

全国協議会 ニュース

2017年4月1日発行 第298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

骨髄・さい帯血バンク議員連盟総会開催 野田聖子会長「より良くして行く」と表明

3月16日(木) 16:00～17:00 参議院議員会館特別会議室で議員連盟総会が開催されました。会長の野田聖子衆議院議員は「法律施行から3年が経過し骨髄バンク、さい帯血バンクを取り巻く環境も変化してきている。議員連盟も多くの新メンバーに参加してもらった。これからも変化に対応して皆でより良くして行きたい」と挨拶されました。

総会では、最初に新役員案が提案され、会長に野田聖子議員、副会長には超党派議員連盟として与野党各会派から5名(浜田靖一議員、小此木八郎議員、山本香苗議員、古川元久議員、塩川鉄也議員)が選出されました。新事務局長には上野通子議員、事務局次長に自見はなこ議員が選出されました。

続いて、厚生労働省の井内努・移植医療対策室長から「造血幹細胞移植の現況について」の説明があり、虎の門

病院血液内科部長・谷口修一先生が「造血細胞移植の現状」を医療講演しました。その後、自見はなこ議員、阿部知子議員から、○若年ドナー登録推進への取り組み方策、○適合ドナー候補者が11人も必要な理由、○コーディネートに時間がかかる理由と短縮化対策、○骨髄バンクの財政状況が悪い理由、改善対策、○造血細胞移植の技術進歩、施設格差の解消 などについて質疑応答がありました。

最後に野田聖子会長から、

①法律施行から3年が経過し、見直し規定もある。現状と実態を良く把握してより良いものにして行きたい。法律改正しなくとも改善できる項目もあると思う。②次回は、関係団体からの意見を伺うことや医療現場の視察なども考えたい。③ワーキンググループを設置して、本日、次回のヒヤリングで提示された課題に取り組んで行きたい。例えば、骨髄バンクの課題としては、☆ドナー登録推進、特に若年層への取り組み、☆コーディネートの短縮化、その具体策、☆財政状況の安定化、その具体策、☆患者負担金の問題(さい帯血バンクは負担金がない)と話されました。



「2017 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」(予告)

5月27日(土) 13:00～16:30 日本赤十字社本社大会議室(東京都港区芝大門1-1-3)を会場に、全国協議会主催で「2017 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」を開催いたします。

記念講演として、「造血細胞移植の

発展経過と現状を学び、骨髄バンクのコーディネート期間短縮化や患者の長期フォローアップと支援の在り方」などについて、厚生労働省研究班の専門医師である国立がん研究センター中央病院 福田隆浩先生、黒澤彩子先生にご講演いただきます。

シンポジウムでは、全国協議会が行っている患者支援活動の紹介とともに、今後の展開・課題について、みんなと一緒に考えます。

どなたでも参加できます。多くのみなさまのご参加をお待ちしています。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDP(3月15日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2017年2月末現在)

	1月	2月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,651	2,437	469,900	693,970
患者登録者数	229	268	3,524	50,368
移植例数	72	118	—	20,427

■2月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/708人、献血併行型集団登録会/1,660人、集団登録会/20人、その他/49人

■2月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,640人/20代 70,184人/30代 139,802人
40代 200,991人/50代 55,283人

■2月の20歳未満の登録者393人

■2月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数: 275件

(注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

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。

若年層ドナー登録は難題ではない 沖縄に学ぶ解決策 / サクラサク

沖縄は全国3分の1超

骨髄バンクのドナー登録者の高齢化が進行し、数年前から若年者対策が叫ばれるようになりました。今年2月末の都道府県別登録者統計では、全国の有効ドナー登録者数47万人弱のうち、20歳未満は3640人で全登録者のわずか0.8%です。このうち、都道府県別では沖縄県が1261人で、2位の栃木県201人を大きく引き離して断然のトップ、全国の20歳未満のなんと3分の1以上にあたります。

沖縄といえば、献血併行型ドナー登録会発祥の地、骨髄バンクのドナー登録においては、人口比で他県を大きく引き離して常にドナー登録の最先端を歩んできました。その成果は、20歳未満というところでも大きく花が開いているのです。では、沖縄ではどのようなことが行われているのでしょうか。

