

全国協議会 ニュース

2024年8月1日発行 第384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.marrow.or.jp E-Mail:office@marrow.or.jp

奈良市役所職員健康診断での集団登録会

ドナー登録会としては珍しい職員健康診断会場での登録会は5月～6月の11日間実施され、合計33名もの方に登録いただきました。種々の問題で集団登録会が実質開催できなくなって以来、登録会はもっぱら献血併行型のみとなっていました。今回の奈良市からの提案は新たな可能性を示唆するものです。

日々の業務が忙しくて献血には参加できていない方の登録も多く、ドナーを増やすきっかけとなる可能性を秘めていると感じました。

今回、登録を正確かつスムーズに進めるために、奈良市役所の人事課の皆さんには、企画から申込書の確認や管理方法、検体の運搬、そして採血や問診を実施する健診センター、血液センターとの調整など全てにわたってご尽力いただきました。新入職員向けの講演に始まる一連の奈良市役所の取り組みは、これからの骨髄バンクドナー登録活動展開のモデルケースとなる画期的なものであると感じました。
(なら骨髄バンクの会 井上清孝)



榎本市議会議員

ていただいたことがきっかけですが、長年にわたり、なら骨髄バンクの皆様が、市役所庁舎内での献血時にドナー登録会を続けてこれ、職員に骨髄バンクへの理解が広がっていたことも大きいと感じています。ドナー登録だけでなく、広報等、それぞれができることをできる範囲で協力することが、結果として多くの命が救われることに繋がると思います。

このような市役所職員向け健康診断時の骨髄バンクドナー登録会は、全国でも珍しいと聞いています。提供時のリスク等も含め、骨髄バンクの仕組みを正確に伝え、十分な理解の上、健康診断時に骨髄バンクドナー登録も併せて行われる取組みが、奈良市から全国の自治体に広がることを祈念いたします。
(奈良市議会議員 榎本博一)

骨髄バンクへの理解を深め、ドナー登録者を増やすためにできること

奈良市では5～6月、市役所庁舎内で職員向け健康診断が実施され、その際に骨髄バンクドナー登録会が併せて開催されました。職員向け健康診断は毎年行われていますが、同時に登録会が開催されたことは初でした。結果、11日間で33名のドナー登録がありました。健康診断受診者のうち、ドナー登録対象年齢の18～54歳は1,091名でしたので、約3%がドナー登録を行ったことになります。これは、現在

の奈良市のドナー登録率約1%の3倍であり、一定の成果があったと考えます。また、ドナー登録はなかったものの、説明員さんより41名の職員に対し、骨髄バンクについて詳しく説明していただき、理解を深めてもらう機会となりました。

今回のドナー登録会は、令和5年6月の市議会で「あらゆる側面から奈良市として骨髄バンクの普及・促進に協力していきたい」と、質問・要望させ

日本骨髄バンクの理事改選

6月28日(金)に開催された第13回通常評議員会で任期満了に伴う理事の改選があり、同日の臨時理事会で役職が決定されました。6年にわたり理事長を務められた小寺良尚氏が退任、岡本真一郎氏が新理事長に就任されました。

役職名	氏名	所属等
理事長	岡本真一郎	慶應義塾大学医学部 名誉教授
副理事長	佐藤敏信	久留米大学 特命教授
	日野雅之	大阪公立大学大学院医学研究科血液腫瘍制御学 教授
業務執行理事	浅野史郎	株式会社土屋・土屋総合研究所特別研究員
理事	石丸文彦	日本赤十字社 血液事業本部
	大西達人	倉敷中央病院 血液内科部長 兼 血液治療センター センター長 ドナー経験者
	鈴木利治	弁護士
	瀬戸愛花	東京衛生アドベンチスト病院 血液内科 医長
	高橋 聡	東京大学医科学研究所 臨床精密研究基盤 社会連携研究部門 特任教授
	橋本明子	特定非営利活動法人 血液情報広場つばさ 理事長
	福田隆浩	国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科 科長

