

造血細胞移植医療 将来像検討会議報告書 提出される

**全国協議会
ニュース**

2007年10月1日発行
第184号

発行所
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク
推進連絡協議会
〒160-0005 東京都
新宿区愛住町23-1
Woody21-9階
TEL.(03)3356-8217
FAX.(03)3356-8637
発行責任者:中野勝博
http://www.marrow.or.jp/
E-mail:office@marrow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655

全国協議会が設置し、昨年10月来6回の会合を重ねてきた造血細胞移植医療将来像検討会議の最終報告書が完成しました。9月27日のプレス発表をもってその内容を公開し、今後、加盟団体はじめ関係者の皆様とさらに議論を深めてゆくこととなります。

同検討会議の四方田座長にポイントをとめていただきました。骨髄バンクではドナー登録30万人を前に、すでに国内登録患者の95%程度に一人以上のHLA適合ドナー候補者が見つかっていますが、実際に骨髄移植ができた患者は50%程度にとどまっています。ドナー登録者が増えれば、今後のギャップをどうするか、今後このギャップをどう埋めていくのかについて、厚生労働省や財団はきちんとした答えを出していません。さい帯血バンクもすべてが赤字経営というリスクを抱えています。検討会議では、これらの問題の解決策を模索しながら、造血細胞移植医療の新たな仕組みについて検討を重ねてきました。

検討にあたっては、アクティブドナープールの構築、コオーディネートの見直し、造血細胞移植施設の整備という3つの論点を設定しましたが、個別の説明は別の機会に譲ることにして、ここでは結論のみを要約して紹介します。

現在の骨髄バンクは、「国の主導」「骨髄移植推進財団が主体」「日赤と地方自治体が協力」という構図になっていますが、この体制が骨髄バンク事業の責任の所在を不明確にしており、多くの問題の根源となっており、検討会議は、骨髄バンク事業とさい帯血バンク事業を統合して造血細胞バンクとし、その事業主体を日赤とすることを提案します。

このシナリオには今すぐ着手できるものから、法制度改正といった大きな改革が必要なものまで盛り込まれています。患者・ドナーが求める造血細胞移植医療を実現するため、ボランティアと全国協議会の力がますます必要になってくると思います。

さい子供を連れてくる人が多く、子供の方に目が行ってしまいうせいか、こちらへの反応は期待したほどではなかったようです。それでも数名の方が、熱心に「チャンス」を見たり、質問したりで、余分に「チャンス」を持ち帰った人もいました。キティちゃんのティッシュは相変わらずの人気で、子供連れにはバッチリでした。

大会後は、表彰式の会場近くにもコーナーを設けてもらい、ブルデンシヤル生命保険の社員の方にもサポートしていただき

「半落ち」を見て早速ドナー登録をしました。プロゴルファーの小達敏昭氏も来られていて、姉の夏目雅子さんのポスターにサインをしていただきました。最後になりましたが、ゴルフダイジェストの山崎氏にも色々とお世話になりました。心よりお礼を申し上げます。(坂田)

このたび「神奈川県骨髄移植を考える会」から、全国協議会の理事に就任いたしました。私と骨髄バンクとの出会いは、公的骨髄バンクが立ち上がったときに、神奈川県衛生部にて骨髄バンク関係業務を最初に担当し、半端で事業計画を作成し、予算をいただき事業がスタートしました。その時に、神奈川の会の方々とお会いし、深い感動と共感を覚え、以来活動に参加させていただくようになりました。その当時のエネルギーを呼び覚まし、県と国の橋渡しを行うとともに、活動のベースは地域・地域の声をしっかりと国に伝え、地域と国及び関係機関・団体が連携、協働し、ともに汗を流す、風通しのよい、そんな協議会運営を目指して頑張りますのでよろしくお願ひします。

