

心からのご寄付に 感謝申し上げます

2月25日～3月18日

株式会社コーポレーション	現金	30,000円
伏見眞理子	現金	770円
青山映江	現金	30,000円
岡崎市立甲山中学校生徒会	現金	100,000円
鈴木純子	現金	1,340円
匿名	現金	680円
塩谷 圭	現金	1,000円
京都府立医大病院&松下記念病院医療スタッフ一同	現金	50,000円
名川和志	現金	5,000円
土居優子	現金	10,000円
山村詔一郎	現金	3,038円
匿名	現金	8,251円
匿名	現金	14,760円
癒やしの家一同	現金	3,000円
ハヤシウララ	現金	10,000円
村上晴美	現金	200円
常田理恵	現金	2,000円
大田裕美	現金	351円
藤倉 清	現金	100,000円
三瓶和義	現金	2,120円
徳田ひろみ	現金	1,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
匿名	現金	1,000円
匿名	現金	3,372円
イオンモール株式会社	現金	100,000円
日新火災海上保険株式会社経営企画部広報グループ	切手	22,160円
今西 弘	現金	50,000円
山口真帆	現金	300,000円
匿名	現金	5,000円
池田直樹	現金	28,200円
福島県骨髄バンク推進連絡協議会	現金	44,542円
公的骨髄バンクを支援する東京の会	現金	100,000円
埼玉骨髄バンク推進連絡会	現金	50,000円
奈良骨髄バンクの会	現金	50,000円
岐阜骨髄バンク希望者を募る会	現金	100,000円
神戸骨髄バンクの和を広げる会	現金	100,000円
つばさの会(広島)	現金	50,000円
イオン株式会社	現金	6,129,616円
埼玉県立南稜高等学校	現金	30,000円
●佐藤さち子患者支援基金	現金	12,651円
にいがた・骨髄バンクを育てる会	現金	5,000円
高瀬たみ	現金	300,000円
服部とみえ	現金	1,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
●白血病患者支援基金・募金箱	現金	20,000円
匿名	現金	6,245円
鳥取県骨髄バンクを支援する会	現金	19,880円
株式会社ふなや	現金	3,528円
ヴァンティアン	現金	1,350円
フジ北条店	現金	8,182円
株式会社シオンドラック	現金	3,592円
勝保正二	現金	5,000円
さかえ薬局	現金	(敬称略)

活動資金の援助をお願いします
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655
郵便振替口座
00150-4-15754
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会



「激論」の名に相応しい討論ができたかはそのそれぞれの方々が感じられたことでしょうか。こうして年に一度、学会とは違った意味で造血幹細胞移植医療を総括するということとは非常に重要であると思えます。開催に際してご協力いただいた方々、参加して下さった皆さま、本当にありがとうございました。(三田村)

多くの皆さまの参加をお待ちしています。

●5月29日(日) 9:00~12:00
代表者会議(崇徳堂講堂)

◇全国協議会 2005年度通常総会(ウェルサンピア伊賀)

◇2005年 全国骨髄バンクポランティアの集い in 三重(伊賀市文化会館)

◇記念式典/演劇『華』上演/中溝裕子氏トークショー

●5月28日(土) 13:00~18:00
伊賀と会いましょう

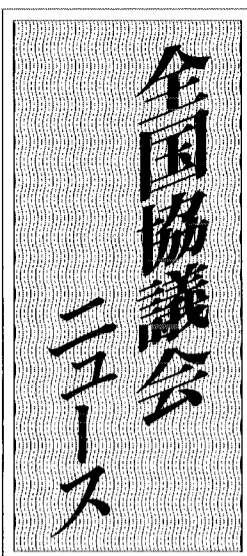
昨年2月に続く、2回目となる骨髄バンクとさい帯血バンクネットワーク、全国協議会の三者による合同公開フォーラムが2月27日、日赤会館(東京都港区)で開かれました。実行委員会の予想を超える190名もの参加者が集まり、様々な課題・問題点が討議されました。今回は事前に質問・意見用紙を配布するという手法を取り、あらかじめ

論点整理した上で臨み、また座長の須藤さん、大谷さん、政氏さんの3名の座長の絶妙なコンビネーションにより、円滑に進行したと思います。ただ、内容的に骨髄バンクに偏っていたこと、過去のフォーラムから通算すると7回目の開催となり、何度も参加している経験者と初参加の参加者層とのギャップが生じたことも今回の反省課題であると感じました。

