



# 東京の会通信

## No.248

2013年5月1日号  
(隔月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

# 2012年度 東京の会ドナー登録推進活動 千秋楽

3月16日(土)に新宿東口献血ルームにて、お手伝いをさせて頂きました。2012年度登録推進活動の最終回(通算7回目)であり、これまでの反省も含めて新田さんがルームの責任者の方と入念な打ち合わせを行い、この日の活動方法について準備して下さいました。

新宿東口献血ルームは献血に来て頂ける方が都内でもとても多く、これは説明を聞いて下さる方が多い反面、混雑するルームの流れを崩してはならないという制約もあり、2チーム構成での活動となりました。私は第2部の担当でしたが、成果が伸びないという情報を聞き、プレッシャーを感じながらエレベーターホールにて笑顔のご挨拶に努めていました。

そしてしばらくすると何か違う空気をルームの待合室に感じました。あついでこつちでと登録説明が行われています。よし!とタイミングを図って→お声掛け→説明→登録案内を努めました。短時間でも誠意のある説明には誠意ある反応を、熱意のある説明には熱意ある手応えを確かに感じました。最終的には、献血申込み211名、ドナー登録20名という好成績を得ることが出来ました。何がここに結びついたのか正確には解りませんが、ルーム所長およびスタッフの皆さんの全面的なご協力を得られた事、説明員の話を真剣に聞いて下さった20名以上の方々のお気持ち、そして新入職員の方でしょうか、日赤研修生さんの一生懸命に働く姿は、ルームを訪れた誰の目にも留ったと思います。

また、既にドナー登録されている方がとても多かった事も、数字には現れませんが私の喜びであります。本当に素晴らしい一日でした。(鳥羽雅行)

### ●献血ルーム活動報告と来年度について

3月16日、新宿東口献血ルームにおいてドナー登録推進活動を実施しました。献血ルームの担当者との事前調整の結果、参加メンバーをある程度限定することになったものの、当日参加したメンバーがうまく交代して、スムーズな活動ができました。その結果、登録者20名という好成績を記録しました。

この活動をもって、2012年度の献血ルームにおけるドナー登録推進活動は終了しました。結果は以下の通りとなりました。

4月28日(土)	有楽町献血ルーム	12
5月12日(土)	新宿東口献血ルーム	26
6月30日(土)	アキバ献血ルーム	14
8月11日(土)	献血ルームぶらっと(池袋)	4
10月28日(日)	献血ルームSHIBU2(渋谷)	6
12月9日(日)	有楽町献血ルーム	17
3月16日(土)	新宿東口献血ルーム	20
合計		99名

のべ99名の方にご登録いただきました。

惜しい!3桁にならず……

2012年度で3年目となった今回の活動では、前年以上の120名を目標に頑張ってきましたが残念ながら未達となりました。一部ルームにおいて、ルーム側との調整がうまくいかず、思うように活動できなかった事も原因ではないかと思えます。

しかしながら、5月の新宿東口では一日の最高記録26名を記録することができ、大きな成果を残すことができました。

最後に、活動にご協力いただいた皆様、本当にありがとうございました。そして、お疲れ様でした。

(保居範昭)

### ●今年度(2013年度)の献血ルームでの活動について

2012年度の献血ルームでのドナー登録活動は都内5ヶ所の献血ルームにお願いして、4月から3月までの期間、合計7回の活動を行い99名の登録者を得ることが出来ました。東京の会としては、どのルームでも同じような手続きで活動出来る事が望ましいのですが、ルームによって受付から血圧測定、問診、採血までの流れの細部に違いがあり、声かけの流れのどの時点で出来るのか、その都度活動方法を変更することが必要でした。

2013年度も献血ルームでのドナー登録活動は是非続けようと、3月定例会で決まりました。しかし具体案はまともではありませんので、次回定例会でまとめる必要があります。昨年度の経験を踏まえて、どのルームにお願いするかを決めてスケジュールを作り、日赤の責任者にお願いして、今年度の活動を開始したいと思います。

## とうとう花をつけた聖路加国際病院の八重桜

2009年3月に骨髄移植1万例、さい帯血移植5千例達成を記念して聖路加国際病院小児科棟前と東大医学研究所附属病院西側緑地に植樹させていただいた八重桜「福祿寿」の様子を4月10日に見に行きました。

なんと聖路加国際病院小児科棟前の桜がいくつも花をつけていました。感激して思わず、目がうるんでしまいました。写真に撮りましたのでご覧ください。

取って返して医科研に行ったのですがこちらは残念ながら葉を少し広げていただけで花はつけていませんでした。

(新田恭平)



