

全国協議会 ニュース

発行所
特定非営利活動法人
全国骨髄バンク協議会
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.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

署名提出 百万人突破

昨年5月から皆様に取り組んで頂いた「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」は、途中、衆議院の解散・総選挙により、やむなく提出を延期しておりましたが、1月19日に第159回通常国会が召集されたことを受け、1月22日に衆参両院議長宛に提出することができました。

総勢46名の国会議員の方々に紹介議員としてご協力をいただき、両院議長宛に総数108万筆余の国民の貴重な意思を届けることができました。ご協力ありがとうございました。

また、これを大きな国民世論として、中央社会保険医療協議会へ報告し、厚生省、財務省等の関係部局へ陳情活動を行う予定です。

衆議院議長宛 551,940筆
参議院議長宛 536,652筆
合計 1,088,592筆

各地で行われた署名活動取り組みの一端を紹介します。

新潟

「ヨシ！今度こそ絶対成功しなくては」と強い意志で取り組まれている新潟県民の代表が新潟県選出議員14人に署名を提出しました。

今度こそは、多勢の願いが実現することを願っています。



上・又市征治参議院議員に署名預託
下・菊田まきこ衆議院議員に署名預託

静岡

数年前に骨髄移植への保険適用について署名活動をやった覚えがありましたので、今回の「仲介料」に対する保険適用の話があった時、その違いがよく分からず、いささかの戸惑いを感じました。

そこで、三田村事務局長に静岡までお出でいただき、勉強会を1日持った上で行動に移したというところでして、スタートは大分遅れてしまったように思います。

何から、どこから始めようかというところで検討した結果、さし当たって前回もお願いした「連合静岡」さんをお願いに行きました。前回の署名活動が十分な成果を上げられなかったことを指摘され、その後の経過を含めて報告が欲しいと言われてしまいました。大きな組織なだけに動き出すまでが大変です。

でも1度動き出してしまえば、さすがにパワーがあります。傘下組合を動員して数万人という署名を集めていただきました。12月19日県庁で記者会見をして、テレビ・新聞に報道されました。1月22日は、8人の代表が新潟県選出議員14人に署名を提出しました。

会員も県内3都市で街頭署名活動を行いましたし、個人的な友人・知人のネットワークで5000人程の署名を集めた元患者さんの家族の方もいらっしゃいました。大変多くの方々の署名を集めることが出来、「骨髄移植」に対する社会的関心の引き上げに役立ちましたが、この結果を是非初期の目的に結び付けられるように強く望むところであります。(吉水)

一年の始まりは駅伝から 今年も箱根駅伝でPR

1月2、3日、恒例の箱根駅伝がお正月とは思えないぐらいの好天候のなか行われました。我々ボランティアも3年目となった箱根駅伝での骨髄バンク普及啓発の為、元旦10時に小田原中継所である「蒲鉾の鈴屋」に集合し、のぼりの設置にかかりました。ワイシャツ一枚で作業をしていても汗が噴き出す気温。大晦日に飲み過ぎた酒もすっきり抜けてしまいました。

今回の骨髄バンクPRに関しては、昨年に引き続き主催者である関東学生陸上競技連盟の協力を得ることが出来ました。9月頃、廣瀬会長にお手紙を出し協力をお願いしたところ、昨年と同様素敵な笑顔で「いいですよ。協力しましょう。」と、快諾して下さいました。学連事務所に重松幹事長(早大4年)を訪ね挨拶をすると「前回同様でお願いします。」と、話がとてスムーズで嬉しくなりました。

葵ライオンズクラブからも4名の方が、大会両日大手町と鶴見に参加して下さいました。また、北海道から移植を受け10年経ったと言う元気いっぱい男性が夜行列車で、静岡から急行列車で箱根に駆けつけて下さいました。インターネットでボランティアを知り参加してくれた東京の女子大生や、荷物運搬用の車が調達出来なかった我々に、ワンボックスカーを3日間提供してくれました。全国の皆様の本音が聞かれました。全国の皆様の応援があつて、今回もたくさんのお出でいただき、PRを行うことができました。

最後に関東学連をはじめ、東京葵ライオンズクラブ、陸上競技関係者、地域の皆様、ボランティアの方全てに感謝申し上げます。宮ノ下で行った募金は「佐藤きこ子患者支援基金」に寄付する予定です。(大橋)

初参加の仲間からのメッセージ
私ごとですが今年も骨髄バンクからの移植から10周年、あらためて健康で生きてこられたことへの感謝の年にしたいと思いい、全国協議会ニュースでの「箱根駅伝キャンペーン参加募集」を見て、スタートはこれしかないと思いい函館から遠征参加してきました。

