

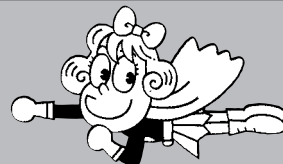


東京の会通信

No.186

2007年10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

東京の会が東京都に要望書を提出 骨髄バンク・移植関連予算の充実を

■疾病対策課訪問

東京の会は9月5日、東京都保険福祉局保険政策部疾病対策課を訪問し、平成20年度東京都予算に対する要望書を提出しました(要望書の内容は下記)。東京の会からは三瓶代表、新田・中谷代表代理、二見事務局長が出席し、東京都からは笹井疾病対策課長をはじめ3名の方に対応いただきました。

東京都側からは「要望の趣旨は理解するが、他の部局に関わる内容が多く直接こちらで対応できない。要望内容については関係部局に伝えるので、個別の課題については直接要請した方がいいのではないか」とのコメントがありました。その後の懇談の中では「都下の保健所を活用し、イベント等での登録会を実施したい」との考え方も示されました。

東京の会として、今後関係部局への要請や、疾病対策課と協力した取組み等を検討する予定です。

■都議会公明党ヒヤリング

また同日、同じメンバーで都議会公明党を訪問し「平成20年度東京都予算に対するヒヤリング」として、同様の内容を要請しました。要請の場には藤井一政調会長をはじめ6名の公明党都議が出席し、要請内容を熱心にお聞きいただきました。東京の会としては、他の政党を含め都議会への働きかけも引き続き行っていきたいと考えています。

■要望の内容

東京都および都議会公明党に提出した「平成20年度東京都予算に関する要望事項について」の内容(概要)は以下の通りです。

1. 骨髄バンクを介する移植件数の増加に伴う骨髄採取施設等の充実

骨髄バンクのドナー登録者数は、お陰を持って28万4千人を超え、年度内には目標の30万人を達成する見通しとなっています。骨髄バンクを通じた移植件数も平成18年度には年間963件となり、臍帯血移植とあわせて、白血病治療を大きく推進しつつあります。

しかしながら、移植例数および各行程のコーディネーター件数の飛躍的な増加にともない、患者登録から移植までの期間の中央値が、平成18年度は157日と前年度に比べて7日延びる結果となりました。その主な要因としては、①採取施設の不足、②移植調整医師の不足、③コーディネーターの不足が挙げられます。

特に関東地区においてはこれらの問題が大きくなっています。こうした現状を踏まえ、都立病院において、①手術室の確保、②麻酔医の充実、③移植調整医師の増員および医師へのサポート、④土日を含めた確認検査等の積極的な実施、に取り組んでいただくよう、要望します。

駒込病院は、今後とも都内および関東地区における骨髄移植センターとして、さらなる発展を期待します。府中病院についても、多摩地域における唯一の骨髄移植施設として、設備・体制の強化を要望します。また、全都立病院に移植調整医師を配置し、③および④の取り組みを実施していただくよう、要望します。

2. 都立病院における高齢者白血病治療の推進

近年ミニ移植による高齢者への造血幹細胞移植が増加し、化学療法についても新たな治療法の研究等の成果が見られるようになっていきます。患者家族からの相談に、高齢者の治療と予後に関する事例が増加しており、人口の大きい東京都において、都立病院の果たす役割への期待は大きいものがあります。駒込病院・府中病院を中心に、高齢者白血病治療のセンターの役割を担い、治療法の開発や治療の積極的な推進に取り組

んでいただくよう、要望します。

3. 都内の企業等に対する「ドナー休暇制度」導入等のドナー支援の推進について

骨髄バンクに登録した患者のうち、実際に骨髄バンクを通じた骨髄移植を受けられた患者は5割から6割に留まっているのが現状です。HLAが適合するドナー候補者が複数見つかったても、ドナー候補者の健康上の問題や、ドナーの都合がつかないなどの理由で、移植に至らないケースが多くなっています。

こうした問題を少しでも解決し、骨髄移植を希望する患者が一人でも多く移植の機会を得ることができるよう、①都内の企業等に対する「ドナー休暇制度」導入の推進、②骨髄提供のための入院等の間、無料で子供の保育や要介護親族の介護を行う制度の導入、を要望します。

