

全国協議会 ニュース

2013年2月1日発行
第248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.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

分子標的薬治療と精子保存を対象 「志村大輔基金」を設立し患者支援

全国協議会では、米国大手金融機関であるゴールドマン・サックス様のサポートのもとで、血液疾患の治療中で分子標的薬を服用している患者さんおよび造血細胞移植を受ける患者さんで精子保存を希望される方への支援を目的とした基金を創設することになり、1月21日に厚生労働省記者クラブで会見を行いました。

グリベック等の分子標的薬は、慢性骨髄性白血病などの患者さんの治療に大きな効果を発揮しています。しかし薬価が高額であるため、特に治療期間が長く、一生生涯薬し続けなければならない患者さんにとって、大きな経済的負担となっています。

また、造血細胞移植においては、移植実施数の増加や移植成績の向上等により、移植後のQOLも考えられるようになり、造血細胞移植の前進し、造血細胞移植の前に精子や卵子を保存することにより、完治したのちに子どもを持つことも夢ではなくなっています。しかし、情報が少ないことや費用的な問題から、精子や卵子保存を利用できない若い患者さんがいるのが現状です。

志村大輔さんは、慢性骨髄性白血病と診断を受けて以来、分子標的薬の投薬治療での闘病のかたわら、このような患者さんにかかる経済的負担を軽減するための活動をされています。その精神的な活動は高額療養費問題が見直されるきっかけのひとつにもなりましたが、2012年初春、6年におよぶ闘病の末に志村さんは帰らぬ人となりました。そのご遺志を受け継ぎ、具体的な支援のカタチを模索してきた私たちは、志村大輔さんのご友人が勤務されるゴールドマン・サックスから支援のお申し出をいただき、このたびのサポートによる基金に志村さんの名を冠した基金を立ち上げ、血液疾患の治療中で分子標的薬を服用中の方と、精子保存を希望する患者さんに医療費助成を行う患者支援事業を行うこととなりました。精子保存を希望する血液疾患の患者さんへの

者にかかる経済的負担を軽減するための活動をされています。その精神的な活動は高額療養費問題が見直されるきっかけのひとつにもなりましたが、2012年初春、6年におよぶ闘病の末に志村さんは帰らぬ人となりました。そのご遺志を受け継ぎ、具体的な支援のカタチを模索してきた私たちは、志村大輔さんのご友人が勤務されるゴールドマン・サックスから支援のお申し出をいただき、このたびのサポートによる基金に志村さんの名を冠した基金を立ち上げ、血液疾患の治療中で分子標的薬を服用中の方と、精子保存を希望する患者さんに医療費助成を行う患者支援事業を行うこととなりました。精子保存を希望する血液疾患の患者さんへの



会見するゴールドマン・サックス 衣畑氏(右隣は志村大輔さんの父 哲夫氏)

●助成の対象および内容
①分子標的薬治療
●血液疾患の治療中で、分子標的薬を服用中の70歳未満の方。
●医療費の一部を給付
●給付上限(年額) 一般所得者30万円、低所得者12万円

②精子保存
●今後、造血幹細胞移植や抗がん剤治療を開始予定で精子保存を希望される45歳以下の男性患者
●精子保存のための採取・保存費用、採取にかかる交通費の一部を給付
●給付上限20万円

●助成の条件
世帯の所得が、当基金の定める額を超えていない方。

詳細のお問い合わせは全国協議会事務局まで

◇基金の積み増しにもご協力をお願いします
ゆうちょ銀行 ○一九(ゼロイチキョウ)店
当座 0719025
口座名 志村大輔患者支援基金

第7回役員選挙第2回告示

昨年10月10日付で第1回告示が行われた全国協議会の第7回役員選挙は、1月10日の立候補締切までに、別掲の通り監事1名、推薦理事6名、全国区推薦理事3名と公募理事3名の立候補がありました。これを受け、選挙管理委員会(梅田正造委員長)は、以下の通り1月21日に第2回告示を行いました。

●監事の選挙(投票について)
監事は定数3名に対し、立候補者が1名であったために、役員選挙規程第11条第2項の定めにより、投票は行わず立候補者は監事の有資格者となります。

●全国区推薦理事の選挙(投票について)
監事の有資格者は、6月上旬に開催予定の2013年度総会(東京都)の議決により次期理事に選任されます。

●地区推薦理事の選挙(投票について)
北海道・関東甲信越・東北

北陸・近畿および中四国ブロックにおける推薦理事の立候補者は定数と同数のため、役員選挙規程第11条第2項の定めにより、投票は行わず立候補者は推薦理事の有資格者となります。

