

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:品川保弘
http://www.marow.or.jp/
E-mail:office@marow.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

「はじめに患者ありき」

新任理事長・品川保弘



このたび理事長を務めさせていただきますことになりました。故郷は津軽の弘前で、平成元年から富山県在住です。いつでもどこでも愛用のベストと無精ひげがトレードマークでしょうか。7月12日に誕生日を迎え、日本でのドナー登録期間は残り一年となりました。十年前、設立直

後の富山県骨髄バンクを広める会に誘われてこの世界に入り、六年前、運営委員として全国協議会の活動に関わり始めました。三年前のNPO法人化に際し理事に移行、この二年間は副理事長を務めてまいりました。患者さん、ボランティア、加盟団体、全国協議会を取り巻く状況は厳しさが増す一方ですが、私を推して下さった理事の皆様、横浜での代表者会議において温かい拍手で迎えて下さった加盟団体の皆様のご協力とご

支援のもと、山積する課題を着実に解決できるよう努力いたします。骨髄移植推進財団、日本赤十字社、さい帯血バンク、行政、マスメディア等との協力関係をより緊密なものとしながら、造血細胞移植医療の発展と充実にさらに貢献できる全国協議会を目指します。活動の原点は患者さんの存在であるという「はじめに患者ありき」の視点を忘れぬことを、皆様に、そして自らに誓って、就任の言葉といたします。

「保険適用」署名活動始まる

患者負担金の解消に向けた医療保険適用を求める請願署名については、総会・代表者会議での意思統一を経て、各地で本格

的に取り組みが始まっています。署名の集約目標は100万人です。全国協議会加盟団体の力を結集し、「骨髄バンクの仲介料に医療保険適用を」という願いを、大きな国民の声にしていきましよう。なお請願署名の内容は別掲の通りです。

「骨髄バンク利用にかかる患者負担金への医療保険適用を求める請願書」

衆議院(参議院)議長殿

国の主導の下で公的な骨髄バンクが充足してから11年が経過し、非血縁者間の骨髄移植は一般的な治療法となってきました。しかし、骨髄バンクを通じて多くの患者にドナーが見つかる今日においても、骨髄バンクを利用した骨髄移植に発生する仲介費用は、いまだ医療保険の対象となっておらず、患者にとって過重な経済的負担となっています。

そこで、このような患者の経済的負担を解消し、患者ならびにご家族が闘病に専念できる環境を整えるために、次のことをお願いいたします。

【請願項目】

骨髄バンクを介して骨髄移植を受けるときに患者が負担している患者確認検査料、コーディネート開始料、ドナー確認検査料、ドナー確認検査手数料、最終同意等調整料、および骨髄提供調整料に医療保険を適用して下さい。

財団大石新常務理事 インタビュー①

編集部では、この4月から財団の常務理事(事務局局長兼務)に就任された大石源詠氏に抱負をお聞きしました

○プロフィールは?

私は厚生省に32年間勤めていました。その間、公衆衛生局や大臣官房会計課を経て一時期環境庁へ出向し、その後厚生省に戻って公衆衛生局の検疫所管理室長を担当し、国立予防衛生研究所(現感染症研)の総務部長で退職しました。その後は「健康体力づくり事業財団」「産業廃棄物処理事業振興財団」「財団日本環境衛生センター」「日本検疫衛生協会」などで理事・事務局長などを務めました。

○財団事務局長就任の経緯は?

70歳を超え、そろそろ仕事はやめようかと思ったところに、厚生労働省からお話がありました。当初は常務理事ということでしたが、事務局局長兼務というのには3月後半になって聞きました。はじめは「週3日ぐらいかな」と思っていたのですが、臓器移植対策室の塚本室長から「大変なところだ。片手間でとか年をとっているとか言えないところがある」とお聞きし、関連資料をいただいた上で、「これは覚悟が必要だな」と思いました。

○就任を決めた理由は?

財団法人をいろいろまわって、新しく設立したり、解散のための清算人になったりもし、財団法人の財務等には経験もありました。骨髄バンクについてはあまり知識がなく、はじめはボランティア団体かと思ったぐらいでしたが、幸い年はとっているが体が丈夫であり、また新しいことを勉強してがんばってみるのもいいかな、と思ってお引

今年の4月から、経常業務については常任理事会で判断することになりました。7名の常任理事がそれぞれ役割分担を持ち、常任理事会で諸問題への対応を決定していくことで、スムーズな運営にしていきたいと思っています。

事務局の業務処理能力については、特段劣っているとは思いません。就任後3カ月くらいはあまり口出しをしないで今まで通りやってもらい、その後必要があれば見直しもしていこうかと思っています。先日少し人事異動をし、全職員からヒヤリングも行いました。3分の2ぐらいの職員は骨髄バンクの仕事に満足感をもって臨んでいることがわかりました。数カ月に1回は職員の意見交換の場を設けるなど、コミュニケーションを良くし、ボランティアの情熱に負けないよう、生き甲斐をもって仕事をしてもらいたいと思っています。(以下次号に続く)

○骨髄バンクの印象は?

