

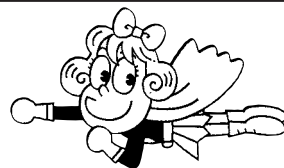


東京の会通信

No.180

2007年4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

東京の会ご支援者の皆様、 会員の皆様へ

(財)骨髓移植推進財団の署名活動に ご協力をお願いします

骨髓移植推進財団の主導で骨髓バンクの医療保険適用を国会に請願するため、3月1日から署名活動を開始し、全国協議会を通じて協力を求めてきました。

突然の理事会での署名活動実施の決定、保険適用の成果配分が不明確であるなど種々問題を含んでいたため、東京の会では3月号会報で問題点、疑問点の指摘を行いました。それに対する対応が否かは定かではありませんが、その後、10000点の保険適用が実現し、10万円の保険適用が実現した場合には、患者負担金の軽減に8万円を充て、財団のコーディネートの迅速効率化のために2万円を充てるとの明快な見解が提示されました。

あわせて、不足している骨髓採取施設や調整プロセスの保険適用あるいは別途の評価制度により、調整が

ら採取にいたる期間を短縮すると同時にドナーの安全性を確保する医療システムを整備していこうとの趣旨も提示されました。

東京の会としては、本趣旨に賛同し、署名活動に協力することを3月の定例会で決定し、保険適用が決定した場合の財団の具体的な患者負担金軽減やコーディネート期間短縮の動きを見守ることにいたします。

つきましては、署名用紙(衆議院・参議院各一通)に署名していただき、返送用封筒で財団宛て返送ください。ご家族、お知り合いの皆様にもご協力いただき、署名枠に空きがないようお願いできれば幸いです。

不明な点は骨髓移植推進財団へお問い合わせください。(骨髓移植推進財団 診療報酬担当 電話03-5280-5050(直通))

東京の会 「4月定例会」 のお知らせ

4月19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
5月定例会予定・5月24日(木)午後6時30分より

5月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

5月5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・京浜急行鰺洲駅徒歩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。
※6月「おりおり」予定・6月2日(土)12時30分より

どなたでもお気軽にご参加ください

関東甲信越地区ブロックセミナー開催

3月17日全国協議会関東甲信越地区ブロック会議が東京都新宿区柏木区民センターで開かれました。各地のボランティア団体が一堂に会して活動のあり方、骨髄バンクや全国協議会の今後のことなど、時間をかけて話し合いをしました。

財団からの依頼があった「保険適用署名」についてまず話し合わせ、「患者さんのためになるなら、財団主動であってもよいのではないか」「前回前々回の署名活動や働きかけでどの程度保険が減額になったかがよくわからないので、今回は保留」という意見が相半ばしました。

現在のドナー登録制度については、一回登録すると

55歳の前日まで有効で、その間、就職したり、あるいは転勤・転居があって、住所が変わる人が多い事や健康上の理由等で取り消したい人もいます。それならば提供不可能になった場合には取り消しを申し出るように呼びかける事や、今バンクニュースを一年に2回送っている事を取りやめ、お誕生日(月)にバースディカードを送り意思確認をしてはどうか。

またドナーが提供しやすい環境作りを、ボランティア団体が財団や厚生労働省に呼びかけていく事も必要ではないか。

ドナー登録の数値目標については、年齢制限や転居等の連絡不能になる人も考慮すると毎年「自然減×1.3」ぐらいのドナー登録者が必要だと考えられる。

「アクティブドナー」という考え方をこれから広めていかないと、現在の「登録はしたけれど、提供には二の足を踏む」という状態から脱却出来ないのではないかという、前向きな話し合いがなされました。

その他、財団のドナーコーディネート・ドナープールなどについて話し合いがなされました。

今後このようなブロックセミナーを一年に2-3回開きたいという意見が参加者から出ました。ブロックセミナーは各団体から、誰でも参加出来ます。次回は今回参加しなかった方は是非参加していろいろ意見交換をしてはいかがでしょうか。(中谷光子)



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一冊。

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)

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。

ドナー登録の取り違えが判明した

骨髓移植推進財団は3月15日付けで、プレスリリース（報道機関への情報提供）して、コーディネートを進行していたドナー候補者の確認検査によるHLAデータが、登録時のデータと違っていたことが判明したと明らかにしました。

財団の発表によると、今年3月1日、最終的に骨髓提供者として選ばれたドナー候補者に、本人確認のための検査を実施したところ、検査会社より「HLA検査結果がドナー登録時のデータと異なり別人の可能性がある」との報告がありました。財団は、ドナー情報を管理している日本赤十字社にその旨を報告し、日本赤十字社では、調査を実施しました。

その結果、同じ日・同じ登録会場で受付けをした登録者のうちドナー候補1名を含む5名分の登録者個人情報に入力過誤のあることが判明しました。日本赤十字社では、この5名をドナー検索対象から外し、登録を保留にするとともに、他の患者さんと適合していないことを確認しました。

