

全国協議会 ニュース

2017年11月1日発行 第305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：田中重勝 題字：仲田順和（会長）
http://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

公的財政支援の拡充はみんなの願い 造血細胞バンク事業は国民の共有財産

造血細胞移植（骨髄移植、末梢血幹細胞移植、さい帯血移植の同種移植の総称）を受ける患者さんは、日本では毎年3,800人以上にのぼります。移植成績（生存率）も確実に向上しており、60歳以上の高齢者に適応拡大されて移植件数を増加させています。こうした背景により、5年前に「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」（以下、法律といいます）が成立しました。今や造血細胞バンク事業は国民の共有財産になっています。

法律が成立したので、もう造血細胞バンク事業は安定的に運営されるようになり、患者さんや私たちボランティアも安心できると思われました。しかし、骨髄バンク事業の事業主体である公益財団法人日本骨髄バンクは、2014年度に1億円の赤字を出して財政危機が表面化しました。また、公的さい帯血バンク事業者（全国6カ所）は移植件数が増加しているのに、財政的にはやや改善したものの厳しい状況にあります。さらに、移植医療機関（病院）などでは、移植件数の増加に伴い人手不足や経営上の問題もあります。

こうした中、法律施行から3年を経過した今年5月、「骨髄・さい帯血バンク議員連盟」（野田聖子会長）は総会を開き、関係機関・者から事業の現状や経営状態、要望についてヒアリングを行いました。日本骨髄バンクからは「移植件数が横ばいで収入も減少したため、経費削減対策も限界に達している。コーディネート期間短縮の取り組みなどには、安定的な財政の確保が不可欠であり、公的財政支援の拡充（国庫補助金・医療保険財源）を要望したい」との表明がありました。

さい帯血バンク事業者であり、造血幹細胞移植支援機関でもある日本赤十字社からは「システムの一元化構築、住所不明ドナー登録者などへの対応、若年ドナー募集と普及啓発への対応、コーディネート期間短縮への協力、臍

帯血公開数の維持、臍帯血の品質を高める対応」など多岐にわたる取り組みが増大しており、所要の予算が必要であることについて現状報告がありました。

日本造血細胞移植学会からは「移植医療に携わる人材養成、移植後フォローアップ体制の整備、HCTC（造血細胞移植コーディネーター）の養成、移植データ登録の体制整備」などの現状報告とともに、造血細胞移植データセンターの充実、HCTCの認知・雇用を進める対策を特に要望すると表明がありました。

私ども全国協議会は法律の定めに基づき、「造血細胞バンク事業が安定的な運営が出来るよう、公的な財政支援を拡充し・国の責務として必要な施策を講ずること」を明確に提言しました。なお、今年8月厚生労働省の造血幹細胞移植委員会でもヒアリングが行われ、関係団体からは同様の報告と要望がなされました。

来年度政府予算での国庫補助金の増額、さらには診療報酬点数の増点改定（医療保険財源）で、造血細胞バンク事業が安定的に運営され、コーディネート期間短縮化などの実現や患者負担金の軽減・廃止されることが願いです。さらに移植医療機関の経営環境の改善が実現されて、患者さん誰もが安心して医療を受けられ、QOLが向上されますよう心から願っています。

白血病患者支援募金

募金箱の設置場所募集中！
ご協力をお願いします。



店頭や事務所などに募金箱を設置して、私たちの白血病患者支援を支えてください。集まった募金は、年に2回お届けする郵便振替用紙にてお振り込みをお願いしています。また、募金額については、協議会ニュースに、企業・団体・店舗名などと一緒に掲載させていただきます（匿名をご希望の場合は、匿名にて掲載いたします）。どうか皆さまの温かいご支援・ご協力をお願いいたします。

- 常設型募金箱：組み立て式ハードプラスチック製
- 簡易式募金箱：折りたたみ式プラスチック製

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(10月15日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2017年9月末現在)

	8月	9月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,822	2,623	477,839	713,200
患者登録者数	253	195	3,689	52,041
移植例数	107	126	—	21,202

■9月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／736人、献血併行型集団登録会／1,811人、集団登録会／30人、その他／46人

■9月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,940人／20代 70,786人／30代 138,665人
40代 204,807人／50代 59,641人

■9月の20歳未満の登録者206人

■9月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：374件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

コーディネート期間短縮に向け本格的な取り組み開始、成果を期待しています!

