

# 全国協議会 ニュース

2022年9月1日発行 第361号

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  
〒101-0031 東京都千代田区東神田 1-3-4KT ビル 3階  
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365  
発行責任者：田中重勝 題字：仲田順和（会長）  
https://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

## 移植医療対策推進室長に西嶋康浩さん



造血幹細胞移植を担当する厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室長に、7月1日付けで西嶋康浩（にしじま やすひろ）さんが就任されました。早速インタビューをさせていただきましたのでご紹介します。

7月21日(木)、田中理事長以下4人で厚生労働省に就任後間もない西嶋康浩難病対策課移植医療対策推進室長をお訪ねし、後藤茂之厚生労働大臣宛の「骨髄バンク事業の一層の充実に関する要望書」をお渡しすると共に、プロフィール、新職務に対する抱負、患者さん・ボランティアに対する温かい思いやメッセージ、全国協議会への要望などについてお話を伺いました。

**Q.** これまで経験された主なお仕事についてお尋ねします。

**A.** 医学部を卒業後、救急医として第一線で臨床に携わりました。この現場で、臨床だけでは救えない患者さんがいることを痛感し、目の前の患者さんだけではなく、多くの患者さんを救う仕組みを作りたいとの思いで厚生労働省に入省しました。入省後は、医療、介護、難病対策業務に携わってきました。難病対策では難病に関する法律を新しく作り直しました。どんな疾患であろうと、また、介護であろうとその当事者は治りたい、治したいと切実に思っています。そのような方々をどうしたら助けられるかを皆で協働して常に考えています。

**Q.** 室長に就任されての抱負をお聞かせください。

**A.** 造血幹細胞移植を必要とする患者さんのためには、まずはドナープールの拡大が急務です。分母を大きくすることが肝要です。地道ですが患者さんを救う確実な方法です。ドナー獲得に

向けては、ボランティアの活動が原点であると考えています。せっかくドナー登録してもらっても、いざ適合通知が届くとご自身の環境の変化のために提供をためらったり、若いころ登録し、10年後に通知が届いた時には登録していたこと自体を忘れていたりするケースがあるのも事実だと思います。しかし、それでも良いと思います。10年後にもう一度考えてもらえれば良いだけの話です。

また、若年登録者を増やすことに加え、長く活動に携わっている人たちがどのような思いを持って取り組んでいるのかを大切にしていきたいと思えます。学識経験者だけではなく、いろいろな人の意見を聞いて制度運用に取り入れていきたい、今までの取り組みに工夫を加え、国として取り組んでいければと思っています。

**Q.** 患者さんに対するメッセージをお願いします。

**A.** 患者さんとはとにかく大変です。移植という治療法はあり、成績も上がってきていますが、長い期間待たなければなりません。もちろん、待つこと以外にも大変なことはたくさんあります。患者さんの苦労に思いをはせながらコーディネート期間の短縮に取り組んでいきます。

**Q.** ボランティアへのメッセージをお願いします。

**A.** ボランティアの皆さんには敬意を表します。尊敬の念を持って持ち過ぎるということはないと思います。草の根活動を行うボランティア自体が骨髄

バンクを支えていると言っても過言ではないとも思っています。ボランティアの現場については、都道府県により状況が違っていると思います。国がああしろ、こうしろと言ってもうまくいくはずがありません。都道府県の動きが悪ければ国としてサポートします。行政・医療機関・学校との連携などボランティアの皆さんが活動しやすい環境を整備していきたいと思っています。

**Q.** 全国協議会への要望はありますか？

**A.** 全国協議会には、アンテナを高くして患者さんやドナーさんの声を拾って、国に伝えていただきたいと思っています。皆さんの声が行政につながり、政府を動かす原動力となります。

### ■ インタビューを終えて

室長からは、ここで紹介した以外にも、患者さんやボランティアの皆さんに対し向き合ってくださいの中から様々な示唆をいただくことができました。また、「ボランティアで精力的に活躍されている皆さんのお話は、なかなか臨場感があって心に響くものがありました」とも仰っていただきました。

(副理事長 梅田正造)

