

全国協議会 ニュース

2012年6月1日発行 第240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
〒101-0031 東京都
千代田区東神田1-3-4
KTビル3F
TEL.(03)5823-6360
FAX.(03)5823-6365
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

新年度事業計画のポイント

総会を前に、中野理事長に伺いました。

Q この1年をふりかえっていかがでしたか?

A 昨年、岐阜県大垣市で開催した総会で会長が大谷貴子前会長から市川團十郎会長に引き継がれました。大谷前会長は日本における骨髄バンクの設立や全国協議会の事業に貢献し、大きな功績を残されました。これまで我々の運動を牽引していただいたことに厚く御礼申し上げます。市川新会長には本業で忙しいにもかかわらず、快く当協議会の会長を引き受けていただいたことに感謝しております。

昨年の東日本大震災に遭われた方々に哀悼の意を表しました。当協議会としては、この災難で経済的基盤を失った血液難病と闘っている患者さんの手助けになるよう「東日本大震災被災患者支援基金」を創設し、医療費、交通費等への助成を行うと同時に、各被災県の医療機関、行政機関に理事を派遣しこの制度を広報しています。当初今年3月までの予定でしたが、今年度も継続することにしましたので、経済的に困窮している患者さんに利用していただければと思います。

懸案だった事務所移転も済みました。狭隘な新宿の事務所より約1.8倍の広さを持つ東神田の新社務所に移り専任職員も2人増え、事務局体制を充実させました。このスペースを活用し、患者・家族さんが気軽に立ち寄って相談したり仲間づくりをしたりする患者サロン(仮称)を設置するつもりです。

Q 新年度のスローガンは何ですか?

A 「抜本的改革を目指して」志は高く歩みは着実にです。抜本的改革には全国協議会(理事会も加盟団体も含め)の組織や活動、そして意識の改革という意味合いと、造血細胞移植におけるシステムや各バンク、法整備という大きな枠組みの改革の意味も込めました。

Q 新年度の事業計画のポイントは何ですか?

A 以前から問題点として指摘されていた当協議会の運営方法について、その改善策を「あり方検討会」に諮問し半年審議していただきました。その中で各会員にもアンケートでいろいろのご意見をいただきました。この結果を受けて協議会として理事、事務局職員一丸となって改革に乗り出していくつもりです。そのためには各会員においても責任をもって理事を推薦していただいたり、積極

的に協議会の活動に関わってもらいたいと思います。また、「造血幹細胞移植法」(通称)の立法化の動きがでています。厚生省(当時)局長通知で始まった骨髄バンクも財団ができて20年たち念願の根拠法を得ることになるので喜ばしいことではあるのですが、必ずしも私達が理想とする内容が含まれているとは言い難い点があるので、患者の為によりよい法律になるよう関係者に働きかけていきたいと考えています。

また2年前にいただいた大口寄付のおかげでいろいろな事業を展開しておりますが、大震災の影響もあり、寄付が漸減してきています。事業の継続に影響がでかねないので、歳入確保も喫緊の課題であり、各会員にも協力をお願いすることになるかもしれません。一方で、まだ未確定ですが何件か指定寄付の申し出もあり、これを活用して卵子・精子保存や通院旅費等への患者への助成事業を始めたいと考えています。

新社務所に移転し、あり方に開く講演会と2ヶ月毎に開催する講演会、会員が「共に学び、意見討議を行い、病気と共存し、なかまとして共感する」ことで、支え合える環境と場を作っています。会も昨年、20周年を迎えることができ、更なる発展と会

に患者擁護や法整備について学習すべく、全米骨髄バンクに視察団を派遣し、ブロッグセミナーや「造血幹細胞バンク市民シンポジウム」を通じて加盟団体や一般の方々との意見を交わしてきましたが、このほど、「移植に用いる造血細胞の適切な提供の確保に関する法律」(仮称)を議員立法で制定すべく、法案提出の準備が進められていることが判明しました。

法整備に向けた動き

1991年開始された骨髄バンク事業も20年を過ぎ、骨髄バンクを通じた骨髄移植実績も1万4千例を超えました。数字の上ではあたかも順調に行われているように思えますが、公的な事業とはいえ、一通の厚生省(当時)健康局長通知のみを端緒として開始され、根拠となる法律はないままにこれまで運営されてきました。

国は補助金で事業を援助するものの、患者やその家族を経済的に圧迫する患者負担金や、社会情勢や景気の動向に左右されがちに寄附にその運営を頼っていること、責任の所在が明確ではないこと、客観的に立った非血縁者間の造血細胞移植の成績の検証や事業の評価が行われていないことなど、ドナーの安全と患者の救命という使命を全うできるのか不安な状況が続いてきました。

