



# 東京の会通信

No.257

2014年11月1日号  
(隔月1日発行)

発行：公的骨髓バンクを  
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

## 都議会に請願書、 都知事あてに要望書を提出

ドナーになった方と所属企業に対する休業補償制度が全国の自治体に広がりつつある中で、東京の会は9月26日、東京都議会に「骨髓移植ドナーに関する制度創設に関する請願」を提出し、29日には都知事あてに同趣旨の要望書を提出しました。

今年度4月より、となりの埼玉県で県が主導して実施したことから、東京の会でも4月の段階から、東京で唯一実施している自治体である稲城市へ出向き調査活動を行い、毎月の定例会でも検討・議論を進めてきました。

7月からは、都議会の各会派に対してあいさつ回りなどを行い、特に8月から提出までの間は、都議会での各会派との面会や、関係者との連絡などが頻繁に行われました。

9月3日には、東京の会から6名が参加し、東京都への予算要求に関する民主党、共産党、公明党のヒヤリングが行われ、各政党に対しても、紹介議員になっていただくことも含め請願への支援を積極的に要請しました。

9月18日になり、公明党より「公明党の単独で、5

人の議員が紹介議員になります」との申し出を受け、請願項目の修正が行われ、9月26日の提出にこぎつきました。

都議会に提出された請願項目は以下の通りです。

- (1)ドナーとして造血幹細胞提供に伴う入院、通院、打ち合わせ等のため 休業する場合の休業補償制度の創設を国に要望すること。
- (2)従業員がドナーとして幹細胞提供のため、入院、通院等に必要な休業を付与できるよう、労働関係法令等の改正を国に要望すること。
- (3)都内区市町村が骨髓移植ドナーへの支援制度を創設した場合、都として支援すること

この請願は、11月中旬から下旬にかけて、都議会厚生委員会で審議される予定であることが、議会事務局への問い合わせでわかりました。

東京の会のみなさん、骨髓バンクへドナー登録されたみなさん、この請願が採択され、来年度より休業補償が実現するよう、見守っていきましょう。

(三瓶和義)

## 今年の献血ルーム骨髓バンクドナー登録活動

今年度東京の会では、2011年度から始めた都内献血ルームでの献血・骨髓バンクドナーリクルート活動を2013年度と同様、新宿東口献血ルームと有楽町献血ルーム、それに加えて可能ならば渋谷ハチ公前献血ルームで行わせていただくことを希望して計画を立てました。

日赤献血ルームでは、今年6月下旬に献血受付のシステムを変更し、受付のペーパーレス化を実施するスケジュールがあり、6月・7月は業務が安定しているかどうかかわからないのでボランティア活動を遠慮して欲しいとの意向があり、2か月は活動計画を組み入れませんでした。

5月31日の有楽町献血ルームでの活動のあと、8月

31日に渋谷ハチ公前献血ルームを予定しましたが、要員が集まらず中止しました。

その後の日程、9月20日(土)の有楽町献血ルーム、10月11日(土)新宿東口献血ルームは活動要員も集まり、予定通り活動させていただきました。

今年度の実績をまとめると次のとおりです。

- 5月31日(土)有楽町献血ルーム ドナー登録者18名 献血者不明
- 9月20日(土)有楽町献血ルーム ドナー登録者11名 献血者受付234名 献血者204名
- 10月11日(土)新宿東口献血ルームドナー登録者13名 献血者受付190名 献血者155名

# 福島で財団全国大会 翌日は被災地を視察

9月13日、(公財)日本骨髄バンク(旧骨髄移植推進財団)による「骨髄バンク推進全国大会2014」が、福島市「福島テルサ」において開催されました。

今年の大会は、東日本大震災と福島第一原発の事故で大きな被害を受けた福島県で行われたこと、そして「若者よ!あなたの勇気が命をつなぐ」をメインテーマとして、若年者にスポットを当てたことが大きな特徴でした。

第一部の式典に続いて行われた第二部では、「福島県の震災復興と骨髄バンクについて」として、3つの報告がありました。まず、福島県の震災と復興の現状について、福島県の担当者から報告があり、改めて被害の深刻さを知るとともに、その中でも力強く立ち上がろうとする福島県民のパワーを感じる事ができました。

そして、福島県立医科大学付属病院の小川一英先生からは、震災時にライフラインがストップし交通網がマヒする中で、無事に患者さんに移植が行われるまでの、現場の生のドキュメントを聞くことができました。

