

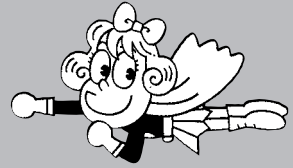


東京の会通信

No.192

2008年4月1日号
(毎月1回1日発行)

発行：公的骨髄バンクを
支援する東京の会
〒160-0005 東京都新宿区
愛住町23 Woody21-9F
TEL：03-3354-6377
(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:bmt@246.ne.jp
定価 100円

東京の会「総会」は6月14日開催

公的骨髄バンクを支援する東京の会の2008年通常総会を、来る6月14日に開催します。総会では、2007年度の活動報告および会計報告、2008年度活動方針の決定、役員改選等を行います。また、総会後には記念講演会（内容未定）および懇親会を予定しています。年一回の節目の総会です。日頃なかなか活動に参加できない方も含め、ぜひ多くの方の出席をお待ちしています。

〈東京の会2008年通常総会〉

日時：2008年6月14日（土） 14：00～

会場：全労済東京会館（東京都新宿区西新宿7-20-8）

※詳細については5月号でお知らせします。

4月26日(土)は「銀座登録会」です!

恒例の春の銀座の登録会を東京の会の企画協力により、下記のとおり開催します。多くの皆様の登録をお待ちしています。

期日：2008年4月26日（土）

受付時間：10:00～11:30 13:00～15:30

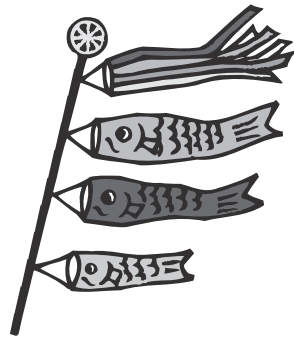
会場：銀座教会・福音会東京センター（東京都中央区銀座4-2-1）

主催：骨髄移植推進財団

協力：日本赤十字社・銀座教会福音会東京センター

後援：東京都・中央区

問い合わせ先：骨髄移植推進財団（0120-445-445）



日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成20年2月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	304,248	45,643	24,490
2月登録分	3,091	425	195
2月抹消数	619	90	—
実質登録増	2,472	335	—

患者とドナー登録・適合状況(2月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	384,473人
ドナー登録抹消者数(累計)	80,225人
有効二次検査済ドナー数	303,907人(2月2,481人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	168,737人
実質登録患者実数(現在)	2,392人(国内1,358人)
HLA適合患者数(累計)	19,987人(患者累計数の81.6%)
非血縁移植実施数	9,138例(2月実施100例)

骨髓バンクの患者負担金が4月から改定

骨髓移植推進財団は、3月21日に開催された通常理事会で、骨髓バンクを通じた骨髓移植における患者負担金の改定を決定しました。これは、「平成20年度診療報酬改定」で非血縁者間骨髓移植にかかわる医療保険の適用範囲拡大が盛り込まれ、保険点数9600点（9万6000円）が加算されたことを受けた措置です。

具体的な改定内容は別表の通りですが、今回の改定により、ドナー候補者が4人で骨髓移植に至った場合は、改訂前の24万8500円から5万8000円引き下げられて19万500円となります。また、確認検査を行ったものの骨髓移植に至らなかった患者さんの場合、改訂前の9万9500円から2万4000円引き下げられて、7万5500円となります。

一方今回の改定では、診療報酬改定による財団の取入増（年間1000例移植実施として9600万円）をそのまま患者負担金軽減に当てるのではなく、その一部を、これまで患者負担軽減のための措置として財団の患者負担金軽減積立金から支出していたドナー確認検査手数料割引分（3000円）、財団負担となっていた移植に至らなかった場合のドナー術前健診費用（1件あたり3万円）、およびDLI（ドナーリンパ球輸注）を行う場合のコーディネイト費用（1件あたり4万4000円）に充当することも決定されました。これによる財団の負担軽減は、財団の試算によれば年間約2468万円となり、その残額7132万円を原資として患者負担金の軽減額が決められました。

財団の常任理事会では、「医療保険は患者自身が納めた保険料で運営されており、適用拡大分については全額患者負担金の軽減に充当すべき」という意見もあったようです。財団は、今回の措置は患者負担金軽減積立金（平成16年度決算時の剰余金で積立）の枯渇時期を延期するとともに、患者に請求できない事情が

