

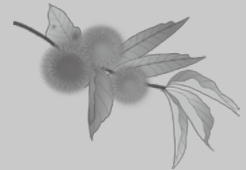


# 東京の会通信

## No.233

2011年9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:marrow\_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

# 新宿と池袋で献血ルーム協力活動

## 日本一の献血ルームでの説明員実地研修

東京の会では、今年度2回目の献血ルームでのドナー登録推進活動を、7月23日に新宿東口献血ルームで行いました。参加メンバーは9名、うち私を含めて2名は説明員研修生で、5月の有楽町献血ルームに続いて2回目の実地研修となりました。

午前中は、今回登録者15名獲得と大きな目標を掲げた推進隊長の保居さんと桜井さんと一緒に、献血ルームの外で道行く人に献血とドナー登録への協力を呼びかけました。超大型台風がノロノロ通り過ぎて涼しい空気を運んでくれたおかげで、真夏にもかかわらず熱中症の心配なく外での活動が出来たのは幸いでした。

午後からは、今回登録者15名獲得と大きな目標を掲げた推進隊長の保居さんと桜井さんと一緒に、献血ルームの外で道行く人に献血とドナー登録への協力を呼びかけました。超大型台風がノロノロ通り過ぎて涼しい空気を運んでくれたおかげで、真夏にもかかわらず熱中症の心配なく外での活動が出来たのは幸いでした。

午後から私はいよいよ説明員の実地研修。献血ルーム入り口で受付の順番を待つ人に、ベテラン説明員の山本さんと竹崎さんがドナー登録の説明を聞いていただけませんかと次々に声をかけて下さいました。さすが常に1日に200名近くの献血者があるという日本一の



道行く人に献血とドナー登録の呼びかけ

献血ルームだけあって、もう何人の方に説明したか分からなくなるほど、切れ間無く午後いっぱい研修が続けられました。

前回の実地研修では、先輩説明員の方々が実際に説明されているところを同席させてもらって聞いて学び、同じ研修生の鳥羽さんの勉強熱心な姿に刺激を受け、私は今回までに自宅で何度も一人説明の練習をしました。自分では理解したつもりでも、言葉で人に説明するとなるとこんなにも難しいのかと気付かされました。そして50歳を超えて退化しつつある脳細胞で新しいことを学び覚えることの大変さも！でも年齢を重ねた今だから出来るようになったこともあるのです。初対面の人にも臆することなく話しかけられる「おばさんのずうずうしさ」が身につけているのは、説明員の仕事を助けてくれると感じました。

今回の研修では、先輩説明員の新田さんと中谷さん夫妻にかわるがわる横で私の説明しているのを聞いて



献血ルーム入り口で声かけ活動

## 日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成23年7月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	386,927	54,092	33,454
7月登録分	3,183	383	228
7月抹消数	1,633	222	-
実質登録増	1,550	161	-

## 患者とドナー登録・適合状況(7月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	506,997人
ドナー登録抹消者数(累計)	120,070人
有効二次検査済ドナー数	386,633人(7月1,580人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	248,918人
実質登録患者実数(現在)	2,832人(国内1,504人)
HLA適合患者数(累計)	27,188人(患者累計数の81.3%)
非血縁移植実施数	13,176例(7月実施104例)

もらって、説明が長すぎるとの指摘や要領よく説明するポイントなどをアドバイスいただき、何人もの献血者に実際に話を聞いていただけたおかげで、とても勉強になりました。ありがとうございます。説明することですばいすばいで、ご理解いただけたか反応を確かめる余裕も無いような状態でしたが、説明の最後に「今日ご登録いただけますか?」とお声をかけると、「ハイ!」と快諾してくださった方が何人もいて、感激でした。

