

全国協議会 ニュース

2024年9月1日発行 第385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.marrow.or.jp E-Mail:office@marrow.or.jp

日本骨髓バンク 新理事長に岡本真一郎氏就任

6月28日に日本骨髓バンクの理事長に就任された岡本真一郎氏からご挨拶をいただきましたのでご紹介いたします。



この度、日本骨髓バンク(JMDP)の新理事長として就任いたしました。私は1991年にバンクが「財団法人 骨髓移植推進財団」として設立された当初より、約30年間にわたってバンクの様々な活動に携わり、その間、国際担当理事として2001年のアメリカ同時多発テロに際してのチャーター機による奇跡的な骨髓運搬、2011年の東日本大震災でのJMDPの対応をWMDA(世界骨髓バンク機構)年次総会で報告し多くの海外バンクから絶賛されたことなど、感慨深い時代をJMDPと共に過ごしてきました。

現在、登録している2,000名近くの患者さんの6割程度の方にしか造血幹細胞を届けることができていない状況ですが、私は、移植を必要とする全ての患者さんに、最適な時期に造血幹細胞を提供することを目指して全力を尽くしてまいります。

JMDPでは、海外では標準化されているオンラインスワブ登録の導入、動画やSNSでの情報提供など新たな普及啓発活動の試みを進めています。しかし、安定的な骨髓・末梢血幹細胞の供給には広く社会の理解と共感が不可欠であり、関係各位、特にボランティアの皆様方のご支援は欠かせません。引き続きご協力を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

なりました。本トライアルで得られた知見を活かし、本格導入に向けて引き続き準備を進めます。

(日本骨髓バンク広報渉外部
水口詞代)

「スワブ&オンラインドナー登録」トライアルの状況

日本骨髓バンクでは2024年2月より「スワブ&オンラインドナー登録」トライアルを実施しました。専用Webサイトから登録用キットを自宅へ取り寄せ、登録希望者本人がHLA検査用の口腔粘膜を採取し投函することでドナー登録完了となる仕組みです。QRコードや公式HP/SNS経由で多くのキット申込と検体返送があり、自宅から時間を選ばずドナー登録ができることを歓迎する声が多く寄せられ、返送率も良好でした。

また、スワブによる検体採取を“登録会”形式で行う方式も試行され、例えば愛知医科大学では現場で申込書記

入・検体採取を同時に行う方法で8名が登録し、「骨髓バンクの名前はなんとなく知っていた。新しい登録方法に興味があり登録しようと思った」という声が聞かれました。一方で、現場での検体採取は、取違い防止のため相応の体制での確認が必要などの課題もありました。北海道大学ではQRコード付きチラシを配布、希望者にはその場で申込用紙に記入いただき登録キットを手渡す方法を取りました。結果、その場で7名と後日オンラインから5名の申込みがあり、そのうち7名から検体の返送がありましたが、こちらも外部における個人情報の管理が課題と

マンスリーサポーターとして ご支援ください

全国協議会のマンスリーサポーター(継続寄付)募集のクラウドファンディングが間もなくREADYFORで始まります。マンスリーサポーターは月々1,000円からのクレジット決済で行う支援で、大きな負担感なく継続的な患者さん支援にご協力いただけます。通常の寄付同様に税制上の優遇も受けられます。

募集ページの公開は9月下旬を予定しており、協議会ホームページで詳細をお知らせいたします。Instagramにも投稿するのでぜひご覧ください。

お寄せいただいたご支援は患者支援基金をはじめ、様々な患者支援活動、啓発活動に使わせていただきます。皆さまもぜひこの情報を拡散してください。ご協力のほど、よろしくお願



全国協議会Instagram

いいたします。

なりました。本トライアルで得られた知見を活かし、本格導入に向けて引き続き準備を進めます。

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髓バンク NOW

(MONTHLY JMDP(8月15日発行)より抜粋)

■日本骨髓バンクの現状(2024年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,091	2,950	557,805	971,641
患者登録者数	211	225	1,694	69,394
採取数	骨髓	53	53	26,584
	末梢血幹細胞	27	33	2,233
	合計	80	86	28,817

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

■7月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/702人、献血併行型集団登録会/2,198人、集団登録会/0人、その他/50人

■7月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,983人/20代 94,563人/30代 136,528人
40代 212,795人/50代 108,936人

