

# 全国協議会 ニュース

2014年12月1日発行  
第270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

## 「再開」へ協力求める 受付休止に患者家族が訴え

佐藤さち子患者支援基金は申請受付が休止となっていますが、全国協議会では早期の再開に向けて努力を重ねています。11月には、給付を受けた患者家族と記者会見に臨み、さらに広く募金協力を訴えかけるチラシを作成し、さっそく街頭活動でも配布しました。記者会見後は新聞やネットニュースに取り上げられたことから、事務局には寄付に関する問い合わせが多数寄せられています。

### 記者会見

「佐藤さち子患者支援基金休止に関する支援要請」に関する記者会見を11月17日(月)午後1時から厚生労働省記者室で開きました。

菅早苗基金運営委員長(全国協議会副理事長)が冒頭、基金内容の説明・募金で支えられてきた基金が枯渇し、申請受け付けの休止に迫られている窮状を訴え、広く支援を求めていると説明しました。

その後、関東地区在住で2001年3月に給付を受けた



記者会見中の様子。左が菅早苗基金運営委員長、右が崎枝久美さん

患者ご本人、そのお母様から寄せられた手紙の「小学校では階段をおんぶしてもらって登校するなど両親の支えで学校生活をのびのびと過ごしていましたが、おくれたこと、移植は中学生だったため金銭面の苦労はわかっていたが、自分が治療を受ける元気がなくなってきたこと」などの苦しい支えを受けたこと、退院を繰り返して高額な医療費などで経済的な不安が募る中、基金を受けて助かったこと」を代読しました。

会見には、2011年8月に給付を受けた患者家族の崎枝久美さん(沖縄在住)も参加し、「働き手の主人が病気で入院を繰り返して、看護学生だった私に医療費、子育て、生活費すべてが掛かってきました。沖縄県骨髄バンクを支援する会から基

### 街頭活動



パルーンアートの完成を待つ子どもたち

11月24日(月)に東京・代々木公園「やき並木」で行われた「東京朝市アースデイマーケット」の一角を借りて「佐藤さち子患者支援基金」の再開に向けての募金活動を行いました。

3連休最終日で天候にも恵まれ、基金枯渇の窮状を訴えるチラシを会場に訪れたたくさんの方に受け取っていただきました。知り合いの患者さんのドナー探しをされた方、昨年ドナーになった方などから温かい言葉をいただき、ドナー拡大、基金再

開の必要性を再認識させられました。

ブースで行った「パルーンアート」は小さな子どもたちにも好評。細長い風船からあつという間に姿をあらわす「うさぎ」や「お花」に興味津々でした。近隣のボランティア7人や遠隔地理事の参加もあり、「基金枯渇」という現状とほらはらにのどかな雰囲気一日を終えました。

このイベントでは、出来上

金の話聞きワラにもすがる思いで申請しましたが、基金からの給付がなければその後の看護休暇を取ることもできなかったでしょう。頼る人がいない中での大黒柱の闘病には基金は必要です。一刻も早い復活を望みます」と話されました。残念ながらご主人は昨秋亡くなりましたが、生前医療費の出費を気にされていたので給付を受け安堵されていたそうです。

白血病患者支援基金  
資金が枯渇しています。  
給付を再開するために、  
あなたのご寄付を！

010-3-11779  
加入者名 白血病患者支援基金

認定NPO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

## WBMT学術集會に初参加 活動を世界に紹介



講演を行う野村正満理事長

世界保健機関(WHO)の公認NGOである世界造血細胞移植ネットワーク(Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation; WBMT)の3回目となるワークショップが11月14日から3日間の日程で、初回のアジア地域のベトナム、2回目の中南米地域のブラジルに続いて、最後の移植発展途上地域であるアフリカ地域のケープタウン(南アフリカ共和国)で開催されました。世界各国から206人の参加がありました。小寺良尚WBMT会長は「これまでの2回を含め、最も熱気あふれる学術集會となりました」と語っています。

