

骨髓バンク

1999年12月
骨髓バンクを支援するいばらきの会
会報第6号
発行責任者 牛島英二

発行・骨髓バンクを支援するいばらきの会事務局 〒311-1415 茨城県鹿島郡旭村造谷 605 くらみ屋内
TEL : 090 - 8306 - 7111/FAX : 0291 - 37 - 1425/E-mail : yamazaki@kurumiya.com

12月は「骨髓バンク推進月間」です！

東海村臨界事故発生！！ 骨髓移植推進財団の対応について

9月30日、東海村核燃料施設で臨界事故が発生したのはご存知のとおりですが、被曝した作業員3名は造血機能が低下し、重症の2名は骨髓移植を含む造血細胞移植の必要性が指摘された。最重症の1人は血縁者にHLA適合のドナーがいて、東大付属病院に運ばれ、移植後の造血機能回復の速さから末梢血幹細胞移植を実施した(残念ながら12月21日死亡)。次に重症の東大医科研病院に入院した患者は適合するドナーがいなかったが事故から9日後の10月9日に東海さい帯血バンク(名古屋)からさい帯血移植が行なわれた。そのさい帯血はHLA1座不適合であったが、移植当日、医科研はさい帯血移植のバックアップとして骨髓バンクへも患者登録して、生着不全や造血機能不全が再発した場合に備えていることを明らかにした。しかし、その患者登録を以前から骨髓バンクサイドではこの臨界事故発生直後よりこの事態に対して動きが始まっていた。10月18日、財団は被曝患者に緊急コーディネートを開始することを明らかにした。事故から20日、緊急検討会から13日後のことです。国(厚生省)からの要請があったとしていますが、この中では「他の登録患者の不利益になることはありません」と謳っている。その根拠として「被曝患者のドナー候補者が、他の患者のドナー候補者になる可能性はゼロではないが、確率的には非常に低い」ことを述べている。今回の緊急コーディネートに関して、財団によると「ドナーにはそれを明らかにせず心理的負担をかけないこととしている」としており、さらにドナーのプライバシーを守るとしている。しかし、被曝患者はすでに、マスコミ報道等で氏名が明らかになっており、骨髓バンクを介した骨髓移植はドナーと患者のペアを特定させないという理念に反することになります。12月15日発行、財団マンスリーレポートによると、さい帯血移植をした放射線被曝患者1名の緊急コーディネートを造血機能が回復したので患者登録を取り消し、緊急コーディネートを終了したと発表した。今回の経験からコーディネート期間の大幅な短縮化が図られることを強く希望する。

ドナーと患者対面を容認へ

骨髓移植推進財団は17日までに、ドナーと移植を受けた患者の移植後の対面を、極めて限定的に「イベントでの対面」という形で、調査研究的に実施する事を決定しました。日本の骨髓バンクは双方のプライバシー保護などを理由に当初から両者の対面を認めておらず、初の大きな方針転換となります。対面を認めるのは移植後3～5年が経過し落ち着いている患者とそのドナーで、お互いに対面の希望が確認された場合です。財団では一般の人の骨髓移植への関心を高めドナー登録を促進する狙いから対面は公開で行う方向です。当初、12月18日に広島市で開く骨髓バンク推進全国大会の席上で実施を予定していたが方針転換の決定が遅れ、初めての対面の実現は来年にずれ込む見通です。

以前からドナーと患者との対面については様々な意見や問題が出ていました。アメリカでは移植後1年が過ぎ、お互いが会いたい意思があれば対面できます。純粹に会いたいと思うのはあたりまえな気持ちではないでしょうか？(山崎)

イベント・レポート

最近、当会で実施・参加した主要なイベントについてご報告いたします。

[99.10.23～24 いばらきヤング・子どもフェスティバル]

10/23・24は、お天気に恵まれ(20年前のヤングには、ちと寒い日陰でのブースには寒さが身にしみましたが...)元気の親子連れが楽しく参加しておりました。市役所・保健所・留学生・障害者施設・老舗の食品会社・ボランティア...等々

