



東京の会通信

No.237

2012年1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

原点に戻って今年も頑張ります！



東京の会の皆さん、「東京の会通信」を読まれている全国のみなさん。あけましておめでとうございます。

東京の会は前年度より、東京の会創立20周年記念事業に取り組んでおりましたが、鎌田實先生、坂巻壽先生と、大谷貴子さんに加わっていただき9月に開催した「健康ふん

きょう21」(文京区と共催)、東京の会20年史「私たちの足あと」の出版をもって全て終了いたしました。どの取り組みも、東京の会会員の個々の頑張りや行政や会員相互の連携により、すべて成功させることができました。会員の皆さん、ご協力をいただいた東京近隣の皆様、東京の会通信の全国の読者の皆様には改めて、心からのお礼を申し上げるものです。

活動は既に21年目に入っており、献血ルームにおける協力活動ではドナー登録者の今年度累計数が100名を突破しそうな勢いで、年明け早々にも達成するのではないかと思います。私たち東京の会は、20周年に取り組んだ記念行事を上回るような取り組みを展開したいと思っておりますので、会員のみなさん、東京の会通信の読者のみなさん、今年も絶大なご協力をお願い致します。

さて、昨年の3・11東日本大震災からの復興に向けた取り組みが開始されてはいますが、一方で、「税と社会保障の一体改革」は復興と国民生活にどのような影響が出るのでしょうか。すでに、消費税の引き上げと年金の給付切り下げが取りざたされ、診療報酬、介護報酬の切り下げなども予想されています。生活保護所帯も200万件を超え、貧困層がさらに増大することが予想されます。

12月16日、政府は汚染水漏れ、炉心状態が不明のまま福島第

一原発の事故の終息宣言を行いました。福島県知事や避難生活を送っている方たちの冷やかな反応を私たちはどう見れば良いのでしょうか。このまま放射能被害が全国に広がらないよう、また、東京電力と政府が早く責任を果たすよう見守るしかないのでしょうか。避難された方々が、1日も早く、もとの土地に帰ることができるように願っています。

ところで全国協議会の事務所が移転することになり、同じ室内を間借りしている私たち東京の会も、遅くとも2月の第2週目か第3週目には退去していただきたいとの通知を受けました。この紙面では私たちの主張については留保したいと思いますが、同じく全国協議会事務所の一部を使用しているO氏を含め、現在の事務所にも同居している三者が共通のテーブルで話し合いを行なったことは一度もなく、通知は極めて一方的なものでした。

私はこの問題の経過を見るにつけ、同じ運動に参加している仲間に対する扱いや、加盟団体に対する実務と組織運営について、全国協議会に、中央組織としての役割を果たすことと同時に節度ある態度を求めたいと思います。

東京の会の新しい事務所は、この通信がみなさまの手元に届く頃には決定していると思いますが、これからは家賃の増額など事務所を維持していただくだけでも大変です。このような事情からも、みなさまにはこれまでと変わらぬご支援、ご指導をお願いするものです。

東京の会はこれまで、さまざまな問題や試練を乗り越えてきました。これからも変わらぬ態度で真摯に活動し、1人でも多くの患者さんの命を救うために、東京の会創立の原点に戻り、地道に、一生懸命がんばって参ります。どうか今年もよろしく願い申し上げます。

2012年元旦 公的骨髄バンクを支援する東京の会
代表 三瓶 和義

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11月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	398,745	54,815	34,414
10月登録分	4,097	325	254
10月抹消数	1,100	135	—
実質登録増	2,997	190	—

患者とドナー登録・適合状況(11月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	523,170人
ドナー登録抹消者数(累計)	124,425人
有効二次検査済ドナー数	398,451人(11月3,002人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	257,516人
実質登録患者実数(現在)	2,869人(国内1,546人)
HLA適合患者数(累計)	27,964人(患者累計数の81.3%)
非血縁移植実施数	13,617例(11月実施112例)

