

全国協議会 ニュース

2018年7月1日発行 第313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：田中重勝 題字：仲田順和（会長）
http://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

尊厳を持って安心して暮らせる社会を！ ひたむきに生きる元患者さんに感動



6月9日（土）、日本赤十字社本大会議室（東京都港区）で「2018 全国骨髓バンクボランティアの集い in 東京」が約150人の参加者を得て開催しました。国民の2人にひとりが「がん」になる時代、がんを正しく理解し安心して自分らしく生きること。それができる地域共生社会が求められていることを学ぶ記念講演、「病気は克服できたけれど～その後続く人生」をテーマとしてシンポジウムを開催しました。3人の元患者さんから様々な困難を克服し、ひたむきに生きている体験談は、大きな感動と勇気を与えました。

式典

主催者挨拶の後、ご来賓の高木美智代厚生労働副大臣（写真中央）、小寺良尚日本骨髓バンク副理事長、飯田俊二日本赤十字社血液事業本部技術部長にご臨席いただき、ご祝辞を頂戴いたしました。野田聖子骨髓・さい帯血バンク議員連盟会長（衆議院議員）、江島潔参議院議員、太田房江参議院議員から祝電・メッセージが寄せられました。

記念講演

「がんになっても、尊厳を持って安心して暮らせる社会を目指して～がん情報を活用しましょう～」と題して、国立がん研究センターがん対策情報センター長の若尾文彦先生に記念講演し

いただきました。（講演要旨は、次号に特集掲載します）

シンポジウム

大谷貴子顧問の司会進行のもと「病気は克服できたけど～その後続く長い人生」をテーマにシンポジウムを開催しました。最初に田村建二氏（朝日新聞編集委員）が『がん治療の進歩～格差と選択肢』について、報告と課題提起がされました。

次いで、元患者さん3人から、病気の発症から今日までの体験談が話されました。すごいことが次々に披露され、笑いとどよめきの声沸き起こり大きな感動に会場は満たされました。その後、参加者を含めてパネルディスカッションが行われました。（シンポジウム概要は、2～3面に掲載します）

MUSIC IS LIFE

「生きている理由・・・それは歌うこと」甲状腺がんを克服して、活動を続けるポップスシンガーの ERIKO さんの語りと美しい歌声が会場を包み込み感動的なフィナーレとなりました。

最後に、来年は山形でお会いしましょう！との呼びかけで閉会となりました。

啓発グッズの紹介です！



今治ブランドの「ミニハンカチ」を新規作成しました。20cm角なのでかさばらずにお使いいただけます。色は白。個別ビニール包装に「骨髓バンクをよろしくね！」を貼付。チラシなどを同封してはいかがでしょうか。お問合せは全国協議会事務局までお願いします。

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

（MONTHLY JMDP(6月15日発行)より抜粋）

■日本骨髓バンクの現状(2018年5月末現在)

	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,822	2,642	485,810	736,503
患者登録者数	220	232	3,813	53,820
移植例数	97	101	—	21,986

■5月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/822人、献血併行型集団登録会/1,765人、集団登録会/9人、その他/46人

■5月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,544人/20代 72,373人/30代 137,064人/40代 208,553人/50代 63,276人

■5月の20歳未満の登録者469人

■5月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：488件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

シンポジウム 病気を克服できたけど、～その後続く長い人生

- ・朝日新聞編集委員(科学医療担当)
田村 建二さん
- ・若年性がん患者団体
「STAND UP !!」代表(元患者)
松井 基浩さん
- ・移植患者「わたしががんnet」
共同代表 羽賀 涼子さん
- ・移植患者 志賀としえさん
- ・コーディネーター(移植患者)
大谷 貴子 顧問
- ・アドバイザー 若尾 文彦 先生

治療の進歩、格差、選択肢

大谷) 田村さんから、基本的な状況・課題についてお話いただけます。

田村) がん治療法の進歩で、がんの種類別の5年生存率は確実に向上してきており、多くのがんサバイバーの方々が社会復帰して暮らせるようになっていきます。最近では、免疫療法(例・オプジーボ)、光免疫療法、CAR-T細胞療法という新しい治療方法が、次々と登場して希望を与えています。

その一方で、治療法の進展とともに生まれた格差が、課題になってきています。格差としては、①最新の治療を受けられるか②仕事や学業を続けることが出来るか、③妊娠する能力を残すことが出来るか、などです。昨年、若年がん患者の妊孕性温存のガイドラインが発表され、主治医は、患者さんに生殖機能の温存などの情報提供を行うこととされました。

