

全国協議会 ニュース

発行所
特定非営利活動法人
全国骨髓バンク
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:笠原 慶一
http://www.marow.or.jp/
E-mail:office@marow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655

保険適用に向け要請活動活発に 地方議会への請願活動も始まる



歯科医師会会長、菅田中医協委員へ要請



国会議員連盟と共に坂口大臣に決断を促す



登録会場での署名活動(新潟)

10月7日の中央集会以降、骨髄液への保険適用に向けた活動は、中央も地方も活発化してきています。

この間、全国協議会では理事長を中心に、歯科医師会会長、菅田中医協委員、参議院厚生労働委員長、静岡選出の山下・上川議員、津島・丹羽元厚生大臣を訪問し要請。11月13日には国会議員連盟と厚生労働大臣に会い、決断を促しました。

また、海部会長も財団の高久理事長、さい帯血バンクの斉藤会長と厚生省保険局を訪れ保険適用の実現を訴えました。

一方、各地での取り組みも活発になってきています。新潟では全市町村と県議会に、千葉や埼玉、福島、秋田等でも議会への請願活動が始まっています。各地からの取り組み報告を紹介いたします。

静岡 署名活動で理解を広げる

新宿での中央集会で「静岡の会」小野田会長が、県内での取り組みについて発表しました。会員165名に事務局より要望文に説明をつけた上で郵送し、ご本人、ご家族、知人の方々に署名をお願いしていただき

新潟 全市町村と県議会へ請願

骨髄液への保険適用に向けての署名は9月から始めていたが、10月7日の中央集会で各地の活動状況を知らずと真剣に取り組みなければならぬと感じました。この間、12回の登録会場での署名活動について、11月10日の運営委員会で県内全市町村と県議会への請願活動を決し、12月3日の締切日に向け、急いで取り組んでいる最中です。(金子)

鹿児島 大臣へ署名を送付

鹿児島県の会では10月に取り組んだ登録会やイベントや映画上映会の会場で署名活動を行い、医療保険の適用を求めて坂口厚生労働大臣あてに要望署名の形で郵送しました。(牧園)

最新医療情報 その③

同種骨髄移植と同種末梢血幹細胞移植の優位性

造血幹細胞移植は、放射線全身照射や大量の化学療法後に、骨髄救済と抗白血病細胞効果(GVL)を目的として行われています。もともと、骨髄移植として骨髄中の造血幹細胞をドナーより採取し、移植ソースとして使っていましたが、近年は末梢血や臍帯血も別の幹細胞のソースとして使われています。これが、末梢血幹細胞移植、臍帯血移植であり、あたかも電力発電のソースが火力、水力、原子力と種類があるのと似ています。

もともと我々の末梢血にはごく微量の造血幹細胞があるのですが、G-CSFという特殊な薬剤を投与することにより、移植できるくらいの量に増えるのです。これを成分献血用機器を使って採取し移植に使うのが、末梢血幹細胞移植です。

末梢血幹細胞移植は1994年4月に自家移植(自分から採取して自分に移植する)が、2000年4月に同種移植(他人から採取して自分に移植する)が保険適応となりました。ただ、骨髄バンクを介する非血縁間の移植は日本では始まっていません。(アメリカの全米骨髄バンクでは骨髄採取か末梢血幹細胞採取かを選択できます)

末梢血幹細胞移植の最大の利点は、白血球、血小板の造血回復が骨髄移植と比較して、白血球で5~6日間、血小板で6~8日間程速やかであるため、抗生剤、血小板輸血の量が少量ですみ、入院期間も短縮されるということです。治療成績に関しては、骨髄移植と比較して急性GVHD、生存率、再発率は同程度、慢性GVHDは高頻度に認められます。概して、患者の立場からは末梢血幹細胞移植のほうがより安全にできるかもしれません。ただ、幹細胞を提供してくれるドナーの約10%の方はG-CSFを投与しても末梢血中に幹細胞が十分認められないことがあります。そのような場合は急ぎ、骨髄採取をし、骨髄移植に変更となります。

2002年版 「ハローキティ・シールカレンダー」が できました。

ハローキティのシールカレンダー(2002年版)は1カ月毎に携帯電話やパソコンに貼って使えてとっても便利。シールは剥がしたときに汚くて……と心配する方も大丈夫。

このシールカレンダーは、何度でもきれいに貼って剥がせる優れものです。裏面にキティちゃんが骨髄バンクのPRをしています。皆でお友だちに紹介して骨髄バンクの応援をしてね! 1枚100円(税・送料別)で、10枚からご注文を承ります。(菅)

【ご注文は】
地元の骨髄バンク支援団体・または「特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会」へ
〒160-0005 東京都新宿区
愛住町23-1 Woody21 9階
TEL 03-3356-8217
FAX 03-3356-8637
e-mail:office@marow.or.jp

※カレンダーと一緒に振込用紙を送ります。(料金後払い)在庫無くなり次第終了。ご注文はお早め!



