

2013.1.28

第35回厚生科学審議会疾病対策部会造血細胞移植委員会

母の骨髄バンク

「立法化に期待して」などの表題を模索しましたが、やはり私にとってはこのタイトル以外は思いつきませんでした。

がん電話情報センター 相談主任 橋本明子

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長／つばさ支援基金 代表
日本骨髄バンク（公益法人財団・骨髄移植推進財団）常任理事

つばさ/JCRSU がん電話情報センター

相談累積件数

1997年～2012年 **8,009件**

私が現在多くの時間を費やしているのが電話相談ですが、相談の背景には、血液医療の歴史そのものが現れていると実感しています。

相談内容の変遷

1997年～ 骨髄移植の費用が高い、治療法(移植)の理解

2001年 経口寛解維持薬(グリベック)の登場

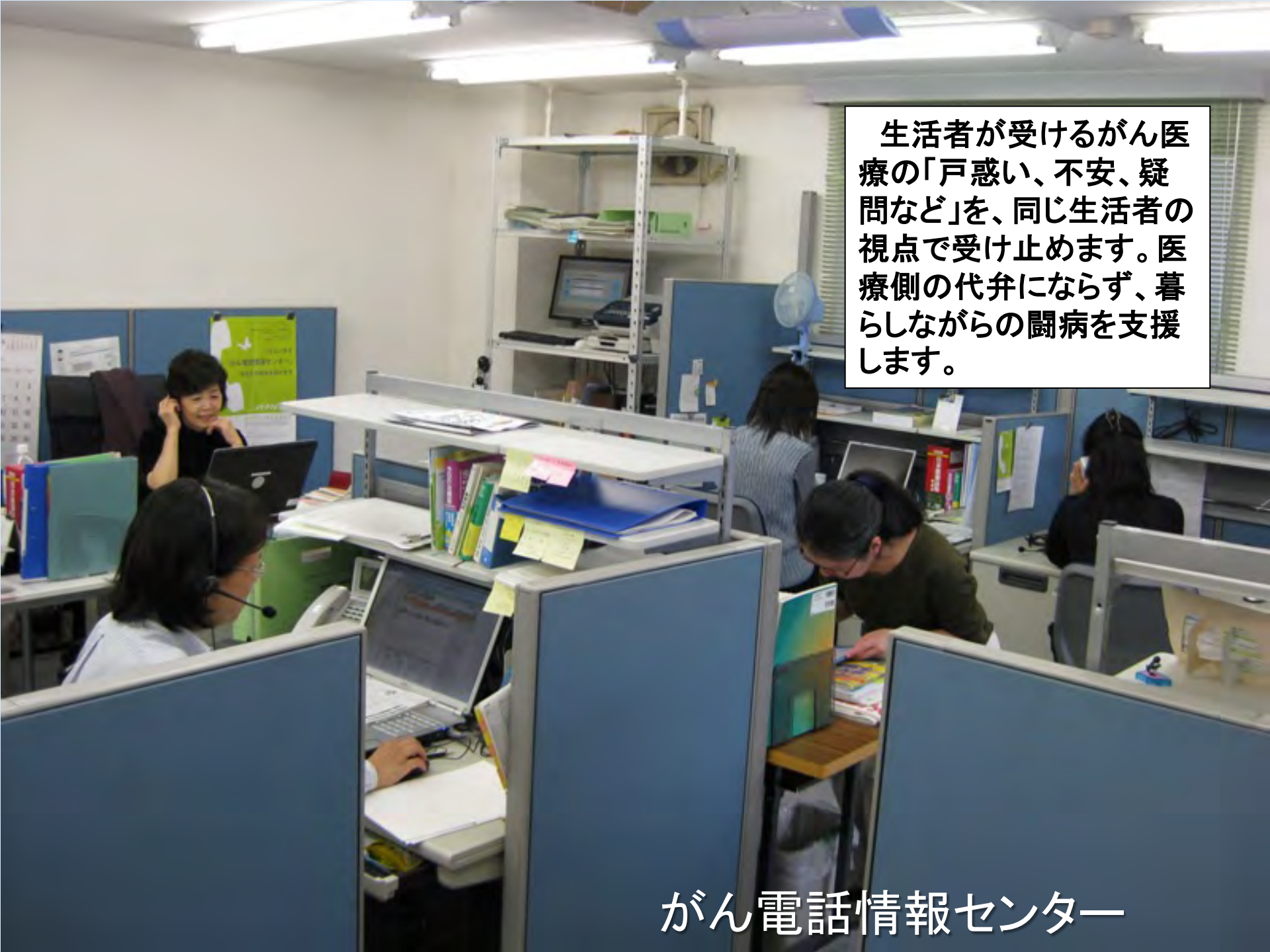
2003年～ セカンドオピニオンを聴くべき？

溢れる情報・報道・多様な意見

移植しないで治せないか

2007年～ 経済的に苦しい(医療費の支払いが困難)

(がん種問わず)ほかに良い治療法はないですか



生活者が受けるがん医療の「戸惑い、不安、疑問など」を、同じ生活者の視点で受け止めます。医療側の代弁にならず、暮らしながらの闘病を支援します。

がん電話情報センター

2006年 がん対策基本法成立 →がん情報サービス

独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター
がん情報サービス ganjoho.jp

一般の方へ 医療関係者の方へ がん診療連携

各種がんの解説 予防と検診 診断・治療方法 がんにつき合う 統計 冊子

「がん情報サービス」では、
がん対策情報センターより
科学的根拠に基づく信頼性の高い
最新のがん関連情報を
速やかに提供していきます。

● お知らせ RSSについて お知らせ一覧

2013年01月15日 「がんの統計'12」を掲載しました。

2012年12月03日 「がん対策応援団」を募集します

2013年01月22日 「病院を探す 緩和ケア病棟のある病院の情報」を更新しました。

2013年01月18日 「病院を探す がん診療連携拠点病院の情報」の指定要件に関する情報に別紙ファイルを追加しました。

2013年01月17日 「パスデータベース クリニカルパス(検査や治療の計画表)の情報」を更新しました。

2013年01月11日 【日経ビジネスオンライン】「がんと共に働く～職場編『一人で抱えない。社内で相談できる雰囲気大切です』」が掲載されました。

2013年01月07日 「九州・沖縄ブロック 一般向け公開セミナー『がん相談支援センターを利用しよう～地域のがん患者さんを支える拠点として～(開催記録)』」を掲載しました。

手にとるガイド →

わたしの療養手帳 →

各種がんの解説ページ

- 胃がん →
- 大腸がん →
- 肺がん →
- 肝細胞がん →
- 乳がん →
- その他のがんの解説 →

「立法化」がもたらす大きな果実の例がここにあります。がん対策基本法が施行されて多くの「よいこと」があったと思いますが、われわれ「情報伝達の実践家」にとっては、このがん情報サービスの充実は大きな味方となっています。

独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報サービス ganjoho.jp

一般の方へ

医療関係者の方へ

がん診療

各種がんの解説

予防と検診

診断・治療方法

がんにつき合う

統計

TOP > 診断・治療方法

診断・治療方法

がんとは何かからはじまり、がんの検査や治療、さらに臨床試験について説明しています。また、健康食品など代替療法についての説明もあります。

- [がんの基礎知識](#) ■ [がんの診断方法](#) ■ [がんの治療方法](#) ■ [各種がんのエビデンスデータベース](#)
- [データベース](#) ■ [臨床試験\(治験\)について](#) ■ [治療を受けるとき注意したいこと](#) ■ [くすりの使い方と注意点](#)

■ [がんの基礎知識](#)

- ・ [知っておきたいがんの基礎知識](#)
- ・ [悪性腫瘍\(がんとは\)](#)
- ・ [細胞ががん化する仕組み](#)

