

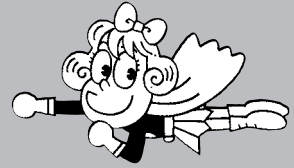


東京の会通信

No.193

2008年5月1日号
(毎月1回1日発行)

発行：公的骨髄バンクを
支援する東京の会
〒160-0005 東京都新宿区
愛住町23 Woody21-9F
TEL：03-3354-6377
(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:bmt@246.ne.jp
定価 100円

患者の声を医療政策に反映させるために

後期高齢者医療制度実施に伴い、この制度の決定過程の基本的欠陥がさらけ出され、対象となる後期高齢者から制度の内容が分からない、年金から保険料が天引きされて生活ができないなど切実な声が上がっており、また地方医師会、地方自治体等からも見直しや制度自体の廃止を求める声が上がっています。

この制度の決定プロセスの基本的欠陥は何か、第一はこの制度の具体的内容が事前に公表されず、実施直前あるいは実施後初めて当事者に通知されたことにあります。第二に75歳という年齢を境に後期高齢者と名付けてグループ化し、医療費を一般被保険者の数倍も使うので一般健康保険から切り離れたことです。

この制度は2003年小泉内閣で閣議決定され、厚生労働省で医療制度改革試案がまとめられて2006年6月に法案成立したのですが、その内容の細部はマスコミでもほとんど伝えられず、この制度の実施によってどのような影響がでるのか、十分に伝えられてきませんでした。

具体的問題点の大きなものは、75歳という年齢区分とその区分による独立の保険料負担と、保険料徴収効率を図るための、年金からの保険料天引き制度です。後期高齢者という名付けが与えた暗い印象は「長寿高齢者」と呼びかえたところでぬぐわれるものではありません。また生活費を賄うのにぎりぎりの年金収入から、保険料を天引きされたら食べていけないとの声上がるのも当然です。

もう一つの大きな問題点は医療の質の問題です。後期高齢者医療制度では後期高齢者の特性に応じた適

切な医療を提供すると謳いながら、一日あたりの医療費頭打ち制度を設けており、医師が必要とする医療や検査ができなくなる可能性があります。この点について高齢者はもとより医師や地方自治体においても問題意識を強くもち、制度の廃止改善を求める意見書提出が相次いでいると伝えられています。

医療制度全般にかかわる問題について、医療関係者や政策立案の専門家だけに任せるのではなく、患者も参加していく必要があるとの視点に立って、「患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会」が啓蒙活動を展開されており、4月19日(土)に今年第一回目のフォーラムが行われました。100人を超える関係者が集まり関心の強さを感じましたが、今回の後期高齢者医療制度のような問題が生ずる大きな原因として「医療基本法」が制定されていないことをあげています。医療基本法で医療についての基本的考え方を市場原理にたつ自己責任制によるのか、医療も社会福祉制度の一環として税による負担を基本とするのか決めていく必要があるとの考え方です。

社会保障国民会議が始動していますが、本当に庶民の立場で考えていただける委員の方が何人おられるのでしょうか。難病を抱える患者さんや高齢者の皆さんなど弱い立場の人たちの声を社会保障政策や医療福祉政策に反映させるためにはどうすればよいか、それぞれの立場から声を発せられる場を、国、地方自治体に求める方法、声を発する代表者の選び方などを探求し、少しずつでも実現していきたいと考えています。

(新田恭平)

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成20年3月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	306,397	45,986	24,690
3月登録分	2,756	424	200
3月抹消数	611	81	—
実質登録増	2,145	343	—

患者とドナー登録・適合状況(3月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	387,229人
ドナー登録抹消者数(累計)	80,832人
有効二次検査済ドナー数	306,059人(3月2,152人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	170,628人
実質登録患者実数(現在)	2,412人(国内1,349人)
HLA適合患者数(累計)	20,151人(患者累計数の81.6%)
非血縁移植実施数	9,237例(3月実施99例)