遠征日程的に1月2日、3日両方のキャンペーン参加はきついで、前日元旦からの箱根宮ノ下準備隊への参加と2日のスタート大手町隊、箱根宮ノ下本隊への参加ということで計画し、事前に東京の会、中谷事務局長さんからキャンペーン内容や各キャンペーン隊への合流方法を教えていただき、慣れない東京・箱根で迷子になることなく予定どおりキャンペーン参加を「骨髄バンク応援隊はちまき」で無事完走することができました。

特に大橋実行委員長の宮ノ下キャンペーン本隊は、とても気さくでチームワークもよく、戦力未知数の私を大歓迎していただきありがとうございました。強行スケジュールでの参加でしたが、何より多くのキャンペーン隊の皆さんと知り合いになれ、楽しく交流できたことが大きな収穫でした。やっぱり箱根駅伝は選手の前で応援するのが最高です。

今回のキャンペーン参加で得た数々のPR技を地元の函館骨髄バンク推進協議会でのPR活動にも参考にしていきたいと思いいます。

※追伸「箱根もいがつたけど、函館もいごだから、5月の全国大会、みんな函館に集まればいいんでないかい！」(牧野泰彦)

映画「半落ち」ついに公開!

今までにこんなにも骨髄バンクを丁寧に説明してくれた映画があつたでしょうか? 劇中にも何度かチャンスが手に持たれ、登録についての説明がしっかりとされていきました。

横山秀夫さんのベストセラーを映画化したもので、原作とは違った感動がありました。そして横山さんが登場するのはどのシーンでしょうか? それは見てのお楽しみ... (木村)

公開フォーラム開催

ほぼ毎年開かれております公開フォーラムも今回で6回目を迎えます。今回からは骨髄バンクだけでなくさい帯血バンクネットワークも加わり、「骨髄バンク・さい帯血バンク合同公開フォーラム」となりました。それぞれの関係者をはじめ、一般の方々も加わった討論の場です。詳細は両バンク及び全国

全国大会と総会を函館で開催

来る5月29日(土)、北海道函館市の函館市芸術ホールにて全国協議会主催(函館骨髄バンク推進協議会主管)による「全国骨髄バンクボランティアの集いin函館」を開催します。年に一度全国の骨髄バンクボランティアが一堂に会し、新たな決意を心に刻む大会です。翌30日には通常総会を開催します。

第38回理事会報告

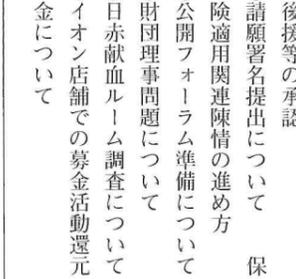
1月18日 全国骨髄バンク推進連絡協議会事務局

〈協議事項〉

- 加盟・退会・会費減免・名義後援等の承認
- 請願署名提出について 保険適用関連陳情の進め方
- 公開フォーラム準備について
- 財団理事問題について
- 日赤献血ルーム調査について
- イオン店舗での募金活動還元金について

〈報告事項〉

- 財団委員会報告
- 箱根駅伝PR活動
- 2004年「ボランティアの集い」等(函館)準備状況
- 学会シンポジウム報告
- ポスター作成の件



このぼりはシンプルかつ骨髄バンクが目立つということを一

たのぼりを60枚新調しました。

心からのご寄付を ありがとうございました

12月20日～1月22日

株式会社タクトコーポレーション	現金	30,000円
鈴木智子	切手	20,000円
豊島区明るい社会づくりの会	現金	100,000円
千葉県立柏高校2年6組	現金	1,503円
塩谷圭	現金	1,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
切明 蹊	現金	5,000円
ピアノ三重奏(埼玉)	現金	50,000円
三品雅義	現金	10,000円
ノーレート麻雀ネットワーク		
ニューロン徳島地区障友会	現金	10,000円
ガロのお客様	現金	1,197円
鈴木・石井・松沢・奥津・岡本・島	現金	2,900円
大澤邦子	現金	2,000円
タニオカルミ	現金	2,000円
大塚専司	切手	30,000円
藤井奈保子	現金	10,000円
松山聖ルカ幼稚園	現金	1,250円
匿名	現金	4,700円
匿名	現金	1,000円
匿名	現金	1,000円
庭野光世	現金	10,000円
●佐藤さち子患者支援基金		
神保英夫	現金	1,000円
切明 蹊	現金	5,000円
横浜創英中学校福祉委員会	現金	30,000円
牧野礼男	現金	3,500円
石原泰江	現金	10,000円
中村 信	現金	10,000円
山村詔一郎	現金	2,000円
匿名	現金	10,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
亀岡紀代子	現金	30,000円
桜井雅温	現金	100,000円
柳田哲夫	現金	5,000円
秦野恭子	現金	2,000円
岡山大学歯学部放射線部看護一同	現金	1,000円
小田孝行	現金	9,406円
高橋邦子	現金	20,000円
群馬県藤岡市立東中学校	現金	50,000円
平賀俊男	現金	5,000円
JAひまわり・みかわ市民生協		
協同組合まつり実行委員会	現金	17,709円
●白血病患者支援基金・募金箱		
小牧芳三	現金	10,000円
匿名	現金	3,000円
紅畑	現金	3,193円
松山聖ルカ幼稚園	現金	1,250円
ファミリーマート池ノ上駅北口店	現金	1,970円

