

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:荻原慶一
http://www.marrow.or.jp/
E-mail:office@marrow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
三井住友銀行 新宿支店
普通 566665

最後の月、最後の奮闘を

医療保険実現に向けて

骨髄液・さい帯血への医療保険適用を左右する最後の月である2月を迎えました。

昨年未の取り組みでは、地方議会への請願で14道府県、145市町村議会で採択されるといふ大きな成果を納め、新年を迎えて、1月中には別記の要請文を厚生労働省健康局長、保険局長宛に全国協議会と加盟団体から送付し、決断を促してまいりました。

保険適用が実現しない場合、4月から患者負担金の大幅な引き上げ(40万円から70万円)に

が予定されており、これ以上闘病に苦しむ患者に、経済的負担を負わせてはなりません。

1月に開催した全国協議会理事会は、全国協議会の加盟団体

と会員に次の取り組みをしていただくよう呼びかけることになりました。保険適用に向け最後の奮闘をお願いします。

第19回理事会報告 1月20日・全国協議会事務局

協議事項

- 加盟・退会・後援・会費減免等の承認について
- 会長の職務代行者について
- 保険適用について
- 来年度総会・全国大会について
- 公開フォーラムについて
- イオン(株)各店舗での募金活動について
- 報告事項
- 造血幹細胞移植学会について
- 寄付金の配分について
- グッズについて
- 白血病フリーダイヤル懇親会について
- 女性セブン掲載記事について
- 佐藤さち子基金運営委員について
- ポスター作成について
- 情報誌の発行について
- JAS「チャリテイマイル」サービスについて
- ライオンズ日本財団からの募金協力結果について
- ブロック別セミナーについて
- 加盟団体実態調査について
- 小冊子について

厚生労働省

健康局長 下田智久 殿
(保険局長 大塚義治 殿)

「造血細胞血液(骨髄液・さい帯血)への保険適用を求める要請文」

日頃、国民の命と健康を守る厚生行政に御尽力をいただいていることに敬意を表します。さて、骨髄移植推進財団は、昨年11月の理事会で、医療保険適用が実現されない場合、本年4月から患者負担金を現行の約40万円から70万円近い額に引き上げることを決定しました。この患者負担金は、過酷な闘病生活をおくる患者にとって、極めて重い経済負担であり、国民皆保険制度上も公平さを欠き、高額医療費の患者負担限度額をもはるかに上回るものです。この上、更なる患者負担を強いることは、絶対に容認できないものです。毎年6,000人も発症する医療において、このような高額な患者負担金を課すものが他にあるのでしょうか？

また、移植を希望する患者の4割程度しか移植が実現できていない現状で、ドナー登録者の拡大・コーディネート期間の短縮などの業務推進のために、骨髄移植推進財団の財政を安定的に確保することも急務です。

貴省は造血細胞血液(骨髄液・さい帯血)への保険適用に種々の理由を挙げて否定的な対応をされていますが、他の保険適用分野では、価格の面では心臓ペースメーカーや血小板輸血など多数の高額医療が存在し、「1対1」の移植という点では、角膜や血液(HLA適合血小板、Rh(-)型血液)も骨髄・さい帯血バンクと同形態と言え、決して特殊ではありません。

さらに、保険適用による移植の拡大で、医療保険負担額は40億円も節減できるとされています。(財団試算)

骨髄・さい帯血バンクに希望を託し、一日も早いドナーの出現を待つ患者をこれ以上苦しめないでください。

つきましては下記の要請事項について、早急に決断をお願いいたします。

記

1. 保険適用の付与方法について、特定医療材料費を中心に、早急に具体化を検討してください。
 2. 保険金額については、患者負担金を全て解消し、バンクの運営に充分な額としてください。
- 以上、要請いたします。

2002年 1月 15日

団体名 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
代表者 会長 海部幸世
連絡先 〒160-0005 新宿区愛住町23-1 Woody21 9F

イオン(株)店舗で募金活動

2000年8月よりイオン株式会社(旧ジャスコ)の各店舗に「白血病患者支援募金箱」の設置をご協力いただいております。

すが、1月21日から2月20日までの1カ月間、北海道から山口県までの36店舗と4カ所のカンパニー事務局、2カ所の事業本部の事務所で重点的に募金呼びかけが行われることになりました。主に各店舗のサービスカウンター付近に募金箱と今回作成した募金呼びかけ用のハロースキティポスターが掲示されます。ぜひとも足をお運びください。

