

全国協議会 ニュース

2010年4月1日発行 第214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.marow.or.jp/ E-mail:office@marow.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

NPO法人から認定NPO法人へ!!

2000年5月1日のNPO法人格取得からちょうど10年。この度、私も全国協議会、国税庁長官から認定NPO法人としての認証を受けることとなりました。有効期間は認証日である4月16日より5年間で、この期間は税制上の特例措置が認められることとなります。

NPO法人格取得当初より、そのメリットを勘案して認定NPOへの移行を検討してきましたが、協議会の将来を見据えて2008年から本格的な準備にとりかかったことは、加盟団体の

皆様には昨年5月の通常総会でお伝えした通りです。その後、NPO法人格取得時と同じように、申請取り下げを一度余儀なくされる事態を経ての再申請で、ようやくこの度の認証となりました。

認定NPO法人格の取得により、個人や法人から、また、相続財産等による全国協議会への寄附金は税控除の対象になりますので、これまでよりも寄附のお願いがしやすくなります。

長年にわたる健全な組織運営、地道な活動の実績、そして事業

移植成績の向上を願い要望 合併症治療薬の早期保険適応を

現在、非血縁者間での骨髄移植およびさい帯血移植は、合計で年間約2000件行われており、血液疾患の患者さんにとっては、完治を望める有力な治療法として、その期待は極めて大きいと言えます。

しかし、移植後のGVHDや感染症などの合併症による死亡も多く、完治への希望と共に、死に対する不安も同時に抱えているのが現状です。これら合併症に対する効果が大きい期待される、既に海外では広く用いられている薬剤のうちのいくつかが、わが国では未承認か、保険の適用が有りません。

そこで全国協議会では、本年始まった「医療上の必要性が高い未承認薬・適応外薬検討会議」での迅速な対応を願って、厚生労働大臣宛てに、これら薬剤の速やかな保険適応承認を要望す

全協第2278号
2010年3月23日

厚生労働大臣
長妻 昭 様

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
会長 大谷 貴子

造血幹細胞移植における合併症を減少させ、移植後生存率の大幅な向上を実現するための、未承認薬・適応外薬の早期保険適応について(要望)

同種造血幹細胞移植は、血液疾患の有力な治療法として広く適用されており、わが国でも非血縁者間骨髄移植およびさい帯血移植を合わせて約2000件ほどが、毎年実施されています。血液疾患の患者さんにとって、完治が望めるこの治療法に対する期待は極めて大きなものがあります。一方では、移植片対宿主病(GVHD)、感染症などの合併症による死亡率もかなり高く、移植に際しては、期待と共に死に対する恐怖を抱えているのが現状です。

移植を受ける患者さん、不安を抱えて移植を躊躇している患者さんともに、より安全な、高い確率で完治できる移植法の早期確立を強く望んでおります。

移植における生存率の向上において、GVHDおよび感染症は、克服されるべき重要な課題です。しかし、これらの合併症に効果があると期待され、既に海外では標準治療として広く用いられている薬剤のうちのいくつかは、わが国では造血幹細胞移植分野での保険適応が無い、未承認のままです。

これらの薬剤について、本邦における至適用法や用量、安全性や有効性に関する研究報告が、平成21年度厚生労働科学研究・がん臨床研究事業「治療関連合併症を減少させて同種造血幹細胞移植後の生存率の向上を目指す標準的治療法の開発研究」班(代表者 福田隆浩先生/国立がんセンター中央病院)などによってまとめられ、公表されています。

これらの結果から、当該薬剤への期待は大きく、移植に伴う合併症死亡は大幅に改善される可能性が示唆されていると考えます。

本要望の保険適応承認によって、苦しい移植治療に立ち向かっている患者さん、犠牲を払って骨髄を提供されるドナーさん、日夜、移植成績向上を願って研鑽を積まれている医療従事者の皆さんなどが報われる、より安全な治療法が、全国一律に標準的治療として受けられる日が一日も早く到来し、移植後の生存率の大幅な向上が実現することを願って、下記事項を要望いたします。