■7月の20歳未満の登録者 445人

注)数値は速報値のため訂正する場合があります。

都道府県骨髄バンク担当者会議開催

8月7日(水)日本骨髄バンク主催の都道府県担当者会議がWeb開催され、全国の自治体の骨髄バンク担当者が参加しました。冒頭、8月1日に就任された厚労省移植医療対策推進室島田志帆室長からのご挨拶に続いて同室造血幹細胞移植係横田友子係長から講演があり、移植医療の現状などについての説明、登録会の実施や地域に根ざした活動のための骨髄バンク推進連絡協議会の開催及び若年ドナー確保のためSNSを活用した啓発の要望が各自治体にありました。

日本骨髄バンク小川みどり事務局長から、移植を望む患者さんの2人に1人しか移植が受けられていない現状を解決するため、①若年ドナー登録促進のためスワブによるオンライン登録の推進②応諾率の改善のため、適合時に今後の流れや家族への説明資料の提示③コーディネート期間の短縮のため

SMSでの意思確認実施、リモートでのコーディネートやpegG-CSF注射による末梢血幹細胞採取の導入検討を進めているとの報告があり、続いて担当者から次のとおり詳細説明がありました。

若年層ドナー登録の推進のため教育機関を中心に会場を設置してほしい、毎回2人以下の会場などは2~3年くらい期間を開けると登録者が増える場合もあるなど登録会開催への要望が出されました。

令和8年度の本格導入を目指しているスワブを用いたオンラインドナー登録のトライアルでは、専用サイトへの申込者に250検体を送付し177件が返送され返送率は70.8%、日中ルームに行かれないので助かるとの声が寄せられたとの報告がありました。

提供にあたっての環境整備としてドナー休暇導入や教育機関での公欠制度

の導入推進の要請があり、企業側は導入することにより社会貢献をアピールできると説明されました。

移植の体験談の語りべ講演会はオンラインを中心として活動、体験者の生の声を聞いて登録への意識が高まる方も多く、今後は講演会のあと二次元バーコードでスワブキットの申し込みをアナウンスすることにより登録につながる、単位として認められている教育機関もあるので活用してほしい、との呼びかけがあり、その後ユースアンバサダーの齋木翔太氏が語りべを実演されました。

また、滋賀県担当者からの発表では、「大学での登録会のメリットは敷地が広くドナー登録が献血受付のすぐ隣ででき、初献血者が多いので説明に時間がかかりその間にドナー説明もできる」「語りべ講演会を県が調整、次年度開催のため3月に開催依頼文を送り、PTAや校長会でも啓発している」などの報告がありました。

「第4回絵本フェス」にてブース出展



8月3日(土)、愛知県豊祥、日本最大級の絵本の祭典「絵本フェス」が名古屋の吹上ホール2階で開催されました。今年4回目を迎えた絵本フェスには全国から93組の絵本作家さんが参加されました。会場には小さなお子様を連れてご家族から大人まで3,000人を超える方がご来場、作家さんと読者が直接おしゃべりできる場で会場内

は笑顔で一杯でした。

今年の絵本フェスのテーマは「いきる」。会場内には社会貢献ブースも多く参加、当会もブースを出展し「骨髄バンク」を知っていただくことが出来ました。リーフレットとハローキティティッシュを配布、絵本「春ちゃんは元気です」「いのちのあさがお」も読んでいただけるよう展示しました。絵本の横のアサガオの種を手に取り持ち帰るご家族もいらっしゃいました。お隣のブースは「愛知こどもホスピスプロジェクト」レモネードスタンドを設置して病氣と闘っている子どもたちを応援していました。

午後からは全国協議会の公式アンバ

サダーの山本雅也さんのミニコンサートも開催、私も登壇させていただき骨髄バンクについて山本さんと皆様にお伝えしてきました。

今回のブース出展は絵本作家さんでもある主催者の山口透さん、うしだなみこさんのご厚意で実現できました。また、山口さんとうしださんは骨髄バンクのドナー登録活動を応援した作品「数万分の1のヒーロー」を制作くださいました。お二人の移植を待っている患者さんにドナーが見つかるようにとの想いが伝わる1日となりました。

「第5回絵本フェス」は2025年8月2日(土)に同会場で開催決定。また会場内は笑顔で一杯になるでしょう。

(あいち骨髄バンクを支援する会
水谷久美)

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)

会社の健康診断で白血球数の異常が見つかり、翌日他の病院で再検査を受けました。即日入院になり1週間後「慢

性骨髄性白血病」と診断されました。心にぽっかりと穴があき喪失感…分子標的薬スプリセルを服用し始めました。しかし、2カ月くらいで副作用が激しく、治療中止。その後グリベック、タシグナ、ボシユリフと薬を変更してきましたが副作用が激しく3年間入退院を繰り返し、仕事復帰も出来ず収入

