



東京の会通信

No.239

2012年3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
〒162-0065 東京都新宿区
住吉町10-8 第1菊池ビル302号

TEL：03-3354-6377
(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

宮城順さん全国走破マラソンレポート

2012年は松坂牛の三重県からスタート!

◎走り初め

宮城 順

2012年1月。今年最初のマラソン大会は、三重県で開催された松坂シティマラソン（10km）を走ってきました。松阪には大会前日に入ったのですが、仕事の都合で夜勤明けのまま一睡もせず現地に向かったため、ホテルに着いたと同時に爆睡でした。しかも夜中に目が覚めてしまい、そこからなかなか寝付けず、もう一度寝付いた時には朝になってしまい、疲れが取りきれないままのマラソン大会になってしまいました。

しかし、前々日までは雨予報の天気でしたが、当日は見事に快晴となり、気持ちは盛り上がりました。

この大会は全国から3000人弱のランナーが参加し、私が参加する10km部門も900人が走るとのこと。人ごみで倒されないようにと、いつも通り最後尾を陣取りました。



松坂市のキャラクター「ちゃちゃも」と一緒にパチリ

マラソンを始めた頃はスタートの時はかなり緊張していましたが、今ではそんなこともなく、楽しみながらスタートを待てるようになりました。そして、スタートの号砲。900人のランナーが一斉に飛び出してきました。

早くも1km地点では最後尾を独走状態。前のランナーからは100mくらい離されました。すぐ後ろでは、最後尾ランナーの後ろを走る伴走車が私のことを見守ってくれていました。過去色々な大会を走りましたが、伴走車がパトカーのことも多々ありました。必死にパトカーから走って逃げているようで、気持ちのいいものではありませんが、「リタイアしたらパトカーに乗せてもらえるのかな？それはそれでいいかも」などと、考えたりしました。

疲れ気味でペースはかなりゆっくりでしたが、松阪の山や田畑の自然を見ながら楽しく走ることができ、そして、沿道やゴール付近でも、沢山のエールをもらって無事に笑顔で完走することができました。

ゴール後は、頑張った自分へのご褒美にと、奮発して松坂牛をおいしく食べてきました。

この一年は転職して夜勤メインの仕事となり、生活リズムも崩しがちの中、月1ペースで全国を走り回ることができました。今年1年も、体調管理を万全にして、骨髄バンクをPRしながら全国を走り回りたいと思います。

現在12都道府県走覇！

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成24年1月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	403,391	55,033	34,869
1月登録分	3,819	280	227
1月抹消数	1,446	170	—
実質登録増	2,373	110	—

患者とドナー登録・適合状況(1月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	530,885人
ドナー登録抹消者数(累計)	127,494人
有効二次検査済ドナー数	403,093人(1月2,413人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	261,933人
実質登録患者実数(現在)	2,966人(国内1,574人)
HLA適合患者数(累計)	28,353人(患者累計数の81.3%)
非血縁移植実施数	13,821例(1月実施108例)

日赤献血ルームSHIBU2冬物語

本格的な春の訪れが待ち遠しい2月11日祭日に、渋谷駅西口SHIBU2でドナー登録推進活動に参加して来ました。

説明員としての活動は久しぶりだったので、正確に短時間で出来るように、前日に予習をしたのが反ってまじかったのでしょうか。期待に反し、それがプレッシャーとなり、おっかなびっくり渋谷に向かいました。

午前中は献血への声掛けを全員で行ない、渋谷駅西口から246(玉川通り)と首都高に挟まれた歩道橋で、北風や騒音に屈すること無く誠意と熱意を持って献血へのご協力をみんなでお願ひしました。

緊張もすっかり解けた午後から、いよいよルームの中でドナー登録説明を開始しました。熱心に耳を傾けて下さる方がとても多く、お話を進めているうちにその方々の優しさが私に移ったのでしょうか。自然と笑顔の会話が進み、次々と登録へのご快諾を得られました。そして不慣れな中も、先輩説明員の皆さんとの活動で、8人の方からのご登録を頂きました。

場の雰囲気とタイミングが功を奏したのか、私たちの説明が始まると次々に聞いて下さる方が増えました。もっとルームの中のスタッフを増員して登録者を増やしたいと思った矢先に「混んで来ましたので、説明を止めて下さい」と職員の方から指示を受け、残念ながら3時をまわったこともあり、時間切れで登録説明は終了となってしまいました。



