

全国協議会 ニュース

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
〒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:野村 正満
http://www.marrow.or.jp/
E-mail:office@marrow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 5666655
注意! 変更になりました。

財団の財政が11月で破綻に 患者負担金の解消か、大幅引き上げの岐路に

骨髄移植推進財団は、この11月で運営資金を使い果たし、資本的資金である基本財産(約8億円)を取り崩しながらの運営になる見込みです。

財政破綻は数年前から予想されてきたにもかかわらず、これを放置してきた財団と厚生労働省の責任は重大です。

骨髄液への医療保険適用が実現できなければ、患者負担金の大幅な引き上げが必至であり、全国協議会は10月7日に緊急「中央集会」を開催することにしました。



野田国会議連会長への要請活動(8月21日)

現在、高久理事長を先頭に厚生労働省、国会議連、日本

医師会等に積極的な働きかけが行われています。

財団理事、臓器移植対策室の責任は重大

財団は、数年前から単年度赤字を繰り返してきました。それに対し、財団理事会が有効な対策を講じてこなかった責任は重大です。さらに、それを知りながら何の指導もしなかった臓器移植対策室の責任も同様です。

また、毎回の理事会の出席率は数割と極めて低く、委任状提出だけで名ばかりの理事が圧倒的多数です。この様な事態に対し、各理事の責任が問われていくと共に、理事の選出や理事会の運営など、抜本的な改革が求められています。

患者負担引き上げは毎年続く

今回計画されている患者負担金の引き上げは1名あたり約10万円で、全体で1億円の増収が見込まれています。

しかし、13年度の赤字見込みは1億7千万円で、それには前年度の繰り越し金が6千万円あてられています。10万円の引き上げでは「焼け石に水」であり、更なる引き上げは必至です。

欧米には無い患者負担金。国民皆保険制度のもとで、他の医療にない極めて不公平な患者負担金の引き上げは容認できません。

10月7日に緊急「中央集会」

この様な情勢の中で、全国協

今後も継続して協議の場を 骨髄バンク関係者会議 反省会



9月4日、国会議連役員への要請活動参加者

ブロック別に開かれた骨髄バンク関係者会議を受けて、8月29日に厚生労働省内でブロック会議の反省会を兼ねた打ち合わせ会議が開かれました。

出席は厚生労働省臓器移植対策

室・吉田室長、日赤・草刈技監、財団田中常務理事をはじめとする諸役員。全国協議会からは笠原理事長、金礪・関理事が出席しました。

会議では、献血並行型登録会のあり方を中心に論議され、財団はこの方式ではボランティアに過重負担がかかること、日赤の責任でやるべきことを主張。協議会も同様の主張と共に、登録手続きの簡素化、フィルター方式の導入などを要望しました。

熱のこもった論議のあと、次の主旨の室長発言で会議は終了しました。

①今回の登録方式は、固定窓口、キャンペーン方式に次ぐ第3の方法と位置づけられている。役割分担については、マニュアル

ルにこだわることなく、各地の実情に合わせて、三者で協議してほしい。

②都道府県等への通達は「依頼」が限度であるが、指導面の努力は惜しまずやりたい。

③今回の打ち合わせは初めてであり、今後も継続的に協議の場を持ちたい。

最新医療情報その① グリベック

慢性骨髄性白血病(CML)は多能性造血幹細胞レベルの異常による腫瘍性疾患であり、白血球や血小板の異常増殖を伴い慢性に経過する白血病です。CMLには、9番、22番染色体の相互転座t(9;22)の結果であるフィラデルフィア(Ph1)染色体が認められ、その際形成されるBCR/ABL融合遺伝子が直接的な病因であることが示されています。そのため、近年いわれている遺伝子治療こそまさに根本的治療法と考えられています。

1999年にアメリカで発表されたimatinib(グリベック)は、標的分子に作用するようにコンピュータ設計された薬です。Ph1染色体から作られるBCR/ABLチロシンキナーゼという蛋白質だけを選択的に阻害する飲み薬です。

現実には、アメリカでのデータでは、慢性期の532人の患者のうち30%にあたる160人がCMLの原因であるPh1染色体がなくなりました。これは、CMLが治癒したことを意味します。また、重大な副作用はほとんどないと報告されています。まだまだ、慎重な観察が必要ではありますが、まさに白血病が飲み薬で治る時代が到来したと

