

全国協議会 ニュース

2009年8月1日発行
第206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.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

私たちが出会えました!

元患者が提供者を自力で捜し当て 移植から15年目に対面実現

骨髄バンクを通じて15年前に骨髄移植をして社会復帰した元患者が、7月初めにドナーと念願の対面を果たしました。

本紙は、この二人に特別に

寄稿をお願いし快諾を頂きましたので本号で同時に掲載します。日本骨髄バンクを介して移植した元患者とドナーの対面は、これまでに知られているだけで2回ありましたが、いずれも公開のシンポジウムの中で偶然に実現したものでした。

しかし、今回実現した対面は、当事者同士が自力で相手を捜し



は初対面の命の恩人の梅原邸まで押しかけた。すると、な、何と華麗なる梅原一族(梅原さんの奥様やいとこさんたち)が玄関で出迎えてくれ、それはそれは本家の家族以上に私の元気な姿を見て心から喜んでくれた。

この時点で私は感激のあまり頭が真っ白になったが、既にこの一族の一員になったような気もした。(確か初対面のはずなのに...)更に驚いたことは梅原さんの家の玄関マットはうちの玄関マットと同じだし、地デジのテレビもサイズまで一緒。そして梅原さんと私はトマトにソースをかけて食べる嗜好も一緒だった。(私は今までトマトにソースをかけて食べる人と会ったことがない)

「感激の対面」のほすが、ここからは宴会終了まで皆ずっとなんて嬉しなかった。

完全に私はリラックスし家族の一員みたいな顔をして溶け込んでいた。だって奥様である美子さんも、本家の末ちゃんも(皆さんそう呼んでいたから私も便乗?) (旦那様は仕事で離れたところにいるからお会いできない

かっただけだ、わざわざお会いし

いお刺身を届けてくれました) 分家の今野さんご夫妻もみなさんで本家に初対面とは思えないほど暖かく迎えて頂きました。

会えてよかったです! 本当に良かった! 何度もそう思いながら、更に図々しく私はその夜梅原邸に泊まった。

美子さん、おいしい野菜と漬物をご馳走様。今野さん、おいしいワインを、末子さん、体温調節の苦手な私の身体を気遣って「冷えビタ」を、末ちゃんのまだ見ぬ旦那様パークゴルフのクラブ借りちゃいました。みなさん、本当に本当にありがとうございます!!

そして最後に梅原さん「あなたの命を分けてくれてありがとう!!」

みなさんも元気でいてくださいねえ!! (早朝 梅原邸布団の中にて)

ふたりを引き合わせた「1803」の力

梅原 保

「私のドナーの方ではないでしょうか?」大竹文さんから疑心暗鬼な手紙が私の手元に届いたのは、昨年の5月14日でした。その時、やつと行き着いたことに、私は胸にこみ上げてくる抑えきれない感動を強く覚え

ました。61歳で退職し、半年後の平成20年3月に「大竹文さんはどうしているだろうか」との想いが強くなり、骨髄移植推進財団に電話照会したところ大竹さんは元気で活躍されていることを知りました。

平成7年3月、大竹さんから移植10カ月後に退院した時に丁寧なお手紙(名前無し)をいただいたにもかかわらず、私は患者に返信はできないものと思ひ込んでいました。

その後1回だけは許される?ことを知り、大竹さんへ財団を通して手紙を送ろうとしたが、ドナーや患者名等特定できる手紙については財団では受けられないとのことでした。しかし、財団しか大竹さんへの連絡はできないのです。やむなく、相手を特定したり推測可能な部分を伏せ、私の年齢はもちろん医療機関名等おぼしき内容を割愛して、名の無い人(大竹さん)に手紙を送りました。

じつは、大竹さんも退院の直後にドナーを捜しておられ、「北海道の男」までは知り得たのですが、その後途切れたようです。

大竹さんが、患者として自分の辛い思いを披瀝してドキュメンタリーテレビ番組の制作に協力し、更に本を執筆されたので移植は当時まだ数少なかったこととあり、私はその頃には

(平成11年9月)人づてに大竹さんのお名前だけは知っていました。最終的に行き着けたのは、インターネットで大竹文さんの名前を検索し、大竹さんが執筆された「1803の力」(平成9年出版)の本を取り寄せてからでした。大竹さんが本をお書きになっていなければ「知り合う」ことがかなわなかったと思います。

