

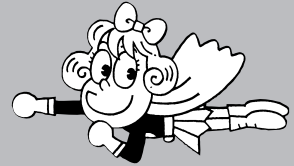


東京の会通信

No.208

2009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.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:bmt@246.ne.jp
定価 100円

読売巨人軍「骨髄バンクシリーズ」開催

●ドナー登録会

7月18・19日の土日に、読売巨人軍の協力の下、東京ドームでの試合（対阪神戦）前に骨髄バンクドナー登録会が行われました。東京の会から2日間で9名が参加し、東京ドーム22番ゲート前特設テントにて登録を受け付けました。特設テント前で呼びかけるだけでなく、テント横の特設ステージでの呼びかけ・ボランティアやライオンズクラブのご協力によるチラシ配りなどを実施した結果、18日に17名、19日に19名のドナー登録をしていただきました。

〈一日目〉

18日は18時プレイボールのナイトゲームのため、13:00～16:30までドナー登録を受け付けました。天候は曇り。開始前にはやや小雨が降る場面があったのですが、開始時刻になるとその雨も上がりました。心地よい風が吹き、天候には申し分ありません。

受付開始と共に登録希望者が訪れ、開始一時間で10名に登録していただきました。出だし好調だったのですが、14時の特設ステージのイベントが始まった後はぱたりと希望者の足が止まってしまいました。昨年は裏側の特設ステージで上原投手と木佐貫投手が登録を呼びかけ、木佐貫投手自らドナー登録をしてくださり、イベント終了後に非常にたくさんの方に登録をいただきました。今年も特設ステージ終了後にはたくさんの方が訪れるだろうと思っていたのですが… その後も足は伸び悩みました。終わってみると17名という結果



になりました。

〈二日目〉

19日は14時プレイボールのデーゲームのため、11:00～14:30までドナー登録を受け付けました。天候は晴れ。日差しが強く、こんがり日焼けをしながらの呼びかけとなったのですが、風が強かったために炎天下というような気候ではありませんでした。ただし、その風がとても強く、何度も受付書類が飛ばされてしまいました。

この日は受付開始前の何も呼びかけをしていない時間から、「ドナー登録できますか？」という方が数名訪れ、関心の高さが伺えました。「これは期待できる！」と思ったのですが、昼過ぎまではなかなか登録者が増えません。

午後1時半を過ぎると、人通りがだんだん多くなってきました。昼食を済ませたファンの方がドッと押し寄せたのかもしれませんが。登録受付テント前の入場者の列が伸びるとともに登録希望者も多くなり、19名という結果になりました。

試合開始前の受付で、読売巨人軍主催ゲームということもあり、ジャイアンツファンの方に一番多く登録していただきました。その他にも、相手チームのタイガースファンの方や東京ドームでのアルバイト帰りの方、近くを通りかかったサラリーマンの方など、様々な方のご登録をいただきました。ジャイアンツからタイガース、ドーム関係者、一般の方へと輪が広がりました。この輪を広げてくださった読売巨人軍に感謝したいと思います。

●巨人軍が東海大学病院の子供たちを東京ドームに招待

7月19日、巨人軍は東海大学病院の子供たちを東京ドームに招待しました。読売巨人軍の骨髄バンク支援は平成18年から始まり、東海大学病院院内学級と巨人軍の選手との交流が続けられています。毎年クリスマス会に参加した巨人軍の選手と院内学級の生徒が、「次

はドームで会おう！」と約束し、翌年に実現しています。

この日も子供たちは試合開始前のグラウンドに降り、昨年のクリスマス会に参加した越智投手との再会を果たしました。憧れの巨人軍のベンチに座って選手との交流をはかり、1塁側の特別席で試合観戦をしました。

参加した子供たちにインタビュー

- Q** 今日参加してどうですか？
A とても楽しみにしてた！ 越智選手に会えて嬉しかった！
Q 球場に出た感想は？
A とっても大きくて、緊張しちゃった… 原監督に出会った！ ラミレス選手と握手できたよ！
Q 野球は好き？
A はい! (全員)
Q 好きな球団は？
A ジャイアンツ! (全員)
Q 夢は？
A プロ野球選手! (全員)



東京ドームに招待された子供たち

子供たちは一様に目を輝かせていました。夢や希望にあふれた表情をしていました。ただし、この日球場に来られた子供たちは、外来で通院中の子や、医師が許可して看護師の付き添いが実現した子など、ほんの一握りの子供です。病室でしか見られない子供が大勢いるのが現状です。球場に来られた子供たちは運がよかったのかもしれませんが、この体験はその後の大きな希望となり、財産となるはずですよ。

