

全国協議会 ニュース

2022年7月1日発行 第359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.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

2022 全国骨髓バンク ボランティアの集い in 東京開催



5月28日(土) 14時からZoomでの生配信(会場：新橋ビジネスフォーラム)で行われました。Zoomでの配信は2年連続となりました。当日は延べ約100人が視聴され、会場には14人が参加しました。

今回のテーマは「<原点回帰>骨髓・末梢血採取で骨髓提供はできたけれど…まだ足りない!『ぼくにはドナーがいません!』」です。

まず、骨髓採取ドナーの山中真さん(Zoom参加)、末梢血採取ドナーの木村亮太さんが登壇され、それぞれの提供経験談を話されました。

山中さんは大阪のテレビ局のアナウンサーで、2019年白血病を公表された池江璃花子選手に関連した献血ルームでの登録会を取材された際に登録されました。後に適合通知が届いたときは、今まで知らない世界を体験できることが嬉しいと思われたそうです。ご家族からはすんなりと同意を得られたそうです。

入院が延びる可能性がある末梢血よりも、4日間の入院で済む骨髓提供を選ばれましたがコロナウイルス検査で1日増え5日間の入院でした。採取は思ったより痛みが少なく楽だったそうです。機会があれば自身の体験談を放送で公表しても良いと話されました。

木村さんの体験談では入院中のお話が印象的でした。入院日から4日間はG-CSF*の注射を受ける以外は特にすることがなく、5日目の末梢血採取では、成分献血のような形態で両手からの採取に約5時間半かかり大変だったそうです。6日目は体調の確認だけとなり、良好だったのですんなり退院となりました。

続いて再生不良性貧血で闘病中の息子さんを持つ田中浩章さんの動画が上映されました。ドナーを待つ息子の謙智君。大阪在住ですが闘病のために名古屋へ。小児と言うことで家族の付き添いが必要で、感染のリスクと闘う毎日です。お話からは日々のご苦勞が伝わって来ました。ドナーを待ち続けるお気持ちと、データに基づく今後の新しいドナーリクルート方法への提言をされました。

田中さん・山中さん・木村さん3人が登壇したパネルディスカッションでは、患者さんとドナーの対面に関しての提言もありました。

2時間の集いでしたが、提供者の思い、患者・家族の思い、ドナーリクルートの提言と内容の濃い大会でした。

* G-CSF：顆粒球コロニー刺激因子・白血球の増加と血液に含まれる造血幹細胞を増やす効果のある薬剤

ボランティアの集いに参加して①

「<原点回帰>骨髓・末梢血採取で骨髓提供はできたけれど…まだ足りない!『ぼくにはドナーがいません!』」このタイトルがとても気になっていました。田中浩章さんの5歳のお子さんが、再生不良性貧血と闘っているという内容でした。以前、30万人の登録者がいれば約90%の患者さんにドナーが1人以上は見つかると言われて、30万人の登録者を目標に頑張ってきました。今、ドナー登録者は53万人

以上いますが、見つかりません。ドナー助成制度も県レベルで導入している所もたくさん増え、ドナー登録しやすい環境になりつつあります。

田中さんの作った動画「2分だけ、ぼくの話聞いてください。」は衝撃でした。私の息子は、幸いにもドナーが見つかり骨髓移植をすることができましたが、ドナーを探しましょうと主治医に言われ、その時から私はドナーがいなかったらどうしよう…いなかったら私が探す! 子どものためなら何でもやる! なんでもできる! 必ず私が助けてやる! と思っていたことが鮮明によみがえり、親の気持ちが痛いほど伝わりました。田中さんは一生懸命に皆さんに呼びかけ、子どものためにドナーを探している。結果、自分の子どもだけではなく、ドナーを探している皆さんのために呼びかけていることになる。本当にすごいことだなんて思って見えていました。骨髓移植に望みを託す全ての人に大きな力になります。

私も、コロナだからイベントも何もできないなんて言って歩みを止めてはいけなく強く思いました。まさに原点回帰です。なんのためにボランティア (2面に続く)

