

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 東京都新宿区
愛住町23-1
Woody21-9階
TEL.(03)3356-8217
FAX.(03)3356-8637
発行責任者
渡辺 孝一

中郵便振替口座中
00150-4-15754
中銀行口座中
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655

釧路骨髄バンク 推進協会が加盟

北海道に三つ目のボランティア団体・釧路骨髄バンク推進協会が、昨年十二月に設立され、四月の運営委員会で加盟が承認されました。新加盟団体の概要を紹介します。

▼代表者 理事長・川合隆俊
▼役員概要 釧路の主要な団体

(十一団体)と企業(十企業)の代表者が参加
▼会員数 理事二十一名 ボランティア七十名
▼会報 年二回発行予定
▼事務局 〒085 釧路市南大通 511-1
☎(兼機) 0154-417292

全国協議会推せん広報委員 財団が「白紙に戻す」回答

全国協議会ではこれまでに骨髄移植推進財団の要請をうけ、普及広報委員の推薦を行い、推せん者が財団広報委員に就任してきました。

任期二年の委員は今年春が改選期に当たり、一月の時点で財団副理事長が同席する場で今回も委員を推せんしてほしい旨の要請がありました。これをうけ、全国協議会運営委員会では人選を進め、渡辺孝一前委員長、高

橋真知子氏(神奈川・留任)、遠藤允氏(東京・作家)の三名を推せんすることを決定し、財団に推せん状を提出いたしました。これに対し、財団から四月三日付で野田事務局長より、全国協議会海部会長あてに文書(別掲)で、「推せんを白紙に戻して」ほしいという内容の連絡がありました。

四月二十一日の運営委員会でこの事態の報告をうけ、慎重

に討議を重ねました。今後、どの様な形で財団の普及広報委員会が運営されて行くのかを含め、疑問点も多いことから、更にこの問題の調査検討を行うことになりました。

サンク・フローリアン 三重奏団に 感謝状贈呈

骨髄バンクのドナー登録推進のため、チャリティーやキャンペーンのため献身的なコンサート活動を行なって来たサンクト・フローリアン三重奏団へ、全国協議会が四月六日感謝状を贈呈しました。

この日は、鎌倉五山の名刹・円覚寺で恒例となったトリオの「ピアノ三重奏の夕べ」(神奈川骨髄移植を考える会主催)が行なわれました。

感謝状贈呈は演奏に先立ち、コンサートの冒頭に行なわれ、運営委員長より、感謝状と記念品が贈呈されました。記念品は本紙増刊号の情報誌「骨髄バンク」創刊号の表紙のために作られた原田維夫氏の版画「天使」の原画です。

三戸素子さん(バイオリン)、小澤洋介さん(チェロ)、フィリップ・ヤングさん(ピアノ)のトリオ三人は「感謝状をいただいたとは思っていませんでした。とてもうれしい。これから一所懸命がんばります」と語っていました。トリオはこの翌



日には山梨での骨髄バンクキャンペーンコンサートを行ないました。

また、三戸さんと小澤さんはその後新潟県内のコンサート(各地のたより・新潟参照)と大忙しの連続でした。

第49回 運営委員会報告

四月二十一日、第四十九回運営委員会が全国協議会事務所に開催されました。本紙掲載外の協議事項等は、次の通りです。

- 第八回総会議案の検討
- 当会副会長の長谷貴子氏の今後の講演依頼等は、全国協議会に担当。
- 厚生省の担当担当が今年度より、疾病対策課臓器移植対策室室長補佐の深田氏、今井氏となります。
- 患者相談窓口が現在財団にもないので、毎月一日でも設けられる様、開設を考案中。
- PR、スタッフ用にプラスチック製のワッペン作成予定。
- 今後の予定

五月十九日 運営委員会(東京)
六月一日 総会、全国ボランティア大会(苫小牧)
七月十四日 運営委員会(東京)
八月十七日 運営委員会(東京)

若手国会議員の会が勉強会 「骨髄移植医療 体制の整備」

骨髄バンクを応援する若手国会議員の会(野田聖子会長)は、全国協議会の要請を受け「骨髄医療体制の整備」をテーマに勉強会を開催しています。

初回は三月二十六日、陽田委員長はじめ四名が議員会館を訪れ、若手議員の会メンバーに移植医療体制整備拡充を訴えました。参加した議員たちは「ただ単に施設が増えれば良いのかと思っていた」「集中化センター化の意義が始めてわかった」などの感想を述べていました。

また、二回目の勉強会は四月九日に行なわれました。この日は財団と厚生省担当官も出席し、それぞれの立場から見解を述べました。若手国会議員の会では、今後も引き続き勉強会を持つていきたいとし、三回目は連休あけに開きたいとのことでした。



「金色のクジラ」 七月完成に向け クランクイン

劇映画「金色のクジラ」は、着々と準備が進み、残すところメインキャストの決定のみの運びとなりました。

今後、五月三、四、五日の浜松祭り(勇壮な風揚げなど、三日間で百万人近い方が見物するそうです)で実景撮り。五月十四日クランクイン、六月二十二日クランクアップ、七月末完成の予定とのことです。

広報担当者から「各地での創る会(支援する会)創りも順調に進んでおり、上映の段階でのお力添えも含め、よろしくご協力を」とのメッセージが寄せられています。

平田さん逝去、安らかに...