可愛いピンクの花をつけた記念植樹の桜

## 東京の会、定期総会の日程が決まりました！

毎年6月に開催する、公的骨髄バンクを支援する東京の会 総会の日程が決まりました。

2013年6月29日(土) 13:00開会

全労済東京会館3階会議室

今年は、総会後のイベントプログラムについては現時点でまだ決まっていません。いろいろな講演会にするか、患者会をやってみるか、誰か有名人を呼んでみるか？

4月・5月の定例会で、東京の会総会後のイベント何にするか、決めましょう！あなたも「これを聞きたい、やって欲しい！」があればぜひお申し出ください！

なお17時ごろには終了し、その後は年に1度の「総会終了おめでとう懇親会」です！皆さんふるってご参加ください！

## 昨年引き続き、 3.11東日本大震災被災地支援コンサート開催

昨年2月号の「東京の会通信」でご案内した、被災された方々に現地で音楽を楽しんでもらう企画が、今年も昨年同様催されます。

6月22日紀尾井町サロンホール、7月8日逗子文化プラザで被災地をめぐる資金を集めるための「小象ババール被災地を巡るコンサート」が開催されます。皆さまの温かいご協力をお願いします。この収益金で、

7月に、いわき～三春町～南相馬～石巻 での無料巡回コンサートをおこないます。被災された方、まだ避難所生活を強いられている方々などが、音楽で励まされ笑顔がたくさんこぼれますように！！

お申し込みは、ババール・プロジェクト実行委員会  
080-1127-7202 遠藤 2013babar@gmail.com  
まで直接どうぞ。(同封のチラシ参照ください)

### 日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成25年3月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	429,677	56,570	38,288
2-3月登録分	5,694	422	447
2-3月抹消数	2,769	302	-
実質登録増	2,925	120	-

### 患者とドナー登録・適合状況(3月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	575,921人
ドナー登録抹消者数(累計)	146,244人
二次検査適合ドナー数(累計)	203,060人
実質登録患者実数(現在)	3,028人(国内1,481人)
HLA適合患者数(累計)	31,057人(患者累計数の81.1%)
非血縁移植実施数	15,389例(2-3月実施239例)

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

※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。

# 「私たちは忘れない！ 3.11」 復興支援チャリティーイベント

東京新都心ライオンズクラブは、私たち東京の会をずっと長く支援してくれています。新宿アルタ前での骨髄バンク推進イベントでも、いつも東京の会にも呼掛けいただき、骨髄バンクをPRする機会をたくさん作ってくださいます。2年前の東日本大震災で被害を受けた方々への支援をおこなうに当たり、東京新都心ライオンズクラブでは新宿中央公園で被災地復興支援チャリティーイベントを開催しています（2回目）。今年はチャリティーイベントで献血車を呼ばませんでした。東京の会でも販売でチャリティーに参加しました。

3月10日、10：30～14：30、東日本大震災から2年を機会に、震災を体験した私たち都民も皆で復興支援をしようと、都庁隣の新宿中央公園水の広場で「私たちは忘れない！ 3.11」復興支援チャリティーイベントが開催され、東京の会から10人が参加しました。

この催しは、西新宿角三町会、東京新都心ライオンズクラブの主催で、新宿区、消防署、陸上自衛隊の特別協力、都内の各ライオンズクラブの参加協力などにより開催されたものです。新都心ライオンズクラブさんの特別なご配慮により、東京の会にテントを無償で提供いただき出店出来たものです。

このチャリティーイベントは、出店テントが30張り以上も設置された大規模のもので、被災地の岩手、宮城、福島の東北物産展コーナーに加えて、各ライオンズクラブ出店の焼きそば、お好み焼きなどのグルメコーナーが10か所以上、また、特設ステージでは、子供や青年団の太鼓、ダンスショーなどもある多彩なイベントが盛り沢山用意されていました。

さらに災害体験コーナーが設けられ、消防署の起震車（地震体験車）や救急救命、初期消火の実演、東日本大震災での救助活動の写真パネル展示コーナーもありました。東日本大震災の体験、そして首都直下型大地震などの発生が懸念されている昨今、防災対策は他人ごとではないと感じている方々が多いためだと思いますが、体験コーナーは、多くの親子づれが列を作っていました。

ライオンズクラブの方々からは、「これだけの市民の参加があるイベントなので、来年は是非とも献血車を呼んで、献血とドナー登録受付を実施したい。今年もお願いしていたのだけれどなあー」と残念がる声が寄せられました。

