



東京の会通信

No.256

2014年9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

東京の会第25回定期総会開催

今年設立25周年を迎えた東京の会は、6月28日(土)、第25回定期総会・記念講演会を開催しました。1990年6月に「公的骨髄バンクを望む会」としてスタートした東京の会は、1991年12月の骨髄移植推進財団(現日本骨髄バンク)の発足をみて、翌1992年3月の第2回定期総会において名称を「公的骨髄バンクを支援する東京の会」と改め、全国の仲間と力を合わせて骨髄バンクの充実による血液難病患者さんの支援を行ってきました。今年は「公的骨髄バンクを望む会」の活動と合わせて25年の節目の年です。

今年は別の意味でも節目の年となります。根拠法がないまま推進されてきた造血幹細胞移植医療に関して、2012年に初めて「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供に関する法律」(造血細胞移植推進法)が制定され、2014年1月1日に施行されました。施行に向けて約1年間、骨髄バンク、日赤、さい帯血バンクネットワーク等、造血細胞移植医療に係ってきた組織が造血細胞移植推進法にのっとり、どのような役割を担当するのかが検討されてきました。検討の結果、出される方向によって、支援ボランティアの在り方を変える必要が生じるのです。

定期総会は、定刻13時に開会宣言とともに開会し、議長選出、2013年度活動報告、同業務監査報告、2013年度会計報告、同会計監査報告が承認された後、2014年度活動方針の提案と、役員選任が行われました。今回の活動方針には、「より機能する移植医療を目指して」の項目をたてて、造血細胞移植推進法の施行を踏



まえ、骨髄・さい帯血バンクの一体的運営や窓口の一本化、日赤による骨髄ドナーリクルートなどさらなる患者救済につながる政策の実現を求めること、また東京都内自治体におけるドナー給付制度の実現に向けた活動を行うことを方針として掲げました。新役員紹介に続いて代表挨拶、2014年度宣言が行われ、総会は滞りなく終了しました。

続く記念講演は、一般にも公開して次の三つが行われました。

「最新移植治療の現場から」虎ノ門病院 血液内科部長 谷口修一先生

「献血事業の概要と課題」東京都赤十字センター 献血推進一部推進課長 乙訓高一先生

「さい帯血バンクの現状と課題」全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長 野村正満氏

谷口修一先生の講演では、治療を進める上で欠かせないインフォームドコンセントとEBM (evidence-based medicine) についてのお話がありました。

インフォームドコンセントは複数の治療法を説明して患者さんに自分で選択してもらうというだけでなく、医療者がある程度優先順位をつけた上でリスクも含めた説明が必要であること、またEBMについては、エビデンスに囚われすぎず患者さんに合った治療を行うことが大切ではないかとのお話がありました。

突然の病気の告知に混乱している患者に寄り添い、



紐解いていくことが大切であるという先生の姿勢に深い共感を覚えました。

東京都赤十字センター乙訓高一先生からは、献血と輸血の現状について具体的な数字を含めて説明がありました。若者の献血者が減っていること、輸血を必要とする人の80%は50歳以上の人であり、ほとんどが疾病の患者さんで事故などは僅かであること、このままいくと少子高齢化社会の進展により明らかに供給不足になることなどが話されました。辰巳の血液センターの役割や輸血用血液の検査体制などについても説明がありました。

全国骨髄バンク推進連絡協議会理事長野村正満氏は、関わっていただきたい帯血バンクネットワークの実務経験者の立場から、「さい帯血バンクの現況と課題」について講演されました。

今年1月に施行された造血細胞移植推進法について、国や日赤の責任と役割が明確化されたこと、今まで移植医の努力に支えられていた部分を今後は医療機関の責任で行わなければならないことなどが話されました。そして、法制化されてもまだなお解決しない問題点の説明と、日本赤十字社に対する更に濃厚な事業への関与を期待する意見で結ばれました。

