

# 全国協議会 ニュース

2019年7月1日発行 第325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

## 通常総会・代表者会議を開催

2019年度通常総会を、5月19日（日）、天童ホテル（山形県天童市）で開催しました。加盟団体38団体（内休会5団体）のうち31団体（内委任状8団体）の出席でした。議案は2018年度の事業報告・決算及び監査報告、2019年度の事業計画・予算、定款変更及び定款変更認証申請、それに役員選任で、いずれも原案どおり可決承認されました。総会終了後には代表者会議を開催し、各地での活動の報告、意見交換が行われました。



## 2019年度も患者さんに寄り添った活動を

全国骨髄バンク推進連絡協議会 理事長 田中重勝

2期目に向けた取り組み姿勢のうち、特に4つの重要ポイントについて述べたいと思います。

### 1. 登録方法の見直しの提言

骨髄バンクへの登録方法については、全米骨髄バンクでは、SNSを活用したスワブ（綿棒による口腔粘膜の採取）によるもので、若年層の登録拡大に効果を上げているという日本骨髄バンクの海外視察報告がありました。

これを受けて先の骨髄・さい帯血バンク議員連盟の総会においては、採血によらない登録方法への検討をお願いしたところです。

一方、東大生、東京医科歯科大学生などのグループ（Colonb's）からは、骨髄バンクの現状を検証し、学生のアンケート調査の結果、SNSの活用と、スワブによる登録を進めるべきという提案が行われました。

短期間に同様の報告や提言が続いてきたことから、今にも改善が行われるのではと思えるように感じましたが、社

会システムとして成立しているものを変更するには、公的骨髄バンクが設立されたような、大きなエネルギーが必要となってくると思います。今後とも、議員連盟の皆様や関係各位、全国各地団体の皆様とも力を合わせ、大きな社会運動に行きたいと考えています。

### 2. 妊孕性などAYA世代固有の課題について

AYA世代の患者さんの「病気を克服し、いつかはママになり、パパになりたい」という未来への希望に対して、全国協議会としては「このとりまリージョン基金」「志村大輔基金」を創設し、支援をしてきているところです。

一方、日本癌治療学会からの診療ガイドラインが発表されたことから、当協議会の支援をも包括する妊孕性温存支援制度が各県の独自制度として広がっています。この動きは各地の生殖医療センターが中心で進められているもので、まだ一部の県でしかありません。しかし、日本造血細胞移植学会

や日本生殖医療学会で発表テーマとなってきましたので、今後の広がり期待できるところです。

こうしたAYA世代固有の課題についても、関係者等と連携を図りつつ、患者さんに寄り添った活動を続けて行きたいと考えています。

### 3. 全国協議会の財政基盤改善

これまで財政基盤改善策として募金箱や賛助会員をお願いしてきており、少しずつではありますが成果を取ってきています。しかし状況を改善するまでに至っておらず、全国協議会の財源は常に枯渇の危機にあります。

こうした中、「いつかママになりた

### 新しい啓発グッズが出来ました！

ハローキティのうちわが出来ました。ミニサイズで持ち運びにも便利です。骨髄バンクの啓発にお役立てください。お問合せは全国協議会までお願いします。



黄色で、サイズは縦28cm 幅19.5cm

### 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(6月14日発行)より抜粋）

#### ■日本骨髄バンクの現状(2019年5月末現在)

	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	5,322	4,737	515,815	790,256
患者登録者数	233	243	2,221	56,647
移植例数	105	101	—	23,208

#### ■5月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／1,612人、献血併行型集団登録会／2,963人、集団登録会／22人、その他／140人

#### ■5月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 5,503人／20代 78,479人／30代 139,169人  
40代 220,227人／50代 72,437人

#### ■5月の20歳未満の登録者579人

■5月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：733件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

い。若年性がん患者さんの夢を未来へ」とのクラウドファンディングでは目標を大きく上回って終了することができ、白血病患者支援事業に貢献することができました。また、東京マラソン2020チャリティ事業の寄付先団体に選ばれたことから、今後大きく患者支援事業を拡大することとなってきます。これらの寄付金は全国協議会の財政基盤改善に直接貢献するものではありませんが、これらの寄付事業を推進

する中で賛助会員の拡大や寄付金の増加が期待できる場所です。全国各地団体の皆様とともに、さらなる賛助会員拡大や募金箱設置を広め財政基盤の改善を図りたいと考えています。

#### 4.「白血病と言われたら」の改訂

これまで、多くの患者さんやご家族、さらには医療関係の皆様にご利用していただいていた「白血病と言われたら」も、第5版発行から5年が経過し、医療技術の進歩や医療を取り巻く制度

