

全国協議会 ニュース

患者負担金の軽減に向け 要望書提出

要望書提出

全国協議会は、6月24日患者負担金の軽減を求め、「骨髄バンクへの補助金の引き上げを求め、骨髄移植に係る患者負担金の所得税法上の医療費控除の適用を求める要望書」(財務大臣、厚生労働大臣宛)を提出しました。

厚生労働省では、麦谷疾病対策課長が対応し、医療費控除の適用については省内でも高い優先順位で取り組むたい。補助金については、厳しい財政事情の中であるが、要望に応えられるよう頑張りたい、と回答。

財務省では、吉田幸弘大臣政務官が対応し、要望主旨は充分理解できるので、実現できるよう取り組むたい、と回答しました。

当日の全国協議会の参加者は、笠原理事長をはじめ、福岡・山村・関理事、三田村・鈴木事務局員。

また海部事務所の佐々木秘書も同行してくれました。

厚生労働大臣
坂口 力様

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
会長 海部幸世

骨髄バンクへの補助金の引き上げを求める要望書

貴職におかれましては、日頃より骨髄バンク事業推進のためにご尽力を賜り、心より感謝申し上げます。

現在、日本の骨髄バンク事業は貴省主導のもと(財)骨髄移植推進財団(以下財団)が主体となって行っております。

骨髄バンク事業の進展にともない、骨髄バンクを介した骨髄移植は着実に症例が増え、現在まで4千例を超える非血縁者間の骨髄移植が実施され、すばらしい成果を上げております。

しかしながら、財団の平成13年度の予算収入は約12億円であり、その内訳は患者による負担金が6割、国の補助金及び寄付金がそれぞれ2割となっています。収入全体の6割にものぼる患者負担や経済状況の変化などに影響を受けやすい不安定な寄付金に依存している現在の「公的」バンクの在り方は、大変問題であると言わざるをえません。

さらに、本年の4月1日より患者負担金が大幅に増額され、闘病生活に苦しむ患者とその家族にとりまして過重な経済的負担が生じています。

貴職におかれましては、公共性及び公平性の観点から、また、骨髄バンクが白血病等の多くの患者の命をつなぐ極めて重要な事業であることを鑑みて、骨髄バンク関係の補助金の大幅な増額を重点的に、患者負担金の軽減につなげていただきますよう強く要望いたします。

以上

財務大臣
塩川正十郎様

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
会長 海部幸世

骨髄移植に係る患者負担金の
所得税法上の医療費控除の適用を求める要望書

時下ますますご清祥のことと存じます。

かつて不治の病とされた白血病などの血液疾患は、骨髄移植などの造血細胞移植によって、救命の道が開かれてきています。

骨髄移植には骨髄液提供者の協力が不可欠であり、骨髄移植を受けようとする患者は、保険適用がされていない提供候補者の血液検査料や骨髄バンクへの登録に伴う費用(平均約56万円)を負担しています。

しかしながら、骨髄移植を受けるための必須の費用である患者負担金は、現在まで医療費控除の対象として認められておりません。

つきましては、骨髄移植を受けようとする患者の租税力の低下に鑑みて、下記事項について強く要望いたします。

記

骨髄移植に係る患者負担金を、所得税における医療費控除の対象にしてください。

以上

最新医療情報 その⑧

マイナー抗原を標的とした ドナーリンパ球輸注(DLI)療法

同種造血幹細胞移植によって白血病が治癒する機序には、移植前治療による殺細胞効果のほかに、白血病細胞をドナー由来のリンパ球が免疫学的に排除するgraft-versus-leukemia (GVL)効果が重要です。

ドナーリンパ球輸注(donor leukocyte infusion: DLI)療法は、同種造血幹細胞移植後にドナーのリンパ球を再度輸注することにより、GVL効果を誘導し再発の予防や治療を行おうとする一種の受動免疫療法です。1990年に慢性骨髄性白血病に対するDLI療法の有効性が報告されて以来、あつという間に拡がり、多くの症例で試みられてきました。その結果、DLI療法のGVL効果は原疾患や病期によって異なることや、約10%に致死的移植片対宿主病(graft-versus-host disease: GVHD)が合併することなどが明らかとなりました。