この企画は読売巨人軍の主催・主導により実現しています。尽力くださった球団関係者や選手の皆様方に感謝申し上げます。子供たちに夢を与えたこの企画は、今後もぜひ継続していただきたいと思います。

(保居範昭)

東京の会裁判第7回口頭弁論結果の報告

7月6日(月)午前11時から東京の会裁判第7回口頭弁論が東京地方裁判所第721号法廷で開かれました。今回、東京の会からは準備書面により、東京の会の活動内容と、原告堀之内氏による東京の会に対する外的非難、専横的な人事権行使の顛末(山崎裁判に関連して)など数項目に亘り、反論を行いました。

前回口頭弁論にも裁判官から発言のあった「人証申請」について再び促されました。次回口頭弁論期日までに検討して申請することになるでしょう。次回口頭弁論期日は2009年8月31日(月)午後2時の予定です。(注)人証申請は証人尋問による発言を証拠として申請する手続きです。(cf.物証・書証)

東京ドナー登録会予定(8月)

- | | |
|------------------------------|--------------------------|
| 8月5日(水) JR赤羽駅東口(北区) | 8月18日(火) 新宿区役所(新宿区) |
| 8月9日(日) 新極真空手ジュニア・シニア大会(渋谷区) | 8月21日(金) 北区役所(北区) |
| 8月11日(火) 尾久消防署(荒川区) | 8月23日(日) 池袋東口トラック協会(豊島区) |
| 8月17日(月) JR赤羽駅東口(北区) | 8月28日(金) 練馬区役所(練馬区) |

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成21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	340,410	49,882	27,933
6月登録分	2,548	255	254
6月抹消数	716	105	—
実質登録増	1,832	150	—

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)	432,669人
ドナー登録抹消者数(累計)	92,259人
有効二次検査済ドナー数	340,088人(6月1,841人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	200,453人
実質登録患者実数(現在)	2,660人(国内1,396人)
HLA適合患者数(累計)	22,741人(患者累計数の81.4%)
非血縁移植実施数	10,637例(6月実施104例)

11年目のありがとう

高橋めぐみ (37歳)

Message from Recipient

あの時、骨髄移植をしていなかったら今の私はないかもしれない。そう思うと背筋が凍ります。12年前の春。夢があり、忙しいけれど楽しい毎日、そんな時私は骨髄異形成症候群という病気になりました。私の病気は抗がん剤治療が有効ではなく、骨髄移植を余儀なくされます。白血病は怖い病気、でも骨髄バンクがあつて骨髄移植があるから大丈夫。私は勝手にそう思い込み、骨髄バンクがどんな組織なのか、骨髄移植がどんな治療なのか、何も知らず、また知ろうともしませんでした。そして発病から約1年後、骨髄バンクのドナーさんから移植を受ける事になりました。

移植の直前、急に不安と恐怖が押し寄せてきました。怖くて逃げたくて仕方ない……。

そんな私を見た母が、ここに電話してみたらと1枚のメモをくれました。同じような病気を克服し元気になられた方の電話番号だと言います。受話器を握り、また戻す。何度も繰り返しやっとの思いで電話をかけると、その方は優しい声で一言「大丈夫よ」と言ってくれました。涙がポロポロ溢れて止まりませんでした。「大丈夫よ」の一言が私のお守りとなり骨髄移植に臨みました。丸坊主、丸裸の私を大勢の看護師さんに囲まれながらイソジン風呂に入った時は、マネキン人形のような感じでした。小さな無菌室が広く感じられ、ベッドから降りて2歩のトイレまで歩くのがやっとでした。はじめは吐き気と1日5回の服薬と追いかけて。でも飲まないで死んじゃう……。

薄ピンク色の骨髄液が注入されたのは夜の11時でした。骨髄液はほんのり温かく感じ、私は「ドナーさんどうもありがとう、そして仲良くして下さい」と、お願いしました。

それから、さまざまなGVHDを乗り越え、私は生まれ変わります。入院中は辛く苦しく、制限ばかりの生活でしたが、約半年ぶりの家での〈普通〉の生活は温かくそして心地のよいものでした。病気にならなければ気付けなかったこと、そして骨髄移植が成功しなければ取り戻せなかったもの。それが〈普通〉の生活でした。

ほどなくして、移植前に「大丈夫よ」の、言葉のお守りしてくれた方が骨髄バンクのボランティアをしていると聞き、私も参加するようになります。私にも何かできるかもしれない。意気揚揚と参加しました。そこで



