

おかげさまで10周年

NEWS

Vol.19

日本骨髄バンクニュース

2001.12.12 (平成13年12月12日)

発行：財団法人 骨髄移植推進財団

発行責任者：高久史磨 (理事長)

編集責任者：埴岡健一 (事務局長)

〒160-0022 東京都新宿区新宿2-13-12新宿Sビル8F

TEL. 03-3355-5041 FAX. 03-3355-5090

ホームページ <http://www.jmdp.or.jp/>

ドナーズネット <http://www.donorsnet.net/>



10年目の約束 ~もうあなたは ひとりではない~ 骨髄バンク推進全国大会2001 「10周年記念のつどい」



大会アピール文より

・・・理想にはいまだ遠く、厳しい環境にあります。しかし、私たちは10周年にあたり、事業開始の原点に立ち戻り、「1人でも多くの患者さんに生きる希望を贈る」ことができるよう、全力で努力していくことを「10年目の約束」として、ここに誓います。患者さん、ドナー登録者、ボランティア、骨髄移植と骨髄バンクに関わる全てのみなさん、もはや、私たちは一人ではありません。共に力をあわせ骨髄バンクの輪をさらに広げ発展させていきましょう。

私たちは、心を新たに骨髄バンク事業の一層の推進に、今後とも全力を尽くす決意を、ここに骨髄バンク10周年記念全国大会の名において宣言します。

2001年11月25日 骨髄バンク10周年記念全国大会参加者一同 (14面に関連記事)

CONTENTS

おかげさまで10周年 骨髄バンクのあゆみ	2・3
患者家族と、骨髄バンクの誕生をめぐる話	4・5
ただいま研修中! コーディネーターのお仕事	6・7
ドキュメント テロに負けるな! 骨髄液緊急搬送	8・9
DATA 日本骨髄バンクの現況 (2001年9月末現在)	10・11
骨髄バンクの財政危機 望まれる骨髄液への保険適用	12・13
REPORT 10周年記念大会 ドナー、移植経験者が集まりました	14・15
INFORMATION 理事長挨拶 他	16

1997



1 骨髄移植1000例達成



1000例達成を記念したキャンペーンで配られたチラシ(2.9)



8 白血病に冒された姉をめぐる家族の愛と葛藤を描いた映画「マイルーム」。チャリティ試写会で長編監督と握手するメリル・ストリープさん(1.22)

9 国際協力(NMDPとの提携)による骨髄移植第1例

1998



4 BMDW(世界骨髄バンクドナーHLA種別データ集計)に参加

6 HLA照合サービス開始
TCMDR(台湾骨髄バンク)より初の骨髄液提供

1999



1 HLA一部不適合移植開始、年齢制限の緩和

5 KMDP(韓国骨髄バンク)と仮提携締結(5月14日)
移植2000例達成(同日)



韓国への骨髄提供第一例記者会見(5.14)

11 放射線被曝事故患者の緊急コーディネート開始

12 インターネットによる一般向けのHLA照合サービス開始

放射線被曝患者のコーディネート終了

2000



1 DLI(ドナーリンパ球輸注)療法を白血病等の再発に対し開始

3 韓国(KMDP)より骨髄提供による移植第1例(3月8日)

5 ドナー検索時の体重条件を廃止

11 移植3000例達成(12月16日)

2001



1 コーディネート支援システム導入

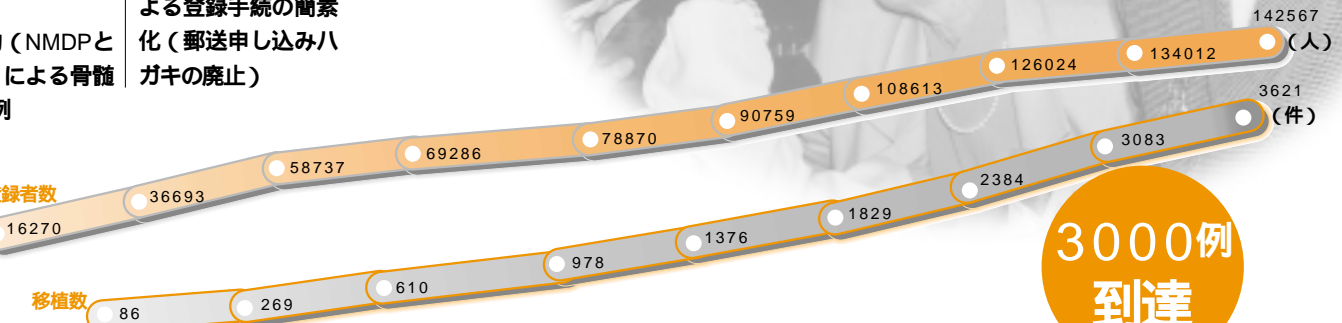
9 対米テロの影響による骨髄液緊急搬送



骨髄バンクキャンペーンサイト「ドナズネット」オープン(7.5)

12 10周年

ドナー登録者数



3000例
到達

骨髄バンク 10年のあゆみ

1991年、多くの患者家族の切なる願いと、多くの国民の皆さまの期待を担って産声を上げた日本骨髄バンクは、おかげさまで今年で10年という大きな節目を迎えることができました。

2001年10月末現在、ドナー登録者数は14万4000人、仲介した移植例数は3600件以上。骨髄提供者の方々はもちろん、ドナー登録されている皆さま、たゆむことなく深いご理解と暖かなご支援とご協力をいただいた数多くのボランティアの方々、さらには関係機関の皆さまに心からお礼申し上げます。

発足以来、ドナーの方々をはじめ、関係者の皆さまの善意を結実させるべく、つとめてまいりました10年間。事業の基本理念である「公平性・公共性・広域性」に絶えず立ち返り、今もなお、ドナーが見つからない患者さんがいる現実から決して目をそらすことなく、一層の努力と、一段の飛躍を期してまいります。

1996



「骨髄バンクって、骨をあげるのかと思っていました。」

1995



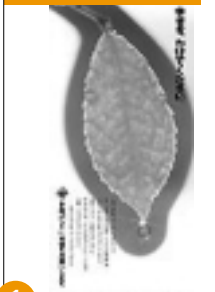
1994



1993



1992



1991



骨髄バンク設立にむけた100万人署名運動で配付されたテレフォンカード

- 11 日本骨髄バンクとNMDP(全米骨髄バンク)の間で国際協力契約を提携する方針を決定
- 12 日本骨髄バンク5周年

9 骨髄移植累計500例

2 骨髄移植累計100例

1 日本骨髄バンクによる骨髄移植第1例実施

4 国家公務員に「骨髄ドナー休暇」制度導入

1 日本赤十字社「骨髄データセンター」設置

ドナー登録の受付開始

1 厚生省公衆衛生審議会成人病難病対策部に「骨髄移植対策専門委員会」を設置

6 骨髄移植対策専門委員会「中間報告」・骨髄移植推進財団設立発起人打合わせ会(第1回)



事業開始記念シンポジウム(2.23)

9 「全国骨髄バンク推進連絡協議会」が厚生大臣に公的骨髄バンクの早期設立に関し陳情

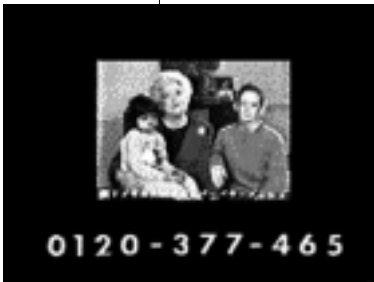
6 患者登録の受付開始

9 国際協力による海外患者へ骨髄提供第1例

9 骨髄移植累計200例

9 コーディネート開始

10 (財)骨髄移植推進財団設立発起人打合わせ会(第2回)



10 全国の保健所(約100カ所)でドナー登録の受付を開始

12月 (財)骨髄移植推進財団設立認可

AC(公共広告機構)骨髄バンクキャンペーン開始



hideさん 骨髄バンクに登録「あんまり深く考えているんじゃないって、単純に行動したかったんです」(8.13)

(写真提供：遠藤允)

めざめて クの誕生をめぐる話



藤岡八重子さん

1980年次女貴子さんが急性リンパ性白血病を発症。病名を告知し、骨髄バンク設立運動を起す。91年バンク設立を目前に貴子さん他界。現在は財団法人管理委員、関西骨髄バンク推進協会運営委員長、地元近畿でのキャンペーン登録会やイベントの開催など、地域に密着した草の根的活動を続けている。

受けたが、だれとも適合しなかった。「移植はできない」と言われました。なぜですか？と聞きに行ったら、まだインフォームド・コンセントなんて言葉は一般的じゃないころです。こちらから聞かなければ情報を得られない時代です。そこで主治医の説明によって、骨髄バンクがあれば、血縁者間でドナーが得られなくても移植が受けられると初めて知りました。

藤岡さんが骨髄バンクの設立に向けて活動を始めるきっかけとなったのは、3歳だった次女の貴子ちゃんが急性リンパ性白血病と診断されたから。いったんは寛解状態に入っていたが、この86年に再発したのである。骨髄移植という治療法があることを知り、家族全員がHLA検査を