記

日本造血細胞移植学会より厚生労働省「医療上の必要性の高い未承認薬、適応外薬検討会議」に申請のあった下記の薬剤に対して、速やかに保険適応を承認してください。

- 代謝、その他WG/その他分野/適応外薬
ミコフェノール酸モフェチル(MMF) (効能: GVHDの抑制)
- 抗菌・抗炎症WG/抗腫瘍分野/適応外薬
ホスカルネットナトリウム(PCN) (効能: CMV血症およびCMV感染症の治療)

<連絡先>
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 Woody21-9F
TEL: 03-3356-8217 FAX: 03-3356-8637
e-mail: office@marow.or.jp http://www.marow.or.jp

20周年事業協賛金		(2/21~3/20)
三報社印刷(株)	20,000円	3,000円
スターツ出版(株)	40,000円	12,000円
(株)ゼロナビ	200,000円	30,000円
日本製薬工業協会	100,000円	9,000円
(株)鈴廣蒲鉾本店	20,000円	3,000円
江上義紀	6,000円	3,000円
永島ふさ子	6,000円	3,000円
森脇嘉三	3,000円	3,000円
須藤勝巳	3,000円	3,000円
匿名		(敬称略)

全国協議会設立20周年事業 初夏の東京に集合!6月5日に記念大会

1日目の記念大会は映画上映、講演会、式典の3コーナーになります。映画「風のかたち」は聖路加病院の細谷亮太先生を中心に小児がんの子どもたちを対象にした「スマートムンストーン」というキャンペーンの10周年を

することを心から願っております。また、移植時合併症を経験された患者さん、辛い体験を共有されている患者会の皆さんから

●全国協議会設立20周年記念大会

- ・映画上映「風のかたち」(伊勢真一監督) 12時30分~
- ・講演会&シンポジウム 14時30分~
- ・記念式典 17時~
- ・懇親会 18時~

- 全国協議会通常総会 日時: 6月6日(日) 午前9時~
- 全国リレー医療講演会 日時: 6月6日(日) 午後1時~

- 《第1会場》
1. 白血病と言われたら
 2. 増えている高齢者白血病の治療
- 《第2会場》
1. 移植における合併症の減少による移植成績の向上
 2. 移植後QOLの向上
 3. 最新の卵子採取、凍結保存法
- 《第3会場》
1. 口腔ケアで感染症対策
 2. 治療中、治療後のリハビリ
 3. 病院内移植コーディネーターの現場から

会場(6月5、6日両日) 東京有明医療大学(東京都江東区)

採録したPBCSの凍結は、結果的に使用されないおそれがあることから原則不可とするが、患者・ドナー双方にメリットがあると思われる場合など、一定の条件下でやむを得ないと判断できる場合は凍結を認める。

(5)提供ソースの選択・決定
ドナー登録時には、ドナーは提供ソースの希望は選択しない。患者登録時には患者は要望を登録する。確認検査面談の際にコーディネーターが骨髄・PBCS提供の両方を説明し、ドナーの選択を伺う。この際、一律に患者の要望は伝えませんが、患者の要望がなければ、患者側はドナーの選択及び適格性を踏まえてドナーを選定する。

もお声を上げていただければ、早期実現の可能性はさらに高まると思えます。是非、同趣意の要望書送付をお願いしたいと思います。

患者・ドナーの基準は基本的に骨髄移植と同様。ただし骨髄に骨髄移植と同様。ただし骨髄

採取は原則として1泊2日の入院で行うが、採取細胞量が少なかつた場合は再度翌日G-CSFを投与し再採取を行う。PBCSの採取ができない場合の骨髄採取への切り替えは不可。PBCSの提供回数、導入当初はG-CSFの長期的な安全の観点から1回のみとする。

我が国では、末梢血幹細胞移植(PBSC)はこれまで血縁者間限定で行われていたが、骨髄移植推進財団は22年度のできるだけ早い時期に非血縁者間PBSCの導入を目指すという方針のもと、昨年7月に「PBSCに関する委員会」を設置し、導入に向けた課題の検討・議論を行ってまいりました。

