

全国協議会 ニュース

2016年4月1日発行 第286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1-3-4KT ビル3階
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365
発行責任者：野村正満 題字：仲田順和（会長）
http://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

コーディネートの抜本見直し 財団、「家族同意」廃止へ 現行147日を100日に短縮目指す

公益財団法人日本骨髓バンク（以下、財団）はこのほど、コーディネート期間の大幅な短縮を目的とする「コーディネートの抜本的な見直し」に着手する計画を明らかにしました。それによると、期間短縮の目標を「患者登録から移植まで100日（現在147日）」「ドナーコーディネート開始から採取まで80日（現在122日）」とし、特にドナーからの採取に至る過程では拠点病院や認定施設の医師などと連携して「ドナー選定から移植まで50日（現在76日）」を目指すことにしています。

財団の説明によると、骨髓バンクを通じて骨髓・末梢血幹細胞移植を希望する国内患者は年間約2300人ですが、2014年登録の国内患者のうち移植できたのは55%にとどまっています。最大の原因がコーディネート期間が長いことですが、この5年間は大幅な短縮が図られていません。そのため、前号で触れたようにさい帯血移植や血縁

者間ハプロ移植に移行する例が目立ち始めたのです。

そこで財団は、従来のコーディネートのあり方を「抜本的に見直して大幅な期間短縮」を目指すことにしたわけですが、それには大きな課題が二つあると指摘しています。つまり、「コーディネートフローの簡素化」と「現行コーディネートの問題点」です。特に

前者では①ドナーに対するコーディネートの詳細な説明が2回必要か②提供に当たって家族同意は必要か——が、大きな課題となっています。

これについて財団では、次のような対応を念頭に置いています。

・確認検査時と最終同意面談時に、ドナーに行っていた2回の詳細な説明を1回にする（新たに「提供同意面談」と呼ぶ）

・確認検査と提供同意面談を同日に行う（これまでのような最終同意面談は行わない）

・術前健診時に採取施設において採取に関する説明を行い、提供同意書を作成する（採取の医学的説明、採取に伴うリスクと補償について説明）

・家族同意は必要としない（法的には、本人の同意があれば問題ない）

実施に向けて財団は4～6月を試行準備とし、6月の理事会での組織決定を厚生労働省に報告して6～12月に試行し、来年1～2月に検証することとしています。

別表 事業計画の数値目標

	2016年度目標	2015年度実績見直し
国内移植件数	1230件	1215件
国際移植件数	20件（受領5件、提供15件）	18件（受領2件、提供16件）
確認検査件数	5200件（うち国際80件）	5200件（うち国際80件）
新規ドナー登録者数	3万2000人	2万8500人

バンクの新年度事業計画承認 移植1230、ドナー3.2万人

日本骨髓バンクの2016年度の事業計画が3月14日の理事会で承認されました。年間の数値目標は別表のとおりですが、事業の重点として①コー

ディネートルールの抜本の見直しによる期間大幅短縮②末梢血幹細胞移植における「凍結」の検討③若年層を軸としたドナー登録拡大④関連組織との連携強化と「造血幹細胞移植支援システム」構築への関与⑤バンク設立25周年記念事業——を掲げています。

このうち④は、これまで組織ごとに存在している造血幹細胞情報に関するシステム（骨髓バンクのコーディネート支援システム、日本赤十字社の骨髓適合検索システム、さい帯血バンクのさい帯血情報公開システム）を一元化

する事業で、日赤が主体となって進めますが、骨髓バンクとしても連携を強めるものです。②は2面の「中間答申（続き）」をご覧ください。

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髓バンク NOW

《財団マンスリーJMDP(3月15日発行)より抜粋》

■日本骨髓バンクの現状(2016年2月末現在)

	1月	2月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,431	2,284	457,971	661,672
患者登録者数	239	255	3,185	47,331
移植例数	93	99	—	19,201

