



# 東京の会通信

## No.189

2008年1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

## 代表新年挨拶 会員増で豊かな活動の年に

公的骨髄バンクを支援する東京の会  
代表 三瓶和義

東京の会の会員の皆さま、この会報を全国でお読みになっている皆さま、あけましておめでとうございます。本年もつつがなく新年を迎えられたことと思います。引き続き東京の会の活動へのご協力と会報の購読をよろしくお願い申し上げます。また、今年1年間、皆さまがたが健康で活動に参加できることを心から祈

念申し上げます。

東京の会は昨年も、骨髄バンクへの提言、登録会への参加、音楽会の開催、各地への啓発活動等々、会員の参加を得てさまざまな活動を行ってまいりました。これらの活動を維持していくためには、会員相互のがんばりも必要ですが、会員と若手の活動家の増員を図り、活動の量を増やさなければなりません。

また、骨髄バンクの現状は、まだまだ、国民のあらゆる階層の支援を必要としていると同時に、患者さんの状況を踏まえたボランティア団体のチェック機能を必要としていることはいまでもありません。

今年は、ボランティアや患者さんやその家族、支援団体が骨髄バンクを作ろうと声を上げて20年くらいになると思います。その歴史の勉強も欠かせない取り組みになっていくのではないのでしょうか。

東京の会としては、今年は少しでも登録会を増やせたら、1人でも多くの会員を増やせたら、ささやかな希望だとは思いますが、確実に前に向かって進みたいと思います。

今年も、会員の皆さま、会報読者の皆さまに、重ねてご協力をいただくようお願いしたいと思います。どうぞよろしくお願い申し上げます。

2008年1月元旦



沖縄恩納村にて妻と

### 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11月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	297,636	44,780	23,928
11月登録分	4,033	384	173
11月抹消数	173	76	—
実質登録増	3,860	308	—

### 患者とドナー登録・適合状況(11月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	375,355人
ドナー登録抹消者数(累計)	77,719人
有効二次検査済ドナー数	297,292人(11月3,475人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	163,352人
実質登録患者実数(現在)	2,340人(国内1,383人)
HLA適合患者数(累計)	19,534人(患者累計数の81.6%)
非血縁移植実施数	8,902例(11月実施91例)

## 今年の「夢」

新年にあたり、東京の会の会員から今年の「夢」を募集しました。寄せられた「夢」を掲載します。

【祈・正夢】平成20年〇月△日の我が日記に次の記載あり。「長い間待ち望んでいたドナー休暇制度や育児援助制度、休業補償制度が法律により遂に制度化された。誠に喜ばしい限りなり」（加賀の國の住人峯直法）

— ○ ● ○ ● ○ —

医療の進歩って目覚ましいですよ！ 新薬や治療方法も年々進化していますよね。今に白血病や他の血液疾患でも、骨髄移植など必要なく『この薬を飲めば完治する！』になる日は夢のまた夢なのでしょうか？

実現してほしいな～！（若木換）

— ○ ● ○ ● ○ —

あれっ！ この行列なんだろう？ ずっと続いているが……前の方へ行ってみると市ヶ谷ルーテル教会の前からだ。今日はサントフローリアンチャリティコンサートがあり、この行列はその入場者です。「あう……今日はもういっぱいでお断りしているのですが……」「でもほらまだ入れるでしょう。補助椅子出したりすれば……」「でも今日はもう無理ですから来年のコンサートに来て下さい」もう押すな押すなの大

盛況です。昨年のドボルザークのドゥムキーがとても良かったという評判を聞きつけて音楽ファンが集まったのです。もう私たちは大喜び！ 満席のファンの熱い視線を感じながら三人の演奏者が舞台上に登場し、今年のコンサートが始まりました。（中谷光子）

— ○ ● ○ ● ○ —

足を踏んばって大地を蹴る。身体がふんわりと浮く。家の庭の大きな榎の枝に手が届き、更に、はずみをつけると大空に出る。ゆっくりとクロールで遊泳。何ともいえず心地良い。子供の頃、よくこんな夢を見た。以来数十年この夢を見ることがない。生きている間にあと一度でいいからこの夢が見られますように。

