



# 東京の会通信

## No.191

2008年3月1日号  
(毎月1回1日発行)

発行：公的骨髓バンクを  
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

# ありがとう、ドナー登録30万人 財団・全国大会を開催

2月9日、池坊御茶ノ水会館（東京）で骨髓バンク推進全国大会が開催されました。当日は朝から冷え込みが厳しく、小雪も舞っていました。そんな天候にもかかわらず、準備した席数では足りないほどたくさんのお客さんがあり、会場内は外の寒さを感じさせない熱気で溢れていました。

この日、骨髓移植推進財団の発表では、今年1月15日、ひとつの目標としていた「ドナー登録30万人」を

達成。そして同23日には非血縁者間骨髓移植数は、累計で9000例を超えたということでした。平成3年12月発足の財団が、17年かけて出した成果でした。そしてこれは、私たちボランティアたちの大きな目標でもありました。なおかつプログラムの第2部での、元気になった骨髓移植経験者の方のお話や、骨髓提供経験者によるブログ・本を題材とした楽しいトーク等、日頃は地味な活動が多い私たちボランティアにとっても、この日はひとつの目標が達成されたことを実感させる記念できる日でした。ただ、これはただの通過点でもあります。だいぶ以前から将来像検討委員会等でも取り扱われている、30万人登録達成後の骨髓バンクのあり方等は、この日は結局、明確な形で発表されることはありませんでした。多くの方の望みである「骨髓移植を望む方全ての患者さんに骨髓移植を」という目標や、最終的には骨髓移植に依らない治療方法の確立など、まだまだたくさんのお客さんの問題点・目標が存在していることも確かな事実だと思います。

「公的骨髓バンクを支援する東京の会」の名のとおり、これからも更により良い環境作りにまい進していきたいと感じる一日でした。



日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー  
(平成20年1月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者総数	301,768	45,307	24,295
1月登録分	2,923	385	189
1月抹消数	948	107	-
実質登録増	1,975	278	-

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)	381,382人
ドナー登録抹消者数(累計)	79,614人
有効二次検査済ドナー数	301,426人(1月1,992人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	166,930人
実質登録患者実数(現在)	2,381人(国内1,383人)
HLA適合患者数(累計)	19,833人(患者累計数の81.6%)
非血縁移植実施数	9,038例(1月実施73例)

## 全国大会の舞台裏 ～実行委員雑感～

2月9日に開催された財団の「骨髄バンク推進全国大会」は、関東地区のボランティア団体やライオンズクラブなどから実行委員が選出されて、企画や当日の運営が行われました。私は東京の会から実行委員として参加しました。

昨年度の全国大会（2006年10月開催）は会場費や企画に多額の費用をかけ、華美になりすぎではないかとの批判がボランティアや行政等からありました。その反省からか、当初秋に予定されていた全国大会が急ぎょ延期となり、ボランティア等を集めて実行委員会をつくり、2月に開催するということになりました。しかし実際に実行委員会が立ち上がった時には大会まで約3ヶ月半と迫っていました。

実行委員会では、どんな大会にするか、まずそのコンセプトおよびターゲットをどこに絞るかを考えました。財団からは「広く一般の人に参加してもらえる大会」という要望がありましたが、広く一般と言っても難しいので、今回は「ドナー登録者および登録希望者」をターゲットに、ドナーになることについて理解を深めてもらおうということになりました。また、式典で挨拶が延々と続く一般の参加者が興味をそがれるのではないかと考え、挨拶は財団および厚労省のみとし式典を30分で終了することにしました。

実行委員会を数回開催しなんとか形が見えてきましたが、本番まで約半月に迫ったとき、突然耳を疑うような話が聞こえてきました。前号の編集者雑記にも触れられていましたが、「式典でくす玉を割るので紐を引いてほしい。その際挨拶もいただきたい」という文書が、臨席を求めた関係団体に財団事務局から届いたというのです。そんな話は実行委員会では一切出ていません。移植を受けられなかった患者さんもたくさんいるのに、くす玉を割って30万人を祝うようなセレモニーなど信じられない、挨拶もなしと決めたはずだと強い憤りを感じました。

直後に開かれた実行委員会では、実行委員会に何の相談もなく式典の内容を変更し関係者に通知したことに強く抗議し、撤回を求めました。くす玉については反発を受けたためか垂れ幕に変わっていましたが、同

じことです。式典の時間も50分に延ばされていました。どうやらこれは財団常務理事の思いつきだったようで、撤回を求める我々に対し常務理事も一歩も引きません。私はついに実行委員の辞任も口にしました。そしてようやく多勢は無勢と常務理事があきらめるまでに、なんと会議は約90分か経過していました。

