

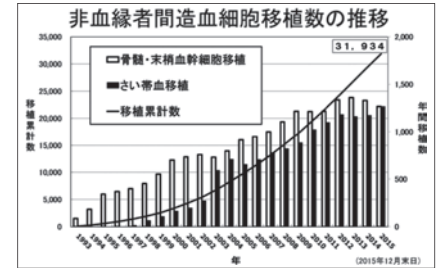
# 全国協議会 ニュース

2016年3月1日発行 第285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  
〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4KT ビル3階  
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365  
発行責任者：野村正満 題字：仲田順和（会長）  
http://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

## 厳しい財政に直面の骨髄バンク 運営に一層の透明性を

公益財団法人日本骨髄バンク（以下、財団）が「危機」に直面しています。設立（1991年12月）からもうすぐ25周年を迎えるのですが、かつてないほど厳しい財政状況で、大幅な経費削減策や増収策を求められています。かねてから課題となっている「患者負担金値上げ」もその一環ですが、場合によっては「骨髄バンク離れ」を加速するかもしれない要素も抱えており、事業運営に一層の透明性が求められるといえそうです。＝関連記事2面に



会議やデータなどに「非公開部分」を設けるのではなく、まさに既成概念にとらわれることのない抜本的な「開かれた体質」を実現すべきでしょう。

### 財団のFDが6月で廃止

日本骨髄バンクのフリーダイヤル（FD）が6月末で廃止されることになりました。1991年の設立当初からドナー登録希望者や関係者からの問い合わせに対応してきましたが、最近では月間600件程度で資料請求は10件程度にとどまっているうえ、年間で48万円の経費がかかっていることから、コスト削減の一環として決定したものです。

7月以降は、FDにかけると「廃止と新しい電話番号」の案内が流れます。ドナー登録希望者や登録者の問い合わせについては、新たな加入電話を設置して対応することにしています。

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 JMDP(2月15日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2016年1月末現在)

	12月	1月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,083	2,431	457,384	659,388
患者登録者数	66	239	3,143	47,076
移植例数	89	93	—	19,102

■1月の区別ドナー登録者数  
献血ルーム／682人、献血併行型集団登録会／1,690人、集団登録会／23人、その他／36人  
注) 数値は速報値のため訂正されることがあります。

■1月の年齢別ドナー登録者数(現在数)  
10代 2,779人／20代 70,200人／30代 142,136人／40代 189,733人／50代 52,536人

■1月の20歳未満の登録者 276人

■1月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：143件

財政状況の厳しさは、2014年度決算で1億円余りの赤字となったことでクローズアップされました。そのため、内部組織の「財政安定化ワーキンググループ」（小寺良尚座長）が昨年7月から9月にかけて4回の会合を開き、今年2月15日に中間答申書＝2面に概要＝を公開しました。

それによれば、2015年度の経費削減策として次のような措置をとっています。これらで6000万～7000万円の節減になるそうです。

- ①コーディネート関連＝ブラッシュアップ研修会中止、コーディネーター活動費減額
- ②広報渉外費＝全国大会へのボランティア団体代表交通宿泊費の自己負担化
- ③日当・活動費＝理事・監事・評議員の日当を2000円（現行3000円）に、地区普及広報委員・説明員の活動費を2000円（現行3000円）に減額。

【深読み＝解説に代えて】最大の課題は「いかに財政を安定化させるか」に尽きますが、運営経費を国庫補助金や国民からの浄財、医療保険などに依拠している公益財団法人のあり方とも

密接に関係してくるはずですが、にもかかわらず、「由らしむべし知らしむべからず」といった江戸時代さながらの体質が残っているのは、どうしたことでしょう。

中間答申書の日付は、公開日を3カ月もさかのぼる昨年11月20日です。財団は「この日の業務執行会議で配布した」と説明したのですが、それは傍聴者が退出したあとの「非公開の場」でした。患者負担金値上げの論拠になるにもかかわらず、実際には3カ月ものあいだ知らされなかったのです。

前号で触れたように、移植件数は財政に影響します。骨髄バンクの移植数が2年連続で減少している現実を前に、中間答申でもコーディネート期間を短縮できないことで「さい帯血移植や血縁者間1ハプロ不適合移植の進出を許している」と述べていますが、2015年の暦年移植数を見ると骨髄・末梢血幹細胞移植の1268例に対し、さい帯血移植は2例差の1266例にまで迫っているのです。2016年には逆転するかもしれません。

