

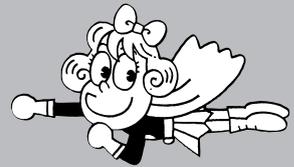


# 東京の会通信

## No.202

2009年2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.marow.or.jp/tokyo/>  
e-mail:bmt@246.ne.jp  
定価 100 円

# 骨髄採取キット欠品への対応状況

マスコミ報道等でご存じの方も多いと思いますが、昨年12月、骨髄移植のため骨髄採取時に9割以上の病院で使用されている米バクスター社の「ボーンマロウコレクションキット」が在庫不足となり、今年2月以降の移植が一時的に難しくなるおそれがあることが明らかになりました。このキットはドナーから採取した骨髄液を濾過し、その中の不必要な成分を取り除く器具であり、骨髄を移植された患者に血栓ができるのを防止するのに欠かせないものです。バクスター社はこの製品の製造部門を売却しましたが、新製造工場での製造認可が遅れているため、製品の供給開始が今年4月頃までずれ込む見込みとなっています。日本では米バクスター社の製品が唯一承認されており、このままでは2月中旬以降、キットが在庫切れにより骨髄移植ができなくなるおそれがあります。

その後、骨髄移植推進財団と日本造血細胞移植学会で対応策を検討し、同様の機能を持つ米バイオアクセス社の代替品を600個確保し、医師による個人輸入の形で供給できるよう、準備が進められています。ただ、この製品は日本では未承認のため保険適用がされず、使用した場合は混合治療として骨髄移植にかかる費用全体(600万~900万円)が全額自己負担になってしまうこともあり得ます。治験や高度医療としての使用も考えられますが、時間的に見て困難であり、唯一残された解決策は、この代替品に対して国が迅速に審査を

行い承認することしかありません。

財団や学会は厚生労働省に対して要望書を提出し、舛添厚生労働大臣も記者会見で「承認を大急ぎでやり、移植を受ける患者の経済的負担や、医療機関の負担が増えないようにしたい」と述べていますが、1月下旬の段階ではまだ承認の見込時期等は明らかにされていません。

東京の会が加盟する「全国骨髄バンク推進連絡協議会」では、この問題が明らかになってまもなく、厚生労働省に対し、キット在庫不足に関する迅速な情報公開を求めるとともに、代替未承認キット使用による患者負担増加の回避を求める要望を記した署名活動を開始しました。この署名は1月末でいったん集約し、2月初めに厚生労働省へ提出する予定です。この会報がお手元に届く頃には、国の承認が行われ、患者が安心して移植を受けられるようになっていることを祈りたいと思います。

今回の問題は、医療品の製造会社の不手際が直接の原因ではありますが、1つの製品しか承認されていなかったことが危機的な状況を招いた背景にあります。問題が明らかになってからの対応は、財団・学会とも迅速に行われたと思いますが、これを機会に他にも似たような問題がないか、また、危機管理のあり方についても見直しを進めて欲しいと思います。

(二見茂男)

### 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12月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	329,247	48,651	26,588
12月登録分	3,565	389	196
12月抹消数	1,173	159	-
実質登録増	2,392	230	-

### 患者とドナー登録・適合状況(12月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	417,071人
ドナー登録抹消者数(累計)	87,824人
有効二次検査済ドナー数	328,924人(12月2,401人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	187,945人
実質登録患者実数(現在)	2,389人(国内1,366人)
HLA適合患者数(累計)	21,681人(患者累計数の81.5%)
非血縁移植実施数	10,069例(12月実施78例)

# 箱根駅伝、つながるタスキ！ 患者さんのために！

【今年も参加しました…田町】穏やかなとてもいい天気に恵まれた駅伝のスタートです。

私は、三田駅前での応援でしたので、まだまだ団子状態で走り抜ける選手たち。ほんの一瞬です。しかし、その一瞬のための多くの方々の協力を忘れてはなりません。準備スタッフ。警察。通行できない道路のために迂回して下さるドライバーの方々。まさしく骨髄バンクも同じだなあ、と思いながら沿道に立っていました。一人の患者さんの命のためにどれほど多くの方々のご協力をいただいているのか……と思いを馳せていたのです。



