

生前、日比健太郎さんが遺した政策提言

皆さまこんにちは、名古屋市会議員の日比健太郎です。

私は5月13日に急性白血病と診断され、即日入院いたしました。検査の結果、リンパ性白血病と骨髄性白血病を併発する、大変珍しく、また再発のリスクの高い急性混合性白血病でした。

以来、骨髄ドナー探しと並行して、抗がん剤で白血球が変異したがん細胞を駆除する治療を行い、現在、臍帯血の移植を受け、その生着を待っているところです。

病に対して無知で、長い入院の経験も無く、白血病が血液のがんだということも知らなかった私は、この闘病生活を通して様々な気づきを与えられています。今回、私の気づきをもとに、皆さまに知っていただきたい、そして考えていただきたい問題についてお伝えしたいと思います。

まず皆さまに知っていただきたいのが、骨髄ドナー登録をしている方々と私のような患者登録している者のミスマッチが存在しているということです。

日本骨髄バンクによれば、現在のドナー登録者は46万人いる一方で、骨髄提供を希望している患者の登録数は3200人あまりで、ほとんどの患者に移植が可能な適合者がいるのですが、私がまさにそうであったように、4人の適合者がいてもうまくマッチングができず、ベストな選択での骨髄移植ができない場合が多いのです。

このようなミスマッチを少しでも減らすために、せつかくドナー登録をしてくださっている方々が骨髄提供をしやすくなるような支援が必要です。

例えば、ドナーへの経済活動停止期間の経済的補償や勤務先への補償、そして勇気ある骨髄提供者や理解ある勤務先が、表彰などのかたちで社会的により一層認められるようにすることが重要です。

実例として、岐阜県瑞浪市がドナーに1日2万円、勤務先に1日1万円を最長7日分提供する助成をはじめたように、170ほどの自治体で助成制度が導入されています。この制度は非常に良いものだと思いますが、骨髄を必要としている患者と提供するドナーが必ずしも同じ居住地にいるわけではありません。全国でマッチングが必要な患者とドナーにとっては、全国一律で同じ補償が行われるように、国がバックアップを行うことが必要です。

前述の通り、移植を希望する患者のほとんどに多かれ少なかれ適合者がいるものの、高齢などの健康不安が原因となって残念ながら提供にいたらないケースが多くあります。ドナー登録者の年代でもっとも多いのが40代で約19万人いますが、20代の若者はその半分以上の7万人に留まっています。このような若者の登録が少ない背景には、非正規雇用が増え、雇用が不安定化していることも一因となっていると指摘がされています。あらゆる社会の安定化を図る

うえで避けては通れない雇用の安定化の問題は、若年ドナー登録者を増やすためにも取り組まなければなりません。

ここまでお伝えしたような、経済的負担や高齢化、さらには家族の理解の不足などの結果として、現在では適合者が見つからないということは少ないにもかかわらず、マッチングがうまくいかないケースが数多く存在しています。骨髄移植を必要としている患者にとって、マッチングの期間や成否は、命に直結する問題です。したがって、数多くの新規骨髄移植ドナー登録者を増やす試みや、提供の意思のあるドナーをケアして、いざというときに速やかにマッチングできる環境を整えることが、移植を必要としている血液病患者の治療成績に寄与します。

しかし、私自身もそうであったように、残念ながらいつどこで誰がどのように骨髄ドナーの募集をしているのかを知ることがなかなかないという現状があります。実際に、私の仲間や友人からも、どこでドナー登録ができるのかという質問を多く受けました。その質問を受けて調べた結果、例えば名古屋市では、二か所の献血センターで登録ができるということがわかり、友人たちもドナー登録に応じてくれましたが、その友人の話では献血センターで積極的にドナー登録の普及啓発を行っている様子ではなかったそうです。

この問題は、各都道府県の赤十字社支部長が知事の充て職になっていることから考えても、各都道府県議会も通じて、しっかりとした県のバックアップのもとで普及啓発の取り組みをすることが望ましいと考えています。

次に知っていただきたいのは、血液病患者が骨髄提供とのマッチングがうまくいかなかった場合に最後の砦となる、臍帯血の移植についてです。

私の場合も、移植が必要となるタイミングで骨髄ドナーが見つからず、ドナーとのマッチングの必要のない臍帯血を選択せざるを得ませんでした。

臍帯血とは、出産の際に母体から取り出される胎盤とへその緒から採取され冷凍保存されるものです。提供する母子に身体的負担をかけることもなく、冷凍技術の向上によって長期保存が可能になったため、骨髄提供よりも提供を呼びかけやすいことに加えて、骨髄とは異なり遺伝子の型が2座まで不一致でも移植に臨めるというメリットがあります。

その一方でデメリットとしては、採取量が非常に少ないため移植に必要な細胞数や質の条件を十分に満たせるものもあればそうでないものもあること、骨髄移植より細胞がうまく機能しはじめるまでに長い時間を要すること、そして移植が失敗するリスクが20%から30%と骨髄移植よりも高く、不安定であることが挙げられます。

この臍帯血が取り上げられているのがIPS細胞で有名な山中教授の研究で、血液病の治療をはじめとした多くの再生医療に使用できるとされています。

このようなことを踏まえて、行政が運営する公立病院の産科医療の現場では、積極的に臍帯血の提供を呼びかけるべきだと考えます。そのために、都道府県が市町村の公立病院に臍帯血収集と保管にかかる費用の負担をしたり、各地の臍帯血バンクとの連携や財政支援をしたりすることによって、飛躍的に保有量

を高めることができるのではないのでしょうか。

さらに、患者に寄り添う家族の経済的負担を減らすことも必要です。長期入院には家族のサポートが不可欠です。病気になった患者にとって、家族の精神的、肉体的サポートは長期の入院生活を送るうえで、希望をつなぐ糧となります。

その一方で、患者は遠方の基幹病院への入院が必要となることもあり、入院費以外でも家族の経済的負担には重いものがあります。私の身の回りでも、遠県から入院した患者の方のために、家族が病院近くにマンションを借り患者の方のサポートをする姿や、高速道路で近隣の県から通っている姿も目にしました。私の家族も、都市交通に乗り、長時間病院の駐車場を利用しているため、1日に2千円あまりの費用がかかっています。これが毎日積み重なっていくのに加えて、ガソリンなどの費用も考えると、家族にとって大きな経済的負担となります。

そこで、公共交通機関にかかる費用やガソリン、駐車場、高速利用料金などの交通費、宿泊費用や付添いのための滞在先家賃などの滞在費を入院患者の二登院以内の親族の所得控除の対象とするなど、患者と同様に医療費に対する何らかの控除や助成を行うべきだと考えます。

最後に、皆さまにお伝えしたいことがあります。

私は、血液がんの患者となり、長期の入院を経験するなかで多くのことを知ることができました。この国の健康保険制度がいかに優れているかに気付かされ、この国では安心して入院することができることも知りました。

その1つに、健康保険限度額適用認定制度があり、どれだけの医療を受けても年齢や所得の区分に応じて、低所得者層は2万6千円、高所得者でも上限14万円程度の負担で済むなど、費用負担能力によって命の選別が行われることがない、これは私たちの国が誇るべき素晴らしい制度です。

この制度について、私たち国民が広く知ることこそ、この医療制度を守るために今こそ必要なのではないかと思います。

平成 28 年 10 月 18 日

名古屋市議員
日比 健太郎