な骨髄バンクがつくれるかもしれません」とおっしゃったんです。これを機に、藤岡さんははしゃびに動く。ご主人は、会員になっていた京都府福知山市のライオンズクラブで骨髄バンク設立委員会を立ち上げ、藤岡さん自身は報道機関に骨髄バンクの必要性を訴え始めた。病気を告知していたこともあり、取材には貴子ちゃんと一緒に応じた。母子の写真が新聞に掲載されると、同じ病院に入院している子ども母親の間で「これを見たら子どもが白血病だと知ってしまう」とパニックが起きたこともあるという。



「漠然と顔を隠して仮名で訴えても世の中には理解されません。実名で応じるのは、バンクの設立に欠かせない患者と家族の役割だと思っていました。活動はやがて、一般向けのシンポジウム開催へと動き、さらに貴子ちゃんの闘病をマスコミに公開していくような形で進んだ。藤岡さんと同じ立場にある患者さんと家族も運動に参加し、それが89年の東海骨髄バンクの設立に結びついた。しかし、貴子ちゃんは自身は公的骨髄バンクの設立を見ないまま、90年2月に亡くなった。現在、藤岡さんは財団の企画管理委員であり、関西骨髄バンク推進協会の運営委員長として骨髄バンクの活動に関わりつつけている。「それは、貴子のためなら土下座をしてでもドナー集めをすればよかったという心残りがあるからなんです。今ドナーが見つからない患者さんは同じ気持ちでいると思う。だからバンクの活動をやめられませんか。患者や家族がどんなに頑張っても、世の中を動かすには、患者や家族の力だけでは無理です。多くの人たちにドナーになってもらうためには、財団が先頭に立ちましょう」

後楽園球場が半世紀の歴史に幕を閉じ、国鉄が分割・民営化をスタートした1987年。白血病の子をもつ2人の母親が、京都と東京で我が子を病魔から救おうと立ち上がりました。東奔西走の日々のなかでやがて2人は公的な骨髄バンクの必要性に気づき、それこそが子どもを助ける近道と信じて行動を起こします。

このような患者家族たちの運動はボランティアや医療関係者を動かし、大きなうねりとなって、国民をそして国を動かしていきました。しかし、2人の子どもは日本の骨髄バンクを見ることはなく。母たちが悲しみに暮れるなか、1991年バンクは産声をあげたのです。

あれから14年。歩む道はやや異なるものの、骨髄バンクへ寄せる2人の気持ちは同じです。「願いは、ドナー登録30万人！」



E・D・トーマス博士

近代的骨髄移植はアメリカのE・D・トーマス博士(90年

海外で稼働していた骨髄バンクや骨髄移植専門病院世界初の骨髄バンクはイギリスで誕生しました。患者のアンソニーちゃんが免疫不全症と診断されたのがきっかけで、骨髄移植によって治る可能性が示されたものの、肝心のドナーがいないことを知った母のシャーリー・ノーランさんが74年に設立した「アンソニー・ノーラン研究所」です。

多くの人たちに、ドナーになってもらうためドナー登録の受け付け窓口は、着実に増えました。かつては日赤骨髄センターや自治体の保健所など固定窓口に限られていましたが、現在では集団登録会や献血併行登録も盛んに行われています。また、インターネットを通じてドナー登録者を獲得するため、財団は7月にキャンペーンサイト「ドナーズネット」(<http://www.donorsnet.net>)をオープンしました。ドナー登録はどのような手順で進んでいくのか、骨髄液の提供に危険性はあるのか、といった素朴な疑問に答えるなど基本的な情報をはじめ、ドナーを待つ患者さんの声、ドナーの経験談、骨髄バンクのイベントなどを掲載しています。

東海骨髄バンクをはじめとする民間組織の「東海骨髄バンク」が設立されたのは89年10月でした。総務部門を弁護士、ドナー登録部門は個人として参加した日赤血液センター職員がそれぞれ責任者となり、患者登録部門とコーディネイト部門を30人の医師が受け持ちました。前年8月に名古屋骨髄献血希望者会(現・骨髄バンクを支援する愛知の会)が発足し、普及啓発部門を担ったのは、バンク活動を確実なものにするためドナー募集を先行させたからです。91年4月には、九州骨髄バンク、北海道骨髄バンクが相次いで設立されましたが、東海骨髄バンクは93年2月までに約3000人のドナー登録と、55例の移植実績を残しました。

インフォームド・コンセント治療を受ける患者さんとその家族にとって、治療法の効果とそれを期待できる確率をはじめ、治療に伴う副作用などを含めてあらゆる情報を得たいと思うのは当然のことです。インフォームド・コンセントとは、医師が患者を治療する前に現在の病状や治療方針などについて説明し、それらについて患者の同意を得ることをいいます。なお、コンセント(同意)には医師が主体となる印象があるため、米国では患者さんが主体の「選択」に替えて、インフォームド・チョイスが主流になりつつあるようです。

泣きながら 患者家族と、骨髄バン



橋本明子さん



- 1970年代~ 研究的に骨髄移植が開始される
- 1974年 イギリスで初の骨髄バンク「アンソニー・ノーラン研究所」が設立される
- 1980年代~ 骨髄移植が治療法として確立する（昭和60年から年100例以上、平成3年で455例）
- 1987年 京都と東京の患者家族が骨髄バンク設立運動を起こす
- 1988年 2月 「全国骨髄バンク早期実現を進める会」（全国骨髄バンク推進連絡協議会の前々身）が厚生大臣に陳情
- 4月 関係5学会（日本移植学会、日本血液学会等）が厚生大臣に要望書を提出
- 1989年 10月 名古屋において「東海骨髄バンク（民間の任意団体）」発足
- 1990年 1月 「骨髄移植の評価に関する研究班」発足（厚生省）
- 4月 「骨髄移植の評価に関する研究班」報告書～公的骨髄バンクの設立が必要であると報告
- 6月 「骨髄バンクの在り方に関する研究会」発足
- 11月 「骨髄バンク組織に関する研究班」の報告書「公的骨髄バンクは公平性、公共性、広域性を担保すること」

1987年、息子の白血病発症を機に骨髄バンク設立運動開始、「全国骨髄バンクの早期実現を進める会」代表を経て現在「日本つばさ協会」世話人、愛児喪失家族の連絡会「めんどりの集い」主宰。一貫して患者サイドに立つたバンク支援活動を継続している。

東京で骨髄バンク実現に向けて活動を開始するのが橋本明子さんだ。きっかけは長男・知君の発病。86年7月、当時10歳の知君が慢性骨髄性白血病と診断されたことが全ての始まりだった。

探した。

そうするついで、日本でも骨髄バンクをつくらなければという考えが固まっていたという。親戚や友人、知人に協力を求めた。そして、大勢のボランティアの後押しを受け、87年秋に「全国骨髄バンクの早期実現を進める会」を立ち上げる。

「最初はマスコミに取り上げられるのが目的でした。87年10月に発売された『女性セブン』が初めてになりました。血縁者間にドナーがいらない患者には、骨髄バンクが必要だということに訴えるのわかりやすい内容でした」

それと併行して、骨髄移植やHLAに関する民間シンポジウムを開いた。「何人の方が提供を申し出てくれました。でも、HLAが適合しなければドナーになれません。しかも適合す

る確率は数万分の一でしよう？骨髄バンクを設立するには、まずHLAが適合する難しさを、一般の人に理解してもらいたいと思ったからです」

こうして、民間で初めての『骨髄バンク早期実現のための民間シンポジウム』が88年2月に開催された。さらに「進める会」は、厚生省に陳情したり、100万人署名に取り組んだりした。

88年には骨髄バンク設立への運動が全国に広がり、ついに11月の参議院予算委員会での総理大臣が「検討する」と回答するまでになった。その後、厚生省が骨髄移植に関する研究班を立ち上げ、その報告に基づいて骨髄移植推進財団が設立されたのだ。

「でも、知の寛解状態が保てるのは3〜5年だと言われましたから、運動

をすればするほど、『こんな悠長なことばやってられない』という思いも強くなる一方でした」

90年には、知君を伴ってアメリカでドナーを探したが、結局見つかることはなく、翌年自家移植を受けた。だが知君は92年2月に亡くなった。

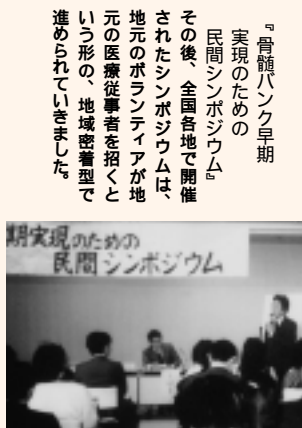
現在、橋本さんは、患者やその闘病を支える家族へのサポート、という形で、医療に結びついた活動を続けている。

「深刻な病気を宣告されたとき、患者や家族が味わうのは、世間から切り離されてしまったという孤立感です。それを解消するためには、治療の情報提供や心のケアを含め、さまざまな支援が必要で」