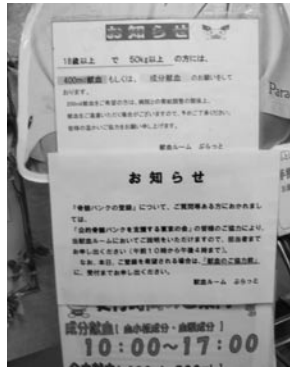
この日一日で18名のドナー登録者があったとの新宿東口献血ルームからの報告があり、目標数をクリアして、東京の会の献血ルームでの活動では過去最多の記録となりました。東京の会ではこれからも毎月都内の献血ルームで活動の予定です。ドナーを待って闘病中の患者さんには一人でも多く移植を受けていただけるように、ドナー登録者を増やすべく、私も若葉マークをつけて頑張りますので、待っていてくださいね!  
(松下倫子)

## 池袋ぶらっとの登録会に参加して

この日は8月13日お盆入りの日で例年通り猛暑でした。開館したばかりのサンシャイン水族館へ急ぐ家族連れが続々と通りを流れていきます。

私は午前中仕事を片付けてからの参加となりましたが、去年に引き続き若者が多く、説明を熱心に聞く姿が見られました。

ぶらっとが入っているビルの前で



献血ルーム入口に貼り出されたお知らせ「『骨髄バンクの登録』について、ご質問等ある方におかれましては、『公的骨髄バンクを支援する東京の会』の皆様のご協力により、当献血ルームにおいてご説明をいただけますので、担当者までお申し出ください(午前10時から午後4時まで)。なお、本日、ご登録を希望される場合は、『献血のご協力前』に、受付までお申し出ください。」

ある20歳代の若い女性が、ある男性とお付き合ひし始めたばかりで献血はできなくて(これも大きな疑問があるのですが)戻されてきたところで、「是非ドナー登録だけでもしていきたい」と私に声をかけて下さいました。診察担当の医師に確認した上で説明をさせて頂きました。

その方は今年の2月に子宮頸部癌を切除されたばかりということもあり、どうなることかと思いきや、すんなり登録されて私のところに歩み寄ってきて「出来ましたよ!」と伝えて下さいました。私も思わず握手をして喜びを共有しました。どうなるかわかりませんが、こんな思いをしてまで登録して下さいましたので、是非骨髄提供にまで進んで欲しいと心から願いました。

もう一人、やはり献血は出来なかったのですがドナー登録だけして下さいた20代女性は、保険会社勤務で4日間のドナー休暇が取れるということを書いて下さいました。

こんな小さなエピソードと出会いがあるから登録会はやりがいがあり、命を救う移植の第一歩の窓口を引き受けているんだと改めて感じさせられました。

ドナーになる方一人一人の貴重な優しさを患者様に繋ぐために、その出会いを大切にしながらこれからも登録会に参加したいと思います。(竹崎恵子)

## 9月25日(日)は品川宿場祭り

毎年9月の最終日曜日に、品川の旧東海道で行われる「品川宿場祭り」で、東京マリンロータリークラブのご協力により骨髄バンク支援バザーが行われています。東京マリンロータリークラブで野菜や果物などを仕入れたり、不要品を集めたりして販売し、収益金を東京の会に寄付いただいています。

今年も9月25日(日)に「品川宿場祭り」とバザーが行われます。東京の会のボランティアも物品販売やチラシ配布等を行います。今年は「いのちを思いあう」のイベントと重なり、人手が足りません。お手伝いいただける方はぜひご連絡ください。当日参加もOKです。場所は京浜急行青物横丁駅近くの「品川寺(ほんせ

んじ)」前です。当日は青物横丁から北品川までの旧東海道沿いに店出等が並び、江戸時代の仮装行列やパレード、また品川寺では「火渡り荒行」も行われます。とても楽しいお祭りですので、ぜひお誘い合わせの上お越しください。

日時: 9月25日(日) 9:00~15:00頃

(お手伝いは来られる時間だけがかまいません)

場所: 品川寺前(品川区南品川 3-5-17 京浜急行青物横丁駅下車徒歩5分)

