



東京の会通信

No.251

2013年11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.marrows.or.jp/tokyo/>

e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100円

熱い勝負！大麻雀大会で、骨髄バンク チャリティー募金、盛り上がる！

9月15日、新橋駅近くで「健全な麻雀文化を普及する非営利団体ノーレート麻雀ネットワーク ニューロン」の本部が主催する、骨髄バンクチャリティー麻雀大会が開催されました。女性雀士を含むプロの雀士も多数参加し、一般の参加者を交えて熱く雀卓を囲みその腕を競う大会で、毎年骨髄バンク支援のため参加費の一部を寄付して下さる9年続いているイベントです。

今年は88名22卓の雀卓で熱戦が繰り広げられました。この3回戦の勝負の途中で、骨髄バンクや白血病について会場の皆さんにお話しするコーナーが設けられました。

最初の休憩後の出演は、ノブ ハヤシさん。知る人ぞ知るK-1格闘家で現在はキックボクサー。あの白血病で急逝した、故・アンディ・フグ選手の生涯最後の対戦相手として広く知られています。2009年に奇しくも本人がフグ選手と同じ「急性骨髄性白血病」と診断され、お姉さんから末梢血幹細胞移植を受けて3年間の闘病の末、現在はまたトレーニングを再開しているとのこと。闘病していたとは思えない大きく太い体つきにビックリしましたが、病気を克服するまでの苦悩の日々を語ってくれ、ドナーであるお姉さんや、闘病中真剣に治療にあたってくれた医師・看護師への感謝の言葉が語られました。体を鍛えぬいている格闘家でも発病するこの病気に、改めて恐ろしさを感じました。

2度目の休憩後は、大谷貴子さんが骨髄バンクにつ

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9月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	436,998	56,869	39,809
8-9月登録分	5,570	451	461
8-9月抹消数	2,655	335	—
実質登録増	2,915	116	—



元氣な元患者大集合！

いて、ドナーの大切さについて説明し、東京の会で麻雀選手として参加した大橋一三さんがドナー体験を語られました。(ちなみに88名中18位と大健闘でした！)

このニューロン主催団体の中心人物である山口明大さんが、実は骨髄バンクのドナーから移植を受けた患者で、山口さんの熱心な働きかけでこのチャリティーが続いています。試合後は山口さんの司会でオークションがおこなわれ、プロの女性美人雀士が提供してくれたサインやグッズが高額で競り落とされ、佐藤きち子基金や東京の会への寄付となりました。ありがとうございます！

なお会場には、移植を受けた人、闘病中の人などが、合わせて8名も参加していました。これらの患者さんの姿は、会場に参加したすべての人達の記憶に残ることでしょう。来年も引き続き、よろしく願いいたします！

患者とドナー登録・適合状況(9月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	591,719人
ドナー登録抹消者数(累計)	154,721人
HLA適合報告ドナー数(累計)	212,174人
実質登録患者実数(現在)	2,896人(国内1,436人)
HLA適合患者数(累計)	32,226人(患者累計数の81.0%)
非血縁移植実施数	16,083例(8-9月実施247例)

2013年度献血ルームにおける ドナーリクルート活動報告

10月12日、日赤新宿東口献血ルームで献血・骨髄バンクドナー登録活動を行いました。参加ボランティア7名が、午前10時から午後4時まで持ち場について街頭で歩行者に呼びかけ、またルーム内で造血幹細胞移植について説明しました。ドナー登録者は15名、献血者は167名（受付数217名）の成果を得ました。

