

# 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:品川 保弘  
http://www.marrow.or.jp/  
E-mail:office@marrow.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

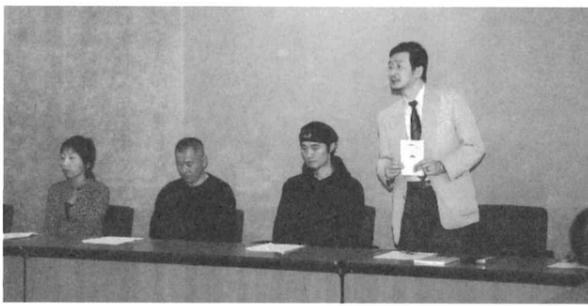
## 「佐藤きち子患者支援基金」 給付再開へ

「佐藤きち子患者支援基金」は基金枯渇のために、現在事業休止状態にあります。お待たせしておりますが、12月1日給付申請受付再開に向けて準備に入りました。まず、ご寄付のお願いチラシを作成しました。また、10月20日に厚生労働省記者クラブ(東京)で広く寄付をお願いする記者会見(写真)を行いました。

見(写真)を行いました。会見には基金の給付を受けられた方2組に出席していただき、休止に至った経緯等説明の後、「子供が病気になることは多く心配事が増え大変でしたが、基金の給付を受けることができ、1つの安心感に代わりとも助かりました。」また「移植ができて普通の生活を送れるようになり嬉しい、でも、まだまだ多くの人が困っています。早く元気になってもらいたいです。」とお手紙が読み上げられ、基金の必要性を訴えていただきました。この2組のメッセージ



「お待たせしておりますが、12月1日給付申請受付再開に向けて準備に入りました。まず、ご寄付のお願いチラシを作成しました。また、10月20日に厚生労働省記者クラブ(東京)で広く寄付をお願いする記者会見(写真)を行いました。」



## 署名一次集計は28万

100万人を目標に7月から開始した「骨髓バンクの仲介料に医療保険の適用を」署名活動の第一次集計作業を10月18日に行いました。集計作業では、全国ボランティアの皆様方のご苦労と努力、情熱がひしひしと伝わってきました。気になる第一次集計の署名は約28

万人です。限られた時間の中で大きな目標を立て頑張った成果です。当初10月上旬に提出を予定していましたが、衆議院解散・総選挙という状況になり、12月20日まで署名締切を延ばしました。あと一カ月の時間がありました。まだまだ集めることができます。北海道、

東北という地域はますます寒さ厳しいところですが、皆様ラストスパートです。高い目標をもつて一層のご協力をよろしくお願ひ申し上げます。頑張りましょう。また、各地域の皆様への署名活動のアイデア等を協議会事務局までメール、FAX等でお知らせ下さい。

## プルデンシャル生命 ボランティアフェアに参加

10月4日、東京・赤坂のプルデンシャルタワーでボランティアフェアが開催されました。屋外のテントブースでパネルによる活動紹介、チラシ配布でのPR、キティグッズの販売などを行ないました。また、イベントステージで全国協議会の活動紹介、患者・ドナーの生の声を来場者の皆さんに聞いてもらいました。

今回イベントに参加された方々の意識や関心は非常に高く、ブースに立ち寄って熱心に質問をされたり興味を持って話を聞いている光景が多数見受けられました。当日は天候に恵まれ、参加された他のボランティア団体との交流の場ともなりました。(西澤)



## 最新医療情報 その⑩ 急性骨髄性白血病の抗体療法

急性骨髄性白血病(AML)の治療は近年進歩し、完全寛解率は60~80%になりましたが、大部分は1~2年で再発し、4年無病生存率は25~50%です。骨髄移植で5年生存率約50%と最近成績が向上していますが、治療に関連した副作用、ドナーの問題もありまだまだ問題山積です。

いろいろなタイプの治療法が求められますが、悪性リンパ腫で成功している抗体療法も注目されています。CD33抗原という細胞表面に発現している抗原は、骨髄性白血病症例の90%以上に確認されており、これに対する抗CD33抗体の臨床応用が進んでいます。非結合ヒト化抗CD33抗体(HuM195)は、腫瘍量が多い症例に対しては有効性が低く、微小残存病変を有する症例の寛解後療法としての役割が期待されています。一方、抗腫瘍性物質calicheamicinを結合させたヒト化抗CD33抗体(gemtuzumab ozogamicin)は、AMLの再発例に対し34%の寛解率を示し、有望な新規抗白血病薬として期待されています。今後、臨床症例における薬剤耐性との関連が明らかになればさらに応用が広がる可能性があります。また、131I結合抗CD33抗体は骨髄抑制の遷延化がみられたため、213Bi結合HuM195が開発され、臨床試験が進行中です。

