



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.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

2004年度 事業計画についての説明

5月29日に開催されました「ボランティアの集いin函館」および翌30日の総会・代表者会議の模様は、次号にて報告いたします。前号の「理事長に聞く」に引き続き、今年度の活動方針を三田村事務局長に解説してもらいました。

自由闊達で、しかも時に批判的抗勢力となりながらも、独自の運動論を展開しつつ、真に患者のニーズにあった支援活動を推進できること、これが本会がボランティア団体たる由縁であり、本来力を発揮できる部分でもあ

り、そこで、今年度全国協議会として、コーディネート途上で様々な悩みや困難に立ち向かうドナーのサポート体制を強化することを、事業の主要な一環として位置付け積極的に活動することを理事会として確認しました。毎週土曜日、患者相談窓口

理事会で盛んに指摘された言葉、キーワードが「患者救済の原点」という運動スローガンの表記でした。全国協議会がNPO認証取得後、急速に組織体系的強化整備に走らざるを得なかった背景に、加盟団体はもとより、社会的にも全国協議会に求められる要求レベルが複雑多様化したことがあります。

これまで、患者支援を第一義に掲げる時に、声高らかにドナーのことを標榜することには正直躊躇する側面があったことは確かです。しかしながら、ドナーのケア、フォローを大切に

し、ひいては最終的に移植に結びつく応諾率、或いは移植適合率なる数字を引き上げることに関心が、そのことが移植を希望する患者支援に繋がるはずで

「ごんにち」は募金箱

加盟団体のみなさんや一般の方々のご協力で、全国各地に「白血病患者支援募金箱」を設置頂いています。そこで今月号より、設置にご協力頂いている店舗や企業、病院等をご紹介しますこととなります。

題して「ごんにち」は募金箱。第1回目は千葉県流山市の「金壽司」さんです。「金壽司」さんは千葉骨髓バンク推進連絡会の会員さんの弟さ



んのお店です。新鮮なネタの美味しいお寿司がいただけます。店内はカウンターその他、お座敷もあり、大勢での会合も可能です。募金箱はもちろん、壁には協議会ニュースも掲示され、普及啓発にも一役かかって下さっています。流山街道木交差点のすぐそばで駐車場もあります。お近くにお越しの際には、ぜひ立ち寄りください！ (鈴木)

来る保険適用運動の新たな戦略目標等を具体的に明示する必要があります。また保険適用かと思われている方もあるかと思いますが、「患者負担金の解消を実現するために、引き続き皆様の御理解、御協力をお願いしたいと考えます。」

情報誌『骨髓バンク』第8号好評発売中!

オピニオン情報誌「骨髓バンク」第8号が5月15日に発行されました。「さい帯血移植」「対面」など特集記事も充実。購読をご希望の方は各地加盟団

体にお申し込み下さい。(1部500円)
掲載内容
■さい帯血移植最新線

■許されない? ドナーとレシピエントの「対面」
■メキシコの「あやちゃん展」
■全国協議会の課題と目指す方向性
■エッセイ・私と骨髓バンク
■骨髓バンクの仲介手数料に医療保険適用を!
■骨髓提供体験記
■箱根駅伝「いのちのたすきりレー」



■最新医療情報「DLIのいらぬミニ移植」
■「グリベック」
■全国協議会の新しい仲間・リボンの会
■合同公開フォーラム・座長座談会
○装丁・原田維夫(版画・デザイン)

最新医療情報 その④ セカンド・オピニオン

セカンド・オピニオンとは、医療の用語では、診断や治療方針について主治医以外の医師の意見をいいます。

手術をすすめられた時、移植をすすめられた時など、重大な決断をしなければならぬとき、他の専門医に相談したいと思うのは当然のことです。血液学の移植治療の現場では比較的普及していますが、セカンド・オピニオンは、日本ではまだ普及していないため「主治医に失礼になるのでは」と思われがちです。しかし、弁護士への法律相談番組でも意見が異なるように、医師の意見も個人差があります。インフォームド・コンセント(説明と同意)という考え方を分かっている医師でしたら治療法を決定するのは患者や家族であることを十分に認識しています。逆にセカンド・オピニオン、インフォームド・コンセントを嫌がる医師は真に患者のことを考えているか疑問です。

米国では、ここ10年の間に知らない人がいないほど定着し、医師が診察の終わりに「セカンド・オピニオンをとりますか」と、尋ねるのは当たり前のことになっています。がんの治療で知られるニューヨークのスローンケタリング記念がんセンターには、全米からセカンド・オピニオンを求めて多くの患者が訪れています。