その1 ドナーコーディネート開始人数拡大、来年度実施へ

骨髄バンクのコーディネート期間短縮の一つの方法として、私どもが以前より提案していた「コーディネート開始ドナー数の拡大(5人から10人へ)」は、10月11日(水)に開催された厚生労働省の第50回造血幹細胞移植委員会に「全国9カ所の移植拠点病院と国立がん研究センター中央病院でのトライアル(4月1日～6月30日)結果」が報告されました。

●登録患者は18人でうち移植に至った方は10人(9月30日現在)、登録から移植日までの日数は平均105日(PB83日・3例・BM114日・7例)、コーディネート期間(登録日～ドナー選定日)の中央値は39日で、通常のコーディネート期間50日に比較し11日短縮されていた。なお、初回開始ドナーが移植内定に至る割合は、通常(5人)では57%に対しトライアル(10人)では80%、2回目以降の開始ドナーからの選定では、通常43%に対しトライアル20%であった。運用面での大きな問題点はなかった。

●今後、コーディネート期間短縮の効果が認められ、運用上の問題点がなければ、来年度から全国で実施すること。

以上の結果から、早ければ来年4月から、本格実施されることとなりました。ようやく、コーディネート期間短縮に向けて第一弾の開始です。その効果が待ち望まれます。

その2 移植最適日での採取に向けた取り組みの開始

10月23日(月)日本骨髄バンクの業務執行会議が開催され、事務局より「患者さんの最適な移植時期に合わせた日程調整が可能となるよう、期間短縮を含めた取り組みをドナー側、患者側それぞれで行う取り組みについて」の提案が出されその方針が了承されました。主な施策としては下記の通りです。

■ドナー側 ①ドナーに移植時期の重要性について丁寧に説明をしたうえで、患者にとって最適な移植時期に採取可能な施設を提示し調整を行う。②可能なものについては、コーディネート行程(最終同意面談、術前健診、自己血採取)の一部を同日に実施する。③採取施設の受け入れ状況について、

より多くの情報を把握する。

■移植側 ①個々の患者のニーズにできる限り応じられるようにするため、ドナー選定(ドナーを1人に絞る)時に移植タイミングに関する患者側の(精度の高い)希望を確認する。(最適日・予備日)

②移植施設の事情(同日同週の移植不可等)で日程調整がスムーズにいかないケースについて、当該移植施設への協力依頼、情報発信に努める。

■事務局側 ①地区事務局が、採取施設の受け入れ日程の情報を収集し、事務局(地区事務局、ドナー部、移植調整部)で情報共有する。②休日に常設の面談場所を準備する。(毎週土曜日、バンク事務局等)③最終同意の日程が早められる場合は、同地区内に住む家族でも別面談を可能とする。④最終同意は、ドナーの都合に合わせて調整医師(確認検査時の調整医師とは別に依頼する。

これらの検討項目は、事務局での検討に加えて、移植拠点病院や医療委員会、ドナー安全委員会などの意見を聞いて、実施可能なものから順次導入を図って行くとのことでした。速やかに実施されるよう注目していきます。

厚生労働省の動き

民間さい帯血バンク問題 国の委員会で審議

全国協議会ニュース第304号(10月1日発行号)で特集した「民間さい帯血バンク問題」は、10月11日(水)に開催された厚生労働省の第50回造血幹細胞移植委員会で、国(行政)からの調査結果と当面の対応について報告がありました。

今後、この問題は「再生医療等評価部会と造血幹細胞移植委員会を合同で開催し、今回の措置の内容を報告し、これらの仕組みの実効性が担保されているか、検証・検討する」こと。

検討内容は、①臍帯血の品質管理・安全性に関する情報を提供できるよう

にすること(トレーサビリティ)が確保されているか。②民衆の契約を前提としたプライベートバンクにおいても、契約者の意に沿わない臍帯血の提供が行われない仕組みとなっているか。③契約者であるお母さんなどへの正確で分かりやすい情報を提供できているか。以上3点の検証を踏まえて必要に応じ更なる対策を検討すること。

検討の進め方は、上記の部会・委員会の委員で構成する「検証・検討委員会(仮称)」を設置し検討結果を取りまとめること。それぞれ部会・委員会に検討結果を報告し議論すること。以上の方針が説明されていましたが、今後の検討を注視して行きます。

