

全国協議会 ニュース

2012年8月1日発行
第242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
〒101-0031 東京都
千代田区東神田1-3-4
KTビル3F
TEL. (03)5823-6360
FAX. (03)5823-6365
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

どうなる法整備!?

6月12日「移植に用いる造血細胞の適切な提供の推進に関する法律案」が自民・公明・共産・新党改革の野党4党で参議院に提出されました。

当協議会では、議員立法による法整備の動きが表面化した3月から情報収集に努め、患者に造血幹細胞が提供されるまでではなく、元気に社会復帰を果たせるまでを見据えた法律案にしたいと、関係各位に働きかけて参りましたが、上程された法律案は当初入手した法律案とほぼ同じ内容でした。

長年、骨髄バンク事業を支えて下さっている骨髄バンク議員連盟(会長 野田聖子衆議院議員)でも、6月26日に関係団体とともに勉強会を開き、全国協議会からは野村副会長と普事務局長が参加しました。日赤や財団、さい帯血NWや学会などの関係団体は、4月に自民・公明の合同勉強会でヒアリングを受けた

際の資料に基づき説明を行いました。初めて意見を述べた機会を得た私達は、日赤が普及啓発も行うことが盛り込まれたのは画期的だが、この法案は現状を踏襲している部分が多く様々な矛盾を内包しているのではないかと懸念と、具体的な要望を伝えました。当協議会の意見を真摯に受け止めてくれた議員もいらっしゃいました。当日は衆議院で「税と社会保障の一体改革」についての採決が行われる日、衆議院議員の参加が少なく残念でした。

7月に入り、さい帯血関係者から上がった意見をもとに、プライベートバンクに関する規制が無く、移植に適する品質保証の無いさい帯血で不当に収益を上げたり、移植に用いないさい帯血を売買の対象にする企業も出て公的さい帯血バンク事業に支障が出るのではないかと、この質問書を出した議員もあつたことから、

国会は延長されましたが、今すぐに可決という流れではないようです。私達としては、一定期間の後に必ず見直しを行ってより良い法律にしても、出来るように条文に見直し事項を加えてもらいたいという意見を伝えております。仮にこの法案が可決されても、患者やドナーのために正しく運用されるように注視するとともに、方向を誤らないように今後も関係者と意見交換をしていきたいと思っております。



議連勉強会で要望を伝える野村副会長

骨髄移植推進財団新理事長に伺う



公益財団法人骨髄移植推進財団では、第4代理事長に齋藤英彦氏が就任されました。

齋藤新理事長に5項目の質問にお答えいただく形で、抱負をお伺いしました。

■すでに長年骨髄バンク事業やさい帯血バンク事業に携わっておられますが、心に残る一番の出来事、思い出は? 骨髄バンクに関しては、財

団設立後10年目に深刻な財政危機のために基本財産2億円の取り崩しに至ったこと。当時は医療保険適用が十分ではなかったことから、移植件数の増大に比例して赤字が累積したことが原因ですが、財団の存続が危ぶまれる事態で

した。もし、関係者の熱意で設立された財団機能が麻痺すれば、移植を待つ患者さんの期待・希望に添えない最悪の事態になります。その後、経営再建の過程で一時的に患者負担金の引き上げに追い込まれたことは残念でした。現在では、患者負担金はかなり軽減されました。患者さんの救命に必須の骨髄移植を安全、円滑に進めるためには、財団の安定的、効率的運営が不可欠と思われました。

さい帯血バンクに関しては、何と言ってもさい帯血バンクネットワークが誕生する1年前の1998年春には早くも臍帯血移植術が医療保険の適用となったこと。当時、我が国の臍帯血移植は約50例しか行われていなかったことを考えると驚くべきことでした。全国のボランティアを始めとする多くの関係者の熱意の賜物と思われました。

2財団および骨髄バンクの最重要課題は何ですか? 3つあります。まず、コイデイナーション期間の短縮により移植率を上げること。そのためには財団として出来ることはしてきましたし今後努力します。しかし、採取施設、移植病院などの医療の現場のご協力なしにはさらなる短縮は困難です。学会を通じて粘り強くお願いを強化したいと思っております。つぎにはドナーの方々の安全性を守ることに益々努力します。そして患者負担金(保険外の患者自己負担)を解消する努力です。この課題は引き続き国庫補助の増額と医療保険でのカバーを国にお願いしていきます。

