

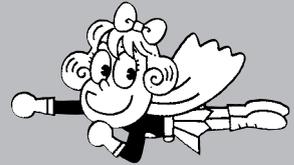


東京の会通信

No.195

2008年7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.marlow.or.jp/tokyo/>
e-mail:bmt@246.ne.jp
定価 100 円

骨髄バンク、ドナー登録で HLA-C座検査導入を

6月16日に開催された「第30回厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会」において、骨髄バンクを通じた非血縁者間移植におけるHLA-C座検査の導入について、審議が行われました。

非血縁者間骨髄移植においては、ドナーと患者のHLAの適合が移植成績に大きな影響を与えます。このため、骨髄バンク発足と同時にHLA適合度と移植成績との関連の研究を行う厚生労働科学研究班により解析がされてきました。この解析結果を踏まえて、ドナーと患者にHLA-DRB1のDNA検査、1995年にはHLA-A、HLA-BのDNA検査が導入され、2005年にはHLA-A、B、DRB1のDNA検査が、ドナーの初回登録ならびに確認検査時（リタイピング）と患者に適用されました。

今回の審議会では、HLA-C座が移植成績に与える影響についての解析結果が説明されました。それによると、2006年にHLA-A、B、DRB1、DQB1、DPB1のDNA型が同定された患者・ドナーのペアが6000例に達し、多変量解析により、従来のHLA-A、B、DRB1に加え、HLA-C座の移植成績に与える影響が明確になりました。

HLA-A、B、DRB1のDNA型適合症例のうち、2割強はHLA-Cが不適合であり、不適合では有意に重症GVHDの頻度が高く、生存率が低下しています。HLA型の組み合わせの解析結果では、HLA-C座においても7つのHLA-C座型の組み合わせの違いがとくに急性GVHDを生じやすいことが明らかになったということです。

こうした解析結果を踏まえ、骨髄移植推進財団のHLA委員会はドナー登録へのHLA-C座検査導入について検討し、当面の対処として確認検査における必須検査として導入すべきと結論づけました。また、

HLA-C座検査においても蛍光ビーズ法によるDNA検査が望ましいとしました。

初回登録時のHLA-C座検査を見送る理由は、HLA-Bが一致すれば約70%でHLA-Cも一致しているという解析結果に基づく費用対効果を考慮したものだと思われます。しかし、審議会でも意見が出されていたように、初回登録時に実施することで最初からC座適合者を選択することができるようになるので、本来は初回登録時にも検査を導入することが望ましいと言えます。一方、2005年以降のDNA検査済ドナー登録者が血清型検査登録者に優先され、短期間に何度もコーディネイトに上がるという現象が生じており、HLA-C座検査を初回登録時に導入した場合、同様の現象が生じる可能性があります。

こうした問題が生じる根本的な原因は、血清型で登録されているドナーが約15万人いるということであり、これを再検査によって早急にC座を含めたDNA型登録に置換していくことが重要です。厚生労働省の研究班も、HLA-C座検査導入の優先順位として①確認検査時②初回登録時としつつ、再検査体制を整えば、血清型同定ドナープールのDNA型再検時を2位とすると推奨しています。しかし、財団は血清型登録ドナーの再検査は日赤の余力があった場合に行うとして、消極的な姿勢に終始しています。

再検査には登録者を呼びだし検査を受けてもらう必要がありますが、コストと手間がかかりますが、再検査に応じてくれる登録者は提供意識が高いと推測され、30万人のドナープールを実際に提供できるアクティブドナープールに転換していく上でも、大きな意味があります。今回のHLA-C座検査の導入を機に、厚生労働省および財団・日赤が、血清型登録ドナーの再検査実施を早急かつ真摯に検討することを望みます。(二見)

東京の会・総会開催報告

挨拶する東京の会・三瓶和義代表



6月14日、新宿区
の全労済東京会館に
おいて、第19回(2008
年度)東京の会定期
総会を開催しました。
総会では、2007年度
活動報告・2007年度
業務監査報告・2007
年度会計報告・2007
年度会計監査報告・
2008年度活動方針が審議され、全議案が承認されました。また、2008年度役員選任が提案され、現役員の全員留任が承認されました。総会の最後には2008年度宣

