

全国協議会 ニュース

2025年6月1日発行 第394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.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

設立 35 周年大会開催 ～異業種ボランティアとの協働を考える～

5月24日(土)名古屋市立大学医学部桜山キャンパス 病棟・中央診療棟3階ホールにて「設立35周年記念 2025 全国骨髄バンクボランティアの集い in 名古屋」が開催されました。

実に6年ぶりの東京以外での開催となりました。



第一部式典

冒頭、主催者である全国協議会 渋谷俊徳会長代行の挨拶があり、厚生労働大臣 福岡資麿様(代読 移植医療対策推進室室長 島田志帆様)、愛知県知事 大村秀章様(同 保健医療局長 長谷川勢子様)、名古屋市長 広沢一郎様(同 健康福祉局担当局長 小嶋雅代様)、日本赤十字社血液事業本部長 紀野修一様(同 調整監 石丸文彦様)からの祝辞、骨髄・さい帯血バンク・献血推進議員連盟会長 笹川博義様他から祝電を頂戴しました。

感謝状贈呈では、支援者を代表し株式会社クスリのアオキ総務部長 小林恭平様に感謝状をお受け取りいただきました。クスリのアオキ様は全国の店舗に募金箱を設置され、毎月多額のご寄付を頂戴しています。

第二部

「患者・患児を取り巻く環境の把握と今後のボランティア活動における協働」

愛知こどもホスピスプロジェクト代表理事 畑中めぐみ様からは、小児がんと闘う患児に向き合い、「治ったら何をしよう」ではなく「治しながら何



手話を交えて「星空のベッド」を熱唱

かをしよう」と存分に生きることを子どもやご家族と一緒に活動をされているというお話がありました。親が患児につきっきりになりがちのため、他の兄弟姉妹にもケアを行っています。

仕事と治療の両立支援ネットワーク 代表理事 服部文様の講演では、治療の影響による心身の変化とともに納得できる人生を選択するための、連携した支援について紹介されました。

パネルディスカッションでは畑中様・服部様・愛知県保健医療局生活衛生部医薬安全課 課長 伊藤泰高様、名古屋市健康福祉局生活衛生部環境薬務課 課長 西口淳様とあいち骨髄バンクを支援する会(あいちの会)北折健次郎理事長、水谷久美事務局長が登場されお話をされました。

愛知県からは若年層に対する普及啓発の取組みや、骨髄バンクドナーが提供しやすい環境づくりについて説明がありました。

また、名古屋市からは、若者に関心を持ってもらうために工芸高校に啓発グッズやポスター作製を依頼し、高校・大学・専門学校・カラオケボックス・自動車学校等で配布・掲載してもらったり、トイカプセルを用いた啓発を行っています。また郵便局の配達用

バイク1,300台に骨髄バンク啓発ステッカーを貼って名古屋市を走行してもらっているとの報告がありました。

第三部

「名古屋スクールオブミュージック&ダンス専門学校」の取組

第三部では、学生たちの力が結集された社会貢献プロジェクトについての発表がありました。

学生代表4名が登壇され、登場人物の役割や観客に骨髄バンクの必要性を訴えながら演技していることの報告がありました。

1994年に大阪で初演されたミュージカル「明日への扉」は各地の専門学校で公演があり、出演者・裏方を含め総勢300名ほどの学生で作り上げており、終演後は、募金活動を行い、公益財団法人日本骨髄バンクと一般財団法人夏目雅子ひまわり基金に贈呈しています。

最後に「明日への扉」で歌われている楽曲2曲を披露され、場内が感動の渦に巻き込まれました。

今回の集いでは、あいちの会の皆様から企画立案から当日の運営まで全般にわたりご尽力いただき、成功裏に終わったこと、感謝申し上げます。

(副理事長 山村詔一郎)

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMJP(5月15日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2025年4月末現在)

	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,163	3,250	563,260	998,168
患者登録者数	222	219	1,743	71,168
採取数	骨髄	58	58	27,099
	末梢血幹細胞	36	22	2,482
	合計	94	80	29,581

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

■4月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/521人、献血併行型集団登録会/2,705人、集団登録会/0人、その他/24人

■4月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,812人/20代 98,301人/30代 137,635人
40代 209,632人/50代 112,880人

■4月の20歳未満の登録者 864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に参加して～あいちの会の皆さまから～

