

# 全国協議会 ニュース

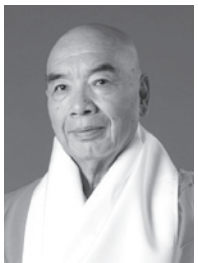
2019年1月1日発行 第319号

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：田中重勝 題字：仲田順和（会長）  
http://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

## 新年のご挨拶

今年がより良い年となり、骨髄バンク事業とさい帯血バンク事業が一層発展し、多くの患者さんの命が救われ元気になられますよう祈念いたします。当協議会の会長、理事長、関係機関の方々から、年頭のご挨拶をお届けします。

### 助け合いは、慈悲の心で



全国骨髄バンク  
推進連絡協議会  
会長

仲田 順和

(真言宗総本山・  
醍醐寺座主)

新年あけましておめでとうございます。昨年は、日本各地で豪雨や台風が襲来し、地震が相次いで発生するなど、大変な被害に見舞われました。醍醐寺も台風による強風被害がありました。

日本列島では古来より、こうした自然災害に幾度も襲われましたが、互い

に助け合って復興を成し遂げて来ました。今年が災害のない、平和な年でありますよう心から願っております。

さて昨年は、厚生労働省と議員連盟の尽力で診療報酬改正が行なわれ、骨髄バンクの安定的な財政運営の確保が図られました。また、患者負担金の値下げも実現しました。さらにコーディネート期間短縮化の成果も始始めており、何よりの成果と思います。

今年も、各地における若年層ドナー登録推進活動が一層進展し、コーディネート期間短縮が進むことにより、一人でも多くの患者さんの命が救われますことを祈念いたします。皆様のご活躍とご多幸を願っております。

## 民間（私的）さい帯血バンクに法規制

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の一部改正が昨年12月に成立しました。2017年8月「民間会社・私的さい帯血バンクが経営破綻し、さい帯血が勝手に転売され12医療機関で使用された不正医療事件（再生医療法違反）」が大きく報道されたことに端を発し、「再発防止策として法規制すべき」と国会で議論が進められていたものです。

今回の法律改正により、移植に用いるさい帯血の採取・調整・保存・引き渡し（引き取り）は、国の許可を受けた公的さい帯血バンク（下記一覧）及び血縁間で用いる場合に限られることになりました。民間さい帯血バンクでの「臍帯血を販売業者や仲介業者、第三者への転売、提供が禁止」され、罰

則も科されます。

国、日本赤十字社及び公的さい帯血バンクは、日本産婦人科学会や産婦人科医院・病院、妊婦さんに向けて「公的さい帯血バンク事業の必要性、民間さい帯血バンクとの違い」について、わかりやすい説明書などを周知・提供し、理解の促進を図っています。

### 公的さい帯血バンク 6カ所

- ・日本赤十字社北海道さい帯血バンク
- ・日本赤十字社関東甲信越さい帯血バンク
- ・一般社団法人中部さい帯血バンク
- ・日本赤十字社近畿さい帯血バンク
- ・認定NPO法人兵庫さい帯血バンク
- ・日本赤十字社九州さい帯血バンク

### 今年も皆様とともに



骨髄・さい帯血  
バンク議員連盟  
会長  
衆議院議員

野田 聖子

謹んで新年のご挨拶を申し上げます。昨年は、診療報酬の改定により「骨髄バンクの安定的な財政運営の確保」が図られ、患者負担金の軽減を実現することができました。また、さい帯血のプライベートバンクからの不正医療事件が起こったことから、適正な保管・利用を図ることを明確化した法律改正も行いました。そして、ドナー登録者が提供しやすい環境づくりとして「ドナー休暇制度」の導入促進も働きかけました。

