

全国協議会 ニュース

2016年5月1日発行 第287号

発行所：特定非営利活動法人
全国骨髓バンク推進連絡協議会
〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4KT ビル3階
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365
発行責任者：野村正満 題字：仲田順和（会長）
http://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

賛助会員拡大と募金箱設置 商工会議所の協力進む

全国協議会は、日本商工会議所（三村明夫会頭）のご理解のもとに賛助会員へのお誘いと募金箱の設置を、全国の商工会議所の皆さまにお願いしています。財政の安定化とともに組織の活性化を図ることが目標ですが、早くも賛助会員への入会（3会議所と9企業）、募金箱の設置（90会議所）、さらには支援をお願いするチラシを会員企業に配布していただくなど、ご協力が全国的に広がっています。

特別賛助会員として支援

この度、町田商工会議所は全国の骨髓バンクボランティア活動に賛同し、『全国骨髓バンク推進連絡協議会』の特別賛助会員となりました。

「商工会議所」は法律に基づき、地域総合経済団体として地区内の商工業の総合的な改善発達を図ることを主に全国515商工会議所が地域の実情に沿った商工業者の育成・支援や魅力ある街づくりの推進など、地域全体の振興・発展のため事業活動を展開しております。

その一方で社会一般の福祉の増進に資することも法律上では大変重要な意味をもつ活動として位置づけられています。

「商工会議所」という組織力と幅広い人脈を活かし、広く骨髓バンクのボランティア活動をPRするため、当所会員事業所4300会員の企業に賛助会員募集の案内チラシを送付し、募金活動を支援するほか、当所窓口をはじめ、各企業等の窓口等にパンフレットと募金箱の設置を依頼し、多くの来館

される市民の方々に骨髓バンクボランティア活動への理解と支援の輪が広がるよう、草の根活動の一環として、今後も様々な機会をもって周知・啓発活動を支援して参りたいと思います。

(町田商工会議所専務理事・佐藤正志)

全国の皆さまに感謝 全国協議会顧問 岡村 正

(日本商工会議所名誉会頭)

昨年全国協議会の顧問に就任し、間もなく日本ラグビーフットボール協会の会長に就任いたしました。その直後、英国で開催されたワールドカップで日本代表が南アフリカ代表などに勝利して大きなニュースになりました。

日本のラグビーは「FOR ALL」の精神の下、日々チャレンジを続けていますが、全国協議会も血液難病の患者さんのため、また造血細胞を提供するドナーのため、さらに骨髓バンクやさい帯血バンクを広く知っていただくため、日々努力を続けています。

こうした活動を安定的に維持するための財政が確保できるよう、全国の商工会議所に「賛助会員加入」と「募金箱設置」へのご協力をお願いしている



白血病患者支援募金

募金箱の設置場所募集中！
ご協力をお願いします。



店頭や事務所などに募金箱を設置して、私たちの白血病患者支援を支えてください。集まった募金は、年に2回お届けする郵便振替用紙にてお振り込みをお願いしています。また、募金額については、協議会ニュースに、企業・団体・店舗名などと一緒に掲載させていただきます（匿名をご希望の場合は、匿名にて掲載いたします）。

ところですが、既に特別賛助会員に申し込みいただく等、皆さまのご理解とご協力に深く感謝いたします。今後も全国的に展開してまいりますので、よろしくお願い申し上げます。

骨髓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(4月15日発行)より抜粋》

■日本骨髓バンクの現状(2016年3月末現在)

	2月	3月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,284	2,103	458,352	663,775
患者登録者数	255	261	3,242	47,592
移植例数	99	96	—	19,297

■3月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／564人、献血併行型集団登録会／1,521人、集団登録会／30人、その他／69人

注) 数値は速報値のため訂正されることがあります。

■3月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 2,779人／20代 69,926人／30代 141,443人／40代 191,650人／50代 52,554人

■3月の20歳未満の登録者139人

■3月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：158件

白血病フリーダイヤル
0120-81-5929

毎週土曜日 10時から16時まで、
治療や闘病生活のお悩みの相談をお受けします。
第2・4土曜日には専門医に直接相談できます。

ソニー生命がサポートしています。

自治体のドナー助成制度 都道府県導入で急拡大

全国自治体の「ドナー助成制度」が急速に拡大しています。特に最近目立つのは、都道府県での導入です。もちろん、市町村単位での導入も拡大していますが、都道府県が導入すれば市町村にとっては単独導入に比べて費用負担が半額で済むメリットが挙げられます。ドナーにとっては差がないわけですから、制度が広がること自体が喜ばしいことといえるでしょう。

