

# 全国協議会 ニュース

2014年6月1日発行  
第264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: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

## 今年度事業の方向性 総会を前に理事長に聞く

野村正満理事長が就任して新理事会体制発足から間もなく1年、6月22日に醍醐寺で行われる総会で今年度事業計画が協議されます。この1年を振り返るとともに、今年度の方向性について野村理事長にポイントを語ってもらいました。

**Q** 中野前理事長の体制を引き継いでこの1年、どのような1年でしたか。

**A** 全国協議会の運営は決して楽なものではありません。前理事会の執行部の皆さまのこれまでのご尽力を痛感する1年でした。前年度は前理事会が策定した事業計画に沿っての運営でしたが、困難な財政状況の中で、理事会開催数を半減させるなど支出を極力抑えつつも、実効性のある活動を継続するために努力してきました。新たな取り組みとしては、「昨年」の「あり方検討会」の報告に基づく事務局のガバナンス強化などに力を注ぎ、事務局体制も大きく変化しましたが、まだ道なき状況です。

**Q** 従来から行ってきた活動に変化はありますか。  
**A** 基本的にこれまで行ってきた基金の運営、白

### ボランティアの集いin醍醐寺 ④ 集い参加者限定の境内ツアーも

さあ、「2014骨髄バンクボランティアの集い全国大会in醍醐寺」まで間近となりました。ホスト役の実行委員会メンバーは、準備万端、皆さまのご来場を心よりお待ちしております。世界文化遺産醍醐寺をご案内するこの記事も、今回が最終回になりました。

京都で五重の塔と聞いて思い浮かぶのは、京都駅からほど近い東寺の塔か、清水寺の近隣に位置する通称「八坂の塔」ではないでしょうか。

ここ醍醐寺にも立派な五重の塔(国宝)が、下醍醐の伽藍に鎮座しており、お寺の風景に溶け込んでいます。天曆5年(951)に完成した塔には、初層の内部に両界曼荼羅と真言八祖が描かれており、日本密教絵画の源流をなすものといわれています。高さは約38メートルで屋根の上の相輪は約13メートルあり、相輪が塔の3分の1を占め、安定感を与えています。京都府下で最も古い木造建築物となっています。

ご僧侶による醍醐寺ツアー(今回の「集い」限定)を、21日(土)11時からと22日(日)14時からのそれぞれ1時間程度を予定しています(無料)。醍醐寺下伽藍と三寶院(特別拝観区域含む)で、普段は拝観できないところもご案内します。場所は当日のお楽しみ! 受付でネームプレートをお渡しします、そのネームプレートで境内の有料拝観地域も無料でお入りいただけます。

集い終了後は、お集まりいただいた方々と親しく語り合う懇親会を予定しています(会費4000円)。会場は三寶院内憲深林苑(お庭)で立食形式(雨天の場合は屋内)です。お料理と、ビール・日本酒・ソフトドリンクをご用意していますが、皆さんの地元のお酒の持ち込みも大歓迎です。

境内にはお食事処が2軒あり、旬の京野菜をたっぷり使った「醍醐料理雨月茶屋」と、京湯葉料理の阿闍梨寮「寿庵」があります。料金1000~3800円の精進料理・京名物にしんそば、食後にはくず餅や抹茶はいかががでしょうか。

三寶院売店では、お土産は京湯葉・ごま豆腐・醍醐水で配合した化粧水「みろく肌水」・宇治茶・京都銘菓・お漬物もぜひどうぞ!!

なお、醍醐寺境内案内や、「集い」の最終的なお知らせは追って参加希望者にお送りする予定です。

【京都一口メモ】京都の代表的和菓子の八ッ橋は、生地を蒸しただけで焼き上げない「生八ッ橋」と、焼き上げて堅焼きせんべいの「八ッ橋」と、餡を入れた「餡入り生八ッ橋」があり、京都のお土産ナンバーワンです。製造者も聖護院八ッ橋総本店、本家西尾八ッ橋、聖光堂八ッ橋総本舗、おたべ、八ッ橋屋西尾為忠商店(元祖八ッ橋)井筒八ッ橋本舗と6社もあり、それぞれ工夫を凝らした味を追求しており、食べ比べも楽しいと思います。

交通のご案内は幣紙5月号にご案内しておりますが、詳しくは協議会事務局までお問い合わせください。それでは醍醐寺でお会いしましょう!

