

# 全国協議会 ニュース

2016年10月1日発行 第292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.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

## 「骨髓バンク設立 25 周年記念全国大会 2016」開催 2万人のありがとう！



9月17日(土)、慶応義塾大学日吉キャンパス藤原洋記念ホール(横浜市港北区)にて、日本骨髓バンク全国大会が開催されました。全国から患者家族、ドナー体験者、ボランティア、地区普及広報委員、コーディネーターをはじめ財団事務局員、役員、来賓など関係者約450人が参加しました。

大会は、テレビ東京キャスターの大江麻理子さんが司会を務められ、第1部式典、第2部iPS細胞研究の現状について、第3部造血細胞の現場から、第4部2万人のありがとう、という4時間ものプログラムで、笑いあり、感動ありと大いに盛り上がりました。特に、患者さん、ドナーさんの話は心に沁みわたるもので、参加者の皆さんは、多くの「いのちのリレーを実際に担ってきた」ことの誇らしさからか、笑顔があふれていました。

日本骨髓バンク事業は、1989年・民間の東海骨髓バンク発足や、患者家族・市民、医療関係者の公的骨髓バンク設立運動が全国に燎原の火のごとく燃え盛り、そうした願いに国が応える

形で1991年12月18日に設立されました。今日では、ドナー登録数は46万人を超え、移植累計数が間もなく2万例に到達します。こうした成果は、医療関係者や行政、骨髓バンク事業関係者の努力、尽力があっはじめて実現できたものであり、全国各地で支援活動を展開している私もボランティアは、敬意を表するとともに心から嬉しく思っています。今後ともなお一層の進展を願っています。

### チャリティーコンサートのご案内

25年前から骨髓バンクチャリティーとして続く、ピアノ三重奏、弦楽器の二重奏(デュオ)曲の美しい調べを今年も各地ボランティア団体の主催で皆さまにお届けします。秋の便りとともにご堪能ください。お問合せは、全国協議会まで

- 11月12日(土)15:00～  
埼玉県さいたま市浦和区常盤・浦和キリスト教会「ピアノ三重奏の夕べ」
- 11月13日(日)14:00～  
東京港区虎ノ門・发明会館ホール ピアノ三重奏「バラのかおりのコンサート」
- 11月19日(土)13:00～  
千葉県成田市・新勝寺信徒会館「コンサート(弦楽器二重奏)と落語会」

### WMDD(世界骨髓バンクドナーの日)



2015年から毎年9月第3土曜日が世界ドナーデーとなりました。

世界各地で様々なイベントが行われています。

### スノーバンク・雪主募集!

今年で6年目になる「SNOW BANK PAY IT FORWARD」が11月12(土)13日(日)東京・代々木公園で開催されます。骨髓バンクや献血に関心を持つ機会が少ない若者が集まるイベントを開催し、そこで正しい知識を伝え献血・骨髓ドナー提供への意識を変え登録数増進を目指します。このイベントは一口2000円からの「雪主寄付」で成り立っています。皆様の力をお貸しください。

SNOW BANKのHP (<http://sbpif.net/>) をクリックして、雪主寄付を行うことができます。



### 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(9月15日発行)より抜粋》

#### ■日本骨髓バンクの現状(2016年8月末現在)

	7月	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,974	2,465	464,283	677,507
患者登録者数	271	279	3,321	48,895
移植例数	118	87	—	19,834

■8月の区別ドナー登録者数  
献血ルーム/709人、献血併行型集団登録会/1,631人、集団登録会/75人、その他/50人

注) 数値は速報値のため訂正されることがあります。

■8月の年齢別ドナー登録者数(現在数)  
10代 3,380人/20代 70,067人/30代 140,677人  
40代 197,012人/50代 53,147人

■8月の20歳未満の登録者129人

■8月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数: 209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。

