

全国協議会 ニュース

2009年4月1日発行 第202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.marow.or.jp/
E-mail:office@marow.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

第5回役員選挙のための選挙 開票結果

第5回役員選挙のための選挙の開票を3月22日 全国協議会事務局にて行いましたので、その結果を報告します。	無効投票数	最低得票数	投票結果(公募理事)
2009年3月23日	1	12	候補者名 得票数
選挙管理委員長 二見茂男			和泉屋 浩 31 当選
有権者数(団体の数) 45			齋藤 江美子 31 当選
投票者数 36(投票率80%)			村上忠雄 30 当選
有効投票数 35			小川真理 27 当選
			菅 早苗 32 当選
			高橋めぐみ 32 当選
			溝口理文 32 当選
			中野勝博 32 当選

差額ベッド問題で厚労省に要望書を提出

骨髄バンクを介した提供の際、病院によってはドナー入院時に差額ベッド代が発生していると共に、中にはかなり高額なケースもあることが、全国協議会が運営する佐藤さち子患者支援基金への申請状況によってわかって、全国協議会でもこの状況を注視してまいりました。

差額ベッド代は以前から発生していたものと思われませんが、近年、低所得者対策として整備された骨髄バンク費用の減免制度においても、差額ベッド代は減免対象となっていないため、さち子基金に給付を求める申請が増えてきたものと思われ、財団からは「健康なドナーへの感染症等への配慮を考へる措置」と説明を受けましたが、もしそうであれば医療上の必要によるものとして本来は差額ベッド代は請求できない問題の改善を強く求めていきます。

全協第2042号
2009年3月16日

厚生労働大臣 舩添 要一 様

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
会長 大谷 貴子

骨髄バンクを介した骨髄ドナー入院時の「特別療養環境室(差額ベッド)利用により発生する費用」について(要望)

拝啓 貴職におかれましてはますますご清栄のこととお喜び申し上げます。平素は、骨髄バンクを支援する私たちボランティアの活動にご理解とご支援を賜り厚く御礼申し上げます。

私ども「特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会」は、より多くの患者さんのいのちを救うことを目的としてさまざまな事業を行っており、その一環として、白血病などの患者さんのための相談窓口(白血病フリーダイヤル)の設置や、経路的に移植費用を助成する基金(佐藤さち子患者支援基金)の運用・支給などの支援活動を行っております。そこに寄せられる相談の中に、近年、骨髄バンクを介して骨髄ドナーを得た患者さんから、ドナー入院時に発生した高額な特別療養環境室(差額ベッド)費用を請求され支払いに困っているという事例が増えております。

「療担規則及び薬担規則並びに療担基準に基づき厚生労働大臣が定める掲示事項等」及び「保険外併用療養費に係る厚生労働大臣が定める医薬品等」の実施上の留意事項について(平成18年3月13日付け保医発第0313003号(最終改定:平成20年3月28日付け保医発第0328001号))で明らかなとおり、特別療養環境室(差額ベッド)の費用は、本人の希望や明確な説明の上での同意がない限り請求出来ないものはずですが、善意で提供するドナーが特別ななどを要求することは考え難く、病院の都合で差額ベッド代が発生する病室しか用意できないのであれば、その場合は患者に請求すべきものではないと考えます。

つきましては、下記のとおり『骨髄バンクを介した骨髄ドナー入院時の「特別療養環境室(差額ベッド)利用により発生する費用」について』骨髄採取病院に対し適切に指導していただきますようお願いいたします。

記

- 骨髄を提供するドナーが入院する際には、ドナーから特別療養環境(差額ベッド)利用の要望がない限り、これに係る費用の請求は行わないように採取認定病院を指導してください。
- 差額ベッドに係る費用を徴集しなければ採取できないという病院については、その金額と病院名を患者とドナーに事前に詳しく情報提供し、十分な納得の上での選択ができるように指導してください。
- 公平性、公共性が絶対条件の骨髄バンク事業において、一部の特定の患者さんに、しかも高額な「差額ベッド代金」の支払いを強いている不公平な現状を一日でも早く解決するように実態を調査し、その結果、その収入がなければ採取病院を引き受けられないという事情があるのであれば、骨髄バンク事業の公平性、公共性を確保するため必要な対策を講じてください。