平成六年度の全国協議会運営委員であった平田浩三さんが四月十日永眠されました。

慢性骨髄性白血病患者の平田さんは、骨髄バンクでのドナーを見出すことができず、二座不一致の長男から、CD34陽性細胞のみを選択して移植する新しい骨髄移植に果敢にも挑まれました。在任していた大阪から家族揃って移植病院のある神奈川県伊勢原市へ移住しての闘病生活でした。移植そのものは曲折はあったものの比較的順調に推移していたようですが、ウイルス

感染症により突然の死を迎えられました。

通夜と葬儀には関西をはじめ、全国から骨髄バンク運動を担うボランティアが集まり、三十九歳で逝った仲間到最后のお別れをしました。

なお、平田さんは本紙増刊情報誌「骨髄バンク」第二号(六月発行予定)に掲載する手記を死の直前までワープロに向い執筆中でした。和子夫人のご好意により、絶筆となった原稿を第二号に掲載する予定です。

第7回全国骨髄バンク推進連絡協議会 総会 全国骨髄バンクボランティア苫小牧大会96

開催地 苫小牧市
開催日 1996年5月31日(金)～6月5日(水)
① 5月31日(金)～6月5日(水)
あやちゃんの贈り物展
場所 錦丸井今井苫小牧支店
時間 10時～19時

② 6月1日(土)
苫小牧市民会館大ホール
全国骨髄バンクボランティア苫小牧大会96
10時30分～12時45分
講師 岸川悦子氏

● 1996年(第7回)全国骨髄バンク推進連絡協議会
総会 14時30分～17時
懇親会 18時～20時

③ 6月2日(日)
親子映画会 10時～12時
金色のクジラ
五等になりたい

骨髄バンクの最新情報をお知らせする——骨髄バンクNOW

★新しいCM準備中
公共広告機構を介しての新しいCMが5月末頃から新聞、テレビ等で広報できる様準備がすすめられています。

★今後のHLA検査内容及び方法を検討中
厚生省「HLA型適合に関する研究」研究班の班長、笹月健彦教授と今後のHLA検査の在り方について意見交換を行ない、HLAのDNAレベルの相違が移植成績に与える影響についての検討や患者・ドナー間の検査について討議しました。HLAクラスIのDNA検査を含めたHLAの検査内容及び方法について検討を続けています。

[検査済ドナー登録者]	71,172人]
[患者登録者]	3,906人]
[移植件数]	712件]
	(3月末現在)



★骨髄バンクへのお問い合わせは★
フリーダイヤル0120-377-465

情報誌「骨髄バンク」(創刊号)への感想をお寄せください。

情報誌「骨髄バンク」は各地で大きな反響を呼んでいます。読後感想、今後の発行内容についての要望など、事務局へお寄せください。



毎月楽しみに「Dr.サイくん」を見ています。会報が家に届くと私はまず先に「Dr.サイくん」に目を通し毎回、おもしろく笑っています。

私は高校三年生になる女の子です。私が今骨髄バンクのボランティアをするようになったのは、姉が共立病院に入院していた時に志賀君に出会ったからです。私は姉に志賀君という人が白血球で骨髄移植を待っているということを知りました。姉の名前は鈴木弘美といいます。悪性リンパ腫という病気で5ヶ月ほど入院していました。去年の10月末に退院し、今は自宅で2歳になる子供と、とっても元気に過ごせるようになりました。

姉はよく「志賀君元氣かな」と言っています。

私はこうしてボランティアをするようになって人生が変わったような気がします。姉が病気になった時、どうして姉ばかりとか自分達だけがこんなつら

い思いをしなくちゃいけないのかいつも思ってた学校でも暗くなっていました。でも志賀君とか陽田さんとかに出会って、自分が恥ずかしくなりました。志賀君だってつらい治療にもたえ、骨髄バンクの一員として一生懸命に生きてそして大好きなまんがを書いて輝き続けている。陽田さんもおくさんを亡くしてつらい思いをしてきているのに、骨髄移植を待っている患者さんのために一生懸命、活動している。でも私はそれらの人達の十分の一の苦勞もつらさもしていないように思う。今まで私は自分ばかりつらい思いをしていて、と思ひ込んでいました。

