

全国協議会 ニュース

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
〒160-0005 東京都
新宿区愛住町23-1
Woody21-9階
TEL.(03)3356-8217
FAX.(03)3356-8637
発行責任者:笠原慶一
http://www.marow.or.jp/
E-mail:office@marow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655

新年のあいさつ

保険適用と

30万人登録の実現を

会長 海部幸世



新年おめでとうでございます。昨年は、骨髄移植推進財団の財政破たんと患者負担金の大幅な引き上げ方針が明らかになる中で、10月に緊急中央集会を開き、保健適用実現に向けた諸活動に精力的に取り組んでいただきました。

しかし、未だその結論は見えず、当面その活動に全力を挙げたいと思います。また、目標とするドナー登録

昨年12月21日、札幌で開催された造血細胞移植学会の公開シンポジウムで、骨髄バンクを介して8年前に骨髄移植を受けた患者さんと、その患者さんに提供したドナーとの対面が実現しました。

公開シンポジウムでは全国協議会の池田直樹理事が「患者の立場から」という演目で講演しましたが、その中で対面問題に関して「来年こそは実現して欲しい」と発言しました。その後、質疑応答で、移植患者である原木真名さんが「私はこの活動を通して自分のドナーを知って

30万人は、やっと道半ばに到達しようとするところであり、ドナーに巡り会えない多くの患者さんがいることを考えると心の痛み問題であり、登録体制の抜本的改革に力を注がねばならないと考えております。

本年も加盟団体のみならずの一層のご協力と奮闘をお願いし、決意の一端を申し上げ、新年のご挨拶とさせていただきます。

保険適用の決断を迫ろう

理事長 笠原慶一

新年おめでとうでございます。保険適用をめぐる情勢と課題について触れ、あいさつに代えたいと思います。昨年12月に保険医療の全体枠が決定され、1〜2月に個別課

いる。もう隠すことはない」と、自分のドナーの名を語りました。たまたま、会場にいたそのドナー・興野直子さんが今度は自らドナーであることを名乗り、二人は走り寄り、感動の対面を果たしました。会場にいた観衆もまた、感動の渦につつまれました。

財団は調査研究目的で対面を行う旨を2年前に理事会決定していましたが、実現の努力を怠ってきませんでした。具

骨髄液への保険適用の方法は、①血液製剤のような薬価

②角膜と同じ材料費 ③腎摘出と同じ手技料加算などが考えられますが、未だ行政側は、現行「制度」上、難しいとしながら、打開策を示そうとしています。

「制度」は行政が作るものであり、「現実」にあった見直しが必要で、患者負担の「現実」は、高額医療費の負担限度額(一般世帯で約10万円)を7倍も上回る70万円もの負担を4月から求められようとしているのです。あまりにも過酷な「現実」に怒りを感じます。

私たちは、1〜2月の期間に力を集中し、厚生労働大臣と行政の決断を迫らなければなりません。全国協議会は、全力を挙げます。加盟団体、患者家族のみならずの一層のご支援、ご協力を切にお願い致します。

感涙の対面 学会の場でハプニング

体的なルール作りなどの早急な取り組みが望まれます。

感動の対面を果たした原木真名(右)とドナーの興野さん



感動の対面を果たした原木真名(右)とドナーの興野さん

医療保険を求める請願 地方議会で続々採択

骨髄液への医療保険の適用を求める地方議会への請願・陳情が、続々採択されています。

鳥取と徳島の会の取り組み報告と各地の請願状況を紹介します。

鳥取

「県内全議会へ提出」

鳥取県骨髄バンクを支援する会では、10月7日の中央集会を受けて、厚生労働大臣宛ての署名活動、地元選出の国会議員への要望書提出、地元各自治体の議会への意見書採択の3つの活動を展開してきました。署名活動は、約1300名の署名が集まり、会のメンバーで地元選出の国会議員の事務所を回り保険適用に向けてのお願いをしました。更に、地元自治体の議会への意見書採択の請願並びに陳情は、県議会をはじめ、全市町村議会へ提出しました。