- 報告事項
  - 第4回患者サロン
  - 患者社会復帰支援活動
  - 財団アドバイザーボード
  - 審議事項
  - 会費減免申請
  - 検討事項
- ボランティアの集い
- 総会議案書
- ハンドブック6月16日刊行
- 臨床研究不正問題
- (今後の予定)
  - 6月21日 ボランティアの集い
  - 6月22日 総会・代表者会議
  - 7月12~13日 理事セミナー

### 第128回理事会報告

5月18日 全国協議会事務局

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(5月15日発行)より抜粋)

◆日本骨髄バンクの現状(2014年4月末現在)			
	3月	4月	現在数
ドナー登録者数	2,568	2,443	444,984
患者登録者数	282	268	2,608
移植例数	92	108	16,840
■4月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム / 560人、献血併行型集団登録会 / 1,775人、集団登録会 / 40人、その他 / 68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。

このたび、世界造血細胞移植ネットワーク(Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation; WBMT)の会長に就任いたしました。WBMTは造血細胞移植に関わる世界中の国際組織が加盟しており、これらの「傘」としての役割を果たす、いわば「国際組織の連邦」であり、2013年1月には世界保健機関(WHO)公認のNGOになりました。

## 全国協議会は大きな支え WBMT President 小寺良尚

WBMTでは、新興国における造血細胞移植振興のためのワークショップを開くことが必要な事業の一つとなっています。過去には2011年に第1回をハノイ(ベトナム)で、2013年に第2回をサルバドル(ブラジル)で、それぞれアジア大陸、南米大陸の新興国のために開催し、今年11月にはアフリカ大陸の新興国を対象としてケープタウン(南アフリカ)で開催する予定です。

過去の2回はいずれも予想以上に盛会でしたが、今回はアフリカ諸国が対象であり、今までにない困難が予想されます。現在WBMTのコアメンバー(ドイツ、米国、フランス、オーストリア、南アフリカ、ナイジェリア、日本)を中心に企画が進められているところです。

その事業に対して、全国骨髄バンク推進連絡協議会からマイレージ提供のご支援をいただけることでパートナーシップを結びました。これは、WBMTにとって大きな支えであり、世界の仲間が歓迎することとなりました。WBMTを代表し、心から御礼申し上げます。

## 総額6900万円を給付

### 佐藤きち子患者支援基金の18年

全国骨髄バンク推進連絡協議会(以下全国協議会)には現在、4つの患者支援基金があります。その中で一番歴史が長いのが1996年スタートの「佐藤きち子患者支援基金」です。これまでに数多くの方々のご協力をいただきながらの18年間でした。基金が枯渇してやむを得ず申請の受付を休止した時期もありました。これを振り返ります。

造血細胞移植には健康保険が適用されていますが、造血細胞移植による治療と闘病生活は長期間を要するばかりではなく、遠隔地へ転院をしなければならぬ患者さんも多くあります。患者さんのお悩み、ご家族までもがそれまでの生活形態を大きく変えなければ

本骨髄バンクには患者負担金(収入によって減免が適用される場合あり)があります。このように金銭的に苦しんでいる患者さんの状況を知った東京にお住まいの佐藤きち子さんが、「骨髄移植を望みながら経済的な理由で移植できない患者さんのために、このお金を使ってください」との言葉とともに公的骨髄バンクを支援する東京の会(以下東京の会)に300万円を託され、その直後の1995年5月に他界されました(享年82)。東京の会から全国協議会に管理運営を移管された「佐藤きち子患者支援基金」は96年3月開始から18年を経た本年3月末までに、2006

ならず、治療費のほかに健康保険ではカバーされない交通費や滞在費、さらには生活費の問題に苦しめられる患者さんとそのご家族は、決して少なくありません。また、さい帯血バンクは患者負担金はゼロですが、非血縁者間骨髄移植を仲介する公益財団法人日

件(総額6900万円余)を給付してまいりました。お一人お一人の給付金額は決して十分ではありませんが、少しでも患者さんとご家族の闘病の支えになればと考えて運営しています。

基金創設当初に比べると、骨髄バンク・さい帯血バンクの充実と、島国日本特有のHLA型の適合率の高さゆえに、適合ドナーを得て移植を受けられる患者さんも格段に増えていきます。以前は治療費や交通費、患者負担金が必要な申請項目だったので、最近では採取病院から患者さんに請求されるドナーの差額室料が増えてきています。しかも、3泊4日で16万円という高額なものもあり、患者さんには大きな負担になっていきます。無償の行為で仕事を何日も休み、入院までしていただくドナーさんが自ら個室を希望するとは考えられず、患者さんに請求が行っていることを知ったらドナーさんはどう思うのだろうか、申請書を見るたびに考えてしまいます。

基金への寄付は経済状況や大きな災害など社会の様々な要因で大きく減りますが、逆に患者さんからの申請は増えます。これまで「佐藤きち子患者支援基金」は基金の枯渇により2回、申請受付一時休止という時期がありました。その度にたくさんの方からの

ご支援をいただき、復活をさせていただきましたが、その反省を踏まえ基金の原資に充てるために「白血病患者支援」募金箱の設置をお願いしてまいりました。そしてこの度、基金のサポーター制度を設け、継続的に応援をしてくださる方の募集を始めました。

サポーター募集リーフ配布中!

