

全国協議会 ニュース

2017年3月1日発行 第297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1-3-4KT 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.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

来年度、患者負担金値上げ見送り！ 2年間にわたる運動が実る

公益財団法人日本骨髓バンクは、2月21日（火）に開催した業務執行会議で「平成29年度（2017年度）事業計画案、収支予算案」などを審議し大筋で了承され、3月の理事会で審議のうえ正式決定されます。注目すべきは予算案で「来年度は患者負担金の値上げを見送る」旨が説明されたことです。各地の加盟団体と全国協議会は、2年前からこの値上げ方針案に反対し、撤回を求めて運動を展開してきましたが、粘り強い運動が成果をあげました。

●患者負担金値上げ問題の経緯

日本骨髓バンク（以下、財団）は、2年前の平成26年度（2014年度）決算で1億円の赤字を出しました。寄付金減少が大きな要因でしたが、直ぐに「財政危機だ！組織存亡の危機だ！」という大キャンペーンが始まりました。

しかしその間、内部における十分な検討も各分野からの意見聴取も全くなされませんでした。短時間で出された対策は、経費削減対策とともに患者負担金の値上げ（患者1人あたり1～2万円、年間1000万円～2000万円）提案でした。そして支援ボランティアは反対しないでくれというものでした。これが今回の問題の発端でした。

●財団の収入構造、赤字の原因

骨髓バンクの事業主体である財団は、年間予算約15億円です。収入内訳では、①医療保険収入5億5000万円、②国庫補助金4億5000万円、③患者負担金3億3000万円、④寄付金1億3000万円が主なものです。医療保険収入では、移植1件あたり45万円が収入になっていますが、この3年間で移植件数は132件減少しており、6000万円も少なくなっています。

最近では寄付金の増減により赤字額が上下しています。2014年度1億円、2015年度1500万円、2016年度6000万円（見込み）の赤字です。赤字額を患者負担金値上げでカバーしようとしたら、患者負担金を毎年2万円つづ値上げし続けねばなりません。

●公的財政支援の拡充、患者支援基金の活用

財団の財政構造（収入）では、患者負担金比率（23%）が高く、寄付金への依存率（8～12%）も多いことです。

一方、さい帯血バンク事業では移植件数が増加し、財政状況は赤字基調から安定的になってきています。また、患者負担金はもともとありません、0円です。

骨髓バンクの必要性は今後も変わらず、むしろコーディネート期間短縮化・効率化のための投資が必要です。法制化では国の責務が定められましたが、安定的に骨髓バンク事業を行ないつつ、患者さんの負担を軽減するには、医療保険などの公的財政支援の拡充が求められています。

なお、財団は過去の黒字だった時に患者支援基金や財政対策基金として約4億円を積み立っています。当面は、これらの基金資金を活用することも必要と思われます。

今後とも患者負担金が軽減され、解消されるまで注目し、運動を続けます。

移植患者さんの経済状態

骨髓バンクは、患者登録から移植に至るまでのコーディネート費・検査費用として患者負担金を課しています。国内移植患者の負担額は平均19万円（ドナー候補4人検査の場合）で、年間総額は約3億3800万円です。

★減額免除の人数、免除額

平成27年度の登録患者2269人のうち、39%にのぼる878人が患者負担金の免除申請をしており、世帯収入審査を経て登録患者の35%・783人が免除決定を受けています。免除された実人数は950人で、免除総額は82,825,956円でした。（下図参照）

こうした実態から、移植患者さんとご家族は非常に厳しい経済状態にあることがうかがえます。

免除患者世帯の区分	人数
生活保護世帯	85
住民税非課税世帯	229
所得税非課税世帯	188
所得税年額 16800円以下	93
所得税年額 42000円以下	156
所得税年額 80000円以下	199

※1 日本骨髓バンクの免除金額82,825,695円に対し、70,754,000円が国庫補助されており、骨髓バンクの実質負担額は12,071,695円です。

※2 日本骨髓バンクの平成27年度決算書によると、負担金免除資金として「患者負担金軽減積立資産」が94,445,288円。その他の患者支援基金として「患者支援基金積立資産」154,974,217円があります。

