

シンポジウム5

骨髄バンクのボランティア活動

水谷久美(認定特定非営利活動法人あいち骨髄バンクを支援する会事務局長)

【はじめに】

はじめに、あいち骨髄バンクを支援する会(以下「あいちの会」という。)について簡単にお話しさせていただきます。

1988年 全国で初めて骨髄ドナー募集を開始した「名古屋骨髄献血希望者を募る会」(以下「募る会」という。)を前身とします。「募る会」は骨髄バンク運動を広めるために、全国活動を展開し、1989年全国初の民間骨髄バンク(東海骨髄バンク)の発足後は、「募る会」はその広報渉外部門として愛知県内での啓発活動に従事しました。1994年 全国への運動の広がりを見届けた後、「骨髄バンクを支援する 愛知の会」と改名し、活動の重点を愛知県内に移しました。骨髄バンクドナー登録への普及啓発活動のみならず、患者側の支援も行ってきました。

1997年 患者支援事業を独立させ「愛知県長期滞在患者を支援する はなのきの会」を設立し、遠方から骨髄移植を受けるために転院される患者さん・ご家族の生活の場と心のケアを開始しました。2005年「愛知の会」の骨髄バンク支援事業と、「はなのきの会」の患者支援事業を統合し、新たに特定非営利活動法人「あいち骨髄バンクを支援する会」として発足し、2011年 国税庁から認定NPOに認定、2016年 名古屋市から認定NPOに認定されました。東海骨髄バンク発足前後の苦労については、かつてNHKが「プロジェクトX 挑戦者たち『決断 命の一滴～白血病・日本初の骨髄バンク～』」で取り上げていただきました。

【あいちの会の事業】

あいちの会の事業としては、骨髄バンク普及啓発活動、ドナー登録活動、いのちの授業、患者・患者家族支援活動、広報誌発行事業があります。その中の主なものを紹介します。

1. 骨髄バンク普及啓発活動

骨髄バンク普及啓発活動としては、(公財)日本

骨髄バンクを支援し、チャリティーコンサート、イベント会場でのブース出展、学校等での講演会等を行っています。また愛知県との協働、愛知県学生献血連盟や血液センターと協力してスプリング献血、サマー献血、クリスマス献血、二十歳の献血への参加、啓蒙活動、愛知県主催の骨髄バンク登録推進会議委員、愛知県骨髄バンク登録担当者研修会講師としての参加、愛知県献血運動推進大会、シンポジウム、チャリティーコンサート、骨髄バンクパネル展、マラソンイベントでの普及啓発、スーパー銭湯での普及啓発など、多くの活動を行っています。

2. ドナー登録活動

ドナー登録活動は、愛知県や名古屋市等の行政、血液センター、保健所と協力し、保健献血併行型登録会、愛知県骨髄バンク登録担当者研修会講師、愛知県献血推進リーダー研修会講師、大学祭・企業での献血併行型登録会、演劇による骨髄バンク普及啓発イベント、小学校・中学校・高校・大学等でのいのちの授業、看護専門学校等での説明会・献血併行登録会などを行っています。

また、献血ルームでの登録推進も行っています。現在、骨髄バンクに登録しているドナーの年齢別構成は、42歳をピークに徐々に下がっています(図1)。あと10年もすれば、登録取消者数が非常に増えてきて、骨髄バンクの登録者数が減り続ける事態になります。とくに愛知県では、骨髄バンク運動が早期に始まった分、ドナーの高齢化も早くから進んでおり、2012年11月をピークに、愛知県内における新規登録者数より取消者数が上回り、ドナー登録者数が減少し続けています。そこで、愛知県、血液センター、財団説明員、ボランティアの4者が集まって、献血ルームでの登録推進を行うこととしました。

