

NEWS

Vol.26

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

●発行 平成17年(2005) 7月13日
 財団法人骨髓移植推進財団

●発行責任者 正岡 徹 (理事長)

●編集責任者 堀之内 敬 (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

日本骨髓
バンク
の現状
(平成17年5月末現在)

登録者数
20万8097人

移植数
6,463件

CONTENTS

- 3 16年度収支差額の処理
新聞報道について
- 4 「迅速コース」の成果
- 5 ドナーへの説明資料改訂
- 6 ドナーと患者さんの声
父がドナー、娘はバンクで移植
- 8 日本骨髓バンクの現状
- 10 トピックス
- 12 お知らせ
井原正巳サイン入りグッズプレゼント
ドナーコーディネーター募集

骨髓提供年齢引き上げ
9月から55歳に
詳細 2ページ

「世界の山下」は、骨髓バンクのドナー登録者です。
 きっかけは、夫人の一言——「誰かが助かる」。
 骨髓移植を受けた少年との交流が後押ししました。

山下 泰裕氏

やました・やすひろ 昭和32年6月1日、熊本県生まれ。小学校4年生から柔道を始め、19歳で全日本選手権史上最年少優勝し9連覇を果たす。ロサンゼルス五輪金メダル獲得、国民栄誉賞受賞。国際柔道連盟理事、東海大学体育学部教授



やさしさと思いやりのあらわれ 夫婦一緒にドナー登録 「55歳」にも揃って延長へ

INTERVIEW

骨髓バンクの骨髓提供年齢が、9月から55歳に引き上げられます。それを知ったとき、山下さんが思い浮かべたのは、映画化もされたミステリー小説『平落ち』だったそうです。
 「本を読んでからDVDを見ましたが、『あ、55歳に延びるのか』と思った瞬間、主人公を演じた寺尾聰さんの表情がよみがえりま

した。主人公が登録取り消し年齢を非常に気にしていたからなんです」
 その山下さんの「ドナー登録歴」は長いのです。日本骨髓バンクが本格稼働した翌年の平成5年に、みどり夫人と揃っての登録でしたから、もう12年もたちます。厚生省(当時)と財団が作成したポスターに登場し、「技あり! 大きな愛」のキャッチコピーでバンクへのドナー登録を呼びかけました。

登録のきっかけは、みどり夫人の「簡単なことで誰かが助かるんだから」という一言ですが、後押しする経験がその10年近く前にありました。血縁者間の骨髓移植のため東海大学病院に入院していた小学生の母親から、血小板の確保を懇願されたのです。

「全く面識のない方でしたが、困り果てている雰囲気を受話器を通して伝わってきましたので、多忙を極めていたんですが、協力をお約束しました。その子からは、今も自宅に手紙をちよつだいしています」

それだけではありません。教え子が移植後の病室を頻繁に訪れて、その子を励ましつづけていたことを、退院後に初めて知らされたのでした。

「柔道部の練習を真面目にしないので、とてもない部員だとばかり思っていた彼が、一番のやさしさを持つていたんですから、学生の見方が変わりました。二面的にでなく多面的に見なければいけませんし、誰にもいいところはあ、ということに悟らされたんです。学生に対する指導方法が、ずいぶん変化しました」

登録年齢の引き上げに伴って、夫妻ともドナー登録を継続する気持ちも固めています。

「大事なことは、人とお互いに思い合い支え合って生きていく気持ちではないかと思えます。やさしさと思いやりにあふれた世の中にならうてほしいですし、そのあらわれの一つが骨髓バンクだと思っています。だから、こういう活動にはもっと多くの方々に関心を持ってもらいたいですね」

登録18〜54歳、 提供20〜55歳に

日本骨髄バンクは事業開始から14年目に入っていますが、今年は「ドナー登録および骨髄提供にかかる年齢要件」について、大幅に変更されることになりました。厚生科学審議会疾病対策部会の造血幹細胞移植委員会が、年齢上限について、登録は54歳、提供は55歳に引き上げることが決定されました。厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室では、9月1日実施に向け、通知文書を発出する予定です。下限はすでに「18歳以上」となっています。登録手続きなども簡素化されました。

51歳直前に継続意思の確認へ 既に取り消しの方は新規登録

1ページのインタビュー記事のとおり、「ドナー登録および骨髄提供にかかる年齢要件」が登録は54歳まで、提供は55歳までに引き上げられる予定です。5月24日に実施された厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会での年齢引き上げが妥当とされました。

今後、現行基準の51歳を迎える登録者には、引き上げになったことを告知して「登録継続」の意思を確認します。また、従来の登録要件により年齢超過で「登録取り消し」となりながらも、54歳以下で登録希望の方は、改めて「新規登録」と同様に登録窓口での手続きをとっていただきます。

一方、下限年齢は3月1日から「18歳以上」となりました。これまでは「20歳以上」でしたから、2歳分拡大されたわけです。一般的には高校3年次に18歳を迎えますので、高校卒業者全員がカバーできることになりました。

主要国の骨髄登録・提供年齢

国名	登録・提供年齢
アメリカ	登録・提供とも18〜60歳
イギリス	登録18〜44歳、提供18〜59歳
韓国	登録18〜40歳、提供18〜55歳
台湾	登録・提供とも17〜55歳
中国	登録・提供とも18〜45歳
シンガポール	登録・提供とも17〜50歳
フランス	登録18〜50歳、提供18〜60歳
ドイツ	登録・提供とも18〜60歳
イタリア	登録・提供とも18〜55歳
オーストラリア	登録18〜50歳、提供18〜55歳
スウェーデン	登録・提供とも18〜60歳

ただし、患者さんとの適合検査は20歳になつてからであるため、骨髄提供も当然ながら成人を迎えてからということになります。5月までの3カ月間に登録した未成年者は335人で、これは3カ月間の全登録者6540人の5.1%に当たります。5月だけを見れば6.3%になり、3月(3.2%)のほぼ2倍ですが、今後も年齢拡大が浸透していけば、増加していくことが予測されます。

採血2mL、手続きも簡素化

登録時の採血量が、3月1日に10mLから2mLへ変更になりました。HLA検査が、血清型抗原反応からDNA型を調べる方法に変わつたためです。

登録手続きも簡素化されました。従来は、登録窓口でのビデオ視聴が必須でしたが、今年3月からは「希望者だけが視聴することになりました。ビデオの代わりに「解説グラフィック」(B5判4ページ)を作成し、窓口で常置してあります。ただ、視聴を希望する登録者のためにビデオは備えなければならないことから、登録要件などを変更した改訂版ビデオを作成中です。

また、新たな「申込書」が作成され、パンフレット「チャンス」の内容をよく理解した人が、この申込書を持参すれば登録が可能になりました。「申込書」は、「チャンス」を財団に希望される方々に、同封してお送りしています。

ホームページ活用

今夏から、新たな試みとして「申込書」がダウンロードできるようになります。まずは「チャンス」の動画版を見て、その後申し込みフォームに必要事項を入力していただく、プリンターから入力済みの申込書が印刷できます。しかし、これだけでは、ドナー登録は完了していません。献血ルームや保健所などで採血を受けていただく必要があります。登録希望者向けの解説ビデオも動画配信をする予定です。

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

理事長就任あいさつ



正岡 徹
まさおか・とおる 昭和32年
大阪大学医学部卒▽大阪
府立成人病センター顧問▽
NPO法人関西骨髄バンク推
進協会理事長▽日本さい
血バンクネットワーク副会長