あいち骨髄バンクを支援する会（あいちの会）の事務局として活動に携わっていて、今回は「全国骨髄バンクボランティアの集い」で総合司会を仰せつかり緊張しながらの参加でしたが、全てのプログラムをしっかりと拝見することができたことを感謝しています。病気と闘う患者さんやご家族のためにご尽力されている方々の姿に感銘を受け、若い皆さんの歌やメッセージから熱い思いを感じて感動いたしました。こんなにも多くの方々が骨髄バンクに真摯で優しい思いを寄せているのだということを感じて刺激を受けつつ、心も温かくなりました。（事務局 原 順子）

今回の集いは当会にとっては久しぶりの大規模イベントでした。ここ数年は

コロナ感染症の影響などでモチベーションが低下、ボランティア不足も重なり、一人一人にかかる負担が増え、活動もままならない状況でしたが久しぶりに活気のある活動が出来ました。

前身の名古屋骨髄献血希望者を募る会時代から大切にしている「横のつながり（協働）」をテーマにし、ケアの対象が異なってもご支援をしたいという想いは共有できます。また、同じ対象であってもアプローチの仕方はさまざまであり、これが正解というものはありません。逆に言えば「なんでもあり」ということにもなります。同じ活動を何十年も続けていると、考え方がマンネリ化し視野狭窄に陥りやすいですが、それを立ち止まって考えさせてくれます。

今回のイベントは初心に戻って考え



あいちの会のボランティアの皆さま

させられました。参加した方々からも、新たな繋がりが出来、活動の広がりを得たとのお言葉もいただきました。

第三部では、学生さんたちの取組に勇気づけられました。学生さんたちはミュージカルを通してさまざまなことを学んでいることが伝わってきました。披露された曲は迫力があり学生さんたちの想いが伝わり心に響きました。

今後の活動を行っていく上での、大きなエネルギーを分けていただいた一日でした。私、もう少し頑張れそうです。

（事務局長 水谷久美）

「白血病と言われたら」第7版完成



ハンドブック「白血病と言われたら」第7版が完成し、「設立35周年 2025全国骨髄バンクボランティアの集い in 名古屋」でお披露目しました。

1999年8月に発行した「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～」は初版以降改訂を続け、この26年間、患者さんの闘病の手引きとなってきました。

しかし、昨年辺りから、ハンドブック第6版を発行してから4年が経過しているので、新しい治療方法や開発された薬などの最新情報を反映させた改訂版を出版してほしいとの多くの要望が全国協議会に届くようになりました。

そこで、理事会メンバーで編集委員会を立ち上げ、第7版の編集作業が始まりました。

全体の監修は、前回同様、国家公務員共済組合連合会 浜の町病院の谷口



修一先生と東京大学医科学研究所の高橋聡先生にお願いするとともに、国家公務員共済組合連合会 虎の門病院の山本久史先生にも補修として加わっていただけることになりました。

また、第6版編集に際しボランティアで校正を担当してくれた元新聞記者の方が、今回も校正、校閲担当として、引き続き第7版の編集にも参加してくださいました。

第7版では、第6版を最新の情報にアップデートとすることを基本としています。

医療従事者の皆さんには前回執筆した原稿をお送りして、情報のアップデートをお願いしました。また患者・ドナー・家族などの体験談には、すべて新しい方々に、手に取る患者さんへのエールを送るための原稿をお願いしました。最終的には、血液内科専門医

に加え各分野の専門家、50人の方々が無償で快く執筆くださいました。また、体験談には、15人の患者さん・ご家族・ドナーさんに執筆をお願いし、編集方針に沿った原稿を寄せてくださいました。

今回は編集委員だけではなく、理事全員が提出された原稿のチェックを行い、発病して間もなく何も知識のない患者さんでも理解できる、わかりやすい言葉や表現を使うように編集を進めました。全国協議会の関係者全員が、外部の多くの支援者とタッグを組んで編集作業に携わり、まさに一丸となってハンドブック第7版を作り上げました。

執筆者、編集者、関係者の皆さんに心より感謝を申し上げます。

白血病などの血液疾患は、いつだれが発病するか全くわかりません。発病し突然病名を告知され、動揺し困惑する患者さん、患者さんを支える方々に、ぜひこのハンドブック「白血病と言われたら」第7版を手にとって読んでいただき、正しく病気と向き合い、病気と闘い、治療し、克服し、元気になってくれることを祈っています。