まだトップはだんご状態、第1区5km付近の田町にはノボリの林が。

一緒に沿道に立って下さるブルデンシャル生命保険株式会社の社員の皆さまも、“赤いのぼり旗がテレビに映るように”“沿道の人々に見てもらえるように”と様々な工夫をして下さっています。そのご努力のお陰で、今年は多くの場面でテレビに映りました。画面の左端にずっと「骨髄バンク」の文字がまさしく「はりついて」いた場所もありました。きっと多くの患者さんへの応援エールになったでしょうし「骨髄バンク？」とインターネットで調べてくださった方も多くいらっしゃったのではないかと、思っています。

さて、私が立っていた地下鉄三田駅前ですが、ブルデンシャル生命保険株式会社の社員さんのみならずご家族、特に、小さなお子さんが大勢参加して下さっていました。可愛い手で、しっかり大きなのぼり旗を持っているのです。きっとおうちで「お父さんはこんなボランティアをしているんだよ」「僕のいのちもお友だちのいのちもそして、知らない人のいのちも大切だね」などと会話をしておられるからこそ早朝からの参加に笑顔いっぱいなのだろう、と想像しました。

これからの社会を担う子供たちの参加にとってもほのぼのとした気持ちをいただき、私の2009年の幕が開きました。本当にありがとうございました。（大谷貴子）

## 東京の会 「2月定例会」 のお知らせ

2月21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

青梅街道新宿警察署きらやか銀行の角入ってすぐ右側  
※3月定例会予定・3月21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

## 3月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

3月7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。

※4月「おりおり」予定・4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。

【初体験！箱根駅伝…宮ノ下】東京の会通信の読者の皆さんこんにちは。初めての寄稿なので簡単に自己紹介を。志村大輔・36歳・神奈川県在住。約3年前に慢性骨髄性白血病であることがわかり、現在はグリベックで治療中です。昨年11月に大谷貴子さんの「霧の中の生命」を読み病気に向き合える力をいただきました。その後東京の会の存在を知り、12月より活動に参加しています。

「お正月を病室で過ごされ、移植を待っている患者さんの励みになるように」という主旨のもと、東京の会では10年近く箱根駅伝での骨髄バンク普及啓発活動を行っています。スタート地点近くの東京・田町駅前とゴール近くの箱根・宮ノ下、二手に分かれて骨髄バンクのノボリを掲げます。私は往路(1月2日)の箱根組に参加しました。

朝起きると天気は快晴。縁起が良い。出発前にテレビでレースを観ていたら田町駅前でもノボリを発見。気持ちが高まります。さあ箱根へ。12月の銀座パレードに続き、私の両親と妹家族(妹夫婦と甥2人)も同行してくれました。

箱根組は十数名。選手たちが通過するまでの間、パンフレットの配布や募金の呼びかけを行います。選手が来るまで1時間以上あるというのに沿道は駅伝ファンで大にぎわいです。お蔭さまで大勢の方にパンフレットを受け取って頂きました。

いよいよ選手達が通過する時間が迫ってきました。テレビに映ることを期待しながらノボリを掲げて沿道に立ちます。直前に花火が上がるので、その音を合図に選手を待ちます。来るか、来るか……。山道でカー



箱根宮ノ下の骨髄バンク活動、もうすっかり恒例です。

ブばかりなので、いきなり現れます。選手の名前を呼んで声援を送ります。そしてあっという間に走り去ってしまいます。この間わずか10秒ほど。しかし興奮します。生の醍醐味があります。

長い歴史と熱狂的なファンに支えられたお正月の一大イベント。駅伝に学生時代の青春を捧げられる選手たちは本当にステキだと思います。たとえ負けたとしても、出場できなかったとしても。やっぱりスポーツは良いですね。

最後は箱根組の皆と美味しい蕎麦屋で乾杯して家路につきました。「今年は何か良いことがあるかも！」と予感しながら。(志村大輔)