第17回理事会報告 10月21日・全国協議会事務局

- 後援等の承認について
- 患者負担金増額・保険適用について
- NMDP総会参加について
- 情報誌について
- 「白血病と言われたら」の各
- 報告事項
- 「NPOアワードinおおさか」について
- 財団10周年記念全国大会につ
- 各専門部報告
- 献血並行登録会について
- NPO支援税制について
- ボランティアセミナーについて
- 地団体への販売価格について
- グッズについて

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンクNOW

●チャーター便募金のご協力ありがとうございました
財団では、米国同時多発テロ事件の影響による、米国からの骨髄液緊急輸送のためのチャーター便の費用をまかなうため、9月15日からチャーター便募金を実施していましたが、11月13日現在、募金額は目標の1600万円を大きく上回る2000万円に達しました。これをうけ、チャーター便募金募集の呼びかけを11月15日をもって打ち切りました(受付は当面、継続します)。たくさんのご寄付とご声援、誠にありがとうございました。なお、チャーター便費用を超えた分については、事前にご案内しておりましたが、普及啓発活動費として、有効に活用させていただきます。

●全米骨髄バンク(NMDP)年次総会が開催。新規展望続々
11月9日から11日、米・ミネソタ州ミネアポリスにて全米骨髄バンクの年次総会があり、財団からは埴岡事務局長と岡本真一郎国際担当企画管理委員が出席しました。全米骨髄バンクの中期経営計画においては、①年間移植件数1710件(2000年)に対し将来は6000件の需要が見込まれる②移植までに必要な期間を抜本的に短縮する——などの展望が最高経営責任者(CEO)のジェフリー・チェル氏から示されました。PBSCT(末梢血幹細胞移植)、ミニ移植、さい帯血移植などに関連した発表が多

くありました。なお、このNMDP総会には厚生労働省健康局疾病対策課からは2人が参加、全米骨髄バンク本部なども訪問しました。

●財団ポスターに夏目雅子さん登場。
「命、いつまでも輝いて…」
1985年に急性骨髄性白血病のため27歳で亡くなった夏目雅子さんが、17回忌を迎えた今年、財団の普及啓発ポスターに登場します。実兄の小達一雄氏、写真家の田川清美氏をはじめ、ご遺族・関係者の皆さまのご理解、ご協力により実現したもので、雅子さんの笑顔が「あなたのドナー登録を待っています」と訴えます。12月上旬から、都道府県、市町村、保健所などの行政機関、全国の郵便局などに掲出されます。

●日本骨髄バンクの現状(2001年10月末現在)

	10月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2891	144382	177105
患者登録者数	155	1655	11624
骨髄移植例数	68	-	3689

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。

骨髄バンク

第7号
全国協議会ニュース増刊 2001.11

全国協議会が発行するオピニオン情報誌「骨髄バンク」第7号が発行になりました。「財団財政逼迫と患者負担金」「医療情報」「ミニ移植」特集「骨髄バンクと天下り」「10周年事業総括」など、内容は盛りだくさんです。1部5000円です。

情報誌・第7号・発行!

心からのご寄付を ありがとうございました

10月23日～11月19日

切明 隆	現金 10,000円
山本美登里	現金 100,000円
金子猛	現金 3,000円
浅井みそ子	現金 1,000円
前島佳子	現金 5,000円
多田そうべい	現金 50,000円
勇気の会四日市支部	現金 8,910円
花田学園昼夜本科3年生	現金 30,000円
居酒屋 八海	現金 10,000円
群馬県骨髄バンク推進連絡協議会	現金 100,000円
松尾元春	現金 50,000円
カリー神父	現金 5,000円

●佐藤さち子患者支援基金

切明 隆	現金 10,000円
宮城学院女子大学大学祭実行委員会	現金 135,500円

●白血病患者支援基金

株式会社ニッド	現金 1,833,402円 (敬称略)
---------	------------------------

活動資金の援助をお願いします

銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
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

毎年11月に骨髄バンクのキャンペーンコンサートを開いているサンクト・フローリアン三重

「ピアノ三重奏の夕べ」が 今年で10年めに!