また、福島の会の陽田さんからは、震災と原発事故を受けた県内の骨髄バンク活動の現状報告とともに、「福島県のドナー登録者数は人口比率で全国第2位なのに提供者数の比率は全国で2番目に低い」という分析から、若年者に絞った登録の呼びかけや、日本赤十字社のドナー登録への関与の強化が提起されました。

第三部のイベントでは、早稲田大学産学協同プロジェクトの学生2チームから、「若年層のドナーリクルート対策」のプレゼンテーションが行われました。Aチームは財団の「ドナーズネット」の有効活用、Bチームは学生によるドナーリクルート団体の設立を中心とした企画でした。それぞれ若者らしいユニークな視点が感じられ、ぜひ企画を実現してほしいと感じました。

つづいて元気になった患者さんお二人が登場しました。宮城県在住の渡辺陸君(15歳)は5歳の時に骨髄移植を受け復学を果たしましたが、その後震災で家を流されてしまいました。この二つの大きな苦難を受



生後1ヶ月の二男を抱く南出さん

けながらも、「病気自体は不幸だが、それ以上の出会いや経験を得た」「人の役に立つ仕事をしたい」と力強く語る姿に、会場から大きな拍手が送られました。

また、東京の会のイベントにも何度か参加してもらっている、京都在住のソーシャルワーカー、南出弦さんは、移植前に凍結した精子で体外受精を行い、3年前に長男・到くん、そして今年8月に二男・護君が生まれました。ご本人のお話に加えて、奥さんも含めた4人家族が舞台上に揃うと、会場は感動と祝福の拍手に包まれました。

そして、県立福島東高等学校合唱部の見事なハーモニーが会場に響き渡り、最後に会場全体で「翼をください」を合唱して、大会は幕を閉じました。その夜、全国から集まったボランティアたちは恒例の交流会で大いに盛り上がりました。

## 原発事故と津波、3年後の現実

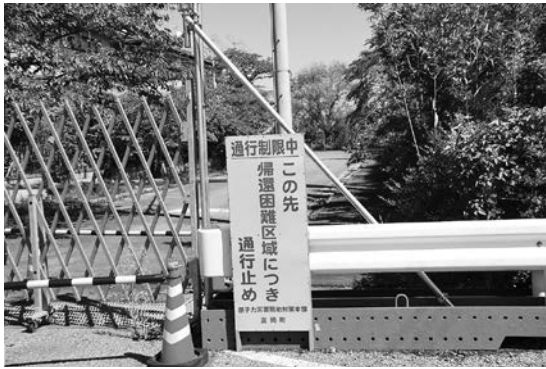
財団の全国大会の翌日9月14日の朝、全国協議会の「全国代表者会議」終了後に、福島県内の被災地を視察するバスが出発しました。福島の会が企画・準備いただいた今回の視察には、全国から40人余りのボランティアが参加しました。

バスは福島市内から一路、福島第一原発事故による避難地域に向かいました。途中トイレ休憩で立ち寄った楢葉町の道の駅は、双葉警察署の臨時庁舎になっており、原発事故の最前線に近づいているという実感がありました。そこからは地元のボランティアでご自身もいわき市に避難している平山さんが同乗し、説明を受けながら富岡町へ入りました。

富岡町は全町民が避難しており、町役場などがある中心部までは日中に限り立ち入り可能ですが、一部は住民も特別な許可なくして入れない「帰還困難区域」に指定されています。道路以外は除染が十分されていないため、視察はバスの車窓からが中心でした。

日曜日の昼間でしたが、車窓から見た街はまさにゴーストタウンという印象でした。地震によって損傷している家もありましたが、ほとんどの家は無傷なのに全く人がなく、草が生い茂る庭に車が放置されている様子は不気味でした。

そしてバスは桜のトンネルで有名だった通りに止まり、10分間という限定で車外に出ました。少し歩いたところの住宅地の入り口にはバリケードが築かれていて、「この先帰還困難区域につき通行止め」という看板が立てられていました。つまりここから先は放射線量が高すぎて入れないということです。桜の通りの先も通行止めで警備員が2人警戒に当たっていました。



帰宅困難区域を閉ざすバリケード

周辺の住宅地を少し見たなかでも子供の自転車が放置されていたり、背丈ほどの草が生えていたりして、生々しい状況でした。そしてあっという間にバスに戻るよう指示がありました。