がんや心臓病のように治療法が、日進月歩している領域では、セカンド・オピニオンの必要性はより高まります。治療法の選択肢が多岐にわたるため、専門家でさえたような治療法にしたらずその患者にとって一番いいのか、判断に困り他の医師に意見を求めることもあるのです。知識のない患者にしてみればなおのこと判断はできません。最新の医療情報を持っている専門医に相談のしてもらい、意見を聞くことが大切になるわけです。

しかし、現実にはどの医師がどれほどの技量と情報を持っているのか、一般の患者には分かりません。一つの方法としては、最新情報が誰にでもみれるインターネットを活用して医療機関を探すのが有効な方法かもしれません。また、国立がんセンター、その他癌治療病院は急速にセカンド・オピニオン外来を普及させています。

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

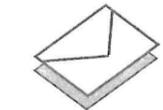
●コーディネート迅速コース、夏から導入へ
財団は、100日プロジェクトの施策のひとつとして「迅速コース」を導入します。年間800名程度と予測される、早期の移植を希望する患者さんに対応するため、ドナーへの連絡開始から骨髓採取まで80日を目標に設定、各行程ごとの期間管理を厳重に行おうというものです。早い段階でドナーの方に電話で骨髓採取までの詳細なスケジュール確認を行い調整可能な方を対象とします(あくまでも、都合がつくドナーの方に限ります)。
●4月のドナー登録状況
4月のドナー登録者数は2087人、取消者数は630人、実質増加数は1457人で前年同月の登録者数を37.9%上回りました。今年に入り固定窓口での登録者が前年を上回る傾向が続いていますが、4月は全体の約72.8%が固定の窓口での登録者でした。公共広告機構のCMが大きく露出しているなか、登録に便利な献血ルームでの新規登録場所が3月からは東京で4カ所、4月からは大阪の7カ所をはじめ増加したこと、例年同様、4月は登録会開催が年度始めのため少なかつたことなどがその要

因と考えられます。登録者は石川10回、東京9回、沖縄7回、福島、新潟各5回など計61回実施され(うち献血併行型は54回)、登録者数は合計567人でした。
●移植細胞が「がん化」。「各移植病院成績公表」の報道について
4月下旬～5月上旬に、相次いで標記ニュース報道があり、関係者の皆様からの問い合わせが寄せられています。現在の状況と財団の考え方をご説明します。
1) さい帯血バンクネットワークと協議しながら、造血幹細胞移植後のドナー由来細胞と推定されるがん等の発生機序、ドナーへの説明方法やフォローアップ等について、関係学会に調査依頼をすることにいたしました。
造血幹細胞を移植後、白血病や骨髄異形成症候群という「がん」が発生することがあります。そのがん細胞が患者さんの細胞か、提供者(ドナー)からの移植細胞かはわかりませんが、ドナー由来の細胞が「がん化」するメカニズムはよくわかっていません。また、提供者にそうしたがんが発生する可能性は低いと推測されているところです。

骨髓バンクNOW

2) 移植成績は、毎年「日本骨髓バンクを介した非血縁者間骨髄移植の成績」を取りまとめ、報告書で公表しており、昨年4月からは、施設ごとの移植成績・生存状況(疾患別・リスク別)をホームページで公表しています。さらに本年度は、医療委員会が各病院の移植成績等の解析を行い、今後の情報公開の方法を検討していくことになっています。
●各委員会開催予定
傍聴をご希望の方は、事前に財団事務局までお申込みください。
常任理事会 公開 6月12日(土) 麻瀬ビル2階 10:00～13:00
●日本骨髓バンクの現状(2004年4月末現在)
3月 現在数 累計数
ドナー登録者数 2,087 187,639 237,410
患者登録者数 164 2,489 16,089
骨髄移植例数 58 - 5,547
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。

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。

秋田
「悪性リンパ腫」を
テーマに

5月16日、秋田大学医学部に於いて、NPOつばさとの共催で第5回医療講演会&患者相談会を開催しました。

ちよつと専門的過ぎるかな、と思いましたが、皆さん熱心にメモを取りながら聞いていました。より良い闘病生活に結びつくように、今後も活動して行かなくては、と思いを新たにしました。(菅早苗)

新しい会長が就任 「命を贈るボランティア」

秋田大学の澤田先生、愛知医科大学の鶴沢先生には病態と治療について、それぞれ内科、小児科のお話を、国立成育医療センターの藤沢先生には細胞像について、国立がんセンターの田野崎先生には造血幹細胞移植のお話をいただきました。



4月29日、静岡県総合社会福祉会館にて静岡骨髄バンクを推進する会の平成16年度総会が開催されました。昨年度の報告、今年度の計画が提案されたのち、全会一致で承認されました。

