

東京の会通信

No.244

2012年9月1日号 (隔月1回1日発行) 発行:公的骨髄バンクを 支援する東京の会 〒162-0065 東京都新宿区

住吉町10-8 第1菊池ビル302号 TEL: 03-3354-6377

(FAX兼用)



http://www.marrow.or.jp/tokyo/ e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

献血ルーム協力活動 成果と課題

2010年に、東京の会20周年記念行事の一環として始めた献血ルームでの協力活動も、その後の東京の会会員の努力によって、今ではすっかり年間活動として定着しました。場所柄による献血ルームごとの特徴や、ルーム内での献血者の流れなどにも慣れて、献血の呼び掛けと骨髄バンクへの登録推進に自信も出てきました。

しかしこの夏、過去にも活動したことのある2ヶ所の献血ルームで協力活動を行なった結果、一方で前回を上回る登録者を得られたのに対し、他方ではルームとの信頼関係を継続する難しさも知ることができ、貴重な経験となりました。

■第一回活動の地で恩返し

6月30日にアキバ献血ルームでお手伝いをさせて頂きました。

ここは、東京の会と日赤による登録推進協力活動が 「最初に行われた献血ルーム」であり「若年層への普 及啓発のため再実施」するという責務を感じ、当日を 迎えました。街は考えていた以上に厳戒態勢で、地元 商店街の方々による警備パトロール、防犯カメラ等に



よる監視下のもと、ルームの前だけでの声掛けが許されました。

この活動も回数を重ね、いつものチームワークで、いつもながらのローテーションを行い、献血受付125名、ドナー登録14名という前回を上回る結果を頂きました。

骨髄バンクや献血に、これだけ多くの方が関心を 持って下さっている事実と、先輩方のたゆまぬ継続に 移植を受けた元患者としてとして心からありがたいと 思いました。

さて、東京の会では2010年5月4日に、日本赤十字社にお願いして、6人のボランティアさんによる最初の「献血・ドナー登録推進協力活動」がここアキバ献血ルームで行われました。声かけ途中で職員さんから調整が掛かるほどの勢いで、115名という大勢の方より献血を頂き、4名のドナー登録があったという記事を218号で読みました。

その頃の私は、ドナーさんの造血幹細胞の生着に喜んでいる反面、合併症による転移で、大きな手術を終えた頃でした。2010年5月4日の自分の入院記録と照合すると離床不可、その週には輸血を頂いた記録もありました。

その自分がいまドナーさん・医療関係の皆様・日本 赤十字社・骨髄バンクに、微力ながらも恩返しが出来 る今日にこれ以上の慶びはありません。 (鳥羽雅行)

■来年はがんばるぞ!池袋ぶらっと

今年第4回目の献血ルームドナーリクルート活動は、8月11日「献血ルーム池袋ぶらっと」で行いました。このルームは、池袋の繁華街の中心に位置しているため、道路やルーム前での呼びかけは警察に規制され、室内での説明だけという条件で始まりました。

患者家族電話相談 白血病フリーダイヤル **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。 東京の会から参加した5名のメンバーは、6人掛けのテーブルの部屋で日赤のスタッフが声掛けして誘導してくれるのを待つのみの体制で、午前中はなかなか説明希望者が現れず、受付の担当者に視線を送り続けて過ごしました。

午後3時過ぎに、以前新宿東口にいたスタッフの方が「何人ですか?」と思わず聞きに来られた時、登録者は4人でしたが、それ以上の登録者もなく、そのまま終了時間を迎えました。

献血ルームの担当課長さんが挨拶に見えたので、本

日の成果を踏まえ、東京の会の献血ルームドナーリクルート活動の実績についてご説明しました。我々の他のルームでの活動状況、過去2年間の池袋ぶらっとでの登録者数、東京の会のメンバーとルームのスタッフとの連携などを伝えさせていただきました。

今回はドナー登録者が少なくて残念でしたが、献血してくれた方々に対し、私たちの思いと骨髄バンクの大切さをどう伝えていくか、そしてスタッフと協力して登録者を増やす事に取り組めるかを考えさせられました。 (竹崎恵子)

ジラフの『骨髄バンクチャリティー麻雀大会』レポート (株) ブルードラゴングループ 代表取締役 ジラフ中村

皆さんこんにちは、ジラフ中村です。

8月5日に東京銀座の柳本店で骨髄バンクチャリティ一麻雀大会が開催されました。毎年1回、11月に開催される大会ですが、今年は会場の都合もあり8月の熱い大会になりました。今回で8年目を迎えるそうです。

