

全国協議会 ニュース

2022年11月1日発行 第363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)
https://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

日本骨髓バンク 広島で全国大会開催される

“骨髓バンク推進全国大会 2022in 広島”が9月24日(土)広島県医師会館医師会ホール(広島市)で開催されました。2年前コロナ禍で延期され今回ようやく開催された広島大会の様子をお伝えします。



第一部の来賓挨拶では、まず、骨髓・さい帯血バンク議員連盟から自見はなこ議員が、その後加藤勝信厚生労働大臣(代読)、松井一實(かずみ)広島市長、湯崎英彦広島県知事(ビデオメッセージ)、日本赤十字社などのご挨拶が続きました。中でも湯崎知事がボランティアの皆さんの活動への感謝の気持ちを言葉にくださって感激しました。

続いて一戸辰夫(いちのへたつお)教授(広島大学原爆放射線医学研究所)が「造血細胞移植のさらなる発展を目指して」と題して講演されました。世界と日本の骨髓移植の歴史、2020年にHLA検査方法をNGS-SBT法に変更した医学的見地を説明されました。また移植後の長期フォローの必要性として、合併症の懸念、AYA世代(思春期・若年成人)が就職や進学によって移住することにより主治医から離れるケースがあるので、医療全体としてフォローが必要と説明されました。PTCy(移植後シクロホスファミド)を用いた同種造血幹細胞移植での非再発死亡率が低い事の説明がありました。総括として、①骨髓バンクは、人類史上初めての再生医療・細胞免疫療法である造血幹細胞移植の普及と発展に多大な貢献を成し、多くの人命を救ってきた。②移植法の絶え間ない改良と進歩により、年齢のバリア・

HLAのバリアは、ほぼ克服されつつある。③比類ない貴重な社会資源である移植医療を今後も持続的に発展させていくため、患者・ドナー・家族を支える医療制度のさらなる充実、移植にかかわる医学的研究の一層の推進が求められている。と締めくくられました。

第二部では「社会を変えるアイデアフェス」と題し、広島県・島根県・福岡県の高校、大学全7校11チームが「ドナー登録者を増やすには」をテーマにプレゼンテーションを行いました。

ユニークな若者の視点でのプレゼン、現実的なプレゼン、若いから気付けることに見入ってしまいました。4分という短い時間にまとめ上げるのは大変だったと思います。プレゼンの文字がパソコンを使わず、全て手書きであったことも好感が持てました。皆さんのアイデアをこの大会だけで終わらせないで、実現できそうな提案事項を日本骨髓バンクや社会が支援・実現・定着させることができたら意義があると思いました。

続いて映画「いちばん逢いたいひと(広島県内で撮影)」と樋口大悟さんの映画「みんな生きている～二つ目の誕生日」の予告編が流れました。二つとも素晴らしい作品で来年の公開が楽しみにになりました。

その後「いちばん逢いたいひと」の主題歌を歌う山本雅也さんのミニコンサートがあり、予告編を見ていたので感動もひとしおでした。

なお、静岡地方を襲った前日の台風の影響で、東京～新大阪間の新幹線が不通だったのと、地区普及広報委員・説明員への交通費が支払われなかった

ことにより、遠方からのボランティア参加はほとんどおられませんでした。

今回の大会は大手広告会社とイベント共催となっており、学生を巻き込んだり、地元広島のタレント(アナウンサー・元広島カープ選手等)を起用するのは上手でした。一方、地元広島のボランティアや一般の方への協力や集客(一部式典・講演では客席は30人程度)の結果が伴えばもっと良かったと思います。

コロナ禍で広島大会が2年延期されたり、全国協議会の「ボランティアの集い」もリモート開催で、各地のボランティアが集結し情報交換する場がない中、今回の大会では10数名でしたが皆さんとお会いでき「来年も会いたいね」と話し合いました。

(全国協議会 副理事長 山村詔一郎)