2013年度 東京の会 活動報告

2013.4.1～2014.3.31

1 総会・定例会・おりおり（会報発送作業）

- (1) 定期総会 第24回定期総会6/29開催（於：全労済東京会館会議室）
- (2) 定例会 毎月第4土曜日12回開催（於：全労済東京会館会議室）
- (3) おりおり 隔月第1土曜日6回開催（奇数月）（於：品川運輸会議室）
（東京の会会報・骨髄バンクニュース・さい帯血バンクニュース等、発送作業）

2 ドナー登録会

- (1) 日赤献血ルームでの献血・骨髄バンクドナー登録推進活動
 - 7/13（土） 有楽町献血ルーム
献血者215名 ドナー登録者16名
 - 8/18（日） 新宿東口献血ルーム
献血者185名 ドナー登録者20名
 - 9/16（月祝） 有楽町献血ルーム
【台風18号の影響で活動中止】
 - 10/12（土） 新宿東口献血ルーム
献血者167名 ドナー登録者15名
 - 12/7（土） 有楽町献血ルーム
献血者235名 ドナー登録者17名
 - 2/22（土） 新宿東口献血ルーム
献血者209名 ドナー登録者22名
 - 3/8（土） 有楽町献血ルーム
献血者219名 ドナー登録者18名
- 2013年度実績 献血者1,230名 ドナー登録者108名

3 患者支援活動

- (1) 医療その他セミナー
 - 6/29 第24回定期総会後の講演会で、患者さんへの支援活動
「患者さんを支援する制度や仕組み」
 - 全国協議会の患者支援について

- 東京の会 二見茂男
- 志村大輔基金について 東京の会 志村哲夫
- マリーナこうのとり基金について
- ソーシャルワーカーとは ソーシャルワーカー 南出弦
- セカンドオピニオンとは 松崎内科クリニック 松崎道男
- 精子、卵子保存について 加藤レディスクリニック 青野文仁
- 患者会の活動について ももの木 宮城順
- パネルディスカッション 司会進行 大谷貴子

4 普及広報活動

- (1) 会報「東京の会通信」発行
隔月1日発行（奇数月）／第1土曜日発送6回発行。
2014年3月号まで253号発行
会報と共に、骨髄バンクニュース、さい帯血バンクニュース、その他適宜、発送
- (2) セミナー・イベント開催および参加
 - 6/8 全国協議会主催「全国骨髄バンクボランティアの集いin奈良天理」に参加。
全国のボランティアが天理教施設「陽気ホール」に大集合。盲目のジャズピアニスト市川純也君（18）がお父さんのサクソと共演。
天理大学雅楽部も演奏。
 - 6/9 全国協議会2013年度通常総会・全国代表者会議出席（奈良県天理市）
 - 9/15 ニューロン・チャリティー麻雀大会に会員が参加し、普及啓発活動。
競技者としても2名参加するも、入賞は逃す。
移植患者多数参加。
 - 9/21・22 新宿熊野神社祭礼・西口睦イベント会場

で骨髓バンク普及啓発活動。
新宿献血ルームでドナー登録できることを案内するとともに募金活動。

- 9/28 しがわ宿場祭り 東京マリンロータリクラブに協力 普及啓発活動・バザー出店。
長野松川で仕入れた果物や新鮮野菜を販売。すでに常連となるお客さんが多数訪れ早々に完売。パレードにも参加しのぼりを持ってティッシュ配布骨髓バンクをPR。
- 10/5 ライオンズデー「骨髓バンクチャリティーイベント」新宿東口駅前広場。
新宿新都心ライオンズクラブ主催でコンサートやミニシンポジウム。ライオンズクラブの子供たちが、雨の中募金協力の呼び掛けをし、募金多額に！
- 10/20 国立競技場で開催された2013グリーン・リボン・ランニングフェスティバルで4人リレー2組と10kmコースへ参加。ものすごい大雨の中、東京の会応援者が骨髓バンクののぼりを持って普及啓発活動。
- 11/10 「バラのかおりのコンサート」ピアノ三重奏コンサート（於：発明会館ホール）
三戸素子、小澤洋介、ラファエル・ゲーラのトリオが素晴らしい演奏を！
会場の飾り付けも、手作りでバラの花をあしらひ可憐で可愛らしい雰囲気に！
過去最高の148枚チケット販売。入場171名。
募金含め30万円以上の収入
- 11/16～17 「SNOW BANK PAY IT FORWARD 2013」（於：代々木公園）に参加 荒井daze善正さん（元患者・プロスノーボーダー）が発起人のスノーボードイベント、

