

# 全国協議会 ニュース

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  
〒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:品川 保弘  
http://www.marrow.or.jp/  
E-mail:office@marrow.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

## 骨髓バンクの仲介料に医療保険適用を

## 「署名活動」各地の取り組みアンケート

編集部では、各地団体に署名活動の取り組み状況についてアンケートをおこないました。これまでに14団体から回答が寄せられていますのでご紹介します。

### ●各地の取り組み状況

(回答団体: 釧路・苫小牧・岩手・宮城・福島・新潟・茨城・山梨・静岡・なかつし・姫路・岡山・広島・鳥取 ※カッコ内は団体数)

- これまでの取り組み
- 会員へ配布(6)
- 労組(連合等)へ要請(4)
- 登録会場で署名活動(3)
- イベントで署名活動(2)
- 街頭で署名活動(2)
- 協力団体(ライオンズ等)へ要請(2)
- 学校で署名活動(1)
- 保健所・市職員へ要請(1)
- 特になし(2)
- 特になし(3)

### ●銀座で署名活動

全国協議会では、この署名活動を広く国民に知ってもらうために、マスコミ各社に記事に



### 最新医療情報 その⑩

## 多発性骨髄腫のサリドマイド療法

多発性骨髄腫(Multiple Myeloma; 以下MM)は骨髄中の単クローン性異常形質細胞の増殖、単クローン性M蛋白の増加、多発性骨髄腫を特徴とする予後不良な血液悪性腫瘍の一つです。40歳未満には極めてまれ(2%以下)で、65~70歳が発症のピークです。日本では人口10万人あたり2人程度の発症で、造血器腫瘍の約10%を占めます。

現在、MMに対する標準的治療法はL-PAM(Melphalan)とPrednisolone(PSL)の内服を4~6週に一度行うMP療法です。MP療法により、通常は部分寛解(PR)以上の効果が40%程度に得られますが、50%生存期間(MST)は2.5~3年で、治療効果は十分とは言えず、長期無病生存(5年)は10%以下です。種々の多剤化学療法も報告されていますが、いずれも生存期間の有意な延長は認められていません。

また、静注用Melphalanを用いた自家末梢血幹細胞移植併用大量化学療法、同種造血幹細胞移植、ミニ移植も行われていますが、残念ながらごく一部の完全寛解(CR)症例を除いては、MMを根絶させる事は困難です。

最近、MMに対しサリドマイドによる治療がクローズアップされています。サリドマイドは1950年代に睡眠剤として用いられ、服用した妊婦から四肢の欠損するいわゆるアザラシ肢症の子供が生まれ、世界的に一度は生産と販売が中止された薬です。ところがこの薬に、強い炎症を抑える効果や、ある種の腫瘍を抑える効果のあることが分かり、アメリカなどでは適応する病気を限定した形で、再発売されました。多くの腫瘍のなかでも多発性骨髄腫には特によく効くことが分かっており、アメリカでの研究では難治性の多発性骨髄腫の患者さん(うち76%が大量化学療法を既に受けた患者さん)に使用して、32%の患者さんに有効であったとされています。この際、約3分の1の患者さんに軽度の副作用が出たものの、重篤な副作用は少なく10%以下であったされています。現在サリドマイドは日本では再発売の予定がなく、この薬を使用したい患者さんは個人輸入して使用しています。厚生労働省のまとめでは、昨年度中に輸入されたサリドマイドは、15万錠です。

アメリカ食品医薬品局(FDA)は98年夏、サリドマイドをハンセン病の治療薬として承認し、サリドマイド使用のガイドライン「STEPS」をまとめました。(1)使用する医師や薬剤師はFDAに登録する。(2)服用しなかった錠剤は返却する。(3)女性は2種以上の同時避妊をする、などの規制を設けています。

使い方を間違えると危険な薬だけに、日本でもルールが必要な時期かもしれません。



第32回 理事会報告

## 第32回 理事会報告

7月21日  
全国協議会事務所

- 協議事項
- 会費減免・後援の承認について
- 理事の役割分担について
- 事務局員の選任/今後の事務局運営について
- 財団常任理事会・評議員会について
- おける決定事項に対する今後の対応について
- 保険適用運動を巡る動きについて
- メキシコあやちゃん展渡航準備について
- 情報誌第8号の編集発行方針

