



東京の会通信

No.250

2013年9月1日号
(隔月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

東京の会定期総会&記念講演会開催

6月19日(土)、「公的骨髄バンクを支援する東京の会」第24回定期総会・講演会が開催されました。

定期総会では、2012年度活動報告、業務監査報告、会計報告、会計監査報告、2013年度活動方針が提起され、異議なく承認されました。また、2013年度の役員も選任され、2013年度宣言を確認して終了しました。総会議案の詳細も掲載しましたのでご参照ください。

総会終了後、記念講演会が行われました。第1部は大谷貴子さんが総合司会をつとめ、「患者さんを支援する制度や仕組み」をテーマに、6人の方からお話をいただきました。

最初に東京の会の二見事務局長より、全国協議会が行っている患者支援について説明しました。「佐藤きち子患者支援基金」「白血病フリーダイヤル」「白血病と言われたら」に加えて、最近発足した「志村大輔基金」についても紹介されました。

東京の会の会員だった志村大輔さんは、慢性骨髄性白血病と闘いながら、高額な分子標的薬の経済的負担の軽減を求める活動をされていましたが、昨年1月に残念ながら亡くなりました。その活動を知った志村さんのご友人が勤務先のゴールドマン・サックスに働きかけ、その寄付金をもとに「志村大輔基金」が設立されました。基金の助成対象は、血液疾患の分子標的薬治療と、抗がん剤等による不妊に備える精子保存です。



講演会にはたくさんの方が参加して下さいました



志村大輔基金についてお話される、お父様の哲夫さん

続いて、その志村大輔さんのお父様である志村哲夫さんから、大輔さんと基金設立に至るまでの経過について、お話しいただきました。お仕事が忙しかった哲夫さんは、大輔さんがいろいろな活動をしていたことをよく知らず、亡くなってから大輔さんの活動と意思を知り、とても驚かれたそうです。また、その大輔さんの思いを生かそうと友人たちが奔走してくれたことにも感動されたそうです。「志村大輔基金」が設立されたことで、今後その普及に父親として協力して行きたいとおっしゃっていました。

次に、ソーシャルワーカーの南出弦さんがお話しされました。南出さんは大学生だった14年前に慢性骨髄性白血病と診断され、翌年骨髄バンクを通じて骨髄移植を受け病気を克服されました。その後ご結婚され、おとしお子様も生まれました。南出さんは闘病中に患者として情報不足を感じ、また患者同士の支えあいやボランティア活動を通じて感じた思いから、ソーシャルワーカーの道を選んだそうです。ソーシャルワーカーの役割は、患者さんがより良い選択ができるように情報を提供し、エンパワメントを促すことで、QOL(生活の質)向上につなげていくことだとおっしゃっていました。

また、血液内科医の松崎道男先生がセカンドオピニオンについてお話しされ、加藤レディスクリニックの青野文仁さんが、卵子・精子の保存について専門家の

立場から詳しくお話しされました。最後に、患者会「もの木」理事で、東京の会ではマラソンでおなじみの宮城順さんから、患者会の活動について紹介されました。

大谷さんからは、東京マリーンロータリークラブからの寄付金により、卵子保存に対する助成を行う「このとりマリーン基金」が全国協議会に設立され、受付開始に向けた準備が進められていることが紹介されました。

第2部は大谷さんをコーディネーターとして、7人によるパネルディスカッションが行われ、会場からの質問、意見も交えて、患者支援のあり方等や今後について熱く話し合いがされました。

今回の講演会・パネルディスカッションはテーマや質が充実しており、患者さんにもっと伝えたい内容で

したが、会場に患者さんが少なかったのがとても残念でした。大谷さんからは、このメンバーでまたどこかでやったらどうか、とのお話もありました。

第2部終了後は恒例の懇親交流会が行われ、みんな楽しく語りいながら、新たな活動への英気を養いました。



総合同会の
大谷貴子さん

2012年度 東京の会 活動報告

2012.4.1～2013.3.31

1 総会・定例会・おろり(会報発送作業)

- (1)定期総会 第23回定期総会6/23開催（於：全労済東京会館会議室）
- (2)定例会 毎月第3土曜日12回開催（於：全労済東京会館会議室）（2013年1月より毎月第4土曜日開催に変更）
- (3)おろり 毎月第1土曜日8回開催（於：品川運輸会議室）（東京の会会報・骨髄バンクニュース・さい帯血バンクニュース等、発送作業）