言が読み上げられ、活動への決意を新たにしました。主な議題内容については、別掲資料をご参照ください。

総会に引き続き、記念講演が行われ、「癌と共に生きる会」副会長の海辺陽子氏から、「患者の声を医療政策に反映させるために」と題してご講演いただきました。講演内容については別掲記事をご覧ください。

記念講演後には恒例の懇親交流会が開催され、講師の海辺さんにもご参加いただき、交流を深めいただきました。

今年度も3カ月が経過しましたが、東京の会の活動もこれからさらに活発にしていきたいと思っておりますので、会員の皆さまの活動への積極的な参加とご協力をお願いします。

講演「患者の声を医療政策に反映させるために」

筆者が「患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会(以下あり方検討会という)」の存在を知ったのは昨年暮、東京の会に患者中心の医療を考えるシンポジウム2007の開催通知を受け取り、シンポジウムに参加したことが契機です。

東京大学医療政策人材養成講座二期生の研究成果の論文が関心と呼び、癌と共に生きる会、再生つばさの会、(社)日本リウマチ友の会その他7つの患者団体計10団体が集まって2007年9月に「あり方検討会」が設立されました。

今回、記念講演をお願いした、癌と共に生きる会副会長海辺陽子さんは昨年12月のシンポジウムでは、厚生労働省がん対策推進協議会委員としての立場を踏まえ、がん対策推進協議会が生まれるまでの道のりについて話されました。

その後、今年の4月に新年度第一回の患者の声を医療政策に反映させるフォーラムが開かれ、ご案内を受けて参加いたしました。このフォーラムで海辺さんは、患者代表として「患者会がなすべきこと」と題して発表をされました。今回は前後2回のシンポジウム、フォーラムで話された内容を合わせてお話いただくようお願いいたしました。

癌と共に生きる会は、抗がん剤・抗がん剤副作用緩和薬の早期承認を求めて、2001年に国会請願のため署名活動などを展開し、国会議員への広報活動、厚生労働省への陳情活動など、私たちが血液難病患者の支援とドナーの安全確立のために展開してきた活動と同様の活動を行ってこられました。

患者である活動の先人たちが幾多の壁を押し広げ、乗り越えてこられた歴史、2005年に「がん対策基本法」が施行され、山が動いたものの、まだまだ課題が



記念講演・海辺陽子氏

多々残されており、先人が咲かせた花を後を継ぐものが枯らせてはならない、そのためには、医療政策により、最も影響を受ける立場にある患者の声を医療政策に反映させるための社会的システム作りの推進が不可欠であると力強く主張されました。

個々の団体だけでは訴求力、情報収集力に限界があり、情報収集の遅れや、情報内容の不足は迅速な活動展開に機会損失が生じます。

経済財政諮問会議、社会保障国民会議、中央社会保険医療協議会など、医療政策全体の決定に大きな影響力を持つ機関の動向に関する情報収集と提供が行われるシステムが実現すれば個々の団体としては大幅にエネルギーが節約できますし、また三本の矢のとえのとおり、訴える力も大きくなるのではないかと思います。

私たちの活動に直接関係する厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会などへの、全国骨髄バンク推進連絡協議会関係者の委員参加もぜひ実現したい事項の一つです。
(新田恭平)

2007年度東京の会活動報告

2007.4.1～2008.3.31

1 総会・定例会・おりおり(会報発送作業)

- (1) 定期総会 6/9開催(於:全労済東京会館会議室)
- (2) 定例会 毎月第3土曜日12回開催/年(於:全労済東京会館会議室)
- (3) おりおり(東京の会会報発送作業) 毎月第1土曜日12回開催/年(於:品川運輸会議室)

2 ドナー登録会

- (1) 集団登録会
ドナー登録会07.4.26 銀座教会福音会センター(18名)
- (2) 財団集団登録会・献血並行登録会への参加協力
今年度は都内献血並行登録会について財団が職員による受付説明業務を充実させ、ボランティアへの参加依頼が減ったため、献血並行登録会への参加実績は減少しました。
主な参加実績は7月都庁、10月新宿スタジオアルタ、10～11月幕張メッセ・モーターショー。

