

# 2023全国骨髓バンク ボランティアの集い in 東京



骨髓バンクを応援してね

Give Your Support

日時:2023年5月27日(土)14:00~ Web開催

主催: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1-3-4 KTビル3階

TEL:03-5823-6360/FAX:03-5823-6365

E-Mail:office@marrow.or.jp <https://www.marrow.or.jp/>

# 2023 全国骨髓バンクボランティアの集い in 東京

開 会 (14:00~14:05)

主催者挨拶 特定非営利活動法人

全国骨髓バンク推進連絡協議会 副会長 渋谷 俊徳

『なぜ会えないの?感謝の気持ちを伝えたい!』

## 第1部

対面をテーマに製作された映画について(14:05~14:45)

・プロデューサー

堀 ともこ 様

・テーマソング製作歌唱(日本骨髓バンク普及大使)

山本 雅也 様

## 第2部

パネルディスカッション (14:45~16:00)

「患者さん・患者家族・ドナーが思う対面について」

### パネリスト

・患者

大竹 文 様

・患者

川下 勉 様

・患者家族

上田 三重 様

・骨髓提供ドナー

梅原 保 様

・骨髓提供ドナー

松井 一矢 様

### コーディネーター

堀 ともこ 様

閉会の言葉 (16:00)

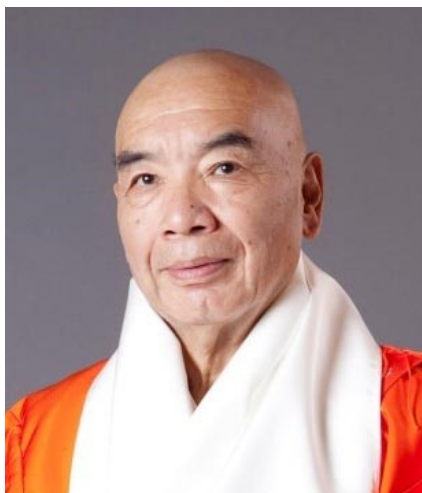
特定非営利活動法人

全国骨髓バンク推進連絡協議会 副会長 大谷 貴子

閉会

## 主催者挨拶

---



特定非営利活動法人  
全国骨髄バンク推進連絡協議会  
会長 仲田 順和

「2023 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」の開催にあたりまして、日頃より血液難病の患者さんの支援活動にご尽力いただいております皆様に、また全国各地の骨髄バンクボランティア団体、全国協議会の活動を支援して下さる皆様に心より厚く

お礼申し上げます。

全国ボランティアの集いは、コロナ禍の影響により今回も3年連続でハイブリッド形式での開催となりました。しかし、コロナも5類に移行し、社会の活動も以前とは違って変わって活性化しています。第9波の到来が喧伝されていますが、社会全体がコロナに負けずに前を向いて、大きく動き出しているのを感じます。

そのような情勢が続いていますが、2022年度はいろいろなことがありました。ドナー登録を社会に訴えながら、移植を長い間待っていたお子さんの患者さんによく適合ドナーが現れたこと、非血縁者間造血幹細胞移植が累計5万例に達したことなど、喜ばしいニュースが続いたことは記憶に新しいところです。しかし特筆すべきはボランティアの皆様に対する取り組みだと思えます。ドナー登録会の開催回数が減少したり、活動制約が多かったりした時期ではありましたが、感染予防に取り組みつつ、地道に、粘り強く活動に取り組みされた結果、現在のドナー登録者数は54万人台半ばとなっています。しかし、それでも多くの患者さんが、ドナーが現れるのを待っています。移植を望まれる最後の1人まで取り残さない……、この基本的な姿勢を貫きつつ、患者さんを支援する活動を続けていきます。

3年間続いているコロナ禍は社会の制度や仕組みを大きく変えましたが、私たち一人ひとりが変わってしまったわけではありません。どんなに状況が変わろうとも、人としてあるべき正しい心を持ち続けていれば、その先には明るい未来が待っています。

2023年度も患者さんに、そして皆様にとって明るい1年となりますように祈念し、ご挨拶とさせていただきます。

## 祝辞



### 厚生労働省健康局難病対策課 移植医療対策推進室

室長 野田 博之

この度は「2023 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」が開催されますことを心よりお喜び申し上げます。

平成3年に骨髄バンク事業が開始されて以来、関係者の方々の長年にわたる御尽力・御協力により、年間の新規ドナー登録者数は現在3万人以上となっております。

また、日本骨髄バンクを介した骨髄や末梢血幹細胞の移植は、近年約1千件を超える移植件数を維持し、臍帯血移植と合わせると、累計で5万件を超えており、急性白血病等で苦しまれる多くの患者の方々の命が救われてきました。

