

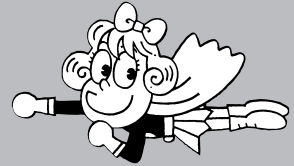


東京の会通信

No.209

2009年9月1日号
(毎月1回1日発行)

発行：公的骨髓バンクを
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/index.html>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

署名にご協力いただきありがとうございました!

～高額療養費制度の課題～

東京の会通信読者の皆さん、こんにちは。志村大輔（慢性骨髄性白血病3年、グリベック治療中）です。6月号に慢性骨髄性白血病患者の経済的負担軽減に関する署名用紙を同封させていただきました（「慢性骨髄性白血病を『高額長期疾病（特定疾病）』にかかる高額医療費の支給の特例』に追加するための署名運動）。この運動について報告させていただきます。

今回、実に86,000人分もの署名が集まりました。本当にありがとうございました。心より御礼申し上げます。そして去る7月17日に舩添厚労相に手渡すことが出来ました。当日、厚生労働省に行った方の話によると段ボール10箱以上もあり、皆で手分けして大臣室まで運んだようです。残念ながら今のところ大臣が我々の要望を受け入れてくれた様子はありません。ただ今回の選挙では自民党・民主党とも医療問題に重点を置いているようなので、選挙後の動きに期待しています。

今回の運動を通して新たに気付き、また考えさせられることが多くありました。まず高額療養費制度の存在が周知されていないということです。グリベックの場合、自己負担3割で1ヶ月分が十数万円ですが、高額療養費制度により負担上限が約45,000円に抑えられているので、申請すれば超過分が数ヶ月後に返金されます。この制度は本当にありがたいのですが、先日知り合いになった患者の方は何年もこの制度の存在を知らず、ずっと全額払い続けていたとのことでした。私自身も病院でも薬局でも知らされず、健康保険組合から申請用紙が届いて初めてそのような制度があることを知りました。

また、同じ病気の方は世界中に居て、同じく経済的負担を強いられているということです。考えれば当たり前のことですが、これまでは国外のことまでは考えが及んでいませんでした。イギリス・フランス・イタリア・韓国は患者負担金ゼロです。先日、韓国の患者団体の方が日本に招かれて講演会を行いました。私もお話を聞きに行ったのですが、彼らがこの無料化を勝

ち取るまでのお話は実に感動的なものでした。インドではジェネリック薬品が製造され、多くの途上国で利用されているようです。その他の途上国の患者たちが必要な治療を受けることが出来ているのか気になります。

それから「なぜ慢性骨髄性白血病だけなのか？他の白血病は？」というご意見もいただきました。まったくその通りだと思いました。白血病ではありませんが、先日テレビでリウマチの最新治療が高額すぎて受けられない患者がいるという問題が放送されていました。高額療養費制度はありがたいのですが、やはり上限45,000円（毎月だと年間約600,000円の負担になる）は高いと感じます。

その他、「QOLが良いのであれば仕事で稼げるのでは？」というご意見もありました（グリベックは副作用が非常に少ない）。これも理解できます。色々な考え方があります。慢性骨髄性白血病は稀な病気ですが誰でも何らかの大きな病気になる可能性はあります。話が大きくなってしまいますが、私たちは自分たちの社会をどうしたいのか？（話を単純にすれば高福祉・高負担か？その逆か？）というテーマが与えられたと感じています。

「ロハス・メディカル」という医療情報サイトにその時の記事が載っているので、よろしかったら御覧ください。

<http://lohasmedical.jp/news/2009/07/17135915.php>

また主催者からの御礼メッセージが掲載されたURLも記しておきます。

http://www9.plala.or.jp/chu/cml_orei.doc

以上です。

(志村大輔)

患者・ドナーのHLA検査にC座検査を導入

8月1日より、ドナー登録時検査に従来の3座(HLA-A、B、DR座)に加えてHLA-C座検査が導入されました。また、10月からは患者のHLA確認検査においてもHLA-C座検査が必須化されます。

これは厚生労働科学研究班のHLA適合度と移植成績との関連の研究により、従来のA、B、DR座に加えて、HLA-C座の移植成績に与える影響が明確になったことを受け、財団のHLA委員会における検討および厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会の審議を経て、導入が決定されたものです。

