



東京の会通信 No.210

2009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:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

新宿のお祭りで献血呼びかけと 普及啓発活動

9月19日・20日の土日に、新宿西口駅前で、新宿西口陸の主催する熊野神社祭礼イベント会場の一画で、献血の呼びかけとバンクの普及啓発活動を行いました。これは、新宿西口で商店を営む方たちが毎年行っているイベントを社会貢献の一環と位置づけ、新宿西口献血ルームの協力も得て、東京の会がお手伝いする形で実現したものです。

新宿西口の小田急ハルク前のスペースには、焼き鳥をはじめ、焼きそば、フランクフルト、生ビールにワイン、チューハイが安価で売られ、綿あめ無料体験や金魚すくい、獅子舞や尺八演奏もあり、多くの買い物客たちが足を止めます。

そんな中、東京の会で用意したティッシュはあっという間になくなり、急きょ献血ルームのティッシュを頂いて配る事態となりました。東京の会のボランティアも大忙しです。両日とも参加した湯原君は、東京の会一番の体力自慢で、人一倍大きな声で献血の呼びかけ、

バンクPRを行っていました。新宿西口商店街の皆さんも「骨髄バンクにご協力ください」と書かれたタスキをかけ、笑顔で行きかう人たちに声をかけていました。

この体力男、湯原君は、2度の骨髄提供の経験者で、あと5回ほど骨髄を提供してやっと人並みになるのではないと思うくらいです。日曜日は神輿がお昼から出て、約7時間の渡御について回り、汗だくになりながらお神輿を担いでいました。半てんを締める帯にしっかり「骨髄バンクにご協力ください」と書かれたタスキを挟んでいる姿は、ボランティア仲間として頼もしい感じがしました。

今回のイベントに参加して、やはりいろいろな方と交流し、お互いに楽しく学びあえる場を持つことは、新たな発見や活動の広がりを生むのだと改めて思いました。ボランティア活動の原点に帰れたような「声かけ」でした。(大橋一三・西口陸渡御係)



日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー
(平成21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	343,923	50,316	28,349
8月登録分	2,941	345	203
8月抹消数	843	113	—
実質登録増	2,098	232	—



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)	438,348人
ドナー登録抹消者数(累計)	94,425人
有効二次検査済ドナー数	343,602人(8月2,105人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	204,889人
実質登録患者実数(現在)	2,649人(国内1,264人)
HLA適合患者数(累計)	23,107人(患者累計数の81.5%)
非血縁移植実施数	10,850例(8月実施91例)

2日間で2000個のティッシュを配布

新宿駅西口の熊野神社祭礼イベントで、「GIFT OF LIFE」と骨髄バンクのポケットティッシュを配りながら、骨髄バンクの啓発および献血への呼びかけを行いました。小田急ハルク前は長距離バスに乗り降りする人や、駅に向かう人、出てくる人で、ひっきりなしに人の行き来がある大変人通りの多い場所なので、2日間で2000個のティッシュを配ることができました。ときどき通るお神輿の掛け声やお囃子にかき消されながら、大きな声で献血への協力を呼び掛けました。

途中で「今、骨髄バンクには何人ぐらいドナー登録者がいるのですか？」と話し掛けてこられた方がいらっしました。その方は、20年前にご親族が白血病になり日本で骨髄移植が受けられなかったので（たぶん身内に適合する方がいらっしやなかったので

しょう）、アメリカで移植治療を受けて帰国し、今も元気に暮らしている、ということでした。「ずい分増えたねえ。でも100万人ぐらいになるといいね」とおっしゃっていました。

確かに、ドナー登録者が30万人いれば9割以上の患者さんにチャンスを与えることができると言われていますが、適合してもドナーの事情で移植に至らないケースがあることを考えると、確率を上げるにはもっともっとたくさんのドナー登録が必要なのだと思います。

今回ティッシュや「GIFT OF LIFE」を受け取った人の中からも、あとでそれを読んでドナー登録して下さいの方がいることを願います。企画された方、参加された皆さん、お疲れ様でした！（福永達子）

