

# 新法に活かして欲しい 患者とドナーの視点

2013.1.28

認定特定非営利活動法人  
全国骨髓バンク推進連絡協議会

# 組織の概要

- ◆ 1987年12月「全国骨髓バンクの早期実現を進める会」発足  
全国の患者や患者家族が骨髓バンク設立を求めて活動を開始
- ◆ 1989年 3月「全国骨髓バンク推進連絡協議会」に改称
- ◆ 1989年 6月「全国骨髓バンク推進連絡協議会」新組織で発足
- ◆ 1991年12月 骨髓移植推進財団設立
- ◆ 2000年 4月 NPO法人格取得
- ◆ 2010年 4月 認定NPOとして認証を受ける

<主な役員> 会長：市川團十郎 理事長：中野勝博

<年間予算規模> 約5千万円（会費・寄付金で）

加盟団体数：41団体（35都道府県） ※最大時：50団体（44都道府県）

# 活動の三本の柱

## 患者支援

### ○白血病フリーダイヤル

患者・家族の精神面でのサポート。医療・闘病に関する情報提供。

### ○「白血病といわれたら」

移植医等の執筆による、闘病に役立つ情報やアドバイスをまとめた患者・家族向け冊子。

### ○佐藤きち子患者支援基金

造血細胞移植にかかる費用のほか、入院費等の闘病にかかる費用を50万円を上限に給付。

### ○志村大輔支援基金

分子標的薬による治療費、精子保存にかかる費用を30万円を上限に給付。

## ドナー支援

### ○ドナーサポートダイヤル

ドナー登録希望者・ドナー登録者・その家族に対して登録・提供に関する情報提供、精神面でのサポート

### ○「ドナーになるってどんなこと？」

ドナー候補者になった時に直面する疑問・不安を解消するために、提供までのスケジュールや具体的内容についてまとめた冊子。

## 普及啓発

### ○情報発信

骨髄バンクや骨髄提供に対する正しい情報の提供。

### ○提言

真に患者とドナーのための骨髄バンクシステムとなるよう関係機関へ働きかけ。

### ○「あやちゃん展」 「MAMOのメッセージ展」

「いのちの輝き展」  
作品を通していのちの大切さを訴える展示会の開催。

### ○講演会

社会復帰を果たした患者や骨髄提供経験者が体験を語る講演。

# ボランティア団体の位置づけ

- 普及啓発・ドナー登録の推進
- 患者相談・医療講演会
  - ・・・ 地方での骨髄バンク事業の中心

各地から全国へ

ドナー登録推進→法制化→日赤の役割

# 患者支援事業

- 白血病フリーダイヤル  
電話相談受付
- 「白血病と言われたら」  
制作・発行
- 佐藤きち子患者支援基金  
造血細胞移植患者への給付事業
- 東日本大震災被災患者支援基金  
東日本大震災被災地の血液疾患患者への給付事業
- 志村大輔基金（新設）  
血液疾患患者さんの分子標的薬治療・精子保存への  
給付事業

# 白血病フリーダイヤル

- 突然『白血病』等の病名を告げられた患者やその家族の戸惑いや不安を少しでも解消するため、「全国どこからでも通話料無料で相談できる窓口」として1996年7月に開始。
- 毎週土曜日午前10時から午後4時まで、元患者や患者家族などのボランティアが対応。第2・第4土曜日には専門医も対応。
- 病気と治療のことだけに限らず、医療問題でありながら主治医には尋ねにくい疑問や悩み、心の問題、さらには経済的な問題など、多岐にわたるさまざまなテーマに対応しています。