（「白血病と言われたら」第7版編集長 若木 換）

私の骨髄提供エピソード



短期滞在先でのひとコマ

骨髄移植のドナー候補として私が選定されると書面で連絡を受けたのは、運の悪いことに、海外に短期滞在している時のことでした。自宅への郵便で通知されたために、帰国してから候補の選定について知ることになりました。選定されたことに対して驚きはしましたが、それと共に、既に通知から2週間以上が経過していたため、候補となることを承諾したとしても間に合わないかもしれないと焦っていたことを覚えています。ひとまずメールで承諾の意思を伝え、それから数日後に、

骨髄バンクから「まだ間に合いますよ！」と電話が来たため心底安心しました。そこからすぐに骨髄バンクのコーディネーターの方から連絡を受け、面談の時間を設けていただきましたが、通知の受け取りが遅れたために動き出しも遅くなり、全体的に余裕の無いスケジュールとなってしまいました。

スケジュール以外にも、骨髄提供に至るまでに障壁が存在していました。それは、私が所属する組織において、骨髄提供のための休みの意義が十分に認識されていなかった点です。基本的に、休みに正当な理由があれば公休として認定され、評価に影響しないようになっているのですが、その「正当な理由」に骨髄提供に伴う面談・検査が含まれるか否かが、組織内で把握されていなかったのです。さまざまな検討がなされた結果、私がドナー公休制度の初の適用者になったとのことでした。

最終同意面談や健康診断、自己血採

血はつつがなく進み、骨髄採取まで問題なく実施することができました。その後、数カ月が経過したころ、私の提供した骨髄が移植された患者さんから手紙が届き、そこには今まで受けたことのないような感謝と、希望に満ち溢れた言葉が並べられており私は面食らってしまいました。なんとなく骨髄バンクに登録した当初は、取り立てて良い行いをしたとか、社会貢献したような気持ちはありませんでした。しかし、この軽い気持ちがかきかけとなり、誰かの命を救い、繋いでいる事実になんとも言えない生命の妙、そして喜びを覚えました。

骨髄バンクに登録する人の減少により、救えるはずの命を救えなくなる状況が危惧されています。一人ひとりが、誇張ではなく実際に、誰かの救世主になれる可能性を持っているのです。そのため私のように、たとえ「軽い気持ち」でも、登録する人々が増えてほしいと切に願っています。

(鈴木詠輝)

患者支援基金運営委員会開催報告

5月2日(金)に「佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金(以下、きち子基金)」、5月12日(月)に「志村大輔基金(以下、志村基金)」、5月13日(火)に「こうのとりマリン基金(以下、こうのとり基金)」の運営委員会が開催されました。

近年の助成額の傾向として「きち子基金」は微増、「志村基金」は増加しているのに対し、「こうのとり基金」は公的助成が導入された2021年以降、大きく減少していることが挙げられます。

●きち子基金

経済的困窮を抱える患者さんの移植治療を支援するのがきち子基金ですが、一律に収入の多寡だけで判断をするのが困難な場合があります。要件をクリアできなくても、困窮具合が明確に伝わってくるケースもあります。今年の委員会では「経済的な問題で移植を諦めるようなことがないように」という基本に立ち戻り、一方で公平性を堅持するための判断基準について検討

されました。

●志村基金

最近では新しい分子標的薬の種類が増え、申請の段階で現在服用している薬剤が助成の対象になるか否かがわかりにくく、また、マイナ保険証の導入により限度額認定証が原則として発行されず、助成要件確認のために申請手順が煩雑になるなどの課題が起きています。申請者に負担を掛けない対応について検討されました。

また、基金の原資を大切に使うために基金運営コストの低減についても議論されました。

●こうのとり基金

妊孕性温存に際し、公的な助成だけでは賄いきれないケースも多いと推測されます。こうのとり基金はその部分を助成するものですが、なかなか周知されていません。今後、更なる広報活動を展開することが求められました。

患者さんの負担軽減への問題提起

委員会における議論ではありませんが、移植を受ける際患者さんが負担し

ている「ドナーの差額ベッド代」「造血幹細胞の運搬費」の問題があります。きち子基金の過去のデータを見ると、実際に差額ベッド代負担について申請のあった患者さんの平均負担額は約10万円で、保険適用がないために全てが患者さんの負担となります。運搬費は運搬距離にもよりますが、4万円程度の自己負担があります。結果的にそれらの全額、または一部をきち子基金でカバーしたことになります。協議会ニュースでは問題提起までしかできませんが、全国協議会理事会に本件対応を求めたいと考えます。



