



東京の会通信

No.277

2018年3月1日号
(隔月1日発行)

発行：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.marow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

今年も箱根駅伝で活動スタート

患者さんにパワーを送る一瞬(往路田町)

毎年1月2日、東京箱根間往復「関東大学駅伝競走」往路沿道で、のほりを持った応援が東京の会の活動のスタートです。今年も早朝から7人が大手町のスタートから4.77km地点、日比谷通りから第一京浜国道に入る芝五丁目交差点に集結しました。

オープン参加の関東学生連合チームで1区を走る予定だった、東京大学の3年生選手がインフルエンザを発症し急遽欠場。午前7時のエントリー変更で芝浦工業大学の4年生選手が走ることになり、その情報で同校の地元・芝に関係者が大挙押しかけて、あつという間に緑ののほりが沿道を埋めました。田町駅寄りには昨年同様、東京国際大学の応援団と紺青ののほり。両校を左右に見る形で骨髄バンクも赤いのほりを並べることとなり、緑・赤・紺青のいい色合いになりました。

午前8時13分52秒、飛び出す選手も遅れる選手もなく、順天堂大・東海大・中央大が引っ張るように、センターライン寄りの法政大・國學院大・駒澤大、沿道寄りの拓殖大・上武大らを従え、21人の大集団が一瞬で駆け抜けて行きました。スタッフの両手に20本の「骨髄バンク」ののほり、録画で確認すると映っていましたね。患者さんの目にもしっかり届いたものと思います。

来年もこの一瞬に賭け、患者さんにパワーを送ります。私たち東京の会スタッフは、全ての血液疾患の患者さんの応援団です。
(松阪一紀)

「宮ノ下スタイル」で声を合わせて応援(往路宮ノ下)

1月2日に宮ノ下・富士屋ホテル前で行われた箱根駅伝沿道普及啓発活動に参加しました。私はこれまで箱根駅伝をテレビでしか観たことがありませんでした。実際に選手が走っているところを見られるとあつてワクワクしながら箱根に向かいました。箱根湯本の駅で降りると地元の方々からの応援メッセージが掲げられており、地域全体で盛り上げている様子が伝わってきます。その中に骨髄バンクののほりもありました。

ホテル周辺の沿道には早くから多くの方が待っていらっしゃいます。私たちはそこで、のほりを持ち募金のお願いに廻りました。寒さで手がかじかむ中「少しですが…。」とご協力いただきました。途中で「年齢制限はあるの?」「これどこで登録できるの?」といった質問があったり「私は55歳を過ぎているから娘に言っとくね!」とお願いしていただきました。普段活動している献血の場ではないので、骨髄バンクに興味を持っていただいていることが嬉しかったです。

この地域では「宮ノ下スタイル」といって、選手の通過時に名前でも応援をします。沿道から声を合わせて応援するのはとても一体感がありました。山登りの5区で少しでも選手を後押しすることが出来たと思います。そしてテレビには力強く走る選手と骨髄バンクの赤いのほりが映っていました。



お正月を病気と闘いながら迎えられた方もたくさんいらっしやっただかと思ひます。赤いのぼりをみて少しでも元氣を出してもらえたら幸いです。そして今年も骨髓バンクを1人でも多くの方に理解してもらいドナー登録につなげていきたいと思ひた1日でした。

(亀田玲奈)

沿道での登録会を夢想(復路田町)

東京の会、埼玉の会、千葉の会とともに、第94回箱根駅伝に、田町三田5丁目交差点(スタートとアンカーの通過点)に、骨髓バンクののぼりを立てて応援しました。2日は7時30分に冷え込みにもめげず、東京の会からも7名が参加しました。私は急に体調が変動する持病がある為、3日の復路(10区)に暖かくなってからの参加でしたが、到着してみると交差点は大勢の参加者となじみの方たちで賑わっていました。

時間の記憶が正確にはありませんが、来るぞーと大



きな声がかかり、盛り上がった雰囲気の中を、アンカーが次々とあつという間に通り過ぎました。その都度、声援とともに骨髓バンクののぼり旗が揺れました。

参加する都度、田町駅周辺には各大学ののぼりをもって応援の学生さんが大勢参加しているのを見るにつけ、この一角に登録会場を作って登録会でも開ければ、大勢の若いドナーの方たちに登録してもらえるのではないかな、と勝手に感じながら通り過ぎますが、現実離れをしているかもしれませんね。優勝やシード権がかかっている参加大学の学生さんたちはそれぞれではないでしょうね。

