



# 東京の会通信

No.194

2008年6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

## 今年も小雨模様で 銀座ドナー登録会を実施

4月26日の土曜日、恒例になった春の銀座ドナー登録会が銀座教会東京福音会センターで開催されました。東京の会が企画協力し、骨髓移植推進財団の主催で、日赤と銀座教会東京福音会センターの協力、東京都と中央区が後援する形で、今年8回目を迎えることができました。

朝9時にボランティア16名が集合して会場作りを行い、10時前から銀座4丁目の銀座教会前の外堀通りの歩道にプラカードをもって立ち、チラシにハローキティのティッシュを添えて配り、道行く人に協力を呼びかけました。例年に比べて人通りが少なく、どうしたことかと心配していたところ、有楽町の山手線の向こう側に新しいショッピングセンターができて人の流れが大きく変わりつつあるとの情報が寄せられました。結局、午前中の登録者は2名に終わりました。

午後は呼びかけ人数を増やし、また当日数寄屋橋交番裏で献血を行っていた日赤献血車の皆さんにお願いして、献血者へのドナー登録の呼びかけをさせてもらいました。

ハローキティのティッシュのおかげで午前中から受け取られる人が多く、午後に登録協力者が増えることを期待していたところ、午後2時過ぎ頃から「登録



したいのだけど」と声をかけてくださる人が増え始め、登録者は合計20名と昨年の実績プラスアルファとなりました。

今回は日赤のご好意で、献血センターに配置している登録希望者向けのタッチパネルのディスプレイを使わせていただき、何人かの登録者に使っていただくことができました。

なぜか、このところ銀座ドナー登録会は、雨に見舞われることが続いているのですが、今年も午後3時半ごろから小雨が降ってきました。銀座の柳にとってはよいお湿りになりました。

30万人ドナー登録到達後、新しい確かな目標の設定ができないまま活動していますが、55歳に達して登録抹消となる制度的減員、またHLAが適合しても、さまざまな理由で提供に至ることができないドナーさんの社会的・個人的理由に起因する実質的減員などを考えると、まだまだドナープールの拡充が必要です。ドナー登録者数の更なる充実を目標にして活動を展開していかなければならないと考えています。(新田恭平)



## “hide追悼ライブ”でPRと募金活動

元X JAPANのhideは、世界で20数例しか報告例のない難病「GMIガングリオシドーシス」に冒された少女を励まし、自らも骨髄バンクに登録しました。そのhideが亡くなって今年で10年経つのを機に、5月3日・4日の2日間、味の素スタジアム（東京・調布市）において、追悼ライブイベント「hide memorial summit」が開催されました。ライブにはX JAPANをはじめ多くのアーティストが参加し、2日間で約10万人が集まりました。会場では、全国協議会やメイク・ア・ウィッシュなど5団体のチャリティ活動も行われ、東京の会からも5名が参加しました。

ライブの少し前、東京の会にX JAPANのリーダーのYOSHIKIからメールが届きました。内容は、難病の少女とhideとの交流を感動的に描いた遠藤允さん

の著書「hide がんばんだぞ」の売れ行きや在庫の問い合わせでした。この話を聞いて東京の会の若手(?)メンバーは大興奮しましたが、新田さんは「YOSHIKI様へ」とフツーに返答を書いたそうです。

そんな骨髄バンクや東京の会と浅からぬ縁を持つhideですから、当日も多くの登録の問い合わせ・募金をいただきました。また「hide がんばんだぞ」は、東京の会をはじめボランティア団体から集めた在庫が完売となりました。

私が参加した4日は10年ぶりに復活したX JAPANがライブの大トリで登場することから、会場のボルテージは上がる一方。我々もボランティアスタッフの特権でライブを拝見させていただきました。

今回、私たちはチャリティー協力団体として参加しましたので、終演後に若木さんは他団体と一緒にYOSHIKIと対面し、イベント収益からの寄付の目録をいただきました。残ったメンバーは募金を呼びかけましたが、矢継ぎ早にすさまじい量の募金が寄せられました。私のボランティア体験の中でも、ちょっと記憶にないぐらいのすごい募金でした。

