



# 東京の会通信

## No.273

2017年7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

# 全国協議会がボランティアの集いと通常総会を開催

## ◆参加者への配慮が行き届いた集いと総会

5月27日～28日に開催された「全国骨髄バンク推進連絡協議会（全国協議会）」主催によるボランティアの集いと通常総会に参加しました。会場は日本赤十字社本社をお借りし、27日の「ボランティアの集いin東京」は2階大会議室、28日の総会・代表者会議は1階中会議室が会場でした。

参加した印象をまとめると、参加者に対する主催者の配慮がとても行き届いていたように感じました。まず、27日のプログラムですが、記念講演は中身の濃い話が短時間で話されるため、パワーポイントが使われるのが普通です。次々と変わる画面を記憶することはできないので、参加者は画面の写しが欲しいと思いつながらお話を傾聴するのが常ですが、プログラム冊子の中に収録されていました。

長時間椅子に腰かけ、居眠りをしないように気を付けながら来賓挨拶、記念講演、シンポジウムと耳を傾けてきた最後に第4部の「希望と感謝のミュージック」、体を動かし、一緒に声を張り上げる機会を与え



られて一気に溜まっていた胸の空気を吐き出すことができました。

翌28日の総会・代表

者会議では、質疑の時に質問内容が会場の参加者によく聞こえるように、全国協議会事務局員が質問者にマイクを手渡していましたが、時間の無駄を省くため、質問者に素早く駆け寄っていました。全国協議会事務局員の適性として、狭い場所で小走りできる能力が必要と感じた次第です。

全国ボランティア団体の各地の報告が終わり、これでおしまいかと思つたところ、司会者から陪席者も一言との言葉があり、発言の機会を与えられました。陪席者にも参画意識を感じさせる良い企画と思いました。  
(新田恭平)

## ◆解りやすい講演と、楽しい歌

最初の式典の後、記念講演は国立がん研究センター中央病院の福田隆浩先生と黒澤彩子先生のお話でしたが、移植におけるコーディネートの期間短縮への分析や、患者さんの移植後のフォローアップについてなど、私にとって大変興味のある話題でした。これから医学の進歩によって益々完治される患者さんが増えると見込まれますので、いろいろな面でのサポートが大事になってきます。病院の先生方やメディカルソーシャルワーカーの方たちの助言は、治った患者さんにとって、とても心強いものとなることでしょう。今回のお話は内容が解りやすく良かったと思います。最後の「YYtoKK」の演奏・歌は今までにはなかった企画でしたが、とても楽しく、特に手話が入ったところが良かったです。  
(新田雅子)

## 日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成29年5月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(累計)
登録者累計	472,856	58,480	51,097
4-5月登録分	5,894	466	483
4-5月抹消数	3,310	379	—
実質登録増	2,584	87	—

## 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)	701,935人
ドナー登録抹消者数(累計)	229,079人
HLA適合報告ドナー数(累計)	277,951人
実質登録患者実数(現在)	3,565人(国内1,425人)
HLA適合患者数(累計)	40,745人(患者累計数の79.7%)
非血縁移植実施数	20,747例(4-5月実施200例)

### ◆ドナーコーディネーター短縮に向けて

全国協議会のボランティアの集いin東京では、国立がん研究センター中央病院の福田隆治先生の講演が心に響きました。

コーディネーター期間の短縮について、「5人のドナー候補にコーディネーターして、そこで断られるとそれで1ヶ月が経ってしまい、また振り出しに戻って次の5人の候補のコーディネーターを始めるから、コーディネーター期間が長くなってしまいます。最初からコーディネーター進行率の高い候補者を選べるシステムと進行率の高い登録者を増やすことが必要である。」とお話がありました。

説明員をしていますと、登録会ではどうしても一人でも多く登録してもらいたい気持ちに駆られます。けれども、きちんと説明して「本当にドナーになっていた人」に登録してもらうことがコーディネーター期間短縮につながると意識しなければいけないと、登録を受け付ける責任を強く感じた講演でした。