池袋で今年最後の献血ルーム協力活動

●手応えと達成感を感じた説明員研修

12月10日、献血ルーム「池袋ぶらっと」にてドナー登録推進活動が行われました。当日は天気も良く爽やかな日となりました。

新しくなった献血ルームは、ゆったりとくつろげる空間でも落ち着けました。そんな中で、受付を済ませた方に「骨髄バンクの登録も出来ますよ」と声を掛け「お話を聞いて頂けますか？」とお願いし、何人かの方にお話を聞いて頂きました。

私は説明員の資格を持っていないので（まだ研修中）、説明員の方の補助を受けながら何とか話を聞いていただきました。初めて説明した方にはドナー登録者になって頂き、とても嬉しく感じました。と同時に達成感もあり、自分がこのボランティア活動に携わっている事に幸せを感じた一時でした。また、声を掛けた方の中には「保険証の裏に署名して有りますよ」と仰って、臓器提供と勘違いなさった方もいらっしゃいました。

40万人近い登録が有る骨髄バンクとはいえ、まだまだ知られていないんだなと肌で実感した瞬間であり、我々がより一層普及活動に努めなければとも思いました。

2人目に説明した方は、そんなに平日に休めないとの理由で残念ながらドナーになっては頂けませんでした。これからも研修を重ね、正式に説明員となったあかつきには積極的に登録会に参加して、強引な勧誘にならないように気をつけながら、一人でも多くの方にドナー登録して頂きたいと思えます。（笠原 誠）

●今年最後の協力活動はドナー登録者11名

12月10日に献血ルーム「池袋ぶらっと」で、献血とドナー登録のお願いを街頭で呼びかけました。前日には東京でも初雪が降ったほどで、冬本番の寒さでした。でも、池袋五差路前には大勢の若い人たちが溢れています。

献血へのお願いをしながら同時にこの日は、東京の会のボランティアがドナー登録の説明もやっていることをお知らせしました。やはりクリスマスや年の瀬が近い土曜日のせいか、人びとは足早に通り過ぎて行きます。看板を持ち路上に立っていた保居さんは、サイフを落とされた男性を追いかけて見失い、拾ったサイフを近くの交番に届けました。また外国のかたに献血をしたいと質問をされたり（もちろんOKでした）、道を尋ねられたりと、それぞれの働きもありました。

しかし午後には、待ち時間を含む所要時間が1時間から3時間を超える程になって、外での声かけは中止になりました。結局この日の骨髄ドナー登録者数は11名だったと、後日連絡をいただきました。

今年の献血ルームでの活動は終了しましたが、来年は1月28日の渋谷（SHIBU2）から始まります。今年最後の協力活動は、献血ルームの職員の方々のご協力を頂きながら、寒さの中の呼びかけや、短い制限時間内での説明など、10人のメンバーの活躍に感謝の一日でした。（大塚礼子）

（手前）受付を済ませた人が来るのを待つ筆者



寒空の下、献血とドナー登録を呼びかけました

心のもったご寄付ありがとうございました。(2011.11.16~12.15)

藤井 奈保子さん 2,000円 / 八戸 信昭さん 2,000円 / 大貫 洋二さん 30,000円 / 河村 朝子さん 5,000円
鈴木 孝宏さん 2,000円 / 新井 英一さん 17,000円 / 鈴木 正子さん 2,000円 / 西郷 京子さん 10,000円
中谷 光子さん 10,000円 / 若木 換さん 4,000円 / 大谷 巻枝さん 4,040円 / 石崎 保夫さん 30,000円
和泉屋 正敏さん 2,000円 / 牧野 昇さん 5,000円 / 清水 展美さん 7,000円 / 今村 久美子さん 5,000円
重村 はるみさん 10,000円 / 峯 直法さん 2,000円 / 渡辺 久江さん 3,000円 / 匿名 10,000円
匿名 20,000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。

患者からのメッセージ

あきらめない! 夢に向かって!

