

「全国協議会ニュース」いま100号 情報と活動を伝え続けた機関紙が10年目に



発行所
特定非営利活動法人
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:野村 正満
http://www.marrow.or.jp/
E-mail:office@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

本紙「全国協議会ニュース」は全国協議会結成以来、情報と活動を伝え続け、今号で節目の100号を数えることになりました。

これを記念して、創刊以降発行と編集にたずさわった元事務局員の町田さん、中野さん、財団を代表して何度も登場していただいた高久副理事長、結成以来地方から見続けてこられた鹿児島島の牧園さん、全国協議会の「顔」大谷副会長にメッセージを寄せていただきました。

▼町田孝夫さんから



「全国協議会ニュース」創刊百号おめでとうございます。創刊号から第5号まで編集に携わっていましたが、当時のことを思い出すと、感慨深いものがあります。

「全国協議会ニュース」の名称も第3号までは「仮称」がついており、現在のような毎月発行できる体制ではありませんでした。原稿入力、レイアウト作成まで、すべて事務局で行い、事務局周辺の印刷屋さんで版下を持ち込み、印刷してもらっていました。10年以上前のことですから、ウィンドウズのコンピュータはありません。電子メールも普及しておらず、まさに「家内制手工業」でした。

今は、あらゆる情報がインターネットで飛び交う時代です。紙のニュースの存在価値は薄くなってきているのかも知れません。しかし「全国協議会ニュー

ス」には、正確で価値ある情報を伝えるニュースでありつづけていただきたいと思います。



▼中野義樹さんから

100号おめでとうございます。私は全国協議会事務局員(92年2月~93年3月在職)として、第6号から12号までの編集を担当させていただきました。

当時の編集は現在も担当されている笠原編集長と私の二人で、月一回の発行を目標に毎号深夜までかかっていました。当時は切り貼りで作成していましたが、レイアウト等が単調にならないようにするために苦労しました。しかし、内容は今回改めて初期のニュースを読み返してみ

たのですが、公的骨髄バンク事業の始動期における全国協議会の先駆的な取り組みや各地ボランティア団体のユニークな活動がとてもし生き生きと感じられるものであったと思います。また、たくさんの方のいろいろな思いが行間に込められていたのだというのを感じました。これからも2000号300号と続いていくことを祈念しております。

さて私事ですが、今年念願のドナーとなりました。目下の夢は夫婦でドナーとなること。そして私が2回目、3回目と提供回数の記録を作ることです。



▼高久史磨さんから

「全国協議会ニュース100号記念紙」の発行、誠にありがとうございます。申すまでもなく今日の骨髄バンク事業の発展は、多年にわたり深いご理解と暖かいご支援をいただきました。貴協議会を始めとする数多くのボランティア団体の皆様方の限りなくご尽力の賜物であり、紙面をお借りして心から感謝と敬意を表するものであります。

当財団では、ドナー登録目標30万人の達成と1日でも早く一人でも多くの患者さんを救うため、コーディネート期間の短縮を目指して一層努力してまいります。引き続き、暖かいご支援を賜りますようお願い申し上げます。

おわりに、特定非営利活動法人となられた貴協議会のますますのご発展と「全国協議会ニュース」が骨髄バンク関連情報提供紙としてより多くの方々に読んでいただけるよう祈念して、私のお祝いのごとばとさせていただきます。



▼牧園次男さんから

鹿児島県の会も発足当時、会誌「かけはし」を発刊しましたが、僅か三号で休刊になってしまいました。理由は、少ないメンバーから新たなニュースを提供してもらえなくなったこと、経済的な負担のこと、最も大きな理由は、会誌の編集・印刷が会の活動の中で大きな負担になってしまっただけでないと判断したからであります。

会誌に代わるものとして「全国協議会ニュース」を利用させていただいています。全国各地で展開されている活動を参考にさせていただき、また県や市町村への交渉などには必ず持参して連携を強調しています。(かごしま骨髄バンク推進連絡会議)

▼大谷貴子さんから



全国協議会ニュースが、このたび100号を迎えることになりました。継続は力なりと申しませんが、この10年間、骨髄バン

ク運動の歴史を、すべて記録し続けてこられた編集委員の皆さんのご努力に、心より敬意を表します。

10年前、骨髄バンクの創生期の頃には、多くの患者さん方への灯の灯のおつかいっことでした。もちろん、今でも、その現実には変わりはありません。しかしながら、骨髄バンクの仲間により骨髄移植を受けられた患者さんも2800人を数えるまでになり、生きるチャンスが重みをかみしめています。

今後も、全国協議会は骨髄バンクの更なる発展のためにさまざまな形でお手伝いをしていく所存です。どうか、これからも変わらぬご支援をお願い申し上げます。心よりの感謝をこめて……。