■ [がんの診断方法](#)

- ・ [腫瘍マーカー](#)
- ・ [ポジトロンCT \(PET\)検査Q&A](#)

■ [がんの治療方法](#)

- ・ [がんの薬物療法](#)
- ・ [放射線療法](#)

■ [臨床試験\(治験\)について](#)

- ・ [臨床試験\(治験\)とは何かを知りたい方](#)
△
- ・ [臨床試験\(治験\)に参加しようと考えている方へ](#)
- ・ [臨床試験\(治験\)の探し方](#)
- ・ [臨床試験\(治験\)の詳しい情報を知りたい方へ](#)

■ [治療を受けるとき注意したいこと](#)

- ・ [手術療法を受ける方へ](#)
- ・ [リハビリテーション](#)
- ・ [化学療法を受ける方へ](#)

もちろん当初からこれほど充実したページではありませんでした。

診断・治療方法

更新情報:

- ・2013年01月17日
「[データベース](#) [クリニカルパス\(検査や治療の計画表\)の情報](#)」を更新しました。
- ・2012年12月12日
「[知っておきたいがんの基礎知識](#)」を掲載しました。
- ・2012年07月26日
「[日本喉摘者団体連合会名簿](#)」北日本ブロックの情報を更新しました。
- ・2012年07月25日
「[各種がんのエビデンスデータベース](#) [各種がんのガイドラインの情報](#) [乳がん](#)」を更新しました。

[一覧へ](#)

関連リンク:

- ・ [くすりQ&A](#)
- ・ [抗がん剤Q&A](#)
- ・ [痛み止めQ&A](#)
- ・ [各種がんの解説](#)
- ・ [がんと食事について](#)

[皮内がん](#)
[有棘\(ゆうきょく\)細胞がん](#)
[基底細胞がん](#)
[悪性黒色腫\(皮膚\)](#)
[菌状息肉症](#)



[肉腫など](#)
[軟部肉腫\(成人\)](#)
[軟部肉腫\(小児\)](#)



しかし現在、診断されて間がないがん患者さんとその家族に、情報源として迷わず提示できる、と言えます。

■血液・リンパ(白血病)

[白血病の診断と治療](#)
[急性骨髄性白血病](#)
[急性リンパ性白血病](#)
[骨髄異形成症候群](#)
[慢性骨髄性白血病・慢性骨髄増殖性疾患](#)
[成人T細胞白血病リンパ腫](#)
[慢性リンパ性白血病・小細胞性リンパ腫](#)
[白血病と高齢者](#)

■血液・リンパ(多発性骨髄腫)

[多発性骨髄腫の診断](#)
[多発性骨髄腫の治療](#)
[多発性骨髄腫の造血幹細胞移植](#)
[多発性骨髄腫の新しい薬](#)



■血液・リンパ(悪性リンパ腫)




[悪性リンパ腫の診断と治療](#)
[悪性リンパ腫の病理組織像](#)
[ホジキンリンパ腫](#)
[中悪性度非ホジキンリンパ腫](#)
[バーキットリンパ腫](#)
[リンパ芽球性リンパ腫](#)
[濾胞性リンパ腫](#)
[マントル細胞リンパ腫](#)
[MALTリンパ腫](#)
[NK細胞リンパ腫](#)
[脳のリンパ腫](#)
[皮膚のリンパ腫](#)
[悪性リンパ腫の造血幹細胞移植:自家移植](#)
[悪性リンパ腫の造血幹細胞移植:同種移植](#)
[悪性リンパ腫の新しい治療と新しい薬](#)
[悪性リンパ腫の放射線治療の実際](#)

各種がんの解説(部位・臓器別もくじ)

各種のがんについて、がんが疑われたときから治療後の生活に至るまで、その時点で必要と思われる情報を載せています。

「[がんの冊子](#)」も併せてご覧ください。髄膜腫、舌がん、乳房外パジェット病および一部の小児がんについては冊子のみに掲載されております。

- 脳・神経・眼 ■口・のど ■胸部 ■消化管
- 肝臓・胆嚢・膵臓 ■泌尿器 ■女性 ■皮膚
- 骨・筋肉 ■その他 ■血液・リンパ(白血病) ■血液・リンパ(多発性骨髄腫)
- 血液・リンパ(悪性リンパ腫) ■小児

■脳・神経・眼	■口・のど	■胸部	■消化管
脳腫瘍(小児)	上咽頭がん	肺がん	食道がん
脳腫瘍(成人)	中咽頭がん	胸腺腫と胸腺がん	胃がん
神経膠腫	下咽頭がん	中皮腫	大腸がん
下垂体腺腫	喉頭がん	乳がん	GIST
聴神経鞘腫			
網膜芽細胞腫			
ぶどう膜悪性黒色腫			

希少がんと言われる疾患にも基本情報が行き渡るよう、ページが構築されています。

- 「[中皮腫](#)」を更新しました。
- ・2012年12月26日
- 「[遺伝性腫瘍・家族性腫瘍](#)」を更新しました。
- ・2012年12月21日
- 「[食道がん](#)」を更新しました。
- ・2012年12月18日
- 「[胸腺腫と胸腺がん](#)」を更新しました。
- ・2012年12月04日
- 「[胃がん](#)」を更新しました。
- ・2012年11月15日
- 「[上咽頭がん](#)」を更新しました。
- ・2012年11月08日
- 「[子宮頸がん](#)」を更新しました。
- ・2012年11月02日
- 「[肺がん](#)」を更新しました。
- ・2012年10月26日

点

■ [がんの基礎知識](#)

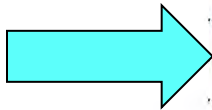
- ・ [知っておきたいがんの基礎知識](#)
- ・ [悪性腫瘍\(がんとは\)](#)
- ・ [細胞ががん化する仕組み](#)

■ [がんの診断方法](#)

- ・ [腫瘍マーカー](#)
- ・ [ポジトロンCT \(PET\)検査Q&A](#)

■ [がんの治療方法](#)

- ・ [がんの薬物療法](#)
- ・ [放射線療法](#)
- ・ [温熱療法](#)
- ・ [免疫療法](#)
- ・ [代替療法\(健康食品やサプリメント\)](#)
- ・ [造血幹細胞移植](#)
- ・ [造血器腫瘍の治療に関するトピックス](#)



■ [各種がんのエビデンスデータベース](#)

[各種がんのガイドラインの情報](#)

■ [パスデータベース](#)

[クリニカルパス\(検査や治療の計画表\)の情報](#)

■ [臨床試験\(治験\)について](#)

- ・ [臨床試験\(治験\)とは何かを知りたい方](#)
△
- ・ [臨床試験\(治験\)に参加しようと考えている方](#)△
- ・ [臨床試験\(治験\)の探し方](#)
- ・ [臨床試験\(治験\)の詳しい情報を知りたい方](#)△

■ [治療を受けるとき注意したいこと](#)

- ・ [手術療法を受ける方](#)△
- ・ [リハビリテーション](#)
- ・ [化学療法を受ける方](#)△
- ・ [放射線療法を受ける方](#)△
- ・ [造血幹細胞移植を受ける方](#)△
- ・ [創傷とスキンケア](#)
- ・ [食事と栄養について](#)

■ [くすりの使い方と注意点](#)

- ・ [薬のみ方・使い方](#)
- ・ [乳幼児への薬の与え方](#)
- ・ [薬と飲食物の関係について](#)
- ・ [痛み止めの薬の知識](#)
- ・ [副作用について](#)

治療法の1つとして、造血幹細胞も...

