

# 全国協議会

## ニュース

**2014年9月1日発行  
第267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

## 全国協議会設立25周年記念事業

# 実行委員会スタート

来年実施

全国骨髄バンク推進連絡協議会は来年、「設立25周年」を迎えます。「四半世紀の歴史」を刻むわけですが、これを記念する事業の実施に向けて「25周年実行委員会」を立ち上げました。実行委員会は理事・事務局をはじめ、加盟団体のうち埼玉、千葉、東京、神奈川の会の代表、さらに日本赤十字社と日本骨髄バンクからも委員が加わって構成されており、具体的計画を煮詰めていきます。実行委員長には谷口修一顧問(国家公務員共済組合連合会虎の門病院血液内科部長)が就任しました。

これまでに8月3日と31日の2回、全国協議会事務局で実行委員会を開催し、日程や会場、主な事業案などについて話し合いました。今後しばらくは「アイデアを出し合って実現性などを検討すること」になっていきますが、現在のところ、記念大会は来年5〜6月に東京を中心とした地域での開催が有力です。各地のボランティアの皆さま、さらにはこのニュース読者の方々にもアイデアをお寄せいただくようお願いいたします。

「2010有明宣言」を採択し、2010年の「20周年記念」としては、次のような事業に取り組みました。

- ・記念大会(6月5〜6日、東京有明医療大学) Ⅱ記念式典、記念イベント(映画上映、記念講演&シンポジウム)、全国リレー医療講演会、いのちの輝き展、フリーマーケット、ゆるキャラ集合、スタンブラリー、レセプション。記念大会では「設立20周年記念大会宣言」と、
- ・骨髄バンク20年目の同窓会(9月11〜12日、福島県北塩原村)患者さん、ドナーなどが一堂に会して情報交換を進め、患者さんのQOL向上や社会復帰

## 厚生労働省移植医療対策推進室長に阿萬哲也さん 法制度の施行を着実に 「現場の声をよく聞く」のが基本



阿萬哲也さん(左)と記者会見の様子(右)。阿萬さんは、厚生労働省移植医療対策推進室長に就任された。

造血細胞移植を担当する厚生労働省健康局疾病対策課の移植医療対策推進室長に7月、阿萬哲也(あまんてつや)さんが就任されました。同室は昨秋まで長らく臓器移植対策室という名称でしたが、「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」が1月1日に施行され、今年が「法制化元年」と注目されていることでもあり、着任間もない阿萬室長にお聞きしました。

**Q** 出身地はどちらでしょうか。また、お名前につくエピソードはありますか。  
**A** 私の出身は宮崎県の西都市というところです。「古墳のまち」としてご存じの方もおられると思います。「阿萬」は、東日本ではほとんど誰もご存じないと思いますが、南九州ではそんなに珍しくはない名字です。  
**Q** 休日はどのような過ごし方をされていますか。  
**A** 最近あまり行けていませんが、家族そろって旅行好きで、息子(現在中3)が小学校在学中に47都道府県をすべて制覇(?)しました。また、海外旅行もこれまで家族で合計12カ国をまわりました。最近時間はあまりとれないこともあり、休日にはもっぱらテレビで旅番組を見ることが楽しみになっています。  
**Q** 前任はどちらでしょうか。また、前任の職務で対策室に生かせるものはありますか。  
**A** 前任は、障害保健福祉部の障害児・発達障害者支援室というところです。障害児や、最近知られてきている発達障害のある方々の支援に関する取り組みを行っていました。当時の経験を振り返ると、特に「現場の方々の話をよく伺う」ことが正しい施策を進める基本であると思ってやってきましたので、ここでも同様に、皆様のお話をよく伺いながら施策を進めていきたいと思っています。  
**Q** 対策室長への辞令を伝えられたときの気持ちはどんなものでしたか。また、実際に就任されてからの印象と、今後の抱負をお聞かせください。  
**A** 実は、十数年前に、改正前の臓器移植法が施行されて脳死下での臓器提供が始まったときに当室の前身の「臓器移植対策室」にいたことがあります。したがって、着任に当たって不安や心配はありませんでしたが、着任してみると、当時と比べて造血幹細胞移植対策が立法化も含めて非常に進んでいるのに驚いています。当時は造血幹細胞移植関係にはあま

