

# 全国協議会 ニュース

2021年9月1日発行 第349号

発行所：特定非営利活動法人  
全国骨髓バンク推進連絡協議会  
〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4KT ビル3階  
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365  
発行責任者：田中重勝 題字：仲田順和（会長）  
https://www.marrow.or.jp E-Mail:office@marrow.or.jp

## 佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金 枯渇の危機

全国協議会では治療費の工面が難しい患者さんに向けた基金を皆様からのご厚志により運営しています。そのうちの移植費用を助成する「佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金（以下、佐藤きち子基金と表記します）」の原資が乏しくなっており、存続が危ぶまれています。

### 【基金の成り立ち】

「このお金を、骨髄移植を望みながら経済的な理由で移植できない患者さんのために使って下さい」との言葉と共に佐藤きち子さんは私たちに300万円を託されました。きち子さんの遺志を受け、1996年から「佐藤きち子基金」として助成を開始、皆さまからのご厚志に支えられて今日に至っています。この間、基金の枯渇による申請受付休止が過去3回ありましたが、2016年10月に受付を再開しました。その際、なるべく多くの方に助成が出来るようにと上限を50万円から30万円に引き下げ、各種イベントで寄付を呼びかけ基金の積み増しを図るなどの工夫をしましたが、現在コロナ禍の影響もあり基金の原資が非常に乏しくなっています。

### 【助成の概況】

25年の歴史の中で、312名の患者さんやご家族の元へ計87,056,338円の助成金をお届けしてまいりました。移植を受けるための費用：医療費や骨髄（さい帯血）運搬費、日本骨髓バンク患者負担金や患者さんがお子さんの場合には付添家族の宿泊費用などに当てられています。

### 【コロナ禍での傾向】

収入面においてはコロナ禍の影響を受け大口寄付がなく、その結果、2020年度の佐藤きち子基金に対する寄付は年間で531,345円と2019年度の3,425,780円と比較すると大幅な減少となっています。

また、支出面においては2020年度より助成件数が増加傾向にあります。佐藤きち子基金の認知度が高まるなど様々な要因が考えられますので一概にはコロナ禍の影響とは言い切れませんが、助成件数は2021年度も高水準で推移しています。1件当たりの助成平均額も前年度の2倍近くになったことから、年間助成金額が過去10年間で最も大きくなる可能性もあります。助成平均額については骨髓液・さい帯血運搬費が高額化している影響もありますが、このまま新型コロナウイルス感染症の流行が長期化していくと生活困窮者が増え、益々佐藤きち子基金に対するニーズが高まり、平均助成額の上昇とともに申請者の増大に繋がっていくことは想像に難くありません。

### 【支援のお願い】

収入が激減する一方、資金需要が増した結果、基金残高は7月末時点で約260万円となりました。佐藤きち子基金の年間予算は500万円程度で推移しています。このままいくと今年度中に財源が不足するのはほぼ確実です。資金需要が高まるということは、佐藤きち子基金の社会的な意義が益々高まっ

てきているという証左に他なりません。一人でも多くの患者さんを支援するために、全国協議会としても募金箱の増設活動等のような従来からの方法による収入の増大だけではなく、新しい収入源の確保など様々な方策に取り組んでいます。本紙をお読み頂いた皆様にも、ぜひとも基金維持のため、ご寄付によるご支援をお願いいたします。

### 【今後の運営見通しについて】

最後に佐藤きち子基金の今後の運営見通しについて少し触れておきます。上記の状況が続くと、同基金の運営は今後全く困難なことであるような印象を与えたいと思います。しかし、協議会全体の財政状況としては「白血病患者支援事業」に現在のところ余力が少しあり、佐藤きち子基金運営に必要な資金を何とか繰り入れることを理事会は検討しています。危機的な状況ではありますが、すぐにでも基金の運営が止まってしまうという訳ではありません。更に財政基盤強化に取り組むなど、全国協議会としては同基金を何とか存続させていく所存です。