衝撃を受けるのです。私は当たり前に見つかると思っていたドナーさんが見つからず、病気と闘っている人がいること。ドナーさんは骨髄液を採取する為に全身麻酔をし、大

変危険を伴うこと。骨髄移植をしても助からない場合もあること。生存率のグラフを見て愕然としました。闘病中にこの事実を知っていたら、怖くて移植に踏み切れなかったかもしれない。と。

もし自分が元気だったら、骨髄バンクに登録していただろうかと考えることがあります。登録を呼びかけチャンスを配る時、受け取ってもらえないと悲しい気持ちになります。でも自分が元気なままだったらそうしたかもしれない…そのことに気づけたのも病気になり、そして元気になった今があるからです。

病気になったことは、本当に悲しいことです。私は病気になって生まれ変わり、そして成長することができました。何かで非血縁者間移植をしたと言うと「ラッキーだったね」と、度々言われました。それが嫌でたまらなかった。病気と闘ったのは自分なのに『ラッキーって何?』って。けれど今は本当にラッキーなのだと受け止めています。現実を知り、今を生きることはラッキー以外の何ものでもありません。病気になった頃、10年後なんて想像もつかなかったけど、私は今その11年目を生きています。ドナーさんからの骨髄移植は当時病気を治すための手段だと思っていましたが、今は違います。

私はあの骨髄移植からずっとドナーさんと一緒に生活していると思っています。ご飯を食べて、笑って、怒って、泣いて。私は一人で生きているんじゃないって実感しています。だって、あの骨髄移植がなければ、今はないかもしれないから。

私に出来ること、それはドナーさんと一緒に生き続けることです。そして私も「大丈夫よ」のお守りを誰かに届けることが出来たら幸いです。(埼玉県在住)

骨髓提供者からのメッセージ

こちらこそ、素敵な経験をさせてもらいました

門間健一（40歳）

骨髓バンクとの出会いは、16～17年前になります。当時、東ちづるさん(女優)の担当マネージャーをしていました。その時、ちづるさんがまだまだ認知度の低い「骨髓バンク事業」を広めるためのボランティア活動をしていまして、「自分でもできることがある」と思い登録したのがきっかけです。『骨髓バンクとは何か?』そのことに関しては、全く知識がなく、全国のボランティア活動にマネージャーとして同行して初めて知ったほどです。当時、ちづるさんの周りをうろろうしていた自分を知っている方も多くとお聞きしております。

登録をしてすぐ連絡がある人もいますが、私は10年近く全く連絡がありませんでした。3～4年前に突然連絡がありました。残念ながら候補者で終わってしまった経緯があります。そして2009年、年明けに3度目の問い合わせがあり、最終同意まで進み、4月下旬の提供に向けてコーディネーターさんを中心に動き出したのです。登録から提供まで17年間かかりました。本当に長かった。あまりにも連絡がないため、一時はデータが抹消されたかと思ったほどです。

ドナー体験は、大変貴重な経験です。多くの方にこの体験談をお伝えしたいと思います。勝手なもので、普段元気なときには、健康の素晴らしさを理解していないんですね。家族と生活し一生懸命仕事をする。そして飲んで酔っ払って帰ってくる。当たり前と思われている日常生活の中で、健康の素晴らしさを再認識すると共に、「生きるとは何か」を考えました。もし、自分が患者さんだっ



夏休みの家族旅行で

たら何を考えているのかと。現在、生命保険会社で保険のコンサルティングをしながら、ちゃんと『生きること』と向き合っていたか反省しました。

提供直前には、女性の出産のような『不安と期待』を実感しました。命を救えるという期待と痛みへの不安でした。実際、痛みはほとんどありませんでした。手術の3時間後には自分で歩いてトイレに行っていたぐらいですから、出産は言うに及ばず、腰痛（ヘルニアなど）の痛みの方がよほど痛いと思います。一番辛かったことは、入院中の禁酒でしたね。(笑) また、本当に多くの方々の協力と理解がなければ、実現できなかったことだと思います。今回はドナーとしての体験でしたが、いつ自分が、自分の妻が、愛する子供が提供を待つ身になるかわかりません。今回はご縁があり、ちょっとした親切をさせていただきました。バスの席を譲るようなものだと思います。

ドナー休暇制度や生命保険のドナー給付制度などで会社が応援してくれたことも助かりました。もう一度チャンスがあれば、また提供します。

(神奈川県在住)

今日の活力、明日の希望

丹精にんにく酒

価格(税込)：1本4,200円、3本セット12,000円

パワーの食材チャンピオン、国産にんにく100%使用!!

