

全国協議会 ニュース

2014年10月1日発行
第268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3階
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

佐藤きち子患者支援基金

申請受付を休止

佐藤きち子患者支援基金の申請受付を9月申請分から休止することとなりました。全国協議会の財政事情が悪化したのが大きな理由ですが、9月13日(土)に福島市で開催された2014年度第2回臨時理事会で、全体の寄付金額が縮小している半面、きち子基金の申請・給付額が例年以上に拡大してきたため、やむを得ない措置として休止が決定したものです。この基金は、「お金がなくて骨髄移植を受けられない患者さんのために使ってください」との言葉を遺し、全国協議会の加盟団体である公的骨髄バンクを支援する東京の会に300万円を託した東京在住の佐藤きち子さん(享年82)の寄付金を基に始められました。

財政事情の悪化受け 総額7200万円 18年で給付

運営を託された全国協議会では、ご遺志を生かすべく1996年3月に「佐藤きち子患者支援基金」を立ち上げ、基金の積み増しを図りながら今年8月までに215件約7200万円を給付してきました。白血病などで造血細胞(骨髄・さい帯血・末梢血幹細胞)移植を行う患者さんは、長期にわたる治療により職を失ったり、遠方の医療機関へ転院したり、それに伴い家族との二重生活を余儀なくされるなど、治療費だけでは足りない経済的な負担が闘病生活に重くのしかかっています。私たちの長年の要望活動により、骨髄バンクの患者負担金は以前の3分の1程度にはなりましたが、依然、血縁に適合ドナーがいらない患者さんには骨髄バンクに支払わなければならない患者負担金も存在します。非血縁ドナーの入院時に高額な差額室料を設定している採取病院もあり、請求されても支払うことが困難な患者もいます。そうした方たちのために、上限を50万円として闘病資金の給付を行ってまいりましたが、これまでの18年間で、申請受け付け休止を2度余儀なくされたことがあります。いずれも申請者に

被災者の無念を実感

福島のとんと震災被災地を視察

今年度の骨髄バンク大会が福島市で開催されるのを機に、全国協議会と福島県骨髄バンク推進連絡協議会(岩城汀子会長)が共催で、「震災被災地視察」を実施しました。協議会は「東日本大震災被災患者支援基金」を運営(2011年度)したこともあり、「被災地を忘れない。被災地を支援する」との思いに賛同した加盟団体のボランティアなど総勢45人が参加しました。9月14日午前10時、代表者会議を終えた一行が宿泊ホテル前を出発、まずは高速道路を2時



津波を受けた当時の富岡駅

福島に集う

平日の朝、富岡町を目指しました。移動途中に同町で自動車整備工場を経営している福島県推進連絡協議会の平山美弘さんが合流して案内役となりました。富岡町は帰還困難区域と居住制限区域があり、われわれは居住制限区域でバスを降り、帰宅困難区域のバリエードの手前で説明を受けました。

日曜日のため除染作業の作業員の姿も見当たらず、文字どおりゴーストタウンと化していました。草は3年半刈られていないため伸び放題で、住居と車などはきれいなまま放置されており、故郷で生活できない方々の無念さは想像に難くありません。

平山さんの説明によると除染作業も日曜・祝日以外は行われていないものの、あまりに広範囲のため遅々として進んでいない状況であるとのことでした。次に津波被害を受けた富岡駅に到着。立ち入りは可能ですが、

【注】白血病患者支援基金
全国協議会が行っている患者支援活動の資金とするために設けられた基金で、次のような事業などに使われます。
①移植の闘病資金を援助する「佐藤きち子患者支援基金」、分子標的薬(グリベック、タシグナなど)治療費、精子保存の費用の一部を援助する「志村大輔基金」、強い治療

のため生殖機能にダメージを受ける前に未受精卵を保存する費用の一部を援助する「このとまりマリン基金」など、患者支援基金への繰り入れ
②患者電話相談「白血病フリーダイヤル」の運営費
③患者向けハンドブック「白血病と言われたら」製作費

④患者同士の交流と自立支援「患者サロン」運営費
※協議会では、白血病患者支援基金の募金箱の設置、サポーターの募集を行っています。募金箱設置にご協力いただける方、サポーター募集のリーフレットを配布してくださる方、ご連絡をお願いします。



