

全国協議会 ニュース

2008年7月1日発行 第193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:中野勝博 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

2008ボランティアの集いin札幌開催

リラ冷えの札幌で熱く将来を語る

5月31日、札幌市教育文化会館小ホールにおいて全国協議会加盟の全国のボランティア団体をはじめ約200名が参加し「2008全国骨髄バンクボランティアの集いin札幌」が開催されました。

第一部の記念式典では、厚生労働大臣からの挨拶、高橋はるみ北海道知事よりご本人の言葉で「挨拶をいただくなど来賓挨拶の後、活動支援6団体に対し、大谷会長より感謝状が贈られました。



高橋はるみ北海道知事

第二部は「造血細胞移植医療の将来を描く」と題し四方田副理事長より基調報告が行われ、それに関連し、移植(メディカル)コーディネーターの東海大付属病院の三枝真理さん、調整医師の北大医学部付属病院の田中淳司さん、医療現場から札幌北病院長の等井正晴さんの3氏より現状の報告や意見が述べられました。引き続き、島山茂房北海道協会運営委員長の司会で、大阪英治さん(骨髄移植推進財団コーディネーター)、上江洲富夫(沖縄骨髄バンクを支援する会)、野村正満(協議



臓器移植対策室長もフロアからコメント

2008札幌宣言

私たち「2008全国骨髄バンクボランティアの集いin札幌」の参加者一同は次のとおり宣言します。

- 1 私たちは、すべての患者さんが、一日も早く、充実したスタッフと環境のもとでドナーの造血細胞を移植され、社会復帰できることをめざします。
- 2 私たちは、現在の造血細胞移植システムを、日本赤十字社を主体とする新たな統合型造血細胞移植システムとして再構築することを求めます。
- 3 私たちは、すべての患者さんが一日も早く健康を取り戻せるよう、全国的な連携のもとに積極的にボランティア活動を推進します。

2008年5月31日



2008年5月31日

を満場一致で採択しました。ドナー登録推進以外にも、骨髄バンクを取り巻く患者・ドナーの問題を改めて考えるよい機会になったと感じました。従来の開催地域のアトラクションなどを減らし、骨髄バンクボランティアの悩みや問題をも掘り下げた取り組みを企画し、運営に当たられた北海道骨髄バンク推進協議会の皆様の並々ならぬご努力に深く感謝申し上げます。

最後に次回開催地の宮崎県の東国原知事より届いた歓迎のビデオレターが上映され、宮崎での再会を約束して、充実した大会が閉会いたしました。

開催地 北海道協会より

全国からお集まりくださいましてありがとうございます。本日は年間を通して降水確率の一番低い日だったので、生憎の天候で残念でした。昨年の将来像検討会議答申以来、我々は頂上からの見晴らしを語ってきました。ボランティア団体の議論のあり方として、はそれで十分なのだと思います。しかし、政策責任のある人達がどんな目標をもってどんな方策を立てようとしているのか、さっぱり見えてはきません。だから我々はボランティアに過ぎないにもかかわらずよい口出しをせざるを得ませんでした。集い第二部では、基調報告までは頂上として目指すものの再確認であり、その後は、二合目三合目以前に登山口がたくさんあることを痛感させられた気が

2008年度総会及び第1回代表者会議開催

6月1日、初夏とはいえない早春のような肌寒さを感じさせる天候の中、2008年度の全国協議会通常総会及び代表者会議が、札幌市社会福祉総合センター大講堂で、地元北海道の会のご協力、ご尽力のもと開催されました。総会では、

次回開催地より

札幌大会前日、入梅したばかりの宮崎を後にし、宮崎のメンバー4人で札幌へ向かいました。羽田経由のため、千歳空港に着いたのは午後8時を過ぎていました。空港を出た瞬間メンバー全員「さむっ！冬やが！」気温30度を超えていた宮崎から8度の札幌はまさしく冬への逆戻りでしたが、爽やかな空気は心地よいものでした。大会当日は北海道のメンバーと同時に会場入りし、打ち合わせから参加させていただきました。今回の札幌大会は「30万人からの再出発」ということで、内

