

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

理事長に聞く

新年度事業計画案のポイント

全国協議会は5月18日に2003年度の通常総会を開きます。通常総会に向けて、事業計画案のポイントについて、笠原理事長に聞きました。

Q この1年間の活動を振り返っていかがですか？

A 前進面がある一方、目標から見て課題も多く残った1年だったと思います。ドナー登録拡大では、献血併行型の普及があげられますが、目標には遠く及ばない現状です。7年前から要望していた骨髄バンクの患者負担金、税制上の医療費控除の対象となり、国庫補助も大幅増額になりましたが、過重な患者負担の現状は残されています。全国協議会も結成14

年目を迎え、正直なところボランティアも疲れてきています。骨髄バンクでのボランティアの役割を見直す時期にきていると思います。

Q 新年度の事業計画案のポイントをうかがいます。

A 医療保険の適用で患者負担金の解消を目指す運動を最重要課題に掲げました。全国ボランティアの力を結集して、大きな前進をはかりたいと思います。また、財団に対して国庫補助金の増額に見合う患者負担金の引き下げを、早急に実現するよう求めます。ドナー登録30万人の目標達成に向けては、国の責任が重要です。国がリーダーシップを発揮し、地方行政への指導、日赤の役割の抜

本の見直しを行うよう、強く求めたいと思います。同時に、全国協議会として登録会の推進、地方行政での普及推進員の雇用拡大や説明・採血の分離方式の普及に、力を注ぐ方針を提案しています。

Q 組織・財政面の方針はどうですか？

A この点では加盟団体間の格差が目立っています。先進事例を紹介し、交流の機会を増やす方針です。理事にも積極的に各地に向かい進んでもらいます。全国協議会も各地団体も、組織・財政の活性化を運動の重点に据えることが大事だと思います。

毎日新聞「生きる」で全国協議会に50万円

毎日新聞社と毎日新聞社会事業団が例年行っている小児がんキャンペーンにより「小児がん征圧募金」に昨年度は1300万円を超える寄付が寄せられました。この全国の読者からのご厚志を、今回は18団体に贈られることになり、3月25日に毎日新聞東京本社で贈呈式が行われました。

全国骨髄バンク推進連絡協議会もその贈呈先に選ばれ、笠原理事長が出席して毎日新聞の斎藤社長(右)から寄付をいただく笠原理事長(写真=毎日新聞)

藤明社長から50万円のご寄付をいただきました。



斎藤社長(右)から寄付をいただく笠原理事長(写真=毎日新聞)

- 常任理事 笠原慶一 (特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長)
- 常任理事 小寺良尚 (名古屋第一赤十字病院第四内科部長)
- 常任理事 鈴木利治 (弁護士)
- 常任理事 町田圭治 (株式会社KTB取締役)
- 常任理事 石井美智子 (東京都立大学法学部教授)
- 常任理事 白田貞夫 (社団法人日本歯科医師会会長)
- 常任理事 海老沢勝二 (日本放送協会会長)
- 常任理事 (特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長)
- 常任理事 岡本真一郎 (慶應義塾大学医学部内科学助教授)
- 常任理事 草薙隆 (日本赤十字社事業局技監)
- 常任理事 笹月健彦 (国立国際医療センター研究所長)
- 常任理事 笹森清 (日本労働組合総連合会会長)
- 常任理事 竹中浩治 (財団法人ヒューマンサイエンス振興財団理事長)
- 常任理事 土屋義彦 (全国知事会会長)
- 常任理事 坪井栄孝 (社団法人日本医師会会長)
- 常任理事 中西敏夫 (社団法人日本薬剤師会会長)
- 常任理事 溝口秀昭 (東京女子医科大学血液内科教授)
- 常任理事 柳田邦男 (作家)

請願署名開始 骨髄バンクの仲介料に医療保険適用を!