大竹さんと知り合ってから、手紙は双方20数通を重ねました。そのような事情もあり、ついに今夏7月初旬に札幌で大竹さんと対面ができました。

彼女は今も汗が出ない等の後遺症に悩まされ、定期的に受診されていると聞きました。また、

お仕事の他にボランティア活動にも積極的に関わりを持たれているとも知りました。明るく前向きな人柄とその生き様に、私は大竹さんから多くの力をいただきました。

知り合うことによって、患者やドナーは精神的な支えや励みになることもあるのではないのでしょうか。双方が「知りたい」と希望する場合など条件を整えば、知り合えるようにして良いのではないのでしょうか。

これを機に、財団等に「知り合える」ことについてご検討を願いたいと思います。最後に、今回の私たちの対面を暖かく見守ってくださったみなさまに感謝申し上げます。

新役員体制決定

2009年から2010年度の2年間を担当する役員体制が決まりました。

先日の理事会に於いて、再び理事長を拝命することになりました。その使命と責任の重さが、ひしひしと身に迫る想いを感じています。全国協議会の運営に対し皆様の更なるご理解、ご協力をお願い申し上げます。



理事長 中野勝博

新役員体制決定

2009年から2010年度の2年間を担当する役員体制が決まりました。

先日の理事会に於いて、再び理事長を拝命することになりました。その使命と責任の重さが、ひしひしと身に迫る想いを感じています。全国協議会の運営に対し皆様の更なるご理解、ご協力をお願い申し上げます。

2009年度事業計画も総会にてご承認いただき、基本方針に基づき「協議会に求められる役割」「造血細胞移植医療でのボランティアの役割」「患者支援の実現へ向けて加盟団体とのネットワークの役割」の3項目を柱として、理事の皆様と真摯な議論を重ね、骨髄バンクの原点である患者支援に全力を注ぐ決意です。

1990年6月全国協議会が設立されてから20年を記念する「20周年事業」を計画いたしました。

今号より新理事会メンバーの紹介を行います。

- 会長：大谷貴子
- 副会長：畠山茂房、陽田秀夫、野村正満、山下晋司、坂田浩章
- 理事長：中野勝博
- 副理事長：四方田淳、村上忠雄、二見茂男、水谷久美
- 事務局長：菅早苗
- 理事：加藤弦、小川真理、斎藤江美子、高橋めぐみ、溝口理文、野平晋作、和泉屋浩、品川保弘、川瀬和子、中山菜都美、森脇豊、中村福代

おりますが、骨髄バンクの歴史を学び将来を見据えて、なすべき事を明確にして理事全員の英知を結集し、関係機関との連携を強化し運営をしてまいります。何かとご提言をいただき一層のご支援を賜りますようお願い申し上げます。

第87回 理事会報告

7月19日 全国協議会事務局

〈協議事項〉

- 名義後援、承認案件
- 役割分担について
- 20周年記念事業について
- 財団関連裁判について
- 加盟団体メンバーングリストの設置について
- 骨髄バンク認知度アンケートの実施について
- 議事録の形態について
- 活動協力に際しての助成について
- 元気になった患者さんの作品展示について
- 学会発表について

〈報告事項〉

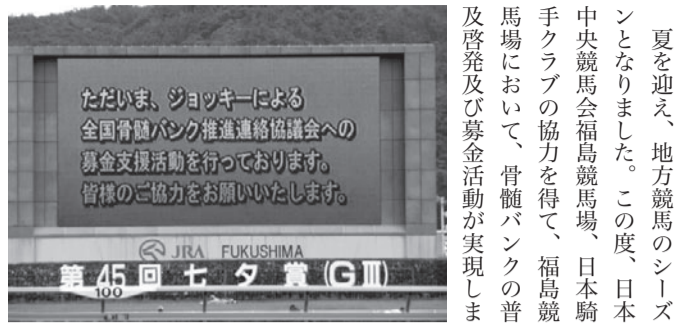
- 福島競馬場での啓発活動
- 白血病フリーダイヤル受付状況
- 「佐藤さち子患者支援基金」受付・給付状況
- ドナーサポートダイヤル受付状況

