

全国協議会 ニュース

2022年8月1日発行 第360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

国(厚生労働省)、日本骨髄バンク、日本赤十字社に 「骨髄バンク事業の一層の充実に 関する要望書」を提出

全国協議会は、7月21日付けで国（厚生労働省）、日本骨髄バンク、日本赤十字社に「骨髄バンク事業の一層の充実に関する要望書」を提出しました。国へは各項目へのご協力、ご指導と予算の計上を要望し、日本骨髄バンク・日本赤十字社へは各項目の実現を要望しました。また、骨髄・さい帯血バンク議員連盟に要望内容を報告し協力を要請しました。これまで2年間、コロナ禍により対面での面談が中止されていましたが、今回は各所を訪問し直接要望しました。

要望1

ドナー登録のオンライン化と スワブ検査法の早期導入

国では、2020年のコロナ禍対策として、ドナーWeb登録システム、スワブでのHLA検査（綿棒による口腔粘膜採取）導入、リモートコーディネート体制の構築などの特別研究（班長・北大豊嶋崇徳教授）を行い、現在、日本骨髄バンクに検討会議が設置されて検討が行われています。早期導入に向けて、国及び関係機関の積極的な努力をお願いします。

要望2

コーディネート期間短縮のための 具体的取り組みと実現化

患者救命にとっても重要なコーディネート期間短縮について、患者登録から移植日までの日数（中央値）は2021年度127日、これを来年度には100日以下に短縮するよう、全てのコーディネート行程を見直し、手続き方法及び関係者間の連絡のオンライン・デジタル化を進めるよう要望したものです。日本骨髄バンクでは昨年度、ワーキンググループを設置し、「初期行程での見直し、コーディネート業務のデジタル化、ドナー・家族との面談のWebオンライン導入」などが行われたとのことでしたが、一層の努力を求めました。

要望3

移植患者がドナーへ感謝を示す 方法、場面(対面)などの再検討

移植後年数を経て生きていることを、ドナーさんに心からの感謝の気持ちとともに伝えたいという切なる要望を元患者さんからいただいています。また、対面はドナー登録や提供の動機付けを促すとの意見がドナー体験者からも聞かれます。これらの元患者さんたちの思いを受け入れ、感謝の気持ちを示す方法について再検討を行うよう要請したものです。

要望4

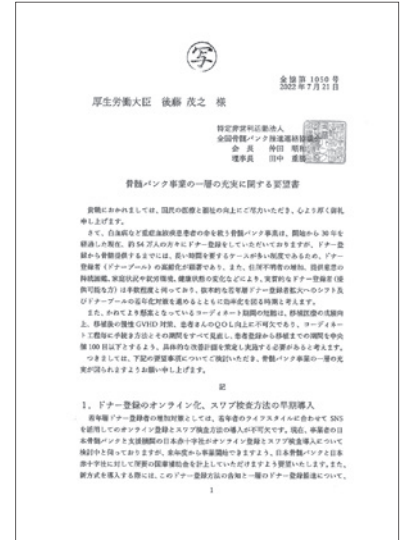
移植患者負担金軽減 への具体的対策の実施

骨髄バンクを介した移植では、血縁者間移植やさい帯血移植にはない患者負担金(平均的なケースで14万7千円)があり、その他に骨髄液等運搬費、ドナー入院差額ベッド代などが大きな負担となっています。こうした患者負担金を軽減するために、ドナー傷害保険費用、ドナー血液一般スクリーニング費用の見直し、骨髄液等運搬費用の療養費払いの手続き方法の見直しなどについて具体的に提案しました。

要望5

骨髄バンク・さい帯血バンクの 移植累計数5万件達成について

来年2月頃に、日本骨髄バンクの移



1ページ目のみ掲載。内容は本文をご参照ください。

植累計2万7500件、さい帯血バンクの移植累計2万2500件、合計移植数が5万件に到達する見込みとなっています。提供された5万人の善意のドナーの方々、国や関係機関へ感謝を表するとともに、国民の皆様のさらなるご理解とご協力を得るために、日本骨髄バンク、各地のさい帯血バンク、日本赤十字社、移植医療機関などの主催による記念イベント、全国キャラバンPR活動などを実施するよう要請を行いました。

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(7月15日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2022年6月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,798	2,673	539,017	895,852
患者登録者数	188	204	1,699	64,535
移植例数	89 (26)	107 (35)	—	26,786 (1,622)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■6月の区分別ドナー登録者数
 献血ルーム/632人、献血併行型集団登録会/2,004人、
 集団登録会/0人、その他/37人

■6月の年齢別ドナー登録者数(現在数)
 10代 3,728人/20代 85,357人/30代 135,883人
 40代 219,423人/50代 94,626人

■6月の20歳未満の登録者400人

■6月末までの末梢血幹細胞移植(PBSC)累計数：1,572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。