1. つつ状態(自殺企図)
 2. 心不全
 3. 腎不全
 4. 汎血球減少
 5. 間質性肺炎
 6. 発熱
 7. 発疹
- など重大なものがあります。また、小児の場合、体の成長が抑制されることは大きな問題です。それと比しても、グリベックは使いやすい薬といえます。全員が完治するという薬ではありませんが、アメリカではすでにフィナフェロンによる治療が無効であったCMLの治療薬として認可されました。隣の韓国も含めて今までに計11カ国で認可されています。日本でも厚生労働省の優先審査対象薬剤になつており、認可の方向で進んでいます。



骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●米国のチャーター便による生命のリレー。骨髄液の緊急輸送、完了

米国同時多発テロ事件の影響によって、延期となっていた米国のドナーの方から日本の患者さんへの3件の骨髄移植について、日本骨髄バンクは緊急対応として民間チャーター便による骨髄液の緊急輸送を行いました。3人のドナーの方々からの骨髄液は、15日午後7時30分頃、羽田空港に到着、速やかに患者さんの待つ関東地区の2病院、近畿地区の1病院に運ばれ、それぞれ無事、移植が終了しました。ドナーの方々も提供意思が強く、日程調整には全面的にご協力くださいました。米国ドナーの方々、NMDPの皆さま、骨髄採取を担当された病院関係者、輸送運搬を行った人々、特別機受け入れに尽力をいただいた日本政府関係者——本件に関わられた多くの関係者に、当財団は、心より感謝いたします。

チャーター便の費用は13万5000ドル(約1600万円)。日本骨髄バンクは、テロ事件によって発生した不測の事態による費用であるため、患者・施設への負担を請求することはせず、広く国民の皆さまから募金を募ることにいたしました。ご理解、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

●平成14年度政府補助金概要明らかに。骨髄バンクへの補助金減額へ

8月末、骨髄移植分野に関する平成14年度の政府補助金の概要が明らかになりました。骨髄移植の推進に関する補助金は本年度の9億5800万円から9億3700万円への減額と、大変、厳しい内容。当財団への補助は2億5696万円と本年度の2億6463万円から

骨髄バンクNOW

2.9%(767万円)の減少。なかでもコーディネータ関連費用の連結調整者関係費は8.0%の削減です。普及啓発費のなかで新たに「骨髄提供登録者確保推進事業費」が新設となり1112万円が付きましました。これは、ドナー登録会を開催するための経費の一部がはじめて補助金として認められたものです。

ドナー登録会、献血並行登録会の開催に地方自治体の役割は高まる一方で、都道府県、政令市、特別区への補助金は4155万円から2875万円と大幅に削られました。全体に、①移植件数、コーディネータ件数が大幅に伸びている②ドナー登録者30万人に向けての体制整備が急務になっている——などを考慮に入ると、非常に厳しい内容となりました。

●ドナー登録推進体制の整備急務。厚生労働省、日本赤十字社に要望書

国主催の骨髄バンク関係者会議が6月末から8月上旬にかけて、全国6ブロックで開催され、各地域において「移動献血並行型のドナー登録受付」が進められることとなりました。しかしながら、各地のドナー登録推進体制がほとんど整っていないのが実態。当財団としては、政府目標のドナー登録30万人を一日も早く実現するための具体的方法について、普及広報委員会、企画管理委員会で検討を重ねてきました。その結果「ドナー募集、登録受付」体制を見直し、当財団、日本赤十字社、地方自治体、ボランティアの役割分担を明確にし、相互連携によりドナー登録30万人をめざして欲しいとする提案をまとめ、9月18日、国、日本赤十字社に要望書を提出しました。

骨髄バンクNOW

●財団10周年記念関係行事の日程決定。全国100カ所で一斉登録会実施

財団の「10周年記念のつどい」(記念大会)の開催が、11月25日(日)、東京・本郷の東大安田講堂に決まりました。移植患者、ドナー体験者をはじめ、関係者の皆さまのご参加により、この10年の意味を再確認し、新たな発展を目指す集いを企画しています。

12月8日(土)には「全国一斉ドナー登録会」を実施します。10周年記念と、骨髄バンク推進月間の行事のひとつとして、全国の約100カ所まで、一斉にドナー登録会を開催するというものです。各赤十字血液センター、都道府県、政令市、特別区、支援団体の皆さまなどのご協力要請が不可欠となりますので、ご協力をお願い申し上げます。

●日本骨髄バンクの現状(2001年8月末現在)

	12月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,203	140,799	171,718
患者登録者数	150	1,648	11,353
骨髄移植例数	55	-	3,558