2010年度東京都予算要求に関するヒヤリング

9月3日、東京の会代表代理の新田さん、事務局長大橋、全国協議会会長の大谷貴子さんと、都議会民主党による「2010年度東京都予算要求に関するヒヤリング」に行ってきました。要望した事項は主に、先月号の東京の会通信でも取り上げた、グリベックによる治療を受ける慢性骨髄性白血病の患者さんに「高額長期疾病（特定疾病）に係る高額療養費の特例」を適用し、月額負担を10,000円にすることでした。大谷さんの説明を聞いた都議からいくつかの質問もあり、関心の高さは感じられました。今の健康保険制度の下ではかな

りハードルの高い問題ですが、東京の会は、血液難病で苦しんでいる多くの方の気持ちを少しでも伝えるべく、いろいろな場所でこの問題を声にしていきたいと思っています。

また、9月9日には、都議会公明党の同様のヒヤリングにも、新田夫妻、大塚さんに行ってきました。グリベックの負担軽減の問題以外にも、多摩総合医療センター・小児総合医療センター開設に関する東京都の考え方など、要望や質問を行いました。

（大橋一三）

東京の会合宿のお知らせ

10月17日・18日の土日に、箱根にて東京の会の合宿を行います。宿泊は箱根湯本の「弥次喜多の湯」です。合宿では、20周年記念事業についてみなさんの知恵を出し合いながら親睦を深め、日々の活動の労い会も兼

ねたものにしたいと思います。詳細および参加希望の方は、東京の会までお問い合わせ下さい。なお、10月の定例会は合宿を兼ねて箱根で行いますのでご注意ください。

今日の活力、明日の希望

丹精にんにく酒

価格(税込)：1本4,200円、3本セット12,000円

パワーの食材チャンピオン、国産にんにく100%使用!!

にんにくの栄養成分を十分に抽出し熟成させた、濃厚でまろやかな味わいの健康酒! 毎日おちょこ1〜2杯をお楽しみ下さい。



TOOI CLUB

丹精にんにく酒

検索

お申込みは (株)とおい倶楽部 港区六本木7-3-2-305 0120-539-229

東京の会でフリーマーケットに出店します！

小平市「新東京自動車教習所」のフリーマーケットに出店が決まりました。

当日は、10年続いているフリーマーケットで、200店舗以上の出店で、近郊の方々が2,000人以上参加します。新鮮野菜を廉価販売！新米あります！掘り出し物がたくさんあるかも！ビンゴ大会も開催！

なお東京の会では、参加者を大募集です。当日会場へお越しください！

一人でも多くの方に、販売を手伝っていただきたく、お待ちしております！

2009年10月11日（日）9:00～15:00

新東京自動車教習所 敷地内

西武鉄道拝島線・国分寺線「小川駅」より無料送迎バス運行（5分）

①JR中央線「国分寺駅」乗り換え西武国分寺線「小川駅」

②西武新宿線「小平駅」乗り換え西武拝島線「小川駅」

昨年の模様 http://www.shintokyo-ds.com/ht_anzen/2008free/index.html

さい帯血10周年記念行事に参加して

8月29、30日の2日間行われた行事のうち、早稲田大学の井深大記念ホールにおいて取り行われた記念式典に参加しました。ロビーには各製薬会社によるあま



り目にするものがないさい帯血キットなどの展示コーナーがありました。記念式典は秋篠宮ご夫妻御臨席のもとで行われ、世界で初めてさい帯血移植に取り組まれたフランスのエリアヌ・グルックマン博士が英語であいさつをされました。

その後リーガロイヤルホテルでレセプションが行われ、市川團十郎さんが来賓としてご挨拶して下さって会場からの拍手を浴びていました。また、虎ノ門病院の谷口修一先生はじめ先生方と元気になられた元患者さんたちの思い出トークは感動的で会場の涙を誘いました。10年を越え、さらに今後移植病院が増えていくことと、多方面の技術革新が進むことで一人でも多くの患者さんの命が救われることを願うものです。

