

# 全国協議会 ニュース

2025年3月1日発行 第391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：梅田正造 題字：仲田順和  
https://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

## 高額療養費制度自己負担上限額引き上げの撤回を求める要望書提出

全国協議会では、高額療養費制度自己負担上限額引き上げ撤回を要望し、2月19日(水) 骨髄・さい帯血バンク・献血推進議員連盟笹川博義会長とともに仁木博文厚生労働副大臣を訪ね、全国協議会梅田正造理事長、山口明大・鈴木敏生理事が要望書を手渡しました。



白血病やがんなど長期間療養する場合、どうしても金銭的負担が大きいのしかかります。日本の保険制度では療養費が高額になった場合、高額療養費制度により1ヵ月の自己負担額は一定額以下に抑えられます。

しかし政府はこの高額療養費制度を見直し、自己負担限度額の上限を引き上げようとしています。これでは患者負担額が増額となり、治療を途中で断念したり、家庭環境の悪化にもつながったりします。改定は年度毎・所得毎段階的に引き上げられます。

全国骨髄バンク推進連絡協議会(以下全国協議会)は3つの基金(佐藤きち子記念造血細胞移植者支援基金・志村大輔基金・こうのとりのマリーン基金)で多くの患者さんに支援をしてきましたが、申請書を見ると患者さんの悲痛な叫び声が聞こえ、窮状されている姿が想像されます。筆者も3度のがん治療のため入院しましたが、高額療養費制度に助けられ、ありがたみを痛感しています。

既に日本対がん協会・慢性骨髄性白血病の患者と家族の会いずみの会他が撤回の要望書を提出し、与野党の国会

議員と協議されていますが、全国協議会としても高額療養費制度自己負担上限額引き上げに断固反対し、厚生労働大臣あてにその撤回を求める要望書を提出することを、1月に開催された理事会全会一致で決定し、提出しました。全国協議会の要望書は右の通りです。

現在、国会ではさまざまな議論が交わされ、国もがん患者団体の意見を取り入れ自己負担額の引き上げに関し、「多数回該当」のみは凍結との発表がありました(2025年2月14日厚生労働大臣の会見より)。しかし多数回該当のみを対象とした据え置きだけでは不十分です。例えば、移植患者さんを経済的に支援する「佐藤きち子基金」の助成申請者で多数回該当にあてはまらない患者さんも高額な医療費に苦しんでいます。

今回の自己負担額の引き上げに関しては、①医療費の急増、②少子高齢化、③社会保険制度の維持などがその理由として挙げられています。高額な医療費にあえぐ血液難病の患者さんの負担をこれ以上に増やすことは容認できません。社会全体で上記課題の解決を目指していきたいと思ひます。

(副理事長 山村詔一郎)

厚生労働大臣 福岡 資麿 様  
特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会  
理事長 梅田 正造

「高額療養費制度における自己負担額引き上げ」  
撤回に関する要望書

特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会(以下全国協議会)は、白血病などの難治性血液疾患の患者さんへ、造血幹細胞移植のチャンスを増やすための活動(ドナー登録促進活動)や医療費等に係る経済的な支援実施などの直接患者さんの闘病を支える活動を多岐にわたり草の根レベルで行っています。

白血病は医学の進歩により、今や決して不治の病ではなくなりました。例えば骨髄液などの造血幹細胞移植をしなくても「分子標的薬」の服用によって良好な状態を保つことができるケースもあります。しかし、分子標的薬は効果的な薬ではありますが、非常に高額であり、かつ、長期にわたる服用が必要になります。そのため、経済的困窮を抱える患者さんが薬剤費節約のため自らの意思決定により休業をしてしまったり、経済的な理由により効果的な薬剤の継続的な服薬が困難であったりする事例があります。そのようなことがないように、全国協議会は患者さんの分子標的薬治療の医療費を支援する「志村大輔基金」という患者支援基金を運営しておりますが、志村大輔基金による助成を受けながら、高額な治療費に対し高額療養費制度により辛うじて療養と日常生活を維持している患者さんも多くいらっしゃいます。そのような患者さんは、昨今の物価高とあわせ療養費が上乗せされると、療養を諦めざるを得ない場合もあり、助かる命も助からなくなります。