実施回数

848回

相談件数

6,413件（～2012年12月末）

0120-<sup>やまい</sup>81-<sup>こくふく</sup>5929

白血病フリーダイヤルの経験から生まれた冊子

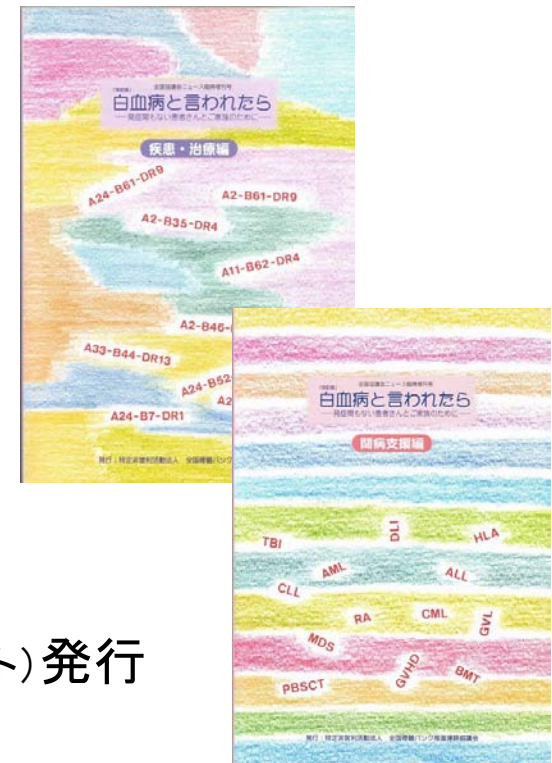
# 白血病と言われたら

—発症間もない患者さんにご家族のために—

1999年8月30日 初版第一刷	3000部発行
1999年11月15日 初版第二刷	4000部発行
2001年3月31日 第二版第一刷	8000部発行
2001年8月31日 第二版第二刷	3000部発行
2003年9月25日 第三版第一刷	7000部発行
2004年8月31日 第三版第二刷	3000部発行
2006年8月15日 第三版第三刷	1000部発行
2008年3月31日 第四版第一刷	14000部(7000セット)発行

※2013年度、改訂第五版発行予定

**患者や家族だけでなく、病院や看護学校などでも活用**



# 佐藤きち子患者支援基金

- 「経済的な理由で骨髄移植が受けられない患者さんのために使ってください」と、佐藤きち子さんが1995年に亡くなる直前に300万円を寄付。
- 96年3月、故人の遺志を受け継ぎ基金設立、事業を開始。
- 患者及び患者家族からの申請によって、医療費、骨髄バンク費用、交通費、日用品費等について50万円を上限に給付。

給付実施件数	181件
給付総額	60,747,600円
給付平均額	329,030円

(~2012年12月末)



# 東日本大震災被災患者支援基金

2011年4月に基金設立、事業を開始。

東日本大震災及び関連する余震で被災、若しくは福島第一原子力発電所の事故に伴い避難を余儀なくされている血液疾患患者とその家族が対象

給付実施件数	47件
給付総額	7,962,309円
給付平均額	169,410円 (～2012年12月末)

## 志村大輔基金 (新設)

分子標的薬による治療を受け、多額な費用負担を強いられている患者、治療を受けることにより不妊となるため、精子の保存を希望する患者への経済的な支援を目的として、CMLで闘病し亡くなられた志村大輔さんの遺志を受け、遺族・友人らの協力により、2013年1月基金設立。

# ドナー支援事業

- ドナーになるってどんなこと？  
(本編／家族・職場編)  
制作・発行

- ドナーサポートダイヤル

骨髓バンクのドナー（登録希望者・

登録者・候補者・経験者等）に対する

適切な情報提供や個別相談を通じて、ドナーの疑問に答え、不安を軽減することにより、骨髓提供の意欲を維持し高めることを願って 2004年9月に開設。



ばんくに とうろく  
0120-892-106

相談件数 1,262件

(～2012年12月末)

# 普及啓発活動



骨髄移植 1万例  
さい帯血移植 5千例記念  
銀座パレード

箱根駅伝での  
のぼり掲出による啓発活動



骨髄バンク  
いのちのタスキリレー

特定非営利活動法人  
全国骨髄バンク推進連絡協議会

# 海外バンク視察 1

米国視察 2010年5月  
患者救済を第一の視点とする考え方



## ●患者擁護部門 OPA (Office of Patient Advocacy)

患者家族に向けて治療法選択のための医学的、経済的な情報提供や相談、次に進むための患者教育  
移植後のケアについても

1990年の移植修正法によってNMDPに1991年に開設

1998年の契約更改で依頼者への報告を義務づけ

- ①コーディネート行程毎に進行状況
  - ②コーディネート中止となった患者の割合とその理由
  - ③移植認定施設毎に移植にかかる費用データを提出
- ・患者に情報を持たせ医師と相談してもらう
  - ・OPA内でセカンドオピニオンも可能
- ※OPA職員数30名（NMDP全体は600名）



