



サポーター通信

愛・希望・いのち

NPO法人さい帯血国際患者支援の会

発行 者：有田美智世

編集責任者：広報委員会

TEL：090-1901-3101

HP：http://ptsupport.net

mail：info@ptsupport.net

患者支援のいのちの電話窓口からのご報告

この度の東日本大震災において被災された皆様、心よりお見舞い申し上げます。東北在住のサポーター仲間の皆様「心はひとつ」一緒に歩いて行きましょう。被災も病気も、苦しみ、悲しみ、痛みは通じ合える。そして、先はきっと良くなるという希望はしっかり心にきざみ込んで、一日、一日を生きていきましょう。

私は、白血病などの患者さん支援を始めてから25年になります。悲しみ、むなしさ、よろこび、希望、そのくり返しの25年でした。

3月11日の後も、患者さんやそのご家族、サポーターの方々などからの相談は、変わらず続いています。宮城在住の患者さん家族とは、4月7日深夜の地震で一時連絡がつかなくなり、「薬を飲む水を病院の母へ届けます。」と、携帯がつながった時は、病院に患者が飲む水もない状況を想像し、愕然としました。

4月10日、白血病完治のご連絡を下された東京在住Yさんを、Yさんの職場に訪問しました。Yさんは、発病当時、新聞記者さんでした。さい帯血に関する記事も積極的に書いて下さっていました。

2005年8月、骨髄異型性症候群と診断され、都内の数ある国立病院のひとつに入院しました。骨髄移植のみが唯一の治療法と言われ、骨髄バンクを通してのドナー探しが始まります。9月、ドナー候補者4名のうち、確認検査に2名残りました。骨髄提供までは、まだ先が長い状況です。そんな時、同じくさい帯血の記事を書いていたYさんの記者仲間の一人から、私の携帯へ連絡が入りました。話を聞いて、私は、骨髄を待っている間に状況が悪くなる事態を想定し、さい帯血移植の選択肢を助言しました。ところが、主治医からは、「さい帯血は危険だ。」と言われ、Yさんは、「自分がこれまで書いてきた記事は何だったのだろう。」と、困惑されたそうです。医者から「ちがう」と言われたら、さすがに医者の言葉を信じる方に気持ちが傾いたと言います。私は転院をすすめ、東京大学医科学研究所附属病院（東大医科研病院）を紹介しました。



写真右よりYさん、坂本剛運営委員、有田理事長

10月、事態は悪化しました。Yさんの病気は急性骨髄性白血病に転化、進めていた骨髄ドナー候補者も不一致となりました。11月、Yさんは東大医科研病院に転院し、さい帯血移植が実施されました。2006年3月に退院するまで、Yさんの体は様々なトラブルと戦わなければなりません。ご家族からは、「もうダメみたい」という携帯連絡が何回かありました。

Yさんは、「6年前に、さい帯血との出会いがなければ、私は死んでいたものであり、このように生きて、社会復帰していることのありがたさを一日一日かみしめながら生きております。」と、お礼を言って下さいましたが、私の方こそ、私の情報を信じて選んで下さったYさんに感謝しています。

謹んでお悔やみ申し上げます

埼玉県在住のMさんの奥様より、下記のようなFAXをいただきました。

Mさんは、入院されるまでの外来通院が長かった方です。

せめて1ヶ月早く連携出来ていたら、転院の助言ができたのに、悔しいです。

先日は、電話やFAXでの相談にお応え頂き、ありがとうございました。

残念ながら、夫は3月20日に永眠いたしました。「白血病」の急性転化による肺炎でした。入院して1週間次々に臓器が侵され、抗がん剤治療を始めることも出来ませんでした。それでも最後の瞬間に家族全員が立ち会えたことが、せめてもの幸せかと思っております。

色々とお世話になり本当に感謝しております。

これからも、私達の様に不安を抱える患者の支えになって、ご活躍下さいませ。

チャリティー寄付金 (平成22年12月21日)

七福醸造株式会社様より「三河湾チャリティー100km歩け歩け大会」のチャリティー寄付金として30万円をいただきました。

次回の大会は、23年10月の予定になるそうです。理事長の有田はじめ、当会サポーターの参加を予定しています。体力よりも心を強くして参加したいものです。

七福醸造株式会社様は、長年、教育活動、地域貢献など、多くの社会貢献を手がけておられます。



写真右より犬塚敦統会長、有田理事長、紹介者杉浦久夫運営委員

研究助成金贈呈 (平成23年3月10日)

平成23年3月9日・10日に愛媛県松山市のひめぎんホールで第33回日本造血細胞移植学会総会が開催され、10日の総会において、当会設立記念事業として、移植学会を通し愛知医科大学医学部造血細胞移植振興寄附講座助教飯田美奈子先生に研究助成金20万円を贈呈しました。

学会からは、若い研究者の励みになる研究助成である、と、言葉をいただきました。



写真右：飯田美奈子先生
写真左：有田理事長

高性能空気清浄機 (平成23年4月6日)

株式会社ハーモニア様より高性能空気清浄機小型ユニットをいただきました。



感謝奨励金贈呈 (平成22年12月10日)