このように、本事業が発展しましたのは、ドナー登録をされた方々や実際に提供をされた方々の善意に加え、骨髄バンク事業を支えていただいている全国のボランティアの方々、全国骨髄バンク推進連絡協議会、日本赤十字社、地方自治体等の多くの関係者の方々の長年にわたる御支援の賜物であり、ここに深く感謝を申し上げます。

厚生労働省といたしましても、「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」に基づき、造血幹細胞の適切な提供の推進を図るため、コーディネート期間短縮に向けた取組や造血幹細胞移植後の患者のフォローアップ体制の構築、ドナー候補者になられた方々に骨髄・末梢血幹細胞提供のご協力をいただけるような環境整備に取り組んでまいります。

とりわけ、喫緊の課題となっている若年層ドナーを増やす取組については、既存の献血会場等での登録方法に加えて、オンラインを活用した登録の導入など、若年層の方々がドナーとして登録しやすい方法を検討していくとともに、造血幹細胞移植へのご理解とご協力がいただけるよう努めてまいりたいと考えます。

今後も、関係者の方々の声に耳を傾け、御支援・御協力をいただきながら、様々な課題の解決に向けて、共に取り組んでいきたいと考えていますので、御協力をお願い申し上げます。

結びに、全国骨髄バンク推進連絡協議会の活動を通し、骨髄バンク事業に対する国民の理解が一層深まり、善意の輪が広がる契機となることを期待するとともに、皆様方のますますの御活躍と御健勝をお祈り申し上げます。

## 祝辞



骨髄・さい帯血バンク  
議員連盟会長

衆議院議員 野田 聖子

この度の「2023 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」のご開催を祝し、心よりお慶び申し上げます。皆様方におかれましては、日頃より、骨髄バンク事業の普及啓発活動、血液疾患等の患者の方を支援する活動など、患者の方お一人お一人に寄り添った取組をいただいておりますことに対しまして心より敬意を表します。

今般のコロナ禍では、外出自粛や一斉休校等の影響もあり、献血会場等におけるドナー登録の呼び掛けが困難になるなど、厳しい状況に置かれていたものと承知いたしておりますが、骨髄バンクのドナー登録者数は、昨年8月に54万人を超え、また、日本骨髄バンク等を介した非血縁者間造血幹細胞移植の累計症例数は、本年2月に5万例を超えたと伺っております。これはひとえに一人でも多くの患者の方の命を救うことができるよう、ひたむきに活動を続けていただいた皆様方のご努力の賜物であり、大変心強く思っております。

私ども「骨髄・さい帯血バンク議員連盟」は、骨髄バンク事業とさい帯血バンク事業を応援するため、1994年に、党派を超えた衆参両院の有志により結成された議員連盟です。本議員連盟では、貴協議会を始め、日本赤十字社、日本骨髄バンクほかの皆様方より貴重なご提言をいただきながら、様々な決議をとりまとめました。その結果、日本骨髄バンクの安定的運営の確保や患者負担金の一部軽減など、多くの成果につながられたものと思っております。

骨髄バンクをめぐる主な課題は、善意の骨髄等ドナーの継続的な協力の確保であると認識しております。高齢化が急速に進んでいる我が国においては、ドナー登録者の高齢化も進んできていることから、今後、若年層を中心にドナー登録の働き掛けを行っていくことが極めて重要であると思っております。私どもといたしましても、ドナー登録者の確保に向けた一層の環境整備が図られるよう、全力を尽くしてまいります。

ドナー登録者数の増加のためには、関係者間の相互理解やドナー登録会の円滑な開催も重要であります。全国骨髄バンクボランティアの集いを通じて、関係者間の相互理解の増進と連携強化が図られ、ドナー登録会をはじめとする地域における骨髄バンク事業の更なる推進が図られることを期待しております。

結びに、貴協議会の益々のご発展とご参加の皆様方のご健勝をお祈り申し上げまして、私からのご挨拶といたします。



## 祝辞



### 公益財団法人 日本骨髄バンク 理事長 小寺 良尚

「2023 全国骨髄バンクボランティアの集い」が開催されますことを、心よりお慶び申し上げます。全国骨髄バンク推進連絡協議会様におかれましては、白血病フリーダイヤルの開設や、冊子による情報提供、患者さんへの経済的支援、さらに全国のボランティア団体への協力など多岐にわたる事業を担っておられます。長年にわたり骨髄バンク事業を支援していただき厚く御礼申し上げます。

日本骨髄バンクのドナー登録者数は54万4305人、累計移植件数は2万7558例となっております(2023年度末時点)。貴協議会や全国のボランティアの皆様、関係機関のお力添えがあってこそであり、深く感謝申し上げます。

