

私が初めて基金の申請を行ったのは約20年前のことです。造血細胞移植コーディネーター(HCTC)として初めての申請手続きだったため、実際に審査を通るかもわからない状況で患者さんへの説明も慣れておらず、とても不安でした。しかし、当時の基金担当の方も大変親切で、丁寧に説明していただき、患者さんと主治医と一緒に申請書類を完成させることができました。そして、無事に審査が通り、基金から助成金をいただいた時は、患者さん、ご家族が大変感謝され、私も主治医も



一緒に喜び、その後患者さんが安心して治療に臨まれていたことを今でも覚えております。

それから、何人もの患者さんが、メディカルソーシャルワーカー(MSW)を通してこの基金を利用させていただいております。経済的な不安は、がん患者さんの全人的苦痛の一つです。どれか一つでも苦痛を減らせることが患者さんにとってどれだけ良いことかを実感しております。

今回、基金の存続のために何か一つでも事務局の方や、患者さんのためになれば、と思い、本企画に参加させていただきました。

そして、先日ハンドブック『白血病といわれたら』を10セット寄贈してい

いただきました。早速、患者さん、ご家族へお渡しさせていただいております。

私がお渡しした患者さんは、学生で白血病を発症した患者さんです。お母様とお二人へ1セットをお渡ししたのですが、お母様から本人へ「まず私が読んでから渡すね」と話され、お母様へお渡ししました。お母様からは「今読んでいますが、とても勉強になります。もう少し読んだら息子へ渡しますね。」と話されております。

もう一人の方は、十代の二児の母である患者さんです。社会資源の利用方法なども書かれていますよ、と説明すると、「とてもいいですね。病室でゆっくり読んでみます。」と話されておりました。

そのほかにも、当院のMSWやHCTCからも患者さんへ配布させていただく予定であります。

これからも全国の患者さん家族のために基金が存続できるよう、協力させていただきたいと思っておりますので、今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

(札幌北楡病院 移植医療支援室室長 山崎奈美恵)

ハンドブック寄贈企画
ハンドブック「白血病と言われたら」を病院に寄贈するクラウドファンディングの寄付コース

ブロックセミナー開催

③ 今号では東海北陸地区のブロックセミナーの様子をお伝えします。

3月26日(土) あいち骨髄バンクを支援する会の協力のもと東海北陸ブロックセミナーをZoomにて開催いたしました。各地行政、赤十字血液センター、ボランティアなど総勢30人の参加がありました。

田中理事長より全国協議会の活動状況についてのお話を頂いた後、骨髄バンク広報渉外部渡辺良輝様より『骨髄バンクの現状と課題』について、骨髄バンク中部地区事務局の谷澤魅帆子様、丸山藍子様、コーディネーターの勝野香月恵様より『コロナ禍におけるコーディネートの現状』について講演していただきました。

40代後半の登録者が全ドナー登録者数の多くを占めているため、若年層のドナー確保が急務であること、中部北陸地区の人口1,000人当たりの登録者数が石川を除き全国平均以下である

など、東海北陸ブロックとしての現状の課題も浮き彫りになりました。

またコーディネートの現状では、コロナ禍における対面活動の制限、事務作業の負担増の中でも中部地区7県のコーディネート数は減少せず、平常通りの採取実績を確保できているといううれしい報告もありました。ドナーさんに安心して骨髄提供いただけるよう、コーディネーターの丁寧な対応を知ることができ勉強になりました。

後半の報告会では富山、岐阜、三重、愛知の県庁医療課の方から、ドナー休暇制度や若年がん患者の生殖機能温存治療などの助成制度、テレビ・ラジオを通じた普及活動、語り部講演会など多くの活動報告がありました。富山では学校での語り部講師を20代の同年代の移植経験者・骨髄提供者にお願いすることで、学生に強く興味を持って



いただけるというお話がありました。若年登録者増加に向け非常に有効なアイデアだと感じました。

愛知、三重の赤十字血液センター、富山、石川、愛知、岐阜のボランティア団体からは、コロナ禍において非常に厳しい活動状況が続いているが、ボランティアの皆様と力を合わせて奮闘している話を多く頂き、非常に大きな勇気を頂きました。

2時間という限られた時間でしたが、今回の講演や報告会が、ボランティアの皆様方の骨髄バンク登録活動への活力の一助となれたのであれば、開催できたことをうれしく思います。

(担当理事 服部真樹)

患者さんのお金に関する困りごとを解決したい！

ファイナンシャルプランナー (FP) という専門家の視点でとらえた血液難病患者さん特有の問題の解決方法について4回のシリーズでお伝えします。

第1回

高額な医療費にどう対応するか？



黒田尚子 (くろだ なおこ)

NPO 法人
がんと暮らしを考える会 理事
ファイナンシャル・プランナー
NPO 法人
がん患者ネットワークジャパン認定
乳がん体験者コーディネーター

白血病や悪性リンパ腫、多発性骨髄腫などの患者さんは、放射線療法や抗がん剤、分子標的薬などの薬物療法で高額な医療費がかかる方が少なくありません。

保険診療であれば、高額療養費が適用されます。ただ、69歳以下で一般の所得(年収約370~770万円)の場合、一カ月の上限額は約9万円。多数回該当が適用されて、4回目以降、44,400円に引き下がりますが、これは、手取り月収30万円の15%も占める額です。これが、中長期にわたれば、家計へのダメージはかなり大きいでしょう。

