



東京の会通信

No.267

2016年7月1日号
(隔月1日発行)

発行：骨髓バンクを支援する
東京の会

〒162-0065 東京都新宿区
住吉町10-8 第1菊池ビル302号

TEL：03-3354-6377
(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100円

「骨髓バンクを支援する東京の会」に 名称変更しました

2016年6月25日に開催した東京の会第27回定期総会で、本会の名称を「公的骨髓バンクを支援する東京の会」から「骨髓バンクを支援する東京の会」に変更することが確認されました。略称は「東京の会」で変更ありません。要するに「公的」を取っただけですが、変更に至った理由と経過は以下のとおりです。

変更理由および検討経過

「公的骨髓バンクを支援する東京の会」は、1990年6月に「公的骨髓バンクを望む東京の会」として発足し、1991年12月に国の関与のもと「骨髓移植推進財団（現日本骨髓バンク）」が設立されたのを受けて、1992年3月に現在の名称（望む→支援する）に変更しました。

その後20年以上が経過しましたが、近年「会の名称を変更してはどうか」という意見が会員から出されるようになり、定例会で検討を重ねてきました。変更を求める意見の主な理由は、名称が長すぎて会を名乗るときなどに不便である、「公的」という言葉が堅苦し

くわかりにくい、などでした。

「公的」という言葉は設立当初から引き継いでいますが、当時一部の地域で活動していた民間団体による骨髓バンクではなく、国が関わる「公的」な骨髓バンクを求めるという意味が込められていました。しかし、現在では「民間」の骨髓バンクは解散もしくは組織名・活動内容を変更し、日本における骨髓バンクは、「公的」バンクである「日本骨髓バンク（旧骨髓移植推進財団）」のみとなっています。

名称変更にあたっては会員から様々な案が出されましたが、上記の意見および現状を踏まえた上で、大幅な変更は対外的に同一団体であることがわかりにくいこと、また名称変更による諸手続きの簡便性等を考慮し、「公的」を削除した「骨髓バンクを支援する東京の会」に名称変更することを、今年4月の定例会で確認し、6月25日の総会で承認されました。

会員の皆様、関係者の皆様、今後とも東京の会をよろしく願います。

都内献血ルームにおける献血・ドナー登録推進活動

東京の会では今年度1回目と2回目の献血ルームの献血・骨髓ドナー登録活動を5月と6月に行いました。

1回目は5月22日（土）新宿東口献血ルーム、2回目は6月11日（土）有楽町献血ルームで行いました。ドナー登録はそれぞれ18名と17名の方々にしていただき、累計35名になりました。

ボランティアは5月22日5名、6月11日は8名が説明員として参加しました。活動時間は10時30分～16時

30分で、役割分担の時間割に従ってビル入り口での献血・骨髓バンクドナー登録の呼びかけ、ルーム内での呼びかけと説明・受付業務を行いました。

6月11日の8名の説明員の1人に荒井育子さんが急遽参加していただきました。荒井育子さんは荒井dazeさんの奥様で説明員の資格を取られたばかりですが、大活躍されました。有り難う、これからもよろしく。
(新田恭平)

【訃報】 東京の会会員で、品川運輸（株）相談役（前代表取締役社長）の毛塚眞次さんが、6月14日に65歳でご逝去されました。毛塚さんには、長年にわたり東京の会通信の発送作業（おりおり）に会社の会議室をご提供いただき、また、東京マリンロータリークラブ（現東京港南マリンロータリークラブ）を通じて、東京の会に活動支援や多額のご寄付をいただきました。ここに深く感謝の意を表するとともに、心よりご冥福をお祈り申し上げます。
(骨髓バンクを支援する東京の会 代表 三瓶和義)

造血幹細胞移植の現状と課題を討論 ～2016 全国骨髓バンクボランティアの集い in 東京～



全国協議会渋谷副会長の開会挨拶

5月28日、日本赤十字社本社会議室において、全国協議会主催の「2016 全国骨髓バンクボランティアの集いin東京」が開催され、

全国各地から多くのボランティアの仲間や関係者が参加しました。第一部の式典では、主催者挨拶、来賓挨拶に続いて、「日本商工会議所」「トヨタ自動車株式会社」「プルデンシャル生命保険株式会社」の3団体に、全国協議会から感謝状が贈呈されました。

