

全国協議会 ニュース

2018年4月1日発行 第310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：田中重勝 題字：仲田順和（会長）
http://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

日本骨髓バンク 「患者負担金43,200円値下げ」 ボランティア運動の成果、負担金廃止へ向けてさらに努力を！

3月29日(木)公益財団法人日本骨髓バンクの理事会が開催され、平成30年度予算案の審議で「患者負担金を43,200円値下げ」することを決定し、4月1日から実施されます。本年4月から非血縁者骨髓移植の診療報酬が10万円新設されたことに伴い、骨髓バンクは年間1億2千万円ほどの収入増となります。この公的助成の増額分は、コーディネート期間短縮化と患者負担金軽減に活用するよう、前号(2月号)で提言し、3月20日付けで日本骨髓バンクに対し「骨髓バンク事業への改善要望書」(2面に掲載)を提出しました。今回、こうした要望の一部が実現したものです。

白血病など血液疾患の患者さんで、家族内にHLA型が適合したドナー(提供者)が見つからない方にとって、非血縁者の第三者が無償の善意で造血幹細胞を提供する「骨髓バンク」は、なくてはならないシステムです。日本では1991年末に発足してから、すでに25年以上を経過し、今や医療システム・社会的制度として確立しています。しかし、患者さんが移植を受けるためには、平均で19万円ほどの患者負担金が課せられていました。今回の値下げにより平均15万円弱になります。(患者負担金一覧参照)なお、さい帯血バンクでは患者負担金はありません。0円です。

値下げ内容は、「患者HLA確認検査料(SBT法A・B・C・DR座)」の検査料43,200円の患者負担を無くし、骨髓バンクの負担としたものです。その原資は、医療保険収入の増収額が充てられます。2008年から患者負担金は平均19万円のままでしたので、実に10年ぶりの値下げとなります。

全国協議会は、この3年間「弱い立場の患者への押しつけとなる患者負担金値上げに強く反対し、法律に基づき国の責務として公的助成の拡充を求め」運動を続けてきました。この間、

骨髓・さい帯血バンク議員連盟(会長：野田聖子衆議院議員)の先生方のご理解と応援があり、骨髓バンクの財政問題についてのマスコミ報道も相次ぎました。そうした状況に国が応えてくれたもので、今回の患者負担金値下げは高く評価されます。

今後も、全国協議会及び全国の骨髓バンクボランティアの仲間は、患者さんの負担金廃止に向けてさらに努力してまいりますので、みなさまのご支援をよろしくお願いいたします。

日本骨髓バンク「患者負担金一覧」平均例
ドナー候補者4人の確認検査を実施し、移植を行った場合

項目	金額
患者HLA確認検査料(SBT法A・B・C・DR座)	43,200円 ⇒ 0円
一般血液検査料(ドナースクリーニング検査) 5,000円×4人	20,000円
ドナー確認検査手数料 3,000円×4人	12,000円
最終同意等調整料	41,000円
ドナー団体傷害保険料	25,000円
採取・フォローアップ調整料	49,000円
患者負担金 合計	190,200円 ⇒ 147,000円

*太字は2018年4月1日改正後の料金

「ボランティアの集い in 東京」 6月9日(土)開催のご案内

「2018全国骨髓バンクボランティアの集い in 東京」を来る6月9日(土)13:00~16:30日本赤十字社本大会議室(東京都港区芝大門)で開催いたします。

記念講演は、「がん治療後の患者さんへの医療や社会のサポート」について、国立がん研究センターがん対策情報センター長の若尾文彦先生です。

その後、「病気は克服できたけど〜その後に続く長い人生」をテーマにシンポジウムを開催します。パネリストには、朝日新聞科学医療部編集委員の田村建二氏はじめ患者さんも参加し、現状と今後の課題について学ぶ企画です。また、歌手のERIKOさんが特別出演していただきます。

どなたでも参加できます。みなさまのご来場をお待ちしています。



骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDP(3月15日発行)より抜粋)

■日本骨髓バンクの現状(2018年2月末現在)

	1月	2月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,021	2,570	483,724	728,971
患者登録者数	250	211	3,740	53,163
移植例数	91	103	—	21,682

■2月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/975人、献血併行型集団登録会/1,513人、集団登録会/22人、その他/60人

