

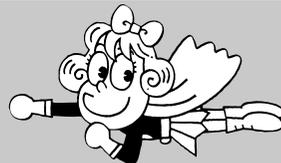


東京の会通信

No.223

2010年11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:marrow_tokyo@yahoo.co.jp
定価 100円

毎年恒例 品川宿場祭り

●強力な助っ人あらわる!

9月28日、その日は快晴に恵まれました。毎年この9月最終日曜の天候が気になります。この日は品川宿場祭りが行なわれるのです。

朝9時に集合し、テントを張り、東京マリンロータリーさんが前日、長野県松川町や他の所から仕入れて下さった沢山の野菜や果物、好意で寄せられたバザー品を並べました。

私たちが密かに名付けた「おんな寅さん」こと伊佐三津子さんも応援に駆けつけて下さり、順調に売れ始めました。

間もなくまたまた強力な助っ人が現われました。埼玉から盲導犬『なっちゃん』と一緒に来て下さった早川美奈子さんです。

この早川さんが美声の持ち主で、とても良く通る声です。目が不自由なのですが、これはリンゴのジュ

ースですよと教えられると、ちょっとピンを手で触って『美味しい美味しいリンゴジュースですよ』と明るいいい声で呼びかけます。するとたちまち売れてしまいます。

早川さんと一緒に盲導犬なっちゃんは『ただいまお仕事中』の札を首から下げてじっとして、東京の会のメンバーはその賢そうななっちゃんに触りたくてしようがないのですが、お仕事中なんだからと見守るだけでした。

恒例のパレードが始まり、品川運輸の毛塚真次さん、京都醍醐寺の中田管長さんを先頭に1000人にも及ぶような大行列です。東京の会は早川さんの娘さんを交え幟を持ち、ティッシュやギフトオブライフを配りながら骨髓バンクの重要性を訴えました。

毎年のことながら東京マリンロータリークラブさんに篤く感謝申し上げます。

三津子さん・美奈子さん・なっちゃんまた来て下さいね!
(中谷光子)

●品川宿場祭りでの出会い♪

皆さん、初めまして!埼玉の会の早川美奈子と盲導犬・なっちゃんです。去る9月26日に品川宿場祭りの東京の会ブースのお手伝いに、娘と一緒にさせていただきました。

まずは、簡単に自己紹介させていただきます。私の愛する夫は昨年5月に急性骨髄性白血病を発病し、11月に骨髓移植を受ける事ができましたが、今年の2月に41歳の人生を終えました。夫がこの世に存在してい



準備中の骨髓バンクブース

日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成22年9月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	368,885	52,574	31,205
9月登録分	3,033	216	202
9月抹消数	978	112	-
実質登録増	2,055	104	-

患者とドナー登録・適合状況(9月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	477,286人
ドナー登録抹消者数(累計)	108,401人
有効二次検査済ドナー数	368,574人(9月2,061人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	229,706人
実質登録患者実数(現在)	2,812人(国内1,418人)
HLA適合患者数(累計)	25,384人(患者累計数の81.3%)
非血縁移植実施数	12,204例(9月実施102例)

ないなんて信じられず、「遠い天国に単身赴任して私たち家族を見守ってくれている」と思うようにしています。

テレビや映画で白血病のことは知っていたけれど、まさか夫が？…と信じられませんでした。それまで「骨髄バンク」や「骨髄移植」の言葉は、聞いた事があっても高い関心を抱く事はありませんでした。本当に勝手なもので、いざ、自分自身の夫に病魔が近づき、初めてその必要性に気付いたのです。物事を考え、行動を起こす事に遅いも早いもないと思っているので、そのことに気付いた今、私にできることは頑張ろう！そして、夫と同じように苦しんでいる患者さんやその家族を少しでも支えたい。たくさんの方々に「骨髄移植」のことを正しく知っていただき、献血やドナー登録をしていただきたいと思います。

そんな微力な私にできる、小さな協力の1つが今回の宿場祭りでの野菜販売のお手伝いでした。血液疾患で苦しむ患者さんを支えたいと言う同じ目的のために、新鮮な野菜を安価で提供して下さった長野県の農家の方、東京マリーンロータリークラブの皆さん、



