

全国協議会 ニュース

2015年11月1日発行 第281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.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

患者負担金値上げは「延期」 第三者含めた議論必要

日本骨髄バンク（以下、財団）は本年6月の理事会において、患者負担金の引き上げを、10月1日より実施するとの決定を行いました。9月18日の臨時理事会でも何ら言及がなく、値上げの具体的内容についての情報提供などは一切ありませんでした。このため、全国骨髄バンク推進連絡協議会では10月1日付で、どのような状況になっているのかを文書で照会しました。この照会文書を受けて、全国協議会理事長の私に財団の伊藤雅治副理事長から説明したいので財団事務局に出向くようにとの連絡があり、10月14日に会談が行われました。その内容を基に報告します。（理事長・野村正満）

伊藤副理事長による「説明」は冒頭、患者負担金問題について全国協議会としては引き上げに無条件に反対するのではなく決定を受け入れてほしい、という内容の要望でした。これに対して、私は患者負担金について財団はこれまで、軽減あるいは解消という姿勢を基本方針としていたが、その方針転換が検討内容も明らかにされずに実施されることは受け入れがたい、と申し上げました。最近の財団の会議は非公開の部分が増え、市民の善意がなければ成立しない事業を担っている財団の情報公開についての努力もお願いしました。

また、今回の値上げについて6月の「決定」以降、何のインフォメーションもないことについて聞いたところ、現在、財政安定化ワーキンググループが検討しており、実施は当分の間「延期」するとの回答があり、その旨を財団のホームページにも掲載して広報することになりました。今回の措置はあくまでも延期であり、私たちが求めて

いる撤回とは相容れないものです。患者負担金の今後については、法制化によって事業の運営には国の責務が明記されている以上、厚生労働省の対応が望まれるところですが、もしも値上げが議論されるのであれば、財団内部の検討だけではなく、広く第三者も含めた根本的な議論が必要でしょう。

末梢血幹細胞移植の条件緩和

日本骨髄バンクは末梢血幹細胞移植（PBST）に関わる条件緩和を検討していましたが、第46回厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会（10月23日）で審議され、提案どおりに決定されました。12月移植から適用の予定です。

新たな条件は①ドナーと患者さんのHLA適合が、アレル8分の7（従来は8分の8）②「ドナーは1時間以内の通院可能」の従来条件を撤廃③ドナーからの採取に当たっては「熟練したナースと臨床工学技士の組み合わせで常時監視し、熟練した医師が緊急時に迅速に対応可能な体制の構築を推奨」（従来は「医師の常時監視を要する」）——となります。

PBSTは入院の必要がないことなどから、日本骨髄バンクでは2010年10月から実施（今年9月末で累計128

件）されましたが、欧米では骨髄移植を上回る実績となっているため、100例を実施した段階で安全性や移植成績を分析したうえでの条件緩和を検討してきたものです。

白血病フリーダイヤル相談員募集

全国協議会は、血液疾患の方やその家族などを対象とした電話相談「白血病フリーダイヤル」を運営しています。毎週土曜日（12月31日～1月3日を除く）の午前10時から午後4時まで、血液疾患経験者やその家族、医療・福祉関係者、ボランティアが相談にあたり、第2・第4土曜日には血液内科専門医も対応しています。1996年7月にスタートし、今年9月末現在で累計7319件の相談を受け付けました。

この事業に賛同し、新たにボランティア相談員として加わってくださる方を募集します。年齢、経験は問いません。ただし、首都圏在住で、東京都内の相談窓口まで通える方に限ります。3回程度の研修を経て適性審査修了後に採用の可否を決定する予定です。

交通費実費支給で、ご希望の方は12月25日（金）までに全国骨髄バンク推進連絡協議会（住所、電話番号などは題字横に）へご連絡ください。

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(10月15日発行)より抜粋）

■日本骨髄バンクの現状(2015年9月末現在)

	8月	9月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,285	2,296	454,257	649,002
患者登録者数	276	238	3,051	46,103
移植例数	103	104	—	18,696

■9月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム／565人、献血併行型集団登録会／1,650人、集団登録会／45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。

■9月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 2,665人／20代 70,296人／30代 143,193人／40代 186,965人／50代 51,138人

■9月の20歳未満の登録者149人

■9月末までの末梢血幹細胞移植(PBST)累計数：128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。

