

全国協議会 ニュース

発行所
全国骨髄バンク
推進連絡協議会
〒130 東京都墨田区
東駒形1-16-7
第1ホークプラザ303号
TEL.(03)3625-7307
発行責任者
運営委員長 渡辺孝一

中郵便振替口座中
00150-4-15754
(変更になりました。御注意を)
中銀行口座中
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655

率直な意見交換がされる 第2回 財団・ボランティア意見交換会



財団主催の第2回支援ボランティア団体との意見交換会が、七月十日に東京都勤労福祉会館で開かれました。

交換会は、全国協議会が事前に提出した各種意見・質問に財団・厚生省・日赤が答える形式で進められ、率直で有意義な内容になりました。以下、交換会のなかで明らかになった点について概要を報告します。

なお、出席者は財団から高久副理事長、森広報委員長、加藤中央調整委員長、三谷企画管理委員及び財団職員、厚生省・須納瀬課長補佐、日赤・岩田課長でした。

★財団の体制に関して
1、各委員会の委員の選出は、

★財団の体制に関する
1、患者の受け付けは、寛解期以外についてもすすめる。又、疾患によって五十才まで拡大する。

★広報体制に関して
1、財団主催以外の広報活動への患者の参加について、要望があれば紹介する。
2、提供者と患者の対面について、一対一はやらないが、集団は検討する。
3、ビデオや書籍等の出版物の財団の推薦について、広報委員会の全員の賛成があれば推薦する。

★バンクへの登録等に関して
1、患者の受け付けは、寛解期以外についてもすすめる。又、疾患によって五十才まで拡大する。
2、認定基準に満たない施設での移植は、患者が希望すれば認めることは必要と考えている。
3、保健所の活用について日赤と協議しており、十月以降体制が整った所から実施したい。
4、十八才からのドナー登録は、医学上では問題がないが、検討したい。
5、採取施設の認定基準について、ドナーの安全を第一に見直

しを検討している。

★コーディネイト体制に関して
1、公募コーディネイターの養成研修が済みし、来年初めからスタートしたい。又、コーディネイターと患者側の主治医との直接の連絡はやらないことにする。
2、ドナーのフォローアップを強化するため、採取・退院後五、六段階にわたって健康安全を確認する。
3、三次検査にDNAタイピングを導入する。
4、最終同意時の弁護士の立合について、弁護士会へ説明・検討してもらおう。
5、ドナーのベビーシッターはボランティア団体で検討して欲しい。

★財団の財政に関して
1、財界やライオンズ等への要請は一層強める。
2、サポーター制導入によるボランティア団体との募金活動の競合については、ボランティア団体への助成金を含め、協議の場を設け充分相談したい。
3、厚生省として、七年度に向け本年度の倍の予算要求をした。無菌室の拡充の予算要求もする。
★医療体制の拡充と整備に関して
医療体制全般について調査をしている。センター化は時間がかかる。総合病院の中でベッド数を増やし、センター機能をもつようにする方向だ。マンパワーの充実、保険点数の改善などを総合的に検討する必要がある。

■骨髄バンクの最新情報をお知らせする——骨髄バンクNOW

ドナー登録者 52,499人
患者登録者 2,060人
移植件数 169例(6月末日現在)

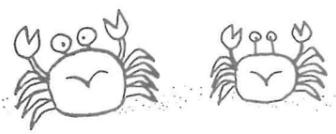
●第2回、ボランティア団体と財団との意見交換会終了
北海道から沖縄まで全国46のボランティア団体(約100名出席)のメンバーが、7月10日、東京都勤労福祉会館で、財団(厚生省、日赤はオブザーバー参加)との意見交換を行いました。

●コーディネイトマニュアル改訂…7月18日より施行
ドナーと患者のMLC検査がDNAタイピングへと変更になりました。また、患者登録の基準が一部拡大され、ドナーの提供時の健康基準も明確化されました。そ

れと相まって、ドナーのフォローアップが強化され、患者負担金も改定されます。

●「骨髄バンクニュース」発送
今回から、日赤の協力を得て、全ドナー登録者に送付されることになりました。尚、財団の要請により、関東のボランティア団体と、障害者グループが延べ300名、2週間にわたり、レターの封入、切手貼りを担当しました。(文責・高橋)