第二部では「造血細胞バンク事業・法制化3年目～現状と課題～」をテーマとする記念シンポジウムが行われました。最初に全国協議会の山崎参与から「骨髓バンクとさい帯血バンク事業の現状」の説明と提案がありました。その中では、骨髓バンクを通じた移植数の減少と骨髓バンクの財政危機、コーディネート期間の短縮に向けた課題などが明らかにされました。

続いて厚生労働省臓器移植対策室の鈴木室長から、「造血幹細胞移植推進拠点病院」の選定や、骨髓バンクのコーディネート期間短縮をテーマとする研究班の設置などが報告されました。また、虎の門病院の谷口先生から移植現場の現状が報告され、骨髓バンクについては財団の小寺副理事長、さい帯血バンクについては日赤血液事業本部の高梨技術部次長から報告がありました。さらに、全国協議会の野村理事長から、患者負担金の値上げ問題や法制化3年目の見直し課題等についての問題提起がありました。

その後、全国協議会の菅副理事長の司会で、様々なテーマについて議論が行われました。最も議論の中心



プルデンシャル生命保険(株)様へ感謝状贈呈

となったのは「骨髓バンクのコーディネート期間短縮」でした。全国協議会の山崎参与から、初期コーディネート人数の5人から10人への拡大が提案されましたが、厚労省の鈴木室長からも「一つの方法として検討に値する」と表明があり、日赤の高梨次長からも、日赤のシステム上対応可能であるとの見解が示されました。

このほかにも、家族同意の見直しや、提供意思の高いドナーの把握と優先、末梢血幹細胞の凍結保存、自己血採血の日赤献血ルームへの委託、など、コーディネート期間短縮に向けた様々な検討課題やアイデアが出されました。今後さらに国、財団、日赤が真剣に取り組み、早急にコーディネート期間の大幅な短縮が実現されることを期待します。



また、千葉の会の梅田会長からドナー登録推進に向けて「日赤献血ルームにおける日赤職員によるドナー登録の声掛け」を要望する意見が出されました。これに対して厚労省の鈴木室長からは効果測定が難しいなどとして慎重な見解が示され、日赤の高梨次長も「国から日赤の役割として示されれば対応する」との発言にとどまりました。

さらに、東京の会の三瓶代表から「自治体における骨髓ドナー支援制度」の推進について厚労省の見解を求めたところ、鈴木室長からは「骨髓提供は無償が前提であり臓器売買につながりかねない」として否定的な考えが示されました。

感想として、厚労省の鈴木室長は、「ボランティアを含めて幅広く意見を聞いてできることから改善を進めていく」との姿勢を示しながら、抜本的な改革には消極的であり、考え方も保守的であるとの印象を受けました。骨髓バンクの移植数減少と財政危機、少子高齢化に伴うドナープールの縮小など、骨髓バンクが置かれた状況はまさに「待たなし」です。財団や日赤はもちろんですが、危機的な状況においては国の方針や役割発揮が重要です。厚労省には既存のシステムや固定概念にとらわれない、大胆な発想の転換を求めたいと思います。(二見)

命運を賭けた年に 全国協議会定期総会



全国骨髄バンク推進連絡協議会の2016年度総会が、5月29日赤本社ビル会議室で開催されました。渋谷副会長のあいさつに続き、2015年度事業報告、2015年度決算報告、事業・会計監査報告が行われました。事業報告では、患者支援活動、ドナー支援活動、社会啓発活動、設立25周年記念事業、普及啓発グッズの活用、要望請願活動、患者負担金改定問題、シンポジウム・セミナー事業、調査・研究事業、骨髄バンク・さい帯血バンク事業・献血事業との連携、ボランティア団体・若手医療者支援、組織強化などが全国的に取り組まれていることが報告されました。これらの議案は審議を経て承認されました。