でも、それは間違っていることに、たくさんの人に出会ったから気付くことができました。逆に私は恵まれています。姉も無事退院し、志賀君のおかげですばらしい人とすばらしい骨髄バンクに出会えたから。

私はまだ学生なのでなかなか参加することができませんが、でも、もともと骨髄バンクのことを知りたくて、本を読んだりしています。それは私には夢があります。それは

「白血球」不治の病「じゃなくて、一般の人が「白血病」と聞いた時に「骨髄移植」「骨髄バンク」と思われるように、私も身近な人に広めていきたいと思います。そして、一人でも多くの人が移植を受けられるように、社会復帰ができるように願っています。

私はあなたに出会って本当に本当に心から感謝しています。そして自分が本当にやりたいことを見つけることができ、うれしく思います。これからも人と人の出会いを大切に、志賀君をはじめとする多くの患者さんのため、そして自分のためにもっと骨髄バンクのことを勉強していきたいと思

「マサコ・マサオ」さんにファンレターというより自分の主張になってしまいました。姉と私はずっと志賀君を応援しています。私も一生懸命がんばるから、志賀君も大変でしょうけど病氣と闘いながら「Dr.サイくん」を書いて下さいね。それから彼女を大切にして下さい。会える日を楽しみにしています。

志賀久美子

「マサコ・マサオ」さんに出会ったから気付くことができました。逆に私は恵まれています。姉も無事退院し、志賀君のおかげですばらしい人とすばらしい骨髄バンクに出会えたから。

私はまだ学生なのでなかなか参加することができませんが、でも、もともと骨髄バンクのことを知りたくて、本を読んだりしています。それは私には夢があります。それは

「白血球」不治の病「じゃなくて、一般の人が「白血病」と聞いた時に「骨髄移植」「骨髄バンク」と思われるように、私も身近な人に広めていきたいと思います。そして、一人でも多くの人が移植を受けられるように、社会復帰ができるように願っています。

私はあなたに出会って本当に本当に心から感謝しています。そして自分が本当にやりたいことを見つけることができ、うれしく思います。これからも人と人の出会いを大切に、志賀君をはじめとする多くの患者さんのため、そして自分のためにもっと骨髄バンクのことを勉強していきたいと思

心からのご寄付をありがとうございました

3月21日～4月12日まで

匿名	現金	828
東庄町立笹川小学校	切手	2,700
父子母愛(きずな)	現金	2,056
石塚裕堂	現金	2,400
133LT会有志一同	現金	18,000
カタギリカクシ	現金	1,000
ツネイショウコ	現金	50,000
一宮中ライオンズクラブ	現金	500,000
稲次康三	現金	2,100
山崎久江	現金	5,000
働設計センター	現金	2,870
働住友銀行社会文化事業室	切手	55,192
峰山中学校福祉委員会	現金	5,000
阿原一良	現金	10,000
マツナガトシエ	現金	10,000
健康フォーラム21	現金	4,100

(敬称略)

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

各地のたより

新潟
県内縦断キャンペーン
チャリティコンサート

小林運営委員長が一月の全国協議会の運営委員会でミートス弦楽四重奏団の話をもらってき

た。日時は四月十日～十五日の六日間。二ヶ月半ある。どうしようか。一日考之三戸さんに色々問い合わせたから各支部へ FAXした。

翌日から続々OKのFAXが入る。気がついたら一週間の間に八会場が埋まってしまった。ゴアのサインだ...各支部ボランティアの皆さんの意気込みが感じられる。企画書作成から共催・後援・チラシづくりとかけ足を

チケットの販売は早過ぎると忘れられるし、遅いと間に合わないし...一ヶ月も前なのに完売した会場が出てくる。又、当てるにしていた団体と競合して全く売れない所もあったり、チケット販売に家族全員で応援してくれたり。各会場とも一週間位前になると、まあまあ線までいき、当日は八会場とも盛況のうち無事終わることが出来た。

ミートスの皆さんも六日間八会場は、初めての挑戦で体力との闘いとなったようだ。私はク

ラシック音楽の生演奏を聞くのは初めてで、どこで拍手をしてよいのかが分らずとまどったり、一曲終わって退場すると休憩と勘違いしてあわてたり、演奏の素晴らしいさに涙を流したり、ミートスの皆さんのプロとしての自分自身に対する厳しさに驚いたり、感動したりした。

あつという間の六日間八会場でした。一つの事業をいろんな分野の人達が力を合わせて成し遂げていくその素晴らしさ、そして善意の輪の広がりに、多くの参加者を得て少くもつではあるが、確実に骨髄バンクへの理解が浸透していく実感を肌で感じる事が出来た。一大イベントであった。限界に挑戦したミートスの皆さんと演奏会に参加した全ての皆さんにただただ感謝あるのみ。

