

全国協議会 ニュース

2013年12月1日発行
第258号

発行所
特定非営利活動法人
全国骨髓バンク
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:野村正満
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

「 marrow.or.jp 」の「 marrow.or.jp 」創設

全国協議会では、骨髄移植費用を支援する「佐藤きち子患者支援基金」を長く運営してまいりました。そこに「志村大輔基金」の設立により、「分子標的薬投薬費用支援」と精子保存費用の支援も今年からできるようになりましたが、さらに卵子保存費用を支援する「このとりマリン基金」が誕生し、全国協議会が運営する患者支援基金は「移植費用支援」「分子標的薬投薬支援」「卵子保存費用支援」「精子保存費用支援」の3基金4部門となりました。今号では、新しい「このとりマリン基金」をご紹介します。

このたび創設された「このとりマリン基金」は、東京マリンロータリークラブ様からのご寄付を原資にしています。白血球等の治療はとも過酷なものです。化学療法も患者にとつてとてもつらいものですが、造血細胞移植も移植を受ける前に行う膨大な線量の放射線照射により、生殖機能にダメージを受け不妊になる可能性があります。

一方、医療の進歩はがん患者のための未受精卵保存技術の向上をもたらし、造血細胞移植を始める前に卵子を保存し、完治した将来に子どもを持つことも夢ではなくなりました。当協議会の元会長の大谷貴子顧問はライフワークとしてそのような若い女性患者のために長い間、様々なサポートをしてきました。

このような手段を講じる前に募っていききたいと思えます。

来期の白血球が患者の体を攻撃するGVHDにより粘膜や内臓に症状が出たり、小児の場合の低身長などと共に、不妊の問題も患者の将来にとっても深刻な影響を及ぼします。造血細胞移植を始める前に卵子を保存し、完治した将来に子どもを持つことも夢ではなくなりました。当協議会の元会長の大谷貴子顧問はライフワークとしてそのような若い女性患者のために長い間、様々なサポートをしてきました。造血細胞移植を受ける前にこのような手段を講じる前に募っていききたいと思えます。

第2回患者サロン 「障害年金を学ぼう！」

全国協議会は患者さんの社会復帰へのきつかけづくりを目的に、10月から新たな患者支援事業の一つとして「患者サロン」を始めました。第2回の患者サロンは、障害年金についての勉強会という企画です。その後は、ケーキとお茶でミニクリスマス会も行います。

また、次の企画を参加者の皆さんとの意見交換で決めます。終了後はそのままカラオケに行こうか、という企画もあります！ 皆さんお誘い合わせの上ご参加ください。

日時：2013年12月23日(月・祝) 13:00~16:00(予定)
場所：全国骨髓バンク推進連絡協議会事務所
内容：『障害年金を学ぼう！』(1時間程度)
ミニクリスマス会(2時間程度)
※終了後には希望者で忘年会(カラオケ)
講師：社会保険労務士・金井恵美子さん
演題：「障害年金入門」私も受給できる？ 障害年金
参加費：500円(勉強会のみ参加は無料、カラオケ忘年会は各自負担)
問い合わせ：菅早苗(080-3596-5594)
Mail:donasapo@softbank.ne.jp

新法施行をにらんで 日赤の課長が業務説明

第2回全国代表者会議

今年度の第2回全国代表者会議が、11月10日(日)に、早稲田大学11号館603教室で開催されました。仲田順和会長が出席、初めて加盟団体の皆さんに挨拶をされました。午前中は野村正満理事長から、全国協議会新執行部による今後の運営方針の説明のあと、各地からの報告が行われました。

午後からは日本赤十字社中央骨髄データセンター調整課長の田中秀則さんをお招きし、「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」施行後の日本赤十字社の役割をお話いただきました。新法の施行に向けて、日赤内部で多くの議論がなされており、その体制次第でどこにボランティアがどう関わられるのか非常に興味のあるところであり、全国から加盟22団体を含む総勢59名が参加し質疑応答、要望など活発な意見交換がなされました。