この学術集會の目的としては、世界中で行われている造血細胞移植について未導入の地域があり、そのような新興国における支援のためです。

初日には、アフリカにおける造血細胞移植の現状分析が各国の医師により発表されました。

野村正満理事長が講演しました。全日程で医師が講演・討議をおこなう中、唯一の医師以外の講演であり、過去2回の集會でもなかったことです。

その中で、造血細胞移植の振興を図るためには、市民の役割が欠かせないことが訴えられ、その冒頭の「移植は高度な知識と技術がないと実現できないが、有能な医師および先進的な医薬品・医療機器類だけでは成立しない」「In short, no donors, no HCT.」(すなわち、そこには必ずドナーがいなければ、造血細胞移植は成立しない医療技術である)が大いに会場を沸かして、その後に続くドナー選択とドナーの安全などのセッションでも、この言葉は引用されていました。



WBMT学術集會の会場の様子

野村理事長の紹介の際には、WBMTの小寺会長が全国協議会からWBMTへの、全国協議会が所有するデルタ航空のチャーターマイレージ提供に言及されており、会場から感謝の拍手で迎えられました。今回のワークショップ開催に際し、8人の参加者に対して合計254万マイルのマイレージが提供されています。

会場受付では、全国協議会が提供したハローキティのティッシュが配布され、野村理事長の講演の最後にも社会啓発のグッズの一つであると紹介され、「Cute!」(かわいい!)と評判になりました。

### さち子基金の窮状 25周年事業を説明

骨髄・さい帯血バンク議員連盟(野田聖子会長)の今年度総会が11月12日(水)、衆議院第一議員会館会議室で開かれ、全国協議会も参加しました。

この日は「解散風が勢いを増しつつあるとあって、衆参約90人の議員のうち野田会長、岩城光英事務局長を含めて7人という出席者でしたが、主要な議事を終えてから出席団体による最近の取り組みが説明されました。法制化となつてからの総会であるため、厚生労働省から法律の成立背景・内容・主な課題の事業やポータルサイト、骨髄バンクからは現状の中でコイデイント期間短縮と末梢血幹細胞移植との相関関係などが、それぞれ説明されました。全国協議会では佐藤さち子患者支援基金の窮状と来年の25周年記念事業を紹介しました。

### 25周年ニュース

若年層ドナー登録拡大映像制作コンペティションの審査委員が決まりました。

●高橋伴明さん(映画監督・京都造形芸術大学教授)・滋賀の神山清子さんを描いた「火火」の監督)

●角谷公英さん(フジテレビ情報制作センター部長)

●伊達達さん(東北新社外画制作部スーパバイザー)

### 第131回理事会報告

11月23日(日)全国協議会事務所(報告事項)

●東京都への認定NPO申請手続き

●デルタ航空マイレージ利用の現状

●志村大輔基金設置規程改正

●財政安定化

●検討事項

●設立25周年記念事業

●佐藤さち子患者支援基金

●箱根駅伝の協力

●今後の予定

1月18日 第132回理事会

### 全国協議会ML停止

1997年4月に開設した「全国協議会メンバーングリスト」

### ブロックセミナー 臨床心理士講師に 北海道が先陣切る

北海道では自己研鑽のセミナーと、各支部長・代表者が集まる運営委員会があり、ここで北海道全体の活動と、全国協議会加盟団体としての全国的な問題についての討論を行います。

11月1日(土)に運営委員会、2日(日)に北海道地区ブロックセミナーを行いました。今年度の最大の課題は、面積の広大な北海道では、ドナー候補者がコーディネートを経て提供に進むのに障害が大きいことでした。他府県では問題にはならない事情と思われるので、北海道独自に厚労省や財団に働きかけることと結論付けました。