金融庁はこの度保険業法施行規則の一部を改正する内閣府令を明らかにしました。これまで、生命保険などの入院給付金などは患者の治療にともなう事例にのみ支給されてきましたが、今回の改正で、骨髄ドナーが入院する際などについても給付対象とできるものとなります。健康者のドナーにも給付可能となる生命保険商品が今後発売されることになりそうです。

合同公開フォーラムに 190名参加

生命保険でも、 ドナーへの 給付が可能に



発行所
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク
推進連絡協議会
〒160-0005 東京都
新宿区愛住町23-1
Woody21-9階
TEL. (03)3356-8217
FAX. (03)3356-8637
発行責任者:品川 保弘
http://www.marrow.or.jp/
E-mail:office@marrow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655

第3回役員選考のための選挙結果

第3回役員選考のための選挙の開票を3月13日全国協議会事務局にて行いましたので、その結果を下記の通り報告します。

2005年3月14日
選挙管理委員長 梅田正造

1. 公募理事

有権者(団体数)	48
投票者数	42 (投票率 87.5%)
有効投票	42
無効投票	0
最低得票数	14

投票結果

名前	得票数	
三田村 真	39	当選
品川 保弘	38	当選
菅 早苗	38	当選
齋藤 江美子	37	当選
関口 隆	36	当選
小川 真理	26	当選
山村 詔一郎	25	次点

※なお、立候補者のなかった役員については、役員選考規程第13条に基づき、役員選考委員会により、役員有資格者が選出されます。推薦理事については第152号(2月1日号)でお知らせの通りです。

最新医療情報 その④

小児ドナーの人権

造血幹細胞移植において、小児がドナーになる場合、親と医師との話し合いで治療法が選択されています。移植ドナーについては、日本造血細胞移植学会がガイドラインを作成していますが、成人が中心のガイドラインとなり、小児にはほとんど触れていません。そのため、小児に身体的・精神的負担を与えることや、ドナーの自己決定権が保証されていないなどの問題があります。2002年、その点に留意して、日本小児血液学会は「小児の権利擁護指針」を作成しました。「小児ドナーの年齢に応じた説明と同意を医療チームとして行うことが必須」とし、両親への説明だけでは不十分とされています。

末梢血幹細胞(PBSC)の提供を10歳以上に限る
1歳未満の乳児や発達遅延のある同胞については「いかなる造血幹細胞採取」も行わないなどを規定しました。さらに、小児の権利を擁護するために、児童精神科医や臨床心理士(小児専門)など小児心理専門家が各段階(HLA検査、造血幹細胞採取の説明、造血幹細胞採取の準備・実施後)で、小児ドナーとかかわるようなシステムを各施設で構築することを求めました。

小児が自分の親に対してドナーとなる場合については、
(1) HLA検査前に倫理的問題を両親に説明する
(2) 第三者の同意確認が必要
(3) 15歳以下のドナーの場合は倫理委員会の承認を要する
などとしています。

一方、両親が離婚しているなど家族の特殊な状況についても、
(1) 別々に養育している場合には検査を強要できない
(2) 保護者・本人の同意があればドナーとなり得る

としたほか、末梢血幹細胞採取にあたっての留意点も定めました。ただ、現在のところ、兄弟(同胞)間の造血幹細胞移植で、医師が10~15歳の健康な提供者(ドナー)に同意を求めるとき、「小児の権利擁護指針」を守っていない病院が、調査に回答した84施設中30施設(36%)に上ることが分かりました。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●3月からドナー登録要件と手続きが変更
3月1日からドナー登録年齢は2歳引き下げられ、18歳~50歳に変更されました。本年2月25日に厚生労働省の臓器移植対策室長から、日本赤十字社血液事業本部、各都道府県・政令市・特別区、財団にあてて、ドナー登録業務では、1)パンフレット「チャンス」を読み、骨髄提供の内容について十分理解している場合は、登録時の説明とビデオ視聴を省略してもよいこと、2)登録時の家族同意は確認の必要がないこと、などが行政通知されました。また、これに伴い集団登録会と移動献血会場における登録受付の開催方法・手続き方法も一部変更されました。

こうした一連の改正は、多くの国民の皆さまにドナー登録しやすい環境づくりを図るための取り組みであり、骨髄移植を必要とする患者さんを救命するための施策です。当財団としても普及啓発、ドナー登録推進活動に一層努力してまいりますので、今後とも関係者の皆さまのますますのご協力、ご支援を心からお願

