



東京の会通信

No.271

2017年3月1日号
(隔月1日発行)

発行：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

骨髓移植ドナー支援制度 全国・東京の状況

平成23年、新潟県加茂市から始まった骨髓移植ドナー支援制度は、確実に全国に広がっています。全国の自治体での実施状況を下記に示しました。

| | | | | | |
|-----|----|-------|--------|-----|----|
| 山形県 | 7 | 茨城県 | 7 | 群馬県 | 3 |
| 栃木県 | 8 | 埼玉県 | 63 | 千葉県 | 3 |
| 東京都 | 11 | 新潟県 | 10 | 石川県 | 2 |
| 静岡県 | 1 | 岐阜県 | 11 | 愛知県 | 2 |
| 三重県 | 5 | 滋賀県 | 1 | 京都府 | 24 |
| 大阪府 | 2 | 奈良県 | 1 | 島根県 | 4 |
| 岡山県 | 17 | 山口県 | 1 | 香川県 | 4 |
| 愛媛県 | 4 | 高知県 | 1 | 福岡県 | 4 |
| 佐賀県 | 1 | 長崎県 | 1 | 大分県 | 4 |
| 熊本県 | 1 | 宮崎県 | 3 | | |
| 合計 | | 29都府県 | 206自治体 | | |

(2017年2月15日現在 日本骨髓バンクHPより)

東京では、平成24年に稲城市が、他自治体に先駆けて市単独の事業として開始しました。その後、25年度、26年度と、続く自治体はありませんでした。

東京都において、ドナー支援制度制定の動きが活発になったのは、私たち東京の会が東京都議会に請願を行うことを決めて活動を始めてからです。

平成26年9月に提出された請願書は、12月に本会議において全会一致で採択されました。採択を受けて、東京都は、区市町村保健医療包括補助事業の中に制度化しました。残念ながら翌平成27年度当初からの実施自治体はありませんでしたが、平成28年1月から豊島区が実施に踏み切り、都の制度化後初めての自治体となりました。

ここで、年度別の実施自治体を見てみますと、以下のとおりです。

- 平成24年度 稲城市(独自事業)
- 平成27年度 豊島区(28年1月より)
- 平成28年度 世田谷区、杉並区、渋谷区、品川区、町田市、三鷹市、武蔵野市(独自事業)、小金井市、小平市

東京の会は、28年度当初から全自治体に対して電話での聞き取りによる調査活動を行い、6月の総会後に未実施52自治体に対して平成29年度からの制度策定を求めた要請書を発送しました。6月の要請書に対しては、足立区、江東区、港区、府中市、青梅市、西東京市の6自治体から文書での回答があり、他に直接電話で2自治体が回答してきました。内容に若干の違いはあっても一歩前進であり、来年度実施に大きな期待を寄せているところです。

また、28年11月から12月にかけて近隣在住の会員により墨田区、台東区の議会に対して陳情活動が取り組まれました。結果は、墨田区で採択され、台東区では議会事務局より29年度制度化するという連絡が入り、来年度実施が確実となりました。他にも東久留米市、中野区、板橋区、八王子市などで議員要請行動が取り組まれ、練馬区では1月に区内在住の会員の紹介により前川区長と面会することができました。前川区長は、来年度当初からの制度化は難しいかもしれないが、年度途中からの制度化もありうるとの考えを示しました。他にも議会の質問で取り上げられた自治体が少なくとも3か所あります。こうした動きから判断して、年度途中からを含め少なくとも5自治体で来年度の制度導入が見込まれます。

東京の会がドナー支援制度に取り組んで3年が経過しようとしています。現時点の制度導入は11自治体で全都の1/6程度にしかすぎませんが、取り組まなければ実現しえなかった重みのある成果とも言えます。都内全自治体で実施されることが最終的な目標ですが、当面は23区26市での実現が望まれます。

同時に、制度を運用している自治体のみ適用される仕組みのため、新たな不平等を生んでいます。全面的な解決のために、東京都が直接責任を持って各自治体を実施させるよう働きかけることを含め、東京の会としてしっかりと取り組んでいきます。

(代表 三瓶 和義)

箱根駅伝の沿道における骨髓バンク普及啓発活動

2002年に始まった「箱根駅伝における骨髓バンク普及啓発活動」は、今や骨髓バンクボランティアにとっても恒例行事となり、東京の会からは1月2日と3日の2日間で合計17名が駆け付けました。田町と箱根宮ノ下での活動の報告です。

