全国協議会ニュース

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

財団の患者負担金 7月1日より更に引き下げに

財団は7月1日から患者負担金の減額を実施しました。多額の余剰金問題を一部のマスコミに指摘され、それにより値下げを行ったように思われている方もいるかもしれませんが、事実は異なります。

今年の3月からドナー登録時のHLA検査が蛍光ビーズ法という、より詳しいDNAレベルの検査方法に変更になったことは、本紙154号（4月1日発行）でお知らせしたとおりです。その後登録された方はより詳しいHLAのデータが登録されますが、それ以前に登録されている20万人近くの方々については、従来の血清学的なデータしかありません。そこでこれを蛍光ビーズ法による詳細なデータに置き換える（これをリタイピングといいます）作業が必要になってきます。この検査は、国の補助金で行うこととなっています。これを全ての登録者を対象に行うには膨大な作業となることから、財団ではコーディネートの段階で行うこととなりました。

したがって、今回改定された減額分のほとんどは国庫補助金でまかなわれ、財団が負担する値下げ額はドナー確認検査手数料1人当たり3000円だけです。

ところで、リタイピングが必要になるのは今年の3月以前に登録した人で、しかも今までに一度もコーディネートの行われていない人たちです。しかし、今後主流になってくると思われる、新しい検査方法で登録した人たちは、一度しか検査をしていません。検体の取り違えなどのヒューマンエラー防止や、本人確認の観点から、再度検査する必要があります。この費用は国庫補助金の対象でもなく、患者負担金でもないため、財団が負担することになります。

（木村）

患者負担金新旧対照表

	負担金項目		新料金	※旧料金	
1	患者HLA確認検査料		42,000	42,000	
2	ドナー確認検査料	HLA検査	0	42,000	ドナー候補者1名ごとに請求
		一般血液検査	8,000	8,000	ドナー候補者1名ごとに請求
3	確認検査手数料		12,000	15,000	ドナー候補者1名ごとに請求
4	最終同意等調整料		58,000	58,000	
5	ドナー団体傷害保険料		25,000	25,000	
6	骨髄提供調整料		66,000	66,000	医療保険返金分の差し引き後の金額
備考	オプション検査を希望する場合には検査実費額を負担				

※旧料金はDNAタイピングを行った場合の金額

市民フォーラム 素晴らしき預かりもの 9月に開催

この度、全国協議会と日本移植者協議会の2つのNPO団体が、一般市民に向けて移植への理解を深めて頂くことを目的にフォーラムを開催することになり、7月5日に記者発表が行われました。このフォーラムは2つのNPO団体が初めて行う共催事業であり、ノバルティスファーマ㈱に特別協賛を頂くことになります。

第一部では骨髄移植を行ったレシピエントとドナー、臓器移植を行ったレシピエントとドナー家族がトークリレーを行います。第二部では狂言師で人間国宝である茂山千作氏と茂山千三郎氏による狂言と、茂山千作氏、科学者で淑徳大学教授の北野大氏、フリーキャスターの駒村多恵氏による鼎談が行われます。

参加費は無料ですが、事前にハガキかウェブサイトより申し込みが必要です。また、フォーラムにあわせて9月23日～26日には、東京国際フォーラムロビーギャラリーにて、臓器移植を受けた子どもたちの作品展「ギフトオブライフ」と全国協議会「いのちの輝き展」も同時開催いたします。多くの皆さんの参加をお待ちしております。

日時：9月25日（日）
13時30分～16時30分
会場：東京国際フォーラム　B棟7

●ハガキでの申し込み
記入項目：氏名、住所、電話番号、参加人数（1名または2名）
宛先：〒102-0081　東京都千代田区四番町3　四番町ハイツ5F
市民フォーラム実行委員会事務局宛

●ウェブサイトでの申し込み
専用ウェブサイト：http://www.you-and-i.net

新理事紹介

7月より新体制での理事会がスタートしました。8月号と9月号の2号に渡って新理事に紹介をかねて抱負を語って頂きます。

田中邦昭

平成11年も、あと何日かで終わろうとする日の夕方、かかりつけの先生から「娘さんの事で、ちょっと気になる事が有りますので、来て下さい」との、電話があり……。それからは、地獄と天国を行き来する日が始まりました。

