

全国協議会 ニュース

発行所
全国骨髄バンク
推進連絡協議会
〒130 東京都墨田区
東駒形1-16-7
第1ホークプラザ303号
TEL.(03)3625-7307
発行責任者
運営委員長 渡辺孝一

中郵便振替口座中
00150-4-15754
(変更になりました。御注意を)
中銀行口座中
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655

患者負担金の医療費控除を求め 大蔵省へ要望書提出

全国協議会は、八月四日、大蔵大臣と国税庁長官に対して骨髄バンクに係わる患者負担金を医療費控除の対象にするよう要望書(別記)を提出しました。

現在の患者負担は、本年七月のマニュアル改訂によって、最終段階まで進んだ場合平均五万六千円になり、経済的負担も大きなものになっており、その改善が強く求められています。

平成六年八月四日
大蔵大臣 武村正義殿

全国骨髄バンク推進連絡協議会
会長 海部幸世

骨髄バンクの患者負担金の医療費控除について(要望)

時下ますますご清祥のことと存じます。

さて、平成三年十二月より、

国(厚生省)の指導のもと公的骨髄バンク事業が開始され、二年六ヶ月を経過した現在、一六九人の方々に生きるチャンスを与えることができ順調に推移しております。

しかしながら、骨髄バンクへの患者登録の際の登録費、骨髄提供希望者がいた場合の検査費など骨髄バンクにかかる患者負担金も高額にのぼり、患者とその家族は精神的肉体的な苦悩に加え、経済的な負担も大きなものになっていきます。

こうした患者負担金は現在のところ所得税の確定申告における医療費控除の対象とはなっていません。医療費控除が、医療費の負担から国民に対して税金面での配慮を目的とするものであるならば、ぜひとも改善して頂きたい、ここにお願い申し上げます。

このトラブルや事故に関しては、ライバシーの保護に配慮をして、これを公表して下さない。

④改訂マニュアルにあるドナーフォローアップの徹底を実行して下さい。

⑤血縁者間の骨髄移植に対するドナーの安全確保のガイドラインづくりについて、麻酔科学会を含む関係学会等に対して要望して下さい。

⑥骨髄移植医療体制整備特別委員会を早急に(財)骨髄移植推進財団に設置し、政府、地方自治体等への働きかけを早急に行ってください。

バンク事業の円滑な推進と 安全対策に関する 要望書を提出

全国協議会は、今年度新執行部の発足にともない八月九日骨髄移植推進財団に対し「骨髄バンク事業の円滑な推進とドナーの安全対策について」の要望書を提出しました。

要望事項の六点は次のとおりです。

①コーディネートのドナー最終同意時における弁護士等の第三者の立ち会いを厳格に実施してください。

②骨髄採取に関して、マニュアル厳守を徹底するため義務講習制度の確立など、必要な措置を講じて下さい。

③コーディネイトや採取につ

一、骨髄バンクに係わる患者負担金に関する部分を、所得税の確定申告における医療費控除の対象にして下さい。

二、右記に関して、公的骨髄バンク事業の開始にさかのぼり、全ての対象者に適用して下さい。

**100万人署名のお礼文を
日経新聞に掲載**

「骨髄移植医療体制の拡充と整備」についての、私たちの請願運動は、目標の100万人を大きく超え、平成六年五月末に、一七〇〇〇人の署名を提出し、ご協力ありがとうございました。

この皆様のご意見は、すでに国会に提出し、衆議院では、厚生委員会の採決を待たされたこと、ご協力ありがとうございました。

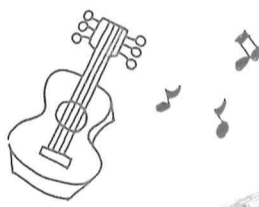
全国骨髄バンク推進連絡協議会
〒130 東京都墨田区東駒形1-16-7 TEL.03(3625)7307
第一ホークプラザ303号 FAX.03(3625)7503

- 骨髄バンクにおける患者負担金額
- 登録料(ドナー検索料) 一率 30,000円
 - コーディネイト料 一率 100,000円
 - 血液検査料(ドナー候補者の人数により金額が変わる) 患者 27,000円
ドナー一人につき 33,000円
- ◎従って、この段階までの患者負担金額は
- 平均 256,000円
- 4、ドナー損害保険料 一率 184,000円
- 5、ドナー健康管理費等調査費 一率 116,000円
- ◎更に骨髄移植まで進むと(1/5)平均 556,000円

