

# 全国協議会 ニュース

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: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

## 第5回『骨髄バンク公開フォーラム』開催

### 130名の参加で熱心な議論を展開

全国協議会と骨髄移植推進財団との共催による「骨髄バンク公開フォーラム」は、前年から1年半ぶりに第5回となり、メインテーマとして『30万人へ、そして年間1000例へ』を掲げ、7月20日に東京・新宿の全労済東京会館で開催されました。参加者は実数で130名を超え、熱心にこれからの骨髄バンクのために議論が行われました。総合司会を担当した全国協議会の西澤洋子理事からの報告です。



3人の座長  
(左から島山さん、須藤さん、四方田さん)



満員の会場には熱気がいっぱい



総合司会・西澤理事

今回もまた、厚生労働省臓器移植対策室、日本赤十字社本社

「患者負担金の軽減について」議論が展開されました。

第2部ではドナープールの拡大について話し合われました。

最後となった第3部は、財団の財政破たんをきっかけに大幅に拡大した患者負担金をどうするのかテーマです。基本的には保険適用を今後も求めていく方向性が示されましたが、当面は国庫補助金が不可欠なことはいうまでもありません。しかし、パネリストからは法律で骨髄バンクを位置付けることによって事業の安定が必要だとする法整備を求める声もありました。お昼もランチオンセミナーとしてみっちりとお勉強もありました。最後には、3人の座長による「今日の議論から」の総括が行われました。(西澤)

## 第23回理事会報告

7月21日・全国協議会事務局

### 協議事項

- 加盟・会費減免・後援等の承認について
- 「血縁者間骨髄移植における医療保険の適用について」の要望書提出について
- マイレージの利用について
- 普及啓発グッズについて
- 第2回理事選挙について

### 報告事項

- お正月、箱根駅伝と頑張っちゃうぞ！ キャンペーンへの協力について
- 第5回公開フォーラムについて
- 来年度国庫補助金引き上げ、所得税の医療費控除の適用に

### 関する要請活動について

- 第25回日本造血細胞移植学会総会発表について
- 財団理事へのアンケートについて
- 白血病フリーダイヤルについて
- 佐藤さち子患者支援基金委員勉強会開催について

### 最新医療情報 その⑨

#### 高齢者の白血病治療法

昔は不治の病と言われた「白血病」も医学の進歩と共にいろいろな優れた治療法が開発されています。そして、比較的治癒の難しい高齢者にも少しずつ治療法が考えられてきています。高齢者(60歳以上)の急性骨髄性白血病(AML)に対して保存的療法のみを行なうという考えは、以前は一般的なものでした。高齢者の治療において、①化学療法を行なうべきか否か、②若年者と同じように強力な化学療法を行なうべきか、あるいは投与量を軽減したより穏やかな化学療法を行なうべきか、などが大きな課題です。

比較的最近まで、高齢者AMLの治療に最も広く用いられていたのは、少量Ara-C(LDARAC)療法です。高齢者に重篤な副作用をきたすことなく寛解をもたらす得るとされてきました。しかしこの療法による完全寛解率は20~50%、寛解期間および生存期間(中央値)は6~12か月以内です。LDARACは第一選択のスタンダードの化学療法の適応にならない小数の患者にのみ適応のある治療と考えられます。

1980年代に入ってから特異的な抗白血病化学療法の有効性が報告されるようになり、1989年ヨーロッパのグループは無作為比較試験で、強力な化学療法が、穏やかな化学療法に比較し、明らかに優れた寛解効果と生存期間の延長をもたらすと報告しました。それを境に、近年、欧米でも日本でも、高齢者AMLの治療は選択的に、強力な化学療法を行なうのが主体になってきています。

高齢者AMLに対する代表的な成績に関して、長期の予後については極めて不十分な成績と言わざるを得ません。従って予後因子を考慮した治療法を選択が必要という考えが一般的になってきています。

なお、アメリカのMDアンダーソンの報告によると、1980~1994年の間に80歳以上の超高齢者AML33例が入院し、そのうち、29例にDNR/ara-Cの標準的治療を行いました。その完全寛解率31%、生存期間は3~4週で一年以上寛解を続けた症例は1例のみでした。この成績から80歳以上の高齢者は治療の適応にならないと報告しています。

このように高齢者急性白血病を取り巻く治療環境はまだまだ厳しいのですが、最近行われている「ミニ移植」治療は、「副作用が軽いため、移植の適応年齢は70歳まで広がる」と考えられており今後、多くの患者に福音をもたらす可能性があります。