韓国シジミやインド本場のカレー、美味しかった！アッ、そんな話じゃなくて企業城下町と言われている日立市民にとっては、こうしたイベントというのは、欲しい物を格安で購入できるチャンスとも言えるイベントです。わが会も大屋さんのお友達に沢山の洋服の差し入れ（！？）をしていただき何とかテントの中を埋め尽くす事ができました。にわか仕立ての激安ショッブ 2日間の売上は 25,930 円！皆さんの家に眠っている贈答品等ありましたら今後のいばらきの会にご寄付願えませんか？ご協力お願いいたします。（瀧）

[99.10.31 第2回取手健康福祉まつり]

取手市の健康福祉まつり会場でチラシ配りを行いました。会場はちょっと交通の不便な所ではじめは心配しましたがまずまずな人手で県作成のチラシと財団作成のギフトオブライフ約2000部を配布しました。（山崎）

[99.11.3 茨城キリスト教大学・学園祭]

快晴に恵まれたきれいな青空の下、昨年に続いて2回目の参加となりました。昨年はつどいやドナー登録など盛り沢山の内容でしたが、今年はPRコーナーのみを開催しました。チラシ配布、書籍販売の他、今年の目玉は実行委員会の全面協力企画によるクイズコーナーです。クイズは学生達が作ってくれたもので、展示されたパネルやパンフレットの中から出題されており、クイズ参加者は答えをその中から見つけ出すという趣向です。出題されたクイズの中には私たち関係者でも即答できない難問もあり、私たちも解答探しに一苦労しました。実行委員会で用意した参加賞のアメ玉は子供たちには好評でした。今回のクイズコーナー+参加賞方式は今後のイベントにも応用できるということが学習できてひとつの収穫となりました。

参加人数：8名（佐々木、中津川(母)、江尻母子、佐藤、鈴木、立原、牛島）（牛島）

[99.11.14 つくば国際大学・学園祭]

昨年茨キリでの「つどい+ドナー登録」が今年は土浦のつくば国際大学で、土浦保健所主催にて行われました。「つどい」では佐々木さんによるバンク概要説明、ドナー体験発表をとちぎの会の高橋さん、元患者体験発表を佐藤さんにそれぞれ行っていただきました。続いて遠藤さんの「hideと骨髄バンク」と題した講演が行われました。会場内にはhideファンの女性数名の他、約20名の方々が熱心に耳を傾けていました。また「ドナー登録」では事前の予約が3名で、その方々も開始早々に登録を済ませてしまい、学園祭の来場者や学生数も少ない中でどうなることかと気をもみましたが、その後学生や保健所職員の方々にも登録していただき、最終登録者数は20名となりました。屋外のテントではバザー品の販売の他、ドナー登録の呼び込みも兼ねてチラシ配布に精を出しました。今回のイベントでも県薬務課の真家さんを始め大勢の保健所職員の方々に大変ご尽力いただき、心より感謝したいと思います。

参加人数：9名（佐々木、瀧、小室、赤羽、神山、佐藤、鈴木、立原、牛島）（牛島）

[99.12.18 骨髄バンク全国大会 in 広島]

今年の全国大会は広島です。当日午前中の財団会議に出席のため、朝4時起きで10時前に会場入りしました会議終了後15時開演までの間、併催イベントの「輝けいのち」展をじっくり見る事ができました。血液難病と闘う広島の子供たちの絵や、あやちゃん展、MAMOのメッセージ展などが会場いっぱい展示されていました。MAMOは初めて見ましたが当会でもあやちゃん展と共に早く自前開催が出来るようにがんばることを心に誓ってきました。大会では第一部の式典から始まりましたが、挨拶はすべて代読となり、形式のみのつまらないものでした。（毎年のことです。）第二部アトラクションでは「ありがとうドナーさん ありがとう患者さん」をテーマに5人ずつのドナー経験者と移植経験者が舞台上でそれぞれの感謝の気持ちを手紙の形で読み上げました。それぞれに大変心のこもった言葉でつづられており、会場内は静かな感動に包まれました。当会からは瀧さんがドナー経験者として参加されましたが、直前になっての出演依頼を快く引き受けていただき感謝しております。実は今年の大会ではドナーと患者さんの対面を試験的ながら骨髄バンクとして初めて実現させる予定でしたが、準備不足で実現しませんでした。しかし式典の挨拶の中で財団高久副理事長から「試験的な対面」を今後行っていく旨の公式なコメントがあり、翌日の朝刊にも報道されました。双方が対面を希望するペアの全ての対面が実現する日が待ち遠しいものです。

