

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
〒160-0005 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:office@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

全国キャラバン堂々スタート 2カ月かけて全都道府県を走破

全国骨髄バンク推進連絡協議会と全国の骨髄バンクボランティア団体による全国キャラバンが7月18日に北海道釧路からドナー号が、また沖縄県那覇市からレシピエント号がスタートしました。2台のキャラバンカーは2カ月をかけて全都道府県を走破し、9月15日に東京に入ります。キャラバンカーはその間、すべての都道府県知事と都道府県会議長にアピール文を提出することになっていきます。また、9月18日には東京でゴールイベントを開催します。釧路と那覇の出発式の模様をお伝えします。なお、キャラバンカーの動きはホームページで実況報告されています。
<http://www.marrow.or.jp/caravan/>



満員の霧フェスティバル会場をあとにするドナー号



海部会長から綿貫釧路市長にアピール文を提出

熱気に包まれた霧フェスティバル会場で出発式が行われました。7月18日とはいえ、陽が傾くと少し肌寒い陽気です。

「霧フェスティバル」会場で、出発式が行われました。7月18日とはいえ、陽が傾くと少し肌寒い陽気です。

7月18日に那覇市「パレット久茂地」シーサー広場にてキャラバン出発式が行われました。オープニングは、与那城町の屋

唐名青年団による勇壮なエイサー(沖縄独特の踊り)で、歌と三線を合わせて大太鼓、パーラックを打ち鳴らしながら、飛んだり、パフォーマンスをしながら踊る舞踊)で、沖縄の青い空の下、迫力ある踊りに会場は熱気に包まれ多くの人が集まりました。

末吉さん司会のもと、大谷副会長挨拶の後、上江洲代表がアピール文を読み上げて高山那覇市助役へ手渡しました。それから、高山助役による那覇市長挨拶の代読へと式典は進み、三菱自動車より、レシピエント号(キャラバンカー)を受け取りました。

それから、レシピエント号は、地元ボランティアや血液センター職員がボランティア参加による検診車、乗用車など全13台で「ピリッ」の曲に合わせて作成したメッセージテープを流しながら、キャラバンは、スタートしました。

沖縄から出発するレシピエント号のドライバーとして、兵庫県から孕石(はらいし)さんとご家族も同乗しました。孕石さんは、3年前に妹をドナーに骨

髄移植を受け、今はとっても元気な元患者(レシピエント)です。沖縄の後、8月19日香川までとウイニングランの9月18日の東京もドライバーを務める予定です。

緊急署名「骨髄に保険適用を」全国で取り組み開始
全国協議会は今年度の最重要課題として患者負担金解消のためと骨髄バンク経営の健全化のために、骨髄液の保険点数化実現を掲げています。

このため全国協議会では7月24日に「保険適用」シンポジウムを開催(本紙別掲記事参照)しました。これを受け、翌25日

に開催された運営委員会で緊急署名に取り組みことになりました。署名は厚生大臣あての請願書で、とりあえず8月中旬に第一弾としてなるべく多くの署名を提出することになりました。最終的には9月末まで署名活動を行い、100万名の署名を集めることにしています。また、現

在展開中の全国キャラバンとも連動して、強力にこの署名活動は行われることになりました。署名用紙は各地団体に直ちに送ることになりました。この緊急署名に、全国の皆さんは最大限の取り組みをお願いします。

請願書
全国骨髄バンク推進連絡協議会
会長 海部幸世
骨髄移植に関する医療保険の適用拡大について

血液難病の患者ならびに家族が経済的負担から免れて闘病に専念でき、さらに公的骨髄バンクが国民の負担に応え得る健全な運営を確保するため、一日も早く「骨髄液に医療保険を適用」し下記事項を実現されますよう、多くの国民の署名とともに請願します。

- 1. 骨髄移植に使用する骨髄液に医療保険点数をつけ、現在骨髄バンクを介した骨髄提供に派生している患者負担金を解消してください。
- 2. 海外の骨髄バンクから提供される骨髄に対しても国内と同様の扱いとし、患者負担のないようにしてください。
- 3. 骨髄バンクの運営経費については、補助金による国庫補助ではなく、医療保険会計によるものとしてください。

向けて「何をすべきか」を、会場参加者を交えて話し合いましたが、目標である「骨髄バンクへの医療保険適用」は全員一致の願いであることから、実現に向けての署名活動、自治体意見書への協力依頼、国会質問の実現などが提案されました。具体的には運営委員会での検討・協議に委任されることになりましたので、協議会では今後、積極的な運動方針を打ち出していきます。

