



東京の会通信

No.236

2011年12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.marow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

ここまで元気になりました！ 見事完歩！

10月23日に国立競技場にて行われた「2011 Green Ribbon Running Festival」を無事に完歩出来ました。この大会は、臓器移植・骨髄移植を受けた方や障害のある方と一般ランナーが、共に走ることで生命や健康の大切さを知ってもらう趣旨で、2006年から続けられています。

本番に向けて近所でトレーニングは続けていましたが、その最中に激しい筋肉痛に見舞われ、家まで帰る事も出来ずタクシーで戻り、整形外科でリハビリを続けました。大会の3日前にクリニックの院長先生から、「でも、走っちゃいけませんよ」と条件付きの許可を受けての参戦でした。

たぶんドナーさんへの感謝が自分を奮い立たせたの

でしょう。とても楽しくゴール出来ました。「人間万事 塞翁が馬」公式記録31分34秒。完走者221人中堂々たる220位でした。

何より嬉しかったのは「おとし骨髄移植を受けたゼッケン4276鳥羽雅行さん、今フィニッシュです」と場内に放送が入り拍手が沸いた瞬間です。骨髄バンクの普及啓発の一端になれば良いのですが。

帰りには応援に来て下さった皆さんとともに、慶應病院の下に移動して病室に向け盛大に骨髄バンクの幟振りを行って来ました。私達の想いは窓から見て下さった患者さん達にきっと通じたと思います。

そして応援に来て下さいました皆様、本当にありがとうございました。(鳥羽雅行)



拍手の中ゴールする筆者



慶應病院の病室の窓に向かって幟を掲げエールを送りました

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10月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	395,743	54,624	34,160
10月登録分	4,707	295	224
10月抹消数	1,066	138	—
実質登録増	3,641	157	—

患者とドナー登録・適合状況(10月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	519,073人
ドナー登録抹消者数(累計)	123,330人
有効二次検査済ドナー数	395,449人(10月3,651人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	255,316人
実質登録患者実数(現在)	2,816人(国内1,536人)
HLA適合患者数(累計)	27,753人(患者累計数の81.2%)
非血縁移植実施数	13,505例(10月実施108例)

12月定例会&忘年会のお知らせ

東京の会は運営の転換期！

12月17日（土）、2011年最後の定例会を行います。

この日は財団の20周年記念全国大会と日程が重なっておりますが、東京の会定例会は17:30より新宿西口全労済レインボービル3階で、いつも通り行います。財団の大会が16:30までですので、終了後に参加して頂ければと思います。

年明け2月には事務所の立ち退きも控えており、今

後の運営及び活動について、ひとつの転換期となる大事な定例会です。会員がひとつになり、東京の会の未来について活発な意見交換ができればと思います。

その後、20時から東京の会忘年会を開催します（会費4000円飲み放題付）。来年に向け、親交も深める場です。忘年会だけの参加ももちろん大歓迎ですので、皆様の参加をお待ちしております！

自分流で伝えたい！この想いと骨髄バンク

～麻雀とスノーボードで普及啓発～

ニューロン・チャリティー麻雀大会in銀座

11月3日、80名を超える参加者の熱気に包まれ、第6回ニューロンチャリティー麻雀大会が銀座で開催されました。山口明大さん（徳島県在住の元患者さん）が、ご自身の骨髄移植経験を元に、元気になった喜びと骨髄移植の普及啓発を兼ねて毎年開催されているものです。

趣旨に賛同する競技麻雀プロや著名人の参加もあり、心に残る一日となりました。

骨髄バンクチャリティー麻雀大会に参加するのは今年で4回目。数年前にたまたまネットで見つけたこの大会に、ちょっとだけ麻雀経験があった私は迷わず申し込みました。

麻雀と骨髄バンクという変わった組み合わせのイベントでしたが、今まで骨髄バンクに関心が無かった人でも楽しみながら参加できて骨髄バンクについても知ってもらえる、とても画期的なイベントだと感じました。

麻雀も楽しみの一つですが、ここで沢山のひとと知り合えるのが一番の楽しみです。毎年参加させていただいたおかげで顔なじみになった方もでき、今年も元気な姿を見ることができました。この大会で知り合った人の中には、実際にドナー登録をしてくれた方もいました。

麻雀の実力はイマイチですが、患者である自分と卓を交わすことによって少しでも骨髄バンクを身近に感じてもらえるように、また次回お手伝いできたらなあと思います。（宮城順）