一方で、ドナープールの高齢化に伴い、数年後からドナー登録者の急速な減少が予想されます。今後のドナープールの縮小を防ぎ、移植の機会を保つためには、「30代以下の方に毎年3万人新たにドナー登録していただく」のが最も効果的であるという結論に至りました。日本骨髄バンクはその目標を目指し、若年ドナー登録を推進してまいります。ツイッター等SNSや、ホームページ等を活用し、大学生など若年層へのPRを一層強化します。同時に、ドナーの提供応諾率を高めるため提供しやすい環境を整え、登録ドナーのリテンションにつながる策を随時導入してまいります。

さらに、リモートを利用したコーディネート、造血幹細胞移植推進拠点病院との連携等での患者さんも最適時期で移植できることを目指し、コーディネート期間短縮に注力してまいります。

最後になりますが、貴協議会の益々のご発展と、「2023 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」に参加される皆様のご健勝をお祈りし、ご挨拶とさせていただきます。

## 祝辞



### 日本赤十字社 血液事業本部長 紀野 修一

このたびは、「2023 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」が開催されますこと、心よりお慶び申し上げます。

本年2月24日に日本骨髄バンク及び全国6か所の公的さい帯血バンクを介した造血幹細胞移植（骨髄・末梢血幹細胞・臍帯血）の累計症例数が5万例を超えました。貴協議会をはじめ、骨髄・末梢血幹細胞を提供して下さったドナーの皆様や、臍帯血を提供下さったお母様方、さらには造血幹細胞移植の推進と発展にご尽力いただいた関係者の皆様のご支援とご協力の賜物と存じます。この場をお借りして深く敬意を表します。

新型コロナウイルス感染症の影響により「新しい生活様式」が社会に浸透したことで人々の行動形態は変わり、参集形式による骨髄バンクの普及啓発をはじめドナー募集やその支援活動が実施できない状況が続いております。このような状況の中、日本赤十字社は造血幹細胞提供支援機関として、骨髄・末梢血幹細胞移植や臍帯血移植の移植医療における重要性の周知及び認知度向上、それに関する幅広い情報提供を念頭に SNS での広報を強化してきました。具体的には YouTube 動画「BANK!BANK!」を用いて、YouTube のみならず、Facebook、Instagram 及び TikTok にも一定期間、動画による広告を掲載し、移植医療への理解を深めてもらうように取り組みました。広告動画の視聴やシェアによる相乗効果で、多くの方に造血幹細胞移植のことを伝えることに成功しました。今後も広く国民の皆様にご造血幹細胞移植を認知していただくよう、より一層努めてまいります。

現在、新型コロナウイルス感染症による行動制限は緩和されつつありますが、いまだ感染リスクを心配され行動制限を守っている方が多数おられます。日本赤十字社はこのような状況においても、造血幹細胞提供支援機関・臍帯血供給事業者として、患者さんが安心して移植医療を受けることができるよう関係者の皆様と相互に連携してその責任を果たしていく所存ですので、貴協議会におかれましても引き続きご支援、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

最後となりますが、貴協議会関係各位のご活躍とご健勝をお祈りいたします。

## 『なぜ会えないの？ 感謝の気持ちを伝えたい!』

日本骨髄バンクを介しての骨髄移植は、ボランティア精神をもったドナーがいてこそ成立します。骨髄提供を受けた患者さん・患者家族が、ドナーさんに感謝の気持ちを表せるのは、匿名での手紙のやり取りを2回まで、2年の期限付きです。

海外の骨髄バンクでは対面が認められているところが多くあります。なぜ日本ではだめなの？ 金品の要求があるから？ 再発したら直接骨髄提供を依頼するから？ それとももっと何かあるの？

### 【登壇者紹介】

#### ～第1部～

##### ◆堀 ともこ(ほりともこ)様

株式会社 TTGlobal(ティーティーグローバル)代表取締役であり、豊岡短期大学こども学科非常勤講師も務める。

2009年、娘が急性リンパ性白血病を発症。2010年に骨髄バンクを介して骨髄移植を受ける。

その後、自身もドナー登録をし、2012年骨髄提供を果たす。

一人でも多くの人に骨髄移植について考えてもらいたい、ドナー登録につながってほしいという想いで映画を企画し12年。ようやく夢が叶い、映画「いちばん逢いたいひと」が完成。

2023年2月より全国公開中



##### ◆山本 雅也(やまもとまさや)様

1981年生まれ、青森県出身

2012年 デビュー デビューリリースから6曲連続でTV番組にタイアップ起用

2014年より 日本骨髄バンク普及大使として音楽活動によりドナー登録普及を発信し、楽曲コンセプトである「人の心に、永遠に紡げる音楽」を展開

2023年1月18日 テイチクエンタテインメント(life and music)よりメジャーデビュー



この映画は、生きていくなかで耐え難い苦しみや、理不尽な運命に心が折れる瞬間を何度も感じながら「いちばん逢いたいひと」を生きる原動力として前に進んでいく人たちの物語です。