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。

協議事項
●後援等の承認について
●「NPOアワードinおおさか」について

9/4

●財団との打合せについて

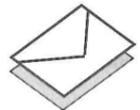
第16回理事会報告
9月16日・全国協議会事務局

報告事項

- 加盟団体のプロフィール調査について
- 代表者会議開催について
- 造血幹細胞移植学会について
- NMDP総会参加について
- 財団10周年記念事業について
- 白血球フリーダイヤル運営規程一部変更について
- 「報告事項」
- ブロック会議反省会について
- 8/29
- 財団の新体制について
- 白血球フリーダイヤルについて
- 患者負担金増額問題についての取り組みについて
- NPO全国フォーラム2000 1 東海会議
- 住友スリーエムチャリティゴルフについて
- グッズ作成について
- 情報誌発行について
- ボランティアセミナーについて

骨髄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

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。

奏でシューマンの歌曲を熱唱している
場面です。(坂田)

北見 北見での登録会について

9月16日、北見では2回目の保健
所による登録会が行われました。2
年前、全国キャラバンの時は18人の
登録、今回は30人を目標にしてい
ました。会場は神社の祭りに露店が出
て、賑わっている商店街の一角にあ
る「みんと広場」です。登録日の5日前か
ら、お借りした「いのちのアサガオ」
の写真をこの会場で行いました。
登録日の前日は説明員研修を行い、
ロールプレイングを繰り返して行っ
たので、本番で北見支部の会員はスム
ーズに実地研修ができたようです。
保健所の方も研修に協力してくださ
り、差し入れもしてくださった程です。
お祭りに来た人も出入りする、あまり
賑やかな会場で、登録会をするには
外から何をしていたのかが見え、飛
び入りの人も結構いました。結果は
登録者27人、次回は保健所とドナ
ー登録会できない網走で登録会をど願
っています。(水元)



9月16日、北見での登録会

秋田 設立10周年記念の集い

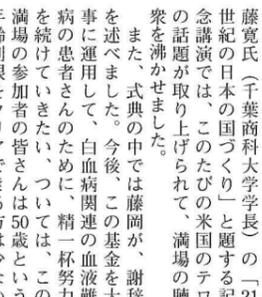
9月16日、秋田市文化会館で秋田
県骨髄提供者を募る会の設立10周年
記念事業を行いました。
午前中は「金色のクジラ」と「い
のちのあさがお」の上映で入場者3
00人の誰もが感動の涙を流してい
ました。
午後1時から10周年記念式典を行
い、寺田秋田県知事、佐竹秋田市長
、三浦秋田大学学長から祝辞と励まし
の言葉をいただきました。
その後、秋田での骨髄バンク運動
開始のきっかけになった男の子のお
母さん、弓田真江さんの講演があり、
子供の発病時、骨髄バンクが無かつ
たら、どのくらいだったか、骨髄バン
クからドナーを得られずに次善の策
として自分がドナーになったこと
を語っていただきました。
設立総会の時に講演していただ
い大谷貴子さんにも10年の節目に講
演をしていただきましたが、何度
お話を聞いても感動的なお話で、壇
上にドナーさん、元患者さん、移植
医、今発病したばかりでドナーを待
っている患者家族の皆さんを呼び入
れてのフリートークで大いに盛り上
げていただきました。午後からの聴
衆が百人以上になりました。初心を
忘れず、これからも皆で頑張ろう
と決意を新たにした良い会でした。(菅)



9月16日、秋田市文化会館で秋田
県骨髄提供者を募る会の設立10周年
記念事業を行いました。

函館 函館海峽ライオンズクラ ブより350万円の基金

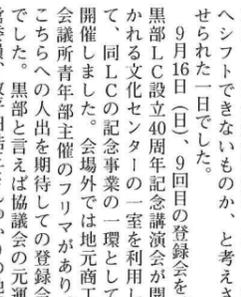
さる9月15日、函館海峽ライオン
ズクラブが30周年記念式典
におきまして、函館骨髄バンク推進
協議会に、藤岡敏彦理事長以下8名が
出席し、350万円の基金の贈呈を
受けました。
同式典は、函館市長も出席する盛
大なもので、テレビでおなじみの加
藤寛氏(千葉商科大学学長)の「21
世紀の日本の国づくり」と題する記
念講演では、このたびの米国のテロ
の話を取り上げられて、満場の聴
衆を驚かせました。
また、式典の中では藤岡が、謝辞
を述べました。今後、この基金を大
事に運用して、白血病関連の血液難
病の患者さんのために、精一杯努力
を続けていきたい、ついでには、こ
の満場の参加者の皆さんは50歳とい
う年齢制限をクリアできる方は少な
いでしょうが、まわりの方々にドナ
ー登録を呼びかけて動いてほしい、と
熱心に語り、感銘を与えました。
この日を境に、新生函館骨髄バン
クは、産みの親である函館海峽ライ
オンズクラブから完全に独立したも
のとなりました。全国各地の皆様は
、今後ともご支援ご鞭撻をお願い
するものであります。
写真は、(中央)藤岡理事長、(左)
石川運管委員長、(右)松永事務局長
です。(松永)