りタッチしていなかったこともありですが、早い段階でキャッチアップできるよう、勉強しなければならぬことが多いと思っています。  
**Q** 法制化によって「国の責務」が明文化されましたが、室長としてはどのような取り組みを想定していらっしゃいますか。  
**A** 基本的には、これまでも行ってきた取り組みをベースにしつつ、さらに発展させていくことが重要と考えております。さしあたっては、今年1月に定められた指針に沿って着実な取り組みを進めていくことに力を入れ、拠点病院の指定についても、平成27年度の9施設分の指定に向けて、作業を進めていきます。  
**Q** 「造血細胞バンク」をどのように捉えていますか。  
**A** 今後、いろいろな方々のいろいろなご意見をお聞きしていきたいと思っておりますが、ボトムラインは、造血幹細胞移植を必要としている方々の病気の種類や病状に応じて適切な形で移植を行うことができるようにすることだと思っておりますので、その趣旨にしっかりと沿うことができるような体制のあり方を考えていきたいと思います。まずは、「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」に基づく制度の施行を着実に進めていくことが重要と考えております。  
**Q** 全国のボランティアへのメッセージをお願いします。  
**A** 日ごろから、造血幹細胞移植に関する普及啓発や造血幹細胞移植を必要とされている患者さんの支援等にご尽力いただきまして、誠にありがとうございます。皆様のご長年にわたるご努力に敬意を表したいと思います。厚生労働省としても、引き続き、法やそれに基づく基本指針に沿って、造血幹細胞移植対策の推進にしっかりと取り組んでいきたいと考えておりますので、皆様のご支援をなにとぞよろしくお願いいたします。

**双子患者の同時移植  
造血幹細胞の提供  
バンクが正式決定**

「1人のドナーからHLAが適合したきょうだい患者2人への骨髄提供は可能か」――医療機関からのこうした問い合わせ

【訂正】第266号1面「命のアサガオ」の写真説明で、「丹後家の外周に咲くアサガオ」「丹後家に咲いたアサガオ」とあるのは、いずれも「丹後家」ではなく、「新潟市西区在住の方の自宅」の誤りでした。お詫びして訂正します。

## 申請方法が変更になり 収入も

佐藤さち子患者支援基金(こうのとりのマリン基金)が、造血幹細胞移植医療に

【事前申請】造血幹細胞移植または卵子採取・体外受精を受ける前に申請いただいた場合は決定額の半額を速やかに支払い、負担額決定報告後に残額を支払います。

【事後申請】造血幹細胞移植または卵子採取・体外受精を受けた後の申請の場合は負担額の確定後、一括で支払います。

「2010有明宣言」を採択し、2010年の「20周年記念」としては、次のような事業に取り組みました。

「収入基準」各基金とも申請できる方について、一定の収入基準を設けています。これまでの基準は「所得(必要経費を差し引いた額)」でしたが、変更後は「世帯総収入」が基準となります。詳しくは資料請求またはホームページをご覧ください。

【事前申請】造血幹細胞移植または卵子採取・体外受精を受ける前に申請いただいた場合は決定額の半額を速やかに支払い、負担額決定報告後に残額を支払います。

【事後申請】造血幹細胞移植または卵子採取・体外受精を受けた後の申請の場合は負担額の確定後、一括で支払います。

■全国協議会の略年表

1990	6.24	13団体の加盟で全国骨髄バンク推進連絡協議会設立
	7.28	「全国協議会ニュース」創刊
1991	12.18	財団法人骨髄移植推進財団発足
1992	5.31	海部幸世会長就任
1994	6.17	「全国協議会ニュース」第三種郵便認可
1995	9.1	佐藤さち子基金創設
	11.1	事務局が墨田区から新宿区へ移転
1996	1.15	情報誌「骨髄バンク」創刊
	7.13	白血病フリーダイヤル開設
1997	2.20	ホームページを開設
	5.	ボランティアダイヤル開設
1999	9.20	キャンペーンイベントで元患者とドナーが日本で初の対面
	8.11	日本さい帯血バンクネットワーク発足
2000	8.30	ハンドブック「白血病と言われたら」初版刊行
	9.18	「いのちのバトンリレー・全国キャラバンVゴール」イベント開催
2005	5.1	東京都の認証を受けNPO法人格取得
	6.3	設立10周年&NPO法人発足記念大会開催
2009	7.1	大谷貴子会長就任
2010	2.6	「骨髄移植10,000例・さい帯血移植5,000例記念講演会」開催 2008.12〜2009.2に関連の「ありがとうキャンペーン」実施
	4.16	国税庁長官の認定NPO法人としての認証を受ける
2011	6.5	設立20周年記念大会開催・「2010有明宣言」採択
	9.11	骨髄バンク20年目の同窓会開催
2012	5.1	東日本大震災被災患者支援基金創設
	7.1	市川團十郎会長就任
2013	2.8	事務局が新宿区から千代田区へ移転
	9.15	仙台市において「骨髄バンク・さい帯血バンク合同全国大会」開催
2014	1.21	志村大輔基金創設
	3.31	東日本大震災被災患者支援基金終了
	7.1	仲田順和会長就任
	11.29	こうのとりのマリン基金創設
2014	1.1	「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」施行

