

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:笠原慶一
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 新宿通支店
普通 5666655

患者負担は減額どころか増額に

骨髄移植の保険適用改定案示される

2月6日、厚生労働省保険局は「骨髄移植にかかる手術評価の見直し(案)」(別記)を中医学に提案しました。

現時点(2月18日)では「複数」のドナー候補者の人数や検査費用「等」の意味するもの、具体的な点数などが不明確なため結論的などは言えませんが、問題点は次のとおりです。

なお、全国協議会では、同主旨の内容で厚生労働大臣、健康局長、保健局長あてに要請文を送付しました。

「検査費用等」の解釈として、ドナーコーディネーター料(提供者への医師からの手術説明費)資料の③項目)を包含する内容にすべきです。

現在、バンクに登録し多

大な患者負担を支払いながらも、移植に至らない患者さんが半数近くおられます。その場合は検査費用も一切保険適用にならない、全額患者負担になっていきます。

家族の中に適合者がおらず、

骨髄移植術 現行点数↓改正

骨髄バンクからドナーが得られなかった患者に対し、これはあまりにむごい打ちであり、移植に至った場合同様に保険適用とすべきと考えます。

提案内容

1. 現状、課題および趣旨

骨髄移植にかかる手術評価の見直し

骨髄移植については、現在移植に至ったドナーの検査費用を含まないが、複数のドナー候補者の検査費用などの評価を行う

2. 具体的内容

(1) 複数のドナー候補者の検査費用等がHLA検査費(4万2000円)および一般血液検査料(8000円)とすれば、患者負担金は5人のドナー候補者がいた場合で、現行の移植ドナー1名分を除く4名分の20万円の削減にすぎません。

すでに骨髄移植推進財団は、本年4月から現行の患者負担金の大幅引き上げを決定しており、これでは患者負担金の軽減どころか検査費用分を引いてもなお、負担金は増えることとなります。(別表参照)

骨髄バンクを通じた移植に関する患者負担金

- ・2002年4月1日改定予定の金額。
- ・移植に至った場合のドナー確認検査料は、保険適用になる場合を想定。
- ・移植に至らなかった場合の最終同意調整料は、患者が移植直前に死亡した時を想定。

項目	金額	移植に至った場合	移植に至らなかった場合
①コーディネーター開始料	80,000円	●	●
②患者確認検査料(DNA検査料を含む)	42,000円	—	●
③ドナー確認検査実施手数料(1人あたり4万円×5人)	200,000円	●	●
④ドナー確認検査料(DNA検査料を含む。1人あたり5万円×5人)	250,000円	—	●
⑤最終同意調整料	100,000円	●	●
⑥ドナー傷害保険料	25,000円	●	—
⑦ドナー健康管理等調査料	200,000円	●	—
合計		605,000円	672,000円

※骨髄バンクを通じた患者負担金は上記だが、この外に患者は、バンクに登録する前に血縁者等のHLA検査費用が20~100万円(2万円×10~50名)かかる。さらに、海外から骨髄液をもらう場合は、400~500万円が必要。

※成人の白血病は特定疾患にも指定されておらず、患者は医療費の多大な負担も強いられる。

心からのご寄付をありがとうございました

1月22日~2月18日

切明隆	現金	10,000円
匿名	現金	2,490円
匿名	切手	900円
佐藤節子	切手	1,199円
大塚繁子	切手	2,055円
(株)サンゴールド合衆国モノロー店	現金	10,100円
小林由美子	現金	10,000円
カワイマサヒロ	現金	50,000円
渥美八千代	切手	615円
木村祐造	切手	5,765円
吉川佳代子	切手	1,585円
匿名	切手	1,209円
平林重男	切手	2,909円
匿名	切手	390円
浅井みよ子	現金	1,000円
寺川睦子	切手	6,615円
匿名	切手	1,156円
横山百合子	切手	1,537円
ピアノ三重奏(埼玉)	現金	20,000円
田村米子	切手	15,617円
宮川いづみ	現金	5,000円
八木橋徹	現金	1,000円
匿名	切手	6,400円
鈴木純子	現金	2,680円
姫路さくらライオンズクラブ	現金	400,000円

