

全国協議会 ニュース

2015年9月1日発行 第279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

患者負担金値上げ許さない 安易な値上げと患者負担の本質

公益財団法人日本骨髓バンクが10月から予定している「患者負担金値上げ」について、既報のとおり全国協議会は「白紙撤回」を求める要望書を提出しました。これに対し、財団が「財政安定化ワーキンググループで鋭意検討中」であると回答してきたことを278号で報告しましたが、財団は9月18日(金)の臨時理事会で結論を出す意向のようです。この問題について再び野村正満理事長に考えを聞きました。

◆単年度赤字、即値上げ

財団が行おうとしている患者負担金値上げに対し、私たちがその白紙撤回を求めた要望書には、なぜ撤回を求めるかという理由を3点列挙しています。しかし財団からの回答にはそれらの論拠に対する見解や言及は一切ありません。

撤回要求根拠の最初に私たちは、単年度赤字解消策としてすぐに患者負担金値上げはおかしい旨を言及しています。骨髓バンクの財政は数年来黒字決算が続いていたのです。

では、値上げを行うことで決算が黒字に転じたとしたら、すぐに次年度から患者負担金は元の金額に戻すでしょうか。システムというのは単年度収支の変化でそう簡単に改定を行えるものではありません。

財政問題に起因する大きな変更を行おうとするのであれば、収支の需給予測を立て、冗費を節減して収入拡大策を講じなければなりません。そうするためには意思決定機関の論議を重ねなければなりません。しかし、今回の

経緯を見ていると、そうした手続きを踏むことなく、事務局による安易な提案としか思えないような状況です。

また、赤字決算の大きな要因は寄付金の減少にあるものですが、これまで寄付獲得の努力が欠如していた状況が明らかになってきました。

◆ドナー保険なぜ患者が

そもそも患者負担金とは何なのでしょう。よい機会ですから少し考えてみましょう。財団は患者負担金として請求する金額の名目として、HLA 確認検査料やドナー傷害保険料を挙げています。しかし、なぜドナーが万が一の事態に遭ったときの保険料を患者が負担しないといけないのでしょうか。

安心で安全な移植に用いる骨髓を提供することは骨髓バンクの責務です。同時にドナーの安全を確保するために骨髓バンクは緻密な骨髓採取基準を設けています。これらの約束事に患者は決して口を挟むことはできません。それでも何かあったときの保険は患者に負担させるのです。おかしいと思うのは私だけでしょうか。

本来なら、このドナー傷害保険料は骨髓バンクが負担すべき性格のものなのです。

再度、今回の患者負担金値上げについては白紙撤回を求めていきたいと思っています。

白血病患者支援募金

募金箱の設置場所募集中！
ご協力をお願いします。



店頭や事務所などに募金箱を設置して、私たちの白血病患者支援を支えてください。集まった募金は、年に2回お届けする郵便振替用紙にてお振り込みをお願いしています。また、募金額については、協議会ニュースに、企業・団体・店舗名などと一緒に掲載させていただきます(匿名をご希望の場合は、匿名にて掲載いたします)。どうか皆さまの温かいご支援・ご協力をお願いいたします。

●常設型募金箱：組み立て式ハードプラスチック製

●簡易式募金箱：折りたたみ式プラスチック製

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

🔍 骨髓バンク NOW

《財団マンスリー JMDP(8月14日発行)より抜粋》

■日本骨髓バンクの現状(2015年7月末現在)

	6月	7月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,327	2,487	452,954	644,420
患者登録者数	308	271	2,953	45,589
移植例数	113	123	—	18,489

■7月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／591人、献血併行型集団登録会／1,834人、集団登録会／33人、その他／29人

注) 数値は速報値のため訂正されることがあります。

■7月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 2,825人／20代 70,615人／30代 143,846人／40代 185,466人／50代 50,202人

■7月の20歳未満の登録者 296人

■7月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：115件

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。

新役員
自己紹介

頑張ります。よろしく！

全国協議会活動のさらなる充実・発展に向けて、7月に新たな体制がスタートしました。今号では、副会長に自己紹介をお願いしました。



副会長
渋谷 俊徳

この度、全国協議会 副会長という大役を仰せつかった渋谷俊徳です。これまでもライオンズクラブのメンバーとして皆様とお付き合いさせていただいておりましたが、これからは全国協議会の一員として微力ではありますがお手伝いさせていただきます。