それからバスは津波の直撃を受けたJR富岡駅に向かいました。駅舎は破壊され、電柱は折れ曲がり、架線は垂れ下がっており、津波のパワーのものすごさを感じました。周辺の家や商店も半壊状態で、近づかないよう警告の看板が立てられていました。

その後バスは富岡町を離れ、いわき市に入りました。いわき市は原発事故の避難住民を多く受け入れており、あちこちに仮設住宅や復興住宅が建てられていました。

その一方でいわき市も津波を中心とした震災の被害を受けており、海岸沿いの道路からは、もともとたくさん家が並んでいた地区が草地と化している様子があちこちで見られました。また、新たな防潮堤の建設工事が大掛かりに行われていました。

視察の最後にいわき市内の道の駅で昼食をとり、地元支援の意味も込めてお土産を買いました。参加者はバスでいわき駅や郡山駅まで送ってもらい、視察は終了しました。被災の現場を生で見て、いまだに帰還できない人が大勢いること、復興がまだまだ遅れていることを目の当たりにして、自分たちに何ができるか考えさせられました。とりあえずはこの現状を周りに伝えることから始めたいと思います。 (二見茂男)



津波で破壊された富岡駅

## 新宿西口で骨髄バンクPR

9月20,21の両日、恒例の熊野神社祭礼がおこなわれました。小田急ハルク前で西口陸会のイベント会場の一角をお借りして、東京の会は毎年骨髄バンクのPRをさせていただいています。天候には恵まれて午後になると人出が増え、隣のブースの綿あめ無料体験コーナーに子供連れの行列が出来るようになりました。そこで若い人達に「ギフトオブライフ」と可愛いキティちゃんのティッシュを渡しながら、骨髄バンクのPRをしました。

ブースに置いてあった「チャンス」や11月9日に企

画している「バラのかおりのコンサート」のチラシにも興味をもって下さった人達もいて、説明しながら渡すことができました。この中からコンサートへの参加者が一人でもあると嬉しいですね。

当日は有楽町献血ルームでの骨髄バンクドナールート活動と重なり、手分けをしての参加となりましたが、皆で「骨髄バンクにご協力ください」というタスキをかけて大勢の通行人に呼びかけを行うことができ、とても有意義な一日となりました。 (新田雅子)

### 東京の会

## 「11月、12月定例会」のお知らせ

11月22日(土)、12月20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

※1月定例会予定・1月24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10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3月「おりおり」予定・3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。

## 骨髓バンクチームが激走！ グリーンリボンランニングフェスティバル

### ■ 6人で襷をつないだ3時間

10月13日の体育の日に、駒沢オリンピック公園陸上競技場で開催されたグリーンリボンランニングフェスティバルで、3時間リレーマラソンを走ってきました。

この大会は、臓器移植をしてくださったドナーの方々への感謝、健康への感謝、臓器移植について学ぶ大会です。私も毎年楽しみにしている大会で、今年は骨髓移植者3名と、ボランティア3名の6人でチームを結成しました。

1周2.4キロのコースを、6人で襷をつなぎながら3時間。私も2回襷を受け取り、普段の一人で走るマラソンとは違い、疲れながらも、襷を渡す相手がいるということが新鮮で、より笑顔で、より声援を送った楽しい大会でした。

いつかこのリレーマラソンに、元気な移植患者だけで結成したチームで参加できたらと思います。

(宮城 順)



リレーマラソンを完走した6人

### ■ ブラカードを持って声援

10月13日、グリーンリボンランニングフェスティバルに応援ボランティアとして参加しました。始まるまでの間、チャンス等を配り骨髓バンクをアピール。台風接近という天候のせい、例年に比べ人通りが少ないことが残念でした。

その後、開催セレモニーの見学。一斉に放たれた風船が空に舞い上がっていく様子は、これからの臓器移植

に対する願いが込められていて、とても素敵でした。

そしていよいよ骨髓バンクチームが出場する「3時間リレーマラソン」がスタート。悪天候の中、走るランナーに少しでも元気を送れるよう、応援部隊はブラカードを持って声援を送りました。ランナーの方々、応援の方々、本当にお疲れさまでした。

改めて臓器移植や骨髓バンクのことを考えるととても良い機会になりました。このようなイベント、私たちの活動を通し、「命のリレー」が続いていくことを心から願っています。

(高澤加代)