■2月の区別ドナー登録者数
献血ルーム／662人、献血併行型集団登録会／1,521人、集団登録会／40人、その他／61人

注) 数値は速報値のため訂正されることがあります。

■2月の年齢別ドナー登録者数(現在数)
10代 2,853人／20代 70,035人／30代 141,803人／40代 190,714人／50代 52,566人

■2月の20歳未満の登録者303人

■1月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：149件

白血病フリーダイヤル 0120-81-5929

毎週土曜日10時から16時まで、治療や闘病生活のお悩みの相談をお受けします。第2・4土曜日には専門医に直接相談できます。

ソニー生命がサポートしています。

iPS細胞ストック事業に協力 骨髄バンクがチャンス改訂

京都大学 iPS 細胞研究所 (略称: CiRA = サイラ) が企画している「再生医療用 iPS 細胞ストック」に日本骨髄バンクが4月から協力することとなり、新たなドナー登録希望者の承諾を得るため「チャンス」を改訂しました。旧版は使えなくなります。

iPS 細胞 (人工多能性幹細胞) は、人体を構成するどのような細胞にもなる能力を持った細胞ですが、移植に当たっては「拒絶反応」をどう防止するかが大きな課題となっており、同研究所は「拒絶反応が起きにくい HLA 型」を持つ健康なドナーの血液から、あらかじめ iPS 細胞を作製して保存する事業を進めています。

そこで注目されたのが骨髄バンクのドナー登録者です。「どんな患者さんにも提供できる」ことを基本にしているのですから、この事業への協力意志を示してもらえれば、採取した iPS 細胞を有効に活用することができます。「拒絶が起きにくい HLA 型」とは両親から共通のタイプを受け継いだ人ですが、日本人の場合 2~4% いると推定されています。同研究所では、こうした iPS 細胞が 50 種類あれば、日本人全体の 70% 以上の患者さんの治療が可能になると試算しています。

対象となるのは、4月1日からドナー登録をした人ですが、そのために「チャンス」が改訂されました。再生

医療用 iPS 細胞ストック事業への協力について記述したほか、登録申込書に協力についてチェックする欄を新設しました。該当するドナー登録者には日本赤十字社から案内文書が送られますが、協力意志が変わらなければ京都大学医学部附属病院で採血します。費用についてドナーの負担はありません。

問い合わせは京都大学 iPS 細胞研究所医療応用推進室 (電話: 075-366-7181) へ。ホームページ (<http://www.cira.kyoto-u.ac.jp/>) → 研究活動 → 再生医療用 iPS 細胞ストックプロジェクト → 参考リンク: 京都大学医学部附属病院 iPS 細胞臨床開発部 → よくあるご質問 → 再生医療用 iPS 細胞ストックとは?

絶版「hide『がんばんだぞ』」 全国協議会HPで公開

X JAPAN のギタリスト hide さんが 1998 年に急逝してから、この5月で 18 年となります。大のファンだった貴志真由子さんとの交流を描いた遠藤允著「hide『がんばんだぞ』」(小学館刊) が世に出たのは、その年の9月でした。その後、絶版となったままですが、このほど関係者の協力が整い、刊行当時の形で PDF となって全国協議会のホームページ上に公開されました。

真由子さんが hide さんと交流することになったきっかけは、難病の子どもの夢をかなえる事業を進めていたメイク・ア・ウィッシュオブジャパンに「hide に会いたい」と希望を伝えてからのことでした。実際に対面が実現し

たのは 1995 年の大みそか、コンサート会場の東京ドームです。

骨髄移植を控えていた真由子さんとの交流を機に、hide さん自身もド

ナー登録をしました。ドナーカードを手にした hide さんの写真をあしらったチラシを全国協議会が作成し、若年層を中心に登録を呼びかけたものでした。その後、何回も行われたコンサート会場での募金活動には、派手な衣装のままのファンが募金箱やノボリを持って手伝ってくれていました。

2 人の交流やファンの実像などは本書をお読みいただきたいのですが、全国協議会にも「あの本はまだありませんか」という問い合わせがまだに舞い込みます。所属事務所をはじめ小学館、さらには貴志真由子さん (2009 年 9 月 30 日死去、享年 28) のご両親の了解が得られたことから、ホームページ上での閲覧が可能となったのです。

第 139 回理事会報告 (3 月 13 日)