最新医療情報 その⑤

ドナーから見た骨髄提供と末梢血幹細胞提供の長所と欠点

近年、増加してきた造血幹細胞移植には大きく分けて3つあります。骨髄移植、末梢血幹細胞移植、臍帯血移植です。同種末梢血幹細胞移植は、2000年4月から保険適用となり、今後どんどん日本で増加するでしょうし、アメリカでは全米骨髄バンクを通じた提供で末梢血幹細胞の選択もあります。

今後は、ドナーとして造血幹細胞を提供する時、どの方法にどのような利点、欠点があるか認識することが重要だと思えます。

骨髄提供の場合は、皆さんご存知のように全身麻酔のため4・5日の入院を要し、実際には約2時間程度の骨髄採取術を受けます。全身麻酔によるリスクと、採取術によるリスクがあります。具体的には、一時的な穿刺部骨痛、発熱、咽頭不快感などの症候以外に、後腹膜出血、C型肝炎、軽度の片麻痺、麻酔事故による死亡例なども報告されています。もちろん、ほとんどのドナーには重大な事故はありません。

末梢血幹細胞を提供するには造血因子のG-CSFを5日程度投与する必要があります。そのため約7~10日の入院を要します。必要な末梢血幹細胞を採取することをアフエーシスと言いますが、成分献血機器を使用した3時間程度のアフエーシスを1~3回(1日1回)受けます。約半分のドナーは1回で終わりますが、約半数は複数回を要します。また、約10%のドナーは十分な採取ができないため、骨髄採取に変更されます。リスクとしてはアフエーシスによるもの、G-CSF投与によるものが考えられます。具体的には、一過性の骨痛、発熱、全身倦怠感、血小板減少以外に、欧米では死亡例、心筋梗塞、脾臓破裂が認められました。また、G-CSF投与後のドナーフォローアップが数年のレベルでしか行われておらず、長期的な影響は不明です。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●2001年の年間移植件数734例、ドナー登録者数は2万2239人
日本骨髄バンクを介した非血縁者間移植は、昨年1年間で、734例(前年比5.0%増)が実施され、累計で3817件に達しました。98年453件(前年比13.8%増)、99年555件(同22.5%増)、2000年699件(同25.9%増)と移植例数は順調に増加してきました。昨年は1カ月の移植例数が80件を超えた月が2回もありました。

昨年のドナー登録数は2万2239人(前年比46.0%増)でした。一方、取消者数が8221人と登録者の37.0%(前年比47.8%)あり、実質増加人数は1万4018人となりました。

●公共広告機構(AC)の新キャンペーン放映開始。
テーマは「手紙」
公共広告機構(AC)の骨髄バンクキャンペーンの新シリーズの放送が始まりました。今回のテーマは、移植を受けられた方からドナーの方への「手紙」。会うことはできないドナーへの感謝の気持ちと近況を綴

った「手紙」が朗読され、「あのときの電話がなかったらこの手紙はなかったかもしれません」と、ドナー登録への第一歩となるフリーダイヤルへの電話を呼びかけています。ごく当たり前の日常がそこで繰り広げられているような市街地の光景と、淡々としたナレーションが、かえって余韻を残す作品となりました。若い世代の共感をよび、ドナー登録の増加につながることを期待されます。

●12月の登録会
12月のドナー登録者数は2675人で、取消者数は695人、実質増加人数は1980人という実績でした。登録会は123回実施され、合計1816人が登録しました。

●財団臨時理事会開催。基本財産取り崩しにともなう回答文書について審議
1月11日(金)、財団臨時理事会が弘済会館(東京・麹町)で開催されました。財団基本財産取り崩し申請に伴う厚生労働省からの質問への対応について審議し