毎年田町交差点でのぼりを立てている大学が、今年は、別な場所での応援だったようで、毎回配られていた手袋をいただくことができず、記念品のように大事にしている私にとっては大変残念なことでした。前日から箱根入りし、往路、復路とも宮ノ下で応援されました皆さんもお疲れ様でした。(代表:三瓶和義)



日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成30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	483,069	59,146	52,952
12-1月登録分	6,031	560	451
12-1月抹消数	4,670	521	-
実質登録増	1,361	39	-

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)	726,399人
ドナー登録抹消者数(累計)	243,330人
HLA適合報告ドナー数(累計)	288,170人
実質登録患者実数(現在)	3,736人(国内1,385人)
HLA適合患者数(累計)	42,184人(患者累計数の79.7%)
非血縁移植実施数	21,579例(12-1月実施233例)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2017.12.16~2018.2.15)

白水 豊さん 2,000円/丸尾悦子さん 10,000円/野沢桂子さん 5,000円/伊藤史郎さん 2,000円
 (株)マルゼン 窪一昭さん 5,615円/匿名 10,000円/匿名 3,000円/迫田晃樹さん 3,000円
 坂本孝子さん 7,000円/水流正秀さん 7,000円/小泉育子さん 20,000円/船奥 保さん 5,000円
 橋爪由里さん 2,000円/石崎友子さん 5,000円/高遠 勲さん 10,000円/羽藤あゆみさん 2,000円
 村上忠雄さん 2,000円/志村哲夫さん 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。

骨髓提供はおおがかりな献血のようなもの

石川秀樹（清瀬市議会議員）54歳

7年前に骨髓提供をしました。20代の頃から献血を定期的に行っていたので、ドナー登録も献血ルームに置いてあった申込書からしました。骨髓バンクから骨髓提供の依頼がきたときも、せいぜい「おおがかりな献血」のようなものだろうと予想し、実際に今になって振り返ると、ドナーの側の負担はやはり「おおがかりな献血」程度のものであったと思います。後遺症はまったくなく、針の跡もありません。骨髓提供をしたことも普段は忘れていません。

もちろん、HLA適合の通知から骨髓採取のための入院までの3か月間にはいくつかの不安も生じました。ドナーにとって骨髓提供は本当に安全なものなのか、後遺症が残る可能性はどのくらいなのか、もしも場合、まだ幼い子どものいる家族の生活はどうなるのか等々…、人並みな疑問は湧きましたが、情報公開が進んでいるので調べるほどに不安は消えていきました。また担当のコーディネーターのYさんは私の細かい疑問にも的確に答えてくれて励まし続けてくれました。二人三脚で伴走してくれたようなものです。採取が終わってみれば、ちょっとは子どもに自慢できる体験ができたかな、といった呑気な思いでした。ドナーにとっては一過性の出来事だった、というのが正直な気持ちです。

しかし患者さんの側にとっては、骨髓移植は最後の期待、文字通り生死を分ける命綱なのでしょう。ドナーと患者は、やはり置かれた立場が天と地ほど違うものだ…、そう感じたのは、実際に骨髓移植をされた患者さんのお話を伺ったときでした。

2017年11月に、東京の会が主催する「バラのかおりのコンサート」のミニシンポジウムで登壇しました。骨髓提供を受けた側が、青梅市市議会議員の迫田晃樹さんだったので、ではドナー体験者も多摩地域の議員から…ということで私が選ばれたのでしょう。迫田さんは初めての選挙の直後に発病し、闘病中はなかなか議会に出席できなかった悔しさを語られていました。議員でありながら議会で議論し議決権を行使することができない悔しさの話は同じ議員として胸が詰まりました。

