

だれもが救命のためのスタートラインに立てる環境を！



NPO法人 さい帯血国際患者支援の会

理事長 有田 美智世

白血病患者など血液難病の患者支援に関わる中で、「病気が治る、治らないは、患者の側の問題ばかりではなく、むしろ医療側の方にその多くは問題点があるのではないか」と考えるようになりました。

つまり、患者の居住地における医療格差、医療施設の技術格差などの理由により治療が困難になるケースがあります。適正な医療を受けていれば助かっていたかもしれないと思うと残念でたまらないのです。だれもが救命のための医療を受けられるスタートラインには立てる環境を整えたい。

20数年前、まだ白血病が不治の病と言われていたころ、主治医に「治らない」と宣告されたこどもをつれて、東京の〇〇先生、神奈川の〇〇先生、大阪の〇〇先生、名古屋の〇〇先生と転院のはしごをする人達との出会いがありました。そのように患者達に慕われる医師達は、患者やその家族にとっては、兄弟のように、友人のように、寄り添っているように私には見えるのです。

そして、その医師達は、患者救命のために早く骨髄バンクを設立しようと、又、さい帯血移植がいいといえ、早くさい帯血バンクを設立しようと、眠る間もないような医療活動の合間にも、バンク設立のために東奔西走するのです。

骨髄バンクやさい帯血バンクの設立運動時には、私たちボランティアの会合も、医療者にあわせて夜に行く、そこへ白衣のままの医師達がかけつけてくるのです。

そこで語られる医師達からの本音の情報は、私がボランティア活動を進めていくにあたり、今に至るまで、確かな情報源となっているのです。

そういう情報を私は、患者さんや社会に向けて発信し続けて参りました。その情報の発信がうまくかみ合った時、それは、救命へとつながっていきました。

その経験が、医療においては全くの素人である私ですが、患者支援活動を止めるわけにはいなくなってしまうのです。

現在、私たちが行っている、1人1泊千円で利用する無菌室仕様の宿泊施設「希望の家」事業や、機材の無償貸し出しや、患者への診察転院時などの交通費貸し出し、H・L・A検査費用貸し出しなどは、そういう経験から私が将来のボランティア活動の構想として、長年あたためてきたことがらを実践に移した事業なのです。

NPO法人を設立して1年半になります。その間、希望の家利用者延べ600人、高性能空気清浄機利用者36人、患者移送交通費用・H・L・A検査費用等貸し出し130万円。

これからも、活動をきめこまかく幅広く展開していきたいと思っています。

サポーターのみなさまへ感謝あるのみです。

当会の事業運営は
真心の募金によりささえられています。
「ひと口1000円サポーター」
拡大運動展開中

郵便振込口座番号 00980-2-225273

さい帯血国際患者支援の会

ご支援ありがとうございます。
まわりの方へもひと声おかけ下さい。



患者さん訪問（神戸希望の家）