また、「白血病イコール不治の病」というようなイメージや偏見は、依然として根強く、病気を克服しても、就職や結婚などで不利な扱いを受けることがまだまだあるようです。白血病が完治しうる病気となった今日、患者のQOLを高めていくこと、一般の方に白血病等の血液疾患に対する正しい理解を持つていただくことも私たちの活動の中に組み入れていく必要があると思います。ボランティア歴もまだまだ浅い若輩者ですが、微力をつくしていきたいと思います。よろしくお願いします。

「ファミリーゴルフ開催中」

前号に続き各地で開催されております「ブルデンシヤル生命／ゴルフダイジェスト ファミリーゴルフ」の様子をお伝えします。今回は熊本と愛知です。

9月8日、森林公園ゴルフ場(愛知県)にて「ブルデンシヤル生命・ゴルフダイジェストファミリーゴルフ」が開催されました。当日の参加者は50家族を含む130名で、一打、一打に汗を飛ばして奮起され、子供達もこの日は体験ゴルフや緑日を楽しんだり、ドラゴン会場では歓声が沸き上がったりで、皆さんが「ゴルフデー」を満喫していました。

「新理事紹介 その3」

村上忠雄

このたび「神奈川県骨髄移植を考える会」から、全国協議会の理事に就任いたしました。私と骨髄バンクとの出会いは、公的骨髄バンクが立ち上がったときに、神奈川県衛生部にて骨髄バンク関係業務を最初に担当し、半端で事業計画を作成し、予算をいただき事業がスタートしました。その時に、神奈川の会の方々とお会いし、深い感動と共感を覚え、以来活動に参加させていただくようになりました。その当時のエネルギーを呼び覚まし、県と国の橋渡しを行うとともに、活動のベースは地域・地域の声をしっかりと国に伝え、地域と国及び関係機関・団体が連携、協働し、ともに汗を流す、風通しのよい、そんな協議会運営を目指して頑張りますのでよろしくお願ひします。

和泉屋 浩

骨髄バンクの運動も大きな転換点を迎えていると思います。ドナー登録数が30万人に到達すれば、移植を望む患者のほとんどにHLAが一致するドナーが見つかると言われていきます。数字の上での話で、実際に骨髄液の提供にまで至らないと患者の救命には結びつきません。そしてその提供率を上げるのをそのままドナー個人の努力にゆだねるには、限界があります。

札幌発
さい帯血バンク推進全国大会報告

9月1日、さい帯血バンク推進全国大会が、札幌厚生年金会館で開催されました。第一部では、主催者挨拶等の後、事業実績と移植実績の2面から現状報告があり、第二部では北海道脐帯血バンク・宮城さい帯血バンクによる活動報告がありました。北海道からは、さい帯血の保存・搬送容器などの開発の舞台裏を、宮城からは、さい帯血より造血幹細胞を分離する工程などの紹介がありました。

骨髄バンクNOW

(財団マンスリーレポート(9月15日発行)より抜粋)

●10月は「骨髄バンク推進月間」骨髄バンク推進全国大会は2月にホームページで登録会やイベント等の紹介情報を随時更新し、グッズを配布して骨髄バンク推進キャンペーン行事をPRします。