私にとっては骨髓提供は過去の話ですが、患者さんにとっては提供を受けたあとも闘病は続き、仕事をはじめ社会生活を送るうえで常に付きまとう現在進行形の話なのです。

先日ニュース記事で、若い人の献血が減り続けている

ことを論じたものがありました。ある大学教授が執筆したもので、その教授は教え子を連れて冬の時期に街頭に立って献血の呼びかけをしているそうです。そうす



ることで学生たちは、献血に対する理解を深めているようですが、日本全体をみると、若い世代の献血離れが進んでいることを危惧しています。なぜ献血をしないのか、その理由を学生に問うたところ、「針が怖い」という理由が圧倒的に多いそうです。まさかと思えば日本赤十字社のホームページを私も調べてみたところ、事実この10年間で若者層の献血は31%も減少しています。献血をしない理由の上位は「針が痛い」「注射が怖い」「時間がかかりそう」という回答です。逆に、献血をした人の理由の中には「自分の大切な人が輸血を受けたことがあり、そのときの感謝の気持ちから」というものがありました。さきの大学教授は、献血は、針が怖いという理由で敬遠しているならそのような次元の話ではないと断言しています。私も同感です。自分や自分の家族が輸血を必要とする状況の中で、「針が怖い」という理由で献血をためらう人が目の前にいたら、どんな気持ちになるでしょうか。

骨髓移植も同じことではないかと思います。ドナー登録が増えたことで適合率は9割以上になったのに、移植数はそれほど伸びていません。さまざまな理由があるとは思いますが、3泊4日の入院のために仕事が終わらない方が多いと聞きます。もし自分の家族が患者であったなら、こっちは命がかかっているんだ、数日仕事を休むくらいはどうかしてくれと叫びたくなると思います。しかしボランティアの善意で成り立っているシステムである以上は、ドナー側を叱責したところで効果はありません。患者さんの側の事情、骨髓移植という切羽詰まった方法に対する共感・理解が社会全体に広がるまでは、ドナーの側の不都合を解消する仕組みを「ドナー支援制度」のような政策で補っていくことは必要でしょう。

私はこの4月に55歳になり、ドナー登録者から外れます。ドナーは引退しますが、東京の会のみなさんの陳情によって実現した「ドナー支援制度」が活用され、自分の街からもドナーが生まれるよう、市議会議員として見守っていきたいと思っています。（東京都清瀬市在住）

続・日本骨髄バンクの制度矛盾

～財政問題とコーディネート期間短縮～

2017年9月1日発行の東京の会通信No.274に続き、東京の会顧問の野村正満さんからの寄稿を掲載します。

■骨髄バンクは1億円増収に

まずは朗報です。今年は2年に一度の診療報酬改定の年ですが、中央社会保険医療協議会は、4月から非血縁者間の骨髄移植・末梢血幹細胞移植で1件につき10万円の加算（新設）が決定しました。全額が骨髄バンクに支払われる予定です。骨髄バンクを介した移植は年間1200例ほどですから、年間1億2000万円の増収になります。

3年前、1億円の赤字決算となって患者負担金値上げを意思表示した骨髄バンクですが、これで財政問題は安心というところでしょうか。でも、そう安閑とはしてられません。いま移植に至った患者の5割以上が患者負担金減免制度の対象で、減免が当たり前の社会状況が生まれています。明らかな制度矛盾でしょう。患者負担金減免の年間8千万円ほどは全額が国庫負担で賄われており、骨髄バンクの負担はありません。患者負担金についてはその存在そのものを真剣に検討しなければなりません。何しろ、患者負担金値上げの発表直前まで、日本骨髄バンクは「患者負担金の軽減・解消」を課題として自ら掲げていたのですから。

ところで、財政悪化の要因の大きな要因は、移植数の頭打ち・減少にともなう収入の減少です。なぜ、骨髄バンクを介した移植が伸び悩んでいるのでしょうか。

■待てないからさい帯血やハプロに

一方で、さい帯血移植は移植症例数を着実に伸ばし、年間1300例以上になっており、またハプロ移植（血縁者間HLA半合致移植）が増え続けています。造血幹細胞移植のガイドラインでは化学療法などの効果が期待できず、移植によって治癒が見込め、血縁者間でHLA一致ドナーがいない場合の第一選択肢は、骨髄バンクを介した移植です。一方で、さい帯血移植もハプロ移植も移植の決断をしたら、すぐにも実施できるということが大きな魅力です。移植には適切な時期があります。しかしながら、骨髄バンクを介した移植はすぐにはできません。ドナーを提供に結びつけるコーディネートが不可欠だからです。でも、日本ではこのコーディネートに時間がかかって、いつまでも待てない患者さんがさい帯血やハプロにシフトしているとみられています。