## 志村大輔基金創設メンバーにインタビュー

9月8日、台風と前線が接近し荒れ模様の中、東京・六本木ヒルズのゴールドマン・サックス社に、大谷貴子顧問、野村正満理事長が伺いました。



### 衣畑秀樹さん

ゴールドマン・サックス・アセット・マネジ  
メント株式会社 戦略株式運用部長

**大谷顧問** この度は、患者支援基金に多額のご寄付をありがとうございます。

**衣畑さん** 弊社では、「ゴールドマン・サックス・ギブス」と言うチャリティー基金があり、社会的に意義ある事業や団体に寄付を行っています。今回の寄付は、私の提案と同僚や会社が、その意義と実績を評価して実現したものです。

**大谷顧問** 志村大輔基金の発足と衣畑さんとの関係は？

**衣畑さん** 私の学生時代の友人・志村大輔さんが、白血病になり39歳で亡くなりました。彼は、何事にも常にフェアな態度で、分け隔てなく人に接する尊敬できる友人でした。お葬式で、彼が白血病になりながらも高額な治療費に苦しむ同病の患者さんのために、国・厚労省に働きかける活動をしていたこと知りました。彼の遺志を引き継ぎ実現させたい、彼の名前を忘れずに多くの方々に知ってもらいたい。との思いから基金を立ち上げました。

**大谷顧問** 3年半前の志村大輔基金発

足から、患者さんへの支援助成額は累計139件750万円となりました。年ごとに申請者も増加しています。その一方で基金も残り少なくなり、運営母体の当協議会も財政ピンチに陥っていて、資金が枯渇すると危機感をもって来たところでした。

**衣畑さん** 実績があがっているのは、基金の趣旨が浸透してきたものですので、本当に嬉しいですね。私も基金運営委員をしていますが、困っている患者さんが多いことを実感しています。この基金は、患者さんへの経済的支援という目的限定ですが、今後とも少しでもお役に立てればと思っています。

**大谷顧問** みなさまへのメッセージをお願いします。

**衣畑さん** これからも持続可能な基金として、この活動に多くの方が参加して欲しいと強く思っています。SNSなどの活用により、活動を知ってもらい賛同者の輪を広めたいです。欧米ではNPOへの援助や社会貢献の活動が活発ですが日本でもそうした文化が広まれば良いと思います。是非みなさまの力をお貸しください。



寄せられた感謝の手紙

## 基金給付を受けた方からの メッセージ

### 志村大輔基金 (分子標的薬支援)

この度は支給決定通知を受け取り審査に携わった方々への感謝は言葉では表せず、計り知れない気持ちで一杯です。様々な病気で前向きな闘病生活を過ごされている方々への心強い励みとなります。支給決定通知を機に自分も希望と夢を諦めず、闘病生活を過ごし、一日も早い社会復帰を目指したいと思います。(北海道・東北地区在住)

### 志村大輔基金について

志村大輔さんは、34歳の時に慢性骨髄性白血病と診断され、分子標的治療薬の治療を続けていました。そのかわら高額な医療費負担に苦しむ患者さんのために負担軽減を求める活動もされておりましたが、2012年1月、39歳でお亡くなりました。志村さんの遺志を受け継ぎ実現させようと、友人が勤務するゴールドマン・サックス社からの寄付により、血液難病患者さんの高額な分子標的治療薬の費用助成、造血細胞移植に伴う不妊対策・精子保存の費用助成することを目的に、2013年1月に基金を創設。

#### 【郵便振替口座】

基金を永く続けるため  
ご協力をお願いいたします。

記号番号 00130 - 3 - 719025

加入者名 志村大輔患者支援基金

#### 【銀行口座】

ゆうちょ銀行

〇一九店(ゼロイチキュー店)

当座 0719025

口座名義 志村大輔患者支援基金

## 佐藤きち子基金を再開します。

2014年秋より基金枯渇のため申請受付を休止しております佐藤きち子基金ですが、10月17日より『佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」』として再開いたします。

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」との言葉とご寄付を遺し、1995年82歳で世界された佐藤きち子さんのご遺志を継ぎ1996年設立し、経済的にお困りの患者さんに造血細胞移植に関わる費用の一部を助成するものです。休止の間申請の機会を得られなかった皆さまには心よりお詫び申し

上げます。寄付額は再開の目標額には達しておりませんが、患者さんや病院からの切実な声も寄せられており、寄付のお願いや募金箱の設置などの基金積み増しの努力をしながらの再スタートとなります。ご協力いただける方は事務局までご連絡をお願いします。

詳細は11月号の特集記事、協議会ホームページでお知らせいたします。



## 12回目の 麻雀大会開催



8月23日(日)東京・新橋駅前ビルの新雀荘で、12年連続のノーレート(掛け金ナシ)チャリティー麻雀大会が100名を超える参加者を得て開催されました。徳島県の山口さんからの便りとお写真です。

