



東京の会通信

No.284

2019年5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.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

2018年度 ドナー登録推進活動の報告

東京の会ではドナー登録推進活動を東京都赤十字血液センターにご協力いただき、献血ルームで行っています。2018年度は年間8回土曜日、有楽町と新宿東口駅前の2ルームで行う計画でスタートしました。

私は骨髄バンクの地区普及広報委員になって2年になりますが、その間に研修会や全国協議会のブロックセミナーなどで他県のボランティア団体のみなさんが年間100回200回と登録会を開催されている話を聞き、東京の会の「年8回」はあまりにも少ない！なんとか出来ないかと考えました。

週末には定例会や会報の発送作業もあり、今以上に献血ルームの活動を増やして他のイベント等と重ならないようにスケジュールを組むのは難しく、また参加出来る説明員が少なく、毎回フルメンバーで活動に臨んでいる現状では、交代で無理なく多くの登録会に分担して参加する体制を作ることは出来ません。

そこで「土曜日の年8回を増やす」のではなく「平日参加出来る説明員で月1回でも平日に献血ルームで活動する」ことを提案しました。長年ご協力下さっている有楽町献血ルームに相談したところ、「金曜日の夕方は、仕事帰りの人が次の日休みだからとたくさん献血に来て下さり、平日の中では一番来場者が多いから、金曜日に午後からだけでも18時までドナー登録の説明をすることをお勧めします」と快く受け入れて下さいました。

6月から有楽町で第4金曜日に説明員2名で登録会

を開始しましたが、確かに有楽町は金曜日でも他のルームの土日と同じ位の来場者があります。当初5～6名に登録してもらえれば上々と考えて始めましたが、2人でひっきりなしで説明して初回11名の登録があり、それで手ごたえを感じ、以降ずっと10名前後の登録が続く好成績を上げています。

平日に参加出来る人が限られているため、提案時には懐疑的であった東京の会メンバーも、ボランティア休暇を取って参加してくれるようになったり、10月25日はプルデンシャル生命のボランティアデーに合わせて一日前倒して木曜日に4名の説明員で大きく活動したり、第4金曜日が祝日だった11月23日には、説明員の実地研修も合わせて行い、6名の参加になったりと献血ルームの活動がふくらみました。

土曜日の活動も毎回参加説明員の確保に苦労していますが「説明は10分以内で！」と説明員のみなさんそれぞれに努力と説明の工夫を重ねていることが実を結び、20名を超える登録者を得られる日も出て来るようになっていきます。

2月12日に水泳の池江璃花子選手が白血病であることを公表して以降、骨髄バンクについての報道も多くあり、関心を持って下さる人が増えて、池江選手の闘病への応援の気持ちからドナー登録したいと献血ルームへ多くの方が来場されています。有楽町献血ルームでは献血への協力も急増して職員がその対応に追われ、ドナー登録希望で来られた人への対応に手がまわらな

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成31年3月末日現在)

| | ドナー(全国) | ドナー(東京) | 患者(全国) |
|---------|---------|---------|--------|
| 登録者累計 | 509,263 | 62,220 | 56,171 |
| 2-3月登録分 | 18,836 | 2,511 | 421 |
| 2-3月抹消数 | 3,669 | 465 | — |
| 実質登録増 | 15,167 | 2,046 | — |

患者とドナー登録・適合状況(3月末日現在)

| | |
|-----------------|----------------------|
| ドナー登録受付者数(累計) | 780,197人 |
| ドナー登録抹消者数(累計) | 270,934人 |
| HLA適合報告ドナー数(累計) | 307,245人 |
| 実質登録患者実数(現在) | 2,139人(国内1,327人) |
| HLA適合患者数(累計) | 44,702人(患者累計数の79.6%) |
| 非血縁移植実施数 | 23,002例(2-3月実施212例) |

い状況から、東京の会へドナー登録説明員派遣の要請がありました。

2月16日から4週間続けて土日に2～3名の説明員が行き、8日間で185名の登録がありました。これまで献血ルームでは来場者ひとりひとりに「骨髄バンクについて説明を聞きませんか？」と声をおかけして、「大丈夫です！」と何度も断られ続けながらやっと何人かに説明を聞いてもらうというのがあたりまえでした。ところがこの期間では、「ドナー登録したい」と来られた人への説明だけで手一杯で、説明の順番待ちの番号札をルームが用意してくれたほどでした。