毎週日曜日に活動を行い、徐々に理解が深まってきた影響か、数カ月後には愛知県内のドナー数

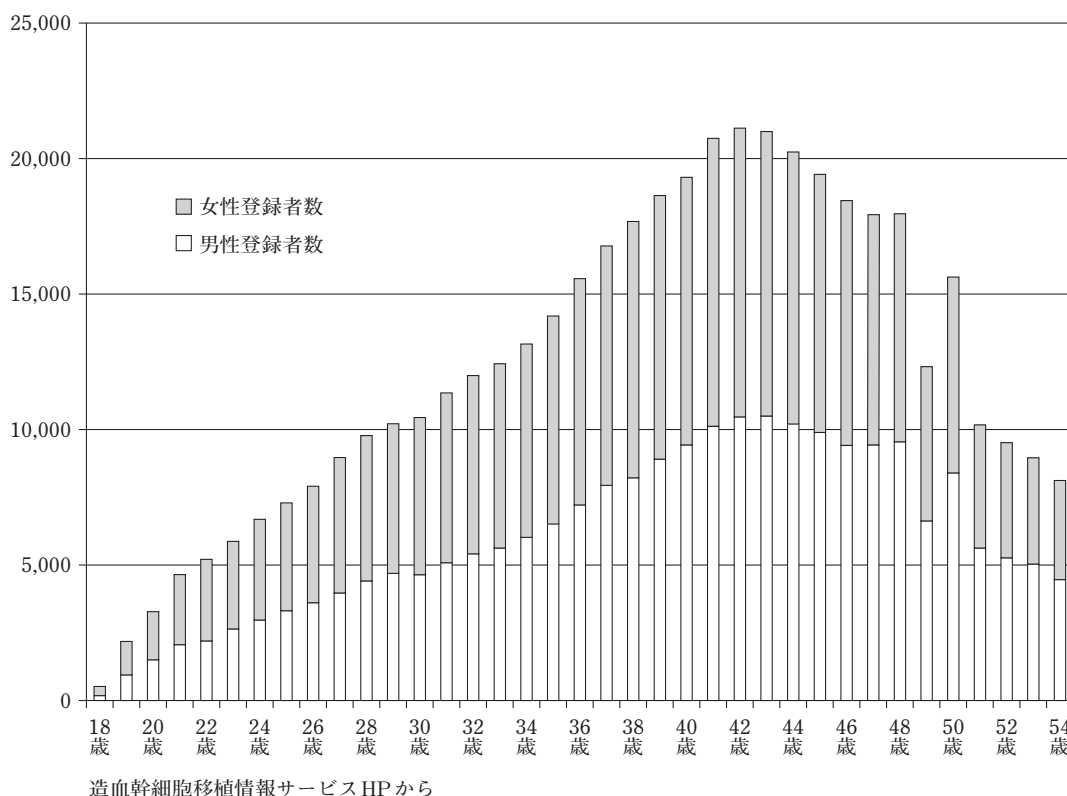


図1 骨髄バンク男女別登録者数 (2015年12月末現在)

は何とか減り止まり、その後は徐々に増加しています (図2)。その活動の様子は、中日新聞にも取り上げていただきました。また、ルームでの活動に際し、献血ボランティアの研修会と血液センターの見学会も行っています。

3. 患者・患者家族支援活動

患者・患者家族支援活動としては、血液疾患患者さんや患者家族の相談窓口、こころのケア等、患者さんを取り巻く環境を整える活動や、患者相談会や医療講演会などの開催も行っています。また、年2回、患者会「はなのきの会」を開催し、患者さんご自身が日頃なかなか言えない悩みや愚痴を自由に言い合える場を提供しています。男性患者が居ては話づらい女性特有の悩みや相談もできる「女子会」も行っています。最近では、血液疾

患患者の就労についての不安の相談や、復職支援についての啓蒙活動を行っています。かつては、あいちの会に臨時事務局員として骨髄移植患者を雇用し、通勤や仕事にと徐々に慣らしながら、復職に有利な資格所得を取得 (社会福祉士や産業カウンセラー等) して再就職までの支援をしたこともありました。