しかし、幸運なことにドナーさんから骨髄を頂く事が出来、もう5年が経ちました。

今では、多少の後遺症はありますが、健常者と同じように、仕事や家事をこなしております。

「骨髄バンク」と言う制度がなかったら……？ドナーさんが骨髄を提供して下さらなかったら？その思いから、患者家族として何かお手伝いが出来る事はないか、少しでもお役に立ちたい！　との思いが強く登録説明員になり、休日を利用して「骨髄バンクにご登録下さい」と、呼びかけておりました。

この度理事と言う責任ある立場を仰せつかり、協議会の基本理念に基づく運動を私に出来る範囲で、微力ながらもお手伝いしたいとの思いです。

小川真理

このたび、皆さまのお力で理事にしていただきました、北海道の小川真理です。

全国大会などの行事でお目にかかったことのある方もおいでかもしれませんが、全国の皆さま、初めまして。ボランティアを初めて10年が経とうとしています。私がボランティアを始めたきっかけは情報誌骨髄バンク2号に載っていますから、どうか古い本を引っ張り出してごらんになって下さい。

日本の中でも東の端っこに位置する釧路という田舎に住んでおり、全国協議会でどれほどの仕事が出来るのか、自信はありませんが、とにかく骨髄バンクのため、患者さんのため、ドナーさんのために出来る限り頑張っていきたいと思っております。どうぞ宜しくお願いします。

第52回 理事会報告

7月17日・全国協議会事務局

〈6月会計報告〉

〈協議事項〉
- ●名義後援、承認案件
- ●理事会の会議運営方法について
- ●新年度理事会、役割分担について
- ●15周年記念事業進捗状況
- ●準会員制度について
- ●財団への意見書提出について
- ●年賀ハガキ助成事業の進め方
- ●理事会ML移管作業、WEBサイト管理について
- ●パンフレット「ごあんない」更新について
- ●TBSテレビ番組「赤い疑惑」の誤解を招く内容について今後の対応

〈報告事項〉
- ●財団関連報告
- ●市民公開フォーラム記者発表会&進捗状況
- ●三重大会総括報告

最新医療情報　その㉞
HIV感染症の院内検査

我が国のエイズウイルス（HIV）感染者、患者が静かに増えています。患者数が増加から減少に向かい始めた多くの先進国とは逆の現象です。厚生労働省エイズ動向委員会の年報によると、2004年のエイズウイルス感染者は781人、肺炎などを発病した患者は385人。年間件数は過去最高を更新しました。

しかし、感染の主因は性的接触のため「異性間感染は表面に出た数字以上に潜在している」とみられています。累計感染者、患者数は初めて計1万人を突破しましたが、5年後には5万人に達する、との厳しい見方もあります。そして、いきなりエイズ患者が受診する例が各地で増えています。

性行為によって感染する同様の感染症でも、肝炎ウイルス、梅毒は、院内感染防止の目的で頻繁に検査されていますが、HIV抗体検査の実施に当たっては、強く人権保護が謳われており、市中の病院ではほとんど検査がされていません。一方でHIVに関しては、東京都内の大学病院で清掃作業中の男性が針刺し事故でHIVに感染し、エイズを発症して死亡したと疑われる事例が2001年9月厚生労働省から公表されました。

- ・若年者・壮年者の帯状疱疹
- ・性病（梅毒・尖形コンジローマ、淋病、クラミジアなど）
- ・カンジダ感染症（口腔内、食道）、肺炎、ウイルス性肝炎
- ・下痢、体重減少
- ・リンパ節腫大
- ・白血球減少
- ・血小板減少

などに当てはまる人には、早期に検査を勧めることが大切です。HIV感染症はまれな疾患ではなくなりました。一説には東京山手線内の感染率は1%とも言われています。特に、性感染症の既往のある人、海外渡航歴のある人はよりリスクが高くなるので注意が必要です。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする　骨髄バンクNOW

●登録54歳以下、提供55歳以下が9月1日実施」に正式決定

9月1日から年齢要件が「登録は18歳以上54歳以下」「提供は20歳以上55歳以下」と変更されることが決定し、厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室長から都道府県、政令市、日本赤十字社、財団あてに通知（7月5日付）されました。

