

法制化にあたっての私たちの考え

2013年8月30日
第44回造血幹細胞移植委員会

認定NPO全国骨髓バンク推進連絡協議会
理事長 野村正満

市民シンポジウム

2010年12月18日

東京・新宿

主催／全国骨髓バンク推進連絡協議会

【タイトル】

骨髓バンク・さい帯血バンクの抜本的制度改革
への道すじ

【サブタイトル】

造血細胞移植推進法(案)の制定に向けた戦略

私たちが求めていた法制化の姿

- ① 骨髄バンクとさい帯血バンクの一体的運営
- ② 窓口の一元化(Single Point of Access)
- ③ 患者擁護部門(OPA)の設置
- ④ 移植データベースの運営管理と情報提供
- ⑤ 諮問監視協議会(Advisory Council)の設置
- ⑥ 日赤の濃厚な事業への関与

現状分析と方向性①

ドナー登録・地域間格差

- 地方行政（都道府県）の役割に対する検討
- 沖縄方式と呼ばれるドナー登録体制への評価
- 埼玉県等で起きていることから学ぶこと
- 対人口比でのドナー登録状況の分析
- 地域間格差が顕在することへの基本姿勢
- 地方行政が担うべきこれからの施策の提言

現状分析と方向性②

ボランティアの果たしている役割

- 財団に地方組織がないことの分析
- 地方の現場で果たしているボランティアの評価
- 地方普及広報委員・ドナー登録説明員の活動で、年3万5千人から4万人のドナー登録
- 法制化で完全に事業主体と支援機関に移行することでよいのか
- ドナーリクルートへのボランティア活動関与への方向性

現状分析と方向性③

アクティブドナーとドナーリテンション

- ドナープール活性化の視点は必要ないか
- ドナー登録は10年～20年以上の長期間に渡るとい特性
- モチベーションの維持、HLA適合率の向上、健康状態の確認等を行う必要性
- ドナー登録者をリニューアルする仕組みを作るべき

現状分析と方向性④

コーディネーターの人的体制の改革

- 全国で約900人もの血液専門医師が半ばボランティアとして調整医師を担って尽力
- 財団のコーディネーター約130人も非常勤職員として、ボランティア精神で貢献している実態
- コーディネーターの雇用形態等の分析

ワン・アクセス(共通窓口)の動き

- 平成25年6月28日「骨髄移植推進財団・日本さい帯血バンクネットワーク共同事業の方針について」
- 造血幹細胞バンク機構の外部に対する統一的な窓口として、「造血幹細胞移植申込み・相談窓口」を設置する。
- 窓口は骨髄バンクコーディネータ部、移植調整部職員数名を常駐で配置し、輪番造血幹細胞移植専門医、HLA専門家で構成し、オンコール体制を確立する。

なぜ、さい帯血バンク関係者がいないのか？

財団職員はさい帯血バンク業務を理解していない!

共通窓口は支援機関(日赤)が担うべきであると考える。

その他の視点

- 両バンク事業運営の組織体制
- 両バンク事業運営の人的体制
- 両バンク事業運営の財政問題
- HLA適合率、8/8座適合でのドナープール

現状をどう評価するのか？

どういう方向性で改革するべきか？

ぜひ、基本方針で言及し、盛り込んでほしい！

造血細胞バンク・市民シンポジウム

「骨髄バンク・さい帯血バンクの抜本的制度改革への道すじ」

～造血細胞移植推進法（案）の制定に向けた戦略～

アピール

昨年、日本さい帯血バンクネットワークは設立 10 周年をむかえました。来年はわが国で公的な骨髄バンクが発足して 20 年という節目になろうとしています。両バンクとも今ではそれぞれ年間 1000 例の移植を行うまでに成長し、それは一見、きわめて順調のように見えます。しかしながら、骨髄バンクもさい帯血バンクも大きな課題が山積しています。国民皆保険のわが国にあって、骨髄バンクには相も変わらず患者負担金が存在していますし、コーディネート期間の短縮という課題も壁に突き当たっています。さい帯血バンクは慢性的な財政的赤字体質に苦しみ、このままでは最終的な経営破綻が見えている状況です。

このような中で、両バンクとも発足以来、多少の手直しは重ねてきたものの、根本的な制度の枠組みにはいっさい手を加えずに今日に至っています。両バンクとも公的な事業でありながら、国が民間事業に対し補助金で援助するという財政的には極めて不安定な図式のみで継続され続け、苦しい運営を強いられているといっても過言ではありません。

この根本的原因は国（政府）の責任と負担が曖昧なままに行ってきた当然の帰結かもしれません。わが国のこうした事業もはっきりとした根拠法を整備し、事業の明確化と財政運営の健全化を図ることが強く求められています。

そこで、本日の造血細胞バンク・市民シンポジウム「骨髄バンク・さい帯血バンクの抜本的制度改革への道すじ」～造血細胞移植推進法（案）の制定に向けた戦略～を踏まえ、わが国の非血縁者間造血細胞移植のあるべき将来的な方向性について、次のとおりアピールします。