8回目の箱根駅伝応援（往路 田町）

正月2日の箱根駅伝応援の回数は壁に掲げてある応援旗を見ると、第86回から回を重ねて8年になります。次男が白血病で亡くなり1年経ってからのボランティア参加ですから、ほぼ同年となります。今年は大学の応援団と場所取りで競合しましたが、めげずに名川さん達とポールを立て、鳥羽さんの写真に収まり寒い中楽しく過ごしました。

余談ですが、ほんの10分程度の応援で都会へ出て、後の時間ももったいないので、数年前から終了後に早朝の都内を歩き始めました。レインボーブリッジを渡ったり、皇居で一般参賀に参加したりしました。この時は途中で大谷さんに会いました。今は山手線歩き続けています。来年の上野ー高田馬場間で終了予定です。来年以降には是非、宮ノ下にも応援に行きたいと思っています。竹崎さん達にOKが貰えればですが。

最後になりますが、ドナー助成金の都内全自治体での制度化に向けてできる限り協力していきますので、今年も宜しくお願いします。（櫻井正和）



勇気と感動の箱根駅伝（復路 田町）

今年で第93回を迎えたお正月の風物詩、箱根駅伝。皆さんも沿道やテレビの前で盛り上がりませんか？私にとって、骨髓バンクの活動で沿道に立つのは初めてのことでしたが、大学まで陸上競技を続けていたので過去に恩師や友人が出場していたり、予選会が地元で開催されていたりと、箱根駅伝はとても身近な存在でした。今年は母校が無念の予選敗退となり、応援できないのが残念でしたが・・・

今回私は、1月3日の復路で骨髓バンクののぼりを



持って田町の沿道に立ちました。選手たちがまっすぐ前を見つめ懸命に走り抜けていく様子を見て、無心でゴールを目指す選手、ゴールで待っている仲間や家族のこと、これまでの辛い長いトレーニングのことを考えながら走る選手、それぞれが自分なりの闘い方で辛いときを乗り越えているのだらうなあと、自分の学生時代も思い出しながら応援しました。

さて、今年には明治大学のアンカーに、「真性多血症」と闘う坂口裕之選手が出場しました。スランプに陥っても目標に向かって諦めずトレーニングを続けてきたエピソード、スタート前の気合いと不安が入り混じった様子、走り切った後の悔し涙と安堵の表情、ご家族が応援する様子・・・一言では表わせませんが、年の初めに、強く心を動かされる一幕でした。毎年様々な人間ドラマが繰り広げられる箱根駅伝。これからも勇気と感動をもたらす伝統行事であり続けてくれることを願っています。（甲斐彩子）

宮ノ下で初めての応援

今年のお正月は穏やかな暖かい日が続きました。私は毎年田町で応援していましたが、今回は東京の会の常連メンバーに加わり、元旦から3日の朝までを箱根で過ごしました。2日の朝は9時過ぎに宿を出て宮ノ下に着くと、沿道には沢山の人が集まっていました。

富士屋ホテルの前にはすでに骨髓バンクののぼりが



ずらりと並び、私たちは全国協議会で用意されたギフト オブ ライフとハローキティのティッシュを配りながら、募金の呼びかけをしました。シチューパンを貰おうと長い列ができていました。5年前に亡くなった志村大輔さんのご家族は今年も宮ノ下の活動に参加され、甥御さんが手にした募金箱にはお札と小銭が沢山入っていて、それを見て思わず「凄いわネ！」と叫んでしまいました。

選手が近づくと、宮ノ下商店街実行委員会の方たちの誘導で、往路5区を走ってくる選手の名前を読み上げて皆で練習しました。花火の合図を待ちながら、トッ

プの青山学院大学の「貞永！貞永！」、暫くして早稲田大学の「安井！安井！」と叫び、最後の選手の名前まで呼びながら応援ができて、とても充実感を味わうことができました。

3日の朝は早くから箱根湯本の駅前で応援しました。この箱根駅伝の沿道にひるがえる「骨髓バンク」と書かれた真っ赤なぼりが、病床にいる患者さんを少しでも元気づけられたら…と願い、今年はテレビにどれだけ映っていたかしら？と気になりながら帰途につきました。
(新田雅子)

全国協議会「ボランティアの集い」は5月27日

全国協議会主催の「ボランティアの集い」の開催予定が決まりました。昨年同様、東京で開催します。全国のボランティアが一堂に会する年に一度の機会です。

今年は、骨髓バンクのボランティアとして活動している皆さんが「やって良かった！」と感じてもらえる企画を検討しています。東京の会のお膝元で開催す

るこのボランティアの集いに、ぜひ大勢の方々のご参加を！

日時：2017年5月27日（土） 13時～17時
場所：日本赤十字社 本社会議室（御成門・大門）
※入場無料、どなたでも参加できます。

東京ドナー登録会予定(3月・4月)

