



東京の会通信

No.181

2007年5月1日号
(毎月1回1日発行)

発行：公的骨髄バンクを
支援する東京の会
〒160-0005 東京都新宿区
愛住町23 Woody21-9F
TEL：03-3354-6377
(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:bmt@246.ne.jp

定価 100 円

継続は力！ 白血病フリーダイヤルは11年めに

特定非営利法人全国骨髄バンク推進連絡協議会（以下全国協議会）から定期的に理事会議事録が送られてきます。その中にいつも「白血病フリーダイヤル」相談受付状況の一覧表が入っています。

■相談件数は4408件に

最新の報告は本年2月末までの記録ですが、のべ549回開催され、受け付けた相談件数は4408件に達しました。そのうち専門医相談日は202回、受付相談数2508件に及んでいます。

フリーダイヤルによる電話相談は全国協議会が患者支援活動の柱の一つとして（もう一つの柱は佐藤きち子基金、患者支援基金による患者への移植費用の支援事業）、1996年6月に開始したもので、この6月で満11年になります。

毎週土曜日、午前10時から午後4時までボランティアが詰めて電話相談に応じています。毎月第2、第4土曜日は専門医相談日として血液内科あるいは小児科血液専門医に詰めていただき、相談に応じていただいています。相談の電話料はフリーダイヤルなので相談者は無料で相談できる仕組みです。

■患者本人の相談が増加

フリーダイヤル開設直後の1997年3月までの実績と最新の報告記録とを見比べてみるといろいろなことが見えてきます。

相談者は97年3月では患者本人が28%、患者の親御さんが34%だったのに対し、07年2月では患者本人が

36%、患者の親が23%と本人の比率が高まっているのが目につきます。これは成人患者本人に対する告知が進んできたためではないかと思われます。

また患者さんの子女からの相談が97年は10%弱なのに対し、07年では15%と5ポイント増となっています。これは高齢の白血病患者さんが増加し、それを案ずる中高年の息子・娘さんたちが相談をしてくるためではないでしょうか。

■高齢患者も治癒の相談

相談内容は97年3月では治療方法・治癒の確率が30%、病気の見通し・予後が28%であったのに対し、07年2月ではそれぞれ、34%、33%といずれも高くなっています。これも高齢の白血病患者さんの増加が要因となっているものと思われます。移植ができない高齢患者さんの場合、家族はどのような治療があるのか、病気の見通しはどうか、気にかけて相談してこられるのではないかと思います。

いずれにしても「白血病フリーダイヤル」電話相談は血液難病の患者さんやご家族にとって非常に大きな存在になっています。

専門医による簡易のセカンド・オピニオンを得る機会として、また相談員の患者経験者との懇談による癒しの効用などを求めて相談してこられる方が多いのです。

■「白血病と言われたら」も重要

10年の実績は一朝一夕に作ることはできません。そ
(次ページにつづく)

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成19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	276,847	42,264	22,435
3月登録分	2,798	380	192
3月抹消数	596	84	—
実質登録増	2,202	296	—

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)	349,159人
ドナー登録抹消者数(累計)	72,312人
有効二次検査済ドナー数	276,493人(3月2,221人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	148,227人
実質登録患者実数(現在)	2,244人(国内1,457人)
HLA適合患者数(累計)	18,287人(患者累計数の81.5%)
非血縁移植実施数	8,210例(3月実施89例)

の経験をまとめた冊子「白血病と言われたら」も患者さんにとってもご家族にとっても、貴重な資料として活用されています。現在改訂版の編集作業中ですが、全国協議会は患者支援活動の柱として「白血病

フリーダイヤル」電話相談と「白血病と言われたら」の増補改訂版の刊行を今後とも是非継続していただきたいと思います。継続は力なのです。（新田恭平）

野球部今年度の初陣を飾る！

3月10日に野球部の今年度初の試合がありました。3月の肌寒い中でしたが、今シーズンの初陣を飾ろうとチームの士気も高く、投打ががっちりとかみ合った



野球部のサムライたち

ナイスゲームでした。今まで見たことのない集中打に加え、好投を続ける大橋投手を守備陣がしっかり支えるという文句なしの展開。終盤になりスタミナ・集中力が切れたのか守備陣が乱れ、完封とはなりませんでした。9対2で見事今年度の初戦を飾りました。

4月7日に行われた第2戦は、両チームとも守備が引き締まり、試合展開の早い好ゲームとなりましたが、相手投手の老練なピッチングの前に打線が沈黙。2対7で敗れました。

今シーズンは1勝1敗のスタートとなりましたが、打線・守備陣ともに好調で今後も大きく期待できそうです。試合の時には、横断幕を張り、のぼりを掲げ観衆に骨髓バンクのPRを行っています。好ゲームを続け、少しでもPRになればとの気持ちでがんばっていますので今年度も引き続き野球部をよろしくお願いします！

