

全国協議会 ニュース

2013年10月1日発行
第256号

発行所
特定非営利活動法人
全国骨髓バンク
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:野村正満
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

法施行の基本方針でヒアリング

造血幹細胞移植委員会 どう位置づけるかボランティア活動

昨年成立した造血幹細胞移植推進法の施行に向け、各関係団体での準備が急ピッチで進められていますが、厚生労働省ではそのために省令や各種基準などを整備しなければなりません。そうした基本方針を定めるために、昨年末から厚生科学審議会造血幹細胞移植委員会(委員長・小澤敬也自治医大教授)を頻りに開催しています。8月2日の同委員会では、これまでの委員の意見をまとめたとして、基本方針案の骨子が明らかにされました。そして、8月30日には、その基本方針案の骨子について、関係者からのヒアリングが行われ、全国骨髓バンク推進連絡協議会も意見陳述を行いました。

アピール文も資料に

法律の施行に向けた造血幹細胞移植委員会でのヒアリング

の初めとなる今年1月28日に開催されていますが、全国協議会はこのときに続いて2回目のヒアリングとなります。しかし今回のヒアリングは、日赤、財団、さい帯血バンク、学会と、全国協議会を含む市民団体3団体という7団体からヒアリングを行い、さらに委員たちの質疑応答や意見交換を行うというので、全部で2時間ほどの予定時間内で1団体に割り当てられた持ち時間はわずか5分というものでした。

そのため、全国協議会では事前に基本方針案に対する9項目にわたる要望書を委員長と臓器移植対策室長に提出し、当日の配布資料に添えていたいただきました。また、その資料の中には2010年12月に開催した市民シンポジウム「骨髄バンク・さい帯血バンクの抜本的改革への道すじ——造血幹細胞移植推進法の制定に向

ボランティアの役割

続いて指摘したのは、この制度におけるボランティアが果たしている役割をどう位置づけるのかという問題です。骨髓バンクのドナーリクルートにはこれまで制度上の地方組織がありませんでした。それを担ってきたのはボランティアでした。現実的にはボランティアが中心となってドナー登録体制が推進されていくわけですが、そうした現状をどう評価していいのか、これはいかにこの活動に生かしていくのかという部分は、何も基本方針骨子の中では触れられてはいないのです。骨子でボランティアについて書かれたところは、「現状」という項目で「ボランティア等が大きな役割を果たしてきており、骨髓、末梢血幹細胞のドナー登録の推進や採取施設とさい帯血バンクの間のさい帯血の搬送、患者相談の取り組み等において、活躍」という表現だけです。これからは、この法律に基づいて行われる事業の中で、ボランティアの果たす役割と位置づけを明確にして、ぜひ基本方針の中で明らかにしてもらいたいという野村理事長は訴えました。

ドナー登録で地域差

ヒアリングに対する全国協議会のプレゼンテーションは7団体の最初に行われ、野村正満理事長が「法制化にあたっての私たちの考え」と題して、資料を示しながら訴えました。まず、私たちはすでに3年前から法整備に向けた活動をしてきたこと、私たちが望んだ法整備は制度の抜本的改革であり、その内容は市民シンポジウムのアピール文に表現されていることを説明しました。しかし、昨年成立した法律は現状システムをほぼ追認したものであり、少し

期待した基本方針案の骨子において、書かれていないこと、書かれてはいるが内容が十分ではない事項を訴えました。

窓口一元化は日赤で

現状でも地方によって非常に濃厚なところと希薄なところと温度差があるわけですが、その地域間格差が顕在していることを、委員の方々に理解していただき、地方行政が担うべきこれからの施策というものを、ぜひ基本方針に盛り込んでいただいて、アグレッシブに地方自治体に関与していただけるように基本方針に反映させていただきたいと語りました。

さらに、野村理事長は明らかにされている法律の施行に向けた

ボランティアで貢献させられているような状況にあること、雇用形態改善をしていくべきだと語りました。いずれにしても、組織体制、人的体制、財政問題の現状をどう評価していくのか、どういう方向性で今後は運営すべきか、ぜひ基本方針で言及して盛り込んでもらいたいという強い調子でした。

野村理事長は最後に、骨髓バンクとさい帯血バンクの窓口一元化について語りました。両バンクでそういう窓口を設けるということも動きがありますが、その窓口にはさい帯血バンクの関係者がいない状況で話が進んでいることについて触れ、これは財団、さい帯血バンクだけでなく、日赤が中心となったものにして

