

# 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:品川 保弘  
http://www.marow.or.jp/  
E-mail:office@marow.or.jp

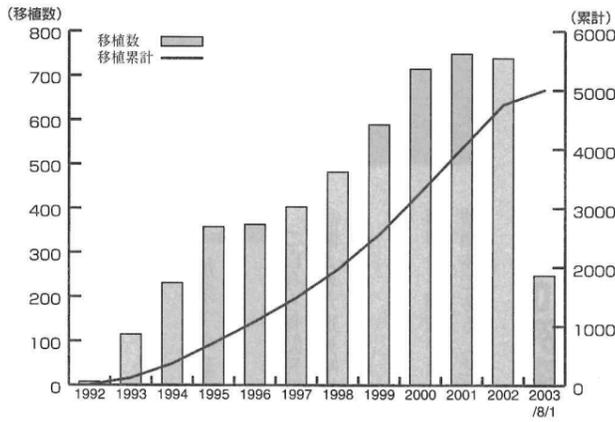
郵便振替口座  
00150-4-15754  
銀行口座  
三井住友銀行 新宿通支店  
普通 5666655

## 骨髄バンクを通じた移植が 5000例に到達

日本骨髄バンクを介する非血縁者間骨髄移植件数が、1993年1月28日の移植第1例実施から累計で5000例に達しました。なお、財団では9月28日に5000例記念の全国大会を開催しますが、その中で調査研究を目的に患者とドナーの対面

が行われる予定となっています。以下、5000例突破にあたっての全国協議会品川理事長のメッセージを掲載します。

### 骨髄バンクを介した移植数の推移



### ドナー侵襲事故に際し 要望書提出へ

財団は8月19日、厚生労働省記者クラブで会見して、ドナーに重大な健康被害が発生したことを明らかにしました。骨髄採取が完了した後に血中酸素飽和度低下が認められたもので、肺の脂肪塞栓症が疑われ、ただちに酸素吸入、ステロイドホルモンによる治療が行われて、翌日には呼吸状態が改善したという内容です。

全国協議会では、これまでに再三、財団に対してドナーの安全確保について要望を行って

きました。近々また、採取に際しての安全性の確立をあらためて要望することを、8月の理事会で確認しました。また、この事例のボランティア団体への報告は、記者発表から1週間後となりました。一方、ドナー登録会でドナー希望者の質問に答える立場の説明員などには報告が無く、情報公開の点でも問題があります。この問題についても改善を要望することになっています。

### 最新医療情報 その19

#### 造血幹細胞の体外増幅について

白血病などの重篤な血液疾患を治療するための骨髄移植やさい帯血移植を効果的に行うためには、できるだけ多くの造血幹細胞を移植することが必要です。

造血幹細胞は骨髄のみでなく、末梢血やさい帯血にも存在し、それぞれに特徴のある造血幹細胞の供給源として注目されています。再生医学研究の血液分野で現在、もっとも注目されているのは造血幹細胞の体外増幅です。この技術の進歩は、移植後の生着の促進、ドナーの負担の軽減、医療資源の効率的活用などの現実的なメリットばかりでなく、遺伝子治療や血液の人工大量生産など将来の医療に大きなインパクトを与えるものとして期待されています。

最近、さい帯血中の造血幹細胞を4種類のサイトカイン(SCF、TPO、Flt3/Flt3リガンド、sIL-6R/IL-6)の組み合わせにより1週間培養することで、分化を促進せずに増幅させることに成功しました。サイトカインとは、細胞が産生する蛋白で、それに対するレセプターを持つ細胞に働き、細胞の増殖・分化・機能発現を行う物質です。

造血幹細胞の体外増幅は既存のサイトカインでは難しいと言われていただけに画期的なことです。そして現在、臨床研究が計画中です。また一歩前進するかもしれません。



8月23日、猛暑の銀座で署名活動。理事と近隣団体のボランティアが集まりました。

骨髄バンク関係者のご努力と、ドナーとなられた方々の善意と勇気に、心より敬意を表します。5000人も患者さんにチャンスが与えられましたが、本当にそのチャンスが生かされたのか、検証が必要です。また、チャンスにさえ恵まれなかった患者さんが、過去に、そして現在も多数いらっしゃることを忘れてはならないし、移植を望む患者さんの全てにチャンスが与えられる骨髄バンクを、一日も早く実現していただきたいと思えます。

