東京の会通信

No.286

2019年9月1日号
（隔月1日発行）

発行：骨髄バンクを支援する
東京の会
〒162-0065 東京都新宿区
住吉町10-8 第1菊池ビル302号
TEL：03-3354-6377
（FAX兼用）
http://www.marrow.or.jp/tokyo/
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp
定価 100 円

第30回東京の会総会を開催

6月29日、こくみん共済Coop東京会館において東京の会の定期総会を開催しました。総会では、2018年度活動報告・会計報告・会計監査報告・業務監査報告、2019年度活動方針、2019年度役員を提案し、全議案が承認されました。議案の概要を別掲しましたのでご参照ください。

総会終了後、記念講演として東京大学医科学研究所附属病院長の東條有伸先生から、「未来医療へ向けて：免疫療法の進歩とAIの導入」をテーマにご講演いただきました。また、中国出身の周燕さんから「海を越えてつながった命」と題する体験談をお話いただくとともに、周さんの勤務先である（株）日建設計のボランティア部のメンバーから活動報告をしていただきました。

最新の免疫療法について

総会後の東條先生の記念講演は二つのテーマに分かれており、まず最近話題の免疫療法についてお話がありました.

がんに対する免疫療法は多くの種類があり、血液がんの領域では、急性骨髄性白血病に対する抗体療法薬であるマイロターグに加えて、最近ではB細胞性の急性リンパ性白血病に対する抗体療法薬も保険適用となっています。これらの抗体療法薬は、対象のがん細胞に特有な抗原に対する抗体（モノクローナル抗体）に薬物や毒素を結合してがん細胞を攻撃する仕組みです。

開発者の本庶先生がノーベル賞を受賞したオプジーボはT細胞の攻撃力を抑制する分子結合を阻害する抗体療法の一種で、免疫チェックポイント阻害剤と呼ばれています。血液がんではオプジーボは難治性のホジキン病に保険適用され高い治療効果を上げています。一方で副作用として劇症１型糖尿病や心筋炎などの命に係わる自己免疫疾患を伴うことがあり、注意が必要とのことでした。

またCAR-Tのような免疫細胞療法もあります。CAR-Tは患者から採取したT細胞に、CD19という抗原を特異的に認識するキメラ抗原受容体（CAR）を遺伝子工学で導入して、輸注で戻すという遺伝子治療薬です。輸注されたCAR-T細胞はがん細胞にくっついて活性化し、増殖してがん細胞を攻撃します。

難治性・再発性のB細胞性急性リンパ性白血病およびリンパ腫に対するCAR-T細胞療法の奏効率は抗がん剤や抗体療法薬の数倍と高く、生存率も向上していますが、難治性・再発性の疾患が対象のため単独での完治は難しく、寛解導入して骨髄移植等の造血幹細胞移植で完治を目指すためのつなぎ（ブリッジ）としての活用が主となっているそうです。CAR-T療法についても、サイトカイン放出症候群や中枢神経障害など重篤な副作用が起きるリスクがあります。

がん治療へのAIの導入

次に、がん治療へのAIの導入というテーマでお話しいただきました。

AIの進歩は早く、人間の能力を超える「シンギュラリティ」が近い将来起きると考えられており、2053年頃にはAIを搭載した手術ロボットが人間の外科医より優れた手術をするようになると予測されているそうです。またすでに、心電図の解析や糖尿病性網膜症の画像診断、病理診断における拡張現実顕微鏡など、医療分野でも様々なAIプログラムが開発され、実際に活用されています。

東大医科研附属病院では、2015年からIBMとの共同研究で、医療用AI「ワトソン」によるゲノム解析に基づく白血病治療が行われています。これまでも白血病治療では、専門医が白血病細胞の遺伝子の変異を調べて病気の特定や治療方法の選択を行ってきましたが、それをAIの「ワトソン」に行わせたところ、人間が数週間かけていた分析が10分で終了するなど大幅に時間が短縮され、早期の治療開始が必要な急性白血病に当初から効果の高い治療を行うことができるようになったそうです。

また、標準的な治療で完全寛解に入った患者を「ワトソン」でゲノム分析したところ、非常に珍しい遺伝子変異が発見され、将来再発等が発生した場合の治療法の参考となった事例や、これまでの

