

# 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  
新宿区愛宕町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。

## 医療保険の実現に活動の飛躍的發展を宣言

### 「患者負担金の解消、骨髄液に医療保険の適用を求める中央集会」

全国協議会は、10月7日(日)に全労済東京会館で「患者負担金の解消、骨髄液に医療保険の適用を求める中央集会」を開きました。

集会には、緊急な開催にもかかわらず、各地の代表、患者・家族、招請団体の役員等、約100名が参加しました。

集会は、品川副理事長の司会で進められ、海部会長が主催者挨拶を行い、笠原理事長が患者負担金と財団財政の現状と問題点、打開の方向について基調報告を行いました。

招請団体からの挨拶は、出席できなかった国会議員連盟の野田会長、玄葉・塩川副会長、瀬古議員のメッセージと小此木・塩川議員の秘書の参加が紹介されました。

集会を締めくくり、医療保険の実現に向け活動の飛躍的發展

を誓う「集会宣言」(別記)が三瓶副会長から提案され、一部修正の後、満場の拍手で採択され、成功裡に終了しました。

なお、集会の様子は、事前予告も含め新聞3社、テレビ1社で報道されました。



## 集会宣言

私たち全国骨髄バンク推進連絡協議会は、1990年に組織を結成して以来、一人でも多くの患者の救済と、より良い骨髄バンクの実現をめざして活動を進めてきました。

とりわけ、1997年以降は、病と闘う患者に過重な経済的負担を強いている患者負担金の解消をめざす取り組みを活動の重要な柱にすえてきました。

一方、単年度赤字決算を繰り返してきた骨髄移植推進財団は、本年度、ついに財政破たんの危機に直面し、その解決策として、第一には骨髄液への医療保険の適用を国に求め、それが実現しない場合は患者負担金の大幅な引き上げを行う方針を打ち出しました。

このような情勢のもと、本日ここに、全国骨髄バンク推進連絡協議会加盟団体の代表者と患者家族が結集し、患者負担金の抜本的な解決を図るべく「患者負担金の解消、骨髄液に医療保険の適用を求める中央集会」を開催しました。

高額な患者負担金の存在は、国民皆保険制度のもとで公平さを欠くばかりか、税制上の医療費控除の対象にもならない極めて不合理なものです。ましてや更なる負担金の引き上げは、到底容認できるものではありません。

加えて、救命すればするほど赤字が増大するという財団の財政構造は、根本から見直さなければなりません。

私たちは本日の集会において、これらの抜本的解決策として、骨髄液への保険適用こそが急務であることを再確認しました。

来年の医療保険の改定に向け、その骨格が決まるとされる12月までに残された時間は限られています。

私たちは、本日の集会を機に、今までの活動を飛躍的に発展させ、医療保険の適用の実現に向け、全力をあげることをここに宣言します。

2001年10月7日

患者負担金の解消、骨髄液に医療保険の適用を求める中央集会

## NPPOアワードinおおさか 全国協議会が優秀賞を受賞

日本青年会議所の創立50周年記念事業の一環として、10月13日に大阪国際会議場において「NPPOアワードinおおさか」が開催されました。

これは、21世紀の「地域主権型社会」を目指した連携型社会システムの構築に向け、地域で活躍している市民の声を集まりであるNPPOにスポットを当て、全国各地で素晴らしい活動をしているNPPOを広く紹介しようというアワード(褒賞)です。事前に全国で105の申請が集まり、書類選考を通過した10団体のひとつに「全国骨髄バンク推進連絡協議会」が選出されました。

審査委員長の講評は「組織として成熟している。今後の取り組みに注目したい」との評価でした。受賞に対する自負と同時に、この講評を真摯に受けとめ

その10団体が大阪で、各々8分間のプレゼンテーションをおこないました。全国協議会は冒頭に患者さんの悲痛な訴えをビデオで紹介し、全国協議会の沿革、組織、活動内容の紹介、今後の取り組みなどをパソコン画面とあわせてわかりやすく解説しました。審査にはNPPO専門の有識者があたり、選考結果として10団体のなかで優秀賞に選考され、賞状と盾、副賞として10万円の賞金を獲得しました。