（中谷哲郎）

— ○ ● ○ ● ○ —

2008年の夢……みなさんから寄せられる夢は面白い夢なのかな？ と思いつつ、私は現実的な夢ばかりが浮かんできました。去年は社会福祉士を取得し、希望職に就くことができました。この勢いで2008年は「精神保健福祉士の資格取得を目指したい！」という野望（!?）を抱いています。心と体が健やかな一年でありますように！（石山ナナ）

## 2月9日は財団全国大会

2月9日の土曜日、財団の全国大会が都内で開催されます。これまでは推進月間である10月前後に行われていましたが、昨年度の大会に対して華美になりすぎたのではないかなどの批判もあり、今回から外部から委員を集めて実行委員会方式で企画を行うことになり、時期がずれ込みました。

全国大会実行委員会は、ライオンズクラブ・全国協議会および首都圏のボランティア団体・患者団体から推薦された委員で構成され、東京の会からは事務局長の私（二見）が参加しています。

実行委員会では、ドナー登録者をメインターゲットとして、骨髄提供に関する疑問や悩みを解消し、モチベーションを上げてもらう企画を立てています。多くの方に参加いただくため、ドナー登録者など先着100

名に交通費の補助を行うことも考えています。

大会の概要は以下の通りです。来て絶対に損しない内容にしたいと実行委員一同張り切っておりますので、みなさんぜひお問い合わせの上おいでください。

日時：2008年2月9日（土）午後1時～5時

会場：池坊お茶の水学院（御茶ノ水駅徒歩5分）

イベント：骨髄バンク講座／患者さんからのメッセージ／対談「ドナーに選ばれちゃいました」著者石野鉄さん・「血液型が変わっちゃいました」著者石原靖之さん／会場参加者への質問・会場からの質問／ほか  
分科会：ドナー体験コーナー／ドナーアンケート調査結果発表／登録会先進事例紹介など

患者家族電話相談  
白血病フリーダイヤル

やまいこくふく  
**0120-81-5929**  
毎週土曜日10:00～16:00

※電話番号が変更になりました、ご注意ください。

※医師に言えない悩みごなどもどうぞ。

# 「患者中心の医療を考えるシンポジウム2007」 に参加して

12月15日、日本経団連会館において標記シンポジウムが開催され、多くの患者団体関係者が参加しました。今回のシンポジウムは東京大学医療政策人材育成講座二期生「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」研究班の論文の趣旨に賛同された患者団体を中心として、その内容の実現可能性を検証することを目的に立ち上げられた「患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会」が中心になって企画されました。

プレゼンテーション1では、研究班の筆頭研究者である伊藤雅治氏（全国社会保険協会連合会理事長）が論文の概要を発表しました。論文では、平成18年度の医療制度改革の政策決定プロセスを検証し、行政と患者会に対し次の提言を行っています。

## ■行政への提言

- 1.患者・市民の代表も参加する医療制度基本問題審議会（仮称）の設置
- 2.審議会委員の人選、任命について患者・市民代表参加のルールの確立
- 3.パブリックコメントの実施方法の改善
- 4.患者・市民の声を把握するための審議会の運営方法の改善

## ■患者会への提言

- 1.患者会を支援する機能を持った横断的組織の立ち上げ
- 2.政策形成のため外部の協力者との連携強化

また、プレゼンテーション2では、「患者の声を医療政策に反映させるあり方検討会」座長の長谷川三枝子氏（日本リウマチ友の会会長）が、当会も回答を行った患者団体へのアンケートの集約結果について発表しました。

集約結果からは、9割近くの患者会が患者・市民の声を反映させる仕組みが必要と感じており、一方そのような仕組みを作るためにはさまざまな課題があることが明らかになりました。長谷川氏は、患者会には細々と運営している組織が多く、資金、情報、社会的

理解の促進などの支援が必要であり、医療政策動向の情報伝達機能、医療政策の情報の共有化機能、有識者・政策立案者への橋渡し機能、体力不足の患者会を支援する機能を備えた仕組みをつくるべきだと提言しました。