診断基準で初発の白血病とされていた患者が、ゲノム分析で骨髄異形成症候群から移行した白血病と分かり、治療が成功した事例が紹介されました。

一方で、「ワトソン」がゲノム分析に基づいて提案する薬が、日本では認可されていなかったり、別の白血病や他のがんにしか使えない薬だったりすることも多いとのことでした。日本では薬の臨床試験や認可、保険適用が、がんの種類別や病型別となっており、同じ遺伝子変異で肺がんに対して認可されている薬が白血病には使えないという事態が発生します。アメリカでは、遺伝子変異別に薬を認可する方向に変わってきているそうです。

日本では今年からようやく遺伝子のパネル検査が保険適用となりましたが、パネル検査でわかる遺伝子変異はごく一部で、世界的に全ゲノム分析に基づく診断に進もうとしている中で遅れをとっています。またパネル検査で遺伝子変異がわかっても使える薬がないなど、恩恵を受けられる患者は１割程度ではないかとのことでした。

東條先生は、「正常細胞を含めた全ゲノム分析、さらには腸内細菌や体内に寄生しているウイルスのゲノムまで分析することによって、薬の奏効率向上や副作用の低減、遺伝的にリスクの高い疾患の予防や生活習慣改善などにつながっていくのではないか」とAIを活用したがん治療の将来像を語られました。

最後に、「AIを活用した医療の最終的な診断や治療の選択は、人間の医師が行うことが重要である」「AIは善か悪かの二元論ではなく、薬の効能と副作用のように、良い面を最大限に引き出し、悪い面は極力小さくするよう人間がコントロールすることが大切である」とまとめられました。

免疫療法・AIとも難しい内容もありましたが、とても興味深く、また考えさせられる講演でした。東條先生ありがとうございました。　（二見茂男）

「海を越えてつながった命」と広がるボランティアの輪

東京の会の第30回定期総会の第３部として、東京の会の会員で（株）日建設計の周さんの体験談ならびに(株)日建設計ボランティア部の活動報告がありました。

中国上海で３年前に周さんのお嬢さんが15歳で急性白血病により１年以内に造血幹細胞移植が必要との診断を受け、中国国内での闘病とあわせてHLA適合ドナーを探したものの、提供を受けるに至らなかったそうです。

周さんとお嬢さんが助かる道を求めて来日し、HLA適合のさい帯血が見つかり、東京の日赤医療センターで移植を受けて退院されるまでのエピソード、そして現在お嬢さんは日本の学校に通い、とても優秀な成績を修められているとの報告がありました。

続いてお嬢さんからのビデオレターが上映され、移植を受けたことへの熱い想い、将来目指している医療の道についての強い気持ちが語られていました。

今回の体験談で、骨髄バンク及びさい帯血バンクの普及はとても尊いもので、登録者数が増えることにより、より多くの患者さん並びにご家族に新たな希望を生むチャンスをもたらすことができることをあらためて感じることができました。

また、日建設計のボランティア部の西さんと千葉さんから、これまで取り組んできたさまざまな活動について報告がありました。今年４月にはボランティア部の協力により、日建設計社内で、周さんの体験談とお嬢さんの主治医である塚田先生による骨髄バンクについての講演会が開催され、東京の会のメンバーも参加しました（５月号で報告済）。

日建設計の皆さんは総会後の懇親会にも参加され、東京の会のメンバーとお酒を酌み交わしながら楽しく交流することができました。今後も協力関係を維持して、一緒に活動する機会が増えたらいいなと思いました。　（小山内直樹）

2018年度　東京の会　活動報告

2018.4.1～2019.3.31

1 総会･定例会･おりおり(会報発送作業)