ノーレート麻雀ネットワーク・ニューロンが主催しているのですが、サポーターとして当グループと公私ともに親交のある、日本プロ麻雀協会のルーラー山口プロと、日本プロ麻雀連盟のスター、二階堂留美プロの二人が毎年、楽しそうに運営しています。

私も協賛会社として参加しているのですが、今回で 3回目となります。毎年参加できる事をとても嬉しく 思います。

参加人数は76名で、その中には各プロ団体の女流プロ(13名)や麻雀漫画で有名な、本そういちさん、こしばてつやさんもボランティアで参加してくださり、とても盛り上がる熱い大会です。

大会システムは、半荘4回戦のトータルポイントで順位を競いますが、3回戦終了時には「骨髄バンクについての講演」があり、全国骨髄バンク推進連絡協議





会の生みの親でもあり、メディアでも活躍されている 有名な大谷貴子氏の熱い講演に、とても心を打たれま した。

また、4回戦終了時には女流プロと参加ゲストによるチャリティーオークションが開催され、今回は13名の方々がプライベートグッズを出品されました。1人目から12人目までは大体平均金額が5,000円前後の金額で競り落とされるのですが、オーラスの和泉由希子プロの番になると会場がどよめきます。値段もうなぎ上りにどんどん吊りあがり、最後には司会のルーラー山口プロが48,000円で打ち止めにしていました。相変わらず和泉プロの人気度は群を抜いています。

また、大会の結果は協賛会社(田辺薬局株式会社)の川嶋崇之様が1回戦で親の役満を和了し、997ポイントで見事優勝!!おめでとうございます!

尚、私も2回戦で国士無双を出和了したものの、後 が続かず331ポイントで18位で終わり残念!でした。

感動と共に記憶に残る1日を過ごす事が出来て、と ても幸せに思います。次回もぜひ参加して、少しでお 役に立てればいいなと思っております。

東京ドナー登録会予定(9月)

9/10(月)自衛隊中央病院(世田谷区)

9/12(水)日本橋たもと(中央区)

9/12(水)赤羽駅東口(北区)

9/21 (金) 東京消防庁 (千代田区)

9/26(水) 豊島区役所(豊島区)

チャリティ麻雀大会に参加して

大谷貴子

骨髄バンクを介して骨髄移植を受けた患者さんがプロの麻雀師、という経緯から始まったチャリティ麻雀大会ですが、今回初めて見学させていただきました。

雀荘に入るのさえ初体験です。ドキドキしながら雀荘に入りました。申し訳ないけれど、私の雀荘のイメージは、「タバコの煙モクモク」「ガヤガヤした雰囲気の中での麻雀」でした。しかし、びっくりです。禁煙麻雀!しかも、真剣勝負なので、とにかく静か、静か……。

そんな中、ゲームとゲームの合間に骨髄バンクを 知っていただく時間を設けていただいていました。雀 卓と雀卓との間の隙間に立ってのスピーチでしたが キャストは完璧です!

プロの麻雀師は元患者さん。参加者の中には東京の会の大橋さんもいらっしゃいますからドナー体験を語っていただけます。さらに、骨髄バンクを取り上げた「プロジェクトX」を漫画化して下さった、本そういちさんも、実はプロの麻雀師、しっかりと参加して下さっていました。患者さんとドナーさん、そして骨髄バンクを広めてくださる方とのパネルディスカッ

シをた開たそ感しョ立ま催…んじた



対戦終了後はオークションです。もちろん、収益は骨髄バンクにご寄付いただけます。しかし、普通のオークションなら1円単位で値が上がっていくのに、麻雀の成績に準じているので単位が違います(成績とは点数の事です。1000点・2000点・3900点・5200点・8000点と変わります)。どんどん一挙に値が上がっていくのです。怖いぐらいでした。でも、ありがたかったのも正直な気持ちです!

麻雀に限らず、自分の趣味や仕事に連動させて骨髄 バンクに協力してくださる姿勢に、あらためて感謝を した一日でした。本当にありがとうございました!