●佐藤さち子患者支援基金
切明隆 現金 10,000円
社団法人砂川青年会議所 現金 5,000円
遠藤節子 現金 5,000円
八木橋徹 現金 1,000円

●あやちゃん基金
遠藤節子 現金 5,000円
八木橋徹 現金 1,000円

●白血病患者支援基金募金箱
(有)湖西調剤センター 現金 2,041円
ローソン岡山丸山店 現金 2,705円
ココストア近江屋 現金 2,133円
三島市薬剤師会 現金 1,140円
株式会社近江屋薬局 現金 2,580円
曾根建株式会社 現金 7,117円
株式会社カンセキ 現金 3,074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

5月、仙台で会いましょう

2002年 全国骨髄バンクボランティアの集い in 仙台

~広げよう 愛といのちのネットワーク~

日時: 2002年5月18日(土)
午後2時~午後5時10分

会場: 仙台市福祉プラザ2階ふれあいホール

主催: 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
主管: 宮城骨髄バンク登録推進協議会

(第1部) 記念式典
(第2部) 講演&トーク

講演「ザンビアの医療活動に従事して思うこと(仮題)」沼崎義夫氏
トーク「つながれ! いのち ~宮城からの発信~」

研究班合同公開シンポジウム

さい帯血移植、成人患者44%

厚生科学研究「ヒトゲノム・再生医療等研究事業」の研究班5班の合同公開シンポジウムが、2月16日に新宿の東京医科大学にて開催されました。骨髄移植をはじめさい帯血、ミニ移植、DLI、母子間免疫寛容など、造血細胞移植関係の研究成果が4時間半にわたり10人の講演者によって報告されました。

地道な基礎研究や新たな取り組み、さらにこれまでの成績のまとめなど、いずれも注目すべき内容ばかりでした。ここでは、西平浩一氏(神奈川県厚木保健所)による「日本さい帯血バンクネットワークを利用した臍帯血移植症例の臨床成績」の報告の一部をご紹介します。

さい帯血の保存状況(昨年末)が1万1000と一歩多く、次いで日本の7200、さらにヨーロッパ各国が続いています。移植症例数は、アメリカが1100例で世界の半分、日本はその半分で540例、ヨーロッパ各国を合わせた数が日本と同程度で、わが国では積極的にさい帯血移植が行われていることが明らかになりました。

さい帯血移植は対象が小児というイメージがありますが、日本では全体で成人が3割であり、昨年に限れば44%が成人患者への移植で、成人への移植は今後も増えていくものと見られています。成績は3年生存率で小児36%、成人30%となっています。この成績は骨髄移植よりも低い成績ですが、さい帯血移植を行う症例はハイリスクの患者さんが多いからと見られています。骨髄バンクでドナーを得られず、ぎりぎりまでドナーの出現を待つうちに病態が悪化し、ようやくさい帯血移植を行う例が多いようです。今後は、早期の移植により成績が向上していくのではないのでしょうか。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンクNOW

●患者負担金の改定。
医療保険適用の可否等により、3月上旬、最終決定2月1日(金)、4月からの患者負担金の改定について事前のお知らせをいたしました(http://www.jmdp.or.jp/info/news/)。財団では、昨年から関係者とともに、国に対し「骨髄バンク事業への医療保険適用」について全力で要望運動に取り組んでおります。しかし、結果については全く楽観視できない状況。来年度の国庫補助金の減額は確定しており、医療保険適用が十分に成り立たない場合には、まことに遺憾ではありますが、患者負担金の値上げに踏み切らざるをえない状況です。骨髄バンク事業を着実に進展させ、より多くの患者さんに移植のチャンスをお届けするためには、どうしても必要な運営経費を確保しなくてはならず、4月1日より患者負担金を改定させていただく予定です。なお、3月上旬には医療保険適用の可否、範囲、額が明らかになる予定です。これにより、もし財団の財源が確保された場合にはそれに合わせた改定額の見直しを行ないますので、最終的な改定額や具体的な移植措置などはあらためてお知らせいたします。