プレゼンテーションに続いてパネルディスカッションに入りました。コーディネーターは埴岡健一氏（東京大学医療政策人材養成講座特任准教授）が担当しました。パネリストには、プレゼンテーションを担当されたお二人のほか、海辺陽子氏（癌と共に生きる会副会長/厚生労働省がん対策推進協議会委員）、佐藤（佐久間）りか氏（東京大学医療政策人材育成講座研究班共同研究者）、上田博三氏（厚生労働省大臣官房技術総括審議官）西島英利氏（参議院議員/自由民主党国会対策副委員長）が加わり、それぞれの立場で発言があり、ディスカッションが行われました。

最後に長谷川氏から、「患者と市民のための医療制度を実現するために、患者会の横断的組織を立ち上げ、『患者会サポートシステム』づくりを目指そう」という内容の宣言案が提案され、満場の拍手で確認されました。

以上がシンポジウムの概要です。医療政策は医療保険や介護保険制度、社会福祉制度など私たち国民の生活全般に直接影響を及ぼす性格を持っています。医療政策には長期的ヴィジョンに基づく計画と対症療法的な短期的対応策の両面が必要であり、また政策決定には真に民主的な手続きが必要なのですが、特にわが国における医療政策決定においては、民主的手続きが欠けていたことが大きな問題点だと思われます。

先般の医療制度改革では、首相の諮問機関である「経済財政検討会議」を中心とするトップダウン方式の政策決定が行われました。医療費抑制と国民負担増を基調とする今回の医療制度改革の影響もあり、最近、我が国の医療体制にいろいろな綻びが出てきています。救急患者のたらい回し、長期入院患者の置き去り事件、産科・小児科医師の不足に起因するさまざまな問題の発生など事例に事欠きません。

「経済財政検討会議」の動向など、政治の動きに対しては、患者団体だけでなく私たちも強い関心を持って監視していく必要があります。私たちささやかな活動を続けているボランティア団体には、政治献金やロビー活動をして政策決定プロセスに参加する力はありません。患者会連合組織に協力して政策決定プロセスに参加していこうではありませんか。（新田恭平）



## 訂正とお詫び

12月号の本誌「東京の会通信」に掲載した「サンクトフローリアンコンサート」の記事に、一部文章の脱落がありました。正しい文は以下の通りです。申し訳ございませんでした。

●東京の会通信No.188（2007年12月号）2ページ

写真のすぐ上の文

誤：ドナーの菅井さんは、提供当時付き添ってくれたです。

正：ドナーの菅井さんは、提供当時付き添ってくれた婚約者と結婚され、ご主人もドナー登録をされたそうです。

## 東京ドナー登録会予定(1月)

1月15日(火) 日赤本社(港区)

1月16日(水) 文京シビックセンター(文京区)

1月19日(土) ぽっぽ町田(町田市)

1月22日(火)～24日(木) 東京都庁(新宿区)

1月29日(火) 30日(水) 晴海トリトンセンター(中央区)

### 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2007.11.16～12.15)

小山田ヤエ子さん 6,000円/藤井奈保子さん 5,000円/栗本孝雄さん 3,000円/橋爪由里さん 2,000円  
及川耕造さん 3,000円/中村恵美子さん 2,000円/中山由美さん 3,000円/西田アキさん 5,000円  
大貫洋二さん 40,000円/半田比呂美さん 3,000円/清水一夫さん 7,000円/渡辺久江さん 6,000円  
市村元典さん 2,000円/匿名 41,000円/匿名 20,000円/橋本図書館干柿隊さん 4,000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。

### 東京の会 「1月定例会」 のお知らせ

1月26日(土) 午後5時30分より  
会場：全労済東京・レインボー会館3階会議室  
※新宿駅下車7分(新宿区西新宿7-20-8)  
青梅街道新宿警察署前きらやか銀行の角入ってすぐ右側  
※地下鉄丸の内線「西新宿」駅ができて便利になりました。  
西新宿駅下車1番出口徒歩2分  
※2月定例会予定・2月23日(土) 午後5時30分より