ブロックセミナー開催 ④

全国協議会では地域ごとに「ブロックセミナー」を開催し、全国各地でボランティア活動を行っているグループに呼びかけ、各地区での活動状況の報告や意見交換等を行っています。今回は近畿ブロックの様子をお伝えします。

6月18日(土)、大阪府赤十字血液センターでNPO法人関西骨髄バンク推進協会との共催による医療講演会と、近畿地区ブロックセミナーを行いました。医療講演会は、関西骨髄バンク推進協会理事長の河敬世先生(元大阪母子医療センター血液・腫瘍科医)のご挨拶、進行にて大阪母子医療センターの澤田明久先生より「小児領域における造血幹細胞移植の現状」、大阪国際がんセンターの石川淳先生より「成人領域における造血幹細胞移植の現状」、大阪公立大学附属病院の日野雅之先生より「骨髄バンクの現状と今後の役割」というテーマでお話をいただきました。

良い抗がん剤が出てきて移植せずとも治っていくことも多いですが、再発したり抗がん剤が効かない場合には移



植が必要となります。親子間でのHLA半合致移植に際してリンパ球を抑える薬に重症GVHDを抑える薬を追加して行うことも多くなりました。骨髄バンクやさい帯血バンクでもドナーが見つからない場合は、この方法での移植も増えています。このことは、多くの方に何らかの治療方法があるという希望となっています。また、特に若い世代では、前処置で使う抗がん剤を減らして妊孕性を失わずに行う「やさしい移植」でも従来の方法と同じように治療が奏功しているようで

す。できるだけ後遺症、晩期合併症が起こらない移植の方法に配慮されているとのことでした。

また、骨髄バンクのドナーコーディネーター期間を短縮するために、以前は郵送であった通知を最近は電話でしているそうです。コロナ禍の対応でドナーから採取した骨髄液を冷凍保存したり、確認検査にコーディネーターがWebで参加する試み等もあったとのこと。印象に残ったのは骨髄移植、骨髄採取に携わる先生の「移植医療は感謝の医療」だという言葉でした。

この講演の後に行われた近畿地区ブロックセミナーは、加盟非加盟問わず、滋賀、大阪、兵庫、奈良、そしてこれから団体を立ち上げようとする京都の方にも参加いただきました。

講演会にご参加いただいたコーディネーターの方に飛び入りで質問に答えていただいたり、私たち説明員へ活動の感謝の言葉までいただきました。短い時間でしたが各地の状況や悩みなど共有できました。

(担当理事 浅野祐子)



医師をめざして①

「血液内科の医師が不足している。」そんな声が聞こえてくる中、血液腫瘍の研究室に所属し将来を見据えて頑張っている学生さんにご寄稿いただきました。2回にわたってお送りします。

「将来は、脳外科医か血液内科医になりたいです」

卒業文集にそう綴ったのは、10年前のことでした。当時の私は12歳。直感的に惹かれたその世界を、私は真っ直ぐ見つめていました。

そして今、私は大学で血液腫瘍研究室に所属しています。22歳の私はあの頃想像していたよりもずっと頼りなく、無知で、かっこ悪いけれど、小さな発見と新たな疑問に溢れた毎日はとても鮮やかで刺激的です。次々に湧いてくる未完成で可変的なアイデア。それを肯定し、一緒に考え、血液学の魅力を絶えず伝えてくれる人。好きなことを思うままに吸収できる環境。私は日々心を躍らせ、贅沢で充実した時間を過ごしています。

得難い経験を重ねながら大学生活も後半に入り、社会に出る日も次第に近づいてきました。しかしそれが現実として目の前に迫った今、このまま医師になっていいのかと迷っている自分があります。自分の行動に責任を持てるのか。人の心を正しく大切にできるのか。心配は尽きません。先生方と接する中で、医師になることよりも医師であることの方がずっとずっと大きなことだと感じるようにもなりました。かつて抱いた憧憬は影を潜め、入れ替わるようにして不安が増していきます。それなのに私は、不安から目を背ける強さも、進み続ける自信も、脇道を見つめる器用さも持ち合わせていません。昨日の誇りは今日傷つき、今日の焦燥が明日には吹き飛ぶ。そんな感情

の渦の中で私は今日も悩んでいます。

血液が大好き。それだけで研究室の門を叩いたものの、今はそこで過ごす時間や出会った人たちが大切で大好きです。流れる時間に急かされる中でも、その気持ちは揺らぎません。そして、私をこの幸せへと導いてくれたのは、紛れもなくあの日の私です。思い返せば、描いた未来を真っ直ぐ見つめるには、少しの背伸びが必要でした。頼りなく無知でかっこ悪い22歳の私の手を引くのは、幼く無垢でかっこつけだった12歳の私なのかもしれません。