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髓バンク NOW

(MONTHLY JMDF(6月15日発行)より抜粋)

■日本骨髓バンクの現状(2022年5月末現在)

	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,930	2,798	538,501	893,179
患者登録者数	171	188	1,757	64,331
移植例数	87 (31)	89 (26)	—	26,679 (1,586)

※()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/692人、献血併行型集団登録会/2,061人、集団登録会/0人、その他/45人

■5月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,579人/20代 85,234人/30代 135,891人
40代 219,628人/50代 94,169人

■5月の20歳未満の登録者 446人

■5月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数: 1,537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)

アをやっているのか、初心に戻る機会を与えていただきました。1人でも多くドナーを増やし、謙智君に希望を

えたい。ドナーを増やすことによって、もっともっと多くの患者さんに希望を与えたいと思っています。とても心に残る良い会に参加できて良かった

です。

(骨髄バンク命のアサガオにいがた 高野由美子)

ボランティアの集いに参加して②

コロナ禍の中、まだまだ皆様とお会いしてということは無理ですが、画面を通して集いに参加できてよかったと思います。今回は、骨髄提供者お二方、骨髄提供をされた山中真様、末梢血幹細胞提供をされた木村亮太様より登録されたときのお気持ちから提供されるまでのお話を詳しくお聞かせいただきました。木村様は2回目の通知で提供されました。また、山中様のお話の中でコーディネーターから「ドナーには断る権利は認められている」と言われましたが、一言「あなたはとてもいいことをされているのですよ」と後押しをしてくれる言葉もほしかったと言わ

れていたことが印象に残っております。私もドナー登録会の時に、「最終同意まではいつお断りしていただいても結構です」と言っております。これからは、後押しするような言葉を添えようと思います。

お住いの場所によりドナー助成金を受けられなかったとの事でした。姫路市ではドナー助成金が出るようになり、企業もドナー休暇制度を取り入れるところが増えてきました。これからは、もっとこのような制度の導入に取り組んでいくことも大切だと思います。

次に田中謙智君のお父様の動画ビデオを拝見いたしました。『僕は骨髄ドナーをさがしています』はとても感動

しました。5歳という幼い、遊びたい頃に病院で過ごすということは謙智君・ご家族もとてもつらいことと思います。また田中様は、ドナー対象者が骨髄提供者になるまでの説明をパネルを通してとても分かりやすく説明をしてくださり、とても勉強になりました。一日も早く謙智君のドナー提供者がみつかりますようにと願うとともに、私たちボランティア・説明員は、広報・啓発活動を頑張り、若い世代の人たちに骨髄バンクを知っていただくための方法を考えていきたいと思っています。

(姫路地区骨髄バンク推進センター 濱田恵子)

2022 年度通常総会開催

5月29日(日)に2022年度全国骨髄バンク推進連絡協議会通常総会が開催され、正会員の会費の改定(別記事参照)、2021年度の事業報告及び決算・監査報告、2022年度の事業計画(案)及び予算(案)が承認されました。

2021 年度事業報告

新型コロナウイルス感染拡大により、全国各地での普及啓発活動やドナー登録推進活動は制約を受けましたが、各地のボランティアが工夫を凝らしドナー登録活動に取り組んだ結果、32,371人の新規ドナー登録がありました。全国協議会では各地では担えない患者支援活動として「白血病フリーダイヤル」による相談受付、経済的な患者支援等を継続運営しました。関係機関に要望してきた、オンライン登録の基盤整備やスワブ検査導入、コーディネート迅速化については実現に向けての展開がみられ、また、妊孕性温存費用の公的支援についても2021年4月から国の研究事業として助成が開始されました。

2022 年度事業計画

コロナ禍の収束は見えませんが、感染拡大防止対策を取りながら全国各地で活動するボランティアの皆様との一層の結束の下、2021年度同様に1.

