

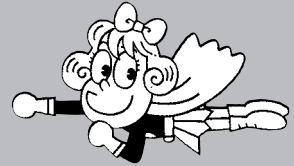


東京の会通信

No.184

2007年8月1日号
(毎月1回1日発行)

発行：公的骨髄バンクを
支援する東京の会
〒160-0005 東京都新宿区
愛住町23 Woody21-9F
TEL：03-3354-6377
(FAX兼用)



<http://www.marow.or.jp/tokyo/>
e-mail:bmt@246.ne.jp
定価 100円

これからの活動と課題について



公的骨髄バンクを支援する東京の会
事務局長 二見茂男

6月の第18回定期総会で、東京の会事務局長の大任を中谷光子さんから引き継ぐことになりました。私は東京の会の活動に参加するようになって11年目で、東京の会では長く会計を担当してきました。また、全国骨髄バンク推進連絡協議会（全国協議会）の理事を3期6年間務め、このたび退任しました。まだまだ未熟者で力不足ですが、皆さま方のお力添えをいただきながら、会の活動の発展をはかっていきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願い致します。

事務局長就任にあたり、2007年度の東京の会活動方針（7月号に掲載）を踏まえて、これから重点的に取り組んでいきたい活動と、活動を進める上での課題について、触れておきたいと思っております。

■提供しやすい環境づくり

ドナー登録者数は年度内に30万人目標を達成する見込みですが、複数のドナー候補者が見つかって、ドナーの健康上の問題や「都合がつかない」などの理由で移植を受けられない患者さんが多くいます。ドナーの健康上の理由は別として、提供しやすい社会環境を整えば、もっと多くの方が提供に応じてくれるはずです。そのためには、骨髄提供に対する企業や社会の理解が重要で、ドナーの善意と自己努力だけに頼るのではなく、ドナー休暇や休業補償など制度的な支援が急務だと考えます。東京の会として、こうした観点から、普及啓発活動や行政・関係機関への提言・要望

活動を進めていきたいと思っております。

■若年層に対する普及啓発

少子高齢化の問題は、骨髄バンクにとっても大きな課題です。団塊世代の登録者が適格年齢を超えて抹消される一方で、ミニ移植の普及等により高齢者の移植ニーズは高まり、骨髄バンクの移植例数の伸びにつながっています。少子化が進む中で、ドナー適格期間が長く、健康上の問題も比較的少ない若年層のドナー登録をいかに増やすかが、今後の登録推進上の最重要課題と言えるでしょう。財団も高校生や大学生への普及啓発を強化していますが、東京の会としても、財団や全国協議会と連携しながら、若年層への働きかけを進めていきたいと思っております。

■患者支援活動の強化

東京の会では、患者支援活動として、医療講演会・セミナー等の開催や、患者交流会の開催、全国協議会の白血病フリーダイヤルへの相談員派遣などをおこなってきました。しかし、医療講演会は年1回総会の記念講演として行うに留まっており、数年前から患者交流会も開催できていません。発病期・治療中・治療後のそれぞれの段階で、多くの悩みや不安を抱えている患者さんや患者家族を支援していくために、東京の会として、医療講演会・相談会を年に複数回開催し、患者さん同士が語り合える患者交流会も再開したいと思っております。また、こうした活動を進めるためにも、患者会、患者支援団体等と協力関係をつくり、できれば共同の取り組みも実現したいと考えています。

この間に取り組んできた患者負担金軽減の課題では、来年度の医療保険改定に向けて、全国協議会や財団の動きと呼応しながら、保険適用拡大を求める取り組み

(次ページへ続く)

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成19年6月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	283,066	43,123	23,008
6月登録分	2,435	312	210
6月抹消数	574	75	-
実質登録増	1,861	237	-

患者とドナー登録・適合状況(6月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	357,135人
ドナー登録抹消者数(累計)	74,069人
有効二次検査済ドナー数	282,716人(6月1,868人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	154,220人
実質登録患者実数(現在)	2,324人(国内1,490人)
HLA適合患者数(累計)	18,754人(患者累計数の81.5%)
非血縁移植実施数	8,456例(6月実施89例)