容とともに緊張感あふれるものでした。北海道協会のみならずお疲れ様でした。有難うございました。そして何と云っても楽しみだった懇親会。全国の加盟団体さんらとの交流を深めるのは、この場が一番嬉しく楽しいひと時です。志を同じとする皆さんの笑顔を見るだけでフアイトが湧いてきます。



設営奮闘中。道協会メンバーら

さあ、来年の全国大会は宮崎です。メイン会場は本会議の拠点としている都城です。県民、行政、企業、団体、様々な方々に運営委員として参加していただき、盛大なイベントを作りあげていくつもりです。ボランティアは気持ち元気が源です。ボランティアの熱く深い思いを多くの方々と共有できたらいいなと思っております。疲れなんて吹き飛ばさずよいイベントを考えております。宮崎のサンサンと輝く太陽と自然の恵みを身体いっぱい受けてください。(入梅が心配ですが……) 来年、宮崎にきつくいやんせ!!お待ちいたしております。(中村)

告、2008年度の事業計画及び予算等について説明、審議され、承認されました。代表者会議では、全国協議会から、正会員(加盟団体)会費減免制度、全国協議会の認定NPO申請などについて説明、質疑応答がされ、全国協議会と加盟団体との関係、地域の活動資



法被姿できつくいやんせ

助等に対する意見や要望が出されました。引き続き、加盟団体代表者による意見交換、情報交換が行われました。限られた人と資源の中でそれぞれが創意工夫をしながら取り組んでいる様子が窺われ、また、ドナー登録30万人到達後の目指す方向、内容、地域の活動に対する支援、連携等について意見、要望が出されました。更に、「全国協議会から患者の会が退会したが、患者の声は聞いているのか、届いているのか。ボランティアの人数が疲れていると聞く」と患者はなんとはいえなくなる。ボランティアは疲れたら休み、元気を回復して活動していただければ」との発言があり、胸にぐさつとくるとともに、楽しく元気な

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

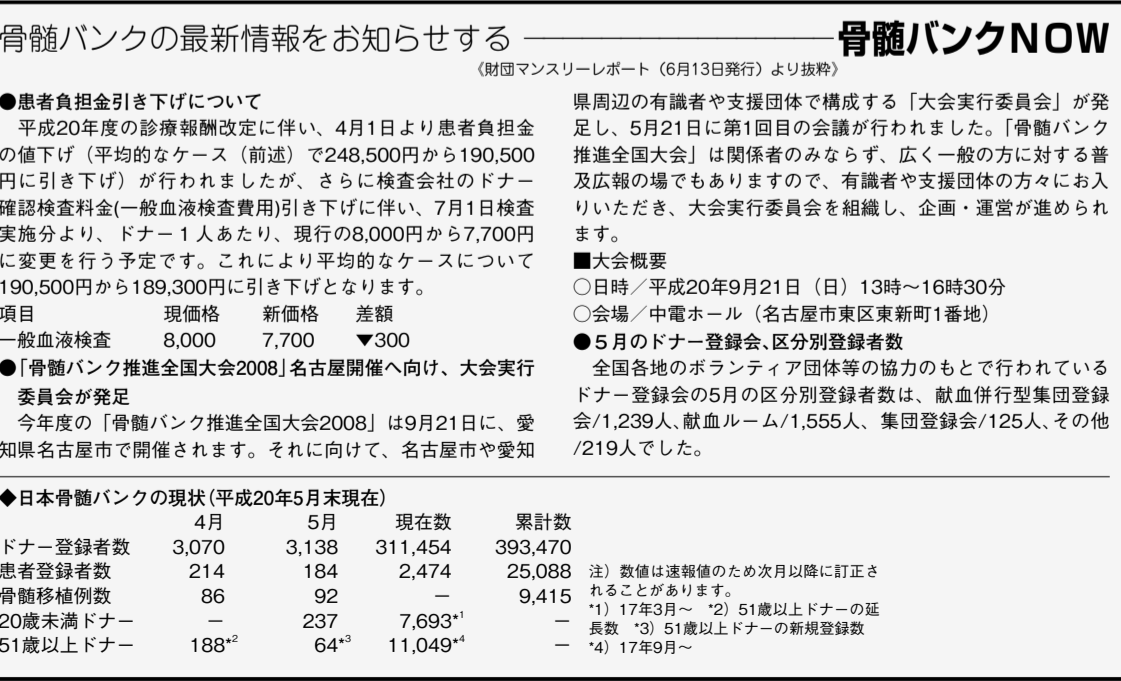
(財団マンスリーレポート(6月13日発行)より抜粋)