運営に助言をくださる顧問職 ①

全国協議会には、運営に対する大所高所からの助言を仰ぐため4人に顧問を委嘱しています。今年度、新たに岡村正さんをお迎えしたのを機に、今号と次号の2回に分けて全員のインタビュー記事をお届けします。

岡村さんは、「ラグビーワールドカップ2015」で日本中に熱い思いとパワーを炸裂させたばかりか、世界を驚愕させた日本ラグビーフットボール協会の会長でもあります。3勝目を挙げた対アメリカ戦翌日（代表選手の羽田帰国）の10月13日というご多忙のところへ取材させていただきました。



岡村 正さん
株式会社東芝相談役
日本商工会議所名誉
会頭

Q 岡村さんが社長に就任された2000年当時、貴社は米国のITバブル崩壊の影響により赤字に陥ったそうですが、そこから黒字へと転換した戦略を教えてください。

A 大赤字を計上しましたので、まずは無駄を省くところから始めました。ところがその結果、従業員が目標意識や自信を失っているように感じました。そこで原点に戻り、創始者の意思を再考し、そのあくなき信念や情熱を再び社員全員に伝え、改めて理念の共有を図りました。そして個人の役割を明確にし、自らを高めることを誓い合いました。その結果、「勝ちて和す」すなわち勝つことによってチームワークが生まれることを実体験しました。

Q 現在、全国協議会は財政的に存

続の危機を感じております。私どもとしての勝利を目指すためにアドバイスをお願いします。

A 協議会の再興を目指すには、25年前の初心とその間に培ってきた理念

.....
鎌田さんは患者さんのご家族でもあり、さい帯血バンクネットワークの運営にもかかわっておられた方で、私たちの活動を深く理解されています。早稲田大学キャンパスでお話をうかがいました。



鎌田 薫さん
早稲田大学総長
内閣教育再生実行
会議座長

Q 骨髄バンクは現在、若年層のドナー登録が急務となっています。学生さんと日常的にかかわっているお立場から、若い世代を動かすためのアドバイスをお願いします。

A 今の若い世代は、興味があり、納得し、面白いと思わないとやらない半面、社会的に役立ちたいという気持ちは大きいですよ。社会的意義、自分がどう役に立てるのかを理解してもらうことが重要でしょう。また、小さいうちから理解を深めて、年齢に達したらドナー登録してもらうような活動などを、地道に進めていくことも大切だと思います。

じて、そうではない人たちはクレジットカードを通じて募金ができる仕組みです。募金額は100円、500円、1000円、3000円、5000円、1万円の6種類から選択でき、毎月の継続募金も可能です。

詳しくは、全国協議会のホームページ「かざして募金」のページをご覧ください。「ソフトバンクスマホ利用者」「どなたでも可能なクレジットカード

に基づき、各人が忠実に役割分担できているかを確認していくところから始めてはどうでしょうか。また、他団体と協調・共有し、団体としての役割分担を見直すことも大事だと思います。

Q 無償の活動を続けている全国のボランティアに、激励をお願いします。

A 皆さんの献身的な努力に敬服し、ぜひ活動が続くことを願います。今後もドナーの立場に立って、提供の意義を広く社会に伝達してもらいたいと思います。

Q 現在、全国協議会では賛助会員制度の導入やネットを利用した募金制度などに取り組んでいますが、違った視点でのアドバイスをお願いします。

A 大学も寄付集めに苦勞していますが、寄付マインドをどう醸成していくかがポイントだと思います。本気で寄付を集める専任者がいて、どのように役立つ寄付なのかを分かりやすく説明し、寄付金がどのように役立ったのかの報告をきちんと行い、次もまた寄付してもらえるようにすることが重要だと思います。

Q 無償の活動を続けている全国のボランティアに、激励をお願いします。

A 骨髄・さい帯血バンク自体が善意・無償のドナーに支えられていますし、ドナー募集や財政基盤の確立などバンクの仕組みと活動の全体がボランティアなしには成り立たちません。移植を待っている患者さんは数多くいらっしゃいますし、移植医療の可能性はますます大きくなっていきます。命をはぐくむ絆を強めることの意義を、多くの人びとで共有できる崇高な活動を広げていっていただきたいと思います。

