

全国協議会 ニュース

2024年7月1日発行 第383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：梅田正造 題字：仲田順和
https://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

全国協議会 2024 年度通常総会開催

5月26日(日)、こくみん共済coop共済東京会館(東京都新宿区)に於いて、全国骨髓バンク推進連絡協議会2024年度通常総会が開催されました。2023年度の事業報告及び決算・監査報告、2024年度の事業計画(案)及び予算(案)の他、定款の変更等が承認されました。



《2023 年度事業報告》

コロナウイルスは、2022年度末に季節性インフルエンザ等並みの感染症になり、2023年度の骨髓バンク活動はコロナ前にほぼ戻り、すべての患者さんの救命とQOLの向上を目指す活動、ドナー登録推進活動を進めるとともに、患者負担金軽減を求める活動や、ドナーが提供しやすい環境整備の推進など、より良い骨髓バンクと造血幹細胞移植医療を求める活動を進めてまいりました。

全国のボランティアの皆さんや関係各所との連携により2023年度の新規ドナー登録者数は37,112人(2022年度34,507人)でした。骨髓バンクの骨髓・末梢血幹細胞採取数は、1,092件(2022年度1,055件)でした。

2023年5月27日(土)にはハイブリッドで全国骨髓バンクボランティアの集いを開催し、バンクを介した移植を受けた患者さん・ドナー経験者に登壇いただき「対面」について考えました。

2022年度に開始した事業共催制度で、医療講演会や普及啓発活動を共催で行い、全国のボランティア団体の活動の活性化を支援しました。

患者支援基金では3基金で延べ134人に9,963,453円を助成しました。「佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金」に特定資産を積み立て、次年度以降の資金を確保すると共に2024年度に申請条件の緩和を行います。妊孕性温存支援の「このとりマリン基金」は助成上限額の見直しや助成対象の拡大も行いました。

日本骨髓バンクとは更なる協力関係構築のため登録会のあり方について首都圏のボランティア団体を含めた意見交換の場を持ち、今後も現場レベルでの交流を継続していく事を確認しました。

《2024 年度事業計画》

全国各地のボランティア団体とのコミュニケーションを強化し、各地の課題を共有してその改善につなげ、すべての患者さんの救命とQOLの向上を目指す活動やドナー登録と普及啓発を進めるとともに、より良い骨髓バンクと造血幹細胞移植医療を求める活動を進めていきます。2024年度も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. 骨髓バンク・医療体制の充実、について財政改善を図りながら活動をしてまいります。患者さんの経済支援としては、「佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金」「志村大輔基

金」「このとりマリン基金」の周知を強化し、多くの方に利用していただけるようにしてまいります。

《定款の変更》

会の運営を円滑にするため、総会の権能の一部を理事会へ移行、また、NPO法改正等に伴う変更を行いました。

詳しい内容はホームページに掲載しておりますのでご覧ください。2024年度もよろしくお願いたします。

決算および予算の概要

経常収益			単位：千円		
科目	2023年度決算額	2024年度予算額	科目	2023年度決算額	2024年度予算額
会費収入	480	312	患者支援金	9,963	12,000
賛助会費	1,923	1,900	行事費	3,826	5,500
寄付金	14,476	24,000	製作・印刷費	3,701	2,830
募金箱	12,779	12,000	交通・通信費	4,277	6,300
販売収入	2,572	2,000	広告宣伝費	1,796	1,300
その他	151	120	人件費	14,908	16,920
収入合計	32,381	40,332	家賃・水道光熱費	3,294	3,140
経常費用			単位：千円		
科目	2023年度決算額	2024年度予算額	委託手数料	2,294	3,580
患者支援金	9,963	12,000	事務費・他	1,303	3,029
行事費	3,826	5,500	支出合計	45,362	54,599
製作・印刷費	3,701	2,830	収支差額	▲12,981	▲14,267
交通・通信費	4,277	6,300	次年度繰越金	106,326	92,059
広告宣伝費	1,796	1,300	(うち基金)	81,474	64,497
人件費	14,908	16,920			
家賃・水道光熱費	3,294	3,140			
委託手数料	2,294	3,580			
事務費・他	1,303	3,029			
支出合計	45,362	54,599			

