

全国協議会 ニュース

2011年9月1日発行 第231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

保証人問題であらためて要望書を提出

本紙第230号でもお知らせしたとおり、6月26日付けで全国協議会から骨髄移植推進財団宛に提出した「患者負担金の支払いに関する連帯保証人」についての質問書への回答文書が、7月7日付けで届きました。現時点では保証人制度導入は延期することですが、回答内容には不明な点もあることから、「患者負担金の未収金が発生する真の原因を究明すること」と、「患者登録を躊躇させる圧力と」

「患者登録を躊躇させる圧力と」についての質問書が、7月7日付けで届きました。現時点では保証人制度導入は延期することですが、回答内容には不明な点もあることから、「患者負担金の未収金が発生する真の原因を究明すること」と、「患者登録を躊躇させる圧力と」

全協第2762号
2011年8月17日

財団法人 骨髄移植推進財団
理事長 正岡 徹 様

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
理事長 中野 勝博

「患者負担金の支払いに関する連帯保証人」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の推進にご尽力を賜り、心より感謝申し上げます。

さて、私たちからの2011年6月26日付 全協第2713号「患者負担金の支払いに関する保証人」についての質問に対し、貴職より平成23年7月7日付ご回答(骨髄第23-212号)を拝受いたしました。それによりますと、未収金については「期日までに納入されていない分も再請求により一ヶ月以内に概ね回収されています」とあり、現状では、最終的に償却せざるを得ないケースは稀であると思われまふ。また、最近では、患者負担金の減免措置についても適切に案内されているようですので、この点からも、患者の経済的理由だけが未収金の原因ではないと考えられます。その場合、連帯保証人では未収金問題の根本的解決にならない可能性があります。

連帯保証人が仮に未収金問題解決の一助となったとしても、新たなハードルが、患者登録を希望しているすべての患者に対して、登録を躊躇させる圧力として作用する危険性があります。「白血病等の血液難病に苦しむ人たちの救済」という崇高な使命を掲げている貴財団にとって、これはまさに、自らを否定する行為であると言わざるを得ません。回答からは、連帯保証人を立てることが移植のための条件ではないとも解釈できますが、そうであるならば、「患者登録をする際に連帯保証人を明記していただく」という、患者が必須条件と誤解するような表記は改めるべきです。つきましては、貴財団が導入を検討している患者負担金の支払いに関する連帯保証人に関して、下記のとおり要望いたします。

記

1. 患者負担金の未収金が発生する真の原因を究明することにより、未収金は未然に防止できるものと思われまふ。患者の経済状況のみに未収金の原因を押し付けて対策を講じるのではなく、移植を推進するという立場から、問題解決を図ってください。

2. 安易な解決法として連帯保証人を要求することは、未収金問題とは関係のない移植希望患者に対しても患者登録を躊躇させる圧力となること懸念されますので、その実施を完全撤回してください。

理事会メンバーの抱負

●木村純子理事



今年6月、岐阜県大垣市にて

開催された2011年度通常総会で全国協議会の理事として選任を受け、今後2年間活動させて頂く事になりました。体力・気力には自信がある私ですが、今迄未経験の世界に飛び込む不安と期待でいっぱいです。埼玉連協会での長い間の活動の中でボランティアとしての感動・感謝も沢山頂いて来ましたが、それらの経験を生かし、微力ですが患者・家族の力になれるよう理

事としての役割を果たして行きたいと思っておりますので宜しくお願いいたします。

●大田耕一郎 理事



初めて全国協議会の理事に就任しました鹿兒島の大田です。

7月から新理事として役割分担も決まりましたので、これからはいよいよ具体的な業務に当たっていくこととなります。理事会での先輩理事の交わす議論を聞いてみると、どうやらこれまでやってきた地方での活動とは違ったレベルでの行動を要求されているように感じ、たいへんな役割を受けてしまったと引き締められているところで、これまで意識して全国協議会を見てはこなかったこの組織の問題点はまだまだわかりませんが、今年には検討会を設置して改革を図ろうとしています。この時期に理事になった以上は改革の一助を担えるよう努力していきたいと考えています。

●荒井善正理事



今回、理事に信任していただいた荒井daze善正です。初めての理事会にも参加してみたものの右も左も解りません。もちろんいきなりすべてが解る訳がありません。

だから私は私の特徴を活かし私にしか出来ない理事としての活動をして行きたいと思っております。私の役割は今まであった物を維持するものですが、今まで無かった物を発信して行く事と考えております。

