

緊急署名を全国で展開中

患者の負担軽減を求めて

全国協議会 ニュース

発行所
全国骨髓バンク
推進連絡協議会
〒160 東京都新宿区
愛住町23-1
Woody21-9階
TEL.(03)3356-8217
FAX.(03)3356-8637
発行責任者
渡辺 孝一
http://www.marrow.or.jp/
E-mail:info@marrow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655

骨髓バンク事業の安定的発展と 患者の経済的負担軽減を求める請願書

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

重い血液疾患等に苦しむ患者に生きる希望を与える公的骨髓バンクが国の指導のもとに発足して約6年が経過しましたが、ドナー登録の拡大、コーディネート期間の短縮等に関して、依然として多くの課題を抱えている現状にあります。

そこで、骨髓バンク事業の安定的発展と患者の経済的負担軽減を実現し、一人でも多くの患者の命を救うために、次の事項を請願いたします。

【請願項目】

1. 骨髓バンク事業の安定的発展のために、骨髓移植推進財団や日本赤十字社、各都道府県への補助金を継続的に増額して下さい。
2. 骨髓バンク事業の公平性を確立し患者の経済的負担軽減を実現するために、非血縁者間の造血細胞移植に必要な全ての費用を健康保険の対象として下さい。
3. 特定疾患および小児慢性特定疾患の患者への医療費の全額公費負担を継続して下さい。

全国協議会では11月下旬より、国会への緊急請願署名運動を開始しました。全国の皆さんは最大限の署名への取り組みをお願いいたします。

この署名は、政府の緊縮財政のあおりで骨髓バンク関連の予算(厚生省来年度概算要求)が大幅に削減となる方向が確定的となり、その一方で健康保険制度の改定で国民の負担は増大するばかりの現状を受けて実施するものです。また、非血縁者間骨髓移植では保健から除外される患者負担が大きく、患者をとりまく環境はますます悪化していることから、患者の経済的負担全般の軽減を請願する内容です。

署名の提出は12月初旬に国会会期に間に合わせて行い。最終的には来年1月末日までに全ての署名を提出することになっています。

冒頭、基調報告に立った小寺財団企画管理委員長は、バンクの今後の課題と財団の検討方向について報告。

冒頭、基調報告に立った小寺財団企画管理委員長は、バンクの今後の課題と財団の検討方向について報告。

財団と共催で 公開フォーラム開催

明日のバンクのために熱い議論を展開



公開フォーラム
「明日の骨髓バンクを生きる」

その中でコーディネーターの迅速化に向けコンピュータネットワーク化、BMDW(世界骨髓バンク機構)への早期加入、本年中に患者家族の電話相談窓口の設置、等について検討していることを明らかにしました。

また、財団の財源問題に触れ、全国協議会が署名運動に取り組んでくれることは大変心強いと述べました。

3つの課題での議論内容は次の通りです。

- ドナーサイドの課題
・ドナー登録年齢幅の上下限幅の拡大。
・週末やドライビング方式など登録窓口の拡大。
・文書交換デジタル化によるコーディネート短縮。
・患者との面会許可。
・患者サイドの課題
・相談窓口の開設。
・移植認定病院の実績等の情報公開。
・国際協力の推進とBMDWへの加盟。
・予備検査制度の導入。

ホームページのアクセス 1万件突破

http://www.marrow.or.jp/

●明日の骨髓バンクのために
財団と日赤の関係など組織のあり方。
・地方自治体の協力のあり方。
・患者負担金等への保険適用。
・情報公開と危機管理。

全国協議会のホームページが11月8日に1万アクセスを突破しました。インターネット上に2月10日に開設から約9カ月の1万ヒット達成です。

ホームページ制作班では、この7月以降の5千6百件ほどであったホームページへのアクセス状況を解析しました。時間帯を見てみると、深夜早朝は若干アクセスは減るものの、ほぼ一日中へだたりなく誰かがこのホームページを訪れていることになりました。