骨髄移植に関する医療保険の適用拡大署名活動のその後

全国各地でのみなさんのご努力で、当初の目標の100万人には達しなかったものの署名の数は約47万人にもなり、12月16日、厚生省へ全国骨髄バンク推進連絡協議会、海部幸世会長はじめ野村委員長、笠原編集長ほか数名で皆さんに集めてい

ただいた署名を丹羽厚生大臣に直接手渡して患者負担金の軽減を訴えました。一日も早く適用して頂きたいですね。

皆様のご協力ありがとうございました。

いばらきの会今後の予定

2000年1月9日(日)～10日(日) 定例会&新年会

場所：旅館「くるみ屋」鹿島郡旭村造谷 605 (旭村役場隣) TEL 0291-37-0555 FAX0291-37-1425

時間：16:00～定例会 18:30～新年会

参加費：新年会のみ参加者(飲物税込)5千円 宿泊者は1万円(定例会、新年会、宿泊費、飲物税込)

いばらきの会会員以外の皆さんも参加できます。気軽に参加してくださいね！事務局までご連絡ください。

[事務局からお知らせ]

骨髄バンクの公共広告機構CM「もえちゃんのお願い編」のポスターが完成しました。B2、A2サイズの2種類でご希望のかたは事務局までお知らせください。

全国骨髄バンク推進連絡協議会から小冊子「白血病と言われたら」が発行されました。この小冊子は、病める患者さんと家族に向けて、「白血病フリーダイヤル」を基に“病初期の患者さんとご家族向け”に作成したものです。読まれた方たちが、闘病に積極的に参加される一助になるようにとつくられました。事務局に多少の在庫があります。一冊300円で会員には無料で配布致しますのでご活用ください。

山崎揚久(当会事務局長)と福嶋晃子(栃木)は11月13日結婚いたしました。ふたりは骨髄バンクからドナー提供で無事完治した元白血病患者で日本では非血縁移植元患者同士の結婚は初めてと聞いております。新聞記事のコピーが入っていますのでご覧いただければと思います。これからも晃子共々よろしく願い致します。(山崎)

【事務局からの協力お願い！！】

各皆様方のお住まいになっている各市町村や企業などでのイベントがありましたらお知らせください。骨髄バンクPRに役立てたいと考えております。ご協力お願いします。

骨髄バンクのボランティアを応援してください。

骨髄バンクを支援するいばらきの会は、茨城県内で骨髄バンクの普及啓発をボランティアで行っています。活動資金は善意の寄付によってまかなわれています。ボランティア活動への応援をお待ちしております。

銀行口座 常陽銀行 旭支店 (普)1090586 郵便振替口座 00110 3 127575

口座名 骨髄バンクを支援するいばらきの会

MONTHLY REPORT 1999年12月号

発行:(財)骨髄移植推進財団事務局 1999年12月15日

日本骨髄バンクの現状(1999年11月末現在)

	10月	11月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,497	1,331	125,341	143,214
患者登録者数	134	145	1,770	8,597
骨髄移植例数	67	50	-	2,354

茨城県の現状(1999年11月末現在)

	11月	登録者数
ドナー登録者数	38	1,797
患者登録者数		202

1.12月は「骨髄バンク推進月間」ドナー登録30万人へ向け活動展開中！

毎年12月は、国(厚生省)が定める「骨髄バンク推進月間」です。毎年、厚生省からは、当財団と各都道府県・指定都市・中核市に対し、「月間として、骨髄バンク事業の一層の普及啓発とドナー登録者30万人へ向け普及広報を実施するよう」協力要請の通知が出されています。全国各地で、様々な取組みが行われており、多くの市民の理解が得られることが期待されます。なお、今年の政府広報は特別な配慮により、テレビ・新聞・雑誌等での放送や掲載が例年より多く、さらに駅頭・役所等

でのポスター(フォトニュース)が全国約1万カ所で初めて掲示されました。また、昨年に引き続き、郵政省のご協力により、全国約2万5000カ所の郵便局にも「もえちゃん」のポスターが張り出されています。

