

全国協議会 ニュース

2010年8月1日発行 第218号

発行所 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

2010年度総会で全議案承認

7月4日、東京海員会館(東京都中央区)において、およそ一カ月延期となっていた通常総会を開催し、活動報告・計画案、決算報告・予算案について承認いただきました。昨年度の活動や今年度のポイントについて、中野理事長に解説していただきました。この一年間を振り返ると、

前年からの継続事業になりましたが、全国各地で展開したところが、キャンペーンイベントが、各地のマスコム等で取り上げられ、骨髄バンクの普及啓発活動に大きく貢献しました。

また、寄付控除の対象となる認定NPO法人格取得に向けて、手続きに必要な準備を進めてきましたが、お陰様で取得することができ、関係者一同喜びを感じるとともに、責任

一方全国協議会も20年が経過し、新たな展開が求められており、理事会のあり方、理事会と事務局の連携と役割分担、事務局態勢、加盟団体との連携等の課題があると認識しています。

◎ 今年度の運動スローガンは

◎ 20周年の節目の年に、思いをつなぐ、いのちをつなぐ

全国協議会は、今年20周年の節目の年に当たります。発足当時の骨髄バンクに対する熱い思い、移植を望む全ての患者にその機会が得られ命が救われる、このような「思い」の「いのち」を引き継ぎ、更に今後より一層強固にしてついでいく、そんな決意を表しました。

◎ 新年度の事業計画のポイント

◎ 全国協議会への寄付金を原資として、

新たな「造血細胞バンク」創設を厚労大臣に要望

本年度総会翌日の7月5日、全国協議会では標記の要望を厚生労働大臣宛に提出しました。厚労省を訪問したのは、中野理事長・菅事務局長・財団評議員でもある陽田副会長・総会出席の各加盟団体代表者の一部と事務局の総勢14名でした。

要望内容は、07年に報告、08年に全国大会(ポランティアの集い)で発表された協議会が主導した造血細胞バンクの将来像検討会議の答申に基づくものです。この将来像試案では、移植病院・採取病院のセンター化も取り上げていますが、今回の要望は「骨髄バンクとさい帯血バ



厚労省は、臓器移植対策室 辺見聡室長ほか2名が対応、一時間半ほどにわたり、要望やその根拠に耳を傾けていただきました。(加藤)

同行された加盟団体の代表者の感想です。

◆7月5日、厚生労働省への訪問に同行させていただきました。夏の日差しが強い中、私にとって地方でのボランティア活動とは別の新しいイメージができたような気がします。

先般実施した骨髄バンク意識調査で明らかになった課題の改善や、新しい造血細胞バンクの誕生に向けても、関係機関への働きかけや社会環境の整備等の活動が必要と思っております。

全国協議会に対する加盟団体からの意見・要望等につかりと耳を傾け、HPや協議会ニュースを工夫し、市民や患者・ドナーの方々の迅速かつ適切な情報提供に取り組んでいきます。

新年度の活動推進、組織運営体制の改革等につきまして、加盟団体の皆様の一層のご支援・ご協力をお願いいたします。

造血細胞バンク」創設について(要望)

貴職におかれましては、日頃より骨髄バンク事業推進のためにご尽力を賜り、心より感謝申し上げます。さて、私ども全国骨髄バンク推進連絡協議会は全国各地で骨髄バンクの設立を求めた運動を行っていた13団体が集結して、1990年に結成されました。翌年には財団法人骨髄移植推進財団(以下財団)が発足して骨髄バンク事業が開始され、その後設立されたさい帯血バンクと相互に補充しあひながら、造血細胞移植が行われています。

私たちは患者さんやドナーさんを支援するボランティアとして、多くの方々の理解と応援をいただきながら、今日まで20年間、骨髄バンクの実現と充実、骨髄移植を取り巻く環境の整備などを求めて、さまざまな支援活動に取り組んできましたが、骨髄バンクに生きる望みを託す患者さんが全て移植を受けられるわけではありません。実に多くの患者さんが今なお移植の機会を待たれているという現状があります。