2月26日代替採取骨髄濾過キット承認

新聞報道によってもたらされた、国内で唯一承認されている採取骨髄濾過キットである、米バクスター社のボーンマロウコレクションキットの在庫が1月末にも無くなるとの情報は、とても驚きました。

医療関係者は「存じなかったのかも知れませんが、販売承認されている同様の機能を持つものが他に全くないこと、不採算の部門を他社に売却してハイナ(ドミニカ共和国)へ製造場所が移行したことが在庫不足に陥る原因だったことなど、寝耳に水でした。

当初は代替品として米バイオアクセス社製のボーンマロウコレクションシステムを医師が個人輸入をして間に合わせようとか、その場合保険適用外の製品を使用すると混合診療とみなされて骨髄移植関連費用600~900万円が全額自己負担になるのではないかと、と情報に錯綜しておりましたが、署名提出時に舩添厚生労働大臣が大谷会長に約束して下さった通り、2月26日に代替品のバイオアクセス社の製品が製造販売承認を受け、同時に保険適用もされました。

初めての街頭署名活動 皆の思いはひとつ!

大谷さんからの着信は、緊急署名活動の協力要請。お茶仲間にも説明しているうちに、「駅での街頭署名活動を」と盛り上がる。そういう活動は未経験ながら、皆怖いもの知らず。ただちに3日間の予定を組む。用紙のコピーに走ったり、活動のノウハウを友人に電話で相談したり。

締め切りまでの10日間、地道に足を引っ張ってお願いに回ることに。駅前活動の申請に警察へ許可がおりるまでの2日間、のぼり立てを知り合いのコンビから拝借したり、画板をネットオークションでゲットしたり。

1月末の夕方、駅前街頭活動本番。今は学校でさえ生徒の名簿を作らない時代、「説明はよく分かったけれど、ごめんなさい」と言われたこともあった。しかし、「ペンを貸して、ペン」と積極的な帰宅途中のサラリーマンの方も。わざわざ友達までも呼び寄せ、帰り際に「頑張ってください」と言葉をかけてくれた学生さん。日進駅では、署名を済ませたご主人が帰宅して家族に話されたように、その後奥様が娘さんを連れて署名に来てくださるという嬉しい驚きも。

「心の声」に耳をかたむけて

大橋 一三

全国協議会ニュース200号到達。約17年の歳月をかけた多くのボランティアが編集に携わってきたことを思うと、感慨深いものがあります。協議会ニュースは、骨髄バンクの時事問題を取り上げ、全国のボランティアの活動を紹介する等、協議会と加盟団体をつなぐ有意義な機関紙だと思っています。

私が、編集長の時を振り返りますと、「協議会が主催して全国の仲間がひとつになれる活動が、何か無いものか。」と言う声がありました。背景には、退会していく仲間がいくつかにわたってきたことを危惧する思いがあったからでしょう。そんな時に、編集委員で話し合い「心の声」というコーナーを設けました。

患者さん救済がボランティア活動の原点でもあり、その患者さんをはじめご家族、ドナー、ボランティア、骨髄バンクに関わる全ての方たちの思いを率直に書いていただくという思いが込められていました。

協議会の活動のフォーカスを絞り、患者さんをはじめとする、声なき声に耳をかたむける紙面づくりを期待しております。

6月には協議会役員も新体制になり、新たな編集委員会ができることと思っております。

今回の大会は、このおかげ祭りの宮内披露やミニライブ、トークショー等でボランティアの方達に楽しんでいただける内容にしていきたいと思っております。

是非「みやこんじょ」に出かけませんか! (実行委員長 樋口)

歴代編集長からの一言 その3

通巻200号到達企画

とても寒い時期だったけれど、人々の温もりと優しさに励まされ、ひたすら大声を張り上げ、無我夢中でいつにもない興奮と感動に包まれた3日間だった。すべての署名を集計

してみると3640筆。主婦もやるじゃん!!

皆の思いはひとつ。一人でも多くの患者さんが救われますように!