上記のような状況、事実を鑑み、高額療養費制度における自己負担額引き上げの検討に関して、以下の通り要望いたします。

記

難治性血液疾患のみならず、経済的困窮と闘いながら長期にわたる療養生活を余儀なくされている患者さんとそのご家族の窮状を把握され、高額療養費自己負担額引き上げを撤回いただきたく強く要望いたします。

以上

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

### 骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDFP(2月14日発行)より抜粋)

■日本骨髄バンクの現状(2025年1月末現在)

	12月	1月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,735	2,402	562,678	990,567
患者登録者数	179	192	1,723	70,561
採取数	骨髄	36	63	26,923
	末梢血幹細胞	21	18	2,394
	合計	57	81	29,317

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

■1月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/591人、献血併行型集団登録会/1,774人、  
集団登録会/0人、その他/37人

■1月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,681人/20代 97,482人/30代 137,467人  
40代 210,962人/50代 112,086人

■1月の20歳未満の登録者 230人

(注)数値は速報値のため訂正する場合があります。

## 東海北陸ブロックセミナー報告



2月15日(土)、じゅうろくプラザ(岐阜市)において日本骨髄バンクおよび4県の行政担当者、1赤十字血液センター、5ボランティア団体から合計28人の参加者で開催されました。

各地からの活動報告では、行政担当者からは ①説明員養成研修 ②ドナー助成制度 ③献血併行型登録会の開催などに重点を置いた施策事例の説明が多くありました。

また、ドナー登録者数が急増している岐阜県からは、県とボランティア団体のタイアップにより、上記に加えて ①献血併行型登録会の回数アップや大学での登録会 ②登録会では可能な限り説明員2人の配置などの背景が紹介されました。

一方、ボランティアの高齢化や次世代の担い手不足に苦悩する団体も多

く、活動量減少の最大の要因となっていました。

日本骨髄バンクからは「ドナー休暇制度普及の取り組み」「スワブによるオンラインドナー登録について」のレクチャーをいただきました。ドナー休暇制度についての必要性は理解できているものの、さらなる詳細な計画を作成して、制度定着に向けた活動の要望が寄せられていました。また、現行の血液検査による登録方式に加えてスワブ登録方式が導入されることで、より一層のドナー登録者増加につながることを期待しています。

(東海北陸ブロック担当理事  
鈴木敏生)

## 支援者を訪ねて 株式会社クスリのアオキ



左から：小林部長、川下理事、久米係長

1月16日(木)、石川県白山市にある株式会社クスリのアオキ本社を川下勉理事、事務局で訪問しました。クスリのアオキは長年にわたり店頭

に設置している募金箱による寄付を全国協議会にお寄せいただいております。毎月協議会ニュースをご覧いただいている読者の方はお分かりでしょうが、今では毎月定期的に大きな金額をご入金くださり、患者支援金基金をはじめさまざまな支援活動に充当させていただいております。今回、募金箱の管理担当の総務部長の小林恭平様、係長の久米鮎美様にお話を伺いました。

全国協議会からは活動内容、いただいたご寄付の活用のかたを説明しました。佐藤さち子基金が設立30周年

を迎えたこと、患者支援金が累計1億円を超えたこと、支援した患者さん・ご家族が延べ380人を超えたことを報告しました。小林部長も久米係長も感慨をもって話を聞いてくださいました。

最後に小林部長からは「血液難病患者様のために当社ができることは今後とも協力いたします」という言葉をいただきました。クスリのアオキのお客様にも重ねて感謝申し上げます。

これからも協議会単独ではなく、広く社会の皆さんと一緒に活動に取り組んでいただけると、心強く感じました。

今後も患者さんへの支援の輪を広げていきたいと思っております。

## 千葉の会活動への千葉県薬務課の支援



千葉骨髄バンク推進連絡会(千葉の会)は1991年2月に結成され、全国のボランティアと共に公的骨髄バンク設立運動を開始し、その成果で1991年12月に骨髄移植推進財団(現日本骨髄バンク：以下、財団)が設立されました。財団は設立直後、各地の自治体に骨髄移植推進協議会(現造血幹細胞移植推進協議会)の設置を要請しました。千葉県では薬務課が骨髄バンク