います。

●ドナー登録時のHLA検査もDNA化に
3月1日よりドナー登録時の検査方法が変更されました。これまでは、ドナー登録時に血清学的方法でHLA検査(2桁レベル)を行い、適合ドナーとなった時点で、改めて遺伝子レベルの組織適合性を調べるための遺伝子(DNA)検査(4桁レベル)を行ってまいりましたが、国庫補助事業として、ドナー登録時からDNA検査によるHLA(A座、B座、DR座)検査が開始されています。ドナー登録時の採血量も約2ccとなり、血液検体は1週間分をまとめて東京・大阪の赤十字血液センターへ運ばれ、集約検査するシステムとなりました。なお、新規ドナー登録者の適合検索開始は、登録から約2週間後になります。

●地区普及広報委員、説明員の研修、今年度早々に開催
3月からドナー登録要件と登録受付に関する諸手続きが変更となりました。こうした改正点について、実際にドナー登録推進の現場を担っていただいている地区普及広報委員、説明員を対象に、ドナー募集と登録推進の活発化をめざし、研修会を開催します。4月から5月にかけて、全国7ブロックで11回の開催を予定しています。研修会の日程や会場は、個々にお知らせいたします。多くの皆さまのご参加を期待します。

●日本骨髄バンクの現状(2005年2月末現在)

	1月	2月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,948	1,664	203,251	259,942
患者登録者数	212	188	2,816	17,844
骨髄移植例数	72	78	-	6,252

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。

骨髄バンクNOW

●個人情報保護の取り組みを徹底
4月から個人情報保護法が本格的に施行されますが、法律を遵守し、財団が取り扱う個人情報に関しても従来の管理体制をよりいっそう強化し、整備するための対応を進めています。職員と関係者(コーディネーター等)に対する教育研修やトレーニングを行っており、さらに認識の徹底を図っています。プライバシーポリシーなど、財団の対応の原則を内外に周知することについては、ホームページや印刷物で表明していく予定です。



東北ブロックセミナー報告

3月12日、13日の2日間に渡り、福島市穴原温泉のホテルを会場に「東北ブロックボランティアセミナー」を開催しました。

12日は、福島県立医科大学医学部付属病院麻酔科の赤津賢彦先生による、「骨髄採取時の麻酔の話」を聴講し、麻酔の意味と麻酔科医の大切さを勉強しました。

また13日は、同じく付属病院輸血・移植免疫部の大戸斉教授による、「なぜ我々は多

様性に富むのか」を聴講し、HLAが語る私たちの歴史や、胸長短足の頭デッカチは日本人の最も進化した形であること(なぜかこが耳にこびり付いて離れないんだなあ)などを勉強しました。

もちろん、夜の部の懇親会も熱いものとなり、東北各県の旨い酒(わさびのビールなどもありました)が集まり、飲んで語って骨髄バンク活動の知恵を出し合う有意義なものとなりました。(陽田)



ボランディアの仲間たち

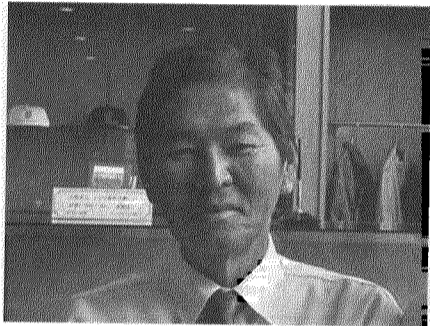
今西弘さん(はとの会)の巻

北陸骨髄バンク推進連絡協議会「はとの会」をずっと見守って下さっている、今西弘さんを紹介いたします。

今西さんはここ10年程、毎年チャリティゴルフを開催し、その収益金を骨髄バンク関係に寄贈されています。彼の腕と人柄にひかれるゴルフファンも多く、回を重ねるごとに反響を呼んでいます。



今西さんの「できることできるとき できるだけ」といったボランティアのスタンスを私たちも見習い、その善意に励まされるようこれからも活動を続けていきたいと思っております。(和田)



各地のよりお寄せください

神奈川 「世界の中心で、愛をさけぶ」を上映しPR

神奈川骨髄移植を考える会川崎支部では、神奈川県、川崎市と共催で2月25日(金)、「世界の中心で、愛をさけぶ」無料上映会を行いました。かねてより毎年恒例のイベント「骨髄バンクを知る集い」の新しい形を模索していましたが、ドナー登録の年齢下限が18歳となったこともあり、若い層へのPR効果も期待して