さらに、閲覧者はどのようにしてこのホームページにたどり着いたかを調べてみると、およそ三分の一以上の1千9百件あまりは、どこかのホームページに貼られているリンクからアクセスしていることがわかりました。そして特筆すべきは、その内の6割がサーチエンジンと呼ばれるインターネットの検索システムを利用していることです。つまり、閲覧者自らが「骨髓バンク」などのキーワードを書き込むなどして探しだし、ようやく私たちのホームページにやってきてくれたわけです。

全国協議会のホームページを見て資料請求の電子メールをくださる登録希望者も増えてきました。また、認定病院非血縁者間移植移植数をいち早く掲載するなど、新情報もどしどし載せてまいります。しかし、英語版ページの制作など課題も残っていますので、皆さんのご協力を頂きたいと思っております。

どこからホームページへ?(リンク先)

サーチエンジン	1,155 (60%)
ボランティア団体等	535 (28%)
その他のホームページ	131 (7%)
不明	89 (5%)
合計	1,910

時間帯によるアクセス状況

時間帯	アクセス数	割合
0-3	627	(11%)
3-6	242	(4%)
6-9	277	(5%)
9-12	812	(15%)
12-15	910	(16%)
15-18	961	(17%)
18-21	731	(13%)
21-24	1,034	(18%)
合計	5,594	



骨髓バンクの最新情報をお知らせする

●「97骨髓バンク推進全国大会」開催のご案内
12月6日13:30より江戸東京博物館(墨田区両国駅前国技館隣)において、現状報告・今後の発展に向けた対談・財団作成のインターネットのお披露目・アトラクションを予定しています。
バンク関係者が年に一度、一堂に会し事業の推進を確認する機会ですので、多くの皆さまの参加をお待ちしています。

●12月骨髓バンク推進月間キャンペーンのお知らせ
本年12月で、財団発足から7年目を迎えます。さらなるドナー登録者拡大のため、今年度は全国各地で一斉「骨髓バンク街頭啓発キャンペーン」を12月6日(一部7日)のお昼に開催します。
行政とボランティア団体が協力し、各地で趣向を凝らして開催です。
また、全国で初めてのドナー登録出張形式で12月14日に横浜駅西口「かながわ県民センター」で実施されます。50名の予約制です。あらかじめ神奈川県衛生部・大和保健所に問い合わせ下さい。

骨髓バンクNOW

●アメリカ・台湾との相互検索状況(本年4月から10月末まで)
日本→アメリカ 予備検索140件(適合71件) 正式登録63件 移植3件
アメリカ→日本 照会30件、正式登録・検索5件(適合3件)
日本→台湾 予備検索56件、正式登録13件(適合1件)
台湾→日本 照会0件、正式登録0件(適合0件)

【10月末現在検査済みドナー登録者 88,210人】
【10月末現在患者登録者 1,586人】
【10月末現在移植件数 1,315例】

骨髓バンクボランティアダイヤル
フリーダイヤル
バンクに とうろく
0120-892-106

公共広告機構(A.C)

キャンペーンがスタート

11月より「親でさえ一致しなければ、わが子に骨髓液をあげることができない」と題してテレビ・ラジオでスターとしました。ナレーターは女優の吉永小百合さんで「愛と死の記録」夢千代日記」と白血病に関する映画にも出演されています。出演されている2人は本当の親子です。1990年生まれの娘さんが生後2ヶ月で重い血液疾患と診断され、骨髓移植を待つお

心からのご寄付を ありがとうございました

10月23日～11月19日	
ノナカヤスコ	現金 8,000円
稲次康三	現金 1,000円
江頭和彦	現金 30,000円
大野千鶴	現金 10,000円
東京八王子シテイライオンズクラブ	現金 82,816円
同好会エコロジークラブ	現金 30,000円
鈴木弘子	現金 20,000円
金井いづみメモリアルチャリティコンサート	現金 100,000円
熊ぼつ子	現金 16,173円
田島香雪	現金 1,340円
穀蔵良康	切手 252円
八戸商工会議所婦人会	現金 219,908円
匿名	現金 30,000円
匿名	現金 632円
秋田県骨髄提供者を募る会	現金 50,000円
山崎久江	現金 5,000円
桜井中学校のみなさん	現金 39,193円
◆佐藤さち子患者支援基金	
太田勤	現金 10,000円
古藤武士	現金 4,694円
	(敬称略)

