日本骨髄バンク
NEWS
Vol. 32
http://www.jmdp.or.jp/
http://www.donorsnet.jp/

CONTENTS

2 特集1
「命をありがとう」
～斉木兄弟と読売巨人軍、そして骨髄バンクの命の物語～
4 特集2
さまざまな困難を乗り越えて
「私たち、こうして提供しました」
8 提供してくれたあなたへ「3回目の手紙」
9 日本骨髄バンクの現状
10 トピックス
● 演劇「IMAGINE（イマジン）9.11」など
● 「骨髄バンク推進全国大会2008」名古屋で9月21日（日）に開催
11 ドナーさんにお願い!
12 お知らせ

日本骨髄バンクの現状（平成20年5月末現在）
登録者数 31万1,454人
移植数 9,415例

●発　　行　平成20年（2008）7月9日
財団法人骨髄移植推進財団
●発行責任者　正岡　徹（理事長）
●編集責任者　平井　全（常務理事）

〒101-0054
東京都千代田区神田錦町3-19 廣瀬第2ビル7F
Tel 03-5280-8111/ Fax 03-5280-0101

晴れやかな表情でお話をしてくれた、篤史さん（右）、仁美さん（左）

INTERVIEW

提供ドナー　北口篤史さん／奥様　仁美さん

「患者さんの命を助けるお手伝いがしたい」
そんなドナーさんの気持ちを理解し、後押しをしてくれたのは、
誰よりも心配をしていた家族と
快く送りだしてくれた会社の人達でした。

家族と会社のバックアップで提供できました!

北口篤史さんはプルデンシャル生命保険株式会社にお勤めのライフプランナーです。3年前にドナー登録をし、昨年骨髄提供しました。提供に至ることができたのは、家族と会社のバックアップがあったからだそうです。

「上司に話をしたら、すごくいいことなのでがんばれと言ってくれました。妻は心配だったようですが、提供する気持ちは変わりませんでした」（篤史さん）

「結婚前にドナー登録の話は聞いていました。白血球の型が合う確率はすごく低いと言われていたので、患者さんがみつかったときは『まさか』と思いました」（仁美さん）

ドナーご本人は骨髄バンクについて理解した上で登録していますが、ご家族の方は患者さんがみつかってから、骨髄提供の内容を知ることが多いようです。

「本人は気楽なんですよ。自分で自分のことを決めるのは簡単なんですが、家族の方が心配してしまうんですよね」（篤史さん）

「患者さんが助かるならと思って、最終同意面談ではサインをしました。ただ、不安や葛藤はありました」（仁美さん）

北口さんご夫妻は、適合通知を受け取ってから、何回も話し合いをすることによって、お互いに納得することができたそうです。お二人にとって、今回の経験はどのようなものだったのでしょうか。

「別に自慢することではないんですけど、誇りに思えることのひとつだと思います。僕自身はたいしたことはやっていないつもりなんですけど、周りから『すごいね』と言われれば、正直、嬉しいですね」（篤史さん）

「命の大切さをあらためて考えさせられました。元気になった患者さんからのお手紙を見たときに、これまでに心配してきたこととか悩んだことが報われて、心から提供してよかったと思えました」（仁美さん）

我が社のドナー休暇制度

プルデンシャル生命保険株式会社
人事教育チーム　マネージャー　金田啓嗣さん

当社は「人間愛・家族愛」を基本理念として掲げています。それをどう具現化していくのか、どう社員をサポートしていくのか検討した中でボランティア休暇・ドナー休暇制度を平成14年4月1日に制定しました。平成17年には制度を大きく改訂し、これまで5日だったドナー休暇を10日間にするなど、より社員が利用しやすい仕組みにしました。

制度を導入した当初は、こんなにたくさん社内で提供者が出るとは思ってもいませんでした。骨髄バンクも含め、ボランティア活動に積極的に参加してもらうための制度なので、利用者が多いことはとても嬉しいことです。これからもボランティア活動をバックアップしていける体制を整えていきたいと考えています。

プルデンシャル生命保険株式会社
アメリカのプルデンシャルファイナンシャルの日本法人。平成17年に「ドナー・ニーズ・ベネフィット」（骨髄ドナー給付）をスタート。骨髄提供をするドナー側に入院給付金を支払う制度を日本で初めて導入し、反響を集める。これまで58件給付を行う（平成20年3月末現在）。
http://www.prudential.co.jp/

特集1

「命をありがとう」

～斉木兄弟と読売巨人軍、そして骨髄バンクの命の物語～

昨年7月13日～15日に骨髄バンク支援「命のアサガオ・シリーズ」が、東京ドームで行われました。2日目の試合の始球式では、大の巨人ファンだったお兄ちゃんの遺志を継いで、翔太君がマウンドに立ちました。

お兄ちゃん、天国の小学校へ

新潟県に住む小学校3年生の斉木翔太君は、4歳年上のお兄ちゃんが大好きで、兄弟仲よく伸び伸びと育った少年です。

そんな翔太君のお兄ちゃんにその症状が現れたのは、平成16年4月のこと。あちこちにぶつかりながら歩くことが多くなり、眼科通いをしても原因がわからず、神経の病気とわかった時は年末となっていました。年明けに、小児専門の神経内科で検査を行い、進行性の神経の病気と診断され、医師から病気の進行を止めるには骨髄移植が有効といわれ、家族のHLA型を調べたところ弟の翔太君と一致していることがわかりました。

ところがこの時、全く症状のない翔太君も、お兄ちゃんと同じ原因不明の難病を持っていることが判明しました。症状がどんどん進行していくお兄ちゃんには、一刻の猶予もない。すぐに、お兄ちゃんは骨髄バンクに患者登録。一日でも早く移植ができるよう「**迅速コース**」（**＊注1**）に申し込みました。その後、3人のドナー候補者が確認検査に応じてくれたものの、病気の進行は待ってくれず、お兄ちゃんは天国へ旅立ちました。平成18年、春のことでした。

巨人軍が家にやってきた

「翔太の命は、何が何でも守りたい」ご両親は発病前に翔太君の患者登録を済ませました。ドナー候補者がいながら、骨髄移植を受けることができなかったお兄ちゃんの苦い経験を教訓としたのです。健康上の問題、職場や家庭の状況で都合がつかない、家族の同意がないなどがドナー側のコーディネート終了理由です。「健康上の問題はしかたがない。でも、それ以外は人の努力でなんとか改善できるはず――。」

そんなことを考えていた時、母親の桂子さんは読売巨人軍が骨髄バンクを応援していることを知り、元読売巨人軍の松井秀喜選手の大ファンだったお兄ちゃんのこと、骨髄バンクへの協力を訴えた手紙を球団へ送りました。その3日後、球団担当者が斉木家を訪問し、「大きくなったらプロ野球選手になりたい」というお兄ちゃんの作文を読み、球団として何ができるかの模索は、**この夢に応える支援活動となりました**。（**＊注2**）

その後、翔太君にドナー候補者が見つかりましたが、発症しないかもしれないのに移植治療に踏み切るべきか、桂子さんは悩んでいました。たまたま読売巨人軍の担当者が連絡をくれたので、ドナーが見つかったと伝えると、身内のように喜んでくれました。

「移植をしよう」、そう決心したのです。

遠い病院で骨髄移植をしてきます

ドナーの最終同意が確認され、いよいよ移植の日程と翔太君の入院日が決まりました。

ところが、翔太君は病気になるかもしれないことを知りませんでした。移植を受けるには、きちんと説明が必要です。入院の数日前、桂子さんは、意を決し翔太君へ病気の説明をしました。

