

全国協議会 ニュース

2008年5月1日発行 第191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:中野勝博 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

理事長に聞く 新年度事業計画案のポイント

Q この一年の活動を振り返ると?

A 1997年に新潟で開催した「全国ボランティアの集い」の時から全国協議会が掲げてきた「ドナー登録30万人」という目標に達した節目の年と言えらると思えます。

30万人到達後のボランティアの活動と、造血細胞移植に関するこれからの展望を、将来像検討会から提出いただいた報告書をもとに全国の加盟団体の皆様と議論を深めたブロックセミナーを全国展開したことは、これからの活動に大いに役立つ事だと思われま。

Q 今年度の運動スローガンは?

A 「30万人からの出発(リスタート)」真に機能する骨髄バンクを」とです。

Q 少し解説を

A 行政やマスコミの中には、30万人の目標に達したのだから、骨髄バンクの普及啓発はもういらないだろう、と誤解している方も多くいらっしゃいます。患者登録者のうち、半分強の方しか移植ができていない現実を知っていただき、移植を望む方全てに移植のチャンスを手掴みしてもらおうための新たな出発点である、という意味です。

Q 新年度の事業計画のポイントは何?

A 長年取り組んでいる事業、例えば「白血病フリーダイヤル」や「佐藤きち子患者支援基金」などの更なる充実を目指すのは勿論です。ドナー候補が見つかりながらも移植に結びつかない背景には、ドナー候補者が職場やご家族の理解を得られずに提供を断念するケースが少なくありません。そういうケースでも、

私達が少しかわる事で改善できる余地があると思っています。ドナーが提供しやすい環境整備のため、理解を深めるツールとして「ドナーになるってどんなこと?」の企業編と家族編を新たに作成して活用して行きたいと思えます。また、ブロックセミナーに草の根的な患者支援体制を目指した研修要素を取り入れて開催したり、造血細胞移植医療の関係者間で課題を共有し解決に向けて共に考えるための公開フォーラム開催を予定しています。事務局や理事の抱える仕事量が膨大で、全国の加盟団体の皆様には対応が遅れたり、ご迷惑をおかけしている事も多いかと思えます。事務局体制を強化する事にも急いで取り組みたいと思えます。新年度の活動につきましても加盟団体の皆様にご協力をお願いします。



XJAPANのギタリストで、1998年に急逝したhide

hide追悼イベントでチャリティライブ決定!

hide追悼イベント「hide Memorial・サミット」が、5月3・4日に味の素スタジアム(東京都調布市)で開催されるとの連絡を兄弟である松本裕士氏から頂き、4月7日にペニンシュラホテルで開かれた記者会見に、全国協議会の大谷会長も出席してきました。

hideさんには、骨髄移植を希望していた貴志真由子ちゃんとの交流をきっかけに、自身もドナー登録をしてくださったほか、コンサート会場での募金

活動や骨髄バンクへの登録呼びかけ等、様々な形でご協力頂きました。

突然の悲報からちょうど10年を経て、ようやく追悼イベント開催を受け入れる気持ちになつたと、XJAPANのメンバーであるYOSHIIKIさんも記者会見で話されていました。2日間で20組のトップアーティストが競演するイベントで、多くのファンの方々に骨髄バンクをPRできればと思います。

東急グループでの骨髄バンク普及啓発活動の取り組み

東急グループでは、2007年春から骨髄バンク普及啓発活動に取り組みを始めています。骨髄バンク議員連盟副会長の小此木八郎衆議院議員からご紹介をいただき、ご協力をお願いしたのをきっかけに、春と秋の年2回全国各地のグループ施設で活動が始められ、この春は、全国300箇所を実施されています。

東京急行電鉄では沿線の各駅やスポーツクラブ、宿泊施設などを活用されるお客様に向けて、ポスターの掲示やチャンスの設置による普及啓発が行われています。

「まだまだ認知度は低いようですが、お父さんをもつお母様がリーフレットを持ち帰ってくださったりしています」と設置施設から感想もいただきました。



アディダスフットサルパーク渋谷にてPR



健康管理センターにもポスターとチャンスが!

また東急ストア各店舗では、「お客様にお勧めするには、まずは社員全員が骨髄バンクについて知らなくては」と、従業員エリア内に掲示や設置が行われているそうです。

多くの社員のみならず、まづは正しく理解いただき、今後も骨髄バンクの普及啓発、支援活動にご協力いただければと願っております。

全国大会 てんやわんやかな?