⑴定期総会　第29回定期総会６月30日開催（於:全労済東京会館会議室）

⑵定例会　毎月第４土曜日12回開催（於:全労済東京会館会議室）

⑶おりおり　隔月第１土曜日６回開催（奇数月）（於:品川運輸会議室）

（東京の会会報・骨髄バンクニュース等、発送作業）

2 ドナー登録会

⑴日赤献血ルームでの献血・骨髄バンクドナー登録推進活動

5/12（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者25名　献血者193名
6/16（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者18名　献血者208名
6/22（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者11名　献血者157名
7/14（土）新宿東口駅前献血ルーム
ドナー登録者21名　献血者136名
7/27（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者10名　献血者153名
8/4（土）新宿東口駅前献血ルーム
ドナー登録者25名　献血者136名
8/24（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者14名　献血者138名
9/28（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者４名　献血者149名
10/13（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者17名　献血者177名
10/25（木）有楽町献血ルーム
ドナー登録者20名　献血者139名
11/23（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者16名　献血者199名
12/8（土）新宿東口駅前献血ルーム
ドナー登録者23名　献血者149名
12/14（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者10名　献血者166名
'19/1/19（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者10名　献血者195名
1/25（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者12名　献血者166名
2/16（土）新宿東口駅前献血ルーム
ドナー登録者33名　献血者151名
2/16（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者34名　献血者198名
2/17（日）有楽町献血ルーム
ドナー登録者33名　献血者221名
2/22（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者29名　献血者190名
2/23（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者21名　献血者232名
2/24（日）有楽町献血ルーム
ドナー登録者22名　献血者206名
3/2（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者21名　献血者213名
3/3（日）有楽町献血ルーム
ドナー登録者23名　献血者20名
3/9（土）有楽町献血ルーム
ドナー登録者17名　献血者215名
3/10（日）有楽町献血ルーム
ドナー登録者14名　献血者201名
3/22（金）有楽町献血ルーム
ドナー登録者12名　献血者179名
2018年度実績ドナー登録者495名　献血者4,668名

⑵献血ルームドナー登録会活動報告　松下倫子（東京の会ドナー登録担当　地区普及広報委員）

東京の会では、ドナー登録推進活動を東京都赤十字血液センターにご協力いただき、献血ルームで行っています。2018年度は年間８回土曜日有楽町と新宿東口駅前の２ルームで行う計画でスタートしました。

私は骨髄バンクの地区普及広報委員になって２年になりますが、その間に研修会や全国協議会のブロックセミナーなどで他県のボランティア団体のみなさんが年間100回200回と登録会を開催されている話を聞き、東京の会の「年８回」はあまりにも少ない！なんとか出来ないかと考えました。週末には定例会や会報の発送作業もあり、今以上に献血ルームの活動を増やして他のイベント等と重ならないようにスケジュールを組むのは難しく、また参加出来る説明員が少なく、毎回フルメンバーで活動に臨んでいる現状では、交代で無理なく多くの登録会に分担して参加する体制を作ることは出来ません。

そこで「土曜日の年８回を増やす」のではなく「平日参加出来る説明員で月１回でも平日に献血ルームで活動する」ことを提案しました。長年ご協力下さっている有楽町献血ルームに相談したところ、「金曜日の夕方、仕事帰りの人が次の日休みだからとたくさん献血に来て下さり、平日の中では一番金曜日が来場者が多いから、金曜日に午後からだけでも18時までドナー登録の説明をすることをお勧めします」と快く受け入れて下さいました。

６月から有楽町で第４金曜日に説明員２名で登録会を開始しましたが、確かに有楽町は金曜日でも他のルームの土日と同じ位の来場者があります。当初５~６名に登録してもらえれば上々と考えて始めましたが、２人でひっきりなしで説明して初回11名の登録があり、それで手ごたえを感じ、以降ずっと10名前後の登録が続く好成績を上げています。

平日に参加出来る人が限られているため、提案時には懐疑的であった東京の会メンバーも、ボランティア休暇を取って参加してくれるようになったり、10月25日はプルデンシャル生命のボランティアデーに合わせて一日前倒しで木曜日に４名の説明員で大きく活動したり、第４金曜日が祝日だった11月23日には説明員の実地研修も合わせて行い、６名の参加になったりと、献血ルームの活動がふくらみました。土曜日の活動も毎回参加説明員の確保に苦労していますが「説明は10分以内で！」と説明員のみなさんそれぞれに努力と説明の工夫を重ねていることが実を結び、20名を超える登録者を得られる日も出て来るようになっています。

２月12日に水泳の池江璃花子選手が白血病であることを公表して以降、骨髄バンクについての報道も多くあり、関心を持って下さる人が増えて、池江選手の闘病への応援の気持ちからドナー登録したいと献血ルームへ多くの人が来場されています。有楽町献血ルームでは献血への協力も急増して職員がその対応に追われ、ドナー登録希望で来られた人への対応に手がまわらない状況から、東京の会へドナー登録説明員派遣の要請

がありました。

２月16日から４週間続けて土日に２～３名の説明員が行き、８日間で185名の登録がありました。これまで献血ルームでは来場者ひとりひとりに「骨髄バンクについて説明を聞きませんか?」とお声をかけて、「大丈夫です!」と何度も断られ続けながらやっと何人かに説明を聞いてもらうというのがあたりまえでしたが、この期間では「ドナー登録したい」と来られた人への説明だけで手一杯で、説明の順番待ちの番号札をルームが用意してくれたほどでした。

