

# 全国協議会 ニュース

2023年12月1日発行 第376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：梅田正造 題字：仲田順和  
https://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

## 「このとりマリーン基金」 創設 10 年を迎えて

国の研究事業としてがん患者さんの<sup>妊孕性温存</sup>への助成が開始されましたが、それ以前は唯一と言える妊孕性温存への支援を行っていたこのとりマリーン基金が創設から 10 年を機に、支援内容を拡充することになりました。

「このとりマリーン基金」は、白血病などの治療の過程で妊孕性を阻害される恐れのある若い女性の患者さんが、造血細胞移植などの強い治療を行う前に未受精の卵子を採取・凍結保存することで、将来子どもを持つという夢を応援する基金です。

2013年11月、骨髄バンク推進ボランティア活動と患者支援活動を日頃から支援して下さっていた「東京マリーンロータリークラブ」様からいただいたご寄付を原資として「このとりマリーン基金」は創設されました。

当初、未受精卵子の採取・保存と保存した卵子を使用した生殖医療へ一人30万円を上限に助成を始めた基金ですが、基金枯渇の危機を迎えて2018年には生殖医療への助成を休止した上で助成額も一人5万円に減額せざるを得なくなったことから、基金の積み増しに励み2020年には上限額を10万円に増やしました。

かねてから当協議会では、未受精卵子保存への公的な助成か保険適用を求める活動も併せて行っていました。2022年3月に念願の「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」が開始され、若年のがん患者さんの経済的な負担が軽くなりました。

当基金では研究事業からの助成を超える自己負担分と、研究事業の助成対象外である翌年以降の凍結の保存料を助成するためには、基金を安定的に運営する必要があると考え、クラウドファンディングなどで寄付を呼び掛けたところ、多くの方の協力を得ることができました。

この度、基金を広く患者さんに活用していただくことを目的として、助成上限額を一人20万円に増額することを決定しました。また、基金創設10年の節目を迎え、2018年以降休止していた生殖医療への助成も再開する

といたしました。これはこの10年の間に基金を利用して未受精卵子の凍結保存をした方で、生殖医療に進まれる方を対象に、公的な助成を超えた自己負担分を支援するものです。

子どもを持つことを望む患者さんが夢を持って治療に臨めるように、「このとりマリーン基金」が継続してそのような患者さんのお手伝いができるように今後も取り組んでまいります。

新しい助成内容のご案内や申請書など詳細が決まりましたら当協議会ホームページに掲載いたします。

(全国協議会参与 菅早苗)

### 訃報 仲田順和会長 逝去



当協議会 会長仲田順和（なかだじゅん）な：世界文化遺産 京都醍醐寺 座主）が11月10日ご逝去されました。2013年会長就任後、長年にわたり患者さん、ご家族、そしてボランティアの皆を温かくお見守り下さいました。深く感謝申し上げます。在りし日のお姿を偲び、心から哀悼の意を表します。

2024年1月号に追悼文を掲載します。

### 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(2023年10月末現在)

	9月	10月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,225	3,990	550,559	943,920
患者登録者数	201	206	1,640	67,654
採取数	骨髄	78	68	26,056
	末梢血幹細胞	18	22	1,990
	合計	96	90	28,046

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

### ■10月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム / 1,126人、献血併行型集団登録会 / 2,742人、集団登録会 / 57人、その他 / 65人

### ■10月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,468人 / 20代 90,796人 / 30代 135,685人 / 40代 215,228人 / 50代 104,382人

### ■10月の20歳未満の登録者508人

注)数値は速報値のため訂正する場合があります。

表1

	助成実績					
	卵子保存支援		体外受精支援		基金総合計	
	件数	助成額	件数	助成額	件数	助成額
2013年度		0		0	0	0
2014年度	5	1,095,572	1	252,680	6	1,348,252
2015年度	4	970,521		0	4	970,521
2016年度	8	2,171,049	1	300,000	9	2,471,049
2017年度	6	1,234,386		0	6	1,234,386
2018年度	1	163,596	—	—	1	163,596
2019年度	1	39,530	—	—	1	39,530
2020年度	6	381,530	—	—	6	381,530
2021年度	5	222,010	—	—	5	222,010
2022年度	2	109,900	—	—	2	109,900
総累計	38	6,388,094	2	552,680	40	6,940,774

