

全国協議会 ニュース

2023年6月1日発行 第370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

陽田顧問 福島県功労者知事表彰 骨髄バンク・さい帯血バンクの黎明期を支え患者さんのために奔走

福島県では、県政の発展や住民福祉の向上に多大の貢献のあった方を県知事表彰しています。この度全国協議会の陽田秀夫顧問が表彰され、ご本人からコメントをいただきました。



この度、令和5年度 各種功労者知事表彰を受賞しました。

功労種別は「保健衛生功労者」、功績概要は「平成2年以來、31年の永きにわたり、福島県骨髄バンク推進連絡協議会運営委員長、特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会副会長等として、地域医療の充実及び関係団体の発展に尽力し、保健衛生の向上に寄与した」というもの。

県から選定された連絡をいただいた時は内心複雑なものがありました。この運動は多くの仲間・支援者と共に進めてきたもの。私個人で受賞して良いのだろうか…。そんな私の気持ちを察してか、福島の会岩城汀子会長から

「陽田さんの個人名での受賞であっても、骨髄バンク運動が社会の中で認められた事に他ならない。私達はとても嬉しいと思っている」とメッセージをいただきました。

この受賞を機に、今後は若い人達に確実にバトンを渡す役割に徹して行こうと思います。今まで共に活動して下さった方々、いろいろな形でご指導ご支援して下さいました。心より感謝申し上げます。

(福島県骨髄バンク推進連絡協議会 陽田秀夫)

陽田顧問、知事表彰 おめでとうございます！

2023年5月18日(木)、福島県の知事表彰の表彰式において、全国協議会の陽田秀夫顧問(全国協議会の運営委員長/副会長/監事、福島県骨髄バンク推進連絡協議会の運営委員長、日本さい帯血バンクネットワーク副会長等を歴任)が保健衛生功労者として表彰されました。

2022年11月、全国協議会に福島県の職員の方から「福島県で骨髄バンク事業の中心となって活動されてきた陽田秀夫様の活動実績等について確認したい」という連絡があったので事務所にある膨大な関連資料を読み込むと、先頭に立って皆さんを引っ張って行く陽田さん、また一方で裏方として身を粉にして患者さんのために活動されている陽田さんの姿が鮮やかに浮かび上がってきました。

「全国協議会が設立されて33年」と書いてしまえばそれだけになってしまいますが、陽田さんを始め、患者さん支援のために奔走された方々の活動の積み重ねと思うと、その歴史の重みを痛感しました。

県の担当者が言った言葉が強く印象に残っています。

「たくさんの資料を拝見しましたが、熱意と行動力はもちろん、その人間性がありありと伝わってくるものばかりだったように思えます。」

陽田さんの表彰をお祝いするとともに、その理由となった活動実績やお人柄、そして共に活動されてきた先輩の皆様方に心からの敬意を表します。

知事表彰、おめでとうございます！

東京マラソン 2024 チャリティランナー募集

全国協議会は2024年3月3日(日)に開催予定の東京マラソン2024チャリティの寄付先団体です。骨髄提供者を待つ患者さんが一日も早く移植医療を受けられるよう、「骨髄バンク」を多くの方に知っていただく活動にチャリティランナーとして是非ご参加ください！

チャリティにご参加いただくことで血液疾患の患者さんの力になり、当協

議会は患者さん・ご家族の支援を一層進めていくことができます。

東京マラソン2023に出走した

チャリティランナーさんの中には「患者さんにエールを、ドナーさんに感謝を伝えたい」と話して下さった方もいらっしゃいました。

詳しくは6月下旬頃に公開される「東京マラソン2024チャリティ公式ウェブサイト」をご覧ください。



骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDF(5月15日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2023年4月末現在)

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,287	3,358	545,422	925,324
患者登録者数	226	226	1,723	66,523
採取数	骨髄	91	60	25,802
	末梢血幹細胞	27	29	1,872
	合計	118	89	27,674

■4月の区別別ドナー登録者数

献血ルーム/564人、献血併行型集団登録会/2,769人、集団登録会/1人、その他/0人

■4月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,151人/20代 88,407人/30代 135,687人
40代 216,403人/50代 100,774人

■4月の20歳未満の登録者792人

■4月末までの末梢血幹細胞採取累計数:

1,819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。

名古屋・熱田神宮での奇跡の出会い

2月10日(金)～12日(日)名古屋で開催された第45回日本造血・免疫細胞療法学会総会・公開市民講座に参加し、帰りに熱田神宮へ寄りお参りしました。



お参り後、空港へ向かうため神宮前駅を目指したのですが、途中で迷ってしまい、通りすがりの若い女性に道案内をお願いしました。

その方から「何の用で名古屋にいらしたのですか?」と聞かれ「私は、元

白血病患者で28年前、骨髄移植を受けて元気になり、骨髄バンクのボランティア活動で名古屋に来ました。」と話しました。するとその方(娘さん)が「エッ!」となり「こんな偶然ってあるんですね!今、私の母が白血病で入院中です。こんなに元気になるんですね!」と私を見て喜んでくださいました。