これに関連して財団は、2016年度事業計画の中で「2015年末にコーディネート期間短縮プロジェクトを発足させ、既成概念にとらわれない抜本的なコーディネート見直しを開始した」と解説しています。

バンク運営の基本姿勢においても、

**白血病フリーダイヤル  
0120-81-5929**

毎週土曜日 10時から16時まで、治療や闘病生活のお悩みのお相談をお受けします。第2・4土曜日には専門医に直接相談できます。

**ソニー生命がサポートしています。**

## 財政安定化ワーキンググループ中間答申書（要約）

### I. はじめに

1. 財政安定化ワーキンググループ設置の経緯と目的（略）

### 2. 検討テーマ

財務体質強化への課題として、以下の4テーマを議論した。①バンクの財政の基本構造の検証②移植件数増加、バンクへの業務委託導入、適正な国庫補助増額要求や寄付金獲得等による「増収策」の検討③必須項目以外の経費のカット、人件費見直しなどの「経費削減策」の検討④大規模な組織改革を伴う「業務改善策」の検討——また、②の派生として「非血縁者末梢血幹細胞移植における幹細胞短期凍結保存の検討」を、③の派生として「いわゆる患者負担金の見直し」をそれぞれ検討した。

### II. 検討内容

#### 1. バンクの財政の基本構造の検証

【現状】バンクの収益構造（2014年度）は①医療保険財源収入5億9400万円（約4割）②国庫補助金4億6032万円（約3割）③いわゆる患者負担金3億4310万円（約2割）④寄付と運用益その他が1億3833万円（約1割）。2014年度決算で1億円を超す経常赤字を計上した原因としては寄付金の減少や、移植件数減少による医療保険財源収入（以下、医療保険という）の減収、人件費等をはじめとする支出増など複数要因が挙げられる。

#### 2. 増収策

【現状】HLA適合率が95%以上にもかかわらず、移植率は6割弱に留まっている。バンクはドナープール拡大や期間短縮など多くの施策を試みているが、効果は未だ不十分である。あっせん事業（コーディネート）のコストの一部は患者からの負担金で賄われている。また、普及啓発業務の多くの部分は依然経験が豊富なバンクが実施しているが、それに対する補助金は減額されている。

【提言】①バンクの一義的業務である仲介事業の充実と、それに伴う増収を図ることはバンクが最優先で進めるべき施策である。末梢血幹細胞の移植施設で短期間保存を可能とすることは、ド

ナーと患者の更なる安全担保に資すると共にこの施策の実現に大きく寄与するものと考えられる。②海外からの申し込みをより積極的に受け入れ、移植に至るケースを増やすことが必要である。③あっせん業務の一部は患者負担金によって賄われている。この部分（コーディネート費用：2014年度1億5300万円）は本来国・地方自治体の責務と考えられるので当局と協議を続けることが必要である。④普及啓発は法律では支援機関の一義的業務とされているが、実態としてはバンクも多くの部分を実施している。これらに相当する経費を関係機関から拠出してもらう措置を講ずるのが適切である。⑤いわゆる患者負担金に含まれている検査料は、バンクが仲介するだけでバンクの財源にはなっていないことを周知すべきである。

#### 3. 経費削減策

【現状】ブラッシュアップ研修会などのイベントや出張費に加えて、人件費、謝金等の増大が見られる。またバンクが肩代わりしている検査費など各種経費も看過できない額となっている。

【提言】①理事・監事らの日当を削減する。また、委員ら外部関係者の日当や謝金等も削減する。②ブラッシュアップ研修会等は、コーディネーターのクオリティやモチベーションを下げないことを絶対条件として見直す（隔年開催、常設場所での開催等）。③退職に伴う欠員の補充は、業務執行会議の責任において慎重に検討する。

※2015年度上期から実施した経費削減策（略）

※2015年度下期から実施する経費削減策（略）

#### 4. 業務改善策

【現状】バンクの業務は創立以来複雑化してきたが、2014年の法律施行で過渡期特有の混乱が見られた。その状況が改善されていないため、バンク事業の「やりがい」をともしればスポイルしていることは否めない。

【提言】①中央と地区が一体となってバンクの業務にまい進する「戦闘性」を蘇らせるため、中央（関東事務局を含む）並びに6支部は当面堅持する。ただし不要と思われる人員は削減対象となりうる。②中堅以下の若手の考えを尊重し、実行に移せる風風を作る。部長はそれを実行できるよ