脱ボランティア志向

7団体からのヒアリングのあと、会議は泉潤一臓器移植対策室長がこれまでの委員会での議論をまとめたあと、委員が質問する形で進行しました。

また、この件について泉室長は「ボランティアについて『こうしてください』的なことまで書くのは、ボランティアの本質論からすると外れるだろう」と答弁し、事務局としてはボランティアの位置づけまで踏み込んで基本方針に書き込む姿勢がないことを示唆しました。

た。その中で最も集中したのがボランティアの位置づけの課題でした。6委員から意見が出て、ボランティアの役割をどう盛り込むべきかの議論がありました。

梅田正造委員(千葉の会長)は野村理事長に、要望書のボランティア問題の内容についてフォローを求め、野村理事長は「今まではボランティアが中心になってやってきたが、法律が出来たのだから、これからはボランティア頼りではない事業として、日赤が主体となってドナー登録を推進してもらいたい。われわれは中心的役割ではないが、地域の中で呼びかけたりいろいろなこと協力できる」と述べました。

また、この件について泉室長は「ボランティアについて『こうしてください』的なことまで書くのは、ボランティアの本質論からすると外れるだろう」と答弁し、事務局としてはボランティアの位置づけまで踏み込んで基本方針に書き込む姿勢がないことを示唆しました。

委員会では大筋了承

常議的に、こうした方針案を委員会の委員が書くことはいらないと、役所の官僚たちが文章をまとめ、案として提示し、それを委員たちが承認するという形でオーソライズされていきます。こういう方法で進めることで、この政策はお役人が勝手に決めたことではなく、専門家たちが議論して決断したことなのだから、というある意味ではお墨付きを与える儀式なのかもしれない。私たちのようなボランティア団体にも意見を言う時間を与えることは、きちんとあなたたちの意見も聞き取り、基本方針に関する議論はもう終わりました。

結局、この日の委員会のまとめとしては、最終的に小澤委員長が「細かい文言の修正等は私に一任していただき、事務局とよく検討していくので、大筋はこの方向性で委員会として了承したい」と提案して、委員一同は「異議なし」で了承されました。つまり、基本方針に関する議論はもう終わりました。

あとは、正式な基本方針が厚生労働大臣から出されるだけ、ということになるのだけれど、それがどのような内容になるのか、私たちが見守ることになります。なにしる、これからのボランティアがどのような活動をしていくことになるのか、その根幹に関わることなのです。

兵庫さい帯血バンクの「バッグ破損」で要望書

兵庫さい帯血バンクが扱ったバッグが破損していることが分かり、これに伴い「さい帯血の公開停止」となったことから、厚生労働省臓器移植対策室長とさい帯血バンクネットワーク会長に、理事長名の要望書を提出しました。掲載しているのはさい帯血バンクNW会長宛てのもので、臓器移植対策室長に宛てた文書はそれぞれの項目の末尾に、「指導してください」で結びました。

兵庫さい帯血バンクが扱ったバッグが破損していることが分かり、これに伴い「さい帯血の公開停止」となったことから、厚生労働省臓器移植対策室長とさい帯血バンクネットワーク会長に、理事長名の要望書を提出しました。掲載しているのはさい帯血バンクNW会長宛てのもので、臓器移植対策室長に宛てた文書はそれぞれの項目の末尾に、「指導してください」で結びました。

全協第3655号
2013年9月9日

日本さい帯血バンクネットワーク
会長 加藤 俊一様

特定非営利活動法人
全国骨髓バンク推進連絡協議会
理事長 野村 正満

兵庫さい帯血バンクの「バッグ破損」について (要望)

拝啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、標記の件につきましては、貴ネットワーク発行の「さい帯血バンクNOW第71号」に掲載されており、同じく貴ネットワークのウェブ上では、兵庫さい帯血バンクの公開本数が「ゼロ」のままとなっています。さい帯血の公開停止については、原因は別ながら東海大学さい帯血バンクでも今春、発生しましたが、年間の供給数・移植使用数は兵庫が2007年から、東海大が2011年から100の大口を超えている実績を示しており、実際にネットワーク全体の公開数は公開停止がなければ3万を超えていたはずが、現実には2万余にとどまっています。そのため、全国の患者さん及びボランティアからは「こうした公開停止措置は造血幹細胞移植を希望する患者さんにとって、非常に不利な状況を生んでいる」といった危惧の声が沸き起こっています。私どもも全国協議会としても役員のあいだで議論を重ねた結果、下記のとおり貴ネットワークに要望する次第です。