過去の全国大会では、どちらの県でも準備には大変な企画の工夫と苦勞をなさっていたことを痛感しています。それが我が身にかかってくるとは予想もせぬことでした。

ところが地元スタッフとしては有り難いことに、今年も骨髄バンクのあり方を吟味する改革年ボジウム中心の企画となりました。ご参加の全国の皆さんに議論をしていただくことが主眼です。昨年には財団、全国協議会ともに(別角度からの)将来

骨髄バンクNOW

〈財団マンスリーレポート(4月15日発行)より抜粋〉

●3月のドナー登録数、区分別登録者数
献血併行型集団登録会/889人、献血ルーム/1,652人、集団登録会/55人、その他/160人でした。

●国際協力の現状など

海外ドナーから国内患者へ		新規登録患者数	全抗原適合*	コーディネーター数	移植数	累計移植数
NMDP (米国)	→ 日本	7	7	5	0	110
BTCSCC (台湾)		6	4	3	1	28
KMDP (韓国)		5	4	0	0	13
CMDP (中国)		1	4	3	0	0
計		—	—	—	—	151
国内ドナーから海外患者へ		新規登録患者数	全抗原適合*	コーディネーター数	提供数	累計提供数
日本	NMDP (米国)	28	17	24	3	13
	BTCSCC (台湾)	0	0	0	0	0
	KMDP (韓国)	62	35	51	5	137
	CMDP (中国)	12	2	0	0	0
	その他の国**	—	—	—	0	22
計		—	—	—	—	172

* 1人でも適合したドナー候補が見つかった患者の数。 **その他の国と地域は累計のみ掲載します。提供内訳は香港7件、ドイツ3件、英国2件、オーストラリア2件、ブラジル2件、ベルギー2件、オランダ1件、カナダ1件、シンガポール1件、フランス1件。

2) 骨髄バンクを介して2回提供された方(累計数) 417人
3) DLI(ドナーリンパ球輸注)療法の実施件数(累計数) 256件

●日本骨髄バンクの現状(平成20年3月末現在)

	2月	3月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,091	2,756	306,397	387,229
患者登録者数	195	200	2,412	24,690
骨髄移植例数	100	99	—	9,237
20歳未満ドナー	—	159	7,192 ¹⁾	—
51歳以上ドナー	258 ²⁾	86 ³⁾	10,506 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~

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●平成20年度の事業計画・予算、通常理事会において可決承認

第34回通常理事会、評議員会が3月21日に開催され、平成20年度の事業計画、一般会計並びに特別会計収支予算などが可決承認されました。今年度の基本方針は、一人でも多くの患者救命を目指し、1. 更なるドナー登録者の拡大、2. ドナーの方の骨髄提供意思を維持、3. コーディネート期間を短縮、を主な事業として取り組んでまいります。

新規事業としては、小中・高校・大学や専門学校に対する「出前授業」「かたりべ活動」の実施、公共広告機構による骨髄バンク支援キャンペーンCMに代わる映像素材の作成、などの予算が審議され、承認されました。また、橋本元一理事、奥原祥司評議員、および齋藤勝利評議員の異動に伴い、新たに福地茂雄氏が理事に、小田與之彦氏と岡本園衛氏が評議員に選出され、患者負担金等支援基金審査委員会の委員長には伊藤雅治氏、委員には木村紀氏、佐々木利和氏、鈴木利治氏の各氏が再任されました。

●平成19年度実績報告(移植1,027件、ドナー登録者数38,003人)

平成19年度中に骨髄バンクを介して行われた骨髄移植は、過去最高の1,027件となり、骨髄バンク事業開始以来、初めて年度における移植件数が1,000件を超えました。また19年度中の新規ドナー登録は38,003人でした。

●地区普及広報委員、説明員および調整医師の活動条件の向上について

財団では、平成20年度事業計画として、既に4月から実施されているドナーコーディネーターの処遇改善の他、地区普及広報委員、説明員、調整

像を描きました。各地のプロックセミナーでは、多彩な議論があつたことと思えます。その集大成を札幌で行いましょう。大会を盛り上げる努力を全国の皆さんにお願ひしてしまふようであり、地元は何の工夫もしないないなあと反省しきりです。(畠山・加藤)

改訂版 白血病と言われたら 読者カードより

3月31日に発行した「改訂版白血病と言われたら」をご覧

になった方から届いた、読者カードの声をみなさんにも抜粋してお伝えいたします。

◇書店でも発売し、もつと多くの人に読んでいただきたいです。◇病気の説明が今まで調べた中で一番理解しやすかったです。お忙しい中、発行に向けて尽力下さったスタッフのみなさん、ありがとうございます。