関係の所管課になり、1992年11月30日付けで千葉県骨髄移植推進協議会設置要綱を定め、委員の構成を①造血幹細胞移植に関する医療の専門家3人、②関係団体の代表3人、③行政機関の代表3人としました。

千葉の会は、「財団を支援して千葉県民に骨髄バンクについて正しく理解してもらうための普及啓発活動を実施」していただきましたので関係団体の代表の一人として会長の私が委員就任の要請を受け、就任しました。会員は患者関係者、医療関係者、一般ボランティアで構成されています。現在は医療講演会・相談会及び「コンサートと落語会」の開催、イベント等での宣伝活動、

ドナー環境向上のためにドナー助成制度及びドナー休暇制度の関係機関への導入要請、献血併行登録会の開催、パンフレット・会報の発行による社会啓蒙活動、ケア帽子の病院への寄贈、「いのちの輝き展」開催、説明員養成研修会の開催などを行っています。

これらの活動は薬務課の支援を受けて行われ、年1回開催される協議会の場で活動報告をしています。また薬務課、千葉県赤十字血液センター、千葉の会の3者が年1~2回開催する3者会で活動内容の検討を行っています。

全国のボランティアの皆さんにお願いです。都道府県からどのような支援を受けて活動をしているのか教えてください。投稿をお願いします。

(千葉の会会長 梅田正造)

**全国骨髄バンク推進連絡協議会 35周年記念大会開催にあたって**

全国骨髄バンク推進連絡協議会が発足して35年が経ちました。この度35周年記念大会を開催するにあたり、それまでの経緯も含めた歴史を振り返ってみましょう。

1987年12月に全国骨髄バンクの早期実現を進める会(旧協議会の前身)が発足しました。1988年8月3日には名古屋で大谷貴子(現当会副理事長)を中心に私たちの前身である名古屋骨髄献血希望者を募る会(以下「名古屋募る会」という)が発足しました。その後、「進める会」は1989年3月に全国骨髄バンク推進連絡協議会(以下「旧協議会」という)に改称、1989年8月第1回全国骨髄バンク運動代表者会議が開催されました。名古屋募る会は全国初のドナー登録を開始、3,000人程のドナープールになった1989年10月に日本初の民間骨髄バンクである「東海骨髄バンク」が発足しました。その後1989年11月に参議院予算委員会で厚生大臣が骨髄バンク設立を検討と答弁し、1990年1月には厚生省が骨髄移植の評価に関する研究班を設置しました。

それらの動きを経て1991年12月に財団法人骨髄移植推進財団(以下「財

団」という)が発足しドナー登録を開始し、1992年4月末にドナー登録数が3,000人を超え、6月にも患者登録が開始されることが決まった1992年5月末をもって、民間骨髄バンクである東海骨髄バンクはドナー登録、患者登録を終了、それまで蓄積されたデータの中で希望されたドナー、患者のデータを財団に移管しました。(最終実績はドナー登録者数3,060人、患者登録者数1,415人、骨髄提供・骨髄移植実績55組 詳細は『55人に届いたいのちの贈り物』:東海骨髄バンク 遠藤允著 中日新聞社1993/12/1発行参照)

そんな全国的な動きの中で、それまでの旧協議会の骨髄バンク設立を求め運動から骨髄バンクのよりよいあり方を求めるための運動へと方針を変更し1990年6月に13団体の加盟による全国骨髄バンク推進連絡協議会が新組織で発足しました。それから35年が経ちます。

当初は3万人あれば90%にドナーが見つかるとのことで、ドナー募集が開始されました。ドナー数を増やすことより、そもそも骨髄バンクというものを知っていただくための活動が喫緊

の課題であり、全国のボランティアは一丸となって街頭に立ってチラシ配りをしたことが昨日のこのように思い出されます。その後、目標が5万人、10万人、30万人と徐々に上がり、ドナー登録者数56万人を超えています(2024年12月末)。

