

全国協議会 ニュース

2007年8月1日発行 第182号

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

就任にあたって

全国骨髄バンク推進連絡協議会 理事長 中野 勝博



この度、全国骨髄バンク推進連絡協議会の理事長を拝命いたしました中野勝博です。全国各地で骨髄バンク事業の推進に尽力下さる加盟団体をはじめ多くのボランティアの皆様よろしくお願ひ申し上げます。

全国骨髄バンク推進連絡協議会 事務局長 菅 早苗



中野新理事長の下、引き続き事務局長を務めることになりました菅早苗です。これから2年間、よろしくお願ひします。

新理事紹介(1)

今年の役員改選で新しく全国協議会の理事になった方々の自己紹介と抱負を、数回に分けて掲載します。

高木 由紀子



骨髄バンクのドナーになってから10年。ボランティアを始め10年。

10年目の節目に、鳥取県から大きく飛び出して、とうとう全国協議会の理事にまでなりました(汗)。

昔も今も、健康である事だけが取り柄の私。ですから、患者さんやそのご家族の生の辛さや痛みが分かりません。なので、いつでもそれを一番に考えていよう、と心がけています。

本当に経験も知識も無い私ですが、精一杯勉強しよう!と思っています。そしてできるだけたくさんの方達と交流したいです。

こんな私ですが、どうぞよろしくお願ひします。

橋本 正成



岩手県骨髄バンク協議会所属の橋本正成です。この度全国協議会の東北地区より推薦いただき理事になりました。私には全国協議会少し変だぞ!との思いがあります。

全国協議会の歴史は公的な骨髄バンクを作ろうという活動に始まり、骨髄バンク設立後は、その支援と患者・ドナーのための骨髄バンクであるための活動を繰り返してきました。しかし、全国のボランティアが説明員や普及広報委員としてドナー登録の第一線で活動するようになり、いつの間にか全国協議会が財団の普及広報・ドナー登録の下請け機関と見られかねない現状にあります。ドナー登録活動は財団・日赤・自治体によって行われる仕組みになっているのに、実際にはボランティア頼みの状態は本来あるべき姿ではないと思います。

ファミリーゴルフで 骨髄バンクチャリティ

7月15日、今年も「ブルデンシャル生命/ゴルフダイジェスト ファミリーゴルフ」は軽井沢からスタートしました。前日から大型台風4号が日本列島を直撃したため、どうなることかと心配でした。15日の朝6時、全国協議会からの電話は「ゴルフをやります」。長野幹線が無事発車した時はホッとしました。

東京の会から3人が軽井沢に行き、72ゴルフコースで「いのちの輝き展」と物品販売をしました。展示されたマモのメッセージや手紙をじつと読んでいる人達をみて、大雨の中、ここまで来て良かったと思いました。ファミリーダブルスは44組88人の家族ペアが雨にもめげずゴルフに参加してくださいました。なかにはあのハニカミ王子こと石川遼くんのご家族もおられました。

参加費の一部や募金箱の他にも、軽井沢72ゴルフの太田支配人から10万円の寄付を頂き、感謝の気持ちを込めて、大塚(大塚)の行きは台風、帰りは地震と天災の怖さが身にしみました。



全国のボランティア団体の皆様、ご支援くださる皆さん、こんにちは。骨髄バンクと移植を必要とする患者さんの希望を支えてくださってありがとうございます。

私は元患者です。ドナーが見つからないまま抗がん剤で治療を続けていましたが、副作用で心臓の機能が弱まり、治療をお休みしている間に元気になったという病歴の持ち主です。本業ではNPO支援(市民活動しやすい環境を作る)のNPOに勤務しております。骨髄バンクの活動に関しては、市民のボランティアが主要な機関を引っ張るという他に類を見ないすばらしい活動だと感じております。その一方、この協議会はとても遠い存在でした。目指してきた登

録者30万人が達成されようとしたとき、地方の会では理解できないことがあるらしいということに気づき、理事に立候補したのです。

今はまだ、協議会の全体像とビジョンに沿った事業がつかみきれませんが、全国の団体

をつなぎ、財団や日赤に提言し、企業とも連携していく役割は重要です。その一助になるよう役目を果たしたいと思っております。皆さんからも協議会の活動に対して意見を積極的にお願いします。どうぞよろしくお願ひいたします。

