

全国協議会 ニュース

2012年1月1日発行 第235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

新年のご挨拶

全国骨髄バンク推進連絡協議会
会長 市川 團十郎



新春を迎えるにあたり、一言
ご挨拶申し上げます。

昨年一年の世相を表した漢字、それは「絆」でした。大震災として原発事故という苦難の中で、この言葉にどれだけ勇気づけられたことでしょうか。支え合い助け合う「縁」が幾つも繋がって、強固になった絆。人と人とを結んでいる縁には、莫大なエネルギーが内在しているのかもしれない。

昨年七月に、大谷前会長から全国協議会会長という大任を引き継ぐこととなりましたが、これも私が白血病を患ったのを発端に、幾つもの縁が繋がった結果です。この縁をさらに広げ、新たな協力関係を構築していくことが、会長としての私の大事な役目だと思っております。

皆様におかれましては、今年も全国協議会の活動にご支援を賜りますよう、よろしくお願ひ申し上げます。

厚生労働省健康局疾病対策課
臓器移植対策室長 間隆一郎

謹んで新年のお祝いを申し上げます。

骨髄バンク事業は、今年で21年目を迎えます。皆様のご尽力を賜り、ドナー登録者は39万人を超え、骨髄バンクを介

して行われた骨髄移植は累計で1万3千例を超えました。

これもひとえに、全国各地でバンクを支えて下さるボランティアの皆様方やバンク事業に携わる関係者の方々の御理解御支援の賜物であり、この場をお借りいたしまして深く感謝を申し上げます。

多くの方にドナー登録をいただいているおかげで、患者登録後の、最初の適合検索でひとり以上のドナーが見つかる確率は95%程度と高い数値になっております。

しかしながら、実際に移植まで至る方はこのうちの約60%程度となっており、厚生労働省臓器移植対策室といたしまして、一人でも多くの患者さんが造血幹細胞移植を受けることができるような体制の整備を積極的に進めてまいります。

また、約140日となつてきているコーディネーター期間の短縮や、あつせん会の質の向上など、骨髄移植推進財団などとも協力して、引き続き、造血幹細胞移植対策に全力で取り組んでまいります。

結びに、貴協議会のますますの御支援、御協力を賜りますようお願い申し上げます。同時に、会員皆様方の御健康、御活躍を心より祈念いたします。新年の挨拶とさせていただきます。

骨髄移植推進財団
理事長 正岡 徹



新年を迎えるにあたり、謹んでご挨拶申し上げます。昨年は東日本大震災に見舞われるなど、これまで経験したことのない厳しい状況が続きました。被災されました方々には心よりお見舞いを申し上げます。

骨髄移植推進財団は、昨年12月に設立20周年を迎えることができました。ドナー登録者数は昨年12月に40万人に達し、移植数は累計で約1万3千7百例となりました。これらは、ボランティアの皆様や関係者のご尽力の賜物であり、厚く御礼申し上げます。

今後、一人でも多くの患者さんが骨髄移植または末梢血幹細胞移植を受けられるよう、ドナー登録者の増加、ならびに患者登録から移植までのコーディネーター期間の短縮に努めてまいります。

これからも移植を必要とする患者さんのため、ご支援、ご協力を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

日本赤十字社
血液事業本部長 西本 至

謹んで新年のご挨拶を申し上げます。

最後に、貴協議会のますますの発展と皆様のご健勝を心より祈念いたしまして、新年の挨拶とさせていただきます。

これもひとえに、骨髄バンク事業をご支援くださる全国の多くのボランティアや関係者の方々の御尽力の賜物と、深く敬意を表する次第です。

日本赤十字社では、国からの依頼により昨年より骨髄バンク検査サービスを提供し、造血幹細胞移植を必要とする患者さんや医療関係者の利便性の向上を図っております。

本年も国や関係機関と連携し、ドナー登録の受付やHLA検査をはじめ骨髄データセンター業務の充実強化に努めてまいります。結びに、貴協議会の益々のご発展と皆様のご健勝を祈念致します。