続いて、「患者支援の視点に立った骨髄バンクへ、法施行3年目の見直し、財政危機を総力挙げて解決へ」をテーマとした2016年度事業計画（案）と2016年度予算（案）が提案され、とりわけ、この2年間あまり、逼迫している財政問題に議論が集中しました。

野村理事長からは、日本商工会議所の岡村正名誉会頭に全国協議会の顧問に就任いただき、商工会議所の会員企業に対する全国協議会賛助会員入会の呼びかけや募金箱の設置に取り組んでおり、現在までに、3会議所と9企業が入会していること、募金箱の設置が90会議所に達していることが報告されました。

また、全国協議会の財政安定に向けて、各地加盟団体が、それぞれの活動地域で、地元の商工会議所への要請を行うことが提起されました。渋谷副会長も、加盟団体がドナー支援に関して地方自治体や議員への働きかけを行うとともに、財政問題について必ず地域の商工会議所への協力要請を行うよう強調しました。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成28年5月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	460,497	57,822	48,063
4-5月登録分	5,189	475	471
4-5月抹消数	3,051	389	—
実質登録増	2,138	86	—

活動方針案、予算案の討論では、法律の見直しや、日本骨髄バンクの患者負担金の引き上げ、骨髄移植体験者の社会復帰、きち子基金の再開などについて意見・要望が出されました。骨髄バンクの患者負担金の引き上げに関しては、野村理事長から全国協議会が反対を表明した経緯と、その後、引き上げが2度にわたって延期されていることが報告されました。その後、各地加盟団体の決意も込めて各議案が全会一致で承認されました。

閉会にあたり、この2年余り全国協議会の実務の先頭に立ってきた中島事務局長がこの日を以って退職することになり、ご挨拶がありました。理事会からの提案で、満場の拍手で中島さんへの感謝を表しました。後任の事務局長には現参与の山崎裕一氏が就任することになりました。

総会終了後に引き続き代表者会議が開催され、東京の会からは、6月25日に総会を開催し会の名称を変更する



議長を務める三瓶代表

予定であること、引き続き献血ルームでのドナー登録推進と、都内全自治体におけるドナー支援制度実現に取り組む予定であることを報告しました。また、会議では「福岡こどもホスピス」が新規加入したことが報告され、代表の方からご挨拶いただきました。

今年度はまさに全国協議会の命運を賭けた年です。東京都は全国協議会の所在地であり、東京の会からは野村理事長、若木理事に加えて、事務局長に会員である山崎裕一氏が就任しました。東京の会は全国協議会の地元団体として、各地加盟団体とともに、財政問題解決を含め全国協議会の活動を支えていく決意です。今後とも会員の皆様、全国の読者の皆様には絶大なるご協力をお願いいたします。(代表 三瓶和義)

患者とドナー登録・適合状況(5月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	668,967人
ドナー登録抹消者数(累計)	208,470人
HLA適合報告ドナー数(累計)	260,519人
実質登録患者実数(現在)	3,282人(国内1,434人)
HLA適合患者数(累計)	38,428人(患者累計数の80.0%)
非血縁移植実施数	19,483例(4-5月実施186例)

品川明るい社会づくりの会総会で体験談

「品川明るい社会づくりの会」は、東京の会が宿場祭りでお世話になっている品川寺の仲田順浩さんが会長をつとめておられる団体です。5月28日開催の「品川明るい社会づくりの会」総会で、骨髄移植についての講演をして欲しいとのご依頼が全国協議会を通してあり、東京の会から3名が参加することになりました。

3人は当日指定された午後2時、会場の品川区荏原文化センター（荏原中延）に赴き、総会に参加させていただき、3時少し前からお話すことになりました。

最初に新田顧問から、造血幹細胞移植療法の必要性、骨髄移植・末梢血幹細胞移植・さい帯血移植の特徴や提供ドナーさんの身体負担などについて説明し、また、ドナー登録者と適合率、提供率などの問題点、ドナー支援対策への取り組みの現状を説明、ご支援をお願いしました。

次いで10代半ばで慢性骨髄性白血病にかかり、血縁者間で骨髄移植を経験した宮城順さんが、移植医療の前処置や無菌室での闘病の経験、無事退院できた喜びと体力づくりのためのランニングへの取り組みについ

