2014年11月1日発行

第269号

発行所

推進連絡協議会

特定非営利活動法人

〒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

を落とした友人も

いました。

少しずつですが娘と寄付をさせ

金を休止することは大変悲し

あのころ資金がつくれず

この、

患者にとって必要な基

関係者や政治の力は大きいと思

企業や学校はもちろん、テレビ

越え、

今は特定疾病の要介護

が、

毎日

感謝してい

ます。

川県に半年

間滞在しましたので

ただき、

申請をしました。

神奈

給付してい

ただき、

大変助

かり

いただいていますが、

大きな

移植できて後遺症はまあ乗り

ち子患者支援基金」 ディネーターさんから

0

お話をい

「佐藤き

全国骨髄バンク



左端が晴美さん、 右から2人目が友巳さん 結局、 病院での移植を選びました。 移植に踏み切るしかなかったの きる望みが絶たれてしまうので 針には納得がいかず、 がなく、 ですが、病状が最重症化してお から、 が 地元の医師の経験や治療方

名古屋の

小

第8回役員選考のための第1回選挙告示

群馬県の塚越さん一家。 娘や下 さかった弟と妹と主人は群馬で 介で佐藤きち子基金を受けるこ 行き来しての1 と二重生活がはじまり、 が 転院し、 多額の治療費だけでない費 毎週のように遠い名古屋と でき、 の二人の子どもたちを思 どんなに助 再生つばさの会の 娘と私は名古屋。 年近 い二重生活 か 主人も 0 たこ

群馬県・塚越晴美さん 年近く二重生活

52

(27) が骨髄移植をしてから、 と宣告されて闘病生活が始まり 娘は5歳で発病し、 月13日で14年目を迎えました した。14年前はまだ、今とは いぶんと骨髄バンクの態勢も 起こせば、 娘 不治の病 0 友巳

うに何度も何人の方ともHLA ひとつ進 金もありました。 こともありました。 それでも移植をしなければ生 型の一致が得られずに、延々 かさみ支払 めるごとに、 との検索を一つ いを続ける 患者負担 娘のよ

に関して、

野村正満理事長より

理委員会が開催されました。

委員会では、

互選により黒

部

全国協議会の第8回役員

選挙

26

 \exists

 $\widehat{\exists}$

に第

1回選挙管

全

玉

協

議

会第

8

口口

役

員

選

学生

口

亦

人の

選挙管理委員が委嘱され

2015年度および2016年度役員の選考を行います。「役員選考規程」並びに「選挙細則」に 2014年10月26日 選挙管理委員長 黒部光司

命にはかえられません

Н

L A の

一致したドナ

座不一致のドナーで

選挙管理委員会 委員長:黒部光司 委員:三瓶和義、吉永忍、原田早苗 以上5人

役員の任期 2015年7月1日~2017年6月30日

基づき下記の通り告示します。

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、

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)

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

(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。

登録会会場、 アップして、 映像作品はY

ホ

ムペ

にも活用します。

第1回は2医師に医療従事者への航空券提供

供する事業の第1回提供者が決

若手医療従事者に航空券を提

<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

業の一 全国協議会では25周年記念事 環として、ドナー登録を

らました。今回は3週間とい

短い期間の募集ながら、多数

応募者の中から審査の上2人

募集要項や申請書は協議会

ムページをご覧くださ

13

医師にアメリカでの学術集会

内容の動画を集めて、

す。若年者の登録意識を高める 作コンペティションを実施しま 推進するための登録啓発映像制

リ作品などを決めます。

o u

Т

u b

で、どなたでもご応募できま 参加資格は不問となります 応募用紙もダウ 普及啓発や各地 グランプ ージ掲 (http:// をご覧 その e に 0 0 骨髄バンク NOW 2 2

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

www.marrow.or.jp/)

協議会ホームページ

募集要項など詳し

ください。

ードでき

《財団マンスリー JMDP (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 1,795 2,178 447,087 621,264 284 276 43,017 患者登録者数 2,787

平成24年7月より集計方法が変わりました

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。

皆様から はいかんともしがたく、 力を重ねてまいります。 開を」という声を励みに、 佐藤きち子患者支援基金の申請受付休止は、 2;;;0;;;c \$|**;**\$(|;\$ 25412 温 か

(OD)

あります。

かい寄付をお願

それによってつながる命

ぜひ声を挙げてくださ

ぜひとも貢献したいと思います

派晴ら

しさに感動

IIVÆ(

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、 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。 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 皆様からのご寄付をちょうだいすべく、 全国協議会にとって苦渋の選択でした。 「非常に助かった。 役員・事務局員一同、

