



2007年6月1日発行 第180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.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

1年の2年間を振り返って

全国骨髄バンク推進連絡協議会 理事長 品川 保弘



全国協議会の活動内容については、先日静岡で開催された通常総会において報告させていただきました。しかしながら、本紙をお読みくださる皆様の中には総会議案書をご覧いただけない方が多数いらっしゃると思いますので、この紙面をお借りして、簡単に振り返ってみようと思っております。

総会では1年ごとに事業報告を行っているのですが、ここであえて「2年間」としたのは、協議会の役員任期が2年であり、また、個々の事業の継続性や準備期間などを考えると、多少は長いスパンで振り返る必要があると思うからです。

●患者支援活動

協議会の活動の主要な柱である「患者支援」については、毎週土曜日、途切れることなく患者電話相談・白血病患者フリーダイヤルを運営しております。一開催日あたりの相談件数は8件ほどで、ここ数年、特に増減は見られないのですが、潜在的なニーズはまだ多いのではないのでしょうか。匿名性を堅持しながら相談員を務められているボランティアの皆さん、そして専門医の皆さんの奮闘には頭が下がるばかりです。それぞれの事情ゆえに活動が困難なボランティアの、補充要員、交代要員

ともいべき新たな相談員の確保・養成が、喫緊の課題です。佐藤さち子患者支援基金からは、この2年間に11件の給付が実現しましたが、この基金の利用方法、あるいは存在がまだまだ十分に周知できていない可能性があり、こちらも潜在的なニーズは多いものと推定されます。

患者向け冊子「白血病と言われたら・増補改訂版2」は昨年増刷しましたが、私どもの予想をはるかに超える入手希望の声が寄せられており、在庫底は時間の問題です。情報は鮮度がいのちであり、最新の医療情報、闘病関連情報を盛り込んだ冊子・新版を、数か月以内に発行できるように準備中です。

●ドナー支援活動 協議会の新しい活動の柱というべき「ドナー支援」では、昨年3月末にドナー向け冊子「ドナーになるってどんなこと?」(愛称ドナどん)を刊行しました。これはドナー本人に主眼をおいて作成したのですが、骨髄提供に向けたドナーの意思が活かされる環境づくりという観点から、ドナーの家族や、職場関係者向けの冊子作成を視野に入れた検討が始まったところでもあります。

また、ドナーサポートダイヤルについては、その意義や利用方法をさらに広める必要性を感じております。

●その他の取り組み

主催・共催事業のなかで特筆すべきことは、協議会設立15周年記念事業として、「いのちの輝き展」を2年間で延べ70回開催したことでしょう。これと並行して、「いのちの輝き作品コンクール」を実施し、感動的な絵画や作文等が多数寄せられたことも記憶に新しいところで

一方、形を変えながらもほぼ毎年開催していた公開フォーラムは、今春の開催を見送りましたが、来春の復活が期待されます。

普及啓発関連では、箱根駅伝やバイシクルライドなど、新たな支援組織の強力なサポートを得たイベントが定番化しつつあり、心強い限りです。

協議会では、昨年末より「造血細胞移植医療将来像検討会議」を立ち上げ、新たな仕組みづくりに向けた議論を重ねてきました。ほぼ時を同じくして、財団でも類似の検討会議を設置しましたが、この二つの検討会議は、その視点や哲学が異なっています。双方ともにその最終取りまとめには興味を持たれるところですが、このような動きが生まれたことこそ、安定的に発展してきたと思われがちな骨髄バンク事業が、ひとつの節目、大きな転換点に立ち至っていることの証ではないかと思えます。

最後に、反省をこめて記しておきます。それは、患者負担金解消にむけた保険適用要望活動が、この2年間、ほとんどなにも出来なかつたことです。それ以前の取り組みの中で、やるべきことはやりつくしたのではないかと手詰まり感と、あとは財団トップの英断、さらには管轄行政当局の指導力に頼らざるを得ないという甘えにも似た期待感が、協議会執行部の行動を鈍らせたのかもしれない。あつという間の2年間であり、事業計画のいくつかは積み残したり先送りにされた感があるのですが、厳しい財政状況のもと

でも最低限の活動はなんとかなしてまいりました。読者諸氏、支援者各位、事務局員、そしてすべての役員諸姉兄に心より謝意を表して稿を終えさせていただきます。



スタート!

