



発行所 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク 推進連絡協議会 〒160-0005 東京都 新宿区愛住町23-1 Woody21-9階 TEL. (03) 3356-8217 FAX. (03) 3356-8637 発行責任者:品川 保弘 http://www.marrow.or.jp/ E-mail:office@marrow.or.jp

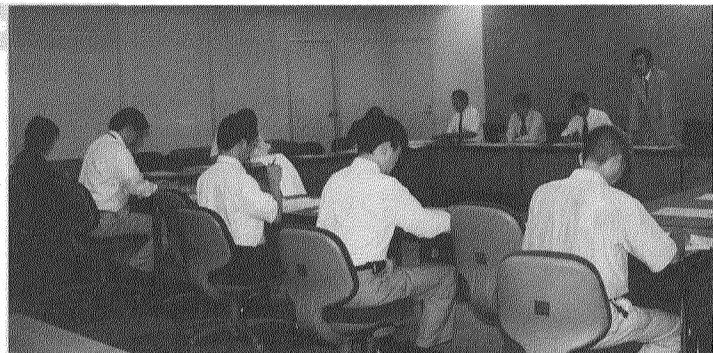
郵便振替口座 00150-4-15754 銀行口座 三井住友銀行 新宿通支店 普通 5666655

ドナーサポートダイヤル 受付開始

9月1日ドナーサポートダイヤルのスタートに合わせ、厚生労働省記者クラブで、ドナーサポート事業とドナーサポートダイヤルについて、記者会見を行いました。全国協議会からは、品川理事長をはじめ、実行委員のメンバーと事務局員の計7名が出席し、記者も10名を越える方が参加しました。

このドナーサポートダイヤルは、「ドナー及び関係者の方たちの不安や悩み、疑問を聞き、あくまで体験談をお聞かせすることによって、少しでも不安が和らぎ、理解が深まることに寄与できれば、移植率の向上に繋がると考える」ことが趣旨・目的であることを時間をかけて説明

しました。記者の方々からも財団のドナーコーディネーターとの異なる点や注意点等の質問が次々とあがったため、予定の時間を大きくオーバーしました。このドナーサポートダイヤルは、骨髄提供の際の危険性や日常生活への影響、家族の同意など、ドナー登録、骨髄提供に関することであれば、どのような疑問、質問も受け付けております。悩まず、お気軽にお電話ください。(大橋)



バンクに とうろく 0120-892-106

骨髄バンク関連概算要求提出される

8月末に、厚生労働省から財務省に対し、来年度の概算要求が出されました。

- ①骨髄提供登録者フォローアップ事業として、新規に約3千2百万円を要求
- ②普及広報委員・説明員研修費を、1千1百万円増額
- ③説明員活動旅費を1千1百万円増額

から3万3千人に増えています。また、さい帯血移植関連では新規に「さい帯血の安全な管理に係る費用の補助」分として約6千3百万の増額要求となっています。

などとなっています(別表参照) なお、日本赤十字社に計上されている骨髄データバンク登録費は、検査対象人員が3万人分



	概算要求額	前年度予算額
骨髄移植対策	総額1,298百万円	(1,202百万円)
<概要>		
(1)骨髄移植対策事業費 (骨髄移植推進財団)	493,090千円	(448,711千円)
改: 普及広報委員・説明員研修費	15,431千円	(3,841千円)
改: 説明員活動旅費	18,779千円	(7,546千円)
(2)骨髄データバンク登録費 (日本赤十字社)	802,153千円	(750,575千円)

2005年5月に全国のボランティアの皆さんを三重県の上野市でお迎えするため、開催地の勇気の会上野支部を中心に準備を進めています。勇気の会上野支部は、白血病の少女を主人公にした演劇「華」

着々と進む「全国ボランティアの集う3重」の準備

の上演による骨髄バンクの啓発を中心に活動しています。来年の5月の集いにおいても、全国のボランティアの皆さんや県内の方々に見ていただくため、シナリオも充実させて、8月1日は新しい劇団員を募集しオーディション