私も闘病中に元患者さんの元気になった姿を見て励みになったこと、また、他県での骨髄移植による治療のため家族と離れ寂しかったが、週末に主人と当時3歳の息子が沖縄から会いに来てくれ頑張れたことの体験を伝えま

した。

帰り際に全国協議会理事の名刺裏に住所、電話番号を書きお渡ししました。数日後、なんとその娘さんから名古屋名物の味噌煮込みうどん等が送られてきました。手紙も添えられており、「偶然の出会いで、母は必ず治る、家族は強く信じて母を支えようと改めて思えました。」と書かれていました。私も、今、悩んでいる患者さん、ご家族の方のお力になれたと思うと本当に嬉しくなりました。熱田神宮の神様が引き合わせてくれたのかな? 奇跡の出会いにびっくりし、忘れられない思い出となりました。

(沖縄県骨髄バンクを支援する会
糸数美智子)

遺贈寄付の受付を始めました

「遺贈」という言葉を初めて聞く方もいらっしゃると思います。亡くなった後、ご自身の財産等をいわゆる「相続人」以外の団体や個人に贈ることを言います。最近、自分が生きた証を残したい、社会のために役立ててもらいたいという思いで、公益性の高い活動を行っている団体に遺贈をしたいという意思を元気なうちに示される方が多くなってきました。

ひと口に財産と言っても現金もあれば不動産などもあります。また、プラスの財産ばかりでなく、借金などのマイナスの財産もあります。不動産など

の遺贈を受けた場合、それを活かすためには専門的な知識や情報が必要であったため、今まではそのような遺贈を受け入れることが困難でした。そのような理由により全国協議会では今まで遺贈を積極的に受け入れることはできませんでしたが、今回不動産による遺贈もマイナスの財産を含む包括的な遺贈もワンストップで引き受け、現金化して受け入れやすい形にするというサービスがREADYFOR株式会社によって提供されるようになりました。このおかげで全国協議会も広く遺贈を受け入れられるようになりま

した(受入には一定の条件があります。ご検討の際にはご確認ください)。

また、「財産」というとどうしても大きな金額を考えてしまいますが、たとえ金額が大きくななくても、「血液難病で苦しむ患者さんやご家族を支援したい」という思いをお持ちであれば、全国協議会ではそのお気持ちを大切に引き継いで、患者さんのために活かすように取り組んで参ります。

READYFOR株式会社が運営する遺贈のサイトは以下のURLからご覧いただけます。

<https://izo.readyfor.jp/organizations#medical>

近畿地区ボランティアセミナー&近畿ブロックセミナーのご案内

「骨髄バンクドナー登録者数低迷をどうとらえるか」をメインテーマに、NPO法人関西骨髄バンク推進協会(関西協会)と全国骨髄バンク推進連絡協議会がセミナーを開催します。

どなたでも参加できますので、奮ってご参加ください。

テーマ:「骨髄バンクドナー登録者数低迷をどうとらえるか」

日時:6月18日(日)

14:00~16:40(受付13:30~)

場所:大阪府赤十字血液センター本館7階 会議室

(大阪市城東区森之宮2-4-43)

定員:60名程度 事前に関西協会(06-6167-5512)までお申し込みをお願いします。

参加費:無料

- 1) 基調講演「造血幹細胞移植と骨髄バンクのこれからの展望」(木村貴文先生:日本赤十字社近畿ブロック血液センター 副所長)
- 2) パネルディスカッション
パネリスト:木村貴文先生、ドナー経験者、患者家族
- 3) 全国協議会からの活動報告
- 4) 参加者全員での意見交換会

募金箱設置ご協力をお願いします

店頭や事務所などに募金箱を設置して、私たちの白血病患者支援活動を支えてください。集まった募金は、年に2回お届けするゆうちょ



銀行の払込取扱票にて入金をお願いしています。窓口で「手数料免除口座」と申告いただければ、たくさんのお金でも入金に関わる手数料はかかりません。また、全国協議会事務所の近隣であれば受け取りに伺います。どうか皆さまの温かいご支援・ご協力をお願いいたします。

ならの会 学生の活動をテントで支援



この度、なら骨髄バンクの会様からテントを受け取ることになり、誠に感謝しています。大阪大学公認福祉ボランティアサークル、フロンティア今年度代表と献血の活動担当をさせていただいています、陳と申します。