今年も、若年層のドナー登録者拡大、コーディネート期間短縮化などの実現に向け、引き続き努力してまいります。

最後になりますが、ボランティアの皆さまの今年一年のご健康とご多幸をお祈り申し上げます。

### 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(12月14日発行)より抜粋》

#### ■日本骨髄バンクの現状(2018年11月末現在)

	10月	11月	現在数	累計数
ドナー登録者数	4,019	3,061	493,717	755,615
患者登録者数	264	239	3,490	55,258
移植例数	109	118	—	22,626

#### ■11月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム／798人、献血併行型集団登録会／2,185人、集団登録会／35人、その他／43人

#### ■11月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,523人／20代 74,114人／30代 136,697人  
40代 211,856人／50代 66,527人

#### ■11月の20歳未満の登録者412人

■11月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：606件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

# 新年のご挨拶

関係機関のみなさまからお寄せいただいた年頭のご挨拶をお届けします。



厚生労働省健康局  
難病対策課  
移植医療対策推進室  
室長  
**井内 努**

謹んで新年のお祝いを申し上げます。  
平成3年に骨髄バンク事業が開始されて以来、公益財団法人日本骨髄バンクを介した骨髄や末梢血幹細胞の移植は、累計で2万2千件を超えております。  
このように本事業が発展致しましたのは、骨髄バンク事業を支えて頂いている全国のボランティアの皆様方や関係者の方々の御理解、御支援の賜物であり、この場をお借りしまして深く感謝を申し上げます。

昨年4月より、コーディネート期間の短縮を目指し、骨髄バンクにおけるコーディネートの初回開始ドナー人数が最大5人から10人に増加されました。また、移植に係る患者負担金が一部減額となったことは、患者さんにとっても喜ばしいことであったと存じます。

厚生労働省と致しましては、移植を希望する患者の方々にとって、病気の種類や病状に応じた造血幹細胞移植が行われ、その生活の質の改善が図られるよう、今後も、関係者の皆様の御意見も伺いながら、造血幹細胞の適切な提供の推進に取り組んでまいります。

本年は、昨年に引き続き、造血幹細胞移植推進拠点病院事業の見直しを進め、移植医療の更なる発展を期して拠点病院の再選定を行うとともに、若年層向けドナー登録拡大大策、企業におけるドナー休暇制度導入の推進・支援等に取り組む一年にしたいと考えております。

結びに、造血幹細胞移植対策事業の推進に当たり、貴協議会の益々の御支援、御協力を賜りますよう心からお願い申し上げますとともに、会員皆様方の御健勝、御活躍を心より祈念いたしまして、御挨拶とさせていただきます。



公益財団法人  
日本骨髄バンク  
理事長  
**小寺 良尚**

新年あけましておめでとうございます。  
日本骨髄バンクのドナー登録者は50万人という節目に迫りつつあります。累計移植数は昨年2万2600例を超え、2010年から国内で始まった末梢血幹細胞移植も累計600例に達しました。新規ドナー登録者数は昨年度3万4990人となり、前年度比で約2700人増えました。これも全国骨髄バンク推進連絡協議会様をはじめ関係各方面のご協力の賜物でございます。深く感謝申し上げます。

今年は平成最後の年となります。当法人が産声をあげた平成3年から28年、新たな元号の下で、骨髄バンク事業のさらなる発展を目指します。1人でも多くの患者さんに1日でも早い移植のチャンスが訪れますよう、関係者と連携を図り、若年者のドナー登録推進を図ってまいります。同時にドナーが提供しやすくなるように、ドナー休暇制度や市町村のドナー助成制度をバックアップしてまいります。登録ドナーの意思継続につながる効果的なPR策も、前例にとらわれることなく実行していく所存です。

国際間の協力では、海外のドナーから国内の患者への移植が累計189件、国内のドナーから海外の患者への提供が271件（共に2018年9月時点）を数え、今後も米国や韓国など各国と様々な形で協調してまいります。

