



東京の会通信

No.196

2008年8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

骨髄バンクとさい帯血バンク 全国大会を名古屋で9月に開催

9月20日と21日に、さい帯血バンクの全国大会と骨髄バンクの全国大会が相次いで開催されます。20日の土曜日は日本さい帯血バンクネットワークが主催する年次報告会を兼ねたもので、21日の日曜日は骨髄移植推進財団主催の全国大会が、同じ名古屋市内で開催されることになりました。時期と開催地域が同じになったのは偶然のようですが、非血縁者間造血細胞移植医療の両輪である両バンクの今を知るにはいい機会です。関心のある方は泊まりがけでお出かけになってみてはいかがでしょうか。

なお、開催を同じくしていることから、日本さい帯血バンクネットワークでは20日の大会終了後の午後5時30分から同じ会場で懇親会を予定していましたが、これを骨髄バンクとの合同レセプションとして骨髄バンクに呼びかけています。骨髄バンクとさい帯血バンクのスタッフ関係者は、一部を除いてほとんど交流がなく、ふれあいの場がなかったので、両バンク関係者が一堂に会する交流の場を設けたい、というのが趣旨ですが、本誌編集時点ではまだ骨髄バンク側からの正式回答は出ていないようです。懇親会（合同レセプション）はどなたでも参加できるとのことです。

2008年名古屋発 さい帯血バンク推進全国大会

日時 9月20日(土) 13:30～

会場 名鉄グランドホテル(愛知県名古屋市中村区名駅一丁目2番4号)

内容 ○さい帯血バンクの事業報告と現場からの報告
○特別講演「さい帯血が秘めている不思議なパワーと可能性」
○シンポジウム「いのちのきずな」

骨髄バンク推進全国大会2008

日時 9月21日(日) 13:30～16:30

会場 中電ホール(愛知県名古屋市中東区東新町1 中電本社ビル)

内容 ○式典
○トークショー「私にとって骨髄バンクとは」
○ミニコンサート ピアノ演奏・ゴスペルアンサンブル

※ 内容は現在入手している情報に基づいており、変更になる場合もあります。

東京の会 「8月定例会」 のお知らせ

8月16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)

※西新宿駅下車1番出口徒歩2分

※9月定例会予定・9月20日(土) 午後5時30分より
全労済東京・レインボー会館3階会議室

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

9月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

9月6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・京浜急行鰺洲駅徒歩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。

※10月「おりおり」予定・10月4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。

「患者の声を医療政策に反映させる あり方協議会」が発足

かねてから「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)が中心となって準備が進められてきた、患者の声を医療政策に反映させるあり方を検討し、推進するための横断的患者会組織が2008年7月8日に発足しました。会の名称は「患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会」(以下「あり方協議会」という)です。7月19日(土)、設立趣旨説明と記念講演会(講師:「恋するようにボランティアを」著者・大熊由紀子氏)が開催され、東京の会から2名が参加しました。

協議会の設立趣旨は次のとおりです。

2003年4月、第26回医学会総会において採択された「福岡宣言」において、医学会が患者中心の医療を推進する意思表示が力強くなされたことを背景とし、また組織作りの契機となったのは東京大学医療政策人材養成講座2期生の研究班が取りまとめた論文「患者の声をいかに医療政策に反映させるか」(2006年10月公表)です。この中で、患者会がいかに主体的に「医療政策決定プロセス」に関与していけるか、そのための連携、支援のあり方について関係者間の議論の必要性が述べられ、この主張に賛同した10の患者会により「あり方検討会」(座長:日本リウマチ友の会・長谷川三枝子会長)が発足(2007年9月)し、今回の組織立ち上げの準備を進めてきました。

「あり方協議会」は、その目的、活動内容を多くの関係者の理解と参加を得て、患者の声を医療政策に反映させ、実情とニーズに即したよりよい医療政策とそれに基づく医療環境が実現されていくことを目指すとしています。

私たち「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は患者、患者家族、骨髄提供ドナーとドナー登録者、その何れでもない活動賛同者からなり、他の患者会と異なる点があります。

