

**全国協議会 ニュース**

2014年5月1日発行 第263号

発行所  
特定非営利活動法人  
全国骨髓バンク  
推進連絡協議会  
〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4  
KTビル3F  
TEL.(03)5823-6360  
FAX.(03)5823-6365  
発行責任者:野村正満  
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

# 全移植に手術給付金を

## 実現めざし保険会社にアンケート

全国協議会は、一般社団法人生命保険協会に加盟している生命保険会社43社に「さい帯血移植手術給付金に関するアンケート調査」を実施しました。締切までに回答が届いたのは14社にとどまり、対象の3分の1では全体の傾向をつかむのにやや難があるものの、アンケート回答を基にレポートします。

きっかけは患者さんの家族から全国協議会事務局へかかってきた電話でした。「さい帯血移植を受けたんですが、発病前に加入していた保険会社から『骨髄移植ではないので』という理由によって、手術給付金を受け取ることができませんでした。変ですよね」

確かに「変」です。全国協議会は、名称こそ「骨髄」だけしか付いていませんが、発症時にはさい帯血移植は一般的ではありませんでした。四半世紀近く及ぶ活動の中では「さい帯血(移植・バンク)」も対象に加えており、既に「造血幹細胞移植」という大きなくくりとして、骨髄・末梢血幹細胞・さい帯血が「移植のためのソース」となっています。

この患者さんが加入している保険会社に問い合わせたところ、「加入された時期には、さい帯血移植は給付の対象となっていないから」という答えがありました。そこで、協議会としては「さい帯血を追加するだけでなく、末梢血幹細胞を含む全ての造血幹細胞移植が給付対象となるための要望活動に取り組み」との機運が盛り上がり、「そのためには、まず現状を把握することが重要」ということ

でアンケート調査の実施となったのでした。回答があった14社のうち2社は「医療保険は扱っていない」、12社のうち、骨髄・さい帯血・末梢血について「全て手術給付対象」と回答があったのは7社です。逆に「全て対象外」は4社でしたが、このうち3社は「ただし、いずれも放射線照射があれば対象となる」、「次に医療保険の改定を行う際までに検討したい」、「総合的に扱えるよう検討したい(時期の言及はなし)」と回答しています。1社だけ現状は骨髄のみが対象ですが、さい帯血・末梢血を加えることによる治療の一環としての放

射線照射に対して給付している」とのようですが、1981年から対象となっており、その他の給付項目については「移植を受けた場合に給付金を支払う特約を販売しています。これから3つの移植については、初回300万円、2回目・3回目は100万円を支払います(ただし、他の移植による給付金の支払いと通算して1000万円を限度とする)」との答えでした。C社II「医療保険販売当初より対象としており、対象外の期間はありません。また、ほかの給付項目については「組織の機能に障害がある者に対して骨髄幹細胞移植することを目的とした骨髄幹細胞移植手術」がある、と答えています。

「がん生殖医療」は、今では当たり前のように語られるようになってきましたが、私が初めて加藤修先生にお目にかかったのは、まだまだ命が助かったそのあとの人生にまで光が与えられることはありませんでした。8月にも、赤ちゃんが誕生します。これから発病する患者さんは、普通のお母さんになることができます。「あしたも、赤ちゃんも、きっと来るから」……このとりまリン基金のキヤッチコピーです。



### 法人格取得や基金創設も 東京でも加藤修先生のお力で実現 お別れ会

妊娠、出産でした。この朗報を先生はきつと聞いてくださったと思います。その1ヵ月後の急逝でした。また、加藤修先生のことを語るとき、忘れてはならないことがあります。それは、全国協議会の厳しい財政状態を1億円のご寄付で救済してくださったことです。このご寄付がきっかけでNPO法人を取得することもでき、私たちの今があります。

### WBMTにマイレージ提供 11月のアフリカ学術集会に向けてパートナー提携

世界保健機関(WHO)の承認団体であるWBMT(Worldwide Network for Blood & Marrow Transplantation 理事長=小寺良尚日本骨髓バンク副理事長)は、発展途上国に造血幹細胞移植を導入することを目的に、これまでアジアや中南米地域の医師たちを招き、学術集会を開催してきましたが、今年は11月に南アフリカのケープタウンでAFBMT(アフリカ学術集会)を開催します。アフリカ各国から多くの方に参加してもらうため、全国協議会では所有するデルタ航空のチャリティーマイレージを提供することになりました。3月末からイタリアのミラノでEBMT(European Society for Blood and Marrow Transplantation)が開催されましたが、その中でWBMTの理事会が開催され、全国協議会から野村正満理事長と田中雄一郎理事が出席しました。理事会では、野村理事長が全国協議会の紹介とマイレージ提供についてスピーチを行い、大きな拍手と讃辞で歓迎されました。全国協議会は今後、WBMTとパートナーシップを結ぶことになりました。