(須賀あぐり)

ボランティアの集い

テーマは「結」

「結」は、宮崎での全国大会を開催するにあたって、私たちが選んだテーマです。このテーマは、大会アトラクションの一つである「おかげ祭り」に由来します。全員が思いを一つにすることを目指すこの祭りが、16年前には担ぎ手30人規模だったものが、今では800人を超える祭り衆が集うまでに成長しています。

祭りの基本になっているのが「結」の精神ですが、この精神は、私たちの骨髄バンクボランティアの活動にも通じるといって、テーマに決定いたしました。

今回の大会は、このおかげ祭りの宮内披露やミニライブ、トークショー等でボランティアの方達に楽しんでいただける内容にしていきたいと思っております。

是非「みやこんじょ」に出かけませんか! (実行委員長 樋口)

全国骨髄バンクボランティアの集い in 都城

日時: 5月30日(土) 午後2時~

場所: 都城総合文化ホール大ホール

前夜祭: 骨髄バンクチャリティライブ

日時: 5月29日(金) 午後7時~

場所: 都城ウエルネス交流プラザ・ムジカホール

全国協議会通常総会 代表者会議

日時: 5月31日(日) 午前9時~

場所: 都城ウエルネス交流プラザ

「真の患者救済のために」これからの日本の造血細胞移植

第4回骨髄バンクさい帯血バンク合同公開フォーラムのご案内

第3回のフォーラムからすでに3年が過ぎ、フォーラムでの提言が実現できたもの、未だに課題として取り残されているもの、さらに新たな課題も顕在化しています。そこで、現状における造血細胞移植医療の問題点を整理し、よりよい移植医療体制を早期に確立して真の患者救済につなげるために関係者間で徹底的に議論することを目的に第4回の合同フォーラムを開催します。奮ってご参加下さい。

日時: 4月26日(日)
10時~17時

場所: 日本赤十字社本社ビル
201会議室

どなたでも参加できます。

締切: 4月末日

応募先: ニュース編集委員会まで

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

心からのご寄付に 感謝申し上げます

2月21日~3月23日

㈱タクトコーポレーション	現金	10,000円
エグゼキューブ㈱	現金	5,250円
加須ライオンズクラブ	現金	200,000円
たつママの投稿募金	現金	2,634円
山田康博	現金	9,880円
飯島孝枝	現金	4,480円
千葉洋和	現金	5,000円
匿名	現金	5,000円
匿名	現金	265円
匿名	現金	30,000円
匿名	現金	700円
匿名	はがき	46枚
加須市社会福祉協議会		
●白血病患者支援基金		
骨髄バンクを推進する会(栃木県)		
	現金	25,000円
イズカ薬品 浦和大牧店	現金	18,000円
めん処 英喜家	現金	12,617円
はこね 中村家	現金	11,684円
沢羅木 勝保正二	現金	1,625円
㈱クスのアオキ	現金	482,563円
●佐藤さち子患者支援基金		
骨髄バンク.GATHERの会	現金	4,162円
㈱グルメリシティ北海道 万代店	現金	6,657円
匿名	現金	3,000円(敬称略)

ありがとうキャンペーン

記念植樹

2月26日奈良県立矢田民族公園にて、「全国縦断・骨髄バンク移植1万例・臍帯血バンク移植5千例達成記念イベント」で、桜の記念植樹を行いました。

来賓として奈良日赤血液センター長・奈良県健康増進課長・奈良県公園緑地課長・会場の奈良県立民族博物館大館館長、主催者側として全国協議会中野理事長、なら骨髄バンクの会から4名と、総勢20名が出席しました。また会場の所在地、大和郡山市の上田清市長よりメッセージをいただきました。

記念植樹の企画がもち上がった時、当会会員の藤本昭広県議員に相談して「県はどこかへ植樹できないか」と話しました。当初は2〜3本を1箇所と想っていたところ「県内の4箇所の公園に40本植えるぞ」とのご返答。「わあ〜本数大丈夫かいな?」と思つて全国協議会に電話したら快諾してもらいました。

その他の植樹場所は、県立大洲池公園・県立馬見丘陵公園で、2〜3年後には立派な桜並木が出来ていると思います。

後日談としてこの記念植樹を藤本県議員から受け、当日出席された県の職員の中に、約10年前に骨髄バンクを介して移植を受けた方がおられたそうです。その方は「移植1万例の記念植樹」の話を持ちかけられた時に、「自分も1万分の1なのだ」と運命を感じられたそうで、その気持ちが40本の植樹の実現に結びついたそうです。