現在のドナー登録者については、本年9月1日以降に満51歳を迎える方は、原則として誕生日の1カ月前までに、日赤の中央骨髄データセンターから登録継続の意思確認書が郵送される予定です。継続の意思を示した方については、54歳まで登録が継続されます。また、本年8月31日以前に満51歳となった方は、登録が取り消されます。そこで、54歳以下の方で再度登録を希望される場合は、新たに登録申し込みをお願いいたします。

●6月の移植例数は、過去最多同数の94例。今年上半期で計455例に

日本骨髄バンクを通じて実施された骨髄移植は、6月の1カ月間だけで94例に達しました。昨年10月と同じ例数ですが、6月は30日間なので率としては上回ることになります。1～6月の上半期では、昨年が381例だったのに対し、本年はすでに455例です。また、4～6月の四半期では、昨年の197例に対し本年は218例となっています。

●新ACキャンペーン登場で「チャンス」の申し込みが急増

サッカー元日本代表主将・井原正巳氏を起用した公共広告機構の支援キャンペーンが、テレビ・ラジオとも7月1日から放送開始されました。CMに合わせるように、パンフレット「チャンス」の申し込みが、フリーダイヤルやインターネットを中心に急増しています。月初めの月曜～金曜で比較すると、6月が6～10日で167件だったのに対し、7月は4～8日で580件と3.5倍に迫る急増ぶりです。これは、CMの最後に井原氏が「骨髄バンクに、電話、待ってます」と呼びかけているのが効果を上げているものと見られます。

また、テレビ・ラジオと連動して、電車内の中吊りポスター、各駅の電飾掲示板も7月中旬以降に掲出されます。

●財団通常理事会・評議員会で平成16年度の事業報告、決算報告を議決

今年度の通常理事会・評議員会（6月24日）で、平成16年度の事業報告、決算報告、平成17年度の第1次補正予算などが、原案どおり議決されました。16年度の一般会計決算は、収入が寄付金1億4686万円、補助金4億2823万円、患者負担金4億8707万円、医療保険財源2億7783万円などの計14億752万円、支出が事業費11億7896万円、管理費1億3417万円などの計13億5058万円で、次期繰越収支差額は3億3358万円でした。

この収支差額の処理として、1）患者負担軽減積立金に1億円、2）情報システム更新積立金に5000万円、3）基本財産に6400万円の積み戻し、4）財団の適切な運営に必要な資金として1億1900万円――を充てることが了承されました。

●今年の全国大会は10月1日(土)、慶大三田キャンパスで開催

「骨髄バンク推進全国大会 2005」が10月1日午後1時半～4時半、慶應義塾大学三田キャンパス西校舎ホール（昨年と同じ会場）で開催されます。今年の大会は、「骨髄バンク推進月間」の初日に当たります。

●日本骨髄バンクの現状(2005年5月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,466	1,966	209,584	268,495
患者登録者数	213	156	2,978	18,584
骨髄移植例数	64	94	－	6,557
20歳未満ドナー	155	114	449	－

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。

全国協議会設立15周年記念事業

「いのちの輝き展」全国で開催中

●山形

７月10日梅雨空のときおり小雨まじりの中、やまがたの会県内リレーのトップを切って米沢市「伝国の杜」置賜文化センターで開かれた「ＪＣ山形ブロック会員大会」の一画で「いのちの輝き展」を開催しました。

「ＪＣ山形ブロック会員大会」には約１０００人程の会員が集うと聞いておりましたが、当日は出足がにぶく、それでも５００名ほどの方に見て頂き、チャンス等の配布物も快く受け取って頂きました。今後共、ＪＣ活動の中に〈支援〉と〈事業〉を組み込んで頂ければ百人力で、ドナー登録も大いに期待しているところです。

数々のご協力を頂いたＪＣスタッフの方々に紙面をお借りして御礼申し上げます。（星）

●栃木

７月16日、栃木県立大田原女子高等学校の学校祭で「いのちの輝き展」を開催しました。たった一日限りの開催でしたが、当日は来校者数も２０００人を超え、リレー展に熱い眼差しで向い合う中高生の姿に感動と充実感を味わいました。

これは、ＪＲＣ部員18名が学校祭の校内展示発表として、日赤の献血啓発活動と併行して計画したものです。ＪＲＣ部はこれまでにも〝とちぎ骨髄バンクを広める会〟の広報活動ボランティアに参加したり、地元の大田原市骨髄バンク登録推進協議会の活動に協力してきました。昨年は学校行事「福祉講演会」の講師として大谷会長を招いて、素晴らしい講演会を実現することもできました。