末筆ではございますが、貴協議会をはじめ皆様様の今後益々のご活躍とご健勝を祈念いたしまして新年のご挨拶とさせていただきます。



日本赤十字社  
血液事業本部  
本部長  
**高橋 孝喜**

謹んで新年のご挨拶を申し上げます。  
日本赤十字社は、「人間のいのちと健康、尊厳を守る」ことを使命として、様々な人道的分野で活動しております。造血幹細胞事業においても、造血幹細胞提供支援機関及び臍帯血供給事業者としてこの使命を果たすべく、様々な取り組みを行っております。

骨髄バンク事業では、一昨年から新規ドナー登録者を対象として献血時の登録情報とドナー情報の照合を可能とする同意の取得を行い、これまでに新規ドナー登録者の約8割の方から同意を得ています。昨年は、厚生労働省及び公益財団法人日本骨髄バンクと連携し、献血ルームにおける若年層のドナー登録推進トライアルに協力しました。また、若年層向けの普及啓発活動として、骨髄バンク事業と公的臍帯血バンク事業をより多くの方々に知っていただくために、現在、小学生向け漫画冊子・動画『「ドナー」ってなに?』に臍帯血移植に関する内容を含めた改訂を進めております。

昨年12月の「造血幹細胞提供推進法」の改正を踏まえ、私共も適切な事業運営にこれからも努めて参ります。今後も造血幹細胞移植を希望する患者さんの一人でも多くの命を守ることができるよう、引き続き骨髄・末梢血の提供支援、臍帯血の提供を推進していく所存でございます。貴協議会をはじめ関係団体の皆様と一丸になり、事業の充実、発展のために取り組んで参りますので、今後ともご協力を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

末筆ながら、貴協議会の益々のご発展と皆様のご健勝を祈念いたしまして新年のご挨拶とさせていただきます。



## 全国のボランティアの皆様 明けましておめでとうございます



全国骨髄バンク  
推進連絡協議会  
理事長

田中 重勝

本年は、日本骨髄バンクの健全運営が見通せる、明るい新年を迎えることが出来ますことを嬉しく思っています。

白血病の治療は医療に携わるみなさのご努力により、完治または長期生存が可能となってきました。

長期生存の歴史が1年、また1年と歴史が刻まれることはとても喜ばしいことです。こうしたあらたな歴史が刻まれる半面、妊孕性温存、AYA 世代への対応、小児がんでの学習支援、ま

た厳しい治療を受けたことからくる想像できない後遺症など、これまでに想定できない課題が出てきているのが現状です。

命が助かればという願いからの運動の始まりでしたが、これからは患者救済と QOL (生活の質) の向上に視点を移さなければならないと感じています。

白血病が治ればよいとの考えから、次に命をつなぐことが出来なければ治ったことにならないとの主張が、がん治療のガイドラインとなり、がん患者への妊孕性温存についての各県での助成制度につながっているものと思っています。

この助成制度はまだ一部の自治体のことでしかありませんが、こうした課題には社会全体で取り組んでこそ効果

が出てくるものと思いますので、各地の普及啓発活動の中に含め社会に訴えていく必要があると考えています。

これまで法律見直しについて要望してきた課題のうち、役割分担と QOL の向上について、引き続き運動を展開していきたいと思っています。

各地での日ごろの普及啓発活動や、ドナー登録推進活動では大きな成果が上がってきているのですが、活動をささえる財源は大変厳しい状況です。このことは全国協議会も同様で、今年は足元の基盤をどのようにしていくと良いのか、全国の皆様とともに知恵を出しあっていけたらと思っています。

今年も全国のボランティアの皆様とともに活動していてよかったと思えるような、患者さんやドナーさんに寄り添えるような活動をしてまいりたいと思いますので、皆様のご支援をよろしくお願いいたします。

### 国の移植医療対策予算、大幅増額へ！

12月21日、来年度(平成31年度)政府予算案が閣議決定されました。厚生労働省・造血幹細胞移植対策予算案は、平成30年度予算額23億円から来年度26億6千万円と3億6千万円(15.7%)の増加となりました。昨年4月の診療報酬改定に続く国庫補助金の大幅増額は、国の取り組みが大きく前進しているものと高く評価されます。