平成17年4月、財団法人骨髄移植推進財団理事長に就任いたしました。私はこれまで医師として患者さんの治療に携わり、白血病と40年、骨髄移植とは30年関わってまいりました。また、これまで財団で評議員や普及広報委員長などを歴任し、今回の理事長就任につきましては最後のご奉公と思ひ、鋭意努力してまいる所存でございます。

骨髄バンクの現状につきましては、平成17年5月末のドナー登録者数20万8000人、骨髄バンクを介した骨髄移植例数は6463例に達しております。白血病などの血液難病に苦しむ患者さんに、「二人でも多く、一日でも早く」骨髄移植の機会が広がりますよう努力してまいります。

それは国の指導をいただきながら、日本赤十字社、地方公共団体等の関係者をはじめ、骨髄バンク支援ボランティアの皆様と連携、協力を深め、骨髄バンク事業に取り組むことが大切であると考えております。

今後も骨髄バンクの社会的使命に「理解をいただき、ドナー登録者数の目標30万人が一日でも早く達成できますよう、温かいご支援とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

患者負担金の軽減

16年度収支差額の処理

理事会・評議員会（6月24日）で決定されました。これまで、平成16年度の理事会および財務・運営に関する検討会議で審議されていたことと、内部留保等に関する厚生労働省の勧告（6月7日）を踏まえたものです。

具体的には、①患者負担金軽減を目的とする患者負担軽減積立金に1億円を充てる（今回の患者負担軽減積立金は今後3年間に充てる）、平成17年7月以降の患者負担軽減に充てる②サーバー更新等の情報システム更新積立金に5000万円を充てる③平成17年度中に基本財産へ6400万円を積み戻す④財団の適切な運営に必要な資金として1億1900万円を充てる——ことになりました。

また、国際協力事業特別会計の収支差額約1億2400万円については、さらに検討を行い平成17年度中に方針を決定し処理する予定です。

ドナーHLA確認検査料不要に

患者負担の軽減については、当財団の「骨髄移植希望患者負担金の額を定める件」の改正が理事会で承認され、7月1日から適用されています。

その内容として、7月1日からドナー候補者のHLA確認検査が、登録済みドナーのHLA再検査（リタイピング）として、国庫補助により行われることに伴って、ドナーHLA確認検査料が不要になります。当財団としても国の施策に合わせて、患者負担軽減積立金により確認検査手数料、血液検査料等について

平成16年度の一般会計における収支差額約3億3300万円の処理について、第29回

て軽減します。

これらによって、平均的なケースとしてドナーを4人検査し、その中の1人から骨髄移植が実施された場合で見ると、これまで45万1000円だった負担金が27万1000円と、18万円引き下げられます。

今回決定された負担金の金額については、患者負担軽減積立金の動向を考慮し、必要に応じて見直しを行うことにしています。

患者さんをはじめ、主治医、認定施設、関連団体等に対しては、ご案内をお送りしています。ホームページでも公開しています。

項目	改正前		改正後 (7月1日より)
	行う場合	行わない場合	
患者HLA確認検査料	42,000	26,000	42,000
ドナー確認検査料	8,000×4	8,000×4	8,000×4
HLA確認検査料	42,000×4	26,000×4	—
ドナー確認検査手数料	15,000×4	15,000×4	12,000×4
最終同意等調整料	58,000	58,000	58,000
ドナー団体傷害保険料	25,000	25,000	25,000
骨髄提供調整料	66,000	66,000	66,000
合計	451,000	371,000	271,000

※平均的なケース（ドナーを4人検査し、移植を行った場合）

※オプション検査を希望する場合には検査実費額が必要

朝日新聞などの報道について

6月6日付朝日新聞朝刊社会面に、「骨髄バンク運営の財団 留保金が5億円」との見出しで、財団の財務内容に関する記事が報道され、引き続き各報道機関より報道がなされましたが、この件についてご説明いたします。

◇

当財団は、善意の国民の皆様からのドナー登録と、その方々から骨髄提供を受けて行われる非血縁者間骨髄移植を仲介（コーディネート）することにより、白血病などの患者さんの救命を目指すとともに、平成13年度までの連続5期にわたる支出超過による累積赤字の発生、財政悪化、基本財産の大幅な取り崩しという多くの関係者にご迷惑をおかけした苦い経験を反省し、将来に向けて健全経営を念頭に置いた運営に努めております。

また移植に至らない患者さんも含めて、非血縁者間骨髄移植に要する経費について、全面的に医療保険を適用することにより患者負担を根本的に解消するよう国に要望しているところです。

財団の経営状況は、平成13年度に基本財産2億円を取り崩し、累積赤字を解消して以降、経費削減の努力、患者負担金の改定、国庫補助の増額等の理由により、その後は収支差額の計上ができるようになりました。今後は、財団運営を行っていく上で、患者さんの救命と負担軽減、並びに将来に向けた財団の健全な経営という2つの視点が肝要であると考えています。

また、財団の会計については、1年に4回程度、外部の監査法人による監査を受け、適正な会計処理を行って

ます。「留保金が5億円」との報道ですが、16年度決算における累積の収支差額は、概算で次の通りです。

一般会計	3億3300万円
国際協力事業特別会計	1億2500万円
患者負担金等支援基金特別会計	1400万円
合計	4億7200万円

合計は4億7200万円程度の見込みですが、これは2つの特別会計を含んだ数字であり、一般会計だけでは3億3300万円程度となります。これまで関係者の議論の中には、患者負担の軽減を優先する意見もある一方で、2億円は平成13年度に取り崩した基本財産に相当し、本来基本財産に積み戻すべきもの、あるいは過去の累積赤字に見合うものであるという意見もあり、この場合は、実質的には収支差額は1億3300万円程度という見方もできます。当面の運転資金には1億円以上が必要であり、将来の経営上の変動要因も加味すれば、経営に十分な余裕があるとは言えません。また、今後の収支については、治療方法の変化等に伴う移植件数の増減や、低所得者を対象とする患者負担金の減額免除の急増など、経営上の予測し難い不安定要因があることも事実です。

区分経理された特別会計の収支差額については、特別会計の趣旨に沿った制約があるとともに、別途の検討が必要です。

また、平成15年度末の内部留保が「基準（3割程度以

下）の倍」という点については、事業費の科目区分を是正し、平成16年度末では34%程度となります。

これまでの経緯としては、平成16年3月の臨時理事会において、収支差額の処理方針として①患者負担の軽減、②基本財産への積み戻し、③必要な事業投資——が挙げられました。また、平成16年7月より、財務・運営に関する検討会議が開催され、収支差額の処理について検討されましたが、最終的な合意形成には至りませんでした。

当財団の理事会等の場で、患者負担の軽減や将来に向けた健全経営を大きな方向として、内部留保等に関する厚生労働省の指導（6月6日検査実施、6月7日改善勧告）を踏まえ、収支差額の処理に関し具体的に検討を行い、なるべく早期に関係者の合意形成と適正な処理を図りたいと考えております。

財団といたしましては、これまで厚生労働省の指導の下、ドナー登録の推進、迅速なコーディネートなど、一貫して公正で公平な事業運営を進めてまいりましたが、今後とも日本赤十字社、地方自治体、支援団体等の皆様とともに、患者救命のために全力で骨髄バンク事業を推進していく考えです。

以上、ご説明を申し上げましたが、今回の新聞報道により、骨髄バンクにご支援をいただいている国民の皆様や全国の骨髄バンク関係者におかれましては、多大なご心配をされ、また疑問をもたれたことと思います。この点につきましては、誠に申し訳なく、遺憾に存じます。

どうぞ、1人でも多くの患者救命と将来に向けた健全経営を目指す財団の姿勢をご理解いただき、今後とも変わらぬご支援ご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