具体的には、①について、都内の企業等に対して積極的に導入呼びかけを行うとともに、中小企業等において骨髄提供者が制度を利用して休業した場合に企業

等に補助金を交付する制度等の新設を要望します。②については、民間を含めた施設に対して東京都（または国）が費用を負担もしくは補助金を交付する制度等の新設を要望します。

4. 都内の学校・大学等における骨髄バンク普及啓発の推進

骨髄バンクのドナー登録年齢引き下げにより18歳から登録ができるようになり、少子高齢化の中でドナー候補者を確保する観点からも、若年層への骨髄バンク普及啓発の充実が重要となっています。

都立高校をはじめ都内の中学・高校・大学等に対し、命の大切さ・助け合い等をテーマに、骨髄移植経験者・ドナー経験者等による講演や骨髄バンクに関する学習を行う授業を奨励するなどの取り組みを要望します。また、推進にあたっては、骨髄移植推進財団やボランティア団体と協力して講師派遣や資料提供を受けるシステムを構築するよう要望します。

11月15日は「ピアノ三重奏の夕べ」

今年で第16回となる骨髄バンクチャリティコンサート「ピアノ三重奏の夕べ」が、11月15日に新宿区立角筈区民センターホールで開催されます。サンクトフローリアンピアノ三重奏団が、今年も素晴らしい演奏を聞かせてくれます。また、当日は骨髄バンクのミニシンポジウムも行います。ぜひお誘い合わせの上おいでください。

ここ数年、チケットの売り上げだけでは会場費等の諸経費をまかなえない状況が続いています。よろしければ周囲の方にも声をかけていただき、なるべく多くの方に来ていただけるよう、ご協力をお願いします。

- 日時：2007年11月15日（木）18:30開場 19:00開演
- 会場：新宿区立角筈区民ホール（新宿区西新宿4-33-7）
- 演奏：サンクト・フローリアン・ピアノ三重奏団
（ピアノ・フィリップ・ヤング、ヴァイオリン・三戸素子、チェロ・小澤洋介）
- 曲目：ブラームス作曲ピアノ三重奏曲 第1番 ロ長調 作品8
ドヴォルザーク作曲ピアノ三重奏曲 第4番 ホ短調
「ドゥムスキー」
- チケット（全席自由）：一般3,500円（前売3,000円） 学生1,000円

※チケットのお申し込みは東京の会まで（同封のチラシでお申し込みできます）
連絡先：03-3354-6377（FAX兼用）

※なお、当日12:20より新宿モノリス1階アトリウムにて昼休みコンサート（入場無料）を開催いたします。

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8月末日現在）

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	287,824	43,823	23,395
8月登録分	3,722	561	192
8月抹消数	695	85	—
実質登録増	3,027	476	—

患者とドナー登録・適合状況(8月末日現在)

ドナー登録受付者数（累計）	363,753人
ドナー登録抹消者数（累計）	75,929人
有効二次検査済ドナー数	287,477人（8月3,052人増）
二次検査適合ドナー数（累計）	158,027人
実質登録患者実数（現在）	2,351人（国内1,452人）
HLA適合患者数（累計）	19,079人（患者累計数の81.6%）
非血縁移植実施数	8,627例（8月実施86例）

「満2歳」の誕生日を迎えて思うこと……

峯 直法 (57歳)

一昨年秋に悪性リンパ腫の完治を図るために骨髄バンクの登録ドナーさんから骨髄提供を受けて骨髄移植術を行い「第2の命」を授かった私ですがこの度無事に「満2歳」の誕生日を迎えることができました。ありがたい限りです。深謝！

移植までには、ドナーさんになることが確定していた方が私の入院予定日のわずか10日前に突然キャンセルされるとの極めて衝撃的な出来事もありましたが、骨髄バンクのコーディネータを始め、たくさんの方のご尽力によりその約1カ月半後には新たなドナーさんが得られ、青空がとても眩しい2年前のあの日にドナーさんから採取された骨髄液が約1時間かけてCVカテーテルを通して私の体内に輸注され無事移植術は完了しました。