マイナー組織適合抗原(minor histocompatibility antigen: mHA)は、臓器移植の成否を決定する同種抗原のうち主要組織適合遺伝子複合体以外の組織適合抗原のことです。マイナー抗原の発現は組織または臓器特異性があります。現在、GVL効果における主要な標的抗原は、患者の白血病細胞が発現しているマイナー抗原とされています。

DLI療法は非特異的な同種免疫を誘導する治療法であるため、全身の組織に分布しているマイナー抗原を認識する細胞傷害性T細胞(cytotoxic T lymphocyte: CTL)が輸注リンパ球中に含まれている場合には、重症GVHDが惹起される危険性があります。欧米の報告では急性および慢性GVHDが約60%に合併し、約10%が致死的になるとされています。このため、GVL効果を期待しながらGVHDを回避する工夫が必要です。その1つの方法として、HA-1、HA-2、HB-1、A3-1などの血液細胞や白血病細胞のみが発現しているマイナー抗原を標的抗原としたCTL療法があります。簡便で有望な細胞療法であり、今後の臨床応用が期待されています。

しかし、同種免疫の誘導が可能であることが確認されているマイナー抗原はわずか数種類に過ぎません。マイナー抗原を標的とした特異的同種免疫療法を広く行うためには、新規マイナー抗原の同定が不可欠です。また、マイナー抗原の組織分布によってはGVHDの担当細胞にもなりえることから、両刃の刀となります。十分な安全性の確保も課題です。



麦谷疾病対策課長に要望主旨を説明



吉田財務大臣政務官に要望書を手渡す

第21回理事会報告

4月21日・全国協議会事務局

- 加盟・退会・会費減免・後援等の承認について
- 第5回公開フォーラム開催について
- 来年度度国庫補助金の引き上げ、医療費控除の適用に対する要望書の提出について
- 血縁者間移植実施時の15万円の還元について
- 第25回日本造血細胞移植学会総会発表について
- 財団理事へのアンケートについて
- イオン店頭募金に対する還元金について
- マイレージの利用について
- 加盟団体からの議案書
- マイレージの利用について
- 02年度計画の具体化に関する要望
- ふれあいコンサートについて
- 報告事項
- ボランティア大会について
- ボランティア大会について
- 会計報告
- 2004年開催地について
- その他
- グッズについて
- 賛助会員について
- 白血病フリーダイヤルについて
- JASマイレージについて
- 厚生科学審議会疾病対策部造血幹細胞移植委員会について

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●5月の登録会。地方行政主導の献血併行登録会が順調な伸び
皆さまの熱意とご協力によって、引き続き登録会の開催状況は好調に推移しています。5月のドナー登録者数は1484人で、取消者数は488人、実質増加数は996人という実績でした。登録会は46回実施され(うち献血併行型39回)、合計557人の方にご登録をいただきました。都道府県別の登録会の開催数は、東京、兵庫6回、沖縄、栃木5回、北海道4回、石川3回、愛知、埼玉、秋田、新潟、千葉、福島2回、佐賀、山口、新潟、鳥取、富山が1回でした。

月間ドナー登録者数と登録会開催数は、20カ月連続で前年同月を上回っています。また、今年1~5月の実績は、ドナー登録者数は9016人と前年同期に比べ37%増、登録会開催数は246回と前年同期比90%増となっています。

●地区普及広報委員研修会、全国各ブロックで開催中。成果に期待
本年度の地区普及広報委員の研修会を下記の通り開催いたします。献血併行ドナー登録会を全国に浸透させ、本年度のドナー登録者数4万人の目標を達成するため、情報交換をし、作戦を練るのが狙いです。会場によっては、地区普及広報委員以外の方にご参加いただける余裕がありますので、ご希望の方は財団広報渉

外部までお問い合わせください。
(札幌会場) 終了
(福岡会場) 終了
(大阪会場) 日時:平成14年7月14日(日)
11:00~16:00
場所:大阪府赤十字血液センター(大阪市城東区森之宮2-4-43)
(東京会場1) 日時:平成14年7月17日(水)
11:00~16:00
場所:廣瀬第2ビル3階 会議室(東京都千代田区神田錦町3丁目19番地)
(東京会場2) 日時:平成14年7月28日(日)
11:00~16:00
場所:全労済東京会館3階 会議室(東京都新宿区西新宿7-20-8)
(名古屋会場) 日時:平成14年8月3日(土)
11:00~16:00
場所:名古屋第一赤十字病院 会議室(愛知県名古屋市中村区道下町3-35)