日本赤十字社
会長 中林 正雄



謹んで新年のご挨拶申し上げます。昨年は、東日本大震災の発生に伴う福島第一原子力発電所の事故を受け、被ばくされた作業員の方々に造血幹移植が必要となった際の対応に関する基本方針を日本赤十字社造血幹移植ネットワークのホームページに掲載いたしました。また、造血幹移植についても社会から関心を集めた1年でありました。

本年も、造血幹細胞移植を必要とする多くの患者さんのために、骨髄バンクをはじめとする関係機関との連携をより深め、造血幹移植事業の発展に努めてまいります。今後とも貴協議会に加盟されている全国のボランティアや関係者の方々の御支援を賜りますようお願い申し上げます。

骨髄バンク20周年記念全国大会「ありがとう20年、つなげよう未来へ」が骨髄移植推進財団の主催で開催されました。



全国骨髄バンク推進連絡協議会
理事長 中野 勝博

年頭のご挨拶申し上げます。昨年の大震災、津波、原発事故に遭遇されました被災者の皆様には、改めてお見舞い申し上げますとともに、一日も早い復興を心より願っております。

被災地のみならず全国的に社会環境厳しい中でありながらも、各地より全国協議会に多大なご支援ご協力を賜り、誠にありがとうございます。

全国協議会では、被災地域にお住まいの血液疾患の患者さんの状況および現地の医療機関の稼働状況について情報収集に当たると共に、「東日本大震災被災患者支援基金」を新設し、患者さんが安心して治療に専念いただけるよう、経済的支援を目的とした基金給付を実施いたしております。復興への道のりは遠いことが予想されており、支援を必要とする患者さんは今後増加してゆくものと思われ、患者さん支援に向け、皆様の温かいご援助をよろしくお願い申し上げます。

旧年を忘れることなく、しかし新たな気持ちで、夢と希望に満ち溢れる明るい年となることを願うとともに、関係機関との連携を図りながら造血幹細胞移植医療の更なる進展のため、患者とドナーの目線で理事・事務局員一丸となって頑張ります。皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

財団全国大会
12月17日、東京商工会議所ビル東商ホール(丸の内)にて、

骨髄バンク20周年記念全国大会「ありがとう20年、つなげよう未来へ」が骨髄移植推進財団の主催で開催されました。

第一部では、厚生労働大臣小宮山洋子さん、骨髄バンク議員連盟会長野田聖子さんからの祝辞やビデオメッセージの紹介、感謝状贈呈式が行われました。骨髄バンクができて間もない頃を知る野田さんの話からは、当時の熱気が伝わり、会場が一瞬10数年前にタイムスリップしたように私には感じられました。骨髄バンク黎明期からボランティア活動に携わっている方々にとっては、まさに感慨深かつたのではないのでしょうか。

第二部では、骨髄移植でATLを克服された慶応義塾大学教授浅野史郎さんの講演会や、元患者さんとドナー経験者によるトークショー、元患者久保田誠さんのミニライブなどが行われ、フィナーレではステージと客席とが一体となって、いきものがかりの「ありがとう」を合唱しました。まだまだ解決すべき課題の多い私たちの運動ですが、「ありがとう」の歌詞にもあるように、「ケンカした日も、泣きあつた日も、それぞれ彩(いろ)咲かせて」語り合える日が早く来るといいなと、つくづく感じた一日でした。

ように、「ケンカした日も、泣きあつた日も、それぞれ彩(いろ)咲かせて」語り合える日が早く来るといいなと、つくづく感じた一日でした。

「3人の患者会の署名運動に協力」

慢性活動性EBウイルス感染症(CAEV)という病気に造血幹細胞移植が有効であることがわかり、患者さんに希望がもたらされました。

ところがこの病気が、医師にもあまりよく知られておらず、診断がつかずに亡くなられる患者さんが多いようです。

E Bウイルスには5歳までに5割、成人するまでにはほとんどの人が感染しているが、発症することが極めて稀です。この検査法は確立しましたが、保険適用されず、また医療現場に浸透していないので、治療法も普及していません。

