

全国協議会 ニュース

2007年2月1日発行 第176号

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.marow.or.jp/ E-mail:office@marow.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

全国協議会・財団が将来像を議論

骨髄バンクのドナー登録者は約27万人となり、今年後半にも30万人のドナー登録目標を達成する公算が大きくなっています。こうした状況の中、骨髄バンクや造血幹細胞移植システムの将来像について、全国協議会と財団がそれぞれ検討会議を設置し、議論が始まっています。議論の取りまとめはまだ先ですが、現在の議論状況について、それぞれ

の検討会議のメンバーから報告いただきました。

とも安全・確実、効果的、効率的、継続的に実現するためにはどうするべきかという視点で考えていきます。論点としては、大きく3つに分けられます。アクティブなドナープールの構築。ドナープールの問題はその規模やドナー登録者HLAのDNAデータ化ばかりではありません。データの精度を上げることはもちろん大切ですが、それは「活きた」プール、「活きた」データでなければなりません。移植につながる精度の高いドナープールをつくり上げ維持管理してゆくことが、移植率の向上とコーディネーター期間の短縮のために重要であるとされています。そして、さい

に最良の治療法を選択できる環境を整えることが目標です。そのためには現在の財団と日赤の役割分担の見直しや、体制の再構築が不可欠とされています。コーディネーターの抜本的な見直し。今のコーディネーターは誰のための何のためのものでしょうか。アクティブなドナープールを構築できても、肝心のドナーが提供しにくい環境を整備しなければ移植にはつながりません。現状のコーディネーターはドナーへの配慮が欠落しています。コーディネーター、調整医師を含むコーディネーター体制整備のみならず、ドナーに対する姿勢も変えていかなければならないと考えています。造血細胞移植施設

の所在が不明確な現体制を維持したまま、財団や日赤、行政といったパートナー(組織)ひとつひとつを相手にしていたのでは、何も変えることができないと考えたからです。すなわち、「一人でも多くの患者さんが一日も早く、充実したスタッフや環境の下でドナー(さい帯血を含む)の造血細胞を移植され、社会復帰する」というプロセスをもつ

たが、議論が進みませんでした。しかし、現在の認定病院制度では病院間の技術的格差が大きく、スタッフのスキルアップも難しいと考えます。血縁者間骨髄移植、さい帯血移植も含めた造血細胞移植の成績向上、QOLの向上や、患者コーディネーター等の患者ケアを充実させるためにも機能の集中化は必要とされています。私たちの作業は、患者の立場、ドナーの立場に立って理想を追求することから始まっています。現状でできないからといってアイデアを棄却するのではなく、まずは理想型をつくり上げたうえで実現するための課題を整理し、解決策を検討していきたいと考えています。そのためには、患者さんやドナーの生の声が必要で、ドナーリクルートや患者支援の最前線に活躍されているボランティアの意見が重要とされており、是非、皆様からもこの検討会議にご意見を寄せさせていただきますよう、お願いいたします。

骨髄移植推進財団

将来展望に関する検討会議

委員 新田恭平(公的骨髄バンクを支援する東京の会 代表)

骨髄バンク(骨髄移植推進財団)では昨年10月に「将来展望に関する検討会議」が設けられて検討を開始しました。筆者は骨髄バンクの検討会議の委員として参加を求められ、検討に加

全国協議会

造血細胞移植将来像検討会議

座長 四方田淳(全国協議会副理事長)

全国協議会が設置した検討会議の目的は、患者さんやドナーが主役となる造血細胞移植医療のシステムを提案することにあります。財団の「将来展望に関する検討会議」が、当然のことながら現状の枠組みの範囲内で議論しているのに対し、私たちは骨髄バンクを含む造血細胞移植医療全体を包括的に見直すこととしています。もはや、責任の所在が不明確な現体制を維持したまま、財団や日赤、行政といったパートナー(組織)ひとつひとつを相手にしていたのでは、何も変えることができないと考えたからです。すなわち、「一人でも多くの患者さんが一日も早く、充実したスタッフや環境の下でドナー(さい帯血を含む)の造血細胞を移植され、社会復帰する」というプロセスをもつ