●セカンドオピニオン医師リスト、ホームページ上に公開
財団医療委員会で作成した「セカンドオピニオン医師リスト」をホームページ上に公開しました。リストには現在、131人の医師が参加。ホームページではそのうち111人のリストをご覧いただくことができます。

納得した診療を受けるためには、主治医とよく相談されることが最も大切ですが、このリストを参考に、他の専門医の診察を受けセカンドオピニオンを得ることで、より適切な治療の選択のために役立てていただければ幸いです。お問い合わせは、患者問い合わせ窓口(03-3296-8699)。
http://www.jmdp.or.jp/patient/second_opinion

●バンクニュース20号発行。
テーマは「メッセージ〜命のために〜」
骨髄バンクニュース20号が6月25日に発行されます。移植経験者とドナーの方の「命」にこめられたメッセージをお伝えするほか、NHKテレビで2月に放映され1200万人が観たといわれる「プロジェクトX〜挑戦者たち〜。決断 命の一滴」の後日談、hideさんのメモリアルデーの様子などが掲載されています(なお、郵送費を削減するため、これまでの16ページ建てから8ページでの発行とさせていただきます。財政難を乗り越えるため、今回のバンクニュースにも募金用紙を折り込ませていただきました。ご協力をよろしくお願いたします)。

●国会議員バンド、ギンズがコンサート。歌と演奏で骨髄バンク支援
7月2日(火)午後6時30分~8時45分、銀座ガスホー

ル(東京・銀座)において、Gilnz(ギンズ)による骨髄バンクチャリティーイベント「少しの勇氣・Peace Together」が開かれます。Gilnzは、現役国会議員の林芳正氏、浜田靖一氏、小此木八郎氏、松山政司氏で構成されたロックバンド。全員が骨髄バンク議員連盟に所属しており、小此木八郎衆議院議員は国会議員として初の骨髄ドナーでもあります。1部は骨髄バンクへの支援を訴えます。元患者の岩崎裕美さんもステージで熱唱します。入場料はCD付きの通常チケットが2000円。チケットやCDの販売で得られた収益はすべて骨髄バンクにご寄付いただく予定です。お問い合わせは、ギンズ骨髄バンクチャリティー実行委員会(連絡窓口:03-3508-8735 林芳正事務所)まで。

●日本骨髄バンクの現状(2002年5月末現在)

	5月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,484	154,495	190,899
患者登録者数	146	1,766	12,587
骨髄移植例数	69	-	4,145

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

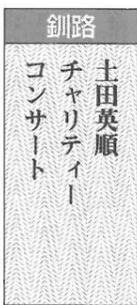
5月21日～6月24日

切明隆	現金	10,000円
斉藤浩	現金	2,000円
岡崎市立甲山中学校	現金	13,177円
社会福祉法人 木田福祉会	切手	1,215円
西浦茂	現金	10,500円
高野恵介	現金	10,500円
神田久美子	現金	10,500円
株式会社ハスコ・エンタープライズ	現金	110,000円
Reef Carnival 2002	現金	5,000円
渡辺雅雄	現金	1,000円
浅井みえ子	現金	2,000円
匿名	現金	203,358円
東京マリンロータークラブ	現金	10,500円
久保村真	現金	30,000円
株式会社タクトコーポレーション	現金	9,475円
ヤマダヤスヒロ	現金	10,500円
村井厚士	現金	10,000円
和光市立第三中学校	現金	15,000円
一柳泰樹・美樹・道徳	現金	3,786円
峰瑞枝	現金	501円
笠原久美子	切手	1,000円
田島香雪	現金	1,000円
名川和志	現金	5,000円
品川保弘	現金	2,400円
稲澤創	現金	3,000円
三浦正義	現金	250,000円
唐橋遙	現金	10,000円
土岐ロータークラブ	現金	30,000円
乳井光子	切手	90円
●佐藤さち子患者支援基金	現金	10,000円
切明隆	現金	200,000円
東京マリンロータークラブ	現金	12,900円
●白血病患者支援基金	現金	10,762円
ジョーカー	現金	2,266円
サークルK	現金	2,975円
(株)ホテルオークラ東京	現金	2,748円
(株)ヤナセストア	現金	2,901円
(有)木村屋菓子店	現金	4,230円
ココストア近江屋	現金	
苫小牧骨髄バンク推進会	現金	