日本骨髄バンクによれば、骨髄バンクを通じて骨髄または末梢血幹細胞を提供したドナーの助成制度を2016年4月からスタートさせた自治体は、30市区町となっています。導入済みを含めると158市区町村に上っており、全国協議会ニュース262号(2014年4月)で報告した2013年度までの実績(21市町)と比較すると、この2年間で8

倍近くにも達していることが分かります。それでも、全国の市区町村は約1800ありますから、全体の1割にも満たないわけですが、今後はさらに増加していくことが予想されます。

2011年4月に新潟県加茂市が全国に先がけて導入したこの制度は、各地のボランティアの運動とも相まって広がりを見せたわけですが、急速に拡大することとなった大きなきっかけは都道府県での導入でしょう。2014年4月から埼玉(県内全市町村)と鳥根県が制度をつくり、これまでに京都府、東京都が続いてきました。2016年4月からは山形、群馬、茨城、岐阜、岡山県が続き、9都府県にまで広がったこととなります。

制度の内容をみると、ドナーにとっては提供1回について「1日2万円まで7日を上限」とするところが圧倒的となっています。全国協議会では、より詳細な調査を続けていますが、折を見て結果を報告する予定です。

◇

骨髄ドナー支援助成制度が山形県でも4月から動き出しました。山形県では140万円の予算を計上し、11市町村で制度を導入する意向を示しています。また、22市町村が助成制度の実施を検討中とのことです。

やまがたの会では今後、骨髄ドナーが提供しやすい環境にするため、こんな助成制度を多くの皆さんに周知する活動を進めていきたいと考えています。また、35市町村の健康課職員の方々に骨髄バンクの仕組み、骨髄移植、ドナー登録など、そして助成制度の意義について、ご理解いただく研修会を山形県健康福祉部地域医療対策課のご協力をいただきながら開催していく所存です。

制度は活用されなければ、「描いた餅」でしかありませんから……。

(骨髄バンクを支援するやまがたの会・小野寺南波子)

福岡子どもホスピスプロジェクト 協議会に加盟、38団体に

全国協議会に新たな仲間が加わりました。NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト(濱田裕子代表)です。これで加盟団体は38団体となりました。濱田代表=写真=に自己紹介をお願いします。

◇

福岡子どもホスピスプロジェクトは2009年、重い病気や障がいをもつ子どもとその家族の置かれた環境を考える取り組みとして発足し、「子どもホスピス」への理解を深める啓発活動や、病気や障がいをもつ子どもたちにさまざまな経験をしてもらうためのイベントや交流を重ねるとともに、医療者有志のネットワークを築いてきました。

2014年にNPO法人となり、病気や障がいのある子どもの成長発達を支えるためのイベント活動や教育啓発活動を継続しながら、重い病気や障がいの



ある子どもとその家族のケアおよび、予後不良の子ども終末期ケアとその後の遺族ケアを含めた「小児緩和ケア」をトータルに提供する「子どもホスピス」を創ることを目指して活動しています。

<http://kodomo-hospice.com/>

ボランティア大会と通常総会

全国協議会主催の「2016全国骨髄バンクボランティアの集いin東京」は5月28日(土)13:00~17:00に日本赤十字社本社で開催します。既にお知らせしてあります記念講演(iPS細胞と白血病治療)は諸般の事情から残念ながら中止となりました。式典と記念シンポジウム「造血細胞バンク事業・法制化3年」を実施します。厚生労働省をはじめ日本骨髄バンク、日本赤十字社の代表者や造血細胞移植医、ボランティアなどがパネルディスカッション形式で論点を煮詰めていきます。

また全国協議会の2016年度通常総会・全国代表者会議は翌29日(日)9:00~14:30に日本赤十字社本社で開催となります。総会では2015年度の事業報告・決算、2016年度の事業計画・予算などを審議しますが、代表者

会議では法施行後の血液センターや行政の変化などについて加盟団体ごとに全国の状況を報告する予定です。

第140回理事会報告(4月17日)

◇報告事項

- ・志村大輔基金運営委員会
- ・25周年記念事業報告書
- ・お宝エイド出品査定
- ・日本骨髄バンクの全国大会
- ・特別賛助会員の意見書

◇審議事項

- ・会費減免申請
- ・2015年度事業報告・決算
- ・2016年度事業計画・予算

◇検討事項

- ・全国協議会の財政状況
- ・賛助会員募集推進
- ・2016年度ボランティアの集い
- ・2016年度総会・代表者会議
- ・佐藤さち子患者支援基金

【次号は6月10日発行】第288号は、5月に開催の「全国骨髄ボランティアの集いin東京」(28日)、全国協議会通常総会・代表者会議(29日)の記事を掲載するため、発行が通常より遅くなります。

