金国協議会二二人

2016年11月1日発行 第293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

 $FAX : \overline{03-5823-6365}$ TEL: 03-5823-6360

発行責任者:野村正満 http://www.marrow.or.jp

題字:仲田順和(会長) E-Mail:office@marrow.or.jp

~患者さんの命を救うために、さらなる発展を~ 日本骨髄バンクの移植数 2万例に到達!

10月19日(水)、日本骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植数が2万例(末 梢血幹細胞移植232例を含む)に到達しました。日本骨髄バンクのニュース リリースでは、「2003年1月第1例実施からおよそ24年で、2万人の患者さ んの命をつなぐチャンスを提供してきました。提供されたドナーの皆さまは じめ、日本赤十字社や国、地方自治体、ボランティアなど、ご協力いただい た全ての関係者の皆さまに感謝します。今後とも関係機関と連携を取り、移 植を必要としている患者さんが一人でも多く、希望する時期に移植の機会が 得られるよう事業を推進します。」との発表がありました。

役員選挙の告示

現在の役員(会長、副会長、監事、 理事)の任期が、2017年6月末に満 了となるため、次期役員(2017年度 ~2018年度)選挙を行います。詳細は、 4面「選挙告示」に掲載しています。 ご覧ください。

佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」 みなさんのご支援で2年ぶりに助成再開

·

2014年9月から2年間休止していた「佐藤きち子基金」は、『佐藤きち 子記念「造血細胞移植患者支援基金」」と名称を変えて、10月 17日から助 成活動を再開しました。この基金は1996年3月発足から、延べ225人の 患者・家族の方々に累計 7356 万円の支援金を助成してきました。 私どもの 活動に共感された多くの個人・団体の皆さまからの善意の寄附金により、基 金は運営されてきています。また、過去3回も基金が休止したのは、いつも 資金枯渇でした。まさに「貧者の一灯」とも呼べる患者支援基金です。今後 とも、この患者助成が続けられますよう、皆さまからのご寄附のご協力を何 とぞよろしくお願い申し上げます。

基金の内容

<助成の対象となる方>

造血細胞移植を臨む患者さんで、経済 的に困難な患者さんとその家族。日本 在住で国内での移植が対象です。

<助成対象となる費用>

各種減免などを受けた後の最終負担額 上限は30万円

- ・患者さんの医療費(自己負担分)
- ・日本骨髄バンクに支払う患者負担金 (減免後)
- ・造血細胞移植医療に伴う交通費・滞

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。

在費・及びその他入院に伴い必要と なる直接費用

・患者が18歳未満の場合、付き添い 家族1人分の滞在費

※助成対象の期間は、移植を挟んだ前 後3カ月間分の費用です。

<申請時期、収入制限、助成額> 移植日決定後、移植3カ月前からまた は、移植日から3カ月以内

- ・申請書類を運営委員が審査し、可否 及び助成額を決定します。ご希望に 添えない場合もあります。
- ・申請に必要な書類や収入上限など詳 しい内容はホームページでご覧いた だくか、当協議会にお問合せください。
- ・なるべく多くの方を支援するため上 限を30万円とし、移植医療にかかわ る部分のみが助成対象となりました。



骨髄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(10 月 14 日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2016年9月末現在)

	8月	9月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,465	2,593	465,255	680,102
患者登録者数	279	247	3,367	49,142
移植例数	87	116	_	19,950

■9月の区分別ドナー登録者数

732人、献血併行型集団登録会/1,793人、 集団登録会/17人、その他/51人

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

■9月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10 代 3,275 人/20 代 70,040 人/30 代 140,551 人 40 代 198,143 人/50 代 53,246 人

- 9月の20歳未満の登録者146人
- 9 月末までの末梢血幹細胞移植 (PBSCT) 累計 数:225件



移植医療対策推進室長に井内 努さん 「やさしい眼差し、語り口のお医者さん」



プロフィール 1969年大阪府生まれ、大阪市立大学医学部卒、放射線科 局・5年間 臨床、2001年厚生労働入省、2016年9月移植医療対策推進室長に就任

10月17日(月)、当協議会の野村正 満理事長、菅早苗・田中重勝・村上忠 雄副理事長の4名が、9月1日付けで 新室長に就任された井内 努(いうち つとむ)さんを訪ねました。お忙しい 中、懇談するとともにインタビューに 応じていただきました。

★これまで経験された主なお仕事、前 任地は?