とか感謝の気持ちでいっぱ

い寄付を

財政事情の悪化 1日も早い再 1996年 さらに努 寄稿を紹介 た

気持ちの整理も付かず闘病生活

た。

断されて緊急入院しました。

ています。

私は約6年前に急性白血

病と 51

~15歳くらいが寿命だと言われ

千葉県・染川茂雄さん

進行性の病気で、

無治療だと10

頑張りました。 いう本も読みました。 も白 なっ

連続でしたが、

励まされながら

治療など辛く、 始まりまし

毎日が失望 毎日の抗がん

紹介されたのが神奈川県の病院

骨髄移植ができな

いと言わ

れ

難病のため、

地元の病院では

移植

たら」

息子の下にいる3歳と1歳の子

手術の不安だけでなく、

病気の

遠方の病院に長期入院……。

示 検討が行 光司さんを委員長に、 さんを副 (11月10日付) が決定しまし 役員数の確認、 次回委員会は1 われ、 委員長に 第 1 選 月25日 П 選挙日程の と出したの 四方田淳 の選挙告

制

設立25周年 記念事業

年行っており、次回の締め切り 応募をお待ちします。 医療に従事する若手の第2回 は11月末日です。 ことになりました。 募集は1年を4期に分けて通 医師に限らず 0

の渡航に役に立てていただく

軽減できる佐藤きち子患者支援 の家族は治療だけでなく、 そのような中で少しでも不安が 移植に臨む患者さんおよびそ かなければいけません。 願っており 生活

生活に大きな影響を及ぼしま

育児などの日

ました。 基金に出会ったのです。 準備も進んで、 しました。 その時に佐藤きち子 偶然親族と合致 それで申し込み 素晴ら

のムコ多糖症という病気です。 私の息子は、先天性代謝異常 永く応援した 中国地方・HMさん 39 17 歳 ました。 やかになり、 ませんが、 ております。 息子は現在10歳。病気は治り

進行が移植により緩

今も元気に過ごせ

けられますよう、支援活動 る方も

が、 私どもも末永く います。 微力で の再

いきたいと思って

開を願っております。 はあります につながると思 人ひとりの大きな力が支援

金」という素晴らしい支援が受

これから骨髄移植を受けら 「佐藤きち子患者支援基

矢

- 電年期、壮年期で仕事をは、休職や退職に伴う収入り、少があり、経済り、 しかし、移植費用には高額の

|療費が長期間続き、 負担が多く必要となるにもか また保険

基金の再開を心より をしてい

利用希望なお A愛知厚生連江南厚生病院ソー

生活を送ることになる金銭

面

も不安でした。

その

ような時に、

移

植

コ

を残して行かねばならず、

当院では血液細胞療法セン ャルワーカー・蟹江史明さん 多く の患者さんが

ターがあり、多く 白血病やその他の め移植治療を受け たちソーシャルワ に臨む患者さんに 行っていますが、 病気は他の疾患に の入院治療を余儀 め、仕事や家庭、 常生活に大きな影 気は他の疾患に比べて長期間 血病やその他の血液疾患のた 臨む患者さんに相談支援を ちソーシャルワーカーは移植 移植治療を受けています。私 人院治療を余儀なくされるた 白血病という

方が多くいらっしゃるのです。 もみえます。 いる現在でも、利用を希望する を無事に終えた患者さんが何人 基金から支援をいただいて治療 社会資源として患者さんの中で 者支援基金は利用できる重要な も希望する方が多く、 を抱える中では、佐藤きち子患 そのような社会生活上の不安 実際に休止されて 今までも

現状です。 療を拒否する発言をする方も中 理由から治療継続への不安や治 どの一般的な制度しかないのが 会保障制度は高額療養費制度な にはいらっしゃいます。 そのため、 経済的な

かわらず、 負担を軽減できる社

最新情報

その10

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

使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

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

に関しても優先順位をつけて推奨し、接種を行っているの

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

努めていかないといけないと考えながら、日々の予防接種

虎の門病院分院血液内科 辻

正徳

大会20

14 in東京が8月31

日

気がしました。

なり、ハード

ルが低くなっ

骨髄バンクチャリティ

麻雀

雨中を走り切った全国協議会チーム

元10

ル患者 5人の紅周年の真剣隊

話勝

も負

プロ麻雀士と対局する参加者

「3食昼寝付きの旅行気分」

٤

ゆえに抱いていた恐怖感が少な 提供経験者の話を聞いて、

無知

チャリティ

麻雀大会

募金及びPR活動に努めました

0

ボランティアの皆様と一緒に

堂々の完走でした。

競技場入り口では、

東京の会

走行距離約25

kmį

順位78位で

周回数11

周

(1人で約2周)

医療現場からの

が現状です。

を行っております。

心からのご寄付に

9月21日~10月20日(敬称略)

