Newsletter ひろば

2013年7月

Newsletter ひろば　2013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：今の輸血はどこまで安全か？―輸血副作用とインフォームド・コンセント …… 牧野 茂義 先生　2P
血液医療　最前線のリーダーを訪ねる …… 斎藤 英彦 先生　6P
ひと：病気も悪いもんじゃない～出会いを楽しみつつ今を生きる～ …… 上原 たけ乃 さん　11P
コーヒータイム：どこかで、誰かも …… 橋本 明子　15P
つばさ支援基金　報告 …… 16P
リレーメッセージ：2013年日本血液学会・市民講座に向けて …… 小川 公明 さん　17P

巻頭言

より良い医療を受けながら、暮らし・働き・学ぶために

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

引き続き「高額療養費制度の改定を」

つばさ支援基金を開始して3年目が経過中です。日本の国民が世界に誇れるものの一つが「国民皆保険制度」と確信しますが、このすばらしい制度でも全ての経済水準の人を護りきれていないことを、支援基金を運営していて実感しています。皆保険制度ができて50年以上が経過するうちに、医療技術があまりに高度化したためでしょう。

国民皆保険は「必要な医療を誰もが（経済的に）躊躇せず受けられる」ことに、輝ける意味があります。必要が生じたなら迷わず医療に駆け込める、それが日本です。しかし多くの疾病が短期療養型から長期療養となり、それ自体は歓迎されたものの患者の支払いも長期間続くことになりました。それが、高額療養費制度が必要とされた所以です。

ところが高額療養費制度の開始時にも想像されなかったと思われるほどに、がん医療は進展しました。2001年に慢性骨髄性白血病（CML）に使われ始めた分子標的薬によって、CMLの9割を超える人々が「長期に」暮らしながら闘病を維持しています。続いて次々に登場した薬が多くの血液がんの症状を改善し、急激な悪化を防いでくれています。

つばさは2010年に「高額療養費で多数該当になっても、あまりに長期になると払い続けられない」人を対象に、支援基金を発足させました。適切な医療があるなら、経済問題でその医療を断念するケースがあってならない、という想いの集結があったからでした（「報告」16ページ）。ただし元来のつばさの願いは、がん治療の発展という光によって高額療養費制度でも支払困難者が生じるという影を是正することにあります。治療法や薬が進化しつつある良い時代を迎えているのはがん医療だけではありませんから、「影」の是正は制度そのもので行われなければならないはずです。

日本国民にとって国民皆保険制度は宝です。そしてこれをより良く使いこなすためにたいせつなのが高額療養費という補完制度です。つばさはこの制度内の対象年収（とりわけ区分一般「B」）をもう少し細かく区切るよう、引き続き訴えて行きます。

交通弱者カードの作製と普及を

先ごろ、治療中の患者さんから「交通機関で過ごす時間が本当にきつい」「あの車内弱者運動はどうなっていますか」という差し迫った相談を受け、以前より提案していた「車内弱者運動」を見直し、視野を広げて再度展開することにしました。

相談では、駅のホームやバス停での待ち時間にベンチに座れないのもつらく、貧血が重い時は立っている事が危険でもある、というお話もあり、車内だけでなく交通機関全体での安全対応〈血液・交通弱者優先カードの作成を〉として訴えていきたいと思います。

改めてご協力をお願いします。

骨髄移植推進財団から日本骨髄バンクへ

稼働から22年目となった日本の骨髄バンク（骨髄移植推進財団）は、1万5,000件を超える「非血縁造血細胞移植」を達成し、こうしている今も各地でたくさんのコーディネートが展開されています。

財団は、患者とドナーを結び付ける「命のリレー事業」を展開している公益法人ですが、近年になって「組織の名称と事業の実態が一致しない」という声が寄せられるようになったことを受け、10月より公式に日本骨髄バンクへと名称変更となるそうです。

既に理事会や評議員会で可決承認されているのですが、公的な機関ですから関係各所への通達や印刷物変更などで、実行までに少し手間取ります。財団発行「チャンス」では既に日本骨髄バンクとなっていましたが、これからは正式に公益財団法人日本骨髄バンク」となることをお知らせします。（関連記事、6ページ「最前線のリーダー…」）

特集

第61回日本輸血・細胞治療学会総会 市民公開講座でのご講演より

今の輸血はどこまで安全か？

― 輸血副作用とインフォームド・コンセント

国家公務員共済組合連合会 虎の門病院 輸血部々長 **牧野 茂義** 先生

―血液の疾患で長く闘病する上で、輸血という言葉は時に身近になりますが、案外知らないことが多い医療でもあります。「輸血はできるだけ受けない方が良い」と思いがちですが、その根拠もあまりはっきりしないままかもしれません。

このたび日本輸血・細胞治療学会より市民向けの講座が提供されます。ぜひ一緒に、輸血医療の「いま」を学びましょう。

（市民公開講座 参加呼びかけチラシより）

はじめに

献血でいただいた血液が、必要としている患者さんに届くまで、安全・安心のためにどのような工夫がされているのでしょうか。赤血球製剤を使う代表的な疾患は、悪性新生物、血液疾患、循環器疾患の順です。必要な時には充分量の血液を使っていただきたいのですが、リスクの理解も進めておいてください。

血液製剤

赤血球は体に酸素を運ぶ役割、白血球は体に入ったバイ菌と戦ってくれる生体防御の役割、血小板は出血をしたときにそれを止めようとして働く役割（止血）であり、血漿は血を固める因子（凝固因子）が多く含まれているところです。血液を遠心分離器にかけることで、赤血球、白血球、血小板、血漿に分離することができます。

赤血球だけに分離した赤血球濃厚液（RCC）は貧血の人に使用します。血小板では血小板濃厚液（PC）があり、血液疾患などで出血しているひとに止血のために使います。血漿では、凝固因子製剤等があり、血液が固まらない状態にあるひとに、出血を止める目的で使われます。

しかし白血球は（体にとってとても大事なものですが）、他人からの白血球を入れるとアレルギー反応が起こりますので、輸血としては、「白血球製剤」というものはありません。これは後述する移植片対宿主病（GVHD）とも関連する重要なポイントです。

赤血球濃厚液、血小板濃厚液、新鮮凍結血漿を輸血用血液製剤、さらに血漿を分離して造ったものを血漿分画製剤と言います。血漿分画製剤には、アルブミン、グロブリン、凝固因子があり、これらの輸血用血液製剤と血漿分画製剤をあわせて血液製剤もしくは特定生物由来製品といいます。

特定生物由来製品は、「人の血液を主成分として感染症のリスクの高い医薬品」と定義づけられています。つまり特定生物由来製品とは、そもそも感染のリスクを持っており、可能な限りリスクをゼロに近づけるための工夫がなされているが、いくら対策を立ててもゼロにはならないことを前提にしておきます。

血液製剤ができるまで

献血者からの無償の提供で集められた血液は、日本赤十字血液センターを通して輸血用血液製剤や血漿分画製剤となって各医療施設に行きます。しかし、この輸血用血液製剤はすべて日本で採血した献血由来ですが、実は現在でも海外から血液が入って来ています。つまり、海外の無償献血もしくは有償献血（昔でいう売血）で集められた血漿を使って造られた血漿分画製剤が一部供給されています。また、海外で造られた遺伝子組み換え製剤も輸入されています。つまり日本で使用されている血液製剤は、100％が国内の献血由来ではないことをご承知おきください。（図1）

インフォームド・コンセントの必要性

献血と輸入製剤

輸血を受けるにあたって、患者さんには血液製剤の造られる経緯と、前述のように一部海外からの輸入もあることを説明して同意していただく必要があります。このような説明をして同意してもらう事、つまりインフォームド・コンセント（説明と同意）は、まず1997年に輸血用血液製剤に、その翌年に血漿分画製剤使用に際してインフォームド・コンセントをとることが義務付けられました。そして、2003年には血液法、改正薬事法が施行され法的に義務付けられました。（図2）

薬事法は、私たちが使う血液製剤の安全対策について、血液法では安定供給と適正使用については施策が講じられています。改正薬事法では、血液製剤を造って販売する企業に対して、有効で安全、高品質な医薬品類を正しく製造販売するための対策や、原料血液の採血国および献血・非献血の別を血液製剤に記載する事や、使用する医療機関における業務について規定しています。われわれ輸血に関係する立場は、特定生物由来製品は感染症について初めからリスクがあると分かっていて、その上で血液由来製品を使うにあたって患者さんに説明する必要があります。その前提で、改正薬事法の第68条の7で「血液製剤使用における説明と理解を求める事」、つまり「血液製剤を使用する際には製品のリスクとベネフィットを患者さんに説明して理解を得るようにしてください」と規定されました。さらにその内容（製剤名、使用量、説明・同意の事実）の記録を20年間保管しなさい、ということも規定となっています。（図3）

以上のことから、現在のわれわれ医療従事者が血液製剤を使うにあたっての、インフォームド・コンセント（患者さんに説明するべき内容）は次の8項目です。

○輸血療法の必要性
○使用する血液製剤の種類と量
○輸血に伴うリスク
○副作用・生物由来製品感染等被害救済制度と給付の条件
○自己血輸血の選択肢
○感染症検査と検体保管
○投与記録の保管と遡及調査時の使用
○原料血漿の採血国、採血方法、製造方法など

輸血とリスク

輸血後肝炎

1964年のライシャワー事件によって、輸血後肝炎が社会的な問題となりました。米国駐日大使ライシャワー氏が刺され、虎の門病院に担ぎ込まれました。大量出血のために輸血をしましたが、当時は「売血」が日常的に行われていた背景があって、輸血後肝炎になってしまいました。この事件を非常に重く見た当時の池田勇人首相が「日本赤十字社を中心とする献血一本槍でゆく」という内閣

