

全国協議会 ニュース

2021年5月1日発行 第345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.marlow.or.jp E-Mail:office@marlow.or.jp

2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in東京は ハイブリッド方式で 会議室から全国へ Zoom 配信!

昨年のボランティアの集いは設立30周年のメモリアルイヤーでしたが、コロナ禍の中、延期となってしまいました。今年もまだ感染拡大が続いていますが、昨年できなかった設立30周年を祝い全国のボランティアの皆さんと一堂に会するために、会議室内で実施するパネルディスカッションをZoomで生配信いたします。集合して顔を合わせてのイベントはできませんが、新しい様式を取り入れ、パソコン・タブレット・スマホの画面で全国のボランティアの皆さんにお会いしたいと思います!

5月29日(土)
14:00~16:00

※右のQRコードで当日どなたでも参加できます。



「継承される命・こころ、真の緩和ケアとは ~若い親が病気になるということ~

<パネルディスカッション>

コーディネーター：大谷貴子さん/全国骨髄バンク推進連絡協議会 顧問
がん患者の親を持つ子どもへのサポートチーム：近藤咲子さん（写真左）・伏見幸弘さん（写真中央）/慶應義塾大学病院 SKiP チーム
お母さんをがんで亡くしサポートを必要と感じた学生：井上雅代さん（写真右）/慶應義塾大学2回生

がんと診断された時に、周囲に、特に子どもにどう伝えるか？ また両親のがんと診断され治療を続ける時に子どもたちはどう受け止めているか？「がん患者の親を持つ子どもへのサポートチーム SKiP」が活動してきた多くの事例から、医療現場で見落としがちな、がん患者とその子どもがどう生きていくかを、体験者を交えながら考えていきます。

がんの親をもつ子どもへのサポートチーム [SKiP] : Supporting Kids of Parents with Cancer

近年の結婚年齢や出産年齢の高齢化により、がんと診断時に18歳未満の子どもがいるがん患者が増えています。がんである親は、自分の病気を受け止め治療に取り組むだけでなく、子どもへの対応に悩んでいます。一方で、その子どもたちに対し親は上手に隠しているつもりでも、親の日常・言動などから変化を敏感にキャッチしていて、子どもは誰にも話せず苦しんでいます。子どもの特徴として最悪なことを想定してしまう傾向から、ストレスフルな状況におかれていると言わざるを得ません。子どもがこの世に誕生して、一番身近な大人であり信頼を置く親から何も教えてもらえないことは、大変につらいことです。そのよう

な状況の親子への直接的な支援、親が自分の病気や病状を伝えること、伝えたと子どもがうまく対処するための支援ができる医療者を支援するために、多職種有志でSKiPをつくり活動しています。親がまず、子どもに自分ががんであることを伝えたくないと話す一番多い理由は「子どもに心配をかけたくない」です。情報社会である現在では『がん』と聞くとそこに付随して発生する『死』を子どもが連想して、楽しく学校に行き友達との生活を楽しく送ることができなくなってしまうのではないかと、今まで通りの生活ができるのであれば、分らなければそのままにしておきたいという気持ちです。また、子どもにどのように伝えたい

いのか、伝えた時の子どもの反応にどのように対処したらいいのかが分からないし対処していく自信がないという意見も多いです。そして親が伝えないとする子どもの年齢は、下は3歳から上は大学生までと幅が広く、子どもという存在をその家庭でどのように考えているかさまざまです。このような状況の中で、がんという病気や治療と親のがんであるために起こってくる気持ちへの対処について知ってもらえるよう「夏休みキッズ探検隊」や、親が子どもに病気を伝えた後の支援として「日本版 CLIMB®プログラム^{注1)}」を

注1) Children's Lives Include Moments of Bravery(子どもはいざというとき、勇気を示します)アメリカで広く用いられている、がんの親をもつ子どものための構造化されたサポートグループのプログラム

