

全国協議会 ニュース

2012年9月1日発行
第243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

9.15 仙台 合同大会で新しい時代へ

骨髄バンクとさい帯血バンク

来る9月15日、仙台市において「骨髄バンク・さい帯血バンク合同全国大会」が開催されます。骨髄移植推進財団の設立から21年、さい帯血バンクネットワークの設立から13年。この間、全国協議会が主催してきた公開フォーラムの発展形として、骨髄バンクとさい帯血バンクが合同公開フォーラムを共催してきたことは幾度かありましたが、それぞれのバンクの最大のイベントである大会を合同で開催するのは、もちろん初めてです。合同開催にいたる経緯は興味のもたれるところであり、また、合同全国大会開催が今回限りなのか、あるいは来年以降も継続されるのかについては、大きな関心を寄せるとともに、密かな期待を抱かずにはいられません。この大会のサブタイトルは「ともに造血細胞移植を必要とする人のために」であり、開催案内チラシには、「両バンクの明日の姿を考えます」と明記されています。それぞれのバンク組織のためではなく、また医療者のためだけでなく、あくまでも造血細胞移植医療を必要とする患者さんのための「明日の姿」を思い描くとき、向かうべき方向はひとつしかないと思われませんが、そのためには、まずこの合同大会が充実した内容をもって成功に導かれなければなりません。さて、専門外の方々には全く馴染みのない話で恐縮ですが、「センダイウイルス」という名前がウイルスがありま

す。別名は「マウスパラインフルエンザ型ウイルス」ですが、多少なりともウイルス学を学んでいけば、センダイウイルスの名を知らない者はいません。センダイの名の由来は、今から遡ること59年前に、仙台市にて東北大学の研究者3名によって発見され、「新生児肺炎ウイルス(センダイ型)」と論文に記載されたものが、発見された街に敬意を表して、海外のウイルス学者の間でセンダイウイルスと呼び習わされるようになり、やがて国内外でこのウイルス名が定着したことにあります。このウイルスには、不思議

な性質があります。哺乳動物細胞の培養中にこのウイルスを加えると、巨大な細胞が出現します。センダイウイルスが、細胞同士を融合させるのです。人工的に細胞を融合させる技術は、特異抗体の作製や有用生物活性物質の大量生産への道を開いたという点で、その後のバイオテクノロジーの発展の端緒であったと言っても過言ではありません。センダイウイルスを発見から半世紀余りを経て、このウイルスの発見された街で、骨髄バンクとさい帯血バンクとが合同で大会を催します。近い将来、ふたつのバンクの融合が起こるか否かは、誰にもわかりません。しかし私たちは、熱い思いを胸に、大会に臨みたいと思います。両バンクの融合は、私たち全国協議会が提起したものです。現在これには多くの方々からご賛同

を得ています。耳をそばだて、目を見開いて、両バンクの関係者の言動に全神経を傾けましょう。「2012年9月15日。仙台から新しい時代が始まった」と、年表に記されるべき、いつか訪れるかもしれませぬ。59年前にセンダイウイルスを発見した学者の一人は、石田名香雄博士です。東北大学の総長をも務められた際には、仙台市や東北大学が主

催する追悼の会が、おごそかに、しかし盛大に営まれました。石田氏が、かつて宮城骨髄バンク登録推進協議会の初代会長を務めていたのも、何かの縁ではないでしょうか。天国にいらつしやるであろう石田博士の現在の研究テーマは、「新たな造血幹細胞バンク構築に果たすセンダイウイルスの役割」に違いないと、不肖の弟子の一人として、希望を込めて信じたいと思います。いざ、仙台へ！(品川)

東日本大震災被災者支援基金

7月21日～8月20日 (合計8,369,869円)

会津テニス協会	現金	50,000円
株式会社エイブラフト	現金	10,000円
越田 光重	現金	3,000円
越田 光重	現金	3,000円
匿名希望	現金	20,000円

(敬称略)

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

全国協議会へのご寄付は所得控除対象になります その①

全国協議会の活動、各種支援事業は、皆さまからのご寄付によって支えられています。2010年4月16日から認定特定非営利活動法人(認定NPO法人)に認定されたことにより、全国協議会へのご寄付は税法上の優遇措置が受けられます。本号と次号の2回にわたって、この制度について解説いたします。

認定NPO法人とは?

