

骨髄バンク 2002年2月 会報17号

日本骨髄バンク骨髄提供希望者(ドナー)登録者数:149,049人(県内2,255人)
骨髄移植希望者(患者数):1,679人(県内44人)
バンクを通じての移植例数:3,871例(県内移植数58例、県内採取数57例)
(2002年1月末現在)

2002年1 - 2月 茨城県内イベント等での登録会実績

皆様ご協力ありがとうございました。

開催日	ドナ-登録会		イベント名、場所	ドナ-登録者数(名)
	献血並行	単独		
1/31(木)			旭村役場	6
2/4(月)			古河市役所	13
2/7(木)			東海村役場	8
2/8(金)			NEC茨城日本電気(株)	5
2/21(木)			麻生町役場	7

2002年 茨城県内イベント参加へのお願い

今年も多くの登録会等が予定されており、一人でも多くの方のご協力が必要となります。初めての方も大歓迎！半日でも結構ですのでご参加お願いします。まずは事務局までお問い合わせ下さい(事務局連絡先はPage 6をご覧ください)

お知らせ

説明員研修会のお知らせ

今年は昨年以上の登録会開催が見込まれており、説明業務負荷の平準化を図るため、説明員有資格者の増加を実施したいと考えております。資格取得の条件としてまず研修会の受講が必要なため、下記の通り開催しますので多数の方のご参加をお願いいたします。もちろん、有資格者の方々もぜひご参加ください。懇親会のみ参加も大歓迎です。詳細はいばらきの会までお問い合わせ下さい。

実施日:3月16日(土)

場所:旭村 くるみ屋

(事務局長・山崎さんが経営する旅館です)

参加費用:8,000円(1泊2食付、宴会費込み)

概略スケジュール

15時 集合

15時30分~17時30分

研修会(座学、ロールプレイ)

18時~19時 バルーン講習会

19時 エンドレス懇親会(翌日は朝食後自由解散)

全国イオングループプレシート還元企画 骨髄バンクを支援するいばらきの会は 日立伊勢基地下食品売り場 ボックスに参加 毎月11日のみ実施

全国イオングループで毎月11日に「全国イオングループプレシート還元企画」を実施しています。詳細は下記のとおりです。

毎月11日にイオングループ各店舗で買い物をすると、黄色いレシートがお客様に渡されます。

各店舗に設置されている数団体のボックスからひとつを選び、投票形式でお客様が の黄色いレシートをボックスに入れる。

投票されたレシートの1%が各団体に還元される。

皆様、11日に日立伊勢甚でお買い物の際は、当団体のボックスにレシートを入れていただけよう、お願い申し上げます。

ドナ-登録者30万人をめざして！

1/16-31「マモのメッセージ展」開催

2002年1月16日から31日まで、結城郵便局お客さまルームにおいて「マモのメッセージ展」を開催しました。マモのメッセージとは、白血病のため17歳で亡くなった小野寺守君が、闘病中の病室の中で自身の思いを綴ったものです。スペースの都合もあり、約30枚の額装メッセージとポスターの展示となりましたが、じっとメッセージに見入る姿が数多く見られました。守君の心の叫びが、見る者の心を揺さぶり、深い感動を与えたようです。私自身、展示するメッセージを選ぶため、一枚一枚の作品に目を通しながら涙し、また、終了後、箱に格納しながら再度、涙を流しました。彼の2倍以上も生きてきた自分が、17歳で逝ったマモに「おい、しっかりしろよ！」と励まされているような気がしました。ご子息が遺された大切なメッセージをお貸しくださったお母さまに感謝いたします。
(佐藤ちい子)



マモのメッセージ展



1/31 旭村役場登録会

1月31日、私の住む旭村の役場にて献血並行ドナー登録会が実施されました。参加者は山崎揚久、晃子中津川さん、銚田保健所2名の計5名。地元での登録会ということもあり、いつもより緊張しました。「村」なので人口が多くありませんのでどれくらいの方が登録してくれるのか、もしかしてゼロだったら…。などと正直心配しておりましたが、保健所の方も1名登録され登録希望者7名、内登録者6名となりました。知り合いの方も献血に来られた際、骨髄バンクの事を話したら登録をしてくれました。とても多い数字とはいえませんが、この日の登録者が誰かの命を救うかもしれません。少しずつでもドナーが増えていくことを祈って。
(山崎 晃子)