かねてより、全国協議会をはじめとする全国のボランティアは、患者負担金の解消に向けて医療保険の適用を求めてきましたが、来年度の改定に向けて、全国協議会では国会への請願署名活動を5月よりスタートすることにしました。これが大きな国民的な運動となるよう、全国各地のみならず、ともに、がんばって取り組みたいと思います。

財団新体制

4月10日に骨髄移植推進財団の臨時理事会が開催され、理事長・副理事長と共に、今年度から新たに置かれることとなった常任理事と不在であった常務理事が選任されました。新年度の財団役員として、全国協議会からは笠原慶一理事長が常任理事に、また菅苗副理事長が評議員になりました。今後の会議での積極的な発言を期待しています。

財団新理事一覧

- 理事長 高久史磨 (自治医科大学学長)
- 副理事長 齋藤英彦 (国立名古屋病院院長)
- 常務理事兼常任理事 大石源誌 (財団法人骨髄移植推進財団事務局長)
- 常任理事 加藤俊一 (東海大学医学部基礎診療学系再生医療科学教授)
- 常任理事 笠原慶一 (特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長)
- 常任理事 小寺良尚 (名古屋第一赤十字病院第四内科部長)
- 常任理事 鈴木利治 (弁護士)
- 常任理事 町田圭治 (株式会社KTB取締役)
- 常任理事 石井美智子 (東京都立大学法学部教授)
- 常任理事 白田貞夫 (社団法人日本歯科医師会会長)
- 常任理事 海老沢勝二 (日本放送協会会長)
- 常任理事 (特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長)
- 常任理事 岡本真一郎 (慶應義塾大学医学部内科学助教授)
- 常任理事 草薙隆 (日本赤十字社事業局技監)
- 常任理事 笹月健彦 (国立国際医療センター研究所長)
- 常任理事 笹森清 (日本労働組合総連合会会長)
- 常任理事 竹中浩治 (財団法人ヒューマンサイエンス振興財団理事長)
- 常任理事 土屋義彦 (全国知事会会長)
- 常任理事 坪井栄孝 (社団法人日本医師会会長)
- 常任理事 中西敏夫 (社団法人日本薬剤師会会長)
- 常任理事 溝口秀昭 (東京女子医科大学血液内科教授)
- 常任理事 柳田邦男 (作家)

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●2002年度、移植実施例が初めて前年割れ。今年度は再び増加の見込み。
昨年度の日本骨髄バンクを介する非血縁者間骨髄移植は739例(前年度749例、1.3%減)で、設立後初めて前年割れとなりました。(海外のドナーから国内の患者への骨髄移植15例、国内のドナーから海外の患者への移植26例を含む)累計では4752例に達しています。

移植数減少の要因は、1)慢性骨髄性白血病では新治療薬(分子標的治療薬・商品名グリベック)の登場により、移植しないで薬の効果を様子見る傾向が続いていること、2)さい帯血の成人への移植適応が拡大され、さい帯血移植を選択するケースが増加していること、3)母子間移植の増加などが考えられます。

今年度は、中高年齢者へのミニ移植などの動向により、年度途中から増加傾向に戻るとの予測があり、財団としてもさらなるコーディネートの迅速化に取組、移植件数の増加を見込んでいます。

●3月のドナー登録報告。昨年度のドナー登録者は2万2753人。
3月のドナー登録者は1731人で、取消者数は611人、実質増加数は1120人という実績でした。
登録者は63回実施され(うち献血併行型53回)、合計625人の方に登録をいただきました。イラク戦争の影響で公共広告機構の骨髄バンクコマーシャルが増え、問合せの電話は多かったものの、登録者数は前年同月の68.3%と大きく下回り、過去3カ月続いた月間2000人の登録者を割り込んでしまいました。都道府県別の登録会開催数は、東京7回、石川6回、福島、兵庫5回、沖縄4回、新潟、愛知3回、北海道、秋田、茨城、千葉、静岡、大阪、和歌山、広島、徳島、長崎2

回、山形、埼玉、岐阜、京都、奈良、島根、山口、福岡、佐賀、鹿児島が1回でした。
また、昨年度の新規ドナー登録者数は2万2753人(前年度2万4211人、6.0%減)で、1458人の減少という残念な結果に終わりました。これは、登録会開催が各地で軌道に乗りはじめ、回数では献血併行型が前年度より320回増の831回、集団登録は203回と順調に推移しましたが、一回あたりの登録者数が、献血併行では8.9人(前年11.5人)、集団登録18.9人(前年22.5人)と減り、固定窓口での登録者も1万1527人(前年1万3511人、14.7%減)と減少したことが要因としてあげられます。本年度から事前の説明会を行い、献血会場で登録ができる方式が採用され、登録の窓口が一段と広くなります。

