

全国協議会 ニュース

2022年6月1日発行 第358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

コロナ禍、造血幹細胞移植患者の 経済的状況調査を実施 ～経済的困窮の相談が増加、本格調査と対策が必要～

コロナ禍での造血幹細胞移植患者の経済的困難状況についてアンケート調査を実施しました。ご協力いただいた皆様に感謝いたします。以下に、結果の概要を紹介します。この内容は、第44回日本造血・免疫細胞療法学会総会(5月12日(木)～14日(土)パシフィコ横浜)においてポスター発表しました。

アンケート調査の背景と概要

全国協議会が行っている佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金への申請件数・助成金額が、ここ2年間増加傾向にあるため、①コロナ禍が移植医療現場に与えた影響②移植患者さんの経済的相談状況③相談担当者が日頃から考えている制度や対策へのご意見等を把握する必要があると考え、本年2月～3月に、アンケート調査を実施しました。全国189認定移植医療病院の相談担当者(MSW^{*}、HCTC^{*}、医師、看護師など)にアンケート調査を郵送依頼し、46病院から回答があり、回答率は24.3%でした。

コロナ禍が移植医療現場に与えた影響

33病院(71.7%)から影響があったとの回答があり、医療現場には甚大な影響が出ていたことが判明しました。主な内容(複数回答有)は、①スタッフの人手が取られた14件(病棟看護師がコロナ病棟やホテルに回された等)②病棟閉鎖等による診療停止7件(入院病棟でコロナ患者が発生し新規入院が一定期間中止された。外来ではPCR検査や隔離対応等で、LTFU(移植後長期フォローアップ)外来に対応できない状況になった等)③造血幹細胞移植の延期15件(コロナの影響によりドナー採取が延期され、他施設で採取し再日程で移植した等)④治療方法の変更6件(ドナーに発熱を認めたため採取を中止し、さい帯血移植を実施した等)⑤その他6件(スタッフの

同居家族の職場や学校でコロナが発生したため、急遽出勤停止となった。骨髄運搬が業者依頼となり、移植患者の負担が5万円から15万円増加した等)

移植件数は、医療現場の奮闘で増加

回答があった46病院での造血幹細胞移植件数合計は、2018年1,226件、2019年1,236件、2020年1,328件、2021年1,345件でした。日本造血細胞移植データセンターの全国集計でもここ2年間の移植件数は着実に増加との報告があり、医療関係者のご努力と献身の賜と心から御礼申し上げます。

経済的困窮の相談件数は増加傾向

経済的状況の相談件数は、2018年72件、2019年104件、2020年172件、2021年193件となっており、コロナ禍の前後を比較すると相談件数は明らかな増加傾向でした。そのうち、コロナ禍による影響との回答は、2020年11件(11/172・6.4%)、2021年17件(17/193・8.8%)で、理由は①自営業売上の減少・廃業5件②患者家族の減収・失業5件③勤務先の業績悪化による減収・失業2件でした。

経済的相談件数の増加理由については、今回のアンケート結果だけではコロナ禍が要因とは決定づけられませんでした。設問での「経済的困窮の程度と相談内容の定義、病院における相談体制などを明確にした細部の調査」が必要と思われ、今後、学会や医療福祉の専門家を含めた形で、継続的かつ公的な調査研究が必要と思われま

	移植件数	経済的相談件数	%
2018年	1,226	72	5.9%
2019年	1,236	104	8.4%
コロナ禍前	2,462	176	7.1%
コロナ禍前年平均	1,231	88	
2020年	1,328	172	13.0%
2021年	1,345	193	14.3%
コロナ禍後	2,673	365	13.7%
コロナ禍後年平均	1,336	182	

相談担当者からのご意見

国・自治体などの施策へのご意見が寄せられました。一部を紹介します。

●医療の進歩に伴う高額費用負担への支援を●特定疾患適用での医療費軽減へ●HLA検査など移植に関する費用を健康保険適用に●国保での長期療養者の復職までの傷病手当・助成金支給を●血縁ドナーも休暇制度・助成金支給の対象に●移植後のワクチン接種費用の援助を●AYA世代患者を福祉サービスの対象に●コロナで公共交通機関を利用できない患者の高額な交通費に援助等を。