一人でも多くの患者さんに助成できるよう「佐藤きち子患者支援基金」への賛同とご寄付をお願いするリーフレットを無料配布しています。個人ではもちろん、お店や職場、学校などにリーフレットを置いて支援の輪を広げてください。お申し込みは事務局までメールまたは電話、ファクス、お手紙でお願いいたします(お申し込みの際にはご希望の部数をお知らせください。なおリーフレットの送料は無料です)。



# 新薬は誰のために？

## 臨床研究不正と過大な患者負担

慢性骨髄性白血病の治療薬「タシグナ」での臨床研究不正事件が、連日のように大きくマスコミ報道され、患者さんとその家族をはじめ、多くの国民が大きなショックを受けています。この臨床研究は、東京大学医学部付属病院の血液内科が中心となって全国22カ所の病院が参加し、医師主導による中立的臨床研究として実施されていたものです。しかし、その実態は、製薬会社ノバルティス社の主導により、「社員がデータ運搬や解析に全面的に関与したものであり、同社の薬のシェア拡大・販売額を増大させることが目的だった」と、同社の社外調査委員会報告が明らかにされています。

命感の明確な欠如であり、関係法令のコンプライアンス違反ではないでしょうか？ 私たちは、この二十数年間にわたり全国各地の血液疾患の医療関係者とともに歩んできました。その間、臨床現場はもろろんのこと、公私とも清廉で潔白な医師たちの姿を見続けてきた私たちは、とても困惑しています。

### ◆患者負担軽減こそが急務

慢性骨髄性白血病は、かつては代表的な致死性疾患で、骨髄移植が絶対適応でしたが、ノバルティス社の治療薬グリベックの登場により、患者さんのほとんどは通常の社会生活を送りながら治療できる慢性疾患になったという劇的な変化を遂げました。グリベックは、患者さんの救命に多大な貢献を果たしたものです。世界的に評価されています。こうした一方で、この薬は高価な分子標的治療薬であり、しかも生涯にわたり毎日

飲み続けていかなければならないため、毎年の自己負担額は、30万円〜110万円(平均例で65万円程度)にも達しており、患者さん・家族にとつては極めて重い経済的負担の軽減が求められてきています。国に対しては、患者さん・家族・医療関係者から「長期にわたり高額な治療費が必要とされる特定疾病として、血友病・人工透析治療法に準じた負担軽減策の導入」が繰り返し要望されてきています。未だに何らの施策もとられていません。今回の不正事件のように、患者さんを利用して多額の利益を得ようとした製薬会社、それを黙認放置してきた行政の責任からしても、患者負担の軽減こそが、取り組まなければならない最大の急務だと思えます。

### ◆信頼回復に抜本的改善を

さらに、患者の治療データ・個人情報や医師から同社に流出していたこと、重い副作用症例が発生していたが国へ未報告であったことも明らかにされました。こうしたことは、医師の倫理観、製薬会社の使

用管理の厳格化、臨床研究不正事件が大きな問題となり、それに引き続き白血

医薬品は、①薬の安全性と副作用の程度②病気の有効性③などが治療研究(一般的には、治験)で確認され、厳密な国の審査を経て認可を受けてから販売・保険適用となります。医薬品は、販売後も臨床現場での使用経験により、様々な副作用や投与量・

投与方法の違いなどによる効果などを蓄積していき、薬品として磨かれ成熟して長期間(一般的には、治験)で確認され、厳密な国の審査を経て認可を受けてから販売・保険適用となります。医薬品は、販売後も臨床現場での使用経験により、様々な副作用や投与量・

### 臨床研究とは？

にわたり良い薬として使用され続けます。こうした薬としての成熟を

高めるために、他の薬との比較研究、使用・投与量などの比較研究が行われており、「医師主導による中立的な臨床研究」と言われるのです。本来この臨床研究は、必ずしも製薬会社に有利な結果になるとは限らないものです。

### ◆国、関係学会へ要望検討

病治療薬の不正事件も明らかとなったことは、我が国における臨床研究の体制が、いかに根深い問題を抱えているかを明らかにしたものであると思われ

を背景として、製薬会社からの奨学金寄付金などの資金援助によりかかっているという構図が浮き彫りされています。こうした慣行は、他の国にはない日本の特異的なもの、ノバルティス社の社長自らが記者会見で指摘しています。

患者さんとその家族の方々の信頼を回復するためには、まずは製薬会社、医療関係者からの真摯な謝罪と根本的な再発防止策が必要だと思えます。とりわけ臨床研究に関する体制としては、日本学術会議が提言しているように「臨

