



# 東京の会通信

No.179

2007年3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/>  
e-mail:bmt@246.ne.jp

定価 100 円

## 財団が主動で署名活動を開始 骨髓バンクの医療保険適用

骨髓移植推進財団（以下財団）は1月31日の常任理事会で「平成20年診療報酬改定に向けての取り組みについて」審議し、承認しました。その内容は次のとおりです。

- (1)移植医療に不可欠な過程であるコーディネートに要する費用を拡大し、情報検索連絡調整費用に係わる費用等を現行1万点から2万点に増額を求める。
- (2)移植医療に不可欠な骨髓液を採取する採取施設の心理的・物理的負担を評価し、移植骨髓穿刺の診療報酬の増額を求める。

その取り組み方法として

- ①厚生労働大臣・関係機関への陳情
- ②衆参両議会の議長宛に請願書を提出するための署名活動

署名活動については、全国のボランティア団体、ライオンズクラブ、患者支援団体に協力を求めるとしています。

翌2月早々には、財団事務局の責任者が全国協議会事務局を訪問、文書をもって署名活動への協力依頼が行われました。その文書に本件署名活動に関する照会専用の電話番号が記載されており、また、2月1日に早速依頼用紙の配布をして署名活動を開始したボランティア団体もあると伝え聞いています。財団としてはまれに見る電光石火の早業です。

従来、財団では政府系団体の一つとして、このような事案の改定については、管轄する厚生労働省臓器移

植対策室を通して陳情し、今回のような国会への請願活動を財団が直接行うことはなかったと記憶しています。この点について全国協議会のメーリングリストにも違和感を述べた意見表示が見られました。他にも違和感を持った人たちがいる筈です。

東京の会には、本稿作成中（2月22日現在）財団の依頼文書は配布されていないのですが、別途入手した文書を見ると、保険適用の範囲拡大で増額された医療保険収入の配分について不明確です。保険適用の効果として財団が依頼文書に説明しているのは次の三点です。

- ①非血縁者間骨髓移植に特有のドナーコーディネートに対する保険の適用範囲が拡大することにより、患者負担金を軽減できる。
- ②採取施設の人的・物理的負担軽減により、採取施設の調整が容易となり、迅速なコーディネートが可能となる。
- ③情報検索連絡調整費用の増額によって、骨髓バンクの運営経費が確保され、安定的な供給体制が構築できる。

この説明の第①項患者負担金軽減は1月31日の常任理事会審議資料には「更なる患者救命のためには、患者の経済的負担の軽減も課題として取り残されている」とだけ触れられているのみで、議案としてとり上げられていません。これは不注意による漏れでしょうか。あるいは財団の本意は患者さんの負担金を本気で

(次ページへ続く)

### 日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成19年1月末日現在)

|       | ドナー(全国) | ドナー(東京) | 患者(全国) |
|-------|---------|---------|--------|
| 登録者累計 | 271,620 | 41,440  | 22,067 |
| 1月登録分 | 2,854   | 456     | 181    |
| 1月抹消数 | 855     | 84      | —      |
| 実質登録増 | 1,999   | 372     | —      |

### 患者とドナー登録・適合状況(1月末日現在)

|                |                      |
|----------------|----------------------|
| ドナー登録受付者数(累計)  | 342,756人             |
| ドナー登録抹消者数(累計)  | 71,136人              |
| 有効二次検査済ドナー数    | 271,264人(1月1,650人増)  |
| 二次検査適合ドナー数(累計) | 144,643人             |
| 実質登録患者実数(現在)   | 3,373人(国内1,487人)     |
| HLA適合患者数(累計)   | 17,980人(患者累計数の81.5%) |
| 非血縁移植実施数       | 8,028例(1月実施62例)      |

軽減することではなく、先に開示された平成19年度予算案において国庫補助金が若干減額されたことに対処するため、第③項の骨髄バンクの運営経費の確保にあるのでないかとの疑念を生じます。1万点すなわち10万円の増額が認められた場合の、患者負担金の軽減額、運営経費への組み入れ額を明らかにすべきです。

第②項の採取施設の人的・物理的負担軽減は保険適用により、どのような問題がどのように改善され、その結果、調整が容易となるのか、コーディネート期間が短縮されて迅速化されるのか、抽象的で私たちには理解しがたいところがあります。

私たちボランティア団体としては、患者さんの救命

とドナーさんの安全確保を第一義と考え、そのために財団が本当に必要な業務体制を確立するのであれば署名活動であろうと国会への陳情活動であろうと厭うことなく支援していきたいと考えています。