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髓バンク NOW

(MONTHLY JMJP(6月14日発行)より抜粋)

■日本骨髓バンクの現状(2024年5月末現在)

	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,486	3,026	556,160	965,600
患者登録者数	168	204	1,627	68,958
採取数	骨髓	58	62	26,478
	末梢血幹細胞	30	26	2,173
	合計	88	88	28,651

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

■5月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/797人、献血併行型集団登録会/2,175人、集団登録会/15人、その他/39人

■5月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,752人/20代 93,722人/30代 136,434人
40代 213,511人/50代 107,741人

■5月の20歳未満の登録者512人

注)数値は速報値のため訂正する場合があります。

ボランティアの集い 5年ぶりに対面での開催

「2024 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京新宿」が5月25日(土)に東京都新宿区の「角筈区民ホール」で開催されました。

今年のボランティアの集いは「もう一人の私 ~あなたに届けるメッセージ~」をテーマとして、5年ぶりに対面により行われ、会場には全国各地から約150名の方がお集まりくださいました。

私 ~あなたに届けるメッセージ~



第一部「式典」

主催者を代表して全国骨髄バンク推進連絡協議会 渋谷俊徳会長代行から挨拶があり、来賓としてお越しいただいた骨髄・さい帯血バンク・献血推進議員連盟会長 衆議院議員 笹川博義様、厚生労働省移植医療対策推進室長 野田博之様、日本骨髄バンク理事長 小寺良尚様、日本赤十字社血液事業本部長 紀野修一様(代理出席 調整監 石丸文彦様)からご祝辞をいただきました。

続いて、長きにわたり募金箱を設置してご支援をいただいている方々に感謝状贈呈を行う旨の紹介がありました。そして、全国協議会の活動について川下勉理事から報告が行われました。

第二部「もう一人の私 ~あなたに届けるメッセージ~」

骨髄バンクを介して骨髄移植を行った経験を持つ全国から参加いただいた元患者9名の方にお話をいただきました。

最初に自己紹介の中で「大学入学前に発症入院して、友達が大学へ入学していくのがつらかった」「移植後数年がたち病気が再発して2回目の骨髄移植を行うことになった」など、突然の発病・入院・闘病・移植・退院、生死と直面しながらも生きる望みを失わずに乗り越えてきたことをお話しいただきました。つらい闘病や免疫反応の合併症、衰えた体力でリハビリ生活を行う中でも「骨髄を提供してくれたドナーがいるから今の命がある」「提供してくれたドナーのためにもこの命を大切に生きていく」と、当時の強い思いをお話ししてくださいました。

続いて、骨髄移植を受けて2度目の誕生日を頂いたドナーへ伝えたい今の

気持ち「もう一人の私~あなたに届けるメッセージ~」が披露されました。

みな様に「骨髄を提供してくれたドナーへは、感謝の気持ちしかない」と最初に話されていました。そして「骨髄バンクのドナーに登録してくれたおかげで自分は回復して、日常の何気ない小さな出来事も全てが幸せに感じている」「命の恩人であり、日本のどこかで共に生きている同士と感じている」「ドナーがいてくれたことで命が助かり、そして今、自分には3人の娘がいる」など、ドナーへ今の気持ちを語ってくれました。

多くの人が骨髄バンクに登録することは患者にとって大きな支えとなり、そして骨髄を提供することは、患者一人の命や人生をつなぎとめるだけでなく次の新しい命にもつながっていくのだと感じました。