平成17年6月9日 理事長 正岡 徹

「迅速コース」の成果

患者さんの救命をさらに進めるため、当財団はコーディネイト期間の中央値100日を目標とする「100日プロジェクト」を平成16年1月に立ち上げました。ドナー候補者の自由意思を尊重しつつ、患者さんの移植希望時期に即した迅速なコーディネイトを進め、期間短縮を図ることが目的です。

■背景

HLAが適合するドナーが見つかり、コーディネイトが始まりながらも登録を取り消した患者さんが、平成15年度には222人いました。登録患者の「患者登録から取り消しまでの期間」は図1に示したとおりです。

図1 患者登録から取り消しまでの日数

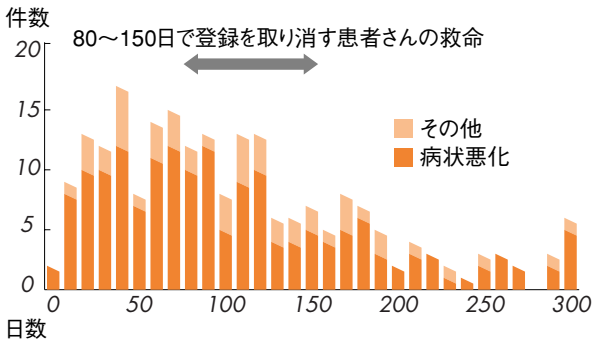
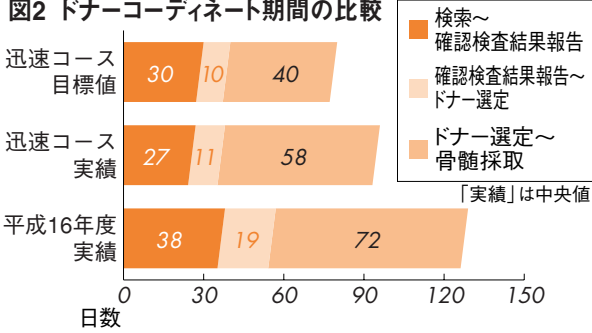
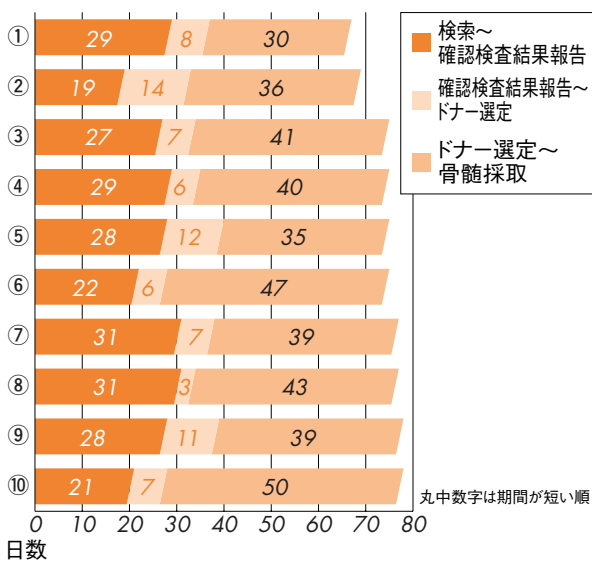


図2 ドナーコーディネイト期間の比較



※図2、図3ともグラフ内の数字は日数

図3 迅速コースドナーのコーディネイト期間上位10例



丸中数字は期間が短い順

全体のうち患者登録の取り消し理由が「病状悪化」によるものは173人(77.9%)です。病状が悪化する前に移植にこぎ着けられれば、救命できる患者さんはもっと多くなること期待されます。

15年度を例にとれば、80日～120日の間に登録を取り消した患者さんは78人ですが、「病状悪化」が59人(75.6%)います。こうした患者さんに移植の機会を提供したいというのが、100日プロジェクトがスタートした理由です。

■目標

80日～120日で登録を取り消す患者(図

1)に注目し、移植を急ぐ患者のニーズに応えるため、プロジェクトの具体的な施策の一つとして、「迅速コース」を平成16年8月16日に開始しました。「迅速コース」は、移植を急ぐ患者さんであると主治医が判断した場合に迅速コースとして登録を受け付けます。迅速コースではドナーコーディネイトの開始から骨髄提供までの目標を80日間として、適合したドナー候補者に具体的日程(図2)を示し、対応が可能であればそれぞれの候補者のコーディネイトを、「目標日」に合わせて進めます。つまりドナーごとに各行程の目標日を設定し、期間管理コーディネイトを実践して目標の80日間に近づけていきます。

ドナーへの説明は初期段階(財団からの問診票送付とそれに伴う連絡調整)で採取自までのスケジュールを提示して、日程調整が可能かどうか、また希望以外の施設での調整が可能かどうかを確認します。その際、ドナーコーディネイトの基本理念である「自由意思の確保」「安全性の確保」を守ることは、いままでもありません。

■進行

「迅速コース」開始の平成16年8月16日～平成17年3月31日の国内患者登録は958人で、そのうち迅速コース希望者は320人(33.4%)です。これに8月15日以前の登録患者の迅速コース希望者40人をプラスすると、総数では360人となります。

一方、この間に迅速コースの対象となったドナーは、コーディネイト開始ドナー(1万1302人)の25.8%に当たる2921人でした。このうち、「健康上の理由」などでコーディネイト終了となったのは1537人(52.3%)で、患者理由による終了も4.6%ありました。コーディネイトを継続したドナーは1262人(43.2%)で、951人(32.6%)が迅速コース、311人(10.6%)が標準コース(迅速コース以外のコーディネイト)へ変更しました。

■成果

平成16年度中の迅速コースコーディネイトの各行程の中央値を比較(図2)してみると、迅速コースは16年度実績に比べて33日短縮されていますが、目標よりは16日長くなっています。迅速コース実績を見ると、ドナー選定から骨髄採取までの日数が目標値に比べて18日も長くなっており、この行程を短縮することが、今後の迅速コースの課題です。

それでも、確実に成果が上がっていることが、図3によって明確になっています。迅速コースとしてのコーディネイトが進み、採取日程が決定した上位10例についてみると、目標日数の80日を達成しており、特に上位2例は70日を切るスピードぶりとなっています。

ドナーの方々のご理解・ご協力に感謝いたします。今後もドナーと患者さんとの協力を得ながら、ベストな時期に提供・移植を実施していきたいと考えております。

ドナーへの 説明資料改訂

ドナー登録をされた方が患者さんのHLA型(白血球の型)と適合した場合、「初期コーディネート」が始まります。財団から「骨髄ドナーコーディネートのお知らせ」の文書をはじめ、問診票などが入ったピンクのA4判用紙入りの封筒をお送りします。

その中に、コーディネートの実際などが詳細に説明されている「骨髄提供者となられる方へのご説明書」および、変化するデータ類をまとめた「補足事項」(A4判4枚)が同封されます。そのデータが「2005年6月改訂」となりました。

対象となるドナー候補者にはすでにお送りしていますが、改訂版に見る新たなデータ(平成10年1月〜17年3月の集計)を紹介いたします。なお、これまでの提供者総数は6,341

図1 日常生活復帰に要した日数(電話アンケートより)

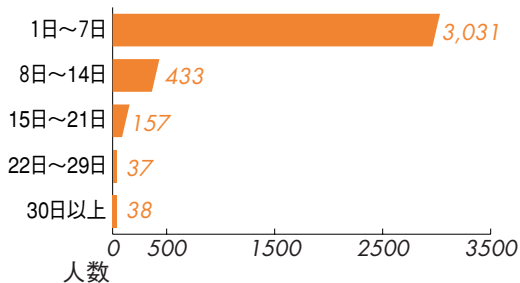
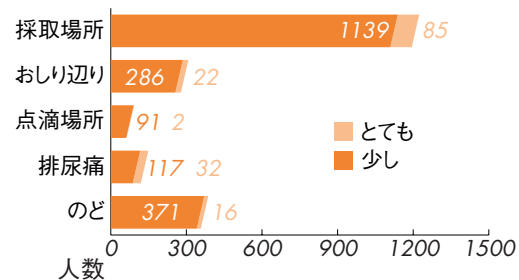


図2 痛みの場所は?(退院時アンケートより)



3か月アンケートより

図3 骨髄を採取した場所の痛みはありますか?

