

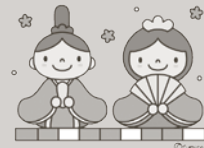


東京の会通信

No.265

2016年3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

都内自治体でのドナー支援制度、 4月時点実施は10自治体か

東京の会が取り組んでいる骨髄移植ドナー支援制度の確立運動は、2014年9月に東京都議会に請願を行い、同年12月に全会一致で採択されて1年3カ月が経過しています。この間、2015年には、会員が在住する自治体を中心に、6自治体で議会へ請願陳情、市長への要請行動が取り组まれました。その結果、私たちが把握している状況は次の通りです。

すでに、2012年より実施中 稲城市
2016年1月より実施 豊島区
2016年4月より実施
渋谷区（区長が言明）
世田谷区、品川区、町田市、小平市、
小金井市（5自治体は議会採択）
三鷹市（要請に対し、検討中と回答）
武蔵野市（問い合わせに、検討中と回答）

今年度4月より実施中、新規実施するのは、上記10自治体と思われます。この他にも、私たちが手の届いていない自治体でも、実施されるところがあるかもしれませんが、残念ながら、現時点での情報はありません。

東京の会では、会員が都内に点在しているため、一斉に議会に働きかけることや要請行動が極めて困難な状況にあり、全自治体へこの制度の周知をどのように行うかが大きな課題となっています。したがって、年度明けとなる4月に、各自治体の実施状況を調査する予定です。その結果をもとに次の運動を考えて、2016年から2017年にかけて、東京都のすべての自治体にこの制度の確立を求めていきます。どんなに遅くとも2017年4月には全自治体で実施できるよう全力を挙げます。

(代表 三瓶 和義)

「東京の会第27回総会&講演会」のご案内

2016年度、公的骨髄バンクを支援する東京の会総会の開催日が決定しました。回を重ねて、今年で27回目の開催です。骨髄移植を必要とする患者さんに非血縁のドナーを探す活動を始めて、四半世紀以上が経過しました。

私たち東京の会では、この総会で1年間の活動報告と今後の活動計画について皆さんに提案します。そしてさらに移植を待つ患者さんのためにできる事を話し合いたいと思います。

その後の講演会では、移植現場で日々活躍しておられる、塚田信弘先生をお招きして最新の移植現場での移植治療について講演いただきます。東京の会定例会の中でも、主治医の先生は、「骨髄」「さい帯血」「末梢血」「ハプロ」……などの選択肢がある中、どの様な基準でそれぞれを選ばれているのだろうか？という疑問を、実際に聞いてみたいとの意見が出ました。また末梢血

幹細胞移植の今現在の実態も知りたいとの意見も出ました。これらのボランティアが学びたい内容を、分かり易く講演いただけることを期待しています。

開催：2016年6月25日（土） 13:00開会

場所：全労済東京会館3階会議室（西新宿）

内容：東京の会第27回総会（13:00～14:00）

講演会「主治医の選択（仮称）」（14:15～）

日本赤十字医療センター 血液内科副部長

塚田信弘先生

どなたでも参加できる「総会&講演会」です。患者さんや患者家族の方々、東京以外にお住まいの方も大歓迎です！ぜひ多くの方のご参加をお待ちしています！

今年も盛り上がった箱根駅伝と骨髄バンクPR活動



「ひと」にしかできない絆をつなぐこと

(1月2日・田町)

2016年が明けて早々、いくつかの目標、やるべきことを立てたが、今日2日のイベントはそのうちの楽しみなことの一つ。それは骨髄バンクの認知度向上のための「箱根駅伝応援」!

選手を待っている間のワクワクした気持ち、今年も年初にバンクメンバーで応援に来られたことへの感謝の気持ち。選手皆に頑張ってもらいたい、無事に走りきって欲しいという願い。色々な思いが込められる中、選手たちがスタートした。

レベルは全く違うが、私も昔は陸上部だったので、その頃を思い出す。あー、箱根駅伝参加常連の大学に入っておけば、人生違ったのかな?などと勘違いすることもたまにあった。

目の前を通過していく選手たち。鍛えられた選手たちを見るのは楽しい。私も頑張らねば、というモチベーションアップにつながる。

ついでながら、駅伝応援に刺激されたせいなのか、今年は今までやってきたランに加え、トライアスロン大会出場という大きな目標がある。年寄りの何とか、にならないように自己研鑽して臨みたいと思っている。