全国協議会は、八月十六日の日本経済新聞(社会面の右欄)に百万人署名のお礼文(別掲)を掲載しました。小さなスペースですが、これでも十数万円。三大新聞ですと七十八万円もかかるということ、日経のみとしました。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする——骨髄バンクNOW

- 骨髄バンク支援コンサート
ボランティア出演者によるコンサートを全国4ヶ所ですべて予定しています。第1回は9月10日東京銀座の中央区中央会館で、小室等さんの特別出演もあります。12月には鳥取、来年2月には山形と富山でも開催します。
- 公共広告機構のキャンペーン開催
広告代理店電通の担当者から9月以降のキャンペーン案(新聞・テレビ・ラジオ)のプレゼンテーションがあり、現在検討中です。
- 全国大会の予定
今年12月の推進月間に開く全国大会は12月11日に東京で開催予定。場合によっては12月17日か18日に大阪での開催も検討しています。
- パンフ・ビデオの改訂
7月のコーディネイトマニュアルの改訂にともない、登録用パンフレット「チャンス」とデータセンターの登録用ビデオ「生きた命の贈り物」の改訂版を9月中旬をめどに作業を行っています。
[7月末現在検査済ドナー登録者53,727人]
- ★骨髄バンクへのお問い合わせは★
フリーダイヤル0120-377-465



**アニメ
「金色のクジラ」
文部大臣賞**

童話「金色のクジラ」が今年アニメになりましたが、このほど教育映画祭で最優秀作品(文部大臣賞)に選ばれました。表彰式は八月三十日東京有楽町の朝日ホールで行われます。

NTT

そして、心が動きだす。

あなたと伝えあえたら、うれしい
あなたとわかりあえたら、うれしい
いつでも、どこでも、あなたと……
そんな心と心がふれあうシーンに、
わたしたちNTTは、いつも一緒にいたい。

第三回ボランティアセミナー開催

八月二十日・二十一日の二日間、菅平高原ペンション「スカディ」で恒例の骨髄バンクボランティアセミナーが開かれました。愛媛「骨髄バンク」を支援する会は今年が初めての参加です。

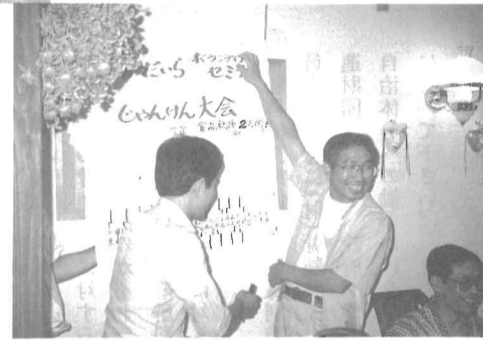
二十日午後二時半から約三時間、三十名近い参加者を三つのグループに分けてワークショップ。各地団体の活動状況と、全国協議会で取り組んでほしい課題について、情報や意見を交わし、翌二十一日の全体会議で主要な論点をさらに煮詰めました。シンポジウム中心の啓発方式の限界、イベントと地道な日常生活との比重の置き方についての悩み、コーディネート上での



骨髄バンクボランティアセミナー会場

辞退者の増加をどう受けとめるかなど、共通の問題がいくつか浮き彫りにされました。

故中堀由希子さんが亡くなる五か月前に宿泊されたというお部屋に案内されたり、刊行されたばかりの「明日がいつばい集まったら」の原作者斉藤よしみさんのお姿を、ご本と一緒に目の前に拝見したりと、人の生死にかかわる運動の切実さと貴重さをひしひしと肌身に感じました。二日間でした。それでいて、決して湿っぽくならない参加者の皆さんの笑顔の中に、長続きする運動のひとつの秘訣を見た思いがします。(愛媛・三上修平)



夜の交流会で盛り上がったジャンケン大会

チャリティーゴルフコンペ

骨髄バンクチャリティーゴルフ大会

六月十四日に岐阜カントリークラブでチャリティーゴルフ大会が行われた。このゴルフ大会は岩村進次郎後援会主催のものだが、海部会長のお膝元という事もあり、集まった九十万円近いお金は中日新聞社会事業団を通して全国協議会に寄付していただきました。ご協力をいただきました皆様は心より感謝申し上げます。

YOSHIE杯ゴルフコンペ

早朝四時半に起床、首都高速を走り抜け東北道を快走する。七時半集合だったが七時に到着、猛暑の中のゴルフ、途中のリタイアも覚悟しての参加であった。しかし、天の味方が空に雨雲、気分は一転晴れ渡った。