2 ドナー登録会

- (1)日赤献血ルームでの献血・骨髄バンクドナー登録推進活動
 - 4/28 有楽町献血ルーム
献血者198名 ドナー登録者12名
 - 5/12 新宿東口献血ルーム
献血者260名 ドナー登録者26名
 - 6/30 アキバ献血ルーム
献血者 96名 ドナー登録者14名
 - 8/11 池袋献血ルームぶらっと
献血者123名 ドナー登録者 4名
 - 10/28 渋谷SHIBU2献血ルーム
献血者 63名 ドナー登録者 6名
 - 12/9 有楽町献血ルーム
献血者254名 ドナー登録者17名
 - 3/16 新宿東口献血ルーム
献血者173名 ドナー登録者20名
- 2012年度実績 献血者1167名 ドナー登録者99名

3 患者支援活動

- (1)血液難病患者・家族交流会

2012年度は実施できませんでした。

(2)医療その他セミナー

- 6/23 第23回定期総会後の記念講演会開催
第1部「献血した血液はその後どうなるの？」
日本赤十字社東京都赤十字血液センター医務課長 石丸文彦先生
- 第2部「血液学の基礎」東京大学医科学研究所付属病院輸血部 長村登紀子 先生

4 普及広報活動

(1)会報「東京の会通信」発行

東京の会予算執行において、寄付金の減少・参加イベントでの物品販売の減少・事務所入居、等の理由で財政が非常に厳しく、東京の会通信の発行回数を隔月とすることを定例会で決議し、2012年7月号より隔月発行となりました。

隔月1日発行（奇数月）／第1土曜日発送8回発行。2013年3月号まで247号発行。会報と共に、骨髄バンクニュース、さい帯血バンクニュース、その他適宜、発送

(2)セミナー・イベント開催および参加

- 4/21・22 持ち出し定例会（於：国民宿舎鳩ノ巣荘）
じっくり議論と夜を徹した懇親
- 6/2 全国協議会主催「全国骨髄バンクボランティアの集いin青森」に参加
- 6/3 全国協議会2012年度通常総会・全国代表者会議出席（青森）
- 8/5 ニューロン・チャリティー麻雀大会に会員が参加し、普及啓発活動
- 9/8・9 東京の会有志「山梨巨峰狩り・温泉ツアー」
骨髄バンクを考えないイベント
- 9/15・16 新宿熊野神社祭礼・西口睦イベント会場

で骨髓バンク普及啓発活動

グッズの販売（於：新宿中央公園水の広場）

- 9/15 「骨髓バンク・さい帯血バンク 合同全国大会in仙台」参加 初の共同開催「ともに造血幹細胞移植を必要とする人のために」今後も共同歩調を確認
- 9/30 品川宿場祭り 東京マリンロータリークラブに協力 普及啓発活動・バザー出店
- 10/14 小平市新東京自動車教習所フリーマーケットに参加し普及啓発活動・バザー出店。宮城県直送のお米と新鮮な野菜その他フリーマーケットにて販売し宣伝する。
- 10/21 国立競技場で開催された2012グリーン・リボン・ランニングフェスティバルに参加、数名の応援者団が骨髓バンクののぼりを持って普及啓発活動
- 10/31 ピアノ三重奏コンサート（於：ルーテル市ヶ谷ホール）2年振り第20回 三戸素子、小澤洋介、ティム・レーベンスクロフトのトリオが素晴らしい演奏を！
- 11/18 「SNOW BANK PAY IT FORWARD 2012」（於：代々木公園）に参加 荒井daze善正さん（元患者・プロスノーボーダー）が発起人のスノーボードイベント、首都圏ボランティア団体と共に献血並行ドナー登録・普及啓発・署名・募金活動
- 11～12月 松川アップルズのご協力で、市田柿（生産者竹村美佐子さん）のチャリティー通信販売による支援活動を実施
- 1/2・3 箱根駅伝沿道にて普及啓発（田町・箱根宮ノ下）および募金活動（箱根宮ノ下）
- 1/20 全国協議会第6回公開フォーラム「患者さんに最短で最適の医療を提供するために」
- 3/10 「私たちは忘れない3・11」東京新都心ライオンズクラブ復興支援チャリティー石巻手作り

5 関係機関への要請・請願・陳情活動

東京都議会に対し、東京都次年度予算編成にあたっての要望書提出

要請事項：「日赤献血ルームへの説明員配置を都が緊急雇用創出基金を活用しておこなってほしい。」

9月7日 都議会公明党・都議会共産党 各党とヒアリング

6 計報

・志村 大輔さん 2012年1月23日（前年度）享年39歳

東京の会会員。グリベックにかかる費用の軽減を求めて大谷貴子さんらと活動。議員や関係各所に働きかけ薬価の引き下げが実現する。没後、志村さんの活動を継続するため、友人達が尽力し、全国協議会患者支援の志村大輔基金が設立される。