セミナーでは30人が参加し、臨床心理士の佐藤聡美先生(国立成育医療研究センター)をお招きし、発達段階の小児の罹病と予後、そして脳の成長への影響について、知るここのなかつた多くの事例を学びました。

また、お話の中で患児がかかえた家族で母親が患児にかかりきりになり、他の子どもや父親が自立できずに崩壊に向かう家族と、元氣な子どもたちにも目的意識と自立心が生まれて、みんなが成長していく家庭があるというお話も興味深いものでした。(北海道協会・佐藤)

### 製薬協の患者団体セミナー どうする資金不足 見えぬ解決の糸口

第26回製薬協患者団体セミナーが10月8日(水)、経団連会館(千代田区大手町)で開催され、約50の患者団体の参加がありました。最初に主催者である日本製薬工業協会から「第1回患者団体の意識・活動調査」のアンケート結果の報告があり、次に日本NPOセンター顧問・山岡義典氏による「患者団体に求められる組織基盤の強化」の講演がありました。内容は組織

基盤を強化するために、必要な患者団体の構成やNPO法人の説明などです。その後、行われた質疑応答でも多かった質問は、「資金不足をどうするか」でした。それに対して山岡氏から、「会員の幅を広げる」「助成金を利用する」「活動方法を見直す」などのアドバイスがありました。資金不足の問題は、解決策の糸口が見つからない状況であることがよく分かりました。

### ドナー助成制度が拡大 全国で88自治体に 埼玉の急増目立つ

骨髄または末梢血幹細胞を提供したドナーのための助成制度を46自治体が新たに導入しました。これで計88自治体(10月31日現在)になります。今回新たに加わった46自治体のうち、45が埼玉県内です。同県では県内の市町村がドナー助成制度を導入した場合、必要経費の半額を補助しており、積極的な取り組みの結果といえます。日本骨髄バンクはホームページに問い合わせ一覧を掲載しています。

【新たに導入の46自治体】  
上尾市、朝霞市、小栗野町、小川町、桶川市、越生町、春日部市、川島町、行田市、久喜市、熊谷市、鴻巣市、越谷市、幸手市、志木市、白岡市、杉戸町、秩父市、鶴ヶ島市、ときがわ町、所沢市、戸田市、蓮田市、鳩山町、羽生市、飯能市、東秩父村、東松山市、日高市、深谷市、富士見市、ふじみ野市、横瀬町、吉見町、寄居町、嵐山町、蕨市、伊奈町、川口市、北本市、狭山市、草加市、長瀬町、三郷市、宮代町(以上埼玉県)、横原市(奈良県)

### スノーバンク2014 今年も代々木公園で 登録説明会に122人

今年で4回目となる「SNOW BANK PAY IT FORWARD 2014」(SPBIF2014)実行委員会主催)が11月8日、



若者に骨髄バンクの説明をするボランティア

9日(土・日)代々木公園B地区イベント広場(渋谷区)で開催されました。

「両日ともに雨の予報でしたが、幸いそれほど降られることもなく、若者を中心に多くの人の熱気が感じられた2日間でした。全国協議会は、日本赤十字社・骨髄バンク・加盟団体のボランティアと協力し合い、日本骨髄バンクドナー登録説明会を行うことができました。2日間合計122人が説明会に参加しました。

子ども向けの無料そり体験やトランプゲームもありました。子どもたちには、全国協議会の風船が人気でした。ポケットテイツシューも、募金や普及啓発活動に力を発揮しました。

### 紙芝居で協議会を紹介 池袋でもイベント

「第23回としま・ふれあいパザール」(豊島区明るい社会づくりの会主催)が11月3日(月・祝日)、東京・池袋西口公園で開催されました。

秋晴れの爽やかな天候にも恵まれ、池袋駅のすぐそばということもあり、朝から多くの人で賑わいました。全国協議会と東京の会が一緒にテントで参加しました。東京の会は子どもたちに喜ばれそうな小物の販売、協議会はパンダナ、クリアファイル、うちわのグッズを用意しました。舞台でのイベントの合間