4月5日（水）首都大学東京（荒川区）
4月12日（水）赤羽駅東口（北区）

4月29日（土・祝）川の手荒川祭り（荒川区）

日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成29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 | 469,348 | 58,504 | 50,100 |
| 12-1月登録分 | 5,115 | 408 | 458 |
| 12-1月抹消数 | 4,209 | 427 | — |
| 実質登録増 | 906 | -19 | — |

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） 691,532人
ドナー登録抹消者数（累計） 222,184人
HLA適合報告ドナー数（累計） 272,440人
実質登録患者実数（現在） 3,527人（国内1,470人）
HLA適合患者数（累計） 40,003人（患者累計数の79.8%）
非血縁移植実施数 20,309例（12-1月実施153例）

東京の会 「3月、4月定例会」 のお知らせ

3月25日（土）、4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☆ドウ」角入り右側
※5月定例会予定・5月20日（土）午後5時30分より

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。

家族とたくさんの人の援護、たくさんの幸運に囲まれて

岩崎繁樹さん

Message From Recipient

私は若い頃、青年会議所というボランティア団体に属しておりました。その仲間達が、ある時期に大谷貴子さん、東ちづるさんのお手伝いで骨髄バンク推進運動に熱心に関わっていました。しかしその時の私は、いわば煩惱の塊、自らの野心を満たすためにあらゆる時間を費やしており、仲間からの呼びかけがあっても参加しませんでした。そんな私が善意のドナーの方から骨髄を頂き生き永らえているなんて申し訳なく恥じ入るばかりです。

私にとって人生の大きな転機となった悪性リンパ腫と骨髄移植のお話をさせていただきます。平成20年の夏、突然首のリンパ節が腫れ、市内のクリニックから大学病院を紹介され受診、悪性リンパ腫と診断されました。しかしリンパ腫分類の確定ができず治療ができないまま入退院を繰り返し、年末に家族でスキー旅行を決行した時に左脚に激痛が発生し再度受診、結果は癌化した細胞が全身に転移しており腰の骨にまで侵潤し骨が変形、坐骨神経を刺激しているため、すぐ入院して治療する様指示されました。初受診以来6か月も経つのに、未だに何の治療も出来ない病院に信頼がおけなくなっていた事もあり、転院を決意しました。

その時私には専業主婦の家内と中学受験を控えた一人娘がおり、何とか娘の成人までは生き続け仕事をして家族を支えていかなければいけない時期でしたので、転院先について、委細構わずこれまでの人生の中で仕事や青年会議所活動を通じて知り合った友人、医療関係の方に相談いたしました。

幸福にも私は、何とか助けてあげようと動き始めてくれる人達に囲まれていました。本当に親身になって相談にのって頂き、都内の大学附属病院に早期に転院できました。改めての診断結果は末梢性T細胞リンパ腫で、骨髄まで侵潤しているステージIVでした。サイクロピープと言う28日周期で体内に抗がん剤を常に還流させる強い治療をしたにもかかわらず、医師から知らされた5年生存率はとても低く、そのまま妻に伝えるとショックを起こすので担当医に病状説明の書類を少し高く書き換えて貰ったのを覚えています。

強い治療の甲斐もあり、半年後ほぼ全身のリンパ腫が消失しました。しかし他院でセカンドオピニオンを受けたところ、非常に再発の可能性が高いリンパ腫の種類と診断され、自家造血幹細胞移植の後、ミニ同種移植を行うよう勧められました。さんざん迷った上、移植を決心。骨髄バンクへの登録を済ませた上で血縁の適合者を探し、移植の準備をしながら維持療法で時間稼ぎをしていました。結果として血縁

には適合者は無く、バンクからの適合者が現れないまま数カ月が過ぎ、大量抗がん剤治療+自家移植を12月に行いました。

その後自家移植から間が空き、救援の抗がん剤治療を行わないといけない時期が間近になった時、骨髄バンクを通じ適合ドナーコーディネイトの吉報がありました。かなり長期の強い抗がん剤治療で疲れきっていた時期でもあり、家族で飛び上がらんばかりに喜び合いました。私のドナーの方は2度目の骨髄提供との事、本当に、その時のドナーの皆様に対する畏敬の思いと骨髄バンク活動を支援されている方々への感謝の気持ちは忘れられません。

