Newsletter ひろば

2012年7月

Newsletter ひろば　2012年7月号　編集/発行　特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

電話：03-3207-8503　メール：staff@tsubasa-npo.org　URL：http://tsubasa-npo.org/

もくじ

巻頭言：…… 1P
特集：東日本大震災、骨髄バンクの対応は ……小寺 良尚先生 2P
EVENT：「みんなで治ろう！がん制圧キャンペーンウォーク」…… 6P
ひと：がん制圧キャンペーンウォーク ……新田 一郎さん 10P
解説 - 議員立法：造血幹細胞移植法成立への道筋 …… 12P
つばさ支援基金　問合せの状況と助成数　報告書 …… 13P
これからの予定・コーヒータイム「それぞれの真実」……橋本 明子 14P

巻頭言

特定非営利活動法人　血液情報広場・つばさ　理事長　橋本 明子

●「造血幹細胞移植法案」参議院に提出されました
―さらに協調・協働で広がるバンクシステムの構築へ

´10年12月号で「造血細胞移植の領域にも法律のバックアップが必要な時期がきました」と書きました。

その頃から、日本造血細胞移植学会に「幹細胞移植法・幹細胞バンク検討会議」が発足し、ここで1年半ほど検討を重ね、「造血幹細胞移植推進のための根拠法を求める要望書案」を策定して学会理事会に審議を希望し、承認されました。

その後はしかるべき手順が踏まれて、今年の6月12日、議員立法化されるべく議案が参議院に提出されました。当つばさは、理事長の私が学会の検討会議の一員でもあり日本骨髄バンクの常任理事でもあることから、3月に開催された「立法化の必要性を理解するための自民党・公明党議員対象の学習会」で必要意見教示のために招聘されました。それらのことから、議案提出の報告と議案そのものを送付していただきました（12Pにお手紙と発議者ご一同の名簿のコピーを提示）。

また、議員立法とは（本法案の成立への詳細な経緯を例に）も12Pをご参照ください。

1987年に骨髄バンク設立要求運動が開始し、私は白血病の子を持つ母親として図らずもその先頭に立つことになったわけですが、当時私が自戒したことは「骨髄バンクは、患者救命の医療行為にドナーという篤実な他者に存在してもらう特別なシステム」であるから、運動そのものに「対立の姿勢があってはならない」という点でした。また「骨髄バンクは患者救命と同時に、医療文化を高める」ものと期待しました。

この度の法案成立過程で、多くの関係者の意見調整や賛意が集約される様子に、あの頃求めた理念の実現を見る思いでいます。

●個々の治療費、日本の医療費をめぐって
―軽やかな解決が可能かもしれません

6Pの「みんなで治ろう！がん征圧キャンペーンウォーク」は、楽しいイベントでした。晴天のもと、参加者全員のラジオ体操で始まりました。これがとても愉快でした。小学生からかなりの年かさの大人（私のこと）まで、あの音楽と掛け声が流れると、トントンと同じ動きをするわけです。なるほど、国民皆保険を造り出した国民だな、と妙な整合性を感じた次第です。

その皆保険が発足して51年目のいま、高額化する治療費、高騰する日本全体の医療費に皆で悩んでいます。つばさ支援基金もその問題解決の一助になれば、ということで発足したわけですが、それはひとまず脇に置きます。

このキャンペーンウォークでは、実行委員長の新田さん（10P「ひと」ご参照）のこだわりのない軽やかな行動力に感心しました。この新鮮なリーダーのいる実行委員会に、様々な年齢層、職域、疾患団体関係者が集まりました。準備中、GIST・肉腫患者の会の西舘さんや櫻井さんが次々に繰り出すキャンペーン用のツール経験則は、私の患者擁護運動の硬いイメージの殻を気持ちよく割ってくれ、製薬会社勤務の若い森實さんの参加は、私達はすでに職業や立場がもたらす心理的なボーダーは無い社会にいるのではないか、と感じさせてくれました。

この協働で手にできたのは「新しい解決力の可能性」でした。治療費・医療費や治療開発費が足りないなら、どこかからどこかに集めて、必要な処（患者や研究者）へと再分配すれば良いではないか。それが新しいネットワーク構築のもとで案外可能かもしれません。

特集

東日本大震災、骨髄バンクの対応は

財団法人 骨髄移植推進財団 副理事長
愛知医科大学 造血細胞移植振興寄附講座 教授
小寺 良尚 先生

移植治療を待つ無菌室の患者さん、搬送ルートを断たれたドナー。余震の強い揺れが、医療チームを襲う中、それでも、移植断念という悲劇を出さず、乗り越えられたのは、やはり日本の底力。世界からも、称賛の声が寄せられました。そんな震災後の対応を国際会議で発表された骨髄バンク副理事長の小寺良尚先生に、骨髄バンク、さい帯血バンクネットワーク、そして造血細胞移植学会の対応について、お話をうかがいました。

インタビュー：大原 純子

小寺 良尚 先生

愛知医科大学　造血細胞移植振興寄附講座教授
中華人民共和国南京大学客員教授

所属学会
日本造血細胞移植学会：学会アドバイザー
APBMT 学会：理事長
(Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group)
WBMT：副理事長
(Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation)
日本血液学会：功労会員
日本無菌生物ノートバイオロジー学会：理事
日本輸血学会、日本内科学会、米国血液学会

患者さんは無菌室にとどめよ

建物がクラッシュするような震災の場合は別ですが、造血幹細胞移植の患者さん、特にすでに前処置が始まり感染等に対する抵抗力が低下しつつある無菌室に入室中の患者さんが震災にあった場合、よほどのことがないかぎり、「無菌室にそのままとどめよ」といわれています。確かに災害によりライフラインがダウンしてしまったら、無菌室としての機能も低下するわけですが、無菌室を含め、移植病棟はクリーンな環境が整備されていますから、病院の中でも比較的クリアな場所になるべくとどまる、ということが必要だといわれています。もしあわてて外へ出して、例えば、無菌度の低い通常の環境下に入り、地震のなんらかの被害で塵埃を吸い込むということになれば、移植期の患者さんは、肺炎をはじめとした感染症により、致命的なことになりかねません。したがって、外へ搬送するということはよくよく慎重に、ということは前から言われていましたし、それは今も変わることがありません。

そしてもうひとつ、無菌を保つということは、単に無菌室にいるということだけではなく、マスクをするとか、よりいろんなものを身にまとって、肌そのほかが傷つかないようにするという方法もあります。要するに脱出せざるを得ない状態に備え、脱出の準備も無菌室の中でしておく。点滴をはじめいろんなものを受けている患者さんも多いでしょうから、医療チームが、点滴ごと脱出する。時として、点滴を外し、身軽な状態で連れ出さなければならないケースもあるでしょうが、その場合は、医療チームに任せていただくことになろうと思います。

とはいえ、あの未曾有の巨大地震の中で、移植断念という悲劇を一例も出さず乗り越えたことは、称賛に値すると思います。東日本大震災における骨髄バンクの対応や日本造血細胞移植学会の対応を、２０１２年４月ジュネーブで開催されたヨーロッパ造血細胞移植学会（EBMT）で報告しましたが、世界からも称賛の声をいただきました。国際会議の報告書はいずれ、つばさのホームページに掲載しますが、ここでは被災地での対応を紹介したいと思います。

