

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

さい帯血バンクも参加して 初の合同公開フォーラム

2月29日に、骨髄バンク・さい帯血バンク合同公開フォーラム「激論!明日の造血幹細胞移植を考える」が西新宿(東京)の全労済東京会館で行われました。骨髄バンクとしては過去5回行われており、毎回熱い議論が交わされてきましたが、今

回、初の試みとして骨髄バンクと肩を並べるほどに移植数を伸ばしているさい帯血バンクにも加わってもらいました。当日は、さい帯血移植や骨髄移植を経験した患者さんやドナー経験者、医療関係者、ボランティアなど約160人の参加

がありました。各種の造血幹細胞移植の現状と骨髄バンク、さい帯血バンクの現状についての基調報告の後、主催の3団体(骨髄移植推進財団・日本さい帯血バンクネットワーク・全国協議会)から各1名が進行役をつとめ、「治療成績・コドネイト期間・費用から見た骨髄バンク、さい帯血バンク」、「ドナープールは30万人(骨髄)、2万件(さい帯血)



第2回代表者会議を開催

2月28日、港勤労福祉会館(東京)において、第2回代表者会議を開催しました。当日は各地代表29名、理事・事務局員20名、傍聴者数名の参加がありました。会議ではまず、請願署名の報告と中医協答申内容の説明が行われ、今後の保険適用運動について意見交換しました。また、2004年度総会&ボランテ

アの全国大会の準備状況について、函館の会から報告を受けました。その後、全国協議会の加盟団体会費の納入状況や会費減免など

の課題について、理事会から「全国協議会を財政面で支える加盟団体の役割」という観点で問題提起を行い、活発な議論が交わされました。

ただ、時間配分など執行部の議事運営の不手際もあり、各地からの活動報告や情報交換の時間がとれなかったことは反省点として残りました。

終了後は、場所を移して懇親会を開催し、夜遅くまで交流を深めました。

2月28日、港勤労福祉会館(東京)において、第2回代表者会議を開催しました。当日は各地代表29名、理事・事務局員20名、傍聴者数名の参加がありました。会議ではまず、請願署名の報告と中医協答申内容の説明が行われ、今後の保険適用運動について意見交換しました。また、2004年度総会&ボランテ

アの全国大会の準備状況について、函館の会から報告を受けました。その後、全国協議会の加盟団体会費の納入状況や会費減免など

の課題について、理事会から「全国協議会を財政面で支える加盟団体の役割」という観点で問題提起を行い、活発な議論が交わされました。

最新医療情報 その②

悪性リンパ腫の分類

悪性リンパ腫は白血病とならび、血液の悪性疾患として移植治療が適応となることが多いです。そして白血病同様、病名は細かく分類されており分かりづらくなっています。

歴史的には、悪性リンパ腫の最初の近代的な分類は、Rappaport分類(1956年)でした。純形態学的分類で、数回の改訂を経て約20年にわたり用いられました。1970年代には、British National Lymphoma Investigation分類、Dorfman分類、WHO分類などが相次いで発表されました。

1974年に、米国でLukes and Collins分類、ドイツでLennertらによるKiel分類が公表されましたが、この両者は正常対応細胞(各分化段階のリンパ球)と悪性リンパ腫の各病型との関連付けを試みた画期的な分類であり、前者はT、B-cellを分けたこと、また後者はLow、High-gradeを記載したことが特徴的でした。

1982年に公表されたWorking Formulation(WF)は、上記の6分類の互換性・再現性を検討した成果で主に米国で汎用されました。濾胞性リンパ腫のgradingなども取り入れています。この間、日本ではLymphoma Study Group(LSG)分類(1979年)が公表されました。1988年には、Kiel分類が大幅に改訂(updated Kiel分類)され旧版同様に欧州では圧倒的な支持をえています。