が必要となった場合（対象患者1200人）には、1人につき9504円が加算されます。さらに、従来は財団の負担となっていた「移植中止例のドナー採取前健康診断費用」も患者負担（対象患者180人）となります。この費用は2万～4万円と幅がありますが、財団では平均3万3000円とみています。

これらの措置によって財団では年間約3800万円が削減されると試算しています。

### 5月28日にボランティア大会

## 「iPS細胞と白血病治療」も

2016全国骨髓バンクボランティアの集いin東京を5月28日（土）午後、日本赤十字社本社会議室で開催します。翌29日（日）には日赤本社会議

室で全国協議会の通常総会・代表者会議を予定しています。日赤本社（港区芝大門）の最寄り駅はJR浜松町、地下鉄大門が御成門。

### 5. 提言に関する全体の総括

バンクの本来業務である「あっせん事業」の拡大を図る。将来的な国庫補助金増額のために、国への長期的な働きかけを続けると同時に事業構造の見直しや再編を検討する。増収への布石として、PB SCT（末梢血幹細胞移植）拡大による医療保険収入アップを早急に進めるべきである。寄付金に頼りすぎない財務体質は理想だが、実績として年1億円規模の寄付金を今後どのように集めてどのような用途にあてるか、明確な指針作りが急務である。

地方拠点再編や呼称変更を含むドナープロセッサ部門の強化、エリア責任者新設など体制面に関する提案がWGの中で数多く出たことは、現行体制が多くの問題をはらんでいることを示唆している。バンクの限られた人材を重点部署に配置する必要がある。能力主義に基づくメリハリのある人事制度を取り入れて、人件費を抑えるとともに世代交代を促す。日々の経費削減策を含めて、実現可能性が高い施策からすみやかに遂行すべきである。

上記施策の実施により、いわゆる患者負担金を抑えるべく努力を続けるが、過渡的には骨髓バンク機能を維持するため、例えば血液検査料財団負担分の廃止等、結果的に負担増となる施策を近い将来に検討せざるを得ない可能性も残されている。

### 6. おわりに

日本骨髓バンクを介した非血縁者間骨髄・末梢血幹細胞移植は、今や同胞間移植と並んで多様な造血幹細胞移植の中でゴールデンスタンダードと位置付けられている。ただ患者登録から移植に至るまでの期間が長く且つ予測が難しいため、さい帯血移植や血縁者間1ハプロ不適格移植の進出を許しているが、これまで述べてきた施策の実施によりその移植数は必ず旧に復し更に増加してゆくものと考えられる。

・末梢血幹細胞凍結保存の検討（次号）

・WG終了後に出た参考意見（次号）

室で全国協議会の通常総会・代表者会議を予定しています。日赤本社（港区芝大門）の最寄り駅はJR浜松町、地下鉄大門が御成門。

集いは、講演「iPS細胞技術を用いたがん抗原特異的キラーT細胞の再生～白血病治療への応用を目指して～」



（河本宏京都大学再生医科学研究所教授＝写真）、パネルディスカッション「造血幹細胞移植推進法の見直しに向けて」（予定）の2部構成ですが、パネリストなど詳細は煮詰めているところです。河本教授には、これまでの研究の成果を基に、白血病治療への近未来を詳細に語っていただく予定です。

## 患者負担金値上げ4月から

### モデルケースで1万5940円増 ドナー理由の移植中止健診費も

財団の患者負担金が4月1日から値上げされます。2月16日の業務執行会議で了承され、3月14日の通常理事会で正式決定となります。

値上げとなるのは「ドナーの一般検査差額分」の3985円（対象患者5200人）です。財団の説明によれば「この費用は8985円だが、うち3985円をこれまで財団が肩代わりしていたものを患者負担にすることにした」ということです。モデルケース（ドナー候補者4人）の場合、従来の19万200円から1万5940円増の20万6140円となります。

このほかに、ドナー本人の確認検査

## 今年も箱根駅伝の寄付 プルデンシャル生命で登録説明会



箱根駅伝での骨髄バンク普及啓発活動に対する寄付金贈呈式が2月22日(月)、プルデンシャル生命保険株式会社東京第二支社で開かれ、種本広治東



京第二支社長から大谷貴子顧問に331万円の目録が手渡されました。

今回で11回目ですが、いただいたご寄付は「佐藤さち子患者支援基金」に繰り入れ、一日も早い基金の再開に向け大きな力を頂戴しました。贈呈式では「骨髄ドナー登録を既に行っている方」との問いかけに、会場に詰めかけ

