



東京の会通信

No.270

2017年1月1日号
(隔月1日発行)

発行：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

初夢2017

東京の会の皆様、東京の会通信の全国の読者の皆様、あけましておめでとうございます。今年も課題多い年ですが、皆様と共に頑張りたいと思います。

年頭にあたり、私の初夢を紹介します。

某省は、患者負担金については……いたします。また、地方自治体を中心に実施されているドナー支援事業について、必要な法律改正を行い、X年度中に国に移管し責任を持って……、と発表。

X月X日、某献血ルームにて150名の献血希望者の中から半数近くの70名が骨髄バンクへの登録を希望しました。東京の会から参加している10名のボランティアも汗だくになって説明員をこなし、気が付いたら登録者が70名に達していたようです。この活動に当初から中心となって参加してきた東京の会のN顧問は、「いやーすごいことになった」と絶句し、献血ルームと連絡調整を担当しているMさんは「よかったー」と空を見上げ、2人とともに参加していたボランティアも初めての体験で感激のためか目を潤ませていました。

某地区の宿場祭りには、毎回出店させて頂いていますが、今回は、売り上げが50万円余、地元のロータリークラブからは、収益金の一部として十数万円の寄付がありました。東京の会事務所では、会計担当のOさんが、「かなり潤った」と独り言を言いながら、鼻歌交じりで事務整理をし、その笑い声はドアの外まで聞こえていました。一緒に当番をしたYさんも嬉しそうに微笑んでいました。

X年度、20代と30代の若い方が20数名もまとめて東京の会に入会しました。かつてなかったことです。総会でこのことを報告したS代表は上機嫌でしたが興奮のためか口が回らず、声を発しようとしませんが果たせず、あまりの息苦しさに目を覚ましました。口元をタオルが覆っていました。隣で寝ていた妻からは唸っていたといわれ、そこで夢だと気が付いたのでした。夢と希望は捨てないことを誓って。

(注) ……の部分は聞き取れなかった部分と理解してください。

骨髄バンクを支援する東京の会 代表 三瓶 和義

バラのかおりのコンサート2016

～会場は満員、今年も感動に包まれました～



熱演のトリオ

素晴らしい演奏と胸にしみたミニシンポ

今年のチャリティコンサートは、11月13日(日)午後、今年で連続4回目となる虎ノ門の発明会館で行われま

した。バイオリンの三戸素子さん、チェロの小澤洋介さん、そしてピアノは昨年に続いて高田匡隆さんというメンバーで、ハイドンの交響曲「驚愕」、ショスタコーヴィチのピアノ三重奏曲 第2番、そしてシューベルトのピアノ三重奏曲 第1番という構成でした。

2曲目が終わったところで、恒例のミニシンポが行われ、ドナーとして澁江美加さん、そして患者として鳥羽雅行さんが、甲斐彩子さんの見事な司会でそれぞれのご経験や骨髄移植への思いをお話しになりました。澁江さんの「骨髄と脊髄は違います。誤解をなくしドナーになるよう社会が背中を押してくれるようになってほしい」、鳥羽さんの「つらいことは忘れませんでした。今後も骨髄移植にみなさんのご支援をお願いします」という言葉が胸にしみました。

演奏は、いずれの曲も大変熱のこもった迫力と音色で素人の私でも別の世界にいざなわれました。また、三戸さんが演奏前にそれぞれの曲の紹介をしてくださったのですが、これが素晴らしく、なるほどここがショスタコーヴィチのすごいところかと思われ、わたくしになつた気分にしていただきました。アンケートでも同様の意見が多かつたようです。

初司会の東京の会
甲斐彩子さん



観客は200人を超えたとうかがっています。会場の外に設けられたバラやクッキー、グッズも飛ぶように売れて素晴らしい一日になりました。(及川耕造)

1年前から準備、グッズも運営も進化

骨髄バンクを支援する東京の会が主催する「バラのかおりのコンサート」の準備は、一年前のコンサートが終わって少したった頃から始まります。グッズ担当者が、何を用意すればお客様に手に取って頂けるだろうかなどを考え、心をこめて作り始めるのです。

プログラムやチラシの準備も早くからお願いします。9月の会報とともに会員の方にお送りできるようにです。今回、素敵なデザインを三つも用意して頂きました。皆でその中からひとつを選び作成をお願いしました。