推進月間に開催を予定していた「骨髄バンク推進全国大会」は、財団内外のメンバーで実行委員会を立ち上げ、来年2月9日に開催する予定です。

●最終同意後の同意撤回について

9月9日、10日にNHKと朝日新聞にて「骨髄提供、いつでも辞退可能へ」「ドナー 辞退禁止は不適切」との報道がありました。

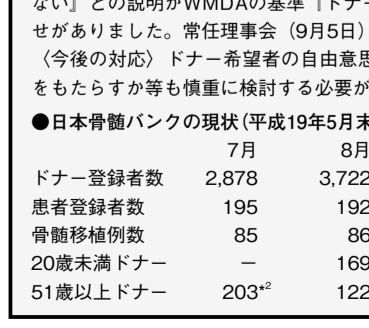
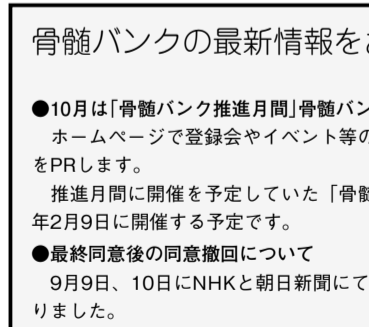
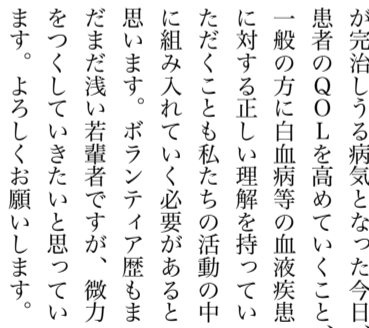
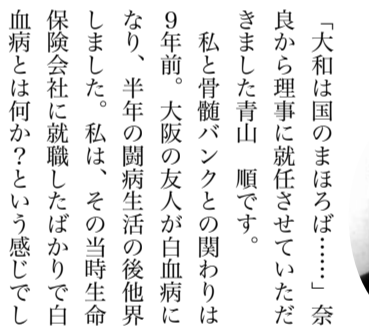
〈経緯〉WMDA(世界骨髄バンク機構)の認定を受けるための書類を提出したところ、「最終同意後の同意撤回はできない」との説明がWMDAの基準「ドナーはいつでも提供を辞退できなければならない」と齟齬するのではと問い合わせがありました。常任理事会(9月5日)等で議論した結果、適切な表現を次回の理事会で検討することとしました。

〈今後の対応〉ドナー希望者の自由意思が守られることは日本骨髄バンクも同じです。撤回の自由がどのような結果をもたらすか等も慎重に検討する必要があります。今後の方針が決定するまでは、現在の説明を継続します。

●日本骨髄バンクの現状(平成19年5月末現在)

	7月	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,878	3,722	287,824	363,753
患者登録者数	195	192	2,351	23,395
骨髄移植例数	85	86	-	8,627
20歳未満ドナー	-	169	5,878 ^{*1}	-
51歳以上ドナー	203 ^{*2}	122 ^{*3}	8,276 ^{*4}	-

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。
*1) 17年3月～
*2) 51歳以上ドナーの延長数
*3) 51歳以上ドナーの新規登録数
*4) 17年9月～

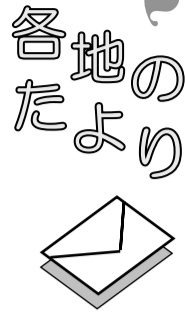


財団 常任理事会

傍聴記
その2

9月5日に開かれた第5回の報告事項に、「骨髄ドナー給付特約の対応について」という案件がありました。第4回で「より多くの保険会社への導入呼びかけとドナー登録者への情報提供の必要性」について陽田理事から意見が出され、それを受けて事務局が検討した「今後のアプローチについて」が報告されたのです。

懸念される事項として……①給付金目当てにドナーが無理をして提供する恐れがある ②ドナー休暇制度等の環境整備を



各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

9月5日に開かれた第5回の報告事項に、「骨髄ドナー給付特約の対応について」という案件がありました。第4回で「より多くの保険会社への導入呼びかけとドナー登録者への情報提供の必要性」について陽田理事から意見が出され、それを受けて事務局が検討した「今後のアプローチについて」が報告されたのです。

懸念される事項として……①給付金目当てにドナーが無理をして提供する恐れがある ②ドナー休暇制度等の環境整備を

南岩手 シンポジウムと 弦楽四重奏

9月2日、骨髄バンクを支援する南岩手の会10周年記念式典が、一ノ関文化センターで開催されました。第一部の記念式典は、野村暢郎会長の挨拶、一ノ関市長と岩手県一ノ関保健所長からの祝辞に続き、同会の運営に貢献のあった個人・団体計5組に感謝状の贈呈、記念事業の一つの標語コンクール入賞高校生10人の表彰が行われました。