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

### 骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDF(8月15日発行)より抜粋)

#### ■ 日本骨髄バンクの現状(2022年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,673	3,243	539,855	899,094
患者登録者数	204	192	1,681	64,727
移植例数	107 (35)	87 (31)	—	26,873 (1,653)

※( )内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

#### ■ 7月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム／904人、献血併行型集団登録会／2,238人、集団登録会／45人、その他／56人

#### ■ 7月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,858人／20代 85,607人／30代 136,024人  
40代 219,156人／50代 95,210人

#### ■ 7月の20歳未満の登録者 417人

#### ■ 7月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：1,603件(国内ドナー→国内患者)

(注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

## 日本骨髄バンクの理事改選

第11回通常評議員会(6月24日Web開催)において、任期満了等に伴う理事の選任があり、その後同日開催された臨時理事会で役職が決定しました。今回、メディカルディレクターが新設されました。専門的な知識と経験に基づき日本骨髄バンクの発展に必要な内外の知見を収集・蓄積・解析するとともに、事業によって得られた情報を外部へ発信する役割を担われます。また、各諮問委員会の委員も選任されました(委員長のみのご紹介)。

(任期は2024年6月の通常評議員会の終結時まで。五十音順・敬称略)

理事長	小寺 良尚 (愛知医科大学名誉教授)
副理事長	岡本真一郎 (慶應義塾大学医学部名誉教授)
	佐藤 敏信 (久留米大学特命教授)
業務執行理事	浅野 史郎 (株式会社土屋・土屋総合研究所特別研究員)
理事	加藤 俊一:メディカルディレクター (東海大学医学部客員教授)
	石丸 文彦 [新任] (日本赤十字社血液事業本部)
	鎌田 麗子 (弁護士)
	鈴木 利治 (弁護士)
	瀬戸 愛花 (東京衛生アドベンチスト病院血液内科医長)
	高橋 聡 (東京大学医学研究所臨床精密研究基盤社会連携研究部門特任教授)
	橋本 明子 (特定非営利活動法人血液情報広場つばさ理事長)
	日野 雅之 [新任] (大阪公立大学大学院医学研究科血液腫瘍制御学教授)
	福田 隆浩 [新任] (国立がん研究センター中央病院造血幹細胞移植科科長)
	三田村 真 [新任] (株式会社医学生物学研究所営業本部長、ドナー経験者) 9/1付就任
監事 (非改選)	梶村 岳央 (東京海上日動火災保険株式会社理事医療・福祉法人部長)
	藤井美千子 (日本生命保険相互会社健康経営推進部長兼医事研究開発室室長)
ドナー安全委員会 委員長	矢野 真吾 (東京慈恵会医科大学腫瘍・血液内科主任教授)
医療委員会 委員長	森 慎一郎 (聖路加国際病院血液内科部長)
倫理委員会 委員長	木村 彰方 (東京医科歯科大学副学長)
国際委員会 委員長	岡本真一郎 (慶應義塾大学医学部内科学名誉教授)
広報推進委員会 委員長	大久保英彦 (ライオンズクラブ国際協会330-A地区GST献血・骨髄移植委員会委員長)

## 日本骨髄バンクの全国大会が開催されます

「骨髄バンク推進全国大会 2022 in 広島」が以下のとおり開催されます。コロナ禍で1年延期されており待望の開催です。

一戸辰夫 教授(広島大学 原爆放射線医学研究所)の医療講演や大学生・高校生が「骨髄ドナー不足」を解決するためのアイデアを競う「アイデアフェス」が開かれます。

\*\*\*

- 開催日時: 9月24日(土) 13:00~16:20 (入場無料)
- 会場: 広島県医師会館ホール (広島駅新幹線口から徒歩5分)

え、当時の医師や看護師をはじめとする医療従事者の方達の懸命な治療のおかげで、今こうして夢を追うことが出来ています。医学部を志したのはこの持病がきっかけでした。血液疾患では、白血病をはじめ幼少期に罹患する病も数多くあります。昔の私と同じように病と闘う子どもも少なくありません。