ある費用に充当するものとしています。この点については議論の分かれるところだと思いますが、患者やボランティアの立場からすれば、財団負担分については経営努力でまかなってほしいところです。

また、今回の診療報酬改定では「コーディネイト費用の一部として9600点を加算」となっていますが、そもそも医療保険の加算分の配分について財団内部の決定で行えるものなのでしょうか。もちろん、厚生労働省の承認は得ているものと推測されますが……。

いずれにせよ、私たちボランティア団体としては、医療保険のさらなる適用拡大や国庫補助金の増額により患者負担金の解消を求める運動を強化するとともに、財団に対しても、患者負担金決定の透明性・納得性の確保および財団自身の経営努力による患者負担軽減を求めていきたいと考えます。（二見茂男）

●患者負担金改定内容

負担金項目	改定前	改定後	差額
ドナー確認検査手数料	9,000円	3,000円	▲6,000円
最終同意面談調整料	58,000円	41,000円	▲17,000円
骨髓提供調整料	66,000円	49,000円	▲17,000円
DP座（SBT法オプション検査）	16,800円	7,350円	▲9,450円
DQ座（SBT法オプション検査）	16,800円	7,350円	▲9,450円

※SBT法オプション検査料改定は検査会社との取引価格改定によるものです。

東京の会 「4月定例会」 のお知らせ

4月19日（土）午後5時30分より
会場：全労済東京・レインボー会館3階会議室
※新宿駅下車7分（新宿区西新宿7-20-8）
青梅街道新宿警察署前きらやか銀行の角入ってすぐ右側
※地下鉄丸の内線「西新宿」駅ができて便利になりました。
西新宿駅下車1番出口徒歩2分
※5月定例会予定・4月17日（土）午後5時30分より

5月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

5月3日（土）12時30分より
場所：品川運輸・4階会議室
JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分
（品川区東大井2-1-8）
※今お読みになっている「東京の会通信」を1000通折って封入して発送します。簡単な誰にでもできる作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。
※6月「おりおり」予定・6月7日（土）12時30分より

新しい方大歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしております。

18年の思い

川上由紀美 (39歳)

Message from Donor

18年前の4月、たった一人の兄弟である弟を白血病で亡くしました。約7カ月半の短い闘病生活でしたが、彼には苦痛の日々だったでしょう。そんな苦痛から救うことができなかった私は、この18年間自分を責め続けてきました。

そんな私が2000年9月、東京の会に入会。当時は低血圧と服薬中で献血も骨髓バンクへのドナー登録もできない状況にもどかしさを感じていましたが、3カ月後には体調が戻り、その後1カ月もしないうちに初献血に挑戦。採血でもVVR（血管迷走神経反射）を起こすほどだったため、骨髓提供者に選定されることを想定し、自己血採血の予行演習には打ってつけです。また、弟の闘病中にはたくさんの輸血をいただいたので、お礼も兼ねて献血は無事終了したものの、案の定2時間の休憩を余儀なくされました。

それから月に1回のペースで献血へ、東京の会入会1年後には自前の集団登録会で念願のドナー登録をしました。弟には何もできなかったけれど、これで誰かの役に立てるのであれば喜んで何回でも提供するという気持ちが強かったのを今でも覚えています。

周囲では適合通知（ドナー候補選定通知）が届き、ドナーとして提供するなどニュースが飛び交いましたが、私にはその兆候すらありません。ところが東京を離れ2年経ったある日、見慣れない封筒にピンときた私は手が振るえ涙があふれていました。もちろん中身は「適合通知」です。様々な感情は後にして、まずは同封の書類に目を通し、提供意思確認書と問診票を正しく記入して、早急に手続きができるようにと慌ててポストへ投函。その後自宅へ戻った途端、感情が溢れ出し、落ち着いた頃にはきっと自分が提供することになるのだろうとの予感がありました。その予感が的中したのは、なんと財団全国大会前の地区普及広報委員研修会中ドナーに決まったとの電話をコーディネーターさんからいただきました。この喜びを一人ではなく、全国の仲間と分かち合える私は幸せ者だと思い、来場していた何人もの骨髓提供者と握手をして仲間から元気と勇気をもらいました。

