

## 東京の会通信

**No.234** 

2011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

## 新宿のおまつりで 骨髄バンクPR活動

9/17日、18日の両日、熊野神社祭礼・西口睦のイベント会場で、骨髄バンクPR活動を行いました。今年で4年目、日本最大のターミナル駅前での活動です。残暑が厳しすぎる日中、暑さに耐えながら行きかう人々に「骨髄バンクをよろしく」と声をかけました。やはり興味を持っている方々がいるもので、数名が質問に訪れました。ボランティアとして地道な活動ですが、こういった積み重ねで今日のバンクがあり、移植件数に至ったのだと改めて感じました。

今回の新宿十二社熊野神社祭礼は「東日本大震災復 興祈願」として、西口睦・西新一睦・角一南部睦・角 一東部睦・歌舞伎町睦の五睦が連合して渡御(神輿を 担ぎ練り歩くこと)を行いました。

熊野神社の担ぎ方は「千鳥担ぎ」と言われている、腰を折らず足をチョイチョイ出して千鳥足の如く進む 担ぎ方です。これはお神輿を揺らさないで進むという 担ぎ方でもあります。お神輿は神様が神社からお出か



日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成23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	389,298	54,341	33,731
8月登録分	3,524	382	277
8月抹消数	1,163	133	_
実質登録増	2,361	249	_

けになる時に乗る乗り物で、地域を練り歩くことにより災難や穢れを吸収して清めるとも言われています。

古代において祭りは、国や共同体の将来を決める「マツリゴト」でありました。祭りには、神を迎えて、神を響応し、神を送るという構造があります。その中で重要な儀礼は「神人共食」、神と人とが共に食事をすることにより、生命力を更新するのです。お祭りはとても自然な形で神々と人々を、そして人と人とを信頼の絆で繋いでくれる大切な相互理解の場になっていると思います。血液難病患者をはじめ、多くの社会的弱者の立場の方は、国のマツリゴトに頼らなければならないところも多く、一筋縄ではいきません。しかし、このような人と人の絆を繋ぐマツリゴトの場でボランティア活動ができるのも、意味のあることと思われます。

最後に、この場を提供して下さった西口睦総代の 方々をはじめ、新宿西口の皆様に深く感謝申し上げま す。 (大橋一三)



#### 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) 510,526人 ドナー登録抹消者数 (累計) 121,228人

有効二次検査済ドナー数 389,004人(8月2,371人増)

二次検査適合ドナー数 (累計) 251,302人

実質登録患者実数(現在) 2,913人(国内1,531人) HLA適合患者数(累計) 27,406人(患者累計数の81.2%) 非血縁移植実施数 13,279例(8月実施103例)

## 渋谷ハチ公前献血ルームで 献血・骨髄ドナー登録活動

9月10日、東京の会は、今年度4回目の献血ルーム での献血・骨髄バンクドナー登録推進活動を、渋谷ハ チ公前献血ルームで行ないました。

まだ残暑が厳しく、最高気温は32℃の予報でしたが、街頭呼びかけはマークシティー入口のガード下の日陰で行うことができたので助かりました。当日はYMCA国際協力募金活動の学生さんのグループとかち合い、若さ溢れる元気な声に私たちの声がかき消されてしまうので、コールの合間をぬって呼びかけをし



ルーム内でドナー登録への声かけを行いました

ました。午後からはハチ公前広場の街宣車のボリューム一杯に上げての演説に邪魔されることがしばしばで した。

当日参加のボランティアは7名、ルームの中では常時3名ほどが、献血の受付が済み一段落した様子を伺って声かけをしました。渋谷ハチ公前献血ルームでの献血者は若い方が多いように感じました。

声かけして気づかされたことですが、「本日骨髄バンクドナー登録について説明できるのですが、如何ですか」と訊ねたとき、「いいです」「大丈夫です」という答えが返ってきて、受けてくれるのかと期待したところ、実は否定形の答えだったので戸惑いました。「結構です」という「説明を受けないで結構です」の省略形と同じように、「いいです」「大丈夫です」が若い人たちに使われるようになってきているようで、相手の表情を見て理解しなければと思いました。

当日のドナー登録受付者は14名。このうち11名が登録していただくことができ、2名の方に説明済申込書を発行しました。そのほか声をかけた方の中に既登録者が5~6名おられました。昨年のSHIBU2の実績2名を大きく上回ることができました。(新田雅子)