5月28日(土)にWeb配信された「2022全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」を見て、小さなお子さんやご家族が懸命に治療に向き合うお話には、私自身の闘病生活と重なるものもあり、心が打たれました。少しでもこうした患者さんの役に立ちたい。患者側であった経験を活かし、次は医療従事者の立場から何ができるのか、改めて考えさせられました。

現代の医学は飛躍的な発展を遂げています。ひと昔前まで治療が難しかった病に対しても治療法が確立されるようになりました。しかし、全ての病が治るようになったわけではありません。このような医学の発展に貢献し、沢山の患者さんやそのご家族に笑顔になっていただけるような医師になるためにも、日々の努力を忘れずに全力で頑張りたいです。

(帝京大学医学部 血液腫瘍研究室 小原 俊)

注: ガラス製の実験器具で50ml以下の比較的少量の薬液を測る操作



## 医師をめざして②

前号に続き血液腫瘍研究室で夢を実現するため日々努力されている学生さんからのご寄稿です。医学を志すきっかけとなった幼少期の闘病、その経験をもとに、患者さんと患者さんに寄り添う人々を笑顔にする医師をめざして励んでいらっしゃいます。

大学3年生の時に受けた血液内科の授業がきっかけで血液腫瘍研究室の一員となりました。朝から夕方まで授業を受け、放課後は研究室で先生方のご指導の下、日々楽しく研究をさせていただいています。研究は地味な作業もありますが、小さな発見や気付きがあった際にはとても感動します。研究室に参加した当初は、ピペット操作(注)の一つもままならず、ミスをしてばかりで途方に暮れたこともありま

すが、そこから1年が経過し、今も至らぬ点は数多くありますが、少しずつ成長していることも実感しています。日々歩いていく歩幅は大きくはありませんが、目の前で向き合っている研究の先には、沢山の患者さんが待っていると思ひながら、一歩ずつ研究活動に励んでいます。

私は生まれながら先天性の心疾患を患い、幼少期から多くの時間を病院で過ごしてきました。家族や友人の支

特別寄稿

ドナー候補になって思ったこと



全国協議会ニュース 339号 (2020年11月号) にご寄稿いただいた青森県のともしびプラスの米田さんから「ドナー候補になりました！」とのご連絡をいただいたのが今年4月。ドナーになった際には体験談がお役に立てばとのありがたいお申し出をいただきました。提供には至りませんでした。候補者としての貴重な体験・感想を寄せていただきました。

2019年5月、生後4ヶ月の娘が「急性骨髄性白血病」を患い闘病しました。娘が骨髄移植を受けることはありませんでしたが、骨髄ドナーの大切さを知り、私自身もドナー登録をしました。登録から1年経過した2022年4月、適合のお知らせが届きました。手続きを進めた結果、第2候補となり、提供せずコーディネイト終了となりましたが、その期間に感じたことを書かせていただきます。

2022年4月19日お昼、適合者になったことが書かれたショートメッセージが突然届きました。提供することに迷いはなかったのですが、3日以内に返事して欲しいとあり、仕事や家を空ける期間、娘が再発した際の影響など、疑問を確認し、家族、職場、病院から3日以内に了解を得ることは大変でした。なんとか2日間で確認し3日目に

返事が出来る状態でしたが、書類が到着しておらず、書類を見て返事したかったため、4日目の書類到着後に返事をしました。3日以内に返事しようと焦って説明をしたため、期日がWebと書類で異なるのであれば、もう少し落ち着いて説明すればよかったかなと振り返って思います。

また、最初に適合したことを説明する際、周りがどのような反応するか不安でした。適合者が複数名いることを理解していなかった私は、提供が確定したと思っていました。職場と家を空ける前提で説明したため、結果から考えると、最初は適合した事と意思だけ伝え、進んだ段階で職場の方や家族と空ける期間の調整を最終的にした方がよかったと思いました。もし、仕事の調整が出来ず辞退されている方がいるとすれば、説明内容やタイミング次第

では、上司の方も承諾しやすいなど、休みやすい環境が作れると思います。

骨髄ドナーのことを多くの方が正しく理解しているわけではなく、怖い、痛い、後遺症リスクがある、というネガティブで、中には間違ったイメージを持つ方もいました。私は、コーディネーターの方から過去の事例や後遺症の確率を教えていただき、痛みは伴いますが、最大限リスクを減らす体制が整えられていると感じたため進めましたが、説明を受ける機会がない方は、正しく知らない方が多いと思いました。