てお話ししました。

最後に、多くのドナー登録者が一度も提供の機会に出会うことがない中で、二度の提供経験を持つ大橋一三さんが、患者さんをお助けできれば嬉しいとの気持ちだったと、提供に当っての心情を話されました。

二人の体験談には会場の皆様が大変強い関心と興味をもって聞いてくださり、感動を与えたようです。説明後の質疑でドナー登録はどうすればよいのかとの質問があり、会場の皆様はオーバーエイジの方が多いようにお見受けするとのお話が出て会場に笑いが起こりましたが、若いご家族やお友達に骨髄バンクのことを伝えて応援していただくようお願いして終わることができました。

最後になりますが、「品川明るい社会づくりの会」から東京の会にご寄付をいただき有り難うございました。患者さんの支援活動、ドナーさんの安全確保と提供時の支援体制づくりのために活用させていただきま

2016年バラのかおりのコンサート開催日決定！

毎年東京の会が主催しているピアノ三重奏コンサート、「バラのかおりのコンサート」の開催日時が決定しました。今年も東京の会が一丸となって、最高の音楽と美しいバラで皆様をお出迎え致します。ご家族やご友人とお誘い合わせの上、是非お出で下さいますようお願い申し上げます。



去年のコンサート

日時：2016年11月13日（日）14：00開演

場所：発明会館ホール

（東京メトロ「虎ノ門」駅 徒歩5分）

出演：三戸素子（ヴァイオリン）、小澤洋介（チェロ）、高田匡隆（ピアノ）

※入場料、チケット発売日等、詳細は「東京の会通信」9月号にてお知らせ致します。



心のこもったご寄付ありがとうございました。(2016.4.16~6.15)

柴谷みち子さん 2,000円/株すびか（竹崎恵子さん） 30,000円/桃源郷マラソン参加者一同 10,000円
東海林のりこさん10,000円/鳥羽幸子さん 30,000円/東井朝仁さん 10,000円/二華会東京支部 21,960円
秦加代子さん 1,500円/和泉屋正敏さん 5,000円/土田昌宏さん 2,000円/清水一夫さん 7,000円
宍戸知美さん 2,000円/三品雅義さん 10,000円/村上順子さん 2,000円/及川耕造さん 44,000円
品川明るい社会づくりの会 20,000円/笠間義男さん 3,000円/油原猛さん 10,000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。

私にできること 私だからできること

Message from Donor 澁江 美加

私は、2011年と2015年の2回、骨髄バンクを通じて骨髄を提供する機会を与えていただきました。

私が骨髄バンクにドナー登録したのは2000年、特にきっかけがあったわけではなく、献血に行った時に「チャンス」というパンフレットを手にしたのが始まりでした。

その当時、自分の中では白血病は「不治の病」というイメージのままでした。しかし、知らない間に骨髄移植によって治る可能性がある病気になっていたことを知り、誰かの役に立てるのであればと、すぐに登録しました。

初めの適合通知は登録から約半年後、こんなにすぐに一致する患者さんが見つかるものなのかと驚きましたが、提供することに迷いはありませんでした。しかし、程なくして患者さん側の都合でコーディネートは終了。

その後も同じ様なことが2度続き、そう簡単には提供に至らないものだと思っていましたが、2011年、登録から11年、4度目の適合通知にして、初めて最終ドナーに選ばれました。この時は、コーディネート中に東日本大震災があり、患者さんは大丈夫だったかどうかと心配になりました。おそらく、患者さん側も同じ思いだったでしょう。幸いにも震災の影響もなく、無事に10代の男性に骨髄をお届けすることができました。