財団法人の力だけではここまでできなかったのではないかと思っています。全国のボランティアの方々の支援があつて成り立ってきたということ、ありがたいことだと思っています。職員の中には「ボランティアにはボランティアの仕事」という感じが悪い意味でも悪い意味でもあり、職員とボランティアが一緒になってお互いの持っている能力を出してもらえようという仕組みになればいいと思うが、なかなか難しいようです。

○財団の機構や業務運営は?

委員会が多いな、という印象があります。職員は事務系等の人が主であり、医療従事者は一部です。専任のドクターが務めとして全体の流れを見てくれれば委員会の数も減り、事務局の力だけで運営していけるのではないかとも思います。また職員が仕事に追われすぎているのと、事務局としての企画力が足りない感じがするので、企画部門を作ったほうがいいかなとも思います。

第31回 理事会報告

6月14/15日
三井化学保養所
施設「白子荘」

〈協議事項〉

- 会費減免・後援の承認について
- 財団5、000例記念イベントと、第6回公開フォーラムの同時開催提案について
- 保険適用プロジェクトと請願署名について
- 情報誌8号の編集発行方針について
- 白血病患者支援基金の各地への割り戻しについて
- メキシコでのあやちゃん展について

〈報告事項〉

- 「2003全国ボランティアの集いin横浜」総括
- グッズ作成について
- JASチャリティマイルについて

防衛庁に協力要請

6月6日に全国協議会として防衛庁へ普及啓発活動とドナー登録会開催などの協力要請を行いました。これは日頃より静岡の会に協力いただいている上川陽子参議院議員の働きかけにより実現したものです。

当日は笠原理事長のほか、財団の大石事務局長、山崎裕一広報渉外部長にも同行をお願いし、市ヶ谷の防衛庁で、小島敏男防衛庁長官政務官、外山千也運用局衛生官に対応頂きました。

笠原理事長からの陳情のあと、山崎部長よりこれまでの各地で行われたドナー登録会の状況、外山衛生官からは、自衛隊での骨髄バンクに対する協力内容の報告があり、これを受けて小島政務官から骨髄バンクに関する熱心な質問がありました。

上川議員からは「各地の方々からの依頼に答えて愛される



新任理事あいさつ

7月から活動いただく新任理事の方々には今後の抱負について述べて頂きました。今号と次号にわたって紹介させていただきます。

● 遠山将一

初めまして。全国協議会で、自分に何ができるかわかりませんが、少しでも協議会にとって、自分にとってもプラスになるよう頑張りたいと思います。あと2000年にドナーを体験して3年経ちましたが、任期中に2度目の提供が出来ればと思っています。今後もよろしくお願ひ致します。

● 中野勝博

理事の大役を頂戴し、戸惑うことばかりです。一歩踏み出すには、協議会の理解からと思いますが、先の代表者会議にて全国から出席なさった皆様の、骨髄バンクへの篤い思いが感じ取ることができました。

● 土居優子

13年前に全国協議会の運営委員をさせて頂きました。今回、また原点に返って新たな気持ちで患者家族のみなさんの心に沿えるよう、全国の仲間と手を携えて行きたいと思っております。よろしくお願ひいたします。

最新医療情報 その①

輸血と合併症

病気で貧血が強い時や血小板が少ない時、抗がん剤治療の過程など、多くの場面で輸血治療が行なわれます。前もって、自分の用意した「自己血」を使うのが「自己血輸血」ですが、ほとんどの場合は他人の血液を輸血することになります(同種血輸血)。

大きく分けて、即時型副作用、感染症、GVHDの3つのパターンがあります。

即時型の重篤な副作用としては、血管内溶血、アナフィラキシーショック、循環不全、細菌汚染血輸血によるエンドトキシンショック(菌血症)などがあります。

感染症対策として、採血された血液について全国の3箇所にすべてのサンプルを集めて、B型肝炎ウイルス、C型肝炎ウイルス、エイズウイルスのNAT検査を行い、かなり早期の感染症でも認識できるシステムになっています。しかし、危険性はゼロにできません。

また、現在まだ発見されていない未知のウイルスなどによる感染の危険性は否定できません。例えば、エイズは1981年に発見されたばかりなのです。

さらに、採血時や血液保存パックの破損に伴う汚染による細菌感染にも注意しなくてはなりません。輸血用血液の細菌培養検査が、一定数の中から選んで行われていますが、全てを検査することは不可能です。

