

# 全国協議会 ニュース

2014年11月1日発行  
第269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

## 1日も早い再開を

### 佐藤きち子基金に励ましの声

佐藤きち子患者支援基金の申請受付休止は、全国協議会にとって苦渋の選択でした。1996年3月にスタートしてから18年間で222件約7300万円を給付してきましたが、財政事情の悪化はいかんともしがたく、ついに3度目の休止を余儀なくされたのです。これまで基金を利用された個人、病院関係者から寄稿していただきましたので紹介します。「非常に助かった。1日も早い再開を」という声を励みに、皆様からのご寄付をよろしくお願いいたします。役員・事務局員一同、さらに努力を重ねてまいります。

### 皆様からの温かいご寄付を

#### 1年近く二重生活

群馬県・塚越晴美さん(52)

思い起こせば、娘の友巳(27)が骨髄移植をしてから、10月13日で14年目を迎えました。娘は5歳で発病し、不治の病と宣告されて闘病生活が始まりました。14年前はまだ、今とはずいぶん骨髄バンクの態勢も



群馬県の塚越さん一家。左端が晴美さん、右から2人目が友巳さん

異なり、ドナーとの検索を一つひとつ進めるごとに、患者負担金もありました。また、娘のようにも何人も何人の方ともHLAの型の一致が得られず、延々と金額がかさみ支払いを続けることもありました。それでも移植をしなければ生きる望みが絶たれてしまうので、命にはかえられませんが、HLAの一致したドナーがなく、一座不一致のドナーで移植に踏み切らなければならぬ。病状が最重症化しており、地元の医師の経験や治療方針には納得がいかず、名古屋の病院での移植を選びました。転院し、娘と私は名古屋。小さかった弟と妹と主人は群馬でと二重生活が始まり、主人も娘や下の二人の子どもたちを思い、毎週のように遠い名古屋と行き来しての1年近い二重生活に、多額の治療費だけでない費用がかかりました。

その時、再生つばさの会の紹介で佐藤きち子基金を受けることができ、どんなに助かったことか。

#### 寄稿を紹介

##### 素晴らしさに感動

千葉県・染川茂雄さん(51)

私は約6年前に急性白血病と診断されて緊急入院しました。気持ちの整理も付かず闘病生活が始まりました。毎日の抗がん剤治療など辛く、毎日が失望の連続でしたが、励まされながら頑張りました。「もしも白血病になったら」という本も読みました。移植の

##### 末永く応援したい

中国地方・HMさん(39歳)

私の息子は、先天性代謝異常のムコ多糖症という病気です。進行性の病気で、無治療だと10〜15歳くらいが寿命だと言われていました。難病のため、地元の病院では骨髄移植ができないと言われ、紹介されたのが神奈川県川崎市の病院でした。遠方の病院に長期入院...手術の不安だけでなく、病気の息子の下にいる3歳と1歳の子

### 全国協議会第8回役員選挙告示

全国協議会の第8回役員選挙に際して、野村正満理事長より5人の選挙管理委員が委嘱され、

10月26日(日)に第1回選挙管理委員会が開催されました。委員会は、互選により黒部

#### 第8回役員選考のための第1回選挙告示

2015年度および2016年度役員を選考を行います。「役員選考規程」並びに「選挙細則」に基づき下記の通り告示します。

2014年10月26日  
選挙管理委員長 黒部光司

1. 選挙管理委員会  
委員長:黒部光司  
副委員長:四方田淳  
委員:三瓶和義、吉永忍、原田早苗 以上5人
2. 役員任期  
2015年7月1日～2017年6月30日
3. 役員の数  
会長1人、副会長5人、理事14人(正会員の推薦を要する理事 全国区3人、各地区8人、推薦を要しない公募による理事3人)、監事3人  
推薦を要する理事の地区定数  
北海道1人、東北1人、関東甲信越2人、東海北陸1人、近畿1人、中四国1人、九州1人、計8人
4. 選挙日程  
第1回告示:2014年11月10日(月) ホームページおよび全国協議会ニュース 11月号  
\*立候補受付開始、届出書等配布  
立候補届出締切:2015年1月20日(火)  
第2回告示:2015年2月2日(月) ホームページおよび全国協議会ニュース 2月号  
\*立候補者最終発表、投票用紙配布  
投票期間:2015年2月24日(火)～3月10日(火)  
開票日:2015年3月15日(日)  
開票結果発表:2015年3月16日(月) ホームページおよび全国協議会ニュース 4月号  
異議申立期間:2015年3月16日(月)～4月15日(水)
5. 立候補者への注意事項  
(1)必ず所定の届出書に記入して提出してください。届出書は下記の選挙管理委員会事務局に請求するか、ホームページからダウンロードしてください。  
(2)届出書に自署押印の上、推薦書、立候補者の顔写真を同封の上、必ず簡易書留で郵送してください。  
(3)立候補者に必要な推薦者(団体)の数は、会長7団体以上、副会長5団体以上、監事3団体以上、全国区推薦理事3団体以上、地区推薦理事 地区内2団体以上です。公募理事に推薦者は不要です。  
(4)推薦書は、所定の用紙に推薦団体に記入してもらってください。用紙は選挙管理委員会事務局に請求するか、ホームページからダウンロードしてください。

