

全国協議会 ニュース

2021年12月1日発行 第352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 周年記念事業 リボンの会が医療講演会を開催

2020年に設立30周年を迎えた全国協議会では、記念事業として各地ボランティア団体と連携し「医療講演会・患者相談会」の開催を企画しています。このたび、血液疾患を考える患者家族の会「リボンの会」（福岡県）が初の開催をしました。日ごろから相談会や講演会を行っているリボンの会ですが、コロナ禍ならではの講演会のレポートを寄せていただきました。



10月30日（土）、Zoom ウェビナールームで『2021「リボンの会」医療講演会』を全国協議会設立30周年記念事業として開催しました。コロナ禍のため昨年から会場に集まったの講演会がかなわず、オンライン講演会は、高齢者に限らず若くても苦手意識の強い方には参加していただけない状況があります。そのような方々の孤立、孤独が心配ですが、一方で、入院中の患者さんも、全国どこからでも参加できるというメリットがあります。今回はこうしたメリットを生かした骨髄バンクの啓発活動を行い、広く一般市民の方にも知っていただくと考えました。準備を行う中で、昨年骨髄バンクを介して骨髄提供された福岡県議員の佐々木まことさんにご講演のお願いをしたところ、即、ご快諾いただきスタッフの大きな励みとなりました。そこで今回は患者と医療者の講演会にとどめず、行政関係者の皆さまやバンク関係者の皆さまにもお声掛けをして“広げよういのちのリレー”～正しく知る血液疾患と移植～をテーマに行い

ました。

進行は一部と二部に分け、一部は骨髄バンクを介して移植を受けられた齊藤友美さんに闘病中の説明に加えて退院後の気持ちの持ち方や生活の不便さ、そしてドナーさんへの感謝の気持ちを含めたお話をしていただきました。次に、ドナー経験者で県議員の佐々木まことさんの病院での採取の様子を撮った動画や、「見ず知らずの方の命であっても私でなければ救えない命」とのメッセージがあり、ドナーとしての覚悟、患者への思いを伺い胸が熱くなりました。佐々木県議は、翌日が選挙と重なりお忙しい中にお時間を割いていただき、ご自身のドナー体験だけでなく、ドナー助成金制度や、休暇制度の課題等を含めてお話を頂きました。県議員の登壇により、初めて県職員数名の参加があり、反響の大きさにこれからも期待したいと思います。また、講演会に参加された記者の取材で、「『ドナーになる』を支える社会に、“骨髄提供を体験された県議員 佐々木まことさんに聞く”」と新聞に大きく掲載されました。最後の講演は、「リボンの会」に長年寄り添い続けて下さっている浜の町病院血液内科部長の衛藤徹也先生に、“血液疾患に対する造血幹細胞移植の今”と題し現状と課題について医療知識をわかりやすく説明していただきました。それぞれの立場の生の声が聞けた貴重な講演会となったと思います。続いて、二部

では、“より良い移植医療の拡充のために、それぞれの立場から望むこと”をテーマに、パネルディスカッションと、Q&Aを行い、それぞれの思いや感謝、疑問、これから期待することなど、スタッフのMCが上手く話を引き出して盛り上げてくれました。

【アンケート紹介】

「ドナー経験のお話は、これまであまり聞くことが無く参考になった。このような講演会を今後も実施して欲しい」、「経験や思いを聞くことができ大きな学びになりました。学生にもドナー登録について考えてもらいたいのので、授業で動画を使わせて欲しい(大学の先生)」、「ドナーが増えることを願う」、「必要としている人たちがいる。そのことを伝えていきたい(学生)」

医療講演会でのアンケートは、主催者にとって大きな励みになります。今回は患者さんがドナーさんへ感謝の気持ちを伝えられた貴重な講演会となりました。

これからも、オンライン、オフラインを使い分けながら、一般の方にも知っていただくために努力していきたいと思います。ご登壇、ご視聴いただきました皆さま、ありがとうございました。

※後日、動画配信します。是非ご覧ください。

（血液疾患を考える患者家族の会
「リボンの会」 宮地里江）

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(11月15日発行)より抜粋〉

■日本骨髄バンクの現状(2021年10月末現在)

	9月	10月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,449	2,984	536,642	874,045
患者登録者数	198	196	1,734	62,922
移植例数	94 (26)	97 (28)	—	26,018 (1,403)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■10月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム／873人、献血併行型集団登録者／2,009人、集団登録者／53人、その他／49人

■10月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 2,841人／20代 84,311人／30代 136,575人
40代 221,874人／50代 91,041人

■10月の20歳未満の登録者271人

■10月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：1,356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。