### 2月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

2月2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。どうぞ協力を。  
※3月「おりおり」予定・3月1日(土) 12時30分より

新しい方大歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしております。

## 東京の会10周年記念出版 『もう一人の私』

患者とドナーからのメッセージを中心に、骨髄バンクの10年を東京の会通信の視点でつづる評判の1冊。本屋さんでは取り扱っていません。あなたもお読みください。



お申し込みは

東京の会へ

売価：1500円

送料：300円

10冊で12,000円(送料込)

## 子どもはいないが、子どもができたような

菅井あけみ (42歳)

私がドナー登録したきっかけは、白血病を患い骨髄移植をした元患者Aさんとの出会いだった。Aさんは、私が転職をした会社の先輩社員。多少表現は古いがバリバリのキャリアウーマン。入社して数カ月たった頃、Aさんが白血病の元患者さんだと聞かされた。驚いたと同時に、骨髄移植という治療法にとっても感銘を受けた。Aさんとの出会いから約1年後の1997年、私はドナー登録をした。恥ずかしながらこの時まで献血はもちろんのこと、ボランティアと呼ばれることは何一つ経験がなかった。私にとっての初めてのボランティアがドナー登録となった。

それから約5年後の2001年夏「HLA適合のお知らせ」(ドナー候補者の1人になった旨の通知)を受け取った。ドナー登録していたことなど既に忘れかけていたので「えっ!!」と驚いたが、次の瞬間、まるで合格通知を受け取ったかのようにとても嬉しかった。まだこの時点では候補者の1人なのだが、私がドナーになる!と確信があった。その後4カ月かけて、最終的にドナーになるための面接や確認検査などを行った。メディカルチェックはまったく問題なし。ドナーになる条件として本人の意思はもちろんだが、一番の条件は健康であること。私の健康はこの時に証明されたことになる。学生時代より常にスポーツをしていたこと以外、身体を気遣うことなどしていなかったのに、こうして第三者から自分の健康体を証明してもらえたことに少し嬉しかった。

そして、最終同意も無事終えて……とやっていたところだが、ここで大きな問題が持ち上がった。母親が大反対したのである。父親は、私と母親との板ばさみ状態。小さい頃から人の役に立つようにと、両親に言われて育てられてきたので、ドナーになることは当然大賛成してくれるものと思っていた。ところが、である。「見ず知らずの人のために、何であなたがそこまでしなくてはいけないの?」と。話し合いは平行線のまま何日も続いた。最終的に母親を説得することはできなかった。父親に対しては私の気持ちを押し通し、最終同意にサインしてもらった。

健康体である私は入院経験などももちろんない。骨髄提供をする不安というより、入院という非日常の体験にワクワクしていた。入院に必要なモノ

を準備するのも小旅行気分。デジカメも持参して、いろいろ記録しておこうと思った。

「適合のお知らせ」をもらってから約半年後の2002年冬、骨髄を提供した。私が提供したのは、10歳未満の男児だった。相手が小さかったので、自己血を採血しておく必要もなく、採取した骨髄液は少なかった。当日は、朝8時過ぎに病室を出たらしい。らしいというのは、病室で処方された催眠導入剤の影響で意識が朦朧としていたからだ。話しかけられれば応えることはできるが記憶はない。あんなに楽しみにしていた手術室内部も見ることができなかった。病室に戻ってきたのはお昼頃。麻酔の影響でしばらくウトウト。このときも問いかけには普通に受け答えしていた。が、記憶はない。鎮痛剤のお陰で痛みはほとんどなかった。強いて言えば、採取当日はベッド上で安静にしていなければいけない事と、尿道カテーテルを挿入されていたのが一番苦痛だった。

退院後は週末をはさんで3日後に出勤した。採取部位は少し重い感じと違和感はあったが普通の生活に支障はなかった。現在、提供から約5年が経つが、ドナーになったことでの健康上の問題は一切ない。

私には子供も兄弟もいないので、血の繋がった肉親は両親しかいない。骨髄を提供したことによって、私の血を100%受け継いだもう1人の人間がこの世に存在することにすごく不思議な感じがする。また、提供した相手が小さな子供ということで、自分の子供ができたような気さえする。名前も顔も分からないけれど、お互いに健康であればいつか何処かで逢えるような気さえする。