その上、骨髄バンクを介して移植を行う場合、一定の患者負担金(約15万円)のほか、骨髄運搬費(5万円)、ドナー室料(差額ベッド代)(採取施設や入院日数などによって異なる。数万円~数十万円)、食事代、病衣代、付き添い家族の交通費・宿泊料等、まとまったお金も必要です。

このような高額な医療費を軽減させるためのポイントは、次の3つです。

①自分や家族が利用できる公的制度等をもれなく活用する

前述の高額療養費や多数回該当以外にも、移植の際の患者負担金は、医療費控除の対象になります。また、骨髄液やさい帯血の運搬費も、公的医療保険の療養費払いが適用され、実際に要した費用を限度に保険者が算定した額の一定割合(7~8割)が還付されているのが実情です。

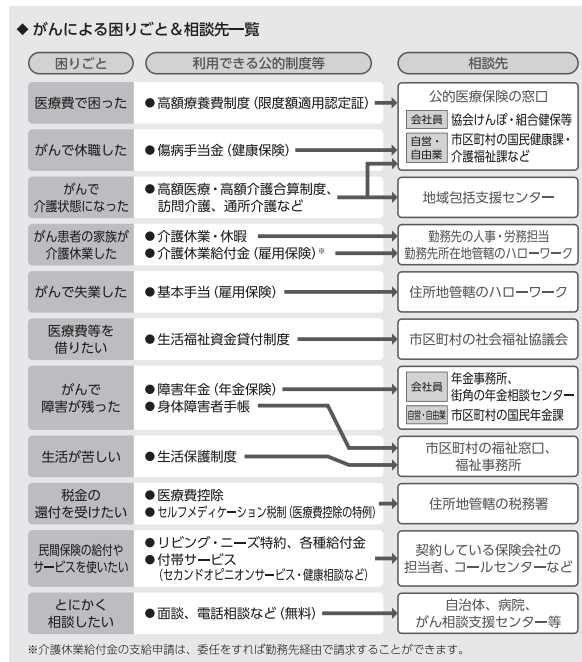
さらに、勤務先が健康保険組合で付加給付がある場合、法定給付以上の手

厚い保障が受けられる可能性がありますので、福利厚生のおしりなどで確認しておきましょう。

なお、筆者が所属するがんと暮らしを考える会では、がん治療時に患者さんやご家族が利用できる公的制度や民間の支援サービスを無料で検索できる「がん制度ドック」を運営しています。是非ともご活用ください。

②お金に関する相談先を複数持つ

図表は、がんによる困りごとと相談先の一覧です。これでお分かりのよう



※出所：セールス手帖社「がんとお金の真実」黒田尚子

に、それぞれの制度の窓口は異なります。基本的に公的制度は、すべてセルフサービス。自分から申請・手続きをしなければなりません。しかし、公的制度のしくみは複雑で改正も頻繁に行われます。制度の詳細を知ることも必要ですが、困ったときに、最新の情報を確認でき、相談できる窓口を複数知っておくことをお勧めします。

③月単位・年単位で治療費の見直しを立てる

治療が長引くほど、家計への負担は過大になります。医療費やそれ以外の治療にかかる費用がどれだけかかるのか。それに対して、公的制度や助成制度、民間保険の給付金等の収入がいつ、どれくらい見込めるのか、家計収支を「見える化」して、月単位・年単位で治療費の見直しを立て

ることが大切です。それによって、他の支出を節約あるいは時期をずらして医療費を捻出できないかを検討することもできます。

「がんと暮らしを考える会」は、がん患者さんの暮らし(なかでも仕事やお金)に関する「困りごと」を、医療者や弁護士、社会保険労務士、FPなどの専門家が一緒に考え、問題解決を図るNPO法人です。がんに関するお金や制度をまとめて検索できる「がん制度ドック」の運営や、医療機関における「お金と仕事の個別相談事業」、がん患者さん向けの講座「がん制度大学」、定期会、全国フォーラムなどの活動を実施しています。

心からのご寄付に感謝申し上げます ●3月21日~4月20日(敬称略)

●一般	関根 政雄 現金 20,000円	株式会社ナルックス	現金 1,035円
株式会社チエノワ情報システムズ	日根 和美 現金 5,000円	札幌北極病院	現金 1,410円
現金 10,000円	多摩病院 院長 持田 政彦 現金 50,000円	株式会社洋伸	現金 8,596円
松浦 大助 現金 25,000円	株式会社 エイブラフト	伊東 千朋子 現金 5,000円	
現金 40,000円	松井 典子 現金 10,000円	アリスいわた薬局	現金 992円
平野 朋美 現金 5,000円	塩谷 圭 現金 2,000円	磯屋食堂	現金 16,734円
オークランド観光開発株式会社	宮治 紗穂 現金 6,838円	鎌倉屋	現金 3,875円
現金 10,000円	●このとりのマリン基金	Photo Studio any	現金 5,000円
株式会社 THINK フィットネス	品川運輸株式会社		
現金 174,839円	現金 1,300円	●つながる募金	
株式会社 THINK フィットネス	●募金箱	株式会社クスリのアオキ	現金 12,610円
現金 348,701円	株式会社クスリのアオキ	現金 1,097,779円	
●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	株式会社 マルト商事	現金 71,791円	
唄 恵子 現金 1,000,000円			●キモチと。 現金 1,834円

活動資金の支援をお願いします 銀行口座 三井住友銀行 新宿通支店 郵便振替口座 00150-4-15754 普通 5666655

口座名：特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会