



東京の会通信

No.243

2012年7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
〒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

第23回定期総会&講演会開催

6月23日に西新宿の全労済東京会館にて、東京の会第23回定期総会と、講師をお招きしての講演会が開催され、約50名が参加しました。

総会では、活動報告、会計報告などの議題審議が滞りなく行なわれ、2012年度東京の会宣言では、患者さんの救済とドナーの安全を活動理念とし、ドナー登録の推進と、血液難病および造血幹細胞移植医療の普及啓発に努め、明るく楽しい活動を展開していくことが謳われました。

総会後には「血液のことをもっと知りたい!」という会員からの要望により、血液専門の先生による2部構成の講演会が行なわれました。

第1部では、日赤東京都赤十字血液センター医務課長 石丸文彦先生から、「献血した血液はその後どうなるのか?」というお話しをしていただきました。

献血された血液は、赤血球、血小板、血漿の成分に分離して使用するが、白血球はG-CSFによってしか増やすことができないので輸血には使わないこと、細菌感染や患者さんの副作用をできるだけ抑えるために、初流血除去、保存前白血球除去などの処置がされた後、成分ごとに適切な保存温度、保存期間のもとで管理されていることを知りました。

また、B型、C型肝炎やHIVなどウィルスによるリスクについては、安全性に配慮して基準を厳しくす



石丸文彦先生

ばするほど使える血液が足りなくなる、というジレンマを抱えていることがわかりました。

第2部は東京大学医科学研究所付属病院輸血部 長村登紀子先生による「血液学の基礎」のお話でした。

どのような病気の患者さんに、どのような血液成分の輸血が必要なのかということや、輸血の歴史についての説明の後、ABO式血液型の適合についてどのような配慮をしなければならないか、いろいろなケースについての興味深いお話しを聞くことができました。

中でも造血幹細胞移植を行なう際に、患者さんとドナーさんの血液型が違う場合、両方の血液型を考慮の上で、それぞれ違う血液型の赤血球と血小板を輸血するということや、移植する骨髄についても赤血球除去



長村登紀子先生

などの細胞処理を行なうことがあるなど、初めて知ることばかりで大変勉強になりました。

血液センター、東大医科研共に、患者さんに何らかの感染があった場合に感染源を調べるため、何年分もの輸血バックごとのサンプルを全て保存してあるということにもびっくりしました。

東京の会では2010年度から、都内の献血ルームで献

血呼び掛けのお手伝いをしながら骨髄バンクドナー登録をお願いする活動を行なっています。この活動は今後も継続していく予定であり、この日講演会で勉強したことが更なる自信となって今後の活動に活かせるのではないかと思います。講演して下さいました先生方に、改めてお礼申し上げます。どうもありがとうございました。(福永達子)

2011年度 東京の会 活動報告

2011.4.1~2012.3.31

1 総会・定例会・おりおり(会報発送作業)

- (1)定期総会 6/25開催(於:全労済東京会館会議室)
- (2)定例会 毎月第3土曜日12回開催/年(於:全労済東京会館会議室)
- (3)おりおり(東京の会会報発送作業) 毎月第1土曜日12回開催/年(於:品川運輸会議室)

2 ドナー登録会

(1)集団登録会

4月 恒例のドナー登録会銀座教会福音会センターでの登録会で、登録希望者が急減しているため今年度見合わせ

(2)日赤献血ルームでの献血・骨髄バンクドナー登録推進活動

- 5/28 有楽町献血ルーム
献血者204名 ドナー登録者12名
- 7/23 新宿東口献血ルーム
献血者199名 ドナー登録者18名
- 8/13 池袋献血ルームぶらっと
献血者115名 ドナー登録者15名
- 9/10 渋谷ハチ公前献血ルーム
献血者122名 ドナー登録者11名
- 10/2 有楽町献血ルーム
献血者203名 ドナー登録者19名
- 12/10 池袋献血ルームぶらっと
献血者136名 ドナー登録者11名
- 2/11 渋谷SHIBU2献血ルーム
献血者87名 ドナー登録者8名
- 3/10 新宿東口献血ルーム
献血者271名 ドナー登録者21名
- 2011年度実績 献血者1337名 ドナー登録者115名