- 患者負担金引き下げについて 平成20年度の診療報酬改定に伴い、4月1日より患者負担金の値下げ(平均的なケース(前述)で248,500円から190,500円に引き下げ)が行われましたが、さらに検査会社のドナー確認検査料(一般血液検査費用)引き下げに伴い、7月1日検査実施分より、ドナー1人あたり、現行の8,000円から7,700円に変更を行う予定です。これにより平均的なケースについて190,500円から189,300円に引き下げとなります。
- 「骨髄バンク推進全国大会2008」名古屋開催へ向け、大会実行委員会が発足 今年度の「骨髄バンク推進全国大会2008」は9月21日に、愛知県名古屋市で開催されます。それに向けて、名古屋市や愛知県周辺の有識者や支援団体で構成する「大会実行委員会」が発足し、5月21日に第1回目の会議が行われました。「骨髄バンク推進全国大会」は関係者のみならず、広く一般の方に対する普及広報の場でもありますので、有識者や支援団体の方々にお入りいただき、大会実行委員会を組織し、企画・運営が進められます。
- 大会概要 ○日時/平成20年9月21日(日)13時~16時30分 ○会場/中電ホール(名古屋市中区東新町1番地)
- 5月のドナー登録数、区分別登録者数 全国各地のボランティア団体等の協力のもとで行われているドナー登録会の5月の区分別登録者数は、献血併行型集団登録会/1,239人、献血ルーム/1,555人、集団登録会/125人、その他/219人でした。

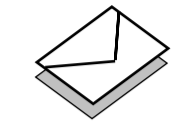
	4月	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,070	3,138	311,454	393,470
患者登録者数	214	184	2,474	25,088
骨髄移植例数	86	92	-	9,415
20歳未満ドナー	-	237	7,693* 1</td <td>-</td>	-
51歳以上ドナー	188* 2</td <td>64*<!--3</td--><td>11,049*<!--4</td--><td>-</td></td></td>	64* 3</td <td>11,049*<!--4</td--><td>-</td></td>	11,049* 4</td <td>-</td>	-

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~

活動でないと、患者・家族をはじめ関係者に思いが伝わっていないのではと感じました。全国協議会は、骨髄バンクの将来像を見据えながら、地域や団体、患者・家族等関係者の声にしっかりと耳を傾け、地域でも全国でも、これら関係者が連携、協働し、ともに汗を流す、そのための態勢づくり、リーダーシップが求められている時なのだと感じました。



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。

富山 県予算への要望と回答

富山の会では、以前から自由民主党富山県支部連合会(自民党県連)に対して、患者負担金問題解消に向けた取り組みをお願いする要望書を提出するなど、いくたびか接触してきました。昨年9月、同県連の福祉環境部会より、平成20年度の県予算への要望はあるかとの問合せがあったので、早速、「1.ドナー

た。そして翌週6月4日に、同連合会政務調査会長名で、要望に対する回答書が送付されました。回答書本文を作成したのは、県の臓器移植担当部局である医師課です。

登録会のさらなる開催「2.移植を受ける患者の経済的負担軽減」の2点について、県として予算を講じるよう要請しました。後者について付言すると、患者負担金を25万30万円、骨髄バンクを介した移植件数を年間5万7件と仮定し、年間2百万円の補助金を設定できないかとするものでした。

秋田 地方テレビ局が 骨髄バンクのCMを作成

「すつごく感激しちゃった〜!」この春、仕事をしながら(美容師です)、お客様から聞かされた話です。この方の同僚がドナーになる、という事は以前聞いておりましたが、患者さん(2歳のお子さんだそう)とそのお母様からお礼の絵とお手紙が届いて、余りにも嬉しくて職場に持って来て皆に見せてくれたそうです。お礼を言ってもいいので、このニュースが発行される頃には放映が始まっている事と思います。たくさんの方の心に届く、暖かいCMになりました。