床研究が公正で透明性ある形で実施されるようにするためには、臨床研究の資金は官民が協力して基金を拠出して、研究テーマ別に研究者を公募する」など、抜本的な改善策の構築が必要だと思えます。



実はこの登録会は毎年ゴールデンウィーク最終日に、地元ノバルティス社が協賛する「デイスカパー淡河ハイイク&スポーツフェスタ」というイベントの一環なのです。



## 各地のたより

**さいたま市**  
結成25周年記念の集い  
北海道からも参加

埼玉連絡会は、1989年3月4日に結成総会を行い、5月25日(日)にさいたま市内で「結成25周年記念の集い」

を開催しました。遠くは北海道、仙台からおいでいただいた方など、来賓を含め62名もの多数の参加がありました。主催者を代表してあいさつに立った私は、元患者家族の方から1歳前に発病した娘さんが今年の11月に結婚することになったとのうれしい便りがあったことを紹介し、25周

年を迎えられたのは「地道に粘り強く」「継続は力」をキーワードに多くの会員の奮闘と努力の賜物であり、関係者の皆様のご支援・お協力のおかげです、と述べました。

その後、来賓あいさつをいただき、10団体の皆さんに感謝状を贈呈。続いて、2代目会長の秋山良美さんの音頭で乾杯し、しばし会食と懇談の時間の後、アトラクションとして、ドナー体験者である落語家の三升家う勝さんの小唄、三戸素子さんと小澤洋介さんのミニコンサートが行われました。

さらに、多くの皆さんからお祝いのスピーチをいただきました。兵庫県の老舗ゴルフクラブである有馬ロイヤルゴルフ

**神戸市**  
専属プロも呼びかけて  
ゴルフ場が登録会場に

兵庫県の老舗ゴルフクラブである有馬ロイヤルゴルフ

(神戸骨髄献血の和を広げる会・森協豊)

## 医療現場からの最新情報



—その7—  
虎の門病院血液内科 石綿一哉

### さい帯血移植とHLA

今回はさい帯血移植におけるHLAのお話をします。さい帯血移植はHLAのA、B、DRの3組6個の型を見て、6個中2つ違いまでのドナーで移植をしても成績がそう大きくは変わらないということがわかりました。その分その他のドナーよりもドナーが見つかりやすいメリットがあります。

しかし、さい帯血移植においては生着不全といって、移植しても生着しない可能性がその他のドナーより高いということが従来の問題でした。それを解決するべく、生着に影響を与える因子を同定するために移植のデータが様々な角度から解析されてきました。

今回はハプロタイプがさい帯血移植の生着に与える影響について解析を行いました。ハプロタイプとは前回お話ししたように母親と父親から半分ずつ子どもへと受け継がれるHLAのセットです。

つまり兄弟間ではハプロタイプが1つだけ合う可能性は2分の1で、2つとも合っている、または逆に2つとも合わない可能性が4分の1となります。6個中2つのHLAミスマッチが許容されてきたさい帯血移植において、ハプロタイプは意識せずに移植されてきたため、どのくらいの頻度でハプロタイプが一致していたのか、またハプロタイプの一致で成績が変わる可能性についてはまだ議論されたことはありません。

データの蓄積から日本人が持っている頻度の高いハプロタイプがわかっているため、さい帯血ドナーのHLAから頻度の高いハプロタイプの組み合わせの同定が可能でした。そこから解析した結果、ハプロタイプが一致している群と一致していない群では生着率に大きな差が出る可能性が示唆されました。この結論については、まだ少数例での解析のため断定はできませんが、さい帯血移植の成績の向上に寄与する可能性を含んだ結果でした。

このようにさい帯血移植をはじめとした造血細胞移植についてはまだまだわかっていないことも多いため、これからさらに進化を続けて安全な治療へと進化を遂げる可能性があるのです。



## 心からのご寄付に感謝申し上げます

4月21日～5月20日 (敬称略)

株式会社ゼロナビ	現金	100,000円
藤波 敬子	現金	10,000円
塩谷 泰人	現金	1,000円
鈴木 純子	現金	1,340円
鈴木 育子	現金	1,350円
佐藤 清美	現金	200円
「ガロ」マイステージ出演者	現金	18,505円
匿名	現金	5,000円
匿名	現金	8,000円
匿名	現金	1,350円
●白血病患者支援基金		
公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構	現金	4,123円
島津 桂子	現金	3,000円
山崎 三重子	現金	5,000円
●佐藤さち子患者支援基金		
小崎 寛子	現金	1,000円
海原 保	現金	20,000円
公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構	現金	3,213円
●志村大輔基金		
小崎 寛子	現金	1,000円
●このとりマリン基金		
細井 裕樹	現金	30,000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