## 「ハローキティうちわ」まだあります!

ティッシュと同じデザインの真っ赤なうちわです。普及啓発活動、募金活動にご活用ください。原則1箱単位(250枚)でのご注文を承りますが、それに満たないご注文の場合は事務局までご相談ください。

### 〈東京の会より推薦メッセージ〉

キティちゃんのつぶらな瞳の愛らしさへの人気は日本だけでなく、海外にも広がっているようです。東京の会では初夏から初秋にかけて、集団登録会でドナー登録者に差し上げたり、普及広報や募金活動に活用して大きな効果をあげています。一度お使いになってはいかがでしょうか。

### 【ご注文は】

地域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 新宿区愛住町23-1 Woody21 9F

TEL: 03-3356-8217 FAX: 03-3356-8637

※在庫がなくなり次第終了です。ご注文はお早めに!



### 骨髄バンクの最新情報をお知らせする

#### ●6月の登録会。各ブロックで地区普及広報委員研修会も実施中

6月のドナー登録者数は1564人で、取消者数は464人、実質増加数は1100人という実績でした。登録会は49回実施され(うち献血併行型37回)、合計731人の方にご登録をいただきました。都道府県別の登録会開催数は、福島10回、沖縄7回、東京5回、石川4回、愛知3回、宮城、兵庫、大阪、徳島、茨城、北海道2回、神奈川、岡山、新潟、鳥取、山形、埼玉、岐阜、長野が1回でした。ただ、順調だった月間ドナー登録者数が、前年同月比でやや伸び悩みの兆しがみえています。下半期好調だった昨年同期を上回る登録者増のため、皆さまの一層のご協力をお願いします。

#### ●通常理事会・通常評議員会開催。財務・運営特別委員会から中間報告も

6月28日、財団の廣瀬第2ビル・会議室(東京・神田錦町)で、通常理事会並びに通常評議員会が開催されました。平成13年度事業報告案、収支決算報告案、理事、監事及び評議員の選任案(補充)等が審議され、理事会においては可決承認されました。評議員会では、昨年度に基本財産の取り崩しや患者負担金の増額となるという事態となったことを重く受け止め、「骨髄バンク事業を縮小することなく、健全な財政活動のもとに充分留意して事業展開すること」の意見が付されて同意がなされました。財務・運営特別委員会からの中間報告が行われました。

決算の概要は下記の通りです。※国際協力事業費を含んでいます。

〈収入〉	13億7346万円	〈支出〉	13億7346万円
国庫補助金等	2億4493万円	普及広報費	2億2896万円
寄附金	2億5829万円	会議・研修・調査費等	4069万円
患者負担金	5億9760万円	連絡調整活動費	5億1250万円
基本財産取崩収入	2億円	検査・保険料費	3億4154万円
雑収入他	894万円	管理費・その他	7439万円
前期繰越金	6370万円	次期繰越金	1億7538万円

※収入・支出額は繰越金を除いた単年度決算額です。

#### ●国会議員バンド、ギンズのコンサート。骨髄バンク支援ソングも披露

骨髄バンク国会議員連盟所属の国会議員4人(林芳正氏、浜田靖一氏、小此木八郎氏、松山政司氏)で構成されたバンド、「GinZ」のチャリティーコンサートが、7月2日銀座ガスホール(東京・銀座)で開催されました。1部はシンポジウム。ドナー経験者と元になった元患者さん、野田聖子衆議院議員(骨髄バンク議員連盟会長)、厚生労働省・臓器移植対策室吉田学室長によるトークにより、観客の皆さんに骨髄バンクへの理解を深めていただくことができました。2部のコンサートは、浜田氏の軽妙

### 骨髄バンクNOW

な進行で、林氏の華麗な演奏、小此木氏の美声と松山氏のハーモニーで骨髄バンク支援ソング「少しの勇氣 Peace Together」などが披露されました。ゲストの岩崎裕美さん(元悪性リンパ腫患者)も加わり、会場一杯に骨髄バンク支援の歌声が響きました。当日は患者負担金支援募金として100万円の寄附目録が財団高久理事長に贈呈され、会場の募金箱にも多くの方々から募金がありました。

#### ●日本骨髄バンクの現状(2002年6月末現在)

	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,564	155,639	192,463
患者登録者数	143	1,796	12,730
骨髄移植例数	64	-	4,209