一方で、追加で新たな検査を実施するため検査料が値上げになります。ドナーの登録時検査や確認検査時のリタイピングにおけるC座検査は国庫補助金でまかなわれるため患者負担金への影響はありませんが、患者のHLA確認検査におけるC座検査分として10,500円患者負担金が値上げされます。財団では、患者負担増を避けるため、10月のC座検査導入に合わせてドナー確認検査時の一般血液検査料を2,700円値下げすることを決定しました。これは、移植に至るまでに平均で4人のドナー確認検査が行われていることから、2,700円×4=10,800円の軽減になるとの試算に基づく措置です。

ドナーの一般血液検査料は、本来8,736円ですが、現在の患者負担は7,700円で1,036円は財団負担となっていました。今回の値下げで患者負担が5,000円となることから財団負担は3,736円に増加します。この財団負担分は、これまで同様、財団の「患者負担軽減積

立金」から支出されます。この「患者負担軽減積立金」は一般会計の収支差額(剰余金)等を積み立てたものです。今回の財団負担増を踏まえた財団の試算によれば、事業規模が変わらない前提で、現在の積立金残高で平成26年度途中まで患者負担軽減措置が可能とのことです。また、現在患者HLA確認検査はSBT法で行われていますが、ドナーのHLA検査と同じ蛍光ビーズ法に変更されれば、検査料は大幅に引き下げられます。この点についても今後の検討が待たれます。

患者とドナーのHLA-C座を一致させることで、移植成績の向上が期待できます。また、ドナー検索の段階でC座一致ドナーが優先的に候補となることから、コーディネート期間の短縮にもつながると財団では見込んでいます。一方でC座検査済ドナーが少ない段階では、同じドナーが頻繁にドナー候補に選定され、負担に感じる事態も予想されます。

ドナー登録時、確認検査時に加えて、既存のドナー登録者(特に血清型でのHLA登録ドナー)に対して、C座を含めたDNA検査(リタイピング)を実施することができれば、C座検査済ドナーは大幅に増え、移植に至る確率が向上することが見込まれます。既存ドナー登録者のリタイピングは費用もかかりますが、呼びかけに応じて再検査に足を運んでくれるドナー登録者の提供意志は強いと思われます。国の予算が厳しい中ですが、毎年一定数だけでも実施するなど、前向きに検討してもらいたいと思います。(二見茂男)

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成21年7月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	341,818	50,084	28,146
7月登録分	2,731	378	213
7月抹消数	1,332	176	-
実質登録増	1,399	202	-

患者とドナー登録・適合状況(7月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	435,405人
ドナー登録抹消者数(累計)	93,587人
有効二次検査済ドナー数	341,497人(7月1,409人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	202,806人
実質登録患者実数(現在)	2,617人(国内1,397人)
HLA適合患者数(累計)	22,932人(患者累計数の81.5%)
非血縁移植実施数	10,759例(7月実施122例)

東京の会10周年記念出版

『もう一人の私』

患者とドナーからのメッセージを中心に、骨髄バンクの10年を東京の会通信の視点でつづる評判の1冊。本屋さんでは取り扱っていません。あなたもお読みください。



お申し込みは

東京の会へ

売価：1500円

送料：300円

10冊で12,000円(送料込)

思いやりの心から生まれる命の「絆」

佐々木 貢一 (38歳)

真夏の日差しが照りつける。病院から一歩外に出た私は心地よい暑さと風を感じていた。その日は骨髓液を提供し退院する日だった。妻の運転で帰路に就く。やめていた煙草に火を点け、ふうと深呼吸をする。久しぶりの煙草にクラクラしながら。「良かったね」「患者さん元気になるといいね」「そうだね」そんな会話をしている二人はごく自然な笑顔だった。

1999年に地元の青年会議所という団体に入会した私は骨髓バンクと出会う事になる。そこでは地域の為に様々な事を行っていた。そのひとつに骨髓バンクの啓蒙活動があった。「人やモノを大切に作る心」「思いやりの心」を発信していこうと、先輩たちが色んな機会に骨髓バンクドナー登録会などを行っていたのだ。自然の流れで私もドナー登録をした。というよりは、当時は先輩から半ば半強制的に登録をさせられ、あとで骨髓バンクについて詳細を知った感じだった。だからかどうかわからないが私の周りにはドナー適合の通知を受け取る者が結構いる。年の近い先輩も骨髓提供者だった。

2002年に初めての適合通知が来た。自分でも人の役に立てるかもしれない。少し高揚した気分だったのを覚えている。残念ながら途中でコーデイナー中止になってしまった時は、私よりHLAの型が近い人が無事提供してくれたと願うばかりだった。その後2回も適合通知が来るも途中で中止になってしまう。

