



東京の会通信

No.226

2011年2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

箱根駅伝、田町に！箱根に！ 赤いのぼりが舞いました！

テレビで全国中継される箱根駅伝の画面に骨髄バンクののぼりが映るといいね、との思いから、関係者をお願いして始まった沿道の応援は、今年で10回目になりました。

今年は第87回大会で、早稲田大学が往路優勝の東洋大学を僅か21秒差で逆転し、総合優勝を飾りました。シード権争いも激しく、ゴール間際で走路を間違えてあわてて戻ると言うハプニングにも拘らず、国学院大学が初のシード校入りを果たしました。

今年のTV中継では「命のたすきリレー骨髄バンク」の赤いのぼりが随分と目立ったと思います。東京の会では今年も田町駅近くの芝5丁目交差点で、熱い気持ちを心に秘めて、往路2日は午前7時半集合、3日は午後12時集合で選手たちを応援しました。

「骨髄バンク」応援ののぼりがテレビに映ることで、お正月も外出がままならない闘病中の患者さんに、少しでも励ましになればと各地のボランティアが協力しました。特にプルデンシャル生命からは300名を超える社員の方々が寒い中を活動に参加し、沿道でのぼりがテレビに映るように研究を重ねて応援して下さいました。プルデンシャル生命さんからは、毎年応援参加者の数に応じて「白血病患者支援基金」へのご寄付



復路、白熱するシード権争い！

もいただき感謝に堪えません。

その他、増上寺の手前や小田原中継所、宮ノ下、恵明学園前などで赤いのぼりがバッチリと映っていました。本当にご苦勞様でした！テレビを見ていた闘病中の患者さんに、応援するボランティアの皆さんの温かい気持ちとメッセージが伝わったと思います。

来年はどこでのぼりを立てようか、ビデオを見直しながらチェックしましょう。箱根を激走する大学生を応援しながら、患者さんがもっともっと元気になりますように！
(若木)

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12月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	376,237	53,136	31,891
12月登録分	2,952	307	256
12月抹消数	1,598	208	—
実質登録増	1,354	99	—

患者とドナー登録・適合状況(12月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	488,101人
ドナー登録抹消者数(累計)	111,864人
有効二次検査済ドナー数	375,929人(12月1,381人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	235,415人
実質登録患者実数(現在)	2,879人(国内1,457人)
HLA適合患者数(累計)	25,918人(患者累計数の81.3%)
非血縁移植実施数	12,498例(12月実施82例)



ワクワク気分で観戦・宣伝

～田町駅前交差点での2日間～

1月2日の朝8時10分、往路の田町駅前交差点。

「アッ、来た来た」と歓声が上がリ、選手団が目の前を風のように通り過ぎていった。その時間、わずか数分。直後、自宅でテレビ観戦中の山中孝之さんから「バンクののぼりが見えましたよ！」の携帯メールが。

のぼりを片付けて、お屠蘇でもやっている店はないかと探しましたが、さすがにこの時間では見つからず、さびしく帰路に。

翌3日の12時30分頃。同交差点でのぼりを両手に持って待つこと1時間。

路上には昨日の数倍の応援・観戦者が、興奮の内に待つ中を先頭ランナーが颯爽と通過し、その後次々と通過して最終ランナーまで約30分。今年の箱根駅伝での宣伝活動も成功裏に終了。

のぼりをたたんで、下見をしておいた駅前の『庄や』に直行し、12名が参加して新年会（資材の運搬で参加できなかった若木さん、ごめんなさい！）。活動交流の話も大いに盛り上がり、今年も良い幕開けとなりました。

埼玉の会からは、2日間で延べ9名が参加。皆さん、お疲れ様でした。

（埼玉骨髄バンク推進連絡会 笠原慶一）

宮ノ下リポート

一腹が減っては応援はできぬ！？

2011年1月2日 朝6時40分。目が覚めて冷や汗た

らり～！

鳴るはずの目覚ましが鳴らなかった。待ち合わせは新宿の小田急線改札に7時20分。タクシーで行こうと決めて外に飛び出し、幸いにすぐつかまって、「急いで行って下さい！」と叫ぶ。運転手は「ガッテンダ」とばかり、私がお化粧なんてしてられないくらいのスピードで、お正月の都心を新宿駅目指して飛ばす飛ばす。お陰で余裕で待ち合わせ場所に到着。

