

全国協議会 ニュース

2021年7月1日発行 第347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

本当に必要なケアを患者さんの子どもに ～誰でも手を差し伸べることはできる～



「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」は、5月29日(土) 大谷貴子顧問の総司会で開催されました。コロナ禍の中、昨年に続き web での開催となり、会場の東京都新橋のスタジオでは、最小限の人数により行いました。

冒頭、渋谷俊徳副会長より開会の挨拶があり、昨年の30周年大会がコロナ禍で行えなかった無念と、コロナ禍でのボランティア活動への謝意が述べられ、「今後も全国のボランティアの連携を」と強調されました。

パネルディスカッションは大谷顧問のコーディネートにより「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こと」と題して行われました。

パネリストは近藤咲子さん(慶應義塾大学病院外来師長)、伏見幸弘さん(慶應義塾大学病院看護師・SKiP チーム所属)、井上雅代さん(慶應義塾大学2年生)です。白血病患者の方の中には小さな子どもさんの親もおられ、子どもに病気をどう伝えるか、子どもがどう受け止めるかという課題を考えました。

引き続き渋谷副会長が1996年7月に開設され今年で25周年を迎えた「白血病フリーダイヤル」の相談員と専門医の皆様への感謝状を読み上げ、最後に「全国骨髄バンク推進連絡協議会30周年記念宣言」を井上雅代さんに読み上げていただきました。

閉会挨拶は野村正満副会長より、「2年連続 web での大会でしたが、来年はコロナ禍も収まり、皆さんと顔を合わせて行いたい」と締めくくりました。

パネルディスカッション

講演「子育て中のがん患者と家族・子どもの支援」近藤咲子さん



血液内科の看護師を20数年務めてきました。骨髄移植が始まった頃は主に若い世代に移植治療が行われ、とにかく治すことに徹したため、感染予防を理由に子どもは面会でできずに傷を負っている事を聞き、患者の子どもに心を寄せて無かったことに気づかされました。

子どもには親ががんであること、病気はうつらないこと、誰のせいでもなく子どもが悪いことをした結果ではないことを伝えることが大切です。患者は病気の不安、家族の生活の変化への不安を抱えて闘病しています。子どもはそんな親の身体・気持ちの変化に気づく機会が多くあります。親は病気を伝えた後の子どもの反応にどう対応したらいいかわからず伝えることに不安を感じますが、子どもにはどんな気持ちになってもいいことを伝え、それを受け止め、学校や関係する人と連携を取り子どもの変化に気づくようにすることが大切です。そんな親を支援する医療者を育てるためにも、2013年に病

院内にSKiP チーム (Supporting Kids of Parents with Cancer) を多職種で立ち上げて、CLIMB®(注) を実施するなど子どものサポートを行っています。

「私たちは、子どもたちの将来がどうなるか心配するが、子どもの今を忘れていない」、「家族とその人生において、悲しいけれども、もっとも大切な経験から、子どもを遠ざけないようにしましょう」。非常に好きな文言ですのでご紹介します。

大谷) 講演ありがとうございました。このプログラムを実施している病院は何か所ありますか。

近藤さん) 研修をしている病院は沢山あるようですが、採用している病院は全国で5~6カ所程にとどまっています。

病気を隠す親への気遣い
誰にも打ち明けられない苦しさ

大谷) お母さんを乳がんで亡くされた井上さんにお話を伺います。



井上雅代さん) 小学校3年生(9歳)の時、母が乳がんと診断されましたが、私は知らされませんでした。病院か

(2面へ続く)

注) Children's Lives Include Moments of Bravery (子どもはいつかというとき、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

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDFP(6月15日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2021年5月末現在)

	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,892	2,671	533,074	860,638
患者登録者数	227	163	1,726	61,828
移植例数	104 (30)	71 (13)	—	25,505 (1,265)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■5月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/811人、献血併行型集団登録会/1,800人、集団登録会/0人、その他/60人