首都圏ボランティア団体と共に献血並行ドナー登録・普及啓発・署名・募金活動。献血60名・ドナー登録44名！

- 11～12月 松川アップルズのご協力で、市田柿（生産者竹村美佐子さん）のチャリティー通信販売による支援活動を実施
- 1/2・3 箱根駅伝沿道にて普及啓発（田町・箱根宮ノ下）および募金活動（箱根宮ノ下）
- 2/23 東京マラソン沿道応援。保居さん・石崎さん他骨髓バンクボランティア5名と宮城 順さん（10km）がタスキをかけて爆走！曙橋とゴールで応援。全員完走！
- 3/9 「私たちは忘れない3・11」東京新都心ライオンズクラブ他東日本大震災復興支援チャリティー石巻手作りグッズの販売（於：新宿中央公園水の広場）
- 3/22 全国協議会関東ブロックセミナー（於：全労済東京会館会議室）東京の会が幹事。関東近県ボランティア団体が参加。ドナー支援制度の意見交換。

5 関係機関への要請・請願・陳情活動

東京都議会に対し、東京都次年度予算編成にあたっての要望書提出

要請事項：「東京都特別区及び各市町村在住者の骨髓バンクドナー登録者が、造血幹細胞を提供する場合、ドナー本人ならびに本人所属事業所（被雇用者である時）に対する奨励金制度の制定実施について推進ならびに予算化を要請する」

9月3日 都議会公明党・都議会共産党 各党とヒアリング

2013年度 決算報告

【収入の部】		【支出の部】		【資産増減明細】		
会費	289,000	収益事業費	310,262	資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
寄付	1,485,150	物品仕入費	65,512	現金	0	0
事業収入	604,240	普及広報費	480,585	郵便振替口座	43,000	0
物品売上	120,960	通信発送費	352,253	郵便貯金	2,733,544	2,241,805
受取利息	532	業務諸経費	121,609	普通預金	340,282	469,968
助成金	240,000	交通費	186,950	貯蔵品	188,535	188,535
		全国協議会会費	120,000	敷金	45,000	45,000
小 計	2,739,882	賃借料	540,000	前受会費	-6,000	-21,000
		支払手数料	64,398	預り金		-6,925
合 計	2,739,882	損害保険料	25,000	差引	3,344,361	2,924,308
		雑費	53,260	当期剰余金		420,053
		小 計	2,319,829	合 計	3,764,414	3,764,414
		当期剰余金	420,053			
		合 計	2,739,882			

＜収支差額＞
収入－支出＝420,053

＜資産増減＞
期末－期首＝420,053

2014年度活動方針

〈1〉骨髄バンクの普及啓発活動

骨髄バンクへのドナー登録や骨髄提供に対する市民や社会の理解を深めるため、イベントの開催や地域における普及啓発活動、会報やインターネットを活用した情報発信をおこないます。特に若年層への普及啓発を強化します。

〈2〉ドナー登録推進

骨髄バンクのドナー登録者数は44万人を超えましたが、移植に至る患者さんは約6割にとどまっています。日本骨髄バンクや近隣ボランティア団体などと連携し、登録会へのボランティアの派遣をおこないます。また日赤の協力の下、都内献血ルームでドナー登録を呼び掛ける活動を継続します。

