



東京の会通信

No.254

2014年5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

2014年度献血ルームにおける ドナーリクルート活動について

東京の会が、都内献血ルームで「献血・骨髄バンク
ドナー登録推進活動」を始めて4年目を迎えました。

2011年度は都内4箇所の献血ルームで計7回、

2012年度は都内献血ルーム5箇所で計7回、

2013年度は2箇所の献血ルームで交互にドナー登録
推進活動を計画し、計6回実施しました。

各ルームで献血募集のお手伝いをしながら、骨髄
バンクの普及啓発活動が実施できました。その結果、
2011年度は115名、2012年度は99名、2013年度は108名
のドナー登録者を得ることができました。

累計322名になります。

ドナー登録推進活動は一時的なものではなく、今後

も継続して実施していく必要があります。また3年間
の活動でノウハウも蓄積されつつあり、徐々に成果が
上がってきています。

「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」の施行に伴い、ボランティアの役割も変わる
ことも考えられますが、適切に対応して今後も活動を
継続して行く予定です。

今年度の具体的活動予定は次のとおりです。

①活動内容

- 1.献血ルームでドナー登録普及啓発活動と献血者
募集の支援活動を行う。
- 2.街頭活動で骨髄バンクの普及広報を行う。

②今後のねらい

- 1.若年層への普及啓発活動を実施する。
- 2.新宿東口、有楽町献血ルームに加え、渋谷ハチ公
前献血ルームにお願いする。

③実施予定日（活動時間10：00～16：00）

- 5月31日（土）有楽町献血ルーム
- 9月20日（土）有楽町献血ルーム
- 10月11日（土）新宿東口献血ルーム
- 12月13日（土）有楽町献血ルーム
- 2月21日（土）新宿東口献血ルーム

渋谷ハチ公前献血ルームについては、日赤さんと実
施に向け検討中。

④目標登録者数 年間累計120名（前年度比111%）

患者とドナー登録・適合状況（3月末日現在）

ドナー登録受付者数（累計） 608,686人

ドナー登録抹消者数（累計） 164,543人

二次検査適合ドナー数（累計） 221,688人

実質登録患者実数（現在） 2,533人（国内1,474人）

HLA適合患者数（累計） 33,443人（患者累計数の80.8%）

非血縁移植実施数 16,732例（2-3月実施203例）



2013年度最後の有楽町献血ルームでの活動

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成26年3月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	444,143	57,507	41,403
2-3月登録分	5,074	363	554
2-3月抹消数	3,153	344	—
実質登録増	1,921	19	—

東京マラソン～それぞれの思いをのせて～

応援記！全員完走おめでとう！

東京都庁前をスタートし、新宿靖国通り、日比谷公園、品川、浅草、銀座、築地を走り抜け、ゴールの有明・東京ビッグサイトまで42.195km。今年も2月23日「東京マラソン2014」が開催され、東京の会のメンバーは、「骨髄バンクにご協力ください！」の黄色いたすきをかけて走るランナーを沿道で応援しました。

今年はフルマラソンに、東京の会からは保居範昭さんと石崎保夫さん、愛知の会の西方大作さん、鶴飼孝一さん、埼玉の会の佐々木貢一さんの5名がエントリー。

西方さんは、弟さんから骨髄移植を受け元気を取り戻したと思ったらその後脳梗塞に。そんな体験をしたにもかかわらず、現在ではフルマラソンはもちろんトライアスロンにも挑戦しています。

鶴飼さんは、娘さんが骨髄バンクを介して骨髄移植を受けたにも関わらず、残念ながらお亡くなりになった経験をされています。ただドナーへの感謝の気持ちで愛知の会でボランティアを続けられています。

保居さんは骨髄移植1万例目(と本人は思っている)の提供者です。佐々木さんは2度もドナーになるという幸運の持ち主。石崎さんは本格的アスリートとして自己ベストを目指します。