2. 放射線被曝事故患者の「緊急コーディネート」終了について

茨城県東海村「臨界事故」による放射線被曝患者1名に対する緊急コーディネートは、入院施設より「10月に実施した臍帯血移植により造血機能が回復したので、当面、骨髄移植の必要性がなく患者登録を取り下げる」旨の申し出が11月下旬にあり、患者登録を取り消し、緊急コーディネートは終了しました。なお、特別体制によるコーディネートにより、通常より大幅な短縮化が図られました。今回の経験から、特別な体制のもとで関係機関の協力がいただければ、それだけ短縮化が図れることが実証され、各検査機関との連携方法、主治医・移植病院との連絡調整等に多くの教訓が得られました。希望するすべての患者さんを対象に迅速なコーディネートを行うためには、大幅な人員増や所要の資金が必要になるため、社会的なご支援はもとより、関係各方面のご理解をいただく必要があります。

3. 政府の第二次補正予算で「コンピューターシステム整備費」5億3千万円決定!

11月号のマンスリーレポートでお知らせした国の補正予算が成立し、当財団が行っている骨髄バンクコーディネート迅速化のシステム構築・整備費として、5億3千3百万円が決定しました。これにより、今年度中にコンピューターシステム化の設計や機器整備が行われます。なお、システムの正式稼働は来年度中となります。当財団は、コーディネート短縮化が患者救命の重要課題として要望しておりましたが、国(厚生省)のご理解により実現できたものです。今後、コーディネート業務に関わる人員充実などの体制整備が必要となりますが、財団としては、具体的な成果を挙げることができるよう一層努力してまいります。

4. DLT(ドナーリンパ球輸注療法) 1月より正式開始します。

骨髄バンクを通じたドナーリンパ球輸注療法(DLT)については、これまで、EBウイルスによるリンパ腫に対する緊急治療のみ認められていましたが、この度、関係機関との調整、各地の医療機関等の準備等が整いましたので、白血病等の再発に対してもDLTの申請を、新年1月4日より受け付けることと

なりました。なお、申請書類等は、全ての非血縁者間骨髄移植認定病院に送付されます。申請のあった患者さん毎に、当財団医療委員会で審査を行い、提供されたドナーの方との調整が開始されます。

5. 国際協力事業の状況(97年4月~99年11月)

HLA照合サービスの状況 日本 米国 予備検索385件(適合252件) 正式登録227件、移植累計52件(11月0件) 米国 日本予備照会912件(適合29件) 正式登録45件、骨髄提供の実績なし 日本 台湾 予備検索231件(適合29件) 正式登録82件、移植累計5件(11月0件) 台湾 日本 予備照会1件(適合0件) 正式登録1件、骨髄提供の実績なし 日本 韓国 正式登録40件(適合5件) 移植0件 韓国 日本正式登録64件(適合20件) 提供累計9件(11月なし、提携前の登録32件・提供6件) その他の国 日本 正式登録64件、提供累計4件(香港へ3件・英国1件) *) HLA照合11月101件(累計1933件) うちBMDW照合11月47件(累計886件)

6. 骨髄バンクチャリティー演劇「友情」、感動の4ヵ月連続ロングラン公演

白血病の中学生(少女)の物語「友情」が、骨髄バンクチャリティー演劇として、東京赤坂の「シアターVアカサカ」劇場で11月11日から、年末年始も休まず来年2月22日までロングラン公演されています。これは、昨年の公開で感動を呼んだ映画「友情」を舞台化したものです。出演者は、オーディションで選ばれた中学生をはじめ10代の方々が中学生役を演じています。会場は定員200名の小劇場で、目の前で演じられる若さ溢れる舞台は、圧倒的な生の迫力で感動がひしひしと伝わってきます。また、母親、父親、主治医、教師役などは、この演劇に賛同された有名俳優が交代で、ボランティア出演されています。ぜひとも、この感動の演劇「友情」を多くの皆さん、特に若い方々にご覧いただきたいと思えます。会場は、「シアターVアカサカ」東京都港区赤坂2-16-9 TEL:03-3583-6040 ご予約はTEL:03-3588-0896 平日は18:30、土日祝日は13:30開演となっています。(チケットは、大人5,000円、高校生以下1800円です)

7. 財団「登録ボランティア」募集中です。多くのご応募をお待ちしています。資料請求は 財団事務局(FAX:03-3355-5090)にお願いします。資料送付先住所、氏名、電話番号をご記入の上、ご応募ください。