中でも、県議会は会員でもある県議会議員の尽力により、超党派での取りまとめの結果採択される見通しとなりました。この結果が今後の各市町村議会へよい影響を与えるものと思われま

徳島

「地方の願いが届きますように」

とくしまの会でも、全国的な取り組みとなっている保険適用

に向けた請願活動を県議会と市議会に対して行いました。

時間的余裕がほとんどなく、議会開会日まであと数日という切羽詰まった中、以前骨髄バンクのことで相談のついでにいた公明党の議員さんに直接電話で事情を話し、請願書での紹介議員を申し入れたところ、快く引き受けていただきました。

さらに、文教厚生委員全員の署名をもらった方が採択されやすいとのことで、一緒に各会派を回っていただきましてくれました。さて、請願書を議長あてに提出する以上、直接議長へ手渡ししたかったのですが、議長はその日不在でした。結局、紹介議員さんの力添えもあってどうにか副議長への提出が叶いました。

地方の願いが大きくなるとなり中央に届きますように。(池田)

各地議会への請願状況 (12月21日現在)

【採択】

- 北海道、札幌市、釧路市/岩手県/宮城県、仙台市、古川市、石巻市、塩竈市、白石市、気仙沼市/山形県長井市/福島県/新潟県新潟市、三条市、栃尾市、十日町市、村上市、新井市、泊崎市、見附市、新津市、五泉市、新発田市、長岡市、上越市、加茂市、燕市、糸魚川市、両津市、白根市、豊栄市、水原町、湯沢町、越路町、紫雲寺町、能生町、横越町、中条町、聖籠町、小須戸町、村松町、分水町、田上町、中之島町、津川町、相川町、金井町、畑野町、小木町、羽茂町、出雲崎町、寺泊町、川口町、堀之内町、小出町、塩沢町、六日町、津南町、荒川町、高柳町、西山町、松代町、柿崎町、大潟町、吉川町、妙高高原町、板倉町、名立町、松之山町、小千谷町、巻町、西川町、廣瀬町、栄町、三島町、青梅町、関川村、京ヶ瀬村、味方村、月潟村、中

患者負担金問題を発表

札幌の学会で全国協議会

12月20・21日の両日、第24回日本造血細胞移植学会が札幌で開催され、全国協議会は「骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植の患者負担金の推移と解決すべき課題」というテーマでパネル展示に参加しました。具体的な数字を上げ、グラフを交えて品川副理事長が、骨髄バンクの財政状況と課題



176

最新医療情報 その④
すべての人にドナーを！
母児免疫寛容と血縁間ミスマッチ移植がキーワード

■骨髄移植は「がんの免疫療法」
造血幹細胞移植は「アロ免疫療法」であり、すでに造血器腫瘍の標準的治療法とされており、日常的に行われる唯一の腫瘍免疫療法と位置付けられます。臨床路であったドナー・ソースも骨髄バンクや臍帯血バンクでおよそ70%の患者さんにドナーを提供できるまでになり、ミニ移植(non-myeloablative transplantation)など新しい移植法は年齢制限を大幅に縮小し、ドナーリンパ球輸血(DLI)は移植の生存率向上に役立っています。

■マイナー抗原はマイナーリーガーか？
HLAをメジャー組織適合性抗原といいます。ではマイナー組織適合性抗原はマイナーリーガーでしょうか？マイナー抗原はGVLDの主要な標的分子であることが明らかで、GVHD発症においてもHLAに優るマグニチュードで関与することがわかってきました。マイナー抗原こそ、骨髄移植ではメジャー・リーグ・プレイヤーであり、イチローであることがわかってきました。

■血縁間移植の有利性
マイナー抗原は血縁者間では非血縁者間の約半分の不適合確率ですから、血縁者間移植は非血縁者間より組織適合性の面でいろいろ有利です。DLIの適用や移植のタイミング、患者さんやご家族の心理、社会的経済的コストの面でも血縁間移植は有利な点が多いのです。