●公募理事の選挙(投票について)
公募理事は定数3名のところ、3名の立候補者がありました。役員選挙規程第11条第4項ならびに選挙細則第5条第2項の定めにより、全会員による投票を行い、最低得票数(有効投票者数の1/3)以上の得票を得た候補者を当選者とします。

●役員選挙委員会の設置について
会長、副会長、東北・九州ブロックの推薦理事につきましては立候補者がありませんでした。また監事につきましては定員に達しませんでした。よって役員選挙委員会の設置をすべく理事会に報告しました。

第7回役員選挙 立候補者一覧

●監事候補者(定数3名)

氏名	居住地
1 陽田 秀夫	福島県いわき市

会長(1)、副会長(5)、監事(2)は立候補なし

●推薦理事候補者(定数9名)

ブロック	氏名	所属団体名
北海道(1)	加藤 弦	北海道骨髄バンク推進協会
関東甲信越(2)	野村 正満	公的骨髄バンクを支援する東京の会
	木村 純子	埼玉骨髄バンク推進連絡会
東海北陸(1)	田中 重勝	岐阜骨髄献血希望者を募る会
近畿(1)	森脇 豊	神戸骨髄献血の和を広げる会
中四国(1)	田中 雄一郎	骨髄バンクを支援する山口の会

東北(1)、九州(2)は立候補なし

●全国区推薦理事候補者(定数3名)

氏名	所属団体名
1 野澤 明男	千葉骨髄バンク推進連絡会
2 村上 忠雄	神奈川骨髄移植を考える会
3 北折 健次郎	あいち骨髄バンクを支援する会

●公募理事候補者(定数3名) ※届出順

氏名	居住地
1 山村 詔一郎	奈良県大和郡山市
2 野平 晋作	千葉県成田市
3 荒井 善正	千葉県我孫子市

東日本大震災被災者支援基金

12月21日~1月20日
ブルデンシャル生命保険株式会社
現金 3,140,000円
越田 光重 現金 3,000円 (敬称略)

寄付受入 合計 11,745,536円
給付実績 46件 合計 7,962,309円

※給付に関しまして、247号に掲載の累計・合計金額に誤りがございました。訂正してお詫び申し上げます。

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



●日程
第2回告示
2013年1月21日(月)
*各会員宛て投票用紙等送付
投票期間
2013年3月4日(月)~3月18日(月)
*3/18消印有効
*開票日(第3回選挙管理委員会)
2013年3月20日(水)

●投票方法
投票者無記名式による、郵送などの通信制です。定数分の候補者名を記入する連記投票です。

●第6回公開フォーラム開催
1月20日、TKPスター貸会議室(東京都台東区)にて約70名の参加のもと、第6回公開フォーラム「患者さんに最短で最適な医療を提供するために」が開催されました。最初に厚労省臓器移植対策室間隆一郎室長、虎の門病院血液内科谷口修一郎部長、全国協議会四方田淳副理事長お三方の基調報告があり、現況分析が行われました。

シンポジウムでは、医療関係者、元患者、医療ジャーナリストなどにより、新法への大きな期待が語られ、さらには全国協議会の海外視察の成果にもふれて、これからの法施行までの検討課題が示されました。

シンポジウム2では、患者・ドナー支援の視点から会場内の意見も交え、私達の進むべき方向などについて示唆に富んだ議論が進められました。全国協議会は、07年に報告された「将来像検討会議」の試案に基づき、10年12月の市民シンポジウムをはじめ幾多の提言を行ってきました。それが新法に結び付きました。患者さんの声の一層の集約等を行い、さらなる要望や発信に努めなければならないことを痛感させられるフォーラムでした。次回にてさらに詳細を報告します。

タスキがつづる感動のドラマ のぼりにこめた励ましの想い

1月2日・3日、新春の箱根路にて第89回東京箱根間往復大

2003年にボランティア有志が手作りで開始し、その後全国協議会が引き継いで「箱根駅伝における骨髄バンク普及啓発活動」がスタートしてから、今回で11回目となります。骨髄バンクのPR、そして、お正月も病室や自宅で療養する患者さんに、今年も励ましのメッセージを届けることができました。

当日は晴天に恵まれましたが、箱根の山のぼりでは、寒風が吹き荒れる中、体調をくずし棄権する選手が出たり、ごぼう抜き

のシーンが展開されるなど、各校のタスキが様々なドラマを生み出しました。沿道でのぼりを待つ私たちにも選手の皆さんの懸命さが伝わり、寒さを振り払いながら熱い声援を送りました。

