

NEWS

Vol.24

<http://www.jmdp.or.jp/>
<http://www.donorsnet.jp/>

CONTENTS

- 1 レポート
第5回国際骨髓バンク会議 日本で開催
- 2 2003年度コーディネートルポ
ドナー体験者インタビュー
他国のコーディネート事情
- 7 インタビュー(患者さんとお母さん)
100日プロジェクトにご協力ください
- 8 データリポート
日本骨髓バンクの現状 / 新聞報道について
世界の中の日本骨髓バンク
- 10 トピックス
映画『ロード88 出会い路、四国へ』
新キャンペーンCMスタート
- 12 お知らせ
ドナーズネットリニューアル&モバイルサイトオープン
『半落ち』DVDプレゼント応募方法 / 募金のお礼とお祝い



日本骨髓
バンク
の現状
(2004年5月末現在)

登録者数
18万9276人

移植数
5,611件

平成16年7月7日発行
発行 / 財団法人骨髓移植推進財団
発行責任者 / 高久史廣 (理事長)
編集責任者 / 大石源誌 (事務局長)
〒101-0054 東京都千代田区神田錦町3-19 廣瀬第2ビル7F
TEL.03-5280-8111 / FAX.03-5280-0101

各国の出席者からの
メッセージ

コロンビア
COLOMBIA



JUAN GUILLERMO
(医師)

移植を受けられず、数カ月で亡くなる患者がまだ多い。ドナー登録者の存在はとても重要です。その協力を、私たち内科、血液の専門家が引き継ぎ、多くの命を救えるからです。

ニュージーランド
NEW ZEALAND



HIRALY BLACKLOCK
(医師)

ニュージーランドの人口は、たった400万人で小さな国。その中で、ドナーが見つからない患者がいるため、日本をお手本にして、多くの患者の命を救いたいと思います。

アメリカ
U.S.A



PATRICIA COPPO
(全米骨髓バンク最高業務責任者)

15年前にドナー登録した人が、現在まで一度もコーディネイト依頼がないこともあります。ドナーのみならず、ドナー登録者が増え、中国のバンクもだんだん大きくなって、共に世界の人々を助けたいと思います。

中国
CHINA



JUNLING HONG
(中国紅十字・骨髓バンク責任者)

私たちが住んでいる地球は小さな村。ひとつの国のドナーであることは、実は世界に貢献することです。日本のドナー登録者が増え、中国のバンクもだんだん大きくなって、共に世界の人々を助けたいと思います。

日本
JAPAN



岡本真一郎
(医師・財団国際担当理事)

アジアの骨髓バンクの実情を知り、課題が浮き彫りになったこの会議で、骨髓バンクのグローバルスタンダードが明確になりました。日本での開催には、大きな意味があったと思います。

5th International Donor Registry Conference
May 28 - 29, 2004
Tokyo, Japan



World Marrow Donor Association

REPORT

2004.5.28 ~ 29
東京

第5回国際骨髓バンク会議 アジア初となる日本で開催

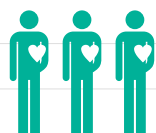
会場 慶應義塾大学三田キャンパス

World Marrow Donor Association (世界骨髓バンク協議会) が主催するこの会議は、2年に1度、世界の造血幹細胞移植や骨髓バンクに関わる専門家や関係者が集まり、意見交換や情報共有の場にしよつという目的で行われています。今回は29カ国196名が参加し、2日間にわたり、活発な交流がもたれました。

アジア初の開催といつこともあり、テーマのひとつとして「アジアの骨髓バンクの現状」が取り上げられ、韓国、台湾、タイ、中国、シンガポール、インド、日本のバンクの実績や課題などが発表されました。

今回の主催者である岡本真一郎医師(慶應義塾大学医学部 助教授、骨髓移植推進財団国際担当理事)は、「アジアの骨髓バンク関係者が数多く参加し、真の意味での国際協力を議論する場となった初めての大会です。造血幹細胞移植に関する各国間の懸け橋を構築するため、その第一歩となる会議だったと確信しています」と、大会の成果を語っています。

海外の骨髓バンクの出席者に、大変好評だった今大会。私たちも世界の骨髓バンクの一員として、その役割を再認識する機会となりました。



2003年度の コーディネートルポ

2003年度(2003年4月～2004年3月)に行われた

骨髄バンクを介しての骨髄提供・移植実施数は732例。

その1つひとつには、無事提供に至るまで、幾多のハードルを乗り越え、

患者さんに善意を届けようとするドラマがありました。

しかし、一方でドナー側の理由により、

またある場合は患者側の事情によって中止せざるを得なかった

数多くのコーディネートルがあります。

24号では、骨髄を提供した人、中止になった人、

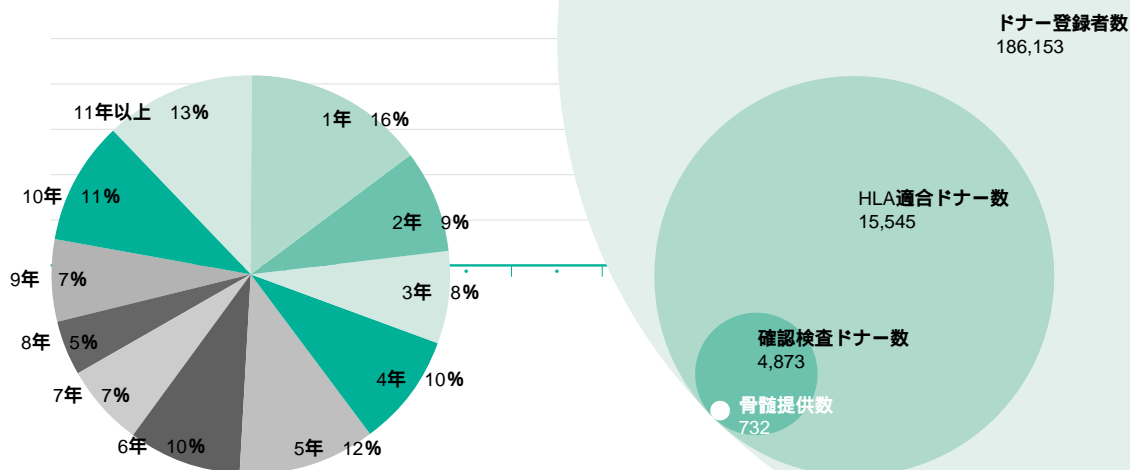
双方の体験者のインタビューを通してあらためてドナー登録者の皆さまに

骨髄バンクがコーディネートルする骨髄移植にご理解をいただきたい。

中止を1つでも減らすにはどうすればよいのか、一緒にお考えいただきたい。

その思いを込めてコーディネートルを特集します。

(インタビューは2004年6月に、電話とメールにより行われました)



グラフ2 2003年度骨髄提供者732人のドナー登録日～骨髄採取までの年数

2003年度に骨髄提供したドナー732人の、登録日から採取日までの日数分布。1年から11年以上まで平均的に分布し、提供までに10年以上かかった人が提供者全体のおよそ4分の1に達していることがわかる。

グラフ1 2003年度ドナー登録者数～コーディネートルを経た骨髄提供数
(ドナー登録者数は2003年度末累計数)