昨年は、嬉しいことに大勢の方が来場して下さい、そのため準備不足から一部混乱した部分がありました。その反省から今年は受付を会場の上1階に設置し、さらに整理券を用意するなど、開場前に混乱することのないよう備えました。おかげさまで今年も多くの方がコンサートに足を運んで下さいましたが、スムーズに会場へのご案内できたのではないかと考えています。駅から会場までの案内担当を増やしたのも喜ばれたようです。無償提供いただいたバラやバラグッズも完売しましたし、クッキーも美味しいと喜ばれました。

今回、初めての試みでアンケート用紙をお渡しし、3分の1の方がご協力下さいましたが、お客様の声を知ることができてとてもうれしく思いました。

多方面で本当に多くの方にご協力頂き、その皆さまのおかげでコンサートが開催できています。感謝申し上げます。そしてこれからも携わってきた先輩方のお手伝いが少しでもできたらと思いました。ありがとうございました。(櫻井洋子)

今年の受付は1階で混乱なし



バラグッズとクッキーに興味津々

お客様と一体感を感じることができました

ピアニスト 高田匡隆

昨年からお出演させていただいている「ピアノ三重奏チャリティーコンサート」。今年は素晴らしいことに満員の温かいお客様に囲まれ、とても幸せな気持ちで演奏できました。ハイドンは軽やかな華やかさがありますが、ショスタコーヴィチとシューベルトという渋いプログラムを、真剣に聴いて下さっているのが私にも感じられ、私もまた音楽に集中して自分達の世界観を出せたのではないかと思います。お客様と一体化できる素敵な演奏会は中々ないので、嬉しい限りです。いらして下さったお客様、ご尽力下さったスタッフの皆様にご心から感謝申し上げます。

大学時代の恩師のパーティーで知り合った三戸さんに誘われ、この演奏会に関わらせていただく事になったのですが、同時に骨髄バンクのことを深く知るきっかけにもなりました。そして、演奏の合間のミニトークでの元患者の方やドナー経験のある方の体験談は、心はずしんと響きます。

私事ではありますが、10月に第一子となる娘が生まれました。私にとって誰よりも何よりも守っていかなければならない存在を迎えるに当たって、自分がしてあげられることは何か、色々なことを考えました。その一つとして、公的バンクではありませんが臍帯血バンクを利用し出産時に臍帯血を保存しておくことを選びました。この会に参加し、皆様のお話を伺ったからこそ、親として娘にしてあげられることの一つとして行動することができたのです。

演奏会を聴きに来た私の生徒達も骨髄バンクのことを知り、興味を持ったと言っています。興味を持つことを第一歩と考えると、この演奏会がその大きなきっかけになっているのではないかと思います。今後も継続され、益々盛んな演奏会に発展していくように願っております。

また来年、皆様にお目にかかれるのを楽しみにしております。



ミニシンポ ドナーの瀧江さんと患者の鳥羽さん

6回目のスノーバンクイベントは 天候に恵まれ大盛況!

今年も、代々木公園に雪が降り、スノーボードのゲレンデが出現して、プロやアマチュアのスノーボーダーが素晴らしい技を大盛況の会場で披露してくれました。また、献血バスも会場入りして、来場の大勢の若者が献血とドナー登録に列を作ってくれました。イベントは11月12日～13日でしたが、13日が「バラのかおりのコンサート」なので東京の会のメンバーは12日に説明員・ボランティアとして8名が参加しました。献血バスは朝から列ができ、説明員は次から次へと大忙し。神奈川・千葉・埼玉のボランティアとも連携して、大勢のドナー登録を受け付け、とても充実した時間でした。以下は、主催者の荒井DAZE善正さんからのお礼の報告です。

昨年11月、Snowbank pay it forward2016を無事に終わることができました。今回は天気にも恵まれてとても暖かい中の開催になりたくさんの来場者に恵まれました。

また前回に引き続き日本赤十字社の協力により二日間献血バスを設置して、献血併行骨髄ドナー登録会も開催することができました。結果は献血受付151名、実施数131名、骨髄ドナー登録受付106名、実登録数84名とたくさんの献血とドナー登録に恵まれました。これも皆様のご協力のおかげです。

メインステージでは、渋谷区長を交えて、現在大学生で数年前に骨髄移植を受けて克服した女性である池谷さんや、モデルでインフルエンサー（編集部注:人々の消費行動に影響を与える人物）でもあるリード真珠さんにトークしてもらい、若者に話をしっかり聞いてもらうことが出来ました。今回の経験から、演者はドンドン若い人にボタンタッチしてその時代の若者が興味があることをして行く努力が必要だと痛感しました。

更に今回は、「明日への扉」でもおなじみの慈恵学



ドナー登録会場満席
大忙し!



