

全国協議会 ニュース

2018年8月1日発行 第314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：田中重勝 題字：仲田順和（会長）
http://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

総会・全国代表者会議を開催

6月10日(日) 港勤労福祉会館(東京都港区芝)にて、2018年度通常総会を開催しました。議案の2017年度事業報告・決算・監査報告及び2018年度事業計画・予算、さらに定款の一部変更は、いずれも原案通り全会一致で承認されました。総会後の全国代表者会議では、各地での活動報告と意見交換が行われ、ドナー登録推進活動での苦労の実態が相次いで表明され、各機関の役割分担の明確化の必要性が改めて浮き彫りになりました。

満が絶えない地域が多いようです。これは役割分担が法律に明文化されておらず、曖昧にされているからに他ならないと考えており見直しの重点項目です。これから関係機関と膝を交えて意見交換をする中で問題点を共有し、議員連盟とともに解決策を模索してまいりたいと考えています。

各地団体とともに事業推進を！

各地ボランティアだけでは出来ない課題を解決するために組織した全国協議会は、一時は49の加盟団体が参加していましたが、現在ではその7割の37団体となっています。団体数減少の原因としては、様々な経緯があるようで、単に会費などの財政問題だけではないように感じました。骨髄バンクの制度改正などの要望活動では、多くの方に活動を理解していただく必要があり、全国でまとまった活動であるとの大義が必要だと感じています。

白血病の患者さんを救うという願いは同じなのに、どうして活動を異にしなければならないのか？患者救済という同じ志を持つ者同士、出来れば一緒に活動体としていきたい。そんな全国協議会を目指したいと考えています。

(次頁につづく)



全国のみなさん 同じ志をもって頑張りましょう！

全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長 田中重勝

総会を終えて、理事長として2年目の事業を進めるにあたり私の考えを述べます。

全国各地では普及啓発活動とドナー登録推進活動が日々行われており、全国代表者会議等で情報交換や横連携が行われています。各地活動の課題では、それぞれで解決できることばかりではなく国等に要望すべき事項もあります。

しかし、各地団体のすべてが加盟団体ではなく全国協議会の活動に反映できないこともあり、距離を感じてしまうこともあるようです。これは各地団体、全国協議会とも結成されてから長い時間が経過し、取り組み方が変化してきたからではないかと思えます。

骨髄バンクの運動の原点は各地でのボランティアによる地道な普及啓発活動ですが、その各地でできない国等へ

の要望活動を行うため全国協議会が組織されたのであって、各地団体と全国協議会とは、お互いに尊重しあう関係でありたいと思っています。

法律の見直しについて

昨年1月に造血幹細胞移植推進法が施行されて3年が経過し、全国協議会の要望もあって法律の附則に見直し条項が入ったことにより、その検討が始まっているのです。これまでの運動と議員連盟の努力などにより、日本骨髄バンクの安定的な運営が見込まれるようになりました。

今後は、ドナー登録募集活動での役割分担の明確化、コーディネート期間短縮、患者負担金廃止、患者擁護の明記だと考えています。

また、ドナー登録募集の現場での不

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(7月13日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2018年6月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,642	2,869	487,056	739,372
患者登録者数	232	234	3,857	54,054
移植例数	101	101	—	22,087

■6月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/846人、献血併行型集団登録会/1,850人、集団登録会/134人、その他/39人

■6月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,659人/20代 72,664人/30代 136,903人
40代 209,029人/50代 63,801人

■6月の20歳未満の登録者463人

■6月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：499件

注)数値は速報値のため訂正される場合があります。

(前頁からのつづき)

財政の安定化

ボランティア団体の財源の多くが寄付金である以上、財源の脆弱性は拭えず、健全運営は望めないのかも知れません。

全国協議会では厳しい財政状況が続いていますが、各地加盟団体も同様の状況だと理解しています。こうした状

況を改善するには、毎年継続して支援していただく賛助会員を増やすことです。これを財源にして、各地加盟団体へ活動支援することができるのです。

寄付する方にとっては、応援している地域のボランティア団体とともに全国への支援となること、税制上の優遇がされていること、賛助会員証が交付され店頭などで掲示することができること等が、賛助会員として寄付いただ

くステータスだと考えています。全国協議会とともに各地加盟団体も財政が安定し、活動を活性化する良い循環を目指したいのです。

さらにこうしたことが各地での活動に影響し、募金箱を設置する輪がひろがり寄付金の増額につながるものと思っています。ぜひ皆さんの知恵と工夫で、各地加盟団体と全国協議会の財政安定化を目指してまいりましょう。