「ぼくもお兄ちゃんと同じ病気なら、天国の小学校に転校しなくちゃいけないの？」

「病気になったら友だちが遊んでくれなくなっちゃうよ」と、大きなショックから泣き叫びました。

「お兄ちゃんは骨髄移植ができなかったけれど、翔ちゃんにはドナーさんが骨髄をくれるから大丈夫だよ」と、桂子さんは翔太君を元気づけました。

入院中、翔太君は病院の中にある院内学級に転校するため、クラスメイトとお兄ちゃんの同級生だった6年生もいる全校生徒の前で、「ぼくは骨髄移植をします。学校をお休みして遠い病院へ行ってきます」と報告しました。クラスのみんなは「翔ちゃんが死んだら僕も死ぬ」「翔太君が6年生になっても戻ってこなかったらどうしよう」と、泣きはじめました。翔太君はみんながそんなに心配してくれると思っていなかったのでびっくりすると同時に、とても感激したそうです。

頑張れたよ、上原選手との約束があるから

院内学級は、長い期間入院している子どものための学校です。翔太君は、先生も優しく、

翔太君の病室を訪問した上原投手と木佐貫投手。上原投手からサイン入り野球日本代表の写真パネルがプレゼントされました。

同室の男の子達と合宿気分で過ごせるこの学校が大好きになりました。ところが、移植のため無菌室へ移ると、全くのひとりぼっち。お母さんも夜には帰ってしまいます。

また、移植されたドナーの骨髄が新しい血液を造り出すまでは、白血球がないために口内炎がひどく、食べることも、しゃべることもできなくなりました。痛い、さみしい、一番辛い時期をひとりで過ごしたのです。面会時間にやっと現れるおかあさんに、無菌室のガラス越しに抱きついて、ボロボロ涙を流す日々が続きました。

この頃学校では、みんなで何ができるのかを考えていました。（＊注3）

そんな折、巨人軍の上原浩治投手と木佐貫洋投手が、北京オリンピックに出場を決めたときの写真を携え、お見舞にやってきました。「元気になったら、また東京ドームにキャッチボールしに来いよ」という上原投手との約束が励みとなり、翔太君は無菌室での生活を乗り切ることができたのです。

一方、子どもの辛い姿を目の当たりにしても、ガラス越しに励ますことしかできない桂子さんを、勇気付ける人たちがいました。**患者家族滞在施設（＊注4）**のボランティアの方々です。それまで、周囲の人に迷惑をかけまいと気丈に振舞っていた桂子さんですが、「この方たちの力を素直にお借りしよう」と、すっかり身をゆだねることができたのです。

また、この施設を運営しているのが骨髄バンクのボランティアであったので、**説明員（＊注5）**の資格を取り、骨髄バンクに積極的に関わりを持つこととなりました。

みんなありがとう

こうして、翔太君は大勢の人に支えられ、病院スタッフの懸命な治療により、無事退院。今は地元の学校に通っています。まだ体力は元どおりではなく、感染を避けるため友だちの家に遊びに行くことも、人込みに行くこともできません。大好きなおすしも食べられないなどまだまだ制約があります。それでも、上原投手との「東京ドームでキャッチボールをする約束」を励みに、がんばっているのです。

桂子さんは「家族にドナーがいなかった時、骨髄バンクがあってよかった」と思ったそうです。「骨髄バンク設立に関わった方々、そして、兄弟ふたりのために確認検査に応じてくれた、17人のドナー候補者とその周りの皆さんに、心から感謝しています」と言います。

お母さんの祈りと願い

ドナー登録者が30万人になった今も、移植ができるのは必要な患者さんの6割弱。

「ドナー登録を呼びかけるだけではなく、ドナーを快く送り出す社会をつくるため、企業やマスコミに協力を求めていく活動も進めなくてはいけないと思います。努力してできることであれば、変えていかなくては」そして「待っている患者さんが、もっと早く移植できるように。ドナーの皆さんがもっと安全に提供できるように」桂子さんは、そう祈りながら翔太君を連れ、ご主人とともに、週末の骨髄バンクドナー登録会で活動を続けています。

翔太君のクラス担任・寺島恭平先生のお話

みんなに入院の報告をする翔太君は、とてもつらそうでしたが、勇気のある行動でした。

子どもたちも突然のことではじめはびっくりしましたが、真剣に聴きいった後「大丈夫か？」と、みんなで翔太君を取り囲んでいました。大人が心配するほどのことはなく自然に受け止めていたようです。入院後は、おかあさんのブログを見せていたので、離れていても交流があり、退院後も普通に接しています。

翔太君の入院を通して、学年、クラスを超えた子ども同士、子どもと先生、親と学校などそれぞれの結びつきが強くなったと感じています。

サポートハウスボランティア・川口真理子さんのお話

こちらの施設では、水曜日には昼食会、金曜日には「おしゃべりナイト」を開催しています。特に、おしゃべりナイトは時間を気にせず、話ができるので好評です。斉木さんともよく夜中まで語り合いました。宿泊の場の提供のみに終わらせず、看病する家族の精神的身体的疲労を癒すとともに、医療福祉情報などの提供を行っています。

注1　迅速コース
ドナー候補者に、予め患者さんが急いでいることを説明し、協力いただける場合は提供日の目標を設定して日程調整を行う。

注2　読売巨人軍の支援
高知県の「ドナー8万人登録運動」を野球関係者が支援したことから骨髄バンク支援を決定した。平成18年6月、原辰徳監督がドナー登録。桂子さんの手紙で7月から「助かる命を助けよう!!」キャンペーンを開始しチャリティーグッズ「G-BAND」の販売や主催試合で骨髄バンクのリーフレット配布。選手もこれに賛同し、上原投手はドナー登録し、木佐貫投手と病院へ患児の訪問を続けている。

注3　学校のとりくみ
お兄ちゃんの同級生は、転校した友へ近況報告をするようにお兄ちゃんへの手紙を出し続け、翔太君の面倒もよくみてくれた。
翔太君のクラスでは、「千羽鶴って、病気の人やがんばっている人の願い事がかなうように応援して作るんだけど、2年1組で作ろうか?」と先生が提案。クラスが25人だけなので全校生徒に協力を呼びかけるが、その輪は家族にまで広がり7000羽以上の千羽鶴が病室で翔太君を見守ることとなった。また、「翔太君ポスト」を廊下に置き、全校生徒からの手紙が定期的に翔太君へ届けられ、クリスマスには、大きな寄せ書きのクリスマスカードが数枚、無菌室を飾った。

注4　患者家族滞在施設（サポートハウス・ファミリーハウス）
専門病院が遠方の場合、家族が病院の近くに宿泊する必要も出てくる。患者さんと家族が治療に専念し、精神的、経済的に負担のない宿泊施設の必要性から、日本では平成2年ごろから各地にこうしたハウスが開設された。運営は財団、NPO、ボランティア団体、病院、企業の社会貢献などがある。

注5　説明員
献血会場やイベント会場などの「ドナー登録会」で、登録希望者へ説明と登録手続きを行う。骨髄移植推進財団の職員や支援団体などの推薦を得て、研修と実習を受講し、説明員として委嘱される。

乗り越えて

ら、こうして提供しました」

ドナーさんが骨髄提供をするには、ご本人の意思だけでなく、
ご家族の同意や休暇を取得するための職場の理解など、周囲の方々のサポートが必要になります。
ここでは、さまざまな困難やハードルを乗り越えて、骨髄提供をしたドナーさんの体験談をうかがいました。

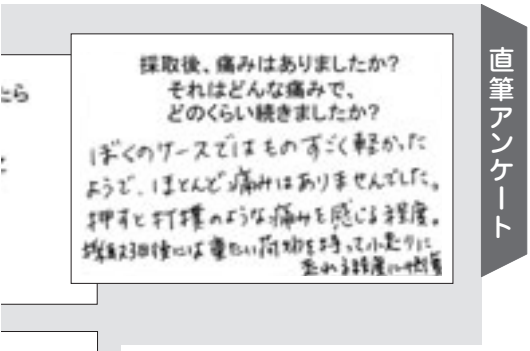
家族の葛藤
父と息子の場合

「反対されて冷戦状態 親父に手紙を書いて説得しました」

～息子・行谷（なめがや）雅明さん（40歳）と父・松治さん（72歳）～

行谷雅明さんとお父さんの松治さん。お父さんは取材中、当時の気持ちを思い出して、涙ぐまれていました。

直筆アンケート



採取後、痛みはありましたか？
それはどんな痛みで、
どのくらい続きましたか？
ぼくのケースではものすごく軽かったようで、ほとんど痛みはありませんでした。
押すと打撲のような痛みを感じる程度。
採取3日後には意思い荷物を持ってもあまり
歩みる程度にまで回復

