

全国協議会 ニュース

2016年9月1日発行 第291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 1-3-4KT 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.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

賛助会員の募集活動!関西も頑張っています 京都商工会議所立石会頭に、仲田会長が面会

7月22日(金)、京都商工会議所の立石義雄会頭(株式会社オムロン名誉会長)に当全国協議会の仲田順和会長(醍醐寺座主)がご挨拶に伺いました。仲田会長が商工会議所会頭へ面会するのは初めての事です。和やかに挨拶を交わした後、会長から全国協議会の活動について説明と要請。立石会頭のご理解により特別賛助会員への入会、会員企業・団体への賛助会員募集と募金箱設置の呼びかけをしていただけたことになりました。

京都商工会議所へのご縁

私は京都の小学校を卒業。再生不良性貧血で半年以上も京都府立医大病院に入院していたので、京都には縁があります。何人かの京都の方に、商工会議所にツテがないか相談しました。かつての主治医から紹介されたのは、京都人なら知らない人はいないチェーン店の会長さん。府立医大小児科の患者OBでした。面識はないので、私の病歴と府立医大のお世話になったドクター名をあげて自己紹介、協議会の活動内容を説明して協力をお願いしましたところ、快くお引き受けくださいました。

ご紹介者の働きかけもあり、京都商工会議所への訪問も順調に決まり一安心したところに、「仲田会長が立石会頭に面会したい。日程調整して欲しい」との連絡が入り、ちょっとした緊張感が走りました。幸い専務理事さんは非常に気さくな方で、事務局長さんはドナー登録されており、これまで2回適合したが提供には至らず、間もなくドナー定年を迎えられるとのことでした。「これなら大丈夫。」と自信を深め、立石会頭への面談をお願いしたと

ころ、ご了承を得られました。今回の京都を足掛かりに、全国の商工会議所様でご協力をいただければと願うばかりです。(理事・名川和志)

滋賀県商工会議所からの協力

私の友人が滋賀県庁職員OBで、現役時から商工振興の仕事をしていることから、4月に商工会議所への協力要請を相談したところ、滋賀県商工会議所連合会専務理事さんの紹介を得ました。専務理事との面談で、全国の商工会議所をお願いしていることを説明したところ、「月に1回県下各商工会議所の合同会議があるので、その議題にあげる」との確約がありました。専務理事は、骨髄バンクの設立に尽力され普及広報活動を行ってられる信楽の陶芸家、神山清子さんのことや、神山さんをモデルにした映画「火火」のこともよくご存じでした。

7月の滋賀県下全商工会議所専務理事会議で、協力要請を取り上げていただけたのを受けて、県下7商工会議所のうち6商工会議所を個別訪問しました。訪問した全ての商工会議所で、専務理事または事務局長に協力要請できました。ある商工会議所では、即決で会報誌での賛助会員募集のチラシ配布すること、他の商工会議所からも会報誌の発行時期に応じてチラシ配布の了承を得られています。

滋賀県には、昔から「売り手よし」、

「買い手よし」、「世間よし」の『三方よし』と云う言葉があります。商工会議所のご協力も『三方よし』の精神に富んだものと感謝しています。

(副会長・山下晋司)

兵庫県の商工会議所働きかけ

神戸の会の山下、森脇、名川の3人が役割を決め、兵庫県下の各商工会議所へ働きかけています。4月・宝塚商工会議所は、私の叔父が県議員であることからそのつながりで。5月・神戸は、私のいとこが商工会議所に税理士としてお世話になっている関係で。姫路は、姫路の会・濱田さんを通じての訪問でした。神戸商工会議所の訪問では、5月26日に兵庫県下18商工会議所の合同会議で「要請内容を説明する」とご協力をいただき、尼崎は募金箱を設置して頂くことになりました。

神戸、姫路のいずれも、実は身近に白血病になられた方がいたとのことで、面会者の方は非常に理解のある方々でした。兵庫県下には、瀬戸内側を中心に日本海側にもあり18の商工会議所全てを訪問するのは時間的にも難しいのですが、今後も頑張っていきたいと思っています。