そんな5人と、東京の会通信に何回もマラソン参加後の手記を寄せてくれている宮城順さんが10kmコースに参戦。

東京の会メンバーは事務所の近く、曙橋周辺の靖国通りでのぼりを持って応援しました。36,000人のランナーが通り過ぎる中から6人を探すのは至難の業でしたが、ランナーの方から骨髄バンクののぼりを見つけて声をかけてきてくれたので全員を確認することができました。

元気な姿を見届けてから、電車でゴールの東京ビッグサイトに先回りしてスタンバイ。ひざ痛を発症した



10kmのゴール日比谷公園にて、宮城さん(左端)と応援団

佐々木さんも7時間の制限時間以内に無事ゴールすることができ、全員が完走しました。満面の笑みに包まれた打ち上げで聞いたところによると、走っている時に黄色いたすきを見て「骨髄バンクガンバレヨ！」と何度も声を掛けられたとのこと！しっかりと骨髄バンクのPRもできました！

完走した6名の皆さん、お疲れ様でした！さああなたも、来年はエントリーしましょうか？(若木 換)

仲間と走り切った10km！

2014年の東京マラソン(移植者部門10km)の一次抽選結果は「落選」でした。しかし、その結果に安心している自分がいました。

慢性骨髄性白血病を発症してから今年で25年。四半世紀という節目を目前にして、私は体調を崩してしまいました。原因は間違いなく過労でした。

過度な睡眠不足が続ぎ、精神的にも辛くなってしまい、結局仕事も辞めることを決断しました。そして、この機会にもう一度自分の身体に耳を傾けて、今後についてしっかり考えようと充電期間を作りました。

充電期間のおかげで少しずつ体調は良くなりましたが、社会復帰への自信を取り戻すには少し時間がかかりました。そんな中、東京マラソンから、「二次抽選当選」の通知が届いたのです。体調はまだまだ完全ではありません。

昨年秋に、1kmだから大丈夫だろうと思ったグリーンリボン駅伝では、まったく走ることができずに自分の体力に落胆してしまいました。この頃の私にとって、10kmは大変長い距離でした。しかし、社会復帰への自信を取り戻すには最高の機会だと考え、出場することに決めました。

東京マラソン当日まで、きちんとした練習はできませんでしたが、とにかく制限時間までに帰ってくることを目標にという気持ちがあり、この思いは、7年前に初めて東京マラソンに出場した時と同じ気持ちでした。ただ、初めて参加した時と違うところは、今大会は、私を含め3人の白血病の患者さんが一緒だったということです。

一人は患者会で知り合った小林さん。もう一人は小林さんの患者仲間の澤田さん。治療方法も、自家移植・血縁者・非血縁者と違う3人ですが、みんな白血病を克服し、同じ東京マラソンのスタート地点に立っていました。そして、その二人が私のペースに合わせて一緒に走ってくれるとのことで、それはとても心強かったです。

3人ともTシャツには思い思いのメッセージを載せて走りました。メッセージを見てくれたランナーから

は、沢山の応援や、「ドナー登録しているよ」という嬉しい言葉もかけてもらいました。

終わってみれば、制限時間が1時間40分の大会を、3人ともきっかり1時間40分、時間いっぱい楽しんでの笑顔のゴールでした。

東京マラソンを完走できたおかげか、私は自信を取り戻すことができ、現在自分が好きな仕事に就くことができました。これからも、今までの人生を教訓に、しっかりと身体に耳を傾けてあげながら、焦らずのんびり、そしてしっかり生きていこうと思います。

(宮城順)



完走した元患者さん、Tシャツにメッセージを載せて

全国協議会「関東甲信越ブロックセミナー」開催

関東・甲信越ブロックセミナーに参加して

3月22日、全国協議会が主催する「関東・甲信越ブロックセミナー」が、全労済東京会館会議室において開かれました。

神奈川骨髄移植を考える会・骨髄バンク命のアサガオにいがた・埼玉骨髄バンク推進連絡会・千葉骨髄バンク推進連絡会・公的骨髄バンクを支援する東京の会の代表者などが集まりました。全国協議会の野村さん、木村さん進行のもと進められ、山崎さんからはスライドも交え「造血幹細胞移植法の施行について」の基調報告がありました。