3 患者支援活動

(1)血液難病患者・家族交流会

2011年度は実施できませんでした。

(2)医療その他セミナー

6/25(土)第22回総会を記念し「震災シンポジウム」を開催しました。
パネリスト:財団小瀧美加さん、さい帯血バンク木

村紀さん 全国協議会三田村真さん

虎ノ門病院谷口修一先生 福島の会陽田秀夫さん

4 普及広報活動

(1)会報「東京の会通信」発行

毎月1日発行第1土曜日発信・12回発行。2012年3月号まで239号発行

会報と共に全国協議会ニュース、骨髄バンクニュース、さい帯血バンクニュース発送
⇒全国協議会ニュースは東京の会が1000部を購入して配布していましたが、事務所移転に伴う経費節減のため2月から配布を停止しました。

(2)東京の会20周年記念誌「私たちの足あと」発行

8月に東京の会20年の活動の軌跡をまとめた記念誌を発行し、会員およびイベント参加者に配布しました。

(3)東京の会主催骨髄バンクドナー登録説明員研修会

5/21 新規説明員資格取得希望者、説明員有資格者・地区普及広報委員ブラッシュアップ教育を目的として、骨髄バンクドナー登録説明員研修会を、財団職員を講師に招いて開催、約10名が受講しました。

(4)セミナー・イベント開催および参加

6/4 全国協議会主催「全国骨髄バンクボランティアの集いin大垣」に参加

6/5 全国協議会2011年度定期総会・代表者会議出席

8/28 全国協議会前会長大谷貴子さんへの感謝の集いを東京の会および各地ボランティア有志の主催で開催しました。

9/17・18 新宿熊野神社祭礼・西口睦イベント会場で骨髄バンク普及啓発活動

9/25 シンポジウム「いのちを想い合う…強くて、あたたかくて、やさしい日本へ」開催

(於文京シビック大ホール) 共催:文京区

講師 鎌田實先生 パネリスト 鎌田實先生、坂巻壽先生、大谷貴子さん

ヴァイオリン演奏 ジョン・チャヌさん

9/25 品川宿場祭り参加 東京マリンロータリクラ

- ブと協力して普及啓発活動・バザー出店
- 10/9 小平市新東京自動車教習所フリーマーケットに参加し普及啓発活動
- 10/23 国立競技場で開催された2011グリーン・リボン・ランニングフェスティバルにBMTを受けた元患者が参加、数名の応援者団が骨髄バンクののほりを持って普及啓発活動
- 11/3 ニューロン・チャリティー麻雀大会に会員が参加し、普及啓発活動
- 11/12・13 「SNOW BANK PAY IT FORWARD 2011」(於：代々木公園)に参加
荒井daze善正さん(元患者・プロスノーボーダ)が発起人のスノーボードイベントで、全国協議会、首都圏ボランティア団体と共に普及啓発・署名・募金活動
- 11/18 三鷹ひまわりバザー参加、バザー品販売と普及啓発活動
- 11~12月 松川アップルズのご協力で、市田柿(生産者竹村美佐子さん)のチャリティー通信販売による支援活動を実施
- 12/17 骨髄移植推進財団設立20周年記念大会に参加

- 10年以上財団の地区普及広報委員を務めた東京の会の3名(新田恭平さん・中谷光子さん・若木換さん)が表彰されました
- 1/2・3 箱根駅伝沿道にて普及啓発(田町・箱根宮ノ下)および募金活動(箱根宮ノ下)
- 2/18 全国協議会関東甲信越ブロックセミナーに出席
- 2/26 東京マラソンに出場した元患者宮城順さんを沿道で応援
- 2/26 大谷貴子さん「さいたま輝き荻野吟子賞」受賞を祝う会に出席

5 関係機関への要請・請願・陳情活動

- CAEBV患者会(SHAKE)の署名活動への協力
- 「慢性活動性EBウイルス感染症」の周知徹底
 - EBウイルスDNA定量検査にかかる費用の患者負担軽減を政府に求める署名活動への協力

6 その他

- 東京の会事務所の移転(2012年1月22日)
移転先 〒162-0065 東京都新宿区住吉町10-8
第一菊池ビル302号室
電話・ファックス03-3354-6377(変更なし)