(松下倫子)

### ◆患者支援に必要なものは?

ボランティアの集いin東京に参加して、患者支援について考えさせられました。今回は「未来に輝き続けるいのち・患者支援活動の紹介、これからの活動」がテーマでした。

今まで患者支援とは、骨髄バンクのドナー登録数を増やすことだと思って活動をしてきました。骨髄バンクが開始する前年に長男が発病し、血液検査で夫と娘はHLAが一致したのに、闘病中の息子はドナーが見

つからないまま、22歳で召天しました。あの時の深い絶望と苦悩は今でも忘れられません。



現在は治療法も日々研究され進歩しました。「佐藤きち子基金」「志村大輔基金」「このとりマリン基金」など、これまでの全国協議会の患者支援活動に感謝します。「未来に輝き続けるいのち」を守ること、それをただのスローガンで終わらせたくありません。しかし骨髄バンクや各地の団体、全国協議会も資金不足の困難の中で活動しています。ボランティアの集いで、あらためて問題点が浮き彫りになった気がしました。(大塚礼子)

### ◆涙が止まらない大会でした

何回か全国協議会のボランティアの集いに参加していますが、今回ほど涙を流し感情が溢れ出した大会はありませんでした。シンポジウムも南出さんの体験から、実際に産まれた子どもさんが舞台上で登場して会場中の感動を一人占めしていました。その他、「佐藤きち子基金」を頂きに行った三瓶さんのビデオでのメッセージは始めて知ったエピソードで、驚くとともに心を揺さぶられ感動しました。最後の手話を交えたコーラスは選曲も素晴らしく、参加者を盛り上げてくれました。(竹崎恵子)

## 東京ドナー登録会予定(7月・8月)

7月23日(日) 三軒茶屋ふれあい広場(世田谷区)

8月25日(日) 練馬区役所(練馬区)

7月29日(土) 蒲田駅西口(大田区)

## 8月より定例会の場所が変わります

東京の会の定例会は、長年の間、全労済労組東京支部様のご厚意により、全労済東京会館の3階会議室を使用させていただいておりましたが、今年8月以降は場所を変えて開催することになりました。新しい場所は、決まり次第ホームページでお知らせ致します。定例会に出席される方は、お間違いないようご注意ください。

## 東京の会 「7月、8月定例会」 のお知らせ

7月22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

※8月から定例会の場所が変わります!

詳しくはホームページにてご確認ください。

8月26日(土)、9月16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。

※11月「おりおり」予定・11月4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。

## 都疾病対策課訪問「ドナー支援制度」推進を要請

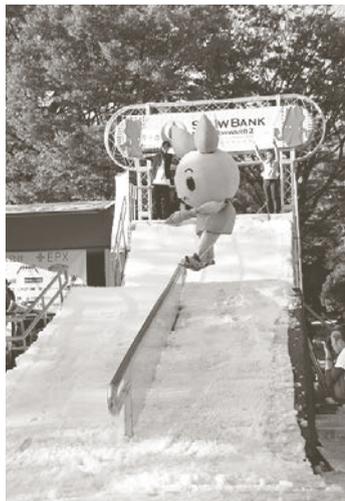
5月10日に東京の会会員7名で、東京都福祉保健局疾病対策課に「骨髄移植ドナー支援に関する要望書」の再要請に伺いました。都では既に平成27年度より「骨髄移植支援事業」が開始され、制度の適用を受けたドナーさんがいらっしゃることをとても嬉しく思います。しかし現状では、制度が適用される区市町村と適用されない区市町村があり、提供者の居住地によって制度適用の格差が生じるため、東京都として全区市町村での導入を推進していただきたいと、小池都知事宛てに要望書を再提出しました。