今回のリレー展を通して多くの若い世代に骨髄バンクに関する知識や社会的意義、何よりも骨髄移植が白血病の治療法としての医療技術であること。また、バンクへの登録を通してドナーを求めている患者さん達の力となり、光となり、命とつながりを持つことは人間としての尊い行為であり、人間愛そのものであること、などを訴えることができました。

あやちゃんの小さな命やマモの心は今、多くの若者達の心を耕し、必ずや「人間とは何か」「生きるとは、命とは何か」、新しい〝気づき〟の出発点になったものと確信しています。そうした意味で今回のリレー展は成功であったと思います。（小野）

●姫路

７月９日14時より赤穂ハーモニーホールにて「未来クラブ」主催による骨髄バンク支援講演会が開催され、講師に元サッカー選手釜本邦茂氏を迎えての講演会と対談がありました。

この講演会場ロビーでは、「いのちの輝き展」を実施しましたが、天候が悪かったせいか入場者は思っていたより少なめでした。しかし皆様には講演会場に入る前にパネル展をじっくり見てもらえたと思っております。

この日は、「チャンス」と９月に上映予定の「火火」のチラシも配布させていただきました。「未来クラブ」は３年前より骨髄バンクにご理解をいただき、ご協力いただいております。私たちの活動はこのようなご協力があってこそ活動ができるのだと心より感謝いたしております。

心からのご寄付に感謝申し上げます

6月21日～7月20日

㈱タクトコーポレーション	現金	30,000円
日本労働組合総連合会富山県連合会		
富山県労働者福祉事業協会	現金	237,750円
株式会社サカタのタネ	現金	62,100円
埼玉県立和光国際高等学校	現金	20,000円
鳥取県骨髄バンクを支援する会	現金	28,053円
姫路骨髄バンク推進センター	現金	336円
山口明大	現金	30,000円
山口明大	現金	10,000円
徳田ひろみ	現金	3,240円
丸岡由美子	現金	1,057円
塩谷 圭	現金	1,000円
匿名	現金	9,175円
白相浩二	現金	10,000円
堀江英二	現金	5,000円
吉本哲也	現金	1,000円
鈴木純子	現金	1,340円
中村美恵子	現金	1,640円
飯島孝枝	現金	1,000円
山崎美津子	現金	1,000円
匿名	現金	70,000円
匿名	現金	1,770円
渡辺陽子	切手	469円
原 彰子	切手	349円
●佐藤きち子患者支援基金		
飯島孝枝	現金	1,000円
●白血病患者支援基金・募金箱		
㈲センター薬局	現金	10,580円
しまね骨髄バンクを支援する会	現金	1,631円
紅麺中央市場前店	現金	3,767円
㈱薬局白十字	現金	4,283円
㈱天山	現金	22,880円
足立眼科医院	現金	6,602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

三菱ウェルファーマ株式会社
http://www.m-pharma.co.jp
創薬力

各地のたより

各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

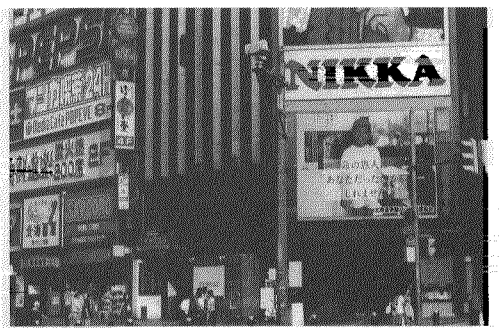
札幌　もえちゃんのポスター電光掲示板に

札幌観光一番の名所、すすきのの玄関口に、もえちゃんの巨大ポスターが掲出されました。

これは、北海道新聞社の電光掲示板に、同社のご好意で、写真を拡大したものを載せていただいています。

朝８時51分から深夜１時51分までの毎時51分に、一日18回放映されます。内容は、前半がドナー登録者を求めるもえちゃんとお母さん、後半が快癒したもえちゃんの「命の恩人は…」のポスターで、登録受付の献血ルームの案内と組み合わせてあります。