1

適合



適合通知を受け取った人 **15,365人**



適合から確認検査までの平均日数 **30 ~ 40日**

患者さんとHLA型が適合した人に、骨髄移植推進財団からドナーコーディネート開始のお知らせと問診票が届きます。必要事項を記入し、2週間以内に返送してください。

骨髄提供までの平均日数は登録から5年3カ月

2003年度のドナー体験者にはドナー登録から2週間で適合通知が来たという人もいれば、11年7カ月後にはじめて骨髄提供まで至ったという人もいます(右ページのグラフ参照)。

登録から10年経過して骨髄提供を体験した人の数は、2003年度のドナー体験者の実に4分の1を占めていることがわかる。平均すると登録から5年3カ月で提供に至っている計算になる。

適合通知が来たときの心境はさまざまだ。

『おおっ!』と思った(秋吉 眞広さん・36歳)

『適合通知がきたのは登録して10年以上経ってから。『やっときたか』と思っただけとその気持ちはあったので』(松井 章治さん・46歳)

『登録はおとし。提供するつもりで登録しましたから、特に感慨のようなものはなかった』(坂本 仁さん・42歳) 『2年前前に登録しました。『あたるもんなんだな』と』(H・Mさん・41歳) 『正直、『どうしよう!』と思いました。でも、コーディネーターさんの話を聞いていくうち、少しずつ納得できていったように思います』(諸戸 雅子さん・43歳)

日本人は同じHLA型を持つ人が多く、諸外国と比較しても適合する確率は高い。2004年3月末現在のドナー登録者18万6153人のうち、これまで3分の1にあたる6万5648

人の方が患者さんと適合している。『去年提供まで行ったときもあわせる』と、通知は3回来てます』(杉山 智志さん・30歳) 『10年ほど前、妻と一緒に登録しましたが、私には(通知は)4回来てます。そのうち2回は提供まで進みませんでした』(玉井 浩之さん・43歳) 『なお、ドナーの身体への負担を考慮し、現在骨髄バンクでの骨髄提供は2回までとしている。』

WMDA 第5回国際骨髄バンク会議インタビュ 日本の骨髄バンクとの違いは?

骨髄バンクのコーディネートは国内外問わず基本は同じですが、骨髄バンクが成立した背景やその国の文化によって違いもあるようです。



ドイツ GERMANY
DANIEL BAIER
(生物学者)

多くの骨髄バンクがドナーの転居による所在不明でコーディネートを開始できないという問題を抱えています。ドイツではこのような問題は発生しません。なぜならばドイツではすべての居住者が住所登録を行う社会システムであり、ドナーが転居してもこのシステムを使って居場所を捕捉できるからです。



シンガポール SINGAPORE
WILLIAM YING KHEE HWANG
(医師)

シンガポールではドナー登録できる年齢は17~50歳。20歳未満のドナーのみ、提供時に家族の同意が必要です。大人であれば、自分が骨髄提供することを、たとえ家族でも話したくないという気持ちは尊重されるべき。家族同意と署名を求めたのは、成人ドナーを子供のように思っているのではないかと感じますね。

『コーディネート中止を減らすため、ご協力をお願いします』

ドナー側の理由によるコーディネート中止件数の多くはこの「適合」の段階によるもの。でも、ドナー登録者の方のちょっとした心がけから未然に防ぐことができます。

コーディネート終了 ドナー側の理由(確認検査前)	
健康上の理由	40%
都合がつかない	23%
家族の不同意	11%
連絡がとれない	11%
妊娠・出産	6%

【都合がつかない: 妊娠・出産】

長期間海外に赴任したり、ご家庭の事情でしばらくは骨髄提供が難しい場合は、骨髄データセンターにお知らせください。ご指定の期間中、ドナー登録保留の手続きを行います。骨髄提供ができるようになった段階で保留解除の手続きをお取りください。なお、保留の解除は本紙が封入されている封筒の宛名台紙を利用して行うことも可能です。

【連絡がとれない】

本紙が封入されている封筒の宛名台紙を利用して、登録内容の変更手続きをすることが出来ます。ご就職・転勤などでお住まいが変わられた方、ご結婚で苗字が変わられた方は、FAXまたは郵送で骨髄データセンターへお知らせください。

「健康上の理由」については、25号で詳しくお伝えする予定です。

面談・確認検査

2



確認検査を受けた人 4,878人

確認検査～最終同意までの平均日数

50～60日

コーディネーターが面談し、骨髄提供についての詳しい説明を受けます。説明にご納得された方は、問診と血液検査を受けていただきます。

ドナーの意思と安全を尊重
リスクについても詳しく説明

コーディネーターと調整医師との面談では、骨髄提供についての詳しい説明がなされ、このときにドナーの提供意思と、ご家族の同意についても確認される。説明に納得できたら、医師による確認検査（問診・採血）を受ける。

「コーディネーターの説明の丁寧さについては、賛否両論があった。」

「言葉のひとつひとつが丁寧で、気がつかせてもらっているな」と思いました。説明も納得いくまでしてくれました。安心できました（瀬川裕子さん・26歳）

「丁寧というか、くどい。提供してほしくないのかなと思いました（笑）」（H・Mさん）

「とてもやさしくて、説明も丁寧にわかりやすくしていただいたと思います」（須貝華奈子さん・38歳）

「説明が丁寧すぎるせいかな、なんだか不安をおおるような話に聞こえました。日本の骨髄バンクには死亡事例がないけれども、海外では…みたいな話。リスクを強調しすぎるような印象で、不安を感じるというより、提供してもらいたくないのかな、って」（坂本さん）

「とても丁寧に説明してくれました。マインスの情報を積極的に説明されたが、理由はわからなくてもいい。説明する側の気苦労がしのげましたね」（松井さん）

平日の検査には
もっと融通をの希望

確認検査の実施が可能な日時は平日の午前9時から午後3時頃まで。時間は約1～2時間。平日の検査は負担という声もあった。

「採取病院が遠いのはまだわかりませんが、ただ検査などで通う病院が遠いのはやっぱり大変でした」（瀬川さん）

「比較的自由がきく職場なのでまあ自分には問題なかったですけど、半年間の間にほこほこと休みはとりづらい。ドナーの休暇制度があるところもあるよ。うただけ、もっと融通が利けばなあと思いましたよ」（松井さん）

確認検査の結果連絡はだいたい1～3カ月後。ドナーの選定は諸事情により決定までに時間を要するときもある。多少の遅れは「了解いただきました。なお、患者さんの希望によって、適したドナーのコーディネーターを並行して5人まで進めているケースもある。この間に他のドナー候補の検査結果とあわせて検討され、もっとも移植に適したドナーが選定されることになる。」

「あなたは候補者のひとりとして選ばれました」と言われても、そんな訳はない。白血球の型が合う確率がとても低いことを知っていたので、嫌なら断つてもいいんですよと気を使ってくれているんだな、と感じましたね。骨髄バンクもタイヘンだと（笑）。だって、こっちは最初から（提供）する気がありましたからね」（秋吉さん）

コーディネーターの立場から

コーディネーター 原 恵美



1994年に財団が一般公募した第1期コーディネーター

初回コンタクトの難しさ

適合の通知後、このお話をすすめてよいですかとドナーの方にお電話します。登録してから数年を経過している場合が多いので、「自身の事情は変わっているが、登録時の気持ちは持ち続けているので断りたくない」と悩まれる方が多いですね。その気持ちを尊重しながらも、ドナーの方に大きな負担がかからないよう、その両立に苦心しています。

