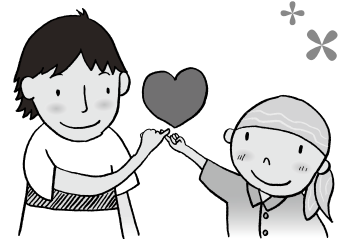


GIFT



特定非営利活動法人骨髄バンクサポート新潟 ニュースレター Vol. 32 (2020年6月発行)

『みんなで頑張りましょう!』

2020年に入ってから新型コロナウイルスが世界で猛威を振るい、人々の健康面や日常生活に大きな影響が出ています。不自由で先の見えない生活を送らなければならない現状に、心よりお見舞い申し上げます。

さて、このような状況により今年の第12回通常総会は、定款第28条第2項に則り、議決権を持つ正会員に書面表決で承認を頂き今年度の活動が始動する、という異例のスタートとなりました。但し、(公財)日本骨髄バンクの通達により、人と直接関わる活動は自粛して、会報発行やホームページの更新、郵送による入院患者さんを励ますためのタオルハンカチや文房具の贈呈、小学校へ「骨髄バンクに関する書籍」の郵送による贈呈、未実施自治体への「ドナー助成金制度」導入へインターネットによる働きかけなど、出来ることから取り組んで参ります。

このような状況の中で、やはり気になるのは骨髄移植を待つ患者さんや、移植を終えた患者さんのこと…。新型コロナウイルスは、健康体の人をたった数日で激変させ命を奪ってしまうこともあります。血液疾患や代謝異常などの患者さんは、健康体の維持が出来なくて苦しみ、やっと骨髄移植治療に進めても元の免疫状態に戻るまで、食事の管理(生ものは食べられない)、人混みには出かけないなどや予防接種を繰り返し1~2年をかけて日常生活を取り戻します。そんな患者さんにとって新型コロナウイルスが蔓延する今は、患者さんを支えるご家族にとっても神経を擦り減らす毎日を送っていらっしゃることでしょう。だから、一日も早い新型コロナウイルスの終息を願って、ご自身を労わりながらみんなで頑張り、支えあうことが大切と痛感しています。今は疾患の有無に関わらず、尊い命が救われることを願ってやみません。

このような状況により、(公財)日本骨髄バンクでは骨髄採取と骨髄移植を原則同日に行ってきましたが、ドナーの安全を担保するため別日になった場合に、骨髄液の凍結保存をすることで骨髄移植の機会を維持する対応の発表がありました。(詳しくは日本骨髄バンクのホームページをご参照下さい)

世界中の人々が困難な毎日を送っていますが、骨髄移植を待つ患者さんのために、ドナー登録をして下さった方々のお気持ちが変わることなく持続されますように…、骨髄移植を望む患者さんに一人でも多くその機会が訪れますように…、今年度も私たちは、私たちに出来ることに精一杯、取り組んで参ります。

理事長 齋木桂子



◆2019年度収支決算報告

(単位：円)

経常収入		経常費用	
会費収入	178,000	事業費用	529,120
寄附収入	1,078,473	管理費用	448,534
事業収入	164,100		
その他の収益	5,012		
合計	1,425,585	合計	977,654

【当期増減金額】

当期収入合計1,425,585 - 当期支出合計977,654
= 447,931円

【次期繰越金額】

前期繰越金1,907,549 + 当期繰越金447,931
= 2,355,480円

◆今年度の事業計画

- 1、連携事業……集団、献血併行ドナー登録会、語り部講演会
 - 2、支援事業……タオルハンカチ贈呈、患者会
 - 3、環境作り事業……ドナー助成金制度導入の働きかけ、ドナー登録説明会
 - 4、普及啓発事業……書籍贈呈、会報作成、ホームページ、模擬ドナー登録会
 - 5、その他の事業……チャリティーバザー、チャリティーゴルフコンペ、ボランティア育成
- *但し（公財）日本骨髄バンクの活動自粛要請が解除されるまで、人と直接関わる活動は一切行いません。活動再開の場合、事務局からのグループLINEの発信や、ホームページでお知らせします。

「私の骨髄ドナー体験記」

上越市在住 岩澤 裕大

最初にドナー登録しようと思ったのは、骨髄バンクの活動をしていた母の勧めでした。

19歳頃に登録して、最初に通知が来たのが約2年後でした。少しの不安を抱えながらコーディネートが進みましたが、1回目から4回目までは、初期段階でコーディネート中止になりました。