バイシクルライド2008

全国各地からボランティア大集合

4月20日、東京の都心を自転車で走るイベント「バイシクルライド2008」が開催され、東京の会をはじめ千葉の会、埼玉の会、全国協議会理事など、骨髄バンク関係のボランティア総勢52名が、誘導ボランティアとして参加しました。

スタート・ゴール地点のテントが吹き飛ばされる強風の中、参加したボランティアの方々の優しい気遣いと誘導で、大きな事故もなく、無事ライダー全員がゴールしました。



名川晃太のくんとお父さん

その後の閉会式で、中学生になった名川晃太くんが、全国協議会の大谷貴子会長、中野理事長とともに登壇(写真)し、骨髄バンクの必要性を訴えました。移植を受けて元気になり、27Kmの距離を走破した晃太くんの姿に、勇気をもらった一日でした。

今回のイベントで、プルデンシャル生命より、109万円を「白血病患者支援基金」にご寄付いただきました。少しでも患者さんの救済に役立つよう、有意義に活用しなければと、身の引き締まる思いです。

(来年は僕もライダー！大橋)

【新橋】 早朝、自転車で自宅を出発。約45分で新橋近くの担当地点に到着。スタート直後のため、参加者はみな余裕の表情。「おはようございます」と声をかけると「ごくろうさまです」と笑顔で応えてくれる。早い時間に終了しましたが、東京の会のボランティアが

ひとり来ないので、八丁堀まで行ってくれとのこと。昼過ぎまで再び誘導ボランティア。コース後半だが、みんなまだ元気です。信号待ちでかわす会話が楽しい。閉会式後、うまいそばを食べ、気分良く自転車で自宅へ向かいました。(二見)

【勝どき】 朝7時40分、地下鉄大江戸線「勝どき駅」から晴海通りへ出ると、4月とはいえ寒い風が吹き付けました。仲間を確認後、指定の位置でスタンバイすること50分、赤坂を出発した自転車部隊の先頭が晴海大橋方面を通過しました。お揃いのグリーンジャケットで、大人から子供・犬や足の不自由な方々まで、東京の街を自転車でゆっくりひと周りする1000名の参加者が元気に通過していきます。「ここから登り坂です、気をつけて!」と呼びかけると「ありがとう!」と笑顔が返ってきます。昨年でもしたが、このボランティアに参加すると「来年こそはマイ自転車で参加するぞ!」と気持ちだけは思うのですが……。心優しい多くの方々の参加で、沿道の誘導も楽しいひとときを過ごせました。(若木)

【晴海3丁目】 晴海3丁目交差点は、復路晴海大橋を越えて最初の信号でした。予定外の映画ロケがあったり、コンビニがあったり、見物がてら小休憩する参加者が続出。疲れてずっと泣きじゃくっていた坊やがいたり、信号待ちをする参加者や、撮影スタッフと話したりして、寒さに震えながらも楽しい時間でした。(森永)

【勝どき駅前】 今回が初めての参加でした。私の立つポイントは大江戸線勝どき駅前交差点での歩道走行と横断誘導です。8時40分に黄色い旗と赤いジャンパーを受取り、開始になりました。私の前を自転車が通るのは帰路です。終了した12時半まで4時間以上ずっと立ち続けました。(次は往路にしてください!) 隔

東京の会 「5月定例会」 のお知らせ

5月17日(土)午後5時30分より

会場: 全労済東京・レインボー会館3階会議室

※新宿駅下車7分/西新宿駅下車1番出口徒歩2分

(新宿区西新宿7-20-8)

青梅街道新宿警察署前きらやか銀行の角入ってすぐ右側

※6月定例会予定・6月21日(土)午後5時30分より

定例会は 毎月第3土曜日午後5時半 から開催になりました

6月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

6月7日(土)12時30分より

場所: 品川運輸・4階会議室

JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分

(品川区東大井2-1-8)

※今お読みになっている「東京の会通信」を1000通折って封入して発送します。簡単な誰にでもできる作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。