●重症急性呼吸器症候群(SARS)の対応について
原因不明の重症急性呼吸器症候群に対する対応について、財団では厚生労働省からの通達に基づき、骨髄提供予定者に対し提供直前の海外渡航の自粛を呼びかけ、採取前健診の間診が実施されることになりました。また、コーディネートのドナーの方には、海外渡航予定を伺うなどの対応を実施します。海外ドナーからの提供については、厚生労働省からのSARS感染危険回避の制限が設けられていないため、通常どおり米国、台湾、韓国とコーディネートが実施されます。

●認定施設診療科別の生存状況がホームページで公開。
これから非血縁者間骨髄移植を希望される患者様やそのご家族が移植施設をお選びになるための情報(所在地、設備、チーム構成、移植実績、成績など)を、それぞれの施設からの申告に基づき、ホームページ上でご覧いただけるようになりました。患者様やそのご

家族にとって有意義な情報となるばかりでなく、今後の医療向上の第一歩となることを期待しています。財団ホームページ、患者問合せ窓口からご覧いただけます。http://www.jmdp.or.jp/patient/nintei_new.htm

●地区普及広報委員、説明員の研修会を各地で開催します。
本年度も地区普及広報委員・説明員合同研修会を5月から7月にかけて新潟を皮切りに大阪、福岡、仙台、東京、札幌、名古屋で開催されます。本年度より実施が開始される全国献血会場骨髄ドナー登録推進(事前説明会後献血会場での登録方式)の説明をはじめ普及啓発全般から最新情報を交換する場として企画されています。

●骨髄バンク支援イベント各地でぞくぞく。
①3月22日、セレッソ大阪の開幕戦(長居スタジアム)で、ドナーを待っている中井耀君とお母様の麻里さんが、骨髄バンクへの協力を訴え、サポーターの感動を呼び起こしました。
②4月4日～7日、東京国際フォーラムにおいて第8回「国際コンテンポラリーアートフェスティバル」(NICAF)が開催されました。このアジア最大の現代アートフェスティバルは2年に一度開催されていますが、前回に引き続き、主催者から会場スペースをご提供いただき「あやちゃんの贈り物展」を出展しました。来場者は若者を中心に10万人を超え、骨髄バンクをアピールするよい機会となりました。
③ロングランの舞台「友情」が大阪松竹座で5月2日～25日まで公演されます。今年も各地に感動の輪を広げます。
④川崎市では、5月11日(日)麻生市民館ホールと7月4日(金)多摩市民館ホールにおいて、「ジャッキー吉

川とブルーコメッツ」が、骨髄バンクとがんの子供を守る会を支援するチャリティーコンサートを開催します。

⑤昨年2月に放送されたNHKの人気番組「プロジェクトX」一日本初の骨髄バンクがコミック版として5月中旬に出版されます。テレビの感動を上回る作品に仕上がったと編集者は話されています。啓発活動にも有効に活用できる作品として期待されます。発行：宙(おおぞら)出版

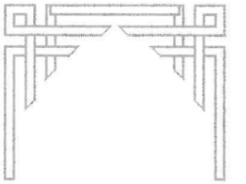
●骨髄バンク・NICOSカード、入会申し込み書が新しくなりました
骨髄バンクNICOSカード、NICOS VISAカードは、日本信販株式会社より平成11年から発行されています。カードご利用金額の0.5%が財団への寄付となるものですが、年会費から3千円、1万円が骨髄バンクへ自動的に寄付される会員制度も選択できます。このたび、入会申込書が新しくなりました。お問合せ、申込書のご請求は、財団広報渉外部までお願いします。

●日本骨髄バンクの現状(2003年3月末現在)

| | 3月 | 現在数 | 累計数 |
|---------|-------|---------|---------|
| ドナー登録者数 | 1,731 | 168,413 | 210,589 |
| 患者登録者数 | 142 | 2,070 | 14,053 |
| 骨髄移植例数 | 52 | - | 4,752 |

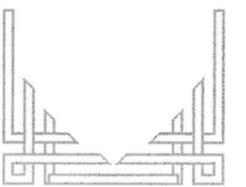
注)数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。