このドナー登録への関心の高まりが一時的なものでなくずっと続いて、誰もが骨髄バンクのことを知っているような世の中になって欲しいと願いながら、一生懸命説明しました。

献血ルームから説明員を必要とされるこの状況が、「ルームに説明員を常駐」につながって行けばと期待します。

2018年度は全18回の活動で310名の登録があり、2～3月の有楽町への応援時も合わせると495名の登録になりました。参加した説明員の皆様、お疲れ様でした。

10月27日に財団から講師に来ていただき説明員講習会を開きました。その後3名が献血ルームで実地研修を受けています。2019年度には新しい説明員として加わって、更に東京の会の活動がふくらんで行くことを願います。
(松下倫子)

●2018年度ドナー登録推進活動実績

| | 有楽町 献血ルーム | 新宿東口駅前 献血ルーム | 合計 |
|--------------------|--------------|-----------------|------|
| 土曜活動 (年間計画分) | 4回 70名 | 4回 102名 | 172名 |
| 金曜活動 (木曜に変更分含む) | 10回 138名 | — — | 138名 |
| 応援派遣分 (池江選手公表後) | 8回 185名 | — — | 185名 |
| 合計 | | | 495名 |

●2019年度活動予定

| 活動実施年月 | 有楽町 献血ルーム | | 新宿東口駅前 献血ルーム | |
|----------------|--------------|-------|-----------------|------|
| | 金曜日 | 土曜日 | 金曜日 | 土曜日 |
| 2019年4月 | | | 4/26 | |
| 5月 | 5/24 | | | 5/11 |
| 6月 | | 6/8 | 6/28 | |
| 7月 | 7/26 | | | 7/13 |
| 8月 | | | 8/23 | |
| 9月 | 9/27 | | | |
| 10月 | | 10/12 | 10/25 | |
| 11月 | 11/22 | | | |
| 12月 | | | 12/13 | 12/7 |
| 2020年1月 | 1/24 | | | |
| 2月 | | 2/8 | 2/28 | |
| 3月 | 3/27 | | | 3/14 |
| 年間目標登録者数合計250名 | | | | |

東京マラソンで「骨髄バンクランナーズ」を応援！

東京の会事務所の最寄り駅は、地下鉄都営新宿線曙橋駅です。駅の前には靖国通り、言わずと知れた東京マラソン都庁スタートから3km地点です。過去のレースでは、移植した患者さんが走るので曙橋駅前まで骨髄バンクののぼりを持って沿道から通過する選手を応援していました。

今年は「骨髄バンクランナーズ」の中山武彦さんから、移植仲間が東京マラソンに出走するので応援してほしいとの要請を受け、いつもの曙橋駅前に有志が応援スタンプすることになりました。ところが3月3日当日は朝から土砂降りの雨、びしょびしょになり手



●雨の中、ランナーで埋め尽くされた靖国通り

もかじかみながら、応援ののぼりを手に靖国通り沿道に立ちました。

スタート時間直後、まずは車いすランナーがものすごいスピードで坂を下って通り過ぎます。その後、招待選手やプロのランナーが走り去り、一般のランナーが来ると、靖国通りの4車線がランナーで埋め尽くされます。まだスタート直後なので元気に坂を下ってきます。

骨髄バンクののぼりを振りながら、「骨髄バンクを応援してください」と書いた黄色いタスキを掛けて走っているランナーを探しましたが、なにせ36,000人の中から一瞬のうちに見つけることが必要で、やっと一人だけに直接声を掛けて応援することができました。

その後、10kmのゴール地点である日本橋に移動して、完走した移植患者さんたちにお会いすることができました。仲間の皆さんは手を取り合って完走を喜んでおられました。体に大きなダメージのある骨髄移植経験者でも、こんなに元気にマラソンができるようになることを目の当たりにして、このことは現在病気と闘っている患者さんにとっても大きな希望となると感じました。
(若木 換)

もう一度生きるチャンスを与えてくれたドナーさん

Message From Recipient

池谷 有紗

2013年1月、当時21歳で大学三年生だった時に、私は突然「急性リンパ性白血病」を患いました。当時、白血病についての知識が乏しく『世界の中心で愛を叫ぶ』のイメージが強かった私は、「もしかしたら死んでしまうのかな」という気持ちがずっと頭を巡っていました。しかし、主治医より「白血病は今では治癒する確率も高くなってきているから頑張って治そうね」と告げられ、絶対に治すぞと思った事を覚えています。ただ、その後主治医よりもう少し説明が加えられ、私の症状が進行しており、抗がん剤治療だけでは助かる可能性が極めて低い為、治療をするには、「骨髄移植しかない」と告げられました。ハードな治療となる骨髄移植ですが、その時の私はとにかく「生きたい!」という一心だったので、すぐに骨髄バンクへ患者登録をしてもらいました。