連絡先: 東京の会 TEL: 03-3354-6377 (FAX兼用)

E-Mail: marrow\_tokyo@yahoo.co.jp

# チャリティーコンサート20周年の年に

小澤 洋介 三戸 素子

この3月の震災と原発事故は、私たちが思い描いていた2011年のプランを一変させてしまいました。

何事もなければ、今年は骨髓バンクのチャリティーコンサートの20周年にあたり、節目の年となるはずでした。今から20年前、日本にも骨髓バンクができたと言った私たちは、その出来たての一步を踏み出したばかりの事務所に、何か普及に役立つことがしたいと電話をかけたのでした。それが東京の会でした。まだ昭和の匂いのする古い浅草のアパートの一室が、白血病の友人の唯一の希望の鍵を握っていました。

私たちはそのころ、ヨーロッパのオーストリアという国に住んでいました。音楽の勉強をしに行って、そのあまりの奥深さに音大を卒業しても簡単に帰ることはできず、溢れる音楽をひたすら吸収しようとしていた時期でした。異国で生活するという事は、言葉も常識も不案内な中で見当をつけながらの手探り状態を意味し、気の合う日本人の友人はかけがえのない同志でした。辛いことも楽しいことも分かち合い、相談しあった仲間がピアニストの金井いづみさんでした。

その彼女が白血病になったというのです。骨髓移植しか治療法は無く、血縁の中に適合する骨髓はないというのです。オーストリアには既に骨髓バンクが設立されており、勇んで登録に行った私たちは打ちのめされました。それは、外国人の骨髓の型は私たちの型とはかけ離れており、日本人の骨髓の型を見つけるには、日本で独自のバンクが必要なのが明らかだったからです。もどかしい思いで半年くらいたつたころ、東海骨髓バンクのニュースが舞い込んできました。

日本に一時帰国した時には、バンクのボランティア組織は全国に拡がりつつありました。東京の会と連絡をとった私たちは、チャリティーコンサートをするようになりました。当時は普及活動といってもシンポジウムがあるくらいで、登録者を募る手だては限られていました。

まず千葉と神奈川の会との関東一都二県の三会場コンサートをしました。新聞に働きかけて記事にして貰ったり、テレビ番組で呼びかけたりしました。それが毎年11月の恒例行事となり、第2回から埼玉が、後に福島も加わりました。神奈川が桜の鎌倉・円覚寺の単独のイベントになり、東京のコンサートの日は新宿モノリスでお昼どきのOLやサラリーマンに向けたミニコンサートも行うようになりました。東京の会はい

つも企画の中心で、このチャリティーコンサートの原動力でした。

コンサートにいらしたお客様に骨髓バンクの意義を知っていただく為に、野村さんがテレビ

で人気の女子アナを司会に呼んで下さって呼びかけました。九州、沖縄、岐阜、山梨、新潟でも行いました。それでも登録者はなかなか増えず、友人の金井いづみさんに適合する骨髓は見つかりませんでした。臍帯血の方はまだまだはじまったばかりで、普通の体格の大人にはまだ移植することは出来ませんでした。金井さんは自家移植も功を奏さず、いよいよ病状も悪化し、故郷の日本で最後の治療をする為に帰国しました。医科研の浅野先生率いる素晴らしい医療チームによる、台湾バンクからの提供による画期的な移植第一号になって最後まで頑張りましたが、1996年の秋に亡くなりました。東京の会の方々には、何から何までどんなにお世話になったことでしょう！

金井さんを失った私たちは考えた末、チャリティーコンサートをその後も続けることにしました。悲しい思いをする人がこれ以上出ないように、どんな人にも骨髓移植のチャンスが与えられるようになるまで、やめられないと思ったからでした。素晴らしい人々との出会いと再会も楽しみでした。東京の会のお馴染みの方々の暖かい笑顔もかけがえのないものでした。若木さんの編集する、毎年当日手渡されるプログラムもたのしみでした。毎回、コンサートという大仕事を身を粉にしてご尽力下さる皆様に、感謝の気持ちでいっぱいになるのでした。