対象事業(補助先機関)	H31年度予算額
○骨髄バンク運営費	4億6200万円
骨髄バンクの運営費補助。ドナー休暇制度導入推進、コーディネート期間短縮、若年層ドナー登録推進対策。	
○骨髄データバンク登録費	5億7000万円
骨髄バンクドナー登録者のHLA型検査及びデータ登録等の経費。支援機関(日本赤十字社)へ補助。	
○さい帯血バンク運営費	6億1200万円
各さい帯血バンク事業者の運営費補助。	
○関連情報システム一元化経費	6億5200万円
骨髄バンク・さい帯血バンクごとに管理されている移植関連情報を一元的に管理するシステムの構築費用、5カ年計画。支援機関(日本赤十字社)へ補助。	
○造血幹細胞提供支援機関業務経費	2800万円
支援機関(日本赤十字社)への業務経費	
○移植患者・ドナー情報登録支援事業	7600万円
患者の治療内容やドナーの健康情報を収集・分析し、移植成績向上につなげるデータセンター業務への補助。	
○造血幹細胞移植医療体制整備事業	2億5600万円
全国9カ所の拠点病院の業務運営費への補助。	

### 今年の活動のキーワードは？

- 患者救命** ドナー登録推進の実施体制、若年層ドナー登録者拡大、コーディネート期間短縮化、移植成績の均てん化、医療情報提供・ネットワーク構築。
- QOL向上** 長期フォローアップ体制の構築、慢性GVHD対策、社会復帰対策のガイドライン制定。
- 小児・AYA世代患者の対策(就学、進学、就職、妊孕性温存など)の推進。
- 公的制度化** アドボカシー活動(患者擁護活動:権利擁護、自立支援、公的制度化実現までの活動のこと)。患者家族団体・ボランティア団体のネットワーク構築。マスメディア、医療界、企業・団体、行政(国・地方自治体)、議会(国会・地方)への働きかけ。
- 資金確保** ファンドレイジング(民間非営利団体の活動資金を確保するための寄付・募金から補助金などの財源獲得活動のこと)。
  - ・募金箱設置(チェーン店舗など)
  - ・クラウドファンディング(SNS、Webサイト)
  - ・ポイント(マイル)カード寄付、・切手ハガキ寄付、
  - ・古本・貴金属寄付、・売上げの一部連動寄付
  - ・イベント(音楽、スポーツ、祭典)連動寄付
  - ・遺贈寄付
- などがあります。骨髄バンク運動と患者支援活動(アドボカシー)を続けるためには、賛助会員の拡充や活動資金の確保(ファンドレイジング)とともに、一緒に活動に参加してくださる人材の確保が一番重要です。
- 皆さんのアイデア、提言をお寄せください。皆様のご協力ご参加を心からお待ちしております。

### 全国ボランティアの集いは山形県で開催

2019 全国骨髄バンクボランティアの集いと通常総会・代表者会議を、5月18日(土)19日(日)山形県天童市にて開催します。2日間の全日程とも天童温泉の「天童ホテル」で行います。懇親会、宿泊も同ホテルです。是非とも全国各地のボランティアの皆さまにご参加いただきたく、交通手段の手配も早めにしてみんな、山形に行きましょう。

### 新緑の山形でお待ちしています

～薫風に、身も心も洗われてリフレッシュ～

東京以外での開催は実に5年ぶりとなります。大会を準備されている、やまがたの会からメッセージが届きました。シリーズで山形大会の魅力をお伝えいただけます。

「骨髄バンクを支援するやまがたの会」です。当会では2019年5月18日(土)に表記の大会を開催する運びとなりました。大会スローガン「未来へつなぐ命と心のバトン」のもと、様々なプログラムを企画しております。

