

# 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  
〒160-0005 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

## 3団体が新加盟!

### 骨髄バンクを支援する

山口の会

会長 菅克美(なかつつみ)



は組織としてはまだまだ未熟で、会報を作ることさえままならず、とても全国の皆さん達と同じところまでやれていません。新たな気持ちで教えてもらいながら、皆さんと共に頑張っていこうと思っております。よろしくお願いたします。

### 鳥取県骨髄バンクを支援する会

会長 松本晴之



全国の協議会の会員の皆さん、この度、皆さんの仲間に入らせて頂きます「鳥取県骨髄バンクを支援する会」の会長をさせて頂きます松本晴之です。私達は、5月30日に設立総会を行い、20数名のメンバーでスタートしました。今も会員は少しずつ増えています。10代から60代まで、男女それぞれ揃い、特に20代・30代のメンバーが積極的に活動しています。また、私たちの会にはアドバイザーとして、現場で医療活動をしておられる鳥取県立中央病院の田中

### 再生つばさの会

会長 市川賢司



本年度より全国骨髄バンク推進連絡協議会に入会させていただきます。再生つばさの会(再生不良性貧血・骨髄異形成症候群・発作性夜間血色素尿症の患者・家族の会)です。再生不良性貧血は血液疾患の中でも患者数が少なく(患者数は全国で約9,000人)現在も原因や治療法が解明されていない難病です。

### 各新加盟団体連絡先

骨髄バンクを支援する山口の会  
〒702-8011  
山口県宇部市松山町1-2-16 猶方  
電話0836-32-4020  
FAX0836-33-2084

鳥取県骨髄バンクを支援する会  
〒680-1176

鳥取市有富414 坂本博昭方  
電話0857-53-0802 (FAX兼用)

再生つばさの会  
〒248-0027  
神奈川県鎌倉市笛田1-85-1-106 関方  
電話0467-32-0886 (FAX兼用)

### 情報誌「骨髄バンク」第4号 目次

●ドナーの手記 2泊3日の思い出 ●元患者の手記 ドナーへの想い	(イラストレーター) 大川はるみ (アメリカ在住) 横田豪雄
●全米骨髄バンク年次総会出席報告 「あやちゃん展」98年アメリカ開催へ	(前事務局長) 三田村真
●エッセイ コンサートは早くも45回 「ふれ愛コンサート」よもやま話	(チェリスト) 小澤洋介 (元殿キン) 多田そうべい
●骨髄移植関連最新医療情報 (DLT) ドナーリンパ球輸注療法の医学的効果 ドナーリンパ球輸注における「骨髄バンク」のシステムの課題	(金沢大学) 堀原信太郎 (都立府中病院) 幸道秀樹
●骨髄バンク報道に携わって 日本骨髄バンク「エージェンシー化」試験 取材を通して見たボランティア 「きずな」を求めて 社員寮を患者支援施設に利用する夢	(NHK) 大久保嘉二 (読売新聞) 高野義雄 (中日新聞) 妹尾浩和 (毎日新聞) 小野博宣
●相次ぐ新加盟 二人の熱意が実を結ぶ 「キョウキカイ散」に著効 「全国」を支えるのも地方の役割	(鳥根) 北川尚仁 (福井) 井上直子 (山口) 菅 克美
●骨髄バンク特集 非血縁者間の骨髄移植と骨髄バンクの役割	(横浜市大) 生田孝一郎 (東海大学) 岩崎克彦 (前運営委員長) 陽田秀夫
●骨髄移植における産科医の役割 厚生省骨髄移植検討会に参加して(仮)	(対面ドナー) 田中重勝 (対面患者) 橋本和浩
●はじめて、もう一人の私 「出会い」と「対面」 日本初「対面」当事者の私 会いたいな、でも不安……元患者 会って、助ましたいね……ドナー 花蓮ひとり旅	(実行委員長) 渡辺孝一 (元患者) 早川真名 (ドナー) 池田あゆみ (副委員長) 高山茂房
●私と骨髄バンク運動 たまたま…… あれやこれやと10年目	(愛知) 大田進也 (埼玉) 秋山良史
●佐藤さち子患者支援基金の創設 基金給付申請の審査から見えるもの	(運営委員長) 野村正満
●特別寄稿 私とボランティア活動	匿名
●97年アンケート調査結果 患者支援活動・地道な努力重ねる地域団体	(前運営委員) 新田泰平
●hideさんを偲ぶ やさしさと愛と勇気をありがとう ボランティア、ファン追悼記	(ジャーナリスト) 遠藤允