NPO法人のなかで、

- ① 広く一般から支持を受けている
- ② 活動や組織運営が適正に行われている
- ③ より多くの情報が公開されている

といった点から、より公益性が高い法人組織であると、国税庁長官が認めるものです。現在ある45542NPO法人のうち、認定NPO法人は267団体となっています。(2012年7月16日時点)

<個人がご寄付された場合>

認定NPO法人への2,000円を超えるご寄付は、A.総所得金額、B.所得税額、のいずれかから控除できます。確定申告の際に全国協議会が発行する領収証を添付してください。

A. 所得控除方式(寄付金控除)〈従来〉

寄付金 - 2,000円 = 所得控除の額

- ※控除を受けられる寄付金額は年間総所得金額の40%が上限です。
- ※税率をかける前に控除されますので、控除の効果が個人の税率に影響されます。税率は高額所得の人ほど高くなります。

B. 税額控除方式(寄付金特別控除)〈新規〉

(寄付金額 - 2,000円) × 40% = 税額控除額(所得税)

- ※控除を受けられる寄付金額は年間総所得金額の40%が上限です。
- ※控除上限額は所得税額の25%です。
- ※税率をかけた後の税額から直接控除されますので、効果が税率に影響されません。税率の低い所得層に有利です。

次号では法人が寄付された場合について説明します。

※寄付のお申し出、お問い合わせは全国協議会事務局までお気軽にお問い合わせください。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

(財団マンスリーJMPP(8月15日発行)より抜粋)

●骨髄データセンターのドナー登録状況の集計方法の変更について
平成24年7月より、骨髄データセンターのドナー登録状況の集計方法が変更となり、それに伴いマンスリーレポートの表示も変更しました。20歳未満のドナー登録者数、51歳以上のドナー登録者数はこれまで当月と累計を表示していましたが、今後は10代～50代までの当月の登録者数を表示します。また資料1のドナーの状況の2次検査実施ドナー現在数の表示は廃止し、HLA適合報告ドナー数は、これまでの累計数から複数回適合したドナー数を引いた人数を表示することとしました。
なお、各都道府県別の各年代ドナー数や当月登録者の10代のドナー数などの集計は中央骨髄データセンターのホームページ、統計資料でご覧いただけますので、ご参照ください。
http://trk.bmdc.jrc.or.jp/report/pref.pdf

る献血ルームにドナー登録希望者への説明員を設置しています。実施前の実績では4月が126人、5月が134人でしたが、実施後の6月は393人、7月は829人となり、説明員設置の効果が確実に表れています。

●「骨髄バンク・さい帯血バンク合同全国大会」について
9月15日(土)、13時30分より、仙台市太白区文化センターにおいて、「骨髄バンク・さい帯血バンク合同全国大会」が開催されます。
第一部の式典では、両バンクの平成23年度事業について、第二部では、昨年3月11日の東日本大震災時の両バンクと移植施設への対応についての報告が行われます。このほか「明日の骨髄バンクとさい帯血バンク」とともに移植を必要とする人のために「テーマにしたシンポジウム、NHK仙台少年少女合唱隊によるコンサートを予定しています。

●埼玉県で7月のドナー登録者数が829人を記録
埼玉県では、昨年度に引き続き、6月18日から緊急雇用対策(骨髄バンク推進事業)による献血ルームの登録推進活動を実施しており、県内に8ヵ所あ

●「友情～秋桜のバラード～」など秋恒例の舞台が上演
○骨髄移植推進財団設立20周年キャンペーン「友情～秋桜のバラード～」

骨髄バンク NOW

- 8月29日・前進座劇場、9月4～12日・草月ホール
- お問い合わせ 劇団絵生(えき) TEL 03-5715-6933(平日11:00～17:00)
- 「IMAGINE 9.11」
- 9月25～28日・野方WIZ
- お問い合わせ IMAGINE 9.11制作実行委員会 TEL 03-5327-3353
- 骨髄移植推進キャンペーンミュージカル「明日への扉」
- 9月13～14日・新宿文化センター・大ホール
- 9月28日～29日・NHK大阪ホール
- お問い合わせ 明日への扉実行委員会・東京TEL 03-5766-5181・大阪TEL 06-6536-7161
- 骨髄バンクのボランティアの皆さんを中心にした「骨髄バンク普及映画を作る会」(TEL 027-347-0085)が発足。映画を見ることで骨髄バンクへの理解を深め、ドナー登録のきっかけとなるよう2013年の全国公開に向け活動を行っています。詳細は同会ホームページをご参照ください。http://kotsuzui-eiga.org/index.htm

◆日本骨髄バンクの現状(平成24年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,111	3,591	414,615	549,828
患者登録者数	233	232	2,947	36,332
骨髄移植例数	120	116	-	14,490

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。

- 7月の年齢別ドナー登録者数(現在数)
10代 2,635人/20代 70,377人/30代 152,411人/40代 151,835人/50代 37,357人
- 7月の20歳未満の登録者249人

