



NPO法人 血液情報広場 つばさ

橋本明子代表



事務局 ● staff@tsubasa-npo.org

治療効果もたらす「負担」

科学の日進月歩に伴い、治療薬の進歩が目覚ましい。ひと昔前までお手上げだったがん種でも、明らかに生存期間を延ばす新薬が登場してきている。

まさに製薬会社の面目躍如と言えるが、そう手放しで喜んでよい

者会特別編参照)の時点で、新たな形態への移行を考えていました。が、イメージ通りですか。

橋本 目的に沿って歩いている、という意味ではイメージ通りですが、問題は「体力」です。事業を続けるにはどれだけお金があるのかにかかっています。条件を狭めている時点で理想とは言えません。本来なら、教育支援も、お父さんやお母さんが対象疾患であれば、その子の教育支援もできればと思っていたのですが、あきらめざるを得ませんでした。ただ、非常に規模は小さいですが、堂々とした出発だと思っています。寄付を終了したノバルティスからいただいたお金は14年ですべて使い切り、ほかの篤志家からいただいたお金を新たなスタートを切りました。

再出発に当たって、アートフェスタで歌声を披露したテノール歌手の矢萩淳さん、着物ショーを開いた松本着物研究会の上原たけ乃さんといった方々の存在が大きかったです(ふたりともMM経験者)。金額ではなく、仲間を助けたい、という思いが活動を後押し

られない。治療効果が上がった一方で、1回使用で数十万円にも上るような高額な製品が増えているからだ。病状の進行を遅らせる、または、維持が可能となれば、使用を続けざるを得ず、幸運にも生き延びたとしても、がんサバイバー

してくれました。これまで支援を受けてこられた方々に対しては、今月末にも新たな方々で出発した旨をお伝えし、応募していただけたら、と思っています。

ただ、何があるうとノバルティスが「つばさ支援基金」の立ち上げを担ったことは評価されるべきことだと思えます。一連の不祥事によって、ノバルティスが叩かれ、その後、営業停止になったとき、CML治療薬「グリベック」を服用している患者さんのなかに、「この薬を飲み続けていいのか」「いつかこの薬も取り上げられてしまうのではないか」と実際に思われた方もおられます。多くの方々が「そんなことはない」と感じるかもしれません。が、薬に詳しくない当事者にとっては、当たり前ではありません。

不安もありましたが、寄付については「それはそれで素晴らしいか」とみんなが言うべきではないでしょうか。寄付そのものに何か狙いがあったとは誰も思わないと考えます。

——寄付金の集まりが今後の活動

は、医療費負担という新たな課題に立ち向うことになる。長期にわたって治療を続ける患者にとって共通した問題だ。たとえ高額療養費制度を活用したとしても、月々の自己負担は、一般であれば「8万1000円+α」になる。

そのなかで、特定非営利活動法人「血液情報広場・つばさ」(橋本明子代表)は、「つばさ支援基金」という独自のシステムを生み出した。慢性骨髄性白血病(CML)などのがん種で経済的に治療継続が困難な患者を対象に「支援金」を交付するというものだ。

各方面から募った寄付金を元手に、10年から展開してきた基金だが、大口の寄付元だったノバルティスファーマが降圧剤「ディオバ」に關する不祥事があったこともあり、撤退。14年で一旦事業は終了することになった。

とはいえ、治療費の捻出に苦しむ人々は増え続けている。同会は、5月から従来の基金の規模を縮小し「つばさ支援基金2015」として、再スタートした。橋本代表に今後の活動について、聞いた。

を左右しそうですが、現段階で企業からの寄付はありますか。

橋本 どのくらいの金額か未定ですが、趣旨に賛同し、寄付に応じていただける法人がすでにあります。現在事務手続きの途中です。ほかにも関心を示している会社もありますが、他社の動向を窺っているようです。

かつて医師の先生からの寄付もありましたが、再出発してからはまだありません。途切れずにあるのは患者さんとその家族からです。ただ先生方には、当会が患者フォーラムを開催するにあたり、お世話になっています。基金の活動や方針を決める諮問委員も快く引き受けていただいています。

また、先生方には、以前募った寄付金を原資として、支援対象者の生活実態調査を企画、実施していただいています。支援金を受け取っている方々がどのような人たちでどんな生活を送っているのか、薬を使用することで、経済的な問題が生じ、夢をあきらめていないか、といった内容です。調査結果は、10月18日に金沢で開催する日

——規模は小さくなりましたが、事業は継続しています。

橋本 従来の基金と同様、助成の金額自体は月額2万円と変わりませんが、対象者を条件面で絞り込みました。医療費助成は、対象疾患の患者さんのご家族(同一世代)にもうひとりがん患者さんがいることが条件です。今回新設した「教育支援」は、対象疾患の患者さんが大学または専門学校などに進学した場合、月額の1年分(24万円)を差上げます。

対象疾患は、CMLのほか、骨髄異形成症候群(MDS)、消化管間質腫瘍(GIST)、多発性骨髄腫(MM)のほか、新たに悪性リンパ腫(ML)が加わりました。

どのくらい希望者がいるのかは不明ですが、おそらく医療費助成の要件である、対象疾患の患者以外にもうひとりがん患者さんがいる世帯の割合は、前回支援した世帯の「3割」と見えています。

——規模を縮小した背景にはノバルティスの寄付打ち切りがあります。昨年9月に開催した「アートフェスタ」(本誌14年9月15日号患

本血液学会で発表されることになっており、今後の基金の活動を展開する上でも参考となります。

——今後の目標は。

橋本 希望するがん患者全員に支援ができれば、と思っています。現体制では対象疾患に限られていますが、教育支援という観点から小児がんのサバイバーも対象に入りたいと思っています。教育とは勉強だけでなく、芸術でも夢を上げてほしく思います。ただ、支援を広げるには、もっと大きな規模をめざさなければなりません。

そもそも、がんを発症しても、闘病に専念できるような環境ではないこと自体が問題です。副作用で気分的に落ち込んでいたとしても、働き続けなければ「維持費」を出せない、という矛盾をがん患者は抱えています。高額療養費制度も15年1月から変更されましたが、変化を実感した方は少ないのではないのでしょうか。社会全体で面倒を見なければ難しい問題です。今後も応援していきたいと思っています。(坂口)