

全国協議会 ニュース

2019年5月1日発行 第323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）
https://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

クラウドファンディングに挑戦中！ 白血病患者支援活動の充実に向けて



大谷貴子：全国協議会顧問

クラウドファンディングとはインターネットを通して自分の活動や夢を発信することで、想いに共感した人や活動を応援したいと思ってくれる人から資金を募るしくみです。全国協議会ではREADYFOR社のサービスを利用して6月3日（月）までご支援をお願いします。プロジェクト実行者の1人として奮闘中の大谷からのメッセージをお伝えします。

4月4日に「いつか、パパやママになりたい。若年性がん患者さんの夢を未来へ」というタイトルでクラウドファンディングを開始しました。

スマートフォンを日常的に使っていますが、積極的にSNSで不特定多数の方々と接することなど皆無だった私や全国協議会の理事の面々。SNSのすごさより、恐怖の方が先に立っていたかもしれません。

しかし、ふたを開けてみると、SNSのすごさを実感する毎日が始まりました。いえ、それは、単にSNSのすごさではなく、社会の皆様の温かさを実感するすごさでした。

私が骨髄移植を受けたのは今から31年前のこと。のちにわかったことですが、抗がん剤の副作用で不妊になりました。その辛い体験から、若い患者さんに同じ苦しみを味わってほしくない、と、この問題に取り組んできました。

昔は、不妊を予防するための手立ては何もなく、あきらめるしかない問題でした。しかし、2000年に入り、医療技術の進歩とともに、抗がん剤投与前に精子や卵子を保存しておくことができ、患者さんが未来を描けるようになってきました。そして、実際に可愛い赤ちゃんが次々に誕生してくるようになってきました。

となりますと、次は費用の問題です。患者さんは、治療費だけでも大変

なのに、その上、自費診療であり、しかも、高額な“将来、起こるかもしれない不妊のための治療費”はとても重荷になってきました。参考までに費用を記しておきますと、精子保存は採取に2～7万円、保存に年間1～6万円。卵子保存は、採取に15～45万円。保存に年間5万円ぐらいかかります。

でも、夢はあきらめたくない！希望があるからこの辛い治療を乗り越えようとしているのに！

と言った気持ちが痛いほどわかる私は、クラウドファンディングに挑戦することにしました。いえ、SNSへの挑戦、と表現した方が良いかもしれません。

開始直後より、早逝した医師であった従兄の友人が、同級生に呼び掛けてくださったり、血液内科医師で開業された先生方からご支援のみならず、応援メッセージをお寄せくださったり、いえ、それ以上に、Facebookやツイッターなどで拡散をしてくださる方々の多いこと、多いこと。遅まきながら、多くの患者さんに妊孕性に関する情報が届いていく役割も果たしていることに気づきました。

白血病になったとき、私を支えた単語は「希望」でした。すべての患者さんのそれぞれの希望がかなえられますように、と祈っています。これからも皆様方のご支援をお願いいたします。

(大谷貴子)



詳細はこちらのQRコードからご覧ください。郵便局からの寄付は協議会までお問合せください。

- ◆2019 全国骨髄バンク ボランティアのつどい in 山形 5月18日（土）13時30分開会
- ◆2019 年度 通常総会・全国代表者会議 5月19日（日）9時～14時 通常総会 予定議題
 1. 2018 年度事業報告
 2. 2018 年度決算及び事業・会計監査報告
 3. 2019 年度事業計画
 4. 2019 年度予算
 5. 役員を選任
 全国代表者会議 予定議題
 1. 全国協議会報告
 2. 各団体からの報告
 両日とも「天童ホテル」(山形県天童市)で開催

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(4月15日発行)より抜粋）

■日本骨髄バンクの現状(2019年3月末現在)

	2月	3月	現在数	累計数
ドナー登録者数	11,662	7,174	509,263	780,197
患者登録者数	207	214	2,139	56,171
移植例数	119	93	-	23,002