東京の会のテントでは、竹崎さんが仕入れてくれた「宮城県石巻市の仮設住宅のおばちゃんたちによる手作りグッズ」を販売しました。また、骨髄バンク啓発のリーフレット、テッシュ配布、翌週の新宿東口献血ルームでのド



地震体験車や救急車、簡易トイレも展示された

ナー登録告知チラシも配布しました。

ライオンズクラブの方々の行動力は、いつもすごいと感心していましたが、改めて「私たちは忘れない！ 3.11」イベントに参加して、本物のボランティア精神に触れられて、心温かに過ごせた一日でした。私は、被災地物産コーナーで地酒や海産物などを買い過ぎてしまいましたがー。 (山崎裕一)

## ●石巻のおばちゃんパワー

3月10日に新宿中央公園「水の広場」で行われたライオンズクラブ共催の復興支援イベントに若木さん、新田雅子さん、二見さん、山本栄さん、鳥羽さん、三股さん、櫻井洋子さん、櫻井正和さん、山崎さんの10名で参加してまいりました。

石巻から仕入れた小物を、ライオンズの渋谷さんが提供してくれた長テーブルに賑やかに並べて販売しました。



買い物に来た方に手に取って見て頂き、石巻の婦人たちが思いを込めて作ったお地蔵様、吊るし雛、猫のブローチなど、特に年配の女性が買って下さいました。

天候も朝から暑い位の陽気で人も出も良かったのですが、2時くらいになって黄色い砂嵐がやってきて大変なことになりました。

ライオンズの皆さまのご協力もあり楽しく参加できました。3月31日また石巻に行きますので皆様にご報告いたします。復興支援チャリティーイベントは来年も3月9日に行うそうで、献血車を呼んでドナー登録会もやりたいとのこと。参加された皆さま、本当にお疲れ様でした。 (竹崎恵子)

## 仲間と共に

梶原由記子（東京都在住）

# Message from Recipient

重症の再生不良性貧血と診断され、骨髄バンクを介して骨髄移植を受けて5年がたちました。病気はほぼ完治し、今は患者仲間と一緒に患者会の活動をしています。

今から7年前、血液検査をして異常が見つかり帝京大学病院に緊急入院。感染症を防ぐため、個室で3ヶ月間過ごしました。病気の知識もほとんどなく、漠然とした不安を抱えながら孤独な闘病生活を送りました。

ATGという治療を行い、退院後は免疫抑制剤を服用しながら通院する日々が続きましたが、半年たっても治療の効果があらわれず、主治医から骨髄移植を勧められるようになりました。けれど、骨髄バンクに登録してドナーさんを探すことにためらいがあり、なかなか「お願いします」ということができませんでした。血液疾患の患者さんが書いた闘病記を読んで、血液の病気が治っても副作用やGVHDに苦しむ人が多いことを知り、生きる希望を見つけられずにいたからです。

そんな私に、主治医が一人の患者さんを紹介してくれました。私と同じ病気で、家族から骨髄提供を受けたという女性です。少しも病人らしく見えない彼女を見て「もしかしたら、自分もこんなふうに元気になれるかもしれない」と希望がわきました。そして、細かい質問に答えてもらううちに、少しずつ不安が消えて行きました。もちろん、私の治療がその患者さんのように順調に行くとはかぎりません。でも可能性はゼロではないと思えるようになりました。そして、家族の応援もあり骨髄移植を受ける決心をしました。

幸いフルマッチのドナーさんが見つかり、骨髄移植は成功。副作用やGVHDも比較的軽くすみました。無菌室での孤独な闘いに耐えることができたのは、ドナーさん・医療スタッフ・家族・友人など多くの人に支えられたおかげと感謝しています。なにより、主治医から紹介された先輩患者さんや入院患者さんたちの励ましがとても心強かったです。ドナーさんには直接会ってお礼を言うことができないため、移植後と退院してからの2回お手紙を書きました。ドナーさんからも心温まるお返事が届き、お守りのように大切にしています。