しかしながら、署名をお願いする場合、協力を得るにはいろいろな質問、たとえば、患者さんの負担金はいくらになるのですかとか、患者さんが患者登録してから移植を受けられるまでの期間は？ といった質問にお答えする必要があります。

上記のような疑問・疑念をもちながら、今回の署名活動に全力投球で協力することに抵抗を感じるボランティアが多いのではないのでしょうか。（新田恭平）

## 練馬区役所と世田谷羽根木公園で ドナー登録会報告

【練馬区役所】2月7日水曜日、練馬区役所の献血併行ドナー登録会がありました。財団職員さん2名、東京の会より新田代表、名川さん、大塚さん、山本の4名が説明員、呼びかけ係として参加いたしました。

当日それはそれは風の強い、寒い日で役所の前はとても人通りも少ない日でした。骨髄バンクの旗はパタパタ元気よくなびいていました。少し前にこの練馬区役所では献血併行登録会がありましたので、今回のドナー登録数は、15名とのことでした。

今回は、お昼休憩なしでの献血、登録会で混みあうことはありませんでした。入り口では、練馬ライオンズクラブのみなさんの協力で献血済みの方へカップ麺が渡されていました。

3月も東京でのドナー登録会が予定されていて、私もまた参加する予定ですが、寒い時そして暑い時、天候もいろいろありますが、登録会回数が増えドナー登録数もアップする様願っています。（山本さかえ）

【世田谷羽根木公園】3連休の真ん中、2月11日の日曜日に世田谷区立羽根木公園で梅祭り開催にあわせて、献血併行型ドナー登録会が開かれました。昨年ともほぼ同じ頃に行われましたが、寒さに震えて梅もほとんど咲いていなくて、梅見のお客さんも数えるほどしかいませんでした。しかし今年は暖冬で、紅梅や白梅が5分咲き、近郊からも遠方からも多くの方が梅を楽しみに来られていました。

でも、献血をするにもドナー登録をするにも少し年齢オーバーの方が多く、皆様その気持ちを持っていても登録できません、ということでドナー登録は、若いご夫婦1組のお二人だけでした。そのご夫婦は私たちの前を通り過ぎてからまた戻り、詳しく説明を聞き、登録して下さいました。他にも何人かは説明を聞きに来られましたが、いずれも、提供時に数日の入院が必要で、今の職場環境では提供時の入院のために、休暇はととてもとれないということで登録をあきらめて帰って行かれました。提供時の入院はまだクリアできないかもしれませんが、提供前の健康診断や弁護士立ち会いの上の同意などは、そのために半日とか一日とか費やさなければなりません。このあたりのところは少しドナーになる人の負担を軽くできないものでしょうか。

また広報活動も血液センターの献血はよく目立ちますが、骨髄ドナー登録の方は声だけの呼びかけでは、気がつかない人も多かったと思います。このような広い会場では、呼びかけの人数も増やし、手法を凝らし、来場者に「今ドナー登録もやっていますよ」と強く訴える必要があるのではと感じました。

（中谷光子）



世田谷羽根木公園・梅祭り会場

## 骨髄バンク・移植8000例を突破

骨髄移植推進財団は2007年1月24日に、日本骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植が8000例を突破し、1月末現在で8028例に達したと発表しました。

また、昨年の2006年1年間では949例の移植が行われ、2005年の915例から年間で34例（4%弱）増加しました。

## 3・4月の東京ドナー登録会予定

3月2日（月）渋谷区役所（渋谷区）

3月5日（木）中央区立産業会館（中央区）

3月19日（月）町田市役所（町田市）

3月23日（金）JR赤羽駅東口（北区）

3月28日（水）スーパー三和若葉台店（稲城市）

4月28日（土）銀座教会（中央区）

**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

※電話番号が変更になりました、ご注意ください。  
※医師に言えない悩みごとなどもどうぞ。

### 東京の会 「3月定例会」 のお知らせ

3月22日（木）午後6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）  
青梅街道新宿警察署前しあわせ銀行の角入ってすぐ右側  
※地下鉄丸の内線「西新宿」駅ができて便利になりました。  
西新宿駅下車1番出口徒歩2分  
4月定例会予定・4月19日（木）午後6時30分より

### 4月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

4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。  
※5月「おりおり」予定・5月5日（土）12時30分より

どなたでもお気軽にご参加ください

### 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2007.1.16～2.15)

小山田ヤエ子さん 3,000円／島田英子さん 7,000円／小磯澄江さん 4,000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。

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

# 編集者 雑記



▼これまでに骨髄バンク運動では何回かの署名運動を経験してきました。「骨髄バンク設立の早期実現を求める」署名、「骨髄移植医療体制の拡充と整備を求める」署名、「患者負担金の解消を求める」署名、「骨髄バンク利用にかかる患者負担金の医療保険適用を求める」署名などですが、いずれも大規模な市民運動でした。

