

全国協議会 ニュース

2017年6月1日発行 第300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1-3-4KT 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

未来に輝き続けるいのち ～全国ボランティアの集い～

5月27日(土)、日本赤十字社本社大会議室(東京都港区)で「2017全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」が、約100人の参加者を得て開催されました。今年の記念講演、シンポジウムは、患者支援活動の大切さを確認し、これからの活動を考えるよい機会となりました。元気になられた患者さん親子の姿は本当に嬉しく感動的で、私たちの励みにもなりました。

援のお願いと今後の取り組みへの提言もありました。その後、助成実績報告と助成を受けた患者さんの感謝の手紙が紹介されました。

シンポジウム後半では、パネルディスカッションが行われました。当協議会・大谷貴子のコーディネートのもと胚培養士の青野文仁さんから、精子と卵子の凍結保存の歴史と技術進歩、現状についてのスライド上映と解説がありました。

移植治療前に精子・卵子保存を行い、その後に移植を受けて元気になる父親となった患者さん、母親となった患者さんがお子様とともに登壇され、この間の体験を話されました。そして京都大学医学部附属病院MSW(医療ケースワーカー)の高下裕子さん黒澤先生から、患者支援活動の必要性と今後の期待が話されました。

(2～3面に内容を掲載します)

第4部 希望と感謝のミュージック

キーボード、ギター、パーカッション、琴、ボーカル5人組のバンドユニット『YYtoKK(ワイツーケイ)』の演奏で、すべてのドナーへ感謝する曲「プリズム」や「糸」「地上の星」などを手話をまじえみんなで歌い、フィナーレとなりました。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDP(5月15日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2017年4月末現在)

	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,071	2,936	471,551	698,977
患者登録者数	246	220	3,514	50,834
移植例数	120	94	—	20,641

■4月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/640人、献血併行型集団登録会/2,253人、集団登録会/0人、その他/43人

■4月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,803人/20代 70,224人/30代 139,322人
40代 201,503人/50代 56,699人

■4月の20歳未満の登録者499人

■4月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：293件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。



第1部 式典

主催者挨拶の後、古屋範子厚生労働副大臣(井内努移植医療対策推進室長代読)、齋藤英彦日本骨髄バンク理事長、高橋孝喜日本赤十字社血液事業本部長が臨席のうえ祝辞を頂戴しました。野田聖子骨髄・さい帯血バンク議員連盟会長から動画メッセージ、左藤章衆議院議員、牧原秀樹衆議院議員、自見はなこ参議院議員から祝電が寄せられました。

第2部 記念講演

「造血細胞移植の現在と未来」～コーディネートを短縮するために～と題し

て、国立がん研究センター中央病院の福田隆浩先生に基調講演していただき、「よりよい移植後の生活を目指して」～移植後長期フォローアップ、QOL、就労～を、国立がん研究センター中央病院の黒澤彩子先生に講演いただきました。(講演要旨は、次号に特集掲載します)

第3部 シンポジウム

「未来に輝き続けるいのち」をテーマに、白血病フリーダイヤル発足、ハンドブック「白血病と言われたら」発行の経緯について、菅早苗副理事長が紹介しました。次いで、経済的に困難な患者さんへ助成している患者支援基金の創設に尽力された方々、「佐藤さち子基金」は三瓶和義さん(ビデオ放映)、「志村大輔基金」は衣畑秀樹さん、「こうのとりのマリオン基金」は仲田順浩さんから、基金設立の経緯について説明がありました。また、基金への支

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。

第3部
シンポジウム

「未来に輝き続けるいのち」
パネルディスカッション

コーディネーター 大谷貴子
胚培養士 青野文仁さん
元患者 南出 弦さん
元患者 浜田文子さん
がん相談員 高下裕子さん
血液内科医師 黒澤彩子さん

大谷) 最初に青野さんからスライドで、これまでの不妊対策について解説をお願いします。

青野さん) 私は細胞培養を専門に行っています。精子や卵子の凍結保存、体外受精などの培養です。日本の産婦人科学会では2001年当時は、未婚女性の卵子保存はガイドライン違反でしたが、2013年の改定で認められました。ここ数年で学会、国レベルでもAYA世代(注※)のがん患

者によく焦点があてられつつあり、これから対策が図られる状況です。

大谷) 京都から元患者の南出弦さんに来てもらいました。

南出さん) 私は1999年22歳の時に慢性骨髄性白血病を発症し、2000年に骨髄バンクドナーにより移植しました。32歳で結婚し2011年に長男、2014年に次男が授かりました。移植前に精子を保存していたからです。

大谷) 先ほどのスライドでの2人の息子さんですね。ところで精子保存するきっかけは、何だったですか。

南出さん) 病院の同室患者から「精子を保存した方が良いのでは」と言われました。主治医からは、何も話はありませんでした。患者同士の会話がなかったら子どもたちには巡り会えませんでした。6歳の長男と3歳の次男がいます。それと何よりも