■長すぎるコーディネート期間

日本では、ドナーを選び、移植に至るまでのコーディネートには一般的に140日を要しています。この日数

は10年前からずっとあまり変わっていません。ところがドイツやアメリカでは70～100日が普通です。アメリカ並みにコーディネート期間が短縮されれば、骨髄バンクを介した移植は増えるであろうことは誰もが思っています。そして、これまでずっと「コーディネート期間短縮」が語られてきましたが、一向に改善はできませんでした。

私は一貫して10年以上にわたって「コーディネートの抜本的改革」を主張してきました。4年ほど前、全国協議会の理事長に就任した際には日本骨髄バンク（財団）の齋藤英彦理事長に「コーディネートマニュアルの全面改定」を求めましたが、それに対し「国が審議会等で決めることで財団ではできない」と逃げられました。しかし、もうどうしようもない状況について財団はこう表明しました。

■「ゼロベースで見直し」

財団の広報誌『MONTHLY JMJD』2016年1月号で「骨髄バンクでは、認定施設の医師の方々などの関係者と連携して、コーディネートのあり方をゼロベースで見直し、コーディネート期間の飛躍的な短縮に努めてまいります」とありました。つまびらかになってはいませんが、いろいろと検討や取り組みが行われたと思います。今年2月に札幌であった造血細胞移植学会総会では、コーディネート期間短縮を目的として、コーディネート開始時のドナー候補者数を現在の5人から試験的に10人に増員した結果、期間を12日短縮できたとし、今春から正式に10人に改める旨を明らかにしました。

確かにこれはひとつの前進でしょうが、これが「ゼロベースの見直し」でしょうか。私には「小手先の手直し」としか見えないのです。「ゼロベース」とか「抜本的」とはもっと次元が違うことなのです。

■誰のためのコーディネート

そもそも、ドナーコーディネートはドナーのためのものです。ドナーの人権を擁護することが基本です。提供は自由意思に基づくもので、決して強要されてはならないのですが、この部分が日本では変な部分で強調され、時に骨髄バンクのためのコーディネートになっているとみられることもあるのです。何か問題のある状況になっても、骨髄バンクとしては瑕疵（落ち度）はない、やることはきちんとやっているという証拠を残すための手続きがコーディネートだと歪曲されかねないのです。提供にともなうデメリットなどについてもこれでもか、というほどに説明します。体験者の中には、嫌な印象を抱いた方も少なくありません。

事実、自由意思に基づくのだから提供を「お願い」してはいけないことになっています。でも、アメリカの骨髄バンクは「お願い」しています。日本では「ドナー登録をお願い」しても、提供は「お願い」できないのです。どうしてですか。「ゼロベースの見直し」はこの部分が重要なのです。

■思想・哲学の見直しを

問題は考え方や姿勢なのです。コーディネートに関する思想・哲学の根本的見直しが必要です。コーディネート開始時まず「おめでとうございます。人生で滅多に得られないチャンスがやって来ました。あなたは

ドナー候補者に選ばれました」という手紙が届き、そこからコーディネートが始まるとしたら、日本の骨髄バンクも大きく変わるかもしれません。コーディネート期間短縮に結びつけるにはそういったレベルの改革が必要でしょう。

とはいえ、それまで自分がやってきたことを否定して、新たな事を始めるのは簡単ではありません。財団が発足して27年、当初から意思決定に関わってきた役員が現在何人もそのままにいる組織は硬直化しています。それまで金科玉条としていたものを覆す勇氣は並大抵なことではありません。

(東京の会顧問：野村正満)

再生医療シンポジウム ～iPS細胞研究の最前線～

2月6日、品川で開かれた『AMED再生医療公開シンポジウム』に参加してきました。ノーベル生理学・医学賞を受賞した京都大学iPS研究所所長の山中伸弥先生の特別講演をはじめ、再生医療の分野の第一線で活躍されていらっしゃる先生方が講演され、iPS細胞について素人にも理解しやすい内容で、大変聞き応えのあるシンポジウムでした。

今でこそiPS細胞の認知度は高まっていますが、ここに行き着くまでには大変長い道のりだったようです。様々な臓器細胞になり得る多能性幹細胞については以前から解明されていましたが、反対に人の血液や皮膚片の細胞をリセットさせ安定した多能性幹細胞を作る事に成功したのが山中先生のグループで、まさに画期的な発見でした。