事業・決算報告、事業計画・予算について

みなさまのご理解とご支援により、骨髄バンク事業の普及啓発とドナー登録推進活動、患者・ドナーへの支援活動、より良い骨髄バンクと医療を求める活動を行うことができました。総会での議決事項について報告いたします。

2017年度事業報告の概要

①議員連盟と連携して日本骨髄バンクの財政問題の要望活動を行いました。2018年4月の診療報酬改定により安定した財政確保が図られ、患者負担金が約4万円値下げされる成果をあげました。

②箱根駅伝等で街頭啓発、啓発グッズの作成配布、加盟団体とともに全国各地での社会啓発及びドナー登録推進の支援活動を行ないました。

③患者支援活動では、白血病フリーダイヤルによる電話相談やハンドブック「白血病と言われたら」の普及配布、さらには経済的に困難な患者さんへの患者支援基金による助成活動を行いました。件数と助成額は増加しています。

④厚生労働省、議員連盟、日本骨髄バンク、日本赤十字社、関係学会等との意見交換、要望活動を行ないました。

⑤通常総会1回、理事会は5回開催し組織運営について幅広い議論を行い運動の推進と財政確保に努めました。

2017年度決算報告の概要

収入額は3,448万円、支出額は4,073万円で、収支差額は625万円の赤字でした。患者支援基金での助成は繰越基金からの支出のために赤字となっているものです。収入額の70%は、寄付金・募金箱・賛助会費の寄付財源で2,422万円です。2018年度への繰越金(正味財産)は3,551万円です。

なお、この3年間にわたり人件費や

管理費、事業の見直し削減に取り組んだことにより、一般事業活動費(患者支援基金を除く)の収支状況は、2015年度は628万円の赤字、2016年度は167万円の赤字でしたが、2017年度は、ようやく27万円の黒字になりました。しかし、依然として厳しい財政状況のため収入の確保が課題となっています。

2018年度事業計画・予算

事業活動の基本方針及び事業計画については、2018年度は2017年度の実績内容を継続的に実施いたします。予算の収入では、寄付金・賛助会費の増額を目指して努力します。また、支出では、患者支援金を昨年度より100万円増加させ960万円としており、その他の支出項目は、昨年度と同額程度に抑制しています。

2018年度事業の基本方針

2018年度は、以下の4点を重要項目として事業活動を実施します。

- ①普及啓発活動
各地団体の普及啓発活動の支援を行うほか、関係機関と協力して全国的な普及啓発活動を行う。
- ②患者・ドナー支援活動
患者・家族とドナーを支える情報提供・経済的支援活動を行う。
- ③より良い造血細胞バンクと医療制度の充実を求める活動
患者やドナーのニーズをキャッチし、より良い医療制度を求める活動を行う。

④運動体の強化、財政改善の活動

各地団体の活動を推進するため、運動ネットワークを強化するとともに、賛助会員制度を広め、加盟団体及び全国協議会の財政改善に努める。

なお、2017年度事業報告・決算報告及び2018年度事業計画・予算は、全国協議会のホームページに詳しく掲載しています。

2017年度決算額・2018年度予算額

収入の部		単位：万円	
科 目	2017年度決算額	2018年度予算額	
会 費 収 入	218	250	
賛 助 会 費	295	350	
寄 付 金	1,348	1,700	
募 金 箱	778	800	
販 売 収 入	391	590	
そ の 他	418	21	
収 入 合 計	3,448	3,711	
支出の部		単位：万円	
科 目	2017年度決算額	2018年度予算額	
患 者 支 援 金	855	960	
行 事 費	307	310	
製 作 ・ 印 刷 費	352	532	
交 通 ・ 通 信 費	500	505	
事 務 費 ・ 他	687	415	
人 件 費	1,055	1,100	
家 賃 ・ 水 道 光 熱 費	317	300	
支 出 合 計	4,073	4,122	
収 支 差 額	▲625	▲411	
次年度繰越金	3,551	3,140	
(内 基金)	(3,046)	(2,634)	

2018 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京 (6月9日開催) 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～

国立がん研究センターがん情報センター長 若尾文彦先生



がんは国民の死亡原因の第1位で、年間37万人が亡くなっています。年間のがん発症患者数は86万人で、今や国民の2人に1人(男性62%、女性46%)が発症する病気であることを理解してください。がんは未だに珍しい病気で恐いもの、不治の病と思われるかもしれませんが、医療の進歩により5年生存率は62.1%になっています。がんサバイバーとして仕事を続け日常生活を送る時代です。希望をもっていただきたいと思います。