●山村詔一郎理事



1995年〜2005年まで約10年間、運営委員・理事を勤めさせて頂いたが、この度選挙委員会選出で6年ぶりに理事になりました(出戻り?)。山村詔一郎です。

6年間全国協議会の運営から離れ、加盟団体の一構成員としての視点から、改革・改善・自浄能力の必要性をテーマに、2年間奉公して行く所存です。大垣での総会で加盟団体から出されたご意見は、6年間離れていて感じた思いと合致しており、幸いにも改革を進めるプロジェクトも立ち上がり、患者さん・患者家族・ドナー・加盟団

これからも皆様のお力をお貸し下さい。宜しくお願い致します。

●野平晋作理事



7月より、2期目の理事を務めさせて頂いたことになりました。

前期は、全国協議会ニュースの編集委員や共催事業審査、SNS(ソーシャルネットワークワーキング・サービズ)を通じた情報発信などを担当し、また実動部隊として各種イベントに参加してまいりました。振り返ってみると、経験不足や思慮不足により空回りすることも多かった様に思いますが、前期よりはもう少し力強い支えになればと思っております。

また、実は今回も本紙の編集委員に任命されました。本紙を通して、全国協議会の活動報告はもちろん、全国各地の様子もたつぷりとお伝えしていきたいと思っておりますので、皆さんの想いや活動の状況を事務局までとどしどしお送りください!

●小川真理理事



患者負担金、高額療養費、差額ベッド代、震災被災者支援、さい帯血バンクの財政難、適

合・応諾率の向上、造血細胞バンクへの移行など……全国協議会が取り組まなければならぬ課題は山積して、息切れを感じてしまっている。引き続き、造血細胞移植の進歩を実感

東大医科研 医療懇談会に参加して

東京大学医学研究所附属病院にて7月28日に開催された市民公開医療懇談会に参加しました。「血液疾患治療の最新線」造血細胞移植の過去、現在、未来」と題された、血液腫瘍内科高橋聡准教授の御講演を聴講し、移植医療の進歩を実感しましたので、概要を報告いたします。

現在の骨髄移植術は70年代に米国シアトルのトーマス博士によって始められ、最初は厳しい成績であったが、HLAの重要性に気づき、免疫抑制剤などの使用により次第に成績が向上し、現在、世界で20万人程が移植を受けているとのことでした。

また、G-CSFの発見と製剤化が当時の医科研浅野茂隆教授および長田重一教授によってなされたこと、同じく臍帯血中の造血細胞の発見が当時の医科研小児科中畑俊教授によってなされたこと等、日本人の貢献が紹介され、大いに心強く感じました。

臍帯血移植は、仏国パリのグリュックマン先生によって88年に世界で初めて行われ、現在日本でも、年間千件ほど行われるに至ったことが紹介されました。

この「市民公開医療懇談会」は、毎月最終水曜日、17時30分〜18時30分、医科研附属病院にて開催されます。参加は無料で、テーマは医科研のHPでご覧いただけますので、興味のある方は御参加ください。(溝口理文)

心からのご寄付に感謝申し上げます

7月21日〜8月20日

塩谷 圭	現金	1,000円
鈴木 純子	現金	1,340円
飯島 孝枝	現金	2,240円
匿名	現金	5,000円

●白血病患者支援基金

株式会社北越ケーズ	現金	109,348円
香西食糧柏台店	現金	6,344円
リカワールドモモタロウ	現金	1,583円
玉島第一病院	現金	598円
峯 カズミ	現金	3,000円

●佐藤きち子患者支援基金

財団法人倉敷中央病院	現金	25,787円
トリスヤカ	現金	10,000円
野村 伸子	現金	3,000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

東日本大震災被災者支援基金

7月21日～8月20日(合計3,111,251円)

株式会社洋伸	現金	12,632円
株式会社洋伸	現金	3,191円
みい青年会議所	現金	41,664円
渡邊 忠俊	現金	10,000円
横山小夜子	現金	3,000円
匿名	現金	5,000円

給付累計件数 6件 合計 1,367,900円

基金積み増しにご協力ください

●郵便振替 (通信欄に震災支援と記載)
 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
 00150-4-15754

●銀行の場合
 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
 ゆうちょ銀行 008店 普通 4799951