「骨髄バンクの仲介料に医療保険適用を！」  
「保険適用PTより」

このキャッチコピーの元に、全国協議会では昨年11月から「保険適用プロジェクトチーム」略して、保険適用PTを立ち上げ、様々な事業企画、提案を行ってまいりました。この間、8度に渡るPT会議の開催、加盟団体に対する前回改定時の運動取組みの総括アンケート、全国規模での100万人目標の請願署名活動の実施、財団や関係機関との合同勉強会開催、連合始め多くの組織体への協力要請、血縁者間HLA検査費用返還問題等に取り組んでいます。

● 請願署名9月末で第1次集約、国会提出へ  
全国各地で取り組んでいたいたる保険適用の請願署名は、9月末で第1次集約を行い、10月初旬に衆参両院に提出する予定です。各地でとりまとめた署名用紙は、9月30日(火)必着で全国協議会事務局へお送り下さい。集約日まで残り僅かですが、一人でも多くの方にアピールし、1枚でも多くの署名を集めて、保険適用実現に向けて、大きな力にしていきましよう。

### 骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●9月28日(日)5000例記念「骨髄バンク推進全国大会」を開催  
財団を介する骨髄移植が5000例に到達したことを記念し、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今年度の全国大会を開催します。大会会典後のイベントでは、5000例の主役である提供ドナー、移植を受けた患者をはじめ、これらの移植を支えていただいた方々からお話を伺います。皆さんからのメッセージ・エピソードを募集中です。大会当日会場にて、発表、展示されるほか、次号の骨髄バンクニュースに掲載の予定です。会場においても受け付けします。お問合せ、申し込みは財団広報渉外部まで。

●5000例を記念して、啓発ツールを作成しました。  
骨髄移植5000例到達を記念して、財団では記念リーフレットとグッズを作成しました。このリーフレットは日米骨髄バンクのドナー登録数を比較し、未だ不足している日本のドナー登録数を示し目標の30万人を呼びかけています。A4サイズ3ツ折で天地を短くしたものです。グッズはチャンスのブルーナー氏のイラスト入りカット紙です。イベントや登録会などでご活用下さい。

●今年度から推進月間が10月に変更。  
これまで、国の定める「骨髄バンク推進月間」は、財団設立月の12月に骨髄バンク推進のための強化月間として皆様にご協力いただいていたりましたが、本年度より10月を本月間とする旨の通達が、厚生労働省から各地方行政等へ8月8日付けで発出されました。

●厚生労働大臣へ、保険適用と補助金増額等の陳情が行われました。  
8月7日午前中に、骨髄バンク議員連盟、そして午

後には、公明党女性委員会と骨髄バンク・さい帯血バンクの支援ボランティア有志の方々から坂口力厚生労働大臣に対し、「医療保険適用、国庫補助金増額、造血幹細胞移植推進法の制定」等についての陳情が行われました。この席には財団、さい帯血ネットワーク関係者も同席陳情しました。坂口大臣からは、大変積極的で前向きな返答がありました。

●7月のドナー登録状況報告、登録取消者の増加で実登録数は3桁に。  
7月のドナー登録者数は1947人、取消者数は967人、実質増加数は980人で前年同月の登録者数の120%という実績でした。登録者は85回実施され(うち献血併行型80回)、合計918人の方にご登録をいただきました。7月のバンクニュース発送に伴うドナー登録者の見直しの結果、登録取消者が通常の月より増加したため実質増加が1000人を割り込む残念な結果となりました。