【白血病患者支援基金 寄付受付口座】
郵便振替 00100-7-118779
口座名義 白血病患者支援基金

注目の早大学生提案

2014年度第2回全国代表者会議
財政状況の説明も



発表の前に紹介される早大生

日本骨髄バンク主催の「骨髄バンク推進全国大会2014 in 福島」は9月13日(土)、福島市の福島テルサで開催されました。大会は、第1部「式典」、第2部「震災と骨髄バンク」、第3部「早稲田大学プロジェクト」の3部構成で進みました。第2部「震災と骨髄バンク」の内容については、翌日に複数のメディアでも取り上げられたことから分かるように、東日本大震災当時の移植病院の様子を強く来場者の頭に刻みつけるものでした。また第3部の早稲田大学プロ

注目されたのは、早稲田大学の学生が若年層のドナーの拡大のためのプランを提示するというものです。患者とドナーの2往復の手紙を疑似体験する「幸せポスト作戦」、ACに代わる広報「オリジナル動画作成」、紙コップに広報メッセージを入れる「メッセージ紙コップ」、学生による骨髄バンクボランティア団体「WISH」設立の提言など、



事務局員並みの業務に当たる満洲さん

書類整理や写真撮影も 協議会事務所で就業体験

全国協議会では、大学の依頼により毎年インターンシップを受け入れています。これは学生が研修生となり、実際に就業体験する制度で、今年度も例年どおり5日間の日程でしたが、以下は大妻女子短期大学部1年の満洲舞さんから寄せられた感想文です。
私は、8月25日から29日までの5日間、インターンシップによる就業体験をさせていただきました。私は、骨髄バンクのことに少し知っていましたが、全国協議会と推進連絡協議会のことについてはどういう所であるか全く知りませんでした。しかし、協議会のことを調べていくうちに、骨髄バンクなどの普

きらくアイデアがいくつも発表されました。また、ドナー登録に至るまで「認知・共感・登録」の3つの段階に分け、それぞれの担い手が、ボランティア・骨髄バンク・日赤に分かれていることを問題視するなど鋭い分析もありプロジェクトの継続と発展を願わずにはられない大会でした。9月13日 福島市
(審議事項)
●役員選挙規程改正
●正会員の休会に関する規程改正
●役員選挙のスケジュール
●就業体験

設立25周年事業

徐々に内容が詳細に

記念大会は5月31日、早大国際会議場

全国協議会が設立25周年を迎えるに当たり、記念事業を検討するための実行委員会がこれまで3回開かれました。今後はさらに詳細な内容を煮詰めていくこととなりますが、主要事業の内容が固まりつつあります。検討の対象となっている事業を紹介いたします。なお、これら事業の実施に当たっては、広く募金を呼びかける予定です。

【記念大会】25周年事業の中心となるのは市民公開シンポジウム「骨髄移植・25年のあゆみ」です。公的骨髄バンク設立に邁進していった当時の努力の軌跡をたどりながら、同時にこれまでに進歩してきた医療の世界を振り返り、骨髄バンク・さい帯血バンクの意義や「命の大切さ」を再認識する場とします。

【医療講演会・相談会】「快適で幸せな療養生活・日常生活の確保を図るために」として、血液疾患の解説、最新医療情報を提供し、不安の軽減やQOLの向上のための提案、社会復帰支援などを考える機会とします。ハンドブック「白血病と言われたら」の執筆者による講演会、医師やメディカルソーシャルワーカーなどによる個別相談会を開きます。日時・会場は未定ですが、全国各地での開催を予定しています。

【日本縦断キャラバン】骨髄バンクにおける1万7300人を超すドナー(8月現在)がもたらした「新たな命」をたたえ、ドナーが乗車したキャラバンカーが47都道府県すべてを巡ります。那覇市を出発地に札幌市をゴールと設定していますが、記念大会の5月31日に東京に立ち寄るスケジュール(全体で2カ月)です。1999年の全国キャラバンでは都道府県知事に「アピール文」を手渡ししましたが、今回は日本赤十字社の血液センターなどを訪問する予定です。



【国際シンポジウム】「アジア地域における造血細胞移植の現状と国際協力の現状」として

心からのご寄付に感謝申し上げます

8月21日～9月20日(敬称略)

学校法人花田学園 櫻井康司	現金	20,000円
青島学海司法書士事務所	現金	10,000円
折橋 尚道	現金	10,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
福岡懇親会 参加者一同	現金	24,900円
正之	現金	2,000円
西村 孝枝	現金	2,340円
飯島 純子	現金	1,348円
鈴木 重勝	現金	3,000円
匿名	現金	936円
匿名	現金	5,890円
●白血病患者支援基金	現金	658,249円
株式会社クサリのアオキ	現金	1,240円
ファミリーマートFC池ノ上北口店	現金	9,533円
グリーン薬局	現金	10,589円
株式会社洋伸	現金	3,559円
ヴァンデアン	現金	3,000円
柴田 孝誠	現金	1,000円
村上 史一	現金	1,000円
匿名	現金	5,000円
●佐藤きち子患者支援基金	現金	5,000円
大森 多美子	現金	4,179円
神向寺 恵子	現金	5,000円
公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構	現金	1,799円
匿名	現金	5,000円
●このとりマリン基金	現金	30,000円
大宮シテロータリークラブ	現金	