★骨髄バンクへのお問い合わせは★
フリーダイヤル0120-377-465



骨髄バンクのボランティアが今年の夏もまた信州菅平高原に集まります。恒例になったボランティア・セミナーも三回目になりました。担当スタッフは充

請は一層強める。
2、サポーター制導入によるボランティア団体との募金活動の競合については、ボランティア団体への助成金を含め、協議の場を設け充分相談したい。
3、厚生省として、七年度に向け本年度の倍の予算要求をした。無菌室の拡充の予算要求もする。
★医療体制の拡充と整備に関して
医療体制全般について調査をしている。センター化は時間がかかる。総合病院の中でベッド数を増やし、センター機能をもつようにする方向だ。マンパワーの充実、保険点数の改善などを総合的に検討する必要がある。



群馬県骨髄バンク
推進連絡協議会設立総会

七月九日、全国協議会代表者会議において、群馬県骨髄バンク推進連絡協議会の加盟申請が承認されました。これで加盟団体も二十七団体となり、更に、全国協議会も確固たるものになっています。

群馬の新しい仲間からのメッセージです。

関東地方で唯一、ボランティア組織の無い群馬県でしたが、埼玉、神奈川、などの近隣各県の援助に支えられ、昨年からの設立準備活動を始めてきました。その活動もマスコミの報道にも助けられ、今年三月からは本格化し、十月に本格的なシンポジウムを企画するまでになりました。

こうした中で、シンポジウムを成功させ、県内の骨髄バンク運動を進展させるためには、早く組織を正式に発足し、全国協議会に加盟すべきだ、という意見が高まり、この七月二日に設

立総会を開催し、設立と同時に同協議会への加盟を決めました。活動実績を積んでの加盟ではなく、加盟を契機として活動していこうという方針のため、会員はまだ、患者家族や、ドナー登録者、ボランティア経験者を中心に二十名程度です。

秋に行うシンポジウムに向け、宣伝、資金集め、会員募集の活動を活発に展開し、その中で組織を大きくしていこうと考えています。

(企画広報部長・三田恵司)

連絡先 〒377-0404 群馬県吾妻郡中之条町大字中之条町九六八番地 増田方
TEL 0279-7512339
FAX 0279-7512217

毎月二十五日付で発行している本紙「全国協議会ニュース」は低料金で郵送できる第三種郵便物に認可されました。五十グラムまで六十円で郵送できるようになりました。

発送方法は都道府県によって違いがあるとのこと、各地郵便局で細かい点を確かめた上で、第三種郵便を御活用下さい。全国協議会ニュースと同重量までのものを同封することができます。

群馬が新加盟

七月九日、全国協議会代表者会議において、群馬県骨髄バンク推進連絡協議会の加盟申請が承認されました。これで加盟団体も二十七団体となり、更に、全国協議会も確固たるものになっています。

群馬の新しい仲間からのメッセージです。

関東地方で唯一、ボランティア組織の無い群馬県でしたが、埼玉、神奈川、などの近隣各県の援助に支えられ、昨年からの設立準備活動を始めてきました。その活動もマスコミの報道にも助けられ、今年三月からは本格化し、十月に本格的なシンポジウムを企画するまでになりました。

こうした中で、シンポジウムを成功させ、県内の骨髄バンク運動を進展させるためには、早く組織を正式に発足し、全国協議会に加盟すべきだ、という意見が高まり、この七月二日に設

★財団の体制に関する
1、患者の受け付けは、寛解期以外についてもすすめる。又、疾患によって五十才まで拡大する。
2、認定基準に満たない施設での移植は、患者が希望すれば認めることは必要と考えている。
3、保健所の活用について日赤と協議しており、十月以降体制が整った所から実施したい。
4、十八才からのドナー登録は、医学上では問題がないが、検討したい。
5、採取施設の認定基準について、ドナーの安全を第一に見直