石川佳奈子さん

私は2010年の7月に急性混合性白血病と診断されました。ショックではありましたが、絶対治ると信じていました。しかし、親・弟・親戚、すべての人にHLA検査を受けてもらいましたが、一人も私と合う人がいませんでした。

さすがに不安になりました。すると、主治医の先生が骨髄バンクの話がされて、私とフルマッチのドナーさんがいらっしゃると言ってくれたのです。私はこのときの喜びを今も忘れません。初めての無菌室の中で気が滅入ることがあっても、ドナーさんへの感謝の気持ちが私の励みになっていました。

しかし、翌年の2011年4月に私は再発してしまいました。再発ということもあり、一度目の移植よりも大変不安に感じていました。この時の私に骨髄を提供してくださったのが、バンクに登録されていたHLA一座違いのドナーさんでした。私はその一座違いによるGVL（注釈①）効果に期待して移植を受けました。生着し、無事に無菌室を出られた時は本当に嬉しかったし、ドナーさんへの感謝もひとしおでした。

そして今、私は再々発しています。2011年10月



に宣告を受けました。正直、三度目の移植に踏み切れない気持ちもありました。しかし、二度にわたって骨髄バンクのドナーさんに救っていただいたこの命を、ここであきらめる訳にはいかならないと思直し、今度は母親とのハプロ移植（注釈②）を決めました。今は前向きに治療に励むことができています。

一度目、二度目の移植はドナーさんに命を救っていただきました。そして三度目の今は、親・弟・親戚の協力を支えに生きています。私は本当にたくさんの方の善意と好意によってこうして生かされているのだなあとと思うと感謝の気持ちでいっぱいです。

私には夢があります。それは高校の国語の教師になることです。そのためにも白血病との闘いを克服して、早く大学に復学できるようになりたいです。そして、お世話になった方々や世の中に恩返しできるよう、誠実な社会人になりたいと思っています。（埼玉県在住）

注釈 ①ドナー由来の免疫細胞が、患者の白血病細胞を攻撃し抑制する効果。

②母子間の免疫学的寛容を活用してHLA型半分一致で行われる移植。

財団全国大会で地区普及広報委員に表彰状

（財）骨髄移植推進財団は12月に設立20周年を迎え、12月17日に記念大会が、東商ホール（東京都千代田区）で開催されました。

大会に先だち、全国から骨髄バンク地区普及広報委員のブラッシュアップ研修会が開かれました。地区普及広報委員の役割は、担当する地区において自らイベントや活動を企画し、骨髄バンクの存在を広く知らしめ、ドナー登録者や骨髄バンク支援者を増やして骨髄移植が必要な血液難病患者さんの支援を行うことにあります。

地区普及広報委員は全国で103名が配置されていますが、20周年を迎え、10年以上の永きに亘って委員を務め、骨髄バンクのドナー登録者の充実に努力して来た功績を多として43名が表彰され、梅田正造さんが代

表で表彰状を受領しました。

東京の会からは、新田恭平さん、中谷光子さん、若木換さんの3名が表彰の対象となり、表彰状を受け取りました。また当日は、説明員105名（総員930名）も合わせて表彰されました。



代表で表彰された梅田さん（千葉の会）



▼12月18日、骨髄移植推進財団による骨髄バンク20周年記念全国大会が都内で開催されました。日本における公的骨髄バンクとして骨髄移植推進財団が設立されたのは、ちょうど20年前の1991年12月18日でした。私たち東京の会はその約1年半前に「公的骨髄バンクを望む東京の会」として発足しています。そしてそのさらに3年前の1987年、全米骨髄バンクの設立を機に、日本にも骨髄バンクを設立を求める運動が、患者や患者家族、友人・知人らを中心に始まりました。財団設立前にも骨髄バンクの前史があったのです。

▼1989年には、元患者の大谷貴子さん(全国協議会前会長)らが中心になって設立された民間骨髄バンク(東海骨髄バンク)を通じて、第1号となる非血縁者間骨髄移植が行われました。このときの様子は2004年にNHKのプロジェクトXで「決断、命の一滴」として取り上げられたので、ご存じの方も多と思います。また、全国骨髄バンク推進連絡協議会(旧協議会・1990年に現在の全国協議会に改組)が発足し、公的骨髄バンク設立要求運動が大きな波となり、国も無視できなくなっていました。