植将来像検討会議

は、骨髄移植だけでなく、臍帯血移植その他の造血幹細胞移植全般を対象とし、また、内容を限定することなく会議メンバーから広く意見を提出してもらって整理していく方式(ブレイン・ストーミング)を採用しています。これに対し、骨髄バンクの検討会議では、当然のことながら、骨髄バンクの事業だけを対象とし、事務局主導により、骨髄バンクの事業の将来のべき姿とその姿に向けた課題が検討されています。

既に4回の会議がもたれましたが、そこで対象となった主な課題は次の四点です。

- ①17年4月からドナー登録のHLA検査が蛍光ビーズ法によるDNAタイピングによってお
- ②HLA検査が蛍光ビーズ法によるDNAタイピングによってお
- ③ドナー登録30万人の目標達成後の目標をどう設定するか。
- ④骨髄バンクのHLA委員会が厚生科学研究班の研究成果を踏まえて答申したC座検査の導入について、どう考えるか。

現在検討中のため、結論は出

ていませんが、19年度事業計画との関連もあって、現在の問題について中間答申のまとめの作業が行われています。これに関して現在ボランティア関係者へのアンケート調査も行われています。3月、4月に集約的に会議を開催して、コーディネーターの現状と課題が討議され、5月には全体答申のまとめが行われる予定です。この検討会議の答申は30万人目標達成後の目標設定とコーディネーターの問題点改善の提案が主体となるように思われます。

答申案のまとめに当たっては

「骨髄バンクボランティア連絡会」を開催してボランティアの意見が聴取集約される予定です。全国協議会にもボランティア連絡会への参加が求められる筈ですが、教育改革案をめぐって問題となった「タウン・ミーティング」の轍を踏むことのないよう、全国協議会の「造血細胞移植将来像検討会議」の成果を踏まえて、ボランティアの意見を反映していただくことを期待する次第です。

財団のプレスリリースに関する質問・要望書を提出

骨髄移植推進財団は、1月16日付で「術前健診時データの確認不足のため採取中止となった事例」と題するプレスリリースを発表しました。またその中で、過去7例実施された緊急コーディネーターのうち、直近の3例が未発表であったことも明らかになりました。全国協議会では、今回の事態の重要性に鑑み、財団に対して過去3例が未発表であった理由と経緯、再発防止の観点から関係者に情報共有がされていたか

否か、について質問するとともに、再発防止策の徹底を強く要望する文書を提出し、2月2日までに回答を求めています。財団からの回答内容については、1月14日開催チャリティ・コンサート「白血病と言われたら」進捗状況

