

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

来年度予算は微増 骨髄バンク関連概算要求

8月末に、厚生労働省から財務省に対し、来年度の概算要求が行われました。骨髄バンクは

①あつせん業務関係事業費が、専任コーディネーターの増員、通信運搬費の増額等により、約9千万円増額

②普及啓発事業費は、1千4百万円増額

③低所得者の患者負担金減免対策費が9百万円増額

なお、日本赤十字社が行っているHLA検査は、全面的にDNAタイピング化する予算が計上され、ドナー登録受付費用も初めて計上されました。

骨髄移植推進財団は9月28日の早稲田大学大講義堂で開催された「非血縁者間骨髄移植500例到達記念全国大会」において、患者(レシピエント)とドナーのペアの「対面」を行うとしていましたが、厚生労働省の審議会から反対の意見も出て、また中止となりました。

今回中止になったのは、9月5日に開催された厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会、一部の委員からの強硬な反対があったため、厚労省の指導により、中止になったものです。しかしながら、反対の意見の中にはこれまで深められてきたこの問題に対する論議を理解せず、「この委員会が議論がまま急いで対面を行うことになったのは許せない」など、過去の経緯に対する無理難題などもありました。全国協議会ではかねてより対面の実現を要望してきたこともあって、今後は審議会委員へ正しい理解を求める運動も必要になりそうです。

患者とドナーの対面は中止に

面問題に関して議論を重ねてきましたが、1999年の理事会で「調査研究目的で対面を行う」決定をしました。その後、10周年記念大会で対面を行うべく、対面ペアの決定などの準備をしてきましたが、理由を明らかにしないまま直前に中止されました。

二つの要望書を提出

全国協議会は9月、財団に対し「患者への寄付依頼」に関する新聞報道内容の事実確認について「および「骨髄ドナーに関する有害事象について」を相次いで提出しました。「患者への寄付依頼」の件では、直接財団からの回答はありませんでしたが、財団は公式見解をホームページ等で明らかにしています。「ドナーへの有害事象」の件では、早急な原因説明と再発防止を求めると共に、ドナー登録の最前線にいる説明員へも、速やかに情報公開するよう求めています。

全協第633号
2003年9月10日

財団法人 骨髄移植推進財団
理事長 高久 史郎 様

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
理事長 品川 保弘

「患者への寄付依頼」に関する
新聞報道内容の事実確認について (要望)

謹啓 貴財団におかれましては益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。さて、去る9月1日から2日にかけて、地方紙を中心に、「移植希望者に寄付依頼」「患者ら抗議」「命を賭した脅迫」等の見出しが新聞紙面に賑わいました。記事によれば、貴財団が「十分な説明をしないまま患者に寄付を求める振込用紙を配布している」とのことですが、以下の項目について要望いたします。貴財団の見解及び今後の対応について、9月16日(月)までに文書にて回答いただきますようお願いいたします。

記

1. 新聞報道内容に関する財団としての見解を早急に示してください。
2. 財団としては是正すべき点があるのであれば早急に善処してください。
3. 患者さんや関係者に対し詳細かつ真摯な説明を行ってください。