■5月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 2,934人/20代 83,776人/30代 137,114人
40代 222,739人/50代 86,511人

■5月の20歳未満の登録者 256人

■5月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数: 1,219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。

ら帰ってきた母を見て違和感がありましたが、父も病気の事には触れませんでした。その夜不安になりこっそり様子を見に行くと、両親が病気について話しているのが聞こえ真実を知って、大きなショックを受けました。

“盗み聞き”したこと、一人っ子なので相談するきょうだいがいなかったことで自分の心の中で抱えてしまいました。

病気のことを知らないふりをする苦しい日々が始まりました。

大谷 がんは怖いと知っていたの？

井上さん がんはみんな死んでしまう病気だと思っていました。

近藤さん 9歳ならわかると思います。小学校1年生でも感じ取っています。

大谷 治療をすると外見も変わると思うけど、それについてはどうだった？

井上さん 抗がん剤で脱毛した母から「ママは脱毛症になっちゃった」と初めて病気に関して伝えられ、それを信じている演技を続けていました。

大谷 体調のいいときは旅行にも行ったのね？

井上さん 母は手術の傷跡を見せたくないだろうと、温泉の入浴も、タイミングをずらしたりして気遣っていました。

大谷 あまりの気遣いにびっくりします。学校はホッとできる場だった？

井上さん 友だちや先生に打ち明けたかったのですが、母に叱られると思言えず、学校も救いの場ではありませんでした。

大谷 お母さんからとってもつらい言葉を言われたのよね？

井上さん ある日母とケンカになった時、抑えていた気持ちが爆発してその思いをぶつけてしまうと「あなたのせいでママは病気になったのに、よくそんなことを言えるよね」と言われ大きなショックを受けました。

私が悪い子だったから？ 良い子だったら病気になるなかった？と葛藤し、家を飛び出し近所の川に飛び込もうとも思いましたが、先生や友だちの顔が浮かび、思いとどまる事ができました。

大谷 お母さんの不安がそう言わせたのでしょうか。患者さん自身にも誰のせいでもない理解してもらおう事が大切ですね。

近藤さん 祖父母が“いい子にしてい

たら帰ってくる”と言ってしまい、正しい説明をし直すというケースがあります。そこの教育が大切だと思います。

大谷 お母さんが亡くなる時はどうだった？

井上さん 面会が父から許されない時期がありました。中学3年生の9月に面会が許され、話したいことや成績、部活の写真を携えオシャレして病院に行ったら母の意識はなく、数時間後に目の前で息を引き取りました。色々な感情が湧いてきましたが、悲しみより病気を知らないふりを続けていた事から解放された安堵が勝っていた事が、罪悪感として残っています。ホッとしたのは母が6年間の闘病中、私一人で不安を抱えていたからだということに初めて気づきました。

患者が大切にしている物事をサポート
家族としての子どものケアを

大谷 米国でチャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)の資格を取り、看護師として慶應義塾大学病院に勤めている伏見さんにお話を伺います。



伏見幸弘さん CLSは子どものサポーターで、アメリカでしか資格が取れず、日本で資格を持っているのは30~40人程度です。医療現場での子どもの代弁者としての存在です。

子どもには論理的に説明するより、視覚で、遊びで、模型で治療の模擬体験をしてもらい、治療に向きあえるようにしています。しかし家族としての子どものケアは見過ごされていたと感じます。患者本人は病気を受容できていない中、子どものことまで考えられない。CLSは患者の気持ちの整理、意思決定から関わっています。

大谷 AYA世代(思春期および若年成人)は初めての大病という方が多く、長い期間関わっていく仕事ですね。

伏見さん 患者の病気・治療のステージによって伝え方が変わってきます。子どもへの介入を拒否する人もいます。患者が大切にしている物事をサポートしていきたいと考えこの活動をしています。