★財団の財政に関して
1、財界やライオンズ等への要請は一層強める。
2、サポーター制導入によるボランティア団体との募金活動の競合については、ボランティア団体への助成金を含め、協議の場を設け充分相談したい。
3、厚生省として、七年度に向け本年度の倍の予算要求をした。無菌室の拡充の予算要求もする。
★医療体制の拡充と整備に関して
医療体制全般について調査をしている。センター化は時間がかかる。総合病院の中でベッド数を増やし、センター機能をもつようにする方向だ。マンパワーの充実、保険点数の改善などを総合的に検討する必要がある。

毎月二十五日付で発行している本紙「全国協議会ニュース」は低料金で郵送できる第三種郵便物に認可されました。五十グラムまで六十円で郵送できるようになりました。

発送方法は都道府県によって違いがあるとのこと、各地郵便局で細かい点を確かめた上で、第三種郵便を御活用下さい。全国協議会ニュースと同重量までのものを同封することができます。

毎月二十五日付で発行している本紙「全国協議会ニュース」は低料金で郵送できる第三種郵便物に認可されました。五十グラムまで六十円で郵送できるようになりました。

発送方法は都道府県によって違いがあるとのこと、各地郵便局で細かい点を確かめた上で、第三種郵便を御活用下さい。全国協議会ニュースと同重量までのものを同封することができます。

NTT

そして、心が動きだす。

あなたと伝えあえたら、うれしい。
あなたとわかりあえたら、うれしい。
いつでも、どこでも、あなたと……。
そんな心がふれあうシーンに、わたしたちNTTは、いつも一緒にいたい。

受付電話 「うしろめさの話」 高橋真智子

財団の電話受付ボランティアを始めて三ヶ月――。

年明けは、日に三件もの問い合わせ電話がパンク寸前と、嬉しい悲鳴を聞いたものだ。だが、いざ回線も増え、我々が待機するや、その意気込みに反して徐々に減り、今ではせいぜい百件前後。三十件台と閑古鳥の鳴く日さえある。しかしボランティアはめげずはいない。量より質への転換。電話を通して、様々な人の触れ合いが生まれる。「ビジネスライクに」と言われても、見知らぬ人の心温まる話に、胸が熱くなることもしばしば。

その一、「今まで悪い事をして来たけど、今度世に出たら、いい事をして、骨髄バンクに登録したい」と受刑者の代弁で問い合わせる刑務官。言葉づかいに誠実さがうかがわれる。

その二、「私は車椅子に乗っているんだけど、血液の方は何ともないから、是非提供したいんです」と控え目ながらも切々と話す人。

その三、「骨髄採取には家族の同意が必要なることを説明すると「僕、勘当されているんですけど、僕の考えだけではダメなんですか」と食い下がる若者。また「明日離婚するんですけど」など家庭事情まで話す人もいて、こちらも大あわて。

その四、「娘の名前を書き間違えるとは何だ」と怒る中年男性の声。パンフ送付の際、小野寺さんを山寺さんと書き間違えたい。丁寧に謝りの手紙をしたため、もう一度送付。心は通じるものだ。後日、当の娘さんから我々へねぎらいの筆が届く。財団の電話は、多くの人の善意が届く優しい「窓」である。



1 あやちゃんの贈り物展開催

急性リンパ性白血病のため七歳九ヶ月で逝った三瓶彩子ちゃんは短い生涯で八千枚の絵を残しました。その絵約百点を残した展覧会が東京・三鷹市美術ギャラリーで開催されています。

夏休みのひとときに訪れてみてはいかがですか。

2 明日がいつばい集まったなら...

難病に耐える子と母と父と、彼らを支える人々の想いを漫画で描いた、長野「つばさの会」の斉藤よしみさん原作、ごとう和さん画による単行本です。全国協議会で推薦をしました。全文は全国協議会へ。(秋田書店発行・七百九十円)

各地の なやみ

北海道 札幌で 市民フォーラム

「94骨髄バンク市民フォーラム」が七月十七日、がんの子供を守る会北海道支部との共催で開催しました。



茨城 アニメ 「金色のクジラの波紋」

アニメ化された「金色のクジラ」が多くの新聞、テレビでとり上げられました。NHKをご覧になった地元竜ヶ崎市長さんから大変感動したので、学校教育に取り入れたいと電話がありました。全市十一小学校で講演とアニメ上映会を実施、感想文集も届けられています。