震度6に耐えた骨髄バンクのサーバールーム

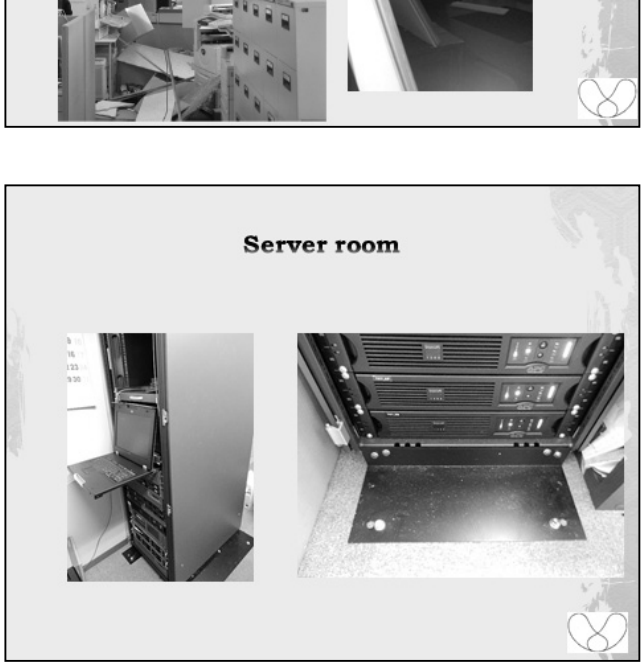
３月11日の震災当日、私は四国の松山にいました。松山で開催されていた日本造血移植学会は震災前日に終わり、私をはじめ多くの専門医はここで震災を知ることになります。四国から本州へ渡る交通網はなんとか動いていたものの、新幹線は完全にストップ。緊迫した状況は、混乱の様相を呈した交通アクセスからも伝わってきます。私自身は私鉄を乗り継ぎ、自宅のある名古屋へ帰り着いたのは当日の深夜。情報は錯そうし、東京で帰宅難民が出てきてしまっている程度の情報しか入ってきません。それでも何とか

骨髄バンクとコンタクトを取り、骨髄バンク中央事務局の状況をやっと知ることに。コピー機は定位置から大きくずれ、机やキャビネット上の資料は散乱し、天井の一部は落下したものの、人的被害はなく本部は何とか機能、しかも、大事なドナーさん患者さんの情報を保存しているサーバーそのものが損傷を免れたということを聞いて、ほっとしました。

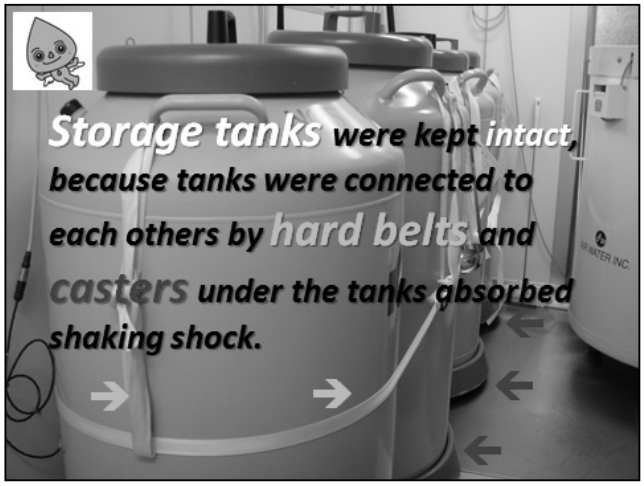
そうなると今度は、患者さんやドナーさんの安否確認です。すでに前処置を開始しているDAYOの患者さんはどうなのか、引き返し不能な治療を受けた人が何人ぐらいいるのか。さらには、現地の患者さんがドナーを求める場合、どのような搬送方法があるのか、まったくわかっていないですよね。何もかも手探りの状態でしたが、骨髄バンクの中央事務局がそれなりに機能しているものですから、そこからの情報を聞きながら、できるだけのことをしようと考えました。

震災当日から、世界から続々とメールが

私の職務のひとつに世界ネットワークの対応がありますが、震災当夜から、APBMT（Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group：アジア太平洋造血幹細胞移植学会）をはじめ、海外の諸機関からメールが舞い込みはじめ、震災後30日以内に主だったすべての公的機関から連絡が入りました。私が理事長を務めるAPBMTのデータセンターは名古屋にありますが、ここはアジア太平洋地域の造血幹細胞移植に関する情報を保存・運営する大切な部署です。海外からのメールは、このデータセンター並びに、骨髄バンク中央事務局、日本さい帯血バンクネットワークセンターの安否確認です。海外はとても日本を心配してくれました。幸いにして、この3つのセンターが震災被害を免れたと報告できましたが、もともと日本は地震国です。防災に対する備えは、世界的に見てもレベルが高いと思います。



実際、東北大学病院（仙台市青葉区）内にある宮城さい帯血バンクの保存タンク類は、激しい揺れにもかかわらず、損傷もなく、機器類にはほとんど異常はありませんでした。この保存タンクは特別高度な構造をもつ設備ではありませんでしたが、ごく普通の液体窒素タンクをチェーンとベルトで固定するという知恵だけで、マグニチュード9.0という巨大地震に耐えたということは、世界に対する大きな情報提供です。その点に世界も感動したのだと思います。



総力を挙げ、DAYOに対応

震災後、早急に対応しなければならかなかった課題は、すでに前処置を開始した被災地の患者さんです。その患者さんの移植日は3月15日。幸い、関東地区のドナーさんも採取病院も無事、移植は可能でした。となると問題は採取した骨髄液の搬送ルートです。関東地区から被災地への交通網が全面的にダウンしている中で、どのように運ぶのか。骨髄バンクと厚生労働省の協議の上、①ドクターヘリの発動、②高速道路を緊急車両扱いで通行可能に、③空路の定期便で他地区を経由し被災地区に入り、④自衛隊への要請などの可能性を検討しましたが、採取当日、仙台空港への臨時航空便が出ることがわかり、バンク職員が移植施設へ運搬することになりました。ところが、ガソリン不足で空港から施設まで行けない現実に直面し、病院と現地関係者が協議をし、緊急車両扱いでガソリンを調達し、無事移植が行われました。行政や関係諸機関の見事な協力体制、これが日本の底力。真のパワーだと思います。震災発生月である3月の非血縁間骨髄・末梢血幹

細胞移植は減少しましたが、それを補うかのようにさい帯血移植が増え、震災後一年間の造血幹細胞移植の総数は、骨髄、さい帯血を含め、むしろ前年より増加しています。これもまた、世界の称賛の的となりました。

さい帯血バンクネットワークの存在が、医療チームにも患者さんにも安心を

医療界にはトリアージという考え方があります。人材・資源の制約の著しい災害医療において、最善の救命効果を得るために、多数の傷病者を重症度と緊急性によって分別し、治療の優先度を決定することです。先述した3月15日の移植治療は、何が何でも患者さんを救命しなければならないというトリアージ。方や、被災地におけるドナーさんの骨髄採取の延期は、他の被災患者さんを優先したというトリアージです。震災被害者がどんどん運び込まれ、薬不足が深刻化する中、入院スペースすら確保できない被災地の医療施設では、やむをえない判断です。震災直後の移植が、骨髄からさい帯血へ切り替えられたのも、こうした背景があったからです。

そもそも移植チームは患者さんの全身状態を判断し、ベストな治療方法を選択していますが、震災によりセカンドベストへ治療法の変更を余儀なくされました。移植チームにとっては耐えられない現実でしたが、でもそれをやり遂げました。医療チームは、日ごろから訓練を受けているからこそ、冷静な対応ができたのだと思います。

その後、被災地での移植コーディネート作業は順次回復し、7月から通常通り行われるようになりましたが、それまでの期間を支えてくれたのは、さい帯血バンクネットワークです。さい帯血バンクネットワークの強さは、さい帯血が保存されている点です。もしも骨髄バンクだけしかなかったら、東京の患者さんが東北のドナーさんのＨＬＡと適合しても、余震の揺れが強いあの状況で、採取できるかどうかわかりません。さい帯血ならすでに保存済のさい帯血の中からＨＬＡが適合したものを選び、搬送ルートだけを確保すればいい。移植方法変更というセカンドベストは、本来の姿ではありませんが、それでも、いざとなれば、さい帯血があるということは、患者さんにとっても、移植チームにとっても安心に繋がったと思います。

放射線障害について、2度の声明を発表

私が国際会議で発表した柱は3つ。ひとつは骨髄バンクの活動、もうひとつは、さい帯血バンクネットワークの活動、そしてもうひとつは、日本造血細胞移植学会の活動です。放射線事故に関しては、日本造血細胞移植学会が主導してきましたから、その観点から発表しました。