疾病対策課に伺ったことはこれまで何度もありましたが、今回は会議室が用意され、お二人の職員の方に対して、参加者全員から一言ずつ発言することができました。職員の方からは「皆さんの生の声があるのは助かります。要望は承りますが、区市町村の合意を得て進めていきたい」との表明がありました。訪問終了後、都庁議事堂レストランにて「一日でも早くこの制度が日本中に広まるように」と参加した皆さんと語り合いました。(鳥羽雅行)

## 代々木公園に初雪を降らせませんか？

骨髄バンクからの移植患者でプロスノーボーダーの荒井DAZE善正さんが主催する「東京雪祭」。今年も代々木公園に人工雪を降らせ、ゲレンデと雪の広場が出現します。ただ今雪主募集中！

今年も11月11日・12日に開催されるSNOW BANK PAY IT FORWARD 2017は「東京雪祭」と題し、更に多くの方に来場していただき、献血・骨髄バンクの



大切さを発信します。

今年は2日間、献血バス2台体制で多くの方にドナー登録出来る環境を作ります。また、1日遊べる子供達だけの雪広場を設置し、楽しみながら長い時間会場に滞在していただき、耳を傾けてもらう空間づくりを目指します。

骨髄バンクが無かった時代からの東京の会の皆様の活動は、多くの患者さんの力になりました。この活動をSNOWBANKを通して次世代に繋ぐ場にもしていきます。献血・骨髄バンクの重要性を伝えたい！全ての人に感謝の気持ちを「PAY BACK」するのは不可能だから、この想いを「PAY IT FORWARD」していきます！

このイベントは一口2,000円からの「雪主寄付」で成り立っています。SNOW BANK活動の継続の為に、皆様のお力をお貸しください。よろしく願いたします。(荒井DAZE善正)

### 〈雪主振込口座〉

ゆうちょ銀行  
一般社団法人SNOWBANK  
預金種目 普通 店名 ○一八 店 (ゼロイチハチ店)  
口座番号 9893009

骨髄バンクを支援する東京の会主催 骨髄バンクチャリティー

## バラのかおりのコンサート



東京の会では今年もバラのかおりのコンサートを開催します。ロビーでは毎年好評のバラの花束や手作りバラグッズの販売も致します。たくさんのお客様のお出でをお待ち申し上げております。

日時 2017年11月3日(金・祝) 14:00 開演(予定)  
場所 発明会館ホール(地下鉄虎ノ門駅より徒歩5分)  
料金 前売り3,000円/当日券3,500円(全席自由)  
出演 ヴァイオリン 三戸 素子  
チェロ 小澤 洋介  
ピアノ 高田 匡隆  
曲目 未定



※このコンサートの収益金は全て骨髄バンク事業推進のために活用されます。

## 54歳で届いたラストチャンスの適合通知

横峰 貴子

1972年、母が再生不良性貧血を発症し、4人家族（両親38歳、私10歳、弟5歳）の生活は、母の長期入院で大きく変化しました。2014年、発病から42年間を精一杯生きた母は、80歳で生涯を閉じました。

2016年、母が亡くなって2年目の夏、日本骨髓バンクから【大切なお知らせです。至急開封してください。】と記されたオレンジ色の封筒が届きました。何かを予感し、急いで開封すると“ドナー候補者のお一人”の文字が目飛び込み、胸の鼓動が高鳴り封筒を胸に抱きしめたまま、しばらくの間身動きする事ができませんでした。患者さんの苦痛やご家族の悲しみが頭に浮かび、今すぐにも骨髓を提供してあげたくて、心が大きく動かされる瞬間でした。

ドナー登録のきっかけは、献血会場で骨髓ドナー登録説明員からドナー不足の実例を聞き、血液疾患患者を救いたい一心でドナー登録しました。

50歳でのドナー登録、54歳で届いたラストチャンスに、迷いや不安は一切無く、“コーディネート希望”の回答を返信しました。コーディネートは順調に進み、最終ドナーに決定した時の喜びは今でも忘れられません。最終同意の席で同意書を目の前にした時、婚姻届の時とは比べ物にならないくらいの感動で、思わず笑みがこぼれた事を今でも思い出します。

