

全国協議会 ニュース

2019年10月1日発行 第328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.marrow.or.jp E-Mail:office@marrow.or.jp

小池知事との面談が実現 ボランティア活動へのエールをいただく！



左から 田中理事長 小池都知事 渋谷副会長

9月5日(木)午前11時から小池東京都知事との面談の機会を得ました。この面談は、C.H.C.システム株式会社社長で当法人の副会長をお願いしている渋谷俊徳氏のお力添えにより実現したものです。面談は、小池百合子東京都知事、福祉保健局からは矢内真理子技監、成田友代保健政策部長、鈴木祐子保健政策部疾病対策課長に同席していただきました。当法人からは、渋谷俊徳副会長、田中重勝理事長と坂本恒夫事務局長の三名が伺いました。

面談では、当法人の1.組織の概要、2.活動内容及び3.活動資金につき、田中理事長から以下のとおり説明しました。

1. 組織の概要

平成2年6月に設立され、翌年にNPO法人となった。公的な骨髄バンク制度設立に関する先駆けとして活動し、財団法人骨髄移植推進財団(現(公財)日本骨髄バンク)設立のきっかけとなった。初代会長は、海部幸世元総理夫人であり、第4代目となる現在は仲田順和真言宗醍醐派総本山醍醐寺第103世座主が会長を務めている。

来年は、創立30周年を迎えることから記念式典を東京にて執り行う予定であり、小池知事には是非ともご臨席を賜りたい旨をお願いしました。

2. 活動内容

骨髄バンク制度の一般市民への普及啓発活動、献血会場での骨髄ドナー登録者の募集活動、白血病の患者さんへのフリーダイヤルを通じた医療相談、医療を受ける際の経済的な支援活動を行っている。知事には、当日持参したガイドブック「白血病と言われたら」をご覧いただきました。

また、骨髄・さい帯血バンク議員連盟(会長 野田聖子議員)への必要な提言を行い、白血病の患者さんがより良い医療を受けられるための活動を行っている。

また、骨髄・さい帯血バンク議員連盟(会長 野田聖子議員)への必要な提言を行い、白血病の患者さんがより良い医療を受けられるための活動を行っている。

3. 活動資金について

当法人の収入は、寄付金にて賄われており、法人存続も危ぶまれるなど財政的な余裕がなかった。しかしながら、今年度は東京マラソンの寄付先団体に指定されたことから、活動資金の改善が見込まれており、より大勢の白血病患者さんへの支援が見込まれている。

以上の説明に対して、矢内技監から、骨髄バンク制度についての支援の一環として、都では普及啓発やドナー支援事業を行う区市町村支援を実施しているとの話を伺い、感謝を申し上げるとともに継続して支援をいただくと励みになりますとのお礼を申し上げます。

小池知事からは、水泳の池江選手の大学選手権での元気な応援状況がメディアで話題になっている時期であったことから、“オリンピックで活躍できれば白血病の患者さんにとって励みになりとても素晴らしいことですね”、

とのコメントもいただきました。さらに、社会的な機運が高まるよう更なるボランティア活動をお願いしたいとのエールもいただきました。

小池都知事には、公務にてお忙しい時間を割いていただき当法人の活動内容に関心を寄せていただくなど有意義な時間となりました。

白血病フリーダイヤルをご利用ください



病院でこのポスターをご覧になったことはありませんか？全国協議会では、血液疾患に関して、治療の事、治療費の事、その他様々な心配事をかかえながらどこにも相談できないとお悩みの患者さんやそのご家族のための電話相談「白血病フリーダイヤル(0120-81-5929 毎週土曜10時から16時)」を開設しています。相談・通話は無料です。相談内容は秘密を厳守します。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

《MONTHLY JMDP(9月13日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2019年8月末現在)

	7月	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	4,090	3,668	521,127	802,679
患者登録者数	279	255	1,984	57,407
移植例数	119	107	—	23,540

■8月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/1,097人、献血併行型集団登録会/2,466人、集団登録会/29人、その他/76人

■8月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 5,570人/20代 80,048人/30代 139,207人
40代 221,985人/50代 74,317人

■8月の20歳未満の登録者208人

■8月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：795件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

WBMTに2名が参加

9月2日(月)、3日(火)に第6回WBMT(血液ならびに骨髄移植世界ネットワーク)会議がパラグアイで開催されました。全国協議会から2名が演者として参加したので、その様子をお伝えします。



レシピエントとして発表



左から 三田村氏
WBMT 代表 D. Niederwieser (Germany)
山口氏

第6回WBMT会議に出席してきました。約15年ぶりの海外旅行、なにより英語も喋ることが出来ないのにスペイン語圏で世界会議へ出席となれば不安しかありませんでしたが、田中理事長から「若い理事が行って、何かを感じてきてくれたらいいから」と背中を押していただいたので気楽にして日本を発つことが出来ました。

アトランタ、サンパウロを経由して日本を出て約40時間でパラグアイの首都アスンシオンに着きました。空港から出ると、半袖では少し涼しい感じで、カラッとした気候。タクシーでホテルまで行き、チェックインをするとパラグアイ観光省事務総長からの歓迎レターが！この時点で、少し嫌な予感が…会場で受付を済ませパンフレットを受け取ると、そこにパネリストとして自分の名前が。さらに、一人5分で発表をすること。寝耳に水とはこのこと!!!