2011年度 決算報告

【収入の部】		【支出の部】		【資産増減明細】		
会費	376,000	収益事業費	1,794,991	資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
寄付	1,510,491	物品仕入費	137,949	現金	0	1,237
事業収入	2,233,510	普及広報費	1,079,486	郵便振替口座	56,000	723,867
物品売上	142,760	通信送達費	922,589	郵便貯金	1,989,782	1,815,746
受取利息	617	業務諸経費	275,513	普通預金	301,754	662,976
助成金	606,869	交通費	365,800	貯蔵品	297,075	301,540
雑収入	152	全国協議会会費	120,000	前受会費	-42,000	-27,000
		貸借料	410,022	預り金	-6,925	
小計	4,870,399	支払手数料	58,415	未払費用	-140,000	
		損害保険料	44,750	差引	2,640,686	3,338,366
合計	4,870,399	慶弔料	15,750	当期剰余金	-697,680	
		雑費	30,454	合計	2,640,686	2,640,686
		20周年記念事業	312,360			
		小計	5,568,079			
		当期剰余金	-697,680			
		合計	4,870,399			
<収支差額>				<資産増減>		
収入-支出=-697,680				期末-期首=-697,680		

2012年度東京の会役員

《代表》	三瓶 和義	《会計》	大塚 礼子	《業務監査》	及川 耕造
《代表代理》	若木 換		森永 富美子		中谷 哲郎
《事務局長》	二見 茂男	《会計監査》	大塚 和博	《顧問》	野村 正満
			竹村 政明		新田 恭平

2012年度活動方針(案)

(1)骨髄バンクの普及啓発活動

骨髄バンクへのドナー登録や骨髄提供に対する市民や社会の理解を深めるため、イベントの開催や地域における普及啓発活動、会報やインターネットを活用した情報発信をおこないます。特に若年層への普及啓発を強化します。

(2)ドナー登録推進

骨髄バンクのドナー登録者数は41万人を超えましたが、移植にいたる患者は約6割にとどまっています。財団や近隣ボランティア団体などと連携し、登録会へのボランティアの派遣を行います。また日赤の協力の下、献血ルームにおけるドナー登録者を増やすため、都内献血ルームでドナー登録を呼びかける活動を実施するとともに、他県で成果を上げている献血ルームにおける説明員の常駐に向けた取り組みをおこないます。

(3)患者・患者家族への支援と情報提供

様々な状況下の患者・患者家族の皆さんが難病と向き合いあい闘病ができるよう、情報提供や支援活動、患者負担金の軽減にむけた活動をおこないます。また患者会等と連携をはかり、患者さんの現状を理解すると共に、共同の取り組みをおこないます。

(4)より機能する移植医療を目指して

今国会に「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の確保に関する法律案」が議員立法として提出され、成立する公算が高くなっています。法律の施行が真に患者救済・ドナー確保および安全の強化につながるよう、国や関係機関の具体的な政策・取組みに対する意見反映をおこないます。

(5)会報の継続発行

会報「東京の会通信」は東京の会設立時より毎月発行を続けてきましたが、事務所移転や寄付の減少等に伴う財政状況悪化を踏まえ、当面の間隔月発行とします。また、送付先についても見直しを行います。内容については、活動報告のほか、患者・ドナーのメッセージやボランティアの率直な思いを伝え、造血幹細胞医療に関する様々な課題に対する提言をおこなうなど、さらなる紙面の充実を図ります。

(6)活動の活性化と他組織との連携の強化

各ボランティアの活動を支援・協力し、新たな視点を持つ新規会員の募集を行います。また、他の組織との交流や活動の協力関係を強化し、活動を活性化します。財政基盤の立て直しのため、経費の見直し、会員増や寄付の確保に努めます。

2012年度・東京の会宣言

私たち「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は、2012年度の活動を開始するにあたり、以下のとおり宣言します。

- 1.患者救済とドナーの安全を活動理念とし、造血幹細胞移植医療を必要とするすべての患者さんが、希望する治療を受けられるよう、ドナー登録を推進し、環境整備や制度確立を目指して活動します。
- 2.広く社会に対し、血液難病や造血幹細胞移植医療

に対する理解を深める活動をおこないます。特に若年層に向けて発信し、次世代につながる活動を目指します。

- 3.患者擁護の立場にたち、どんな困難にも臆せず、明るく楽しい活動を展開していきます。

東京の会 「7月定例会」 のお知らせ

7月21日(土)午後5時30分より

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北陸銀行の角入ってすぐ右側

※8月定例会予定・8月18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。

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!