私にとって、ドナーになる事は“一万分の一の奇跡に出逢うことができた!”という喜びでしたが、骨髓提供に否定的な考えの方が多くいることを痛感し、骨髓バンク推進活動に興味を深まり、骨髓ドナー登録説明員養成講習を受講しました。

入院1ヶ月前になると、コーディネーターから体調管理のアドバイスがあり、食中毒やインフルエンザの予防を徹底し、転倒に注意して歩くことを心がけました。1週間前からは筋肉痛になるような激しい運動は筋肉疲労物質が出るため厳禁となり、日常生活が緊張の連続だったので、入院当日、病室の窓から景色を眺めた時、緊張感から解放されました。

採取当日の朝は爽快に目覚め、これから始まる全ての事が楽しみでした。病室から手術室に向か

う時、患者さんが無菌室で待っている姿を想像し、過酷な前処置を乗り越えて、移植当日を迎えられた事を褒めてあげたいと思いました。

手術控室でストレッチャーに横たわり、手術室入室、手術台

への移動、緑色の空間の真ん中で、無影灯を眺めながら、安堵感に包まれ意識が薄れ記憶が途絶えました。

医師の呼びかけで麻酔から目覚めた瞬間、意識が鮮明に戻り会話することが出来て、医師や看護師から覚醒の早さを驚かれました。病室で待つ主人は、会話をしながら帰宅した私の姿に安心した様子でした。

骨髓採取量は1200mlだったので、数百回に及ぶ骨髓穿刺の痛みが残る事を覚悟していましたが、穿刺部位、気管内挿入、膀胱留置カテーテルなどの痛みは、全身の何処にも全くありませんでした。採取後の経過は良好で、退院当日から日常生活に戻り、翌月から骨髓ドナー登録説明員としての活動がスタートしました。

退院から数ヶ月が経過し、55歳誕生日のドナー卒業を迎える頃、日本骨髓バンクから患者さんのお手紙が届き、ドナーへの感謝の気持ちが綴られていました。患者さんが日常生活に戻ることができたことが何よりも嬉しく、私の方こそ貴重な経験をさせてもらえたことを感謝しています。

「患者さんはね、誰もいない所で、誰にも知られないように一人で泣くんだよ」と、母が話してくれたことがあります。母もきっと何度も一人で泣いたことと思います。

今日も何処かで泣いている患者さんが、笑顔になれる日が来ることを祈りながら、骨髓ドナー登録説明員の活動を頑張ります。



## 心は病に負けないで!!

# Message from Recipient

林 順子

発病は約4年前の年末でした。いつもは疲れが残ることは減多になかったのですが、この頃は、何をしても体が重く感じ、頭と首が痛く、微熱もありました。40歳過ぎたので更年期なのだろうと軽く考えていました。

年が明けて2ヶ月が過ぎても頭痛と首の痛みは治らず、手足に青アザの様なものが出来始めました。そこで、もしかして!!と不安に思い血液検査をしてもらいました。いやな予感ほ的中、急性骨髄性白血病と判明し、即入院。心の準備もないまま抗ガン剤治療が始まりました。4クール、半年間の入院でした。個室の無菌室で部屋から1歩も出られず、窓からは隣の病棟しか見えませんでした。心身共に辛かったです。久しぶりにシャバに出て青空を見た時には感動して涙を流したのを覚えています。

抗ガン剤で一度は寛解になったのもつかの間、退院後初めての骨髄検査でまさかの再発。また長い入院生活が始まりました。二度目は抗ガン剤だけでは寛解は望めず、骨髄移植をする事になりました。入院していた病院は、当時移植するための設備がなかったため、大学病院に転院しました。そこは大部屋で友達もたくさん出来、部屋から自由に出られるし、シャワーも毎日使えて、窓からはきれいな青空が見え快適でした。