・市川團十郎さん 2013年2月3日享年66歳

全国協議会会長。患者さんを歌舞伎座へ招待し舞台楽屋で交流。自身も白血病と闘いながら全国協議会主催イベントなどにも積極的に参加してくれた。

・笹森 ゆきのさん2013年3月5日享年29歳

東京の会会員。会報「東京の会通信」患者からのメッセージに執筆。千葉の会でボランティア活動を続ける。2回の骨髓移植を受ける。GVHDと闘いながらも、お正月の箱根駅伝応援イベントにて毎年田町で熱心に応援してくれた。

・宮田 信男さん 2013年3月23日享年62歳

弁護士。東京の会設立当初より多大な支援をいただく。一時期東京の会事務局が弁護士事務所内に間借り。東京の会へ電話回線を提供いただく（現在まで続く）。骨髓移植推進財団元常務理事より訴えられた「東京の会裁判」で弁護を引き受けていただく。

2012年度 決算報告

【収入の部】

会費	363,000
寄付	2,038,355
事業収入	389,250
物品売上	177,870
受取利息	409
助成金	200,000
小計	3,168,884
合計	3,168,884

【支出の部】

収益事業費	363,665
物品仕入費	102,768
普及広報費	719,990
通信発送費	536,327
業務諸経費	210,982
交通費	229,980
全国協議会会費	120,000
賃借料	540,000
支払手数料	9,700
保険料	5,100
慶弔料	46,750
小計	2,885,262
当期剰余金	283,622
合計	3,168,884

【資産増減明細】

資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
現金	0	0
郵便振替口座	0	56,000
郵便貯金	2,241,805	1,989,782
普通預金	469,968	301,754
貯蔵品	188,535	297,075
敷金	45,000	45,000
前受会費	-21,000	-42,000
預り金		-6,925
差引	2,924,308	2,640,686
当期剰余金		283,622
合計	2,924,308	2,924,308

<収支差額>
収入-支出=283,622

<資産増減>
期末-期首=283,622

2013年度活動方針

(1)骨髄バンクの普及啓発活動

骨髄バンクへのドナー登録や骨髄提供に対する市民や社会の理解を深めるため、イベントの開催や地域における普及啓発活動、会報やインターネットを活用した情報発信をおこないます。特に若年層への普及啓発を強化します。

(2)ドナー登録推進

骨髄バンクのドナー登録者数は43万人を超えましたが、移植に至る患者さんは約6割にとどまっています。骨髄移植推進財団や近隣ボランティア団体などと連携し、登録会へのボランティアの派遣をおこないます。また日赤の協力の下、都内献血ルームでドナー登録を呼び掛ける活動を継続します。

(3)患者・患者家族への支援と情報提供

さまざまな状況下の患者・患者家族の皆さんが、難病と向き合い闘病ができるよう、情報提供や支援活動、患者負担金の軽減にむけた活動を積極的におこないます。また患者会等と連携をはかり、患者さんの現状を理解するとともに、共同の取り組みをおこないます。

(4)より機能する移植医療を目指して

「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」が、昨年9月12日に制定されました。法律の施行にむけて、骨髄・さい帯血バンクの一体的運営や窓口の一本化日赤による骨髄ドナーリクルートなど、さらなる患者救済につながる政策の実現を求めます。

(5)会報の発行

会報「東京の会通信」は、この間の東京の会財政状況の悪化から、2012年7月より隔月発行となりました。今後も患者・ドナーのメッセージや活動報告を伝えながら、造血幹細胞移植医療の様々な課題に対する提言をおこないます。財政基盤を確立させることを様々検討し、早期に毎月発行を実現できるよう努力します。

(6)活動の活性化と他組織との連携、財政基盤の強化

各ボランティアの活動を支援・協力し、新たな視点を持つ新規会員の募集をおこないます。また、他の組織との交流や活動の協力関係を強化し、活動を活性化します。財政基盤の立て直しのため、経費の見直し、会員増や寄付の確保につとめます。

2013年度・東京の会宣言

私たち「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は、2013年度の活動を開始するにあたり、以下のとおり宣言します。

- 1.患者救済とドナーの安全を活動理念とし、造血幹細胞移植医療を必要とするすべての患者さんが、希望する治療を受けられるよう、ドナー登録を推進し、環境整備や制度確立を目指して活動します。
- 2.広く社会に対し、血液難病や造血幹細胞移植医療に対する理解を深める活動をおこないます。特に、