こんなドタバタがあったにもかかわらず、全国大会自体は、実行委員の立場から見ても盛りだくさんかつ内容の濃いものになったと思います。少なくともバンドやプロ野球選手ばかり目立った前回よりも、参加者にメッセージが伝わったのではないのでしょうか。準備や打ち合わせ不足のため、進行の遅れやトラブルがいくつか発生するなど反省点は多々ありますが、逆に手作り感は伝わったかも知れません。そして何よりボランティアや関係者以外の一般参加が予想外に多く、用意した250席では足りず急ぎょ椅子を追加したものの立ち見まで出るほどの大盛況だったことはうれしい限りです。実行委員の皆さん、財団事務局の皆さん、当日お手伝いいただいたボランティアの皆さん、そして出演された皆さん、お疲れさまでした。

来年は名古屋で全国大会を開催する方向のようです。次回も地元のボランティアを中心に実行委員会形式で行われると思いますが、財団事務局には今回のように実行委員会を軽視するようなやり方は避けていただきたいと強く要望します。特に名古屋は東京から地理的に離れていることもあり、実行委員との意志疎通を密にすることが大切だと思います。

最近の財団は、現常務理事の意向もあり、ボランティアの意見を聞こうとする姿勢が見られることは素直に評価したいと思います。財団の将来像検討委員会にも、東京の会の新田さんや全国協議会会長の長谷さんが入っています。前常務理事の時に廃止された「普及広報委員会」も名称を変えて復活するようです。ただ、それらが単に「ボランティアの意見も聞きました」というような形式的なものにならないように望みます。ボランティアの知恵やパワーを活用したいのなら、ボランティアが気持ちよく協力できるようにしていただきたいと思います。（二見）

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ごとなどもどうぞ。

## 地区普及広報委員研修会を開催

2月9日開催の骨髄バンク全国大会の一環として、翌2月10日（日）財団の地下1階会議室において、午前9時から午前中いっぱいをかけて地区普及広報委員研修会が開催されました。全国から40名あまりの地区普及広報委員が参加し、熱心に受講しました。

冒頭、平井常務理事から、ドナー登録30万人到達についての謝辞と今後の骨髄バンクとしてのミッションについて挨拶がありました。今後とも一人でも多くの



患者さんに適合するドナーさんが見つかるように、一人でも多くのドナー登録者の協力をいただき、ドナープールを大きくしていきたいということでした。

その他の内容は主として、骨髄バンクの現状報告で、骨髄バンクの概要と現況（木村事務局長）、ドナーコーディネートの現状について（坂田ドナー部長）、普及広報活動について（大久保広報渉外部長）、「将来展望に関する検討会議」進捗状況について（平井常務理事）について講義が行われ、最後に質疑応答が行われました。

質疑の主なものは、財団はボランティアに対して費用を負担することによって財団の主体業務を丸々任せようという考えを持っているのか、2桁ドナーの4桁ドナー化をもっと積極的に進めるべきではないか、ドナー登録30万人到達後のドナー登録について具体的な数値と達成時期の目標を織り込んだ行動計画を作り行動していくべきではないかなどでした。

これらの質疑については財団の考え方とボランティアの考え方にかみ合わない点があり、財団幹部職員とボランティアの皆さんとのコミュニケーションをもっと必要であると感じた次第です。（新田恭平）

## 定例会開催日変更のお知らせ

東京の会の定例会は、毎月第3日曜日の次の土曜日に開催していますが、月によって第3または第4土曜日となりわかりにくいことなど諸般の事情により、4月以降毎月第3土曜日に変更します。会場および開催時間は変更ありません。この間たびたび定例会の開催日・会場等を変更しており、申し訳ありません。なお、

3月の定例会は予定通り3月22日に開催します。お間違えのないようお願いいたします。

今後の定例会予定

3月22日（第4土曜日）

4月19日（第3土曜日）

以降毎月第3土曜日（5/17 6/21 7/19……）

### 東京の会 「3月定例会」 のお知らせ

3月22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

※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

4月定例会予定・4月19日（土）午後5時30分より

### 4月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

4月5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。

※5月「おりおり」予定・5月3日（土）12時30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。

# ドナー休暇制度から休業補償制度へ

## ●全国大会でのクイズの誤謬

2月の財団主催の全国大会では、第2部ではクイズ形式で出席者全員に「○」と「×」のカードを持たせて答えさせる内容がありました。その中のひとつにこういう問題がありました。