(2 面上部へ続く)

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDF(4月15日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2021年3月末現在)

	2月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,431	2,557	530,953	855,073
患者登録者数	170	241	1,776	61,438
移植例数	97 (20)	113 (34)	—	25,330 (1,222)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■3月の区別別ドナー登録者数

献血ルーム/792人、献血併行型集団登録会/1,701人、集団登録会/0人、その他/64人

■3月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 2,671人/20代 83,506人/30代 137,108人
40代 222,879人/50代 84,789人

■3月の20歳未満の登録者199人

■3月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数:1,176件(国内ドナー→国内患者)

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

(1面からの続き)

実施し親と子ども両方をサポートしながら、がん患者とその子どもががんと共に生きていけるよう支援しています。

更に、日々の臨床実践の中でがんの親と子どもを個人的、継続的にサポートできるように医療者に対する支援もしています。各臨床現場から当チームへがん患者やその子どもへの直接支援

の依頼や相談を求められるケースもあります。また、大学病院では治療の経過において終末期に移行する患者も多くいるなかで、状況を知らないままの突然の死別は子どもにとって大変な衝撃になり、深い心の傷になることから、グリーフ^{注2)}への取り組みも開始しています。まず残される子どもに対して、最後の時を子どもが親と寄り添うこと

ができるよう死に関する教育を行い、また親子の思い出作りのプログラムの一つとしてレガシーロケット(親子の指紋を採取してロケットやキーホルダーにする)の作成など活動を拡大し、がん患者の全ての病期において支援できる体制を整えていこうとしています。

注2) 大切な人・ものなどを失うことによって生じる、その人なりの自然な反応、状態、プロセス

支援者をお訪ねして
(サカタのタネ様)



4月13日(火)、長年にわたり全国協議会を支援続けて下さっている株式会社サカタのタネ様の本社(横浜市都筑区仲町台)をお訪ねしました。横浜の街に溶け込んだ本社ビルは緑に包まれ、この時期、チューリップやパンジーなどが咲き乱れた緩やかな階段を降りていくと、素晴らしいエンタラン

スに続いています。ご厚志をお寄せ続けて頂いているお礼を述べ、また最近の全国協議会の活動状況を報告いたしました。

今回、迎えて下さったのはコーポレートコミュニケーション部 部長の清水俊英様(写真右)と福田まゆ子様(写真左)です。清水部長の名刺を拝見すると、「樹木医」や「グリーンアドバイザー」といった園芸に関するいろいろな資格をお持ちなのですが、中に「認知症予防専門士」という見慣れない資格もあったのでお尋ねすると、認知症に対する知識と認知症予防に関する技術を兼ね備えた専門家の資格ということで、認知症患者さんのケアなどにも携わられているそうです。患者さんを

中心としたケアがいかに大切かを熱く語って下さいました。「人様の役に立つことをしたい」という思いが、全国協議会への支援につながっているとつくづく感じました。

サカタのタネ様については、改めて説明の必要もないくらい知名度・イメージともに高い会社ですが、パンジー「よく咲くスマイル」シリーズを「血液難病の患者さん支援」の商品としておられ、売り上げの一部を全国協議会への寄付に充てて下さっています。皆様もぜひ「よく咲くスマイル」を咲かせてみてください。



関東・甲信越地区
ブロックセミナーに参加して



3月27日(土)に事務局として初参加しました。

今回東京の会、千葉の会、神奈川の会、埼玉の会、アサガオにいがたと事務局含め15名が参加し、前半はドナー

登録会における日赤・行政との関係について情報交換が行われました。その中で日赤・行政・ボランティアとの“協働関係”が上手に維持できている会の話が印象的だったのですが、理由として3者がしっかりとコミュニケーションを取り足並みを揃えて進めていく過程が良好な関係に結びついているとの事でした。一方、各県によって考え方や登録会の設定が異なるようでしたので統一されていないのだと感じました。