国への  
請願不採択に  
運動の継続強化を



情報誌  
「骨髄バンク」  
第4号発行

また骨髄異形成症候群・発作性夜間血色素尿症についても、ここ数年その関連性が指摘されており、その発症率はさらに低く、治療情報等が得られず不安な思いをされている方が、大勢いらっしゃると思います。

「再生つばさの会」は会員同志が互いに励まし助け合うことを目的とし、日本のどの地域でも最良の治療を受けられるよう、また原因解明および治療法確立に向けての前進と患者のQOLの向上を願い、会報の発行・医療講演会・相談会・宿泊研修会・懇親会などの活動を行っており、全国で300余名の会員が参加しています。

患者団体が全国協議会に入会するのは当会が初めてのことですが、骨髄バンク患者登録適応疾患である患者・家族の立場から「より良い骨髄バンク」への提言及び活動協力を行って参りたいと思っております。

おかげ様で、当会も6月7日に設立10周年の総会を行うことができました。

2月までに国会に提出した「骨髄バンク事業の安定的発展と患者の経済的負担軽減を求めるとの請願書」は、6月17日に衆議院の厚生委員会審査されましたが、与党の主張により、不採択となりました。

与党の主張は、①「補助金の継続的増額」については、財政状況が厳しい折であり、今後の予算編成を拘束するような採択はできない。②「特定疾患の患者への医療費の全額公費負担の継続」は、すでに一部導入の改正を行ったところであり、応じ

本紙増刊、オピニオン情報誌「骨髄バンク」第4号が7月10日に発行されます。第4号も対面問題や、新たな治療法としてのドナーリンパ球輸注療法、さらには骨髄バンク、hideさんの急死にもなる特集など、盛りだくさんの内容です。ぜひ多くの方にお読みいただきたいと思っております。(128頁、1部500円)

残念な結果ですが、今後も引き続き運動の強化が必要です。なお、この内容は「平和・改革」の福島県議院議員から寄せられました。ありがとうございました。

### 骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●骨髄バンクニュース第12号、6月5日付で発行(25万部)  
年2回定期発行(6月と11月)している骨髄バンクニュース第12号を発行しました。ドナー登録者をはじめ関係者の皆様に順次発送されます。

●地区普及広報委員の研修会の開催報告  
5月23日(土)11:00~18:00、財団会議室において98年度の「地区普及広報委員研修会」が開催されました。日頃の普及活動での苦労や経験交流が行われ、活発な意見交換が行われました。今後、各委員の皆さんの活躍が期待されます。

●HLA照合サービスとBMDW照合の状況について  
6月1日より、BMDWに「日本骨髄バンクドナーHLA種類別データ」が掲載されました。なお、各骨髄移植認定施設には、希望

によりパスワードが近日中に付与され、インターネットにより、どこの国に適合ドナーが何名いるかを直接検索ができるようになります。

HLA照合サービス116件(累計187件)うちBMDW照合71件(累計110件)

●国際協力事業の状況について(97年4月~98年5月末までの件数)  
日本→アメリカ 予備検索230件(適合129件)、正式登録115件、移植17件  
アメリカ→日本 予備照会616件、正式登録・検索17件(適合12件)  
日本→台湾 予備検索115件(適合5件)、正式登録33件  
台湾→日本 照会1件、正式登録・検索1件(適合0件)

●コンピューターシステムが更新されます(政府補正予算案)

補正予算で、骨髄バンクコンピューターシステムの全面的な更新費用として約2億5千万円の整備費が認められました。内訳は、日赤骨髄データセンターのコンピューターの更新費用として約2億2千万円、財団のコンピューターシステム費用として約5千万円です。コーディネート期間の短縮に大きな力を発揮するものと期待されます。

●高校生用の英語教科書に、移植した患者さんが登場します  
来年度の高校生用英語教科書「NEW STREAM II」(出版社・増進堂、大阪市)に、白血病のため23歳で生涯を閉じた女子大学生(清水真帆さん)の記録とメッセージが登場します。なお、清水さんより財団に教科書見本(非売品)30冊が寄贈されました。英語担当の先生方や教育委員会等にご紹介いただける方(ボランティア団体・

医療・教育関係者等)に贈呈いたしますので、財団事務局までお申し出ください。

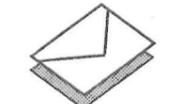
●チャリティー試写会の開催等について  
6月16日(火)19:00より東京・有楽町マリオン9階「丸の内ピカデリー1」にて、読売新聞社主催で骨髄バンク支援チャリティーとして映画「レインメーカー」試写会が開催されました。「白血病の青年が骨髄移植を受けたいと保険申請するが拒否される。青年の依頼を受け新米弁護士は初めての事件として大手保険会社を相手に訴訟を起こす。果たしてこの青年を救うことができるか?」という法廷ドラマ。監督はフランス・コッポラ、原作はジョン・グリシャム、6月27日(土)より松竹・東急(洋画)系で全国一般公開されます。また、新潮社より同名の文庫本も発売されています。なお、5月中から公開された東映映画