設立まで関わった骨髄バンクに対して、橋本さんは今こんな思いを抱いている。

「ドナーが見つかったりも断られることがあるのは募集方法にも問題があるのでは？登録時からずっと気持ちが変わらない登録の方法を考えてほしい。それに、骨髄移植の成功率がもっとあがることを願っています。よりよく治る患者の姿が見えることがドナー登録を増やすことに繋がると思っています」

参考文獻
十字猛夫、骨髄バンク「一人のために」から「みんなのために」へ（中公新書）
遠藤允、生命をください！ 骨髄移植（講談社）
橋本明子、翔へ！ 白血病の息子（海鳴社）



『骨髄バンク早期実現のための民間シンポジウム』

その後、全国各地で開催されたシンポジウムは、地元ボランティアが地元医療従事者を招くという形の、地域密着型で進められていきました。

患者や闘病を支える家族へのサポート
橋本さんは現在、白血病「患者さん相談窓口」03-3593-3383（を主宰していますが、97年12月、2001年3月には、厚生省研究班の調査研究活動として設立された「患者相談窓口」の相談員リーダーを務めました。また、全国骨髄バンク推進連絡協議会が毎週土曜日に「白血病フリーダイヤル」(0120-815929)を開設したり、骨髄移植を受ける患者さんや家族への給付制度「佐藤さち子患者支援基金」を運営したりしています。ボランティア団体が進められた電話相談や患者家族支援のための施設が全国に数多くあります。詳しくは、財団の患者問い合わせ窓口電話：03-3335-8690（ホームページ（http://www.dpnp.jp）まで）

J・ハンセン博士
のノーベル医学生理学賞受賞）が確立しました。愛弟子のJ・ハンセン博士（元NMDP理事長）とともに、シアトルのフレッド・ハッチソンがん研究所を「骨髄移植のメッカ」に育て上げました。アメリカでは80年代初めから各地に小さな骨髄バンクが出来上がっていましたが、それが統合されて全米骨髄バンク（NMDP）となったのは、藤岡さんと橋本さんが日本骨髄バンクの設立運動を始めた87年です。海軍省の全面的なバックアップを受け、短期間のうちに飛躍的に発展しました。橋本さんが訪米した90年には、約5万人のドナー登録者と2000例の移植数数えるまでになっていました。2001年9月現在ではドナー1450万人、移植1万3018例に上っています。

ただいま研修中！ コーディネーターの お仕事



(都内骨髄データセンター
の見学会 11.27)

前号のバンクニュース18号では、バンク設立以来6回目となるコーディネーターの募集を行ないましたが、これに対する反響は予想以上に大きく、全国から集まった応募はなんと約2000人。このうち書類選考を通過した116人の方が、8月31日に東京で行なわれた開講式を皮切りに、来年の2月まで続けられる実務研修に臨んでいます。

開講式と全国研修のあと、研修生の皆さんはそれぞれの地域に戻り、現在進行中のコーディネーターを見学したり、業務に関する講義を受けたりします。また、調整医師とドナーとの日程を調整し、先輩コーディネーターの立会いのもとで確認検査の説明や、最終同意の見学を行なうといった実務研修も行なっています。コーディネーターの見学にしても、実務研修にしても当然のことですが、日程はドナーや調整師の都合が第一優先されるので、かなり忙しい様子。関東地区で行なわれたそんな研修の一場面をレポートします。

11月1日(木)



都内某病院の玄関にて。今日の研修は、先輩コーディネーターについてドナーの採取入院の手続きを見学するというもの。ドナーの方と約束した時間の30分前には待ち合わせ場所に到着して、ドナーの到着を待ちます。この病院はドナーの職場と近い場所にあり、事前の連絡では、ドナーは午前中に仕事してから病院に向かうとのこと。結局30分程度遅れてお見えになりました。

「先日お話ししましたとおり、今日は研修生が一緒にいますので」と先輩コーディネーターから紹介され、「よろしくお願いします」と挨拶。ドナーと入院手続きに向かい

インタビュー——研修生に聞きました

前述のコーディネーター研修に、研修生として参加していたのが、堂道三智子さん。今年初めにドナー登録をして、その後最初に届いたバンクニュースで、コーディネーターの募集を知りました。専業主婦だそうですが、お子さんも成長し、そろそろ仕事を始めたいと考えていた矢先のこと。人の役に立ち、社会的にも意義深い仕事と、今回のコーディネーター研修に応募したそうです。



実際に受けてみて、
感想はいかがですか？

大変ですよ。話を聞いているだけでも全然分らないんですよ(笑)。8月の集合研修はお医者さんの医学的なお話など、普段はなかなか聞けない話だったこともあり、新鮮で面白かったんですけど、実際に業務のことになると、すごく複雑で難しい。講義を聴きながらノートを取ったり

しているんですけど、実際にやってみないと分からないことも多いので、失敗しながら覚えていくという感じです。

コーディネーターの仕事に
対する印象は変わりましたか？

コーディネーターになれば、病院に行ったり、出歩くことが多いだろうと思っていました。でもそれ以上に書類業務が多いことにびっくりしました。ドナーに連絡したり面談をするたびに、事務局に報告しなければならぬ。その書類の書き方も細かい規則があり、また、その日のうちに報告すること、翌日になってもよいことなど、やりとりも単純ではないので、それを覚えるまでがひと仕事ですね。

コーディネーターの見学や
実務研修などはいかがですか？

最初に立ち会ったコーディネーターでは、ドナーの方が寝坊して、こちらからの電話で目が覚めたというような状況でした。あわてて調整医師に連絡し、面談の時間をずらしてもらったんですが、そんなアクシデントにどう対応するか、つばさに見られたので、いい勉強になりました。

一番難しいと
感じることは？

ドナーの方への説明には、「感情を入れすぎてはいけない」ということ

11月2日(金)



入退院の窓口では、先輩コーディネーターが「骨髄バンクです。こちららは骨髄ドナーで入院される方です」と係にひとこと。入院の手続きは10分くらいで終了しました。その後ドナーを病室へ案内します。コーディネーターは入院する病棟のナースステーションにも挨拶。その後、看護婦さんと一緒に病室へ。ベッドに荷物を置き、病棟内の説明を受け、ドナーが一息ついたところで、採取前日のアンケートを手渡し、「明日、麻酔が覚める頃にまた伺います」と挨拶して退室。その後ナースステーションに立ち寄り、採取を担当する医師に挨拶してこの日の研修は終了です。時間にして約1時間半程度でした。

前日に引き続き都内某病院にて前日の先輩コーディネーターと待ち合わせ、採取が終わり、麻酔が覚める時間にドナーを訪ねます。「いかがでしたか?」「苦勞様でした」と先輩コーディネーターの問いかけに、ドナーの方はまだうつらうつらしている様子。前日のアンケートを受け取り、採取当日のアンケートを手渡し、そとと退室します。今度ドナーに会うのは退院の日のお見送りです。こうした入退院時のフォローやアンケートの依頼もコーディネーターの仕事のひとつなのです。ドナーとの面談や確認検査の日程調整や最終同意の見学など、実務研修は実際のコーディネートのスケジュール通りに進みます。実際のコーディネーターは、複数のコーディネートを掛け持ちすることも多く、午前中は確認検査、午後は別の病院で退院のお見送りといった忙しいスケジュールをこなすこととなります(1人のコーディネーターが担当する件数は差があります)。そのたびに、各地区の事務局と連絡をとり、文書をやりとりしたりと、煩雑な事務手続きも片付けなければなりません。

こうしたコーディネーターの地道な仕事に支えられ、年間700件以上の骨髄移植が可能になっているのです。今後、一層迅速な対応が求められるというコーディネーター業務の大きな支え手として、1人でも多くの研修生たちが無事研修を終了し、新しくコーディネーターとして活躍する日が期待されます。

実務研修 (各種連絡・説明・見学は合計10回以上実施)	2001年				2002年					
	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	
ドナー・調整医師への電話連絡業務 ドナーに対する手続きや提供についての説明 最終同意説明会の見学 ドナーフォローアップの見学 骨髄採取術の見学(ビデオ見学の場合もあり) 骨髄データセンター見学 その他、各地区での集合研修	31日 開講式	2日 集合研修	実務研修		17日 中間試験	実務研修		17日 修了試験 閉講式	下旬 委嘱状発行	1日 コーディネーター 活動開始

コーディネーター養成研修会の全体スケジュール

事務局より

コーディネーターに
求められるもの

コーディネーターは、ドナーの方が骨髄提供に至るまで、そして、その後のフォローアップが終了するまで、そのひとつひとつの段階にあったサポート役として重要な役割を果たします。これは提供に至らなかった場合も同じです。しかしコーディネーターは、裏方に徹しています。コーディネーターは毎回その内容が異なります。ドナーの方の健康状態や心理状態、生活環境や社会的背景など千差万別で、ひとつとして同じコーディネーター

です。私はやっぱり最終同意までしていただいで、患者さんが救われるというと思っています。ドナーの方への説明に、その気持ちが出すぎています。最初の実務研修の時に注意されました。コーディネーター

の説明は、ドナーになることを勧めてはいけなし、懇願になってもいけない。そこが難しいですね。どんな言葉づかいが適切なのか、コーディネーターになる前に、はっきり掴んでおきたいと思っています。

トはありませぬ。このような中で、コーディネーターは、ドナーの方に必要な情報を正しく伝え、意向を確認すること、また、実施したことやそこから得られた情報を事務局に正しく報告することなどがとても大切になってきます。

コーディネーターの現場では予想外の現実と直面することも多々ありますが、どのような場面においても誠実で落ち着いた責任ある対応が求められます。また、こうした対応が実践できるようにするために、コーディネーターは自己の価値観に流されずに客観的に自分を見る必要があるです。常に自分を知り、自己分析をすることもコーディネーターとして求められることのひとつです。

麻酔から覚めて開口一番「骨髄液はちゃんと届きましたか」と何度も医師に聞かれたドナーの方。このようなドナーの方々の気持ちこそが、地道なコーディネーターの活動を支える大きな原動力となっているともいえるでしょう。



テロには屈しない!