※7月「おりおり」予定・7月5日(土)12時30分より

新しい方大歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしております。

田川の川風が強く吹き、寒い朝でした。しかし参加者のみなさんが、本格派からママチャリ、子ども用自転車までいろいろでびっくりしました。NHKの朝ドラ「瞳」の舞台である月島が目前です。昼食は月島のもんじゃか築地の寿司かという話が出ましたが、結局10人以上の仲間たちとおいしい刺身とお寿司を堪能して楽しく疲れて帰ってきました。(大塚)

【勝鬨橋】今年でボランティア参加3回目になります。担当地点は勝鬨橋入り口で初めて来て見た所です。ちょっと登り坂になっていましたので皆さん力を入れての走行場所でした。お父さんの後ろで気持ち良さそうにこっくりこっくり寝ている子もいて風邪をひかなかったかしら……と気になりました。幼児らしき子の走っているのを見ますと私も体力をつけて次回へと走る方への参加も夢見ています。骨髄バンクのボランティアに参加してみますと初めて行く町も楽しみのひとつです。(山本栄)

【佃大橋】佃大橋下で旗ふり。歩道と車道を走る自転車がほぼ半々。信号が赤に変わる直前に大きな集団が通過するとき、どのタイミングでストップをかけるか気を使いました。(中谷哲郎・光子)

【祝田橋】長い間停滞していた関東上空の低気圧は強い風を巻き起こし、東京は朝から曇りと冷たい風の気候です。私の担当は祝田橋・桜田門間の自転車専用開放された内堀通り。日曜日の朝の皇居は新緑が鮮やかで、ジョギング、ウォーキングをする人たちでとても賑わっています。残念なのはお天気。風が強く、お堀の鳩たちも石段の影ににうずくまってつらそう。そして、いたるところに警察の皆さんがこの日来日する海外からのVIPをお迎えするため警戒態勢の配備についています。しばらくすると、そんな物々しい雰囲気打ち壊すかのように、グリーンベストを着た参加者の皆さんが颯爽と風をきってやって来るのが次々と視界に入って来ます。ここまでくれば、桜田門を通過し、ゴールはすぐそこ。ここまでずっと車道を走ってきて、皇居内苑の自転車専用道路に入った開放感からか、皆さんほんとうに楽しそう。車から見慣れた皇居周辺の景色も自転車だとまったく違うんだろなあ、と、春の早朝のステキな体験に羨ましくもあります。タイ



ムレースのようにスティックに走るよりも、みんなで和気藹々楽しみながら普段目にしない東京の表情の中を走るこのバイシクルライドは毎年とても人気があるとか。桜田門では記念写真や新緑を楽しむ参加者の皆さんが多く見られました。全員が事故なく通過できるよう、歩行者や一般のライダーの方と接触しないか十分注意しながら、誘導の旗を振る私の手も緊張します。このイベントが無事に成功し、一人でも多くの血液難病の患者さんたちの支援になれることを祈って、12時40分、持ち場を終わりました。東京の会の皆さん、運営スタッフの皆さん、たいへんお疲れ様でした。(井上)

【勝鬨橋西】はじめてバイクライドとボランティアに参加させていただきました。正直、私も自転車に乗って走りたい、と思いました。挨拶をして、返事を返してくれたり「ご苦労様」と言ってもらえると嬉しかったです。疲れましたが、楽しい経験でした。ありがとうございました。(二宮美香)

【東京国際フォーラム東】朝8時半過ぎには持ち場に到着し、初めての誘導係に緊張しながら待っていましたが、なかなか旗とジャンパーが届かず、そのうちに私の前を颯爽と走ってこられた参加者の自転車が通り過ぎ、ハラハラしました。旗が届いてからは、『こんにちは、気をつけてくださいねー』と声をかけると、皆さんニッコリ微笑まれて、楽しそうに走って行かれ、すがすがしい気分になったイベントでした。

(松下倫子)

6月14日は東京の会「総会」

公的骨髄バンクを支援する東京の会2008年通常総会を、来る6月14日に開催します。総会では、2007年度の活動報告および会計報告、2008年度活動方針決定、役員改選等を行います。また、総会後には記念講演会および懇親会を予定しています。年一回の節目の総会です。日頃なかなか活動に参加できない方も含め、ぜひ多くの方の出席をお待ちしています。