東京臍帯血バンク搬送ボランティアグループの、八千代やつでの会様、ライフサポート川越様、ハッピーマザーの会様、ひまわりグループ様に対して、感謝奨励金として各1万円贈呈しました。



写真：東京の浜四津法律事務所にて

高性能空気清浄機設置状況 (現在 11 台)

- パーティションタイプ ①兵庫県 ②熊本県 ③熊本県 ④東京都 ⑤沖縄県 ⑥神戸希望の家
- 小型ユニットタイプ ①兵庫県 ②三重県 ③熊本県 ④長野県 ⑤東京都

各地の活動報告

関西支部

人として生まれて「生きる」という意味を改めて考えさせられました。

老いて自然に人生を全うできれば・・・死にたくない、もっともっと私にはしたいこと、やりたいことが沢山残っている。

突然自分に白血病が・・・その先に・・・

いままでそんな病気があるなんて思ってもいなかった。知識もない。もちろん家族も。お医者さんに任せるしかない。

もし、その命の相談窓口があり、知っている・知らなかったでは・・・

私たちの出来ることは、その大切な命を1人でも守りたいのです。

関西支部は、小さな1人1人の支援活動を通じて「命の大切さ」を訴え続けているその勉強会を有田美智世さんに2月にお願いしました。



参加された皆さんは、私たちに何が出来るのかを改めて認識されました。

この勉強会はこれからも続けていきます。

そして「ありがとう」の連鎖活動にしていきたいです。

天野よしのぶ

群馬県支部

2011年2月に第2回勉強会を開催しました。

参加された方々に、「本日の勉強会のことを今晚の家族の話題にして下さい。友人知人にも教えてあげて下さい。そして、この活動にご賛同いただける方は、ぜひサポーターになって下さい。」とお願いして勉強会を始めました。

帰る際には、「いい勉強会をありがとう!」と、うれしいお言葉をいただき、皆の協力のもとできたことに感謝しました。

今後は、日頃より、リーフレットや本でお知らせ活動をして、サポーターにつなげていきたいと思えます。

増田節子



奈良県支部

今回初めての試みで有田理事長のミニ講演会を開催させていただきました。

準備期間が短かったので思ったほどの人数にはならなかったけど、約20名の方に参加していただきました。

希望塾で学んだいろんなことを、これからは、世のため人のため、そして自己鍛錬のために「アウトプット」していこうと思います。

その第一歩がこの講演会でした。

今後でも有田理事長の活動を多くの方々を紹介して、一人でも多くの「1000円サポーター」を集めていきます。

辰巳善幸

ブース展示・広報活動に参加して



平成 23 年 3 月 9・10 日、私達アイリオ生命愛媛の代理店の有志で、第 33 回日本造血細胞移植学会総会会場において、「白血病は治ります」のパンフレットと、NPO 法人さい帯血国際患者支援の会の会報誌、アイリオ生命保険株式会社がこの NPO 法人を継続して支援しているという内容をまとめた資料を配るお手伝いをしました。

3 月決算ラストスパートの中、両日とも 7 人の代理店と 1 人の共済エージェントが参加してくれての賑やかな 2 日間となりました。

この総会の参加者は、医者を中心とする看護師など医療関係者で、他に大学生や一般参加の方々など、二千人が集まった総会でした。

最初はその人数に圧倒されて資料も渡せず、どぎまぎしていました。それでも少しずつ、「良かったら読んでください。」と渡せるようになり、「さい帯血の報告です。是非読んでみてください。」と渡すと手に取ってくれるようになりました。人が通る流れを読んで渡したり、渡しそびれた人のフォローに次の人が渡す、次の日の渡し方は「もうお持ちですか?」と声かけを変えたりと、一心不乱に渡すことに集中していました。

NPO 法人さい帯血国際患者支援の会の活動を知っていただく手段のひとつのアプローチを無心でやれたのは、仲間同士で工夫したり知恵を出し合えたからです。

またアイリオ生命の社員、そして愛媛代理店の有志達との不思議な連携が出来たのは、NPO 法人さい帯血国際患者支援の会のこの総会への参加があったからです。

途中に、差し入れのお菓子や有志がお弁当配りのお手伝いいただいたお弁当を皆で囲んで食べたりと、楽しい時間も過ごせましたし、さい帯血バンク・骨髄バンクの事務局や、ボランティアさんたちともよい交流ができました。

何事にも無心で頑張る事の大切さを思い出させてくれた良い機会になりました。

アイリオ生命愛媛代理店有志一同

さい帯血バンクネットワークからのご報告

公的さい帯血バンクから供給されたさい帯血移植は、すでに 7,000 例を超えており、2010 年は 1,018 件の移植が実施されました。今では骨髄バンクを通しての骨髄移植と肩を並べる程の数となりました。

移植成績は、骨髄・末梢血などと比べても同等、もしくはそれを上回る成績が報告されています。

さい帯血が持つ特性は、緊急移植・H・L・A（血液の型）不適合でも可能な移植として更に重要性が増しています。

各地の講演会・勉強会

群馬勉強会	(平成 23 年 2 月)
大阪勉強会	(平成 23 年 2 月)
大阪勉強会	(平成 23 年 4 月)