二度目の骨髄提供は、その4年後の2015年。

この時の患者さんは、10歳未満の男の子。一気に飲み干せてしまいそうな缶コーヒー程の採取量から、とても小さいお子さんであることは、容易に想像できました。

おそらく本人は自分の病気の事を理解することも出来ず、ただただ辛い治療に耐えてきたことでしょう。ちょうど、この時の採取施設が小児病院だったので、入院中の子供たちに患者さんの姿を重ねていました。また、見守るご家族もどんなに辛く不安な思いをされたことでしょう。出来る事なら自分たちがドナーになりたい、しかし何らかの事情でそれが叶わず、薬をもすがら思いで骨髄バンクにドナーを求められたことと思います。そんな患者さんとご家族に、少しでも希望をお届けできたかな、と思っています。

採取後は多少の痛みはありましたが、数日後には問題なく仕事に復帰することができました。また、私は趣味としてマラソンを走っているのですが、2度目の採取の際は、1ヶ月後にフルマラソンを完走することができました。退院後少しずつ練習を始め、術後検診でも先生から墨付きをもらったので予定通り出場、練習不足という不安はありませんでしたが、ほぼいつもと変わらない走りができました。

2度の骨髄提供を終えて、とにかくホッとしたというのが実感です。こちら側の病気やケガで移植が延期や中止になったりすることなく、患者さんも前処置まで頑張ってくれたので、予定通り骨髄というバトンを渡すことができ、安堵

しました。2人の患者さんの現在の様子を知る事は出来ませんが、きっと力強く生きてくれていることでしょう。

2度の骨髄提供をしたことで、私はもうドナーになることは出来ません。しかし、貴重な体験をさせて頂きましたので、これからはその経験を活かし、ドナー経験者としての生の声をお伝えすることで、登録を迷っている方、提供に不安を感じている方の背中を押してあげることができたらいいと思います。

また私が、以前ドナー候補になった事を知人に話した時に、「半身不随になった人がいるらしいから絶対やめた方がいい」などと誤った理解から反対され、とても残念な思いをした事があります。骨髄移植に関してまだまだ誤解も多々、家族や会社等の理解を得られずに提供を断念される方も少なからずいらっしゃるようです。周囲の方にも正しく理解していただき、ドナーを快く送り出してあげる、それが当たり前の事になるように、「私にできること」は何か、また経験者である「私だからできること」は何か、を探していくつもりです。

また、私はヴァイオリンを演奏したり、教えたりする仕事をしており、時折病院などでのボランティアコンサートをさせていただいています。1度目の採取をした病院では、その時のご縁で、今でもクリスマス会に呼んでいただき、ヴァイオリンを演奏させてもらっています。「バラのかおりのコンサート」の三戸先生、小澤先生のようにはいきませんが、今後、チャリティーコンサートなどで骨髄バンクを支援するような活動ができればいいと考えています。

ドナー登録者数が46万人を超えた現在でもなお、ドナーが見つからない患者さんがいらっしゃいます。また、若い世代のドナー登録者が少ないことが懸念されているようです。

1人でも多くの方にドナー登録をしていただき、1人でも多くの患者さんに骨髄移植という「チャンス」が巡ってくるように、1人1人にできることは本当に小さなことかもしれませんが、多くの人の思いが集結して、大きな実を結ぶことが出来たらいいですね。



ヴァイオリンを演奏する筆者

ドア越しの電話、娘をもう一度抱きしめたい

細見宗弘さん

Message From Recipient

会社の健診で見つかった、血小板の減少が事の発端でした。

病院では、当初、突発性血小板減少性紫斑病という難病と診断されました。何で自分がという思いと共に、突然谷底に突き落とされたかのような気持でしたが、自分なりに色々調べて、最悪脾臓摘出手術で助かるとの感触を得ました。しかし、その後の検査で、実は白血病の親戚の血液のガンである骨髄異形成症候群であることが判明し、底だと思ったところの先に、更なる底が待っていた感を強く受けました。

しばらくは、薬と定期的輸血で様子を見ることとなりました。この頃はなかなか先が見えず、ネットの情報等から、頭の中に漠然と骨髄移植の言葉が浮かび始めていました。程無く肺炎を発症し、入院を余儀なくされました。

そして、セカンドオピニオン先で移植を勧められた時には、その場でお願いするつもりで臨んだものの、助かる確率が思いのほか低いことがわかり即答出来ませんでした。結局、子供の成長や孫の顔を見たいとの思いも手伝って、その病院に転院し移植することを決意しました。