第二部では、元患者家族と東京医科大学病院移植コーディネーター、そして、来場していたドナー経験者からもそれぞれの立場でのお話を伺いました。

元患者家族からは「家族から適合する人がいない中で、見ず知らずの方がドナーとなり骨髄提供をしてくれた。ドナーが救うのは患者だけではなく家族や友人など多くの人も救われた。そして、骨髄バンクの制度がなければ息子は助からなかった。ドナーへの感謝だけではなく、骨髄バンク制度を立ち上げ維持している方々、患者や家族を支えてくれたボランティアの方々にも感謝したい」。病院の移植コーディネーターからは「患者のバンクへの登録など様々なことで患者サポートに関わっている。骨髄を提供するドナーへのコーディネートも行っており、安心して

笹川博義議連会長の事務所を訪問

6月3日(月)笹川博義議連会長の事務所を渋谷俊徳会長代行、大谷貴子副会長、梅田正造理事長、群馬県骨髄バンク推進連絡協議会の金井正明会長が揃って訪問し、5月25日(土)に開催した「2024 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京新宿」へご臨席、ご挨拶をいただいたことにお礼を申し上げます。笹川会長は、若年者対策などについて、「議連として取り組むべき課題が山積している」と熱く語られました。今後ご指導のほどよろしくお願いたします。



提供に臨めるように心がけている。病院では『ドナーから手紙もらった』と、とても嬉しがって報告する患者もいる。また、患者家族の苦労をとっても感じていてケアが大切と心がけている。これからも、みなさまとともに活動し移植により一人でも多くの患者が助かることを願い取り組んで行く」。

3人のドナー経験者からは「20歳の時に提供、家族から心配されたがこれまでの自分の人生で何ができたか考え、提供したことで色々なことを学べて良い経験になった」「深い思いはないが家族や友人が病気になったことを考え登録し、2度提供した」「2度提供した。患者からの手紙を読んで涙が出た、人生の価値観が変わった。提供した自分を見て家族も変わった」とお話しいただきました。

この様に今回のボランティアの集いでは、様々な立場の方からの話を聞くことができました。

第三部

「音楽はみんなのちからになる！」

三戸素子さん(violin)と小澤洋介さん(cello)の演奏に続き、山本雅也さん(公式アンバサダー)と清永アツヨシさん(guitar)による演奏が行われました。2組の素敵な音楽の余韻に包まれ「集い」は幕を閉じました。

(理事 齊藤千秋)

対面での情報交換会開催

5月26日(日)、こくみん共済coop東京会館(東京都新宿区)で開催された2024年度通常総会に引き続き、全国のボランティア団体19団体が参加して情報交換会が開催されました。日頃骨髄バンクボランティア活動に取り組んでいる皆さんからはいろいろな情報提供、提案がなされ、団体同士の相互理解が促進されるとともに、日頃の活動を新しい視点で見直す機会ともなりました。以下に当日の皆さんから提供された情報を紹介します。



より対応したいとの提案もありました。

(8) 全国協議会に対して

全国協議会に対しては、以下のような声がありました。

- ・骨髄バンクの普及啓発について国が都道府県に予算をつけていないために、主体となって動くべき地方公共団体が動いていない。国に対して予算化するように全国協議会から要望してもらいたい。
- ・今回のボランティアの集いのように骨髄バンク事業について何も知らない一般の人達にわかりやすく投げかけるように、全国協議会を起点として各地団体が協力して取り組むようにしたら良い。

2024年度の事業計画の中で、全国協議会は全国各地のボランティア団体と結束して、活動を進めていくことがうたわれています。今年の情報交換会は、患者さん支援という思いを共有する全国のボランティアの力を結集し、また、ネットワークを活かして活動することの意義を改めて考える機会になりました。

「スワブ&オンラインドナー登録」 トライアル本格開始

本年2月から実施中の「スワブ&オンラインドナー登録」トライアルの一環として、ドナー登録希望者に、より簡単にドナー登録用スワブキットの申込ページにアクセス頂けるよう、6月10日(月)から専用URLを公式ホームページ・公式SNSで公開を開始しました。これまでは効果検証のため、QRコードを印刷したチラシやポスターを経由してアクセス頂いていましたが、より広く多くの方にトライアルに参加頂ける状況となりました。