当会の会長でもある小野寺がコーディネーターを行うパネルディスカッションでは、骨髄を移植された方、提供した方それぞれの立場から自分の人生のターニングポイントについてお話いただけます。

また、フォーラムでは健常者と障がい者が共に輝く為の「心のバリアフ

リー」とユニバーサルデザイン社会の実現をテーマにした講演会を企画しております。

もちろん山形県天童市に来ていただくからには、当地を堪能していただくべく、会場となる天童温泉 美味求真の宿「天童ホテル」にて、美味しく楽しい懇親会も企画しております。

当会会員、並びに共催する公益社団法人日本青年会議所山形ブロック協議会一同、心よりお待ち申し上げます。

骨髄バンクを支援するやまがたの会  
運営委員 本多作之助

### 池袋西口公園でラストバザール



「としま・ふれあいバザール」(豊島区明るい社会づくりの会主催)が11月3日(月・祝日)、池袋西口公園で暑いぐらいの秋晴れの中開催されました。

全国協議会は骨髄バンクを支援する東京の会と一緒に参加しました。提供いただいた古着やおもちゃなどを販売し、患者支援のための活動資金に。ステージで活動内容や骨髄バンクの説明をする時間もいただきました。

公園の再開発によって27回目を数えるこのバザールのこの地での開催は最後となってしまいました。長い間ありがとうございました。

### 賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

#### 【一般賛助会員】

(株)ハローメンタルサポート 代表取締役石出悦子=埼玉▽浅野木材株式会社、安田電機暖房株式会社、孫工昇嗣、松井典子=岐阜

#### 【サポート会員】

匿名=千葉▽大家一洋=石川▽下川恭子=広島

### 基金給付を受けた方からのメッセージ

#### 志村大輔基金

年金受給者の私どもにとっては高額の医療費は大変だと思っていた所、志村大輔基金というのがあると聞きして早速申請させて頂き、給付をしていただきとても助かりました。ありがとうございました。又、お世話になると思います。よろしくお願いたします。(北海道在住)

#### 佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金

助成していただき、本当にありがとうございました。私だけの稼ぎだと、入院費と検査費を払うと残りの生活費をどうまかなうのかで本当に頭を抱えていたので、スピーディな審査と決定に心から感謝しております。夫も無事移植が終わり、経過も良好です。本当に有難うございました。(東海地方在住)

### イス、テーブルのご寄付ありがとうございます

株式会社発明会館様(東京都港区)からイス20脚、サイドテーブル2台のご寄付をいただきました。大切にさせていただきます。ありがとうございました。



### 心からのご寄付に感謝申し上げます ● 11月21日～12月20日(敬称略)

●一般	田中 重勝	現金	20,000円	●白血病患者支援基金		
骨髄バンクを支援する東京の会	田中 重勝	現金	30,000円	森 千晶	現金 30,000円	
現金	松浦 大助	現金	10,824円	大石 邦子	現金 20,000円	
株式会社チエノワ情報システムズ	匿名	現金	5,000円	匿名	現金 30,000円	
現金	匿名	現金	150,000円	匿名	現金 5,000円	
株式会社セルテック・リフレ	中川 里枝子	切手	2,111円	匿名	現金 5,000円	
現金	若木 貞子	切手	5,604円	●募金箱		
渡辺 穂孝	現金	5,000円	●佐藤きち子患者支援基金	ゴールドジム原宿東京	現金 8,451円	
山村 詔一郎	現金	2,626円	コットンキャップの会	八谷 時子	現金 6,655円	
一樂 邦彦	現金	3,500円	現金	20,000円	株式会社 久美堂	現金 178,105円
塩谷 泰人	現金	2,000円	公益財団法人 大原記念倉敷中央医	療機構	現金 4,923円	
櫻井 泰司	現金	30,000円	匿名	現金	30,000円	
金井 誠一	現金	20,000円	匿名	現金	5,000円	
田中 重勝	現金	3,500円				
田中 重勝	現金	12,260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