2/4 古河市役所献血並行型ドナー登録会

古河市役所において、献血並行型ドナー登録会が2月4日に開催されました。1月31日の旭村役場を皮切りに、1月足らずの間に県内5ヶ所で行われる献血並行型の登録会第2弾が古河登録会でした。

当日は朝8時に集合し、まずは出勤してくる市職員の方々へチラシ配り。正面と裏口(?)に分かれ2ヶ所で手渡す。どの職員の方も気持ちよく受け取ってくださった。中には「ご苦労様」と声をかけてくれる方もあり、かじかむ手もなんのその、チラシ配りに気合いが入りました。あとは、市役所を訪れる市民の方へパンフを配りましたが、やはり平日とあって訪れる皆さんはお年寄りや主婦の方がほとんどでした。それでも事前申込み者4名、当日受付者9名の13名(献血受付104名)が登録してくれました。中には、市の広報紙を見て登録に訪れた方もあり、事前PRの大切さを実感しました。

今回の参加者は、保健所から5名と、いばらきの会から鈴木さん、栗本さん(とちぎの会)、岩瀬さん、佐藤ちい子さん、伊井の5名でしたが、特に保健所の方が2名登録いただいたことが大きな成果でした。皆さま大変お疲れ様でした。

(伊井)

登録申込・説明です。とちぎの会より栗本さんがお手伝いしていただきました。

屋外でのチラシ配り
岩瀬さん(左)伊井さん(右)



2/7 東海村役場登録会

さる2月7日に東海村役場において、献血並行型の登録会が開催されました。当日の参加者はいばらきの会より山崎晃子さん、瀧さん、中津川の3名、ひたちなか保健所衛生課の江橋さん、東海村役場保健年金課の秋山さんの5名でした。事前に村報掲載や防災無線あるいは役場内における放送、また保健所館内の献血協力事業所へのチラシ配布など各関係機関による事前告知の結果、8名の登録になりました(予約2名)。なお献血は100名の方にご協力をいただきました。当日参加された皆さん、大変お疲れ様でした。また今回の登録会にご協力をいただいた保健所ならびに役場の各担当者にも大変感謝しております。来年度以降もぜひ登録会を開催しましょう、とのお言葉もいただいておりますので、ぜひ実現したいものです(できれば原子力関連事業所で)。(中津川)

2/8 NEC茨城日本電気㈱登録会

本日、関城町にあるNEC茨城日本電気㈱献血会場において献血並行型登録会が開催されました。参加された方は下館保健所の木所さん、当会からは初参加の萩原千春さん(下館市在住の平成6年ドナー経験)、佐藤ちい子さん、山崎揚久、晃子でした。茨城県骨髄データセンターの都合上、金曜日は2時までに検体をセンターへ搬送しなければならない都合、昼までの登録会でした。しかも会社が4月から外資系に吸収される為、社員の心境は複雑でもあり来年の献血会は実施されるかわからないとの事。しかも社内には風邪で休暇を取っている人たちが多数。悪条件の中での登録会、献血者もまばらで私の心中では登録者ももしかして…しかしふたを開けてみると5名の登録者で他にも保健所で登録したい方がいたそうです。1時間半の登録会でしたからアツと言うまに終わってしまい準備に費やした時間(片道2時間30分往復2回)が長かったせいかホントこれで終わるのでもったいない思いがした登録会でした。参加された皆様大変お疲れ様でした。(山崎揚久)



2/21 麻生町役場登録会

平成14年2月21日(木)麻生保健センターの献血会場において潮来保健所管轄での初めての献血並行型ドナー登録会が行われました。予約者ゼロのスタートで保健所の方も心配しておられましたが、結果としまして7名のドナー登録者と108名の献血者となりホッ…と安心しました。当日は、説明員の研修を兼ねてくださり、ベテランの中津川さんに親切丁寧にご指導いただきました。見学しているとすらすらと簡単に説明しているようですが、相手に説明することの難しさをあらためて感じました。すこしづつ慣れていこうと思っています。牛島さん、花粉症なのに外でのパンフレット配りお疲れさまでした。(安藤)