〈今後の予定〉

- 2009年9月13日 第88回理事会

| 2009年度賛助会員 (6月23日~7月20日) | |
|-----------------------------|---------|
| 新生ビル管理株式会社 | 10,000円 |
| アズテック株式会社 | 5,000円 |
| 浦田みゆき | 4,000円 |
| 斎藤佳子 | 2,000円 |

騎手も協力呼びかけ 福島競馬場で新たな支援の輪



夏を迎え、地方競馬のシーズンとなりました。この度、日本中央競馬会福島競馬場、日本騎手クラブの協力を得て、福島競馬場において、骨髄バンクの普及啓発及び募金活動が実現しました。

会期中、骨髄バンクブースが設置され、患者さんによる骨髄バンクトークやチャリティイベント販売、騎手のみなさんによる募金呼びかけが行われました。競馬場での活動は初めてのことであり、今後、更なる展開が期待される場所です。

競馬場関係者、騎手のみなさん、来場されたお客様はもちろんのこと、期間中、競馬場に通い話めてくださった福島県のみなさん、応援に駆けつけてくださった秋田の会、宮城の会のみなさんにも深く感謝申し上げます。

中心になって活動された福島

情報誌『骨髄バンク』 第10号を発行!

オビニオン情報誌「骨髄バンク」第10号が6月25日に発行されました。「造血細胞移植医療の将来像を描く」「非血縁者間PBSC T導入への過程」など、話題満載です。講読をご希望の方は全国協議会事務局、各地加盟団体にお申し込み下さい。(一部525円)

掲載内容
■造血細胞移植医療の将来像を描く



- 非血縁者間PBSC T導入への過程
- 30万人に到達して
- 10,000例に到達して
- 新しい支援のカタチ(1) 支援ナイター
- 新しい支援のカタチ(2) チャリティ麻雀
- 患者の手記
- ドナーの手記
- コラム「1万例の軌跡」
- 装丁・原田維夫(版画・デザイン)

の会から、感想をお寄せいただきましたのでご紹介いたします。

* * *

6月20日から7月12日までの毎週土日、JRA福島競馬場において「あやちゃんの贈り物展」を開きつつ骨髄バンクのPR活動を行わせて頂きました。

福島競馬場の開催に合わせた活動で、毎回の競馬場来場者数は一万人を越え、数多くの方に骨髄バンク普及啓発グッズをお配りすることができました。

なかにはドナー登録を希望される方が3名いらっしゃり、説明のみを行い後日お住まいの県で採血して頂くよう案内しました。

ところで、今回の活動にはありがたい驚きがあり、その日の騎乗を終えた騎手さんが5回に分けて計14名、募金箱を手に場内を声高らかに歩いて下さいました。騎手さん側から「なにか

僕たちができることはありませんか?」との申し出があり、急遽行われた活動です。もちろんこの効果は、募金箱の中身が約25キロになったことからも明らかです。

こんな形で、みんなが楽しみながら骨髄バンクを応援でき、本当にありがとうございます。(吉田)

各地のり 各々より

千葉
ワイワイがやがや
タオルが帽子に変身

今年の春、新聞で「若手ホスピスの会が手作りタオル帽子を作った脱毛に悩む患者さんへプレゼント」という記事を見つけ共感を覚えました。

かつて私の娘が闘病中、髪の毛の抜けていく様子をとても切なく思っていたのを思い出していました。

もともと洋裁が好きでしたので、点滴をしながらでも脱着できるパジャマなどは作って着せていました。帽子までは考えませんでした。

その記事を見てこれは良いかもと思い早速型紙を送っていただきました。

作ってみると手持ちのフェイスタオル一枚のみで出来ること、汗の吸い取りが良い、簡単に

作ることができることはありませんか?」との申し出があり、急遽行われた活動です。もちろんこの効果は、募金箱の中身が約25キロになったことからも明らかです。



各地のたよりを 写真を添えて お寄せください。

きるなどとても良いものなので、早速千葉の会に紹介したところ皆さんの関心もあり、講習会を開くことになりました。

講習会は一時間程しか時間がとれなく、少し足りなかったようです。一番最初に縫い上げたのは、なんと裁縫初心者の若い男性でした。熱心に針を運ぶ姿に感激しました。今回作った帽子は標準サイズでしたがアレンジ次第