このドナー登録への関心の高まりが一時的なものでなくずっと続いて、誰もが骨髄バンクのことを知っているような世の中になって欲しいと願いながら、一生懸命説明しました。献血ルームから説明員を必要とされるこの状況が、「ルームに説明員を常駐する」につながって行けばと期待します。

2018年度は全18回の活動で310名の登録があり、２~３月の有楽町への応援時も合わせると495名の登録になりました。参加した説明員の皆様、お疲れ様でした。

10月27日に財団から講師に来ていただき説明員講習会を開きました。その後３名が献血ルームで実地研修を受けています。2019年度には新しい説明員として加わって、更に東京の会の活動がふくらんで行くことを願います。

3 患者支援活動

⑴医療その他セミナー

6/30　第28回定期総会後の講演会

◎講演テーマ　「がんサバイバーの就労支援について」

講師：武田雅子（たけだ・まさこ）さん　カルビー株式会社執行役員　人事総務本部長

一般社団法人　CSRプロジェクト理事

<シンポジウム>

◎「働きながらがんと闘うために」

コーディネーター：羽賀涼子さん（わたしのがんnet理事）

がんサバイバー：光江健太郎さん・小澤隆人さん・吉川佑人さん

コメンテーター:武田雅子さん･橋本久美子さん（聖路加国際病院がん相談支援室）

4 ドナー支援制度の実施についての要請について

⑴2019年度において実施している自治体は以下のとおり

◇23特別区では、すべての区で制度導入

◇市は、東久留米市のみ未実施　ほかの市は制度導入済

◇町・村・島しょ部においては未実施

⑵未実施自治体への対応

都議会各会派に要請をするとともに、東京都へ対しても、都内全自治体でのドナー支援制度導入について要望を出している。

5 普及広報活動

⑴会報「東京の会通信」発行

隔月１日発行（奇数月）/第１土曜日発送６回発行。

2019年３月号まで283号発行

会報と共に、骨髄バンクニュース、さい帯血バンクニュース、その他適宜、発送

⑵セミナー・講演会・イベント開催および参加

6/9　全国協議会ボランティアの集いin東京

「病気は克服できたけど~その後に続く長い人生」

国立がん研究センターがん対策情報センター長

若尾文彦先生の講演

「パネルディスカッション」

大谷貴子さんコーディネート･朝日新聞編集委員:田村建二さん、「STAND UP!!」代表:松井基浩さん、移植患者:志賀としえさん、羽賀涼子さん

「生きているすばらしさの歌を届ける」 ERIKOさん

6/10　全国協議会総会　加盟団体として全国協議会総会・代表者会議へ参加。

7/27　都議会公明党・日本共産党東京都議団への要請活動

①ドナー支援制度の都内全自治体での実施（未実施市町村への要請）

②東京都による骨髄バンクドナー登録説明員養成講座の開催（説明員募集）

③都内小・中・高校での骨髄バンク普及啓発（児童・学生向けパンフレットの配布）

東京都福祉保健局疾病対策課への要請活動（要請内容は上記と同じ）

9/5　都議会立憲民主党への要請活動（要請内容は上記と同じ）

9/15　新宿熊野神社祭礼・西口睦イベント会場で骨髄バンク普及啓発と募金活動をおこなう。街頭での骨髄バンクチラシ・ティッシュを配布。雨模様のため人出は例年より少ない。募金箱へ寄付をした人は「わたあめ」を１回作れると宣伝。街頭募金集まる。

9/29-30　品川宿場祭り　東京港南マリーンロータリクラブに協力　普及啓発活動・バザー出店。マリーンのメンバーは、最少人数しか参加できないので、規模は縮小。大田市場からの仕入れのみ。野菜・果物の数は、例年よりも少なくリンゴ・梨は早々に売り切れ（試食販売したため）。野菜は売り切るのに苦戦。午後３時雨が降る前に完売。

10/8 「グリーンリボンランニングフェスティバル」駒沢公園陸上競技場

全国協議会をとおしてランニング参加。７人で42.195㎞完走。

10/17　都議会都民ファーストの会への要請活動（要請内容は上記と同じ）

10/25　プルデンシャル生命・ボランティアデーでの骨髄バンク普及啓発。千代田第六支社。社内で14名の社員の方々に対し、大谷貴子さんが司会進行し、患者・ドナーが体験談を語ったのち、有楽町献血ルームに移動してルームの外で献血とドナー登録を呼び掛け４名がその場でドナー登録完了。