採録では不可の整形外科関連疾患もPBSCでは可能となり、一方でG-CSFのアレルギー等は除外する。HLAは当面フルマツチを条件とする。

患者側はドナーの選択及び適格性を踏まえてドナーを選定する。(6)家族同意の必要性
全身麻酔下で行う骨髄採取と比較してPBSC採取の有害事象頻度は同等とされており、一方の手続きを簡略化すべきではないとの観点から、PBSC採取における家族同意は骨髄採取と同様の手続きを踏襲する。なお、骨髄バンクの基本問題として家族の同意をどうするかは今後とも検討していく。

中間答申が出された後、「PBCSに関する委員会」においては、より詳細な基準や運用案が審議される予定となっております。財団は、平成22年度の国庫補助金でPBSCコーディネーターシステム構築の費用が認められなかつたことから、手作業で限定的なコーディネーターを行うことで、今年10月から非血縁者間PBSCを開始したいとしております。この限定コーディネーターは、患者がPBSC移植認定施設で移植予定であること、ドナーはHLAフルマツチ、ドナーと患者が同一施設ではないこと、PBSC採取施設まで通院が可能など、さらに骨髄提供経験者であることを条件とし、財団の試算では対象ドナーが年間約25人、PBSC採取件数は1~2件程度を見込んでいるようです。

中間答申が出された後、「PBCSに関する委員会」においては、より詳細な基準や運用案が審議される予定となっております。財団は、平成22年度の国庫補助金でPBSCコーディネーターシステム構築の費用が認められなかつたことから、手作業で限定的なコーディネーターを行うことで、今年10月から非血縁者間PBSCを開始したいとしております。この限定コーディネーターは、患者がPBSC移植認定施設で移植予定であること、ドナーはHLAフルマツチ、ドナーと患者が同一施設ではないこと、PBSC採取施設まで通院が可能など、さらに骨髄提供経験者であることを条件とし、財団の試算では対象ドナーが年間約25人、PBSC採取件数は1~2件程度を見込んでいるようです。

上宮高等学校からマイレージの寄贈

2月26日 学校法人上宮学園 上宮高等学校(大阪市)より3回目となる、デルタ航空スカイウィッシュプログラムによるマイルをご寄付頂きました。贈呈式にはデルタ航空高橋雅治広報部長・JTB西日本の金森健治営業課長・溝端泰生営業課長代



理と共に当協議会中野理事長が訪問し、感謝状を贈り骨髄バンクへのより一層の協力をお願いしお礼を述べました。同校は、建造物や教室内からその伝統、風格を感じ取ることが出来る、大阪私学の中でも古き歴史を誇る学校であります。今回、パワーカーの生徒さんが楽しみにし、マイレージサービスタッチした修学旅行はアメリカ東海岸への旅、ハーバード大学での交流やメトロポリタン美術館、各地名称巡り、自信がついた自己紹介のスピーチや諸様の制服が現地で話題になった記念写真など、多くの思い出と共に、チャリティーマイルが骨髄バンク支援に役立てられることも重ねて記念に残したいとお話いただきました。

ブロックセミナー報告

近畿 古都奈良で、未来を見つめ熱く議論

3月6日、奈良県天理市川原城会館にて近畿地区ブロックセミナーを開催しました。当日は、会場準備等をお世話頂いたなら骨髄バンクの会を始め近畿地区の各団体のメンバーと全国協議会から宮崎在住の中村理事にも参加いただき、合わせて12名で「骨髄バンクボランティアのこれから」を熱く議論しました。



まず始めに各地団体から近況が報告されましたが、同じ近畿地区でも府県をまたげば、献血

が報告されましたが、同じ近畿地区でも府県をまたげば、献血

が報告されましたが、同じ近畿地区でも府県をまたげば、献血

各地のより



各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

並行型登録会のやり方ひとつをとって見ても随分違うもので、どうしたらもっと活動を拡大できるのか等をアドバイスし合いました。共通の悩みとしては、今後を担う若い世代のボランティアの育成をどうするか、平日にボランティア参加できる人員の不足が挙げられました。