そんな中、命の不思議さを感じた出来事があった。私と同時期に骨髓バンクにドナー登録していた妻に適合の知らせが来た。ほぼ同じ時期に妻の妹にも適合通知が来たのだ。「これって、私が病気になった時、妹から骨髓液もらえるかもしれないってことだよ」おそらく姉妹でHLAの型が似ている事なのかもしれない。4人兄弟がいた場合、適合の確率が高くなると聞いていたので、なるほどと感心したものだ。

そして2008年の春にいよいよ4回目の適合通知が私の下に届く。なにか今までとは違う感覚を感じ、今回は提供できるかもしれないという妙な自信があった。移植が決まるまで他言無用にしておこうと決めた。今までは通知が来るたびに皆に言っていたのがダメだったのだろうという勝手なジンクスを決め込んで。

その甲斐あってか最終同意の日を迎えた。先生曰く、「過去4度も適合する人も珍しいですね」との事。その時ふと思ったのは逆を言えば、私も血液疾患になりやすい型なのかなという事。でもその時は、「その分適合する人がいるからいいか」そんな楽天的な考えをしているうちに、やっと最終同意の説明が終わった。今日から禁煙、禁酒する。ひとり心に誓ってもそれを破りそうだったので妻に公言する。必死に生と向き合っている患者さんに対して、少しでもいい骨髓液を提供したい、せめてもの礼儀だと思った。普段の生活も気を付けるようになった。仕事に行く車の運転中の事故、仕事現場での怪我、ここで自分の不

注意でなにかあったら申し訳のしようがない。早く採取の日にならないかと思って過ごしていた。

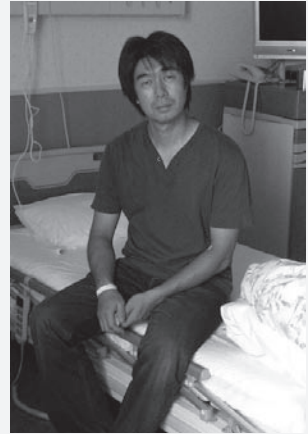
最終同意から約一か月、採取のため入院となった。ホッとす。ここまでくればあとは大丈夫だと思った。個室の病室に通される。健康極まりない人間が病院の個室に入院するのは申し訳ないような変な気分だった。

仲間がお見舞に来てくれるが病気ではないので「お見舞」という言葉よりは「ご機嫌伺い」の方がしっくりくる。二日後、いよいよ採取の日がやってきた。初めての全身麻酔はどんなものだろうとワクワクしていた。怖さはまるでない。それよりもなにか誇らしい自分を感じていたし、私の骨髓液を待っている人に早く届けたいという気持ちだけだった。麻酔を掛けるため、テレビドラマでよく見るあれを口にあげがう。すーっと深呼吸しているうちに朦朧としてくる。「終わりましたよ。起きてください」先生の声で重くなった瞼を開ける。準備が終わったと思ったら、すべて終わっていたらしい。自分の骨髓液を見せてもらって終わった事を実感した。感慨無量だった。

よくいろいろな人に「怖くない?」「知らない人のためによくやるね」など言われる事があった。「自分の身内だったら提供するけど、赤の他人のためにはちょっと…」という人もいる。六十数年前、自分の愛する人のため、家族のため、この国のため、自分の命を犠牲にして戦闘機や潜水艦に乗って行った若者たちがいる。命と引き換えに愛する者を守るうとした先人達の想いから比べたら、涼しい空調の利いた部屋で、三度の食事を頂いて、無傷で生きて帰ってくる。何のためらいがあるだろうか。利己主義と呼ばれる人が多くなったように思われるが、今回の体験を通して、今まで以上に「利他の精神」すなわち「思いやりの心」を発信していこうと感じた。

相も変わらず暑い日が続いている。背中に伝う汗を感じながら帰宅した。妻が少し興奮した様子で、神棚から何やら封筒を持って来た。骨髓移植推進財団からだ。中身はなんと、一年前骨髓液を提供した患者さんからの手紙だった。力強く、一步一步頑張っている姿が目に見えた。「良かった…」私も妻も凄く元気を頂いた。この同じ青い空の下どこかで頑張っている人がいる。私ももっと頑張れる気がした。

(埼玉県在住)



~Voice~

こころをつなぐ

患者さんと夫から与えられたもの

佐々木 敏子

私の夫は4回目のコーディネートでドナーになり骨髄提供をしました。

4回目の適合通知が届く前に、コーディネーターさんより電話があり、今度こそはドナーになれる確信をしました。確認検査も何事もなく進み、ドナーに選ばれ最終同意まで進みました。最終同意をしてからは、骨髄採取日まで夫に何かあってはならない、「もう、一人の身体ではないのだから」と思い、とにかく無事に採取病院に入院できるように、ずっと心配していました。夫も、自分になにかあってはならないことは十分に自覚しており、最終同意後からは禁煙、禁酒をし、健康状態には十分に気をつけて骨髄採取の日を迎えました。

