

### 心からのご寄付を ありがとうございました

1月23日～2月18日

㈱タクトコーポレーション	現金	30,000円
㈱ルネサス北日本		
セミコンダクタ米沢地区誠和会	切手	2,340円
児島鷺羽ライオンズクラブ	現金	100,000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
鈴木純子	現金	1,340円
関谷徳衛	現金	50,000円
官休庵 千宗守	現金	50,000円
笠原久美子	切手	308円
TDK株式会社成田工場		
市川テクニカルセンター社員一同	現金	300,000円
プルデンシャル生命保険㈱		
さいたま支社	現金	10,000円
匿名	現金	14,231円
匿名	現金	3,000円
金剛 毅	現金	10,000円

#### ●佐藤さち子患者支援基金

切明 蹊	現金	5,000円
大脇克浩	現金	5,000円
育英会	現金	20,000円
栗本京子	現金	1,000円
㈱エイエイピー関東支店有志一同	現金	5,000円
飯島孝枝	現金	1,000円

#### ●白血病患者支援基金・募金箱

グリーン薬局	現金	2,735円
ココストア近江屋	現金	3,205円
㈱高橋薬局西明仲通り店	現金	5,000円
やきとりおぼこ	現金	10,000円
ジョーカー	現金	20,350円
静岡NDSI工事㈱	現金	6,158円
スペース・リンク	現金	13,500円
元気いちばん亭勝山店	現金	1,895円

#### ●あやちゃん基金

中村真一	現金	20,000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  
全国骨髓バンク推進連絡協議会

## 最終署名提出数は 1,098,395名

先月号で「骨髓バンクの仲介料に保険適用を」の署名提出についてお知らせいたしました。その後、「骨髓バンクを支援する国会議員連盟」に所属する47名の国会議員の方々にも紹介議員になっていただきました。

また先月の提出後にも、署名が届けましたので、最終的な署名提出数は以下のとおりとなります。

衆議院議長宛 紹介議員68名	556,934筆
参議院議長宛 紹介議員27名	541,461筆
合計	95名 1,098,395筆

### 最新医療情報 その② 血小板増多症とアナグレライド

血液中には、赤血球、白血球、血小板とありますが、血小板が病的に増加する血液疾患として、本態性血小板増多症、真性多血症があります。慢性骨髓性白血病、骨髓線維症と合わせて骨髓増殖性疾患と総称されます。各疾患の発症率は、アメリカでは100万人に数人といわれていますが、日本では正確な統計がありません。血小板が著しく増加すると血栓症を合併する頻度が高くなります。頻度はより少ないが、逆に、出血傾向を伴うことがあります。このため血小板を下げる治療が必要となります。日本ではヒドロキシカルバミド(商品名:ハイドレア)を真性多血症、本態性血小板増多症に対して使用することが多いのですが、アメリカではそれに加えてアナグレライド(商品名:アグリリン)とインターフェロンαが使用されています。アナグレライドは血栓症の治療薬として1970年代より開発されましたが、少量投与で血小板減少作用が確認され血小板増多症の治療薬として使われるようになりました。有効率は94%です。血小板を作る巨核球の成熟段階後期の成熟を抑制するためと考えられています。日本で頻用されているヒドロキシカルバミドは、血小板のみならず白血球数も減少させるほかに、抗癌剤であるため臓器、DNAへの影響も考慮すべきです。一方、細胞のDNA合成能を阻害しないアナグレライドは若年者に10年間投与しても発癌性はありません。現在、アメリカ、カナダ、イスラエル、韓国、オーストラリア、スイス、南アフリカではすでに承認されています。日本でも現在個人輸入が増えつつあり、安全性、有効性の検討のもとでの承認が望まれています。

