

全国協議会 ニュース

2020年7月1日発行 第335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

全国協議会設立30周年 記念式典開催

全国骨髄バンク推進連絡協議会は6月24日に設立30周年を迎えました。これまで支えていただいた皆様に感謝申し上げます。

当初、東京新宿区のホールで開催を予定していた記念式典はコロナウイルス拡大防止の観点から、お集まりいただいていたの開催からWEB（電子会議）上での開催に切り替え、5月30日（土）に執り行いました。

設立30周年記念式典

30周年の区切りの年であり、全国からボランティアや関係者に参集頂き盛大に行う予定でしたが、コロナウイルス蔓延で自粛が行われている現状では、皆様にお集まりいただくのは危険との苦渋の決断をいたしました。

13時から始まった式典では仲田順和会長の挨拶（下記参照）、来賓紹介、感謝状贈呈先紹介、また今回発行された「白血病と言われたら」改訂第6版（ハンドブック上・下巻）について野村正満編集長（副会長）から発表がありました。

今回の改訂版は冊子の発行とインターネットから無料ダウンロードできる画期的な方法で、今すぐ必要な患者さん・患者家族が見られるようになっています。（3面に関連記事）

全国協議会会長 仲田順和挨拶

「全国骨髄バンク推進連絡協議会設立30周年記念式典」の開催にあたりまして、日ごろよりあたたかなご支援を頂いております皆様に、心より厚く御礼申し上げます。

現在、日本のみならず世界的規模での新型コロナウイルスの蔓延という事態のもと、誠に残念ながら「2020全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」の開催は感染拡大が収束を迎え

るまで延期となり、誠に遺憾に存じます。しかしながら、どのような状況下であっても、全国的な骨髄バンク運動の展開や血液難病の患者さんとそのご家族の支援活動の歩みを止める訳には参りません。こうしている間にも、血液の病気で苦しんでいる方々は多数いらっしゃいます。私共が今までに体験したことのない未曾有の社会情勢の中で、その不安は増幅されていることは想像に難くありません。今こそ、弛むことなく支援の輪を広げ続けることが求められています。

公益財団法人日本骨髄バンク、日本赤十字社など関係機関の皆様、並びに骨髄バンク活動を支えているボランティアの皆様は困難な状況の中においても、その必要性を十分に認識し移植を必要とする患者の皆様、そしてご家族の方々にも最善を尽くしていかねばなりません。全国協議会も加盟団体の皆様とともに引き続き積極的な活動を続けて参る所存です。設立30周年記念事業としてハンドブック「白血病と言われたら」改訂第6版の発行は、病初期の患者さんに対して、大きな励ましになるものと信じています。この度、皆様をお招きすることなく変則的な形ではありますが、記念式典を開催すべきとの結論に至りました。新型コロナウイルスに負けることなく皆様の善意を力強く推進して参りたいという想いでいっぱいです。

式典におきまして、当協議会の30年を支え続けて下さった、団体・企業・個人の皆様には心からの敬意をお伝えすると同時に皆様の真心に心から感謝申し上げます。

社会全体が先を見通すことの難しい時代を迎えておりますが、皆様の真心によって明るい未来を切り拓いていくこと、そして遠からず「2020全国骨髄バンクボランティアの集い」を開催し皆様とともにすることを楽しみにし、ご挨拶とさせていただきます。

医療従事者の皆さまに感謝

新型コロナウイルス感染症が拡大し、今まで経験したことのない事態の中で、血液疾患患者さんの一層の安全を確保し、最前線で働いている医療従事者の皆様に敬意を表します。また、緊急事態宣言の下でも造血幹細胞移植を進めていただいたドナーの方はじめ国・日本骨髄バンク・日本赤十字社など関係者の皆さまにも感謝申し上げます。

全国協議会ニュースはコロナウイルス拡大防止の為、2020年5月号及び6月号は印刷発送を控えさせていただきます。簡易版としてホームページにて公開しておりますので是非ご覧ください。



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15日発行)より抜粋〉

■日本骨髄バンクの現状(2020年5月末現在)

	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	873	782	527,793	829,510
患者登録者数	201	165	1,879	59,320
移植例数	89(15)	73(19)	—	24,396