を展開するとともに、財団に対しても、内部留保資金の活用などを通じた患者負担金引き下げの努力を求めていきたいと思ひます。

■活動メンバーの確保と財政基盤の確立

これらの課題への対応をはじめ、東京の会の活動や運営を進めていくには、活動の担い手であるボランティアと活動資金を確保していくことが不可欠です。しかしながら、実際には活動メンバーの減少や固定化が進み、思うように活動が進められなくなっています。特に20～30代のボランティアの不足が大きな課題です。また、団体等からの大口寄付の減少もあって、2006年度決算は100万円を超える赤字となりました。このまま推移すれば、2～3年後に深刻な財政危機を迎えることになりかねません。

活動メンバーを確保するためには、新たな仲間、特に若年層ボランティアを増やしていく必要があります。そのためにも、参加しやすく、やりがいのもてる活動を進めていきたいと思ひます。また、財政基盤確立のため、企業・団体等に対して積極的に寄付を要請していくとともに、助成金の申請や、イベント等における募金活動、バザー・物品販売等による収益活動など、あらゆる機会をとらえて活動資金を確保していきたいと考えています。

課題を克服し、活動を充実させていくためには、会員の皆さまをはじめ、東京の会通信購読者の方々のご支援・ご協力が必要です。できる範囲で結構ですので、ぜひ力をお貸しください。よろしくお願ひします。

台風にも負けない「ファミリーゴルフ」

今年も昨年に引き続き、ブルデンシャル生命が協賛する「ファミリーゴルフデー」が軽井沢72ゴルフ・南コースで開催されました。親子と一緒にゴルフを楽しむ一日ですが、バンクのチャリティーという側面もあるイベントです。開催日の7月15日は、大型台風4号が日本列島を直撃したため、開催があやぶまれましたが、やるかやらないかの決定は当日の朝6時ということになりました。



（写真…ゴルフダイジェスト提供）
ナイスショット！

早朝、全国協議会事務局からの催行決定を知らせる電話で慌てて家を飛び出し、8時半の新幹線に乗りまし

た。催行が決まったとはいえ、一日中大雨の中でのプレーとなりました。昨年は外の芝生で行われた綿飴やポップコーンの屋台も、クラブハウス内に設置することになり、メイク・ア・ウィッシュさんと狭いロビーを分け合っただけの展示になりました。天候の影響もあり何組かのキャンセルが出たようです。全体として閑散とした印象もありましたが「命の輝き展」に立ち止まり興味を持ってくださり、質問などして下さった方があったりすると、地味な活動ではありますが、継続していくことの大切さを改めて感じました。プレー後のパーティでは、全国協議会の野村副会長のわかりやすい説明に多くの方が耳を傾けてくださり、帰りの募金や物品販売、資料配布も順調に済み、ホッとして一日を終えることができました。関係者各位の皆様、本当にありがとうございました。（森永）

東京の会新メーリングリストへの登録について

東京の会では、東京の会の活動や骨髄バンクに関する情報・意見交換の場としてメーリングリストを運用しています。このたび、メーリングリストの運用先をGoogle group に切り替えました。

旧メーリングリストに登録されていた方には新メーリングリストへの招待メールをお送りしていますが、メールが来ていない、または登録方法がわからない方がおられましたら、東京の会までメールでご連絡ください。

また、これを機会にメーリングリストに登録を希望される会員の方は、下記の事項を記載の上、メールでお申し込みください。登録は会員の方に限らせていた

だきます。

- ①お名前（会員資格確認のため本名でお願いします）
- ②ご住所（ご本人確認のため）
- ③登録希望メールアドレス（複数アドレス登録も可）
- ④簡単な自己紹介（任意）

※メールアドレス以外のご本人の個人情報は公開しません。なお、メーリングリストの専用Webサイトでは、ご本人の判断で個人情報を一部公開することもできます。

お問い合わせ・登録申し込み先
東京の会メールアドレス bmt@246.ne.jp

東京ドナー登録会 予定(8月)

8月5日(日) 学生サマーキャンペーン(台東区)
8月6日(月) 足立区役所(足立区)
8月7日(火) 足立区役所(足立区)
8月7日(火) 尾久警察署(北区)
8月8日(水) 足立区役所(足立区)
8月8日(水) 赤羽駅前(北区)

8月15日(水) 新宿区役所(新宿区)
8月22日(水) 北区役所(北区)
8月24日(金) 赤羽駅東口(北区)
8月26日(日) 池袋駅東口(豊島区)
8月28日(火) 板橋区役所(板橋区)
8月28日(火) 練馬区役所(練馬区)

元気になったよ!