技術の名称	現行点数	改定後点数
骨髓移植(同種移植)	37,600	47,600
臍帯血移植	26,900	36,900

論は2月13日、厚生労働省から  
平成16年度の診療報酬改定議  
論は2月13日、厚生労働省から  
中医協に諮問、  
即日中医協会長  
から厚労大臣宛  
に答申されました。  
結果として  
保険適用運動は、  
同種骨髓移植の  
手技料に1万円  
(10万円)加算  
される形で決着  
しました。(さい  
帯血移植術に  
も、同額手技料  
加算)  
今回の改定は、「診療報酬本  
体±0%改定」が打出され、た  
だならぬ雰囲気がありました。た  
だに見る逆風状態の中、10万  
円アップという成果を得ること  
ができました。これも保険適用  
運動に様々な形で取り組んでい  
ただいた加盟団体を始めとした  
関係各位、請願署名提出に際し  
紹介議員として御協力いただいた  
議員連盟を始めとした95名も  
の国会議員の皆さん、そして一  
枚一枚に署名していただいた国  
民一人一人の力添えのおかげと心

から感謝申し上げます。  
実際に医療機関と財団との間  
で、患者さんに返金されるべき  
制度、或いは患者負担金減額改  
定等の作業はこれからですが、  
全国協議会として引き続き、「患  
者負担金の解消」を目指して運動  
を継続したいと思います。みな  
さん、ありがとうございます。

セミナーでは「骨髓バンク利  
用にかかる患者負担金への医療  
保険適用について」三田村事務  
局長の「初歩からの説明」があ  
り、中医協の正式名称が分かつ  
た等、なるほどの連続でした。  
次に「ボランティア団体の財政  
確保について」どの団体もが抱  
える問題、また各団体のユニークな活動等を紹介し合いました。「目からうろこ」の行事も

# 保険改定 10万円アップ 患者負担金解消への運動さらに継続 中医協答申



発行所  
特定非営利活動法人  
全国骨髓バンク  
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

## 「近畿地区」 ブロックセミナー 報告



1月31日、大阪市の高知東ビル会議室で、「近畿ブロックセ  
ミナー」を開催しました。兵庫、  
京都、奈良の加盟5団体の他未  
加盟団体や他地域の方を含めて、  
14名の参加がありました。

有り、参考になりました。そし  
て「日本で初めてのドナーと患  
者カップルのその後について」  
1997年9月、日本初の対面  
を果たした岐阜の田中重勝さん  
と大阪の橋本和浩さん(写真)  
をお招きし、6年半のお二人の  
関係・お気持ちなどをざっくば  
らんにお話頂きました。お二人  
のお話は笑い有り感動有りでし  
た。  
意外だったのはお二人が対面

後、今回で8回しか会っていないことでした。もとお会いさ  
れているのかなあと思っていま  
したが、ごく自然に接しられて  
いる姿を見せ、爽やかに感じ  
ました。  
参加頂いた加盟団体の皆さん、  
大阪の会の方、遠く福井からお  
り、参考になりました。そし  
て「日本で初めてのドナーと患  
者カップルのその後について」  
1997年9月、日本初の対面  
を果たした岐阜の田中重勝さん  
と大阪の橋本和浩さん(写真)  
をお招きし、6年半のお二人の  
関係・お気持ちなどをざっくば  
らんにお話頂きました。お二人  
のお話は笑い有り感動有りでし  
た。  
意外だったのはお二人が対面

加藤さんは取材されるのが嫌  
いです。ドナーになった7年前  
のことを取材されて、登録時の  
ことは「たいした事じゃないで  
すよ、家族には話していません  
あ」とか、患者さんとHLAが  
一致した時の心境は「くじ運が  
いいからね」とか、採取時の痛  
みは「まあ、あんなもんでしょ  
う」と事もなげに飄々と笑いま  
す。記者泣かせです。  
加藤さんはメールの天才です。  
話したままを文字にできるので、  
方言、イントネーション、息づ  
かい、声の大きさを、話すスピー  
ドまで伝わりやすい。でも改行は  
嫌いです。  
加藤さんは働き者です。根回  
しや仕込みから連絡調整、仕上  
げまで何でもやってくれます。  
力仕事はできないのではなく嫌  
いだけです。(畠山)