## 防衛庁での登録会について

7月22日、23日の両日、市ヶ谷にある防衛庁本庁厚生棟前広場において、初めての献血併行型骨髓バンクドナー登録会が開催されました。

防衛庁が六本木にあった頃からのおつきあいという、東京麻布ライオンズクラブの方々も、一緒に積極的にドナー登録を呼びかけてくださいました。

昼休み休憩なしで受付を行った結果、22日41名、23日26名、合計67名の方がドナー登録されました。

なお、この場所では7月19日にも第2回目の街頭署名を行いました。今後も逐次同じ場所で行う予定です。

この登録会は前号でお伝えした様に、当協議会が防衛庁へ協力要請を行った結果実現したものです。また、防衛庁のドナー登録推進への協力は7月2日付で連絡文書が发出され、各部隊へもポスターとパンフレットが配布されています。これを機会に全国各地の駐屯地等でも積極的にドナー登録会を開催されることを期待したいと思います。(鈴木)

## 骨髓バンクNOW

会員登録が必要となります。詳しくは研音のホームページ <http://www.ken-on.co.jp> (無料)をご覧ください。

今回は唐沢寿明、山口智子夫妻をはじめ41人のタレントさんが出品されます。落札された方には商品と共にタレントさんの直筆サイン入りポラロイド写真が送られます。

●公共広告機構(AC)新キャンペーン、夏目雅子さん登場。

公共広告機構(AC)の新キャンペーンが7月からスタートしました。今回は夏目雅子さんの登場で、骨髓バンクのなかった昭和60年に発病した夏目さんの映像に「あの頃骨髓バンクがあったなら、きっと僕は46歳になった夏目さんに会えたに違いない」と、ナレーションの小林薫さんが語ります。亡くなられた方の出演の是非についてのご意見も寄せられていますが、待っている患者さんに一日も早くドナーを見つけるために訴求効果があるとして採用されました。新キャンペーンが始まって2週間ですが、夏目雅子さんを知らない世代の若者からもドナー登録希望のお問合せを多数いただいております。

●日本骨髓バンクの現状(2003年6月末現在)

	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,632	171,753	215,390
患者登録者数	145	2,157	14,486
骨髄移植例数	73	-	4,931

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。

## 骨髓バンクの最新情報をお知らせする

●移植5000例まであと69例。7月末には到達の見込み。

日本骨髓バンクでの骨髄移植件数が2003年6月末に4931例に達しました。7月は約70件の移植が予定されていますので、月末頃には5000例に到達する見込みであり、8月1日に記者発表を行う予定です。この5000例到達を記念し、財団では9月28日(日)午後1時30分より、早稲田大学大隈講堂において全国大会を開催します。

●財団の第25回通常理事会・第25回通常評議員会が開催されました。

去る6月27日(金)、廣瀬第2ビル会議室(東京千代田区)で、通常理事会並びに通常評議員会が開催され、平成14年度事業報告案と一般会計、特別会計収支決算案が承認され、同意されました。また、顧問の再任案と評議員の選任案(補充)、理事の選任案(補充)がそれぞれ承認されました。

●6月のドナー登録状況報告。

6月のドナー登録者数は1632人で、取消者数は453人、実質増加数は1179人で前年同月の登録者数の104%という実績でした。登録会は71回実施され(うち献血併行型54回)、合計720人の方に登録をいただきました。

●台湾骨髓バンク(BTSCC)採取を再開

台湾骨髓バンク(BTSCC)は、2003年5月1日より重症急性呼吸器肺炎(SARS)の蔓延を理由に採取を一時的に停止していましたが、7月4日付けで再開の通知を发出了。これにより、台湾バンクのコーディネーター、採取は通常の体制に戻ります。

●専任コーディネーター、7月より活動開始。

7月1日から、19人の専任コーディネーターが財団非常勤職員として採用され、活動を開始しました。全国各地での通常のドナーコーディネーター活動のほか、コーディネーター研修会の企画、コーディネーター資料の検討やビデオ作成など、ワーキンググループとして活動を行っています。