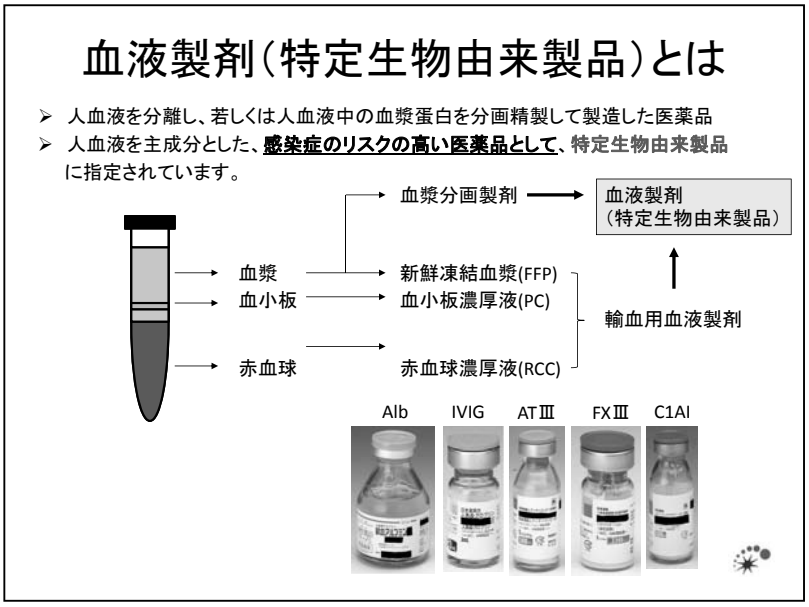


図1

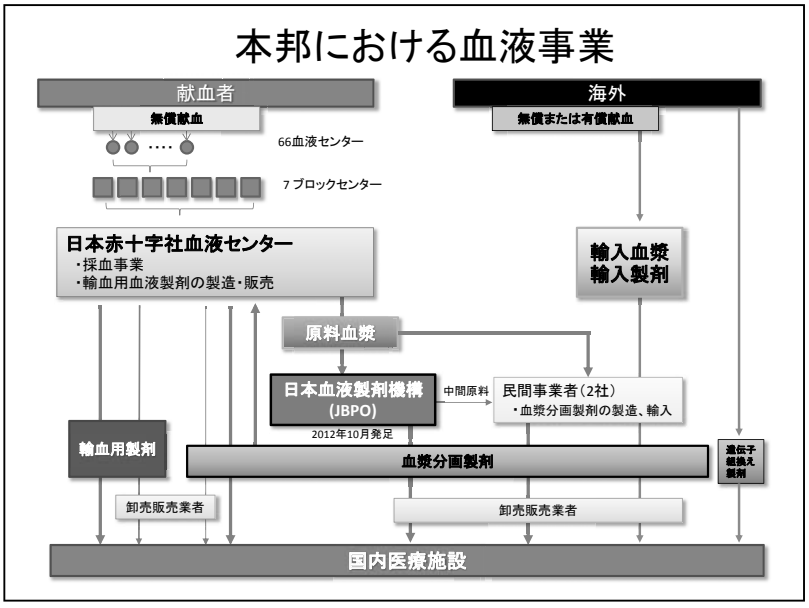


図2

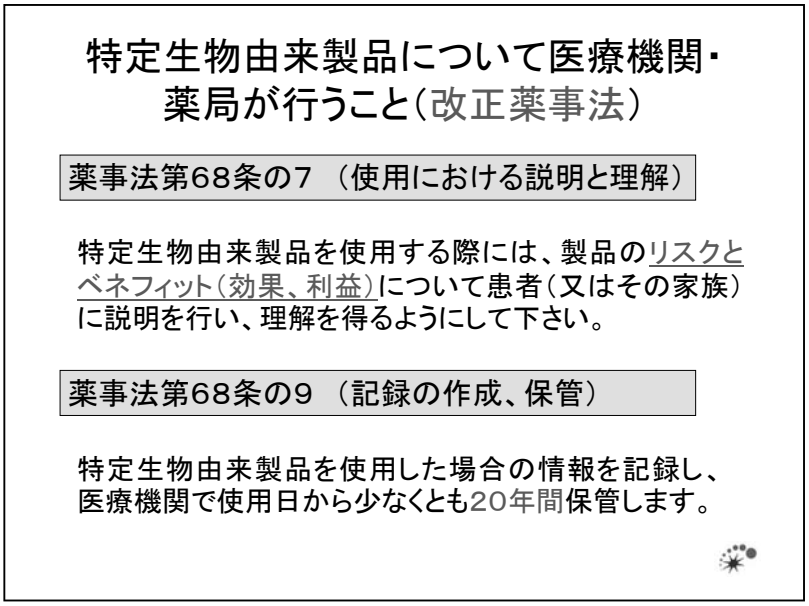


図3

総理大臣宣言をし、献血時代に移行します。その後、肝炎の発症が減少していくと同時にB型肝炎ウイルスも見つかって、その検査法が導入されました。さらに400ml採血や成分採血が導入され、その後にC型肝炎ウイルスが発見され非常に詳しい検査方法（核酸増幅検査）が導入されました。最近の発生率は、B型肝炎の発生が年間10例前後、C型肝炎の発生は近年ほとんど報告がなく、エイズは2003年が最後でその後は出ておりません。

ただ、輸血後肝炎、ウイルス感染もかなり少なくなっているものの、ゼロにはなっていませんので輸血をしたのち3カ月くらいで肝炎検査をすることをお勧めします。今は薬でウイルスをコントロールできるようになっていますので、できるだけ早くウイルスを発見し、早く治療を開始することが大切です。（図4）

輸血副作用を減らすために

放射線照射、抗アレルギー剤

最初に「他者の白血球はひとに入るとアレルギーを起こす」と述べましたが、採血のときに、まず、採血バッグにバイ菌が入らないよう処理をします（初流血除去）。そして、白血球除去フィルターで血液から白血球を除去します。これらによって副作用をぐっと減らすことができます。さらに長期保存の液を入れ、最後に放射線照射をします。

放射線照射をすることは、輸血後移植片対宿主病（GVHD）を無くすためにとても大切な処理です。GVHDは、輸血した血液製剤の中に供血者のリンパ球が入っていると、輸血された患者の体に生着して骨髄や肝臓、皮膚や消化管を「これは他人の身体だ」と認識して攻撃します。これは非常に危険な副作用で、ほぼ100%の死亡率です。これを予防するために、白血球除去フィルターでも排除できなかったリンパ球を不活化目的で放射線照射を行います。放射線照射を行った血液製剤で輸血後GVHDがおこった報告はありません。

今現在、日本赤十字社で行っております初流血除去や核酸増幅検査、放射線照射、白血球除去をはじめ、いろいろなことを問題にして、今現在の血液製剤の安全性は飛躍的に高くなってき