東京の会のくるみちゃん親子と大塚さんとロマンスカーに乗り込み、車内でお弁当を食べて落ち着く。おしゃべりしっ放しで宮ノ下に着き、時間があるので富士屋ホテルのカフェでお池の鯉を眺めながらまったりとケーキセットを頂く。朝のスリル満点の騒ぎは記憶の彼方へ。

ホテルの下ではシチューパンを目指す行列がずーっと上の方まで続いており、まずはその方たちにティッシュとチラシをありったけ配る。そして今年も私達を温かく迎えてくれる地元の皆様に新年のご挨拶！その後は、東京の会メンバーの志村さんのご両親と妹さん親子が参加されて、募金箱を持ち、一緒に大きな声で募金を呼び掛けてくれた。

選手の名前を呼ぶ応援練習も終わった頃に、花火の合図と共に選手が近づいてくる。最高潮は早稲田を追う東洋大の柏原くんがやって来て沿道が一丸となって応援した瞬間である。選手の耳にも名前前で呼ぶ応援は届いているはず。全員が通過してから、盛り上がっている雰囲気の中でまた募金活動をする、皆さんが次々入れてくれる。あーもっと募金箱があったらなー、と思う。

帰りにはみんなで宮の下駅前で足湯につかり、ポカポカした身体で湯本に戻り、くるみママお勧めの「初花」のどろろそばを頂く。以上食べ物中心の報告は竹崎でした。

（竹崎）



宮ノ下での募金活動

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。

帝京大学患者会「しらたま」訪問記

～一丸なんだな～

1月15日、この日は東京でも氷点下を下回る冷え込みをみせました。水溜りに氷が張り猫も私も丸まったまま外へなど出かけたくはない、そんな寒い日に帝京大学の患者会「しらたま」のおしゃべり会が再開されました。

2ヶ月に一度の「おしゃべり会」ですが、前回11月は開催されなかった為、訪れるのは4ヶ月ぶりとなります。9月にお会いした笑顔と話のネタが尽きない元気な年配のお姉さまたち、移植をするか考えていた少女、移植後なのにGVHDが出ず驚くほど元気な男性、今日も元気に会えるのかと楽しみに、寒空のなかをこれでもかという位厚着をして出かけました。

会場に到着すると、世話人である元患者の梶原さんが、笑顔で「待ってましたよー」と迎えてくれましたが、前回出会った人たちが参加していません。心配になりましたが、それぞれの都合があり参加していないとのことでひと安心。

毎回思うことがあります。この「しらたまの会」は、患者さんが中心となるおしゃべり会ですが、院内の血液内科の先生をはじめ、検査技師、輸血部、薬剤師、看護師の医療従事者が自主的に参加されていて、緩やかな時間を過ごすのです。

この日は、千葉から通院されている患者さんが、「外来の診察番号の札、①番を取るコツを聞き出しました」と喜んでいるところに、ある先生が「〇〇さん。0番もあるのですよ」と教えると、「んん、じゃ0番だ！」とやる気を倍増させていました。

いつも参加されている薬剤師の女性は、帝京大学ラグビー部の試合に、風邪をひいていたにも拘わらず点滴をうって応援に行ったそうです。その甲斐があつてか、帝京大学は1月9日の大学選手権決勝勝戦に勝利し

2連覇を成し遂げました。そんな日常会話を楽しみながら交流しているのです。

この日初めてお会いした患者さんの中には、「バイトをしたくて今探している」と笑顔いっぱいの移植後半年の女性や、妊娠中に発病し出産してから移植を受けたお母さんも参加していました。しかし地金丸出しの患者さんはいません。(もっといろんな事もお聞きしたいという思いはあるのですが、そう簡単に家族のような会話を他人にするとは普通ありえないものです)。また、患者さんの為に〇〇を……という人もいません。時々、「私達は患者さんのことを一番に思っ…」とか、「患者さんの気持ちを代弁して言っている」というようなボランティアもいますが、こういう言葉を聞くとは私はムカッ腹がたつのです。「患者にもなったことがないのに生意気言っ…じゃないよ！」