# 海外バンク視察2

欧州視察 2012年10月  
イギリス、ドイツ、フランスを訪問

●英国Anthony Nolan Trust（ロンドン北西部）視察時の衝撃

「若い男性ドナーを！」  
移植成績、主治医側からの要望

以前は16歳～40歳までが新規ドナー登録年齢だったが、2012年10月から30歳までに変更された。

明らかに若い男性ドナーからの移植成績が良いという研究成果を得て。

日本でも患者救済の観点に立ち、登録条件の見直しが必要か

## 「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」

造血幹細胞移植を必要とする者が造血幹細胞移植を受ける機会が十分に確保されるよう造血幹細胞の適切な提供を一体的に推進

- 造血幹細胞移植の円滑かつ適正な実施に資する



- 移植に用いる造血幹細胞の適切な提供を図る



- 移植に用いる造血幹細胞の確保に関し、基本理念を定め、国の責務等を明らかにする
- 移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の確保に関する施策の基本となる事項について定める
- 骨髄・末梢血幹細胞提供あっせん事業及び臍帯血供給事業について必要な規制及び助成を行う

# 造血細胞移植医療は病気を克服するまで

- 治療の必要な人がいかなる制約もなく、最良の治療を最適な条件下で選択できるようにならないといけない。
- 提供希望者の自発的な意思を最大限尊重し、社会がその実現をバックアップしていくための環境整備をしなければならない。

さらに・・・

- もとの生活を再開するための継続的なケア、それを社会が支える環境整備をしなければならない。

# 患者視点

- 単一窓口・ワンストップサービス

不安と困惑 →情報入手・相談、手続き等の窓口の一本化が必要

- 移植機会の増大

ドナープールの拡充、移植までの期間短縮（コーディネート短縮、採取・移植施設のスケジュール確保）、さい帯血の確保・品質向上  
→バンク組織の機能強化、採取・移植病院体制の改善が必要

- 経済的負担の軽減

造血細胞ソース（血縁・非血縁、骨髄・末梢血・さい帯血、国内・国外）の違いによる費用負担の格差 →不公平の解消が必要

- 移植成績の向上

病院ごとに実績、技術レベルがバラバラ  
→技術の集積・継承が必要

- 移植後のQOL向上

生活の質の回復 →社会復帰までの継続的支援が必要



# ドナー視点

- **安全確保**

健康な人をお願いする以上、「安全」は大前提

- **時間的負担の軽減**

- **職場・家庭の負担軽減**

提供自体は、ドナーの自発的な行為

しかし、その実現を大きく左右するのは仕事や家庭の事情



本人の善意に頼るだけでは仕事、家庭の負担は解消できない



**善意の実現を社会が支える環境の整備が必要**

ドナー休暇、休業補償、育児・介護支援・・・

- **モチベーションの維持**

知りたい情報の積極的な提供、登録者の最新状況の確認が必要

# 最良の治療を提供するために

- チーム医療

治療チームだけではない → システム全体がチームであるべき



関係者間での連携はうまくいっているのか？

- ・ 責任の所在が不明確で、足並みがそろっていない
- ・ 「患者のための組織」ではなく「組織のための組織」



## 機能的なチームをつくる

能力のあるところに責任と資源を集中させる  
ただし、任せきりではなく外部チェック機能が必要

- チームにボランティアは必要か、どのように関わるか

# 造血細胞バンク事業

新法では、骨髄バンク事業者、さい帯血バンク事業者および造血幹細胞提供支援機関（日赤を想定）を規定しているが・・・

問題の多い現システムを追認するだけの根拠であってはならない！



造血細胞提供の推進のため、効率化と安定的で確実な運営が必要  
→骨髄バンクとさい帯血バンクを統合すべきであり、それは実現可能

→造血細胞バンク（組織は日赤が担う）

- 骨髄バンクのデータ管理・登録業務を担っている
- さい帯血バンクの多くが日赤系バンクに集約されており、技術と運営ノウハウが蓄積されている
- 献血においてドナー登録者と接する機会が多い
- 血液事業でのシステム開発等の実績が豊富

# 採取・移植施設

移植成績の向上・ドナーの安全確保のためには、スタッフの技術向上が不可欠だが・・・現状は病院ごとに技術レベルがバラバラ



人材と資源の集中投入、技術の蓄積と継承を図るために

採取・移植施設を集約する  
→センター化

センター化にあたっては

- 患者コーディネーターの設置（医師のアシストも）
- 遠隔地の患者・患者家族の負担軽減
- 遠隔地のドナーの負担軽減（地元でのコーディネート）

# 患者擁護の必要性

- 医療スタッフとは別に、患者をあらゆる面から支え、権利を保護する専門の機関が望まれる。
- 患者の不安を軽減するため、情報提供や相談・セカンドオピニオン等に対応する。
- バンク事業者や医療機関に対し、患者の立場から調査・指導等を行う。
- 造血細胞移植の実施例を検証・データベース化し、関係者が情報を共有化することで、移植成績の向上を図る。