



東京の会通信

No.203

2009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

財団に抗議文を提出 マンスリーレポート記事問題で

東京の会通信200号(12月号)の「編集者雑記」の記事に関して、骨髓移植推進財団がマンスリーレポート12月15日号で、平井常務理事の個人的見解と事実誤認にもとづく東京の会への非難を掲載した問題については、1月号および2月号で事実誤認であることを指摘しましたが、その後財団からは一切謝罪も連絡もありません。また、全国骨髓バンク推進連絡協議会が財団宛に、編集者雑記の記事に書かれた平井常務理事の「ありがとうキャンペーン実行委員会」における言動の問題と、マンスリーレポートへの反論記事掲載の妥当性について質問状を出しましたが、財団はいずれの点についても一切問題はないと回答しています。

こうしたことから東京の会では、東京の会に対する謝罪とマンスリーレポートへの謝罪文および訂正記事の掲載を求める抗議文書を、2月23日付で財団に提出しました。

抗議の対象とした点は以下の2つです。

1 点目はマンスリーレポートへの記事掲載そのものに対する抗議です。この点では、①情報公開と普及啓発を目的とする財団の公式な発行物に常務理事の個人

的見解やボランティア団体への非難を掲載することの不当性、②東京の会には事前に抗議や反論の掲載の請求もなかったこと、③東京の会通信を読んでいない関係者や一般国民に、公正な判断ができないまま東京の会への悪印象を植え付け、名誉を傷つけたことを指摘しています。

もう1点は、事実誤認に基づく東京の会への不当な非難に対する抗議です。マンスリーレポートの記事の中に、東京の会が、財団の他の役員や国会議員、厚生労働省などに平井常務理事の罷免を働きかけたかのような記載がありますが、そのような事実は一切ありません。全国協議会関係者が平井氏の言動に関して関係者に相談したことはあるようですが、そうした場に東京の会関係者は同席していません。この記載は事実無根であり、東京の会の名誉を傷つけるものだ指摘しています。

財団に対しては、3月6日までに文書で見解および対応を回答するよう求めています。次号では、その回答内容、および謝罪や訂正記事掲載がされたかについて報告します。

日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成21年1月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	331,118	48,892	26,799
1月登録分	2,736	345	211
1月抹消数	867	104	—
実質登録増	1,869	241	—

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)	419,808人
ドナー登録抹消者数(累計)	88,690人
有効二次検査済ドナー数	330,795人(1月1,871人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	189,877人
実質登録患者実数(現在)	2,431人(国内1,355人)
HLA適合患者数(累計)	21,835人(患者累計数の81.5%)
非血縁移植実施数	10,174例(1月実施106例)

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

※第2・4土曜日は血液専門
医も相談に応じます。
※医師に言えない悩み事など
どうぞ。

骨髄採取キット不足問題への対応状況(続報)

前号に掲載した、骨髄採取キットの不足による骨髄移植への影響の問題について、その後の情報を整理して報告します。

この間、骨髄移植推進財団および造血細胞移植学会では、米バクスター社製品の代替品として米バイオアクセス社製品の確保と、厚生労働省に対する緊急の使用承認(保険適用)を働きかけてきました。東京の会が加盟する全国骨髄バンク推進連絡協議会も、情報公開と患者負担増加の回避を求める緊急署名活動を行い、舩添厚生労働大臣に署名を提出し要請を行いました。

1月28日には、バクスター社がバイオアクセス社製品の製造販売承認申請を行い、独立行政法人医薬品医療機器総合機構において、承認審査が進められてい

ます。代替品はすでに当面の必要数が日本に輸入され、承認が得られ次第供給される予定です。

本原稿の入稿時点では承認審査は終了していませんが、血縁・非血縁とも3月前半までの骨髄採取については、バクスター社製品が確保されています。3月後半以降については、バイオアクセス社製品が供給される見通しとなっています。