募金とグッズを購入してくれた家族

### 各地の たより

「市川團十郎丈ゆかりの地の骨髄バンクチャリティコンサート」が11月22日(土)成田山新勝寺(千葉県成田市)にて開催しました。

当日は、約200人にご参加をいただき、盛況裡に行うことができました。名刺成田山での開催は初めてでもあり、不安もありましたが、結果的には好天にも恵まれ、紅葉狩り、名物の大浦ごぼうの精進料理、クライネス・コンツェルトハウス弦楽四重奏団の素晴らしい演奏がありました。ご参加の皆様、一日楽しんでいただけたよう、ほっといたしました。コンサート休憩時の骨髄バンクのミニトークも、司会の三升家う勝さん(落語家、ドナー)と吉澤耕介さん(元患者)のやり取りも絶妙に進みました。

「あやちゃんの贈り物展」が10月29日(水)〜31日(金)の3日間、津田沼献血ルーム多目的ホール(千葉県習志野市)で開催されました。

「あやちゃんの贈り物展」は、全国で既に何回も開催されていますが、献血ルームでの開催は全国初だと思います。千葉県では、県業務課、日本赤十字社、千葉の会の3者会議を定例的に開催しています。9月に津田沼献血ルームの所長を加え4者会議を開催したときに、所長からあやちゃん展開催の提案があった実現しました。

展示会開催中は、飾り付けにルームの職員の協力もあり、多数の献血者にも見ていただきました。また、初日にはあやちゃんのお父様の三瓶和義さんも来訪され、千葉テレビの取材もありました。最終日には、日本赤十字社の造血幹細胞管理課、県業務課副課長、日赤事務部長、登録課長などの関係者10人で意見交換をしました。

今後ドナーリクルートに日本赤十字社がより深く、関係してくることを期待します。(千葉の会・溝口)

「虎の門病院」には最新の移植治療の現状について講演いただきました。谷口先生の「移植にはドナーの壁がなくなった」と、幅広い年齢層でのさい帯血移植ができることや、患者のQOLに合った治療の選択や方法などを聞き、1人ひとりの症状や生き方に合った治療が受けられることを期待します。

「体」に少し余裕ができたけれど、就職活動を始めたり、職場に復帰したりするのはちょっと自信がない……という方、まずは簡単な事務作業から始めてみませんか？

「春ちゃんは元気です」  
第269号(11月号)でお知らせした、「春ちゃんは元気です」の紹介です。

### 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)

株HSコーポレーション	現金	100,000円
パワーバランスジャパン(株)	現金	6,729円
株エイブラント	現金	20,000円
岐阜骨髄献血希望者を募る会	現金	150,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
中熊 千香	現金	30,000円
豊田 さやか	現金	5,000円
金井 誠一	現金	10,000円
梅田 正造	現金	1,054円
匿名	現金	3,500円
匿名	現金	5,000円
匿名	現金	1,150円
マルカツ薬局	現金	1,936円
olu(姫路)	現金	33,455円
清水 孝一	現金	3,000円
ノバルティスファーマ(株)	現金	500,000円
太田 清孝	現金	100,000円
●佐藤さち子患者支援基金	現金	17,406円
公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構	現金	20,000円
梅原 保	現金	30,000円
寺元 義人	現金	30,000円
友松 伸二	現金	100,000円
林 信敬	現金	50,000円
肥後 省吾	現金	5,000円
吉田 展子	現金	50,000円
匿名	現金	5,000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

### 事務局での軽作業をお願いします

「体」に少し余裕ができたけれど、就職活動を始めたり、職場に復帰したりするのはちょっと自信がない……という方、まずは簡単な事務作業から始めてみませんか？

全国協議会では、血液の病気を経験された方の社会復帰を支援しています。長い闘病生活を強いられる血液疾患の病後の社会復帰のステップとして、事務局内で軽作業をしていただき、外出の機会や外部の人との関わりを持つことにより得た活力を、さらなる飛躍につなげられるボランティア活動です。