任期：2026年6月の通常評議員会の最終時まで

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(7月12日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2024年6月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,026	3,091	557,148	968,691
患者登録者数	204	211	1,656	69,169
採取数	骨髄	62	53	26,531
	末梢血幹細胞	26	27	2,200
	合計	88	80	28,731

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

■6月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/876人、献血併行型集団登録会/2,135人、集団登録会/18人、その他/62人

■6月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,917人/20代 94,211人/30代 136,583人
40代 213,222人/50代 108,215人

■6月の20歳未満の登録者528人

注)数値は速報値のため訂正する場合があります。

特別な結果を導くのは、特別な人でなくても良い



ボランティア意見交換会

「ありがとうございました」「身近に移植が必要だった人がいたんですか？」この2つはドナー経験者にとって定番の言葉です。事実、僕もしばしばそれらを言われ、その度に誇らしさと寂しさを感じます。

先日のボランティア意見交換会（6月23日（日）関西骨髓バンク推進協会主催、全国骨髓バンク推進連絡協議

会共催、於大阪府赤十字血液センター：参加者40名）で講演した際、ある女性が僕について知るやいなや「ありがとうございます」と言いました。移植で救われた患者の家族でした。

ドナーの協力で患者の命が助かる、正に特別で素晴らしい結果です。ではドナーにも常に“特別で素晴らしい理由”があるのでしょうか。僕の理由はちょっとレアな経験をできそうだった、その程度です。特別な善意も感動の過去もありません。

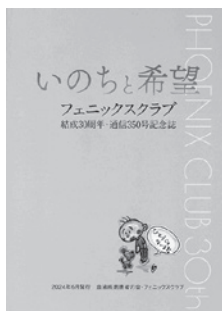
別の男性が言いました。「説明員として活動中、ドナーになってメリットはあるのかと聞かれます」なるほど、人の命を救うドナーに——“特別で素晴らしい人”になるのだからとメリットを期待する人もいるでしょう。それ

が自然な反応かも知れません。でも、例えば道で前を歩く人が財布を落としたとして、財布を拾って当人へ声をかける時にメリットを意識する人は少数でしょう。それは拾う側が“特別、だ”と思っていないからではないでしょうか。一方、僕が落とし主なら心から感謝します。ドナーへの感謝や賛辞はあって当然です。それがドナーのメリットにもなり得ます。ですがドナーをことあるごとに偶像化し、いっそ神格化して“特別な善人”にする風潮には違和感を覚えます。それはむしろ「俺はそんな善人じゃない」と敬遠する人を増やしそうです。

素晴らしい結果を導くのは素晴らしい人だけでなく、ただの人でも良いと思います。

(文筆業/舞台業 浅羽一)

フェニックスクラブ情報交換会 対面の必要性を再認識



135ページにもわたる記念誌です。ぜひ、ご一読ください！

1994年に発足した血液疾患患者の会・フェニックスクラブが今年でちょうど30年となりました。発足当初は、インターネットなどない時代です。医療情報を入手するには、主治医からしか方法はありませんでした。ただでさえ重い病気、そして、先生の前に座ると緊張して何を聞いたら良いのかもわからなくなる。自分だけがこんな重い病気を背負ってしまったという孤独感。私の性格をご存知の方はびっくりされると思いますが、私でさえそうでした。フェニックスクラブは発足当初から、直接、“会って”“話して”“泣いて”“笑って”“ありのまま”をモットーにしてきました。医師も参加して下さっていました。ちなみに、タレントのしょこたんこと中川翔子さんのお父

様も参加して下さっていましたよ。

あれから30年。社会は一変しました。家にも多くの患者さんにつながる状況。医療情報も良きも悪きもあふれんばかり。その上のコロナ禍。人に会わないのが当たり前になってきました。