その他各地団体の報告や、日赤や行政との連携状況などの方向や意見交換など、さすがに代表者の集まりということもあり内容の濃いものでした。

私は、今回東京の会が当番ということなので、何かお手伝いできたらと思い参加しました。他県の活動報告では、なるほどと思う事、感動する話、または私のようなボランティアを始めて間もない者にはびっくりする話など、とても勉強になりました。各県特色は違いますが、皆さんの活動への熱い思いは共通するものだと感じました。

参加させていただいて、お話が聞けたこと本当に良かったと思います。私も、小さくても活動のひとつの歯車になって、何かお手伝いできたらと改めて思いました。

(櫻井洋子)

初めての体験 まじめに考えとても勉強になりました

私が東京の会に参加し始めたのは、次男が急性の白血病で亡くなって1年ほどしてからですので、今年で6年目になります。殆どお手伝いができなくて、いつも心苦しく思っています。関東ブロックセミナーにも今回初めて参加しました。感想文を依頼され、四苦八苦しながら文をまとめています。幾つか感じたことを書きたいと思います。

今回の新法で初めて、「ボランティア等の協力」が明記されました。ボランティアの皆さんが長年色々行動をしてきた成果が結実した証です。また日赤が今後ドナー獲得に積極的に取り組むとのことでした。このことは将来のボランティア活動の転換期だということが理解できました。

次に関東ブロック各団体の活動内容が発表され、大変参考になりました。特に埼玉県がドナー助成制度を制定したことです。今後の「東京の会」ボランティア活動の重要な課題として、都にドナー助成制度を制定させることを目指して、私も皆さんと一緒に行動していきたいと思います。

もう一つ少々心配なのが臍帯血バンクの今後ですね。良い方向に向かってもらうことを願います。色々な意味で大変勉強になりました。

最後に一言。「四苦八苦」の四苦は「生老病死」です。人間にとって大切な人と別れるのは一番辛いことです。患者さんや家族の方にそんな思いをさせないため、今後も微力ですが協力していきます。

(櫻井正和)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2014.2.16～4.15)

徳田ひろみさん 2,000円／重村はるひさん 10,000円／国分秀樹さん 2,000円／小松美穂さん 7,000円
和泉屋正敏さん 3,000円／羽藤あゆみさん 3,000円／阿部公子さん 2,000円／坂本孝子さん 3,000円
若木換さん 2,000円／円満堂和子さん 3,000円／中嶋一雄さん 30,000円／若林秀子さん 7,000円
笹森広夫さん 50,000円／田村千恵子さん 3,000円／木村純子さん 10,000円／匿名 5,000円
ブロックセミナー有志 2,180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。

3・11復興支援イベントに参加しました

震災と首都圏地震について深く考えた日

3月9日に西新宿角三町会・東京新都心ライオンズクラブ主催「私たちは忘れない3・11復興支援アクティビティ」に参加出店して来ました。

新宿中央公園・水の広場には、新宿消防署・NTT東日本・新宿区危機管理課・東京都水道局、新宿消防団ほかの協力により、けむりハウス・災害用伝言ダイヤル・地震体験コーナー・防災トイレ展示・給水車の飲料水試飲・自治消防団の放水体験など、首都圏に震災が起きた時の様々な体験コーナーが設置されました。

また被災地の復興支援として、沢山のバザーテントが並びました。メインステージでは体操や踊りそして歌が次々と催され、多くの参加者が集まりました。

宮城県名取市の産地直送コーナーでは、獲れたての大きな「活きたて貝」を炭火で焼いており、とても元気な女性が「私もドナー登録しています」と、骨髓バンクの黄色いタスキを見て声を掛けて下さり、早朝3時に現地を出発したと伺いました。

そして東京の会は、新都心ライオンズクラブ様のご厚意によってステージ最前列にテントを割り当てて頂きました。竹崎さんの郷里「宮城県石巻市」の仮設住宅で暮らす、おばちゃん手作りによる人形は、新しい作品も増えてとても大勢のお客様を集めました。閉会には「花は咲く」を参加者全員で合唱して、14:46サイレンと共に黙祷で終了しました。