最終同意面談での役割

最終同意の段階では、ご家族の了解を得ているドナーの方がほとんどですが、私が担当した中に意見調整ができて来られたケースがありました。こういった場面でコーディネーターは、ではこうしよう、という提案はできません。あくまでもご家族間で判断していただく。その判断材料になる話をしたり、参考資料を提出したりすることが役割です。結局、家族同意が得られず終了となったのですが、後日ドナーの方から「家族は納得しても、私の提供したいという気持ちはどうすればいいのか」と投げかけられた言葉が、今も重く心に残っています。

術前健診

4



術前健診と自己血採血を受けた人 **849人**



術前健診

骨髄採取施設で採取担当医、麻酔科医による問診と診察、一般血液検査の再確認に加え、尿検査、胸部レントゲン検査、心電図、肺機能検査などを受けます。

最終同意面談

3



最終同意面談を受けた人 **932人**



最終同意面談から健康診断までの平均日数 **15~20日**

提供ドナーとして選定された方に、ご家族を交えてコーディネーター、調整医師が骨髄提供について詳しい説明をし、ご本人の意思とご家族の同意を確認します。最終同意書にドナーとご家族の方が自筆で署名捺印をされると、これが最終的な提供意思の確認となり、患者さんは移植のための準備に入ります。

患者さんへの約束は、家族と決断

ドナーとその家族の意思を確認する最後の場面となる最終同意面談には、弁護士などの第三者の立会人が同席し、説明が十分に行われたか、骨髄提供が自発的な意思によるものかを確認する。所要時間は1~2時間。骨髄バンクが定義する「家族」は原則として、配偶者/父母/子(成人)/同居の親族。

「その場では結論が出ず、保留扱いにしてもらって、もう一度夫婦で話し合いを持つことに。妻には、ひよっとしたら障害が残ることがあるかもしれないけれど、人ひとりの命を救えるなら僕は受け入れる覚悟がある。そしてこれを乗り越えていくことも、二人の絆を強くしていく過程なんだよ」というようなことを話したと思います。最後にはわかってくれました(杉山さん)

『自分だけの体じゃない』提供までの健康管理

最終同意面談後、財団が認定している施設の中から骨髄採取施設を決定。ドナー、患者側、採取施設の三者間で採取・移植の日程を調整し、術前健診日と自己血採血日の予定が立てられる。

やはりこの段階になると、ドナーは健康管理にかなり気を使っていることが多

同意を得るのに苦労した、こんな人もいる。

「遠方に住んでいるので、電話で話し合いをするしかなかったのですが、なかなかとりあってくれませんでした。最後に私が手紙を書いて、同意してくれました(畑野仁志さん・37歳)」

並行して進行中のドナーの存在は、コーディネーターをはじめ地区事務同・医師に知らされることはない。それぞれのドナーの自由意思を確保するためだが、こんな葛藤を抱いた人も、

「お医者さんは5人同時にコーディネートを進めているけれど、自分も今そのうち何人が辞退しているかわからない」といふ。もしも自分が断ったら...と考えた(坂本さん)

最終同意書は、ドナーとご家族が別々の場所でサインすることも可能。ここから90%の人が次のステップに進んでいるが、日頃からご家族と自分がドナーに選ばれたときのことを想定し、話し合う機会をもっていたきたい。

いよつだ。

「貧血にならないように、食生活には結構気を使いました。ヘモグロビンが12以下だと提供できなくなるといわれたので、結構ハードル高いですよ(潮深雪さん・30歳)」「アレルギーを持っているんですが、薬の服用もなるべく控えてくださいと言われて、これは無事に終わるまでムリできないかな。趣味のテニスとスキーも、採取が終わるまでは我慢しようと思いました(菅

コーディネータースタッフの立場から

調整医師 大坪寛子



東京慈恵会医科大学内科学講座 血液・腫瘍内科付属病院 輸血部・造血細胞センター勤務

ドナーの利便性と安全性

調整医師が最初にドナーの方にお会いするのは確認検査です。以前は説明から採血まで約2時間かかるので、医師の時間の確保が難しく、日程を遅らせる要因にもなっていました。今はコーディネーターが説明し、最後に質問、診察、採血の15分くらいを調整医師が受け持つようになりました。確認検査は、限られた施設で多くは平日しかやっていないので、ドナーの方は本当に大変だと思います。最寄りの施設でどこでも検査できるのが理想ですが、専門医としての正しい判断が要求され、医師であれば誰でもいいというわけではない。ドナーのリスクが高くなるので、難しい問題です。

健康管理のアドバイス

ドナーの方は基本的にみなさんご自分を健康だと思っただけでいらつやと思いません。ただ、骨髄バンクの安全基準は厳しくて、基準値をわずかでも超えたらドナーにはなりません。肝機能や筋肉の酵素などは異常値が出やすいことをお話しし、場合によってはアルコールや過度の運動を慎んでいただいています。

◀ 次頁へ

入院・骨髄提供 5



骨髄提供を体験した人 **732人**



入院から退院までの平均日数 **3~5日**

術前健診から入院までの平均日数 **30~35日**

入院

通常、提供日の1~2日前に入院。採取後2~3日で退院です。

骨髄提供

1. 全身麻酔下で行われます。麻酔ガスと酸素を送り込むため口にプラスチックの管を挿入して呼吸をコントロールします。
2. 意識が薄れてから、尿道に導尿カテーテルを挿入します。
3. 骨髄液は、腸骨(骨盤骨)の骨に皮膚の上から針を刺し、注射器で吸引して採取します。

自己血の採血

採取日の約1~3週間前に、採取予定量に応じて400~800ml程度の量を採血。通常1~2回に分けて採ります。

感想は人それぞれでも 皆さんにとって貴重な体験

「さくいよいよ入院。心境に変化は?」
「特にありませんでした。ここまできて断るつなで人はいないでしょう」(坂本さん)「気になったのは全身麻酔の危険性ですね。入院が決まった時点でみんなそう(やっぱりやりたくないとは思わない)なんじゃないですか」(H・Mさん)
一方、骨髄採取の危険性については理解し、納得していたもの...。
「看護師さんと2人で手術室まで歩いていく途中、情けない話なんですけどとても怖くなって、手術台上ったときは『早く(麻酔で)眠らせてくれ!』」(笑)(杉山さん)
そして骨髄提供。全身麻酔下で行われるため、本人には大変なことをやっただという実感が無いのも当然か。
「麻酔が覚めた直後は、腰に痛みを感じたこと、無性にのどが渇いて寒か

野利孝さん・46歳)「酒をけつこう飲むんです。量と話したら、お医者さんにもコーディネーターさんにも『ちょっと多いですね』といわれた。結局、提供前の1カ月は禁酒しました。人のためならできるもんだなと我ながら感心しました」(松井さん)
採取施設は、事情によりドナーの希望外の施設になることもある。
「住んでいる近くに(骨髄バンクの認定)病院がなくて、県外の病院まで行

かなければならなかった」(潮さん)「私が希望した病院ではなく、別の病院で行ったことになったんです。健康診断ならどこでもいじやないかと思っただんですが、(骨髄を)採る医師が直接診なければいけない、ということ」(菅野さん)「患者さんの都合で提供日がずれてしまい、自己血を3回採ることになりました。2回の予定が、提供日がずれたことにより血液の保存期間が過ぎてしまいそうだったんです。1

