

医療保険の改定は15万円の増額で決着 全国協議会が「声明」を発表

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

全国協議会が昨秋以来取り組んできた「患者負担金の解消、骨髄液に医療保険の適用を」求める運動は、2月20日の中協協の最終答申で、骨髄移植術への15万円の加算という内容で決着しました。

「声明」

私たちが全国骨髄バンク推進連絡協議会を、骨髄バンクを介して骨髄提供を受ける患者に課せられる患者負担金制度について、かねてよりその不合理性を指摘してきたが、1997年からは最重要課題に位置付けて、その解消に向け取り組んできた。私たちは、国による二年に一度の診療報酬点数改定作業日程をにらみ、昨秋以降、全国のボランティア仲間呼びかけ、骨髄液への医療保険適用による患者負担金の解消を願って、種々の取り組みと関係方面への働きかけを展開してきた。

を困難にしている。財団は今回の改定内容ではその運営を改善させるには不十分であったとして、保険適用が実現しない場合を想定し準備してきた患者負担金の4月からの値上げ実施を、3月下旬、公表した。

国民皆保険制度のわが国にあって、医療保険を適用されず、高額かつ不公平な経済的負担を強いられる疾患、そして患者が存在することに、社会全体がもつと目を向けて欲しいと、私たちは願う。

今回は力が及ばなかったが、二年後の点数改定の際にはこの問題が解決するよう、私たちは直ちに新たな運動を立ち上げた。また当面の課題として、国の補助金の大幅増額と税制面で医療費控除の適用を実現し、少しでも患者の負担が軽減されるよう、関係方面への働きかけを強化してゆくとともに、

終わりに、この間の私たちの呼びかけに全力で取り組んでくれた全国の仲間たちと、ご支援・協力をいただいた多くの関係者の皆さんに心から感謝するものである。

2002年3月25日
全国骨髄バンク推進連絡協議会

秋田

秋田では、骨髄液への保険適用を目指して、要請書の提出、県議会への請願、地元選出国会議員への陳情を行いました。

財団への患者負担増反対の要請文、厚生労働省への保険適用についての要請文のFAX攻勢は秋田の会の十周年記念イベントや医療講演会の参加者に協力をお願いし、街頭での呼びかけ

を含め、名前と住所を書き込むだけの要請文を約二千枚配りました。実際、どれだけの人が送って下さったかは分かりませんが、特に街頭ではその場で書いて下さる方も多く、手応えを感じました。

県議会には医師でもある大里県議に紹介議員になっていただき、11月19日の臨時議会開催中に議長に提出、12月の議会で審議の上、19日に採択されました。

今回、あまりにも不十分な改訂で決着したことは大変残念ですが、議員さんや一般の方々の理解は、厚生労働省が言う「サービスが向上したのだから、患者負担が増えるのは仕様がな」という考えとは遠いところにある、ということが確認できたのは良かったと思います。

新潟

今回の骨髄液への保険適用の取り組みは議会請願活動と署名の両方を同時進行で行いました。

議会請願活動は県議会をはじめ地方議会へは各地域のボランティアの素早い動きでスムーズに提出することができました。

その後、紹介議員の皆様から、いろいろな問い合わせを受け、わからない所は全国協議会に回答してもらい、請願結果は3月末までに採択された所は、県議会と101市町村になり署名も6767人集まりました。

結果として骨髄液に保険適用は認められず、無力感と患者さんに対する申し訳ないという思いで一杯です。(金子)

徳島

保険適用実現に向けた取り組みを終えて、徳島をはじめ多くの議会で請願に理解を頂いたことにまず感謝したい。

が負っている表に出ない経済的負担をもちためて知る機会となりませんでした。

本来、医療保険制度は私たちが安く安心して、しかも高度で良質な医療を受けることができ、患者さんやその家族が安心して病気を闘うためにも保険適用は切実な願いです。

5月18、19日、みんな集まれ仙台へ
全国協議会総会と
ボランティア全国大会

2002年度の骨髄バンクボランティアの集いと全国協議会通常総会は5月18、19日の2日間、仙台市で開催されます。

「アフリカの飢餓とエイズ」それでも子供たちの笑顔は明るい」と題して、元国立仙台病院ウィルス研究部長で長年アフリカで医療活動に従事された沼崎義夫医師にお話をさせていただきます。