大切なことは、十分ながん治療情報と機会を得られ、格差が少ない状況で、本人が自由に選択できるようにすることだと思います。

大谷) 私は20年以上前から血液内科の先生方に、精子・卵子保存の必要性を訴えてきましたが、なかなか理解が進みませんでした。ようやく、全国の病院で患者さんに説明や文書で情報提供する時代になったと思います。

16歳で発病、 医学部に現役合格

大谷) 元患者さんの方々からお話をお聞きします。

松井) 私は16歳の時に、悪性リンパ



大谷貴子顧問

若尾文彦先生

腫を発症しました。治療で元気になって、現在、小児科医師として働いています。がんサバイバーとして、小児・AYA世代の患者さんの役に立ちたいと思って日々を送っています。若年がん患者の会「STAND UP !!」の活動も行っています。

大谷) 高校1年生で発病して治療を受けながらも留年もせずに、しかも現役で医学部に合格するって、メチャクチャすごいことですよ。普通じゃ考えられない。(会場、オオーのどよめき)

松井) 僕は、とても恵まれた環境にいたと思います。入院した病院に養護学校・学級があり、入院治療中も授業を受けられましたし、退院後に家族は、通学の負担をなくすため学校の近くに部屋を借りてくれました。

何より、病院の患者仲間から「お前は医学部を目指して頑張れ、皆で応援している」と励まし続けてくれたことでした。本当に感謝しています。

日本初！移植患者が 妊娠・出産

羽賀) 私も16歳の高校1年生で発病し、17歳の時に兄から骨髄移植を受けました。高校は2年間も留年し卒業は20歳でした。入院した病院には養護学級はなく、勉強はできませんでした。大谷) 実は羽賀さんは、骨髄移植を受けた白血病患者として、日本で初めて自然妊娠し出産した方です。

1994年に新聞で大きく報道されました。私は、そのニュースを見てとてもビックリし、嬉しい思いをしました。その当時のことを話してください。

羽賀) 私は1986年に急性リンパ性白血病になりましたが、当時、病名告知なんかはありませんでした。23歳に



田村建二さん

松井基浩さん

なった時、妊娠かと思って産婦人科を受診し病名を医師に告げた時、そんな病名はないので主治医にきちんと病名を聞くように言われました。主治医に、産婦人科に行ったこと、妊娠していることを話しました。

いつもはAIロボットみたいに表情のない先生が、ビックリして椅子から転げ落ちそうになって慌てふためき「そんな学会発表は聞いたこともない。何かの間違いではないか、もう一度きちんと診察を受けて欲しい」と言って終わってしまいました。

大谷) その時、すごいことがあったんですよ。

羽賀) 主治医が、きちんと話しをしてくれないので、ロビーに出てきた先生をつかまえてやり取りしている時に、「私は産みますからね」と大声で言ったのです。その状況を見ていた病院スタッフや患者さんが、「先生が若い娘に手を出して妊娠させた」とのうわさになったと、後から聞かされました。(会場、大笑い) その後、無事に出産し2人目もできました。2人の男の子ども達は今では、大人になっています。

病名告知がない時代、 まして妊孕性温存は一

志賀) 私は、1993年に白血病を発症し2年後の24歳の時に骨髄バンクドナーから移植しました。発病当初に告知はなく、移植病院で移植直前に告知がありました。その時は、もう子どもは出来ないんだ。そうした人生なんだと諦めるしかありませんでした。

その後、フェニックスクラブという患者会の会合に参加する機会があり、今の主人と知り合いました。夫も私と同じ時期に骨髄バンクドナーから移植した患者です。



羽賀涼子さん

志賀としえさん

結婚後は、2人とも子どもは出来ないのだから、2人の生活だけを考えていました。ある時、夫が「ぶどうの木」という本を持ってきました。里親の話の本でした。私は、しばらく読むことが出来ませんでした。子どもを産んだこともないのに、育てることなんか出来るわけがないと思っていましたから一。本を読んでも何年間もそう思っていました。

里親を選択、子育て奮闘中

志賀) そうして月日が経った後に、考え方が少しずつ変わってきました。私は見ず知らずのドナーさんに命を救ってもらった。何らかの事情で親御さんが育てられない子どもさんに、温かなご飯を食べてもらい一緒に寝てあげることだけでも出来れば良いのか、と思うようになりました。