●患者さん、ご家族へのアンケート実施。
ご理解ご協力をお願いします
財団設立10周年にあたり、昨年11月に、骨髄バンクを介して移植を受けた患者さんと、骨髄提供をされたドナーの方へのアンケートを実施いたしました。このたび、第2弾として、移植をお受けになられたもの残念ながら亡くなられた患者さんのご家族、移植を希望しながらも移植を受けられなかった患者さんご家族を対象にアンケートを実施しております。移植を希望された方で、残念な転帰をとられた患者さんも数多くいらっしゃるのも事実であり、そのご家族の方へアンケートを差し上げることは、大変心苦しいことではあります。しかし、こうした方々の忌憚のないご意見こそが、今後の骨髄バンクの充実と発展のために役立つものと考え、ご協力をお願いした次第です。今回のアンケートは、厚生労働省研究班との共同研究として、今後の骨髄移植医療の改善、発展に役立つ目的で行なわれるものです。アンケート結果は今年度中に解析を行い、厚生労働省へ研究班報告として報告されます。概要は「バンクニュース」や財団のホームページなどで公表する予定です。

●1月の登録者報告。
登録者の過半数376人が庁舎での登録会で1月のドナー登録者数は1629人で、取消者数は654人、実質増加数は975人という実績でした。登録者は60回実施され(うち献血併行型54回)、合計744人の方にご登録をいただきました。過半数の376人の方は、庁舎での登録会をはじめ、厚生労働省、農林水産省で3回開催されたのをはじめ、都道府県庁舎、市庁舎、町村役場での登録会は7都道府県(千葉、広島、福岡、北海道、福島、神奈川、東京)で13回開催、16市区町村(宇都宮、徳島、松江、仙台、柏崎、京都、姫路、横浜、西宮、静岡、津山、福山、萩、東京部江戸川区、沖縄県川副町、沖縄県旭村)で計19回開催されました。中央省庁、各行政機関のご理解ご協力に心より感謝申し上げます。

都道府県別の登録会の開催数は、東京8回、沖縄7回、福岡5回、広島、徳島4回、新潟、福島、岡山、京都、兵庫、神奈川、宮城、北海道、和歌山、静岡、栃木2回、滋賀、高知、千葉、熊本、愛知、山口、茨城、島根、佐賀、大阪が1回でした。

●「移植認定施設空き状況検索システム」を公開しました
2月14日より財団が認定している移植施設の、患者受入可能時期や病院の移植実績などの情報を調べることができるホームページを公開しました。移植病院決定等のためにぜひご利用ください。ホームページのURLは、http://www.jmdp.or.jp/pt/です(メニューの「移植認定施設空き状況」をクリックしてください)。

●DVDプレーヤー・液晶テレビの貸し出しとCD-ROM配布について
このたび、ソニー株式会社より骨髄バンクの普及啓発活動に役立てばいいと、DVDプレーヤー30台、液晶テレビ14台、バッテリー20台が寄贈されました。財団では、これに伴い登録説明ビデオ「骨髄提供登録希望者の方へ」のCD-ROM版を制作しました。再生ソフトをダウンロードすることでパソコンでの再生も可能。ビデオ上映設備のない会場や、バスなど狭い会場での登録会開催など活用範囲が広がります。DVDプレーヤー等の貸し出し、CD-ROMの配布については、財団広報渉外部までお問い合わせください(電話03-3355-5041)。