に攻撃してくれているのだと、主人と話をしながら日々複雑な思いで闘病生活をしておりまして、本当に大変な病気である事をも思い知らされる日々です。しかし、今、主人の顔を見ながら過ごせるしあわせは、健康な骨髄を戴けたお陰でございます。

本当に今もしあわせな気分になる事が出来る時、そして、何よりも退院後の主人との生活を夢見る事の出来るしあわせを与えて下さった事に感謝でございます。まだ少し退院には時間が掛かるかも知れませんが、改めてご報告させていただきます。骨髄を提供して下さいました「心ある青年」に宜しくお伝えを願えばとてもしあわせでございます。

骨髄移植を受けて3カ月が経ちました。今は、GVHDと日々闘う毎日でございます。

診断されてから、10カ月、今なお病と闘う主人の姿を見ながら、誰も、かかたたくて病気になる人はイナイ!」いつまで病人を苦しませる?と、誰に向かつて言うわけではないのですが、時々大声で叫びながら、大泣きをする私でございます。

健康な骨髄は、主人の体を巡りながら悪い腫瘍細胞を一生懸命に攻撃してくれているのだと、主人と話をしながら日々複雑な思いで闘病生活をしておりまして、本当に大変な病気である事をも思い知らされる日々です。しかし、今、主人の顔を見ながら過ごせるしあわせは、健康な骨髄を戴けたお陰でございます。

本当に今もしあわせな気分になる事が出来る時、そして、何よりも退院後の主人との生活を夢見る事の出来るしあわせを与えて下さった事に感謝でございます。まだ少し退院には時間が掛かるかも知れませんが、改めてご報告させていただきます。骨髄を提供して下さいました「心ある青年」に宜しくお伝えを願えばとてもしあわせでございます。

心の声

骨髄移植を受けて3カ月が経ちました。今は、GVHDと日々闘う毎日でございます。

診断されてから、10カ月、今なお病と闘う主人の姿を見ながら、誰も、かかたたくて病気になる人はイナイ!」いつまで病人を苦しませる?と、誰に向かつて言うわけではないのですが、時々大声で叫びながら、大泣きをする私でございます。

健康な骨髄は、主人の体を巡りながら悪い腫瘍細胞を一生懸命に攻撃してくれているのだと、主人と話をしながら日々複雑な思いで闘病生活をしておりまして、本当に大変な病気である事をも思い知らされる日々です。しかし、今、主人の顔を見ながら過ごせるしあわせは、健康な骨髄を戴けたお陰でございます。

本当に今もしあわせな気分になる事が出来る時、そして、何よりも退院後の主人との生活を夢見る事の出来るしあわせを与えて下さった事に感謝でございます。まだ少し退院には時間が掛かるかも知れませんが、改めてご報告させていただきます。骨髄を提供して下さいました「心ある青年」に宜しくお伝えを願えばとてもしあわせでございます。

骨髄移植を受けて3カ月が経ちました。今は、GVHDと日々闘う毎日でございます。

診断されてから、10カ月、今なお病と闘う主人の姿を見ながら、誰も、かかたたくて病気になる人はイナイ!」いつまで病人を苦しませる?と、誰に向かつて言うわけではないのですが、時々大声で叫びながら、大泣きをする私でございます。

健康な骨髄は、主人の体を巡りながら悪い腫瘍細胞を一生懸命に攻撃してくれているのだと、主人と話をしながら日々複雑な思いで闘病生活をしておりまして、本当に大変な病気である事をも思い知らされる日々です。しかし、今、主人の顔を見ながら過ごせるしあわせは、健康な骨髄を戴けたお陰でございます。

本当に今もしあわせな気分になる事が出来る時、そして、何よりも退院後の主人との生活を夢見る事の出来るしあわせを与えて下さった事に感謝でございます。まだ少し退院には時間が掛かるかも知れませんが、改めてご報告させていただきます。骨髄を提供して下さいました「心ある青年」に宜しくお伝えを願えばとてもしあわせでございます。

骨髄移植を受けて3カ月が経ちました。今は、GVHDと日々闘う毎日でございます。

診断されてから、10カ月、今なお病と闘う主人の姿を見ながら、誰も、かかたたくて病気になる人はイナイ!」いつまで病人を苦しませる?と、誰に向かつて言うわけではないのですが、時々大声で叫びながら、大泣きをする私でございます。