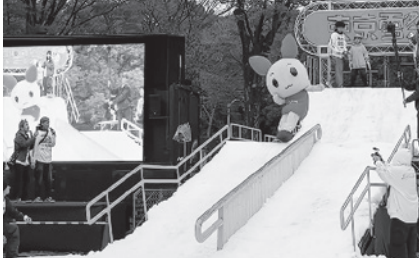
体外受精は2018年1月から対象外

表2

助成上限額	対象年月
30万円	開始～2017年12月
5万円	2018年1月～2020年2月
10万円	2020年3月～2023年12月
20万円	2024年1月～

表1はこのとりマリーン基金の年度別助成実績、表2は対象年月ごとの助成上限額の変遷です。

## 「東京雪祭 SNOWBANK PAY IT FORWARD 2023」開催



11月11日(土)・12日(日)の2日間、東京雪祭(主催:一般社団法人SNOWBANK 代表 荒井善正)が東京・代々木公園で開催されました。

献血者数439人、ドナー登録者数79人と多くの協力をいただきました。

突然やってきた冬の到来を感じさせる寒さ、その上、一日目は強風、二日目は小雨、という悪条件にもかかわらず、多くの方が献血やドナー登録に訪れてくださいました。我々説明員も確実にお声がけができるように役割分担をして短時間の説明を心がけました。

「登録してますよ～」という嬉しいお言葉が続き、残念ながら新規ドナー登録は目標達成できませんでした。残念な気持ちと、これはスノーバンクの13年の成果の表れであるという嬉しい気持ちが交錯した二日間でした。

スノーバンクはスノーボードやミュージックライブを楽しむ、献血や骨髓バンクに興味のない層に行動を促

す普及啓発の場であると同時に、私たち移植者やドナー経験者にとっても有意義なイベントであり、「楽しいから始まる社会貢献」を改めて考えさせてくれる交流の場でもあります。私自身、移植後にスノーバンクに遊びにきた日をきっかけにボランティアに生きがいを見出す人生を歩んでいます。

暖かい無菌室の中、ガラス窓越しに冬の寒さを感じてみたいと願った8年前の冬。家族が運んでくれる荷物の冷たさに、私ももう一度この寒さを感じる日が来るのだろうかと不安と闘っていたあの頃を思い出しました。私たち患者の命を救ってくださったのはドナーさんだけではなく、関わる多くの方の力のおかげだと改めて思い返しながら、あの日願った寒さと、人の温かさをたくさん感じる事ができた、心がぽかぽかになった幸せな二日間でした。

(神奈川骨髓移植を考える会  
小石川知子)

同じ週には28度あった東京の気温がぐんぐん下がり、最低気温8度という寒い二日目の雪祭に参加しました。

スノーボードコンテストやミュージックライブが行われる中、スクリーンに映し出される「献血へGO!」の文字。エンターテインメントと社会貢献の融合を実感しました。

協議会ブースではリーフレットなどを配り、骨髓バンクをPR。ゲームを用意したところ、きょうだいやお友達を連れて再チャレンジする子もいて、活気あるブースになりました。

東京・埼玉・千葉各会の皆さんにはブースのお手伝いもしていただきました。優しいお声がけやお話をじっくり聞く皆さんの姿から、さすが説明員をされている皆さん、と勉強させていただきました。

そして、私も献血へ。問診が終わりいざ!と思ったのですが「体が冷えきって血管が出ていないので」と看護師さんが手を握ったり、毛布をかけたりしてくださいました。聞くと半分近くの方が寒さで血管収縮しているため、時間をかけて体を温めてから採血しているとのこと。2日間、計400人を超える献血数。沢山の人の優しさに触れあえるイベントに参加し、心温まる一日になりました。

(事務局 平松彩)

## 日本骨髓バンク地区普及広報委員・説明員研修会開催

11月2日(木)、令和5年度 地区普及広報委員・説明員研修会が開催されました。(11月22日(水)まで録画オンライン配信)

