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

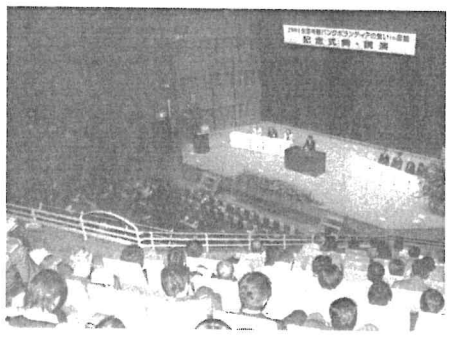
郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655

花盛りの歴史の町に大集合
全国ボランティアの集い in 函館

5月29日、函館市芸術ホールで全国協議会主催（主管・函館骨髄バンク推進協議会）による「2004全国骨髄バンクボランティアの集いin函館」が開催され、700名という多数の参加がありました。

記念式典のあと、函館市立北高等学校吹奏楽部による吹奏楽の演奏、土田英順氏によるチェロの演奏、逸見晴恵さんによる記念講演につづき、逸見さんの司会により、地元函館の医師、元患者、ドナーらを交えたトークがありました。会場では患者とドナーの手紙の展示や、ドナー登録会、医療相談会もおこなわれ、盛り沢山の企画でした。

翌30日にはホテル函館ロイヤルにて、2004年通常総会と代表者会議が開催されました。



9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9団体1個人のうち、出席いただいた団体代表者と個人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北洋銀行函館中央支店長　遠山日露史様からご挨拶をいただきました。

・感謝状贈呈先

宮ノ下商店会、ノバルティスファーマ株式会社、札幌市役所職員組合、株式会社　北洋銀行、株式会社　みちのく銀行、函館馬主協会、土田英順、函館ゾンタクラブ、在函10ライオンズクラブ（順不同）

決意も新たな大会に

会場となった函館市芸術ホールの入り口では主管団体の函館骨髄バンク推進協議会の皆さんと、地元のライオンズクラブなど各種団体の皆さんが、全国各地からのボランティアを温かく出迎えて下さいました。

ホールには「患者さんとドナーさんを結ぶ感動の手紙展」が開かれていて、今回は手紙だけの患者とレシピエントの「対面」でしたが、お互いの思いや願いが綴られていました。

記念講演では逸見晴恵さんが「私がガンを恐れなくなった理由」と題して今は亡き夫・政孝氏（アナウンサー）の闘病体験から『病といかに向かい合い、恐れずいかに冷静に対処すべきか』を家族の絆を踏まえてお話されました。

その後のトークではパネリストの政氏伸夫医師（市立函館病院）から「これまでの骨髄移植では札幌の病院への入院を余儀なくされていたが、函館・道南の患者さんや骨髄提供者の方を今年より函館病院にて受け入れることができるようになった」と紹介がありました。

全国でのボランティア活動に、各地での色彩の違いはあるものの、目標は「ドナー登録30万人」と「患者支援」という決意を新たにする大会でありました。

（中野）

大会に初参加して！

宮崎の会は、今年4月に全国協議会に加盟させていただき、その早々の全国大会初参加でしたが、何もかもがとても刺激的で感動の連続でした。そして、この2日間で楽しみにしていたのが全国各地のボランティアたちとの逢瀬でした。今までネットや紙面上でしか拝見できなかった皆さんに生でお会いでき、30日の代表者会議では各地区2分間の会の活動報告を聴きながら、質問したいことだらけでした。皆さんにオーラを感じました。改めて皆さんの仲間になれたことをとても嬉しく心強く思います。函館の会の皆様、協議会の皆様お疲れさまでした。ありがとうございました。今後ともよろくお願い致します。

（宮崎の会・中村）

来年の開催地より

平成17年5月に、三重県上野市で全国からのボランティアの皆様をお迎えいたします。

皆様をお迎えする伊賀上野は、伊賀忍者というとおり、忍者のふるさととして知られています。この上野市を中心に活動している勇気の会伊賀支部では、骨髄移植をテーマとした演劇「華」の上演により、多くの方に骨髄バンクへの理解を広めています。次回の大会においても、全国から集まる皆さんに見ていただくとともに、これを機会に三重県内の方々にも見ていただこうと、練習を重ねています。