第二部は「財」骨髄移植推進財団広報渉外部長の大久保英彦氏が「骨髄バンクの歩みと現状」



9月7日から9日まで、美濃加茂市中央図書館において、「命の輝き展・命のアサガオ展」を開催しました。

岐阜 命の輝き展・命のアサガオ展

9月7日から9日まで、美濃加茂市中央図書館において、「命の輝き展・命のアサガオ展」を開催しました。

会場には、美濃加茂市内の小学校の生徒さんから出展いただいた「命のアサガオ」に関する絵画、観察研究など心のこもった作品、丹後光祐君の写真、白血病患者さんよりのメッセージなどを展示しました。開催期間中は多数の方々にご来場いただき、「命のアサガオ」を知っていただくとともに、命の尊さや

和歌山 医療講演会に 多数の来場者

当会発足以来、毎年開いてきた「医療講演会」を今年も多くの方々のご協力をいただき、9月9日、和歌山プラザホールで、開催する事が出来ました。

和歌山県との共催で開催できるように3回目。新聞やラジオ、テレビに取り上げられてもらうことで、骨髄バンクや地域の血液治療への関心を持っていただけたと信じて続けています。

ラジオで二十分の番組を制作していただき、ドナーさんと二人で出演しました。関西の朝の顔、道上洋三さんが入院体験を語って下さるとあって、四百人もの方々が来場され、医師不足、医



師の厳しい状況、セカンドオペニオンの必要性などを、聞いていただくことが出来ました。骨髄バンクと共に、医療情報を伝えることが出来たと思います。嬉しい忙しさでした。(北山)

長崎 母の想い 連続講演会開催

9月15・16日、長崎市、佐世保市において、講演会「ママ、天国の住所を教えてください」を開催しました。今回の講演者には、演題のとおり「骨髄バンクを支援するやまがたの会」会長の小野寺南波子さんご夫妻をお招きしました。



2部構成で、第一部は小野寺さんの講演、第二部はパネルディスカッションという形で行われました。小野寺さんの講演では来場者全員が涙を流されました。

第二部では、進行を平塚がつとめ「骨髄バンクについて」(骨髄移植推進財団・千葉純子氏)、「全国の骨髄バンクの現状」(同)、「コーデイネートの進め方」(元コーデイネーター・内山まゆみ氏)、「元患者さんのお話」(同)、「提供者のお話」

(長崎県骨髄バンク推進連絡会議・田中剛志)、「長崎の現状」(地区普及広報委員・北田康治氏)の順で行われました。長崎市では休日ドナー登録会も開催し、7名の方が登録してくれました。2日間の来場者は両会場

で200名でした。今回の講演会は、長崎県からの補助金により実現できました。(平塚)

大谷会長



走る

◆9月3日に調布市立第五中学校で講演を聴かれた生徒の皆さんから、多数の感想文が寄せられました。その一部をご紹介します。

先日は私達にお話を下さりありがとうございました。

大谷さんのお話を聞いて、色々なことを感じました。明日、朝起きられなかったらという死の恐怖や朝、目を覚ますことの喜びなど、病気がかかったりしなければ、感じることはないと思います。しかし、最近自ら命をたつ人や何の罪もないのに事件に巻き込まれて命を落とす人は沢山います。世の中には病気がかかって生きたくても生きられない人も同じくらい沢山います。それなのに、自殺をする人は命は一つしかないということとを忘れてしまっていたのかなと思えました。

私は、大人になったら悩みをかかえていたりする人を助けた



2007年度賛助会員 (8月18日~9月18日)