緊張はしましたが、元気になって地球の裏側まで来ることが出来たことに喜びを感じ、片言の英語でしたが、感謝の気持ちを伝え、骨髄バンクの必要性を訴えることができました。発表後にたくさんの拍手をいただいたこと、降壇後、WBMT代表から握手をして

いただいたこと、一生忘れることが出来ない経験をする事が出来ました。

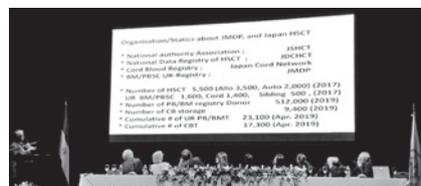
閉会後のガラディナーでも積極的に世界各国の方たちに話しかけることができ、通じ合うことができました。笑顔は万国共通でした。

18年前の発病時、その後の移植後、このような日が来るとは思いもしませんでした。今回、このような経験をさせていただいた関係者の皆様、私のことをいつもサポートしてくださる皆様、そしてドナー様、本当にありがとうございました。

周りには凄く厳しい状況と言われていた僕でもここまで元気になることが出来ました。今、闘病中で苦しい時期を過ごしている方に伝えたいです。絶対に楽しい思い出はまた作れます。元気になって、一緒に骨髄バンクの啓発活動をしましょう。待っています！

(山口明大)

世界の移植数急増



全国協議会からの派遣で第6回WBMT会議に参加する機会を得たので報告致します。当初日本骨髄バンク理事長の小寺先生からの連絡で、この会議直前にAPBMT(アジア骨髄移植会議)が開催され、殆どの日本人Drが韓国に行く為に、南米パラグアイでのWBMTには参加出来ない。そこで私にオファーが来たという次第です。

現在、JDCHCT(日本造血細胞移植データセンター)の監事を務める立場であり、かつ、これまでも海外骨髄バンクにも渡航歴があることからの経緯です。

中南米参加国数は14か国、その他日本、米国、ドイツ始め20数か国の各国代表が集う会議でした。今回南米の地でWHOと共催で開催された理由は、WHOが2013年にMPHOというヒト由来医療製品の推進策を打ち出したのですが、そこに造血幹細胞移植も含まれ、この移植術が先進国のみならず途上国でも等しく実施され、世界中の人々の健康を守るミッションを宣言したことによります。造血幹細胞移植医療の実績としては、2012年の第1回のWBMT開催時には全世界累計100万件であった症例は、本年末には150万件に到達すると予測するほど急激に世界中で症例数が増加しています。

会議冒頭の開催国歓迎挨拶でパラグアイ厚生大臣は、「造血幹細胞移植医療の推進に関して途上国を決して見捨てたり、無視することなく取り組んでいることに感謝したい」と述べたように、最新技術を駆使して、WBMT主要メンバーが移植医療の経験が浅い国々に対して、テレビ会議システムを活用して、遠隔フォロー、治療指導をするという協力関係が構築されたことが評価されていました。また、今回開催の地であるパラグアイでは、ようやく骨髄バンクが立ち上がり、会議直前の8月31日に記念すべき非血縁者間骨髄移植の第一例が実施されたという喜ばしい報告があり、政府も造血幹細胞移植医療の拡充に注力しているのです。経済水準が高くない南米各国において移植医療は、高額で医療スタッフのリソースも足りない、治療する薬剤も入手困難であるなど、なかなか定着しないものの近年着実に実績を上げていることも報告されました。

この会議では私は、3つのセッションで座長兼基調講演、演者登壇がありましたが、日本の移植医療の実情と、これまでのバンク創設の経緯、その後の進歩発展の事例を紹介し、南米各国から「非常に参考になる」とコメントいただき、国際交流が実現できたと考えます。(三田村真)

APBMT2019 in 釜山年次総会参加者にマイレージを提供

第24回アジア太平洋造血細胞移植学会 (Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation: APBMT) が、8月30日(金)から9月1日(日)まで韓国釜山で開催されました。昨年に続き、この学会に参加する新興国の移植医療従事者の方6名(マレーシア・モンゴル・インド)にデルタ航空のチャリティマイルにより航空券を提供しました。