現は、政治的にも行政的にも大変な困難を伴うものと思えます。理事會として専門チームを設置し、関係機関との話し合いなどを粘り強く、繰り返して行う必要があります。今回の陳情に対する臓器移植対策

市民が必要とする情報提供を！ 骨髄バンク意識調査アンケートから見えた課題

全国協議会では、「骨髄バンクに対する市民の意識について調べたい」という宮城大学事業構想学部の学生からの提案を受け、骨髄バンク意識調査を宮城大学との共同事業として実施しました。調査は2009年9月から12月にかけて、日本赤十字社と加盟団体の協力により全国各地で実施し、アンケート方式で4188の有効回答を得ました。

ドナー登録に関する市民意識としては、ほとんどの人が骨髄バンクの必要性は認識しているものの、ドナー登録しない理由では、「骨髄バンクについて良く知らない」「事故への不安」が大きな理由になっていました。この事実も、これまでの普及啓発が必ずしも市民が求めている情報と一致していません。

また、「提供のための時間がかかりすぎる」という理由も多く、ドナー登録しやすくなるためにはドナー休暇制度、休業補償制度、育児

室の対応には、真摯なものを感じました。まず、突破口となる対策室との認識の一致が課題でしょう。(埼玉・笠原)

要であると感じました。ドナー登録したいという意識は、若い世代ほど高いこと、献血や臓器提供に協力的な人でその傾向が強いことも分かりました。ドナー登録している人の現在の状況については、「提供した」と「いつでも提供できる」と答えた人が約63%であり、これがドナー登録現在数の中で有効なドナーの割合であると考えられました。

今回の調査から、ドナー登録を推進し、有効なドナープールを維持していくためには、市民が本当に欲しい情報を提供する、ドナー登録している人の状況を常に把握しておく必要があることが明らかとなりました。そして、そのためには献血との連携が極めて有効であることが示唆されました。

造血細胞移植医療将来像検討会議でも示された日本赤十字社のドナーリクルート・ドナープール管理体制作が望まれます。(四方田)

1.骨髄移植やさい帯血移植がより効率的・効果的に実施されるべく、両バンクを一元化した「造血細胞バンク」が日本赤十字社の事業として再構築されるよう要望します。

2.新生「造血細胞バンク」事業が患者負担や寄付に頼らずに安定的に運営されるように、コーディネートやさい帯血保管等のコストも含め、骨髄・さい帯血移植に係る費用を全て保険適用にしてください。

3.新生「造血細胞バンク」の運営は、現在の財団のように「名ばかり・あて職・白紙委任」的な色合いが強い理事會が担うのではなく、実際にその経営に参画し意思決定に責任を持つ患者やドナーやボランティアなどの当事者が主体となった組織とし、役員や選考段階を含めて公平性の担保される仕組みにしてください。

複雑な仕組みをみんなで学習 高額療養費セミナー

7月4日、東京海員会館にて、厚生労働省保険課から米田隆夫氏をお招きし、高額療養費制度に関するセミナーを開催しました。

高額療養費制度とは、医療機関や薬局の窓口で支払った額が、暦月で一定額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。患者が一ヶ月の間に負担する金額の上限を定め、その額は、患者の年齢や所得水準によって7つに区分けされています。また、患者負担をさらに軽減するために、「世帯合算」や「多数回該当」といった仕組みもありません。そのため「特例」の対象と減らすことが署名活動の目標でした。

今年7月14日、厚生労働省の社会保障審議会医療保険部会では、本制度を見直す議論を始め、年内にも結論をまとめることとされています。この議論では、患者負担額の上限引き下げが焦点となっており、前述の署名が審議開始の契機の一つになっているようです。

CMILの治療が「特例」の対象とされるとの情報はまだありませんが、今回の見直しによって、より良い高額療養費制度が制定されると共に、CMILの患者の経済的負担が軽減されることを願います。(野平)