〈3〉患者・患者家族への支援と情報提供

さまざまな状況下の患者・患者家族の皆さんが、難病と向き合い闘病ができるよう、情報提供や支援活動、患者負担金の軽減にむけた活動を積極的におこないます。また患者会等と連携をはかり、患者さんの現状を理解するとともに、共同の取り組みをおこないます。

〈4〉より機能する移植医療を目指して

「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、今年1月1日に施行されました。法律の施行を踏まえ、骨髄・さい帯血バンクの一体的運営や窓口の一本化、日赤による骨髄ドナーリクルートなど、さらなる患者救済につながる政策の実現を求めます。また、東京都内の自治体におけるドナー給付制度の実現に向けた取り組みを行います。

〈5〉会報の発行

会報「東京の会通信」を発行し、患者・ドナーのメッセージや活動報告を伝えながら、造血幹細胞移植医療の様々な課題に対する提言をおこないます。

〈6〉活動の活性化と他組織との連携、財政基盤の強化

各ボランティアの活動を支援・協力し、新たな視点を持つ新規会員の募集をおこないます。また、他の組織との交流や活動の協力関係を強化し、活動を活性化します。財政基盤の立て直しのため、経費の見直し、会員増や寄付の確保につとめます。

2014年度・東京の会宣言

私たち「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は、2014年度の活動を開始するにあたり、以下のとおり宣言します。

1. 患者救済とドナーの安全を活動理念とし、造血幹細胞移植医療を必要とするすべての患者さんが、希望する治療を受けられるよう、ドナー登録を推進し、環境整備や制度確立を目指して活動します。
2. 広く社会に対し、血液難病や造血幹細胞移植医療に対する理解を深める活動をおこないます。特に、

若年層に向けて発信し、次世代につながる活動を目指します。

3. 患者擁護の立場に立ち、どんな困難にも臆せず、明るく楽しい活動を展開していきます。

以上

2014年度東京の会役員

《代 表》 三瓶 和義
 《代表代理》 若木 換
 《事務局長》 二見 茂男

《会 計》 大塚 礼子
 森永 富美子
 《会計監査》 大塚 和博
 竹村 政明

《業務監査》 及川 耕造
 中谷 哲郎
 《顧 問》 野村 正満
 新田 恭平

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	446,212	57,481	42,457
6-7月登録分	3,844	318	546
6-7月抹消数	3,493	419	—
実質登録増	351	▲101	—

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)	617,290人
ドナー登録抹消者数(累計)	171,078人
HLA適合報告ドナー数(累計)	228,345人
実質登録患者実数(現在)	2,581人(国内1,439人)
HLA適合患者数(累計)	34,236人(患者累計数の80.6%)
非血縁移植実施数	17,200例(6-7月実施258例)

「バラのかおりのコンサート」チケット販売開始!

お待たせしました! 準備が整いました!

同封のチラシをご覧ください。今年はピアノ奏者に、
コルネリア・ヘルマンさんをお迎えします。オースト
リアをはじめ世界各国で活躍中、日本でもN響他オー
ケストラと多数共演。若手ピアニストのホープとして
注目を浴びています。3名の、息の合った素晴らしい
演奏をお楽しみください!

日 時: 2014年11月9日(日) 14:00開演 (13:30開場)

場 所: 「発明会館ホール」地下鉄虎ノ門駅徒歩5分

前売り: 3,000円 当日券: 3,500円

全席自由席です。

チケットの申込はFAXかメールにて住所氏名と枚
数をご連絡ください。

FAX: 03-3354-6377

E-mail: marrow_tokyo@yahoo.co.jp



ご連絡後、チケットと振込用紙を郵送します。

お友達をお誘いの上、バラのかおりとともに、秋の
コンサートをお楽しみください!

東京のど真ん中、代々木公園に雪が降る!