心からのご寄付に 感謝申し上げます

| 6月23日～7月20日 | | |
|-----------------|-----|----------|
| 日本騎手クラブ | 現金 | 419,000円 |
| JRA福島競馬場募金 | 現金 | 654,781円 |
| ㈱エスタジオ横浜 | 現金 | 10,000円 |
| ㈱タクトコーポレーション | 現金 | 10,000円 |
| 山田康博 | 現金 | 9,880円 |
| 塩谷泰人 | 現金 | 1,000円 |
| 清水英司 | 現金 | 5,000円 |
| 陽田秀夫 | 現金 | 10,000円 |
| 飛田行康 | 現金 | 5,000円 |
| 斎藤佳子 | 現金 | 1,000円 |
| 匿名 | 現金 | 5,000円 |
| 迫田章子 | ハガキ | 46枚 |
| ●白血病患者支援基金 | | |
| クスリのアオキ | 現金 | 275,007円 |
| コーナンBOOKS市川原本店 | 現金 | 4,975円 |
| メガマート蒲原店 | 現金 | 21,795円 |
| ●佐藤さち子患者支援基金 | | |
| にいがた・骨髄バンクを育てる会 | 現金 | 50,719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

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

(財団マンスリーレポート(7月15日発行)より抜粋)

骨髄バンクNOW

●HLA確認検査への「C座」追加について

厚生労働科学研究班のHLA適合度と移植成績との関連の研究により、従来のA、B、DR座に加えて、HLA-C座の移植成績に与える影響が明確になりました。これを受け、財団HLA委員会が検討を重ね、さらに2008年に厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会において審議された結果、ドナー登録時検査に従来の3座(HLA-A、B、DR座)に加えてHLA-C座検査導入の方向性が確認され、8月検査実施分より実施されることとなりました。なお、患者さんに検索されたドナーがHLA-C座データを持たない場合、ドナー確認検査が8月3日以降の場合は、ドナー確認検査時にリタイピングとしてHLA-C座検査が実施されます。

また、患者HLA確認検査においても10月からHLA-C座検査を必須化することになります。

患者さんとドナーの方でHLA-C座を適合させることにより移植成績の向上が見込まれます。また、ドナー登録時にHLA-C座を検査することなどにより、ドナーについてHLA-C座データが蓄積されますと、ドナーが検索された時点で患者さんとの適合状況がわかるため、早期に採用/不採用の判断が可能になります。これにより無駄なコーディネートが発生しないため、コーディネート期間の短縮が見込まれます。

患者さんとドナーの方でHLA-C座を適合させることにより移植成績の向上が見込まれます。また、ドナー登録時にHLA-C座を検査することなどにより、ドナーについてHLA-C座データが蓄積されますと、ドナーが検索された時点で患者さんとの適合状況がわかるため、早期に採用/不採用の判断が可能になります。これにより無駄なコーディネートが発生しないため、コーディネート期間の短縮が見込まれます。

◆日本骨髄バンクの現状(平成21年6月末現在)

| | 5月 | 6月 | 現在数 | 累計数 |
|-------------|-------|-------|----------|---------|
| ドナー登録者数 | 2,632 | 2,548 | 340,410 | 432,669 |
| 患者登録者数 | 206 | 254 | 2660 | 27,933 |
| 骨髄移植例数 | 98 | 104 | — | 10,637 |
| 20歳未満ドナー登録者 | — | 232 | 10,126* | — |
| 51歳以上ドナー | 205** | 60** | 15,096** | — |

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～

- 6月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム / 1,135人、献血併行型集団登録会 / 1,277人、集団登録会 / 13人、その他 / 123人
- 骨髄バンクを介して2回提供された方(累計数) 512人
- DLI(ドナーリンパ球輸注)療法の実施件数(累計数) 309件
- 国際協力の現状(2009年4月～6月)
 - <海外ドナー⇒国内患者> 移植数: BTCSCC 1 累計移植数: 157件
 - <国内ドナー⇒海外患者> 提供数: NMDP 1、KMDP 3、ドイト 1 累計提供数: 188件