9月最後の日曜日は宿場祭りです

毎年9月末の日曜日、江戸時代に品川宿があった旧東海道の商店街で「宿場まつり」が行われます。北品川から青物横丁までの街道沿いに出店が並び、時代衣装に身を包んだ仮装行列や、ブラスバンド、チアガールなどのパレードも行われます。この宿場祭りで、「東京マリーンロータリークラブ」の皆さんが、今年も東

京の会を支援するバザーを開店してくださいます。新 鮮な野菜や果物、掘り出し物の雑貨などもあります。 ぜひお誘い合わせの上お越しください。

日時:9月30日(日)10:00~15:00

場所:旧東海道 品川寺前(京急青物横丁駅下車)

今年もフリマで骨髄バンクをPRします

東京の会の櫻井さんが教官をされている新東京自動車教習所では、毎年秋に練習コースを開放してフリーマーケットを開催しています。東京の会では教習所のご協力で、今年もブースを設置し、バザー品の販売をしながら骨髄バンクのPR活動を行います。また竹崎さんの弟さんが、被災地宮城石巻からお米を販売に来てくれます。お近くの方、ぜひお立ち寄りください。

日時 10月14日 (日) 9:00~15:00

場所 新東京自動車教習所(小平市)

交通 当日は西武拝島線小川駅・東大和市駅より無料 バスが出ます

小平駅、西武柳沢駅より路線バスあり

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2012.6.16~8.15)

鈴木孝宏さん 5,000円/小磯澄江さん 2,000円/末廣正和さん 7,777円/塩村 仁さん 10,000円 吉田孝行さん 10,000円/笠間義男さん 4,000円/大貫洋二さん 30,000円/岸 康彦さん 50,000円 西河内 靖泰さん 3,000円/木村純子さん 10,000円/石山ナナさん 2,000円/藤田広久さん 2,959円 秋葉原登録会食事会 160円/若木 換さん 8,000円/新田恭平さん 18,000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。

『チームマロー』が走ります

10月21日(日)に国立競技場で行なわれる、2012グリーンリボン・ランニングフェスティバル(移植者・障がい者スポーツ大会)の駅伝部門に、東京の会【チームマロー】が初参加します。

実業団の駅伝チームの指導経験を持つ、新田恭平監督(前東京の会代表)の下、国立競技場周辺に設置された4kmのコースを移植患者、ドナーやその家族の4名で走ります。東京の会前事務局長の保居さん(ドナー)が、キャプテンとしてチームを引っ張ります。

それぞれの目標タイムに近づけるように一生懸命、

楽しく走り、思いの詰まった襷をつなげたいと思って います。

見た目も重視する私は、ユニフォームのデザインを どうするか真剣に考えております。沿道の方に、造血 幹細胞移植や骨髄バンクをお洒落にPRできるものに したいと思案中です。ご期待ください。

また、既に応援団結成の声もちらほらと聞こえてき ておりますが、応援の程も宜しくお願い致します。応 援参加ご希望の方は東京の会までご連絡ください。

(大橋一三)

おまたせしました!2年ぶりです! ピアノ三重奏コンサート

昨年2011年3月11日、東日本大震災によって日本中が大きく激震しました。

地震によって、コンサート会場が破壊されたり、計画停電で電力供給が不安定だったり、原発事故による放射能の影響が心配されたりとの先の分からぬ情況から、毎年秋に開催していた「東京の会ピアノ三重奏コンサート」は中止の決断を余儀なくされました。

そして今年、2012年は待ちに待ったコンサートが開催できることになりました!「ピアノ三重奏コンサート」は昨年開催すればちょうど20回目の節目でした。今年は20周年を盛大に祝して、張り切って開催いたし

ます。

過去毎年この「ピアノ三重奏の夕べ」を楽しみに待ち望んでいた皆様も、今年はお友達を一人づつ連れて、 ぜひコンサート会場に足を運んでください!

なお、「サンクト・フローリアンピアノ三重奏団」 メンバーのピアノ奏者フィリップ・ヤングさんは日程 の都合が付かず、代わりに小澤さん・三戸さんの古く からの友人、ティム・レーベンスクロフトさんが、ピ アノ奏者として参加してくださいます。

クラシック好きの皆様とお会いできるのを楽しみに しております!