3 患者支援活動

- (1) 血液難病患者・家族交流会
今年度は開催いたしませんでした。
- (2) 医療その他セミナー
① 6月19日第15回総会記念講演会
『生命倫理の視座から骨髄移植を考える』
講師 国立成育医療センター・掛江直子先生

4 普及広報活動

- (1) 会報「東京の会通信」発行
毎月1日発行第1土曜日発信・12回発行
会報と共に全国協議会会報、骨髄バンクニュース、さい帯血バンクニュース発送
- (3) 東京の会合宿研修会開催(9月8～9日)
山梨ぶどう園の民宿で最新の移植医療について研修を行いました。講師松崎道夫先生(松崎内科)

リニック医院長・前虎ノ門病院輸血部長)

- (2) セミナー・イベント開催参加
07.9.30 品川宿場祭り参加 東京マリノータリクラブに協力してキャンペーン活動・バザー出店
07.11.15 第13回サント・フローリアン昼休みコンサート新宿モノリス
07.11.15 第16回サント・フローリアン・コンサート 新宿区立角管区民ホール
07.11.18 三鷹ひまわりバザー参加
07.12.15 「患者の中心の医療を考えるシンポジウム2007」(患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会主催)に参加(新田・二見)
07.11 松川アップルズ及び全国協議会のご協力で、松川りんごと市田柿(生産者竹村美佐子さん)のチャリティー通信販売を実施
○従来12月・1月に参加しておりました世田谷ボロ市には、主催者より出店場所についてボロ市通り出店の一般参加申込手続きにより取り扱うとの申渡しを受けたため、検討の結果、参加を辞退いたしました。
08.1.2・3 箱根駅伝沿道応援参加(品川・箱根宮下)、募金活動(箱根宮下)

5 関係機関への要請・請願・陳情活動

- ① 07.3～5 骨髄バンク医療保険適用請願にかかわる署名活動に協力
- ② 07.9 東京都献血移植対策部門関係者と来年度都予算への要望事項ならびに懇談
- ② 07.9 都議会公明党に来年度都予算への要望事項ならびに懇談
- ③ 07.4～08.3 骨髄バンク「将来展望に関する検討会議」に参加(新田)
- ④ 07.11～骨髄バンク全国大会実行委員会参加(二見)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2008.5.16～6.15)

今村久美子さん 5,000円/油原猛・明美さん 7,000円/小山田ヤエ子さん 3,000円
渡部明子さん 7,000円/長谷川晋さん 2,000円/三瓶和義さん 7,000円/中谷哲郎・光子さん 7,000円
二見茂男さん 5,000円/武智美和子さん 10,000円/新田恭平・雅子さん 10,000円
西村政志さん 2,000円/笠原誠さん 3,000円/匿名 40,000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。

東京の会【2007年度 決算報告】

【収入の部】		【支出の部】		【資産増減明細】		
会費	360,000	収益事業費	425,864	資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
寄付	1,986,074	物品仕入費	270,057	現金	69,749	49,176
事業収入	386,370	普及広報費	1,302,240	郵便振替口座	21,000	6,000
物品売上	331,010	通信発送費	857,337	郵便貯金	2,471,585	3,236,755
受取利息	6,161	業務諸経費	112,813	普通預金	627,285	318,089
助成金	30,000	交通費	191,420	貯蔵品	1,058,769	1,187,454
		全国協議会会費	120,000	備品(紙折り機)	0	83,538
合計	3,099,615	賃借料	360,000	前受会費	-42,000	-42,000
		支払手数料	6,540	差引	4,206,388	4,839,012
		減価償却費	83,538	当期剰余金	-	-632,624
		雑費	2,430	合計	4,206,388	4,206,388
		小計	3,732,239			
		当期剰余金	-632,624			
		合計	3,732,239			

