

全国協議会 ニュース

2010年10月1日発行 第220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

「輝けこのであい」 骨髄バンク20年目の同窓会 いつの日か、また

9月11日、福島県の裏磐梯猫魔ホテルを会場に、骨髄バンクを介して骨髄液のリレーを経験された患者さんとドナーさん、またそれを支えるボランティアの皆さんが総勢275名集いました。

ウエルカムコンサートでは長谷川ファミリーの楽器と声の優しい音色を楽しみ、いのちの講演会では大石邦子さんの「生きること、そして生かされていること」の素晴らしさを心から感じさせられるお話を聴き、メインの「めぐりあえたこと」にありがたさを感じました。2度の移植を受けた患者さんが嬉し涙に言葉を詰まらせ、2度の提供をされた5名のドナーさんが、事もなげにそして凛々しく感謝の気持ちをお話されました。



2回提供したドナーさん集合



心に響いた大石邦子さんの講演

めぐりあえたこと、ありがたさ、何れも何れも実行委員会を開き全国からお越し頂く皆さんに楽しんでからお話を進めましたが、それでも話が甘く、至らなかった点もあったかと思ひます。

自分とは、他者から見た他者です。他者から色んな見方をされることで自分に幅が生まれまします。自分もまた誰かを見てあげること、その人に幅を生み出す。今回の集いがそんな新たな自分発見につながるのと思ひからプログラムの裏表紙には「輝け このであい」と書かせて頂きました。

皆さんが輝き、笑顔になれますように。



移植を受けたお嬢さんと、バンクを介して提供したお父様

今回の集いには、日頃から骨髄バンクのボランティア活動に関わっているわけではない患者さんやドナーさんも参加されていました。会場中にみなぎっていたパワーに圧倒された方もいらっしゃったでしょうが、このパワーが現在闘病されている患者さん一人ひとりに届いてほしいと切に願ひ、集いの参加者みんなでその実現に向けて前進できたらいいなと思ひます。

今回は本当に全国からお集まり頂きありがとうございました。感謝しました。ドナーさんはもちろん提供を許して下さいましたご家族の方、骨髄バンクの関係者の方々ありがとうございました。11月で移植15年になります。

◆山崎晃子さん・茨城県
久しぶりに会う方も多く、懐かしかったです。

長谷川ファミリーのコンサートや、大石さんのお話、心打たれました。その中でも一番心に残ったのは、たくさんのドナーさんと会えたことです。また、大変な思いをして提供してくれたドナーさんが、「ありがたう」とおっしゃった事は、本当に驚きました。なんて凄いなたちなのだろうと。

皆さん本当に素敵な方ばかりでした。お会いしたことはありませんが、私のドナーさんもやさしく、素敵な人なんだなと思ひ、胸が熱くなりました。病気をすると、患者さん含め家族や周りの多くの方が苦しむ悲しい思いをします。その思いを救ってくれるのがドナーさん

◆新美浩一さん・愛知県
骨髄提供するような「親不孝」を払拭する意味も含めて、「骨髄バンク20年目の同窓会」に両親を観光旅行のつもりで同行させたのですが、今まで知らなかった患者さんの様子に接することができ、両親とも何か感じるところがあったようです。

母は大石氏の講演に「あんなに前向きに頑張っている人が居るんだ」と感動してましたし、父は会津観光時の昼食時に同卓となった患者さんに移植前の写真を見せてもらって、「あの状態からこんなに美人に回復できるんだ」と驚いたようで、「写真を見せてくれてありがとうね」と趣味で作っている飄筆の根付けを渡したり……。

両親にドナーって何なのか改めて伝えることができ、参加して良かったと思ひました。

◆青砥安彦さん・福島県
「見えないあなたにありがとう」この歌は、骨髄移植をし健康に戻った時に書いた詩が元になっています。家族とともに平凡な生活ができる喜びと、ドナーの方への感謝の思いを込めたもので、友人シンガー、元阿呆鳥の菊池章夫さんに曲をつけてもらいました。平成21年5月発売のアルバム「Get Over」越えていく」に入りメジャーデビューしました。章夫さんもコンサートで唄い、DJで語り、曲を流しながらバンクの応援をしています。