大谷 相談を受けることもある骨髄バンクボランティアに参考となる事例を紹介してください。

伏見さん 反抗期で親子の会話がないう6年生の女の子で、お母さんの状態が悪くなり、病気の事、お母さんが治療を頑張っている事を伝えると、理解してくれお母さんのサポーターとしての役割をするようになりました。「説明を受けたことで最期の時間を共有でき、その時間は娘の宝物になり次のステップを踏み出せるようになった」とお父さんはおっしゃいました。

近藤さん SKiPのグリーフケア(悲しみの中にある人をサポートする事)はCLIMB®を受けた子どもたちに行っています。死は誰にでも訪れる。自分の気持ちを吐き出す時間を持つことが必要となります。そして個々のオーダーメイドで行われることが必要です。

井上さん 同じ体験をしている誰かのために講演をする事が私のグリーフケアの一部だと感じています。母の死後寄り添ってくれた人も時間が経つと連絡が無くなっていく。グリーフケアの場所は助けになります。

井上さん CLSになるにはどうしたらいいですか。

伏見さん 米国でしか資格は取れません。4年の留学期間プレずに資格が取れたのは「患者中心の看護をする」、「子どもを巻き込んだ看護をしたい」という強い思いからでした。渡米先で沢山の人の人に触れ、視野が広がりました。CLSにこだわらず自分の周囲からできることを探してみたらいいと思います。

大谷 日本では資格が取れないのでしょうか。看護師でなくとも資格を取れるようになったらいいと思います。

近藤さん 小児の専門看護師が包括して行ったり、CLSだけでなく、一般の看護師や保育士などに広がったらいいと思います。

伏見さん 患者のニーズに応じてサポートできる人を増やしていきたいです。

井上さん 埋もれてしまってケアを受けられない子どもがいることを知らせていきたいです。誰でも手を差し伸べる事ができるし、出来る事が必ずあると伝えていきたいです。



YouTubeで大会の全編が見られます。ぜひ併せてご覧ください。

2021年度通常総会をweb上で開催

5月30日(日)に開催された2021年度全国骨髓バンク推進連絡協議会通常総会において、2020年度の事業報告及び決算、2021年度事業計画及び予算並びに第11期役員承認がされました。

2020年度事業報告

全国の骨髓バンク推進活動においても新型コロナウイルスの影響を大きく受けた年度でした。登録ドナーが一時的に減少するという非常事態の中、加盟団体の皆様が懸命のドナー登録促進活動を展開され、徐々に回復して参りました。全国協議会では加盟団体の皆様とともに、患者さんとそのご家族を支援する事業として5つの大きな柱を挙げ活動しました。

1. 設立30周年事業
2. 普及啓発事業
3. 患者・ドナー支援事業
4. 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
5. 運動体の強化、財政改善の事業

患者闘病支援事業の3基金の運営、妊孕性温存に関する国への働きかけ、オンライン登録やスワブによる検体採取に関する国や議員連盟、関係団体への要望活動、白血病フリーダイヤルの開設、ハンドブック「白血病と言われたら(第6版)」の改訂発行・頒布、その他普遍的な普及・啓発活動の継続など、活動の制約を受ける中、各分野において成果を挙げることができた1年でした。また、財政基盤についても通常の寄付金額が例年の3分の1程度に低減する中、協議会の活動にご理解を頂いている企業様から大型寄付を頂戴し、難局を乗り越えることができました。更にオンライン活用による交通宿泊費の低減など、コロナ禍の思わぬ副産物として、収益構造の改善を図ることができました。

2020年度決算

2020年度の収支については、最終的に経常収支差額が73,016千円となり、近年にない結果となりました。しかし、これは志村大輔基金への大型寄付が大きく寄与した結果で、大型寄付を除いた経常収支差額は、ほぼ当初の

予算通りの▲10,000千円超です。それも収入、支出ともに大きく予算を割り込み、持続化給付金や家賃支援給付金(合計で約2,800千円)といった国による事業支援策を活用した結果として、収支差額は予算案程度となりました。