新たに得られたドナーさんは自分とフルマッチのとても理想的な方。そのことも幸いしてその後は概ね順調に推移、この度元気に「満2歳」の誕生日を迎えることができました。この間、ドナーさんを始め骨髄バンクや病院のスタッフ、東京の会やグループ・ネクサスの仲間、職場関係者、友人、そして我が家族など多数の方からたくさんの善意と心温まるご支援をいただきました。心から感謝し、お礼申し上げます。

ところで「満2歳」の誕生日は「寛解」から「治癒」への大きなターニング・ポイントになる日といわれているとても意味ある日です。移植した患者の中の少なからずの方が残念ながらこの日を迎えることなく、亡くなっているとの厳しい現実がある中で、元気に「満2歳」の誕生日を迎えることができたことを素直に嬉しく思います。神様が私にくださったとても大きくて、何にも変え難い大事なプレゼント。粗末にしては罰が当たります。大切にしていかなければなりません。

かくなる上はご支援いただいたたくさんの皆様方に対する感謝の気持ちを忘れずに、しっかりと「生き続ける」こと、このことこそ今の自分に課せられた最大にして、最も重要な使命だと考えます。これからは油断すること無く、しっかりと「生き続けて」まいります。皆様方には今後ともご支援のほどよろしくお願い申し上げます。

なお、骨髄バンク制度のルール上、ドナーさん



悪性リンパ腫との告知を受けてから骨髄移植後1年経過するまでの闘病記録を刊行した出版の集いで花束を贈られる筆者。集いには約200名が参加。東京の会による募金活動も行われました

が何処のどなたであるかは教えて貰えないこととなっているために、とても大事な節目の「満2歳」の誕生日を無事に迎えることができたことをドナーさんにお知らせできません。そのため、今般、私の在住している地のいわゆる地元新聞の投稿欄に次のような投稿したところ、幸いにも掲載されたところです。参考までにその原稿の内容を最後に付記して、拙稿を閉めさせていただきます。

(石川県在住)

「満二歳」を迎えた喜び

あれから二年が経過します。今、私にはあなたと全く同じ血液が流れています。血液型もあなたと同じ型に変わりました。あの日、あなたから採取された骨髄液は悪性リンパ腫治療のために私に移植されたのです。

骨髄バンク制度のルール上、お互いについては教えて貰えないためにお目にかかることはできませんが、あなたの善意で授かった「第二の命」は元気に満二歳の誕生日を迎えます。骨髄移植後、短期間で亡くなる方もいる中で「寛解」から「治癒」への大きな節目となる「満二歳」を無事に迎えられることを素直にうれしく思います。

50代半ばにしてせっかく授かった「第二の命」です。大勢の方から賜った励ましとご支援に感謝しつつ、今後もしっかりと生き続けます。それが、私に課せられた最大にして最も重要な使命だと思っています。見知らぬあなたへ。本当に有り難うございます。【平成19年9月23日北國新聞朝刊「地鳴り」(投稿欄)に掲載】

東京の会合宿を山梨で開催

台風9号が通過した直後の9月8～9日、私たち東京の会は山梨で1泊研修合宿を行いました。研修会では、虎ノ門病院で血液疾患の治療にあたってこられた松崎道男先生（現松崎内科クリニック院長）より、最新の医療情報と移植事情についてご講演をいただきました。

先生からはオープニングにあたり「血液疾患の治療技術が急速に進歩する昨今であっても、医師がドナーを連れて来ることはできないのです。全国でドナー募集活動をされている皆さんボランティアが重要な役を担っており、骨髄バンク、医療機関の三つの柱が血液難病に苦しむ患者さんの命を支えるのです」というお話を頂きました。私たちの今後の活動に対しても何よりも励みとなるお言葉でした。