確認検査ではヘモグロビン値がギリギリ、更に



血圧も低く、かろうじてOKがでましたが、最終同意後は食事だけでなく、睡眠や適度な運動をするなど気をつけ、雪の季節には運転を極力控えていました。術前検診時、調整医師からヘモグロビン値が高ければ採取量を増やし、自己血採血を2回にしましょうと言われて採血に挑んだのですが、あえなく前回同様ギリギリのヘモグロビン値で、相手の患者さんが欲しい量を採取できないのが悔しくて悔しくて、申し訳ない気持ちと自己管理できないことに腹が立ち自分を責めました。

予行演習（献血）も50回を数えるほどになっていたので、自己血採血は心配することなくスムーズに終わり、その足で初詣によく行った採取病院近くへの神社へ無事に採取と移植が済み、その後の快復を祈ってお参りました。

適合通知から約半年後、採取のため入院。調整医師の担当病棟に入院する予定が、前日になって脳神経外科に病棟が変更され、当日行くと看護師に「何で入院されましたか？」の問いに目が点になってしまいました。麻酔科の説明は異例の7分で終了。その中で麻酔時の呼吸管理で歯が損傷する可能性があるとの説明があり、心の中では「この病院には歯科があるから」と思い、その直後口にしたのは「1本損傷する度に採取量を100cc増やして下さい」で大笑いしました。

翌朝、東京で雲ひとつないきれいな朝日が昇るのを見て、私は手術室へと向かいました。無事採取が終わり、声を掛けられた時には「細胞数は？」と聞く私。採取医師が「通常よりありましたよ」の言葉を聞いて、ホッとしたのかまた意識が遠のいていくのがわかります。夕刻にはコーディネー

ターさんがいらしてアンケートに答え、血圧が低いことを伝えると「じゃ～、血圧を上げる薬になるかなあ」と言いながら、封筒を差し出すのです。それだけで涙が止まりません。それは患者さんからの手紙だとわかっていましたから。封筒には2通の手紙、1通は患者さん本人、もう1通は患者さんの奥様からでした。それは今でも私の大切な宝物です。

あれから2年余の月日が流れました。患者さんのその後は知る由もありませんが、同じ空の下、どこかで2度目の誕生日を祝っていただければとの想いで胸がいっぱいです。いつか許されるので

あれば「お兄さん」あなたと逢えることを楽しみにしています。

これで弟は不甲斐ない姉を許してくれるかな？
きっと彼のことから鼻で笑っていそう。そしてもう一度「チャンス」はあるよって言うでしょう。

彼は闘病中だけでなく、今なお様々なことを教えてくれます。素敵な仲間との活動、そして彼がいなければ骨髓提供もしていなかったでしょう。私の骨髓提供は私だけのものではなく、皆さんと一緒に成しえたことだと思っています。支えて下さっている全ての方へ感謝申し上げます。(北海道在住)

小冊子「白血病と言われたら」改訂版発行

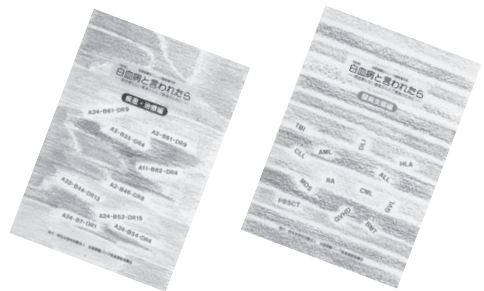
全国骨髓バンク推進連絡協議会が発行している小冊子「白血病と言われたら」の改訂版が、3月末に発行されました。血液難病の知識や最新の治療法がわかりやすく解説され、闘病支援情報等も掲載されており、医療関係者からも高い評価を得ています。闘病中の患者さんやそのご家族はもちろん、ボランティアや一般の方々にも血液難病への理解のためぜひ読んでいただきたい冊子です。

大幅改訂により情報量が増え、文字サイズを拡大したこともあり、今回改訂版から「疾患・治療編」「闘病支援編」の2冊となります。価格は2冊1セットで1,050円(送料別)です。購入ご希望の方は、東京の会までお申し込みください。

〈お申し込み先〉

公的骨髓バンクを支援する東京の会

〒160-0005 東京都新宿区愛住町23 Woody21-9F
TEL 03-3354-6377 (FAX兼用) E-Mail bmt@246.ne.jp



東京ドナー登録会 予定(4月)

4月26日(土) 銀座教会(中央区)