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

🔍 骨髓バンク NOW

（MONTHLY JMDP(2月15日発行)より抜粋）

■日本骨髓バンクの現状(2017年1月末現在)

	12月	1月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,464	2,651	469,348	691,532
患者登録者数	229	229	3,527	50,100
移植例数	81	72	—	20,309

■1月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/678人、献血併行型集団登録会/1,905人、集団登録会/23人、その他/45人

■1月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,511人/20代 70,354人/30代 140,070人
40代 200,889人/50代 54,524人

■1月の20歳未満の登録者415人

■1月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：262件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

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。

箱根駅伝 街頭キャンペーン

プルデンシャル生命保険株式会社 寄付金贈呈式



プルデンシャル生命保険株式会社は、2007年より箱根駅伝の沿道に骨髄バンクののぼりを立てるボランティア活動を行っています。毎年、ボランティア人数に応じた額の寄付金を当協議会に頂戴しており、2月16日（木）にプルデンシャル生命保険株式会社首都圏第五支社にて行われた寄付金贈呈式では、伊東三六支社長から大谷貴子顧問へ330万円の目録が手渡されました。

大谷顧問と共に式に参列した箱根駅伝の啓発活動発起人の大橋一三さん（東京の会）は、「病気で苦しんでいる患者さんにエールを送りたい、という思いに賛同していただいた」と活動の経緯と感謝を述べました。また、4年前に骨髄移植を受け現在は高校生となった患者さんのお写真や、お母様からの感謝のメッセージも披露されました。

後半にはドナー登録説明会も行い、

DVDやパンフレットをご覧いただきました。すぐに登録に行けるよう、最寄りの献血ルームの場所をご案内いただく等、骨髄バンクへの配慮が行き届いた贈呈式でした。後日、伊東様から「来年も頑張ろうと思いました」との熱いメッセージまで頂戴いたしました。

ご寄付は「佐藤きち子記念・造血細胞移植患者支援基金」に繰り入れさせていただきます。ありがとうございます。



悩む人続出。この季節インフルエンザや花粉症によりハーブティと先生お手製のパウンドケーキをいただきながらリラックスした雰囲気の中で体調の事や不安を感じていることなど語り合いました。背中全体をやさしくさするタッチケアの方法も

に言われ、このたび治療の合間に再度採卵・凍結をしました。

治療の合間を見て婦人科に通うことは体力的にも大変な負担でしたし、白血病の治療費のかかる中、二度目の採卵は金銭的負担も大きなものでした。

二度目の採卵をするにあたり、基金の存在は大きな力になってくれました。この基金がなければ二度目の採卵に踏み切っていたかどうかわかりません。本当に感謝しています。

採卵・凍結にあたり、白血病の方の卵子保存について情報が少ないと感じました。ネットで検索しても体験談のようなものを綴っている方はほとんど見当たりません。治療をしながらどのように採卵したか、いくつ採卵するのが好ましいのかなど事前に情報があるとよかったです。

白血病になり卵子保存するという特別な体験をする方々が利用するこの基金で体験談を募集し、発信していただくと今後の方々に役立つのではないかと思います。（北海道・東北地方在住：患者さん本人）

教わり、安心感とエールをも伝えられる方法だと思いました。香りは街中にあふれていますが、理にかなった自然の物を意識して取り入れていくことが大切なんだと感じました。

患者サロン

2月19日（日）18回目となる患者サロン「アロマとハーブに癒されよう」が全国協議会の事務所で開かれました。講師の須賀良子先生からアロマセラピーについて歴史やメカニズム、代表的な精油の効能などについて教えていただき、得たい効果にそったエアフレッシュナーを3種の精油をブレンドして作りました。「幸せな気分」「心を落ち着かせる」「花粉症対策に良い」など、魅力的な効能にどれをつくるか

基金給付を受けた方からのメッセージ

こうのとりのマリン基金

思いもよらず白血病になり、思いもよらず卵子凍結をすることになりました。以前5個の卵子を採取・凍結しましたが、妊娠には10個は欲しいと医師

チャリティーイベント ゴールドジムスクール発表会 寄付金贈呈式

全国でスポーツクラブを展開するゴールドジムのスクール発表会2017が2月5日(日)に関東地区(きゅりあん:東京都品川区)で、2月19日(日)に関西地区(高槻現代劇場:大阪府高槻市)で開催されました。両発表会では当協議会への贈呈式が行われました。当日の様子をお寄せくださいましたのでご紹介いたします。