先生は続いて医療情報と移植事情に詳しく触れられ、近年高齢者向けに症例数が上がってきた「ミニ移植」についての紹介がありました。出席者の中から1年前



にミニ移植を受けられた鈴木さんが治療体験を話されました。何年もMDSと闘ってこられた鈴木さんが62歳という高齢で「ミニ移植」を決断されるに至った経緯、それは日々進化する血液疾患の最先端治療の中で、患者側の情報収集と決断がいかに大切であるかを教えられた思いでした。そして、移植後わずか1年とは思えないくらい、快活でお元気な鈴木さんのご様子には、皆が本当に安堵しました。

その後、賑やかに近くの温泉でさっぱりとし、後発メンバーと再生つばさの会の関さん、川口さんも加わっての懇親会と、このように私の初参加の研修合宿の夜は過ぎ、帰京後のボランティア活動のためのエネルギー充電が完了しました。

最後にこの合宿運営にご尽力くださった、若木さんはじめ山梨の会の会員の皆様に心からお礼申し上げます。ありがとうございました。（井上久留己）



東京の会 「10月定例会」 のお知らせ

10月27日（土）午後5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きらやか銀行の角入ってすぐ右側
西新宿駅下車1番出口徒歩2分

※11月定例会予定・11月24日（土）午後5時30分より
全労済東京・レインボー会館3階会議室

11月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

11月3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・京浜急行鮫洲駅徒歩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。

※12月「おりおり」予定・12月1日（土）12時30分より

どなたでもお気軽にご参加ください

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

※電話番号が変更になりました、ご注意ください。
※医師に言えない悩みなどもどうぞ。

劇団「ばんぶるびい」が 骨髄バンクドナー登録を応援!

9月中旬、東京の会の事務所宛に通の封書が届きました。宝塚で10年舞台を踏まれ、今は「ばんぶるびい」という劇団を立ち上げられ、脚本、演出、出演もされている前田真理さんからです。

前田さんは、骨髄バンクのドナー登録に関心を持ち続けてきたが、舞台俳優という職業柄、公演の時期とも重なったら骨髄提供できなくなることを慮って、ドナー登録できないことを心の重荷としてこられました。何か役に立つことができないかと、何年もかけて作品「神在月」を作られました。9月20～24日にウッディシアター中目黒で上演されました。ご招待を受けて初日20日に拝見しました。ドナーと移植を受けた方は神様が巡り合わせてくれた、時空を超えた身内なのです……というお手紙中の文章がこの作品に込められた思いを象徴していますが、あらすじは次のとおりです。

6月は他の地方では神様が留守になり神無月となるが、出雲では神様が集まる神在月となり、祭が催される。各地に散っている家族が祭にあわせて故郷に戻る。伝統の祭太鼓作りの職人の家では娘や息子を迎え

て、祭の準備をしていたが、当主の父親、先代が急逝し、祭の中で葬式することに。通夜に素性の知れない男が現われ、香典泥棒ではと怪しまれる。そこへもう一人どこの誰とも分からない美しい若い女性が喪服を付けて現われ、先代の隠し子かと疑われる。舞台はこの二人の素性を巡ってミステリアスに展開されていく。謎解きのキーワードが先代の亡き奥さんが10年前にドナーとして骨髄バンクを通して行った骨髄提供なので

す。

これ以上の謎解きは止めにし、劇団「ばんぶるびい」の次回「神無月」の公演を見ていただくことにしましょう。因みに前田真理さんは主役の一人として出演されます。

「ばんぶるびい」のプログラムには——『ばんぶるびい』は、少しでも多くの方々が、骨髄バンクに登録されるよう、祈っております——との言葉が載せられています。感謝です。

次回公演については情報が入り次第お知らせします。
(新田恭平)

東 京 ド ナ ー 登 録 会 予 定 (10月)

10月 8日 (休) 新宿アルタ前 (新宿区)
10月14日 (日) 東京体育館・全世界空手道選手権大会 (渋谷区)
10月21日 (日) 板橋区民まつり (板橋区)
10月24日 (水) 葛飾区役所 (葛飾区)



心のこもったご寄付ありがとうございました。(2007.8.16～9.15)

石坂直美さん 5,000円／中垣内千代子さん 2,000円／大貫洋二さん 40,000円／小山田ヤエ子さん 5,000円
武正 章さん 7,000円／森 佳美さん 5,000円／匿名 1,000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。