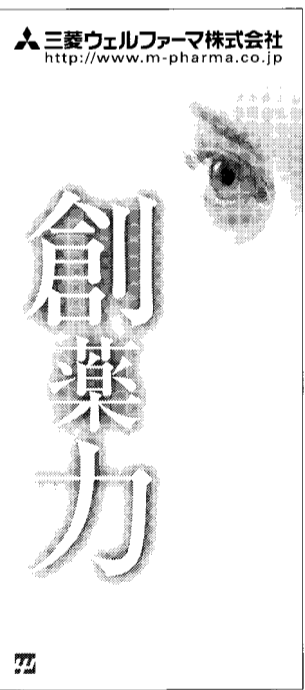
1月14日開催チャリティ・コンサート

心からのご寄付に感謝申し上げます

12月19日～1月19日

株式会社サクラホーム	現金	10,000円
さいたま市立大戸小学校	現金	60,000円
鹿児島県立吉田南中学校	現金	19,525円
宮代町立百間中学校	現金	6,000円
豊島区明るい社会づくりの会	現金	150,000円
株式会社サカタのタネ	現金	483,750円
厚生連高岡看護専門学校	現金	1,794円
中田イルミナイト実行委員会	現金	
中田商工会青年部	現金	31,000円
たっくママの投稿募金	現金	5,732円
ミュージカル「プレゼント」	現金	60,000円
竹里庵コンサートの会	現金	50,000円
窪田茂夫	現金	100,000円
名川和志	現金	3,420円
奥村聡臣	現金	10,000円
吉本ヤスタカ	現金	3,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
岡村隆行	現金	5,000円
鈴木純子	現金	1,340円
三瓶和義	現金	2,120円
綱森明子	現金	3,000円
上江洲富夫	現金	10,000円
徳田ひろみ	現金	1,620円
大木由紀子	現金	36,000円
中野ふみ	現金	2,000円
斉藤佳子	現金	5,000円
朝武妙子	現金	2,000円
匿名	現金	3,000円
匿名	現金	1,000円
匿名	現金	15,000円
●佐藤きち子患者支援基金	現金	
坏見有喜	現金	3,500円
岡村隆行	現金	5,000円
中村 信	現金	10,000円
若山暁生	現金	55,712円
にいがた・骨髄バンクを育てる会	現金	
●白血病患者支援基金	現金	
青戸福祉保育園	現金	2,256円
株式会社西日本オカダエンタープライズ	現金	3,958円
はこね中村家寿司店	現金	13,392円
やきとりおばこ	現金	10,550円
株式会社北越ケーズ	現金	92,850円
ファミリーマートFC池ノ上駅北口店	現金	7,549円
骨髄バンク、GATHERの会	現金	12,203円
医療法人大庚会、こんクリニック松漣	現金	1,808円
岐阜骨髄造血希望者を募る会	現金	6,334円(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



- 「エアニット」チャリティ・コンサート
- 「白血病と言われたら」進捗状況
- 第4回役員選挙進行状況
- 2007年静岡大会進捗状況
- 2008年ボランティアの集い開催地募集
- 「エアニット」チャリティ・コンサート
- ホステイティング・プログラム
- 新宿区主催「ハーフマラソン大会(1/28開催)」での普及啓発活動
- ボランティア・バック運動
- NW航空エアーカー・チャリティメール寄贈について
- 財団関連
- その他

大田区でバイオリンのチャリティコンサート開催

去る1月14日、大田区民プラザにおいて、バイオリンのチャリティコンサートが行われました。これは、N響バイオリニストの窪田茂夫先生ご夫妻が門下生を集めて開いたものです。たまたま先生に習っている次男が、一昨年、バンクを通して、骨髄移植をして頂いたご縁で実現しました。



当日は、多くのお客様にお越し頂きました。演奏に先立ち、笠原副会長よりスピーチを頂き、また大谷会長からもメッセージを頂戴しました。HLAの型のこと、ドナーとして命を救う喜びなどを、子供たちにもわかりやすく伝えて頂きました。子どもたちの合奏、音大生の独奏や合奏が披露されました。来場者からも多額の募金が寄せられ、心温まるコンサートになりました。(改田)

第67回理事会報告 1月21日 全国骨髄バンク推進連絡協議会事務局

1月会計報告

〈協議事項〉 ●名義後援、承認案件 ●骨髄バンクボランティア連絡会参加要請の件 ●財団役員候補継続可否の件 ●情報誌第9号発行について ●情報誌編集委員会総括 ●ドナー支援対策 ●2006年度補正予算について ●パイシクルライド2007 in Tokyo ●1月16日財団プレスリリース対応 ●その他

〈報告事項〉 ●1月14日開催チャリティ・コンサート ●「白血病と言われたら」進捗状況 ●第4回役員選挙進行状況 ●2007年静岡大会進捗状況 ●2008年ボランティアの集い開催地募集 ●「エアニット」チャリティ・コンサート ●ホステイティング・プログラム ●新宿区主催「ハーフマラソン大会(1/28開催)」での普及啓発活動 ●ボランティア・バック運動 ●NW航空エアーカー・チャリティメール寄贈について ●財団関連 ●その他