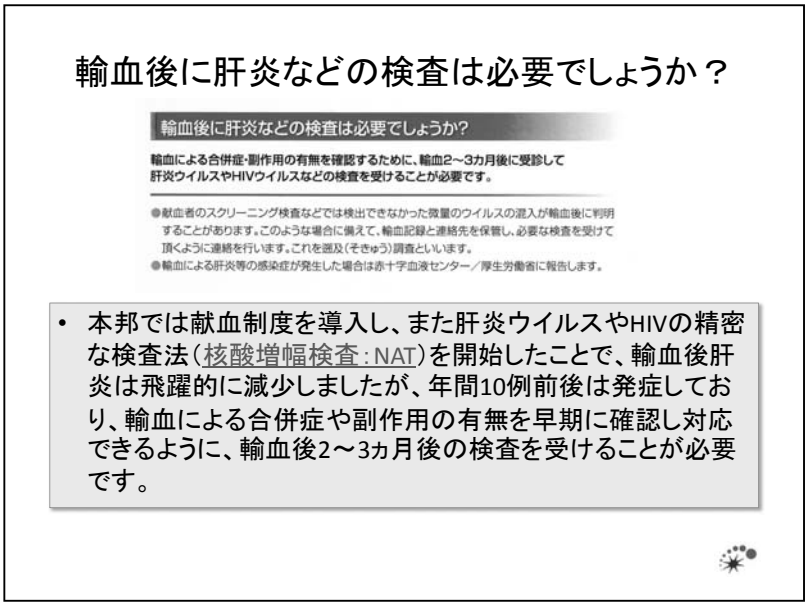


図4

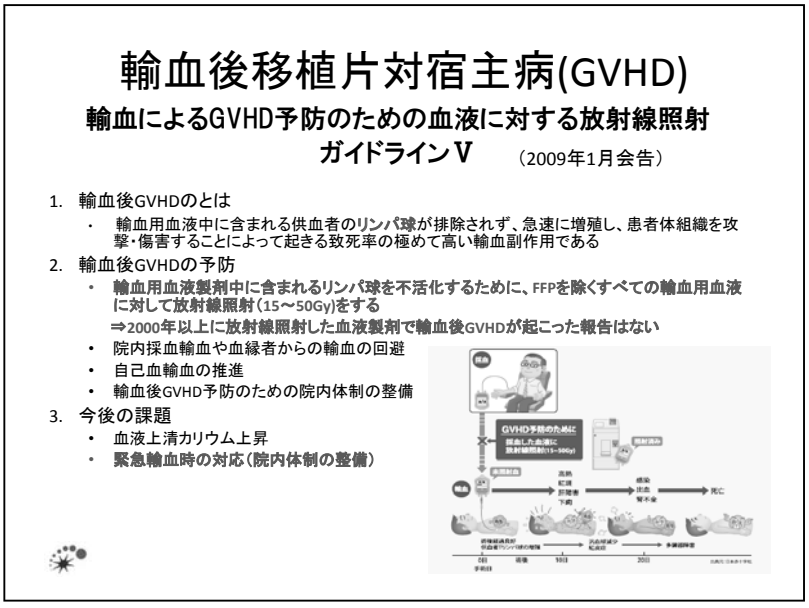


図5

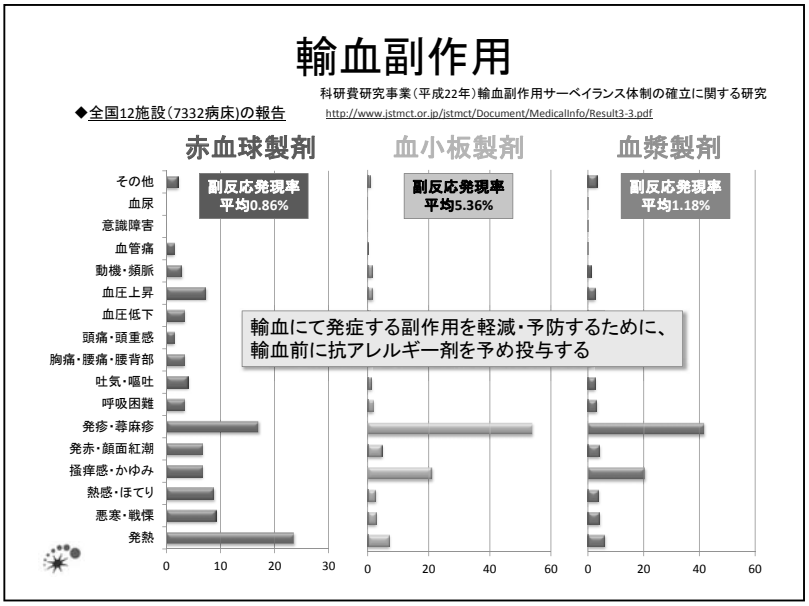


図6

ました。（図5）

しかしほかの副作用が全くないということでではなく、赤血球製剤で0・86%、血小板製剤で5・36、血漿製剤で1・18あります。これは発疹、発熱などの抗アレルギー性副作用ですが、発生軽減のために抗アレルギー剤を予め投与することもあります。（図6）

トラリー（輸血関連急性肺障害：TRALI）は呼吸困難が生じる副作用ですが、通常の輸血で突然呼吸不全を起こすものです。日本では最近では減ってきているものの、年に20例前後報告があります。発生を防ぐ対策は立てているものの、なかなか完全に予防できません。外来で輸血し、自宅に帰って呼吸困難が発生したら、ともかくすぐに病院に連絡してください。

同じような副作用にタコ（輸血関連循環負荷：TACO）があります。やはり呼吸困難が急に発生しますが、これには利尿剤の前使用や輸血の速度を早過ぎないように行うことで防げます。

以上のようにさまざまに副作用がありますが、われわれは十分に注意しながら発生を限りなくゼロに近づくよう努力しております。

それでもなお発生してしまった場合に備え、救済制度も整備されてきました。（図7）

より良いインフォームド・コンセントのために

また、輸血を受ける時の、インフォームド・コンセントの資料として配布する「輸血説明書」があります。日本輸血・細胞治療学会が監修し内容に責任を持っています。可能な限り初めて輸血を受ける方にもわかりやすいようにと工夫して作成しましたので利用してください。（図8）

おわりに

ますます安全な輸血のために、院内輸血管理体制の整備に取り組んでいます。また、インフォームド・コンセントの意味「十分な説明を受けた上での納得した同意」を踏まえ、納得のゆく説明の仕方をさらに工夫してゆきたいとも思っております。

つばさフォーラムでは、これまで輸血についての学習の機会があまりありませんでした。そこでこの度、日本輸血・細胞治療学会々長の稲葉頌一先生に市民公開講座をお願いしました。ほんとうにたくさんの学びがありました。

ひろば今号では牧野先生の「輸血の安全性」のみ掲載しますが、他のご講演も全て8月内につばさのHPに掲載します。是非ご参照ください。尚、全プログラムは次の通りです。

①血液製剤の基礎知識　大久保理恵先生（日本赤十字社）、②今の輸血はどこまで安全か？　牧野茂義先生（虎の門病院）、③ベッドサイドの輸血安全対策　松川恵梨子さん（横浜市立大学病院）、④治療過程に輸血や血液製剤が必要な疾患について　宮川義隆先生（慶應義塾大学病院）、⑤造血幹細胞移植における輸血のポイント！　豊嶋崇徳先生（北海道大学病院）、⑥これからの輸血・細胞治療について　紀野修一先生（旭川医科大学病院）

図7

図8

公益財団法人 骨髄移植推進財団

理事長 **斎藤 英彦** 先生

＜プロフィール＞
独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター名誉院長、名古屋大学名誉教授、名古屋大学医学部長、名古屋大学医学部附属病院長、名古屋医療センター院長を歴任。血液疾患の成因、病態、診断、治療を研究。特に血液凝固機序については、血液が血管外に出て異物面と接触する時に活性化される新しい凝固因子 Fitzgerald 因子を発見。その本態が高分子キニノゲンであることを世界で最初に示した。白血病、悪性リンパ腫、再生不良性貧血の病因や診断・治療に関する研究を進め、わが国における骨髄移植やさい帯血移植体制の確立に大きな役割を果たす。日本内科学会名誉会員、日本医学会幹事、元国際血液学会アジア太平洋事務局長。

血液医療

最前線のリーダーを訪ねる No.5

造血幹細胞移植推進法制定―骨髄バンクの新時代を拓く

患者家族の期待を一身に集め、
1991年12月、船出した骨髄移植推進財団。
途中、財政難の危機に見舞われながらも、
多くの方々の善意や関係各位の協力のもと、
骨髄バンク事業の中心となる組織体として骨組みが整えられてきた。
昨年秋には、患者や社会の声を反映して、
造血幹細胞移植推進法が成立。
これを機に、骨髄バンクへと名称を変更して、
さらなる一歩を踏み出そうとしている。
そこで骨髄バンクの斎藤英彦理事長に、
造血幹細胞移植推進法の意義や今後の展望について、
お話をうかがいました。

（インタビュー：大原　純子）

骨髄移植は、再生医療のフロントランナー
移植した幹細胞が患者さんの生涯を通じて機能

京都大学の山中教授がノーベル賞を受賞したこともあり、iPS細胞を中心に再生医療が脚光を浴びています。身体の失われた機能や細胞を、幹細胞を用いて再び蘇らせることを目指す医療の総称で、いろいろな病気が直せるのではないかと期待がふくらんでいます。そのなかでも再生医療のフロントランナーといえるのが、血液の再生医療です。骨髄移植やさい帯血移植は、再生医療の中でも例外的に成功をした例だといえます。

血液の再生医療は造血幹細胞を移植する治療法ですが、再生医療が使う幹細胞は体性幹細胞とiPS／ES細胞に代表される多能性幹細胞の2種類に大別できます。今まで行われてきた再生医療は、すべて体性幹細胞を使った治療法。骨髄移植、末梢血幹細胞移植、さい帯血移植、皮膚移植、関節軟骨の移植の5つが、今、日本で保険診療が認められています。

ところが骨髄移植やさい帯血移植による血液の再生医療と、皮膚移植や関節軟骨の移植とでは、圧倒的な違いがあります。骨髄移植はいったん移植をして成功すれば、移植した造血幹細胞は患者さんの身体に生着して、生涯血液を作り続けることができます。その一方、他の再生医療は、移植した皮膚や関節軟骨は一定期間しか有効性を発揮することができません。その理由は本当の幹細胞を使っていない点にあります。大やけどをした患者さんの正常な皮膚を採取し、培養して大きくした皮膚を損傷部に張り付けるという治療法ですが、そこで何カ月も何年も皮膚として機能するわけではありません。関節も同様、関節の幹細胞を培養して移植しても、5年も6年も定着して機能しているという臨床データはありません。

現在、心臓の再生医療の研究が進んでいますが、幹細胞の移植という面から見れば十分ではありません。例えば心筋梗塞などで心臓の動きが悪くなった時、培養して増殖した心筋細胞を心臓に張り付け収縮を助けてあげますが、張り付けた細胞が機能するのは1か月ほど。むしろホルモンやサイトカイン（特定のタンパク質の総称）が心臓の再生を助けるという考え方です。このように、幹細胞を使った再生医療のなかでも、血液の再生医療とその他では、現状ではメカニズムが違います。先ほど、血液の再生医療は例外的に成功と申し上げたのも、その点にあります。移植した造血幹細胞が患者さんの身体の中で、生涯機能を発揮し続けることが、大きな特徴といえます。

そしてもうひとつの大きな特徴は、がん治療と骨髄造血の再生を同時に行うという点です。白血病を例に上げますと、移植の前処置として抗がん剤や放射線で白血病（がん）細胞を死滅させます。その後移植をしますが、死滅させたはずの一部のがん細胞が残っていても、他人か

