

全国協議会 ニュース

2023年3月1日発行 第367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

日本造血・免疫細胞療法学会総会 5万例達成記念イベント市民公開講座 開催 940人が会場と配信で参加

第45回日本造血・免疫細胞療法学会総会の最終日の2月12日(日)、名古屋国際会議場センチュリーホール(名古屋市熱田区)で市民公開講座が開催されました。非血縁者間造血幹細胞移植が2月中にも5万例に到達することが見込まれ、これを記念するイベントです。全国協議会は共催、あいち骨髓バンクを支援する会は主管という立場で携わりました。5万例到達に関する記事は次号でお知らせいたします。

講座は二部構成で第1部では学会長の赤塚美樹先生に移植治療について説明いただきました。その時々最先端の方法で移植を受けた患者さんにも登壇いただき、移植を受けた当時の心境、移植後の生活などについて語っていただきました。第2部ではさい帯血移植を受けられた後、復活コンサートでまとった華やかな衣装で岡村孝子さんが登壇くださり、笠井信輔さんと大谷副会長が闘病からステージに再び上がるまでの事などお話を伺いました。

市民公開講座「顛末物語」



去年の夏から始まった「第45回日本造血・免疫細胞療法学会総会」の市民公開講座の企画。当初は、半年もあるから、大丈夫だな、と少々んびりしていたように思います。しかし、今年に入ってからは怒涛の日々でした。

まず、全体のコンセプトは、学会長の赤塚美樹先生の医療にかける思いを挨拶文から読み取り、それを踏襲したいと考えました。それは、【過去から学び、未来につなげること】でした。

それぞれの時代における最良かつ最新の医療を提供してくださっている血液内科の先生方。そのご努力は、私自身が一番、身に染みてわかっていたことでした。

かつては骨髓移植などなく、白血病=死だった時代から、骨髓移植の開発により光が差してくる。しかも、今やドナーさんは赤の他人でも大丈夫な時代。「その骨髓移植も進歩してきたよね」等々、実行委員メンバーと連想ゲームのように企画を練っていきました。

非血縁ドナーからの初めての移植に挑んだ橋本和浩さん。その後、さい帯血移植が開発され成人でも成功することがわかり、さい帯血移植に挑んだ加藤徳男さん。そして、今や全てのHLAが合わなくても骨髓移植が可能に。それがハプロ移植。再発後、ハプロ移植に挑んだ^{えびな}蝦名聖也さん。それぞれが、それぞれの時代の最先端医療に挑み、命を取り戻されました。

こうなればタイトルは、「白血病今昔物語」だと。蝦名さんは本番終了後、橋本さんにイソジン風呂の話を興味津々に尋ねておられました。まさしく今昔物語でした。

そうこうしているうちに、「シンガーソングライターの岡村孝子さんに出演してもらえないだろうか」と誰からともなくアイデアが出てきて、私は

岡村孝子さんの公式ホームページに出演依頼を書き込みました。ありがたいことにスケジュールをいただくことができ、企画の大枠が決まってきました。そんなとき、2月には骨髓バンク・さい帯血バンクからの移植数が5万例になるという情報が飛び込んできて、それならば、記念事業として全国協議会が共催しようとなりました。

2月に入り、いよいよ名古屋のメディアに依頼をし、集客の告知をする段になり、強力な助っ人が現れました。現在、中日新聞の人気連載となっている「がんがつなぐ足し算の縁」の執筆者・フリーアナウンサー笠井信輔さん。たまたま2月12日は愛知県小牧市での講演があり、そのあとに、タクシーで駆けつけてくださることになりました。なので、2部は悪性リンパ腫経過観察中の笠井信輔さん、さい帯血移植を受けた岡村孝子さん、骨髓移植を受けた私の血液がんトリオがトークを繰り広げることになりました。

Web配信もしましたので、会場へのご参加と合わせて総数が940人と発表されました。「あいち骨髓バンクを支援する会」も主管として企画当初か(2面上部へ続く)