また、会場参加者に厚生大臣への「決議」提出を呼びかけたところ、63人が署名しましたので、26日に臓器移植対策室に提出しました。そのほかのパネリストは、田辺功(朝日新聞科学部編集委員)、埴岡健一(骨髄移植推進財団事務局長)の2氏

全国キャラバン各地報告

鹿児島 副知事と懇談

7月21日、沖縄よりフェリーで孕石一家到着。ちようど24時間の長い船旅にもかかわらずお元氣。代表の牧園がお迎えしました。抱き合っ

たときに置いたカバンがあったことを忘れて、紛失してしまふというハプニングもありました。牧園さんは青くなってました。

ちようど鹿児島では、21日から3日連続で夏祭り。当会ではポップコーンを販売しながら、骨髄バンクをアピールするのが恒例となっています。

今年も孕石一家も2晩連続で参加。初日は、途中で土砂降りの雨。ずぶぬれになりながらのチラシ配りでした。

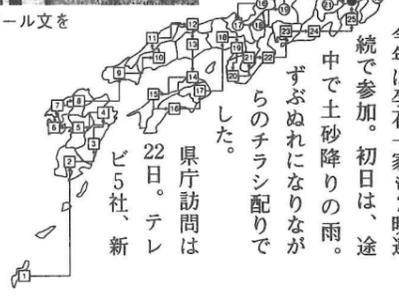
県庁訪問は22日。テレビ5社、新聞7社にアピール文を手渡す旭川支部長



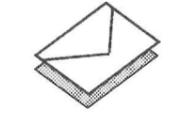
■全国キャンペーンキャラバン開催 骨髄バンクでの移植2000例突破を記念し、ドナー登録30万人に向けた「全国キャンペーンキャラバン」が開催されます。北海道と沖縄からそれぞれキャラバンカーが出发し2ヶ月かけて全国を回り東京で2台がゴールします。



7/21、滝川市長にアピール文を手渡す旭川支部長



各地のりより



各地のりより 写真を添えて お寄せください。

もあまり訪れず少し寂しいフェスティバルでした。このフェスティバルでは、二人の講演が行われました。ひとりには、モントリオール五輪女子バレー金メダリストで、現在エッセイストの中野真理子さん。もうひとりとは、全国骨髄バンク推進連絡協議会の大谷貴子副会長です。

大谷さんの講演では、大変力強い助っ人として北海道からドナー体験者の方がこれ、ご自分の体験をも

かごしま骨髄バンク推進連絡会議



23日は宮崎への道すがら、8月に集団登録が予定されている国分市へもアピール。助役と面談しました。孕石一家は、キャラバンカーを駆って宮崎に旅立られていきました。道中「無事です。(向原)

心からのご寄付をありがとうございました

6月22日～7月26日

国際ソプロチミスト豊中一千里 会長大和勢津子 現金 50,000円 (社)日本青年会議所関東地区埼玉ブロック協議会・東北8Jゴルフコンペ一同

- 現金 85,000円
村上順子 現金 1,620円
一柳泰樹・美樹 現金 200,000円
倉知透 現金 10,000円
松尾美幸 現金 10,000円
後藤輝雄 切手 3,150円
イイザワユウゾウ 現金 2,000円
廣田洋子 現金 10,000円
菊竹倫子 現金 20,000円
浅野泰司 現金 3,000円
加藤俊一 現金 3,000円
田辺功 現金 3,000円
KEN 現金 3,000円

北海道骨髄バンク推進協会旭川支部 現金 2,401円
函館骨髄バンク推進協議会 現金 50,000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

7月3日(土)、アメニティ江坂のテニスコートにアピール文を届けた。大阪和の会は、雨が降っていました。そのため、人

愛知 一宮で一斉登録

7月4日(日)、愛知では2回目となる一斉登録が、一宮市の保健所で行われました。これは、今年4月から一宮の保健所でドナー登録が出来るようになったことの記念と、PRを兼ねて行われました。

当日は、予約27人に対して25人が登録されました。開催場所の保健所が繁華街からはなれていたので、飛び込みは多くありませんでした。予約して、これなかった1名の方は、「急に都合が悪くなったので、後日名古屋に登録にいきます。」と連絡があり、とても嬉しく思いました。

また、今回登録された数名の方に、「どのようにしてこの一斉登録を知りましたか?」という質問を行なったところ、1ヶ月前に私たちが行ったスパーでのピラ配りのピラを見て来ました、という方が2名もいたのはとても嬉しい出来事でした。(中島)

茨城 「再生つばさの会」研修会

7月17・18日、茨城の「ぐるみ屋」において関東支部泊研修会が行われ、50名近くの患者さんやご家族の参加がありました。筑波大学・血液内科の長谷川先生と茨城県立こども病院の小池先生の授業形式の講演会。