■3月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／4,403人、献血併行型集団登録会／2,358人、集団登録会／36人、その他／377人

■3月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,788人／20代 76,817人／30代 138,633人
40代 218,330人／50代 70,695人

■3月の20歳未満の登録者322人

■3月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：685件

(注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

若年層登録者増加への提言

Colomb's はヘルスケアに特化したサービスデザインチームです。医療・デザイン・ビジネスの各専門性を活かし、人に寄り添った医療の実現を目指しています。3月20日(水)に日本骨髄バンク、全国骨髄バンク推進連絡協議会、日本赤十字社の皆様の前で「若年層登録者増加につながるオンライン登録経路の設計」について提案させていただきました。その時の提案の概要を紹介します。

若年ドナーをリクルートする上で問題は大きく2つあると思われます。まず1つ目は骨髄バンクの理解しづらさです。10-20代の男女335名にドナー登録に至っていない理由を聞いたところ「登録方法がわかりづらい」と答えた人が全体の1/3にあたる121名いました。(図1)

もう1つの問題は登録フローにあると考えます。現在日本のドナー登録経路は「HPにアクセス→献血所で採血→ドナー登録」あるいは「献血所で採血→ドナー登録」ですが、オンラインで物事を完結させる若者にとってこれら経路は大変手間に感じてしまうのです。(図2)

一方、今日アメリカやドイツなど海外諸国では、オンライン登録経路が主流になっていて、総人口あたりの登録者数もオンライン登録経路未導入の日

本を大きく上回る数字になっています。

以上の点を踏まえて、若年層登録者数を向上させるには「骨髄バンクの理解のしやすさの改善」と「オンライン登録経路の樹立」が必要であると考えました。そこで我々Colomb'sからは上記を達成するために2つの提案をさせていただきました。

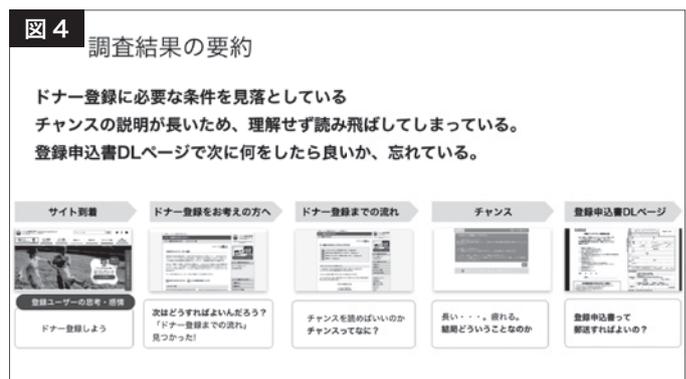
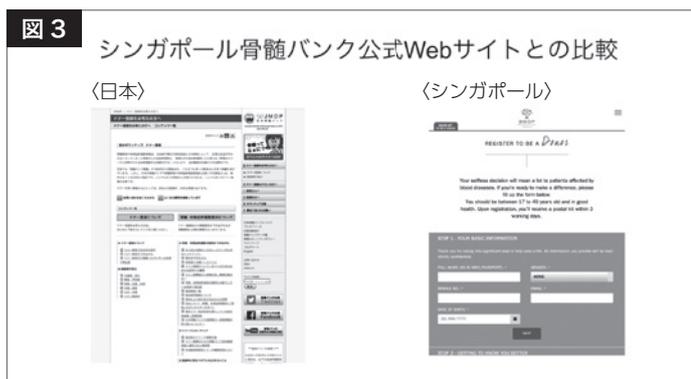
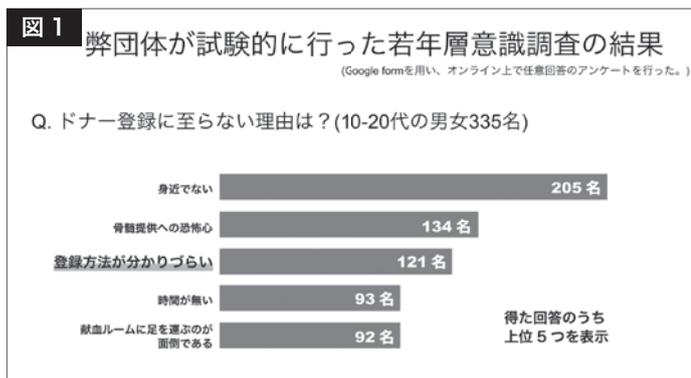
1つ目の提案は「Webサイトの見やすさの改善」です。当日はシンガポール骨髄バンク(BMDP)のHPと日本骨髄バンクのHPを比較して説明しました。(図3) まず日本骨髄バンクのHPは小さい文字であふれていて、情報過多により「骨髄バンクについて知りたい」と思ったユーザーが欲しい情報を見つけれない状態です。対してシンガポールのHPは、シンプルに情報がまとめられている上、同じページ上でドナー登録まで済ませるこ