「公務員にはドナー休暇制度がある」○か×か、というわけです。私は×のカードを掲げました。しかし、正解は○であるとして「公務員にはドナー休暇が認められている」と財団職員の解説がありました。もしかしたら、その後は制度が変わっているかも知れませんが、そのような変更は聞いていませんので、おそらく今でも「公務員すべてにドナー休暇が認められているわけではない」とするのが正解でしょう。もう少し詳しくいえば「国家公務員には人事院規則で1993年からドナー休暇が認められているが、地方公務員は自治体によってその制度がないところもたくさんある」のです。

## ●ドナー休暇制度の発端

当初、骨髄バンクで骨髄提供するドナーは、サラリーマンの場合は大切な有給休暇を取り崩してコーディネートや骨髄採取のために時間を割いていました。こうした実情に対して、ボランティア団体は有給のドナー休暇制度を整備するように求めていました。これを受けて、財団発足から1年後の1992年11月、厚生省（当時）は骨髄バンクのドナーには特別休暇を適用してほしい旨の依頼文書を、人事院（対象は国家公務員）、都道府県（対象は地方公務員）、経済4団体（対象は民間企業職員）に送りました。これについては、ひと悶着がありました。自治省（当時）が国家公務員に認められていないのに地方公務員に認めるには問題があると「待った」をかけたのです。しかし、地方での事態はすでに動き出していました。札幌市や福島市、取手市、足立区といった自治体で実質的な休暇制度を導入していったのです。こうした運動の背景には労働組合にも働きかけていました。私は地方公務員労組の全国組織である自治労に申し入れたところ、論文を書いてドナー休暇制度導入を訴えるようにといわれ「月刊・自治研」（1992年9月号）に「善意の骨髄提供者に特別休暇を」が掲載されました。

## ●地方公務員の職免と特別休暇

地方公務員にドナー休暇を付与するには、条例で制度として定めるほか、首長の判断で変更できる職員の

就業規則で「職務専念義務免除」としたり「特別休暇」としりなどの方法があります。とはいえ、すべての市町村にこうした制度が整備されているわけではありません。途方公務員の処遇は各自治体の自主性によって異なります。多くの地方自治体でドナー休暇制度のないままになっているところもあると思われます。一方、ごくわずかではありますが、民間企業でもドナー休暇を認めている会社もあります。そうした企業の場合は、多くは職員の中から患者が出て、初めて問題意識を持って休暇制度を作った、という会社がほとんどようです。やはり、骨髄バンクと骨髄移植に対する国民の理解をもっと求めていく必要があると思います。

## ●そんなの関係ねえ人たち

やはりサラリーマンが有給休暇をつぶして、骨髄バンクのドナーになるのは大きな問題です。骨髄バンクが社会に機能するシステムであるためにはドナー休暇制度は大切でしょう。でも、これはサラリーマンのための制度です。もし、お寿司屋さんの職人が、またタクシー運転手さんだったら、ドナー休暇制度なんて関係ありません。休んだらその分収入が減るのです。休んだら生活が成り立たない人たちもいます。でも、自営業も含めたそういう人たちでも、ドナーになりたいと思っている人たちは存在します。そういう方たちのためにはドナー休暇制度では役に立たないのです。そんな人はドナーになるな、と捨象してもいいのでしょうか。

## ●休業補償を考えよう

初期の骨髄バンクでドナーになる人たちは、自腹を切っても提供するという状況にありました。そうしたボランティア精神に依存して骨髄バンクは始まったといってもいいでしょう。最初はそれで良かったかも知れませんが、すでに財団発足から17年も経つというのに、真剣にその辺は検討されていないのです。もちろん、提供する骨髄は無償です。しかし、提供するために仕事を休む場合、ドナー休暇制度がないドナーには休業補償制度があってもしかるべきだと思うのです。現在、官庁の会議や議会、裁判所などに証人や参考人として出向き、時間を拘束される場合には「日当」や「謝金」が支払われます。でも、骨髄バンクのドナーには仕事を休んでも何らの補填はありません。これって、真剣に検討する必要があるはずですよ。そういう時期に来ていると思います。（野村正満）

## バイシクルライドボランティア募集

4月20日の日曜日に“バイシクルライド2008”が開催されます。このイベントは東京都心を自転車で走ろうといういわば東京マラソンの自転車版で、去年は1257人の参加者が、楽しみながらそれぞれのペースで都会を駆け抜けました。このイベントでは、チャリティとして参加者の参加費のうち50%が難病の子供達の夢を叶える「メイク・ア・ウィッシュ・オブ・ジャパン」に寄付されます。また、協賛のブルデンシャル生命か