全国協議会とのご縁は20年以上前まで遡ります。1995年10月8日(日)の『国際ライオンズ・デー』にメインアクティビティとして『骨髄バンク

推進活動』を新宿アルタスタジオ1階特設会場で大谷貴子現顧問のコーディネートにより行ったことにより(その後も度々この会場にて開催)。

これによりライオンズクラブの骨髄バンク推進活動がスタートし、全国に波及し現在に至っています。これまでの活動業績等は皆さまご存じのとおりですが、まだまだ決して満足のものではありません。

これからはライオンズクラブという枠を離れ、『財団・協議会・全国各団体』との連携と協力を取り合い、他の団体も巻き込みつつ各種課題につき前向きに取り組んで行きたいと思えます。野村正満理事長はじめ皆さまのご指導のもと、活動したいと思えますのでよろしく願い申し上げます。



副会長
東井 朝仁

本協議会に、再び関係することとなりました。「再びということは、以前にも関係していたことがあったの？初めて聞く名前だが」と思われた方が、ほとんどのはず。関係していたのは23年前のことですから。

1992年4月1日付で、私は厚生省(現・厚生労働省)保健医療局疾病対策課の課長補佐に人事異動。所掌業務は「骨髄移植対策並びにがん対策」。この日から丸2年間、財団法人骨髄移植推進財団(現・日本骨髄バンク)を主軸とした創成期の公的骨髄バンクの基盤整備に関わらせていただきました。

予算措置や制度設計、指導通知の発かん、マスコミ・国会対策。それに日本赤十字社、骨髄採取・移植医療機関、

都道府県・指定都市の主管部局など、様々な関係機関及び団体との連携を図ることが、主な業務でした。

そうした中、私の公務上の極めて重要なパートナーが、今年6月で設立25周年を迎えた本協議会だったので(貴協議会と、記すところでした)。役人の机上の空論や、守旧的で官僚的な役所組織からは、喫緊の課題処理や「創造」が望めないのは自明でしょう。

良い時に良い御縁に恵まれた、と感謝しながら持ち場を離れたのですが、あれから早や四半世紀が経過。時代も社会も大きく変わりました。

そうした時代の、あるいは骨髄バンク推進事業の、さらには本協議会活動の大きな節目と思われる今、副会長就任の依頼があったことは、まさに青天の霹靂でした。でも、これもたった一度の人生における「合縁奇縁」と思い至り、役立たずですが、昔の名前で再び出てきた次第なのです。どうか、今後ともよろしく願い致します。



副会長
山下 晋司

この度、副会長を拝命しました山下です。私の骨髄バンク・ボランティア活動は22年前に患者家族となった時から始まります。以後、全国協議会の理事(NPO認定前は運営委員)を3期、選挙管理委員を2度、副会長を2期、監事を1期やらせていただき、今年度から再度の副会長となります。

全国協議会の今年度基本4方針である、患者・ドナー支援活動、啓発活動、より良い医療を求める活動、運動体の強化はどれも重要な活動であり、それぞれの活動領域で今まで大きな成果を出してきているものの、まだまだ充実すべきところも多々あります。

また、全国協議会は今、大きな財政問題を抱えています。

全国協議会が財政問題を解決しながら、同時に、各活動を通じて最終的に患者支援に一層資することができるよう、今までの経験を生かし、微力ながら会長を補佐して全国協議会の発展のために全国のみなさんと共に活動していきたいと考えています。よろしく願いいたします。

志村大輔基金の Facebook



まだまだ広く知られていない志村大輔基金の普及宣伝のため、基金の紹介や給付を受けた患者さんからの声などを随時更新してまいります。ぜひご覧ください。全国協議会のホームページ＝写真＝からもご覧いただけます。

当基金は生涯にわたる分子標的薬治療の高額な療養費負担と、若くして発病した男性患者さんの精子保存を経済的に支援する基金です。

プルデンシャルのドナー給付 10年間で206件2382万円も

プルデンシャル生命が「骨髄ドナー給付(ドナー・ニーズ・ベネフィット = DNB)」を業界に先駆けて開始したのは2005年4月でした。これは、骨髄提供者(ドナー)が骨髄採取を受ける際、各種の医療保険、入院保険等によって同社の医療保険加入者に給付金を支払う新サービスで、同社の規制緩和要望が実って保険業法施行規則が改正されて実現したものです。