現金

現金

現金現金

現金

現金

現金

現金

現金

現金現金

現金

現金

現金

現金

都城店

現金

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

資科ク 現金

感謝申し上げま

菊水酒造 株式会社 現金 NPO法人ノーレート麻雀ネットワー

パワーバランスジャパン株式会社

ニューロン 株式会社 邑建築事務所

細谷 美佐子

長谷川 縁 伊藤 静子

藤波 敬子 大里 則子 金子 せい子

野村 英昭

須藤 勝巳

山口 英夫

青山幸 匿名 匿名

●白血病患者支援基金

有限会社 新柳本店 医療法人社団徳友会

今内科消化器科医院

磯屋食堂 ケンコウ調剤薬局

会募金箱 高田 美雄

福崎勝利

●志村大輔基金 匿名

ゴールドジム十三大阪 イオン九州株式会社 イオン

2014グリーンリボンラン ル大会会場募金箱

●佐藤きち子患者支援基金

NPO法人サカエ会チャリテ

NPO法人サカエ会チャリテ

ホームセンターコーナン市川原木店

匿名

Yoon Eun Hye 松永 年史

東京・駒沢オリンピック公園陸

した。

終盤には豪雨となる中

前で着ぐるみも含めて参加しま

主催)が10月13日

(月・祝日)

人日

本移植者協議会などの

ニングフェスティバル(NP

2 km

には患者やボランティア

は、

今年で10周年を迎えました。

ヤ 子

シさん (格闘家)、

山口明大

さん

(協議会顧問)、

ノブハ 大谷貴 に心に

など6人編成の全国協議会チー

各卓にゲストプロが入り、

明る

ことのある5人のお話を聞きま さんを含む白血病にかかられた

私は骨髄バンクにドナー登録

献血もしたこと

が、「げんこつチーム」

の名

2

4グリー

ンリボンラ

3時間リレーマラソン

(1周約

びかけで始まったこのイベント

雨となりましたが、

お昼からの

ニュー

ロンの山口明大さんの呼

残ったのは講演会です。

私にとって麻雀以

上

レ

麻雀ネットワーク

過ぎには予報どおりに本格的な

一競技場で開催されました。

朝から小雨も降り、

午後3時

開催され

ました。

NPO法人

みました。

<u>日</u>

新雀荘

(東京都港区)

で

13

雰囲気の中で真剣勝負を楽

する予定です

年

翼 連 か 9 書籍を て刊行盛

H

P

開

ん

B

今は絶版に

では 上で紹介することにしました。 議会では、 がほとんどです。 多くあります も自費出版などもあるため、 刊行されたものが多く、 い帯血バンクを巡る書籍は数 造血細胞移植や骨髄バンク、 「絶版」となっているも 書籍をホ が そこで全国協 1990年代 ームペー 今 0 か

雨の中を25 mなグリーンリボンフェス

完走

ま 年12月刊) IJ 出版権など「権利関係」 55人に届 東海骨髄バンク」(1993 をアップしました。著作権や した書籍について紹介してま レー〜造血細胞 (2000年4月刊)と =いず いたいのちの ħ バンク も遠藤允著 をクリ 贈り物 0

誌

せ ŋ 皮切りとして、「命のバト を裁断するため、 にご協力をお願 りま DF化に向けて綴じ込み部分 す

1

0

で、

関 17

いたします。

提供お願い

や記念誌 てほしい」といったご要望があ くだされば幸いです。 ましたら、 のあゆみ」 「骨髄 ください。 また、「こんな本を取り上げ バ 「10年のあゆみ」 ンク」 協議会作成の情報 事務局までお なども順次、 (既 刊 10 知ら 号)

係者の方々 冊をご寄贈

全国協議会事務局にある関連書籍の一部

15リ 日ボ 患者や家族の試験と **討演周** モ会年

差し伸べてくれるドクター

と巡

会の中で医療の知識を

形駅前の店舗、献血ルーム SAKURAMBO、山形中央 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P R活 動に大きく力を発揮してくれま

さから会を解散 れる家族に、

しようと思うこ

その大会のコース

何もできない

月 5 日

(日) に開催され

まし

ともありました。

しかし、

手を

ない時代でした。突然患者家族 治の病と言われ本人には告知 足しました。当時、 슾 になり唯一の治療法が骨髄移植 知り、 血液疾患を考える患者家族の 「リボンの会」 私は慌てふためきまし は 白血病は不 21年前に発

医療は進歩し人の意識

患者自身が主体性を

新しい情報

骨髄バンクや骨髄移植の言

九州骨髄バンク推 「リボ

藁にもすがる思いでたどり着っ 進連絡会議の協力を得て ンの会」を発足しました。 歩き始めたばかりのころは

葉も知りませんでした。患者や した。 みを語り合う場もありませんで 家族のやり場のない不安や悲

を強く感じ、 その経験から患者会の必要性

り合い、 と共に、 演会を11月15日 (土) 代になりました。 学べるようになりました。年月 を正しく選択する必要がある時 もって病気と闘う時代になりま も変わり、 リボンの会20周年記念医療講 (福岡市中央区) 3階研修 それにより、