今後も基金存続のためにご協力賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

※図表中の件数や金額などについて、2021年度に関しては4～7月の4カ月の実績を年度換算して算出しています。

### 骨髄バンクの最新情報をお知らせする

## 骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMJP(8月13日発行)より抜粋)

### ■日本骨髄バンクの現状(2021年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,492	2,860	533,938	865,994
患者登録者数	259	214	1,799	62,301
移植例数	116 (36)	106 (28)	—	25,727 (1,329)

※( )内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

### ■7月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/816人、献血併行型集団登録会/1,972人、集団登録会/0人、その他/72人

### ■7月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,005人/20代 83,862人/30代 136,687人  
40代 222,283人/50代 88,101人

### ■7月の20歳未満の登録者301人

### ■7月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：1,283件(国内ドナー→国内患者)

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。



## 全国骨髓バンク推進連絡協議会 役員の紹介

前号に続き、2023年までの2年間の役員の中から新しく理事・監事になった方々からの自己紹介をお伝えします。



はたけやま しげふさ  
**畠山 茂房**

再び理事として参加させていただくことになった北海道の畠山です。

一昨年暮れの加藤弦理事急逝に伴う臨時的な復帰です。とはいえ10年振りの協議会なので緊張しますが、気負うことなく加藤さんがなくなったことによる大きな穴を少しでも埋められるよう努めたいと思います。

長い間協議会の活動からは離れてい

ましたので、その間の様々な変化を理解することができるかどうか少なからず不安はありますが、「より多くの患者の命を救う」という協議会の目的は変わってはいないので、何とか付いていきたいと願いながらのスタートです。

北海道もドナー登録数は伸び悩みの状態が長く続いています。地域団体の課題と協議会の課題、それぞれに重く悩ましいものですが、一つずつ解決しながら確実に前に進みましょう。みなさん、どうぞよろしくお祈りします。



やまざき ゆういち  
**山崎 裕一**

この度、理事になりました山崎裕一(東京・70歳)です。

例えば1989年夏に公的骨髓バンク設立運動に参加し、より良い骨髓バンクを作ろうと全国各地のボランティアと共に全国協議会結成に取り組んだことが、昨日のことに思い出されます。その後、骨髓バンク事務局員として、普及啓発とドナー登録者拡大のための事業活動を中心に、患者救命のためのコーディネート体制構築にも関わってきました。こ

こ6年ほどは全国協議会事務局員・参与として、危機的な財政難を乗り越えてボランティア運動が存続発展するよう努力してまいりました。

しかし、今、コロナ禍によりボランティア活動も大きな困難に見舞われています。

全国のボランティアが自由で、伸び伸びとして、やりがいを感じる活動が出来るよう、その解決策として「ドナー登録やコーディネートオンライン化、スワブ検査導入」が早期に実現するよう皆さんと共に頑張っと思っています。



くろべ こうじ  
**黒部 光司**

この度、監事に就任させていただきました神奈川骨髓移植を考える会の黒部光司です。

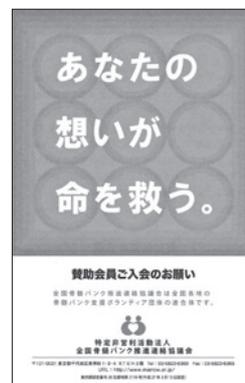
1991年から骨髓バンクのボランティア活動に参加しています。神奈川では神奈川県・日赤との三者会談を始めてから連携が密になり献血ルームと献血併行のドナー登録者が飛躍的に増えています。県と共催の骨髓バンクドナー登録説明員養成講座は会員増強の

大きな機会となっています。伊勢原の東海大学医学部付属病院の敷地に「かもめのいえ」があります、全国から移植に來られる小児患者家族の滞在施設です。滞在家族と治療が終わり地元に戻ったお母さんたちと、おしゃべりナイトを毎月2回Zoomで開催しています。この「かもめのいえ」の利用者のほとんどが地元の骨髓バンクボランティア団体を知りません、全国協議会も知りません。必要な人に必要な情報が届けられる、患者さんと家族によりそった活動をお手伝いしたいと思っています。