参加した方からのレポートと推薦者からの感謝の言葉(ともに翻訳)が届きましたのでご紹介します。



マレーシアから参加の皆さん(順不同: Dr. Nur Adila bt Anuar Dr. Norashikin binti Saidon Ms. Normala binti Arshad Ms. Zulaili Yunus)右:岡本真一郎先生・右から二番目:飯田美奈子先生

参加者のレポート

まず初めに、2019年釜山でのアジア太平洋造血細胞移植学会総会へのフライトチケットに関しての全国骨髄バンク推進連絡協議会のサポートに感謝致します。

私はこの学会に参加し、見聞を広められることを大変待ち望んでいました。感染対策のベストプラクティスを使用した感染対策について学習し、また、他国の環境管理や中心静脈ケアを含めた感染症管理のガイドラインについても学ぶことができました。手指衛生の遵守、清浄・消毒による環境の維持を通じた患者の安全性は、予防プログラムに有効であり、その中枢であること、

また、感染症は治療に関連する有毒性のため、造血幹細胞移植を受けた集団の死亡と増悪の主な原因であり、特に支持療法における過去数十年にわたる改善は、そのリスクを減らすのに寄与したことを認識しました。今回得た基本の看護ケアとリスク・症状・診断、ならびに治療についての確かな知識に基づいて、今後の患者ケアの一層の改善に努めていきたいと思えます。

造血幹細胞移植患者のマネージメントにおける長期フォローアップについて、いくつかのアイデアと知識を得ることもできました。造血幹細胞移植後の長期生存者の数は、移植と支持療法の技術の進歩により増加しており、これらの生存者の健康と福祉に焦点が

(推薦者のお2人は、昨年航空券の提供を受けてこの学会に参加された方です)

当てられています。医療従事者は、協力して、晩期合併症のリスクとその予防について患者を指導するために最大限の努力を続けなければなりません。

2019年釜山でのアジア太平洋造血細胞移植学会は、よく組織されており、プログラムは良くバランスがとれていて、国内や海外からのプレゼンテーションで他国の概要を知ることができました。これにより、移植についての最新の情報を学ぶことができ、他の国では造血幹細胞移植の治療を向上する方法として、様々な手段があることに感銘を受けました。

この学会から私が学んだ知識は、この先、私のスキルの成長を形どり、また、院内での看護ケア向上のためのアイデアを与えてくれることでしょう。

Zulaili Yunus

(看護師 University Malaya Medical Centre Malaysia)

推薦者の感謝の言葉

釜山でのAPBMT2019はよく組織されていて、滞りなく運営されていました。全国骨髄バンク推進連絡協議会のDelta mileageプログラムにDr.Uday Yanamandraを推薦させていただけたこと、感謝を申し上げます。彼はすべての日程に参加し、大変実り多い学問的経験を得て帰国することができました。

Velu Nair (医師, India)

全国骨髄バンク推進連絡協議会による支援に感謝いたします。当施設のスタッフ達はAPBMT2019で多くを学ぶことができました。

Bee Ping Chong (医師, Malaysia)

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)

支援していただきありがとうございます。昨年3月、慢性骨髄性白血病と診断されました。飲み薬での治療とわかり、安心したのも束の間、分子標的治療薬の高額さに驚き、一生続けていけるのかと、不安になっておりました。支援していただけるのがわかり、不

安な気持ちを軽減することができました。現在、1年半近く経ちますが、まだ治療薬が定まらず、週1回の血小板の輸血も受けている状態です。不安になり、落ち込むこともあります。明るく希望をもって治療していきたいと思っております。今後共、宜しくお願い致します。(関西地方在住 ご本人)

志村大輔基金
(精子保存支援)

このたび退院することができました。たくさんの方に支えられて退院するこ

とことができました。本当に感謝です。思春期の息子に精子保存の話をするのはとても勇気のいることでした。でも、しなくてはならないと思い、話し合いました。息子は「将来後悔したくない」と言い、保存する決意をしました。「後悔したくない」この言葉で前に進むことができました。今はまだ退院したばかりで体力的にも辛そうです。必ず回復すると思っています。前へ前へ気持ちも明るく進んでいきます。

(関東地方在住 患者さんの母)



兵庫

高校で市民出前講座開催



姫路市保健所予防課は、「市民出前講座」に骨髓バンク啓発で登録をされております。

先日、東洋大学姫路付属高等学校よりご依頼され、7月13日(土)に3年生160名を対象に午前中の3時間をいただき、兵庫県赤十字血液センター姫路営業所と合同で献血セミナーと骨髓バンク講座・移植経験者による講演などを行いました。