◇木村様の「患者からのメッセージ」、本当に同感です。夫は弟からBMTで生命をいただき、今は自宅療養中です。復帰に向けてあせらず、無理せず、進んでいきたいです。◇病気の説明が今まで調べた中で一番理解しやすかったです。お忙しい中、発行に向けて尽力下さったスタッフのみなさん、ありがとうございます。

院した後の日常生活上、困っていることや対処法についても知りたいです。

心からのご寄付に 感謝申し上げます

3月25日～4月21日

たっくママの投稿募金3月分現金	3,333円
㈱サクラホーム 現金	10,000円
有限会社中部リペア 現金	2,685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
㈱タクトコーポレーション 現金	10,000円
メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン 現金	3,500円
サイクランドコーファー (宮平・島田・田中) 現金	12,000円
匿名 現金	5,000円
大鹿静子 現金	5,000円
飯島孝枝 現金	2,240円
塩谷圭 現金	1,000円
大橋明子 現金	4,000円
下村卓 現金	4,000円
荒木久和 現金	4,000円
日新火災海上保険株式会社 切手	13,791円

●白血病患者支援基金

バイシクルライドイベント会場募金	現金	3,830円
株式会社カンセキ	現金	11,198円
自遊空間札幌伏古店	現金	5,438円
マルカツ薬局	現金	1,376円
磯谷食堂	現金	8,045円
株式会社 洋伸	現金	11,524円
株式会社 北越ケーズ	現金	184,553円
レストラン沢羅木	現金	3,246円
めん処英喜家	現金	1,111円

●佐藤さち子患者支援基金

日根和美	現金	10,000円
高橋清美	現金	3,000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



晴海大橋を激走する名川親子

閉会式では、特別協賛のブル
テアという形で協力しました。
また秋田からは、移植を受けて
元気を取り戻した元患者さんが
走行者として参加してください
ました。

◆参加を終えて

わたしは2001年4月に急性骨髄性白血病を発症しました。化学療法のうち、自己末梢血幹細胞移植を行いました。一年後に再発。次の手段として「さい帯血移植」を選びました。2005年1月に都内の病院で移植を行い、今年で3年が経過し、この日を迎えました。今回



閉会式で壇上からPR

2008年度賛助会員 (3月25日～4月21日)

美濃加茂あじさいライオンズクラブ

(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した。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。

バイシクルライド2008イン東京

永田町から虎ノ門、築地からお台場へ、丸の内から皇居外苑を巡って再び永田町へ戻る約27kmのコース。春真っ盛りの東京の街並みを満喫しながら自転車に乗る「バイシクルライド2008 in東京」が、今年も4月20日に開催されました。本イベントは、難病と闘う子どもたちの夢を叶える活動を行うメイク・ア・ウィッシュのチャリティイベントで、プルデンシャル生命保険株式会社の特別協賛をはじめ、多くの企業・団体が協賛や協力して行われました。

参加者の皆様から暖かい拍手をいただきました。
初参加の出走者とボランティアの感想が届いておりますので、ご紹介いたします。
追記：お台場の潮風公園で折り返してからの復路のうち、船の科学館から夢の大橋を経て有明テニスの森に到着。1km余りはこの日だけ特別に自転車走行が許可されたとのこと。自転車ライダーの皆さんにとっても貴重な機会だったものと思われま

◆ボランティア参加者の声

◇今年で6回目になるバイシクルライドにボランティアとして初めて参加しました。
前日までの雨はやみましたが、激しい風の中のイベントでした。私は走者ではなく、交差点に立ち、車が来たら自転車を止める誘導のスタッフとして参加しました。「おはようございます」の挨拶に「ご苦労様です」と声をかけて頂きました。前かごに乗った小さなお子さんから、元気な声で「おはようございます」と声をかけられ、私も負けないように、元気な声で応援しました。

のチャリティイベントの案内をいただき、生きていられるから参加できる、今闘病中の患者さんたちになにかできないかと思いつきました。曇り空で風も強かったものの、懐かしい病院のそばも通り、東京の真ん中を走ることが出来、とても嬉しく思いました。最後にたくさんボランティアの皆さんありがとう。そして、ご苦労様でした。(中津・秋田)

参加者約1000名の方を無事に見送り、電車で先回りしてゴール地点へ。「自分は、自転車に乗らなくなつて何年経つだろうか」と思いながら皆様をお迎えました。
3〜4時間もかけて自転車で走っているのに、どの方も、笑顔でゴール。ゴールイベントもじゃんけん大会で盛り上がりました。(中川)