以上

全協第641号
2003年9月22日

財団法人 骨髄移植推進財団
理事長 高久 史郎 殿

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会
理事長 品川 保弘

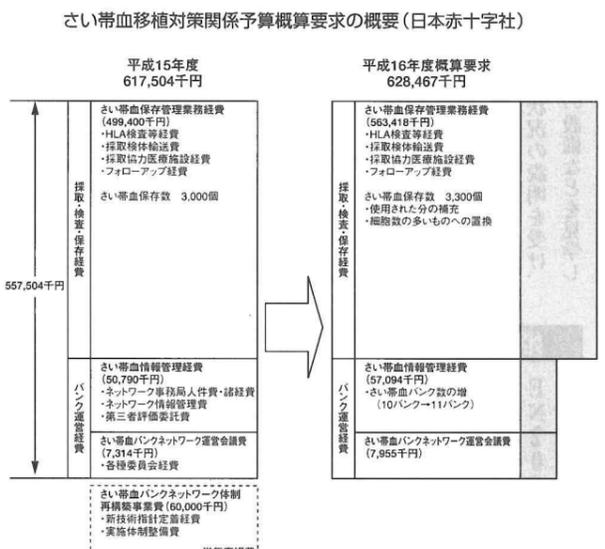
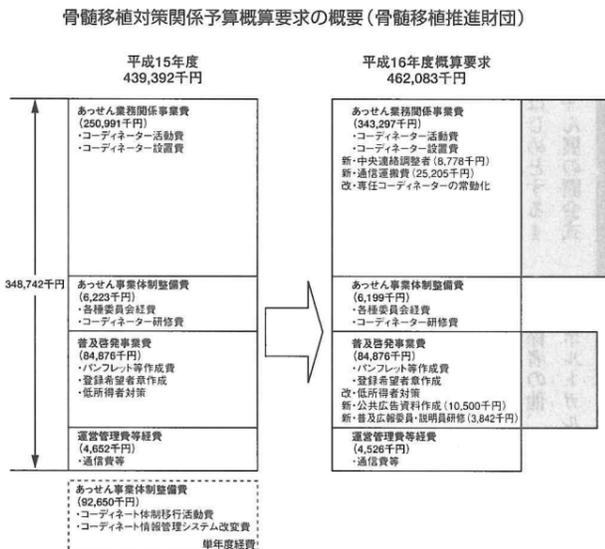
骨髄ドナーに関する有害事象について (要望)

貴財団におかれましては益々御清栄のこととお慶び申し上げます。さて、過日、貴財団から発表された非血縁者間骨髄ドナーにおける有害事象、肺脂肪癌事例につきましては、報道等でも大きく取り上げられ、国民の大きな関心を呼んだところで、幸いなことに、ドナーの方に重篤な後遺障害等は現れていないと聞き及びますが、改めて申し上げますまでもなく、骨髄ドナーに関する有害事象につきましては、その原因の如何に関わらず、骨髄バンク事業を支える国民の信頼を低下させ、延いては事業の円滑な運営に著しい影響を及ぼすものでありますので、当協議会といたしましても大きな衝撃を受けるとともに、骨髄バンク事業の将来に深刻な懸念を抱いているところで、つきましては、骨髄バンク事業の充実と発展のために下記事項について要望いたしますので、今後の事業運営に十分配慮くださいますようお願い申し上げます。

記

- 1 一般の有害事象に関し、早急な原因の究明と再発防止策を策定し公表すること
- 2 善意に基づき骨髄ドナーの安全確保に十分に配慮することは、事業主体である貴財団の責務であり、今後とも採取施設への各種情報提供、手順の遵守徹底、コーディネーターにおける十分な注意監視、術後ドナーのフォローアップ等について、なお一層配慮すること
- 3 今後、骨髄ドナーに万一、有害事象が発生した際には、事象の規模及び過誤性の有無に関わらず、速やかな情報公開、迅速なドナー保護及び保障、再発防止に向けた対応策の速やかな実施等について、最大限の取り組みを行うこと
なお、上記の速やかな情報公開の実施に当たっては、ドナー登録受付の最前線に位置付けられている説明員に対しても同様に実施すること

—以上—



骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●10月は骨髄バンク推進月間。皆様のご協力をお願いします。

国の定める「骨髄バンク推進月間」が、本年度より10月となりました。全国各地で登録会を計画の皆様、どうぞご協力をお願いいたします。

財団では毎年、推進月間に新規ポスターを制作しています。今年度は公共広告機構の広告と連動し、夏目雅子さんの第3作目を準備中。テレビやラジオ、新聞雑誌、地下鉄の電飾看板などとメディアミックスでの広報は効果が期待されます。また、ドナー登録時にご覧いただく説明用のビデオの改訂版も間もなく出来上がります。来月初めには、登録各機関、関係者へ届く予定です。