志村大輔基金 助成内容変更 2023年4月から

志村大輔基金 分子標的薬支援の内容を以下4点変更します。

1. 年度(4月～翌3月)助成上限額をすべての区分で30万円に
2. 区分「オ」多数回該当の支援額を12,000円に
3. 抗体医薬で一定の間隔において短期投与される薬剤を対象外に
4. 年度内の申請回数を4回に

詳しくはホームページをご確認ください
https://www.marrows.or.jp/

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髓バンク NOW

《MONTHLY JMDP(10月14日発行)より抜粋》

■日本骨髓バンクの現状(2022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	2,862	541,220	904,785
患者登録者数	204	185	1,679	65,116
移植例数	84 (25)	90 (23)	—	27,047 (1,702)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■9月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/777人、献血併行型集団登録会/2,040人、集団登録会/0人、その他/45人

■9月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,599人/20代 85,961人/30代 136,061人
40代 219,035人/50代 96,564人

■9月の20歳未満の登録者184人

■9月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数:1,651件(国内ドナー→国内患者)

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

骨髄バンクの現状と今後の役割

日本骨髄バンク地区普及広報委員・説明員研修会(2022年8月22日(月) Web開催)での大阪公立大学医学部附属病院 血液内科・造血細胞移植科 日野雅之部長(日本骨髄バンク理事)の講演の内容を抜粋してお届けします。

●なぜコーディネート期間短縮か

患者登録してから移植までのコーディネート期間は中央値で約120日となっている。移植までの期間が長くなると抗がん剤治療の回数が増えてしまうのでコーディネート期間の短縮が必要となる。対策として、適合ドナーの間診票返信を郵送からWebに切り替え、おおむね1週間の短縮。また、適合ドナーへ初期から電話連絡で提供意思を確認し、短縮化を図っている。しかし、提供時期がある程度特定されるので、次々にドナー理由で終了するため、確認検査枠の確保、採取枠の確保が課題となっている。

ドナーが提供しやすい環境整備としてドナー休暇制度、ドナー助成制度の導入がある。また、提供意思の継続や住所確認のため日本骨髄バンクからは定期的にお知らせを出すなどしている。

近畿地区では採取医が協力して採取可能状況を共有することにより、第一希望週での採取が増えている。ドナー確認検査適格性判定の見直しにより、判定期間の中央値が8日から6日になり、さらに短縮が見込まれている。

●コロナ禍での対応

コロナ禍で骨髄採取は15%減ったが、末梢血採取は10%増加した。ドナーがコロナ感染により提供できなくなる事態を踏まえ、あらかじめ採取した骨髄液の凍結も認められた。

また、密になることを避けるため、コーディネートではWebを積極的に活用している。ドナー・同家族へのアンケートでは、移動に時間を費やすよりWebの活用によりその場でできることを希望される方が多かった。

●なぜ若年ドナーか

若年ドナーからの方が移植成績が良

い。また、現在のドナー登録者約54万人の内、約10年後に卒業される方が多数見込まれることが挙げられる。

年齢が高いドナーは健康上の問題でのコーディネート終了が多いが、若年層はその他の理由が多い。人生で重要なライフイベントが多い時期でもありコーディネートには特に配慮が必要となる。

●非血縁末梢血幹細胞移植

日本では血縁は末梢血幹細胞移植が多く、非血縁は骨髄移植が多いが、海外では非血縁はほとんどが末梢血幹細胞移植である。

非血縁の末梢血幹細胞移植が増えるための必要事項としてGVHD対策・採取施設の増加・入院期間短縮などがある。1回の注射で済む持続型G-CSF採用の検討、ドナーと採取病院との体調確認連絡用アプリの開発など、ドナーの負担軽減に取り組んでいる。

ドナーが患者から手紙をもらっているのは50%程度に止まっているため、採取病院(担当看護師)・移植病院(主治医)からドナーへの「サンクスカード・レター」運動を行っている。移植医療は感謝の医療であると思っている。

