2014年5月1日発行

第263号

発行所

推進連絡協議会

特定非営利活動法人

〒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

他の給付項

目については

移 そ

髄幹細胞を移植することを目的

機能に障害がある者に対して骨

と答えています。 に特約保険金を支払

とした骨髄幹細胞移植手術」

が

アンケート調査の継続で

体把握し要望書提出

ら3つの移植については、初

0万円、

2 回 目

· 3 回

は骨質

0

0 さ

年

末

険会社に引き続き回答を求

8

D社=給付対象となっ

たの 梢

全国協議会では、

無回答の保

特約を販売しています。

これ

ある、

と答えています。

00万円を支払います(ただ

他の移植による給付金の支

2 0 0

年ですが、それ以前の

いきます。

れら無回答の保険会社は

が 2

0 髄

6

年

6.7

带血

が 血

ためアンケー

ト調査を継続して

植を受けた場合に給付金を支払

る

とのことですが、

19

8

の給付項 間はあり

目については ません」。

「組織の

また、

ほ

害補償特約

(移植を受けたとき

います)」

照射に対して給付

して

から対象となっています。

全国骨髄バンク

「その なかったため」 血移植は給付の 保険会社に問い合わせたところ 加入された時期には、 この患者さんが加入してい した。 「さい帯血を追加するだけ ためには、 血幹細胞移植が給付対象 の機運が盛り上がり、 そこで、 稍血 が重要」 0 要望活動に取り組 という答えがあ 対象となって まず現り 細胞を含む全 とい 協議会とし さい帯 うこと

ボランティアの集いin醍醐寺 ③

桃山の華やかさ伝える三宝院庭園

醍醐山が新緑に包まれる中、毎年5月18日を中心 とした1週間、西国三十三観音霊場の札所でもある ご本尊「准胝観世音菩薩」のご開帳が下醍醐観音堂 で行われます。ご開帳の開白、中日、結願の日に、 僧侶、信徒がともに読誦しご開扉法要が行われます。

上醍醐准胝堂は、2007年8月24日未明の落雷によ る火災により焼失しました。現在、復興に向けての 作業が行われています。

京都の寺院と言えば庭の美しさが挙げられます。 醍醐寺でも多くの庭があり、訪れる人の心を癒やし てくれます。三宝院 (特別史跡・特別名勝)の庭を 紹介します。

三宝院は永久3年(1115)、醍醐寺第14世座主・勝 覚僧正により創建されました。醍醐寺の本坊的な存 在であり、歴代座主が居住する坊です。現在の三宝 院は、その建造物の大半が重文に指定されています 中でも庭園全体を見渡せる表書院は寝殿造りの様式 を伝える桃山時代を代表する建造物であり、国宝に 指定されています。

国の特別史跡・特別名勝となっている三宝院庭園 は、慶長3年(1598)、豊臣秀吉が「醍醐の花見」に 際して自ら基本設計をした庭であり、今も桃山時代 の華やかな雰囲気を伝えています。

▽亀島=幹の太い立派な五葉松が島全体を覆って いて、亀の甲羅のように見える島が亀島です。この 松は樹齢600年以上といわれる天下の名木で、亀の 「静寂」を表しています。

▽鶴島=亀島の西隣にある島が鶴島です。これも 五葉松で、向かって左側の石橋が鶴の首にあたり、 今にも鶴が飛び立とうとしている「躍動感」を表し ています。

▽賀茂の三石=池の手前に3つの珍しい形の石が あります。向かって左の石は、賀茂川の「流れの速 いさま」を、中の石は「川の淀んだ状態」を、右の 石は「川の水が割れて砕け散る様子」を表しています

