

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

昨年1月にスタートした厚生省骨髄移植推進協議会が7月まで10回の検討会を重ね「中間まとめ(案)」を出すところまでこぎ着けた。

その後平成12年度予算に4億

『骨髄バンクの現状と課題』 「中間まとめ(案)」について

陽田秀夫(副会長)

まず骨髄バンクの基本的な考え方として①骨髄は善意、任意、無償の提供であること、②公平、適正に使用されること、③安全性が重視されること、④利用者の利便性について配慮すること、⑤迅速性について重視すること、⑥インフォームド・コンセント、⑦情報公開とプライバシーの保護、⑧移植医療部門からの独立性、⑨国際化への対応、等について記されている。

この中で特に重要な部分は利用者に対し「公平」にしかも「迅速」に供給されることである。そこで骨髄バンクのHLA等の情報については公開され、かつ「共有・共同管理」されるべきと規定した。すなわち、骨髄と比べて骨髄の最も有利とされる「コーディネーションが不要」な点を生かすためには緊急の患者さんに一刻も早く骨髄が届けられる体制が重要なのである。

このことは国の補助金で支援しながらそれぞれのバンクの自立性を促そうという意味ではかなり民主的な組織作りと考えられる。一方でこうした共同事業としてのスタートは、中途半端な骨髄バンクになってしまっているのではないかと心配する委員もいる。

この連絡協議会の事務局は日本赤十字社に置くこととされ、補助金も日赤経由になるとのことである。こうなると経過として、骨髄バンクと一体的な組織とするべきかどうかの議論があり、将来的には骨髄と骨髄バンクの組織として「造血幹細胞バンク」とすべきではないかという意見も多くの委員から出されたが、現在のバンクと一体化し、権限を集中化させることは、利用者へのサービス向上を目指す上で、かえって障害になるのではないかと考え、私は一体化に反対の立場をとった。

骨髄バンクの改革が進み、数年後により高いサービスを提供できるバンクとして一体的に運営されればと願っている。

公開フォーラム 2月28日に開催

より良い骨髄バンクのために

この公開フォーラムは、昨年11月に「明日の骨髄バンクを考へる」と題して骨髄バンクが考える根本的な課題を検討したことを踏まえて、今年度もさらに深く骨髄バンク関係者が一堂に会して話し合うものです。

テーマとしては「目指せ30万

人ドナー登録の達成(ドナー間「コーディネーション」の期間短縮を図る(患者側)「サービス業に徹するためには(システム関連)」といった内容ですが、具体的には「患者擁護部門設置」「患者とドナーの対面」「骨髄の保険適用」など、踏み込んだ議論が予想されます。

会場設定はパネリストが円卓に臨み、その周囲を参加者が取り囲んで、誰でも自由に発言できる形で進行される予定です。多くのみなさんの参加をお待ちしています。

●日時/1999年2月28日(日) 午前9時30分~午後5時30分
●会場/全労済・東京レインボウ会館3階会議室(東京都新宿区西新宿)

●募金箱設置計画準備開始
●骨髄保険適用要望
●情報誌5号発行準備開始
●患者コーディネーター設置要望を厚生省・財団に12月25日提出

心からのご寄付を ありがとうございました

12月19日~1月25日	
(株)多田屋楽器サンピア店	現金 6,785円
(株)サンゴールド合衆国モノロー店	現金 13,000円
村上順子	現金 1,440円
桜友会	現金 600,000円
(財)ライオンズ日本財団	現金 2,000,000円
グループ「ボランティアしようよ」	現金 15,000円
ピアノ三重奏(福島県骨髄バンク推進連絡協議会)	現金 164,000円
高橋真知子	現金 20,000円
陽田秀夫	現金 30,000円
野村正満	現金 10,000円
6JC経済文化交流会	現金 20,000円
青森県社会福祉協議会	切手 2,556円
若鶴会(中村勘九郎後援会)	現金 78,100円
長嶋正子	現金 500,000円

提出

提出

●公開フォーラム2月開催

●NPO法人格取得

●各地団体との関係・判断材料・方向性などまだ研究すべき点が多く、2月運営委員会で中間報告、3~4月の運営委員会で意志決定する予定で、進行中。

●患者向け小冊子発行

●全国キャラバンの実施計画中

●ボランティア沖縄大会日程決定 6月19日(土)~20日(日)、来年は協議会10周年は東京で開催予定。

●次回運営委員会 2月27日 11:00より駒込にて



アメリカドライビング事情 ハーバード大学にて

1月16日、大雪が大雨に変わり、道路の洪水がテレビで報道される天候の中、ボストンのハーバード大学校内で、アジアドナードライビングが行われました。現在、この地域のNMDPの活動については研究中ですが、直轄ドナーセンターはニューイングランドに一つ。そして予算不足のため少数民族部門が昨年なくなり、ロブ・ライアンという白人男性が一人走り回っているそうです。