今回の集いで、全国の皆さんに聞いて頂けるなど夢にも思っていないませんでした。会場からアンコールの声がかり、「生きていて本当に良かった」と改めて実感した瞬間、涙がこぼれました。私のドナーとなつてくださった「あなた」に巡り会えたことは、骨髄バンクのお陰です。

◆後藤敦志さん・東京都
ある朝、新聞の東海骨髄バンクを立ち上げた大谷貴子さんを紹介する新聞記事に感銘を受け、すぐに仮登録させてもらったのが私と骨髄バンクとの出会いでした。あれから20年、今年の初めにやっと私にも骨髄提供の機会が廻ってきました。そのことがあり自分自身、以前より骨髄

◆野田十美子さん・鹿児島県
この度「協議会ニュース」に！と原稿依頼されて驚きました。いざ書こうとすると色んな事が次から次へと思い出されてとまどつてしまっています。

私は12年前に弟をドナーとして骨髄移植を受けた元患者です。ある年、体調不良が続き受診し、ベイトが紹介されるというサプ



夫婦仲はどっこも円満! 元気になった患者さんカップル

心からのご寄付に 感謝申し上げます

8月21日～9月20日

㈱タクトコーポレーション	現金	10,000円
エグゼキューブ㈱	現金	1,050円
板倉ライオンズクラブ	現金	10,000円
片岡演劇道場旬亥海竜二	現金	55,600円
銀座吉水	現金	30,000円
山田 康博	現金	9,880円
田中 文枝	現金	30,000円
飯島 孝枝	現金	4,480円
匿名	現金	5,000円
●白血病患者支援基金		
さかえ薬局	現金	3,994円
会津テニス協会、ゼビオ㈱、丸善商事㈱	現金	50,000円
株式会社洋伸	現金	3,793円
めん処英喜屋本店	現金	2,027円
メディコ古川店	現金	6,779円
香西食糧柏台店	現金	6,747円
サービスステーション・ハウ	現金	943円
玉島魚市場(有)	現金	3,123円
相原部品㈱	現金	346円
磯屋食堂	現金	6,132円
㈱クスリのアオキ	現金	579,495円
骨髄バンク患者支援の会	現金	8,500円
居酒屋たけちゃん	現金	888円
●佐藤さち子患者支援基金		
OCTVチャリティーゴルフ大会	現金	36,390円
医療用コットンキャップの会	現金	30,000円
トリコゾエ	現金	10,000円

(敬称略)



ドナーさん勢揃い

ある年、体調不良が続き受診し、ベイトが紹介されるというサプ

たところ、医師に「あと1ヶ月遅かったら命はなかった」と言われたのです。

退院後、昔撮り溜めたビデオを二人の子供達に残してやりたいたいと思うようになり、10年前からビデオ編集講座に通い始めました。今は、南日本放送局の特派員として活動しつつ、孫達にも思われ忙しく賑やかな日々を生きています。

いつの時も忘れられないのは、辛くも楽しい闘病生活を一緒に過ごしながらも、天に召されてしまった仲間達のことです。このイベントでは、皆さんの出合いがあり、皆さんの優しい

◆大谷会長 走る！
8月28日、銀座吉水にて、「第6回いのちを想う」1%の可能性にかける」と題し、NHKアナウンサー村上信夫さんが進行をつとめられるトークサロンに大谷会長が招かれました。

銀座吉水は、銀座の街中とは思えないような落ち着いた佇まいで、和の癒し空間の中でゆったりとした時間を味わえる小さな和風旅館です。

そんな落ち着いた和の空間が広がる中、会長のこれまでの半生を振り返りながら、題名にもある「1%の可能性」にかけた会長の想いや、いのちの繋がりが、いのちの大切さについて熱いトークが繰り広げられました。途中、会場にいらしていた大谷会長のお母様もトークに飛び入り参加し、知られざるプライベートが紹介されるというサプ