1994年にはRevised European American Lymphoma(REAL)分類が公表されました。REAL分類は正常対応細胞との対比というKiel分類の理念を受け継ぎつつも、欧米間の臨床病理学的研究の対比を容易にすべく、再現性に問題のある病型を統合したり、WFの考え方も取り入れたものです。その改訂版とも言うべきものが2001年に刊行され現在使われている新WHO分類です。

分類は完全なものではありません。今後も、科学の進歩とともに大きく変わっていくと考えられます。中でも、診断に有用な情報のうち分子生物学的な手法によるものの比重が増してくると考えられます。

で良いのか?、「骨髄バンクとさい帯血バンクは一つになるべきか?」の3つのテーマについて、熱心な討論が5時間にあたり行われました。

参加されたお二人の感想
「ミニ移植」「末梢血幹細胞採取」など、造血細胞移植の新しい情報を知ることができ、自分が関わる医療システムを俯瞰できた気がします。後半の議論も含め、非常に興味深い内容でした。こうした催しは、まだ提供したことがないドナー登録者にも、積極的にインフォメーションしたほうがいいのでは?とも思いました。(菊井朋子)

私は、骨髄移植経験者として参加いたしました。私の予想以上に活発で率直な意見が交わされ、その雰囲気は圧倒されると同時に感激いたしました。多様な見解が出れば出る程、頼もしく感じられ、「英知を集め、最善の道をきつと見つけられる」と信じられるフォーラムでした。これから広く知り、深く考えて行きたいと思いました。(石山ナナ)

理事会報告

第39回

2月28日・港勤労福祉会館

(1ヶ月会計報告)

(協議事項)

● 名義後援・退会・会費減免等の承認

● 2004年度総会&ボランテ

ティア全国大会準備状況

● 請願署名提出報告並びに中医協答申を受けた保険適用運動の今後の進め方

(報告事項)

● 財団常任理事会報告

● 公開フォーラムについて

● 情報誌発行について

● 「命のつどい」に関する報告

● 北海道ブロックセミナーについて

(報告事項)

● 事務局員の処遇改善提案

● 財団倫理委員会委員推薦について

● 白血球フリーダイヤル運営責任者選任と勉強会の開催について

(報告事項)

● グッズ作成について

● 財団委員会報告

● 情報誌発行について

● 佐藤さち子患者支援基金勉強会開催について

(協議事項)

● 退会・会費減免・名義後援等の承認について

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンクNOW

●患者負担金5万円値下げ、低所得者への減免率も拡大

財団は、財政難の措置として平成13年度末に2億円の基本財産取り崩しを行い、さらに14年4月に患者さんの負担金を平均13万円程度の大幅値上げをしてきましたが、3月10日の臨時理事会、12日の臨時評議員会は、(1)患者負担金の5万円値下げ (2)低所得者の減免免除率拡大を決定しました。これを受け、財団事務局は各患者とその家族の皆様へ負担金返金等の事務手続きを開始します。

今回の改正は、患者負担金等支援基金へ企業・団体募金が2年間で1億2000万円あったこと、また、国からの補助金収入が平成15年度に1億6000万円増え、経費削減により財政が黒字基調に転換したこと、まず患者さんの負担軽減を図ったものです。

来年度から医療保険点数改正で1万点が加算されることもあり、財団は今後も財政の健全化に取り組みつつ、患者さんの負担軽減に取り組んでまいります。

●患者支援基金へのご支援をお願いします

財団が平成14年度より運用開始した患者負担金等支援基金は、本年度、前年度比約50%増の減免適用ができる見通しとなりました。

社団法人 日本経済団体連合会様の温かなご理解と力強い後押しにより創設された当基金では、国の医療保険適用までの緊急措置として、経団連加盟の30団体192社の皆さまを対象に目標総額2億円の募金をお願いしており、2月末現在で18団体29社、合計8600万円の実績となっております。これまでご協力いただいた団体・企業の皆さまに心よりお礼申し上げますとともに、現在ご検討中の皆さまにおかれましては、より多くの患者さんの負担軽減のため、ご理解とご協力をお願い申し上げます。