〈東京の会2008年通常総会〉

日時：2008年6月14日(土) 14:00～

会場：全労済東京会館(東京都新宿区西新宿7-20-8)

※詳細は同封のチラシをご参照ください。

心のコもったご寄付ありがとうございました。(2008.3.16~4.15)

宮笠間義男さん 4,000円/志賀春子さん 2,000円/小山田ヤエ子さん 3,000円/許田重弘さん 7,000円
佐野啓子さん 2,000円/中嶋一雄さん 20,000円/渋谷静子さん 5,000円/柴谷みち子さん 2,000円
桐原れい子さん 1,000円/井上久留巳さん 7,000円/板橋 成さん 2,000円/匿名 5,000円
匿名 2,000円

お寄せいただいたご寄付のうち、会費未納の会員からは会費(年3,000円)を差し引いて掲載させていただきました。

東京ドナー登録会予定(5月)

5月13日(火) 杉並区役所 5月15日(木) しゃれな一ど(世田谷区) 5月16日(金) 板橋区役所
5月22日(木) 中野区役所 5月22日(木) 葛飾区役所



▼今年2月、骨髄移植推進財団は東京・お茶の水で骨髄バンク推進全国大会を開催しました。そして次は、今年9月に名古屋で開催すると聞こえてきました。何でわずか半年の間隔でやるの、と多くの人は疑問に思うに違いありません。実は、2月のは昨年度の方で、9月に予定しているのは今年度の大会のようです。
▼本来、この骨髄バンク推進全国大会は10月の骨髄バンク推進月間にあわせて開催するのですが、昨年は財団が全国大会は開催しないと一度は決定しています。しかし、そこに「なぜ開催しないのか」と厚生労働省の指導が入ったようです。そこであわてて準備をして、今年2月の開催にこぎ着けたというわけなのです。
▼厚生労働省の指導は、一昨年(2006年)の全国大会が華美なものであったので、患者負担金で運営している骨髄バンクに対しての指導もありましたが、それを受けて、次はやらない、となり、やらないのは変だ、と再度指導を受けるという状況になったわけで、どうやら財団の全国大会は、いつもギクシャクとしたものがあります。
▼ただし、10月に全国大会を開催することについては、推進月間で多くのイベント等を予定している全国のボランティアたちから、10月開催では地元の行事と重な

るので、出席しづらいという感想が寄せられていたことも事実です。そこで、今年度は9月に開催しよう、ということになったこともあるようです。

▼また、最近はずっと東京での開催が続いていたこともあって、次回からは地方開催の方向性が出たようです。そこで今年度は10月の推進月間を迎えるにあたって、9月下旬に名古屋で開催するという話が事務局幹部の思惑で決まったようです。現在の財団には広報委員会もなく、すべて事務局が勝手に決めてしまうのです。

▼ところが、ここでまた問題が持ち上がりました。実は、日本さい帯血バンクネットワークの全国大会が9月20日に名古屋で開催することが決定していたのです。骨髄バンクとさい帯血バンクの両方が同じ時期に名古屋で開催することになります。双方に関係のある人は出席者のほぼ半分ぐらいはいるのではないのでしょうか。

▼そういう人たちが二度も同じ時期に同じ地域に集まるのも変なものです。だったら、共同でやればいいのでは、という話もあるでしょう。しかし、さい帯血バンクではすでに昨年中に開催を決め、すでに会場もおさえてあるのです。大会の内容や規模も双方とも違いますし、その会場での共同開催は難しいと思われるます。

▼日本さい帯血バンクネットワークではすでに開催を広報誌等で告知していますし、今さら骨髄バンクの事情を受けて変更ということは大変です。さあ、骨髄バンクの今年の全国大会はどうなるのでしょうか。それにしても、問題の原因は骨髄バンク(財団)の意思決定の方法と動きの遅さにあることは明らかです。

ご寄付と会費の納入、そして絵はがきや書籍・テレホンカードの購入は郵便振替にてお願いいたします。
皆様からの善意をお待ちしております。

郵便振替口座番号
加入者名義

00100-1-555195
公的骨髄バンクを支援する東京の会