震災さえなければという悲しい気持ち、被災地の方々の復興にける思い、私たちにも出来る支援の継続、首都圏大地震の備えについて深く考えた一日でした。(鳥羽雅行)

石巻の元気なおばちゃん発

今年も、石巻の仮設住宅で避難生活を余儀なくされている、元気なおばちゃん達の手作りグッズを販売し



「吊るし雛」は完売！

ました。東京の会としては今年で2回目の参加で、天気にも恵まれ恒例の石巻グッズの販売は順調にスタート。

地元石巻から海産物を持って参加されたグループの方々もいて、お互いの近況を報告し合いながら交流もしました。

すぐとなりのテントで焼いている海の幸の串焼きや豚汁、カレーや鶏のから揚げなど、被災地より取り寄せた新鮮な食材がとても美味しく、東京の会メンバーも、いつにも増してお腹いっぱい食べまくりました。まだ生きて動いている獲れたての毛ガニも売り切れる前に買い求めることが出来ました。

都内各地のライオンズクラブがテントを出店しているのですが、その参加者の方で、仮設住宅のおばちゃん手作りの「吊るし雛」を気に入ってくれた方がいて、他のメンバーにも声掛けをしてくださり、「吊るし雛」が全部売れたことが一番うれしかったです。お地藏様も売れましたが、手作りグッズは少額の価格設定のため、全体の売り上げとしてはそれほどではなく、東京の会の収益になるほどではありませんでした。「参加することに意義がある」というところです。交流の輪が広がり、骨髓バンクの宣伝にはなったと思います。

今年も献血バスは用意できなかった様ですが、来年は、ぜひ登録会もできれば最高ですね。(竹崎恵子)

東京の会 「5月、6月定例会」 のお知らせ

5月24日(土)、6月14日(土)午後5時30分より
※6月は会場の都合により第2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

※7月定例会予定・7月26日(土)午後5時30分より

7月会報発送 「おりおり」のお知らせ

6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。
7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。
※2014年9月「おりおり」予定・9月6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。

今年の植樹サクラ便り

●5年たった「ありがとう桜」

2008年12月、骨髄バンクを介した骨髄移植が1万例、さい帯血バンクを介したさい帯血移植が5千例に達しました。一つの区切りとして何かイベントをとの全国協議会の発意と経費負担で桜の記念植樹が提案され、各地団体がこれを受けて、造血幹細胞移植を推進された医療機関にお願いして「ありがとう桜」植樹運動が展開されました。

東京地区では、東京の会が東京大学医科学研究所附属病院と聖路加国際病院にお願いして、それぞれ2009年3月、同4月に病院関係者、患者さん有志のご参加を得て植樹式を行い、美しい花を咲かせる八重桜「福祿寿(ふくろくじゅ)」を植えました。また、2009年11月には患者会の皆さんが帝京大学板橋病院にご相談し、植樹を行いました。

桜の苗は丈が1メートルぐらい、幹の太さは根元で1.5センチぐらい、植えるときには丈夫に育つてと願いながら植えました。毎年春先になると芽が出てくれるかなとボランティアが心配半分、期待半分の気持ちで観察に行きました。

植えられた環境に恵まれたのか、聖路加国際病院小児科病棟前の緑地と帝京大学病院病棟前に植えられた桜は3年目ぐらいから花をつけ始め、6年目を迎えた今年はたくさん花をつけてくれました。



聖路加病院満開のありがとう桜

残念ながらことしに東京大学医科学研究所附属病院横の植え込みの桜は、どうした訳か生育が悪く、幹は若干太くなっているのですが、枝の育ちも貧弱で、いまだに花をつけません。どなたか樹木に詳しい方に健康診断をしていただけたらと願っています。(新田恭平)