まさか、親父が反対するとは…

栃木県在住の行谷雅明さんがドナー登録したのは約10年前。5年後、最初の適合通知が届いたものの、途中でコーディネートは終了。そして、昨年2度目の適合通知が届きました。雅明さんは、適合通知を食卓の上に置いたまま外出。それを同居しているお父さんが開けて読んだそうです。

「私が帰ると父が開口一番、『こんなに危険なことをするのか』と」（雅明さん）。

「採取して後遺症が残ったときのことを考えると、心配になって…」（お父さん）。

雅明さんが、健康被害のリスクについて確率が低いことを説明しましたが、

「リスクはゼロじゃない」（お父さん）。

「『危ないから飛行機に乗るな』と言っているのと同じだ、と」（雅明さん）。

話は平行線のまま「冷戦状態」へ。

「それからしばらく、その話題には触れないようにしていました」（雅明さん）。

息子から父親への手紙

そうしているうちに、刻々と近づいてくる最終同意面談の席。意を決した雅明さんは、冷静になって手紙を書くことにしました。

『…僕や僕の子供たちが血液の難病を発病したとき、生きる希望を持つためには、骨髄バンクが必要です。そのためにも、自分自身の登録や提供は不可欠だと思います…。』（手紙より一部抜粋）

手紙を読んだお父さんは、

「息子は一生懸命でした。提供はいいことと、わかっていても、親としては心配で。心の中で葛藤がありました」（お父さん）。

「今、振り返ると親父は心配してくれていたと思います。でも当時は、なぜ自分の気持ちをわかってくれないのか、の一点張りでした」（雅明さん）。

そして迎えた最終同意面談の席。息子の手紙を読んで覚悟を決めたお父さんは、同意書に署名をしたそうです。

後日、採取も無事終了。退院後、雅明さんに患者さんから手紙が届きました。そこには、『これからのことを考える余裕ができました』と書いてあったそうです。

「提供してよかったと、心から思いました。親父も喜んでいました。私は時々この手紙を読んで、元気をもらっています」（雅明さん）

「息子はりっぱなことをしたと思います。私の自慢の息子ですから」（お父さん）。

雅明さんのブログには、骨髄提供のドキュメントが写真入りで詳しく掲載されています。
http://hituji880.cocolog-nifty.com/blog/

家族の同意が必要な理由

日本骨髄バンクでは、日本の「家」を中心とした家族の形態を重んじて、提供には本人の意思だけでなく家族の同意を必要としています。家族の中に強く反対する方がいる場合は、コーディネートを進めずに、家族間でお話し合いをしていただきます。家族の同意が必要な理由は、次のとおりです。

①ご家族の強い反対を振り切って骨髄提供した場合、家族関係に強いしこりが残る可能性がある。
②ご家族の反対で提供直前に本人の意思が翻った場合、患者さんが致命的な容態に陥る可能性がある。
③ご家族の意見を、ドナー候補者に反映させることで意思決定を慎重にしていただく意味がある。
④病院で麻酔や手術を行う際、ご家族の署名・捺印を必要とする場合がある。

骨髄提供をされたドナーさんへのアンケートについて

今回、お話をうかがったドナーさんにアンケートを実施しました。
アンケートの項目は、以下のとおりです。いただいた回答の中から、特に印象的な回答を抜粋して、ご本人のご了解のもと、掲載しています。

●アンケートの内容

①ドナー登録のきっかけは？②登録から適合通知が届くまで、どのくらいかかりましたか？③適合通知が届いたとき、どう思いましたか？④ご家族と職場の反応はいかがでしたか？⑤コーディネート中に印象に残ったことは？⑥入院中はいかがでしたか？⑦採取前日および当日は緊張しましたか？⑧採取後、痛みはありましたか？その痛みはどんな痛みで、どのくらい続きましたか？⑨採取後、採取前と同じような生活を送れるようになったのはいつごろですか？⑩面談や検査、術後の健診も含めて、提供のために何日休暇をとりましたか？⑪採取前と採取後でご自身の気持ちに変化はありましたか？⑫採取後、ご家族と職場の反応はいかがでしたか？⑬2回目の提供の機会があったらどうしますか？⑭あなたが提供した患者さんにメッセージをお願いします。

特集 2

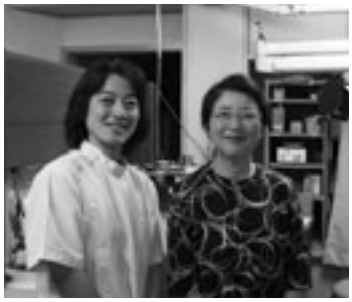
さまざまな困難を

「私たち

家族の葛藤
母と娘の場合

「最終同意面談のときの母の言葉に胸が熱くなりました」

～娘・神山ゆみ子さん（37歳）と母・鈴木和子さん（69歳）～



お父様が院長を務める歯科医院で歯科医として働くゆみ子さん。とても仲のいいご家族です。

神奈川県在住の神山ゆみ子さんがドナー登録したのは12年前。1年後に届いた適合通知は、コーディネート中止に。そして4年後、2回目の適合通知が届き、お母さんに提供の意思を伝えました。そこでご両親は、『骨髄提供者となられる方へのご説明書』を、熟読したそうです。

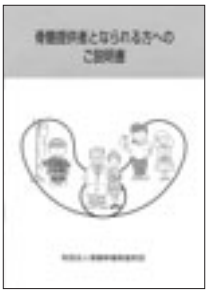
「やはり、健康被害が気になりました。でも、娘の意思を尊重したかった。親が覚悟を決めて、万が一のことがあっても全部引き受けよう、と」（お母さん）。

最終同意面談の席でお母さんは『相手の方の命も大切ですが、私にとってもかけがえのない娘です。よろしくお願いします』と、深々と頭を下げられたとか。

採取は無事にすみ、その後患者さんから手紙が届きました。家族全員、感激のあまり、涙を流したそうです。

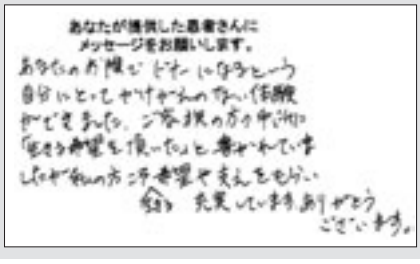
「私にとってこの経験のすべてが宝物です。おかげ様で人生がとても豊かになりました」（ゆみ子さん）。

「提供してから娘は変わりました。わが娘ながら、誇りに思います」（お母さん）。



適合通知に同封されている小冊子『骨髄提供者となられる方へのご説明書』。

直筆アンケート



あなたが提供した患者さんに
メッセージをお願いします。
あなたのお陰で どれ になるという
自分にとってもやけがえのない体験
ができました。ご家族の方の中に
「生きる希望を頂いた」と書かれていま
したが私の方こそ希望や支えをもらい
ました。感謝しています。ありがとう
ございます。

二回目の提供の機会があっ
どうしますか？
もちろん 喜んで提供させて
いただきます。

あなたが提供した患者さん
メッセージをお願いします
大変 貴重な よい体験をさ
せていただき ありがとうございま
人生を満喫してください。

家族の葛藤
母と息子の場合

家族全員が猛反対する中、背中を押した息子のひと言

～母・吉岡早苗さん（38歳）と長男の和哉くん（16歳）～

「あれ以来、前よりもっとお母さんを尊敬するようになりました」と言う長男の和哉くんと吉岡早苗さん。

ドナー登録をして1カ月足らずで適合通知が届きました。慌てて主人と子供に話したところ、長男の和哉が「辞めてくれ。骨髄をあげて障害が残ったら、どうするつもりや！」と。私の両親も猛反対。悩んだあげく、提供をお断りしました。