▽藤戸石=庭の中心に位置するこれらの石は、阿 弥陀三尊を表しています。歴代の武将に引き継がれ たことから「天下の名石」といわれています。

【国宝一口メモ】国宝・三宝院唐門(さんぼうい ん からもん) は、豊臣秀吉が催した「醍醐の花見」 の翌年、慶長4年(1599)に造られた建物です。桃 山時代を代表する木造建築物で、建立当時は、門全 体が黒漆塗りで、「菊」と「五七の桐」の4つ(裏に も4つ)の大きな紋(透かし彫り)には金箔が施さ れていました。門跡寺院としての三宝院にあり、朝 廷からの使者を迎える時だけ扉を開いたとされる門 (勅使門)が唐門です。2010年7月、約1年半をかけ 往時の壮麗な姿に修復されました。その大胆な意匠 は、桃山時代の気風を今に伝えています。400年前 の輝きがよみがえった「国宝・唐門」をこの機会に ぜひご参拝ください。



皆さんが醍醐寺へお越しの際、山科駅を利用され るかと思います。山科駅についてご案内します。

京都駅からJR東海道線(愛称:琵琶湖線)湖西線 で1駅約5分です。電車は頻繁に走っています。特 定都区市内制度「京都市内」エリアに属しています ので、200キロ超の切符を買われるときは、「京都市 内」で購入です。

京都市営地下鉄と京阪電車を利用すると、京都の 中心部までも直通で行けます。山科駅から地下鉄「六 地蔵行」に乗車して、醍醐駅まで約10分です。乗り 換えの不便は嫌だという方へ、京阪バス《山科急行》 が、京都駅から醍醐寺まで、乗り換えなしで約30 分! 京都駅八条口(ホテル京阪前)から発車しま す。大人300円・小児150円です。

山科駅からJRで一駅行くと、そこは湖国滋賀県近 江の国大津駅です。琵琶湖や比叡山への入り口です。

きた電話でした。「さい帯血移 ら全国協議会事務局へかかって

きっかけは患者さんの家族か

たのでした。 でアンケー 基にリポートします。

植術給付金に関するアンケート調査」を実施しました。締切までに回答が届いたのは14社にと

一般社団法人生命保険協会に加盟している生命保険会社44社に「さい帯血移

保険会社にアンケー

限度とする)」 払いと通算して1

との答えでした。

000万円を

加入も対象となります。

C 社=

「医療保険販売当初よ

対象としており、

ほかの給付項目として「重度障

わらず全て対象としています

給付は加入時期にかか

回答し

き

れ

ない

何らかの理

対象の3分の1では全体の傾向をつかむのにやや難があるものの、

アンケート回答を

全国協議会は、

変ですよね」 によって、手術給付金を受け を受けたんですが、 ることができませんでした。 移植ではない 入していた保険会社から『骨 かに 変」 です。 ので』という理 発病前に 全国協議

対象」 末梢血 たい」「総合的に扱えるよう検 険の改定を行う際までに検討し れば対象となる」「次に医療保 社でしたが、このうち3社は「た 逆に「全て対象外」 いずれも放 と回答があったのは7社 品について のうち、 (時期の言及はなし)」 「全て手術給付 射線照射があ は 4

ころ、 付金以外の給付項目を尋 象となります」との回答でした。 女性疾病入院特約のいずれも対 病)入院特約、 かの移植を行った場合の手術給 が、それ以前の加入も対象に B社=対象となるのは 入院特約、 「悪性新生物の場合、 、ます。 成人病 また、 ガン入院特約、 (生活習 種いず ねたと 疾 慣 れ