会議の中で、田中課長は、支

第14回理事会報告

11月24日 全国協議会事務所

援機関の役割として、連絡調整のための、事業関係者会議(造血幹細胞提供・移植関連)、骨髄・末梢血移植事業者連絡会議、さい帯血提供事業者連絡会議、普及啓発連絡会議、情報一元管理連絡会議、また委員会としては、現在財団にあるHLA委員会を引き継ぐ形で、さい帯血技術委員会では品質管理を担当していくことになろうとお話でした。また、私たちが最も関心の

ある、ドナー希望者の推進活動への協力、ドナー登録者に対するリテンション活動への協力では、委員会を設置し、検討することのこと。この中で、普及啓発に関しては、ボランティアの協力を期待しているとの力強い言葉をいただきました。

〈報告事項〉

- 事務局職員構成の変更について
- 中間監査について
- このとりマリン基金の創設について
- 協議会MLの方向性、ホームページの一部改定について
- 箱根駅伝での普及広報活動について

ある、千葉出身の野平です。初めて協議会にお邪魔したときは、内部にも外部にも様々な意見・考え方があり戸惑うことも多くありましたが、協議会で勉強の機会をいただくことにより、少しずつ全体像がわかるようになってきました。また、これまでを振り返ってみると、私自身の未熟さにより運営メンバーにご迷惑をおかけすることもあり、それが昨今の協議会の運営などについて様々なお叱りやご意見につながっていると感じています。もちろん、まだまだ若輩者ではありますが、改善できるところは改善し、先輩方のご意見を伺いながら機動力のある実働部隊として微力を尽くしたいと思います。



理事 野平晋作

新春の箱根駅伝にご協力を

〈今後の予定〉

- 1月19日 第125回理事会

新春恒例の「東京箱根間往復大学駅伝競走」が、来年も1月2、3日に行われます。沿道に骨髄バンクのノボリが立っている姿はすっかりテ

◎ 再びのお務めです ◎



副理事長 村上忠雄

当初は、「神奈川骨髄移植を考える会」等から推薦をいただき理事に就任し、2期目から副理事長となり、予算、決算等財政担当を務めさせて

いただき4期目になります。今、全国協議会は大変な危機にあり、一つはここ数年続いている加盟団体との関係等の問題、もう一つは財政危機の問題です。特に財政危機の問題は、3年前に大口の寄付をいただき、それに安住し、ともすると予算を使うことばかりに目を向け、ここ数年は財産を食いつぶして生活し、新たな収入を得ることに目を向

骨髄バンク推進全国大会 in 千葉

11月9日(土)、千葉市の京葉銀行プラザ音楽ホールで、骨髄バンク推進全国大会(主催…公益財団法人日本骨髄バンク)が開催されました。

第1部の式典は、骨髄バンク啓発活動に協力をいただいた5団体、1個人への感謝状の贈呈が行われ、骨髄バンクの現状報告では、国内患者のHLA適合率は95%を推移しているが移植率は引き続き60%を下回る経過報告がありました。

第2部は、ドナー面談のロールプレイングとして、確認検査から最終同意面談までの実際に行われるコーディネート経過が演じられました。ドナーからの質問に対する回答は、実際にドナー登録受付で受ける質問もあり、回答例として参考となりました。

第3部では、神奈川県特別招聘教授の浅野史郎さん(元宮城県知事)による発病から現在に至る体験談、最後は、骨髄バンク普及大使の佐々原聖子さんによるミニコンサートにより、全国大会の幕を閉じました。

(北海道協会・齊藤)

切さも心にしみました。皆様の骨髄バンク支援活動が実り大きなものになりますよう応援します。(札幌在住K)