東京の会10周年記念出版 『もう一人の私』

患者とドナーからのメッセージを中心に、骨髓バンクの10年を東京の会通信の視点でつづる評判の1冊。本屋さんでは取り扱っていません。あなたもお読みください。



お申し込みは

東京の会へ

売価：1500円

送料：300円

10冊で12,000円(送料込)

非血縁者間の末梢血幹細胞移植導入について 検討開始

3月7日開催の厚生科学審議会造血幹細胞移植委員会、議題の一つとして末梢血幹細胞移植導入について検討され、導入のための検討が進められることになりました。これを受けて（財）骨髓移植推進財団においても、国が導入決定した場合に速やかに対応できるよう準備が進められることになりました。（3月14日付Monthly Report）

末梢血幹細胞移植（PBSCT）はわが国では自家および血縁者間でのみ行われている移植療法ですが、採取時、骨髓移植では全身麻酔を必要とし、事前に自己血を採取して事後に戻すなどドナーさんの負担が大きいのにに対し、末梢血幹細胞移植では血小板輸血等の成分献血で安全性が確立されているアフエーシス技術により採取されるのでドナーさんの負担が小さいとされています。もう一つの大きな利点としては、骨髓採取が手術室を必要とするため手術室の確保がネックになっていますが、末梢血幹細胞の採取ではこの問題がないということがあげられます。

世界の主たる骨髓バンクではすでに骨髓移植と末梢血幹細胞移植が併用されており、欧米の骨髓バンクではドナーは骨髓提供か末梢血幹細胞提供かを選択できるシステムがとられていると聞いています。また先ごろ相互提供の協定が結ばれた中国の骨髓バンクは末梢血幹細胞の提供が原則のようです。

末梢血幹細胞の採取に当って、5日前から顆粒球コロニー刺激因子（G-CSF）と呼ばれる薬剤を連続投与し、5日目と6日目にアフエーシスで採取されます。この際、一過性ではありますが、骨痛、胸痛、頭痛、筋肉痛、発疹・紅斑、全身倦怠、吐き気、微熱、脾臓腫大、まれに血小板減少などの副作用を伴うことがあります。

G-CSFはもともとからだの中にある物質ですが、採取時に自然に存在する量の数千倍もの量を投与するので長期的にどのような副作用がでるのか、実施経過年数が少ないので不明ですが、これまでの造血幹細胞移植委員会の調査では問題は生じていないとのこと。移植を受ける患者さんの立場から見た長所、短所はどのようなのでしょうか。

末梢血幹細胞移植では白血球が主として採取され、患者さんに注入されるのですが、白血球にはリンパ球も含まれるため、採取時ドナーさんのリンパ球も採取され、移植する患者さんの体内に入ります。

非血縁者のリンパ球が多量に患者さんの体内に入った場合、そのリンパ球が患者さんの組織を攻撃する急性GVHDを発症する懸念があります。しかしながら、このことが移植の治療効果を強め（DLI効果）、さらに他の腫瘍の治療にも効果があること（DLT効果）が分かっているため、GVHDのコントロールが適切に行われればよい結果が期待できます。厳しい前処置を避けたい高齢患者さん対象に行われるミニ移植はこの原理に準拠して発展してきているのです。

骨髓移植、さい帯血移植に加えて、末梢血幹細胞移植が新規に選択肢に加わった場合、患者さんにとってどの造血細胞移植が最適なのか、自分自身で意思決定するのはとても難しいことです。HLAの適合が選択の大前提であることは言うまでもありませんが、同一のドナーさんから提供を受ける場合、骨髓か末梢血幹細胞なのか、治療成績に違いがあるのか否か、患者としてはより成功率が高い方を選びたいのは当然です。この点はどのようなのでしょうか。ドナーさんが提供の選択肢のどちらかを選んだ場合、患者さんには選択肢はなくなります。移植技術の進歩により、どちらの移植でも同じような治療効果が得られるようになってきているのでしょうか。

以上見てきたとおり、末梢血幹細胞移植は、ドナーさんにとっては一過性の副作用とG-CSFの投与とアフエーシス施術のリスク、採取に骨髓提供より日数がかかるデメリットがあるものの、全身麻酔下での採取の回避と手術室のネック解消という大きなメリットがあり、末梢血幹細胞移植の移植成績が骨髓移植と同等に保障されれば積極的に取り組むべき課題です。