今年度の都内献血ルームでの献血・骨髄バンクドナー登録普及啓発活動も、期間が半分経過しました。人出の多い2ヶ所のルームに絞って活動し、若年層へ



けんけつちゃんと一緒に！

の普及啓発を重点的に実施する方針で活動しています。これまでの活動結果をまとめると次のとおりです。

有楽町献血ルーム	7月13日（土）16名
	9月16日（月祝）
	台風直撃のため中止
新宿東口献血ルーム	8月18日（日）20名
	10月12日（土）15名

累計は51名となっています。残りの活動予定は12月と2月の2回ですが、台風のため取りやめた9月の分を今期中に計画してはどうかと考えています。

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」が制定され、造血幹細胞移植医療にかかわる各組織が、取り組むべき課題について検討をすすめています。私たち骨髄バンク支援を目的として活動するボランティアも、その結果に応じて活動のあり方を変更する必要が生じるかもしれませんが、献血者・骨髄バンクドナーのリクルートの原点は、街頭での呼びかけとルーム内での説明にあるのは間違いないでしょう。

「品川宿場まつり」は、野菜もフルーツも完売でした！

毎年恒例の、北品川から青物横丁までの旧東海道沿いでおこなわれる「品川宿場まつり」。9月28日、マリンロータリークラブの皆さんが主催する街道沿いのテントへ、長野松川より仕入れた新鮮な野菜や、梨・りんごなどのフルーツと、マリンロータリーメンバーが持ち寄り仕入れた日用雑貨を所狭しと並べました。

開催予定の10時前から、ご近所の所知つたるみなさんが、掘り出し物や新鮮な食料を求めてテントの前で品定め。早くも「毎度ありがとうございます〜！」の聲が飛び交います。

お昼過ぎより始まる、街道を練り歩く「交通安全パレード&江戸風俗行列」では、区長が水戸黄門に扮して先頭のオープンカーに乗り込み、続いて宿場町にふさわしい町娘やお姫様、武士や足軽に扮した人達が続きます。

マーチングバンドや小学生と一緒に、「骨髄バンク



を応援ください」ののぼりを持って東京の会メンバーもパレードに参加し、沿道の見物人に、ギフトオブライフとティッシュを配って骨髄バンクを宣伝しました。

ありがたいことに、テントの中の品物は午後3時過ぎにはすっかり空っぽに！売り上げも上々で、最後にマリンロータリーの方々と笑顔で後片付けをすることができました。また来年も、よろしく願いいたします！

東京ドナー登録会予定(11月)

11月13日（水）赤羽駅東口（北区）

11月17日（日）代々木公園SNOW BANK PAY IT
FORWARD2013（渋谷区）

11月17日（日）OTAふれあいフェスタ2013（大田区）

11月27日（水）エルソフィア（台東区）

11月29日（金）カシオ計算機初台（渋谷区）

林先生との感動的な出逢い♪

大谷 貴子

5月に両親のふるさと・滋賀県に講演に出かけました。主催の方々のお計らいで、講演後、滋賀県の血液内科医師と食事をご一緒させていただき、その中のお一人が今回ご紹介する林先生です。そして、ご自分が白血病であったこと、骨髄バンクを介しての骨髄移植を受けられたこと、そして、そして、ご結婚され、幸せな毎日を送っておられることなどを聞き、とても感動しました。

厚かましい私は、すぐさま「その体験をどうか多くの方々にお伝えしてほしい」とお願いをし、本原稿となったのです。

その上、5月から今日までの間に林先生のお友達が骨髄提供なさるとい嬉しいご連絡があったのです！ せっかくなので、林先生にドナーとなったお友達にも原稿をお願いしてほしいと頼んだところ快諾いただき、お二人揃っての投稿となりました。お二人の体験談を拝読し、さらに感動した私でした。皆様、どうぞじっくりとお読みください！

病気のおかげで、私の人生は変わり、 患者さんの気持ちを考えています！

林 慶紘さん (33歳)

私は今から14年前に急性骨髄性白血病を発症し、その後、骨髄バンクドナーの方から骨髄を提供していただき、骨髄移植を受けました。先日、高校時代の友人橋口君から連絡がありました。「骨髄バンクからドナー候補の連絡があったよ。彼は、私が入院している時、骨髄移植を受けている日もお見舞いに来てくれていました。即決でドナーになることを快諾してくれた橋口君に心から「ありがとう」と伝えました。