### 賛助会ご入会のお願い

私たち全国協議会のボランティア活動は、①骨髓バンク事業の普及啓発、ドナー登録推進 ②患者・家族への支援活動(フリーダイヤルでの相談活動、ハンドブック「白血病と言われたら」発行配布) ③経済的に困りな患者さんへの助成基金の運営 ④より良い骨髓バンク・医療を求めの提言・要望活動などです。

こうした活動は、善意のご寄付により行われています。私たちの活動を支える賛助会員を広く募集しています。お問い合わせは事務局まで。



### 東京の初雪は今年も代々木!

11月13日(土)~14日(日)代々木公園(東京渋谷区)で「東京雪祭 SNOWBANK PAY IT FORWARD 2021(主催:一般社団法人SNOWBANK)」が開催されます。スノーボード・音楽ライブパフォーマンスを通じて骨髓バンクの大切さを多くの若者に楽しみながら知ってもらうイベントで、献血車もやってきました。目標2日間でドナー登録111人、献血222人!!

雪主(寄付)募集中!



### 賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【一般賛助会員】  
有限会社ブルーウェイ 代表取締役社長 長井寛茂=東京都▽メガケアサービス関東株式会社=埼玉県▽メガケアサービス関西株式会社=兵庫県▽若木貞子=神奈川県

## 真由子さんの想いを形にした場所「レモネードカフェ」



貴志真由子さん 幕を閉じることになり、8月15日(日)貴志政人・和子ご夫妻にお話を聞いてきました。

貴志夫妻の次女真由子さんは、子どもの頃から少林寺拳法を習う活発な子どもでしたが、小柄と言うことで同級生より昇段が遅かったけれど、負けん気は人一倍でした。

しかし、11歳の時に運動能力が徐々に弱り、言語にも障害の症状が出ました。

当初は病名不明とか、若年性パーキンソン病の可能性がとも診断されましたが、難病であるGM1 ガングリオシドーシス・タイプⅢ(日本名の正式名称は無い・当時世界で13例目・日本では殆ど症例が無い)と正式に診断され、医師からは20歳まで生きるのは難しいと言われました。

症例の少ない難病なので、方々の病院を回りましたが受け入れてくれる病院が中々見つからず、最終的に東海大学医学部付属病院(神奈川県伊勢原市)加藤俊一先生が引き受けてくださいました。

病名や症状を一切伏せていた両親に、中学1年の真由子さんは「なんでも親が治療法を決めるな」と訴えたそうで、その後は真由子さんと全てを話し合っただけで決めたそうです。

そして2座不一致のお姉さんから骨髄移植を受けることになりました。

成人式には杖を突きながらも自分の歩みで出席できました。

元々 hideさんのファンだった真由子

さんは少しでもお話がしたいと思い、両親がメイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン(難病の子ども達の夢をかなえるボランティア団体)に申し込み、夢が実現しました。

年末のコンサートに招待され、楽屋で hideさんと対面してから2人の交流が始まり、容態が急変し危篤状態になった時も hideさんは病院に駆けつけると無菌室のガラス越しに励まし続け、真由子さんは何度も危機を乗り越えることができました。

hideさんは真由子さんとの出会いをきっかけに個人的に骨髄バンク登録に向かいましたが、会場には何故か記者会見場が設けられており、「これじゃ、売名行為じゃないか!」とスタッフに激怒したエピソードがあるそうです。

hideさんが登録したことで、多くの方が骨髄バンクに登録。その中から判明しているだけで数名の方が実際に骨髄提供されたそうです。

その後も hideさんのイベントではブースが用意され、募金活動などが行われています。

hideさんは1998年不慮の事故で亡くなりましたが、退院した真由子さんは骨髄バンクのイベントに参加したり、自ら作った小物をチャリティーとして提供したり積極的に活動をされていました。