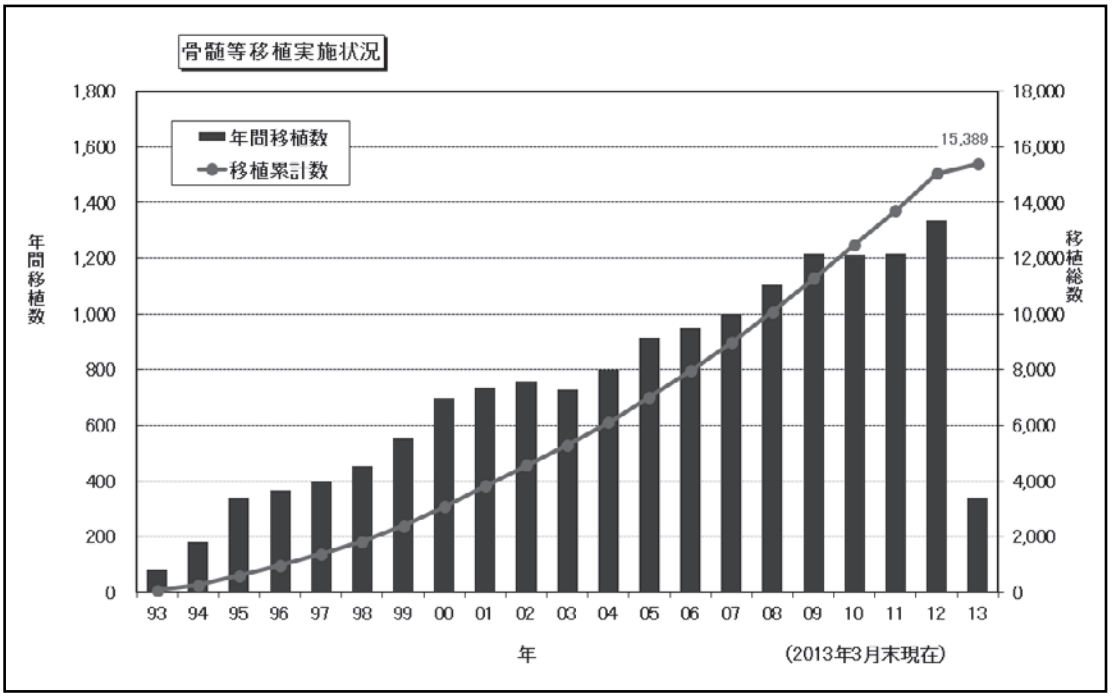
らの移植の場合は、免疫学的な力で白血病細胞を根絶やしにすることができます。ところが、ほとんどの再生医療は、今のところ、例えば、視力を失った目を見えるようにする、動かなくなった心臓を助けるなど、失った機能の再生を目指すもので、がん治療を並行して行うことはありません。そこが血液の再生医療と大きく違う点だといえます。

骨髄バンクを介した移植は1万5千例を突破
今後ますます増加する移植へのニーズ

再生医療のフロントランナーとして、実績を築いてきた骨髄移植。そのルーツは1970年代です。骨髄移植という治療法が確立され、日本では1980年から血縁のドナーを対象に実施されるようになりました。骨髄移植を行うためにはHLA（白血球の型）の一致が不可欠ですが、HLAが一番合致しやすい兄弟姉妹では4分の1、他人では数百万分の1から数万分の1の確率でしか合致しません。そのため、提供者を見出せない患者さんやご家族から、善意の骨髄提供者からの移植を仲介する骨髄バンク設立を要望する声が高まりました。

慢性骨髄性白血病のお子さんを抱えたつばさの理事長橋本明子さんが中心となって、大きな市民運動も巻き起こりました。血液内科医としてバンクの必要性を痛感していた私も、当時の厚生省（現厚生労働省）の疾病対策課長と二人で、経団連や自動車工業会へ寄付をお願いにまわったことを今でも覚えています。こうした活動はついに実りの時を迎え、1991年12月、公的骨髄バンクである骨髄移植推進財団が設立されました。

骨髄バンクによる最初の非血縁者間の骨髄移植が実施されたのは、1993年1月のこと。以来20年以上の歳月を経て、2012年12月には骨髄バンクを介した骨髄移植数が1万5千例に達しました（**図表1**）。これにより、骨髄バンクを通してこれまでに1万5千人の患者さんが生きるチャンスへつながることができました。



図表1

骨髄バンク事業は国主導のもと、日本赤十字社や地方自治体、医療関係者、ボランティアの方々との協力体制で、このように成長を遂げてきたわけです。

累計1万千例という実績を世界的に見ると、ドイツ、アメリカに次ぎ第三位です。2012年の骨髄および末梢血の採取件数は、ドイツが6,247件、アメリカが3,374件、日本が1,332件です。ドイツに比べ圧倒的に少ないかのように見えますが、日本での採取はすべて国内の日本人患者への移植であるのに対し、ドイツは国外のEU諸国へも提供しています。そういう意味では、一概に数字だけでは判断できない面もありますが、4位の中国が639件、5位のイギリス405件を引き離していることから見ても、世界に誇る実績といえます。

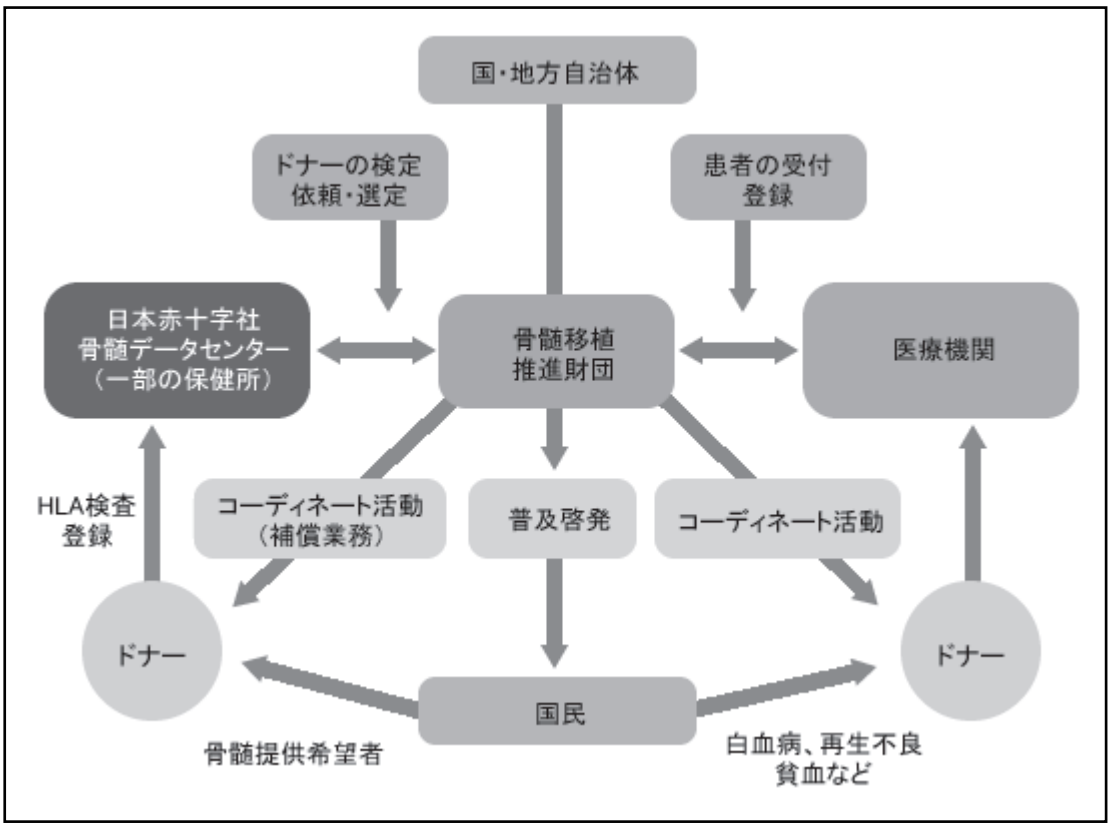
このように年々増加の一途をたどる移植ですが、移植の増加には2つの理由があります。第一に、昔は移植ができなかった高齢者の方でも、ミニ移植に代表されるような医療技術の進歩により、移植の適用範囲が広がったこと。また移植の対象になる疾患が、昔より増えていることも理由のひとつです。子どもの先天性の代謝異常は、数は多くはないのですが、移植対象の疾患です。

今後、高齢化がますます進展すると予測されていますが、高齢者の皆さんが血縁に骨髄提供を求めるのは不可能ですよね。兄弟姉妹は高齢ですし、ご両親がすでに亡くなられている。したがって、骨髄バンクへのニーズはますます高まっていくだろうと思われます。

この夏、骨髄バンクへと名称変更

骨髄による造血幹細胞移植に加え、2010年10月には非血縁の末梢血幹細胞移植を導入しました。患者さんや社会の声に応え、活動の内容を広げてきたわけですが、昨年秋、「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」（以下、造血幹細胞移植推進法）が成立したこと契機に、骨髄移植推進財団

の名称を骨髄バンクへと変更することになりました。**図表2**が示すように、骨髄バンク事業は様々な社会のセクターが協力して成り立っている事業です。その全体が骨髄バンク事業なのですが、財団はその中心となる存在です。しかし「骨髄バンクへの登録と骨髄移植推進財団への登録では、どこかが違うの」との疑問の声も多く寄せられます。ならば、知名度もあり、患者さんやご家族にとっても、シンプルでわかりやすい骨髄バンクにしようと、この夏には名称を変更します。



図表2

不安定な財源の中 21年の歩みの中で危機に陥ったことも

骨髄バンク設立から21年の歩みの中で、実に様々な出来事がありました。2002年には財政難という危機に襲われました。患者さんの要望に応え、移植を推進した結果、企業などから集めた基本財産を取り崩すという重大な局面に陥ってしまったのです。

財団の年間の予算は、現在、15億円。その内訳は、7割が医療保険財源と国庫補助金、2割が患者さんの負担金、1割が寄付金です。昔は診療報酬や国庫補助金が少なかったので、寄付金に頼る部分は多かったのですが、寄付金も社会の経済情勢によって左右される不安定なものですから、ついに基本財産に手を付けないと立ちいかないという状況に追い込まれました。その際、患者負担金を値上げせざるを得なかったという大変苦い経験があります。