＜収支差額＞
収入－支出＝-632,624

＜資産増減＞
期末－期首＝-632,624

2008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と協力を深めるため、イベントの開催や地域・職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行います。特に学生や若年層への普及啓発活動や、企業に対するドナー休暇制度導入の働きかけを強化します。

(2) ドナー登録推進

ドナー登録は30万人に到達し、一人以上のドナー適合率は90%を超えています。実際に移植に至った患者は約6割にとどまっています。移植率を考えればさらなるドナープールの拡大が必要です。骨髄移植推進財団・日本赤十字社・各自治体などの関係機関や、近隣ボランティア団体、ライオンズクラブ等の地域団体と連携し、献血併行登録会・集団登録会の企画やボランティアの派遣を行います。また、日赤献血ルームにおけるドナー登録を増やすため、血液センターおよび献血ルームへ働きかけや協力を行います。

(3) 患者・患者家族への情報提供と支援

発病期、治療中、治療後それぞれの段階の患者・患者家族の皆さんが難病に立ち向かい、闘病できるよう、セミナー開催等による情報提供や支援活動を行います。また患者会等との連携をはかり、可能な範囲で共同の取り組みを行います。

(4) 患者負担金の軽減

骨髄バンクを通じた骨髄移植において発生している患者負担金の軽減に向けて、全国骨髄バンク推進連絡

協議会や各地ボランティア団体と連携し、世論の喚起や、骨髄移植推進財団・厚生労働省をはじめとする関係機関への働きかけを行います。

(5) より機能する骨髄バンクを目指して

全国骨髄バンク推進連絡協議会や骨髄移植推進財団における検討会議報告等を踏まえ、ドナー登録30万人目標達成後のドナープール、実際に骨髄提供ができるアクティブドナーの確保、ドナーリクルート体制、さい帯血を含めた造血幹細胞移植システムのあり方など、造血幹細胞移植のあるべき将来像についての議論に参加し、積極的な意見反映を行います。

(6) 患者の声を医療政策に反映させるために

医療保険制度や国の疾病対策、医師不足をはじめとする医療体制の問題など、国の医療政策に患者の声を反映させるために、疾病の枠を超えて患者団体・支援団体が連携し、横断的な組織を結成して、政策決定過程に参加していかうとする動きがあります。東京の会もこうした動きに呼応し、積極的に参加していきます。

(7) 活動の活性化と財政基盤の強化

活動メンバーの減少や固定化に歯止めをかけるため、これまで活動に参加していただいたボランティアへの働きかけや新たな仲間を増やす取り組みを進めるとともに、ボランティアが参加しやすくやりがいいがもてる活動を展開します。また、厳しい財政事情を踏まえ、新規会員募集や寄付・募金を増やす取り組みを進めます。

2008年度東京の役員

《代 表》	三瓶和義	《会 計》	大塚礼子	《業務監査》	及川耕造
	代理 新田恭平		森永富美子		中谷哲郎
	代理 中谷光子	《会計監査》	大塚和博	《顧 問》	野村正満
《事務局長》	二見茂男		黒川紀子		

2008年度・東京の会宣言

私たち「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は、2008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. ドナー登録は30万人に到達しましたが、実際に移植に至った患者は約6割にとどまっています。造血幹細胞移植療法を希望するすべての患者さんが移植を受けられるよう、骨髄バンクドナープールのさらなる拡大とともに、ドナーが提供しやすい社会環境整備や制度確立を目指して活動します。
2. 骨髄バンクを利用して骨髄移植を行う患者さんだけが負担している患者負担金の解消に向けて、保険適用の拡大と骨髄移植推進財団による軽減措置を求める活動を行います。
3. 血液難病と闘う患者さん、患者家族の皆さんに医療、闘病ノウハウなどの情報を提供し、精神的なバックアップ活動を行います。
4. イベント等による普及啓発活動や会報・インターネットを活用した情報発信を通じてドナー登録や骨髄移植に対する理解を広げる活動を行います。
5. 一人でも多くの患者さんを救済するために、より機能する骨髄バンクを求めて改善すべき点を関係機関・行政へ提言・申し入れ、世論喚起に向けた広報活動を積極的に進めます。
6. 医療制度や医療政策の改善に向け、疾病の枠を超えて他の患者団体や支援団体との連携を図ります。
7. 活動は、会員各自の自発的参加と責任分担の上に行い、一人でも多くのボラティアの皆様参加を得て、活動の火をともし続けます。