左から筆者（元移植患者）、柴田光太郎さん（俳優）、二階堂留美プロ

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）

スノーボード・イベントin代々木公園

11月12、13日には渋谷の代々木公園にて、「SNOW BANK PAY IT FORWARD2011」が開催されました。発起人の荒井 daze 善正さんの熱い思いが詰まった、未来につながるイベントとなりました。

東京のど真ん中、渋谷に季節はずれの初雪が降り、突如現れたゲレンデではスノーボーダー達が華麗に宙を舞い、子供たちはそりや雪遊びで大はしゃぎ……。11月12日と13日の2日間、代々木公園で骨髄バンク20周年イベント「SNOW BANK PAY IT FORWARD 2011 スノーボードと骨髄バンクを未来に伝える」が開催されました。

このイベントは、骨髄バンクを通じて骨髄移植を受け命を救われたプロスノーボーダーの荒井 daze 善正さんが発起人となり、スノーボーダー仲間や骨髄バンクボランティア団体に呼びかけて実現した、スノーボードと骨髄バンクという異色の組み合わせのイベントです。

荒井さんはプロスノーボーダーとして活躍していましたが、5年前、「慢性活動性EBウイルス感染症」という難病にかかり余命数年と宣告されました。唯一助かる見込みがある治療法が骨髄移植であり、荒井さんは「またスノーボードをやりたい」との一心で、成功



そり遊びではしゃぐ子供たち



ルビー・レッド・リップスの演奏(左側が元患者の岩崎さん)

率30%と言われた骨髄移植に賭けることにしました。そして、骨髄バンクを通じて骨髄移植を受け、見事に生還した荒井さんは、病気を克服し、プロスノーボーダーに復帰しました。

骨髄バンクでは、患者はドナーに直接会って感謝を伝えることができません。荒井さんは、感謝の気持ちをドナーさんに「PAY BACK」するのではなく、未来の命のために「PAY IT FORWARD」しようと、ドナー登録会で説明員をしたり、イベントで体験を語りたりして活動しています。荒井さんは東京の会の20周年イベントにもゲスト出演してくれました。そして荒井さんは、骨髄バンクを若い人にもっと知ってもらいたい、スノーボードをもっと盛り上げたいとの思いで、このユニークなイベントを企画し、多くの仲間達の協力を得て実行委員会を立ち上げ、見事に実現させたのです。

11月12日、荒井さんの熱い思いに応えるかのように、前日までの雨が嘘のように空は晴れ上がり、絶好のイベント日よりとなりました。代々木公園の野外ステージの横に、鉄パイプで組まれたスロープに人工降雪機で雪を降らせて完成したゲレンデがあり、周囲にはスノーボード用品などのブースや飲食店のブースが立ち並び、骨髄バンクや荒井さんが懸った「慢性活動性EBウイルス感染症」の患者団体、そして荒井さんと

東京の会 「12月定例会」 のお知らせ

12月17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北陸銀行の角入ってすぐ右側
終了後は忘年会を行います！
※1月定例会予定・1月21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。

1月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

1月7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。
※2月「おりおり」予定・2月4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。

共に東京の会の20周年イベントに出演してくれた女優の原千晶さんの手作り石鹸のブースもありました。

午前11時、いよいよイベントがスタート。ステージでは荒井さんの開会宣言に続いてイベントの紹介が行われるなか、ゲレンデでは子供たちのそり遊びが行われ、何度も好きなだけ滑り降りて、みんな大喜びでした。そして、いよいよスノーボーダー達がゲレンデに集結。この日のために集まった荒井さんの仲間のプロスノーボーダーと一般エントリーのスノーボーダーが、技を競い合いました。アマチュアの中にもプロ顔負けのテクニックを披露する選手もいて、ゲレンデを取り囲んだ観客から大きな歓声と拍手が起こりました。

スノーボードの競技の合間にはゲレンデが子供たちに開放され、雪遊びに興じる子供たちの笑顔がはじけていました。ステージでは同時並行でバンドの演奏やお笑いタレントのショー、大谷貴子さんと荒井さん、患者さんによる骨髄バンクのパネルディスカッションなどが行われ、会場はスノーボードを抱えた若者や、家族連れ、通りがかりの一般の方々に大にぎわいでした。

2日目には、東京の会のベテランボランティア達には懐かしい、岩崎ひろみさん率いるバンド「ルビー・レッド・リップス」の演奏もありました。なんと全国キャラバンの都庁広場イベント以来13年ぶりのオリジナルメンバーによるステージでした。伸びやかで美しい岩崎さんのボーカルとバックの3人によるパワフルな演奏は昔と全く変わらず、観客を魅了しました。今後また骨髄バンクのイベントなどで熱い演奏が聴けそうです。