ドナー登録推進と普及啓発活動 2. 患者・家族の支援活動 3. ドナー支援活動 4. 骨髄バンク・医療体制の充実 について財政改善を図りながら活動を進めてまいります。

2021 年度決算・2022 年度予算

収入の部		
科 目	2021 年度決算額	2022 年度予算額
会費収入	1,860	348
賛助会費	2,328	2,400
寄付金	8,074	21,800
募金箱	12,653	12,500
販売収入	1,818	3,000
その他	219	570
基金繰入金	5,000	-
収入合計	31,952	40,618
支出の部		
科 目	2021 年度決算額	2022 年度予算額
患者支援金	8,512	10,000
行事費	810	6,000
製作・印刷費	709	4,250
交通・通信費	1,815	3,225
事務費・他	3,319	4,595
人件費	14,460	14,732
家賃・水道光熱費	3,274	3,090
基金繰出金	5,000	-
支出合計	37,899	45,892
収支差額	▲5,947	▲5,274
次年度繰越金	116,010	110,736
(うち基金)	(84,073)	(78,469)

(詳しくはホームページをご覧ください)

年会費を改定しました

全国協議会理事長 田中重勝 今回の総会において、NPO 法人としてスタート以来12万円であった正会員の年会費を、1万2千円に改定しました。

これまで、加盟団体が全国協議会を支えるという考えから12万円としてきましたが、各団体の財政状況が厳しくなってきてことから、会費の減免団体が6割を超えるまでになってきたこと、また、正会費を納めている団体でも財政状況が厳しくなっていること、さらに、これまで退会された団体の理由の一つに会費の負担があったことや、未加盟団体に加入をお願いしても、年会費が課題で加入には至っていない現状があることによるものです。

今後の骨髄バンクの課題解決に向け、全国各地の皆さんとともに一つの運動体として進めていくため、会費を改定しました。

全国協議会としては会費収入の減額分への対応をしつつ、今後とも各地の皆さんとともに、すべての患者さんに手を差し伸べることができる活動を進めてまいります。

議員連盟総会開催 —新会員参加で白熱の議論—



6月7日(火)参議院議員会館会議室において、「骨髄・さい帯血バンク議員連盟総会」が新型コロナウイルス感染拡大後初めて対面方式で開催され、野田聖子会長をはじめ新会員を含め10人以上の超党派の議員が参加されました。冒頭、厚生労働省移植医療対策推進室長・木庭愛氏から「骨髄・さい帯血バンク事業に関する行政の取り組み」の報告があり、その後「骨髄移植が必要な難病を抱える子どもの親として」田中浩章さんがオンラインで、ドナーが見つからない苦しい実態を訴えられました。各議員から質問と提案が次々

とあり、白熱した議論が行われました。
◆ドナー登録者53万人のうち連絡のつかない10万人に対しこれまで有効な対策をとってこなかったこと自体が問題である。SMS送信以外に、マイナンバーやDX※を積極的に活用することが大切。厚労省としても総務省などに働きかけが必要。
◆ドナー登録者高齢化が著しい。若年層ドナー登録者の拡大に力を入れるべき。また、提供しやすい環境整備のため、ドナー助成制度を国の制度ととらえるべき。若年層のライフスタイルに合った形で、携帯電話、メール、DXの活用が必要。日本青年会議所やライオンズクラブなどとも連携をとって取り組んで欲しい。

◆移植を望む患者にとって、適合ドナーが見つかって「断られる」ことが、とても大きなショックとなる。骨髄バンクのドナー適合率は基本的には95%だが、仕事の都合や家族の同意が得られないなどの理由のため、応諾率は概ね半分程度になる。応諾率を上げていくために、あらゆることを考えるべきで早急な対策が必要。

会議には、日本骨髄バンク、日本赤十字社も参加。全国協議会からは大谷貴子副会長、田中重勝理事長などが参加し、骨髄・さい帯血移植が合計5万例に達した際の記念イベントの開催、患者さんとドナーの対面の再検討を提案しました。

(全国協議会理事 山崎裕一)

※DX(デジタルトランスフォーメーション):企業がITを利用して事業の業績や対象範囲を根拠から変化させること

患者さんのお金に関する困りごとを解決したい!