募金はお気持ちですから、募金の額の大小によってイベントの成否が決まるわけではないことはもちろんですが、hideが応援していた骨髄バンクに協力しよう、という観客のみなさんの熱い気持ちと心意気に感動しました。hideは亡くなくても、そのスピリットはファンの心の中に永遠に生き続けているんだなあと感じた一日でした。

(和泉屋)



### 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2008.4.16~5.15)

赤座達也さん 10,000円 / 小山田ヤエ子さん 3,000円 / 小林由佳さん 4,000円 / 斉藤雅美さん 2,000円  
森重公一さん 2,000円 / 田辺 功さん 6,000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 「6月定例会」 のお知らせ

6月21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  
※7月定例会予定・7月19日(土)午後5時30分より  
定例会は毎月第3土曜日午後5時半から開催することになりました

### 7月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

7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。  
※8月「おりおり」予定・8月2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。

## 母の日イベント『いのちの輝き展』

5月10日の土曜日、アクロスモール八王子みなみ野へ行ってきました。モール内にある保険代理店「みなみ野エージェンシー」の皆様が企画をされた「全国協議会とのコラボレーションイベント」として『いのちの輝き展』を開催しました。

駅前にあるきれいなアクロスモールの1階、ひかりの広場では、同時に母の日イベントとしてハンドマッサージ、ネイルケア、カラーリーディングなどを無料でを行い、募金をよびかけました。

カラーリーディングとは小さなビンに入ったオイルの色を選び、その組み合わせを見て、本人の性格や課題などのアドバイスをしてもらいます。ネイルケアは専門学校で学んでいる人たちが、ていねいにつめの手入れとマニキュアをしてくれました。八王子ケーブルテレビの取材があり、東京の会から、二見、中谷、大塚の三人が参加しました。

ドナー登録の問い合わせもあったため、「今度はここでドナー登録会をやりませんか」といううれしい提案をいただきました。冷たい雨が降り、季節が逆戻りした寒い日でしたが、ラメ入りピンクになった自分のつめをながめ、暖かい気持ちで帰路につきました。(大塚)



## 総会に参加しましょう

## 東京の会2008年通常総会



日時：2008年6月14日（土）14：00～  
会場：全労済東京会館（東京都新宿区西新宿7-20-8）

記念講演もあります。  
総会は「東京の会」の年に一度のけじめとお祭りです。  
終了後には懇親会を開催します。親交を深めましょう。

※詳細は同封のチラシをご参照ください。

### 日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成20年4月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	308,872	46,330	24,908
4月登録分	3,070	426	214
4月抹消数	621	82	—
実質登録増	2,449	344	—

### 患者とドナー登録・適合状況(4月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	390,323人
ドナー登録抹消者数(累計)	81,451人
有効二次検査済ドナー数	308,535人(4月2,476人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	172,607人
実質登録患者実数(現在)	2,458人(国内1,362人)
HLA適合患者数(累計)	20,337人(患者累計数の81.6%)
非血縁移植実施数	9,323例(4月実施86例)

**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!**

# 編集者 雑記



▼あれはもう1年半ほど前のことでしょうか。病気腎移植のことが明らかになって、日本中が大騒ぎになりました。さまざまな病気のため、摘出しなければならなくなった患者さんの腎臓をとりだして腎臓病患者に移植していたというのです。重症の腎臓病の患者さんは週に3日ほど数時間かけ人工透析を受けている方がほとんどです。

▼重症の腎臓病患者さんの多くは、人工透析を受けています。腎臓の機能が低下して、血液を介して老廃物を除去できなくなった患者さんが尿毒症にならないために行う医療行為です。そういう患者さんは、もし人工透析を受けることができなければすぐ死に直結する方たちです。一生、透析を続けねばならない患者さんたちなのです。

▼そういう患者さんたちは、厳しく生活を制限されるものの、人工透析を続けていれば良いということでもありません。やがて透析でも効果が期待できなくなってしまいます。現在の医療技術で唯一の解決方法は腎臓移植です。しかし、移植という治療法で、常に問題となるのはドナー＝臓器提供者の確保という大きな壁です。

