



東京の会通信

No.258

2015年1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.marow.or.jp/tokyo/
e-mail:marow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

全国的にドナー奨励制度確立の年に



東京の会の皆さん、東京の会通信を読まれている方々、骨髄バンクのボランティアをされている全国の皆さん、明けましておめでとうございます。

昨年は、20年以上にわたる悲願であった「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」が施行されました。この法律により国の責任が明確になりました。

反面、実務の体制が、まだ十分に確立されていないなどの問題はありますが、今年は法律の趣旨に沿って、すべての面で、飛躍的に進むことを期待いたしております。

最近、献血ルームでボランティア活動を行っている会員の皆さんから、少しずつではありますが、日赤の対応に変化を感じるという話を聞いています。隣の千葉県では、千葉の会と積極的な協力体制を取って、ルーム内での活動や、ドナー登録に向けた啓発を行う献血ルームも出てきています。

さて、東京の会は、昨年9月26日「ドナーの奨励制度(仮称)」の確立をめざして東京都議会に請願を行

いました。11月27日の厚生委員会では、全会一致で趣旨採択されることが決まり、12月25日に本会議で採択されました。

この制度は全国的には、すでに隣の埼玉県、島根県をはじめ、地方の80以上の自治体で実施されており、さらに増える傾向にあります。東京においても、平成24年より唯一稲城市で実施されてきました。

今回の請願については、国の制度として確立するために、労働法規の改正も視野に入れたものとなり、とりわけ、東京都においては、来年度(平成27年4月)よりの実施が強く望まれますし、これを契機として、全国の自治体津々浦々にまで広がることを期待するものです。

今年は、日本骨髄バンク(元骨髄移植推進財団)が設立されて以来、大変重要な役割を果たしてきた全国協議会が設立25周年を迎え、25周年記念「総会&ボランティアの集い」を東京で開催することになっていきます。東京の会は、全国協議会に実行委員を派遣し、成功のために全力を尽くします。

今年の活動の前進を誓いながら、東京の会の皆さん、全国のボランティアの皆さんが今年も1年間健康で元気で活動できることを祈念し、新年のあいさつといたします。今年もともに頑張っていきましょう。

東京ドナー登録会予定(1月・2月)

- 1/8 (木) 日赤本社(港区)
- 1/10 (土) ぽっぽ町田(町田市)
- 1/14 (水) 赤羽駅東口(北区)
- 1/21 (水) 都庁 第二本庁舎1階 二庁ホール(新宿区)
- 1/22 (木) 都庁 第二本庁舎1階 二庁ホール(新宿区)

- 1/23 (金) 都庁 第二本庁舎1階 二庁ホール(新宿区)
- 1/28 (水) 晴海トリトンスクエア(中央区)
- 1/29 (木) 晴海トリトンスクエア(中央区)
- 2/18 (水) 赤羽駅東口(北区)

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	449,450	57,464	43,488
10-11月登録分	5,262	363	471
10-11月抹消数	2,903	342	-
実質登録増	2,359	21	-

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)	626,527人
ドナー登録抹消者数(累計)	177,077人
HLA適合報告ドナー数(累計)	234,447人
実質登録患者実数(現在)	2,771人(国内1,431人)
HLA適合患者数(累計)	35,014人(患者累計数の80.5%)
非血縁移植実施数	17,642例(10-11月実施233例)

芸術の秋にピアノ三重奏の調べ ～バラのかおりのコンサート～

東京の会の秋の風物詩、ピアノ三重奏チャリティーコンサート。今年も11月9日に虎ノ門の発明会館ホールで、たくさんの方の善意とパワーにより開催することができました。

今年プログラムはショスタコーヴィチとモーツァルト、ベートーヴェンの3作曲家の楽曲。コルネリアさんのピアノは明るく躍動感があり、三重奏が生き生きとホールに響きました。印象に残ったのはショスタコーヴィチのピアノ三重奏曲第2番で、冒頭部分にヴァイオリンとチェロが入れ替わったかのような、チェロが非常に高い音のパートを奏でる中、ヴァイオリンがそれよりもずっと低い音を奏でるという演奏が続き、チェロの弦の下の方を押さえて弾く、極限と思われるほどの高音に緊張感と不思議な感覚を覚えました。