3年ぶりの開催！元気に走れる喜びを共有 グリーンリボンランニングフェスティバルに参加して

10月10日(月祝)に駒沢陸上競技場(東京都世田谷区)でグリーンリボンランニングフェスティバルが3年ぶりに開催されました。移植医療への理解を深めるためのイベントです。参加された方から感想をいただきました。

私は大型フェリーの船長として勤務しています。約5年前、職場の仲間が白血病を発症しました。とにかく「ドナーが見つかって欲しい」そんな思いで、全国各地のマラソン大会に黄色の骨髄バンクタスキを掛けて参加、そんな中、同じタスキを掛けて走る仲間「骨髄バンクランナーズ」と出会いました。

もっとできる事はないか？と考え、説明員として「骨髄バンクを支援するいばらきの会」にも参加し活動することとなりました。

今回のフルマラソンリレーに参加することを決めたのは、なんとレイトエントリーの締切日！締切3時間前に4人のメンバーが揃い、なんとかエン

トリーできました。

チーム名は「一心同体」。4人がそれぞれ違うコスプレ参戦。「人はそれぞれ違うけど、移植医療普及への思いは一つ！」という意味を込めました。

チーム目標としては、楽しみながら、目立つことを目的に、記録なんて気にしない…な～んで、言いながらも結構みんな真剣にタスキを繋いで走りました。

また、同じ骨髄バンク応援ランナーとしてタスキを掛けて走る神奈川の会、東京の会のメンバーともお互いに応援を交わしながら共に走りました。

そして、最後は神奈川の会のメンバーと一緒にゴール！なんと、Qちゃんこと高橋尚子さんも一緒にゴールし



てくれました！

一緒に走った仲間、応援に駆けつけてくれた仲間、皆さんと気持ちを一つにできた最高のイベントでした。すべての方に感謝いたします。

今年は臓器移植法施行から25年、私の大切な職場の仲間は、残念ながらドナーが見つからないままこの世を去ってしまいましたが、これらの活動がドナー不足解消へ向けた一助になったら嬉しいです。マラソン大会で船長服にバンクタスキを掛けて走る姿を見かけたら気軽にお声掛け下さい。一緒に走りましょう！

(骨髄バンクを支援するいばらきの会
吉田祥悟)

小児科の現場訪問
(京大病院)



(加藤格先生)

9月16日(金)、京都大学医学部附属病院小児科助教加藤格(かとういたる)先生を訪問しました。

今年2月に実施されたクラウドファンディング「白血病患者さんに移植費用を届けたい。きち子基金継続にご協力を!」のハンドブック企画の贈呈先

として、「京都骨髓ドナーを募る会」の加九(かきゅう)郁代会長に加藤先生をご紹介いただいたことがきっかけとなり、電話やメールで連絡を取り合うことができるようになりました。この企画の趣旨をご理解いただき、とても協力的に参加して下さいました。

加藤先生に直接お会いするのは今回が初めてですが、気さくで優しく、いかにも小児科の先生らしい方との印象でした。

全国協議会が行っている患者支援事業、「佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金」「志村大輔基金」「このとりマリン基金」を紹介しました。特に「志村大輔基金(生涯にわたる分子標的薬治療のために高額な療養費の負担を強いられる患者さんへの支援)」に強い関心を示され、ご自身の患者さんで高額治療費に悩まれている方に早速伝えます、とおっしゃってくださいました。分子標的薬は成人になると自

己負担額が増え、経済的な理由から投与継続を検討される方もいるそうです。その後早速小児看護専門看護師の川勝和子副看護部長とお引き合わせいただきました。基金の説明をしたところ、川勝副看護部長も患者さんに紹介くださるとのことでした。全国協議会の運営する各基金も、外部の皆様にとってはまだ周知が不足していると痛感しました。帰り際に「ハンドブック『白血病と言われたら』もがんサロンの書棚に置かせてもらっています」と案内してくださり、有効にご利用いただいている現場を見てうれしく思いました。