スノーボードのゲレンデが、代々木公園の中に2日
間、姿を現します! また世界的に活躍しているスノー
ボーダーが、このゲレンデに集まります! 見知らぬド



ナーから骨髄提供を受け元気になった元患者、プロス
ノーボーダーの荒井daze善正さんが、若者へ骨髄バ
ンクを知って貰う事を目的に企画したイベントが、4
回目となりました。共感してくれるボランティアも増
え、「SNOW BANK PAY IT FORWARD 2014」が
開催されます。特に「若者」に骨髄バンクを知って
もらい、ドナー登録への興味を呼び起させてくれるイ
ベントです。ご家族そろってお出で下さい! 子供たち
にはゲレンデでソリで滑るコーナーも用意します。ご家
族そろってお出で下さい!

日 時: 2014年11月8日(土) ~ 9日(日)

場 所: 代々木公園・イベント広場

<http://sbpif.net/> ホームページリニューアル!

東京の会 「9月、10月定例会」 のお知らせ

9月27日(土)、10月25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☆ドウ」角入り右側

※11月定例会予定・11月22日(土) 午後5時30分より

11月会報発送 「おりおり」のお知らせ

10月の「おりおり」はありません!

発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。

11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。

※2015年1月「おりおり」予定・1月10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。

献血ルームでバンクに登録。提供後に何とフルマラソン完走!

Message From Donor 田中 巳由季

骨髓バンクに登録したきっかけとしては、TVドラマで見た白血病のイメージがあります。若くても突然発症して命を落とす危険のある病気で、唯一の助かるかもしれない方法が骨髓移植という患者さんもいる中で、型の一致する確率が低かったりもする。沢山の中から探すことができたら適合の確率もあがる、ということで漠然とドナー登録はしたいと思っていました。

私は20歳前くらいから成分献血を習慣的にして献血ルームに通っていたので、そこで見かけた冊子で献血ルームにて登録ができることを知り、登録しました。

骨髓提供の候補通知が郵送で届いた時は正直驚きました。適合する確率は低いもの、と勝手に思っていたからです。候補通知が来たのは2回目で前回は海外の患者さん、採血検査をしました。患者さんの都合により中止となりました。候補にあがっても様々な事情で提供に至らないこともあると知り、今回も至らない可能性はあると思いつつコーディネートを進めてもらうと選ばれました。覚悟を決めて検査を受け、あらゆるリスクを事前に何度も確認すると骨髓採取は100%安全なものではないのか…と不安もよぎりましたが、最終同意では迷いなく同居の親に同意を求めました。東日本大震災の後だったので自分でできることがあったら協力したいという思いも強かったです。

骨髓提供の入院は3泊4日。小学生の頃にも偶然同じ病院で3泊4日、小児病棟に手術入院、全身麻酔の経験があり、重い病気の子達と同室だった事があるのも提供者となるきっかけに多少影響してるかもしれません。

健康な身体で入院というのは不思議な感覚でした。入院初日はどのタイミングでパジャマに着替えたらいいいのかとか病室に居ないといけないのかとか。短い入院期間ですが退屈しないように分厚

い本を2冊ほど持参しました。

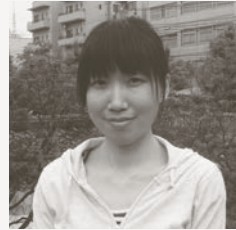
骨髓採取後、麻酔から目覚めると想像以上にとっても元気で、骨盤の採取跡は厚いガーゼで保護されていて負担をかけないようにしないといけなかったもので、うつぶせで読書してました。しかし夜にかけて徐々に気だるくなってきたり動くのが億劫になり、病院内にあるコンビニに買い物に行きたいけど遠いからやめました。翌日は1日ベットでぐったり寝て過ごしました。カーテンを開けるのに立ち上がるのがしんどいからそのまま…みたいな。それでも食欲は通常と変わらずにあり、全身麻酔の疲労感なのかと思います。採取直後こそ大事をとって寝て過ごさなければいけなかったです。