▼こうした流れの中でようやく、国の主導による公的骨髄バンクとして骨髄移植推進財団が設立されたのです。つまり、骨髄バンクは患者や患者家族、ボランティアが作ったとも言えるし、その裏には、移植を受けられずに亡くなった多くの患者とその家族の無念、切なる願いがあったことを忘れてはなりません。しかし、今回会場で配布された財団の20周年記念誌では、年表や記事にも設立前史については触れられていませんでした。財団の20周年誌ですから当然かもしれませんが、少し残念に感じました。

▼一方でこの財団の20周年誌は150ページを超える分厚い冊

子で、資料としての価値は結構高いのではないかと思います。2001年に財団が財政危機に陥って基本財産を取り崩し患者負担の大幅値上げに至った経過など、財団にとっては不名誉な過去も取り上げられています。さすがにセクハラ・パワハラ問題や、それに端を発した職員の解雇を巡る裁判で財団が敗訴したことは書かれていませんが……。また、データ・計表類や、過去のポスター・CM等の写真も多く掲載され、骨髄バンクの20年を概観できます。患者やドナー、バンクに関わる様々な関係者、特に裏方とも言えるコーディネーターや説明員、財団職員などからのコメントが多く載っているのもいいと思います。今後出席者以外にどのように配布されるのかわかりませんが、機会があればぜひ一読をおすすめします。

▼ところで、10月号の編集者雑記でこの記念大会の準備段階での裏話を取り上げましたが、当日の式典では小宮山厚生労働大臣と議員連盟の野田会長だけが挨拶し、日赤やさい帯血バンクネットワーク、全国協議会を含めたボランティア団体等は壇上で紹介されたのみでした。これに関しては、呼んでおきながら挨拶させないのは失礼という意見と、延々と挨拶が続くよりもいいという意見があると思いますが、主催者の判断の範疇でしょう。感謝状については、無事?全国協議会にも贈呈され、市川團十郎会長が代表で挨拶しましたので、ご報告しておきます。

▼骨髄バンクの登録ドナー数は2011年11月末現在で398,745人となり、12月中に40万人を突破するのは確実です。しかし30万人到達が2008年1月でしたので、10万人増加するのに4年かかったこととなります。20万人から30万人までには3年弱でしたので、ペースは上がっておらず、逆に落ちています。また、登録者が10万人増加しても、移植数は若干増えているものの、移植に至る率は約6割という状況は全く変わっていません。2010年10月に導入された非血縁者間末梢血幹細胞移植も未だに1例のみとなっています。財団、そして私たちボランティアは何をすべきなのでしょう。財団は公益法人制度改革を受けて、今年2012年4月1日に公益財団法人になる予定(内閣府に申請中)です。新たな組織・役員体制や運営、そして何よりもその事業方針に注目したいと思います。(S)

東京ドナー登録会予定(1月)

1/10 (火) 足立区役所(足立区)	1/18 (水) 赤羽駅東口(北区)	庁ホール	1/27 (金) 都庁第二本庁舎1階 二
1/11 (水) 足立区役所(足立区)	1/18 (水) 文京シビック(文京区)	1/26 (木) 晴海トリトン(中央区)	庁ホール
1/12 (木) 足立区役所(足立区)	1/23 (月) 日赤本社(港区)	1/26 (木) 都庁第二本庁舎1階 二	1/31 (火) 練馬区役所
1/13 (金) 足立区役所(足立区)	1/25 (水) 晴海トリトン(中央区)	庁ホール	
1/14 (土) 足立区役所(足立区)	1/25 (水) 都庁第二本庁舎1階 二	1/27 (金) 晴海トリトン(中央区)	

東京の会 「1月定例会」 のお知らせ

1月21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

※JR新宿駅西口下車7分(新宿区西新宿7-20-8)

※地下鉄丸の内線西新宿駅下車1番出口徒歩2分

青梅街道新宿警察署前交差点北陸銀行の角入り右側

※2月定例会予定・2月18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。

2月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

2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。

※3月「おりおり」予定・3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。お待ちしております。