会報が隔月刊となるため、発送作業も奇数月のみとなります。

9月1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3日(土)13時00分より

「東京の会通信」は隔月刊になります

～会費・寄付のご協力を～

「東京の会通信」は、東京の会設立時より20年以上にわたって毎月発行を続けてきました。この間、会の活動報告だけでなく、患者やドナーの声を多く掲載し、また骨髓バンクのオピニオン誌として関係者に広く配布され、情報発信と問題提起を行ってきました。

しかし一方で、会報の印刷・発送に係る経費は東京の会の支出の大きな部分を占めています。東京の会の財政は総会の会計報告にもあるように、このところ大幅な赤字が続いています。経済情勢や東日本大震災の影響もあって寄付収入が減少していることに加え、事務所移転により家賃等の経費負担も以前に比べて大きくなり、今後も厳しい状況が続く見込みです。このため、このままでは繰越金が底をついて活動ができなくなるおそれが出てきています。

こうした現状を踏まえ、東京の会では当面の措置として、東京の会通信の発行を隔月とすることを今回の総会で確認しました。また発送先についても見直しを行い、読まれているかどうか不明な機関等への発送を中止するとともに、個人の方についても「会費または寄付をいただいている方」に発送させていただくこと

にしました。

すでに6月号にその旨のお知らせを同封しており、数名の方々からは「会報発送の停止」のお申し出をいただいています。お申し出がない方も、会費または寄付の納入がない方については、次号（9月号）から会報の発送を停止させていただきます。

私たちとしても、これまでご愛読いただいた方々に会費の納入を迫るようなことになってしまい、申し訳なく思っています。また、会報発送の停止をご連絡いただいた方の中には以前一緒に活動していた方もいて、淋しい思いもあります。会費の値下げもないまま隔月発行にすることに疑問を持たれる方もいらっしゃるかもしれません。しかし、会の活動の継続を考えるとやむを得ない措置だと考えています。

今後も寄付や会費、事業収入など収入を増やす努力を続け、なるべく早い時期に毎月発行に戻したいと考えています。ご愛読者の皆さまには、ぜひ会費納入または寄付のご協力をいただき、購読を継続していただけるようよろしくお願いいたします。

交流戦で盛り上がる東京ドームで登録会

今年も読売ジャイアンツの協力により、財団主催の東京ドームドナー登録会が行われました。セ・パ交流戦の巨人対日本ハムの5月27・28日は登録会を、巨人対楽天の30・31日は説明会を、20番ゲートに入つてすぐの通路に机とイスを並べて開催し、東京の会からは延べ11名が説明員及び呼びかけ要員として参加しました。

開場から30～40分は呼びかけても反応がなく、「試合開始までのたった2時間の登録会なのに、これは厳しいぞー！」と思いましたが、しばらくすると足を止めてくださる人が出始め、狭いスペースに3人、4人と詰めて座って説明を聞いてもらう時もある、がんばり甲斐がありました。

しかし試合開始が近づくと、選手紹介のアナウンスや応援ダンスに声援が大きくドーム内に響き、私達の呼びかけはかき消されてしまい、説明を聞いてくださ

る人も気もそぞろになってきたので、最速!!での説明に努めました。

27日は9名、28日は7名の登録者がありました。実は登録申込者ももっとあったのですが、野球観戦の前に興奮気味で血圧が上がってしまった人や、すでにビールを飲んでしまって採血できなかった人がいて残念でした。30日と31日は説明だけで登録はできないにもかかわらず、30日は23名、31日は33名と、大勢の人に説明して「チャンス」を渡すことができました。

「今までなんとなく骨髓バンクのことが気になっていたけど、今日はちゃんと話が聞けてよかった！」と言ってもらえたり、前回の東京ドーム登録会で登録して、すぐにドナー候補になった人の奥様が今回説明を聞いてくださったり、杉内投手自費制作のポスターをもらった野球少年が元気に大きくなって、18歳になったら思い出して登録してくれたらいいなと思ったり、毎年継続してこうした登録会を開くことの大切さを感じました。

そんな中、説明会最終日に飛び込んできた「越智投手が難病！」のニュースに驚きました。骨髓バンクをずっと応援してくれていた越智投手には、これから手術やリハビリでつらい日々だと思いますが、ぜひとも病気に打ち勝っていただきたく、今度は私達から「がんばれ！」の声援を送りたいと思います。（松下倫子）