月日は流れ、各地で登録会が行われるようになり、ようやく初めの目標の10万人登録を超え、30万人も突破しました。臍帯血バンクも機能し、多くの患者さんは最も条件の合う骨髓をセレクトして移植が出来るようになりました。私たちサント・フローリアン三重奏団によるチャリティーコンサートはそろそろ当初の



患者家族電話相談  
白血病フリーダイヤル

0120-81-5929  
毎週土曜日 10:00~16:00

やまいこくふく

※第2・4土曜日は血液専門医も相談に応じます。  
※医師に言えない悩み事などもどうぞ。

役目を終え、20周年の今年、将来を見据えての仕切り直しをゆっくり考えようということになっていました。

そこへ、原発事故が起きました。

私たちにとって、これは運命的とも言える衝撃的な出来事でした。私たちは25年前、チェルノブイリ原発事故をヨーロッパで経験しました。私たちのいたオーストリアはチェルノブイリから1200kmも離れていましたが、ちょうどアルプス山脈がはじまる地形に位置し、その上悪いタイミングで雨がふり、かなりの放射線量がありました。私たちはどう対処したら良いのかわからず、不安の中での数年間を過ごしました。季節が変わる度に明らかになる汚染の影響を目の当たりにし、一年が過ぎても汚染されたという事実は変わりませんでした。

金井いづみさんはチェルノブイリから3年後の1989年に発病しました。周囲でも何人もの人が白血病になり、亡くなりました。私たちが学び、金井さんが先生をしていたモーツァルテウム音楽大学でもあまりたくさんの方が白血病になるので、建物に放射能問題があるのではないかということになり、たいした放射線量が検出されたわけでもないのに取り壊されました。結

局、なぜ癌になるのか明らかにならず、実証も出来ないのでした。ただチェルノブイリの翌年、自分の被爆量を検査した金井さんが、「私、けっこう放射線量が多かったのよね」と言っていたのが私たちの記憶にくっきり刻みつき、忘れられないのでした。

骨髄バンクのチャリティーコンサートの20周年の今年、福島で原発事故が起きたのは、何という偶然だろうかと思います。3月は各国の大使館も閉鎖され、外国から日本への渡航自粛勧告が発動されました。多くのコンサートホールが地震により閉鎖され今も修復中です。この状況下では、集大成としての20周年記念コンサートは実現が難しそうです。ピアニストのフィリップに心から安心して来て貰うことも出来ません。今まで大事に積み重ねてきたからこそ、私たちは今年のコンサートを見送ることにしました。

今後、骨髄バンクは日本人にとってどのような位置を占めるようになるのでしょうか。この20年で、日本にもバンクが誕生し、確立されました。ここまでの組織になったことに感謝し、ますますの充実を願って、私たちに出来ることがあれば何でもしたい、という気持ちも新たに心の中で20周年を迎えたいと思います。

## 東京ドナー登録会予定(9月)

9/12 (月) 日本橋もと (中央区)

9/14 (水) 赤羽駅 (北区)

9/26 (月) 杉並区役所 (杉並区)

9/27 (火) 豊島区役所 (豊島区)

### 東京の会 「9月定例会」 のお知らせ

9月17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さらか銀行の角入ってすぐ右側  
※10月定例会予定・10月15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。

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。

### 10月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

10月1日(土) 13時00分より  
※13時までは品川運輸さんが使用されています。13時以降にお越し下さい。  
場所：品川運輸・4階会議室(品川区東大井2-1-8)  
JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分  
※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。  
※11月「おりおり」予定・11月5日(土) 13時00分より

## 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)



# 11月にイベント開催！協賛にご協力を！

SNOWBANK PAY IT FORWARD2011  
～骨髄バンク20周年記念キャンペーンイベント～

東京の会の皆様いつもお世話になっております。荒井daze善正です。この度、僕が実行委員長として今年11月12、13日に代々木公園で「SNOWBANK PAY IT FORWARD2011～骨髄バンク20周年記念キャンペーンイベント～」を行う事に致しました。