でも、30年を機に97回目（内1回はZoom会）の情報交換会を企画したのです。終わって見たら、面と向かって情報を共有する必要性を感じたのは私だけではなかったと思います。北は福島県、南は熊本県から駆け付け、最新の情報を学んだり、また、後遺症との付き合い方を聞いてみたりと、当初の想定通り、今回の集いは一般的な交流会にとどまらず、参加者それぞれが持つ貴重な情報を共有することにより、患者さんが相互に支援し合う形となり有意義な集まりになりました。

全国協議会との事業共催により遠方から参加する患者さんへの交通費等の費用の支援をいただき、また、会場提供、設営など骨髓バンクのボランティアさんに助けられた会になりました。

フェニックスクラブが発行した冊子としては6冊目になる記念誌も発行しました。表紙には「ひとりじゃないよ」

とのメッセージ入りです。時代は変わっても、発病したときの恐怖感、孤独感は今も昔も変わりません。患者さんが、この冊子を手にとったときに「ああ、ひとりじゃないんだ」と思っただけ嬉しそうですね。30年間、フェニックスクラブの事務局をご夫妻で支えて下さっていたCMLの患者さんに心からの感謝の気持ちを表し、ペンを置きます。

(フェニックスクラブ・全国協議会副会長 大谷貴子)

ご希望の方に冊子をお送りします。詳しくは以下までご連絡ください。
大谷貴子
takataka @ rb3.so-net.ne.jp

新入職員紹介



この度、全国協議会の事務局に新しい職員が入りましたので紹介いたします。

このたびに入職した事務局の小林敦子と申します。

出身は山形県鶴岡市という、日本初のユネスコ食文化創造都市に認定された自然豊かな美食のまちです。入職から2週間が経ち毎日があっという間。事務局のマルチな仕事を、正確かつスピードをもってされている先輩方の姿に、日々圧倒されています。雰囲気や業務に早く慣れていけるよう努めてまいります。どうぞよろしくお願いたします。

徳島赤十字病院を訪問、寄付金とハンドブックを寄贈



左から：山口理事、池田、後藤院長、米田看護師長

とくしま骨髄バンクを支援する会では、6月6日(木)、骨髄バンクの認定病院である徳島赤十字病院を訪問し、寄付金10万円とハンドブック「白血病と言われたら」を寄贈させていただきました。

贈呈式では医療スタッフに大勢お集まりいただき、私から寄付金、元患者でもある全国協議会の山口明大理事からハンドブックを後藤哲也院長に手渡しました。後藤院長から、血液疾患の患者さん支援に大切にに使わせていただく旨の感謝のお言葉をお返しいただきました。

この日は、山口理事にとって、まさにこの病院で白血病の告知を受けた特

別な日でもあり、後藤院長はじめ当時の医療スタッフに元気な姿を見せることができたのが何よりのお礼だと涙を浮かべていました。この日ばかりは緊張したと山口理事、本当に心温まる贈呈式でした。

当会では、ドナー登録の呼びかけや登録会の開催を主体に活動しており、患者さんの支援活動までは行き届いていませんが、今回の寄付金等を通じて患者さんが病気とがんばって闘えるよう少しでも役立つことができればと思います。また、普段お会いすることのない現場の医療スタッフと顔を合わせられたことで、「救える命を救いたい」という思いを共有できた気がしました。

後日、病院から丁寧な感謝のお手紙が送られてきました。提供ドナーさんのケアを含め、今後とも血液疾患のより良い治療に取り組んでほしいと思います。

(とくしま骨髄バンクを支援する会
池田良一)

ハンドブック「白血病と言われたら」改訂版を作成します！

ハンドブック「白血病と言われたら改訂第6版(上下巻)」は、2020年5月30日に発行されました。

1999年8月に「ハンドブック白血病と言われたら～病初期の患者さんとそのご家族に向けて～」を発行後、進歩する医療技術や変化する社会環境に対応して第6版まで改訂を重ねてきました。