が変わってくるなど、現状にそぐわないところも見受けられるようになってきています。このハンドブックの編集には、多くの医療関係の皆様ボランティアでのご協力をお願いすることにはなりますが、感謝を申し上げつつ、30周年記念事業として発行できるよう準備をしております。

いずれにしても、全国各地の皆様とともに、患者さんに寄り添う活動へとつなげて行ければと思います。

## 2018年度事業報告・決算報告 2019年度事業計画・予算について

総会での承認事項について報告いたします。ホームページに詳しい内容を掲載しておりますのでご覧ください。

### 2018年度事業報告の概要

- ① 2018年度の年間のドナー登録数が4万人を超え、登録者数は50万人に達しました。2019年3月に非血縁者間造血幹細胞移植数が4万例を突破しました。全国のボランティアの皆さまの努力の成果といえます。また、これまでの要望運動が叶い2018年4月に骨髄バンクの患者負担金が値下げされました。
- ② 3年前まで経常運営費が赤字でしたが、経費の削減を行ってきょうやく黒字基調となってきました。しかし厳しい状況は続いています。企業などへの働きかけに加えクラウドファンディングの実施準備、東京マラソン2020チャリティ寄付先団体への応募などを行いました。
- ③ 骨髄・さい帯血議員連盟との連携を行い、議連総会ではドナー登録現場の問題解決や患者さんのQOL向上などの要望を行いました。
- ④ ホームページのリニューアル、学会での発表・ブース展示、パネル展開催、啓発グッズの作成・配布など加盟団体とともに普及啓発及びドナー登録推進の支援活動を行いました。
- ⑤ 白血病フリーダイヤルによる電話相談や経済的に困難な患者さんへ患者支援基金による助成活動を行いました。
- ⑥ 新興国の医療従事者育成として、APBMT学術集会参加者にデルタ航空マイレージの提供を行いました。

### 2018年度決算報告の概要

会費・寄付などを合わせた収入総額は3,353万円、支出総額は3,673万円で、収支差額は320万円の赤字でした。これは志村大輔基金が546万円の収支マイナスの為に、助成金は繰越金からの支出のために赤字となっているものです。2019年度への繰越金(正味財産)は3,231万円です。

### 2019年度事業計画の概要

2019年度は、若年層ドナー登録増のための登録方法や募集活動などの役割分担の見直し提言、AYA世代の患者さんのQOL向上への取り組み、財政基盤の強化を進めるため、以下の4点を重要項目として事業活動を実施します。

- ① 普及啓発事業  
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います。
- ② 患者・ドナー支援事業  
患者・ご家族の闘病を支える情報提供・経済的支援活動を行います。ドナーが提供しやすい環境を整えるための働きかけ、ドナー登録制度の抜本的な改革の提言を行います。
- ③ より良い造血細胞バンクと医療制度の充実を求める事業  
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います。
- ④ 運動体の強化、財政改善の事業  
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ます。

### 2019年度予算の概要

2018年度の決算をベースに収支均衡の予算編成としました。今年度予算の特徴としては、クラウドファンディングの達成を見込んで収入に1,000万円を計上しています。それに伴う手数料や東京マラソン対応などのための費用を上積みしています。収入総額は4,680万円、支出総額は4,716万円です。

### 2018年度決算・2019年度予算

収入の部		単位：千円	
科目	2018年度決算額	2019年度予算額	
会費収入	2,040	2,500	
賛助会費	2,875	3,500	
寄付金	15,560	27,000	
募金箱	7,798	8,000	
販売収入	4,985	5,500	
その他	272	301	
収入合計	33,530	46,801	
支出の部		単位：千円	
科目	2018年度決算額	2019年度予算額	
患者支援金	6,901	9,100	
行事費	3,160	3,700	
製作・印刷費	4,013	4,770	
交通・通信費	4,817	5,240	
事務費・他	3,881	8,097	
人件費	10,939	13,201	
家賃・水道光熱費	3,020	3,054	
支出合計	36,731	47,162	
収支差額	▲3,201	▲361	
次年度繰越金	32,318	31,957	
(うち基金)	(27,182)	(27,985)	





大谷貴子顧問

## クラウドファンディング成立御礼 たくさんの感動と感謝をこめて

「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」と題したクラウドファンディングをREADYFOR社のサービスを利用して行い、おかげさまで達成することができました。プロジェクトの実行者の一人、大谷貴子顧問に振り返ってもらいました。

4月4日(木)から始まったクラウドファンディングは、おかげさまで13,863,000円、延べ722人もの皆様からご支援をいただき、6月3日(月)午後11時に成立いたしました。

4月4日(木)の記者発表の際は、白血病の治療後にお子様を授かった患者さんにもご協力をお願いしました。自身がお元気になられた喜びはもとより、治療前にお子様を授かるようにしておいたことのお喜びの様子が明るいニュースとなり、あちこちで報道いただきました。