●「移植希望者へ寄付依頼」の新聞報道について

9月1日付共同通信配信記事(移植希望者へ寄付用紙を配布、「脅迫と同じ」)が、1日夕刊と2日にかけて、日本経済新聞、全国のプロック紙、地方紙に大きく取り上げられました。患者さんへの情報提供として、また年2回発行している骨髄バンクニュースを送付の際に、郵便振替用紙(寄付用紙)がセットで挿入されています。過去数年間、このニュース送付では、ドナー登録者、登録患者、ご寄付者、医療・行政関係者、問い合わせ者等、全ての方々にこの取り扱いをしてきていたものです。

患者さんの登録時の説明書には「寄付は強制でない旨を明記」しており、そもそも募金活動は、患者さんの負担軽減を目指して行っているものです。高額な患者負担金が存在する制度がベースとなっている問題です。関係者の皆様には、何卒、財団の真意をご理解いただきたいと思っております。今回の新聞報道は、一方的で誠に遺憾で遺憾です。詳しい事実経過、募金の考え方、取り組み状況等は、ホームページをご覧くださいませようお願いします。

(http://www.jmdp.or.jp/whatsnew.html)

●8月のドナー登録状況。ドナー登録会開催されども登録

数は伸び悩み。

8月のドナー登録者数は1742人、取消者数は556人、実質増加数は1186人で前年同月の登録者数の91.3%と前年を割り込む結果となりました。登録会は91回実施され(うち献血併行型は88回)、合計678人の方に登録をいただきました。東京では13回、福島9回、北海道8回、愛知、京都各6回など多数の登録会が開催されましたが、そのほとんどが献血併行登録会だったため、ドナー登録数が0人の登録会が4回、2桁に達したものが25回と回数の割には登録人数の伸びはありませんでした。一方、沖縄では30人を超える登録会もあり4回の登録会で80人の実績があり、また東京、静岡においても20人を超える登録会がありました。献血併行登録会における状況分析が今後の登録数増加につながりそうです。

●ホームページをリニューアルしました。

9月10日、財団のホームページがリニューアルオープンしました。(http://www.jmdp.or.jp/)

公開する内容、機能は従来と大きくは変わっていませんが、利用する皆様にわかりやすく、使いやすく、探している情報が見つかりやすくなりました。お気づきの点、ご意見は財団広報渉外部、E-Mail Webmaster@jmdp.or.jp 電話:03-5280-8111までお寄せください。

●読売新聞「骨髄提供の意思無駄にしないで」の投稿について

9月10日付の読売新聞に「骨髄提供の意思無駄にしないで」の投稿が掲載されました。投稿者は子育て中のドナー候補者で、夏期休暇や年末年始のコーディネートを望んだところ、こうした時期には病院側では移植を行っておらず、希望時期が先であることからコーディネートを中止を事務的にコーディネーター側から伝えられたことに、骨髄バンクの受け入れ態勢の不備と対応の悪さを訴えるものでした。

今回の投稿に同調するご意見、質問が内外から寄せら

骨髄バンクNOW

れましたが、財団では、これらのご意見を真摯に受け止め、職員をはじめコーディネーターなどが、十分な説明や心のこもった対応をするよう、現場への情報提供し、研修会などでドナーの方へ対応を再確認したいと考えております。

なお、投書されたドナーの方へは、さまざまな制約の中でドナーコーディネーターが行われるため、ドナー登録者にご不便をかけていること、説明が十分ではなかったことをお詫びし、いただいたご意見は今後に活かしていくことを電話にてお伝えして、ご理解いただくことができました。