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。



### ●リレー紹介● ボランティアの 仲間たち

今回から始まった新しいコーナーです。各地で活躍されている地元ボランティアを毎回紹介していきます。ユニークな活動をしている、個性が非常に豊かななど、全国にはあまり知られていないが、地元ではちょっとした有名人という方々を紹介していきます。



①山中健史さん(埼玉)

埼玉県秩父地域でPR活動に奮闘する山中さんは、心優しいがんびり屋のボランティアです。山々に囲まれた秩父地域は、祭りなどのイベントも多く、多い月は4〜5回も1人で出かけていって活動しています。埼玉連絡会は、毎月第1土曜日の夜6時〜9時が定例会ですが、彼は片道2時間以上かけて毎回参加しています。そしていつも何かおみやげ(田舎まんじゅうやバナナなど)を持参してくれます。みんなを驚かせたのは、20キロ以上もあると思われ竹の子を入れた手提げ袋を両手に持って現れたときです。家の裏山から掘ってきた、どの話に参加者は感動し、喜んでもらって帰りました。

山中さん、あまり気がつかわないで下さいね。(笠原)



②牧園次男さん(鹿児島) キラキラした瞳、少年の様なピュアな心、とっても似合うスポーツ刈り、そして大きなお土産袋といえは、この人。1999年夏、感動の全国キャラバンでは牧園さんの「エピソード」が伝説となって語り継がれています。沖縄からスタートしたドナー号が鹿児島にフェリーで到着した時、皆で抱き合って感激しているうちに何とカバンを紛失!

そしてこの全国キャラバンのゴールイベントでの打ち上げレセプションで、お酒が入りすぎた牧園さんは会場のエレベーターの中で眠ってしまったのです。夜中に目覚め、巡回ガードマンから身を潜め、そのまま朝を迎えてしまったのですから九州男児は本当にワイルドです。

ちなみに、お土産袋から現れる南の香りたつぷりの珍品たちは、ボーリング玉のようなボンタン、ニガウリ、黒糖菓子など都会では見られないものばかりです。力持ちでもありませんね、牧園さん。(山本)

### 各地の 各々より

各地のたよりを  
写真を添えて  
お寄せください。

### 苦小牧 「チャリティダンス パーティー」開催

7月6日、苦小牧市勤労青少年ホームで「チャリティダンスパーティー」を開催しました。苦小牧の会としては、一昨年来のダンスパーティー開催でし

たが、地元アマチュア社交ダンス連盟からの協賛をいただき、約200名の参加があり大盛況となりました。

会場では、骨髄バンクへの理解を深めてもらえるよう啓発ポスター等を提示してPR活動に努めるとともに、キティちゃんうちわの販売も行いました。

当日は、苦小牧特有の霧雨が降り続く、肌寒いあいにくの天



島田青年会議所による映画「金色のクジラ」上映と田中重勝氏(全国協議会副会長)の講演「ひとの役にたて：勇気ある決断」が島田市プラザ大りの

### 静岡 再び感動 「金色のクジラ」

候でしたが、参加者は軽いステップに汗を流し、アトラクションにはフラダンスも観覧していただき楽しいひとときを過ごしておりました。(太田)

大ホールで6月30日に行なわれました。田中氏の講演はまだ骨髄移植が、医者たちの間でもよく知られていない頃の体験として、日本最初の親族以外のドナー、「前例が無い」と言われてとまどったこと、不安から勇気ある決断への過程を淡々と話され、「医者でもない自分が、人の命をすくうことができた喜び……そして貴重な体験をさせてもらったこと、逆に感謝の気持ちで一杯だ」と語りました。

映画「金色のクジラ」は6年前の完成当時に話題になり、県下各所で上映が行なわれ、その度にチラシ配り、募金にと出かけたことが思い出され、特に私の住む焼津市でも教育委員会、医師会等々に協力をお願いし、上映会を成功させたことが、昨日のようによみがえってまいりました。

骨髄バンクができて10年が過ぎましたが、それまでの苦労が改めて感じられ、まだまだ浸透しきれていない骨髄バンクのこと、ドナーを増やすこと、活動は休むことなく続けなければ……と、いつの世でも繰り返す子供たちにみて欲しいな、と思いました。(大草)