移植後、少しずつ体力も回復し、なにか私にできる

ことはないだろうかと思っていたところ、主治医から「一緒に患者会を作らないか」と声をかけられました。

患者同士だからこそ話せること



見事花を咲かせた記念植樹の桜の前で（本人左下）

がある、同病の患者さんと話することで病気に立ち向かう勇気もらえる実感していたので、二つ返事で引き受けました。

立ち上げメンバーは主治医・薬剤師・先輩患者さんと私の4人。他院の患者会の見学に行つて話を聞き、自分たちがどういふ患者会を作りたいのか話し合いを重ね、2009年6月、血液患者の会「しらたま」の活動をスタートしました。しらたまでは2ヶ月に1回、病院の会議室を借りておしゃべり会を開き、患者さんや家族の方と病気のことや退院後の生活のことなどを自由に話しています。不安や心配を抱えた患者さんが、おしゃべり会のあと笑顔で帰っていく姿を見るのがうれしくて、それが活動を続ける原動力になっています。協力してくれる患者さんや医療スタッフも増え、会報やブログでの発信も続いています。

しらたまの活動を通して、他の患者会やボランティア団体との交流も生まれました。しらたまの見学がきっかけで東京の会のみなさんともご縁ができ、昨年のチャリティーコンサートでは患者として体験談を話す機会をいただきました。また、2009年11月には全国骨髄バンク推進連絡協議会の「非血縁者間骨髄移植1万例・さい帯血移植5千例」記念の植樹会に参加し、帝京大学病院の敷地内に桜の苗木を植えました。今年は数え切れないほどたくさんの花が咲き、念願だったお花見も楽しみました。

病気のことで悩んだり落ち込んだりするたび、しらたまの仲間たちに支えられ乗り越えてきました。そんな経験を生かしながら、これからも仲間と共にしらたまの活動を続けていきたいと思っています。そして、患者さんにとって一番身近な患者会として、多くの病院でこのような活動が根づくことを心から願っています。

# 宮田信男先生を偲んで



去る3月25日、所用があった沖縄で帰京の途に着こうとしたとき、東京の会の会員で、弁護士宮田信男先生の訃報の連絡を受けました。

思い起こしますと、宮田先生と最初にお会いしたのは、1989年10月に横浜で開催されたシンポジウムの時でした。この日は、闘病していた娘・彩子の骨髄移植の相談のために東海大学の加藤先生にお会いした後、私もこのシンポジウムに参加をしていました。宮田先生は、私が座っていた近くの席で、骨髄バンクや骨髄移植の法的な問題について発言していたように思います。

その後は、私たちと共に日常的に活動に参加され、現在の全国協議会の設立にもご尽力されました。

私たち、「公的骨髄バンクを支援する東京の会」には結成準備の段階から共に活動し、東京の会設立総会の10数名の出席者の中の1人として、その後の活動で惜みないご協力をいただきました。特に、東京の会の事務所がなかなか決まらず都内を転々とした時期に、当時、弁護士として、最初に開いた四谷の弁護士事務所の一 corner を、全く無償で提供いただき、それどころか電話も宮田先生名義で設置いただき、東京の会の活動の拠点の役割が果たせるよう配慮していただきました。先生の大いなる決断のおかげで、愛住町で全国協議会と共同の事務所に移るまで、落ち着いた活動を行うことができたのです。

その後、「東京の会の裁判」では、担当弁護士としての依頼を快諾いただき、不毛な裁判の中で、私

たち東京の会の精神的な強い柱となっただきました。後でお伺いするところによると、この時すでにガンに侵されていたようでしたが、私たちには一切を伏せたまま弁護を続け、判決がくだされた日には、病院から駆けつけてくれたほどでした。思えば、反論する機会も少ない中を弁護には相当苦勞したのではないかと、判決のあとに考えさせられました。東京の会が臨時の定例会を開いて、控訴せず、判決を受け入れることをお伝えしたとき、先生が「さすが東京の会」という極めて短い言葉でその決断を表現したことを、私は、専門家の極めて重い評価だと感じたものです。

私事になりますが、あやちゃんを亡くした翌年の1991年に、長男が誕生した時には「骨髄バンク運動の中の快挙である」と嬉しそうに話してくれたことを、昨日のように思い出し、私にとって、今でも忘れられない言葉となっています。

宮田先生……、まだまだ第一線で仕事が出来たのに、あまりにも早いお別れでした。私たちは同時に、東京の会を結成して共に歩んだ大切な仲間を失いました。

私たちは、骨髄バンク運動の現在までの到達点と、先生が日頃からよく言われていた「1人でも多くの命を救いたい」この言葉を原点として、意志をついで運動を前進させることをお誓い致します。宮田先生、活動を共にしていただきありがとうございます。ゆつくりお休みください。合掌

公的骨髄バンクを支援する東京の会  
代表 三瓶 和義

## 東京ドナー登録会予定(5月)

5/8 (水) 赤羽駅東口 (北区)

5/31 (金) 杉並区役所 (杉並区)

5/29 (水) 葛飾区役所 (葛飾区)

### 東京の会 「5月、6月定例会」 のお知らせ

5月25日(土)、6月22日(土) 午後5時30分より

会場：全労済東京会館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・「キャン☆ドゥ」角入り右側

※7月定例会予定・7月27日(土) 午後5時30分より

定例会は 毎月第4土曜午後5時30分 から開催しています。

※昨年12月より第3土曜→第4土曜開催に変更になりました!