(金子)

埼玉
登山家・田部井淳子さんを招いて県民フォーラム

三月九日、バンク事業支援の県民フォーラムが、春日部市で行われました。今回のフォーラムの目玉は、女性として世界初の七大陸の最高峰登頂者となった登山家の田部井淳子さんの講演と彼女を囲んでの骨髄バンク座談会。

私たちにとってはビックリすることばかり。南極の美しさを強調された話は、特に印象深いものでした。田部井さんを囲んでの公開座談会「あなたと私と骨髄バンク」では、彼女から初歩的な質問を出してもらい、それに医師や体験者が答えるという形式で進められ、参加者にとってわかりやすいものになりました。

ただ、残念なことは、講演が終わると半分近い方が帰られてしまったこと。今後の運営の反省点として残りました。(笠原)

神奈川
古都鎌倉
夜桜チャリティコンサート

四月六日、鎌倉市円覚寺方丈にて、サンクト・フローリアン・ピアノ三重奏団による、チャリティコンサートが開かれました。満開の夜桜を眺めながら、古都鎌倉でのコンサートは、心待ちにする固定客から散策途中の観光客までもひきつけ、今年もまた方丈は大勢の聴衆で埋めつくされました。木造建築と障子、金屏風に、グランドピアノが不思議に似合い、三重奏団の優しい音色を、座布団をくっつけ合いながら聞近に聴くことができます。それは至極、エキゾチックで贅沢な時を感じさせてくれるのです。当日は、全国協議会よりこれまでのサンクト・フローリアンの活動にお礼の気持ちを込め、感謝状が贈呈されました。コンサート終了後、彼らはすぐに山梨でのチャリティコンサートに向いました。サンクト・フローリアンの皆さん、本当にありがとうございました。

高知
白血病で逝去の和泉さん
県出版文化賞受賞祝賀会

和泉省作さんは白血病で平成二年十二月、三十五歳で逝去。平成八年二月、故人の童話集「月の詩」が、高知県出版文化賞を受賞したのを機に、三月二十八日に祝う会が土佐清水市で開かれました。

各地のたより

写真添えてお寄せ下さい。

愛媛「骨髄バンク」を支援する会三土修平会長、女優の日色ともえさん、遺族、友人、高知県骨髄バンク推進協議会坂本雅

産理事、土佐清水ライオンズクラブ井村敏雄会長、高知ライオンズクラブ骨髄バンク特別委員会メンバー等、百余人が出席しました。

三土会長は「骨髄バンクを通じて命を救えることを知ってほしい」と訴え、日色ともえさんは、和泉さんの童話代表作二編を朗読。当会は機関紙「あけぼの」と財団の「チャンス」を各

百部配布しました。高知新聞は、演壇の日色さんの写真を掲載して大きく報道してくれました。(坂本)

限りある時間を懸命に生きぬいた青年の姿を克明に綴るドキュメント

大介・二十二歳の軌跡

戸澤富雄著 四六判上製 定価一七〇〇円

北海道で息子の命を救うため骨髄バンク運動に奔走する父親。国立がんセンターでのがん告知。骨髄移植。社会復帰。再発。励ます家族、友人、医療スタッフの心温まる物語が展開する。

那覇出版社

〒901-11 沖縄県那覇市南風原町字兼城515-5
電話 098(888)2151

沖縄県推挙優良図書
沖縄県学校図書館協議会推薦

え・させひろゆき
どこにでもいるようなチャチャカリの男の子、わが三歳で急性リンパ性白血病と診断され、闘病中に描き続けた絵は五〇〇枚余り。その中から百二十枚を選び一冊の図集となつて私達に天国からメッセージを投げかける。

A4変型/96ページ(オールカラー)/定価一、五〇〇円

那覇出版社

フジテレビ

フジテレビを
見て見ぬふりは
やめましょう。

フジテレビ

え・させひろゆき
どこにでもいるようなチャチャカリの男の子、わが三歳で急性リンパ性白血病と診断され、闘病中に描き続けた絵は五〇〇枚余り。その中から百二十枚を選び一冊の図集となつて私達に天国からメッセージを投げかける。

A4変型/96ページ(オールカラー)/定価一、五〇〇円

那覇出版社
〒901-11 沖縄県那覇市南風原町字兼城515-5
電話 098(888)2151

大介・二十二歳の軌跡

戸澤富雄著 四六判上製 定価一七〇〇円

北海道で息子の命を救うため骨髄バンク運動に奔走する父親。国立がんセンターでのがん告知。骨髄移植。社会復帰。再発。励ます家族、友人、医療スタッフの心温まる物語が展開する。

那覇出版社
〒102 千代田区富士見1-5-12
TEL03-3221-9008 FAX3221-1038