「東京雪祭 SNOWBANK PAY IT FORWARD 2021」

コロナ対策をしっかりと行い、東京雪祭が今年も大きな成果を上げて終了しました。dazeさんから熱いメッセージを寄せていただきました。



主催者 daze さんより メッセージ

一般社団法人 SNOWBANK 代表の荒井 daze 善正です。11月13日(土)～14日(日)に東京雪祭 SNOWBANK PAY IT FORWARD 2021 を無事に開催する事が出来ました。

2011年にスタートしたこの活動は渋谷の代々木公園に雪を降らせて献血・骨髄ドナー登録を若い世代に知ってもらいその場で献血を獲得するためにスタートしました。今回は2日間で献血402名、骨髄ドナー登録121名を獲得する事が出来ました。毎年同じ場で開催する事で既登録者が増える事を懸念して毎年新規来場者を獲得するべ

く壁を作らず様々なコンテンツを加える事で目標を大きく超える数を獲得することが出来ました。

この活動をスタートした時は31歳でしたが今では私も42歳のいいオジさんです。私はやはり若い世代が中心となり自分ごとにして欲しかったのでここ数年は運営を専門学校2校の授業として導入したり理事も若い子を起用するなどしてきた結果、11回目を終え若者が積極的になれる環境が出来始めたと実感しております。

献血や骨髄バンクの活動に若者が近寄り難くなってはいけないと私は考えます。なぜならここかの誰かを救う活動ではなく身近な誰かがそうなった時に対応出来る環境作りだと考えている

からです。

初年度はたくさんのご意見をいただくこともございましたが骨髄バンクが無かった時代に創ろうとした先輩方もきっとご苦労をされてきた筈だからその骨髄バンクに救われた私がやらなくてどうする！と、言う気持ちで取り組んできました。11回の開催をするうちに理解者は増え、たくさんの仲間が出来、そのお陰で昨年より様々な企業の協力により SNOWBANK 献血プロジェクト(年間を通じて企業と連携し献血ルームで献血・骨髄ドナー登録してもらおうプロジェクト)もスタート出来ました。東京雪祭は一つのイベントに過ぎずこれからは年間を通じた活動も積極的に行い、お願いするのではなく献血・骨髄ドナー登録を自ら進んで行う事が当たり前前の社会を創りたいと思います。

このコロナ渦の中、実現出来たのも千葉、東京、埼玉、神奈川の会の方々の協力やたくさんのボランティア、出演者、企業様のお陰だと思えます。今回関わっていただいた方々すべてに感謝したいと思います。本当にありがとうございました。そして、この活動が必要ない社会が出来るまでは続けようと思えますので今後もよろしく願いいたします。

(一般社団法人 SNOWBANK 代表 荒井善正)

はじめての SNOWBANK



11月13日(土)から2日間の日程で、「東京雪祭 2021」は始まりました。東京の代々木公園に雪を降らしてスノーボーダーの若者たちが集まるイベントです。日本赤十字社や全国協議会も後援していて、首都圏の埼玉・千葉・神奈川・東京の各加盟団体からたくさんの方がボランティアスタッフとして参加されました。私は初日だけの参加で

したが、各団体の方々が休む間も惜しんで真剣に対応されているのが印象的でした。

このイベントの趣旨は不足している献血や骨髄ドナーをお願いすることで。献血者の例年の目標が222人、骨髄ドナーの登録者が111人です。一体どれほどの人が賛同して参加してくれたのか不安に思っていたのですが、目標を大きく上回る方から献血(今年は目標の2倍近く)があり、ドナー登録者も目標以上に登録してくれました。

全国協議会では、今年もお子さんのためにお面の販売やくじを引いてその当たり数でおもちゃをプレゼントするコーナーを設けました。当日は朝から晴天でしたが、午前中は家族連れが少なく、ちょっと心配しました。しかし、午後から気温が上がるにつれてお子

さん連れが増えてきました。気が付けばびっくりなしにお子さんのくじ対応に追われていました。お面の販売では、子どもだけでなく若者たちも買ってきてくれて、会場内で思い思いのパフォーマンスをしていました。おかげさまで在庫が少なくなり、翌日販売予定のお面を出して販売するほどでした。最初にブース変更のトラブルはありましたが、結果的には入口付近の非常にいい場所を提供いただき販売は好調でした。

今回参加して SNOWBANK というイベントは、雪というテーマを通して多くの人に血液疾患のことを理解してもらうための企画であり、全国協議会が出店して販売したのは、骨髄バンクの普及活動であり募金活動であるのだと感じました。(事務局 鹿子島健一)