そして3歳の男の子と巡り合い里親になりました。今、小学校6年生になっています。昨年もう1人、15歳の女の子が家族になってくれました。今は高校1年生です。子どもたちとの写真スライドを見ていただきましたが、主人と私は、この子たちからどれほど楽しい幸せな時間をいただけたか分かりません。本当に感謝しています。

もちろん、何もかも初めてのことで、困ったことも何度も起きました。主人と2人で何とか乗り越えてきました。

大谷) 志賀さんは宮城県石巻市が出身地です。里親になられた後ですが、東日本大震災の津波でご両親を亡くされました。本当に、色々な出来事や悲しみを乗り越えて今日まで歩んでこられています。松井さんから何か一言。

松井) 小児科の現場では、小児患者さんやご家族に様々な困難を抱えている方も多くおられます。今日の里親の話聞いて大変参考になりました。

情報提供、報道の仕方

若尾) 志賀さんの里親のお話はとても上手くいっている例で感動的でした。ただ私ども情報センターでは、里親は様々な選択肢の一つとして情報提供しています。うまく行くケースばかりではないからです。

田村) 里親や生殖機能の温存などでは、良い例ばかりではないので、報道する際には伝え方に十分気を付けていますが、時代とともに変化していきます。

がん情報の普及、就学・仕事

若尾) がん情報については、全国のがん拠点病院や行政機関・図書館でパンフレットなどを配布することが始まりましたが、まだまだPRが足りないと思っていますので広めるご協力をお願いします。就学については、小児の特別教育支援センター、訪問授業制度があるので、ご活用いただきたいと思います。

羽賀) 私は、2年前に肝炎治療を理由

ゴールドジム様からのご寄附



6月17日(日)、今年もゴールドジム主催の「骨髄バンク・東日本大震災・熊本地震チャリティーイベント格闘技スクール発表会2018」が、サウス東京アネックス(東京都品川区大森)で開催され、貴重な募金が330,554円集まりました。三者を代表してリングに上がり、募金を受領しました。

K-1で有名なアンディ・フグ選手が絶頂期の2000年に白血病で35歳の若さで急逝されました。当時、ゴールドジム様とフグ選手と親交があり、その後、同社のご理解により2008年から毎年、骨髄バンク支援として東京、大阪でご寄附を頂戴しております。

私は格闘技を直接見るのは初めて

に仕事を失いました。30年たっても企業や社会の病気への理解は変わっていない事がとても悲しいです。

松井) 就活するときに「がん」であることを言うべきか、言わないほうが良いかは、とても難しい問題です。頼りになるのは同じ病気の仲間の励ましです。田村) がん情報については、残念ながらマスメディアはあまり役に立ちません。ネットを見ても本当に信頼できるサイトかどうかの区別は難しく、やはり公的な仕組みを構築して広めて行くことが必要だと思います。

若尾) 羽賀さんの言うとおりの、医療は進歩してきていますが、まだまだ社会が変わっていないのが実態だと思います。

国の新しいがん対策基本計画では、がん患者自身が社会に発信していくこと、がんと共に生きていける社会を実現していくことが明記されました。国民2人に一人が、がんになる時代。みんなで社会を変えて行きましょう。

で、迫力ある試技、エキシビション、試合を見て大きな感動とエネルギーをいただきました。ゴールドジムの皆様のパワーとお心のこもったご寄附は、骨髄バンク活動に大切に使用させていただきます。ありがとうございました。

(副理事長 梅田正造)

ランナー・応援ボランティア募集

「2018グリーンリボンランニングフェスティバル」が、10月8日(月・祝)に東京・駒沢オリンピック公園で開催されます。

このランニングフェスティバルは、移植患者や家族、障がい者、一般ランナーと一緒に楽しく走り、また、移植医療に対する正しい知識・理解を深めるイベントです。今年も骨髄バンクPRランナーと応援ボランティアを募集します。

ランナーは、8月8日(先着順)、応援ボランティアは、9月20日まで全国協議会事務局へご連絡ください。競技種目など詳しくは当協議会ホームページをご覧ください。

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。
岐阜
「いのちの輝き展」巡回展 大垣共立銀行本支店ロビーで開催

5月1日(火)から9月4日(火)までの長期間にわたり、大垣共立銀行の本店と各支店ロビー(大垣市内)で「いのちの輝き展」を開催しています。

ドナー登録者が継続的に増え続けるためには、今、関心のない方に骨髓バンクを知っていただく普及啓発活動が不可欠だと感じていました。しかし、ボランティアも長く働く方が増えてきて、普段からボランティアが集まりにくくなって来ています。全国各地で行われている「いのちの輝き展」を開催