献血バスが高校に

沖縄県では1月から2月にかけて、県内の高校に献血バスが訪れて、高校生に献血を呼びかけます。この時期は3年生は卒業を控え、進学や就職の最終段階で比較的授業の妨げにならないのかもしれませんが、沖縄県赤十字血液センターでは、今年1月11日から2月11日までのほぼ1カ月間に本島内の高校に延べで24校に献血バスを送り、献血を行いました。同時に、我々の仲間・沖縄県バンクを支援する会も説明員を派遣して、骨髄バンクのドナー登録に対応しました。その結果が、総数で507名の登録につながり

ました。1カ所平均の登録者数は21名、1月27日の県立那覇西高校では65名、1月30日の県立名護高校では74名というドナー登録は、わずかひとつの高校1日で多くの全国の他県1カ月分のドナー登録に相当するような成果です。

沖縄の会の上江洲富夫会長は「献血に来た高校生に、今日は骨髄バンクの登録もできますよ。話を聞いてみませんか。というと高校生たちは本当に素直で、みなさん登録してくれるんです」と語ります。日赤が中心となり、高校生へのアプローチを行うことで、骨髄バンクの若年者層ドナー登録拡大という課題も、解決のひとつの方向性が見えているのではないのでしょうか。

18～19歳ドナー登録ベスト5

- 第1位 沖縄県 1261人
 - 第2位 栃木県 201人
 - 第3位 東京都 179人
 - 第4位 福岡県 173人
 - 第5位 大阪府 146人
- (全国総数 3640人)

※2017年2月末現在の登録者数

8年目で開花

ところで、全国協議会は8年前に、骨髄バンクを介した移植1万例とさい帯血バンクを介したさい帯血移植が5000例を突破したのを記念して全国リレー植樹を行いました。そのスタートを切ったのが沖縄でした。那覇の県庁敷地内に植えられたカンヒザクラは、樹勢は成長してきたものの、なかなか花を咲かせることはありませんでしたが、今年ようやく花を咲かせてく



8年目の開花を見上げる上江洲富夫さん
れました。沖縄のカンヒザクラは1月末から寒くなると北部で咲き始め、本土とは逆に開花前線は南下しますが、2月の下旬になって、植樹した記念樹に花を咲かせていることが確認できました。花の数は今年はたくさんではありませんでしたが、おそらく来年は樹全体に濃いピンクの花をつけてくれそうです。思えばこの8年間で、骨髄移植もさい帯血移植もさらに1万件ほどが行われ、多くの患者さんの想いに花をそえてきたのではないのでしょうか。

(理事長：野村正満)

フリーダイヤルで ご相談をお受けしています

骨髄移植など治療の事、合併症発症に関する事など血液疾患の不安について、第2・4土曜には血液専門医がお答えします。患者さんご本人だけでなく、近くで支えておられる方のお悩み、知らない相手だから話せる弱音など、元患者やその家族などのボランティア相談員がお話を伺います。

(電話番号は一面に掲載)

基金給付を受けた方からの メッセージ

志村大輔基金

この度は医療費の助成をいただき、心よりお礼申し上げます。

私は昨年7月の健康診断で慢性骨髄性白血病と判明した時から心身・経済面で何かと慌ただしく、不安定な生活

を過ごしておりました。しかし、年明けあたりから治療の経過も順調で少しずつ発病前の生活を取り戻しつつあります。加えて、今回の助成をいただき経済面でも先の見通しが持てるようになりました。経済面で助けていただけてだけでなく、この病気を良く理解してくれている人たちが私を応援してくれているという実感が得られ、とても嬉しく、心強く感じました。周囲の友

人や家族などに心配をかけてはいけないう弱音を見せないように過ごしていましたが、やはりこの病気の告知には心が折れていました。折れた心のつかえ棒に会えて、病気と付き合って生きてゆく覚悟ができてきました。心より感謝いたします。今後とも、よろしく申し上げます。

(北海道地区 患者さん)

「全国協議会の患者支援」を学会発表

島根県松江市で、3月2日(木)～4日(土)「第39回日本造血細胞移植学会総会」が開催されました。全国協議会は学会のご理解で特設ブースを設置するとともに、2日目のポスターセッションで「協議会の患者支援」をテーマに野村理事長が、佐藤さち子基金・志村大輔基金・このとりマリー基金の概要説明や各基金が抱える課題や最近の傾向などを発表しました。