### 理事会報告

## 2004年版「ハローキティ・シールカレンダー」

来年の「ハローキティシールカレンダー」は一層可愛いデザインになりました。いつものように貼ってはがせるシールです。裏面でキティちゃんが骨髓バンクのPRをしています。お友だちにも紹介して骨髓バンクの応援をして下さい。

【ご注文は】  
地元の骨髓バンク支援団体・または「特定非営利活動法人全国骨髓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@marrow.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。ご注文はお早めに!

## 「白血病と言われたら」 新版発行

全国協議会が発行する患者さん向けの冊子「白血病と言われたら」増補改訂版-2ができました。前回の増補改訂版に41ページプラスされた286ページとなり、中味もより充実しました。お申し込みは全国協議会事務局、または各地加盟団体へどうぞ。

- 1冊500円(消費税別途)
- 送料実費(1冊の場合124円)



- 第34回 9月27日・全労済東京会館(協議事項)
- 名義後援等の承認、減免規定について
- 理事の役割分担及び部会活動提案について
- 保険適用運動を巡る動きについて
- 財団5000例大会、対面に関する今後のアクションについて
- 佐藤きち子患者支援基金の再開に向けて
- 情報誌8号の編集進捗状況について
- ブロックセミナーについて

- 第35回 10月19日・全労済東京会館(協議事項)
- 会費減免・後援承認について
- 部会活動提案
- 財団理事問題
- 保険適用を巡る動き
- 財団・審議会、対面に関するアクションについて
- 佐藤きち子患者支援基金再開準備状況
- 情報誌8号編集進捗状況
- 第6回公開フォーラム開催準備状況
- 日赤献血ルーム調査について

- 第16回NMDP年次総会派遣について
- 造血細胞移植学会、市民シンポジウム開催
- 第6回公開フォーラム開催について
- 財団理事の理事辞職勧告について
- (報告事項)
- 財団等各委員会報告
- メキシコあやちゃん展渡航報告
- 要望書提出について
- 「白血病と言われたら」小冊子改訂版について
- キティシールカレンダー注文について
- 「NPOアワード2003(東京)」最終選考会について
- プルデンシャル生保、活動紹介について
- 日本造血細胞移植学会 演題応募・発表について
- 厚生科学審議会造血幹細胞移植委員会について

# 移植5000例到達記念 全国大会に参加して

9月28日、早稲田大学大隈講堂にて、財団主催の骨髄バンク推進全国大会2003が晴天の下開催されました。

としての活動に対する励みになりました。また、財団の高久理事長より全国協議会へ感謝状の贈呈があり、品川理事長が壇上で受け取りました。

第一回は、主催者及び来賓挨拶があり、最後に挨拶をした全国協議会大谷貴子副会長の患者・家族、ドナー、ボランティア、骨髄バンクを支えてくれた人たちに對する「ありがとう」の言葉には、感情が込められていて自分が今までしてきたこと、これから全国協議会の理事

大会に参加して、自分の中で30万人登録も一つの大きな目標だと思いましたが、対面実現ももう一つの目標だと思つています。また移植患者がドナーに對面し心から「ありがとう」の一声が掛けられるよう、その瞬間に立ち会えるよう、これからも活動していきたいと思つていきます。(遠山)

鳥取 頼もしい次世代も  
気持よい秋晴れの9月28日、倉吉パープルタウンで登録会を開催しました。鳥取の会には新しい若いメンバーが加わり、はりきっていたのですが、午前中はあまり人が多くなく心配：していたら段々と登録希望者が増えてきて、一同ホッ。会場に飾ったアートバルーンに惹かれて足を止めてくれる方もたくさんいました。

出合い・感動そして化学反応!!  
平成15年10月3・4・5日の3日間、「第16回花咲翁の集いin釧路」に福島県骨髄バンク推進連絡協議会のメンバー、仲良し10人が参加してまいりました。花咲翁こと日本ふるさと塾の主宰 萩原茂裕先生のもとに、