報を更新しました。

・2012年07月25日

「[各種がんのエビデンスデータベース](#) [各種がんのガイドラインの情報](#) [乳がん](#)」
を更新しました。

[一覧](#)△

関連リンク:

- ・ [くすりQ&A](#)
- ・ [抗がん剤Q&A](#)
- ・ [痛み止めQ&A](#)
- ・ [各種がんの解説](#)
- ・ [がんと食事について](#)
- ・ [緩和ケア](#)

患者必携

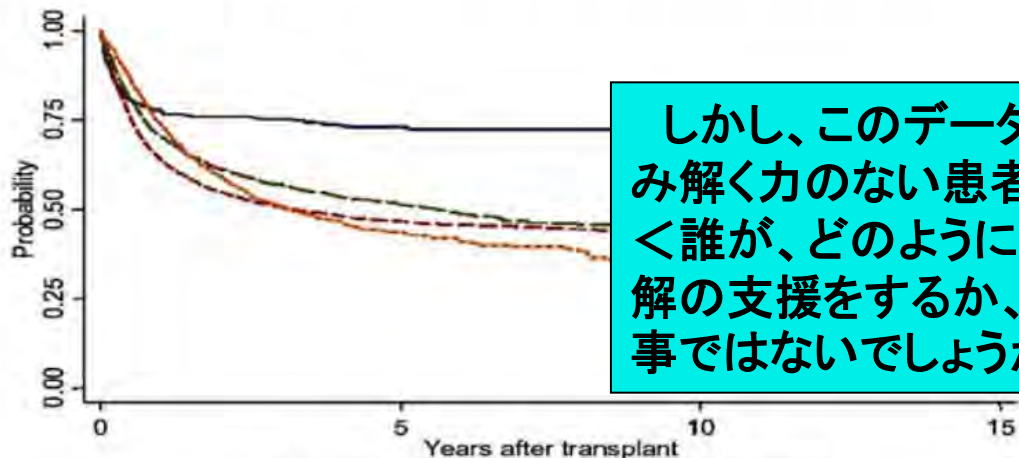
【[がんになったら手にとるガイド](#)】

- ・ [がんのことで知っておくこと](#)

ここで、その一部を紹介します。

以下は、白血病、悪性リンパ腫、再生不良性貧血、固形がんがLeukemiaとあるのが白血病、Lymphomaが悪性リンパ腫、血、ST (Solid Tumor) が固形がんです。

成績(治癒率)も詳細に提供されています。



**しかし、このデータを読み解く力のない患者層に、
「誰が、どのように」理解の支援をするか、が大事ではないでしょうか。**

造血細胞移植の成績



対象病種	症例数	移植後経過年数	1年	3年	5年	10年	検定	P	Q	R			
① AA	448	生存率	0.7778	0.7634	0.7304	0.7252							
		95%信頼区間	0.7351-0.8135	0.7090-0.7916	0.6839-0.7712	0.6778-0.7609							
		観察症例数	321	222	145	40							
		生存率	0.6398	0.5075	0.4629	0.4291							
② Leukemia	8182	生存率	0.6290-0.6503	0.4958-0.5191	0.4517-0.4790	0.4141-0.4440	<0.0001						
		95%信頼区間	0.6290-0.6503	0.4958-0.5191	0.4517-0.4790	0.4141-0.4440							
		観察症例数	4675	2615	1578	212							
		生存率	0.7054	0.5692	0.5146	0.4219							
③ Lymphoma	3615	生存率	0.6897-0.7204	0.5513-0.5867	0.4951-0.5338	0.3884-0.4550	<0.0001	=0.0001					
		95%信頼区間	0.6897-0.7204	0.5513-0.5867	0.4951-0.5338	0.3884-0.4550							
		観察症例数	2221	1186	590	65							
		生存率	0.7382	0.5071	0.4356	0.3428							
④ ST	1200	生存率	0.7116-0.7627	0.4760-0.5173	0.4031-0.4677	0.2927-0.3935	=0.0001	0.2226	0.0249				
		95%信頼区間	0.7116-0.7627	0.4760-0.5173	0.4031-0.4677	0.2927-0.3935							
		観察症例数	804	416	221	21							
		生存率	0.7382	0.5071	0.4356	0.3428							

造血細胞移植学会ホームページ (<http://www.ishct.com/>)

実際には、同じ白血病でも急性骨髄性白血病(AML)、急性リンパ性白血病(ALL)、成人T細胞性白血病(ATL)、慢性骨髄性白血病(CML)が含まれますし、骨髄異形成症候群(MDS)も白血病に含めて集計されます。それぞれに分けると以下ようになります。これらに分類されない白血病もあります。

ここから、骨髄移植医療の発展を見つめることになった私の個人的な歴史を少しお話しします。

1986年7月 慢性骨髄性白血病と診断された10歳の息子が
国立医療センター・小児病棟に入院したことがすべての始まりでした。

薬も治療法も制度も、なにも無い…

1986年は、まだPCもインターネットも普及してませんでした。そんな頃です。

「骨髄バンク」という呼称があったのではなく、既存の腎バンクやアイバンクなどから連想された言葉だったと思います。

骨髄バンクのようなものが日本にもあれば、息子さんを治療できるのですが。

担当医(小児科医)

- 妹とHLA一致せず(1987年初春)

移植をしなければ、3年～5年で急性転化します

- 同時期(1987年)アメリカ(NMDP)発足

日本初、骨髄バンク設立要求のための一般公開シンポジウム



1988年2月4日 新宿戸山サンライズ

日本初、骨髄バンク設立要求のための一般公開シンポジウム

移植医療の臨床医が、骨髄移植の適応疾患や手技の説明をしてくれました。この日は、ドナーという健康人が必須の特殊な医療が社会に認識されていく、第一歩の日でした。多くの報道が駆けつけました。左のカメラはNHKです。



1988年2月4日 新宿戸山サンライズ

日本初、骨髄バンク設立要求のための一般公開シンポジウム

「移植法について」と同時に非常に大事だったのは、HLA(組織適合性)とは何か、という知識でした。

HLA研究の大家、東大輸血部の教授(当時)十字猛夫先生のお話にご患者・家族、支援者、報道家などが聴き入りました。



1988年2月4日 新宿戸山サンライズ

日本で初めての骨髄バンク設立要求シンポジウムの翌日、ある小児科医のお薦めにしたがい、私は日本骨髄移植研究会（現・造血細胞移植学会）に単身出かけて行きました。

昨日、民間が立ち上がりました。我々もこれをサイエンスの立場から支援したいと思います。

1988年2月5日 第10回 日本骨髄移植研究会・総会

HLA研究家 東京大学医学部 輸血部長 十字猛夫教授(当時)

骨髄バンク設立(息子を助けるため)には、文化意識や道徳観などが違う人たちとも理解し合う必要があるかも、と感じ始めたころ、ある血液内科医から「ナントカ集会」のような怖いイメージだと協力しにくい、と言われました。時代にはまだ、過激な学生運動の熱量が残っていました。

この運動は、戦いを挑む姿勢では、 受け入れられないかもしれない

- 三位一体型(医療、報道、民間)の運動を志していれば、そこに政治が参加してくれるだろう

1988年～1989年、日本縦断、骨髓バンク設立要求一般公開シンポジウム

ともかく至る所に対話、会話。骨髓バンクとHLAについての知識の普及こそが設立要求運動のベースでした。



1988年～1989年、日本縦断、骨髓バンク設立要求一般公開シンポジウム

息子に残された時間はあとどのくらい？ 焦る気持ちはありましたが、HLA一致の確率を知れば「公的なシステム」は必須であり、巨額の予算を使うシステムであれば「公的・公平」でなければならない、と訴えるしかありませんでした。