健康であることのありがたさが身に染みしました。採取跡の痛みは大したことなかったです。

ちょうどこの頃のTV番組のチャリティーマラソンランナーがご年配でぼっちゃりとした、とてもマラソンしそうな人で、でも長距離を走っているのを見て、私もフルマラソン走れるかも、と不意に思いつきました。まず大会エントリー、0からのスタートで6ヶ月後の大会に出るべく自主トレーニングして無事完走できました。マラソンは意外に向いていて新しい楽しみを見つけました。

私の骨髓を移植した患者さんのその後の経過を知ることができないのは、何となくもの足りなさを感じます。でも考えてみると、知りたいのが良い結果だけなら知らなくてもいいのでは、と思うようになりました。

骨髓提供は良い経験になりました。
ありがとうございました。



東京ドナー登録会予定(9月・10月)

9/2 (火) 麹町消防署 (千代田区)
9/8 (月) 日本橋もと (中央区)
9/24 (水) 赤羽駅東口 (北区)
9/25 (木) 法政大学 (千代田区)

9/30 (火) 電源開発株式会社 (中央区)
10/9 (水) 赤羽駅東口 (北区)
10/19 (日) 小平市民祭り (小平市)

二人のドナーさんからいただいた命

Message from Recipient

森 恵子

白血病といえば、「昭和のヒロインがなる病気」というイメージでした。映画や小説などで、そういう病気がある事は知っていましたが、まさか、実際に自分の身にふりかかるとは、夢にも思っていませんでした。

発病したのは、私が31歳の時でした。入院するときに看護師さんに「私も同じ31歳です。一緒にがんばりましょう」と声をかけて頂いたのが忘れられません。

入院してすぐに化学療法をおこないました。真っ青な抗がん剤で、今でもかき氷のブルーハワイのシロップを見ると、その時のことを思い出します。

化学療法は、吐き気との戦いでした。「この薬はあまり吐き気が出ないよ」といわれても、必ず吐き気におそわれ、入院中はほぼスポーツドリンクとゼリーしか喉を通りませんでした。

治療を初めてすぐに、主治医の先生に骨髄移植を勧められ、骨髄バンクを介して提供してもらうことになりました。治療は順調に進み、5回の化学療法の後、骨髄移植をしました。

提供された骨髄液を見たときは、「見も知らぬ私の為に、骨髄を提供してくださった方がいる」と思うと涙がとまりませんでした。点滴台にかけられた骨髄液に向かって手を合わせ、「ドナーさんありがとうございます。どうか無事に生着しますように」とお願いしました。

ドナーさんとは血液型が違ったので、赤血球や血小板などが取り除かれて、採取した量の10分の1以下になっていました。

主治医の先生によれば、ドナーさんのHLA型がDNAレベルで適合していたそうで、心配していたGVHDもほとんどありませんでした。経過も順調で、移植から三か月で退院しました。

しかし骨髄移植をしてから一年半後に再発し、再び白血病と戦うことになったのです。

左の鎖骨のあたりに豆粒大のしこり（腫瘍）ができ、その後次々と胸や、わきの下にできてしまいました。わきの下にできたものはテニスボール大にもなり、わきをしめることができなくなっていました。



化学療法や放射線治療を行いました、「完治を目指すならば骨髄移植しかない」という主治医の先生のすすめで、再度骨髄移植を行うことになりました。

その時通っていた病院は、血液内科の規模を縮小しており、骨髄移植はできない状態だったので、別の病院に紹介してもらいました。

紹介された病院で担当していただいた先生は、前の病院にも勤務していたことがあり、面識があったので、安心して治療をお願いすることができました。

三回の化学療法の後、骨髄移植をしました。前処置で使った抗がん剤が口の中に副作用が出やすいもので、点滴中はずっと口の中を冷やし続けなければいけません。2時間もの間、ずっと口の中に凍らしたジュースをいれていたのが大変でした。