敬具

記

- 1.兵庫さい帯血バンクにおける「バッグ破損」について、その原因を速やかに解明するとともに、再発防止策を早急に確立して公表してください。
- 2.当該「バッグ破損」は1997年から2013年までに在庫された1313のさい帯血のうち9件で確認された報告されています。これほど長期にわたって気づかなかったことにも驚かされますが、同様の、あるいは別種の過誤例は他のさい帯血バンクでは全く起きていないのでしょうか。重ねての調査を継続してください。
- 3.兵庫さい帯血バンクや東海大学さい帯血バンクの例に見られるように、何らかの理由で「公開停止」となる事態が発生した場合、移植を希望する患者さんが不利益を被らないような措置が講じられる方策を確立して公表してください。

以上

医療講演会参加レポート 東大医科研附属病院 第36回市民公開医療懇話会 特集「高齢者に多い血液の病気」

まず、「悪性リンパ腫」と言われたらと題して血液腫瘍内科・湯池晃一郎先生の講演がありました。

【概要】日本人の罹患者は10万人当たり6〜8人。患者数は2005年で約1万7000人と比較的多く、今後、高齢化に伴い増加していくと推測される。この病気はリンパ球が「がん化」したもので、リンパ節に現れる。症状はリンパ節の腫れ、38度以上の発熱、体重減少、寝汗などである。診断はリンパ節の生検による。わが国では非ホジキンが95%を占め、各病型に分類されている。治療は抗がん剤、抗治療法のリツキマブ、R-CHOP療法（CHOP療法にリツキマブを併用）などがあり、高齢者は薬量を減量することがある。治療中は感染症に注意が必要である。などの解説が続いて、「もつと知ってほしい白血物のこと」と題して血液腫瘍内科・大野伸広先生の講演がありました。

【概要】急性骨髄性白血病の罹患者は10万人当たり3〜6人で高齢者に多い。また、白血病の多くは遺伝子の異常、遺伝子を取り巻く環境の異常（エビ

ジェネティクス異常が見られる。（筆者注・これは必ずしも遺伝のみに原因している訳でなく、その後の後天的要因の影響を多く受けていると考えられています。小冊子「白血病と言われたら」より）

さらに、最近の治療法の特徴、研究が紹介されました。寛解レベルについては、微小残存病変を調べて知る。遺伝子を調べて分類し治療法を決めていく法。白血病には白血病のもとになる白血病幹細胞が存在し、これは骨髄のニッチに存在して、静止期状態にあるので薬が効きにくいため、治り難い。これをいかにやつつけるかの研究。また、新薬として、高リスク群の骨髄異形成症候群（MDS）に対して、白血病移行を2倍くらい遅らせるビダーザの紹介、慢性骨髄性白血病に対して、グリベックに続いて開発された20〜30倍の阻害効果のあるタシグナ、300倍のスプリセル、またこれらを休業できないかの試験の紹介がありました。

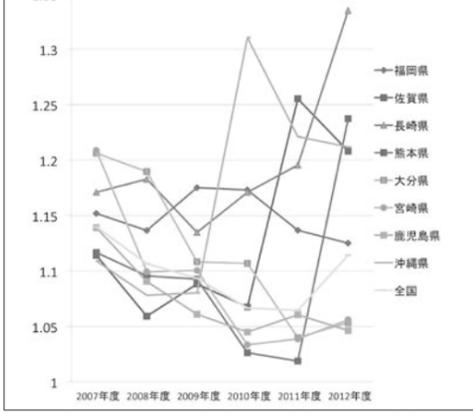
移殖治療も通常55歳くらいまでであったが、ミニ移植で70歳くらいまで可能かとのことでした。また、感染症対策も進歩している。これらにより白血病、MDSの臨床は大きく動いているとの紹介があり、大変心強く感じました。一方で、血液内科医の不足（希望者不足）のお話には、心配を感じました。（溝口）

最後に東條有伸血液腫瘍内科教授から、これら血液の病気の分野が、最も進歩している領域と言われていること、また血液内科医の不足のコメントも重ねてありました。（溝口）

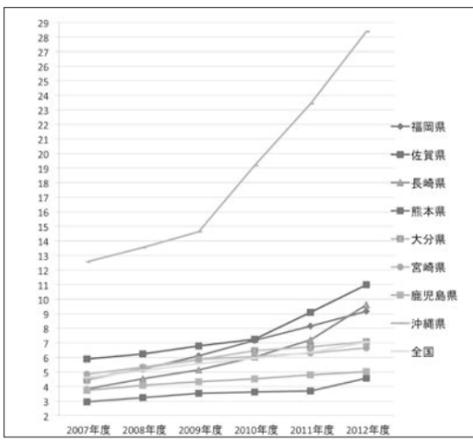
グラフで眺めるドナー登録の推移 九州・沖縄編

2007年度から11年度にかけて、対前年比で登録者数の増加率が鈍っているのは全国的な傾向ですが、ここ九州地区だけは若干異なる傾向が見られます（グラフ1）。

08年度以降、毎年複数の県で増加率が伸びが認められます。常に右肩上がりというわけではありませんが、ここ九州地区だけ、通年で眺めれば登録者が増加している傾向が、沖繩県はまさに別格です。沖繩



