

# 再生つばさの会

— 原因究明・治療法の確立を願い活動 —

「再生つばさの会」は再生不良性貧血・骨髄異形成症候群(MDS)・発作性夜間血色素尿症(PNH)患者、家族の会です。同会は、『会員同士が励まし助け合う』事を目的とし、日本のどの地域でも最良の治療が受けられるように、そしてこれら疾患の一日も早い原因究明・治療法の確立を願い、会報の発行、先生方をお招きしての医療講演会・相談会の開催、会員懇親会等を行なっています。

再生つばさの会  
会長  
市川 賢司

## 発足から現在まで

名古屋第一赤十字病院で精力的に重症再生不良性貧血の治療に当たられていた小島勢二先生(現在、名古屋大学大学院医学研究科)の全面的な協力と支援のもと、1989年8月名古屋第一赤十字病院に入院する患者の家族12名で発足しました。

発足当初は小児科中心の患者家族会でしたが、MDSが高年齢者に多く発症する事等も事由となり、現在は成人患者さんも多数参加され、平成14年度当初現在の会員数は全国で700余名となり、北海道・関東・中部・関西支部の4支部にて活動を進めております。

再生不良性貧血は他の血液疾患と比較して、その発症率は低く(患者数は全国で約10,000人)、原因の

解明及び治療法が確立されておりません。

また関連性が指摘されている骨髄異形成症候群・発作性夜間血色素尿症の発症率はさらに低くなっており、両疾患ともに治療情報等が得られず孤独で不安な療養生活を余儀なくされていた患者・家族にとって、この会は発足以来心の支えとなっております。

## 「阪本記念再生不良性貧血シンポジウム」

重症再生不良性貧血でお子様を亡くされた阪本ご夫妻からのご寄付により、92年6月『阪本記念再生不良性貧血シンポジウム』を12名の先生方をお招きし、全国から医師・医療関係者・患者・患者家族が約300名参加し開催されました。

このシンポジウムをきっかけとし、造血細胞移植



H14年総会 in 北海道



患者さんの質問に答える先生方

以外の再生不良性貧血治療の一つである免疫抑制療法の普及の壁になっていたオーファンドラッグ問題を解決するため、治療薬である ATG・シクロスポリン (Cy A) の保険適用を求めての「患者会」、「会を支えて下さる顧問の先生方」、「関連製薬会社」による三位一体の活動は、3度わたる厚生省への要望書・署名の提出、陳情により95年10月に念願の保険適用を獲得し、患者・家族の精神的、経済的負担の軽減はもちろんのこと、その後の『再生不良性貧血治療研究会』の組織化による「全国レベルの共同研究」～『プロトコール確立』への契機となった事は、極めて意義のある大きな出来事でありました。

### 今後の問題点

会設立のきっかけとなった疾患である「再生不良性貧血」は、ATG、Cy A が保険適用を獲得したことによる免疫抑制療法の普及、造血細胞移植の進歩など、医療関係者皆様のご努力により長期予後も向上してまいりました。

しかしその一方で、薬に反応せず輸血を続けている方、血縁者に HLA 適合者がいないため骨髄バンクに登録をしてもドナーが見つからない方等、苦しんでいる患者さんも大勢いらっしゃるのが現実で

す。

当会では、平成11年度より取り組んでおり今後解決すべき事として、再生不良性貧血と似た病態をとる一部の「骨髄異形成症候群」の、特定疾患治療研究事業認可・免疫抑制剤の保険適用があります。

また上記事項と併せて、免疫抑制療法に無反応・バンクに適合者がいない場合等に使用し有効症例もみられる「エリスロポエチン」、「トロンボポエチン」などの造血因子の認可・保険適用、免疫抑制剤「FK 506」の認可・保険適用があり、これらの問題について今後も検討し、さらに強く行政並びに製薬会社等に働きかけを行って参りたいと思っております。

### 一日も早い原因究明・治療法の確立を

上記のように現在なお様々な問題を抱えてはおりますが、当会では「一日も早い原因究明・治療法の確立」に向けての医療関係者への働きかけを、また未だに当会の存在を知らず不安を抱えているであろう大勢の患者さん・ご家族への更なる「情報の提供」が行えるようこの活動を全国に広げて参ります。

今後とも「再生つばさの会」に対しての益々のご理解、ご支援、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。