おもちゃやお面も販売、
寄付もいただきました!

園系列の東京スクールオブミュージックが、9月からSnowbankを授業として導入し、毎週火曜日に当法人理事が授業に伺い学生さん達と作り込み、運営も担っていただきました。運営については本当に助けられましたし、何より10代の彼らが参加して献血、骨髄バンクに興味を持ってくれたことがとても嬉しかったです。

それ以外でも嬉しかったのが、協賛企業や参加する若者達が独自の方法で募金を集めたり積極的に活動を始めてくれたことです。この活動を通じて必要性を感じ、一人一人が「ひとごと」ではなく「自分ごと」として行動を起こし始めてくれた証だと思えます。寄付金は全国協議会に全額寄付させていただきました。今回で6年目の開催でしたが、今までで一番手応えと来場者の意識の変化を感じることが出来ました。

今年も11月11日～12日の開催に向けて活動を開始しております。是非皆様のご協力をいただけたらと思っております。今後もしよろしくお願いたします。

一般社団法人Snowbank代表理事荒井DAZE善正

けんけつちゃんもスノーボードで滑ります



日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成28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	468,433	58,522	49,642
10-11月登録分	6,315	635	500
10-11月抹消数	3,153	374	—
実質登録増	3,162	261	—

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)	686,417人
ドナー登録抹消者数(累計)	217,984人
HLA適合報告ドナー数(累計)	269,536人
実質登録患者実数(現在)	3,471人(国内1,440人)
HLA適合患者数(累計)	39,647人(患者累計数の79.9%)
非血縁移植実施数	20,156例(10-11月実施206例)

献血ルームでの登録推進活動で改善が実現

12月10日、有楽町献血ルームにて東京の会のドナー登録推進活動を行いました。19名の方にドナー登録していただき、今年度の活動の累計数は101名となりました。

2010年に東京の会20周年記念事業の一環として都内7ヶ所の献血ルームで始めたこの活動も、試行錯誤を重ねながら6年が経過し、現在では「新宿東口」と「有楽町」の2ヶ所の献血ルームに対象を絞ってご協力いただき成果を上げています。どちらのルームも休日には大変多くの献血希望者が訪れるので、骨髄バンクドナー登録の説明は受付から採血までの流れを邪魔しないように行わなければならない、毎回反省とルーム側との話し合いや要望の連続です。

東京の会の窓口も、当初の新田さんから松下さんに引き継がれて、新田さんが作って下さったルームとの信頼関係や基盤の上に、新しいアイデアも加わるようになりました。そんな中で迎えた今回の有楽町献血ルームでの活動は、こちらから事前に提案した改善点を快く承諾していただき、ルームの皆様には大変感謝しています。

今回の改善点は以下の3点です。

①入り口で来場者全員にGift of Lifeとドナー登録案内のチラシを配りました。

これにより、献血ベッドの順番が狂ってしまうから声かけを遠慮して欲しいと言われていた成分献血や予約の人にも、説明を聞きたいと言ってくれた方には献血の後で休んでいる時に説明を聞いてもらえるようになりました。

②「骨髄ドナー説明中」というカードを作って運用しました。

説明を聞いて下さる方のリストバンドの番号を「骨髄ドナー説明中」のカードに書き入れてスタッフに渡すと、その番号の献血ファイルにクリップ留めして、説明中であることがスタッフにはっきり伝わるようになりました。

③説明の結果ドナー登録しない人もカードで連絡することにしました。

「説明が終わりました。登録されないので、献血をお願いします」というカードにリストバンドの番号を書いてスタッフに渡すと、献血ファイルに留めていた「説明中」のカードを外してくれるので、お待たせすることなくスムーズに献血に進んでいただくことができました。