私は骨髄採取のため入院する病院に向かう車中で、夫に「骨髄採取は怖くない？」と聞いてみました。夫は「なんで怖い？麻酔が効いて寝ている間に終わって、一人の患者さんの命が助かるかもしれないのに！全然怖くも不安もないよ。」そう答え、その言葉で私の不安は吹っ飛びました。骨髄採取で手術室に入るとき夫は、「いってきます！」と敬礼して手術室に入りました。そして採取後、夫は無事に病室に戻ってきました。

「採取した骨髄液は、すぐに別の病院で待っている患者さんのところに持っていきました」と主治医の先生に言われ、私もやっと安心することができました。本当に命のリレーですね！その時の感動は決して忘れることはないでしょう。感動を与えてくれた夫に感謝しました。そして移植された夫の骨髄液が、患者さんの身体の中で正常な血液を造りだしてくれることを祈るばかりでした。

無事に退院の日を迎え、病院から帰る途中、夫がコンビニに立寄りたと言うので何を買うのかと思ったら、最終同意後からずっと禁煙していたタバコを買って、おいしそうに吸っていました。このま

まタバコをやめることができたから、夫をもっと見直すことができたのに残念です。

退院した当日の夫は、少し腰に鈍痛が残るようでしたが、翌日には普段の生活に戻り今も元気に仕事をしています。夫は普段の生活に戻りましたが、ずっと骨髄液を提供した患者さんのことが気がかりでした。きっと患者さんは元気になると、信じてはいましたが、移植後も辛い治療がたくさんあったと思います。提供後に手紙がなかったので心配していました。しばらくして夫宛に、財団からクリーム色の封書が届きました。私は手紙とは思わず何かのお知らせだと思い、夫が読む前に勝手に読んでしまいました。その封書はなんと患者さんからの手紙だったのです！

手紙には「生きている間、あなたのことを忘れることはないでしょう」と書いてあり、手紙を手にした時は手が震えてしまいました。夫の骨髄液が患者さんの身体の中で生きる力を造りだしていると思うと、とても不思議な気持ちになるし、本当に人間を救えるのは人間なんだと思いました。そしてこの空の下どこかで、夫の骨髄液で頑張っている患者さんを思うと、私自身もまた新たな気持ちになり頑張ろうと思います。骨髄液を移植した患者さんにはもっともっと元気になって、いろんなことにチャレンジして欲しいと思います。私は、夫が骨髄を提供した患者さんのことを忘れることはないでしょう。そしてこんな経験をさせてくれた夫と骨髄バンクに感謝します。(埼玉県在住)



今日の活力、明日の希望

丹精にんにく酒

価格(税込)：1本4,200円、3本セット12,000円

パワーの食材チャンピオン、国産にんにく100%使用!!

にんにくの栄養成分を十分に抽出し熟成させた、濃厚でまろやかな味わいの健康酒! 毎日おちょこ1~2杯をお楽しみ下さい。



TOOI CLUB

丹精にんにく酒

検索

お申込みは (株)とおい倶楽部 港区六本木7-3-2-305 0120-539-229

立派に生着！記念植樹の「フクロクジュ」

骨髄移植1万例・さい帯血移植5千例達成を記念して、全国協議会が企画した記念行事の一環として日本全国で行われた「さくらの記念植樹」運動で東京の会では、3月に聖路加病院小児科外来棟前緑地、4月に東大医科学研究所附属病院病棟西側緑地に場所をご提供いただき、記念植樹を行いました。

その後の状況が気になりだったので、様子を見に行ってきました。

医科研のほうは時期が聖路加より1ヶ月遅く、専門家が「植樹の時期としてはぎりぎりだね」とっていたので心配していたのですが、夏の日差しの中で枝の伸びは僅かでしたが青々とした葉を広げていました。

聖路加病院の方は枝も大きく伸びて樹高が植樹時の1.5倍にも成長し、葉が強い日差しに負けない存在感を示していました。2、3年後の花見が楽しみです。(新田恭平)