■2月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,279人/20代 72,185人/30代 137,919人/40代 207,436人/50代 61,905人

■2月の20歳未満の登録者278人

■2月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数:448件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

白血病チャリティライブ 「COTSU FES」大盛況



1年半前に「慢性骨髄性白血病」と告知された永田義史さんは、闘病中に骨髄移植の治療法を知り、自分がドナー登録していなかったことにショックを受け、骨髄バンクの必要性を広く知らせることが重要だと感じ行動を起こし、東京・渋谷でのロックフェスを開催されました。

2月25日(日)に渋谷・TSUTAYA O-WESTにて、白血病チャリティライブ「COTSU FES(コツフェス)」を開催しました。主催は私個人なのですが、株式会社NTTドコモ及び製作にはクラブチッタのご協力で、大成功に終わることができました。

そもそもドナー登録をしていなかった私自身が、白血病になって初めて感じたことは、様々なボランティアや人の命を助けたい！という熱い想いを持

つ人たちはたくさんいても、白血病や骨髄バンクを「知らない」ことが、ドナー登録に踏み出さない理由なのでは？と考えました。特に若く、ちょっと尖った人たち(笑)にです。COTSU FESの主旨は、「知ってもらう」、その先にドナー登録や募金など「一歩踏み出してもらう」ことを目的としました。そして、私も含め患者さんが「音楽を楽しんで元気になる！」ことも。

今回の主旨に賛同し、ロックを主体

とした様々なジャンルのバンドが出演してくださり、事前登録チケットもSOLD OUT! 400人を超える人が来場されました。大暴れする人もいれば、お酒と音楽を楽しむ人も。各バンドのメンバーからは、白血病・骨髄バンクに対しての熱いメッセージを発信してくださり、音楽の力が人の心を変える瞬間を目の当たりにすることができました。

当日は、元患者の大谷貴子さん、SNOWBANKの荒井daze善正さんと育子さん、ドナー体験者の黄木奈々絵さんによる「講演会」も行い、来場者はみな「うん、うん」と頷き、時に笑い、時に涙していました。骨髄バンクを支援する東京の会・ボランティアの方々のご協力で、ドナー登録申込みを多数いただき、申込書が足りなくなる程に！患者会のTeamCML@Japanの募金活動へも多額の寄付をいただきました。

後日、来場者のSNSやツイッターには、ドナー登録の話などが多数上がっていて、その場では何も行動されなかった人達も、少なくとも何かを感じて、一歩踏み出してくださったと確信しております。「COTSU FES」のテーマとして掲げた

In your life,Is there a chance to save people's "LIFE"
(あなたの人生で、人の『命』を救う機会はありますか?)
違った形でも良いので、続けて行く事ができればいいな！と思います。

永田 義史

基金給付を受けた方からの メッセージ

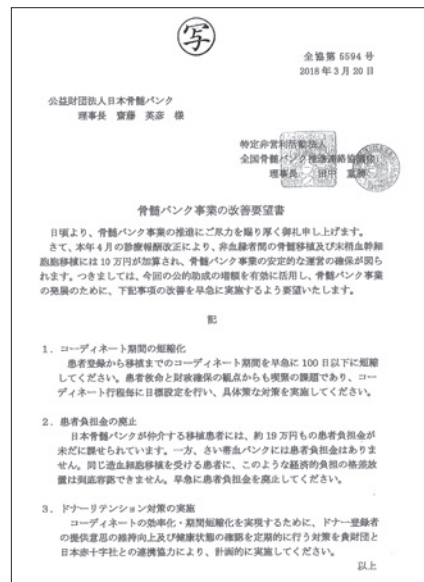
佐藤きち子基金

この度は基金の給付を受けさせていただきます。ありがとうございます。

闘病中で心細い時期でしたが、決定の通知が届いた時、「あなたを応援していますよ。がんばるんだよ!」と言っているような気持ちになり、「よし、がんばろう!」と奮起しました。携わっている皆様に感謝いたします。本当にありがとうございます。(北海道在住)

骨髄バンク事業の改善要望書

3月20日(火)、公益財団法人日本骨髄バンクを訪問し「骨髄バンク事業の改善要望書」を提出しました。この要望の背景は、4月からの診療報酬の改正により、骨髄バンクの医療保険収入が1億2千万円増額され、安定的な運営が確保される見通しとなったことから、この公的財源を有効に活用し、①コーディネーター期間の短縮化、②患者負担金の廃止、③ドナーリテンション対策の実施、の3点を平成30年度の事業計画・予算に反映するよう強く要望したものです。