第80回日本癌学会学術総会 「サバイバー・科学者プログラム」に参加して

9月30日(木)~10月2日(土)の3日間開催された、第80回日本癌学会学術総会の「サバイバー・科学者プログラム(SSPプログラム)」に参加しました。

「がんとの闘いを加速するために、サバイバー・患者会リーダーと科学者とのパートナーシップを作る」との目的で、アメリカ癌学会で20年前にSSPプログラムが始まりました。日本でも、がんを研究するサバイバーまたは患者会リーダー育成のためのSSPプログラムが開かれ今年で6回目となります。東京大学医科学研究所の安井寛先生からのご紹介で参加することとなりましたが、がん研究などとは日常的に縁がなく、またがんといっても血液疾患に関する活動しか知らない状況で、まるまる3日間Zoomで視聴し画面越しに話し合うプログラムなので、最後まで完走できるかドキドキしながら参加しました。

3日間のうち、SSP参加者向けの「SSP基礎講座」が6講座予定され(日

本の第一人者の先生方からの特別講義!)、参加者10名が班に分かれ調査研究テーマを与えられ、基礎講座の内容や自分で調べた内容を最後に班ごとに発表するという企画です。私たち5名が与えられたテーマが「ゲノム情報に基づいたコンビネーションセラピー」! まったく言葉の意味も分からないテーマでしたが、一緒にメンバーが、がん患者の会で中心的に活躍している方々だったので、教えていただきながら、また与えられた文献を検索しながら、コンビネーションセラピー(併用療法)の意味を勉強しつつ、自分のテーマ「合成致死療法」を説明すべく深夜まで画面にかじりつきました。合成致死性とはX・Yの遺伝子両方の機能を抑制させるとその細胞が死んでしまう現象を言います。がん細胞でも同じ現象が起こるので、がん化した遺伝子Xが機能しない時にYの働きを阻害することでがん細胞を死滅させる療法が「合成致死療法」で、遺伝的な乳がん・卵巣がんの患者さんにす

でにおこなわれている治療方法です。今後遺伝子のゲノム情報をさらに解析することにより、欠損型遺伝子情報を持つがんに対する合成致死標的を見つけることで、合成致死因子を阻害する新薬の開発が期待されています。我が班の5名がそれぞれの研究したテーマを持ち寄りスライドを作り、最終日に10分間の発表をおこないました。各メンバーが自分の研究を持ち時間2分にまとめてスライド全体を説明し、Zoomで参加している先生方や患者・患者会メンバー、ボランティアから拍手喝采を頂きました。がんの専門医の皆さんからは、がんサバイバーやボランティア組織の中心メンバーとの交流は、今後の医療現場で非常に貴重な体験だとの話があり、患者会のメンバーからもさらなる医療知識の習得が必要だとの声がありました。

とにかく大変な3日間でしたが貴重な体験をさせていただきました。参加をお誘いいただいた安井先生にあらためて感謝いたします。意欲のある読者の皆さん、来年参加はいかがですか?

(全国協議会副理事長 若木換)

骨髄バンクチャリティーピアノ三重奏 YouTubeでライブ配信



小澤洋介さん、三戸素子さんが企画する「骨髄バンクを支援するピアノ三重奏チャリティーコンサート」は、27年間続いています。東京の会・千葉の会・埼玉の会ではそれぞれ会場を予約してコンサートを開催し、秋の風物詩として毎年多くのファンを集め、チケット販売による数少ないボランティア活動における収入源となっていました。

ところが昨年は新型コロナウイルス感染拡大により人を集めたイベントが全国的に自粛となり、震災での中止以来初めてチャリティーコンサートの開

催ができませんでした。そして準備段階の6月頃は緊急事態宣言が発令されている最中だったので、今年も秋のチャリティーコンサートは中止すると判断をしていました。そんな中、小澤さん、三戸さんより、スタジオを借りるのでコンサートをYouTubeでライブ配信してはどうかのご提案をいただきました。不慣れた私たちに代わり、配信スタジオやWEBサイトなどの準備はすべて主催者の皆さんが手配してくださることとなり、高田匡隆さんのピアノを加えたピアノ三重奏によるベートーヴェン「大公トリオ」の配信が決定しました。YouTube配信だと全国どこからでも視聴することができます。

コンサートを待ちわびていた東京の会・千葉の会・埼玉の会そして春に主催していた神奈川の会でも、このYouTube配信を、会員やコンサート

常連の方々に広く宣伝して、また全国協議会のホームページや会報でも視聴を呼び掛けました。小澤さんの取り計らいで、YouTubeのコンサートは後日でも視聴できるようになっています。

コンサート当日の11月19日(金)、19時からYouTubeでの配信が始まり、50分間の熱い演奏が画面から流れました。例年通りの変わらない素晴らしい演奏で本当に心が温まりました。また最後に三戸さんからの応援メッセージに心を打たれました。初めての試みとして、寄付を「投げ銭」方式で募ったところ、視聴者の皆さんから温かいご支援もいただきました。本当にありがとうございます。来年は会場で開催できることを祈ります。