●2月のドナー登録者数、上向き傾向を継続中

2月のドナー登録者数は2,367人、取消者数は733人、実質増加数は1,634人で前年同月の登録者数を13.7%上回りました。

先月同様、固定窓口での登録率は全体の約67%と登録会を上回りました。「映画「半落ち」効果でドナー登録増加」の新聞報道がテレビ、ラ

ジオなどで取り上げられたことに加えて、公共広告機構の骨髄バンクCMが各媒体で多数採用されたことが相乗的に作用したものと思われます。

登録会は東京15回、福島、石川、沖縄9回、北海道、富山7回、佐賀6回、新潟5回など計95回実施され(うち献血併行型は91回)、登録者数は合計776人でした。

●日本骨髄バンクの現状(2004年2月末現在)

	2月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,367	184,044	232,619
患者登録者数	148	2,501	15,778
骨髄移植例数	54	-	5,416

(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

2月19日～3月22日

㈱タクトコーポレーション	現金	30,000円
日新火災海上保険㈱		
経営企画部広報グループ	切手	17,820円
サントリー労働組合	現金	201,921円
塩谷 圭	現金	1,000円
奥谷勇雄	現金	5,000円
切明 蹊	現金	5,000円
逆井重男	現金	5,000円
再生つばさの会	現金	1,780円
函館骨髄バンク推進協議会	現金	100,600円
田中重勝	現金	10,000円
多田そうべい	現金	50,000円
岡崎市立甲山中学校	現金	100,000円
有田尚樹	現金	5,000円
匿名	現金	4,652円
匿名	現金	500,000円
ノーレイト麻雀ネットワーク		
ニューロン徳島地区牌友会	現金	10,000円
小林由加里	現金	1,000円
高橋幸子	現金	3,000円
数中洋子	現金	10,000円
山村詔一郎	現金	3,000円
谷頭美子	現金	100,000円
●佐藤さち子患者支援基金		
匿名	現金	1,000,000円
切明 蹊	現金	5,000円
横関文恵	現金	10,000円
牧野礼男	現金	5,000円
佐々木慶一	現金	2,000円
にいがた骨髄バンクを育てる会	現金	114,981円
田島香雪	現金	2,000円
飯島孝枝	現金	1,000円
中川里枝子	現金	10,000円
中村 信	現金	10,000円
藤田敏子	現金	10,000円
●白血病患者支援基金・募金箱		
株式会社カンセキ	現金	2,218円
鎌倉屋	現金	3,201円
南伊藤薬師会薬局	現金	1,154円
レストラン沢羅木	現金	9,643円
木原鮎屋分店	現金	1,655円
つかだ眼科クリニック	現金	1,554円
匿名	現金	2,142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



北海道ブロックセミナー報告

さる2月22日、HLA研究所代表 佐治博夫先生を講師に招き4団体48名が参加し、「2004北海道ブロックボランティアセミナー」が北海道らしからぬ湿り雪が降る札幌で開かれました。佐治先生からは、HLAの基礎知識やHLAの多様性



(札幌支部 齊藤千秋)

函館では、ゴールデンウィーク後に、サクラが開花し花見となる事が多いのですが、今年はいつ頃でしょうか？うまく行って、皆様が来られる5月下旬に、ずれ込んでくれれば最高です。何しろ、メイン会場のある五稜郭公園は、サクラの名所です。見渡す限り、どこまでも続くサクラは、見ごたえがあります。函館の会は、5月29日の全国

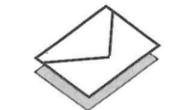


大会で皆様を歓迎すべく、現在鋭意努力中です。ご満足頂けるようにと、みんなでいろいろアイデアを出し合っており、メイン会場から懇親会場までは、車で20～30分のところに設置してあり、移動は、7台の無料バスを利用していただきます。ボランティアの観光ガイドが同乗して、車窓からのミニ観光をお楽しみいただく趣向です。メイン会場(五稜郭公園) ↓ 湯川温泉街 ↓ 大森浜(啄木小公園) ↓ 立待岬 ↓ ハリストス正教会のある元町 ↓ 西波止場 ↓ 函館駅前 ↓ 懇親会場という風に1時間、お楽しみいただきます。また、懇親会終了後は、2次会もよし、ロープウェイで函館山に登っていただいて、夜景を楽しむもよし、クリスマス・ファンタジーで有名なベイ・エリアを散策されるもよし・・・