各地のたより

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

宮城 年末活動特集

昨秋から三つの行事にガールスカウトの皆さんのお手伝いをいただきました。

9月のベガルタ試合場での骨髄バンクPRキャンペーン、10月の東一番丁でのチラシ配り、そして11月の恒例の街頭パレードでは、ご父兄の方々を含め70名ものガールスカウトの皆様にご参加をいただき、史上初めて180名におよぶ盛大なパレードを展開し、市民の皆さんにアピールして、テレビ報道や新聞にも大きく取り上げられました。参加者のおひとりから次のよう

な感想文が寄せられました。
骨髄バンクの街頭パレードに参加して
ガールスカウト 猪狩 愛凛 (小6)

私は今回初めて骨髄バンクの街頭パレードに参加しました。理由は、今まで骨髄バンクのことを知らなかったからです。11月23日、2時に広場を出発して陸上自衛隊のプラスチックバンドに合わせて行進しました。ガールスカウトは、風船を小さい子どもにあげたり、横断幕やプラカードを持って行進しました。自衛隊のプラスチックバンドを聴いてお店から出て来てくれる人もいました。私がプラカードを

箱根の山にのぼりの女神が降臨!

今年で6年連続の活動となり、私のお正月は今や三が日の後に新年を噛みしめる感じになりました。

恒例の宮ノ下、富士屋ホテル前での活動では、今春大学生になるあの少年や、のぼりを手に手伝ってくれた女子中学生(のぼりの女神たち)など、6年前のあのけない素直な子供たちが元気に健やかに成長したのを見て、月日の経過を思い感慨深いものがありました。我々、全国協議会や骨髄バンクは、この子供たちのように成長しているのかと、いたく考えさせられました。

しかし、今年も多くの優しい方たちと(病院でお正月を過ごされる患者さんの為に)を胸に、選手の勇姿に励まされながら活動ができたことは喜びでもありません。



た各大学の陸上部員の方々、関東学生陸上競技連盟・幹事長の川嶋さんはじめ幹事の学生の皆さま、そして藤田会長代行にこの場をお借りして深くお礼を申し上げます。
また、ブルデンシャル生命の三森社長をはじめ多くの社員の方とご家族の皆さまが今年ものぼりを手に応援して下さいました。ありがとうございます。
(大橋)



持っていたので、うれしかったです。

ガールスカウトとして、骨髄バンク街頭パレードを通じて、たくさんの人たちに骨髄バンクを知ってもらって、病気の人が1人でも多く救えるようになればいいと思います。

千葉 2007年仕事始めの登録会

仕事始めの1月4日、千葉県庁で恒例の献血併行ドナー登録会を行いました。

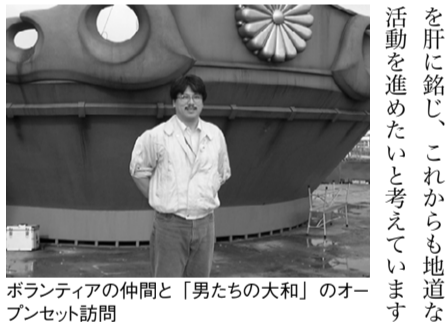
年の始めに、県政の中心である県庁での登録会は、意義深いものがあると考えております。

リレー紹介 ボランティアの仲間たち

ボランティアは人と人とのつながり
もう早いもので、テレビを見て骨髄バンクに興味を持って一人で会社に働きかけたのが14年前。そのころはまだ奈良にボランティアの団体ができる前でした。その後、会社の夏祭り(バブリーな時代でした)のとき、奈良の会の草創期のメンバー山村さんが骨髄バンクのPRのために来ていたのです。「どこかで会ったことがある人だ?でも、どこで?」と考えていたら、なんと私のところに来ていた面白い営業マン、その出会いがきっかけで本格的なボランティアの道に踏み出してしまいました。

ピア配りのイベント会場で特売されていた格安の松茸を買ったものの、家で我慢できずに途中の居酒屋で焼き松茸にしてもらい軽く一杯、10年以上たった今でも懲りない面々は会の定例会の帰りにいつもの店で続きをやっています。