関東・甲信越ブロックセミナー
移植法見直しなどを論議

関東・甲信越ブロックセミナーが3月19日(土)、東京・新宿の全労済東京会館会議室で、東京の会、千葉の会、埼玉の会、神奈川の会、アサガオ新潟の5団体が参加して開催されました。参加者の自己紹介に続いて議題①賛助会員の募集のお願いについて、野村理事長から「全国協議会の財政は大変厳しい状況にある。収入を上げるため賛助会員の募集を日本商工会議所の協力を得て全国展開している。加盟団体におかれても協力をお願いする」と説明がありました。次に議題②「移植推進法」の見直しについて、山崎参与から「法律の見直しの時期になってきたの



で、課題や問題点を集約し、国会等関係者への働きかけが必要ではないか」と話がありました。

続いて各地団体の活動報告と情報交換、意見交換となり、①法の改正については、登録者を増やす目線で要望を出し、国に対してドナー助成制度を推進するよう働きかけたい②行政、日赤、ボランティアの三者会談を行うようになってから風通しがよくなった

が、人によって温度差があるので、職員に徹底してほしい③日赤、骨髄バンクの連携がもっと必要ではないか——などと予定時間をオーバーするほど盛り上がりました。



2015年度のプロックセミナーは、関東・甲信越を最後に終了しました。2016年度も引き続き全国で開催する予定です。

総額で前年比205%の給付
志村大輔基金運営委員会

志村大輔基金運営委員会が4月10日に開催され、2015年度の事業報告と今後の展開について話し合われました。志村大輔基金は白血病の治療のため高額な「分子標的薬」を服用している患者さんへの支援として2015年度は48件216万円を、将来赤ちゃんが授かるよう骨髄移植などの治療前に精子保存をする費用の支援に10件46万5196円を給付し、総額で前年比205%の給付額となりました。

2013年1月に設立以来、分子標的薬を長期にわたり服用している患者さんを対象とした他団体が行っていた基金が終了した事もあり、志村大輔基金への申請は増え続けています。

基金の積み増しを広く呼びかけ、今後も患者支援を続けられるように努力していこうと話されました。ご協

力をお願いいたします。
【ゆうちょ銀行〇一九店(ゼロイチキューウ店) 0719025 志村大輔患者支援基金】

佐藤きち子支援基金運営委

佐藤きち子患者支援基金の運営委員会が6月19日(日)に開催され、再開に向けて話し合われる予定です。

移植患者さんと家族対象に
東大看護学がアンケート

骨髄バンクやさい帯血バンクを通じて移植を受けた患者さんと家族を対象にした「非血縁者間造血幹細胞移植を受けられる患者に提供すべき情報に関する調査」を、東京大学大学院の看護学研究者が実施しています。そこで、アンケート調査に協力していただける患者さん・家族を募っています。

調査の目的は、造血幹細胞移植を受ける患者さんが移植を受ける際にどのような情報が自分に必要かの判断を助け

るツール作成などの資料とるためです。アンケート調査ですから、個人情報公表することはありませんし、研究成果はこのニュースに掲載する予定です。

研究方法は「今年3月31日までに非血縁者間造血幹細胞移植を経験した患者さんか家族」で研究に同意できたら①問い合わせ先に連絡②希望郵送先に質問紙を郵送③回答した質問紙(無記名)を返信用封筒に入れて返信——となります。全国協議会はこのお知らせの提供だけなので、研究に協力できる方は直接問い合わせ先に連絡してください。

【問い合わせ先】〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1 東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻 高齢者在宅長期ケア看護学/緩和ケア看護学分野 研究責任者: 山本則子教授、研究実施者: 山花令子特任助教 電話: 03-5841-3508(直通)、FAX: 03-5841-3502、E-Mail: chousa.ptfam@gmail.com

今日もFightでボランティア! ⑦ 去年のキャラバンカー by 杉本 はるみ



熊本地震に遭われた被災者の皆さまにお見舞い申し上げます

いづか雛のまつりから寄附 きち子基金へ繰り入れ

「いづか雛のまつり」実行委員会様からの寄附の贈呈式が4月12日(火)、旧伊藤伝右衛門邸(福岡県飯塚市)で行われました。同市で2月6日～3月28日に開かれていた「いづか雛のまつり」の来場者やスタッフの皆さまから寄せられた浄財17万5303円が、実行委員長の瀬下麻美子様から全国協議会辻枝雄理事に手渡されました。