式典の時に話そうかと思つたのですが、言いそびれて主治医を通じて私達の会に連絡があり、大変感動しました。(山村)

千葉の会では、県内2カ所で植樹を行いました。第1回は3月11日に千葉県こども病院で開催しました。当日は風が強く肌寒い一日のため、趣旨説明、来賓挨拶は急遽室内の会議室で行いました。趣旨説明後、来賓、県の船岡業務課長、崎山血液センター所長、こども病院沖本先生、元患者さんを代表し18歳男子のご挨拶をいただいた後、記念植樹となりました。ドナーさん2名、つづいて元患者さんたちが(3、7、10、15、18、20歳)3回に分けて二人ずつ土をかけた。入院児のお母様、病院ボランティアのお母様、看護師さん、報道関係の各方々と当会員に見守られ、元気がなった子どもたちによる記念植樹は、外の北風と気温を感じさせない心温まる微笑まじさに包まれました。

午後からは献血併行登録会も行われ、8名のドナー登録がありました(献血は26名)。

第2回目は3月17日、亀田総合病院で開催いたしました。植樹会場は病院の前庭で行われましたが、目の前には海岸が広がり4月下旬の陽気でした。こども病院と同じ趣旨説明後、来賓の船岡業務課長、崎山血液センター所長、亀田総合病院末永先生のご挨拶後、ドナーさん2名、67歳男性、58歳女性の元患者さん方によって記念植樹が行われました。年齢が高くなっても元気に生活できる移植医療は、これからの高齢社会に安心を与えることでしょう。

昼食会後、院内見学があり至る所にあるアートや、全国どこからでも自分のカルテ(本人、家族)が見ら



れた電子カルテのシステムに目を見張りました。また主治医の趣味を含めたプロフィールが見られるのにも驚きました。

2会場とも病院関係者の方々の協力の中での記念植樹となり、心から感謝しています。(柴谷)



3月19日快晴の天気にも恵まれ、東京の会として一回目のありがとうキャンペーン記念植樹を聖路加国際病院小児科外来棟前緑地で行いました。このキャンペーンに関心をもたれた真部先生が聖路加病院関係者の方々に斡旋していただいたおかげです。

定刻の午前11時、全国協議会会長大谷貴子さんから、趣旨説明と感謝の挨拶を行い、続いて桜の植樹に移りました。樹種は福寿寿という八重桜です。直前になって闘病中の子供さんたちが看護師さんに付き添われて見学に来てくれましたので、この子供さんたちにも参加してもらおうことになりました。副院長で小児総合医療センター長の細谷先生に土かけの見本を示していただき、子供さんたちに紅白テープを巻いた金色の

シャベルで桜の根に土をかけてもらいました。小児科医長の石田先生、小児科医真部先生など、聖路加病院の小児医療を背負っておられる先生方が次々と参加してくださいました。さい帯血移植で治療された東京の会員及川さんのお子息、幼児期にさい帯血移植を受けて治療した息子さんが登壇日出席出来ないうために代理で出席のお父さんの名川さん、奥様が骨髄バンクのドナーとなられたご主人の中谷さんが土をかけた後、大谷会長がボランティア代表として土をかけました。残りのボランティア全員が代わるがわる桜が元気づく育つようお願いしながら、手桶の水を柄杓でかけ、11時30分植樹式を終わりました。

参加した闘病中の子供さんたちが一日も早く快癒し、桜の苗木と共に成長して豊かな人生の花を咲かせるよう祈ります。来年3月には桜の生長見学会を東京の会で開催しようと考えています。(新田)

全国リレー・石川県植樹会は、3月20日に北陸骨髄バンク推進連絡会議「はとの会」の主催で、金沢大学附属病院全講堂において記念式典病棟敷地において植樹が、45名の参加者を得て行われました。最初に全国協議会中野理事長が趣旨説明、「はとの会」代表梶見が開会挨拶、続いて来賓の古川金沢大学理事、中尾副院長のほか、行政、医療関係者からご挨拶を戴きました。

奇しくも7年前のこの日に移植を受けた元患者Nさんの「感謝の気持ちを持って生きてゆく」とのメッセージが、ご親族より披露されました。また「生きる事への強い気持ち」が娘の移植を成功させ、救命さ