骨髄バンクボランティア
フリーダイヤル
0120-892-106



第30回 理事会報告

4月20日・全国協議会事務局



〈協議事項〉

- 退会の申請について
- 2003年度総会について

- 保険適用に向けた取り組みについて

- 小冊子「白血病と言われたら」再改訂版の発行について

- 佐藤さち子患者支援基金の取り組みについて
- メキシコでのあやちゃん

展について

- 認定NPO法人について
- サнкт・フローリアン

- ピアノ三重奏コンサート
- 全国展開について

〈報告事項〉

- CFカード アクニティ
- カードについて
- JASチャリティマイル

- 財政確保に向けた取り組み

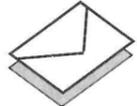
み状況について

- 財団の新役員等への参画
- 血縁者間移植の検査料還元について

- 文部科学省へ提出した要望書について
- グッズの作成について

- 多田そうべい ふれ愛こんさーとについて

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。



東京 新コーヒー店が 骨髓バンクに協力

3月17日に東京・新宿区
化クイントビル1Fロビー



に本格的コーヒー店「C.A.F.F.E de GARO」がオープンしました。このお店を
経営する会社は全国協議会
のあるビルの8階に事務所
があります。骨髓バンクに

格別のご理解を頂き、店舗
の一面には骨髓バンク関連
の書籍やチャンスが置かれ
た「骨髓バンクコーナー」
や募金箱が設置されていま
す。また、隣接する文化服
装学院の学生の自己表現の
場として「My Stage
Box」が常設され、趣味
の作品、研鑽成果の作品が
展示されています。作品は
販売もされていて、この売
上の一部も全国協議会に寄
付していただくことになっ
ています。東京にお越しの
際には、ぜひお立ち寄りく
ださい。

(鈴木)

宮城 元患者が東北大 卒業式で総長賞

3月25日に行われた東北
大学の卒業式で、骨髓バン
クを介した骨髓移植により
白血病を乗り越えた三澤仁
平さんが、成績優秀者に贈
られる総長(学長)賞を受
賞しました。

三澤さんは宮城県白石市
出身で、高校卒業後、浪人
中に骨髓異形成症候群を発
病し、入院を繰り返したな
がらも東北大学文学部に合
格しました。しかし、白血
病に移行し、1998年秋
に骨髓バンクでドナーが見
つかって骨髓移植を受けま
した。2年間の休学があつ
たものの勉学に励むととも
に、骨髓バンクのポランテ
ィアとして自らの闘病や体

験を各地で語りました。
三澤さんの専攻は行動科
学、4月からは東大大学院
医学系研究科に進んで、研
究を続けることになってい
ます。

神奈川 円覚寺コンサート 骨髓液が海を越えて

4月12日、「神奈川骨髓移
植を考える会」主催の骨髓
バンクチャリティコンサート
が、鎌倉の円覚寺で行
われました。サнкт・フ
ロリアン・トリオの皆さ
んのモーツアルト、西澤健
一、ブラームスの豪華プロ
グラムにうっとりとした気
分にあふれていました。

ミニシンポジウムでは、
韓国骨髓バンクの方から
「骨髓バンクとは愛を与える
ことだから、過去の歴史は

問題ありません。お互いに
登録して助け合いましょ
う」というメッセージには胸
こみ上げてくるものがあり
ました。さらに、韓国のド
ナーの方から移植を受けて
元氣になった市川さん親子
が、韓国骨髓バンクの方々
へお礼の言葉の後、花束を
贈りました。

音楽に国境がないように
骨髓液も海を渡って、一人
の少女を助けたのです。美
しいピアノ三重奏の調べと
共に、「命のアサガオ」のお
土産も頂いて、ポカポカと
心の温まったコンサートで
した。

(外倉)

東京 RCがあやちゃん展

八重桜が美しい4月20
日の2日間、あやちゃん
の贈り物展が高輪プリン
ホテルで開かれました。

東京マリーンロータリーク
ラブの設立10周年行事とし
て、国際ロータリー第27
50地区大会の会場の広い



ブースで、あやちゃんの絵
約40点が京都名刺の貫主に
よる墨跡約40点と一緒に展
示されました。やや線の細
いややちゃんの絵と、「夢」
とか「寶」などという書が
大変いい具合にマッチして、
素晴らしい展覧会になりま
した。観客は全員ロータリ
アンで、あやちゃんの絵に
「この絵には動きがあるね」
と言って、ひとつひとつ丁
寧に見る人や、またある方
からは「あやちゃんは亡く
なってもこうして、立派な
お寺の貫主さんやその他の
方に守られているのだよ」
と語っていた方がいました。
いつもは悲しい天使の絵が
今回ばかりは、見守られて
自由に羽ばたいているかの
ように見えました。ロータ
リーの皆様有り難うござい
ました。

(中倉)