小児科病棟はコロナ禍の影響か、人が少なく感じました。外から見ただけなのでわかりませんが、きっと病室のドアの向こう側では不安や孤独と闘っているお子さんがたくさんいるはず。皆さんの一日も早い快復を祈らずにはられませんでした。

(全国協議会 副理事長 山村詔一郎)

映画「いちばん逢いたいひと」紹介

日本骨髓バンクの全国大会でも紹介された「いちばん逢いたいひと」のプロデューサーの堀さんからご寄稿いただきました。



今から13年前。娘が急性リンパ性白血病を患い、骨髓移植をするしか助かる方法がないと宣言され、骨髓バンクのおかげで命を救われました。同じ頃、娘より2歳年上の少女が隣の無菌室に入院していました。彼女はドナー

が見つからず、大好きなアイドルのコンサートにも行くこともなく亡くなってしまいました。

お母様は、自分の娘のドナーがなかなか見つからない状況の中でも「娘さん、早く退院できたらいいわね」と私たちを応援してくださいました。

私は心の中で叫びました。貴方の娘さんが亡くなって、うちの子が助かってしまっごめんなさい…。

本当は全ての人に生きるチャンスが与えられるべきなのです。そう思いませんか?

確かに、骨髓移植にたどり着いたからといって、全ての患者の命が救われるわけではありません。しかし、骨髓移植をしないと助からない命もあります。そして、今もたくさんの患者が骨髓ドナーを待ち続けています。私のように「助かってごめんなさい」なんて誰にも思わせてはいけない。命のバトンは全ての患者に渡されるべきなのだと思うのです。

一人でも多くの人たちに骨髓ドナーの必要性について知ってもらえたらという想い。そしてどうしたらその想い

が世間の人たちに届くのだろうと、そのことばかり考えて10年以上が経ちました。そして、2021年5月。丈監督に企画を持ちかけ、そこから急激に私の夢は流れ始めました。最初にキャスティングが決まったのは高島礼子さん。私の想いに賛同してくださいました。そして高島さん自ら中村玉緒さんにお電話でお誘いいただき、中村玉緒さんが決まりました。不破万作さんはお姉さまを白血病で亡くされていて、その想いもあってご参加くださいました。主人公の父役の大森ヒロシさんの奥さまも白血病で2年前に亡くられています。

この映画は、そういうキャスト陣が心を込めて、願いを込めて製作に携わった「意味のある」映画です。この映画が一人でも多くの人に観ただけで、一人でも多くの人たちの心にも主人公「楓」の命の叫びが届きますように。そして、命のバトンを繋いでいきますように。

私の願いは、全国の骨髓バンクに尽くして下さっている皆さまの願いとともに走り続けています。

(映画「いちばん逢いたいひと」プロデューサー 堀ともこ)

川西歩実さん支援の輪の 更なる広がりを



木更津市の川西傑司、亜紀代ご夫妻の長女歩実さん(写真 8歳、小2)は、再生不良性貧血をり患し、根治のため骨髄移植を希望しています。しかしドナーが見つからないため、ご両親はドナー登録を呼びかけています。歩実さんを支援する輪は、木更津を中心に大きく広がっています。千葉骨髄バンク

推進連絡会は、血液センターと連絡を取り合い、献血併行型登録会の会場調整、説明員の手配で全面支援しています。ドナー登録者を増やすことは、結果として全国の骨髄移植を希望する全ての患者さんの希望の光を増やすこととなります。全国の皆様のご支援をよろしくお願いいたします。

(千葉骨髄バンク推進連絡会
会長 梅田正道)

川西歩実(かわにしあゆみ 8歳 小学2年生)、小学校に入学して間もない頃、耳の聞こえが悪い事に気づき受診し、難聴である事が判明しました。以前風邪をこじらせた際、採血結果が悪かった事(血小板減少)もあり、専門病院を紹介していただきました。当初は、難聴で受診したものの、血液異常の事もあり同院の血液腫瘍内科を受診、そこで血液が形成されない病気と