東京の会では昨年「バラのかおりのコンサート」というタイトルで、チラシやチケットから当日の会場ロビーまで、デザインや飾り付け、グッズの販売などバラのイメージで統一しています。発案者は、チェリストの小澤洋介さんと共に23年間ずっとボランティアで素晴らしい演奏を聴かせて下さっているヴァイオリニストの三戸素子さんです。

ボランティアといっても演奏に手抜きはありません。リハーサルを拝見させていただいて、一小節、いや一音たりとも妥協を許さず納得がいくまで三人で音を合わせていく様子に、気が引き締まると同時に改めて感謝の念を覚えました。

三戸さんは、東京の会のピアノ三重奏コンサートの時にロビーで販売しているバラの花束が好評であることから「バラの花をテーマにしてみても」と提案して下さいました。千葉県「なかさわナーセリー」さんのご好意で届けていただいている、丹精込めて育てられた見事なバラは、コンサート終了後に買って帰るのを楽しみにして下さる方もいらっしやって毎年大好評です。今ではすっかりコンサートの準主役となりました。



開演前に賑わうロビー

そして、ロビーで販売されたたくさんのバラグッズは、ほとんどが東京の会会員とご家族やお友達の手作り品です。ご来場いただいたお客様にバラのテーマをより強くお伝えすることができ、開演前や休憩時間にお買い物を楽しんでいただくことができました。こんな素敵なコンサートを、芸術の秋、11月の日曜日という最高の日に開催できたのも、東京の会の会員のご協力によりホールを使わせていただいたおかげです。この日程だからこそ、たくさんのお客様にご来場いただくことができました。

ピアニストのコルネリア・ヘルマンさん、2年連続で司会を引き受けて下さった声優の種麻子さんにも深く感謝申し上げます。

また今回は、途中まで準備に携わりながら本番は病室から応援してくれた仲間もいました。来年は最後まで手伝うと張り切っています。骨髄バンク普及啓発のためにみんなで続けてきたチャリティーコンサート、来年も開催できるように皆様ご協力をよろしくお願い致します。(福永達子)

■ ペンシルベニアでグッズ製作

松下倫子さんは昨年に引き続き、櫻井洋子さんと共にロビーのディスプレイと販売品のバラグッズを全面的に担当して下さいました。櫻井さんはご自身の手作りの他、お友達に頼んでトールペイントのティッシュボックスやメガネケース、たくさんのバラの絵葉書などを用意して下さいました。そして松下さんは遠くアメリカの地で、このコンサートのためにコツコツとグッズを作り貯めて下さっていたのです。

11月27日にアメリカに戻りました。ちょうどThanksgivingの休暇だったのですが、もうペンシルベニアは一面の雪景色で、今年は冬の訪れが早いです。

一昨年末から私は夫の転勤でアメリカ・ペンシルベニア州で暮らしています。そのため日頃の東京の会の活動には参加できなくなりました。東京を離れていても何か出来ることはないかと思い、昨年にもコンサートを開催することが決まった時から、会場に飾る看板代わりにパッチワークキルトとチャリティー販売するバラグッズを、アメリカで暇に任せて手作りしました。

バラの花束と共にアンコールの演奏



アメリカに永く住んでいる友人Hiromiさんは私のアメリカ生活の良きアドバイザーですが、パッチワークを趣味にしています。コンサートの話をしたら手持ちの布を提供してくれて、パッチワークの外枠の部分をミシンで縫って手伝ってくれました。私は「バラのかおりのコンサート」の文字をひとつひとつ手縫いでアップリケし、飾りの音符やト音記号もぬいぐるみみたいに綿を詰めて作りました。