(帝京大学医学部 血液腫瘍研究室 野添瑞貴)

移植医療対策推進室長に 西嶋康浩さん

造血幹細胞移植を担当する厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室長に2022年7月1日、西嶋康浩(にしじまやすひろ)さんが就任されました。

お話を伺う機会がありましたが、患者さんに、そしてボランティアの皆さんに向き合って下さる真摯な姿勢が印象的でした。よろしく願いいたします! インタビュー記事は次号掲載予定です。

患者さんのお金に関する困りごとを解決したい！

血液難病患者さん特有の問題の解決方法について ファイナンシャルプランナーの視点でとらえたシリーズの最終回。とても参考となるご寄稿をありがとうございました。全国協議会ニュースのバックナンバーはホームページでご覧いただけます。

第4回
(最終回)

誰でも突然罹患する可能性がある病気である～情報リテラシーの重要性



岡本英夫 (おかもと ひでお)
ファイナンシャル・プランナー
NPO 法人がんと暮らしを考える会 相談役・相談員

白血病に限らず「がんの疑いがある」と言われてから診断が確定した前後が、最も精神的に落ち込む時期だといわれています。ネットで病名や治療法、医療費について検索し、情報を得ようとしています。ここで大切なことは信頼できる照会先に当たること、そして自分自身の情報を整理しておくことです。

自分自身の情報ということでは、まず、加入している健康保険です。協会けんぽなのか、健康保険組合なのか、国民健康保険なのかです。高額療養費でいえば協会けんぽは法定給付のみですが、健康保険組合の場合、付加給付がある場合が多いですし、国民健康保

険に傷病手当金はありますが、職種別の国民健康保険組合であれば傷病手当金を支給するところが多いです。

そのうえで、協会けんぽや健康保険組合、市区町村のホームページにアクセスするか、電話して情報を得ます。

次に、加入している年金制度と加入履歴です。これは年金定期便で確認できますが、厚生年金なのか国民年金なのかです。相談の多い障害年金の場合、厚生年金であれば1級障害、2級障害、3級障害、障害手当金（一時金）がありますが、国民年金加入者の場合、1級障害と2級障害しかありません。要は、初診日に加入していた年金制度が厚生年金なのか、国民年金なのかで支給される年金の内容が異なるということです。

そして国民年金の場合、保険料の納

付状況です。障害年金の受給要件に特例として「初診日の前日において、初診日の属する月の前々月までの1年間の保険料を納めていること」があります。納めていなければ本則の「初診日の前々月までに加入期間の3分の2以上、保険料を納めていること（保険料免除期間を含む）が必要です（20歳前の障害を除く）。この要件を満たしていなければ、障害年金の対象外です。不安な場合は年金事務所で調べてもらいます。

また、医療費控除や相続税などの税金については、税務署に問い合わせることをお勧めします。税理士や保険会社、ファイナンシャル・プランナーに問い合わせるよりは簡単で、回答も正確です。

最後に、専門家活用ですが、社会保険、年金関係は社会保険労務士ですが、開業している社会保険労務士でも専門分野が異なります。税理士もそうです。ホームページ等を参考に、障害年金であればそれを専門とする、取り扱い実績の多いところに相談することです。

※情報リテラシー：様々な情報を自分の目的と合うように活用する能力

社会保険、年金保険等の照会先

健康保険からの給付	全国健康保険協会（協会けんぽ）、健康保険組合、国民健康保険組合、市区町村
年金（老齢、障害、遺族）	日本年金機構、年金事務所、市区町村（国民年金課）
税金（医療費控除等）	国税庁、各税務署の相談窓口

ホームページをリニューアルしました

全国協議会のホームページ「ご寄付や活動支援」のページをリニューアルしました。

<https://www.marrow.or.jp/support/> 患者さんのお困りごとに対して、いただいたご寄付をどのように活用させていただいているのかを報告するとともに、皆さまの善意による様々なご支援方法を紹介しています。昨年度にお

寄せいただきましたご寄付に対し感謝を込めて支援者様のお名前を掲載しています。是非ご覧ください。

2年ぶりの開催 参加者募集！

「2022 グリーンリボンランニングフェスティバル」が、10月10日（月・祝）に東京・駒沢オリンピック公園で開催されます。移植医療を受けた方や障がい者、一般ランナーと一緒に楽しく走り、移植医療に対する正しい知識・理解を深めるイベントです。骨髄バンク PR ランナーを募集します。締切は8月29日（月）（先着順）までに全国協議会事務局へ。申込方法・競技種目など詳しくは全国協議会ホームページ「新着情報」をご覧ください。



コロナ禍での骨髄提供

私は2020年の春にドナーとして骨髄提供を行いました。時期的に言えば日本全体が「外出自粛」が発表され、街から人の気配が殆どなくなった時期になります。感染者が日々増える中、最終同意や手術前の検診等で病院を訪れる度に「できる限りの外出は控えて、趣味の献血もせず、特にコロナへの感染と事故にだけは本当に気を付けてください、患者の命に関わります」と念を押されていました。