2002年5月17日に骨髄バンクを通してドナーさんからいただいた骨髄液により2度目の人生を歩ませてもらっている元白血病患者です。

私は学生時代から麻雀に没頭し、社会人1年目の23歳の時にプロ試験を受験し麻雀プロになっていたほど麻雀が好きでした。骨髄移植の約3年後、友人たちが私の復帰祝いに麻雀大会をやらうと声をかけてくれました。た

だ、普通の麻雀大会では面白味がないということで、他の競技でも開催されているチャリティーイベントのような形でやりたいと軽い気持ちでお願いしたのが始まりでした。

当初は30人が入れるほどの小さな会場でしたが、回を重ねるごとに参加者、協力して下さる方たちが増え、今では大会当日には100人を超える方が来場していただけるイベントになり、参加者の中からドナー登録をして下さる方も出てきました。

自分に出来ることはほんの小さなことですが、今後も仲間たちと協力して骨髄バンクへの恩返しと、今も病気と闘っている仲間への応援を続けていきたいと思っています。当イベントにご協力して下さった方々、そしてドナーさんに対しこの場を借りお礼申し上げます。本当にありがとうございます。(ノーレート麻雀ネットワーク ニューロン 西日本代表 ルーラー山口・山口明大)

## 山形 MAMOの メッセージ展・生中継

8月27日、28日、山形県天童市・イオンモール天童1Fグリーンコートにて、24時間テレビのイベント会場でMAMOのメッセージ展が展示され



28日の24時間テレビの生中継の撮影風景。

ました。短時間ですが24時間テレビの生中継で紹介される場面もあり、やまがたの会会長の小野寺南波子(写真右)が、メッセージ展への思いを話し、骨髄バンクへのご理解とご協力を呼びかけました。

今年は山形県でもドナー提供者に対する助成制度の取組みを行っており、やまがたの会でも県内市町村にドナー助成制度の要望書を提出しています。その件も含め、広く一般の方に知っていただく機会となりました。

やまがたの会副会長の日本青年会議所東北地区山形ブロック協議会会長より、会への継続的なご支援・ご協力をいただいております。この度も展示・撤収・イオンモール天童さんとの打合せまで、青年会議所の中でも近隣の皆様にご協力をいただきました。このあたたかなご縁が、一人でも多くの患者さんの希望に繋がりますようお願いしております。

(骨髄バンクを支援するやまがたの会・吉田真美)

## コラム

### 韓国に大いに学ぼう!

9月16日(金)、日本骨髄バンクの業務執行会議が開催され、コーディネート期間短縮化のため「初回のドナー検索数を5人から10人への拡大対策」は、当面、全国9拠点病院と国立がんセンター中央病院の10カ所でトライアルする方針が提案された。対象の患者数が5%程度であり、岡本真一郎理事(慶応義塾大学医学部内科学教授)は、「10カ所ではあまりに少なすぎる、早く全国で実施すべきだ」と強く主張しました。そして韓国の現状について、「韓国は日本の骨髄バンクを手本にして出来、運営されている。ただし、経済的な理由から事業の効率化に努めており、ドナー登録者は若年層を中心にリクルートしている。ドナー適合候補者には、初期段階からSNSを積極的に活用して健康状況や提供意思の確認などを行っており、コーディネート期間は中央値で90日だ。末梢血幹細胞移植が大半だが、日本は韓国に学ばなければならない。」と発言された。岡本先生は、翌日の全国大会記念講演でも、スライドで具体的な数字を説明されていました。(全国協議会事務局・山崎裕一)

### 賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

- 【一般賛助会員】 三群警備保障株式会社=福岡▽塚田信弘=東京▽名越久朗=京都
- 【サポート会員】 佐々木徳人=青森▽匿名=神奈川▽匿名=大阪

### ボランティアあるある1コマ② 杉本はるみ





東京

### 新宿・品川でのお祭りPR

#### <新宿十二社熊野神社例大祭>

9月17日・18日は、新宿の十二社熊野神社のお祭りです。新宿駅西口界隈は祭りの提灯で飾られお囃子の楽曲が流れます。このお祭りで縁日のごとくに屋台を出店するのが、新宿西口陸商店会の皆さんです。毎年、東京の会を支援してただいて、お祭りの両日とも屋台の一部ブースを東京の会に提供いただき、募金活動やチラシ配布に協力いただいています。新宿西口小田急ハルク前の歩道に、焼き鳥・たこ焼き・焼きそば・チジミ・焼イカなどの屋台を出して炭火で顔を真っ赤にしながらお客さんをお呼び込みます。東京の会のブースには、綿あめ作りの機械が置かれ、100円の募金で自分で綿あめを作れるシステムにして、募金箱に寄付が集まります。綿あめ機械の中心にザラメを入れると、ふわふわの綿がどんどん出てきて割り箸を回して綿あめを絡めていきます。大人でもなかなか難しく、大きな綿あめになるのは3割ぐらいの確率でした。東京の会のメンバーも綿あめ作りの声を掛け、チラシとティッシュを配布し、2日間で500個を撒き終えました。お神輿もたくさん出て回る勇壮なお祭りです。来年はぜひ皆さんお出掛けください。