骨髄を提供したあと、周りの人から「すごいね〜」とか「えらいね」など労いの言葉を頂いた。しかし、自分では全くそうは思わなかった。いま自分にできることをしただけ、という気持ちでしかなかった。以前は、ボランティアは人のためにする、と思っていたが、ドナーの経験を通じてボランティアは自分のためにする行為だと思うようになった。そしてボランティアは自己満足のためにしているとも思える。これからも今自分にできることをささやかではあるが続けていけたらと思っています。(東京都在住)

# 編集者 雑記



▼骨髄バンクを介して実施された2007年11月の月間移植症例数は91例で、1月からの11カ月間の合計数は936例となりました。ここのところ月間移植数は80例以上が実施されていますから、12月も同様の骨髄移植が行われるものと見られますので、2007年の年間移植数は、ついに1000例を突破することは間違いないものと思われま

▼一方、さい帯血バンクを介したわが国のさい帯血移植は、日本さい帯血バンクネットワークの発表では2007年には800例前後が実施されることになりそうで、骨髄とさい帯血を合わせた日本における非血縁者間の造血幹細胞移植は1800例となり、世界的にもわが国では盛んに造血細胞移植が実施されていることが明らかになっています。

▼また、骨髄バンクのドナー登録者数は、2007年11月末現在で29万7636人で、目標としている30万人まで、あと2400人弱に迫っています。これも1カ月程度で達成できるものと推測できます。つまり、新年を迎えて早々には、移植症例数で「年間1000例突破」と「ドナー登録30万人達成」という、うれしい2つの記者発表が行われそうです。

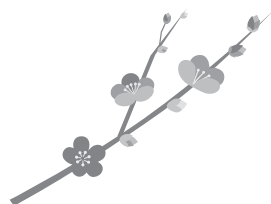
▼ところで、ドナー登録者30万人の目標達成とはいえ、よるこんではられません。30万人といっても、実質的には3分の1程度しかアクティブな検索対象にはなっていないからです。というのは、ドナー登録のHLA検査方法が遺伝子型の検査が実施されるようになり、古くに登録した登録者は血清型の検査で登録されているためです。

▼まだまだ、骨髄バンクに課せられていて解決しなければならない問題はあるのです。年齢超過で登録が抹消になるドナー登録者、健康状態で提供できないドナー登録者などの問題もあって、これからも継続して、ドナー登録者を募るための活動は止めるわけにはいきません。目標達成とはいうものの、決して安心はしてられないのです。

▼また、この「目標達成」は骨髄バンク運動にとってはマイナスの方向で作用することも否めない事実だと思います。そのひとつとして、今年は公共広告機構(AC)の広告キャンペーンから骨髄バンクは外れることになりました。ACの骨髄バンク広告は、骨髄移植推進財団が発足してドナー登録を開始した翌年の1993年以來続いていました。

▼最初は元アメリカ大統領夫人バーバラ・ブッシュの協力で全米骨髄バンクのドナー登録者数(当時93万人)と比較する形(日本は当時2万6000人)のキャンペーンでした。その後、2007年まで連続してACは骨髄バンクのドナー登録推進キャンペーンを行ってきました。テレビや新聞雑誌などのマスコミ媒体による効果は大きなものがあります。

▼それが今年からは、無くなってしまいます。このマイナス効果は非常に大きいといわざるをえないでしょう。これからの骨髄バンク推進運動をどうしていくのか、骨髄バンクの存在は今後どのような方向性であるべきなのか、その辺についての深い議論を私たちは希望していましたが、いまその真価が問われることになりそうです。



ご寄付と会費の納入、そして絵はがきや書籍・テレホンカードの購入は郵便振替にてお願いいたします。  
皆様からの善意をお待ちしております。

## ボランティアの運動にも資金が必要です。 東京の会に活動資金のカンパを!

郵便振替口座番号  
加入者名義

00100-1-555195  
公的骨髄バンクを支援する東京の会