ますます移植のニーズが増加する昨今、造血幹細胞を安定的に提供するためには、バンクの安定的な財源確保が必要です。人の命を救命するというミッションを遂行するために、法律の整備が求められていました。

移植医療の向上を基本理念に 造血幹細胞移植推進法が成立

こうした背景のもと造血幹細胞移植推進法は、2012年9月に成立しました。造血幹細胞の提供促進や移植機会の公平化、造血幹細胞の安全性の確保のほか、提供者の健康の保護などを基本理念に掲げています。また財政的基盤が弱かった、骨髄バンクやさい帯血バンクが安定的に運営できるよう、国は費用の一部を補助することができると定めています。緊急性の高い患者さんなどに迅速に対応するため、国が全国数カ所に中核拠点病院を整備することなども盛り込んでいます。さらに、ドナー登録や造血幹細胞提供関係事業者間の連絡調整、情報の一元管理・提供などを行う支援機関を、全国に一つ指定（日本赤十字社）するとしています。

この法律のもと、骨髄バンク、さい帯血バンク、日本赤十字社の役割が明らかになり、造血幹細胞移植提供の枠組みも規定されました。三者が連携することにより、造血幹細胞移植のより迅速な提供を目指すものですが、骨髄バンクとさい帯血バンクの協力体制は、昔からありました。造血幹細胞提供の窓口を一本化しようという努力も続けてきていました。その連携をさらに密にしてスムーズな移植を可能にしようと、現在、法律の細目について協議している最中です。

例えば、ドナー登録や患者登録の申し込み窓口を一本化するポータルサイトを作ろうという話があります。今、ドナー登録の窓口として一番登録が多いのは、日本赤十字社の献血ルームです。献血に訪れた善意の皆さんが同時にドナー登録されるというケースが多いようです。し

たがって、支援団体に指定されている日本赤十字社がポータルサイトの機能を担えば、ドナー登録者数の増加も期待されます。ドナー登録は保健所などでも行っていますが、もし日本赤十字社がドナー登録を強力にサポートすれば、ドナー登録に必要な骨髄バンクの専門の説明員を他のコーディネート作業に振り分けることができます。普及・啓発活動につきましても、これまで骨髄バンクが主に行ってきましたが、今後は支援団体である日本赤十字社の役割が大きくなるだろうと思われます。

このような連携体制が構築できれば、移植向上を目指すうえで、財源的にも人材確保の面でも、効率的な運営を図ることができます。

近い将来、南海トラフ沖の巨大地震が想定されていますが、日本赤十字社、骨髄バンク、さい帯血バンクがドナーや患者登録データなどを補完し合うことで、緊急災害対応体制を強化できることでしょう。

法案成立の第一の目的は、患者さんにとって、よりわかりやすく、よりやさしく、より一日でも早く、移植を受けられる枠組みを作ることです。そのために、私どもはいっそうの努力を重ねていきたいと思います。

移植率アップを目指し 非血縁者間の末梢血幹細胞移植の普及に努める

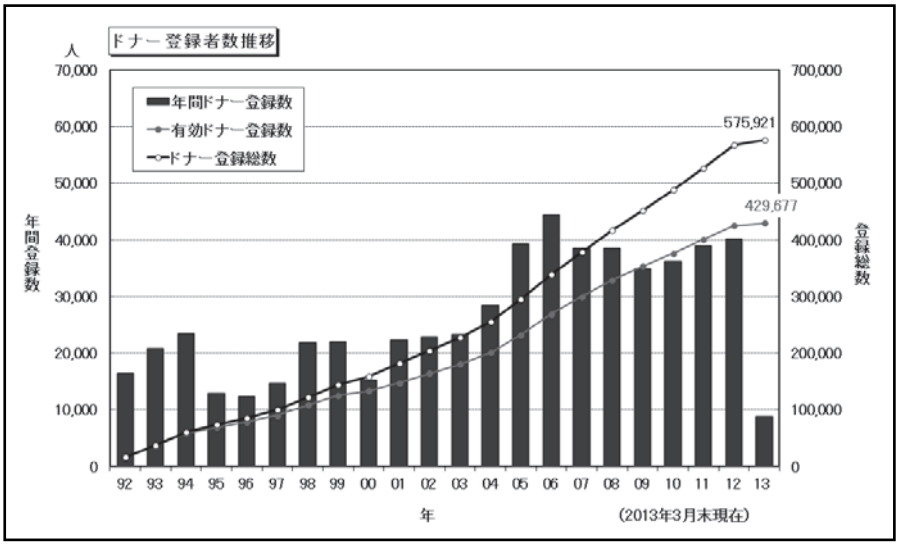
図表3に見られるようにドナー登録者数は増加し、2012年度は約43万人に達しています。2011年度に骨髄移植をした患者さんは2,168名。図表4が示しているように、HLAの初回検索適合率は95・1%ですから、移植を希望する患者さんの9割以上に少なくとも一人以上のドナーさんが見つかることとなりました。それでもそのうちの約6割の患者さんしか移植を受けられません。移植コーディネートをしている間に病気が進行して亡くなった方が13%、コーディネートを開始する前に取り消された方もいて、取り消された方の中には、亡くなった方も多くいるためです。

HLA適合率が9割を超えながら、移植率が6割以下。その開きには、患者登録日から移植日までの中央値が約140日、ドナーが決まってから移植日まで120日という時間を要することが理由として挙げられます。

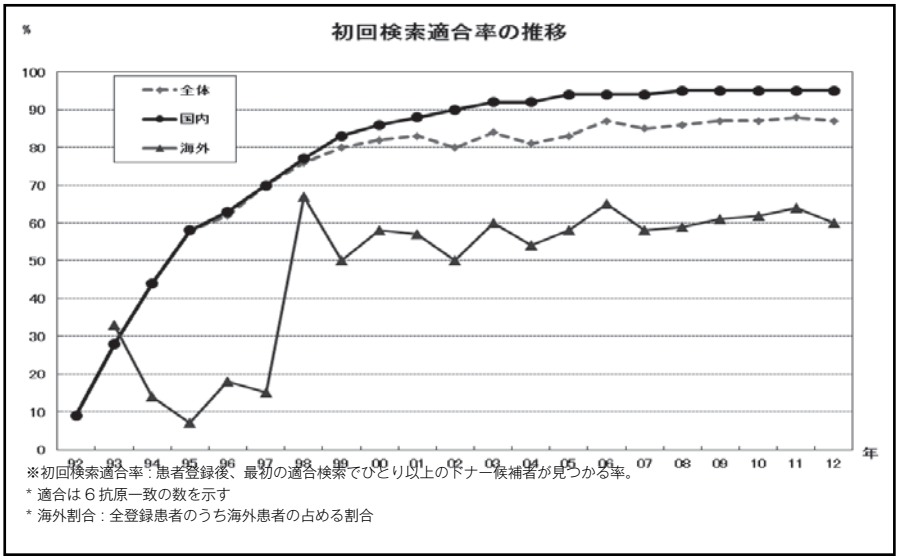
なぜ120日もかかるのか。その理由は様々ですが、骨髄採取をするための血液内科医や麻酔科医不足、移植術を行うための手術室不足、移植患者さんが治療するための無菌室が確保できない等、昨今の医療現場の崩壊を反映した要因があります。その一方、仕事が忙しくて今月はできない、家庭の事情で延期してほしい等、ドナーさんによる都合もあります。

このようにいくらHLAが適合しても、移植に結びつかないという現状があります。今後、移植率を上げるために、末梢血幹細胞移植を普及させたいと思っています。

欧米では移植の中でも一番多く行われているのが末梢血幹細胞移植です。その要因として、骨髄移植のように採取に全身麻酔が必要ではないという点が考えられます。特にアメリカでは、血液センターで血小板採取のように手軽に末梢血幹細胞が採取できるというシステムがあ



図表3



図表4

ります。医師ではなく看護師が採取をするという点も、末梢血幹細胞移植への追い風になっているようです。

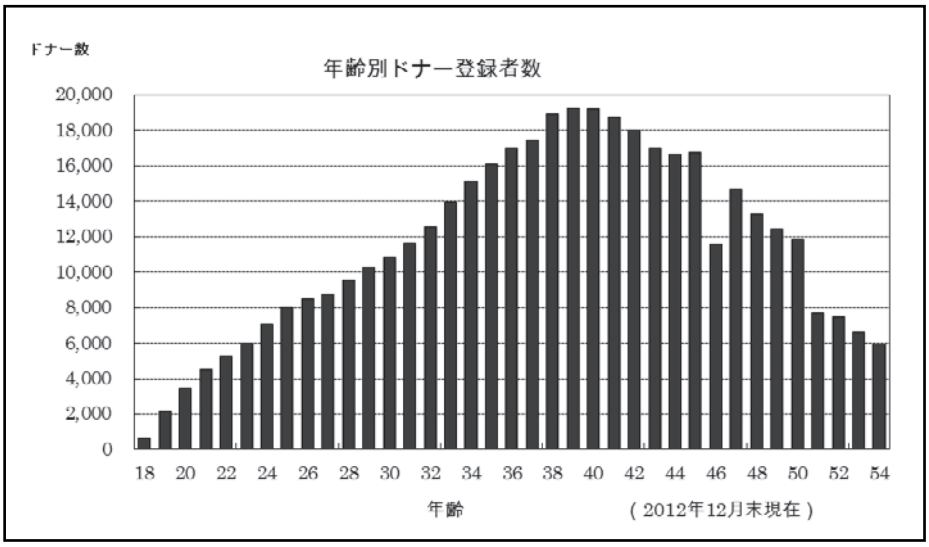
日本においても、国内の血縁者間の末梢血幹細胞移植は広く行われてきましたが、骨髄バンクがこれまで実施した非血縁の末梢血幹細胞移植数はわずか20例ほど。末梢血幹細胞採取にあたってのドナーさんの入院期間が骨髄移植より長い10日間必要という点、さらに末梢血幹細胞採取は血液内科医が担当することなど、提供者の安全性を確保するために、幾重にも厳しい規制を設けたことが、欧米に比べ移植数が極端に少ない原因になっています。