▼日本では長い論争を経て、ようやく10年ほど前から脳死とされた方から臓器を摘出して移植する臓器移植が認められるようになりましたが、脳死腎移植は実際には、わずかな例しか行われてません。何しろ、慢性腎不全の患者さんの数は膨大で、全国で25万人ともいわれ、白血病患者さんの数の比ではないのです。

▼苦しい透析生活から脱するために行われているのが生体腎移植です。家族などにドナーになってもらい、2つある腎臓の1つを摘出して移植するのです。本来ならHLAを適合させればベストですが、造血幹細胞移植ほど厳密ではありません。その代わりに、移植後はずっと免疫抑制剤を飲み続けなくてははいけません。

▼しかし、家族にドナーになってくれる人がいなければ、どうにもなりません。経済的に余裕のある患者の一部は、海外で腎臓を調達して移植するというのも現実には行われています。臓器売買です。こうした行為を禁止しようと、発展途上国でも法律を定めたり、最近フィリピンでは外国人への生体腎移植を禁止しました。

▼こうした背景がある中で、病気腎移植というニュースで騒然となったのです。移植に使う臓器は安全でなくてはならない、再発するかも知れない病人の臓器を摘出して移植はできない、として移植学会を初めとする医師たちは「禁忌」といい、それはタブーであるからと、許せざる医療行為と頭ごなしに否定したのです。

▼確かに、病気腎移植を行った医師には手続的な不備もたくさんありました。しかし、患者サイドからの批判や不評は聞こえてきませんでした。人工透析から解放され、社会復帰を果たせたと感謝の声が多かったのです。一方、厚生労働省は学会の医師たちの意見をくみ、病気腎移植を「原則禁止」とすることを早々と決定しました。

▼一方、今年1月にアメリカ移植外科学会冬季シンポジウムに病気腎移植を行った医師を招いて病気腎移植の発表が行われました。反応は、生体腎移植、脳死腎移植に続く第3の腎移植の道が拓けたというものでした。5月にも米国移植学会総会でその医師の病腎移植に関する論文の発表が予定されていたのですが、中止になりました。

▼その原因は一説には日本移植学会が、アメリカの移植学会に発表の中止を強く要請した結果であるともいわれています。また、今年5月10日の東京新聞は「与野党国会議員約80人からなる“修復(病気)腎移植を考える超党派の会”(会長・杉浦正健元法相)が病気腎移植容認の見解をまとめる方針」であると伝えました。

▼医療に用いる材料や薬品の原料には、現在のところは残念ながら、科学的に合成できるものばかりではありません。実は人間の臓器や組織を使わざるをえないものがたくさんあります。ヒト由来のものだからこそ、そこには解決しなければならない難しい問題が大きなハードルとなっていくつも立ちはだかっています。

▼健常者から骨髄を提供してもらってはじめて成立する骨髄バンクにも、同様な問題をいくつも抱えています。「ドナーとレシピエント(患者)との対面」や「ドナーの休業補償」などの問題も、初めからタブーとして論議を拒否するのではなく、真摯に語り合っ、反対意見にも耳を傾ける姿勢が大切ではないでしょうか。

▼そして、それが医療にかかわるテーマである場合、根底にあらねばならないのが「より多くの患者をいかに救うか」というテーゼです。それは既存の秩序をひっくり返すことになるのかも知れません。少なくとも、医学会やお役所で、これまでやって来たことの「つじつま合わせ」だけは避けていってほしいと思います。

## 東京ドナー登録会 予定(6月)

6月7日(土) 日赤看護大学クロアージュ祭(渋谷区)

6月8日(日) 慈済会(新宿区)

6月16日(月) 武蔵大学(練馬区)

6月17日(火) 武蔵大学(練馬区)

6月18日(水) 武蔵大学(練馬区)

6月21日(土) 東小岩小学校(江戸川区)

6月23日(月) 小岩駅北口(江戸川区)

6月26日(木) 荒川区役所(荒川区)