こうして毎年沿道に立って応援することで、少しでも骨髄バンクの普及啓発や登録者の増加につながっているのだろうか?最近では、大学の応援ノボリに混ざって、赤いバンクのノボリが目立っているよ、と友人たちから良く言われるようになった。きっと毎年毎年の積み重ねが実を結んできているのだろう、と思うと素直に嬉しい。

駅伝と骨髄バンク。「ひと」にしかできない絆をつなぐこと。応援後、来年もこの場に立って応援したいという思いがすぐに起こる。けれど、沿道に立って冷えた体を、カフェのスイーツとコーヒーで暖めるのが、一番の魅力だったりするのである(笑)

さあ、選手の皆さん、そして骨髄バンクサポーターの皆さん、来年もよろしくお願いします!(石崎保夫)

駅伝、温泉、おせち、お酒、ボランティア

(1月2日・宮ノ下)

今年も元日から3日まで、東京の会のいつもの4人は箱根でした。箱根駅伝での骨髄バンク広報と募金活動のボランティアです。2日の朝は宮ノ下の富士屋ホテル前に集合して、往路5区の選手を待ちます。寒い中たくさんの方の応援の人たちや、地元の商店から無料で提供されるシチューパンを貰う長い行列ができています。

赤いのぼりを立て、全国協議会が準備したチラシとポケットティッシュを手に、募金を開始します。今年日本テレビが番組収録をしていたので、人気者の厚切りジェイソンさんがいて、応援を盛り上げてくれました。花火が上がって、青山学院の神野大地さんが1位で駆け抜けていきました。

宿に帰ってから冷えた体を温泉で癒し夕食です。元日の夜は4人が持ち寄ったおせち料理を食べ、2日は箱根の居酒屋さんでお酒をいただきました。話題は青山学院の優勝です。今まで箱根に来たことがない人も、来年はご一緒しませんか。ここでないと味わえない楽しさです。(大塚礼子)



心のこもったご寄付ありがとうございました。(2015.12.16~2016.2.15)

河村朝子さん 5,000円/倉本昌子さん 7,000円/伊藤史郎さん 2,000円/白水豊さん 2,000円
三瓶和義さん 2,000円/名川一史さん 2,000円/小松美穂さん 7,000円/大塚礼子さん 100,000円
小沼恵子さん 6,000円/重村はるひさん 10,000円/手塚春枝さん 5,000円/許田重弘さん 7,000円
佐野芳史・啓子さん 5,000円/和泉屋正敏さん 3,000円/山崎治夫さん 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。

季節外れの暖かさの中、選手が力走

(1月3日・田町)

1月3日、この日は箱根駅伝復路の応援のため12時田町に集合、お正月だというのに季節外れの暖かい日になりました。家を出る前、TVで箱根駅伝6区下り坂を青山学院がトップでスタート、日体大が区間記録で7区にタスキリレーをしたのを見ました。田町のバンクの応援隊のすぐ隣はいつも日体大の応援隊です。「素晴らしいね」というと彼らが喜んでいました。

応援隊は全国協議会・埼玉の会・千葉の会・東京の会の混成メンバー約15人です。田町だけでなく、沿道のあちこちで、プルデンシャル生命の社員さんたちも応援してくださっています。

多くの人が自分の母校やあるいは関係なくてもランナーの走りを見たくて応援に出てきました。ちょうど



1時ごろダントツ1位の青山学院が通過、若いランナーの颯爽とした走りっぷりは、いつ見ても気持ち良いものです。

東京の会の大橋一三さんの努力のおかげで、箱根駅伝に『骨髄バンク 命のタスキリレー』の幟を持って応援できるようになり、もう何年にもなります。病気で入院をしている方に、この幟を見てもらって、少しでも元気になって欲しいと毎年やっています。沿道のあちこちで、この赤い幟が目につき、TVにも何度も映されます。

新年も病院のベッドで箱根駅伝を見た方、多少はお役に立ちましたか？ 私たちが選手だけでなく患者さんたちの応援もできるのでしたら本当に嬉しいですね。

よく頑張ったランナーの皆さん、お疲れ様でした！

(中谷光子)