「たことを覚えています」(坂本さん)「意気込んで臨んだわりには、あっけなかつたです」(畑野さん)
気になる採取の痛みには、やはり個人差があるようだ。思っていたほどではないという人。
「ぶつめたような感じの痛み」(H・Mさん)「お医者さんに『こんなもんですか?』、たいてい痛くないんですけど」(秋吉さん)「直後は、歩く(採取箇所が)響くような感じでしたが」(菅野さん)「(麻酔時のプラスチック管を)挿管したときの影響か、口の中が痛かつたぐらい」(永野さん)
もちろん大変だったという人もいる。
「熱が2日間出て、頭が痛かった。事前に説明は受けていたものの、実際つらかった」(瀬川さん)「採取したところの痛みは心の準備ができていたんですが、導尿カテーテルを抜いたあとの痛みは、想像を超えていました」(笑)(杉山さん)

やむを得ない コーディネーターの中止

「患者さんの移植が保留になったと聞きました。患者さんの具合が悪くなったのでは...と心配になりました」(N・Fさん・28歳)
患者さんの理由によるコーディネーター中止の多くは、ほかのドナーが採用されたことによるものです。しかし、患者さんの容態は一定ではありませぬ。好転・悪化することもある。主治医の判断により治療方針を変更したりすることもある。3日後に入院というところで中止になりました」(K・Mさん・30歳)という事例のように、いつ何時でも患者さんの都合で中止になりうることをご了承ください。そして、骨髄提供はドナーの方の安全が第一。ご本人のお気持ちがあんなに強くても、骨髄採取に支障をきたすと医師が判断した時点で、コーディネーターは中止になります。
「確認検査で血圧測定をしたところ、

回目の方は自分に戻して、3回目を採りました」(永野智子さん・43歳)
この段階で患者さんの都合によりコーディネーターが中止になることもありつる。そして骨髄提供は、なによりもドナーの安全が第一。本人に気持ちがあっても、骨髄採取が危険とみなされた場合は、この段階でも中止になってしまふ。病気や事故により体に異常が発生した場合は、早めにコーディネーターへの連絡をお願いしたい。

平均152日で患者さんへ

いのちを、ありがとう。

「患者さん」今井翔平くん 「お母さん」今井陽子さん

2004年春、骨髄移植を受けた今井翔平くん(13)。
732例の善意を受け取った患者さんの一人として
お母さんの陽子さんとともにドナーの方への思いを語った。

これまで骨髄バンクでドナーを体験した人のうち、約80%の人がもう一度提供してもいいと回答してくれている。こつしたドナーの善意が少しでも速やかに、確実に手渡されるように、コーディネートの質を高めていくことが今後の骨髄バンクの課題といえるだろう。

迎えるドナー登録者の方々に向けて、杉山さんの言葉で締めくくりたい。「また同じ体験をしたくなって聞かれたら、正直わからないです。けど、なかなかできる経験じゃない。患者さんの女の子から手紙が来たんです。『退院したよー！』って、間違いなく言えるのはこの経験が自分にとって何物にも代えがたい宝物だ、っていうこと」

上の血圧が何度測定しても基準に満たなかったという事で医師から中止と言われました。『どつしても駄目ですか？』と言ったのですが、そのまま提供することによって危険性が潜んでいるのかということまできちんと説明してくださって、ドナーの安全がしっかり考えられていると改めて感じました。(M・Nさん・29歳)

陽子さん 小学校3年の2月に、微熱があつて病院へ行き、ついでに動物が飼いたいといつのでアレルギーの検査もしてもらつたら、夕方先生から電話があつて、翌日の検査で急性リンパ性白血病です、と。

翔平くん 僕は途中まで病名は聞かされてなかったんだけど、長く入院しているうちに何の病気がわかっていった。

陽子さん ホント？ 分かったの？ 病院を替わつたときに白血球っていつ血液のがんだとちゃんと告知して、それから退院して小学校(5年生)に戻るまで化学療法をし

ました。

翔平くん バasket部に入つて元気がなげばつてたのに、11月に再発した。その晩はもうぼろぼろ泣いていました。僕だけ、なんでだろうって。

陽子さん もう移植しかないって言われて、すぐに患者登録をして、本人も一緒に移植の説明を生存率まで含めて全部聞いて。でも、すぐにドナーさんが見つかった。

翔平くん すくじやない。3ヵ月くらいかかったと思つて、待つてる間、夜中にちょっと泣いたりした。いなのかな。って。でも、157人も

合つ人がいたんです。日本人でよかった(笑)。

陽子さん 最終同意を得られましたが、と聞いたときには、本当に感謝の気持ちでいっぱいでした。骨髄を採るって勇気のいることで、果たして自分のできるかなって。

翔平くん 無菌室を16日であんなだけ、目標の2週間を2日オーバーしたから気に入らない。今の目標は早く外泊すること。そして将来は医者になりたい。患者さんの話や希望をきいてあげられる医者を目指したいです。ドナーさんに対しては、もう、ありがとうございまして、しか言葉がないです。



2004年6月、入院中の病院で撮影しました

「100日プロジェクト」にご協力ください。

今夏から「コーディネート迅速コース」導入

骨髄移植推進財団では、2004年8月から、早期に移植を希望する患者さんに対して、「コーディネート迅速コース」を設けます。この迅速コースは「100日プロジェクト」の根幹をなすもの。骨髄採取施設や調整医師の皆さま、ドナーの方々のご協力が不可欠です。ご理解とご協力をお願いします。

100日プロジェクトとは

移植までの待機期間を短くし、患者さんがベストな状態で移植できることを目的に、100日以内の移植をめざす。これが100日プロジェクト。移植を待っている患者さんのうち、登録を取り消さざるを得なかった方のデータをとったところ、登録をしてから120日～130日のところにピークがあるこ

とがわかりました。現在、移植までの平均待機期間は約170日。これを100日に短縮し、救命につなげようというプロジェクトです。

コーディネート迅速コースとは

100日プロジェクトの施策中、基幹となるのが「コーディネート迅速コース」です。早期の移植を望む患者さんのために、コーディネートの初期段階から移植日まで綿密なスケジュールを設定してコーディネートを行うというもの。これまではドナーの方の都合や予定に合わせて患者さんとの調整を行っていましたが、「迅速コース」では適合したドナーの方にもこのスケジュールを提示し、対応していただける方に次のステップに進んでいただきます。

日本骨髄バンクの現状

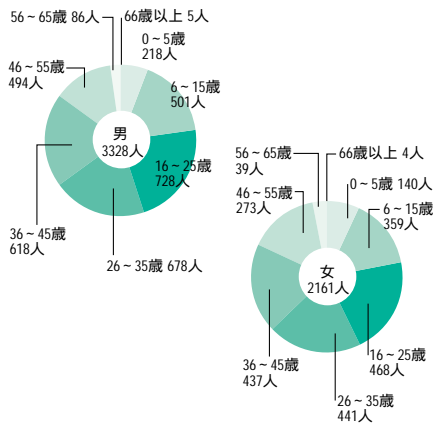
非血縁者間骨髄移植の状況

(2004年3月末現在)