ちょうど夏の暑い時期でした。当時大学生だった私は所属していたクラブの合宿中でした。夏の大会を目指して毎日練習に励んでいました。微熱が続き、気がつくとなんか覚えのないアザがふくらはぎにできていました。ランニングをしても今までに経験したことのないような動悸を感じました。疲れがたまっているのかなと近くの診療所を受診、血液検査と点滴を受けました。その後すぐに連絡があり、急いで大きな病院を受診するように言われました。受診するとすぐに骨髄穿刺が行われ、そのまま入院。翌日、主治医の先生から病名の告知がありました。「病名は急性骨髄性白血病と言います…。」その後の詳しい内容はあまり覚えていません。何も考えなくても当たり前にあった日常生活が一瞬のうちに遠くへ行ってしまったような感覚でした。目からは自然と涙が溢れていました。「絶対に治るから！」という主治医の先生の言葉だけはよく覚えています。先生の決意のように感じました。

寛解導入療法後、血球回復を前にして虫垂炎を発症しました。抗生剤の点滴でおさまることはなく、緊急手術となりました。どうしてこんな目に遭うんだろう…。この頃の私は、誰にもぶつけることのできない怒りのような感情、先が見えない不安、死ぬかもしれないという恐怖を感じながら日々過ごしていたように思います。

その後の地固め療法は幸いにも順調に進み、入院当初は不安定だった気持ちも徐々に落ち着いていきま

した。多くの友人や知り合いから励ましの言葉をもらいました。なかでも一番私の心に響いた言葉は、ある友人のさりげない言葉でした。「頑張るよ」と言った私に対して、「そんなに頑張らなくていいんだよ」と返してくれました。張りつめていた気持ちがとても楽になったのを覚えています。自分はまだそこまで十分に頑張っている。自然体でいればいい。そんな気持ちになれた言葉でした。

骨髄移植前に一時退院が許可されました。再入院前の夜、ベッドに横になりながら部屋の天井をじっと見つめました。たとえ死んでも悔いはないんだと無理やり自分に言い聞かせたのを覚えています。移植後半年で大学に復帰した私は、再発したらどうしようかという不安を抱きながら日々過ごす中で、今生きていることに、日常生活のほんの些細なことに感謝の気持ちを感じるようになりました。「時は偉大な…」という言葉の通り、とても大きかった不安は、ゆっくりではありましたが少しずつ小さくなっていきました。

入院していた時、「こんな病気にならなければ」と何度思ったかわかりません。しかし、あの病気があったからこそ知り合えた人たちがたくさんいます。今の家族があります。そして何より今の自分がいます。人生は何かどこでどう繋がっていくのか、その時には誰にもわかりません。あの病気がなかったら…。私は血液内科医になっていなかったかもしれません。

患者さんに直接私の病気のことをお話することはありませんが、元患者として「自分はその時こう感じたけれど、今この患者さんはどんな気持ちでいるだろうか」といつも考えます。そうしながらお話を聞き、また声をかけ、日々の診療にあたらせていただいています。



骨髄提供により、 自分の命に誇りを持てます！

橋口 仁志さん (33歳)

From Donor

■合格通知を受け取ったようで……

今年2月、骨髄バンクからいつもとはちがう大きさ・色の封筒が届きました。何だろう?と思い、急いで開封しました。ドナー候補の一人に選ばれたという旨のものでした。何だか、合格通知や当選通知を受け取ったようで、うれしかったです。

■骨髄バンクとの出逢い

2000年、高校の頃からの友人林君が白血病を患ったことを機に、骨髄移植や骨髄バンクの存在を知りました。そしてバンクに登録をしました。今となっては、どこでどのように登録したのかはすっかり忘れてしまっているのですが……。

■林君のこと

20歳の同窓会に欠席との返信はがきが林君から送られてきました。なぜだと電話で詰問しました。言いくそに「白血病やねん」と。驚いて言葉が出ませんでした。「なんで???’がずっと頭の中を回っていました。