全国骨髄バンク
推進連絡協議会は、
東京マラソン2026
[2026年3月1日(日)
開催] チャリティに
寄付先団体として
参加します。寄付申込及びチャリティランナーへのご応募をお待ちしております。詳しくは当協議会のホームページをご覧ください(詳細は6月24日公開予定)。
皆さまからいただいた寄付金は、患者さんを経済的に支援する「患者支援基金」への充当をはじめ、難治性血液疾患の患者さん・ご家族を支援する事業に活用させていただきます。

各地のたより 

各地のたよりを写真添えてお寄せください。

福岡

「いづか雛のまつり」での募金贈呈式

全国協議会元役員の方の田中幸一さん(福岡県飯塚市)の紹介で、4月14日(月)、旧伊藤伝右衛門(筑豊の炭鉱王)邸をメイン会場とする、飯塚市内商店街など15会場で雛人形を飾る「いづか雛のまつり」(2月1日(土)~3



月21日(金))期間中の募金178,254円の贈呈式があり、まつりの実行委員長 瀬下麻美子様から寄贈いただきました。

伝右衛門邸には通常時でも部屋ごと

異なる趣向のひな飾りがあります。20畳の本座敷には「粋な江戸の夢話」をテーマに約1,000点もの座敷雛が飾られていましたが、あまりの多さにびっくりしました。また座敷から見る庭園も手入れが行き届いていて大変美しかったです。

雛のまつりでの募金贈呈はこれまでも何度もあり、その都度理事が伺っています。大変ありがたく感謝しています。いただいたお金は、大切に患者さん支援に使わせていただきます。

(全国協議会理事長 梅田正造)

神奈川

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」

5月17日(土) 古都鎌倉円覚寺方丈で第30回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」が開催されました。あいにくの雨でしたが多くの方にご参加いただきました。このコンサートが初めて開催されたのは、1992年11月のことで、演奏者の共通の友人であるピアニストの方が白血病を発症されたのがきっかけで始まり、今回で30回を迎えることが出来ました。コンサートに足を運んでくだ

さる皆さんをはじめ、多くの方々の熱い想いと温かいご支援に支えられ回を重ねることができ感謝いたします。

今回は30回の節目で、通常の内容に加え、地元鎌倉にお住いの徳備康純作曲「ヴァイオリンとチェロのための二重奏曲」(第30回記念作品)が、作曲者臨席のもと初演され、その瞬間に立ち会うことができたことは、とりわけ印象深い経験でした。

最後になりますが、祈りと修行の場を会場として毎年提供して下さいます円覚寺様に深謝いたしますとともに、ご協力、ご尽力いただきました全ての



方々に心より御礼申し上げます。(神奈川骨髄移植を考える会 北村玲子)

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)

娘が慢性白血病と診断されてから、もうすぐ一年になろうとしています。私たち家族にとって戦いの一年間でした。

娘が予防注射をした後に、大きなあざができてしまい、血液検査をしたところ白血病の疑いがあると言われ、頭の中が真っ白になりました。突然の出来事でとても驚き、動揺しました。

大学病院で検査をしたところ、慢性白血病と診断されました。命にかかわるようなことはないけれど、薬を飲み続けなければならないと医師から説明を受けました。命に別状はないと聞いてほっとしましたが、完治するまでは、生涯飲み続けなければならないと聞いて不安になりました。

高額療養費制度があっても薬代は高額で、続けていくことができるだろうか、特に、娘が将来独立して払っているのだろうかなど色々考えると心配な所もあります。しかし、今回、このような支援をいただけたことはとても大きな励みとなりました。

今は薬の副作用に悩まされながら

も、大学に通い勉学に励んでいます。まだ病と向き合って一年ばかりなので、不安な所もありますが、家族で協力して進んでいきたいと思っています。ありがとうございました。

(中部地方在住 患者さんご家族)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●4月21日~5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	●募金箱	東鳴かみむら薬局
藤波 敬子 現金 10,000円	株式会社 クスリのアオキ	現金 16,083円
後藤 菜都美 現金 50,000円	現金 1,238,445円	株式会社 洋伸 現金 19,651円
Photo Studio any	いづか雛のまつり	株式会社 洋伸 現金 4,196円
現金 2,000円	現金 178,254円	足立眼科医院 現金 6,821円
成島 賢治 現金 20,000円	株式会社 マルト商事	●つながる募金
大橋 洋典 現金 5,000円	現金 65,372円	現金 5,200円
匿名 現金 1,000円	株式会社 ナルックス	●キモチと。
匿名 現金 12,271円	現金 16,945円	現金 12,523円
●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	株式会社 フクヤ	●マンスリーサポート
福原 卓也 現金 3,000円	現金 17,111円	現金 45,000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。