（竹崎恵子）

東京の会裁判第8回口頭弁論結果の報告

8月31日（月）午後2時から東京の会裁判第8回口頭弁論が東京地方裁判所第721号法廷で開かれました。今回、原告堀之内敬氏本人から陳述書が提出され、東京の会からは野村正満氏の陳述書が提出されました。

野村正満氏が陳述書に編集者雑記の筆者である旨記

載してあったため、原告に氏名不詳としてある被告を訂正する手続きを行うか否か、確認がありました。原告側は検討の時間がとりたいとして答を留保しました。次回口頭弁論期日は2009年9月30日（水）午前11時（611号法廷）の予定です。

東京ドナー登録会予定(10月)

10月3日（土）鶴川駅（町田市）

10月13日（火）赤羽駅東口（北区）

10月18日（日）小平市民祭（小平市）

10月20日（火）東京経済大学（国分寺市）

10月21日（水）荒川区役所（荒川区）

10月21日（水）杉並区役所（杉並区）

10月28日（水）葛飾区役所（葛飾区）

10月31日（土）杉並区勤労福祉会館（杉並区）

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2009.8.16～9.15)

国分 秀樹さん 2,000円／小山田ヤエ子さん 5,000円／鈴木 陽子さん 3,000円／関口 貴子さん 7,000円
中丸 朗彦さん 17,000円／八戸 信昭さん 1,000円／新宿西口陸 10,000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。

財団全国大会 支え合い「ハートtoハート」

9月12日、財団主催の骨髄バンク全国大会が、大阪府大東市にて開催されました。今年のタイトルは『おしゃべり音楽会「ハートtoハート」』。その名の通り、素晴らしい音楽を楽しめ、心が温まる大会でした。

第一部ではまず、亡くなられた患者さんへ黙とうを捧げました。その後、主催者・来賓あいさつ、感謝状贈呈などが行われ、骨髄移植累計数が1万件を突破したものの、すべての患者さんが希望した時期に移植を受けることができるように、これからも力を注いでいかなければならないことを再確認しました。

第二部では、たくさんの音楽が演奏されました。まずは大阪桐蔭高等学校吹奏楽部の161名もの生徒の演奏で始まりました。次の演奏では、大阪スクールオブミュージック専門学校の80名もの生徒が登場し、合唱が始まりました。総勢241名の合唱・演奏は、圧巻です。



若い真っ直ぐな演奏には心を打たれました。

そして、人がたくさん出れば、見る人もたくさん集まる。財団関係者やボランティア関係者だけでなく、出演者のご家族やご友人なども足を運んでくれたはずです。会場の1200席の座席は、7、8割が埋まっていました。また、出演者の高校生や専門学校生にとっても、骨髄バンクについて知ってもらえるいい機会だったのではないのでしょうか。

MCの千原せいじさんは、「骨髄バンクは支え合いだが、お笑いも支え合いである」と言っていました。TV番組などで芸人の誰かが失敗して面白くない話をしても、「おもんないねん！」と突っ込んだりして、面白くさせてしまうからです。人気番組である「人志松本のすべらない話」がすべらない理由は、みんなが話を面白くしようと努力するからで、みんなが支え合えば、みんなが話を楽しもうという雰囲気が出来上がるため、すべらないそうです。

飲み屋で「すべらない話しようや〜」と言って始めても、みんながどこかで「笑わせてみろや」と思って話を聞いてしまうため、殺伐とした雰囲気になり面白くありません。骨髄バンクも、もっとたくさんの人に知ってもらえるように努力し、みんなで支え合うことの大切さを知ってもらえれば、殺伐としたと言われる現代社会も、支え合いの心温かな雰囲気の社会になるのではないのでしょうか。(保居範昭)