松本隆志 (30歳)

Message From Recipient

「病名は、慢性骨髄性白血病です」

こんな風に、始まりは突然でした。

ドラマ等で、よく表現される様な「告知をする、しない」というのは、もう古いみたいですね。あまりにあっさりし過ぎていて、拍子抜けしてしまいました。

発覚したのは2003年の9月でした。足を怪我した時に行った血液検査から判明しました。ホントもうビックリでした。

「たかが足の怪我、命に関わるものじゃない」と完全に高を括っていましたが、メチャクチャ命に関わっちゃってました。告知をされた当時、怪我の治療の為、入院をしていたので、夜は病院のベッドの上で自分の身に降りかかった、ありがたい現実を一人で受け止めることになってしまいました。

「白血病って何?」「慢性と急性の違い?」「治るの?」とか、一人という不安も手伝ってか、頭の中は混乱状態でした。「嫁さんに申し訳ない…」ある程度、落ち着きを取り戻すと、そんなことを考えるようになっていました。結婚して2年、子供こそいませんでしたが、幸せとはこういったものなのだと感じることでできる穏やかな日々を送ってました。それがこの告知によって一気に崩れ去ろうとしていました。

「別れる?」いつしか頭の中でそんな思いも巡り始めていました。「子供もいないし、死んじゃうかもしれない人間と一緒に居ることなんかイヤな……」気がつくとも携帯を開きメールを打ち込んでいました。返事は直ぐに返って来ました。「あんまり余計なこと考えないで、今は寝ることに集中して、そばに居てあげられなくてゴメンネ」嫁さんの優しさを感じるのと同時に、現実から逃げようとした情けない自分に腹が立ち、涙がこぼれ落ちていました。「泣き言なんかいってられない」嫁さんの優しさに応える一番の方法は「いつまでも隣にいてあげること」単純かも知れませんが、寝ずに考え、無い知恵を絞って出した精一杯の結論でした。

その後、私たち夫婦の心配は良い意味で裏切られる形となりました。薬の効きが良く、副作用も



全くといって良いほど出ないまま、安定した症状を保つことができていました。2005年9月、薬を飲み始めて2年が経過してました。この時のマルク(骨髄検査)によって判明した事実により、また大きな転機を迎

えることとなりました。これ以上は薬の効果が期待できず、完治を望むのであれば骨髄移植しかないことを医者から告げられ、選択を迫られたのです。「飲み続けても治る見込みは無いが、現状維持を続けることができる薬の服用を取るか」「リスクは大きいけど完治が見込める移植を取るか」究極の選択でした。しかし、あくまで完治にこだわりたい私としては、決断に対して迷うまでもありませんでした。家族には「もう少し慎重に」と制されましたが弟がHLA検査で適合していたという心強い要因を説明し、納得してもらい、移植をする方向で話しを進めていきました。

そして2006年6月。私は弟の細胞によって新たに生まれ変わることとなりました。心身ともにベストな状態で移植に臨み、また弟の細胞も最高の状態で提供に至ることができたので、心配されたGVHDも予想よりも軽い症状で済み、順調な経過を辿ることができました。骨髄提供に際して、弟にも少なからずリスクが発生してしまいましたが「兄貴が治るのなら」と快く応じてくれました。本当に感謝です。

2006年7月、移植から1カ月も経たない間での退院でした。1年が経過した現在も症状は安定しており、社会復帰を目指して自宅療養をしています。私がかこうして居られるのも治療に当たってくれた医療スタッフの皆さまや、励ましてくれた家族や友人たちあってのものだと思っております。これからの人生はそういった方々への感謝の気持ちを形に変えるべく精一杯生きて行きたいと思っております。

