

ハンドブック「白血病と言われたら」改訂版刊行・最新情報を満載

患者さん・ご家族向けハンドブック「白血病と言われたら」改訂第5版が、このほど刊行となりました。第4版が出てから5年を経た改訂版ですので、最新情報が盛り込まれています。A5判で「疾患・治療編」「闘病支援編」の2分冊となり、総ページ数は411ページにもなります。

ある日、突然のように血液疾患を告知された患者さんの、少しでも闘病生活に役立ててもらいたい——という私たちの編集趣旨をご理解いただいた40人を超す現役のドクターをはじめ50人以上の執筆者全員が無償で原稿を仕上げてくださいました。

ハンドブックの頒布に当たっての基本は「ご寄付をいただいで提供する」ことです。「1セット1口1000円以上」(送付の場合は送料実費)のご寄付をお願いすることとなっています。お申し込みは全国協議会事務局(連絡先は題字下)までお願いします。

2分冊1セット411ページ／執筆者50人超



【疾患・治療編】
血液疾患の種類と治療法
正常造血と白血病
急性白血病、急性リンパ性白血病、慢性骨髄性白血病、再生不良性貧血、骨髄異形成症候群、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫
小児白血病
小児再生不良性貧血、先天代謝異常・先天性免疫不全症など
高齢者の白血病
成人T細胞白血病・リンパ腫
発作性夜間ヘモグロビン尿症
血球貪食症候群
移植療法
骨髄移植
末梢血幹細胞移植
さい帯血移植
ミニ移植
合併症とその治療
急性 GVHD
慢性 GVHD
不妊について
晩期障害
使用する主な薬剤一覧
用語解説
よく行われる血液検査と正常値
私のカルテ

【闘病支援編】
闘病のためのアドバイス
インフォームド・コンセント
セカンド・オピニオン
主治医との上手なつきあい方
アドバイス=専門医成人、専門医小児、看護師、MSW、患者さん、患者家族
闘病に役立つ諸情報
気になる医療費
障害年金
患者・家族の皆さんへの支援制度
患者付き添い家族宿泊施設
伝えたい想い
骨髄バンク・さい帯血バンク
骨髄バンク
さい帯血バンク
ドナーについて
認定病院の状況・情報
コラム
①移植コーディネーターの日常②原発事故と放射線障害③被曝者の検診④HTLV-1⑤EBV⑥子どもの白血病治療の影響とそれを少なくする教育とは?⑦特別養子縁組をご存じですか?
全国協議会の患者・ドナー支援活動
全国協議会の参加団体一覧

骨髄バンクでの骨髄・末梢血幹細胞提供に当たり、ドナーに対する給付制度を採用する自治体が増えています。「全国協議会ニュース」第262号(今年4月)で、13年度までに制度を導入した21市町の給付内容を紹介し、併せて14年度に導入する2県(埼玉、島根)と7市町名を掲げました。日本骨髄バンクの集計(6月末)によれば、今年度導入の市町は13に上っており、合計34市町となっています。法制化に伴い、今後増加するものと予測されます。

給付内容は、四日市市や東温市のように「提供1回につき10万円」というところもありますが、圧倒的に多いのは「通院・入院1日当たり2万円」で、いずれも7日間を上

限としています。こうした制限として、実際の給付が行

「1日2万円」が多数

自治体のドナー給付制度さらに拡大

度各市町とも「要綱」で定めており、給付に当たっては、どの市町も「申請主義」としていますので、ドナーが自ら所定の書類を市町に提出する必要があります。実際にどのような給付が行

わられたかは、現時点でははっきりしていません。骨髄バンクへの報告義務があるわけではなく、機会を伺って特徴的な事例をこのニュースで取り上げたいと考えています。

「命のアサガオ」今年も開花へ

今から21年前、1993年に亡き次男光祐が残したアサガオの花に、彼の命の証しを見いだし個人的に始めたアサガオ栽培。それが社会的活動に発展したのは、骨髄バンクにより袋詰めをされています。今年も開花へ