■5月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／642人、献血併行型集団登録者／70人、集団登録者／0人、その他／70人

■5月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,335人／20代 82,363人／30代 138,363人
40代 223,551人／50代 79,181人

■5月の20歳未満の登録者27人

■5月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：954件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

2020年度通常総会をWEBで開催

5月30日(土)、式典に続き2020年度の通常総会が行われました。第1・2号議案では2019年度の事業報告と決算報告及び監査報告が、第3・4号議案では2020年度の事業計画案と予算案が説明され、何れも各加盟団体の代表者による質疑後承認されました。第5号議案では定款変更の説明があり、諮問機関に「参与」を追加する案が提出され承認されました。ホームページに詳しい内容を掲載していますのでご覧ください。

2019年度事業報告の概要

①2019年には非血縁者間造血幹細胞移植数が1993年からの累計で24,000件を超えました。さい帯血バンクとの移植合計件数は42,000件を超え世界でも特筆すべきものとなっています。

2019年度末の骨髄バンクのドナー登録者現在数は53万人に迫り、年間ドナー登録者数は前年に続き4万人を超えました。全国のボランティアの献血推進活動とともに行った献血併行型登録説明会等の成果が努力の成果といえます。

②パネル展、啓発グッズの作成配付、イベントなどで、加盟団体と共に啓発活動、ドナー登録推進の支援活動を行いました。

骨髄バンク制度の理解を広める普及啓発活動では、各団体とも「患者さんのために」という同じ思いであることを訴え、全国協議会の加盟団体及び非加盟団体を問わず一体的な活動を行いました。また、「活動支援制度」で加盟団体の活動を支援しました。

③安定的に活動を継続するため、クラウドファンディング、東京マラソン2020におけるチャリティ活動に取り組み2,000万円以上の活動資金を備えることができました。

④「骨髄・さい帯血バンク議員連盟」との連携では、行政でのがん患者妊孕性温存助成制度の拡充と、若年者の登録拡大に向けた若者からの提言を行い、スワブ登録(口腔粘膜を綿棒で採取し、郵送して白血球の型HLAを検査し登録する)に向けた予算措置をお願いしました。

⑤骨髄バンクを支援するやまがたの会が主管、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に共催

をいただき、5年ぶりに東京以外の地で全国ボランティアの集いを開催しました。

⑥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。

⑦設立30周年記念事業として「白血病と言われたら」改訂第6版の編集作業を進めました。

⑧世界造血細胞移植ネットワークの会議(パラグアイ)に2名が参加し講演を行いました。新興国の医療従事者育成のため、デルタ航空のマイレージの提供を行いました。

2019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5,964万円、支出総額は4,287万円で、収支差額は1,677万円の黒字でした。前述のクラウドファンディングと東京マラソンでの寄付金額が大きく、クラウドファンディングでの収入を一般会計へ3,800,000円、このとりマリーン基金へ7,517,754円を繰入れられます。2019年度への繰越金(正味財産)は4,909万円です。

2020年度事業計画の概要

①設立30周年を迎えて

30周年記念大会を予定していましたがコロナウイルスの拡大が収束するまで延期とし、記念式典のみWEBで開催します。「白血病と言われたら」第6版を改訂発行し、無料ダウンロードできるようにします。

②患者QOL向上について

AYA世代がん患者さんが妊孕性温存に対する公的助成を受けられるよう要望活動を行っていきます。また、国が行う社会復帰の環境整備が順調に進むよう、国や議員連盟、関係機関等に働きかけていきます。

③ドナーが骨髄提供しやすい環境整

備向上について

ドナーが提供しやすい環境を整えるため「ドナー助成制度」「ドナー休暇制度」の普及啓発の働きかけ、ドナー登録の役割の明確化、ドナー登録のオンライン化、スワブでの検体検査システムの導入について提言を行います。

④財政基盤の強化について

賛助会員制度を引き続き進めて行きます。クラウドファンディングのノウハウをまとめ数年ごとに実施できる体制を整備し、東京マラソンチャリティではチャリティランナーを安定的に募集できるシステム、体制を構築していきます。