白血病フリーダイヤル 専門医相談日が 第4土曜日も

全国協議会では毎週土曜日の午前10時から午後4時に、電話料も無料の患者家族のための電話相談「白血病フリーダイヤル」を開設しています。これまで毎月第2土曜日は、血液専門医も対応して相談にあたっていますが、今年10月からは、第4土曜日にも専門医が相談にあたることになりました。

白血病フリーダイヤル
やまい こくふく
0120-81-5929

奈良の会、姫路の会が入会

第5回理事会報告

【協議事項】

- ・入会申請の承認—奈良骨髄 献血の和を広げる会、姫路地区骨髄バンク推進センター
- ・会費減免について
- ・規約、諸規程について—役員選任規程が定められました。

【報告事項】

- ・8月会計報告
- ・佐藤さち子患者支援基金報告
- ・8月6件給付
- ・骨髄の海外運搬の保険適用について
- ・ブロック別セミナーについて
- ・その他

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●骨髄ドナー自己採血時に過剰事例が発生—緊急コーディネートの実施
本年7月、患者さんの前処置開始後に、愛知医科大学附属病院で骨髄採取予定のドナー候補者が貧血のため不適格であることがわかり、移植を中止した事例が発生しました。採取担当医師の検査結果の確認ミスと連絡の遅れが原因ですが、財団の督促不徹底が、トラブルになることを抑止できなかった要因としてありました。患者さんに施された前処置がごく一部であったこともあり、患者さんの造血機能に大きな影響を与えたり、生命に危険を及ぼすものではありませんでした。8月に入り、主治医より緊急コーディネートの要請があり、現在、コーディネートの進行しています。

●森喜朗首相が「友情」を鑑賞、舞台上で骨髄バンク支援を表明
8月26日午後、早朝に南西アジア4カ国歴訪から帰国したばかりの森喜朗首相が、東京・品川区の天王洲アイル・アートスフィアを訪れ、智恵子夫人と共に演劇

「友情」を鑑賞されました。終了後、舞台上上がった森首相は「涙がでてしようがなかったが、隣の家内に悟られまいと頑張った」と会場をなごませ、さらに「とても感動した。演劇・友情を全国展開できるよう厚生省、文部省にも働きかけたい。骨髄バンクのドナー登録推進にもできる限りのことをしていく」と力強く支援を表明されました。

●ドナー登録説明パンフレット「チャンス」改訂、巻末申込欄を廃止
ドナー登録の手引書、パンフレット「チャンス」巻末に付いている申込欄を廃止することになりました。この欄がなくてもドナー登録希望者の意思確認が十分にできる体制であること、ドナー登録受付窓口が全国的に急速に増加していること、献血と並行したドナー登録受付が開始されたことなどを背景に、事務処理の簡素化などの観点から、廃止改訂が決まったものです。10月からの実施を予定しており、関係機関から通知される予定です。

●「骨髄バンク認定施設」あらたに1施設が認定されました
財団認定の非血縁者間骨髄移植施設として、あらたに鳥根県立中央病院(血液免疫科)が追加になりました。鳥根県では初の認定施設です。8月末現在、認定移植施設は110施設(156診療科)、認定骨髄採取施設は117施設となっています。

●映画「いのちのあさがお」が完成。「紀子さま感動」とテレビ報道
1993年秋に、急性リンパ性白血病で亡くなった新潟県中条町の丹後光祐君(当時7歳)と、光祐くんが育てたアサガオの種はぐくんできていった物語を描いた、綾野まさる著「いのちのあさがお」(ハート出版)を原作とした映画が完成しました。制作は東映教育映像部で、上映時間は35分です。全国の小中学校や図書館、公民館、ビデオライブラリーに購入配置される予定です。撮影の模様は、9月8日(金)テレビ朝日の昼のニュースワイド番組で放映されました。

骨髄バンクNOW

●毎日新聞主催キャンペーンイベント「生きる」、今年は札幌市で開催
毎日新聞の主催「小児がん征圧キャンペーン～生きる～小児がんなど病気と闘う子供たちとともに」も今年で5年目を迎えます。10月22日には札幌市真駒内屋内競技場で6000人規模のチャリティーキャンペーンが行われます。なお当日は同会場で、骨髄ドナーの登録会も予定されています。

●日本骨髄バンクの現状(2000年8月末現在)

	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,346	130,460	153,791
患者登録者数	154	1,787	9,813
骨髄移植例数	48	—	2,821

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。

心からのご寄付を ありがとうございました

8月22日～9月20日

品川桂子	現金 10,000
堀地京子	現金 10,000
柏オーケイオンズクラブ	現金 500,000
ウサミヒロシ	現金 500,000
田中常博	現金 500,000
浅井み奈子	現金 2,000
切明隆	現金 20,000
原田浩	現金 2,000
鈴木純子	現金 1,340
匿名	現金 2,000
中野義樹	現金 5,000
山村詔一郎	現金 754
タカラクラブ	現金 50,000
尾西はなみずき西浦温泉たつき	現金 7,090
沖縄県骨髄バンクを支援する会	現金 3,680
匿名	現金 1,260
●佐藤さち子患者支援基金	
切明隆	現金 20,000
廣木賢	現金 20,000
●あやちゃん基金	
佐藤直哉	現金 3,000
	(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