も減り貯蓄をくずして生活をしてきました。その時知人に「志村大輔基金」を教えてくださいました。現在支援をいただき分子標的治療薬アイクルシグを服用し、軽い副作用で頑張っています。一時は貯蓄も減り鬱にもなりましたがご支援いただき大変ありがとうございます。(九州地方在住 患者さん)

5年ぶりのチャリティ麻雀大会開催



左：二階堂瑠美プロ 右：ルーラー山口

2005年に32名の参加者でスタートした骨髄バンクチャリティ麻雀大会。これまで東京、徳島、兵庫、大阪、群馬、千葉、宮城で合計27回開催してきました。コロナ禍で2019年以降開催することが出来ておりませんでした。6月に参加申込の受付を始めると、定員を超える申込をいただきました。ネーミングライツをお受けしていただいたジェイリース株式会社様をはじめたくさんの方々を支えられ、今年は

5年ぶりに開催することができました。8月25日(日)、運営スタッフを合わせ約120名で行われた大会は終始熱気に包まれ、盛会のうちに終えることができました。多くの参加者から、「骨髄バンクのことを全く知らなかったけど、知ることができて有意義な時間を過ごせた」「元患者の話聞き、健康のありがたさを再認識できた」「必ずまた来年も

参加したい」など、嬉しいお言葉をかけていただきました。当日集まった募金も過去最高の1,022,722円となりました。

23年前、白血病を発症し生死をさまよった際、生きる希望を失いかけてました。その時、大谷貴子さんの存在を知り、私も大谷さんのように元気になりたいと思い、病氣と闘うことができました。病氣が完治した今、元気な姿を見せることが今も闘病中の仲間の希望になるのではと考え、この活動を続けています。

これからも大好きな麻雀で、骨髄バンクの必要性、健康のありがたさを伝えていきたいと思っています。

あらためて、当大会をご支援くださった皆様へ心より感謝申し上げます。本当にありがとうございました。

(山口明大/ルーラー山口)

募金箱設置先に感謝状



の活動を支援して下さっている5つの団体に感謝状を贈呈することが発表されました。6月19日(水)その中の

5月25日(土)に開催された「2024全国骨髄バンクボランティアの集いin東京新宿」において、長年募金箱設置により

一つ、久美堂(ひさみどう：東京都町田市)に感謝状をお届けしました。久美堂は町田駅から徒歩1分、町田一番街の入り口という一等地に位置する創業79年目を迎えた老舗の本屋さんです。以前は町田でも最も人通りの多い通りだったそうですが、今は人の流れも変わって、小田急線とJRを結ぶ動線に人が流れていくようになったそうです。しかし、書籍という「文化」「情報」を求める方は、最短ルートを求めるのではなく、その町の「空気」に触れることを大切にされているのではないのでしょうか。久美堂は本屋さん

であるにもかかわらず、花屋さんか店頭を借りて花を売ったり(毎月第1・3水曜日)、神田の古本屋さんが店内のスペースを借りて「古本市」を開催したりしています。それも久美堂が町田の文化の発信地として地元の方々に愛されているからです。

久美堂の屋号は「人はいく久しく美しくあれ」との意味を込めてつけられたそうです。久美堂もまた町田という街を愛し、訪れるお客様も、血液の病氣で苦しむ患者さんやご家族を支援する美しい気持ちをお持ちです。長年のご支援に心から感謝いたします。今後ともよろしく願いいたします。

アクアスロン大会で啓発



7月14日(日)、埼玉県の西武園ゆうえんちで「チームケンズカップ アクアスロン in 西武園ゆうえんち大

会」が開催されました。アクアスロンというのはトライアスロンの3種の競技のうち、水泳と長距離走の2種を行うものです。全国協議会の岩城光英顧問が日本トライアスロン協会の会長を務められていることから、普及啓発活動を同大会で行うことができました。骨髄バンク同様トライアスロン協会も競技人口の裾野を広げるために、若年層に向けて様々な情報を発信し、また工夫をしているとのことでした。

参加選手は小学生から高校生・大学生が中心の約400人。応援の家族や友人を含めると、恐らく表彰式の会場には1,000人を超える方々が集まったのではないかと思います。ギフトオブライフ、全国協議会のリーフレット、ポケットティッシュを333人の方に受け取っていただきました。