バラグッズの「ポプリたまご」のアイデアをくれたのもHiromiさんです。今年の夏は、毎朝夫のお弁当の卵焼きを作る時、卵の殻に小さく穴を開けるように慎重に割って中身を出し、中をよく洗って乾かすのが日課になりました。その殻にバラのポプリを詰めて、外側を小さく切ったバラ柄の布で貼ります。かわいい外観が好評で、早くに20個が売り切れました！

もう一つバラグッズとして売ったぬいぐるみは、日本からアメリカの家に来て夏を過ごした娘と一緒に作りました。同じ型紙で作るのに、娘と私の作るぬいぐるみは出来上がりの雰囲気が違い、娘の作った象は

ぷっくり丸い顔の「赤ちゃんぞうさん」になるのが不思議でした。

こうして作られたバラグッズをトランクに詰めて、コンサートに合わせて一時帰国しました。久しぶりに東京の会のメンバーと一緒に会場の準備をして、たくさんのお客様をお迎えする場所に立てたのは、とても嬉しかったです。コンサートが盛会で、バラグッズがほぼ完売したことも、もちろん！

今またアメリカに戻って生活しています。バラグッズ作りをしている間は、離れていても東京の会のみんなと繋がっているような気分で、作る作業自体も私の趣味のようなものでとても楽しかったので、また来年も「バラのかおりのコンサート」が出来たらいいなあと願っています。
(松下倫子)



有楽町献血ルームで献血とドナー登録のお手伝い

12月13日(土)日赤有楽町献血ルームで献血者と骨髄バンクドナー登録者募集の活動を行いました。東京の会としては本年度4回目の献血ルームでの活動になります。8名のボランティアが参加し、午前11時から午後5時まで、有楽町交通会館入口での献血・ドナー登録への呼びかけと、ルーム内での説明および登録受付業務を行いました。

前回の活動は午前10時から午後4時まででしたが、人の流れが午後遅い時間帯に集中し、4時過ぎに献血待機者が多数滞留する状況だったため、今回は時間をずらして活動させていただきようお願いしたのです。

人出は歳末のせいか早い時間から多く、ルームへ入る献血者も前回より多かったように思われました。当

日の結果はドナー登録者16名(献血者数不明)で前回比5名増となりました。

午後5時終了後ビルを出ると、街路樹に施されたイルミネーションはノーベル物理学賞受賞の契機となった青色発光ダイオード(LED)の電球で彩られていました。

(新田恭平)



東京の会

「1月、2月定例会」のお知らせ

1月24日(土)、2月28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☆ドウ」角入り右側

※3月定例会予定・3月28日(土)午後5時30分より

3月会報発送

「おりおり」のお知らせ

2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。

3月7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。

※5月「おりおり」予定・5月9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。

2人の娘達にもらった感動と諦めない気持ち

大浦幸一さん

「こんなに進歩した現代医学においても、手術や薬だけでは治らない。生体からの提供でしか治らない、そんな治療に自分の骨髄液が役立つなんて、なんと素晴らしい！」……1回目のドナーになったときからそう思うようになりました。

骨髄バンクに登録したきっかけは『夏目雅子さん』です。それで白血病を知り、その後白血病の治療に骨髄移植が有効な治療法だと知りました。献血ルームへ献血に行った時に、骨髄バンクの登録がここで出来る事を知り、登録をしたのが2010年1月17日。49歳になる2日前、誕生日記念に献血へ行った時でした。

骨髄バンク登録に対し、家族の反応はといえば……「そんなに年取った人には回って来ないよ」冷静な元看護師の妻の言葉。「パパの心意気に心底感心するよ、頑張って」と二人の娘の励ましの言葉。どちらも私の行為に対し真摯に向き合ってくれた言葉だと解釈し、ドナー登録に対して反対の意見が出なかったことにほっとした記憶があります。