分からないことを知ろうとする誠実な集まりを「しらたまの会」に感じます。

帰りに一昨年に植えた桜を見てみると、寒風の中で小さな蕾をつけていました。しっかりと成長しています。次回のおしゃべり会は3月、花が咲いているといいなあ、と思いつながら今から楽しみです。(大橋)



東京の会 「2月定例会」 のお知らせ

2月19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

※3月定例会予定・3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30分 から開催しています。

3月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

3月5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。
※4月「おりおり」予定・4月2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。

Thanks My Secondary Birthday.

鳥羽雅行

2009年うらかな春の日に、心あるドナー様の善意で提供して頂いた骨髄液を移植させて頂くことによって、もう一度いのちを授かりました。さらに大勢の方々から頂いた善意の贈り物である赤血球と血小板を、42回にわたって輸血をして頂きました。

あの発病からやっと2年が過ぎました。確かに壮絶な日も過ごして来ましたが「絶対に生きる」「どうしても社会に復帰する」という願いは本当にかないました。

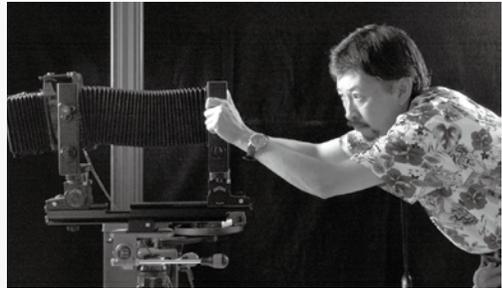
現在はGVHDという移植時にドナーさんから頂いた新しい細胞に、自分の身体を慣らすための修行を行っておりますが、まあこれはこれとして受け止めて身体を慣らしながらの生活を送っております。私の入院生活は取りあえず終わりました。そしていつかは寛解を迎えて闘病生活も終わるかと思えます。

病気とはまったく無縁であった私は、この2年間に続けて、急性白血病と大腸癌という病にみまわれてしまい、実際は幾つかのモノも失いました。しかし今は、それ以上にまったく新しい考え方・絶対に会おうことになかった方々との交流・大きく変化した心のあり方等々、とつても大きな財産を得る事となりました。

今も病気が腹立たしいのは事実ですが、あの絶望の淵に落ちた私に、希望を与えて下さった大勢の方々のお優しさ・ご尽力が闘病意欲の源となっていることは言うまでもありません。

同じ病室で提供のために入院されたドナーさんと、ご一緒させて頂いた経験があります。面識もないまったく知らない人を救うために自らの身体を張って下さる方の、高潔なご意志とご家族の心配は計り知れないものだと解りました。「感謝」ということば以上に賛美できる言葉は日本語には無いのでしょうか？

その方は出張の多いビジネス・マンでした。入院日の前夜に体力を付けるため、ご家庭で「焼き」を囲まれたそうです。翌日の朝に奥さんと子供さん達から「お父さん頑張ってるね!」と励まされ、いよいよ家を出る時に、同居のお母様から「いつ帰るんの」と聞かれ「4日位かな」と答え



発病にみまわれるまでの著者・スタジオにて

られると「今度は何処に行くの」……「まあ病院だね」「どこが悪いんだね」「いや俺じゃないんだよ」「じゃ誰が悪いんだい」「知らないよ!」「何故知らない人の見舞いに4日も行くんだね」……「いいんだよこれは約束だから」といって玄関を出たら、「馬鹿なことするんじゃない」とバス停まで、ご高齢のお母様に追いかけられたという、お話をご本人から直接聞かせて頂きました。