日時 2012年10月31日 (水) 午後7時開演 (6時30分開場)

場所 ルーテル市ヶ谷ホール(JR/地下鉄「市ヶ谷」駅下車)

前売券 一般3.000円 学生1.000円

当日券 3,500円

曲目 ◆ハイドン / ピアノ三重奏曲 第35番 ハ長調 作品 71-1

- ◆シューマン / ピアノ三重奏曲 第1番 ニ短調 作品63
- ◆ベートーヴェン / ピアノ三重奏曲 第7番「大公」作品97

演奏 バイオリン/三戸素子 チェロ/小澤洋介 ピアノ/ティム・レーベンスクロフト

お申し込みは、東京の会へ電話かFAXでどうぞ。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成24年7月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	414,615	55,681	36,332
6-7月登録分	6,702	575	465
6-7月抹消数	3,009	366	_
実質登録増	3,693	209	_

患者とドナー登録・適合状況(7月末日現在)

ドナー登録受付者数 (累計) 549,828人 ドナー登録抹消者数 (累計) 135,213人 二次検査適合ドナー数 (累計) 190,859人

実質登録患者実数(現在) 2,947人(国内1,556人)

HLA適合患者数(累計) 29,482人 (患者累計数の81.1%)

非血縁移植実施数 14,490例 (6-7月実施236例)

患者からのメッセージ

生かされていることに感謝して

土佐 香織

2010年、22歳の春に慢性骨髄性白血病急性転化を発症、それは夢を叶え医療従事者として歩みだした矢先の出来事でした。

きっかけは入社時の職場の健康診断、白血球の増 多を指摘されたことでした。自覚症状といえば体の倦 怠感くらいでこれも働き始めの疲れかな?くらいにし か思っていませんでした。勤務中の呼び出しで外来へ、 仕事着のまま病名の告知、頭の中は真っ白すぎて涙も 出てきませんでした。

自分の勤務先へ緊急入院、その後移植適応であったため移植設備が整った病院へ転院。医療従事者として患者様と接する前に自分自身が患者となってしまったのです。気持ちとは裏腹に治療や治療計画がどんどん進んでいくことに戸惑いを隠すことが出来ず、また自分の宿命に対して、もがき苦しみ毎晩涙していました

そんな私に対し友人が一言「これから病気に向かっていくことは口で言う程簡単なことではないと思う。でもあなたには生きて欲しい」と。その言葉で病気や治療に対し前向きに向き合っていこうと思えるようになりました。また大学時代の恩師に先の見えない不安を吐露すると「明日の悩みは明日悩めばいい。先のことは考えず今を生きなさい」という言葉をいただきました。人間ですからどうしても未来のことばかりを考えてしまいます。でも今を一生懸命生きないと明日へとつながりません。今でも私の格言の一つになっております。

そんな私の治療経過ですが、スプリセルにより寛解まで持ち込むことができました。そして移植が必要であったため両親、妹のHLA検査をしましたが残念ながら不一致、骨髄バンクへ患者登録をさせていただきました。幸いにもフルマッチのドナー様がみつかり発症から5カ月目に骨髄バンクを通してドナー様からの骨髄提供により移植を受けることができました。

ドナー様が決定したことを聞いたときは「顔も名前もわからない人間に対し体を張って命を救ってくださるなんて神様だ!」と初めて生きる希望の光が見えました。 実際に移植時は前処置の副作用でぐったりとしていましたが、ドナー様の骨髄が私の体に入っていくと不思議と温かく感じたことをしっかりと覚えています。

移植後は発熱、嘔吐が1カ月続き経口からは食事を 摂取することができませんでした。ただ、なぜかチョコ レートクッキーが食べたくなり一口摂取。するとなんということでしょう、クッキーが針に変身したように口腔内へ突き刺さるではないですか!口内炎で口腔内が重症化していたのです。あまりの痛さに涙が出てきてしまいました。



それからは「もう、十分頑張ってきたんだから頑張らなくてもいいや~なるようにしかならない」というのんびりとした気持ちで過ごしてきました。(のんびりとはいいつつ、退院日を勝手に決め担当医の先生を困らせていたのはここだけの話です)そんなこんなで移植から3カ月後に退院、そして発症から1年、移植半年で職場復帰を果たすことができました。

現在は残念ながら慢性GVHD(皮膚、筋固縮)が 出現しており、先日は感染性肺炎で1週間入院するな どまだまだ本調子といったところではありませんが、ご 飯を食べられ、働くことができ、夜はぐっすり眠れると いう普通の生活ができることに幸せを感じております。 この病気をしてからは小さなことに感動し、喜びを感じ ることができ、幸せの敷居が大変低くなったと思います。