サントフロリアン、今年も！

今年も秋の風物詩、「サントフロリアンピアノ三重奏団」によるクラシックチャリティーコンサートが開催されます。メンバー3人からのメッセージをお届けします。

「一生のうち一度は何かの役に立ちたい」と思っておられる方は意外と多いのではないのでしょうか。せっかく生まれてきて、何かやり遂げたい、という気持ちは私たちの生きる力の原動力です。でも、なかなかそんな力を発揮できるチャンスは訪れません。毎日の忙しさは私たちに立ち止まることすら、なかなか許してくれません。そんな中で、確実に私たちが人の役にたてるもの、人の役にたつという実感が味わえるもの、その機会を骨髄バンクは持っています。自分の身をけずって人のために行動する勇気、現代の私たちに残された数少ないロマンだと思います。ぱっと目には見えないけれど、確かに存在する私たち自身を満たすもの、音楽のメッセージと共に探してみませんか？

日時 2009年11月13日（金）

開場18:30 開演19:00

会場 新宿区立 角筈区民ホール（全席自由）

料金 一般3,500円（前売3,000円） 学生1,000円

曲目 ・ ベートーヴェン：ピアノ三重奏曲 第2番 ト長調作品1-2
・ コーブランド：ヴィテブスク「ユダヤのテーマによる習作」
・ シューベルト：ピアノ三重奏曲 第1番 変ロ長調作品99

※骨髄バンクミニシンポジウムもおこないます。

お申し込みは、東京の会03-3354-6377へ電話かFAXで。

チケットと振込用紙を郵送いたします。

いのちのたすきリレー 骨髄バンク20周年イベント 第1号ペア誕生の地 名古屋で二十歳(はたち)のお誕生会

日本初の民間骨髄バンクとして、東海骨髄バンクが正式に産声を上げたのが1989年10月22日。しかし、何とその1ヵ月以上前、日本で第1号の非血縁者間骨髄移植がおこなわれていました。それから20年。骨髄バンクは国の事業として公的なバンクとなり、10,000例を超える非血縁者間骨髄移植がなされました。

第1号の患者さんにとっては、まさに2回目の誕生日(移植日)から20年、成人を迎えたお祝いの日。その2009年9月13日に、東海骨髄バンク設立時の功労者とボランティアの仲間150人以上が名古屋に集結し、はたちのお誕生会が盛大に開かれました。

大谷貴子さんの司会進行でおこなわれたイベント第1部では、第1号の患者だった橋本和浩さんと、第1号のドナーの田中重勝さんが最初に登場しました。お二人は、1997年9月20日、大手町JAビルで行われた「骨髄バンクボランティアの集い」で、感動の対面を果たしています。今回の20周年イベントでもお二人は固く抱擁をかわしました。この「涙の再会」を始めとして、

20年前東海骨髄バンク設立運動に関わり奔走した、医師・患者・患者家族・ボランティア・マスコミ関係者が次々に登場し、当時の思いを語り合いました。

骨髄バンク設立運動を報道した新聞記事から他のマスコミも動き出し、東海骨髄バンクにドナー登録者が殺到、電話2本を両手で受けながらの滑り出しだったこと。ドナー登録したいと届いた手紙の主の職業が会計士であったことから、いきなり会計担当をお願いしてしまったこと。「自分には間に合わなくても!」の思いで全国で講演に奔走し、道半ばで亡くなった患者さんの奥様のお話もありました。設立当時の本当に熱い思いと、心がいっぱい涙もいっぱいになる素晴らしい話をたくさん聞くことができました。

第2部では「骨髄バンク運動発足からの歴史を振り返る」と題して、東海から日本骨髄バンクへの移行と全国各地のボランティアの運動、今後の骨髄バンクについての提言が語られました。骨髄バンクで移植を受けて元気になった患者さんからのメッセージもありました。会場には10人を超えるドナー体験者も参加していました。

ボランティアをおこなっている私たちにとって、目の前の課題をこなして行く内に、自分の立ち位置(スタンス)を見失ってしまうことが間々あります。そんな時には原点に戻る、なぜやろうと思ったかに立ち返ることが必要に感じます。そんな時に今回のイベントに参加して、最初の思いをもう一度思い出すことができました。東京の会の20周年イベントでも、このような企画ができれば!と、思いをはせながら新幹線で帰路につきました。

(若木換)



