

# 全国協議会 ニュース

2020年4月1日発行 第334号

発行所：特定非営利活動法人  
全国骨髓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

## 「白血病と言われたら」改訂 装いを改め、内容も一新

全国協議会が発行するハンドブック「白血病と言われたら」は、発症間もない患者さんご家族のこれからの闘病を支えるための手引き書として1999年の発行から版を重ねてきました。日進月歩の医療に伝えるために改訂第6版を発行すべく現在、最後の編集作業が進められています。前版とは大きく装いを改め、内容も一新されます。



構成を大幅に見直しました。新版では上巻「白血病と闘おう」と下巻「血液の病気を知ろう」という全体構成で、闘病に役立つ情報、知っておくべき医学的知識をわかりやすく、読みやすくを根底に編集しました。

### 全ページをカラー化

また、用語解説のページも収録語数を倍増させるなど、医学用語に不慣れた読者でもわかりやすく活用できるようになりました。さらに、新版はすべてのページがフルカラーになります。これまでモノクロ表現だった図表やグラフも色彩化することで一段と見やすく理解しやすくなりました。

### 無料ダウンロード

この新版からハンドブック「白血病と言われたら」は全編を全国協議会のホームページから、誰でも無料でダウンロードできるようになりますので、多くの方に利用していただきたいと思えます。とはいえ、そうした環境のない方、不得意な方のために印刷物としての冊子も用意します。お申し込みは全国協議会事務局まで、価格は上下巻各1,000円(税・送料別)です。現在、5月下旬の完成を目指して編集中です。ご期待ください。

### 最新医療情報

昨春、「新しい免疫療法としてCAR-T細胞療法に3,350万円という高額保険適用」が話題となりましたが、医療の分野では目覚ましい技術革新が進んでいます。新薬の登場など5年ぶりの改訂となるハンドブック「白血病

と言われたら」には様々な最新の白血病治療最前線のトピックスもわかりやすく解説されています。

### わかりやすく読みやすく

前版はいきなり「正常造血と白血病」というところから始まって、難しいという声もいただいていたが、この

### 2019年度臨時総会開催報告



2月29日(土) こくみん共済coop 東京会館会議室(新宿区)において

2019年度臨時総会を開催しました。加盟団体37団体(うち休会5団体)のうち29団体(内委任状・表決書20団体)の出席でした。議案は東京マラソン2020チャリティにかかわる寄付収入および支出に関する2019年度の補正予算で、原案どおり可決されました。総会終了後には各地での活動の報告や意見交換が行われました。

### 骨髓バンクの最新情報をお知らせする

### 骨髓バンク NOW

(MONTHLY JMDP(3月13日発行)より抜粋)

#### ■日本骨髓バンクの現状(2020年2月末現在)

	1月	2月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,293	2,989	529,088	824,751
患者登録者数	203	209	1,937	58,717
移植例数	96	104	—	24,147

#### ■2月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/654人、献血併行型集団登録会/2,241人、集団登録会/50人、その他/44人

#### ■2月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 5,219人/20代 82,961人/30代 139,271人  
40代 223,900人/50代 77,737人

#### ■2月の20歳未満の登録者314人

■2月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数:902件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

## 各地でブロックセミナー開催 2

全国協議会では地域ごとに「ブロックセミナー」を開催し、全国各地でボランティア活動を行っているグループに呼びかけ、全国協議会に加盟していない団体・個人にも参加していただいています。前号に続き、東海北陸地区、関東甲信越地区の模様をお伝えします。