10/27　ドナー登録説明員養成研修会開催。於）全労済東京会館会議室
日本骨髄バンク広報渉外部より講師を招き、新規説明員への研修を行う。３名の新しいメンバーが研修を受け、今後実地研修ののちに説明員として活躍される事を期待。

11/4　東京の会チャリティーコンサート「響」開催。於）求道会館
開催場所が求道会館に変更となり、初めての会場で手探りの状態で開催に至った。入場可能者数とチケット販売数の管理が上手くできず混乱した。会場は音響効果が高く大変響きが良く観客からも好評判。演奏者の三戸さん、小澤さん、高田さんも求道会館は他にない響きだと絶賛される。患者・ドナーの体験談は来場者から聞けて良かったとの声があった。チケット販売から当日の運営について、次回に向けて実行委員会を立ち上げて課題を整理し、問題点を解消していく。
チケット販売133枚/寄付・募金箱100,000円/バザークッキー売り上げ41,700円
最終的な収益は、24万円程度となった。全国協議会に、30,000円の寄付をおこなう。

11/10-11　「スノーバンクイベント2018」（代々木公園）に参加。荒井daze善正さんが代々木公園に雪を降らすスノーボードイベント。今年も代々木公園に２日間献血バスを誘致。２日間で、骨髄バンク登録117人　献血238人　過去最高の人数で、特に若い人の協力が大きかった。（来場者２日間で60,000人以上　代々木公園調べ）

1/2-3　箱根駅伝沿道にて普及啓発（田町・箱根宮ノ下）および募金活動（箱根宮ノ下）
東京の会からのべ19名参加。首都圏ボランティアとプルデンシャル生命社員363名が沿道でのぼりを持って応援。TVを通して患者さんを勇気付ける。テレビで赤いのぼりが放映される場面も格段と増えている。参加したボランティアさん（全国協議会）延べ60人。掲げたノボリ（全国協議会）96本（1-3日箱根の設置含む）
配付したティッシュセット2,000個　　宮ノ下での募金　52,894円

2/2　全国協議会　関東甲信越ブロックセミナー　於）かながわ県民センター

3/3　東京マラソン沿道応援　移植患者&ボランティアで作る「骨髄バンクランナーズ」メンバーが東京マラソン出場するので沿道から応援。土砂降りのため目印の黄色いタスキが確認できず。障害者レースのゴール地点でメンバーと合流する。

3/10　東京新都心ライオンズクラブ他東日本大震災復興支援チャリティー
「私たちは忘れない3/11」新宿中央公園でテントを提供いただきチラシとティッシュ配布。東京の会でバザーや宿場まつりで集めた雑貨類を販売した。今日の売り上げと募金箱を合わせて合計で25,972円。

以　上

2018年度　決算報告

【収入の部】

会費	300,000
寄付	1,644,982
賛助会費	35,000
事業収入	463,400
受取利息	12
助成金	30,950
小　計	2,474,344
合　計	2,474,344

【支出の部】

収益事業費	300,703
業務諸経費	60,893
通信発送費	389,456
光熱費	11,508
交通費	176,880
普及広報費	469,800
賃借料	578,592
損害保険料	5,100
全国協議会会費	120,000
支払手数料	2,376
寄付金（全国へ）	20,000
小　計	2,135,308
当期剰余金	339,036
合　計	2,474,344

〔資産増減明細〕

資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
現金	0	0
現金	0	0
郵便振替口座	0	0
郵便貯金	1,569,768	1,587,337
普通預金	429,578	72,973
敷金	45,000	45,000
前受会費	0	0
差引	2,044,346	1,705,310
当期剰余金		339,036
合　計	2,044,346	2,044,346

＜収支差額＞
収　入－支　出＝339,036

＜資産増減＞
期末－期首＝339,036

2019年度東京の会役員

《代　　表》 三瓶　和義
《代表代理》 若木　換
《事務局長》 二見　茂男
《事務局次長》 光江　健太郎

《会　　計》 大塚　礼子
森永　富美子
《会計監査》 大塚　和博
竹崎　恵子

《業務監査》 柴谷　みち子
名川　一史
《顧　　問》 野村　正満
新田　恭平

2019年度活動方針

〈1〉骨髄バンクの普及啓発活動

骨髄バンクへのドナー登録や骨髄提供に対する市民や社会の理解を深めるため、イベントの開催や地域における普及啓発活動、会報やインターネットを活用した情報発信をおこないます。特に若年層への普及啓発を強化します。