5回目に通知が来たのが2019年の秋頃でした。そこからは確認検査、ドナー決定、最終同意、術前検診と進んでいき、あっという間に入院でした。その間、家族と相談しながら、骨髄提供と末梢血幹細胞提供のそれぞれのリスクを考え、今回は末梢血幹細胞を選びました。

入院当日から1日2回の注射をして、だんだんと腰に鈍痛があり、初日の夜は痛みと慣れない環境でよく眠れませんでした。採取は入院4日目でした。4時間程度、腕が動かさないので退屈でしたが、痛みや痺れもなく順調に終わりました。翌日、適量採取できたと聞き、安心して退院できました。退院後2～3日で腰の痛みも消え、普段の動きができるようになりました。

登録当時、特に考えずに登録しましたが、提供まで至った今、医者じゃない私が誰かの命を救える機会をもらえて、登録して良かったなと思います。家族や会社にも協力してもらえて感謝しています。



◆書籍紹介

「僕が骨髄提供した理由」 木下ほうか著 辰巳出版

イヤミ課長や数々の役柄を演じる俳優木下ほうかさんの幼少期から青年へ、そして現在に至るまでの生き方が綴られた自伝的エッセー。趣味である献血から知人の病気をきっかけにドナー登録へ。そしてドナーとなったことで変わったという人生観。ドナー体験のこと、伝えたい想いが素直に心に届く語り口の体験記。



「そして歩き出す」 早川史哉著 徳間書店

プロデビューと同時期に急性白血病と診断されたアルビレックス新潟所属のJリーガー。ピッチから病室へ。そして3年7か月を経て、公式戦のピッチに戻ってくるまでを綴った一冊。生きるとは、人生を真剣に生きることとは、ありのままの心を伝えてくれる。



◆活動報告

👤 樋口大悟さんのお話を聞いて

2019年8月25日(日)糸魚川地区公民館で、糸魚川市出身の俳優・樋口大悟さんによる「骨髄バンクって何？ライブ&トークショー～僕には誕生日が二つある～」が開催されました。闘病中の不安や葛藤、また、ドナーの方への感謝など、実際に骨髄移植を経験した樋口さんから語られる言葉に会場が聞き入っているのが印象的でした。これを機に、骨髄バンクへの関心が広がればと思いました。

(松澤奏美)

*休憩中に一緒に参加した4名と共に樋口さんとお話する時間をいただき、糸魚川市へのドナー休暇制度導入の協力をお願いしてきました。

(事務局)



👤 書籍贈呈～2019～

今回の書籍贈呈事業は、以前に作文コンクールで応募のあった小学校2校と中学校6校に7タイトルの図書を贈らせていただきました。多くの子どもたちが読書を通して病気のことを知ったり、自ら考えて行動できる仲間が増えていくことに寄与できれば幸いです。

(上野 博)

👤 骨髄バンク推進全国大会2019に出席して

長野大会で運営していたボランティア団体「ひまわりの会」は諏訪市で3年前に発足したばかりですが、地域の行政やライオンズクラブとも積極的に協力し、活気のある活動をしていることを強く感じました。そして、私自身も発足当時の気持ちを忘れず活動を続けなければと改めて思いました。

(野中由美)



👤 「語り部事業」で子どもたちは学んでいます

(令和元年12月13日 長岡市立太田小中学校 12月18日 長岡市立希望が丘小学校 令和2年1月20日 十日町市立田沢小学校(高学年)・22日(低・中学年))

今、学校では「がん教育」の取り組みが進んでいます。「語り部事業」では、私が経験した骨髄移植をもとに小・中学生に「生きているって当たり前のことではないのです」のタイトルで話をしています。長岡の小学校6年生は次のような感想を寄せてくれました。「今、生きていることがどれだけ幸せなのかがよく分かりました。私も大人になったらドナーや人を助ける人になりたいです。」「語り部事業」は、子どもたちが命の大切さや骨髄バンクで救える命があることなどを考え、学ぶよい機会となっています。

(渡邊雅之)

👤 語り部講演会 in 安塚分校

令和2年1月27日(月)県立高田高校安塚分校2年生に「骨髄バンクを通して命について考える」と題して実施しました。知識習得のためのO×クイズを中心に体験談を語りましたが、時間不足で実際の治療の様子映像を見せられず残念でした。