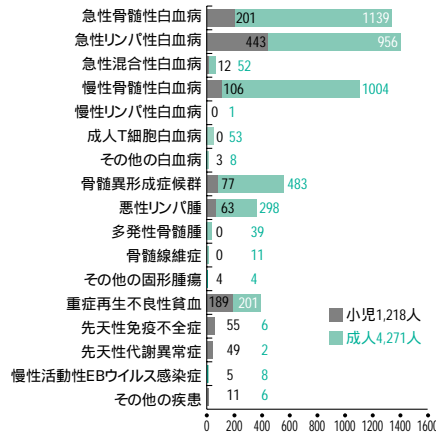
移植患者の状況

5,489人

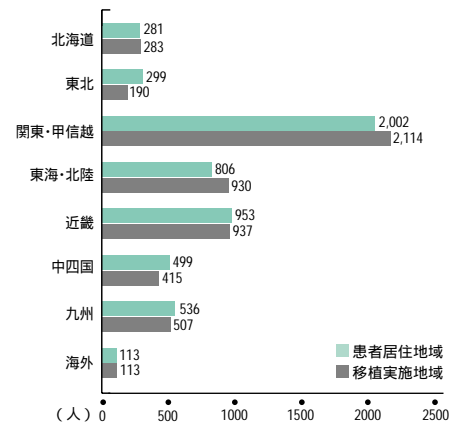
年齢・男女



疾患



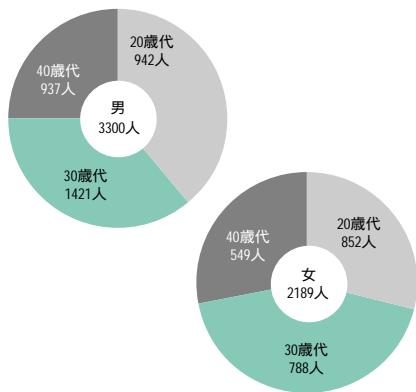
居住居および移植実施施設所在地(患者)



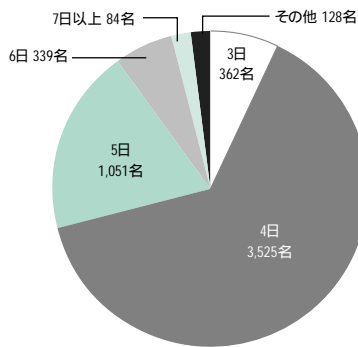
提供者の状況

5,489人

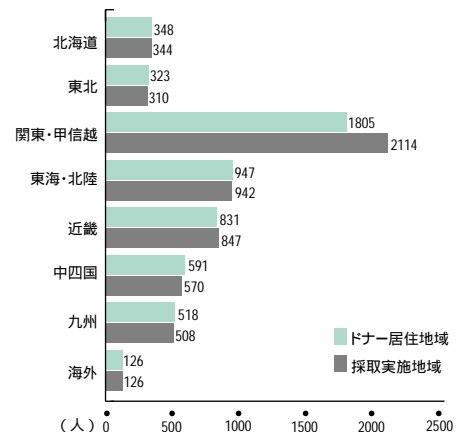
年齢・男女



入院日数



居住地および採取実施施設所在地(ドナー)



「移植細胞ががん化」「各移植病院成績公表へ」の報道について

現在の状況と、当財団の考え方をご説明します。

「白血病などの治療のために移植した骨髄やさい帯血の細胞が、移植患者の体内でがん化し、白血病や骨髄異形成症候群などの血液のがんを発症した例が、これまで3例ずつ起きていた」とのニュースが報道されました。

関係学会に調査を依頼します

日本さい帯血バンクネットワークと協議しながら、造血幹細胞移植後のドナー由来細胞と推定されるがん等の発生メカニズム、ドナーへの説明方法やフォローアップ等について、関係学会へ調査依頼をすることにしました。造血幹細胞を移植後、白血病や骨髄異形成症候群という「がん」が発生することがあります。そのがん細胞が患者さんの細胞か、提供者(ドナー)の細胞かはわかりませんが、ドナー由来の細胞がなぜ「がん化」するかというメカニズムはよくわかっていません。また、提供者にそうした「がん」が発生する可能性は低いと推測されるところです。

2004年度4月までの提供者全員にアンケートを送付しました

提供者全員にアンケートを送付しました。今後、移植患者に「がん」が発症したなどの情報が得られた場合、ドナーの方の希望によりお知らせすることとしています。

骨髄バンクが128の認定病院の治療成績を公開へ。「どこがいい病院が知りたい」という患者の要望を受け、来年から実施予定。治療成績が大規模に公開されるのは初めてで、病院間の成績格差の縮小を目指す試みとして注目されるとのニュースが報道されました。

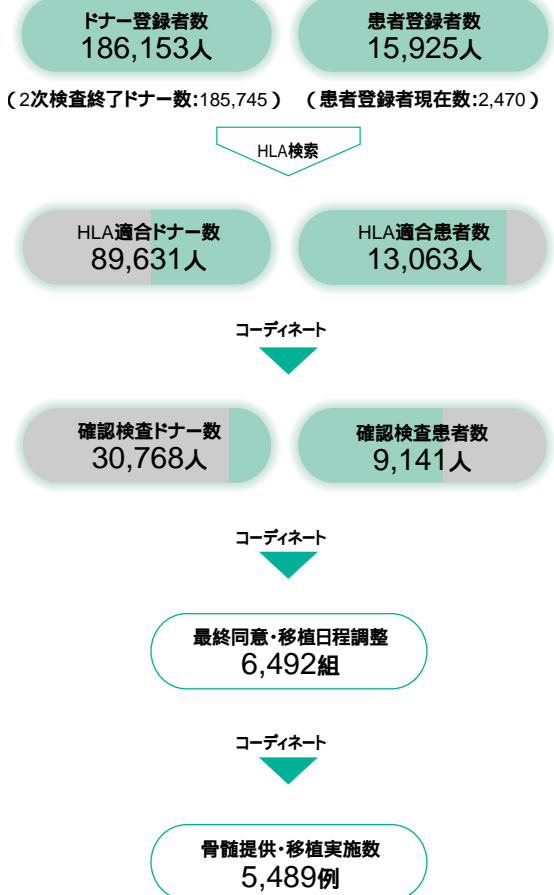
委員会にて移植成績の解析をし、今後の情報公開を検討をします

毎年「日本骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植の成績」を取りまとめ、全国集計での移植疾患別、年齢、リスク別の移植成績について報告書として公表しています。また、昨年4月からは、各病院からの報告と同意に基づき「各病院ごとの移植件数、生存状況(疾患別、リスク別)」をホームページに掲載しています。本年度は、医療委員会において各病院ごとの移植成績の解析を行い、今後どのように情報公開すべきが検討していくことになっています。

昨年8月1日に日本骨髄バンクを介した移植例が5000例を超え、その後も年間700件ペースで順調に推移しており、2004年3月までには5489例に達しています。ご提供頂いたドナーのみならず、骨髄バンク事業にご支援いただいたみなさまに、心から感謝申し上げます。今号では、患者・ドナーのコーディネート状況、コーディネート中止理由、移植患者の状況、提供者の状況を掲載しました。その他、各種統計につきましては、ホームページで公開しています。▶ http://www.jmdp.or.jp/about_us/genkyou/index.html