〈2〉ドナー登録推進

骨髄バンクのドナー登録者数は51万人を超えましたが、移植に至る患者さんは約6割にとどまっています。日赤と良好な関係を築き、都内献血ルームでドナー登録を呼び掛ける活動を継続します。

〈3〉より機能する移植医療を目指して

⑴東京都による助成制度を活用したドナー給付制度が都内全域で導入されるよう、東京都や未実施自治体に働きかけを継続します。

⑵患者負担金の廃止、骨髄バンクのドナーコーディネート期間の大幅な短縮、骨髄・さい帯血バンクの一体的運営、日赤によるドナーリクルート、法律の改正など、さらなる患者救済につながる政策の実現を求めます。

〈4〉患者・患者家族への情報提供と支援

さまざまな状況下の患者・患者家族の皆さんが、難病と向き合い闘病ができるよう、医療情報等の提供や、QOL（生活の質）向上、妊孕性温存や社会復帰などにむけた支援活動を積極的におこないます。また患者会等と連携をはかり、患者さんの現状を理解するとともに、共同の取り組みをおこないます。

〈5〉会報の発行

会報「東京の会通信」を発行し、患者・ドナーのメッセージや活動報告を伝えながら、造血幹細胞移植医療の様々な課題に対する提言をおこないます。

〈6〉活動の活性化と他組織との連携、財政基盤の強化

各ボランティアの活動を支援するとともに、新たな視点を持つ新規会員の募集をおこないます。また、他の組織との交流や協力関係を強化し、活動を活性化します。財政基盤の立て直しのため、経費の見直し、会員増や寄付の確保につとめます。

2019年度・東京の会宣言

私たち「骨髄バンクを支援する東京の会」は、2019年度の活動を開始するにあたり、以下のとおり宣言します。

1.患者救済とドナーの安全を活動理念とし、造血幹細胞移植医療を必要とするすべての患者さんが、希望する治療を受けられるよう、ドナー登録を推進し、環境整備や制度確立を目指して活動します。

2.広く社会に対し、血液難病や造血幹細胞移植医療に対する理解を深める活動をおこないます。特に、若年層に向けて発信し、次世代につながる活動を目指します。

3.患者擁護の立場に立ち、どんな困難にも臆せず、明るく楽しい活動を展開していきます。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2019.6.16～8.15)

諏訪部高江さん　7,000円／二華会東京支部　26,377円／水流正秀さん　10,000円／渋谷俊徳さん　10,000円
周燕さん　3,000円／三瓶和義さん　7,000円／中谷哲郎さん　4,500円／幸川はるひさん　7,000円
光江健太郎さん　10,000円／高澤敬太さん　2,500円／二見茂男さん　4,500円／山﨑裕一さん　4,500円
竹崎恵子さん　2,500円／礒嵜有紀さん　5,000円／㈱マルゼン　5,420円／土屋虎男さん　2,000円
宍戸知美さん　2,000円／匿名　5,000円

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。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー（2019年7月末日現在）

	ドナー（全国）	ドナー（東京）	患者（全国）
登録者累計	520,480	64,494	57,152
6-7月登録分	8,753	1,589	505
6-7月抹消数	4,091	507	－
実質登録増	4,662	1,082	－

患者とドナー登録・適合状況（7月末日現在）

ドナー登録受付者数（累計）	799,010人
ドナー登録抹消者数（累計）	278,530人
HLA適合報告ドナー数（累計）	312,956人
実質登録患者実数（現在）	2.131人（国内1.304人）
HLA適合患者数（累計）	45,463人（患者累計数の79.5%）
非血縁移植実施数	23,433例（6-7月実施225例）

東京都予算要望で政党および担当課と懇談

７月25日、東京の会は都議会公明党、共産党都議団に３点にわたる要望書を提出し、懇談を行いました。終了後、都疾病対策課に対しても同様の要請を行いました。当日の参加は、三瓶代表、二見事務局長、新田顧問、竹崎恵子説明員、桜井洋子説明員の５名でした。

要望事項は以下の通りです。

1.東京都全区市町村への骨髄移植ドナー支援制度導入推進について
2.骨髄バンクドナー登録説明員養成および登録推進事業について
3.都内小・中・高校における骨髄バンク普及啓発について