8月6日、小郡花火大会の会場で、東日本大震災被災者支援基金への募金活動に参加しました。

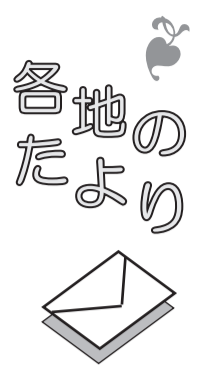
骨髄バンクの活動も募金活動も参加したのは初めてだったので少し不安もありました

福岡
花火大会で募金活動
初めてのボランティア

「しかも場所がイオンのショッピングセンター内ですから、買い物ついでで、待ち合わせのついでなどなどちよつと時間があるから献血しようかな、という展開もありました。」

釧路
献血ルームオープン
休日の登録も可

8月19日に釧路地方初めての献血ルームがオープンしました。今までは血液センターがあるため、バンクの登録受け付けも含め日曜日・祝日は不可だった釧路市において、この献血ルームのオープンは日曜日・祝日も登録・献血が可能となる、画期的なものです。



各地のたより
写真添えて
お寄せください。

川崎
福島の子どもを招き
サマースクールを開催

「福島第一原子力発電所の事故による放射線被曝によって白血病や甲状腺がんのリスクに突如さらされ、外遊も十分にできない制約された毎日を送る子どもたちの力になりたい」……神奈川の会川崎支

「今回の震災は本当に衝撃的で、被災者のみなさんの力に少しでもいいからなりたいとずっと思っていたので、骨髄バンクのボランティアという形で募金活動に携われたことを嬉しく思います。」

今後ボランティアに参加していきたくです。また、私も積極的に募金していきたいです。(新米ボランティア・やまびー)

7月31日、8月7日は高学年の児童30名と付添保護者3名、8月8日、12日は5歳未満の児童と保護者15組34名が参加しました。プールや泥んこ遊び、地域の子どもたちとの交流などに歓声を上げ、走り回り、笑顔のはじける子らが、サマースクールを終えて福島に帰るバスを見送りながら、不安のない普通の生活が彼の地に1日でも早くもたらされることを祈らずにはいられません。その日が来るまで、これからも何らかの形で福島の子どもたちを支える活動を継続していきたいと考えています。

「福島第一原子力発電所の事故による放射線被曝によって白血病や甲状腺がんのリスクに突如さらされ、外遊も十分にできない制約された毎日を送る子どもたちの力になりたい」……神奈川の会川崎支

「福島第一原子力発電所の事故による放射線被曝によって白血病や甲状腺がんのリスクに突如さらされ、外遊も十分にできない制約された毎日を送る子どもたちの力になりたい」……神奈川の会川崎支



募金者にはキティうちわや光るヨーヨーをプレゼント!



思いっきり水遊びをする福島の子ら

最後に、活動資金の捻出に困っていた時、寄付や支援を呼び掛けて下さった大谷貴子様、それに応じて温かい手を差し伸べ

最後に、活動資金の捻出に困っていた時、寄付や支援を呼び掛けて下さった大谷貴子様、それに応じて温かい手を差し伸べ

最後に、活動資金の捻出に困っていた時、寄付や支援を呼び掛けて下さった大谷貴子様、それに応じて温かい手を差し伸べ

最後に、活動資金の捻出に困っていた時、寄付や支援を呼び掛けて下さった大谷貴子様、それに応じて温かい手を差し伸べ

最後に、活動資金の捻出に困っていた時、寄付や支援を呼び掛けて下さった大谷貴子様、それに応じて温かい手を差し伸べ

心の声

今回は、お母様が骨髄提供した小学6年生当時のことを思い返して書いてくださった菅野倫匡さんの心の声です。

本誌230号に掲載された青森でのイベントに出演されたピアニスト・菅野美奈さんの息子さんです。

母が骨髄を提供して (その1)

それは6年前の出来事だったそうです。2005年の夏、母は突然言いました。骨髄移植の話でした。母が、ドナー登録をしていたのはおぼろげですが、覚えていません。

母は献血や、脳死時の臓器提供もいとわなれと言っていました。私はそれを聞いて、すごいな、と思いました。恥ずかしいながら、当時の私はそんな事は自分だったら絶対に

出来ないと思いました。それは未知への恐怖というか、形容しがたい生理的嫌悪の念であつたように思います。

私は、臆病でした。そんな事が出来る母はすごいと思いました。

骨髄移植の話は当時小学6年生の私にとって事件でした。母に何かあつたらという不安がよぎりました。断れるものなら断って欲しいと思いましたが、

しかし、母は偉大でした。母は困っている人が居て自分が役に立てるのなら、骨髄を提供すると言いました。私は母がそれでいいのならと納得しました。不安な気持ちもありましたが、ともあれ母も、母の骨髄を必要としている名前も顔も知らない患者さん、両方が助かれば良いと思いました。そう思うより他有りませんでした。(つづく)

うございしました。(神奈川・阿部)