わずか3人でスタートしたこの病気の患者会が、保険適用と臨床現場への周知徹底を厚生労働大臣に要望する署名活動をおこなっております。私達全国協議会もこの活動に協力したいと思います。全国の加盟団体の皆様も宜しくお願ひ致します。

(詳細2月号)

「連帯保証人問題」

骨髄移植推進財団が移植に際して患者さんに費用負担についての連帯保証人を明記するよう制度改定(改悪?)を進めようとしていた件に関して、財団

2012年1月15日 第109回理事會

「報告事項」

●財団関連

●厚生労働省健康局長訪問について(今後の予定)

東日本大震災被災者支援基金

11月21日~12月20日(合計3,807,867円)

渡邊 忠俊	現金	3,000円
サカエ工 伊藤栄一	現金	20,768円
宮代町立百間中学校生徒会	現金	20,000円
宮代町立百間中学校PTA	現金	24,800円
神戸骨髄献血の和を広げる会	現金	14,121円
ブルデンシャル生命保険東京第二支社(募金箱)	現金	28,708円
NPOあいち骨髄バンクを支援する会(募金箱)	現金	19,000円
京都骨髄ドナーを募る会(募金箱)	現金	31,100円
かごしま骨髄バンク推進連絡協議会(募金箱)	現金	8,705円
埼玉骨髄バンク推進連絡協議会(募金箱)	現金	42,156円

(敬称略)

給付累計件数 17件 合計2,634,010円

基金積み増しにご協力ください

●郵便振替(通信欄に震災支援と記載)
特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
00150-4-15754

●銀行の場合
特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
ゆうちょ銀行 008店 普通 4799951

共催イベント 北から南から

鹿児島県鹿児島市
イオンがこしまS.C.が
骨髄バンク「色」に染まる

11月23日、勤労感謝の日。イオン鹿児島ショッピングセンターで音楽コンサート、移植体験者の闘病体験談・詩の朗読、いのちの輝き展、献血併行登録会を実施しました。



会場には、受賞者やご家族の方など約60名が参加し、緊張した中にも華やいだ雰囲気が漂い、表彰式後のアトラクションでは、杉本はるみさん作成の紙芝居「骨髄バンクってなんだろう？」をご本人に上演していただき、好評を博しました。(埼玉の会 笠原)

このイベントは姉妹ソプラノ歌手と末梢血幹細胞移植を受けて職場復帰を果たした地元局アナウンサーの協力申し出により実現したものです。「紅葉」「ローレライ」など親しみのある曲は観客を心地よい気分にいざない、また人気アナウンサーによる闘病体験談と詩の朗読は大きな感銘を与えたようです。あやちゃんやマモ君のパネル展にも多くの方が足を止めて見入っていました。献血46人、ドナー登録21人と予想以上の成果をあげた骨髄バンク20周年記念事業となりました。

(かこしまの会 大田)



埼玉県さいたま市
「こちらも20回目」
読書感想文コンクール

12月10日、さいたま市民会館で、20回目を迎えた「いのちを考へる」読書感想文コンクール表彰式が行われました。

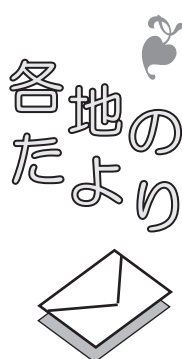
今回のコンクールには、埼玉県内の79の小・中学校から昨年度を百通ほど上回る412通の応募があり、埼玉県知事賞を始め21人の生徒の皆さんが表彰され



ミニトークではドナー体験者、奥様、2人のお子さんの4人家族がステージに立たれ、町さんの優しさあふれる司会で、奥様やお子さんのお話を聴くことができました。娘さんの「おとうさんを尊敬している」、息子さんの「おとうさんカッコイイ」の言葉に骨髄提供の素晴らしさを改めて感じました。後半の演奏では、三戸さんのリードで会場の皆さんがクリスマスソングを楽しく合唱しました。外は冬の寒さでもコンサートはほっこりムードでいっぱいでした。出演者の皆様、お客様、楽しい一時をありがとうございました。(千葉の会 柴谷)