こうしたことから、心配されていた骨髄採取の中止や延期、あるいは未承認製品使用による患者負担の増加は避けられそうです。この間の関係者の努力に敬意を表します。また、代替品への移行がスムーズに進むよう、行政、財団、医療関係者のさらなる努力をお願いしたいと思います。(二見茂男)

「全国一斉ありがとうキャンペーン」 2月11日新宿東口献血ルームのご協力で！

昨年12月はじめに、骨髄バンクが骨髄移植1万例、さい帯血バンクがさい帯血移植5千例と、両バンクがそれぞれ記念すべき移植症例数を達成しました。全国骨髄バンク推進連絡協議会の呼びかけで、12月21日(日)の銀座・日比谷公園パレードに次いで、2月11日に「全国一斉ありがとうキャンペーン」が行われました。

東京の会では、東京都赤十字血液センター新宿東口



新宿東口献血ルーム前で

献血ルームのご協力を得て、ルーム前の新宿通りの歩道上でチラシと記念グッズ、ギフトオブ ライフ、ハローキティのティッシュを配ることになり実施しました。骨髄バンク、さい帯血バンクへのこれまでの支援の感謝を伝え、今後の支援協力をお願いする広報活動です。

当日は祝日で新宿通りは午後から歩行者天国となり、歩道でのチラシ配りができなくなるため、午前10時半から12時までの短時間の活動になりました。会員13名が両バンクへの協力と献血への協力を併せて呼びかけました。

この日、立春が過ぎたというのに風がとても冷たく、チラシを渡す手がかじかむほどで、はじめのうちは新宿の目抜き通りの割には人出が少なかったのですが、昼近くになって人通りがだんだんと多くなり「あら可愛い！」とティッシュに手を伸ばしてくれる人が増えてきました。

当日は祝日で新宿東口献血ルームでは骨髄ドナー登録はできなかったのですが、後日の登録に一人でも繋がればとの想いを抱きつつ、帰路につきました。

(新田雅子)

春の銀座ドナー登録会、今年は4月25日に！

東京の会恒例の春の銀座の登録会を4月25日(土)に開催します。場所は例年通り、銀座4丁目銀座教会東京福音会センター会議室(地下1階)です。

細部は準備中です。決定次第4月号会報、ホームページ、MLなどで詳細お知らせいたします。参加希望者はご予約願います。

これって強み？

志村大輔（37歳）

Message from Recipient

3年前の2006年3月、会社の健康診断を受けた数日後に健診センターから職場に電話がかかってきました。「血液検査の結果から白血病の疑いがあるので、すぐに血液内科のある病院で診てもらってください」翌日、市内の大学病院へ行って検査を行い、1週間後に結果が出ました。

慢性骨髄性白血病であることが告げられた時は、懸命の自己防衛反応のためか無感情になったような感じでした。傍から見たら淡々と映ったかもしれませんが。

それからグリベックの投薬治療が始まりました。はじめの頃は吐き気がありましたがそれもすぐに慣れ、以前と変わらない生活が続きました。検査通院で2カ月に1回は会社を休むので仕事上の一部の関係者には病気であることを話しましたが、見た目には分からないこともあり、友人も含めそれ以外の人たちには特に話ませんでした。

その後半年くらい経った頃、仕事上の人間関係で上手く行かないことがきっかけで精神的につらくなり心療内科に行ったところ、鬱状態ということで暫く仕事を休むことにしました。やはり病気になってから心が弱くなっていたのでしょう。

2カ月後、会社から比較的プレッシャーの少ない仕事を与えてもらい職場に復帰することができました。復帰後間もない頃はオフィスに入る度に気が重かったのですが、徐々に楽になってきて仕事を休むことは無くなりました。心療内科には復職後も1年通いましたが、それ以後は抗鬱薬も飲んでいません。

それから1年半ほど過ぎたある日、よく行く本屋で何気なく医療コーナーをのぞいていたところ、ある白血病患者の闘病記を見つけました。それが大谷貴子さんの「霧の中の生命」でした。