緊急輸送された「いのち」と支えた善意

骨髄移植で、ドナーが見つかった患者さんは、移植日が確定すると前処置が始まる。健康なドナーの骨髄液を移植することが前提になっていくため、患者さん自身の造血細胞は放射線や抗がん剤で破壊されるのだから、もう後戻りはできない。

2001年9月11日 アメリカで、同時多発テロ事件が発生した。アメリカ人ドナーからの骨髄液を日本で待つ3人の患者さんが、まさに前処置の真っ最中だった。しかし、それを運ぶはずの定期航空便が飛べなくなってしまう。それから五日間、日米の骨髄バンクでは不眠不休で懸命の対応がとられたのである。そして、大輪の「善意の花」が咲いた。

(遠藤 允)

定期航空便が運航禁止

まさに、悪夢のような現実だった。

乗っ取られた2機の旅客機が乗員や乗客を乗せたまま、2棟のニューヨーク世界貿易センタービルに突入し、世界経済の中枢を自任していたビルは崩落した。軍事の象徴である国防総省ビルも同様の被害を受け、米連邦政府は「テロ」と断定し、直ちに北米一帯の飛行を禁止した。

定期航空便が飛ばない。仕事や観光で航空機を利用しようとした人々は、各地で足止めをくらった。迷惑このうえない事態に直面したわけだが、少なくとも命にかかわる心配はない。

ところが、全米骨髄バンク(NMDP)は困惑の極みに達した。事件発生の日からの数日間に、20人を超える患者さんの骨髄移植が予定されていたからだ。そのため、全米のドナーセンターで骨髄液を採取するスケジュールも確定していた。しかし、肝心の骨髄液が運べない。

二十数人の骨髄液採取を延期

NMDPが頭を抱えたのは、日本の3人の患者さんに送る骨髄液の輸送手段が断られたからだった。国内なら、陸路を使って輸送する手段はなんとかなくても、太平洋

を隔てた日本へはとうてい無理な相談である。

NMDPはまず、予定されていたドナーからの骨髄液の採取延期を決めた。その決定が、骨髄移植推進財団にもたらされたのは、日本時間で12日未明だった。この日の夜、移植を受ける予定の患者さんもいたのだ。

骨髄液の輸送ができない。前代未聞の事態に、日本では財団事務局の幹部職員が12日早朝から対応を協議しはじめた。しかし、NMDPからは「採取延期」を伝えてきたあとの情報がなかなか入ってこない。運航再開が可能なのか、それはいつなのか。そうした情報も断片的に入ってはくるものの不確実で、方針決定に結びつく確報は乏しかった。

チャーター便での輸送を決定

卑劣なテロに対抗するには、日常の生活や業務を、それまでどおり進めることだ。世論がそう一致しはじめた13日に、NMDPが具体的な提案をしてきた。

「チャーター機で運搬してはどうか」
定期便が飛べない以上、骨髄液を運ぶ手段はほかにない。NMDPの提案に対する財団幹部職員の協議は、あっけないほど早く結論に達した。だれの胸にも、共通の

思いがあったからだ。

ドナー自身の都合で採取に不都合が起きたのならまだしも、人為的な事件で延期された以上、それ乗り越えて、患者さんのもとへ一日でも早く骨髄液を届けることこそ、骨髄バンクの使命である

3人の患者さんへの骨髄液を、一挙にチャーター機で運ぶことを決定し、併せてそれに必要な費用を患者さんに負担させることなく募金で賄うことにした。

時間が進むにつれ、NMDPとの連携も緊密にとれるようになっていった。

「万が一」に備えてさい帯血を確保

骨髄移植を間近に控えていた患者さんの入院先は、関東の2病院と関西の1病院である。財団からの一報を受けた病院関係者は緊張した。患者さんは前処置をほぼ終えていたから、抵抗力はゼロに近い。定期便の運航再開に期待をかけたながら、患者さんの無菌管理と感染予防に全力を挙げた。

財団がチャーター機による輸送を決定したころには、医療従事者も落ち着きを取り戻してきた。いずれの病院も骨髄移植の経験が豊富なだけに、緊急事態にも十分に対応が可能だったのである。

ある患者さんの場合、主治医が日本さい帯血バンクネットワーク

のホームページにアクセスした。全国9つの地域バンクから登録された6000ほどのさい帯血のHLAが公開されている。幸いにも患者さんのHLAと適合するさい帯血が見つかり、現物を確保して「万が一」に備えた。

移植完了募金が目標額を突破

3人への骨髄液を運んできた小型ビジネスジェット機が、羽田空港に着陸したのは15日午後7時24分だった。厚生労働省が仲立ちして財務省などの協力が得られていたため、国際線ターミナルに近い駐機場に翼を休めたチャーター機まで、財団の担当職員が骨髄液を受け取りに赴いた。

これを機側通関という。前例がある。1992年11月、中堀由希

子さんの移植に際して、NMDPから初めて提供された骨髄液が成田空港に到着し、すぐチャーター機に乗り換えて名古屋空港に向かうとき、NMDPのコーディネーターに同様の機側通関が適用されたのだ。

財団職員が受け取った骨髄液は、国際線ターミナルの手荷物検査所で待ち構える病院関係者に手渡された。NMDPの運搬バッグは3つだ。取り違えては大変なことになる。患者さんとドナーのIDが記された書類に何度も目を通して確認してから、病院関係者が持参してきたバッグに詰め替えられた。

ターミナルの出口で待ち構える献血供給事業団の緊急搬送車2台が、病院関係者を乗せて走り始めたのは7時45分だった。うち1台は、国内線ターミナルに立ち寄った。近畿の病院への骨髄液は国内



便に乗り換え、関西空港経由で届けられたのだ。

こうして、患者さんが待つ病院では、チャーター機によって輸送された骨髄液による移植が、16日未明までにすべて終わった。3人への提供液はちょうど100例目になった。運搬経費は約1600万円である(NMDPが一部を負担したことから最終的には約1200万円となった)。財団は募金によって賄う方針を決めてすぐ、マスコミに協力を求め、ホームページでも呼びかけた。果たして、どのくらい集まるのか？もし少額でしかなかったら。財政事情が厳しい財団だけに、大きな不安だった。

それは、杞憂に終わった。10月中には目標額を達成し、最終的には2000万円を突破した。善意が、確かに実を結んだのである。

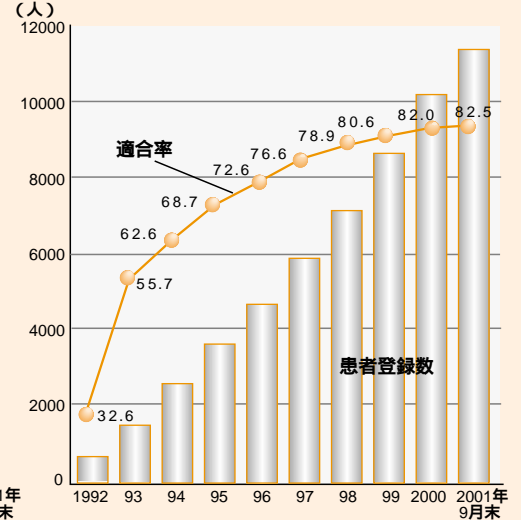
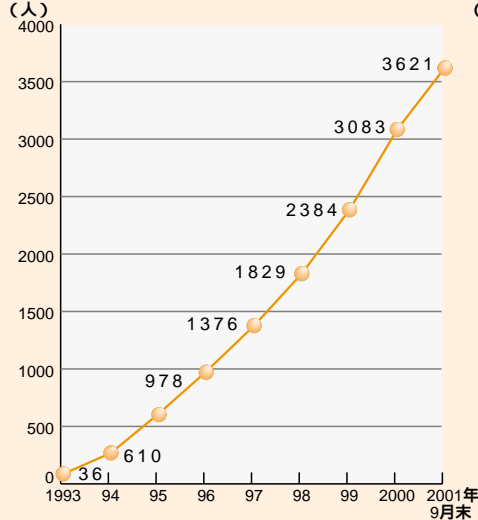
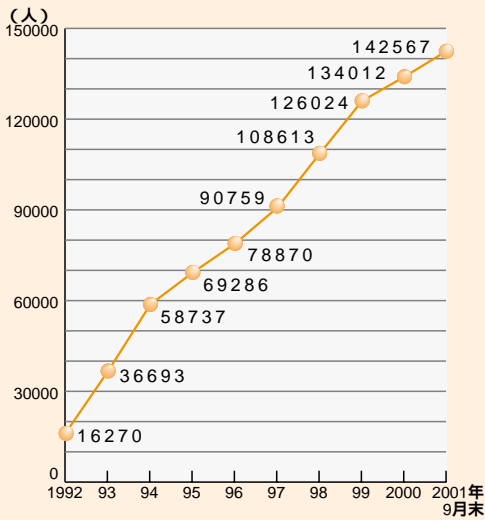