2/1~3 札幌雪祭り、雪像作りツアー大盛況

2月1日~3日の二泊三日東京・千葉・埼玉・茨城の4都県よりツアー第一陣、野村隊長はじめ7名は午後一番で札幌へフライト。もちろん羽田集合時より明日の雪像制作作業の気合い入れに励む!(これってただの宴会とも言うのかもね)一泊目は定山溪温泉泊、温泉と旨い酒で旅の疲れを取る。

いよいよ二日目、バスで会場に直行。札幌のメンバーと関東第二陣と合流し「呑むら現場監督」の監視のもと、硬い雪をスコップでバケツに集め水を入れシャーベット団子でマロー博士の髪を整える。ポディー等はナタや斧で削りながら形を整える。想像以上にキツイ作業ではあるが夜のススキノでの懇親会の為に関東勢は大張り切り!そしてハイテンションのまま夜の部に突入。懇親会は二次会へと続く。

明けて3日目、9時前全員バスで会場へ。しかし瀧と西沢女史は午前のフライトでないと帰宅出来ない為、そのまま空港へ向かう。後ろ髪引かれる思いと心地よい筋肉痛をお土産に…。(瀧)

今後の茨城県内骨髄ドナー登録会を取り巻く状況について

2/5骨髄バンク担当者会議結果報告

2月5日に茨城県血液センターにて骨髄バンク担当者会議が開催されました。出席者は薬務課、各保健所担当者、血液センター各部署担当者と財団・いばらきの会です。協議結果は以下の通り。

1. 移動献血並行型の骨髄ドナー登録会実施手順について

(1)内容の大筋は、昨年11月の薬務課・血液センターとの事前打合せにおいて提示した財団改訂案(01.9.11付けのもの)に沿うもので、事前準備部分における血液センターの役割が削除されているものの、行政が主体的に役割を担うことになっている点が大いに評価される点です。これも薬務課の積極姿勢の表れとなっています。

(2)但し、「留意事項」として以下の諸点が制限事項として盛り込まれています。

採血管の血液センターへの搬入時間を16時とし、これに間に合わせるため、波崎、神栖、鹿嶋、古河、総和、結城、大子などの遠隔地域では運搬時間を考慮すると、午後の受付時間は30分～1時間程度となる。保健所が直接搬入する場合は17時までには搬入するものとする。

金曜日は血液センターへの搬入時間を14時とするため、午前中のみでの受付となることから、登録会を見合わせる事が望ましい。

土曜日および3連休の前2日は検査業務を休止するため、受入出来ない。

2. 平成14年度骨髄ドナー登録会の日程について

薬務課は年度内に24～30回の登録会を開催したい旨を明確に提示してくれましたが、喜んでばかりはおれません。問題点として上記の留意事項によれば金曜、土曜は開催が困難であり、またセンターが提示した年間献血バス配車計画によれば5～10月の間は土日曜の配車を行わないことになっています。つまり年度前半は月～木の平日に開催日が集中することになります。そうすると当会だけで説明業務を全てこなすことは到底困難な状況となります。ただ実施手順の中で、「説明員は必要に応じて行政担当者も出来るものとする」という部分を最大限活用させていただこうと考えています。つまり当会説明員のみでは不足する場合、ならびに当会説明員が手配できない場合は保健所職員に説明員をやっていただくということです。この点については会議の席上において職員の説明員研修会を早期に開催していただきたい旨を伝えて、薬務課の内諾を得ることが出来ました。(牛島)

骨髄バンクを介した移植のドナーとレシピエントの「対面」について

(財)骨髄移植推進財団事務局 2002年1月16日 Monthly reportより

公開シンポジウム会場で「対面」発生。実施について審議継続

12月21日(金)、札幌で開催された日本造血細胞移植学会総会の公開シンポジウム会場において、骨髄バンクを介して移植を受けられた方と、その患者さんの骨髄提供者であると発言された方二人が対面しました。

当財団ではドナーとレシピエントの組み合わせについては公表しておらず、このお二人が実際のドナーとレシピエントの組み合わせであるかについて論評はいたしません。また、骨髄バンクは匿名のドナーが患者を支えるという考えに立っているため「対面」を認めておらず、ドナーとレシピエントの方には、採取日、移植日など組み合わせを特定できるような情報を公開しないようお願いしております。