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

6月22日、北海道立釧路芸術館で、土田英順チャリティーコンサートが開催されました。土田英順さんは、長年にわたり札幌交響楽団



各地の 各たより

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

の首席チェリストをつとめてきた方です。北海道骨髄バンク推進協会札幌支部から、土田さんがチャリティーに興味をおもちで、骨髄バンクにご協力いただける、と聞いたのは、3月の末頃だったでしょうか。早速、釧路での公演をお願いした

「ギフトオブライフ」を配布して、骨髄バンクの啓発に努めました。日頃、骨髄バ

ンクには興味なさそうな観客の方たちが大勢いて、そのうした人たちにパンフレットを配りながら話しかけるだけで、実施して良かった、と思えるほどでした。来年もやるぞ。(小川)

私たちに、驚くほど快く了解をいただき、チャリティーコンサートの実施にこぎ着けることができました。当日は定員200名の会場が空席無くびっしりと埋め尽くされ、温かい雰囲気の中で、土田さんの演奏が行われ、観客、スタッフも魅了されたひとときでした。

当日は開演前に映画「いのちのあさがお」を上映し、「ギフトオブライフ」を配布して、骨髄バンクの啓発に努めました。日頃、骨髄バ

ンクには興味なさそうな観客の方たちが大勢いて、そのうした人たちにパンフレットを配りながら話しかけるだけで、実施して良かった、と思えるほどでした。来年もやるぞ。(小川)

多田そうべいさんの巧みな司会と地元のパラリンチア藤江、千葉両氏とのトークで骨髄バンクの重要性を分かり易く訴え、PRに大きな貢献を果たしました。この日の入場者は、出演者を含め延べ2000人に達し、大盛況でした。入口付近に骨髄バンクの旗やポスターなどで雰囲気づくりをした

多田そうべいさんの巧みな司会と地元のパラリンチア藤江、千葉両氏とのトークで骨髄バンクの重要性を分かり易く訴え、PRに大きな貢献を果たしました。この日の入場者は、出演者を含め延べ2000人に達し、大盛況でした。入口付近に骨髄バンクの旗やポスターなどで雰囲気づくりをした

第5回 公開フォーラム 7月20日に開催

ドナー登録30万人の早期達成などをテーマに、全国協議会と財団との共催による第5回公開フォーラムを下記のとおり開催します。

当日のパネリストには、厚生労働省や日赤、中医協関係者などを予定しています。

- 日時 2002年7月20日(土) 11:00～16:00
- 会場 全労済東京会館(新宿区西新宿)
- テーマ
 - 1) コーディネート体制の拡充について
 - 2) 30万人を目指すドナー登録拡大について
 - 3) 患者負担金の軽減に向けて

ドーナちゃん 最終回! 杉本ほみ

3泊4日が終わり、家に帰ったドーナちゃん
さあ、お来たたく!

重いもの持った階段上がるのしんどかたかな
どっかいしょ!!

890ccの骨髄は、きっと今ごろ私の新しいお姉さんの体の中で元気に働いているかな

すてきな体験をありがとうございました!

私には新しい目標が出来たよ!
目指すは... 30日!

*皆さん どうもありがとうございました!

