

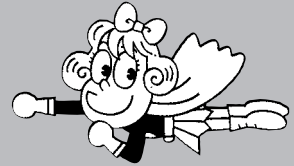


## 東京の会通信

No.190

2008年2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.marrow.or.jp/tokyo/>  
e-mail:bmt@246.ne.jp

定価 100 円

# ドナー登録者が 30万人になりました!

ドナー登録者数が1月15日に30万人に到達しました。私たち「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は名刺の頭に「願いはドナー登録30万人!」との願いを掲げて活動を行ってきました。まずは、この目標が達成されたことを骨髄バンクの職員の皆さま、骨髄移植医療を支える関係者の皆さま、全国のボランティアの皆さまとともに喜びを分かち合いたいと思います。

この結果は骨髄移植医療の意義と入院して全身麻酔下で骨髄採取を受けるという心身のご負担に耐えて登録された一人ひとりのドナーさんの善意の積み重ねによってもたらされたものであり、心から感謝の意を表します。

また、登録会開催や献血ルームにタッチパネルを設置してドナー登録推進に協力いただいた日赤の皆さま、専門知識と技術を生かしてAC広告で協力いただいた公共広告機構の皆さま、立法に携わる立場でご支援いただいた骨髄バンク推進議員連盟の方々等、数多くのご支援者の皆さまにも喜びと感謝の気持ちをお伝えしなければなりません。

しかしながら、ドナー登録者30万人到達は骨髄バンク推進活動にとってひとつの一里塚でしかありません。30万人のドナープールがあれば、骨髄移植を希望する9割以上の患者さんに適合ドナーさんが見つかるとの確率計算が根拠となっていました。ところが骨髄バンクの骨髄提供は、社会で活動中の方々から生きた骨髄を提供していただくため、提供時の健康状態や仕事の都合で、またご家族の同意が得られず、心ならずも提供できない事例が発生するのですが、このような事例発生の確率が十分考慮されていなかったため、実際には30万人のドナープールがあっても骨髄移植が行われる比率は60%弱にとどまっています(骨髄バンクマンスリーレポート平成19年12月15日号)。

30万人のドナープールのうち、登録保留者(提供後1年間は提供対象から除く対象者、出産や育児や海外赴任など、あるいはご本人からの申出でにより保留している事例等)が常時約10%近くあり、30万人中、27万人がコーディネイト対象者となります。この27万人のドナーさんのうち、HLA検査が従前の抗血清法で行われた、いわゆる2桁ドナーが13万6000人残っており、遺伝子型検査を済ませた4桁ドナーが結果として優先的に提供候補者に選ばれる場合が多いことを考えると、この度のドナー登録者30万人到達も手放しで喜んでいただけません。

特に13万6000人の2桁ドナーさんには再検査を受けていただき、4桁ドナーとなっただき、ドナープールがHLAデータとして一つの母集団になることが望ましいです。身近な事例ですが、一昨年ドナー登録13年目にして初めてコーディネイトの対象となり、提供された2桁ドナーさんが、提供時の確認検査で4桁ドナーとなった結果、登録保留期間が過ぎて6カ月で、再び骨髄提供が決まったドナーさんの事例を知っています。

これからの目標は、造血幹細胞移植を希望される患者さんに、患者さんとして移植を受けるのに最も適切な時期(ジャストインタイム)に、患者さんが希望する造血幹細胞を提供できる体制作りです。そのためには①財団と日赤との密接な連携によるドナー登録の一層の推進、②骨髄バンクとさい帯血バンクの一体化した活動システム作りの推進、③ドナープールのHLA検査データの2桁・4桁格差の解消が必要ではないかと考えています。

ご関係の皆様には今後とも一層のご支援ご協力をくださいますようお願いする次第です。

(新田恭平)

# 箱根駅伝沿道に「骨髄バンクののぼり」400本

祈り、励ますことくらいしかできない我々ボランティアは、皆ある思いをもって活動を行っています。今年の箱根駅伝は3校がレース中に棄権するという、見ているほうも大変つらい大会になりました。

《つなぐれ いのちのたすきリレー 骨髄バンク》と書かれたのぼりで、つなぐれ、つなぐれ、と選手を応援し、逆に選手から勇気を与えられ、お正月を病室で過ごされる患者さんの励みになればと続けているこの活動です。

思えば7年前の箱根駅伝で、友人とふたりで17本ののぼりを設置しました。翌年、主催者の関東学生陸上競技連盟にご協力をいただけることになり、いくつかの出場校の学生がのぼりを手にしてくれ、ボランティアも集まりました。

そして、今年で3年連続、プルデンシャル生命保険の三森社長をはじめ、多くの社員の方が《お正月を病室で過ごされ、移植を待っている患者さんの励みになるように》というこの活動の趣旨に賛同してくださり、協力してくれました。また、駅伝当日にのぼりを手に参加する社員の方・そのご家族一人に対し、1万円を全国協議会が運営する「白血病患者支援基金」に寄付をして下さるようになりました。