●「患者さんと主治医のためのパンフレット」改訂版と「10周年記念誌」
財団医療委員会編集の「患者さんと主治医のためのパンフレット」改訂版が完成しました。また、昨年発行した10周年誌「日本骨髄バンクのあゆみ」の在庫が若干ありますので、ご希望の方にお送りいたします。両書とも、お申込みは財団ファックス(03-3355-5090)に、住所、氏名、電話番号、部数を明記のうえお申込みください。なお、財政難のゆえに印刷費、送料などの経費がかかっておりますので、寄付金の振込用紙を添えさせていただきますこと、記念誌については先着順、お一人2冊までとさせていただきますことご了承ください。

●日本骨髄バンクの現状(2002年1月末現在)

	1月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,629	149,049	183,512
患者登録者数	131	1,679	11,987
骨髄移植例数	54	—	3,871

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。

各地の たより

釧路 イオンで募金活動

「白血病患者支援の募金にご協力ください」「骨髄バンクの活動にご協力お願いします」

2月11日、3連休最終日の混雑する店内に、釧路協会のメンバーの叫びが響きました。イオン釧路昭和SC内での募金活動の一コマです。1月21日からの募金キャンペーンに、「どうせなら店頭で募金の呼びかけをしませんか」とお話をいただき、喜んでお引き受けしたものの、大きな店舗で出入り口だけでも6



各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

札幌 関東から 雪像作りに助っ人



雪像製作部隊全員集合

今年も札幌雪まつり市民雪像に参加しました。

今回は、東京方面から関東援軍が雪像製作のために来てくださり、随分と助かりました。荒削りは我々北海道骨髄バンク推進協会札幌支部でやっておいたのですが、仕上げは関東援軍の皆さんの協力がなしに完成は不可能でした。お疲れさまでした。そしてありがとうございます。

カ所もありませんから、釧路協会のいつものメンバーではとうてい足りるはずもなく、あちこちにご協力をお願いし、どうにか実施にこぎ着けました。当日はご厚意で店舗のなかでの呼びかけをさせていただき、比較的寒い思いもせずに済みました。

また、基幹産業である炭鉱の閉山など、暗いニュースが続く釧路ですが、募金箱の中にはご来店された皆様の暖かい気持ちで、募金箱を持つ手がつかれるほどに集まっています。これをご縁に釧路SCさんには色々なお願いをさせていただきますと、もくろんでおります。(小川)



マロー博士の謎の後頭部

雪像製作関東援軍として参加した物好きは東京、埼玉、千葉、茨城から総勢なんと12名にもなりました。

札幌の皆さんが、雪まつりに恒例参加されるようになって、今回で7回目にもなるそうです。参加人員が減ってしまい制作が大変だと聞きつけて、お手伝いという貴重な体験をさせていただきました。原作では謎の「博士の後頭部」を想像のようなパンチパーマにしてみました。二日間寒さを忘れるほど楽しい作業の連続でした。きっと、きつとお役に立てたものも信じています!

来年のマロー博士の姿が早くも楽しみです。(山本)

新田下ナリーふたりの体験談を交え、わかりやすく骨髄バンクを解説しました。華やかな舞台が盛況のうちに幕を閉じると、多くのお客様が帰りに寄付を下さり、そうべいさん手作りの募金箱がいっぱいになりました。グッズを提供していただいた東京の会、北陸DODのみなさん、そしてそうべいさんとスタッフの方々に、心から感謝します。(池田)



「ラム」わいわい健康フェスタ」では京都府、京都市共催で「献血、骨髄バンク啓発」が行われました。今回は初めてビデオを持ち込んで「いのちのあさがお」「金色のくじら」を上映しました。また、行政がチラシ配布をしてくれました。多くの看護学生が「ドナー登録の仕方」について質問され、その度に「説明ビデオ」を渡し、みなさん熱心にご覧になりました。「学校でも説明してほしい」「学校で登録会をやってほしい」とまるで「骨髄バンク授業」のようでした。気がつけば立ち見する人もいます。またこの日、京都在住の女優・市田ひろみさんも姿を見せ、記念写真の撮影もありました。当日、会場での登録はできませんでしたが、登録の予約が3名もあって、うれしい悲鳴の出た一日でした。(中津)