#### 【前号お詫び】

前号2頁に掲載の「池袋ぶらっとの登録会に参加して」の記事の中に、「子宮頸部癌を切除された方がドナー登録された」旨の記載がありましたが、この方には悪性腫瘍(がん)の既往はなく、記事は説明員の誤解によるものでした。

ドナー登録のしおり「チャンス」には、がんの病歴がある方は、ドナー登録できないと明記されており、この方も事前にドナー登録の条件を確認されたうえで申込をされていました。

また、同記事の中には、「ある方が献血できなかった理由について大きな疑問がある」との記載もありますが、これは感染初期で高感度検査でも検出できない万が一のウイルス感染の危険性を排除し、輸血を受ける患者さんの安全を守るうえで重要な基準の一つです。

記事の内容の誤りおよび不適切な表現についてお詫び申し上げると ともに、今後このようなことが再発しないよう、東京の会では説明員に周 知徹底を図ってまいります。

#### 東京ドナー登録会予定(10月)

- 10/1(土) 五反田TOC正面玄関前(品川区)
- 10/1(土)JR小岩駅前(江戸川区)
- 10/2(日)有楽町献血ルーム(千代田区)
- 10/6(木)鶴川駅(町田市)
- 10/14(金) 瑞江駅北口・南口(江戸川区)
- 10/16 (日) 板橋区民まつり (板橋区)
- 10/16 (日) 小平市民まつり (小平市)

- 10/19(水)赤羽駅東口(北区)
- 10/23(日)新極新会(東京体育館)(渋谷区)
- 10/25 (火) 汐留ビル (港谷区)
- 10/26(水) 汐留ビル (港谷区)
- 10/28 (金) 葛飾区役所 (葛飾区)
- 10/28(金)電源開発(中央区)

#### 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2011.8.16~9.15)

板橋 一郎さん 3,000円/徳田 ひろみさん 2,000円/大谷 巻枝さん 10,000円/髙橋 真知子さん 1,000円 笠 優子さん 10,000円/渋谷 静子さん 10,000円/和泉屋 正敏さん 3,000円/岸 康彦さん 20,000円 小林 貴美子さん 2,000円/仁野 明人さん 2,000円/八戸 信昭さん 2,000円/小泉 育子さん 5,000円 匿名 10,000円/大谷貴子さん感謝の集い参加者一同 73,974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20年史「私たちの足あと」が完成しました

#### 公的骨髄バンクを支援する東京の会20年史編集長 大熊友子

昨年の6月に、東京の会の20周年記念イベントの一環として記念誌の作成が企画され、編集長をまかされました。 冊子の編集など経験がなく何も分からないまま手探りの 状態で始めましたが、皆さんのご協力を得て、この度無事 に発行する事ができました。

10周年記念の時には野村さんが中心となり「もう1人の 私」というすばらしい記念誌が発行されました。今回は、予 算と人手もない中、どのような形のものにするかそこから悩

20 周年記念詰表紙 (A 4 版全 48 ~ 公的骨間バンクを支援する東京の金20年史 ~ ご)

みました。東京の会には今までの軌跡をきちんとまとめたものがありませんでしたので、まず年表をきちんと作る事、また長年続けている色々なイベントがありますが、活動を通し皆さんそれぞれの思いがありますのでその事について書いていただこうという事になりました。

東京の会の歴史を知る

には、200号以上続いている「東京の会通信」という貴重な資料があります。それを最初から読み返し、イベントを拾いあげる作業から始めました。皆で集まり作業を行ったのですが、何年も前の会報を読み返すとこんな事があったなぁと懐かしかったり、知らなかった事がたくさんあり、つい読みふけってしまいます。また、設立当初の事となると記憶も曖昧になってきますので、行事自体を覚えている方が誰もおらず詳しい説明が書けなかったり、写真がなかったりといった苦労もありました。なかなか作業が進まない中も、皆さんに何回も集まっていただき、なんとか20年分の年表が出来上がりました。

また、長年続いている東京の会の代表的なイベントがどのように始まったかなど、この冊子のために書き下ろしていただいた記事もあります。ちょうど今年に入り、東京の会の歌「幸せのたね」もできあがり、新しいキャラクター「ドネルくん」と「アモレちゃん」も誕生しました。これまでの東京の会の歴史が詰まった記念誌「私たちの足あと」ができあがりましたので、ぜひ皆様一度目を通していただきたいと思います。