寄付」のどちらかを選択していただけます。

この「かざして募金」は急速に注目を集めている寄付サービス方式で、250を超すNPO・公益財団法人が登録しています。お知り合いの方々への周知をよろしく願いいたします。詳細は次のURLへ。

http://www.softbank.jp/corp/csr/donation/instance_01/

スマホとネットで寄付できる

「かざして募金」スタート

ソフトバンクが運営している新寄付サービス「かざして募金」に、全国協議会も11月から参加しています。ぜひご利用ください。

「かざして募金」は、ソフトバンクのスマートフォン利用者はスマホを通

慈済会日本分会を表敬訪問 活発な交流図ることで一致



台湾の骨髄バンクを主宰している仏教慈済慈善事業基金会（慈済会）日本分会が東京・新宿にあります。このほど事務局員が表敬訪問し、許麗香執行長らと懇談しました。今後、活発に交流を図ることで一致しました。

1996年8月には海部幸世初代会長を団長に全国協議会代表団が訪台し、花蓮市で行われた慈済会のイベントに参加して「ドナーと患者さんの対面」などを目の当たりにしました。この代表団には、現在の仲田順和会長もオブザーバー参加していました。



その後は交流があまり深まらなかったのですが、台湾からは40人ものドナーによる骨髄液を受け入れていますし、20年前の訪問団の関係者が協議会に増えたこともあり、改めて交流を深めることになりました。

慈済会日本分会は日本向けの月刊

「慈済ものがたり」を刊行していますが、そこで翻訳者を務める陳植英さん＝左下写真＝が事務局に来訪され、陳さんの仲立ちで分会訪問となりました。

グリーンリボン フェスタ

ドナーがハーフマラソン完走



2015 グリーンリボン ランニングフェスティバル（NPO 法人日本移植者協議会など主催）が駒沢オリンピック公園陸上競技場で10月12日（月）開催され、「骨髄バンク」のタスキをかけたボランティアさんが10キロマラソンなどに出走、全国協議会ではPRブースを出しました。出場者とボランティアからの感想を紹介します。



ハーフマラソンに初挑戦しました。協議会公認ランナーと表明してしま以上、絶対リタイアはできません。ラスト3周は、「骨髄バンク・マントマン」に変身しました。初ハーフを2時間34分で完走でき、大満足で名古屋に帰還しました。

次は厳しい山岳コースである11月のいびがわハーフも完走するぞ。

東京マラソン移植者の部10キロは、今年も落選してしまいましたが、70歳過ぎても制限時間内に走れそう。なにせ、私の血液は15歳以上も若返っているのですから。（あいちの会および東京の会・中山武彦）

PR ブースでボランティア参加



私がドナー登録している理由は、自分に自信がないからかもしれません。小学生のころから特別秀でているところのない私は、「自分って必要なのかな？」と考え続けてきました。しかしドナー登録をしたことで、将来自分が必要とされるかもしれない、そう思えるようになりました。

そしてマラソンの応援をして、ドナー登録をして良かったという思いが強まりました。走られていた方には、病気だったとは思えない活力がありました。自分が骨髄提供をして、病気の方が元気になり、運動ができるようになったとしたら、本当に嬉しいです。ドナーがもっともっと増えて、骨髄バンクがより安定するよう、これからも活動したいです。

（早稲田大学政経学部・唐沢日香里）

杉本さんの4コマ漫画連載

イラストレーターの杉本はるみさん（埼玉県在住）による「4コマ漫画」を連載することになりました。杉本さんは2回のドナー経験者です。



以前、「ドナーちゃん」を連載させていただきました。再び4コマ漫画で皆さんにお目にかかれることを嬉しく思います。

今年は日本縦断キャラバンカーにも乗ることができて感激です！ お相手の患者さんたちはいつも心の中に

て、私にエールを送ってくださっています。もしバンクの規定が改定され、3回目の提供ができるようになったらいいなと思っています。いるんですよ！



今日もFightでボランティア？ ① 何考えてるの...？ by 杉本 はるみ



肉フェスでボランティア



9月18日(金)～27日(日)、東京お台場で開催された「肉フェス」の全国協議会PRブースにお手伝いとして参加しました。釣りゲームやおもちゃ、風船を用意し、ブースは大盛況でした。

多くのお子さまに楽しんでもらったのはもちろん、大人の方にも楽しんで募金していただけました。チラシも多

く配布し、協議会の活動へのご理解・ご協力をお願いすることもできました。この活動を通して、私はPR活動の難しさを知ることができました。また、熱心なボランティアの方々のお話を聞くこともでき、骨髄バンクをより深く知る良い機会となりました。(早稲田大学政経学部・野田陽子)