#### <しながわ宿場まつり>

毎年9月最終日曜日は、しながわ宿場まつりが開かれます。旧東海道北品川の八山から南品川の青物横丁まで約2kmを、江戸時代の風俗衣装(芸者・お姫様・侍・岡っ引き・忍者など)の人達と地元のブラスバンドなどがパレードします。ゴールの品川寺(ほんせんじ)は、全国協議会・仲田順和会長の出身のお寺です。そのつながりで東京の会は毎年この宿場まつりに協力しています。東京港南マリンロータリークラブの皆さんが品川寺前にテ

トを出店し、新鮮な果物や野菜、会員から集めたバザー品などを販売しますが、メンバーが少なくなった今は、東京の会が中心となって声を張り上げ売り捌きます。朝10時スタートにもかかわらず知っている人は準備中で品物を並べている最中から「これちょうだい!」と取っていきます。初めは山のように積んでいたリンゴ・なし・巨峰・マスカット・バナナやピーマン・ジャガイモなどが、街道を見学する大勢の人たちによって買われていきます。テントの前で大声で呼び込み、試食の果物をつまんで新鮮さが解ると手に取ってくれます。午後4時前にはすべて完売しました。最後にロータリークラブの方々と



一緒に、品川寺で振舞われるおそばをよばれ、無事に終了となりました。仕入れ値を差し引いた売上げを東京の会に寄付いただくことになりました。東京港南マリンロータリーの皆さん、毎年ご協力、ありがとうございます。(骨髄バンクを支援する東京の会・若木 換)

山口

### ライオンズクラブからのご寄付

9月5日 ANA クラウンホテル宇部において、「宇部かたばみライオンズクラブ」(青谷和彦会長)様より、骨髄バンクを支援する山口の会(猶絵美会長)に骨髄ドナーの普及啓発活動用ティッシュ購入代金(4万2千円)が贈呈されました。同クラブは山口県内のドナー登録者が減少傾向にあることを憂慮して、数年前から支援活動を行ってくださっています。

贈呈式では猶会長が、「宇部かたばみライオンズクラブ様の継続的なご支



(写真 左 青谷会長、右 猶会長)

援に大変感謝している。今後も、ドナー登録を増やせるよう、いただいたティッシュを有効活用して普及啓発に努めたい。」とお礼を述べました。

(骨髄バンクを支援する山口の会・田中雄一郎)

### 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)

ノーレート麻雀ネットワークニューロン 現金 171,119円	匿名 現金 2,000円	ヴァンティアンコーポレーション 現金 5,423円
パワーバランスジャパン株式会社 現金 622円	匿名 現金 65円	十日町商工会議所 現金 547円
ナカムラサンソ 現金 50,000円	●白血病患者支援基金 湯川 知恵子 現金 1,000円	にいつ内科クリニック 現金 2,921円
野澤 明男 現金 2,328円	●佐藤さち子患者支援基金 公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構 現金 10,981円	ゴールドジム仙台宮城 現金 3,642円
鈴木 純子 現金 1,348円	公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構 現金 5,298円	株式会社 洋伸 現金 5,769円
藤波 敬子 現金 10,000円	湯川 知恵子 現金 1,000円	尼崎商工会議所 現金 1,400円
青木 英子 現金 30,000円	●こうのとりのマリン基金 湯川 知恵子 現金 1,000円	アリスいわた薬局 現金 1,531円
塩谷 泰人 現金 1,000円	●志村大輔基金 湯川 知恵子 現金 1,000円	渡辺 美由紀 現金 2,000円
ケンケンコウフクシキ 現金 594円	●募金箱 袋井センター薬局現金 3,640円	●かざして募金 現金 1,500円
黒田 多喜男 現金 10,000円		
湯川 知恵子 現金 1,000円		
折橋 尚道 現金 10,000円		
匿名 現金 5,000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