今後、より多くの患者さんを救命するためにも、提供者の安全性を第一に担保しながら、規制緩和を心がけ、末梢血幹細胞移植に取り組んでいきたいと思っています。

患者負担金を軽減し、安全かつ迅速な事業を維持するために 皆さまの支援が骨髄バンクの活動を支える

造血幹細胞移植推進法の成立により、さらなる一歩を踏み出した骨髄バンク。ひとりでも多くの患者さんに骨髄移植のチャンスが広がるように、(1)ドナーの登録者を増やすこと、(2)ドナー登録者に提供の意思を継続してもらえるよう、職場・家庭の理解を得る環境を作ること、などに今後も引き続き取り組んでまいります。

現在、ドナー登録ができる年代は18歳から54歳までですが、**図表5**を見ると、30代後半から40代前半にかけてピークがあります。移植率向上を目指す骨髄バンク事業にとって、ドナー登録者の年齢構成は重要と思います。若くて健康的な方がドナーさんなら、高血圧や糖尿病などの生活習慣病により、ドナー対象外になる可能性が低くなるからです。

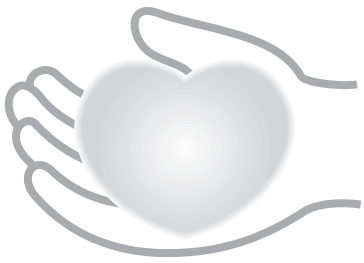


図表5

ところが骨髄ドナーの中心的な存在といえる若い世代の方々は、仕事も脂の乗り切った時期。そんな多忙な方々にドナー登録していただくためには、企業の理解が重要になってきます。というのも、骨髄バンクを通じて非血縁者間の移植を行う場合、ドナー候補者が患者さんと適合してから提供にいたるまで、血液検査、健康診断、自己血採血、骨髄等の提供のための入院等で、合計約10日間会社を休まなければならないためです。

現在、骨髄提供のためのドナー休暇制度を採用している企業は、骨髄バンクが把握しているだけで191社。骨髄提供者に対して、助成金を交付する地方自治体もあります。骨髄ドナーに給付金を支払う生命保険や損害保険も次々に登場しています。またクレジットカードによる募金や骨髄バンククレジットカードの発行をはじめ、ACジャパン(旧公共広告機構)も無料で普及活動にご協力いただくなど、骨髄移植への社会の理解は深まり、骨髄ドナーをエンカレッジするシステムは広がりを見せています。

このようにドナー登録の環境は整備されつつありますが、経済情勢が先行き不透明な今、骨髄バンクの財政環境は決して楽観はできません。先述したように、財政危機を迎えた財団が患者負担金を値上げし、かつては患者負担金が66万円という時代もありました。現在は19万円とそれに比べれば、ずいぶん安くはなってきていますが、通常の保険診療の治療費とは別に患者負担金が必要になってきますから、患者家族にとってやはり重い負担になっていることは、想像に難くありません。患者負担金を軽減し、今後、骨髄バンク事業を円滑に安全に維持していくためにも、国民の皆さまの善意の寄付金が不可欠です。骨髄バンク事業の社会的使命にご理解を賜り、引き続き物心両面にわたり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。



ひと

病気も悪いもんじゃない
～出会いを楽しみつつ今を生きる～

多発性骨髄腫・常念の会 代表
松本きもの研究会会長

上原 たけ乃 さん

＜プロフィール＞
- 1940年 長野県飯田市生まれ
- 1973年 松本きもの研究会を創設
- 1991年 松本市観光振興功労賞
- 1996年 きもの愛好家大賞
- 2001年 松本市芸術文化功労賞
- 2009年 多発骨髄発症
- 2012年 常念の会設立

常念岳の見える松本で着物文化の普及を

国宝松本城が美しい姿を見せ、ぐるりとアルプスに囲まれた松本市は「岳都」と呼ばれる城下町です。青空に稜線を浮かべる山脈の中でも、松本の人々にひときわ愛されているのが常念岳。どっしりとした存在感を放ちながらも、ピラミッド型の端正な山容に、人々は魅せられているのでしょう。そんな常念岳を名前に冠し、松本に多発性骨髄腫の患者会を立ち上げたのが、上原たけ乃さん。２００９年冬に多発性骨髄腫を発症した後も、松本きもの研究会の会長として、着物文化の普及に努める第一人者です。

「常念岳のように強く、たくましく生きていきたい。そんな思いで名付けました。常に何かを念じられる『常念』。それもいい言葉ですね。自分に信念を持って生きていくって、素晴らしいことだと思います」と常念の会への思いを語る上原さんは、やはり信念の人。ご主人の転勤先の京都でお茶の会に参加したことが縁で着物の教室に通い、着物教室の講師に請われて指導者の道に。以来、着物文化普及のリーダーとして階段を駆け上がっていきます。

「京都で指導者としての教育は受けましたが、当時の着物教室は大企業のような体質がありました。着付けのための道具をたくさん使い、それで利潤を得ようという動きがあったんですね。ところがそれは、母から学んだ紐だけで着物を着るというところとはかけ離れたもの。だったらマイスタイルに戻ろうと、松本できもの研究会を立ち上げました。道具を使わなくても着物が着られる、そんな着物の原点に皆さんが賛同してくださったのだと思います。松本市や塩尻市の講座をはじめ、ＮＨＫのカルチャー講師も務めるようになりました。」

遊び心を大切に、日本の心を伝えたい

上原さんの講座は着物文化の普及はもちろんのこと、先人たちが残してくれた「日本の心」を伝えること。日常生活に必要な、祝儀、不祝儀のお作法を学んだり、教室後、季節のお料理をみなで作って味わったりと、楽しみながら日本の文化に触れることができます。

「着物だけではなくて、あらゆるものを教室の中に盛り込んでいます。美しい日本語の表現もそのひとつ。これから生きていくためにお役に立つことを提供できればと思っています。そのためには自分も勉強しなくてはいけないので、歌舞伎やオペラ、地元の音楽会と、楽しんで遊んでいます。その遊びが上原流の文化だと思っています」

上原さんの活動は各地の講座に加え、毎年「雅」きものショーの開催や海外での着物文化普及イベントなど、実に多彩です。その実績が認められ、１９９６年には「きもの愛好家大賞」２００１年には松本市芸術文化功労章を受賞しています。

「先に高いハードルを作り、ハードルに向かって生きてきました。目的をもって生きるということは、目的までいかなければなりませんから」

２００７年には北京で日中交流のイベントに参加。二部構成の「雅」きものショーでは、歌舞伎の女形の中村京妙が樋口一葉の「にごりえ」を演じるなど、毎回、日本の文化に根差した企画内容で聴衆を楽しませています。その多彩さは、まさに上原流の文化。遊びの中からアイデアやネットワークが生まれ、それがひいてはご自身の目的とする日本の文化普及につながっているのです。

2007年北京。日中交流文化イベントの一幕

多発性骨髄腫を発症。西洋医学と東洋医学の両輪で自分流の闘病スタイルを

そんな上原さんが病に倒れたのは、忘年会でワインを楽しんでいた時のこと。貧血を起こして転倒して圧迫骨折。検査の結果、告知された病名は多発性骨髄腫でした。それから、国立病院機構まつもと医療センターの血液内科へ通院治療が始まります。

「ベルケードやレナデックス、サレドの薬剤を服用していますから、何らかの副作用はあるのでしょうね。主治医の先生に副作用についてお尋ねすると、皆さん、ふらついたり、足がしびれたりしますとおっしゃるので、そうか、私もそうなんだわと、安心します」

グリベックをはじめとした分子標的薬の登場で、血液がん医療も長期療養の時代を迎えた今。だからこそ、病気を受け入れ、副作用といかにうまく付き合っていくのかは、大きな課題です。上原さんの場合、治療スタート時から二人の主治医体制。西洋医学の専門医と東洋医学の専門医石川晶三先生に同時に診てもらうことになります。

「発病する以前から何かあったら石川晶三先生に診てもらおうと思っていました。石川先生は、内科専門医として20年間キャリアを積んだ後、松本で石川醫院を開業し、東洋医学の自然治癒力を生かした治療を行うようになりました。O-リングテスト（※1）と脈で薬と身体のバランスを診てくださり、私に合った漢方薬を処方してくださいます。おかげさまでそのお薬が中和剤になっているようです」

西洋医学の専門医と東洋医学の専門医がデータを共有しながら、闘病生活をサポートする。これこそ、上原流の患者学。着物文化普及を目的に人生を切り開いてきたように、患者本人を中心とした上原流の闘病スタイルを作り上げました。

石川醫院は、平成20年度松本市景観賞を受賞するほどの見事な数寄屋造り。緑豊かな庭園や石川先生自らが活ける四季折々の花々も、患者さん一人ひとりの心を豊かにしてくれると、上原さんは言います。

※：O-リングテスト

筋の緊張（トーヌス）を利用して生体情報を感知する検査手技。ニューヨーク在住の日本人医師大村恵昭博士が１９７７年頃くらいに考案した方法。（日本バイ・ディジタル　オーリングテスト協会より引用）

病への長期展望を得たつばさのフォーラム

行動派の上原さんが病気を理解するために、次に打った手がつばさの秋田フォーラムへの参加です。松本医療センターでつばさのチラシをたまたま見かけ、つばさ事務局へ連絡したことが始まりです。