特に宮ノ下では、各校の五区の選手の名前を叫んで声援を送り、選手達も応援を身近に感じて大きな力になったのではないかと思います。

例年行っている宮ノ下での募金活動ですが、今年は新しくスタートする「志村大輔基金」への募金活動として実施し、志村



大輔さんのご家族も参加され、沿道の皆様からも温かいご協力をいただきました。

この箱根駅伝での活動には、全国協議会メンバーの他、東京、千葉、埼玉の各会、2006年からご参加いただいているブルデンシャル生命保険㈱の社員やそのご家族の皆さんが加わり、さらに骨髄移植を受けて元気を取り戻された患者さんとお子さんの参加もあり、活動の一層の広がりを感じた次第です。

今年も本活動に対してご理解ご配慮を下さった関東学生陸上競技連盟様、のぼり旗の設置と活動にご協力いただきました宮ノ下商店街箱根駅伝イベント実行委員会・鈴廣蒲鉾・箱根町消防署・箱根根明学園・読売新聞小田原中央サービスセンターの皆様、沿道でのぼり旗を持ち声援を送られたブルデンシャルとボランティアの皆様、そして宮ノ下での募金活動にご協力くださいましたすべての皆様にご感謝申し上げます。ありがとうございました。

活動の感想を紹介します。◆雪深い青森から初めて箱根駅伝での啓発活動にボランティアとして参加させていただきました。

1日目、スタート間もない御成門駅付近では大谷前会長をはじめ、ブルデンシャルの社員の方がご家族を伴って早朝にもかかわらず沿道で、のぼりを手にたくさん参加下さいました。その後、選手を追いかけるように電車で箱根宮の下まで移動し、富士屋ホテル前で、宮ノ下チームと合流し大きな声でチラシを配りながら応援と募金活動を繰り広げました。その中に、これから新たに立ち上げる「志村大輔基金」の志村さんのご家族の姿がありました。ご両親と妹さんご夫婦、そして甥の小学生の

二人の男の子です。自分の想いを一杯の言葉にかえて応援に駆けつけた皆さんへの募金のお願いに、とても心がうたれ頭の下がる思いでした。この子たちが大人になったころには、患者さんが充実した環境のもとで最良の治療に専念できる社会であるようにと願わずにはいられませんように。



第21回 いのちを 考える読書感想文コン クールの表彰式

全国協議会の共催支援を得て、埼玉の会では12月16日彩の国すこやかプラザにて今年度で21回目となる「いのちを考える読書感想文コンクール表彰式」を開催しました。昨年に引き続き今年も実行委員の一人となり、夏休み中に応募のあった、小・中学生の全作品(61校・222作品)に目を通し審査させて頂きました。応募された皆さんが「いのちを考える」という深く重いテーマと真剣に向き合い、「生」とは、死とは、命とは、そして本当に大切なものとは何かを

自分に問いかける作品が多く、私たち審査する側も沢山の感動と感謝をもらいました。そして来年も再来年も、ずっとずっと

2日に横浜で活動した元患者さんの宮本真樹さんが、ドナー経験者でもある社員の依田明彦さんからインタビュー形式で、この活動によって元気を取り戻したお話をしました。皆さんに骨髄バンクへの理解を深めて頂けたのではと思っています。



共催イベント 北から南から

宮崎県宮崎市
宮崎県宮崎市
宮崎県宮崎市

宮崎県宮崎市
宮崎県宮崎市
宮崎県宮崎市



宮崎県宮崎市
宮崎県宮崎市
宮崎県宮崎市

さて、24年最後の活動は楽しく来年に繋がるものにしよというところで、12月22日宮崎市体育連盟主催の「エンジョイマラソン」にエルモチーム(エルモチームとは、ランナーズクラブチーム)の協力をいただき初参加しました。

エンジョイマラソンとは、42・195kmを10名以上30名程度のチームで200メートルをリレーしていくというものです。チームでリレーし、連帯感も生まれ、しかもエンジョイなので、みやぎ骨髄バンクの活動にふさわしいと、バンク活動のために作成した赤いTシャツでの参加が決まりました。



最初のランナーがスタート。

と同時に、バンクのメンバーから笑顔が消えました。エンジョイのほが皆200メートルを短距離走の如く必死で駆け抜けていきます。高校生が、中学生が、そして小学生までが後から追い越していきます。結果は

チーム全員でゴールを目指し走り。ゴールしたみんなの顔には再び笑顔が戻っていました。(みやぎの会 豊永)

欧州視察その3

英・仏・日は、それぞれロンドン・パリ・東京という首都にバンクがあります。なぜバンクは、ウルムという人口12万人の地方の小都市に存在しているのでしょうか?