今年も開花へ。アサガオの花が咲き、命の証しを伝える。今年も開花へ

ドナー給付(奨励金)導入の市町と内容

市町名	県名	内容
1 鹿沼市	栃木県	本人1日2万円、7日間限度
2 入間市	埼玉県	本人1日2万円、事業所1日1万円、7日間限度
3 本庄市	埼玉県	本人1日2万円、事業所1日1万円、7日間限度
4 神川町	埼玉県	本人1日2万円、事業所1日1万円、7日間限度
5 上里町	埼玉県	本人1日2万円、事業所1日1万円、7日間限度
6 美里町	埼玉県	本人1日2万円、事業所1日1万円、7日間限度
7 津幡町	石川県	本人1日2万円、事業所1日1万円、7日間限度
8 犬山市	愛知県	本人1日2万円、14万円限度
9 四日市市	三重県	本人10万円
10 大田市	鳥取県	本人2万5000円、17万5000円限度
11 総社市	岡山県	本人通院5000円・入院2万円、10万5000円限度
12 東温市	愛媛県	本人10万円
13 都城市	宮崎県	本人1日2万円、事業所1日1万円、7日間限度

※日本骨髄バンクの集計を基に編集(事業所とは、ドナー本人の勤務先)

今年も開花へ。アサガオの花が咲き、命の証しを伝える。今年も開花へ

今年も開花へ。アサガオの花が咲き、命の証しを伝える。今年も開花へ

心からのご寄付に感謝申し上げます

- 6月21日～7月20日(敬称略)
- 株式会社スィンクフィットネス 現金 873,077円
- パワーバランスジャパン株式会社 現金 1,683円
- 藤波 敬子 現金 10,000円
- 増田 明雄 現金 100,000円
- 陽田 秀夫 現金 210,000円
- 大谷 貴子 現金 100,000円
- 森下 正 現金 10,000円
- 塩谷 圭 現金 1,000円
- 飯島 孝枝 現金 2,340円
- 塩谷 泰人 現金 1,000円
- サクライ テツコ 現金 3,000円
- 匿名 現金 30,000円
- 匿名 現金 15,000円
- 匿名 現金 5,000円
- 白血病患者支援基金
- 井上 雅美 現金 20,000円
- ホテル函館ロイヤル 現金 20,422円
- かとうメンタルクリニック 現金 12,487円
- 佐藤さち子患者支援基金
- 公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構 現金 2,612円
- 匿名 現金 10,000円
- こうのとりのり基金
- 東京マリンロータリー・クラブ 現金 60,000円



我が家に咲いた命のアサガオ

今年も開花へ。アサガオの花が咲き、命の証しを伝える。今年も開花へ

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(7月15日発行)より抜粋)

◆日本骨髄バンクの現状(2014年6月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,315	1,918	446,507	615,362
患者登録者数	240	264	2,584	42,175
移植例数	102	133	—	17,075

■6月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム/653人、献血併行型集団登録会/1,214人、集団登録会/0人、その他/51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。

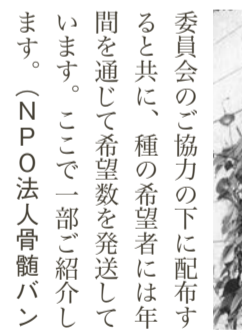
活動資金の援助をお願いします

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

これまで、多くの方々からお手紙などをいただき、毎回心動かされる気持ちにさせてもらい、この活動を継続してきました。心から感謝の気持ちが湧いてきます。このようにいろいろなアイデアが、各地で生まれ繋がっていきところ的魅力を感じています。今年の夏も、遠い空から命のアサガオが咲いている様子に光祐は見ていることでしょうか。(詳細は「いのちのアサガオホームページ」<http://www.plus.jp/~asagao/index.html>へ) 訪問ください)

●第5回患者サロン
●関係機関への事業報告(審議事項)
●さち子基金・こうのとりのり基金の申請書類改訂(検討事項)
●第8回役員選挙
●財団大会後の福島視察
●設立25周年記念事業
●ハンドブック頒布
●協議会ニュース改訂
●デルタ航空マイレージ利用
※第129回理事会を含む「理事セミナー」を7月12、13日に千葉・山武市で開催しました。