悪性リンパ腫なんて怖くない 格闘記出版の集いで募金活動

4月15日の昼、都内の日本出版クラブ会館鳳凰の間で東京の会の会員で昨年8月号の通信にミニ移植の体験を寄稿して下さった直君こと、峯直法氏の「悪性リンパ腫なんて怖くない～直君の悪性リンパ腫格闘記～」(文芸社刊)の全国流通出版を記念しての出版の集いが開催されました。当会からもご案内をいただき事務局長ほか1名が、募金箱持参で参加して、当会への募金活動を行いました。

集いには医療関係者や悪性リンパ腫患者会の仲間、さらには職場関係者など各方面から約200名の方が参加しての盛況となり、大変和やかな会合となりました。



東京の会からも骨髓バンク制度などについての説明と募金をお願いをし、募金を募ったところわずか2時間で10万円を超える募金が集まりました。また、当日の会費収入の一部から3万円を集いの発起人代表の方から東京の会へいただきました。

今回、このような機会を提供して下さった関係者の皆様と募金して下さった皆様に御礼申し上げます。



峯直法著

「悪性リンパ腫なんて怖くない」

“血液のがんです”

“なぜ私が!?”

たくさんの善意と支援に支えられて

「骨髄移植」という想像を絶する苦難を乗り越え

奇跡の“完全寛解”に至るまで

を綴った1年間の感動の記録

出版：文芸社 定価：本体1400円＋税

全国の書店で取り扱っています。ぜひお読みになって下さい。

ドナーとしての仕事を終えて(前)

武正章(48歳)

○出会い

自分の住む町の、自分の家でよく利用する食料品店がある、そこに、数年前にとても元気なお嫁さんが来た。名前は太谷貴子である。彼女との出会いや彼女の生き方は、自分の生き方や命への思い、人を助けるという思いに大きな役割を果たした。人との出会いは生き方を変えてくれる。これからの、さまざまな縁を大切にしたいと思う。

○子どもたち(娘・息子と部員たち)

娘と息子には、ドナーに決定してから少しずつ話はしてあったが、入院前日に「明日から、骨髓の提供のために入院するから」と言っても、「あつ、そう」という感じ。「感動のない奴らだ」と思うが、いつも家を空けることが多いので、驚かないのかもしれない。「どうせ、うちの親父は……」と思っているのかもしれない。逆に肩の力が抜けた。逆にそれをねらっていたら(それは決してないと思うが)、まさに「後生畏るべし」しかし、彼らが成長したときに、ドナーになってくれたら、自分の生き方が、子に受け継がれたようでうれしいと思う。そうなってほしい、と思う。

学校の部員たちは、これとは逆だった。入院前日の練習終了後、職員室にキャプテンが来て、「先生、ちょっと来てください」と言うので、行ってみると、全員集合している。前日の公式地区大会で久々の県大会出場を決めたばかりだったが、「先生、明日から頑張ってください」と、試合に持って行った千羽鶴を差し出された。ちょっと目が熱くなった。「これは昨日のやつだろ。先生に渡してどうするんだ?」と言って、目の熱さをごまかした。何か、何人かが言ったが、覚えていない。実はとても感動していた。部員たちの勝利の喜びの涙をすっている千羽鶴なんて、最高のものを贈られるなんて、教師冥利につきる。やられた、ありがたいかった。なんか、とてもいい子たちに思えてきた(実際にもいい子たちである)。

我が家の子どもの普通の対応と、部員たちの特別な対応とは、いわば、逆のようだが、自分に湧いてきた思いはどちらも同じで、「ちゃんとここに帰ってこよう」だった。だから、1日も早

く帰宅していつも通りに生活したり、コートに立ったりしてやりたかった。担当医の先生やコーディネーターの方にわがままを言わせていただいて、1日早く帰宅したのは、このためである。木曜日に採取し、土曜日には我が家で酒を飲み、日曜日にはコートに立った。仕事を終えて帰ってきた、という思いが湧いてきた。

「自然に行って、自然に帰ってきた」このように思う人、子どもが増えることが、これからのドナー啓発に必要な、と思う。

○採取当日のこと

6:00 起床。「さあ、今日だな。」と気合いが入るかと思えば、自分自身けっこう力が抜けている。力まずに、ことに臨めそう。洗面をして、口をゆすいで、準備に入る。

7:15 看護師2名が浣腸に来る。女性二人におしりを見せて、浣腸を受けるなんて、それを自分自身で見たら「何と情けない格好を!」と思うかもしれない。しかし、何の違和感もなく、浣腸されてしまうことが不思議。看護師の不思議な力?