山中先生は、当時治療法が確立されていなかったC型肝炎でお父様を亡くされた事がきっかけで研究の道に入られたそうです。現在iPS細胞を実際に使用した治療はまだ多くはなく、莫大な費用もかかるようですが、『研究の力で病気を克服する』を合言葉に、患者さんが早く安く治療を受け不治の病から快復できるよう、多くの研究者が急ピッチで日々研究を重ねられています。臨床応用に向け具体的に研究が進んでいる題材は130にもものぼり、研究所のWebサイトからも情報収集が可能です。

これまで新しい研究成果の医薬品への応用は承認までに大変時間を要していましたが、日本は世界で初めて仮承認というシステムを導入しました。このシステ

ムを活用すればより早く認可され臨床で使うことができます。安全性の確認など課題はありますが、今後世界のスタンダードになっていくのではないかとのお話でした。

東京の会通信の前号の編集者雑記でも触れられています。より大勢に適合したiPS細胞を作れるスーパードナーを探すために、HLAの型をデータベース化している骨髄バンクが大変重要な役割を担っています。日本人への適合率1位、2位のHLA型を持つスーパードナーのiPS細胞では日本人の約24%をカバーできるそうです。続く3位～5位のHLA型で40%をカバー、残り54%に適合する6位以下のHLA型のiPS細胞のストックを今後2年で作製することを目標にしているそうです。

iPS細胞は、その応用に関して無限の可能性を持っているため、ドナーはその細胞がどのような目的に使われるか分かりません。このためスーパードナーの細胞保存や活用にあたっては倫理委員会がきめ細かく厳格にチェックしています。ドナー登録時にもiPS細胞研究への協力について説明されますが、ドナーや被験者の権利が十分に守られ、安全でより有効に活用されることが望まれます。

講演を聴いて、血液疾患と今現在闘っておられる患者さんたちにも、選択肢の一つとなる画期的な治療法が近い未来に生まれるのではないかと希望を感じた1日でした。
(石崎友子)

東京ドナー登録会予定(3月・4月)

3月6日(火) 八王子東急ストア(八王子市)

3月23日(金) 台東区役所(台東区)

ドナーから新しい命と勇気をいただきました

Message from Recipient
迫田晃樹（青梅市議会議員）48歳

私は、東京の西端に近い青梅市というところで、市議会議員をしております。議員といってもまだ1期目の新米議員です。

私が初当選させていただいたのは今から3年前、2015年4月26日のことでした。厳しい選挙を乗り越え、紙一重の差で当選させていただき、「これから頑張ります！」と意気揚々と挨拶回りなどをこなしていたある日、その時は突然やって来ました。

当選からわずか3週間後の5月15日のことでした。この日も朝から予定通り地元回りをしていたのですが、その合い間に突然、今まで経験したことのないような胸の痛みに襲われたのです。少し休憩しようと家に戻った時には、床に転がり悶えるほどの激痛に変わっていました。異変に気付いた家族にすぐさま病院へ運ばれ、そのまま長い入院生活に突入することとなりました。

数日後には白血病であること、中でも難治性のものであることが告げられました。一瞬にして目の前が真っ暗になり、あまりのショックに言葉も出ず、茫然とするしかありませんでした。

3週間前の歓喜の絶頂から一転、絶望のどん底に突き落とされた瞬間でした。

その後も痛みとの闘いは続き、ほどなくして抗がん剤治療＝激しい副作用との闘いも始まり、あまりの辛さと絶望感に、「もういっそのこと……」と考えることも一度や二度ではありませんでした。

暗闇の中に差す一条の光のように、手を差し伸べてくれたのが骨髄バンクでした。

担当医から、骨髄移植という選択肢があることを聞き、藁をもつかむ思いで患者登録をさせていただきました。この時を境に、後ろ向きだった気持ちを前向きに立て直すことができました。

抗がん剤による治療が4クール目に入った頃、骨髄バンクから朗報が届きました。待ち望んでいた「ドナー様の同意をいただくことができました」というニュースでした。それまで小さな点のような光を求めて彷徨っていたところに一気に大きな光が差し込んできたように、「まだ生きられる！」という思いが湧き上がり、嬉しくて涙が止まらなかったのを今でも鮮明に覚えています。

その後病院を移り、移植前の準備（前処置）を経て、予定通り移植を受けることができました。

過酷な前処置の副作用と移植後の副反応（GVHD）の辛さはまた一段と激しく、生着までの約1か月間は、水さえも喉を通らないような日々が続きました。

しかしこの時も、ドナー様の善意を思うと自然と辛さを忘れ、耐えることができました。その気持ちは今でも変わらず、恐らくこの先の将来においても、忘れることはないと思います。新しい命を授かった上に、様々な困難に立ち向かう勇気まで与えていただいた。そのように思っています。