「病気への理解を深めたいと、インターネットで調べてもらったのですが怖さを感じました。それなら人のお話から病気を理解しようと思い、秋田フォーラムに続き、新潟フォーラムにも参加しました。専門用語もありますから全部は理解できませんでした。でも、新薬がたくさん出てきていますから、そんなに心配しなくても大丈夫ということは感じました。おかげさまで自分の人生に長期の展望ができました。立派なお医者さまが講義をしてくださるフォーラムは、患者家族にとって大切な機会。ですからお医者さまもフォーラムの情報があったら、ぜひ患者さんやご家族に知らせてほしいと思います」

(27) 6月21日(木)　市民タイムス

多発性骨髄腫
患者の会設立へ

松本市の松本きもの研究会会長・上原たけ乃さん（71）が血液がんの一種、多発性骨髄腫にかかった患者とその家族の会をつくる準備を進めている。上原さんも2年前からこの病気を患っており、同じ病気に向き合う人たちが励まし合ったり情報交換したりする機会をつくりたいと考えた。医療関係などにアピールを兼ねて市内を練り歩くなどの活動を進める計画だ。（土屋智彦）

上原さんは貧血で倒れたことがきっかけで病気が見つかり、当時、余命2年と宣告された。それ以前は長期にわたって不意に襲われた現在は通院しながら病状の進行を抑える薬や痛み止めの薬、強い抗がん剤を飲んでいる。

「患者や家族が平安を保ち次のステップにつながる機会にしたい」と話している。

問合わせ会は6月2日午前10時半～午後1時半、島立の飲食店・サンマルク松本島立店（青島）で開く。まつもと医療センター松本病院（井町南2）の北野喜良院長を迎え、気軽に病気や生活について語り合う。会費は500円。問い合わせは上原さん（☎0263-47-2219）へ。

きもの研究会長 上原たけ乃さん

励まし合い情報交換

患者と家族の会の設立準備を進める上原さん

多発性骨髄腫　白血病や悪性リンパ腫と並ぶ血液がんの一種。腰や背中の痛み、貧血などの症状が現れる。肺がん乳がんのように、発症は多くない。治療には主に化学療法が用いられる。

新聞に掲載された「患者会設立」の呼びかけ

常念の会設立
病がくれた、出会いと新しい時間

常念の会の設立は、２０１２年のこと。身近なところで患者や家族が近況を語り合い、悩みや相談ができる場所がほしいと、新聞を通じて呼びかけたところ、大きな反響を呼びました。事務局を上原さんが担当し、医療の顧問にはまつもと医療センターの院長であり血液内科医である北野喜良先生を迎え、会は発足しました。

「常念の会では、最初の1時間が北野先生の医療のお話。次に質問コーナーがありまして、先生が悩みや疑問にお応えします。先生のお話を聞くとみな納得しますからね。その後は近況報告です。食事をしながら交流を深めていただきます。同じ病気の仲間だからこそ、話ができるというのは素晴らしいこと。病気ばかりではなく、新しいコミュニティーとして、次のステップにつながるような、そんな会に育てていきたいですね」

松本きもの研究会の講座のように、常念の会のプログラムも多彩です。

ミステリーツアーと銘打ったトヨタ博物館への見学ツアーは、大好評だったといいます。

「病気にならなかったら、患者の皆さんと出会うこともなかったでしょうし、つばさの橋本理事長と親交を深めることもなかったでしょう。病気でこんなに素晴らしい出会いがあることは、ありがたいこと。人の温かさや一日の大切さも感じることができます。病気の不安を抱える皆さんも、病気での出会いを大切にしながら、一日一日を楽しく過ごされたらと思います」

そんな上原さんの次なるステップは２０１３年11月に台湾で開催予定の日本文化イベントへの参加。このイベントへ向け、ハワイやモナコへの1週間の海外旅行で体調管理には自信を得たといいます。病をも自分のライフステージに位置づけ、さらなる目標へ向かう上原さん。その姿は長期療養時代の新しい闘病スタイルといえます。

常念の会のお問い合わせは
つばさ事務局
（☎０３－３２０７－８５０３）
または上原さん
（☎０２６２－４７－２２１９）

会のお知らせは手書きの封書で。

感謝と感動

皆さま、心のこもったご寄附をいつも本当にありがとうございます。つばさの活動は多くの方々のご寄附に支えられています。なかなか直接お礼をお伝えする機会はありませんが、お名前を掲載させていただくことで感謝に代えさせていただきます。

また３月には東京慈恵会医科大学と桐朋学園大学の学生さん達によってチャリティーコンサートが開催され、その収益を送っていただきました。（当日の音楽の感動もすばらしかったのですが）ご寄附に添えられた運営委員会薄井紀子先生のお手紙も心にしみましたので、ここに披露させていただきます。下段の一文は橋本からのお礼です。

MMS チャリティオーケストラコンサート

寄付のご案内

MPO 法人血液情報広場・つばさ
理事長　橋本　明子　様

陽春の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。
一昨年の東日本大震災直後の2011年3月19日に開催予定でした「MMS チャリティオーケストラコンサート」は、関係各位のご協力により、満開の桜の中上野の東京文化会館にて本年3月24日に延期開催が実現いたしました。

当日は多くの皆様がご来場くださり、医学生・薬学生・看護学生からなる東京慈恵会医科大学音楽部管弦楽団の学生達と、世界で活躍する一流の音楽人を育てて来た実績を持つ桐朋学園大学音楽部の学生オーケストラの学生133名が、緊張の中にそれまでの練習の成果のすべてを披露いたしました。
共に奏で、共に聴く。音楽を通して私たちに出来ること――という彼らの純粋な想いは演奏に溢れ出て、聴く者の胸に深く響き渡り、大きな感動となりました。

驚いたことに、演奏した学生たちの中には感動の涙を流した者もいて、医学・薬学・看護学等を学ぶ将来の医療人と、音楽を学び将来は世界で活躍する音楽人が、同じ目的のために音楽という絆で同じ方向を向いて協同作業をするということは、こうした極めて特殊な環境下で、自問自答しながら音楽を生み出して行く経験を積むことで、学生たちのそれぞれの心の中に、今まで考えてもみなかった新しい何かが生まれたのだと思います。

全く異なる分野で生きて行くために日々研鑽を積む同世代の人々と触れ合い、時間を共有するということは、多くの学生にとっては未経験のチャレンジですが、チャリティーコンサートのもとに集い、お互いの力を発揮することが学生たちの経験と視野を広げ、彼らにとっては忘れられない経験になりました。

このような機会を与えてくださった皆様への感謝と共に、この感動をご報告させて頂くため、プログラムと演奏 CD をお届けし、コンサートの収益金の中から30万円を寄付させて頂きますのでお受け取りください。

平成25年4月吉日

MMS チャリティオーケストラコンサート運営委員会
実行委員長　薄井紀子

ご寄附、拝受しました。
感動をありがとうございます。病との戦いには、医術と薬と共に、芸術もまた力強い支え手になることを実感させていただきました。感謝を込めて（MMS コンサートの感動を）つばさにつながる患者さんやご家族に伝えたいと思います。

つばさ理事長　橋本明子

いつもありがとうございます。敬称略で失礼いたします。

◆つばさ寄付者名簿

2012年12月13日～2013年7月11日

岸　清二郎	柴本　雄三	伊藤　廣子	村上　博和
峯　直法	大石　勝利	藤崎　克也	吉岡　修
八谷　時子	鈴木　智宏	河島　守雄	村上　純
権藤　久司	岡　恵子	大西　久美子	待山　和子
吉本　郁夫	折橋　泰男	新田　ゆかり	古酒　昭治
堀井　亨	金子　英子	清水　美恵子	鳴海　久代
熊田　幸枝	新国　信	小澤　雅之	篠塚　節子
杉原　大輔	岩元　倫子	竹川　和憲	渡会　順子
菅原　ユリ	小野寺　エイ子	ノグチ　アキコ	前田　和治
内田　恵津子	千葉　滋	佐々木　昭・節子	佐野　富士美
木崎　昌弘	川又　由仁	内布　洋子	浅草がんチャリティ実行委員会
高橋　仲美	斉藤　比登志	工藤　昭彦	桐朋学園＆東京慈恵医科大チャリティーコンサート
臼杵　憲祐	高橋　弥生	星崎　達雄	（複数回の方がおられます）

コーヒータイム

どこかで、誰かも

橋本 明子

1970年代の初め頃、「沖縄」という映画を観た。

―ベトナム戦争の真っただ中だった当時、米軍基地ではたらく人々の労働条件改善と戦争反対（ベトナムへ爆撃に向かう米軍機が、この地から飛び立つことを止めさせたい）とを目的に、全軍労という労働組合が初めての全面ストライキに突入できるか、あるいはできないか―

既に40年以上も前の記憶でストーリーはかなり曖昧だが、それからの折々にくっきりと思い起こすシーンがある。

「基地で働いている」と言っても、整備場、倉庫、事務所など仕事場はそれぞれであり、基地はあまりに広い。労働組合はそれぞれの職域に支部（と表現していたかどうか忘れたが）に分かれていて、〈○月○日にストに突入〉という目標通りに全員が行動できるかどうか、簡単な話ではない。勤務時間が終わったあとで、繰り返して意思統一の話し合いがもたれるが、生活がかかっているのだ、首になったらどうする？等と組合員の気持ちは乱れ、「ここで引いたら、労働条件は悪くなる一方だ。踏ん張ろう」というリーダー達の説得も時に反発を生む。やがて、スト前夜。翌早朝のベトナム向けの一番機が飛ばなければ、ストは成功となる、はず。そこで、スト破りが無いようにと、各支部に分かれて掘立小屋（団結小屋）に集結するのだが、誰もが確信は持てないままだ。各小屋では、なおもお互いの不安や疑心を晴らしたくて深夜になっても話し合いが続いていくのだった。戸外には、小銃を持った米兵が立っている。