小寺良尚理事長より「日本骨髓バンクは合理化と若年層ドナー登録の努力を続けている。説明員はドナーとなる方に最初に接する人で、日本骨髓バンクの顔として自覚をもって活動してほしい」とご挨拶がありました。

小川みどり事務局長から骨髓バンクの現状と課題として、国内患者やドナー登録者数、移植症例数等の説明があり、骨髓バンクドナープールの高齢化で3~4年後から登録者数減少が進む、30歳以下ドナー登録者数を年3

万人とするためスワブ検査とオンライン申込(2年後から)、ドナー休暇制度導入促進計画、SNS等情報発信を行い若年層が登録しやすい環境を作るとの説明がありました。

#つなげプロジェクトオレンジとして、広報渉外部から、患者やドナー、家族や職場等を繋ぐWebサイトとSNS等発信の取組みが紹介されました。

活動紹介は、神奈川骨髓移植を考える会 岩崎眞一郎様から、若年層対策で神奈川県、血液センター、神奈川骨髓移植を考える会の三者会議を行い、大学での登録会を進めた事で登録会を行う大学が20校程に増え、現在はラ

イオンズクラブも加えた四者間で連絡調整を行い円滑効果的な献血・ドナー登録を進めているとの報告がありました。続いて、元患者で語りべでもある新潟骨髓バンク応援団 鈴木咲緒様から、語りべ実演として病気発症から移植・退院・ボランティア活動を通じた人との繋がりのお話をいただきました。

広報渉外部から、若年層の登録推進と説明員活動の留意点説明がされた後、注意事項として患者・ドナーの匿名性確保は骨髓バンク事業の根幹であり患者・ドナー間手紙の展示やSNS等での公開は、個人情報漏洩に繋がる事から慎重よう説明がありました。

登録方法変革も見込まれ、顔を合わせての説明も一度必要かと思いました。

(理事 齊藤千秋)



## 溝口さん 千葉県功労者表彰受賞



(写真：千葉県提供)

千葉骨髓バンク推進連絡会の副会長で全国協議会の理事も歴任された溝口理文さん(写真前列右から5番目)が、千葉県功労者表彰を受賞されました。おめでとうございます。ご本人からご報告をいただきました。

11月3日(祝金)文化の日に千葉県功労者表彰が行われ受賞してまいりました。表彰者は各部門から60名4団体、私は健康福祉部門での表彰でした。健康福祉部門は20名と最多でした。式は熊谷俊人県知事並びに伊藤昌弘県議会議長挨拶、来賓祝辞と比較的厳粛な雰囲気でした。

表彰事由は全国協議会における骨髓バンクの推進、患者支援並びに千葉の会におけるドナー助成制度導入に向け、県、市町村に働きかけ、100%導入実現に貢献したこと、登録説明員として登録者増に貢献したこと等でした。しかしながら、この表彰は全国協議会並びに千葉の会の日ごろの活動が評価された賜物と思っております。

私がこの活動に入ったのは、息子を小児白血病で50年ほど前に亡くした

ことです。

当時はあまり治療法も少なく、移植法も無く残念な思いがずっとありました。ちょうど山形県に転勤となり、ふと新聞を見ると骨髓移植という有力な治療法があるのに、ドナーが足りず恩恵に浴せない方がたくさんいることを知りました。治療法があるのにその恩恵を受けられない方が多くいらっしゃるのも、まことに残念との思いが強く浮かび、骨髓バンクを支援するやまがたの会の会長 小野寺南波子さんの名前がありましたので、さっそく連絡を取り、活動をした旨伝えました。小野寺さんからは、何もわからない自分に親切丁寧にご指導をいただき、ありがとうございました。その後退職し、千葉に戻り、千葉の会に入り、皆様方と活動させていただき、いろいろな

ことが思い出されます。全国協議会の前会長である12代目市川團十郎丈ゆかりの成田で普及啓発の「コンサートと落語会」の開催、ドナー助成制度導入に向け会員の皆様と議員の先生方、関係者の皆様方を通じて県、市町村にお願いしたこと、登録説明会でいろいろな方と接し、多くの感動感謝をいただいたこともありました。