政党への要請懇談では、東京の会の日頃の活動に対するねぎらいと、現在までに実現したことが後退しないよう全面的な支援が表明されました。また、ドナー支援制度を実施していない自治体には連絡を取って働きかけたいとの表明もありました。要望事項に関して二見事務局長の説明の後、参加者それぞれから補足説明を行いました。

ドナー支援制度に関しては23区、25市、１町の49自治体で実現しました。東京都の集約によれば、６月時点で92名のドナーに制度が適用されました。しかし、骨髄バンクが発表している都道府県別実施者数によると、昨年度は都内居住者125名が骨髄提供をしていますので、約30名程度の方々が制度の適用外となっています。このことは都民の中で新たな差となっており、未実施自治体・議会には会員が手分けして足を運び、請願・陳情書を提出したことを説明しました。

説明員の養成については、説明員として参加した会員から「昨年度東京の会から献血ルームに説明員を派遣した回数が18回あり、合計で310名の登録者があった」「各ルームに常駐の説明員を配置できれば、体験上から見ても登録者は増えていくのではないか」と政策の実現を訴えました。

また、３点目の小・中・高校での啓発普及は、若い方の登録を増やしていく大きな力になることからその必要性を強調しました。

●都疾病対策課､「説明員研修会」実施を検討中

政党要請終了後、都疾病対策に対しても上記と同様の要請を行い、意見交換を行いました。その中で東京都の担当者から「今年度中にドナー登録説明員の研修会の開催を検討しており、関係機関と協議している」「初めての試みなので応募数もどのくらいかわからないが、試行としてまずやってみたい」との前向きな表明があり、東京の会として実現に向けてできる限りの協力を約束しました。　（代表：三瓶和義）

ドナー支援制度、日の出町でも4月より実施

８月に入り、日の出町議会の折田眞知子議員より、昨年の12月議会で自らドナー支援制度についての質問を行い、今年度４月より日の出町でドナー支援制度が実現したとの連絡がありました。折田様のご尽力に感謝します。

日の出町での実施により、ドナー支援制度実施自治体は東京都で50自治体（23区、25市、２町）となりました。これにより、23区と町村部を含む多摩地区全域での実現の可能性が見えてきました。引き続き島しょ部を含め全自治体での制度実施を働きかけていきます。

（代表：三瓶和義）

東京の会
「9月、10月定例会」のお知らせ

9月28日（土）、10月26日（土）午後5時30分より
会場：こくみん共済coop東京会館
（旧：全労済東京会館）3階会議室
※JR新宿駅西口下車7分（新宿区西新宿7-20-8）
※地下鉄丸の内線西新宿駅下車1番出口徒歩2分
青梅街道新宿警察署向かい・「キャン☆ドゥ」角入り右側

※11月定例会予定・11月16日（土）午後5時30分より

11月会報発送
「おりおり」のお知らせ

10月の「おりおり」はありません！
発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。
11月2日（土）13時00分より
※13時までは品川運輸さんが使用されています。13時以降にお越し下さい。
場所：品川運輸・4階会議室（品川区東大井2-1-8）
JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分
※今お読みになっている「東京の会通信」を約500部折って封入して発送します。簡単な誰にでも出来る作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。
※2020年1月「おりおり」予定・1月11日（土）13時00分より

新しい方大歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしています。

東　京　ド　ナ　ー　登　録　会　予　定（9月・10月）

9/7（土）アリオ葛西（江戸川区）
9/11（水）赤羽駅東口（北区）
9/12（木）豊島区役所（豊島区）
9/14（土）慈恵医科大学病院葛飾医療センター（葛飾区）
9/28（土）小岩駅（江戸川区）
10/20（日）小平市民祭り（小平市）

チャリティーコンサート「響」は11月4日に開催!

秋の恒例行事、東京の会主催のピアノ三重奏チャリティコンサート「響」の詳細が決まりました。昨年初めて使用して大変好評だった「求道会館」を会場に、ドビュッシー、モーツァルト、ドヴォルザークのピアノ三重奏をお届けします。求道会館はヨーロッパの教会と日本の寺社建築の様式が融合した仏教の説教場で、大正時代に建てられ平成14年に修理復元した歴史的建造物です。趣のある素晴らしい響きの建物の中で、最高のクラシック音楽を聴きにいらっしゃいませんか?

