



はじめてまして、もう一人の私。全国協議会「広がれ骨髄バンクキャンペーン」を9月20日から30日を中心に加盟団体の活動により全国展開しています。その特別イベントとして20日午後、東京大手町のJAビルホールで「はじめてまして、もう一人の私」を開催しました。

ハプニングで大きな感動 元患者とドナーの日本初の対面 『はじめてまして、もう一人の私』 広がれ骨髄バンクキャンペーン



感動の対面となった橋本さん(左)と田中さん

質問が対面問題となった時、元患者席に座っていた橋本和浩さん(大阪)が感想を求められたときにハプニングが起こりました。橋本さんは東海骨髄バンクで第1例目の移植で、当時やその後何回かマスコミに報じられました。こうしたことから「提供してくださったドナーは私のことを知っているはずですよ。ぜひご連絡を頂きたい。この会場においてぜひ御礼を言いたい」と語ったのです。会場は一瞬間と緊張感に包まれました。しばらくして、田中重勝さん(岐阜・募る会、代表)が手を挙げ、司会者にうながされて登壇しました。お互いに提供(移植)日を確かめて、間違いのないことがわかるようしっかりと握手をし、橋本さんは感動の涙で何度もハンカチで目頭を拭きました。橋本さんだけでなく、会場にいた参加者の誰もがこの感動的な対面に涙を流しました。偶然とはいえ、全くのハプニングで日本においての元患者さんとドナーの最初の対面が実現しました。



手紙を朗読する池田さん(左)と早川さん

また、宛名のない2通目の手紙を元患者代表として早川真名さん(千葉)と、ドナーを代表して池田あゆみさん(神奈川)が、それぞれの相手に向けて読み上げ、また大きな感動が会場をつつみました。最後に、壇上の元患者さんがドナーにささやかなお花を感謝の気持ちとしてプレゼントして終了しました。大きな感動と意義あるイベントに、いつまでも参加者は興奮につつまれた一日でした。

また、この日のために台湾から台湾骨髄バンクの陳乃裕さんとドナー体験者の連綿達さんをお招きして、台湾の事情もわかりました。連さんは、台湾では対面が許されているので、患者さんと面会するのを楽しみにしていると語っていました。

参加者は9名とやや少なめでしたが、活発な質疑も行われ、充実した勉強会となりました。今後の相談受付にその成果が表れてくるものと期待されます。(新田)

9月13日午後5時から「白血病フリーダイヤル」の相談受付担当者が集まって、血液疾患の勉強会を開催しました。講師は医療専門相談医である東大医科の東條有伸先生におねがいで、主な血液の病気にあわせて、その病理や治療法などかなり専門的な勉強会をしました。勉強会は血球や骨髄のストライド、テキストを使って行われました。テキストの一部に名大医学部市橋卓司、浜松医大野竜三両先生が開発されているホームページ「わかりやすい白血病の話」を活用させていただきました。また、インターネットからこのような高水準の医学情報のわかりやすい解説が、手軽に得られることはありがたいことです。



台湾バンクの陳さん(左)とドナーの連さん

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.marow.or.jp/
E-mail:info@marow.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

公開フォーラム「あすの骨髄バンクを考える」が財団、全国協議会共催で左記のとおり、11月8、9日の両日、東京・新宿の全労済東京会館で開かれます。



公開フォーラムは、日本の公的骨髄バンクが設立されて5年あまりを経ていることから、さまざまな問題をクローズアップしながら「より良い骨髄バンクのあり方」を探っていくものです。

このフォーラムは、日本の公的骨髄バンクが設立されて5年あまりを経ていることから、さまざまな問題をクローズアップしながら「より良い骨髄バンクのあり方」を探っていくものです。全体を三部で構成し、テーマごとに問題提起をしたあと、パネリスト(医師、ジャーナリスト、患者、家族、ドナーなど)の討論と会場参加者をまじえた議論を進めていきます。

主な内容は▽1日目▽基調報告、討論1「ドナーサイドの問題について」▽2日目▽討論2「患者・家族サイドの問題について」、討論3「あすの骨髄バンクのために」

- ### 公開フォーラムは
- #### 財団と共催で
1. 広がれ骨髄バンクキャンペーンについて
 2. 「はじめてましてもう一人の私」の報告。参加者の感想と、対面についての意見交換がなされた。
 3. 当日の模様を収めたビデオを各団体へ配布の予定。