大盛況の野菜コーナー

東京の会の皆さんが、時間と労力と思いやりの気持ちを集め、お祭りに来た皆さんに骨髄バンクのアピールをしました。

たとえバンクの活動に興味を持たないお客さんも、帰宅して、買った野菜の袋の中のリーフレットを見たら、ほんの少しの感心を持っていただけるかもしれません。私たちのブースの前を通りかかるお客さんだって、活動の意味を理解しなくても「人の命を救うことに協力できるなら…」と足を止めて何かを買ってくださったり、興味を持っていただけるかもしれません。こんな日々の活動と人との出会いを通じて、いつか大きな理解に発展すると信じています。

私は盲導犬ユーザーになった12年前から「視覚障害者と盲導犬の理解促進」のための講演活動を続けています。今は、それに加え「命の尊さ」の話もしています。今回は、東京の会の毛塚みどりさんとのご縁でお手伝いにかがいましたが、今後も可能な限り、盲導犬のなっちゃんと一緒にどこにでも出向いて行きたいと思っておりますので、どうぞ、よろしくお願ひします！！

追伸 以前から欲しかったコーヒーマーカーをしっかりと破格の値段で分けていただき、おいしい野菜もたくさんお土産に持ち帰りニコニコの1日でした♪ありがとうございました！！

(埼玉の会 早川美奈子)



いざ、パレードへ

東京の会「11月定例会」のお知らせ

11月定例会は、イベントと重なるため時間と場所が変更になります。

11月20日(土) 午前11時より

会場：田町交通ビル6階ホール (JR田町駅東口徒歩3分)
(4ページ「骨髄バンク チャリティイベント」のお知らせ参照)

12月定例会予定12月18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
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。

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。

12月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

12月4日(土) 13時00分より

※13時までは品川運輸さんが使用されています。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。

※1月「おりおり」予定・1月8日(土) 13時00分より

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。

10月は2ヶ所で献血・ドナー登録協力活動

●吉祥寺のアーケードで献血を叫ぶ(?)

10月9日、献血ルーム吉祥寺タキオンで今年5回目の呼びかけをしました。

この日は朝から一日中雨の日となりましたが、東京の会のメンバー5名が交替で「献血をお願いします。ドナー登録もできませう！」と声をかけました。幸い、声かけする場所が北口のアーケードの中でしたので、傘なしで日赤のプラカードを持って声かけする事ができました。

8階の献血ルームは改装して間がないようで、待合室がとてもきれいで充実していました。午後になるとさすがに人通りが増え、献血する人が多くなったようです。こちらのルームでは献血の受付をする時に、日赤職員さんがドナー登録の意思を訊いて下さるということでしたので、待合室でしばらく待っていました。なかなかドナー登録の説明を求められなかったため、途中から私たちも働きかけました。

説明をした方は10名ほどおりましたが、実際にドナー登録された方は6名でした。今までの献血ルームでの活動を通して感じたことは、献血ルームに常時骨髄の担当者が一人おられたならば、ずいぶん登録者の数が増えるのではないかと思います。(新田雅子)



●今月2回目の協力活動を有楽町献血ルームで

10月は骨髄バンク推進強化月間です。これにあわせて、東京の会で設立20周年記念行事の一環としてすすめてきている献血ルームでの献血・骨髄バンクドナー登録推進協力活動を、10月9日吉祥寺タキオン献血



献血ルームのある交通会館の前で

ルームに続き、今月2回目となる10月24日、有楽町献血ルームにて行いました。

ボランティア参加者は8名。所長さん、担当職員さんのご挨拶を済ませたあと、午前10時から午後4時まで、JR有楽町中央改札口前と京橋口前と2ヶ所に分かれて、日赤の職員さんと一緒にプラカードを持ち、献血・骨髄バンクドナー登録への協力をよびかけました。また、ルーム玄関で献血者を出迎え、ドナー登録へのPRと応募者への説明を待合室で行いました。

日赤の職員さんたちは携帯スピーカーを肩から掛け、深々とお辞儀をしながらも言葉をきらさずに呼びかけをしておられました。

ドナー登録者は12名。有楽町献血ルームでは『献血者の年齢が都内のほかの地区と比較してやや高めなので、ドナー登録への反応は高いようです』とのことですが、普段は一日に1名か2名あるかないかのようなので、かなりの成果をあげることができました。

5月から続けてきている都内献血ルームでの協力活動は6ヶ所目で、ドナー登録者数は累計44名になりました。

日赤の各所の献血ルームでは、現在ルームの施設拡充と室内リニューアルが精力的に進められています。直接伺ってはいないのですが、献血者が一人でも多く集まるように、一度献血に来た方には2度、3度と来てもらって輸血用血液を確保し、わが国で唯一の血液供給者としての役割を果たしていこうとの強い経営意識が感じられます。(新田恭平)