■各基金申請変更箇所

基金名	事前申請期限	事後申請期限	備考
佐藤さち子基金	決定した移植日の3カ月前から。審査後決定した給付額の半分を支払い、報告書提出を受け残額を支払い	移植日から3カ月以内	いずれも移植日ははさんで3カ月分の費用
こうのとりのマリン基金	・発病後、血液内科医と婦人科医の診察の結果、未受精卵子の採取保存の実施が決定したとき ・保存していた未受精卵子を使って体外受精を実施することが確定したとき	・未受精卵子の採取保存の実施してから3カ月以内 ・未受精卵子を使って体外受精を行ってから3カ月以内。または着床を確認してから3カ月以内	未受精卵子の保存料は3年分申請可。若年者(18歳以下)は5年分申請可
志村大輔基金	分子標的薬申請期限 4月〜9月分は10月10日締切 10月〜翌年3月分は4月10日締切	精子保存申請期限 精子採取・保存処置が終わって3カ月以内	申請方法など特に変更なし

に対し、日本骨髄バンクは「可能」との正式見解をまとめ、実施することになりました。この問題は、「兄弟姉妹のカップル」が造血幹細胞移植適応の血液疾患にかかると、骨髄バンクに患者登録をしたとき、HLAが適合するドナーが共通したケースが出たことから、骨髄バンクに問い合わせがあったのが発端です。過去に2例の相談が寄せられましたが、コーディネーターの問題点について早急な解決が困難だったことから、方向性としては「提供は可能」となったものの結論が出ないまま実施に至っていませんでした。今年3月、改めて倫理委員会が審議した結果、基本的な方針案が示され、このほど開催の業務執行会議で了承されました。

無料公開

# 動画で学ぶ「血液のがん」

## CNJがインターネット配信

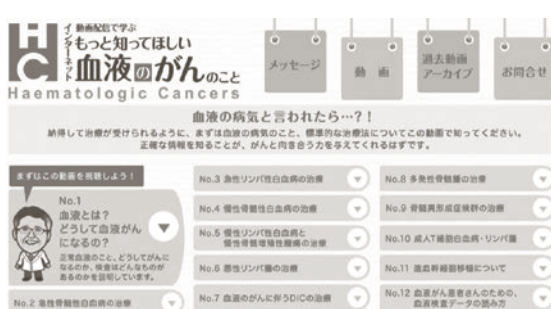
NPO法人キャンサーネットジャパン(CNJ)岩瀬哲理事長は、佐賀大学医学部血液・呼吸器・腫瘍内科と共同で、インターネット動画配信で学ぶ「もともと知ってほしい『血液のがん』」を、8月からスタートさせました。

これは、佐賀大医学部附属病院の専門医が、血液疾患について患者や家族ばかりでなく、一般者にも分かりやすく説明した映像を、CNJが運営する無料インターネット動画サイト「キャンサーチャンネル」で、いつでも・どこでも・何度でも

繰り返し視聴することが可能となっております。

映像は次の12項目です。①血液のがんとは？②血液とは？③急性骨髄性白血病の治療について④慢性骨髄性白血病の治療について⑤慢性リンパ性白血病と慢性骨髄性白血病の治療について⑥悪性リンパ腫の治療について⑦血液のがんに伴うDICの治療について⑧多発性骨髄腫の治療について⑨骨髄異形成症候群の治療について⑩成人T細胞白血病・リンパ腫の治療について⑪造血幹細胞移植について⑫血液がん患者さんのための、血液検査データの読み方について。

木村晋也佐賀大医学部教授の話「血液がんと診断された患者さんは、告知と同時に主治医から複雑な説明を受けますが、医師が適切な説明をしても、患者さんやご家族は精神的に余裕のない状況で、耳慣れない医療用語が並ぶ医療情報を短い時間で理解することは非常に困難です。今回のプログラムは、患者さんやご家族が落ち着いた場所で、



しまねまごころバンクでの登録は献血併行型がほとんどで、単独開催ができましたのはボランティアの皆さん方の協力があってこそと思っております。この場を借りて感謝申し上げます。