心からのご寄付を ありがとうございました

3月24日～4月21日

| | | |
|-------------------|----|------------|
| 社団法人半田法人会女性部会 | 現金 | 506,652円 |
| 毎日新聞東京社会事業団 | 現金 | 500,000円 |
| 鷺宮ライオンズクラブ | 現金 | 20,000円 |
| 浅井み奈子 | 現金 | 1,000円 |
| 株式会社タクトコーポレーション | 現金 | 30,000円 |
| ヤマダヤスヒロ | 現金 | 9,370円 |
| 鈴木純子 | 現金 | 1,340円 |
| 村上順子 | 現金 | 1,580円 |
| 村木慶子 | 現金 | 10,000円 |
| 伊豆長岡町立長岡中学校 | 現金 | 200,000円 |
| 越谷中央ライオンズクラブ | 現金 | 30,000円 |
| 伊崎佳明 | 現金 | 1,000,000円 |
| 鈴木亜弥 | 切手 | 20,000円 |
| 柳川・石井・野村・鈴木・Ounma | 現金 | 3,530円 |
| CAFF de GAROのお客様 | 現金 | 959円 |
| 切明 躰 | 現金 | 5,000円 |
| 日新火災海上保険㈱ | | |
| 経営企画部広報グループ | 切手 | 21,915円 |
| 安井輝雄 | 現金 | 10,000円 |
| 山本恭正 | 現金 | 10,000円 |
| イオン株式会社 | 現金 | 5,589,766円 |
| 山本有加理 | 現金 | 100,000円 |
| 株式会社メディカル一光 | 現金 | 179,846円 |
| 匿名 | 現金 | 4,078円 |

◆佐藤さち子患者支援基金

| | | |
|-----------------|----|----------|
| にいがた・骨髓バンクを育てる会 | 現金 | 200,000円 |
| 切明 躰 | 現金 | 5,000円 |
| 小田孝行他有志一同 | 現金 | 8,948円 |

◆白血病患者支援基金・募金箱

| | | |
|--------------|----|---------|
| 瑞浪桔梗ライオンズクラブ | 現金 | 99,721円 |
| 原田みさ子 | 現金 | 3,000円 |
| 亀崎哲雄 | 現金 | 5,000円 |
| レストラン沢羅木 | 現金 | 9,118円 |
| フジ北条店 | 現金 | 1,268円 |
| 磯屋食堂 | 現金 | 2,214円 |
| 堤建築 | 現金 | 8,426円 |
| 山形庶民信用組合門伝支店 | 現金 | 3,575円 |
| ラウンジ青山 | 現金 | 6,375円 |
| リリオ モンタナ | 現金 | 2,224円 |
| モンキーヒル | 現金 | 3,925円 |
| カットスタジオ ガイ | 現金 | 2,516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
特定非営利活動法人
全国骨髓バンク推進連絡協議会



卒業式で三澤さん (写真=河北新報)

最新医療情報 その⑯ 特発性血小板減少性紫斑病の ピロリ菌除菌療法

特発性血小板減少性紫斑病 (ITP) とは、明らかな基礎疾患・原因薬剤の関与なく発症して、血小板数が減少するため種々の出血症状をひき起こす病気です。毎年約200名前後の発症が報告されています。血小板に対する「自己抗体」ができ、脾臓で血小板が破壊されるために、数が減ってしまうと推定されています。血小板は、出血をとめるために非常に大切です。ですから、この数が減ると、出血し易くなり、重症な場合は、脳出血も起ります。

第一に副腎皮質ステロイドが使われ、血小板数や症状をみながら徐々に減量していくのが一般的です。副腎皮質ステロイドが無効な場合や、副作用が強く治療の継続が困難な時には、手術で脾臓を摘出することもあります(「摘脾」といいます)。

摘脾が無効の時には、アザチオプリンやシクロホスファミドなどの免疫抑制剤を用いることがあります。また、ガンマ・グロブリンを使った治療は、一過性の効果しかないことも多いのですが、有効率は高いので、摘脾など手術の前などによく用いられます。ピロリ菌 (Helicobacter pylori) 感染症は、上部消化管潰瘍発症の主要原因であって、胃潰瘍、十二指腸潰瘍に対する治療として、一般的にピロリ菌除菌療法が行なわれています。この抗生剤を使った除菌療法によって、50%くらいのITPが治ったということが、全国から報告されています。もし、これが標準治療となり保険適応になれば、ステロイドすら必要なく抗生剤と胃薬で難病が治癒する時代になるかもしれません。