日本骨髄バンクは、1992年1月の事業開始以来、多くの皆さま方のご協力により、本年9月末現在、ドナー登録者は14万2567人に達し、移植例数は3621例になりました。ご提供いただいた皆さまには、患者さんに生きる希望と生命の贈り物をいただき、心から感謝申し上げます。現在までの骨髄移植・採取状況のご報告です。

骨髄提供希望者（ドナー）登録現在数

移植実施推移数

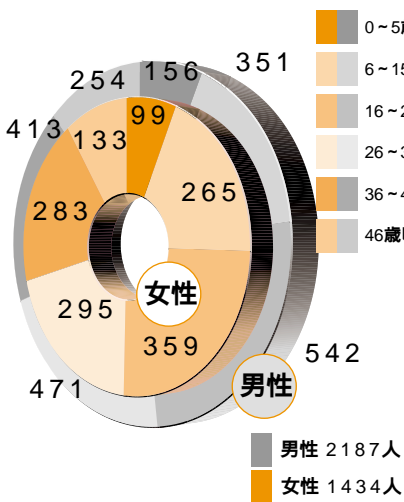
患者登録数・適合率推移



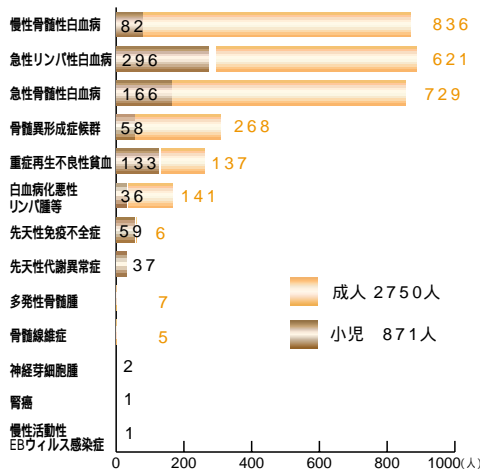
非血縁者間骨髄移植の状況

移植患者の状況（3621例）

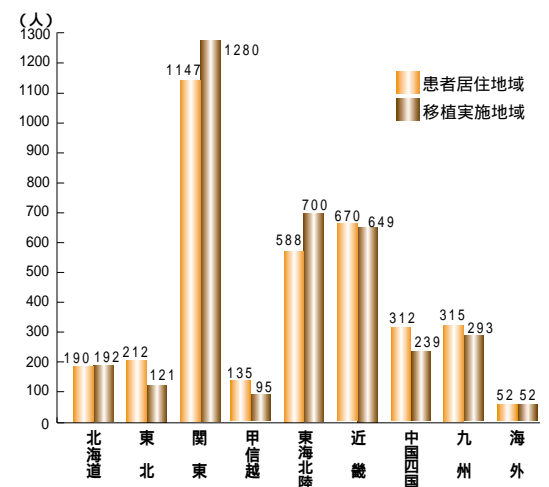
移植患者年齢・男女別



移植患者疾患別

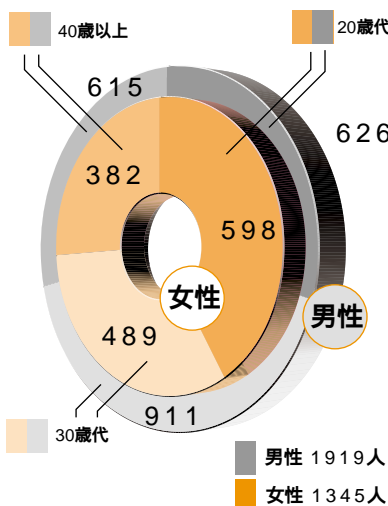


移植患者居住地および移植実施施設所在地別

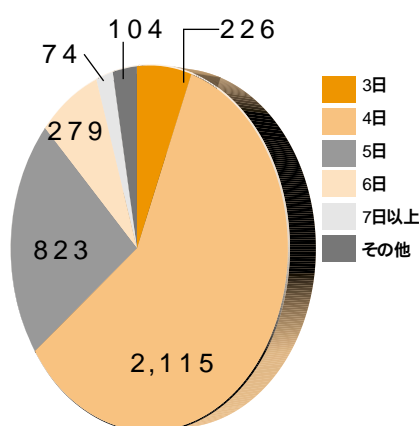


提供者の状況

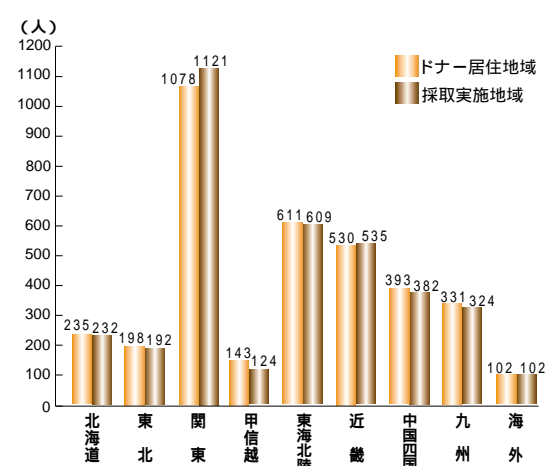
骨髄提供者年齢・男女別



骨髄提供者の入院日数



骨髄提供者居住地および採取実施施設所在地別



非血縁者間骨髄移植・採取件数の病院別一覧表

2001年9月末現在

認定施設名	移植件数	採取件数	認定施設名	移植件数	採取件数
北海道大学医学部附属病院	65	64	浜松医科大学附属病院	21	27
札幌北極病院	83	92	東西部浜松医療センター	11	17
札幌医科大学医学部附属病院	27	40	静岡県立総合病院	13	32
総合病院旭川赤十字病院	14	33	静岡県立こども病院	11	12
旭川医科大学附属病院	3	2	名古屋第一赤十字病院	180	82
弘前大学医学部附属病院	12	17	名古屋第二赤十字病院	64	25
秋田大学医学部附属病院	23	39	名鉄病院	128	79
岩手医科大学附属病院	14	25	名古屋大学医学部附属病院	32	27
東北大学医学部附属病院	25	57	名古屋掖済会病院	9	27
東北大学加齢医学研究所	15	2	国立名古屋病院	13	23
山形大学医学部附属病院	19	14	愛知医科大学附属病院	2	26
福島県立医科大学附属病院	13	40	名古屋市立大学医学部附属病院	13	13
茨城県立こども病院	48	36	愛知県がんセンター病院	7	5
筑波大学附属病院	8	16	愛知県厚生農業協同組合連合会更生病院	6	8
自治医科大学附属病院	22	33	愛知県厚生連昭和病院	23	19
獨協医科大学病院	24	14	藤田保健衛生大学病院	17	16
土浦協同病院	1	0	三重大学医学部附属病院	37	49
群馬県済生会前橋病院	56	20	山田赤十字病院	4	4
群馬大学医学部附属病院	14	6	滋賀医科大学附属病院	21	38
埼玉県立がんセンター	37	48	京都大学医学部附属病院	59	36
埼玉県立小児医療センター	33	0	京都府立医科大学附属病院	15	16
埼玉医科大学附属病院	20	19	社会保険京都病院*	0	24
深谷赤十字病院	10	5	京都市立病院	6	29
防衛医科大学校病院	1	4	京都第一赤十字病院	2	0
千葉大学医学部附属病院	77	42	大阪府立成人病センター	66	96
千葉県こども病院	19	0	近畿大学医学部附属病院	56	42
千葉市立病院	12	10	大阪大学医学部附属病院	86	31
東京慈恵会医科大学附属柏病院	17	30	大阪府立母子保健総合医療センター	86	24
亀田総合病院	13	4	松下記念病院	20	38
国保松戸市立病院*	4	24	関西医科大学附属病院	20	24
千葉県がんセンター**	4	9	大阪市立大学医学部附属病院	12	13
国立がんセンター中央病院	88	45	兵庫医科大学病院	89	29
東京大学医科学研究所附属病院	68	114	兵庫県立成人病センター	42	31
東邦大学医学部附属大森病院	5	39	神戸市立中央市民病院	36	32
東京都立駒込病院	129	51	神戸大学医学部附属病院	12	21
日本大学医学部附属板橋病院	30	35	天理よろづ相談所病院	17	5
東京慈恵会医科大学附属病院	49	73	奈良県立医科大学附属病院	4	6
慶應義塾大学病院	97	84	鳥取県立中央病院*	1	12
東京医科大学病院	10	32	鳥取大学医学部附属病院	19	22
東京医科歯科大学医学部附属病院	13	45	島根県立中央病院	2	2
東京大学医学部附属病院	64	22	岡山大学医学部附属病院	13	35
虎の門病院	26	25	国立病院岡山医療センター	19	30
東京女子医科大学病院	5	5	財団法人倉敷中央病院	28	63
国立病院東京医療センター	5	12	広島赤十字・原爆病院	81	119
東京都立府中病院	11	6	山口大学医学部附属病院	19	46
国立小児病院	8	2	徳島大学医学部附属病院	2	1
日本医科大学附属病院	1	0	愛媛県立中央病院	55	52
横浜市立大学医学部附属病院	64	89	九州大学医学部附属病院	32	32
神奈川県立がんセンター	50	39	原三信病院	32	25
神奈川県立こども医療センター	33	0	国家公務員共済組合連合会浜の町病院	43	32
東海大学医学部附属病院	98	57	国立病院九州がんセンター	42	22
聖マリアンナ医科大学病院*	6	27	社会保険小倉記念病院	19	36
新潟大学医学部附属病院	37	46	聖マリアンナ病院	21	23
新潟県立がんセンター新潟病院	19	22	佐賀県立病院好生館	3	11
山梨医科大学医学部附属病院	0	5	長崎大学医学部附属病院	31	23
信州大学医学部附属病院	7	26	国立熊本病院	23	21
佐久総合病院	27	11	熊本大学医学部附属病院**	2	6
長野県立こども病院	1	14	大分医科大学附属病院	19	32
長野赤十字病院	4	0	宮崎県立宮崎病院	13	23
富山県立中央病院	49	42	財団法人今村病院分院	3	2
金沢大学医学部附属病院	50	43	鹿児島大学医学部附属病院	7	29
金沢医科大学病院	1	9	琉球大学医学部附属病院	3	7
石川県立中央病院	1	0	海外	52	102
福井医科大学医学部附属病院	8	22	合計	3621	3621

