

全国協議会 ニュース (仮称)

発行所

全国骨髄バンク
推進連絡協議会
〒111-91
東京都浅草郵便局内
私書箱119号
TEL 03-625-7307
発行責任者
運営委員長 宮戸征美

郵便振替口座

東京 5-15754

銀行口座

太陽神戸三井銀行新宿支店
普通 661-5666655

新協議会結成の 経過概要

結成総会は、六月二十四日(日)午前十時より東京都内目白リッチモンドホテルで、全国各地で運動している十三地域の代表、患者・家族、提供ボランティアなど約五十名が参加して開かれました。
総会は医療関係者やマスコミ関係者の見守る中、活発な質問や意見が出され、皆で一致協力してこの国に公的骨髄バンクを一日も早く実現しよう、真剣にそして熱意あふれるものとなりました。

会則、活動計画、予算や役員選出などすべての議案は、準備会議からの提案どおり承認され(二、三面に決定された詳細を掲載)引き続き、真木ちゃん基金運営委員会より基金の提供移管を受け、最後に結成アピールを全員の拍手で採択し、十一時四五分に総会のすべての議事を終了し、新全国協議会が正式に出発いたしました。

全国骨髄バンク 推進連絡協議会発足



結成総会の様子 (中央は司会の笠原さん)



全国各地で、公的骨髄バンク実現を待ち望んでおられる患者・家族の皆さん、骨髄提供希望者として運動に参加されているボランティアの皆さん、いつも心強い御協力を下さっている医療関係者の皆さん、そして、

全国協議会 結成のご挨拶

運営委員長 宮戸征美

新協議会は、昨年十二月二三日に開催された全国会議で、旧協議会を発展的に解消し各地の運動体が対等平等に連合して新全国協議会を作るとの合意に基づき協議が続けられていたものです。国が公的骨髄バンク設立に前向き検討を開始したこの時期に、患者・家族、提供ボランティアそして骨

髄バンク運動の火をともし困難の中、運動を全国に広めた橋本さんの御苦労に心から感謝致します。

この運動に心暖かな御支援をお寄せいただいている全ての皆様に、新全国協議会が正式に結成され、活動を開始したことをご報告いたします。
私も、公的骨髄バンクの実現のため、全国の仲間とともに全力で運動してまいります。
今後とも、困難の多い運動ですので、よろしくご支援、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。心よりお願い申し上げます。

各界より激励・懇談会

総会に引き続き行われたレセプションは、大谷貴子運営副委員長長の司会で、運営委員長の挨拶と、事務局長が総会の報告を行ないました。続いて来賓の方々より激励を賜りました。

東京大学の十字先生先生からは、「厚生省でも検討されると思います。この会も公的骨髄バンクはどういう理念に基づいて運営されるべきかということと一緒に御検討いただければありがたいと思います。本日はおめでとうございませう。」
下村泰参議院議員からは、「初めて十字先生と厚生省に行つてからもう二年半経つんだそうです。先月(五月)の二三日に予算委員会でも骨髄バンクを一番最初に質問しました。そうしたら、今年いっぱい何とかがメドをつけるという事です。皆様の声が全国から沸き上がれば動かざるを得ないんです。一緒に頑張りましょう。」
大阪成人病センターの政岡徹先生からは、「国に対してもう少しお金を出してくれれば骨髄移植を受けられる人が増えて、そして治ると言いたい。少量の骨髄で移植できるような研究を進めて、気楽に提供していただけるようにしたいと思ひます。なによりもこの運動が進むように祈っております。」

その他、各出席者の皆様からは心暖かな激励と、貴重な御助言をいただきました。
また、各政党からなども祝電が寄せられ、河野洋平衆議院議員からは、「全国骨髄バンク推進連絡協議会の設立おめでとうございませう。新体制のもと公的骨髄バンクの早期実現を目指し、皆様方の益々の御活躍と御多幸を祈念しております。」
出席頂いた方々
参議院議員 下村泰様、東大病院輸血部 十字猛夫様、大阪成人病センター 正岡徹様、東海骨髄バンク 森島泰雄様、埼玉がんセンター 服部理男様、東海大小児科 加藤俊一様、厚生省疾病対策課 杉原弘晃様、弁護士 後藤昌弘様
祝電・メッセージをお寄せ頂いた方々
衆議院議員 甘利明様、池端清一様、石田幸四郎様、貝沼次郎様、河野洋平様、児玉健次様、渡部行雄様、参議院議員 杏脱タケ子様、福知山東ライオンズクラブ前会長 小原信正様、弁護士 宮田信男様、大阪府血液センター 北田章様、弁護士 串田正克様、愛知県血液センター 小久保幸雄様、京都府血液センター 佐治博夫様、石川県血液センター 服部絢一様、兵庫医科大学輸血部 原 宏様、北大病院 宮崎保様、金沢大医学部 森孝夫様
心より御礼申し上げます。