来年の5月は、松尾芭蕉生誕の地でもある伊賀で、勇気の会一同、力を合わせて皆様をお迎えします。全国のボランティアの皆様、三重の暖かいもてなしの心に触れていただき、「来年の5月には伊賀で一句！」とまいりましょう。

（勇気の会）

第42回 理事会報告

6月20日
全国骨髄バンク
推進連絡協議会
事務局

〈5・6月会計報告〉

〈協議事項〉

- 退会・名義後援、他承認案件
- 函館ボランティア大会・総会・代表者会議総括
- ドナー登録推進に向けて
- ドナー支援事業の今後の進め方
- 保険適用PT今後の進め方
- 「白血病と言われたら」増刷対応について
- ハローキティーティッシュ作成について

〈報告事項〉

- 財団委員会報告
- メキシコゲスト歓迎会報告
- WMDA（世界骨髄バンク会議）参加報告
- 第3回役員選挙関連日程について
- 情報誌発送及び申込み状況

最新医療情報　その㉕

医師とのお付き合い

難病で図らずも病院生活が続く時、担当医師との関係は大切です。その医師の技量、人柄がしばしば患者の人生を左右するにも関わらず、患者からはあまり選べません。また、主治医と患者の関係は専門知識、立場の違いから上下関係になりがちです。

一般的に医師は患者に対して長い面談時間を持てないという現状と、連日、医療現場での誤診をテーマにしたドラマや、医療ミス・医療事故のニュースが放送されるなかで、患者やその家族は疑心暗鬼に陥ってしまい、病院や医師に対する信頼関係が築きにくくなっているとのことです。

いい人間関係形成は社会活動において重要ですが、医師との関係も基本は同じと思います。あえて、ポイントをあげますと

- 伝えたいことは準備しておこう
- 自覚症状はあなたの伝える大切な情報
- 見通しを聞きましょう
- 大事なことは何度も確認しましょう
- 治療方法を決めるのはあなたです

また日常生活で自分の行動を自分で決めていない患者は、「命の自己決定」もできないため問題が起こります。最終的に治療など医療の判断は自分がしなくてはいけません。そして、自分にとっての「よい医者」を見定めるところから、かしこい患者になるための自己決定は始まっているといえます。患者が自己決定するために、医療全般にわたる知識を知ることはとても無理なことですが、最低限、自分のかかっている病気についての全般的な知識は知っておく必要があります。「かしこい患者」とは、自分で自己決定するだけの情報と意思を持ち、医師と信頼関係を築いていけるコミュニケーション能力のある人と言えるのではないでしょうか。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする ―― 骨髄バンクNOW

●迅速コースを設置。8月16日（月）から受付を開始

100日プロジェクトの施策「迅速コース」が設置されました。対象は、登録責任医師・移植担当医師が移植を急ぐと判断した患者さんです。ドナー候補者に患者さんが迅速コースであることを伝え、骨髄採取までの日程を提示し対応可能な場合、それぞれのドナーの期間管理にもとづいてコーディネートを進めます。原則的にドナーの都合に合わせて進める通常コーディネートと異なり、期間管理の徹底、確認検査・採取の際の柔軟な施設選びによって、迅速なコーディネートを目指そうというものです。

8月16日（月）から受付を開始します。申請は患者登録と同時でも、登録済みの患者さんでも可能です。

●5月のドナー登録者数

5月のドナー登録者数は2,166人、取消者数は570人、実質増加数は1,596人で前年同月の登録者数を30.7%上回りました。今年に入ってから2,000人以上のドナー登録者が5ヵ月連続しています。登録会は新潟7回、東京、石川、佐賀、沖縄各6回、千葉4回、広島3回など計59回実施され（うち献血併行型は51回）、登録者数は合計701人でした。

●骨髄バンク全国大会の開催が決定　10月31日（日）　慶應義塾大学

今年の「骨髄バンク推進全国大会」は、骨髄バンク推進月間の最終日である10月31日（日）、東京の慶應義塾大学三田キャンパスの西館ホールで開催されます。10月頃と見込まれるドナー登録者数20万人到達を記念するとともに、目標30万人の登録者を早急に目指す大会となる予定です。

●第5回国際骨髄バンク会議が開催されました

5月28日～29日、東京の慶應義塾大学でWorld Marrow Donor Association（WMDA）の第5回国際骨髄バンク会議が行われました。世界29ヵ国から約150名の出席者を得て、真の意味での国際交流を図ることのできた大変貴重な場になりました。

