



東京の会通信

No.255

2014年7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

「バラのかおりのコンサート」 今秋も開催決定！

東京の会では秋の風物詩、22回目となるピアノ三重奏コンサートを今年も開催決定致しました。

昨年同様、会場全体に色とりどりのバラの花や、バラをあしらった写真やポスター・グッズなどを飾り、お客様をバラづくしでお迎えする「バラのかおりのコンサート」です。いつもチャリティーに全面的に協力して下さる「なかさわナーセリー」様より、今年も美しい真っ赤なバラの花をたくさん提供していただけることですので、毎年好評の花束も販売します。

21年目にして初めて日曜日の午後に開催した昨年のコンサートは、過去最多のお客様にご来場いただき、募金やチャリティーの売り上げも順調で、大成功を収めました。今年も、同じ会場で日曜日の午後からのコンサートです。

ボランティア精神あふれる三戸素子さん・小澤洋介さんと一緒に演奏して下さる今年のピアニストは、初登場のホルネリア・ヘルマンさん。お父さんがドイツ人のチェロ奏者、お母さんが日本人ヴァイオリニストの美しくも人懐こい表情の女性です。ザルツブルク生まれで8歳からモーツァルテウム音楽院に入学、ザルツブルグ青少年コンクールでわずか9歳で最年少優勝。バッハ国際コンクールで最年少19歳での最高位を獲得するなど、順調に伸ばした才能が高く評価され、今日に至っています。その後世界各国で活躍し、日本でもCDデビュー。日本国内でもその演奏が高く評価されています。

今年も多くの皆さんが、この素晴らしい音楽に触れて、秋のひと時を幸せな気分で過ごしていただけるよう、東京の会では万全の準備をおこないます！ぜひ会場に足をお運びください！

日 時：2014年11月9日(日) 14：00開演（13:30開場）
場 所：「発明会館ホール」虎ノ門駅徒歩5分
入場料：3,000円（当日券3,500円）全席自由

※次号（9月号）の「東京の会通信」で曲目などの詳細をお知らせします。チケットの販売も9月よりおこないます。

事前に予約いただければ、個別にお知らせいたしますので、東京の会へご連絡ください。



昨年のコンサート終了後ロビーにて

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5月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	445,854	57,582	41,911
4-5月登録分	4,758	404	508
4-5月抹消数	3,052	330	—
実質登録増	1,706	74	—

患者とドナー登録・適合状況(5月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	613,444人
ドナー登録抹消者数(累計)	167,590人
HLA適合報告ドナー数(累計)	224,995人
実質登録患者実数(現在)	2,630人(国内1,473人)
HLA適合患者数(累計)	33,833人(患者累計数の80.7%)
非血縁移植実施数	16,942例(4-5月実施203例)

全国協議会ボランティアの集い、 国宝に囲まれ、京都醍醐寺で開催！

全国協議会の会長 仲田順和氏は、京都醍醐寺の座主です。そのご縁から、今年の全国協議会「ボランティアの集い」と「2014年度通常総会&代表者会議」は京都醍醐寺で開催され、東京の会からも12名が参加しました。

6月21日、醍醐寺の総門をくぐり、会場の霊宝館に入ると、なんと正面に薬師如来坐像が！左右の日光菩薩・月光菩薩ともども、国宝の薬師三尊像が目の前に！しかもその仏像の前に演台を設え、そこでイベントを開催するという、醍醐寺の皆さんの最大なるご配慮で、何とも豪華なボランティアの集いとなりました。

第1部の記念式典は、黄金色の袈裟を纏った6名の僧侶が登場し、お経の法要から始まりました。続く全国協議会会長の仲田順和座主の主催者挨拶の中で、初めの法要は病に倒れてしまった方々のご冥福を祈願するとともに、来場者のご多幸を祈る意味があったと説明がありました。そして、今日この場に集まった全国からのボランティアの皆さんを、醍醐寺全体で大歓迎しますとご挨拶されました。