WBMTにマイレージ提供

マイレージを提供することになりました。

Marrow Transplantation) か

開催されましたが、その中で

WBMTの理事会が開催され、

全国協議会から野村正満理事長

と田中雄一郎理事が出席しまし

た。理事会では、野村理事長が

全国協議会の紹介とマイレー

ジ提供についてスピーチを行

い、大きな拍手と讃辞で歓迎さ

れました。全国協議会は今後、

WBMTとパートナーシップを

結ぶことになりました。

●ボランテ

の集

11月のアフリカ学術集会に向けてパートナー提携

0 としての

髄・末梢血幹細胞・さい帯血

移植のためのソー

ス

とな

ており、既に「造血幹細胞移植」

いう大きなくくりとして、

骨

状は骨髄のみが対象ですが、さ

・末梢血を加えることに

と回答しています。

1社だけ現

に及ぶ活動の中では

「さい帯血

ませんでした。

四半世紀近く

(移植・バンク)」

も対象に加え

はさい帯血移植は一般的ではあ

か付いていませんが、

発足時に

名称こそ「骨髄」だけし

回答があった14社 「医療保険は扱っていない_ 集計デー ト調査の実施となっ 骨髄・さい帯血 タから除外しま のうち2社 年 社について、 ていきます。 たい いて 9 9 7 年

ため、

は

「全て対象」 として 給付対象になったの 血、末梢血) (骨髄)、 もう少し詳 の 7 社 います。 2 0 0 のうち からで こしく見

「時期は未定ながら検討

世界保健機関 (WHO) の承認団体であるWBMT (Worldwide Network for Blood & Marrow Transplantation 理事長=小寺良尚日本骨髄バンク副理事長) は、 発展途上国に造血幹細胞移植を導入することを目的に、これまでアジアや中南米で 地域の医師たちを招き、学術集会を開催してきましたが、今年は11月に南アフリカ のケープタウンでAFBMT(アフリカ学術集会)を開催します。アフリカ各国から多 くの方に参加してもらうため、全国協議会では所有するデルタ航空のチャリティー 3月末からイタリアのミラノでEBMT (European Society for Blood and



WBMTの理事たちと(中央が野村理事長

●13年度事業・決算報告、 ●臨床研究不正 (審議事項) (報告事項)

> 結してくださり、骨髄移植を た当時21歳の女性の卵子を凍 た。9年前に白血病を発症し に元気な男の子が誕生しまし

> > とうございました。心からの した。本当に、本当にありが

ご冥福をお祈りいたします。

(大谷貴子)

そして、

●NPO更新事務担当理事選出 (検討事項) 度事業計画・予算案 14

ジ提供 若手医師育成助成のマイレー

設立25周年記念事業実行委員 賛助会員拡大と寄付金確保

5 月 18 日

第128回理事会

●理事セミナ 〈今後の予定〉 開催

4 月 20 H 全国協議会事務

を得て、 のない会社名を公表することも 考えていますが、それでも回答 えで要望活動に 能な限り多くの会社からの回答 る必要があるからです。 全体的な実態を把握す 取り組みたいと そのう

者さんは、

普通のお母さんに

きっと来

します。これから発病する患

未婚の女性の卵子凍結保存の のためのプロジェクトを作っ かかったその日、先生は即決 ませんでした。 で、私たち白血病の患者さん てくださいました。それが、 加藤修先生と初めてお目に

システムだったのです。 あれから14年。今年の2月 たも、 なることができます。「あし るから」……こうのとりマ 赤ちゃんも、

すべての面でお世話になりま ちゃんの誕生からご寄付まで リーン基金のキャッチコピー 藤先生には、 念願の赤

語るとき、忘れてはならな

全

また、加藤修先生のことを

かったころは、まだまだ命が めて加藤修先生にお目にか になってきましたが、私が初 では当たり前に語られるよう がんと生殖医療」は、今

で光が与えられることはあり 助かったそのあとの人生にま ことがあります。それは、 8月にも、

能性も否定しきれません。 いて給付対象にしていない」 ひょっとして「全ての移植に があったのかもしれませんし、

それ

を確認するためにも、

さらに可

寄付がきっかけでNPO法人 国協議会の厳しい財政状態を ちの今があります。 を取得することもでき、私た くださったことです。このご 億円ものご寄付で救済して 赤ちゃんが誕生

月後の急逝でした。 を先生はきっと聞いてくだ 妊娠、出産でした。 さったと思います。 この朗知 その

お別れ会 東京でも

法人格 加藤修先生のお力で実現 取得や基金創設も

特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会は、国税庁から「認定NPO法人」として認可されています。

