

全国協議会 ニュース

2019年6月1日発行 第324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.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

未来へつなぐ 命と心のバトン ～全国ボランティアの集い in 山形～

5月18日(土)「美味求真の宿 天童ホテル」(山形県天童市)で「2019 全国骨髄バンクボランティアの集い in 山形」が、300人の参加者を得て盛大に開催されました。医療講演の「がん免疫療法の進歩」では医学の進歩を実感させられ、パネルディスカッションは、元気になられた患者さんに勇気づけられ、フォーラムでは、障がいバリアとしない姿に、大変励まされました。



第1部 式典

小野寺南波子骨髄バンクを支援するやまがたの会会長の歓迎の辞、田中重勝全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長の主催者挨拶の後、大口善徳厚生労働副大臣(井内移植医療対策推進室長代読)、野田聖子骨髄・さい帯血バンク議員連盟会長、吉村美栄子山形県知事(玉木健康福祉部長代読)、山本信治天童市長、小寺良尚(公財)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(高梨技術部次長代読)、奥山誠治骨髄バンクを支援するやまがたの議員の会会長からそれぞれ祝辞をいただき、祝電が披露されました。次いで、西方茂太(公社)日本青年会議所東北地区山形ブロック協議会会長から共催団体として挨拶と活動報告が行われ、最後に議員の会設立や山形県ドナー助成制度導入にご尽力いただいた今井榮喜さん(元やまがたの議員の会会長)に感謝状を贈呈し、式典は終了しました。

第2部 パネルディスカッション

「人生のターニングポイント～私の歩んできた道、そしてこれから～」と題して、最初に山形大学の石澤賢一教授に医療講演していただいた後、骨髄移植を受けられた患者さんとご家族、ドナーさんから体験談をお話いただきました。

第3部 フォーラム

「心のバリアフリーセミナー」と題して、筋ジストロフィーを発症し、車いすでの生活を強いられながら『山形バリアフリー観光センター』を設立した加藤健一さんに講演していただきました。

ラストソング

集いの最後に、パネルディスカッションでパネリストとして登場していただいたShinさんをリーダーとし、宮城県、山形県を中心に活動している男性3人組ヴォーカルユニット「EnGene.」のライブが行なわれ、美

東京マラソン 2020 チャリティ事業の寄付先団体に決定!

全国骨髄バンク推進連絡協議会は、東京マラソン 2020 チャリティ事業の寄付先団体になりました。7月上旬～チャリティランナーエントリーが開始されます。多くの皆さまのご参加をお待ちしております。詳しくは「東京マラソン 2020 チャリティ公式ウェブサイト」をご覧ください。 <https://www.marathon.tokyo/charity/>
※東京マラソン 2020 は、2020年3月1日(日)開催予定です。

しく見事なハーモニーで会場を沸かせ、フィナーレとなりました。(第2部・3部、ラストソングの要旨は、本紙2～3面に掲載)

6年ぶりとなる地方での集い開催にご尽力いただいた骨髄バンクを支援するやまがたの会、公益社団法人日本青年会議所東北地区山形ブロック協議会のみなさまに心から感謝申し上げます。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

《MONTHLY JMDDP(5月15日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2019年4月末現在)

	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	7,174	5,322	512,775	785,519
患者登録者数	214	233	2,160	56,404
移植例数	93	105	-	23,107

■4月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/1,997人、献血併行型集団登録会/3,153人、集団登録会/22人、その他/150人

■4月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 5,299人/20代 77,732人/30代 138,908人
40代 219,288人/50代 71,548人

■4月の20歳未満の登録者882人

■4月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数:712件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

第2部
パネルディスカッション
 人生のターニングポイント
 ～私の歩んできた道、そしてこれから～

第2部のパネルディスカッションではタイトルテーマに則り、布施諒さん、EnGene. のShinさんの2名のサバイバー、小野卓也さん、佐藤大輔さんの2名の骨髄提供経験者、また医学の最前線でお仕事をされている山形大学大学院医学系研究科内科学第三講座血液・細胞治療内科学分野の石澤賢一教授、これまでボランティアとして多くの患者と向き合ってきた骨髄バンクを支援するやまがたの会の小野寺会長の6名をパネリストに迎えパネルディスカッションを行いました。

まずは、石澤賢一教授より「がん免疫療法の進歩」と題して現在注目を浴びる免疫療法について講演をいただきました。石澤教授のお話からは、今や医学の進歩は目覚ましく、白血病で命を落とされる方は少なくなり、いつの日か死なない病気になる日が近いかもしれないと感じました。免疫療法やiPS細胞を使った再生医療の研究の本格化は多くの人にとって希望の光となるでしょう。しかし、現状はまだまだ骨髄バンクによる骨髄移植に頼らな