●ドナーズネットをリニューアル、DLIの成績を公開（ホームページ）

1）7月1日、ドナーズネットがリニューアルオープンします。ドナー登録推進キャンペーンサイトという位置づけから、より骨髄バンク事業の公共性を伝えていくことで、ドナー登録と骨髄提供への理解を求めるホームページになります。携帯用ホームページも同日リリースの予定です。i-mode,au,vodafoneに対応。

URLが変わります　http://www.donorsnet.jp/（PC・モバイル共通）

2）財団ホームページで、2003年12月に第26回日本造血細胞移植学会総会で発表された「日本骨髄バンクを介したドナーリンパ球輸注（DLI）の成績」が公開されました。http://www.jmdp.or.jp/about_us/iinkai/iryou/index.html

●日本骨髄バンクの現状（2004年5月末現在）

	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,087	2,087	189,276	239,578
患者登録者数	164	164	2,518	16,252
骨髄移植例数	58	58	－	5,611

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。

各地のたより

各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

姫路　あWAずGARDEN2004

６月６日、姫路青年会議所主催の「あWAずGARDEN2004」に参加しました。

これは主にはりま地区で活動しているNPO・NGO・ボランティア団体を対象とするイベントです。私たちは「はーと部門」と「ふれあいマーケット部門」に参加しました。はーと部門では「あなたにもできる命のボランティア」をテーマに、2003年度の活動報告をスライドショーにしてPCを使ってみていただいたり、昨年この会場をおかりして保険適用の署名活動をして、多くの方にご署名いただいたお礼とその結果を報告しました。

昨年はこの部門では準グランプリをいただき、活動資金として5万円をいただきましたが、今年は残念ながら入賞でした。昨年いただいた賞金でちらしを作り、多くの方々に骨髄バンクを正しくご理解いただくために、各イベント会場でお渡ししております。ふれあいマーケット部門では、ボランティアの手作り品や日用品などの販売をいたしました。各ボランティア団体が色とりどりの作品を販売し、多くの方々が参加し会場いっぱいに交流の輪が広がった一日でした。

（姫路センター　濱田）

愛知　「半落ち」上映中に骨髄バンクPRとあやちゃんの贈り物展

５月15日から６月11日まで、三越名古屋星ヶ丘店の三越劇場で映画「半落ち」が上映されました。今回の活動は、三越から「多くの方に骨髄バンクのことを知ってもらいたい」、という申し出があり実現したものです。上映中の週末には店頭でリーフレットを配布し、店内のいたるところに、夏目雅子さんのポスターが貼られ、劇場ホールには、18点のあやちゃんの絵が飾られました。

地元新聞にも取り上げられ、多くの方に映画、あやちゃんの贈り物展を見ていただきました。未だに「骨髄バンクは聞いたことはあるが、内容は良く知らない」という方もいて、今後さらなる啓発活動の必要性を痛感しました。

（中島）

東京　総会＆医療講演会

６月19日全労済東京会館で第15回東京の会総会と医療講演会を行いました。医療講演会は「拡がる造血幹細胞移植」と題して、都立駒込病院の山下卓也先生、虎ノ門病院の久住英二先生、千葉大学の井関徹先生の３人の講師をお招きして最新の造血幹細胞移植、特に最近骨髄移植と匹敵するほど実施数が増えているさい帯血移植や、さい帯血のミニ移植についてのお話をうかがいました。移植のソースが増えることは患者さんにとっては歓迎すべきことではありますが、それぞれのメリット、デメリットが今ひとつわからないことも事実です。それだけにこれだけ体系的なまとまった話を聞けたことは、我々ボランティアにとっても、大変勉強になりました。会場には東京の会以外の一般の方も含め、約70人の方が来場し、講演に聞き入っていました。最後に本当にお忙しい中（当直前の貴重なお時間をさいて駆けつけてくれた先生もいらっしゃいました）、おこしいただいた先生方、本当にありがとうございました。