今年度の関東地区ゴールドジムスクール発表会は昨年よりも、スクールの参加者数・チーム数が増え、1368



関東地区発表会に出演のみなさま

人ものご来場者があり非常に盛り上がった発表会となりました。日頃から練習されている成果をこの大きなステージで皆さんが楽しんで発表ができる場に私自身感謝しております。

昨年から実施しているバックに照明を当てる演出や、豪華な景品が当たる抽選会、ゲストパフォーマンスなど今後もお客様に喜んで頂ける取り組みを続けさせて頂きたいと思っております。骨髄バンク、東日本大震災、熊本地震の為に788,451円の募金が集まりました。

募金をしていただいた皆さま、誠にありがとうございました。

(ゴールド表参道東京店)

三井悠嗣様

関西地区ゴールドジムスクール発表会2017は、今回で5回目の開催となり、出演者254名、来場者686名、募金額369,797円という結果となりました。



関西地区発表会寄付金贈呈式(左:当協議会山村理事)

本イベントは、『我々にできることはないか』との想い、元気を届けたい、社会に貢献したいという想いを形にすべく、チャリティーイベントとして開催しております。同時に、年に一度、日頃のレッスンの成果を披露する場でもあり、少しずつ定着しつつあることに喜びを感じております。今後も継続してこのようなチャリティー活動を行っていきたくと考えております。

また、募金にご協力頂きました皆様、この場をお借りして、御礼申し上げます。誠にありがとうございました。

(ゴールド京都二条店 三井あずさ様)

平成28年度厚生労働研究

「造血細胞移植研究合同公開シンポジウム」に参加して(その2)

前号よりの続き

4. 「治療終了後の生活をサポートするために～移植後長期フォローアップ、QOL, 就労～」

(国立がん研究センター中央病院 黒沢彩子先生)

移植後のQOLを悪くする要因の第一はGVHDであり、約40%に発生している。2~4年後では感染症、呼吸器が多い。長期には慢性GVHD、2次がんなどがある。また復職の問題も重要で、今後、長期フォローアップする体制作りについて調査研究して行く。

5. 「なぜHLAが重要か～これまでとこれから～」

(愛知県がんセンター研究所 森島泰雄先生)

現在、骨髄バンクではHLAのA, B, C, DRB1を調べている。クラス1にはA, B, Cがあり、クラス2ではDPB1, DQB1, DRB1とがある。最近DRB1不適合のみでは死亡にあま

り関係なく、DRB1+DQB1不適合で死亡率が大になること、DPB1不適合ではGVL効果が大き、死亡率も小さいことが判ってきた。また、さい帯血でもDPB1不適合で再発が少ない。最近、次世代シーケンサー(HLAタイピング法で全部のタイプが判る)が開発され、安く検査できるようになってきた。今後、より適切なドナー選択ができるように新しい検査方法などの早期導入を骨髄バンク、厚生省、日赤に提言して行きたい。

6. 「一人でも多くのATL患者へ安全な移植を」

(国立がん研究センター中央病院 福田隆浩先生)

ATL(成人T細胞白血病)は難治性であるが、最近移植法ならび薬剤

ポテリジオの開発で成績も良くなってきた。この病気は寛解期が短いので早期の移植が望まれるが、現在の骨髄移植のコーディネート期間では間に合わず、他のソースになっている。移植成績の向上にはコーディネート期間短縮が必要である。自分は九州で医師になり治療にあたってきた。コーディネート期間短縮に取り組みだしたきっかけは、ATLが動機である。なお、ポテリジオの服用はその後の移植後GVHDを増大させるので注意が必要である。(千葉の会・溝口理文)

ボランティアあるある1コマの杉本



各地のたより
各地のたよりを写真添えてお寄せください。

鹿児島

奄美大島で初のイベント

1月28日(土)午後2時~4時までの2時間、鹿児島市から400キロ南の海に浮かぶ奄美大島で初のイベントを開催しました。「骨髄バンクチャリティー 愛のコンサート in 奄美」です。