### 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2008.12.16~2009.1.15)

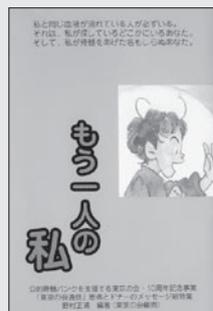
新井英一さん 20,000円 / 大森真弓さん 200,000円 / 伊藤史郎さん 6,000円 / 匿名 2,000円  
匿名 25,500円

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)

## プルデンシャル生命の ボランティア精神溢れる社員に感謝！

2003年より続いている、お正月の大切な行事、それは箱根駅伝応援イベントです。

「お正月なのに退院できずに骨髄移植を待っている闘病中の患者さんが、箱根駅伝のテレビ中継を見ている時に、沿道で「骨髄バンク」ののぼりがたなびいていれば、それを見て少しは元氣付けられないかな」という大橋一三さんの発案に、東京の会のメンバーが賛同し、大橋さんが苦勞に努力を重ねて関東学生陸上競技陸連に主旨を説明し承認を受けて、箱根宮ノ下と沿道でののぼり立てを始めました。当初は10人にも満たない東京の会メンバーで始めたのですから、あの往復217.9kmの沿道で立てたのぼりなどテレビに映るわけではなく、宮ノ下は町を上げて応援してくれるため、少しは画面に捉えられましたが、他の場所はテレビに映る夢ははかなく破れ続けていました。

全国協議会が主催することとなっても現状はあまり変わらなかったのですが、2006年よりプルデンシャル生命の社員の皆さんがボランティアとして加わってくれたことにより沿道ののぼりが飛躍的に増え、2008年は247名が、2009年は380人余りの社員さんが、正月2日・3日の極寒の中、のぼりを持って沿道に立ってくれました。

今年のテレビ中継では、コースのいろいろな場所で「骨髄バンク・いのちのタスキリレー」ののぼりがはためきました。和田倉門・馬場先門・増上寺前・田町駅前・八ッ山橋・横浜駅前・小田原・箱根の山など、ほ

んとうに沿道に多くのプルデンシャル生命社員の方々がボランティアとしてご協力いただきました。病室で闘病中の患者さんにも何度も「骨髄バンク」の文字を見る機会が増えたと思います。

さらにプルデンシャル生命では、社会貢献活動として箱根駅伝の骨髄バンク応援サポートに参加した社員有志の人数×10,000円を、全国骨髄バンク推進連絡協議会へ寄付していただいているのです。ですから昨年は247万円が寄付されたこととなります。この内一部が、東京の会へも活動資金として配布され、私たちの活動の貴重な財源となっているのです。プルデンシャル生命では、白血病などの血液難病患者に骨髄を提供したドナー（骨髄提供者）に対し、手術給付金をお支払いする日本初のサービス「ドナー・ニーズ・ベネフィット（以下DNB）」を開発し、2005年4月に取扱いを開始しました。骨髄を提供するドナー側に給付金を支払うこのサービスは、一人でも多くの方が骨髄バンクに登録し、その結果一人でも多くの血液難病患者の命が救われることを目的としています。これとともに、社員の方々も骨髄バンクへのドナー登録を積極的におこなってくださり、何人もの社員が骨髄を提供するドナーになってくださっています。全社的に骨髄バンクを支援いただいているプルデンシャル生命に感謝するとともに、今後とも、息の長い活動にてご支援いただけることをお願い申し上げます。

## 東京の会裁判にご支援を感謝します

（財）骨髄移植推進財団前常務理事堀之内敬氏の訴えを受けて係争中の東京の会裁判は、12月22日第3回目の口頭弁論を終え、次回口頭弁論は2月18日（水）10時15分から東京地方裁判所611号法廷で開かれます。皆様の傍聴をお願いいたします。