することは、展示会場に常駐することが難しく出来ないなど、普及啓発活動に手詰まりの状況でした。

こうした中、銀行の支店ロビーでの展示会を大垣共立銀行支店長会議で議論していただくことになり、その結果、5月から9月までの間、大垣市内の8支店で「いのちの輝き展」を巡回して開催することとなりました。銀行は月曜日から金曜日で、しかも営業時間は限られています。支店によって訪れる方に差異はありますが、それでも毎日100人から200人です。少なく見積もっても、一週間に500人、ひと月で2,000人、期間中で8,000人の方にメッセージを届けることが出来るのです。病に関心のなかった方にも、何



か気づいていただくきっかけになればと思っています。

支店長からは、『こうした活動をするのも地元銀行の役割だから』と仰っていただき、積極的に展示をお手伝いいただくことが出来ました。多くの方々にご覧いただければ幸いです。

(岐阜県骨髓献血希望者を募る会 田中重勝)

宮崎
医療講演会開催 定員オーバーの大盛況

6月23日(土)、今年設立15周年を迎える宮崎の会は記念事業として、初の医療講演会を都城ウエルネス交流プラザにて開催しました。座長に都城医療センター内科部長前田宏一先生、講師には虎の門病院副院長谷口修一先生をお迎えした講演会は、定員の100名を超える120名の来場があり、追加の椅子を並べる事態になりました。

最初に、血液疾患を考える患者・家族の会「リボンの会」の辻枝雄さんから体験談を話してもらいました。実姉に骨髓提供したドナー経験者でもあり、のちにご自身も成人T細胞性白血病(ATL)を発症して12年前に骨髓バンクからの骨髓移植を受けられたというお話は、生きることの力強さが伝わりました。またATLは南九州に多い風土病ということもあり、参加者の関心も高く患者さんとご家族だけではなく、今は元気な方にも希望と勇気を与えるお話でした。

基調講演の谷口修一先生のお話は、骨髓移植やさい帯血移植という治療法の特徴、病気とうまく付き合うという考え方、高齢者の治療の選択はQOLを考慮して決定するべきだ、という多岐にわたる内容でした。年間100例以

上もの造血細胞移植の実績をあげておられる谷口先生だからこそ説得力のあるものでした。2時間の講演会でしたが途中で退席される方もなく、アンケートには「もっと話を聞きたかった」という意見が多くありました。

今回の講演会は、当会のメンバー以外に15名もの協力者が手助けをしてくださり、迎える側の熱気も凄かったです。協賛をいただいた株式会社湖月さま、骨髓バンクボランティア福岡さま、後援をいただきました宮崎県、都市さまには心から感謝いたします。また、15周年の御祝いの電報をくださった、えびの市長村岡隆明さま。有



難うございました。期待通りにはいかないかも知れませんが、まだまだ頑張って行きます「お陰様」「有難う」です！see you！

(みやざき骨髓バンク推進連絡会議 中村福代)

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【一般賛助会員】

清水敏則＝岐阜

心からのご寄付に感謝申し上げます ●5月21日～6月20日(敬称略)

●一般	田村 建二 現金 13,000円	●このとりのマリーン基金	志賀 としえ 現金 9,100円
株式会社チエノワ情報システムズ	山村 詔一郎 現金 3,000円	●募金箱	
現金 19,752円	三瓶 和義 現金 1,440円	株式会社クスリのアオキ	現金 461,084円
株式会社ゼロナビ	芳野 松治 現金 2,000円	株式会社久美堂	現金 50,625円
現金 100,000円	村川 敏光 現金 1,000円	にいつ内科クリニック 新津秀孝	現金 2,383円
福豊帝酸株式会社	藤波 敬子 現金 10,000円	松野薬局東光店	現金 3,013円
現金 18,664円	匿名 現金 200,000円	●かざして募金	
鎌田 政雄 現金 10,000円	匿名 現金 5,000円	現金 800円	
須藤 勝巳 現金 5,022円	匿名 現金 1,310円		
松浦 大助 現金 8,169円	●志村大輔基金		
塩谷 泰人 現金 1,000円	サンパウロ日本人学校同級生有志		
渋谷 俊徳 現金 10,000円	現金 3,000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 全国骨髓バンク推進連絡協議会