１９９９年9月30日に発生した東海村ＪＣＯ臨界事故の不幸な2例が示すように、血液だけを造血幹細胞移植で救っても、助からないということはわかっています。被爆をすれば、造血機能だけではなく、皮膚や肝臓、腸管、神経など全身のいたるところが損傷しますが、被爆が起きたときに、神経学会に問い合わせが行くか、皮膚科学会に問い合わせが行くかというと、そうではありません。必ず血液学会か造血細胞移植学会に、問い合わせがきます。これは造血幹細胞移植という治療法を確立するために、動物に放射線を当て骨髄を機能不全に陥らせたという実験の場があり、そこで得た知識やノウハウを応用してきたというプロセスにあるのかもしれません。いきさつはどうであれ、プライマリーに対応する責任のある学会として、急きょ「日本造血細胞移植学会福島原発被爆による造血幹細胞移植患者発生時の対策委員会（略称対策委員会）」を立ち上げ、被爆に備え、調査・研究、情報収集を始めました。放射線障害に対する海外の懸念や疑惑を鎮静化させるためにも、日本での救済、対応が可能だという事実を示す必要もありました。

学会員の中から、あらかじめ一定量以上の被爆が予想される作業者や行政職員を対象に、自家造血幹細胞の採取・保存を行ったらどうだろうという声が上がりました。GVHD（移植片対宿主病）を考慮しなくてもよいという利点が、自家造血幹細胞移植にはあるからです。関係省庁からも、その点についての問い合わせがありましたが、ずいぶん切羽詰った話です。あらかじめ造血幹細胞を採取・保存しておくことが可能だとしても、採取後すぐには作業につけないでしょうし、計画性が必要になってきます。一方において、同種造血幹細胞移植（血縁・非血縁骨髄・末梢血幹細胞移植、さい帯血移植も含めて）の道もあります。私どもは、これらについて協議に協議を重ね、声明を発表しました。

被爆者の身元を明かし、ドナーを募る特例処置も

学会の声明の中で、自衛隊や消防隊員など、国家命令や自治体命令で困難なところへ行かなければならない人たちに対しては、自家造血幹細胞の採取・保存を可能にする体制を維持する。同時に、不幸にして造血幹細胞移植が必要になった場合、対応可能な全国95施設を中心に速やかに移植医療を実施するというものです。骨髄バンクやさい帯血バンクネットワークもこれに連動し、バンクドナーやさい帯血の供給に対して、移植医療計画中のケースを除き、協力を惜しまないと公表しています。

実際、ドナーの提供は可能です。骨髄バンクの場合、一人の患者さんに対して中央値で5人から10人のＨＬＡの適合者が見つかります。一例をあげましょう。実は被爆者が出ました。ドナーさんのＨＬＡは、移植を待つ患者さんと一致しています。この患者さんを優先しますが、1人に対して10人ＨＬＡ適合者がい

るわけですから、残りの9人に、「誰か手を挙げてくれませんか」と声をかけることができます。通常、移植を受ける患者さんは匿名としていますが、この場合は、「被爆者」と身元を明かすことができるという取り決めをしました。震災後、「絆」の大切さが再認識される中、「被爆者」という身元を明かせば、必ず手を挙げる人が出てくることでしょう。そこから採取するという特例処置を、骨髄バンクは決定しました。

様々な移植の可能性を視野に入れて放射線事故に対する体制を構築

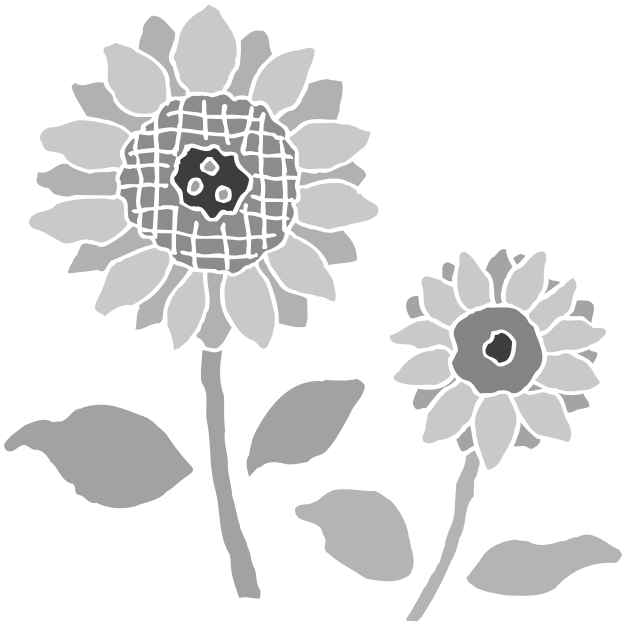
しかし学会は、造血幹細胞移植が必要だという人が出てきたら、なんでもかんでも対応するというわけではありません。もしそれが民間の職員だとしたら、学会として「そういう危険なことははさせないでください」とアドバイスします。そんな危険なところへ、国家命令でもなければ自治体命令でもない、ひとつの民間企業が、突撃隊を組織するということは、産業医学の面から見れば論外です。それでもなおかつそういう役割を担わなければならない場合、あるいはアクシデントでそういう状況になった人には、国家命令を受けた人に準ずる処置をとりましょう、というスタンスをとりました。

声明は2度にわたりましたが、これが期せずして今後の大きな基盤になることでしょう。今までも欧米には細かい基準があり、私たちもそれを参考にしましたが、放射線障害における対応の仕方は、まったく違います。海外はどちからというと、造血幹細胞移植には否定的です。放射線事故等による今までの数少ない事例から、ほとんど救命できないとしています。

しかし今のこの時代に、移植をせず、「座して死を待つ」ことがはたしてできるのでしょうか。おそらく、移植をしたから助かったというケースもそのうち出てくるだろうと、私は思います。世界はまだ、ほんのわずかな症例だけで判断しているわけであって、絶対的なものではないはずです。こうした考え方に基づき、対策委員会では、基本的に造血幹細胞移植を含めた可能性をすべて視野に入れて、様々な体制を構築しました。こうした見解が確認できた点で、声明は評価されると思いますし、造血細胞移植学会の立ち位置を具体的に世界に示したということは、重要だと考えています。

造血幹細胞移植の法制化により移植医療のさらなる発展を

今、造血幹細胞移植を支える法律が作られようとしています。造血幹細胞移植をさらに発展させるためにも、法律の最終目標は、個々の患者さんの状態に応じ、希望に応じて、最適な移植の形態が選べるということ。今後、非血縁者間末梢血幹細胞移植が可能となり、その方法が普及すれば、治療の可能性はますます広がると思いますし、移植の成績も向上すると思います。でも、まだまだ不十分です。造血幹細胞移植の潜在需要の5～6割しかニーズを満たしていません。まだ道半ばです。移植医療をますます発展させるためにも、我々医療従事者は努力を重ねていきたいと思いますが、この度の法制化がその追い風となることを願っています。



EVENT

みんなで治ろう！がん制圧キャンペーンウォーク

2012年6月10日（日）開催
ウォーキングコース：早稲田大学⇔戸山公園箱根山

後　援：
慢性骨髄性白血病（CML）患者・家族連絡会「いずみの会」、日本骨髄腫患者の会、骨髄異形成症候群MDS連絡会、GIST・肉腫患者と家族の会「GISTERS.net」、慢性骨髄増殖性疾患患者家族会（MPD-NET JAPAN）、他

晴れやかな青空のもと、つばさ支援基金主催による「がん制圧キャンペーン」が6月10日（日）に開催されました。ウォーキングコースは4km。スタート地点である早稲田大学大隈記念講堂前から戸山公園箱根山を2時間ほどかけて周遊するというものです。参加者は約70名。ウォーキングキャンペーン用の緑のTシャツを着て、大隈記念講堂前に集結しました。