が、相談される方の真剣な表情を見てみると歯がゆい思いがありました。
今回の講演会・相談会を振り返りますと、患者さんや家族の方々、それぞれ主治医の先生には聞きにくいことや、別の先生の意見を聞きたいというニーズが非常に多くあることを改めて感じました。今後、愛知の会としても定期的にこのような患者相談会を行っていきたく考えています。

愛知の会では去る9月10日(日)に全国協議会10周年記念事業として行われる「医療講演会・患者相談会」を名古屋市中区にある総合福祉会館の大会議室で行いました。

部が医療講演会、「血液疾患最新の知見」というテーマで愛知県がんセンター研究所遺伝子医療研究部の鈴木律朗先生に講演をしていただきました。会場には約100名の参加があり、皆さん熱心に鈴木先生の講演を

全国協議会10周年記念事業 愛知で医療講演会・患者相談会

9月9・10日に関東ブロック・ボランティアアセミナーが神奈川県湯河原にて開催されました。ボランティア経験の全くな

2日目、さい帯血バンクネットワークの鎌田薫副会長(早大

ブロック別 ボランティアアセミナー始まる

1日目の勉強会では、献血と並行して行ったドナー登録会の報告、残念ながら前日の記者会見で骨髄提供者の貧血を見落とすミスにより、骨髄移植が緊急中止となったことなど、議論が交わされました。懇親会や深夜に及ぶ意見交換で、今後の活動を意識あるものにするため、明け方まで話し込んでしまいました。



各地の たより

石巻 あやちゃんと マモ同時開催

8月18日から20日まで「あやちゃんの贈り物展」と「マモのメッセージ展」を同時開催しま

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。



東京の会に入会し、皆さんと一緒に活動することで、自分の知らないことが多いのを痛感しました。
この2日間を通して感じたことは、情報化時代にもかかわらず、財団以外にこのような活動組織が存在するということが知られていませんでした。つまり世間で骨髄移植の認知度が思ったより低いという点です。

千葉 和太鼓チャリティー コンサート

8月27日、柏市民文化会館大ホールで柏オーケイオンズクラブ主催「第2回 命を救う文化の集い・和太鼓御響(おびき)チャリティーコンサート」が開かれました。

東京 大泉逸郎さん チャリティー コンサート

9月7日、東京・浅草公会堂にて「骨髄バンク支援さくらんぼの会」主催の大泉逸郎さんチャリティーコンサートが行われました。

した。広い会場には感想文コーナー、麦茶コーナー、生演奏コーナーなども設け、ゆつたりとした気持ちでご覧になっていただきました。特に今回は3日間ボランティアでキーボード・フルート・オカリナの生演奏をしてくれたオカリナ愛好会の皆さんには感謝しています。初めての試みでしたが、来場者の皆様にはすこく好評で「すばらしい生演奏を聞かせていただきながら、すてきなあやちゃんの絵と、心を動かすまあるくんの詩を見て、なお感激しました」とのことでした。7月から10月まで行事が重なり大変ですが、石巻もチームワークががんばっています。(小野喜代)

御響は最年長でも25才、平均18才の若さあふれるメンバーで構成され、時に悲しげな時に激しく、観客を魅了した独創的でエネルギッシュな演奏をしてくれました。さすがに「第一回 世界和太鼓打ちくらべコンクール」で最高位の文部大臣賞を受賞した演奏だと、通路まで埋めた満員の観客は場内割れんばかりの拍手で讃えま



と一緒に「チャンス」と「全国協議会のご案内」を全来場者に配布、募金の呼びかけもさせていただきました。チャリティー賛同で出演されていたことができました。

から次に仲間を連れてこられるので、呼び込みもいりませんでした。
熊本県赤十字血液センターの看護婦さんが手際よく採血し、データセンター担当の中川さんが受付をし、医師として参加した私は、主に採血管のラベル貼りを行いました。4人の熊本のボランティアも手伝いました。

熊本の熱い心の九州男児
8月26日(土)は、青年会議所の九州地区大会とキャンペーン登録会が、熊本県玉名市の九州看護福祉大学でありました。

熊本の熱い心の九州男児
27日(日)には熊本大学附属病院の小児科病棟を訪問され、患者さんや家族を励まされました。お母さんたちの、にこやかなうれしそうな顔がみられ、私自身とても幸せな気分になりました。(坂田浩章)



GET POWER! Regain!

三共株式会社

肉体疲労時の栄養補給、滋養強壮に 成人(15才以上) 1日1回1本。
J-リゲイン 100ml・194円 / リゲインA 50ml・500円 / リゲイン 50ml・291円 (医薬部外品)
価格はすべてメーカー希望小売価格(本体価格) http://www.sankyo.co.jp/healthcare/