若年層に向けて発信し、次世代につながる活動を目指します。

- 3.患者擁護の立場に立ち、どんな困難にも臆せず、明るく楽しい活動を展開していきます。

以上

2013年度東京の会役員

《代表》	三瓶 和義	《会計》	大塚 礼子	《業務監査》	及川 耕造
《代表代理》	若木 換		森永 富美子		中谷 哲郎
《事務局長》	二見 茂男	《会計監査》	大塚 和博	《顧問》	野村 正満
			竹村 政明		新田 恭平

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成25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	434,071	56,752	39,348
6-7月登録分	5,169	437	545
6-7月抹消数	3,216	380	—
実質登録増	1,953	57	—

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)	586,147人
ドナー登録抹消者数(累計)	152,076人
二次検査適合ドナー数(累計)	209,313人
実質登録患者実数(現在)	2,897人(国内1,500人)
HLA適合患者数(累計)	31,863人(患者累計数の81.0%)
非血縁移植実施数	15,836例(6-7月実施238例)

仲田住職が全国協議会の新会長に

今年、今は亡き市川團十郎さんの跡を継いで全国骨髄バンク推進連絡協議会の新会長に就任した仲田順和さんは、世界遺産の京都・醍醐寺のトップにいる大僧正です。真言宗醍醐派の管長であり、総本山醍醐寺の座主であり、醍醐寺の中心をなす三宝院の門跡という頂点に立つ宗教者です。

その仲田順和新会長は、実は東京の会とは東京マリンロータリークラブを介して長いおつきあいがあります。仲田さんは東京マリンRCの特別代表です。ロータリークラブの会長は毎年交代しますが、特別代表はクラブの生みの親であり、終身変わりません。東京マリンRCは親クラブの港南RCの子クラブであり、その港南RCのメンバーだった仲田さんが特別代表ですから、東京マリンRC創立以来、仲田和尚さんは骨髄バンクの支援活動を続けていらっしゃるというわけです。

そんな仲田和尚さんのいる醍醐寺は太閤秀吉の醍醐の花見で有名ですが、1998年4月、東京の会のメンバー18名で醍醐寺のお花見を楽しんだことがあります。当

時、地下鉄醍醐駅の駅ビルでマリンRCが「あやちゃんの贈り物展」と醍醐派のえらいお坊さんの書いた書の「チャリティー墨跡展」を開催して、東京の会が応援に出かけたのです。国宝は五重塔をはじめ41点、重要文化財4万点という世界遺産の普通では観られないところまで案内して下さったり、素晴らしい懐石料理をご馳走していただいたり、思えばそれもみんな仲田新会長のお心遣いによるものでした。もう一昔前の出来事です。そういえば「醍醐」とはご馳走という意味である、とどこかで読んだ気がします。



1998年、醍醐寺を訪れた際の仲田住職と東京の会メンバー

バラのかおりのコンサート チケット販売開始

前号でもお知らせした通り、今年のピアノ三重奏チャリティーコンサートは「バラのかおりのコンサート」です。

毎年バラの花を無償で提供して下さっている、なかさわナーセリーさんのご協力により、東京の会のコンサートはバラのイメージがすっかり定着しました。また今年は、以前から要望の多かった週末の昼間に開催できることになり、今まで以上に多くの方に足を運んでいただけるのではないかと期待しています。いらっ

しゃったお客様に、バラの香りと雰囲気を楽しんでいただきながら素晴らしい音楽に身をゆだね、日曜の午後のひとときを過ごしていただけたらと思います。

◆出演者からのコメント「バラの雰囲気と私たちの演奏で、素敵なコンサートの午後になりたいと思います。お誘い合わせの上、どうぞお出かけ下さい。」

日時 2013年11月10日(日)
場所 「発明会館ホール」
地下鉄「虎ノ門」駅徒歩5分
出演 三戸 素子 (ヴァイオリン)
小澤 洋介 (チェロ)
ラファイル・ゲーラ (ピアノ)
入場料 前売り：3,000円 当日券：3,500円
全席自由



チケット購入をご希望の方は、東京の会事務局までお申し込み下さい。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2013.6.16~8.15)

幸川はるひさん 7,000円/三瓶和義さん 7,000円/徳田ひろみさん 2,000円/藤井奈保子さん 7,000円
中谷哲郎・光子さん 6,000円/新田恭平・雅子さん 10,000円/二見茂男さん 7,000円/匿名 40,500円
森永富美子さん 3,000円/山郷裕一さん 3,000円/志村哲夫さん 10,000円/松崎道男さん 10,000円
大谷貴子さん 10,000円/若木換さん 25,620円/宍戸知美さん 2,000円/匿名 5,000円/匿名 3,000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。