●財団各委員会などの開催予定

各委員会、常任理事会の傍聴をご希望の方は、事前に財団事務局までお申込みください。

常任理事会(公開)10/25(土)16:00~18:00(廣瀬第2ビル3階会議室)

普及広報委員会(公開)10/28(火)18:00~21:00(廣瀬ビル会議室)

●日本骨髄バンクの現状(2003年8月末現在)

	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,742	173,998	219,108
患者登録者数	172	2,262	14,828
骨髄移植例数	56	-	5,056

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。

骨髄バンクボランティアダイヤル
フリーダイヤル
バンクに とうろく
0120-892-106

心からのご寄付を ありがとうございました

8月24日~9月22日

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
塩谷 圭	現金 1,000円
浅井みよ子	現金 1,000円
金剛 毅	現金 10,000円
株式会社 パソナ	切手 16,137円
切明 蹊	現金 5,000円
匿名	現金 700,000円
宮崎直樹	現金 10,000円
望月のい子	現金 4,367円
かごしま骨髄バンク推進連絡協議会	現金 20,000円
●佐藤きち子患者支援基金	
匿名	現金 300,000円
切明 蹊	現金 5,000円
匿名	現金 5,063円
●白血病患者支援基金・募金箱	
マックスバリュ蒲原店	現金 1,000円
さくら薬局白金台	現金 3,061円
ふなや「愛の小箱」	現金 50,000円
曾根建株式会社	現金 5,481円
小野敏夫	現金 6,567円
樹林治療院	現金 1,701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



各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

札幌 すこいぞ 札幌スタンド

どこでも手軽にのぼりを立て
れるすばらしいアイデアグッズ

を札幌よりご紹介します。通称
「札幌スタンド」、別名製作者の
名から「佐野スタンド」とも言
います。
素材：塩化ビニール管/価
格：1500円前後



写真の通り、塩ビ管を組み合
せ、四本四脚で地面に設置。の
ぼりを立てるといふものです。
屋内でのイベント等では、皆様
のお役に立つ事まがちなしで
す。
詳しい作り方は、北海道協会
までお問い合わせ下さい。
(加藤)

奈良 カラテの道と 骨髄バンクの道

「暑い、そして暑い一日でし
た。」そんな日曜日が2週間続
きました。
奈良の会では夏休み最後の日
曜日(8/31)と、2学期始ま
って最初の日曜日(9/7)に、
カラテ大会で骨髄バンクのPR
を行いました。一つは天理青雲
会空手大会で、もう一つが極真



空手奈良大仏杯です。それぞれ
以前から骨髄バンク活動に協力
頂いています。
当日は残暑が厳しい中、それ
以上に熱く激しい戦いが繰り広
げられました。勝つために常に
努力を積み、精進するカラテの
道に、骨髄バンクの充実をめざ
し、継続して活動を続ける私た
ちの「道」とあい通じるものを
感じました。
選手達の熱き戦いを見ている
と、私達にもつとがんばれと応
援してくれているような2日間
でした。(井上)

メキシコであやちゃん展開催!!

去る8月24日から29日まで、
あやちゃんの贈り物展がメキシ
コシティの日本大使館ロビーで
開催されました。日本から参加
したのは、あやちゃんのお父さ
ん、三瓶さんをはじめとする4
人です。あやちゃん展の開会式

典には西村駐メキシコ大使ご夫
妻をはじめ、主催者であるメキ
シコの骨髄バンクボランティア
団体・コンパルテビダ(「命を
共有する」という意味)、バン
ク関係者他、メキシコ上院議
員、ポルトガル大使、現地日本
商工会議所会頭ご



夫妻をはじめ、た
くさんの方がお見
えになりました。
式典では海部幸世
会長のメッセー
を笠原副会長が代
読しました。また
この式典でプレ
ゼントの交換があ
り、先方(コンパ
ルテビダ)より全
国協議会へ謹呈と
いうことで、ロレ
イン・ピント画伯
の手による「光に
向かって」という