先生からの質問があったり、資料を読まれたり、すこし緊張していましたが、新しいスタイルの講演会でした。その後、元白血病患者さんが骨髄移植の体験談を話してくれました。自分の気持ちが変わった話、体調も回復の方へ向かった話には、皆さん同じ思いがあるよううなずいていました。質疑応答も活発に行われ、病気の治療への真剣なまなざしを感じました。

今回は、フェニックスクラブとの交流会も兼ねて行いました。懇親会や夜の勉強会では、彼らの明るさとパワーに圧倒されながらも、時間を忘れて語り合い、楽しい交流が持てました。美味しい料理を用意してくださいました「ぐるみ屋」のご家族、御手伝いいただいた「茨城骨髄バンクを応援する会」のボランティアの方々、ありがとうございました。このような研修会が全国に広がる所で開催でき、同じ病気でがんばっている人たちに分かち合え、励みになることを願いました。(徳田ひろみ)

チャリティーゴルフ参加者、スタッフ募集!

10月25日(月)
白鳳カントリークラブ(千葉)
「第2回勘九郎杯」
主催:全国骨髄バンク推進連絡協議会

9月27日(月)
府中カントリークラブ(東京)
主催:東京新都心ライオンズクラブ

※開催要項、参加およびスタッフ希望の方は事務局へお申し出ください。
TEL: 03-3356-8217
E-mail: office@marrow.or.jp

リゲインが あるじゃないか。
黄色と黒のチカラ。
肉体疲労時の栄養補給、滋養強壮に。
J-リゲイン
●大人1日1回1本、J-リゲイン 100ml・194円
価格はメーカー希望小売価格(本体価格)
医薬部外品

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●6月30日「骨髄バンク事業への医療保険適用」要望書を提出
財団は6月30日、「骨髄バンク事業に関する医療保険の適用について」の要望書を厚生省に提出しました。骨髄バンクを介して移植を受けると50万～70万円程度(海外から提供を受ける場合は約400万円)の患者負担金がかかり、闘病中の患者さんや家族への大きな負担になっています。また、当財団の総事業費のうち、補助金は2割弱にすぎず、患者負担金(約6割)と寄付金(2割強)に支えられているのが実状です。年々大幅に増加するコーディネートを通し、迅速に行い移植を実施して行くためには、人員・財源が必要であり、医療保険適用が不可欠と考えています。皆様のご理解ご支援をよろしくお願い申し上げます。
●6月25日開催「第17回財団 通常理事会・評議員会」報告
6月25日(金)午後2時から、財団の第17回通常理事会・評議員会が開催され「平成10年度事業報告、決算報告」が審議承認されました。席上、患者負担金の未

回収状況と今後の方針が報告され、また、ドナーリンパ球輸注(DLT)療法の実施の方向が確認されました。さらに事務局よりは、骨髄バンクをさらに充実・整備して移植件数を伸ばして行くためには、資金と人員の積極的な投資と確保が重要であることが説明されました。
●「ドナーリンパ球輸注(DLT)療法」について
以前からご案内しておりましたが、白血病の再発時などの治療の選択肢になりえるDLTにつきましては、まもなく実施できる見込みです。現在、採血施設の基準など、最終的な詰めを行っています。実施が決定になり次第、発表いたします。なお、EBウイルスによるリンパ腫に対するDLTは、緊急治療法であるため、現在でも、実施が可能です。
●国際協力事業の状況(97年4月～99年6月)
・HLA照合サービス状況
日本→米国 予備検索343件(適合217件)、正式登録199件、移植累計46件(6月1件)
米国→日本 予備照会833件(適合23件)、正式登録

骨髄バンクNOW
考えています。多くの方々にまず、ボランティア名簿に登録していただきます。そして、東京・新宿の財団事務所でお手伝いいただきたい業務が発生したときに、名簿登録された方々に、ボランティアしていただけるか連絡させていただきます。仕事の内容は、電話受け、郵便発送、資料作成、アシスタント業務などです。なお、専門知識としてのコンピュータプログラム、財務・経営管理、庶務等の技能を持った方々のご登録も期待しています。なお、「ボランティア紹介」制度も開始します。これは、事前にご了解いただいた方を、地元ボランティア団体にご紹介する仕組みです。「登録ボランティア制度」についての資料をお送りします。fax 03-3355-5090または、E-mail toroku-wolun@jmdp.or.jp 宛に、お名前とご住所をお知らせください。
6月現在 現在数 累計数
ドナー登録者数 1,696 118,304 134,151
患者登録者数 117 1,681 7,939
骨髄移植例数 56 - 2,084
(注) 数値は速報値のため次月に修正される場合があります。