各関係団体からの来賓挨拶のあと、感謝状贈呈式が行われ、東京マリーナロータリークラブが「このとりマリーナ基金」設立にあたり多大なる寄付をしたことで表彰されました。

第2部の「記念イベント」は、京都大学病院の近藤忠一先生と虎の門病院の谷口修一先生（さい帯血移植の治療成績について多くの驚きの事実を知りました。）のまじめな医療講演、大谷貴子さんと、移植後に結婚し凍結保存した精子により子供を授かり8月にパパとなる水野誠也さんとの楽しいトークで、あっという間に時間が過ぎていきました。

この第2部では、オープニングにソプラノ歌手の永野歌織さんがヘンデルやプッチーニ、日本の童謡を美しい歌声で披露し、エンディングは東京の会でもお馴染みの、三戸素子さん、小澤洋介さんがヴァイオリンとチェロの美しい調べを奏でくれました。特にベートーヴェンの「第九」をアレンジし、チェロとヴァ



交流会に参加した東京の会メンバー

イオリンだけで大オーケストラに負けないぐらいの圧倒的な演奏を披露してくれた時には、会場中から割れんばかりの拍手が贈られました。薬師如来さまも、まさか目の前でソプラノの歌声やチェロとヴァイオリンだけの「第九」を聞くことになるとは夢にも思わなかったでしょう。

第3部のレセプションは、三宝院内の憲深林苑のお庭で立食パーティーの予定でしたが、残念ながら雨の予報から、修証殿での室内開催となりました。ここでは都道府県ごとに、参加した全員の紹介をおこない、改めて骨髓バンクの全国の仲間たちとの絆を確認できました。久しぶりにお会いする方々とも旧交を温め、現在の活動や悩みを相談しあい、力強いボランティア精神を確認して明日への力とすることができました。その後もホテル近辺に戻って、深夜までお互いの絆の確認作業は続いたのです。

翌日は9時から修証殿で、全国協議会2014年度通常総会と代表者会議が続けて開催されました。総会の議案は審議確認され、代表者会議には厚生労働省の泉潤一移植医療対策推進室長と、日本赤十字社の田中秀則造血幹細胞管理課長をお招きして、新しく制定された「造血幹細胞移植推進法」に関するそれぞれの立場からの説明がありました。また、WBMT会長の小寺良尚先生が、全国協議会で持つマイレージをWBMTの活動に役立てていただく決定に対し、御礼の言葉を述べられました。

無事2日間が終了しましたが、この間に醍醐寺側の特別な計らいで、普段は見ることのできない場所を含めた見学会を、参加したボランティアに2度に渡り開催していただきました。かの有名な、豊臣秀吉による「醍醐の花見」をおこなった座敷を見学することもでき、日本の古き歴史に思いを馳せる貴重な時間をいただきました。醍醐寺の関係者の皆さまに、改めて感謝申し上げます。（若木 換）



国宝の前で僧侶の法要から始まった集い(提供:全国協議会)

ドナーさん、私は元気です！

Message from Recipient

榊原 愛

病気が見つかったのは今から9年前、高校2年生に進級したばかりの4月でした。

冬頃から酷い貧血症状と左側の腰から脚にかけて激しい痛みがあり、なにかおかしいとかかった近所の整形外科で病気が見つかりました。増殖した白血病細胞が神経を圧迫していたことが痛みの原因だったのですが、私には詳しい説明がされることはなく、家族にのみ白血病の疑いがありますと話がいったようです。『血液内科』という聞き慣れない診療科宛の紹介状をもらい、後日総合病院へかかることになりました。それまで健康だけが取り柄の私でしたから総合病院なんて初めてです。最初のマルクは外来の処置室で受けました。そして検査の結果も聞かないまま入院することになりました。