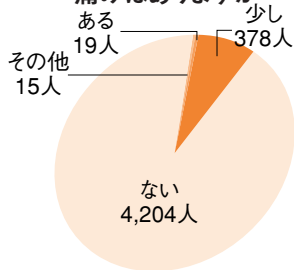


図4 骨髄提供について不安はありましたか?

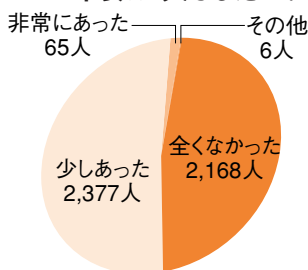


図5 骨髄提供について家族は賛成していましたか?

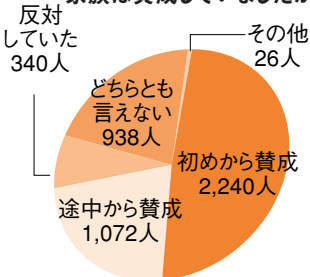
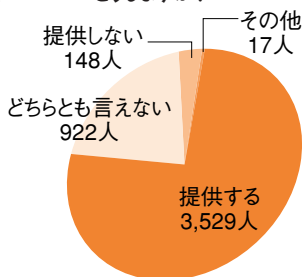


図6 もう一度提供を依頼されたら、どうしますか?



■骨髄提供者の入院日数

人(うち海外131人)ですが、設問によっては「無回答」などもあります。

3分の2の提供者がいわゆる「3泊4日」となっています。7日以上入院となった85のうち、およそ半数は採取病院の都合によるもので、残る50%は「健康上の理由」によって入院日数参照!!

■日常生活復帰に要した日数

採取日を「0」として、何日後に通常の生活に戻ったかをコーディネーターが電話でアンケートしました。回答はあくまでも提供者の主観によりますが、1週間以内に復帰した方が82%を占めます。

82%に当たる3,031人の日数を短いほうからもう少し詳しく見ますと、1日(採取翌日)が27人、2日が254人、3日が755人、4日が717人などとなっています。(図1)

■退院時の痛みの場所

図2のとおりです。

■3か月アンケート

図3〜6のとおりです。

■採取翌日の症状・検査結果

該当者数/調査回答者数(割合)

- ・38度以上の発熱…698/5102(13.7%)
ほとんど1日で解熱
- ・排尿時痛…581/5463(10.6%)
導尿カテーテルを抜いたあとの痛みや違和感
- ・感染症…98/6161(1.6%)
採取場所ではなく上気道炎(風邪)や尿路感染症
- ・肝機能障害…140/6128(2.3%)
一時的なもの
- ・採取翌日の歩行…不可50/5971(0.8%)
ほぼ可能1785(29.9%)
問題なし4136(69.3%)

■入院中に使用された薬

- ・抗生物質(ごく短期間) 4775/5994(79.7%)
- ・鎮痛剤 2416/5981(40.4%)
- ・鉄剤 1812/5975(30.3%)
- ・解熱剤 851/5322(16.0%)

■骨髄採取・麻酔に伴う主な合併症

- ・血圧低下 450/6164(7.3%)
- ・血尿 79/5437(1.5%)
- ・不整脈 42/6154(0.7%)
- ・義歯の損傷・ぐらつき 14/6164(0.2%)
- ・採取針の折損傷 21/6158(0.3%)

なにより貴い、 家族のきずな

福島県大沼郡に住む記野さん一家は、次女の淳子さんが慢性骨髄性白血病を発症し、15歳のとき骨髄バンクを介して移植を受けました。父である利夫さんは、東海骨髄バンクの時代に骨髄提供を体験されています。それぞれ「骨髄バンク」へ提供し、移植を受けられた父娘です。そんな二人に「あの時」と「今」を聞きました。

小学生のころ、20歳の自分に手紙を書く授業がありました。書き出しが「今も生きていますか」だったことを、鮮明に覚えています。

4年生のとき、運動をしてもみんなについていけないし、とても疲れやすく、微熱が続いていました。家族が私の異変に気づき、近くの病院に行きました。すぐにインターフェロンの治療が始まったんですが、徐々に元気になっていく、スポーツが得意になりました。中学ではテニス部の部長にもなれたぐらいです。高校に合格して4月から登校という矢先に、慢性骨髄性白血病だと初めて家族から告げられました。5年目にして、やっと私に適合するドナーさんが見つかったときでした。

私はそれまでは貧血と聞いていて、注射は大嫌いでしたが元気だったのでインターフェロンを続ければ治るんじゃないかと、自分勝手に期待する半面終わらない治療に不安もありました。

白血病と聞いて病気の知識はありませんでしたが「大変な病気かもしれない」と、ほんの少し予感していたものすごく怖かったです。でも、骨髄移植を受ければ痛い注射から解放されるし、何よりも治ると言われたので、休学して

でも移植しようと決意しました。移植に向けての治療は想像以上につらく、髪の毛は薄くなったり、皮膚はただれ、食べ物は受けつけられず吐いてしまう状態にもなりました。けれども、学校に戻りたい、テニスがしたい一心で耐えていたんです。移植当日、骨髄液を見たときは、体がふるえるように感動しました。

治療中の心の支えは、やはり家族です。嫌がる私にインターフェロンの注射を5年間も打つのは辛かったです。病院まかせにせず付き合ってくれました。父と母の子どもで本当によかったって、心から思います。

父がドナーになったことは、退院してから知りました。入院中、「旅行に行ってくる」なんてウソをつけて（笑）提供しに行ってたんです。

私のドナーさんには、移植して1カ月後に手紙を書いたのですが、体力が落ちていた時期で、ちゃんとお礼が伝えられたかどうか自信がありません。普通に暮らす今のほうが、ずっとずっと深く感謝しています。父も、提供してくれたドナーさんも偉大だと思います。

すっかり元気になって専門学校を卒業し、アルバイトをしながら就職活動中です。将来はアパレル業界の仕事に就きたいです。大人になると自分の世界が広がって、子どものときよりも毎日が楽しくなりました。

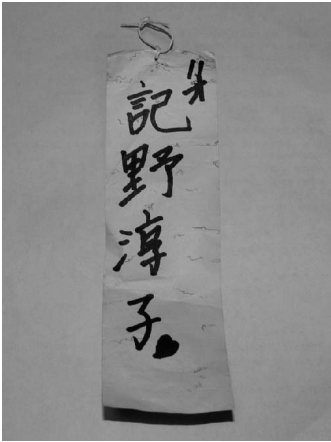
骨髄移植が成功したからこそ感じるこの思いを、ずっと伝えていきたいです。



骨髄移植経験者として、プルデンシャル生命保険の骨髄ドナー給付の記者会見に参加

「私のために何もかも尽くしてくれる姿を見て、お父さんとお母さんの子どもでよかったと心底思いました」

淳子さん・23歳



11歳の淳子さんが書いた七夕の短冊は、発病後にもかかわらず、力強い文字が並ぶ。表に書かれた願いごとは「家族みんな健康にすごせますように」。家族を想う気持ちがあふれている