すると長男が「お母さん、断って後悔しないの？」と。長男は、白血病の患者さんの闘病記をテレビで見た直後でした。私が提供を断ることで、『お母さんの提供を待っている患者さんの命はどうなるんだろう』と考えたのだと思います。

私が「（断って）後悔すると思う」と答えると、「もしお母さんになにかあったら、下の弟や妹のめんどうは僕が見るから」と言ってくれたのです。息子の言葉を受けて、再度、家族で話しあった結果、全員が提供に賛成してくれました。その後、コーディネートは再開しましたが、患者さんの事情で提供の機会は訪れませんでした。あのとき、家族の反対に屈して提供を断わらなくてよかったと、今でも心から思います。

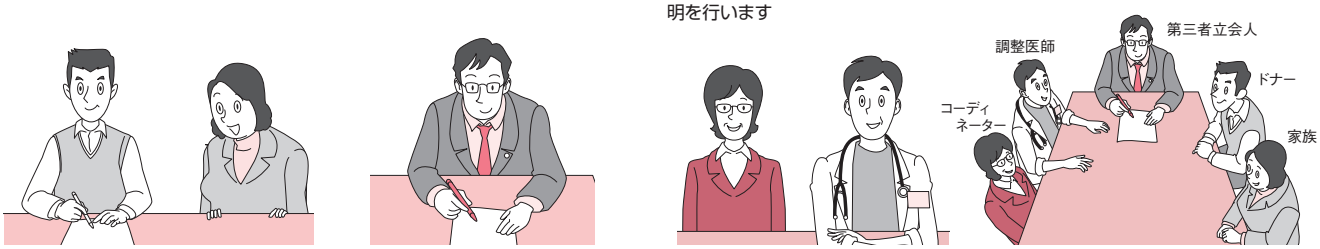
最終同意面談の流れ

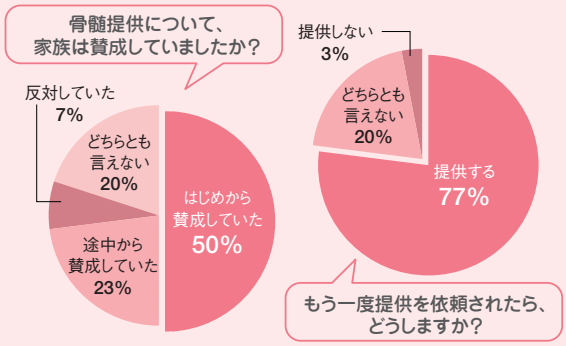
Step1
ドナー、ご家族、第三者の立会人、コーディネーターと調整医師で面談します

Step2
コーディネーターは、ドナーやご家族に骨髄提供について最終的な説明を行い、医師は医学的な立場から専門的な説明を行います

Step3
立会人は、ドナーとご家族が十分に理解しているか、提供が自由意思によるものかを確認します

Step4
ドナーとご家族は、説明を十分に理解し、提供意思があれば「最終同意書」へ署名と捺印をします





骨髄提供後ドナー3カ月アンケート

回答数 6,365件

（平成5年1月～平成19年12月末までの集計データ）

直筆アンケート

採取後、痛みはありましたか？それはどんな痛みで、どのくらい続きましたか？

腰に痛みが出ていた様な痛みが1～2ヶ月あったかと思います。

採取後、採取前と同じような生活を送れるようになったのはいつごろですか？

退院後、1週間位は少し辛い時があったけど、それ以後は普通に生活出来る様になりました。

あなたが提供した患者さんにメッセージをお願いします。

生きて下さい。

社員の提供が会社を動かした

「私は提供しただけ。周りの人たちの力が会社を動かしたんです」

～提供した人　江坂健一さん（40歳）～

物静かでたんたんと話す江坂さん。
今年3月に放映された、骨髄バンク設立までの物語を描いたドラマ「30万人からの奇跡～二度目のハッピーバースディ～」を見て「ものすごく泣きました…」。

「自分にしかできないことで、役に立ちたかった」

周囲に田園が広がる広大な土地に立つ、愛知県の自動車部品メーカー、愛三工業株式会社の安城工場。ここにお勤めの江坂健一さんは、13年前にドナー登録をしました。

「生きる意味について悩んでいるころ、骨髄バンクのコマーシャルを見て。自分にしかできないことだと思ったので登録しました」（江坂さん）

その3年後、ついに適合通知が届きます。迷わず提供することを決めた江坂さんは、有給休暇を取るために会社の上司に報告に行きました。

「上司は骨髄バンクを知っていて、気持ちよく了解してくれました」（江坂さん）

そしてコーディネートは順調に進み、いよいよ採取日がやってきました。

「採取は、あっけなく終わりました。ただ、気が緩んだのか、退院してから風邪で寝込んでしまいました」（江坂さん）

江坂さんの骨髄提供によりドナー休暇制度導入へ

そのころ愛三工業では、毎年、創立記念日に社員を表彰する『功労者表彰』を行っていて、該当者を探していたそうです。職場に復帰した江坂さんは、その後社内の機関紙『AIM（あいむ）』（写真参照）に骨髄提供したことを紹介されたこともあり、周囲にも江坂さんのことを知る人が増えていきました。そして、

「功労者として人事部に推薦されてきたのが、江坂さんでした」（同社人事部人事厚生室・早川武二央さん）

「私が会社に表彰されたことで、登録者が増えればいいな、と思いましたね」（江坂さん）

その後、周囲の働きかけもあり、会社はドナー休暇制度導入に向けて検討を始め、平成11年についに導入。

「現行の制度では休暇を取得できるのは、最大10日間です。今後、江坂さんに続く提供者がいれば、制度の充実も必要になると思います」（早川さん）

提供したことによって、周囲の人たちと会社まで動かした江坂さん。

「私はただ骨髄提供をしただけ。周囲のサポートなくしては、できませんでした。いつか、提供した患者さんに会いたい。そのときに、私にとっての提供が終わるのかな、と思っています」（江坂さん）

我が社のドナー休暇制度

愛三工業株式会社　人事部　人事厚生室
労務グループマネージャー　早川武二央さん

当社は平成11年にドナー休暇制度を導入しました。

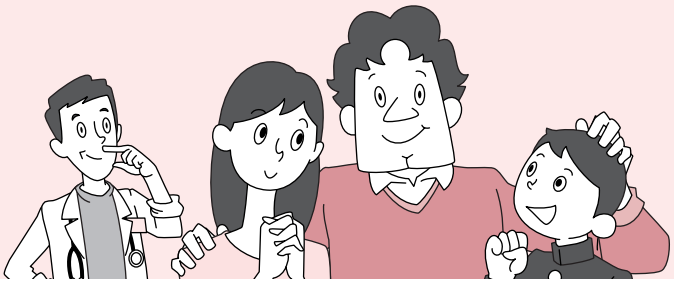
骨髄バンクについては、江坂さんが機関紙「AIM」の中でドナー登録を呼びかけるなどして、社内に認知されていきました。また、当時は骨髄バンクがマスコミで取り上げられることが多くなり、そうした社会的な風潮も制度導入に影響したのではないか、と思います。当社のドナー休暇制度は、最大10日間の有給休暇が取得できます。ただし、採取前の検査や面談にどこまで休暇を認めるか、というのはまだ、実績（提供者）がないため決まっていません。今後実績が出てくれば、また必要に応じて制度の内容も改定していくと思います。江坂さんがそうだったように、これからの実績が制度を変える力になると思っています。