## 福島の子どもたちに楽しい夏休みを!~川崎サマースクールを終えて

#### 神奈川骨髄移植を考える会川崎支部 高橋真知子

あの日から半年。誰もが目を覆い、足を震わせ、あまりにもむごい自然の猛威におののいた日。津波で命を落とした子どもたち、親を亡くし、ひとりぼっちになった子どもたち、なんとも痛ましい悲しいできごとでした。そこへ追い討ちをかけるように、福島では原発の爆発事故。3・11は罪もない穏やかな東北の人々の暮らしをこうして切り裂きました。

あれから、子どもたちはどうしているのでしょうか?「子どもは元気」「自然大好き、外遊び大好き」こうした子どもたちの元気な姿が消え、福島はひっそりとしています。そして放射線→白血病の図式が私の脳裏に浮かび、18年前の息子の記憶が蘇ったのです。

過酷な治療と死への恐怖。幼い体でその闘いはあまりにも壮絶でした。「子どもを失うことは未来を失うこと」でした。「そんなことは決して起こってほしくない!」その思いとともに、私は元小学校の教師、何十年も、多くの元気な子どもたちを育ててきました。外で体育ができない、外遊びができない、尋常ではない現実に何か自分たちにできることはないかと考えたのが「サマースクール」構想でした。

「プールで泳げて楽しかったよ」「どろんこになって、思い切り遊んだのが楽しかったよ」「ふくしまにもどりたくない気分だよ。またやってほしいな」参加した子どもたちは、それぞ

れに楽しかった思い出を語り、私たちとの別れを惜しみながら福島へながらました。私たちちボランティアも、「やってよかったね」「元気でがんば



れよなんて、簡単には言えないよね」「これからが始まりだね」と、去っていく子どもたちの姿を追いながら複雑な思いにかられました。

第1期は7泊8日、福島市、白河市などから5歳から6年生まで30人の子どもたちが参加し、第2期は4泊5日、伊達市からの親子20組が参加してのサマースクールでした。これは、延べ150名ものボランティア(学生含む)と全国から500件を超える個人、団体の寄付などを支えに実現した大プロジェクトです。この大震災に誰もが心を痛め、何かできることをしたいという大応援団が後押ししてくれたのです。特に東京の会の皆様からは、温かいお励ましとたくさんのご寄付を賜りました。この紙面をお借りして厚く御礼を申し上げます。

## 大谷貴子さん、ありがとう!お疲れ様!これからも

大谷貴子さんが、全国協議会の会長職を退任されま した。骨髄バンクボランティアの顔として、そして患 者さんのために全国を飛び回り、東京の会でも、シン ポジウムやイベントでは企画段階から大谷さんに何度 も助言いただき、出演していただきました。そこで「大 谷貴子さん感謝のつどい」を東京の会と有志の皆さ んで企画し、8月28日明治大学紫紺館で開催しました。 青森から沖縄まで、全国のボランティアや関係者が79 名も集まり、大谷さん・巻枝ママ・降旦那をご招待し て、大いに盛り上がりました。長い付き合いの方ばか りで、久しぶりにお会いする方も多く、会場に談笑の 輪が広がっていました。小澤さん・三戸さんのチェロ とバイオリンの演奏も素晴らしく、思い出を語ってく れた方々の話も素敵で、あっと言う間の2時間でした。 以下、参加された方々からメッセージをいただいたの でご紹介します。(順不同、敬称略)

#### 元日本テレビアナウンサー 町 亞聖

私が大谷さんにお会いしたのはもう今から10年近く前のことになります。私自身両親をがんで亡くした経験から医療と介護を生涯のテーマに取材を続けていますが、白血病の女性患者さんの卵子を凍結する技術があると知りその取材の中で大谷さんとご縁をいただきました。「がんその後」のことまでは治療する医師だけでなく患者さん自身もがんと向き合う中ではなかなか考えが至らないのが現状です。ですが医学が進歩し「がんサバイバー」が増える中、患者さんの人生全てを視野に入れ治療することが当たり前になって欲しいと思っています。

人のために汗と涙を流し続けてきた大谷さんの活動の軌跡は他の病気の患者さんにとっても素晴らしいお手本です。本当は大谷さんはじめ患者自身が声を上げなくても命が最優先され、そしてその人らしい人生が送れる、そんな世の中になって欲しいと願っています。またそのために私も伝え続けなければと思っています。大谷さんとの出会いに感謝して・・・・

#### 青森 柴谷春子

大谷貴子さんへの感謝の気持ちをどうお伝えしたらいいのか、言葉が見つからないほど感謝の気持ちでいっぱいで会場に向かいました。いろいろな大会やイベントに参加して私が出会えた方々、すべてが大谷さんに繋がっています。それが今、私の「宝物」です。今回、集いに参加された皆様のそれぞれの熱い想いが私の心に伝わってきた貴重な時間でした。