また、他の4名の登録者の方に再検査を依頼しました。その後、4名の再検査も終了し、当該患者さんと適合するドナー候補者も確認され、コーディネートが開始されました。

この事例について財団は、本人確認により誤った移

植は回避されたものの、登録情報の取り違えによりコーディネート期間が延び、移植を希望されていた患者さん・ご家族の方に多大なる精神的負担を与えたこと、さらに登録情報の取り違えによってコーディネートが進行し、骨髓提供者として選ばれた方にご迷惑をおかけしたことを深くお詫びするとしています。

日本赤十字社では、再発を防止するため、次のような対策を全国に指示し、既に実施中だそうです。

- ①全国の骨髓データセンターに対して手順書を遵守するため、教育訓練を実施のうえ適正な業務を行なうよう指示し、その実施結果を報告させることとした。
- ②コーディネート行程における本人確認検査実施時期の再検討を骨髓移植推進財団と進めて行く。

人間が行う行為に、まったくのミスがないことなどありえません。しかしながら、そのミスを最小限に食い止める努力を行うことと、ミスが発生したら、その事例を公表して、ミスが発生した原因を調べて、同様のことが起きないように努めることこそが大切なことはいくまでもありません。今回の事例がさらに素晴らしい骨髓バンクに育つ教訓になってほしいと思います。

今年も春の銀座でドナー登録会！

恒例の春の銀座の骨髓バンクドナー登録会を、銀座教会、日赤東京データセンターさんのご協力により、開催することができるようになりました。主催は財団で、東京都、中央区の後援もいただける予定です。日程は下記のとおりです。

記

期 日：2007年4月28日（土）10：00～12：00 13：00～16：00
場 所：銀座教会・東京福音会センター（東京都中央区銀座4-2-1）
主 催：骨髓移植推進財団
問い合わせ先 骨髓移植推進財団 0120-445-445

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2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
2月登録分	2,854	456	181
2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（2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（2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（2月実施62例）

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2007.2.16～3.15)

小山田やエ子さん 3,000円／小林道夫・陽子さん 3,000円／高橋秀彰さん 2,000円
長内裕子さん 2,000円／坂本孝子さん 2,000円／油原猛・明美さん 7,000円／鈴木孝宏さん 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。

編集者 雑記



▼本誌の今年1月号のこのページに、コーディネートの「迅速コース」について解説し、迅速コースはどの患者でも選択できない状況で、明らかに不公平が存在することを指摘しました。そして、すべてのコーディネートを迅速コースにすべきであることを訴えました。それが実現することになりました。

▼とはいえ、骨髄移植推進財団はこうした変更を広く知らしめるための広報はしていません。3月12日付で「コーディネートの担当医師について」という「変更のお知らせ」を発出したことだけをホームページで明らかにしただけです。トップページ＞医師の方へ＞医師宛通知文とたどってようやく確認できます。

▼その通知文書なのですが、実はかなりわかりにくい内容になっています。その表現は、これまでのコーディネートの「1 抗原不適合ドナー検索」と「迅速コース」の場合は認定施設の移植担当医師からのみ受け付け可能だったものを、今後は、ドナーの最終同意確認までは登録責任医師でも良くなった、というものです。

▼翻訳すると「非血縁者間骨髄移植を必要として申請する主治医は、これまで、移植認定施設の医師しか認められていなかったものを、今後は、患者の病状から

迅速コースを希望する場合、あるいはHLA1座不一致移植を希望する場合は、全て認めることに変更する」というものです。そう書けばいいのに。

▼しかし、これを財団が行ったような方法で明らかにすることは、正しいのでしょうか。これは患者にとっては難しいことですが、治療法の選択は患者の意思が尊重されることになっています。そうであるのに、骨髄バンクシステムの大きな変更が、医師あて通知文だけで、済まされてしまっているのです。

▼そして、このニュースは「朗報」であるのです。こういう改善点こそ、骨髄バンクはもっとマスコミを通じて社会にアピールしていくべきではないでしょうか。しかし、この変更はプレスリリースすらされていません。でも、3日後には本誌別掲の「ドナー登録の取り違え事例」がプレスリリースされています。

▼この事例は、骨髄バンクにとってはいわばマイナスのベクトルのニュースです。もちろん、それをプレスリリースすることは重要です。しかし、それより増して、プラス方向のベクトルをもつ情報は、より積極的にリリースして行かなくてはなりません。そのためにはわかりやすい日本語も重要です。

▼要するに、現在の骨髄バンクには、きちんとした広報戦略とポリシーをもっていない、ということがいえるようです。普及広報委員会が廃止されて2年。すべての広報は、財団広報渉外部が行っています。もちろん、そこには常任理事など役員の判断があるかと思いますが、これでいいのでしょうか。

4月の東京ドナー登録会予定

4月4日(水) 国分寺市役所(国分寺市)

4月13日(金) 日本橋もと(中央区)

4月6日(金) 赤羽駅前(北区)

4月28日(金) 銀座教会(中央区)

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