ジャイアンツのマスコット、キッズジャビットと筆者

行って来ました！ 『全国骨髓バンクボランティアの集いin青森』 ～つなげよう・伝えよう いのちのメッセージ～

6月2日、朝8時の新幹線“はやぶさ”へ乗車し、青森駅へ降り立ったのは11時30分。即、お昼を食べに青森市場と青森名物みそカレー牛乳ラーメンの2組に分かれ舌鼓を。青森市場の三色丼（うに・イクラ・中落ち）はまさに海鮮の王様、ドカンと美味しく大満足して会場へ。（ちなみにみそカレー牛乳ラーメンはまさにカレーと牛乳のみそ味だったとか）

ホテル青森で13時30分から始まった恒例の式典では、全国協議会会長の市川團十郎さんは残念ながら歌舞伎公演中のため参加できず、ビデオでのメッセージ放映となりました。その後、厚生労働副大臣の代理として間（はざま）臓器移植対策室長をはじめ（間室長はその後2次会3次会はもとより翌日の全国代表者会議にも出席いただきました）、来賓各位からの挨拶が続きました。次の感謝状贈呈ではご協力いただいている9団体へ野村副会長より感謝状と記念品が贈呈されました。

その後の記念イベントその1「いのちのメッセージ（読み聞かせ）」では、地元青森の読書団体連合会の3名から、患者さんやドナーさんからいただいたお手紙や、患者さんやドナーさんを支えたご家族から寄せられた思いが「いのちのメッセージ」として朗読されました。

その2はパネルディスカッションで大谷貴子さんがコーディネートして、志賀としえさん、丹後まみこさん、飯塚正子さん、小野寺将昭さんの体験談。特に骨



髄移植経験者の志賀さんは移植時に支えてくれたご両親と義理のお姉さんを震災で亡くされ、深い悲しみの中で今支えになっているのは現在一緒に生活している里子のYちゃんのことを最後は微笑んで話してくれました。息子のこうすけ君を亡くされた丹後さんは彼が育てていたアサガオの種を全国の小学校へ配って綺麗な花を咲かせてもらうことで「いのち」をつなげようと行動を起こされています。小学校養護教諭の飯塚さんは、特に小学校の低学年から命の大切さを指導する重要性を訴え、ドナーの小野寺さんもドナーになって、患者さん家族から手紙をもらって、改めて命について真剣に考えたことを話されました。

最後は青森で活躍の白岩貢さんのオペラミニコンサートでボランティアの集いは終了し、大懇親会へと突入り夜は更けてゆくのでした。青森の夜は、この日ばかりは、骨髓バンクボランティアの熱い想いで、熱い夜になりました。

全国協議会通常総会と代表者会議

—東京の会は議案の承認を保留—

「ボランティアの集い」の余韻が残る翌日6月3日、青森市内のアウガ6F男女共同参画プラザ研修室にて9時15分より、「特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会2012年度通常総会」が開催されました。

中野理事長の開会挨拶の後、第1号・第2号議案が提案されました。提案後、東京の会三瓶代表が「活動報告の中では『全国協議会あり方検討会』からの答申に関する報告がなされていないようだが、検討会での議論をないがしろとするのか？また東京の会より発信した議案提起はどのような扱いになるのか」との質問をしました。

全国協議会からは『あり方検討会』からの答申『全国協議会の改革について報告書』が4月末になり、全

体を理事会で十分議論できる時間的余裕がなかった。よって答申の中ですぐに実現可能だと思われる事項に対し検討し、次年度の活動方針に反映させた（主に定款変更に関わる部分）。その他は今後議論する。なお本日総会後の代表者会議で『あり方検討会』からの『全国協議会の改革について報告書』内容を陽田さんより説明してもらう。よって東京の会からの議案提起は総会議案ではなくその時に意見として述べてほしい」との答弁がありました。

三瓶さんは東京の会の議案提起が総会議論にならなかったことや『あり方検討会』の答申に議案書で触れていなかったこと、よって次年度計画でも答申における内容が十分議論されていないなどの理由から、第1号議案2011年度事業報告、第2号議案2011年度収支