また後半のフリートークでは、説明員の高齢化、登録希望者への説明時間、新しい団体・企業へのドナー登録会の働きかけ、会の若返り等について

活発な意見交換が展開されました。会の若返りについては定例会以外に誰でも気軽に参加できる交流会を開催している会もありました。特に若年層の方には骨髓バンク活動について知っていただくきっかけにもなりますし、なによりボランティアの皆さんが会の発展のために努力を惜しまず“楽しく活動”している前向きな姿勢に感心しました。

今回ドナー登録会や活動の様子、種々の課題も含め多くを学び、さらに各地ボランティアの皆さんとZoomを通して交流を持つことができ大変有意義なセミナーでした。

(事務局 中村由希子)

日本造血・免疫細胞療法
学会へ名称変更

日本造血細胞移植学会は2021年4月1日に「日本造血・免疫細胞療法学会」に名称が変更されました。

免疫細胞療法は学会が中心となって

進んでおり、この現状を正しく学会名に反映させることが、国民に正しい情報を提供することになると、名称変更に至りました。

学会は1996年に日本骨髓移植研究会から日本造血細胞移植学会に名称変更する際に、将来的にさまざまな細胞

療法が出てくるであろうとの当時のリーダーの英断によって造血「幹」細胞ではなく、「造血細胞」の名称が決定されました。その精神を今回活かして、造血細胞の間に「免疫」を加え、「移植」を「療法」に変更し、「日本造血・免疫細胞療法学会」となりました。

「小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法 研究促進事業」始まる

～患者さん・ご家族の夢を未来へ～

本年4月1日から国の事業として、がん患者さん等の妊孕性温存費用の助成が始まりました。対象となる患者さんは所得制限や居住地による区別なく、公的助成が受けられます。申請先となる各都道府県では医療機関との連携などの準備が整い次第受付が開始されます。全国協議会が要望してきた公的助成が実現しました。

この事業は将来子どもを産み育てることを望む小児・AYA 世代の患者さんが希望をもって治療に臨めるよう妊孕性温存療法に要する費用の一部を助成すると共に、臨床データ等を集集し、妊孕性温存療法の研究を促進するものです。

都道府県では、生殖医療を行う病院を指定し、病気の主治医との連携を図ります。併せて、妊孕性の低下が想定される患者さんが妊孕性温存療法について知り、希望した場合は速やかに適切に治療を受けることができる体制を築いていくことになり、患者さんが妊孕性温存について知る機会を逃すことが少なくなります。

「がん」に限られていた自治体の助成制度では対象とならなかった再生不良性貧血など、治療により妊孕性の低下が想定される疾患も対象となりました。

提供を受けた臨床情報などは日本が

ん・生殖医療学会のシステムに登録され、有効性・安全性についての検証や保存に関するガイドライン作成など妊孕性温存療法の研究にあてられます。また、医療機関では対象となる患者さんの相談・心理的支援も行われるようになります。

詳しい内容・申請に関しては都道府県のホームページなどでご確認ください。

【対象者（1～4をすべて満たす方）】

1. 妊孕性温存治療による凍結保存時に43歳未満
2. 対象とする原疾患の治療内容
 - ・「小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン」（一般社団法人日本癌治療学会編）に基づき、妊孕性低下リスク分類に示された治療のうち、高・中間・低リスクの治療
 - ・長期間の治療によって卵巣予備能

- の低下が想定されるがん疾患
 - ・造血幹細胞移植が実施される非がん疾患
 - ・アルキル化剤が投与される非がん疾患
3. 都道府県が指定した医療機関において生殖医療を専門とする医師と原疾患担当医師により、妊孕性温存療法に伴う影響について評価を行い、生命予後に与える影響が許容されると認められる方
 4. この事業に基づく研究への臨床情報等の提供をすることについて説明を受け、本事業に参加することについての同意した方