「説明中」のカードは有楽町献血ルームの方が、とてもきれいに分かり易く作って下さいました。また、ルームのTwitterで、この日に骨髄バンクドナー登録会があるというのを何度も予告して下さいのおかげで、それを見てドナー登録のためだけにわざわざ足を運んで下さった方もいたようです。

午後から来場者が増えて忙しくなると、ルームスタッフとの連携がうまくいかないこともあったのですが、今回の改善点により確実に成果はあったと思います。今後も献血ルームとコミュニケーションを取りながら更に信頼関係を深めていきたいと思っています。

今回の献血ルーム登録推進活動は2月18日(土)に新宿東口献血ルームで行います。今年度最後の献血ルームでの活動となりますので、年度目標のドナー登録140名に少しでも近づけるよう多くのボランティアの参加をお待ちしています。

(福永達子)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2016.10.16~12.15)

原正子さん 3,000円/村山 高さん 1,000円/澁江美加さん 5,000円/高木和子さん 3,000円
峯 史子さん 3,000円/山崎裕一さん 5,000円/株すびか(竹崎恵子さん) 5,000円/山崎治夫さん 2,000円
笠原 誠さん 9,000円/安藤壽昭さん 10,000円/奈良誓夫さん 2,000円/宮崎ひろみさん 1,000円
岸 康彦・清子さん 20,000円/櫻井康司さん(花田学園) 10,000円/岸本敬子さん 5,000円
田井潤蔵さん 2,000円/中谷哲郎・光子さん 10,000円/小林由佳さん 6,000円/大貫洋二さん 3,000円
スノーバンク募金箱 9,506円/大谷 歩さん 6,000円/丸尾悦子さん 10,000円/佐藤淳子さん 2,000円
志村哲夫・勸子さん 7,000円/清水展美さん 7,000円/三品雅義さん 10,000円/吉野洋美さん 4,500円
匿名 10,000円/竹崎恵子さん 2,880円/東京の会忘年会参加者一同 2,200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。

患者家族電話相談
白血病フリーダイヤル

やまい こく ふく
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。

命を繋げるお手伝い

小島朝子さん

Message from Donor

私は23年前にドナー登録をしました。きっかけは、テレビで一生懸命ドナーを探している女性の番組を見たからです。結局その方は亡くなったと最後にわかりました。その時、もしかしたら、ドナーは私だったかもしれないと思い、居てもたってもいられませんでした。すぐにドナー登録しようと思い早速、骨髄バンクの話を職場で話したところ、とても危険だと周りから反対され登録はできませんでした。当時は平日に指定病院に行く必要があったので、職場に話してから行こうと思いましたが、まさか反対されるとは思いませんでした。それほど当時は骨髄移植の認知度が低かったのだと思います。

それから数年後の32歳の転職をきっかけに念願の登録をしました。私は登録したらすぐにでも連絡が来てドナーになるのかと思ってましたが、成分献血の依頼が来てもドナーの連絡は来ませんでした。でも、適合の方がいないということは病気の方が居ないことだと、ある意味良いことだと思っていました。

しかし、登録して23年後の昨年夏に「ドナーのお知らせ」が届きました。最初の説明ではドナーの一人だと説明されたことと記憶しています。それでも検査を進めていく中で、最終的に私がドナーに選ばれました。今まで入院したことがなく元気そのものの私でしたが、それからというもの、風邪をひいてはいけないとマスクをし、友人たちには

私と私の骨髄を待っている患者さんのために祈ってほしいと連絡しました。休職中にしかも登録抹消まであと一年という時期にお役にたてて、神様の取り計らいに感謝しました。

移植後、年齢もあると思いますが、なかなか体力が回復せず1か月ほどのんびりゆっくり過ごし、つくづく休職中で良かったと思いました。

私は、独り身で子供もいませんので、命を繋ぐお手伝いができて心から感謝しています。移植から2か月後、患者さんから退院したとお手紙をいただき、大変嬉しく思いました。祈ってくれた友人たちにも早速連絡したところ、非常に喜んでくれました。

今回、コーディネーターの方をはじめ、先生、スタッフ、たくさんの方にお世話になりました。心から感謝します。また、多くの方に骨髄移植について話をすることができました。移植についての誤解も多かったので、体験を元に戻すことができました。