2月11日に燕市・県央サテライトにて、ありがとうキャンペーンを開催しました。まず人寄せにと、OGBバンドがロック演奏を行い、音につられて

「ありがとうキャンペーン」を開催しました。あいにくの雨でしたが、3千4百台の駐車場が満杯となる中、大垣ライオンズクラブの献血例会にあわせて「ありがとうキャンペーン」献血併行登録会でした。ショッピングモール2棟のほか、映画館やゲームセンター、お風呂などのアミューズメントのある広い会場で、ライオンズのメンバーがそれぞれに出かけて、献血と骨髄登録を呼びかけて下さいました。

3月20日3連休の初日の朝、鳥取は米子の地に桜の木が植樹されました。協議会の遠山副理事長の挨拶に始まり、植樹先である米子医療センター院長、鳥取県、米子市、血液センターの皆さんからのメッセージをいただきました。

この日のために寄せられた、元患者さんやドナーさん達のメッセージは、集まった皆の気持ちと共に植樹されたのではないかと思います。

また、このイベント会場に直接駆けつけて下さった、教師の元患者さんと工務店経営のドナーさん、本当にありがとうございました！

今年の2月から認定施設となった、この米子医療センターで、これから骨髄移植を受けられる患者さん、骨髄液採取されるドナーさん達を、今は小さなこの桜の木が、きつと見守ってくれることでしょう。(高木)

徐々に人が集まり、テレビ・新聞など9社も取材にきてくれて、広い店内も賑わう中、患者さん・ドナーさんによるミニ講演会がありました。次にライブでドナー登録や献血を呼びかけているCLOUDY COMPANYによるロック演奏を行いました。

同時並行の形で人口付近ではありませんが、ありがとうキャンペーンのチラシとシールの配布、そしてドナー登録説明会を行い、4人の申込がありました。

骨髄移植1万例、さい帯血移植5千例というメモリアルな数字のこの機会に、すべての皆様にあがとうの感謝を申し上げたくて、急遽、昨年の12月1日に「骨髄バンク命のアサガオにいがた」を設立しました。そしてすぐに全国協議会に新規加盟し、全国協議会の仲間と共に取り組んだ最初の活動になり、多くの市民の皆さんへの絶好の啓発の機会となりました。

アサガオパワーでこれからは頑張りますので、どうぞよろしく願っています。(金子)

3月20日イオンモール筑紫野にて、献血・バンク登録会が行われ、九州骨髄バンク推進連絡会と血液疾患患者・家族の会「リボンの会」が共同(13名)で「移植骨髄1万例・臍帯血5千例ありがとうキャンペーン」のチラシ配布をしました。当日は連休最初の休日でお天気もよく、沢山の方がチラシを受け取ってくださいました。

さり、用意した部数はすぐになくなってしまいました。チラシを片手に、熱心に説明員さんのお話を聞かれる姿や、同封したキティちゃんの手紙を見て喜ぶ子ども達。普段は自分達の生活とはかけ離れたところにある骨髄移植や骨髄バンクの存在を、身近に感じてほしい、知ってもらえることが出来たと思います。この機会に、移植やバンクに対して関心を持ち、一人でも多くの患者さんを救えるように、ドナー登録をしていただければ、と願っています。(山内)

3月20日春分の日、鹿児島島の目抜き通りで「全国一斉ありがとうキャンペーン」を実施しました。

鹿児島島ではここ数年、併行登録会などドナー登録に直接結びつく活動が中心だったため、街頭キャンペーンは縁遠くなっていました。久しぶりの街頭。何をどう訴える?道行く人はどんな反応を示してくれる?しかし思いのほか反応もよく、チラシの受け取り率は80%。すごい!感動ものでした。若い女性が、キティちゃんのティッシュに「かわいい」「わー、かわいい」の連発。それに引きずられるようにおじさん、おばさんもチラシとティッシュを受け取っていました。

マイクを持たず「キティちゃんも応援している骨髄バンク。ついに1万例」などと、掛け声も調子に乗りました。当日はボランティア10名、県と市からそれぞれ3名の参加。地元テレビも骨髄バンクの特集を組んでくれるなど、充実したキャンペーンになりました。(向原)



ありがとうキャンペーン協賛金・寄付 (2月21日~3月23日)

東京代々木ライオンズクラブ 50,000円