茨城 マモのメッセージ展

1月16日から31日まで、結城郵便局お客さまルームにおいて「マモのメッセージ展」を開催しました。

マモのメッセージとは、白血病のため17歳で亡くなった山形の小野寺守さんが、闘病中の病室で自身の思いを綴ったものです。

スペースの都合もあり、約30枚の額装メッセージとポスターの展示となりましたが、じつとメッセージに見入る来場者の姿が数多く見られました。守さんの心の叫びが、見る者の心を揺さぶり、深い感動を与えたようです。

私自身、展示するメッセージを選ぶため、一枚一枚の作品に目を通しながら涙し、また、終了後、箱に格納しながら再度、涙を流しました。彼の2倍以上も生きてきた自分が、17歳で逝ったマモに「おい、しっかりし

岐阜 ボランティア 研究集会とアサガオ

2月9日から11日まで、岐阜市の国際会議場などで開催されました。32の分科会(茶座系市)がありましたが、その中に「命のアサガオと骨髄バンクボランティア」もありました。

この分科会には一般参加者からの登録ではなく、岐阜募る会、愛知の会のボランティアのほか、不破中学校の生徒や、県行政等47人の方が参加しました。ボランティア活動についての提言や意見交換を行うとともに、命のアサガオをテーマに不破中学校での活動の発表と、中学生を交えた討論会もありました。不破中学校では全校生徒6割の200人が種まきに参加した様子や、毎日たくさんの方が自分の鉢を覗きこみ、1つ2つと芽がでてくると、嬉しそうに笑顔が見られたこと、さらにはこれらの様子がビデオで昼の放送で紹介したことなどが報告されました。さらに校舎の2階から幅50メートル、高さ5メートルのアサガオ用のネットを垂らしたことで、アサガオは順調に育ち2階のベランダに届きそうな様

子が紹介されると、参加者からは驚きの歓声があがりました。採種されたアサガオは綺麗にラッピングし、一つ一つアサガオの折り紙にメッセージをつけて、全校生徒や保育園、幼稚園や老人ホーム、一人暮らしのお年寄りの家などへ届けていくとのことでした。命のアサガオは今年も種を増やし、新しい命を翌年へとつなげていけたことの報告でした。

全国ボランティア研究集会への参加には是非論もありましたが、当日の冊子で骨髄バンクをPRできました。またボランティア活動については昼食休憩も取らずに討論するなど、白熱した意見交換ができ、さらには中学生を交えての討論など有意義な企画とすることができました。来年は山形県庄内内で開催されることとです。(田中)



ドーナツちゃん ⑥ 杉本はるみ

2回目ということで「ノウノウ」はわかっているのだ。

入院の準備をしよう

前のときはのどが痛かった! のどあめ持てこよう

汗いっぴい かいたから パスタオルがいるなあ、大きめのビーチタオルいしょうと!

顔をふけるように おしぼりを用意しよう

ペットボトルには ストロ-もさしておこう

前回 コップの水も ベッドに こぼしちゃった!

あれも これも! ちよと多すぎ?

福井 ふれ愛ごんさーと in 福井

2月17日、福井文化会館で、元殿様キングスの多田そうべいさんの「ふれ愛ごんさーと」が開かれました。民謡や踊り、大正琴など、地元10団体のみなさんが日頃の練習の成果を披露され、多くのお客様が足を運んで下さいました。ミニシンポでは、そうべいさんが軽妙な進行で、

京都 わいわい 健康フェスタ



女性セブンからお詫び文書

本紙先月号で、女性セブン1月31日号に「渡辺謙よ! 白血病患者から殺到した電話」という記事が掲載され、事実と違う内容が掲載されたことをお伝えしました。これに対し、全国協議会では発行元の小学館に抗議しましたが、このほど、編集部より「表現が適切ではなかった」旨のお詫び文書が全国協議会に届きました。