チャリティー麻雀大会



骨髄バンクチャリティー麻雀大会もいよいよ11年目になり、今年も8月30日(日)に東京・港区で開催されました。もともと私は本大会主幹の山

口明大氏とは雀荘でお会いし、今では野球やサッカー観戦など趣味を共有することも多く、もし骨髄バンクがなかったら出会うこともなかったのかな……と思うと、改めて骨髄バンクのありがたさや大切さを感じます。私たちは大会に向け実行委員会を設立し、麻雀の楽しさだけでなく骨髄バンクについてももっと考えてもらえる大会を目標に計画してきました。当日はトークコーナーで骨髄バンクについて多くの話を聞かせてもらえました。また、時間の都合で大会では何えない話はパンフレットにまとめました。骨髄バンクを実際に必要とした人からの言葉やその当時の気持ちは、多くの参加者に骨髄バンクについて考えるきっかけになったと思います。来年はさらに、よりよい大会にしていきたいと考えています。(光部敦司)



山梨 東京の会 ぶどう狩り合宿



今夏、東京の会代表代理の若木換さんが甲府に転勤されたので、山梨で合宿しようとの声上がり、9月のシルバーウィーク中に1泊2日のぶどう狩りにメンバーで出かけました。

若木さんと山梨の会の高遠勲さんのご案内で、初日は勝沼のワイン工場を見学し、富士山を望み、甲府盆地を眼下に見おろす湯胫郷温泉で体を温め、夜はバーベキューに舌鼓を打ちました。

翌朝は皆でついたつきたてのお餅で朝食をとり、ハーブ庭園、日本名水百選の1つ「三分一湧水」、八ヶ岳倶楽部、美し森、吐竜ノ滝など観光スポットを巡りました。民宿のご主人心づくしの

「巨峰」をお土産に、ぶどうの郷を後にしました。ときには活動を離れて気持ちのリフレッシュすることも、ボランティアにとって大事なことだと感じました。(公的骨髄バンクを支援する東京の会・新田雅子)

福岡 チャリティーボウリング大会



NPO法人サカエ会主催の「第3回

骨髄バンクチャリティーボウリング大会」が10月3日(土)、福岡県飯塚市の飯塚第一ボウルで開催されました。全国協議会からは理事1人、事務局員2人が出席し、参加された皆さま方に温かく迎えていただきました。

32レーンを広々と借り切ったの大会は和気あいあいとにぎやかで、日ごろの皆さまのつながりを感じました。地元で活躍中のフラフープパフォーマンスアイドルの出演や、プレー中はプロボウラーが各レーンを回るなど、華やかな会となりました。各賞発表後にサカエ会代表理事から参加費の一部および募金箱へのご寄付を賜り、今後も続けていきたいというありがたいお言葉をちょうだいしました。

心からのご寄付に感謝申し上げます ●9月21日～10月20日(敬称略)

菊水酒造株式会社現金	500,000円	中山 雅雄	現金	2,000円	ワタナ	現金	500円	
小樽南ロータリークラブ		福原 卓也	現金	5,000円	ワタ	現金	500円	
	現金 5,000円	●佐藤さち子患者支援基金			●こうのとりのみりーん基金			
寺元 義人	現金 20,000円	公益財団法人	大原記念倉敷中央医		ウエダ	現金	400円	
藤波 敬子	現金 10,000円	療機構	現金	18,334円	ウエ	現金	500円	
鈴木 純子	現金 1,348円	香川県立三本松高等学校3年			ウエ	現金	1,000円	
村上 忠雄	現金 4,860円	徒・職員一同	現金	11,443円	●募金箱			
山村 詔一郎	現金 2,000円	三森 裕	現金	30,000円	磯屋食堂	現金	10,126円	
野村 英昭	現金 1,455円	日根 和美	現金	10,000円	ドライブイン豊山	現金	4,354円	
匿名	現金 5,000円	高田 美雄	現金	40,000円	市村歯科クリニック			
匿名	現金 2,000円	福岡 勝利	現金	20,000円		現金	5,468円	
●白血病患者支援基金			匿名	現金	2,000円	グリーンリボンランニングフェス		
NPO法人サカエ会現金	147,587円	●志村大輔基金			ティバル	現金	10,247円	
有限会社 山	現金 30,000円	ワタナベ	現金	500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