「すべての患者さんに治療の機会を！」「お金の問題で、治療を断念させないで！」という橋本明子理事長のシュプレヒコールのもと、患者さんやご家族、ボランティアの方々が、カラフルな風船や「つばさ支援基金」と書かれたのぼり旗を手に、早稲田大学周辺を練り歩きました。沿道からは「がんばってください」と声をかけられる一幕も。コース途中には、東京山手線内で一番高い箱根山（標高4460cm）もあり、登頂者には「箱根山登頂証明書」も配られました。ほかにも、夏目漱石誕生の地やアジサイやバラが咲き乱れる戸山公園など、見どころは盛りだくさん。景色を楽しみ、おしゃべりの花を咲かせながら、思い思いのテンポでウォーキングを満喫されたようです。全員がゴールインをした後は、「思いよ、天に届け！」とばかりに、風船割りが行われ、残りの風船は空へ放たれました。

つばさ支援基金は、今そこにある理想的な医療が手に入らない患者さんがあってはならない、という思いで助成基金をという構想を立案し、心ある製薬会社や個人のご寄附を頼りに本基金を出発させました。当初の疾患対象は慢性骨髄性白血病（CML）でしたが、「私たちの疾患も、服用を中断することで病気が進行する危険性が高いのはCMLと同じであり、同じように経済問題で治療継続を断念する可能性があります」という、患者会からのご要望をいただき、検討の結果、骨髄異形成症候群（MDS）、消化管間質腫瘍（GIST）を助成対象疾患に加えました。そして第4期から多発性骨髄腫（MM）にも拡大しました。今回のキャンペーンは、つばさ事務局スタッフのみならず、GIST・肉腫患者と家族の会「GISTERS.net」など、多くの方々の惜しみない協力を得て、成功を収めることができました。

キャンペーン当日は、ＮＨＫも密着取材。ウォーキングの模様は、7月6日（金）ＮＨＫ午後7時30分からの特報首都圏でウォーキング参加者のコメントが放送されましたが、これも、高額療養費制度の見直しや治療費の患者への負担が、社会的課題になっていることの証であるといえましょう。

つばさ支援基金の活動はまだまだ手探り状態ですが、より多くの患者さんが治療継続を目的に、助成を進めたいと思います。今後とも、ご協力のほど、お願い申し上げます。

がん制圧ウォーク会場（早稲田大学大隈記念講堂前）

EVENT REPORT

開会挨拶

NPO法人血液情報広場・つばさ　つばさ支援基金
橋本明子理事長

私の息子は、緑豊かな早稲田周辺でよちよち歩きをし、箱根山でサッカーに明け暮れました。しかし、腕白少年としての遊び盛りに慢性骨髄性白血病を発病。ドナーがいないというだけで、そこにある治療が受けられず、15歳でこの世を去りました。今の時代に、そんなことがあってはならない。今日、そんな思いを込めてみなさんと歩いてもらうコースが、この道だなと思うと、昨夜は眠れませんでした。戸山で遊び、すぐ近くにある国立国際医療センターで、骨髄移植を受ければ治りますといわれましたが、バンクがないため残念な経過をたどるわけです。助けてやれない情けなさを痛感しました。

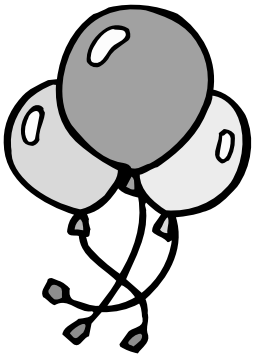
この時代に、お金がないというだけで、そこにある有効な治療が、そして素晴らしい薬が手に入らないなどということがあってはならない。そんな思いを胸に抱きながら、つばさ支援基金の活動を続けています。すべてのがん患者さんが、お金がないというためだけで、治療を断念することがないように、またほかの条件でも、治療を断念することがないように、一緒に歩いていただけることを本当にありがたく、うれしく思います。よろしくお願いします。

星崎達雄さん（骨髄異形成症候群MDS連絡会代表）

天候に恵まれ、つばさ支援基金がもっともっと広がるように、みなさんと行動したいと思います。よろしくお願いします。

西舘澄人さん
（GIST・肉腫患者と家族の会「GISTERS.net」代表）

このようなイベントに参加できました事をとてもうれしく思っています。基金という響きから敷居が高いと言う方もおられるようですが、今回のようなイベントでは親近感も持っていただけると思いますし、きっと大きな反響があるのではと期待しています。



小瀬良克也さん
（慢性骨髄増殖性疾患患者家族会（MPD-NET JAPAN）事務局長）

このたびキャンペーンウォーク、後援させていただくことになりました。今後ともつばさ支援基金の力をいただいて、また私どもも力になれるようにがんばっていきたいと思います。

EVENT REPORT

参加者のコメント

田島清志さん（いずみの会）

CMLを発症したのが、ちょうど2000年。あの頃は入院時に別室に呼ばれ、「移植ができないと余命は３年」との告知がありました。「でも、医療は日進月歩だから」と励まされつつ闘病し、その２年後に日本でも分子標的薬が使えるようになり、こうやってウオークにも参加できるようになったわけです。まさに患者として医療の恩恵を実感しています。だから、「そんな治療を誰にでも」という思いで、今回のキャンペーンに参加しました。母校である早稲田周辺の変貌ぶりに驚いたり、夏目漱石ゆかりの地や国境なき医師団の事務局を見つけたり……と、楽しみながらゴールイン。こうした活動を続けることで、「つばさ支援基金」への理解が深まればいいですね。

戸辺信晴さん（いずみの会）

インターネットでつばさ支援基金の活動を知りましたから、何が何でも参加しなければと、駆け付けました。CMLを発症して８年目。このままずっと治療費を払い続けると思うと、やはり不安が残りますね。平成24年４月１日からは外来診療についても、同一医療機関での同一月の窓口負担が自己負担限度額を超える場合は、窓口での支払いを自己負担限度額までにとどめる取扱い（高額療養費の外来現物給付化）が導入されますが、薬はやめられませんから、負担する治療費は変わりません。つばさ支援基金の存在は、患者の心強い味方です。もっと社会から活動が認められればと思います。

堀内久美子さんと石立孝子さん
（GIST・肉腫患者と家族の会「GISTERS.net」）

橋本さんから私たちの活動にご理解いただいて、今回のウォーキングにも参加させていただきました。ほんとうにありがたいと思っています。患者さんの中には「治療費の問題もあり、あきらめて飲んでいません」という方もいらっしゃいます。その方たちは、どうしたのかなと心配しています。せっかくいいお薬ができても、みなさんがあきらめなくていい制度を、一緒に作っていきたいですね。

森實朋子さん（製薬会社勤務）

つばさとはいつもお仕事させていただいています。今回のキャンペーンウォークも、企画立案や準備の段階から参加させていただき、今日を迎えたのですが、どなたが患者さんでどなたがご家族なのかわからないくらい、みんな元気で活気があって、前向きな感じなので、私も励まされましたし、頑張りたいと思います。治療費の問題は、製薬会社に入社当初から問題視されていまして、高額医療という制度だけではカバーできないという部分もあります。そういった意味でもつばさ支援基金は素晴らしいなと思います。

小島賢一さん（骨髄異形成症候群MDS連絡会）

今年の２月に骨髄異形成症候群と診断されまして、「俺はどうしてしまったんだろう」と何が何だかわからない状態です。周囲にサークルか何かあって、患者さんがいればいいのですが、そういうわけにもいきません。インターネットで血液情報広場・つばさの存在を知り、それでも情報をと、つばさから「特集骨髄異形成症候群」という解説書を送っていただき、その中に今日のチラシが入っていたので、参加してみようと思いました。実際、参加してみると、患者さんとスタッフの見分けがつかないほど、皆さん生き生きされています。