主催 全国骨髓バ



1988年～1989年、日本縦断、骨髓バンク設立要求一般公開シンポジウム

1987～88年のアドバイザーの多くは小児科医でした。当初の移植医療の適応は小児がんが中心でした。それが、骨髓バンク設立要求運動開始ころから、内科(成人)領域へも応用が広がっていました。

このシンポジウムで私の横におられるのは、広島原爆病院の血液内科医の土肥先生(当時ご在任)です。



最初の厚生省訪問 1988年5月7日

全国縦断の一方、厚生省に設立のお願いのため計8回、足を運びました。第1回目(つまり初めて)の訪問です。

設立運動参加者

設立運動参加者

設立運動参加者

新聞記者

設立運動参加者

白血病の子の母

設立運動参加者

88 5 7



最初の厚生省訪問 1988年5月7日



「早く骨髓バンクを造ってもらわないと、多くの命が失われてしまいます！」と訴えられても、厚生省としてはおそらく相当に困っただろうと思います。

設立運動
参加者さん達

設立運動
参加者さん達

仕事
中の職員さん

最初の厚生省訪問 1988年5月7日

それでも私は「1日も早く骨髄バンクを
造ってください」と、厚生省に向けてお
願いするしか無かったのです。

設立運動参加者さん達

テレビ局のカメラ

88 5 7



翼をください

骨髄移植と骨髄バンク
についての Q & A

「骨髄バンク」に関心を持たれたあなたに



このような資料も手作りしました。すべてが「知ってもらふ運動」のためでした。

表紙は、私の娘（兄のドナーになれなかった妹）が8歳の時に描いた絵です。いまNPO法人つばさのシンボルマークとなっています。

臓器＝細胞(命)は売買できない ← 公的制度が必須



橋本明子

臓器提供をビジネスにしたい人物からも声をかけられました。他に電話でも「〇〇円くれれば提供するけど」というような売り込み？もありました。

「商売なら話が早いよ」

有田美智代

1989年4月20日、イギリス私的骨髄バンク訪問

ともかく勉強して、公的骨髄バンクシステムが必要であるという説得力を持ちたいと思いました。



1989年4月20日、イギリス私的骨髄バンク訪問



わずか1年ほどで集まった署名の山を、＜1,000名分を1冊＞にとじ込みました。作業は、15人ほどのボランティアで丸一日かかりました。

1989年9月 公的骨髄バンク請願署名完了

77万人分 請願課へ提出

骨髓バンクづくりにかけるある母の愛と勇気の記録

●あいわヒューマンブックスNo12

一本の羽根を ください

—翼が欲しいから

全国骨髓バンク推進連絡協議会 代表

橋本 明子 著

お母さんはあなたが大好き
だから、ずっとずっと
あなたと一緒に生きて
骨髓バンクを求めているの
はあなたのためではなく
あなたを失いたくない自分のために
骨髓バンクを求めているのです
わが子が白血病であると知られた時
は走り始めた
一本の羽根に命の翼をまめて
目の前には、多くの人が手を取り
お母さんの愛と勇気の記録。



あいわ出版

1989年9月15日発行

このような本も出版しました。
題名は、小寺先生のお話「骨髓移植は骨髓組織すべてをもらう」というよりも、一本羽根をもらえば翼ができるようなイメージです」から付けました。

骨髄バンクづくりにかけるある母の愛と勇気の記録

●あいわヒューマンブックスNo.12

一本の羽根を ください

—翼が欲しいから

わたしはあんなに大きき
だから、ずっとずっと
あなたと一緒に生きて
一緒に笑って、一緒に泣いて
あなたのためではなく
あなたを愛して、自分のために
生きていこうと決まっています
わが子が白血病であると知った日から
目を覚めた

全国骨髄バンク推進連絡協議会 代表

橋本 明子 著

白血病はもはや不治の病ではない

この本の売上げ代金の一部は、骨髄バンク設立運動の一環である「真木ちゃん基金」に当てられます。

わが子の白血病の発病をきっかけに
骨髄バンク作りに立ち上がった
ある母の記録

骨髄移植が出来るなら
全国の何万人の笑顔が戻るだろう

骨髄移植(こつづいしよく)
骨髄移植には患者と提供者のHLA(組織適合性)が一致しなければならない。
このHLAの型の一致は、兄弟の場合4人に1人、他人の場合だと500人から10,000人に1人の割合だといわれている。
だから今すぐ、骨髄バンクが必要なのである。

帯にある、骨髄移植ができるなら全国の何万人の笑顔が戻るだろう、という文章は、「骨髄バンクが未来形である」とことを示しています。
すべてが未知であり、希望でした。

1989年秋、最後の厚生省訪問 大臣室に通していただきました。



設立運動参加者

設立運動参加者

政治家に伴われて厚生大臣に
面会できました。設立要求運動開
始から丸2年目の時期でした。

1989年11月 国会予算委員会 骨髄バンクの設立承認

実際の稼働 1991年12月

こうして、公的なシステム稼働の確認
がなされました。



■ 2013年1月現在

日本骨髄バンク(骨髄移植推進財団)

登録ドナー数 425,353人

非血縁移植数 15,049件

しかし、息子のCMLは1990年を境に悪化し始めました。10歳(1986年)で発病、3年~5年で悪化するかもしれない、という冷徹な医学的所見は当たりつつありました。

稼働(1991年12月)から2か月後に息子は逝去しました。

(個人的には、ですが)

骨髄バンク稼働、間に合わず...

2006年

NPO 法人血液情報広場・つばさ定例フォーラム

血液がん ～より良い治療とより良い治癒

日程 7月25日(土) 12時30分～17時45分(12時受付開始)
会場 TKP 三田・田町ビジネスセンター
共催 NPO法人血液情報広場・つばさ／(財)骨髄移植推進財団／NPO法人J-CRSU・がん電話情報センター

参加費 1人1,000円
※参加申し込みの必要はありません

日々進化する治療法と薬、血液医療。しっかり学び納得して「より良く」治しましょう。
また今夏は、治療学習(全体会1、分科会)のほかに自由発言時間(全体会2)を設けました。○○の補助を、血液専門医を増やしてほしいの認可を、等々の社会との連携が必要な提案や意見、ぜひ発言してください(発言はフォーラム開催時間内に受け付けます)。

プログラム

座長 中通総合病院 渡辺 新先生 企画・総合司会 NPO法人つばさ 橋本 明子

全体会1 (12時30分～15時)

- I. 移植・化学療法中の口腔ケア 岡山大学病院 歯周科/周術期管理センター 曾我 賢彦 先生
- II. 非血縁造血細胞移植の現況と今後 国立がんセンター中央病院 幹細胞移植科/骨髄移植推進財団・医療委員会 森 慎一郎 先生
- III. 病院とおうちと学校を結ぶツール — e-MADO システムの開発 NPO法人 e-MADO 病気の子どもの総合ケアネット 滝沢 正臣 先生
- IV. 骨髄バンク全国大会へのお誘い (財)骨髄移植推進財団・広報部
- V. 世界CML会議に参加して NPO 法人血液情報広場・つばさ 鎌田 麗子 さん

分科会 (15時～17時 6分科会同時開催)

- | | | |
|--|---|---|
| 1. 慢性骨髄性白血病
講師 慶應義塾大学病院 血液内科 岡本 真一郎 先生
司会: 田村 英人 さん | 2. 悪性リンパ腫
講師 NTT 東日本関東病院 血液内科 伊豆津 宏二 先生
司会: 松原 良昌 さん | 3. 急性白血病
講師 東京慈恵会医科大学附属第三病院 腫瘍・血液内科 薄井 紀子 先生
司会: 佐藤 恒 さん、古賀 伸一郎 さん |
| 4. 多発性骨髄腫
講師 新潟県立がんセンター新潟病院 内科 張 高明 先生
司会: 中塚 大輔 さん | 5. 骨髄異形成症候群
講師 日本医科大学付属病院 血液内科 緒方 清行 先生
司会: 嵐崎 達雄 さん、八木沼 順一 さん | 6. 小児科 ALL を中心に
講師 中通総合病院 小児科 渡辺 新 先生
司会: 井上 富美子 さん |