■母児免疫寛容コンセプト
哺乳類は母が移植片たる胎児を許容する能力を得た故に爬虫類から分岐でき、2億年の進化の結果、母児免疫寛容は生物学的に確立されました。その哺乳類のひとつの種であるヒトも例外ではありません。最近になって母は出産後も高い確率で(80%以上)子の不適合HLAを許容することが間接的に証明されました。子が母のHLAを許容することは以前から知られています。NIMA相補同胞間(NIMA不適合同胞)や子から母への移植(子母間移植)、さらには母子間移植などのhaploidentical移植が可能であれば、ドナー・ソース拡大の目標はゴールに限りなく近づきます。骨髄移植やDLIは、難治性の固形腫瘍や重症膠原病のアロ免疫療法としても囑望されつつあります。HLA・マイナー組織適合性抗原・母児免疫寛容をキーワードにして新しい組織適合性を考えなければならない時代です。

心からのご寄付を
ありがとうございました

11月20日～12月21日

切明蹊	現金	10,000円
櫻井康司	現金	30,000円
神奈川骨髄移植を考える会厚木支部	現金	50,000円
村上順子	現金	1,580円
星野友里	現金	8,870円
日本新薬学術部	現金	11,823円
鈴木正子	現金	108,825円
村上茜	現金	9,923円
堀芳江	現金	10,000円
フクダ薬局株式会社	現金	13,352円
匿名	現金	20,500円
中西健治	現金	5,000円
宇都はや子	現金	2,240円
相馬豊子	現金	3,375円
柳谷由美	現金	1,582円
桜友会	現金	500,000円
東宝チェックーズ	現金	25,200円
豊島区明るい社会づくりの会	現金	100,000円

●佐藤きち子患者支援基金
友友スリーエム株式会社 現金 320,000円
切明蹊 現金 10,000円
骨髄バンクを支援する会 現金 100,000円

●白血病患者支援基金
(株)クスリのアオキこぼとの会 現金 170,407円
(敬称略)

活動資金の援助をお願いします
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
全国骨髄バンク推進連絡協議会

12月 全国一斉登録会を 各地で展開

山ライオンズクラブ主催の移動献血に並行して行うものを、全国一斉登録会の一環としての実施に変更。栃木県が共催として薬務課と県南健康福祉センターから各2名ずつ職員が現場へ。血液センター3、小山LC10、わたらせ骨髄バンクを広める会1名と栃木の会5(うち説明員が4名)のスタッフでした。

◆12月8日の登録は、宇都宮市保健センターで21、佐野市中公民館で22。

宇都宮保健所はキャンペーン登録会が初めて。同センターの「パパママ教室」参加者や駅頭で配ったビラの効果もあり、まずまずの登録者数でほっとしました。



富山県初のドナー登録会は1999年3月、7カ月分の登録者数にあたる88名が登録してくれました。これまでのシンポジウム形式の普及啓発は野球でいうなら「変化球」の登録会はまさに「直球勝負」のやり方でした。以後、日赤の協力を得ながら、定期的に登録会を開催してきましたが、21世紀の最初の年となった昨年は行政側の輝かしい活躍も加わり、ますますの勢いをみせてきました。(油野)

埼玉 読書感想文表彰式

「第11回いのちを考える読書感想文コンクール」の表彰式が12月8日、浦和の「さいたま市民会館うらわ」で開催されました。今年応募総数1295通の中から、最優秀賞4名、優秀賞15名の方々が受賞されました。

当日は好天に恵まれ、受賞者のみなさんは緊張の面もちで会場に姿を見せましたが、最後は和やかな雰囲気の中で表彰式は終わりました。

また「いのちのあさがお」のビデオを上映しました。「にいがた」骨髄バンクを育てる会から贈られたあさがおのタネを1人ずつお配りしましたが、改めてこの読書感想文コンクールの意義を再確認させてくれたように思います。