骨髄移植は健全な協力者であるドナーさんから全身麻酔下で骨髄提供を受け、患者さんに点滴で注入する医療方法であり、従来不治の病とみなされていた白血病などの血液難病に完治も期待できる医療法として一般化していますが、ドナーの安全確保は最優先事項なのです。

ドナーさんから提供される造血幹細胞には、骨髄のほかに末梢血幹細胞があり、採取方法は骨髄採取とは異なり、わが国では現在は血縁者間のみで実施されており、骨髄バンクを通じておこなう非血縁者移植では実施されていません。その他にも給源の全く異なるさい帯血幹細胞もあつて移植技術も多様化しています。

移植成功率に大きくかわかるHLA検査はドナー登録時に実施されます。現在は検査技術の進歩により遺伝子検査(SBT法)による精度の高い検査でドナー登録がおこなわれますが、相対的に精度が低い過去の血清抗体検査による登録ドナーさんの再検査については部分的にしか進められていないという問題があります。

造血幹細胞移植医療ではドナーさんの安全確保を最優先として考え、患者さんにとっては大きな身体的、精神的負担を強いられるため、その成功率を高める有益な医療技術や手段は開発され次第可能な限り速やかに臨床に取り入れていくことが必要です。

新しい医療技術、新薬の承認実施については、医療機関・医師の能力、経済性、安全性の検証、法的・倫理問題などいくつかの壁が現われ、時間がかかるのが常です。

私たち血液難病患者さんの救済支援に携わるものとしては、「あり方協議会」の呼びかけに応え、協議会に加入して私たちの声をこれからの医療政策に反映させる機会を作っていきたいと考えています。

(新田恭平)

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、骨髄バンクの10年を東京の会通信の視点でつづる評判の一冊。
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)

歴史的通過点がもうすぐ 骨髄移植が10000例　さい帯血移植が5000例

今年も半年を経過した2008年6月末現在で、骨髄バンクを介したわが国の非血縁者間骨髄移植は累計で9502例となりました。別表にあるように今年に入ってから骨髄移植は月間平均で90例ほどが行われていますから、このままのペースで推移すると、今年の12月ごろに10000例というターニングポイントを迎えることになりそうです。

また、さい帯血バンクを介したさい帯血移植は6月末で4600例となっています。さい帯血移植は月間平均60例ほどのペースで移植が行われていますから、こちらもこのままのペースで移植が進んでいくと、来年1月には5000例という記録を突破することになります。

日本における骨髄移植やさい帯血移植という造血幹細胞移植は、全ヨーロッパをあわせた症例数をはるかにしのぎ、アメリカに次ぐ症例数であり、日本が世界に冠たる移植大国ということができるといえるでしょう。これも造血細胞移植に携わる医療関係者や骨髄バンク・さい帯血バンクを支えるスタッフ、さらにはボランティア団体という皆さんの熱意が成果として表れたものではないでしょうか。

さて、この記念すべき「骨髄移植10000例・さい帯

血移植5000例」という瞬間を、さらに意義あるものとするため、大きな行動を起こすべき時ではないでしょうか。全国骨髄バンク推進連絡協議会では、骨髄移植推進財団や日本さい帯血バンクネットワーク、造血細胞移植学会に呼びかけ、記念イベントや公開フォーラムの開催を呼びかけることにしています。ところで、ちょうど時を同じくして本誌「東京の会通信」も創刊200号を迎えるのですが、これはちょっと小さすぎますね。

非血縁骨髄移植症例数		非血縁さい帯血移植症例数	
2007年末累計	8,963	2007年末累計	4,235
2008年1月	73	2008年1月	56
2008年2月	100	2008年2月	58
2008年3月	99	2008年3月	61
2008年4月	86	2008年4月	64
2008年5月	92	2008年5月	61
2008年6月	87	2008年6月	68
合計 9,502		合計 4,600	

(注) さい帯血移植の月間症例数は移植数ではなくさい帯血の使用数で、複数同時さい帯血移植も行われているため、移植症例数の合計はその数を差し引いています。

東京ドームでドナー登録会 読売ジャイアンツの協力で

7月12・13日の両日、読売ジャイアンツの協力の下、東京ドームでの試合（対横浜戦）の前に骨髄バンクドナー登録会が行われ、東京の会から2日間で7名が参加しました。12日は木佐貫洋投手と上原浩治投手、13日は亡くなられた夏目雅子さんの義姉で女優の田中好子さん、そして2日連続で上原投手が特設ステージで観客の皆さんに登録を呼びかけ、木佐貫投手は自らドナー登録しました。真夏日のとても暑い日でしたが、ステージには間近で選手を見れるということで、たくさんのファンの方が集まり、熱心に聞き入っていま