*印のついた病院は、現在、採取のみ認定病院となっています。基準を満たした時点で移植病院として再認定されます。

**印のついた病院は、現在、移植・採取病院ではありません。

移植件数には、採取されたものの移植に至らなかったものが2例含まれています。

患者・ドナーのコーディネート状況

2001年9月末現在



フォローアップ

注1. ドナー登録数は、年齢超過や登録辞退者等を除いた登録者数

注2. 患者登録数は、登録開始からの累計数。患者登録現在数は、移植完了者、登録取消者を除いた登録者現在数

注3. HLA適合者数は、HLA-A、B、DR座が一致した累計数

注4. 最終同意数は、ドナーとその家族からの提供同意書が確認され、採取・移植日程の調整に入ったドナー・患者の組み合わせ累計数

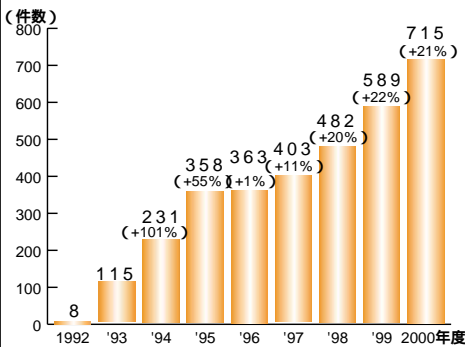
注5. 移植提供・移植実施数以外の各段階の数字は、コーディネートが中止になった例数を含みます

骨髓バンクの財政危機

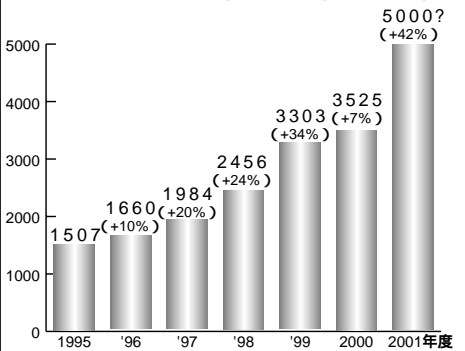
望まれる骨髓液への保険適用

(財)骨髓移植推進財団 事務局長 埴岡 健一

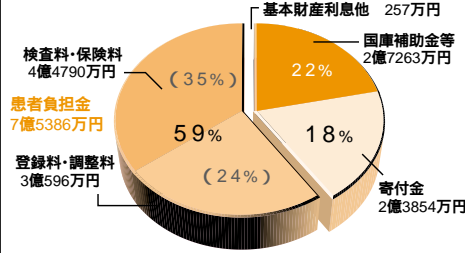
グラフ -1 移植仲介件数



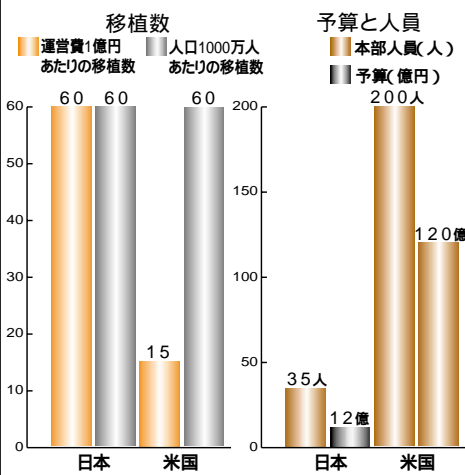
グラフ -2 確認検査(3次検査)実施件数(全国)



グラフ 平成13年度当初予算 収入12億6760万円



グラフ 日米バンク比較(概数)



骨髓バンク財政危機の報道が相次ぎました。今年度の移植例数は750例を超える見込みで、コーディネート期間の短縮化も進み、ドナー登録者30万人早期達成にも努力しています。しかし、こうした実績の向上に収入が比例する仕組みになっておらず、「がんばるほど赤字になる」財政構造にあるため、大幅な赤字になっています。このままでは、できるだけ多くの患者を救命するという使命を維持するのが困難になりかねません。それを避けるには、骨髓バンクの運営費が医療保険でカバーされることが重要です。そうでなければ、患者負担金の大幅値上げが避けられなくなってしまいます。

骨髓バンクが財政破綻？

2001年10月7日付けの朝日新聞朝刊は、「骨髓バンク財政危機 利用者増え累積赤字が2億円」という記事を掲載しました。「骨髓バンクが財政危機に陥っている。移植希望者が増えるのにあわせて赤字が増え、今年度末には累積赤字は計2億円に達する見込み」とあります。

また、同日10日付けの読売新聞朝刊も「骨髓移植に保険適用拡大求める動き 補助金頼み限界 ルー作り必要」との記事で、「数年前から年間2、3000万円の赤字を積み重ね、繰越金を食いつぶして、やりくりしてきた。5年前には1億6000万円あった繰越金が、昨年度末に6000万円に目減り。補助金と寄付金頼みの運営は限界に達している。さらに今年度は1億数千万円の赤字が確定で、来月にも繰越金が底をつく。当面、企業にとっての資本

金に当たる財団の基本財産を取り崩すことになるが、抜本的な改革をしなければ、破たんは確実な情勢だ」としました。

「がんばるほど苦しくなる構造」その業務を順調に伸ばしているのに、も関わらず、いえ、業務を拡大しているがゆえに、財団は財政危機にあるのです。この原因は財団の業務の量と質に、収入が正比例しないようになっているからです。

グラフは移植仲介件数の推移です。順調に伸びていることがわかります。1996年度の363例から2000年度の715例と、4年間でほぼ倍増しています。またグラフ2は、ドナー確認検査実施数の推移を示しており、これも大幅に増加してきています。特に今年は、同時にコーディネート可能なドナー数を3人から5人にしたため、4割程度件数が増える見込みです。

団の平成13年度(2001年4月)2002年3月)の当初予算の構成です。収入源は補助金、寄付金、患者負担金の3つに大別され、移植件数を2割伸ばしたからといって、こうした項目が自動的に2割ずつ増えるわけではないところに問題があります。

の補助金は、業務に比例して伸びないどころか、政府の財政危機から補助金全体が削減される方向にあるため、骨髓バンクへの交付額まで減少している状況です。の寄付金については、今年度の4、8月は昨年同期の半分の水準となりました。の患者負担金については、それだけでバンクの運営費が賄えるようになっておらず、が増えないと赤字になってしまつのです。

一方の支出項目は、普及広報費、調整活動費、検査・保険料、管理費・予備費の4つに大別されますが、の普及広報費は登録会(キヤンペーン登録会、献血併行ドナー

登録会)の開催増加に応じて、必要な費用が急増します。の調整活動費と、検査・保険料は、基本的にコーディネートの件数に比例して増加します。はコーディネートの質の向上(同時並行ドナーコーディネーターが3人から5人、など)によって、その分費用がかかります。

これまで財団では、大口支出項目の洗い出しと値下げ交渉、物品購入時の価格比較の強化などによって費用削減を行ってきましたが、このほどさらに今年10月から来年3月までに2000万円の費用を追加削減する計画を作成しました。しかし、赤字を回避できるまでに至りません。