七月二十九日、若鶴会(中村勲九郎後援会)主催のゴルフコンペが栃木県栃里カントリークラブで開催された。海部会長の

尽力と中村勲九郎さんのご協力によりこのゴルフコンペチャリティー、罰金やオークションなどで三十五万円余りの寄付をいただきました。

コンペは、勲九郎さんご一家や後援会の方々など六十数人の参加者、骨髄バンクやいのちの船が話題の中心になって、ゴルフコンペも大変な普及啓発になるのをあらためて感じました。

読売新聞の主催で九月二十八日に石川県小松市の「ツインフィールドズ」ゴルフコースで開催されます。

当日は生島治郎・渡辺淳一・藤子不二雄さんの文化人や石川・富山・福井三県の県知事、生駒住子をはじめとする女子プロゴルファーなどそうそうたる人々が参加を予定しているそうです。

チャリティーの収益金は、全国骨髄バンク推進連絡協議会に贈り、骨髄移植の問題に少しでも貢献したいとの主催者の意向

心からのご寄付をありがとうございました

7月19日～8月18日まで	
水谷純子	現金 5,000
江藤佳代	現金 6,750
アキキヤイチコ	現金 5,000
泉の会	現金 300,000
小原恵子	現金 1,200
福岡永里子	現金 1,000
阿原一良	現金 10,000
ニシハラシゲオ	現金 1,000
オオツカフサコ	現金 7,719
菊地清香	現金 1,495
YOISIE杯ゴルフコンペ	現金 351,051

活動資金の援助をお願いします

銀行口座
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655
郵便振替口座
00150-4-15754
全国骨髄バンク推進連絡協議会

各地の「なやみ」

富山 「炎天下のうまいんだなこれが」

去る七月二十四日「チャリティー・ジャズ・ライブ」を富山ジャズ協議会の協力のもと、開催しました。当日は、非常(非情?)な好天に恵まれ、お客様共々、我々もジャズを思い切り堪能しました。



連日の猛暑、屋外での催しと

最近急にチャリティーゴルフの話が聞こえてくるようになり、やや当惑をしています。と言うのも今までは、ボランティア仲間が話題の中心になって、ゴルフコンペも大変な普及啓発になるのをあらためて感じました。

読売新聞の主催で九月二十八日に石川県小松市の「ツインフィールドズ」ゴルフコースで開催されます。

当日は生島治郎・渡辺淳一・藤子不二雄さんの文化人や石川・富山・福井三県の県知事、生駒住子をはじめとする女子プロゴルファーなどそうそうたる人々が参加を予定しているそうです。

チャリティーの収益金は、全国骨髄バンク推進連絡協議会に贈り、骨髄移植の問題に少しでも貢献したいとの主催者の意向

神戸 「お芝居でPR」

七月三十一日に、神戸ハーバーランドで神戸市主催の「健康バザール」というイベントが行なわれた。舞台で出演をするように依頼されたのが、二か月前のこと。我が会のモットーである(?)何とかなるだろうの気持ちで引き受けた。歌を唄うことも考えたが、バンクにまつわる諸問題や告知の問題提起等を含め、訴えかけたいと感じ、お芝居することにしました。まず「神戸骨髄献血の和を広げる会」で脚本を手がけ、兵庫県立鈴鹿台西高校の先生と生徒を中心に練習を重ねての熱演。結果は、シンポジウム等に比べ、内容が分かり易いと好評だった。高校生の協力を得られたという意味でも、大きな収穫。本当に暑い夏になった。

神戸骨髄献血の和を広げる会では、当日のVTRと脚本を無料で提供できる用意がありました。

TEL FAX 078-583-8599

神戸(かんべ)方

この二日間、各支部から多くの意見、疑問などの発言がありました。この協議を有意義なものにする為に各支部が団結して、今後の活動に生かしてゆく事を確認しました。

翌日は財団の現況報告と質疑応答が行なわれ、ドナーや患者登録の増加に伴い、コーディネーターの育成、そして移植体制の整備等に話しの重点が置かれました。

午後二時開演というのに昼過ぎまでサンサン降りの雨。七月九日関東学生音楽連盟主催の初のバンク・キャンペーン・ライブ Hot Jam'94(東京代々木野外音楽ステージ)は、ずぶ濡れの幕開け。でも参加した十五大学のバンドは、どれもつづぬいのプロ級バンド。四時すぎには会場も満杯となり、熱気あふれた六時間でした。