各地の募る会主催 骨髄バンク支援音楽会

11月19日日本バプテスト連盟京都教会に於いて、「第27回響き愛 in autumn」と題し骨髄バンク支援音楽会を開催いたしました。あいにくの雨降りでしたが、前々日に、地元紙に記事が載ったこともあり、多くの観客が来てくださいました。演奏してくださるのが、福島県いわき市出身の赤津ストヤノフ樹里亜さんということで、関心を持たれた方が多かったと思われまふ。最初に京大病院小児科の渡邊先生に、骨髄バンクの必要性、ドナー登録の必要性について分りやすくお話していただきました。その後の演奏は、クラシックあり、ご自身のオリジナル曲ありで、その美しき、力強さに皆さん感動されていました。東北の患者さんたちのための寄付も多く集まり、そのまま全国協議会に送らせていただきました。(京都ドナーの会 加九)



折り返し地点では会のメンバーがハローキティのぼりを数本掲げ、ランナーを応援し、沿道の応援者にティッシュとリーフレットを配り、骨髄バンクをPRしていました。

コースの途中で天理よろづ相談所病院(骨髄移植認定病院)があり、会のメンバーの看護師さんと患者さんがコースに出て「骨髄バンクがんばれ〜」と大きな声援をしてくれました。途中山間コースもある初心者にはきついコースですが、今年で2回目の挑戦で慣れたもの。来年も「骨髄バンク」のゼッケンをつけて走ろうと目論んでいます。(ならの会 松田)

各地の募る会
お寄せください。

折り返し地点では会のメンバーがハローキティのぼりを数本掲げ、ランナーを応援し、沿道の応援者にティッシュとリーフレットを配り、骨髄バンクをPRしていました。

心の声

菅野美奈さん
その2

私は10歳の時に、一時的に血小板が減少する症状が出て、一ヶ月半入院した他は出産時に入院しただけで、減りに病院に行く事もなかったし、有難い事にずっと健康でした。思い起こせば、その10歳の時の入院の際、二人部屋の同室の女の子が白血病だったのです。その女の子とは年齢も近かった事もあり、仲良く過ごしました。私は、命にかかわる病気ではなかったで予定通り退院し、その後の経過の検査で何度か病院に行きました。そして最後の検査の時に病室に行ったら、その子がいたベッドにはすでに違う子がいたのです。当時、治らない病気と聞いていたの居ないという事が何を意味するのか、私にも分かり衝撃を受けたこと

を覚えてます。その子の顔や名前が忘れられることが出来ません。治療の影響からか、朝起きた時に枕が真っ黒になる程、髪が抜けたり、付き添っていたその子のおばあちゃん、給湯室とか洗面所みたいな所で、可哀相だと涙ぐんで居た姿……。

小児病棟には心臓が悪いとか腸の病気とか肝臓がどうか、色々な症状の子がいました。でも何故か、同室の子が白血病だったのでしょうか？ 私には偶然とは思えないのです。私がドナーに登録した動機のうち、この体験が占める割合は大きかったと今になって思います。結果、一人の命が救えた事は、大きな喜びです。(つづ)

理事会メンバーの抱負

品川保弘理事



骨髄バンクボランティアに出会った当時、まったく分野の異なるボランティア活動にどっぷりと浸かっていたのですが、間もなくその活動からは足が遠のき、気がつけば日常生活イコール骨髄バンクとも言えないう状況になっていました。協議会の役員になった当初は10年を一区切りとと考えていたのですが、気がつけば早14年。世の中に数多ボランティア活動あれど、骨髄バンクを凌ぐほどの心と体を惹きつけるものに、出会っていないからなのかも知れません。ここまで来たら、命尽きるまでこの活動に取り組みしてみようかなと思いつつ、一日も早く骨髄バンクのいらない社会の実現を見届けたい、骨髄バンクに、そして私たちの活動にピリオドを