一方、当財団では対面の是非については長期間にわたって議論を行ってきました。現在、これまでの議論を受けて、調査研究としての対面の実施を検討しているところです。

全国協議会ニュース 第115号 2002年1月1日発行より

感涙の対面 学会の場でハプニング

昨年12月21日、札幌で開催された造血細胞移植学会の公開シンポジウム会場で、骨髄バンクを介して8年前に骨髄移植を受けた患者さんと、その患者さんに提供したドナーとの対面が実現しました。

公開シンポジウムでは全国協議会の池田直樹理事が『患者の立場から』という演目で講演しましたが、その中で対面問題に関して「来年こそは実現して欲しい」と発言しました。その後の質疑応答で、移植患者である原木真名さんが「私はこの活動を通して自分のドナーを知っている。もう隠すことはない」と、自分のドナーの名を語りました。たまたま、会場にいたそのドナー・興野直子さんが今度は自らがドナーであるこ

とを名乗り、二人は走り寄って、感動の対面を果たしました。会場にいた観衆もまた、感動の渦につつまれました。財団は調査研究目的で対面を行う旨を2年前に理事会決定していましたが、実現の努力を怠ってきました。具体的なルール作りなどの早急な取り組みが望まれます。

骨髄液保険適用問題について

「骨髄バンクが財政難、負担金値上げも」 2002/02/07読売新聞

厚生労働省は、財政難に陥っている骨髄バンク(東京都新宿区)の基本財産約8億円のうち2億円の取り崩しを初めて承認した。移植を受ける患者が支払う負担金を6割程度値上げする案も出ており、同省は患者の負担増を抑えるため、医療保険適用の拡大なども検討している。

骨髄移植の際、骨髄バンクは、ドナー(骨髄液提供者)の検査代や仲介するコーディネーターの手当など1件あたり約150万円を支出している。1997年度に403件だった移植件数はドナー登録者の増加に伴って増え、今年度には約750件に上る見通し。

一方、国から同バンクへの補助金額は今年度、約2億6400万円だったが、来年度は医療関係費の圧縮のため、760万円減額される。不況で寄付金収入も横ばいが続き、同バンクの今年度の赤字額は1億円を超える見込み。移植件数が増えるほど赤字がかさむ悪循環のため、基本財産の取り崩しを余儀なくされた。また、患者の負担金についても、現在の通常39万9000円を65万3000円に値上げする案が検討されている。

骨髄移植では現在、移植手術そのものには医療保険が適用される。しかし、患者負担分の約3分の1を占めるドナーの検査代は実際に移植につながったケースを除いて適用外で、同省はこれを適用対象とすることも検討中だ。同バンクは「適用範囲が大幅に拡大されなければ、患者の負担金を増額せざるをえない」としている。

骨髄バンクを通じて移植を受ける患者さんは家族の付き添い等により、経済的に大変な負担を背負うばかりでなく通常の医療費以外にさらに約40万円の負担金を財団に払わなければなりません。海外から骨髄液を受ける場合は、さらに約500万円必要です。このような負担金は欧米ではありません。国民皆保険制度のもとで、極めて公平さを欠くものであり、医療費扱いもされないのです(税金の医療費控除の対象にならない)。2重、3重に不公平なのです。これに対して財団の財政状況は、移植数の増加に比例して収入が増える財政構造となっていないため、4年連続して赤字決算となっており正に経営破綻の危機に直面しています。この状態を打開するため財団は今年4月から約25万円の患者負担金の引き上げを決めました。患者にとって耐えがたい問題です。これらを根本的に解決するために、財団と全国協議会は患者負担金を解消し、骨髄液に医療保険を適用するよう国に対する要請活動を全力で取り組んでいます。しかしながら状況は厳しい見通しであり、予断を許しません。国会としても全国協議会とタイアップした取り組みを行っていきます。(牛島)

上記のように、国に対する要請活動に取り組んできましたが、下記のとおり、保険改定が決定しました。残念な結果になってしまいましたが、活動に参加してくださった皆様、本当にご苦労様でした。

2/20 中医協総会で保険改定決定 複数のドナー候補者のHLA検査料として同種骨髄移植術の手技料15万円が増額されただけにとどまる

特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会 ML上 理事長笠原さんのメールを転載
本日(20日)の中医協総会で、大臣からの諮問等が了承され、保険改定が決定されました。結論は、複数のドナー候補者のHLA検査料として同種骨髄移植術の手技料15万円が増額されただけ、ということです。具体的には、例として、3万円の検査料の病院では5人分、5万円のところでは3人分のドナー候補者の検査料が保険適用になったということです。