(齋木桂子)

👤 説明員研修会 2019.1.11(東京) 主催:日本骨髄バンク

バンクの現状や取り組み、コーディネートの現状について東京会場で研修を受けて、登録者の中からのドナー検索人数に対して、骨髄提供者は約5%という現状を知ったり、説明員がドナーの方に伝える7項目については、今後もしっかりとした説明や声掛けが必要だと改めて心しました。長年登録会での説明員をしているとマンネリになる心配もあり、年1回の研修を受けることは説明員の大事な要件でもあると思いました。

(池田洋子)

まごころからのご寄付をありがとうございました

(2019年11月16日～2020年4月30日まで)

- 新潟骨髄バンク連絡会様 ○サントリービバレッジサービス(株)様 ○三国コカ・コーラボトリング(株)様
 ○上原浩治様 ○神喰キミ様 ○南雲康至様 ○流石光信様 ○西谷亮様

◆ご寄付のお願い—当法人の活動は皆様方の善意に支えられています。ご支援ご協力を賜りますようお願い申し上げます。◆

- 銀行口座 新潟県労働金庫 高田支店 普通 5485124
 ○郵便振替口座 00500-5-97142 NPO法人骨髄バンクサポート新潟

◆日本骨髄バンクの現状 (2020年4月末現在)

患者の状況	人数	ドナーの状況	人数
患者登録者数(累計)	58,954	登録受付ドナー数(累計)	827,854
患者登録現在数	1,929	ドナー登録現在数	529,965
HLA適合患者数(累計)	46,882	HLA適合報告数	323,852
新潟県現在登録者数	27	新潟県現在登録者数	9,404

- *患者登録現在数は、患者登録数(累計)から登録取消された患者数および移植実施患者数を引いた数です。
 *HLA適合報告ドナー数は複数適合したドナーの数を差し引いた実適合ドナー数を表示しています。

◆新潟県内ドナー(提供者)助成制度実施市町村の案内 2020年4月1日現在

ドナーとご家族の負担軽減のため、ドナーの方に助成を行う市町村があります。

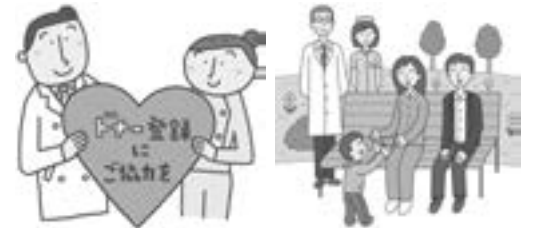
なお、各自治体によって助成内容が異なりますので、直接お問い合わせください。

- ・加茂市・五泉市・三条市・新発田市・上越市
- ・聖籠町・胎内市・田上町・燕市・十日町市
- ・長岡市・新潟市・見附市・妙高市・阿賀野市
- ・魚沼市・小千谷市・南魚沼市・柏崎市

以上19自治体 (順不同)

◆骨髄バンクへのお問い合わせ

☎03-5280-1789 日本骨髄バンク



◆今年度の会費納入をお願いします

今年度も多くの事業を予定しておりますので、皆様からの会費納入についてはお早めをお願いいたします。また、お知り合いの方へのお声掛けにより、新規会員の増加にご協力をいただけますようお願いいたします。さらに、寄付付き自動販売機の設置についてもご協力宜しく申し上げます。自動販売機の設置については、お気軽にお問い合わせ下さい。

◆NPO法人 骨髄バンクサポート新潟 入会のご案内

正会員	賛助会員
個人一口 2,000円より	個人一口 2,000円より
団体一口 10,000円より	団体一口 10,000円より
ボランティア活動を一緒にして下さる方 総会での議決権あり	資金援助をして下さる方 総会での議決権なし

【賛助会費、寄付の振込先】

郵便振替口座 00500-5-97142
 加入者名 NPO法人骨髄バンクサポート新潟
 *一口2,000円で何口でも可能

特定非営利活動法人 骨髄バンクサポート新潟 HP <http://kbsniigata.jimdo.com>
 〒943-0805 上越市木田2-3-11-5 ☎ 025-546-7337 FAX 025-546-7338 Mail kbsniigata@gmail.com