人は、自分のためには頑張れなくても、人のためには頑張れる生き物です。

映画にも出てくる骨髄移植は、献血のようなお手軽なものではありません。時間的にも肉体的にもドナーに負担を強めます。

それでも、骨髄バンクにドナー登録し、骨髄提供者となる人々の根底にあるのは、人の命の大切さを想う強い心だと思えます。

～映画「いちばん逢いたいひと」公式サイトより～



## ～第2部～

### ◆大竹 文(おおたけあや)様

1957年 宮城県生まれ  
1991年 慢性骨髄性白血病を発症  
1994年 骨髄バンクを介した骨髄移植を経験  
入院期間を含む1年以上の療養を経て、社会復帰。  
現在は、毎日ジムに通って、体力維持を目指している。

### ◆川下 勉(かわしたつとむ)様

1951年、石川県生まれ  
1997年、骨髄移植推進財団から提供していただき骨髄移植を受ける  
当時は財団から提供を受けられる年齢リミットが45歳でぎりぎり間に合う  
1998年、23ヶ月の休職を経て会社復帰  
2015年、日本骨髄バンクのドナー登録説明員となり継続中



### ◆上田 三重(うえだみえ)様

埼玉県出身、医療通訳士  
◇2013年、肝炎後再生不良性貧血で生死をさまよった当時13歳の長男の命を、骨髄バンク登録のドナーに救っていただく。  
以来、闘病生活を支える患者家族として、経験や抱いた思いを紹介する活動を展開している。



### ◆梅原 保(うめはらたもつ)様

1946年6月、北海道生まれ  
1994年5月、47歳のとき骨髄提供  
2008年3月、提供した患者さんと連絡が叶う  
2009年7月、提供した患者さんと札幌で対面  
◇ドナー登録のきっかけは子どもが白血病を患った母親が必死の思いで「ドナー登録をしてください!」と、テレビで訴えていた姿を観て、更に献血ルームでパンフレットを見たことから。



### ◆松井 一矢(まついかずや)様

ランニングチーム神戸 AC 代表。  
2019年 ITU(現 WT)主催トライアスロン世界選手権スペイン大会(ロングディスタンス部門)日本代表。  
2021年骨髄バンク・ドナー提供。  
2023年7月ウルトラマン・トライアスロンに挑戦(予定)  
◇ドナー登録のきっかけは、献血ルームに骨髄バンク説明員が居て話し掛けられ、登録方法が想像以上に簡単だったから。



今回パネリストとして登壇いただいた松井さんはトライアスロンや陸上競技選手として活躍されるだけでなく、日本骨髄バンクのユースアンバサダーとしても活動されています。関西協会のチャリティーランナーとして出走した大阪マラソン 2023 の手記をお寄せくださいました。

この度、NPO 法人関西骨髄バンク推進協会のチャリティーランナーとして大阪マラソン 2023 に出場させて頂きました。私は 17 歳の時から献血を始め、21 歳の時に骨髄バンクに登録をしました。登録してもすぐには通知が来ないと思っていましたが、登録直後オレンジ色の封筒が届きました。その時は患者さん都合により提供までは至りませんでした。

結果  
グロスタイム 2 時間 41 分 01 秒  
順位 第 295 位 / 参加者 30,000 人

2021 年 3 月、2 回目のドナー適合通知が届きました。世間はコロナ禍真っ只中。コーディネートが進んでいくも、途中で緊急事態宣言が発令され、提供日の延期。検査の回数も増え、コロナ感染は自分だけでなく濃厚接触者になってもドナー提供できない!という時代。自分の命は自分だけのものじゃない。絶対に患者さんに健康な骨髄液を届けたい!アスリートとしてのパフォーマンス低下を覚悟して行動自粛。無事入院できた時はホッとした気持ちになりました。ドナー提供に関しては不安や恐怖心が無かったか?と言われれば、もちろんありました。しかし、先生方や看護師の皆様が支えとなり、希望の光を届けたい一心になっていきました。

私は骨髄提供を選択し、全身麻酔を受けてドナー提供をしました。ドナー提供から1か月が経つ頃には痛みは完全に無くなりました。しかしながら、いざ走ろう!としても筋力低下は著しく思うように走れない日々が続き、提供から 3 か月後に陸上競技会に復帰。自己ベストとは程遠い記録でしたが、思いっきり走れる喜びと、仲間と競い合える楽しさをものすごく実感しました。

2023 年 2 月 24 日から 25 日の 2 日間で開催された大阪マラソン EXPO では、骨髄バンクランナー募集のボランティア活動。会場に来られたランナーさんの中で活動に賛同していただける方に黄色タスキを貸与して大会当日に着用していただくプロジェクトを実行しました。すると、なんと 60 名を超えるランナーさんに新しくご協力をいただけることになり、従来より活動をしている骨髄バンクランナーズの仲間を合わせると 70 名以上のランナーさんが大阪の街を駆け抜けました。まずは骨髄バンクについて、みんなに見てもらうことから。そして 1 人でも多くの方に興味関心を持っていただくことで輪が広がっていくと信じています。