6月9日、宮城県民会館大ホールで多田そうべいさん(元殿様キングス)の「命のつどい、ふれ愛コンサート」が開催されました。バレエ、舞踊、民謡など地元20団体の皆さんが大舞台で日頃の練習の成果を披露され、盛んな拍手を浴びていました。

ミニシンポジウムでは、

宮城 ふれ愛コンサート
仙台で大盛況

6月9日、宮城県民会館大ホールで多田そうべいさん(元殿様キングス)の「命のつどい、ふれ愛コンサート」が開催されました。バレエ、舞踊、民謡など地元20団体の皆さんが大舞台で日頃の練習の成果を披露され、盛んな拍手を浴びていました。



6月9日、福島駅前福島ルミネにおいて、当協議会設立10周年記念事業を行いました。

当日は総会から始まり、これまでの10年間に何かとお世話になった方々を招いての記念式典、軽食のみの記念パーティーと続き、パーティーには県の担当部長や日赤データセンター所長にもご参加いただき、この10年のあゆみを振り返りました。

また、これと並行してメイン会場では、あやちゃんの贈り物展と、映画「いのちのあさがお」と「金色のクジラ」の上映も行いました。それぞれ2回上映しましたが、初回上映時には大きなスクリーンの前に用意したイスが足りず、立ち見が出るほどの盛況でした。小さな子どもたちも飽きることなくスクリーンに注目を見て、いのちって

福島 10周年記念事業は盛況

6月9日、福島駅前福島ルミネにおいて、当協議会設立10周年記念事業を行いました。

5月25日、東京の会第13回総会と記念講演を開催しました。

総会では今年度から事務局長に中谷光子さん、会計に大塚礼子さんを新たに選任し、新田恭平代表のもと、初心を忘れずドナー拡大と患者ケアのため、これまで以上に真剣に取り組んでいくことが確認されました。

記念講演では大谷貴子さんの司会進行で、加藤レディスクリニックの桑山正成先生(写真)に、骨髄移植

東京 総会と記念講演「卵子保存」

5月25日、東京の会第13回総会と記念講演を開催しました。

6月9日、豊川市総合体育館で同市の青年団協議会(早川喬俊会長)が主催する「夏の献血2002!」愛をください3Peace!会場にて、献血併行型骨髄ドナー登録会が行われました。地元に住む18から25歳の男女約200人で組織する同青年団は、約30年におわたって献血を年に2回行っていて、毎回300名前後の献血受付者数を集める県内でも有数の献血協力団体です。献血併行型骨髄ドナー登録会も昨年12月に続いて今回が2回目でした。今回は29名の方が登録しました。

会場では100店のフリーマーケットや食べ物コーナーなどが設けられ、たくさんの方が来場しました。当日の会場運営やチラシ配りなどの広報活動、横断幕作りなどの事前準備もすべて団員が中心となって行っていて、地域にも定着したイベントとなつていきます。炎天下の中、拡声器を右手に会場内を何度もまわる青年団員の姿に胸を打たれました。(加藤)

愛知 青年団の献血併行ドナー登録会

6月9日、豊川市総合体育館で同市の青年団協議会(早川喬俊会長)が主催する「夏の献血2002!」愛をください3Peace!会場にて、献血併行型骨髄ドナー登録会が行われました。

島根 島根県高等学校JRC大会

県内で約20校、総勢80名が参加する高等学校青少年赤十字メンバー(JRC)春季協議会が、5月30日に島根県立青少年の家「サン・レイク」で開催されました。

今年度の事務局校である松江北高校JRC部の依頼による研修会は「いのちのあさがお」を上映した後、元ドナー・元患者・調整医師・地区普及広報委員の4名でパネルディスカッションを行いました。

多くの生徒がハンカチを目頭にあて、体験者の語る現実を耳を傾け、驚きと感動を新たに、質問も活発で、皆有意義だったとの感想を持ちました。

数日後、登録意欲と患者さんへの想い、活動への意気込みを綴った感想文が届きました。

骨髄バンクの財政難を知った松江北高校の部員たちは他校の生徒も誘って、6月15日には市内で募金活動を行いました。しほねの会はこれを応援しました。

また大会に参加した浜田高校から「いのちのあさがお」を貸してほしいという申し出がありました。部員全員で意思統一し、活動を展開したいとのこと、昇降口に置かれた光祐君の朝顔の成長と共に、生徒たちにもきつと何か芽生えるのではないのでしょうか。

島根の若い真心とエネルギー、とてもありがたく、また頼もしさを感じたJRC大会でした。(北川)

島根 島根県高等学校JRC大会

県内で約20校、総勢80名が参加する高等学校青少年赤十字メンバー(JRC)春季協議会が、5月30日に島根県立青少年の家「サン・レイク」で開催されました。