これにはドイツの歴史が大きく関連しています。東西ドイツ統一が1990年、ベルリンの壁崩壊が1989年です。「Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland」(ZKR)の設立が検討されたころは、現在首都であるベルリンはまだ混乱状態であり、骨髄バンクの設立どころではなかった。

フランスのバンク「Registre France Greffe de Moelle」(以下FGM)の設立は1986年。日本より5年早く設立されています。FGMは「Agence de La Biomedecine」という公的組織の一部なので、当然FGMも完全に公の機関です。これは

骨髄バンクの最新情報をお知らせする——骨髄バンクNOW

《財団マンスリーJMDP(1月15日発行)より抜粋》

●第34回厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会について
平成24年12月28日、第34回厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会(以下、審議会と言う)が開催されました。同年9月に成立、公布した造血幹細胞移植法の施行に向けて、基本方針や事業許可の要件などについて決定していくために、専門家等による具体的な議論を行うことを目的としています。造血幹細胞移植法は公布後1年半以内の施行が義務付けられていますが、厚生労働省では今年中の施行を目指しており、9月末まで1回ペースで審議会が開催される予定です。

なお、平成24年10月より、当財団では造血幹細胞移植法の成立を踏まえ、骨髄バンク事業の解決すべき課題について検討を行うために外部の有識者を含めた委員で構成する「将来検討会議」を設置して、月1回の頻度で検討を始めています。

◆日本骨髄バンクの現状(平成24年12月末現在)		11月	12月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,274	3,233	425,358	567,144	
患者登録者数	249	236	2,963	37,580	
移植例数	121	85	-	15,049	

■12月の年齢別ドナー登録者数(現在数)
10代 2,776人/20代 71,515人/30代 152,979人/40代 158,460人/50代 39,628人
■12月の20歳未満の登録者272人

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。
平成24年7月より集計方法が変わりました。

心からのご寄付に 感謝申し上げます

12月21日～1月20日

三井化学(株)子ビツワンコイン	現金	400,000円
(株)アールエイエム	現金	78,283円
イオンマリニピア専門館	現金	3,101円
(株)エアネット	現金	152,800円
ダブル エス タイガー	現金	30,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
上入来 正	現金	21,000円
飯島 孝枝	現金	2,340円
匿名	現金	5,000円
●白血病患者支援基金		
(株)北越ケーズ	現金	33,354円
(株)クスリのアオキ	現金	1,039,440円
箱根駅伝田町応援者有志	現金	2,180円
嶋津 桂子	現金	3,000円
●佐藤さち子患者支援基金		
MRIインターナショナル,INC.	現金	32,000円
財団法人 倉敷中央病院	現金	7,955円
コットンキャップの会	現金	20,000円
中村 信	現金	10,000円
古賀 聡子	現金	5,000円
ミヤデラ ヨシコ	現金	20,000円
●志村大輔基金		
箱根駅伝宮ノ下募金箱	現金	84,942円
志村 哲夫	現金	5,000円
志村 励子	現金	5,000円
犬塚 大輔	現金	5,000円
犬塚 亜希子	現金	5,000円
犬塚 漢采	現金	5,000円
犬塚 瑛慈	現金	5,000円
柴谷 春子	現金	7,000円
原田 豊則	現金	2,000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

確定申告の季節です

全国協議会は国税庁より「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。



日・英・独のバンクとの最大の違いだと思います。まずはフランスの移植事情です。非血縁者間の年間移植数はおよそ1000例。そのうち約50%がPBSCT、25%がBMT、25%がCBTとのことでした。PBSCTが最も多いのは英・独と同様ですが、CBTも比較的多いのはフランスの特徴と言えると思います。次いでドナー事情。ドナー人口はおおよそ20万人です。日本のおよそ半分ですが、フランスの人口は6500万人ですので、人口比で言えばほぼ同数と言えます。このドナー人口に関しては、まだまだ不十分と考えられており、お祭りなどのイベントで普及啓発活動を行っているそうです。またフランスではドナーと患者の対面は禁止です。これも日本と同じですね。

英・独・仏の三ヶ国の訪問を終えてみて、日本の造血幹細胞移植の現状というものは、かなり特殊であると感じます。今回訪れた欧州三ヶ国は、どの国も末梢血幹細胞が最大の造血幹細胞ソースです。そして、JMDPの目標であるコディネート期間の短縮には、PBSCTが効果的であることは周知の事実です。また、これは主にドイツとの比較になりますが、日本において保険外の患者の負担金が20万弱もかかる現状は改善されるべきだし、保険内の医療費に関してもまだ改善の余地があると感じます。もちろん、日本の方が優れている面もあり、他国のすべてを単純に賛美するわけではありませんが、美点は美点として学ばべきでしょう。(野平)