なお、このYouTubeコンサートは今からでも視聴できます。

また、全国協議会のホームページにアクセスすればいつでもご覧になれます。

見逃した方は
こちら



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。

宮崎

パネル展でコロナ禍でも 普及啓発



宮崎県では、毎年、骨髄バンク推進月間である10月に県内大型商業施設

千葉

千葉県知事の 骨髄バンク記者会見



日本骨髄バンクは今年12月18日に設立30周年を迎えますが、千葉県では1991年に同バンク(当時 骨髄移植推進財団)が設立された翌年1992年11月30日に千葉県骨髄移植推進協議

富山

富山マラソン スポーツを通じて普及啓発



11月7日(日)、2年ぶりの富山マラソンが開催されました。富山県では、数年前からエントリー受付のEXPO会場でドナー登録会を開催しています。今回の登録会では、49名の登録をいただきました。ドナー登録者が増えることはもちろん大切ですが、登録だけではなくタスキをして走ることも患者さんへの応援になるよね! ということで、会場にて、「富山マラソン in 骨髄バンクランナーズ」

のイベントスペースをお借りして、骨髄バンクや臓器移植などの移植医療への理解と協力を呼びかけるための街頭キャンペーンを実施し、普及・啓発に取り組んでいます。また、活動の効果をより高めるため、令和元年から「いのちの輝き展」も併せて行うようになりました。

「生きたい」という強い意志が表現された詩や、「いのちのつながり」を感じることができる患者さんとドナーさんの手紙など、骨髄提供が生きることへの希望であること、骨髄バンクで生きる望みをつなぐことができたことを、多くの人に知っていただく大変良

い機会となっていると感じています。

新型コロナウイルス感染症の感染拡大により、対面での普及啓発活動が制限される中、「いのちの輝き展」が骨髄バンクに関心を持っていただくことへの貴重な第一歩となっています。引き続き、一人でも多くの方にドナー登録を行っていただけるよう、みやざき骨髄バンク推進連絡協議会、赤十字血液センター等のみなさんと力を合わせ、骨髄バンクの普及・啓発に取り組んでまいります。

(宮崎県福祉保健部 健康増進課
がん・疾病対策担当 内田義規)

会(現 千葉県造血幹細胞移植推進協議会)が設置され、以来千葉骨髄バンク推進連絡会の会長が委員を務め、県に骨髄バンク事業の円滑な推進について提言をしてきました。県(業務課)はこれに答えて提言の実現に努力(くまがいとしひと)下さっています。最近では熊谷俊人新知事が本年4月5日に就任したのに合わせ、西島隆史副会長が知事への手紙で「骨髄バンクへの支援お願い」をしたところ、早速対応下さり10月の骨髄バンク推進月間に合わせて「ちば県民

だより」(10月5日発行)に「あなたの勇気が命をつなぎます」との見出しで①ドナー登録に協力を②ドナー休暇制度導入に協力を③骨髄ドナー登録説明員募集中の記事が大きく掲載されました。また10月14日(木)、熊谷知事が定例記者会見で、①ドナー登録についてのお願い②ドナー登録説明員の募集の2点についてかなり時間を割き詳しくお話し下さいました。

(千葉骨髄バンク推進連絡会
会長 梅田正道)

の募集をし、35名の方が「骨髄バンクにご協力ください!」の黄色いタスキをなびかせながらゴールまで走り抜けてくださいました。ご参加いただいたランナーズの皆さまには心より感謝申し上げます。私たちはこれからも、患者さんや患者家族さんと共に走り続けるサポートランナーとして、マラソンに限らずスポーツを通じた普及啓発を続けていきたいと考えています。また、今回の取組みを県内の病院や患者

会、その他企業様へお知らせしたく、ポスターをただいま絶賛作成中です。

最後にランナーズに参加して下さった方からのメッセージです。

『これを機に、骨髄バンクという言葉が広がればいいな、と思います。提供を心待ちにしておられる方が、いろんな方の優しさで、元気になれますように。』

(富山県骨髄バンクを広める会
堂田千里)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●10月21日~11月20日(敬称略)

●一般	現金 3,000円	イオン九州株式会社	イオン都城店
株式会社チエノワ情報システムズ	スノーバンク募金箱	現金	5,627円
現金 10,000円	現金 42,887円	みずおクリニック	
藤波 敬子 現金 10,000円	若木 貞子 切手 2,536円	現金	5,031円
松浦 大助 現金 15,000円	●佐藤さち子造血幹細胞移植患者支援基金	●つながる募金	
塩谷 泰人 現金 1,000円	匿名 現金 100,000円	現金	15,434円
山村 詔一郎 現金 6,940円	●募金箱	●キモチと。	
匿名 現金 200,000円	株式会社マルト商事	現金	51,767円
匿名 現金 10,000円	現金	71,202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