「病気と闘っているのに 家族への思いやりの気持ちを忘れない、 娘のけなげな姿に胸を打たれました。 骨髄移植を通じて、私たち親も成長しました」

利夫さん・49歳



闘病中は両親や親戚など、周りの人たちの協力が救いでした。中でも骨髄バンクのボランティアさんには、何の知識もなかった私たち家族に、たくさん情報を与えてくださり、とても励まされました。そしてなにより、淳子に提供してくれたドナーさんには本当に感謝しています。あなたがいなければ、淳子はここにいないかもしれない。

ある日、淳子のお腹に、赤ちゃんのごぶし大のしこりを発見し、すぐに病院に行ったら、体温計がはさめないほど痩せていたのを覚えています。91年春のことでした。

慢性骨髄性白血病と診断されました。病名が分かってから、2〜3カ月くらいして東海骨髄バンク「下段のメモ参照」にドナー登録をしました。割とすぐに患者さんが見つかったみたいですが、提供することを前提としていましたので、迷いはありませんでした。

自分が骨髄提供することによって、娘の病気を理解したいと考えていましたし、それがなんらかの形で娘のプラスになれば……という気持ちもありました。患者さんには申し訳ないんですが、私が骨髄提供することによってその患者さんが助かるんだ、ということはあまり考えていなかったように思います。正直、娘がこの病気でなかったら、ドナー登録していたかどうか分かりません。



今でも印象的なのは、娘の病気が判明した年の七夕です。淳子の短冊には「家族みんなが健康ですこせすように」と書いてあったんです。自分の病気で精いっぱいにはずなのに、家族のことを優先して考えていることが、私の胸を熱くさせました。そんな淳子の姿を見て私たちががんばらなくてはと思い、精神的に強くなっていたのです。

病院でも「みんなが経験できないことを、私がしてきてあげるから」とか、車いすに乗っているときでも笑いながら「お姫さまみたいでしょ。」って明るく振る舞う姿に涙があふれました。それなのに娘は、私たちには絶対に涙を見せませんでした。子どもなりに気を使っていたんでしょね。

病気を乗り越えて、私たち家族が骨髄移植、そして骨髄提供を通じて、人間的に「回りも二回りも大きくなったように感じています。娘のように助かって元気になれる人が一人でも多くなつてほしい——子どもを持つ親としては、そう願わずにはいられません。」

【東海骨髄バンク】

平成元年10月に「民間バンク」としてスタートし、平成5年2月までに55例の非血縁者間骨髄移植（第1例は日本での成人初移植）を実施。その活動が公的な骨髄バンクの必要性を実証し、厚生省（当時）の研究班での検討を経て公的骨髄バンクの実現に貢献、日本骨髄バンクのスタートに伴い、ドナー登録者の一部データを移管するなどしました。

ドナー & 患者さんの声

日本骨髄バンクの現状

平成17年3月末現在

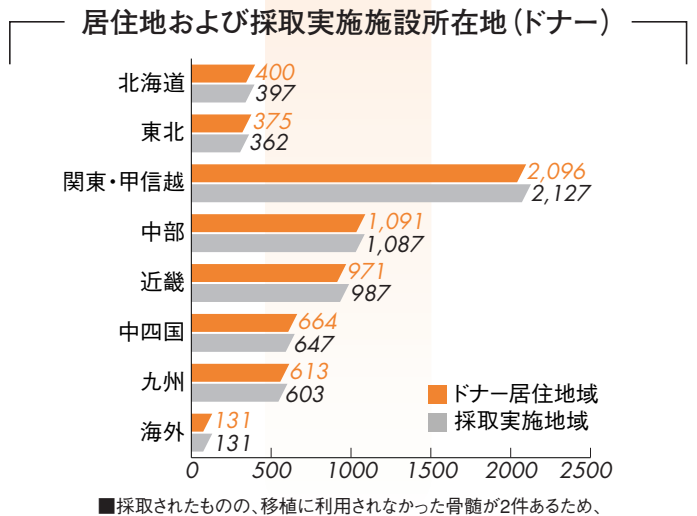
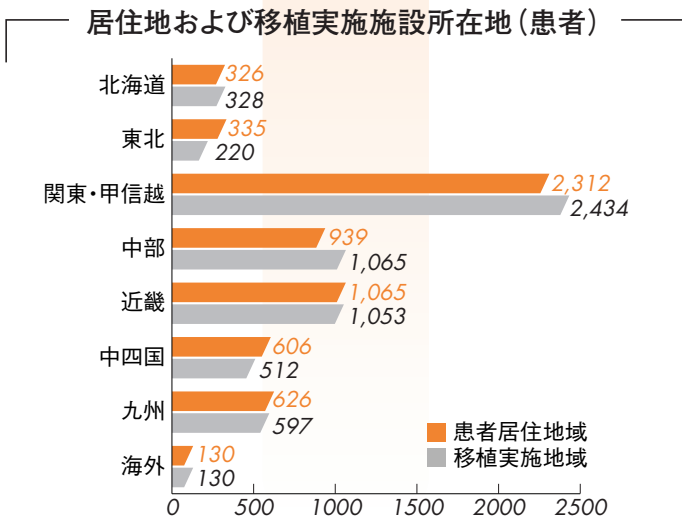
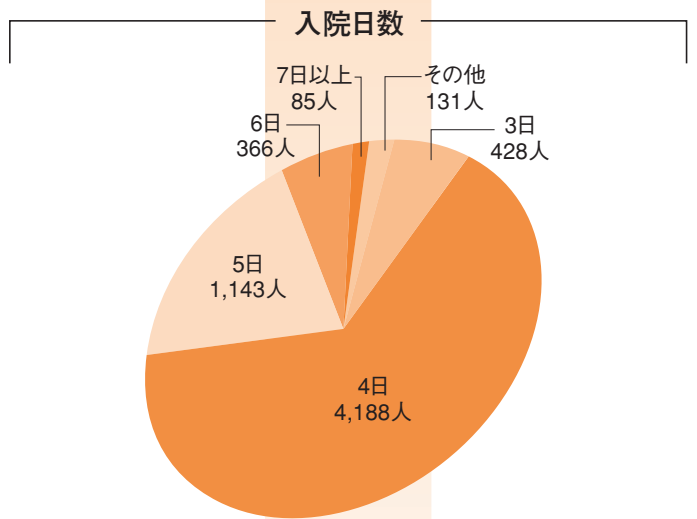
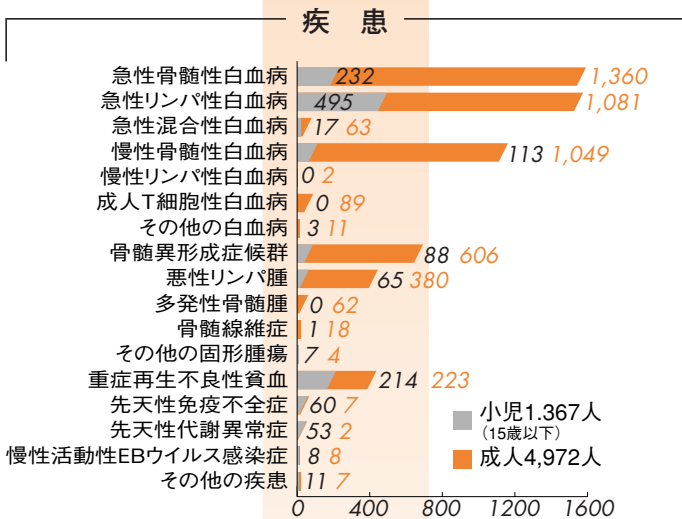
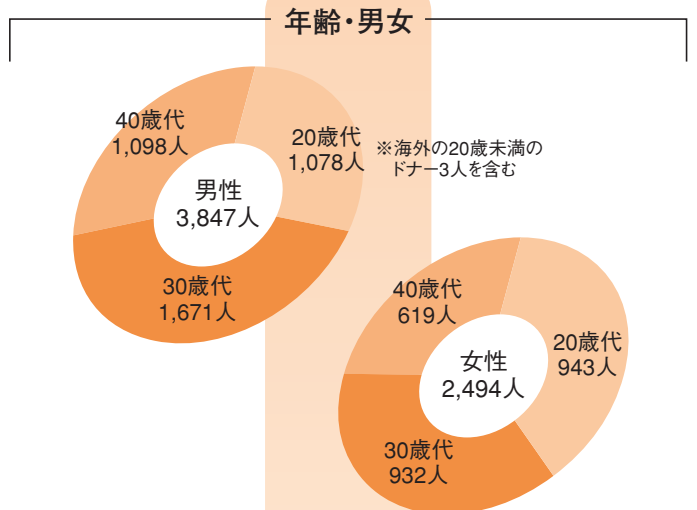
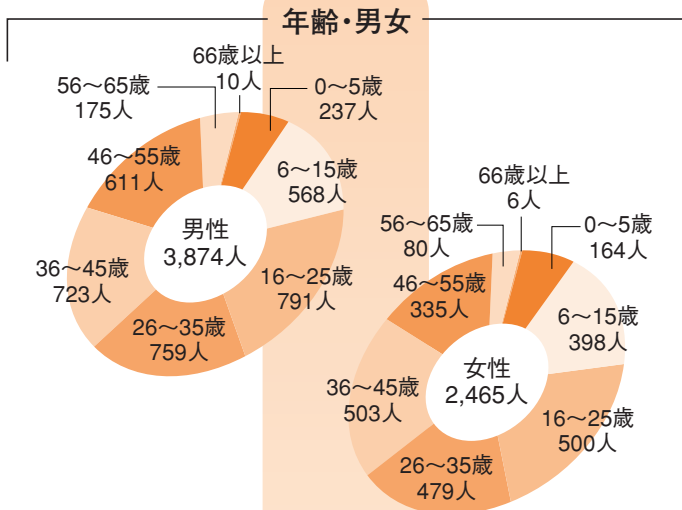
非血縁者間骨髄移植の状況