●帝京大学のか細い桜

2009年11月14日(土)午後は、「非血縁者間骨髄移植1万例、さい帯血移植5千例記念植樹祭」が、帝京大学病院の敷地内で開催されました。その時私は悪性リンパ腫で入院していたので、興味本位で患者として参加をしました。

まず、植樹された木は太さが小指程の桜木で、来年春に芽を出すのだろうかかと心配になりました。世間的にはこの年の11月は、新型インフルエンザの流行や、裁判員制度開始に向けた人選が進みだす不安もあった時です。

翌年春には、みずみずしい若芽が顔を出し、夏には20cm程の枝になりました。来年こそは花が咲くかもと月に一度の外来日には桜の木に言葉をかけましたが、2年間は花芽はなく、葉芽ばかりでした。

2012年2月に造血幹細胞移植をするため入院。その春

になんと初花が開花。主治医の携帯電話にしっかりと写っていました。

先生から「明日桜を撮ってから退院だよ」と言われ嬉しくて強風の中、3カット。心配で翌日三脚を持って木全体を眺め、12輪咲いている事に感激しました。植樹より3年にして、数えられるのですが咲いてくれました。

この12輪が心打つ花になっていることを改めて知ったのは、血液内科の先生、薬剤師、患者会の世話人さんが待ちに待っていた桜花であつたと聞いてからです。その桜は「しらたま桜」の愛称で、花の咲かない2年間、皆さんが、四季折々姿を見ては話しかけたり芽に触れたり、その都度「今度の春は咲くんだよ」と心を込め接していたのだそうです。

2013年の春には、木全体にもう数えきれないほどの薄い桜色の花が咲き、お花見のできる子供の木になりました。

この子は、ジンダイアケボノと言うのが本名です。今思うと小指の約束が出来た程に、か細い体がスクスクと育ち、周囲の染井吉野桜の大人に見守られ、次世代へと希望をつなぐ桜になっていると思います。人間も多くの仲間、世代の違う者の助け合う気持ちと行動によって、次世代への希望が見えて来ることを、身を持って知らされています。

桜は、古くから節目ごとに姿を出して、いつのまにか薄れる不思議な木ですね。田植えの頃に咲く、何かの記念に植える、気持ちの良い春の季節に一気に花を咲かせます。花見で人を集め、夏の木陰に、秋の紅葉、初冬の落葉と、いつも語らいのできる場所になります。

一本の桜が、大切に多くの人の手助けと思いをもらい、その一つ一つを吸収して毎年大きくなり、その姿を夢みて人もニンマリする。こんな楽しい桜花から、心のより道を人に戻してくれます。

一度根付いた場所は、一生を過ごす環境の地なんです。自分から移動できない、それは、樹が環境には負けれないと毎日を大切に、太陽に向かって生活しているのですが、一年のうちには「おやすみ」することも忘れていない、そんな樹とお話してみ下さい。

「しらたま桜」からたくさんのより道を貰い、その一步が凄く感動で、前へ左右へ後へその道は数えきれない。決まった道は、太陽に向かって進んできた枝の様に風雪を良しとする心の「より道」を今年ももらいました。

「血液患者の会しらたま」の世話人先輩の方々は、骨髄バンクを介して骨髄移植をされています。その方々の思いと、まだドナーの方を待つ患者さんとの架け橋と成るよう、このジンダイアケボノ桜が大きくなり育つことを見守っていきたいと思っています。(増山真一)



満開のしらたま桜の前で(左端筆者)

東京の会総会のご案内

今年も、東京の会総会の予定が決まりました。

1年間の活動報告をおこなうとともに、次年度の活動計画も参加者みんなで確認します。

総会終了後は、最近の「骨髓バンク」「さい帯血バンク」の状況を、東京の会顧問、そして全国協議会理事長の野村正満さんより講演いただきます。

また、東京の会では献血ルームでのドナー登録推進活動をおこなっていますが、同時に献血も呼び掛けていることから、献血の現場での最新情報を共有化した

いと考えています。

ぜひ、患者さんはじめ、一人でも多くの方々の参加をよろしくお願いします！（どなたでも参加OK!）

日時：2014年6月28日（土）13:00開会

場所：全労済東京会館3階会議室

内容：13:00～13:45 2014年度東京の会第25回総会

14:00～16:30 講演

17:00～ 交流懇親会

東京ドナー登録会予定(5月・6月)