## 骨髓バンクの最新情報をお知らせする

## 骨髓バンクNOW

### ●骨髓移植・さい帯血移植の保険点数、1万点が加算

2月13日(金)に開催された中央社会保険医療協議会(中医協)総会で、平成16年4月1日付改正の診療報酬点数が答申され、同種骨髓移植の保険点数は37,600点→47,600点、さい帯血移植は26,900点→36,900点と、それぞれ1万円増の改正となりました。

骨髓バンク利用料金にかかる医療保険適用については、全国の支援ボランティアの皆さまが約110万人の署名を集めて国会に請願し、さらに骨髓バンク推進議員連盟をはじめとする国会議員、経済界を含め多くの関係者の方々にご支援をいただきました。

なお、財団としては、今回の診療報酬改正を踏まえ、患者さんの経済的負担の軽減について、今後も検討する予定です。

### ●さらなる患者救命のため「100日プロジェクト」が発足

ドナーの方の自由意思を尊重しつつ、より患者さんの状況と希望に応えるため、移植までの期間の短縮を目指し、手続き方法と体制を抜本的に見直していくことになりました。目標はコーディネート開始から移植までの中央値を100日程度にすることです。プロジェクトチームは財団事務局に置かれますが、この目標は、確認検査実施施設、移植・採取施設など各関係機関、ドナーの方、主治医の先生など多くの皆さまのご理解とご協力があってはじめて達成できるものと考えています。今後とも皆さまのより一層のご支援をお願いいたします。

### ●1月のドナー登録数。上向き傾向、累計登録者も23万人に

1月のドナー登録者数は2309人、取消者数は685人、実質増加数は1624人で前年同月の登録者数を10.7%上回りました。登録者は95回実施され(うち献血併行型は90回)登録者数は合計829人(登

録者の35.9%)。登録者は東京16回、福岡、沖縄8回、富山、石川、愛知、京都、大阪6回、新潟5回、福島、茨城、徳島4回などで開催されました。

1月は固定窓口での登録率が64%と高い比率を占めましたが、公共広告機構CMの放映回数増加、映画「半落ち」の封切り、プロジェクトXのBS再放送(3月9日もNHK総合で再放送)、プロゴルファー中溝裕子さんの番組放映などがあり、複合的に影響したものと思われる。

### ●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。	
公開/非公開 開催予定	
常任理事会	公開 3/13(土) 10:00~12:00 廣瀬ビル2階会議室
医療委員会	公開 3/13(土) 11:00~16:00 廣瀬ビル4階会議室
ドナー安全委員会	非公開 3/13(土) 13:30~17:00 千代田中小企業センター5階会議室

### ●日本骨髓バンクの現状(2004年1月末現在)

	1月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,309	182,379	230,252
患者登録者数	182	2,454	15,448
骨髓移植例数	56	-	5,361

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。



札幌 さつばろ雪祭りでの雪像造り

今年も恒例のさつばろ雪まつり、市民雪像に参加してきました。これで8回目となるでしょうか。

今年も東京組の協力があり、例年であれば、3日間で完成させるものが、2日間で完成となりました。東京組の皆さんの頑張り感謝しています。

今年の雪まつりは、自衛隊のイラク派遣の余波もあり、不穏な空気の中で催されたのですが、心配していた自衛隊の撤収もなく、無事に終わることができホッとしました。

気温も特に高くなることもなく、マロー博士は、その雄姿を最終日まで誇っていたのです。

しかし、その雄姿も2月11日まで、12日になると、我々が作った像も重機で壊され、跡形もなくなっていました。雪まつりの最後の寂しさです。

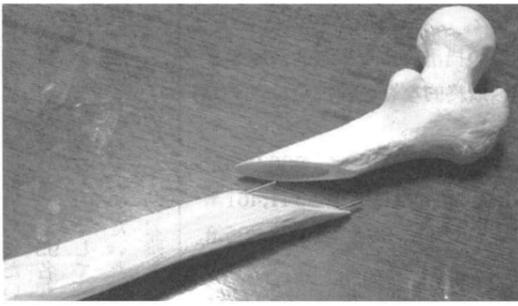
この雪像造りは、来年からも継続していく予定です。東京以



各地のたよりを写真を添えてお寄せください。

外の地区の方でも参加希望があれば言ってください。一緒に作らしましょう！ (三上善博)