WBMTの理事たちと(中央が野村理事長)

「がんばり生殖医療」は、今では当たり前のように語られるようになってきましたが、私が初めて加藤修先生にお目にかかったのは、まだまだ命が助かったそのあとの人生にまで光が与えられることはありませんでした。8月にも、赤ちゃんが誕生します。これから発病する患者さんは、普通のお母さんになることができます。「あしたも、赤ちゃんも、きっと来るから」……このとりまリン基金のキヤッチコピーです。

加藤修先生とは、念願の赤ちゃんの誕生からご寄付まで、すべての面でお世話になりました。9年前に白血病を発症した当時21歳の女性の卵子を凍結していただき、骨髄移植を経て、結婚。そして、念願の

### ボランティアの集いin醍醐寺 ③ 桃山の華やかさ伝える三宝院庭園

醍醐山が新緑に包まれる中、毎年5月18日を中心とした1週間、西国三十三観音霊場の札所でもあるご本尊「准胝観世音菩薩」のご開帳が醍醐観音堂で行われます。ご開帳の開白、中日、結願の日に、僧侶、信徒がともに読誦ご開扉法要が行われます。上醍醐准胝堂は、2007年8月24日未明の落雷による火災により焼失しました。現在、復興に向けての作業が行われています。

京都の寺院と言えは庭の美しさが挙げられます。醍醐寺でも多くの庭があり、訪れる人の心を癒やしてくれます。三宝院(特別史跡・特別名勝)の庭を紹介します。三宝院は永久3年(1115)、醍醐寺第14世座主・勝覚僧正により創建されました。醍醐寺の本坊的な存在であり、歴代座主が居住する坊です。現在の三宝院は、その建造物の大半が重文に指定されています。中でも庭園全体を見渡せる表書院は寝殿造りの様式を伝える桃山時代を代表する建造物であり、国宝に指定されています。国の特別史跡・特別名勝となっている三宝院庭園は、慶長3年(1598)、豊臣秀吉が「醍醐の花見」に際して自ら基本設計をした庭であり、今も桃山時代の華やかな雰囲気を伝えています。



皆さんが醍醐寺へお越しの際、山科駅を利用されるかと思えます。山科駅についてご案内します。京都駅からJR東海道線(愛称:琵琶湖線)湖西線で1駅約5分です。電車は頻りに走っています。特定都区市内制度「京都市内」エリアに属していますので、200キロ超の切符を買われるときは、「京都市内」で購入です。京都市営地下鉄と京阪電車を利用すると、京都の中心部までも直通で行けます。山科駅から地下鉄「六地蔵行」に乗り換えて、醍醐駅まで約10分です。乗り換えの不便は嫌だという方へ、京阪バス《山科急行》が、京都駅から醍醐寺まで、乗り換えなしで約30分! 京都駅八条口(ホテル京阪前)から発車します。大人300円・小児150円です。山科駅からJRで一駅行くと、そこは湖国滋賀県近江の国大津駅です。琵琶湖や比叡山への入り口です。

特定非営利活動法人全国骨髓バンク推進連絡協議会は、国税庁から「認定NPO法人」として認可されています。

# 白血病フリーダイヤル 913回で6864件

全国協議会が進める事業の大きな位置を占めるのが、「白血病フリーダイヤル」(0120-815929)です。毎週土曜日午前10時〜午後4時の間、ボランティアの相談員が待機して、患者さんや患者さんの家族からの相談電話を受け付けています。第2、第4土曜日は血液内科の専門医も参加しており、1996年7月の開設から間もなく丸18年となります。この3月までに計913回開設し、延べ6864件を受け付けましたが、その内容をデータからたどってみました。

## ●きっかけ

骨髄バンクが発足した1990年代はまだまだ情報不足の時代でした。病名告知は「ある日、突然」といった形で行われるのが通常で、患者さん本人はもとより家族も戸惑いながら情報を求めて必死だったのです。