骨髄バンクに興味を持ってもらいたくて、子供会の行事を手伝うようになり、そのついで3年前に開催した奈良の会の10周年記念イベントでは、子ども会からたくさんの人にお手伝い頂



ボランティアの仲間と「男たちの大和」のオープンセット訪問

きました。ここでの登録会も4回目を迎えるので同隊担当の広報室坂下隊員からあまり登録者がいないかもしれないとのことであつたが6名の登録者がありました。

たしかに献血の順番を待っている隊員の方に「今日、登録が出来ますから如何ですか?」と声をかけると「登録しています」といわれる方が結構おられたので嬉しかったですと同時にリピーターのないことを実感しました。また、上官の方が若い隊員に登録をすすめて下さった例もあり、ここでの骨髄バンクへの理解度が上がっているのかなと感じました。とにかく、転入者や新人もおられるので引き続き呼びかけに力を入れていきます。
(澤山)

姫路 陸上自衛隊 姫路駐屯地での登録会

2007年の登録会は、自衛隊姫路駐屯地でスタートを切り

鹿児島 中学生による 骨髄バンクキャンペーン

12月14日、鹿児島市立吉田南中学校の2年生による医療支援校外活動がありました。

そのうち8名の生徒さんと引率の先生が、骨髄バンク支援の街頭キャンペーンを行ってくれました。最初の頃は、チャンスやキティティッシュペーパーすら受け取ってくれない大人達にびっくりしたようですが、そのうち慣れて来るにつれ声も大きくなり自信もついたのでした。

活動を進めたいと考えています。

活動を進めたいと考えています。

当日は、朝から雨が降り寒い一日でしたが、広場を貸していただいたお店の店長さんからカイトの差し入れがあり、来店のお客から缶コーヒーをいただいたことが出来たと喜んでいました。

沖縄 講演会後の登録会

沖縄では年に一度県との共催で骨髄バンク講演会を開催し、終了後に集団登録会を実施しています。12月19日も北部看護学校で開催しました。授業の一環として行ないますが、血液専門医による白血病などについての講義、登録希望者のためのDVD視聴、そして元患者さんの移植体験発表です。

講演会が終わり次第、登録希望者は受付、問診、採血となります。例年3年生が対象ですが、今年は1年生と一部の2年生も参加していただき、1時間で98名の登録がありました。短時間で大勢の学生さんへの対応はス



マツダアンフィニ岡山・倉敷店 (岡山県倉敷市)

世界で唯一「ロータリーエンジン」を搭載している市販車で有名なマツダ社です。

整備士の資格を持つ「アドバインザ」が常駐して、店頭でお客様に対して車を購入される際の助言をさせて頂いています。

白壁の町、倉敷美観地区。チポリ公園からも10分と、便利のよい場所にある会社で、幼稚園・小学校、ずっと一緒だった同級生の妹さんが急性白血病を発症してから、初めて白血病の事を詳しく知りました。

まだまだ、白血病・骨髄移植の認



ごんにはち募金箱 その29

何かお役に立てないか、とドナー登録をしましたが5年間未だに通知がありません。「よっぽど特殊なHLAの型じゃろっかね」と妻も言います。

この募金箱は、一年前からお客様に依頼され設置させて頂いていただきました。

まだまだ、白血病・骨髄移植の認



2006年度賛助会員 (12月19日~1月19日)
中野勝博 酒向弘子 大鹿静子 小林鈴子 (敬称略)

全国協議会の活動にご賛同頂き、誠にありがとうございます。引き続き、企業・団体のほか、個人の皆様からのご協力も募っております。どうぞよろしく願いいたします。
団体(法人) 年会費 1口 5000円
個人会員 年会費 1口 2000円
※お申し込みは全国協議会事務局までお願いいたします。

当日は、朝から雨が降り寒い一日でしたが、広場を貸していただいたお店の店長さんからカイトの差し入れがあり、来店のお客から缶コーヒーをいただいたことが出来たと喜んでいました。



スタッフの事前の綿密な打ち合わせが重要となりますが、今年は県も私も遅刻して関係者に迷惑をかけたことなど反省です。
(上江洲)