元気に育った聖路加病院の「フクロクジュ」

「品川宿場祭」にご参加ください

毎年9月の最終日曜日に行われる「品川宿場祭り」が今年も開催されます。東京マリーンロータリークラブさんが骨髄バンク支援広報のためにブースを出して、新鮮な野菜や果物、バザー用品の販売を行い、収益金を東京の会へ寄付して支援して下さい。東京の会では前日の値札付けや当日のお店番でのお手伝いやチラシ配りで骨髄バンク普及広報活動をおこないます。

当日は京浜急行北品川から青物横丁品川寺（ほんせんじ）まで旧東海道に出店が並び、仮装行列や品川寺の「火渡り荒行」など見逃せない行事も行われます。是非ご参加ください。

日時：9月27日（日）9:00～15:00

（お手伝いはご都合のつく時間だけでOKです）

場所：品川寺前（京浜急行青物横丁駅下車5分・品川区南品川3-5-17）

なお、前日9月26日（土）13:30から品川寺で商品の値札付けを行います。参加できる方よろしくお願いたします。

連絡先：東京の会Tel&Fax03-3354-6377

東京の会 「9月定例会」 のお知らせ

9月19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（新宿区西新宿7-20-8）

※西新宿駅下車1番出口徒歩2分

青梅街道新宿警察署さくらや銀行の角入ってすぐ右側

※10月定例会予定・10月17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30分 から開催しています。

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。

10月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

10月3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」を約1000部折って封入して発送します。簡単な誰にでも出来る作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。

※11月「おりおり」予定・11月7日（土）12時30分より

患者家族電話相談
白血病フリーダイヤル

や ま い こ く ふ く
0120-81-5929
毎週土曜日10:00～16:00

※第2・4土曜日は血液専門医も相談に応じます。

※医師に言えない悩み事などもどうぞ。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2009.7.16~8.15)

武正 章さん 7,000円/徳田 ひろみさん 2,000円/池田 あゆみさん 7,000円/村上 順子さん 7,000円/
匿名 40,000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。



▼7月8日、衆議院厚生労働委員会において、阿部知子委員(社民党)が、骨髄移植推進財団について以下の趣旨の質問をおこないました。

▼「2004年8月に厚生労働省から天下り理事が着任してから、財団内でセクハラやパワハラ疑惑などのトラブルが発生し、内部で調査書を作成した総務部長が解雇処分された。その元理事が、今度は骨髄バンクを支援しているボランティア団体に対し訴訟を起している。このような混乱を何とか良い方向に改善できるように厚生労働省がきちんと指導すべきではないか」

▼これに対し舛添要一厚生労働大臣は、「よく実情を調べて、指導すべき点があれば指導したいと思っています」と、調査と指導を約束しました。「ボランティア団体に対する訴訟」とはまさに堀之内元常務理事が東京の会を名誉毀損で提訴した案件です。

▼また、阿部議員は、財団を懲戒処分で解雇された元総務部長が、解雇は無効だとして労働契約上の地位確認を求めた裁判について、「東京地裁では不当労働行為であると判断し、財団側に今までの給与や賞与を補償す

ると同時に、この職員に慰謝料も払うよう判決が出た。財団は、補助金、寄附金、患者さんの自己負担からの収入等々で運営されている。今回のような係争のために使われる支出項目はないはずなのでは」と質問しました。

▼これに対し、舛添大臣は「基本的にはこういう費用には国庫補助金を充当しないことになっているはずなので、管理事務費としての支出になるんだろうと思います。管理事務費であれ何であれ、そこから貴重なお金を使うぐらいなら患者の負担を減らしたらどうかという御趣旨だと思いますので、そういうことも含めて、どういう形でこの財団を指導できるかを検討させていただきたいと思います」と、答弁しています。

▼「東京の会裁判」も「山崎(元総務部長)裁判」も、移植を待つ患者さんにただ不安と動揺を与えるだけの事柄であり、財団に対して国民が不信感を抱き社会からの信頼を失いかねない行為です。今回の委員会答弁が実行され、患者救命のための、骨髄バンク本来の正常な運営が行われるよう、厚生労働省が今後骨髄移植推進財団を強く指導することを期待したいと思います。(A)

東京の会のメールアドレスが変更になりました。
新しいアドレスは以下の通りです。

marrow_tokyo@yahoo.co.jp

東京ドナー登録会予定(9月)

9月4日(金) 中央区立産業会館(中央区)

9月8日(火) 日本橋もと(中央区)

9月7日(月) 豊島区役所(豊島区)

9月27日(日) 獣医学会(千代田区)

9月8日(火) 赤羽駅東口(北区)

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。

ボランティアの運動にも資金が必要です。 東京の会に活動資金のカンパを!

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