このまま人生が終わってしまう可能性の有る中、転院までの間定期的輸血のためだけに入院を続けずに、自宅待機を希望しました。その病院では通院輸血はかないませんでした。運良く受け入れてくれる医院が見つかり、自宅で移植の日を待つこととなりました。

この時期は、ネットで先人の体験談を調べたりしていましたが、なかなか成功率の数値が自分の中に入ってこず、あれこれ色々と考えて涙することも多かったように記憶しています。結局どんな数値も自分にとっては1か0でしかなく、思い悩む事の無益さに気付きました。

そこで、わからない先のことを考えたり、ネガティブな事を思ったりしないように割り切り、TVのお笑いなどでとにかく笑うこと、生還したら食べたいものや店をメモし先に希望を持つことに徹しました。ですから、移植が成功して退院する時に、「良くがんばったね」と言われても、自



末娘、藍花さんの高校卒業式にて

分的には、その日その日をなすがままに謂わばお気楽に過ごしていただけで、ピンときませんでした。もちろん入院中は辛いことも多かったのですが、意外と余り強く記憶に残っていません。

今でも良く覚えていることは、初めてカラーの夢を見た事と共に、無菌室に入った時当時小学生の末娘（藍花）だけは入室が許されずドア越しの電話で話をしたことで、移植が成功したらもう一度直に抱きしめたいと強く感じた思いでした。

この経験を通じて、命に限りがあることに改めて気づくことが出来ました。ドナーの方はもちろんの事、家族や多くの方々にも助けられて今があることも決して忘れてはならないと改めて自戒しています。

現在は、体力的にも、命と引き換えに10才年をとったと考えれば全く何も問題無い状態で、時々軽登山にも出かけています。孫の顔を見ることはまだ少し先になりそうです。また、娘は年頃になってしまい抱きしめる事は出来ていません。

今家族と共に平穏な生活を送ることが出来ていることは、決して当たり前なことでは無いと感じられます。本当に色々な方に感謝です。

患者家族からのメッセージ

生きていてくれてありがとう

細見藍花さん

Message from Recipient's Family

すべての始まりはいつもどおりの朝でした。「体調が悪い」と父がタクシーで会社に行きました。今までそんなことは一度もなかったの、あの日のことは今でも鮮明に覚えています。

当時私は小学生でした。父が病気であると知らされた時も何のこともかさっぱり実感がわからず、その時も「父が家にいないことが寂しいな」ぐらいにしかなっていませんでした。学校から帰ってお見舞いに行って、初めて父につながれている管を見たとき、やっと事の重大さに気が付きました。

そのあとも父は助からないかもしれないと聞き、子どもながらに恐怖を感じました。それでも自分の助かってほしいという気持ちとは裏腹に父は大きい病院に移り、お見舞いに行ける回数も減っていきました。

そんなとき母に「お見舞いに行くよ！」と言わ

れやっと父に会えると喜んでいたところ、自分だけドアの外で待たされガラス越しの電話で話をするだけでした。とても悲しく、今でもその時の気持ちは忘れられません。

だからその分、父の病気が治って家のイスに座っているのを見たとき、心の底から嬉しさがこみ上げました。父が助かったのはいろんな人の支えがあったからだと思っています。そして父の治療に携わったすべての人に感謝しています。本当にありがとうございます。今、父の病気を調べてみると、父が助かったのは本当に奇跡だったのだと実感します。

父がいなかったら今こんな幸せな暮らしはできてないし、よく言い合いをしてけんかもするけれど、父が生きていてよかったなと思います。だからこの場を借りて父にありがとうと伝えたいです。