患者・骨髄提供者(ドナー)のコーディネート状況

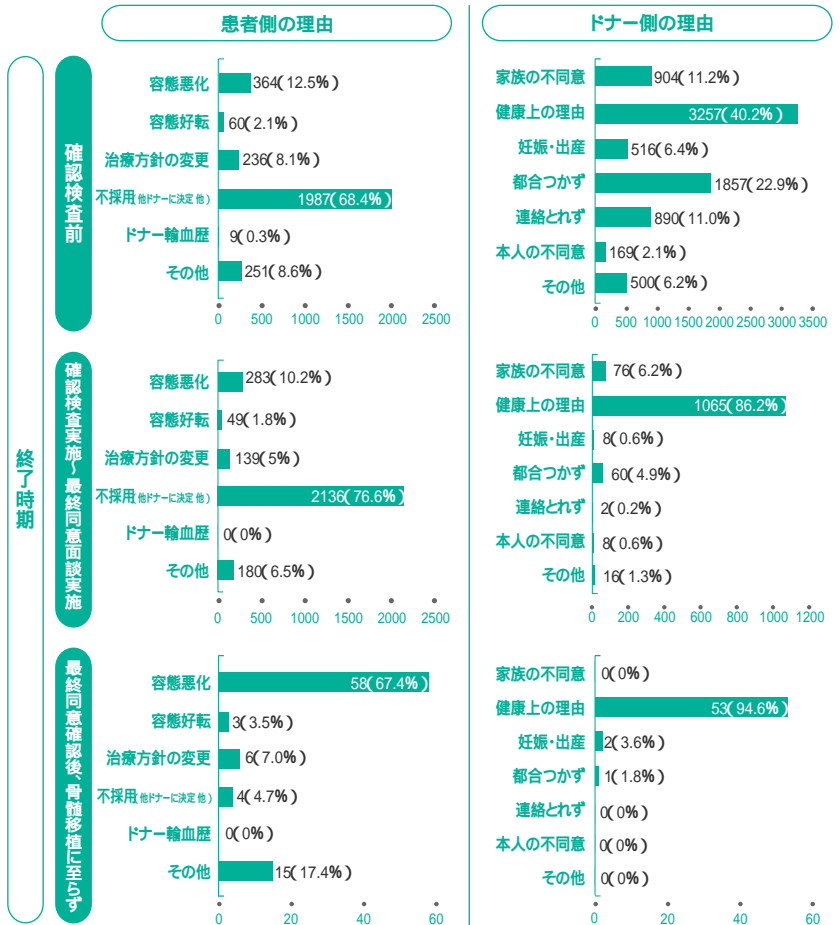
(2004年3月末現在、1992年からの累計数)



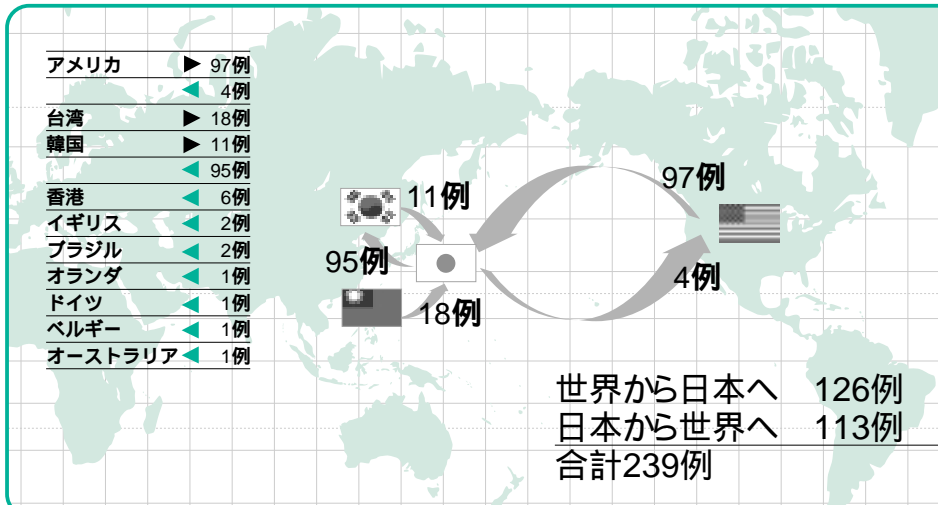
患者のHLA適合率は82%です。前回の結果(2003年3月末)より、2%アップしています。適合患者のうち約70%が確認検査に進んでいます。骨髄提供をしたドナーさんは、ドナー登録者の約3%、移植を受けた患者さんは、患者登録者の約34%となっています。

コーディネートの終了理由

(2003年度)



2003年度(2003年4月1日から2004年3月31日まで)のドナーコーディネート終了件数は、総数で15,164件でした。
1)患者側の理由で多いのは、最終同意面談実施までではHLAタイピングで、より適合するドナーを選択した結果、他ドナーが自動的に終了する場合と不採用が多く、最終同意後は残念ながら容態悪化による終了となっています。
2)ドナー側の理由は、各段階とも健康上の理由が最も多いという結果でした。最終同意面談実施前までは、都合つかず、家族の不同意という理由も多くなっています。確認検査前では、連絡とれず11%という結果。本誌2~7ページの「コーディネートルポ」をご覧ください。健康へのご留意や住所変更等のご連絡をお願いします。



国際協力の状況

日本骨髄バンクに登録されているドナーさんのうち、すでに100人を超える方の貴重な骨髄は海を渡り多くの国に提供されています。また、海外からも日本の患者さんが移植のチャンスを得ています。2004年3月末現在、その数は239例。命に国境はありません。今後、世界各国の骨髄バンクとの協力が、ますます必要になります。

WMDA
データで見る
世界の中の日本骨髄バンク

インフォメーション
2004.9~
全国

ドナー登録推進のためのヒーリング・ロードムービー
映画『ロード88 出合い路、四国へ』
9/18(土)から、四国で先行ロードショー



©「ロード88」製作委員会

「お遍路」。この映画は、「お遍路八十八カ所巡り」が舞台。お遍路を自転車で回る落ちぶれた芸人・勇太(小倉)や、自分の娘を白血病で失った伴野(長谷川)が、慢性骨髄性白血病と闘いながらも、スケートボードで旅をする明日香(村川)に出会い、再び奮起する。四国お遍路の旅路で出会い、癒やされ、再生していく人々。しかし、明日香の体は限界にきていた。

骨髄バンクドナー登録キャンペーンの環として企画された映画『ロード88 出合い路、四国へ』。秋の公開に向けて、骨髄バンクは映画を盛り上げていきます。出演者インタビューや映画情報はドナーズネットをご覧ください。

ここ数年、四国遍路が密かなブームになっていることをご存じでしたか? 八十八カ所巡りに訪れる若者も増えてきているのだとか。年間20万人が四国を巡り、その中で今なお千人ほどが歩き遍路をしているといえます。生き方に悩む現代人の心をとらえている



左から中村幻児監督、小倉久寛さん、村川絵梨さん、須藤理彩さん、長谷川初範さん。

9/17(金) 松山映画祭2004オープニング作品

『ロード88 出合い路、四国へ』

監督: 中村幻児 後援: 文化庁 骨髄移植推進財団 日本自転車普及協会 徳島新聞社 / 四国放送 高知新聞社 / RKC高知放送 愛媛新聞社 / 南海放送 四国新聞社 / 西日本放送 特別協賛: 大塚製薬 配給: ギャガ・コミュニケーションズ
ロード88公式サイト: <http://www.road88.jp/>