ところが買ってはみたものの、なかなか本を開く気になれません。病気になってからずっと、病気に関する情報を積極的に見たり聞いたりすることができませんでした。自分の寿命が分かってしまうような気がして怖かったのです。

結局、本を開いたのは約1カ月後、念のため落ち込んでも1日かけてリカバーできるようにと土曜日を選びました。やはり読んでいる間はつらくて涙が止まりませんでしたが、はじめて自分の病気に向き合える勇気をもらいました。病気である



箱根駅伝PR活動に甥と参加
(宮ノ下で)

からこそ分かること、見えることがある、患者であるからこそ言えることがある、むしろこれを強みとして前向きに生きよう、という気になりました。友人や周囲の人たちにも白血病であることを告白して気が楽になりました。「吹っ切れる」まで2年以上かかってしまいましたが、今は非常にクリアな気持ちです。

大谷さんの本にボランティアの呼びかけがあったので、ネットで調べたところ東京の会の存在を知り、昨年末に活動に加わりました。これまで銀座パレード（2008年12月）、箱根駅伝（2009年1月）、全国一斉街頭キャンペーン（2009年2月）、その他、定例会や「おりおり」に参加しています。みな素晴らしい人たちばかりでいつも刺激を受けています。

また1月には「厚生労働科学研究 免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業／がん臨床研究事業 6研究班合同公開シンポジウム」に行ってきました。素人が聴くにはかなり難しい内容ではありましたが、これら医学的なこと、または行政的なことを含め「まだまだ学ばなくてはいけない」と学習意欲が高まっています。これまで週末といえば、趣味のサッカー・フットサルがないときは特に予定も立てずブラブラと過ごしていましたが、これからはもっと忙しく充実した週末になりそうです。

幸いグリベックはよく効いていて（現在4錠）、分子遺伝学的効果が出ています。4月はイマチニブ血中濃度と有効性に関する臨床試験に参加します。

最後に、これからはどうか「東京の会通信」をよろしくお願いします。私もできるだけきれいに「おりおり」できるよう努めます。少しでも多くの方に、特に私自身患者として、闘病中の方々に読んで頂けると幸いです。（神奈川県在住）

生き方や考え方が変わった骨髓提供

保居範昭（25歳）

私が骨髓バンクにドナー登録したきっかけは、数年前に流行した「世界の中心で、愛をさけぶ」のドラマや書籍を見たことがきっかけでした。もともと献血にはよく通っていたため、ドナー登録することには特に抵抗ありませんでした。そのドナー登録から4年後、いつもの骨髓バンクニュースと違った封筒が届き「もしや？」と思いながら封筒を開けると、そこには「患者さんのHLA型（白血球の型）が一致し、ドナー候補のおひとりに選ばれました」と記載された書類が入っていました。誰かの役に立てるかもしれないと思い、提供の意思ありとすぐに返送しました。

実際に提供するとなると、遠方に住む親の同意が必要なため連絡をしました。私の体を心配しつつ、提供に同意をしてくれました。内心では複雑な心境であったと思いますが、私の意志を尊重してくれ感謝しています。また、会社の上司にも相談しました。入院が必要で何日も休む必要があると伝えたのですが、すぐに許可を出していただきました。理解のある上司に加えまわりの強いサポートがあり、非常に助かりました。

その後、確認検査・最終同意面談という関門を順調に乗り越え、縁あってか最終的なドナーに選ばれました。そうして進む中、もう少し「骨髓移植」というものに理解を深めたいと思い、患者さんの体験記を読むようになりました。そこには私が今まで全く知らなかった闘病生活が描かれていました。ドナー登録はしていたのですが、骨髓移植が必要な方々がどのような闘病生活を送られているか、全く知りませんでした。ドラマなどではそのような闘病生活まで描かれていないように思います。ドナー登録は簡単にできますが、骨髓移植を受けるということは、非常に勇気のある選択だと思います。また、その患者さんの熱い思いに、ドナーとして真摯に応えたいと思いました。