浪漫の街 函館へ 2004年通常総会&ボランティアの集いにぜひご参加を

全国協議会の「2004年度通常総会」と「2004年全国ボランティアの集い」(主催:函館骨髄バンク推進協議会)が5月29日、30日に北海道函館市で開かれます。主管の函館の会より、メッセージが届いていますので紹介します。

各地のたより



各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

埼玉

血液疾患にかかわる 医療相談会と 患者・家族交流会

3月13日JR大宮駅西口ソニックシティにおいて、県と埼玉の会共催の医療相談会と患者、家族との交流会を開催しました。今回、新しい試みとして、専門医師との医療相談会と同じ会場で行われました。県民より、朝日・読売新聞の案内紙面を見て23組約40名の方が訪れ、交流会では埼玉の会の移植体験患者、化学療法患者と闘病中の患者家族が体験を話しました。参加した方々からは、病院、医師、治療法、薬、費用

などなどさまざまな不安や悩みが、一気に語られ、また、参加した患者や家族間での心の通った会話が、つづきました。

皆さん日ごろ話しかけたくとも相手がいらない中、同じ悩み、思いが通じ合う仲間に出会ったのも忘れず、真剣な眼差しで、生きる命を互いに求める気持ちがひしひしと感じられました。語り合う時間がなく参加者同士が夫々に連絡先を伝え合う光景も見られました。今日をきっかけに一人でも多くの方が元気になることを願う1日でした。(下村祐三)

愛知

名古屋市ボランティア 集いに参加

3月14日、名古屋市総合社会福祉会館で開催された「第10回名古屋市ボランティア集い」に今年も参加しました。このイベントは名古屋市内のボランティア団体が実行委員会を作り開催するもので、今年のテーマは「ずっとつととボランティア」。

新潟

楽々資金獲得法

私達は、ボランティアの方達のアイデアと努力によって集められた手作り品を、毎年各地域の行事にあわせて出店、PRしています。私たちが愛知の会は、「継続していくためのもの(個人)」と

伊藤園からお話があり、自販機を行政関係のところに設置させて頂き、売上金の一部を頂いています。夏は結構入りますよ。それから、音楽鑑賞会の事務所、道の駅、情報館、県の社会福祉協議会が管理している障害者の皆さんの作品を販売するお店等々、7カ所の常設店に置かせてもらい、月に一度品物の補充やお客様の反応を聞きながら金を出したり、振込をしてもらったりしています。もちろんポスターやチャンス、のぼり等PRもお願いしています。

全国の皆さんも如何ですか。市民には結構喜ばれていますよ。品物は原価でお送りしますのでよろしかったら育てる会にFA Xを下さい。(小師)

リレー紹介

ボランティアの仲間たち 安田澄江さん(なかつし会)の巻

はじめまして。中津和美さんより紹介して頂いた「なかつし会・宮津支部」の安田澄江と申します。

私がこの骨髄バンクのボランティアをする最初のきっかけは、2年前に近所の女の子が白血病を発病したことです。何か力にならなければならない、してあげる事がないだろうかと思ひ、なかつし会に連絡をしました。中津さんのすすめてボランティアを始めました。しかし、その子の力にはなれず、わずか12才で天国へ逝ってしまいました。

はいけないと思ひ、その後説明員の資格を取り、ドナー登録会に参加させて頂くようになりました。今は、保健所と一緒に普及啓発活動をしたり、県内各地に講演に行ったり、中津さんに相談ののつもらたりして、少しずつですが活動をしています。これからも、いろんな勉強をしてがんばって行きたいと思っています。



この女の子の命を無駄にして