全国骨髓バンク推進 連絡協議会・設立趣意書

骨髓移植は、白血病・再生不良性貧血・重症免疫不全症などの難治性血液疾患を完治させ得る治療として、1970年代に入り治療法として確立し、現在ではたとえ白血病で移植した患者の半数以上の方は白血病が治癒し、元気に日常生活を送っております。わが国では昨年度250例以上の骨髓移植が行なわれ、年々その数は増加しております。このように骨髓移植の治療効果は高く、難治性の重病に苦しむ患者にとってはなくてはならない治療法であります。が、骨髓移植ができれば、組織適合性抗原(白血球型:HLA)が兄弟間で一致しなければなりません。

このため、骨髓移植を必要とする患者のたかだか30%位の人が骨髓移植をできるだけで、残りの大部分の患者は骨髓提供者が得られません。わが国では白血病患者は年間約5000人、重症再生不良性貧血患者は約500人発症すると考えられ、そのうち骨髓移植の適応でありながら家族内に提供者がみつからず、骨髓移植の恩恵に浴しないまま死亡している患者は、年間2000人以上と推測されています。

このように骨髓移植が必要であるが、兄弟や血縁者に提供者が見いだせない患者のために、HLAの一致した他人(非血縁者)からの骨髓移植が最近可能になっております。しかしながらHLA型は非常にたくさんあり、患者とHLA型の一一致した提供者を見つけない数は数百〜数万人の人を捜しなくてはならず、一人、一医療機関ではまったく困難なことです。わが国では一万人の提供希望者がいれば約40%の、5万人の提供希望者がいれば約80%の患者に提供者が見つかるかと計算されております。

そこであくまでも善意から骨髓提供してもいいという意志のある人(骨髓ドナー)をあらかじめ募ってHLA検査等をおこなって、骨髓移植が必要な患者が現れたときに、主治医の要請に応じて骨髓提供者を探すための公共性、広域性、公平性のある全国的な公的機関(骨髓バンク)が必要となつてきます。厚生省の検討会報告も骨髓移植の有用性、非血縁者からの骨髓移植の有用性を認め、公的骨髓バンク設立に向け前向きに検討を始めています。

私ども全国骨髓バンク推進連絡協議会は、そのような国の責任と負担で運営管

理がなされる公的骨髓バンクの一日も早い設立の推進と、設立後の公的骨髓バンクに対する協力を目的として、全国各地の骨髓バンク設立を求める民間ボランティアの意見を集約し、また全国各地の骨髓バンク設立運動への支援・協力と、骨髓バンクの必要性等の啓蒙活動を行なうための団体であります。

欧米では10年前よりドナーバンク作りが始まっており、英国ではアンソニー・ノーラン財団が約17万人、米国では血液センターを中心として約10万人、フランスでは約3万人、このほかカナダ・西ドイツ・スイスなどでドナーが登録されております。しかしながら、日本人は日本人特有のHLA型を有していることが多く、欧米のドナーバンクに頼ることはできず、最近では欧米からも日本国内でのドナーバンクの必要性も提言されております。日本においては公的骨髓バンクは皆無であり、現在難治性血液疾患で苦しんでいる患者を一刻でも早く助けるべく、公的骨髓バンク早期実現のため、全国的に運動を進めてゆく所存であります。

何卒、私どもの熱烈なる心願をお汲み下さいまして、尚一層のご指導とご支援を賜りますよう、ここに趣意書と共に衷心よりお願い申し上げます。

☆ 結成アピール

公的骨髓バンク設立を求める運動は、この数年で全国的な広がりをみせ、患者家族、医療関係者、骨髓提供ボランティアなどにより組織される運動体が、全国各地に続々と結成され、大きな市民運動となりつつあります。