<選挙管理委員会事務局 連絡先>  
〒101-0031 千代田区東神田1-3-4 KTビル3階 全国骨髄バンク推進連絡協議会内

### 若年層ドナー増へ

#### 映像制作コンコンへ始まる

設立25周年記念事業

全国協議会では25周年記念事業の一環として、ドナー登録を推進するための登録啓発映像制作コンペティションを実施します。若年者の登録意識を高める内容の動画を集めて、グランプリ作品などを決めます。その映像作品はYouTubeにアップして、普及啓発や各地の登録会会場、ホームページ掲載にも活用します。参加資格は不問となりますので、どなたでもご応募できます。募集要項など詳しい情報は、協議会ホームページ(http://www.marrow.or.jp/)をご覧ください。応募用紙もダウンロードできます。

#### 医療従事者への航空券提供 第1回は2医師に

若手医療従事者に航空券を提供する事業の第1回提供者が決

#### 利用希望なお続く

JA愛知厚生連江南厚生病院ソシヤルワーカー・蟹江史明さん

当院では血液細胞療法センターがあり、多くの患者さんが白血病やその他の血液疾患のため移植治療を受けています。私たちがソーシャルワーカーは移植に臨む患者さんに相談支援を行っています。白血球という病気は他の疾患に比べて長期間の入院治療を余儀なくされるため、仕事や家庭、育児などの日常生活に大きな影響を及ぼします。

特に青年期、壮年期で仕事をしている方が治療を受ける場合は、休職や退職に伴う収入の減少があり、経済的な不安が大きくなります。しかし、移植費用には高額の治療費が長期間続き、また保険外負担が多く必要となるにもかかわらず、移植に臨む患者さんおよびその家族は治療だけでなく、生活をしていかなければいけません。そのような中で少しでも不安が軽減できる佐藤きち子患者支援基金の再開を心より願っております。

へは渡航に役に立っていただくことになりました。募集は1年を4期に分けて通年行っており、次回の締め切りは11月末日です。医師に限らず医療に従事する若手の第2回の応募をお待ちします。募集要項や申請書は協議会ホームページをご覧ください。

#### 骨髄バンクNOW

(財団マンスリーJMJD(10月15日発行)より抜粋)

●2014年度上半期の移植数、ドナー登録者数等の実績について  
4月1日から9月30日までの上半期の移植数は677件で、前年同期(694件)より17件減少しました。内訳は〔国内ドナー→国内患者〕が672件で14件の減少、海外バンクを介した〔海外ドナー→国内患者〕が2件で1件減少、〔国内ドナー→海外患者〕が3件で2件減少しました。また、末梢血幹細胞移植は35件が実施されました。患者さんの登録数は前年同期間の1521人より93人多い1614人(国内1172、海外442人)でした。

一方、ドナー登録者数は新規登録者数が減少し、9月末現在で44万7087人となりました。今年度上半期の新規登録者数は1万0089人で、前年度同期の1万5794人より5705人減少しました。

●ACジャパンの支援が来年7月より再開  
本年6月30日をもって、ACジャパンの支援が一時休止となっていますが、支援再開に向けて申請を行った結果、来年7月から骨髄バンクへの支援が再開されることが決定しました。今後は広告各社から作品を募集し、選考、制作、7月の公開という手順で進んでいきます。

◆日本骨髄バンクの現状(2014年9月末現在)				
	8月	9月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,795	2,178	447,087	621,264
患者登録者数	284	276	2,787	43,017
移植例数	112	97	-	17,409

■9月の区分別ドナー登録者数:献血ルーム/714人、献血併行型集団登録会/1,417人、集団登録会/2人、その他/45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更されました。