国の対策をお話しします。がん対策基本法に基づき2006年に「基本計画」で、1.がんの予防及び早期発見の推進、2.がん医療の均てん化(医療格差の是正)の促進等、3.研究の促進等、の3項目が策定されました。2016年の法改正で、4.がん患者の就労等、5.がんに対する教育の推進、の2項目が追加され、がん対策を総合的かつ計画的に推進するとされたものです。今

年、2018年3月に閣議決定された第3期がん対策推進基本計画の全体目標では、「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す。1.科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実、2.患者本位のがん医療の実現、3.尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」が掲げられました。本日の講演のテーマです。

がん治療の連携を進め、患者・家族からのがん相談を支援する体制整備が進められており、「がん診療連携拠点病院」が、国立がん研究センター中央病院など全国各地域に437カ所が指定されています。この拠点病院には「がん相談支援センター」があり、どこの病院にかかっている、どなたでも相談することが出来ます。

がんになるまでがんという病気は自分には関係ないと思っている方が多く、その時になってはじめて、情報探しに翻弄されることがあります。情報

は力になります。知っていることで、より良い治療を受ける、療養生活を送ることが可能になります。皆さんに気を付けていただきたいのは、検索サイトで探すと上位に表示されるものは、実は会社の商業サイトが多いのです。その信頼性はよく分かりません。

私ども国立がん研究センターがん対策情報センターの「がん情報サービス」は、患者さんやご家族の方をはじめ、一般の方や医療専門家、がん診療連携拠点病院の方々に対して、がんについて信頼できる、最新の正しい情報をわかりやすく紹介しているウェブサイトです。がん相談、がん情報を活用して、がんになっても尊厳を持って、安心して暮らせる社会を実現しましょう。

国立がん研究センター「がん情報サービス」

一般の方へコーナーより転載

- ・ **それぞれの解説** (各種のがんについて、がんが疑われたときから治療後の生活に至るまで、その時点で必要と思われる情報を載せています。)
- ・ **診断・治療** (がんとは何かからはじまり、がんの検査や治療さらに臨床試験について説明しています。また、健康食品など代替療法の説明もあります。)
- ・ **生活・療養** (食事をはじめとする治療中のケア、治療費や生活費の支援制度、がんと仕事のQ & Aなど、日常生活の助けとなる情報を紹介しています。)
- ・ **資料室** (がん対策情報センターが作成した冊子、市民向けがん情報講演会の資料、記録があります。)
- ・ **がんの相談** (治療で不安なこと、痛みやつらさ、治療費のことなど、がんに関するさまざまな相談に対応しています。)
- ・ **予防・健診** (科学的根拠に基づいたがんの原因や予防について説明しています。また「がん検診」の必要性和有用性についての詳しい説明もあります。)
- ・ **病院を探す** (全国のがん診療を行っている医療機関や情報を掲載しています。がんの種類や都道府県などを選択し、病院の検索や情報をご覧いただけます。)
- ・ **患者必携** (療養生活での不安や悩みへの対応、がん医療のことなど、がん患者・家族の方に活用していただきたい情報をまとめています。)

がん情報さがしの10か条

1. **情報は“力”。**あなたの療養を左右することがあります。活用しましょう。
いのち、生活の質、費用などに違いが生じることもあります。
2. **あなたにとって、いま必要な情報は何か、考えてみましょう。**
解決したいことは? 知りたいことは? 悩みは? メモに書き出して。
3. **あなたの情報を一番多く持つのは主治医。よく話してみよう。**
質問とメモの準備をして。何度かに分けて相談するのもよいでしょう。
4. **別の医師の意見を聞く「セカンドオピニオン」を活用しましょう。**
他の治療法が選択肢となったり、今の治療に納得することも。
5. **医師以外の医療スタッフにも相談してみよう。**
看護師、ソーシャルワーカー、薬剤師なども貴重な情報源です。
6. **がん拠点病院の相談支援センターなど、質問できる窓口を利用しましょう。**
がん病院、患者団体などに、あなたを助ける相談窓口があります。
7. **インターネットを活用しましょう。**
わからないときは、家族や友人、相談支援センターに頼みましょう。
8. **手に入れた情報が本当に正しいかどうか、考えてみましょう。**
信頼できる情報源か、商品の売り込みでないか、チェックして。
9. **健康食品や補完代替医療は、利用する前によく考えよう。**
がんへの効果が証明されたものは、ほぼ皆無。有害なものもあり要注意。
10. **得られた情報をもとに行動する前に、周囲の意見を聞きましよう。**
主治医は? 家族は? 患者仲間は? あなたの判断の助けになります。