大地震などの自然災害に備えて、みんなが少しずつ水や食料を備蓄していれば、いざというときにそれを持ち寄ってお互いに助け合うことができます。同様に、骨髄バンクもみんなが登録するようになれば、助かる人がもっともっと増えるようになります。

かつて私もそうであったように、自分が他人に助けを求める立場になることは、なかなか想像できないものです。

私は、以前から骨髄バンクの存在を知っていたにもかかわらず、ドナー登録しようと考えたことはありませんでした。この病気になって、助けを求める立場になって、そのことをとても恥ずかしく思いました。

何の前ぶれもなく、ある日突然襲ってくる病気があります。「もしも自分がこの病気になったら」「最愛の妻が、夫が……」「かけがえのない子どもたちが……」そう想ってみてください。

自助・共助の精神で水や食糧を備えておくように、より多くの善意が骨髄バンクに蓄えられることを願っています。（東京都青梅市在住）



2017年度献血ルームにおける ドナー登録推進活動の報告

東京の会では東京都赤十字血液センターのご協力のもと、都内の献血ルームでドナー登録推進活動を行っています。2017年度は有楽町と新宿東口の2ヶ所の献血ルームで計7回行い、117名にドナー登録していただきました。活動に参加したメンバーの皆様、お疲れ様でした。

献血ルームのスタッフは来場者にスムーズに献血していただくことに心を砕かれています。私達はその献血の流れを乱さずに出来るだけ多くの人にドナー登録の声をかけて、説明を聞いて登録していただくにはどうしたら良いか、知恵を絞り少しずつ改善を加えながら活動手順を整えてきました。

今年度はそれが説明員にも献血ルームスタッフにも浸透してきて、活動し易くなってきたように感じます。活動時間も来場者が多くなる夕方にシフトして、従来の10:30～16:30を6月から11:00～17:00に変更しました。

活動日が土砂降りの大雨だったり、お祭りがあつてかえって献血ルームへの来場者が減ったりで、成果が上がらない日もありましたが、短い時間しか参加出来ないメンバーも都合が付く限り欠かさず参加して東京の会の説明員総出で頑張り、ほぼ目標を達成しました。

人手が足りない日は説明員ではないメンバーも参加して、チラシ配りやルームの外で献血やドナー登録の呼びかけを担当してくれました。そして何より今年度東京の会の献血ルーム活動に活気を与えてくれたのは、

4月に若いメンバーが説明員デビューしたこと、7月から他県で説明員経験のあるさらに若い20代の新メンバーが加わったことでした。

長くお世話になった新宿東口献血ルームが4月15日に閉じるため、2月17日がそこでの最後の活動になりました。既登録の人が増えてきたところでしたので、来年度からは別のルームに活動場所を変えて、更に登録者を増やすことに力を注ぎたいと思います。

iPS細胞ストックへの協力や献血者コードの記入で説明事項が増え、「献血前には10分で説明を終えて欲しい」との献血ルーム側からの要望に応じるのはなかなか難しく、更なる説明員の努力、研鑽が必要です。活動に参加出来る説明員を増やすことも今後の東京の会の課題にして、これからも献血ルームでのドナー登録推進活動を継続して行きたいと思います。

(松下倫子)

活動日・ルーム	献血者数 (全血・成分)	ドナー 登録者数
2017年5月13日(土) 有楽町	180 (92・88)	11
6月10日(土) 新宿東口	147 (91・56)	22
7月8日(土) 有楽町	211 (122・89)	16
10月14日(土) 新宿東口	123 (81・42)	14
12月9日(土) 有楽町	201 (119・82)	14
2018年1月20日(土) 新宿東口	152 (100・52)	20
2月17日(土) 新宿東口	126 (76・50)	20

2017年度ドナー登録者 目標120名 実績117名

定例会会場が全労済東京会館に戻ります

「東京の会定例会」は、昨年8月より全国協議会事務所で開催していましたが、元々お借りしていた新宿の全労済東京会館会議室のレイアウト変更が完成したため、再びお借りすることができる事となりました。全労済東京推進本部と、全労済労組関東支部東京分会