札幌へお越しのさい、すすきのへいらっしゃるときはぜひとも毎時51分にあわせて交差点を通り、ちょっと上を見上げてください。（ひろみ）

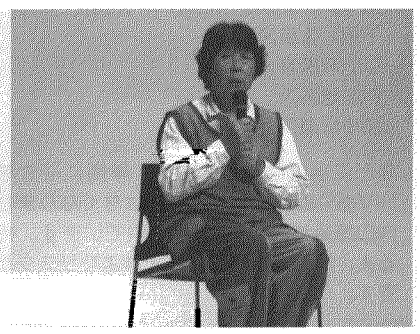


愛知　トーク&「火火」上映会

平成17年６月26日（日）、東建ホールにてあいち骨髄バンクを支援する会がＮＰＯ法人化した事を記念して、記者会見と神山清子さんのトーク&映画「火火」上映会を開催しました。神山さんは、「火火」の撮影の裏話や、当時の苦労話などを話され、その後の映画も新たな感覚でみることが出来ました。

ＮＰＯを取得したことで、今後、企業や行政との協働事業や、将来的に認定ＮＰＯの取得など、今まで以上に事業の発展・拡大を行っていきたいと思います。

今回のシンポジウムは新組織としては初めてのイベントでしたが、多くのボランティアさん、



東建コーポレーション（株）様、（株）コロナ様のご協力により、有意義な一日を過ごすことができました。（あいちの会）

釧路　「火火」上映会

釧路骨髄バンク推進協会が発足して10年。その節目に映画「火火」の上映会を行いました。入場者数４００人弱の会場に配布した整理券実に８００枚。一体どれ程の人が観に来るのだろうか、もしも空席ばかりなら…等という不安も吹き飛ばしてくれるだけのお客様を迎えて無事開演。私も会場警備の名目で観賞です。

最初は笑いもあった会場も最後には真剣な雰囲気が会場内を包みます。骨髄バンク創生期の苦悩や無念さ、生きることに対する必死な思いがフィルムから伝わってきます。その思いはお客様にも伝わったことでしょう。

映画が終了したときに会場内で大きな拍手が！この拍手の大きさが今回の上映会の成功を示してくれたと思います。多くの人に支えられ、観て貰うことの出来たこの上映会。また新たな一歩を踏む最良の機会になったことに感謝したいと思います。（小川）

ボランティアの仲間たち　中川里枝子さん（福岡）の巻

リレー紹介

携帯にメール着信の曲が流れる。登録会報告、中川里枝子さんからである。登録会場所～最後にバンク登録何名。

福岡の骨髄バンクの定例行事である宗像ユリックス24時間駅伝。もう何年前になるだろうか？　初めてその行事で彼女と出会いました。もちろん最初は彼女が病気だとは気付きませんでしたが、骨髄バンクのアピールタイムで登壇され、自分が病気である事、ドナーさんを待っている事を呼び掛けられ、今、病気と闘っている事を知りました。それから数年後の秋、彼女は福岡市内の病院で無事骨髄移植を受けられました。移植後、再会したのも翌年春の24時間駅伝でした。彼女がボランティア仲間と二人でおしゃべりしながらこちらに向かって歩いて来られる姿を、今も鮮明に覚えています。現在、彼女はもちろんすっかり元気になられ、地元の自衛隊基地を初め、県内の登録会に積極的に参加され説明員、地区普及広報委員として大活躍中です。そうそう、ご主人を初めご家族の献身的なご協力もお伝えせねばならないでしょう。これからも無理のないよう益々のご活躍お願いいたします。（北村）

こんにちは募金箱　その15

鎌倉屋（岐阜県養老町）

鎌倉屋さんは、先月号で紹介された磯屋食堂さん同様、つぶイノリオさんの番組のリスナー仲間です。

岐阜県養老町の仏壇屋さんで、仏具、ろうそく、線香などが所狭しと並べられているお店の中で、募金箱は奥のテーブルに置かれています。最初は、陳列ケースの上にあったようですが、落としてしまうということで、奥のテーブルが定位置になったそうです。

ご商売柄、やはり年配のお客様が多いそうですが、たまに若いお客様が見えると「何の募金ですか」と聞かれることもあるとのことで、骨髄バンクのＰＲをかねて募金を呼び掛けてくださっています。（古田）