櫻井公恵さん（司会進行担当：GIST・肉腫患者と家族の会「GISTERS.net」）

ウォーキングの成功、おめでとうございます！まぶしい日差しに、皆さんお疲れにならなかったでしょうか。GISTERS、そして兄弟チームのSARCOMASも参加させていただき、大変喜んでいました。歩けない患者さんも多く、「ウォーキングに参加するには申し訳ない」。との声もあったのですが、にぎやかしでも見送りでもいいから、と駆り出しました。青い空と笑顔は、最も効果のある、しかも無料の抗がん剤です。全員免疫力をUPさせて帰りました。

改めましてよい機会をありがとうございました。

「がんばろう！」にこやかな笑顔の骨髄異形性症候群 MDS 連絡会代表の星崎達雄さんと山口鋭一郎さん

ウォーキングゲートで、ガッツポーズのつばさ事務局長谷川万寿弥さんとボランティアスタッフ

カメラチェックに余念がないＮＨＫ取材班

いざ出発！

近くのファミレスで事前打ち合わせ

この思いよ、天まで届け！

いよいよゴールイン！風船割りの準備です。

ひと

がん制圧キャンペーンウォーク

実行委員長 **新田 一郎** さん

数えきれないほどの笑顔に出会ったウォーキング 打ち上げのビールは格別のおいしさ！

たくさんのご声援、ありがとうございました。晴天に恵まれ、皆さんの笑顔に出会うことができました。たっぷり汗を流した分、打ち上げのビールはおいしかったです。

つばさキャンペーンウォーク、第一回としては好調な滑り出しだったと思います。

この企画が持ち上がったのが、5月のゴールデンウィークが明けてから。わずか3週間の間に、製薬会社の方々、つばさ事務局のスタッフの皆さん、GIST・肉腫患者と家族の会「GISTERS.net」など、世代も仕事も、そして抱えている疾患も違う人々が集まって、イベントを作り上げることができました。まるで学園祭のノリで面白かったです。製薬会社の方々は、ニュースリリースや登頂証のデザイン、そしてテント等の設営の手配、つばさ事務局のスタッフは、ウォーキングコースの警察への届け出やチラシの手配、コースの下見には「GISTERS.net」の西舘さんにも来ていただいて、トイレの場所や交通量の確認など、本当に段取りよく物事が進みました。私は経営コンサルタントとして日々忙しく過ごしていますが、大企業ではこれほどテンポよく物事は進まないことも多く、決断力の早い橋本明子さんの行動力には、本当に驚かされるばかりです。

もしも私が慢性骨髄性白血病（CML）を発症していなかったら、参加者の皆さんにも出会うことがなかったでしょう。病気にはなってしまったものの、とても恵まれていると思います。

妻の理解が私の支え 職場や友人にも恵まれました

病気が診断されたのは2011年春です。前年の9月の健康診断で、白血球数が1万以上あり、再検査をしなさいということでした。仕事に追われ再検査をせずにいたのですが、半年後の春自宅近くのクリニックで検査をしたら、白血球が1万5千に増えていたため、ひょっとしたら血液疾患の可能性もあるということで、慶應義塾大学病院を紹介され、骨髄検査をしたところ、CMLという診断が下されました。私の両親の世代ですと、白血病は不治の病というイメージが強いのですが、病気を告知された当初はピンときませんでした。確かに告知される以前から疲れやすくなっていましたが、実際にハードワークでしたから、肩がこるなあ、年なのかなあと。疲れがとれず、一時期整体へ通ったこともありますが、その程度です。熱も出ないし、もちろん倒れもしない。なんとなく、身体が重いなあという感じしかありませんでした。

それでも、告知されてしまった以上、病気と向き合わなければなりません。まずは、白血病にはこんなに種類があるのか、ということから始まりました。運が良かったなと思うのは、医者と製薬会社勤務の気の置けない友人がいたことです。「慢性骨髄性白血病らしい、どうなんだろう」と相談したところ、二人はいろいろ調べてくれて、とりあえず、薬さえ飲めば大丈夫だ、まずは稼いでお金を貯めておけ、と話してくれました。持つべきものは、友。ありがたかったですね。

婚約者にはどう伝えたらよいのか、それが一番の悩みの種でした。今は結婚しているのですが、確定診断の数カ月前の前年の年の瀬にプロポーズしたばかり。その時には、まさかこんなことが自分の身に起きるなんて、想像さえできませんでした。結局、確定診断される前に話をしたのですが、「じゃあ、一緒に頑張っていこう」と、肩ひじ張らずにさらっと受け止めてくれました。それが一番の励みにもなりましたし、大きな支えにもなりました。彼女のご両親からも、反対や不安の声を聞くことがなく、結婚を祝福していただきましたが、彼女のお姉さんが製薬会社のMR（医薬情報担当者）だったため、事前に話をしてくれたのでしょう。冷静に受け止めていただきました。

職場の上司にも恵まれました。「どうやら白血病です。とりあえず、薬を飲み

始めますが、どれほど働けるかわかりません」と相談したところ、すぐ私をサポートする人材を手配し、極力負担のかからないシフトを作っていただきました。地方出張も気を使っていただき、自宅のある東京だけで仕事ができるようにもなりました。

コンサルティング業は、比較的自由度の高い仕事です。3カ月に1度は病院に通っていますが、半日はかかってしまう外来通院も、仕事の段取りさえつけば、自分なりにスケジュールをコントロールすることができます。

検討に検討を重ね グリベックを服用することに

現在、グリベックを一日4錠服用しています。最初は気持ち悪くなったり、吐いたりしましたが、食事の後に飲めばといい、という自分なりのリズムをつかむことができました。それも昼食後がベスト。服用開始後、2～3カ月でコツはつかみましたが、飲み忘れてしまい、あわてて夜飲むこともありました。最近、1日分の薬をピルケースに入れて持ち歩くようになると、飲み忘れもなくなりました。

私の主治医は慶應義塾大学病院の岡本真一郎先生です。血液疾患ではトップクラスの名医でCMLの第一人者。とても信頼できる先生です。先生からは、グリベックでも、タシグナでも、スプリセルでも、選んでもらってよい、と言われました。そこは悩みましたね。これもたまたまですが、以前仕事で治験について調べたことがありました。厚生労働省所管の独立行政法人・医薬品医療機器総合機構（PMDA）のウェブサイトには情報が多く掲載されていますが、ここの情報を参考にしました。この機構は医薬品の副作用などによる健康被害救済業務、薬事法に基づく医薬品・医療機器などの審査関連業務、医薬品や医療機器などの品質を確保する安全対策業務を行っています。PMDAのウェブサイトには副作用情報も掲載されており、一次情報としては確実です。そんな情報を検索しながら、やはりグリベックでいこうと決めました。グリベックは最初に開発された分子標的薬。第二世代のタシグナやスプリセルよりも、実績を積み上げてきています。また、グリベックからスプリセルへ移行している患者の方はいらっしゃいますが、その反対のケースについては、よくわからない。私は当時20代後半、まだ人生が長いですから、とりあえずグリベックを試してみて、効かなくなったら、そのとき考えようと思いました。要は、根治治療ではなく、維持していくしかありませんからね。

情報を検索する中で つばさの活動に出会う

様々な情報を調べていく中で、インターネットでつばさの活動を知りました。血液情報広場とネーミングに掲げているだけあって、情報の多さは卓越しています。白血病を解説した冊子も多く発行されています。つばさ事務局から資料を送っていただき、過去のNewsletterや白血病特集を読みあさりました。洪水のように情報が流布しているこの時代、専門書もいろんな側面からアプローチしていますから、少なくとも3つ以上の本を読み、確認したほうがよいと思います。インターネットだと、漢方療法をはじめ、効く、効かないなど、よくわからないところで神学論争になっていますが、情報としての確かさには疑問が残る点もあります。そういう意味でも、つばさの存在はありがたかったですね。