2 月 26 日大阪マラソンが無事開催され、私も黄色タスキを装着して大阪の街を全力疾走しました。沿道に居る皆様や、ランナーの方からも「骨髄バンク、がんばれー!」と声援を送ってくださり、私も力を貰いました。後半のキツイ場面でも、精一杯を尽くして、全力を出し切りたい!懸命を尽くしたい!ゴールの向こう側に必ず行くんだ!と次々と粘り強く走る理由が沸き上がり、踏ん張る力になりました。ペースが落ち始め、失速しそうになった時は自分に負けるのが悔しくて「くそー!負けてたまるか!」と声が漏れる。最後まで諦めない姿をみんなに見てもらいたい。自分が逃げてどうする?

時は今。今こそ挑め。この大阪の街を思いっきり走ることができている嬉しさと、多くの声援に応えたい。

走れることが当たり前ではない日常を経験したからこそ、今年の大阪マラソンを走れたことは、ものすごく嬉しい気持ちと感謝の気持ちで心が満たされました。ゴールタイムは、シーズンベストを更新。自己ベストまであと3分に迫る好記録でした。今回頂いた恩恵のすべてを皆様に、また社会に還元していけるよう、これからの日々も精進していきます。応援ありがとうございました。今後も一緒に骨髄バンクを伝え広めていきましょう。

(松井一矢)

## 骨髄バンク・さい帯血バンク移植 5 万例到達!! 感謝のメッセージ

本年2月24日に日本骨髄バンク及びさい帯血バンクを介した非血縁者間造血幹細胞移植の累積症例数が5万例を超えたことが、日本赤十字社、日本骨髄バンクから発表されました。

本邦における骨髄バンクを求める活動をしていた時代から30数年でここまで来ることができたことに、血液疾患の治療に鋭意努力をいただきました医療関係の皆様方をはじめ、骨髄液等を提供していただきましたドナーの皆様に感謝申し上げます。

さらには、さい帯血バンクや骨髄バンクにドナーとして登録をいただいている多くの皆様、また骨髄バンク普及のための草の根活動や、ドナー登録のためご尽力をいただいています多くのボランティアの皆様のご努力があってこそその偉業であり、すべての方に感謝を申し上げるとともに喜びたいと思います。

今後とも骨髄バンクをボランティアとして支え続けるとともに、すべての患者様が、末永く元気に過ごしていただくことができることを願ってやみません。 (全国骨髄バンク推進連絡協議会 理事長 田中重勝)



2009年春、骨髄移植後の激しいGVHDもようやく収まりつつあり、退院が見えてきたころでした。主治医の先生から「骨髄移植1万例達成記念で病院の庭に桜の植樹をするイベントがあるから参加して」と言われました。しかしまだ感染しやすい私は土を触ってはいけないからと先生にシャベルを持ってもらいました。

退院後、数年経って大阪で説明員として活動し始め、昨年で10年になります。活動をしていてうれしいことは、お声掛けしてドナー登録された方が提供されたという奇跡に時々会うことです。

移植数が5万例に達成したとお聞きしましたが、まだドナーに巡り合えない患者さんがおられます。移植を希望する患者さんのためにこれからも活動を続けなくてはと思っています。

(元患者・全国骨髄バンク推進連絡協議会理事 浅野祐子)



この度、骨髄バンク、さい帯血バンクの移植が5万例に達したとの知らせを聞き、一提供者として嬉しく思います。私が骨髄バンクにドナー登録したのは2018年に献血ルームで声をかけられたのかきっかけでした。そして登録から3か月後に適合通知が届き、その後も順調に進み、翌年の3月に無事骨髄提供に至ることができました。入院中は採取部の痛みや頭痛などありましたが、提供できてよかったです。しばらくして患者さんからの手紙を受け取ったからです。それを読み人の生きる希望になったのだと清々しい気持ちになりました。ぜひ多くの方にこの体験を伝え、一人でも多くの患者様を救うことにつながればと思います。

自分にもっとできることはないかとドナー登録説明員のボランティアを知り、その活動を始めました。後に知ったのですが、献血ルームで私に登録の説明をしてくださった方が、私が説明員になる時の窓口になってくださった方でした。こんな奇跡もあるのですね!今後も微力ではありますが、この活動を続けて行くことで、移植例を増やすことができればと願っております。 (ドナー経験者 永尾智秀様)





## 「東京マラソン 2023」参加のチャリティランナーと素敵な懇親!

3月5日(日)晴天の中、「東京マラソン 2023」が、約 38,000 人の参加を得て開催されました。ランナーの内、寄付先団体に寄付をして走るチャリティランナーは非常に多く、全国協議会を寄付先を選んでくれたランナーは 63 人(2020 大会のランナー 53 人、2023 大会 10 人)です。