ました。

●コーディネーター研修会開催。スキルアップに確かな手ごたえ
12月21・22日に札幌市で、第7回コーディネーターブラッシュアップ研修会が開催され、全国のコーディネーター約130人が一堂に会しました。1日目は事務局やコーディネーター委員会・ドナー安全委員会からの報告、コーディネーター自身からの実体験報告、外部講師を招いての講演、そして造血幹細胞移植学会公開シンポジウムへの参加。2日目は事例検討を中心に活発なグループ討論が行われ、さまざまな問題点やコーディネーターのあり方などを確認しあいました。業務に対するスキルアップはもちろん、日頃は個人単位で活動するコーディネーターの連帯感を深め、明日のコーディネーターへの糧となる貴重な時間となりました。

骨髄バンクNOW

●平成14年度「説明員」更新の手続き開始。新規応募も常時受付中
骨髄バンクドナー登録会で受付、説明、確認業務を担当していただいている当財団認定の説明員は現在247人。このうち平成12年度に初回認定された60人の方について更新の手続きが必要となり、その受付がはじまりました。更新申請書類に、参加した登録会(1回以上)の日付と会場名他必要事項を記入し、提出をお願いします。なお平成13年度に認定を受けた方は自動的に次年度は更新されますので、今回は手続きの必要はありません。3月中旬に平成14年度の委嘱状をお送りします。

●日本骨髄バンクの現状(2001年12月末現在)

	12月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,675	148,030	181,883
患者登録者数	116	1,666	11,856
骨髄移植例数	39	-	3,817

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

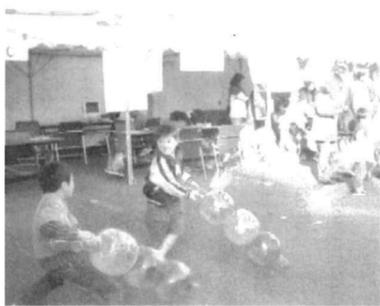
12月21日～1月21日

切明蹊	現金	10,000円
井本浩子	現金	1,000円
北田康治	現金	1,818円
豊島区明るい社会づくりの会	現金	100,000円
サトウオサム	現金	3,000円
加須彩ライオンズクラブ	現金	10,000円
秋和香代	切手	765円
日立米沢電子(株)友和会	切手	5,715円
TDK(株)成田工場・市川テクニカルセンター社員一同	現金	300,000円
ブランコ南青山	現金	24,422円
匿名	切手	1,600円
品川保弘	切手	8,000円
(社)川内青年会議所	現金	107,231円
花田景子	現金	10,000円
浅井みえ子	現金	1,000円
金子英男	現金	14,532円
杉山真未・美貴子	現金	10,000円
高木博	切手	1,702円
村越美香	現金	1,400円
服部絢一	現金	10,000円
●佐藤さち子患者支援基金		
池田保健所職員有志一同	現金	7,060円
切明蹊	現金	10,000円
●白血病患者支援基金		
渡辺材木店	現金	3,173円
グリーンシティ同友店会	現金	104,296円
箱根駅伝募金箱	現金	62,925円

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
全国骨髓バンク推進連絡協議会

東京の会の会員・大橋二三さんのお仕事は俳優でドナー体験者です。その大橋さんがお正月恒例の箱根駅伝で奮闘しました。もちろん、選手として走ったわけではなく、友人として走ったわけではなく、友人と一緒に駅伝の舞台で骨髄バンクのPRに努めたのです。

2日間にわたる箱根駅伝、テレビで骨髄バンクののぼりを見た方もたくさんいたはず。小田原中継所ののぼりは3日の復路で映っていました。大橋さんと東京の会の面々は



この活動を今年さらに発展させ、いのちのあさがお運動の



さらに、第5区途中、富士屋ホテルなどがある宮ノ下温泉街では、地元渡辺ベーカーリーが名物シチューパンを振る舞いますが、その横に骨髄バンクの募金箱を設置しました。そして地元DJも骨髄バンクのことを何度もアピールしてくれました。

お天気がよく、心配していた人も多くて一安心です。このくじびきは、キティのティッシュに特等、1等、などのシールを

を目標に活動してきました。校内では有志を募って種を蒔いたり、全校で水やり当番を決めたりして朝顔を育てました。その結果、朝顔はすくすくと育ち、8月には道行く人たちが立ち止まるほど見事な花をたくさん咲かせました。その後、全校で種取りをし、約40万粒の種を収穫しました。