## 東京ドナー登録会予定(11月)

11/3 (月) OTAふれあいフェスタ2014 (大田区)

11/10 (月) 法政大学 (千代田区)

11/11 (火) ココスナカムラ (台東区)

11/14 (金) 専修大学 (千代田区)

11/21 (金) 日本大学法学部 (千代田区)

11/27 (木) ジブラルタ生命株式会社 (千代田区)

11/28 (金) 日本製紙グループ本社 (千代田区)

### 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2014.8.16~10.15)

大石邦子さん 10,000円 / 小泉育子さん 5,000円 / 池田あゆみさん 17,000円 / 高橋真知子さん 3,000円  
 橋爪由里さん 2,000円 / 中野義樹さん 10,000円 / 松尾みゆきさん 5,000円 / 大谷巻枝さん 2,000円  
 吉田孝行さん 7,000円 / 金子美智代さん 7,000円 / 中森立子さん 20,000円 / 和泉屋正敏さん 3,000円  
 重村はるひさん 10,000円 / 宮坂祐輔さん 7,000円 / 匿名 2,000円 / 新宿西口陸 (熊野神社祭礼) 20,000円  
 新宿西口陸 募金箱 17,300円 / ノーレートマーチャンネットワークニューロン本部 150,000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。

## いのちのバトンリレー

あいち骨髓バンクを支援する会 内藤 千敬

『白血病は今や不治の病ではないのです。骨髓移植で助かるのです。助かる方法があるのに、提供者がないために死んでいくのは、とても耐えられません』

僕がドナーになると決意するきっかけになった、中堀由希子さんの言葉です。(遠藤允著：21歳の別離参照)この言葉を読んだとき、その通りだと思いました。自分が彼女と同じ病気だったら、絶対に同じように考える、と。これが僕にとっての骨髓バンクとの出会いであり、人生観が大きく変わった瞬間でもありました。

私生活の都合で、実際にドナー登録ができたのは、それから12年後。5回目のコーディネートでやっと最終候補に選ばれました。「やっとこの時が来た!」という喜びと、「誰かの命を背負うことになった」という緊張感は、今でも忘れません。

採取施設は第一希望が叶い、中堀由希子さんが闘病生活を送った病院。それも僕にとって嬉しいことでした。健康診断・自己採血と順調に進みましたが、直前になって、気持ちがおかしな方向へ……。提供の日が近づくにつれ、「病気になってはいけない。ケガをしてはいけない」と思い詰めてしまい、イライラしっ放しの落ち着かない日々を2週間ほど過ごしました。今となっては考え過ぎだとあきれればかりですが、当時は周りにも迷惑を掛けたらこうなると反省しています。

桜が咲く季節で気温差が激しい毎日だったので、体調管理には最大限気を配り、最終同意からの約2か月間は断酒をして迎えた入院日。病院の自動ドアが閉まった瞬間、もう大丈夫だと胸を撫で下ろしたのも懐かしい記憶です。

そしていよいよ採取当日。もう朝から緊張MAXで、手術室までのエレベーターが上がったのか下がったのかさえ覚えていませんが、骨髓採取そのものは、とても順調に終わりました。

このとき、ひとつ幸運なことが。麻酔からの醒めが早かったおかげで、自分から採取されたばかりの骨髓液を見ることができたのです。『今から患者さんが待っている病院へ持って行きますからね』先生の言葉を聞きながら眺めた骨髓液の袋。その時心に浮かんだ言葉が、『いのちのバトンリレー』でした。

患者さんのご家族・友人。お医者さんや看護師さん。そして骨髓バンクを作り上げ支えてこられた方々、

ドナーである自分も含めて、たくさんの心がひとつになって患者さんに届く。それが、そのままでは消えてしまう命がまた自由に大きく羽ばたく力になるのだ、と。そのたくさんの心のひとつになれたことを、大事な役目を果たせたことを誇りに思い、関わって頂いたみなさんに感謝して、1度目の提供を終えました。

それから1年後に届いた、再登録の案内。患者さんから頂いた手紙に書かれていた、『退院して元気に生活できるようになりました』という言葉がとても嬉しかった僕は、「絶対にもう1度ドナーになる!」と強く思っていました。

そして、再登録からまたしても5回目のコーディネートで最終候補となり、1度目と同じ病院で同じ先生、入院した病室までが同じという、まるでデ・ジャヴのような2度目の提供を終え、これで骨髓バンクとの関わりもひと区切り、となるはずでしたが……。退院して1週間も経つと、「まだ終わりじゃない。まだ何かできることがあるはずだ」という気持ちが湧いてきました。