入院生活では、抗がん剤治療による脱毛や吐き気、他にも頭痛や腹痛や痒み、痛くて辛い検査が続いたり、かなり過酷な日々で、勿論いつもそう思っていた訳ではありませんでしたが、なるべく「痛かったり辛いことが起きたら、未来のいいことに転換されるポイントになる!」と思って乗り切っていました。

そんな風に過ごし、入院から5か月程たったある日、正に「いいこと」が起きました。候補に挙がっていたドナーさんが最終同意をして下さったという奇跡の様な報告を受けたのです。そこから無菌室へ移り、遂に移植の1週間前から行う「前処置治療(最初の3日間で放射線治療、次の3日間で大量の抗がん剤投与を行う)」が始まった際に、今まで味わったことのない激しい腹痛に襲われました。

どんなにもがいても、何かを力強く握っても、その痛みから解放されることがなく、正に地獄そのもので、3分に1回のペースでその激しい腹痛と闘う日々を数日間過ごしましたが、遂に移植当日になった時、不思議とその痛みが和らぎ、穏やかな気持ちで骨髄移植に臨むことができました。無事に、成功に終わった時には、「このドナーさんからの骨髄液で私はまた今日から生きていけるんだ、死にそうだった私にもう一度生きるチャン

スを与えてくれたんだ」と思うと、どんな言葉でも言い表せないような感謝の気持ちと自分の命の責任のよなものも感じました。

その後も、GVHDを始めとする様々な辛い症状と闘いましたが、何とか同年の12月に退院する事が出来ました。退院後は1年間の自宅療養を行った後、有難いことに、2015年の春に3年生として大学に復学、2017年3月に卒業。2017年の5月より、知人の会社で週4日のペースで働く事が出来ています。

私はこの病気になって、一般的には「不幸なことだ」とか「かわいそう」と思われてしまうと思うのですが、たしかに両親や周りの方々にたくさんの心配や負担をかけていることを考えると「よいこと」とみなすことはできませんが、ありきたりな言葉ながら、でも本当に、たくさんの大切なこと、宝物を得ることができました。

入院生活を送る上で、一番に気づかされたのが、「日常の中にあるささやかな皆さんの幸せ」でした。広い空を見て太陽の光を浴びて、風を感じたり、食べたいものを食べて、やりたいことがやれて、会いたい人に会えて、点滴のカテーテルを体に着けずに、自由に身軽に動けること、おしゃれができること、そして何より家にいれること。そんな当たり前だと思っていたことが、とってもとっても恋しくて、なんて自分は幸せだったのかとこの病気が教えてくれました。

実を言うと、大学に復学した当初はまだ体力が人並みではなく、横浜から東京までの距離にも関わらず、母親が毎朝文句ひとつも言わずに車で送り迎えをしてくれていました。少し体力がついてきた私は、復学して半年たったある日、入院前と同じように自分の足で電車に乗って大学へ通学することができました。その日、「ただいま」と家のドアを開けると、涙目の母親が「有紗がまたこうやって元気に帰ってきてくれて本当に嬉しい」と泣きながら喜んでくれました。その母の姿を見た時、約11か月間の入院生活で、辛い思いやさみ



しい想いをしていたのは私だけではなかった、当たり前だと思っていたものを恋しく思っていたのは私だけではなかった、自分の子供がいつどうなるかも分からない状態で、いつも気丈に振る舞ってたくさんのサポートをしてきていた両親が本当は誰よりも辛かったかもしれない、という事を改めて実感して「必ず完治させて、絶対に両親に恩返ししたい」という気持ちがより一層高まりました。

そして、遂に昨年の秋に、大変な難いことに主

治医より「ほぼ完治と思って良い」というお言葉を貰う事が出来ました。ドナーさんがもし私に手を差し伸べて下さらなかつたら、私はその日を迎える事も出来なかつたかもしれません。なので今は、自分にもう一度生きるチャンスを与えて下さったドナーさんへの感謝の気持ちを絶対に忘れずに、長い時間をかけて周りの大切な人達や両親にたくさんの恩返しをしていきたい、そして最近描き始めた自分の夢に向かってゆっくり一歩ずつ歩んでいきたい、と強く思っています。

東京の会年次総会のお知らせ

6月29日に東京の会の年次総会を行います。1年間の活動報告とともに、2019年度の活動方針を協議する年に1度の総会です。総会後には最新医療情報が学べる記念講演を予定しています。詳細は会報に同封したチラシや東京の会のホームページをご参照下さい。普段なかなか活動に参加できない方も、この機会に是非ご参加いただき交流を深めましょう。

