

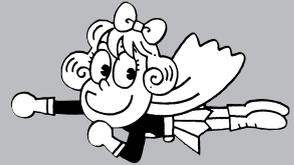


東京の会通信

No.215

2010年3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

東京の会20周年

原点に戻り記念事業を展開

東京の会事務局長 大橋 一三

「公的骨髄バンクを支援する東京の会」の活動が20年目を迎えます。

1990年、骨髄移植推進財団が出来る前年に「公的骨髄バンクを望む東京の会」として発足し、これまでにさまざまな活動が続けてまいりました。血液難病の患者の視点で20年を振り返ると、ドナー登録者（ボランティア）は35万人を超え、医療の進歩、さい帯血移植の確立、財団及び行政の働きによって多くの方が社会復帰することが出来るようになりました。しかし、無念にも亡くなっていく方も多くいらっしゃいます。

私事ですが、1999年4月に骨髄提供者になりました。その時コーディネーターの方から患者さんより預かった手紙を渡されました。お礼の言葉とともに「まだ死



世田谷ポロ市

ねないのです。私には幼い子供がいます。この子を残して死ねないのです。もう少しだけ生きていたい。」

と記されていました。今も春のその日を迎えると、「お母さんは元気かな？子供は中学生くらいになったのか？」という想いが駆け巡ります。

骨髄提供1年後に縁があり、財団の職員の方に東京の会の活動を紹介され参加するようになりました。そこで目にしたのは、ご子息を亡くされた遺族の方達が骨髄バンクの幟旗を立てドナー登録の呼びかけを行っている姿でした。ショックでした。それからは、出来ることを出来る範囲で活動が続けていますが、自分のドナー体験談を話しているときに「もし、自分が患者の立場だったらと考えてみると……」と話すと、関係者から「その発言は、脅迫にな



2001年宿場まつりパレード

ります。暴力です。」とお叱りを受けたことがありました。…暴力？…脅迫？…私は自分が患者だったらと思いでドナー登録をしました。そして、ただ想像力の話をしているだけです。…まあ、いろんな意見があって結構。

20年。20年が経ち骨髄バンクや患者さんの状況や環境は満足できるのでしょうか？違います！

先に「無念にも亡くなっていく」と触れましたが、骨髄移植、骨髄バンクがない時代に白血病をはじめとする血液難病にかかったならば、受け入れがたく無念ではありますが、運命として心にしまいこんでいた時代

も今は昔、生きるチャンスがこんなにも広がったなかで亡くならざるを得ない、患者さんやそのご家族の無念さは計り知れないものがあると思います。

東京の会は、「患者救済とドナーの安全」の活動理念をもって原点に戻り、この「声なき声」が広く社会に届くよう、日々の活動とともに20周年事業を推し進めてまいります。読者の皆さまのご理解とお力添えをもって、全ての患者さんとそのご家族が希望を持てるように願っております。

以下が東京の会20周年記念事業の年間予定です。

多くの方の参加とご協力をよろしくお願い申し上げます。



2001年あやちゃんの贈り物展開催

①東京の会 20周年を語るつどい

日時 3月22日（祝・月）14時から17時

場所 ホテルローズガーデン新宿 ガーデンレストラン コフレドール

主旨 設立からこれまで活動に関わった全てのボランティアが一同に会し、活動秘話や思いを共有し、これからの活動につなげていく。

②都内主要献血ルーム共同ドナー登録会

4月24日（土）の銀座教会での集団ドナー登録会を皮切りに、東京都赤十字血液センターと連携を計り献血ルームでのドナー登録者確保。

1年をかけて都内主要7ヶ所【新宿東口献血ルーム・献血ルームSHIBU2・献血ルーム吉祥寺タキオン・献血ルームぶらっと（池袋）・有楽町献血ルーム・まちだ献血ルーム・アキバ献血ルーム】にて、1999年9月15日に行った一斉登録会での670名に近い登録者が得られるよう願って、ドナー登録&献血の呼びかけ及び骨髄バンク普及啓発活動を行うことが決定いたしました。