### 東海北陸地区



2月15日(土)三重県津市の「アスト津 ギャラリー2」にて東海北陸地区ブロックセミナーが開催されました。テーマは「骨髄バンク等に関する課題解決に向けた取り組みについて」。参加者は三重県、岐阜県、三重県赤十字血液センター、三重県骨髄バンク推進連絡会議(勇気の会)、いしかわ骨髄バンク推進・はとの会、岐阜県骨髄献血希望者を募る会、東三河骨髄バンクを支える会、あいち骨髄バンクを支援する会の総勢29名、其々の立場からお話を伺うことが出来ました。最初に三重県赤十字血液センターの岡田昌彦所長より骨髄バンクの現状と三重県における登録状況などの報告があり、その後、有効なドナー登録者を増やすためにはどうしたらよいか、提供をより行い易くするにはどうしたらよいかなどお話がありました。お話を伺い改めてボランティアとして何が出来るかを考える機会となりました。次に三重県、岐阜県、愛知県の取組みが報告されました(愛知県は不参加でしたが、紙面による報告がありました)。各県の取組みを伺い、各県ごとに特徴があることがわかりました。東海地方の行政の積極的な取組みに改めて感謝の気持ちでいっぱいになりました。続いて田中重勝理事長から全国協議会のこれまでの取組みの報告がありました。組織の概要、活動の骨子、2019年度報告、2020年度重点活動、特に設立30周年記念事業についての説明がありま

した。最後に各地団体における取組みと意見交換が行われました。各団体の日頃の活動を伺い、改めてボランティアの底力を感じることが出来ました。年に一度開催されるブロックセミナー、各地のボランティアさんとの交流は日頃の活動のモチベーションを上げてくれます。日常の活動で気付かない事を気付かせてくれます。同じ目的に向かっている仲間だからこそ感じる事が出来るのだと思います。

参加の皆様、お疲れさまでした。そして、セミナーをご準備いただきました勇気の会の皆様、ありがとうございました。来年も皆様とお会いできることを楽しみにしています。

(あいち骨髄バンクを支援する会  
水谷久美)

### 関東甲信越地区



2月29日(土)全国協議会臨時総会の前に、こくみん共済coop東京会館3階会議室にて関東甲信越地区ブロックセミナーが東京の会・埼玉の会・神奈川の会・命のアサガオにいがた、そして私たち千葉の会の5団体・18名の参加で開催されました。

参加者の自己紹介に続き、田中理事長より開会挨拶そして全国協議会の活動について説明がありました。日本骨髄バンクは骨髄移植ドナーの斡旋事業を行い、全国協議会は患者支援活動と骨髄バンク普及啓発とドナー登録推進活動を行っているという両者の違いをお話しされ、活動の骨子紹介の後、2019年の主な活動報告と2020年の重点活動について説明がありました。また東

京オリンピック聖火ランナーに選ばれた方々の紹介がありました。

後半は参加団体からの活動報告がありました。ボランティアメンバーの高齢化、説明員不足、活動資金不足の中、工夫して活動に取り組んでいる様子をお聞きしました。このように地道な活動を長年各地で行っている事で、多くの患者さんに希望を灯してきたのだと感じました。千葉の会からも日頃の登録会・普及啓発活動等について報告させて頂きました。

今回、東京マラソン応援ボランティア中止に伴い、マラソン説明会等も中止になったため、参加者が当初の予定より少ない人数だった事が少し残念でしたが、共通の課題に対しての活発な意見交換・情報交換は、とても有意義で勉強になりました。

(千葉骨髄バンク推進連絡会  
北村美和子)

### ゴールドジム寄付金贈呈式

2月23日(祝・日)チャリティイベント「関西地区ゴールドジムスクール発表会」が高槻現代劇場(大阪府高槻市)で開催されました。大阪、滋賀、兵庫地区のスクールに所属するダンス、チア、HIP-HOP、バレエ、フラ、ベリーダンスなどのチームが、華やかで素晴らしいパフォーマンスを披露しました。可愛らしいキッズが緊張しながらも一生懸命に踊ったり、大人女子がゴージャスな衣装で舞い上げたり、見ているこちらにも元気とパワーをもらえました。