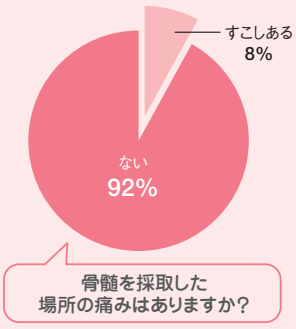
愛三工業株式会社
主な事業は、自動車部品の製造販売。
愛知県大府市の本社工場のほか、
安城工場、豊田工場の3工場がある。
ドナー休暇制度だけでなく、リフレッシュ休暇制度、ボランティア休暇制度、メモリアル休暇制度などの休暇制度がある。福利厚生も充実。
http://www.aisan-ind.co.jp/index.htm

特集 2

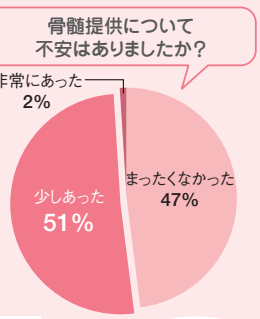
さまざまな困難を乗り越えて

「私たち、こうして提供しました」



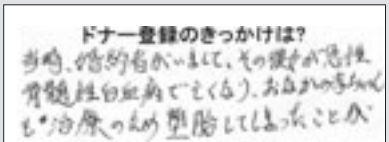


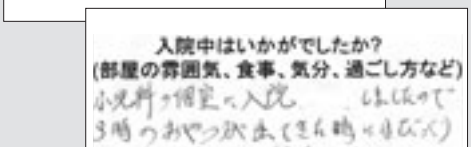
骨髄を採取した場所の痛みはありますか？

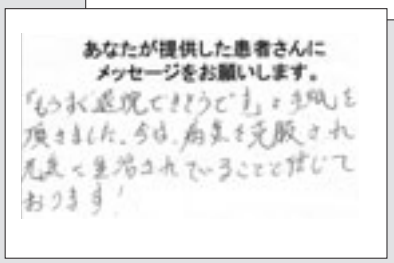


骨髄提供について不安はありましたか？

直筆アンケート


ドナー登録のきっかけは？


入院中はいかがでしたか？
（部屋の雰囲気、食事、気分、過ごし方など）


あなたが提供した患者さんにメッセージをお願いします。

二度の提供を経験して

「提供することが結局、自分のためになると思います」

～提供した人　Y・Hさん（38歳）～

雨上がりの夕暮れ時に、喫茶店でお話を伺いました。

きっかけは、婚約者が白血病で亡くなったこと

静岡県に在住のY・Hさんがドナー登録をしたのは、約15年前。きっかけは、婚約者を急性骨髄性白血病で亡くしたことでした。

「僕たちの子供も彼女のお腹の中にいたのですが、治療に専念するため、悲しい決断をしました。当時は骨髄バンクができたばかりだったので、主治医は骨髄移植より、抗がん剤治療を選択しました」（Hさん）

その後、骨髄バンクにドナー登録。2年後に初めて適合通知が届きました。

「適合通知が来たときは、彼女が亡くなった直後で、生活もすさんでいました。ところがもう自分だけの体じゃない、と思うと健康に気をつけるようになり、かえって救われました」（Hさん）

すぐさま提供を決意。休暇を取るために、会社の上司に説明に行きました。

「上司に骨髄バンクのことを説明するのが大変でした。自分もよく分かっていなかったので、コーディネーターから説明された内容を、そのまま説明するしかない。苦労の結果、やっと10日間の有給休暇をもらいました」（Hさん）

そして採取も無事にすみ、痛みも特になく、1回目の提供を終えました。

2度目の適合通知がやってきた

それから8年後。2度目の適合通知が届きました。そして、迷わず提供。ただし、Hさんにとって、2回目の提供は厳しい結果になりました。採取したあと、痛みが1年間続き、傷害保険（注）が適用されたのです。

当時は肉体労働が中心の仕事だったため、この痛みはかなり辛かったと言います。

「提供から半年後に、患者さんからお手紙をいただきました。『もうすぐ退院できそうです』と感謝の言葉が書かれていました。その手紙で、ずい分救われたのを覚えています」（Hさん）

今はもう痛みもなく、元気に毎日を過ごされています。2回目の提供の結果については、『提供にリスクがあるのは当然』と考え、後悔はしていないそうです。

「現在、骨髄バンクのボランティア活動をしていますが、これはライフワークみたいなもの。2回目の採取日は、亡くなった婚約者の命日でした。今でも運命的なものを感じています」（Hさん）

（注）傷害保険（ドナー補償のための骨髄バンク団体傷害保険）
骨髄提供で万一、ドナーに事故がおきた場合には、財団が加入している「ドナー補償のための骨髄バンク団体傷害保険」から最高1億円を限度として保険金が支払われます。保険適用が始まるのは、確認検査の同意書に署名した時点から。保険料は患者が負担し、ドナーに傷害が起きたときは、保険会社が審査を行い、財団を通じて入通院保険や後遺障害保険の保険金がドナーへ支払われます。

骨髄提供体験談を募集します！

骨髄バンクでは、現在、30万人以上の方々にご登録いただき、患者さんへの移植数も多くなってきました。一方、ドナーさん側のさまざまな事情により数多くのコーディネートが終了しています。終了理由は「ご家族の反対」「都合つかず」など。ドナーさんが提供するまでにはたくさんのハードルがあるのも事実。そこでそうしたさまざまな困難を乗り越えて提供したというドナーさんの体験談をお寄せください。体験談はホームページ、郵送、ファクスのいずれかの方法で、住所、氏名、連絡の取れる電話番号を明記の上、お送りください。掲載する場合には、こちらからご連絡させていただきます。

・ホームページから（パソコンのみ）
http://www.jmdp.or.jp/donor/
・郵送で
〒101-0054　東京都千代田区神田錦町3丁目19番地
廣瀬第2ビル7階
財団法人　骨髄移植推進財団
広報渉外部「骨髄提供体験談募集」係
・ファクスで　03-5280-0101

3回目の手紙

―提供してくれたあなたへ―

日本では、骨髄バンクを通じて移植をした、患者さんとドナーさんの手紙のやりとりは、移植後1年以内に2往復までと定められており、「3回目の手紙」は出すことができません。そこで、「3回目の手紙」と称し、あの時、手紙を書けなかった皆さまの、伝え切れなかった思いを、改めて書いていただくことにしました。あなたのドナーさん、患者さんへお手紙をお渡しすることはできませんが、骨髄バンクニュースの紙面にて、お伝えできればと思っています。

手紙の差出人　9年前に骨髄移植を受けた　高橋宏史さん（28歳）

婚約者と高橋宏史さん。大学のサークルで知りあったそうです。

拝啓　お元気でお過ごしですか。
貴方様から骨髄移植を受けてから早いものでもう
8年がたちました。当時大学生だった私を無事に卒業、
就職し、あの病気が嘘のように元気に日々の生活を楽しむ
ことができております。また、おかげさまで今年の秋には
結婚することが決まりました。
今では日々の忙しさに紛れ、とそれば病気や移植の事
を忘れていることも多くなりましたが、自分が元気に
なってみて改めて、健康な貴方様が見ず知らずの私の
ために入院や手術を伴う提供をして下さったお事が
どれだけ勇気のいる決断であったかを実感して
おります。本当にありがとうございました。
これから暑い季節になりますが、どうかお体にお気をつけ
下さい。
敬具

■発病したのは19歳のときでした

病気になったのは19歳、大学生のときでした。眼底出血を起こしたので眼科に行ったところ、医師に「最近よく出血しますか」と聞かれ、足首に内出血したような斑点ができていたので、それを見せると「すぐ内科に行きなさい」。内科で血液検査をすると、血小板の数値が異常だから、総合病院で再検査をするように言われました。それを聞いたとたん、ショックで体中の力が抜けていったことを覚えています。

再検査の結果は、**急性骨髄性白血病（注1）**。結局、翌日には緊急入院しました。

■緊急入院、化学療法そして骨髄移植

とりあえずは、**化学療法（注2）**で半年間治療しました。主治医は「化学療法では**寛解（注3）**にはなるが、完治はしない。根本的に治すには、骨髄移植しかない」と。