私達フロンティアは、1975年に大阪大学学生赤十字奉仕団として発足し、献血はもちろん、数多くの機構と関わりを持ち続け、現在では障害者支援、教育支援など社会福祉ボランティ

アを基軸に学内外で活動しています。手話と点訳の勉強会もそれぞれ週1と月1のペースで行われています。メンバーは約150人にもものぼり、皆それぞれのペースで活動に参加しています。今年も有難いことに、40人ほどの新生が入団してくれました。

献血と骨髄ドナー登録に関しては、3か月ごとに学内で活動をさせていただいております。今年の4月にも5日間させていただき、総受付数が355人で、骨髄バンクのドナー登録は66人でした。その度に、学校にテントを借り、使わせていただいております。ですが、学校のテントは組立式なので、6人から8人以上の大人数がないとなかなかできないのです。それだけでなく、とにかく重く、時間もかかるので、怪我をしたり、雨の中にテントを立てたら風邪を引いたりしたこともありま

した。

大学のサークルなので、毎年の活動担当者は必ず変わります。年4回くらいしか活動しない献血は、経験をただ1年間で身につけることが難しく、担当者は毎年テントと苦戦しています。自分自身ももうすでに3回を経験してきたのですが、未だにできているのか不安を感じています。

その中でなら骨髄バンクの会様から折り畳み式のテントをいただくことになるのは、少し大袈裟に聞こえるかもしれませんが、救われたように思っています。朝早く準備に行かなくても済みますし、後輩の腰や手がやられる心配もなくなるのが大きすぎます。これからは頂き物を大切に使い、さらに活動に励みたいと思います。

まだまだ未熟ですが、引き続きフロンティアの成長を見守っていただけると嬉しいです。

(大阪大学人間科学部2年 陳芋邑)

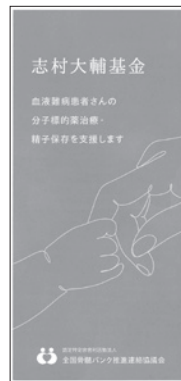
志村大輔基金リーフレット刷新

今年4月の制度改定に合わせて、リーフレットを刷新いたしました。

いのちの大切さ、いのちの繋がりを温かく表現した表紙とブルーを基調にすっきりと見やすいデザインになっています。

志村大輔基金は設立から10年を迎え、いままでに多くの方から申請をいただいておりますが、基金の存在がまだまだ知られていないというのも現実で

す。経済的な支援が必要な患者さんのお手元に届くよう、たくさんの医療機関に配架できればと思います。配架いただける医療機関を全国協議会事務局までご紹介ください。



志村大輔基金の支援概要

(申請には収入の条件があり、外部委員の審査があります)

	分子標的治療薬支援	精子保存
対象	血液疾患の治療で分子標的薬を服用されている方で薬代を自己負担限度額まで負担した月の医療費	血液疾患の治療前に妊孕性温存のため精子採取保存した費用(自治体の助成を超えた、受けられなかった費用が対象)
年齢	70歳未満	採取時45歳以下
助成額	限度額認定証の区分により、対象月あたり12,000円～40,000円 年間の上限額30万円	保存料は最長5年分、総額20万円が上限

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)

この度初めて給付金を頂きました。申請から短期間で助成を受けることができました事を深く感謝申し上げます。

慢性骨髄性白血病を患う夫を持つ家族ですが、たまたま新聞でこの制度を知りました。令和2年に発症して以来、高額な治療薬に加え副作用等による入院、薬の変更などを余儀なくされて、この先この治療薬を持続していくための金銭的な問題と夫の安定しない病状

に苦悩しております。この治療的な薬さえ体に合えば、長期的に安定した状況を保てる方々がいらっしゃるにもかかわらず金銭的な問題で治療をあきらめざるをえない方もいらっしゃる中でのこの基金によって希望を持たれ助けられる命もあると思います。本当に素晴らしい制度に感謝しております。

私たちが、もっと早く知っていれば良かったのと思いますが、まだまだ周知されず思い悩む方々が一人でも多く救われる事を望みます。又、この制度を知った事により、私たちが希望をもち治療をさせて頂ける事に感謝しています。

この制度が末永く持続して頂ける事を強く希望します。私たちも、同じ病に苦しむ方々の希望となれる様に病と真正面から向きあい生きぬいていこうと思っています。そして、希望としては、なかなか完治がむずかしいとされる私どもの病も含め、難病指定される事を希望します。

何かしら、お手伝いができないだろうかと考えています。現在、夫の今の様子は、お薬の副作用で入院していますが、苦悩の中にあっても希望を捨てずがんばっております。

(近畿地方患者さんの妻)