全国協議会は 2019 年 4 月に寄付先団体に選定され、2020 大会のチャリティランナーを募集しました。しかし同大会はコロナで一般ランナーの出走は中止、2021 大会は 2022 年 3 月に延期され 2020 大会の出走権を持った一部ランナーは出走しましたが、ランナーへの直接の対応はコロナ禍でできませんでした。

今回の東京マラソン 2023 で、63 人のランナーに 3 月 2 日(木)～ 4 日(土)に東京ビッグサイトで開催された東京マラソン EXPO 2023 で初めてお会いする機会がありました。そして 5 日(日)の大会当日はコース沿道で応援を行い、また東京国際フォーラムに全国協議会が用意した個別ラウンジでランナーとご家族、ご友人に寛いでいただきました。これら活動には、東京、神奈川、埼玉、千葉の会から延べ 31 人もの方が応援参加くださり、感謝しています。

個別ラウンジでは、「いのちの輝き展」も開催しました。ランナーも、ご家族の皆さんも楽しそうに過ごしていただきました。また記念撮影用に用意したボードも大変好評で、来訪者全員が写真に納まりました。

今年も間もなく東京マラソン 2024 に向けたチャリティランナー募集が始まります。広く全国協議会を支援してくれるランナーに声をかけて、来年も参加いただいた方々との素敵な懇親を楽しみたいと思います。

(全国協議会内東京マラソン実行委員長 梅田正造)



## チャリティランナーに対する「おもてなし」

東京マラソンでのご寄付は走り終えた達成感のその先にある社会貢献につながることを実感していただくことがチャリティランナーの皆さんに対するホスピタリティではないかと考えました。そのために患者さんに対する応援メッセージをゼッケンで発信していただいたり、「いのちの輝き展」



であやちゃんや MAMO くんを始めとした患者さんのメッセージに触れていただいたりしました。豪華なプレゼントなどはありませんでしたが、協議会のそんな想いがチャリティランナーの皆さん、応援に駆け付けたご家族、ご友人に伝わったようで、皆さんとても満足された様子で、笑顔でいらっしゃいました。患者さんに対する想いが広がったと感じます。チャリティランナーの皆さん、大会関係者の皆さんには心より感謝申し上げます。

全国骨髄バンク推進連絡協議会は東京マラソン 2024 の寄付先団体です。今年もチャリティランナーを募集しますので、よろしくお願いいたします。(詳細は後日発表いたします)



## 全国協議会の患者支援活動

全国協議会では、全国各地で骨髄バンクの普及啓発、ドナー募集を中心とした草の根の運動を行っている加盟団体への情報提供や、その活動の支援をするほか、各地では行えない患者支援事業、より良い骨髄バンクを育てる活動として厚生労働省、日本骨髄バンク、日本赤十字社などへの要望活動を行っています。

### 全国各地での活動

- ・地元の日赤血液センターや日本骨髄バンク、自治体と連携してのドナー登録推進活動、
- ・イベントでの骨髄バンク普及広報、
- ・医療講演会や患者相談会での患者さんとの直接の交流、相談など、さまざまな活動を行っています。

### 白血病フリーダイヤル(0120-81-5929)

毎週土曜日にフリーダイヤルで治療のこと、医療費の心配事など血液疾患についてなんでもご相談をお受けしています。第2・第4土曜日には専門医に直接ご相談いただけます。患者さんご本人だけではなく、ご家族やご友人からの相談でも OK です。

1996年7月開始  
累計開設回数 1,270回  
受付相談累計件数 9,042件

### ハンドブック「白血病と言われたら」

白血病フリーダイヤルに寄せられた数々のご相談をまとめてハンドブックにしました。治療や薬のことはもちろん、経済的な問題など闘病に必要な情報が幅広く網羅されています。患者さんやご家族が真に必要なとしている情報が掲載されています。全国協議会のホームページから無料でダウンロードもできます。

初版発行 1999年8月  
第6版発行 2020年5月  
総発行部数 56,000部(セット)  
総ダウンロード数 5,195件

**患者闘病支援基金**  
全国協議会では、全国の血液難病の患者さんの闘病を支援する3つの基金を運営しています。

### 佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金

経済的困難を抱える患者さんのため造血細胞移植治療に関わる費用の一部を支援します。

1995年9月発足  
相談受付件数 722件  
助成件数 342件  
助成総額 91,905,822円

### 志村大輔基金

高額な分子標的治療薬の医療費と将来赤ちゃんを授かるよう治療前に行う精子保存費用の一部を支援します。

2013年1月発足  
相談受付件数 870件  
分子標的薬助成件数 611件  
分子標的薬助成総額 31,500,000円  
精子保存助成件数 100件  
精子保存助成総額 3,636,648円