「全国骨髄バンクボランティアの集いin東京」のご案内

1年に1度、日本全国の骨髄バンクボランティアが一堂に会する、全国協議会主催のボランティアの集いは、今年は開催場所を東京としました。財政面で大変厳しい運営を余儀なくされている全国協議会なので、旅費の負担が少なく交通事情の良い場所として、東京で開催する事となりました。

メインの講演会では、今話題のiPS細胞の話を、研究のメッカである京都大学から先生をお呼びして分かりやすく話していただきます。白血病などの血液難病患者に対する医療では、現在、造血幹細胞移植が有効とされていますが、骨髄ドナー登録者の確保など難しい課題も抱えており、研究が進行中のiPS細胞が大きな期待を寄せられています。この研究の内容詳細と今

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー
(平成28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	457,384	57,682	47,076
12-1月登録分	4,514	450	505
12-1月抹消数	4,204	512	—
実質登録増	310	▲62	—

後の展望について講演いただきます。

開催：2016年5月28日(土) 13:00開会

場所：日本赤十字社 本社会議室(御成門・大門)

内容：「全国協議会 ボランティアの集い」

講演会「iPS細胞による白血病治療の近未来」

河本宏先生(京都大学再生医科学研究所教授)

※その他イベントは企画中！

どなたでも参加できる「全国骨髄バンクボランティアの集いin東京」です。なかなかお会いする事の出来ない全国のボランティアの皆さんと、東京の地で再会して、旧交を温めあいながら盛り上がりましょう！

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) 659,388人

ドナー登録抹消者数(累計) 202,004人

HLA適合報告ドナー数(累計) 255,248人

実質登録患者実数(現在) 3,143人(国内1,475人)

HLA適合患者数(累計) 37,692人(患者累計数の80.1%)

非血縁移植実施数 19,102例(12-1月実施182例)

こんなに元気になりました

Message from Recipient

堀 育子

私は2年前の秋頃からなんとなく体調不良を感じていましたが、ちょっと高級な栄養ドリンク剤を飲んでおけばいいと気楽に考えていました。しかし、知らず知らずのうちに症状はどんどん進行していっていました。

初期症状としていくつかの症状がでていましたが、まさか自分が命に関わる重大な病に侵されているとは思わず、のんきに過ごしていました。歯磨きをしようとして口に水を含んだだけなのに出血していましたが、歯槽膿漏かな、歯周病かなというくらいにしか考えていませんでした。膝に紫斑ができて当時知的障害の特別支援学校に勤務していたので、てっきり児童がけたせいだと思っていました。鼻出血も児童が鼻をげんこつで殴ったせいだと思っていました。疲労感もピークでしたが、授業中に猛ダッシュで教室を出ていく児童を追いかけるためエネルギーの消耗が激しいからだと思っていました。

そんな中、足の甲がどんどんむくみ、あまりの痛さに歩けなくなりました。階段はあがると息切れがしてしまい、降りる時には痛みで手すりにつかまりながら一歩ずつ確認しながらでないと降りられないほどでした。

近所のかかりつけの内科で診てもらいましたがなかなか診断がつかず、血液検査の数値も正常の範囲だったためか様子のみようということになりました。しかし、いつまでたっても症状は改善せず、それどころか、ますますひどくなっていました。再度、受診したら、「白血球減少症」「骨髄抑制」との診断名。とっさにどんな病気なのかかわからず、骨髄が脊髄なのかと思ひ、背骨の病気だったのだと勝手に勘違いして医院を後にしました。翌日、紹介された大学病院に行くことになり正式な病名をいきなり告知され、緊急入院が決定しました。

初めての入院で、しかも白血病だなんて聞いた瞬間、白血病＝死んでしまうというイメージが頭にうずまき、どうすればいいかまったくわかりませんでした。「死に至る病」と思えば思うほど、どうなっていくのだろうという恐怖に陥りました。しかしながら、なかなか自分の病名が信じられずにいました。本当かな、現実のことなのか、ドラマや映画の中の世界でのことなのかと何度も思いました。

診断書には「治療に6か月以上を要す」とありました。ということは少なくとも半年は生きられるのかな、それともそろそろ余命宣告されてしまうのかと恐怖におびえもしました。研修医に「あと1か月くらいは生きられ

ますか。」と恐る恐る尋ねてみました。そうすると「1か月以上、生きられるように懸命に治療にあたっています。」との回答。入院当初はこれからどういう治療が行われ、完治するのかしないのか不安なままでした。