「友情・フレンドシップ」に続き、5月末には、殺人犯から骨髄提供を受けようとした病院を舞台に脱走劇を描いたアメリカ映画「絶体絶命」が公開されています。わずか1か月に、白血病と骨髄移植をテーマとした映画公開が続いており、大きな普及啓発効果が期待されます。

5月末のドナー・患者登録と移植数  
ドナー登録者数 96,866人  
患者登録者数(累計6,465) 現在数1,602人  
骨髄移植例数(累計) 1,546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

# 各地のり 各地より



### 各地のりより 写真を添えて お寄せください。



## 関西 関西でも 財団ニュース封入作業

6月6日大阪府立成人病センターにおいて、財団発行の「日本骨髄バンクニュースVol.12」の封入作業を行いました。

当日は関西のボランティアと、インターネットを見て来て下さった方合わせて30名の参加者で行いました。封入という単純作業ですが、慣れてくると、手と口を器用に動かす創意工夫して、効率よく作業をしました。

## 移植患者白水さんにダブルのおめでとう

ビデオ「いのちのボランティア」を皆さんも一度はご覧になった事があるでしょうか？白血病を発病した青年が、移植を考え、決意し、つらい治療を立ち向かい、そして無事移植を受け、いのちの継承がされ元気になる。発病・治療のシビアな現実と、感謝の気持ちが全編に流れる感動的な物語です。中学・高校の授業でビデオを上映し「いのちの大切さ」を子供たちに教えて、素晴らしい反響も寄せられています。

「主演」の患者さん、白水さんは、東京の会のメンバーです。彼から東京の会宛てに一通の手紙が届きました。「結婚しました！そして、赤ちゃんも授かりました！お友達が祝う会を開いてくれました。東京の会の皆さんもぜひ参加してください！何とめたい！おめでたのダブルだ！これは参加しなければ！ということになり東京の会有志で

参加してきました。

6月16日、青山のレストランは満員状態。その中にビデオへ出演していた「顔見知り」も大勢おしよけていて、シアワセのおしくらまんじゅう！白水さんも満面笑みの原因はかわいいうさん19歳のウェディングドレスと6カ月のお腹のせい？本当に本当に幸せそうでした。ご両親のビデオの時とはまったく違う笑顔が印象的でした。元気なあかちゃん誕生を願っています！

(東京・若木)



## 心からのご寄付を ありがとうございました

3月24日～4月20日

宇野智津子	現金	10,000円
長崎大学医学部サークル"Together"	切手	9,000円
鎗田輝子	現金	8,245円
森田直美	切手	1,980円
阿原一良	現金	10,000円
(社)佐野青年会議所骨髄バンク運動推進部会	現金	100,000円
(株)シービーユー	現金	100,000円
大船渡西ロータリークラブ	現金	11,000円
木野内圭子	現金	100,000円

◆佐藤さち子患者支援基金  
高山で金色のクジラを見る会 現金 150,000円  
中札内村役場自治研推進委員会 現金 44,144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



せていただきました。次回の封入作業は11月頃でしょうか。お近くの是非ご参加下さい。

### 剣路 チューリップフェア おみやげにお花はいかが

私たちの住む剣路にも、遅い春が訪れた5月31日、市内の公園で「チューリップフェア」が開催されました。私たち剣路骨髄バンク推進協会もその一角に出店し、花束の販売とパンフレットの配布をおこないました。

当日は少し肌寒いながらも晴天に恵まれ、久しぶりの外仕事にメンバー全員ビクニク気分を盛り上げつつ、早速行動を開始。用意した花束は生花だったため出足が鈍く、「売れ残り」の文字が頭の中にちらちらし始めた頃、第一陣のお客さんたちがそろそろお帰りの時間となり、少しづつ花束たちが少なくなっていくので、勢いを得たメンバーは、通りかかる知人を探まえては、強引な販売作戦を展開し始めたのです。その甲斐あって、終了時には、100本の花束が完売となり、一同胸をなで下ろしたのです。もちろん、パンクのPRも忘れてはいません。