とができます。また鮮やかなオレンジを使ったビジュアルが全体的に明るい印象をもたらしています。

私たちは更に、20代の若者5名にユーザビリティ(使い勝手)調査を実施し、「骨髄バンクに登録してみてください」と伝えて日本骨髄バンクのページから登録書類のダウンロードをしてもらいました。その結果、5名全員がチャンスまでは到達したものの、Webページのどこから登録していいかわからず電話をかけてしまったり、チャンスが理解できず登録方法もわからなかったために登録そのものを断念してしまう人が出ました。(図4)

私たちColomb'sは、以上の問題点を踏まえた、骨髄バンクHPのデザインイメージを作成し提案しました。ドナー登録までの流れを可視化し、登録窓口や登録の流れなどのユーザーが最も知りたい情報のみ掲載しました。これらの改善で骨髄バンク登録の煩雑さを軽減できるのではないかと考えます。(図5)

もう1つの提案は「オンライン登録経路の設計」です。私たちが調査した主要14カ国の骨髄バンクのうち、オンライン登録未導入なのは日本を含めてたったの3カ国だけでした。日本政府は官民データ活用推進基本法にて手



続きのオンライン化を進言しており、骨髄バンクも例外ではないと考えます。

完全なオンライン登録経路を確立するには、口腔粘膜細胞を綿棒で採取し、それを送るだけでHLAを特定できる「スワブ法」の導入が必要です。

スワブ法が導入されれば忙しい若者にとってハードルの高い登録会へ行く必要がなくなり、「HPでオンライン登録→スワブキットが家に届く→送り返す」という流れで登録を済ませることができます。実際アメリカでの登録は、採血からスワブ法に完全移行されています。またシンガポールの骨髄バンクの例では、スワブ法を導入した2012年を機に大きくドナー登録者が増えています。(図6)

スワブ法導入についてオンラインアンケートで意見を集めたところ、「登録をしたいが、これまで地方に住んでいて日中は仕事があるため登録できていなかった。多忙が障壁となっている人には素晴らしい」「オンラインだけでなく、イベントでもスワブを利用すると良いのではないかな」などの好意的な意見や、「登録者は増えると思うが、その分キャンセルする人も増えるのではないかな」などの声が集まりました。

私たちが今回行ったプレゼンテーションの内容は以上になります。最後に余談になりますが、2019年後期の連続テレビ小説「スカーレット」で戸田恵梨香さん演じる陶芸家神山清子さんは骨髄バンク設立に大きく寄与した人物だそうです。何か話題になるたびにドナー登録者が増えてきた骨髄バンクですが、事前に予告された関連イベントは珍しく、新しくアクションを起こすなら今です。これらの上記の改善をすぐに全て実行するのは難しいとは

と思いますが、少しずつ変化を生んでいく中でColonb'sも日本骨髄バンク、全国骨髄バンク推進連絡協議会の皆様と併走できたらと考えています。また動画やSNSを用いたブランディングや広報活動、若年層ドナーに向けたイベントの開催など、私たちColonb'sにもまだまだ協力ができることがあると考えていますのでそちらの方も進めていきたいと思っています。ご精読ありがとうございます。