◇ 報告事項

- ・宮城の会休会
- ・25 周年記念事業決算報告

◇ 検討事項

- ・賛助会員募集推進
- ・2016 年度ボランティアの集い
- ・2016 年度通常総会

◇ 審議事項

- ・新規入会
- ・2016 年度暫定予算
- ・休会規程の一部改正

・確認検査を認定施設以外 (開業医など) で実施すれば現場の医療チームの負担は格段に減る。

・家族同意と立会人はバンク発足以来の「憲法」のようなルールだが、コーディネート期間短縮の観点からゼロベースで見直すことも必要ではないか。

・患者負担金の免除制度により、1000 円未満 (例: 8000 円の 9 割免除で 800 円) の請求が相当数発生している。請求書や領収書の郵送料、入金管理事務に関わる人件費と手間を考慮して、免除対象になった患者にもミニマムチャージ (2000 ~ 3000 円程度) を設定してはどうか。

・財政安定化 WG のような時限的組織の答申・提言を、実行に移す常設の専門組織 (タスクフォース) が必要。事務局長直轄の「特務チーム (仮称、2~3 人規模)」を設け、各部横断的な案件を担当させてはどうか。

・献血ルームや献血バスでの新規ドナー登録を増やすため、日本赤十字社が積極的に関与するよう働きかける。(おわり)

財政安定化ワーキンググループ中間答申 (続き)

■ 非血縁者間末梢血幹細胞移植 (PBSC) における幹細胞短期凍結保存の検討 ■

【現状】非血縁者間の PBSC は 2010 年 10 月に導入された。当初の条件は①ドナーが骨髄提供経験者②ドナーが採取施設に通院できる③ HLA が 8 分の 8 アリルフルマッチ。条件①は 2011 年 10 月に外された。PBSC 件数は 2015 年 9 月末現在 128 例。海外では PBSC が非血縁者間移植の約 6 割を占める。日本でも血縁者間移植で PBSC が 75% にのぼる現状を勘案すると、国内の非血縁者間では PBSC の選択肢が限られていると言わざるを得ない。PBSC と骨髄移植にはそれぞれ長所・短所があり、患者・ドナー双方が自由に選択できる基盤整備が急務である。

【提言】血縁者間移植での実績を踏まえ、PBSC 条件緩和を将来的な移植件数増加の一義的要因と位置づける。ドナー選定条件、採取条件、

通院に関する条件などを包括的に見直して、ドナーと医療現場双方の利便性を高める。PBSC 凍結は、以前の骨髄での議論を踏まえて大胆かつ慎重に検討を重ねていく。PBSC ドナーに健康上の問題が生じた時は、採取病院だけでなく近隣のバンク認定施設で受け入れてもらうなど体制整備を同時に進める。

■ WG 終了後に出た参考意見 ■

・移植病院側に「コーディネート期間 3 か月以内 (90 日以内)」と提示するマニフェスト方式を実現できれば、移植件数増に直結すると思われる。

・主治医からの要請を条件に若年層ドナーに関して確認検査を省略することで期間短縮につながると思われる。

・最終同意面談と術前健診を同日に実施すれば期間短縮につながる。

マイレージ活用の国際協力「ポスター展示」で学会報告
東京の会・鳥羽さんの写真展も



マイレージについてのポスター発表

第38回造血細胞移植学会総会が3月3日(木)～5日(土)、名古屋国際会議場で「Humanism, Science, Challenge & Team」と題して開かれました。

全国協議会では応募演題がポスターに採択され、掲示・発表を行い、また、あいち骨髄バンクを支援する会の皆さまに3日間にわたってご協力いただき、全国協議会・賛助会員入会のお願い、志村大輔基金とこうのとりマリン基金のリーフレットの配布などをPRブースで行いました。

ポスター発表では「保有マイレージを活用した国際協力事業」と題し、デルタ航空の「スカイ・ウィッシュ・チャ

リティー・プログラム」を利用し、同社と合併する前のノースウエスト航空利用客から当会に善意で寄付されたマイレージを活用し、若手医療従事者の海外学術集会への渡航や、当協議会がパートナーシップ提携しているWBMT理事の移動支援について発表しました。ブースにおいても若手医療従事者へのマイレージ提供事業のチラシをお渡しすると興味をもっただけでした。年4回の申請の機会に是非チャレンジいただきたいと思います。