こうした運動の高まりと医療関係者のご支援、そしてマスコミや社会の理解と応援により、国も公的機関の関与する骨髓バンクの設立に向け、前向きな検討をはじめめることとなりました。私たちは、旧全国協議会が困難の中、全国にシンポジウムの波を起こし、患者家族、提供希望者、医療関係者をひとつの輪にし、ようとしてきた役割をさらに発揮させ、各地の運動グループが大団結して大きな力を発揮できるよう、本日にここに新たに体制を整え、公的骨髓バンクの早期実現と設立後の事業への協力を目的として、全国骨髓バンク推進連絡協議会を設立しました。

私達は、
・重症血液疾患患者の命の灯「公的骨髓バンク」の一日も早い実現を、
・提供希望者の健康と人権を確実に守るバンクシステム

の確立を、
・善意の輪を全国あらゆる地域で広めるシステムの確立を、
・骨髓移植医療体制の緊急な整備充実を、
求めて、全力を上げて運動を行なうていきます。今日まで、私達の運動に深い御理解とご支援を下さった関係者の皆様、そして多くの市民の皆様、公的骨髓バンク実現にはまだまだ幾つもの困難が待ち受けています。その困難を共に乗り越えるために、今後の活動に対しても変わらぬご指導、ご支援を賜りますようお願い申し上げます。心からお願ひ申し上げます。

全国の患者、家族の皆さん、骨髓提供ボランティアの皆さん医療関係者の皆さん、よりよい公的骨髓バンクを作るためには、これからの運動がもっとも大切な時期となつて来ています。今こそ勇気を持って共に、声を出しそして立ち上がりましょう。

国民の皆様、人の善意で命を救う公的骨髓バンクの実現に、ぜひ力をお寄せいただけますよう心より訴えます。

1990年 6月24日
全国骨髓バンク推進連絡協議会
結成総会参加者一同

「骨髓バンクの早期実現に関する請願」

衆議院本会議で全員一致で採択

骨髄バンクの早期実現を請願する署名は、集約が済んでいた五十万五千人が五月一四日から六月にかけて、全政党の百三十名の国会議員に手渡され、紹介議員となつていただき、請願書として提出していただきました。

「骨髄バンクの早期実現に関する請願」は、衆議院の社会労働委員会および本会議において全会一致で採択され、内閣送付と議決されました。

このことによつて、百万人を目指して行ってきたこれまでの署名活動は一応の成功をおさめたといえます。

新全国協議会は公的骨髓バンクの実現まで署名活動を行ってまいります。皆様には、新らしい署名にご協力をお願いいたします。

なお、まだ集約されていない、これまでの署名は参議院に提出していく予定です。

90年度活動計画

活動計画内容

1. 国(政府、国会、厚生省)に対する公的骨髄バンク早期実現を求める活動

- ① 政府、国会、厚生省への請願
- ② 県、市等の地方行政への請願(各地区運動体主体)
- ③ 医療機関等との意見交換、交流
- ④ 赤十字血液センターとの意見交換、交流
- ⑤ 全国的な署名活動…100万人目標

2. 全国各地の運動体の活動支援と関係強化

- ① 総会・運営委員を軸とした、活動内容の決定とフォロー
- ② 機関紙発行による情報の伝達と交流
- ③ 広報紙発行による社会啓蒙活動
- ④ 各地運動体への活動支援と資金援助
- ⑤ 各種シンポジウム・学習会の開催
- ⑥ 成分献血登録への呼び掛け
- ⑦ 組織の拡大(新しい各地運動体の開拓、本協議会への参画)

活動資金調達

- ① 一般募金活動
- ② その他団体への協力要請

活動計画概要

区分	活動項目	90'年度					91'年度						
		6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5
全般	総会(1回/年)	◎設立総会					次年度計画					定例総会	
	運営委員会(1回/月)		○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
公的バンク 早期実現	国への請願		○										○
	署名活動	(新署名用紙作成配布) 第一回集計					第二回集計					第三回	
全国各地の 活動支援・ 関係強化	医療機関血液センターとの交流												
	機関紙の発行		○		○		○		○		○		○
資金	広報紙発行等による社会啓蒙活動				広報紙作成	活動月間					活動月間		
	各地運動体の支援	○	○	○			○						○
関係強化	シンポジウム・学習会				シンポジウム			学習会			シンポジウム		
	成分献血支援							クリスマス献血					
	組織の拡大	北陸											
	活動資金調達				資金調達計画立案	各種団体への協力要請							