グラフ1 ドナー登録者数の前年度からの増加率



グラフ2 18〜54歳人口千人当たりにおける登録者数

※グラフ1、2共に中央骨髄バンクセンターの資料から作成

医療現場からの最新情報 —その1—



虎の門病院血液内科 内田直之 成人急性骨髄性白血病治療の現況

急性骨髄性白血病（AML）は、白血病細胞が骨髄や血液で増殖し、正常な血液細胞（白血球・赤血球・血小板）を減らしてしまう病気で、無治療では短期間で致命的になってしまいます。かつては「不治の病」とも言われましたが、近年の治療法の発達により、根治できる病気になりました。

白血病細胞は、他のがんと比べて短期間で急激に増殖します。治療で使われる抗がん剤は、細胞のDNA自体を障害したり、細胞分裂する時にDNAを複製するのを邪魔して、細胞を死滅させます。治療が奏功して白血病細胞が骨髄中にほとんどいなくなった状態を「寛解」と呼びます。しかしながら、白血病細胞がわずかでも残ると、再び増殖して「再発」するため、寛解に到達した後も、抗がん剤治療が続けられます。

抗がん剤治療だけで治せる人もいますが、治らない人もいます。白血病細胞の中に、幹細胞と呼ばれ、白血病細胞を造り続けることができる細胞があります。これは正常な造血幹細胞と同じように骨髄中の特定の住みか（ニッチと呼ばれる）にいて、あまり分裂せずにじっとしているため、抗がん剤が効きにくくなっています。また、抗がん剤を細胞外にくみ出すポンプ機能をもつタンパクを保有し、抗がん剤の侵入を防ぎます。一度寛解になっても再発してしまう人では、このような幹細胞が残っていたと考えられます。

このような抗がん剤で治らない細胞でも駆逐できるのが、ドナーからの骨髄・末梢血・さい帯血などを使う同種造血幹細胞移植で、移植されたドナー白血球が白血病細胞を攻撃し、死滅させます。移植のため必要なドナーさんは、骨髄バンクやさい帯血バンクネットワークができ、ほとんど全ての人に見つかる時代になりました。抗がん剤で治らなかった人にとっては、正に夢の治療ですが、強力な移植前治療による口内炎や下痢、感染症、ドナー白血球が体を攻撃する反応（GVHD）などのために、かえって健康が損なわれ、命を落とす場合もあります。また、AMLは高齢者に多い病気で、全白血病患者さんの過半数が60歳以上です。年齢が高くなると、治療の毒性も強くなり、若い患者さんと同じようには治療できません。

このような背景を踏まえ、全ての人が病気を克服できるための治療開発が進んでおります。本シリーズでは、血液病棟の最前線で治療に当たる気鋭の中堅医師3名に、現場から得た最新の治療について解説してもらいます。

各地のたより 各々

各地のたよりを写真添えてお寄せください。

青森市
提供100例到達記念
市民公開講座
「骨髄移植を知ろう」

当日は、同病棟の吉田茂昭院長の講演に続き、ドナー経験者やご家族が多数登壇し、対談形式で骨髄提供の思いを語ってくれました。その多くは、命を見つめ、奉仕の心に気付かせてくれた患者さんたちへの感謝の言葉でした。

この公開講座は、県立中央病院と県内のボランティア団体等が協力して7年前から実施して参りましたが、今回は、県内ドナーの骨髄提供100例到達を記念して、ドナー体験者の声を集める特別な大会となりました。県内の登録者数は、かつて全国最下位の状況でしたが、4月に4665名となり全国平均を上回ることができると実行委員会のスタッフも特別な高揚感を持って周到な開催準備に努めました。