最後にみなさまからいただいた募金が詰まった重い募金箱をお受けしました。全国協議会はみなさまからのご寄付とご厚意で成り立っていることにお礼申し上げます。私自身も11年前に突然血液難病にかかり、骨髄移植しか治療法はないと言われていましたが奇跡的にドナーが見つかり、助けていただきました。と言うと、拍手をしてくださった方がおられました。健康な方が、今、病と闘っている人を支えてくれる、ゴールドジムのみなさまの活動を、これからもどうぞよろしく願いいたします。(理事 浅野祐子)

## 高校生向けセミナー ～体験者が語る骨髄移植～



1月24日(金)神奈川県立小田原高校1年生320名を対象に、神奈川県では初めて、小田原白梅ライオンズクラブと神奈川骨髄移植を考える会が企画し「骨髄移植に関するセミナー」を開催しました。

このセミナーは、小田原白梅LC秋山隆一郎会長からの電話ではじまりました。

秋山会長が、2年前に「骨髄移植セミナー」に参加され、骨髄バンクの説明、骨髄を提供した人と提供された人の体験談といった内容に、大変感銘を受けられました。

そして秋山会長が小田原白梅LCの会長に就任が決定した際、その骨髄移植に関するセミナーを「是非、地元小田原の子ども達に聞かせたい」と思うようになりました。

秋山会長から、私のところに連絡があり、骨髄移植に関するセミナー開催への思いとその企画の相談を受け、「かねてより思い描いていた若い人に骨髄移植の現状を説明できる良い機会です。是非一緒に」と話はまとまりました。

一方以前から小田原白梅LCは早稲田大学と共同で、「科学コンテスト」を開催しておりました。昨年の5月、その科学コンテストのPRに小田原高校を訪問した際に、合わせて骨髄セミナーの構想をお話すると、林忠校長先生及び岩本明子副校長先生も賛同してくださいました。その後、話が進み、ホームルームの特別授業枠で骨髄移植に関するセミナーの開催が決まりました。

対象は1年生、15歳～16歳の若い世代約320名で視聴覚室は熱気に包ま

れていました。冒頭、副校長先生から挨拶があり「生きることはどういう事か考えながら聞いてください」との言葉が印象的でした。

講話では私から白血病やその治療法、骨髄移植のキポイントは白血球の型、合う確率が非常に低いことなどを説明し、ドナー登録者も高齢化しているので「登録が可能となる18歳になったら是非お願いします」と呼びかけました。

体験者の話では、骨髄を2回提供した当会会員の間島悠介さん(34)が「崇高な精神を持っていたわけではない」、「動機はどうあれ、結果的に社会を救えたらいい」と本音ベースの心情を語りました。

大学3年生で「急性リンパ性白血病」を患い、骨髄提供を受け克服し卒業できた池谷有紗さん(28)は、「病名を言われたときに涙がどっと溢れた」と告知のショックや壮絶ながん治療を回顧し、「悔しさに向き合うことが大事。辛いときは我慢せずに泣いたり、看護師さんに話を聞いてもらったりした」と心境を話されました。骨髄移植は「死にかけていた自分にドナーさんが手を差し伸べ、家族のいる地上にもどしてくれた。もう一度生きるチャンスくれた」と感謝の言葉を口にされ、「これから大学生、社会人になって、生きることや日常のささやかな幸せを意識するきっかけにしてほしい」と呼びかけられました。

今まで経験したことのない語りべの生の声に触れ、白血病と向き合う患者の苦悩を共有し、命の大切さに理解が広まったのではないかと感じました。

セミナー終了後、秋山会長はライオンズクラブは地域密着の奉仕活動をしているので、今回のライオンズクラブ(調整・経費負担)と神奈川骨髄移植を考える会(講演・講師派遣)と高校(会場提供・特別授業枠の確保)のセットで、このセミナーが広がって行く面白いなという感想を持ったと話されました。「これからは是非よろしく。若い世代へのアプローチが大切です。一緒に進めてまいりましょう」と。

今回の骨髄移植セミナーで、生きること、命の大切さについて学習する機

会いただいた小田原高等学校及び小田原白梅LCの皆様深く感謝いたします。ありがとうございました。

(神奈川骨髄移植を考える会会長  
村上忠雄)