私はあと少しで登録を抹消されますが、これからも多くの方に骨髄バンクへの理解と登録のために、自分の体験を話していきたいと思っています。



東京の会

「1月、2月定例会」 のお知らせ

1月28日(土)、2月25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25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4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500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。

編集者 雑記



▼慢性骨髄性白血病は、骨髄移植などのリスクの高い治療をしなくても、薬で抑えることができる病気となりました。先進医療の目覚ましい発展により、分子標的治療薬(ぶんしひょうてきちりょうやく)が開発され、がんの増殖や転移に必要な分子を標的として特異的に抑えることができるようになったのです。あるシンポジウムで血液内科の医師が「慢性骨髄性白血病は、糖尿病や高血圧症などの生活習慣病と同じく、正しい薬の服用で生涯にわたってコントロールができる病気となりました」と講演で語られ、飛躍的な進歩を続ける医薬に驚くとともに、患者を救命する医療現場の努力に敬意を感じました。

▼しかし、グリベックをはじめとする慢性骨髄性白血病の分子標的治療薬は、製薬会社での研究開発費用を多額に要し、かつ比較的对象患者が限定されることから薬価が高く、患者の経済的負担が大きくなっています。これらの薬は寛解(病気の症状が軽減またはほぼ消失し臨床的にコントロールされた状態)を導入し維持する薬剤であり、根治・完治とは違うので生涯服用しなければならない薬です。そのため東京の会でも、「高額療養費制度」に長期の投薬が必要な疾病に対する負担軽減措置の導入を、以前から提言してきました。

▼ところがそんな中、突然に高額治療薬の薬価が引き下げられる方向性が示されました。優れた効果はあるが極めて高額な新型がん治療薬「オブジーボ」の薬価を、来年2月から50%引き下げると厚生労働省が発表し、大きく報道されました。併せて2年ごとに改定している薬の公定価格(薬価)を毎年改定するという方針も打ち出されています。

▼「オブジーボ」は「免疫チェックポイント阻害剤」という新しいメカニズムで作用するがん治療薬です。当初は、一部の皮膚がんを対象に保険適用され、患者数が年間470人だったため100mg約73万円の薬価が認められました。これは患者一人への投与で年間3,500万円かかる計算になります。その後、肺がんへの適応追加で対象患者が年約1万5千人に拡大したのですが、薬価は見直されませんでした。

▼しかしその後、患者の自己負担額や医療保険の負担分が膨らみ続けることに批判が高まり、特例での50%引下げが決まりました。今回の大幅な引き下げの実現を受けて、他の高額治療薬の薬価も早急に見直すべきだとの機運が高まり、全品を対象とするかは未定ですが、毎年薬価の調査と改定を行うことを判断したようです。

▼わが国の国民皆保険制度は、普及した医療行為の中で最善のものを誰にでも保証するという、世界的に見ても優れた保険制度を維持してきました。しかし医療の進歩で新薬が開発されることにより、薬剤費の増加が続いていて、このままでは保険適用の制限や、保険料の大幅な値上げなど、制度の優位性が損なわれるような影響が出るおそれもあります。一方で薬価の引下げは製薬会社の収入減にもつながり、「新薬から十分な収益が得られなければ、次の新薬開発への投資が非常に困難になる」との反発もあるようです。

▼ともあれ、「高額療養費制度の見直し」を提言している我々にとっては、この薬価改定に関する動きは歓迎すべき流れでしょう。高額な薬を服用しながら、日常生活を取り戻すために日夜病氣と闘っているのは、患者です。患者からの視点で、制度の見直しを進めていって欲しいものです。病気に苦しんでいる患者さん一人ひとりが、経済的な不安を感じることなく治療に専念できるような仕組みをつくっていただきたいと思います。(A)

東京ドナー登録会 予定(1月・2月)

1/9 (月) 明治神宮前 (渋谷区)	1/17 (火) 都庁第二本庁舎 2階 二庁ホール (新宿区)
1/12 (木) 日本赤十字社 本社 (港区)	1/18 (水) 都庁第二本庁舎 3階 二庁ホール (新宿区)
1/14 (土) ぽっぽ町田 (町田市)	2/8 (水) 赤羽駅東口 (北区)
1/16 (月) 都庁第二本庁舎 1階 二庁ホール (新宿区)	2/18 (土) 新宿東口献血ルーム (新宿区)

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**