私の入院する病院はコロナ感染者を受け入れる指定病院でもあった為、とても物々しい雰囲気、病室は本来提

供では使われない「無菌病棟」となりました。

入院翌日のオペは2時間程で終了、術後に少し気分不良にはなりましたが、経過入院も問題なく無事退院となりました。

1人で退院手続きを行い、入院する時同様、自粛中の恐ろしいほど静かで厳戒態勢な雰囲気の中を歩き、無事提供ができたこと、貴重な体験ができたことに感謝と安心し帰宅しました。

感染リスクのある中での提供は一歩間違えれば、私だけでなく患者さんの命さえも更に危険な状態にする可能性

がありました。それでも提供に踏み切ったのは、自分が提供することで顔も名前もわからない、けれど、誰かの命を繋ぐことが出来るという気持ちと「思うままやってこい」と背中を押してくれた親の存在が大きかったことです。



今後は、2回目の提供に備えながら提供経験のある説明員として活動していきます。

(関西骨髄バンク推進協会 橋本拓也)



山形

東北高等学校で講演会



骨髄バンクを支援するやまがたの会が7月13日(水)東北高等学校(宮城県仙台市)で「いのちの輝き」講演会を行いました。会長の小野寺南波子さんは白血病のため17歳で亡くなった息子・守さんのこと、同会の信夫貴吉さんは2度の骨髄提供の話と、守さんの書のパネル展「MAMO展」も同時に開催しました。生徒さんから感想文が届きましたのでご紹介します。◆今日の講演を聴いて一番印象に残ったことは、「健康な人は、困っている人を助ける義務がある」ということです。特に、信夫さんが小児科に入院した際に、小学一年生ぐらいの子どもに挨拶をされた体験の話聞いた時は、私も胸が痛くなりました。まだ、生まれて7年ぐらいしか経っていない小さな男の子が、病と闘っていることは悲しいことだと思います。幼い患者がたくさんいるということは事実であり、そのような人達を助けることは義

務であり、使命でもあるなと思いました。

また、小野寺さんは、白血病で家族を亡くされました。何回も入院を繰り返した息子の守さんもちろん辛かったと思いますが、母親の小野寺さんも本当に辛かったはず。普通に何気ない日々を送っていた人が急に病気になるって亡くなるということは、とても悔しいことだと思います。だからこそ、医療の進歩や、周りの人の支援が重要だと私は感じました。

今回来ていただいたお二方の話を聴き、命の尊さとドナー登録の重要性を強く感じました。だから私も、18歳になったらドナー登録をしたいです。

(1年 児玉千翔)

◆私は、今日の命や骨髄バンクのお話を聞いて、骨髄バンクのドナー登録をしておくことで助かる命があることが分りました。ですが、地震により交通

が止まったり、その時に、ドナーの人が仕事を休めなかったりすると移植ができないと知り、骨髄移植は本当に少ない確率で行われているのだと分かり、びっくりもしたし、悲しくなりました。

また、移植を必要としている患者さんは、赤ちゃんからお年寄りの方までたくさんいると知り、自分より小さい子や同世代の子も必要としていて、自分が健康に普段の生活を送れていることに対して、あたりまえと感じてはいけななと思ったし、ありがたく思わないといけななとも思いました。

私は今まだ15歳なので、骨髄バンクのドナーに登録することも、献血することもできませんが、大人になったら必ずしたいなと思いました。少しでも多くの人を救いたいなと強く思いました。

(1年 高橋光香)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●6月21日～7月20日(敬称略)

●一般	福崎 勝利 現金 22,000円	●募金箱	
株式会社チエノワ情報システムズ	近藤 憲一郎 現金 30,000円	株式会社 クスリのアオキ	現金 1,107,703円
現金 10,000円	廣部 幸枝 現金 10,000円	株式会社 マルト商事	現金 96,162円
和久津 晶 現金 10,000円	小野塚 照直 現金 10,000円	株式会社 ナルックス	現金 25,211円
野田 千恵 現金 500,000円	塩谷 圭 現金 1,000円	株式会社 フクヤ	現金 6,450円
櫻井 康司 現金 20,000円	オガサワラ タケン 現金 10,000円	十日町商工会議所	現金 1,378円
藤波 敬子 現金 10,000円	●志村大輔患者支援基金	●つながる募金	現金 18,900円
飛田 行康 現金 10,000円	サンパウロ日本人学校同期有志		
藤岡 幸子 現金 1,000円	現金 12,600円		
匿名 現金 3,000円	アオヤマ ナナ 現金 1,000円		
●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金			
公益財団法人 大原記念倉敷中央機構			
現金 29,251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