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

この冬も12月15・16日、1月15・16日の4日間、世田谷でボロ市が開かれました。世田谷ボロ市は400年以上の歴史を持つ伝統行事で、何十万人という人があり、白や杵・古着・骨董品・植木・鉢物等々多くのお店が出ます。このボロ市で東京の会が普及啓発活動を始め、もう7～8年になります。最初の頃は、売る品物も少なく、道行く人にチャンスやギフトオブライフを配ったりしていましたが、ピラ配布は散らかるし、お店を出している方の邪魔になるということで禁止され、その後は専ら活動資金調達のために、リングや鮭トバ・韓国海苔・ウッチン茶等を販売するようになりまし。また蒲田の甘納豆屋さんが特製の甘納豆を、販売して下さるので東京の会のブースはいつも盛況です。そして特筆すべき美声の持ち主が東京の会には一人いて、そのつやのある声と、寅さんも顔負けの素晴らしい口上に、東京の会のブースは人だかりがしています。まねをしたいと思ってもこれは天性のもので、とてもまねなど出来ません。1月15・16日の両日もその美声の持ち主が来



12月23日、恒例の「クリスマス献血&ドナー登録会」を開催しました。この献血会は平成2

当推進センターでは、毎年12月23日に「骨髄バンクチャリティクリスマスコンサート」を行っております。今回は、「ミュージックIN小西」主宰の「カメラータ・ディ・ヴィオリ」にご協力をいただき、ヴィニョールディのヴァイオリン協奏曲集・作品8「四季」全曲を演奏していただきました。また、このコンサートには、姫路市出身でオルガン奏者の徳岡めぐみ氏・東京よりチェロ奏者の渥美光太郎氏、岡田裕人氏またチェンバロ奏者の薄木慶子氏が特別



写真・水戸の県立こども病院X'masプレゼントの慰問を行った時のものです。端っこのトナカイが私です。ちなみに両サントは山崎夫妻です。

年から始まって、今年で14回目となります。場所は名古屋は栄のど真ん中、栄ひろばです。毎年天気が心配ですが、この日はぼかぼかとした小春日和の日でした。

午前中はわりと閑散としていた受付も、お昼のテレビニュースで流れたこともあり、午後からはかなり忙しくなりました。また今回は、市内の上社中学校の生徒さん50名がお手伝いに来て下さいました。皆さん最初はチラシの渡し方など戸惑っているようでしたが徐々に声も大きくなり、明るく元気に呼びかけて下さいました。生徒さんたちが命について、ボランティアについて考えるきっかけになれば、と思います。

結果は、献血の受付が180名、ドナー登録は31名でした。

出演して下さいました。すばらしい演奏に、会場の700名程の観客は魅了されました。また、毎年コンサートには、国際ソロプチミスト姫路、姫路さくらライオンズクラブ、姫路工業大学体育会、姫路福祉保育専門学校の方々がお手伝いしてくださいます。

当日、ドナー登録説明会も行いました(希望者0名)。入場者にはパンフレットと一緒に、ギフト・オブ・ライフを配布いたしました。このチャリティコンサートも11回目となり、毎年恒例となりました。

2001年11月、骨髄バンク10周年記念大会への参加が、私がこの道へどつぷりとつかる人生の岐路であった。・・・と思います。

「リレー紹介」ボランティアの仲間たち
自選 伊井義人さん(茨城)の巻

ドナー経験者ということで、財団からお呼びがかかりました。会場はなんと東大安田講堂。きつと一生に一度なんだから、どうせならステージにあがってやれ！ってな乗りで財団へ連絡。ちょうど20人枠に欠員が生じていてOK。

当日は赤門をくぐって、いざ会場へ。そこには今まで感じたことのない和気あいあいなムード。でも自分の回りは面識のないばかり。こは一丁と声を掛けたのが茨城の瀧さん。「あのー、僕も茨城に住んでるんですー」と弱々しく。待っていましたとばかりにすぐ「いばらきの会」に引張られてしまいました。(笑)