このように、従来のままでは財団の収支は、恒常的に赤字になる体質にあります。平成9年度、平成12年度にかけ4年連続の赤字決算となりました。平成13年度にも大幅赤字が予想され、基本基金(約8億円)の一部を取り崩して、赤字補填に充てなければならぬ状況にあります。それを新聞は財政危機と書いたのです。

積極救命路線か縮小路線か

当財団は、財政難ではあるものの、業務が停滞しているわけではありません。むしろ、成果を伸ばしています。国際的な骨髄バンクの比較においても、他の移植分野と比較しても優秀な業績を収めています(グラフ参照)。

現在、財団が目指している重要項目は、移植までの期間の短縮によりドナー候補がいるのに移植が受けられない患者を減らす(コーディネーター期間の短縮)ドナー登録者数を倍増し、ドナーが見つからない患者を減らす(ドナー登録30万人の早期達成)ドナーの安全性を強化するの3点です。

この他にも、表のように、当財団に求められている施策は数多くあり、いずれも必要となる施策ですが、費用もかかります。こうした施策の実行を中止、延期するということは、救うことができるはずの人の命を断念することになってしまいますから、さらなる向上のための業務改革と、組織強化が大切です。問題は、それを可能とする財源の確保です。

よって移植を希望しながら移植を受けるチャンスがない患者を極力減らし、年間移植仲介件数1000例を実現することを目指しています。

表 必要な施策リスト

項目	項目	内容	想定費用	備考
連絡調整分野	コンピューターシステム分野	システム運転管理者2人体制、継続的なソフト改修	開発費用の15%~20%。約6000万円	平成14年度6000万円程度の予算化必要
	業務改革	期間短縮、信頼性向上のため改革担当者を設置		職員の増員必要
	コーディネーターの増員	増員中。教育、育成に時間と費用がかかる		
	中核的コーディネーターの養成	常勤的コーディネーターの設置	3629万円	平成14年度予算要望項目。予算付かず
広報・ドナー登録推進分野	ドナー登録推進体制の構築	ドナー登録推進のための人員配置(中央事務局、地区事務局)ドナー登録会開催事業費	1億8780万円	平成14年度予算要望項目。骨髄提供登録者確保推進事業費1112万円のみ、連絡調整経費から振り替え
	ポスターなどの作成			
患者擁護分野	患者窓口分野	患者への情報提供、コーディネーター進行状況の患者への通知	6400万円	平成14年度予算要望項目。予算付かず
総務分野		未収金督促・処理		専任担当者設置
その他	末梢血幹細胞移植への対応	末梢血幹細胞移植を仲介することになったときの費用。システムの改変、印刷物の改訂、研修教育の実施	1億円	平成14年度予算要望項目。予算付かず
地区事務局	体制強化			
合計			約5億3000万円以上	

骨髄液に保険を!

当財団では、骨髄液に医療保険が付くことで、骨髄バンクの運営費がすべて賄われ、患者負担金も無くなることを求めています。

財団は8月15日、坂口力厚生労働大臣宛てに、医療保険の適用についての要請書を提出しました。「骨髄移植推進財団が仲介する骨髄液に、骨髄バンク事業の運営費用を含む医療保険点数(35万点=350万円)を設定してください」という内容です。採取・移植が1件成立することに財団は350万円の収入を受け取ります。こうなれば、業績を伸ばしている限り、継続的に発展していくことができるようになります。

骨髄液(造血細胞)への医療保険適用は、多くの骨髄バンク関係者の悲願です。財団は2年前に引き続き要請書を提出。日本さい帯血バンクネットワークも、さい帯血に350万円の付保を要望しています。

一方、8月末、政府来年度予算の概算要求が明らかになりました。それによると骨髄移植推進財団への来年度の補助金額は2億5696万円と、本年度当初交付予定額2億6463万円の29%(767万円)減。なかでもコーディネーターに関する連絡調整者関係経費が2億3596万円から2億1717万円に、1879万円(80%)の減額となります。

日本の財政再建のため、政府補助金額が総枠で減少するのはやむを得ませんが、コーディネーター実務を日々大量にこなし、ドナー登録者増加のための実際の活動を行って、そ

の上で成果をあげている当財団にまで一律カットの波が及ぶようでは、骨髄バンク事業を今後、発展・成長させていくことが困難になります。

国民が生んだバンクの将来に、国民からの支持を

当財団は医療保険適用による患者負担金廃止を要望しつつ、患者負担金の改定(値上げ)を準備しています。それもかなり大幅の値上げになりそうです。こうした矛盾した行動を取らざるをえないのは、医療保険が適用にならない可能性があるからです。

財団も患者負担金値上げは好ましくないと考えています。いわば最後の手段です。しかし、医療保険適用が見送られ、かつ補助金の大幅増額がないとなれば、患者負担金増額以外、他に打てる策がなくなってしまう。そうでなければ、財団は財政的に破綻してしまうのです。患者のために、財団という組織を維持しなければなりません。

財団は、経費節減計画の策定と実施、未収金回収の強化、寄付金拡大にさらに力を入れていこうと考えています。それでも財源が不足する公算が強く、患者負担金の値上げを回避できるよう、医療保険適用の実現に全力を尽くしています。ただし、これは患者関係者、骨髄バンク支援者はもちろん、今これをお読みいただいているドナー登録者の方の社会的応援がなければ到底実現しないことなのです。みなさんのご理解とご支援を心からお願ひ申し上げます。

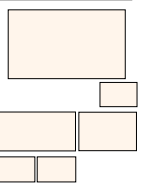


骨髄バンク推進全国大会2001 「10周年記念のつどい」

ドナー150人、移植経験者70人が参加



会場の150人のドナーと70人の移植経験者も加わって、壇上に20人の移植経験者と20人のドナーに ×アンケートコーナーはインタビューを交えて進行。体験者ならではの話がうかがえました
刀根万里子さんの司会によるドナーと患者さんのエピソードを紹介するコーナーは中溝裕子さん(プロゴルファー・移植経験者)と深尾真美さん(マラソンランナー・ドナー)も参加
ドナーを待っている富栄拓也さん(右)は、「他の患者さんのためにも、ドナー登録者が増えて欲しい」と訴えました
ドナー登録会用ポスターに登場している加藤さん一家。お父さんにまだドナーが見つかっていません



「10周年記念のつどい」として、移植をして元氣になられた患者さん、ドナー経験者へのアンケートやエピソードの紹介があり、まさに骨髄バンクに関わる皆さんの「つどい」の場となるプログラムとなりました。

大会の最後には「事業開始の原点に立ち戻り、『1人でも多くの患者さんに生きる希望を贈る』ことができるよう、全力で努力していくこと」を『10年目の約束』として、「ここに誓います」という骨髄バンク10周年を記念したアピールが読みあげられ、満場一致で採択されました。

「10周年記念のつどい」として、移植をして元氣になられた患者さん、ドナー経験者へのアンケートやエピソードの紹介があり、まさに骨髄バンクに関わる皆さんの「つどい」の場となるプログラムとなりました。

大会の最後には「事業開始の原点に立ち戻り、『1人でも多くの患者さんに生きる希望を贈る』ことができるよう、全力で努力していくこと」を『10年目の約束』として、「ここに誓います」という骨髄バンク10周年を記念したアピールが読みあげられ、満場一致で採択されました。

さる11月25日、骨髄バンク推進全国大会2001「10周年記念のつどい」が、全国からおよそ400人(うちドナー150人、移植経験者70人)の方にお集まりいただき、東京大学安田講堂で開催されました。

例年、全国大会は日本造血細胞移植学会にあわせて開催されていますが、今年は10周年記念大会として学会とは別に東京にて開催することになったものです。

大会は2部構成で、まず第1部は全国大会式典として骨髄移植推進財団の高久史麿の挨拶で開会。冒頭でドナー適合者を待ちながら亡くなった患者さん、さらには移植を受けたものの亡くなった患者さんのご冥福を祈り、参加者全員で一分間の黙とうが捧げられました。

来賓の皆さまからのご挨拶につき、日本骨髄バンク「10周年のあゆみ」をスライドを使って解説。特に移植件数が伸びれば伸びるほど財政状況が逼迫する財団の財政構造については、骨髄液への医療保険の適用などが急務の課題であることが報告されました。

第2部は「10周年記念のつどい」として、移植をして元氣になられた患者さん、ドナー経験者へのアンケートやエピソードの紹介があり、まさに骨髄バンクに関わる皆さんの「つどい」の場となるプログラムとなりました。

ホセ・カレーラスチャリティーコンサート 「いのちのボランティア」開催

テノールの第一人者、ホセ・カレーラスさんのチャリティーコンサートが開催されました。

骨髓バンク10周年記念「いのちのボランティア」と題した今回の公演は、中外製薬の特別協賛により、10月24日(水)大阪・ザ・シンフォニーホール、10月30日(火)、11月3日(土)東京・サントリーホールでの計3回、各会場とも、熱狂的なファンも含め満席の状態。カレーラスさんは、相変わらず張りのあるテノールで聴衆を魅了しました。アンコールも日本語で歌った「川の流れるように」を含め、8、9曲、30分以上に及びました。氏のごような精力的な活動は、同じ病気に苦しむ人へのなによりのエネルギーになるに違いありません。