写真展を熱心に見つめる学会参加者

また、プロカメラマンの鳥羽雅行さん(東京の会会員)の移植病棟から現在のボランティア活動までを切り取った

写真展も開催され、看護師と思われる方からは「患者さんからはこう見えるのね～」という感想も聞かれました。

市民講座「移植患者の就労支援」

第38回日本造血細胞移植学会では最終日の3月5日(土)午後5時から「市民公開講座」が開催され、あいち骨髄バンクを支援する会が共催でお手伝いさせていただきました。

テーマを「移植患者の就労支援」とし、昨年のあいちの会のイベントで演劇が伝える力に感銘したため、基調講演の代わりにいくつかの例を演劇で行い、その後シンポジウムを開催しました。白血病に限らず、がん患者の就労支援については現在ではまだ社会的な認知が進んでおらず、患者さん、企業、行政等も手探りの状態です。これから、移植患者の長期フォローアップやQOL向上の一環として、あいちの会としても取り組んでいきたいと思えます。(あいちの会・水谷久美)



田中全国協議会副理事長(右)もパネリストに

講演やパネルディスカッション
宇部で中四国ブロックセミナー

中四国ブロックセミナーが2月27日(土)、山口・宇部市で開催されました。当日は、東海骨髄バンク時代に骨髄ドナーを経験された田中重勝全国協議会副理事長を招き、一般の方も交えた講演会を行った後、現役医師、元患者、元コーディネーター、田中副理

事長によるパネルディスカッションと参加者からの質疑応答を行いました。参加された患者の方からは「非正規雇用の若者が増えた影響で会社を休みにくくなり、ドナーになる人が減少しているのでは？」という率直な意見も出ました。

休憩をはさんで骨髄バンクを支援する山口の会のメンバー、ボランティアの方、田中副理事長参加の中四国ブロックセミナーを開催しました。セミナーでは田中副理事長が全国協議会の窮状を訴え、企業、個人の賛助会員募集の協力依頼がありました。終了後、セミナー参加のメンバーで交流会・懇親会を行い、楽しいひと時を過ごしました。

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【特別賛助会員】

シー・エイチ・シー・システム株式会社、町田商工会議所=東京

【一般賛助会員】

石下恭子=福島▽野田商工会議所、流山機材株式会社=千葉▽有限会社久美堂外商センター、町田レジ工業株式会社、遠藤秀一、深澤勝、中熊千香=東京▽川野晴美=神奈川▽グレートインフォメーションネットワーク株式会社=岐阜

【サポート会員】

秋山こう=茨城▽中谷哲郎=東京▽大石佳明、川瀬尚志、田中弘郎=岐阜▽加藤裕子=愛知▽小川幸蔵=京都

今日もFightでボランティア? ⑥ 小学校で...

by 杉本 はるみ



各地のたより

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

東京 東京マラソン移植者枠で優勝 娘と手を繋いでゴール!



「東京マラソンに移植者枠ができるんだって! いつか走れるといいね」と同じ病室の患者さんたちと話していた2006年秋。私は急性白血病のため、妹から提供を受け同種幹細胞移植を受けました。

今年(2月28日)は、3年ぶり3回目の当選! さらに嬉しいことに、移植を受けた時にはまだ小学校1年だった上の娘も高校1年になり、ジュニア&ユースの部で当選。10kmを一緒に走り、最後は手を繋いでバンザイゴール! 48分20秒で3回目の優勝を果たすことができました。

しかも今年は移植を受けて満10年の節目の年。「移植を受けて、こんなに元気に走れるようになりました!」と多くの方に伝えていけるよう、これ

からも頑張って走っていこうと思います。
(東京・小林信江)

兵庫 「骨髓バンク頑張れ!」 世界遺産姫路城マラソン大会



兵庫県姫路市では、世界遺産姫路城マラソン大会が2月28日(日)に開催されました。今年は「白血病患者支援の募金箱」を設置していただいている「OluOlu」のお店のオーナーとお客さんが、骨髓バンクのタスキをつけて5kmを、フルマラソンでは行政の方と神戸の会の方がタスキをつけて走っていただきました。

当日、姫路城前の通りはランナーの熱気にあふれており、それを応援する観客もすごい人数です。骨髓バンクのタスキを見た人からは「骨髓バンク頑張って!」とお声掛けもいただきました。来年はまた、骨髓バンクのタスキをつけて走るメンバーが増える予定で