は、免除規定により患者負担金の全部または一部を負担しているところである。1については、具体的ではないが、理解できます。前年度並みの開催回数は確保されるでしょう。

2については、気持ちはわかりますが、回答になっていないので、「明確な回答をお願いします」と、自民党県連を通じて問合せを行っているところで(品川)

件のお客様にドナーさんを紹介していただいて、突然の電話でのお話にもかかわらずCM出演を快諾して下さいましたドナーさんは、「ただ、何らかの事情で患者さんがお手紙を書けない事もあるでしょうから、皆がこういう手紙をいただけること誤解されるのが心配です。」とおっしゃって、本当に良い人だなとお会いした事はないのですが、すつかり大好きになっちゃいました。

患者負担減免あれこれ

皆さんは、自分が税金をいくら払っているかご存知ですか?しかも、所得税がいくら、住民税がいくらまで。自営業の方はご存知かもしれません、サラリーマンではそこまで金額を言える人は少ないでしょう。

免除の基準は所得税額です。免除の割合は税額で異なりますが、年額8万円以下の人が対象です。申請には前年度の税額を証明する書類の添付が必要ですが、普通は源泉徴収票となります。

昨年度から所得税と住民税の比率が変わったことを覚えていてほしいか?大半の方々はそれに伴い所得税額が減っているはず。ということは、昨年度までに申請して減免にならないか?今年度に再度申請してみても減免の対象になる可能性はあるということです。また、病気になる収入が大幅に減った方も、もう一度申請してみようか開かれる可能性が

とここで、当会の会長はAKT秋田テレビという地方局の社長をしており、環境問題やガン撲滅など、様々な啓発活動に取り組んできた会社で、今年「いのちを大切に」キャンペーンをするのでその一環として

財団の6月の常任理事会で、患者負担金等支援基金から一般会計へ繰り入れる金額が承認されました。これは、経済的な事情を抱えた患者さんの負担を軽減するための免除制度を維持するためには、不可欠な措置です。

この金額に対応する免除決定数は、申請499名に対し404名で、95名の方が免除基準を超えており、減免措置を受けられませんでした。

基金から一般会計への繰入額となつています。一方、収入は2千825万円あまりあつて、1300万円の積み増しとなっています。この基金の趣旨に照らせば、いたずらにその金額を積み増すよりは、多くの方に減免措置を受けてもらえるようにする方がふさわしいのではないのでしょうか。

公共広告機構のCMは無くありませんでしたが、こういう形で地方色あふれる様々なバージョンのCMができるのも良いですね。

免除の割合は税額で異なりますが、年額8万円以下の人が対象です。申請には前年度の税額を証明する書類の添付が必要ですが、普通は源泉徴収票となります。

昨年度から所得税と住民税の比率が変わったことを覚えていてほしいか?大半の方々はそれに伴い所得税額が減っているはず。ということは、昨年度までに申請して減免にならないか?今年度に再度申請してみても減免の対象になる可能性はあるということです。また、病気になる収入が大幅に減った方も、もう一度申請してみようか開かれる可能性が

とここで、当会の会長はAKT秋田テレビという地方局の社長をしており、環境問題やガン撲滅など、様々な啓発活動に取り組んできた会社で、今年「いのちを大切に」キャンペーンをするのでその一環として

件のお客様にドナーさんを紹介していただいて、突然の電話でのお話にもかかわらずCM出演を快諾して下さいましたドナーさんは、「ただ、何らかの事情で患者さんがお手紙を書けない事もあるでしょうから、皆がこういう手紙をいただけること誤解されるのが心配です。」とおっしゃって、本当に良い人だなとお会いした事はないのですが、すつかり大好きになっちゃいました。

本紙は、その創刊から18年が経過し、来春には200号の節目を迎えます。ニュース発行の目的は、正しい情報の迅速な提供にほかなりませんが、内容的確信、正確さといった観点からの検証は、これまで、積極的に進められてきませんでした。今まさに造血細胞移植医療の将来を描くこの時に、本紙についても、新たな時代を見据えた紙面の刷新が必要ではないかと、私どもは考えております。