日時：2019年6月29日(土) 13時開会
場所：全労済東京会館 3階会議室
記念講演：総会后同会場にて(14時～16時30分)

※入場無料、どなたでも参加できます。
※終了後に場所を変えて懇親会(会費制)を開催予定です。

リコー社会貢献クラブから30万円の寄付

私の勤める(株)リコーでは、Free Will という社員参加型の社会貢献活動があり、趣旨に賛同した社員の給与や賞与の端数を積み立て、その資金を社会貢献活動に役立てています。活動の一環にボランティア団体への支援制度があり、年に4回、社員から推薦のあったボランティア団体へ支援金が寄付されます。

昨年10月の募集時に東京の会を推薦し、今年1月に

30万円の寄付金の提供を受けました。東京の会では、2005年にもこの制度で支援いただいた経緯があります。

その時から13年経過し、治療の選択肢も増え、ボランティアを取り巻く環境も少しずつ進歩してきています。1人でも多くの患者さんを救えるように、社員1人1人の温かい気持ちのこもった支援金を有効に使わせていただきたいと思います。(石崎 友子)

東京の会 「5月、6月定例会」 のお知らせ

5月25日(土)、6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☆ドゥ」角入り右側

※7月定例会予定・7月20日(土) 午後5時30分より

7月会報発送 「おりおり」のお知らせ

6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。

7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。

※9月「おりおり」予定・9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。

8回目の東日本大震災復興イベントに参加

2011年3月11日の東日本大震災以来、8年の月日が流れました。東京の会をいつも支援していただいている、東京新都心ライオンズクラブでは、2012年3月11日に新宿中央公園広場において東日本復興支援を目的としたイベントを開催し、以来毎年継続して今年は8回目となりました。今では西新宿角三町会や地元企業、新宿区、消防庁、ライオンズクラブなど総勢46団体がこのイベントに参加しています。

東京の会では1回目からテントを借りて、会場内で骨髓バンクののぼりを立てて普及啓発と募金活動をおこなっています。今年は、3月10日（日）の開催で、あまり売り物がない中、手作りエコバックやおめん、刻みのりなどをテントに並べて、骨髓バンクののぼりを持って会場を歩き回り、キティーちゃんティッシュと一緒に骨髓バンクのパンフレットを会場内で配布しました。

都内のライオンズクラブもテントを出し、カレーや焼き鳥、豚汁などおいしそうなおちそうを、声をからして売っています。東京の会メンバーは、骨髓バンクを広く知らせる重要な役目を果たすべく活動しながらも、出店しているおいしそうなおちそうを食べ比べることも忘れてはいませんでした。毎年新宿区長も挨拶に顔を出してくれています。新宿区では東京の会が要

請している「ドナー支援制度」を2年前に導入し支援対象があったことを聞いていたため、新宿区長にも直接お礼を言うことができました。

このイベントの最後は、地震の起きた午後2時46分に会場全員で黙とうをささげます。犠牲になった方々へ哀悼の意を表すのと同時に、この大震災をいつまでも忘れず後世へ語り継ぐ必要を十分認識することができました。このイベントで、売上が10,300円、募金が15,672円集まりました。東京新都心ライオンズクラブをはじめ会場内に参加された皆様、ご協力ありがとうございました。（若木 換）



(株)日建設計社内で「骨髓バンク講演会」を開催

4月19日に東京の会のメンバーである周燕さんと、周さんの通訳もされている磯崎さんの勤める株式会社日建設計で、社内ボランティア部と連携して社員を対象とした「骨髓バンク講演会」が開催されました。

周さんの娘さんは16歳の時に中国で白血病と診断されました。中国での治療が難しいため、日本での可能性を求めてインターネットを使い、日本赤十字社医療センターの塚田先生と出会って臍帯血移植により白血病を克服されています。この体験から骨髓バンクの重要性を社員にも知ってもらいたいと今回の講演会が開催されました。

東京の会からは若木さんと光江が参加して骨髓バンクの仕組みと患者体験談を話し、社員約40名の方に話を聞いていただきました。周さんの娘さんの主治医である塚田先生からは、骨髓移植の基礎知識から骨髓バ

ンクの現状と重要性について講演がありました。

特に感慨深かったことは、周さんの娘さんからのビデオメッセージでした。ビデオメッセージでは移植経験の話や、病気を通じて血液の仕組みに興味を持ち、将来は患者に寄り添うことができる医者を目指すという目標を語ってくれました。このビデオメッセージには私をはじめ、参加している社員の方みんなが感動しました。病気が人生を変え、人を強くしていくのだなあと感じるビデオメッセージでした。