私がひとり待っている間に家族へは病名の告知と今後の治療の説明がされていたようです。ドクターから『病名は急性骨髄性白血病です。一緒に頑張ろうね』と言われました。予想外の言葉に頭の中が真っ白で、涙がぼろぼろとこぼれました。「頑張ります」と小さく答えて、その後は母に抱き締められながらずっと泣いていたような気がします。

告知された時はショックでしたが、自分が死ぬかもしれないとは全く考えませんでした。昔、母が読ませてくれた漫画のことを覚えていたからです。白血病で亡くなられた中堀由希子さんの闘病を描いた漫画でした。その中に当時公的骨髄バンクの設立に奔走していた大谷貴子さんが出てきます。白血病を克服して元気に過ごしている人がいる。だから私も絶対に治る。根拠のない自信でしたが、自分の病気は治る病気なんだという事実が私を前向きに治療へと向かわせてくれたのです。

敵を知る為、病気のことは徹底的に勉強をしました。抗がん剤の副作用は辛かったです。覚悟していたことだったので我慢できました。治療は順調に進んでいましたが、3度目の地固め療法が終わった後、サイトメガロウイルス肺炎を起こし、ICUで一週間生死の境を彷徨いました。おかげで4回目の地固めは実施できず、そのまま退院となりました。

予定よりも治療が1クール少ないままの退院。なんとなく不安な気持ちを抱えたまま自宅へと戻りました。その不安は的中し、退院から8ヶ月後に再発。しかも母の日の直前…最悪なプレゼントです。前向きだった私もさすがに落ち込んでしまい、先が何も考えられなくなりました。次は骨髄移植をしなければならぬ。でも骨髄移植なんて受けたくない。そんな辛い治療をしたら自分は死んでしまうかもしれない…発病して

から初めてそう思いました。

しかしそれも最初だけで、『生きるために移植するのだ』と再び前向きな気持ちで移植に関する勉強をしながら過ごしていました。弟とはHLAが合わなかったので骨髄バンクでドナーを探すことになりましたが、幸いにもすぐに見つかりスムーズに移植へと進んでいきました。

入院していた病院では移植ができなかったもので、転院して移植を行いました。将来の事を考えて前処置は放射線を使わない方法を選んだのですが、抗がん剤の副作用は想像以上の辛さでした。抗がん剤の心毒性によって急性心不全も起こしてしまい、何日も苦しくて眠れず、死んだ方がましだと思うほどでした。

ベッドから起き上がることもできないような状態でしたが、移植は無事に終了。生着を待つ間は毎日白血球が増えてくるイメージをしながら眠りました。移植が終わって1ヶ月もしないうちに退院となりましたが、そこからが本当の闘いでした。どう考えても急性GVHDの症状なのに急性胃腸炎だと言うドクターを信頼できず、無理やり元の病院へと戻りました。

急性GVHDの症状は日々良くなっていきましたが、今度は慢性GVHDが現れ始めました。移植のできない病院ではGVHDに詳しいドクターも少なく、自分で調べては提案をして治療を進めてもらうことを繰り返しながらなんとか退院。復学をして、1年半後には大学にも合格することができました。

移植を受けるまでは日々を生きていると思っていましたが、移植後は生かされていると思って毎日を過ごしています。闘病中はその日を生きることに精一杯で自分のことしか考えていませんでしたが、今の私があるのはドナーさんのおかげです。ドナーさんの善意によって私は再び生きるチャンスを与えてもらったのです。最近あいちの会でボランティアに参加するようになり、改めてそのことを強く感じています。

慢性GVHDや心不全によって身体は弱くなってしまいましたが、再発した時に死んでいたかもしれないと思えば生きているだけで奇跡です(我が家で私はそう言われています)。ドナーさんからいただいた命を大切にしながら、私にとって大谷さんがそうであったように、今度は自分が今闘っている患者さんの希望となれるよう頑張って生きていきます。