国、関係機関への働きかけ

今回のアンケート調査概要と要望については、国や関係機関に報告する予定です。また、ご意見・要望の実現に向けて、私どもも全力で取り組んでまいりますので、今後とも皆様のご理解とご支援をよろしくお願いいたします。

* MSW…メディカルソーシャルワーカー、HCTC…造血細胞移植コーディネーター

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDP(5月13日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2022年4月末現在)

	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,483	2,930	538,098	890,381
患者登録者数	223	171	1,739	64,143
移植例数	121 (38)	87 (31)	—	26,590 (1,560)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■4月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/724人、献血併行型集団登録会/2,170人、集団登録会/0人、その他/36人

■4月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,383人/20代 85,062人/30代 135,973人
40代 220,035人/50代 93,645人

■4月の20歳未満の登録者618人

■4月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：1,511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。

高久史磨先生ご逝去

今年3月24日、高久史磨先生^{たかく しみろ}が91歳で逝去されました。先生は日本における内科学・血液学をはじめ、専門医制度や医療安全の制度化など医療の発展に多大な貢献をされました。特に、骨髄バンク設立のための厚生省(当時)の専門委員会(1990年1月設置)で委員長を務め、骨髄移植推進財団、(現在の公益財団法人日本骨髄バンク、以下:財団)の設立発起人代表となりました。1991年12月の財団発足時から副理事長、2001年4月から2005年3月までは理事長を務められ、その発展に多大なるご尽力をいただきました。

骨髄バンク発足当時のエピソードです。最初の問題は、「ドナー募集はどうするのか、誰が役割を果たすのか?」次の問題は、「患者とドナーを移植に結び付けるコーディネート(連絡調整)は、どういうやり方で、誰が担うのか?」でした。

最初の問題点では、当時、名古屋、福岡、札幌、東京・神奈川等に地域骨髄バンクが発足しており、「ドナー登録者データを財団に移管してもらいたい。さらにマスメディアで広く国民に骨髄バンクの必要性和ドナー登録を呼びかけるので、都道府県と各地ボランティア団体の皆さんにも継続的に協力をしてもらいたい」と厚生省担当者と高久先生から、全国協議会や各地骨髄バンクやボランティア団体に要請があ

りました。

第二の問題点では、全国の血液内科・小児科医の会合で、「皆さんが待ち望んでいる骨髄バンクを設立しましたが、日本には海外と違い移植コーディネーターがいません。当面は、医師がその役割を担っていただかないのです。皆さんが患者の主治医から、独立したドナーの立場に立って第三者的役割を果たして欲しいのです。皆さんの参加協力無くして骨髄バンクは成功しません。是非ともコーディネーターとしてご協力をお願いしたい」と何度も繰り返し要請していました。

その後、普及広報委員会、中央調整委員会、ドナー安全委員会、コーディネート委員会等の設置と事務局体制構

築とともに、ドナーコーディネーター養成研修会も制度化され、看護師はじめドナー経験者、患者家族なども応募可能となりました。

当時の高久先生は、財団副理事長兼企画管理委員長として、超多忙の中でも毎月委員会を開催し、すべての重要業務掌握と対外的折衝を担われました。さらに医療関係者だけでなくボランティア団体とのコミュニケーションにも気を配られ各種の会合にも参加されていました。全国協議会の公開フォーラムにも長時間参加されて、ボ



公益財団法人
日本骨髄バンク提供

高久史磨先生略歴

東京大学医学部卒後、東大医学部第三内科に入局・血液学を専攻。自治医科大学内科教授、東大医学部第三内科教授・医学部長を務め、退官後は国立医療センター院長、国立国際医療センター初代総長、そして自治医科大学2代目総長などを歴任。その間、国・厚生労働省などの各種審議会・委員会座長などを歴任。日本医学会第6代会長を長年担われ、地域医療振興、医学教育評価制度、専門医制度、医療安全調査制度などの創立に尽力。叙勲:紫綬褒章、瑞宝大綬章(文化功労者)