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髓バンク NOW

(MONTHLY JMJP(2月15日発行)より抜粋)

■日本骨髓バンクの現状(2023年1月末現在)

	12月	1月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,751	2,582	543,821	917,032
患者登録者数	187	193	1,700	65,881
移植例数	68 (19)	67 (19)	—	27,350 (1,783)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■1月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/696人、献血併行型集団登録会/1,839人、集団登録会/0人、その他/47人

■1月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,768人/20代 87,410人/30代 135,974人
40代 217,593人/50代 99,076人

■1月の20歳未満の登録者 321人

■1月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数: 1,731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。

(1面からの続き)



らの参加はもちろんのこと、当日のボランティアさんも募ってくれ、入場時にも大きな混乱もなく、感謝でいっぱいです。そして、何より学会運営の方のスピーディな対応にいつも助けられ、全てが成功裏に終わられたと思っています。皆様、本当にありがとうございました。

(全国協議会副会長 大谷貴子)

第45回日本造血・免疫細胞療法学会総会が開催



表記学会が2月10日(金)~12日(日)、名古屋国際会議場で開催され、

参加者は2,100人(オンライン参加を含めると3,500人)とコロナ禍を克服して盛況となりました。トピックスの演題としては、遺伝子導入細胞療法(CAR-T)の現状と未来、ハプロ移植(ステロイド移植及びPTCy移植)とさい帯血移植一どの移植方法が良いと思うかのオンラインのアンケート投票、その他シンポジウム、ワークショップが開催され、一般口演(各疾

患別治療の現状)、ポスター掲示でも多数の発表がありました。

看護シンポジウムでは、家族看護、不妊治療、長期フォローアップ(LTFU)がテーマとして取り上げられ、移植コーディネーター(HCTC)ワークショップでは、「HCTCの働き方を考える」と題した口演が、チーム医療ワークショップでは、ドナーの権利が取り上げられました。移植後のGVHD克服と就労支援についてもテーマとなっていました。

全国協議会は、啓発展示コーナーを設け、3日間各支援基金とハンドブック「白血病と言われたら」等のPR活動を行いました。また、ポスター発表として「コロナ禍におけるボランティア活動の実態と限界」と題してアンケート調査を実施した内容を報告発表しました。ご協力いただいた皆様には感謝申し上げます。(理事 山崎裕一)

志村大輔基金創設から10年

日本に骨髄バンクが誕生した頃には、慢性骨髄性白血病は慢性期の数年を過ぎると急性転化し、救命のためには骨髄移植をするしか方法がありませんでした。

今から20数年前にグリベックという分子標的薬が認可され、服用し続ける事で多くの患者が慢性期を維持できるという画期的な出来事がありました。正に夢のような薬です。

ところが、その薬はとても高額で、高額療養費制度を利用しても経済的な負担が患者に重くのしかかりました。服薬を休止すればいずれ命に関わる事態になることは理解しつつも、休薬する患者さんも出てきたという話が聞こえてくるようになってきました。

志村大輔さんは、34歳の時に会社の健診がきっかけで慢性骨髄性白血病と診断され、分子標的薬の投薬治療を続けながら、同病で経済的に苦しむ患者さんのために経済的負担軽減に向けた陳情などの活動を精力的に続けていましたが、6年に及ぶ闘病生活の末に2012年、残念ながら39歳という若さで亡くなりました。

高額な分子標的薬を一生服用しなければならない同じ病の患者さんのために、そのような活動をしていたことを知ったご友人が当時勤務されていたゴールドマン・サックスからのご寄付により、患者さんの経済的な負担を軽減できるようにと2013年1月21日に「志村大輔基金」が設立されました。志村大輔さんが若年の男性だったことから、抗がん剤治療や放射線治療で子どもを持つ事ができなくなる可能性があるために、治療前に精子を保存して将来への希望としてもらうことと、分子標的薬での治療にかかる医療費の補助の2点を目的とした基金としました。特に分子標的薬の治療は長期に及ぶため、継続的に支援が必要な方が多く、志村さんのご遺族やご友人をはじめ、多