(理事・名川和志)

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》

■日本骨髄バンクの現状(2016年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,100	2,974	463,465	675,042
患者登録者数	282	271	3,226	48,616
移植例数	146	118	—	19,747

■7月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/1,017人、献血併行型集団登録会/1,878人、集団登録会/23人、その他/56人

注) 数値は速報値のため訂正されることがあります。

■7月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,541人/20代 70,177人/30代 140,867人
40代 195,880人/50代 53,000人

■7月の20歳未満の登録者360人

■7月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数: 199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お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。

みんな期待しています！ コーディネートの期間短縮化

日本骨髄バンクのコーディネート期間（患者登録から移植日）は、この10年間ほとんど短縮されずに来ていましたが、ようやく具体的な期間短縮化が開始されようとしています。是非とも多くの「患者さんのいのちを救う」取り組みが一日も早く実現するよう、本当に心から期待しています。

骨髄バンクは、昨年12月に「コーディネート期間短縮プロジェクト」を発足させ、今年1月のマンスリーレポートに「コーディネートのあり方をゼロベースで見直して、コーディネート期間の飛躍的な短縮に努める」と表明しました。その後、期間短縮目標を「患者登録から移植まで100日（現在147日）」とし、「ドナー選定から移植まで50日（現在76日）」を目指すとの数値目標も掲げました。（表1）

検討項目は、
・詳細な同意説明を2回から1回へ、
・最終同意確認と術前健康診断を同日に実施、
・家族同意の廃止、
・第3者立合いの見直し、
・末梢血幹細胞の事前凍結、などをあげています。項目によっては、国の委員会などでの審議も必要とされると思います。なお、これまでの経過（次頁・表4）を見ると、検討するとされた項目が幾つも実現されていません。今回は、必ず実現して欲しいものです。

第一弾は、検索ドナー数の拡大実現

7月22日（金）日本骨髄バンクの業務執行会議が開催され、「コーディネート期間短縮に向けた取り組み」を今秋から順次、実行することを決定しました。以下の5点が、その具体的な内容です。

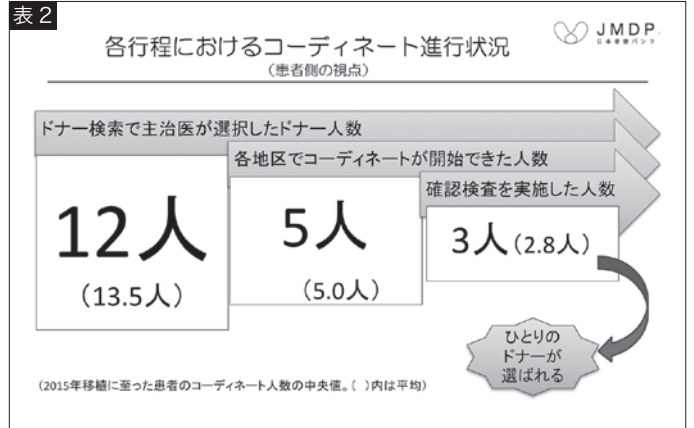
- ①行政からの提案により「初回検索ドナーを5人➡10人に拡大」（平行ドナー数は5人のまま）（表2）
- ②最終同意面談と術前健康診断を同日に実施することの検討
- ③ドナー選定後のドナー理由終了を減らす方策の検討
- ④拠点病院と地区事務局との採取日程の連絡調整体制の構築
- ⑤厚生労働科学研究（福田班）「骨髄バンクコーディネート期間の短縮とドナープールの質向上による造血細胞移植の最適な機会提供に関する研究」連携

表1

コーディネート期間の中央値

「患者登録から移植までの日数」

	登録患者数	期間日数	移植件数
2001年度	1,328人	201日	749件
2005年度	1,581人	150日	908件
2010年度	2,055人	140日	1,192件
2015年度	2,269人	147日	1,234件