### 7月会報発送 「おりおり」のお知らせ

6月の「おりおり」はありません!

会報が隔月刊となったため、発送作業も奇数月のみとなります。

7月6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。

※2013年9月「おりおり」予定・9月7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。

## 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2013.3.16~4.15)

許田 重弘さん 7,000円/齊藤 雅美さん 2,000円/円満堂 和子さん 2,000円/日本学園同窓会 365円  
竹崎 恵子さん 5,565円/匿名 5,000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。



▼昨年9月に「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律(造血幹細胞移植推進法)」が制定され、厚生科学審議会の造血幹細胞移植委員会で法施行に向けた議論が始まっています。委員会はメンバーが一新され、12月から毎月1~2回という開催で、これから定める基準や省令のための検討が行われています。委員には、患者やボランティア団体代表も選任されていることから、患者さんが最適な治療を受けられるよう患者支援・擁護の立場に立った造血幹細胞移植の実施体系が確立されることを期待します。

▼患者さんにとって最適な治療とは、骨髄バンク・さい帯血バンクの情報が一元化され、ともに同時に検索でき、一番必要とされる治療が選択できるようになることです。そのために昨年9月15日、法制定を念頭に置きながら、骨髄移植推進財団(以下「財団」と日本さい帯血バンクネットワーク(以下「NW」)が初めて共同で「骨髄バンク・さい帯血バンク合同全国大会2012 in 仙台」を開催しました。ところで、当日配布のプログラム印刷を担当したのは財団でした。しかし、最終原稿をNW側に示すこともなく当日を迎えたそうです。ところが中味は誤字や誤記載がいっぱいでした。ひどいのは全国協議会の故市川團十郎会長の顔写真を、縦横の倍率を勝手に変えて掲載するという通常ではあり得ない失態です(全国協議会ニュース2013年1月1日発行の写真と見比べれば一目瞭然)。この件についての全国協議会からの問い合わせに財団から説

明は一切ありません。

▼「ともに造血幹細胞移植を必要とする人のために」をテーマにした合同全国大会のシンポジウムでは、患者さんや移植医などのパネリストから単一窓口を設けるなど両組織の協力関係を強化して造血細胞提供システムの抜本的制度改革の必要性が明確に示されました。また会場の参加者からも「患者のためには、骨髄バンクもさい帯血バンクも目的は同じなのだから合同して患者対応してほしい」との意見も出ました。会場全体が、次年度も共同開催を望む意向で閉会しました。

▼終了後、NW側は次年度の共同開催も視野に入れ、大会の総括会議の開催を財団側に打診したところ、財団からは開催必要ナシとの回答があったそうです。財団サイドはNWとの共同歩調を拒否したこととなります。そんな折、今年1月の財団説明員研修会で、木村事務局長が「今年の骨髄バンク全国大会は、11月9日に千葉市で開催することを決めました」と、早々の予定が発表されました。NWサイドに何の連携もなく、それはもう、さい帯血バンクとは共同大会をおこなわないと宣言したわけです。

▼また、両バンクの単一窓口(アクセス)について、財団に設置された「将来検討委員会」では「その窓口を財団に置く」との提案も出ています。全国協議会では、2010年に開催した市民シンポジウムでも、骨髄バンクとさい帯血バンクを統合し「造血細胞バンク」として日赤が事業を担うとの提言をしています。日赤は骨髄バンクのデータ管理・登録業務を行い、また実際にさい帯血バンクを運営しており、血液事業の知識と経験に裏付けされた組織はまさに一番の適任です。単一アクセスの窓口は日赤に依頼するのが適切であり、今後も患者の声を多く反映するボランティア団体として、全国協議会を通じて訴えていきます。(A)

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 00100-1-555195

他銀行から振込みの場合 ゆうちょ銀行(9900) / ○一八支店(018) 普通口座No.4180512

加入者名義 公的骨髄バンクを支援する東京の会