最終同意に至るまでの期間、ご家族や職場の人々からは様々な意見や批判を聞かされたことでしょう。それでもなお周囲の方々に説得し理解を得て、提供して下さったドナーさんのお気持ちを想うたび、目頭がとても熱くなります。

無償の愛を本当にありがとうございました、心から心から感謝しております。

一番辛い時期に心の支えとなったのは、血液内科・移植チームスタッフ皆様方のご尽力と慈愛に満ちた励ましでした。同時に仕事（商業カメラマン・自営）の継続に全力を注いで下さった仲間たち、お取引先様、友人親戚、家族ら大勢の方々の励ましによって、この慶びを共に迎える事が出来たと思えます。

骨髄バンクにすべての救いを求めたあの冬から、私の闘いは始まりました。しかし私にとっては、ドナーさんとのHLAとの適合率だの可能性だの移植後の生活の質の低下だの、専門的な知識は必要ありませんでした。移植前の当事者にとっては、まったく要らぬ心配の種でどうでもいいことだと思っていました。ただし闘う限りは「諦めない何があっても絶対に屈しない」その気持ちだけは譲れませんでした。「ドナーさんは必ず見つ

かる」ここから帰ることが出来たら是非とも恩返しをしたい。その思いが「東京の会」入会のきっかけとなりました。

暖かく迎え入れて下さった会の皆様に感謝して、出しゃばらず、目立ち過ぎず、喋り過ぎず、飲み過ぎずに、明るく謙虚な姿勢で活動を続けたいと思っております。レシピエントである私は、今後どう頑張ったところで、ドナー登録は出来ません。医学的に不可能なのです。そんな事実を知った時に、素晴らしい言葉と出会いました「純粋な愛とは人を助けるだけで無く、人が助かる事を求めて行くこと」まさにそうだ! と思いました、東京

の会での活動はもちろん、日々の生活の糧にしたとしても「大切な言葉」と致します。

最後になりましたが、病気になったら絶対に逃げないで、とにかく正面から闘うものだとも思っています。ただし正面から闘って、それでも望まない結果となられた方も同じ様におられます。したがって病気との闘いには、決して勝ちも負けもありません、「それはみんなで一生懸命に闘うものだから」だと考えます。

今後、私が寛解を迎えても「ずっと皆さんと一緒に闘って行きますからね」 だいじょうぶ だいじょうぶ。

東京ドナー登録会予定(2月)

2/ 1 (火) ANAインターコンチネンタルホテル (港区)
2/ 1 (火) 尾久警察署 (荒川区)
2/ 4 (金) 大田区役所 (大田区)
2/ 7 (月) 品川区役所 (品川区)
2/ 9 (水) 北区役所 (北区)
2/ 9 (水) 京王プラザホテル (新宿区)
2/15 (火) 中央区役所 (中央区)

2/18 (金) 新宿区役所第一分庁舎 (新宿区)
2/22 (火) ビジネススクエア (世田谷区)
2/23 (水) 赤羽駅東口 (北区)
2/23 (水) 中央警察署 (中央区)
2/24 (木) 世田谷区役所 (世田谷区)
2/25 (金) 荏原病院 (大田区)
2/25 (金) 目黒区役所 (目黒区)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2010.12.16~2011.1.15)

中谷光子さん 3,000円/末廣正和さん 7,777円/井狩明子さん 5,000円/宮城和子さん 11,300円
新井英一さん 17,000円/中丸朗彦さん 7,000円/飯島尚さん 3,000円/金田まり子さん 10,000円
藤井原保子さん 7,000円/高橋真知子さん 5,000円/手束尚美さん 9,000円/松崎若草さん 300円
中島カツ江さん 1,000円/許田重弘さん 10,000円/中西多恵子さん 22,000円/鈴木孝宏さん 2,000円
小屋松一子さん 7,000円/伊藤史郎さん 3,000円/佐野啓子さん 2,000円/早川真由美さん 2,000円
北島純子さん 3,000円/羽藤あゆみさん 1,000円/戸田百合子さん 9,000円/仲田房子さん 30,000円
西河内靖葉さん 5,000円/入船のぞみさん 10,000円/小野恵里子さん 2,000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)