患者会については、第38回日本造血細胞移植学会に「ボランティア団体が運営する患者会について」を発表しました。「1人で悩んでいることも、皆に聞いてもらい気が楽になる。」「移植後、何年も経っても、困ることや、不安などいろいろ押し寄せてくるので、友人には話せないことも病友には話せる。」「医師や看護師にも聞けないことや言いにくいことも、聞け、いろんなアドバイスをしてもらえる。」「卵子保存は当時するつもりは全く

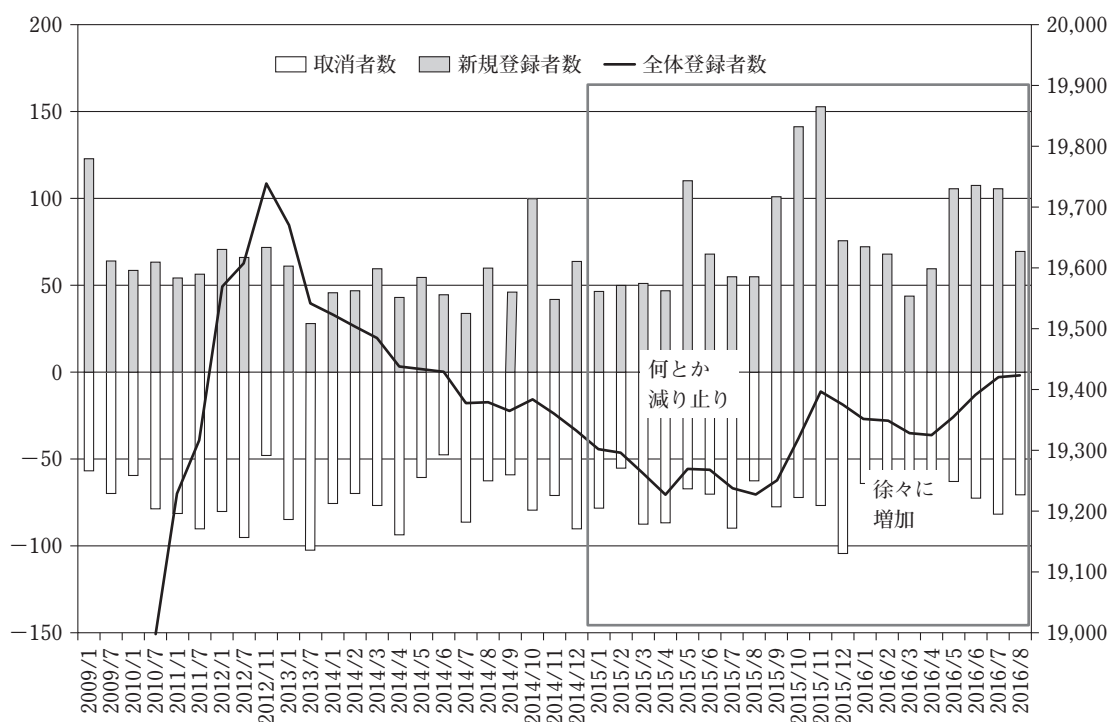


図2 愛知県内におけるドナー登録者数(新規登録者数・取消者数 ～2016年8月)

なかったが、後からしておけばよかったと後悔したから、あなたに同じ思いはして欲しくないからと涙ながら真剣にお話ししてくれた。」など、病院主催の患者会では聞かれないような内容も話されています。また、女性同士でしか話せないような内容でも、「女子会」であれば安心して話すことができるようです。また、骨髄提供における助成金についても準備はしていましたが、先日、名古屋

市市議員が白血病になったことがニュースに取り上げられ、同時に名古屋市議会が動いて来年度から骨髄バンクのドナー提供時の助成金についても給付可能になるニュースも出ました。

以上、あいちの会が行っている事業の紹介をさせていただきました。