井内さん)健康局、医政局、そして保 険局では診療報酬点数関係を担当しま した。前任地は富山県に出向していま した。

★二度目の移植対策室とお聞きしましたが?

井内さん) 12 年前に、二年間ほど臓器移植対策室におりました。

★骨髄バンクの移植数が間もなく2 万例を突破します。ご感想は?

井内さん)移植2万件の到達は、関係者の皆さんの努力の成果だと思っています。この10年間で血液疾患の治療進歩は目覚ましく、造血細胞移植分野では骨髄移植に加えてさい帯血移植が非常に増加し、末梢血幹細胞移植も増加しています。最近では血縁者間でのハプロ移植など多様化が著しいのも特徴です。患者さんの病状や希望に沿った形で各移植方法が適切に行えるよう、今後とも努力していきたいと思っています。

★骨髄バンクのコーディネート期間 短縮化が課題ですが、お考えは?

井内さん)骨髄移植・骨髄バンクでは、一定のコーディネート期間が必要になりますが、その短縮化は大きな課題だと思っています。私どもも全国9カ所の拠点病院を中心にして、骨髄採取がより迅速に出来るよう取り組んで

いるところです。今後も日本骨髄バン クと良く協議して、コーディネート期 間短縮化に努力してまいります。

★骨髄バンクが財政難です。移植数が減少し収入が減っているので、仕事の方法などを見直し支出削減対策は当然と思いますが、国としても公的な財政支援が必要と思われます。お考えは?

井内さん)骨髄バンクの移植件数は、これまで毎年増加してきていましたが、ここ数年は横ばいから若干減少傾向になっています。さい帯血移植や他の移植方法を含めて、医療状況を注視しています。骨髄バンクは患者さんにとって必要な機能・機関ですので、経営状況を分析し検討して行きます。来年度の国庫補助金は6千万円増の概算要求をしています。

★骨髄バンクが一昨年度 1 億円もの 赤字を出したため、最初に出された対 策が患者負担金の値上げ案で、値上げ 方針は今も保留状態です。患者さんに 赤字の負担を押し付けるのは、おかし い考え方だと思いますが――

井内さん)12年前は患者負担金がかなりの高額で、骨髄バンクの財政も困難な状況にありました。当時、私も担当者として保険診療報酬改正などで苦労したことを思い出します。今はかなり患者負担額も減額されてきていますが、今後とも努力して行きたいと思っています。

★若い方々・中学生などの教育で「人 と人との助け合い」を取り上げていく べきと思っています。今日は、私の骨 髄提供体験をテーマにした「道徳の教 科書」をもって来ました。

井内さん)教育で取り上げていただくのは、大変に大切なことだと思っています。国民の相互の助け合いの意識を育てるきっかけとなるもですので、大いに進めていただきたいと思っています。★これだけ移植数が多くなった背景もあり、移植に対するイメージをもっと明るいものとするよう、欧米のように「患者とドナーの対面」を行うべきと

井内さん)対面については、「おこなっても良い」という意見と「匿名性の確保原則から認められない」という意見があります。いずれにしても国民の皆さんの認識、コンセンサスが重要であり、今後とも関係者の方々のご意見も伺っていきたいと考えています。

考えますが---

★法律施行から3年目を迎えますが、 法律の見直しを含めて、今後の展開は どのようにお考えでしょうか?