ラフで「1997」

・延べ6864件に及ぶ相談 それでは、これまでの91

いきましょう。

なお、

グ

3月までの3回・延べ273

から割り出した比率を

は3月まで

0

グラフ1 相談者続柄の推移

親

グラフ3 疾患内訳の推移

配偶者

CLL

とりマリ

ず

一づいて

ATL

見ると、

当初は患者さんの親

が を

(%) 40

35

30

25

20

15

10 5

0

(%)

40

35

30

25

20

15

10

る患者支援活動に充てられて

患者

相談者の続柄(グラフ1)

自らが知識を得られる媒体」と

20

15

10

(%)

35

30

25

20

15

10

予見後し・

病名内容

してのハンドブックにつながっ

中に募り、それが

い」といった思

いが相談員 「手に取って

0

ます。「もう少し詳しく説明し

グラフ2 患者年齢の推移

(1999年8月初版)があり『白血病と言われたら』の刊行

波及効果として、

ハンドブック

0-9 10-19 20-29 30-39 40-49 50-59 60~ (歳)

グラフ4 相談内容の推移

日本大震災の影響を受けた

年3月の1回だけです

─■─ 1997年

-□- 2014年

□ 1997年

2014年

希望紹介

白血病と言われたら

支援制度

白血病と言われたら

**

大きな希望を、まっすぐ飛ばそう! 窓村大幅高金

その他

それ以降、

休止となったの

●データ分析

1997年

2014年

子女

1997年

2014年

MDS

基金」

立

っています。

その他

ら事前にメディアにも取り上げ

件もの電話が舞い込み、専門

0

A M L

1日だけ

と相談員計4人が対応しまし

出すことにしました。当時とし

「わが国初」

であることか

者さんや関係者のニーズがある

なら、それに応じるべきだと

から、

相談業務に乗り

ととらえていましたから、

患

「患者支援活動」

を重要な事

患者さんの高齢化を示すの

白血 913回で6864 病フリー

ダイヤ

ル

ら間もなく丸18年となります。 受け付けましたが、その内容をデータからたどってみました。 (0120-81-5929) です。毎週土曜日午前10時~午後4時の間、ボランティアの 全国協議会が進める事業の大きな位置を占 第2、第4土曜日は血液内科の専門医も参加しており、 患者さんや患者さんの家族からの この3月までに計913回開設し、 相談電話を受け付けていま 「白血病フリーダイヤル 1996年7月の開設 延べ6864件を

突然」といった形で行われるの 求めて必死だったのです より家族も戸惑いながら情報を 代でした。病名告知は「ある日 年代はまだまだ情報不足の時 骨髄バンクが発足した199 全国協議会では、発足当初 患者さん本人はもと と推測されます。 が高くなっていることなどから す。これは、病名の告知が一般 さん本人、あるいは配偶者・子 多かったものの、 いること、 女が増えていることが分かりま しく知って向かい合おうとして 患者さん自身が病気を正 患者さんの発症年齢 その後は患者

22%近くに達しています。60歳以上も19%弱だった には倍の16 患者年齢の推移 7%余りだったのが2014年 は、 歳以上も19%弱だったの 疾患内訳の推移 特に5代は1997年では %近くに達しており (グラフ2) で (グラフ3)

位の変動はないも (急性骨髄性白血病)、

S 性骨髄性白血病)やCLL 性リンパ性白血病)、MDS 類されることがあります)。 DSからAMLに移行するケー あることが分かります(注=M 髄異形成症候群)が減少傾向に の増加が目立つ半面、CML(慢 A A (重症再生不良性貧血) (急性リンパ性白血 この場合AMLに分 病) (骨 (慢

後 治療法・治癒確率、 Ł 質問が及ぶからと考えられます 談者が患者さん自身であるため かの4項目については、それな に情報が得られることと、 の項目が増加しています。 順位に変動はありませんが 相談内容の推移 そのも 見通し・予 (グラフ4) のにズバリ 相 ほ