私はトータルで4回骨髄バンクからの適合通知を受け取っています。1度目は2010年夏、「そう簡単にはドナーにならないだろうな」との考えとは全く逆の展開に驚かされました。しかし不幸にもその頃服用していた薬が災いしてそのままコーディネーターは終了し、1年間の保留となりました。

2度目は1年後の冬、再びオレンジ封筒が届きました。1ヶ月後に無事書類選考を通過し確認検査。「検査の結果が出てから2週間ほどでドナーになるかどうかの結果を連絡します」と言われたにもかかわらず『ドナー選定のお知らせ』が届いたのが4日後。コーディネーターさんから連絡をもらったとき思わず「早すぎませんか？」……と。今にして思えばドナー候補が一人しか居なかったのかも知れませんが、その時は想像を超える事の性急さに、ただただ驚きを隠し切れませんでした。

バンクとの最終同意の後、入院中の父から、ドナーへの最終同意を直前になって反対されるというまさかの出来事にも遭遇しましたが、なんとか説き伏せ承してもらい、正式にドナーとして認定される運びになりました。

患者さんは『関東地方に住む10代の女性』と教

えて頂きました。「私の娘より若いじゃないか、絶対助かってもらいたい！」とその日から、「私の3人目の娘だ、必ず元気な骨髄液を提供してやる！」と新たな決意。そして訪れた入院、翌日の骨髄液採取、初めての全身麻酔、もう前夜からドキドキドキ。手術台がとても温かく暖められていたのが気持ちを落ち着かせてくれました。

『……大浦さん、大浦さん』誰かが呼ぶので目を開けると『終わりましたよ、無事に採取できました』寝ている間に終了。何より必要細胞数が採取できたことが嬉しかった。術後は噂に聞いていた「尿道カテーテル」の違和感が……。腰の痛みは思ったほどでなく直ぐに歩けるようになり、「もう3人目の娘への移植は無事に終わったかな？オレの骨髄液頑張れ！」と心の中で叫んでいました。

3ヶ月ほど経ったある日、患者さんから手紙が届きました。無事に退院したこと、非血縁者では驚くほど適合が良かったことと、重ね重ねの感謝の言葉が書かれていました。そして、骨髄提供をして1年が経とうとした頃届いた2回目の手紙。最初の手紙より文字が力強く、見た瞬間に元気になったのど感じました。退院したらやりたかった事が出来た、春からは医療の道に進むべく学校に通うと記され感動です、骨髄液を提供して本当に良かった。文面から20歳であることがわかり、19歳だったんだ、生きて成人式を迎えられたのだと涙が溢れました。心の底から骨髄バンクに登録して良かった、こんなオジサンでも役に立てたのだと感無量です。

3度目は2013年11月。もしかしたら3回目があるかも知れないと予感してはいましたがこんなに早く訪れるとは想定外。しかし残念ながら12月下旬コーディネーター終了のお知らせ。

通常ならここで終わりだったのですが、年の明けた2014年、コーディネーターさんから直接電話が掛かってきて「ん？なんだろう」などと思いを聞くと……「エーッ！本当ですか？エーッ！！」驚きの展開。(以下次号につづく)



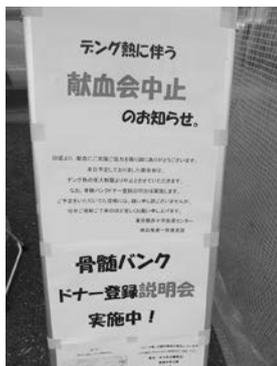
SNOW BANK PAY IT FORWARD

スノーボードを愛する若者たちで、今年も盛り上がりました！

今年で4回目となった「SNOW BANK PAY IT FORWARD」が、11月8日～9日の2日間開催され、大勢の若者を集めて、大いに盛り上がりました！会場の代々木公園では、野外音楽堂の前に雪のゲレンデが突如現れました。早朝より人工降雪機がうなりをあげ、都会のだ真ん中に雪を降らせてスノーボード用のゲレンデを作ります。このゲレンデでプロのスノーボーダーが技を競い合います。会場全体で骨髄バンクをPRし、若者がドナーとして登録するきっかけとなるイベントです。2日間のイベントをご紹介します。

●献血バスが来ない!?