【助成対象となる費用】

妊孕性温存療法及び初回の凍結保存に要した医療保険適用外費用（食事療養費、差額ベッド代などは除く）。毎年更新の際の保存料は対象外。

【助成上限額】

助成は、対象者一人に対して通算2回まで。

対象となる治療	助成上限額/1回
胚（受精卵）凍結に係る治療	35万円
未受精卵凍結に係る治療	20万円
卵巣組織凍結に係る治療	40万円*
精子凍結に係る治療	2万5千円
精巣内精子採取術による精子凍結に係る治療	35万円

※組織の再移植を含む

聖火ランナー「みんな繋がっているんだ！」①



3月25日(木)に福島県で始まった聖火リレーは、4月9日(金)に三重県から和歌山県に入りました。私は4月10日(土)に紀の川市で聖

火を繋ぎました。有り難いことに、たくさんの方の患者さんや病院スタッフ、友人などの声援を得て走ることができました。感謝、感謝です。

私は2000年に故郷和歌山に赴任し、その当時県外の病院でしか出来なかった骨髄移植を和歌山で立ち上げました。以来移植数を重ねるとともに、骨髄バンクへの理解とドナー登録数を増

やす活動も同時に行ってきました。和歌山県は私が赴任した頃からドナー登録が活発に行われている地域で、単人口あたりの登録者数は全国でも常にトップ10に入っています。このボランティア精神あふれる県民性をアピールするために今回の応募に至りました。

私は、大谷貴子さんが骨髄バンク創設のきっかけとなった「さおりちゃん」の最後の主治医でした。以来大谷さんと、大谷さんの元主治医の北折健次郎先生とはずっと交流が続いています。今回の聖火ランナー応募にあたっては、北折先生と私が言い出し、大谷さんを無理にお誘いして、お互いの推薦状を書き、幸運にも3人とも当選しました。北折先生は4月下旬に宮崎県を、大谷さんは7月上旬に埼玉県で聖火を

繋いでくれます。

骨髄バンクドナーさんと患者さんは、骨髄バンクを介して全国で繋がっています。「みんな繋がっているんだ！」を胸に、全国で繋がった聖火が骨髄バンク活動の象徴のように東京で点火されることを祈っています。

(日本赤十字社和歌山医療センター 血液内科部長 直川匡晴)

病室のWi-Fi環境整備が補助金の対象に!

“情報は患者のライフライン”と「#病室Wi-Fi協議会」が陳情を続けてきた、病室へのWi-Fiの整備が、4月15日(木)「令和3年度新型コロナウイルス感染症感染拡大防止・医療機提供体制確保支援補助金」の対象となりました。申請期限は2021年9月30日で、病院・有床診療所に「25万円+許可病床数×5万円」を上限に支給されます。



長野

ひまわりの会のドナー登録会の現状



なかなか落ち着いたコロナ禍の中、骨髄バンク長野ひまわりの会では月に平均6回程ドナー登録会を開催しています。全て献血バス併行ドナー登録会です。

ほとんど平日の市役所や保健センターでの登録会のみ、月によっては献血ルームでの開催です。ひまわりの会では説明員が約30人居ますが、なるべく沢山の説明員の方に参加してほしいので午前中と午後に交代で参加してもらっています。

説明員の方たちは、平日は仕事をしている人がほとんどで本来ならば土日のドナー登録会に参加してもらっていたので、出来れば土日のドナー登録会が開催できれば有難いです。

コロナ禍前は、長野オリンピックの会場でもあった、エムウェーブなどの会場にて、カーフェスタなどの大きな

イベントでドナー登録会を開催していたドナー登録数が増加していましたが、現在はイベントが全くないのもドナー登録数が減少している原因の一つでもあります。

語り部としての講演会もなかなか出来ないのも残念です。オンラインではなくやはり対面して命の大切さを伝えたいです。

早くまたイベントなど出来るようになる事を願いながら、今は私達に出来る事を皆さんで頑張っ伝えていきましょう。

(骨髄バンク長野ひまわりの会 笠原千夏子)