今年、約400本ののぼりを多くの人たちと手にし設置しました。私はボランティアの仲間9人とともに、宮ノ下や箱根湯本で活動しました。7年間、確実にボランティアの輪は大きくなり、多くの優しさに感動することもできました。



骨髄バンクののぼりも持って母校を応援する学生たち

## 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12月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	299,777	45,027	24,106
12月登録分	3,099	393	178
12月抹消数	966	146	—
実質登録増	2,133	247	—

数年前と比べ、かなり進んでいる骨髄移植の医療現場であって、ドナー登録数が30万人を超えた今日でも、移植に至る確率は約50%という現状です。

その患者さんにとって骨髄移植が最良の治療方法であり、その治療を受けることができない状況というのは、もしかすると今の患者さんの方がつらい気持ちではないかと思えます。

不治の病と言われた時代は遠い昔のことで、その当時であるなら宿命として受け入れることもできるかもしれませんが、現在においてはそうは言いきれません。まさに今、骨髄バンクにおける社会の体制を見直すところにきているのだと思えます。

今年、のぼりを手にしてくれた出場校のひとつ、国士舘大学・陸上競技部監督の岡田雅次さんは「学生たちが、自分自身ではどうすることもできない状況の人たちのことにふれ、少しでも考える機会が与えられることは、とても貴重な経験です。できる範囲で一步前へ進むことが大切です」と、温かい声で話してくださいました。私自身、これからもできる範囲でボランティアとして、一步前へ進みたいと思えます。(大橋一三)

## 箱根駅伝の往路と復路、東京で

今年も、例年通り「芝5丁目交差点」での箱根駅伝の沿道応援をおこないました。「いつもの場所」日比谷通りから国道15号線へ入るこの「芝5丁目交差点」は、スタートの大手町・読売新聞本社前から約5km、信号横のビル屋上にテレビカメラが設置されています。復路ではゴール前のデットヒートを、選手の前方から走り去る後姿まで追い駆られる「テレビに映る絶好のポイント」です。

往路1月2日は、田町駅7:30集合。お正月のお屠蘇気分をそっくり持ち込み、全国協議会の大谷会長も参加し、東京の会総勢5名「今年も1年が始まるぞ!」の感慨も深く「いのちのたすきリレー・骨髄バンク」ののぼりを5本、路上で完成させナイススポットを探して交差点の真ん中に陣取りました。その場所から大手町方面の路上を見ると、何と「骨髄バンク」の赤い

## 患者とドナー登録・適合状況(12月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	378,495人
ドナー登録抹消者数(累計)	78,718人
有効二次検査済ドナー数	299,434人(12月2,485人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	165,091人
実質登録患者実数(現在)	2,353人(国内1,370人)
HLA適合患者数(累計)	19,689人(患者累計数の81.7%)
非血縁移植実施数	8,965例(12月実施63例)

のぼりが大挙たなびいているではありませんか。早速、大谷会長と現場へ急行すると、プルデンシャル生命の社員有志が数十名、30本ののぼりを立てて「骨髄バンク」を応援してくれました。この心強いバックアップもあり、交差点部隊も選手が通過するホンの一瞬（往路はスタート直後で選手がまだ集団で通過するためアツと言う間です）、大きな声で声援を送り、テレビに映ることを祈りつつ、のぼりをはためかせました。

復路の1月3日は、田町駅12:30集合。東京の会総勢5名、往路の反対車線でラストスパートに賭ける選手を「骨髄バンク」ののぼり片手に待っていると、乳母車に可愛い赤ちゃんを乗せた若いご夫婦が声を掛けてくれました。

「昨年から皆さんのこと気になってました。ぼくは骨髄移植を受け元気になった患者です。移植後、子供も授かりました。何かお手伝いできますか？」

何というサプライズでしょう。骨髄バンクののぼり

を持って応援するその場所で移植を受けた患者さんとお会いできるなんて。その場で参加者全員、元気になったことを喜び合い、可愛い赤ちゃん誕生を聞いて感動し、沿道で応援することの意義を再認識したのでした。

駅伝は9区で駒澤大学が早稲田大学を抜きトップに躍り出ました。先頭の駒澤大学が通過し、続々と通り過ぎる選手に大きな声援を送り、テレビを見ている大勢の方に骨髄バンクを見てもらえることを祈り、また元気になった患者さんや闘病中の患者さんへもエールを送ることを思って、約20分の復路応援は終了しました。

今年の箱根駅伝は、この沿道応援も骨髄バンクに関係する方々の意識に留まっていることを改めて確認できた2日間でした。他の地点で寒い中を応援したみなさん、ご苦労様でした。来年もきっと同じ場所で骨髄バンクののぼりを振っていると思います。東京にお住まいの方、ぜひ一度、箱根駅伝沿道応援を体験してみてください！  
(若木換)