まだまだ、勉強不足で知識も経験にも欠ける日々の なかで、これからも大谷さんがつくって下さった道程



をお手本にしながら、ボランティアとしてお手伝いを していきたいと改めて感じています。大谷さんへの感 謝の集いの場を計画していただいた有志の皆様には素 敵な時間をつくっていただきまして、心から礼申し上 げます。

#### 東京の会 名川一史

いつもパワフルに活動されている大谷さんには多くのご家族が勇気と希望をいただき、救われたことでしょう。私たちもその中の一家族です。今も尚、元気で更なる活動を続ける大谷さん、年齢のことは聞かないことにしていましたが、お母さんともどもいつも若々しくて、これからも私たちを力強く牽引し、末永くご活躍いただけることと確信いたしました。

そんな大谷さんがふと見せる、いたずらっぽい笑顔や何気ない仕草がとてもかわいくて素敵です。そして今年から元気に高校へ通う息子晃太が時折見せるいたずらっぽい笑顔がとてもよく似ています。いっぱい元気をもらったんだと改めて感謝しています。そしてその度に大谷さんの顔が浮かびます。

#### 沖縄県骨髄バンクを支援する会

#### 代表 上江洲 富夫

沖縄県では、現在の会の前身にあたる九州骨髄バンク推進連絡会議沖縄支部を1990年5月に立ち上げ、12月に第1回骨髄バンクシンポジウムを開催しました。大谷さんとお会いしたのは、その時が初めてでしたが、ぐんぐん聴衆を引き込むトークに時間がたつのもあっという間でした。あの時の感動は今でも忘れられません。

また、1999年には全国骨髄バンクボランティアの集いin沖縄の開催が決まり、一般動員の広告塔として宮本亜門さんにゲスト出演してもらう企画案がでましたが、宮本亜門さんへのつてはありませんでした。そこで大谷さんに関わって頂き、東ちづるさんとのトークショーを企画することができました。東ちづるさんは

大谷さんを陰で支える旦那様、隆さんと

テレビ番組でドイツ村取材のため参加できませんでしたが、大谷さんと宮本亜門さんのトークショーは大成功でした。その他にも、骨髄バンク移植1000例達成講演会や骨髄バンク全国キャラバン出発式等でお世話になりましたこと、大変感謝しております。今後とも私たちの活動を応援頂きますようお願いいたします。

#### 東京の会 及川耕造

暑い日でした。駿河台も人影がまばらで、紫紺館のエレベーターに乗った時も一人でした。しかし、その扉が開いた時、「えっ」と驚くほど人がホールにあふれていました。「わざわざお休みのところありがとうございます」背中から声が聞こえ、大谷さんとお母様がエレベーターの横に立っておられました。私は少しうろたえて、もがもがご挨拶しました。てっきり新郎新婦の様に会場の入り口に立っておられると思ったからです。

若木さんの独断と愛情に満ちた司会の下に、多くの方がスピーチをされました。皆さん、大谷さんが、まさか会長を辞めたからといって、これまでの情熱をなくされるんじゃないよねというのと、そうか、やっぱり頑張って下さるんだという安心と感謝の気持ちがいっぱいのお話でした。

会場には全国から集まった人が同窓会を開いていました。そして、最後に驚かされたのは、二次会にもほとんどの人が参加されたことでした。大谷さん、今後もよろしくお願いします。





#### 新都心ライオンズクラブ元会長し渋谷俊徳

大谷貴子さんとは1995年に新宿アルタスタジオで行われた第1回ライオンズクラブ骨髄ドナーイベント以来のお付き合いです。10万人ドナー目標が懐かしいですね!大谷貴子さんの活動的で明るいお人柄がライオンズメンバーにも受け入れられ、愛された結果が現在に繋がった事と感謝しております。

永い間の会長職本当にご苦労様、又有難う御座いました。今後も大谷貴子さん共々全国協議会の皆様と骨髄バンク活動に微力ではありますが協力させて頂きたいと思います。

#### 千葉骨髄バンク推進連絡会 荒井daze善正

大谷さん感謝の集いに参加して、改めて大谷さんに 救われた人達はホントにたくさん居る事を再確認しま した。僕自身、大谷さんが骨髄バンクを作ってくれた おかげで救われた一人です。今回は「お疲れ様でした」 と言うよりは「ありがとうございます」と言う気持ち で参加させていただきました。

この会はある意味、大谷さんの骨髄バンクボランティアの一区切りとして、そして新たなスタートにも感じました。これからは大谷さんに救われた人間として僕も大谷さんと力を合わせて骨髄バンクをより良い物にして行けたらと思います。大谷さん、ありがとうございました。そしてこれからも宜しくお願いします!

