

# 患者家族支援施設の活動が 全国ネットワークに広がる

## 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  
〒160 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  
http://www.marrow.or.jp/  
E-mail:info@marrow.or.jp

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

全国各地で患者家族支援施設を運営する団体・個人が一堂に会しての情報交換会が6月21日、東京・銀座の日産ギャラリー会議室で開かれた。小児がん等難病と闘う子どもと家族の「愛の家」運営委員会(大平陸郎代表理事)主催で、「愛の家」(仮称)運動ネットワーク会議の発会式ともなりました。

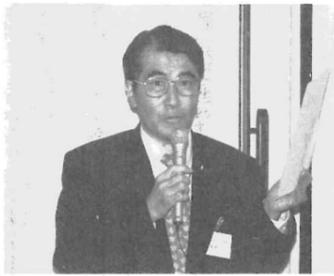


大平陸郎代表理事のあいさつ

会合は、元朝日新聞編集委員の飯塚真之氏がアメリカのホスピス運動の取材を基に、闘病する子どもたちを支える市民の様子について記念講演し、引き続き各地の団体・個人が活動状況を報告しました。骨髄バンク運動との関係では、活動を進めているBMTハウスサポートの会(神奈川)、「愛の家」福岡、茨城骨髄移植を広げる会のほか、近く開設するバンダハウスづくりを進める会(福島)と、骨髄バンクを支援する愛知の会がこ



れからの見通しを語りました。患者家族支援施設は、バンダハウスを含め稼働中が8団体・2個人(20施設52部屋)ありますが、徐々に広がりをみせつつある。今後は年に一回程度の定期会合を開いて情報やノウハウの交換を図っていくそうです。初の会合に備えて「参考資料集」が発行され、これによって各地の活動状況が詳細に把握できるようになっています。



講演する飯塚真之氏

### ネットワークス・ジャパン97に出展



「まだ見ぬ、もう1人の私」  
—骨髄バンク推進ネットワーク—

パソコン通信やインターネットを通じて情報の発信と交換を行っている同好者たちが、一堂に集うイベント「ネットワークス・ジャパン97」が、来る8月1〜3日にパシフィコ横浜で開催されます。

### 心からのご寄付を ありがとうございました

4月22日〜5月26日		
住友銀行社会文化事業室	切手	56,281円
上尾明るい社会づくりの会	現金	200,000円
土屋七志	現金	7,893円
山崎久江	現金	5,000円
稲次康三	現金	1,000円
匿名	現金	30,000円
(社)倉敷青年会議所	現金	175,461円
国際ソロプチミスト京都たちばな	現金	200,000円
静岡骨髄バンクを推進する会	現金	200,000円
服部絢一	現金	5,000円
阿原一良	現金	10,000円
姉川啓一	現金	10,000円
岡本次郎	現金	400円
タカラクラブ	現金	300,000円
タカラクラブ有志	現金	30,000円
岐阜骨髄献血希望者を募る会	現金	250,000円
◆あやちゃん基金		
南越新聞社	現金	3,000円
若木換	現金	10,000円
◆佐藤さち子患者支援基金		
若木換	現金	10,000円
	現金	1,592円
		(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

この催しに「まだ見ぬ、もう1人の私」と題して、骨髄バンク推進ネットワークも出展参加することになりました。現在、骨髄バンクを広く市民に知ってもらうために、インターネットにある骨髄バンク関連のホームページは20以上が開設されています。そのページのオーナーたちが、力を合わせて新しいホームページを作るとともに、会場ではステージでのアピールや骨髄バンクのブースでは6万人の来場者たちに骨髄バンクへの登録を訴えます。

なお、この催しは神奈川骨髄移植を考える会と公的骨髄バンクを支援する東京の会の主催で、全国協議会の協賛により運営されます。  
http://www.marrow.or.jp/NWJ97/

「この5年間を総括するシンポジウム。厚生省・日赤・財団と同じテーブルで議論できることをポイントとしたい。」  
開催日 8月30日、31日  
場所 東京都新宿区全労済レインボー会館  
・ありがとうございます  
・当初の予定を変更して、9月20日(土)に、日本財団へ助成金の申請をする。  
・ネットワークス・ジャパン97への後援(協賛)について  
内容は別掲。全国協議会は後援(協賛)すること、40万円補助支出を承認。  
・あやちゃんの贈り物展海外開催について  
アメリカで開催することで検討中。費用については「骨髄バンク国際協力田中基金」からの