第3回

保険に加入できない...
経験者でも加入できる保険、自家保険(医療貯蓄)のススメ



渡辺一江(わたなべ かずえ)
ファイナンシャル・プランナー
NPO法人がんと暮らしを考える会 理事及び相談員
千葉県金融広報委員会金融広報アドバイザー

血液がんの患者さんは、長期の治療と高額な医療費が必要なケースが多く、その経済的な負担を少しでも抑えるためには民間の医療保険が有効です。ただ、医療保険には1入院支払限度が設定されていますので、60日型、120日型などの一定期間の保障は受けられても、長い闘病で保障限度を超え、その後の保障がなくなってしまう場合があります。

そこで、再発に備えて、がん経験者でも加入できる可能性のある保険を2つご紹介します。

①がん経験者でも加入できるがん保険
加入条件は、「がん(悪性新生物)治療の最後の日から5年以上たっていること」、「過去5年以内にかん(悪性新生物)の診断・治療を受けておらず、

治療を受けるよう勧められていないこと」などです。がん保険には入院日数の制限がありませんので安心です。

ただし、取り扱っている保険会社が少なく、2022年6月時点で3社のみです。しかも、加入対象が、乳がんや子宮頸がんの患者さんのみの商品もあり、血液がんの患者さんが加入できる商品はかなり限定されます。

②引受緩和型医療保険

通常の医療保険よりも加入時の条件を緩くした保険で、保険料、保障内容、告知項目は、各社異なります。加入条件は、「過去5年以内に、がん(悪性新生物・悪性腫瘍)、上皮内がんで医師の診察・検査・治療・投薬または入院・手術を受けたことがありますか。」などで、三大疾病入院無制限特約を付加することで長期の入院に対応できます。

なお、加入時の条件という観点では、告知が不要の無選択型医療保険もありますが、現在治療中の疾病に関しては、契約日から一定期間(2年など)が経過していなければ保障されません。

どちらも、通常の保険よりも保険料は割高ですので、それでも入るべきかどうかは検討が必要です。

一般的にがん経験者の場合、最後の治療から5年経過が加入の目安になりますので、告知の結果加入できない場合は、保険に加入したつもりで、その保険料分を貯蓄する「自家保険」という選択肢もあります。加入後すぐに保障される保険と違い、貯蓄は貯まるまでに時間がかかりますが、保険のように掛捨てではないので、病気をしなければ、他の用途に使うことができます。但し、貯蓄すると決めた金額を毎月先取り貯金として、しっかり貯めることが必要です。

現在、毎月支払っている保険料が収入に見合った妥当な金額かどうかの検証も大切です。これを機会にご家族の保障を見直してみるのはいかがでしょうか。保障の重複がないか、保険料に見合った保障に加入されているのかが見直しのポイントです。保障が不足している場合は、新たに保険に加入することも必要です。その場合、下記の表を参考に、適切な保険料を設定すると良いでしょう。

年収別年間平均保険料

200~300万円未満	28.0万円
300~400万円未満	31.5万円
400~500万円未満	30.6万円
500~600万円未満	31.9万円
600~700万円未満	32.9万円
700~1000万円未満	43.4万円

参照:(公財)生命保険文化センター「2021(令和3)年度 生命保険に関する全国実態調査」



東京

JC 主催、日赤主催 同日 2カ所で登録会！



2022年5月7日(土)午前中は日本青年会議所(JC)主催で墨田区総合体育館の献血併行型登録会が行われまし

千葉

3年ぶりに幕張メッセの フリマで登録会開催



幕張メッセで毎年ゴールデンウィークに開催される大きなイベントの“どきどきフリーマーケット(フリマ)”がコロナのため2年連続中止となり、併せて開催している献血併行型登録会も中止になっていました。今年はフリマが3年振りに5月3日(祝火)、4日(祝水)、5日(祝木)に開催されましたので、献血併行型登録会を行うことができました。