ランティアの意見に耳を傾け、意思疎通に努めておられました。高久先生のご冥福を心からお祈り申し上げます。

高久先生 ありがとうございました



高久先生と最後にお会いしたのは昨年(2020年)の5月17日のことでした。久しぶりにお目にかかりましたが、いつもと変わらない笑顔で私を迎えてくださいました。

私と高久先生との出会いは骨髄バンクの設立運動の真最中ですから、もう、かれこれ35年にはなるのでしょうか。噂に聞きますのは、とても、厳しく怖い先生…でしたが、私に対しては、決してそうではありませんでした。それは、私が白血病患者であったからだと思います。お若いときから、研究に研究を重ね、一人でも多くの白血病患者を救おうと努力をしてくださって、そして、私のような状態の悪かった患者を助けてくださったのです

から、生きている私を、いつも喜んでいてくださいました。本当に、優しく、優しく、という印象しか私にはありません。

2001年4月からは日本骨髄バンクの理事長になってくださいました。血液内科医なら高久先生のことを知らない人はいない、と言われる有名な方なので、これで、一気に骨髄バンクの認知度はあがる!と思ったのを覚えています。それまでは、まだまだ「健康な人から骨髄をいただくことを社会は受け入れてくれるのか」と言われていました。だからこそ、高久先生が理事長職をお引き受けくださったことは、とても嬉しかったのです。

そして、そんな先生なのにとっても気さくな一面があるということもお知らせしたいことの一つです。あるとき、自治医大からの帰りだと思いましたが、小山からの新幹線で、偶然にお目にかかったのです。そのときも、先生から

私を見つけてくださり、お声がけいただき、そして、東京駅まで、色々な楽しいお話をお伺いすることができました。ちなみに私は自由席しか乗らないので、高久先生も自由席におられた、ということです。

最後にお目にかかった昨年(2020年)の5月17日は、コロナ禍でも入院を余儀なくされる多くの患者さんの孤独を救いたい、とばかりに始めた「病室にフリーWi-Fiを設置してほしい」という運動への協力のお願いでした。そうしましたところ、10枚ほどのご自分の名刺に、さらさら「よろしく願います」と書いてくださり、「高久がよろしく、と言って、どこの病院の院長先生のところに持っていってもいいよ」と渡してくださったのです。感謝の気持ちでいっぱいになりながら、さよならをしました。本当にありがとうございました!

(全国協議会副会長 大谷貴子)

患者さんのお金に関する困りごとを解決したい！

第2回は看護師の時から、ファイナンシャルプランナー（FP）としても患者さんの悩みに奔走されている、看護師FP®からのお話です。

第2回

就業不能リスクにどう対応するか？



黒田ちはる(くろだ ちはる)

ファイナンシャル・プランナー
10年間の看護師経験を活かしたFPとしてがん患者さん専門の家計相談を行う。
NPO法人がんと暮らしを考える会 病院相談員

血液がんの方は、入院治療が長期にわたることも珍しくありません。

退院後も免疫機能が回復するまで自宅療養となり、復職や今までの日常生活に戻るのに時間がかかることがあります。接客業や運送業、建築業やエッセンシャルワーカーなど、現場に出ることが復職としての条件の場合は復職へのハードルが高い傾向にあります。

復職までの期間が長くなると、収入が戻るのにも時間を要します。血液がんの治療は抗がん剤や分子標的薬が多く、治療費が高額化しやすい面があるため、生活や治療継続への不安を抱える方も少なくありません。

また、造血幹細胞移植後のGVHD（免疫のシステムにより引き起こされる合併症）により、長期間働くこともままならないケースもあります。

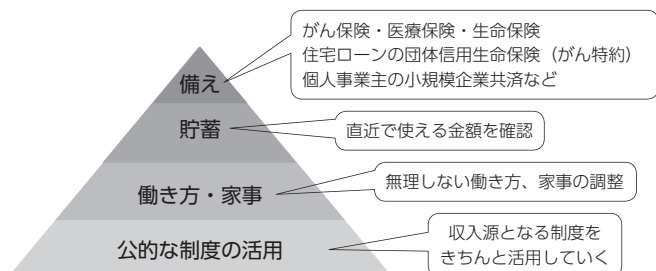
働けない時には制度の活用を

このような働けない時に利用できる、収入源となる制度を2つご紹介いたします。

①傷病手当金

休業補償として会社員や公務員の方が利用できる、健康保険の制度です。

働けない時、まずは制度の活用から



傷病手当金は要件を満たした場合、おおむね給与の2/3が最長1年6カ月間受給できます。今年から通算化となり、使った分だけカウントされるようになりました。

②障害年金

年金制度で審査が通れば年金として毎月受け取ることができます（病気の状況により数年に一度更新）。混同しやすいのが、障害者手帳です。手帳は福祉サービスで、税金やサービスの優遇を受けることができます。