らボランティア1名につき500円が全国協議会の「白血病患者支援基金」に寄付され、去年は約110万円が贈呈されました。

東京の会では、去年に引き続きコース上で誘導を行うボランティアを派遣します。活動時間は早朝から昼前ぐらいまでです。参加者とのコミュニケーションも楽しいボランティアです。ボランティアをしていただいた方はスタッフジャンパーがもらえます。今年はコースが延長され、また交通法規の改正で原則として車道走行となったため、ボランティアの数を増やす必要があります。ぜひ多くの方のご協力をお願いします。ボランティアの申し込みは、東京の会へFAXまたはEメールでお願いします。

東京の会 FAX 03-3354-6377  
Eメール bmt@246.ne.jp

## 今年は4月26日(土)、春の銀座のドナー登録会!

恒例の春の銀座の骨髓バンクドナー登録会を、銀座教会東京福音会センター、日赤東京データセンターさんのご協力を得て、開催いたします。日程は下記のとおりです。

期日：2008年4月26日(土) 10:00~12:00 13:00~16:00

場所：銀座教会・東京福音会センター(東京都中央区銀座4-2-1)

主催：骨髓移植推進財団

問合せ先：骨髓移植推進財団 0120-445-445

## 東京ドナー登録会予定(3月)

3月12日(水) 渋谷区役所

### 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、骨髓バンクの10年を東京の会通信の視点でつづる評判の1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)

## 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2008.1.16~2.15)

石坂直美さん 2,000円/三品雅義さん 10,000円/佐藤祥枝さん 3,000円/小山田ヤエ子さん 3,000円  
荒木俊司さん 5,000円/匿名 8,000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。

## 編集者

## 雑記



▼1月の半ば過ぎに、骨髄移植推進財団からかつての委員にあてて文書が届きました。内容は1月15日にドナー登録者が30万人になったというもので、2月9日には骨髄バンク推進全国大会を開催するので、今後ともよろしくという案内でした。文書は正岡徹理事長名ですが、どうも表現がおかしいのです。

▼文中、こうあります。「当初のドナー登録者数の目標は10万人でしたが、平成10年に10万人に到達し、その後は30万人の目標を立ててドナー登録者の増加に努めてまいりました。このたび、平成10年から約10年でドナー登録者数が目標に到達いたしました」と書いてあるのです。

▼つまり、この文章では、ドナー登録者が10万人になったので、その後は30万人に変更した、と書いてあるのです。でも、これは事実と違います。10万人になったのは平成10年8月13日ですが、財団が目標を30万人に変更したのはその5カ月前の3月30日です。順番が逆なのです。

▼これは10万人になる前に、目標をより大きなものにしておかなければならない、という背景があったからのことです。10万人になってからでは遅い、と誰もが考えていたからです。ところで、財団が30万人とする前年5月18日に全国骨髄バンク推進連絡協議会は目標30万人を宣言しています。

▼この目標は日本人の場合、骨髄移植を希望する患者に9割の確率でドナーが見つかる確率から予測された数値です。当初10万人とされたのはHLAの検査方法

が血清型で行われていた頃のもので、その後はDNA型の検査に移行すると、10万人ではなく30万人が必要であるとしたものです。

▼とはいえ、30万人変更当時のHLA検査で、DNA型検査が行われたのは移植を受けようとする患者さんとドナー候補者の場合だけで、骨髄バンクの新規ドナー登録者は相変わらず血清型のHLA検査が行われていたのです。DNA型に変わったのはまだほんの数年前のことではありません。

▼これがいわゆる2桁ドナー(血清型)と4桁ドナー(DNA型)との違いとなっています。実質的に真のドナープール30万人の骨髄バンクであるためには、30万人の4桁ドナーが必要なのですが、実際は10万人以上が2桁ドナーである、というのが現状なのです。だから本当はまだ30万人ではありません。

▼ところで、この10万人や30万人という適合予測数値をはじき出したのは、HLA研究者の十字猛夫氏と赤座達也氏のグループでした。その十字氏(中央血液研究所前所長)が2月9日の全国大会に顔を見せていました。そして帰り際に、顔をしかめながら筆者にこうボソッと言いました。

▼「何か30万人という数字だけが独り歩きしちゃったね。だからぼくはいったんだ。30万人は実効ドナー数なんだってね」というのです。実効ドナー——つまり、いつでも骨髄提供できるドナー登録者、という意味です。今の30万人には種々の都合で現時点では提供できない登録者もたくさんいます。

▼妊娠中や子育てに忙しい女性、海外赴任中の方やケガをってしまった人など、来年なら大丈夫だけど、今は保留中というドナー登録者もこの30万人の中に含まれています。十字氏のいう「実効ドナー」という言葉の意味を改めて噛み締めつつ、真の意味での30万人の骨髄バンクにしていかなければなりません。

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