突然、白血病と告知され知識も対応も全く分からない状況で、全国協議会へ相談があり、お送りしたハンドブックを手にした患者さんからは、感謝のメッセージをいただいています。

『2022年6月、社内の健康診断で血液の値がおかしく精密検査を経て、急性骨髄性白血病の告知を受け、あまりの突然の出来事で何をしたら良いのか全く分からない中で手に取ったハンドブック「白血病と言われたら」は大変参考になりました。病院の外来受診時、白血球数が減少し細菌感染しやすいので気を付けるよう主治医に指摘を受けても現実では知らないことばかりでした。1回目の抗がん剤治療が始まり、薬剤師・主治医・担当医師より説

明を受ける中、病室内でこの本を読み、とても分りやすかったです(黄色マーカーだらけです)。

「主治医との上手なつきあい方」の項では「治療方針の決定にあたり、最終的に治療法を選択するのは患者さん自身。最初から医師の判断に任せると決めていたとしても納得したうえで治療を受けることがとても重要」「そのための努力を惜しまないこと」と記載があったのはその通りと感じました。また「気づいた症状は受け持ち医に伝える」「医師に直接伝える場合、症状が始まった日時や症状が起こる原因の心当たりなどをメモしておく」と記載があり、自分自身が受けた検査の内容や使用した薬などを書いた「自分のカルテ」を「日誌」のように記録し、上下巻の内容を確認しながら不明な点や不安に思っていることを「質問」という形で主治医に相談しています。』

第6版は6,000部作成しほぼ配布され、ホームページからの無料ダウンロードも6,600件を超え、確実に患者さんの闘病の手引きとなっています。

「クスリのアオキ」創業者 青木桂生様のお別れの会に参列



今年の5月に82歳で亡くなられた「株式会社クスリのアオキ」の創業者で元会長の青木桂生様けいせいの「お別れの会」が、6月14日(金)金沢駅前のホテル日航金沢で執り行われ参列しました。葬儀には大変多くの参列者(新聞によると約2,300人)が来られ、私も会場に設置された同氏の功績を振り返る映像や、ご家族との思い出などを紹介するコーナーを拝見した後、祭壇に献花をさせていただきました。その後ご遺族のご家族、社長ご夫妻、会社幹部の方々のご挨拶をして、元会長が社長の時から始まったご寄付のお礼を述べさせていただきます。

「クスリのアオキ」様は、「地域社会の一員として、健康・暮らし・環境への貢献活動」を推進していて、この一環で、ご寄付をいただいています。全国協議会は、アオキ様の全店に募金箱を設置いただき、パンフレットの配布やポスターの掲示も行っています。

2001年3月から全国協議会がいただいたご寄付の総額はこの6月末までに8,000万円以上にもなり、◆患者支援事業 ◆医療相談事業 ◆骨髄バンク啓発事業 等で大切にに使わせていただいております。心から感謝のお礼を申し上げます。(理事長 梅田正道)

そして発行から4年が経過しました。この4年の間でも医療や移植治療、薬の進歩が目覚ましい現在、今後突然に発症し医師から告知を受けた何も分からない患者さんのために、新しい情報を掲載した改訂版を作成します。来年5月の全国ボランティアの集いで完成版をお披露目する準備をしています。これから発症する患者さんのさらなる手引きとなりますように！

(第7版編集委員長 若木換)



新潟

31年の時を経た命のアサガオ

命のアサガオは、私の息子^{こうすけ}光祐が小学1年生の1学期に生活科で育てたアサガオが始まりです。

光祐は白血病で平成5年9月に亡くなりました。亡き後に、我が家の庭で咲く薄いピンク色の寂し気なアサガオを見つけた時、光祐を忘れていなかったの、ずうっと育て続けると決心しました。翌年には沢山の花が咲いてくれ、心の中で光祐とお喋りしているような自分がいて、随分癒されました。