笑顔がいっぱい! 患者さんのテーブルです

◆後藤敦志さん・東京都
ある朝、新聞の東海骨髄バンクを立ち上げた大谷貴子さんを紹介する新聞記事に感銘を受け、すぐに仮登録させてもらったのが私と骨髄バンクとの出会いでした。あれから20年、今年の初めにやっと私にも骨髄提供の機会が廻ってきました。そのことがあり自分自身、以前より骨髄

◆野田十美子さん・鹿児島県
この度「協議会ニュース」に！と原稿依頼されて驚きました。いざ書こうとすると色んな事が次から次へと思い出されてとまどつてしまっています。

私は12年前に弟をドナーとして骨髄移植を受けた元患者です。ある年、体調不良が続き受診し、ベイトが紹介されるというサプ

たいところ、医師に「あと1ヶ月遅かったら命はなかった」と言われたのです。

退院後、昔撮り溜めたビデオを二人の子供達に残してやりたいたいと思うようになり、10年前からビデオ編集講座に通い始めました。今は、南日本放送局の特派員として活動しつつ、孫達にも思われ忙しく賑やかな日々を生きています。

いつの時も忘れられないのは、辛くも楽しい闘病生活を一緒に過ごしながらも、天に召されてしまった仲間達のことです。このイベントでは、皆さんの出合いがあり、皆さんの優しい

◆大谷会長 走る！
8月28日、銀座吉水にて、「第6回いのちを想う」1%の可能性にかける」と題し、NHKアナウンサー村上信夫さんが進行をつとめられるトークサロンに大谷会長が招かれました。

銀座吉水は、銀座の街中とは思えないような落ち着いた佇まいで、和の癒し空間の中でゆったりとした時間を味わえる小さな和風旅館です。

そんな落ち着いた和の空間が広がる中、会長のこれまでの半生を振り返りながら、題名にもある「1%の可能性」にかけた会長の想いや、いのちの繋がりが、いのちの大切さについて熱いトークが繰り広げられました。途中、会場にいらしていた大谷会長のお母様もトークに飛び入り参加し、知られざるプライベートが紹介されるというサプ

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



大きな会場とはまた異なった空間での笑いあり涙ありの楽しいひとときでした。(戸塚)



患者さんの思いを受けて熱唱する菊池章夫さん

命をつなぐチームプレー 地区普及広報委員研修会と全国大会を開催

真響梯での「骨髄バンク20年目の同窓会」翌日の9月12日、新潟県新潟市において地区普及広報委員研修会と財団主催の骨髄バンク推進全国大会が開催されました。

午前中に開かれた地区普及広報委員研修会は、非血縁者間PBSCT(末梢血幹細胞移植)の導入にかかわる説明を主に行われました。造血細胞移植学会による血縁者間のPBSCTドナーの追跡調査によってリスクは骨髄移植と同等と認められた結果を踏まえ、今回、非血縁者間の実施になりますが、アフターフォローが5年間となることに對しての団体保険の問題など、周辺事項に整理すべき課題が残されている印象を受けました。

各バンクの厳しい財政状況が課題 2010神戸発 さい帯血バンク推進全国大会

9月18日、神戸ポートピアホテルにて、日本さい帯血バンクネットワークの年次大会が開かれ、参加して参りました。

3月下旬、宮城さい帯血バンクの経営危機がマスコミに大



き取り上げられました。大会第2部では、「さい帯血バンクの危機を乗り越える」と題して、真正面からこの問題について取り上げられ、前半では宮城さい帯血バンクと将来構想検討会からの経営状況報告が、後半は日本赤十字社も交えてのパネルディスカッションが行われました。



さい帯血移植は移植医療において需要が増大、バンク事業としては拡大の方向にもかかわらず、11あるバンクはすべて赤字運営のこと。バンクの収入は主に国庫補助金と医療保険収入で成り立っており、補助金は採取保存数と公開数によって決まるそうです。また移植が行われ