毎年秋の開催も定着し、埼玉や福島も加わりました。ドナーを待つ金井さんと私たちは力づけ

1996年は私たちが最も力を入れた年になりました。新潟・山梨・九州各地もまわり呼びかけました。願いかなわずその年の11月、金井さんは台湾から骨髄提供を受けた第1号となりましたが、すでに病状は重く亡くなりました。

早いもので私たちが、骨髄バンクのコンサートをするようになって、もう10年になりました。オーストリアで、音楽仲間ピアニスト、金井いづみさんの慢性骨髄性白血病の発病以来、待ち望んでいた骨髄バンクが日本にもできたと聞き、連絡をとったのがきっかけでした。

福島の千葉の子供病院に演奏に行つた時のこと、開催時間を間違えて開演してから会場に駆けつけ皆に迷惑をかけた時のこと、優しい笑顔で準備していた今は亡き千葉の田中さんのこと、コンサートで知りあつた方々の何組もの嬉しい結婚等々、素晴らしい思い出は尽きません。これまでこのコンサートに関わつてこられた多くの人々に感謝しつつ、骨髄バンクの発展とそして血液疾患の百パーセントの治癒を願つて、できる限りお役に立ちたいと思つています。(サンクト・フローリアン三重奏団 三戸素子)

1996年は私たちが最も力を入れた年になりました。新潟・山梨・九州各地もまわり呼びかけました。願いかなわずその年の11月、金井さんは台湾から骨髄提供を受けた第1号となりましたが、すでに病状は重く亡くなりました。

福島の千葉の子供病院に演奏に行つた時のこと、開催時間を間違えて開演してから会場に駆けつけ皆に迷惑をかけた時のこと、優しい笑顔で準備していた今は亡き千葉の田中さんのこと、コンサートで知りあつた方々の何組もの嬉しい結婚等々、素晴らしい思い出は尽きません。これまでこのコンサートに関わつてこられた多くの人々に感謝しつつ、骨髄バンクの発展とそして血液疾患の百パーセントの治癒を願つて、できる限りお役に立ちたいと思つています。(サンクト・フローリアン三重奏団 三戸素子)

1996年は私たちが最も力を入れた年になりました。新潟・山梨・九州各地もまわり呼びかけました。願いかなわずその年の11月、金井さんは台湾から骨髄提供を受けた第1号となりましたが、すでに病状は重く亡くなりました。

福島の千葉の子供病院に演奏に行つた時のこと、開催時間を間違えて開演してから会場に駆けつけ皆に迷惑をかけた時のこと、優しい笑顔で準備していた今は亡き千葉の田中さんのこと、コンサートで知りあつた方々の何組もの嬉しい結婚等々、素晴らしい思い出は尽きません。これまでこのコンサートに関わつてこられた多くの人々に感謝しつつ、骨髄バンクの発展とそして血液疾患の百パーセントの治癒を願つて、できる限りお役に立ちたいと思つています。(サンクト・フローリアン三重奏団 三戸素子)



ボランティアセミナー 3地区で開催

東北

11月11日は東北ブロックセミナー2日目(1日目は各地のたより「山形」を参照)として、来年5月に仙台で開催される、骨髄バンクボランティアの集いについて意見交換を行いました。集いの主管は宮城ですが、



11月17日清瀬市「アミュー」生涯教育センターでキャンペーン登録会が開催されました。14日から18日にかけての同所での「あやちゃんの贈り物」展と同時間開催です。

東京
清瀬駅前
ドナー・キャンペーン
登録会開催

各地のたより
お写真を添えて
お寄せください。

少人数ながら強烈な個性と、パワーを持ったメンバーがボラ

東北でははじめての開催となるので、ブロックとしてイベントを成功させるよう協力していくことを確認しました。次に各地からの報告とフリーディスカッションに移り、献血併行登録への取り組み状況等が報告されました。その中で、県ごとの行政や日赤の、骨髄バンク事業への取り組みに対する温度差が解消されていないことも明らかとなりました。また、うまくいっている(いきつつある)事例も紹介され、お互いに今後の参考となる情報交換の場となりました。