東京ドナー登録会予定(11月)

- | | |
|---------------------------|-----------------------------|
| 11月1日(月) 赤羽消防署(北区) | 11月12日(金) 日大法学部(千代田区) |
| 11月4日(木) 上野精養軒(台東区) | 11月13日(土) 帝京大学病院(板橋区) |
| 11月4日(木) 上野消防署(台東区) | 11月14日(日) 秋留台公園産業まつり(あきる野市) |
| 11月7日(日) OTAフェスタ献血会場(大田区) | 11月14日(日) 板橋産業まつり(板橋区) |
| 11月7日(日) 国分寺市市民まつり(国分寺市) | 11月15日(月) 福生市役所(福生市) |
| 11月8日(月) 世田谷区民会館(世田谷区) | 11月17日(水) 赤羽駅東口(北区) |
| 11月8日(月) 明治大学(千代田区) | 11月18日(木) エルソフィア ロビー(台東区) |
| 11月12日(金) 朝日信用金庫(台東区) | 11月25日(木) 中野区役所(中野区) |

東京の会設立20周年記念 「あやちゃんの贈り物カレンダー・2011」絶賛販売中!

あやちゃんは待っています!

みなさんの優しい心で、2011年のうさぎの年を『あやちゃんカレンダー』と一緒に過ごしてください。カレンダーは生きています。だからどうしてもこの年内に販売を終わらせて新年を迎えたいと願っています。



淡い色鉛筆の絵にはあやちゃんの夢が詰まっています

あやちゃんは3歳で発病後、画家になりたいと7歳までに、白血病の苦しい治療の中で8000枚の絵を残して逝きました。ベッドの上で描かれた色鉛筆だけの淡いタッチの絵ですが、生きたいというあやちゃんの希望を見てください。メルヘンのような少女の夢に溢れています。

2011年が幸せな年になりますようにと天国から祈っている、あやちゃんの可愛いほほえみのカレンダーは、東京の会設立20周年記念で製作されたものです。ぜひあやちゃんをお手元に呼んであげてください。

サイズ：タテ530×ヨコ380mm 《8頁（2ヵ月で1頁）》
値段：1本 1,000円
送料：1本 300円（まとめて注文の場合は実費）

※なお、大量注文の特別価格を設定しました。
20本以上まとめてご注文いただいた場合は
1本800円（送料込み）でお届けします。

骨髓バンク チャリティーイベント「プロジェクトX 挑戦者たち」 《決断 命の一滴～白血病・日本初の骨髓バンク～》

東京の会では設立20周年記念イベントとして、NHK「プロジェクトX 挑戦者たち」で2002年に放映された『決断 命の一滴』の上映会と、番組に出演した大谷貴子さんの講演会を行ないます。また、プロスノーボーダーで骨髓移植により元気になった元患者の荒井daze善正さん、ドラマで大谷貴子さんのお姉さん役を演じたことがある女優の原千晶さんと共に、骨髓バンクの軌跡を語っていただきます。

日本の骨髓バンク誕生の過程と現在までの軌跡を、改めて皆さんと共有し、これからの活動の原動力としていきたいと思えます。どなたでもご参加いただけますので、お知り合い等にもお声掛けいただき、是非たくさんの方にお越しいただけますようお願い致します。

日時：2010年11月20日（土）14:00～17:00
場所：田町交通ビル6階ホール（JR田町駅東口徒歩3分）
プログラム：14:00～14:45 プロジェクトX 上映
14:45～15:30 大谷貴子軌跡を語る
15:30～17:00 出演者全員によるトークショー

主催：公的骨髓バンクを支援する東京の会
共催：認定NPO法人全国骨髓バンク推進連絡協議会
後援：東京労働者福祉協議会

※なお、当日午前11時より、上記会場にて東京の会11月定例会を行います。
参加される方は直接会場までお越し下さい。

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。(2010.9.16~10.15)

金子 美智代さん 7,000円／田代 晴子さん 7,000円／宮坂 祐輔さん 5,000円／若木 換さん 21,780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。



▼去る平成22年9月22日、第16回厚生労働省省内事業仕分けが開催され、対象事業2団体のうちのひとつとして骨髄移植推進財団について事業仕分けが行われました。議論はすべて公開の場で行うことが原則とされ、傍聴も許されるので参加しました。

▼省内事業仕分けは、行政刷新会議の事業仕分けではなく、厚生労働省が所管する独立行政法人、公益法人の事業のあり方について、自ら改革を実施するために行うものとされています。