▼白血病の原因は明確になっていませんが、原因の一つとして放射線被曝があげられています。1945年8月に広島、長崎に投下された原子爆弾により多くの人が亡くなられ、被爆生存者の方々に高い割合で、数年後から白血病を発病し、苦しんでこられたのは周知の事実です。

▼その後、原子爆弾の恐ろしさの抑止力のためか大きな戦争は起きておらず、頻発する地域的紛争でも幸いに核兵器は使用されていません。しかしながら、アメリカをはじめとする核保有国は開発した核爆弾の威力を確かめるため、核実験を何回も行い、地域的な放射能被害を発生させてきました。

▼1954年3月1日、マーシャル群島ビキニ環礁で行なわれた水爆実験の近くで、操業中に被爆したマグロ漁船「第五福竜丸」の事件はアメリカによる核実験の被害として記憶しています。米国が設定した危険区域外であったにもかかわらず、乗組員23名が全員被爆し、無線長の久保山愛吉さんは半年後急性放射能症で死去されました。

▼実験に使われた水爆は広島・長崎で投下された原爆の1000発分にも相当する威力を持つものといわれ、実験場の海底には直径2000m、深さ73mもの穴が開きました。放射能を帯びた灰は遠く飛散し、実験場から240kmも離れたロンゲラップ環礁にも降り積もりました。島民は避難を余儀なくされ、現在も島に戻れない状況が続いています。

▼今年8月6日、広島平和記念式典当日、NHKが放映した「終わりなき被爆との闘い～被爆者と医師の68年～」で被爆者と医師たちの原爆放射線による白血病や固形がんとの長い闘いが紹介されました。原爆被爆直後に、見た目

には無傷な人たちに発生した急性放射能症、2年から5年経って発症し始めた白血病や固形がん、60年以上経った今、高齢化した被爆者の間で「第2の白血病」と呼ばれる骨髄異形性症候群(MDS)を発病される人が増えているというのです。

▼原爆放射線被曝のような瞬間的多線量被曝による遺伝子への影響には特徴があるようです。通常の白血病患者さんのDNAの異常が比較的定まった形で現われるのに対し、原爆被爆者のDNA異常には複雑な形の事例が多いことが紹介されました。

▼原子力発電所の作業には年50ミリ、5年で100ミリを超えるそれ以上作業を続けられなくなる累積被曝量の基準が定められています。これとは別に放射線業務従事者全般に適用される労災認定の年間被曝量の基準が、白血病や悪性リンパ腫・多発性骨髄腫・胃がん・食道がん・結腸がん等についてそれぞれ定められています。

▼放射能被曝リスクのある作業の典型的なものは、原子力発電所の事故処理作業です。福島第一原発の事故から9ヶ月間の緊急作業時に働いた約2万人の作業員のうち、半数の約1万人が白血病の労災認定基準年5ミリシーベルトを超えていたことが伝えられています(2013年8月5日付朝日)。

▼本誌230号(2011年6月1日発行)に、福島第一原子力発電所の事故処理作業の従事者に安全第一を願う記事が掲載されています。作業者の安全を守るには、現場の状況を正確に把握することと関係者全員への伝達共有化、対応策の立案、線量計・保護具着用の遵守、また採用時・定期健康診断の励行などきめの細かい施策を根気よく実行することが必要です。福島第一原発の廃炉までには40年の長い年月を要するといわれています。事故処理に従事する作業員から、一人も多線量被曝による白血病や骨髄異形成症候群、がん患者が出ることなく、無事廃炉ができるよう心から願って止みません。(k)

東京ドナー登録会予定 (9月・10月)

9/16 (月祝) 有楽町献血ルーム (千代田区)
10/10 (木) 杉並区役所 (杉並区)
10/12 (土) 新宿東口献血ルーム (新宿区)

東京の会 「9月、10月定例会」 のお知らせ

9月21日(土)、10月19日(土) 午後5時30分より
※9月、10月は会場の都合により第3土曜日の開催となります。
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・「キャン☆ドウ」角入り右側
※11月定例会予定・11月16日(土) 午後5時30分より
(会場の都合により第3土曜日の開催となります。)

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！
会報が隔月刊となったため、発送作業も奇数月のみとなります。
11月2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。
※2013年1月「おりおり」予定・1月11日(土) 13時00分より

新しい方歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしております。