

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

全国ボランティアの集いin横浜 盛大に開催

5月17日、横浜市開港記念会館において「見つけよう 私にできること」をテーマに全国協議会主催(主管・神奈川県骨髄移植を考える会)による「2003全国骨髄バンクボランティアの集いin横浜」が開催されました。

ト&さい帯血バンクパネル展」も同時開催され、のべ250名を超える参加者がありました。「集い」終了後は横浜中華街のレストランで盛大に懇親会が開催され、全国から集まったボランティア仲間が楽しく交流しました。

記念式典、骨髄バンクポスターコンクール表彰式に引き続き、講演&トーク「患者・家族が語り始めるとき」がありました。また同じ会館内で「医療講演会&相談会」「ハウスサポ

11団体1個人に感謝状贈呈
記念式典では、主催者・来賓挨拶につづき、感謝状贈呈式がおこなわれました。贈呈先の11団体1個人(別掲)のうち、出席いただいた6団体の代表の方に大谷副会長から感謝状を贈呈し、出席団体を代表してイオン株式会社環境・社会貢献部の上山静一郎部長(写真)から挨拶をいただきました。



骨髄バンクポスターコンクール表彰式

記念式典に続いて骨髄バンクポスターコンクールの表彰式がおこなわれました。応募総数308点の中から、別掲の方々が見事入賞され、作品の紹介と表彰が行われました。審査委員長

でイラストレーターの安西水丸さんからは、全体の講評をいただきました。

講演&トーク 「患者家族が語り始める時」

がんを発病して、2度の再発をのりこえて現在、朝日新聞のコラムに体験を連載されている記者・上野創さんの講演が始まりました。

26才での発病・告知・闘病へ。体験と揺れる思いを、冷静な視点を持ちながらも淡々と話されました。厳しい分岐点をいくつも越えながら、死をも覚悟したつらく苦しい体験が、切々と会場に伝わり、その中でも前向きな姿勢を失わない姿が感動的でした。

その後、患者・家族・ボランティア・看護側の立場からのパネリストの皆さんが話し合いに参加されました。それぞれ違う立場からの、ひたむきな、熱い話し合いの中から命の重さのメ



骨髄バンクポスターコンクール最優秀賞の米窪さんの作品

川県・神奈川県骨髄移植を考える会・再生つばさの会の共催で17日に「医療講演会・個別相談会」を開催しました。白血病や再生不良性貧血など血液疾患全般を対象とした医療講演会には、会場を埋め尽くす100名を超えての参加があり、個別相談会では30名以上の方々の病状や治療に関する疑問や不安に対する相談がありました。「最新の医療情報の提供」を患者さんたちが必要としていることを再認識いたしました。

感動と感激の中で、本大会のタイトル「見つけよう 私にできること」をもう一度、考えさせられる貴重な時間となりました。(庭野)

医療講演会&個別相談会は満員

横浜市開港記念会館で開催された「全国骨髄バンクボランティアの集いin横浜」にて、神奈



横浜さくら前で ドナー登録会&パネル展



横浜全国大会2日目の18日は、横浜駅東口さくら前パト前に場所を移し、ハウスサポートのパネル展、骨髄バンクポスターコンクール入賞作品の展示、ドナー登録会を行いました。

実行委員会から

神奈川県でしていること、考えていることを素直に出そう、患者・家族・支えている人の率直な話から、できることを見直そう。これをテーマに準備を進めました。会員お互いが理解を深め合えたことは大きな収穫であり、勉強でした。全て予定通り、とはいきませんでした。一つでもメッセージとして受け取って頂ければ幸いです。懇親会は各地の意見交換の場、長いアトラクションはなし、二次会は各自で、これもメッセージでした。主催者側も来賓も代表者本人が出席しない式典は見直しの時です。(黒部)



じました。支えてくださった皆様、ありがとうございました。(阿部)

感謝状贈呈先

- イオン株式会社
- 株式会社日本エアシステム
- 関東学生陸上競技連盟
- 株式会社クスリのアオキこぼとの会
- 桜井恵一氏
- 三報社印刷株式会社
- 伊勢原ライオンズクラブ
- 厚木もみじライオンズクラブ
- 相模原中央ライオンズクラブ
- 平塚西ロータリークラブドリーム加奈 夢乃会 (順不同)

骨髄バンクポスターコンクール入賞者

- 最優秀賞・米窪雄介
- 優秀賞・平井由恵・黒部あゆみ
- 佳作・堅田宏・高橋俊介・西尾美紀 (敬称略)

全国協議会新役員

- 会長・海部幸世
- 副会長・大谷貴子
- 理事 田中重勝 笠原慶一
- 池田直樹・大橋一三・木村紀 斎藤江美子・品川保弘・菅早苗 関つたえ・田中幸一・土居優子 遠山将一・猶克実・中谷康一 中野勝博・名川和志・西澤洋子 島山茂房・二見茂男・牧蘭次男 三田村真・四方田淳・山村詔一郎 山本清美
- 監事・阿部典・大塚和博・三瓶和義

心からのご寄付を ありがとうございました

4月22日～5月24日

児島鷺羽ライオンズクラブ	現金 100,000円
萌文社	現金 20,000円
浅井み奈子	現金 1,000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 9,370円
大西加奈	現金 20,000円
塩谷圭	現金 1,000円
別紙社一	現金 10,000円
中西健治	現金 5,000円
川越初雁ライオンズクラブ	現金 50,000円
匿名	現金 9,523円
日比輝雄	現金 4,367円
柳川・朝倉・松岡・鈴木・玲奈・Betty	現金 6,310円
匿名	現金 10,000円
切明隆	現金 5,000円
ウラタニヒロコ	現金 30,000円
笠原慶一	現金 5,000円
大森正幸	現金 3,213円
ピース&スマイル 古賀紳一郎	現金 70,000円
多田屋ミュージックサンピア店	現金 21,522円
匿名	現金 1,680円
匿名	現金 740円
千葉骨髄バンク推進連絡会	現金 1,124円
株式会社クリップ	現金 600,000円
木村三念子	現金 50,000円
にいがた・骨髄バンクを育てる会	現金 30,707円
●佐藤さち子患者支援基金	
新保米子	現金 10,419円
切明隆	現金 5,000円
加藤君を助ける会 代表 二村真一	現金 907,000円
●白血病患者支援基金・募金箱	
つばさの会 (広島)	現金 30,000円
株式会社ビタミン・ドラッグ	現金 9,417円
大手町薬局メディカルクレオ店	現金 6,795円
可児東ライオンズクラブ	現金 22,478円
●あやちゃん基金	
大倉	現金 3,513円

東芝エルイーユニオン首都圏支部よりリソグラフ (印刷機) の寄贈 (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
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

初めて全国の仲間とともに
今年全国協議会に加わった福岡・リボンの会に今年3月に入会した私は、今回初めて集いに参加しました。

横浜の全国大会は想像以上に盛況で、このように全国でたくさんの方々が「骨髄バンク」のボランティアに関わっておられることに驚き、心強く思いました。

今回の参加した目的は、現在家族が闘病中であつた移植を待っている状態なので、ぜひ相談会で最前線にいる医療関係者に話を聞きたかつたからです。

短い時間ではありましたが、情報を得ることの大切さを改めて実感しました。また、講演会ではそれぞれ興味深い話を聞くことが出来ました。

特に松崎道男先生の話は印象に残りました。中でも「患者の義務」という話は、これまで患者に義務があるなどと思っていなかったもので、大いに役立つ話でした。

講演について家族にも報告して、今後の治療に向かって意を新たにしました。「集い」の運営に関わって頂いた皆様どうもありがとうございました。

(リボンの会・原田千春)

今回の横浜大会は、重要文化財指定である横浜市開港記念会館を会場として行われました。150年前、アメリカのペリー提督が、黒船4隻を引き連れて、神奈川県浦賀に現れ、江戸幕府に開国を迫りました。

その結果、この横浜を始め函館、下田など6つの港を開港し、日本は、文明開化の道を歩むこととなりました。その一つ、函館が来年の全国大会会場に選ばれた事は、函館骨髄バンクとしては、大いに名誉と喜んでおります。

函館に骨髄バンクの芽が開いたのは、今から6年前の平成9年でした。10年以上の歴史を持つ全国の皆様からは大きく出遅れましたが、その後、着実に実績を上げつつ、現在に至っております。

さて、来年は函館の全員が心をこめてお迎えすべく、準備を始められています。横浜に負けず劣らずの歴史を誇る「箱館」に、全国の皆様にお集まり頂くことを、うれしく思っています。

(函館骨髄バンク推進協議会理事 長・藤岡敏彦)



写真提供：山形新聞社

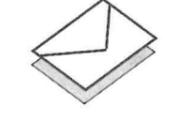
横浜の行事に参加して

初めて全国の仲間とともに

来年は、函館で



各地の より 各地の より



各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

山形

患者とドナーがさくらマラソンに

4月20日、温海町で「さくらマラソン」大会が行われました。2km、5km、10km、30kmのコースに約1000人のランナーが参加。やまがたの会からも、6年前に骨髄移植を受けた難波浩平さんと、一昨年に骨髄液の提供をした木村弘志さんの2人が5kmコースに挑戦しました。当日はあいにくの雨に寒さが加わった最悪のコンディションでしたが、「骨髄バンクにご協力を！」と書かれた黄色のゼッケンを背中につけて見事完走。雨のため二人によると「タイムこそふるわなかった」とのことです。

埼玉

ヘアーショーで
バンクPR

埼玉県入間市、狭山市、都内原宿などに美容院「ストリート」を運営する株式会社クリップ(代表取締役・鈴木勝裕氏)が、5月18日に恵比寿ガーデンホールで、全国的美容学校生約500名を招待して「ヘアーショー」を開催しました。会場は将来美容師を目指す若者たちの熱気であふれ、ステージでは斬新なヘアデザインが数多く提案されました。ショーが終了した後、鈴木氏が一人でステージに登場して「友人が白血病になり自分に何が出来るだろうか」というこの企画のきっかけとなるお話があり、東ちづるさんを紹介しました。移植を受けて元気になつた福岡の中川里枝子さんも加わり、限られた時間で理解しやすい内容のお話をしていただきました。最後に、サロン利用時に割引券として使用できるチャリティーチケットの売上が全国協議会に贈呈されました。

(西澤)



骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●第1回骨髄バンク・さい帯血バンク共同事業協議会が開催されました

5月2日冒頭、厚生労働省臓器移植対策室塚本室長より、骨髄バンク事業、さい帯血バンク事業は、システムは異なるものの、共通の患者を前にした共通の目的を持った事業であること、相互の連携を進めることで、この両バンクを車の両輪とする造血幹細胞移植全体のいっそうの推進が期待される旨の挨拶がありました。続いて議長の選出や会の設置規定・運用規則、協議事項の検討等が行われました。今後の協議内容として①患者相談窓口および検索窓口の一本化について②移植成績の情報提供と患者・主治医への客観的データ(ガイドライン)の提供について③国際協力について④両者の連携による骨髄ドナーおよび保存さい帯血の目標数について⑤患者コーディネーターについて等の項目が決定し、毎回テーマを決めて、今後およそ半年にわたり協議を進めていくこととなりました。

●台湾骨髄バンク(BTSCC)SARS蔓延により採取停止

台湾での重症急性呼吸器症候群(SARS)感染者増加をうけて、台湾骨髄バンク(BTSCC)では、5月1日付で当面の骨髄採取を停止すると

決定しました。今後の再開を想定して台湾骨髄バンクのドナーの検索、コーディネートは可能ですが、現在のところ再開の見通しは立っておらず、ドナー選定はできません。

●患者さん関連の資料ができました

「非血縁者間骨髄移植に関する情報提供のあり方と移植患者の生活の質向上に関する研究報告書」は、登録患者とご家族の皆様へ骨髄バンク事業と造血幹細胞移植医療全般に関するアンケートを実施し、これをもとに厚生労働省厚生科学研究班と当財団の医療委員会の合同で調査の集計と解析を行いました。

アンケートは、実際に移植を受けられた生存中の患者様とご家族、移植を受けながらも亡くなられた患者様のご家族、そして登録をしたけれども移植を受けずに取り消された患者様とご家族の3つのグループに対して行われ集計されました。

「患者様と主治医のためのパンフレット」改訂版

2000年9月の発行以来、3版目となったパンフレットですが、今回は、最新データの更新とともに、骨髄バンクの利用についての項目が新たに加わり、登録患者様の手引きとして更に充実いたしました。また、リクエストの多かった項目につい

ては追加、増補を行いました。ミニ移植については、今後希望される患者様の増加を見込み、詳しく取り上げました。報告書、パンフレットとも、ご希望の方は「患者問い合わせ窓口」03-3296-8699まで、お申し込みください。

●WMDA第5回国際会議、来年5月日本で開催

WMDA(World Marrow Donor Association)は、世界の骨髄バンクの代表や造血細胞移植の専門家による非営利団体で、国際間での造血幹細胞の需要と供給について様々な側面からスタンダードの作成を行っています。第5回国際会議は来年5月26～29日、東京で開催が予定されています。アジアでは初めての開催であること、世界の骨髄バンク関係者が日本に集う貴重な機会であることから、広く多くの方のご参加、ご協力をいただけるように企画が進められています。

●元患者さん、ドナーさんのパネルを制作しました。ご活用ください!

昨年末、三井住友海上火災株式会社は骨髄バンクチャリティーコンサートの際に、移植経験者とドナー経験者のパネルを作りました。同社の登録会で展示したところ、反響がよかったため、財団でもこれを複製いたしました。パネルは元患者さ

骨髄バンクNOW

んとドナーさんの写真とコメントでA2サイズ8枚組みです。各地のイベント、登録会でご活用ください。貸与・制作のお問合せは広報渉外部までお願いします。

●日本骨髄バンクの現状 (2003年4月末現在)

	3月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,513	169,435	212,101
患者登録者数	129	2,103	14,182
骨髄移植例数	47	—	4,799

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。

骨髄バンクボランティアダイヤル
フリーダイヤル
バンクに とうろく
0120-892-106