小さい子に好評のキティちゃんのおぼり立て、そりいのにジャンパーでパンフレットを配り、1500枚ほどがお客様の手元へと届けられたのです。

また、通りかかる若い女性から、hideのファンです、登録します。と声をかけられたり、

### 吉小牧 総会と市民の集い

吉小牧骨髄バンク推進会(山口芳子会長)では去る5月30日に総会と骨髄バンクを知る市民の集い」を市民活動センターで開催し、市民約50人が出席した。初めに矢嶋副会長が「バンク登録者十万人を目指す活動しているが欧米と比較すると日本はまだ遅い」と述べ、心ある人は「ドナー登録を」と挨拶。続いて白血病患者の紹介、骨髄バンク啓蒙ビデオを上映し、ついで白老町立国民健康保険病院内科の三比和美医師が最近の骨髄バンクの事情を話した。

長野オリピックに女子アイスホッケー日本代表選手として出場した佐藤理絵さんの講演が行われた。その後市内で演奏を通してボランティア活動を行っている吉小牧ブラスサウンドズが、手品等のパフォーマンスを交えて曲を披露した。

会場では同時に骨髄バンクに関するパネル展を開催。この日はドナー登録の予約受付にと吉小牧保健所の配慮で土曜日のお休みにも拘わらず、職員2名のお手伝いをいただいた。所長さんは骨髄バンクの事にも詳しいのにはびっくり。今後の活動にも頼もしい助っ人を得て喜んでいる。

今までは登録するのに札幌まで出かける必要がなかった



のが、地元で出来るようになり今後の登録者の増加が期待される。(山本秀子)

### 高知 大谷さんと東ちづるさんの 著書を県立高校へ

6月8日、高知県教委教育委員室で、当会会長の下司から吉良正人教育長に骨髄バンク関係の本を贈呈し、読売新聞と高知新聞に写真入りで報道されました。その本は大谷副会長の「生きてるってシアワセ」と「東ちづるさんの「たいくつ」パラダイス」です。県下の高等学校と養護学校等に計140冊を贈りました。



本を贈呈をする下司会長(右)

### 東京 つたえ&まちこが デビュー

5月30日、東京の会の総会とシンポジウムが行われました。総会の議事を滞りなく終了したあと、不慣れた私の司会でシンポジウム、漫談「竹村くんでもわかる血液の病気」と題して、「いまつたえ」こと現在も患者さんの関つたえさんと「いつまでもまちこ」こと元患者家族の高橋真知子さんのお二人に呼吸のあったお話をさせていただきました。1年のこの私にわかるように、病気の話、薬の副作用の話、患者家族の苦労話や関さんの移植手術前脱出劇話(これには重要なわけがあった)など涙もあり笑いもありとっても中身の濃い話でした。

それまで血液の病気の副作用はみんな同じものだと思ってい



とを期待しています。(宮田)

その疲れに、**リゲイン**を。

肉体疲労時の栄養補給、滋養強壮に。

# Regain

医薬品

メーカー希望小売価格：50ml・291円(本体価格)

### 大分 情報雑誌に バンク記事

花も終わり、新緑の季節となりました。常々念願でした中高年向き、特に教職員・行政職員の読者が多い情報誌「ミックス」と、若人(高校生・大学生)向きの「月刊シティ情報」において「(写真)に骨髄バンクのPR記事を載せていただきました。ドナーの拡大につながるこ

### 遠藤 允の会報づくり講座その⑭

理論編③編集方針

これも堅苦しい表現だが、PTAを例に取るとわかりやすい。ほとんどのPTAには「広報委員会」があり、会報を編集・発行する役割を担っている。しかし、残念なことにはあらかじめ予算が計上されているだけの「発行主義」に陥っているPTAが大半だ。

そうなるってしまうのは「PTA活動そのものが活発ではない」「こと最大の理由がある。さらにいえば、PTA全体の運営とは離れたところで広報委員会が動いていること」もある。活発なPTA活動そのまま記事にすれば、必然的に「優れた広報紙」が出来上がるのだ。「学校管理職の事前検閲」といった問題点を抱えているPTAは、広報紙のレベルではなく運営全体を見直す必要がある。

骨髄バンクのボランティア団体でも同じことだ。不活発なところが読み応えのある会報を出そうとしても、それは

これが私、竹村の感想です。「つたえ&まちこ」のお話を聞きたい場合はスケジュールを調整しつつお2人が全国へ参ります。そのときは、私が付き人としてお伺いしますので宜しくお願い申し上げます。(竹村)

## フジテレビを 見て見ぬふりは やめましょう

これが私、竹村の感想です。「つたえ&まちこ」のお話を聞きたい場合はスケジュールを調整しつつお2人が全国へ参ります。そのときは、私が付き人としてお伺いしますので宜しくお願い申し上げます。(竹村)