障害年金は病名だけではなく、「生活や仕事に支障を来しているかどうか」といった内容で審査されます。

経過が長く、初診日（診断日ではなく、血液がんの治療のきっかけとなった最初の診察日）がはっきりしない場合や、合併症などで症状が複数あり申請手続きが大変な場合には年金事務所や街角の年金センターに予約し、確認されると良いでしょう。

書類も煩雑なので、なかなかご自身の申請準備が難しい場合には、社会保険労務士に代行を依頼するのも一つの手です。

制度の利用と同時に復職までの生活設計を

傷病手当金も障害年金も、フルで働いていた時の収入に比べると減る方がほとんどなので、受け取れる金額内で支出を見直しできると安心です。家族構成や事情に合わせて見直ししていきましょう。

がんになった時には図表のように、まずは土台となる制度を活用し、病院の相談支援センターや職場と今後の働き方について相談しながら、目安となる復職までの生活設計を立てていくと良いでしょう。



各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

北海道

ありがとうございます桜満開です



2009年に骨髄バンク移植1万例、さい帯血バンク移植5,000例を祝して、釧路市役所前庭に移植した「ありがとう桜」（えぞ山桜）が今年も満開になりました。

13年の月日を経て、大きく生長した桜の花は、日本最後の開花宣言（5月8日）をした釧路でも満開となり、移植当時の頼りなさげな姿が、すっかり立派な成木として成長していたのを確認し、骨髄バンク、さい帯血バンクの発展と重ね合わせ、感慨深く眺めました。

これからもずっと桜は咲き続け、両バンクも発展していくことを心から願ひ、また来年の再会を胸に帰ってきました。（釧路骨髄バンク推進協会

代表 小川真理)

新入職員紹介



この度、全国協議会の事務局に新しい職員が入りましたので紹介いたします。常勤3人、非常勤1人の職員で業務を行っております。

4年ほど前に家族を白血病で亡くした経験から、何か少しでも白血病患者さんの役に立ちたいという思いがありました。それがこの様な縁に繋がり、4月15日から全国協議会事務局の一員として迎え入れていただくこととなりました。当時お世話になったハンドブックと再会するなど、日々新しい発見と学びの連続ですが、様々な経験を通じて成長し、貢献したいと思っています。どうぞよろしくお願い申し上げます。

(井口敦子)

新宿中央公園で 「2022 献血・ 骨髄ドナー登録活動」



風もなく暖かい4月10日(日)新宿中央公園水の広場で「献血・骨髄ドナー登録活動」を行いました。

朝8時に集合し、ライオンズメンバーとボランティア、日赤職員、公園関係者の方など沢山の仲間たちと、テントを張ったり、机や椅子を並べたり…。今年は献血車を2台配車し、昨年同様、感染対策と待ち時間短縮の観点から、事前登録制を導入しました。15分ごとに8人ずつ、1時間で24人の枠に対し、事前予約制で名前、来場時間、当日の連絡先、ご紹介者の枠を埋

めていきました。当日は誰が来場するか事前にわかっているので、とてもスムーズで素晴らしい！いつも受付の机に献血希望者が万遍なく来場してきました。ただ、問題は事前の人集めの大変さでした。私も会長として、何とか力になりたいとFacebookで呼びかけたり、たくさんの方に声を掛けましたが、この歳になると周りの人たちは持病があったり、前回の献血から日にちが空いていないので無理だったり、大変さを痛感しました。

今回は、我が東京新都心ライオンズクラブより新たに発足予定の青年支部のメンバーが、朝一番の準備から力仕事を積極的に手伝ってくれ、ライオンズのメンバーでもある西新宿角三町会長のお孫さんを先頭に若者がたくさん仲間に声をかけてくれました。今年の献血受付人数は109人。そのほとんどが若者です。お孫さんのお母様は朝イチから献血にやってくる若者一人一人に声を掛けて、感謝を伝え続けてくれ