●骨髄ドナーの健康被害発生について  
8月中旬、日本骨髄バンクを介した骨髄採取ドナーに重大な健康被害が発生しました。ドナーの方は関東地区在住の30歳代男性で、術前健康診断では健康上問題はありませんでした。しかし、提供直後、血中酸素飽和度低下を起こしたため、肺CTスキャンなどの検査により肺の脂肪塞栓症が疑われました。そのため酸素吸入、ステロイドホルモンによる治療が行われ、ドナーの方は翌日には呼吸状態が改善しておられます。こうした事例は世界で10万件を超える骨髄採取で1件の報告があるだけで、極めてまれです。なお、骨髄採取完了後のことでしたので、患者さんには骨髄が届き無事に移植が行われました。財団では、各認定施設に対し緊急安全情報を配信しました。本事例が過誤等であるかについては、調査後に報告されます。

### 骨髄バンクNOW

●関連イベントなど芸能界から協力。  
1.「永遠の夏目雅子」展が9月11日～17日、東京渋谷の東急百貨店本店7階特設会場(入場料600円)で開催されます。会場には骨髄バンクコーナーも設けられる予定です。(主催:同実行委員会)  
2.大泉滄さんのチャリティーコンサートが今年も9月4日、浅草公会堂で開催されます。  
3.ロングランの舞台「友情」秋の公演は9月24日水戸市民会館で、9月26日～30日まで東京天王洲アイル・アートスフィアで、10月1日横浜市民文化会館内ホールで開催されます。チケットの申し込みお問合せは、愛のチャリティー劇場実行委員会:03-5427-1822までお願いします。  
\*株式会社ジー・エフのご協力により、このたび自動電話サービスで骨髄バンクの情報提供が開始されました。骨髄バンクへの協力呼びかけを自動電話が100万コールします。これは同社の社会貢献の一環として電話料金などが無償で行われます。ナレーションはガッツ石松さんが協力されています。

●日本骨髄バンクの現状(2003年7月末現在)

	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,947	172,759	217,338
患者登録者数	170	2,196	14,656
骨髄移植例数	69	—	5,000

注) 数値は遅延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ダイヤル  
フリーダイヤル  
バンクに とうろく  
0120-892-106

第33回  
理事会報告  
8月24日  
全国協議会事務局

- 日本造血細胞移植学会、市民シンポジウム共催の件
- 佐藤きち子患者支援基金の再開に向けて
- 情報誌第8号の編集進捗状況
- プロック別セミナーの開催について
- 加盟団体(いばらきの会)からの提案
- 改正薬事法パブリックコメント提出報告
- NPOアワード申請の件
- 日本造血細胞移植学会 演題募集発表の件
- 血縁者間移植の検査料還元・認定施設アンケートの件

- 理事の役割分担/部会活動提案
- 会費減免・後援の承認について
- 保険適用運動を巡る動きについて
- 000例記念大会参加報告、関
- 日本造血細胞移植学会、市民シンポジウム共催の件
- 佐藤きち子患者支援基金の再開に向けて
- 情報誌第8号の編集進捗状況
- プロック別セミナーの開催について
- 加盟団体(いばらきの会)からの提案
- 改正薬事法パブリックコメント提出報告
- NPOアワード申請の件
- 日本造血細胞移植学会 演題募集発表の件
- 血縁者間移植の検査料還元・認定施設アンケートの件

# 各地の たより

## 吉小牧 港まつり会場での 署名活動

当会は、日常活動の中で医療保険適用申請書の署名活動に取り組んでおりますが、より多くの署名を願って8月10日(日)の吉小牧港まつり会場で署名活動を実施しました。

当初は、港まつり期間の8月9・10日の2日間実施する予定でしたが、北海道にも大きな被害をもたらした台風10号の影響で、最終日のみの署名活動になってしまいました。

当日は、前日の大雨が嘘のように晴れ上がり、会場は家族連れで賑わうなかで署名活動を行いました。私たちの呼びかけに約400名の方から署名をいただき、骨髄バンクへの関心が高まっていることを実感いたしました。

この度、署名会場の場所を提供していただいたライオンズクラブ国際協会に感謝すると共に、医療保険適用を切に望むものです。

## 埼玉 加須での講演会



ご自身も骨髄異形性症候群と診断された逸見晴恵さん(元フジテレビアナウンサーの故逸見政孝氏夫人)をお招きして公開講演会を開催いたしました。主催団体である(社)加須青年会