3月17日・全国協議会事務局
第20回理事会報告

- 1・2月会計報告
- 加盟・退会・会費減免・後援等の承認について
- 保険適用の総括と今後の対応について
- 財団・財務運営理事会について
- 来年度総会・全国大会について
- 2003年度総会・全国大会の開催地について
- グッズについて
- 小冊子について

という結果になったようです。ただ、今回の私たちの取り組みがほとんど評価されていないかもしれませんが、これで諦めるのではなく今後とも機会あるごとに国に要望し続けなければならぬ。(池田)

参考になるお話とっております。なお、同日は市内中心部で仙台青葉祭りがあり、さらに国際青年会議所アジア太平洋会議が開催されます。

にぎやかになると予想されますが、新緑の仙台を楽しんでいただければ幸いです。

それでは、皆様のご来仙を心よりお待ちしております。

白血病フリーダイヤル相談員について

佐藤さち子基金運営委員について

報告事項
● 募金用ポスター配布について
● 事務局賃貸契約更新について

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンクNOW

●患者負担金を改定します。4月1日より新料金適用
財団では患者負担金の廃止(あるいは大幅削減)のため「骨髄バンク事業への医療保険適用」について、要望活動を続けてきました。しかし結果は、骨髄移植1件あたり200万円以上の要望に対し、15万円が移植術に計算されるにとどまりました。これをうけて財団では、4月1日より負担金を値上げします。同日以降に発生する各コーディネート段階について、新料金が適用されます。

診療報酬の改定により、4月1日以降に移植が成立した場合、患者さんに追加返金が行われるようになりますので、手数料(骨髄提供調整料)から返金予定額をあらかじめ差し引いて請求を行う予定です。

従来	改定後	
登録料	30,000	
登録料	0	
患者確認検査料(実費)	患者確認検査料(実費)	
クラスI DNA検査あり	42,000	
クラスI DNA検査なし	26,000	
コーディネート料	100,000	
	患者確認検査料(実費)	
	クラスI DNA検査あり	42,000
	クラスI DNA検査なし	26,000
	コーディネート開始料	70,000
	ドナー確認検査手数料(@1人)	20,000

ドナー確認検査料(実費)(一人当たり)	ドナー確認検査料(実費)(一人当たり)
クラスI DNA検査あり	50,000
クラスI DNA検査なし	34,000
ドナー団体傷害保険料(実費)	25,000
ドナー健康管理等調査料	116,000
クラスI DNA検査あり	50,000
クラスI DNA検査なし	34,000
最終同意等調整料	80,000
ドナー団体傷害保険料(実費)	25,000
骨髄提供調整料	300,000

●日本骨髄バンクの現状(2002年2月末現在)

	2月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,790	150,262	185,302
患者登録者数	131	1,681	12,118
骨髄移植例数	71	-	3,942

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。

●普及啓発用リーフレット「ギフト・オブ・ライフ」、まもなく完成
普及啓発活動用の新しいリーフレットが、4月中旬に完成します。98年まで使用していた「ギフト・オブ・ライフ」を仕様変更したもので、表紙はチャンスと同じブルーナのイラストです。現在使用しているブルーナカードは親しみやすいものの、骨髄移植に関する説明が少なく、登録に必要な情報が不足しているというボランティアの皆さまはじめ各方面からの意見を反映させました。チャンスとブルーナカードの中間的位置付けのリーフレットです。今後、さまざまな普及啓発活動にご利用いただき、登録者数拡大の一助となることを願っています。お問い合わせ、送付希望は当財団広報渉外部(03-3355-5041)まで。