正しく理解してもらうことは、登録者が増えることだけでなく、提供しやすい環境を作ることもつながると思いました。今回の適合では、提供にはなりませんでしたが、今後も引き続き登録を継続し、またのご縁があればと思っています。もっと多くの方が正しく理解し、より良い環境になることを願っています。

最後に、私は娘の闘病後、微力ながら青森県で「ともしびプラス」という団体を立ち上げ、小児がんの活動を始め、多くの方に支えていただいております。今回もその活動内のご縁でこのような機会を頂き、大変感謝しております。(米田親弘)

賛助会員募集のお知らせ

私たち全国協議会の活動は①骨髄バンク事業の普及啓発ドナー登録推進②患者・家族への支援活動(フリーダイヤルでの相談活動、ハンドブック「白

血病と言われたら」発行配布)③経済的に困りの患者さんへの助成基金の運営④より良い骨髄バンク・医療を求める提言・要望活動などです。

私たちのこうした活動を支えてくださる賛助会員を広く募集しています。店舗・事務所などに入会パンフレット設置のご協力も併せてお願いいたします。お問い合わせは事務局まで。

基金給付を受けた方からのメッセージ

志村大輔基金

昨年の春に有毛細胞白血病の診断を受け、昨年から今年にかけて2度入院し、通院しながら抗がん剤治療を受けました。末期がんの父と病気が重なり、生涯付き合う有毛細胞白血病になり、気持的にも金銭的にも落ち込んで

いましたが、入院先のカウンセラーさんから志村大輔基金の事を教えていただき申請いたしました。“がん”になるのが初めてでしたので、検査、入院、退院後の薬代、また検査などこんなに高額な病気なのかと、なかなか前向きになれなかったこともありましたが、この度給付をいただき大変ありがたく、この先病気と共存の私にとっては希望が持てました。とても感謝しております。

薬剤師さんが言っていました。「笑顔」は免疫力を上げるそうなので、へこむこともありますができるだけ笑って頑張りたいと思います。

(北海道在住 患者さん本人)

新規賛助会員ご紹介 (敬称略)

【一般賛助会員】  
岩見実=岐阜県

あなたの  
想いが  
命を救う。

賛助会員ご入会のご案内  
全国骨髄バンク推進協議会は全国各地の  
骨髄バンク支援ボランティア団体の連合体です。

特定非営利活動法人  
全国骨髄バンク推進連絡協議会  
〒120-0001 東京都千代田区東船場1-2-4 RTビル3階 TEL: 03-5623-0000 FAX: 03-5623-0000  
URL: http://www.marion.or.jp/  
※掲載内容は最新情報です。印刷日: 2022年11月15日現在

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。

鹿児島 7回目の「愛のコンサート」



10年前に骨髄バンク設立20周年記念と銘うって鹿児島イオンで「愛のコンサート」を開催しました。これを契機にこれまでの活動の拠点だった鹿児島市だけでなく離島も含む県内各地でも骨髄バンクの広報、普及をしようということになり、その後鹿屋市で2回、奄美大島で3回の「愛のコンサート」を行ってきました。30周年を迎えた

今回は昨年から計画を進めてきましたが、コロナ禍でのイベントは開催可否の予測が立てられないため、収束を見越して1年後の開催としました。ところが思いもかけず第7波の感染真っ最中となりましたが、行動制限がかからなかったおかげでなんとか実施にこぎつけることができました。

8月7日(日)かごしま県民交流センターにおいて、元白血病患者で末梢血幹細胞移植を受け健康を取り戻した民放局アナウンサー上野知子さんが総合司会者になり、地元タレント野口たくおさんの漫談、県内音楽家によるディズニーマロディーなどのポピュラー曲の演奏、小児科医川上清氏の医療講演会、患者・ドナー経験者を交えての大学生との座談会、あやちゃんの贈り物展、今村総合病院名誉院長宇都宮<sup>あたえ</sup>氏の無料医療相談会、集団登録会等々血液難病、骨髄バンク、骨髄移植に関して何でもありの盛りだくさんの