にんにくの栄養成分を十分に抽出し熟成させた、濃厚でまろやかな味わいの健康酒!
毎日おちょこ1～2杯をお楽しみ下さい。



TOOI CLUB

丹精にんにく酒

検索

お申込みは (株)とおい倶楽部 港区六本木7-3-2-305 0120-539-229

【ドナーを求めて】

7月は私には特別な月です。長男の命日が12日、私の誕生日が13日だからです。一日の違いですが、もし同じ日だったらと思わずにいられません。今も娘夫婦はバースデイプレゼントを用意して祝ってくれます。

あの頃はまだ公的骨髄バンクがありませんでした。長男は骨髄異形成症候群から急性白血病に転化して、絶え間ない激痛と40度の高熱の中、壮絶な闘病のはてに亡くなりました。福岡の西南大学に牧師になりたいと入学した、まじめで敬虔なクリスチャンです。死んだ子の歳を数える—ということわざがありますが、生きていればもう40歳になるのでしょうか。聖歌隊のリハーサル中に貧血で倒れ、急いで東京に呼び寄せました。あと三ヶ月の命と聞かされた時の驚きと悲しみは、今でもありありと覚えています。

骨髄移植という治療法があり、それには血液検査をしてHLAが一致したドナーが必要だと言われて、私たち夫婦は親戚、友人といろいろな人たちにお願いをして必死でした。もちろん病院に駆けつけて検査をしてくれた方もいます。でも話の途中で電話を切られたり、居留守をされた時もありました。息子さんは「ドナーになります。検査をしたい」と言ってくれましたが、後日彼の母親からお断りの電話がありました。親子ゲンカになったと苦情を聞いて心を痛めました。たくさんの教会関係の学生さんも検査に来てくれました。昼食代や交通費も辞退され、血液検査の受診をするため長い時間、病院で待っていてくれました。どんなにドナー検査料がかかろうとも、今度こそはと結果を待ち続けた日々でした。

結局主治医に「もう移植は無理です」と宣告されて、長男の死が迫ったことを実感しました。父親と娘のHLAは完全一致でしたが、息子にはついに奇跡はおきませんでした。六ヶ月の無菌室から個室に移され、孤独な闘病生活の中、誰も責めず一人で耐えて最後まで周りを気づかせてくれました。亡くなる直前、西南大学の恩師が上京され、病室までお見舞いに来て下さいました。帰られる時に「彼から好きな賛美歌を聞きました」と言われました。それは葬儀に必要な大切なことだったと後でわかりました。

【涙もかれて】

「予後三ヶ月の診断が三年も生きられたのは、ご本人の信仰とお母さんの看護のおかげです」医師はそう言って頭をさげて下さいました。その時私に手渡されたものは、ドナー検査のためにわざわざ病院へ来てくれた、大勢の人たちの名前が記されたリストでした。「ご両親がドナー探しに努力された貴重な記録です。ぜひ活かして下さい」しかし悲しみに沈んでいた私にはそれがどんなこ



となのか、本当は理解できませんでした。名前を見て知っている人がいますが、全く見ず知らずの人たちもいました。

やがて公的骨髄バンクがスタートした時、ひとりひとりにお礼の手紙を書きました。「残念な

がら息子はドナーが見つからず召天しました。生きることを決して諦めずに祈り続けました。やっと待望の骨髄バンクが出来ました。私たちの息子のためではなく、今度は移植を待っているたくさんの患者さんたちのために、ぜひドナー登録して下さい。愛する我が子を白血病で亡くした親からの心からのお願いです」その後小さなメモに至るまで目に付く全てを焼却しました。

【ボランティアへの道】

バンクさえあれば、ドナーさえ見つかれば、これ程辛く無念な思いをしなかったはずだとそんな気持ちでいっぱいでした。こちらに戻ってからお世話になった牧師先生にすすめられて、バンクのボランティア活動をするようになり、少しずつ元気になりました。私には骨髄バンクの存在が希望です。声をからしてドナー登録のお願いをして、チラシを渡し、登録会では一人でもドナーの数を増やしたい、それだけを目標にしてきました。

命を繋ぐ輸血の針が入らない程ダメになった血管を見て「悔しい」そうひとこと呟いて、両目から涙を溢れさせ、声も出さずに泣いていた姿。私が泣いてはいけなくて我慢をして、ただ抱きしめた瘦せた背中。いよいよ臨終を察知して「僕にはもう鎮痛剤も点滴もいらない。すぐに全部抜いてほしい」強く断言されて、うろたえていた母親、それが最後の言葉だったのに。全てを忘れて今日まで過ごしてきたはずでした。東京の会から会報の『Voice』の記事を書くように依頼され、閉じ込めた思いが次々と噴き出してきました。