共催団体として企画段階から参加した当学生会スタッフは、司会のかたわらバンクのアビ

九州 「二日間にあたる支部代表者会議」

「二日間にあたる支部代表者会議」

七月二十三日、二十四日の二日間福岡市において九州骨髄バンク推進連絡協議会支部代表者会議(山口県を含む)が開催されました。今回は初めて一泊二日の会議となり、東京からも厚生省一名、財団二名の方が、参加して下さいました。

初日は代表が「ドナー登録がようやく五万人を突破しましたが、私達の目標はあくまでも十万人である」とのあいさつからスタート、各支部の現況報告へと移りました。報告では県等自治体との対応に苦慮しているとの声が多く、ねばり強く折衝して行くしかないとの意見が出されました。次に厚生省の方のこの秋からドナー登録受付場所として全国で百カ所の保健所を指定する方針に対し、行政の対応の遅れに不満の声が多く聞かれました。

この二日間、各支部から多くの意見、疑問などの発言がありました。この協議を有意義なものにする為に各支部が団結して、今後の活動に生かしてゆく事を確認しました。

翌日は財団の現況報告と質疑応答が行なわれ、ドナーや患者登録の増加に伴い、コーディネーターの育成、そして移植体制の整備等に話しの重点が置かれました。

午後二時開演というのに昼過ぎまでサンサン降りの雨。七月九日関東学生音楽連盟主催の初のバンク・キャンペーン・ライブ Hot Jam'94(東京代々木野外音楽ステージ)は、ずぶ濡れの幕開け。でも参加した十五大学のバンドは、どれもつづぬいのプロ級バンド。四時すぎには会場も満杯となり、熱気あふれた六時間でした。

共催団体として企画段階から参加した当学生会スタッフは、司会のかたわらバンクのアビ

鎮魂21歳 涙と感動のドキュメント

鎮魂21歳 涙と感動のドキュメント

いのち煌めいて 久野哲弘編著

由希子 白血病と闘った青春

開病2年余、美しくも壮烈な人生ドラマは、21歳で燃え尽きた。ニュージールランド留学、開病生活、骨髄バンクとの出会い、移植そして、生前、骨髄バンクのキャンペーンガールとしても頑張った中堀由希子さんの遺志は永遠に生き続ける。

B6判/204頁/定価1,200円 円310円

中日新聞本社

〒460-11 名古屋市中区三の丸1-6-1

電話(052)221-0509 振替 名古屋9-10

頭痛のタネ、肩の重荷、首がまわらない、不景気な顔、足の引っぱりあい、勇み足、骨肉の争い、明日胃カメラ、プレッシャー、取り越し苦労、空まわり、板バサミ、ムカムカ、イライラ、モヤモヤ、ムシャクシャ、ギクシャク、セクハラ、未練タラタラ、内気、エッチ、良心の呵責、永すぎた春、単身赴任、親子の断絶、理由なき反抗、五里霧中、四面楚歌、諸行無常、煩惱、出来心、退屈、理想と現実のギャップ、失意のどん底、お先まっ暗、不吉な予感、気のせい、ツキがない、楽しくないでお悩みの方に、フジテレビ。

フジテレビ

頭痛のタネ、肩の重荷、首がまわらない、不景気な顔、足の引っぱりあい、勇み足、骨肉の争い、明日胃カメラ、プレッシャー、取り越し苦労、空まわり、板バサミ、ムカムカ、イライラ、モヤモヤ、ムシャクシャ、ギクシャク、セクハラ、未練タラタラ、内気、エッチ、良心の呵責、永すぎた春、単身赴任、親子の断絶、理由なき反抗、五里霧中、四面楚歌、諸行無常、煩惱、出来心、退屈、理想と現実のギャップ、失意のどん底、お先まっ暗、不吉な予感、気のせい、ツキがない、楽しくないでお悩みの方に、フジテレビ。

フジテレビ

21歳の別離

中堀由希子 白血病とのたたかきに青春の死をかけて

遠藤 允

18歳のとき、慢性骨髄性白血病を発病。1993年1月12日死亡。享年21歳。全国で大反響を呼んだCMのヒロイン、中堀由希子さん。死に直前まで、ひたすら骨髄移植を待ち望んだ若き患者の遺言。

●定価1500円(税込)

TEL 03(3726)8158

清水真帆さんも、舞台からの訴え。会場では、できたばかりのMahonet 21Tシャツを着た学生に混ざり、患者家族の塩谷さんも、テレカ販売に大活躍でした。終演際の舞台では、「骨髄バンクをこ存じますか」の旗がゆらめき、「来年もまた集まろう」の叫び、フジテレビ、朝日新聞、学生新聞、U'sen 440がこの模様を報道して下さいました。なお当日のカンパ金額は、財団に寄付されました。