移植患者の状況

6,339人

提供者の状況

6,341人

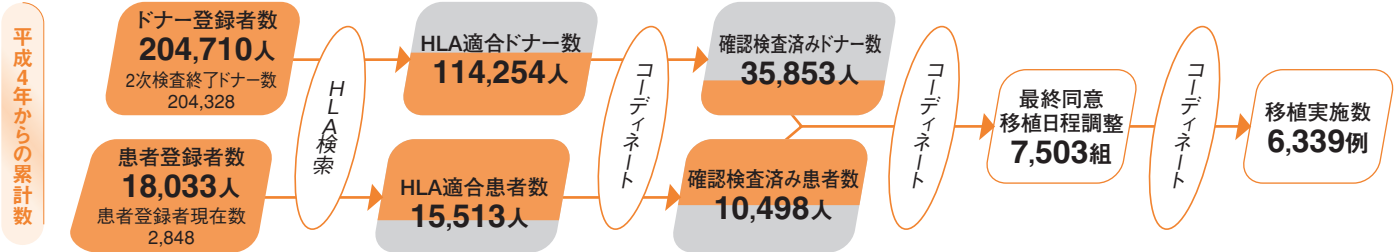


■採取されたものの、移植に利用されなかった骨髄が2件あるため、採取総数は患者総数より「2」多くなっています。

日本骨髄バンクを介しての骨髄移植は、平成17年3月末で6,339例に達しました。平成12年度に年間700例を超えてから横ばい状態が続いてきましたが、平成16年度は過去最多の851例にも上っています。これは、移植成績が向上・安定してきたことに加え、中高齢者への移植適応が拡大され、コーディネート迅速化の取り組みが功を奏したものと考えられます。今後はドナー登録年齢の拡大などが好影響をもたらさそうです。各種の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