決算および事業・会計監査報告、第3号議案2012年度事業計画、第4号議案2012年度予算の4議案について、東京の会として承認を保留としました。第5号議案定款の一部変更は、承認しました。

議案審議の中では、その他意見として、認定取得のメリットをもっとPRして寄付金を集める手法の研究、会費減免団体の理由や状況を正しく把握しているかなどの意見が出ましたが、過半数の承認で議案としては成立しました。

その後行なわれた代表者会議では、初めに、『あり方検討会』の答申『全国協議会の改革について報告書』について、座長であった陽田さんから報告がありました。そこでは、全国的な組織を運営するに当たっては、組織の制度やルールに多少の不備があっても、それを運用する人たちに信頼に基づく知恵と工夫があれば乗り越えられるが、その逆はあり得ない、との考えに基づいていることが強調されました。

三瓶代表からは、答申の中で述べられている全国協議会の事務局強化策について、同じく危機的な思いを感じているので首都圏に所在する東京の会として人的な応援もできる用意があることを意見として述べました。

●2012年度総会に出席した三瓶代表の談話

総会採決では、2011年総括案、決算案、2012年活動方針案、予算案に保留の態度を取りました。これは、昨年総会でのあり方検討委員会の設置が決まり、答申が出ていたにもかかわらず、今年度総会には報告がされず、議論もされなかったこと、東京の会が総会前に、事務局長（代行）を配置する提案を文書で行った

にもかかわらず、議案を配布したあとではもう配布できず議案にはできないことと、総会直後の代表者会議で、あり方検討委員会の陽田委員長の報告があるので、そこで発言していただきたいとの返答をいただき、代表者会議での発言となったことが理由です。

総会で議論されるべきことがされなかったこと、当然ながら昨年来の経過も判断の材料となり、東京の会としては、賛否の結果を出すのはもう一年運動を押し進めながら検証したほうが良いとの判断から、保留の態度を取ったものです。定款の変更に賛成したのは、あり方検討委員会の答申が一定盛り込まれたからです。

また、東京の会が行なった提案は、理事会が受け入れ、後日、人選の照会があったため、東京の会代表代理の新田恭平氏を推薦し、その後、履歴書は全国協議会へ送付させていただきました。

もう一言付け加えるなら、今回の提案は、事務局長や理事を替えて欲しい、やめて欲しいなどというものではありません。2012年度の方針案の中に、『4. 運動体の強化 (2) a.あり方検討会の答申をもとに、組織運営の改革を進める。常勤事務局長の配置の実現に努める。』とあります。東京の会の提案はこの項と矛盾するものではなく、理事会として検討する時に、東京の会の提案についても含めて議論し可能な方法での具体化を図っていただきたいと考えています。もし、提案についての趣旨が正確に理解できなかったり、ああ言っている、こう言っている、こうではないか、ああではないかとまとまりがつかないというのであれば、私たちは、いつでもその真意をお伝えするための場に出ることはやぶさかではありません。

東京ドナー登録会予定(7月)

4日(水) 赤羽駅東口	21日(土) ぼっぼ町田
10日(火) 晴海トリトンスクエア	22日(日) 数寄屋橋公園
10日(火) 羽村市役所	25日(水) 都庁 第二本庁舎1階 二庁ホール
11日(水) 晴海トリトンスクエア	26日(木) 都庁 第二本庁舎1階 二庁ホール
12日(木) 晴海トリトンスクエア	27日(金) 都庁 第二本庁舎1階 二庁ホール
13日(金) 晴海トリトンスクエア	29日(日) 国立代々木競技場第一体育館(カラテドリームカップ2012国際大会)前
21日(土) 蒲田駅西口	

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成24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	410,899	55,466	35,867
5月登録分	2,913	232	285
5月抹消数	1,116	135	-
実質登録増	1,797	97	-

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)	543,123人
ドナー登録抹消者数(累計)	132,224人
有効二次検査済ドナー数	410,616人(5月1,807人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	270,537人
実質登録患者実数(現在)	3,156人(国内1,591人)
HLA適合患者数(累計)	29,126人(患者累計数の81.2%)
非血縁移植実施数	14,254例(5月実施102例)

心のコもったご寄付ありがとうございました。(2012.5.16~6.23)