# 関連書籍をHP公開

提供お願い

造血細胞移植や骨髄バンク、さい帯血バンクを巡る書籍は数多くありますが、1990年代に刊行されたものが多く、しかも自費出版などもあるため、今では「絶版」となっているものがほとんどです。そこで全国協議会では、書籍をホームページ上で紹介することにしました。

皮切りとして、「命のバトン リレー」造血細胞バンクのいま(2000年4月刊)と「55人に届きたいのちの贈り物」東海骨髄バンク(1993年12月刊)いずれも遠藤允著をアップしました。著作権や出版権など「権利関係」をクリアした書籍について紹介してまいります。



全国協議会事務局にある関連書籍の一部

## 15リボンの会20周年 5日に記念講演会

患者や家族の討論も

血液疾患を考える患者家族の会「リボンの会」は21年前に発足しました。当時、白血病は不治の病と言われ本人には告知しない時代でした。突然患者家族になり唯一の治療法が骨髄移植と知り、私は慌てふためきました。骨髄バンクや骨髄移植の言葉も知りませんでした。患者や家族のやり場のない不安や悲しみを語り合う場はありませんでした。

その経験から患者会の必要性を強く感じ、九州骨髄バンク推進連絡協議会の協力を得て「リボンの会」を発足しました。歩き始めたばかりのころは、薬にもすがらる思いでたどり着か

れる家族に、何もできない無力さから会を解散しようと思うこともありました。しかし、手を差し伸べてくれるドクターと巡り合い、会の中で医療の知識を学べるようになりました。年月と共に、医療は進歩し人の意識も変わり、患者自身が主体性をもって病気を闘う時代になりました。それにより、新しい情報やまがたの会・小野寺南波子【編集部から】絵本「春ちゃん元気で」は次号で詳しく紹介します。

当日は夏から秋に向かう心地よいお天気のもと、たくさんの方々が来場されて共に歩き語り、そして夜明けを迎えました。情報提供コーナーでは、がんに関する幅広い情報を提供することを目的に、全国協議会が発行している小冊子「ドナーになるってどんなこと？」を自由に手に取り、持ち帰っていただけのようにしました。

リレー・フォー・ライフは日本各地で毎年開催されています。そこにはつらさや苦勞を共有しながらも、笑顔でつながれる仲間がいます。ぜひお近くの会場へお越しください。

(RFLJ)泉州実行委員会・茅野綾子

## グリーンリボンフェス 今年も駒沢五輪公園で 雨の中を25km完走

2014グリーンリボン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の主催)が10月13日(月・祝日)、東京・駒沢オリンピック公園陸



雨中を走り切った全国協議会チーム

上競技場で開催されました。朝から小雨も降り、午後3時過ぎには予報どおりに本格的な雨となりましたが、お昼からの3時間リレーマラソン(1周約2km)には患者やボランティアなど6人編成の全国協議会チームが、「げんこつチーム」の名前で着ぐるみも合わせて参加しました。終盤には豪雨となる中で、周回数11周(1人で約2周、走行距離約25km、順位78位で堂々の完走でした。

競技場入り口では、東京の会のボランティアの皆様と一緒に募金及びPR活動に努めました。チャリティー麻雀大会



プロ麻雀士と対局する参加者

私は骨髄バンクにドナー登録していません。献血もしたことがありませんし、注射も苦手です。でも基本的には健康だし、興味はあります。私と同じような感じの人、世の中には多いのではないのでしょうか。「親知らずを抜くよりは大変じゃない」「3食昼寝付きの旅行気分」と、提供経験者の話を聞いて、無知ゆえに抱いていた恐怖感が少なくなり、ハードルが低くなった気がしました。

この素晴らしい大会がいつまでも続くことを祈ります。参加された皆様、運営してくださいました皆様、本当にありがとうございました。

(麻雀プロ・松嶋桃)

## 各地のたより

山形県 2度の骨髄移植で白血病克服の実話 県内全小学校に寄贈へ

骨髄バンクを支援するやまがたの会では、「春ちゃん元気で」の会という絵本を、県内全小学校に寄贈する活動を企画し、県内の多くの皆様にご協力を仰ぎました。この絵本は、4歳で白血病になり、2度の骨髄移植で白血病を克服した少女の実話です。