高校入学時から彼を知っていますが、正直でまじめで悪いことなんか決してしない、いつも穏やかで人に優しく、スポーツでもき勉強もよくできる。わたしだけでなく、周りのみんなが憧れる存在でした。

「なんで、林君がそんな目に遭わなあかんねん!?世の中、悪いやついっぱいいるやろ!!」
どこにもぶつけようのない怒りを覚えました。

入院中の彼をしばしば見舞っていました。できることはそれぐらいかなって。

「なんやそのハゲ頭!!」……精一杯の励ましでした。いつもたわいもない話をしては病室をあとにしています。本当はしんどいはずなのに、高校の頃と変わらず、明るく振る舞ってくれていました。彼の調子のよさそうな姿を見ては安心し、見ていられないほどつらそうな姿に、病院の廊下や駐車場で涙して……。

13年後、そんな彼に、骨髄提供をするわたしの病室にお見舞いに来てもらうとは夢にも思いませんでした。

■13年の間

林君もわたしも、子どもの頃からの夢を叶え、それぞれの職に就きました。彼が医者になったことは、心の底からうれしかったです。きっと、いろいろな立場・気持ちの分かる素敵な医者になるのだろうと。

わたしは、小学校の教員に——。6年生を担任すると、最後の学習参観日にはいつも、林君が闘病生活中に綴った詩を用いて「いのち」についての学習をします。子どももおうちの方も、一人の人間として自分やまわりの人のいのちを見つめます。

今回、骨髄提供のため入院する直前に、その詩を用いて学習しました。

「わたしは骨髄を提供するけれど、それはわたしだけのことではない。あなたたちのおかげで提供できるんだ。だから、あなたたちも、誰かのいのちに協力しているんだよ。」と。

不思議であり、どこか誇らしげな5年生の子どもたち。キラキラした瞳で、わたしを見送ってくれました。

■さあ骨髄提供だ!!

確認検査を経て、ドナーに選定されてからは、「ああ、誰かのために生きている。」という感覚で毎日過ごしていました。

骨髄提供の件を友人や知人に話すと、「すごいなー。」「よくやるなー。」「立派やなー。」と言ってもらったのですが、当の本人であるわたしは、そのような思いはあまりありませんでした。たまたま自分と型が合った人がいる、ただそれだけでした。特に不安もありませんでした。林君が骨髄移植で救われたことを見ていたからかもしれません。

提供の日が近づくにつれ、林君の過去の日々を思い出し、患者さんは今つらい治療に耐えながらも移植の時を楽しみに待っておられるのだろうかと考えていました。

■自分の「命」に誇りを

今回の骨髄提供を通して、自分の命に誇りを持つことができました。「適当になんか生きていたらあかんなあ。目の前のものに真剣に、一生懸命生きなあかんなあ。」と——。そんなふう考えられるステキなチャンスを与えていただいたことに感謝しています。

彼と出会っていなかったら、今回の骨髄提供には至っていなかったかもしれません。「たまたま」と「たまたま」がつながって・重なって今生きている・ここにいると実感させていただきました。

今回の骨髄提供にかかわって、わたしが勝手にテーマソングにしていたものです。

なんてことのない作業が この世界を回り回って
何処の誰かも知らない人の笑い声を作ってゆく
そんな些細な生き甲斐が 日常に彩りを加える
モノクロの僕の毎日に
増やしていく 水色 オレンジ

Mr.Children 「彩り」より

何処の誰かも知らない人の笑い声・笑い顔を作っていたとするなら、とても幸いです。

日本音楽著作権協会 (出) 許諾
第1313313-301号

雨の中でも元気に活動！ライオンズデーイベント！

東京新都心ライオンズクラブ実行委員長 渋谷 俊徳

10月5日、早朝から大雨の中、新宿駅東口「新宿ステーションスクエア」の舞台の上で、東京新都心ライオンズクラブ・21世紀ライオンズクラブ主催、11リジョン合同ライオンズデーの骨髄バンク推進イベント「いのちをつなぐチームプレー」献血・骨髄バンク登録会が開催されました。ライオンズクラブメンバーに加えて、骨髄バンク関係4団体と、新宿の子供会少年少女18名を含む計200名以上が参加するイベントとなりました。