1. 厚生省来年度予算削減に対する署名運動展開の件
2. 15%の減額が発表されたので抗議文、署名活動などの行動提議がなされた。次回運営委員会にて決定。
3. 事務局財政難について活動資金確保について陽田運営委員長より呼びかけられた。

第1回 代表者会議 報告

9月21日(日) 文京区勤労福祉会館

このフォーラムは、日本の公的骨髄バンクが設立されて5年あまりを経ていることから、さまざまな問題をクローズアップしながら「より良い骨髄バンクのあり方」を探っていくものです。

| | カナダ | オーストラリア | ニュージーランド |
|----------------------|---|---------------------------------------|--|
| 総人口 | 2500万人 | 1800万人 | 360万人 |
| 正式名称 英語名称 | Canadian Unrelated Bone Marrow Donor Registry | Australian Bone Marrow Donor Registry | New Zealand Bone Marrow Donor Registry |
| 設立年月日 | 1988年 | 1990年12月 | 1996年7月 |
| 第一例実施 年開予算額 | 1988年1月 240万カナダドル | 1991年3月3日 140万豪ドル | 10万NZドル |
| 事務局所在地 | オタワ | シドニー | オークランド |
| 事務局職員数 | 50 | 18 | 1 |
| 登録窓口数 | 13(すべて赤十字) | 7 | 3 |
| 採取病院数 | 13 | 9 | 6 |
| 移植病院数 | 15 | 12 | 3 |
| 提携団 | 1(NMDP) | 3(NMDP, NZ, 台湾) | 1(オーストラリア) |
| 骨髄移植総数 | 650 | 291 | 抑制的だが禁止でない*21 |
| 96年の年間移植数 | 122 | 68 | 未開始*24 |
| 海外への提供数 | 92 | 20 | 18~55歳*22 |
| 海外からの提供数 | 364 | 17 | 献血への同意書署名 |
| 患者・ドナー対面 (ドナー関係) | 1年後にできる | 抑制的だが禁止でない*21 | 必要なし |
| ドナー登録数 AB DR | 11万8186 3万3991(28.8%) | 10万4193 4万1857 | 必要なし |
| ドナー登録年齢 | 19~59歳 | 18~55歳*22 | 必要なし |
| ドナー登録条件 | 健康体 | 献血への同意書署名 | 必要なし |
| 家族の同意 ドナー負担額 | 必要なし なし | 必要なし なし | 必要なし |
| 【患者関係】 登録年齢 | 移植病院で異なる*19 | | 必要なし |
| 適応疾患 | 移植病院で異なる | | 必要なし |
| 患者登録累計 患者登録現在数 | 637 | 410 | 必要なし |
| HLA適合率 | | | 必要なし |
| 患者平均移植期間 バンクへの負担額 | 政府負担*20 | 国内無料*23 | 必要なし |
| 骨髄移植費用 | 政府負担*20 | 国内無料*23 | 必要なし |
| 予備検索制度 | あり | あり | 必要なし |
| 骨髄移植保険適用 | あり | あり | 必要なし |

*19 年齢は0~55歳が最も多い。
*20 具体的な内容は不明。
*21 最終決断は患者・ドナーだが、そのためにバンクは「対面に伴う利害得失」を説明する。
*22 登録の手続きは45歳までで、56歳の誕生日までデータを登録しておく。
*23 具体的な内容は不明。
*24 理由は不明。
*25 基本的には独立した骨髄バンクだが、ポリネシアを包含するドナーの登録・検索はオーストラリアに統合。BMDWの統計データもオーストラリアに含まれている。

*為替レートは、1USD=125円として、1カナダドル=92円、1オーストラリアドル=100円、1ニュージーランドドル=90円。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンクNOW

- 国際協力事業の状況報告
NMDP(全米骨髄バンク)設立10周年記念総会が9月26日~28日、アメリカミネアポリス市で開催されます。財団からは岡本真一郎国際委員長と事務局職員1名が参加し関係者との交流を図るとともに、協力関係を進めるための実務協議も行います。併せて開催されるWMDA(世界骨髄バンク協議会)にも出席し、各国骨髄バンクとの情報交換と交流を行う予定です。本年4月から8月末現在までのアメリカ、台湾との相互検索等は下記のとおりです。
日本→アメリカ
予備検索116件か(適合58件) 正式登録51件
アメリカ→日本
照会22件、正式登録4件(適合2件)
日本→台湾
予備検索46件(適合1件) 正式登録8件
台湾→日本
照会0件、正式登録0件(適合0件)
- コーディネーター・ブラッシュアップ研修会の開催報告
9月13~14日、国立国際医療センターにて全国のコーディネーター13名が参加して研修会が開催されました。今回は「基本に戻って考えよう」をスローガンに、国際協力事業の現状、最終同意の基本的考え方、輸血に関する基礎知識、ドナー傷害保険の内容等を研修しました。さらに心理テストを実施し、今回の研修を生かし、より円滑なコーディネーターが行われることが期待されます。
- 街頭キャンペーン実施のお知らせ
来る10月18日11:00~16:00まで東京新宿区の西武新宿駅バゲ前で、東京新都心ライオンズクラブと共催で、骨髄バンクの街頭キャンペーンを行いますので、ご支援とご参加をお願いします。
- 毎日新聞「小児がんの子を救おう」シリーズ連載について
8月末から10月までの予定で「小児がんの子を救おう」シリーズが掲載されます。10月26日には、有明コロシアム(東京江東区)で大規模なイベントショー「生きる、小児がんの子供たちとともに」も開催されます。
- 公開フォーラム「明日の骨髄バンクを考える」の開催について
11月8~9日に全国骨髄バンク推進連絡協議会との共催で、全労済東京会館(東京新宿区)にて、骨髄バンクが開始されて6年を迎えた現状と、今後の課題や改善を必要とする点を明らかにし、国際化に対応できる骨髄バンクシステムを考える機会として「公開フォーラム」が開催されます。ご参加をお待ちしています。

[8月末現在検査済みドナー登録者 86,664人]
[8月末現在患者登録者 5,574人]
[8月末現在移植件数 1,235例]

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

心からのご寄付を ありがとうございました

8月26日～9月22日

福井骨髄バンクサポーターの会

| | |
|------------|-------------|
| 現金 | 50,000円 |
| 匿名 | 現金 3,339円 |
| 匿名 | 現金 555円 |
| 阿原一良 | 現金 10,000円 |
| 新藤丈弥 | 現金 3,000円 |
| (社)佐野青年会議所 | 現金 33,500円 |
| 稲次 康三 | 現金 3,000円 |
| 匿名 | 現金 30,000円 |
| 荒川 輝子 | 切手 225円 |
| 三津 桃子 | 現金 30,000円 |
| 岩村 進次 | 現金 530,000円 |

読売文壇ゴルフ北陸チャリティー大会

現金 1,592,000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



この大会も今年で4回目を数え、骨髄バンクのチャリティーゴルフ大会としてすっかり定着した感があります。主催は読売新聞北陸支社で、ゲストに作家の三好徹氏、画家の大津英敏氏、囲碁の大竹英雄氏、将棋の中原誠氏、作詞作曲家の荒木とよひさ氏、漫画家の藤子不二雄氏など15名もの著名人が参加し、地元石川県、富山県の企業の協賛と参加協力を得て総勢159名という大きな大会になりました。

読売文化人ゴルフ 北陸チャリティー大会

し、前夜祭には地元「富山骨髄バンクを広める会」の丸山会長はじめ3名が応援にかけつけ、海部会長の挨拶を皮切りにぎやかに進みました。

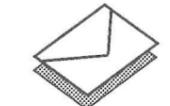
さてゴルフの成績はと言いますと、勲持の渡辺は去年のこの大会以来1年ぶりのゴルフというのを言い訳にしまして、何の賞品にも掛からない中間くらいのところですが、会長はさすがですね！なんと2年連続の栄えあるプービーでありました。これがまた賞品がいっぱいあるんです。それらはすべて協議会に贈呈していただくことにしましたのでご安心を。

今後、このポスターは農林中央金庫のご協力により全国の農協施設などに掲出されることになりました。

広げ骨髄バンクキャンペーンの実施にともない、全国協議会では新たなポスターを制作しました。ポスターのキャラクターはサンリオのご協力により、いま人気絶頂のハロー・キティの登場です。



各地の のり より



各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

埼玉
初めのロック
フェスティバル開く

埼玉連絡会は9月7日越谷市サンシティー大ホールで骨髄バンク支援・ロックミュージックフェスティバルを開催しました。「君の曲で病氣と闘う仲間を励ましてくれ」をテーマに、全県のアマチュアバンドにオリジナル曲の応募を呼びかけ、予選を通過した9つのバンドが当日の