このような理由で、35周年記念大会を開催するにあたり、名古屋が選ばれました。2025年5月24日(土)12時30分~16時30分、名古屋市立大学医学部桜山キャンパス 病棟・中央診療棟3階ホールで開催されます。

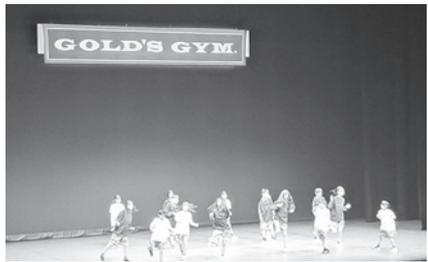
具体的な内容は現在検討中ですが、既に60万人近いドナーがいて将来的にドナーの高齢化とともにドナー数が減ってくるのが予想される一方、骨髄バンク運動に関わるボランティアの高齢化も進み、休会や解散する全国のボランティア団体が増えてきています。

今後のボランティアのあり方や同じ目標(患者・患者家族救済)に向かって活動している他分野のボランティア団体との協働などについてディスカッションしてみたいと思っています。

多くの方の参加をお待ちしております。

(主管団体 認定NPO あいち骨髄バンクを支援する会 理事長 北折健次郎)

**ゴールドジムスクール  
発表会で贈呈式**



2月11日(火祝)に関西で、2月15日(土)には関東でゴールドジムスクール発表会が開催され、当協議会に募金を手渡されました。白血病で亡くなった、空手家でK-1ファイターでもあった故アンディ・フグ氏と交流があった同社の社長が同じ白血病で苦しんでいる方々のためにと、2005年3月から、骨髄バンクチャリティイベントとして開催くださっています。

関西での様子をお伝えします。

2月11日(火祝)、大阪府高槻市にある「高槻城公園芸術文化劇場トリシマホール」で開催された、ゴールドジム関西地区スクール発表会に行ってきました。

ゴールドジムでは毎年この時期に大阪と東京で、各地のスクールで日頃鍛錬されているダンス・バレエ・空手の演武・フラダンスが披露されます。

スクール発表会にあわせて骨髄バンク・東日本震災・能登半島震災の募金活動をおこなっています。発表会の終了後には贈呈式が催され、ゴールドジム高槻大阪店今井様より募金を頂戴いたしました。

全国協議会を代表し、お礼と骨髄バンクへのご理解をいただけるよう述べさせていただきました。

(副理事長 山村詔一郎)

**キモチと。  
5周年キャンペーン実施中!**



ブックオフの宅配買取寄付サービス「キモチと。」の5周年キャンペーンが3月1日(土)~3月31日(月)(お申し込み分)まで開催されています。

キャンペーン期間中にお申込みいただくと、お申込み1件につき500円が上乗せされて全国協議会に寄付されます。

この機会に、読み終えた本などで白血病患者さん支援のためのご支援をお願いいたします。

買取対象の品物や条件など詳細はこちらをご覧ください



各地のたより

各地のたよりを  
写真を添えて  
お寄せください。

岡山

おかやま山陽高等学校での  
骨髄バンクドナー登録会



おかやま山陽高等学校では、骨髄バンクドナー登録会を卒業献血と並行開催して今年で13回目となります。きっかけは日本骨髄バンク地区普及広報委員の広畑紀子さんにバンクについての講演会をお願いした、約15年前にさかのぼります。若年層の登録者を増やす手段として、本校で40年以上続い

ている卒業献血とドナー登録会を同時開催できないか相談したところ、可能とのことでした。そして、岡山県赤十字血液センターのご理解も得られ、スタートしました。

当初は約300名の卒業生に対し、献血者は100名以上いたものの、ドナー登録者は十数名でした。それでも地道に続けた結果、数年後には登録者数が卒業生の1割程度に増えました。さらに昨年度からは、広畑さんのご尽力により、ユネスコクラブに所属する特進コースの生徒が説明員研修を受け、実際の登録会に参加しています。今年度は14名の生徒が説明員として参加し、その結果、登録者は28名、当日17歳で説明のみ受けた生徒が11名、合計39名の生徒が登録の意志を示してくれました。