オペラ歌手の中村かしこさんが奄美の音楽仲間と呼びかけて、奄美実行委員会が結成されたのは、およそ1年前のこと。奄美少年少女合唱団、奄美オーケストラ、ピアノ奏者田中裕太さんへの出演依頼、会場を管理する奄美市教育委員会、マスコミへの協力依頼と、実行委員は大忙しでした。

当日は、なんと300人という多くの方が会場に駆け付け、素晴らしい音楽を堪能しました。医療講演では川上清医師が、鹿児島県移植第1号となった奄美在住の元患者さんの手紙を朗読されました。当時小学生ながら死を覚悟

したという元患者さんの闘病と回復の様子はとても感動的でした。

コンサート開始前の午後1時から名瀬保健所によるドナー登録会の受け付けをしましたが、何人もの方々が並び、奄美で初めての登録を待ちかねていた人が多かったと感じました。17名もが登録され、とてもうれしかったです。

飛行機やフェリーで参加した鹿児島からのメンバーも、大満足の日でした。(かごしまの会・向原祥隆)

川上清先生のプロフィール

1990年鹿児島に骨髄バンクのボラ



ンティア団体を設立。1992年鹿児島大学病院小児科・骨髄移植チーム代表、県内初の骨髄移植を行う。1999年~2012年鹿児島市立病院小児科部長、現在、鹿児島の童仁会池田病院勤務、かごしま骨髄バンク推進連絡会議顧問

東海北陸ブロックセミナー開催

北陸地方では大雪で、参加できるか不安がある中、2月12日(日)に名古屋第一赤十字病院の内ヶ島講堂で東海北陸ブロックセミナーを開催しました。今回はあいち骨髄バンクを支援する会による「対面問題について考える」座談会の会場を間借りし、座談会前の11時~13時のランチョンセミナーでした。

10時過ぎには富山県、石川県、三重県、岐阜県、愛知県等から26名が参集し、早速デパ地下名店街で調達していただいた5種類の弁当で早弁です。

セミナーでは、はじめに全国協議会の患者支援を中心とした事業概要、役員改選についての対応、日本骨髄バンクによる患者負担金値上問題、造血細胞バンク法の見直しに向けた意見のお願いをした後、各地の報告と意見交換を行いました。各地では頑張って登録者を増やしているのに取り消し者が多いため、結果として登録者が増えない

現状についての意見や、登録会での声掛けでは、日赤の対応に驚くまでの地域差があることが分かり、その対応について話し合いました。また、ドナー助成制度については名古屋市でも前向きな対応であるとのこと、各地とも広がっていくことが紹介されました。

セミナー終盤に地元の民進党参議院議員が来られたので、民進党としての骨髄バンクドナー登録拡大に向けた取り組みを紹介していただき、登録会に

ついての地域差解消に向けて各地へ助言をいただくこともお願いをしました。(理事 田中重勝)

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【一般賛助会員】 株式会社烏骨鶏本舗 石原千照 = 岐阜▽亀田和明 = 埼玉▽(株)丸昌 後藤仁志 = 東京▽竹迫一任 = 滋賀

【サポート会員】 長屋百合、匿名 = 岐阜

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)

●一般	飛田 行康 現金 10,000円	日根 和美 現金 10,000円
豊島明るい社会づくりの会	永谷 良吉 現金 5,000円	●このとりマリン基金
現金 50,000円	匿名 現金 5,000円	東京港南マリンロータリークラブ
パワーバランスジャパン株式会社	●佐藤さち子患者支援基金	現金 235,972円
現金 285円	ブルデンシャル生命保険株式会社	●募金箱
株式会社セルテック・リフレ	現金 3,300,000円	菊水酒造株式会社
現金 188円	東京港南マリンロータリークラブ	現金 5,994円
東北北陸ブロックセミナー参加者	現金 100,000円	コスモ石油労働組合
現金 4,452円	三森 裕 現金 30,000円	現金 5,000円
鈴木 純子 現金 1,348円	万々 宏 現金 200,000円	●かざして募金
土屋 嶋 現金 2,000円	日根 和美 現金 10,000円	現金 2,900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 郵便振替口座 00150-4-15754
普通 5666655

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