### こうのとりのマリン基金

将来赤ちゃんを授かるよう治療前に行う未受精卵の採取・保存費用を支援します。

2013年11月発足  
相談受付件数 193件  
卵子保存助成件数 38件  
卵子保存助成総額 6,388,094円  
体外受精助成件数 2件  
体外受精助成総額 552,680円  
(体外受精支援は2018年度まで)

(数字は2023年3月末の実績です)

## 志村大輔基金 設立から 10 年

日本に骨髄バンクが誕生した頃には、慢性骨髄性白血病は慢性期の数年を過ぎると急性転化し、救命のためには骨髄移植をするしか方法がありませんでした。

今から 20 数年前にグリベックという分子標的薬が認可され、服用し続ける事で多くの患者さんが慢性期維持できるという画期的な出来事がありました。ところが、その薬はとて高額で、高額療養費制度を利用しても経済的な負担が患者さんに重くのしかかりました。服薬を休止すればいずれ命に関わる事態になることは理解しつつも、休薬する患者さんも出てきました。

志村大輔さんは、34 歳の時に会社の健診がきっかけで慢性骨髄性白血病と診断され、ご自身も分子標的薬の投薬治療を続けながら、経済的に苦しむ患者さんのために経済的負担軽減に向けた陳情などの活動を精力的に続けていましたが、6年に及ぶ闘病生活の末に 2012 年、残念ながら 39 歳という若さで亡くなりました。

生前の志村大輔さんの活動を知ったご友人がその遺志を引き継ぎ、当時勤務されていたゴールドマン・サックスからのご寄付により、患者さんの経済的な負担を軽減できるようにと 2013 年 1 月 21 日に「志村大輔基金」が設立されました。志村大輔さんが若年の男性だったことから、抗がん剤治療や放射線治療で子どもを持つ事ができなくなる可能性があるために、治療前に精子を保存して将来への希望としてもらうことと、分子標的薬での治療にかかる医療費の補助の2点を目的とした基金としました。特に分子標的薬の治療は長期に及ぶため、継続的に支援が必要な方が多く、社会的な意義の大きな基金となっています。志村さんのご遺族やご友人をはじめ、多くの方からご支援をいただき事業の継続ができております。今後も必要な方に必要な支援をお届けできるように活動してまいります。

長年のご協力ありがとうございます。これからの 10 年に向けて今後とも宜しく申し上げます。

(志村大輔基金運営委員長 菅早苗)

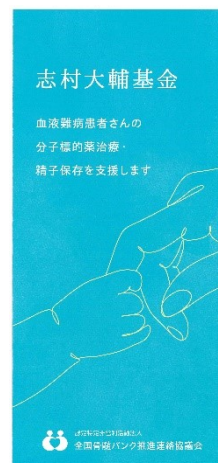
### 助成を受けた方からのメッセージ

過去 5 年にわたる病との闘いに家族一丸となり息子の命を守るために過ごしてまいりました。たいへんな事情であるのは我が家だけではありません。もっともっとおつらい経験を重ねてこられた方々もたくさんいらっしゃいます。経験した者にしかわからない気持ちや不安が山ほどあるかと思えます。

こうして“生きる”力を授けてくださり、前向きにこれから向かうことができるのはご理解いただける皆様のような存在がいてくださるからです。ご厚意に甘えず命を大切に、これからの未来に向かっていくのみです。(近畿地方在住 患者のお母様)

### 《志村大輔基金 10 周年を迎えての広報活動》

志村大輔基金は分子標的薬による継続的な治療を受ける患者さんを支える基金としての役割を果たしています。申請回数が 10 回を超える患者さんも珍しくありません。しかし、医療機関によって認知度に大きな差があり、基金の存在を全く知らない患者さんもいらっしゃいます。10 周年の節目を迎えるに当たって、新聞に取り上げてもらうことになり、今まで申請のない医療機関からも問い合わせが来るようになりました。そのおかげで 2022 年度は新規の申請者が増えています。また、タイミングを合わせて基金のウェブサイトも刷新しました。



# 2022年度のトピックス

## 《事業共催制度について》

全国協議会では2022年度より事業共催制度を導入しました。全国の骨髄バンクボランティア団体がコロナ禍などの原因により、患者支援活動、骨髄バンクの啓発活動が停滞してはいけないとの思いから、全国の仲間とともに活動に取り組む制度です。患者支援活動などで全国協議会に共催申請があれば、10万円を上限として共催金を給付します。(条件があります。詳細は全国協議会事務局までお問い合わせ下さい)