### 第60回 運営委員会報告

第60回運営委員会が6月15日に、全国協議会事務局で開催されました。主な協議事項は次の通りです。

- ・97年度活動計画について  
副委員長の役割強化。
- ・小委員会制度を廃止し、イベント毎に実行委員会をもうける。
- ・事務局員を増員し、事務局機能の強化。
- ・公開フォーラム「明日の骨

### 東ちづる真情エッセイ集

### たいくつのパラダイス

人気タレント・女優の著者が、失恋、スキヤンダル、女性の主張、そして骨髄バンクのボランティア体験を熱く語りつづけます。

定価1260円  
(株)双葉社  
03-5261-4818

### あやちゃんのスケッチブック

白根厚子作・藤本四郎絵  
定価1400円  
新日本出版社  
03(3423)8402営業



### 骨髄バンクの最新情報をお知らせする

- 1.国際協力事業の実施状況  
1)5月末現在、アメリカ及び台湾との国際協力事業の実施状況は、下記の通りです。  
ア)日本→NMDPへの予備検索依頼50件、正式登録12件  
イ)NMDP→日本への照会6件、検索(登録)1件(うちA・B・DR座適合0件)  
ウ)日本→台湾への予備検索依頼15件、正式登録0件(うち、A・B・DR座適合0件)  
エ)台湾→日本への照会0件、検索(登録)0件  
2)5月29日〜30日韓国バンク(KMDP・ドナー登録数10,328人・本部ソウル)に国際委員長他1名を派遣し、韓国の状況調査と相互協力に向けて問題点について協議を行いました。

- 2.ドナー登録受付保健所の大幅増加  
本年4月より、山梨・徳島・熊本の3県の保健所においてもドナー登録受付が開始され、47都道府県のすべてに保健所窓口が設置されました。全国でドナー登録受付保健所は155ヶ所となりました。
- 3.「関東甲信越地区」骨髄バンク推進連絡会議の開催。  
7月11日(金)13:00〜17:00、東京都衛生局研修センターにて、関係者が一堂に会して、今後の骨髄バンク事業の推進をテーマとして行います。
- 4.「ホセ・カレーラス」チャリティコンサート開催  
6月9日(月)渋谷オーチャードホールにて開催しました。会場には高円宮殿下・同

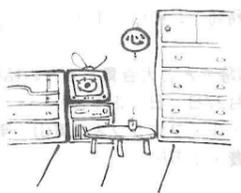
### 骨髄バンクNOW

妃殿下をはじめ各界著名人も多数参加され、満席の2,100名は感動的なコンサートを楽しみました。

5.テレビ放映のお知らせ  
7月12日(土)NHK-BS1 13:00〜14:00  
「ツール・ド・空海」ドキュメント  
7月20日(日)NHK教育テレビ「ステージア」  
「芸術劇場」21:00〜22:10  
ホセ・カレーラス氏の来日ルポ・コンサート公演録画  
[5月末現在検査済みドナー登録者 83,638人]  
[5月末現在患者登録者 5,223人]  
[5月末現在移植件数 1,138例]

骨髄バンクボランティアダイヤル  
フリーダイヤル  
0120-892-106

フジテレビを  
見て見ぬふりは  
やめましょう



# 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。

## 吉小牧 市民の集い

吉小牧骨髄バンク推進会は、5月29日吉小牧市民活動センターで、平成9年度の総会と骨髄バンクのドナー登録開始を市民に知って戴くために「骨髄バンクをこぞ知れよう」と題してパネルディスカッションを実施しました。

パネリストは骨髄移植手術経験医師の三比和美医師、骨髄移植コーディネーターの森井直子さん、骨髄液提供者の太田守さんと、札幌から進行役として全国骨髄バンク推進連絡協議会運営副委員長の畠山氏を招き、三比医師から白血病の話から骨髄移植に至るまでをスライドを使用して詳しく説明をして頂き、コーディネーターの森井さんから、せっかく骨髄の型が合ったのに断念したドナーの話とか、ドナー本人を取り巻く人すべてが「提供してよかったね」と言えるようなシステムを目指す為、無理強い出来ない事など、コーディネーターとしての苦労話をして頂きました。骨髄