ドナーさん、落ち込むこともあるけれど、私は元気です！



お元気ですか？私とHLAの合ったお二人へ

Message from Donor 勝又 輝也

初夏の町を歩いていると、どこからともなく「骨髄バンクへの登録お願いしまーす。」という爽やかな声が聞こえてきます。今から思えばまさか私自身、このようなボランティア活動に参加するなどは当時、思ってもいませんでした。

20数年前、名古屋の栄のイベントに友人と遊びに行った際、献血の順番を待つ私の所に女性は優しく声をかけてきました。「血液の病気で苦しんでいる方達の為に骨髄バンク登録して頂けないでしょうか？」私は大して考えもせず了解。説明員の女性は血液の病気の事や、骨髄移植の必要性など親切丁寧に説明をしてくださいました。その時の状況は今でも鮮明に覚えています。

HLAが合致する確率は数百から数万人に一人という言葉に「まさか選ばれることはないだろう」と言う変な自信と、一方、献血を定期的に行っていた私は、ある意味こんな簡単な事で人助けができるならやってみてもいいかな？なんてあまり深く考えなくて、登録をした覚えがあります。その当時はまさか、これから二回も提供することになるとは思ってもいませんでしたか……。

10数年後のある日、それは突然やってきました。自宅の郵便受けに入りきらない大きなズシリと重いピンクの封筒。「大切なお知らせです。至急開封してください」の文字。いよいよ来たか！……

骨髄採取に向けては何もかもが初めての事ばかり。勤め人である私の場合は会社に休みもらうことが必要で、会社に骨髄バンクの事を理解してもらうのが一番の条件になりました。会社に説明をするため、どんな質問をされても返答できるようにと勉強もしました。もう、すぐにでも「説明員」になれるレベル(笑)まで達していたと思っています。紆余曲折ありましたが、会社には特別有給休暇と言う形でお休みをいただくことができました。今も勤めています、とても理解ある会社でよかったと感謝しています。

私の場合は入院から採取まで順調で、採取後の腰の痛みもほとんど無く、しかも2回目の採取の際も、大して痛みなど大きな体調の変化はありませんでした。

現在の規則では、非血縁者からの骨髄提供は一人の人からは二回しか提供することができません。私は骨髄提供ができなくなる年齢までまだまだ時間がたっぷりと残されている中、幸運ながらその二枚のカードをすべて使うことができました。無事にやり遂げた充実感と何とも言い難い虚脱感。「燃え尽きた！」と言った感覚が解り易いのかもしれません。実は自分の

中ではもう終わってしまった寂しさが大きかったのかもしれません。

その反面、実は私の心の中では、とても大きな変化が起きていた事を、この二回の骨髄提供を通して感じたことがあ

ります。自分が健康である事は、ある意味病気との接点がない事で、家族の中でも大きな病気をしている者がいないと、病気に苦しんでいる人の気持ちを深く理解することは、日常生活を通して中々難しいと感じていました。しかし生命にかかわるような病気は、患者本人だけでなく、その家族の生活までも大きく影響することを知ったのです。

何か自分にできる事は無いか？どこかに骨髄提供の経験を生かす事は出来ないか？そんなことを自問自答しながら、ある日「岐阜骨髄バンク献血希望者を募る会」の扉を叩いていました。出迎えてくださった会長の田中重勝さんは、この業界なら知らない人がいないくらい有名な方です。知らない人はモグリですよ……(笑)。

田中さんはニコニコしながらとても快くメンバーとして受け入れて下さいました。ボランティアの会に入ってから、地元の献血併行登録会に出かけて、骨髄バンクのキティちゃんのポケットティッシュを配り、周知活動を行ったりしています。そんな甲斐があり「説明員」の資格まで取らせてもらいました。私の娘が、夏休みの宿題で骨髄バンクの登録者数をまとめた統計グラフを書いてくれたりもしました。最近では息子もティッシュ配りに参加してくれる様になりました。私自身が各地のイベントやセミナーに参加することで、同じボランティアの方と新たな交流もあり、とても充実した生活を送らせてもらっています。いつも声を掛けて頂けてありがとうございます。