平成16年度の単年度患者

※平成16年度の精円数字は、上が国内患者数、下が海外患者を含む合計数

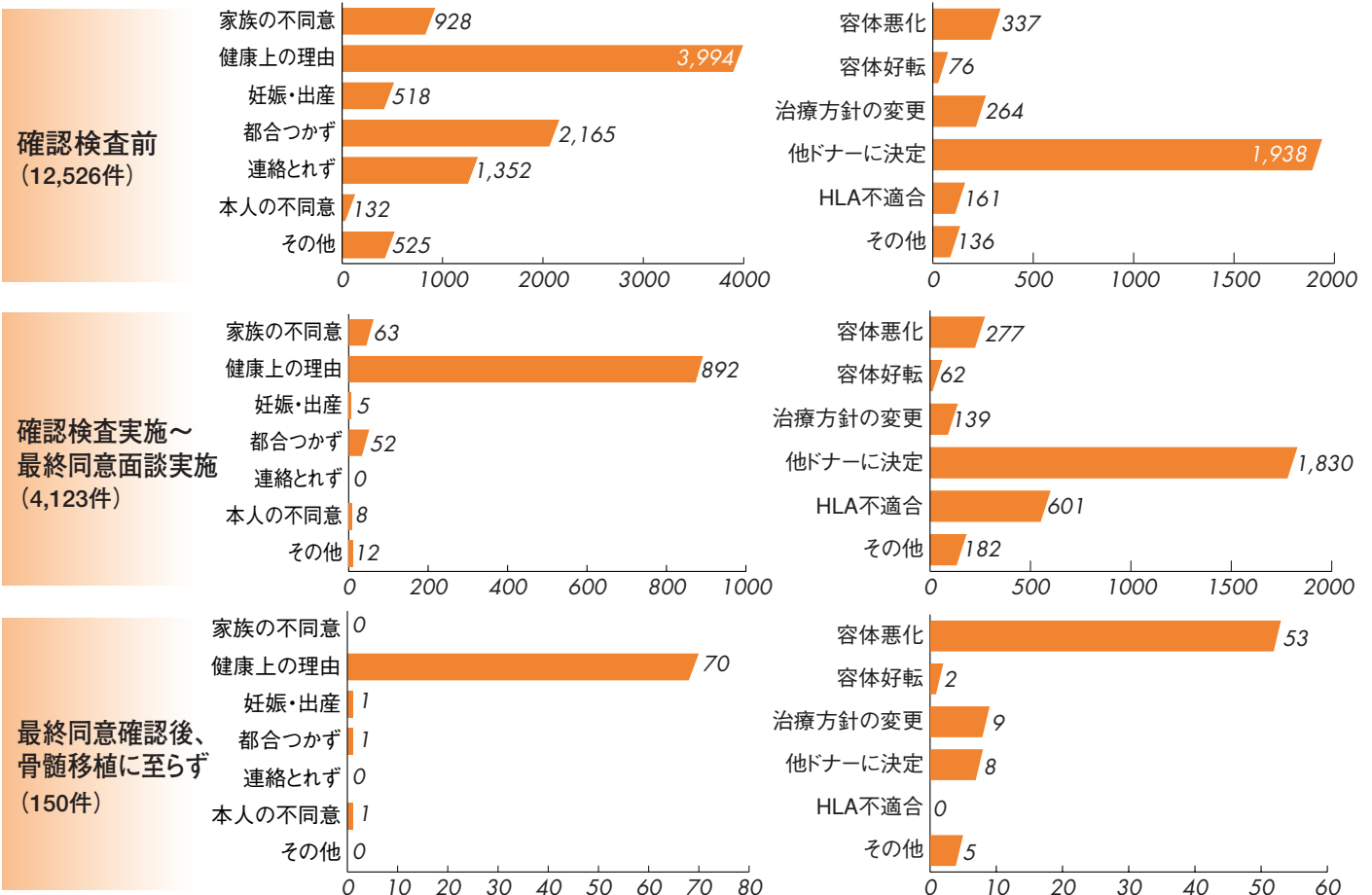


- 平成4年からの累計数では、国外を含む全患者のHLA適合率は86.0%で、平成15年度末より4ポイント上回っています。適合患者の67.7%が確認検査に進んでいます。骨髄の提供者は、ドナー登録者の3.1%で、移植を受けた患者は、患者登録者の35.2%です。
- 平成16年度（平成16年4月1日～17年3月31日）の1年間における国内患者の状況を精円で示しましたが、HLA適合率は92.5%で、うち90.5%が確認検査に進んでいます。国内登録患者のうち、最終同意・移植日程調整に進んだのは66.1%、移植を終えたのは55.5%（国際関係の19例を除く）でした。

コーディネートの終了理由 合計 16,799件

ドナー側の理由

患者側の理由



- 平成16年度（平成16年4月1日～17年3月31日）のドナーコーディネート終了数は、総数で16,799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、併行して進んでいた選定ドナーが同意した結果、他のドナーがルールに従って自動的に終了したケースが多く、最終同意後は容体悪化による終了が大半となっています。
- 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」が少なくありません。また、確認検査前では「連絡とれず」が10.8%にも上っています。健康への留意や住所変更などのご連絡をお願いいたします。



骨髄バンクのイベント、各地で開催 愛知万博でコンサート&トークショー 三重では全国ボランティアの集い

21世紀の日本で最初の万博である「愛・地球博」で、骨髄バンクのドナー登録年齢が18歳に引き下げられたことをより多くの人に知ってもらおうと、啓発コンサート&トークショーが5月30日に催されました。

世界的にも有名な音楽家小澤洋介さんと三戸素子さんによるチェロとバイオリンの演奏に続き、お二人を交えて元患者さんやドナー体験者のトークショーでは、それぞれの立場から骨髄バンクの必要性を語り合いました。トークショーの最後に、血縁間で骨髄移植を行った幼い姉弟がステージに飛び入り参加し、元気がなった喜びを話されました。

5月26日から3日間、東京ディズニーリゾートイブホテル東急で行われた第53回日本輸血学会で、骨髄バンクのPRコーナーが設けられました。ドナー安全委員会の委員でもあり、今回は学会長も務めた星順隆さんのご厚意



万博会場の「市民パビリオン」で開催。当日は夕方から降り始めた雨の中、美しい演奏に足を止めた人が多く、80人以上が来場



主人公のため同級生がドナー募集のピラを配るシーン＝「華」より

により、輸血学会では初めて、会場内に骨髄バンクのブースを設置しました。各種パンフレットを配布したほか、ドナー登録希望者への説明を行いました。

NPO法人全国骨髄バンク推進連絡協議会が毎年行っている全国骨髄バンクボランティアの集いが、5月28日、三重県伊賀市で開催されました。三重県のボランティア団体「勇気の会」のメンバーが企画立案した大会には、当財団の正岡徹理事も参加、地元の高校生によるハンドベル演奏で開幕しました。

第一部の記念式典のあとは、第二部の演劇&記念講演でした。演劇「華」は白血病と闘い、ドナーに巡り合うことができなかった女子高校生の実話を元に作られました。記念講演のゲストは骨髄移植で病気を克服したプロゴルファーの中溝裕子さんによる「前向き思考の大切さ」で、「つらいことをバネにして、自分の夢をつかんでほしい」と、前向き思考でいることが未来を切り開くことだと語りました。

来年は千葉での開催が決定したことから、千葉骨髄バンク推進連絡会の代表にバトンが渡されました。



バンクに力強いバックアップ ACCにサッカーの井原さん登場 JIAAの支援が今年度も継続

公共広告機構（ACC）の新キャンペーンが、今年も7月から始まりました。新キャンペーンでは、「メンバーが、足りない。」とサッカー元日本代表主将の井原正巳さんがドナー登録を呼びかけます。タイトルの「メンバーが、足りない。」は、井原さん自身がドナー登録をしていることもあって、サッカーのメンバーとドナー登録者をなぞらえ、ドナー登録者数の目標である30万人に向けて、力を貸してくださいと訴えます。

井原さんは現役時代、たくさんの人たちに支えられていたことから、今度はご自身で誰かを支えたいと思ったそうで、何かの形でお返ししたい、その気持ちが今回のキャンペーンのコンセプトにつながっています。ワールドカップ・ドイツ大会へ日本チームの出場が決まったことでもあり、時宜を得たキャンペーンになります。



テレビCMでは、雨のサッカーグラウンドでドナー登録を呼びかける設定。5月にしては肌寒いコンディションで撮影に臨む井原さん

映画「火火」への特別出演はもちろんのこと、小中学校のサッカー部の後輩が白血病で亡くなった経験からでもあります。そうしたいくつものきっかけがドナー登録だけでなく、骨髄バンクへの寄付など、さまざまな支援活動に結びついたそうです。今回のキャンペーンでは、ドナー登録年齢が18歳に引き下げられたことにも触れており、若い人たちにはもちろん幅広い世代へのアプローチが期待されます。

ドナー登録当日に行われた井原さんのインタビューは、ドナーズネットで公開中です。

ウエブサイト上にある広告で、骨髄バンクのコミュニティサイト「ドナーズネット」のパナーを目にしたことはありませんか？ これは、昨年からはじまった、インターネット広告推進協議会（JIAA）の骨髄バンク支援キャンペーンによるものです。その支援活動が今年度も継続することを決定していただきました。JIAAは、インターネット広告の社会的価値の向上を目的として活動している団体で、インターネットの公共広告としては初めて骨髄バンクが選ばれました。

昨年度のキャンペーン（平成16年10月～平成17年3月）では、JIAA加盟媒体各社の協力により、パナー広告、メール広告、モバイル広告などが広範囲に展開され、広告の総額は1億1500万円相当規模となりました。その結果、キャンペーン期間中、ドナーズネットのページビューが2倍あまり、訪問者数が3倍強に増加し、サイトへの訪問者の59%がJIAAルートという結果となり、さらにインターネットからの資料請求数の増加という大きな成果につながりました。



プライバシーポリシーを制定 個人情報保護を周知徹底 HLAデータなどは非開示

個人情報の保護に関する法律が今年4月に施行され、財団でも「プライバシーポリシー」を決定し、全職員および関係者に周知徹底を図るとともに、個人情報の保護に努めます。概略を説明いたします。

▽利用目的 財団において個人情報の利

用目的は次のとおりであり、この範囲内で適切に利用します。

①移植を希望する患者とドナー登録者のコーディネートを行うため②日本骨髓バンク事業の評価・分析を行うことを目的に、個人情報を含まない形に加工した統計データを作



骨髄提供に「ドナー給付」実現 プルデンシャル生命保険が日本初 入院給付金日額の20倍を支払い

プルデンシャル生命保険株式会社(本社:東京)が、4月から「骨髄ドナー給付」を始めました。「ドナーニーズ・ベネフィット」(DNB)と愛称され、骨髄を提供する際の「手術給付