サポーター数の推移

2008 年 8 月 1 日 (設立)	0 人
2009 年 3 月 31 日	130 人
2009 年 12 月 31 日	203 人
2010 年 3 月 31 日	280 人
2011 年 3 月 31 日	391 人

ご協力ありがとうございました

2010 年 8 月 1 日～2011 年 4 月 15 日

団体賛助会員 (順不同・敬称略)

株式会社 ハーモニア 石山雅雄
有限会社 論創社 森下紀夫

寄付 (順不同・敬称略)

七福醸造株式会社
(三河湾チャリティー 100km 歩け歩け大会)
金沢タラッタの会
株式会社ハーモニア 石山雅雄
タケタニ
小川ふみ代
(シャンソン歌手伊藤様のチャリティー)
有田美智世
日比野宜江

紙面の都合上、団体賛助会員と 3 万円以上の寄付の方のみ掲載させていただきました。

※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。

この広告はサポーター通信支援のためのものです。

次号（第6号）は、2011年9月1日発行予定です。
 ご支援して下さる方は、7月31日までに事務局までご連絡ください。

<p>〈ピアノ調律・修理・販売〉 株式会社 ハーモニア (ぴあの屋ドットコム) 代表取締役 石山雅雄 京都市伏見区深草谷口町 111-21 TEL 075-645-7111</p>	<p style="text-align: center;">中川博迪研究会 世のため 人のため ちょっとだけ自分のため</p>	<p style="text-align: center;">アイリオ生命保険(株) 代理店 有限会社 ベストプラン 代表取締役 秋山忠彦 〒671-1121 兵庫県姫路市東新町 2-46 長久会計士ビル 3F TEL 079-227-3599 FAX 079-236-6986 携帯 090-5167-7851 E-mail : bestplan@eto.eonet.ne.jp</p>
<p>あなたらしく生きていただくために、 あなたの中に眠る「本当のあなた」を呼び覚まします。 大人の寺子屋 縁かいな 主宰 感動 CS コーチ 上田比呂志 〒160-0007 東京都新宿区荒木町 11 橋家ビル 403 携帯 080-3384-8877 ueda@cabinet-club.com http://www.cabinet-club.com/enkaina/ Twitter @niroueda</p>	<p style="text-align: center;">有限会社 アールス パソコン環境設置・故障・修理 ホームページ・ソフト制作 データバックアップ・ドメイン取得 天野よしのぶ 〒546-0044 大阪市東住吉区北田辺 1-2-25 電話 :090-5044-8057 メール :amano@yonotame.net</p>	<p style="text-align: center;">わくわく経営研究所 所長 田路俊章 〒543-0071 大阪市天王寺区生玉町 11-29-110 朝日プラザ高津一館 TEL/FAX 06-6933-6139 携帯 : 090-9703-3732 E-mail : philip@o-unique.co.jp</p>
<p>命の力強さを賛え。 かけがいのない健康を守ること…。 ANZU KLIMERS 株式会社 代表取締役 山本 暢 〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-4-7 アライビル 3F Tel : 03-3288-5666</p>	<p style="text-align: center;">NPO法人 さい帯血国際患者支援の会 長野県支部</p>	<p style="text-align: center;">兵庫さい帯血バンク 支援ボランティアの会 西神白ゆりグループ</p>
<p>特定非営利活動法人 エキスパート児童福祉支援協会 理事 酒井正子 東京本部 東京都中央区日本橋富沢町 10-10 〒103-0006 日本橋インテリジェントフラッツ 402 TEL 03-5642-6330 FAX 03-3249-7730 http://www.ex-child.or.jp E-mail:info@ex-child.or.jp 大阪支部 大阪市東淀川区淡路 4-1-36-201 〒533-0032 TEL/FAX 06-6325-7500 携帯 090-3821-9174</p>	<p>スポーツ障害専門院・自律神経免疫療法 (Dr. 福田稔指定院) ここの鍼灸整骨院 TEL 0742-64-2265</p>	<p>受付時間 (月、火、水、木、金、土) 午前 9:00~12:30 午後 15:00~19:30 ただし、(木、土) は午後 18:00 まで 休診日 (日、祝) 住所 奈良市神殿町 303-1</p>

本の紹介



「白血病は治る」

愛・希望・いのち

- 有田美智世 (著)
- 論創社
- 価格 525 円 (税込)



「しあわせのおくりもの」

(絵本)

- 有田美智世 (著)
- 論創社
- 価格 1,260 円 (税込)

NPO 法人さい帯血国際患者支援の会

事務局 : 〒101-0051 東京都千代田区神田神保町 2-23 北井ビル 3 階 TEL.03-3263-2898
 神戸事務所 : 〒651-2227 兵庫県神戸市西区桜が丘西町 3 丁目 8-20 TEL.078-994-6433 FAX.078-995-2064
 HP : <http://ptsupport.net/> E-mail : info@ptsupport.net