思いやりの心、親子の絆の大切さをテーマに、夢や希望に向かって挑戦する人たちの素晴らしさを描くこの映画には、ドナー登録者が一人でも増えますようにというスタッフの願いが込められています。メガホンをとったのは、「3年間構想を練った」と語る中村幻児監督。キャストは、村川絵梨、長谷川初範、小倉久寛、須藤理彩ほか豪華な顔ぶれ。千年の歴史を持つ四国霊場の神秘や奥深さを味わえる、史上初の四国オールロケによる美しい映像も、この映画の魅力。明日香の旅は達成され、会っておきたい大切な人に会えるのか。お遍路のゴールである八十八番札所は、願いが結ばれると書く「結願(けちがん)の寺」。『ロード88』に出会えるのは、この秋です。

トピックス
2004.4.18
茨城

白血病を克服し、5キロマラソンを完走!
細谷みさ紀さんは、病気を克服してここまで元氣になりました」と、笑顔で語りました

「移植後1年が過ぎて、夫と一緒にジョギングするほど元氣になったんですよ」と、骨髄バンクニュース23号で語ってくれた細谷みさ紀さんと夫の栄一さんが、4月18日に開催された第14回「かすみみがらマラソン 兼国際盲人マラソンかすみみがら大会」(土浦市)にそろって出場し、完走を果たしました。

をしていたのだとか。競技場のトラックが見えた時、長男、悠一郎君の『がんばれ』という声援が聞こえ、最後の力でスパートし、5キロを走り切りました。伴走者として、目の不自由な方の姿にも勇気づけられました」と語る、みさ紀さん。夫の栄一さんも10マイルを完走し、お互いに健闘をたたえ合う姿から、きつと多くの人が勇気をもらったことでしょう。

みさ紀さんは入院中に「白血病になった看護師が、病気を克服して復職した」というインターネットの記事を読んで、とても励みになったという経験から「精いっぱい走り切って、どこかで私を見てくれている人を勇気づけたい」と参加しました。1カ月前から2人の子供を寝かせた後、栄一さんと共に3キロを走り込んでトレーニング



完走証を手にお互いの健闘をねぎらう細谷さん夫妻「毎日新聞提供」

トピックス
2004.2.29
東京

さい帯血バンクと骨髄バンクの
合同公開フォーラムを開催
会場のドナー登録者から、もとドナーへの情報提供を」の声

2月29日、全労済東京会館(東京・西新宿)で、日本さい帯血バンクネットワークと全国骨髄バンク推進連絡協議会との共催による「骨髄バンク・さい帯血バンク合同公開フォーラム」を開催しました。全国各地から関係者約160人が参加し、今後の造血幹細胞移植と医療のありかたについて、熱い議論が交わされました。

ことも大事ですが、いまだドナー登録している人への情報提供も大事ではないでしょうか」という問題提起がありました。

合同フォーラムという性格上、患者さんにとつての理想が多く語られる中、会場のドナー登録者の方から「登録者数を増やす

ドナー登録から適合するまでの期間はそれぞれ。この間、骨髄バンクからは年に2回骨髄バンクニュースが届くだけです。ひとりでは骨髄バンクへの関心を持ち続けなければならぬ登録者の疑問や不安を解消するため、今後関係者が協力しあい、その環境づくりを積極的に行っていくことが確認されました。



第5回国際骨髄バンク会議

SHIRLEY NOLAN MEMORIAL LECTURE

全生涯を非血縁移植骨髄移植にささげた
骨髄バンクの母・シャーリー・ノーランの
追悼講演から

世界中の患者さんに希望を与えた

2004年に創立30周年を迎えた世界初の骨髄バンク、アンソニー・ノーラン・トラスト(Anthony Nolan Trust、以下ANT)は、ウィスコット・アルドリッチ症候群(免疫不全症)患者で、当時2歳のアンソニー・ノーランのドナーを探すために1974年にスタートした慈善事業でした。79年、アンソニーは移植を受けることのないまま亡くなりましたが、彼の遺産は膨大な数の患者に恩恵をもたらしてきました。アンソニーの母、シャーリーの意志は、移植を必要とする世界中のあらゆる患者に希望を与えたいというもので、ドナー登録はシャーリーの活動に触発されて何年にもわたり増加を続けました。

国際協力の重要性を証明

ANTの登録ドナーによる骨髄移植や末梢血幹細胞移植は、2004年初頭までに3,853例を実施。1998年までは、国内提供よりも国外提供が上回っており、1981年のアメリカへの初提供に続いて84年にヨーロッパへ届けられました。ANTIは、国際協力が可能であること、国際協力の重要性を証明したといえます。他国の骨髄バンクが確立されてきたことから、海外ドナーからの骨髄、末梢血幹細胞からの提供も受け、その数は2004年初頭に731例に達しました。

ひとりの母の意志が世界に...

国際的協力は、1988年の前身団体を経て、後に「World Marrow Donor Association」と改称され、国際活動基準の設定にいたりました。ANTIは1998年に第1回国際骨髄バンク会議をロンドンで主催。シャーリー・ノーランは、2000年に大英帝国勲位を授与されたことで、その貢献が国際的に認知されました。

2002年7月に逝去したシャーリー・ノーラン、彼女は生前こう語っていたそうです。「母親ならば誰しも「全力」ですることをしたまです」

Ms. Susan A. Cleaver(UK)



シャーリー・ノーランと息子のアンソニー
子供を救うためイギリス中をかけずりまわって、ドナーを探し求めた1人の母の活動は、社会を動かし、骨髄バンク設立に至ります。



現在放映中の「夏目雅子編」が、今年度の広告通賞・公共広告部門で最優秀賞に選ばれました。このCMは一般視聴者の方からも大変な反響を得ています。

今年も公共広告機構の新キャンペーンが始まります。今回登場するのは星野仙一前監督と谷口さんという女性。「私は患者ではなく闘病者。病気であつても病人ではない」谷口さんはそんな前向きな考えを支えるに、12年も白血病と闘い続けています。大ファン星野前監督との出会いとふたりの間で交わされた優勝の約束、そして優勝直後に連絡をもらい免疫力が上がったというエピソード...

ひとつの「出会い」が白血病と闘う大きなエネルギーになったのです。またこの出会いは、星野前監督の闘う気持ちを後押しするパワーになったといえます。「やれることから、やっていけばいいんです」(星野前監督)。谷口さんのように白血病と闘う人たちに、いま、わたしたちができること。それは自分自身が「出会い」をもたらず存在になる「ドナー登録」であることを訴えます。

インフォメーション
2004.7~
全国

公共広告機構の新キャンペーン
星野仙一前監督と闘病中の谷口さん
「いま、わたしたちができること」を考えよう

トピックス
2004.1~
全国

映画『半落ち』大ヒットで、骨髄バンクへの
問い合わせ、ドナー登録増加
見逃した方も、もう一度泣きたい方も。7月21日『半落ち』DVDが発売

骨髄バンクニュース23号でお知らせした映画『半落ち』骨髄バンクチャリティ試写会(1月7日開催)には、たくさんのご応募をいただきありがとうございました。試写会には、東映株式会社様のご厚意により応募者全員が招待され、映画を観た登録者の方からは、「白血病で教え子を下した。他人事とは思えず、涙があふれた」、「何のために生きているのか、深く考えさせられた」といった感動や感想が寄せられました。

『半落ち』DVDをプレゼント!