(Colonb's 運営 中沢冬芽)

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)

主人が発病したのは、32歳の頃でした。第一子が生まれた直後で、さらに転職に伴う健康診断にて判明しました。幸い、初期の段階でしたので、入院シタシグナを服用するという治療が始まりました。家族にとっても状況が変わる大変な時期でもありましたので、主人はもちろんとても不安定で、悲しみに暮れる時期でした。精子凍結も中々考えることができない状況でし

た。それから3年経ちスプリセルにお薬も変更し、体調も安定、さらに転職、家族も元気を取り戻しました。精液検査の結果、精子も十分にあったので、投薬中ではありますが、不妊治療を開始し、無事妊娠することができました。あと少しで出産を迎えます。家族が発病して初めてこのような基金があることや、若い世代の方々がたくさん闘病していることを知りました。多くの方が治療を支援し、支えてくださっていることに感謝の気持ちでいっぱいです。本当にありがとうございます。これからも希望を持って頑張っていきます。(九州地方 患者の妻)

図5 「ドナー登録をお考えの方へ」ページのモックアップ

- ドナー登録までの流れを可視化
- ユーザーが最も知りたい情報のみ掲載
 - 登録までの流れ
 - 登録窓口
 - 登録後の流れ

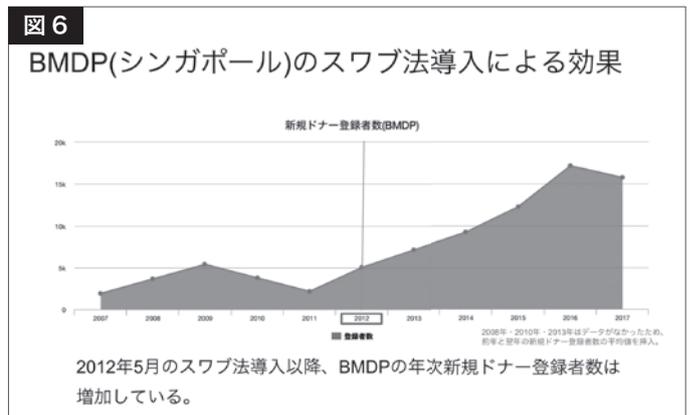
ドナー登録までの流れ

STEP1 無料の採血キットを郵送でお送りします。採血後、お送りください。

STEP2 採血キットを郵送でお送りください。

STEP3 採血結果を確認し、HLAを特定します。結果をお知らせいたします。

STEP4 採血結果を確認し、HLAを特定します。結果をお知らせいたします。



Colonb's のメンバー



神奈川

**第27回
「円覚寺ピアノ三重奏の夕べ」**



4月6日(土)好天に恵まれ、満開の桜が咲き誇る、古都鎌倉円覚寺方丈で、第27回 骨髄バンクチャリティーコンサート「円覚寺ピアノ三重奏の夕べ」を開催し、300名近い方々にご来場いただきました。

第1回コンサートが開催されましたのは1992年11月27日(金)のことで、その後春の開催となり今回で27回目を迎えることが出来ました。今では、「桜の季節がやってくると『円覚寺ピアノ三重奏の夕べ』を心待ちにしている」と、多くの方にお声掛けをいただくようになりました。

足を運んでくださいました多くの皆様をはじめ、司会者、演奏者、円覚寺、河合楽器、小原流鎌倉支部の皆様等多くの関係者の方々の熱い思いと温かいご支援に支えられ、長きにわたって続けてこられることが出来ました。

参加者のアンケートから「お寺のお堂の中で、戸が風でカタカタなる音も効果音となり、他ではないコンサートでした」、「素晴らしいコンサートでした。年2回開催して欲しいです」「ボランティアの皆さんの活動にいつも頭が下がる思いです。移植の必要な方の希望に一人でも多くお応えできるといい。ここからそう思っています」などのお言葉をいただき、私たちボランティアに勇気と力を与えていただき、活動の源となっております。