(日本骨髄バンク MONTHLY JMDFP 2024年6月14日より抜粋)

※ SNSからの反響が早く、2週間で目標に達したとの事です。

(1) 各団体の活動状況

ひと口に「骨髄バンクボランティア」と言っても、団体の規模など、現在置かれている状況により、その内容は様々であることがわかりました。登録会を主体に活動を行っている団体、登録会・普及啓発・患者支援活動を全般的にバランスよく行っているところなど様々です。また、活動資金の確保に苦労している団体、ボランティアの高齢化問題に苦慮している団体がある一方で、いろいろな資金確保の方法を工夫している団体、順調に説明員が増えつつある団体もありました。コロナウイルスが5類感染症に移行した後、2023年度は全体的に活動が活性化しつつあることが確認されました。

(2) 行政や他団体との連携

行政、日本赤十字社と連携して行う登録会が基本ですが、民間企業やライオンズクラブ、当地の献血推進協会、地元のスポーツクラブなどの協力を起点として、独自の献血併行型登録会の実施を行うケースもありました。また、若年登録者の確保や若手ボランティアの育成とも連動した動きとなりますが、学生の提案を活かして活動したり、学生ボランティアと協働して活動したりするなどの報告もありました。学生も登録説明員として活動しているとの報告もありました。行政、日本赤十字社とボランティア団体による三者会議、日本骨髄バンクを加えた四者会議も定期的で開催されるなど、関係機関との連携も改めて確認されました。

(3) ドナー登録会

各地により登録会の進め方が異なっていることが浮き彫りになりました。2024年3月に開催された第46回日本造血・免疫細胞療法学会総会(学会長:谷口修一先生)で全国協議会の浅

野祐子副理事長が問題提起したとあり、今後、関係機関との連携を深め、より効率的な登録会の実施が望まれるところです。若年者の登録を意識して大学教育機関における登録会を増やそうとする動きも多く報告されました。地域によっては広い範囲をカバーしなければならないといった、固有の課題があることもわかりました。

(4) 啓発活動

語りべ活動を積極的に実施する他、小中学生に命の大切さと骨髄バンク事業のことを教えたり、看護学生とともに若年ドナー増加のための啓発方法を考えたりするなどの啓発活動が報告されました。また、多くの団体でコンサート活動を軸に講演を行ったり、チャリティーを行い患者支援基金に寄付したりする団体もありました。昨年度は「みんな生きている～二つ目の誕生日～」、「いちばん逢いたいひと」など、血液難病を扱った映画が公開されたこともあり、上映会を開催した団体も複数ありました。

(5) 患者支援活動

患者会、医療講演会、患者・家族を対象とした医療相談会の実施の他、ケア帽子の贈呈・販売や小児病棟にクリスマスプレゼントを贈る団体もありました。

(6) ドナー助成制度、ドナー休暇制度導入の働きかけ

ドナー助成制度導入、ドナー休暇制度の働きかけを行う他、子育て中のドナーが提供しやすいうように、パートナーの休暇制度の導入働きかけを今後検討したり、公欠制度導入を今後全国のボランティア団体とともに推進していきたいとの提案がありました。

(7) ボランティア団体同士の協働

平日に対応できる説明員が少なく、ドナー登録促進の機会損失につながることもあるため近隣団体同士の協働に

新規加盟団体のご挨拶 滋賀骨髄献血の和を広げる会

滋賀骨髄献血の和を広げる会は、平成6年に先代会長である神山清子が設立しました滋賀県下唯一の骨髄バンク支援団体として活動しております。本年で30周年の節目となる直前に神山清子会長が亡くなったのは痛恨の極みでした。私自身神山会長と長く時を同じくして活動してきて亡くなる前には厳しかった神山会長が『ずっと付いてきてくれてありがとう。これからは和の会を頼むね』と最後にやさしく声を掛けてくださいました。