埼玉連絡会がこの作文コンクールをはじめたから、11年になりました。「骨髄バンクや白血病に関する本を読み、感動し、それを家庭で話題にし、学校で友だちと話す……」それが大切な命と向き合うきっかけになり、育っていくことを願っています。

また、少しでも多くの子供たちに本を読んでもらえることを願って、新年より準備が始まります。

各方面からたくさんの方々のご協力を得ました。みなさん、ありがとうございます。

各地のたより

各地のたよりを 写真を添えて 郵送してください。



ボロ市は420年の歴史を持つ「薬市」の名残で、日清戦争(1894〜5年)以降、古着やわらじの補強用の「ぼろ布」が売られたことからこの名前がついたといわれています。今年の12月週末の開催と天候に恵まれ、2日とも10万人の人数で賑わい、暖かくなったお昼過ぎのボロ市通りは歩くのもやつの状態でした。

東京の会がボロ市に参加するようになって7年になります。今年は長野県松川町のりんご。

財団の10周年を記念し、全国一斉にドナー登録会が開催されました。地域によっては11月末日よりスタートしましたが、12月8・9日を中心として、12月16日までに73カ所で開催され、1315人(12月16日現在)がドナー登録しました。

全国各地の取り組みについて、報告が届いています。

栃木 2日で58名

◆12月7日ジャスコ小山店15名登録
かねてから予定されていた小



千葉 4カ所で1000名突破

雲ひとつない晴天に恵まれた12月8・9日の土日、千葉県内4会場で開催されたドナー登録会を実施しました。医師・看護師の調整に苦慮したもの、松戸市立病院や慈恵柏病院長の先生方の協力を得て、ようやく4カ所での開催にこぎつけました。結果は、モノレールちば駅献血ルームで24名、津田沼献血ルームで28名、野田保健所で33名、柏市の県民プラザで19名、合計104名の方が登録してくださりました。1999年2月以来2度目の開催となった柏市では、「ボランティアアフエスティバル」という催しに千葉の会が「登録会」という形で参加。県薬務課や柏市の担当者をはじめ、財団の垣田事務局長も応援に駆けつけ、さらには近くの中学生もボランティアとして加わって賑やかな登録会となりました。4会場での登録会を成功させたエネルギーで、これからも頑張っていきたいと思えます。(小泉)

富山 昼休みなしの登録会

富山県では11月25日に高岡サテ、12月9日にフアポールといずれもショッピングセンターで登録会を開催しました。登録者数は両日で49名でした。9日のフアポールでは、血液センターは1時間お昼休みをとり、また、その時間帯もボランティアは休まず、保健所の職員がカバーして登録会を続けました。これですごくいいかも!

鹿児島 受入制限でも52名

◆12月6日(木) 谷山サザンホール
共催 鹿児島山ライオンズクラブ、鹿児島山ライオンズクラブ、鹿児島山ライオンズクラブ
献血並行型登録者 4名
初めてのことで次回に期待します。

○12月8日(日) 鹿児島商工会議所ビル
共催 かごしま骨髄バンク推進連絡会
集団登録 28名
会場が午後1時から4時迄しか利用できなかったのが残念。

○12月9日(日) サンアリーナ せんだい
共催 川内青年会議所
献血並行型登録者 20名
同会議所創立30周年記念イベントで、映画「いのちのあさがお」上映と、大谷貴子さんを迎えるの講演会のあとに、会場での申し込みがありましたが、鹿児島赤十字血液センターのキャパ20本しか受け付けてもらえず、相変わらずの対応に歯がゆい思いです。(牧園)

ドナちゃん④ 杉本はるみ

ねえコーディネーターさん! 2回提供したとあるって何人いるの?

バンクができてから 2001年の6月までで 23人です

*同時に 23人もコーディネーターしてるよ

ふーん、けっこう多いんだ! 5~6人かと思った

めずらしいことじゃないんだネ...

そして 私のラッキーナンバーは "23" になった!

おっ ラッキー!