液提供者の太田さんからは、ドナー登録した理由と、骨髄液の採取後の麻酔からさめてから腰の痛みがしばらく続いたと、体験者でしか分からない話をして頂きました。

吉小牧を中心に胆振東部地区ではドナー登録は約1000人に及んでいるが、これまで吉小牧市内には登録時の血液などの検査機関がなく、室蘭札幌の血液センターへ行かなければならなかったが、地道な働き掛けが実り、6月中にも吉小牧保健所での検査が可能になり、ドナー登録者を増やすための弾みにしたい。(山下)

## 宮城 タスキでつないだ 42・195キロ!



小雨降る6月8日(日)宮城では、国営みちのく湖畔公園で開催されたリレーマラソンに参加した。「宮城骨髄バンクの走り屋たち」というチーム名でエントリーし、この日のために作ったTシャツを着て、お守りを縫い付けたタスキを掛けボランティア7名がタスキリレーで42・195キロを走りました。会場内では許可をもらいチラシ配りもできました。コース沿いに数本立てたバンクののぼりは大会主催者の物よりかなり目

## Do you know the 骨髄バンク?

骨髄バンクをご存知ですか

## 東京 ミュージカル 「明日への扉」

6月6日、(社)町田青年会議所と東京コミュニケーションアート専門学校主催で行われた骨髄バンクキャンペーンミュージカル「明日への扉」は、学生達を中心に1000人を越える記録的な来場者の中で開催されました。ミュージカルに先立ち行われた、大谷貴子さんとフジテレビアナウンサーの川端健嗣さんのトークショーでは、骨髄バンクや骨髄移植について具体的にわかりやすい話をしていただき、メモをとる人の姿も見受けられるほどでした。その後ミュージカルでは出演者達がダンスや歌を通して命の尊さと骨髄バンクへの協力を訴え、エンディングの120名全員の大合唱では、出演者も会場の若者達も涙で顔はクシャクシャ。大きな感動の幕を閉じました。今回の事業をはじめ私たち町田青年会議所では、4月に第1号の骨髄提供者が実現し、東ちづるさん司会のNHK「週刊ボラン

立ちました。リレーの最後は、のぼりを持ちながら選手全員でゴールテープを切ることででき、同時に会場内にバンクのPRが放送で流れ、最高に気持ちのよい瞬間でした。走った経験のある人ならおわかりいただけだと思いますが、レース中本当に苦しくなると、何も考えられず、何も見えなくなるのです。そんな時応援の人の声だけは耳に届き、大きな力となります。今回の大会でもたくさんの方が小雨の降る中応援して下さいました。ありがとうございました。今後も私たちは積極的に大会に参加し、気力・体力あふれる元気なランナーに健康でなければ登録することができない骨髄バンクの存在を、そして走ることはまた別の意味で、素晴らしい健康の使い方があることを、伝え続けていきたいと思っています。(相原)

## 関西 京都・醍醐寺で 宿泊総会

関西協会は5月31日(土)午後2時から、第6回総会を京都市伏見区の醍醐寺修証殿で開催しました。今年も皆さんが「参加したいな」と思う企画を考え、醍醐寺での「お泊まり会付」となりました。

総会議事に続きお二人の講演。京都府赤十字血液センター研究部長佐治博夫先生は、いきなり黒板にE-mail addressを書かれインターネットの利用とHLAについて語りはじめ、大阪府立成人病センター1名譽総長の佐藤武男関西協会会長は「クオリティ・オブ・ライフ」は「生命の質」ではなく「人生の質」と訳すべき、と語りました。