カレーラスさんは1987年に白血病を発病、同年11月の骨髓移植により回復された経験から、自ら「ホセ・カレーラス国際白血病財団」を発足させ、骨髓移植推進活動を展開しています。財団のさまざまな活動は闘病中につけた医学的、社会的な支援に応えるもの。骨髓移植推進のためのチャリティーコンサートも、世界各地で開催しています。10月31日(水)、パークハイアットホテル(東京・西新宿)で行なわれた記者会見では「一人でも多くの方にドナー登録を」と呼びかけてくださいました。

今回のコンサートの収益は、ホセ・カレーラス国際白血病財団と当財団に寄付される予定です。



原宿駅ファッションボードに、 骨髓バンクの大型ポスター



10月3日から10日まで、原宿駅ホーム前の約150mに渡り、骨髓バンクの大型ポスター(3m x 4m)16枚が掲出されました。当財団設立10周年事業の一環として、ボードを管理するNKBと、制作にあたった住友スリーエムのご協力の下に実現したものです。

夏目雅子さん、大泉逸郎さん、東ちづるさん、深尾真美さん、バーバラ・ブッシュさん、山下泰裕さん、ケント・デリカットさん、アンディ・フグさん(12月からはミシェル・プラティニさん)、長嶋茂雄さんとメリル・ストリープさん、ボビー・チャールトンさん、ゲリー・リネカーさん、日比野克彦さんのイラスト、舞台「友情」の出演者たちが登場。当財団のポスター「二十歳の登録」「命の恩人」も掲出されました。

ホームでの掲出終了後、これらのポスターはホーム裏側(竹下通り側)に移動。掲出期間は来年3月までの予定です。

10月下旬、来日中のホセ・カレーラスさんが車で大型ポスターの前を通りました。同乗していた関係者がカレーラスさんのポスターを示し、「あっ、この人知ってる!」。すかさず彼も「僕もよく知ってるんだ!」。こんなやりとりがあったとか。

原宿駅、およびその周辺は若者の情報発信地です。16枚の大型ポスターによって若い世代のドナー登録者増加につながることを期待されます。

骨髓バンクに関する意識調査を行いました

骨髓移植推進財団は、骨髓移植と骨髓バンクに対して、一般の方、特に登録していない方が、どのようなイメージや考えを持っているかを明らかにするために、8月7日から9月30日まで、日経BPS調査部の協力を得て、インターネット上で骨髓バンクに関する意識調査を行いました。

回答いただいた方の平均年齢は^{35.5}歳で、男性^{53.8}%、女性46.6%という割合。骨髓移植については全体の8割以上の方がご存知であるものの、「ドナー登録をしている人」はわずか60.9人、2.2%という状況でした。なかでも「ドナー登録していない」と回答した人の理由については、「安全性について十分納得できないから」「心構えができていないから」「なんとなく怖いから」で上位3位を占めるという結果が報告されており、財団の普及啓発の改善点が浮き彫りにされました。

調査結果は、今後「ドナーズネット」で順次公表し、骨髓移植推進財団の今後の広報活動に活用していく予定です。

回答数 28210

骨髓バンクをご存知でしたか?	
よく知っている	8.0%
だいたい知っている	34.8%
アンディ・フグが急性白血病で亡くなったことをご存知でしたか?	
よく知っている	63.6%
だいたい知っている	31.8%
骨髓移植推進財団(JMDP)のホームページを見たことがありますか?	
閲覧したことがある	7.2%
閲覧したことがない	92.0%
骨髓バンクのキャンペーンサイト「ドナーズネット」をご存知でしたか?	
よく知っている	0.5%
どちらとも言えない	2.7%
まったく知らなかった	77.7%

「10周年という大きな節目を迎えて」



財団法人骨髄移植推進財団
理事長 高久史麿

当財団は、1991年、平成3年12月に国民の善意のもとに「公平性・公共性・広域性」を事業の基本理念として設立いたしました。それから、おかげさまで、本年で10年という大きな節目の年を迎えることができました。

設立の産声をあげ、初めて私どもの骨髄バンクを介して移植が行われましたのは1993年。その年の非

血縁者間骨髄移植数は年間86例でございましたが、昨年11月には、3000例を越え、本年10月末現在では、3689例にも達することができました。

これもひとえに、多年にわたりこの事業に深いご理解と暖かいご支援を賜りました数多くのボランティアの方々、ご登録いただいた方々、さらには関係機関等、バンク事業に携わる多くの方々の限りないご尽力の賜物であり、ここに深く感謝と敬意を表するものでございます。

私たちは、より一層決意を新たにドナー登録30万人の目標に向けて、普及広報活動等の強化を図つてまいります。そして一人でも多くの患者さんが実際の骨髄移植に至れるべく、ドナー安全対策の強化等に努めるほか、コーディネーター活動や国際協力の推進による骨髄移植の機会の拡大に努めてまいりますと存じます。

こうした対策のほか、近年の医学の進歩発展を踏まえて末梢血幹細胞移植等につきましてもより検討を深めたいと考えています。

聖域なき構造改革の推進など、今日の社会経済情勢のめまぐるしい変化は、骨髄バンクを取り巻く環境にもさまざまな影響を与えていますが、社会の要請に応え、あらゆる困難に打ち克つて着実に事業を推進し、たゆみなく前進を続け、私どもに課せられたこの重大な使命に対しその責務を果たして、21世紀にむけてさらに大きく飛躍したいと考えています。

終わりにになりましたが、10周年を迎えるにあたり、あらためまして骨髄バンク事業を支えていただいたすべての方々に感謝を表し、引き続きまして暖かいご支援ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

「患者さんと主治医のためのパンフレット」改訂版、年内完成。

骨髄バンクの医療委員会で編集した「患者さんと主治医のためのパンフレット」の改訂版がまもなく発行予定です。骨髄移植や他の造血幹細胞移植をお考えの患者さんのために、疾患や治療法について解説しました。昨年発行された初版をベースに、最新の治療成績、セカンドオピニオンの求め方、血液疾患関連の用語解説などについての増補・改訂を行いました。患者さんが知りたいことを、できるだけ事実に基づいて、分かりやすく解説してあります。主治医の先生といっしょにお読みいただき、ご自身にとってもっとも適切な治療法を選択していただけるようお役立ていただければ幸いです。

くわしくは 日本骨髄バンク「患者問い合わせ窓口」03-3355-8699まで。

登録内容の変更は骨髄データセンターまでご連絡を！

本紙は日本赤十字社のご協力により、ドナー登録者すべての皆さまにお送りしています。ご就職、結婚、転勤などでお住まいが変わられた方、ご結婚で名字が変わられた方は、同封の宛名台紙をご利用いただき、FAX、またはハガキとして骨髄データセンターへお知らせください。



命、いつまでも輝いて…。

あなたのドナー登録を待っています。

い、骨髄移植は、
命を助ける大切な行為です。
あなたもドナー登録を
することで、命を助ける
チャンスがあります。
骨髄バンクのドナー登録
は、いつでもどこでも
できます。

骨髄バンク
0120-445-445

このポスターの制作にあたっては、「オートレース公益資金」の補助を受けました。

本年度の普及啓発ポスターのデザインは、故・夏目雅子さん。今年12月から、全国の主要郵便局、行政機関に掲出される予定です。実兄の小達一雄様、写真家の田川清美様をはじめ、ご遺族・関係者の皆さまの暖かなご理解に、心より感謝申し上げます。（協力：夏目雅子ひまわり基金）

患者さんとドナーの方の手紙交換ルールの変更について

骨髄バンクでは、地区事務局やコーディネーターを通じて、患者さんとドナーの方が手紙のやりとりをすることができますが、このほど、手紙交換に関するルールの変更がありました。

このたびのルール改正は、手紙の取次ぎが原則1回となっていたものの、移植前・移植後と、患者さんから2回届くことがあったことや、時期に関する期限がなかったため、再度検討されたものです。検討の結果、手紙の取次ぎは2回まで、移植後1年のあいだとさせていただきますことになりました。なお、引き続き患者さん・ドナーの方とも、お手紙の内容に氏名・住所、生年月日、病名や移植病院名とその所在地がわかるような内容は差し控えていただくこと、金銭・物品のお取次ぎはできないことにつきましては、ご理解いただけますようお願いいたします。

ちなみに、本年度のAC（公共広告機構）の骨髄バンク普及啓発キャンペーンは「患者さんからドナーへの手紙」がテーマです。骨髄提供が患者さんへの命のプレゼントであり、ドナーにとっても大きな心の財産になることを訴えた内容となっています。

日本小型自動車振興会からの補助について



本年度も普及啓発ポスター、パンフレット、リーフレットは「オートレース公益資金」の補助により発行しています。

お問い合わせ・資料請求は

フリーダイヤル

日本骨髄バンク

0120-445-445

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

ドナーズネット

<http://www.donorsnet.net/>