国は補助金で事業を援助するものの、患者やその家族を経済的に圧迫する患者負担金や、社会情勢や景気の動向に左右されがちに寄附にその運営を頼っていること、責任の所在が明確ではないこと、客観的に立った非血縁者間の造血細胞移植の成績の検証や事業の評価が行われていないことなど、ドナーの安全と患者の救命という使命を全うできるのか不安な状況が続いてきました。

新規加盟団体からのメッセージ 北九州・がんを語る会

5月より全国骨髄バンク推進連絡協議会に加盟いたしました「北九州・がんを語る会」です。当会は北九州を拠点に、全てのがんの患者、家族、ボランティアが集い、活動を行っています。

毎月発行の会報と2ヶ月毎に開催する講演会、会員が「共に学び、意見討議を行い、病気と共存し、なかまとして共感する」ことで、支え合える環境と場を作っています。会も昨年、20周年を迎えることができ、更なる発展と会

共催イベント 北から南から



北海道札幌市 「一年生のメッセージ」 「わたしががんばったよ」

4月30日から5月5日まで、札幌市ギャラリートびおにて、骨髄移植を受けて快癒した少女の作品展を開催しました。富山県に住むM・Uさんは、小学1年生の時に骨髄移植を受けました。その闘病の辛さや病室で一緒だった小さな女の子の死への思い、そして「わたしががんばったよ」という

富山県に住むM・Uさんは、小学1年生の時に骨髄移植を受けました。その闘病の辛さや病室で一緒だった小さな女の子の死への思い、そして「わたしががんばったよ」という



「わたしががんばったよ」

第113回理事会報告 5月13日 全国協議会事務所

●協議事項 ●名義後援、承認案件 ●2011年度事業まとめ、2012年度事業方針について

●定款・規程の見直しについて ●2012年度第1回代表者会議の内容について ●造血幹細胞移植法(通称)について ●NPO法人血液情報広場「ぽん」の共催イベントについて ●2012グリーンリボンランニングフェスティバルについて

●報告事項 ●財団関連 ●共催事業について ●東日本大震災被災患者支援基金 受付・給付状況 ●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 7月15日 第114回理事会

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JMDP (5月15日発行)より抜粋)

●平成24年度コーディネーター養成研修会受講生募集について
コーディネーターの増加に伴い、一部地域でコーディネーターが不足していることから、下記の地域においてコーディネーター養成研修を行います。収入にかかわらず、この仕事を社会貢献とらえて活動できる方を募集します。お知り合いや周囲の方でコーディネーターに興味をお持ちの方がいれば、是非とも応募のお声掛けをお願いします。「募集要項」は、財団ホームページでもご覧いただけます。(http://www.jmdp.or.jp/)

●募集地域 (以下の地域で活動できる方)
北海道地区 (札幌、旭川、道東)
東北地区 (青森、宮城、山形、福島)
中部地区 (三重、静岡、石川、福井)
九州地区 (福岡、熊本、大分、宮崎、鹿児島、沖縄)

◆日本骨髄バンクの現状(平成24年4月末現在)

	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,548	2,349	409,096	540,210
患者登録者数	251	223	3,077	35,582
骨髄移植例数	126	101	-	14,152
20歳未満ドナー登録者	-	244	17,449 ¹⁾	-
51歳以上ドナー	250 ²⁾	116 ³⁾	27,268 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~

2012ありがとうさくら開花情報特集

◆富山県赤十字血液センター (富山県)

全国各地のありがとうさくらの中で、赤十字血液センター構内に植樹されたのは、富山だけと聞いております。品種はヨウコウサクラ(陽光桜)ですが、なぜかこれも富山だけで植樹されたようです。

一昨年も昨年も花芽がつかなかったのですが、今年はどうかなと出かけていったのは4月上旬でした。そこで私が見たものは、芝生も剥がされて土がむき出しになった更地でした。私たちのサクラは何処へ?

きよろきよろ周囲を見渡すと……ありました。建物に接した狭い植え込みから、構内道路と駐車場とを隔てる、周囲が開けた緑地帯に植え替えられていたのです。おかげで、とても陽あたりがよくなり、また、どの方向からでも眺めることができるようになったのです。

そのとき既に蕾が赤く色づき始めていたのですが、およそ1週間後の4月中旬、みごとに花を咲かせてくれました。春になればサクラが咲くのは当たり前のことのように思っていました、みんなが

力を合わせて植えたサクラの開花が、こんなにも胸をときめかせるものとは想像もしていませんでした。

血液センターのすぐ北側では、折りしも北陸新幹線の高架橋建設工事の真っ最中。三年前の植樹の当時、私たちはそこが建設ルート予定地であることを知りませんでした。のどかな田園地帯に新幹線が開通するのは、おそらく三年後です。サクラが大きく育ち、もつともつとたくさんの花を咲かせたならば、東京発の列車が富山駅に近付いて減速する頃に、左側の車窓からこのサクラを眺めることができる、そんな日がやがて訪れるに違いありません。眺めると言っても、ほんのほんの一瞬だけだと思えます(笑)!