事前にセカンドオピニオンを受診していたがん専門病院に3月末に転院し、4月に移植を実施。その後、波はあるものの何とか再発もせず体調を維持しております。最近では大好きなゴルフを仲間達と回れるようになりました。

思い返しても、あの時強い治療が乗り切れたのは、入院中病院食は飽きたと言ったら、ビーフシチューや麻婆豆腐などを作って一日おきに病院に運んでくれた妻、病院的のベッドの周りをいろいろな魔よけのマスコットでいっぱい飾り、頑張って無事希望の中高一貫校に合格した娘。そんな家族とたくさんの人の援護、たくさんの幸運に囲まれたのだと思います。

しかし、過去には大事な先輩が白血病に罹り、移植を望んだものの適合ドナーが見つからず命を落としました。35年位前の事です。公的骨髄バンクもまだ立ち上がっていない時代だったのでしょうか。現在でも適合ドナーが見つからず亡くなる方が多くいらっしゃると聞きます。もっと多くの方にドナー登録して頂けていたらもしかしたら助かっていたのではと思うと、とても残念ですし、私に何か恩返しが出来ないかと考えています。

骨髄移植当日に看護師さんから「貴方の2回目の誕生日ですね」と言われました。新しい私は、家族はもちろん会社の部下やその家族、そして周りにいるなるべく多くの人が笑顔でいられる様にお手伝いしながら残りの人生、生きて行きたいと思います。

最近、障害のある人もない人も気軽に参加し一緒に楽しめる音楽祭のプロジェクトに参加しています。骨髄バンクのお手伝いも少しずつ参加させていただいています。とっても楽しく充実した日々を送っております。



2016年度献血・骨髄バンクドナー登録推進活動の結果

2月18日に新宿東口献血ルームで献血・骨髄バンクドナー登録推進活動を行い、2016年度の全7回の活動が終了しました。今年度の総登録者数は117名でした。

東京の会では献血ルームでドナー登録を呼びかける活動を始めて7年になります。献血ルームの来場者は社会貢献や健康・医療への関心を強くお持ちの方が多くいらっしゃいます。そのため骨髄バンクへの理解も得やすいと考え、ルームの外で献血の呼びかけをお手伝いしながら、来場者にドナー登録の説明をさせていただいています。

現在は有楽町と新宿東口の2ヶ所の献血ルームに協力いただいて活動していますが、どちらも週末は来場者がとても多く、お待たせすることなくスムーズに献血出来るようにルームスタッフが心を砕いています。

今年度は登録者がなかなか増えない時期がありましたが、チラシを作成してルームの入口で配布したり、献血ベッドの予約や順番の制約から従来登録説明が出来なかった成分献血の方にも献血後に説明を聞いてもらえるようにしたりすることによって、少しずつ成果が上がってきています。

今年度は目標登録者数140名には届きませんでしたが、来年度も引き続き献血ルームのスタッフと連携を深めて、献血・ドナー登録双方に成果が上がるような活動をして行きたいと考えています。また東京の会では現在、活動に参加出来るメンバーが限られていて人手不足の状態ですので、メンバー募集にも知恵を絞ってドナー登録推進活動の継続に努めたいと思います。

(松下倫子)

| 日時 | 場所 | 登録者数 |
|------------------|-----------|------|
| 2016年5月21日(土) | 新宿東口献血ルーム | 18名 |
| 6月11日(土) | 有楽町献血ルーム | 17名 |
| 7月23日(土) | 新宿東口献血ルーム | 18名 |
| 9月10日(土) | 有楽町献血ルーム | 15名 |
| 10月22日(土) | 新宿東口献血ルーム | 14名 |
| 12月10日(土) | 有楽町献血ルーム | 19名 |
| 2017年2月18日(土) | 新宿東口献血ルーム | 16名 |
| 2016年度 計7回 総登録者数 | | 117名 |

東京の会第28回総会&講演会は 6月24日(土)に開催!