2020年度予算

今年度の支出の特徴として行事費に、「白血病と言われたら」の製作費、東京マラソン応援費用を計上しています。昨年東京マラソンの収入より、患者支援基金へ140万円の繰り入れを行います。収入総額は3,630万円、支出総額は4,830万円です。

定款の変更について

必要な助言等をできる人に参画いただけるよう、役職として「参与」を設置することから、定款第10章の諮問機関等の条文を変更します。

2019年度決算・2020年度予算

収入の部 単位：千円

科目	2019年度決算額	2020年度予算額
会費収入	1,860	2,000
賛助会費	2,233	2,500
寄付金	40,146	16,500
募金箱	11,069	12,000
販売収入	4,054	3,000
その他	272	302
収入合計	59,634	36,302

支出の部 単位：千円

科目	2019年度決算額	2020年度予算額
患者支援金	6,334	9,500
行事費	4,170	5,700
製作・印刷費	4,311	4,500
交通・通信費	5,724	4,450
事務費・他	5,332	7,367
人件費	13,761	13,535
家賃・水道光熱費	3,236	3,252
支出合計	42,868	48,304

収支差額	16,766	▲12,000
次年度繰越金	49,085	37,082
(うち基金)	(32,821)	(34,001)

ハンドブック『白血病と言われたら-第6版-』発行

改訂第6版
上巻
白血病と闘おう
監修 谷口勝一・高橋聡

改訂第6版
下巻
血液の病気を知ろう
監修 谷口勝一・高橋聡

**無料でダウンロードが
できます**

上巻「白血病と闘おう」
病初期の患者さんがこれから白血病と闘うために必要な情報を多岐にわたって掲載
《冊子販売の場合》
A5サイズ フルカラー 188ページ
1,000円（税・送料別）

下巻「血液の病気を知ろう」
血液の病気についてのさらに詳細な解説や治療法についての情報を掲載
《冊子販売の場合》
A5サイズ フルカラー 264ページ
1,000円（税・送料別）

◆ご注文・お問合せ先◆
ご注文はメールかFAXで下記までお願いします。
認定特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
E-Mail office@marrow.or.jp 電話 03-5823-6360 FAX 03-5823-6335
〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4 KTビル3階 <https://www.marrow.or.jp/>

こちら特報部 FAX 03(3599)1111

骨髄バンクに関心を

骨髄バンクの登録推進や白血病などの患者の支援に取り組み「全国骨髄バンク推進連絡協議会」（東京都千代田区）が、患者と家族向けの解説冊子「白血病と言われたら」を6年ぶり全面改訂した。新装2冊のウェブサイトの掲載にも詳しい骨髄ドナー（提供側）の新規登録が促る中、協議会関係者は「一般向けにも分かりやすい内容、多くの人に興味を持ってもらえれば」と期待する。（中野佳子）

コロナで新規ドナー激減

支援団体「先細り」懸念

患者向け冊子改訂「一般にも分かりやすく」
「白血病と言われたら」は、患者と家族向けの解説冊子。6年ぶり全面改訂された。新装2冊のウェブサイトの掲載にも詳しい骨髄ドナー（提供側）の新規登録が促る中、協議会関係者は「一般向けにも分かりやすい内容、多くの人に興味を持ってもらえれば」と期待する。（中野佳子）

A4 版チラシ

東京新聞 6月11日付

かねてより編集業務を進めておりました、ハンドブック『白血病と言われたら-第6版-』（上・下巻）が予定通り2020年5月30日（土）に発行されました。本事業は全国骨髄バンク推進連絡協議会設立30周年記念事業の一環で同日開催されました記念式典でのお披露目となりました。30周年記念式典はご承知の通り、コロナ禍の影響でZoomでのオンライン式典となりました。その中で本書編集長でもある野村正満副会長により完成報告が行われました。

ダウンロードが無料

第6版はフルカラーで印刷され、また、用語解説のボリュームが従来と比較して倍増するなど、いろいろな点で刷新されています。中でも大きな特徴の一つとして挙げられるのが、「無料ダウンロード」です。全国協議会のホームページをご覧頂くとすぐにわかりますが、読みたい部分だけ「章ごとダウンロード」、または一冊まるまる「一冊まとめてダウンロード」のいずれかを選択して無料でダウンロードすることができます。