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5月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	308,872	46,330	24,908
5月登録分	3,070	426	214
5月抹消数	621	82	-
実質登録増	2,449	344	-

患者とドナー登録・適合状況(5月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	390,323人
ドナー登録抹消者数(累計)	81,451人
有効二次検査済ドナー数	308,535人(5月2,476人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	172,607人
実質登録患者実数(現在)	2,458人(国内1,362人)
HLA適合患者数(累計)	20,337人(患者累計数の81.6%)
非血縁移植実施数	9,323例(5月実施86例)

東京ドナー登録会予定(7月)

7月 8日(火) 世田谷ビジネススクエア(世田谷区)	7月18日(金) 赤羽駅東口(北区)
7月12日(土) 東京ドーム(文京区)	7月23日(水) 東京都庁(新宿区)
7月13日(日) 東京ドーム(文京区)	7月24日(木) 東京都庁(新宿区)
7月15日(火) 阿佐ヶ谷駅前(杉並区)	7月25日(金) 東京都庁(新宿区)
7月16日(水) 文京シビックセンター(文京区)	7月26日(土) JR蒲田駅前(大田区)

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。

編集者 雑記



▼日本さい帯血バンクネットワークは6月15日に開催された事業運営委員会で、患者擁護委員会の設置を決めました。この患者擁護委員会は、患者さんに医療的・社会的な情報を提供することを目的としています。これから委員の構成などを決め、それから情報収集などについての方針などが検討される段階で、実質的な活動はこれからになります。

▼この患者擁護委員会は今後、同じ患者層を対象としている骨髄バンクにも同様の委員会設置をお願いする働きかけを行い、共同事業としてどのようなことができるかの検討も行うとしています。実は、骨髄バンクと日本さい帯血バンクネットワークは5年前に相互にメンバーを選任して、6回にわたり共同事業協議会を開催して、この問題について触れています。

▼その報告書では「患者相談窓口の設置」と題して「移植推進のため共同での患者相談窓口を設置すべきであることを合意」したことを提案していますが、その具体的な作業については手つかずの状態のままでした。

今回、さい帯血バンク側で患者擁護委員会が設置されることで、ようやく念願だった共同の患者相談窓口を開設するきっかけができたようです。

▼骨髄バンクには患者登録という手続きが必要ですが、さい帯血バンクではその必要はなく、誰でも保存さい帯血を検索でき、主治医は申込みだけで移植に用いるさい帯血の提供を受けることができます。このため、さい帯血バンクは患者さんとの直接の接触は希薄でした。また、患者サイドもさい帯血移植に関する情報にはあまり接することができていない状況でした。

▼さい帯血バンクの患者擁護委員会は全米骨髄バンク(NMDP)のOPA(Office of Patient Advocacy=患者擁護事務所)をモデルにしているようです。さい帯血バンク部門も持つNMDPでは患者さんとその家族からの問い合わせに関して、骨髄移植とさい帯血移植に関する情報をOPAが提供するとともに、患者家族からのどのような相談にも応じています。

▼ようやく、日本でも同じ対象者である患者へのサービス業として、骨髄バンクとさい帯血バンクが共同作業を行う第一歩が始まる可能性がこれで生まれたわけです。今後は、骨髄バンクも前向きにさい帯血バンクサイドと連携を密にとり、真に患者救済のための事業として機能していくように、真摯な努力を傾けてほしいと思います。

東京の会 「7月定例会」 のお知らせ

7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)

※地下鉄丸の内線「西新宿」駅下車1番出口徒歩2分

※8月定例会予定・8月16日(土)午後5時30分より

定例会は毎月第3土曜日午後5時半から開催することになりました。

なお9月定例会は日時が変更になるかもしれません。

8月号会報にてお知らせ致します。ご注意ください。

8月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

8月2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部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。

※9月「おりおり」予定・9月6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。

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