本件は3人の裁判官の合議体で裁判が行われていま

す。民事裁判で合議体が行われるのは事件の内容が複雑な場合や、重要な場合です。本件はそのような事件として取り扱われているようです。

本裁判への支援募金は合計39件になりました。ご協力心より感謝申し上げます。今後とも引き続き、ご支援をお願いいたします。

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

※第2・4土曜日は血液専門  
医も相談に応じます。

※医師に言えない悩み事など  
もどうぞ。

## 「東京の会」は本当に困っています！

昨年来「東京の会が訴えられた裁判」について「東京の会通信」に経過報告とご支援をお願いする記事を掲載し、全国の皆さんからご支援の声とともに「何で骨髓移植推進財団と裁判で争っているの？」という少し間違った疑問や、批判の入り混じったご意見を頂戴しています。「財団と争って患者さんのためになるの？」「骨髓バンクに関係する読者に不安な思いを植え付けるだけでは？」とのご指摘もあります。そのとおりです。私たち「東京の会一同」も、本当に困っているのです。とはいえ、東京の会は財団と裁判で争っているわけではありません。

骨髓移植推進財団前常務理事の堀之内敬氏は、東京の会に対し、会報167号（2006.3.1発行）の編集者雑記記事および177号（2007.1.1発行）の遠藤允氏の投稿記事『骨髓移植推進財団の「天下り」一考察』の記事が事実でなく同氏の名誉を毀損したとして1000万円の損害賠償を請求しています。いずれも財団職員の退職が相次ぎ、財団が職員にとって働きやすくやりがいのある職場になってほしいと願って載せられた記事の一つです。

120名の会員が払う年会費36万円と、善意の皆様からのご寄付のみで運営している「東京の会」に対し、1000万円を支払えとはどういうことか。東京の会は財政不足で会報の発行以外はほとんど予算を計上できず、交通費も自腹、手弁当で細々と活動しているのが実情です。

堀之内敬氏はすでに財団を辞め、現在は骨髓バンクと無関係な個人です。訴訟を起こされたわたしたち「東京の会」は、会報「東京の会通信」で読者の皆さんに現状を訴えるしか方法を持たないのです。堀之内敬氏の訴えに対応しないと、訴えをそのまま認めることに

なり、請求どおり慰謝料を支払わなくてはなりません。もともと名誉毀損を目的とする記事など掲載するわけがないのですが、裁判を起こされたら反論して身の潔白を証明する以外に方法がないのです。

わたしたち「東京の会」一同、やりたくない裁判を闘っているのです。訴えられた立場として、不本意ながら対抗しなければならないのです。何度も皆で集まり、遅くまで話し合い「不毛の議論」を「砂を噛むように」続けていかなければならないのです。本来の骨髓バンクを応援する活動に精力を注ぎたいにもかかわらず、です。

そんな中、さらに現役の常務理事があろうことか財団の正式広報誌マンスリーレポーターに「東京の会」が、常務理事の更迭を厚生労働省その他関係先に働きかけたとする事実無根の活動を批判する記事を掲載しました。全国の移植医・登録患者・ボランティア他一般に広く公開している公式広報誌の紙面を使ってです。「東京の会」への言われなき攻撃です。そのことは本誌前月号で明らかにしたとおりですが、その後は何の連絡もありません。

読者の皆さん、そして全国の骨髓バンクに関係する皆さん、わたしたち「東京の会」は常に皆さんの声に耳を傾け意見を取り入れ、患者さん救命のため、ドナーさんを一人でも多く集め、理解を広めるために活動を続けています。説明等必要であれば、いつでもお答えできます。

「東京の会通信」は、18年間毎月欠かさず発行を続け、全国へ情報発信を続けています。これからも「東京の会」を応援してください。「東京の会」会員一同、心からお願い申し上げます。

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 **00100-1-555195**

加入者名義 **公的骨髓バンクを支援する東京の会**

# 編集者 雑記



▼骨髄移植推進財団の平井全常務理事が財団広報誌「マンスリーレポート」12月号に個人名で、東京の会通信に対して事実誤認の指摘をして掲載したことについては、本誌先月号で報じましたが、その後のマンスリーレポートには、訂正等の記事はおろか、本人から何らの事実確認等の連絡もありません。どうなっているのでしょうか。