の上演による骨髄バンクの啓発を中心に活動しています。来年の5月の集いにおいても、全国のボランティアの皆さんや県内の方々に見ていただくため、シナリオも充実させて、8月1日は新しい劇団員を募集しオーディション

最新医療情報 その⑧ 抗がん剤の薬事承認

世界的な標準治療薬が日本で使えないという場合、下記の2つの例があります。

- 1.日本未導入の場合
- 2.日本に導入済みだが、医療保険の適応外となっている場合

以前の医療現場では、現場の医師の判断により、例え保険適応外の薬でも内外のコンセンサスがあれば使用し、レセプトもそれを必要と認めれば承認し保険診療となりました。日本のアバウトな部分で処理されてきました。しかし各保険財政が逼迫してくると、そうも言うては行かなくなります。例え世界的な標準治療薬といえども、医療保険適応外であれば、監査が入り摘発されるようになりました。一方ではエビデンスに則った標準治療を推進しながらも、一方では適応外の薬を一括してチェックし、標準治療をできなくしています。このような現状では、摘発されて世界的な標準治療が出来ない病院と、保険が通る病院という二つに分かれ、格差が生まれます。ちなみに保険治療中にひとつでも未承認薬を使うと「混合診療」となり、治療や検査代など全ての費用が自由診療扱いで全額負担になってしまいます。

- ・保険診療⇒全て保険で認められた医療のみを行う
- ・混合診療⇒保険診療内に保険未対象の医療行為・薬を使う事(費用は自由診療扱い)
- ・自由診療⇒健康保険を使わない医療。全額負担。

未承認の薬をひとつでも使うと、全額が自腹となる。(又は病院の持ち出し) その未承認薬のみ全額を払うという事ではない。

米国で使われている抗がん剤のうち、3割は日本では未承認のために一般の診療で使えないことが、京大探索医療センターの調べで分かりました。米国で広く使われている医学書「カレント・メディカル」最新版の2003年版に記載されている薬剤について調査。101種類の抗がん剤のうち、32種類が日本では未承認でした。中には標準治療薬として使われている新薬も少なくありません。

一方、既に日本で承認されている薬でも、使えるがんの種類に限られ、保険がきかない「適応外使用」となる場合も約80種類にのぼります。

厚生省は今年1月、専門家による「抗がん剤併用療法に関する検討会」を発足させました。効果や安全性について信頼できるデータのある療法については、改めて臨床試験をしなくても、製薬企業が申請すれば、効能や使用法、使用量の「適応拡大」を速やかに認める狙いです。第1弾として、15療法について報告書をまとめました。(http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/05/s0521-5.html) さらに、悪性リンパ腫や小児がんなど15療法程度の検討を進めています。

第44回 理事会報告

9月11日・港勤労福祉会館

〈7、8月会計報告〉

- 名義後援について
- 登録拡大に向けた日赤対応の件
- 協議会15周年記念事業について
- 第3回役員選挙について
- ドナーサポート事業開始について
- さい帯血バンクNW第三者外部評価提案募集の件
- 日本造血細胞移植学会 演題発表の件

- 今年度ブロックセミナー開催について
- 全国協議会財政危機に関する対応について
- 患者&ドナーお手紙展 全国展開に向けた準備について
- 白血病患者支援募金箱 今後の取り組みについて
- 骨髄・さい帯血バンク共同事業連絡会への白血病FD担当者の出席依頼について
- 第2回合同公開フォーラム開催について
- 2005年度カレンダー作成

- パチンコ捨て玉寄付全国展開について
- 映画「ロード88」上映館での協力の件
- 財団各種会議報告
- 厚労省新室長、財団新常務理事について
- キティーティッシュ作成の件
- 小冊子増刷の件
- JST助成金申請の件
- 準会員制度導入について
- 函館大会決算報告