所信表明の通り、白血病フリーダイアルの責任者としてメンバーをまとめ、駅伝や講演会のイベントにも積極的に参加、「手となり、足となって」協議会を支えてくれました。

20周年事業として彼女が提案した「メッセージバロン」は、記念大会のオープニングを飾り、「ツタエル・ツナガルメッセージ」は今も協議会のHPにて募られ、多くの方々からのメッセージが寄せられています。

訃報

去る6月30日、当協議会理事・高橋めぐみ氏が、さい帯血移植後の急性GVHDによる多臓器不全により逝去されました。

高橋氏は、12年前に骨髄バンクを介しての骨髄移植により、社会復帰をとり、2009年度から、「元気になった患者として骨髄バンク活動の手となり足となるような活動を行いたい」と当協議会の理事に就任されました。

理事2年目に向けてますますの活躍が期待されていた矢先の再発で、完治を望んで挑んだ2度目の移植後のあまりに突然の悲報でした。

享年38歳。心よりご冥福をお祈りいたします。

ムチを募金箱に持ち替えて！ 騎手の皆さんが競馬場で募金呼び掛け

6月19日から7月11日までの毎週土曜日・日曜日、JRA福島競馬場にて骨髄バンクのPR活動を行いました。

昨年に続いて2回目の活動であり、日本中央競馬会福島競馬場、日本騎手クラブ様の多大なるご支援のもと、募金活動、MAMOのメッセジ展示、骨髄バンクの啓発などを行いました。



騎手の皆様は率先してそれらの活動に参加して下さい、ファンは騎手と身近に接することができ大喜び、福島競馬場の職員と骨髄バンク関係者はそんな笑顔の多い場面面に「ありがたい」の気持ちも強くしたイベントでした。(福島・吉田)

財団法人元総務部長解雇訴訟で和解 山崎氏が職場復帰

財団法人骨髄移植推進財団の元総務部長・山崎裕一氏が、元常務理事によるパワハラ、セクハラ疑惑などを理事長に報告したことを理由に懲戒処分・諭旨解雇されたのは不当だとし、2007年5月、同財団を相手取り、職員としての地位確認と損害賠償を求めて提訴しました。一番では財団の全面敗訴となり、財団側が控訴していましたが、その控訴審について、全面的に争う姿勢を示していた財団が一転して和解に応じたとの見込みです。

7月5日、東京高等裁判所において和解が成立しました。この裁判について全国協議会では、財団の内部問題ではあるものの、崇高な使命を帯びた骨髄バンクの運営主体である財団の、社会的信用や責任にかかわる問題として注目してきました。今回の和解で、財団は全面的に非を認めたと見られています。全面的に争う姿勢を示していた財団が一転して和解に応じたのは、関係者に対し、多大なるご心配を軽減し、また、山崎氏に対する遺憾の意を表する」となっています。

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	10,000円
エグゼキューブ㈱	現金	12,600円
福原 卓也	現金	1,000円
山田 康博	現金	9,880円
塩谷 泰人	現金	1,000円
杉江 俊治	現金	23,000円
田村 榮	現金	30,000円
上 昌弘 (患者学研究会)	現金	57,507円
一柳 泰樹	現金	15,000円
飛田 行康	現金	3,000円
ナカグマイチロウ	現金	20,000円
匿名	現金	5,000円
●白血病患者支援基金	現金	24,491円
●北越ケース	現金	10,000円
●佐藤さち子患者支援基金	現金	80,000円
トリーハルヒコ	現金	6,000円
安藝 恭介	現金	3,000円
樋口 勇一	現金	1,000円
櫻井 守	現金	3,000円
福原 卓也	現金	1,000円
古賀 聡子	現金	3,000円
「風のかたち」上映実行委員会 (札幌)	現金	50,000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

配とご迷惑をかけたことを率直に謝る言葉が必要だと思えます。それが抜け落ちていくことは、とても残念です。

Q 財団は「職場復帰します」とのみ公表していますが、「地位保全」という意味での十分な内容が「和解」に含まれているのですか？

A 身分は、解雇時の参事職(給与待遇は部長と同様だが、部下ではない専門職)、配属先は総務部となっています。また、財団は私に對し、過去の事由についての新たな処分は行わず、今後、本件などを理由として不利益な取り扱いは一切しない、ことが明記されています。