骨髄バンクボランティアダイヤル
フリーダイヤル
0120-892-106

心からのご寄付を ありがとうございました

2月19日～3月25日

切明蹊	現金	10,000円
匿名	現金	10,000円
笠原久美子	切手	135円
中尾礼子	切手	540円
飯能西中学校	切手	5,476円
東大門万年青年会	現金	5,000円
横山昭子	現金	20,000円
中西康	現金	100,000円
会田真祐美	切手	495円
山内晴生	切手	1,395円
田畑健雄	現金	2,000円
匿名	切手	3,553円
匿名	現金	4,086円
浅井みえ子	現金	1,000円
松井由紀子	現金	2,000円
谷川龍子	切手	900円
原田勉	現金	1,367円
九州電力株式会社電力ユニオン	現金	50,000円
日新火災海上保険株式会社	切手	17,330円
匿名	現金	10,000円
山本まち子	切手	675円
匿名	切手	1,845円
鈴木純子	現金	1,340円
太陽のかお読者	切手	540円
さつき会	切手	4,190円
●佐藤さち子患者支援基金	切明蹊	現金 10,000円
●白血病患者支援基金・募金箱	谷憲三郎	現金 10,000円
	さくら薬局白金台店	現金 2,560円
	株式会社三和商会	現金 2,619円
	焼津センター薬局	現金 3,735円
	やきとり「おばこ」	現金 25,100円
	樹林治療院	現金 1,203円
	堤健装	現金 14,424円
	磯屋食堂	現金 1,626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
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

群馬
イラスト講演会

2月24日、群馬県富岡市内のホテルで骨髄バンク講演会「知ってまずか、骨髄バンク」を開催しました。当日は約40名の参加者があり、「いのちのあさが



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。

おの上映に続き、「二度の骨髄提供体験談 ありがとう！患者さん」と題して杉本はるみさんが自身のドナー体験を話してくれました。特に、ホワイトボードにイラストを描きながらの説明(写真)は大変にわかりやすく好評でした。今回の参加者は熱心な方が多く、10もの質問超えてしまいました。



群馬県骨髄バンク推進連絡協議会は94年からこの種の催しを

開催してきましたが、今回の富岡市でやっと県内11市、すべてで開催したことになりました。今後は内容を少し変え、もう少し多くの参加者が集まるような内容を考えて行きたいと思えます。(三田)

猶希世子さんに厚労大臣賞

体験記コンクール

「心に残る医療・私の体験記コンクール」(主催/日本医師会・読売新聞社)に応募した山口の会の猶希世子さん(高校教師)が書いた「夏がくれた新しい生命」が厚生労働大臣賞を受賞し、去る3月1日、東京のホテルで授賞式が行われました。

この体験記は、娘さんの骨髄バンクを介した骨髄移植の闘病記を描いたものです。応募のきっかけは、昨年12月に小児がん学会の教育をテーマにしたワークショップに一教師として参加し、患児の学校復帰に熱心に取り組む医師の姿に心が動いたからだそうです。闘病はもう10年も前のことになりましたが、いまでも鮮明に記憶に残っています。

その歳月が感情を抑えて冷静に見つめ直すことができた、と猶さんは語っています。今回の受賞で職場でもある高校の生徒たちも興味をもつて話を聞くようになってくれたそうです。



表彰される猶さん(左)、写真=読売新聞社



「命のあさがお上映会」を行い、今回のドナー登録者数は21名で、その他に角膜移植と椎間板ヘルニアの手術歴がある方からの登録希望がありました。登録不適格ということで残念ながら登録辞退となりました。

