

# 骨髄・さい帯血バンク議員連盟総会 次第

2022年6月7日(火)14:30～

参議院議員会館 地下1階

B102 会議室

司会：自見はなこ

## 1 開 会

2 開会挨拶 会 長 野田聖子

## 3 議 事

- ① 骨髄・さい帯血バンク事業に関する行政の取組について  
(厚生労働省)
- ② 骨髄移植が必要な難病を抱える子どもの親として  
(田中 浩章様)
- ③ 質疑
- ④ その他

### 【出席省庁・団体】

公益財団法人 日本骨髄バンク	移植調整部長	小川	みどり
	広報渉外部長	小島	勝
	移植調整部 T L	関	由香
	総務部長	田中	正太郎
	広報渉外部	渡辺	良輝
全国骨髄バンク推進連絡協議会	理事長	田中	重勝
	副理事長	梅田	正造
	副会長	大谷	貴子
	理事	山崎	裕一
	事務局	柴山	洋久
日本赤十字社	血液事業本部 技術部	部長	高梨 美乃子
	血液事業本部 技術部	主幹	石丸 文彦
	血液事業本部 技術部	課長	東 史啓
	血液事業本部 技術部	課長	古舘 賢一

### 【厚生労働省】

大臣官房審議官 (健康、生活衛生、アルコール健康障害対策担当)	宮崎	敦文
健康局難病対策課 移植医療対策推進室長	木庭	愛
健康局難病対策課移植医療対策推進室	室長補佐	山崎 翔
健康局難病対策課移植医療対策推進室	造血幹細胞移植係長	石川 理矢子
健康局難病対策課移植医療対策推進室	造血幹細胞移植係	山崎 裕大

※2022年6月6日時点

コロナ禍

## 骨髄移植が必要な難病と闘う5歳児の親として・・・田中 浩章

小児患者・田中謙智(けんち)5歳、幼稚園児年長、父、田中浩章(ひろあき)45歳。

## ●病名

小児・特発性再生不良性貧血・・・赤血球、白血球、血小板が異常に少なくなる、希少難病国が難病指定する小児慢性特定疾病。

- ・昨年2月に鼻血が止まらなことをきっかけに、骨髄検査をし、病名告知を受ける
- ・昨年7月末から、名古屋市内の病院に入院し治療を続けている
- ・治療のために、中心静脈カテーテルを、腕から静脈を通り心臓の入り口まで入れる。

## ●治療方法

<STEP1> 免疫抑制療法

副作用・・・全身のむくみ、多毛症、内臓疾患 (←大量の薬を服用)

<STEP2> 造血幹細胞(骨髄、さい帯血)移植

移植のための骨髄ドナーが見つからない(2022年6月7日現在)

## ●入院治療生活：

- ・コロナ禍の入院治療生活は、昨年7月末から現在も続き、10ヶ月を超えた
- ・小児病棟、4人部屋のカーテンで仕切られた一角のみで、付き添いの妻と過ごす治療生活
- ・コロナ禍、小児病棟内でコロナ罹患者が発生し、病棟閉鎖を2回経験
- ・以後、付き添いの交代も制限される。その間、妻は病院から外に出ることを制限されている

## ●骨髄移植

- ・移植前処置・・・自身の造血幹細胞を死滅させ、提供される造血幹細胞を受け入れる準備をする
  - 全身放射線
  - 抗癌剤服用
    - 嘔吐、下痢、脱毛、内臓疾患、感染症、輸血 →合併症のリスク大
- ・造血幹細胞(骨髄)移植
  - 移植 → 生着 → 退院
- ・造血幹細胞(骨髄)移植後のリスク
  - 生着不全・・・血が正しく造られない
  - GVHD(移植片対宿主病)・・・造られた血の免疫機能が、体の正常な細胞を攻撃する

## ●過酷な付き添い生活：

- ・息子が入院する病院では、親に限り24時間の付き添い看護が認められている

<息子>

- ・感染症対策のため、病室であったとしても消毒等の対策が常時必要
- ・大量の薬を朝昼晩と決まった時間に服用
- ・食事、尿便を親が支援し、それらを記録
- ・常時点滴のため、夜中に3時間ごとにおしっこ
- ・日々の検査
- ・限られた空間でしか生活できないことによるストレス

<付き添う親>

- ・子どものストレスへの対応
- ・同室の小児患者、その付き添い者への気遣い
- ・子どものしつけ、教育への悩み
- ・乾燥する病室
- ・真夜中の点滴アラート等で寝れない病室
- ・コロナ禍制限される外出、基本小児病棟と地下のコンビニ以外には行けない。
- ・付き添いが利用できるのは、病院スタッフ用のシャワーを3回/週、25分/回
- ・付き添いの食事は自分で手配が必要

▶当たり前が、当たり前ができない生活がそこには存在する。

## ●病と闘う小児患者とその親：

- ・息子が入院する病院には、血液の病気と闘う多くの小児患者が入院している
  - ・10ヶ月毎日病院に足を運び、多くの小児患者と必死に子どもに付き添う親を何人も見てきた
  - ・ドナーが見つかったと思ったのも束の間、骨髄提供者が、コロナ感染をし、提供を受けられない
  - ・骨髄ドナーが見つからず、さい帯血移植を選択したが、生着不全で悲しみの中にいる
  - ・骨髄移植を受けたが、一晩中、嘔吐と席で苦しんでいる
- 未来を掴み取ろうと、病と闘っているのは、息子だけではない。