実は、クラウドファンディングに挑戦すること自体、当協議会も私自身も初めてのことでした。SNS拡散のすごさは見聞きして知ってはいましたが、これほどまでに、力があるものとは…と初日からびっくり！最終的には約15,000人の方々に当プロジェクトのサイトをご覧いただきました。そして、その方々がさらにSNS発信をしてくださっていると考えると…。

### “ふたつの一番”の理由

クラウドファンディングに挑戦しようと思った一番の理由は、もちろん、“患者さんへの経済的支援”です。しかし、一番の理由に匹敵するもう一つの理由は、“この事実”を広く知っていただくことでした。この事実とは「がん治療前に将来、パパ・ママになる可能性を残すことができるかもしれない」ということです。もちろん、すべての患者さんにそのチャンスがあるとは言えません。知ることにより、苦しむ人がいらっしゃるのも知っています。それゆえに私自身がこの問題に取り組み始めた2000年には、どちらかと言えば、目立たないように活動をしていました。しかし、すぐに「私にはそのチャンスがあったのに、知らなかった」「私にはそのチャンスがあったのに、費用が工面でできなかった」と

いう悲しい声も届き始めます。しかし、なかなか、個々人の患者さんに知らせるすべがなく、医師頼りでした。「がんと生殖」「AYA世代の医療」という言葉、学会設立などが立ち上がったのものちのちのことです。なので、まずは、費用の工面に取り掛かり、ありがたいことに志村大輔基金はゴールドマン・サックス・アセット・マネジメント株式会社さんの、このとりマリン基金は東京マリンロータリークラブ(当時)さんからのご援助で発足しました。しかし、積み増しに苦労し、その苦労からクラウドファンディングに挑戦することになったのです。

### “知らせること”への葛藤

一方、多くの医療者の方々に、多くの患者さんに、多くの方々にこの事実を知っていただくということに関して、躊躇が無かったと言えはウソになります。SNS拡散で傷つく人もいるだろうと思うと胸が痛みました。

クラウドファンディング開始早々、やはり、「この事実を治療前に知りたかった」というメールをいただき、申し訳ない気持ちでいっぱいになりました。しかし、メールには続きがありました。「私と同じような気持ちになる人が一人でも少なくなりますように。そして、そのチャンスが費用という面だけで諦めなくても良いように寄付をします。」と続けました。私と同じように「自分が苦しんだことを他の人にも味わってほしくない」と思っていた元患者さんの声に励まされました。

### 様々なかたちの応援

そして、次々と、ご寄付が届きます。次々と応援メッセージが届きます。女医さんから「もし自分だったらどうなのよ。」と考え、行動をおこしてくださったと書いてありました。「僕も治療前に精子保存をしておいたのでこんなに可愛い子どもに恵まれました」と

写真付きでの応援メッセージは本当に嬉しく思いました。当協議会のイベントにもご協力いただいた国立がんセンターの若尾文彦先生と、がんで早逝したイトコが同級生だったこともあり、先生自らのご寄付とともに同級生にも発信していただきました。早逝したイトコは医師として活躍できた時間は長くはありませんでしたが、イトコが医師として患者さんを支援してくれたような気持ちにもなりました。また、この情報をSNS拡散ではなく、ハガキでお友達に知らせ、そして、郵送でお金を送っていただき、それを代理でクレジットカード入金をするという超アナログ的ではありますが、まさしく努力をしてお手伝いしてくださった方も何人もいらっしゃいました。しかし、60日間、毎日、続々とご支援が続くわけではなく、途中は、情報も滞りがちになり、「もしかしたら、目標達成は無理なのでは」と思ったこともあり、「もう無理だと思ったら、少なくとも3日前には連絡してね。足すからね。」とありがたいお声がけもいただきました。そして、いよいよ1,000万円達成か…という瞬間をどきどきはらはらで見たいくださった方も多かったようで、その瞬間に自分の寄付で、と度重なるご寄付をしてくださった方もいらっしゃいました。

### スマホを離さない日々、そして感謝

私にできることは、「ご寄付いただきました皆様にお礼のメールを送ること」でした。個人名が書かれているとお返事はしやすいのですが、インシヤルだけだとどなたかわかりません。もしかしたら、この方と一面識もないのかもしれない。SNS拡散による情報だけでご寄付をくださったのかと思うと新たな感動がわいてきました。今も、この間の感動秘話を思い出し、すべてを書ききることが出来ないのが残念で仕方ありません。

多くの方々にご助言をいただきながら、また、当協議会の皆もなりふり構わず、一体になって発信し続けました。短期間ではありましたが、感謝、感謝の日々を過ごすことができて、私にとっても貴重な日々でした。