講演終了後は患者会との懇親会が開催され、骨髄バンク事業の重要さと、6割の壁と言われる移植率の改善の必要性を痛感いたしました。

（登録協力会 前田）



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 (9月13日発行) より抜粋）

- 平成26年度移植対策関係予算算出要求について
厚生労働省臓器移植対策室から示されました。財団への国庫補助金は、初期コーディネート期間短縮のための強化を含め、前年度比約200万円の増額要求となりました。財団関係の主な予算は、造血幹細胞移植の拠点的な病院の整備費用2億1800万円がありますが、これは今年度から事業開始の3カ所分の経費が追加計上されたものです。
- 政府が骨髄バンクPR動画を配信
内閣府政府広報室は、骨髄バンクのドナー登録者拡大を目的とした動画を制作し、10月上旬から政府広報オンライン「お役立ち情報」と「政府広報インターネットTV」で配信します。
- 神奈川県が献血ルームに説明員を派遣
緊急雇用創出事業臨時特別基金事業の一つとして、骨髄ドナー登録案内事業を開始しました。説明員6名が9月から県内2カ所の献血ルームで献血者に対してドナー登録を呼びかけています。

| ◆日本骨髄バンクの現状(平成25年8月末現在) | | | | |
|-------------------------|-------|-------|---------|---------|
| | 7月 | 8月 | 現在数 | 累計数 |
| ドナー登録者数 | 2,727 | 2,701 | 435,367 | 588,850 |
| 患者登録者数 | 273 | 221 | 2,916 | 39,569 |
| 移植例数 | 121 | 119 | - | 15,955 |

- 8月の区分別ドナー登録者数：献血ルーム／802人、献血併行型集団登録会／1,736人、集団登録会／99人、その他／64人
- 8月の年齢別ドナー登録者数（現在数）
10代 3,045人／20代 71,359人／30代 151,549人／40代 166,919人／50代 42,495人
- 8月の20歳未満の登録者114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更されました。

ボランティアの仲間たち 鳥羽雅行さん（東京）の巻

こんにちは。私は、「東京の会」でお手伝いをさせていただきます。5年前の白血病（AT）を患った経験から、L（L）による入院と、非血縁者様の善意による骨髄提供でした。寛解したら自分もぜひドナーになりたいと思っていました。しかし皆様ご承知の内容を主治医の先生からわかりやすく説明を受けて諦められませんでした。諦めても諦められないという、この夏「ボランティアの集いin天理」に参加させていただきました。私と同じ価値を持った方々が、これ程に熱心に活動されていることを知り、自分もその一人なのかな!?と思慮深く浸っています。



こんにちは。私は、「東京の会」でお手伝いをさせていただきます。5年前の白血病（AT）を患った経験から、L（L）による入院と、非血縁者様の善意による骨髄提供でした。寛解したら自分もぜひドナーになりたいと思っていました。しかし皆様ご承知の内容を主治医の先生からわかりやすく説明を受けて諦められませんでした。諦めても諦められないという、この夏「ボランティアの集いin天理」に参加させていただきました。私と同じ価値を持った方々が、これ程に熱心に活動されていることを知り、自分もその一人なのかな!?と思慮深く浸っています。

心からのご寄付に感謝申し上げます

8月21日～9月20日（敬称略）

| | | |
|--|----|---------|
| 塩谷 圭 | 現金 | 1,000円 |
| 飛田 行康 | 現金 | 6,000円 |
| 藤波 敬子 | 現金 | 10,000円 |
| 塩谷 巖 | 現金 | 30,000円 |
| 伊藤 正秋 | 現金 | 10,000円 |
| 青島学海司法書士事務所 | 現金 | 10,000円 |
| 鈴木 純子 | 現金 | 1,340円 |
| 塩谷 泰人 | 現金 | 1,000円 |
| 野村 忠男 | 現金 | 10,000円 |
| 三品 雅義 | 現金 | 10,000円 |
| 折橋 尚道 | 現金 | 10,000円 |
| 匿名 | 現金 | 5,000円 |
| 匿名 | 現金 | 3,000円 |
| ●白血病患者支援基金 | | |
| みずおクリニック | 現金 | 14,200円 |
| 嶋津 桂子 | 現金 | 3,000円 |
| Mrs. Matthew Bullen, Mrs. Gill Bullen (英国在住) | 現金 | 50,000円 |
| ●佐藤さち子患者支援基金 | | |
| 会津テニス協会・ゼビオ(株)・丸善商事(株) | 現金 | 50,000円 |
| 越田 光重 | 現金 | 3,000円 |
| 樋口 勇一 | 現金 | 2,000円 |
| 匿名 | 現金 | 2,000円 |
| 匿名 | 現金 | 4,000円 |
| 匿名 | 現金 | 7,000円 |

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