ユニフォーム姿で朗読してくれた育木君

各地の あなたより

小樽
支那愛EXPOで
新たな輪

福祉・医療・環境など様々なボランティア団体が一堂に会するイベント「支那愛(ささあひ)EXPO」が9月4・5日ウイングベイ小樽(石原裕次郎記念館そば)で行われました。小樽青年会議所主催で36団体がブースを設ける中、小樽骨髄バンク推進会も昨年に引き続き参加し、献血併行登録会を行いました。

「かもめのいえ」は、慢性疾患児の治療のために、全国から来られる患者さんと家族の滞在施設として、国の補助を得て東海大学病院の敷地内に建てられました。

神奈川 第2の我が家 「かもめのいえ」

今年で10周年を迎え、9月4日に伊勢原市文化会館小ホールにおいて記念式典を開催しました。



式典では、関係者の挨拶に続き、開設以来10年間の活動や記念事業として伊勢原市内4中学

法の実演・各々の団体から出題されるクイズ大会なども行われ、日頃別々に活動している団体が集まることにより人の輪が拡がり、骨髄バンクのブースにも気軽に立寄って話を聞いて下さったり、それぞれの団体同士で情報交換し合うなど、誰かを「支え合う」きっかけになる素晴らしいイベントとなりました。(本間)

各地のたよりを 写真を添えて お寄せください。

懇親会では、利用者が病院で付き添っている間に、借りていた部屋が荒らされ、警察を呼んだボランティアが住人でもなく大家でもない身分をなかなか理解してもらえなかったというようなエピソードの紹介、元患者のバイオリンと姉のピアノとの二重奏や、この日に備え練習したボランティアによるコカリナの演奏など多岐にわたる和やかな中にも、胸に迫るものもあり、あつという間の時間でした。ご協力頂いた皆様に感謝です。

折角バンクを介して移植を終えても、感染症に苦しむ患者さんをどれだけ辛い思いで見送ったか。治療を受ける患者さん方に安価でかつ安心できる空間を提供したかった」という有田さんの思いを強く感じました。希望の家は神戸の他、東京に2カ所あるとのことでした。(黒川)

た時に得られる保険収入は管理料として17万5千円が移植病院からの返金によって得られることになり、骨髄バンクの45万円に比べたらかなり低額です。よってこれだけでは運営できず、経営母体となる血液センターや大病院が赤字補填をしているし、NPOが運営するバンクは寄附金に依存せざるを得ず、このままでは他のバンクもいつ宮城のような経営危機に陥ってもおかしくない状況のようです。

安全確保と安定供給のためには健全な経営が必要であり、当面の対応としては、採取施設の拡充策と共に、今は全てのバンクで行っている調整保存業務

を業務提携により集約することなどが提案されていきました。また大きな見地としては、法整備による財政基盤の確立であり、そのためには更なる社会の理解や評価が必要になります。

当初、共存共栄と切磋琢磨に努めながら、より良い骨髄バンクを願って複数のバンクが誕生しましたが、10年が経過し、業務提携や統合など、あらたな展開が示唆された大会だったように感じました。(黒川)

神戸 高性能空気清浄機も 設置提供 神戸希望の家

NPO法人さい帯血国際患者支援の会はNWの年次大会でも、患者側の立場でピンパシと各バンクへの意見を述べられていた有田美智世さんが代表を務める会です。患者支援活動の一環として、無菌室仕様の高性能空気清浄機「クリーンパーテーション」の貸出や、患者さんやご家族が安価に宿泊できる施設を提供する事業を行っています。

第2部記念イベントでは、全国協議会大谷会長の講演の後、大谷会長の司会で利用経験者親子3組によるトークがありました。移植当時の闘病生活や「かもめのいえ」での生活を振り返り、苦しかったこと、心に残ったこと、闘病後の進路など、涙を誘うと共に感動と勇気をもらいました。