▼仕分け人には外部の民間有識者20名が委嘱されており、仕分け対象事業に応じて5名程度が選任され、ほかに1名の厚生労働行政モニターが選ばれて仕分け人になる仕組みのようです。委嘱されている有識者の顔ぶれを拝見すると、大学教授、団体役員、弁護士などの肩書きをお持ちの方が大部分です。

▼対象法人の席には法人役職員のほか、厚生労働省の対象事業の所管局長、課長が着くことになっているのでしょうか。財団は正岡理事長、木村事務局長、大久保広報渉外部長、松園総務部参事が出席し、厚生労働省から健康局長、臓器移植対策室長が席を並べました。

▼仕分け人と対象事業法人は対面して座り、向かって右サイドに事業仕分け事務局の席、左側には政務三役の席があります。事業仕分け事務局は政策統括官付政策評価官、大臣官房参事官(総務担当)、総括審議官、大臣官房参事官(会計担当)の4名からなり、政務三役は厚生労働大臣政務官、厚生労働副大臣(2名)の3名です。

▼最終的な改革案は政務三役で決定するため、仕分け作業の現場では最終的な判断を下すことはなく、仕分け人からの意見や仕分けの場の議論などを受け止めて、最終的意思決定に反映させ、改革案が作られるとのことでした。

▼一法人の事業仕分けに費やされる時間は約1時間だったので、予習をしていない傍聴者にはなかなか話題についていけないもどかしさがありました。そんな中で次の疑問が記憶に残りました。

▼ドナー登録者数と骨髄提供率の関係について、仕分け人からなぜ提供率が上がらないのかとの質問が出さ

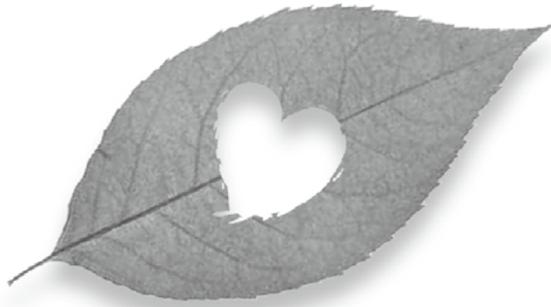
れました。財団からは、骨髄提供時のもろもろのドナー負担が大きいため、折角HLAが適合してもコーディネート時に提供に結びつかない事例が多く、末梢血幹細胞移植の導入により抜本的に改善することが期待できる、提供率は現在の約60%から65%に向上することが期待できると回答されました。

▼この見解はドナーの身体的、時間的、精神的負担が骨髄提供と比べて末梢血幹細胞提供の方が軽くなり、その結果提供してもらえらる割合が増えると期待しているのですが、原因はどのように単純なものなのでしょうか。もっと原因の分析が必要ではないかと思われま。末梢血幹細胞提供においても、時間的負担は骨髄の場合と変わりなく、休暇が取りにくいとか、休業補償がないなどの社会的要因は骨髄提供の場合と変わらないのです。

▼コーディネート期間が現状142日と5ヶ月近くかかっていることについて、もっと短縮できないのかとの質問がありました。効率的な業務の実施によりコーディネート期間を短縮したいとの見解が示されました。業務を効率的にすすめるには何が効率を妨げる原因なのか、調査分析して原因を正確に把握し、取り除いていかなければなりません。

▼患者負担金の問題、天下り役員と補助金の取り扱いに関する指摘に加え、財団のガバナンスについて質疑がありました。役員へのハラスメントに関連して起きた職員の解雇問題で提訴を受けた財団が敗訴しているのに、当時の役員がそのまま残留し、責任が問われていないのはおかしいのではないのかとの指摘でした。これに対し、財団は控訴審において完全に円満和解し、解雇した職員の地位を回復して職場復帰させ、当該職員は和やかに職務遂行しており、問題は解決していると説明しました。

▼ガバナンスが適正に行われるためには、組織としてある事柄についての意思決定の手続きについて、原案を決める責任と権限がどの職務にあるのか、また、原案承認の役員会(理事会)承認の要否、あるいは稟議書による承認手続きの要否等が明らかにされている必要があります。さらに、組織内部の手続きがきちんと漏れなく行われているかがチェックされる内部監査の機能が整備され、正常に働いていなければなりません。事業仕分けによって財団のガバナンスに欠陥が発見された場合には、組織をあげて改革に取り組まなければならないでしょう。(k)



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