ドナーの骨髄採取に際しては4~5

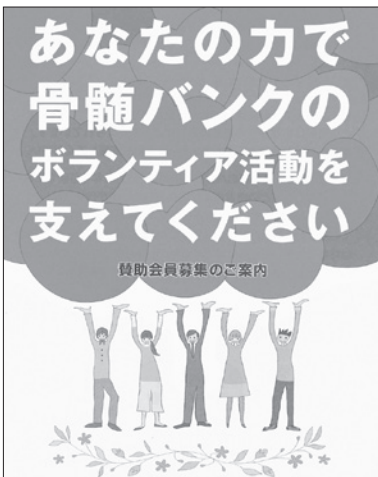
日間の入院が必要ですが、それまでドナーには実質的になんの保障もありませんでした。同社の場合、入院給付金日額の20倍の手術給付金を支払う仕組みで、今年3月末までの10年間で206件(計2382万円)に給付されています。その後、同様のドナー給付を導入する保険会社が続き、現在では同社を含めて13社に上っており、給付日額の10~20倍が多数となっています。

ドナー登録者の多くは、100を超す自治体が導入している「ドナー助成制度」を含めて、「そうしたものがあるから登録しているわけではない。基本的にはなんの見返りも求めない」と、自らの善意を強調する方が多いようです。そんな中で、実際に給付を受けた方の中には「『何かあったら』と心配してくれた家族のために使った」という声も聞かれます。

● 25周年記念事業へのご寄付

一般社団法人 日本血液製剤機構	5万円	JCRファーマ株式会社	115万円
大日本住友製薬株式会社	10万円	アストラゼネカ株式会社	10万円

賛助会員募集のお知らせ



私たちは造血細胞移植を望む全ての患者さんに移植の機会が得られる社会の実現を目指すため、「より良い骨髄バンクを育てる活動」「骨髄バンクを知っていただく活動」「患者さんを支援する活動」「ドナーを支援する活動」を積極的に繰り返しております。

私たちの活動は、多くの方々からの善意のご寄付によって支えられていますが、寄付収入が伸び悩んでいるのが現実です。私たちの活動を支えていただくとともに、安定した財源確保が図れるよう、広く賛助会員を募っています。是非とも賛助会員として私たちの活動を支えてください。詳しくは事務局までお問い合わせください。

● 賛助会員年会費 ●

- 特別賛助会員1口: 10万円(個人・法人)
- 一般賛助会員1口: 1万円(個人・法人)
- サポート会員1口: 2000円(個人)

基金給付を受けた方からの メッセージ

給付を受けた方からメッセージが届いています。基金存続のため皆さまからのご支援をお願いいたします。

志村大輔基金 (分子標的薬支援)

20歳までは、小児慢性特定疾患により医療費助成の対象でしたが、成人式を無事に元気に迎えられたことの嬉しさの半面、母子家庭でもあり高額な薬品代に頭を悩ます日々でした。

そんな折、この基金を知り、恥ずかしながら申請させていただいた次第です。これからは、息子の体調管理をしながらも、安心して勉学に励んで無事に薬剤師となりご恩返しができますことを目標に、母子ともに前を向いていこうと思っております。このたびは、ほんとうにありがとうございます。まずはとり急ぎお礼まで。

(中四国地方・患者家族)

こうのとりマリーン基金 (卵子保存支援)

給付対象に選んでいただきありがとうございます。病気がわかり移植も視野に入れ今後不妊になる可能性が高いため、一度産婦人科に足を運びいろいろ話を聞いたうえで卵子保存を断念しました。断念した理由のひとつに高額であることもありいったんは諦めましたが、心残りな中、入院中に手にした協議会のハンドブックで基金を知りま

した。実際、卵子保存ができたことで気持ちも楽になり、今後の望みを持ち未来につながると思います。

(九州地方・患者)

がん医療情報を知る・学ぶ・集う キャンサーフォーラムへ初参加



8月8日(土)、秋葉原UDX GALLERYでNPO法人キャンサーネットジャパン主催のキャンサーフォーラムが開催されました。このフォーラムは、がん情報や在宅医療・医療費など治療に関わる情報を取り上げた60のセミナーなどを行う、市民のための「がん医療情報を知る・学ぶ・集う」をテーマとした学会形式のイベントです。

参加した36ボランティア団体がそれぞれに限られたスペースで普及活動を行い、活発に情報をやり取りする場としてにぎわいました。

当協議会からは事務局員が初参加し、賛助会チラシや啓発グッズの配布、各基金の申請用紙を用意して基金の説明を行い、白血病患者さんや移植を受けた方、ドナー登録し提供を心待ちにしているという方々からお声がけをいただきました。

協議会事務局で就業体験 大妻女子短期大学生受け入れ

8月5日(水)～11日(火)の5日間、大妻女子大学短期大学部から恒例のインターンシップを受け入れました。授業の一環として社会経験を積むためです。今年は2人。事務局の雑多な仕事の中から、4000通近くの文書や協議会ニュースの発送作業、イベント用グッズのセット、そして8月10日(月)には神奈川骨髄移植を考える会にご協力いただいて献血併行登録会にも参加し、神奈川県庁前にてチラシとティッシュ配りなどをいたしました。作業ばかりの5日間でしたが、2人から感想文が届きましたので紹介します。