箱根・宮ノ下温泉で



宮ノ下では募金活動も



さあ、ラストスパートへ(復路・田町で)

### 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2007.12.16~2008.1.15)

須藤朋子さん 7,000円 / 村上昌子さん 5,000円 / 白水 豊さん 2,000円 / 島田英子さん 7,000円  
 倉本昌子さん 7,000円 / 河村朝子さん 5,000円 / 川鍋好子さん 3,000円 / 入船のぞみさん 7,000円  
 伊藤史郎さん 2,000円 / 池田あゆみさん 1,000円 / 小松美穂さん 7,000円 / 西郷京子さん 10,000円  
 橋本図書館林檎隊さん 8,850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 「2月定例会」 のお知らせ

2月23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  
 ※3月定例会予定・3月22日(土)午後5時30分より

## 3月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

3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。  
 ※4月「おりおり」予定・4月5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。

# 編集者 雑記



▼1月15日、日本骨髄バンクのドナー登録者数が30万人を突破しました。目標に掲げた数値を達成できたわけで、感慨はひとしおです。思えばここまで来るのに、16年かかりました。まだ、骨髄移植推進財団が発足する前の骨髄バンク設立運動から係わった者としては、この時点で数々の思い出がよみがえってきます。

▼公的骨髄バンクの設立を呼びかけて、患者さん自らが運動の先頭に立って、市民に訴えていました。そんな多くの患者さんたちが骨髄バンクの設立を見ずに鬼籍の人となりました。30万人登録のニュースに接し、無念で去っていった方々に対し、まずご冥福をお祈りしたいと思います。現在とはまさに隔世の感があります。

▼そういえば、この30万人のドナー登録者の中には、財団発足前にあった東海骨髄バンク・九州骨髄バンク・北海道骨髄バンクという3つの民間骨髄バンクでドナー登録したり、院内バンクなどでHLA検査した方が、日本骨髄バンクにデータ移管した方も含まれています。そんな昔の事情を知らない方もおいでになるのではないのでしょうか。

▼財団発足の1年後から公的骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植が行われるようになりました。ドナーに万が一の事故があった時に支払われるドナー傷害保険の保険料は患者負担ですが、当時18万円ほどであったと記憶しています。当初の患者負担金は莫大で、100万円を超えることも当たり前のようにありました。

▼そのドナー傷害保険料、現在は2万5000円です。患者負担金の解消・軽減を求める運動はこの間ずっと行われてきました。その成果として、また関係者の努力により、少しずつ減額されてきましたが、まだ平均で

30万円程度、移植できなかった場合でも10万円程度の負担を強いられているのが実情です。まだまだ問題は解決していません。

▼ドナー登録30万人という骨髄バンクの道のりは、決して平坦なものではありませんでした。予測できたもの、予測できなかったことなど、実に様々なことがありました。それらをひとつひとつ取り組みながら、解決策を模索しながら、現在の骨髄バンクの姿ができあがってきました。関係者の皆さまのご努力に感謝しなければなりません。

▼ところで、このニュースの取り扱いですが、少し不満があります。骨髄バンクとして掲げた大きな数値目標をクリアしたまさに歴史的な価値ある情報ですが、財団は簡単にニュースリリースとして、資料を記者クラブに投げ込むことで済ませました。この方法はあまりにも簡単過ぎはしないでしょうか。そんなものでしょうか。

▼きちんと、財団・日赤・厚労省の責任ある立場の者が記者会見して発表すべきだと思うのです。また、ここまでに至る過程や、現状はどうなっているのか、解決しなければならない課題などについて、社会に訴えるいいチャンスを逃してしまったのではないのでしょうか。情報の価値と広報のあり方について、検討することが必要だと思います。

▼ところで、財団が2月9日に東京で開催する骨髄バンク推進全国大会は「ありがとうドナー登録30万人」と題して行われることになりました。しかし、ここきて式典の一部として、くす玉を割ることが検討されているようです。来賓や関係者によってくす玉の紐を引くと「祝30万人」の垂れ幕が降りるのだそうです。

▼少なくとも、実行委員会では話し合われてはいないというのですが、財団内部では進行しているようです。骨髄バンクに対しては様々な思いを持つ方がいらっしやいます。30万人登録を「お祝い」として位置づけるのか、それとも別の意味合いで位置づけるのか、少なくとも「おめでとう」の感覚はないと思うのですが。

## 東京ドナー登録会予定(2月)

2月5日(火) 品川区役所

2月7日(木) ANAボランティアズデー (港区)

2月13日(水) 世田谷ビジネススクエアヒルズ1 (5階)

2月19日(火) 荏原病院 (大田区)

2月22日(金) 荒川区役所

## 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