3新たな枠組みとしての造血細胞バンク構想がありますが、どのように受け止めていらっしゃいますか? 私はこの構想に基本的に賛成です。理由は対象疾患、移植患者さん、医療チーム、ボランティア、日本赤十字社は共通しており、異なるのは造血幹細胞のソースのみです。骨髄移植の場合は全国のドナープール、臍帯血移植の場合は冷凍保存公開されたさい帯血がソースです。患者さんの救命のためにはどのようなシステムがよいかを中心にして、全部を一元化した時のメリットとデメリットをよく考えていくことが重要と思っております。

4ボランティアの存在をどのように見つめてられましたか? あらゆる医療は社会と切り離しては存在しませんが、移植医療ほど社会全体や国民に依存しているものはありませぬ。社会の様々な人々、組織

の理解と協力がありはじめて成立します。全国のボランティアの力の結集が骨髄バンク、さい帯血バンクの設立と発展を強力にバックアップしてきました。全く利害関係なしに粘り強く活動するボランティアの方々には感心し感謝しています。私もボランティアの一人として理事長職を勤めていきます。

5いま全国協議会に期待するものがあるとすれば、それは何ですか? 私としては全国協議会と財団が今後さらに力を合わせて共通の目的「患者さんの救命とドナーの安全」の推進に努めることを希望します。広く国民に呼びかけることの出来る全国協議会の力はとても大きいと思っております。

初めまして!なら骨髄バンクの会の筒井寛と申します。昨年5月に入会し、やっと1年あまりが経ったばかりの新米です。2000年12月、青年海外協力隊として2年間暮らしたパナマから帰国した直後に白血病を宣告されて以来12年、現在も通院治療中です。闘病中の経験から、また多くのがん患者仲間と触れ合う中で、医学的な治療と同じく、心のケアの重要性を強く感じ、患者サロンに通うようになり、自らも患者サロンを立ち上げました。今では県内8ヶ所の患者サロンに多くのがん患者仲間が集っています。

骨髄バンクの活動は、当事者としての自分が行うことに意味があるのだと言いつつ、これからは頑張っていきたいと思っております。(実際) 来年は奈良でお引き受けすることになり、私たちがホスト役となつて全国の皆さんをお迎えしたいと思っております。皆さん、是非奈良にお越しください。(筒井)

第114回理事会報告

7月15日 全国協議会事務所

- 名義後援、承認案件
- 2012年全国骨髄バンクボランティアの集いin青森大会まとめ
- 会費減免規程の見直しについて
- 常勤事務局長の就任について
- あり方報告書への対応について
- 2013年全国骨髄バンクボランティアの集い開催について
- 職員夏期賞与について
- 役員改選および役員選考規程について
- 電子理事会について
- 顧問就任について
- 報告事項
- 財団関連
- 共催事業について
- 東日本大震災被災患者支援基金 募金活動、受付・給付状況
- 白血病フリーダイヤル受付状況
- 佐藤さち子患者支援基金受付・給付状況
- ドナーサポートダイヤル受付状況
- 東京マリンロータリークラブとの打合せについて
- 志村大輔基金について
- 法整備関連
- (今後の予定)
- 2012年9月15日さい帯血バンク・骨髄バンク全国大会
- 9月16日代表者会議
- 9月17日第115回理事会
- 11月18日第116回理事会

東日本大震災被災者支援基金

6月21日~7月20日 (合計8,286,869円)

株式会社エイブラット	現金 10,000円
ミュージックフェスタなんぼろ実行委員会	現金 6,339円
ドイマサヒロ	現金 3,000円
越田光重	現金 3,000円
とよたさやか	現金 5,000円

給付件数累計 36件 合計6,164,020円

基金積み増しにご協力ください
●郵便振替(通信欄に震災支援と記載)
特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
00150-4-15754
●銀行の場合
特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
ゆうちょ銀行 008店 普通 4799951



2013年度は奈良県で!!

全国協議会主催行事である「全国骨髄バンクボランティアの集い」ですが、来年度は8月に奈良県天理市にて開催することが決まりました。市川團十郎会長も出席する予定で調整中です。

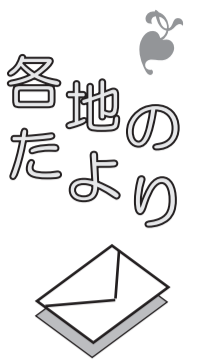
暑い最中ではありますが、奈良の地で多くの皆様とお会いできるのを楽しみにしております。詳細が決まりましたら、本紙でもご案内いたします。



ボランティアの仲間たち

は活動のあとの飲み会目的なんですが、今年6月、青森での「ボランティアの集い」に参加し、全国の患者・ボランティア、医師の方々とお会いできて大変貴重な体験をさせて頂きました。