## 生徒さんの感想文

◆私は今回の講演を聞いて、命は突然なくなってしまう可能性もあるけど、骨髄移植のように他人の些細な協力によって助かることもあるのだと知りました。命は一人ひとつしかない大切なものだから、骨髄を移植する事で助かる命があるのなら、そのために骨髄移植に協力している人の気持ちも今回の講演でわかってきた気がします。また、講演中に体験者の方が「自分の生きる価値」を見つけるようなことをおっしゃっていたのを聞いて、骨髄移植は、与えられる側の命を助けるだけでなく、与える側の気持ちまで、晴らしてくれるのかなと思いました。

◆私は骨髄移植の講演会を聞いて、知らないことをたくさん知りました。今までは骨髄移植は名前を聞いたことがあるくらいの知識だったのですが、ドナーになる条件や実際に骨髄を提供するまでの流れなどを知れてとても良い機会になりました。また、実際に骨髄の提供者や移植した方の話を聞いて、自分も少しでも患者の方の力になりたいと思ったので、ドナー登録を試みたいと思いました。

## 新事務局長就任挨拶

はじめまして、柴山洋久と申します。昨年10月よりハンドブックの編集事務局を担当させて頂いておりましたが、この度事務局・事務取扱として事務局業務にも携わらせて頂くことになりました。今まで主に一般の企業(メーカー等)で営業・総務畑を歩んで参りました。NPO法人の事務局業務は初めての経験ですが、当面の間丁稚奉公の心持ちで一つひとつの仕事に取り組んで参る所存です。また、無芸大食を絵に描いたような人間ですが、どのような場合も相手をリスペクトする気持ちだけは忘れないように努めて参りたいと思っています。どうかよろしくお願ひ申し上げます。



福岡

### リボンの会 春の交流会



2月15日(土)浜の町病院会議室(福岡市)で「春の交流会」を開催しました。寒い時期の交流会でしたが、遠くは宮崎、長崎、佐賀からと50数名が集い温かい会となりました。今年は、AYA世代(15才から39才まで)を一つのテーマに取り上げたいと考え、同時に「春の交流会」の体験発表では、働く世代に共通した治療後の患者さんの「就労経験と社会支援について」MDS(骨髄異形成症候群)で骨髄移植、社会復帰を果たされた麻生哲子さんにお話を伺いました。

「びっくり退職」(衝動的に仕事を辞めてしまうこと)をしない。

がんを告知されたこと、病気のこと、入院や治療のこと、仕事や生活のことなどさまざまな問題が一気に降りかかり、冷静な判断ができない状況で早急に退職を決断することは絶対してはいけません。以前と同じように働くのが難しくなったことを受けとめる。耐えられない場合は、一人で抱え込まない。嫌なことを言うてくる人は、必ずいるが言い返さない。そういう人には必ず天罰がくだります(笑)と、笑いを交え病気との付き合い方をお話されました。制度の紹介では、病気休暇、傷病手当金、障害年金についてお話がありました。

次に、衛藤哲也先生(浜の町病院血液内科部長)は、スライドでMDSの病気の説明と、治療の問題点を分かりやすく説明して下さいました。又、今後MDSの薬の開発に期待したいと結ばれ、会場からの質問にも丁寧にお答え下さいました。後半は、衛藤先生は別室で個別相談を、会場では5グループ「患者家族」「MDS」「シニア世代」

「AYA世代」「移植」に分れて自由トークを行い、少人数で其々が抱える悩みを共有することができました。

(血液疾患を考える患者家族の会「リボンの会」宮地里江)

千葉

### ライオンズクラブ国際協会 333-C 地区研修会で講演



2月8日(土)ライオンズクラブ国際協会 333-C 地区研修会が千葉県経営者会館(千葉市中央区)で開催され、同協会の要請で千葉の会の西島夫妻と参加し「骨髄バンクの現状と今後の課題」の演題で講演をしました。