全体会2 (17時～17時45分)

血液がんを経験して —今、ぜひ言いたいこと 参加者全員

懇親会 (18時より)

参加費 1人3000円くらい(家族割引ありの予定)

※明治乳業ほかより、お茶やジュースなどの飲料が提供されます

賛助団体 NPO 法人日本臨床研究支援ユニット(J-CRSU)、NPO 法人白血病研究基金を育てる会

協力団体 日本骨髄腫患者の会、慢性骨髄性白血病患者・家族の会「いずみの会」、骨髄異形成症候群連絡会、菜の花会、NPO 法人血液患者コミュニティ ももの木、悪性リンパ腫患者・家族連絡会 NPO 法人グループ・ネクスス (順不同)

賛助企業 ノバルティスファーマ株式会社、 Bristol-Myers Squibb 株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、協和発酵キリン株式会社、セルジーン株式会社、バイエル薬品株式会社、RHC USA Corporation 日本支社 (順不同)

問い合わせ NPO 法人血液情報広場・つばさ 03-3207-8503 (月～金 12時～17時)

1990年から、連綿といまも継続している情報提供活動です。毎回およそ10人の臨床医や看護師などがご登壇。参加者の「聴きたい」「知りたい」に、ていねいに応答します。

血液がん —より良い治療とより良い治癒

自分の病気をしっかり理解し、日本医療が使い慣れた治療法（標準的治療法）は何か、少し実験的なかもしれないが最新療法または新しい治療法としては何かがあるか、そのどれが自分に合った治し方かを共に勉強しましょう。また、血になってきた今日、血液腫瘍科以外の内科や循環器科など、多科で合併症や障害を治療しながらも、実際に合併症を抱えたとき、現在の医療はどのような対応が可能なのでしょうか。また、これらの問題をどう見据えれば良いか、医療・患者・経験者含めて共に考えます。

2007年7月28日(土) 12時30分～17時00分
ヤンセンファーマ株式会社 会議場
 〒101-0065 千代田区西神田3-5-2 千代田ファーストビル西館

1999年頃からは、製薬メーカーも知識の共有に協力・参加するようになりました。いつの間にか、医・薬・民のコラボレーション時代です。

プログラム

会長 中道総合病院 小児科 渡辺 新 先生

企画・総司会 橋本 明子

全体会 (12時30分～13時50分)

血液がんと外来治療～外来化学療法、在宅治療を受けるに当たっての留意点～ 東京都立駒込病院 岡元 るみ子 先生
 患者さん登録からのコーディネートの流れ 骨髄移植推進財団 移植調整部長 小瀬 美加さん

分科会 (14時～15時50分)

第1分科会 小児科

移植医療の今日
 国立がんセンター中央病院 小児科 牧本 敦 先生
 治療経験と長期フォローアップ
 ～晚期障害の現状とその対策～
 愛媛大学医学部附属病院 小児科 石田 也寸志 先生
 司会 広瀬 将司さん 井上 富美子さん

第2分科会

慢性白血病 ～病気の理解、グリベックの長期使用、移植選択の判断～
 慶応義塾大学病院 血液内科 岡本 真一郎 先生
 司会 高麗 信子さん

第3分科会

急性白血病の病態と治療
 ～病態理解、化学療法・移植の選択判断～
 東京大学医科学研究所附属病院 血液内科 内丸 薫 先生
 司会 古賀 紳一郎さん 吉田 真一郎さん

第4分科会

多発性骨髄腫
 ～病気の基本理解と治療法、再発と次の治療選択～
 京都府立医科大学 血液内科 長崎 千尋 先生
 司会 中雄 大輔さん 堀の内 みどりさん

第5分科会

悪性リンパ腫
 ～自分の病気を十分に理解して闘病することの意義～
 秋田大学医学部附属病院 血液内科 澤田 賢一 先生
 司会 天野 慎介さん 多和田 奈津子さん

第6分科会

骨髄異形成症候群
 ～病気の理解、化学療法、移植の可能性～
 東海大学医学部附属病院 血液腫瘍内科 小川 吉明 先生
 司会 目黒 典子さん

※会場の番号はひとまずの区分けです。当日の部屋番号ではありません。
 ※第2～第5分科会は全て内科です。

全体会 (16時～17時)

移植後合併症・晚期障害～化学療法も含めての血液がん治療と生活習慣病 東京都立駒込病院 山下 卓也 先生

懇親会 (17時30分～)

治療経験者、長期寛解維持者、患者会交流会 治療経験と共に<生きるヒント、あれこれ>
 呼びかけ：大阪成人病センター患者の会・森之宮会 会費300円くらい

- 共催** 財団法人 骨髄移植推進財団 **協賛** 大阪成人病センター患者の会・森之宮会、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
- 協力** 骨髄移植推進者の会、千葉県の会、NPO法人 血液患者コミュニティ ももの木、NPO法人 悪性リンパ腫患者家族連絡会「グループ・ネクサス」、国立がんセンター 移植病棟患者会・12日ネット、NPO法人 キャンサーネットジャパン、悪性リンパ腫と闘う会、病棟責任中継放送、日本製薬コーディネーター協会、小児腫瘍医の会
- 賛助企業** ヤンセンファーマ株式会社、キリンファーマ株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、バイエル薬品株式会社、FHC USA Corporation 日本支社

● キリンビール株式会社、明治乳業株式会社より飲料の提供があります。

治療選択肢が飛躍的に広がったのが分子標的薬の登場でした。慢性骨髄性白血病は、経口薬をバッグに入れて、仕事へ学校へ、そしてハワイへと、暮らしながら人生を楽しみつつ闘病できる」ようになったのです。これもまた、皆で見た「夢」でした。

グリベック登場

2001年 以来、慢性骨髄性白血病の90%を寛解維持

息子の場合を再掲

妹とHLA一致せず(1987年初春)

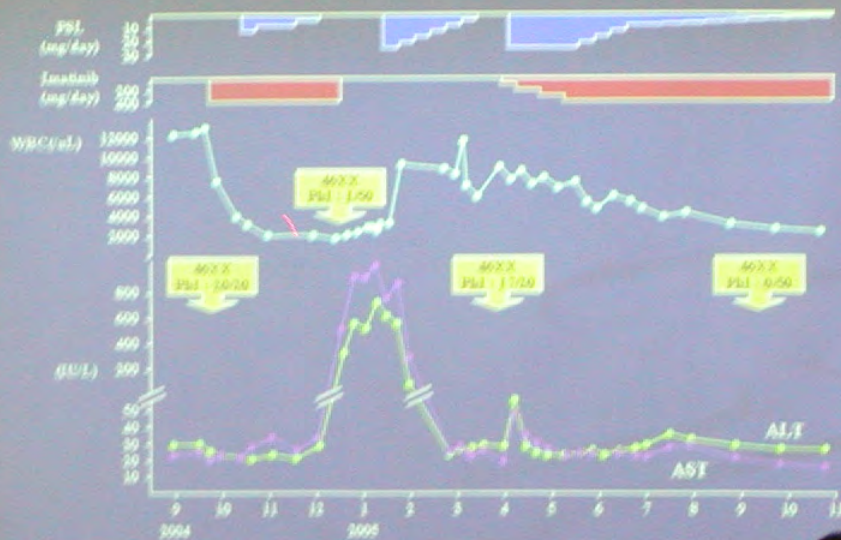
移植をしなければ、3年～5年で急性転化します。

1992年2月 逝去

つばさフォーラムは、今日の臨床医の意見を、いかに速やかに「現役患者さん」に届けるかを課題にしています。

また白衣を脱いだ医師が、他・多施設の当事者に「時間をかけて説明する」のをたいせつな事と捉えて企画しています。

イマチニブによる肝障害の治療とイマチニブの再開



↑講演のわかりやすさで名高い慶応の岡本先生。このようにまだ若い頃からお付き合いくださっています。

2007年 東京

この会場は、ある製薬メーカーさんの社屋です。とても使いやすい会場で感謝でしたが、東京では参加者が400名近くなって、収容不能となり断念。その後は大学構内を借りることになっていきます。