血液疾患 患者電話相談
白血病フリーダイヤル(無料)
0120-81-5929

毎週土曜日 午前10時～午後4時
 第2,4土曜は血液専門医も対応します

私たちは骨髄バンクを応援するボランティア団体です

相談内容

- 医療相談: 最新・標準治療法、病気の経過など、経験豊富な専門医が親切に対応します
- メンタルケア: 気が動転している方や長期に渡る治療で不安な方などへ、元患者(家族)などのボランティアが心強いアドバイスと患者会などの支援団体をご紹介します
- 経済的問題: 治療費等の各種支援制度のご紹介
- 医療施設情報: 移植などの適切な治療施設選びに参考となる施設情報のご紹介
- その他: 現在気にかかる心配・悩み・不安等

ひとりで悩まないで、私たちと一緒に考えませんか?
 ご相談内容は守秘いたします

特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
<http://www.marlow.or.jp/index.html>

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

(財団マンスリーJMDP(8月15日発行)より抜粋)

●PBSCを含むコーディネーター対象ドナーの条件緩和について
 財団では、昨年10月に非血縁者間の末梢血幹細胞移植(PBSC)を導入しましたが、導入当初は安全性・確実性を重視して段階的に拡大していくこととし、第1段階として、①非血縁者間での骨髄提供があること、②HLAアレルミスマッチがないこと、③ドナーがPBSC採取施設へ通院可能(近隣在住)であること、を対象ドナーの条件として、限定的なコーディネーターを行っています。

本年7月末までに複数例の確認検査が実施され、骨髄・末梢血幹細胞の提供が選択可能なコーディネーターの手續き面に問題ないことが概ね確認されたことと、最小限のシステム改修を行ったこと等を踏まえて、第2段階として「骨髄提供経験あり」というドナーの条件を外すことにしました。これにより、PBSCコーディネーターの件数が増加することから、担当するコーディネーターの研修を行い、本年10月から実施する予定です。

●台風の影響によって、凍結した骨髄液の運搬を実施したことについて
 8月上旬、台風9号が沖縄を暴風域に巻き込んでいる頃、沖縄で移植が予定されておりましたが、航空機の欠航により、本土からの骨髄液運搬ができない事態が生じました。

そのため医療委員会が審議の上、採取した骨髄液を凍結して搬送することを決定し、2日後に移植施設に運搬し、無事に移植が完了しました。これは採取施設側で骨髄液を凍結し、それを移植施設に運搬するという前例のないケースです。骨髄液の凍結を保ったままの運搬については、

温度管理や搭乗手続き等で難しい面もありましたが、厚生労働省、国土交通省、航空会社、東京都赤十字血液センター・臍帯血バンクのご理解とご協力により実現することができました。

●骨髄提供後、急性C型肝炎を発症したドナーについて
 2月上旬に骨髄バンクを介して骨髄提供した30代男性の方から、3月下旬、「1週間前から腰に痛みがあり、強くなっている。腰全体と脇腹の背中側が掴まれるように痛い」との連絡がありました。4月上旬に近医の内科を受診したところ、肝機能に異常が認められ入院となり、検査を実施しました。

4月中旬に入院先の主治医より急性C型肝炎との検査報告がありました。財団では、外部の専門医を加えた医師による調査委員会を設置し、採取病院の院内感染の可能性や、ドナーの方の生活状況の確認と調査を行いました。

当該施設に対する現地調査等の結果、院内感染の可能性は否定され、骨髄提供時およびそれに伴う入・通院中に骨髄提供者にC型肝炎ウイルスが感染したとは考えられないとの結論に至りました。

●ブラジルのPBSCドナーの死亡事例について
 本年7月、ブラジルにおいて、末梢血幹細胞提供中の非血縁ドナー(21歳・女性)に医療事故が発生し死亡した事例が報告されました。採取のために内頸静脈(首筋の血管)へカテーテルを挿入した際、カテーテルが血管を突き抜けて肺内へ出血をきたし、死に至ったものです。

骨髄バンク NOW

日本の骨髄バンクでは、内頸静脈からの末梢血幹細胞採取は禁止されていますので起こり得ない事故ではありますが、今後、末梢血幹細胞提供対象ドナーの方へ情報提供してまいります。

■7月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム/1,025人、献血併行型集団登録会/2,091人、集団登録会/25人、その他/42人

◆日本骨髄バンクの現状(平成23年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,019	3,183	386,927	506,997
患者登録者数	263	228	2,832	33,454
骨髄移植例数	97	104	-	13,176
20歳未満ドナー登録者	-	214	15,391* 1</td <td>-</td>	-
51歳以上ドナー	249**	122**	23,550**	-

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～

骨髄バンクボランティアダイヤル
 フリーダイヤル
 0120-892-106