仕事柄、情報の収集や、情報の読み取り、信頼していい情報かどうかの判断を日ごろから行っているため、それほど苦労せずに、自分にとって必要な情報を手に入れることができました。医療業界や薬品業界に友人もいるため、生の情報も伝わってきます。収入もこの年代としては十分すぎるほどいただいていて、薬代の心配もない。患者としては恵まれすぎているくらいです。本当にラッキーだと感じます。でも、すべての患者がこうではないはずです。つばさ支援基金は、すべての患者の方々に治療の機会を、ということでスタートしていますが、それであれば、私にできることはなんだろう、それがつばさ支援基金の活動をサポートするきっかけになりました。

企業人としての経験を生かし、NPOでなければできない活動を

橋本さんの著書も読みました。骨髄バンク設立へ奔走した姿がリアルに描かれていますが、物事を切り開く人には、こういうパワーがあるのだなと、非常に勉強になります。仕事で、大企業の部長や課長にもお会いしますが、橋本さんのように元気で物事を決めていく力のある方にはそうは出会いません。そういう意味でも橋本さんと一緒に何かができるということは、勉強になっていますし、リーダーシップを含め、学ぶことは多いです。

私自身、経営コンサルタントとして企業活動を支援する立場にありますが、日本の企業はもっとNPO活動に協賛すれば、お金も循環しますし、社会へ貢献することができます。

企業とNPO法人の連携が、今だからこそ必要なのだと思います。ただし、同じ日本でも、NPO法人と企業では、言語が違いますから、それを翻訳する人が必要です。企業人としての経験を生かし、そんな橋渡しができたらと思いますし、こうした活動が私の未来を作ってくれるのだと考えています。

解説 議員立法

造血幹細胞移植法成立への道筋

法律が成立するには、必ず国会で可決成立しなければなりません。その法律の案を国会に提案するのは、a政府が提案する政府提出法案、b国会議員が自ら発議、提案する議員立法という二種類の方法があります。どちらの場合でも国会で可決成立すれば法律としての効力に違いはありません。

本紙でお伝えしている造血幹細胞移植法は「議員立法」ですから、議員が発案して国会での審議を要求し、結論へと導かれることになります。

ただし、国会は「国中から懸案事項が集中し全国民の方向性を決定する」最重要機関ですから、発案提出までに通るべき過程、踏まねばならない段階があります。また、発案とは「法案を提出する」という事ですから、何よりも法案作成が事前になされている必要があります。

この度の法案を例に説明すれば、次の通りです。

患者さんのより良い治癒を願って、ドナーさんの安全な骨髄提供や安定した品質のさい帯血確保などのために、造血幹細胞移植の根拠法が必要な時期が到来しているのではないか、という声が、数年前から各バンクや日本造血細胞移植学会、一部のボランティア団体など各方面から上がり始めました。

これを国会議員の一部の方が真剣に受け止めて、昨年から動き始めました。つまり、審議に参加する議員の全ての方々に「賛意」を持っていただけるよう働きかけるのです。その一環として行われるのが、議員対象の学習会です。学習会には法案を望む市民活動家や医師などが立法化の必要性の教示者として参加します。昨年12月から6月の末まで、学習会が複数回開催され活発に意見交換が行われましたが、法律策定そのものに反対する意見は皆無でした。

こうした働きかけと同時並行で、自民党と公明党の国会議員が参議院法制局という議員立法の法案を作成する実務を担う部署に具体的な指示をして、法案の作成を開始しました。

案文の原案ができると、各政党でこれでよいかを議論をして、態度を決めていきます。既に自民党、公明党、みんなの党、共産党、新党改革は賛成を決めており、他の党も検討中と聞いています。

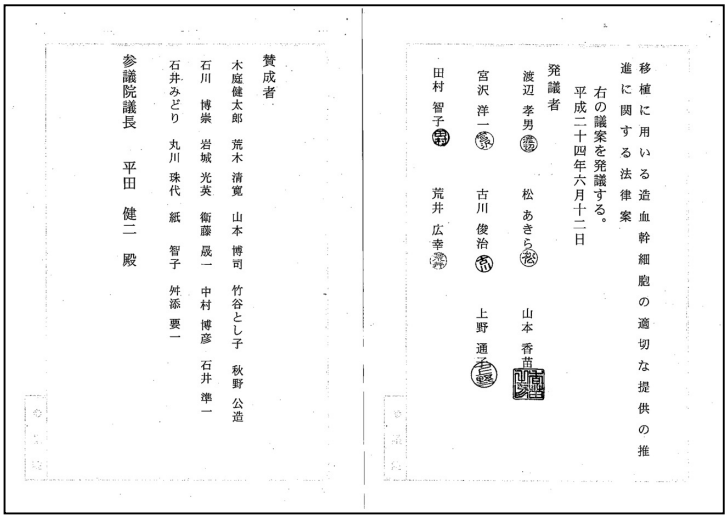
幸い、以前より骨髄バンク事業とさい帯血バンク事業に関心を持ち続けてくれた国会議員が多数いてくれました。これは、常に安全で確実なバンク事業を希求する両バンク事業支援の市民活動家が、様々な関心事を政治の場へも伝え続けてくれたおかげです。

骨髄移植、さい帯血移植という治療法は、患者と医療のほかに「提供者」という存在が必須な、多方面からの協力が不可欠な非常に特別な治療法です。法律もその協力関係をより発展させるものでなければなりません。ですから、国会での成立過程も「全方面からの賛意を反映した、全会一致の可決」であることが望ましいはずです。

法案は、6月12日に自民党、公明党、共産党、新党改革の各党の発議で、国会に提出されました。今後、全会一致で法律が成立することを期待したいと思います。

（了）

6月12日に法案を提出しましたというお知らせの手紙です。手紙の文中にもありますように法案一式が送られてきましたが、分厚なものですので割愛します。



移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律案

右の議案を発議する。

平成二十四年六月十二日

発議者

渡辺 孝男　松 あきら　山本 香苗

宮沢 洋一　古川 俊治　上野 通子

田村 智子　荒井 広幸

賛成者

木庭健太郎　荒木 清寛　山本 博司　竹谷とし子　秋野 公造

石川 博崇　岩城 光英　衛藤 晟一　中村 博彦　石井 準一

石井みどり　丸川 珠代　紙 智子　外添 要一

参議院議長　平田 健二　殿

特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
つばさ支援基金　　橋本明子様

謹啓

皆様におかれましては、益々ご清栄の御事とお喜び申し上げます。

さて、本日11時、「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律案」を、・自民・公明・共産党・新党改革の野党4党で参議院へ提出してきましたので、取り急ぎご報告申し上げます。

・・・・・中略・・・・・国会会期末を間近に控えての法案提出となりましたが・・・・・中略・・・・・

本日提出して参りました法案一式を同封させていただきます。ご査収のほど宜しくお願い申し上げます。

謹白

法律案発議者一同

つばさ支援基金　問合せの状況と助成数　報告書

1．集計期間と受電件数

第1期	2010年10月1日（金）	―	2011年3月31日（木）	418件
第2期	2011年4月1日（金）	―	2011年9月30日（金）	232件
第3期	2011年10月1日（土）	―	2012年3月31日（土）	428件
第4期	2012年4月1日（日）	―	2012年6月19日（月）	365件