「ハローキティうちわ」いかがですか?

うちわの季節になりました。鮮やかなピンクが基調の可愛いデザインのうちわです。夏祭り、秋祭りでの普及啓発活動や募金活動にぜひご活用ください! 原則1箱単位(250枚)でのご注文を承りますが、それに満たないご注文をご希望の場合は事務局までご相談ください。



【お問い合わせ】

地域の骨髄バンク支援団体・または「特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会」へ 〒160-0005 新宿区愛住町23-1 Woody21 9F TEL: 03-3356-8217・FAX: 03-3356-8637

※在庫切れの場合でも追加作成はいたしませんので、ご注文はお早めに!

役員選考委員会報告

立候補がなく、選挙によって選出ができなかった役員候補について、5月15日、役員選考委員長より理事長にあてて以下の通り、選考結果の報告がありました。

これで新年度のすべての役員候補が決定し、総会の承認を経て就任します。

- 1 会長(1名) 大谷貴子(再任)
- 2 副会長(3名) 陽田秀夫(再任) 野村正満(新任・公的骨髄バンクを支援する東京の会所属) 三好逸二(新任・神戸骨髄献血の和を広げる会所属)
- 3 監事(3名) 大塚和博(再任) 吉永 忍(再任) 田中幸一(新任・九州骨髄バンク推進連絡会議所属)
- 4 中四国推薦理事 中野勝博(再任)

三菱ウェルファーマ株式会社 http://www.m-pharma.co.jp

創薬力

骨髄バンクの最新情報をお知らせする 骨髄バンクNOW

●「ドナー休暇制度」の導入拡大

財団では平成19年度の事業計画のひとつとして「ドナー休暇制度」の導入拡大をあげています。企業に勤めるドナーが骨髄提供をする場合、職場の理解と環境整備は不可欠です。ドナーにとって大きなバックアップとなり、骨髄提供に伴う負担を軽減するのが「ドナー休暇制度」ですが、導入している企業はまだ少ないのが現状です。財団ではより多くの企業に「ドナー休暇制度」を導入していただくよう、積極的な働きかけを行ってまいります。

●日本骨髄バンクの現状(平成19年4月末現在)

	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,798	2,797	279,069	351,956
患者登録者数	192	182	2,226	22,616
骨髄移植例数	89	76	-	8,286
20歳未満ドナー	-	198	5,190 ^{*1}	-
51歳以上ドナー	202 ^{*2}	80 ^{*3}	7,176 ^{*4}	-

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。 *1) 17年3月~ *2) 51歳以上ドナーの延長数 *3) 51歳以上ドナーの新規登録数 *4) 17年9月~

心からのご寄付に 感謝申し上げます

4月16日～5月20日

株式会社サクラホーム	現金	10,000円
TDK株式会社成田工場	市川テクニカルセンター社員一同	現金 200,000円
社団法人砂川青年会議所	現金	23,679円
豊中北ライオンズクラブ	現金	6,750円

埼玉県立所沢中央高校1年2組	現金	7,150円
たっくママの投稿募金4月分	現金	5,798円
鈴木純子	現金	1,340円
飯島孝枝	現金	4,480円
加藤弥悦	現金	10,000円
寺下智子	現金	3,000円
塩谷圭	現金	1,000円
斎藤佳子	現金	3,000円
坂本桂子	現金	10,000円
中野勝博	現金	1,500円
渡辺直弥	現金	2,000円
匿名	現金	21,400円

●佐藤きち子患者支援基金

匿名	現金	2,000円
天本祐爾	現金	16,470円
西元千景	現金	1,000円

●白血病患者支援基金

美濃加茂あじさいライオンズクラブ

匿名	現金	100,000円
夢の花咲く頃	現金	50,000円
骨髄バンクGATHERの会	現金	13,418円
佐藤祐二	現金	8,503円

ファミリーマートFC池ノ上駅北口店

現金	3,244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



29日は10時から12時までドナー登録会も行い、27名の方に登録していただきました。

美濃加茂あじさいライオンズクラブでは、今年も「命のあさがお」の配布準備に奮起している。メンバーで袋詰めをした1500枚(一部、にいがた・骨髄バンクを育てる会からのご支援)を、近郊13の学校や各施設に配布した。



また、登録会と併行して行った医療保険適用拡大を求める請願署名にも多くの方が協力してくれ、実り多い登録会となりました。(登原)