しかしながら、提供時の休業については、骨髓移植の場合も含めて何らかの形の補償を検討すべきであり、またG-CSFの大量投与に伴う長期的影響に関する追跡調査は継続していかなければならないものと考えます。（新田恭平）

患者家族電話相談
白血病フリーダイヤル

や ま い こ く ふ く
0120-81-5929
毎週土曜日10:00～16:00

※電話番号が変更になりました、ご注意ください。
※医師に言えない悩みごとなどもどうぞ。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2008.2.16~3.15)

山崎治夫さん 2,000円／早川真由美さん 5,000円／中垣内千代子さん 2,000円／和泉屋正敏さん 5,000円
名川一史さん 7,000円／山崎いつ子さん 7,000円／澤田利恵さん 3,000円／高橋いずみさん 2,000円
小林陽子さん 1,500円／大谷偕子さん テレホンカード2,000円分

お寄せいただいたご寄付のうち、会費未納の会員からは会費(年3,000円)を差し引いて掲載させていただきました。



▼骨髄バンクを介しての骨髄移植を希望する患者さんに課されている患者負担金がこの4月から改定されることが決まりました。本誌別記の記事にその内容がより詳しく掲載されていますが、基本的には患者負担金は軽減されて「値下げ」という表現で一般的には語られています。問題はその「値下げ」額の内容です。

▼今回の改定は、基本的にはこの4月から実施される医療保険の診療報酬点数改定が根拠となっています。つまり、骨髄バンクを介した移植が行われた場合、医療費を保険から受け取った移植病院から骨髄バンク(骨髄移植推進財団)に一定額が支払われますが、4月からはその額が移植1件あたり9万6000円引き上げられます。

▼年間で1000件の移植が実施されますから、財団は年間9600万円の増収になりますが、実際には今回の改定で、その増収分すべてを患者負担金の軽減に充当してはいません。それは、これまではサービスとして財団が負担していた検査手数料などの割引を廃止して、現実的には財団の収入が増えるという仕組みになっています。

▼今回の患者負担金改定は、保険の診療報酬の引き上げによるもので、一見「値下げ」に見えるのですが、国が行うこの診療報酬改定は患者負担を軽減することが趣旨で改定されるにもかかわらず、改定の恩恵は財団の経営のためにもちゃっかりといただいている、というのが真の姿なのです。その額は年間2500万円です。

▼また、この患者負担金改定の中には、患者が負担す

るHLAの確認検査料の引き下げも含まれていますが、それは財団の努力の結果によるものではなくて、検査会社の企業努力による値下げです。こうした患者負担金の改定は理事会で決定されたものですが、改定案は事務局が作成し、事前に常任理事会で検討されました。

▼その常任理事会で、今回の増収分すべてを患者負担金軽減に充当すべきだと主張したのは、ボランティア出身の常任理事ただ一人でした。他の常任理事は年間2500万円の内部留保という案に賛成したのです。要するに、増収になるという状況に対して、患者の負担を軽減することよりも、財団のふところ事情を優先したのです。

▼とはいえ、財団がいま財政的な危機にあるということではありません。この患者負担金改定の論理をみると、理解できない部分が多すぎます。近く、財団や社団といった公益法人に関する法律がゆるやかなものに改定されます。このような経営を続けていると利益を上げていると見なされ、課税対象になるかも知れません。

▼そもそも、国民皆保険のわが国で非血縁者間の骨髄移植だけに患者が負担しなければならない料金が存在していることが問題なのです。骨髄バンクの発足時に決定した患者負担金は、今でも骨髄バンクの重荷となっています。移植医が中心となって決めたシステムには、患者やドナーからといった視線が欠落していたのです。

▼競争相手のいない独占企業の体質の骨髄バンクには、自らを見つめなおして改善していこうという姿勢が極めて希薄です。小手先の修正ではない、抜本的な構造改革が求められています。それは決して国営事業の民営化などという大きなレベルだけでなく、骨髄バンクも変化していかなければならない時ではないでしょうか。

ご寄付と会費の納入、そして絵はがきや書籍・テレホンカードの購入は郵便振替にてお願いいたします。
皆様からの善意をお待ちしております。

ボランティアの運動にも資金が必要です。 東京の会に活動資金のカンパを!

郵便振替口座番号
加入者名義

00100-1-555195
公的骨髄バンクを支援する東京の会