また中学校PTA主宰での文化会館大ホールで全校生徒七百二十名、先生と父母二百名を対象に「骨髄バンクを知る集い」を開催しました。作者の講演、アニメ上映会のと、患者さんの話がありました。四十二歳の男性から「私はドナーになりました」という発言があり、約千人の参加者から大きな拍手が起り、感動と興奮の中で終えることができました。

大阪 「歩く広告塔」



街を歩けば必ず目にする広告塔。これを人が背負っていたらギョツとすること間違いなし。



大阪骨髄献血の和を広げる会ではこんな試みに挑戦しました。連日の猛暑の中、街頭でのピラとティッシュ配りに飽きくら

ぎ川田さんの御協力で、「歩く広告塔」電光石火を背負いました。始めは大阪駅前街頭募金と共に、そして庄巻は掲示を出したままでの地下鉄での移動、難波では本職のティッシュ配りにいちやん達に圧倒されながらも最後は心斎橋筋の雑踏をソニータワー前まで闊歩。掲示をお腹側に変え、対向者の表情を楽しむ程の余裕。終わった後のピールのうまさも言うまでもなし。あなたの街にも出現させてはいかが？ (平田)

21歳の別離

中堀由希子 白血病とのたたかひに青春の死をかけた

遠藤 允

18歳のとき、慢性骨髄性白血病を発病。1993年1月12日死亡、享年21歳。全国で大反響を呼んだCMのヒロイン、中堀由希子さん。死に直前まで、ひたすら骨髄移植を待ち望んだ若き患者の遺言。

●定価1,500円(税込)

学研 TEL 03(3726)8158

頭痛のタネ、肩の重荷、首がまわらない、不景気な顔、足の引っぱりあい、弱み足、骨肉の争い、明日胃カメラ、プレッシャー、取り越し苦労、空まわり、板バサミ、ムカムカ、イライラ、モヤモヤ、ムシャクシャ、ギクシャク、セクハラ、未練タラタラ、内気、エッチ、良心の呵責、永すぎた春、単身赴任、親子の断絶、理由なき反抗、五里霧中、四面楚歌、諸行無常、煩惱、出来心、退屈、理想と現実のギャップ、失意のどん底、お先まっ暗、不吉な予感、気のせい、ツキがない、楽しくないでお悩みの方に、フジテレビ。

フジテレビ

萌文社

八千枚の絵を残し白血病の少女は逝った。描かれた夢の世界が遂に感動画集として刊行!!

あやちゃんの贈り物

絵に託した生命の輝き

三瓶和義・正子編 A4変型・定価二五〇〇円 千310

〒102 東京都千代田区富上1-5-12 TEL03-3221-9008 FAX03-3221-1038

心からのご寄付を ありがとうございました

6月19日～7月18日まで

伊東伸孝	現金	10,000
トラヤボウシテンマチダニョブカイ	現金	227,000
東井朝仁	現金	30,000
匿名	切手	678
坂本雅彦	現金	3,420
原純一郎	現金	100,000
中日新聞社会事業団	現金	892,784
阿原一良	現金	10,000
青年会議所山梨ブロック協議会	現金	100,000
竹内公昭	現金	3,000

活動資金の援助をお願いします

銀行口座
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655
郵便振替口座
00150-4-15754
全国骨髄バンク推進連絡協議会

あなたと創る **Creating Together** **三菱自動車**

シートベルトをしめて、スピードをひかえめに。安全運転は三菱の願いです。

ひとりひとりに優しさを、FUSOの技術。

その荷物を心待ちにしている人がいます。
その笑顔に早く会いたいと願う人がいます。
たくさんの暮らしを支えて走る三菱FUSOのトラック・バス。
より安全・快適に、地球の未来やドライバーのことを考えて、
ヒューマンな技術を開発し、新時代のニーズに応えています。
あなたのそばにも、FUSOの創造力と総合力。

創造力と総合力。トラック・バスは三菱ふそう。

MITSUBISHI FUSO