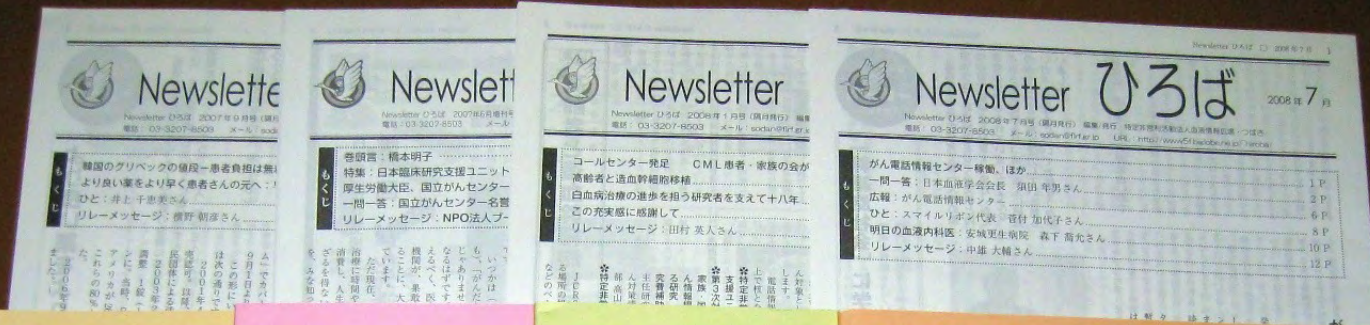
2011年 東京フォーラム

どの会場にも、生きるためのヒント
を求めて聴衆が詰めかけます。

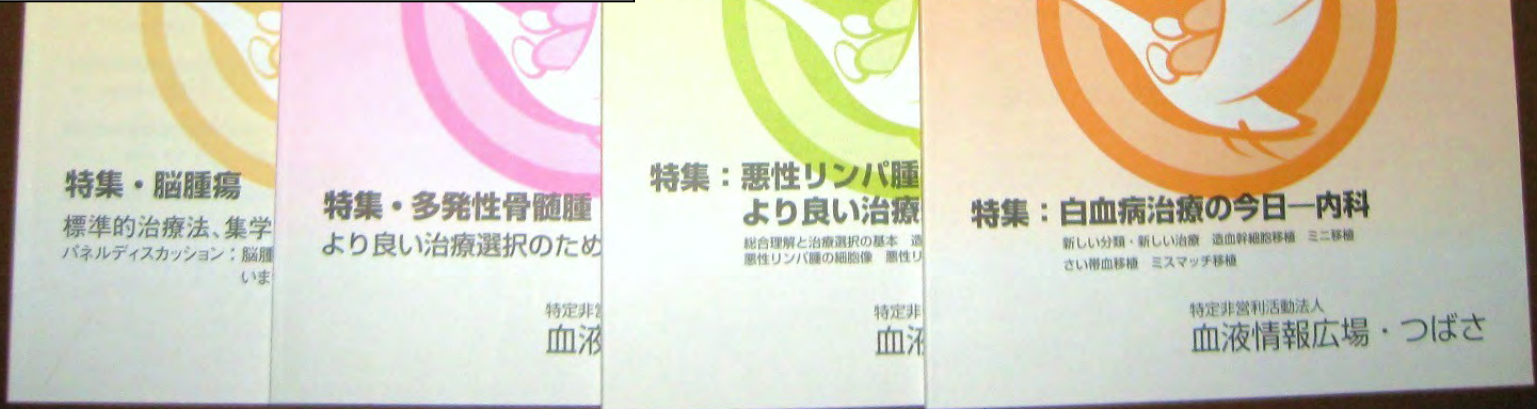
この日は約600名参加(東京医科
歯科大学 M&Dタワーで)。

登壇中の講師は東大病院・血液内
科教授の黒川峰夫先生





いま闘病中の血液がんと小児がんの患者に、医療最前線の情報をわかりやすく伝えたい。それがつばさの願いであり課題です。



第32回日本造血細胞移植学会総会・市民公開講座

2010年造血細胞移植学会

より良い移植医療・より良い治療

～移植医療を支える人々、医療システム、社会～

日 時：2010年2月20日(土) 16時00分～18時00分
 会 場：アクトシティ浜松 第1会場 大ホール
 座 長：名古屋第一赤十字病院 血液内科 宮村 耕一 先生
 総合司会：NPO 法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本 明子 さん

プログラム

I. 移植医療を経験して

司会 名古屋第一赤十字病院 高坂 久美子さん
 口演 看護部会の歴史とこれからの方向 東京大学医学研究所附属病院 尾上 裕子
 発言 移植を経験して移植医療を支える立場に 日本臨床研究支援ユニット 佐藤 恒

II. 移植医療向上のために 最前線を学ぶ

司会 日本造血細胞移植学会・看護部会委員長 荒木 光子さん
 講演 造血細胞移植の到達点とこれから 自治医科大学さいたま医療センター 神田 善伸
 講演 暮らしとGVHD 国立がんセンター・がん対策情報センター 森 文子
 講演 移植と口腔ケア 岡山大学病院歯周科・周術期管理センター 曾我 賢彦

III. より良い移植医療のために ～ひと、グループ、職種

①血液がんの患者が移植医療に求めるものは

司会 NPO 法人白血病研究基金を育てる会 小川 公明さん
 発言 井上 富美子さん(小児血腫ボランティア) 柴田 明代さん(再生不良性貧血の患者会)
 田村 英人さん(慢性骨髄性白血病の患者会) 星崎 達雄さん(骨髄異形成症候群の患者会)
 堀之内 みどりさん(多発性骨髄腫の患者会)

②移植医療を進める新しい仕事

司会 東海大学移植病棟主任 藤澤 めぐみさん
 発言 ○クリニカル移植コーディネーターの皆さん
 遠藤 智子さん(倉敷中央病院) 金本 美代子さん(都立駒込病院)
 三枝 真理さん(東海大学病院) 山崎 裕介さん(国立がんセンター中央病院)
 ○非血腫コーディネーターの皆さん
 坂田 薫代さん(財団・ドナーコーディネート部長) 桑原 敏子さん(岐阜)
 田中 美由紀さん(愛知) 牧之瀬 理恵さん(愛知) 近藤 美由紀さん(愛知事務局)
 ○チャイルドライフスペシャリストの皆さん
 大曲 穂恵さん(静岡県立がんセンター) 坂本 扶美枝さん(東京医科歯科大学医学部附属病院)

③病棟患者会に期待されるもの

司会 慶應義塾大学病院 近藤 咲子さん
 発言 国立がんセンター中央病院での経験から 看護部会委員長 荒木 光子さん

VI. 移植医療・今日から明日へ

司会 NPO 法人血液情報広場・つばさ 橋本 明子さん
 発言者 移植医療を取り巻く状況と患者さんの思い JCRSUがん電話情報センター相談員
 フロアとの会話 明日の現場へ 若手移植医師の方々
 患者・家族の「心と体の一休み」を包みたい 宿泊施設管理 ボランティア
 特別発言 第32回日本造血細胞移植学会総会々々長 小島 勢二 先生