まず、家族の白血球の型を調べましたが、適合しなかったので、骨髄バンクに登録してドナーを待つことになりました。

すると、登録してわずか2カ月で適合するドナー候補が見つかったんです。主治医から「提供してくれるドナーはなかなか見つからない」と聞いていましたが、私の場合、トントン拍子に進みました。もちろん、家族も周囲もとても喜んでいましたね。

骨髄移植の一週間前くらいから、**放射線照射（前処置 注4）**が始まりました。移植の当日、運ばれてきた骨髄液のバッグを見て、「もし、これが自分の体の中で**生着（注5）**しなかったら…」と考えて、ものすごく緊張したのを覚えています。

■提供はとても勇気ある行為です

移植後、一週間くらいで骨髄が生着したときに出る反応がありました。正直、ホッとしましたね。2カ月後には退院です。

退院したときに一番うれしかったのは、スーパーマーケットに行けたこと。そんな当たり前のことに、幸せを感じました。

提供してくれた方には、手紙を1回だけ出しました。でも、退院直後であわただしく書いたため、うまく気持ちが伝わったかどうか…。

もし、自分が健康だったとしても、提供は躊躇してしまうかもしれません。それほど勇気のある行為だと、今でも感動します。

■「治る病気だから」医者の言葉が支えに

白血病だとわかったときは私も「なんで自分が」と思いました。でも、主治医が白血病と骨髄移植について説明をしたときに、「治る病気だから」と言い切ってくれたんです。その言葉を支えに絶対治ると信じていたので、比較的、前向きな気持ちでいられたのだと思います。

だからいま、移植を待っている患者の方々にも、悲観的になってほしくないと思います。

今年9月に結婚します。将来は平穏な人生であることが一番。あまり無理せずに、今のまま、幸せに暮らしていければいいな、と思います。

注1 急性骨髄性白血病
白血病は骨髄の細胞が腫瘍化したもので、「急性型」と「慢性型」があり、それぞれの型に「骨髄性」と「リンパ性」がある。急性骨髄性白血病は、骨髄中の正常な赤血球、白血球、血小板の産生が抑制されるため、貧血、感染、出血などの症状が出る。

注2 化学療法
白血病の治療の基本は抗がん剤による化学療法。最近では化学療法によって多くの患者さんが長期に生存できるようになった。化学療法では治らない、あるいは治る可能性が低いと思われる患者さんに対して、骨髄移植が推奨される。

注3 寛解
通常の検査で病気の徴候がなくなる状態を言う。

注4 放射線照射（前処置）
患部に放射線エネルギーを当てるがん治療法のひとつ。腫瘍細胞の根絶を目的に、骨髄移植の前処置に用いられる。

注5 生着
移植した細胞が骨髄に住み着き、赤血球、白血球、血小板を産生できるようになること。

「3回目の手紙」を募集します

骨髄提供をしていただいたドナーさん、あるいはあなたが提供した患者さんへのお手紙を募集します。骨髄移植をした後、なんらかの事情で手紙が書けなかった、1年以上たってあらためて思ったことを伝えたいという方、お手紙を書いて、以下の住所まで郵送してください。ただし、いただいたお手紙は個別にお渡しすることはできません。骨髄バンクニュースに掲載させていただきます。お手紙と一緒に連絡のとれるご住所・電話番号・お名前と、移植時期および簡単なプロフィールを明記の上、ご郵送ください。
ご応募、お待ちしています。

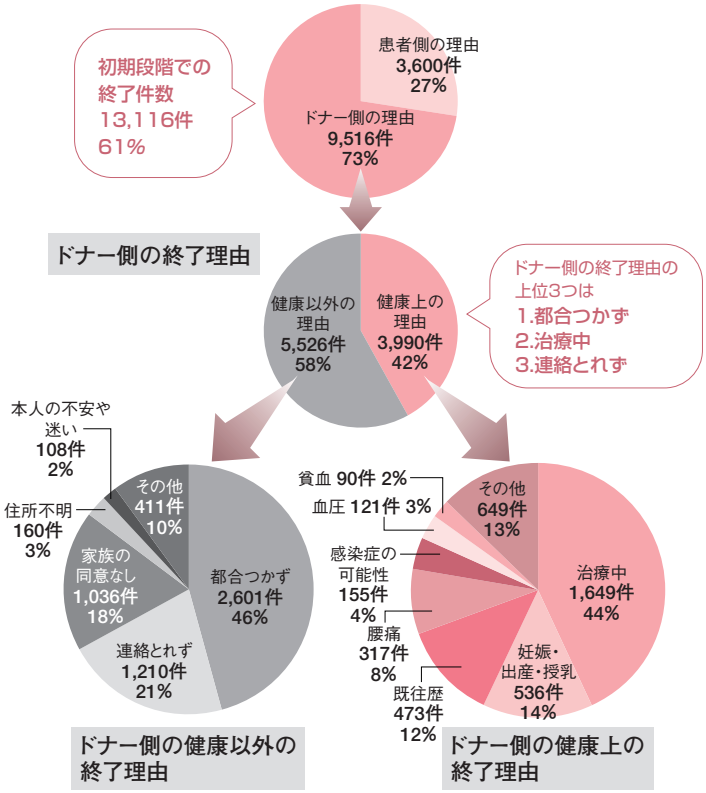
［宛先］〒101-0054
東京都千代田区神田錦町3丁目19番地
廣瀬第2ビル7階
財団法人骨髄移植推進財団　広報渉外部
「骨髄バンクニュース　3回目の手紙」係