〈報告事項〉

- 函館大会決算報告

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●10月は骨髄バンク推進月間、全国大会を開催します
10月は国が定める「骨髄バンク推進月間」です。今年度の全国大会は、骨髄バンク推進月間最終日の10月31日(日)午後2時から、東京都港区の慶應義塾大学三田キャンパス西校舎ホールで開催します。同日同キャンパス別会場ではコーディネーター、地区普及広報委員の研修会も実施する予定です。ドナー登録者数20万人と6000例の移植到達を目前に控え、ドナー登録者へのサポートと多くの患者さんを救済することを再確認する場になることと見込んでいます。

●全国知事会が各道府県知事あてに依頼文書を出す
全国知事会(会長:横原拓枝 岐阜県知事)から9月7日付けで「骨髄バンク事業の推進について(依頼)」通知が各道府県知事あてに発出されました。内容は、1)赤十字血液センターにおける骨髄バンクドナー登録受付及び募集業務の促進、2)各道府県における連絡協議会の設置等の2点です。

●8月の登録会情報
8月のドナー登録者数は2,361人、取消者数は694人、実質増加数は1,667人で前年同月の登録者数を33.5%上回り、登録者実数は19万4742人となりました。月間登録者2,000人超を8ヵ月間続けています。登録者は福島24回(153人)、東京18回(166人)、沖縄8回(73人)、石川8回(26人)、佐賀7回(15人)、新潟6回(128人)、富山6回(65人)など、計122回実施され(うち献血併行型は119回)、登録者数は合計988人でした。献血併行型、集団型ともにその特性を生かし、着実に登録者を集めています。

●インターネット広告推進協議会による骨髄バンク支援キャンペーン
インターネット広告の社会的信頼性の向上を目的に活動する、インターネット広告推進協議会(略称:JIAA)による骨髄バンク支援がこの秋から本格的に展開されます。インターネット広告、モバイル広告ビジネスに関わる加盟会員媒体に広告・記事掲載を

働きかけることで骨髄バンクのコミュニティサイト「donorsnet」のキャンペーン展開を図るというものです。インターネット広告が持つ草の根的ネットワークと即時性が活用された、大きな普及啓発効果が期待されます。

●骨髄バンク推進キャンペーン映画「ロード88」舞台友誼公演
◇映画・ロード88 [出会い路 四重へ] 四国4県オールロケ取組のヒーリング・ロードムービー。今静かなブームになっている「お遍路」を舞台に、白血病の少女・明日香、芸人としての復活をかけた「ママチャリ遍路」

に臨むお笑い芸人・秀太らが織り成す人間模様を描きます。9月17日の松山映画祭を皮切りに、四国で先行上映されます。(お問合せ) http://www.road88.jp
◇舞台・友情 白血病を闘う少女とタラスメートとの絆を描いた舞台「友情」は、9月19日(日)の横浜にぎわい座公演で300回目を迎えます。全国各地での公演は10月20日まで。骨髄バンクの支援につながる舞台、多くの関係者の観覧を期待しています。(お問合せ)「愛のチャリティー劇場」実行委員会 03-5427-1822

●日本骨髄バンクの現状(2004年8月末現在)

	7月	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,598	2,361	194,742	246,986
患者登録者数	168	200	2,661	16,805
骨髄移植例数	61	62	-	5,809

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。



イタリア骨髄ドナー連盟訪問記

山本 佳 (宮城骨髄バンク登録推進協議会 仙台支部)

8月23日、ミラノにあるイタリア骨髄ドナー連盟(A.D.M.O.)を訪問してきました。私の主人は、2002年3月適合するドナーが見つから



ADMO秘書のクリスティーナさんと

ず、骨髄移植ができずに白血病のため34歳で他界しました。主人は、服飾のデザイナーを中心とするデザイナーで、イタリアは主人がデザイナーの勉

強をしたかった憧れの国。夢に向かつて前進している矢先の発病でした。病を必ず克服してバンクの活動に参加したい、こんなつらい思いは、他の誰にもさせたくないと闘病中申しておりました。