主治医が病室にやってきて、「再発の可能性が高いから助かるためには骨髄移植という治療の方法が良い」と提案されました。移植という耳慣れない言葉に驚き、すぐさま白衣を着た医師が3人くらい横に並んで記者会見に応じる映像が頭に浮かびました。「骨髄」といわれても知っているようで知りませんでした。骨髄が骨盤の別名なのかと思ひ、骨盤を取り換える大がかりな手術を命がけて行うのかと思ひ、恐怖におののきました。

骨髄移植では、患者(レシピエント)側は移植されること自体はまったく痛みを感じる事がなく、それどころかドナーさんが万が一の生命の危険性を顧みず、骨髄液を提供して下さるということを知りました。不快感や痛みなどを感じる事があっても、もしかしら後遺症が残ることがあるかもしれないというのに、まったく知らない他人の命を助けて下さるということを知り、とめどもなく涙が出て止まりませんでした。

骨髄移植の日を無事に迎えることができ、治療中も治療後もあまり副作用に悩まされることもなく元気に退院できました。壮絶とか過酷というイメージとはほど遠いくらい順調に治療がすすみ、すっかり元気で健康になりました。これも健康なドナーさんからいただいたありがたい貴重な骨髄液のおかげです。

今では元気に毎日、働けるようになりました。退院当初は筋力がかなり低下していましたが、現在は肢体不自由の特別支援学校で勤務することになり、2台の車いすを同時に押すという荒業までやってのけることができるようになりました。おむつ交換や給食の摂食指導等が職務内容であるため、衛生面や清潔面という観点から考えると避けたほうがよいと現在の主治医からは言われましたが、手洗い、うがい、マスクの着用を心がけるようにして頑張っ働ながら生きています。

直接お会いにはできないけれど、いつかどこかで「ありがとう」とドナーさんに伝えたい気持ちをいつも持ち続けています。

ドナーさんの勇気ある決断と実行力で私の命は救われました。ありがとうございました。

2015年度献血・骨髄バンクドナー登録推進活動の結果

2010年春、骨髄バンクドナー登録推進活動と日赤の献血推進活動の連携を深められたら良いのではないかとお願いも込めて、都内献血ルームでの骨髄バンクドナー登録推進活動を実施させていただくことを日赤さんにお願ひし、ご支援を受けて活動を開始しました。

当初は年度目標を設定せず、都内献血ルーム何か所かにお願ひして、献血と骨髄バンクドナー登録の呼びかけを行いました。過去5年間の開催数は33回 登録者468名、1回当たり平均14名の登録者を得ることができています。2013年度からは、人出の多い新宿東口と有楽町献血ルームを主として活動場所とさせていただいています。

2015年度は、新宿東口と有楽町献血ルーム各3回ずつ、目標を120名に設定して活動を開始しました。そ

の結果は下表の通りで、ちょうどぴったり目標を達成することが出来ました。

日赤は事業の一つとして輸血用血液の供給事業を行っており、人工的には作れない血液を、需要に応じて適時に提供できるよう、献血者の協力を常に求めています。献血者はボランティア精神の旺盛な方々なので、造血幹細胞移植の意義を理解して登録に応じてくださることが多いのです。私たちは、街頭での献血の呼びかけにより、日赤の輸血用血液が増えることを願ひ、併せて骨髄移植への理解を得てドナー登録を推進することを目的と考えて活動しています。今後とも、献血ルームの皆様のご理解ご協力を得て、活動を展開していきたいと考えています。

日時	場所	登録者数
2015年 6月20日 (土)	新宿東口献血ルーム	20名
7月18日 (土)	新宿東口献血ルーム	25名
9月12日 (土)	有楽町献血ルーム	21名
10月17日 (土)	有楽町献血ルーム	10名
12月19日 (土)	新宿東口献血ルーム	20名
2016年 2月13日 (土)	有楽町献血ルーム	24名
2015年度 合計登録者数		120名

東京ドナー登録会予定(3月)

3月6日(日) 新宿中央公園(新宿区)

3月9日(水) 赤羽駅東口(北区)

東京の会 「3月、4月定例会」 のお知らせ

3月26日(土)、4月23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

※5月定例会予定・5月21日(土) 午後5時30分より

定例会は 毎月第4土曜日午後5時30分 から開催しています。

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。

5月会報発送 「おりおり」のお知らせ

4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。

5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500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。

