



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.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

# 理事長に聞く 新年度事業計画案のポイント

全国協議会は来る5月30日に通常総会を開催します。新年度の事業計画案のポイントについて、品川理事長に聞きました。



品川理事長

Q この1年を振り返ると?  
A この1年の活動の中心は、保険適用による患者負担金の解消を求める運動でした。結果についてはすでに本紙3月号で報告されたとおりです。全国で109万筆を集めた請願署名活動は、理解の輪を広げた点でも意義があったと思います。

また、昨年1月に資金枯渇による事業休止を余儀なくされた「佐藤さち子患者支援基金」を、12月に再開できたことは嬉しい出来事です。

Q 今年度の事業計画の運動スローガンは?  
A 「患者支援の新しいかたちを求めて」原点に帰ろうとします。

Q 具体的には?  
A 化学療法や移植医療の発達により、患者さんにとって選択肢が広がってきたのは事実ですが、新しい薬が適応となる疾患は限られているし、移植を望む患者さんが全て移植を受けられる状況にもなっていない。移植医療の一端を担う骨髄バンクも、このまま漫然と進むのではなく、新たな発想を盛り込んで自ら改革・改善してゆく努力と勇気が必要だと思っています。

そのことはバンクに限らず、行政や我々ボランティアも同様です。そして、私たちの活動の原点と言わなければならない視点を皆が持ち続けることが重要でしょう。「かたち」を思い描くことはまだできませんが、それを具体的にすすめるための思考を深めたいと思います。

Q 重要な課題は?  
A まず、われわれボランティアが日々汗を流して取り組んでいる、ドナー登録者30万人の目標達成への道筋をなんとか見出したいと思っています。

また、患者さんへの情報提供および経済的支援をさらに充実させるとともに、ドナー登録者・候補者への情報提供を、事業として立ち上げたいと思います。

最近、我々ボランティアの活気が落ちてきているのではという声を耳にしますが、確かに加盟団体の間の格差、個々のボランティア間の温度差はあると思います。財政面で困難に直面している団体も少なくありません。これらを解消し、全体の活動をかき上げよう、相互の情報交換を密にし、知恵を出し合いたいと思います。

## 2004年全国骨髄バンクボランティアの集いin函館へのおさそい

- 5月29日(土)
  - 全国骨髄バンクボランティアの集いin函館 函館市芸術ホール(JR函館駅から市電で15分)
  - ◇記念式典 13:00~14:00 主催者挨拶/来賓挨拶/感謝状贈呈
  - ◇講演&トーク 14:15~17:00 チェロ演奏、記念講演「私がガンを恐れなくなった理由」講師・逸見晴恵氏、講演&トーク 市立函館病院内科医長 政氏伸夫氏/パネリスト 元患者/移植経験者/ボランティア
  - ◇骨髄バンクドナー登録会 12:00~16:00 (函館市芸術ホール展示室)
  - ◇患者さんとドナーさんを結ぶ感動の手紙展 12:00~16:00 (函館市芸術ホール展示室)
  - ◇個別医療相談会 12:00~16:00 (函館市芸術ホール特別室) 医療相談会の詳細については函館バンク推進連絡協議会まで(TEL:0138-54-4700)
- 5月30日(日)
  - 9:00~11:00 全国協議会2004年度通常総会
  - 11:00~14:00 代表者会議
  - (共にホテル函館ロイヤル)

## 最新医療情報 その② EBウイルスと蚊刺過敏症

Epstein-Barr (EB) ウイルスはアフリカBurkittリンパ腫の培養細胞中から発見されたγヘルペスウイルスで、正式にはHHV (human herpesvirus) -4 と呼ばれます。EBウイルス感染には潜伏感染と再活性化によってウイルス粒子が複製されつつ宿主細胞障害を起こす溶解感染があります。アジアにおいては大多数の人々が小児期にEBウイルスに不顕性感染し、ウイルスは咽頭上皮細胞やBリンパ球に潜伏感染し、時に再活性化を起こします。多くの場合には細胞障害性T細胞 (CTL) とウイルスの間でバランスのとれた潜伏感染状態にありますが、免疫不全や宿主の遺伝免疫応答によっては様々な疾患として顕性化してきます。急性感染症としては伝染性単核球症やGianotti-Crosti症候群の原因となりますが、その他にも、EBウイルス関連血球貪食症候群、慢性活動性EBウイルス感染症、上咽頭癌、臍胸関連リンパ腫、NK/T細胞リンパ腫の発症にも関係します。

そして最近、蚊刺過敏症の原因であることも明らかになってきました。蚊刺過敏症は、日本で多く報告されている疾患で、蚊やブヨに刺された局所が腫脹、硬結、潰瘍などの皮膚病変を起こし、高熱や肝障害やリンパ節腫大などの全身症状を伴います。唇や口腔内に粘膜疹、発熱、肝脾腫、肝障害、表在リンパ節腫大を生じることがあります。蚊刺部にはEBウイルス陽性のNK細胞が認められ、末梢血のEBウイルス感染NK細胞も増加しています。末梢血中には蚊唾液腺抽出物に対して反応するCD4陽性T細胞が存在し、NK細胞中のEBウイルスの再活性化を促します。その結果、血球貪食症候群を伴う悪性組織球症様リンパ腫、NK細胞増多症、慢性活動性EBウイルス感染症を合併して死に至ることも多いのです。