心からのご寄付に 感謝申し上げます

- 11月21日~12月20日
- 豊島区明るい社会づくりの会 現金 100,000円
竹里庵コンサートの会 現金 50,000円
ノーレート麻雀ネットワーク 現金 100,000円
横山 静子 現金 2,100円
塩谷 圭 現金 1,000円
福岡 究 現金 10,000円
五ヶ谷 公一 現金 10,000円
小南 二郎 現金 2,000円
三品 雅義 現金 10,000円
千葉 充子 現金 5,000円
匿名 現金 10,000円
匿名 現金 5,000円
匿名 現金 3,000円
●白血病支援基金
中華園 現金 7,224円
さかえ薬局 現金 5,600円
嶋津 桂子 現金 3,000円
安東 慎次 現金 1,188円
●佐藤さち子患者支援基金
助産院中央病院 現金 12,323円
コットンキャップの会 現金 20,000円
延賀 純子 現金 300,000円
高橋 清美 現金 5,000円
土肥 敬朗 現金 10,000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

骨髄バンクの最新情報をお知らせする 骨髄バンク NOW

(財団マンスリーJMDF (12月15日発行)より抜粋)

- コーディネーターおよび骨髄・末梢血幹細胞提供後の献血について
骨髄提供の約1カ月後にドナーの方が献血に訪れたことが報告されました。自己血採血、骨髄採取、末梢血幹細胞採取などによってドナーの方の身体へ負担がかかることから、ドナーの方の安全保持の観点からコーディネーター開始から骨髄・末梢血幹細胞提供の6カ月後までの間、献血を控えていただいています。ドナーの方から質問があった場合は、前述のとおりご説明させていただきますようお願いします。
- 読売巨人軍 越智投手・橋本選手の病院訪問
12月14日読売ジャイアンツの越智大祐投手、橋本到外野手が東海大学病院を訪問し、入院中の子供たちを激励しました。越智投手は昨年に続いて、今シーズン一軍で33試合の出場を果たした橋本選手は初めての病院訪問となります。二人は無菌室の子供たちへプレゼントを手渡したあと院内学級のクリスマス会に参加して、ゲームや合唱などで楽しいひと時を過ごしました。
- 阪神タイガース 藤川球児投手の病院訪問
12月9日、阪神タイガースの藤川球児投手が今年も大阪府立母子保健総合医療センターを訪問しました。藤川投手は院内クリスマスのシークレットゲストとして学校の先生役で登場し、入院中の子供たちと一緒にクイズやゲームに参加しました。続いて病棟を訪れ、入院中の子供たち一人ひとりにプレゼントを手渡しました。
- 11月の区別ドナー登録者数：献血ルーム／1,547人、献血併行型集団登録会／2,275人、集団登録会／184人、その他／91人
- ◆日本骨髄バンクの現状(平成23年11月末現在)

	10月	11月	現在数	累計数
ドナー登録者数	4,707	4,097	398,745	523,170
患者登録者数	224	254	2,869	34,414
骨髄移植例数	108	112	-	13,617
20歳未満ドナー登録者	-	235	16,269 ¹⁾	-
51歳以上ドナー	201 ²⁾	154 ³⁾	25,154 ⁴⁾	-

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正される場合があります。
*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~

うつつその瞬間に立ち会いたい、それが私の願いです。

柴谷春子理事
四方田淳理事

地方で草の根的な運動をしてきましたが、7月より理事会のメンバーとして活動させて頂くことになりました。ボランティアの活動に貢献したい、前会長の長谷さんから勇気と元気をもらい、背中を追いかけながら骨髄バンクを推進していく活動に参加させて頂きました。これから全国に向けて、患者さんとご家族がベストな環境で治療や生活が出来ることを目標に、また骨髄バンクを応援して下さっている皆様のお役にたてるよう、より一層の努力を

全国協議会の運営委員時代を含めると、今年度で在任十五年目。さすがに長居すぎました。その私がこの任期でやるべきこと、それは次代の新しい力にしっかりとバトンを繋ぐことだと考えています。

全国協議会の役割や加盟団体との関係などについて、思いこみや既成概念に縛られない発想力や実行力。その力をサポートしていきつくりたいです。