徳島市
保健所主催キャンペーン
インディくんも応援に

とくしまの会では10月20日(日)、大型ショッピングセンター「ゆめタウン徳島店」で徳島保健所主催のドナー登録推進キャンペーンに参加させていただきました。

当日は1階と2階に分かれて、来店者にチャンスやティッシュなどのグッズを配布し、献血併行型でのドナー登録を呼びかけました。四国アイランドリーグ「徳島インディゴソックス」のマスコットキャラクター「インディくん」も応援に駆けつけて、グッズの配布ではたくさんの子どもたちに囲まれていました。「インディくん」ありがとうございました。

兵庫県姫路市
登録説明会とパネル展
3カ所で46名が登録

姫路は今年の「骨髄バンク推進月間」として5つの会場で開催され、ドナー登録説明会、パネル展を行いました。

献血併行型ドナー登録会は、宍粟市役所・姫路市医師会看護専門学校・近大姫路大学と3カ所で行い、ドナー登録者は46名でした。また、今年で3回目になりますが、播磨中央公園で行われます大日本プロレス兵庫の会場では、130名ほどの来場者があり、「チャンス」の配布とドナー登録説明会を行いました。当日はすごい雨でしたが3名の方に説明を聞いていただき、京都から来られた方には「帰って登録します」と言っていたいただきました。

そして、姫路みゆきルーム、

京都府
推進キャンペーン
トークショーも

10月27日(日)、JR・地下鉄京都駅に隣接した「コトチカ広場」で京都市骨髄バンク推進キャンペーン(京都市主催)が開催されました。

当日はKBS京都ラジオの生中継があり、松竹芸能の若手芸人チキチキジョニー・かみじょうたけしさんと遠藤奈美アナウンサーの司会による「教えて! 骨髄バンクトークショー」が行われました。

トークの中では、移植者フットボールクラブの水野誠也さんが、骨髄移植を受けた患者としての思いや元気になってサッカーができるまでの気持ちを話されました。

また、18歳になりたての高校生2人が「今日骨髄バンク

に登録しました!」と、元気に宣言してくれました。ドナー経験者の方は、登録してから提供に至るまでの流れをわかりやすく説明されました。

会場がJRと地下鉄の乗り換え通路にあつた関係で、地元の方や観光客の方が足を止めてトークショーに聴き入りつついただきました。

特設ブースでは多くの方にドナー登録をさせていただき、「場所が良いと登録者も多いね」と皆で喜びました。(京都骨髄ドナーを募る会・なかなよし会)

姫路南保健所では、「いのちの輝き」パネル展を10月1日(火)からの1カ月間行いました。献血に来られた方がパネル展を見ていかれました。こういうことが少しずつですが、ドナー登録につながると思っております。

(姫路の会 濱田)

各地のたより

各地のたより
写真を添えて
お寄せください。



札幌
土田英順・骨髄バンク
チャリティコンサート

北海道協会では、11月12日(火)に13回目のチャリティコンサートを開催しました。



土田英順氏は、国際的にも活動歴をお持ちの札幌ではなじみ深いチェリストです。氏の考えにより、新進の演奏家に発表の機会を設ける場としており、若手フルーティストのステージも組みました。

当協会に寄せられた、お客様からの感想をご紹介します。

◇

久々にチェロの名演奏を堪能し、誘ったオルガニストの友人も感激していました。曲の合間に土田氏が語った、チャリティの永続性や助けを求める人たちに私たちが何ができるかを考えることの大

医療現場からの最新情報



虎の門病院血液内科 山本久史

さい帯血ミニ移植の登場 ~生着不全の克服

今回は、さい帯血ミニ移植に関して話をします。前回お話ししたミニ移植の開発は年齢の壁を越える大きな一歩になりました。一方、HLAが一致した血縁ドナーは約30%程度にしか得られません。骨髄バンクを介してHLAが一致した非血縁者も探せますが、平均5カ月かかってしまいます。

さい帯血は、全国のさい帯血バンクに凍結保存され、移植を必要とする患者さんの90%以上に対して迅速に提供できます。つまりミニ移植とさい帯血を組み合わせたさい帯血ミニ移植によって、年齢およびドナーの壁を越えて、ほぼすべての患者さんに適切な時期に移植が施行できる時代になりました。