今回の学会では、造血細胞移植コーディネーター(HCTC)が大きく印象づけられ、HCTC設置は学会の移植認定病院の必要条件になっていること

が注目されました。全国協議会のポスター発表には多くのHCTCが集まり、熱心に聞き入り質問がありました。特設ブースでは、地元の「骨髄バン

クを支援する松江の会」・「しまねまごころバンク」の皆さんの応援により、小冊子「白血病と言われたら」のPR、各基金のパンフレットの配布、来場者からの問い合わせなどの対応を行いました。

3日日日には、日本骨髄バンク主催の「移植医療関係者意見交換会」が開催され、私・山村も参加し『骨髄バンク登録会場(献血も含む)での生々しい現状、ドナーとしての意見を医師に知ってもらいたい』と思い発言しました。

医師からは若年層への取り組みが課題、医療系の学生に働きかけますとの発言がありました。日曜・祝日の骨髄採取は行われませんが(病院の都合)、九州の病院では祝日にも採取が行われ、移植件数が増えているとの説明がありました。全国にこうした動きが広まれば良いと思いました。来年は札幌で2月に(雪まつり前)開催の予定です。(理事:山村詔一郎)

中四国地区ブロックセミナー開催



島根県松江市「ろうかん」にて、3月4日(土)11:00から中四国地区ブロックセミナーを開催しました。

セミナーには、地元で県の委託を受けて移植医療の普及啓発活動をしている「しまねまごころバンク」(出雲市)、ボランティア団体の「骨髄バンクを支

援する松江の会」、「らいらくの会」(浜田市)、県外からは「鳥取県骨髄バンクを支援する会」、「骨髄バンクを支援する山口の会」の参加があり、合計14人が集まりました。

セミナーでは、最初に全国協議会・野村理事長から全国協議会の健全な運営のために、賛助会員の募集、各患者支援基金への協力要請があり、その後各地の報告に移りました。

地元の島根県では、しまねまごころバンクを中心に県の東西で活発な活動を行われ、日赤の協力のもと献血併行型骨髄ドナー登録会は47回、単独(集団)登録会5回を開催し、着実

な成果をあげられています。活動は他に出前講義、TVCM、高校生へのメッセージカード、映画上映会など多岐に渡ります。なお、県内の4市でドナー助成制度が導入されています。

今年、設立20周年を迎える鳥取県骨髄バンクを支援する会でも、年間に25回のドナー登録会を開催しているという報告がありました。その後、配られた地元のお弁当に舌鼓を打ちながら、各地での活動の悩みや要望など活発な討議が行われ、予定の2時間があっという間に過ぎました。

(中四国担当理事 田中雄一郎)

コラム

さい帯血移植の増加理由

3月16日(木)議員連盟総会での講演で、虎の門病院の谷口先生は「ここ数年、60歳未満の移植患者数は横ばいで、毎年増加しているのは60歳以上の高齢者だ。高齢な患者さんが、病状が良い状態(寛解状態)を数カ月以上も維持するのは困難なことが多い。そのため高齢者の移植では、「コーディネート期間が必要ない」さい帯血移植を選択することが、結果として多くなっている。」と話された。(事務局・山崎裕一)

ボランティアあるある1コマ⑧ 杉本 ほんみ



各地のたより
各地のたよりを写真添えてお寄せください。

兵庫
小学生も参加！
世界遺産 / 姫路城マラソン

2月26日(日)晴天の中「姫路城マラソン2017」が開催されました。応援軍師には間寛平さん、マラソンには石原良純さんが出場され、会場も盛り上がりました。
この日は、日頃骨髄バンク活動に御

協力をいただいております「ブメハナフラスタジオ」・ハワイアンカフェ「OluOlu」の方がちが5kmファンランに、小学生も2名骨髄バンクのタスキをかけて走りました。また、神戸の会の畑中さんもフルマラソンに参加され、沿道からは「骨髄バンクがんばれ〜」と声援もいただき、ゴールで待っていた私もランナーの方々のフィニッシュの姿を見て感動を覚えました。
来年はお願いするばかりでなく私た