また今総会において、5年間会長を務められた小野田守男氏が退任し、新しい会長に床原敬氏が就任致しました。床原新会長は12年前、当会が発足した

心からのご寄付を ありがとうございました

3月23日～4月18日

㈱タクトコーポレーション	現金	30,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
匿名	現金	1,145円
切明 蹊	現金	5,000円
中西健治	現金	5,000円
札幌南ロータリークラブ	現金	10,000円
ガロのお客様	現金	2,415円
レナ・井上・奥津・青木・岡本・春上・鈴木・Onuma・Betty	現金	6,090円
和田 芳	現金	770円
中野義樹	現金	5,580円
匿名	現金	8,218円
野村登紀子	現金	5,000円
有吉 賢	現金	100,000円
㈱多田屋楽器サンピア店	現金	20,000円
すずらん会	現金	20,000円
札幌市民大学講座	現金	70,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
越谷中央ライオンズクラブ	現金	30,000円
鷺宮ライオンズクラブ	現金	10,000円
●佐藤きち子患者支援基金		
切明 蹊	現金	5,000円
有吉 賢	現金	100,000円
牧野礼男	現金	3,500円
川延那加子	現金	3,000円
福島県骨髄バンク推進連絡協議会	現金	8,437円
村瀬恭子	現金	1,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
すずらん会	現金	15,000円
奈良骨髄バンクの会10周年記念 イベント実行委員会	現金	44,895円
●白血病患者支援基金・募金箱		
ファミリーマートFC池ノ上駅北口店	現金	5,242円
紅蓮中央市場前店	現金	4,063円
三宅勝巳	現金	10,000円
●あやちゃん基金		
骨髄バンクを支援するやまがたの会	現金	8,000円
まご家	現金	5,417円
有吉 賢	現金	100,000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
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

当時、県の担当者としてドナー登録の啓発業務に携わられていた方です。その後も当会の活動に様々な形で協力があり、今回会長に就任いたしました。

「ドナー登録は臓器提供と違って自分の生きている間に、命を贈ることが出来る崇高なボランティアであることを理解していただくよう、特に若い人達に対しては会員の皆さんと協力して、さらに啓発に取り組みたいと思います。」と就任挨拶がありました。

新会長の下で、より活発な活動を県内で進めていきたいと思っています。(大草)

今年度第1回目の登録会は、雨にも負けず大成功だったと思います。(入江佐和子)

4月18日、フジテレビアナウンサーの菊間千乃さんをお呼びして公開講演会を開催しました。ご自身の挫折からの立ち直りや人生観、そして、骨髄バンクとのかかりまで幅広くお話しをして下さり、また、後半には加須市内で骨髄提供をして下さったお二人の青年とのトークもあり、1005人収容の大ホールが満席の中、心あたたまるご講演に感動しました。そのお二人のうちのお一人のドナーさんはこの講演会の主催である(社)加須青年会議所の理事長さんで、すっかり、5月3日のドナー登録会のPRもして頂きました。さて、その5月3日のドナー登録会ですが、PRのいかいもあつ

てか56人もの方々(ちなみに昨年は42名でした)にご登録をいただきました。毎年5月3日は加須市民平和祭で、目玉は100メートルのジャンボこいのぼりの掲揚。しかも場所は河川敷そして8万人の人出!前日からピラ配りや呼び込みも一つの目的として、河川敷横でフェニックスクラブ(患者会)も開催。午前3時半までお酒を飲みつつ悩みを話し合いながらも翌朝は午前9時には登録会のお手伝いにスタンバイ。なかなか元気な患者さん揃いです。菊間さん、フェニックスクラブ、登録会と加須3連発のご報告でした。追記・5月2日の夜は登録会場となる河川敷で心あたたまるおもてなしのパーベキューを(社)加須青年会議所さんが開催して下さいました。患者さんたちはとっても喜んで下さり、様々な方々が私たち患者を応援して下さいているのだと、実感したひとときでした。(大谷貴子)



ジウムを、サンシップとやまで患者の会「すずらん会」の主催により開催いたしました。

シンポジウムに先立ち、大谷さんが講演で、骨髄バンクのドナー登録者が少ないことを説明「みんなが関心を示すことで活動の輪が広がります」と、協力を願いました。シンポジウムでは、ドナー登録者、白血病患者も参加。骨髄移植が必要でもドナーが見つからない患者がいること、骨髄移植について間違った認識をしている人がいることなどを伝えながら、市民ら約200人と骨髄移植の重要性について理解を深めました。ご協力いただいた方々ありがとうございました。(すずらん会 竹内)



県担当者、県OB、茨城の会の応援により、県OBの方の説明員研修、骨髄バンクの普及啓発活動、及びペンシルバリン・新旧キティーうちわを使った募金活動で、活動資金も少し集まりました。

今回の登録会は、日赤からの呼びかけとコンベンションセンターの全面的なご協力で見事なイベントで登録会が行なえる様に努力していきたくと思えます。(遠山)

鳥取
雨二毛負ヶズ登録会

5月16日に航空自衛隊美保基地で行われた航空空祭の会場で、ドナー登録会を開催しました。当日はあいにくの雨模様で

埼玉
かぞ(加須)撃ちや
あたる3連発!