本当にありがとうございました。



新潟

### アサガオの会 10周年記念事業



5月26日(日)、当会10周年記念事業が、加茂文化会館大ホールで行われました。天気にもまれ多くの方々にご来場頂きました。

第1部は、新潟県立がんセンター新潟病院内科部長 石黒卓朗先生から「骨髄移植 命のリレーのその先にあること」の演題で講演を頂きました。石黒先生は、とてもわかり易く説明され、話の中で、「命に優しく生きること。」「誰かの役に立つ。それは自分を助けることになる。」と、とても大切な言葉をお聞きすることが出来ました。先生の受け持ちだった若い患者さんが、自殺のニュースを見て、「俺さあ〜その命拾いに行きたいよ…」と、生きたくても生きられない患者さんがいると話された時、涙を拭いている方が沢山いらっしゃいました。

第2部は、「ドナーの思い・患者の思いを語る」と題しシンポジウムが行なわれました。コーディネーターの大谷貴子さん。パネリストで、ドナーの木下ほうかさん、元患者の須藤賢一さんのとても楽しく・軽快なトークで、木下ほうかさんが「骨髄移植という言葉変えましょう。可愛い言葉にしましょう。ギックリ腰って痛いし、立てないけど、名前は可愛いですよ。ピロリ菌、プリン体…ね、かわいいでしょ。こちゅじゅいバンクとか。」と言うと、大谷さんが何度か「こちゅじゅい」を連発するとほうかさんに「もういいから!」と返され、会場から笑いがおきるなど堅いイメージのある骨髄移植のイメージを覆すような、ユーモアあふれる楽しいトークが繰り広げ

られました。骨髄バンクを介した移植後、復帰を果たしたアルビレックス新潟サッカー選手 早川史哉氏のビデオレターの紹介もあり、来場者から「患者さんを助けるだけじゃなくて、その先の未来も救うことになる」「ただ、救えばいいと思っていたけど、その先の人生も救うことになる」と感想を頂きました。イベント開催にあたり、多くの方のご支援、ご協力を頂きありがとうございました。

(骨髄バンク命のアサガオにいがた  
高野由美子)

愛知

### 患者会 「はなのきの会」開催



6月22日(土)、名古屋市内の病院会議室をお借りして患者会を開催しま

した。あいちの会では年2回、患者会を開催しています。初夏の開催は「男女混合」、秋の開催は「女子会」。今回は男性患者2名、女性患者12名が参加しました。「女子会」の場合はおしゃべり中心。日常の嬉しい事、心配な事、辛い事など毎回、あっという間の6時間を過ごします。今回は2部制の患者会で1部は血液内科医師にも参加いただき「予防接種」についての勉強会を行いました。どんなワクチンを何時接種したらよいかなど、日頃の疑問点など多くを学ぶことが出来ました。

また、晩期障がいについて、二次がんについて、移植手帳についてなど多くの事を知ることも出来ました。勉強会、フリースタイル後は親睦会。美味しいお食事をしながらのおしゃべりに患者さんたちは笑顔いっぱいでした。「はなのきの会」は今回で13回目となりました。コツコツではありますが、今後も患者さんの笑顔と出会えることを願って活動を続けて参ります。

(あいちの会 水谷久美)

### 事務局長就任あいさつ



坂本恒夫事務局長

本年4月から事務局運営を担当することになりました。坂本恒夫と申します。前職では、日本赤十字社の血液事業に38年間携わりました。その間、輸血用血液製剤や血漿分画製剤の製造及び品質管理並びに品質保証、

造血幹細胞提供支援機関事業、血液事業の危機管理、訟務など血液事業全般を経験しております。今後は、国や造血細胞移植法による各事業者や関連機関との円滑な連携を図り、法人として必要な活動を行うための組織的な運営に努めてまいります。皆様、どうぞよろしくお願いたします。

### 賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

#### 【サポート会員】

増田明雄 = 神奈川

### 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

株式会社ゼロナビ	現金	100,000円
TMコミュニケーションサービス株式会社	現金	2,487円
増田 明雄	現金	50,000円
鈴木 あや子	現金	30,000円
櫻井 康司	現金	20,000円
塩谷 泰人	現金	1,000円
匿名	現金	3,000円
匿名	現金	50,000円

#### ●白血病患者支援基金

匿名 現金 4,000円

#### ●佐藤さち子患者支援基金

公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構  
現金 12,989円

#### ●志村大輔基金

ナカムラ コウイチロウ  
現金 100,000円

#### ●こうのとりのマリン基金

犬飼 典子 現金 6,000円  
高木 和子 現金 10,000円

#### ●募金箱

株式会社クスリのアオキ 現金 584,538円  
株式会社 マルト商事 現金 350,263円

#### ●つながる募金

現金 15,400円

#### ●お宝エイド

現金 24,869円

#### ●株式会社 高島屋友の会

現金 225,930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