コーディネーターの専任化は、これまでのコーディネーター活動が、社会的に認知され高く評価されたことにより、国の予算措置が確定して実現したものです。

●信越地区事務局と関東地区事務局が統合します。

財団のドナーコーディネーターを行う地区事務局はこれまで北海道、東北、関東、信越、中部、近畿、中四国、九州に設置されていましたが、この度、業務の集約化と経費削減をはかるため、7月末をもって信越地区事務局を関東地区事務局へ統合することになりました。名称を「関東地区事務局」に統一、8月1日(金)から新たにスタートします。関東地区事務局の所在地、電話番号、FAX番号に変更はありません。なお、信越地区事務局は、7月29日(火)で業務を終了します。

●研音タレントチャリティーオークション、ネットで開催、今夏から定例化。

俳優の唐沢寿明さんの呼びかけではじまった大手芸能プロダクション「研音」グループのチャリティーオークションは、年2回定例開催されることとなり、今夏は「7月28日~8月11日」が入札期間となりました。オークションへの参加は、サイト上のみで行われますが、

- 針について
- ドナー募集用ビデオおよびチャンスの改訂について
- 「白血病と言われたら」冊子改訂版の発行について
- 佐藤きち子患者支援基金の取り組みについて
- 血縁者間移植の検査料還元について
- ハローキティポケットティッシュの配布について
- 防衛庁でのドナー登録会について

訂正とお詫び  
前号(133号・7月1日発行)の「防衛庁に協力要請」という記事の中で、防衛庁への働きかけをしていただいた上川陽子衆議院議員について、「参議院議員」と記載しました。ここに訂正して、関係者の皆様にお詫びいたします。

### 新任理事あいさつ②

#### ●三田村真

新理事ではありませんが、今回事務局長に就任することになりました。保険適用運動では全体をリードしながら、結果として患者負担金の軽減に繋がるよう取り組む所存です。背水の気持ちで頑張りますので、皆さん御協力をお願いします。

#### ●猶克実

新理事として活動させていただきます。全国的には、全国協議会には設立当時より、中四国(山口の)

## 各地のり 各地より

### 福島 極意は「創意工夫」と「努力」だった。

7月6日、福島の総会後、沖縄支援する会の上江洲富夫代表に「献血併行登録会の極意」と題して講演を頂きました。常々、沖縄におけるあの驚異的な登録数の秘密が何なのか、直接聞きたいと思っていましたが、今回ようやく実現しました。上江洲氏の人柄あふれる大変分りやすいお話に参加者一同、納得と感動でした。

## 心からのご寄付を ありがとうございました

6月24日～7月22日

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
塩谷 圭	現金	1,000円
浅井み奈子	現金	1,000円
東京センチュリーライオンズクラブ	現金	50,000円
村上順子	現金	1,605円
飯島孝枝	現金	1,000円
有志一同	現金	755円
国際ソープチミスト豊中一千里	現金	50,000円
徳島藍ライオンズクラブ	現金	65,000円
(鈴江貴子・岡田典子・山口幸子・山路信子・堀江和子)	現金	
インター松代象山屋薬局	現金	1,487円
亀有駅前郵便局	現金	2,621円
匿名	現金	10,000円
●佐藤さち子患者支援基金	現金	100,000円
スナハリエコ	現金	4,415円
匿名	現金	
●白血病患者支援基金・募金箱	現金	
ファミリーマート大垣郭町店	現金	3,989円
骨髄バンクGATHERの会	現金	1,000円
●あやちゃん基金	現金	
骨髄バンクGATHERの会	現金	1,000円

### 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  
全国骨髄バンク推進連絡協議会

会の一員として関わってきましたが、この度初めて公募理事として立候補しました。元患者家族として骨髄バンクの当初の目的を達成する為、心豊かな暖かい骨髄バンクをめざして頑張る決意ですので、よろしくお願ひします。

#### ●大橋一三

おおはしいちぞう 37歳。独身。大阪生まれ。東京の会・イカメン1号です。品川理事長の「はじめに患者ありき!」の精神で私も微力ながらできる事を一杯頑張ろうと思っております。どうぞ、よろしくお願ひ致します。