くの方から寄付をいただき現在のところ事業の継続ができております。今後も皆さまからの支援をいただきながら必要な方に必要な支援をお届けできるように活動してまいります。

長年のご協力ありがとうございました。これからの10年に向けてこれからも宜しくお願いします。

(基金担当理事 菅早苗)

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)

私は骨髄移植を受けて約1年経過しましたが、残念ながら再発傾向にあるということで分子標的薬の服用を開始しました。現在はお薬のおかげで普通の生活ができています。子育て中に病気が発覚し、私も家族も大変つらい思いをしました。

また分子標的薬の薬価も高価で通院もあり、金銭的に不安になりました。

今回、支援して下さることになり、大変感謝しております。ありがとうございました。

現在コロナ禍で闘病されている方が回復され、ご家族と過ごすことが出来ますようにお祈りしております。

(中部地方在住 患者さん)

志村大輔基金 助成実績

	分子標的薬支援		精子保存支援		合計	
	件数	金額	件数	金額	件数	金額
2012年度	0	0	1	36,180	1	36,180
2013年度	24	1,850,000	1	40,510	25	1,890,510
2014年度	20	1,170,000	1	108,330	21	1,278,330
2015年度	48	2,160,000	10	465,196	58	2,625,196
2016年度	70	3,440,000	18	927,094	88	4,367,094
2017年度	78	4,020,000	17	539,362	95	4,559,362
2018年度	75	3,800,000	14	374,778	89	4,174,778
2019年度	61	3,030,000	11	373,012	72	3,403,012
2020年度	71	3,760,000	12	422,618	83	4,182,618
2021年度	85	4,350,000	10	257,988	95	4,607,988
合計	532	27,580,000	95	3,545,068	627	31,125,068

シリーズ
造血幹細胞移植医療を思う

第2回 患者家族としての思い
おがみ 尾上祐子

2022年4月、娘が突然“白血病”の診断をうけました。コロナ感染後の咽頭痛が長引いたため総合病院を受診したところ、なんと白血球の異常な数値に即血液専門病院紹介への流れとなり、私は迷うことなく自分が勤めていた東大医科研病院のT先生を頼りました。マルクの結果、診断名は「急性骨髄性白血病」ということで即入院となり、私の再びの白血病との闘いが開始されたのです。

何故自分の娘が?! あれほど白血病看護に力を注いで頑張ってきたのに、なぜ! なぜ! …悲しさと悔しさで頭

の中が真っ白になりましたが、しかしそんなことを言っている場合ではなく、まずは病気を受け入れなければ何も始まりません。家族皆で頑張るしか道はないのです。医師による十分な説明を受けました。自分の現役時代のことを思い出しながら治療の流れを頭の中に思い描き、心の準備をして娘を治療へと送り出したのです。

HLA マッチのドナーが見つからなかったため、娘は骨髄移植ではなく臍帯血移植を受けました。医科研病院の臍帯血移植は日本一であると今も私は思っていますが、移植治療の過酷さを考えると、骨髄機能の回復までどれほど辛かったかと、今になっても胸が痛みます。娘は最近になって当時の辛さをぽつぽつと語ることがありますが、私は「辛かったね!」としか言えません。長年移植医療に携わってきた自分

ではあっても、立場は全く異なります。励ましの言葉かけひとつにも戸惑いを感じていました。自分の役割は家事と孫をしっかり守り、娘が安心して治療に専念できるようにすること、これだけをメッセージとして送っていたのです。