秋に沢山の種が取れ、それを捨てる

ことができず、骨髄バンクの活動に役立てることを思いつき、当時いがた骨髄バンクを育てる会が主体となり、普及啓発活動に役立てました。

因みに命のアサガオの名付け親は、平成7年11月村上市立山辺里小学校の児童達でした。前身の会の解散により、平成20年12月に骨髄バンク命のアサガオにいがたが、この活動を引き継ぎ現在に至っています。新潟県胎内市立中条中学校生徒会では、平成9年から「命のアサガオ運動」として、命や人を思いやる大切さについて考え、地域の人たちへの種の配布が伝統的活動となっています。今年で4回目となりますが、近年は、中条中学校支え隊のご協力の下、300ポットの苗にし地元スーパーの店頭にてお買い物客の皆様へ声掛けをし、配布されています。



当会は毎年恒例の新潟県内公立小学校・支援学校の新1年生への種配りで、4月26日に新潟市江南区教育支援センターへ伺った際、中条中学校の命のアサガオ運動の礎を作られた塚野義孝先生に初めてお会いすることができ、27年分の感謝の気持ちを伝えることができました。継続して活動してきたからこそ、長い年月を経ても感動が生まれると思えました。

(骨髄バンク命のアサガオにいがた 丹後まみこ)

宮城

いのちの輝き展を終えて



コロナの影響で3年近く休止していた「骨髄バンクいのちの輝き展」をイオンモール石巻さんの協力で昨年度から復活。6月1日(土)～6月8日(土)まで開催された今回の展示は「マモのメッセージ」「さっとの笑顔」「患者さんとドナーさんのメッセージ」「骨髄バンクの関連のパネル」をゆったりとご覧になれるように広いスペースのフロアで行いました。

県内のテレビ局、地元新聞社がすぐ報道してくれた効果もあったと思いますが家族連れや老若男女問わず多くの方々にご覧いただきました。それに10年間で約22万人のドナーさんが卒業するというテレビのCMで流れていたのも影響がありました。

以前輝き展を見た子供さんが看護師になると決めていたらしく、「今年看護師になりました」と来てくれた家族

もありましたし、石巻で骨髄バンクのドナーになった人のお姉さんもお孫さんたちを連れて来てくれました。地道ながらもこのような活動の大切さを改めて思いました。

それにイオンモール石巻さんからも「展示会を見ていただいでどのように骨髄バンクドナー登録に結び付けられるか、これから一緒に考えていきましょう」との本当に心強いお話もありました。

11月も「骨髄バンクいのちの輝き展」(チャリティーコンサート含む)開催が決まりました(次回は企画会社も参加)。良いアイデアなどありましたらぜひアドバイスをお願いします。

(石巻骨髄バンクの会 小野喜代人)

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)

高額医療費の制度を活用しても、自己負担金の額は毎月大きな出費となり、特に生活費がかさむ昨今において、この基金をまだ知らない患者の方には1日も早く知っていただきたいという思いです。

今、私は分子標的薬の使用で順調に回復し、やりがいのある仕事にも恵まれています。今後は私も何らかの形で、この基金について知ってもらおう活動をしていけたら、と思っています。本当にありがとうございます。

(近畿地方在住 患者さん)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●6月21日～7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	長昌寺 切手 140円	株式会社 マルト商事 現金 70,113円
特非)地域チーム医療推進協議会	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	株式会社 ナルックス 現金 58,559円
現金 300,000円	小野塚 照直 現金 5,000円	株式会社 フクヤ現金 30,809円
藤波 敬子 現金 10,000円	日根 和美 現金 1,000円	●つながる募金
むさし野アンサンブル	本田 真奈美 現金 5,000円	株式会社 現金 5,300円
現金 9,677円	●募金箱	●キモチと。 現金 1,945円
匿名 現金 1,000円	株式会社 クスリのアオキ	
井上 文乃 切手 8,102円	現金 1,096,365円	
行方 隆一 切手 2,153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。