提供に際し入院した部屋は、セミクリーンルームのような個室でした。大きな空気清浄機のような機械とドラマでよく出てくるようなビニールカーテンが備え付けられていました。手術室へは歩いて向かいました。その後ストレッチャーに乗せられ、麻酔が始まるとともに体が動かなくなる



感覚に襲われ、そのまま意識を失いました。意識を取り戻した際には、痛みは全く感じませんでした。採取部位は2箇所。蚊に刺された後のような赤い点がしばらく残りました。採取

量は予定より多い1リットル近くを採取したと後から聞きました。その後病室に戻り、患者さんからのお手紙をいただきました。移植前処置を受ける前に書いたようでした。「ありがとう」と何度も書いてあり、感動しました。その後の経過は順調でした。手術時に尿道カテーテルを挿入していたため排尿時痛はありましたが、採取部位の痛みなどはほとんど無く、採取翌日には退院しました。

移植を振り返ってみると、たくさんのことを学んだと思います。また、非常に貴重な体験をさせていただいたと思います。「入院生活」とはどのようなものかをほんの少しだけ実体験することができました。「闘病生活」とはどのようなものかを体験談で知ることができました。「いのちの大切さ」を学ぶことができました。また「人と人がつながり、共に生きる」ということを学ぶことができました。このように、色々なことを学んだり、全く知らなかったことを知ったり、体験したりして、大切なことを教えていただきました。私はこの移植をきっかけに、自分自身の生き方や考え方が変わったような気がします。

最後になりますが、患者さんと私以外にたくさんの方が尽力してくださったからこそ、今回の移植につながりました。関係者の方々に感謝したいと思います。私は今、充足感でいっぱいです。なお、現在ドナー登録は保留になっています。一年後、再度登録を継続するかどうかの案内が来た際には、迷うことなく登録を継続しようと思います。みなさん、本当にありがとうございました。

（東京都在住）

東京の会裁判第4回口頭弁論の結果

2月18日、骨髄移植推進財団の前常務理事堀之内敬氏の訴えを受けて係争中の東京の会裁判の第4回目口頭弁論が午前10時19分から東京地方裁判所611号法廷で開催されました。今回は被告である東京の会側から準備書面が提出され、前回原告側から提出された準備書面に対して反論を行いました。口頭弁論といっても刑事裁判と異なり、口頭での実際のやりとりはなく、準備書面によることは既報のとおりです。約5分で終了しました。

次回口頭弁論は4月15日（水）10時から東京地方裁判所611号法廷で開かれます。皆様の傍聴をお願いいたします。

また、4月25日（土）に全国骨髄バンク推進連絡協議会が主催して「東京の会裁判を応援する集い」が計画されていますが、詳細は決定次第お知らせいたします。

なお、本裁判への支援募金は2月23日現在累計で42件に達しました。ご支援、心より感謝申し上げます。今後ともよろしくお願いいたします。

支援募金は下記の郵便振替口座にお振込み願います。

口座番号 00130-2=318337

公的骨髄バンクを支援する東京の会
適 要 東京の会裁判支援募金

「東京の会」活動予定……4月以降の予定をお知らせします。

○4月19日（日） バイシクルライド

東京の都心を自転車で行くイベントです。毎年東京の会ではコース案内の立哨ボランティアとして参加しています。協賛企業のプルデンシャル生命株式会社から、全国協議会の「白血病患者支援基金」に寄付をいただいています。ボランティア希望の方は東京の会までご連絡ください。

○4月25日（土） 銀座教会ドナー登録会

毎年東京の会が企画して開催しているドナー登録会です。説明員の資格をお持ちの方はもちろん、一般の方も街頭でのチラシ配りや、受付・案内などの仕事がありますので、ぜひお手伝いをお願いします。参加できる方は、東京の会までご連絡ください。

○4月26日（日） 骨髄バンク・さい帯血バンク合同公開フォーラム

全国骨髄バンク推進連絡協議会と骨髄移植推進財団、日本さい帯血バンクネットワークの共催による公開フォーラムです。骨髄バンクやさい帯血バンクの最新情報や、今後のあり方に対する熱い議論が聞ける貴重な機会です。どなたでも参加できます。会場や時間については4月号で再度