た社員のほぼ半数から手が挙がる光景には、さすがに高い意識でこの活動をされているのだと感じました。



骨髄バンク支援の機運をさらに高めるためにドナー登録説明会の開催依頼が同社からあり、贈呈式後に説明員(東京の会会員)など6人が対応しました。昼休憩のあいだに21人の社員が来られ、申し込み手続きをされました。近日中の登録を期待しています。

(東京の会・新田恭平)

## 中野区立中の2年男子4人 協議会を訪問して学習



東京・中野区立中野中学校(矢口仁校長)の2年生男子4人が2月4日、全国協議会事務局を訪れて「造血細胞移植事業」について学習を深めました。この時期に恒例ようになった同校の「ボランティア・社会貢献活動調査」の一環ですが、4人から感想文が送られてきました。このうち小野寺倫生さんからの「骨髄バンクの話聞いて」を紹介します。



私が、骨髄バンクについてのお話を聞いて一番印象に残ったのは、ドナーの方と患者さんは会うことができないということです。私はドナーの方と患者さんは当然会えると思っていました。患者さんは自分の命を救ってくれたドナーの方に会いたいと思うし、ドナーの方も、自分の骨髄液で血液疾患

が治り、元気になった患者さんに会いたいと思います。それでも会えないというのは、とても衝撃的でした。

また、ドナーは「だれかを助けたい」という思いでドナー登録されているということを知り、ドナーになる方のやさしさや、決意の強さなども知ることができました。

私は最初、ドナーになるのにはすこし抵抗がありましたが、今回の話を聞いて、自分の骨髄液で患者さんが助かるなら、18歳になったら、ドナーになることを考えたいと思いました。

## 小・中学校で造血細胞移植学ぶ 草加市教委が全国初の取り組み

草加市教育委員会では、全国に先がけて「造血幹細胞移植に関わる取り組み」として、命の大切さを学ぶ授業に取り組んでいます。そのため、2月17日(水)に新田中学校で講演会を、19日(金)に新田小学校で先行授業を実施しました。新年度以降、市内の小中学校に広めていく予定です。

同市では「豊かな心推進事業」の一環として骨髄やさい帯血移植によって病気が治る人がいることを学習し、それを通して、命の大切さやそれぞれが



新田中で講演する大谷貴子さん



さい帯血移植の解説に興味津々の児童たち

できることを考え行動できるようになって欲しいと計画したそうです。

昨年11月には教職員や保護者の理解を得るための講演会を開き、この2月には実際に児童・生徒対象の授業等に取り組んだものです。新田中では全国協議会顧問の大谷貴子さんが2年生186人を対象に「いのちみつめて」と題して講演し、新田小では5年生の児童に骨髄移植とさい帯血移植に関する授業(日赤本社協力)を繰り広げました。

## 今日もFightでボランティア? ⑤ 登録しています!! by 杉本 はるみ



### 「患者学」の入門書に最適 矢作さんの新刊「ポンコツズイ」

軽装版ながら、電車内で読むのがいささかつらい本です。思わず嗚咽を漏らしそうになります。それでいて、やめられません。次の展開に早くたどり着きたいからです。



手に取った瞬間、「なんてタイトルだ」とあきれました。サブタイトル「都立駒込病院 血液内科病棟の4年間」で、内容はおよそ推し測れますが、読み終わってみるとうまくネーミングしたものだと思えます。

著者の矢作理絵さんは1977年生まれのアパレル業界人ですが、33歳で再生不良性貧血となり、骨髄バンクドナーからの骨髄移植を受けました。発病から現在までの丸4年の闘病生活を中心に描いたノンフィクションです。

——と紹介しては、変哲もない闘病記と思われがちですが、そこは2度の

危機的状況を乗り越えた経験の重みと、それを軽く描いて見せる天性の明るさでぐいぐいと作中に引き込んでいきます。ユニークな両親、多士濟々といい友人たち、そしてひと癖もふた癖もある患者仲間……。助け、助けられる情景が随所に醸し出されます。