二人目のドナーさんとは血液型も同じだったので、提供された骨髄液は、前回と違い一緒に採取された血液もまざっていました。

大きなパックに入ったものが2つあり、「こんなにたくさん提供してもらって、ドナーさんは大丈夫なのだろうか？」と心配になりました。

移植も二度目ともなると、前回の記録を見ながら「そろそろ熱がでるかな？」「もうすぐ白血球が増えてくるかな？」と見通しが立つので、つらいなりに一度目よりも精神的には楽でした。

今、私が生きているのは、二人のドナーさんが手を差し伸べてくれたからです。本当に、本当にありがとうございます。決して会うことはできませんが、ずっと感謝の気持ちを忘れずに生きていきたいと思います。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2014.6.16~8.15)

及川耕造さん 40,000円／東井朝仁さん 5,000円／谷口修一さん 10,000円／三瓶和義さん 33,650円
藤田広久さん 1,000円／赤座達也さん 10,000円／鳥羽雅行さん 3,000円／二見茂男さん 5,000円
竹崎恵子さん 3,000円／中谷哲郎・光子さん 6,000円／山崎裕一さん 2,000円／石山ナナさん 2,000円
南川英則さん 5,000円／衣川千代子さん 2,000円／竹谷内紀子さん 2,000円／山本重人さん 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。



▼骨髄バンクのドナーは、骨髄採取にはリスクが伴うことを理解したうえで、自らの意志で自身の骨髄液を提供します。また、ドナーコーディネートから採取のための入院に至るまで、多くの時間を割かなければなりません。さらに、骨髄提供には金銭的な見返りはありません。言ってみれば、究極のボランティアです。

▼骨髄バンク事業が開始されて以来、骨髄提供は善意かつ無償の行為であり、リスクの許容や時間の確保もすべてドナーの自己責任であることが前提でした。ドナーコーディネートにおいてもこの点が強調され、「それでも提供しますか」と判断を迫られるのです。場合によっては「提供するな」と言われているように感じることもあるようです。

▼ドナーコーディネートのあり方については別の機会に譲るとして、こうしたドナーの負担を軽減する措置としては、ドナー傷害保険による保障や、交通費等の実費支給、企業への協力要請文書などがありますが、仕事を休んだ場合の休業補償はありませんでした。

▼休業補償ではありませんが、一部の保険会社が始めた、被保険者が骨髄提供する場合に入院補償金等を支給する特約は、最近多くの保険会社でも導入されつつあります。しかし、ドナーがその特約付きの保険に入っていることが前提となるため、恩恵を受けられるドナーは限られています。

▼ドナー休暇制度を導入している企業は増えてきているものの大企業が中心であり、人手の少ない中小企業では、ボランティアのために休みを取るといのはなかなか厳しいのが現実です。ましてや最近若者を中心に増加している非正規労働者は、上司に申し出るのすらためらわれるのではないのでしょうか。

▼ドナーが自営業者であれば、日程の調整はしやすいかもしれませんが、逆に休業は即収入減につながります。育児や介護をしていれば、入院中に子供や家族を預ける算段をしなければならぬかもしれません。「都合つかず」が、健康問題以外のドナー側の理由によるコーディネート終了の約4分の1を占めている背景には、このようなドナーの事情があるものと想定されます。

▼こうした中、骨髄ドナー助成制度を導入する地方自治体が増えています。自治体により制度内容は異なりますが、都内で唯一導入している稲城市の制度では、ドナーの通院・入院1日当たり本人に2万円、勤務先の事業所に対して1万円(いずれも7日を上限)が奨励金として支給されます。稲城市の場合、事業所への助成があることでより協力が得やすい制度となっています。

▼最近、埼玉県が県内の自治体への制度導入の財政支援を決めたことから、埼玉県内の自治体の制度導入が増えており、全国では42の自治体で何らかの助成制度が導入されています。東京の会では、東京都内においてもこの制度の導入を促進していくため、都議会に対して請願を行うことにしました。9月定例都議会への提出を目指して準備を進めています。詳しくは次号(11月号)で報告します。(s)

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**