東京の会 「10月定例会」 のお知らせ

10月17日(土) 箱根湯本「弥次喜多の湯」
合宿を兼ねて行います。
参加希望の方は東京の会までご連絡ください。

※11月定例会予定・11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

定例会は 毎月第3土曜日午後5時30分 から開催しています。

11月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

11月7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」を約1000部
折って封入して発送します。簡単な誰にでも出来る作
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5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



▼人間社会の見方に性善説と性悪説とがあります。性善説は、人間は本来善なる性質を備えており、世の中のいろいろなことが良い結果に導かれていくという楽観論です。性悪説はその逆で、人間は本来自己中心的な考えを持ち、自分の利益のためなら他人のことなどかまわず、悪いことも平気ですという悲観論です。

▼実社会では、誰しも性善説をとりたいと思いつつ、性悪説を基本として考えざるを得ないというのが本当のところ。社会の秩序を維持するための法律は、原則的には性悪説の立場で作られています。

▼裁判員制度が始まり、実績が積み重ねられつつあります。裁判員裁判については、未だに賛否両論あり、この制度を廃止すべきと主張する人々もいます。その理由の一つに、法律の体系が膨大であり、また法律の文章が難解で素人に分かり難く、不十分な法律知識で人を裁いてよいのか、重すぎる刑を与えてしまわないかという不安があるからではないでしょうか。

▼法律の制定は国会の採決が必要ですが、法律を補う省庁管轄事項について定められる政令・規則などは国会審議が不要であり、また私たちの身近な事柄について具体的に定められている場合が多く、普段は関係ないと考えていても、該当する事項に出くわしたときに、こんなことが禁止されているの？と違和感を覚えることがあります。政令・規則に定められているわけではありませんが、骨髄バンクの骨髄提供ドナーとレシピエント（患者さん）の面会禁止の定めにも違和感のある人が多いのではないのでしょうか。

▼「ドナーが患者さんと面会することはできますか？」という想定質問がチャンスに載っています。「骨髄バンクの公平な運営と、相互のプライバシー保護のため、面会は認められません。個人が特定されない範囲であれば、骨髄バンクを通して骨髄提供後、1年以内に2

回まで手紙を出すことができます」というのが模範解答です。

▼骨髄バンクの制定したコーディネーター業務マニュアルには「ドナーと患者の手紙交換」の項に記載され、細部については①氏名・住所を不記載②移植または採取病院の名称、所在地不記載③金銭・物品の取次ぎ禁止④手紙交換原則1回⑤手紙を書く時期は自由、ドナーに渡すのは骨髄提供後と記載されています。

▼この定めは、一つには骨髄提供を受けたドナーから面会を求められた場合の患者の負担感への考慮と、再発した場合の患者から再度提供のお願いが個人的に行われることを防止するというバンク運営の公平性の維持が基本にあるものの、底流にはドナーから患者に対して金銭的要求が出される可能性を考え、その可能性を制度として起こらないようにするという、性悪説の論理が入っているように思われます。

▼骨髄バンクのシステムは、ドナーさんが善意をもって登録し、HLA適合患者さんが現われれば、患者さんのために、入院、全身麻酔、腸骨からの骨髄採取という負担に耐えてくださるという善意に期待した制度です。

▼ドナーと患者の面会禁止は、骨髄バンク発足時に定められ、20年経っても変わらない状態が続いています。財団も一時期、イベント等における対面を試験的に行うことを検討していましたが、国の審議会で慎重論が出たこともあり、立ち消えになったままになっています。

▼全国協議会ニュース8月1日号に元患者さんが自力でドナーさんを探し当て、移植から15年目に対面を実現させた当事者お二人の手記が公表されました。また、名古屋で開催された「いのちのタスキリレー 骨髄バンク20周年記念イベント～第一号ペア誕生の地 名古屋で20歳の誕生会～」(記事参照)でも、元患者とドナーが再会し、感動が共有されました。

▼患者さんの同意があくまで前提ですが、骨髄バンクの大前提であるドナーさんに対する性善説の立場に立って、対面問題を再検討しても良い時期が来ているのではないかと思います。(k)

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