宿場まつりでの登録会「願いはドナー登録30万人」

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
もどうぞ。

③記念患者交流会

6月26日の東京の会総会時において、都内血液難病の患者会との交流会を開催し、相互理解と親睦を深めることを目的とする。100人規模で予定。

東京の会総会 6月26日(土)に決定
場所 新宿全労済レインボー会館3階

④20周年記念冊子製作

20年の活動を振り返り、記録として残すとともにその時その時の活動に対する想いを後世に伝え、命について心に残るものを製作中。読者の皆さまで、当時の活動の様子が分かる写真等がございましたら是非ともお貸しくだされば幸いです。

⑤20周年記念イベント

若年層も含め普及啓発を兼ねた、記念イベントを開催。10月頃予定。



2009年2月新宿東口献血ルーム前にて 骨髄移植10000例
さい帯血移植5000例ありがとうキャンペーン

「20周年を語るつどい」盛大に開催します！

20年の歴史を刻んだ「公的骨髄バンクを支援する東京の会」。

20年前、公的な骨髄バンク完成を目指して全国のいたるところで設立運動が立ち上がりました。

東京でも患者さんや遺族の方々を中心に「公的骨髄バンクを望む東京の会」が発足しました。

翌年の1991年12月に(財)骨髄移植推進財団(通称・骨髄バンク)が設立され、骨髄移植治療に非血縁者からの骨髄提供が認められるという大きな転換期も経過しました。

この設立当時のパワーや思いを今ここで語り継がなくてはならない、後世に伝える義務がある、そんな思いで今回の20周年企画となりました。

設立当時、東京の会の立ち上げやその後の運営に関わった、お懐かしいあの方この方と久しぶりに思い出を語り合いませんか？どなたでも参加できます。東京の会ビギナーでも全然OKです。過去を語り合う中で、新しい未来が見えてくることもあります。今後の活動の一助になるかもしれません！

参加可能な方は、ぜひ東京の会までご連絡ください！

日時：2010年3月22日(祝月) 14:00～

場所：ホテルローズガーデン新宿 ガーデンレスト
ラン コフレドール

会費：5,000円

東京ドナー登録会予定(3月)

3月2日(火) 気象庁(千代田区)

3月8日(月) 赤羽駅東口(北区)

3月15日(月) 渋谷区役所(渋谷区)

3月25日(木) 福生市役所(福生市)

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成22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	354,777	51,250	29,455
1月登録分	2,708	362	232
1月抹消数	1,296	142	—
実質登録増	1,412	220	—

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)	454,593人
ドナー登録抹消者数(累計)	99,816人
有効二次検査済ドナー数	354,460人(1月1,417人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	214,418人
実質登録患者実数(現在)	2,563人(国内1,420人)
HLA適合患者数(累計)	23,966人(患者累計数の81.4%)
非血縁移植実施数	11,372例(1月実施87例)

春の銀座ドナー登録会、今年は4月24日(土)に!

東京の会恒例の、春の銀座ドナー登録会を4月24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(B1)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、メーリングリストなどで詳細をお知らせいたしますので、参加可能な方はご予約願います。

昨年は大雨の影響もあり4名の登録と、ちょっぴり淋しい思いもしましたが、今年は、20周年記念事業の一環でもある7ヶ所記念登録会のスタートということで、東京の会のメンバーも例年になく気合いが入っています。同時に優しい思いやりに出会えることも楽しみです。

是非ご協力をお願いいたします。



2002年、第1回銀座ドナー登録会

骨髓バンク川柳 大賞決定!

昨年末から今年1月にかけて「骨髓バンク川柳」を募集したところ、37句の応募をいただき、2月号に掲載させていただきました。その中から投票により優秀作品を選出する予定でしたが、投票がありませんでしたので、編集委員により大賞と入選作3句を選ばせていただきました。結果は以下の通りです。

大賞 移植して もう血はつながってねえとドラ息子 (患者家族)
入選 ドナーさん 今日も通勤しております (元患者)
ドナーとは 生きてほしいと いう願い (患者家族)
悲しみを パワーに変えて バンクボラ (患者家族)

大賞、入選作の作者の皆様には、今年制作予定の『東京の会20周年記念グッズ』を、完成次第、贈呈させていただきます。

応募いただいた皆様、ありがとうございます!