そして、輸血=移植ですので、移植片対宿主病(GVHD = graft versus host disease) も起るのです。輸血した血液に含まれるT細胞(graft)が組織内(host)に生着・増殖し、組織を攻撃・破壊する状態です。輸血後1~2週間で発症し、最後は重症感染症を起こします。一度発症すると死亡率はかなり高率になります。放射線照射などの予防がされていますが、日本での発症率も低くありません。特に近親者(親子・兄弟)からの輸血での発症が多く、注意が必要です。

怖い話になりましたが、このような大切な治療が日常的に行われるのも日本の国のすばらしいところかもしれません。



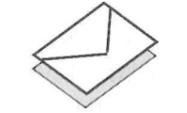
「土田英順チャリティコンサート」今年で2回目となるこのコンサートは、チェロ奏者の土田英順さんと、ピアノ奏者の矢崎有佳さんから、骨髄バンクの発展のためにとご協力申し出を受けて、釧路協会が開催しているものです。

釧路

土田英順コンサート

6月14日北海道立釧路芸術館には、幸せな人たちが集まっていました。

各地のたより



各地のたよりを写真添えてお寄せください。

満席となり、演奏の土田さんともとのついでにただただたよりで、アンコールも6曲にもなり、終了後は販売したCDにサインするなど、お見えになったお客様も皆さんにこに顔で帰宅されました。

岐阜 県下初の企業登録会

岐阜羽島駅を過ぎ、長良川を渡ると、右手車窓にノアの箱船のような奇妙な建物が見えます。この奇妙な建物名は、全面に太陽電池パネルが貼られた「ソーラーパーク」です。ソーラーパークのある三洋電機岐阜事業所での事前説明会と、献血併行型ドナー登録会を行いました。

4月始め、担当の藤井さんよりドナー登録会について問い合わせがありました。企業からの問い合わせは初めてなので感激しました。三洋電機は、年4回の献血会があり献血者数も県下

登録会を終え、藤井さんからソーラーパーク内にある太陽電池科学館「ソーラーラボ」の説明を受けました。見学は自由にできる(月曜休館で無料)と聞き喜びが増えました。(渡辺)

以前からドナー登録会を考えた人からは、登録場所が離れているため好評でした。企業内の登録会のあり方、証明書発行数と登録者捕捉率把握に効果あると感じました。

4月より新たに導入された事前説明会を5月15日に、就業時間後の17時45分から18時30分に開催しました。事前に希望された方は15名でしたが、業務の関係で出席できない方もあり、11名に証明書を発行しました。5月21日は、9時30分から16時まで献血併行型ドナー登録会を開催。証明書持参者はもちろん、当日希望者にもドナー登録をして頂きました。事前登録希望者は全員登録して頂き、登録者総数は16名で、服薬中の方を除き、13名の方は献血しました。



トップクラスです。

心からのご寄付をありがとうございました

5月25日~6月23日

Table listing donors and amounts: 有末 賢 現金 100,000円, 浅井みよ子 現金 1,000円, 株式会社タクトコーポレーション 現金 30,000円, ヤマダヤスヒロ 現金 9,370円, 今村病院分院5F病棟 現金 10,000円, 塩谷 圭 現金 1,000円, 石井・松沢・Jun Onuma・ガロのお客様 現金 5,270円, 渡辺和義 現金 10,000円, 東京マリンロータリークラブ 現金 381,140円, 村上順子 現金 1,580円, ゼンケンジュウタク 現金 3,259円, 切明 蹊 現金 5,000円, 志本商工会女性部 現金 117,489円, 飯島孝枝 現金 1,000円, 山本 緑 現金 50,000円, 櫻井康司 現金 30,000円, 犬飼 毅 現金 1,000円, 匿名 切手 2,500円, 宮代町立須賀中学校職員一同 現金 10,000円, 宮代町立須賀中学校PTA 現金 10,000円, 社団法人加須青年会議所 現金 120,000円, 鈴木純子 現金 1,340円, JATP28回生 現金 30,000円, 土岐ロータリーアクトクラブ 現金 24,000円, 渡辺 章 テレカ 25,000円, 磯崎 弓 テレカ 9,000円, 一柳泰樹・美樹・道徳 現金 15,000円, ●佐藤さち子患者支援基金 現金 2,000,000円, 東京マリンロータリークラブ 現金 5,000円, 切明 蹊 現金 50,000円, 田原ライオンズクラブ 現金 100,000円, 有末 賢 現金 5,185円, 山井真理子 現金 500,000円, 広木 賢 現金 20,000円, 北海道骨髄バンク推進協会帯広支部 現金 130,531円, 山本 緑 現金 5,000円, 猪俣誠子 現金 300,000円, 銀井 直 現金 5,000円, ●白血病患者支援基金・募金箱 ファミリーマート池の上駅北口店 現金 6,160円, ココストア近江屋 現金 2,785円, 紅 輝 現金 2,242円, 株式会社クスのアオキこぼとの会 現金 53,210円, 谷口明子 現金 3,000円, ●あやちゃん基金 有末 賢 現金 100,000円 (敬称略)