現在、全国の高校生は1学年あたり約100万人います。もしすべての高校

で登録会を行い、本校と同じ約1割が登録してくれば、毎年約10万人の新規ドナー登録者が生まれます。55歳で定年を迎える毎年約2万人を差し引いても、毎年約8万人のドナー登録者が増えることとなります。さらに、高校で講演会・登録会を実施することで、若者にバンクについて正確な知識を伝えることができます。

登録会を行っている高校は、残念なことに現時点では非常に稀です。そこで、本校ユネスコクラブの生徒たちがボランティアの全国大会等に出場し、他校でも開催してくれるよう呼びかけを行っています。去年あたりから少しずつ、興味を示す高校が出てきています。この活動が全国に広がり、適合者探しに困らない社会が来ることを願っています。

(おかやま山陽高等学校  
校長 原田一成)

鹿児島

活動の救世主  
「中村さん」



初めての「愛のコンサート」：左から2人目「中村かし子」3人目「中村かし子の義弟(故・中村義幸)」右端「大田耕一郎(筆者)」

14年前突然私に連絡をしてきたのが、県内で音楽活動をしている中村かし子さんという声楽家でした。自分の義弟が悪性リンパ腫で骨髄移植を必要としているがドナーが見つからない、ぜひドナーを見つけて助けてあげたい、自分が得意な音楽を生かして人を集めてPRしドナーを増やす活動に貢献したいという話でした。

この熱心な訴えから鹿児島での活動が再燃します。ちょうど骨髄バンク設立20周年記念で何かやろうかとしていた時期でもあったため中村さんの企画に便乗しイオンモール鹿児島でイベントを開催しました。それまでの骨髄バンクのイベントは白血病・骨髄移植の実態をまずは知ってもらい骨髄バンクへのドナー登録をお願いするシンポジ

ウムという形式が多かったと思いますが、中村さんはとにかく集客しなくてはならない、そのうえで一般の方でも分かるような話で知ってもらいドナーを増やすのがよいとの信念で、その後の基本型となる「愛のコンサート」を計画したのです。ポピュラーな音楽で人を集め、演奏の合間に医療講演や患者・ドナーの体験談を聞いてもらうという方式です。対象は一般の観客や通行人です。中村さんは大学の音楽科教員でもあるため教え子やピアノ・バイオリン・サクソフォンなど県内の幅広い音楽家仲間との人脈も生かしてレパトリーの広いコンサートを組み立ててく

れますし、行動力、経験をフルに使って斬新な計画を企画してくれます。

活動の空白地であった離島でも3回の「愛のコンサート」を開催しました。現在は繁華街天文館にある大型商業ビル内の図書館ホールで春休み・夏休みにコンサート、医療講演、体験談等を定期的に開催しています。「天文館図書館に行けば血液難病の話や音楽が聴けるという継続したイベントに成長させたい」と中村さんは話していますので、さらなるアイデアを出してくれるものと期待しています。

(かごしま骨髄バンク推進連絡会議  
大田耕一郎)

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)

当協議会への寄付金は税制上の優遇措置を受けられます。

●一般	ブルデンシャル生命保険株式会社	株式会社 ナルックス
株式会社エイブラフト	現金 128,000円	現金 64,087円
現金 20,000円	●志村大輔患者支援基金	コスモ石油労働組合
ダイダイン株式会社北陸支店	石橋 もと子 現金 20,000円	現金 2,721円
現金 100,000円	児玉 知之 現金 5,000円	岡本屋永吉商店 現金 6,184円
小林 保則 現金 10,000円	●募金箱	骨髄バンク理事会有志
山村 詔一郎 現金 2,220円	株式会社 クスリのアオキ	現金 1,607円
小谷 理恵 現金 500円	現金 982,645円	●つながる募金
匿名 現金 1,000円	株式会社 マルト商事	現金 15,200円
●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	現金 66,732円	●マンスリーサポート
本田 真奈美 現金 5,000円		現金 37,000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 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  
郵便振替口座の振込用紙を郵送いたします。当協議会までご請求ください。