◇

私は全国骨髄バンク推進連絡協議会について、また、白血病について全く知りませんでした。ですが、どのような活動をしているのか、ドナー登録とは何か調べているうちに、サポーターの呼びかけなどを行っている団体だと分かりました。

実際に体験させていただいたのは、書類印刷や封入作業などたくさんの事務作業です。1つの仕事の量がとても多く分からないことだらけで大変だったのですが、事務局員の皆さまが優しく丁寧に指導してくださいました。事務局に出勤し、タイムカードを押す。全てが初めてで戸惑いもありましたが、作業を効率よくスピーディーに終わらせるコツなども教えてくださり、とても勉強になりました。

仕事の楽しいところ、やりがいなども聞け、私も好きなことができる仕事に就きたいと感じました。今回の企業実習で学んだ多くのことを将来生かしたいと思います。短い期間でしたが、この度はありがとうございました。

(木暮桃菜)

事務所での作業が主ですが、ドナー登録会への参加など貴協議会だからこそできる貴重な体験をさせていただきました。事務所では淡々とした作業ではありましたが、その中でもどのようにしたら効率よく早くできるかなど教えていただき、自分でも考え、楽しんで行うことができたように感じます。

今回、実際の仕事を体験するだけでなく、貴協議会でインターンシップをさせていただいたからこそ知ることができたことがたくさんありました。本当に貴重な5日間をありがとうございました。

(芹澤李砂)

秋の肉フェスにも参加



9月18日(金)～27日(日)の合計10日間、東京・お台場で開催される、肉好きのための「肉フェス」に、協議会もPRブースで参加します!!

この春、駒沢オリンピック公園で開催され、大好評を博した「肉フェス」(AATJ株式会社主催)に、秋も参加が決定しました。場所はお台場シンボルプロムナード公園 夢の広場(最寄り駅はりんかい線テレポート駅かゆりかもめ青海駅)です。

前回同様たくさんのおもちゃを用意し、ご来場のお子さまはもちろん、大人の方にも楽しんで募金いただけるようなブースを目指しています。また、賛助会員チラシを多くご用意し、私たちの活動へのご理解・ご協力をお願いしたいと考えています。近隣の加盟団体の皆さまには、今回もぜひご協力お願い申し上げます。詳細は事務局までお問い合わせください。

全国の皆さまにお伝えすることができたと思います。また、フェイスブックでは、放送のお知らせを掲載して下さった関係者の皆さまに、心より感謝申し上げます。

(命のアサガオにいがた・丹後まみこ)

命のアサガオ24時間テレビに



当会に日本テレビ「24時間テレビ」から連絡いただいた時は、びっくりしました。今年で38回目となる長寿番組に取り上げてもらえるなんて、なんと素晴らしいことでしょう。即刻快諾し、毎年種の贈呈式をさせていただいている胎内小学校に連絡し、協力を取り付けました。

7月30日(木)の取材は、7時から夕方まで1日掛かりとなり、8月19日(水)には行燈仕立てのアサガオを取りに来られ、制作会社の熱意を感じました。放送時間は2分程度でしたが、凝縮した中にも命のアサガオの原点を

心からのご寄付に感謝申し上げます ●7月21日～8月20日(敬称略)

株式会社 THINK フィットネス 現金 777,181円	●白血病患者支援基金 株式会社クスリのアオキ 現金 878,898円	三森 裕 現金 30,000円
パワーバランスジャパン株式会社 現金 1,909円	渡邊 一晃 現金 100,000円	公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構
田村 俊道 現金 3,000円	岩本 利子 現金 6,000円	吉田 展子 現金 100,000円
飛田 行康 現金 5,000円	笹倉 豊人 現金 2,000円	佐竹 弘之 現金 2,000円
塩谷 圭 現金 1,000円	橋本 常次 現金 20,000円	塚越 友己 現金 2,000円
鈴木 純子 現金 1,348円	西村 佑亮 現金 50,000円	春岡 玉江 現金 10,000円
匿名 現金 5,000円	山本 史夫 現金 10,000円	匿名 現金 5,000円
匿名 現金 2,520円	中山 雅雄 現金 2,000円	●志村大輔基金
匿名 現金 382円	匿名 現金 10,000円	匿名 現金 500円
匿名 現金 820円	●佐藤さち子患者支援基金 ブルデンシャル生命保険株式会社	●こうのとりマリーン基金 匿名 現金 500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
--------------------	---------------------------------	----------------------

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