その未明、どの小屋でも皆いつの間にか寝入ってしまっていた。ふと主人公の青年が目を覚ます。基地は静まり返っている。時計を見る。いつもなら一番機が飛び立つ時刻を数分過ぎていた。成功だ。「おい、みんな起きろ！やったぞ！」。全員で歓声を上げる。そのとき、遠いあちこちの団結小屋からもかすかに「わー！」という歓声が響いてくるのだった。

骨髄バンク設立要求、「これは是非」と感じたいくつものがん治療薬の早期承認、つばさ支援基金の立ち上げ、造血幹細胞移植法案の国会通過など、多くの関係者の一人として参加してきた。その年月、結論をみるまでは時に「うまく解決・成立するだろうか」と不安に陥ることがあった。そんな時、あの映画沖縄の中で遠くかすかに聞こえた歓声を思い起こすのだった。大丈夫、きっとどこかで、誰かも踏ん張っている。

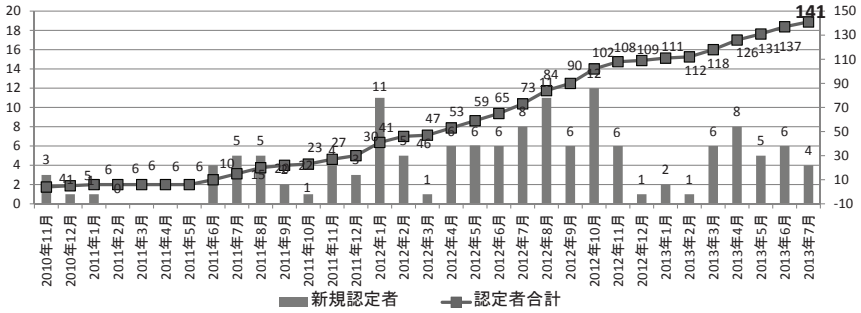
高額療養費制度改革、つばさ支援基金の対象疾患拡大、新規薬の早期承認。その時々の「いま必須」解決に向かって、これからもあの声を聴きながら行くことにしよう。

つばさ支援基金　報告

ただいま 6 期、助成対象疾患は慢性骨髄性白血病・骨髄異形成症候群・多発性骨髄腫・消化管間質腫瘍で経過中です。徐々に認定数が増加している様子をお示しします。
つばさは、助成対象の疾患と経済（収入と家族構成）状況の拡大をさらに目指します。

新規助成認定者数　月別推移

助成認定者数：141名（2010年10月1日～2013年7月12日）
※7月諮問会議にて新規4名が認定された場合を含む



問合せ電話累積数

2010年10月1日～2013年7月12日　都道府県別件数

北海道地方			東海地方			四国地方	
北海道	113		愛知県	69		香川県	28
東北地方			岐阜県	16		徳島県	51
青森県	14		三重県	40		愛媛県	24
秋田県	50		静岡県	88		高知県	43
岩手県	19		北陸地方			九州地方	
山形県	19		富山県	19		福岡県	105
宮城県	28		石川県	31		佐賀県	6
福島県	68		福井県	17		長崎県	42
関東地方			関西・近畿地方			大分県	46
東京都	204		滋賀県	27		熊本県	62
神奈川県	138		京都府	49		宮崎県	77
埼玉県	102		大阪府	242		鹿児島県	31
千葉県	89		兵庫県	84		沖縄県	87
栃木県	52		奈良県	28			
茨城県	49		和歌山県	19		合計	2611
群馬県	29		中国地方				
甲信越地方			岡山県	86			
山梨県	10		広島県	78			
長野県	29		鳥取県	4			
新潟県	65		島根県	13			
			山口県	21			

つばさ支援基金へのご寄附、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

2012 年 12 月 13 日～ 2013 年 7 月 11 日

平間　祥哲
岸　清二郎
タケダ　シノブ
鈴木　俊道
上野　創
岡崎　照美
横山　美春
田渕　靖
田中　賢一
佐藤　一博
高後　裕
辻井　設夫
蓮實　あけみ
湯本　一枝
雑喉　利祐
石橋　真紀
瀧本　浩子
濱脇　祐樹
舩越　浩
舩越　桜
井上　満之
花房　満子
天野　稔子
渡辺　明
畑中　一生
田中　正榮
紀平　和美
ヒラサワ　タカシ
矢萩　淳
吉岡　修
臼杵　素直
がん治療学会旭川市民公開講座参加者有志一同
（複数回の方がおられます）

※ 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。

リレーメッセージ
No.17

2013年
日本血液学会・公開シンポジウムに向けて
～暮らしながらの血液がん闘病、就労実態アンケート実施～

小川 公明 さん
NPO法人　白血病研究基金を育てる会　専務理事

日進月歩の勢いで進化する医療技術や分子標的薬の登場で、不治の病といわれた白血病も長期療養の時代を迎えるようになりました。骨髄バンク設立以前からHLA検査技師として血液疾患に携り、現在は「白血病基金を育てる会」の専務理事や骨髄バンクのHLAアドバイザーを務める私にとって、その治療法の進展ぶりは目を見張るほどです。

しかしながら、治療の副作用や体調管理など、健康な人にはわからない数多くの課題を抱えているのも片やの事実です。骨髄移植後の晩期障害のひとつである「不妊」は患者さんにとって過酷なもの。そんな状況を背景に治癒後の「不妊治療」への機運が盛り上がってきたのは十数年前のことです。治癒後のQOL（生活の質）を考えるうえで、とても大切なことだと思います。

そして今、血液疾患の患者さんが抱える悩みの中で、深刻さを増しているのが「就労」の問題です。たとえ治癒により社会復帰が可能になったとしても、社会復帰を実現するにはまた違った困難が潜んでいるようです。これは血液疾患の患者さんだけにかかわらず、すべてのがん患者さんに共通するもの。2012年6月に改定された厚生労働省「がん対策推進基本計画」では、新たに取り組むべき事項として「がん患者の就労支援」が追加されました。まさしく、官民挙げて、がん患者さんの就労支援する時期だと考えます。

「白血病研究基金を育てる会」の活動にはフォーラムの開催や共催があります。日本血液学会の公開シンポジウムもそのひとつ。2013年10月13日14時、札幌で開催される市民講座において「治癒後の就労問題を真剣に考える」をテーマに取り上げたのは、こうした背景があればこそ。がん治癒後の復職や就労継続の困難さに対する認知度は必ずしも高くなく、そのためにがん患者の復職や就労継続を円滑に進めるための仕組み（制度）整備が不十分であることも、課題のひとつです。特に規模の小さい企業や家族経営では、社会保険の休業補償をはじめ産業医の関与がないなど、大企業に比べ支援が乏しいことが現状です。定期的な通院や副作用並びに感染症対策など細かなケアを必要とするため、勤務時間がばらつく傾向にあります。もしも再び症状が悪化すれば、休職状態になる可能性もあります。このように、治癒後の患者さんは就労において、想像以上の苦労を強いられているようです。

「働きたい、そして、自分らしく生きたい」。こうした患者さん一人ひとりの声に耳を傾け、長期治療と就労をいかに両立させるのか。公開シンポジウムでそんな議論をする前に、まずは皆さんの現状を理解するために、「就労実態アンケート」を実施することとなりました。

つばさの会報誌「Newsletter ひろば」にもアンケートを同封させていただきました。フォーラムや患者会にも配布を予定しております。治癒後の就労環境を改善するために、できるだけ詳細に、率直な意見をいただければ幸いです。

札幌での公開シンポジウムでは、佐賀大学医学部血液内科の一戸辰夫先生を講師にお招きし、「血液疾患治療の最前線」と題した講演を行っていただきます。治療は就労への第一歩。治癒後も就労にあたって、病状管理計画書や就労後の治療計画作成など、医師の協力は不可欠です。また、企業の経営層や人事担当の病気への理解も必要です。このように就労は患者さんだけの問題ではありません。患者さんの就労に対する社会・企業の理解を深め、医療者の支援をいただくために、私どもは多様な分野に働きかけていこうと思います。公開シンポジウムは申込不要、入場無料ですので奮ってご参加ください。

すべては患者さんのよりよい日々のために。私どもはこの目的に一歩でも近づいて参りたいと思っています。皆さまのご協力、ご支援を賜りたくお願い申し上げます。

2013 年　つばさ主催・共催フォーラム

○つばさ定例フォーラム / 慶應義塾大学医学部ノバルティス造血器腫瘍治療学講座市民公開講座
座長　中通総合病院　渡辺新先生 / 慶應義塾大学病院　岡本真一郎先生
7 月 21 日（日）　12：40 ～ 17：00　慶應義塾大学日吉校舎

○つばさ旭川フォーラム
座長　旭川市民病院　柿木康孝先生
9 月 14 日（土）　旭川市大雪クリスタルホール

○血液情報広場・つばさ / 高知骨髄バンク推進協議会共催　高知フォーラム
座長　依光聖一先生 / 田口博國先生
10 月 27 日（日）　高新ＲＫＣホール

○つばさ福島フォーラム
座長　福島医科大学病院　小川一英先生
11 月 4 日（祝）　郡山市労働福祉会館

○つばさ大阪フォーラム
座長　大阪成人病センター　石川　淳先生
11 月 16 日（土）　ＴＫＰ大阪本町ビジネスセンター

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、グラクソ・スミスクライン株式会社、株式会社ヤクルト本社、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