このイベントでは毎年、献血バスを呼んでいます。スノーボードを愛する若者たちに、献血と同時にドナー登録が今すぐできることを強調し、献血バスに誘導してきました。昨年は44名がドナー登録しました。



ところが今年の夏、会場の代々木公園では、デング熱が公園内の蚊を介して発症する事例が続き、その影響で10月末まで閉鎖されてしまいました。その後閉鎖は解除となったものの、日本赤十字社では、政府の安全宣言が出るまでは代々木公園内には献血バスを送り込めないと判断され、最終的には献血バスは会場に来ないことになってしまいました。

●説明だけでも長蛇の列

献血バスは会場入りしませんでした。このイベントには、東京・神奈川・千葉・埼玉の各地ボランティア団体から延べ19名の説明員が参加しました。そこで急ぎ「骨髄バンク説明会」を用意されたtentの中で行うことになりました。

ドナー登録に関する説明を受けたら「チャンス」の裏側に署名し、説明員の名前を明記することで、献血ルームに行けば説明省略ですぐ採血・登録できることとなります。説明会のtentは常に入り切れないぐらいの若者でごった返し、説明員1人で3人、4人を相

手にチャンスの説明を進めます。

2日間合計で、なんと122名が説明を受けドナー登録申込書に署名をして持ち帰りました。この人たちが全員、採血に行ってドナー登録してくれるように祈りました。

●スノーバンクは進化を遂げている！

今年で4回目のスノーバンク。主催しているプロスノーボーダー、荒井daze善正さんの強い思いで4回も継続してきました。フタバフルーツさんが無料でフルーツビュッフェを開催してくれたり、隣のスミージーワゴンでフルーツをその場でスミージーにしてくれたり、千葉キングスの特設ランボリンが子供たちのために用意されたりと、回を追うごとに新鮮で新しい取り組みが増えていきますが、特にボランティアとして参加する若者メンバーが充実してきています。スノーバンクイベントにボランティアで参加し、そこで骨髄バンクを知り、そして自分で考え行動し、ドナー登録を検討してくれれば最高です。

患者さんは今でも大勢病室にいます。多方面から患者さんを励まし続けられるように、また献血バスが真っ先に来てくれるようなイベントにできるように、これからも、準備していきます！

2015年は、11月7日(土) 8日(日)の2日間すでに開催が予定されています！ 来年はドナー登録者が50名を超えるように、がんばりましょう！（若木換）



今年も代々木公園にゲレンデ登場

説明会のtentは常に満席

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2014.10.16~12.22)

中川里枝子さん 2,000円 / 鈴木修司さん 2,000円 / 小沼恵子さん 3,000円 / 支倉美穂さん 3,000円
岸康彦さん 20,000円 / 花田学園 櫻井康司さん 10,000円 / 鳥羽幸子さん 10,000円 / 田辺功さん 5,000円
安川富子さん 1,000円 / 新見道子さん 4,000円 / 笠原正子さん 5,000円 / 島山雅子さん 3,000円
藤田広久さん 3,000円 / 中村恒明さん 7,000円 / 河村朝子さん 10,000円 / 大谷巻枝さん 4,000円
東京港南マリン・ロータリークラブ 171,947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。



▼2015年、新春が訪れました。

今年、骨髄バンクが誕生して24年となります。(1991年12月財団法人骨髄移植推進財団が発足)そして当時、その骨髄バンク設立に奔走した仲間が集うボランティア団体、「全国骨髄バンク推進連絡協議会」は、設立25周年の記念の年を迎えました。