編集者

雑記



▼環境省は、子どもの発育に影響を与える化学物質等の環境要因を明らかにするため、全国で約10万人の母親と新生児を対象に、子供が13歳に達するまで健康状態を追跡調査する「子どもの健康と環境に関する全国調査」（エコチル調査）を今年1月末から開始します。ところがこのエコチル調査が、さい帯血バンク事業の危機を招くのではないかと懸念が、関係者の間で広がっています。

▼この調査では、母親（妊婦）の血液、尿、母乳、父親の血液とともに、新生児の臍帯血を10ml採取しますが、各地域のさい帯血バンクの提携採取医療機関の約3割が、この調査の協力医療機関と重複していることが、調査開始直前になって明らかとなりました。エコチル調査のために臍帯血が採取されることで、移植用の臍帯血の採取件数が減少し、必要な臍帯血の保存ができなくなるおそれが出てきたのです。

▼この調査は4年以上前から検討が開始されています。エコチル調査の主管は環境省、さい帯血バンクの主管は厚生労働省ですが、医療機関に関わることから、当然両省の間で事前調整が行われたはずですが、ところがこの問題で実質的な調整はなく、環境省から説明を受けた日本さい帯血バンクネットワークはまさに寝耳に水の状態だったそうです。厚生省の臓器移植対策室は、この調査がさい帯血バンク事業の根幹を揺るがしかねないリスクをはらんでいるとの認識を持っていなかったのでしょうか。これは単に省庁間の壁の問題ですまされる問題ではありません。

▼日本さい帯血バンクネットワークは、厚生省に対して「公的さい帯血バンクのある地域をエコチル調査から除外すること」「さい帯血バンク事業への業務提携を働きかけている採取施設とエコチル調査の協力医療機関が競合しないこと」を要望しました。これを受けて環境省は厚生省と協議し、さい帯血バンクとエコチル調査との競合の軽減策を示しました。

▼その内容は「医療機関の働きかけにより、エコチル調査とさい帯血バンク双方に協力する意思を有することになった者については、エコチル調査では臍帯血を採取せずデータの欠損として扱う」「上記の対応によっても影響が生じる場合は調査協力医療機関から除外する」というものです。そして1月中旬までに各地域のさい帯血バンクはほぼこの対応を受け入れたことです。しかしこれで本当に大丈夫なのでしょう。

▼さい帯血バンク事業は提供者の無償の善意に支えられています。ところが、エコチル調査では、臍帯血提供を含めて総額18,000円の謝礼が支払われるそうです。これでは有償の調査を優先する意識が働くのは避けられません。しかも医療機関にとってもさい帯血バンクより有利な制度になっています。さい帯血バンクでは保存に至った場合のみ最大14,000円が採取医療機関に支払われますが、エコチル調査では最大16,000円が確実に支払われるのです。

▼そもそも臍帯血の提供に対価が支払われていいのでしょうか。輸血用血液も医療には欠かせないものですが無償の献血によってまかなわれています。骨髄提供や他の臓器提供も基本的に無償です。この大原則が調査協力の名の下に安易に破られているのです。特に臍帯血を含む幹細胞は再生医療などで注目を浴びており、倫理的問題を含めてその活用のあり方が社会的な課題となっているなかで、国が前例を作ってしまったことにならないでしょうか。

▼昨年の宮城さい帯血バンクの経営危機に象徴されるように、さい帯血バンクの経営基盤の脆弱性が大きな問題となっています。片やエコチル調査の予算は15年間で800億円だそうです。調査の重要性を否定するものではありませんが、果たして政策の整合性がとれていると言えるでしょうか。患者救命のために不可欠な存在となっているさい帯血バンク事業をどうしていくのか、国の姿勢が問われています。

▼既に全国協議会はこの問題で厚生労働省に要望書を提出し、環境省の担当者とも協議しています。また日本造血細胞移植学会も声明文を出して強い懸念を表明しています。私たちもこの問題を注視するとともに、必要な行動を起こしたいと思います。(S)

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