今回参加された社員の中から一人でも多くの方に、献血や骨髓バンクの登録に足を運んでいただけたら良いなあと感じました。また、周さん、磯崎さんはじめ、社内ボランティア部の方と協力して新たな活動ができれば良いなあと感じました。（光江 健太郎）

東京ドナー登録会予定(5月・6月)

5/11（土）新宿東口駅前献血ルーム（新宿区）
5/29（水）葛飾区役所（葛飾区）
6/8（土）舎人小学校（足立区）

6/12（水）赤羽駅東口（北区）
6/21（金）千代田区役所（千代田区）

編集者 雑記



▼去る3月22日、日本赤十字社と公益財団法人日本骨髄バンクは共同で「ありがとう！！非血縁者間造血幹細胞移植例4万例突破！」と題するプレスリリースを厚生労働省記者クラブで行いました。日本骨髄バンクを介した骨髄・末梢血幹細胞移植22,929例（57.3%）、全国6ヶ所のさい帯血バンクを介したさい帯血移植数が17,118例（42.7%）と合わせて4万例を超えたのです。

▼日本骨髄バンクは1991年12月発足、実質的には1992年から活動が開始され、同年7月にドナー登録者1万人が達成され、同年11月には海外（アメリカ）からの提供により名古屋で移植が行われました。日本骨髄バンクの登録ドナーによる第1号移植が行われたのは1993年1月です。

▼1982年に日本人研究者によってさい帯血中に造血幹細胞が発見され、1997年にわが国最初の非血縁者間さい帯血移植が行われました。さい帯血中の造血幹細胞は増殖能が高く、長期低温保存ができるなど優れた性質を持ち、かつ多少のHLA不適合でもGVHDが発生しにくいなどの理由で、さい帯血バンクを通じた移植は年間1,300件に及ぶようになってきています。

▼このように、骨髄バンクやさい帯血バンクは血液難病治療において不可欠な社会システムになっていますが、当然のことながら骨髄やさい帯血のドナーがいなければ成り立ちません。特に骨髄バンクにおいては、少子高齢化の進行で若年者のドナー登録者の確保が重要な課題となっています。

▼そんななか、水泳の池江璃花子選手の白血病発病のニュースはファンだけでなく、若い人達全般にショッ

クを与えたようです。2月にニュースが流れると都内の献血ルームには若い人達だけでなく、池江さんにとっては両親の年齢と思われる人達も骨髄提供できるところだと聞いています。

▼東京の会ではかねてから、新宿東口、有楽町の献血ルームを中心に骨髄バンクドナー登録説明員を派遣し、ドナー登録推進活動を行っていますが、冒頭の記事にもあるように2月以降登録者が急増しています。2月の全国の新規登録者は1万人以上で昨年1年間分を超え、骨髄バンクのドナー登録者数は一気に50万人に到達しました。3月も2月より登録者数は減ったものの7千人台と高い状況が続いています。

▼東京の会では毎年東京都に対して要望事項を提出していますが、そのひとつに、都内の献血ルームへの「ドナー登録説明員」の配置があります。これを実現しようとする動きが日赤と骨髄バンクの間にあり、都内数箇所と神奈川県への配置が検討されているようです。骨髄バンクへの関心が高まっているなか、東京の会の活動との相乗効果で、ドナー登録者数増加につながることを期待したいと思います。

▼私達ボランティア活動を行う団体にとって、活動資金の確保は重要な課題です。財源は支援者の皆様からのご寄付と活動に参加している会員の会費、イベント開催による収益金・寄付金です。

▼そんな状況下、3月に会員の方のご配慮で大口の寄付金2件を頂き、干天の慈雨と感謝しております。一件は会員が勤務先の企業の社会貢献クラブに当会への給付を申請し、承認されたものです。もう一件は別の会員が個人的事情により受けることができた特別収入の中から大口のご寄付をいただいたものです。貴重なご寄付を有効に活用させていただき、ドナー登録推進や患者支援活動をさらに充実させていきたいと思いません。(K)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2019.2.16~4.15)

(株)リコー（社会貢献クラブ） 300,000円／匿名 250,000円／佐野芳史・啓子さん 2,000円
山崎治夫さん 2,000円／匿名 5,000円／名川一史さん 7,000円／小屋松一子さん 7,000円
小林由佳さん 6,000円／松尾美幸さん 7,000円／(株)マルゼン 4,470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。

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 **骨髄バンクを支援する東京の会**