石澤賢一教授



(左から)布施諒さん 小野卓也さん 佐藤大輔さん

ければならない人が多くいるのも事実であり、まだまだ我々ボランティア団体に求められること、成すべきことは多くと気持ちを新たにしました。

そして、次に布施諒さんにお話を伺いました。布施さんは18歳の時に多発性骨髄腫を発症され当時14歳の弟である駿さんから造血幹細胞移植を受けておられ、その病名を告げられた時のお気持ちと実の弟から骨髄提供を受けることにより自分の命が助かると思った時のお気持ちと、当時兄弟間での様なお話が成されたかをお聞きしました。また当日会場には弟の駿さんも来られており、同じく当時どの様な決意で兄に骨髄提供をしたのかをお話し頂きました。

次に骨髄提供者として小野卓也さんにどういったきっかけで骨髄バンクへ

登録し、実際に提供まで至ったのか、その経緯をお話し頂きました。小野さんの「妻が出産の時に命がけで子どもを産んだのに男性である自分は何も出来ない。これは不公平であると思い登録～提供に至った」というお話がとても印象的でした。

さらに、サバイバーとしてEnGene. のShinさんへお話を伺いました。Shinさんは再生不良性貧血により骨髄提供を受けられ現在に至っておりますが、発症当時医師から病名を告げられた時は「貧血」という言葉により最初はそんな重い病気では無いだろうと思っていたら、余命2年と宣告され病院のベッドで泣いたというお話が印象的でした。また骨髄移植を受けた日をご自身で2回目の誕生日と言っておられたのがさらに印象的でした。

..... 《大会会場でブース展示いただいたみなさま》



骨髄バンクを支援するやまがたの会



山形県健康福祉部地域医療対策課



山形県難病相談支援センター



(公社)日本青年会議所東北地区
山形ブロック協議会



山形県赤十字血液センター



EnGene.



EnGene. Shin さん



山科慎治さん(左) 小野寺南波子さん

佐藤大輔さんからはご自身の骨髄提供の経験から諸外国での制度はどの様になっているのか気になり調べた結果をお話いただき、「オプトイン」、「オプトアウト」（望んだ人だけ登録する／拒否した人だけ除外する）についてご説明いただきました。またご自身が住まわれている近くの病院ではなく秋田県の病院まで何度も検査に行かなければならなかった経緯を話し、そういった点をもっと簡略化することにより企業にとっても助成制度などを推進する動きになるのではないだろうかご提案いただきました。

そして最後に、骨髄バンクを支援するやまがたの会小野寺会長からは永きにわたり骨髄バンクを支えてきた草の根運動を通し、今何がボランティア活動に一番必要と感じているのか、骨髄バンクを持続可能なものにするために求められる事をお話いただきました。

このパネルディスカッションを通じて、小野卓也さん、佐藤大輔さんのお話には提供した者だから気づいた課題やヒントが多くありました。その課題を活かし、全ての皆さんの知恵を集結させ、国を動かしていく決意を新たにしました。また、Shin さん、布施諒

さんのお話には未来志向のお話が多くありました。夢を諦めず自らの未来を自らの手によって切り拓く。正にタイトルテーマであります「人生のターニングポイント～私の歩んできた道、そしてこれから～」のこれからの部分のお話が多く語られたのが印象的でした。

**第3部
フォーラム**
心のバリアフリーセミナー

本来、この大会は骨髄バンクを支援するボランティア団体の集まりであり、骨髄バンクに関する事、血液疾患の医療に関する事が話し合われる場かも知れませんが、この度骨髄バンクを支援するやまがたの会が主管するにあたり、この大会のテーマをやまがたの会の会員と話し合い、参加して頂いた皆さんに何をもち帰って貰うのかを考えた結果、病気になった人、病気になったその後の人生を歩んでいる人だけでなく、この社会で暮らす人々一人ひとりがキラキラと輝いた人生を送ることのできる社会の実現をテーマに掲げ、健常者と障がい者、老若男女、日本人と外国人という垣根を越え、誰も

が挑戦し続けることのできる社会の実現、ユニバーサル社会の実現について当日参加されました皆様と共に学びの時間を共有して参りたく、その最前線にてご活躍しております加藤健一氏をお迎えし、セミナーを開催させていただきました。

21歳で筋ジストロフィーを患いながらも、自身の子どもの頃の車屋の社長になるという夢を諦めず、株式会社夢源を設立した経緯。また病気になった後、大空へ飛び立つという新たな夢に向かいそれを叶えてしまう行動力。そして何より山形県をおもてなし観光日本一の県にすべく現在取り組まれている活動のお話をお聞きし、たくさんの勇気と感動をいただきました。

「ひとりのハートが世界を変える」

これは我々骨髄バンクを推進するボランティア団体にも相通じるものではなかったでしょうか？

ラストソング
EnGene. SPECIAL LIVE

第3部では第2部のパネルディスカッションにパネリストとして登場していただきました Shin さんが所属する3人組ヴォーカルグループの EnGene. から素敵なライブをしていただきました。