被災地支援活動継続中 東日本大震災被災患者支援基金

申請者居住地	申請件数	審査or 保留中	給付件数	給付件数のうち2011/3以降に移植	給付金額	平均給付金額
岩手県	15	3	12	2	1,368,850	114,071
宮城県	7	0	7	5	832,590	118,941
福島県	20	5	16	9	3,800,680	237,543
新潟県	1	0	1	0	161,900	161,900
茨城県	1	1	0	0	0	0
合計	44	9	36	16	6,164,020	171,223

本紙でも数度にわたり報告しましたが、昨年3月11日の東日本大震災発生直後から、私たちにできることは何かと検討してきた全国協議会では、同年3月24日から被災地の患者さんや医療機関に向けて、さまざまな緊急支援を行ってきました。さらに4月5日に東日本大震災被災患者支援基金を設立し、被災された血液疾患患者さんへ医療費や投薬料、通院にかかる交通費、闘病にかかる日用品(マスク等)を対象に、1人50万円を上限に給付を行う患者支援事業を開始しました。

1年4か月が過ぎ、これまでに35件 5百66万4千200円の給付を行いました(2012年8月末現在)。県別の申請・給付状況は一覧表のとおりですが、特に被害の大きかった岩手・宮城・福島の3県他、お子さん連れでの避難先である新潟県からも申請がありました。また昨

年9月に被災地での基金広報活動を展開したこともあり、茨城県からも申請が届きました。各県ごとに平均して給付1件あたりの額を比べると、岩手・宮城が約11万円、福島が約24万円、新潟が約16万円、平均すると約17万円です。福島が岩手や宮城のおよそ2倍の給付額になっています。背景には、福島県は原発の関係もあり、ほとんどの市民が被災証明書を発行してもらっているため給付対象者になります。岩手・宮城のように医療費免除の対象にはなっていないので、診療費や投薬料が生じること、震災以降に造血細胞移植を行った患者さんが岩手よりも多かったことも一因です。

通院の場合には1回の給付額上限が30万円ですが、造血細胞移植対象者は上限が最初から50万円だからです。本基金は、佐藤さち子患者支援基金では対象にならない分子標的薬による投薬治療の患者さんも対象になることもあり、全体の約35%を占めています。高額療養費制度やその他の補助制度を使っても、なお高額な投薬料がかかる患者さんの一助にもなっているようです。

これまで特に被害の大きかった地域では医療費の免除が行われてきましたが、この制度が9月末で終了することもあり、10月以降の申請が増加するものと思われま。被災地の行政機関も通常の業務に近い状況になりつつありますし、各所からの様々な支援活動が行われていることもあり、一人でも多くの方を支援できるように、これまでの申請・

給付状況を勘案し、申請書類の見直しや、給付上限額など一部を変更することとなりました。近日中に、基金の案内および申請書類の改訂版を該当地域の自治体、病院に送付して周知活動を行います。

本基金は2013年3月末をもって終了の予定ですが、一人でも多くの患者さんに安心して闘病にあたっていただくよう、あと半年、患者さんや関係者への周知活動と共に、更なる基金の積み増しが必要と見込まれています。ご協力のほど何とぞよろしくお願いたします。

——基金利用者の声——

給付を受けた患者さんの報告書に添えられたメッセージを紹介いたします。

◆今回の支援、本当にありがとうございました。身体が回復して、早く恩返しが出来ればと思っています。

岩手県大船渡市 Kさん

◆今回は支援基金の給付をいただき、本当にありがとうございます。病気の子どもを連れての避難生活の中で、経済状況も不安定であったため、大変助かりました。おかげさまで主人の就職先も決まり、安定した生活を取り戻すために日々頑張っております。

福島県双葉郡 Iさん

◆遠方での入院、自主避難等で費用が随分とかかりました。支援金を頂いて本当にたすかりました。

福島県福島市 Tさん

心からのご寄付に 感謝申し上げます

7月21日～8月20日

塩谷 圭	現金	1,000円
鈴木 純子	現金	1,340円
染谷 勇気	現金	50,000円
飛田 行康	現金	10,000円
平野 深雪	現金	500,000円
福原 卓也	現金	1,000円
匿名希望	現金	5,000円
匿名希望	現金	10,000円
●白血病患者支援基金		
嶋津 桂子	現金	3,000円
●佐藤さち子患者支援基金		
財団法人 倉敷中央病院	現金	4,755円
トリイ サヤカ	現金	10,000円
樋口 勇一	現金	5,000円
福原 卓也	現金	1,000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

※国税庁より「認定NPO法人」として認可されていますので、寄付控除の対象となります。



重いテーマを軽妙に語る、大谷マジック全開!!