１階席はステージのないフラットな会場で演奏者との距離も近く、間近で演奏が楽しめます。２階席は階段状の床に座布団を敷いて、建物全体に包み込まれるような暖かい響きを感じることができます。出演者は全員、海外での演奏経験も豊富な一流の演奏家です。

連休の最終日、是非足をお運びいただき、日常とちょっと違った空間で心地よい演奏に身をゆだねてみるのも素敵な過ごし方だと思います♪

日　時　2019年11月4日（月祝）15:00開演（14:30開場）
場　所　求道会館（文京区本郷）
南北線「東大前」駅徒歩5分
丸の内線・大江戸線「本郷三丁目」駅徒歩15分
出　演　三戸素子（ヴァイオリン）
小澤洋介（チェロ）
高田匡隆（ピアノ）
演奏曲目　ドビュッシー　：ピアノ三重奏曲ト長調
モーツァルト　：ピアノ三重奏曲第5番ハ長調 KV548
ドヴォルザーク：ピアノ三重奏曲第3番ヘ短調 作品65

※求道会館は歴史的建造物なので、入口・御手洗い・2階席などでご不便をお掛けする場合があります。

▼６月の総会後の記念講演で、東大医科研附属病院の東條有伸先生から、骨髄移植も免疫療法の一つだというお話があり、「なるほど」と思いました。ドナーから移植された造血幹細胞がTリンパ球などの免疫細胞に分化し、前処置で叩ききれなかった患者の腫瘍細胞を攻撃して根絶するGVLと呼ばれる効果は、まさに免疫療法です。免疫療法が注目を集める以前から、血液がんの領域では骨髄移植という強力な免疫療法がおこなわれていたのです。

▼免疫療法は、骨髄移植を含む造血幹細胞移植や、抗体療法などの効果が認められた一部の薬を除き医療保険の適用外で、研究段階のものや費用が高いわりに効果がはっきりしないものもあります。中には医師免許のいらない民間療法的なものまであり玉石混交の状態で、がんの三大治療法である「手術」「放射線」「薬物（化学療法）」と免疫療法の間には大きな差があるという印象がありました。

▼これを一変させたのが、免疫チェックポイント阻害剤のオプジーボです。開発者の本庶佑先生がノーベル賞を受賞したことからも分かるように、効果がはっきり認められたまさに画期的な薬でした。しかしその薬価は100㎖で約73万円、一人当たりの年間の治療費は3,200万円に達し、医療保険制度を揺るがすのではないかと言われました。その後、緊急措置として50%の引き下げが行われ、その後も２回薬価の引き下げが行われた結果、現在は約76％も下がって、17万3768円となっています。

▼オプジーボは2014年に悪性黒色腫（メラノーマ）の治療薬として承認され、2015年には非小細胞肺がん、2015年には腎細胞がん、ホジキンリンパ腫、2017年には頭頸部がん、胃がん、2018年には悪性胸膜中皮腫に適用が拡大し、売り上げ予測の増大に伴って薬価が引き下げられてきました。オプジーボの問題があって、２年に１回だった薬価改定を、市場が拡大している薬に限り年４回にするという見直しが行われました。これに対して製薬業界からは、多額の研究費用が掛かる新薬の開発が困難になるとの反発もありました。

▼そうした中、今年５月にCAR-T細胞療法のキムリアが保険適用となり、薬価が１患者あたり約3350万円とされました。１患者あたりというのは、患者自身のT細胞を遺伝子改変して輸注したCAR−T細胞が体内で増殖していくため、治療は１回で済むからです。それにしても高額な薬価です。しかも現在は難治性・再発性のB細胞性リンパ性白血病・リンパ腫という限定された病気が対象で、すぐに適応疾患が拡大するという状況にはありません。

▼東條先生は、キムリアの薬価引き下げの可能性についての会場からの質問に対し、「技術の向上によるコストダウンや、他の製薬会社との競争に加えて、HLAなどの免疫識別部分をカットした細胞で誰にでも使えるCAR-T細胞を作る研究も行われており、将来実現すれば大幅なコストダウンになるだろう」とおっしゃっていました。

▼東條先生が今後の展開をお話しされたAIを活用したゲノム医療もそうですが、治療法の進歩に対して薬の認可や薬価設定など既存の制度が対応できていない状況が見えてきています。もしかすると日本でも、高額な医療は裕福な人しか受けられない時代が来るかもしれません。国民皆保険制度を維持しながら、高度な医療の恩恵を多くの患者が受けられるよう、社会全体で知恵を出し合う必要があると思います。　(s)