クロージング ますます優しい移植医療へ 長期フォローアップ体制を考える
 名古屋第一赤十字病院 宮村 耕一 先生

患者会やボランティア活動はもちろんですが、移植医療に関わる仕事やシステムが本当に豊かになりました。この日スピーチしたのは、移植医初め、移植領域に関与する歯周科医、移植専門看護師、クリニカル移植コーディネーター、チャイルドライフスペシャリスト、移植経験者などでした。

1人のドナーから1人の患者への移植に

血液内科(採取施設、運搬、移植施設) 移植看護 クリニカル移植コーディネーター 日本骨髄バンク(職員、コーディネーター、医療調整部、ほか) ドナーと患者の家族

およそ2,000人が連携する奇跡の医療

ある熱い移植医との会話

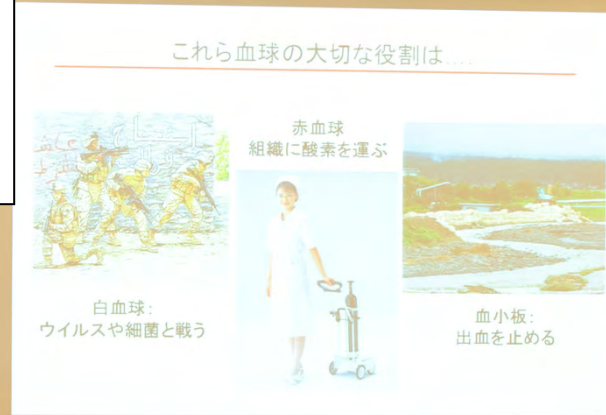
橋本 先生、あの法律は国会で承認されました。来年の今頃は
施行されてますよ


熱い先生 そうですか！すばらしい。益々がんばらなくちゃね

2012年11月〇日 地方フォーラム会場にて

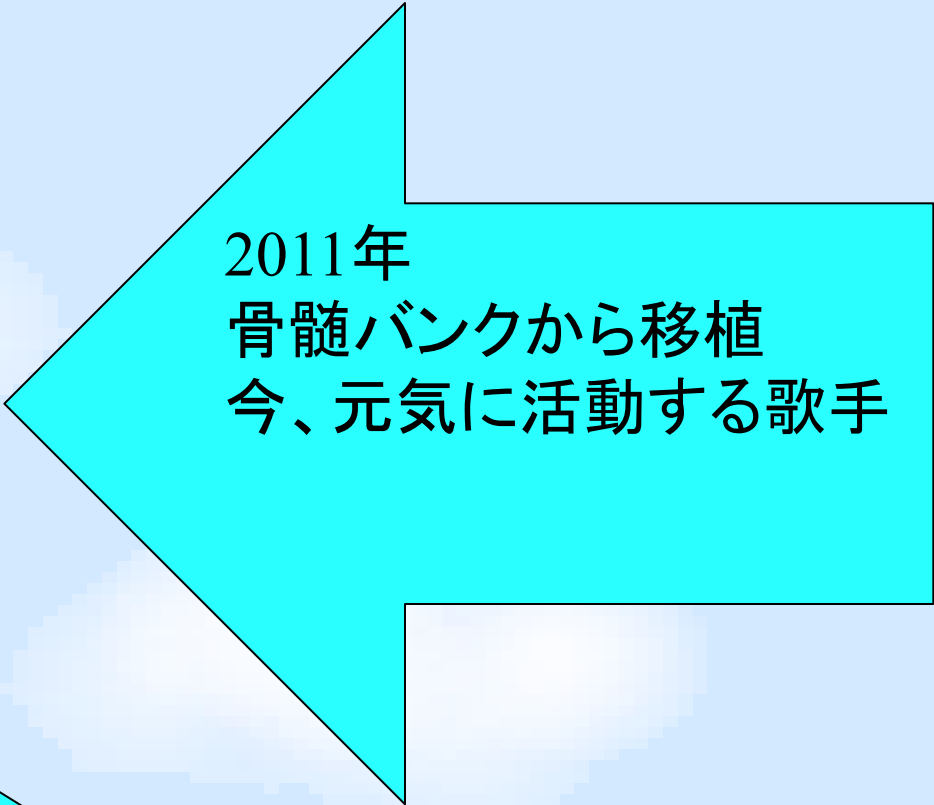
2012年夏・東京

つばさは、当事者が直接参加し臨床医と質疑もできる情報提供フォーラムをこれからも続けます。2012年夏。すっかり風格が加わった岡本先生の巧みな説明に聴き入るたくさんの参加者(東大構内伊藤記念ホール)。






一本の羽根を
もらいました



2011年
骨髓バンクから移植
今、元気に活動する歌手



2009年
骨髓バンクから移植
俳優として生きます
応援、宜しく！

相談例

がん電話情報センター 2013年1月1

患者・家族の想いは深く、医療の中で迷うばかり。医療側と意思疎通がうまく行かない方が「普通」です。その想いを受け止め、気持ちの整理を支援することで、医師の話を受け入れ易くできたら...それががん電話情報センターの対応の基本です。

■ 相談者 父(52才) 患者(女性 28歳) 急性リンパ性白血病

幼くして母を亡くした娘を、掌中の珠として育ててきた。

担当(血液内科)の先生は、「完全寛解に入りました。もう少し治療をしてから、骨髄移植をします」と言うが、このまま薬で治療を完了できないでしょうか。

大事な娘ですから何とか移植を避けたい。

そちらに良い情報はないでしょうか？

がん電話情報センター(CTIS)

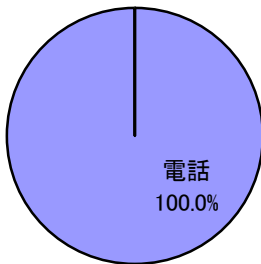
相談員

- ・研修3か月間
- ・オペレーション・マニュアル

対外

- ・ブラッシュアップセミナー
- ・患者向けセミナー支援

受付方法

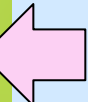


不安、とまどい。こわい、悲しい、こんなはずではなかった…。
その想い、ここで聴きます。

病気の理解 治療法 薬 副作用… そして医療機関の選び方
医療費 福祉 セカンドオピニオンのとり方
その情報、ここにあります。
お電話をください、ともに考えましょう。

ここにいます
「がん電話情報センター」
あなたの知るを助けます

ancer



おーここのじょうほう
0570-055224

全国一律の電話料金でご利用いただけます。PHS、一部のIP電話からはご利用いただけません。
受付時間：平日 12:00～17:00（土日・祝祭日・年末年始・夏季休業を除く）

「がん電話情報センター」はみなさんの暮らしと、よりよいがん情報や生活の助けとなることを目指し、NPO法人日本臨床研究支援センター（J-CRSU）と
東京大学医学部附属病院「癌山荘」により運営されています。

NPO法人日本臨床研究支援センター（J-CRSU）について
URL: <http://www.jp-crsu.org/> 事務局は東京都中央区西船場3-1-10（船場）にあり、電話でできる相談の範囲に限定するため、活動は
コールセンター一環で行っています。

厚生労働科学研究費補助金「がん研究費」の公募・採択・審査の支援に当たってがん情報センターにてあり方は研究「癌山荘」について、
募集・公募・一般公募の手続きの提供や先着順の受付、情報や支援プログラムの活用には、更新するための研修を行っています。ここで提供さ
れた情報は、更新や変更の必要がなくなるまでそのままの形でご利用いただけます。最新のがん治療情報や最新のがん治療法は、がん治療の最新
情報や最新の医療の進歩の速い分野です。
<http://www.jp-crsu.org/jp/faq/faq.html>