厚労省、日赤、骨髄バンク の三者会議を開催

10月17日(火)厚生労働省において、

厚生労働省、日本赤十字社、日本骨髄バンクの三者会議が開催されました。

厚労省の井内努室長から「現状と取り組み」の挨拶、日赤から「高校献血の実態」、骨髄バンクから「若年ドナー登録推進」「ドナーリテンション」の報告がありました。

今後の対策として①ドナー登録推進の施策、②説明員の配置、③各県が設置する骨髄バンク推進連絡協議会の拡大、の意見交換が行われました。

課題として、献血ルームでのドナー登録者の年齢別データ(日赤)、海外のドナー応諾率、説明員を増員した時の費用と効果、県の連絡協議会開催での成功例(骨髄バンク)のデータを集約し検討して行くこと。また、高校生、学生、新社会人及び献血リピーターへの訴求方法を検討課題とされました。

今年もみんなへの感謝を込めて グリーンリボンランニングフェスティバル開催



10月9日(月:体育の日)駒沢オリンピック公園陸上競技場(東京都世田谷区)で2017グリーンリボンランニングフェスティバル(NPO法人日本移植者協議会、東京新聞・東京中日スポーツなど主催)が開催されました。移植を受けたランナー、一般ランナーなどが走る喜びを分かち合うイベントです。全国協議会は今年も協力団体となり、ブースも出展し、東京の会のボランティアさんにご協力をいただき沿道でプラカードを掲げて応援しました。協議会枠から参加のランナー以外にも東京の会のマラソンリレーチームなど「骨髄バンクのタスキ」をかけたランナー、「骨髄バンクTシャツ」を

着たランナーが快晴過ぎるランニングコースを駆け抜けました。

基金給付を受けた方からの メッセージ

志村大輔基金
(分子標的薬支援)

私は、2008年7月に「慢性骨髄性白血病」の診断を医師から受け、当時は聞き慣れない病名、そして白血病という病名に頭の中は真っ白でした。人生の中でこれといった大きな病気も無く生きてきた私にとって、まさか自分がとひどく落胆したのを覚えていません。抗がん剤治療や移植手術は無く、

この病気に対する薬の服用のみであるため安心はしたものの、医師からは生涯継続しなければならない旨を告げられ、そして足枷をはめられた様な日々が始まりました。

6週間入院し退院後1年間は仕事に就く事を禁じられ、収入も無いまま高額療養費を払い続けなければならない負担が重く、精神に異常をきたしてしまうような日もありました。そんな中、貴会とは別の某基金があり、それを利用していただければ治療を継続していけると希望をもったのも束の間、その某基金は運営が厳しくなった様子で閉鎖となりました。私には生きる希望が無いのかと嘆きながらも、周囲の支えもあって今日までなんとか通院を続け現在があります。

そして今日また貴基金とめぐり会えた事が何よりも嬉しく生きる希望となっております。貴協議会運営委員の方々の日頃からの活動と、寄付をしていただける方々に心から大変感謝いたします。今後ともどうか末永い基金の存続を願い、私と同様に闘病されている方々がこの病気に負けないという気持ちで頑張って生きてほしいと願うばかりです。(九州在住)

「患者電話相談 白血病フリーダイヤル」をご利用ください(相談・通話料は無料)

毎週土曜日に「患者電話相談 白血病フリーダイヤル」の事業を開始して20年以上、1,000回を超える相談業務を続けています。このたび、より多くの患者さんに知っていただきたく、全国の移植病院や関係団体にご案内をいたしました。ポスター・チラシを用意しておりますので、掲示などのご協力をお願いいたします。

相談日: 毎週土曜日 10時~16時
フリーダイヤル 0120-81-5929

相談員: 元患者や患者家族など医療情報に詳しいボランティアが相談をお受けします。なお、第2・第4土曜日は、血液内科・小児科の専門医が直接相談をお受けします。

その他: 相談料・通話料は無料です。
相談内容は秘密を厳守します。

患者さんの声

〈「白血病フリーダイヤル」のおかげで今の僕がある〉

17歳の時に「急性リンパ性白血病」と告知されました。突然の事に頭が真っ白になり、主治医から病気の事、今後の治療の方針などの説明を受けましたが、理解が出来ず、何もしないまま不安な毎日を送っていました。

そんな中、「白血病フリーダイヤル」を知り電話をしたところ、その日の担当医師から「自分の病気なのだから自ら良く勉強しなさい」と強く言われ、勉強すべき事項を丁寧に指導していただきました。そこで全国協議会発行ハンドブック「白血病と言われたら」を手元に自分で色々検索しながら勉強しました。そして各種検査結果の数値をきちんと調べ、再度フリーダイヤルに相談した結果、成人を対象としての治療では

なく、小児を対象とした治療の方が有効ではないかと指導を受けました。そこで主治医とも十分相談し転院する決断ができました。その後再発も経験しましたが、現在では病を克服し元気に生活しています。これも「白血病フリーダイヤル」に相談したからこそ元気な今の僕があると心から感謝しています。