の皆さまのご協力に、感謝申し上げます。

「東京の会定例会」次回は、3月24日(土)17時30分より、全労済東京会館3階会議室で開催いたしますので、お間違いないようご注意ください。

東京の会 「3月、4月定例会」 のお知らせ

3月24日(土)、4月21日(土)午後5時30分より

★会場が新宿の全労済東京会館に戻ります★

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☆ドゥ」角入り右側

※5月定例会予定・5月19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5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。

編集者 雑記



▼2017年1月～12月の骨髄バンクを介した移植数は1,251件で、前年対比で23名増となりました。コーディネート期間の長さがネックとなつてさい帯血バンクやハプロ移植へのシフトが強まり、骨髄バンクの移植数は2013年の1,360件をピークに3年連続で減少していましたが、ようやく減少に歯止めがかかったことになります。

▼移植数の減少で日本骨髄バンク（財団）は3年前に1億円の赤字となり、患者負担金の値上げを組織決定しましたが、ボランティア団体の反対の声や骨髄・さい帯血バンク議員連盟による国への働きかけもあり、実施は延期のままとなっていることは皆さんもご存知だと思います。今月号の野村顧問の論文にもあるように診療報酬が増額改定され、移植数も増加に転じたのですから、患者負担金の値上げは延期ではなく撤回すべきでしょう。

▼それはともかくとして、移植数が増加した背景には、適用要件緩和等による末梢血幹細胞移植の増加（前年比50件増）とともに、コーディネート期間の短縮（中央値116日で前年比マイナス9日）があると推測されます。この間ほとんど横ばいだったことを考えれば9日短縮というのは評価に値します。昨年4月から6月までコーディネート開始時のドナー候補者を5人から10人に増やす試行が行われましたが、これはかなりの効果があったようです。

▼昨年の試行結果を受けて、今年の4月からドナー候補者10名で開始するコーディネートが本格実施されます。患者が最適時期に移植できるようあらかじめドナーに移植施設を提示してコーディネートを行う対応も始まります。また、コーディネート期間短縮をテーマとする厚生労働省の研究班が、過去にコーディネートを受けたドナー（提供にいらなかった方を含む）に意見を聞く大規模なアンケートを3月から行うそうです。こうした取り組みには大いに期待したいと思います。

▼一方で、大幅な期間短縮のためには野村さんが以前から主張している「コーディネートの考え方や姿勢の見直し」も重要です。先日スノーバンクの主催者である荒井DAZE夫妻に会った時もこの話になりました。スノーバンクでドナー登録しコーディネートを経験した仲間から「自分はやる気があるのに提供すると言われてるように感じた」という声を聴いたとのこと。ドナーもコーディネーターも患者さんを救いたいという気持ちは同じはずなのに、マニュアル通りとはいえリスクやデメリットを強調しすぎて提供意欲まで削いでしまったら元も子もありません。

▼また、最近東京の会の説明員が献血ルームでドナー登録を呼びかけていたら、登録者から「骨髄バンクには二度と関わりたくないでドナー登録を抹消したい」といわれたそうです。事情を聞いたところ「ドナー候補となったときにアンケートに早く回答するようきつく言われ、いやな思いをした」とのことでした。実際のやり取りや経過は不明ですが「コーディネートを早く進めたい」という初期コーディネート担当者の思いがあだとなり、相手に不愉快な思いをさせてしまったのかもしれない。

▼昨年の新規ドナー登録者は34,491人で前年対比108%、2,573人の大幅増加でした。これで3年連続の増加です。しかし、いくらドナー登録者を増やしてもコーディネート段階でドナーのモチベーションを下げた意味がありません。ドナー登録を推進している私たちボランティアはこういう話を聞くとむなしさを感じてしまいます。

▼一方で、今月号のドナーの手記では「細かい疑問にも答えてくれ、二人三脚で伴走してくれた」とコーディネーターへの感謝が綴られています。ドナーの思いや感じ方は様々で、だからこそ難しいのですが、マニュアル以上に大事なのはそれぞれのドナーの気持ちに寄り添うことだと思います。「釈迦に説法」かもしれませんが、コーディネーターや財団事務局の皆さんには常にそれを意識していただきたいと思います。

▼そして財団幹部・役員の皆さんには、コーディネートマニュアルの抜本的な見直しや大幅なコーディネート期間の短縮を実現して、「組織が硬直化している」とか「金科玉条を覆せない」といった野村さんの批判を見事に跳ね返していただくことを期待します。(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**