ご両親は真由子さんの想いを形にできる場所として、2004年にカフェを開業、店名は「レモネードカフェ」。

「レモネード」とは hideさんが自ら立ち上げたレーベル<sup>(\*)</sup>の名前で、オフィシャルマネジメント事務所にご相談したところ快諾していただいたそうです。

1Fはレストラン、2Fはライブができるスペースになっており、hideさ

を利用させていただきました。滞在費用や交通費等、細部にわたり支援していただき本当にありがとうございます。感謝いたします。

(関東地方在住 患者さんのお母様)

白血病と診断されて頭が真っ白になりました。それから治療が始まり、入

んのファンをはじめ、多くの音楽好きが集う場所として、国内のみならず海外からも多くのファンが訪れました。

真由子さんの移植は完治ではなく病気の進行を遅めるものであり、症状が徐々に悪化し、実際お店に通っていたのは2年半ほどで、再入院の2年半後 hideさんがいる空へと旅立たれました。享年28歳でした。

真由子さんの生涯28年間は、多くの事を残した、多くの友達を作った濃い人生だと思えます。

ご夫妻は長年和歌山骨髄献血の和を広げる会の代表としてボランティア活動をされた経験から、病気になったことは恥ずかしい事ではない、病気をオープンにすることで情報が入ってきやすい、情報を提供しやすい、何事もポジティブに考えましょう、ボランティアは目立つことではなく無理の無い範囲で、ドナーになることだけがボランティアではない、可能な方は登録を、献血できる方は献血をと感じたそうです。

年末には閉店されますが、この名物「約束のチーズケーキ(写真)」を何らかの形で残したいとの気持ちがあるそうです。

hideさんと真由子さんの友情は今でも色褪せることなく語り継がれています。

私たちも hideさんと骨髄バンクをつないでくれた真由子さんの遺志をつなげたいと思います。

(全国協議会副理事長 山村詔一郎)



hideさんゆかりのコーヒーカップと「約束のチーズケーキ」

<sup>(\*)</sup>レーベル：CDを中心とする音楽コンテンツを製作・販売する会社

院中は今までできていたことができなくなりつらい思いをしました。お金のことがずっと気がかりでしたが今回支援基金を受けることができ、つらい治療生活の中で希望を持つことができました。本当にありがとうございます。

(九州地方在住 患者さんご本人)

## 基金給付を受けた方からのメッセージ

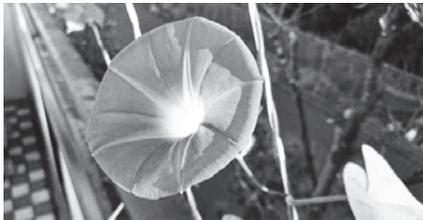
佐藤きち子記念  
造血細胞移植患者支援基金

この度は息子が骨髄移植を受けるに当たり長期の入院が必要となり、病院が遠方の為、病院のファミリーハウス



新潟

命のアサガオがお出迎え



昨年11月に届いたメールを見て目を疑いました。東京オリンピック・パ

ラリンピック競技大会組織委員会からのメールでした。なぜオリンピック関係者からメールが来るの？ビックリしながら半信半疑で良くメールを読み返しました。ネットニュースで当会の活動を知ったこと、フラワーレーンプロジェクトを実施するため現在その準備をしていると書いてありました。

フラワーレーンプロジェクトとは、小学生が育てたアサガオで彩り、皆さんをおもてなししようという取り組みで、種の一部を是非使わせて頂きたいと、大変嬉しいお話を頂きました。

プロジェクトでは全国約300校の小学校や特別支援学校等で育てた約

33,000鉢のアサガオが、アスリートが通る道など全42会場に設置され、一鉢一鉢に生徒達からのコメントが書いてありました。オリンピック閉会式に橋本会長のスピーチに「会場では日本の子どもたちが育てたアサガオが選手を出迎えてくれました。優しく咲くアサガオの花と、そこに込められた子どもたちの思いに、私たちはどれだけ励まされたことでしょうか。ありがとうございました。」と話された時、このプロジェクトに参加できて本当に良かったと思いました。