厚労省の取り組みに、注目！

国（厚生労働省）は、今年に入り全国8ブロック・9カ所の拠点病院の指定整備に伴い機能充実とコーディネート期間短縮に向けた取り組みを本格化しており、その動きには目を見張るものがあります。主な動きを紹介します。

1月に第1回拠点病院連絡会議を厚労省で開催し、2月には国の委員会で「拠点病院事業の方向性、コーディネート期間短縮化」を審議。3月に名古屋での学会で第2回拠点病院連絡会議を開催。5月28日（土）、「全国骨髄バンクボランティアの集い」シンポジウムで鈴木章記室長が講演し、コーディネート期間短縮化について具体的

な対策案を例示説明（表3）。6月の第3回拠点病院連絡会議（大阪）では、拠点病院・大阪市立大学病院の提案で、「採取施設の受け入れ可能数をメーリングリストで情報共有する取り組み」を近畿地区で開始しました。

また、各地区の合同会議（拠点病院主催、地区事務局協力）を2月に近畿地区ブロック会議開催（大阪）、7月に関東地区ブロック会議を開催（東京）、10月に降に東北、中四

国、中部地区のブロック会議を開催する予定とのことです。

下記の「視点」内容を実行し、成果をあげることを期待しています。

表3

コーディネート期間短縮のための視点

ドナーの視点から	<ul style="list-style-type: none"> ・ドナー開始人数を増やす（例：現行5名➡10名）。 ・採取日程調整開始の早期化（例：確認検査時点で大まかな採取日程を決定）。 ・未梢血幹細胞採取についての情報提供の工夫。 ・待機中のドナーに対する情報提供の工夫。
採取施設の視点から	<ul style="list-style-type: none"> ・拠点病院と骨髄バンク地区事務局の連携による採取可能枠リストの作成と運用。 ・拠点病院での緊急採取枠確保システム構築。 ・骨髄・末梢血幹細胞採取のための人材育成。 ・対策案について拠点病院における試験的運用。
移植施設の視点から	<ul style="list-style-type: none"> ・初期検索時からのドナーHLAデータの充実 ➡ 移植施設側のドナー決定判断のスピード化 ・ドナーHLA確認検査の簡略化。 ・日程調整開始の早期化（例：確認検査時点で大まかな移植日程を決定）。

コラム

数字に慣れてはダメ、こころが痛みます

6月26日「骨髄移植待機患者1655人死亡—昨年度までの5年間」(毎日新聞)とのニュースが報道されました。この数字は、毎年公表されています。(表A)、(表B)、毎年約350人が死亡を理由に患者登録を取り消しています。病状悪化を加えると毎年400人ほどが、骨髄バンクに登録し移植を望みながらも、待機中に亡くなっていると推測されます。

新聞報道から2日後、日本骨髄バンクの定例評議委員会、臨時理事会が開催され、前年度の事業報告・決算報告そして役員改選は誰からの質疑もなく終わりました。臨時理事会の最後に新任の浅野史郎さんから、「私は移植した患者だが、この記事には大変なショックを受けた。どうしてこんなにも多くの患者が移植を受けられずに亡くなっているのか、何も対策がとられてこなかったのか?」との発言があり、その後、齋藤理事長、小寺副理事長、岡本・谷口・高梨理事などの専門医師から、医学的見解、コーディネート状況についての説明と発言が相次いでありました。陪席していた厚労省担当者から「コーディネート期間短縮化に努力して行く」との発言もありました。

この会議を傍聴していた私は、浅野さんの発言に頭をガツンと殴られた思いがしました。骨髄バンク事業も開始から25年も経つと、患者さんのいのちも業務数字の羅列、グラフで見えてしまっている、数字に慣れてしまっただけだと気づかされ、こころが痛みました。コーディネート期間短縮は、患者さんのいのちを救うためのものであり、骨髄バンクと医療関係者が連携協力して全力で取り組み、一日も早く実現して欲しい、本当に心から願わざるを得ませんでした。