一方で、さい帯血移植では他のドナーに比べて生着不全(移植したさい帯血が体に根付かないこと)の危険が高いために拒絶されやすくと考えられておりましたが、実際は生着しなかったさい帯血が体に対して過剰反応を起こしてしまうことも原因であるとわかってきました。

これらの解明された機序に基づいて、細胞数が多いだけでなく、より条件の良いさい帯血を選ぶこと、及び移植に用いる薬剤の組み合わせを工夫することなどで、現在、生着不全はほぼ克服できつつあります。



東京の会
バラのかおりのコンサート
ミニシンポで会場沸く

東京の会 秋恒例のピアノ三重奏チャリティコンサートが、今年も11月10日(日)、虎ノ門発明会館ホールで開催されました。東京の会のコンサートは毎年美しいバラで彩

心からのご寄付に感謝申し上げます

10月21日~11月20日 (敬称略)

TDK労働組合 東日本本部	現金	160,198円
長野食品店	現金	3,326円
徳島藍ライオンズクラブ	現金	8,597円
骨髄バンク患者支援の会 (いわき)	現金	30,000円
関谷 徳衛	現金	50,000円
中村 あや	現金	30,000円
塩谷 泰人	現金	1,000円
金井 誠一	現金	30,000円
黒田 多喜男	現金	10,000円
とよた さやか	現金	5,000円
匿名	現金	5,000円
匿名	現金	50,000円
●白血病患者支援基金		
協和発酵キリン株式会社	現金	500,000円
ノバルティスファーマ株式会社	現金	100,000円
イオン九州(株)イオン都城店	現金	10,222円
嶋津 桂子	現金	3,000円
●佐藤さち子患者支援基金		
匿名	現金	2,500円
匿名	現金	2,500円
匿名	現金	30,000円
●このとりマリン基金		
このとりマリン基金運営委員有志	現金	3,700円

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



種麻子さんと患者さん・ドナーさんの楽しいお話で会場を沸かせました。多くの方の協力で大変良いコンサートができた喜び、打ち上げも盛り上がりしました。

三戸素子さん、小澤洋介さん、ラファエル・ゲラさんの演奏は素晴らしく、特にラヴェル作曲ピアノ三重奏を聞いた男性の方から「感動で涙が止まらなかった」という声が寄せられました。

ミニシンポはプロ司会者の

「場所が良いと登録者も多いね」と皆で喜びました。(京都骨髄ドナーを募る会・なかなよし会)

から提供に至るまでの流れをわかりやすく説明されました。

会場がJRと地下鉄の乗り換え通路にあつた関係で、地元の方や観光客の方が足を止めてトークショーに聴き入りつついただきました。

特設ブースでは多くの方にドナー登録をさせていただき、「場所が良いと登録者も多いね」と皆で喜びました。(京都骨髄ドナーを募る会・なかなよし会)

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 (11月15日発行)より抜粋)

●骨髄バンク推進月間
10月の期間中、日本骨髄バンクが共催・後援したイベントは11カ所となりました。10月25日には、国立競技場で「第1回骨髄バンクチャリティーチームラン」が開かれ、約150人が参加しました。滋慶学園グループの骨髄移植推進キャンペーンミュージカル「明日への扉」が、26日と27日に東京・赤坂ACT(観劇2500名)で、27日と28日には大阪NHKホール(同2800名)で上演されました。

◆日本骨髄バンクの現状(平成25年10月末現在)

	9月	10月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,669	3,419	439,024	595,138
患者登録者数	240	282	2,954	40,091
移植例数	128	117	-	16,200

■10月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム/ 940人、献血併行型集団登録会/ 2,274人、集団登録会/ 127人、その他/ 78人

■10月の年齢別ドナー登録者数(現在数)
10代 3,069人/ 20代 71,630人/ 30代 151,684人
40代 169,390人/ 50代 43,251人

■10月の20歳未満の登録者308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。平成24年7月より集計方法が変わりました。