そして半年後、ドナーさんから命を頂きました。移植の1週間前から前処置と言って、これまで以上の大量の抗ガン剤を投与し、血液が全く作れない状態になります。私のドナーさんは中国地方の方で、当日担当の先生が飛行機で取りに行くという事だったので、事故があったらどうしよう……と、不安で仕方ありませんでした。無事届いたと聞いた時には気を失うくらいうれしかったです。

そんなドキドキの気持ちとは裏腹に実際の移植は、点滴だけであつと言う間に終わってしまいました。この時はもうこれで大丈夫!!治るんだ!!とホッとしていました。が、しかし……その後の生着後のGVHDがこれ程辛いものだとは思っていませんでした。私の場合は特に口内炎がのどの奥までびっちり!!水を飲むのも激痛でした。味覚も全くなくなり、唾液も出ないので、1日中うが

い薬でうがいしていました。髪もすべて抜けてしまいました。

移植して3年経つ今でも、慢性GVHDの症状は多々あります。粘膜という粘膜は弱く、口の中、目は特に酷く、涙がまったく出ないため1日中目薬は欠かせません。思いっきり涙を流して泣くことが、今一番の願いです。移植したら血液が変わって性格や好みが変わるのではないかと思っていましたが、残念ながら、だらしのない性格は全く変わりませんでした。私はドナーさんとHLA型がすべて一致し血液型も一緒でした。せっかくなら違う血液型になってみたかったと思うのは私だけでしょうか……。HLA型が一致する奇跡は元をたどれば昔、血縁関係があったはずだと、ある先生が言っていました。

白血病と言うと一昔前までは不治の病というイメージがありましたが、今は治すことが可能な病気です。それも骨髄バンクの方々のおかげです。私の命が今あるのもバンクがあつてこそです。少しでも恩返しが出来ればとボランティア活動に参加させてもらっています。

ドナーさん一人一人の勇氣にいつも感動をもらっています。骨髄提供をすると体の負担はもちろんの事、入院、通院で一週間近く必要になります。仕事を休まなくてはならないため、したくても出来ない方もたくさんいると思います。ドナーさんが心身共に安心して提供出来る社会に増々なっていく事を、そして一人でも多くの命が救われますように……心から願っています。

病気になって、ドナーさんをはじめ、たくさんの人達の温かい心に触れ、元気な時には気付けなかったであろう感謝の気持ちや感動に出会う事が出来ました。“病は気から”と言いますが、心が病に負けないでいられたのは、この感謝の気持ちを持つたからだだと思います。私に命をくれたドナーさんのためにも、病気を使命ととらえ、私に出来る事を精一杯がんばっていきたいと思います。

# 編集者 雑記



▼5月27日、全国協議会ボランティアの集い第2部で、「より良い移植後の生活を目指して」と題して国立がん研究センター中央病院の黒澤彩子先生が講演されました。急性白血病に対して治療を受けた患者さんの治療後の生活の質（Quality of Life）についての講演でした。QOLは「主観的な人生の満足度」と考えられていて、患者さんにアンケートをおこない患者さんの「身体的QOL」「精神的QOL」「役割／社会的QOL」「総合的QOL」が国民標準値と比較してどのような値だったかが示されました。

▼「身体的QOL」は抗ガン剤の大量投与や放射線治療をおこなうことから、当然のことながら国民標準値よりも低くなっています（ただし60歳代以上の高齢者では標準より高くなっています）。また「役割／社会的QOL」は、GVHDが多く出てしまう、病気のため退職して復職が叫ばない、体力的にフルタイムでは働けない、などの理由で標準値より低いです。でも驚いたのは「精神的QOL」が、どの場面でも国民標準値よりも高くなっている事です。

▼これは患者さんが病気を克服し社会に関わりたい、人の役に立ちたい、仕事をしたいという思いを一般国民より多く持っている、「やる気」をたくさん持っているということです。全国協議会顧問の大谷貴子さんはご主人の魚屋さんで働いていますが、講演などで店を空ける時には、移植した患者さんに代りを務めてもらっています。最初は心配したけれど、仕事に前向きで働く喜びを振りまく姿勢に、周りの健常者も引っ張られてとつても良い効果が上がっていると話されています。