第6版にお寄せいただいた声

「カラーになって見やすくなった」、

「文章表現が易しくなっていてわかりやすい」、「最新の情報が載っている」、「いろいろな専門家がそれぞれの立場から多面的にアドバイスしてくれている」、など多くの方から嬉しい声をお寄せ頂いています。具体的には、次のような感想も頂いています。

『本当に素晴らしいです。患者には病気の正確な情報とともに、励ましや希望が必要です』（発病経験のある息子さんをお持ちのお母さん）

『これは素晴らしい！ ととてもよくできている！ 患者さんはこれを見たらほぼ全ての情報を得られる』（血液内科医）

新聞に掲載されました

2020年6月11日（木）の東京新聞「こちら特報部」のページで取り上げられました。

記事では、「1999年に初版を発行し、今回で第6版。前回2014年の改訂後の医療の進歩や社会の変化に合わせ、内容を大幅に見直した」というハンドブックの紹介や、ドナー登録状況やコロナ禍の影響、白血病フリーダイヤルの再開にまで言及しており、読者の関心を喚起する内容となっています。

実際にこの記事を読んだイギリス

滞在歴をお持ちの方から協議会に連絡が入り、ドナーの資格条件について問い合わせがありました。日本骨髄バンクに確認の上対応したところ、是非登録するとの嬉しい返事を頂きました。

この他、複数の媒体から連絡を頂いており、これからも露出度・注目度は高まると思います。

お近くに必要とされている方がいらっしゃいましたら、是非本書をご案内下さい。

チラシ（A4横）ポスター（A3縦）を用意しております。必要な方は全国協議会までご連絡ください。

**白血病フリーダイヤルを
再開しました！**

3月末からコロナ禍の影響で活動を休止していた白血病フリーダイヤルを6月13日（土）から再開しました。9月末までは血液専門医が対応する、第2・第4土曜日の月2回の開催となり、それ以降は状況を見て開催回数を決定しますのでご了承ください。

**白血病フリーダイヤル
0120-81-5929**



愛知

患者会「はなのきの会」開催



6月7日(日)、第15回患者会「はなのきの会」を開催しました。今回の患者会は「オンライン患者会」。あいちの会では年に2回(春、秋)、患者会を開催していますが、今年は新型コロナウイルスの影響で開催は出来なかなと思っていました。

そんな中、ボランティアからオンライン患者会の提案があり開催することが出来ました。提案したのは元患者さん、ご自身も定期的な通院時の感染などが心配でした。悩みや不安、今の気持ちを共有出来たらと開催に至りました。とは言え、初めての試みで分からないこと、不安なことばかりでした。対面でないのに本当に共有できるのかな…。ルール作りも必要となりました。オンラインについての知識も必要となりました。1週間前には接続テストも行いました。

そして患者会当日、11名の参加で患者会が始まりました。いつもの患者会と違いはありましたが、患者さんたちの笑顔と出会い、其々のおもいや現在の様子などを伺うことが出来ました。日々の暮らしの中での工夫していることなども共有出来ました。

遠方からの参加などオンラインだからこそ実現できたこともありました。

まだまだ問題点や課題はたくさんありますが、今後はお会いしての患者会とオンラインでの患者会を上手く活用して開催して行けたらと思っています。

当日はNHKの取材もあり、患者会の必要性や今出来る患者会の様子を多くの方に知っていただくことが出来ました。

(あいち骨髄バンクを支援する会 水谷久美)

岡山

登録会再開しました

6月16日(火)に岡山県では三カ月ぶりに骨髄バンク登録会がありました。場所は労働局や農林水産省、自衛隊岡山地方協力本部などが入っている岡山第2合同庁舎です。血液センターの職員の方が屋外での説明は暑いだろうと、場所を選んでくださいました。

また、飛沫防止の為二枚の亚克力板も用意してくださり、説明の後は机やボールペンなどその都度アルコール消毒を行い、感染防止対策に努めました。私達説明員は体温を計りマスク持参して説明しました。当日は10の方が登録してくださいました。この場所での登録会は2回目、今年1月に行った際は18人の登録がありました。