衝撃と慟哭のベストセラー小説の待望の映画化は、究極の感動エンターテインメント映画として大ヒットを記録しました。あの感動を、もう一度味わってください。
7月9日(金)よりビデオ&DVDレンタル開始、7月21日(水)にDVD発売。5,460円(税込)

7月21日に発売される『半落ち』DVDを抽選で20名様
にプレゼントします。詳しくは12ページをご覧ください。



ドナーズネットをリニューアル、モバイルサイトもオープンしました

URLが変わりました

<http://www.donorsnet.jp/> [PC・モバイル共通]



2001年の開設から3年、「ドナーズネット」をリニューアルしました。ドナー登録30万人推進キャンペーンから、骨髄バンクの総合情報サイトとして、ドナー登録や骨髄提供に関する情報をより理解しやすく、トピックスをより多く、より早くお届けしていきます。新しいコンテンツも加わり、更新頻度も高くなりました。また、モバイルサイト(i-mode、au、vodafoneに対応)もオープン。たくさんのアクセスをお待ちしています!

『半落ち』DVDプレゼント

ドナーズネットメールマガジン「donorsnet news」の購読を申し込んだ方の中から、抽選で20名様に、映画『半落ち』のDVDをプレゼントします。【応募締め切り 7/31(土)】

申し込み方法



PCから <http://www.donorsnet.jp/mail/> にアクセスし、必要事項を記入の上、お申し込みください。

携帯から 送り先のメールアドレスに「mag@donorsnet.jp」を入力して、題名も本文も何も入力せずに、そのまま送信ボタンを押してください。その後、返信メールが届きますので、メールに記載されたアドレスにアクセスしてください。

コンテンツ紹介

We Need Your Help!

ドナーさんありがとう!

骨髄移植にまつわるエピソードやドナーさんへのメッセージなど、患者さんのインタビュー。

提供しました!

ドナーとなった方の体験記事が満載。きたる骨髄提供にそなえ、ドナー体験者の話を聞いてみたいとお考えの方にオススメです。

ドナー体験者・患者さんのリンク集

What's JMDF?!

なんでも探検隊

骨髄バンク事業の主体組織である骨髄移植推進財団(JMDF)の活動を紹介します。

骨髄バンク問一答

骨髄移植や骨髄バンクに関する質問に、現場担当者が答えるコーナー。医学的な質問に限らず、骨髄バンクのシステムに関する素朴な疑問にもお答えしていきます。

骨髄バンク関連図書紹介

Partnership

この人にインタビュー

著名人がご自身の経験やかがわり方から、骨髄バンクを語ってくださいます。

やってみよう!ボランティア

支援団体・企業・個人を問わずバンク支援者のさまざまなドネーションを紹介します。

イベントカレンダー

キャンペーン登録会や骨髄バンクの支援イベントなどの情報を掲載。

募金のお礼とお願い

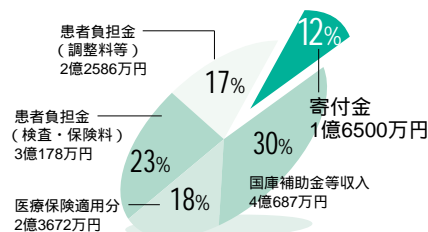
骨髄バンクの運営は、国庫補助金などの公的資金のほか、患者さんの負担金と皆さまからの寄付によって支えられています。

移植を受けられる患者さんの平均的な負担金は、およそ45万円。財団運営費の約40%は、この患者負担金で賄われています。昨年8月に5,000例に達した移植件数は平成16年5月末には5,611件となりました。しかし、骨髄バンク事業は、移植例数に見合った形で収入が増加しないため、資金的に苦しい状況にあります。骨髄バンク事業は、その多くが患者負担金と善意の方々の寄付金によって支えられています。

平成16年度の予算

【収入】13億3625万円

1人で多くの患者さんの骨髄移植を実現するよう、コーディネートの「迅速コース」が夏からスタートする予定で、その費用も必要となります。こうしたことから、国に対して事業全体への医療保険適用と、補助金の増額をお願いしています。



平成15年度の募金実績

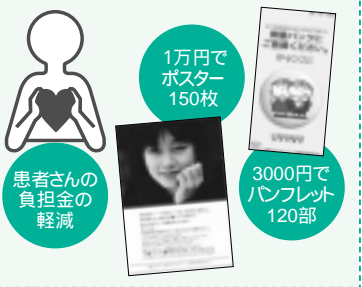
現在の募金方法は、各種イベントでの募金活動、企業・団体への募金活動の要請、ボランティア団体、個人による支援募金、ニュース同封の郵便振替募金、クレジットカード募金、インターネット募金、オークション募金など幅広い方法で行っています。平成15年度の募金総額は、約1億9000万円、国民の皆さまのご支援に深く感謝します。また、これらもご理解、ご支援をお願いします。



移植を待つ

2,000人の患者さんのために...

パンフレットやポスターの印刷、登録会の開催など、ドナー登録を呼びかけるために使われる費用は、年間約2億円(平成15年度)。しかし、この費用に対する政府の補助金は、約3300万円にすぎません。1日も早く、目標のドナー登録30万人を達成するために、ドナー登録を呼びかける費用が必要です。



皆さまの善意をお寄せください

郵便振替



振替用紙で、最寄りの郵便局からお振込みをお願いします(手数料は当財団負担となります)

クレジットカード募金



お電話で ご使用になるカードをお手元にご用意の上、☎0120-377-465までお名前・ご住所・電話番号・カード会社・カード番号・カードの有効期限・ご寄付の金額をお知らせください。



インターネットから http://www.jmfp.or.jp/reg/help_us/how_to.html NTTコミュニケーションズの電子決済サービス「Livvy(リブバイ)」を利用したインターネットの決済サービスです。お申し込みいただいた金額をご利用のカード会社の規約に従って、通常のカード利用と同様に口座から振り替えさせていただきます。

銀行振込



☎0120-377-465までお電話ください。みずほ銀行本支店間での手数料が無料になる専用振込用紙をお送りします。



骨髄バンク提携クレジットカードのご案内

クレジットカードによるお支払いの0.5%が骨髄バンクに寄付される骨髄バンクサポーターカード。寄付金なしの一般会員と、年会費として毎年3,000円を寄付するサポーター会員、毎年1万円を寄付する特別会員があります。骨髄バンクカードには、この3種類のNICOSカードのほか、各VISAつきカードがあります。入会申込書を☎0120-377-465までご請求ください。

編集後記

患者さんが希望する時期に移植ができるように、コーディネイト期間を短縮化しようという試み「100日プロジェクト」は、ドナーの方のご協力が大前提にあります。私たち骨髄バンクはドナーの方の「患者さんを救いたい」というお気持ちを何よりも大切にしつつ、健康をしっかりと守る責任を果たしていく行

程、すなわちコーディネイトにご理解をいただきたいと思っております。24号は若いスタッフ(Y&A)の立案・編集で、ドナー登録者の皆さまがきたる適合通知の日に備えていただけたら、あらためて「コーディネイトの実際」をお届けしました。次号もドナー登録者の皆さまにとって有益な情報をお伝えしたいと考えています。読後の感想やご意見、ご要望等お寄せいただければ幸いです。(や)

お問い合わせ・資料請求は

日本骨髄バンク

☎0120-445-445
<http://www.jmfp.or.jp/>