Q 損害賠償の部分は、和解によってどのように処理されたのですか？

A 遺憾の意の表明が明記されたので、私は損害賠償(慰謝料)の請求は放棄しました。和解条項では、「財団は、本件和解にあたり、本件紛争により山崎氏に對し経済的苦境・精神的苦痛を生じさせたことに鑑み、本件紛争の解決に至るまで長期間を要したことにつき、山崎氏に對し遺憾の意を表する」となっています。

Q 財団のプレスリリースを拝見していると、「和解」によって、「一審財団敗訴」山崎氏勝訴が、無かったとの印象を受けます。最高裁まで闘い、完膚なきまでに叩きのめすべきだったとの意見もありますが、どのように思われますか？

A 高裁の和解は、地裁判決の「財団の全面敗訴」が前提となっているものです。その証左として、「解雇処分」の撤回、職場への現職復帰、不平等待遇の禁止、私への遺憾の意の表明、などが明記されています。財団も、こうした事実を率直に認めて、社会に對し正しいプレスリリースを行っていただければ良いと思います。

Q 長かった裁判を通じて感じたことは？

裁判提起からは3年ですが、問題発生からは5年間も経過しています。本場に、ずいぶん長い時間を費やされたという思いがあります。特に、日本の裁判制度では、権力も資力もない、名もない一介の市民・サラリーマンが、解雇事件を裁判で争うには、余りに時間と労力がかかり過ぎ。大抵の人は、経済的にも、精神的にも途中でギブアップせざるを得ないもの。悠長な裁判慣行は、早急に改めるべきです。それ以上に、無理を承知で懲戒処分を強行した組織の在り方について、根本的な検証が必要だと思えます。

Q これまで裁判を傍聴するなど支援くださった各地のボランティアのみならず、一言、一貫して変わらず、励ましとご支援をいただきました皆さまには、一言では言い表せない気持ちで一杯です。本場に、心からの感謝を申し上げます。

Q 自らが望んだとはいえず、「財団の職員として復帰」するのは、茨の道のようにも思えますが、抱負を。

A 皆さまのご心配、本場にありがとうございます。解雇処分が撤回されたのですから、職員として復帰し働くことが当然だと思っています。20年前、各地の皆さんと手を携えて、公的骨髄バンク設立運動を起こし、その後は、全国各地のボランティアの方々、医療関係者、財団事務局員、日赤血液センター職員などの努力で発展してきた骨髄バンク事業の更なる飛躍のために私も全力を挙げて頑張っています。

6月のイオン仙台泉大沢SCに続き、イオン石巻SCで7回目になる「骨髄バンクいのちの輝き展」を開催することになり、7月19日のオープニングセレモニーには大谷貴子会長にお越しいただき、ミニ講演会を行いました。会場ではアメリカでの心臓移植を行なうための募金活動をしていただいていた親子も参加し、一緒に協力を訴えました。

夜はリニューアルで話題になった石巻市役所の市民ホールで、地元の名産品と内科クリニック 矢野友明院長による「血液の病気について」と大谷会長の「生きていくってシアワセ！誰かが骨髄移植を受けられる世の中に」と題した講演が行われました。

各地の あなたより

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●第39回通常理事会・評議員会の開催
6月30日(水)、第39回通常理事会・評議員会が開催されました。(1)平成21年度事業報告・決算報告・患者負担金等支援基金審査結果等について審議の結果、原案どおり可決承認されました。(2)次に、PBSCの制度内容と今後のスケジュールについて審議が行われ、事務局の方針が承認されました。*詳細につきましては、財団ホームページをご参照下さい。

●骨髄液の凍結に関する今後の対応方針について(進捗報告)
マンズリーJMDP3月号で、骨髄液の凍結に関して今後の対応方針を報告しましたが、審議の内容が正確に伝えられていなかったため、改めて検討の進捗状況をご報告します。