さて、当日の天候は終日土砂降りの雨で少し肌寒い中での登録会となりましたが、ボラン

疾患の説明をスライドの文字や図で確認しながら、医師の説明を何度でも繰り返し聴くことができるため、家族ともども納得

### 各地のりより



#### 島根県

なでしこリーグの公式会場で登録会

7月13日(日)、島根県サッカー協会様ご協力の下、同日開催の「ブレナスなでしこリーグ2014レギュラーシリーズ第13節・岡山湯郷Belle vs 日テレ・ベレーザ」公式試合会場での単独ドナー登録会を開催しました。日本骨髄バンクによると「なでしこリーグ」試合会場での登録会は初めてのことで



7月13日(日)、島根県サッカー協会様ご協力の下、同日開催の「ブレナスなでしこリーグ2014レギュラーシリーズ第13節・岡山湯郷Belle vs 日テレ・ベレーザ」公式試合会場での単独ドナー登録会を開催しました。

して前向きに治療を受ける支援となるでしょう」  
<http://www.cancer.net.jp/hematologiccancer/>

### 各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

#### 徳島県

ドナー支援制度の創設要望書を提出

とくしまの会では7月28日(月)に、ドナー支援制度の創設を求める要望書を徳島市に提出しました。

県内のドナー登録会においても自営業の方などが登録をためられる場合があり、全国の市町村で給付制度の導入が進みつつある中、休業補償等の支援策が県内でも必要と感じていました。四国でも愛媛県内での自治体で導入されている実績もあり、担当の保健福祉部長からは「要望の趣旨は理解できるので、ドナー登録の拡大に向けて前向きに検討したい」との回答を得ました。

なお、この支援制度は、あくまでも登録や提供時の経済的な不安を少しでも解消する一助であって、制度を利用して登録を誘導するものではないことを申し添えました。より多くの患者さんの救命につながることを望み、県内での突破口として徳島

7月21日(月)の海の日、九州大学病院百年講堂で第6回血液疾患医療講演会が開催されました。演題は「抗がん剤や造血幹細胞移植による妊孕問題について」と、「血液疾患と歯科の関わりについて」、そして「移植患者の生ワクチン接種について」の取り組み報告がありました。

#### 福岡県

3つの演題と報告

妊孕問題では主に女性側の卵子保存や、始まったばかりの卵巣保存の概要、歯科については治療中の口腔内のケアに対する九大での取り組みを分かりやすく丁寧にお話しいただきました。また今回、個人的に一番関心があったのは福岡市内の病院で始まった移植患者への生ワクチン接種の取り組みでした。最近

市の対応に期待したいと考えています。

また、地元ゆるキャラの「すだちくん」を活用した骨髄バンク普及「うちわ」を地元商店街青年部と共同で作成し、先ごろ開催された「阿波踊り」で多くの観光客に1日1000枚ずつ4日間配布しました。若い人たちに結構人気で会場のあちこちで手にしている姿を見かけました。全国協議会の「キティちゃん」うちわと併用しつつ、ゆるキャラチームも活用したいと思っています。

(とくしまの会・池田良一)

いでのガイドラインが始めましたが、不活化ワクチンに限っていたので、小さいお子さんがいる方、また子どもを望まれる方には風疹やはしか、麻疹などの生ワクチンを打てるようになるれば朗報かと思えます。

まだ始まったばかりですが、これは移植患者が長期生存できるようになったからこそ出てきた問題と言えます。移植後の生活をよりよいものにするための取り組みがこれからは進んでいくことを切に願います。

(リボンの会・山内千晶)

FORWARD」を企画しました。写真は昨年の会場風景。今年4年目を迎える当イベントは、毎年たくさんの若者を集客し骨髄バンクの必要性を伝えており、多くの若者がドナー登録をしてくれています。ただ、毎年開催する実行予算を雪主(会場で降らせる雪の主)という形で一口2000円から集めさせていただいています。今年は大変苦勞しているのが現状です。今年1000口を目標にしています。このイベントを実現させるためにも皆様のお力が必要です。ご支援・ご協力をよろしく

皆様の活動のおかげで骨髄移植を受けることができ、命を救われた患者の荒井善正(実行委員長)です。僕は慢性活動性EBウイルス感染症というマレな難病を患い、2008年に唯一の治療法でもあった骨髄移植を受けることができて、今では元気に過ごしています。