同時進行として映画「命のあさがお」を上映しましたが、来場の小学生が「学校で見たのでもう一度見たかった」と、保護者と友だちを誘って来てくれた方もいました。

上映後の「提供できた喜びと善意に感謝」と題したシンポジウムでは、小さな会場だったのですが、ドナー経験者と元患者さんと来場者との膝つき合わせてお話しができました。

奈良県では集団登録会が年に一度しか実施できず、毎年3月に行うのが恒例となりました。平成14年度は企業登録会を含め、年に数回登録会ができる体制となり、説明員養成にも力が入ることになりました。(川畑)

姫路 アイラブ・フレンズ



3月9日、姫路市民会館で今年で第7回目の開催となったチャリティ映画会を姫路さくらライオンズクラブ、姫路ろうあ協会、姫路地区骨髄バンク推進センターが上映委員会をつくり協力して行いました。

上映した「アイラブ・フレンズ」という映画はろうあ者の女優 忍足亜希子氏が主演する映画で心のバリアフリーをテーマとする内容です。今回は映画会としては初めて、献血、登録会も行われ、また姫路さくらライオンズクラブより多大なるご援助をいただき、ろうあ者の方々にも登録のチャンスが与えられるように字幕付きのビデオを作成いたしました。これから

栃木 第17回 県民の集い



もより多くの皆様にご理解いただけますように今後とも活動を続けて行きたいと願っております。(濱田)

石巻 芽が出てきた 草の根運動

石巻法人会青年部会の主催により3月24日の午後、石巻グラウンドホテルで大谷貴子さんの講演会、あやちゃんの贈り物展、NEC本体は社員数も大変多く、他の事業所への今後のさらなる広がりに期待をしたいと思えます。

登録者アンケート結果によると、約半数が1年以上前から登録の意思を持っていたものの、大半の人が登録環境の不備により登録しなかったとの回答がありました。この傾向は他の登録会場でのアンケート結果でも何回か指摘されているものであることを痛感させられます。(山本)

千葉 さらなる 広がり期待

3月11日、NEC(日本電気)我孫子事業所にて、同社主催による献血並行型登録会が行われました。予約無し方式にもかかわらず、献血者68名のうち18名の受付があり、ドナー登録者は15名にもなりました。社内メールやポスター掲示等、事前広報にご尽力いただいた結果です。NEC本体は社員数も大変多く、他の事業所への今後のさらなる広がりに期待をしたいと思えます。

登録者アンケート結果によると、約半数が1年以上前から登録の意思を持っていたものの、大半の人が登録環境の不備により登録しなかったとの回答がありました。この傾向は他の登録会場でのアンケート結果でも何回か指摘されているものであることを痛感させられます。(山本)

福岡 冬に咲いた! 折り紙の朝顔

2月に、3カ所での「いのちのあさがお」光祐君の写真展を行いました。7日から12日まで、福岡市のキャナルシティの献血ルームに30枚のうち8枚の写真を展示させていただきました。あさがおの種を置きました。こころは土、日曜日にたくさんの献血者が来られるところで、思った以上の方が見て下さったようです。展示終了後も職員の方に「あさがおの種はありますか?」と数人の方が尋ねてきたとのことでした。17日には岡垣町の「子供祭り」の中で、とても広いスペースを準備していただき、100名以上の方々に見ていただきました。ここでは、あさがおの種だけ書いたパネルを用意して、来場して下さった方にあさがおの花を折り紙で折ってもらい、終了時にはたくさんの花が咲きました。

また19日から3月5日まで、は、玄海町立の小さな図書館で、とても温かい雰囲気の中、骨髄バンク関連の本と一緒に展示させていただきますました。図書館という場所柄、みなさんゆっくりじっくりと見て下さったようです。感想ノートにもうれしくなるような言葉がたくさん書かれました。写真を片づけに行つたとき、図書館の方々から「こんな機会をいただけてとてもよかったです」と言われ、本当に満足しました。宗像近辺では、今年の夏、こうすけくんのあさがおがたくさんきれいな花を咲かせることと思います。(緒方)

奈良
登録会・上映会
シンポジウム

3月3日「骨髄バンク ドナ