これからも、多くの皆様のお力をいただき、桜の季節にこの円覚寺方丈でしか味わうことのできないコンサートとして楽しんでいただけますよう続け

てまいります。

骨髄移植を望むすべての患者さんがチャンスに恵まれますようにと願いを込めて。

(神奈川骨髄移植を考える会
村上忠雄)

大阪

**ジェイリースプレゼンツ 骨髄バンク
チャリティー麻雀大会 2019 in 大阪**



今回で3回目となった大阪でのチャリティー麻雀大会は、3月10日(日)大阪梅田「つどい麻雀菜の花」にて、家賃債務保証会社であり東証一部上場企業のジェイリース株式会社様のご支援のもと、「ジェイリースプレゼンツ骨髄バンクチャリティー麻雀大会2019 in 大阪」として盛大に開催することができました。北は北海道、東は東京からと、遠方からの参加者も含め会場には100名を超える麻雀好きが集まりました。

大会中、高得点が出ると、ゲストの人気プロ雀士の持っている募金箱に寄付したり、チャリティーオークションでも全ての提供品が落札されたりと、総額264,112円の募金を寄付することができました。

また、開催を重ねるごとに参加者、プロ雀士の中から、「骨髄バンクに登録したよ」と言ってくれることが多くなりました。本当にありがとうございます。

今後も続けることで、白血病だった自分の元気な姿を見てもらい、闘病中の患者さんたちの希望になればと思います。

骨髄バンクチャリティー麻雀大会
実行委員会 山口明大

岐阜

チャリティーゴルフ贈呈式



大垣中ロータリークラブ創立35周年を記念してチャリティーゴルフが開催され、その益金を骨髄バンク活動にいただきました。

4月3日(水)に贈呈式が行われ、細川一会長(写真中央)、稲川万規臣幹事(写真左)さんから贈呈いただきました。(田中重勝)

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【サポート会員】

匿名=岩手▽向山仁美=三重

心からのご寄付に感謝申し上げます ●3月21日~4月15日(敬称略)

<p>●一般</p> <p>メスキュード医療安全基金 現金 2,000,000円</p> <p>大垣中ロータリークラブ 現金 34,000円</p> <p>株式会社エイブラフト 現金 10,000円</p> <p>筑前いづか雛のまつり募金箱 現金 104,319円</p> <p>竹田 大輔 現金 3,000円</p> <p>塩谷 泰人 現金 1,000円</p> <p>兼元 亨 現金 3,000円</p> <p>藤波 敬子 現金 10,000円</p> <p>匿名 現金 500,000円</p> <p>匿名 現金 3,000円</p>	<p>●白血病患者支援基金</p> <p>岡部 麻由 現金 3,000円</p> <p>兼元 亨 現金 3,000円</p> <p>竹田 大輔 現金 3,000円</p> <p>匿名 現金 500,000円</p> <p>匿名 現金 5,045円</p> <p>匿名 現金 50,000円</p> <p>●佐藤さち子患者支援基金</p> <p>公益財団法人 大原記念倉敷中央 医療機構 現金 5,339円</p> <p>兼元 亨 現金 3,000円</p> <p>竹田 大輔 現金 3,000円</p> <p>●志村大輔基金</p> <p>匿名 現金 50,000円</p>	<p>●募金箱</p> <p>株式会社クスのアオキ 現金 581,546円</p> <p>磯屋食堂 伊藤 博康 現金 22,009円</p> <p>ゴールドジム御殿場 現金 4,694円</p> <p>アリスいわた薬局 現金 2,011円</p> <p>ぎんご調剤薬局 現金 2,427円</p> <p>和歌山血液疾患患者家族の会 「ひこばえ」 現金 1,407円</p> <p>●つながる募金</p> <p>現金 3,959円</p>
---	--	--

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