トークで大いに盛り上がりました。他人同士が一緒に卓を囲むとすぐに親しくなれる。そんな麻雀のコミュニケーションとしての魅力と効用が、骨髄バンク普及啓発の一助になればと願っています。(ニューロン代表 池谷)

東京
トークで盛り上がり
雀卓を囲み普及啓発

健全な麻雀の普及に取り組むNPOニューロンでは、西日本統括の山口明大プロが骨髄移植で命を救われたことをきっかけに、2005年よりチャリティ事業をスタートしました。今年は8月5日に、東京と広島で同時開催となり、女流プロらゲストを迎え、楽しく交流しながら募金活動を行いました。

東京・銀座の会場では、大谷貴子さんを迎え特別講演が行われました。



行われました。大谷さんも登場する骨髄バンクの黎明期の活動を描いた「コミック版プロジェクトX/決断・命の一滴」の著者で、麻雀漫画でも有名な本郷いち氏らとの

各地の 各々より

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

今回は最近、政府内に特命チームが発足し、研究、対応が進められているATL(成人T細胞白血病)の話でした。まず内丸先生から病気の概要の説明がありました。

この病気がTリンパ球がHTLV-1ウイルスに感染された後、60年位掛つて、約5%の方が発症するもので、また我が国のキャリアーは108万人程と推定され、西南地方に比較的多く、1977年〜81年にかけて日本の医師によって主に研究、解明されてきたそうです。

感染ルートは母乳からが70%で、1986年以降は輸

**医療講演会参加レポート
東大医科研附属病院 第22回市民公開医療懇談会**

一、「HTLV-1ウイルスとATL」
《講師》血液腫瘍内科 内丸薫准教授

二、「ATL患者になって得たもの」
《講師》前宮城県知事、慶応義塾大学 浅野史郎教授

今回は最近、政府内に特命チームが発足し、研究、対応が進められているATL(成人T細胞白血病)の話でした。まず内丸先生から病気の概要の説明がありました。

この病気がTリンパ球がHTLV-1ウイルスに感染された後、60年位掛つて、約5%の方が発症するもので、また我が国のキャリアーは108万人程と推定され、西南地方に比較的多く、1977年〜81年にかけて日本の医師によって主に研究、解明されてきたそうです。

感染ルートは母乳からが70%で、1986年以降は輸



次代を担う子供たちも、普及啓発に一役!!

岐阜
バサラの心意気で
暑い暑い登録会

美濃源氏土岐氏発祥の地である瑞浪市で、土岐一族の、因習にとらわれず、何ごとも恐れず自由に振舞う「バサラ」の心意気を現代に呼び覚まされた。

ステージでは暑さに負けないうようなライブやバサラ踊りが披露されており、その会場



を望むところで瑞浪桔梗ライオンズクラブ主管による献血併行登録会を開催しました。広場の気温計が40度を示しており、説明の声もステージの音量に負けないよう大きくなると、暑い暑い登録会でした。

血による経路は無くなったそうです。したがって感染予防には、断乳が効果的であるとのことでした。

ATLの症状はリンパ節腫脹、皮疹等で、治療成績は、新薬も最近我が国で開発され、フェーズ2(※注)で50%の有効の成績も得られているそうです。また、造血細胞移植(高齢者にはミニ移植)も有力な治療法になってきているそうです。

続いて、元ATL患者であった浅野先生の患者体験の話がありました。

先生は骨髄移植を受け元気になられた大変快活な方で、

「俺は病気に勝つ」と、先生の言葉を借りれば、「根拠なき成功への確信」を持ったこと、また、病院に信頼感を持たれたことで随分励まされた記憶があること、これにはコミュニケーションが重要である等、患者さんにとっては大いに役立つ話でした。

また、特命チームの発足等にご尽力された先生の感想では、役所は公平性を保つため「何でこれだけやるのか」となるが、政治はある程度のおひいき的なことができる性格があること、我々の活動にも参考になるのではないかと感じました。(溝口)

事前に骨髄バンクへの登録を呼びかけるチラシが新聞に折り込まれたほか、当日は瑞浪高等学校の福祉コース2年の生徒さん12名がチラシやティッシュ配りなど啓発活動を担当し、うち5名が初めての献血に挑戦しました。またライオンズクラブメンバーのお孫さん4人は、昨年に引き続き今年も骨髄バンクの幟を担いで商店街を回るなど、瑞浪地区の骨髄バンクを支える意識の高さに感動でした。(岐阜の会 田中)

【※注】
フェーズ2：新薬開発における臨床試験の段階のひとつ。フェーズ1からフェーズ3まであり、フェーズ2は少数の患者を対象にした臨床試験のこと。