1年に1度の「東京の会第28回総会&講演会」、今年は、6月24日(土)に開催します。東京の会の1年間の活動を報告するとともに、2017年度の活動方針を協議します。また総会後には、記念講演会を開催します。今年は、昭和大学藤が丘病院小児科の山本将平先生に講演をお願いしています。山本先生は、iPS細胞を用いた白血病治療に関する研究をされたご経験をお持ちであり、iPS細胞治療の将来展望についてお話いただけます。

また、山本先生は15歳から29歳(AYA世代)の思春期若年成人がんについても積極的に取り組んでおられます。日本を背負っていく大事な世代であり、就学、

就職、結婚、出産など人生で最も充実した年代でもあります。これらの世代のがん患者のサポートは国の課題としても注目されており、現在の取組みについてもお話を聞けると思います。ぜひみなさんお誘いあわせの上ご参加ください。

日時：2017年6月24日(土) 13時開会

場所：全労済東京会館 3階会議室

講演：総会終了後同会場にて(終了16時30分)

※入場無料、どなたでも参加できます。

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。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2016.12.16~2017.2.15)

及川耕造さん 37,000円/山崎いつ子さん 7,000円/河村朝子さん 10,000円/石坂直美さん 2,000円
穴戸知美さん 5,000円/中川里枝子さん 2,000円/伊藤史郎さん 2,000円/竹谷内紀子さん 2,000円
甲斐彩子さん 2,000円/名川一史さん 2,000円/三瓶和義さん 2,000円/仁野明人さん 2,000円
坂本孝子さん 7,000円/高遠勲さん 10,000円/小松美穂さん 7,000円/手塚春枝さん 5,000円
匿名 10,000円/若木換さん 5,220円/佐野啓子さん 2,000円/東井朝仁さん 10,000円
重村はるひさん 10,000円/東京港南マリンロータリークラブ 130,461円/中嶋一雄さん 12,000円
石崎保夫さん・友子さん 10,000円/松尾美幸さん 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。



▼がんサバイバーという言葉聞いたことがありますか。「がんから生還した人」だけでなく「がんと診断された日から生を全うするまで生きる人々と、支えるすべての人々」を言います。治療が功を奏さず短期間で亡くなる人も、投薬など治療を続けながら生きる人も、もちろんがんが完治した人も、人生の最後の瞬間まで「がんサバイバー」であり、その人を支える家族もまた「がんサバイバー」なのです。

▼1980年代以降がんは日本人の死因第1位ですが、医学の進歩により生存率も上昇しています。国立がんセンターが2月に発表した最新データによると、がん患者全体の5年生存率は69.4%、10年生存率も58.5%に達しています。今日においては、単に「治療する」「延命する」だけでなく、QOL(生活の質)や社会復帰を含めた診断後の生活全般を指す「がんサバイバーシップ」が重要な課題となってきたのです。

▼私たち骨髄バンクのボランティアは、患者救命のために「ドナーを増やす」あるいは「骨髄バンクや医療制度の改善を図る」ことをメインに活動してきました。今では非血縁者間の骨髄移植やさい帯血移植が標準的な医療となり、分子標的薬などの新薬も次々に登場して「白血病イコール死」というイメージはすでに過去のものとなっています。今後は私たちも「がんサバイバーシップ」にもっと着目する必要があるようです。

▼東京の会が加盟する全国骨髄バンク推進連絡協議会は、これまでも「がんサバイバーシップ」に関わる患

者支援活動を行ってきました。具体的には、患者相談窓口「白血病フリーダイヤル」や小冊子「白血病と言われたら」などの情報提供、「佐藤きち子患者支援基金(現造血細胞移植患者支援基金)」などの経済的支援が挙げられます。特に、「志村大輔基金」による長期に服薬が必要な分子標的薬や精子保存への給付、「こうのとりマリン基金」による未受精卵子保存への給付は「がんサバイバーシップ」として画期的な事業といえます。

▼がん診断後の長期生存者が増加していく中で、今後大きなテーマとして浮上してくるのは、就労を中心とする社会復帰への支援だと思います。平成16年度の厚生省研究班の調査によると、がん診断後に勤務者の34%が離職(依願退職または解雇)し、自営業者の13%が廃業しています。がんサバイバーの就労は生活や治療を続けていく上での経済的な基盤の確立とともに、生きがいや精神的な充実の面で重要であり、社会にとっては医療費や生活費等の社会的支援費用の削減だけでなく、労働生産性の向上や消費増などの経済的効果も期待できます。

▼就労支援にあたっては、医療機関、企業、ハローワーク等の就労支援機関、患者支援団体等がそれぞれの立場で役割を発揮するとともに、相互に緊密に連携していくことが求められます。全国協議会は、患者サロン(交流会)や事務局における就労訓練(軽作業ボランティア)などの社会復帰支援事業を行っていますが、取り組みとしてはこれからの部分が大きいと思います。まずは患者の置かれている現状と課題、そして社会的な動きについて学ぶことから始め、何ができるかを考え具体的なアクションを起こしていくことが重要だと思います。(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) / ○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**