ご案内します。

○5月30日（土） 2009全国骨髄バンクボランティアの集い

全国骨髄バンク推進連絡協議会の主催で、年1回全国からボランティアが集結する大会です。今年は宮崎県都市で開催されます。翌日は全国協議会の定期総会が開催されます。どなたでも参加できます。詳細は4月号と5月号で再度ご案内します。

○6月20日（土） 東京の会定期総会 & 医療講演会

東京の会の1年間の活動報告と活動方針を確認する定期総会を、6月20日（土）に西新宿の全労済東京会館で開催します。今回は総会と併せて、従来から行っている記念講演会を充実させ、闘病中の患者さんに最新医療情報や闘病支援情報等を提供する医療講演会を開催したいと考えています。詳細は、4月号と5月号で再度ご案内します。

参加希望・お問い合わせは東京の会まで

電話 03-3354-6377（FAX兼用）

E-Mail bmt@246.ne.jp

東京の会 「3月定例会」 のお知らせ

3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）

※西新宿駅下車1番出口徒歩2分

青梅街道新宿警察署きらやか銀行の角入ってすぐ右側

※4月定例会予定・4月18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

4月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

4月4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。

※5月「おりおり」予定・5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。

編集者 雑記



▼3月は年度末、事業を営むものにとっては節目の時、様々なやらなければならない事柄があります。当然、骨髄バンク事業の主体を担っている骨髄移植推進財団も区切りを迎えるところです。特に今年は、理事や評議員といった意思決定を行う機関の役員などが2年の任期を迎え、新たな選任を行わなければならない時です。

▼ところで、財団法人の法人格を規定した法律が改正になって、これまで骨髄移植推進財団が行ってきた手法は改めなければなりません。公益法人制度改革関連3法が平成18年に成立し、2年半の周知期間を経て昨年12月に施行になりました。施行から5年間の移行期間の猶予はありますが、すでにその時を迎えているのです。

▼これまでの公益法人の理事会には、善意の諮問機能的な性格もありましたが、新たな法律では、そんな悠長なものではありません。現在の骨髄移植推進財団の理事には全国知事会会長、日本医師会会長、NHK会長といった人物が名を連ねていますが、これらの理事はこれまでに一度も理事会に出席したことのない方がたくさんいます。

▼そうした理事は委任状を提出して理事会に出席したもものとして決議を行ってきたのですが、これからは評

議員会や理事会は委任状による代理出席は認められなくなるのです。つまり、理事などの役員は会社でいえば取締役であり、理事長は代表取締役社長で、組織の経営（運営）について、より明確な責任を負うことになります。

▼また、改正された法律では、財団法人の定款には、理事の法人および第三者に対する責任規定並びに法人に対する責任の制限に関する規定を設けなければならない、役員に対しての厳しい経営責任を要求しています。もう、名ばかり理事たちによる「形だけの理事会」では社会は許してはくれない状況が生まれることになっています。

▼骨髄移植推進財団の寄付行為（会社でいえば定款のようなもの）によれば、理事は評議員会で選任し、その評議員は理事会で選任するという、何か納得しがたい規定になっています。しかし、これからは評議員の選任・解任は理事・理事会で行えないことになります。評議員会もこれまで以上に重要な役割を担うことになります。

▼もちろん、現在は移行期間でありますから、これから骨髄移植推進財団は様々な規約類を整えて、新たな財団法人としての組織を整えていかなければならない時期で、そのための重要な検討事項が山積する時を迎えます。そのような時にあたり、理事・評議員・委員にどのような方たちを選任するのか注目していきたいと思います。

東京ドナー登録会予定(3月・4月)

3月13日(金) 渋谷区役所(渋谷区)

3月18日(水) 赤羽駅前(北区)

3月24日(火) 鶴川駅やすらぎ公園(町田市)

4月25日(土) 銀座教会東京福音会センター(中央区)

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