今回、NW年次大会参加のために宿泊した「クオリティホテル神戸」の1室も、「神戸希望の家」として患者さん方に貸出しているとお聞きし、お部屋に伺いました。

広々としたツインルームの1室は、中央カーテン前に「クリーンパーテーション」が設置され、トイレとバスも別でした。しかもバスは足を伸ばして湯船につかれるサイズです。患者さんは1人1泊千円で泊まることができ、差額は支援の会が負担するそうです。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

(財団マンスリーJMDP(9月15日発行)より抜粋)

●非血縁者間末梢血幹細胞移植の導入について
財団では、本年10月から非血縁者間末梢血幹細胞移植の導入を予定しています。
導入当初は、拙速な実施を避け安全かつ確実な導入を図るべく施設調査を行い、基準に適合する施設において、かつ限定したドナーについて実施していきます。
すでに財団は、全国の骨髄採取・移植認定施設の医師に対して末梢血幹細胞採取・移植施設認定に関する申請書類を送付しています。既にドナー登録をされている方へは、本年中旬以降、申請があった施設から順次行い、患者登録およびドナーの方へのコーディネートは10月から開始します。その後も順次、認定施設を拡大していきます。
導入当初対象となる患者さんは、末梢血幹細胞移植認定施設で移植予定であること、また対象となるドナーの方は、①骨髄の提供履歴があること、②HLAが遺伝子レベルで8/8一致していること、③末梢血幹細胞採取施設に通院可能なこと、を条件としています。
導入当初対象となる患者さんは、末梢血幹細胞移植認定施設で移植予定であること、また対象となるドナーの方は、①骨髄の提供履歴があること、②HLAが遺伝子レベルで8/8一致していること、③末梢血幹細胞採取施設に通院可能なこと、を条件としています。

●HLA照合サービスが新しくなります
財団ホームページに掲載しているHLA照合サービスは、患者さんにドナーの方とのHLA適合状況(ドナー候補者の有無や人数)を検索することを可能にするサービスです。この度、日本赤十字社において新たにシステム開発され、9月21日から、より詳細で正確な情報をご覧いただけるようになります。以下は主な改善点です。
○これまで抗原型適合者数のみ検索可能でしたが、新しい検索サービスではDNA型別の適合者数も表示されます。
○これまで登録されている全てのドナーさんを検索対象としておりましたが、新しい検索サービスでは登録を保留されている方や他の患者さんとコーディネート中のドナーさんは検索対象としないため、患者さんにとってより正確な状況把握が可能になります。詳しい利用方法はホームページに掲載されますのでご覧ください。

●10月は「骨髄バンク推進月間」
10月は「骨髄バンク推進月間」です。骨髄移植を待つ患者さんのために、一人でも多くの方にドナー登録をしていただけるよう、全国各地でドナー登録会やキャンペーン事業が行われます。一部をご紹介します。
■テレビ&ラジオ番組で骨髄バンクを紹介
①「中山秀征のJAPAN RHYTHM〜ジャパリズム〜」:東京FM(10月15日、16:30~16:55)他15局ネットで放送予定。

骨髄バンク NOW

●「武田鉄也の週刊鉄学」:CS朝日ニュースター(10月17日、11:00~11:55)
③「生きるを伝える」:TV東京(放送日未定、20:54~20:58)
■ライオンズデー骨髄バンク推進イベント
骨髄バンクPRイベントと献血併行型ドナー登録会を実施します
開催日:10月3日(日)、会場:新宿アルタ前ステージ
■骨髄バンクチャリティ「第42回オープントーナメント全日本空手道選手権大会」
試合会場でCM映像放映、ポスター展示を行います
開催日:10月30日(土)・31日(日)、会場:東京体育館(千駄ヶ谷)

◆日本骨髄バンクの現状(平成22年8月末現在)

	7月	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,014	3,297	366,824	474,253
患者登録者数	235	227	2,760	31,003
骨髄移植例数	115	105	-	12,102
20歳未満ドナー登録者	-	120	13,198* 1</td <td>-</td>	-
51歳以上ドナー	229**2	117**3	19,585**4	-

●8月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム/984人、献血併行型集団登録会/2,223人、集団登録会/9人、その他/81人
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~