後日、この件についてある血液専門医師にご意見を伺ったところ「白血病では、病状進行が早くコントロールが難しい患者さんも少なくない。だからこそ骨髄バンクでのコーディネート期間短縮化が必要なのだ。コー

表A

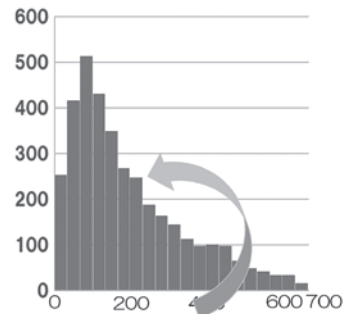
取消理由別 登録患者の推移

新規登録年	2010年	2011年	2012年	2013年	2014年
死亡	339	344	354	296	322
病状悪化	44	53	62	71	56
臍帯血移植	120	126	173	181	222
血縁・自家移植	43	43	59	71	86
その他	83	105	115	144	136
計	629	671	763	763	822

表B

ドナー取り消しタイミングの分布

病勢悪化(死亡、病状悪化)



病勢悪化によるコーディネート終了は開始後200日までに集中(59.2%)していた。

コーディネート期間は、アメリカで100日以下、ドイツでは60日前後とも聞いている。欧米の水準になるよう一層の努力が求められている。但し、骨髄バンクの待機期間100日以下での病状悪化・死亡による患者登録取消しケースでは、現実には救うのは難しい。早期に移植が必要な患者さんには、主治医は最初からさい帯血移植や血縁ミスマッチ(ハプロ)移植を考慮し、患者家族と相談しておくことが必要だと思う。白血病治療の進歩は著しいが、残念ながら未だに非常に難しい病気であることを十分理解して欲しい。」と話されていました。

(全国協議会事務局・山崎裕一)

表4

コーディネート期間短縮化の取り組み経過

2001年 1月	コーディネート支援システム稼働 コーディネート平行ドナー数3人→5人に拡大
2004年 1月	「100日プロジェクト」発足(事務局)
8月	「迅速コース」コーディネート開始(ピンポイント調整)
2008年 3月	「将来展望検討会議」報告 安定的な骨髄仲介とコーディネート期間の短縮について ・採取施設の確保・調整医師の確保・PB SCTの導入 ・初期コーディネート平行ドナー数10人への拡大 ・最終同意ドナー複数化
2010年10月	PB SCT 開始、2010年～11年に「骨髄液の凍結」検討
2013年 6月	「将来検討会議」中間答申 ・コーディネート期間短縮と「拠点病院」について ・PB SCTの推進拡大・コーディネートルールの見直し
2014年 8月	「確認検査工程期間短縮のワーキンググループ」答申
2015年11月	「財政安定化ワーキンググループ」の中間答申 ・PB SCTの事前凍結検討
12月	「コーディネート期間短縮プロジェクト」発足(事務局) ・コーディネート工程やスキームの抜本的見直し

ボランティアあみあみ1コマ① 杉本



杉本はるみさんのマンガが今月からリニューアルしました。全10回の連載です。お楽しみに!

今年もインターン生を受け入れ

8月3日(水)～9日(火)の5日間、大妻女子大学短期大学部から恒例のインターンシップを受け入れました。全国協議会ニュース発送準備や入力作業など事務局の雑多な日常業務を担ってもらいました。数々のインターン受け入れ先から当協議会を選んで実習した感想が届きましたのでご紹介します。

私は、今まで骨髄バンクの活動内容を全く知りませんでした。骨髄移植って



なんだか怖いものだと思っていましたし、正直私には無縁の話だと思っていました。で

すが、骨髄移植とは何か、骨髄バンクとはどのような活動をしているのかを調べていくと、骨髄移植は決して怖いものではなく、一人でも多くの命を救うことができることがわかり、骨髄バンクとは患者様とドナーを繋ぐという大切な団体であり、多くの方々からの善意でできている団体だということがわかりました。