北風の中で献血の呼び掛けをする東京の会メンバー

これから説明を聞いて下さる方に対して、説明ができなかったことは非常に残念でした。限られた時間の中で、一人でも多くの方に登録頂けるよう、みんなで説明の仕方を考えていきたいと思います。

結果が108人の献血申込者の人数となり、今回のドナー登録をいただけた方の人数につながった事は言うまでもありません。

そしてこの素晴らしいチームの一員として、レシビエントである自分も務めさせて頂いている事を感謝すると共に、様々な意味で難しい社会勉強をさせて頂いた一日でした。(鳥羽雅行)

映画「うまれる」上映会&トークショー

4月6日に文京シビックホール・小ホールにて、映画「うまれる」の上映会とトークショーが開催されます。この映画は、妊娠・出産・育児をテーマに、命の尊さ、家族の絆を描いたドキュメンタリー映画です。

上映会後のトークショーでは、大谷貴子さんと野田聖子衆議院議員が出演され、骨髄移植・さい帯血移植にも触れられる予定です。興味のある方は、是非お出かけください。

HP：<http://www.works-enter.co.jp/event/umareru/index.html>
お問合せはメールにて lp_event@works-enter.co.jp

- 日時：2012年4月6日(金) 18:45～(18:20開場)
- 会場：文京シビックホール・小ホール
文京区春日1-16-2
(東京メトロ丸の内線・南北線 後楽園駅直結)
- 料金：1000円
- タイムスケジュール(予定)
18:45～20:35 映画上映
20:45～21:30 トークショー

主催：株式会社ワークスエンターテイメント
共催：全国骨髄バンク推進連絡協議会

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2012.1.16～2.15)

若木 換さん 4,000円/鳥羽 幸子さん 10,000円/中谷 光子さん 30,000円/手塚 春枝さん 7,000円
佐野 啓子さん 2,000円/山崎 治夫さん 2,000円/八戸 信昭さん 2,000円/イワキ株式会社 30,000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。

志村大輔さん追悼「いつまでも忘れません」



東京の会のメンバーで、共に活動してきた志村大輔さんが1月23日に亡くなりました。享年39歳の若さでした。

志村さんは慢性骨髄性白血病と闘いながら、東京の会のボランティア活動にも積極的に参加していました。特にグリベックにかかる費用の軽減を求めて都議会で働きかけ、箱根駅伝では極寒の中宮ノ下にご家族で参加され、骨髄バンクの幟を持って選手を応援してくれました。心よりご冥福をお祈りいたします。大谷貴子さんより、追悼の記事を寄せていただきましたので掲載いたします。

私は、ここ東京の会を通じて志村さんと知り合いました。第一印象は、とても明るい好青年……でした。しかし、ご両親様によりますと、慢性骨髄性白血病とわかってからは、ふさぎこまれることも多かったようです。それが、同じ病を持ちながらも元気に生きている人がいることを知ったら、俄然、元気になるそうです。そして、東京の会でボランティアを始められます。

当初は、箱根駅伝での活動や、各地で行われるイベントのお手伝いやらをしておられました。私はグリベックの薬価についての活動もしていましたので、グリベック服用の志村さん本人の訴えは、誰が訴えるより功を奏すると思ひ、あちこちのロビー活動（例えば、政治家への陳情など）と一緒に行っていただきました。

志村さんは、私が感情で訴えるのとは違い、彼自身が支払っている医療機関からの領収書の公表はもとより、どれほど多くの患者さんがこの窮状を訴えているかをきちんと数字で示し、多くの政治家の心を動かしました。（結果、この国の高額療養費問題が見直されました！）

それもそのはず、志村さんは公認会計士を目指して勉強中だったのです。これから長い闘病生活を強いられる中、医療費の支払いなどを考慮すると定年のない仕事をしたいから、と公認会計士を目指して

いる理由を語ってくださり、「なるほど……」と感心したことを昨日の様に覚えています。

さて、そんな理知的な、またとってもおとなしい志村さん……と私は思っていたのですが、告別式に参列してびっくりしました。なんと、志村さんは、ボーカリストだったのです。それもヘビメタロッカーだったのです！彼の歌声は告別式で流されていて、ご友人の方から「これが志村の歌声です」と耳打ちされたとき、椅子からころげ落ちそうになりました。また、ご親友の弔辞の中でも、ICU高校での寮生活のいたずらや慶応大学でのバンド活動も紹介され、学業と楽しみをきちんと両立されていたことを伺い知ることができ、やはりそれが私の知っている志村さんの礎になっているのだと、確信もしました。