この3人の出会いにもストーリーがあり、奇しくも「骨髄移植」が3人のキーワードとなっており、まさに今大会のエンディングを飾るにふさわしいパワフルかつハートフルな歌声に会場が包まれました。

(骨髄バンクを支援するやまがたの会
運営委員長 山科慎治)



(一社)山形バリアフリー観光ツアーセンター代表理事 加藤健一さん



EnGene. (左から) Yutaka さん・Shin さん・Tatsuya さん



満員の会場の様子

各地のたより
各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

福岡

いづか雛のまつり贈呈式



2月2日(土)から3月26日(火)の間、福岡県飯塚市の旧伊藤彦右衛門邸にて開催された「いづか雛のまつり」の会場内に設置された募金箱に寄せられた103,986円の贈呈式が4月9日(火)に同会場で行われました。

この募金活動は30年も続いているということで、地元のマスコミの方も取材に来てくださり、翌日の新聞で大きく取り上げていただきました。

同まつり実行委員会の瀬下麻美子(人形研究家)さんはじめボランティアの方たちに、元気になった姿を見せ、感謝の気持ちを伝えることができたことは、ドナーさんに直接お礼を言えない自分としては本当にありがたい機会でした。

ボランティアの皆様、本当にありがとうございました。(山口明大)

ありがとうございます、クラウドファンディング目標達成!

4月4日から取り組んでいた妊孕性温存支援をはじめとする患者支援のためのクラウドファンディングは目標の1,000万円を超える13,801,000円、延べ714人(募集終了の6月3日23時速報値)ものご支援をいただきました。ご寄付をいただいた皆さま、取り組みを広げていただいた皆さま、本当にありがとうございました。

メスキュード医療安全基金贈呈式



「メスキュード医療安全基金」は、鉄スクラップの産業廃棄物から建築鋼材を製造する過程の数千度という高温の中で、医療廃棄物を無毒化処理する企業グループが、医療廃棄物の適正処理だけでなく医療活動とその発展に貢献したいという思いで設立された基金で、年に一度 国内の医療関係団体に寄付されています。全国協議会は200万円のご寄付をいただきその贈呈式が5月20日(月)厚生労働大臣室において、大臣同席のもとメスキュード医療安全基金理事長高島浩司様から目録の贈呈が行われました。

この基金贈呈が始まることに貢献された坂口力元厚生労働大臣も同席され、今回で17回目の贈呈となるものです。

今回基金の贈呈を受けたのは、名古屋大学医学部付属病院、社会福祉法人日本介助犬協会、公益財団法人日本医療機能評価機構、社会福祉法人あおぞら福祉会、特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会の5団体です。根本匠厚生労働大臣からは基金の贈呈を受けた各団体にそれぞれコメントをされ、当協議会については「より多くの人が安全に骨髄移植に参加できる社会づくりの取り組みをよろしく願います」と発言されました。

なお、この贈呈式に臨む前に根本厚生労働大臣からは、野口聖子骨髄・さいたい血バンク議員連盟会長とは同期であるなどと、当協議会に対して親しみのある挨拶をいただきました。

(理事長 田中重勝)

永年のご支援に感謝!



4月5日(金)国際文化会館(東京都港区)で、CHCグループ設立40周年記念式典が開催され、50万円のご寄

付を頂きました。同グループ(渋谷俊徳会長:写真中央、渋谷俊彦社長:写真右から2番目)は、空調を主体とする環境エンジニアリング会社。地域社会への貢献活動及び国際協力、骨髄バンク支援活動を永年続けられています。

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【一般賛助会員】株式会社サンケミ=北海道▽匿名=石川▽

心からのご寄付に感謝申し上げます ● 4月16日~5月20日(敬称略)

●一般	●志村大輔基金	現金 155,715円
株式会社チェノワ情報システムズ	岡野 大 現金 50,000円	株式会社マルト商事 現金 330,512円
現金 12,317円	衣畑 健太 現金 10,000円	株式会社マルト商事 現金 353,915円
梅田 郁夫 現金 1,593,781円	守屋 俊晴 現金 20,000円	十日町商工会議所 現金 515円
山村 詔一郎 現金 1,628円	クマガイ アキコ 現金 50,000円	株式会社 洋伸 現金 8,995円
松浦 大助 現金 7,353円	ヤマダ タカシ 現金 10,000円	株式会社 久美堂 現金 31,696円
飛田 行康 現金 10,000円	ドイ マサヒロ 現金 10,000円	長野 昭司 現金 3,980円
須藤 勝巳 現金 4,738円	●こうのとりのマリン基金	●つながる募金
塩谷 圭 現金 1,000円	匿名 現金 10,000円	現金 26,846円
櫻井 成行 現金 10,000円	●募金箱	
小野寺 泰則 現金 2,000円	株式会社クスリのアオキ 現金 603,544円	
匿名 現金 3,000円	株式会社北越ケーズ	
●佐藤さち子患者支援基金		
福岡 卓也 現金 5,000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

郵便振替口座 00150-4-15754

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