各地のたより
鹿児島

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

奄美大島でコンサート開催
入場者 700 人、ドナー登録 32 人

6月24日(日)、鹿児島市から400キロ南の海に浮かぶ奄美大島で、昨年に続き2回目のイベントを開催しました。「骨髄バンクチャリティー 愛のコンサート in 奄美」です。

オペラ歌手中村かし子さんを通じて奄美の音楽家を中心になった実行委員会は、今回で2回目、準備段階から大部手慣れた感じになってきました。11個人団体が快く出演してくださいました。

骨髄バンクを通じた鹿児島県移植第1号となった患者さんは、奄美大島の子どもでした。現在も島で家庭を持って元気に暮らしているということで、



地元の新聞社、ラジオ、テレビ局で取り上げてくださり、事前告知をかなりやってくださいました。コンサート入場者は昨年の300人から、今年は700人と大幅に増えました。会場入り口では「あやちゃんの贈り物展」も開催しました。同時に行われた「名瀬保健所によるドナー登録会」では、なんと32名が登録しました。鹿児島県でド

ナー登録会をはじめて以来、1回の登録会で最高の実績です。

今回は、飛行機やフェリーで鹿児島から6人が参加しました。昨年は、資金面で苦労しましたが、今回は「九州ろうきんNPO助成金」を頂き、本当に助かりました。

(かごしま骨髄バンク推進連絡会議代表 向原祥隆)

新潟

入院患者さんへプレゼント
第15回患者家族会を開催

6月24日(日)、新潟県立がんセンター新潟病院で第15回 asagao 患者家族会を開催しました。会の冒頭に、当会では初めての「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」でのご寄付で購入したタオルハンカチを、血液疾患で入院中の患者さん方が一日も早く回復できますよう祈りを込めて贈呈しました。患者家族会のアドバイザー医師である血液内科部長の石黒卓朗先生(写真左)に受け取っていただきました。

第一部は、笑い療法士と自称されている小越ゆみ子さんの講演「人間誰にでもできるチャリティーそれは笑顔です。“笑うかおに福生(き)たる”」を行いました。タイトル通り、常に笑顔を絶やさなければ、福が舞い込む。病気も吹き飛ばす！とても楽しいお話を聞くことが出来ました。

第二部は、患者家族会を行いました。一般参加5人とスタッフ10人、医師1人、看護師3名の参加でした。看護副部長の丸山さんから、緩和ケアの必要性のお話があり、とても考えさせられました。石黒医師から、がんセンターでの骨髄移植・さい帯血移植の

成績など、とても貴重なお話をお聞きすることができました。この患者家族会は、年2回、6月と11月に行われていますが、もう8年続けています。細く長く続けることに心より感謝しています。これからも継続させて行きたいと思っています。

病院関係者及びスタッフの皆様、大変ありがとうございました。

(NPO 法人 骨髄バンク命のアサガオ
にいがた 高野由美子)



賛助会員の皆さま紹介 (敬称略)

【一般賛助会員】 池田克子＝宮崎
【サポート会員】 栗山裕子＝宮崎

心からのご寄付に感謝申し上げます ●6月21日～7月20日(敬称略)

●一般	現金 5,000円	●募金箱	
株式会社 THINK フィットネス	現金 2,000円	株式会社クスリのアオキ	現金 349,480円
現金 131,574円	●佐藤さち子患者支援基金	ヴァンテアンコーポレーション	現金 2,528円
株式会社 THINK フィットネス	現金 11,308円	株式会社東洋彫刻製作所	現金 27,373円
現金 42,000円	公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構	八家ゴルフセンター	現金 16,133円
株式会社セルテック・リフレ	現金 6,537円	'olu'olu	現金 49,439円
現金 23円	公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構	●かざして募金	現金 1,800円
鈴木 あや子 現金 30,000円	福岡 勝利 現金 20,000円		
重久 善俊 現金 10,000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窓生有志		
谷口 修一 現金 5,000円	現金 4,000円		
山村 詔一郎 現金 3,000円	小野塚 照直 現金 5,000円		
黒田 多喜男 現金 10,000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