またその間、全国協議会の活動にも参加し、子供を亡くしたこともあり、患者さん支援の方に主に参加させていただきました。治療成績向上が念願であり、この未承認薬があれば移植成績が向上するのにとの講演を聞き、全国協議会から厚労省に承認にむけての要望書を提出したこともありました。

この活動に参加させていただき、微力ながらも少しは患者さん支援に役にたったのかなと時々自問したり、できることをもう少し続けるか等時々考えています。

末尾になりますが、今まで活動に当たりご支援いただきました皆様方に、心から御礼申し上げます。

(千葉骨髓バンク推進連絡会 溝口理文)

### 基金給付を受けた方からのメッセージ

#### 佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金

この度は、審査検討および助成していただきありがとうございます。私は4年程闘病しており、入退院を繰り返し仕事も休職と復職を繰り返しております。病気に対する身体的・精神的不安と共に、経済的不安ものしかかってきます。5人家族の主としてさまざまな不安がありますが、今回の助成金は経済的にも精神的にも大変助かりました。闘病する上で精神的不安は1つ少なくとも断然違います。精神的に長い不安が続き、入院中眠れない日や、夜1人で考え出すとどうしても悪い方向で考える事もあります。このまま病気を繰り返す、収入の無いまま治療を継続できるのか。。。

入院治療で働きながら治療できる状

況まで快復できれば良いのですが移植となるとまとまった金額も必要であり入院も必須です。今回の助成はこの状況、環境で大変助かりました。皆さまの活動は一闘病患者としてとても感謝しております。この活動で1人でも多くの患者様が救われることを願っております。(東北地方在住 患者さんご本人)

#### 志村大輔基金 (分子標的薬支援)

突然の多額の治療費にただ愕然とし、治療が継続できるかとても不安になりました。

病院の医療連携室の方に志村大輔基金について教えていただいたことで今回申し込む事ができました。

両親とも助成金をいただいたことで治療継続についての希望が出てきました。大変に感謝しております。今後も様々お世話になりますが、何卒よろしくお願いたします。

(北海道地方在住 患者さんの娘)

### 箱根駅伝沿道での啓発活動再開

駅伝選手にエールを送るとともに、年末年始も病室・自宅から出られずに闘病されている患者さんに「あなたはひとりではありません。みんなが応援しています」とメッセージを送るため、箱根駅伝沿道での応援を続けてまいりました。コロナ禍のため3年間は自粛を余儀なくされていましたが、2024年、記念すべき第100回大会から復活することとなりました。

お正月の駅伝中継で「骨髓バンク」のノボリを見かけたら、ドナーを待つ患者さん・ご家族、そして提供くださったドナーの皆さまに思いをはせていただければ幸いです。

### 賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

- 【一般賛助会員】匿名＝沖繩県 宮崎酸素株式会社＝宮崎県
- 【サポート会員】匿名＝沖繩県

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。

東京

「みんな生きている～  
二つ目の誕生日～」上映会

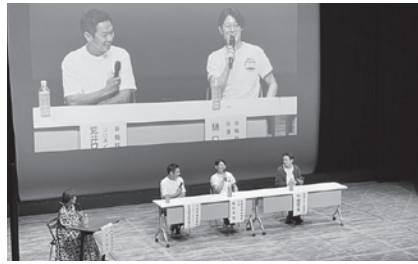
「0→1」まずは知ってもらおう。これを合言葉にこのミッションは始まりました。

骨髄バンクの活動を知ってもらう。次に骨髄移植について理解してもらう。そして骨髄バンクに登録してもらう。

そのファーストアプローチとして映画「みんな生きている～二つ目の誕生日～」の上映。この映画は骨髄移植の事や骨髄バンクの事がとても分かりやすく表現されています。

セカンドアプローチは映画上映後のトークショー。

このトークショーは映画の主演俳優の樋口大悟さん、SNOWBANK 主宰



の荒井 daze 善正さんの2名の骨髄移植経験者と1名のドナー経験者で行いました。

ドナーさんがいたからこそ、今、自分たちが生きているという骨髄移植経験者でなければ分からない苦しみや希望を話してもらいました。

そしてクロージングとなるサードアプローチは映画上映の2週間後に行われる東京雪祭 2023 (当日のレポート2面)での登録です。映画を観て、話を聴いて骨髄バンクに登録してもらう。この一連の流れを繋ぐためにトークショーでは荒井 daze 善正さんに東京雪祭2023の紹介してもらいました。