さて、千葉の会が常日頃献血併行型登録会で大変お世話になっているライオンズクラブさんですが、全国協議会の各団体も各地で協力関係にあるところが多いわりには、意外とその組織についてご存じない方が多かったので、その紹介をします。

ライオンズクラブは、1917年にシカゴのビジネス界のリーダーであったメルビン・ジョーンズ氏が、地域社会の改善に「奉仕」しようという目的で設立した団体です。以降100年を経て、今や世界に48,363のクラブと1,434,682名のメンバーが在籍する(2019年8月現在)世界最大の奉仕クラブ組織に発展しました。LIONSの意味は「Liberty

Intelligence Our Nation's Safety」(自由を守り、知性を重んじ、われわれの国の安全をはかる)の頭文字を並べたもので、これがライオンズクラブのスローガンとなっています。

世界各国のライオンズクラブ(国際協会)は7つの会則地域に分かれており、「日本ライオンズ」は東洋東南アジア(第5会則地域)に所属しています。更に日本ライオンズは8つの複合地区に分割されています。千葉は333複合地区に所属しており、C地区(準地区)になります。(ちなみに東京は330-A地区) 333-C地区は、ガバナーが小高左起子氏で、128のクラブが所属しておりこの2月末の会員数は、3,183名になります。

今回の講演では参加された120の方に骨髄バンクの現状を説明し、移植を希望する患者さんの60%しか移植を受けられない課題とその対応策について詳細にお話ししました。そして以下をお願いしてきました。①ドナー助成制度導入及び②ドナー休暇助成制度導入の関係者への働きかけ③献血併行型登録会での更なる協力体制の構築④弊会の賛助会員になって頂きたいこと。

尚余談ですが、小高左起子ガバナーと話しましたがこの方は、コロナウイルスで武漢からのチャーター便1番機で帰国した方たちが隔離された勝浦の三日月ホテルの経営者でした。政府からのたつての依頼を受け入れたものでまさしく「奉仕」の体現で、感動しました。

(千葉骨髄バンク推進連絡会会長 梅田正造)

## 心からのご寄付に感謝申し上げます ●2月21日～3月20日(敬称略)

<p>●一般</p> <p>株式会社 THINK フィットネス 現金 1,014,282円</p> <p>株式会社 THINK フィットネス 現金 255,678円</p> <p>藤波 敬子 現金 10,000円</p> <p>タナベ タカシ 現金 10,000円</p> <p>青野 文仁 現金 2,000円</p> <p>井田 夏輝 現金 10,000円</p> <p>赤代 真也 現金 5,000円</p> <p>高土 厚子 現金 3,911円</p> <p>臨時総会交流会参加者一同 現金 4,300円</p> <p>匿名 現金 12,200円</p> <p>匿名 現金 3,000円</p> <p>匿名 現金 40,000円</p>	<p>●白血病患者支援基金</p> <p>ブックオフコーポレーション株式会社 現金 849円</p> <p>匿名 現金 30,000円</p> <p>●佐藤さち子基金</p> <p>ブルデンシャル生命保険株式会社 現金 2,830,000円</p> <p>万々 宏 現金 100,000円</p> <p>竹田 幸子 現金 10,000円</p> <p>●志村大輔患者支援基金</p> <p>児玉 知之 現金 10,000円</p> <p>●募金箱</p> <p>株式会社クスリのアオキ 現金 762,159円</p> <p>株式会社 マルト商事 現金 257,385円</p>	<p>ケンコウ調剤薬局 現金 13,075円</p> <p>株式会社 ホテル函館ロイヤル 現金 2,266円</p> <p>ゴールドジム仙台宮城 現金 3,606円</p> <p>にいつ内科クリニック 現金 3,500円</p> <p>匿名 現金 7,017円</p> <p>●つながる募金 現金 25,634円</p> <p>●キモチと。 現金 4,946円</p> <p>●ブック寄付 現金 5,773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