だから骨髄バンクに命の望みをかけて、生きたいと願っている患者さんのことを、まず第一に考えてほしいのです。

不毛で虚しい裁判など争いごとは絶対に嫌です。骨髄バンクは何のために創立され、なぜ存在しているのですか?救われた命の感謝の思いを真摯に受けとめて、これからも共に歩んでいきたいと、心から願わずにいられません。

(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。(2009.6.16~7.15)

和泉屋 正敏さん 3,000円／若林 秀子さん 10,000円／匿名 5,000円／函館骨髓バンク推進協議会 4,550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。



▼先日、久しぶりに上京してきたボランティア仲間と話していて、気にかかる話がありました。彼が今活躍している関西の地方都市で、企業の献血活動が減り、献血併行で開催していた骨髓バンクドナー登録会開催も減ってしまったということです。これまでの東京の会の経験では、献血者の皆さんのドナー登録への協力意識はとても高く、献血併行会場で呼びかけると、10~15%近くの方にドナー登録にも応じていただけれているのです。

▼もう一つ気になる噂を別のところで聞きました。今年の財団の説明員資格の更新にあたり、骨髓バンク設立の草創期から活躍されてきたベテランの説明員の方が数人、更新を申請せずに資格を返上したということです。個人情報にかかわることなので確認できていませんが、本当とすれば残念なことです。人によって事情は異なるとは思いますが、理由はどこにあるのでしょうか。これが原因でその地区のドナー登録の基盤の弱体化が懸念されます。

▼今、わが国は、グローバル不況の中にあつて、各企業は業績の立て直しの最中であり、献血への協力もままならないのかもしれない。地方の企業城下町の場合には企業が不況になれば町全体、活気がなくなってしまう。今回の不況が献血実績やドナー登録者数の動向に影響を及ぼしているかも知れません。

▼日赤の血液事業の現状を「平成20年統計表」で調べてみました。サブプライムローン破綻直前の2006年を基準(=100)として、2007年、2008年の全国の献血者数を指数で見ると99.0、101.8と横ばい、微増となっていて影響は出ていないようです。職業別献血者では企業勤務の会社員は、同

じ指数で103.1、108.9と増加傾向を示しており、献血者全体の中で大きな存在となっています。

▼骨髓バンクのドナー登録者数の動向はどうなっているでしょうか。6月15日号MONTHLY JMDPにより献血者数と同じ期間と比較してみると、指数はそれぞれ86.9、84.3と大幅な減少となっています。献血でも高校生、その他学生の若い人たちの献血者が減っており、若年者人口減少の影響がここにも及んでいる可能性があります。

▼輸血用献血がその場の採血だけで済むのに対して、骨髓バンクのドナー登録者は、患者さんに適合者が見つかり、実際に提供するとすると、コーディネーター、確認検査、親族の同意手続き、事前の自己採血、入院・骨髓採取等、時間的、精神的、身体的負担が大きく、いまのような不況時、社員がドナー登録をためらうのは確かでしょう。

▼しかし、今年に入つてのドナー登録者の減少傾向はそれを上回る大きさのように思われます。今年の1~6月期の新規登録者数は15,546名で2007年の同一期17,182名に対して90.4%であり、この比率によって推計すれば、2009年度は新規登録で34,700名程度に、また登録取消者調整後で27,300名程度に落ち込む可能性があります。

▼財団では、ドナー登録者の更なる拡充を期して、広報推進委員会を新設し、広報活動の有識者等を委員として専門的な立場からの助言、指導を受けるとしています。しかし、ドナー登録者が33万人を超えた現在でも、患者さんへの提供率は60%程度にとどまっています。一人でも多くの善意のドナー登録者のご協力が必要です。

▼ドナー登録者を増やすためには、骨髓提供への深い共感を呼び起こす広報活動が必要です。以前の普及広報委員会のように、広報の専門家の協力を得ると共に、登録現場での経験豊かなボランティアも加わえた組織を作り、骨髓バンク推進事業にかかわる関係者すべてが知恵を出し合つて普及広報活動を推進することはできないのでしょうか。(K)

東京の会 「8月定例会」 のお知らせ

8月15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)

※西新宿駅下車1番出口徒歩2分

青梅街道新宿警察署きらやか銀行の角入つてすぐ右側

※9月定例会予定・9月19日(土)午後5時30分より
定例会は毎月第3土曜日午後5時30分 から開催しています。

9月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

9月5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」を約1000部折って封入して発送します。簡単な誰にでも出来る作業です。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3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。