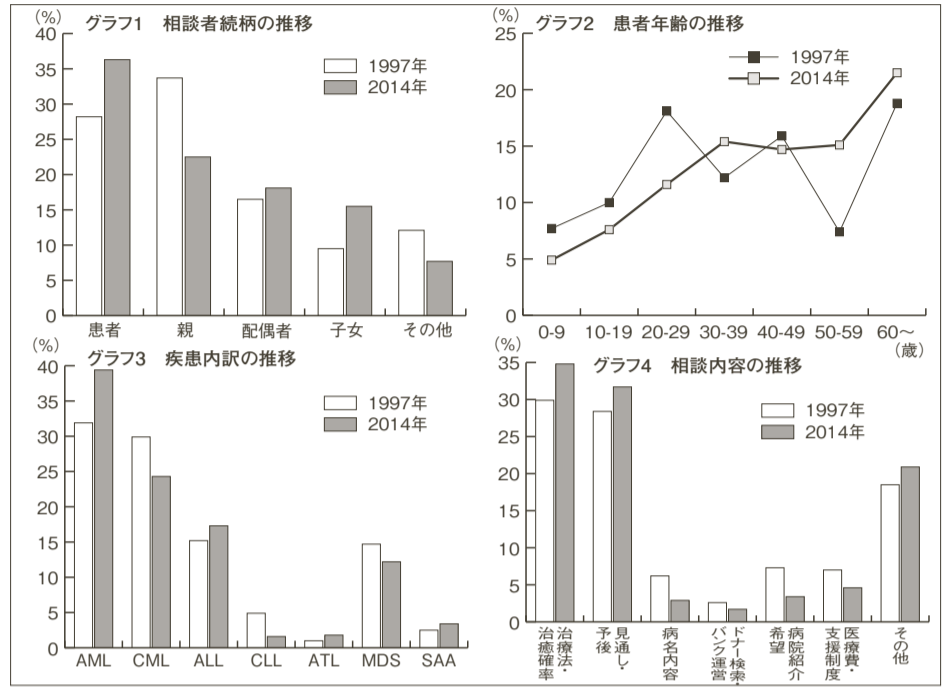
全国協議会では、発足当初から「患者支援活動」を重要な事業ととらえていましたから、患者さんや関係者のニーズがあるのなら、それに応じるべきだという立場から、相談業務に乗り出すことにしました。当時としては「わが国初」であることから事前にメディアにも取り上げられたこともあり、1日だけで41件もの電話が舞い込み、専門医と相談員計4人が対応しました。

## ●データ分析

それ以降、休止となったのは東日本大震災の影響を受けた2011年3月の1回だけです。波及効果として、ハンドブック『白血病と言われたら』(1999年8月初版)があります。「もう少し詳しく説明したい」といった思いが相談員の中に募り、それが「手に取って自らが知識を得られる媒体」としてのハンドブックにつながったのです。

●データ分析  
それでは、これまでの913回・延べ6864件に及ぶ相談を見ていきましょう。なお、グラフで「1997」は1997年3月までの37回・延べ273件、「2014」は3月までの累計数から割り出した比率を示します。

相談者の続柄(グラフ1)を見ると、当初は患者さんの親が



「治療内容」そのものにズバリ質問が及ぶからと考えられます。編集作業が大詰めを迎えているハンドブック『白血病と言われたら』第5版は、いくぶん刊行遅れとなっていますが、多くの方々の協力によって最終段階に入っており、5月末刊行を目指しておりますので、6月には皆さまのお手元にお届けできると存じます。「疾患・治療編」「闘病支援編」の2分冊で1セット予価1000円(税別)です。表紙は市川義一さん(札幌市)のデザインです。



**患者支援にご協力を！**  
サポーター募り完成

## 心からのご寄付に 感謝申し上げます

3月21日~4月20日(敬称略)

神奈川骨髄移植を考える会	現金	50,000円
株式会社ユニテッドスペース	現金	1,050円
ゴールドジム御殿場	現金	14,343円
美濃加茂あじさいライオンズクラブ	現金	10,000円
徳島藍ライオンズクラブ	現金	2,943円
笹森 広夫	現金	100,000円
須藤 勝巳	現金	4,499円
塩谷 泰人	現金	2,000円
竹田 幸子	現金	5,000円
鈴島 孝枝	現金	2,340円
鈴木 純子	現金	340円
匿名	現金	5,000円
日新火災海上保険株式会社	切手	13,678円

●白血病患者支援基金

株式会社新日本地所	現金	50,000円
株式会社北越ケーズ	現金	232,721円
美濃加茂あじさいライオンズクラブ	現金	10,000円
瑞浪桔梗ライオンズクラブ	現金	10,000円
磯屋食堂	現金	2,932円
コスモ不動産	現金	2,938円
水尾クリニック	現金	6,633円
公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構	現金	2,653円
島津 桂子	現金	3,000円