## 島根 ボランティア団体 誕生間近

去る6月2日、島根県で初めての骨髄バンクを支援する会発足のための設立準備委員会を、出雲市で開催致しました。参加者は、血液疾患の専門医、移植コーディネーター、必要と感じている市民、オブザーバーとして県の担当職員、血液センターの職員等々約20名が集まりました。10月をめどに会を発足させ、正しい知識の普及を目的とする事を確認しました。地方紙の新聞記者も姿を見せ、設立まで取材して下さるようです。この会の感想は、素敵な方々と第1歩を踏み出すことができ、とても心地の良い記念すべき会でした。準備委員会の委員長に島根医大のドクターが決まり、ともに力を合わせながら、進んでゆ

くことができそうです。勿論、検討しなければならぬ事が山積みですが、多くの支えを頂きながら、やっとここまでたどり着くことができました。今後とも、皆様のお力添えをよろしくお願い申し上げます。(湯浅)

## 大分 大分支部 初大イベント

5月18日、大分県立芸術会館にて「金色のクジラ」上映会を行いました。午前、午後の2回の上映の前には30分間、大分放送アナウンサーの松井督治さんの司会、県内の移植医の先生方がパネラーでミニシンポジウムも行いました。大分支部としては初めてのビッグイベントで、色々不手際や準備不足もありましたが、700名を超える方々に来場していただけたのはスタッフ全員大感激でした。アンケートに書かれた感想を2、3ご紹介いたします。

「子供の気持ち家族の気持ち等がよくできてよかったと思います。病気はみんなでおすものだと改めて思いました」  
「この映画は骨髄バンクや移植について分かりやすかったです。ドラマとかで見ると、ドナー登録しなければと思うのですが、もっと気楽にできればと思います」  
「ドナーが見つからなくて、なくなっていく人のことを思うと、バンクの重要性があらためてわかりました」  
「これからは有意義なイベントを色々企画していきたいと思っています。(澄田)」

### 遠藤 允の会報づくり講座その④

#### 文字編 漢字①

長らく親しまれていた「当用漢字」が「常用漢字」となったのは1981年だから、もう16年もたっていることになる。にもかかわらず当用漢字時代もそうであったように、一般社会にあまり浸透しないのは「書けなくともなんとか読めてしまう」ことが多くある。最近の特徴としてワードプロセッサを使えば「書いて(機械が)変換してしまおう」という事情がある。当用漢字の時代からマスコミが「原則としてこの範囲内の漢字で表現する」ことにしたのは、義務教育を終えた人ならだれでも読める文章を目指したからだ。これは一定の成果を挙げたものの「もう少し緩やかであつてもいい」ということで、常用漢字に移り変わった経過がある。

むろん、常用漢字だけでは意図がうまく伝わらない短所もある。例えば、新聞の見出しに「子どもら致される」と

あると、一瞬戸惑う。これが「子どもら致される」なら明快だ。「拉」が常用漢字ではないため、新聞では見出しを「拉致」として、記事の中で「拉(ら)致」という技法を使うことになる。

あるいは「もつとも」という表現では「最も」と「尤も」の違いがあるはずなのに、後者が常用漢字でないからとひらがな表現すると、理解しにくいという面も出てくる。

会報づくりではワードプロセッサを使うことが多いはずなので、ここで気をつけなければいけないのが「変換ミス」である。前後の文脈から「ミスだ」とわかることが多いのだが、たまには「これは一体……」と読者を戸惑わせることもある。そうしたときに大事なのは、「常に辞書に当たる姿勢」だ。要は「慣れ」なのである。数をこなせばミスも起きるが、それが次のステップになる。

### 大谷副会長の結婚を祝う会のご案内

全国協議会の大谷貴子副会長が、埼玉県在住の関口隆さん(加須青年会議所)と結婚されることになりました。

この10年、骨髄バンク運動に青春をかけ、先頭を走りつづけてきた大谷副会長の結婚を祝福するため、親交のあった方々による発起人会の主催により、次の通り「祝う会」が開かれます。お問い合わせは全国協議会事務局へお願いします。

「関口隆さんと大谷貴子さんの結婚を祝う会」  
●7月27日(日)正午より  
●ホテル・フロラシオン青山(東京)  
●会費・1万円

前号(第60号)記事の訂正とお詫び  
●「各地のたより」の福岡の記事の参加者数1000人は、1000人の誤りでした。  
●骨髄バンクNOWの末尾データは「3月末」ではなく「4月末」の誤りでした。