奈良

葛城 JC が SNS でも呼びかけ



葛城青年会議所(山田秀土理事長)は4月24日(土)御所市タカダビルテック(午前)香芝市誠華学園(午後)で献血と骨髄バンクドナー登録会を行いました。

新型コロナウイルス感染拡大で献血

者が減少していることを憂い、「私たちが繋(つな)ぐ命のリレー」と題して、献血推進事業の一環として計画しました。

葛城青年会議所の地域(大和高田市・御所市・葛城市・香芝市・広陵町)では、コロナ禍で市役所には3カ月に1度程度しか献血バスが来ておらず、会議所メンバー・誠華学園の保護者・一般市民に献血と骨髄バンク登録の機会を増やしたいとの思いでした。

また、山田理事長は御所市市議員をされており、御所市に骨髄バンクドナー給付金制度を制定し、本年4月よ

り実施となりました。奈良県では奈良市・大和郡山市・天理市・橿原市・香芝市・宇陀市に続き7番目となり、同時に4月から桜井市・三郷町も給付金制度が確立しました。

献血会場には東川裕御所市長(写真右から3番目)・福岡憲宏香芝市長も視察にられました。

当日は万全な感染症対策を心がけて実施しました。両会場で献血は79名・骨髄バンク登録は30名と多くの方にご協力いただきました。

(なら骨髄バンクの会 井上清孝)

日本骨髄バンク オリジナル PR マンガ「勇者モリオの冒険」発刊

一人でも多くの若い方にドナー登録をしていただく事は、多くの患者さんを救うためにとても重要なことです。公益財団法人日本骨髄バンクでは、この度、小学生から大学生を対象にドナー登録から提供までの流れをわかりやすく描いた、初めてのオリジナルマンガ冊子「勇者モリオの冒険」(A5判カラー20頁)を4月に発刊しました。

マンガとゲームが趣味の20歳の大学生・才望(さいぼう)モリオ。講義とバイト…冒険を夢見てはいたが、代わり映えのない毎日。そこに現れた“妖精ホネちゃん”に勇者



の旅に誘われ…。続きと冊子の請求は日本骨髄バンクのホームページをご覧ください。マンガのキャラクターが登場する壁新聞が

スターや5枚組パネルなどのリニューアル版も新登場しています。

(マンガ・イラスト制作は、自ら提供経験者で「骨髄ドナーやりました!」の著者・水谷さるころさん)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●3月21日~4月20日(敬称略)

●一般	現金 40,000円	インター松代象山屋薬局	現金 4,536円
株式会社エイブラフト	現金 30,000円	磯屋食堂	現金 8,709円
現金 20,000円	●佐藤さち子基金	フランス亭	現金 10,069円
株式会社銀河農園 橋本 正成	公益財団法人	鎌倉屋	現金 3,718円
現金 10,000円	大原記念倉敷中央医療機構	ドッグアート祭	現金 1,834円
山梨県骨髄バンクを推進する会	現金 18,158円	星子ひさし整形外科 患者様有志	現金 3,826円
現金 30,000円	●募金箱	十日町商工会議所	現金 3,404円
東京新都心ライオンズクラブ	株式会社マルト商事	匿名	現金 7,352円
現金 10,100円	現金 59,290円	●つながる募金	現金 12,246円
味彩 石川 潤	いなば調剤薬局 五稜郭店	●キモチと。	現金 8,044円
現金 9,500円	現金 21,128円		
飛田 行康	東和銀行 東平支店		
現金 10,000円	現金 1,280円		
塩谷 圭	だいいち薬局クスリのだいいち		
現金 1,000円	現金 9,467円		
相澤 武志			
現金 1,000円			
匿名			
現金 100,000円			
匿名			
現金 1,000円			
匿名			
現金 3,000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