(骨髄バンク命のアサガオにいがた 高野由美子)

島根

「患者とドナーのお手紙展」について



しまねまごころバンクでは県の委託を受け、移植医療の普及啓発を行っています。骨髄ドナー登録会について、まごころバンクがこの20年間開催に努めてきました。

しかし、この一年はコロナ禍で人の集まるイベントがなくなり、骨髄ド

ナー登録会の機会が制限され、新規登録数も減少しました。そのような状況の中で、まごころバンクは、骨髄バンク30周年をテーマとした広報機関紙の全戸回覧や、市役所や図書館など公共の場での移植医療についての資料展示に力を入れています。

この夏休み、骨髄バンク30周年記念として展示を企画し、年齢を問わず造血幹細胞移植について知っていただくことを目的に、全国協議会からパネルをお借りして、県立図書館で「患者とドナーのお手紙展」を行いました。

レシピエントさんから送られたサン

クスレターを展示し、綴られた言葉からは、つらい治療と向き合いながらもドナーさんの体調を気づかうレシピエントさんの温かい心が感じられました。そしてお手紙から、顔も住所も知ることがない『誰か』のために差し出したドナーさんの勇気が感じられました。

この企画が、夏休みに図書館を利用された皆さんに移植医療に触れていただき、ご自身とご家族の移植医療のお考えをお話しされるきっかけになればと思っています。

(公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根 しまねまごころバンク 別所朗)

宮崎

みやざきの会代表の紹介記事が新聞に掲載

8月9日(月)付毎日新聞の地域総合(くまもと・みやざき・かごしま)欄に「みやざき骨髄バンク推進連絡会議」の「ふくちゃん」こと中村福代代表=宮崎県都城市=が紹介されました。

『中村さんは知人の女性がドナー登録をしていたことがきっかけで、1995年にドナー登録されました。

1998年にある患者さんと白血球の型が一致したとの書類が届きましたが、当時はわからないことだらけ、不安だらけで悩みました。

自身の大切な人が同じ状況になったら…と考え、骨髄提供の決心をしました。

骨髄提供で入院した病院で骨髄移植を待つ女性と出会い、女性は「赤の他

人になぜ提供できるの」と不思議そうに思われたそうです。骨髄バンクに多くの登録者がいることなどを話しました。

翌日別の部屋に移った女性が「骨髄バンクでドナーが見つかりそうなので、生きる希望をもって闘病する」と言ってくださり、この経験を生かそうと、友人たちと2003年に骨髄バンクボランティア団体を立ち上げました。

今は献血会場で月に10回程骨髄ドナー登録会を開催したり、イベントなどでの啓発活動、体験談を話す講演会を開いています。

今後もボランティアとしてゆっくりゆっくりを持って活動し、一人でも多くの方に骨髄バンクを知ってもらいたいと思っています。』と紹介され、記事はあなたの行動を待っている人がいるかもしれないと締めくくられていました。

**心からのご寄付に感謝申し上げます ● 7月21日～8月20日(敬称略)**

●一般		福原 卓也	現金	3,000円	松野薬局 東光店			
サカタのタネ	現金	250,000円	塩谷 泰人	現金	1,000円	現金	1,593円	
飛田 行康	現金	12,020円	匿名	現金	3,000円	●つながる募金	現金	15,700円
多治見ライオンズクラブ		●募金箱						
原 弘久	現金	6,000円	株式会社マルト商事	現金	60,627円	●キモチと。	現金	208円
萩原 信也	現金	10,000円	株式会社有楽片	現金	12,500円			
金子 和子	現金	3,000円						

**活動資金の支援をお願いします** 銀行口座 三井住友銀行 新宿通支店 郵便振替口座 00150-4-15754  
普通 5666655

口座名：特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会