9月15日、函館海峽ライオンズ
クラブが30周年記念式典
におきまして、函館骨髄バンク推進
協議会に、藤岡敏彦理事長以下8名が
出席し、350万円の基金の贈呈を
受けました。

富山 マイペースで登録会

8月19日(日)、富山の会としては
8回目の休日登録会を、県内最大規
模のショッピングセンターの一角に
開催しました。県内38ライオンズ
クラブ(LC)の中で唯一、女性だ
けで組織されているちゅうりつぶL
Cの皆様の要望に応える形での開催
でした。事前予約者ゼロのまま、受
け付け開始。正午までの登録者は2
名。記録更新必至(過去の最少記録
は8名)と覚悟を決めて午後2部の部
へ。終わってみれば午後だけで21名の登
録。合計23名でした。午前よりも午
後の人出の方が圧倒的に多いよう
です。受付開始を1時15分、6時
シフトできないものか、と考えさ
せられた一日でした。
9月16日(日)、9回目の登録会を、
黒部LC設立40周年記念講演会が開
かれる文化センターの一室を利用し
て、同LCの記念事業の一環として
開催しました。会場外では地元商工
会議所青年部主催のフリマがあり、
こちらへの人出を期待しての登録会
でした。黒部と言えは協議会の元運
管委員、故平田浩三さんゆかりの地
のご縁で、黒部LCさんは活動の
中心にドナー登録推進を据えてくれ
ています。今回は当会としては初め
の献血無しの登録会。結果は26名
の休日登録会、富山では定着しつづ
けると言えます。(品川)



8月19日、富山の会としては
8回目の休日登録会を、県内最大規
模のショッピングセンターの一角に
開催しました。

静岡 展示会場で演奏会

9月8日(土)に県庁別館2階展
望ロビーにて「おあさのゆめ」
命のアサガオの展示期間中のイ
ベントとして静岡市立服織中学校吹
奏楽部のみなさんの演奏が行われま
した。当日は、演奏を聞きに来られ
た父母をはじめ大勢の入場があり、
部活動を終えた3年生の応援もあり
総勢38名による素晴らしい演奏会に
なりました。演奏前には当会より骨
髄バンクについての説明があり、ま
た演奏後には展示会を覗き、骨
髄バンクについての多くの方に、ご
理解頂けたのではないかと思います。



9月8日(土)に県庁別館2階展
望ロビーにて「おあさのゆめ」
命のアサガオの展示期間中のイ
ベントとして静岡市立服織中学校吹
奏楽部のみなさんの演奏が行われま
した。

新潟 なにももしないより、 元気ウォーク

第1回の昨年は、村上で初めて休
日ドナー登録会があり、その前段の
PRとして村上郡市内6市町村12
0キロを歩きPRしました。
その結果、全市町村にいがた骨
髄バンクを育てる会の団体会員にな
り、登録会でも24名が登録して頂き
、登録会でも24名が登録して頂き
、ある程度の行動成果がありました。
第2回は、県内登録者の目標3千
人突破と上越で実施される献血同時
並行登録会の実施PRのため、新潟
県を1週間徒歩で縦断PRしました。そ
の行程は約3200キロになりました。
骨髄バンクという名前さえ知らない
方がまだたくさんいます。
私は、骨髄バンクの名前を知って
もらい、興味をもち、そして理解し
登録に進む方が一人でもいっしょ
ればという思いで旗を持ち県内32
0キロを自分の足で歩きPRしまし