謝です。寄付金はブルデンシャル生命(株)を通じて、全国協議会の「白血病患者支援基金」に寄付されます。

全国協議会の野村副会長は、白血病や骨髄移植のことなども判りやすく話した上で、これらの寄付金を患者サポートの費用にしたいと御礼を述べました。その後は軽井沢に一泊したのですが、16日は新潟中越沖地震のために、新幹線が一時ストップして、やっと東京に帰ってきました。

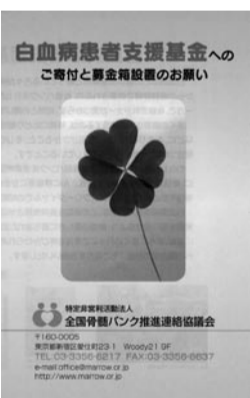


ゴルフダイジェスト提供

患者支援基金のリーフレットができました

全国協議会では、白血病患者支援基金の新しいリーフレットを作成しました。リーフレットには、白血病患者支援基金の趣旨と、寄付および募金箱設置のお願いが記載され、郵便局の振替用紙もついています。

各地団体において、募金箱設置先の拡大や、基金への寄付要請にぜひご利用ください。



財団、患者負担金引き下げ

HLA検査料値下げのみ

骨髄移植推進財団は、検査会社の検査料が値下げされたため、7月9日(採血日)から、患者HLA検査料金(42,000円)を10,500円引き下げ、31,500円に改定しました。また、オプション検査についてもHLA検査料(SBT法)が別表の通り変更されました。僅かな額ですが、患者にとっては朗報には違いありません。しかし、骨髄バンクの患者の金銭的負担はまだ重く、保険適用の拡大や財団の内部努力によるさらなる引き下げが望まれます。

HLA検査料金 (SBT法)	改定前	改定後	差額
A・B・DR座(患者)	42,000円	31,500円	▲10,500円
A・B・DR座(ドナー)	45,675円	31,500円	▲14,175円
A・B・C・DR座(患者)	59,850円	42,000円	▲17,850円
A・B・C・DR座(ドナー)	61,425円	42,000円	▲19,425円
A座	16,800円	13,650円	▲3,150円
B座	17,325円	13,650円	▲3,675円
C座	17,850円	13,650円	▲4,200円
DR座	18,375円	13,650円	▲4,725円

(DP座、DQ座については現行どおり16,800円)

骨髄バンクNOW

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●財団平成18年度の事業報告と決算報告が可決承認
6月27日に開催された第33回通常理事会、評議員会において、財団の平成18年度の事業報告と決算報告が原案どおり可決承認されました。
※詳細は財団のホームページ(http://www.jmdp.or.jp/about_us/houjin/index.html)に掲載しておりますのでご参照願ひします。

●日本骨髄バンクの現状(平成19年6月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,743	2,435	283,066	357,135
患者登録者数	182	210	2,324	23,008
骨髄移植例数	81	89	-	8,456
20歳未満ドナー	-	193	5,577 ^{*1}	-
51歳以上ドナー	200 ^{*2}	69 ^{*3}	7,684 ^{*4}	-

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。
*1) 17年3月~ *2) 51歳以上ドナーの延長数 *3) 51歳以上ドナーの新規登録数 *4) 17年9月~

●国際協力の現状

		2007.4~6				~2007.6末
		登録患者数	全抗原適合*	コーディネイト数	移植数	累計移植数
海外ドナーから国内患者へ	NMDP(米国)	10	8	3	0	110
	BTCSCC(台湾)	10	4	4	0	25
	KMDP(韓国)	10	3	4	1	13
	計	-	-	-	-	148
	国内ドナーから海外患者へ	登録患者数	全抗原適合*	コーディネイト数	提供数	累計提供数
日本	NMDP(米国)	19	11	16	0	10
	BTCSCC(台湾)	1	0	0	0	0
	KMDP(韓国)	81	42	41	2	127
	その他の国**	-	-	-	0	20
	計	-	-	-	-	157

*1人でも適合したドナー候補者が見つかった患者の数。
**その他の国と地域は累計のみ掲載します。提供内訳は香港6件、英国2件、オランダ1件、オーストラリア1件、ブラジル2件、ドイツ3件、ベルギー2件、カナダ1件、シンガポール1件、フランス1件。