総受電件数　1443件

2．受電件数の推移

2010年10月1日からの総受電件数は1443件（2012年6月19日まで）

月間受電件数MAX　2010年10月　157件

1日の受電件数MAX　2010年10月1日（初日）　49件

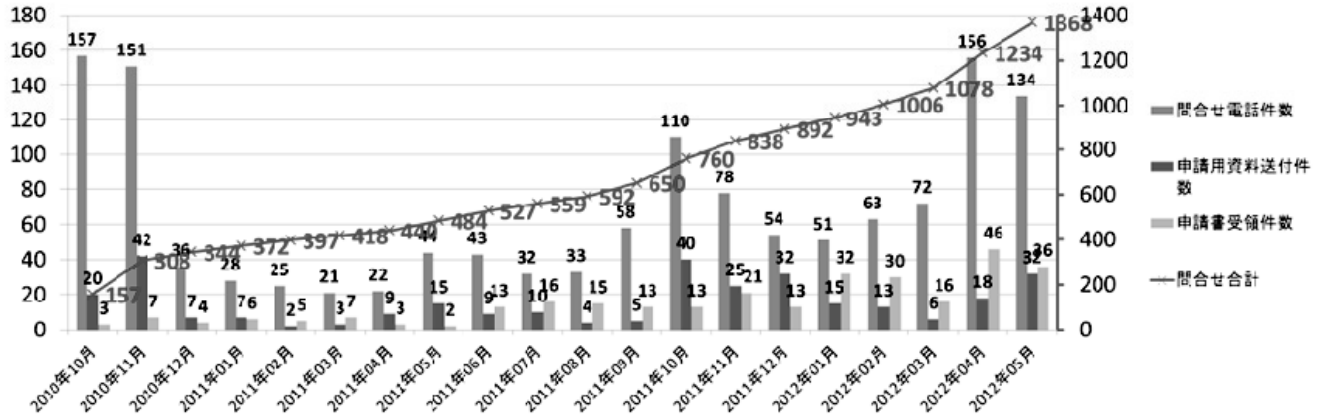


Figure.1　月別電話問合せ件数、資料送付件数、申請書受領件数

3．問合せ地域

Table.1 電話県別件数

北海道地方		東海地方		四国地方	
北海道	56	愛知県	26	香川県	12
東北地方		岐阜県	11	徳島県	31
青森県	12	三重県	12	愛媛県	17
秋田県	22	静岡県	49	高知県	39
岩手県	8	北陸地方		九州地方	
山形県	10	富山県	16	福岡県	52
宮城県	7	石川県	18	佐賀県	5
福島県	37	福井県	6	長崎県	22
関東地方		関西・近畿地方		大分県	31
東京都	103	滋賀県	20	熊本県	40
神奈川県	65	京都府	28	宮崎県	53
埼玉県	68	大阪府	109	鹿児島県	22
千葉県	45	兵庫県	46	沖縄県	49
栃木県	19	奈良県	20		
茨城県	23	和歌山県	7	合計	1399
群馬県	8	中国地方			
甲信越地方		岡山県	48		
山梨県	4	広島県	46		
長野県	19	鳥取県	1		
新潟県	47	島根県	6		
		山口県	4		

Table.2 都道府県別人口当たりの問合せ比率

		2010年	問合せ件数（第1期-第4期合計）	比率			2010年	問合せ件数（第1期-第4期合計）	比率
総数		128,057,352	1399	0.00109%	25	山口県	1,451,338	4	0.00028%
1	東京都	13,159,388	103	0.00078%	26	愛媛県	1,431,493	17	0.00119%
2	神奈川県	9,048,331	65	0.00072%	27	長崎県	1,426,779	22	0.00154%
3	大阪府	8,865,245	109	0.00123%	28	滋賀県	1,410,777	20	0.00142%
4	愛知県	7,410,719	26	0.00035%	29	奈良県	1,400,728	20	0.00143%
5	埼玉県	7,194,556	68	0.00095%	30	沖縄県	1,392,818	49	0.00352%
6	千葉県	6,216,289	45	0.00072%	31	青森県	1,373,339	12	0.00087%
7	兵庫県	5,588,133	46	0.00082%	32	岩手県	1,330,147	8	0.00060%
8	北海道	5,506,419	56	0.00102%	33	大分県	1,196,529	31	0.00259%
9	福岡県	5,071,968	52	0.00103%	34	石川県	1,169,788	18	0.00154%
10	静岡県	3,765,007	49	0.00130%	35	山形県	1,168,924	10	0.00086%
11	茨城県	2,969,770	23	0.00077%	36	宮崎県	1,135,233	53	0.00467%
12	広島県	2,860,750	46	0.00161%	37	富山県	1,093,247	16	0.00146%
13	京都府	2,636,092	28	0.00106%	38	秋田県	1,085,997	22	0.00203%
14	新潟県	2,374,450	47	0.00198%	39	和歌山県	1,002,198	7	0.00070%
15	宮城県	2,348,165	7	0.00030%	40	香川県	995,842	12	0.00121%
16	長野県	2,152,449	19	0.00088%	41	山梨県	863,075	4	0.00046%
17	岐阜県	2,080,773	11	0.00053%	42	佐賀県	849,788	5	0.00059%
18	福島県	2,029,064	37	0.00182%	43	福井県	806,314	6	0.00074%
19	群馬県	2,008,068	8	0.00040%	44	徳島県	785,491	31	0.00395%
20	栃木県	2,007,683	19	0.00095%	45	高知県	764,456	39	0.00510%
21	岡山県	1,945,276	48	0.00247%	46	島根県	717,397	6	0.00084%
22	三重県	1,854,724	12	0.00065%	47	鳥取県	588,667	1	0.00017%

フォーラム、学会市民公開講座など

11月10日（土） 山陰フォーラム（つばさ主催）

13時～17時 松江テルサ（松江市勤労者福祉ホール） 資料代1,000円

座長：島根県立中央病院 **吾郷 浩厚** 先生

全体会Ⅰ：血液がんの病態 鳥取県立中央病院 **田中 孝幸** 先生／
血液がんの治療 「薬物」 都立大塚病院 **宮脇 修一** 先生 **「移植」 吾郷 浩厚** 先生

分科会：急性白血病 吾郷 浩厚 先生／**慢性骨髄性白血病 宮脇 修一** 先生／
骨髄異形成症候群 松江赤十字病院 **遠藤 章** 先生／**悪性リンパ腫** 島根大学 **鈴宮 淳司** 先生／
多発性骨髄腫 島根県立中央病院 **若山 聡雄** 先生

全体会Ⅱ：血液科のナースからアドバイス 島根県立中央病院 **飯塚 淳子** さん／
化学療法室のナースからアドバイス 鳥取県立中央病院外来化学療法室 **安達 直美** さん／
治療初期から密接に関与する緩和治療 島根県立中央病院精神神経科 **高尾 碧** 先生

11月25日（日） 静岡フォーラム（つばさ主催）

13時～17時 もくせい会館（静岡県総合研修所）JR静岡駅

座長：浜松医科大学血液内科 **大西 一功** 先生

※講師御招聘、詳細企画検討など大西先生にお願いしてあります。

コーヒータイム

それぞれの真実

橋本 明子

余計なコメントは貴重なコミュニケーションを壊すおそれがある、と常々感じているのに、やってしまった。

先々月のこと、東北地方での医療関係者の集まりに参加したときだった。目的の講演会後の雑談で話題が震災当時に移って様々なエピソードが語られる中で、つい私は「皆さんだって被災したのに、大変でしたね」と言ってしまった。すると一瞬の間があっただけで、その時の話題は途絶えて別の話へと移ってしまった。それは私に「そのコメントは残念だ」と響いたのである。

そうなのだ。大変だった、などという丸めたコメントや評価は、実情からずれて意味をなさない。大震災や深刻な被災という事実の下で、無数の「その時・その場」の物語、それぞれの真実があったはずである。それを制限なく「心ゆくまで」語り合うことには、先へ進むための無限の力を生み出す。

私自身が子を亡くすという厳しい事態となってから、周囲からかけられる言葉が往々にしてその折々の心の深層と「ずれる」ことに戸惑った。ずれたコメントは、もう少し「語ろう」としていた矛先を絶つ事になる。

震災と津波と放射能漏れ。どれもが、人智を越えるエネルギーをもって人々に襲いかかった。それは事実だ。私が最愛の息子を失ったのも事実だ。しかしそれからどう過ごし何を感じたかは、それぞれの真実となる。被災地の被災者群、という括りは実在しない。つまり真実は「ひと」にある。翻って言えば、無数の真実の寄せ集めからしか、より良い明日へのヒントは生まれてこないと思う。