企画でした。600名収容の高津市民館大ホールはほぼ満席となり、予想を上回る盛況となりました。

上映に先立ち、鎌田麗子さんの司会で、骨髄移植経験者の春山ひかるさんとドナー経験者の藤川義さんがミニトークを行いました。ヒロインと同じ思春期に闘病し、骨髄移植を受けた春山さんは、「ヒロインのアキの時代には骨髄バンクは存在しませんでした。でも今は骨髄バンクが出来、多くのドナーさんがいて

くださるお陰で本当にたくさんの患者さんが助けられています」と骨髄バンクへの支援を訴え、会場から温かい拍手を受けました。

ロビーには患者さんとドナーさんの手紙のパネルを展示しましたが、こちらにも多くの方が足を止めてくださいました。寒いなか来場してくださった皆様、開催にあたって協力をしてくださった地元の皆様から御礼申し上げます。(阿部)

奈良 県主催ドナー登録会

骨髄バンクドナー登録年齢の下限が18歳になってから、初めて奈良県で集団登録会が3月6日に大和郡山南西部公民館で行われました。残念ながら新しく対象となった20歳未満の登録者はいりませんでした。7名の方に登録して頂きました。

また、「なら骨髄バンクの会」の会員4名が説明員研修を同時に行い、今後の登録会の拡大に対応すべく、熱心に研修を行いました。

これに先立ち2月に天理青年会議所・桜井青年会議所主

催の出張献血でもドナー登録会が行われ12名の登録があり、ならの会・岡田会長が献血並行型の重要性を日赤職員に訴え、出張献血のスケジュールを知らせてもらうようお願いしました。良い返答をもらえませんでした。

奈良県主催のドナー登録会も年に1度という寂しさなので、来年度は複数回の開催を県職員にお願いしました。(山村)

埼玉 医療相談会&患者交流会

3月12日、埼玉連絡会は県と共催で、4回目の「医療相談会&患者・家族交流会」をさいたま市内で開催しました。事前告知として、県民だよりや新聞3社、移植病院への



いんいちには募金箱 その11

サークルK楠村店 (愛知県西尾市)

こちらのお店では、募金活動の展開当時より募金箱設置にご協力頂いております。

募金は来店されるお客様の志がほとんどですが、その善意に対し毎回「ありがとうございます」と笑顔で声掛けするオーナーさん以下店員の皆さんの対応の良さにも感激



毎回集められた募金の中にはこうした多くの方々のあたたかい気持ちがかもっているからズシリと重くなるのでしょうか。(小島)



ポスター掲示などに取りくみ、当日は26組・36名の患者・家族の皆さんが参加されました。初めに「セカンドオピニオンについて」の講演を行い、4人の担当医との個別相談会と併行して相談を待つ人、終了した人による交流会が行われ、3時間があつという間の感がありません。

参加者からは「相談できて悩みがスッキリした」「同じ病気の人々に会えて心が和らいだ」「参加して本当に良かった」などの感想が寄せられました。

当日は21名のスタッフが対応しました。(笠原)

昨年度のドナー登録総括 福島に見る顕著な効果

福島県ではここ数年、行政、血液センター、協議会の3者協力体制により献血併行型登録会を推進して来ましたが、昨年度は緊急雇用創出基金事業により、説明及び登録受付業務に728万円余の予算が付きました。県から協議会へ委託された事から前期6カ月で3名、後期6カ月で4名、延べ7名雇用し、ドナー登録会に専任で当たってもらいました。その結果、2月末現在203回の開催で1270名もの登録となっています(3月末までには、約1350名になる見込み)。この数字は前年比223%と明らかに緊急雇

用の効果が表われています。年度末には人口比達成率も120%を超えるところまで登録数は増えていますが、問題は今年度は初めて取消数が窓口登録を上回りそうな状況です。要するに登録会を開催しなければ、毎月ドナー登録数が減少して行く事を意味しています。さらに緊急雇用の予算は昨年度限りで、今年度は専任の説明員の雇用は出来そうにありません。

今年度以降のドナー登録会に赤信号が灯っています。またボランティアの知恵を結果して乗り切つて行かなければと思っております。(陽田)