普段登録会を行っている大学や県庁でもできるよう、一日も早くこの事態が収束することを願っています。

一日中マスクを着用していると室内

でもかなり暑く、これが屋外の登録会ならどうなるか? と心配になりました。今度は携帯扇風機を持参するか、マスクよりフェースシールドの方が少しは涼しいかなと思った一日でした。

(岡山骨髄バンクを支援する会 原田早苗)

基金給付を受けた方からのメッセージ

佐藤きち子基金

今回助成をして頂きありがとうございました。

支援金は造血幹細胞移植に必要な費用や医療費、付添いの滞在費、交通費などに充てさせていただきました。移植を受ける不安の中、多大な支援に感謝しかありません。本当に本当にありがとうございました。

(九州在住 患者さんのお父様)

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【サポート会員】

村田将真=山口県▽高木大輔=千葉県

心からのご寄付に感謝申し上げます ●3月21日~6月20日(敬称略)

●一般 (3/21~4/20)	(4/21~5/20)	株式会社北越ケーズ	現金	151,985円
株式会社チエノワ情報システムズ	ブックオフコーポレーション株式会社	やきとり「おぼこ」堀	現金	裕子 5,670円
高士 厚子 現金 20,867円	早瀬 昭一郎 現金 6,000円	磯屋食堂 伊藤 博	現金	6,811円
塩谷 泰人 現金 3,911円	●佐藤きち子基金 (3/21~4/20)	金寿司	現金	5,000円
塩谷 圭 現金 1,000円	骨髄バンク普及啓発ボランティア	鎌倉屋	現金	3,874円
モリ リョウタ 現金 3,000円	らいらつくの会	鈴木眼科	現金	10,000円
匿名 現金 3,000円	兼元 亨 現金 30,000円	松野薬局 東光店	現金	1,761円
(4/21~5/20)	匿名 現金 2,000円	松野薬局 東光店	現金	1,761円
藤波 敬子 現金 10,000円	匿名 現金 50,000円	(4/21~5/20)	株式会社クリのアオキ	現金 763,301円
塩谷 圭 現金 1,000円	匿名 現金 50,000円	株式会社 マルト商事	現金	81,252円
田中 重勝 現金 50,000円	(4/21~5/20)	足立眼科医院	現金	10,779円
鈴木 あや子 現金 30,000円	公益財団法人	グリーン薬局	現金	5,930円
松浦 大助 現金 74,517円	大原記念倉敷中央医療機構	(5/21~6/20)	株式会社クリのアオキ	現金 619,769円
白井 一義 現金 1,650円	現金 4,977円	株式会社 マルト商事	現金	27,707円
竹迫 一任 現金 50,000円	福原 卓也 現金 3,000円	星子ひさし整形外科 患者様有志	現金	2,162円
塩谷 泰人 現金 1,000円	(5/21~6/20)	●つながる募金 (3/21~4/20)	現金	15,703円
匿名 現金 2,000円	福岡 勝利 現金 20,000円	(4/21~5/20)	現金	24,400円
匿名 現金 3,000円	●志村大輔基金 (4/21~5/20)	(5/21~6/20)	現金	25,853円
(5/21~6/20)	ミツハシ ヒデミネ 現金 3,000円	●キモチと。 (3/21~4/20)	現金	15,253円
黒田 多喜男 現金 10,000円	(5/21~6/20)	●株式会社 高島屋友の会 (3/21~4/20)	現金	202,920円
塩谷 圭 現金 1,000円	●こうのとりのみりん基金 (3/21~4/20)			
松尾 美幸 現金 5,230円	匿名 現金 5,000円			
陽田 秀夫 現金 100,000円	●募金箱 (3/21~4/20)			
クロミヤ エイジ 現金 10,000円	株式会社クリのアオキ			
イシオカ チカコ 現金 30,000円	現金 348,749円			
匿名 現金 3,000円	株式会社 マルト商事			
●白血病患者支援基金 (3/21~4/20)	現金 286,093円			
ブックオフコーポレーション株式会社				
現金 82円				
兼元 亨 現金 3,000円				
匿名 現金 50,000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 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