▼先日、映画「あん」（監督：河瀬直美）を見る機会がありました（原作：ドリアン助川、東京の会2004年早稲田大隈講堂イベントで講演）。どら焼き屋「どら春」の雇われ店長、千太郎（永瀬正敏）の店へ一人の老女、徳江（樹木希林）が現れ働かせてほしいと頼みますが、あまりにも年を取っているのと手が不自由なので千太

郎は困惑します。老女は自分の作ったあんを託して店をあとにします。試しにそのあんを食べた千太郎はあんの美味しさに息をのみ、老女を雇うことを決め、翌朝より一緒にあんの仕込みを始めます。

▼徳江の作るあんの美味しさは評判となり、店は大繁盛となります。徳江は店の常連だった中学生のワカナ（内田伽羅：樹木希林の孫、本木雅弘の娘）とも仲良くなり、接客も始めます。常連客の相談相手にもなり笑顔の中心になっていきます。そんな中、徳江が手が曲がっていることからハンセン病患者ではないかとの噂が広がり、噂を聞きつけたオーナーから徳江の住所を聞かれた千太郎は、そこがハンセン病患者を隔離している地域だったことから解雇するよう迫られます。それでも千太郎は徳江を雇い続けましたが、いつの間にかあんなに繁盛していたお店の客足がぶつりと途絶え、その理由を自分のせいだと感じた徳江は、一人店を去っていきました。

▼日本のハンセン病対策の法律は、1931年（昭和6年）制定「癩（らい）予防法」において当時の世情を反映し、全ての患者を根こそぎ収容し強制隔離して新たな患者発生を認めない「終身隔離・患者撲滅政策」を展開していきました。こうしてハンセン病患者は、社会に害毒をまき散らす危険人物というレッテルを貼られ家族を含めて地域から強固な差別に遭いました。ハンセン病は極めて感染力の弱い病気であり、その後治療法も確立していたにも関わらず、1996年（平成8年）3月に「らい予防法廃止法」が施行されるまで、隔離政策が継続していたのです。

▼映画の徳江は「どら春」で仕事ができること、作ったあんが美味しいと評判になり行列ができたこと、店に来る中学生と会話を交わせたことなど一般社会で活動ができたことに大きな喜びと生きがいを感じ、それにより一時ですが力強く生きることができました。でも世間の無理解、偏見や差別の目がその力を阻害し、また療養所に籠ってしまいました。

▼骨髄移植や抗ガン剤治療を受けた患者さんは、健常者と同じには働けなくても、「精神的QOL」が高く「やる気」はたくさん持っていることがわかりました。これらの人達を受け入れ条件を理解したうえで働く場を創造する社会になって欲しいと思います。（A）

## 心のこもったご寄付ありがとうございました。(2017.4.16~6.15)

(株)すびか (竹崎恵子さん) 30,000円 / 衣川千代子さん 2,000円 / 柴谷みち子さん 2,000円  
村上順子さん 2,000円 / 坂本孝子さん 10,000円 / 岡野憲嗣さん 7,000円 / 戸冨知美さん 2,000円  
笠間義男さん 3,000円 / 鳥羽幸子さん 30,000円 / 東海林のり子さん 10,000円 / 山本栄さん 7,000円  
二華会東京支部 13,500円 / 森永富美子さん 2,000円 / 新田恭平さん 11,272円 / 高橋さやかさん 2,000円  
清水一夫さん 7,000円 / 小宮美雪さん 2,000円 / 竹谷内紀子さん 3,000円 / 奥海祐子さん 2,000円  
石崎保夫・友子さん 10,000円 / 土屋虎男さん 2,000円 / 三瓶和義さん 7,000円 / 若木換さん 7,000円  
〈賛助会費〉 (株)訪問看護ステーションすびか 30,000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。