各地のたより 各々

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

福岡 宗像ユリックス 24時間EKIDEN

4月28日、29日、福岡県宗像市の宗像ユリックス芝生広場で行われた「第13回宗像ユリックス24時間EKIDEN」に「骨髄バンクチーム」として10回目の出場をしました。

小学生4名を含む60歳までの20名で24時間タスキを繋ぎ、参加89チーム中61位でゴールすることができました。

28日は午後4時からバンクのアピールタイムがあり、骨髄バンクから移植を受け、元気になった元患者さんや、今年で3回目の参加になる神戸からの助っ人、畑中氏も壇上でお話をして下さいました。

29日は10時から12時までドナー登録会も行い、27名の方に登録していただきました。

岐阜 一粒の種からの 出会いを願って

お手伝いや応援の方など約35名ほどで、楽しむことができました。(緒方)



また、登録会と併行して行った医療保険適用拡大を求める請願署名にも多くの方が協力してくれ、実り多い登録会となりました。(登原)

埼玉 ジャンボ鯉のぼり ドナー登録会

5月3日の憲法記念日、長さ100mのジャンボ鯉のぼりが遊ぶ加須市「市民平和まつり」で恒例(5回目)となったドナー登録会が行われました。

当日は、五月晴れの好天気恵まれて例年以上の来場者があり、大谷会長ご夫妻を始めとする加須JCの皆さん、加須保健所の皆さん、埼玉連絡会のメンバーなど数十名のスタッフがPR活動を展開。10時頃から14時位までに、40名の登録者がありました。

また、登録会と併行して行った医療保険適用拡大を求める請願署名にも多くの方が協力してくれ、実り多い登録会となりました。(登原)

千葉 どきどきフリー マーケットでの登録会

前日の雨も止み、晴天の中GW後半の5月3日、5日に「幕張メッセ2007どきどきフリーマーケット」の会場で、恒例の献血並行登録会を会場内の2ヶ所で開催しました。

千葉の会をはじめ東京の会及び千葉県業務課から多くの応援を受け沢山のボランティアが参加してくれました。

このイベントは、毎年GWに開催する国内最大級のフリーマーケットとして有名です。バスで乗り付ける団体もあり、駐車場は連日満車状態。お目当ての買い物に走る人、値引きを



5月20日 新潟県帝京長岡高校同窓会において、「骨髄バンクの理解を求めて」と題し、講演を行いました。



また、教頭先生からも「是非、生徒達にも講演をお願いしたい」と打診があり、今後の拡がりに期待を持つことができました。(相塚)

大谷会長



待つ人、親子連れで食事を楽しむ人等、人それぞれで今年の来場者は、3日間で21万人以上でした。今年も、ボランティアの声かけと日赤さんの協力により、113名の方がドナー登録をしてくれました。

心の声

あれから13年……

平成5年9月に私に骨髄を提供して下さった埼玉県在住の女性の方へ。

あれから13年、おかげ様で現在はすっかり健康を取り戻し、一般の健康者となら変わりのない生活を送らせていただいております。

それこそこれも全て貴女が、善意で私に骨髄を提供して下さったからに他なりません。にもかかわらず、あまりにも健康状態が順調なため、自分が過去に大病を患ったということや、見ず知らずの方より、骨髄を提供していただいたということすら忘れてしまいそうになることが正直あります。

今回はそんな自分に対し、今後は貴女への感謝の気持ちを忘れないようにとの自分への戒め

リレー紹介 ボランティアの仲間たち

藤谷博之さん(秋田の会)の巻

秋田の会発足メンバーの一人、藤谷(ふじやの)君は限りなく「ず」に近い君です。高校時代の部活仲間の子供の発病がきっかけとなって始まった、骨髄バンクとの関わりも17年目に突入しました。

今年、年男の彼は高校生の時に喫茶店のママから「TDKにお勧めですか?」(秋田県にかほ市はTDK発足の地)と尋ねられたという伝説を持つ、究極のおじさんキャラ。

ところが、若くて可愛い奥さんと一緒にいた頃からは、徐々に異変が……。年々若返っている?

子供のスポーツ少年団に熱心に通っている彼は、最近骨髄バンクの活動の方はちよつと休



これからの、メタボリックになんか負けずに、骨髄バンクのタスキを掛けてどこまでも走り続けてくれる事でしょう。(高校の同級生 菅早苗)