柴谷春子さん 5,000円／赤座達也さん 10,000円／二華会東京支部 5,700円／三瓶 和義さん 48,080円
宇田川君子さん 10,000円／牛尾巨綱さん 3,000円／今村久美子さん 5,000円／清水一夫さん 7,000円
東海林のり子さん 10,000円／大森晴美さん 10,000円／大野寿子さん 2,000円／板橋一郎さん 3,000円
萩原千春さん 3,000円／村上昌子さん 2,000円／宮田信男さん 8,000円／田口元子さん 3,000円
澤中一恵さん 2,000円／和泉屋正敏さん 3,000円／中村恵美子さん 2,000円／仁野明人さん 2,000円
二見茂男さん 8,000円／山崎裕一さん 3,000円／名川一史さん 10,000円／千葉純子さん 3,000円
中谷哲郎・光子さん 6,000円／阿部公子さん 3,000円／大谷巻枝さん 2,000円／森永富美子さん 7,000円
若木換さん 34,380円／錦織三枝子さん 2,000円／匿名 50,000円／匿名 49,000円／匿名 20,000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。



▼与野党の合意で消費税増税が決定される見通しとなった国会終盤に、議員立法で1つの法案が提出されました。その法案の名称は「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の確保に関する法律案」です。自民・公明・共産・新党改革の野党4党の議員が発議者・賛成者に名を連ねています。与党の議員は含まれていませんが、反対する政党はないと思われることから、法案が成立するのは確実と見られています。

▼この法案は名前からも明らかな通り、骨髄バンクやさい帯血バンクを通じて行われている造血幹細胞の提供を推進するための法律です。骨髄移植推進財団が設立されて20年、日本さい帯血バンクネットワークが設立されて12年が経過しましたが、これまで骨髄バンクやさい帯血バンクについて定めた法律はありませんでした。法的根拠のないまま、厚生労働省の通達や実施要綱などに基づいて事業が行われていたのです。そのため国の責任や関係機関の位置づけがあいまいで、ドナー登録30万人目標達成の大幅な遅れをはじめとして、骨髄バンク事業推進の阻害要因の1つとなっていました。

▼こうした状況を踏まえ、東京の会が加盟する全国骨髄バンク推進連絡協議会は、2010年5月に副会長の野村正満氏(東京の会顧問)らを米国に派遣し、米国における造血幹細胞移植の法制度や患者支援・患者擁護について視察・調査を行いました。また、同年12月には都内でシンポジウムを開催して「造血細胞移植推進法(案)の制定」に向けた議論を行いました。しかしその後、全国協議会内部での具体的な法案の議論や、

政府・国会議員への要請等が行われなまま、棚上げになっていました。

▼今回の議員立法の動きは、全国協議会として事前に情報をつかんでおらず、法案作成にあたっての要望などの働きかけもできませんでした。ではこの法案はどういう経過でつくられたのでしょうか。聞くところによれば、さい帯血バンクの支援ボランティアが公明党に働きかけて、さい帯血バンクの法律を作ろうとしたのがきっかけで、その後さい帯血バンクだけでなく骨髄バンクを含めた法律にしよう、他党にも呼びかけて超党派の提案にしようということになったようです。

▼議員立法は国会議員が発議するものですが、具体的な法案を作るにあたっては専門家である官僚の力を借りることがほとんどだと思われます。今回でいえば、その中心的な役割を果たしたのは、厚生労働省臓器移植対策室の間(はざま)室長だったようです。間氏はこの法案成立に相当な熱意を持っており、6月5日に行われた全国協議会総会後の代表者会議に出席し、法案の概要説明と成立に向けたボランティア団体の協力を要請しました。

▼今回の法案は、造血幹細胞移植推進に関する国の責務を明確化したこと、骨髄バンク・さい帯血バンクを許可制にして事業者として満たすべき基準を定めたこと、日本赤十字社を支援機関と位置づけて、普及啓発を含めた役割を定めたことなど、重要な内容を含んでいます。一方で全国協議会は、骨髄バンク・さい帯血バンクを一体化した「造血幹細胞バンク」を日赤が事業として担うことを求めてきましたが、法案は現状を追認した内容になっています。また、患者支援・擁護や患者負担軽減の視点がないなど、不満点は他にもあります。しかし法律ができることは私たちも望んできたことであり、今後の具体的な国・関係機関の政策に意見反映していくことが重要です。東京の会通信では、次号でこの法律を特集する予定です。(S)

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**