今回のイベントには、共催団体である全国協議会の呼びかけに応じて首都圏のボランティア団体から多くのボランティアが参加し、東京の会からは2日間で計16名が参加しました。ボランティアは骨髄バンクの



厚生労働省の献血キャラクターけんけつちゃんもスノーボードに挑戦



東京の会も骨髄バンクのPR

PRと「東日本大震災被災患者支援基金」の募金活動を行い、一部はゲレンデの担当として、子供たちのそり遊びの補助や競技観戦中の観客を守るボードを持つ係などをしました。

また2日目には献血車が出て、献血と骨髄バンクドナー登録の受付が行われ、46名の献血となんと35名ものドナー登録がありました。荒井さんの仲間のスノーボーダーなど、多くの若者が登録してくれたようです。荒井さんが「骨髄バンクを若い人たちにもっとアピールしたい」という目標は見事に達成されました。1日目にも「登録したい」という方が多くいたようで、2日間献血車が出ていればさらに登録者は増えたと思われます。

今回のイベントはまさに初の試みで、イベント実現するまでには、荒井さんはもちろん、周囲の仲間達、実行委員会に集った様々な立場の人たちの努力がありました。東日本大震災の影響で寄付金などの資金が不足し、ゲレンデを作るための資金を集めるため「雪主」という名の募金者を募り、骨髄バンクのボランティアも多く名を連ねました。

苦勞の末、開催にこぎ着けたこのイベントですが、結果は予想以上の大成功でした。実行委員会は若手中心で、ほとんど骨髄バンクには関わりのないメンバーばかりだったようです。来年も必ず開催するとのことですので、東京の会としても今回のような当日の手伝いだけでなく、企画・準備の段階から協力して、今年以上に成功させたいと感じました。この素晴らしいイベントを企画・開催してくれた荒井 daze 善正さん、そして実行委員会の皆さん、協賛企業など関係者の方々に大きな拍手を送ります。本当にお疲れさまでした。来年も頑張りましょう。(二見茂男)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2011.10.16~11.15)

中川 里枝子さん 3,000円/外戸口 則子さん 5,000円/匿名 5,000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。

ひまわり会バザーで普及啓発

11月20日、三鷹にて「ひまわり会地域交流祭&バザー」が行われ、東京の会は恒例のバザーに参加しました。この催しは、精神に障害を持っている方のための通所施設とグループホームを運営している社会福祉法人三鷹ひまわり会が、地域と施設をつなぐために毎年開催しているもので、今回で23回目を数えます。骨髄バンクの普及啓発のために、東京の会が20年ほど前から参加し続けている行事です。

前日の雨が嘘のように晴天に恵まれた暖かな「ひまわり地域交流祭&バザー」日になりました。私は1ヶ月前に骨髄バンクボランティアのお仲間に入れていただき、何もわからないままお手伝いを致しました。沢山の方々がそれぞれの持ち場で、販売したり、歌ったり、ゲームの案内をしたりと広い敷地の中、一生懸命に地域の方々と交流されている様子は23年間の歴



史を感じました。今年は東日本震災復興支援もあり、これからも力を合わせて助け合い「きずな」を深めていきたいと思いました。(高橋由紀子)

第88回箱根駅伝・のぼりを振って応援します！

毎年恒例となった、箱根駅伝の沿道応援、このお正月も大声で大学生ランナーに声援を送ります。移植を待ってお正月でも病室から出られない患者さんも、駅伝コースの沿道に「骨髄バンク」の赤いのぼりを見つければ、きっと勇気を出してくれるに違いありません。前回はプルデンシャル生命の社員の方々が、寒い中300名以上も沿道に立ってくれました。今回もテレビにバッチリ映るべく、気合いを入れて応援しましょう。

<集合時間>

田町駅 2012年1月2日(月) 7:00集合
1月3日(火) 12:00集合
箱根宮ノ下
富士屋ホテル前 2012年1月2日(月) 10:30集合

※詳しくは、東京の会へお問い合わせ下さい。

東京ドナー登録会予定(12月)

12/10(土) 数寄屋橋公園(中央区) 12/19(月) 千代田区役所(千代田区)
12/16(金) 赤羽駅東口(北区) 12/19(月) 伊藤忠(港区)

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

編集者

雑記



▼あつと言う間に2011年も師走となりました。本来ならこの季節は気温もぐっと冷え込み街行く人々もコートやダウンに身を包むはずですが、今年は異常気象の影響か、11月下旬でも20度近くまで気温が上がる日もありました。冬らしいという気候がどんな様子だかを思い出せなくて、防寒着の冬物を着込む時期を決めかねる日々が続きます。日々の天気により寒暖の差が大きいのでインフルエンザも蔓延しそうな気配です。皆様も体調など崩されていませんか？