10時より献血バスにて献血・骨髄ドナー登録会が始まり、メンバー全員がドナー推進の為、声を枯らして雨の街頭でドナー登録と献血を呼び掛け、また子供会の面々を中心に5組に分かれ協賛募金活動もスタート。募金箱を持った子供たちの「骨髄バンクにご協力お願いします！」のかわいい声が駅前にこだまします。

12時より式典も時間通りに執り行われ、午後1時より登録会を再スタート。舞台上でも「雨にも負けず」歌手・アーティスト・手品師・提供者元患者さんトーク等、盛り沢山の参加で、最後まで一糸乱れず皆様の頑張りにより下記の結果となりました。

1995年から全国ライオンズクラブに先駆けてスタートしたこの「骨髄バンク活動」も新宿駅街頭ではほぼ隔年で行って今回9回目になり、次回は是非「秋晴れ」の日に行いたく宜しくお願いいたします。

記

・献血者数	31名
・骨髄ドナー登録者	10名
・当日募金	349,483円

いよいよ「バラのかおりのコンサート」が開催されます！

もうすでに、チケットはお手元に届きましたか？21年続くチャリティーコンサート開催まで、あと一週間となりました！

今年は、毎年「なかさわナーセリー」様から提供いただくバラの花をイメージして、会場にもプログラムにも、美しいバラの花があしらわれます。まだ間に合います！チケットご希望の方は東京の会までお申し込み下さい。お待ちしております！

日時：2013年11月10日（日）14:00開演（13:30開場）

場所：発明会館ホール（地下鉄虎の門駅徒歩5分）

出演：三戸素子（ヴァイオリン）

小澤洋介（チェロ）

ラファエル ゲーラ（ピアノ）

曲目：ドビュッシー：ピアノ三重奏曲ト長調（1880）

トゥリーナ：サークル「円」

ラヴェル：ピアノ三重奏曲

入場料：前売り3,000円 当日券3,500円

代々木公園にゲレンデ出現！ SNOW BANK PAY IT FORWARD 2013

今年も、まだ雪の季節の前に、代々木公園にゲレンデが出現します。目の前にそびえ立つ雪面では、日本を代表するトップライダーのジブセッションがおこなわれます。またアマチュアセッションに勝ち残れば、優勝賞金を賭けたプロセッションへも出場可能です。100万人に1人の難病を骨髄移植で克服したプロ

スノーボーダー、荒井DAZE善正さんの強い想いで実現したこのチャリティーイベントは、今年で3年目を迎えます。もちろん骨髄バンクへの登録会も準備されています。2日目には献血車を呼んで、骨髄バンクドナー登録を献血と同時に呼び掛けます。献血&ドナー登録者にはVOLCOMの限定キャップをプレゼントします。ゲレンデでは子供向けの雪遊び&そり遊びができる時間も作ります。ぜひ多くの方々のご参加をお待ちしています！

日時：2013年11月16日（土）～17日（日）

10:00～17:00

場所：代々木公園B地区イベント広場「野外音楽ステージ前」どなたでも参加できます。（入場無料）

17日（日）に献血車による「献血&ドナー登録会」を開催します。16日はドナー登録説明会となります。



去年のSNOW BANK

編集者 雑記



▼先月9月某日、元移植患者さんが主催する骨髄バンクチャリティーイベントに参加しました。毎年、全国各地で開催され東京でも9年目を数えるイベントです。今年の参加者はスタッフを合わせて、約100名の方が参加していました。イベントの途中、骨髄バンクの説明が主催者の元患者さんからがあり、同時に昨年、実姉から末梢血幹細胞移植を行い、社会復帰を目指している格闘家の体験談が話されました。大きくて頑丈な体からは想像できませんが、血液のガンと戦った壮絶な闘病生活を思うと胸が熱くなりました。