ました。お陰で、若者たちがキラキラ顔で受付にやってきてくれます。こっちまで嬉しくなりました。普段から良い信頼関係があってこそその成果だと、頭が下がる思いを抱きました。

午後になり汗ばむような陽気になり、公園は多くの人で賑わっています。スタッフたちが「献血のお願い」というプラカードを持って公園内を練り歩きます。お陰で、当日飛び入りの21人を含む93の方が献血してくださいました。ドナー登録も事前受付は15人だったにもかかわらず、昨年の倍近い37人の登録となりました。

同時にウクライナ寄金と西新宿子ども食堂「ユニコーン」の啓蒙ブースも設置し、多くの方々の愛の募金も集まりました。ご協力いただいた全ての方に心より感謝申し上げます。今後も他者のために献血・ドナー登録をすることの大切さを広めていきたいと思ひます。

(東京新都心ライオンズクラブ
会長 八代麻貴子)

NPO 法人設立について

この度「骨髄バンク長野ひまわりの会」が「特定非営利活動法人 骨髄バンク長野ひまわりの会」に生まれ変わりました。9年前、実弟からの骨髄移植で助かった命。今度は私が助けた！と骨髄バンクドナー登録説明員になり、ひまわりの会を立ち上げました。長野県では説明員2人でしたが、今では28人ものメンバーが集まりました。3年前に長野県で日本骨髄バンクの全国大会が行われた際にはドナー登録数最下位の県でしたが、その後登録数も増えました。会のメンバーは団結力も強くなり盛り上がりました。しかしその後コロナ禍により登録会も全く無くなり、特に土日に行われていたイベントによる登録会は今でも開催が難しい状況です。現在は平日のみで以前の半分の回数。28人のメンバーはほとんどが仕事をしながらの説明員なので、平日の活動が難しいばかり。折角説明員になれたのに活動できずに申し訳ない、と説明員の辞退を考へる人や、やる気が失せてしまっている雰囲気は私にも伝わってきました。日赤

さんが平日に計画してくれた数少ない登録会さえも、誰も説明員が出られないという事が起きてしまいました。

「全国大会で盛り上がったひまわりの会のメンバーが、コロナ禍が原因でバラバラになってしまう。拠点を作らなければ！」と、危機感を抱きました。団体を立ち上げた代表として会を守らなければいけない！と思ひ、仕事を辞めて、平日は私が動かなければいけないと強く感じ、NPO法人立ち上げを決めました。協力してくれる行政書士さんに出会い申請はお任せしましたが、後半は私が県庁や法務局へ出向き

ました。書類が足りないなどトラブルもありました。同時に事務所の物件探しも行い、立ち上げを決めてから約半年かかりました。

分からない事だらけで、これからが大変だと覚悟はしていますが、今後も一人でも多くのドナー登録者を増やし、一人でも多くの笑顔を作りたいと思ひます。皆様今後ともよろしくお願ひいたします。コロナ禍に負けずに頑張りましょう！

(特定非営利活動法人
骨髄バンク長野ひまわりの会
理事長 笠原千夏子)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●4月21日～5月20日(敬称略)

●一般	現金	3,000円	株式会社 ナルックス	現金	34,728円	
長昌寺 鈴木 海光	現金	20,000円	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	株式会社 フクヤ	現金	20,518円
伊藤 琢磨	現金	10,000円	匿名	現金	3,000円	
藤波 敬子	現金	10,000円	●募金箱	株式会社 MTJ フィットネス	現金	8,044円
三報社印刷株式会社	現金	10,000円	株式会社 クスリのアオキ	長昌寺	現金	20,698円
福井大学第一内科 山内	現金	10,000円	株式会社 マルト商事	日本造血免疫細胞療法学会募金	現金	698円
須藤 勝巳	現金	5,000円	株式会社 孝弘	現金	1,134,231円	
古澤 新吾	現金	4,000円	株式会社 マルト商事	現金	63,278円	
			株式会社 北越ケース	現金	183,367円	
				●つながる募金	現金	18,600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