第1回の昨年は、村上で初めて休
日ドナー登録会があり、その前段の
PRとして村上郡市内6市町村12
0キロを歩きPRしました。

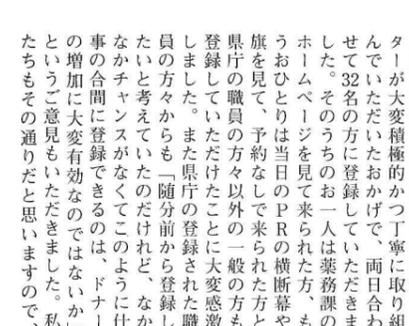
心からのご寄付を ありがとうございました

8月21日~9月24日	
切明隆	現金 10,000円
松本太郎	現金 10,000円
田島香雪	現金 1,000円
土肥順子	現金 30,000円
岡島茂夫	現金 2,359円
岩下太刀一	現金 2,359円
新日本プロレスリング株式会社	現金 100,000円
匿名	現金 8,820円
加藤義昭	現金 1,000,000円
神山清子	現金 3,000円
岩村進次	現金 188,000円
三木友美	現金 10,000円
浅野泰司	現金 30,000円
村上順子	現金 1,580円
国際ソロプチミスト東京一けやき	会長 渋谷君江 現金 100,000円
●佐藤さち子患者支援基金	
切明隆	現金 10,000円
一野清一郎	現金 10,000円
北海道骨髄バンク推進協会帯広支部	現金 60,500円
富岡庸子	現金 1,920円 (敬称略)

活動資金の援助をお願いします
銀行口座
三井住友銀行 新宿通支店
普通 566655
郵便振替口座
00150-4-15754
全国骨髄バンク推進連絡協議会

神戸① 再生つばさ医療講演会

初秋とは言え、まだまだ暑さの続
く9月8日(土)午後1時より神戸
市三宮のフェニックスプラザで「再
生つばさの会関西地区医療講演会」
を行いました。神戸の街は、199
5年1月17日の阪神大震災の後、見
事に復興しており、このフェニク
スプラザも地震後に建った大変美し
い建物です。2階多目的室にて、兵
庫医科大学小児科山本益嗣先生、京
都大学医学部小児科中畑俊俊先生、
武田病院副院長吉田弥太郎先生の三
人の先生をお招きしまして「医療
講演会と医療相談会」に、90名くら
いの参加者がありました。
私たちの会は、①正しい情報を皆



神戸② 県庁での献血並行型 ドナー登録会

なにもしなければ名前さえ知らな
かった方が名前を見てその存在に気
づいただけでもなにもしないより、
よかったと思われ、一人ではでき
ないことも皆で協力すればできるこ
とを再認識した活動でした。(井上)

ヤッター!! 8月13、14日の兵庫
県庁での献血の時に並行して骨髄ド
ナーの登録会が行われました。以前
から、こういう取り組みを是非実現
させたいと考えていましたが、今回
県庁業務課、兵庫赤十字血液セン
ターが大変積極的かつ丁寧に取り組
んでいただいたおかげで、両日合わ
せて32名の方に登録していただきま
した。そのうちのお一人は薬務課の
ホームベージを見て来られた方、ま
旗を見て、予約なしで来られた方と
登録していただいたことには大変感
謝しました。また県庁の登録された職
員の方からも「随分前から登録し
たいと考えていたのだけれど、なか
なかチャンスがなくてこのように仕
事の合間に登録できるのは、ドナー
というご意見もいただきます。私
たちもその通りだと思いますので、

8月19日(日)、さいたまスパーバ
アリーナにて「K1 アンディ・メ
モリアル JAPAN GP 決勝戦」に
合わせて財団主催の普及啓発にと
なう募金活動がおこなわれ、埼玉連
絡会の会員10数名が参加した。入
場ゲートに近い絶好の場所に「ブ
ムライ」並びに書籍「種まき子供た
ち」の販売、そして募金活動をおこ
ななさいました。募金をしていただ
いた方にはアンディ・フグのポスターを
差し上げ、多くの方の善意を感謝し
ました。
前夜には、日本テレビ系列の「24
時間テレビ・愛は地球を救う」のな
かで安倍なつみさん(モーニング娘)
が白血病の少女を演じた「最後の夏
休み」が放送されたこともあって、
さらに多くのやさしさを得ることが
出来た一日でした。(山中)

ドナーちゃん① 杉本はるみ

あれから5年が
たちました。
元気です!

ドナーちゃんには夢がありました。
うちのポストの中には
もう一度...

バンクからの大きい封筒が
入ったらいいなあ...

やったあ!!
3次検査
お知らせ
もう一度がんばるゾ!

「ドナーちゃん」パートII 連載再開

「ドナーちゃん」の作者・杉本は
るみさんが、2度目の提供を行うこ
とになりました。
これを記念して、今月号から「ド
ナーちゃん」その②の連載を頂け
ることになりました。今後の展開が
楽しみです。
励ましのお便りは、全国協議会事
務局へ。