静岡 「おかあさんのゆめ」 「MAMO心のメッセー」 「MAMO」合同展

12月の「骨髄移植推進月間」にあわせ、静岡県庁別館21階展望ロビーにて「おかあさんのゆめ」(伊豆松崎町の山本多恵子さんが生前に家族や友人、知人に宛てた絵手紙の数々)「MAMO」

東京 ボロ市に出店

12月15日・16日恒例の「世田谷ボロ市」にチャリティー出店して骨髄バンクのPRを行いました。



骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンクNOW

●骨髄バンク推進全国大会'01「10周年記念のつどい」開催。記念誌も発行
11月25日(日)、東京大学安田講堂(東京・本郷)で「10周年記念のつどい」が開催されました。骨髄バンクを通じて移植を受けた方約70人、提供者された方約150人を含む、総勢約400人が一堂に会しました。
なお、10周年記念誌「日本骨髄バンクのあゆみ」を発行し、すでに関係者、関係団体には配布済みです。骨髄バンクの10年の足跡を知るうえで最適な一冊です。ぜひ、多くの方々にお読みいただきたいと思えます。

●11月の移植数、過去最高の89件。登録者数も3カ月連続1500人超
11月の月間移植数が89件と過去最高を記録しました。今年の移植数は11月末現在、695件と、すでに昨年の年間移植数699件にせまる数です。ご提供いただきましたドナーとそのご家族の方々、関係者の皆さまのご理解とご尽力に感謝申し上げます。11月のドナー登録者数は2096人で、取消者数は488人、実質増加数は1608人という実績でした。登録会は69回実施され(うち献血並行型33回)、合計987人の方に登録をいただきました。

●臨時理事会・評議員会開催。基本財産取り崩し案、議決
11月21日、財団臨時理事会、臨時評議員会が弘済会館(東京・麹町)で開催されました。
①平成13年度一般会計・特別会計収支補正予算案並びに基本財産の取り崩し案について
骨髄移植の機会をより多く提供していくために、基本財産2億円を取り崩し、基本財産取り崩し収入として計上する収支補正予算案が議決されました。
②患者負担金改定案について
平成14年4月1日を改定の目途とし、今後、厚生労働省と協議のうえ、細部を詰めていくことになりました。医療保険の適用が全額又は一部認められた場合は、改めて検討します。

●患者・ドナーの手紙交換のルール変更。移植後1年、2回までに
地区事務局やコーディネーターを通じて、患者さんとドナーの方が交わされる手紙について、ルールの一部が変更されました。これまで、1回(期限の定めなし)であった手紙の取次ぎが、2回まで、移植後1年のあいだとなりました。

●患者さんと主治医のパンフレット改訂版、まもなく完成
財団医療委員会が編集した「患者さんと主治医のためのパンフレット」の改訂版がまもなく完成、ご希望の方に年明けより配布いたします。骨髄移植や他の造血幹細胞をお考えの患者さんのために、疾患や治療法について解説しました。昨年発行された初版をベースに、最新の治療成績、セカンドオピニオンの求め方、血液疾患関連の用語解説などについての増補・改訂を行いました。主治医の先生といっしょにお読みいただき、最適な治療法を選択していただけるようお役立ていただければ幸いです。

●日本骨髄バンクの現状(2001年11月末現在)

	11月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,096	146,019	179,201
患者登録者数	116	1,637	11,740
骨髄移植例数	89	-	3,778

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。

●日本骨髄バンクの現状(2001年11月末現在)

洋ナシ・市田柿、銘物の鮭とば、沖繩のうこんの他、定番の東京名物蒲田の甘納豆、韓国海苔等を取り揃え、大声で骨髄バンクのPRをしながら販売しました。仕入れに全国のボランティアの皆様のご支援もあって、取扱物品の品質と味の良さは「骨髄バンク」のイメージとして定着してきており、年々固定のお客様が増え、たくさんの方々がブースに来てくれました。お陰で完売となりました。(新田)