### 各地のたよりを 写真を添えて お寄せください。

その内容は、①登録の受付場

所は献血の受付に近い方がよい。できれば一緒に受付けた方がよい。②献血の受付終了時に必ずドナー登録の案内をする。③興味を示せばその場で説明版で3分～5分で説明。(説明版とはチャンスの基礎知識と登録から提供までの流れを説明している部分を登録会用にアレンジしたものをA4版ラミネート加工したものです。裏には渡す封筒に入っているものがカラー写真となっており、登録説明用しおりの内容とドナーカードの裏表が紹介されています。これだけで基本的な事は総て説明できます。)④迷っている人には「読んでみて下さい」とチャンスを渡す。⑤採血が済んで手

帳を受取る所で休憩の時間にビデオを見てもらう。(どんなに狭い場所でも見られるようDVDを使用。イスに座って膝の上でも見られます。)ということでも見られます。録音できる「工夫」されています。

また、平日活動できるボランティアは限られていて、上江洲氏の奥様のほか数名で説明員を行っているとの事でした。離島も沢山ある沖縄で継続的に登録会を行っている「努力」に頭が下がる思いでした。

さらに、上江洲氏が「血液センターの関与が重要」と何度も強調していたのが印象的でした。(陽田)

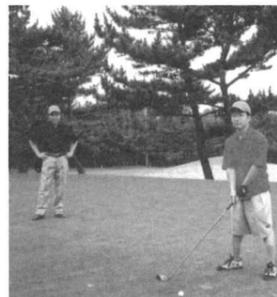
### 秋田 第9回チャリティ ゴルフ大会

7月21日(月)海の日、秋田カントリークラブにおいて、チャリティゴルフ大会を開催しました。

活動資金獲得の為に毎年行っている大会も回を重ね9回目を迎える事ができました。

当日は雨が降るといって天気予報がはずれてお天気にも恵まれ、参加者72名の皆様が楽しんでプレーをしました。

協賛各社からたくさんのお品を提供して頂き、表彰式でも大変盛り上がりでした。第1回目から欠かさず参加下さっている方や、東京からわざわざ参加して下さった方(写真)もいて、骨髄の提供だけではなく、楽しみながらボランティアをしてこ



の大会を支えて下さっています。参加者、協賛各社、メンバー集めに協力して下さいる皆さんに感謝です。(菅)

### 山口 市町村へ県通達で 初登録会

7月18日に、萩市役所で登録会があり、17名の新たなドナー登録者を迎えることができました。この登録会は山口県健康福祉部長名で「県内53市町村」に対して、「ドナー登録会の開催」と「それに向けて各保健所との連絡調整」を依頼する文書が発出されたことによるものです。各市町村の総務部・課長宛に文書で依頼されたことを機に、最初の取り組みとして開催されたものです。

県からの通達は、6月に開催された山口県骨髄移植推進連絡協議会の席上で約束されたものです。この協議は県庁健康福祉部医務課主催で、県下の保健所の骨髄移植推進担当者および骨髄データセンター、山口県複合バンク(角膜・腎臓・骨髄等)、財団地区普及広報委員、山口の会代表が一同に会し、年一回開催されています。

この文書通達により、それぞれの市町村との「登録会日程の調整」や「その実現に向けての市町村職員を対象とした学習会の開催」など、各地での前進に結びついています。(林)

### 千葉 津田沼駅で署名活動

千葉の会の「骨髄バンクの仲介料に保険適用を」の署名活動は、登録会、イベント等でお世



話になった青年会議所、ロータリークラブ、ライオンズクラブ及び労働組合にお願いしたり、職場や地域での回覧で集める他、直接呼びかけも行っていきます。7月6日には参加者15名で、JR津田沼駅前署名活動を行いました。天候は薄曇り、暑くもなく寒くもない絶好の日和でした。たくさんの方の往来があり、2時間ほどで164名の貴重な署名を頂きました。私はボランティア

### 愛知 ライブ&トーク

7月5日、小牧市民病院会議室にて「川合ケンライブ&トーク」を行いました。同病院のご協力を得てのイベントは今年で3回目。今回は、自らがドナー

経験者であり骨髄バンク応援ソングCD「もう一人の私」を自作された川合ケンさんに、弾き語りライブと、ドナー体験等を語っていただきました。ライブでは、「リンゴの唄」などの懐かしい昭和歌謡から、昨年大ヒットした「涙そうそ

### 名物ボランティア

皆さん、本物を聴いたことありますか? 聴くたびに安らぎ、心の奥底に染みわたる歌声を...