千葉骨髄バンク推進連絡会では、不特定多数の多くの方が集まる幕張メッ

東京マラソン 2023 チャリティ の寄付先団体に決定！

全国骨髄バンク推進連絡協議会は2023年3月に開催される東京マラソン2023チャリティの寄付先団体に選定されました。2020年から4年連続となります。2020年から2022年まではコロナの影響で通常開催ができませんでしたが、東京マラソン2023は4年ぶりにコロナ禍前の規模で開催される予定です。この機会に全国協議会のチャリティアランナーにデビューしてみませんか？

●詳しくは「東京マラソン2023公式ウェブサイト(チャリティページ)」をご覧ください。

<https://www.marathon.tokyo/charity/>

た。当日、体育館では小学生のわんぱく相撲大会が開かれており、保護者や見学者をターゲットにした感じでした。ところが献血車は体育館の裏側に設置され、あまり目立っていません。そこで表玄関に回り声かけをしました。しかし表玄関もあまり人がいません。何とかしようと思っていたらわんぱく相撲大会のボランティアスタッフの大学生がいましたので、骨髄バンク登録の話をしたら興味があるとのこと。休憩をもらい骨髄バンク登録の説明をして2人の方に登録をしていただきました。

午後からは錦糸町駅南口駅前広場へ移動して日赤主催の登録会に参加しま

した。同会場は、献血をする方も多いのでこちらも役割を決めてスタートしました。東京の会の若木代表代理は外での人寄せ、私は献血申込者に骨髄バンク登録のアプローチ、千葉の会の梅田会長と東京の会の竹崎さんは説明係を分担しました。即席で作ったチームでしたが、見事な連携で午後は6人の方が登録をしてくださいました。

雨が降ったり晴れたりと大変な一日でしたが合計で8人の方の登録をいただきました。献血実績は午前は11人、午後は28人で合計で39人でした。

(骨髄バンクを支援する東京の会 泉 孝之)

セのイベント会場で献血併行型登録会を開催することを早くから悲願としており、県業務課、千葉県赤十字血液センター、コンベンションセンター等とも打合せ、2003年から東京モーターショー、2004年からフリマ、2008年からキャンピングカーショー等の各会場で登録会を開催してきました。多数のドナー登録者が望めることから、関東近隣のボランティア団体(東京、神奈川、埼玉、茨城、群馬の会)、業務課や骨髄移植推進財団(現日本骨髄バンク)の皆さんの参加もいただきました。しかし諸事情でモーター

ショー、キャンピングカーショーでの登録会は、途中でなくなり、唯一フリマの開催だけが続いていました。

フリマでの登録会は、初期からしばらくは登録者が3日間で100人以上のときが続きました。しかし今年はまだコロナの影響が残り、フリマ会場も小さくなり、入場制限がありました。このような中で近隣ボランティアの応援も含め24人の参加者を得て、声かけに努め18人の方に登録いただきました。献血者は148人でした。

(千葉骨髄バンク推進連絡会 会長 梅田正造)

基金給付を受けた方からの メッセージ

志村大輔基金 (分子標的薬支援)

全国で多くの方が大病をされていること、今回初めて知ることが出来ま

した。

自分だけでなく、他の方々も大変な病気に頑張っておられる姿に前向きに、一日一日を大切に生きていきたいと思っております。本当にありがとうございます。

(四国地方在住 患者さん)

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	匿名	現金	3,000円	株式会社 フクヤ	
株式会社ゼロナビ	山村 詔一郎	小為替	300円	株式会社	現金 20,258円
現金 100,000円	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金			市村歯科クリニック	現金 7,221円
シー・エイチ・シーシステム株式会社	塩谷 泰人	現金	1,000円	設計工房夢屋	現金 3,000円
現金 10,000円	●このとまりーん基金			●つながる募金	現金 18,500円
むさし野アンサンブル	野村 裕子	現金	100,000円	●キモチと。	現金 1,756円
現金 15,760円	●募金箱				
鈴木 あや子	株式会社	クスリのアオキ			
現金 40,000円		現金	934,508円		
黒田 多喜男	株式会社	マルト商事			
現金 10,000円		現金	88,998円		
高遠 勲					
現金 18,000円					
池田 裕					
現金 2,000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