▼「全国骨髄バンク推進連絡協議会」(以下、全国協議会と表記)が発足したのは、1990年6月24日。まだ日本には存在していなかった、公的な骨髄バンク設立を目指して全国各地で運動している12地域の代表・患者・家族・ボランティアなど約50名が参加して、結成総会が開催された記念すべき日です。その後「公的骨髄バンク早期実現を求める請願、百万人署名」を1990年10月より取り組み、各都道府県のボランティア団体とも連携し、公的骨髄バンク設立のため各地でシンポジウムが開催され、全国的な運動となりました。その後、国でも厚生省の「骨髄バンク組織に関する研究班」の中で骨髄バンク組織の体系等が検討され、ついに1991年度予算に計上されて、公的骨髄バンクが1年後に発足したのです。

▼全国協議会発足からちょうど25年になる今年、全国協議会では、設立25周年記念事業を企画するため、実行委員会を立ち上げました。2015年度内にいくつかの記念事業を行うべく、実行委員会を中心に検討を重ねています。現時点での事業内容について報告します。

▼「全国ボランティアの集い(記念大会)市民公開シンポジウム/骨髄移植・25年のあゆみ」

2015年5月31日(日) 早稲田大学井深大ホール(国際会議場)参加無料・誰でも参加可

「公的骨髄バンク設立にまい進した当時の努力を振り返り、この間の医療の進歩をたどり、骨髄バンクの意義・命の大切さを再認識する」25年前にさかのぼり、患者の治療・医療方法や体制・ドナーの環境・国や骨髄バンクの組織的環境、等がどのように移り変わってきているかを、時系列に比較して現状を再認識し今後

に発展できるようにする企画です。

▼「2015年ドナーがリレーでつなぐ骨髄バンク・日本縦断キャラバン」

2015年4月26日～6月22日「骨髄バンクにおける17,000人を超すドナーがもたらした17,300の命をたたえ、日本を縦断しながらドナー登録を推進する」1台のキャラバンカーが、那覇市を出発しすべての都道府県を経由しながらゴールの札幌を目指します。各地では血液センターへ訪問し骨髄登録の呼び掛けなどのイベントを行います。全国のドナー経験者がドライバーまたは同乗者となってリレーでつなぎます。

▼「若年層ドナー登録拡大 映像制作コンペティション」

2014年10月～2015年3月15日「主に若年層の骨髄バンクドナー登録啓発のためのCM映像コンテスト。学生中心に呼び掛け関心を高める」ドナーと患者の奇跡の出会いや新たな人生を授かった患者の喜び、提供者としてのドナーの誇りなどがテーマです。ノミネート作品をYou Tubeにアップロードし1ヶ月間での再生回数を競います。審査委員は、高橋判明氏(映画監督)・角谷公英氏(フジテレビ情報制作センター部長)・伊達渉氏(東北新社外画制作スーパーバイザー)等です。

▼「各種刊行物」

「25年の記録を残すとともに歴史の検証を行い、患者の救済・ドナー保護のための活動を考える機会とする」<物語・全国協議会>全国協議会ニュースの過去の記事を追跡取材して、当時から現在までの軌跡をたどります。<写真でたどる25周年>ボランティア活動の様子を写真グラビアにさせていただきます。<全国協議会ニュース縮刷版の作成>現在1号～100号まで完成しているのでその続きを作成します。

▼その他の事業として、「医療講演会・相談会」「国際シンポジウム」「墨跡展」等も実行委員会で企画中です。2015年は、各地のボランティア団体にとっても忙しくなる1年間でしょう。東京の会でも、「全国ボランティアの集い」や「日本縦断キャラバン」では、全国協議会を助ける立場で協力していく必要があるでしょう。今後、25周年事業実行委員会が協議されたことを、順次皆さんにお伝え致します。ボランティアの手が必要となることも必ず出て来ると思いますし、おひざ元の東京ですから、積極的に協力していきましょう。(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) / ○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**