さらに、本書の大きな特色ともいえるのが、闘病に当たっての医療者の姿が生き生きと描かれていることでしょう。治療の経過とともに、病状が悪化したり良好となったり、その都度、医師や看護師の言動が患者にどう映るかが、包み隠さずあらわになります。換言すれば、医療者にとっての「患者学への入門書」といった趣きさえ漂わせるのです。(集英社刊、本体1400円)

### 希少難病と闘う息子のために 骨髄ドナーとの巡り合い

生後8カ月になる息子は「免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症」という希少難病と闘っています。根治のために骨髄移植が必須で、フルマッチドナーが望ましいと診断されました。

しかし、日本骨髄バンクでは適合す

幸せの種～タロウちゃん免疫不全症候群と家族ごと～



るドナーがなかなか見つからず、親として心憂い日々が続きました。息子のために何かできることはないかと考えた末に始めたのが、病気と家族をテーマにしたブログ（幸せの種～免疫不全症候群と家族のこと）でした。

ブログを書き進めるうちに、大谷貴子さんをはじめとする多くの方々に出会い、ご支援をいただいたおかげで、ようやく理想に近いドナーの方と巡り合うことができました。この場を借りて御礼申し上げます。

ただ、息子の骨髄移植が成功する日まで、安心することはできません。今、親としてできることは、息子を助けたいと変わらず思い続けることだと思っています。数カ月後にまた皆様へ良い報告ができることを願ってやみません。(東京・幸せパパ)

<http://blog.livedoor.jp/shiawasefamily/>

### 各地のたより

#### 埼玉 豆まきでバンクの発展を祈願 今年も不動ヶ岡不動尊總願寺



埼玉県加須市に不動ヶ岡不動尊總願寺の節分に行きました。骨髄バンク運動に活躍されている宮本興業社長宮本登様のお力添えで財団や埼玉の会、東京の会のボランティアが招待されたのです。

節分は2月3日で翌日4日は立春です。まさに季節、分け目の日、江戸時代の狩野派による天井画が素晴らしい由緒ある大日堂で全員が袴に着替えました。

ご本尊の不動明王が安置された本堂で半鐘、大太鼓、読経による大護摩供養の後、長さ3m、重さ25kgの大松明を鬼が振り回し、鬼追い豆まきが開始です。

境内の大勢の人たちに、福豆やお菓子をまいて、72歳申年生まれの年女は楽しい一日を過ごし、骨髄バンクのさらなる発展を祈ってきました。

(東京の会・大塚礼子)

### 賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

#### 【一般賛助会員】

株式会社チエノワ情報システムズ岩波美穂=東京▽株式会社ダイキュー=岐阜▽浜本和子=広島▽百名伸之・上江洲富夫=沖縄

#### 【サポート会員】

西村好弘=岐阜▽大虫里美=京都▽岩尾智草=和歌山▽石丸もやひ=大分▽上江洲三枝子=沖縄

### 心からのご寄付に感謝申し上げます ●1月21日～2月20日(敬称略)

パワーバランスジャパン株式会社 現金 805円	井口 敦子 現金 1,000円	匿名 現金 2,000円
公的骨髄バンクを支援する東京の会 現金 30,000円	塩谷 泰人 現金 1,000円	●志村大輔基金
東京港南マリンロータリークラブ 現金 11,000円	野澤 明男 現金 2,328円	松本 道子 現金 2,000円
株式会社エイブラフト 現金 10,000円	中山 雅雄 現金 1,500円	後藤 幸子 現金 20,000円
株式会社チエノワ情報システムズ 岩波 美穂 現金 5,906円	鈴木 純子 現金 5,392円	●こうのとりマリン基金
コスモ石油労働組合 現金 7,552円	吉田 幸子 現金 2,000円	松本 道子 現金 2,000円
塩谷 泰人 現金 1,000円	野澤 登美子 現金 6,000円	野村 英輝 現金 920円
松本 道子 現金 2,000円	●白血病患者支援基金	●募金箱
田中 重勝 現金 55,860円	松本 道子 現金 2,000円	山形市市民活動支援センター 現金 1,800円
友松 伸二 現金 10,000円	●佐藤さち子患者支援基金	やきとり「おぼこ」 現金 18,000円
	公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構 現金 10,457円	株式会社クスのアオキ 現金 961,805円
	コットンキャップの会 現金 10,000円	●かざして募金 現金 700円
	八谷 時子 現金 30,000円	
	三森 裕 現金 30,000円	
	松本 道子 現金 2,000円	

活動資金の支援をお願いします 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

口座名：特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会