ドナーさんがいて、はじめて命が救われました。本当に感謝しています。もうどう感謝してもしきれません。

大谷) 女性の元患者の浜田文子さん、小さなお子さんご家族で来ていただきました。

浜田さん) 20歳の時に、再生不良性貧血と診断され、現在47歳になりました。当時、主治医からは10年生きられない、就職は無理と言われていました。11年前に骨髄移植を受けました。

大谷) お嬢ちゃんこんにちは。「こんにちは」。お年はいくつ? 「2歳」。ちゃんとお返事してくれました、ありがとうございます。さて、移植前に卵子を採取し8年間凍結保存してから人工授精して出産された。すごいですね。皆さん、こうしたことが現実になっている、目の前にあるのです。ところで卵子保存に至ったのは、どういう経過でしたか。

浜田さん) 患者会の「再生つばさの会」に参加して、移植病院を紹介いただき、その医師から大谷貴子さんに連絡するよう言われ、それから具体的な保存に結びつきました。私の



大谷貴子

青野文仁さん

患者支援活動の状況

○白血病フリーダイヤル

毎週土曜日に患者さん・ご家族からの相談を受付。
第2・第4土曜日は専門医も参加。無料で相談できるようフリーダイヤルで開設
1996年7月開始、開催累計数1066回、受付数7801件

○ハンドブック「白血病といわれたら」

病初期の患者さん・ご家族の方々に正しい医療情報の提供と医療福祉制度を紹介する小冊子を発行。第5版は2分冊(624ページ)
1999年8月初版発行、2014年6月第5版発行、累計発行数53000セット

(数字は2017年3月末までの累計)

○佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金

造血細胞移植に臨む経済的に困難な患者さんへの費用助成基金
1996年9月発足、助成件数232件・7400万円

○志村大輔基金

慢性骨髄性白血病等の分子標的治療薬の高額医療費への支援と、将来赤ちゃんを授かるよう治療前に行う精子保存の費用を支援する基金
2013年1月発足、分子標的治療薬助成162件・862万円、精子保存助成31件・158万円

○こうのとりのマリン基金

将来赤ちゃんを授かるという希望をもって治療に臨めるよう、治療前の未受精卵子の保存費用、体外受精の費用への支援基金
2013年11月発足、卵子保存助成17件・424万円、体外受精2件・55万円



南出弦さん 浜田文子さんご一家

命が救われたのは、骨髄バンクドナーさんをはじめ皆さまのお陰で感謝しきれません。それと子どもが授かった卵子保存などは生殖医療にたずさわる方々やボランティアの皆さまのお陰です。どうお礼を言ったら良いかわかりません。

大谷) 実は、浜田さんの件から数年がたった頃、21歳位の女優さんが白血病になり、不妊症対策をしないと聞けないと話しました。主治医に相談したら「卵子保存はまゆつば物」と言われ、卵子保存ができず移植したとテレビで話しをしていました。もう子どもができないと泣いていましたが、こうした医師の対応、発言は問題だと思えます。

次に、京都大学医学部附属病院のがん相談員をされている高下裕子さん、患者支援基金は、どの様に役立っているのか、その具体例をお聞

きします。
高下さん) 私は小児科、AYA世代の患者さんのがん相談支援センターのMSWをしております。子どもさんの親御さんは若く、収入も少ない方もいらっしゃいます。ましてや突然に、命に関わる病気のお子さんを抱えて、どうして良いかわからない。未来への希望を持ってない状況の時に、私たち相談員が面談しています。そうした時、医療制度や福祉制度の説明とともに、全国協議会の経済的支援基金の紹介をしています。

大谷) 患者さんのご家族の皆さんの反応はいかがですか。

高下さん) それはもう皆さん涙を流され感謝をおっしゃいます。経済的な問題は命の問題なので、これまでも何件も助成していただいています。いくら感謝してもしきれないと話をされます。本当に患者支援基金は大切な社会資源だと思っています。

大谷) 黒澤先生、今日の感想を含めてお聞かせください。

黒澤さん) 先ほどの「まゆつば物」発言は、主治医がきちんとした情報、知識を持っていなかったからと思われる。私たちもこうした情報を医師たちで共有し、患者さんにきちんと伝える努力をして行きたいと思

います。今日は皆さんからとてもたくさんのご意見を学びました。ありがとうございました。

大谷) なかなか、まだ血液内科の先生が、卵子保存について説明されることは少ないようです。ここ数年で、がん患者、特にAYA世代への不妊対策や情報もずいぶんと多くなってきましたが、私たちも関係学会への働きかけや啓発活動が必要だと思います。