▼今年1年は、今までにない激動の1年間でした。東京の会は設立20周年を迎えたこともあり、昨年から今年にかけていろいろな記念行事を企画し実行しました。同窓会や記念講演会なども大成功を取め、あやちゃんの2011年カレンダーがお部屋を飾り、20周年記念誌完成に向け東京の会の歴史を振り返りながら着々と編集作業をしていた矢先に、あの3.11東日本大震災に見舞われました。

▼大震災直後、東京の会メンバーはお互いに安否を確認し、身近な人の中には震災による直接の被害を受けた様子がなかったため一安心しました。でも震災直後より東京都内や首都圏は、地震被害による交通機関のマヒや福島原子力発電所からの電力送電ストップによる計画停電等で日常生活に大きな支障をきたしました。このため3月の東京の会定例会は中止とし、今後の骨髓バンク普及啓発活動もどうなることか通常に戻るのはいづごろかとメールや電話で連絡を取り合う日々が続きました。その頃連日報道される東北地方の津波や地震の被害、福島原子力発電所の爆発と放射能放出のための避難指示など、骨髓移植を待つ患者さんや提供するドナーさんにどんな影響が出ているのか気が気ではありませんでした。

▼1か月が過ぎる頃には情報も集まり仕事も生活も段々と落ち着きを取り戻してきました。4月の定例会は予定通り開催し、久しぶりにメンバーの顔を確認し無事を喜び今後の活動についての話し合いができました。間近に迫る6月の東京の会総会での講演会は、この間のメンバーが一番気にかけていた、震災時に骨髓バンクや関連の施設・病院・機関がどう対処したかを各代表を集めて報告してもらい、その教訓と今後の危機管理体制を話し合うシンポジウムとして開催することを決めました。また19年続いている秋のサンクト・フローリアンコンサートは、震災の影響でコンサート

会場が夜間の使用を制限している現況を考慮し、残念ながら今年の公演は中止とする決断もしました。

▼9月25日に予定していた文京区と共催の「鎌田實講演会&対談」は、文京区の年間行事に組み込まれ公示されているため話し合いの結果予定通り開催することとなりました。東京の会では会場費などを製薬会社からの協賛支援で対応する予定で準備していましたが、この震災により寄付金を集めることが困難になることが予想され開催が危惧されました。でも各製薬会社の暖かなご協力により無事開催にこぎつけました。

▼震災の傷跡を意識しながらも、東京の会でもうれしい出来事もありました。6月25日の定期総会では、東京の会の歌「幸せの種」（作詞：櫻井正和／作曲：福永達子）が女性代表コーラスによって披露され会場の参加者を魅了しました。また20年目の新キャラクター「ドネルくん」と「アモレちゃん」（愛本みずほさん作）が初めてお披露目されました。さっそく翌月には東京の会通信の表紙を飾り、会報発送用の封筒に大きく登場しました。20周年記念誌「私たちの足あと」もやっと完成しました。大谷貴子さんの全国協議会会長退任お疲れ様会に間に合わせ会場へ集まった方々へ初披露し、東京の会の20年の歴史を改めて確認しみんなで共有することができました。

▼また昨年より取り組んでいる献血ルームでのドナー登録推進活動は、震災後も引き続き継続して行っています。大きな災害ではけがなどで輸血の必要性が高まり使用量も増大します。血液不足に拍車がかかるため献血の呼びかけも重要です。東京の会では毎月献血ルーム前で献血の協力を呼び掛けながら骨髓バンクへのドナー登録にも関心を持ってもらえるように活動しています。

▼今年ももうすぐ終わり2012年新しい年が始まります。福島原子力発電所の爆発により放射性セシウムの基準値を超える汚染が報告されています。でもその影響がどうなるかは明確にはわかりません。講演会にお招きした鎌田實先生の著書では、「日本人は、物事をマルとバツにわりあい分けたい性質がある。でもこんなときは、マルとバツの間の、できるだけマルに近いサンカクは何だろうか、というのを見つけるのがいい」と言っておられます。パニックに陥るより自分のサンカクを探しながら今後の対応を各人で考えてみるのが重要でしょう。そうは言っても、チェルノブイリ原発事故の例を見れば、今後甲状腺がんや白血病が増える可能性を否定できません。患者さんの治療の道を広げるためにも、来年も引き続き骨髓バンクヘドナー登録を呼び掛ける活動を行っていくことをここに誓います。(A)