ちもタスキをかけてランナーになり、広報活動の一環として出場出来たらと思います。なにぶん歳なので希望ですが・・・ (姫路の会 濱田恵子)

東京と名古屋で「骨髄バンク啓発ラン」

東京マラソン



左/野村さん・右/中山さん

2月26日(日)の「東京マラソン」でフルマラソン初完走！6年前はコーデイナーが始めたばかりの頃で、関東の私のドナーさんはどこかで見てくれているかもしれません。「骨髄バンクがんばれ！」の声援に助けられ、ドナー登録

ランナーの野村さんと手を繋いで感動のゴール！野村さんは30年前にいとこを白血病で亡くされたとのことで、野村さんは52才・私は58才ですからいとお同士のなものです。次はどの大会に出場しようかと早速相談しました。(愛知県 中山武彦)

名古屋ウィメンズマラソン

骨髄バンクのタスキを着けて、全国各地のマラソン大会に出場して9年目。3月12日(日)2回目の出場となる名古屋ウィメンズマラソンを完走。東日本大震災で叔母といとこ、甥を亡くした自分にとっては追悼ランとなり

ました。フルマラソンに初挑戦した友達と一緒に走り、ゴール直前に骨髄バンクランナー仲間、元白血病患者である中山さんと長谷川さんが待っていてくれたので、記念撮影をしてからのゴール。タスキを着けたランナー同士で情報交換する機会が増えてきました。皆さんも一緒に走りませんか？ (宮城県 斉藤あゆみ)



左/中山さん・中央/長谷川さん・右/斉藤さん

患者支援基金の運営委員会を開催

3月19日(日)に、佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金の運営委員会が開催されました。昨年10月から4カ月余りの申請審査結果を取りまとめ、申請者の移植にかかわる自己負担額と経済的困難(収入・資産や借入)状況の把握方法を再確認しました。乏しい基金を患者さんに、公平に助成するための議論が行われました。
翌20日(月・祝日)には、志村大輔基金の運営委員会が開催されました。委員会では、昨年大口のご寄付があり基金は当面確保されましたが、助成金は、この3年間で3倍になり今後も増加が続く見込みです。分子標的薬が次々と開発され、患者さんには朗報ですが申請件数・金額も増加するので、

基金を増やす努力が求められている。SNSで寄付を呼びかける方法や企業への支援申請などが提言されました。

いずれの基金も、皆さまからのご寄付が原資です。ご支援をよろしく願います。

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)

●一般	療機構	現金	10,644円	現金	9,252円
骨髄バンクチャリティ麻雀大会 in 大阪実行委員会	三森 裕	現金	30,000円	医療法人大庚会	
株式会社 THINK フィットネス	高木 なるみ	現金	10,000円	今整形外科 理事長 今 均	
現金 260,728円	竹田 幸子	現金	10,000円	鎌倉屋	現金 2,000円
株式会社 THINK フィットネス	コバヤシシノリ・エツコ	現金	20,000円	川崎商工会議所	現金 5,474円
現金 567,554円	●志村大輔基金			アイリスいわた薬局	現金 1,950円
母の会(大垣)	児玉 知之	現金	5,000円	大手町薬局メディカルファー	現金 2,898円
3月20日の会有志	志村 哲夫	現金	1,180円	足立眼科医院 院長 足立純一	現金 3,391円
現金 3,659円	●募金箱			十日町商工会議所	現金 237円
藤波 敬子	株式会社 洋伸	現金	14,900円	足立眼科医院	現金 2,870円
現金 10,000円	匿名 「おぼこ」 谷藤	現金	10,000円	町田商工会議所	現金 1,666円
赤代 真也	匿名	現金	1,302円	●かざして募金	
現金 5,000円	匿名	現金	1,840円	現金	4,100円
三瓶 和義	●白血病患者支援基金				
現金 1,380円	チバ サオリ	現金	3,000円		
匿名	●佐藤きち子患者支援基金				
現金 5,000円	公益財団法人 大原記念倉敷中央医	現金	19,390円		
匿名	現金 1,302円	ゴールドジム仙台宮城			
匿名	現金 1,840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 全国骨髄バンク推進連絡協議会