東京の会 「3月定例会」 のお知らせ

3月20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17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30分より開催しています。

4月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

4月3日(土)13時00分より

※開始時間が変更になりました。13時以降にお越し下さい。

場所:品川運輸・4階会議室(品川区東大井2-1-8)

JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分

※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。

※5月「おりおり」予定・5月1日(土)13時00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。

骨髄提供体験をふりかえって

今成 信彦 (42才)

「今成さん、終わりましたよ。」…。遠くから呼びかける声。その声がしだいにはっきりとして、はっと目を開けた。看護師さんの顔が視界をふさいでいた。天井の照明を少し眩しく感じながら、さっき導入剤を入れるから眠くなるとか言っていたような…。そんなことを考えていた。「今成さん、お酒けっこう飲むでしょ。」「はい。あつ、いや、そんなには。」「麻酔の回復が早いから。」そんな会話をしながら手術室の外に運ばれていく。外に出ると妻が待っていてくれた。なにか気の利いたことを言おうかなと思っていたが、気になっていたことを聞いてみる。「猫たちにごはんあげた?」「…うん。」あれえ、こんなはずでは…。といった感じ、事前に聞いた話とはまったく違っているのだ。

私は、地域の青年団体に加入していたのが縁で骨髄バンクのPR活動などにも参加していた。その関係もあり、提供経験のある方から体験談を伺っていたのだ。その方曰く、「麻酔からさめてしばらくは、意識が朦朧として会話なども覚えていない状態になります。半日くらいは妻との会話も覚えていないのです。」となるはずなのに、すでにお酒の話に猫の食事の心配かあ。でも、これだけはっきり会話でできれば付き添ってくれている妻も安心だろうと思うことにした。そう思うと細かなところが気になってくるのだが、気なるどころか痛いところもあまりない。採取された箇所も強く押されない限り痛くない。

自分の感想としては本当に骨髄採取をしたの?



といった感じであるがこれが個人差というものなのであろう。なんだか、大きなお祭りが終わった寂しさに似た感傷に包まれてベッドに横になった時に「骨髄提供はとても楽なボランティアである。(麻酔で) 寝ている間に終わるから。」と言っていたもう一人体験者の言葉を思い出した。

私の骨髄提供は確かにその通りとなったが、そうするためにコーディネーターさんをはじめとする多くの骨髄バンク関係者、確実な採取を行うために安全に施術して下さった医療従事者の方々のご苦勞を忘れることはできない。私達ドナーを最優先に考えて話を進めてくださるから、患者さんの治療を優先させてと思ったほどである。

また、今回の骨髄提供では様々な経験をさせていただいた。同じ病院に入院していた移植手術を控えた患者さんとそのご家族から随分と感謝をされた。骨髄移植を必要とする病氣と共に闘ってくることが、とてもうれしいと言って頭を下げてくださって、こちらが恐縮してしまう。夏目漱石先生も小説『坊ちゃん』の中で、「人が頭を下げることは尊いことだ。」と書いているほどだから、私が感謝しなければいけないくらいである。

妻もよく骨髄移植を理解していて、ドナー候補通知が送達されてからも、いつもと変わらないでいてくれた。本心は子どもたちもまだ小さく、不安に感じることは多々あったはずであるが、それを感じさせない態度をとってくれていたことに感謝である。最終同意の立会いの後に「救助方法を知っていて、目の前に溺れている人がいたら、助けるのが当たり前でしょ。」と言って応援してくれ、この人と結婚してよかったなどあらためて思ったほどである。そして、私を生み育ててくれた両親にも深く感謝したい。健康に育ててくれたおかげでこのように人から感謝されることができたのだ。