1990年度予算案

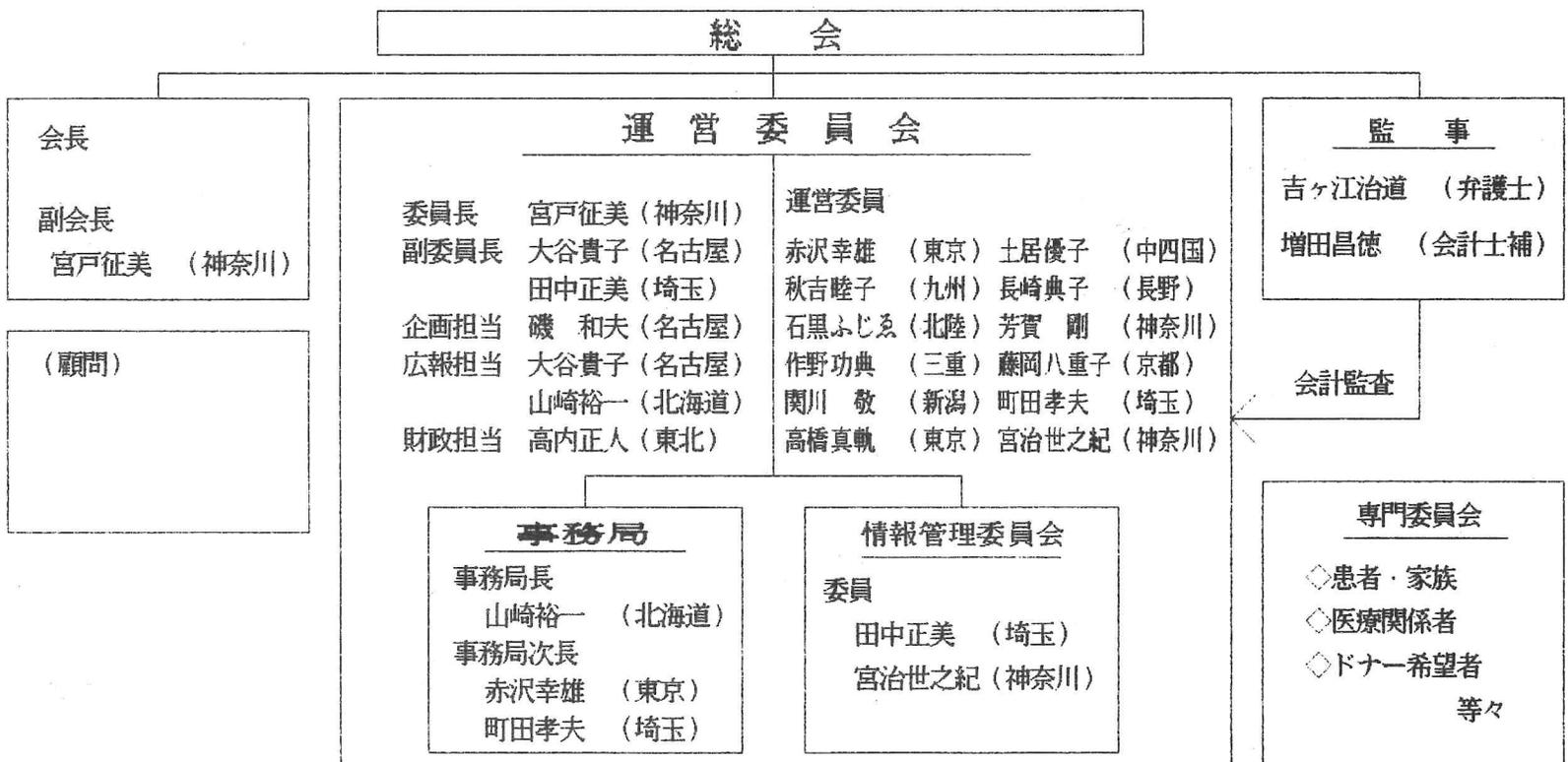
支出の部

科目	摘要	金額
通信費	電話、Fax、切手代等 (20万×10ヶ月)	2,000,000
事務用品費	(1万×10ヶ月)	100,000
印刷費	(10万×10ヶ月)	1,000,000
交通宿泊費		4,000,000
行事費	総会等	2,000,000
地方活動助費	(審査規定を別途定める)	1,000,000
消耗品費	コンピュータ関連機器その他	400,000
人件費	(20万×9ヶ月)	1,800,000
家賃	(102,500×10ヶ月)	1,025,000
水道光熱費	(15,000×10ヶ月)	150,000
福利厚生費	(1万×10ヶ月)	100,000
雑費		125,000
予備費	引き継ぎに要する費用、その他	1,000,000
支出合計		14,700,000

収入の部

科目	摘要	金額
真木ちゃん基金	(残金を基金として残す)	5,000,000
旧協議会残金		3,400,090
会費	2,000円×13団体×10ヶ月	260,000
必要寄付金収入		5,939,910
雑収入	利子、その他	100,000
収入合計		14,700,000

全国骨髄バンク推進連絡協議会 組織図



真木ちゃん基金の移管について

昨年9月27日大阪で行われた真木ちゃん基金（全国骨髄バンク設立運動基金）の呼掛け以来、多くの篤志家から善意の寄付が寄せられ、そのご好意の総額は5月末現在基金運営維持費等を控除した残高で17,525,990円に達しました。

真木ちゃん基金は、安心して提供者希望者の善意が生かされる制度実現のための運動の財源として構想されたものです。基金に寄せられた方々の好意を生かし、関係者の願いが一日も早く実現されることを願っています。

真木ちゃん基金のご挨拶

全国骨髄バンク設立運動基金（愛称、真木ちゃん基金）にご協力頂きまして誠にありがとうございました。昨年の9月27日よりスタートいたしました真木ちゃん基金は、6月24日に発足した全国骨髄バンク推進連絡協議会（新協議会）へ基金の全てを提供移管する運びとなり、5月末日をもってクローズいたしました。この間、皆様から頂きました総額より真木ちゃん基金の管理運営要綱に基づきすでに使わせて頂きました基金必要経費等を決算いたしました。真木ちゃん基金決算総額17,525,990円は、真木ちゃん基金の趣旨に添ってより有効に活用させて頂くため6月24日付けで新協議

会を願って、貴会（全国骨髄バンク推進連絡協議会）の発足にあたり、貴重な浄財を貴会に提供移管致します。真木ちゃん基金の構想、ひいては多くの篤志家の意志が生かされ、この基金が1日も早い制度の実現に寄与することを願って止みません。

平成2年6月24日
全国骨髄バンク設立運動基金（愛称「真木ちゃん基金」）
運営委員 門田莊一、三品雅義、宮田信男
全国骨髄バンク推進
連絡協議会御中

会へ移管させて頂きました。皆様の厚意により、この運動の発展の基礎固めのお手伝いをする事ができました。嬉しく思っております。これらもひとえに皆様方のお力添えの賜と厚く感謝し、心よりお礼申し上げます。天国の娘は、この基金の愛称に自分の名がついたことに驚いたことでしょう。そしてさらに、心あたらない方が沢山おられ、ご寄付が寄せられる事態にはもって驚いたことだと思えます。黒ぶちメカネの奥でいつもキラキラと輝かせていた瞳を、パチクリとさせている真木の顔が浮かびます。また自分も心待ちにしていた「骨髄バンク」運動のお手伝いが少しでもできた

ことを嬉しく思っているに違いありません。娘は、骨髄移植を受けよう一度バスケットボールがしたいと望んでいました。しかし、私個人の力では娘のドナーを探し得ることができず、親としても大変虚しい思いを致しました。再発後にもまだ生きるチャンスがあるながらも、そのチャンスをチャンスとして与えてやる事ができなかった自分の非力さには言いがたいものがあります。

今も骨髄移植を望んでいる患者やその家族がいます。これらの人々がもうこれ以上私と同じような思いをすることのないように、一刻も早く国の責任による公的骨髄バンクの実現を願って止みません。長い間、真木ちゃん基金にご協力頂きまして厚く御礼申し上げます。今後とも骨髄バンク運動にご支援、ご協力賜りますようお願い申し上げます。

尚、当基金の事務所は閉鎖致しましたが、真木ちゃん基金の詳細についてはお問い合わせは7月末日まで下記住所にて承っております。ご遠慮なくお問い合わせください。平成2年6月24日
〒567 大阪府茨木市
紫明園11の615
真木ちゃん基金担当者
国本由利子