●今年度のドライブは「南アジア協会」というグループが、去年から自主的に始めたものです。

●あるアジア系学生の従兄弟の白血病発病をきっかけに、彼を助けようとする関係の団体に問い合わせた結果、NMDPにたどり着いたそうです。

●校内のカフェ隣の小さなダン

●スルムが臨時の採血、登録室となりました。採血担当者は一人、ロブが登録希望者のインタビューと説明の担当、他に6人程の学生が、骨の形のプラカードを首にぶらさげて、カフェの内外で宣伝と呼び込みに奔走しました。インタビューの合間をぬってロブを質問攻めにした私でしたが、途中からは登録希望者の緊張をほぐす役に専念しました。アットホームな全体の雰囲気、人数制限のないキャパシティの大きさと、貴重な経験をしました。学生たちから多くの情報が入り、次に私が何をすべきかが見えてきたようです。

●この日の目標の50人もみごとに突破。この中からもしかししたら日本の患者さんと……と、祈りながら帰途につきました。

●(ホリマン陸子・ボストン在住)

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンクNOW

- 一座不一致移植、登録・移植年齢・病期等の移植適応条件拡大!
骨髄バンクを介する移植の適応条件は、従来どおりガイドラインに基づくことを原則としますが、本年1月から患者・主治医の希望により、一定の条件を満たした場合、移植適応条件を緩和されます。
- 「コーディネーター養成研修会開催」受講生が広く公募されます!
「コーディネーター養成研修会」受講者が公募されます。養成研修会は本年6月に開講され12月まで実地研修が行われます。
- 「骨髄バンク推進全国大会'98in名古屋」500名参加!
12月19日(土)17:00~19:30名古屋国際会議場で開催された全国大会には、各地のボランティア、行政関係者等に加え、学会参加の医療関係者、東海地域の患者家族やドナー登録者等、約500名もの方が参加して盛大に開催され大きな成果を上げることができました。翌日20(日)併催事業として名古屋市公会堂で行われた「休日のドナー登録集団説明会・登録採血」では、101名の登録者がありました。
- 年間「新規ドナー登録者数」4年ぶりに2万名台を達成!
12月の新規ドナー登録者数は2,669名で、3カ月連続2,000人を超えました。年間ドナー登録者数は21,782名、暦年では94年(平成6年)以来の4年振りに2万人台を達成しました。「暦年毎の新規ドナー登録者数」は次の通りです。

年	登録者数
平成4(92)年	16,443名
平成5年	20,815名
平成6年	23,422名
平成7年	12,927名
平成8年	12,319名
平成9年	14,657名
平成10年	21,782名

- 1月~3月「休日のドナー登録集団説明会・登録採血」(予告)
2/14(日)広島市・広島国際会議場(60名予定)、2/21(日)長岡市・長岡日赤病院(50名以上でも可能)、2/28(日)柏市・柏市中央公民館(調整中)、3/7(日)神戸市・神戸交通センタービル(調整中)、3/14(日)熊本市・国立熊本病院研修センター(調整中)、3/14(日)富山市・アピタ富山店(開催調整中・50名予定)、福岡市(日程・会場等を調整中)
- 各地の皆様のご協力ご支援を宜しくお願いします。

	12月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,669	108,629	122,365
患者登録者数	80	1,573	7,182
骨髄移植例数	25	-	1,829

- 佐藤さち子患者支援基金
廣木賢 現金 20,000円
小学館 現金 813,540円
小野寺伸 現金 10,000円
中島とし江 現金 50,000円
長嶋正子 現金 500,000円
- あやちゃん基金
海沼利子 現金 5,000円
骨髄バンク支援する南岩手の会 現金 10,000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

■会長特別寄稿 若鶴会新年会のチャリティー

中村勘九郎丈の会(若鶴会)は、年の初めに勘九郎丈はもろん、勘太郎さん、七之助さん、奥様の好江さん、一門の方全員にて新年会が行われています。歌舞伎役者の新年宴会の雰囲気は華やいだもので、私はこの会を大変楽しみにしています。

親子のトークショーも今年の大河ドラマ「花の乱」の裏話などで一段と盛り上がりました。ファンならではの質問に丁寧に答えられる姿は、一人一人を大切にされる人柄がにじみ出ていました。その後で篠山紀信氏撮影による大河ドラマのポスター30枚を会場の皆様にチャリティーしていただき、全国協議会に寄付していただきました。

また、一人の若い参加者がドナー登録すると申し出られ、勘九郎丈と私は大きく感動いたしました。

昨年10月のチャリティーゴルフで自らドナー登録の宣言をしていただいたことなど、文化人の喚起される力が大きいことに、私の心は震えるものがありました。あの時、涙を流して患者さんの言葉を聞かれ、そのために新年の会に企画して下さり、NGOの大切さを身をもってことを運んでくださいました。多くの人に助けられる全国協議会の頑張りを感じ、新たな気持ちで30万人を目標に努力を惜しみなく考え、会を去りました。(海部幸世)