4月18日、フジテレビアナウンサーの菊間千乃さんをお呼びして公開講演会を開催しました。ご自身の挫折からの立ち直りや人生観、そして、骨髄バンクとのかかりまで幅広くお話しをして下さり、また、後半には加須市内で骨髄提供をして下さったお二人の青年とのトークもあり、1005人収容の大ホールが満席の中、心あたたまるご講演に感動しました。そのお二人のうちのお一人のドナーさんはこの講演会の主催である(社)加須青年会議所の理事長さんで、すっかり、5月3日のドナー登録会のPRもして頂きました。さて、その5月3日のドナー登録会ですが、PRのいかいもあつ

てか56人もの方々(ちなみに昨年は42名でした)にご登録をいただきました。毎年5月3日は加須市民平和祭で、目玉は100メートルのジャンボこいのぼりの掲揚。しかも場所は河川敷そして8万人の人出!前日からピラ配りや呼び込みも一つの目的として、河川敷横でフェニックスクラブ(患者会)も開催。午前3時半までお酒を飲みつつ悩みを話し合いながらも翌朝は午前9時には登録会のお手伝いにスタンバイ。なかなか元気な患者さん揃いです。菊間さん、フェニックスクラブ、登録会と加須3連発のご報告でした。追記・5月2日の夜は登録会場となる河川敷で心あたたまるおもてなしのパーベキューを(社)加須青年会議所さんが開催して下さいました。患者さんたちはとっても喜んで下さり、様々な方々が私たち患者を応援して下さいているのだと、実感したひとときでした。(大谷貴子)

富山
患者会主催の
シンポジウム

5月16日、全国協議会副会長の
大谷貴子さんを交えたシンポ

千葉
わくわく
フリーマーケット

5月2・3・4日の3日間、幕張メッセで日本最大級のフリーマーケットが開催され、100m×60m位の1フロックが見渡せる場所(全体は4フロック)で献血併行ドナー登録会を実施しました。

フリーマーケットには、3日間約22万人の入場者で、出店数は約4000店、ドナー登録者は42人でした。

イケメンの難波浩幸さん、骨髄移植という大変な試練を乗り越えた人とはとても思えない。22歳の時、再生不良性貧血から発病、1997年にお姉さんから骨髄移植を受け、現在はフルタイムで働いている元患者なのだ。彼は奥様の清美さんと共に、庄内地区の要として頑張つてくださっている。

4月18日の温海町さくらマラソンで「骨髄バンクにご協力を！」のゼッケンをつけて走つ

た。昨年は走るチャンスを得たことに感謝した、と言う。今年も上位を狙っていたらしい。一緒に走る木村弘志さん(ドナー体験者)には負けられないとか……。

とまれ、難波浩幸さんの成績は、今年も県内各地で繰り広げられる「ひろがれ、愛といのちのたすきリレー」運動の弾みとなるに違いない(お二人とも無事完走されました)。(小野寺南波子)



リレー紹介
ボランティアの仲間たち
難波浩幸さん(山形)の巻

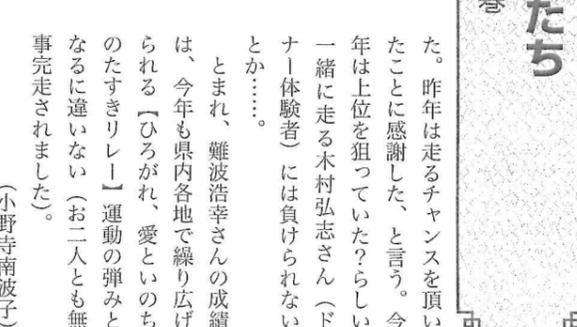


た。昨年は走るチャンスを得たことに感謝した、と言う。今年も上位を狙っていたらしい。一緒に走る木村弘志さん(ドナー体験者)には負けられないとか……。

とまれ、難波浩幸さんの成績は、今年も県内各地で繰り広げられる「ひろがれ、愛といのちのたすきリレー」運動の弾みとなるに違いない(お二人とも無事完走されました)。(小野寺南波子)



リレー紹介
ボランティアの仲間たち
難波浩幸さん(山形)の巻



た。昨年は走るチャンスを得たことに感謝した、と言う。今年も上位を狙っていたらしい。一緒に走る木村弘志さん(ドナー体験者)には負けられないとか……。

とまれ、難波浩幸さんの成績は、今年も県内各地で繰り広げられる「ひろがれ、愛といのちのたすきリレー」運動の弾みとなるに違いない(お二人とも無事完走されました)。(小野寺南波子)