東京の会10周年記念出版 『もう一人の私』

患者とドナーからのメッセージを中心に、骨髄バンクの10年を東京の会通信の視点でつづる評判の一冊。
本屋さんでは取り扱っていません。
あなたもお読みください。



お申し込みは

東京の会へ

売価：1500円

送料：300円

10冊で12,000円(送料込)

編集者 雑記



▼9月9日と10日のNHKニュースで「骨髄提供 いつでも辞退可能へ」という報道が行われました。これは、現在の骨髄バンクのルールでは「ドナー候補者は最終同意書に署名・捺印後の撤回はできません」とホームページや印刷物にあることに対して「ドナーはいつでも提供を拒否できる」と変更になることを伝えたものです。

▼しかし、もともと「ドナーはいつでも提供意思を撤回できる」というのが原則であったはずですが、いつの間にか、このルールが「最終同意後は撤回できない」と変わっていたことになります。報道の発端となったのは9月5日に開催された骨髄移植推進財団の常任理事会での報告事項をめぐるやりとりでした。

▼「最終同意確認後の翻意に関する説明」として「財団がWMDA（世界骨髄バンク機構）の認定を受ける手続きの過程において、WMDA事務局からJMDPがドナーに対して“同意は撤回できない”と説明していることについて、ボランティアドナーはいつでも提供を辞退できる権利がある」という指摘を受けたとの報告がありました。

▼しかし、常任理事の多くは「撤回できない」というルールになっていたことを知らなかったのです。発足当初はパンフレットなどには骨髄提供はドナーの自由意思だが「最終同意後は患者さんが自分で骨髄を作れない状況になり致命的な状況になります」という表現がされ、原則はいつでも撤回できることになっていたはずですが。

▼それが、いつこのように「撤回できない」というようになったのでしょうか。手元には平成10年発行のパンフレット「チャンス」がありますが、そこには「最終同意後の提供拒否はできません」と書かれています。このように重大なことが財団では単に常任理事会の報

告事項で済まそうとしていたわけです。

▼結局は継続して検討することにはなりましたが、骨髄バンク理念の根本にかかわる問題がいつの間にか改定されていて、その経緯すら明らかにされませんでした。少なくとも、組織としての意思決定機関が決断したことなのでしょうが、それが周知徹底されないままに「撤回できない」ことが定着したのでしょうか。

▼それとも、事務局が独断で変更したのでしょうか。まさか、そんなことはないと思うのですが、事務局の独断によるものと思われる問題点も散見されます。例えば、今年10月は骨髄バンク推進月間ですが、例年10月に開催していた全国大会を今年は開催しないことを早々と決めました。主導したのは事務局です。

▼今年度の全国大会は来年2月に開催するとしていますが、10月の推進月間ではあまり積極的な行動はとらないようで、ライオンズクラブが行うドナー登録会を財団の共催とすること程度で、財団独自の取り組みはほとんどありません。こうした姿勢に厚生労働省もかなりいら立ちをつのらせているとも聞こえてきます。

▼財団は日本における骨髄バンク事業の中心に位置しています。しかし、私たちボランティアから見ても、改善していただきたい点が数多くあります。これからの骨髄バンクはどういう形であるべきなのでしょう。そのデザインともいうべきものが全国骨髄バンク推進連絡協議会がこのほど明らかにしました。

▼全国協議会は9月27日に記者会見して「造血細胞移植医療将来像」を発表しました。この報告書は骨髄移植に限らず、さい帯血移植も含めた造血細胞移植全体を視野に入れて患者救済のための将来像を検討したのですが、その将来像として期待される組織として、残念ながら財団は登場しません。

▼今後の造血細胞バンクともいうべきものは、日本赤十字社の仕事として日赤が担うことを提言しているのです。なぜ財団ではないのでしょうか。そこにはやはり財団の頼りなさがあるからです。骨髄バンクの事業主体であるにもかかわらず、当事者意識、問題意識が欠落していることを、否定できる人は少ないでしょう。

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
加入者名義

00100-1-555195
公的骨髄バンクを支援する東京の会