コロナ禍のこともあり面会が全く禁止の中、時々窓下面会で子供に会い、元気づけられていた娘は移植後二か月と少して退院してきました。「移植チームの皆さんありがとう、臍帯血を下さったママさんありがとう!」本当に良かったと関係者の皆様に心から感謝しております。薬のお陰もありますが今は食欲も元気も出てきて、子供と楽しそうな毎日を過ごせております。……娘の白血病との出会い、これが私の移植看護の締であるのだと、今強く感じている自分を思っています。

中野中学の生徒さん来訪

1月27日(金)中野区立中野中学校の2年生4人が「社会貢献活動調査」で全国協議会に来られました。骨髄バンクについての説明をした後、ボランティア活動について様々な質問を受けました。生徒さんから感想文をいただきましたので紹介します。

今回の社会貢献活動調査では、ド

ナー、患者さん、骨髄バンクの関係性や白血病という血液の病気のお話を伺いました。

ほくがこの話を聞いて気づいたことは二つあります。一つ目は、ドナーの方がたくさんいらっしゃるということです。ほくは、大人は自分の利益を優先する生き物だと思っていたので、大人に対する考えが変わりました。二つ目はドナー登録ができないほくたちに



できることは募金だけではないということです。自分たちは身近の大人にこのことを知らせ、広げることができると聞きました。ここで自分たちが得た知識を身近な大人や友人に広げていきたいと思いました。

「リボンの会」30周年・解散医療講演会を終えて



血液疾患患者・家族の会「リボンの会」の設立は30年前息子の発病がきっかけでした。加えて、「リボンの会」の歩みは、骨髄バンクの歴史と重なります。助かる可能性は骨髄移植のみと言われバンクの普及活動に明け暮れ、その中で、苦しみや不安を語り合う場が欲しいと軸足を「患者会」へ置き変えました。そして、医療の知識を学びながら、不安や苦しみ、喜びを共有し

30年間患者さんに寄り添ってきたリボンの会。1月28日(土)に開催した医療講演会を最後に解散されることとなりました。大変残念なことですが、これまでの活動に敬意を表します。お疲れ様でした。

てきました。この間、新薬の開発や造血幹細胞移植医療の発展で患者も長く生きられるようになりました。一方で、診断を受けておられる方や、治療後の副作用に苦しんでおられる方、特に、AYA世代の患者さんの中には、これからの長い人生における「生活の質」に苦しんでおられる方や、国の支援に落ちこぼれた方もおられます。患者支援に終わりはありませんが、何よ

り、骨髄バンクのボランティアを通じて信頼できる友や、「リボンの会」の活動を通じて、心が震えるような出会いも沢山ありました。そして、時代が変われば人は変わり、組織も変わります。まだまだ、優しく納得して患者会が続けられるよう一区切りをつけ、新たな患者会へ期待したいと思っています。最後に、旧知の友の言葉で終わります。<「リボンの会は永遠の灯」骨髄バンクを通して多くの患者家族の喜びと悲しみを深く共有した私たちは、実は、知らず知らずのうちに、心の奥底から強い信頼で結びついているのではないかと思います。>

長い間、「リボンの会」を支えて頂き本当に有り難うございました。

(血液疾患を考える患者家族の会「リボンの会」代表 宮地里江)

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。

沖縄

読売巨人軍那覇キャンプ
3年ぶりに「骨髄バンク登録会」

2月18日(土) 10:00~16:00 沖縄セルラースタジアム那覇で読売巨人軍の社会貢献活動の一環として、公益財団法人 日本骨髄バンクによる「骨髄バンクドナー登録会」が2月4日(土)の宮崎キャンプに続き行われました。沖縄県赤十字血液センターによる献血バスも来場し、献血併行ドナー登録会が実施されました。

その日は、朝から快晴で3年ぶりのイベント開催のせいか例年以上に多くのファンの方々が足を運んでくださり盛況でした。特設ステージでは10時過ぎから日本骨髄バンクの大上夏生(写真右)さんと私(写真左から2人目)もステージに上がりトークイベントに参加しました。