た。

いただきましたご寄附は全額佐藤きち子患者支援基金に繰り入れさせていただきます。骨髓移植を受ける患者さんを支援するため基金を再開するための大きな力となりました。当協議会をはじめ骨髓移植へのご理解とご支援ありがとうございます。

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【特別賛助会員】

匿名

【一般賛助会員】

匿名=東京▽川崎商工会議所・(有)共立不動産・匿名=神奈川▽高橋製作所株式会社・藤井ハウス産業株式会社=岐阜▽株式会社 三共・有限会社 Angel-PiPPI = 静岡▽匿名=山口▽中村工業株式会社・澗崎祐一=福岡

【サポート会員】

長谷川芳子・玉造美代子・中谷哲郎=神奈川▽小笠原勉・安達賀代・桑原敏雄・桑原雅子・桑原康秀・石田仁=岐阜▽五藤義徳=愛知▽水谷豊=三重

マンガで造血幹細胞解説 日赤がユニークな冊子発行

日本赤十字社からユニークな冊子が発行されました。その名も「ぞうけつおかん」です。平仮名表記では分かりにくいのですが、「ぞうけつ」は造血、「おかん」は近畿地方の方言で「おかあさん」の意味となります。サブタイトル「体の中で大活躍するヒーロー一家」の物語です。

A5判20ページを5項目で分けています。1が「あまり知られていないけど、血液細胞にはお母さんがいるんだよ!」、2が「『ぞうけつおかん』が働かなくなると体の中が大変なことに!」、3が「悪くなった細胞はどうなるの?」、4が「引っ越しには相性が大事!血液細胞のHLA型」、5が「造血幹細胞いざ引っ越し!! 新しいお家でも元気な血液をつくらう!」=写真=です。

対象が中・高校生なので、親しまれるようマンガ形式で描かれています。読み終わると造血細胞移植に関わる基礎知識が身につくようになっています。つまり、内容はかなり高度です。そのため、解説ふうの記述も短文ながら豊富で「造血幹細胞ってなに?」「造血幹細胞ってどこにいるの?」「造血幹細胞が働かなくなると?」「どうやって治すの?」「HLA型ってなに?」などの基礎知識はもちろん、骨髓移植・末梢血幹細胞移植やさい帯血移植などについても説明しており、最後に関心を持った読者を「わ



たしたちができることは?」と、日本赤十字社のホームページ内にある造血幹細胞移植情報サービスに誘導するつくりになっています。

2万5000部発行で、全国の献血会場などで配布される予定となっております。Facebook ページやポータルサイトでもデータが掲載されています。

心からのご寄付に感謝申し上げます ●3月21日～4月14日(敬称略)

笹沢 隆徳 現金 1,140円	●佐藤きち子患者支援基金	ゴールドジム仙台宮城 現金 13,803円
塩谷 泰人 現金 1,000円	笹森 広夫 現金 100,000円	Cabin 吉村友延 現金 4,538円
鈴木 純子 現金 1,348円	鳥羽 雅行 現金 2,000円	東京ガスライフバル相模原 現金 5,088円
新田 雅子 現金 50,000円	三森 裕 現金 30,000円	旭葉みどりがおか薬局 現金 6,134円
山口 悦子 現金 21,867円	いづか雛のまつり 現金 175,303円	「ひこばえ」山本智子 現金 1,523円
役員有志(お宝エイド) 現金 15,275円	●志村大輔基金	今均 現金 2,428円
匿名 現金 500,000円	アリサワ ケイタ 現金 100,000円	(医)水尾会みずおクリニック 現金 1,021円
匿名 現金 3,000円	●募金箱	姫路地区骨髄バンク推進センター 現金 6,696円
匿名 現金 5,000円	(有)大手町薬局メディカルアルファ 現金 2,000円	ゴールドジム御殿場 現金 6,855円
匿名 現金 31,080円	磯屋食堂 伊藤博康 現金 16,161円	●かざして募金
匿名 現金 1,000円	姫路中央病院 現金 4,538円	現金 1,073円
匿名 現金 1,500円	東洋彫刻製作所 現金 17,246円	
●白血病患者支援基金	OluOlu(オルオル) 現金 27,822円	
西村 祐亮 現金 6,531円	信和内科クリニック 現金 343円	
匿名 現金 1,000円		

活動資金の支援をお願いします 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

口座名: 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会