各地のたより
各地のたよりを写真添えてお寄せください。

群馬
スプリングフェスティバルに参加して

昭和の日の4月29日(土)に開催された第35回たかさきスプリングフェスティバルへの久々の参加。当日は快晴で多くの親子連れでにぎわいました。早速スタッフとともに「骨髄バンクブース」を開設。行き交う人々の表情は、長いコロナ生活の後のイベントということで楽しさ、期待感がよく伝わってきます。みんなこの日を待ち



望んでいたんですね。

風船、パンフレット配布。風船を渡したのに、なかなかその場を離れない女の子。どうしたのかな? するとお父さんに抱えられたその子が風船を片手に募金箱に一生懸命にお金を入れようとしているのです。その姿には思わずグッとくるものがありました。さらに、その若いお父さんから「頑張ってくださいね!」の一言。ボランティア

をやっていてよかったなと思う瞬間。間違いなくこの家族には骨髄バンクの活動の意味が伝わっていますね。うれしいですね。

骨髄バンクのボランティアには色々な切り口があります。「説明スタッフ」としてドナー数増に頑張ること、そして、今回のようなPR活動。どちらも大切な大切な活動です。例えば「車の両輪」のようなものでどちらも欠かせません。PR活動は直ぐには結果が出ないかもしれませんが、今後も様々なイベントに参加し微力ながら頑張っていくつもりです。

(群馬県骨髄バンク推進連絡協議会 金井正明)

兵庫
姫路ビッグドラゴン 骨髄バンクチャリティ麻雀大会

4月16日(日)に姫路市二階町にある雀荘「姫路ビッグドラゴン」で骨髄バンクチャリティ麻雀大会が開催されました。全国協議会理事でありプロの山口明大様よりお電話をいただき、ビッグドラゴンの店長北川剛様を紹介していただきました。

当日は当センターの副代表三宅敬と私が伺い、二階堂瑠美プロと水谷葵プロ2人の女性プロの方と、参加される方に動画を通して、骨髄バンクの詳細、ドナー登録について説明いたしま

した。会場のお客様は年齢層の幅は広く、お歳を召された方の中のおひとりが「手を怪我して字も書けなかったところ、お友達から勧められ麻雀をするようになってから少しずつよくなり名前も書けるようになりました。家族から募金も預かってきています」と話をしてくださいました。

姫路に永く住んでおりますが、このような活動をして下さっている団体があるとは知りませんでした。また、お店には骨髄バンクの募金箱も置いてあり感動いたしました。後日、連絡をいただき北川様より大会の募金132,518円をいただきました。この活



(左の写真: 左から三宅副代表・二階堂プロ・水谷プロ、右の写真: 左から北川店長と三宅副代表)

動にご協力いただきました皆様に心より感謝申し上げます。この募金は若い世代の方々へのPR活動に使わせていただきます。

(姫路地区骨髄バンク推進センター 濱田恵子)

千葉
フリーマーケットで今年も登録会開催



幕張メッセでは5月の連休に毎年“どきどき”フリーマーケット(フリマ)が開催されますが、千葉骨髄バンク推進連絡会(千葉の会)では、同会場で献血併行型登録会を開催しています。今年も5月3日(祝水)、4日(祝木)、5日(祝金)の3日間にボランティア延17人が参加して行い、登録者は22人、説明受講者は12人、献血者は

199人でした。ちなみにフリマの入場者は142,358人でした。

この登録会は、歴史が長く2004年から開催している千葉の会の大きな登録会の一つです。不特定多数のお客様が集まる幕張メッセでの登録会開催は、長年の私の夢で2000年くらいから千葉県赤十字血液センターの献血担当者と私とで幕張メッセ国際会議場の

事務局に伺い、骨髄バンク、骨髄移植、ドナー登録等を説明し、イベント会場での献血併行型登録会開催の承諾を得て実現しました。当時は登録者が3日間で100人以上の時もあり、近隣ボランティアはもちろん県からの応援参加もありました。

(千葉骨髄バンク推進連絡会 会長 梅田正造)

心からのご寄付に感謝申し上げます ● 4月21日～5月20日(敬称略)

●一般	福原 卓也 現金 3,000円	株式会社 ナルクス
藤浪 敬子 現金 10,000円	●募金箱	現金 17,007円
匿名 現金 1,000円	株式会社 クスリのアオキ	株式会社 フクヤ現金 5,974円
●佐藤きち子造血細胞移植患者支援基金	現金 584,330円	株式会社 洋伸 現金 8,885円
塩谷 泰人 現金 1,000円	株式会社 マルト商事	●つながる募金
乾野 海人 現金 3,000円	現金 93,198円	現金 15,513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