▼こうした署名運動は100万人の署名を集めようというもので、大変な経費と労力をともなうものでした。膨大な数の署名用紙や依頼文書の印刷費はもとより、各方面への通信費や送料などで百万円単位のお金がかかったと記憶しています。さらに、集まった署名の集約やとりまとめにも、気の遠くなるような時間を費やしました。

▼これまでの署名活動はいずれもボランティア団体が主体となって実施してきました。それが今度は、骨髄バンクの運営主体である骨髄移植推進財団が呼びかけを行おうとしています。国の認可と指導を受けている財団が、国会への請願署名の主体になりうるかどうかという適格性についても、疑問の声が上がっています。

▼また、今回の署名する請願内容については「非血縁者間骨髄移植に係わる医療保険の適用範囲拡大を求める請願」となっています。しかし、前段で「患者の経済的負担の軽減」は謳ってあるのですが、保険が適用された場合の「効果」としては、安定的な骨髄バンクの運営経費確保のため、という意図が前面に出ているようです。

▼ところで、財団には本当に患者負担金を軽減させようという意思があるのかも疑問です。去年は若干の減額を実施しましたが、財団は毎年の収支で1億円もの黒字を出し続けて、内部留保を増額させるばかりです。こうした財務体質があるのに、財団の要望を果たして、保険適用の関連部署は耳を傾けてくれるでしょうか。

▼むしろ、指導監督する立場にある厚生労働省臓器移植対策室から財団は最近、華美なイベントはやめて、患者負担金の軽減に努めるように、という指導さえ受けているのです。まあ、署名運動に使う経費の捻出は問題ないでしょう。しかし、財団だけでは署名は集まりません。運動の手足となって動くのはボランティアのメンバーです。

▼しかし、今回の署名運動で財団は事前にボランティア団体の意見を聞いたり、協議をしたり、というようなことは一切ありませんでした。まさに「上意」を「下達」するやり方でした。このため、ボランティア団体や患者団体は対応に苦慮しています。請願内容の表現

などに自分たちの意思をこれから反映させることは無理です。

▼わが国の医療は、国民皆保険制度の下、誰でもが等しく医療を受ける権利があるとされています。しかし、骨髄バンクを介した骨髄移植にはまぎれもなく、少なからぬ患者負担金が存在しています。どうしてなのでしょう。財団は請願内容を説明する文書の「保険適用の経緯」と題するところの冒頭にこう書いています。

▼「骨髄バンクの患者負担金は、移植件数が少なかった財団設立当初は、医療保険になじまないとされました」とあります。しかし、骨髄移植術という手技には財団設立の10年前に保険が適用されています。「医療保険になじまない」という判断がされたとは編集者も初耳です。では、どうして患者負担金が生まれたのでしょうか。

▼1990年1月、厚生省が「骨髄移植の評価に関する研究班」を設置。同年6月、厚生省が「骨髄バンクの在り方に関する研究班」を設置。1991年1月、厚生省が公衆衛生審議会に「骨髄移植対策専門委員会」を設置し、同年6月に専門委員会は中間報告で財団設立を提言。同年12月に骨髄移植推進財団が発足して事業が始まりました。

▼こうした経緯の中で、非血縁者間の移植で新たに必要となる費用は、当然のこととして受益者である患者の負担という枠組みが決まっていたのです。当時の研究班や委員会のメンバーはすべて医療従事者でした。今ではこの種の委員として患者の代表や他分野の有識者も入るのですが、医師たちによってすべて決められたのです。

▼一度決まったことを覆すのは大変です。ボタンの掛け違いを直すのも大変な労力を要することです。何も医療保険によって現在の患者負担金を充たしようという考えだけではないはずです。別の補助金を設定することによって、患者の負担を解消することだってできたはずです。問題の根本がどこにあるのかが重要です。

▼ところで、蛇足になりますが、財団が関係者にあてた署名の協力依頼文書の標題が気になりました。「非血縁者間骨髄移植に係わる医療保険の適用範囲拡大を求める署名活動について（ご依頼）」というのですが、最後の『ご依頼』は『依頼』でしょう。依頼するのは財団です。自分の行為に敬語を使うのは変です。

▼自分の行為、自分の動作に「お」や「ご」は基本的につけません。もちろん、つけておかしくない場合もあります。動作が向かう相手を立てたり、敬意を表す謙譲語としてなら、問題はありますが、この場合は必要ありません。どうでもいいようなことかも知れませんが、お願い事の文書としては気になりました。