件 均7·5件) となりました。 れる期待の大きさが分かる結果 白 オ 及してきたとはいえ、 専門医が待機した367回 かとなりました。 ピニオン制度が 6864件の受け付け 血病フリー となっています。 59件の受け付け です が、 開設913 (平均

目指しておりますので、6月に 階に入っており、 行 る は皆さまのお手元にお届けでき 表紙は市川義一さん(札幌市) 予価1000円(税別)です。 方々のご協力によって最終段 遅れとなっていますが、多く ハンドブック『白血病と言わ たら』第5版は、 [病支援編」の2分冊で1セッ 「疾患・治療編」 5月末刊行を いくぶん刊

件数が跳ね上がる実態が明ら 専門医が相談に当たる日 ダイヤルに寄せら かつてより普 このう 協議会の セカンド 棄 は

のデザインです。 編集作業が大詰めを迎えて 血病患者支援基金)、「明日 (日本により (日本により (日本の思いか、吸く日を信じ 住籍さち子港市支援基金 つなげる。希望がつながる」(白

ところで、データを詳しく見

人が一口2000円以上、

団体

口2万円以上ですが、

ー拡大にぜひともご協力

が完成しました。

年会費は個

広くPRするためのリーフレッ

トさせましたが

はまが大

こうのとり

マリーン基金

が、

今回は北陸からの便りを

月であるため、

お届けします。

29件約200万円となってい

輔基金(20 06件約69

13年1月 0

開始)

目

の春を迎えました。

加盟

団体

記念植樹」

から今年で5回

に全国の状況をお願いしていま

0万円、

ていくために、「サポーター

そこで、

基金を健全に継続

0 思いをつなげる。 希望がつながる。

思いが、咲く日を信じて」

ひ サポーター募集

かを該当欄にチェックを入れる 基金」です。 数料は無料)にしたためで、 実績は、佐藤きち子患者支援基 の基金のサポー 枚を郵便局での払込取扱票 レットから容易に切り離せます 入者名は全て 組みになっていて、 9 今年3月末までの給付 申し込みの際、 「白血病患者支援 ターを希望する リー 手 ど 加 フ

裏には の呼びかけをしながら、 たへの希望に」とサポーター 金)となっています。 から」(こうのとりマリ きな希望 内側で各基金の由来を説明し きち子患者支援基金)、 「認定NPO法人」であ 「あなたの思いを、 すぐ飛 きっと来る 全国協 「あし あし ば

> れまでに4件の 創設が昨年11

申請を受け付

て審査が続いていますが、給

申告の際の寄付金控除対象にな ることを説明しました。 ることから、 サポーター会費も確定 税制上の優遇措置 付けこ

はがきを少し大きくした変型判

リーフレットは三つ折りで

特徴をイラストでも表現してお

表紙はそれぞれの基金の

により、

キャッチコピー

は「思いを

への

三つ折り形式にしたのは、

をお

5回目の春を迎えて 2009年の「骨髄移植1万

りがとうキャンペーン全国リ (・さい帯血移植5000例

可憐な花が が近づくと、それはそれは真っ 学附属病院の中庭を訪ねました。 ろの 数は3、4本の枝に合計15く ばかりに花弁を広げていました。 青な空に、 力を信じての期待を胸に金沢大 いでしたが、見上げる空の青さ 遠くからは見えませんでした 無 それこそサクラ色 「どうだ」 といわれ 0

月8日、 精か らくる不安と樹木の 快晴の午後、

実績は3月までにありませ 31 とう 桜

あ ()

まし に映える花弁の綺麗さに感動

料をまいて来ました。 たあと根元付近に栄養をと、 話しないことを恥じ、花が散 と叫んでいました。 て!(いしかわ骨髄バンク推進・ た感動させてくれることを信じ 思わず「ありがとうサクラ」 会 樫見昭夫) なんにも世 来年もま 肥