最後に、この骨髄移植という治療方法の本質を深く理解され、骨髄バンクに多くの方々のご自分の意思により登録されることをご祈念し、筆をおかせていただきます。

(埼玉県在住)

骨髄バンクを支援する東京の会で毎年、秋に行われる「サンクト・フローリアン・ピアノ三重奏の夕べ」は昨年で第18回目を迎えました。私は2000年の秋から“譜めくり”のお手伝いで関わらせていただき、昨年のコンサートでちょうど10回目となりました。

私は毎年、この秋の一日をとっても楽しみにしています。もともと音楽が大好きで、プロの方々の演奏を間近で聴くことのできる「譜めくりの席」は私にとっての特等席！そしてコンサートに関わっている皆さんのたくさんの温かい気持ちとパワーに出会える素敵な日です。

年に一度だけの本当に小さなお手伝いですが、私に与えられた役目として、今では当たり前のごとしてやらせていただいているので、“えっ、もうこんなに月日がたったの?!”と、コンサートの当日に気がつき 正直びっくりしました。

この日のためにサンクト・フローリアンの方々、東京の会のボランティアの皆さんが、本当に多くの時間と労力をかけて準備をして当日を迎えます。「骨髄バンクのことをより多くの人たちに知っていただき、ドナー登録への理解を示していただいて、ひとりでも多くの患者さんが助かりますように…」との思いの中で。

私はこのコンサートに関わるまでは、「骨髄バンク」についてあまりよく知りませんでした。サンクト・フローリアンの方々がこのコンサートをとて



モノリスにて譜めくり中の筆者(中央)

も大切に思い、こんなに長く続けていらっしゃるお姿を見て、東京の会の皆さんの熱い思いに触れて、実際に骨髄を提供したドナーの方々や、移植を受けて元気になられた方々のお話を聞くうちに、ドナー登録について考えるようになり、5年前に登録しました。

「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は設立から20年もの年月がたち、ボランティアの皆さんの情熱とその活動がずっと変わらず続いていること、本当にすごいなと思います。ドナー登録者が増え、ひとりでも多くの患者さんの命が助かりますようにと心から願い、私はこれからもチャリティーコンサートのお手伝いを続けていきたいと思えます。

*注

サンクトフローリアンピアノ三重奏団によるチャリティーコンサートは、トリオの音楽家仲間であったピアニスト金井いずみさんが慢性骨髄性白血病になり、移植のためのドナーが必要だということから、暗中模索のうちに始めたコンサートです。

いずみさんは、病気が刻々と進む中ドナーが見つからないという辛い状況でもいつも明るく、またなかなかの豪胆者で、よく病室を抜け出しては仲間の三戸素子さん（ヴァイオリン）とおいしいものを食べ歩いたり、無菌室詰めになると、今度は病室にまで高級フランス料理を持ち込んで大ひんしゅくをかっったという逸話があるほど、人生を最後まで力強く楽しんだ人でした。

トリオの音楽と共に、我々の心の中に力強く輝いている彼女の顔が浮かんできます。

そんな彼女にとって唯一の希望であった骨髄移植治療について考え、より多くの方にご理解いただける場として、毎年コンサートを行っています。
 (編集者)

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。(2010.1.16~2.15)

小山田ヤエ子さん 3000円/佐野芳史・啓子さん 2000円/澤中一恵さん 2000円/三品雅義さん 10000円
大谷偕子さん 2000円/多田そうべいさん 8000円(切手)

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。



▼21世紀の最初の10年が過ぎました。わが国にとっても閉塞感の強まった10年でした。さきの総選挙で国民はこの閉塞感の払拭を望み、政権の交代を求める行動を起こして実現しました。しかし、変革の実現には時間が必要のようです。

▼若い人たちを囲む社会環境に変化が起こっています。今年3月に大学や高校を卒業する多くの若者たちに生活の基盤となる仕事を与えられないのです。毎年今頃の話題ですが今年は就職内定率が例年より低いようです。変化は一時的なものでなく、産業構造の変化によって生じているため、簡単には解決できるものでなく今後とも継続していくでしょう。