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



1999年の全国キャラバンで託された千羽鶴と仲田順和現会長

海外での学術集會参加者へ協議会のマイレージを提供

若手医療従事者対象に年間10人

全国協議会では、デルタ航空の「スカイ・ウィッシュ・チャリティー・プログラム」を紹介し、デルタ航空利用客からの善意で寄付されたマイレージを有効に活用し、海外学術集會などで発表の機会を得ようとして、若手医療従事者に航空券を提供することになりました。

造血細胞移植の成績向上のために、国内外の最新医療情報に常に注目をしていることは若手医療従事者にとっては不可欠なことです。また、渡航に要する費用は決して小さくはなく、特に若手スタッフには所属機関の研究費で負担できる場合が限られ、大きなハードルになっています。この制度を活用し、造血細胞移植が前進することにより、より多くの患者さんの救済に役立てることを目的とします。

既に申請は受け付けています。主な内容は次のとおりです。なお、実施要項や申請書式は全

写真の提供を

25周年記念事業の計画は走り出しましたが、準備期間を要するものとして「刊行物」があります。中でも「写真でたどる25周年」は、文字どおり写真を中心にして四半世紀を振り返るものです。

そのため、過去のさまざまな行事などで撮影した写真の提供を皆様にお願ひしたいと存じます。「10年のあゆみ」「20年のあゆみ」で利用した写真も含め、「これは」と思う写真(カラー、モノクロを問いません)を全国協議会事務局へお送りください。掲載に当たっての取捨選択は実行委員会にお任せいただきますが、紙焼き写真の場合は提供者に返却します。

【募集時期】申請は常時受け付けています。が、年間に第1期から第4期の4回に分けて、別表の予定で航空券提供者を決定します。渡航時期を考慮して申請してください。ただし、本事業開始年度の今年度に限り、第3期の申請締切を9月末とします、審査結果発表を10月上旬とします。

【報告義務】航空券の提供を受けた方は、海外での発表終了から1カ月以内に、参加した学術集會の資料・写真とともに報告書(書式自由)を提出してください。

報告書の概要は全国骨髄バンク推進連絡協議会の刊行物に掲載することがあります。

【審査委員】申請内容の審査は次の委員が行います(敬称略)。

- 豊嶋崇徳(北海道大学医学部教授)
- 神田善伸(自治医科大学教授)
- 谷口修一(虎の門病院血液内科部長)

※審査は迅速に行い、結果は

	第1期	第2期	第3期	第4期
申請締切	1月末日	5月末日	8月末日	11月末日
審査結果発表	2月上旬	6月上旬	9月上旬	1月上旬
渡航日	3～7月	8～11月	12～1月	2～3月

各地ののり

香川県 大谷さんの講演会
文化祭で「輝き展」
三本松高校から感想文

香川県立三本松高等学校は、6月17日に大谷貴子さん(全国骨髄バンク推進連絡協議会顧問)をお招きして、人権講演会を行いました。その後、9月の文化祭で「いのちの輝き展」を開催しました。以下は生徒の感想文です。

奈良県 航空自衛隊基地で 献血併行型登録会

航空自衛隊奈良基地で9月9日(火)、献血併行型ドナー登録会を開催しました。奈良基地には航空自衛隊の幹部自衛官となるために必ず入校する全国唯一の学校があり、全国の航空自衛隊から選りすぐりの隊員が約3カ月滞りながら教育訓練を受けます。奈良基地は航空自衛隊なのに、滑走路がない珍しい基地です。

今回は献血併行型ドナー登録会でしたが、今後教育訓練の力に、鳥取県美保基地のように、基地祭りで登録会を開催したいという所もありますが、隊員の方が出身基地に戻り、骨髄バンク運動にご協力いただけたらと思っています。(ならの会)



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 (9月16日発行) より抜粋)

◆日本骨髄バンクの現状(2014年8月末現在)

	7月	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,926	1,795	446,454	619,086
患者登録者数	282	284	2,691	42,741
移植例数	125	112	—	17,312

■8月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム/665人、献血併行型集団登録会/1,025人、集団登録会/76人、その他/29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。