(富山の会 品川)

◆パンダハウス (福島県)

東日本大震災とその後の原発問題で、昨年はとても花を愛でる気が持てませんでした。今年、今年患者家族滞在施設「パンダハウス」の方々が、いつ咲くかと気に掛けてくださっていたようです。

敷地には造園業を営むボランティアさんの計らいで、大中小とサイズが異なる3本の



東日本大震災被災者支援基金

4月21日～5月20日 (合計8,241,530円)

東海北陸ブロックセミナー参加者有志一同 現金 4,860円

給付件数累計 29件 合計4,983,965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



八重桜が植樹されました。3本とも順調に大きくなり、一番大きかったサクラは、移植時の2倍にまで成長。今年それはそれは綺麗な花を咲かせ、みんなの目を惹きつけてくれました。見事なサクラに時折、写真を撮っていく人もおられたとのこと。来年は、みなさんお花見にお越しください! (福島県の会 斎藤)

◆岐阜大学病院 (岐阜県)

骨髄移植1万例達成のありがとうの記念として植樹した桜は、今年も花は見られず、生き生きとした葉桜でした。これまで岐阜県には認定病院がありませんでしたが、2008年9月に岐阜大



心からのご寄付に感謝申し上げます

4月21日～5月20日

藤波 敬子	現金	5,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
徳島藍ライオンズクラブ	現金	4,377円
二華会 東京支部	現金	10,346円
匿名	現金	1,872円
匿名	現金	10,000円
匿名	現金	5,000円

●白血病患者支援基金

嶋津 桂子	現金	5,000円
はこね中村屋	現金	7,532円

●佐藤きち子患者支援基金

MRIインターナショナルINC.	現金	20,000円
MRIインターナショナルINC.	現金	26,000円
倉敷中央病院	現金	10,980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

宮城 仙台国際 ハーフマラソンで応援

5月13日の仙台国際ハーフマラソンは、今年から市民マラソン大会として生まれ変わり、例年の十倍の1万3千人が出場しました。招待選手で日本人第一位の藤原新さんは「大震災に見舞われた仙台で、力いっぱい走りが出来た」と語っていましたし、Qちゃんこと高橋尚子さんは参加ランナー一人一人との握手や、折り返し点に隣接する公園でトークショーも演じてくれました。



◆釧路市役所 (北海道)

桜前線が北上して、日本で一番最後にたどり着いた日、久しぶりのお天気に誘われて「ありがとう桜」に会いに行ってきました。釧路市役所の前庭に植えさせていただいたあ

りがとう桜は「蝦夷山桜」の苗木2本でした。高さ1メートル、太さも親指ほどだった幼く頼りなげな桜の苗木。夏も涼しく冬は寒さが厳しい釧路の地で、がんばれ、大きくなれ、そんな願いを込めたありがとう桜は高さが2メートル以上、太さも5センチほどに生長していました。暖かな地方に比べるとそのスピード

はきつと遅いのですが、自分の目で生長を実感して、感無量でした。残念ながら今年も花芽は見当たりませんでした。きつと数年の内にさらに生長して私たちに遅咲きの桜の花を届けてもらえると思うのです。

そのときは日本一遅いお花見に、是非皆さんおいでください。 (釧路の会 小川)

医療講演会参加レポート

東大医科附属病院 第17回市民公開医療懇話会 「特集 がんの化学療法」

今回はがんの化学療法特集で、医師、看護師、薬剤師、患者の立場からそれぞれに話をありました。

血液腫瘍内科大野信広医師からは、「がんの化学療法について」と題して、化学療法と血液疾患の親和性や化学療法薬の種類と特徴などについての話がありました。

代表的な化学治療薬である抗がん剤は、がん細胞の増殖を抑制して、がんの進行を抑える目的で使われる薬です。この薬は、一般的に細胞の増殖速度が速いと効きやすく、また他の薬と比べ、治療目的に沿った作用が主として発生する投与量と副作用が発生する投与量の幅が狭いため、副作用に関する問題が起こりやすいという特徴があります。ただし、典型的な副作用である吐き気

はきつと遅いのですが、自分の目で生長を実感して、感無量でした。残念ながら今年も花芽は見当たりませんでした。きつと数年の内にさらに生長して私たちに遅咲きの桜の花を届けてもらえると思うのです。

抑制と呼ばれる、骨髄の働きが低下して赤血球や白血球、血小板の数が減少する副作用は、およそ2週間後に発生し、これによる感染症が心配されます。このような副作用への対応として、白血球の減少に対してはG-CSFの投与、赤血球や血小板の減少に対しては輸血などで対応することでした。

看護師からは、最近、化学療法は薬、制吐剤、支持療法の進歩によって、全般的にみると外来で受けることが多くなっている。したがって患者さん自ら副作用に対応しなければならぬ状況にもなってきた。また、この治療法で良いのかなど医師に相談しにくい



各地のたよりを写真を添えてお寄せください。