◇楽しかったです。来年は出走出来れば良いな、メタボ対策に！(橋本)
◇色々な自転車があつて、見ていただけでも楽しかったです。今度は出来たら走りたいです。(菅)
◇参加者が多くてびっくりしました。来年は走る方になりたいかも！(阿部)
◇「ここが一番ボランティアの中でも厳しいポイントだと思つてよ。風に負けずにがんばつてね！」
晴海大橋の上、突風にさらされながらの立哨時に参加者の皆



ジャンケン大会は大盛況

イン」を勝手に考案して実践しました。それはまるで、昔テレビで見たひげダンスの振り付け。幸いなことにライダーの皆さん、特に小さなお子さんたちもこのダンスの意味を理解してくれて、皆さん無事に通過されました……と言うのは、私の勝手な解釈で、実のところ、私が変な動きをしているものだから、「なんだろ？」という感じで減速したのに違いありません(笑)。
老眼・乱視・視力低下を実感する今日この頃ですが、ここぞというときの動物視力だけは、なぜか健在な私です。今回も、参加ライダー全員のお顔をチェックさせていただきました。そして「発見」しましたよ、セイン・カミュさんと鶴見辰吾さん！セインさんの、テレビで見せるあのニヒルな眼差しが、私のハートを射抜きました……なんて、これは妄想(笑)。カットよく颯爽と通り過ぎましたが、とにかく背が高く手足が長いセインさんのこと、フツの自転車ママチャリに見えちゃいました。鶴見さんは昨年が続いての出走。あのキリリと引き締

がんばります！事務局

今月号からの新企画です。各地加盟団体で軸となつて活動している事務局。電話やメールで連絡する機会も多いけど、お顔を拝見したことってないなあ……って思つておられる方も多いのでは？そこで今回から各地団体の事務局のみなさんをご紹介いたします。まず最初は昨年のボランティアの集いでも大活躍だった静岡の会の事務局さんです。

あつた年。入った途端に大変な作業が待っていました。「騙された！」と思つたかもしれませんが、前向きな方ですから無事に乗り切つてくれました。その後、持ち前の明るさと実行力で泉や日赤さんとも良好な関係を作つてくれましたので、今の静岡の会が順調なのは、大草さんの力によるところが大きいのと思います。またボランティアの人数が足りないときは、ご主人や娘さんにも協力頂いています。

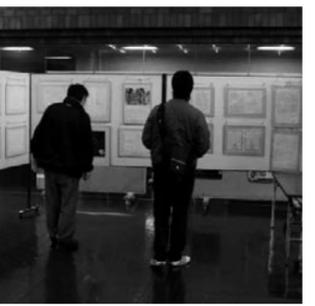
これからは身体に気をつけて、静岡の会を支えていってほしいと思います。(川瀬)
※ご本人からのたつたの希望で残念ながら写真はなしです。

事務局 各報告
4月19日
東京晴海海員会館

各地のり 各たより

あのご感動を
みんなに伝えたい！
3月1日から14日間、成田市中央公民館にて、いのちの輝き展を開催いたしました。私は以前、同展を拝見し、その時胸に迫るものを感じたため、「この気持ちをもみんなにも伝えられないか」と思つたのが開催のきっかけでした。
ドナー登録及び骨髄移植には、まだまだ誤解や誤ったイメージがあります。「チャンス」等を読んでいただければ、こういったものも払拭されると思うのですが、興味があれば「チャンス」を読む機会もありませんか。いのちの輝き展の開催は、

人ひとりに声をかけてくれたに違いありません！強風のか、ひとりり立っているのは決して楽なことではなかったけれど、そこになにか楽しみを見つけたのもボランティアの極意ではないか、そんなことをつらつら実感した一日でした。(品川)



輝き展の開催に対し、快諾・協力して下さった皆様へ深くお礼を申し上げます。また、公民館に足を運んでくださったみなさん、ありがとうございます。(野平)

第77回 理事会報告

総務)各報告
● バイシクルライドについて
● 学会発表について
● グッズについて
● 認定NPO申請について
● 小冊子「白血病と言われたら」
● 白血病フリーダイヤル受付状況
● 「佐藤さち子患者支援基金」受付・給付状況
● ドナーサポートダイヤル受付状況

● 報告事項
● 「患者・ドナー支援」【普及啓発・広報】【財務・組織・状況