▼はつきりと申し上げて、財団へ天下った元キャリア官僚の厚顔無恥な傍若無人さには目に余るものがあります。前任者の堀之内敬氏は東京の会に対して損害賠償請求訴訟を提訴していることは、本誌の読者の皆さんなら誰でも知っているところです。元キャリア官僚が財団に天下りようになったのは、堀之内氏が最初でした。

▼元キャリア官僚を迎えるため、財団は常務理事という唯一の有給役員の報酬額を大幅に引き上げました。それだけ、存分な働きを期待してのことだったはずですが。しかしながら、実際の仕事ぶりや言動ぶり、一般常識と大きくかけ離れた考え方などには目を覆うものが感じられます。残念ながら期待は大きく裏切られているのです。

▼堀之内氏が任期半ばで職を放り出して、空白期間の1年だけを除いてですが、財団は発足以来、天下り官僚の常務理事を受け入れてきました。堀之内氏が就任する前は、元ノンキャリア官僚でした。では、ノンキャリア出身の天下りたちの財団での働きぶりはどうだったかということ、あまりパツとしたものはありませんでした。

▼正確に数えたことはありませんが、おそらく財団にはこれまで、発足以来17年間に7～8人の天下り理事がやってきました。いずれも「渡り鳥」といわれる次々と役所の関連団体をまわって退職金を手にする天下り官僚たちです。その中で、一つでもキラリと光る業績を残していった人材は、正直なところ思い当たりません。

▼いるのかいないのか存在感のない方、何を言ってい

るのかよくわからない方、いつもパソコンでゲームをしている方、少なくとも編集子にはあまりいい印象がありません。働きぶりはともかく、ノンキャリア出身者にはボランティア団体を攻撃する人物はいませんでした。でも、骨髄バンクに天下り官僚はどうしても必要なのでしょうか。

▼これまで、ボランティアたちは財団内部の人事にまで口出しをしてきませんでした。天下りについても、懸命に仕事をしてくれる人なら、と反対は唱えませんでした。しかし、現実には10年以上も変わらず同じ職にある幹部職員など、多くの問題をはらむ芽も存在します。もう少し、ものをいってもよろしいのでしょうか。

▼少なくとも顕著な貢献がなかった「天下りは骨髄バンクには不要だ」ぐらいは、いってもいいのかもしれませんが。民間からやる気のある優秀な人材を登用してもいいではありませんか。ボランティア団体は現在、次年度の活動方針や計画を策定しているときですが、検討することも意味があります。現状はここまでひどいのですから。

▼ところで、最近「骨髄採取キットの欠品」が問題になっていますが、これが原因で、これから骨髄移植は実施できなくなってしまうのでしょうか。実は、編集子はあまり深刻に考えていません。何が問題なのでしょう。採取した骨髄液には、肉眼では見えないような骨片や凝血塊などが混じっているため、濾過する必要があります。

▼問題の採取キットは、この濾過機能がついているものです。このキットが登場したのはそんなに昔のことではありません。それまでは、腸骨に刺した針から注射器で吸引された骨髄液は容器に集められ、採血バッグに移す前に、細かいネットで濾過していました。それがキットでは使い捨ての濾過装置がついているというものです。

▼少なくとも10年前には、こうして普通に濾過していたわけですから、昔の方法に戻せばいいだけのものと解釈しています。しかし、若い医師は経験がないので、不安や戸惑いがあるのかもしれませんが。採取医には手間と負担が増えますが、骨髄移植ができなくなるというわけではありません。それとも違う問題があるのでしょうか。

## 東京ドナー登録会予定(2月)

2月9日(月) 新宿区役所(新宿区)

2月13日(金) 世田谷ビジネススクエア(世田谷区)

2月15日(日) 世田谷梅まつり(世田谷区)

2月15日(日) 浅草公会堂(台東区)

2月18日(水) 赤羽駅前(北区)

2月20日(金) 尾久警察署(荒川区)

2月23日(月) 荒川区役所(荒川区)

2月24日(火) ANAインターコンチネンタルホテル  
東京(港区)

2月26日(木) 荏原病院(大田区)