そこで、『あいち骨髓バンクを支援する会』に入会し、2度の提供と10回のコーディネートという中々できない経験を活かせるように活動させて貰っています。僕はあいちの会に入って初めて、元患者さんにお会いしたのですが、その元気な姿や笑顔を見ると、「ひとりでも多くの患者さんに元気になって貰いたい!」と、いつも思います。またそれが、僕に力を与えてくれています。

でも時々、早く骨髓バンクがない時代が来ればいい、と思うこともあります。新しい薬が開発されたり、iPS細胞の研究が進んで、患者さん自身の頑張りだけで病気と闘えるようになればいいな、と。そうなればきっと、元気になる人はもっと増えるはず。いつかはそんな日が来るでしょうが、今はまだまだ骨髓バンクは必要ですね。

『移植を希望する患者さんすべてにドナーが見つかること』を目標にして、また、ルールが変わって3度目のドナーになれる日が来ることを願いながら、今後も活動を続けて行きます。



## 「三途の川」から目指すは「東京マラソン」

中山 武彦 (56才・愛知県在住)

人間ドッグの受診日程があの日・あの時間でなかったら、そして、フルマッチドナーさんとの巡りあわせがなかったら、今の私は絶対ありえません。あまりにも神懸かり的な展開が、つい先日のごとくに思えます。

52才だった4年前の11月、多忙を極める中で年1回の人間ドッグの受診日となり、「今年も異常なしに違いない」と病院に向かいました。仕事が一段落したので受診予定日を1か月繰り上げたことが、私の運命を良い方向に向けたのでした。また、受付時間ギリギリで病院に入ったのも、結果として良い方向に働きました。

いつもは血液検査の結果はドック終了後の郵送でしたが、受付時間が最後のために胃カメラ検査で待っている間に、胃カメラ担当ドクターが血液検査の結果を知っていました。

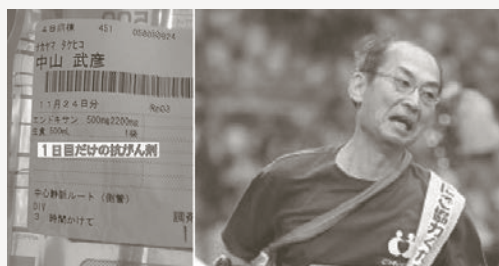
担当ドクター「胃の組織を念のため採取したいのですが、『今日は白血球の数が多い』ので、やめておきます。『帰りにドック担当ドクターのところへ』必ず立ち寄ってください。私「え～、何それ～。どうゆうこと～?」、毎年血液検査は「A判定」でしたから、何かの間違いに違いないから再度採血するのかな、程度に思っていました。

ところが、ドック担当ドクター「午後から血液内科のある病院を受診していただきますので、行けそうな病院を3つ教えてください」私「A病院・B赤十字病院、あとは分かりません」ドクター「『愛知県がんセンター』はどうですか」

私は思いつき動揺しましたが、なにせカラダに何も異常を感じていませんので気を取り直して自宅に戻り、その後A病院で再び血液検査と骨髄穿刺(マルク)を受け「フィладельフィア染色体陽性急性リンパ性白血病」と診断されるまでのなんと早いこと。

ドクター「かつては極めて予後不良の病型でしたが今はよく利く薬もあり、自覚症状のない初期段階で把握できたので、『あなたは運がいいですね』。血液以外は健康なので思い切った治療ができますから必ず治ります。でも、今日から入院してください」

私「今日この日が人間ドックでなかったら、私はどうなっていましたか」ドクター「あと1週間早ければ末梢血での異常は検知できません。1週間遅かったら



明らかな自覚症状が現れます」

その言葉どおり、その後の分子標的薬と抗ガン剤を併用した化学療法によりすぐさま「寛解」に到達しましたが、この病型は第一寛解期での骨髄移植が第一選択なので、次なるハードルは「骨髄移植」に向けたドナーさん探しです。兄とHLA不一致が判明した時は、さすがに心が折れて不安でたまりませんでした。

この時、「三途の川」の岸部に佇む自分の姿を夢で見ました。岸部には草が生え石ころがころがっていて、流れは緩やかで川幅は決して広くないです。しかし、この時なぜか「向こう岸は見えなかった」のです。