5/14（水）赤羽駅東口（北区）

5/28（水）エルソフィア（台東区）

6/11（水）赤羽駅東口（北区）

5/15（木）東京ドーム（文京区）

5/30（金）杉並区役所（杉並区）

5/16（金）東京ドーム（文京区）

5/30（金）葛飾区役所（葛飾区）



▼近頃の世相を見て強く感じるがあります。それは、我が国で組織においても個人においても倫理観が崩壊してしまったのではないかと懸念です。

個人の倫理観の変化はつい最近のことではなく、しばらく前から感じていることです。一つは職業倫理観の欠如による事件が多いことです。保険組合の責任者が資金運用を巡って横領や収賄事件を起こしたり、役所の工事発注の担当者が見積価格を漏らして接待を受けたりする事件が後を絶ちません。

▼ストーカー事件や男女交際のもつれが原因で殺人事件が多発しています。生命を大切にするという倫理観の一番基本が欠けてきているのでしょうか。

▼スマホの普及に伴う「歩きスマホ」や「自転車スマホ」が横行しています。歩きスマホは前方を見ないで歩いてくるので、衝突を避けるのにこちらが避けなければならないことが多々あります。自転車スマホに至っては、相当なスピードで走ってくるので危うくぶつかりそうになった経験が何度もしています。他人の安全を考慮して行動する配慮ができない人が増えているようです。

電車やバスの中の座席はスマホ族で埋まっています。優先席でも若いスマホ族がお年寄りや幼子を抱いた母親の前に立たせ、気が付かないふりをして指運動に熱中している光景をしばしば見かけます。周囲の人に対する気遣いができない人が多くなってきているのを感じます。

▼組織には、株式会社、財団法人、学校法人、社会福祉法人など事業の目的に応じていろいろな形式があります。それぞれの組織を律する法律や規範があって、各組織は法律と規範を守り、組織構成員の労働条件の維持、安全と福

利厚生を保障する責任があるのです。

▼コンプライアンスの維持は組織構成員たる個人による部分もありますが、組織風土というか、組織によって特有の思考体系があり、個人の考えや判断があっても、心ならずも組織としての判断基準に従い、行動せざるをえないことが組織で仕事をしている人には多いのではないのでしょうか。

最近、組織の誤った行動の事例が相次ぎました。一件は製薬会社の新薬治験にかかわるデータ操作問題です。もう一つは、STAP細胞論文をめぐる問題です。

▼私たちのボランティア活動にもかかわる白血病の新薬の治験について、製薬会社の不正な関与があったとのニュースが伝えられました。残念なことです。新薬の開発には膨大な費用と人手がかかるので、製薬会社も苦勞しています。治験に協力する医療機関や大学病院は発表するデータに責任があるのです。治験成績や副作用の情報は事実があるのままだに公表されて初めてその薬品が最適の患者さんに投与され救済されるのです。治験データは操作されてはならないのです。

▼一方のSTAP細胞論文は事実よりも周辺状況の動きが大きく実際のところはわからない状況です。今国会で当該組織を「特定国立研究開発法人」に指定する法律を成立させる運びとなっていたようですが、それが難しくなったとの政府要人の発言がありました。

おそらく、この法律制定を飾る研究開発テーマとしてSTAP細胞開発研究が位置づけられていたのではないかとはい下司の推測ですが、STAP細胞が本当に存在して欲しいと願うのは筆者だけでしょうか。

▼組織には組織固有の思考形式があり、また組織としての体面を失いたくないという自己防衛の力学が働きます。組織としての思考を重んずるあまり判断を誤り、反って結果として組織としての面子を大きく失う結果を招くことがあるのです。事実は何か、判断の決め手として事実を探し求め、公表しなければならないのです。

(k)