●佐藤さち子患者支援基金

骨髄バンク患者支援の会	現金	222,354円
竹田 幸子	現金	5,000円

●志村大輔基金

中熊 千香	現金	30,000円
内田 栄一	現金	8,000円

**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



## 骨髄バンクの最新情報をお知らせする 骨髄バンク NOW

(財団マンスリーJMPP(4月15日発行)より抜粋)

●「新法」に基づく許可について  
財団は、「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」に基づく事業許可申請を行っていましたが、4月1日付で厚生労働大臣から「骨髄・末梢血幹細胞提供あつせん事業」の許可を受けました。

●2013年度の移植数、ドナー登録者数の実績について  
移植数は1343件で、前年度(1338件)より5件増です。内訳は国内ドナー→国内患者が1329件(8件増)、海外バンクを介した海外ドナー→国内患者が3件(2件減)、国内ドナー→海外患者が11件(1件減)でした。末梢血幹細胞移植は19件(4件増)で、患者登録者数は前年度より186人多い3115人(国内2324人、海外791人)でした。

一方、年間の新規ドナー登録者数は3万2753人で、前年度の3万8050人から5297人(14%)減少しました。登録窓口別に見ると、献血併行型登録会が2万526人、日赤固定窓口が1万843人、集団登録会が595人でした。

都道府県別に見ると、東京都(3097人)、埼玉県(2754人)、栃木県(2181人)がベスト3で、昨年9月から緊急雇用対策で献血ルームに説明員を配置した神奈川県は、前年度の752人から1890人(251%)に増え、全国17位から4位に躍進しました。

◆日本骨髄バンクの現状(2014年3月末現在)

項目	2月	3月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,506	2,568	444,143	608,686
患者登録者数	272	282	2,533	41,403
移植例数	111	92	-	16,732

■3月の区分別ドナー登録者数: 献血ルーム/1,083人、献血併行型集団登録会/1,418人、集団登録会/0人、その他/67人  
■3月の年齢別ドナー登録者数(現在数): 10代 2,873人/20代 72,327人/30代 150,420人/40代 173,734人/50代 44,789人  
■3月の20歳未満の登録者数: 183人  
■3月末までの末梢血幹細胞移植累計数: 38件  
■2回提供ドナー 累計1,008人  
■国際協力の現状: 海外ドナー→国内患者 累計移植数179件  
国内ドナー→海外患者 累計移植数234件

注: 数値は速報値のため年月以降に訂正されることがあります。2012年7月より集計方法が変わりました。

ところで、データを詳しく見ると、専門医が相談に当たる日の件数が跳ね上がる実態が明らかとなりました。開設913回で6864件の受け付け(平均7.5件)ですが、このうち専門医が待機した367回は4059件の受け付け(平均11件)となっています。セカンドオピニオン制度がきっかけとなり普及してきたとはいえ、協議会の白血病フリーダイヤルに寄せられる期待の大きさが分かる結果となりました。

そこで、基金を健全に継続していくために、「サポーター制度」をスタートさせましたが、広くPRするためのリーフレットが完成しました。年会費は個人が一口2000円以上、団体が一口2万円以上ですが、サポーター拡大にぜひともご協力をお願いいたします。

リーフレットは三つ折りですが、表紙はそれぞれの変型判です。表紙はイラストでも表現しており、キャッチコピーは「思いをつなげる。希望が広がる」「白血病患者支援基金、明日への思いが、咲く日を信じて」(佐藤さち子)



206件約6900万円、志村大輔基金(2013年1月開始)が29件約200万円となっています。このとりまリン基金は創設が昨年11月であるため、これまでに4件の申請を受け付けて審査が続いていますが、給付実績は3月までにありません。

4月8日、快晴の午後、日ごろの無精からくる不安と樹木の力を信じての期待を胸に金沢大学附属病院の中庭を訪ねました。遠くからは見えませんが、近づくと、それはそれは真つ青な空に、それこそサクラ色の可憐な花が「どうだ」といわんばかりに花弁を広げていました。数は3、4本の枝に合計15くらいでしたが、見上げる空の青さに映える花弁の綺麗さに感動しました。

思わず「ありがとうサクラ」と叫んでいました。なんにも世話しないことを恥じ、花が散ったあとと根元付近に栄養をと、肥料をまいて来ました。来年もまた感動させてくれることを信じて!(いしかわ骨髄バンク推進はとの会 櫻見昭夫)