京都 念願の骨模型



登録会場で「骨髄液つてどんなもの？」という質問をされるたびにほしかった「骨」を手に入れるため、通りすがりの企業に飛び込んで「骨髄液入り骨」の模型をお願いしたところ、応

ついで先だつてローカル版ではございますが、テレビ出演してきました！骨髄移植や骨髄の事を分かり易く説明するために小道具を準備しました。小道具とは、肩からお尻までのマネキン人形・厚紙で作成した骨と骨髄液の点滴(チューブ付)です。幼稚園児の喜びそうなシロ物でしたが、ワクワクしながらテレビ局へ出向きました。が！「テレビ局へ準備いたしましたので申し訳ありませんが不要です」と、言われてしまいました。ガクッ。台本を無視して言いたい



宮崎 テレビ出演のてん木

対に出られた男性お二人は、大変骨にお詳しく「お金がありません」という私に「お金のことよりもどういふ物がほしいのかおしえてください」と言われ言いたい放題の「案」を出しました。後日営業担当者から「試供品という事で、格安にてお引き受けします、ただし同じものを作るとなると大変高額になることを承知願います」と言われ通常価格500万円くらいという事、また偶然お会いした男性お二人がめったに、そろって一般にお会いになることはないと言われ、涙がこぼれました。企業の名は「京都科学」ご恩返しは、早く30万人達成することです。 (中津)

ことを、しどろもどろに話していたら、「長すぎ」と言われ「次本番いきます」と、頭の中を切り替える間もなく台本通りの簡単な棒読みで、話たかった事の半分も言えず終了いたしました。せつせとこしらえた助っ人グッズを手放した私は、借りてきた猫のようでした。 (中村)

福島 ホームページ開設

ホームページを作ろう。そんな構想が持ち上がり、担当者に命じられ早5年。やっと、福島

全国のイオン店舗にて募金活動

大型スーパー・ジャスコなど九州をのぞく全国のイオンの店舗などおよそ400カ所、1月21日から2月20日まで骨髄バンクのための募金活動が行われました。各地のボランティア団体も店舗での募金に協力して多くの善意が寄せられました。募金は全国集計のうえ、全国協議会に寄付されることになっています。



県骨髄バンク推進連絡協議会のホームページが出来上がりました。コンテンツにはまだまだ不十分ですが、福島が取り組んでいる献血併行型ドナー登録のデータや、年間計画を立てる上でフロッチャートなども掲載しておりますので、各団体さんで行政との交渉時にご活用頂ければ幸いです。 ホームページは作つたら育てるのが大事。皆さんで育ててください。お願いします。 (吉田)

【岐阜】ジャスコ柳津店のサービスカウンターに、「白血病患者を救おう！患者支援募金」と表示のある募金箱が二つならんでいます。ひな祭りが控えているので、可愛らしい雛人形と競い合っているようです。広大な店舗の中央にサービスカウンターがあり、そのあたりは人通りも少なく、募金額は思いのほかに少ないようです。こうした企業の取り組みにタイアップをしようと、骨髄バンク啓発と募金活動を行いました。店からチラシ配布の許可がなかなかなくて、ボランティアへの参加要請は直前になってしまいました。しかし、チラシとティッシュ配布がメインでしたが、高速道路を2時間かけてきたボランティアもあり、徐々に盛り上がりました。終わつてからは説明員の注意点についての研修会と懇親会を行いました。 (田中)