意見交換がなされました。そして最後は京都女子短期大学・片岡基明氏の講演です。同僚を白血病で亡くされたことをきっかけに、学生を巻き込んでの骨髄バンク推進および「いのちの授業」を始めた経緯についてお話をいただきました。

宮城 ソフトテニス会場で啓発「津波で中止」から学ぶ

2月27日、生マグロの水揚げ量日本一を誇る塩釜市で「ソフトテニスチャレンジ2010 in 宮城」が開催されました。このイベントは、子どもたちにソフトテニスの素晴らしさを伝えることが大目的ですが、それを通じて「命の大切さや尊厳」を伝えていきたいという主催者ソフトテニスジャパンの思いから、私たち骨髄バンクボランティアとコラボすることになったものです。当日は、宮城県内の子どもたちをはじめ約1000人の参加者が集まり、9時半にスタートしました。...

漁港の街塩釜といっても、会場は安全な場所にあったのですが、「参加者の家族に心配をかける」と「帰路の安全を確保する」ための配慮で、その決断に迷う余地はなかったとお聞きしました。優先すべきものが明確で、そのための判断にはブレがないという姿勢は、見習わなければならないと思えました。イベントとしては残念なこと

意見交換がなされました。そして最後は京都女子短期大学・片岡基明氏の講演です。同僚を白血病で亡くされたことをきっかけに、学生を巻き込んでの骨髄バンク推進および「いのちの授業」を始めた経緯についてお話をいただきました。

意見交換がなされました。そして最後は京都女子短期大学・片岡基明氏の講演です。同僚を白血病で亡くされたことをきっかけに、学生を巻き込んでの骨髄バンク推進および「いのちの授業」を始めた経緯についてお話をいただきました。



久しぶりのコーナー復活ですが、今回は会長自ら、走って書きました。

久しぶりのコーナー復活ですが、今回は会長自ら、走って書きました。

第92回 理事会報告

3月21日 全国協議会事務局

◆協議事項
●名義後援、承認案件
●2010年度総会関係
●20周年記念事業について
●2011年度全国大会開催場所について
●造血細胞移植医療促進法(仮称)制定に向けた海外派遣について
●保険適応拡大の要望書提出について

◆日本骨髄バンクの現状(平成22年1月末現在)
ドナー登録者数 2,708
患者登録者数 232
骨髄移植例数 87
20歳未満ドナー登録者 51
51歳以上ドナー 265

◆今後の予定
4月17日 第93回理事会
4月18日 2010バイシクルライド
6月5日 設立20周年記念大会
6月6日 20周年事業 医療講演会

心からのご寄付に感謝申し上げます

2月21日~3月20日

㈱タクトコーポレーション	現金	10,000円
エグゼキューブ㈱	現金	2,100円
岡崎市立甲山中学校	現金	100,000円
学校法人花田学園	現金	200,000円
久喜市立久喜南中学校PTA	現金	5,920円
岡崎市立細川小学校2年1組	現金	1,994円
埼玉骨髄バンク推進連絡会(チャリティコンサート収益)	現金	40,000円
山田康博	現金	9,880円
鈴木純子	現金	1,340円
飯島孝枝	現金	2,240円
出井俊哉	現金	3,000円
トリイハルヒコ	現金	10,000円
日野淳一	現金	5,000円
野口 治	現金	3,000円
匿名	現金	1,000円
桃崎祐輔	現金	500,000円
匿名	現金	100,000円

●白血病患者支援基金

ファミリーマートFC池上駅北口店	現金	1,262円
㈱洋伸	現金	6,907円

●佐藤きち子患者支援基金

梅原 保	現金	20,000円
樋口勇一	現金	8,000円
鋼路骨髄バンク推進協会	募金箱	
	現金	8,090円
千葉骨髄バンク推進連絡会	現金	250,000円
匿名	現金	30,000円
匿名	現金	3,000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