大上さんは、読売巨人軍支援ドナー登録会が2006年から東京ドームや春季キャンプなどで開催され、これまで800人を超えるファンの方にドナー登



録していただいたことを話されました(那覇キャンプでのドナー登録会は2016年に始まり今回は6回目)。また大上さんは「18歳から54歳以下の健康な方であれば、どなたでもドナー登録は可能です。ひとりでも多くの患者さんを救うためには、ひとりでも多くのドナー登録が必要です!」と協力を呼びかけました。次に、私は司会者から29年前に慢性骨髄性白血病と診断された時、骨髄移植が必要とわかった時及びドナーが見つかった時の気持ちを聞かれました。発症当時、子どもが2歳と小さく、今死んでしまったら子どもが私の顔を忘れてしまう、何としても生きたい! 骨髄移植に向けて両親、弟のHLAの型を調べて型が合わず絶望的な気持ちになったこと。その後骨髄バンクに患者登録してすぐにドナー候補が3人見つかりとても安堵

し、その3人の中で型がピッタリ一致した方が1995年に提供して下さり、その後は順調に回復してきたことを伝えました。

10分程度のトークイベントでしたが、次に打撃見学ツアー抽選会を控えていたこともあり会場には大勢のファンの方々が集まりました。ひとりでも多くの方にドナー登録に関心を持っていただけたらと思いました。

今回の献血併行ドナー登録会では献血者は62人、ドナー登録者は17人でした。



イベント帰りに寄り道した沖縄県庁敷地内に植樹された「骨髄移植1万例・さい帯血移植5千例記念のありがとう桜」も満開で青空をバックに濃いピンクの花が華やかに映えていました。

(沖縄県骨髄バンクを支援する会 糸数美智子)

チャリティイベントでの
募金贈呈式に参加



2月12日(日)兵庫県西宮市立会館・アミティホールにおいてチャリティイベント「ゴールドジム関西スクール発表会」が開催され、募金を全国協議会へ贈呈していただきました。

ゴールドジムは格闘家のアンディ・フグ選手が白血病になったことをきっかけに、アンディ選手と長い付き合いのあったゴールドジムの社長が、アンディ氏亡き後、同じ白血病で苦しんでいる方々のために自分たちに出来ることはないかとの思いからこのチャリティイベントが開催されるようになり

ました。骨髄バンクを支援、また東日本大震災が起こったことを風化させないため、募金活動をされています。

毎年この時期の発表会で、ゴールドジムの会員様が募金された金額を贈呈いただいております。贈呈式では骨髄移植を待つ白血病の患者さんを救うためにドナー登録のお願いと、日頃のご支援への感謝をお伝えしました。

舞台では会員様のバレエ・ダンスの演舞、空手・テコンドー等の演武が披露され観賞させていただきました。

ゴールドジムは初心者からアスリートまで利用されるフィットネスクラブで、北海道から九州まで多くの店舗があります。

心からの募金ありがとうございます。(全国協議会副理事長 山村詔一郎)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●1月21日~2月20日(敬称略)

●一般	西海 マスエ 切手 360円	株式会社 フクヤ	現金 50,197円
むさし野アンサンブル 平岡聖	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	コスモ石油労働組合	現金 3,011円
鈴木 あや子 現金 4,142円	塩谷 泰人 現金 1,000円	日本造血・免疫細胞療法学会総会	現金 1,600円
左藤 章 現金 5,000円	●募金箱	●つながる募金	現金 15,800円
国居 由真 現金 3,000円	株式会社 クスリのアオキ	●キモチと。	現金 3,321円
村上 忠雄 現金 1,980円	現金 2,821,739円		
匿名 現金 40,000円	株式会社 マルト商事		
匿名 現金 10,000円	現金 92,982円		
匿名 現金 1,000円	株式会社 ナルックス		
若木 貞子 切手 1,344円	現金 60,225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