この度「日本さい帯血バンク ネットワーク」の会長に選任された山田謙二氏

日本さい帯血バンク ネットワーク会長 山田 謙二

れました。さい帯血バンクを通じて移植は1500件を超え、大人への移植の比率も飛躍的に高まっています。今後は、バンク事業の一層の透明化を図りつつ、自律的なシステムとして確立させることが最大の課題になると思います。齋藤前会長の下で骨髄バンクとさい帯血バンクとの共同事業についての検討が始まりました。これからは二つの公的バンクが手を携えて、一人でも多くの患者が明るい将来を切り開くことができるよう頑張っていきたいと思っています。これまでの皆様のご活躍に最大限の敬意を表するとともに、さい帯血バンクへも変わらぬご支援を賜りますようお願い申し上げます。

## さい帯血バンク新会長よりメッセージ

「日本さい帯血バンク ネットワーク」の役員改選に伴い、前副会長の山田謙二氏(早稲田大学法学部教授)が新会長に就任されました。医療関係者ではない鎌田教授が、医療に関わる社会システムとしてのさい帯血バンクのトップに選ばれたことは、非常に画期的なことだと思います。鎌田会長から、全国協議会にメッセージを頂きましたので、ご紹介いたします。

## 骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●平成15年度実績報告(移植737例、ドナー登録者数24,689人)  
平成15年度の骨髄バンクを介する移植例数は、14年度より2例少ない737例(累計5,489例)。内訳は国内移植711例、海外移植が26例でした。12年度に年間700例を超えてから、ずっと横ばいの状態を示していますが、昨年度もこの傾向を引き継いだものといえそうです。背景には、急激に例数を伸ばしつつあるさい帯血移植と、血液型間移植での末梢血幹細胞移植の増加が考えられます。今年度の移植例数は、コーディネート迅速化への取り組みと中高年齢への移植の進展などにより、若干の増加が見込まれています。

一方、新規ドナー登録者数は24,689人。14年度よりも1,936人(8.5%)多い実績となりました。公共広告機構のCM「夏目雅子篇」がとて好評だったことに加え、映画「半落ち」の大ヒットや、「プロジェクトX」などドキュメンタリー系のTV番組が多数放映されたこともあり、例年に比ベドナー登録への関心が高まったと思われる。年度後半は血液センター・献血ルームなど固定窓口での登録者数が増加しました。また、献血併行型のドナー登録会が全国各地で993回開催されるなど、関係者の皆さまが善意を受け入れる機会の拡大にご尽力いただいたことも、大きな効果を生んでいます。

●通常理事会、評議員会を開催  
3月26日、廣瀬ビル(千代田区)において財団の通常理事会、評議員会が開催されました。主な議題は、平成15年度補正予算案、平成16年度事業計画案・同予算案、患者負担金改正案、理事・評議員の補充選任案でしたが、審議の結果、原案通り可決承認、同意されました。

今年度の主要目標は、1) コーディネート期間の短縮 2) ドナー登録の拡大 3) 中期計画の見直しです。予算では、負担金値下げ改正を基本として、効率的な業務運営にとりくみ、よりいっそうの経費削減に努めることとされました。16年度事業計画・同予算、役員等は財団のホームページで公開しています。(トップページ> 骨髄移植推進財団について> 法人情報>> http://www.jmdp.or.jp/about\_us/houjin/index.html)

また、医療保険の診療報酬点数改正にともなう「患者負担金改正案」も審議され、原案どおり可決承認されました。

## 骨髄バンクNOW

●患者負担金を改定  
患者負担軽減のため、コーディネートに要する費用の一部が医療保険適用の対象になりました。これを受け、財団は4月1日からの患者負担金を改正(値下げ)しました。  
■コーディネート開始料 20,000円→0円(廃止) ■最終同意等調整料 80,000円→58,000円 ■ドナー確認検査手数料 20,000円→15,000円(ドナーひとりあたりの料金) ■骨髄提供調整料 300,000円→66,000円  
なお、低所得者に対する減免率は平成14年度までさかのぼって適用されます。

●1座不一致の移植解析結果を公開  
医師の方へ。HLA1座不一致の移植解析の結果を公開しました。3月13日の医療委員会、HLA1抗原不一致(血清型)ドナーからの非血縁者間骨髄移植の解析結果が発表されました。詳細はホームページをご覧ください。(骨髄移植推進財団について> 委員会> 医療委員会 >> http://www.jmdp.or.jp/about\_us/iinkai/iryou/index.html)

●財団各委員会開催予定  
傍聴をご希望の方は、事前に財団事務局までお申込みください。  
・ドナー安全委員会 非公開 5月8日(土) 廣瀬ビル2階 13:30~17:30  
・普及広報委員会 公開5月13日(木) 廣瀬ビル2階 18:00~20:00  
・常任理事会 公開 5月15日(土) 廣瀬ビル2階 15:00~17:00。

●日本骨髄バンクの現状(2004年3月末現在)

	3月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,702	186,153	235,323
患者登録者数	147	2,470	15,925
骨髄移植例数	73	-	5,489

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。

- 第41回理事会報告  
4月18日・全国骨髄バンク推進連絡協議会事務局
- 〈3月会計報告〉
- 加盟・退会・会費減免・名義後援等の承認について
  - 2004年度総会について
  - ボランティアの集いin函館について
  - 前年度の理事会活動について
  - ドナーリテンション対応について
  - ポスト・旧JASチャリティマイルについて
  - 保険適用PT新規設置について
  - 6月以降の理事会日程について
  - イオン店舗での募金活動報告及び還元について
  - 白血病患者支援基金募金箱調査実施について
  - 〈報告事項〉
  - 財団委員会報告
  - 財団委員派遣について
  - 財団患者負担金改定の件
  - 情報誌発行状況
  - グッズ作成について
  - hide七回忌法要について