活動資金の援助をお願いします

活動資金の援助をお願いします

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

(財団マンスリーJMDP (3月15日発行)より抜粋)

◆非血縁者間PBSCT導入に関する報告
本年1月の常任理事会において、最小限のシステム改修を行って平成23年1月頃からPBSCTコーディネートを限定的に開始することとされました。その後、非血縁者間PBSCTを実施するために必要な診療報酬が認められることが見込まれたため、平成22年度のできるだけ早い時期に導入を図るよう最大限の努力をすべきであること、全工程手作業で実施し、その評価の上にシステムを導入する方がより確実な導入となること等をふまえ、2月の常任理事会において、本年10月頃から、さらに限定的に小規模で開始することとされました。また、PBSCTに関わるコーディネーターは、未確定要素が多いこと、業務がシステムではなく手作業で行われることから、当面、一箇所に集約(中央にPBSCT担当事務局を設置)して実施することとされました。

◆骨髄液の凍結に関する今後の対応方針について(継続課題)
マンスリーJMDP1月号で、骨髄液の凍結に関して今後の対応方針をご報告いたしましたが、3月6日に

◆非血縁者間PBSCT導入に関する報告
今後、凍結に関する事案については、以下の観点で引き続き検討し、できるだけ早期に体制を整備したいと考えております。
1.患者さんにとって最善の時期に移植が可能となるようにするという観点から、凍結の可否をどのように考えるべきか
2.ドナーの方の善意でいただいた骨髄液が、できる限り無駄にならないような条件
3.ドナーの方の安全面を考慮した対応、ならびに倫理的配慮としてドナーの方への説明とその同意のあり方について
4.凍結の安全性を確保するために施設に求められる条件

◆日本骨髄バンクの現状(平成22年1月末現在)
ドナー登録者数 2,708
患者登録者数 232
骨髄移植例数 87
20歳未満ドナー登録者 51
51歳以上ドナー 265

◆今後の予定
4月17日 第93回理事会
4月18日 2010バイシクルライド
6月5日 設立20周年記念大会
6月6日 20周年事業 医療講演会

◆非血縁者間PBSCT導入に関する報告
今後、凍結に関する事案については、以下の観点で引き続き検討し、できるだけ早期に体制を整備したいと考えております。
1.患者さんにとって最善の時期に移植が可能となるようにするという観点から、凍結の可否をどのように考えるべきか
2.ドナーの方の善意でいただいた骨髄液が、できる限り無駄にならないような条件
3.ドナーの方の安全面を考慮した対応、ならびに倫理的配慮としてドナーの方への説明とその同意のあり方について
4.凍結の安全性を確保するために施設に求められる条件

◆日本骨髄バンクの現状(平成22年1月末現在)
ドナー登録者数 2,708
患者登録者数 232
骨髄移植例数 87
20歳未満ドナー登録者 51
51歳以上ドナー 265

◆今後の予定
4月17日 第93回理事会
4月18日 2010バイシクルライド
6月5日 設立20周年記念大会
6月6日 20周年事業 医療講演会

骨髄バンク NOW

◆非血縁者間PBSCT導入に関する報告
今後、凍結に関する事案については、以下の観点で引き続き検討し、できるだけ早期に体制を整備したいと考えております。
1.患者さんにとって最善の時期に移植が可能となるようにするという観点から、凍結の可否をどのように考えるべきか
2.ドナーの方の善意でいただいた骨髄液が、できる限り無駄にならないような条件
3.ドナーの方の安全面を考慮した対応、ならびに倫理的配慮としてドナーの方への説明とその同意のあり方について
4.凍結の安全性を確保するために施設に求められる条件

◆日本骨髄バンクの現状(平成22年1月末現在)
ドナー登録者数 2,708
患者登録者数 232
骨髄移植例数 87
20歳未満ドナー登録者 51
51歳以上ドナー 265

◆今後の予定
4月17日 第93回理事会
4月18日 2010バイシクルライド
6月5日 設立20周年記念大会
6月6日 20周年事業 医療講演会