す。「白血病患者支援基金」は「白 者支援基金」「志村大輔基金」「こ は全て善意の寄付によって成り 患者支援にご協力を ハンドブック「白血病と言わ れも患者さんを対象に申請に 全国協議会には現在、 ーター募集リーフ完成 がありますが、 の作成費など、 ・ン基金」 「佐藤きち子患 をするもの それ あら 運営費 4 つ は、 2016

3月21日~4月20日 (敬称略)

神奈川骨髄移植を考える会 現金 株式会社ユナイテッドスペース

現金 1,050円 ゴールドジム御殿場 現金 14,343円 美濃加茂あじさいライオンズクラブ 現金 10,000円

徳島藍ライオンズクラブ 現金 2,943円 100.000円 笹森 広夫 現金 須藤 勝巳 現金 4,499円 塩谷 泰人 現金 2,000円 竹田 幸子 現金 5,000円 飯島 孝枝 現金 2,340円 鈴木 純子 現金 340円 匿名 現金 5,000円 日新火災海上保険株式会社 切手 13,678円

●白血病患者支援基金

株式会社新日本地所 50,000円 株式会社北越ケーズ 現金 232,721円 美濃加茂あじさいライオンズクラブ

瑞浪桔梗ライオンズクラブ 現金 10,000円 磯屋食堂 現金 2,932円 コスモ不動産 現金 2,938円 水尾クリニック 6,633円 現金 公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構

現金 2,653円 3,000円 島津 桂子 現金

●佐藤きち子患者支援基金

骨髄バンク患者支援の会 現金 222,354円 現金 5,000円

●志村大輔基金

中熊 千香 現金 30,000円 内田 栄一 現金 8,000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



おしたも、混ちゃんも、まっと姿をから。

ひ サポーター募集

骨髄バンク NOW 《財団マンスリー JMDP (4月15日発行) より抜粋》

●「新法」に基づく許可について

財団は、「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に 関する法律」に基づく事業許可申請を行っていましたが、 4月1日付で厚生労働大臣から「骨髄・末梢血幹細胞提供 あっせん事業」の許可を受けました。

●2013年度の移植数、ドナー登録者数の実績について 移植数は1343件で、前年度(1338件)より5件増です。 内訳は国内ドナー→国内患者が1329件(8件増)、海外バ ンクを介した海外ドナー→国内患者が3件(2件減)、国内ド ナー→海外患者が11件(1件減)でした。末梢血幹細胞移 植は19件(4件増)で、患者登録者数は前年度より186人多 い3115人(国内2324人、海外791人)でした。

一方、年間の新規ドナー登録者数は3万2753人で、前年 度の3万8050人から5297人(14%)減少しました。登録 窓口別に見ると、献血併行型登録会が2万526人、日赤固 定窓口が1万843人、集団登録会が595人でした。

都道府県別に見ると、東京都(3097人)、埼玉県(2754人)、 栃木県(2181人)がベスト3で、昨年9月から緊急雇用対 策で献血ルームに説明員を配置した神奈川県は、前年度の 752人から1890人(251%)に増え、全国17位から4位に 躍進しました。

◆日本骨髄バンクの現状(2014年3月末現在) 2月 3月

累計数 現在数 ドナー登録者数 2,506 2,568 444,143 608,686 患者登録者数 272 282 41,403 2,533 111 92

■3月の区分別ドナー登録者数:献血ルーム/1,083人、献血併行 型集団登録会 / 1,418人、集団登録会 / 0人、その他 / 67人 ■3月の年齢別ドナー登録者数(現在数) 30代 150,420人

10代 2,873人/20代 72,327人/3 40代 173,734人/50代 44,789人 ■3月の20歳未満の登録者183人

■3月末までの末梢血幹細胞移植累計数:38件 ■2回提供ドナー 累計1,008人

■国際協力の現状 海外ドナー→国内患者 累計移植数179件 国内ドナー→海外患者 累計移植数234件 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。 2012年7月より集計方法が変わりました。