▼その後の質疑応答の場で、思いがけないことがおこりました。それは、会場から「私も骨髄性白血病で現在治療中です。今日は病院に外出届けを出して参加しました」と発言があり、それに続くように「自分は慢性白血病で、グリベックの服用で治療中です。このイベントを楽しみにしていました」と男性が声を上げました。その後も、お二人の患者さんが闘病中であることを話しました。

▼これまでの骨髄バンクのイベント等で、こんなにたくさんの患者さんが自主的に声を上げた光景は経験がなく、とても驚きました。少し前までは、患者であることを公表すると就職に不利が生じるかもしれない、変な誤解を相手に与えるのでは等の心配から、なかなか患者さん自身の話が聞けませんでした。

▼今回発言された8名の患者さんの話を聞くと、やはり言葉の一言一言が力強く、実感を持って聞く人間の胸に落ちてきます。

▼現在、造血幹細胞の適切な提供の推進を図るための基本的な方針(案)に対し各関係者に意見を求められています。

すが、厚生労働省が作成した草案には目新しいものは特にありません。

その第4項の三に『造血幹細胞のドナー保護』があります。そこには、『ドナーの身体的な負担を伴うことから、ドナーの健康の保護のための措置が図られることが必要である。そのため骨髄・末梢血幹細胞の提供は任意によるものであることや、(中略)採取の意義、リスクに対して十分に説明し、書面により最終的な同意を得る』とあります。

▼これは大切な項目ではありますが、ここがコーディネートの現場では少々厄介なところでもあります。移植コーディネーターは財団が作成したマニュアルに沿って適切にドナー候補者に説明をおこないます。それは人によっては、事務的な作業であると感じられることもあります。そして言い換えれば重大な事故や不測の事態において責任の所在は国には無いということを表しているようにも聞き取れます。

▼現場のコーディネーターは、患者さんの状況や心情を十分に理解しているプロではありますが、自身の思いや心情をコーディネートの現場で語ることはできません。あくまでドナーが自主的に書面をもって提供に至るようにコーディネートが行われます。ドナー候補者は、採取に関するリスクや身体的な負担の説明に、提供への迷いや恐怖が生じることも事実でしょう。

▼しかし患者さんの生の声や、ドナーの骨髄提供の体験談等を聞くと、その迷いや恐怖心に少しの勇気を与えることができると思います。ドナー登録者は、登録の際に少なからず人を助けたいという気持ちを持って登録しているからです。ドナー登録時に見せられる採取に至る映像に、患者さんの声やドナー経験者の声を同時に見せることはできないものなのか……。

「そうだ、ボランティア団体で患者の声とドナー体験談を語る映像(DVD)を作成して、各イベントで流せばいいのかもしれない。次回の東京の会・定例会の議題に上げてみよう！」(I)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2013.8.16~10.15)

梶原由記子さん 10,000円 / 大谷巻枝さん 2,000円 / 小屋松一子さん 7,000円 / 熊野神社募金箱 6,770円
東海林のり子さん 10,000円 / 中丸朗彦さん 10,000円 / 東井朝仁さん 10,000円 / 佐藤祥枝さん 2,000円
金子美智代さん 7,000円 / 宮坂祐輔さん 7,000円 / 中谷哲郎・光子さん 10,000円 / 澤田理恵さん 3,000円
和泉屋正敏さん 3,000円 / 陽田秀夫さん 7,000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。

東京の会

「11月、12月定例会」 のお知らせ

11月16日(土)、12月21日(土) 午後5時30分より

※11月、12月は会場の都合により第3土曜日の開催となります。

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☆ドウ」角入り右側

※12月は定例会後に大忘年会を開催します！

※1月定例会予定・1月25日(土) 午後5時30分より

1月会報発送

「おりおり」のお知らせ

12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。

1月11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。

※2014年3月「おりおり」予定・3月1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。