昨年11月からスタートし、月に1度1〜2人の方に協議会ニュースの発送作業や簡単な作業を中心にお手伝いをお願いしています。東京近郊にお住まいで事務局の仕事にお力添えをいただける方を随時募集していますので、全国協議会事務局までお気軽にご連絡ください。

### 血液疾患者の社会復帰支援

「体」に少し余裕ができたけれど、就職活動を始めたり、職場に復帰したりするのはちょっと自信がない……という方、まずは簡単な事務作業から始めてみませんか？

全国協議会では、血液の病気を経験された方の社会復帰を支援しています。長い闘病生活を強いられる血液疾患の病後の社会復帰のステップとして、事務局内で軽作業をしていただき、外出の機会や外部の人との関わりを持つことにより得た活力を、さらなる飛躍につなげられるボランティア活動です。

昨年11月からスタートし、月に1度1〜2人の方に協議会ニュースの発送作業や簡単な作業を中心にお手伝いをお願いしています。東京近郊にお住まいで事務局の仕事にお力添えをいただける方を随時募集していますので、全国協議会事務局までお気軽にご連絡ください。

### 福岡 リボンの会20周年記念 医療講演会に170人 関病テーマに討論

リボンの会発足20周年記念の医療講演会を11月15日(土)、浜の町病院(福岡市)の講堂で開催しました。その日はお天気にも恵まれ、170人を超える方に来場していただきました。

浜の町病院の衛藤徹也先生が座長となつて始まり、第一部は齋藤統之先生(浜の町病院)が血液疾患について分かりやすくお話しいただき、谷口修一先生

「虎の門病院」には最新の移植治療の現状について講演いただきました。谷口先生の「移植にはドナーの壁がなくなった」と、幅広い年齢層でのさい帯血移植ができることや、患者のQOLに合った治療の選択や方法などを聞き、1人ひとりの症状や生き方に合った治療が受けられることを期待します。

今後ドナーリクルートに日本赤十字社がより深く、関係してくることを期待します。

(千葉の会・梅田正造)

### 骨髄バンクNOW

(財団マンスリーJMDP(11月14日発行)より抜粋)

◆日本骨髄バンクの現状(2014年10月末現在)		累計数	
9月	10月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,178	2,809	448,415
患者登録者数	276	271	2,820
移植例数	97	115	17,524
■10月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム / 611人、献血併行型集団登録者 / 1,977人、集団登録者 / 166人、その他 / 55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。			

### 「春ちゃんは元気です」

少女の闘病を基に  
第269号(11月号)でお知らせした、「春ちゃんは元気です」の紹介です。

この絵本は、著者が松田のおおさんで文芸社から出版されています。絵本の内容は、1度目の移植を乗り越えて、再発してからもニコニコ笑顔で過ごしていた春ちゃん。これから移植を受ける病院のお友達や家族にとって、明るい希望の光になっていきました。4歳で白血病になった少女の実話を基に、少女の父が温かみのあるイラストとリアリティとやさしさのある文章で、病気を乗り越えるまでを描いた絵本です。

### 第2部テーブルディスカッションの様相

「春ちゃんは元気です」  
第269号(11月号)でお知らせした、「春ちゃんは元気です」の紹介です。

この絵本は、著者が松田のおおさんで文芸社から出版されています。絵本の内容は、1度目の移植を乗り越えて、再発してからもニコニコ笑顔で過ごしていた春ちゃん。これから移植を受ける病院のお友達や家族にとって、明るい希望の光になっていきました。4歳で白血病になった少女の実話を基に、少女の父が温かみのあるイラストとリアリティとやさしさのある文章で、病気を乗り越えるまでを描いた絵本です。

### 「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。