私はお父様から依頼を受けご親友の弔辞の後に、発病から亡くなられるまでの社会活動を、参列されている皆様の前で話すことになりました。先に書きましたように学生時代とは全く違う日々でしたから、志村さんの素晴らしいボランティア活動をご友人の前でご紹介できたことは、お父様の最大のご配慮ではなかったかと、ご子息さまへの愛情を感じるとともに心からの感謝を申し上げたいと思います。

末筆ながら、志村さんとの出会いに感謝し、ご冥福をお祈りいたします。合掌。（大谷貴子）

東京の会 「3月定例会」 のお知らせ

3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

※JR新宿駅西口下車7分（新宿区西新宿7-20-8）

※地下鉄丸の内線西新宿駅下車1番出口徒歩2分

青梅街道新宿警察署向かい北陸銀行の角入ってすぐ右側

※4月定例会予定・4月21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。

4月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

4月7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。

※5月「おりおり」予定・5月5日（土）13時00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



▼東日本大震災、福島第一原発の爆発事故から一年が経ちました。被災地復興の道筋や被爆者の正確な情報を耳にすることはなく、報道も日々少なくなっています。この状況に不安を覚えるのは私だけでしょうか？先日、ようやく2兆円超の復興予算が国会で成立し、これから本格的に整備、町作りが始まります。

▼骨髓バンクが日本に設立されて20年が経ちました。そして、新年度が始まる4月1日より運営にひとつの転換期を迎えます。これまでの一般財団法人から公益財団法人として、骨髓移植コーディネイト事業に取り組むこととなります。基本的なスタンスは変わりませんが、会計処理の方法により透明性を求められ、患者負担金の特別会計が廃止され一般会計として処理されます。また、これからの運営を担う理事・役員も今までのような当て職は認められず、どのような人事になるのかこちらも注目したいと思います。

▼東京の会も「骨髓バンクを望む東京の会」として発足して、22年目の活動です。今年に入り、初の単独事務所を構えることとなりメンバーの結束も深まり、原点回帰で活動をしています。この会報の編集会議も新事務所での初の作業です。事務所移転に関しては、前号でお知らせした通りです。しかし、かかる経費が増した分、これまで以上に財政難が会員を苦しめています。苦しい台所事情の中、活動を縮小することがないように皆さまのご協力を宜しくお願いいたします。

▼全国協議会と共に20年の間、様々な活動の中でより良い骨髓バンク、造血幹細胞移植医療の環境作りを目指して、共に歩んできました。協議会もここ10年で任

意団体からNPO法人となり、昨年には認定NPO法人格を取得しました。そして、1億円という大口の寄付が入りました。どのように運用していくかを含め理事会等で議論が重ねられています。そんな中、退会していく加盟団体も急増し組織としての先細りも問題視されています。

▼昨年には、協議会の運営を巡って「あり方検討委員会」が設置され、今後の全国のボランティア活動の在り方について議論されています。2/18(土)に開催された関東ブロックセミナーでも、各地の参加者ら加盟団体と協議会事務局の連絡不行届きやコミュニケーション不足が取り上げられ、様々な意見交換がなされました。「あり方検討委員会」では、これまでの理事経験者や加盟団体等からアンケートを取り協議会と加盟団体との関係修復を図ろうと、委員の間でも意見交換が行われています。

▼こちらの総括も注視していきたいと思いますが、基本的には「あり方検討委員会」は諮問委員会であり、運営の意思決定、方針を決めるのはあくまで現協議会理事会です。現協議会運営を責任をもって執行する立場の方は、「あり方検討委員会」の答申を謙虚に受け止め、方針を決めていただきたいと思います。

▼また、退任された大谷貴子前会長は、いちボランティアとしてバンク活動を続けられています。「骨髓バンク設立や全国協議会へのこれまでの貢献を踏まえて、顧問として協議会に助言いただいてはどうか」という提案が副会長からあり、理事会として大谷さんに顧問就任を要請することになりました。しかし、「大谷さんが顧問に就くなら、理事を辞める」という発言が一部理事からあったようです。組織運営に感情的対立が持ち込まれると、決して組織の発展にはつながりません。加盟団体から見ても納得のいく人事や運営がされ、本来の目的と意思を忘れることなく活動できる組織であることを望みます。<I>

東京ドナー登録会予定(3月)

3/8(木) 京王プラザホテル(新宿区)

3/25(日) 高島平団地東武ストア(板橋区)

3/14(木) 赤羽駅東口(北区)

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
公的骨髓バンクを支援する東京の会