審査委員長の講評は「組織として成熟している。今後の取り組みに注目したい」との評価でした。受賞に対する自負と同時に、この講評を真摯に受けとめ

## ゴルフできち子基金に268万円

友友スリーエム主催の全国協議会支援のチャリティゴルフコンペが、10月22日横浜市にある名門の戸塚カントリークラブで8名の日米の女子プロゴルファーを招待して行われました。

「きよのピン」の位置は高い場所に設定してあり、難しかったですね」という女子プロの言葉も聞かれるコース設定の中、参加された134名の方々は和気あいあいとプレーを楽しみ、

参加した方々からのチャリティと、同額を友友スリーエムが加えて「佐藤きち子患者支援基金」に寄付しました。

終了後のパーティで、贈呈を受けた大谷副会長から、経済的な理由により骨髄移植を受けられない患者さんに、移植に要したお金の一部を援助している「佐藤きち子患者支援基金」についての詳しい説明に、参加者は深く聞き入っていました。

## 最新医療情報 その②

### 「成人における臍帯血移植の現状」

臍帯血移植は、お産時に本来廃棄されていた臍帯血を使った新しい造血幹細胞移植で、提供者のコーディネートを必要としない画期的な手法です。なおかつ、臍帯血バンクを通じた非血縁者間移植でHLAが完全に一致しなくても移植可能です。臍帯血は新生児の血液のため、未分化な細胞であり、免疫機構も確立されておらず拒絶反応がありません。HLAが2抗原不一致まで移植可能であるため適合者の数も多く、厚生労働省目標の2万個保存で、骨髄バンクドナーの20万に匹敵すると考えられています。ただ、医学的、社会的欠点がいくつかあります。

- (1) 液体窒素によりマイナス196度の保存が長期にわたり必要なため高額の費用が必要。
- (2) 骨髄移植と比較して、血球回復が遅い。
- (3) 採取細胞数に限界があり、体重あたりの移植細胞数が少ないと成績が悪い。

この、体重あたりの移植細胞数が少ない患者とは、成人にあてはまります。現在、体重1kgあたり2×10<sup>7</sup>個以上を条件に細胞移植を行っています。この条件でいきますと対象は体重の少ない小児となります。2001年3月までに日本で行われた非血縁者間臍帯血移植369例中約80%は15歳以下の小児です。

成人の非血縁者間臍帯血移植も骨髄バンクにドナーのいない患者さんを中心に徐々に増加していますが、満足のいくものではありません。骨髄移植と比較して重症GVHDの発症頻度、再発率は少ないですが、海外の最新情報では完治(EFS:無病生存率)が4年で26%、他の報告では1年で21%と厳しい結果が報告されています。成績に関する因子は移植時の病期と移植細胞数です。ただ、日本では東京大学医学部研究所のグループでEFSが47%(30カ月)と成人に關しても骨髄移植と同様の成績が得られており、非血縁者間骨髄移植と同様に民族性のアドバンテージがあるのかもしれませんが、これからの、日本での結果に注目すべきだと思います。



プレゼンテーションに参加した全国協議会のメンバー

今後の活動に活かしていきたいと思えます。(西澤)

## 骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●医療保険適用の早期実現のために全国的活動開始  
財団では、8月15日に厚生労働大臣宛てに骨髄液への医療保険適用の要望書を提出して以来、厚労省、国会議員、学会などへの継続的に要望を実施。「日本さい帯血ネットワーク」も同様の要望をしています。患者関係者、骨髄バンクを支援するボランティアからは、財団宛てに保険適用実現を求める声、ファクスやハガキなどで寄せられています。