2022年度は7つの団体と事業共催を行いました。2023年度も同制度は継続されます。



## 《啓発グッズ》

ハローキティのポケットティッシュ(PT)とクリアファイル(CF)が新しいデザインになりました。

PTは赤を基調としたデザインで、裏面には二次元バーコードを記載しました。遷移先は全国協議会の「血液疾患と骨髄バンク」のページです。一人でも多くの方にドナー登録の必要性を知ってもらうための工夫をしました。

CFのデザインは1種類ですが、ピンクとブルーの2色を用意しました。また、今治のミニハンカチも新色(ターコイズブルー)になりました。お問い合わせは全国協議会まで。

※当協議会の啓発グッズは骨髄バンク事業の啓発や患者支援活動を目的とした用途に限定して作成されています。啓発や患者支援以外の目的では使用できませんのでご了承ください。



© 2023 SANRIO CO., LTD. APPROVAL NO. L640759



## ご支援のお願い

難治性血液疾患の患者さん、及びそのご家族の支援、並びに全国協議会の運営は皆様の善意の寄付によって支えられています。当協議会の支援活動は長年にわたり継続して行っている事業が中心のため、恒常的な資金需要があります。皆様のより一層のご支援を賜りたくよろしくお願い申し上げます。

※全国協議会は東京都から「認定 NPO 法人」として認定されていますので、賛助会費や一般寄付は寄付金控除の対象になります。(募金箱による寄付の場合は対象外です。また、募金箱による寄付の場合、寄附金受領証明書(領収書)は発行されません。)

※控除を受ける場合、確定申告書を提出する必要があります。

### 賛助会員

全国協議会の運営を継続的に支えて下さる「賛助会員」を随時募集しています。

特別賛助会員 100,000 円/年額・1 口

一般賛助会員 10,000 円/年額・1 口

サポート会員 3,000 円/年額・1 口

◆1 口以上でお願いいたします。

◆事務局まで入会申込書をご請求ください。

### 一般寄付

◆クレジットカードをご利用の場合は、当協議会の HP からお申込み下さい。

◆ゆうちょ銀行の下記口座をご利用いただくと、振込手数料、硬貨取扱手数料がかかりません。(窓口で「免除口座」と申告してください/青色の払込取扱票を使用してください/ATM の場合、手数料がかかります)

【郵便振替口座】 00100-4-421775

【口座名義】「全国骨髓バンク推進連絡協議会」

### 募金箱

募金箱設置にご協力いただける支援者を募集しています。

◆サイズ

高さ 180mm

幅 80mm

奥行 80mm

◆重量

約 200g アクリル製

◆詳しくは事務局までお問い合わせください。



詳細は全国協議会のホームページをご覧ください。

トップページ > ご支援 でいろいろな寄付の方法をご確認いただけます。

## 特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会加盟団体一覧

(2023年 5 月現在)

- ◆ 北海道骨髓バンク推進協会  
【帯広支部】
- ◆ 釧路骨髓バンク推進協会
- ◆ 函館骨髓バンク推進協議会
- ◆ 骨髓バンクを支援する宮城I・O・K
- ◆ 青森県骨髓バンク推進協議会
- ◆ 秋田県骨髓提供者を募る会
- ◆ 骨髓バンクを支援するやまがたの会
- ◆ 福島県骨髓バンク推進連絡協議会  
【郡山支部】  
【県北支部】  
【県南支部】  
【相双支部】
- ◆ 群馬県骨髓バンク推進連絡協議会
- ◆ 埼玉骨髓バンク推進連絡会
- ◆ 千葉骨髓バンク推進連絡会
- ◆ 骨髓バンクを支援する東京の会
- ◆ 骨髓バンクを支える友の会
- ◆ 神奈川骨髓移植を考える会
- ◆ 特定非営利活動法人  
骨髓バンク命のアサガオにいがた
- ◆ 山梨県骨髓バンクを推進する会
- ◆ 特定非営利活動法人  
骨髓バンク長野 ひまわりの会
- ◆ 富山県骨髓バンクを広める会
- ◆ いしかわ骨髓バンク推進・はとの会
- ◆ 岐阜骨髓献血希望者を募る会
- ◆ 認定特定非営利活動法人  
あいち骨髓バンクを支援する会
- ◆ 三重県骨髓バンク推進連絡協議会(勇気の会)
- ◆ NOP法人 関西骨髓バンク推進協会
- ◆ 神戸 骨髓献血の和を広げる会
- ◆ 姫路地区 骨髓バンク推進センター
- ◆ なら骨髓バンクの会
- ◆ 骨髓バンクを支援する山口の会
- ◆ とくしま骨髓バンクを支援する会
- ◆ NPO法人 福岡子どもホスピスプロジェクト
- ◆ 佐賀県骨髓バンク推進連絡協議会
- ◆ みやざき骨髓バンク推進連絡会議
- ◆ かごしま骨髓バンク推進連絡会議
- ◆ 沖縄県骨髓バンクを支援する会