箱根駅伝は正月の2日朝に東京を出発して箱根の山をめざします。第4区から往路最終第5区へと走者が引き継ぐ小田原中継所は、小田原名物蒲鉾の鈴廣の敷地、大橋さんは社長にお願いして骨髄バンクののぼり16本と大横断幕2枚を大晦日に設置しました。

福岡県赤十字血液センターでは毎年「さわやかフェスティバル」というお祭りを行っています。今回はいつもより1カ月前の12月2日(日)で、天候を心配しながらも例年どおり「キティティッシュ100円くじ」

わたしたち中条中学校では、5年前から「いのちのあさがお運動」を行っています。昨年は「たくさんの人たちへのいのちのあさがおを知ってもらおうこと」

を目標に活動してきました。校内では有志を募って種を蒔いたり、全校で水やり当番を決めたりして朝顔を育てました。その結果、朝顔はすくすくと育ち、8月には道行く人たちが立ち止まるほど見事な花をたくさん咲かせました。その後、全校で種取りをし、約40万粒の種を収穫しました。

各地のたより
お寄せください。

箱根駅伝は正月の2日朝に東京を出発して箱根の山をめざします。第4区から往路最終第5区へと走者が引き継ぐ小田原中継所は、小田原名物蒲鉾の鈴廣の敷地、大橋さんは社長にお願いして骨髄バンクののぼり16本と大横断幕2枚を大晦日に設置しました。

福岡県赤十字血液センターでは毎年「さわやかフェスティバル」というお祭りを行っています。今回はいつもより1カ月前の12月2日(日)で、天候を心配しながらも例年どおり「キティティッシュ100円くじ」



すでに来年の箱根駅伝、どう闘うかの作戦を練っています。

全国協議会加盟団体関連 患者支援団体紹介

白血病、再生不良性貧血、骨髄異形成症候群など血液疾患の治療成績は、骨髄バンクの設立や造血細胞移植術の向上、新薬の開発などにより過去10数年で著しく向上しました。一方、骨髄バンクでドナーが見つからない状況が依然として多数あり、闘病も長期にわたり、闘病中や治療後のQOLや経済的問題も依然として残っています。このような「病気の診断から闘病後の社会復帰」までのさまざまな問題をトータルにケアできる体制の必要性が明らかになってきました。骨髄バンクが充実し、すべての患者を救命できたとしても、その前後の問題や悩みの解決なしには真の意味で「患者の救済」にはなりません。

こうした意味から、患者支援活動の重要性が今まで以上に高まっています。以下に、「白血病と言われたら」を参考にして全国協議会加盟団体関連の患者支援組織(活動)を紹介します。

- ※順不同 ①名称 ②関連加盟団体 ③活動内容 ④問い合わせ先
- ①WAの会 ②骨髄バンクを支援するやまがたの会 ③元患者家族が相談に乗ったり、情報提供。必要に応じて、医師、ケースワーカーが参加 ④小野寺様方TEL/FAX: 023-632-7016
- ①とちぎ骨髄バンクを広める会 ②とちぎ骨髄バンクを広める会 ③顧問医師・ボランティア会員による不定期の相談会、個人相談にも応じている ④栗本様方TEL/FAX: 0285-45-1565
- ①神奈川骨髄バンクを考える会 ②神奈川骨髄バンクを考える会 ③顧問医師・ボランティア会員による面接相談会、年2回ぐらい ④水島様方TEL: 0463-21-0010 FAX: 0463-21-0264
- ①大分骨髄バンク推進連絡協議会 ②大分骨髄バンク推進連絡協議会 ③血液難病、骨髄移植の患者に携わる医師・看護婦・患者家族・ボランティアの勉強会。患者、患者家族、ドナー登録の電話相談 ④宮田様方TEL/FAX: 0975-45-2157
- ①つばさの会 ②つばさの会(長野) ③長野県下の患者・家族の交流支援。県内の骨髄バンク・骨髄移植に関する情報提供 ④齋藤様方TEL/FAX: 0268-33-2998