しかし、当時はフルマツチのドナーさんになかなか出会うことができず、その経験からより多くの若者に骨髄バンクを伝えドナー登録数を増やす事がフルマツチのドナーを見つけれられる環境づくりの近道だと思ひ、骨髄バンクを伝えるイベント「SNOW BANK PLAY IT NOW」

雪主になる方法は、ホームページの「雪主様募集中」をクリックしていただき、雪主申込書をプリントアウトして書かれています。申込書に振り込んでいただき、申込書にご記入の上、フアクスカ郵送かメールでご返送ください。 <http://sbpr.net>



虎の門病院分院血液内科 辻 正徳

## 同種移植後の予防接種について①

同種移植では、大量の抗がん剤や放射線による治療(移植前処置)や移植後の免疫抑制剤を使用することで、抵抗力が著しく低下します。移植前に培ってきた免疫機能もほぼリセットされることが知られており、移植後は新生児に近い免疫状態となります。移植後に免疫状態がほぼ正常な状態に戻るのに最低2年かかるとされており、それまでの間、いろいろな感染症に対して脆弱な状態が続きます。また、それ以降でも一部の病原微生物に対しては必ずと抵抗力が低下したままの状態ということもあります。

健康な新生児はどうやって病原微生物から身体を守るか、ということを考えて、①どこからか風邪などをもらってそれに対して免疫をつける②罹ると大変な病気に対しては予防接種を行う——ことの大きく2つに分かれます。

先ほど述べたように、同種移植を行った患者さんの免疫状態が新生児とほぼ同等であることを考えると、病原微生物から身体を守るための方法として、小児と同様の予防接種が必要であると考えられ、海外や国内のガイドラインで予防接種が推奨されています。

小児の患者さんでは小児科の先生方が移植後の予防接種を行ってくださっていることが多いですが、成人の場合に関しては、国内ではほとんど予防接種が行われていないのが現状です。

移植後の長期フォローアップも徐々に進んできている今、移植後晩期の感染症の問題もクローズアップされてきており、このまま何も手を打たないわけにはいきません。そこで、虎の門病院では2年前より「移植後予防接種外来」という専門外来を開始し、予防接種を始めることにしました。(つづく)

## 心からのご寄付に感謝申し上げます

7月21日～8月20日(敬称略)

松本 一紀	現金	100,000円
増田 明雄	現金	100,000円
青野 靖之	現金	70,000円
福原 卓也	現金	2,000円
鈴木 純子	現金	1,348円
塩谷 泰人	現金	1,000円
中谷 光子	現金	3,000円
藤波 敬子	現金	10,000円
カトウクミコ	現金	3,000円
匿名	現金	40,000円
匿名	現金	5,000円
匿名	現金	2,057円
●白血病者支援基金		
小野塚 照直	現金	10,000円
ゴールドジム横須賀神奈川	現金	5,295円
●佐藤さち子患者支援基金		
公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構	現金	9,146円
福原 卓也	現金	2,000円
樋口 勇一	現金	1,000円
トリイ サヤカ	現金	10,000円
匿名	現金	5,000円
●志村大輔基金		
会津テニス協会・ゼビオ株式会社・丸善商事株式会社	現金	50,000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

## 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(8月15日発行)より抜粋)

●今年度の広報推進施策について  
ACジャパン休止後の普及広報活動について、今年の1月から6月まで毎年1回、広報推進委員会を開催して検討を進めてきました。①アンケート調査の実施②早稲田大学プロフェッショナルズ・ワークショップへの参加③滋慶学園の学生からの映像募集④BS日テレでの広報番組制作⑤ディブネス(スポーツクラブ)での広報⑥ご当地アイドルによる広報⑦広報ラジオ番組の制作——を今年度の広報推進施策として実施する予定です。

◆日本骨髄バンクの現状(2014年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,918	1,926	446,212	617,290
患者登録者数	264	282	2,581	42,457
移植例数	133	125	—	17,200

■7月の区別ドナー登録者数: 献血ルーム/629人、献血併行型集団登録会/1,246人、集団登録会/22人、その他/29人

■7月の年齢別ドナー登録者数(現在数)  
10代 3,072人/20代 71,724人/30代 148,615人/40代 176,713人/50代 46,088人

■7月の20歳未満の登録者153人

■7月末までの末梢血幹細胞移植結果数: 58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。



雪主になる方法は、ホームページの「雪主様募集中」をクリックしていただき、雪主申込書をプリントアウトして書かれています。申込書に振り込んでいただき、申込書にご記入の上、フアクスカ郵送かメールでご返送ください。 <http://sbpr.net>