来年は奈良でお引き受けすることになり、私たちがホスト役となつて全国の皆さんをお迎えしたいと思っております。皆さん、是非奈良にお越しください。(筒井)



島根 命の尊さ家族の大切さ 書籍を通じて学童に

島根県浜田市を拠点に活動する「らいらっくの会」は2006年に設立、県西部(石見地方)を中心に普及・啓発・登録会を行っています。

この度、浜田市と益田市に白血病に侵された弟と兄の姿を描いた童話「金色のクジラ」と、白血病の息子の闘病記を母親が綴った「ずっとそばにいます」の二種類の本を寄贈しました。

きっかけは、兵庫県のボランティア矢崎由美子さんから「金色のクジラ」の本を当会に40冊寄贈いただいたことでした。メンバーと有効利用を考へて「本を通じて白血病・骨髄移植について知ってもらえれば」との思いで両市に寄贈することにしました。それぞれの本が市内の小中学校に配布され、子供たちに命の尊

各地のたよりを 写真を添えて お寄せください。

さと家族の大切さを伝えられたいと思っています。 寄贈先となった宇津浜田市長、ドナー経験者でもある福原益田市長には大変感謝され、「皆さんの気持ちが伝わるように配りたい」とおっしゃっていただきました。

浜田市・益田市とも、2012年4月から骨髄提供者休業補償給付制度が導入され、市民の骨髄バンクへの更なる理解が広まることを期待されます。

(らいらっくの会 田中)



中野中学校の生徒さん 総合学習で協議会来所

7月3日、東京都中野区立中野中学校の生徒さん5名が「総合的な学習の時間」の一環としてボランティア・社会貢献活動調査のため、全国協議会事務局に来られました。

まず、黒川事務局長から全国協議会の活動内容についての説明の後、生徒さんが考えてきた骨髄バンクや白血病についての質問に答える形で進められました。途中、ドナー経

験者でもある仲本事務局長からは自らの体験を語り生徒さんたちは皆、真剣に話を聞いていました。

訪問日の翌週に生徒さんから届いたお礼のお手紙には「かつて不治の病と言われた白血病などの病気の治療に協力する姿に感動しました。また無給で活動している方もいることを知ってとても驚かされました。スローガンを決め

医療講演会参加レポート 東大医科附属病院 第20回市民公開医療懇話会 「がんペプチドワクチン療法」

がん患者に夢、希望、そして笑顔を

《講師》 東京大学医学部研究所 ヒトゲノム解析センター長 中村祐輔教授

1991年「がん細胞にのみ発現する抗原」が発見されたことから、ワクチン療法の発想が生まれ、最近では、欧米において、手術、薬物、放射線に続き第4の治療法として市民権を得はじめてきており、わが国でも各医療機関で臨床試験が進められているようです。

ワクチン療法の作用機序は、ここでは省略しますが、ワクチン療法の効果に対し、科学的評価が出来るようになってきているようです。ワクチン療法の特徴は、皮下注射をするだけで済むこと、副作用が比較的少ないことなどであり、免疫能が弱くなる前の早い時期にワクチン療法を取り入れ

るのが効果的である、とのことでした。また、見えない転移がんの早期治療による再発防止にも期待が持てるようです。 現在、効果をさらに高める研究も盛んで、何種かのワクチンをミックスして投与する方法も研究されているそうです。しかし、現状では患者さん



ていて皆様方の思いや志がひしひしと伝わります。」と書かれており、彼らが純粹に感動した気持ちが伝わってきました。

心からのご寄付に 感謝申し上げます

6月21日～7月20日

株式会社THINKフィットネス	現金	162,348円
小野塚 照直	現金	5,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
藤波 敬子	現金	10,000円
ウガジン ノリコ	現金	10,000円
鈴木 純子	現金	1,340円
匿名	現金	5,000円
●白血病患者支援基金		
株式会社北越ケーズ	現金	10,112円
ホームセンターコーナン 泉北店	現金	7,342円
サービスステーション・ハウ	現金	1,736円
玉島第一病院	現金	247円
売店	現金	5,335円
相原部品 株式会社	現金	925円
香西食糧柏台店	現金	2,000円
玉島魚市場	現金	2,000円
峯 カズミ	現金	5,000円
山崎 三重子	現金	
とよた さやか	現金	
●佐藤さち子患者支援基金		
神奈川骨髄移植を考える会	現金	50,000円
MRI国際ナショナル,INC.	現金	26,000円
財団法人 倉敷中央病院	現金	7,952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 ※国税庁より「認定NPO法人」として認可されていますので、寄附控除の対象となります。