日本骨髄バンクの現状

非血縁者間骨髄移植の状況

確認検査前でのコーディネート終了理由

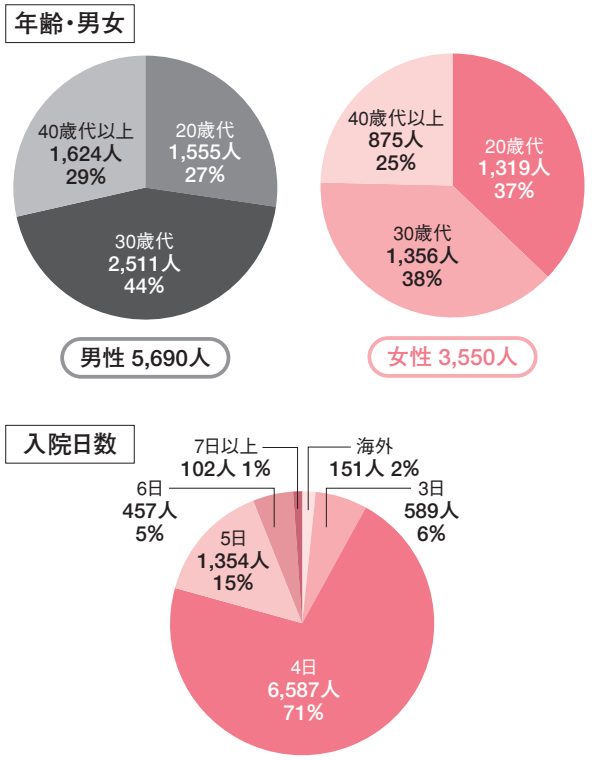
平成19年度のコーディネート開始件数　21,455件



提供者の状況

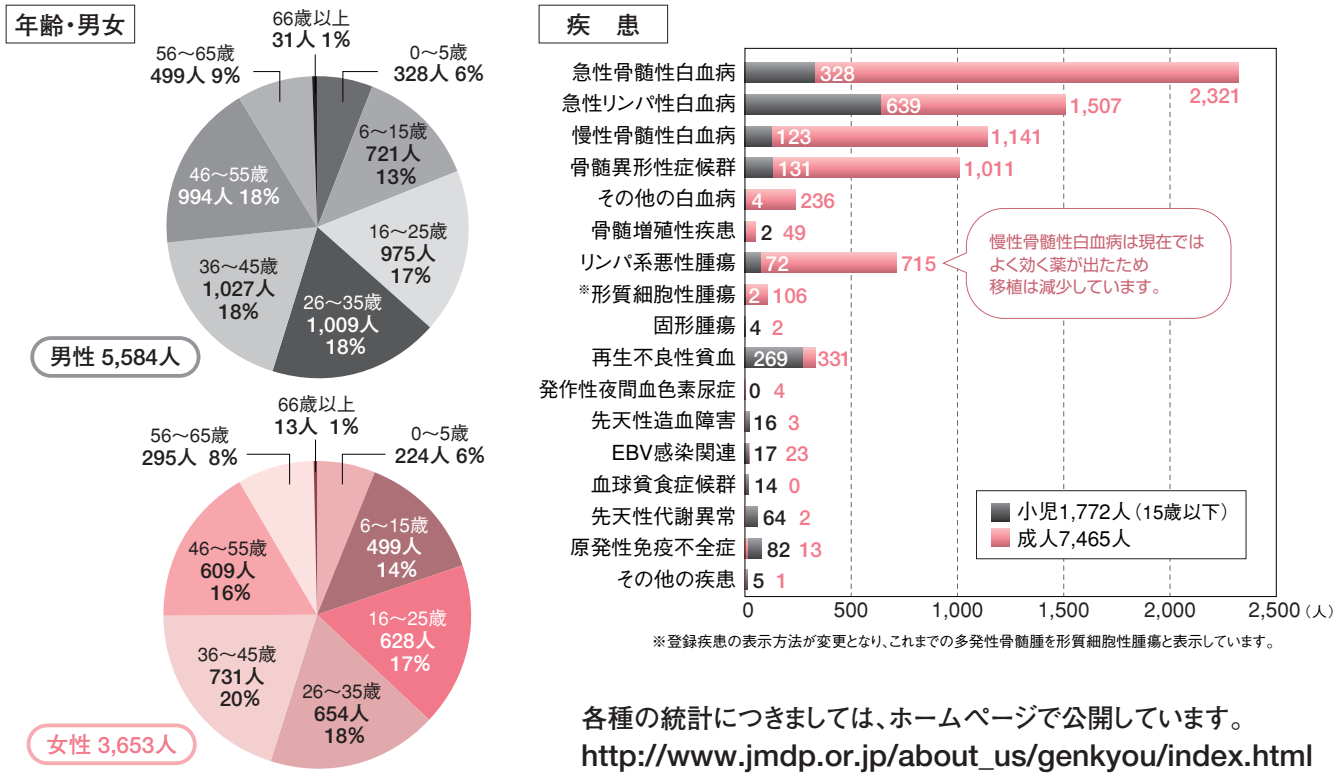
平成5年から平成20年3月末までの累計数　9,240件

※骨髄提供者の情報は、採取されたものの移植に至らなかった3例が含まれています。



移植患者の状況

平成5年から平成20年3月末までの累計数　9,237件



※登録疾患の表示方法が変更となり、これまでの多発性骨髄腫を形質細胞性腫瘍と表示しています。

各種の統計につきましては、ホームページで公開しています。
http://www.jmdp.or.jp/about_us/genkyou/index.html

Events

演劇「IMAGINE（イマジン）9.11」が9月12日から再演

平成17年から上演されている演劇「IMAGINE（イマジン）9.11」が今年も上演決定。平成13年9月11日に勃発した同時多発テロ直後、米国から日本に緊急搬送された骨髄液。これに関わった人々の人間模様をもとにした舞台です。キャストは加納竜、小野正利、はるな愛、他。盛岡公演は、9月12日（岩手県民会館）。東京公演は9月26日～10月2日（シアターχ）。同公演に関するお問い合わせは03-5327-3353（ヒューマン・ラブ・エイド）まで。

白血病がテーマの演劇「友情−Friendship−秋桜のバラード」と「明日への扉」が再演

この秋、白血病をテーマにした2つの舞台が再演されます。ひとつは「友情−Friendship−秋桜のバラード」。教師役に加藤雅也を迎え、9月3日～11日、東京・銀座博品館劇場にて上演。そして滋慶学園グループの専門学校生によるミュージカル「明日への扉」は、大阪公演が10月25日、26日（NHK大阪ホール）、東京公演が11月6日、7日（ゆうぽうとホール）、福岡公演が11月20日（アクロス福岡）の予定で上演されます。両公演に関するお問い合わせは「友情」／03-5427-1822、「明日への扉」／06-6536-5005まで。

「骨髄バンク推進全国大会2008」名古屋で9月21日（日）に開催

今年度の「骨髄バンク推進全国大会2008」は9月21日（日）に、愛知県・名古屋市にある中電ホールで開催します。このため、名古屋周辺の支援団体で構成した「大会実行委員会」を立ち上げ、現在準備を進めています。詳細が決まり次第、ホームページでご案内します。

平成20年2月9日（土）に東京・池坊お茶の水学院で開催された「骨髄バンク推進全国大会」。
写真右は学生主催の分科会「ドナー体験ツアー」。

News

学校や企業に講演者を派遣「骨髄バンク語りべ等派遣事業」

今年度より、地域に根ざした骨髄バンク普及広報活動を強化するため、学校や企業に講演者や説明者を派遣する「骨髄バンク語りべ等派遣事業」を行います。「骨髄バンクの講演会をしたい」「学校や企業から講演、説明の依頼が来た」「勤めている会社に説明したい」という場合はご連絡ください。同事業に関するお問い合わせは03-5280-8111（骨髄移植推進財団 広報渉外部）まで。

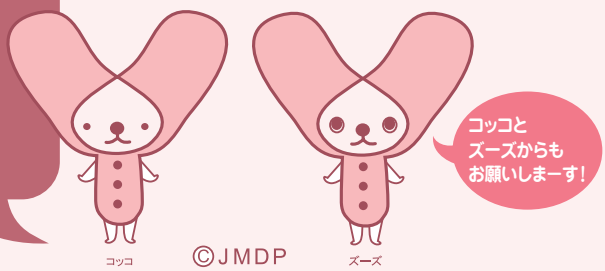
Support

バレーボールVリーグ機構の骨髄バンク支援

北京オリンピックで活躍が期待される日本バレーボールチーム。選手たちが所属するVリーグ機構では昨年に引き続き「2007／08Vリーグ」全160試合会場で骨髄バンク支援を実施しました。試合会場ではリーフレットと特製シールを各34万枚配布。ファイナルラウンドではドナー登録会や、人気選手による募金活動、チャリティーオークションを行い、大盛況のうちに幕を閉じました。

骨髄バンクから

ドナーさんにお願い！



住所変更の手続きをお願いします！

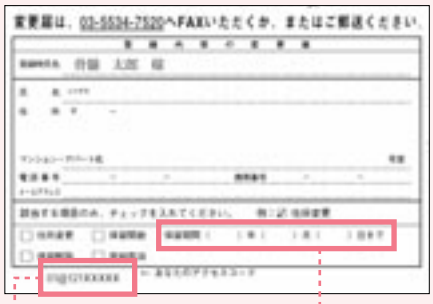
～コーディネート終了の大きな原因のひとつが「連絡つかず」～

せっかく患者さんと適合するドナーさんが見つかっても、ご本人に連絡がとれずにコーディネートが終了するケースが少なくありません。住所の変更手続きをしていただいていたら、未然に防げたかもしれません。より多くの患者さんを救うために、住所の変更がありましたら以下のいずれかの方法で手続きをお願いします。なお、骨髄バンクのフリーダイヤルでは、個人情報の変更手続きは受付けていません。ご注意ください。

住所変更はいずれかの方法です！

①同封のはがきから

はがきに必要事項を記入して、郵送する場合は個人情報保護のため、目隠しシールを貼ってお送りください。FAXでご送付もできます。記入した用紙をそのまま03-5534-7520へご送付ください。