青野さん) 最後に誤解があると困りますのでお話しします。患者さんみんなが、精子や卵子保存ができるとは限りません。また、うまく受精でき出産できる確率は多くはないことも



高下裕子さん

黒澤彩子さん

十分にご理解いただきたいです。

大谷) これからもこうした基金による支援が続けて行けるよう、多くの皆さまからのご協力ご支援をお願いします。

注※ AYA世代：思春期、15歳位から30歳前後の若年世代



菅早苗副理事長



衣畑秀樹さん



三瓶和義さん



仲田順浩さん



杉本はるみさんの「ボランティアあるある」の掲載が今月号で終了します。

2015年11月号の「今日もfightでボランティア!」から引き続きのご愛読ありがとうございました。杉本さん、癒しの空間をありがとう! (編集部一同)

各地のたより  各地のたよりを写真添えてお寄せください。

宮城

骨髄バンクランナーズを募集中!



結婚を機に骨髄バンクランナーとなり、9年目に入りました。SNSを通じて骨髄バンクランナーの仲間が増えたので、【骨髄バンクランナーズ】を結成しました。全国に20名いるメンバーが、マラソン大会で骨髄バンクをアピールしながら走っています。

今年はフルマラソンにグループエントリーしています。当選した際には、骨髄バンクをアピールしながら走りますので、応援のほどよろしくお願いたします。皆さん、ぜひ骨髄バンクランナーズの仲間に入って情報交換しませんか？

先日、宇都宮のマラソン大会に割烹着姿で参加し、骨髄バンクをアピールしてきました。インパクトある格好だったので、今後も割烹着姿で走ろうと思う今日この頃です。

(宮城・斎藤あゆみ)

ハローキティグッズをご活用ください!

夏秋のイベントや骨髄バンク推進月間のグッズとして「ハローキティ」のうちわ、バンダナ、ポケットティッシュはいかがでしょうか？他にもグッズがございますので全国協議会事務局までお問い合わせください。



基金給付を受けた方からのメッセージ

佐藤きち子基金

子どもの病気は希少がんであり、地元での治療には限界があります。自宅を離れての治療は、子どもはもちろん親や他の兄弟に心身共に大きな負担となります。

それに加えての経済的な問題が追いつきかけます。

このような基金で支援していただける事は本当に大きな力になります。

親も子ども絶対に治そう!!という強い気持ちの助けになります。ありがとうございました。

(九州在住 患者さんのお母さん)

まだまだ若いので、将来子どもが産めるようにいろいろと考えてくだり、不安はありましたが、無事卵子凍結保存することができました。

骨髄移植も無事終わることができ、本当に感謝しています。

後は、体調を整えて無理をせずがんばります。将来子どもが産みたいです。本当にありがとうございました。

(四国在住 患者さん)

賛助会員の皆さま紹介 (敬称略)

【特別賛助会員】

宮本良一＝徳島

【一般賛助会員】

橋本明子＝京都▽小林博行＝徳島▽波

多智子＝長崎

【サポート会員】

匿名＝宮城

300号記念の原稿募集 みなさんお寄せ下さい!

全国協議会ニュースは、1990年7月に第1号が発行され、1993年6月の第13号からは毎月発行し続けており27年の歳月を積み重ね、今月で300号になりました。多くのみなさまのご支援とご協力に感謝申し上げます。

この300号を記念して、みなさんの思いを大募集します。テーマは、

- ・10年前の私と未来の私
- ・20年前の私と未来の私
- ・30年前の私と未来の私

記事は200字～400字程度、写真もOKです。締切は6月30日(金)

全国協議会事務局まで、メール又は郵送にてご応募ください。

こうのとりのマリン基金

こうのとりのマリン基金の助成金ありがとうございます。

彼との生活を直前に白血病と診断され目の前が真っ暗になり絶望的の中、主治医の先生からこうのとりのマリン基金の事を聞きました。今ならまだ治療の前なので卵子凍結保存が出来るとクリニックを探してくれました。

心からのご寄付に感謝申し上げます ●4月18日～5月20日(敬称略)

●一般	田中 重勝	現金	50,000円	●志村大輔基金	笹森 広夫	現金	20,000円
ソニー生命保険株式会社	匿名	現金	10,000円	●募金箱			
現金 1,080,000円	匿名	現金	5,000円	株式会社クスリのアオキ			
株式会社すびか	●佐藤きち子患者支援基金			現金 2,351,536円			
現金 30,000円	公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構	現金	12,150円	グリーン薬局	現金	9,962円	
オークランド観光開発株式会社	療機構	現金	5,000円	●かざして募金			
松永 尚忠	福原 卓也	現金	5,000円				
現金 30,000円	日根 和美	現金	10,000円	現金	8,300円		
藤波 敬子							
現金 10,000円							
鈴木 あや子							
現金 20,000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 郵便振替口座 00150-4-15754
普通 5666655

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