金」を支払うシステムで、日本では初めてになります。自家移植は対象となりませんが、通常の同種骨髄移植であれば血縁者間でも適用されます。

DNBは、同社の医療保険契約および各種入院総合保障特約の加入契約者を対象に、被保険者が骨髄採取手術を受けた場合、入院給付金日額の20倍の手術給付金を支払うものです。このための追加保険料負担はありません。ただし、支払いは1回だけで、新規契約者は1年経過後に対象となります。

ドナーが骨髄を提供する際の入院日数は3泊4日が圧倒的に多いのですが、これまで休業補償のようなものはありませんでした。それだけにこのDNBはドナーへの経済的支援になるため、ドナー登録がさらに進むことが期待されています。

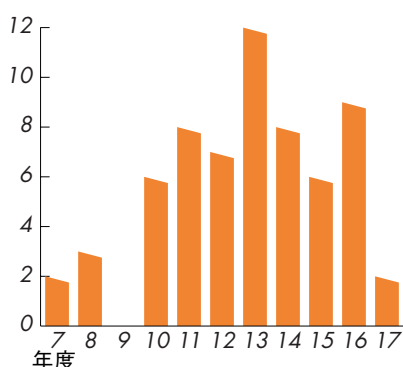
保険業法施行規則が改正されたのに伴い、同社のDNBとは形は違うものの、同じようなドナー給付金を検討する保険会社もあらわれていきます。

成するため③治療成績向上のために医学的データを解析するため④寄付をいただいた方に対するお礼の伝達を行うため⑤資料請求をされた方に対する資料の送付を行うため⑥当財団に対する質問・要望をされた方に対する回答を行うため⑦その他、当財団寄附行為第4条に掲げる事業を行うため個人情報を利用する必要があると認められるとき

◆団体傷害保険の適用は64例

財団は骨髄提供に当たって、ドナーに万が一の事故が起きた場合に備え、ドナー補償のための団体傷害保険に加入しています。掛け金(2万5000円)は移植を受ける患者さんの負担金によつて賄われます。この傷害保険による補償内容は、死亡時が1億円で、後遺障害が症状に応じてその3〜100%、入院給付金(180日限度)1日当たり1万円、通院給付金(180日目までの90日限度1日当たり5000円)となっています。

骨髄バンク団体傷害保険の適用数 (平成7年~平成17年3月末)



めるところに従い開示します。

しかし開示情報の中には「HLAデータ」ならびに「ドナー」患者相互にかかわる情報は含まれません。これは、次のとおり個人情報保護法の規定(法第25条)に準拠した扱いをしているからです。

- (1)本人又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- (2)当該個人情報取扱事業者の業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合

年の第1例から通算64例(申請年度別)となっています。

主なドナーの健康被害の例として、骨髄採取後に急性C型肝炎発症、後腹膜血腫発生、長期の腰痛持続、脂肪筋萎縮症が疑われた例などが報告されています。詳細については「骨髄提供者となられる方へのご説明書」補足事項5ページ参照に掲載されています。

◆欧州渡航歴者も提供可能に

変異型クローンツェルト・ヤコフ病の国内患者が見つかったことを受け、1980年以降のヨーロッパへの渡航歴があるドナーからの骨髄提供を見合わせていました。5月の造血幹細胞移植委員会で検討された結果、患者さんが、この病気と移植に伴う感染リスクなどの説明を主治医から十分に受けたうえで同意された場合は、欧州に渡航歴のあるドナーからの骨髄提供が可能となりました。ドナー登録も可能です。

3月17日~4月28日にコーディネート開始となった骨髄バンクドナー2241人にアンケートしたところ、イギリスとフランスのいずれかに1日以上6ヵ月未満滞在していた人は、計103人でした。

donorsnet

クイズに答えて、応募しよう！ 井原正巳サイン入りグッズを抽選で3名様にプレゼント！

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

今年度、公共広告機構のキャンペーンに登場する井原正巳さんのご厚意により、骨髄バンクニュースをご覧の皆さまに、サイン入りグッズを提供していただきました。ご希望の方は、申し込みフォームからクイズにお答えください。

Q 井原正巳さんが出演する、
公共広告機構の新キャンペーンのメインタイトルは、

『○○○○○が、足りない。』

の○○○○○にあてはまる言葉をお答えください。

>>>ヒントは10ページに

■申し込みフォーム：<http://www.donorsnet.jp/goods/>

■締め切り：8月1日(月) ※当選者は、次号で発表します。

骨髄バンクニュース25号でお知らせした、ドナー登録をしたきっかけを伺うアンケートに、たくさんの回答をいただきありがとうございました。ドナーズネット「なんでも探検隊」とメールマガジンでアンケート集計結果をご報告しますので、お待ちください。

[donorsnet news]

骨髄バンクの最新情報やdonorsnetの更新状況をメール配信。お申し込みは、
<http://www.donorsnet.jp/> 【PC・モバイル共通】

プレゼント一覧

- ・テレビコマーシャル撮影時着用のトレーニングウェア上下 1名様
- ・テレビコマーシャル撮影時着用のTシャツ 1名様
- ・サッカーボール 1名様

※すべて、井原さんのサインが入っています。
※ウェアとTシャツのサイズは、XLです。



ドナーコーディネーターを募集

当財団を介しての骨髄移植は昨年度851件となり、ドナーコーディネーターの役割がますます重要になっています。不足している地域のコーディネーターを養成することを目的として、「コーディネーター養成研修会」を開催します。研修会を受講し、適性が認められた若干名をコーディネーターとして認定・委嘱します。

受講ご希望の方は履歴書(写真貼付)と職務経歴書に受講動機(400字詰め原稿用紙1枚)を添えて下記までお申し込みください。なお、応募書類は返却いたしません。詳細は当財団ホームページ(<http://www.jmdp.or.jp>)にも掲載しています。

●募集地域

北海道(札幌市、旭川市、釧路市)

中部(三重県)

近畿(大阪市、大阪府南部、京都府、兵庫県、和歌山県)

中四国(岡山県、島根県、山口県)

九州(北九州市、大分県、宮崎県)

●応募資格

25歳から55歳までの健康で、財団の使命を理解しており、コーディネーター業務を最優先してできる方。ただし、骨髄移植適応患者やその家族、または特定の患者の支援活動をしている方を除く

●研修期間

8月下旬～12月末(8月26日～28日開講式および集合研修)

●研修内容

近隣の指定病院での実地研修(不定期、10回以上)

集合研修(東京)など

●応募先

〒101-0054東京都千代田区神田錦町3-19

廣瀬第2ビル7階(財)骨髄移植推進財団

「コーディネーター養成研修会」係(電話03-3295-1184)

●締め切り

7月31日(日)必着

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。

皆さまの善意をお寄せください



1. 郵便振替

郵便振込用紙で、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。



2. 銀行振込

① ☎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。

② イーバンク銀行

http://www.jmdp.or.jp/reg/help_us/how_to.html

24時間入出金が可能なイーバンク銀行をご利用いただけます(手数料無料)。なお、事前に口座の開設が必要です。



3. クレジットカード募金

① お電話で

ご使用になるカードをお手元にご用意のうえ、☎0120-377-465までお名前・ご住所・電話番号・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。

② インターネットから

http://www.jmdp.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「CoDenペイメント」を使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使用のカード会社の規約に従って、通常のカードご利用と同様に口座から振り替えさせていただきます。



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額の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付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。

お問い合わせ・資料請求は

日本骨髄バンク

☎0120-445-445 <http://www.jmdp.or.jp>