## さい帯血移植1000例突破 記念シンポジウム

非血縁者間さい帯血移植の1000例突破を記念したシンポジウムが日本さい帯血バンクネットワークの主催により7月27日(日)に大手町サンケイプラザで開催されました。総司会を



務められた木幡美子さんは「自身がさい帯血を提供された方です。来賓の挨拶の中でちょっとしたハプニングがありました。150人近くの参加者のもと式典、報告会と行われました。パネルディスカッションの中で

「あいかちゃん」の登録会)でおなじみの愛知の加藤さん親子も登場し、雰囲気一段と盛り上げました。全国協議会からも品川理事長が来賓挨拶を行いました。以下にその要旨を掲載します。

非血縁者間さい帯血移植1000例突破に因られた方々のご努力に、心より敬意を表します。

## 各地のたよりに 写真を添えて お寄せください。

議所の次期理事長さんが6月に骨髄バンクを通じて骨髄提供して下さったので、ドナー体験を主としたかけあいトークもあり、満場となった1000人収容のホールは、感動につつまれました。

逸見さんご夫妻の闘病を通して、病気そのものを学ぶ姿勢、セカンドオピニオンを求める姿勢からはじまり、医療を変えていくのは国民一人一人の行動によるものだ、と力説され、あらためてその大切さを痛感いたしました。

医療過疎と揶揄される加須の街に大きな風を吹き込んで下さり、またバンクのPRも充分して下さい、感謝、感謝の一日でした。



## 岐阜 シタールと尺八の コンサート



岐阜募る会では、骨髄バンクチャリティ「シタールと尺八のコンサート」を、8月23日(高山市別院庫裏ホール)と24日(大垣市音楽堂)に開催しました。これはより幅広い方たちに骨髄バンクを理解していただくこと、インドの古典楽器であるシタールと、邦楽の尺八が共演するコンサートを企画したものです。

高山では参加者は50人余りでしたが、全国からの観光バス駐車スペースに骨髄バンクのぼりと、横断幕を掲示しての開催でした。大垣では邦楽関係の方を始め250人余りの入場がありました。

第1部ではシタールの演奏を、第2部では尺八の演奏をそれぞれ楽しんだ後、第3部として尺八とシタールの共演を行いました。骨髄バンクのビデオを会場で上映したのですが、演奏

に感動するあまり、骨髄バンクが脳裏から消え去ってしまったのではないかと、不安に思っているところでした。

大垣会場のコンサート経費は大垣東LCが共催として全額負担して下さいましたので、入場料収入は全額白血病患者支援として寄付することとしております。(田中)

## 広島 国際平和フォーラム での署名活動

8月5日(火)午後2時より広島原爆の日前夜祭のイベントとして「ヒロシマ国際フォーラム2003」が開催されました。つばさの会は、会場で骨髄バンクドナー登録普及啓発のためのチラシ配りと、保険適用申請書の署名活動を行いました。

当日は、子供向け平和学習のためのビデオ上映と、沖縄出身



歌手喜納昌吉&チャンブルーズのコンサートが行われるということ、子供づれの家族で会場はいっぱいになりました。

たびたび会場内で実行委員の方から「血液疾患患者家族つばさの会が受付場所です。署名活動を行っている」と言う呼びかけの放送をしていただきましたが、立ちどまって署名をしてくださいる方は少なかつたように思います。

それでも200名余りの方々が理解を示して署名をして下さいました。なかでも友人を白血病で亡くされた方から「頑張ってください」と力強い字の署名と温かい励ましの言葉をいただき、とてもさわやかな気分になりました。