また、ロビーではドナー登録会も行い、3名の方の登録申込書に登録説明完了のサインをしました。

今回は映画を2回上映し、合計150名の方に観ていただきました。登録年齢を超えた方も多く、骨髄移植の現場を知った事で若い世代に広げていただけるものと思います。また、この映画を観た方に、次は自分たちの地域でも上映をしたいと言ってもらいました。

この映画が全国に広がることでドナー登録者が増えることが期待できます。

また今回は東京カレーライオンズクラブが主催をさせていただきましたが後援に品川区、(公財)日本骨髄バンク、(特非)全国骨髄バンク推進連絡協議会、協力に骨髄バンクを支援する東京の会、神奈川骨髄移植を考える会など沢山の方々の協力があり無事に終わりました。この紙面をお借りして御礼を申し上げます。

(東京カレー LC 会長 泉孝之)

沖縄

「看護学校での医療講演会・  
骨髄ドナー登録会」



10月24日(火)に学校法人湘中央学園浦添看護学校で医療講演会・骨髄ドナー登録会が開催され1年生～3年生の310人が受講しました。沖縄県主催、沖縄県骨髄バンクを支援する会共催で例年、骨髄バンク推進月間の10月に看護専門学校等で開催されています。

主催者挨拶のあと、元患者の真喜屋さおりさんが「骨髄移植を受けて」の体験発表をしました。2003年18歳の時に急性骨髄性白血病を発症し、2005年に骨髄バンクを介して一座不一致で骨髄移植を受けてから18年になります。発症時、長野県に居た真喜屋さんは、出血しやすい状態になり沖縄に転院するため、ヘリコプターで名古屋空港に運ばれ、那覇空港に着いてから病院までは救急車で移動でした。入院後も肺出血で呼吸困難・吐血・脳出血

等、大変な状況やそれを乗り越えていった過程が話されました。

次に「骨髄バンクドナー登録希望者の方へ」のDVDを視聴後、敬愛会中頭病院の森島泰雄先生による「造血幹細胞移植の曙とこれから」の医療講演会が行われました。国内で1970年代に始まったきょうだい間の骨髄移植の患者さん達は亡くなられたが、1980年代にはHLAの合うきょうだい間の移植はうまくいくようになりました。その後、骨髄バンクが設立され非血縁者間の移植の成功例が増え、現代では、骨髄、末梢血、臍帯血と移植の方法も多様化したこと等、これまでの造

血幹細胞移植の歩みを学生達に丁寧に説明されました。森島先生は最後に「白血球や赤血球の数値が下がったらどのような症状が出るのか? どんな治療が必要となるのか? 皆さんが今後の実習で血液内科の病棟に行かれた際には、今日の講演のことを思い出して欲しい」と話されました。

講演後、学生・職員43人の方にドナー登録していただきました。問診は森島先生、登録係に血液センターから1人、支援する会より説明員7人、採血の看護師4人で対応しました。

(沖縄県骨髄バンクを支援する会 糸数美智子)

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)

当協議会への寄付金は税制上の優遇措置を受けられます。

●一般	塩谷 泰人 現金 1,000円	株式会社 久美堂	現金 31,421円
菅浦 貴代美 現金 10,000円	●募金箱	スノーバンク募金箱	現金 52,875円
豊田 さやか 現金 10,000円	株式会社 クスリのアオキ	現金 69,882円	●つながる募金
藤波 敬子 現金 10,000円	株式会社 マルト商事	現金 127,127円	●キモチと。
細川 和広 現金 1,000円			現金 15,400円
匿名 現金 1,000円			現金 12,438円
●佐藤さち子造血幹細胞移植患者支援基金			
本田 真奈美 現金 5,000円			
日根 和美 現金 1,000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

郵便振替口座の振込用紙を郵送いたします。当協議会までご請求ください。