各地のり 各地のたよりを 写真を添えて お寄せください。

三重 Xマス・キャンペーン

勇気の会紀州支部は例年12月の骨髄バンク推進月にクリスマスキャンペーンを開催していますが、今年度は「10万人達成ありがとう」として、紀伊長島町中央公民館で、絵と音楽と映画の夕べを開催しました。350名の参加があり、ロビーでは「きせひろゆき君遺作展」、メイン会場では「プロックフレテ21」のリコーダ演奏



12月23日、骨髄バンク支援のために始まったクリスマスチャリティーコンサートも8回目となり、今年はサン・サウンスのクリスマス・オラトリオを近畿各地から集まったオーケストラの方々、ボランティアで結成された聖歌隊、賢明女子学院のハ



ジャスコ新潟店にて

新潟 5カ所でマモ展

県内5カ所のトップを切つて新潟市の大型スーパーで「MAMOのメッセージ展」を1月13日から19日まで開催しました。時間が午前10時から午後9時までと長いので、延べ30名を超えるボランティアの協力体制で7日間を乗り切りました。テレビや新聞で報道されたことで反響が大きく、遠方から来た方もたくさんいました。また、買い物に来た方が足を止め、一つ一つのメッセージをじっくり



「一人も失わないために」という言葉も骨髄バンク支援にふさわしく胸をうつものでした。パンフレットにドナー体験のことをわかりやすく説明したイラストを提供して下さった大川はるみ様、舞台を飾った99匹の希望の羊の製作や、目に見えないところで支えて下さった方々に感謝致します。コンサートを通してますますバンク理解の輪が広がりますように。(生垣真知子)

山形 大成功! 「表彰式&講演会」



12月23日、山形県生涯学習センターにおいて、第2回「いのちの贈り物」読書感想文コンクール表彰式&講演会「子どもたち」と題して開催されました。(参加者190名余り)受賞者15名(欠席1名)に、一人ひとり表彰状を授与した後の最優秀賞3名の朗読は、会場の皆さんの感動の涙をさそったようでした。

式後、聖路加国際病院小児科部長の細谷亮太先生が「子どもたち」と題し、長年にわたり、見守った子ども達の闘病、特に小児のターミナルケア、在宅介護等について、スライドを使い、あたたかい話をして下さいました。骨髄移植、骨髄バンクの理解や周知はもとより、「病む人の思いの理解を」の目的は十分に達せられたと思います。また、手話、要約筆記、保育ボランティアも好評でした。(小野寺南波子)

福島 成人の日に ドナー登録

福島県骨髄バンクドナー登録推進事業の平成10年度最後の事業として、1月15日の成人の日(ドナー登録キャンペーン)を行いました。県および協議会(ボランティア団体)の主催、県データセンターおよび財団が共催でした。

登録を希望されて来場した方は23名でしたが、実際の登録者は14名、輸血歴等の不適合者3名、その他は時間の都合等で帰られた方です。今回はデータセンターの協力で60名まで登録可能であったため、少し残念な結果でした。事前広報には力を入れていたのですが、それでも不十分だったと反省しています。



会場は「20歳の献血」会場に隣接する文化センターの一室を借り、受付・ビデオ・説明・問診・採血・最終確認と完璧な60人体制を敷いていたので混乱なくゆつたりと登録をしていただきました。当日、骨髄バンクを応援する若手国会議員の会事務局長の岩城光秀参議院議員(写真)も登録に訪れました。

遠藤 允の会報づくり講座その②③
●まとめ
いよいよ最終回を迎えた。当初予定では「50回」を目指したのだが、編集長ばかりかみなさんに「そんなあ」とあきれられてしまった。これまでの記述と重複する内容も出てくるだろうが、「まとめ」としたい。

この「批判」にはふたつの意味があり、ひとつは会報に対する批判、もうひとつは会報に掲載する批判である。前者を心配してはいても、後者は「出来上がったもの」にはだれも容易にあげつらえるものだ。後者について、違う考え方の人もいるだろうが、批判を「非難」と間違えてはいけない。「甘口の記事」ばかりでは、会報というよりしよせん「仲良しクラブの同人紙」でしかあるまい。何よりも現行の骨髄バンクには、解決しなければならぬ課題がまだまだ多いのだから、どれほどお役に立てたか不明ながら、長いあいだのご愛読、ありがとうございました。

医療講演会・相談会のお知らせ

再生つばさの会関東支部

再生つばさの会関東支部は、東京渋谷で2月28日(日)午後1時~5時の予定で「骨髄異形成症候群(MDS)」「発作性夜間血色素尿症(PNH)」「Diamond-Blackfan(赤芽球病)/Fanconi貧血」の疾患を対象にした医療講演会・相談会を開催します。

会場：渋谷区立労働福祉会館第1洋室(渋谷区神南1-19-8 電話03-3462-2511)

会費：無料

講師：北村聖氏(東大第三内科)、矢部普正氏(東海大小児科)、本村茂樹氏(横浜市大浦舟病院第一内科)

フジテレビを見ても見ぬふりはやめよう

フジテレビを見ても見ぬふりはやめよう

フジテレビ

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

メーカー希望小売価格：50ml・291円(本体価格)