骨髄バンクへの登録から約1か月で、最初に確認検査を受けていただいたドナー候補の方がフルマッチで2回目の提供となると知らされ、早期に最終合意に至りました。今思えば、「三途の川の向こう岸は見えなかった」ワケは二つあります。

一つは、向こう岸を見つめる時間が少なかったのです。早々に私の肩をたたいて「こっちへ戻っておいで」とささやく声が聞こえたので振り向いたら誰もいませんでした。私のドナーさんの声だったと確信し、その声を追って岸部から離れたのでした。

もう一つは、「向こう岸が見られないようにしてくれた人がいた」のです。それは、私の病気が発覚した年の3月に89才で亡くなった父です。父は生前から「献体」登録をしており、実家に近いC大学病院で当時解剖学実習の人体としての役目を果たしている最中でした。きっと、川の中に立ちはだかって向こう岸を隠してくれたのでしょうか。

また、移植のためにC大学病院に転院しましたが、そこでも神風が吹きました。最初のA病院での主治医D先生はC大学出身で、私の転院直前にC大学病院に転勤し、引き続き主治医になっていただきました。さらに驚いたことに、病棟に隣接する医学部棟に解剖

教室があり、亡き父に「添い寝」してもらっているようで安心して命懸けの移植に臨めました。

移植までの途中で、東日本大震災があつて少し移植日程が後倒しになりましたが、深い寛解が維持されベストなタイミングで移植のためか、前処置での放射線照射はありませんでした。そのため皮膚障害もなく、移植直後のGVHDも軽く済んで、40日で退院し、その60日後には職場復帰しました。移植後100日で職場復帰した患者はきっと珍しいでしょうね。

移植後2年半を過ぎたくらいから急速に体力が回復してくるのを感じ、今「東京マラソン移植者の部10km」を目指してトレーニングをしています。残念ながら2015年大会には抽選ではずれてしまいましたが、70才になるまでは制限時間以内の走力を維持してエントリーし続けます。

なぜ東京マラソンを目指すかという、四つワケがあります。

一つ目は、私のドナーさんは関東地方の方で、今はきっと40代になりたての方なので、もしかしたら観客ランナーとしてその場にいらっしゃるかもしれません。二つ目は、若い頃東京で勤務した経験があり、私の病気をとても心配してくれた方がたくさんいますので、復活した姿をお見せしたいのです。

三つ目は、同じ移植者ランナーと完走の喜びを分かち合いたいのです。四つ目は、10kmのゴールは日比谷公園ですが、ここで私は闘病中の私を支えてくれた妻にプロポーズしたのです。ですから、完走記念のメダルは妻の首に掛けてあげたいのです。その後、亡き父の墓標にも掛けてあげます。

今、私の心肺機能や筋肉を動かしている血液は、すべてドナーさんのものです。決してお会いすることはできませんが、私のカラダは回復を超えて確実に若返っています。改めて、ドナーさんに感謝申し上げます。

## 「品川宿場まつり」チャリティバザーとパレード

恒例の品川宿場まつりは、前日の土曜日、品川寺でバザー品の値付けから始まります。当日9月27日は5時半から新宿で東京の会の定例会があり、時間が足りなくなる心配があつたので、メールを出して「なるべく大勢で早く終わらせたい」と協力をお願いしました。おかげでボランティアさんが集まり、無事定例会に間に合わせる事ができました。

翌日の28日は宿場まつり当日。今年のバザーは、5月に2つのロータリークラブが合併して設立された「東京港南マリンロータリークラブ」の主催で、初めてお会いする方々もいらっしゃいました。

この日はいつもの東京の会のメンバーに加え、私の妹の伊佐も販売を手伝いました。「野菜詰め放題100円」のイベントに並ぶ行列が長くなって、品川寺さんまで続くのを見て、「こちらもがんばろう」と梨を売る声が一段と大きくなりました。

旧東海道を進行するパレードには中谷さんと私も参加しましたが、やはり70歳を過ぎた年齢では暑さの中、

歩く距離の長さにひざが痛み、身体にこたえました。来年はぜひ若い人たちにパレードに出てもらい、骨髄バンクののぼりを持って、ギフトオブライフとキティちゃんティッシュを配ってほしいと心から思いました。

バザーの方は、ボランティアとロータリークラブの皆さんが力を合わせ、野菜や果物などは完売、バザー品も高額商品も含めてよく売れました。おまつりの後、売上金を数えるときにはすっかり元気になって、笑顔で帰路につきました。(大塚礼子)