闘病は家族を始め友人、戦友(同病患者様)、職場の方々、信頼できる医師、看護師さん、献血をしてくださった方、骨髄バンクに関わってくださっている多くの方々、何よりも自身の体を張って骨髄提供してくださったドナー様、誰一人が欠けても今の私は存在していません。病気をして良かったとは決して思いません。しかし病気をしたことで病前には気付かなかったことが見え、病気をしなかったら絶対に巡り逢わなかったであろう方々と出会い、病気が良い意味で私の人生観を変えたと思っております。

私がこの世に生を受け、若くして病気をし、再び生きる道へと導かれたのも何か使命があるからではないかと勝手に思っております。その何かは骨髄バンクのお手伝いを含め、これから生きてく中で見つけていくのではないかと感じております。

沢山の方々の支えによって生かされていることに感謝し、今日も私はこの時を全力で生きています。

(秋田県在住)

編集者維記

▼がんの治療は早期発見・早期治療が重要といわれています。早期に発見すれば治癒率が高く、治療費も安く済み、医療費の増加を抑えることができるので、各医療保険加入者はがん検診受診を推奨されています。市町村国保でも検診機関や医療機関に委託し、胃がん・子宮がん・乳がん・大腸がんの検診を市民の「がん予防対策」の柱と位置付けて取り組んできています。

▼このたび、厚生労働省の2010年国民生活基礎調査をベースに、大阪府立成人病センターがん予防情報センターが職業別公的医療保険別の大腸がん検診受診率の分析結果を公表しました。それによれば、職業や所得によって受診率に大きな差があることが分かりました。所得の高いほど、がん検診率が高く、早期発見の可能性が高いということになります。

▼検診受診率の格差は加入者の健康管理意識の差によるのか。そうではなく受診のために職場を休める余裕と受診場所の利便性によるところが大きいのではないでしょうか。その点、国家公務員や地方公務員の属する共済組合、大企業従業員の加入している組合健保が有利な環境にあります。役所や大企業は医務室や検診車を準備して集団検診で検診を効率化したり、個別受診する場合にも市街地に位置する場合が多く、受診機

関を見つけやすい環境にあり、資金力も比較的に潤沢 で自己負担分も少なくできているのではないでしょう か。

▼中小企業従業員やパート従業員、自営業者は、検診を受けるための休みを取りにくく、自己負担金の負担感が大きいこと、また受診者が個別に受診機関を探さなければならないため、自己の健康管理の意識があっても、受診を促す動機が強くない場合には受診しないことが起こりうるのではないでしょうか。大腸がん検診受診率の分析結果では、受診率は平均所得が高い順に高く、低くなるにつれて受診率が下がり、最高と最低では約3.7倍の格差が生じており、ほかの種類のがん検診でも同じ傾向であるということです。

▼消費税増税と社会保障一体改革の掛け声のもとに、消費税増税法案が可決され、消費税が2014年4月から8%、15年10月には10%に上げられることになりました。医療費は原則非課税ですが、差額ベッド代、健康診断料、セカンドオピニオン、診断書料などは課税対象です。また原則非課税の基本医療費には医療機関が仕入れに際して支払う材料・器材の消費税は算入されているらしいので、非課税分の医療費も消費増税に合わせて見直し増額される可能性があり、低所得層ほど負担感が大きくなる懸念があります。低所得のためにがん検診を受けることをためらい、発見された時には病状が進んでいたということがないよう、早期発見・早期治療によるがん完治対策としてのがん検診受診率向上対策の充実が望まれます。(k)

●大腸がん検診の格差

保険の種類	受診率 (男)	受診率 (女)	平均所得2010年度	主な加入者
共済組合	48%	47%	236万円	国家公務員・地方公務員
組合健保	38%	33%	195万円	従業員100人以上の企業の社員
協会けんぽ	27%	27%	139万円	従業員100人未満の企業の社員
市町村国保	19%	20%	91万円	パート従業員や自営業者
その他」	13%	12%		生活保護受給者・無保険者

注: 厚労省2010年国民生活基礎調査と大阪府立成人病センター分析による2012年8/13付朝日新聞記事による。

東京の会 「**9、10月定例会」** のお知らせ

9月15日(土)、10月20日(土)午後5時30分より 会場:全労済東京会館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向かい北陸銀行の角入ってすぐ右側

※11月定例会予定・11月17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

10月の「おりおり」はありません!

会報が隔月刊となるため、発送作業も奇数月のみとなります。 11月3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600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。

※2013年1月「おりおり」予定・1月5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。

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!