県内各地の幼稚園・保育所、こども病院、公共施設等で、ミニコンサートを開いたり、また静岡骨髄バンクを推進する会と共にチャリティコンサートなど企画開催し、そのすばらしい歌声を披露して、音楽の楽しさを伝えていく方が、ここ静岡にはいます。

国立音楽大学声楽科出身のソプラノ歌手、片平有紀さんです。子供からお年寄りまで対応するには、歌のレパートリーも豊富に揃えてはなりませんし、選曲も大変だと思いが、さすがにプロです。歌詞を間違えることなく、聴き惚れてしまうくらいの声量で完璧に歌いあげます。そんな彼女ですが、数年前までは、

病気と闘っていました。闘病生活を乗り切り、今こうして骨髄バンク普及のために、体験を語りながら大好きな歌を通して御家族とともにボランティア活動に御協力頂いています。

今では、各地からのイベントへの依頼も多く仕事にリッスンにボランティアにと忙しい日々を送られています。これから一人でも多くの人々に、また病気で苦しんでおられることにも達し、勇気や希望(私も元氣になつてお姉さんのように綺麗なドレスを着て歌いたい)を与えてくれる歌を、いつまでも歌い続けていってほしいです。(大草)

当然のこととして進めていきたいと思えます。ただ、個人的な考えを言えば、ドナー登録業務については全面的に日赤に行ってもらった方がスムーズに行

前号に引き続き、財団大石新常務理事インタビューの後半を掲載します。

経験者であり骨髄バンク応援ソングCD「もう一人の私」を自作された川合ケンさんに、弾き語りライブと、ドナー体験等を語っていただきました。ライブでは、「リンゴの唄」などの懐かしい昭和歌謡から、昨年大ヒットした「涙そうそ

## 財団大石新常務理事 インタビュー②

○重点課題を3つ挙げる?

財政再建と、コディネットの充実、寄付・募金集めの体制の充実が課題だと思います。補助金と不安定な寄付金が収入の大きな部分を占め、患者負担金については、ゼロにするのは当面難しいのではないかと思います。財団が収益事業(例えば出版など)を行うなどをすれば解消できるのかも知れませんが、ただ、14年度の決算は1億円以上の赤字となり、患者負担金値上げと保険点数アップの効果が出ていることは確かです。安定的な財政を確保することを前提として、きちんとした分析を行って負担金の値下げを実現する必要があります。

保険適用についてはこれまでどおり、財団としても実現に向けて努力していきたいと思っております。保険適用の理論立てなどでありますが、目的は一致しております。全国協議会と若干異なる部分もありますが、それぞれの立場で進めていけばいいのではないかと考えています。

○ドナー30万人目標については?

当然のこととして進めていきたいと思えます。ただ、個人的な考えを言えば、ドナー登録業務については全面的に日赤に行

う、そして「もう一人の私」など。トークでは、ドナー体験、登録のきっかけとなったお友達のこと、ご家族のことなどお話しされました。お客さんが少ないのが残念ですが、大変しみじみとしたイベントになりました。(古田)

既に共同事業協議会を立ち上げており、両方の移植がスムーズにおこなえるよう、一緒にやった方がいいことは共同事業でやっていきたいと思っております。

この件に関するマンスリーレポートの記事については、財団としても危機感を持っており、実態説明を行う予定であります。現在のシステムでは日赤の協力が不可欠ですが、真剣に検討していきたいと思っております。

○全国のボランティアへのメッセージ

仕組をよく知らなかっただけに、善意を持ったこんなに多くのボランティアの方々へ協力していただき、本当に頭の下がる思いです。今では私もこの仕事に生き甲斐に近いものを感じています。ボランティアは人材豊富であり、今後ぜひお力をお借りしたいと思っておりますので、よろしくお願ひします。