講堂で開催します。

第1部は浜

に浜の町

には元気です」は次号で詳しく

まがたの会・小野寺南波子)

【編集部から】絵本「春ちゃ

た。(骨髄バンクを支援する

の町病院の齋藤統之先生と虎の

予定しています。 るテーブルディ 門病院の谷口修一先生の医療講 第2部では患者・

スカッ

ショ 家族によ

(リボンの会代表・宮地里江



各地のたよりを 写真を添えて

2度の骨髄移植で 白血病克服の実話

に、賛同していただいた山形セ

形市役所で10月6日

月

ではないでしょうか。「親知ら

を抜くよりは大変じゃない

興味はあります。

私と同じよう

がありませんし、 していません。

注射も苦手で

でも基本的

には健康だし

な感じの人、

世の中には多い

0

たの会では、「春ちゃんは元気 山形県 骨髄バンクを支援するやまが という絵本を、 県内全小学校に寄贈へ 県内全·

また、

著者の松田信夫さんが山

せくださいました。

ずつ寄贈してくださいました。

ぎました。この絵本は、4歳で で白血病を克服した少女の実話 です」 2度の骨髄移植

白血病になり、 県内の多くの皆様にご協力を仰 学校に寄贈する活動を企画し、

です。

た皆様、

本当にありがとうござ

ました。

(麻雀プ

D

· 松嶋桃)

500,000円

150.000円

300,000円

36,829円

100,000円

100.000円 100,000

10,000円

10,000円

10,000円

10,000円

2,000円

2.569円

5,339円

8,000円

3.000円

100,000

50,000円

5,000円

16,001円

11.003円

11.100円

39.591円

10,000円

20,000円

3,000円

7,187円

さ

れた皆様、

運営してくださっ

でも続くことを祈ります。

参加

この素晴らしい大会がい

つ

マラ 内全小学校282校に寄贈でき るように活動を続けていきます 今後もやまがたの会では、 ま た、 大 会 (山形市)

5,186円 6,589円 9,526円 第2回山形まるごと 6,433円 5,086円 ·ボウリング大 を 96,000円 が 県 10



がん征圧への普及啓発を呼びかけ

第2回骨髄バンクチャリ

協議会への寄付も

32

チャリティーボウリング レーンに 9人

5,000P 1.180□ 活動資金の援助をお願いします

- 方式で24時間歩きながら、 リレ 明をして、 拍手で豪華でした。 ました。32レーン同時にスター 年も、32レーン9人が集まり盛 会長より、 解をお願いしました。最後に、 の田中幸一副会長が骨髄バンク トとなると大音響と共に歓声や 優子プロの第一投により始まり び始球式はプロボウラーの中谷 飯塚市)で開催されました。今 日(金)に第一ボウル(福岡県 ていただきました。 を行いましょうという挨拶をし や佐藤きち子患者支援基金の説 大に行われました。 ゲストおよ ティーボウリング大会が10月17 大会前の挨拶では全国協議会 〇法人サカエ会の伊藤栄一 来年もこのイベント 会場内の皆さんに理

がん征圧を目指す 協議会冊子も配布 リレー・フォーライフ

塚市民の森 (大阪府貝塚市) 月20日(土)~21日(日)、 ン2014大阪二色の浜」が リレー・フォー・ライフ・ジャ 開催されました。リレー・ 「がんは24

フで目9パ

間がいます。 そこにはつらさや苦労を共有し 茅野綾子) ながらも、 へお越しください。 J 泉州 実行委員会

本各地で毎年開催されています。 るようにしました。 レー・フォー・ライフは日 笑顔でつながれる仲 ぜひお近くの会場

るってどんなこと?」を自由に 方々が来場されて共に歩き語ら よいお天気のもと、たくさんの 行している小冊子「ドナーにな い、そして夜明けを迎えました。 ことを目的に、全国協議会が発 に関する幅広い情報を提供する 情報提供コーナーでは、がん 持ち帰っていただけ

援、 付金はがん医療の発展や患者支 チャリティーイベントです。寄 歩き、勇気と希望を分かち合う 当日は夏から秋に向かう心地 検診の啓発に役立てられま

そして支援者らが夜通し交代で がん患者さんやご家族、ご遺族 ジを掲げ、がん征圧を目指して、 時間眠らない」というメッセー

「認定NPO法人」である全国骨髄バンク推進連絡協議会への寄付金は、税制上の優遇措置により確定申告の際の寄付控除対象となります。詳細は事務局へお問い合わせください。