園愛児会の主催で「いのちのあさがお」我が子からの贈物」と題し、丹後まみ子さんの講演会を開催しました。「いのちのあさがお」の映画上映後、そのモデルになった丹後さんから、光祐君の闘病生活と、その時に感じた母親としての想いを聞くことができました。そして講演後、改めて気づかされたことがたくさんありました。それは、命の重さ、尊さはもちろんのこと、日々のあたり前の生活を送ることができるといふありがたさ、子どもはかけがえない愛しい宝物であること。そして大人(親)は子供という存在を通して、たくさん喜び(贈物)をもらっているのだということ。後日寄せられた参加者の声の多くがそうであるように、その日からわが子に対する接し方が少し変わることができた。変わった様子ががります。

30万人のドナー登録応援しました。



(新発田市立上館保育園愛児会)

千葉県香取郡小見川町立東小

千葉県香取郡小見川町立東小

### 心からのご寄付を ありがとうございました

6月25日〜7月22日

切明蹊	現金	10,000円
金澤紋子	現金	3,000円
社団法人 川越青年会議所	現金	32,081円
陽田卓子	現金	10,000円
櫻井康司	現金	30,000円
グラクソ・スミスクライン株式会社	現金	50,000円
鈴木亜弥	現金	10,000円
相馬豊子	現金	974円
田島香雪	現金	1,000円
浅井みえ子	現金	1,000円
高松中央ライオンズクラブ	現金	845,000円
福島県立川俣高等学校	現金	27,000円
有賀のゆり	現金	10,000円
株式会社タクトコーポレーション	現金	30,000円
ヤマダヤスヒロ	現金	9,475円
大田原市骨髄バンク登録推進協議会	現金	50,000円
神田豊子	現金	2,000円
宮本広樹	現金	15,000円
埼玉県八潮市立八潮中学校	現金	11,842円
	切手	6,080円
田中重勝	現金	20,000円
なかよし会	現金	4,000円
桜庭健	現金	9,850円
上村淳	現金	11,300円
千葉県香取郡小見川町立東小	現金	6年・中嶋絵梨華・菅谷夏未・高橋亜希・保科結花
埼玉県宮代町立白間中学校生徒会	現金	24,024円
●佐藤さち子患者支援基金		
切明蹊	現金	10,000円
●白血病患者支援基金箱		
ライオンドラッグ八乙女店	現金	8,819円
千葉骨髄バンク推進連絡会	現金	3,037円

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  
特定非営利活動法人  
全国骨髄バンク推進連絡協議会

新潟  
いのちのあさがお、  
講演を聞いた母たち  
7月9日新発田市立上館保育



東京  
「もう一人の私」が  
CDに!

患者とドナーのメッセージ集・東京の会10周年記念出版「もう一人の私」(東京の会発行)の感動から音楽が誕生しました。ドナー体験者・川合ケンさんの作詞作曲による「もう一人

の私」というタイトルは、それぞれの思いがたくさん詰まった歌詞、どこか懐かしくて、つい口ずさんでしまうようなメロディ。とても美しく、優しさに満ちた素晴らしい曲です。ギター・ウクレレ・歌の川合さんに加え、アコーディオン・やこひろえさん、というドナー体験者コンビ「ヤコ&ケン」の演奏です。骨髄バンクのPRのため、ともに演奏するはずだった、白血病で急逝した音楽仲間、白

骨髄バンク応援のテーマソングです。http://www.knet.or.jp/~kawai/mouhitori/ \*CD「もう一人の私」 1枚1000円(送料込み 1300円)お申し込みは東京の会まで。(池田)



ファッションデザイナーコンテスト会場  
で宗田先生と

大阪  
「中島佐知子展」  
開催へ  
8月22日から27日まで、大阪府茶屋町にある「ギャラリー4匹の猫」(阪急梅田駅茶屋町口徒歩1分)で「中島佐知子展」が開かれます。

中島佐知子さん(埼玉県)は、高校1年で白血病を発症し、97年9月に20歳の若さで亡くなられました。彼女は「ファッションデザイナーになりたい」との希望を抱いて、短い青春を一杯過ごしました。

今回の企画は、当時高校生だった元田正樹さん(大阪芸術大学3年生)が、高校時代に感じた思いを伝えたいと、開催するものです。皆さん応援して下さい。(笠原)

宗田理先生の「ぼくら」シリーズの愛読者だった彼女が、投稿紙「ぼくら新聞」で病気を打ちあけると、千通を越える激励の手紙が全国から寄せられ、その話は一冊の本「明日も必ず晴れますように」(角川書店)になりました。