当会は『いっぺんきりのいのちをとものに』をキャッチフレーズに登録会を

主軸とし『語りべ講演会』、『骨髄バンク啓発活動』の3本柱として活動しております。またドナー助成制度拡充などドナーが提供しやすい環境作りにも関係各所のご尽力をいただきながら進めてまいりました。

当会は長く説明員不足に悩まされておりましたが2015年度に県とタイアップしてシニア大学『レイカディア大学』より説明員募集を行い多くの説明員が増えたおかげと、日赤さんにも多くの登録会会場を提供頂き、結果、新規登録者が飛躍的に伸びました。その後役員制度導入、ホームページ開設やSNSでの発信、県の補助金の活用を通じて啓発活動も非常に盛んになり大きく変わろうとしています。



しかしながら多くの課題を抱えておりますが、会員一同が和をもって骨髄バンク事業の課題解決を図っていきます。また、全国骨髄バンク推進連絡協議会に参入させていただきましたので様々なお力添えをいただきながら患者さんの力になれる団体となるよう取り組んでまいります。

(滋賀骨髄献血の和を広げる会
会長代行 片岡智一)



神奈川 円覚寺骨髄バンク チャリティーコンサート



神奈川骨髄移植を考える会では北鎌倉の名刹円覚寺方丈にて毎年春に骨髄バンクチャリティーコンサート・ピアノ三重奏の夕べを開催しています。今年は5月18日(土)に行い、29回目を迎えました。

ヴァイオリンの三戸素子さん、チェロの小澤洋介さん、ピアノの高田匡隆さん(今年は三輪郁さん)が出演し、円覚寺寿徳庵の齋藤和尚が後援の円覚寺をまとめて下さいました。毎年すてきな演奏をしていただいています。

演奏は方丈の広い仏間ですが、音響も良く、一人ひとり座布団1枚分のスペースで鑑賞します。年配の方などのために仏間の周りの廊下と隣の部屋にイスも用意しています。今年はこの

部屋にモニターも用意し演奏を映すようにして、合わせて250名を超える方々に鑑賞いただきました。

私の30年来の友人はこのコンサートを大変気に入ってくれていて、今年は目の不自由な方向けの朗読ボランティアの方や同窓生など計11名で参加してくれました。毎年、演奏や方丈での出来事でエピソードが生まれて楽しんでくれています。今年はチェロの音色が「いつまでも音楽を楽しもう」と思わせる感慨深いものだったそうです。

白血病などでご家族を、また三戸さん、小澤さんのお友達を亡くされても、この演奏で皆元気に過ごしているとのメッセージが天に届いたことと思います。おかげ様で来年は30周年を迎えます。

(神奈川骨髄移植を考える会
三田村知子)

駒沢公園を走りませんか

「2024 グリーンリボンランニングフェスティバル」が、10月14日(月・祝)に東京・駒沢オリンピック公園で開催されます。移植者やドナーファミリー、障がい者、一般ランナーが共に走り、移植医療に関する理解を広めるイベントです。骨髄バンクPRランナーを募集します。締切は8月22日(木:先着順)までに全国協議会事務局へ。申込方法・競技種目など詳しくは当協議会ホームページ「新着情報」をご覧ください。

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)

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	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	Y's body club	現金	2,497円
株式会社ゼロスパイラル	馬場田 啓	株式会社 ナルックス	現金	70,091円
現金 100,000円	福原 卓也	株式会社 フクヤ	現金	23,330円
オークランド観光開発株式会社	日根 和美	ケンコウ調剤薬局	現金	11,693円
現金 10,000円	本田 真奈美	●つながる募金	現金	16,300円
松永 尚忠	●募金箱	●キモチと。	現金	1,196円
現金 10,000円	株式会社 クスリのアオキ			
藤波 敬子	現金 753,092円			
現金 10,000円	株式会社 マルト商事			
社内 義和	現金 76,972円			
現金 100,000円	現金 18,482円			
三戸 素子				
現金 30,000円				
櫻井 康司				
現金 1,000円				
匿名 現金 2,244円				
匿名 切手				

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。