- 非血縁者間造血細胞移植の 20 年の歩みで得たものと今望まれる姿を明確にし
 - 真の患者救済を目指し、持続可能な社会システムとして再構築するため
 - 骨髄バンク・さい帯血バンクの融合も含め、財政面、運営面に国（政府）の責任と負担を明確にした「造血細胞移植推進法（案）」の整備を求め
 - 造血細胞提供システムの抜本的改革のための議論をスタートさせよう
- 以上、一般市民はもとより、国（政府）をはじめ関係機関・団体等に訴えていきます。

2010 年 12 月 18 日

造血細胞バンク・市民シンポジウム参加者一同

全協第 3628 号

2013 年 8 月 26 日

厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会

委員長 小澤 敬也 様

厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室

室長 泉 潤一 様

特定非営利活動法人

全国骨髄バンク推進連絡協議会

理事長 野村 正満



移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する基本方針(案)への要望

拝啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、標記の件につきまして、活発なご議論がなされていることに感謝申し上げます。私どもといたしましても、より良く効率的な事業体系となりますよう、懸命に支援活動을續けてまいりますので、下記の事項について基本方針に取り入れてくださいますよう要望いたします。

敬具

記

1. これまでの骨髄バンク事業及びさい帯血バンク事業は、「発足から今日まで、極めて困難な経済的・人的体制の状況下にも、医療関係者及び事業関係者・日本赤十字社、善意のボランティアの方々などの献身的な努力により発展してきたという事実」についての記述がなく、今後の安定的な事業運営のための体制充実、財政支援の必要性について認識・方向性が不明確ですので、追加の記述をお願いします。
2. 現状における骨髄バンク及びさい帯血バンクの事業体系・人的体制等についての説明と評価がなく、今後の事業運営を効率的に実施していくための方向性・施策が不明確ですので、追加の記述をお願いします。
3. 法の規定により、国、地方公共団体、関係事業者、支援機関、医療機関の責務は明確にされていますが、事業体系におけるそれぞれの役割分担と業務内容についての記述がなく、また、効率的で具体的な相互連携の仕方が不明確ですので、追加の記述をお願いします。

4. 法の規定により、国、地方公共団体が国民の理解を増進する対策を講ずるとされていますが、「教育活動、広報活動等」についての記述がなく、今後、どのような施策を策定し実施していくのかが不明確ですので、追加の記述をお願いします。
5. 標準医療である造血幹細胞移植術（採取術を含む）に対する診療報酬点数については、医療関係者からは再三にわたり適切な見直し増額が要望されていますので、追加の記述をお願いします。また、医療現場では必要不可欠となっている移植コーディネーター、医療ケースワーカーという専門職種等への適切な診療報酬の点数付与、医師等の説明と同意手続きやコーディネート業務等への診療報酬点数の増額等についても追加の記述を併せてお願いします。
6. 骨髄バンク事業の「ドナー募集受付」では、献血者受付と同時に受付する方式が全国各地で大きな実績をあげています。しかし、地域間格差が極めて大きい実態がありますので、今後、国の主導のもとに日本赤十字社、骨髄移植推進財団、地方公共団体等の役割分担と連携による、安定的でより効率的な募集受付体制とするよう具体的に記述するようお願いいたします。また、欧米で広く実施されている口腔粘膜採取によるHLA検査方式なども検討課題としてください。
7. 骨髄バンクのドナープールは、ドナー登録から10～30年間という長期間にわたる特性があり、ドナー登録者の提供意欲を保持し効率的なコーディネートとするためには、科学的な視点に立っての働きかけが必要です。定期的にドナー登録者をリニューアル化するプログラムの構築、ドナープールのアクティビティ化の提案がなされていますので、追加の記述をお願いします。
8. 患者とその家族に対する情報提供では、患者・家族の会や支援ボランティア団体によるピアカウンセリング・相談活動が必要不可欠なものとなっており、欧米においては公的助成が制度化されています。今後、医療専門家による情報提供の拡充とともに、相談活動と患者・家族への支援活動を行う団体に対し公的助成の必要性について、追加の記述をお願いします。
9. 骨髄バンクでは、発足以来22年間にわたり患者負担金が徴収され続けています。一方、同じ造血幹細胞移植であるさい帯血バンクでは、患者負担金は存在していません。法の第3条第3項には、「移植を必要とする者が造血幹細胞を受ける機会が公平に与えられるよう配慮しなければならない」と規定されています。今や標準医療になっている非血縁者間造血幹細胞移植医療において、こうした患者負担金が存在し続けることは、国民皆保険制度下にあっては理解に苦しみます。いわゆる混合診療制度は、厚生労働省としては認められないとする方針とも矛盾している実態と考えられます。長年の懸案であります「患者負担金の軽減ではなく、患者負担金は解消する」という方針を、記述していただけますようお願いいたします。

以上