浣腸を終えて、看護師から「5分くらいは我慢して。」と言われた。その時、7:22。しかし、3分弱で我慢しきれずにトイレで排泄。

8:00 用意した手術衣とT字帯をつける。T字帯というのは、いわば「ふんどし」で、なかなかつけ心地がよい。小さい頃、死んだ祖父がふんどしだったことを思い出す。「けっこう似合うかもしれない」なんて思う。不思議な感覚。たいへんなことに臨むという緊迫感が自分にない。

8:15 看護師と担当医の指示で病室前からストレッチャーに乗り、手術室へ行く。天井ばかりを眺め、「手術したときの両親(母はすでに死去)や兄は、こんな感覚と景色で手術室へ行ったのか」などと思う。考えれば、病気だった彼らと自分の立場は天地の開きがある。【この稿続く】

(埼玉県在住)

※武正さんのメッセージは3回にわたって連載します。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2007.3.16~4.15)

柴谷みち子さん 2,000円/佐藤祥枝さん 3,000円/板橋 成さん 2,000円/佐野啓子さん 2,000円
匿名 1,800円/匿名 2,400円/中谷・大塚・新田雅さん 5,000円/箱根駅伝PR実行委員会 100,000円
「悪性リンパ腫なんて怖くない」出版の集い 30,000円/同記念の集い参加者有志募金 104,000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。



▼今年に入って、3月末までの3カ月間での骨髄バンクのドナー新規登録者は、昨年の増加の勢いと比較すると、その傾向は少し鈍っているようです。登録抹消者を除いた純増数は7233人で、総数では27万6847人です。それでも、この増加傾向のまま推移すると今年いっぱいではほぼ目標の30万人に到達しそうな傾向です。

▼東京の会では本誌で、こうした状況をいち早く指摘して、1年半ほど前から、30万人後の骨髄バンクの将来像を描いたグランドデザインの検討を早急に着手すべきだと提案しました。こうした指摘を受けてか、骨髄移植推進財団はようやく重い腰を上げて昨年10月から「将来展望に関する検討会議」を立ち上げました。

▼財団のこの検討会議のテーマは、30万人達成後の目標設定と、多くのドナー登録者のHLA検査が血清学的な検査のままであるという現実に対し、DNA再検査をどのように行っていくのかというところに、検討課題の中心がおかれているようです。ということは将来展望というよりは、目の前の問題解決というような印象もしてきます。

▼まあ、骨髄バンクの事業主体である財団が設置する会議である以上、現在与えられている任務分担の枠内で将来像を考えようということなのでしょう。組織という制約が

あるので、それは仕方のないことかも知れません。しかし、大切なことは、これから理想のシステムをどのようにしていくかという視点です。

▼ところで、もうひとつ別の将来像の検討会議が存在します。こちらはボランティア団体の全国骨髄バンク推進連絡協議会が主宰する「造血細胞移植医療将来像検討会議」です。こちらは名称のとおり、骨髄バンクを介した非血縁の骨髄移植だけでなく、血縁者間の骨髄移植やさい帯血移植も視野に入れたものです。

▼こちらはまた、造血細胞移植医療を全体的に大きな枠組みでとらえて、真に患者救命というところを見定めつつ、新たなデザインを提言していこうとしています。そのためには、骨髄バンクが財団と日赤、さい帯血バンクが11の独立した組織という現状でいいのかどうか、その根本までも見直そうとしています。

▼そのためには、コーディネート現場、移植現場や検査現場をはじめとして、多くの関係者など現場の声を積極的に聞いてきています。また、事業の直接当事者ではないボランティア団体であるからこそ、現状を維持するのではなく、様々なしがらみにとらわれることのない率直な意見を集約できるのかも知れません。

▼この2つの将来像検討会議が、どのような検討結果を出すのかは、大いに注目したいと思います。双方の検討会議とも、早ければこの5月にも何らかの形の答申を出すようにも聞いています。そして、より良い移植医療のシステムが再構築されるように祈ってやみません。理想的な将来像を描いていただきたいと思います。

東京ドナー登録会予定(5月)

5月9日(水) 杉並区役所(杉並区)

5月10日(木) 成蹊大学(武蔵野市)

5月15日(火) JR赤羽駅東口(北区)

5月18日(金) 都営地下鉄瑞江駅(江戸川区)

5月22日(火) 葛飾区役所(葛飾区)

5月24日(木) 中野区役所(中野区)

東京の会 「5月定例会」 のお知らせ

5月24日(木) 午後6時30分より

会場: 全労済東京・レインボー会館3階会議室

※新宿駅下車7分(新宿区西新宿7-20-8)

青梅街道新宿警察署前しあわせ銀行の角入ってすぐ右側

※地下鉄丸の内線「西新宿」駅ができて便利になりました。

西新宿駅下車1番出口徒歩2分

6月定例会予定・6月21日(木) 午後6時30分より

6月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

6月2日(土) 12時30分より

場所: 品川運輸・4階会議室

JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鰺洲駅徒歩2分

(品川区東大井2-1-8)

※今お読みになっている「東京の会通信」を1000通折って封入して発送します。簡単な誰にでもできる作業です。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) 12時30分より

どなたでもお気軽にご参加ください