### 日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成26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	447,087	57,442	43,017
8-9月登録分	3,973	334	560
8-9月抹消数	3,103	375	—
実質登録増	870	▲41	—

### 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)	621,264人
ドナー登録抹消者数(累計)	174,177人
HLA適合報告ドナー数(累計)	231,532人
実質登録患者実数(現在)	2,787人(国内1,511人)
HLA適合患者数(累計)	34,653人(患者累計数の80.6%)
非血縁移植実施数	17,409例(8-9月実施209例)

# 編集者 雑記



▼社会福祉政策を巡り、国と個人の関係について、大きく分けて二つの考え方があります。一つは、福祉政策の費用を税や保険料で高額負担しても、個人が平等に手厚い福祉の処遇を受けられる社会がよいとの考え方であり、一方は福祉政策の費用負担はできるだけ小さい方がよい、福祉的サービスは個人の選択で担保すればよいとの考え方です。

▼一言でいえば、前者は高負担・高福祉をよとする考えであり、後者は国の財政権限はできるだけ小さくして、福祉的サービスは自己責任で賄えばよいとの考え方です。世界的な流れでみると前者はヨーロッパの国々、特に北欧を中心とする平等を指向する思潮であり、後者はアメリカを盟主とする新自由主義を踏まえた考え方です。

▼我が国はどうか。医療の面では国民皆保険制度が採用され、基本的医療についてはすべての国民が平等に受診、医療を享受できる体制が整えられており、国民の健康維持に大きな力を発揮している優れた制度といえます。

▼我が国の公的健康保険制度は1922年に施行され長い歴史を持っていますが、当初は企業雇用者の職域保険でした。1938年に国レベルでの国民健康保険法がスタートしましたが、組合方式であり、組織に属さない国民は対象外でした。市町村運営方式で国民すべてが公的医療保険に加入し国民皆保険制度となったのは1961年のことです。

▼国民皆保険制度によって基本的医療は国民すべてが平等公平に受診・医療サービスを受けることができますが、疾病・薬剤・医療行為が保険適用されるか否かによる壁があり、適用外の医療は費用の担保は行われません。また医療費が一定額を超えると自分で負担しなければならない部分が発生します。

▼高額の高額先進医療や新薬については審議にかけられ、

保険適用が決まるまでは保険適用されず、保険適用外医療と適用医療とが同時に行われた場合には、自由診療として全額が保険適用外の取り扱いを受けることになります。その他差額ベッド料も入院患者さんには負担感の大きな費用です。

▼血液難病治療についてみると、造血幹細胞移植におけるドナーの提供時の検査・最終同意調整費用、ドナー傷害保険料、採取フォローアップ調整料などが患者さんへの医療行為でないとの解釈により保険適用されず、受益者負担として患者に請求されるのです。

▼また、慢性骨髄性白血病患者さんが完解を維持するために長期間服用しなければならないグリベック等分子標的薬は高額ですが、高額療養費保障額を上回る金額は自己負担となり、患者さんにとっては大きな負担となります。

▼骨髄バンクドナーの登録者数は446千人を超え、患者さんとの適合率は95%を超えているのですが、実際の提供率は60%前後です。ドナー登録者の年齢は働き盛りの人達なので、休暇が取りにくいなどいろいろな原因があると思われます。

▼最近、身体的にも精神的にも負担の大きいドナーさんの造血幹細胞提供に対して奨励金等の支給を行う地方自治体が増えてきました。勤務先がドナーさんに休暇を出しやすくするための配慮として、勤務先にも奨励金等を支給する制度が一般的です。

▼我が国は国民皆保険制度を採用し、平等で優れた医療保険制度を国民に提供していますが、医療費の嵩みが大きくなり、制度上の隙間が段々大きくなりつつあります。国政の流れは基本的に新自由主義の考え方に立ち、企業の税負担を減らし、国としての福祉政策費用負担はできるだけ小さい方がよい、社会福祉的サービスは個人の自己責任で担保すればよいとの方向を向いているようです。

▼「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供に関する法律」の施行により、国、日本赤十字社、日本骨髄バンク等関係機関が移植医療における役割の明確化を進めてきている中で、制度の隙間を大きくしないために私達ボランティアの役割はまだまだなくならないのではないかと思われます。(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 **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**