- ①妻の会 ②埼玉骨髄バンク推進連絡協議会 ③年4回の交流会(3/6/9/12月)を通じて(主にメンタル)な部分を中心に)集まっている ④池内様方TEL/FAX: 042-957-4326
- ①再生つばさの会 ②再生つばさの会 ③再生不良性貧血・MDS・PHNの患者さんの会。定例会・会報・冊子発行 ④関様方TEL/FAX: 0467-32-0886
- ①患者・家族交流会(名称募集中) ②公的骨髄バンクを支援する東京の会 ③原則的に隔月の患者・家族交流会。患者、患者家族、ボランティアの交流をとおして患者の自立した闘病を支援するのが目的 ④池田様方TEL/FAX: 03-3474-4984
- ①つづじの会 ②静岡骨髄バンクを推進する会 ③血液疾患患者成人の会。患者の気持ちを分かち合い、勇気と元気を与え、切磋琢磨し、自由に語り合える会。(代表)鈴木宏様 ④庭野様方TEL/FAX: 054-283-2872 (午後6時以降)
- ①ひこばえ ②和歌山血液疾患患者家族の会「ひこばえ」 ③患者家族同士の心のケアとなるように、月に一度の定例会開催。2カ月に一度の割合で専門の先生方による情報提供や交換会 ④北山様方TEL/FAX: 0734-92-2777
- ①なかよし会 ②なかよし会 ③専門医のご協力をいただきながら、患者さんの心のケアを中心に活動している ④中津様方TEL/FAX: 075-603-3327
- ①つばさの会 ②つばさの会(広島) ③1月1回第4日曜日に患者家族の皆さんの相談や交流会の場をもうけている。医療・福祉の情報をひろげるためのネットワークづくり。会報「つばさ」を年3回発行 ④土居様方TEL/FAX: 0824-23-6262
- ①ふくろうの会 ②秋田県骨髄提供者を募る会 ③2カ月に1回、偶数月の第2日曜日の13:00-16:00に定例会を開催。年に1回、医療講演会&相談会を開催 ④上法様方TEL/FAX: 018-857-4472
- ①神戸骨髄献血の和を広げる会 ②神戸骨髄献血の和を広げる会 ③かつらの無料貸し出し(送料は利用者負担)およびパソコンの貸し出し(送料などは問合せ先の上田まで) ④上田様方 TEL/FAX: 0797-89-2622

福島 平成14年度 登録会実施へ向けて 準備着々

福島県内の平成13年度ドナー登録者数は、12月現在、前年比200%のペースで推移しています。これだけの伸びを示しているのは、登録会が定着してきたことにあります。(13年度は12月まで20回実施。そのうち献

血併行16回) さらに、14年度は献血併行登録会の年間計画を策定するため、県医師福祉課が、県内市町村にアンケートを実施中です。これは、昨年7月に厚労省主催で開催された、北海道・東北地区骨髄バンク事業関係者会議と8月に厚労省から発出された協力依頼文書を受ける形で、10月24日の骨髄バンク事業に係る関係団体の打合せ(県医師福祉課、薬務課、各保健所、データセンター、財団地区普及広報委員、および協議会20名出席)により基本方針が決定されたものです。このアンケートが集計され、ドナー登録会が実施可能な献血の日時・場所を抽出して各保健所管内毎に協議調整し、平成14年4月には全体年間計画が決定される見通しです。年間を通して計画的に登録会が実施されることで登録者数の増加が期待されます。県の積極的な取り組みに感謝しています。(陽田)



「女性セブン」1月31日号(小学館発行)「渡辺謙よ!白血病患者から殺された電話」という記事に全国協議会のコメントが掲載されましたが、事実と違う点がありましたので報告します。白血病フリーダイヤルには、渡辺謙氏の借金問題により不安になった患者からの電話は1月19日現在、殺到どころか1件もありません。

「女性セブン」の取材は、1月12日フリーダイヤル相談日に電話で行われました。「白血病になるとどのぐらいお金がかかるのか」といった内容の質問に、当日の相談員が医療保険や高額医療費制度などについて説明しました。その電話に反対した相談員の受け答えは記事にある「渡辺さんの会を見てもショックを受けたら、大きな不安を持たれた患者さんからの電話が殺到した」という内容が事実と一致していません。今後は、「女性セブン」の編集部に「心配する相談電話が殺到した事実はないことを伝え、なぜ事前原稿のチェックがなかったのかの説明を求め、訂正記事の掲載を要請してまいります。(池田)

フリーダイヤルへ電話の殺到?