保留のときは
その期間も必ず書いてね！

②中央骨髄データセンターのホームページから

1）中央骨髄データセンターのホームページを開いて（http://www.bmdc.jrc.or.jp/）、トップページの中央左にある「登録内容変更」のボタンを押して、「骨髄バンクドナー登録情報」のページを開く。

2）同封のはがきに記載しているアクセスコードと生年月日およびメールアドレスを入力し、ログイン。

3）入力されたメールアドレスに登録要件修正のためのワンタイムパスワード（1回限り有効）と、登録要件修正のための専用ページのURLが返信されます。

ドナーさんの提供基準が変わりました！

〈1〉海外渡航および感染症に関するドナー提供基準について、患者さんにとってのリスクが小さいと考えられる下記項目の提供の基準が変更となりました。

1.マラリア流行地域への渡航歴のある方についての新たな提供の基準（右記、下線部分が変更）

2.ピアス・刺青（タトゥー・アートメイク含む）についての新たな提供の基準
ピアスや刺青等をした時期（ピアスの場合は外した時期も）、部位等の情報を提供し患者主治医判断となります。

〈2〉緑内障の既往歴がある場合は、以下の理由でご提供いただけないことになりました。

1.骨髄採取は、うつぶせの姿勢で行われるため、眼球圧迫によって眼に障害を受ける可能性があります。

2.自己血採血時、骨髄採取時などに循環器系トラブルが発生した場合に使用する薬剤や、手術中に使用する薬剤によって、眼圧が変化する可能性があります。最悪の場合は、失明することもあります。

①1年以内に当該地区へ1カ月以内の旅行をした場合、郊外の農村部や森林地帯へは出かけていなければ可。

②1年以内に当該地区へ1カ月を超える旅行をした場合は、患者主治医判断。

③1年以内に当該地区の郊外の農村部や森林地帯へ出かけた場合は、滞在期間に関わらず患者主治医判断。

④帰国後、マラリアを思わせる症状があった場合は、感染が否定されるまで不可。

⑤3年以内に当該地区に3カ月を超えて滞在した場合、帰国後3年間不可。予防薬を服用した場合は帰国後、服薬後3年間不可。

骨髄データセンターが移転しました！

・神奈川県と宮城県の骨髄データセンター移転のお知らせ
神奈川県内および宮城県内でご登録したドナーの方は、住所や個人データの変更等の連絡は右記までお願いします。

（新住所）神奈川県骨髄データセンター
〒243-0035　神奈川県厚木市愛甲1837
神奈川県赤十字血液センター内
TEL 046-228-9943

（新住所）宮城県骨髄データセンター
〒981-3206　宮城県仙台市泉区明通二丁目6番1号
宮城県赤十字血液センター内
TEL 022-290-2518

Information

ドナー登録者の皆さまへ
骨髄バンクに関するアンケートにご協力ください

本年1月15日、骨髄バンクのドナー登録者は30万人に到達しました。ドナー登録をしていただいた方々、骨髄バンク事業を支えてくださった皆さまのご理解とご尽力に心から感謝申し上げます。

現在、骨髄バンクに登録している患者さん（国内）のうち、9割以上の方は一人以上のドナー候補者が見つかっています。しかし、骨髄移植を受けられた国内の患者さんは約6割にとどまっています。一人でも多くの患者さんを救うためには、今後も一人でも多くの方にドナー登録をお願いしていく必要があります。

そこで、これまでの骨髄バンク普及啓発活動を再度見直し、より多くの方が骨髄提供しやすい環境を整備するため、ドナー登録者の皆さまに骨髄バンクに関するアンケートを実施します。ドナー登録のきっかけや登録時に不安だったこと、コーディネート中に感じたことなど、皆さまのご意見が骨髄バンク事業の貴重な指針となります。ぜひ、アンケートにご協力ください。

ご協力いただいた方の中から抽選で100名様に骨髄バンク記念品をプレゼントします

■ **アンケートはいずれかの方法でお願いします。**

ホームページ：http://www.jmdp.or.jp/a32/
（PCサイトのみ）

電話：0120-445-445（平日9:00～17:30）
お電話でアンケート用紙をご請求ください。

ファクス：03-5280-0101
住所、氏名、連絡の取れる電話番号を明記の上、「ドナーアンケート係」宛にお送りください。
追って、アンケート用紙をファクスいたします。

■ **集計結果は、次号のバンクニュース、ホームページ等で報告します。**

■ **アンケート締め切り：平成20年8月15日（金）**

※当選者は商品の発送をもって代えさせていただきます。

募金のお礼とお願い

骨髄バンクの運営は、国庫補助金などの公的資金のほか、患者さんの負担金と皆さまからの寄付によって支えられています。

皆さまの善意をお寄せください

1. 郵便振替

郵便振込用紙で、最寄りの郵便局からお振込みをお願いします。手数料は当財団負担となります。

2. 銀行振込

①0120-377-465までお電話ください。
みずほ銀行本支店間での手数料が無料になる専用振込用紙をお送りします。

②イーバンク銀行
http://www.jmdp.or.jp/reg/help_us/how_to.html
24時間入出金が可能なイーバンク銀行をご利用いただけます（手数料無料）。なお、事前に口座の開設が必要です。

3. クレジットカード募金

①お電話で
ご使用になるカードをお手元にご用意のうえ、0120-377-465までお名前・ご住所・電話番号・カード番号・カードの有効期限・ご寄付の金額をお知らせください。

②インターネットから
http://www.jmdp.or.jp/reg/help_us/how_to.html
NTTコミュニケーションズの電子決済サービス「CoDenペイメント」を使用したインターネットの決済サービスです。お申し込みいただいた金額をご使用のカード会社の規約に従って、通常のカードご利用と同様に口座から振り替えさせていただきます。

預金口座振替依頼書による自動払込利用が可能になりました。 0120-377-465までお電話ください。資料をお送りします。

骨髄バンク提携クレジットカードのご案内

クレジットカードによるお支払額の一部が骨髄バンクに寄付される骨髄バンクサポーターカード。寄付金なしの一般会員と、毎年3,000円を寄付するサポーター会員、毎年1万円寄付する特別会員があります。骨髄バンクカードには、この3種類のNICOSカードのほか、各VISA付きカードがあります。
入会申込書を0120-377-465までご請求ください。

お問い合わせ・資料請求は

日本骨髄バンク
0120-445-445
http://www.jmdp.or.jp/

なんでも探検隊の隊員を募集します!!!

なんでも探検隊長のアヤトです。骨髄バンクのイベント開催時には、たくさんの方々にご協力いただきました。ご参加いただいた皆さまに深く感謝申し上げます。骨髄バンクの普及啓発活動のお手伝いをしていただけるなんでも探検隊の隊員を募集します。

こんなことをお手伝いしてもらいます

- 会場内での
  チラシ配布
- イベントのときに
  配布するチラシの封入

など

応募方法（いずれかの方法でお申し込みください）

パソコンから ▶ http://www.donorsnet.jp/nandemo32/

携帯電話から ▶ 住所、氏名、年齢、連絡が取れる電話番号、メールアドレスをご記入の上、下記のメールアドレスまでお送りください。
t32@donorsnet.jp

※お申し込みいただいた方には、今後のお知らせをメールでお送りします。連絡はすべてメールで行うので、パソコンか携帯のメールアドレスをお持ちの方に限ります。
※ご応募は東京、千葉、神奈川、埼玉在住の方に限ります。
※これまでにご応募いただいた方は、再度お申し込みの必要はありません。

編集後記

今号のバンクニュースは、インタビュー集です。私は骨髄提供されたドナーさんにお話を伺いました。貴重な体験を通して出る言葉には重みと尊厳があり、ただただ感動するばかり。「あなたにとって骨髄提供とは?」という問いに、共通した答えは「お互い様」。何度も胸が熱くなり、私にとっても得がたい体験となりました。
取材にご協力いただいた方々にこの場を借り、心から御礼申し上げます。（塚）
バンクニュースに関するご意見・ご感想をお聞かせください。
お問い合わせ先＞＞＞webmaster@jmdp.or.jp