診断を受けました。

娘の診断結果は再生不良性貧血及び骨髄異形成症候群と判明し、骨髄移植しかないと言われております。残念ながら家族、親戚そして日本骨髄バンク登録ドナーにも適合者がいないまま、闘病生活が3カ月経過してしまい、命の期限が迫っております。骨髄バンクの登録数を増やす事で、娘との適合者が現れる事を今も信じております。

娘の命を全力で守りたい、元気な笑顔をもう一度、私は娘を愛し、家族を愛しております。家族全員で写真に納まりたい。もう一度、普通の生活をしたい…。家族にもう一度、元の生活に戻すチャンスを私達に頂けないでしょうか。私達はギリギリまでドナー適合者を待ち続けます。どうか皆様、協力の程、宜しくお願いします。

(父 川西傑司)

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。

沖縄
3年ぶりに医療講演会・骨髄ドナー登録会を開催



10月19日(水)に那覇市医師会那覇看護専門学校で「造血幹細胞移植について」の医療講演会・ドナー登録会が開催され1年生118名が受講しました。沖縄県主催、沖縄県骨髄バンクを支援する会共催で例年、骨髄バンク推進月間の10月に看護専門学校等で開催されてきましたが、コロナ禍のため今回3年ぶりに実施されました。

主催者挨拶のあと、元患者の真喜屋(まきや)さおりさんが「骨髄移植を受けて」の体験発表をしました。2003年18歳の時に急性骨髄性白血病を発症し、2005年に骨髄バンクを介して一座不一致で骨髄移植を受けてから17年になります。発症時、長野県に居た真喜屋さんは、出血しやすい状態

になり沖縄に転院するため、ヘリコプターで名古屋空港に運ばれ、那覇空港に着いてから病院までは救急車での移動でした。入院後も肺出血で呼吸困難・吐血・脳出血等大変な状況やそれを乗り越えていった過程に学生の皆さんは熱心に聞き入っていました。真喜屋さんは、自身の体験をきっかけに医療の世界に興味を持ち、退院後、看護師になり今も元気に働いています。

次に「骨髄バンクドナー登録希望の方へ」のDVDを視聴後に琉球大学病院第二内科の北村紗希子(きたむらさきこ)先生による「血液の病気と造血幹細胞移植について」の医療講演会が行われました。血液疾患の種類、治療

方法、骨髄移植までの道のり、移植前後に起こるさまざまな合併症等、乗り越えなければならないことが多く、簡単な治療ではないと説明されました。また、今回登録できない方も骨髄バンクに関心を持ち続けてほしいとお話をされました。講演後にドナー登録をした学生は9名でした。問診は北村先生、登録係に血液センターから2名、支援する会より説明員8名、採血の看護師2名で対応しました。将来、看護師を目指す学生さんの中から、骨髄移植を担う人材が育ってほしいなと思いました。

(沖縄県骨髄バンクを支援する会
糸数美智子)

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 菊水酒造 株式会社 現金 500,000円 株式会社 サカタのタネ 現金 250,000円 中本 美鈴 現金 70,000円 飛田 行康 現金 10,000円 千川 三重 現金 1,430円	●このとりマリン基金 飯森 亮 現金 5,000円 ●募金箱 株式会社 クスリのアオキ 現金 1,067,795円 株式会社 北越ケーズ 現金 231,390円 株式会社 マルト商事 現金 61,372円 株式会社 ナルックス 現金 18,622円 長昌寺 現金 20,292円 榛名窯 現金 3,709円	旭業 ナナカマド薬局 現金 11,522円 旭業 ホクト薬局 現金 6,881円 巢鴨クリニック 現金 11,055円 グリーンリボンランニングフェス 現金 19,283円 ●つながる募金 現金 15,502円 ●キモチと。 現金 3,868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