大石邦子先生の基調講演の後、「なぜ骨髄バンクなのか」に生きるために」というタイトルで、全国協議会の三田村事務局長、東北大加齢研助教授の土屋滋先生、骨髄の提供を受

「命のボランティア」の上映と白水豊さんのトークが行われ、骨髄バンクをPR。

終演後、「チャンス」を持ち帰る若者、登録を表明する演奏者の姿が見られたのがうれしかったです。(笠原)

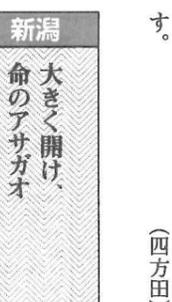
コンテストの合間には映画「命のボランティア」の上映と白水豊さんのトークが行われ、骨髄バンクをPR。

コンテストで熱演を繰り広げました。



けた菊田としえさん、ドナー経験者の吉田幸佑さん(インターネット)ではハンドル名KOOでおなじみ)によるパネルディスカッションを行いました。その中で、菊田さんは「私は名前も知らない人から骨髄をいただき、こんなに元気になりました。こうして骨髄バンク運動に参加することが私にできる恩返しです。しかし、病院には、ドナーが見つかるのをずっと待ち続けている患者さんがまだまだ沢山います。この会場の中にもその患者さんたちと同じHLAの型を持った人がいるかもしれませぬ」と訴え、骨髄バンクへの登録を呼びかけました。参加者はみな、真剣な表情で彼女の話に耳を傾けていました。

間に大きく取り上げられ、問い合わせや登録希望の電話もありました。少なからず実効のあるシンポジウムであったと思えます。(四方田)



遠藤 允の会報づくり講座その⑦

文字編 ひらがな

歴史的仮名遣いの「てふてふ」を正しく読める人は少ない。現代仮名遣いは「ほぼほ音どおり」が原則になっているから、これが「蝶々」のひらがな書きとは想像すらつかないだろう。しかし、助詞の「は・へ・を」は発音どおりではない使い方をするので、小学校低学年生などは「いぶん不思議がるようだ。」

かなの使い方についてはこれまで二回、内閣告示があった。一九四六年の「現代かなづかい」と、現行の「現代仮名遣い」(1981年)とのあいだで最も顕著なのは「おこなう」「あらわす」だろう。現在は「行う」「表す」と表記するが、前は「行なう」「表わす」だったため、いまだに「な」「わ」を入れる人が多い。実は入れても「許容」の範囲となっているので、これが混乱の元といえそう。告示は「よりどころ」だから、これが絶対というもので

はないが、なるべくなら原則に沿ったほうがいい。

▽助動詞、助詞はかな
い、いだけ、いほど
▽次の例はかな
こと、とき、ところ、もの、とも、ほか、ゆえ、わけ、と
おり、できる、いただく、ください、かもしれない
▽接頭語、接尾語はかな
ごあいさつ、ごべんたつ、惜しげ、私ども、少なめ
意外と戸惑うのが送りがなの付け方だ。これとて、原則を頭に入れておけば九割以上は間違いない。原則とは「活用語尾から送る」ことである。動詞はほぼこれである。形容詞や形容動詞では例外がいっぱいあるので、つくづく日本語は難しい。

また、常用漢字にないためかな書きする際の顕著な間違いの例に「かつて」がある。特に話し言葉で「かつて」とするケースが目立つ。

で光祐君が育てたアサガオが残りました。まみこさんは種を配ることで骨髄バンクへの理解を広めようと県内の小中学校を中心に「命のアサガオ」運動を展開しています。写真展は光祐君の誕生から家族旅行・クリスマスなどと「命のアサガオ」運動の様子を収めた写真36点を展示しています。地元紙には8回連載され、11月には本の出版も予定されています。写真パネルは画紙でとまります。全国どこからでも気軽に貸し出し希望の声をかけて下さい。

「患者家族電話相談」
白血病フリーダイヤル
やまい こくふく
0120-81-5929
※番号が変更になりました
毎週土曜日10時～16時

フジテレビを
見て見ぬふりは
やめましょう。

フジテレビ

新日本おはなしの本だ⑩
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

白血病のため七才で亡くなったあやちゃん。苦しい闘病生活の中でも手はなさないスケッチブックには八千枚の絵が残されました。

新日本出版社
03(3423)8402営業

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語ります。

定価1260円
株双葉社
03(526)1481