私が体験させていただいた業務は、封入作業や書類整理等、様々な事務作業です。私にとっては全てが初めての体験で、手間取ってしまった際には担当の方や事務局員の皆様が、効率よく早く仕事を進める為のアドバイスをしてくださって、とても勉強になりました。他にも、お茶出しや、マナー、気遣い等、実際に体験してみないと学ぶことのできないことを学ばせていただきました。

また、普段では聞くことのできない、実際の職場で飛び交う会話や、電話応対をしている事務局員の皆様がやりがいを持ち、いきいきと働いていらっしゃる姿に大きな刺激を受けました。

今回のインターンシップを通して、仕事とは自分で考えて行動することであり、自分自身を成長させることができることであると感じました。自分の至らない部分を改めて痛感することができ、今後の学生生活において何を重点的に学ぶべきかを考えることができました。今回の経験を活かし、これからの進路選択において、最大限に活かしていきます。とても短い期間ではありましたが、多くのことを体験することができ、学ぶことができました。本当にありがとうございました。

(大妻女子大学短期大学部1年 藤田侑里)

基金給付を受けた方からのメッセージ

給付を受けた方から届いているメッセージを紹介しします。基金存続のため皆さまからのご支援をお願いいたします。

こうのとりのマリン基金 (卵子保存支援)

娘は17歳で急性骨髄性白血病と診断されました。抗がん剤治療を続け一時は良くなりましたが18歳で再発。先生が移植のお話をされました。不妊になるかもしれないことを知った娘は、将来赤ちゃんが産める可能性を残しておきたいと言いました。心配もありましたが、無事採卵もでき、冷凍保存することができました。

「こうのとりのマリン基金」で経済的なサポートをしていただき、将来に希望を持たせていただけて感謝しております。ありがとうございました。

(九州・患者さんのお母様)

私は昨年9月に骨髄異形成症候群を発病しました。翌年3月にさい帯血移植をすることになり前処置の放射線治療で不妊になると聞きました。卵子保存をすすめられましたが、自費で高額なことやらなくてもいいかなあ…と考えていたところ、こうのとりのマリン基金を知りました。無事卵子保

存を終え、さい帯血移植をし、今は自宅療養をしています。

基金のことを知らなければ私は卵子保存をしてなかったかもしれません。

今、私は21歳です。これから社会復帰をして仕事もプライベートも充実させて、いつかは自分の子どもがほしいと思います。大変な思いをしている患者さんがいつかママになれることを心から願います。

この度は本当にありがとうございました。(関東・患者さんご本人)

志村大輔基金 (分子標的薬支援)

この度は基金の給付認定いただきありがとうございました。金銭的に厳しい状況でしたので本当に感謝しております。現在は治療が終了し、パートですが仕事も始めました。他の患者様方

も回復されることをお祈りいたします。(関東・患者さんご本人)

新事務局長の山崎裕一です



6月から事務局長になりました。北海道生れ66歳。ワンコ派です。初老の身にムチを入れて頑張っています。

賛助会員の皆さま紹介 (敬称略)

- 【特別賛助会員】 京都商工会議所=京都
- 【一般賛助会員】 匿名=鹿児島
- 【サポート会員】 平野順一=岐阜▽岩永雅美=長崎

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)

中外製薬株式会社 現金 100,000円	●白血病患者支援基金 一栗 由美子 現金 25,000円	●志村大輔基金 門井 元 現金 10,000円
株式会社エイブラフト 現金 10,000円	●佐藤さち子患者支援基金 会津テニス協会・ゼビオ株式会社・丸善商事株式会社	●募金箱 株式会社クスリのアオキ 現金 690,840円
ヤマト徽章株式会社 現金 10,000円	「コットンキャップの会」八谷時子 現金 50,000円	足立眼科医院 現金 1,375円
菊地 大 現金 3,610円	三森 裕 現金 30,000円	骨髄バンク GATHER の会 現金 2,000円
菊地 大 現金 2,054円	日根 和美 現金 10,000円	●かざして募金 現金 3,500円
塩谷 泰人 現金 1,000円		
匿名 現金 2,000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 普通 5666655 郵便振替口座 00150-4-15754

口座名: 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会