井内さん) 患者さんや医療関係者の皆さんにとって、この法律の趣旨に則って行われているのか、体制等において見直すべき事項はあるのか、医療の進歩と造血細胞移植の多様化など医療環境の変化が急転換している状況を踏まえて、関係者の方々のご意見もよく伺って行きたいと考えています。

★全国のボランティアにメッセージを お願いします。

井内さん) 骨髄バンク事業は、全国各地で活躍されているボランティアの皆さんのご支援があって発展してきたものと思っています。今後とも皆さんのご協力をよろしくお願いいたします。

基金給付を受けた方からの メッセージ

こうのとりマリーン基金

まずは、皆さまに感謝申し上げます。 私自身まだ独り身ですので、助成金 は大変助かりました。治療後、仕事を 始めるまでの生活は大変なものでし た。精神的にも不安定であり、こう いった後ろだてがある事で、未来をみる事が出来たと思っております。

予後はわかりませんが、何事も諦め ず前を向き進む事で夢が叶うと思える 様になりました。

この機会を無駄にする事なく、体調 を整え未来をみようと思いました。

諦めない未来の為、とても重要な助 成金だと私は感じています。

(関東在住)



~秋風の中、爽やかな笑顔が溢れました~ グリーンリボン・ランニングフェスティバル

10月10日(月)体育の日、駒沢オリンピック公園陸上競技場(東京都世田谷区)で2016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、東京新聞・東京中日スポーツなど主催)が開催されました。移植を受けたランナー、一般ランナーなどが走る喜びを分かち合うイベントです。全国協議会は今年も協力団体となり、ブースも出展し、千葉の会からのボランティアのご協力もいただき沿道でプラカードを掲げて応援しました。

名乗りを上げた骨髄バンクタスキランナー 12 人に加え、当日 10 人以上がタスキを掛けて 10 キロやハーフマラソン、フルマラソンリレーを笑顔で走りきりました。当日ブースに立ち寄り、タスキランナーになってくれた方がなんと親子ペアランで準優勝! お気持ちをお寄せくださいました。



私達親子がこの大会出場するのは3回目。娘が小学5年の時に出場し、幸運にも優勝することができました。1年後、小学6年となり親子で出場するのは人生最後になると思い、2連覇するために二人で練習を重ねていました。大会1ヶ月前、娘が大腿骨の痛みを訴えたため詳しく検査したところ、慢性骨髄性白血病であることと大腿骨頭が一部壊死していることが判明しました。

スポーツでオリンピックに出場することが娘の夢でしたが、とても辛い宣告でした。車椅子生活となり白血病の経過を診るために入院することになりました。薬の服用により血液の数値が安定し幸いにも1ヶ月程度で退院することができましたが、退院後も運動禁

止は続き、中学校に入学後も体育や部 活動は見学することしか出来ませんで した。

毎日2回の分子標的薬の服用はこの 先も続きますが、13ヶ月間の運動禁 止を乗り越え、娘がまたスポーツを始 められたことに感謝すると同時に、病 気で戦っている方やその家族の方にも 諦めずに頑張ればきっと夢に近づける ということ、そして世の中には病気で 戦っている人がたくさんいるというこ とを今健康で気付いていない人にも伝 えられる機会になればということ、最 後に出場できなかった小学6年生の時 の優勝をもう一度娘と実現するために 親子で大会に出場しま

よ」と声をかけてくれ

した。

た娘。大会結果は残念でしたが、娘が 心の優しい人に成長していることを実 感できる思い出の大会となりました。

山田剛・桃愛(埼玉県在住)

リレー・フォー・ライフ 奈良 2016



(金哲彦さん)

がん患者・家族を支援し、地域社会全体でがんと向き合い、がん征圧を目指して、夜通し歩くリレーイベント「リレー・フォー・ライフ」が全国各地で行われています。奈良県では、10月1日(土)から2日(日)にかけて、郡山総合庁舎グランドで行われました。

がんサバイバーで、マラソン解説でお馴染の金哲彦さんをゲストに迎え、講演では「がんになって改めて知った、走ることの意味」。屋外イベントでは「金さんと一緒に楽しくジョギング!!」が行われ、多くの市民ランナーが参加されました。奈良県は4回目の開催で、1回目から参加のがんサバイバーさんとも顔馴染となり、今年も元気にお会いできうれしかったです。会場にはフリーマーケットや飲食店が多数出店し、イベントを盛り上げていました。

山村詔一郎(なら骨髄バンクの会)