## 東京の会 「1**0月定例会」** のお知らせ

10月15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

※11月定例会予定・11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。

### 11月会報発送 **「おりおり」** のお知らせ

11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。 ※12月「おりおり」予定・12月3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。お待ちしています。

-5-

# 編集者維記

- ▼東京の会の20周年誌ができあがりました。東京の会の活動の軌跡と様々なエピソード、ボランティアの思いが詰まっていて、単なる記念誌を超えた読み応えのある一冊になっています。「大谷貴子さん感謝のつどい」に参加された方々にはお配りしましたが、まだご覧になっていない方はもう少しお待ちください。会員や寄付者の皆さんには来月の会報と共にお送りする予定です。
- ▼この記念誌を読むと、様々な出来事やイベントの思い出がよみがえってきます。東京の会の活動は、一人一人のボランティアが、それぞれの思いを胸に参加し、みんなで作り上げてきたものだということを実感します。これからも、たくさんの出会いと感動が生まれ、東京の会の活動に新たな1ページが重ねられていくことでしょう。
- ▼記念誌の最後に、顧問の野村さんによる「早くなく なれ、東京の会」という一文が掲載されています。公 的骨髄バンク設立から20年、遅れていたドナー登録30 万人目標も達成され、もうすぐ39万人になろうとして います。この間、さい帯血バンクも生まれ、最近では 非血縁者間末梢血幹細胞移植も始まりました。しかし、 血液難病患者の苦しみは終わったわけではありません。 ▼造血幹細胞移植は過酷でリスクの高い治療であり、 成功しても移植後の合併症に苦しんだり、社会復帰が なかなかできない患者さんも多くいます。全ての血液 難病が薬を飲むだけで簡単に治るようになり、移植が 必要なくなれば、東京の会も解散できるでしょう。し かしそれは当分実現しそうにありません。グリベック などの分子標的薬も開発されていますが、長期に渡る 服用が必要で、医療費負担が患者に重くのしかかって います。野村さんは、その日が早く来ることを願いつ

つも、残された多くの課題の解決に向けて、東京の会

- は活動を続けていかなければならないと告げているのです。
- ▼12月18日には骨髄移植推進財団が「骨髄バンク20周年記念全国大会」を開催します。その実行委員会のなかで、全国協議会への来賓挨拶依頼や感謝状の贈呈をめぐって、ある元役員が「財団をつぶせと言っている団体だ」と全国協議会を強く非難し、反対したらしいのです。これは、全国協議会が2010年の全国大会で「骨髄バンクとさい帯血バンクを一元化し、日本赤十字社の事業として再構築することを働きかける」と宣言したことを指していると思われます。
- ▼しかし、この宣言の基となった「将来像検討会議」の答申をよく読めばわかりますが、財団を敵視しているわけではなく、患者やドナーにとってより機能する造血細胞バンクを創るために、もっともよいと思われる体制を考えた上での結論なのです。大事なのは財団という組織ではなくその機能であり、そのために組織がどうあるべきかを考えなければならないはずですが、その方はどうも感情的に反発されているようです。
- ▼結局、財団の常任理事会で全国協議会代表を来賓として紹介し、感謝状を贈呈するということになったようです。でももし市川團十郎会長が出席したら挨拶させないわけにはいかないのではという話もあったとか。まあ、全国協議会としては来賓挨拶や感謝状などはどちらでもよい話でしょう。そんなことより、20年の節目を迎えて、骨髄バンクは今後どうあるべきか、財団自身でもさらに検討し、私たちと議論して欲しいと思います。「現状維持」がベストではないはずです。
- ▼一方全国協議会も昨年20周年を迎えましたが、組織・運営・運動を見直し改革を進めるための「あり方検討会」を9月から開始しました。ドナー登録30万人達成後の運動の結集軸をどうしていくのか、加盟団体の減少が続くなか、加盟団体との関係強化をどう図るのか、組織・運営上の問題点をどう解決していくのか、各地のボランティアや有識者を集めて率直に議論し、その答申結果に基づいて来年度総会に改革案を提起することになっています。その議論の動向にも着目したいと思います。(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 **00100-1-555195** 加入者名義 公的骨髄バンクを支援する東京の会