2018 骨髄バンクチャリティ麻雀大会 in 大阪



3月11日(日)大阪における、第2回骨髄バンクチャリティ麻雀大会を開催することができました。2005年から始めたイベントですが、毎回、当日までお客さんがたくさん来てくれるのかと心配しているのですが、今回もプロ雀士17人を含む参加者80名、さらに見学者、オークション参加者で会場は100人を超える人の熱気に包まれました。

この麻雀大会では本来の麻雀大会では禁止されている私語(麻雀の対局に関係のない程度)をOKとしているた

め、真剣勝負の中にもあちらこちらで憧れのプロと楽しくおしゃべりをする参加者の笑顔が見えました。

大谷貴子さんに講演していただいた質問コーナーでは、ゲストプロからの質問や、自らドナー登録をしたゲストプロの方がいたりなど、骨髄バンクへの関心度の高さも年々増しているように感じました。また、恒例のチャリティオークションでは、漫画「カイジ」、「アカギ」でお馴染みの福本伸行先生から出品していただいた記念色紙が過去最高額の17万5千円で落札され、



右・ルーラー山口さん

会場がリアルに「ざわざわ」しました(笑)。40万円の募金は、全国協議会・とくしまの会に全額寄付しました。

仕事や学校、旅行やスポーツはもちろん、日常生活を「普通」におくれるのは、元気だから、健康だからできるのです。たくさんの人たちに支えられて続けることができているこのイベントを、健康のありがたみを知る一つのきっかけとして、また、骨髄バンクが必要な人のために、大好きな仲間たちと一緒に続けていきたいと思っています。

この場をお借りして、当事業にご協力くださっている全ての人に感謝の気持ちを申し上げます。本当にありがとうございました。

骨髄バンクチャリティ麻雀大会 実行委員会 ルーラー山口(山口明大)

ブロックセミナーの開催報告

東海北陸地区 高山で開催



3月10日(土)岐阜県高山市で、愛知、東三河、静岡、石川、岐阜の5団体のボランティア18名のほか、岐阜県庁、岐阜県赤十字血液センター、高山市役所の職員を交えてブロックセミナーを開催しました。会場は、高山市にお願いをしたところ、こころよく市の保健センター集団指導室を使用さ

せていただきました。土曜日と閉庁日にかかわらず、机やいすの準備や会場案内もされており、至れり尽くせりで開催することが出来ました。

当地区のセミナーの開催案内は、知りうる各地団体のほか、毎回行政等に参加要請をしており資料提供もしてもらっています。今回は岐阜県がドナー助成制度を施行して2年となることから、その成果と意見を発言してもらいたいと、ドナー助成制度をテーマにして開催しました。テーマのドナー助成制度では、助成金支給について、ドナー休暇制度のある事業所に勤務している人を除外している市町村と、そう

した除外制度がない市町村に二分化されていて、県単位で決まっておき、制度を進める基本的な姿勢に違いがあるようでした。

各地からの活動報告では、ドナー登録受付現場での障壁が多いことが話題となり、参加いただいた県や血液センターとしては驚きのようで、最後には大変有意義な会であったと評価をいただきました。今後の施策に反映していただくことを期待しています。

セミナー終了後の懇親会まで待てずに、幾つもある酒蔵に出向いて地酒の試飲を楽しみ、懇親会では高山の銘酒を堪能することとなりました。翌日は朝市、古い町並み散策、飛騨牛料理と楽しいボランティア活動の一環を過ごすことが出来、ボランティアをしていてよかったと思えるセミナーでした。次年度は金沢で開催する予定です。

担当理事 田中重勝

ブロックセミナーの開催報告

東北地区 石巻で開催



2月18日(日)、東北地区ブロックセミナーを宮城県石巻市の石ノ森章太郎記念館(萬画館)で開催し、東北各地から29名が参加されました。前日の17日(土)の夜には交流会を開催し、海の幸を堪能しつつ語り合い楽しく過ごしました。その後も18名が我が家へ移動しての大懇親会となりました。