ボランティアあるある1コマ③な森





いのちの輝き」展 を開催



第23回日本輸血・細胞治療学会秋 季シンポジュウム/平成28年度全国 大学病院輸血部会議は10月7日(金) 8日(土)金沢市文化ホールにて開催 されました。塩原信太郎・大会長(石 川県赤十字血液センター所長)と協議 し、「いのちの輝き展」を同時開催し ました。当会から両日とも説明員を会 場に派遣、多くの方に熱心に見て頂き ました。中には「患者さんとドナーの お手紙展」に涙ぐむ方もおられました。 ほとんどが医療関係者でしたが「自分 の仕事のミッションと結果を再確認で きた思いです」等との感想もあり、骨 髄バンク推進を図る立場から、啓蒙活 動のも大切さを感じました。

(いしかわ骨髄バンク推進・はとの会 代表樫見昭夫)

サカエ会ボウリング大会



10月1日(土)飯塚第一ボウル(福岡県飯塚市)でNPO法人サカエ会の「第4回骨髄バンクチャリティーボウリング大会」が開催されました。毎年沢山の方が参加されますが、今年もレーンからあふれるほどの参加者があり、当日ゲームに参加できなかった人たちは別の日に集まってゲームをされたそうです。

オープニングの MAGIC GO さんに よるマジックショーではぬいぐるみが 本物のプードルに変身!?参加している 大勢の子どもたちからかわいい歓声が あがっていました。今年も 100 名を超 えるご参加の皆さまからのご寄付 156,098 円が、サカエ会・代表理事伊 藤栄一様から全国協議会の辻枝雄理事 に手渡されました。本当にありがとう ございました。

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【一般賛助会員】

小林匡洋=宮城▽匿名=山形▽山内高 弘=福井▽匿名=長野▽河田岳人、兼 子照美=京都▽木田迪子=広島▽徳永 良洋=山□▽永利義久=福岡

【サポート会員】

中田陽子=秋田▽輪田由佳理=石川▽ 高橋美紀=兵庫▽匿名=熊本

特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会

第9回役員選考のための第1回選挙告示

2017年度及び2018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」に基づき下記の通り告示します。

2016 年 11 月 10 日 選挙管理委員長 梅田正造

1. 選挙管理委員会

委員長・梅田正造、副委員長・新田恭平、委 員:黒部光司・高土茂子・吉永忍 以上5人 2.役員の任期

2017年7月1日~2019年6月30日

3. 役員の数

 会長
 1人

 副会長
 3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 2016年11月10日(木)ホームページ及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 2017年1月10日(火) 必着

第 2 回告示 2017 年 1 月 23 日 (月) ホームページ及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 2017 年 2 月 27 日 (月) ~ 3 月 17 日 (金) 必着

開票日 2017年3月18日(土)

開票結果発表 2017 年 3 月 18 日 (土) ホームページ及び全国協議会ニュース 4 月号

異議申立期間 2017 年 3 月 18 日 (土) ~ 4 月 17 日 (月)

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。 以上

<連絡先 選挙管理委員会事務局> 〒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

☆ 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)

福崎 勝利 NPO 法人サカエ会 20,000 円 藤村昆布海産有限会社 現金 156,098 円 ●志村大輔基金 252 円 タオルサロン WOODMARIE 塩谷 表人 現金 1,000円 アオヤマ ++ 現金 1 000 円 晋作 ●募金箱 308円 現金 野平 1,152 円 現金 シーサイド 1,977 円 渡辺 3,000円 株式会社北越ケ 現金 穂孝 現金 詔一郎 現金 2,536 円 現金 650,566 円 LOOP hair 現金 451 円 山村 卓也 星子ひさし整形外科 だいとう 現金 現金 5,000 円 297 円 美穂子 現金 2,000円 4,395 円 株式会社東亜珈琲館 向山 現金 現金 5,000 円 金寿司 現金 5,000 円 現金 25,218円 グリーンリボンランニン ●佐藤きち子患者支援基金 磯屋食堂 現金 10,755 円 流山商工会議所 現金 フェスティバル 現金 16.512円 亜沙美の日(高田美雄) 532 円 10,000円 水戸商工会議所 現金 ●かざして募金 現金 609 円 三森 現金 30,000 円 有限会社カワシ マ設備工業 現金 3,500 円 和美 日根 10,000円 現金 4,000 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□座 00150-4-15754

□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