【愛知】2月8日に行われたジャスコ三好店での「白血病患者支援募金活動」では、イオンエコクラブの子供たちにも手伝っていただき、計20名を超える大変にぎやかな募金活動でした。 店内でも特に人通りの多い、一階のエレベーター前のロビーを中心に午前、午後それぞれ1時間ずつ呼びかけを行いました。買い物袋を持った女性の方からは「小さなお金がこれしかありませんが・・・」と言つて

【千葉】千葉の会として、イオングループの「白血病患者支援募金」月間に合わせて、募金及び休日ドナー登録会の呼びかけを行いました。マリニピア専門館、ジャスコ成田店を皮切りに4日間7店舗で実施され、中には、1日3店舗で募金の呼びかけをした日もあり忙しい1カ月でした。 千葉ニュータウン店では、1万円募金する人がいてびっくり！また高根木戸店では、素通りした人が骨髄バンクならと言つてわざわざ戻つて募金してくれました。また辰巳台店・津田沼店では、ペンシルバルーン

【釧路】今、私の両腕は筋肉痛になっています。でも、それがまた心地よいのです。2月11日、もう恒例といつてよいと思いますが、ジャスコ釧路店の募金活動に参加させていただきました。「白血病患者支援募金」の募金活動は毎年1月から2月にかけて店頭において行われております。そのうちの2月11日に釧路店では社員の皆さんが骨髄バンクのたすきを掛け、募金箱を手にお客様に募金の呼びかけをしていただいているのです。私たち釧路協会も、及ばずながらのお手伝い。この募金箱が、大勢のお客様から頂戴した募金で重たいの何の。というわけで冒頭の筋肉痛となるわけです。 ジャスコ釧路店の従業員の皆さん、本当にありがとうございます。11日は黄色いレシートの日でもあり、募金の声掛けを聴き、レシートを手に戻られるお客様もおられました。おかげさまでボックスもいっぱいでした。

【神戸】神戸の会は、イオングループの「幸せの黄色いレシートキャンペーン」に活動団体として登録しています。毎月11日にイオンのお店で買物したレシートを自分が応援したいボランティア団体のボックスに投入すると、その団体がイオンからレシート金額の1%相当の寄付を受けられるという制度です。登録申請したジャスコ垂水店ではまだ登録団体が少ないようので、店側も登録を歓迎する姿勢でした。毎月11日にはジャスコでお買物をし、せつせと神戸の会のボックスに入れていきます。ゴミ箱の中に黄色いレシートを見つけたら、もつたないのてついでに手が伸びて・・・ありがたいことに一般のお客さんからもたくさんのご支援をいただいています。3月の贈呈式が楽しみです。 (馬戸)

また来年もよろしくお願ひいたします。 (小川)

福島県骨髄バンク推進連絡協議会
「みんなが助け合えるためにみんなで助け合おう」
全国のドナー登録者数: 182,379人 (2004年1月現在)
福島のドナー登録者数: 4,289人 (2004年1月現在)
全国の白血病患者骨髄移植数: 5,361例 (2004年1月現在)
募金活動の日程表:
2月4日(水) AM9:00~PM16:00 いわき市市民会館(いわき市)
2月6日(金) AM9:00~PM16:30 勿来市民会館(いわき市)
2月19日(水) PM13:30~PM16:30 飯沼町商工会(福島市)
2月19日(水) AM9:00~PM16:00 JA福島ビル(福島市)
2月20日(木) AM9:00~PM16:00 JA福島ビル(福島市)
2月22日(日) AM9:30~PM17:00 喜多方プラザ駐車場(喜多方市)
2月25日(水) AM10:30~PM15:00 中島村福祉センター(中島村)
2月26日(木) PM13:00~PM16:00 マルト園小名店(いわき市)
お問い合わせ: 020-445-445 日本骨髄バンク

ホームページのURIは、http://fukushima.marowj.net/