イベントでした。約200人の観客が集まり、ドナー登録者7人の成果でした。メディアではニュースでの放映、新聞の掲載があり骨髄バンクの話題が久しぶりに地元マスコミに登場しました。この機会に改めて骨髄バンクの意義を多くの方に再認識してもらい、これから社会人になる若い人が白血病や骨髄バンクに関心を持っていただけたらいいと思います。

開催に当たって、県の共催、日赤の医師派遣による集団登録会など関係機関の協力及び赤い羽根共同募金会と全国骨髄バンク推進連絡協議会からの助成金などを得て開催できたことに感謝申し上げる次第です。また、奄美大島や宮崎県のボランティアの方々も応援に駆けつけてくれました。コロナ禍における催し物としては十分やった感のあるイベントだったと考えます。

(かごしま骨髄バンク推進連絡会議 大田耕一郎)

千葉 茂原市立図書館で骨髄バンクのパネル展開催

2018年に続き2回目の開催となる骨髄バンクのパネル展を茂原市立図書館で8月1日(月)～8月15日(月)の会期で行いました。茂原市立図書館は、外房線茂原駅前ビルの6階にあり、広い館内の学習コーナーでは、涼しく静かな環境の中で多くの方が学ばれています。

展示内容は「いのちの輝き展5枚組」「わたしががんばったよ」「患者さんとドナーのお手紙展」「登録の流れなど5枚組」以上計39枚で、配布物は「ぞうけつおかん」「ドナーってなに？」など若い人が手に取りやすいものを100部ほど準備しました。

飾り付けには、茂原市担当課長、課長補佐、担当者の3人が我がことのようにお手伝いに駆け付けてくださり、1時間ほどで終える事ができ本当にありがとうございました。また、図書館では「企画、広報担当」の方が新聞各社への広告依頼、図書館ブログやYouTubeでの発信など外部へ向けての広報を、矢継ぎ早に提案してくださいました。YouTubeでは「居ながらにして会場



の様子を観られる」ので、「真夏、コロナ、台風」で外出を控える昨今の時世での「新たな展示発信方法である」と考えさせられました。

今回の展示で特に力を入れたのは「白血病、骨髄移植関連図書」の展示と光祐<sup>こうすけ</sup>くんの「命のアサガオ(種)」の配布でした。会場内に関連図書コーナーを設けることにより、展示をご覧になり「もう少し詳しく知りたい」と思われた方が、更に知識を深められる良い機会になるのではないかと考えま

した。また「命のアサガオ」の種の配布については、「いのちのあさがお(書籍)」や「骨髄移植関連図書」を読み、「生きてくても生きられない」そんな『命』がある事を、そして遺された家族の思いを、種を通して感じ取ってもらいたいと強く願ったからです。

今回初めてアンケートを行いました。来場いただいた方から貴重な感想、情報を得ることもできました。多くの方のアドバイス、ご協力により無事開催できましたことをこの場をお借りして、深く感謝申し上げます。本当にありがとうございました。

県内ではこの茂原市立図書館を皮切りに年内にあと9カ所で開催します。(千葉骨髄バンク推進連絡会 久永幸子)

 心からのご寄付に感謝申し上げます ●7月21日～8月20日(敬称略)

●一般 骨髄バンクを支援する東京の会 現金 12,000円	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金 骨髄バンクを支援する松江の会 現金 10,000円	株式会社 マルト商事 現金 78,497円
名取 桂子 現金 300,000円	塩谷 圭 現金 1,000円	株式会社 ナルックス 現金 59,443円
鎌田 政雄 現金 10,000円	●志村大輔患者支援基金 匿名 現金 50,000円	株式会社 フクヤ 現金 326円
飛田 行康 現金 10,000円	●募金箱	すし善 現金 5,906円
福原 卓也 現金 3,000円	株式会社 クスリのアオキ 現金 1,288,060円	●つながる募金 現金 15,630円
匿名 現金 3,000円		

活動資金の支援をお願いします 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

口座名: 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会