9月28日、患者関係者とともに財団理事長、さい帯血ネットワーク事業運営委員、全国協議会理事らが、樹屋厚生労働副大臣に陳情を行いました。10月7日には、全国協議会の主催で「患者負担金の解消、骨髄液に医療保険の適用を求める中央集会」が開催され、医療保険実現に向けた全国的活動を展開する「宣言」が採択されました。

### ●骨髄バンクの財政危機報道相次ぐ

10月7日の朝日新聞と10月10日の読売新聞で骨髄移植推進財団の財政危機が報道されました。財団は過去4年度連続の赤字決算で、今年は1億数千万円の赤字が

見込まれています。年度内に繰越金が無くなるため、基本財産の取り崩しの検討など運営資金を賄うべく準備を進めています。今後とも、骨髄バンク事業が財政的問題によって停滞することがないよう万全を期します。

財団では経費削減と増収対策による収支改善計画を策定中ですが、大幅赤字は避けられません。業務量の急拡大に対して、国庫補助金が増えず、寄付金が大幅に減少しているのが主因です。医療保険の適用がなければ、患者負担金の大幅値上げに追い込まれてしまいます。その意味でも医療保険適用要望へのご支援をお願いします。

### ●チャーター便募金、目標へあと一歩

財団では、米国同時多発テロ事件の影響による、米国からの骨髄液緊急輸送のためのチャーター便の費用をまかなうため「特別キャンペーン募金」を実施してまいりました。10月10日現在の募金額は、約1370万円。ご寄付賜りました皆さまに心よりお礼を申し上げます。当初、10月15日までの予定でしたが、募金受付を11月15日まで延長いたします。引き続き、あたたか

いご支援とご協力をお願い申し上げます。

### ●月間ドナー登録者実質増加数、2年ぶり1500人を上回る

9月のドナー登録者数は2495人で、取消者数は759人、実質増加数は1736人という実績でした。登録者数では12カ月連続で前年同月上回りました。登録者は54回実施され(うち献血並行型37回)、合計957人の方に登録をいただきました。

### ●登録告知用のポスター、パンフレット完成。あいかちゃん一家が登場

このたび、登録告知用のポスター、チラシを制作しました。移植を待っている加藤徳男さんご夫妻、愛娘のあいかちゃんがモデルとして協力してくださりました。ポスターはA2とA3の2サイズ。ポスター、チラシとも、登録会の日時、場所などが書き込めるスペースをとりました。申込み方法については関係者の皆さまに別途ご連絡いたしますので、有効にご活用ください。

## 骨髄バンクNOW

### ●10周年記念の「つどいと一斉登録会」、準備にもご協力を

財団設立10周年記念大会「骨髄バンク推進全国大会'01~広げよう やさしさの輪、伝えよう いのちの輝き~(仮題)」が11月25日(日)午後1時から、東京・本郷の東京大学大講堂(安田講堂)で開催されます。骨髄バンクの関係者が一堂に会し、この10年の総括と今後の骨髄バンクの発展を目指す大会です。当日配布予定の記念誌の準備も進んでいます。12月8日(土)実施予定の「全国一斉ドナー登録会」では、全国すべての都道府県、約100カ所での同時登録会開催で、1日に5000人の登録を目指します。

### ●日本骨髄バンクの状況(2001年9月末現在)

	9月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,495	142,567	174,214
患者登録者数	116	1,616	11,469
骨髄移植例数	63	—	3,621

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。

# 心からのご寄付を ありがとうございました

9月25日～10月22日

切明 義	現金	10,000円
鈴木 純子	現金	2,680円
北山 裕	現金	22,000円
浅井 みよ子	現金	1,000円
(株)多田屋楽器サンピア店	現金	15,000円
匿名	現金	5,000円
一宮ライオンズクラブ	現金	230,645円

### ●佐藤さち子患者支援基金

切明 義	現金	10,000円
3M Golf Day 2001	現金	1,340,000円
3M Golf Day 2001参加者134名	現金	1,340,000円

### ●あやちゃん基金

勝俣みね子	現金	1,130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 5666655  
郵便振替口座  
00150-4-15754  
全国骨髄バンク推進連絡協議会