登録者は23名、そのうち1名は当日担当の女医先生に登録していただき、ボランティア一同感激しきりの結果となりました。来年は秋の「清瀬市民まつり」に合わせて献血並行登録会が開催できるように地元関係者にお願ひしていきたくと考えています。(新潟)

この登録会は東京の会が都や日赤の支援協力を得て都内でキャンペーン登録会、献血並行登録会を開催する方法を模索する中で、初めて東京都・財団主催で、また地元ボランティアの努力により清瀬市・同市教育委員会・清瀬ライオンズクラブ・東京都薬剤師会・同市医師会・東

「ひこばえ」は、患者会という生い立ちから活動に制約を受け、実働人数が限られています。その中で、より多くの患者さんの力になるために、「ひこばえ」を知ってもらうにはどうすればいいかと考えました。ラジオ、新聞への働きかけはもちろんですが、骨髄バンクを理解してもらい、身近に感じてもらうには

恒例「ひこばえ寄席」



ボランティアセミナーのため、11月4日に神戸に集結しました。加盟団体6つのうち、参加団体は2つでしたが、討議内容は充実しており、今後の要請活動の方法、これからの活動のあり方など、活発な意見交換があり、電話やメールでは表現できない部分を、思う存分、語り合えたことを考えております。



直接、生の声で話したいと思

「ひこばえ」は、患者会という生い立ちから活動に制約を受け、実働人数が限られています。その中で、より多くの患者さんの力になるために、「ひこばえ」を知ってもらうにはどうすればいいかと考えました。ラジオ、新聞への働きかけはもちろんですが、骨髄バンクを理解してもらい、身近に感じてもらうには

恒例「ひこばえ寄席」

中国四国ブロックセミナーを7月28日と29日に岡山で開催しました。まず地域の代表者による中国四国ブロック骨髄バンク事業関係者による意見調整会議を行ないました。

中国四国ブロックセミナーを7月28日と29日に岡山で開催しました。まず地域の代表者による中国四国ブロック骨髄バンク事業関係者による意見調整会議を行ないました。まず、中国四国ブロック骨髄バンク事業関係者会議にむけて、次に賛助会員制度の協力依頼、さらに全国協議会理事会専門部会について、そして献血並行型ドナー登録会の運営について話し合い、また各地骨髄バンクの情報交換を行いました。全国協議会の議事録は各地に届い

11月10日、山形市のホテル「山形イン」において、東北地区ブロックセミナー「骨髄移植、そして第二の人生を歩む今」を開催(参加者90人余り)。志賀正弘・としえ夫妻、山崎揚久・晃子夫妻の座談会では、発病から非血縁者間骨髄移植、そして現在に至るまでのことを、岩手の橋本さんの巧みな進行

「山形 骨髄移植、そして第二の人生を歩む今」

いから、和歌山出身の落語家に協力してもらって始めた「ひこばえ寄席」も4回目を迎えました。各地の、「ひこばえ」の応援団が中心になって開いてくれています。チャンス、バンクニュース、グッズ、「ひこばえ」のリーフレット等の配布で少しずつでも理解を深めることができると続いています。楽しく参加していただけたのが嬉しく、今までに千人近い方にお会いすることができました。(北山)

恒例「ひこばえ寄席」



夜は懐石料理を囲みながら懇親親睦会で談義が進み、有益な交流の場となりました。29日はドナー登録説明員研修会を行いました。



「新婦さんいらつしやいムード」で、お話しいただきました。その後のパネルディスカッションでは、慢性GVHDの大変さ、患者支援について、患者・患者家族・ドナー・移植医・ボランティアが発表。改めて闘病の大変さを痛感致しました。懇親会では、新婚さん2組にあやかり、誕生日や結婚記念日が近い参加者も一緒に、乾杯。ケーキ入刀と「あいちゃんのエイチゴ」で、超・盛り上がったのは言うまでもありません。(小野寺)

「新婦さんいらつしやいムード」で、お話しいただきました。その後のパネルディスカッションでは、慢性GVHDの大変さ、患者支援について、患者・患者家族・ドナー・移植医・ボランティアが発表。改めて闘病の大変さを痛感致しました。懇親会では、新婚さん2組にあやかり、誕生日や結婚記念日が近い参加者も一緒に、乾杯。ケーキ入刀と「あいちゃんのエイチゴ」で、超・盛り上がったのは言うまでもありません。(小野寺)

恒例「ひこばえ寄席」