一貫して取り組んでいることとして
・信頼性：公益事業の必要はありません。相談員はボランティアです。
・公益性：がん情報センターの運営に貢献します。NPO法人日本臨床研究支援センターの個人情報提供に関する方針・コンプライアンスプログラムに則って運営
されています。この活動はNPO法人の公益の範囲での活動に限定されていますが、その活動を支援する活動が期待されています。
・公益性：がん治療やがん情報に関する活動は、がん治療やがん情報に関する活動に限定されていますが、その活動を支援する活動が期待されています。

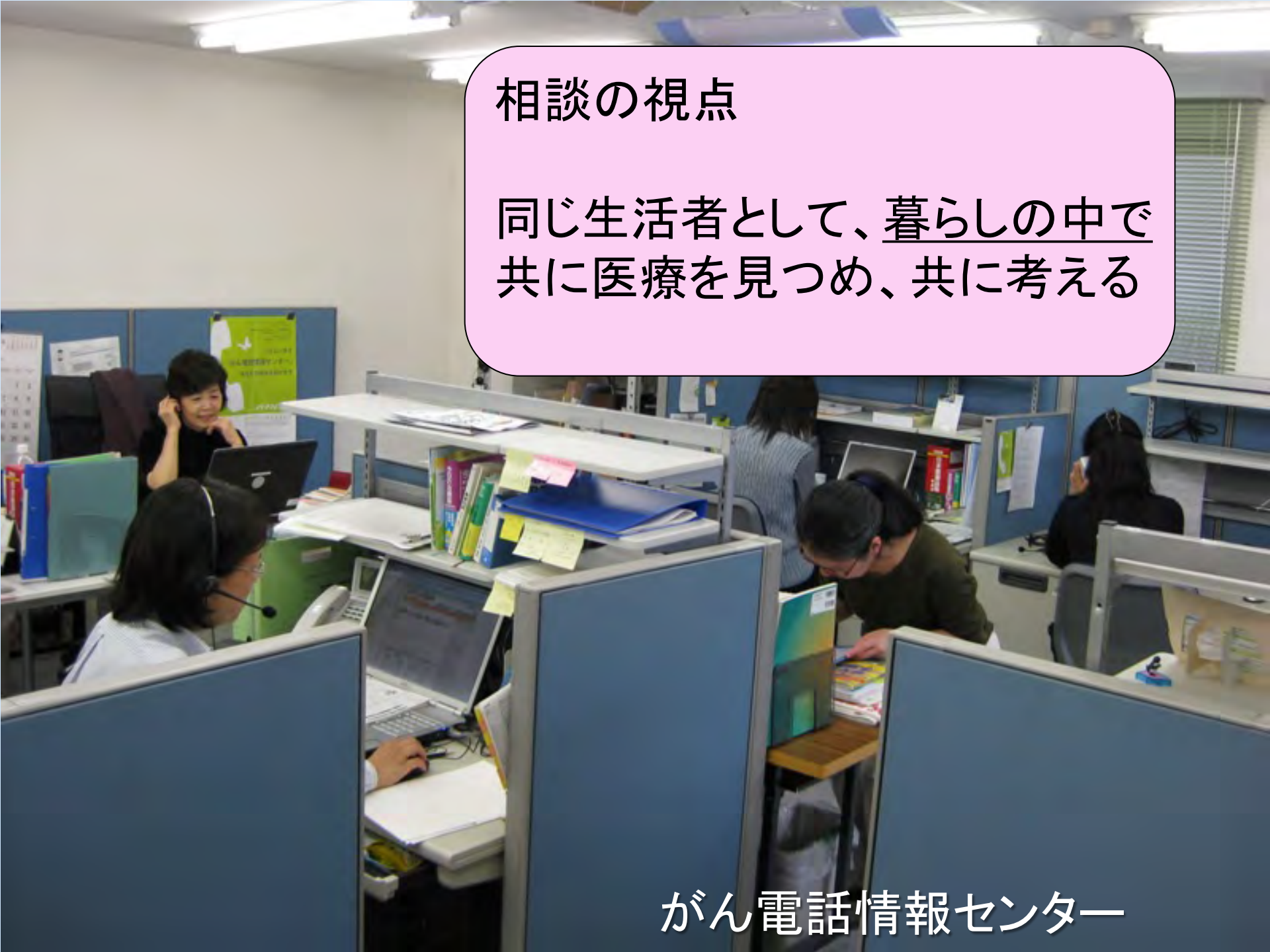
がん電話情報センターの運営費（人件費・通信費・印刷費等）は、企業や個人、個人からの寄付によりまかなわれています。寄付（金）を依頼しているた
りたまたまのご協力をお願いいたします。ご寄付の受付、お問い合わせは、がん電話情報センターにて受け付けております。



J-CRSU
Non-Profit Organization
Japan Clinical Research Support Unit
<http://www.jp-crsu.org/>

相談の視点

同じ生活者として、暮らしの中で
共に医療を見つめ、共に考える



がん電話情報センター

15歳8か月で逝った息子でしたが、母の骨髄バンク設立運動を「母らしい社会活動」と評価くれました。

そんな息子がメモ帳に、(おそらく自分に向けて)書いた言葉です。

「夢を捨てるな」

1991年12月

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概要

移植に用いる造血幹細胞〔骨髄・末梢^{しよう}血幹細胞・臍^{さい}帯血〕の提供の促進を目的とし、国の責務等を明らかにし、及び移植に用いる造血幹細胞の提供の促進に関する施策の基本となる事項について定めるとともに、骨髄造血供給事業について必要な規制及び助成を行うこと等を定め、提供の推進を図り、もって造血幹細胞移植の円滑かつ迅速な実施を図ることとする。

1986年から骨髄移植医療の傍らを細々歩いて来た1人の母が、この法律概要を目にしたときの感動をお伝えしたいと思います。

関係者の連携、支え合いでここまで発展してきた骨髄バンクのネットワーク。いまここに「国」が参加してくれます。骨髄バンクは真に日本骨髄バンクになります。

第1 基本理念

- ① 造血幹細胞移植を必要とする者がこれを受ける機会を確保し、用いる造血幹細胞の提供の促進が図られなければならないこと。
- ② 移植に用いる造血幹細胞の提供は、任意にされたものではないこと。
- ③ 造血幹細胞移植を受ける機会が公平に与えられること。
- ④ 移植に用いる造血幹細胞の安全性が確保されなければならないこと。
- ⑤ 移植に用いる骨髄又は末梢血幹細胞の提供者の健康の保護が図られなければならないこと。
- ⑥ 移植に用いる臍帯血の品質の確保が図られなければならないこと。

第2 責務等

- ① 国は、移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する施策を策定・実施すること。
- ② 地方公共団体は、国との適切な役割分担を踏まえて、施策を策定・実施すること。
- ③ 造血幹細胞提供関係事業者〔第5・第6の事業者〕及び第7の支援機関は、移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に積極的に寄与するよう努めること。

余韻

病気になったのは不幸だけど、骨髄バンクがあったから幸い。

ドナーさんの幹細胞が運ばれてきたあの夜。あれが私の新しい人生への幕開けでした。

共に、明日へ

2013.1.28

第35回厚生科学審議会疾病対策部会造血細胞移植委員会

母の骨髄バンク

がん電話情報センター 相談主任 橋本明子

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長／つばさ支援基金 代表
日本骨髄バンク（公益法人財団・骨髄移植推進財団）常任理事