今内科消化器科医院(北海道函館) 私が最初の頃から骨髄バンクボランティアをしていて、院長が募金箱を置いてくれて、院内には、骨髄バンクのポスターが掲示され、チャンスも設置していただいています。今院長も、スタッフの皆さんも募金の呼びかけをしてくれてい

す。これから先も、この募金活動に対して沢山の方の応援をいただければ、これほど喜ばしいことはありません。(原田) 今院長から一言 「白血病などの難病で苦しむ方々が、一人でも骨髄移植で長生きされたら、私共は幸せです。細い糸のような協力をしております。職員が仲良く働いている病院です。」

先の方々は、全幅の信頼を頂いております。ともすれば、函館では、骨髄バンクの啓蒙活動として大イベントの企画に偏重しがちな傾向があります。私は、草の根の活動を地道に続けてくれる原田君を、骨髄バンク活動の原点であると全面的に支援している次第です。(松永)

心からのご寄付に 感謝申し上げます

5月26日~6月23日

㈱サクラホーム	現金	10,000円
㈱タクトコーポレーション	現金	10,000円
たっくママの投稿募金5月分	現金	3,526円
吉本哲也	現金	500円
飯島孝枝	現金	2,240円
綿貫葉子	現金	50,000円
塩谷 圭	現金	1,000円
飛田行康	現金	15,000円
山田康博	現金	9,880円
田中奈美	現金	10,000円
有吉慶介	現金	25,000円
一柳泰樹	現金	15,000円
黒田多喜男	現金	10,000円
櫻井康司	現金	30,000円
匿名	現金	5,000円
匿名	現金	35,000円
匿名	現金	18,000円
匿名	現金	15,000円
匿名	現金	21,000円
匿名	現金	7,990円
匿名	現金	308,500円
匿名	現金	31,200円
函館骨髄バンク推進協議会	現金	20,500円
岩手県骨髄バンク推進協議会	現金	31,200円
神奈川骨髄移植を考える会	現金	100,000円
テレビ東京ドラマ~30万人からの奇跡~	現金	500,000円
クリック募金協力企業5社	現金	500,000円

●白血病患者支援基金

ブルデンシャル生命保険株式会社	現金	1,104,500円
㈱グルメシティ北海道万代店	現金	1,162円
あんがいおまる一座	現金	4,217円
歌謡曲Bar スポットライト	現金	4,102円
㈱スパゴ	現金	3,000円
土田英順	現金	4,770円
日根和美	現金	10,000円
コスモグループ	現金	30,000円
旭川骨髄バンクを知る集い	現金	36,000円

●佐藤さち子患者支援基金

匿名2名	現金	
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

2008年度賛助会員 (5月26日~6月23日)

匿名2名	現金	
全国協議会の活動にご賛同頂き、誠にありがとうございました。引き続き、企業・団体のほか、個人の皆様からのご協力も募っております。どうぞよろしくお願ひいたします。		
団体(法人)	年会費	1口5000円
個人会員	年会費	1口2000円
※お申し込みは全国協議会事務局までお願いいたします。		

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

本紙は、その創刊から18年が経過し、来春には200号の節目を迎えます。ニュース発行の目的は、正しい情報の迅速な提供にほかなりませんが、内容的確信、正確さといった観点からの検証は、これまで、積極的に進められてきませんでした。今まさに造血細胞移植医療の将来を描くこの時に、本紙についても、新たな時代を見据えた紙面の刷新が必要ではないかと、私どもは考えております。

ともすれば一方通行に終わってしまうがちな本紙に、双方向性を持たせる意味で、本紙を手にとられる皆様から、広くご意見や感想をお寄せいただければと思います。文字数については、一応300字までとさせていただきます。もちろん二、三

行、さらには一言でも構いません。郵便、メール、ファックスのいずれかの方法で事務局までお寄せください。可能な限り、「読者の声」(仮題)欄でご紹介させていただきます。紙面に厚みを加え、さらに号間の連続性を付与するためにも是非、皆様のお声をお聞かせ下さい。

ご意見、ご感想をお寄せください!!

ご意見、ご感想をお寄せください!!



川瀬耳鼻咽喉科の川瀬先生と共に