「命のボランティア」という題で担当の浅海さんが、とても詳しくまた、わかりやすくクイズなどを入れながら説明され、その後高校2年生の時に骨髓異形成症候群と診断された後藤千英さんが治療のことやその時の御自分の様子などを話され、生徒さんたちは熱心に聞いておられました。

白血病は小児からAYA世代に多く発症する血液のがんです。このAYA世代の方に少しでも骨髓バンクについて知っていただけたことは非常に嬉しいことです。

この企画をされた姫路市予防課様や東洋大学付属高等学校様に感謝申し上げます。(姫路の会 濱田恵子)

福岡

リボンの会 25周年記念医療講演会



9月14日(土)、血液疾患を考える患者・家族の会「リボンの会」(1993年設立)は、25周年記念医療講演会を浜の町病院(福岡市中央区)で開催しました。晴天に恵まれ140名が集いました。

始めにスライドを流し、25年の歩みと、骨髓バンクの普及活動に尽力した仲間の想いをメッセージにのせました。終了後、参加していた製薬メーカーの方から、「骨髓バンクに登録をさせていただきます。」と、嬉しいメッセージが届きました。

そして、第一部の体験発表では、AYA世代の蒔田さんが「AYA世代で病気になると人生が大きく変わってしまう。時間が経てば経つほど、病気をなかったことにはできない。だからこそAYA世代で声を発信することが大事と思う」と話してくれました。シニア世代では、辻さんが13年前、ATL(成人T細胞性白血病)を発症し、骨髓バンクからの移植を受け、現在元気に過ごしていることで、先輩患者として、復職や治療について、少しでもお役に立てればと話してくれました。講演では、「リボンの会」の産みの親

である虎の門病院の谷口修一先生をお招きしました。始めに、原三信病院の看護師さんがAYA世代を支える立場から、患者さんは悩みやニーズも多岐にわたり、医療機関だけでは対応できない複雑な世代です。と話されました。

次に、育ての親である浜の町病院の衛藤徹也先生から令和時代の診断と治療について、血液がんは、新しい薬がたくさん登場している一方で、的確な治療には適切な判断が必要だとの説明がありました。

谷口先生は、移植治療にはドナーと年齢の壁を越えた造血幹細胞移植の発展が大きいですが、移植のマイナス面も考えなければならない。(特に高齢者など)病気とうまく付き合っていく必要がある等のお話を賜りました。

第二部は、パネルディスカッションで、AYA世代から松下さんが、「仕事を探すにも体力がなく、普通の生活に戻っている人を見ると、自分の治りの遅さ、他人との差を感じてしまう」との話に、臨床心理士さんが「自分なりに、こうなりたいとの思いが、同じ病気の人の中に差を感じて、心の苦しさや、葛藤があるのでは」と、フォローされました。子育て中に発症した中山さんは、闘病と母親の両立の難しさを語ってくれました。一方、「リボンの会」に来られない人もたくさんいる。来れない人を、どう来れるようにできるかが今後の課題になりました。

最後に、25年を祝し、メッセージを沢山いただきました。心から感謝します。

(リボンの会 宮地里江)

渋谷に初雪が降る。

11月9日(土)～10日(日)東京代々木公園で「東京雪祭 SNOWBANK PAY IT FORWARD 2019」が開催されます。「献血・骨髓バンク」をスポーツ・アート・音楽・食の楽しさで伝えるイベントで、今年はトップアスリートも来場し様々なワークショップが予定されています。献血・骨髓ドナー登録を受け付けます!

雪主募集中!

心からのご寄付に感謝申し上げます ●8月21日～9月20日(敬称略)

●一般	ク推進連絡協議会会津支部	株式会社カンセキ若草店
骨髓バンクチャリティ麻雀大会	現金 50,000円	現金 6,569円
2019in 東京	現金 381,198円	イオン九州株式会社
黒田 多喜男	現金 10,000円	現金 6,000円
黒田 圭	現金 1,000円	現金 6,011円
堀谷 圭	現金 2,040円	ドライブイン豊山
小野寺 南波子	現金 3,000円	現金 1,555円
匿名	現金 7,640円	星子ひさし整形外科 患者様有志
匿名	現金 246円	現金 3,688円
匿名	現金 246円	今内科消化器科医院
●白血病患者支援基金	株式会社クスリのアオキ	現金 7,619円
会津テニス協会・ゼビオ株式会社・丸善商事株式会社・福島県骨髓バンク推進連絡協議会会津支部	現金 692,156円	●つながる募金
早瀬 昭一郎	現金 6,000円	現金 4,800円
藤波 敬子	現金 10,000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 9,736円
●募金箱	株式会社 マルト商事	現金 302,567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 全国骨髓バンク推進連絡協議会