僕は2008年に骨髄バンクを介した骨髄移植で命を救われました。そして闘病中、僕の心を支えたのはスノーボードでした。僕は闘病中から、生き残ったら、僕に生きるチャンスをくれた骨髄バンクと、僕に生きる勇気をくれたスノーボードがコラボしたイベントを開催したいと考えておりました。

今回のSNOWBANK PAY IT FORWARD2011～骨髄バンク20周年記念キャンペーンイベント～では、一日に2万人が訪れる代々木公園でスノーボードと音楽ライブイベントなどを行い、若者を集め、そこで骨髄バンクの普及啓発とドナー登録会を開催する事で、今まで骨髄バンクを知らなかった若者に骨髄バンクを知ってもらい、ドナー登録数向上に繋げていこうというものです。

骨髄バンクのイベントは、何も知らない人にとっては「行ったら登録しなければいけないの？」「痛いのではないか？」「怖い」というイメージが先に立ち、参加しづらく入口が狭くなっているように思いました。これからはその入口を大きく広げ、骨髄バンクの事を知らないし興味も無い人に、知ってもらうようにしていかなければいけないと思います。

そして骨髄バンクをはじめて耳にする人が増える事で、新規のドナー登録者が増え、これからの患者さんを救う事につながると僕は思います。骨髄バンクを知らない多くの若者を集めてスノーボードイベントや音楽ライブを行い、骨髄バンクを知ってもらうことが、このイベントの一番の目的です。

このイベントでは、元気になった元患者の姿を全面に押し出して行きたいと考えています。僕が、これから骨髄移植を受けようとする患者だった頃、骨髄移植の事を調べると、亡くなられた方の話やGVHDの話ばかりが出て来て前向きな話がほとんど無く、移植を

受ける前から暗い気持ちになりました。

なので元気になった患者の姿を世の中に発信する事で、これから骨髄移植を受けようとする患者さんに生きる勇気を持ってもらえるような、前向きなイベントにしたいと考えています。そしてドナー登録した方には、元気になった患者の姿を見せる事で、骨髄提供する事で人の命を救えるという事を知って欲しいのです。

しかしながら、今回の東日本大震災の影響もあり、協賛企業集めにはかなり苦戦を強いられております。世の中の目はすべて東北に向かい、骨髄バンクへの関心度はかなり薄れてしまっています。そんな今だからこそ、我々骨髄バンクボランティアが頑張って活動して、骨髄バンクに注目を集めないといけないと思います。

東北で被災された方も、骨髄バンクでドナーを探している患者さんも、同じように生死を賭けて闘っている事には変わりはありません。そんな、ドナーを待ち続けている患者さんの為にも、「SNOWBANK PAY IT FORWARD2011～骨髄バンク20周年記念キャンペーンイベント～」を開催して一般の目を骨髄バンクにも向けてもらいたいです。

僕は今年、このイベントを必ず実現させる決意です。そして来年、再来年とだんだん大きな規模にして、日本中の人が骨髄バンクの事を知っているような環境づくりをしていきたいと思っております。その為には皆様のご協力が不可欠です。今現在協賛企業集めにかなり苦戦しております。皆様の周りで協賛していただける企業や、支援していただける方がいらっしゃいましたらご紹介下さい。そしてこれから実施まで皆様には色々お願いする事があると思いますが、是非ご協力の程、宜しくお願い致します。

実行委員長 荒井daze善正（プロスノーボーダー）  
SNOWBANK PAY IT FORWARD2011～骨髄バンク  
20周年記念キャンペーンイベント～ホームページ  
<http://www.sbpif.net/>

## 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2011.7.16～8.15)

石坂 直美さん 5,000円／南川 英則さん 3,000円／山崎 治夫さん 2,000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。