「骨髄バンクを知る集い」を午後1時から行い、「いのちのあさがお」のビデオ上映と秋田大学廣川講師による骨髄移植の講演、ドナーになった由利組合同病院黒木内科部長に経歴談を話していただき、参加者約150名が



7月から9月までの3か月間、自然との共生をテーマに開催された「うつくしま未来博」は165万人の参加を得て閉幕しました。私たちは、この未来博に2年前から準備を進めて(県内の小学生にアサガオの種を増やしてもらう)一千本のアサガオを会場に植え、

秋田 180人のドナー登録  
9月24日、仁賀保町という人口1万2千人の小さな海沿いの町で本荘保健所主催で初めての登録会がありました。4月に発病した患者さんがいる町で、2週間前に患者さん本人が県庁で記者会見を開いたこともあって、事前のPRもバッチリでした。

熱心に耳を傾けていました。同時に別室で1時から4時まで登録会をしました。採血の結果は驚きの180人。採血管を200本用意していた保健婦さんに感謝です。登録希望者を一人もお断りすることなく登録を受け付けられたのが何より嬉しかったです。

福島 うつくしま未来博に参加  
7月から9月までの3か月間、自然との共生をテーマに開催された「うつくしま未来博」は165万人の参加を得て閉幕しました。

各地のたより  
お寄せください。

各地のたよりを写真添えてお寄せください。



患者さんの同級生も多かったのですが、逆に「日曜に登録できる」と聞いて、以前から興味を持っていた方もかなりいました。勇気を持ってPRを買って出た患者さんと、彼の「生きたい」というメッセージを真剣に受け止め行動した友人たちの熱意が生んだ、感動の一日でした。(菅)

登録会は市中心部のスパイ入口駐車場ということもあり買い物客も多く、会場横で中・高校生も参加しての呼び掛けとビラ配りを行ない、事前予約者7名、当日受付24名で31名の方に登録していただきました。当日はビラ500枚を配りましたが、周囲に落ちていたのはほんの数枚で、普

長崎 大村市で登録会  
10月14日快晴の天候に恵まれ、大村市ジャスコ大村駅前駐車場にて、財団と長崎県共催による登録会が行われました。

命の大切さや骨髄バンクのPRをしました。昨年大垣博から送られたアサガオもたくさん花を咲かせました。また9月16日からの6日間、会場の一角で「輝く命のメッセージ・白血病の子供たちが遺した宝もの」と題して、あやちゃん展、マモのメッセージ展、命のアサガオの映画上映ほか、PRしました。来場者は計測不能。おそらく数千人と推定されます。バスでたくさん来場いただいた新潟の皆さんありがとうございました。(陽田)



登録会は市中心部のスパイ入口駐車場ということもあり買い物客も多く、会場横で中・高校生も参加しての呼び掛けとビラ配りを行ない、事前予約者7名、当日受付24名で31名の方に登録していただきました。当日はビラ500枚を配りましたが、周囲に落ちていたのはほんの数枚で、普

彼らの熱意が伝わったのでしよう、同じ会場でサイン会を行っていた、柏レイソルの北島選手と砂川選手がこちらのブースに激励に駆けつけて下さいました。「チャンス」も読み、登録方法なども質問されていました。両選手からはサインと共に「みんなで協力しよう!」「あなたの力をかして!!」というメッセージを頂きました。なお、この様子はチームの公式HPでも紹介されています。

千葉 Jリーグから応援メッセージ  
10月7日、柏市の廣池学園モラロジー研究所「生涯学習フェスタ2001」で、今年も普及啓発活動を行いました。毎年恒例の参加ですが、今回は中高生の若いボランティアが中心となつて精力的に骨髄バンクへの協力と理解を求める呼びかけを行いました。

京都 なかよし会5周年  
9月29日、京都テルサで「なかよし会」5周年記念行事を開催、HLA研究所・佐治博夫所長に「母子免疫寛容移植について」と題して講演いただきました。