〈あの時に知っていれば相談ができたのに〉

私が患者だった時、なぜここに行きつかなかったのだろうと今更ながらに思います…。誰かに聞くのも恐ろしくて、ネットばかり眠れぬ夜にひとり検索していました…。病院で「こういうのがあるよ」と看護師さんや先生に一言教えてもらえたら良かったな、と思います。生の声ほど心強いものはありません。ひとりでも多くの患者さんに伝わるとういなと思います。

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。

岩手

遠野市で「MAMOのメッセージ展」を開催

9月14日(木)～30日(土)岩手県遠野市役所と商業施設が共に入っている『トピア』の2階、市役所前通路で「MAMOのメッセージ展」を開催しました。「MAMO」のパネルのリニューアル後初めての展示です。石巻の小野喜代人さんに展示指導をいただきました。

また、やまがたの会小野寺南波子会長が地元テレビの取材を受けました。骨髄バンクの各種資料と一緒に「マモ、心のメッセージ」の本を置き、自由に持ち帰れるようにしました。本を読んで「MAMO」のバックボーンを理解してくれた方が、再度会場を訪れ「あなたからマモへのメッセージ」のノートにご自身のことや思いなどを書いてくださり、多くの方に感動を与えました。遠野市では初めての開催でしたが



「MAMOのメッセージ展」白血病のために17歳という若さでこの世を去った小野寺 守君が、闘病中に病床で描き綴り苦痛を吐き出し、自らを励まし続けた心のメッセージ。

「私たち一人ひとりには白血病患者を救う力があること」を多くの人に知っていただく機会になりました。この機会がドナー登録に繋がることを願ってやみません。(骨髄バンクを支援するやまがたの会 菅田 方士)

全国協議会では、白血病等の病と闘いながらも「生きたい」という強い意志を絵やメッセージに込めて多くの作

品を残した子供たちの遺作、骨髄バンクを通じて生きる望みをつないだ患者さんとドナーさん(骨髄提供者)が交換した手紙の展示会を全国各地で行っています。

このたび「MAMOのメッセージ展」の額装をリニューアルしました。各展示物は貸出をしておりますので、是非このメッセージを多くの方にお伝えください。

福岡

サカエ会 ボウリング大会



10月7日(土)飯塚第一ボウル(福岡県飯塚市)でNPO法人サカエ会「骨髄バンクチャリティーボウリング大会」が開催されました。NPO法人サカエ会様は筑豊地区の皆さんが安心して健やかに暮らせる地域社会を作るため活動されています。今大会は記念となる5回目の開催で、今までのご支援

に対し、伊藤栄一代表理事へ田中重勝理事長から感謝状が贈られました。九州福岡芸人 NACU 桜もちひこさん・かんだーにゃさんのお二人の温かくも軽快なMCで参加者110人の皆様が大会に臨みました。表彰式ではご参加の皆様からの募金151,464円が田中理事長に手渡されました。

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

- 【特別賛助会員】
株式会社タスク = 栃木
- 【一般賛助会員】
藤澤紳哉 = 静岡
- 【サポート賛助会員】
末広、中川満也 = 岐阜

心からのご寄付に感謝申し上げます ●9月21日～10月20日(敬称略)

●一般	ティバル募金箱	現金	4,576円	現金	3,126円
NPO法人サカエ会	塩谷 泰人	現金	1,000円	鎌倉屋	現金
現金	末広	現金	3,402円	磯屋食堂 伊藤 博康	現金
151,464円	鈴木 純子	現金	1,348円	現金	16,983円
ノーレート麻雀ネットワークニュー	福原 卓也	現金	5,000円	株式会社北越ケーズ	現金
ロン骨髄バンクチャリティー麻雀大会	藤波 敬子	現金	10,000円	現金	837,060円
現金	匿名	現金	5,000円	ゴールドジム仙台宮城	現金
303,465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		現金	2,336円
たんぼ薬局株式会社	療機構	現金	4,832円	シーサイド	現金
現金	亜沙美の日(高田 美雄)	現金	152,000円	五島うどん 浩ちゃん	現金
30,000円	●募金箱	日根 和美	現金	現金	3,076円
菊水酒造株式会社	にいつ内科クリニック	現金	10,000円	徳友会 市村歯科クリニック	現金
現金				現金	17,788円
500,000円				●かざして募金	現金
養老ライオンズクラブ				現金	7,300円
現金					
436,396円					
鈍田市町おこし研究所					
現金					
756円					
グリーンリボンランニングフェス					

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