「やきとり」はおぼこ (東京都江川区)

「やきとり おぼこ」は東京の会の会員さんご実家です。いまは姪御さんほか、秋田県出身の従業員のみなさんでお店を切り盛りされています。「やきとり」と銘打っていますが、実はカシラ・シロ・タンの豚モツ。串焼きもおおぶりで美味しいのですが、何ととっても絶品はレバー・タン・ハツの刺身です。あちこ



御礼のはがきが貼られた募金箱

心からのご寄付をありがとうございました

8月23日～9月20日

㈱タクトコーポレーション	現金	30,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
切明 隆	現金	5,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
渡辺紀子	現金	10,000円
遠山純子	現金	45,000円
鈴木純子	現金	2,680円
匿名	現金	10,007円
埼玉西人間青年会議所	現金	128,790円
トクメイドナー	現金	500,000円
ノーレート麻雀ネットワークニューロン		
徳島地区牌友会	現金	10,000円
匿名	切手	6,400円

●佐藤さち子患者支援基金

切明 隆	現金	5,000円
三浦良太	現金	30,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
北海道骨髄バンク推進協会帯広支部	現金	61,724円
宮崎県立都城西高等学校平成15年度第40回卒業生一同	現金	26,926円

●白血病患者支援基金・募金箱

遠山商店	現金	7,820円
㈱マルフヂ	現金	2,430円
おぼこ	現金	6,000円
ファミリーマートFC池ノ上駅北口店		
お客様藤福松様	現金	3,917円
紅通中央市場前店	現金	5,180円
マツモトキヨシ	現金	1,384円
㈱クスのアオキこぼとの会	現金	61,415円
小野塚照直	現金	5,000円
上川陽子後援会事務所	現金	13,738円
ココストア近江屋	現金	5,001円

(敬称略)

活動資金の援助をお願いします

銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655
郵便振替口座
00150-4-15754
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

各地ののり



各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

9月17日、札幌では恒例となった土田英順さんの骨髄バンクチャリティ・チェロコンサートが開かれました。

円熟した演奏にはお人柄がにじみ出、いつもながら温かく楽しい、そして心にしみるコンサートでした。



ました。患者支援基金等にも、なんとか差益の半分を拠出できる見込みです。

になった元患者さんと、小さい妹の闘病を支え続けたお姉さんも加わって、会場中が熱い涙をたくさん流しました。

供したというお母さんが「自分にもできることを」と登録を希望されたのははじめ、8名の方が説明を受けられました。心の奥まで深い感動に満たされた1日でした。(池田)

公辦シンポジウム
「What is life? ~いづつて何だろう?~」

9月12日、早稲田大学大隈講堂にて、東京の会の総力をあけたシンポジウムが開催され、約200名の来場者とともに「いのち」について考えることができました。

「ドナーと患者さんのお手紙展」を同時開催、またドナー登録説明会も行われ、交通事故でお子さん亡くし、そのお子さんの角膜と皮膚を提

編集部からのお願い

「こんにちは募金箱」ポラをお寄せください。また骨髄バンクに関する投稿もお待ちしております。

ボランティアの仲間たち

安斉信子さん(宮城)の巻

仙台地区の骨髄バンク活動には、いつも明るく元気に顔を

に努めているそうです。またゴミを減らす市民運動「AC T53仙台」にも参加し、紙の原料となる割り箸を二年間で700kgリサイクルした実績もあります。

ボランティア活動は「まが信条の安斉さん。いつまでも元気に活動を続けてほしいと願っています。(小島)



いつも笑顔の安斉さん

かよちゃんの日記を朗読する明川哲也(ドリアン助川)氏