(1)3月6日に開催したDNA安全、医療委員会の合同委員会で下記2点が確認されました。
①昨年、凍結申請があった事例(前処置開始3日前の髄液検査で軽度の異常を認め、髄液検査にて髄膜浸潤と判断した。髄液注射と全脳脊髄照射施行後に移植する計画を立てたが、ドナーの採取の再日程調整がつかなくなったため予定どおり採取し、凍結した骨髄を後日移植した)に対し、凍結を認めるべきではなかった。(なお、本事例の凍結は危機管理担当の委員の判断のもとで行われた

骨髄バンク NOW

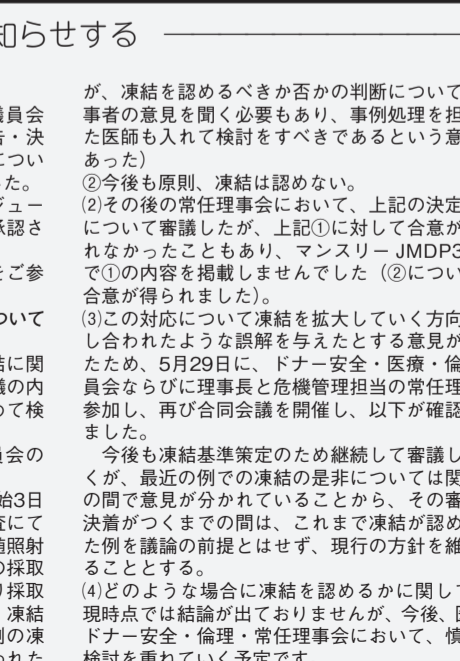
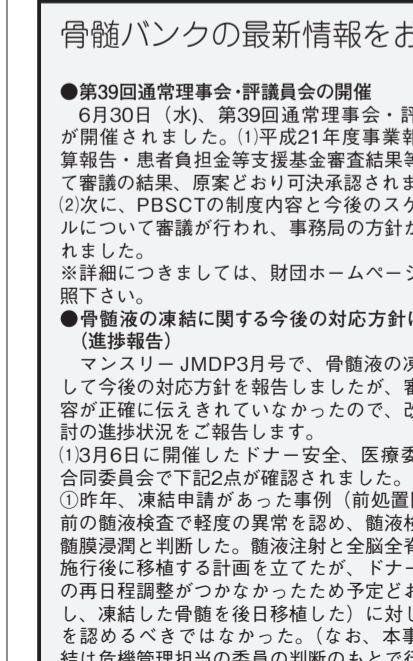
●第9回「PBSCに関する委員会」の開催について
6月20日に第9回「PBSCに関する委員会」が開催され、非血縁者間PBSCが導入された際に必要となる詳細な基準や運用マニュアル等について審議が行われました。
現在、当日の議論を踏まえて、最終的なとりまとめをしています。審議の詳細については、財団ホームページに随時アップされる議事録をご参照下さい。

◆日本骨髄バンクの現状(平成22年6月末現在)

	5月	6月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,059	2,766	363,175	467,940
患者登録者数	195	234	2,681	30,541
骨髄移植例数	85	119	—	11,882
20歳未満ドナー登録者	—	329	12,865 ¹⁾	—
51歳以上ドナー	93 ²⁾	86 ³⁾	18,926 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歳以上ドナーの新規登録数 *3) 51歳以上ドナーの新規登録数 *4) 17年9月～

■6月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム / 924人、献血併行型集団登録者 / 1,724人、集団登録者 / 31人、その他 / 87人
■骨髄バンクを介して2回提供された方(累計数) 606人
■DLI(ドナーリンパ球輸注)療法の実施件数(累計数) 381件
■国際協力の現状(2010年4月～6月)
(海外ドナー→国内患者) 移植数2件 累計移植数: 163件
(国内ドナー→海外患者) 提供数3件: KMDP1件、NMDP1件、カナダ1件 累計提供数: 199件



20周年事業協賛金
イワキ㈱
(6/21/7/20)
20,000円

2010年度賛助会員
アステラス製薬㈱
(6/21/7/20)
50,000円