※7月「おりおり」予定・7月2日(土) 13時00分より

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。

編集者 雑記



▼財団が発表した2015年1月～12月の1年間の骨髄バンクの移植件数は、骨髄・末梢血幹細胞移植を合わせて1268例でした。2013年は1360例と過去最高の移植件数でしたが、2014年は1332例と減少に転じ、2015年も2年連続の減少となりました。移植件数の減少は医療保険収入の減少となり、財団の財政危機を招いています。財政難を理由に昨年10月から予定されていた患者負担金の値上げは延期されましたが、財団内部では来年度に向けてさらなる値上げ案が検討されています。

▼その内容は、延期となったドナー一般血液検査料の財団肩代わり分の値上げに加えて、採取中止時の術前検査費用と、ドナー本人確認検査料を新たに患者負担とするというものです。患者への賦課方法で2案が示されていますが、大まかに言えば3万円から5万円程度の値上げになると想定されます。最終的には今年度内に理事会で決定することですが、いずれにしても患者負担金の値上げは避けられない情勢です。

▼患者負担金の値上げには、私たちは明確に反対です。しかし仮に緊急対応としてやむなく患者負担金を値上げしたとしても、それで財政問題が解決するわけではありません。そもそも今回の財政危機の原因となった移植件数の減少に歯止めをかけなければ、寄付金や国庫補助金の大幅増がない限り、患者負担金のさらなる値上げに追い込まれるのは目に見えています。

▼財団のデータによれば、2015年に患者登録が取消された822人のうち、27%にあたる222名が臍帯血移植に移行しており、2010年以降5年連続で増加しています。また、血縁・自家移植移行も86名と約10%を占めており漸増傾向にあります。移植件数の減少の原因として、財団内部でも議論されているように、骨髄バンクに特有な「コーディネート」にかかる期間が長すぎるため、移植時期を逸さないように他の移植方法に移行しているのではないかと考えられます。では、移植件数を増やすにはどうしたらいいのでしょうか。

▼このほど公開された財団の「財政安定化ワーキンググループ」の中間報告書では、メンバーから、「家族

同意と立会人はバンク発足以来の憲法のようなルールだが、コーディネート短縮の観点から、ゼロベースで見直すことも必要ではないか」との意見が出されていました。これも一つの選択肢でしょう。特に全身麻酔や骨髄穿刺のない末梢血幹細胞採取については、家族同意はそもそも不要だと思います。また、これ以外にもコーディネート過程やルールを大胆に見直す必要があると思われます。

▼一方、中間報告書における移植件数増加策の柱は末梢血幹細胞移植の推進です。末梢血幹細胞採取は手術室の確保が不要なため、骨髄採取の場合と比較してコーディネート期間が短縮できる可能性が高いのは確かです。これまで試行的に実施されていたため、様々な制限が課せられていますが、これらを撤廃したり見直ししたりすることにより、患者側とドナー側双方が末梢血幹細胞移植を選択しやすくするというものです。

▼また、末梢血幹細胞の凍結も検討課題として挙げられています。これが実現すれば、ドナーの都合に合わせて末梢血幹細胞を採取して凍結し、患者の都合に合わせて移植を行うことができます。一時期骨髄でも凍結が検討されましたが、万が一移植に使用されなかった場合の倫理的問題などがネックとなって、緊急時以外凍結は認められないことになっています。報告書では骨髄での議論も踏まえて大胆かつ慎重に検討するとしています。

▼コーディネート期間の短縮や移植件数の増加に向けては、これらの案を含めて早急かつ具体的に対策を講じていくことが必要です。今号の記事にもある通り、6月に開催する東京の会の総会の記念講演では、現場の医師から見た移植の選択肢について学習する予定です。その中でこの問題についてもヒントが得られるのではないかと期待しています。

▼一方で、骨髄バンクには患者負担金がありますが、臍帯血バンクにはありません。それが、患者側が骨髄バンクからの移植を避ける理由になっている可能性も否定できませんし、患者間の公平性の観点からも問題があります。患者負担金の値上げ以前に、そもそも患者の救命に必要な医療行為にかかわる費用が、健康保険の対象外となっていることが問題なのです。今回の財団の財政危機を機会に、保険適用や国庫補助金の在り方、また骨髄バンクの在り方についても、根本的に見直していく必要があると思います。(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) / 〇一八支店(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**