「皆ありがとう。俺、元気になったよ!」

(東京都在住)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2007.6.16~7.15)

岩瀬直子さん 7,000円／小磯澄江さん 5,000円／志賀春子さん 2,000円／仲本淳・圭子さん 10,000円
 小山田ヤエ子さん 3,000円／匿名 10,000円／「いのちの船 大幸丸」 100,000円／東京の会有志 3,450円

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3,000円)を差し引いて掲載させていただきました。



▼骨髄バンクのコーディネート期間の短縮は、骨髄バンク発足以来の永遠のテーマといえるかもしれません。患者さんはいつまでも移植を待てない、病態のよい時に移植したい……その一方で、骨髄を提供するドナーに対してのコーディネートは避けては通れない手続きです。まさにディレンマの関係にあります。

▼骨髄移植推進財団は2004年に100日プロジェクトを立ち上げて、迅速コースを導入してコーディネート期間の短縮に向けて動き出しました。これによって確かに、以前のスローモーなコーディネートから大きくコーディネート日数を短縮してきました。しかし、ここにきて、少し気になる数字があります。

▼財団には一般に公開していないコーディネーターや調整医師たちに向けたホームページがあります。そこに掲載されているコーディネート期間に関する資料を見てみると、今年に入って、ドナーコーディネート期間(日数)が伸びているということが読みとれます。別表をご覧ください。

●アンケート送付から提供までのドナーコーディネート日数

	中央値	平均値	最頻値
2005年通期	127.0	136.9	106
2006年通期	127.0	135.8	106
2007年上期	129.5	138.6	119

(骨髄移植推進財団資料より)

▼ドナー候補者にHLA適合患者が出現して、コーディネート開始のアンケートを送付してから、実際にそのドナーから骨髄を採取するまでの日数はわずかですが増えているのです。2005年と2006年は中央値で127日であったものが、今年になって6月まででは129.5日とわずかながら増加しているのです。

▼中央値でなく平均値でも135.8日から138.6日と増え、最も頻度の高い数値である最頻値では106日から119日へと何と13日も多くなっています。このデータをどう解釈すべきなのでしょう。もう、コーディネート期間の短縮は限界にあって、これ以上の改善は望めないところに来ているのでしょうか。

▼いずれにせよ、この傾向のきちんとした分析がほしいところです。ところで、財団のこの資料にはもうひとつの興味深いデータが出ています。それは地域別のコーディネート期間のデータです。注目すべきは中四国地区のコーディネート日数がわずか114.1日で、関東地区の157.4日と比較すると大きな違いがあります。

▼この中四国の取り組みは今年2月の造血細胞移植学会でも発表がありました。それによると、中四国では調整医師の半数が休日の対応を行って日程短縮に努めています。また、コーディネーターの資質向上のため、医学講座やコミュニケーション講座なども実施するなどの努力がうかがえます。

▼こうした取り組みは着実にコーディネート期間の短縮に貢献しています。中四国地区の努力を他の各地区も取り入れるなどして、さらに全体的なコーディネートの迅速化に役立ててほしいと思うのです。まだまだ改善の余地は残っているはずですが、それによって、非血縁者間骨髄移植の成績の向上、患者救命に寄与できるでしょう。

東京の会 「8月定例会」のお知らせ

8月25日(土)午後4時30分より
 会場：全国協議会事務局
 (新宿区愛住町23-1 Woddy21 9階)

※9月定例会予定・9月22日(土)午後4時30分より
 会場については未定です。決まり次第ホームページ及び
 メーリングリスト等でお知らせ致しますが、事務局まで
 お問い合わせの上おこしください。

9月会報発送 「おりおり」のお知らせ

9月1日(土)12時30分より
 場所：品川運輸・4階会議室
 JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分
 (品川区東大井2-1-8)

※今お読みになっている「東京の会通信」を1000通折って封入して発送します。簡単な誰にでもできる作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。
 ※10月「おりおり」予定・10月6日(土)12時30分より

どなたでもお気軽にご参加ください