さて、骨髄バンクからの移植数は1万5千件に迫ろうとしているが、それはその数の提供経験も示している。非血縁移植数という事実は、健康人が骨髄採取という医療行為を受けたという物語、それぞれの真実の数でもある。結果として医療事故はなかったとしても、健康人だからこその不安や驚きや違和感などがあったかもしれない。また、数が増えた、現場が広がったという事は、主催側により高度な注意力がさらに求められることでもある。

ドナーさん達の心ゆくまでの真実の物語を、第三者が引き受ける（聴きとる）システムが求められていないか。それはバンクの発展にとって貴重なたくさんのヒントを集積してくれるはず。長く血液がん患者・家族の心情吐露を引き受ける事で「がん医療の応援」をしてきたつもりの私には、このところそう思えてならない。

2012年9月以降　つばさ主催・共催

※橋本はすべての開催時に総合司会です

9月1日（土）　北海道フォーラム（北海道大学医学部血液内科主催　つばさ共催）

13時～17時　北海道大学構内　クラーク会館　　資料代1,000円

座長：社会医療法人札幌北楡病院血液内科 今村 雅寛 先生

全体会Ⅰ：血液がんの病態　北海道大学病院 重松 明男 先生／
血液がんの治療　北海道大学医学研究科内科学 田中 淳司 先生

分科会：急性白血病　札幌北楡病院 小林 直樹 先生／慢性骨髄性白血病　札幌北楡病院 今井 陽俊 先生／
骨髄異形成症候群　旭川市立病院 柿木 康孝 先生／悪性リンパ腫　NTT東日本札幌病院 西尾 充史 先生／
多発性骨髄腫　北海道がんセンター 黒澤 光俊 先生

全体会Ⅱ：血液科のナースからアドバイス　北海道大学病院血液内科病棟 菊池 千夏 さん／
化学療法室のナースからアドバイス　札幌北楡病院外来化学療法センター 山口 めぐみ さん／
治療初期から密接に関与する緩和治療　札幌厚生病院総和ケア内科 福原 敬 先生

9月16日（日）東北フォーラム（つばさ・全国骨髄バンク推進連絡協議会　共催）

11時～15時　仙台商工会議所会館　　昼食代として1,000円

座長：東北大学血液・免疫科 張替 秀郎 先生

全体会Ⅰ：血液と血液がんの病態　東北大学 石澤 賢一 先生／血液がんの治療　福島県立医科大学 小川 一英 先生

昼食時セミナーⅠ：聴ききるという支援のあり方　骨髄移植推進財団・全国協議会・つばさ・JCRSUがん電話情報センター共催／

Ⅱ：小児白血病治療の晩期合併症軽減　中通総合病院 渡辺 新 先生／
子供白血病治療の影響とそれを少なくする教育とは？　国立成育医療センター 船木 聡美 さん
司会：井上 富美子 さん

分科会：急性白血病　小川 一英 先生／慢性骨髄性白血病　秋田大学 高橋 直人 先生／
骨髄異形成症候群　宮城県立がんセンター 佐々木 治 先生／悪性リンパ腫　石澤 賢一 先生／
多発性骨髄腫　岩手医科大学 伊藤 薫樹 先生

全体会Ⅱ：血液科のナースからアドバイス　東北大学病院 阿部 道代 さん／
化学療法室のナースからアドバイス　東北大学病院化学療法センター・化学療法専門看護師 上原 厚子 さん／
治療初期から密接に関与するメンタルヘルス　東北大学病院医療心理士 長谷川 涼子 さん

9月29日（土）　大阪フォーラム（つばさ主催）

13時～17時　たかつガーデン（大阪府教育会館）　　資料代1,000円

座長：近畿大学医学部病院血液・膠原病内科 松村 到 先生

全体会Ⅰ：血液がんの病態　松村 到 先生／血液がんの治療　大阪市立大学附属病院 日野 雅之 先生

分科会：急性白血病　石川 淳 先生／慢性骨髄性白血病　松村 到 先生／
骨髄異形成症候群　近畿大学医学部 森田 泰慶 先生／悪性リンパ腫　関西医科大学附属枚方病院 石井 一慶 先生／
多発性骨髄腫　大阪大学医学部 水木 満佐央 先生

全体会Ⅱ：血液科のナースからアドバイス　近畿大学医学部附属病院 岩田 由美 さん／
化学療法室のナースからアドバイス　近畿大学医学部附属病院 愼 玉姫 さん／
治療初期から密接に関与する緩和治療　近畿大学医学部堺病院 診療内科 小川 敦子 さん

10月21日（日）　日本血液学会公開シンポジウム

14時～17時　京都国際会議場

治療薬の進歩と問題点―ドラッグラグや膨らむ医療費（仮題）

Ⅰ部：医療経済の視点　国立保健医療科学院 福田 敬 先生／社会保障の視点　早稲田大学法学学術院 菊池 馨実 先生

Ⅱ部：日本白血病研究基金受賞者講演　東京大学医学部 吉田 健一 先生／名古屋大学医学部 浅野 直子 先生

Ⅲ部：治療薬の進歩と、医療費を含む諸問題　都立荏原病院 秋山 秀樹 先生／東京大学医学部 黒川 峰夫 先生

つばさへのご寄附、本当にありがとうございます。敬称略で失礼いたします。

◆つばさ支援基金寄付者名簿

2011年12月1日～2012年6月30日

道上　幸司
舩越　浩（４回）
佐藤　一博（５回）
鈴木　智宏
角田　実
カワグチ　ジヨウ
范　欣亞（３回）
全国一般病院血液懇談会
天野　稔子
スギヤマ
ナカノ　ヨウコ
佐々木　利和
保坂　浩美
キャンペーンウォーク参加者
鈴木　俊道

◆つばさ寄付者名簿

2011年12月12日～2012年6月30日

大谷　文子
伊藤　正子
小野寺　エイ子
久保田　正孝・祐子
山本　信子
長澤　由美子
足立　礼子
匿名希望
斉藤　龍雄
内田　恵津子
松本　春枝
濱脇　祐樹
榑林　マサ
田島　清志
井口　貴美子
坂井　洋子
鈴木　公夫
今宮　ひろ子
福井　真由美
高木　久美栄
都築　義明
柳生　啓子
斉藤　治夫
藤原　福治
杉光　正年
新國　信
辻　昭司
岡　恵子
近藤　洋三
寺田　洋子
深川　武夫
カワモト　タケシ
森田　順子
浅草がんチャリティ実行委員会
角田　実
林　三枝
星崎　達雄
河島　守雄
天利　陽太郎
田渕　靖
花山　絢子
内布　洋子
町田　薫
紀平　和美
関根　峰子
吉岡　修
浅利　まゆみ
前田　和治
早崎　志麻
早崎　トシ子
待山　和子
柴谷　みち子
橋本　昭治
下田　智子
岩元　倫子
今村　美和子

ほか、匿名希望の方々

※ 賜りましたご寄附はたいせつに有意義に使わせていただきます。

発行・編集

特定非営利活動法人　血液情報広場・つばさ
代表：橋本明子
編集協力：大原純子　佐々木まなつ

〒162-0041　東京都新宿区早稲田鶴巻町５３３
　早稲田大学前郵便局々留
電　話：０３－３２０７－８５０３
　　（月～金　12時～17時）
メール：staff@tsubasa-npo.org
ＵＲＬ：http://tsubasa-npo.org/

ご寄付等振込先
・郵便局　００１９０－６－３７００７８
・銀　行　三菱東京UFJ銀行市川駅前支店（普通）３８１２１０９
賛助・法人会費：一口　50,000円
ご寄附：金額はおいくらでも嬉しいです。
会　期：６月～５月
賛助企業：ブリストル・マイヤーズ株式会社、協和発酵キリン株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、中外製薬株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、日本新薬株式会社、セルジーン株式会社、株式会社ヤクルト本社、バイエル薬品株式会社、富士フィルムRIファーマ株式会社（順不同）
賛助団体：NPO法人白血病研究基金を育てる会　NPO法人日本臨床研究支援ユニット