▼この30年で製造業は重厚長大型から軽薄短小型へとシフトし、工場の中は自動化省力化が進み、人手がかからなくなりました。人手のかかる仕事には企業は安価な人件費を求めてグローバル化の波に乗り、中国や東アジアに生産拠点を移しました。

▼またIT化はシステム開発などの知識情報商品、金融商品などの比率を高めました。このような仕事には高度な知識が必要で新卒者が簡単に入れないうばかりでなく、中高年熟練労働者への再訓練が必要となり、ついていけない場合には仕事を失うこととなります。代わりにサービス業や介護関係の仕事が増えているのですが、そのような職場は比較的小規模企業が多く、労働条件や労働環境が整っていない場合が多いのです。

▼世界的な潮流に乗り、わが国でも新自由主義の旗の下、市場原理と規制緩和の導入、民営化が推進され、

人々の生活基盤である安定した仕事ができる環境が損なわれました。90年代に進められた労働者派遣法を主とする労働法関係の見直し改正(改悪?)が追いつきをかけ、雇用の不安定化を一層強めました。

▼卒業時就職できなかつたり、企業のリストラにより仕事を失った人たちは、厚生年金の必要な加入期間を満たすことができず、将来年金の受給ができなかつたり、できても生活維持に必要な金額に満たない可能性があり、将来の大きな社会不安の原因となる懸念があります。

▼以上のように社会基盤の変容を眺めてきたのは、若者がきちんとした生活基盤を得られず、また社会を支える働き盛りの中高年の人たちの生活基盤までが脅かされる状態の中で、骨髄バンク事業にどのような影響が出るのか、とても気がかりだからです。

▼「衣食足りて礼節を知る」という言葉があります。為政者が国民の生活を潤うような施策を行い、国民が着るもの、食べ物に不足していなければ、不満は起こらず、穏やかに国を治めることができるという中国の古い教えです。

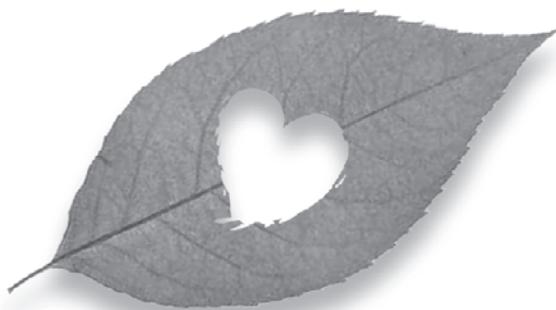
▼骨髄バンクはドナー登録者の無償の善意が前提の社会的総合システムです。他人の命を救うため、仕事を休み入院して全身麻酔の下で骨髄採取される覚悟を決めて、ドナー登録に応じてくださる方なくして成り立ちません。仕事探しに必死になっている人や、仕事を休んだら職場でいやな顔をされるとか、派遣社員の身分では休みすら取れないという世の中では、他人のことを考えて積極的にドナー登録していただける方をさらにどこまで増やすことができるのでしょうか? 最近の社会状況が骨髄バンクの運営に関してどのような影響を与えるのか注意深く見守っていきたいと思います。(K)

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



一人でも多くの命を救いたい…

D N B

DNBとは「ドナー・ニーズ・ベネフィット」(骨髄ドナー給付)の略称で、白血病などの血液難病患者に骨髄を提供するための手術を受けたドナー(骨髄提供者)に対し、手術給付金をお支払いするサービスです。プルデンシャル生命が2005年4月に日本で初めて開始しました。このサービスは、ある一人のライフプランナーの、「血液難病と闘う患者さんに何か救いの手を差し伸べることはできないだろうか」という思いから実現に至りました。

プルデンシャル生命は、一人でも多くの方が骨髄バンクに登録し、その結果一人でも多くの血液難病患者の命が救われることを願っています。

プルデンシャル生命保険

〒100-0014 東京都千代田区永田町2-13-10 プルデンシャルタワー
ホームページアドレス <http://www.prudential.co.jp/>
カスタマーサービスセンター 0120-810740



Prudential