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

設立に際し、大谷貴子さんにご講演頂き、また財団の清水透さんにご来賓頂き誠に有り難うございました。お陰様でメンバーが一気に約100名になりました。改めて御礼申し上げます。
6月2日に第1回の設立準備委員会を開催して以来、この短期間に設立出来た事は、ひとえにメンバーの真心と熱意の賜物と感謝をし、また自負して



去る10月18日に発足したばかりの、「しまね骨髄バンクを支援する会」です。医師や有志の者が集い、約20名で設立準備を進めて参りました。



北川尚仁会長

新加盟団体
島根からのメッセージ

います。その源は、北尾慶子さんと吉田世舟君。この会の生みの親、二人の真心の火種を大切に、今後活動していきたいと思っております。
(会長・北川尚仁)

第64回 運営委員会 報告

<連絡先>
しまね骨髄バンクを支援する会
〒693-0023
島根県出雲市塩冶有原町1-44
いずもネットワークセンター
TEL 0853-22-3700
FAX 0853-22-3701

●一般会計の危機的状況について
経緯：今年度大型事業の実施、寄付に依存している財政体質等が原因で収支バランスが悪化。

●佐藤さち子基金緊急振替
11月1件と現在審査中の1件に給付すると基金が底をつく状況。各運営委員に事前聴取した処「骨髄バンク国際協力田中基金」から2百万円を振り替え事業の継続を確認。
●臍帯血バンクのネットワーク化
現在各地で保存している9つの組織・地域をネットワーク化する動きが国レベルでもあるが、今後の進め方を含め情報交換の場を設定。日時は来年1月下旬から2月中旬に開催の方向。

提案：運営委員会の隔月開催。協議会ニュースの毎月発行の確保(発送先の見直しと広告の募集。情報誌4号の発行延期(来年5月発行目標)。コンビニ二系列の店頭で募金箱設置依頼。X Japanさんよならコンサート(12月31日)での募金活動。

今後：患者家族への支援、ドナー保護の為に事務局の存続を前提とし、活動の縮小・停止・延期を検討。各地への理解と協力を要請。

提案：運営委員会の隔月開催。協議会ニュースの毎月発行の確保(発送先の見直しと広告の募集。情報誌4号の発行延期(来年5月発行目標)。コンビニ二系列の店頭で募金箱設置依頼。X Japanさんよならコンサート(12月31日)での募金活動。

千葉
子供病院
ふれあいコンサート
11月14日に千葉県子ども病院でサント・フロリアン・ピアノ三重奏による、ふれあいコンサートが行われました。当日は、病院内の会議室にグラウンドピアノが持ち込まれ小さな音楽ホールが誕生しました。開始時刻になると、車椅子やベッドに乗った子供の患者さんや付き添いの家族の方、お医者さんや

翌日晴天の下、第11回長井マラソンで招待選手として深尾さんは1時間26分22秒(ハーフマラソン)で優勝。900人の走者にチャンスを提供、沿道にはキティちゃんののぼりがはためき深尾さん・宮城の豊田幸一郎さん・走者3名・係員・ボランティアと25名の方に、たすきを掛けていただきました。
真っ赤なぼり・黄色いたすきは真っ青な空に映えバンクの絶妙なPRになりました。
(注) 深尾真美さんは神戸ユニバーシアード大会女子マラソンで優勝されました。

山形
長井の集い
11月1日みぞれまじりの悪天候の中、長井市市長をはじめ160名余りの方が参加され、佐藤伸二医師と小野寺南波子との対談、そしてフリーランナーの深尾真美さんが「金メダルより大切なもの」と題しドナー登録・骨髄提供の体験・提供後登録推進になればと北海道マラソンで完走した事など分かり易くエピソードを交えながらお話しされました。