す。(姫路地区骨髓バンク推進センター・濱田恵子)

鹿児島 春の薩摩路に1万2000人 初マラソンにバンクPR



春の薩摩路を1万2000人が走る第1回「鹿児島マラソン」が3月6日(日)、鹿児島市を中心に開催されました。大会の協賛企業であるプルデンシャル生命保険(株)鹿児島支社から、会場に同社のブースを設け骨髓バンクとメイク・ア・ウィッシュオブジャパンのPRをするので手伝ってほしいとの依頼があり、かごしまの会として参加し、ギフトオブライフを配布しました。同社の揃いのTシャツを着た支社の皆さんが私たちボランティア以上に一生懸命呼びかけて、県外からの参加者を含め多くの方にPRして下さったことが印象に残りました。(かごしま骨髓バンク推進連絡会議・大田耕一郎)

ゴールドジムが2カ所で発表会 チャリティー募金の贈呈も

全国協議会をバックアップしてくださっているゴールドジムがこのほど、関西と関東でチャリティーイベントを開催しました。東日本大震災の支援と併せ、それぞれ募金をいただきました。

【ゴールドジム関西地区スクール発表会】兵庫県西宮市で2月11日(木)開催。「ずいぶん練習しただろうなあ」と思わせるちびっ子のチアガールや、ヒップホップダンスの披露をはじめ、日本で6連勝、世界でも3位に入るボディビルダーをナマで拝見することができました。

セレモニーでは、「私も元移植患者。皆様のご支援のもと助かることができました。いただいた貴重なお気持ちを大切に、一人でも多くの血液疾患の患者さんに役立てるようにしたい」と募金の御礼を申し上げました。その後の「できる支援をしていきたい、元気

を送りたい」という司会の方のメッセージは非常にありがたかったです。

【ゴールドジム関東地区スクール発表会】2月21日(日)、東京・東大井の「きゅりあん」で開催。会場は、保育園児から成人まで大勢の参加者とその関係者で熱気にあふれていました。ステージ狭しと、スクールの生徒、ゲストによるダンス、バレエ、チアリーディング、ベリーダンスなどが、ピー

トのきいた音楽に合わせて躍動感溢れんばかりに力強く発表され、感動と元気をいただきました。

参加者の発表が終了後、チャリティー募金の贈呈式がありました。

【お詫び】284号の寄付の欄で金額に誤りがありました。お詫びして再掲いたします。

募金箱：イオン九州株式会社イオン都城店 現金 3,791円

心からのご寄付に感謝申し上げます ●2月21日～3月20日(敬称略)

藤波 敬子	現金	10,000円	匿名	現金	5,000円	匿名	現金	2,000円
野澤 明男	現金	4,656円	匿名	現金	5,000円	●志村大輔基金		
野村 正満	現金	10,000円	匿名	現金	20,000円	児玉 知之	現金	5,000円
水野 哲郎	現金	1,000円	●白血病患者支援基金			匿名	現金	10,000円
塩谷 圭	現金	1,000円	古茂田 彰男	現金	2,000円	●こうのとりのりマリン基金		
山村 詔一郎	現金	3,000円	医大前グリーンヒル薬局			古茂田 彰男	現金	2,000円
田中 重勝	現金	40,000円		現金	4,338円	●募金箱		
鈴木 純子	現金	1,348円	●佐藤さち子患者支援基金			ケンコウ調剤薬局		
渡辺 美由紀	現金	2,000円	プルデンシャル生命保険株式会社				現金	10,097円
飛田 行康	現金	10,000円	大原記念倉敷中央医	現金	3,310,000円	株式会社洋伸	現金	7,616円
赤代 真也	現金	5,000円	療機構	現金	計 10,304円	八家ゴルフセンター		
坂田 浩章	現金	10,000円	三森 裕	現金	30,000円		現金	6,992円
日新火災海上保険株式会社			竹田 幸子	現金	10,000円	●かざして募金		
切手		2,728円					現金	7,500円

活動資金の支援をお願いします 銀行口座 三井住友銀行 新宿通支店 郵便振替口座 00150-4-15754
普通 5666655

口座名：特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会