医療系の大学生グループも参加するなど、啓発の場としてはとても適していました。これからも機会があれば同協会のいろいろな大会で啓発活動に取り組みたいと思います。

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。

鹿児島

命をつなぐコンサート 天文館図書館

8月23日(金)に第7回「骨髄バンク支援『命をつなぐコンサート』」を鹿児島市の天文館図書館で開催しました。若い人に血液難病を理解していただくと同時に骨髄バンクに興味を持ってもらうことを目的に春休みの2・3月、夏休みの8・9月の年4回、音楽家、専門医、患者家族の方々の協



ホイッスルの演奏

力を得て昨春から開催しています。今回初めての趣向として、普段聞くことのない楽器の演奏を取り入れました。アイルランドの伝統的な音楽としての「ホイッスル」と中国の「二胡」です。二胡の名前は聞いたことはあっても実際の演奏を聞く

のは初めてという観客が多く、ホイッスルはまったく初めてという方ばかりでした。二胡は心を落ち着かせ、ホイッスルはリズムよく楽しませてくれる音楽でした。

コンサートの合間には鹿児島大学病院小児科の岡本康裕教授がこどもの骨髄移植：免疫不全症についてわかりやすく解説してくださいました。併せて宮崎でコーディネーターをしており自身も患者家族である吉野智子さんの体験談と意見交流会も行い、有意義な啓発活動ができたと思います。

(かごしま骨髄バンク推進連絡会議 大田耕一郎)

岡山

患者会と共に歩む ロゴ&バッジ

遺族会員で2度のドナー体験者のKさんに追加作成をお願いしていた、「岡山造血細胞移植患者会きぼう」のロゴバッジ100個が届きました。

2018年にKさんから寄贈していただいた80個のロゴバッジは、患者さんや医療者の方々、関係者の方々に少しずつお渡しして、なんと残り1個に

なっていたのです。医療者の方々は常に制服の胸に付けて下さり、私も講演会など患者会活動のすべての場面で、胸に付けて参加してきました。

折しも、2009年の患者会きぼうの発足に合わせてロゴを作成してくれ苦労を共にしてきた、もう1人の代表であるIさんの不慮の事故による急逝の連絡をいただいたのは、今年のちょうど今頃の事でした…。

Iさんとの大切な思い出と、仲間の想いのいっぱい詰まったこのバッジを、微力ながらこれからも造血幹細胞移植医療の向上に役立てて行きたいと思います。



(岡山造血細胞移植患者会きぼう 代表 山邊裕子)

千葉

柏市「愛の献血助け合い運動」 で普及啓発



厚労省、都道府県、日本赤十字社では毎年7月を「愛の血液助け合い運動」月間として全国で活動を展開しています。柏市ではかなり前から愛の献血かしわ推進協議会が主催して、柏ライオンズクラブ(市内30近いライオンズが参加)、柏市福祉部福祉政策課(献血担当)、千葉県赤十字血液センターが合同で開催しています。今年はラグビーのNECグリーンロケッツ東葛の選手の皆さんもキャンペーンに加わっていました。

昨年からの骨髄ドナー登録担当の柏市健康医療部総務企画課(保健所)から

声が掛かり、普及啓発することになりました。ギフトオブライフ、バンクニュース、ティッシュ等を配り、ドナー登録説明をしました。今回初めてQRコードを使った骨髄バンクのアンケートを実施しましたが、暑さのため声掛けするも皆さん足早に目的地に向かわれ、説明受講者0名、アンケート回答者1名でした。保健所の職員3名も一緒に声掛けや配布をしてくださ

り、交流を深めることができました。朝のオープニング挨拶以外に開催時間中にマイクをお借りすることができ、骨髄バンクの現状等を通行人の方々に訴えることが出来たことに感謝します。今後毎年参加し継続することにより骨髄バンクが広まっていくことでしょう。

(千葉骨髄バンク推進連絡会 副会長 柴谷みち子)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●7月21日～8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 オークランド観光開発松永尚忠 現金 20,000円 骨髄バンクを支援する東京の会 現金 12,000円 岩崎 紀子 現金 200,000円 鈴木 あや子 現金 50,000円 小泉 孝 現金 5,000円 福原 卓也 現金 3,000円 匿名 現金 1,000円	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金 骨髄バンク GATHER の会 現金 1,330円 福崎 勝利 現金 20,000円 日根 和美 現金 10,000円 本田 真奈美 現金 5,000円 ●募金箱 株式会社 クスリのアオキ 現金 992,916円	株式会社 マルト商事 現金 78,689円 株式会社 ナルックス 現金 35,875円 株式会社 フクヤ 現金 31,294円 骨髄バンク GATHER の会 現金 1,224円 ●つながる募金 現金 15,300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。