各地のたより
写真を添えて
お寄せください。

東京
生きる
10月26日(日) 東京江東区有明コロシアムにて小児がん征圧キャンペーンイベント「生きる」が開催されました。このイベントは毎日新聞社、スポーツニッポン新聞社の主催で昨年引き続き2回目となりました。昨年より毎日新聞で連載されているシリーズ「生きる」では小児がんと闘う子供やその家族の様子、現状の問題点を紙面で詳しく取り上げています。特に俳優の渡哲也さんが闘病中の少年を励まし勇気づけていることは

大きな反響を呼びました。今回のこのイベントは子供達を励ます楽しいトークとコンサートという事で、渡哲也さんをはじめとする石原プロの神田正輝さん、縮ひろしさん、そして人気タレントのオーロラ輝子さん、猿岩石さん他の出演で子供から大人まで楽しめる楽しいステージでした。
また、毎日新聞東京社会部の朝比奈部長の講演ではドナー不足の問題や患者家族の現状などが詳しく説明されました。このイベントを通してがん等の難病に侵された子供達を励まそうという輪は全国的に広がり、予想を上回る募金が集まっているとのことでした。

和歌山
ボランティア
フェスティバル
10月5日(土)、和歌山市内で「和歌山県ボランティアフェスティバル」が開催され、和歌山骨髄献血の輪を広げる会と血液疾患患者家族の会「ひこばえ」でもブースを出展しました。
会場内には、盲導犬体験、地震体験車、バザー、車椅子体験などバラエティーに富んだ様々な団体が参加しており、楽しい雰囲気の中で行われました。幸運にも我らのブースは入り口の真正面。しかも、届いたばかりのキティちゃん職は、目を引きまします。
ボランティアに興味を持つ人たちが集まっているだけあって、「チャンス」をもらって行く人もすでにある程度の知識を持つていらっしやる方が多く、

具体的な登録方法を聞いていく方も多数いらっしやいました。街頭でのキャンペーンとはまた違う手応えを感じました。
(村上珠里)

福岡
「マリリン」
チャリティコンサート
自分たちの同窓会に何か社会に貢献できる事をやろうと企画された当番回りの皆さんがおります。福岡県飯塚市の飯塚商業高等学校を昭和49年に卒業された方々で、今回取り上げてくれたのは私たちの骨髄バンク活動です。10月25日、好天に恵まれた当日、会場の飯塚市体育館前の横断歩道橋には「骨髄バンクチャリティコンサート」の横断幕が張られ、会場内にはマロー博士やキティちゃんの職がはためき準備OKです。さて、同窓会のメインは「ザ・夜もヒッパレ」などのテレビ番組で活躍中のアジアの歌姫「マリリン」のコンサートです。会場には開演1時間前から三々五々人が集まり始め、私たちの活動開始です。

●おこわり●
連載「遠藤允の会報づくり講座」は著者の都合により今号はお休みになります。

ボランティア、リボンの会、産業医大の学生さんなど20名でお客様にチラシの配布、バザーを行いました。コンサートということで開場時と終了時に骨髄バンクコーナーの通路に人が集中し、思惑通りの活動が出来なかつたというのが本音です。しかし、事前に16名の方々が登録されたという報告があり、まずは一安心というところ。とにかく「骨髄バンク」を取り上げてくれた当番回りの皆様にご感謝！感謝！
(北村)

福岡
「マリリン」
チャリティコンサート
自分たちの同窓会に何か社会に貢献できる事をやろうと企画された当番回りの皆さんがおります。福岡県飯塚市の飯塚商業高等学校を昭和49年に卒業された方々で、今回取り上げてくれたのは私たちの骨髄バンク活動です。10月25日、好天に恵まれた当日、会場の飯塚市体育館前の横断歩道橋には「骨髄バンクチャリティコンサート」の横断幕が張られ、会場内にはマロー博士やキティちゃんの職がはためき準備OKです。さて、同窓会のメインは「ザ・夜もヒッパレ」などのテレビ番組で活躍中のアジアの歌姫「マリリン」のコンサートです。会場には開演1時間前から三々五々人が集まり始め、私たちの活動開始です。

フジテレビを見れば
やまもじょうの

フジテレビ

具体的な登録方法を聞いていく方も多数いらっしやいました。街頭でのキャンペーンとはまた違う手応えを感じました。
(村上珠里)