18日午前のセミナーでは、会場となった萬画館社長の歓迎のあいさつ、田中理事長からは、全国協議会の活動状況や方向性などの話がありました。その後、各県や各地からの報告があり、山形の小野寺さんからは「2019全国骨髄バンクボランティアの集いin山形」の準備状況報告と協力要請がありました。

献血者へのドナー登録の呼びかけ、説明と受付については、各地から「ボランティアが中心となって行っている」「行政が中心に行っている」というまちまちな状況が報告されました。

また、「ドナー登録呼びかけや説明受付方法での日赤の対応」では、各地では温度差がありました。ボランティアの方々の高齢化もあり、献血会場でのドナー登録説明・受付業務は、やはり日赤さんをお願いしたいと強く思いました。

セミナー終了後は、津波で甚大な被害を受けた館内を見学していただきました。復興にはまだまだ程遠い石巻で

すが、多くの皆様に来てほしいと思っています。来年の東北ブロックセミナーは福島での開催に決まりました。

担当理事 小野喜代人

中四国地区 岡山で開催



2月24日(土)、3年ぶりに開催された「日本骨髄バンク中四国地区説明員研修会」の後を受けて、岡山市のメルパルク岡山にて中四国ブロックセミナーを開催しました。

参加者は5県5団体22人で、加盟団体以外からも多数の方に参加いただきました。各地区の共通の悩みとして、ボランティアの高齢化と減少、そしてドナー登録説明員不足が議論となりました。岡山ではホームページやLINEを使った説明員の募集活動が功を奏し14の方が新たに入室したこと。広島では地元大学の協力で、大学生の説明員を一気に30人増やしたという、まさに「目から鱗」の好事例が報告されました。また、香川からは獣医師会の協力で一度に30人の方がドナー登録されたという報告もありました。

全国協議会へは、骨髄バンク及び日

赤との関係強化を望む声が出されました。田中理事長からは、全国協議会の活動状況の説明とともに、骨髄バンク及び日赤との連携に努力している具体例などの紹介がありました。

参加者全員で真剣かつ活発な意見を交わし、予定の1時間半があつという間に過ぎました。

担当理事 田中雄一郎

ドナープレゼント ～ブロックセミナー報告より～

私たち岡山の会では、「骨髄バンクのドナーさんに、患者さんに代わって感謝の気持ちを伝えられないか」と話し合い、10年前から入院グッズをプレゼントしています。

内容はマグボトル、タオル、歯磨きセット、割箸、ウエットタオルなどです。術前健診の後、コーディネーターさんから渡してもらっています。ドナーさん達も喜んでくださっているとのこと。これらの資金は、イオングループの「幸せの黄色いレシートキャンペーン」を活用した寄付です。長らくイオンでドナー登録会を開催してきたご縁で、多くの皆さんの賛同を得て、毎年多額の寄付をいただいています。

私たちからの感謝の言葉とともに、多くの皆さんの善意の気持ちであることをカードに書いてドナーさんに渡しています。(岡山・骨髄バンクを支援する会 渡辺清美)

賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【一般賛助会員】 匿名=東京

【サポート会員】 匿名=北海道

心からのご寄付に感謝申し上げます ●2月21日～3月20日(敬称略)

●一般	太田 涼太	現金	5,000円	現金	479,694円
株式会社チエノワ情報システムズ	松浦 大助	現金	37,946円	信和内科クリニック	
現金 31,070円	塩谷 圭	現金	1,000円	現金	3,000円
吉井タオル株式会社	赤代 真也	現金	5,000円	ケンコウ調剤薬局	
代表取締役 吉井智己	山村 詔一郎	現金	2,500円	現金	9,744円
現金 250,000円	匿名	現金	5,000円	本門佛立宗 信照寺	
東海北陸ブロックセミナー	匿名	切手	3,540円	現金	9,341円
参加者一同	●佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金			上浦歯科クリニック院長	
現金 12,066円	大虫 里美	現金	10,000円	上浦 庸司	現金 5,000円
骨髄バンクチャリティ麻雀大会	竹田 幸子	現金	15,000円	山本 智子	現金 1,387円
2018sin 大阪実行委員会	●募金箱			●かざして募金	
現金 300,000円	株式会社スクリのアオキ			現金	3,200円
藤波 敬子	現金	10,000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