

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。
前理事長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」の報告に基づき
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
なかばの状況です。

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。

京都で五重の塔とって思い浮かぶのは、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
餅や抹茶はいかがでしょう。

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、
本店西尾八ッ橋、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	累計数
ドナー登録者数	2,568	2,443	444,984	611,129
患者登録者数	282	268	2,608	41,671
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1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。これまでも多くの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、また患者家族の視点から、言わば「患者さんのみならず、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

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

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

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、入院までして下さる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」へのご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。個人でももちろん、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して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

◆国、関係学会へ要望検討
当協議会としては、臨床研究不正事件についての全容解明、抜本的な改善策の構築、そして患者負担軽減対策について、早急な実現を求めて粘り強く運動を行ってまいります。今後、国(厚生労働省)、関係学会、製薬団体などに対し要望書の提出や署名運動なども検討していきます。

◆信頼回復に抜本的改善を
昨年、高血圧治療薬での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

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

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

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。

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

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にわたる良い薬として使用され続けます。

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「臨床研究不正事件については、製薬会社から、製薬関係者

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われ

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。



各地のよりの お寄せください

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。

主権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

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」マイステージ出展者	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
●このとりのマリオン基金		
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

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会・森協豊)

その後、最後は「翼をください」を全員で合唱して閉会となりました。(笠原慶一)

【編集部から】全国協議会も来年、25周年を迎えますが、そのときの加盟団体13団体のトップを切つて埼玉連絡会が記念の集いを開催しました。これから来年にかけて、順次、記念の集いが開かれますので、原稿をお寄せいただきたいと思います。

実はこの登録会は毎年ゴールデンウィーク最終日に、地元元諸団体が主催し、有馬ロイヤルゴルフクラブが協力する「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。