患者負担金問題については、署名期間は過ぎても患者さんの現状をより多くの人に知っていただくため、これからも声をあげていきたいと思っております。

## 静岡 勉強会に参加して

「ちょっと勉強会に来て」と言われ、気楽に参加してみました。協議会の三田村事務局長の話を聞くうちに、自分が患者の立場だったらどうしようかと考えてしまいました。自営業の身にとっては長期の入院治療は収入の道を閉ざされ、骨髄バンク仲介費用を含めた医療費は大変な金額です。ドナー経験者としてこの活動に参加させてもらっておりますが、これからはもっと患者の立場を省みて行動し

この間、湯本で行きつけのパ「Eazy」のマスター、M氏に募金箱の設置をお願いしたら、心良く受けてくれた。毎週通う度に箱を見ているが、この店のそれには、若干の硬貨とその殆どが日本銀行発行の絵葉書だ。聞けば、大抵の客は、おつりが多からうが全部そのまま箱にぶっ込むのだと言う。その中

なければと痛感いたしました。過去の請願署名、要望などで少しづつですが確実に成果は上がっておりと思っております。今回の「骨髄バンク仲介費用への保険適用」100万人署名活動は広

く世論に訴え成功させなければいけません。実際には厳しい現実があります。保険適用されるのがベストですが、国の補助金増額も必要ではないかと思っております。(風間昌美)

## ボランティアアリエール紹介

今回は湯の街ボランティアを紹介いたします。彼の名は平賀太郎(イカメン2号・東京の念、血小板の量だけは立派なドナー登録者であり、呑みべいの貧乏画家です。私が骨髄提供直後、病院から彼の初個展に直行し一緒に酒を呑みながら骨髄提供について話しました。彼は私のことを、でたらめで無茶をする男と言っていました。それ以上の変人ぶりでポルテージを上げて電光石火、その日にドナーになる決意をしたといっています。その後、地元・箱根町で骨髄バンク普及啓発に努め、箱根駅伝においても地元を取りまとめた人物でもあります。以下はその彼から届いた面白い話です。



でも僕好みの話があった。止まり木では、無口な着流し風情の50男に、年齢30位の芸者が花代をつけてもらっている。何やら着流し男にチップをせがんでいる様子。「いいから黙って出いな!元氣な奴にチップをやるぐらいだったら、困っている人にあげた方が気がいいだろ?」と、流し目に旦那を見る。着流し旦那は、芸者が掴んだ数枚の千円札の行方を確認すると、何も言わずに微笑んでいた。と、

湯けむり花街の風景の中で一連の動きを想像して、今度「湯の街ボランティア」という絵を描いて見ようと思った。次号はイカメン3号が登場予定です。と、ここでイカメンとは、おたのしみに。(イカメン1号・大橋)

## 心からのご寄付を ありがとうございました

7月23日~8月23日

株式会社タクトコーポレーション

鈴木純子	現金	30,000円
塩谷 圭	現金	2,680円
浅井み奈子	現金	1,000円
有志一同	現金	1,000円
村上順子	現金	1,015円
飯島孝枝	現金	1,160円
遠山純子	現金	3,240円
関 朝之	切手	5,635円
寺下智子	現金	5,000円
川延那加子	現金	3,000円
金剛 毅	現金	5,000円
青山学院大学青山祭実行委員会	現金	10,000円
切明 蹊	現金	10,000円
鈴木拓治・さゆり	切手	5,000円
笠井幹子	切手	2,205円
		1,665円

Jun Onuma・石井・松沢・レナ・柳川・松岡・玉成・井上・文化女子大学生さん	現金	6,530円
中央労働金庫労働組合	現金	29,880円
UD-Team2ch@seikatu	現金	315円

●佐藤さち子患者支援基金		
富山県骨髄バンクを広める会	現金	200,000円
長谷川幸映	現金	3,000円
切明 蹊	現金	5,000円

●白血病患者支援基金・募金箱		
柴谷春子	現金	6,000円
柴谷春香	現金	3,000円
柴谷喜代司	現金	10,000円
山形庶民信用組合江保支店	現金	484円
さかえ薬局	現金	2,016円
足立眼科病院	現金	7,265円

●あやちゃん基金		
匿名	現金	6,162円
骨髄バンクを支援するやまがたの会	現金	3,140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  
全国骨髄バンク推進連絡協議会