(今後の予定)
8月3日 25周年事業実行委
9月7日 第130回理事会
9月13日 財団大会(福島)
9月14日 第2回代表者会議



丹後家の外周に咲くアサガオ

今年も開花へ。アサガオの花が咲き、命の証しを伝える。今年も開花へ

今年も開花へ。アサガオの花が咲き、命の証しを伝える。今年も開花へ

全国協議会 ニュース

2014年8月1日発行 第266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: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



高千穂町立小学校5年生からの写真入り手紙集

今年も開花へ。アサガオの花が咲き、命の証しを伝える。今年も開花へ

第129回理事会報告

7月13日 千葉・山武市

報告事項
●第5回患者サロン
●関係機関への事業報告(審議事項)
●さち子基金・こうのとりのり基金の申請書類改訂(検討事項)
●第8回役員選挙
●財団大会後の福島視察
●設立25周年記念事業
●ハンドブック頒布
●協議会ニュース改訂
●デルタ航空マイレージ利用
※第129回理事会を含む「理事セミナー」を7月12、13日に千葉・山武市で開催しました。

120人が再会楽しむ

重文・国宝を50人が堪能

「2014全国骨髄バンクボランティアの集いin醍醐寺」(6月21日)のもようは、翌日の全国協議会14年度通常総会、同第1回代表者会議とともに前号でお知らせしましたが、このたびは「境内ツアー」と「懇親会」も開かれました。いずれも、全国協議会加盟団体ボランティアの親睦を目的としており、当日の写真によって雰囲気を感じていただくことにしました。

懇親会

「集い」が終了してから会場を修証殿に移して、立食形式の懇親会が開催されました。人が集まりました。会場では、



洛中洛外をデザインした景品の風呂敷

ボランティア仲間が交流 思い思いに親睦を深める



風呂敷獲得を目指して盛り上がったジャンケン大会

宴半ばには、京都洛中洛外をモチーフにした大型の風呂敷が景品の大ジャンケン大会となり、野村正満理事長とグーチョキパーで戦い、最後まで勝ち残った人に贈呈されました。やがて醍醐寺提供の清酒までが賞品に登場するなど大変な盛り上がりとなり、さらに各地のボランティア団体の自己紹介が行われました。

ツアー

醍醐寺は世界文化遺産に登録されているとあって、「集い」直前と「代表者会議」直後の2回にわたってツアーが行われ、計50人が参加しました。普段は公開されていない国宝や重文を含めて順番に案内していただきました。醍醐寺や建造物の歴史について興味深い話も聞くことができました。



堂内の説明を受ける参加者



国宝・五重塔の前で



2回にわたって行われた境内ツアー。僧侶のご案内で貴重な国宝、重要文化財を堪能した集い参加者

源化の検討もされておられ、造血幹細胞以外にも免疫幹細胞組織幹細胞などのバンク化が検討されています。今後その活用が大いに拡大していく感じを持ちました。

「いままでも使えるiPS細胞」

小児細胞移植科 海老原康博先生

今話題のiPS細胞の特徴について説明があり、iPS細胞は受精卵を使うES細胞に比べ倫理的には有利であり、懸念される腫瘍発生に対しても防止策などの研究が大いに進んでいるとのことでした。続いて、臨床応用の例が紹介されました。

●医療講演会参加リポート

東大医科学研究所附属病院内の「第47回市民医療懇話会」は前号で概略を報告しましたが、6月の「全国の集い」と同様のテーマ設定でしたので、改めて内容をリポートします。

「古来のへその緒」 さい帯血とさい帯の 使い途

セルプロセッシング・輸血部 長村登紀子先生

さい帯血とさい帯について、最近分かってきた特性、その新しい使い途の紹介があり、

夢のある、大いに期待したい分野との感じを持ちました。1982年、中畑龍俊先生が発見して以来、ご承知のようにさい帯血移植は現在有力な治療法となつています。一方、さい帯に存在する間葉系幹細胞が最近注目されているのです。その免疫抑制効果からGVHD対応に期待が持たれます。また、新生児脳性マヒに対しての同細胞による非臨床試験も検討されているそうです。