- 西那須野ライオンズクラブ 尾西ライオンズクラブ
 - 横浜あおばライオンズクラブ 熊谷西ロータリークラブ
 - 大宮シティロータリークラブ 瑞浪桔梗ライオンズクラブ
 - 株式会社ビスメディア 野田あや子 (敬称略)
- 全国協議会の活動にご賛同頂き、誠にありがとうございました。引き続き、企業・団体のほか、個人の皆様からのご協力も募っております。どうぞよろしくお願いたします。
- 団体(法人) 年会費 1口 5000円
個人会員 年会費 1口 2000円
- ※お申し込みは全国協議会事務局までお願いいたします。

◆講演会「白血病に負けたくない」
9月8日、兵庫県神戸市第一生命保険神戸支社において、労働組合主催で「白血病に負けたくない」と題して講演会を行いました。当日は、20代から70代までの約200名が参加し、大谷さんが以前出演された「情熱大陸」の映像を見た後に、1時間に渡りバンクの設立から現在に至るまでの歩みと、命の重みについて熱心に講演いただきました。大谷さんが大阪ご出身

心からのご寄付に 感謝申し上げます

8月18日~9月19日

株式会社サクラホーム	現金	10,000円
たっくママの投稿募金8月分	現金	5,636円
㈱大川青年会議所	現金	110,000円
第一生命保険労働組合神戸支部	現金	100,000円
ユ) ナカヤケンザイテン	現金	10,000円
ガロのマイステージボックスの皆さんより	現金	16,160円
折橋尚道	現金	10,000円
飯島孝枝	現金	2,240円
鈴木純子	現金	1,340円
三浦明大	現金	5,000円
塩谷圭	現金	1,000円
吉本ヤスタカ	現金	700円
匿名	現金	500,000円

●白血病患者支援基金

安川香澄	現金	3,000円
ヘアーサロンブアンテナン	現金	7,558円
フジ北条店	現金	2,443円
㈱ウエダ薬品	現金	53,782円
ガロのお客様	現金	8,870円
メディコ21古川店	現金	15,611円
㈱北海道パークゴルフコンサルタント		
代表取締役 神戸隆	現金	54,431円
北海道パークゴルフコンサルタント		
パークゴルフ愛好会・ちゅんちゅん会	現金	15,000円

(敬称略)

活動資金の援助をお願いします
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655
郵便振替口座
00150-4-15754
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

心の声

こちらの団体を知ったのは、ノースウエスト航空の寄付のHPからです。私は、2年前に慢性骨髄性白血病と診断され、グリベックを飲みながら、仕事も家事も元気に続けています。でも、残念ながら自分の病気のことを知ることは恐ろしく、自分から知ることはしていません。そんな中、家族、特に75歳になる母には伝えることが出来ず、今も元気に振舞っています。私の

ように、病気を抱えながらも元気に頑張っている人がいることを皆さんに知っていただければと思います。こちらに投稿しました。もうすぐ海外旅行に出発します。先ほど、病気の英語名を覚えたいです。いつ何があるかは分らないです。でも、医療が発達したことで、病気を支えてくれる皆さんがいることを知り大変励みになりました。

(千葉県 Nより)



- 「患者・ドナー支援」【普及啓発・広報】【財務・組織・総務】各報告
- 小冊子「白血病と言われたら」発行準備進捗状況
- フリーダイヤル受付状況
- 「佐藤きち子患者支援基金」受付・給付状況
- その他

第73回 理事会報告

9月16日 全国協議会事務局

ということもあり、関西弁での語りは涙あり、笑いありのあったという間のひと時でした。講演後は、骨髄バンクのことや、ボランティア活動についてなど、多くの質問が飛び交いました。この講演をとおして、参加者一人ひとりが、骨髄バンク、ドナー登録の正しい知識と思いやりの心や人に手を差し伸べる勇気をもつことの尊さを学ばせてもらい、最後まで大谷さんへの拍手が鳴り止みませんでした。

(書記長 杉山)

◆報告事項
●「患者・ドナー支援」【普及啓発・広報】【財務・組織・総務】各報告