また、第2回山形まるごとマラソン大会(山形市)が10月5日(日)に開催されました。その大会のコース(山形駅前)の店舗、献血ルームSAKURAMBO、山形中央郵便局)に、キティちゃんののぼりを31本設置しました。東京の会から寄贈していただいた、のぼり10本も骨髄バンクPR活動に大きく力を発揮してくれました。(骨髄バンクを支援するやまがたの会・小野寺南波子)



リレー方式で24時間歩きながら、がん征圧への普及啓発を呼びかけ

時間眠らない」というメッセージを掲げ、がん征圧を目指して、がん患者さんやご家族、ご遺族、そして支援者らが夜通し交代で歩き、勇気と希望を分かち合うチャリティーイベントです。寄付金はがん医療の発展や患者支援、検診の啓発に役立てられます。

当日は夏から秋に向かう心地よいお天気のもと、たくさんの方々が来場されて共に歩き語り、そして夜明けを迎えました。情報提供コーナーでは、がんに関する幅広い情報を提供することを目的に、全国協議会が発行している小冊子「ドナーになるってどんなこと？」を自由に手に取り、持ち帰っていただけのようにしました。

リレー・フォー・ライフは日本各地で毎年開催されています。そこにはつらさや苦勞を共有しながらも、笑顔でつながれる仲間がいます。ぜひお近くの会場へお越しください。

(RFLJ)泉州実行委員会・茅野綾子

## 医療現場からの最新情報



### 同種移植後の予防接種について②

同種移植後に接種が推奨されるワクチンに関しては、小児期に接種するものとほぼ同じで、接種スケジュールもほぼ小児と同じように設定しております。しかし、日本はワクチン後進国であるため、予防接種外来の開始当時は欲しいワクチンが手に入らず、仕方なく国内にあるワクチンで利用できるものから開始しました。以後、ワクチンが認可されるのに合わせてワクチンの種類を増やしてきており、現在はインフルエンザワクチンを除き、肺炎球菌ワクチンや水痘ワクチンなど、10種類程度のワクチンを扱っております。

小児に関しては、国の補助が出るため、無料で行えるものも多いですが、成人の予防接種には一部を除き、国の補助も無く保険も効かないため、ほぼすべてのワクチンが自費になります。そういったことも考え、個人々人に対して金銭的な情報についてもお伝えした上で、接種するワクチンについても優先順位をつけて推奨し、接種を行っているのが現状です。

免疫不全患者さんこそワクチン接種の対象になるべきであることを考えると、より安くより安全に接種できるようにすることで、より多くの患者さんに接種してもらえる様に努めていかないと考えながら、日々の予防接種を行っています。

## 心からのご寄付に感謝申し上げます

9月21日～10月20日 (敬称略)

菊水酒造 株式会社	現金	500,000円
NPO法人ノーレト麻雀ネットワーク	現金	150,000円
ニューロン株式会社	現金	300,000円
株式会社 邑建築事務所	現金	36,829円
パワーバランスジャパン株式会社	現金	100,000円
細谷 美佐子	現金	100,000円
Yoon Eun Hye	現金	100,000円
松永 年史	現金	10,000円
長谷川 縁	現金	10,000円
伊藤 静子	現金	10,000円
藤波 敬子	現金	10,000円
大里 則子	現金	2,000円
金子 せい子	現金	2,569円
野村 英昭	現金	5,339円
須藤 勝巳	現金	8,000円
山口 英夫	現金	3,000円
青山 幸一	現金	100,000円
匿名 氏名	現金	50,000円
匿名 氏名	現金	5,000円
匿名 氏名	現金	16,001円
有限会社 新柳本店	現金	11,003円
医療法人社団徳友会 市村歯科クリニック	現金	11,100円
今内科消化器科医院	現金	7,187円
ゴールドジム十三大阪	現金	5,186円
イオン九州株式会社	現金	6,589円
磯屋食堂	現金	9,526円
ケンコウ調剤薬局	現金	6,433円
ホームセンターコーナン市川原本店	現金	5,086円
2014グリーンリボンランニングフェスティバル大会会場券金箱	現金	96,000円
●佐藤さち子患者支援基金	現金	39,591円
NPO法人サカエ会チャリティーボウリング大会	現金	10,000円
NPO法人サカエ会チャリティーボウリング大会	現金	20,000円
高田 美雄	現金	3,000円
福岡 勝利	現金	5,000円
樋口 勇一	現金	5,000円
匿名 氏名	現金	1,180円
●志村大輔基金	現金	
匿名 氏名	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