さい帯血およびさい帯の資源化の検討もされておられ、造血幹細胞以外にも免疫幹細胞組織幹細胞などのバンク化が検討されています。今後その活用が大いに拡大していく感じを持ちました。

各地の 各地より

各地のたまりを写真添えてお寄せください。

佐賀県 LCC会長から浄財 地道な努力を継続

「高齢ながら20余年にわたって骨髄バンク登録普及に尽力されている職持夫妻の姿に打たれました。少しでも活動の助力にしてください」と、佐賀若柳ライオンズクラブの中島新太郎会長より10万円の浄財をいただきました。白血病で逝かれた友人があり、その悲しみと啓発支援の思いが言葉と共に伝えられました。

グリーンフェスティバル 駒沢オリンピック公園で ランチ、ボランティア募集

「2014グリーンリポランニングフェスティバル」(NPO法人日本移植者協議会など主催)が10月13日(体育の日)に開催されます。移植医療を受けた方や障がい者、一般ランナーと一緒に走ることとスポーツを通じた交流と、移植医療に対する正しい知識・理解を深めていただくイベントです。昨年までの会場(国立競技場)が改築のため、今年は駒沢オリンピック公園となり、3時間リレーマラソンが新設されました。小学生から参加できます。

地方にあつての我々の活動あつてこそ命の救済の絆が存在するのです。呼び掛け支援に感謝しながら継続のみ。(佐賀県骨髄バンク推進連絡協議会・職持健人)

協議会基金や医療費控除 役立つ大事な制度を学ぶ ——第5回患者サロン

第5回患者サロンが7月20日(日)、全国協議会事務局で開催され、血液疾患の患者さんや全国協議会関係者10人が参加しました。第1部

の「医療費の支援制度を知ろう!」では、菅早苗副理事長が「佐藤きち子基金」「こうのとりのり基金」を、野平晋作理事が「志村大輔基金」の内容を説明しました。その後、社会福祉士の石山ナナさんが「医療費控除」を解説しました。第2部は親睦の時間です。ゲームを通してお互いの親交を深め、さらに参加者全員に参加賞がプレゼントされて終了しました。次回は、10月13日(祝)を予定しています。

医療現場からの 最新情報

—その8

虎の門病院分院血液内科 辻 正徳

たかが風邪、されど……

今回からは話題を変えて、感染症に関する話をしたいと思います。

同種移植を行うと、免疫力が著しく低下します。普通の人は風邪にかかっても数日で治りますが、移植直前や移植後に風邪にかかると、免疫力が著明に低下しているため、風邪のウイルス(呼吸器ウイルス)を身体から排除する力が低下しており、なかなか治りません。治らないだけならまだしも、一部の患者さんでは重症な肺炎になり、後遺症(肺の機能の障害)が残ったり、それが原因で亡くなったりする方もおられます。そのため、移植前に風邪にかかってしまった場合に関しては、風邪の症状が治るまでは移植を延期した方がいいという報告も出ております。

また、一人でも風邪の患者さんが出ると、その患者さんがウイルスを長期的に保有・排出しているために、しっかりと隔離や感染対策を行わないと、周囲の患者さんにも伝播してしまい、病棟中で流行することもしばしば見られます。さらに困ったことに、呼吸器ウイルスのうち、インフルエンザウイルスに関しては治療薬がありますが、その他の呼吸器ウイルスに対して効く薬はほとんどありません。そのため、患者さんご本人は手洗い・うがいなどの予防対策をしっかり行って、風邪にかからないよう気をつけていただくかかないといけません。また、患者さんに風邪をうつす可能性のある周囲の人(医療従事者である我々もご家族さんも含め)も風邪にかからないように十分に気をつけていただき、もし風邪にかかったら患者さんに近づかないようにしないといけません。