講演終了後は先生を囲んでの交流会。皆さん、お話に感動されてか、予想を越える多くの方に参加していただきました。さながら個別の医療相談会のような、アットホームな交流会となりました。

また、イラストレーター サトウヒロシさんがお越しになり「いのちのあさがお」の絵はがき・Tシャツが好調でした。講演終了後は先生を囲んでの交流会。皆さん、お話に感動されてか、予想を越える多くの方に参加していただきました。さながら個別の医療相談会のような、アットホームな交流会となりました。

学会などで使われるのと同じ資料を使つての、かなり難しい内容のお話でしたが、新しい治療法に期待をせずにはいられませんでしたが、やっぱりとした京都弁で話される先生の口調の節々から、先生の患者さん思いの心がよく伝わるとともに「医は算術ではなく仁術」を地でいかれる先生に、なかには「恋」してしまふ聴衆もいたようです。

奈良のあさがお  
10月10日奈良県天理市の前栽小学校体育館にて、新潟の丹後まみこさんをお招きして、「いのちのあさがお映画上映会&パネルディスカッション」を行いました。父兄約300人が集まり、最初は映画上映。会場からすずり泣きが聞こえました。

清水医師は医学的な質問に答えていましたが、以前担当した小児が、再発を繰り返していたのに今はほぼ完治し、成人となった今ボランティアとして病院を訪れ子供たちに絵本を読んでもあげてますと話されたところ、感極まって涙ぐまれました。

パネルディスカッションではPTA会長・丹後さん・妹から骨髄提供を受けた奥村さん・骨髄移植を30例ほど行った清水医師・ドナー経験者として私、山村が登壇しました。PTA会長は骨髄移植素人としての質問、丹後さんは映画にはなかった切実な闘病のお話、奥村さんからは移植の苦悩と今元気になりましたとのメッセージがありました。

パネルディスカッションではPTA会長・丹後さん・妹から骨髄提供を受けた奥村さん・骨髄移植を30例ほど行った清水医師・ドナー経験者として私、山村が登壇しました。PTA会長は骨髄移植素人としての質問、丹後さんは映画にはなかった切実な闘病のお話、奥村さんからは移植の苦悩と今元気になりましたとのメッセージがありました。

東京 品川宿場まつりで登録会に25名登録  
9月30日、旧東海道沿いで「品川宿場まつり」が開催されました。東京の会は毎年バザーで参加していますが、今年初の試みとして「ドナー登録会」を企画。当日はボランティアと協力団体の総勢40名が、バザーと登録会場の2カ所に分れての行動となりました。

会場からは来年は是非「あさがお」を育てたいので種を譲ってほしいとお申し出がありました。翌11日には同じ小学校の生徒さん対象に(高・低学年と分けて)映画鑑賞と丹後さんの講演がありました。(山村)

バザー品を提供して頂いた多くの皆様や登録会事前告知(ビラ配り)、バザー品の値札付け)に参加した多くの皆様に感謝申し上げます。(荒木)

バザー品を提供して頂いた多くの皆様や登録会事前告知(ビラ配り)、バザー品の値札付け)に参加した多くの皆様に感謝申し上げます。(荒木)

登録会は午前中こそ出足が少なかつたものの、声を枯らし、足を棒にしているチラシ配り。パレードにも参加し、ノボリと看板を手に登録会の宣伝をした結果、当日受付14名(予約13名、2名が登録不可)の合計25名が登録しました。

登録会は午前中こそ出足が少なかつたものの、声を枯らし、足を棒にしているチラシ配り。パレードにも参加し、ノボリと看板を手に登録会の宣伝をした結果、当日受付14名(予約13名、2名が登録不可)の合計25名が登録しました。

登録会は午前中こそ出足が少なかつたものの、声を枯らし、足を棒にしているチラシ配り。パレードにも参加し、ノボリと看板を手に登録会の宣伝をした結果、当日受付14名(予約13名、2名が登録不可)の合計25名が登録しました。