真木ちゃん基金に寄せられた多くの善意の皆様へ心より感謝いたします。

全国骨髄バンク推進連絡協議会結成総会において、全国骨髄バンク設立運動基金（愛称真木ちゃん基金）運営委員会より、17,525,990円もの善意の浄財が当会に提供移管されました。私どもは、骨髄バンクを一日も早く実現しようとする運動を行なっている、全国各地の運動グループが大同団結して、文字どおり全国がひとつになつて運動を行なうために、全国協議会を結成致しました。国が公的骨髄バンク設立に前向きに検討を開始した今こそ、私達は国、社会に対して全国各地が一致協力して、公的骨髄バンクの早期実現を求め、骨髄バンクの一層活発に展開

する必要があると考えております。このような時期に、貴基金より多額の資金を提供していただき、誠にありがとうございました。この基金に善意をお寄せくださいました多くの皆様、本当にありがとうございました。また、この基金の管理にあられた門田莊一教師、三品雅義税理士、宮田信男弁護士、3名の基金運営委員の方々のご苦勞に感謝と敬意を表します。私どもは、この基金に寄せられた多くの皆様の心暖かな善意を十分にかみしめ、また、基金の趣旨を大切に尊重できる体制として今回、全国協議会を結成したものです。私どもは、この真木ちゃん基金の

名に恥じぬ運動を行ない、一日も早く公的骨髄バンクの実現に向け、全国の仲間とともに懸命の努力をさせて頂いていただきます。今後とも、私どもの活動に暖かな支援を賜りますよう、心からお願ひ申し上げます。最後にありますが、基金事務局として日夜一人に対処され、言葉に言い尽くせぬご苦勞をされた国本由利子さんとお名前をお貸しいただいた今は亡き真木ちゃんに、謹心からの感謝を申し上げ、皆様への感謝の言葉とさせていただきます。真木ちゃん基金の皆様
1990年6月24日
全国骨髄バンク推進
運営委員長 宮戸征美

参加団体一覧 13団体

- 北海道骨髄バンク推進連絡協議会 TEL 011-737-0366 代表 鶴田孝子
〒001 札幌市北13条西1丁目6
- 東北骨髄バンク推進連絡協議会 TEL 022-279-9577 代表 高内正人
〒981 仙台市青葉区中山4-5-13
- 新潟骨髄バンク推進連絡協議会 TEL 0256-92-5660 代表 金子和子
〒959-02 新潟県西蒲原郡吉田町越後吉田郵便局内私書箱25号
- つばさの会 TEL 0267-22-2498 代表 長崎典子
〒389-03 長野県小諸市滋野郵便局留置
- 埼玉骨髄バンク推進連絡協議会 TEL 0480-21-6622 代表 秋山良実
〒346 埼玉県久喜市東1-22-16秋山方
- 公的骨髄バンクを望む東京の会 TEL 03-625-7307 代表 福崎豊一
〒111-91 台東区浅草郵便局内私書箱119号全国協議会気付
- 神奈川骨髄移植を考える会 TEL 0463-21-0010 代表 宮治世之紀
〒254 神奈川県平塚市明石町1-5 水島方
- 『骨髄献血「はとの会」』 TEL 0762-68-9686 代表 石黒ふじゑ
〒920-03 石川県金沢市畷田西2-88
- 名古屋骨髄献血希望者を募る会 TEL 052-263-1957 代表 大谷貴子
〒466 名古屋市昭和区昭和郵便局内私書箱12号
- 三重県骨髄献血希望者を募る会 TEL 0592-26-8406 代表 作野功典
〒514 三重県津市広明町13 三重県庁内業務食品環境課気付
- 骨髄献血の和を広げる会 TEL 0773-27-7693 代表 藤岡八重子
〒620 京都府福知山市土師1777 円覚寺内
- 中四国骨髄バンク推進連絡協議会 TEL 0824-23-6262 代表 土居優子
〒724 広島県東広島市安芸西条郵便局内私書箱17号
- 九州骨髄バンク推進連絡協議会 TEL 092-733-9373 代表 秋吉睦子
〒810 福岡市中央区天神5-3-1 福岡天神赤十字血液センター気付

編集後記

たいへんお待たせ致しました。新協議会の会報第一号がようやく完成しました。次号は、公的骨髄バンクの早期実現を目指し活動している、各地の運動グループの紹介を中心に、9月に発行する予定です。この会報の名前を募集します。御意見、御感想を書き添えて、協議会までお送り下さい。よろしくお願ひします。