私のHLAと合ったお二人の方、お元気でしょうか？きっと元気なはずですよ！それがドナーの思いであり、大きな希望なのです。もし体調が良くなったら、ぜひ一緒に骨髄バンクのボランティア活動をしませんか？ お名前は知りませんが、きっと通じ合える感覚はあると思います。そして全国のドナーの皆様も、これからも骨髄バンクの活動を一緒に盛り上げていきましょう。では皆さんとどこかで会える日まで……。



今からオベ室へ

埼玉の会、25周年記念の集いに参加して

去る5月25日、埼玉骨髄バンク推進連絡会（埼玉の会）の「結成25周年記念の集い」が埼玉会館で開催されました。東京の会からは、三瓶、若木両名が出席しました。開始時間が迫ってくると、会場は会員の皆さん、来賓など多数の出席者で埋まっていききました。

中でも埼玉の会結成当時、埼玉県立がんセンターで勤務し、ボランティアの運動を熱心に支援していた三比先生が、現在の仕事先の北海道遠軽町生田原から駆けつけておられました。ほかにも結成時、「骨髄バンクの設立」のためのシンポジウムを呼びかけた伊藤さん、田中さん、秋山元会長などが久々に一堂に会しました。首都圏からは、東京の会・神奈川の会・千葉の会からも大勢出席しました。

主催者挨拶で笠原会長は、25周年を迎えるにあたり会員の奮闘をねぎらい、多くの方の支援に感謝の言葉を述べるとともに、今後も多くの患者さんを救うための活動と呼びかけました。アトラクションでは、千葉の会の落語家「三升家う勝」さんの、ドナー体験を交



会場を沸かせた三升家う勝師匠

えた小話に会場は沸きかえりました。東京の会でもおなじみの三戸さん、小澤さんのミニコンサートでは、お二人で迫力のあ

奏され、秋の演奏会への期待が膨らみました。

集いの参加者はお開き後も、二次会三次会と交流を



「第九」を演奏して下さった三戸さん、小澤さん重ね、お互いに所属している会でそれぞれ全力を尽くすことを誓って解散して行きました。

埼玉の会は1989年3月4日に、首都圏では他都県に先駆けて結成されました。当時はまだ骨髄バンクは設立されておらず、全国的に湧き起っていた「骨髄バンクを設立しよう」という世論づくりと、全国的な運動の形成に大きな役割を果たしました。

また、笠原現会長は2003年9月にメキシコで開催された「あやちゃんの贈り物展」に、父親であり東京の会代表の私とともに参加し、国際交流にも尽力しています。

今回の埼玉の会の「結成25周年記念の集い」は、埼玉の会のお祝い事にとどまらず、首都圏の各会が協力しあって盛り上げていけたらと思わせる会でした。

（三瓶和義）

東京の会 「7月、8月定例会」 のお知らせ

7月26日（土）、8月23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・「キャン☆ドゥ」角入り右側

※9月定例会予定・9月27日（土）午後5時30分より

9月会報発送 「おりおり」のお知らせ

8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。

9月6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。

※11月「おりおり」予定・11月1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。

東京ドナー登録会予定(7月)

7/9（水）赤羽駅東口（北区）

7/22（火）カシオ計算機初台（渋谷区）

7/23（水）世田谷ビジネススクエア（世田谷区）

7/23（水）都庁第二本庁舎1階二庁ホール（新宿区）

7/24（木）都庁第二本庁舎1階二庁ホール（新宿区）

7/25（金）都庁第二本庁舎1階二庁ホール（新宿区）

7/26（土）蒲田駅西口（大田区）

7/26（土）国分寺駅前（国分寺市）

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2014.4.16～6.15)