新潟 善意の署名に感謝

就職してわずか2ヵ月後に、突然倒れた息子の病名は白血病。そして1年後、バンクを通じて幸運にもドナーが見つかり、7月に移植も決まりました。6月12日、私たち夫婦は新潟の会からの要請を受けて、骨髄バンクの仲介料への保険適用を求める街頭署名活動に参加しました。最初に署名されたのは、20代の若いカップル。何のためらいもなく署名され、その後優し

静岡 安東中学校出前講座

6月9日に静岡市立安東中学校生徒会の主催で、骨髄バンクの出前講座が中学校体育館で開催されました。「骨髄バンクを知ろう」と題して地域の方々にも広く聞きに来て貰おうと企画し、直前の土曜日の7日には、生徒・PTA・先生方がタスキをして、中学校での事前広報として、チラシ配りと署名活動をしてくださいました。

当日は生徒・父母等で約900人の方がお見えになり、静岡の会の吉永副会長の話を聞いてもらいました。今後募金活動もして下さるといふことで、力強い行動力に頭の下がる思いでした。(大草)



骨髄バンクNOW

催しました。式典、記念ポスターコンクール表彰式に引き続き、「患者家族が語り始める時」と題し、朝日新聞の上野創記者が、自らのがん闘病体験談を講演し、その後、患者家族、看護師、ボランティアがそれぞれの立場でしてきたこと、できることを発表し、会場の参加者も「自分にできること」を自ら問い掛けました。併催事業として、医療講演会、個別相談会が同会館で開催されました。翌18日には総会と横浜さごう前でドナー登録会、パネル展が開催されました。なお、上野記者の著書「がん向き合って」(晶文社)は、その後、第51回日本エッセイスト・クラブ賞に選ばれました。

Table with 3 columns: 4月, 現在数, 累計数. Rows: ドナー登録者数 (1,657, 170,560, 213,758), 患者登録者数 (159, 2,134, 14,341), 骨髄移植例数 (59, -, 4,858)

注) 数値は速報値のため次月以降に訂正される場合があります。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●移植5000例まであと142例。9月28日に記念大会を実施します。

日本骨髄バンクでの骨髄移植件数は、1993年1月に第1例が実施されて以来、10年経過した本年8月には5000例に到達する予定です。本年5月までに4858例の移植が実施されていますので、あと142例です。1000例到達は1997年2月、2000例は1999年5月、3000例は2000年12月、4000例は2002年2月にそれぞれ到達しています。

財団は、これまでの軌跡をたどり、今そしてまだ「待っている患者さん」のために、関係者する皆様の認識を高めてドナー登録目標の30万人へとつなげるため、9月28日(日)午後1時30分より、早稲田大学大隈講堂において、5000例到達記念「骨髄バンク推進全国大会 2003」を開催します。多くの皆様のご参加をお待ちしております。

●5月のドナー登録会報告。事前登録説明会もスタート

5月のドナー登録者数は1657人で、取消者数は554人、実質増加数は1103人で前年同月の登録者数の112%という実績でした。登録会は60回実施され(うち献血併行型56回)、合計753人の方にご登録をいただきました。登録会の回数、人数共に前年同月を上回りましたが、固定窓口の登録者が登録会登録者の割合をわずかに上回りました。

また、今年度から始まった事前登録説明会は20回開催され、うち16回は大阪の「友情」公演会場という新発想での試みでした。また、職域献血実施が予定される企業

での開催は効果的な取組となっています。

●ドナー登録推進員配置(富山県方式) 東京都へ要望

6月2日、財団はボランティアの熱心な働きかけにより、公明党都議会石井幹事長などの同席のもと、東京都産業労働局長にドナー登録推進のため「緊急地域雇用創出特別基金を活用し、ドナー登録推進員の配置」を要望しました。都産業労働局長からは、健康局とも協議し連携して要望に応えるつもりであり、今秋から推進員を採用配置する意向が表明されました。

この基金活用は、すでに富山県、茨城県で開始されており、それぞれドナー登録者が大幅に増加する成果を上げています。今後、これらの例が全国に波及することが期待されます。

●骨髄バンクニュース22号、7月2日発行。手にとってお読みください。

今回はドナーの方と患者さんのインタビュー、6月12日にさい帯血移植1000例到達のニュースがあり、最近実施例が急増し注目を集めている「さい帯血バンク」と「骨髄バンク」を比較し双方の重要性について取り上げました。さらに、公共広告機構の新キャンペーンなどについてのトピックスを掲載しています。

●「全国骨髄バンクボランティアの集い」横浜で開催

5月17日、横浜市開港記念館において、全国骨髄バンク推進協議会は総会に併せ「ボランティアの集い」を開

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

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