# 編集者

## 雑記



▼今年8月、先の太平洋戦争の敗戦から66年が経ち、焦土となった国土を復興させてきた日本人の底力を振り返り、その力を東日本大震災の被災地の復興に結集していこうと呼びかける論調がマスコミ各紙に目立ちました。

▼一方、福島第一原発の事故を巡って、原発依存への可否とこれまで推進されてきた原発設置決定プロセスの問題点についての検証と反省の記事もあわせて掲載されていました。地域住民の生活に大きな影響を及ぼす事柄の決定について、どのようにして決めるべきか、先の大戦への誤った道に日本を導いていった指導者の行動と、その指導に従っていった国民の行動との比較検証です。

▼太平洋戦争は、真珠湾攻撃に始まり、わが国は東南アジア諸国へ進撃して戦線を拡大させていきました。緒戦の勝利に国中が沸き、国民が提灯行列を行なって喜びました。植民地化されていた東南アジア諸国民を解放し、ゴムや石油、アルミニウムなどの資源を確保するため、友好関係を築くという大義名分が掲げられていました。

▼戦線拡大と共に補給線が細り、戦況は徐々に不利になっていきました。1945年3月にはアメリカ軍が沖縄に上陸して沖縄が占領され、8月には広島、長崎へと相次いで原爆が投下され、わが国はポツダム宣言の受諾を決め、8月15日に終戦となりました。このようにわが国を誤った道に導いたのはなにか、民主主義が育っていなかったため、当時のリーダーである軍の指導者たちの判断と行動に国民がものを言えず、従っていったことが原因です。

▼わが国で現在の基本的人権が法に明確に規定されたのは、現憲法の施行された1947年です。その後、わが国の民主主義は成長したのでしょうか。今回の福島第一原発の事故処理、定期点検のため休炉中の原子炉の

運転再開のための手続きを巡って、民主主義の基本に反する関係者たちの行動が明らかになってきました。事故を軽く見せようとする情報操作、電力会社経営幹部による有利な世論形成への働きかけが露呈し、自治体責任者の関与もあったのではないかと伝えられました。民主主義の手続きは形式的に守られましたが、実際には悪用されていたのです。

▼私たちのような骨髄バンクを支援するボランティア団体には、時々患者さんや患者のご家族からご相談の電話をいただくことがあります。最近の医療現場では、患者さんと主治医はコミュニケーションがよく、患者さんに必要なことが分かりやすく伝えられているのが普通ですが、時として、何で主治医の先生に質問できないのかなと感じるようなご相談を受けることがあります。

▼医療の民主化が進み、患者さんが安心して療養を受けられるためには次のような権利がまもられることが必要です。①知る権利（自分の病気の内容と予後、治療方法を知る） ②自己決定権（治療方法を自ら選ぶ） ③プライバシーを守る権利（個人の秘密を守り、私的なことに干渉を受けない） ④学習する権利（病気や治療法について学習する） ⑤医療サービスを受ける権利（必要十分な医療サービスを人として相応しいやり方で受け、医療保障を国や自治体に求める権利） ⑥参加協同の権利と責任（患者自らが医療従事者と協同し、これらの権利を守り発展させる権利と責任）

▼これらの権利が保障されるためには、医療機関の患者さんの権利にかかわる認識の深まりと、個々の医療機関で具体的システムづくりが必要ですが、きめ細かく実行している医療機関も多々あります。しかしながら、全国どこでも同質に保障されるためには、医療にかかわる憲法ともいえるべき基本的法律を制定して、患者の権利を明示し、国、地方自治体、医療機関、健保組合などが連携して遵守するシステムを作ることが不可欠です。この基本的な法律には、健康者である造血幹細胞提供者についても、提供時に医療行為を受けるという意味で、患者と同じように一連の権利を保障する条項の設定が望まれます。これらが実現できれば医療の民主化は大きく前進するものと期待できるのではないでしょうか。(k)

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