松下倫子さん 2,000円／鳥羽幸子さん 30,000円／山崎いつ子さん 20,000円／大谷昭子さん 13,000円
清水展美さん 7,000円／重村はるひさん 10,000円／名川一史さん 7,000円／志村哲夫・励子さん 3,000円
油原猛・明美さん 7,000円／宍戸知美さん 2,000円／清水一夫さん 7,000円／和泉屋正敏さん 2,000円
幸川はるひさん 2,000円／鈴木忠さん 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。



▼骨髄バンクに登録をし、適合した患者さんが見つかったら、ドナーには大型の封筒が届き「あなたのHLA型が、骨髄移植を必要としている患者さんと適合している可能性があります」と通知されます。ここでドナーとして骨髄提供をするかどうかの選択となるわけです。

▼その患者さんにとっては、適合者がいるという事は「生きる可能性」への確かな手掛かりになるのですが、そうは言っても、ドナー側にも諸般の事情があります。ドナー登録した時には健康で条件を満たしていても、適合時には体調が悪くなっていたり、結婚して妊娠・出産・授乳の時期だったり、家庭環境が変わって家を空けられない状態だったり。

▼ドナーが仕事を持っている人であれば、「職場の事情」で、長期間の休みが取れず、本人の意志ではなくとも提供を断念せざるを得ない場合も多いのです。日本骨髄バンク集計の「ドナーの理由でコーディネートが終了した件数」の中でも「都合つかず」が27.8%を占めていて、その大半は、仕事が休めないという理由であろうと推測できます。個人としては提供したい意志があっても、社会の中では通用しないという事情です。

▼そこでこの間私たちボランティアは、広く社会に対し、骨髄提供時の入院に対し有給で休暇を取得可能とする「ドナー休暇制度」の導入を訴えてきました。この結果、自治体職員や、その他公務員、一般企業でも220社以上が「ドナー休暇制度」を導入するまでに拡

大してきました。(日本骨髄バンクホームページより)

▼さらに最近では、自治体が「ドナー給付制度」を取り入れる例が徐々に拡大してきました。新潟の熱心なボランティアの方々の働き掛けで、2011年4月に新潟県加茂市が全国に先駆け、骨髄採取の入院1日に対し2万円のドナー給付(奨励金)を本人に支給することを決定しました。その後、全国の21の市町で「ドナー給付制度」が導入されました。

▼さらに埼玉県では、埼玉骨髄バンク推進連絡会が昨年県議会に対し「ドナー登録をしやすい環境の整備」を請願しました。熱心な働きかけにより、この請願は全会一致で採用されドナー助成制度の具体化がこの4月よりスタートし、ドナー休暇のない骨髄提供者に対する助成制度が導入されました。ドナー休暇のないドナーに対しては、全市町村で1日あたり2万円を助成し、その半額の1万円を県から市町村に補助する仕組みです。

▼東京都では、唯一「稲城市」が「本人1日2万円・事業所1日1万円、7日間限度」のドナー給付制度を導入しています。代表の三瓶さんと顧問の新田さんが「稲城市」を訪問し、導入した経過やその後の運営についての話を聞くことができました。東京の会では昨年の都議会議員団に対する予算編成要求の中で、都議会公明・共産に対して、ドナー本人ならびに本人所属事業所(被雇用者であるとき)に対する奨励金制度の制定実施を訴えました。今後も継続して、埼玉の会を見習い、協力をしてくれる都議会議員などに働きかけ、また稲城市の例を出しながら、ドナーがもっと提供しやすい環境整備を要請していかなければなりません。東京都全域で、この「ドナー休暇制度」が導入されるように活動を続けましょう。(a)

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**
他銀行から振込みの場合 ゆうちょ銀行(9900)／〇一八支店(018) 普通口座No.4180512
加入者名義 **公的骨髄バンクを支援する東京の会**