軽くコンパクト あやちゃん展通函を新調

木製でしつかりしてはいるけれど大きくて重かった「あ

やちゃんの贈り物展」の通函。各地を旅してかなり傷んで来たこともあり、4月にリニューアルしました。今度は額縁サイズに合わせたカスタマイズのダンボール通函なので、絵の出し入れが簡単になりました。またPPバンドで外側を固定して持ち運びしやすくなっています。

これを機に、各地で活用しやすいように枚数を少なくしての貸し出しにも対応します。各地での啓発活動に活用頂き、多くの方々にあやちゃんの素晴らしい絵を見ていただければと思っています。



気分は最高!! みんなで国立競技場へ! ランナー& ボランティア募集中!

10月21日に国立競技場で「2012グリーンリボンラニングフェスティバル」主催NPO法人日本移植者協議会(他)が今年も開催されます。このイベントは臓器移植を受けた方をはじめ、障がい者の方や一般ランナーの方とともに走ることで、交流を深めながら生命や健康の大切さを知ってもらおうと2006年から開催されています。

参加となり、今年もたすきをつけて骨髄バンクをPRしながら走ってくれるランナーと沿道でのほりを持って支援するボランティアを募集します。奮ってご応募下さい。

- ◆10km部門 10名
- ◆3km部門 10名
- ◆駅伝(1km)部門20名 (1組4名×5組)

骨髄バンク NOW

《財団マンスリーJMPP(7月13日発行)より抜粋》

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●理事の改選と平成23年度事業報告等について
6月27日に開催された第1回通常評議員会で理事の改選が行われ、8年間にわたり理事長を務めた正岡徹前理事長は理事長を退任し、齋藤英彦が新任理事長に就任しました。正岡徹前理事長・高久史磨元理事長が顧問に選任されました。
また、本評議員会において、平成23年度事業報告(案)、平成23年度決算報告(案)等が審議、承認されました。
※役員名簿、平成23年度事業報告、平成23年度決算報告については、財団ホームページをご覧ください。

●国家公務員のドナー休暇制度の改正
国家公務員のドナー休暇制度は、「骨髄若しくは末梢血幹細胞移植のための末梢血幹細胞の」提供希望者が対象となるよう改正され、平成24年7月1日から施行されています。

●PBSCTコーディネートの状況について
前号でお知らせしたとおり、6月25日にPBSCTのコーディネート支援システムが稼働し、地区事務局においてPBSCTの調整を開始しました。

非血縁者間PBSCT採取・移植認定施設は36施設で、コーディネート件数は徐々に増えていますが、これまでに骨髄バンクを通じて実施された末梢血幹細胞移植は8例に留まっています。患者側の希望は、本年7月上旬に調査した結果では、①骨髄移植のみ41%、②どちらかという骨髄移植36%、③どちらかというPBSCT12%、④どちらでもよい11%です。昨年9月の調査では、それぞれ、①44%、②39%、③7%、④9%でしたので、PBSCTを希望する例が少しずつ増えていますが、まだまだ骨髄移植を希望するケースが多いと言えます。
ドナーの方の安全に留意しつつ患者さんのニーズにこたえられるよう、引き続き課題に取り組んでまいります。

●ACジャパンの新しい広告キャンペーンについて
7月1日よりACジャパンの2012年度骨髄バンク支援キャンペーンが始まりました。イメージキャラクターは女優の川島海荷さんです。

●6月の区分別ドナー登録者数：献血ルーム/1,289人、献血併行型集団登録者/1,734人、集団登録者/17人、その他/71人

●骨髄バンクを介して2回提供された方(累計数) 812人

■DLI(ドナーリンパ球輸注)療法の実施件数(累計数) 495件

■国際協力の現状(2012年4月～6月)
＜海外ドナー⇒国内患者＞移植数1件：(NMDP1件) 累計移植数：172件
＜国内ドナー⇒海外患者＞提供数2件：(NMDP1件、KMPP1件) 累計提供数：213件

◆日本骨髄バンクの現状(平成24年6月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,913	3,111	412,908	546,235
患者登録者数	285	233	3,190	36,100
骨髄移植例数	102	120	—	14,374
20歳未満ドナー登録者	—	307	18,029 ^{*1}	—
51歳以上ドナー	222 ^{*2}	128 ^{*3}	27,990 ^{*4}	—

注) 数値は速報値のため次月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～