既に財団では、今年4月に約30万円の患者負担金の引き上げを決めており、保険適用分を差し引いても15万円の値上げになります。患者負担金の解消どころか、大幅な引き上げになり怒りがこみ上げてきます。患者・ボランティアの願いや、14道府県・146市町村議会で決議された意思是全く無視されたと言えます。今後理事会として対策を検討しますが、皆様のご意見をお寄せください。

この件のお問合せ先 (財)骨髄移植推進財団 電話0120-377-465平日午前9時~午後5時
「患者負担金改定の件」とおっしゃってください。

骨髄バンクのボランティアを応援してください

骨髄バンクを支援するいばらきの会では、茨城県内で骨髄バンクの普及啓発をボランティアで行っています。活動資金は善意の寄付によってまかなわれています。ボランティア活動への応援をお待ちしております。ご寄付と会費の納入は郵便振替でお願いします。

郵便振替口座名義:00110-3-127575

加入者名義:骨髄バンクを支援するいばらきの会

皆様お待たせしました。2002年版ハローキティ・シールカレンダーができました

1枚100円(税・送料別)10枚からご注文を承ります

ハローキティのシールカレンダーは1ヶ月毎に携帯電話やパソコンに貼って使えてとっても便利。またこのシールカレンダーは、何度でもきれいに貼って剥がせる優れ物です。裏面にキティちゃんが骨髄バンクのPRをしています。皆でお友だちに紹介して骨髄バンクの応援をしてね!

【ご注文は】地元の骨髄バンク支援団体へまたは特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会まで、送り先とお名前、数量を明記の上メールでご注文下さい。カレンダーと一緒に振込用紙を送ります。(料金後払い)在庫無くなり次第終了。ご注文はお早めに!

事務局より

事務局から御協力をお願い 皆様方のお住まいになっている各市町村

や企業などでのイベントがありましたらお知らせください。骨髄バンクのPRに役立てたいと考えております。ご協力お願い致します。

年度年会費納入のお願い 皆様からの会費は大切な運動資金です。有効に活用致します。また善意のご寄付もよろしくお願い申し上げます。 年会費 一口 2,000円 何口でも

会費納入とご寄付をありがとうございました

(2001年12月28日～2002年2月26日現在)(順不同敬称は略させていただきます。)

寄付:後藤カツ子(3,000円)・伊井義人(7,000円)

会費:後藤カツ子・伊井義人(後藤さん、伊井さんの会費は14年度会費と致します)

お寄せいただいたご寄付のうち、会費未納の会員からは会費(年2,000円)を差し引いて掲載させていただきました。

会報発行:骨髄バンクを支援するいばらきの会 <http://www.marow.or.jp/ibaraki>

発行責任者:牛島英二 編集:山崎揚久・落合佐智世

<事務局> 〒311-1415 茨城県鹿島郡旭村造谷605くるみ屋内

TEL:090-8306-7111/FAX:0291-37-1425/E-mail:yamazaki@kurumiya.com

編集後記 昨年約1年間、骨髄バンクを支援するいばらきの会の会報編集をやらせていただきありがとうございました。会報を通し、多くの方々のバンクに対する思いや努力を知り、毎回感心し、毎回勉強させていただきました。看護学校入学に伴い横浜へ転居するため、私は今号の会報編集を最後に、本会を脱退することになりました。皆様、本当にいろいろお世話になりました。今後は骨髄移植に少しでも貢献できるような医療従事者になれるよう頑張ります。また転居先でも、事情が許す限り骨髄バンクに関わっていきたくと思っています。今後ともよろしく願いいたします。(落合)

特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会

骨髄バンクのお問い合わせは 0120-892-106、office@marow.or.jp、<http://www.marow.or.jp> まで

患者電話相談 白血病フリーダイヤル 0120-81-5929

毎週土曜日 10:00～16:00 *毎月第2・第4土曜日は血液専門医もご相談をうかがいます

(財)骨髄移植推進財団 ホームページ <http://www.jmdp.or.jp>

ドナー登録についてのご質問・お問い合わせは

財団フリーダイヤル 0120-445-445 または ドナーズネット <http://donorsnet.net> まで