（和泉屋）

滋賀　信楽で映画撮影始まる

滋賀県信楽町にお住まいの神山清子さん（滋賀骨髄献血の和を広げる会代表）は、古代穴窯をヒントに独創的な作風を創りあげた陶芸家として活躍中です。同じ道を歩んだ息子の賢一さんは、１９９０年に白血病を発症し、清子さんや周囲の人々に支えられながら、「骨髄バンクと患者を結ぶ会」を創設して骨髄バンク設立運動に奔走されましたが、１９９２年に31歳の若さで亡くなりました。この神山さん親子の軌跡を描いた映画「火火（ひび）」（高橋伴明監督）の撮影が５月初旬から始まりました。

映画では、信楽の自然と陶芸にかける親子の情熱とともに、神山さんの強い希望により骨髄バンクの必要性を訴えるシーンが多く盛り込まれ、治療のシーンも滋賀医大の井上先生の監修により詳細に再現されています。清子さん役には田中裕子さん、賢一さん役には窪塚俊介さん、東ちづるさんや吉井怜さんも出演しています。全国劇場公開は来年２月の予定（滋賀県は今年の10月）で、「13回忌に息子が帰って来るよう」と清子さんは語っています。

「金色のクジラ」「友情」「命のあさがお」「半落ち」に続く映画として、多くの方に骨髄バンクの必要性を感じてもらえればと思います。

（奈良の会・山村）

お詫び

前号の寄付欄の有吉賢さんは、有末賢さんの間違いでした。お詫びして訂正させていただきます。

リレー紹介　ボランティアの仲間たち　ハマちゃん（鹿児島）２度の骨髄提供の巻

ハマちゃんこと浜田和直さんは、国分青年会議所会員仲間とドナー登録していました。

１回目は、小学男児の患者さんとＨＬＡが一致したとの通知をもらい、もちろんドナーとなり提供。その後奥さんはいつも通りに仕事、３人の子供たちは通学の毎日でした。そんな浜田家でしたが、数年後、ある女性患者さんとも合致したとの通知で提供を快諾、全国でもまだ１３０例位で、鹿児島県では、初の２度の骨髄提供体験者です。持ち前の明るさは、鹿児島のリードド役として県下に健康なメッセージを発信しています。

（牧園）

３人の娘たちと

こんにちは募金箱　その２

ファミリーマート池ノ上北口店（東京都世田谷区）

私は店長の母と共に世田谷区北沢でコンビニを経営しております。４年前の春、ご近所の新田夫妻から募金箱設置のご依頼があり、「友情」に女医役で出演した佐戸川由美さんが当店でアルバイトしていた縁もあって、お受けいたしました。

私は６歳の娘、３歳の息子の母親です。白血病を具体的に知ることになったのは娘と同い年の身近な子供さんが２人も白血病に罹ったためです。ボランティアの新田夫妻にご相談したところ、「白血病と言われたらをいただきご家族に渡しました。

行き届いた内容で患者家族はこれまで出会った中で最高の資料だと喜びました。

２人とも辛い治療に耐え、今春小学校に入学することができました。まだまだ心配なハードルがあると思いますが一つずつ飛び越えて行って欲しいと思います。

募金箱には小さな子供さん、学生、若者、ご年配の方まで幅広い方々からご協力いただいています。

近くにお出向きの節はぜひお立ち寄りください。

（高橋千夏子）

心からのご寄付をありがとうございました

5月20日～6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	1,000,000円
切明 躾	現金	5,000円
株式会社ニッド	現金	13,079円
宮原敬子	現金	1,351円
阿部志保	現金	20,000円
村上晴美	現金	500円
国際ソロプチミスト東京－けやき	現金	40,000円
匿名	現金	5,063円
一柳泰樹・美樹・道徳	現金	15,000円
匿名	現金	1,625円
櫻井康司	現金	30,000円
飯島孝枝	現金	1,000円

●佐藤きち子愚者支援基金

切明 躾	現金	5,000円
東京マリーンロータリークラブ	現金	183,637円
有川岳彦	現金	1,000円
塩谷久美	現金	5,000円
中川里枝子	現金	10,000円
土田英順	現金	78,710円
飯島孝枝	現金	1,000円
すずらん会	現金	21,474円
大橋一三	現金	1,000円

●白血病愚者支援基金・募金箱

ココストア近江屋	現金	4,436円
調剤薬局ツルハシドラック志家店	現金	2,090円
瑞浪桔梗ライオンズクラブ	現金	18,403円
㈲高橋薬局西明仲通り店	現金	2,314円
可児東ライオンズクラブ	現金	18,849円
亀有駅前郵便局	現金	4,580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