その中で患者支援金(3基金における申請者に対する助成額の合計)は、2019年度の6,334千円から7,499千円と18%伸長したことは特筆すべき事柄です。コロナ禍の影響も少なからずあると思われませんが、各基金の申請件数、金額が増大する中、それに対応できる財政的な体力を備える必要があります。

2021年度事業計画

コロナ禍の収束については不透明な状況が続く中、2021年度も事業の基本方針は2020年度と同様の項目を継承していきますが、2020年度は中止となった全国大会、同じく2021年度は中止となった東京マラソン2022の準備、30周年記念事業として各地団体が行う医療講演会の支援、そして全国協議会の存在意義の見直し等について改めて取り組み直します。

2021年度は全国協議会にとって大きな転換期となります。2021年7月1日からは新たに第11期の役員が就任となります。重任の役員、再任の役員、新任の役員と多彩な顔ぶれで様々な課題、問題に取り組んでいきます。

2021年度予算

財政基盤強化のため、一般の寄付金が落ち込む中、新たな収入を得る方策として、募金箱の新設・管理方法の確立、新規収入源の開拓などに挑戦していきます。更に、患者支援金の確保(予算10,000千円：対前年度比133%)などにも計画的に取り組んでいきます。また、会議はwebを活用するなど経費は節減し、患者さんとそのご家族支援のために必要な財源は確保し、更に安定的な財政状況を整えていきます。

田中重勝理事長就任挨拶



2021年度通常総会において、3期目の理事長を務めさせていただくことになりました。まだまだ、コロナウイルスに翻

弄されるこの頃ですが、患者さんを支援し続けるための事業を各地の皆さんと共に進めてまいりたいと思います。

まず、コロナ感染により開催を延期してきた30周年記念事業です。これは全国各地で医療講演会・患者相談会を開催しようとするものです。各地のみでは開催できないこうした事業を、共に行うことにより各地の活性化を狙いとしたもので、是非開催をしてまいりたいと思います。

また、これまでの要望活動の結果、本年度から国で始まるとされた妊孕性温存助成制度や、ドナー登録のオンライン化やスワブ登録に向けた制度について、さらには患者さんを取り巻く新たな課題についても、各地の皆さんのご意見をお聞きしながら国等へ働きかけをしてまいります。

今後はコロナ禍でもあるので、各地の活動も変化するなか、全国協議会と一体として患者支援活動をすすめて行くことを願っています。

収入の部

単位：千円

科目	2020年度決算額	2021年度予算額
会費収入	1,992	1,900
賛助会費	2,339	2,500
寄付金	89,266	13,500
募金箱	8,889	12,000
販売収入	3,023	4,067
雑収入(給付金含)	2,894	0
その他	172	167
収入合計	108,575	34,134

支出の部

単位：千円

科目	2020年度決算額	2021年度予算額
患者支援金	7,499	10,000
行事費	1,132	3,400
製作・印刷費	3,371	4,066
交通・通信費	1,879	2,400
事務費・他	4,067	3,143
人件費	14,562	14,488
家賃・水道光熱費	3,050	3,310
支出合計	35,560	40,807

収支差額 73,016 ▲6,674

次年度繰越金	122,100	115,427
(うち 基金)	(90,963)	(80,853)

各地のたより

各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

愛知

「仕事と治療の両立支援」研究会に参加



5月16日(日)、「一般社団法人 仕事と治療の両立支援ネットブリッジ」主催の研究会にて理事長の北折健次郎と水谷でお話させていただきました。この研究会は医療従事者、

企業関係者、キャリアコンサルタント、社会保険労務士などを対象に開催されており、今回のテーマは「造血幹細胞移植による就労への影響」で、当日も医療と労働などさまざまな立場で両立に関わる方々が参加されました。始めに水谷からあいちの会の活動についてお話させていただき、その後、北折から血液の成り立ち、白血病とは、造血細胞移植についてなど医学的な話を、再度、水谷から血液疾患患者の抱える現状と課題をお話させていただきました。移植がゴールと思われがちですが、晩期障害、GVHDなどと向き合いながら日々を暮らす患者さんの現状は参加者にとっては驚きだったようです。お話を聞いていただいたのち、