東京の会

「7月、8月定例会」 のお知らせ

7月16日（土）、8月27日（土）午後5時30分より

※7月は第3土曜日の開催となりましたのでご注意ください。

会場：全労済東京会館3階会議室

※JR新宿駅西口下車7分（新宿区西新宿7-20-8）

※地下鉄丸の内線西新宿駅下車1番出口徒歩2分

青梅街道新宿警察署向かい・「キャン☆ドゥ」角入り右側

※9月定例会予定・9月24日（土）午後5時30分より

9月会報発送

「おりおり」のお知らせ

8月の「おりおり」はありません！

発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。

9月3日（土）13時00分より

※13時までは品川運輸さんが使用されています。13時以降にお越し下さい。

場所：品川運輸・4階会議室（品川区東大井2-1-8）

JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分

※今お読みになっている「東京の会通信」を約500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。どうぞご協力を。

※11月「おりおり」予定・11月5日（土）13時00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。

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。



▼公益財団法人日本骨髄バンク（以後、「財団」）は、患者負担金値上げ問題に関して、昨年より迷走を続けています。全国協議会および加盟団体は、以前より財団と厚生労働省に対して、患者負担金の廃止を要望していました。ところが財団は2015年6月の理事会で、現行の患者負担金を1万6千円程度値上げすることを決議しました。東京の会通信No.262の編集者雑記にも記載のとおり、寄付金と移植数の減少で、2014年度決算で財団が約1億円の単年度赤字となったことが理由です。

▼ところが患者負担金の改定日とされた10月1日になっても一向に外部発信されません。全国協議会が文書で照会したところ、財団の伊藤副理事長から呼び出され「財団内の財政安定化ワーキンググループが検討を重ねている最中なので、10月1日の値上げは延期する」と回答がありました。「撤回」や「廃止」ではなく「延期」です。

▼これを受け全国協議会では、患者負担金問題について「公開質問状」という形で、値上げに至る論拠や趣旨を明確にすること、ワーキンググループの議論を公開することを求めました。同時に厚生労働大臣宛にも、財団がこの問題に対して丁寧な説明を行うことを指導するよう要望書として提出しました。

▼そんな中、今年の春、財団は再び値上げ実施を関係機関に通知し、全国協議会にも説明がされました。昨年より骨髄移植数が減少しているため、医療保険財源

収入の減少により、このままでは骨髄バンクが破綻してしまうという説明でした。そして「マンスリーJMDP 3月号」等で、患者負担金価格改定を5月1日以降の検査分からおこなうと告知しました。

▼ところがまたもや1週間前になって、再度「延期」の通達が流れました。「マンスリーJMDP 5月号」では、「患者負担金改定の延期について」として「厚生労働省からの説明を受け、当分の間、延期することとしました。改定の時期につきましては、決定次第改めてお知らせします」と記載されていました。

▼今回の延期について、厚生労働省が「骨髄・さい帯血バンク議員連盟」から患者負担金値上げ問題について詳細な説明を求められ、病気で苦しむ患者さんに対してさらに負担金を値上げするのはいかなるものか、他の選択肢がないのか、などの内容確認があり、厚生労働省が財団に対し延期を指示したという話がもれ聞こえてきました。財団は、システムを5月1日より新制度に切り替える準備が完了していたため、急きょ元に戻す作業をおこなった模様です。

▼このような「2度の延期」は前代未聞であり、財団が外部に意見を求めず、また内部統制が取れずに迷走していることの証です。そもそも骨髄移植数が減ってさい帯血移植数が増加している（すでに逆転している）のは、コーディネート期間が長過ぎるからに他なりません。現在150日程度掛かっているコーディネート期間は、この20年ほとんど変わっていません。移植を待つ患者・主治医にとって、あまりに長すぎます。抜本的に期間短縮し、骨髄移植数が増えることで、財団の安定的な運営が出来るはずですが。財団には、この問題に真剣に取り組んでいただきたいと切に思います。
(A)

東京ドナー登録会 予定(7月・8月)

7月9日(土) ぼっぼ町田(町田市)

7月23日(土) 蒲田駅西口(大田区)

7月23日(土) 新宿東口献血ルーム(新宿区)

7月24日(日) 三軒茶屋ふれあい広場(しゅれなあど)
(世田谷区)

8月3日(水) 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 **00100-1-555195**

他銀行から振込みの場合 ゆうちょ銀行(9900) / ○一八支店(018) 普通口座No.4180512

加入者名義 **公的骨髄バンクを支援する東京の会**