全国各地から約300名の、町づくりに関して「心の熱い人たち」が北海道釧路市に集いました。萩原先生は「まちづくりは人づくり。化学反応をおこす」といつも言います。私自身この大会に参加してたくさんのお出合いと感動があり、素晴らしい「熱い心」にふれて化学反応をおこしました。この化学反応は、これからの私の骨髄バンクの活動と「自分づくり」の大きな糧となりました。

東京 品川宿場祭り  
ドナー集団登録会!  
9月28日、財団の骨髄移植5000例到達記念行事と日程が重なりましたが、東京の会では東京マリンロータリークラブとともに品川宿場祭り行事に参加し、バザーと集団ドナー登録会開催に協力しました。

京都 血液難病患者を  
支える集い  
10月5日舞鶴市で、京都府主催「血液難病患者を支える府民の集い」が開かれ、造血幹細胞移植医療についての理解と、交

愛知 医療講演会と  
患者相談会  
「愛知県長期滞在を支援するはなのきの会」と「骨髄バンクを支援する愛知の会」では、10月11日あいちNPO交流プラザで医療講演会を開催しました。講師は大阪府立成人病センター血液・化学療法科の平岡謙先生で「セカンド・オピニオン」と「骨髄バンク、情報公開の現状」についてお話しいただきました。治療法が多様化してきている今、納得いく治療を受けるためには、患者側も積極的にならなくてはと考えさせられる内容でした。



大会に参加して、自分の中で30万人登録も一つの大きな目標だと思いましたが、対面実現ももう一つの目標だと思つています。また移植患者がドナーに對面し心から「ありがとう」の一声が掛けられるよう、その瞬間に立ち会えるよう、これからも活動していきたいと思つていきます。(遠山)



生徒には「20歳になったら登録してね」と声をかけていた。花咲翁こと日本ふるさと塾の主宰 萩原茂裕先生のもとに、



「子供がバルーンを欲しがって」の「たまたま通りかかって」や「小さな子供を連れのお母さん」

## 心からのご寄付を ありがとうございました

9月23日～10月20日

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
塩谷 圭	現金	1,000円
浅井み奈子	現金	1,000円
金剛 毅	現金	10,000円
相坂義明	現金	3,000円
切明 蹊	現金	5,000円
飯高孝枝	現金	1,000円
菊水酒造株式会社	現金	500,000円
久喜市立久喜南中学校PTA	現金	12,000円
(社)川越青年会議所	現金	42,594円
山形庶民信用組合	現金	16,742円
松尾元春	現金	30,000円
匿名	現金	5,795円
林 麗	現金	10,000円
武田聡美	現金	1,000円
米倉正子	現金	5,000円
牧園次男	現金	40,000円
一柳 明	現金	5,000円
匿名	現金	4,390円
匿名	現金	20,000円
斉藤竜俊	現金	265,000円
鈴木・松沢・数内	現金	1,570円
ガロのお客様	現金	3,295円
●佐藤さち子患者支援基金		
西島康子	現金	1,000円
切明 蹊	現金	5,000円
西田安夫	現金	1,000円
眼龍祥子	現金	2,000円
對比地あゆ子	現金	1,000円
「ネオネオ」のお客様方	現金	96,046円
岩手県骨髄バンク推進協議会	現金	100,000円
●白血病患者支援基金・募金箱		
岐阜骨髄献血希望者を募る会	現金	375,800円
柴谷春香	現金	3,000円
柴谷春子	現金	3,000円
柴谷大樹	現金	3,000円
匿名	現金	10,000円
(株)カンセキ	現金	3,465円
(有)スバゴ	現金	3,500円
(社)気仙沼青年会議所	現金	22,293円
川上慶介	現金	10,000円
一野清一郎	現金	24,238円
磯屋食堂	現金	2,201円
美濃白川ライオンズクラブ	現金	52,988円
レストラン沢羅木	現金	9,232円
山形庶民信用組合門伝支店	現金	1,855円
フジ北条店	現金	11,807円
鎌倉屋	現金	3,699円
●あやちゃん基金		
新田雅義	現金	5,000円
江口奈巳	現金	5,000円
(社)気仙沼青年会議所	現金	22,500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



引き続き、血液内科、小児科、産婦人科の各専門の先生方をお招きしての個別の患者相談会。1人20分で22人の患者及び患者家族の方々の相談を受け付ける事ができました。(龍田)