した。両選手と田中好子さんは登録会場にも顔を見せ、ドナー登録した方にサインをしていただくなどご協力いただきました。その結果、12日に28名、13日に44名、2日間合計で72名の方にドナー登録していただきました。

毎年さまざまな形で骨髄バンクに協力していただいている読売ジャイアンツの球団と選手の皆さんに感謝申し上げます。このような機会に一人でも多くの方に骨髄バンクのことを知っていただき、骨髄バンクのサポーターになっていただけると良いですね。

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6月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	313,703	46,901	25,323
6月登録分	2,833	358	235
6月抹消数	590	72	—
実質登録増	2,343	286	—

患者とドナー登録・適合状況(6月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	396,303人
ドナー登録抹消者数(累計)	82,600人
有効二次検査済ドナー数	313,367人(6月2,249人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	176,308人
実質登録患者実数(現在)	2,559人(国内1,372人)
HLA適合患者数(累計)	20,665人(患者累計数の81.6%)
非血縁移植実施数	9,502例(6月実施87例)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2008.6.16～7.15)

匿名 27,000円／坂本孝子さん 2,000円／清水展美さん 10,000円／五十嵐厚さん 2,000円
岡野憲嗣さん 10,000円／水元朋子さん 2,000円／大貫洋二さん 40,000円／林 正順さん 7,000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。

編集者

雑記



▼本号の記事で掲載しているように、9月20日と21日に相次いでさい帯血バンクと骨髄バンクの全国大会が名古屋で開催されます。ところが、もう開催まで2カ月足らずという時期になっても骨髄バンクの全国大会はその内容がつまびらかになっていませんし、きちんと公式に告知も行われていない状況です。

▼骨髄移植推進財団は毎月マンスリーレポートを発行していますが、6月に全国大会の実行委員会が発足したとの報告を載せただけです。一方、さい帯血バンクの全国大会は、半年前の広報誌「さい帯血バンクNOW」3月号(第40号)にその予告記事が早くも掲載されています。まあ、これが当たり前なのでしょう。

▼ところで、あと半年足らずで骨髄移植1万例、さい帯血移植5千例という記念すべき時がやってくることも別掲の今号記事にあります。この記録について初めて課題として明らかにしたのは5月に札幌で開催された全国協議会主催のボランティア大会でした。そこには来年の造血細胞移植学会の会長がいました。

▼来年の造血細胞移植学会は会長が札幌北楡病院の笠井正晴氏です。ある意味では、骨髄バンクやさい帯血バンクの最大のユーザーは移植医です。その結果としての1万例であり、5千例なのですから、学会がこの歴史的な出来事に対して無関心でいられるわけがありません。笠井会長は取り組むことを約束しました。

▼来年の造血細胞移植学会は、2月5日と6日で、ちょうど「さっぽろ雪まつり」の真最中です。というか、笠井会長の意図は冬の札幌を楽しんでもらいたいと、雪まつりの日程にあわせての開催としたそうです。雪まつりの時期は札幌観光のトップシーズン、もしも参加してみようという意向がある方は早めの予約を。

東京ドナー登録会予定(8月)

8月5日(火) 尾久消防署(荒川区)
8月5日(火) 赤羽駅東口(北区)
8月8日(金) 足立区役所(足立区)
8月10日(日) 東京体育館 極真空手ジュニア・シニア大会(渋谷区)
8月14日(木) 渋谷区役所(渋谷区)

8月15日(金) 新宿区役所(新宿区)
8月20日(水) 赤羽駅東口(北区)
8月21日(木) 北区役所(北区)
8月21日(木) 中央区役所(中央区)
8月24日(日) 池袋駅東口(豊島区)
8月28日(木) 練馬区役所(練馬区)

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 **00100-1-555195**
加入者名義 公的骨髄バンクを支援する東京の会

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どうぞ。