デビュー戦は翌月の登録会でのチラシ配り。あれから3年目に突入し、今では当会の牛島会長直伝のささやき作戦のスペシャルリスト(自称)として、登録会・イベントの度に、本業そっちのけで、会の仲間と一っつも楽しくやっています。私をこの道に引きずり込んでくれた瀧さん、ありがとうございます。

業務に「受付」「案内」「ビデオ」を担当して頂きましたが、千葉の会との仕事の分担も慣れたものです。課題はボランティア以外からの「説明員」手配ですが、現在業務課と検討中です。(梅田)

千葉県 県庁仕事始め登録会
正月休み明けの仕事始めの日、1月5日に千葉県庁では恒例となった献血併行型登録会が開催されました。献血受付時に、日赤さんがドナー登録の呼びかけをしてくれた効果もあり6名が当日飛び込みで登録してくれ、過去最高タイ記録となる12名の方に登録頂きました。写真でも分かるように献血者は大変多く献血会場はごった返してしまいました。176名の献血者中7%が登録してくれました。

骨髄バンクNOW

②骨髄バンクを介して2回提供された方(累計数) 135人
③DLI(ドナーリンパ球輸注)療法の実施件数(累計数) 86件

●委員会開催予定
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 2/21(土) 14:00~16:00 廣瀬ビル2階会議室

●日本骨髄バンクの現状(2003年12月末現在)

	12月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,998	180,720	227,943
患者登録者数	156	2,396	15,448
骨髄移植例数	39	-	5,305

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
0120-892-106

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

●骨髄バンク患者負担金が税金控除対象に。確定申告用領収書を発行
平成15年の所得控除対象として、患者さんの負担金が医療費控除の対象になりました。昨年1月1日から12月までの間に、財団へ実際に支払われた患者負担金額が税金控除対象となります。患者・家族の皆さまには、近日中に確定申告用領収書が財団から送られます。控除を受けるには、毎年2月16日～3月15日までの確定申告期間に、財団領収書、その他の医療費控除対象分の領収書等を添えて、所轄税務署への確定申告(過付請求)が必要です。なお、医療費控除の対象には、医療機関へ支払った自己負担分(保険での返金分を除く)、差額ベッド代、紙おむつ代などの費用、通院交通費などがあります。治療に伴う医療費の合計額10万円以上(200万円未満の所得の場合は5%)分を医療費控除額として確定申告すると、所得税・住民税の還付が受けられます。くわしくは前述の確定申告用領収書が届いてから、税務署の相談窓口へご確認ください。

●2003年の年間移植件数は730例、ドナー登録者数は2万3216人
昨年の骨髄バンクの年間骨髄移植件数は730例。前年の758例に比べ28例の減少で、事業開始から初めて年間移植数が対前年割れとなりました。一方、さい帯血移植件数は前年に比べ倍増の570例と急増しています。新規の年間ドナー登録者数は、各地関係者の皆さまのご尽力により、2002年の2万2802人に比べ、414人多い2万3216人の実績となりました。

●来年度の骨髄バンク関連政府予算案決定、財団の国庫補助金増額
財団の国庫補助金は、今年度4億4千万円から約1千万円増の4億5千万円となりました。内訳は、①コーディネーター活動経費として約8千万円増の3億3千万円(コーディネーター迅速化、効率化等体制強化のため)②普及広報活動経費として約2千万円増の6千万円③低所得者対策費は約1千万円増の5千万円。なお、コーディネーター情報管理システム改変費等(9千万円)は15年度で完了しました。

日本赤十字社への骨髄データバンク登録費としては、7億5千万円が計上されています。この予算には、ドナー登録検査におけるより詳細なレベルのHLA型の結果を得るため、また検査の集約化を図るために、血清学的検査からDNA検査への移行にともなうデータ管理システム構築費用等も含まれています。

●国際協力の現状・バンクを介して2回提供された方・DLI実施状況

①国際協力事業の状況

2003.10~12		~2003.12末		累計移植数
海外ドナーから国内患者へ	登録患者数	適合患者数	コーディネーター数	
NMDP(米国)	12	10	10	95
BTCSCC(台湾)	12	5	7	18
KMDP(韓国)	14	4	3	11
計	38	19	20	123

国内ドナーから海外患者へ

	登録患者数	適合患者数	コーディネーター数	累計移植数
NMDP(米国)	36	11	16	0
BTCSCC(台湾)	0	0	0	0
KMDP(韓国)	79	44	54	8
その他の国**	/	/	/	0
計	115	55	70	8

*1人でも適合したドナーが見つかった患者の数。
**その他の国は累計のみ掲載します。提供内訳は香港6件、英国2件、オランダ1件、オーストラリア1件、ブラジル2件、ドイツ1件、ベルギー1件。