絵画を頂きました。
また、スケジュールの合間を
縫って、公的バンクであるドノ
ルモと同じ建物の中になる中央
研究所を訪問しました。メキシ
コのバンク状況の説明を受け、
HLA検査の設備などを見学し
ました。メキシコにおける骨髄
バンクの現状は、98年からドナ
ーリクルートがスタートし、ド
ナー登録者は約3500人。
血縁での移植は約800例(さ
い帯血は無)非血縁の移植は33
件(さい帯血31例、2例が骨髄
移植)とのことでした。

あやちゃん展には約200名
の観覧者が訪れ、全国紙にも紹
介されました。あやちゃん展を
きっかけに大口寄付の申し出も
あったそうです。これを機会に
メキシコでのバンク活動が活発
になり、日墨友好の発展に寄与
できればと思います。
(名川和志)

姫路 あ!WAZARD EN2003

8月31日、姫路大手前公園及
びイーグレひめじにおいて、多



数のNPO・ボランティア団体
が参加して、「あWAZARD
DEN2003」が開催されま
した。当センターは「はーと部
門」と「フリーマーケット部
門」に参加しました。
「はーと部門」では、骨髄バ
ンクの紹介や保険適用申請の署
名活動をしました。署名は14
7名の方が協力して下さいまし
た。またこの部門では「はーと
賞」準グランプリを頂きました。
前年度は「あやちゃんの贈り物」
のペーパーサートでグランプリを
頂いたため、プレゼンターも動
めました。
「フリーマーケット部門」
では、ボランティアによる手作
り作品や不用品を販売しまし
た。(濱田恵子)

静岡 第36回全国がん征圧 大会「日本対がん協 会・団体賞」受賞に ついて

第36回全国がん征圧大会が、
9月17日静岡県で開催され、当
会の11年間にわたる活動を評価
され栄えある団体賞を受賞しま
した。今回の受賞は個人6名と
4団体です。
今年の大会テーマ「地方から
のがん征圧に向けての発信」と
いうことで、大会が昨年9月に
開院した県立がんセンター内の
小児科設置に尽力した事と、11



鹿児島 講演会と 街頭署名活動

9月13日「骨髄バンクの仲介
料に医療保険の適用を」と題
し、木村副理事長に講演をお願
いしました。スライドを使って
の説明で理解しやすくなって
いました。講演後、実際に闘病中
の患者さんから個別の複雑な質
問がありました。質問に関して
は実務的な面から鈴木事務局員
の説明があり、出席者は良く理
解できたものと思われま

ました。
講演会と、14日天文館での街
頭署名活動については、NHK
テレビと新聞三紙の報道があり
ましたので、その報道を見て署
名しに来られた熱心な若者もい
ました。

ボランティアアリエー紹介

今月のボランティアアリエー紹
介は予告通り、イカメン3号の
登場です。名前は奈良原伸也さ
んです。前号で紹介したイカメ
ン2号の平賀太郎さんとは従兄
弟関係にあたる東京の会員で
す。では、奈良原さんからのメ
ッセージをどうぞ。



2002年12月31日、あと数
時間で新しい年を迎えるとい
うまさにその時、私の脳には新た
な知識が刻み込まれようとして
いた。それが「骨髄バンク」。
箱根在住、血縁でもあるイカメ
ン2号・平賀太郎邸で酒でも呑
んだくれて新年を迎えようと、
俗な考えで行った私。だがそこ
には、箱根駅伝でのボランティア
に精を出す平賀、大橋、二見
氏の3名。もちろん酒をたらふ
く呑みながら話を聞き、すぐま
ま参加決定。それが始まりであ
った。

●イカメンについて

名付け親は東京の会・事務局長
の中谷光子さんです。イカすメ
ンズと、いう意味です。(世間
でのイカメンです。)しかし、
名付けられた本人達は、イカれ
たメンバーだと、今も思ってい
ます。