質疑応答、グループディスカッションなども行われ、とても充実した研究会でした。オンライン開催で直接、参加者との交流が出来ずちょっと残念な気持ちもありましたが、反面、遠方からの参加も可能となり、コロナ禍だからこそ今の状況を改めて感じました。

ブリッジでは共通のテーマとして「医療×労働＝職場の多様性の構築」を掲げ、3カ月に1度、研究会を開催しています。さまざまな支援団体とのネットワークを使い、役割分担し、患者さんが暮らしやすい社会を構築していくことの必要性を改めて感じた一日でした。

(あいち骨髄バンクを支援する会 水谷久美)

聖火ランナー「みんな繋がっているんだ！」③

6月5日(土) 新潟県新発田市



Photo by Tokyo 2020

6月5日(土)、城下町新発田の聖火ランナーを務めました。雨模様だった前日とは打って変わり、爽やかな晴天に恵まれました。スタート地点に集まった友人、知人そして社員の声援を受けながら、昔の風情を感じさせる三之町通りを気持ち良く走らせて頂きました。

コロナウイルスによる疫病蔓延下でのオリンピック開催について意見が分かれていることは承知していましたが、いざ走ってみて分かったことは、逆に観衆の皆さんの笑顔からこちらが鼓舞されたことでした。笑顔は本当に人を元気にしてくれるものですね。

コロナ禍が顕在化してから1年半余りが経とうとしています。この非常にさまざまなことを学びましたが、世界的感染拡大を目の当たりにした時、私をつくづく、皆お互いに同じ船に

乗っている運命共同体なのだな、との思いを強くしました。疫禍の中、助ける人達、助けられる人達を始めとして、世の中にはさまざまな立場の人々が存在しますが、同じ社会、同じ船の乗組員であることに間違いありません。人が人らしく生きていける日常を取り戻すために、運命共同体の一員として、お互いを支え合い助け合う心がコロナ禍によって今、試されているのだと。いみじくもこの志はオリンピックの理念と相通じるものがあるように思います。聖火ランナーは無事終えましたが、この思いを胸に秘めながらこれからも人生を走り続けたいと思います。

(菊水酒造株式会社 代表取締役 高澤大介)

2009年には骨髄移植1万例記念の“ありがとう桜(八重桜「フクロクシュウ」)を社屋敷地に植樹していただきました。永くご支援いただきありがとうございます。

啓発グッズをご活用ください!

昨夏はコロナ禍の影響を受け、ドナー登録会ははじめイベント等の活動自粛や中止となり、各地ボランティア活動が思うようにできなかった年だったと思います。

しかしワクチン接種の拡大と共に都道府県で発出されていた緊急事態宣言も解除となりましたので、コロナ前と同じような活動ができることを期待し、夏の到来に向けてハローキティうちわ・ミニハンカチの啓発グッズはいかがですか?



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	齋藤 生吾	現金	10,000円	●募金箱	株式会社マルト商事	現金	52,838円
	現金 100,000円	塩谷 泰人	現金	1,000円		株式会社 久美堂	現金	15,865円
	株式会社チエノワ情報システムズ	黒田 多喜男	現金	10,000円		はこね 中村屋	現金	7,106円
	現金 26,000円	櫻井 康司	現金	20,000円	●つながる募金		現金	15,900円
	むさし野アンサンブル	匿名	現金	74,000円	●キモチと。		現金	3,384円
	現金 14,866円	匿名	現金	3,000円				
	松浦 大助	●佐藤さち子基金						
	現金 86,877円	公益財団法人						
	須藤 勝巳	大原記念倉敷中央医療機構	現金	4,147円				
	現金 4,721円		現金	10,000円				
	山村 詔一郎							
	現金 2,000円							
	近藤 咲子							
	現金 5,000円	和田 金三	現金					

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