



東京の会通信

No.278

2018年5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

「COTSU FES」 若い熱気に骨髄バンクは届いたか？

白血病患者の永田義史さんが、勤務先の会社の支援を得て白血病チャリティのロックフェスティバルを開催することになり、「採血しなくてもドナー登録の説明だけできますか？」と永田さんから問い合わせがありました。「できますよ」と回答した結果、何と、爆音轟くロックフェスの狭い狭いフロントスペースで400名の若者を相手に登録説明会をすることに。患者である永田義史さんの熱い熱い思いに触れ、接点のない若者へのアプローチの好機ととらえ、東京の会のボランティアがいくつかの困難にも果敢に臨機応変に対応し、54名にドナー登録説明をすることができました！

永田義史さんから、この企画を始めたきっかけから当日までを語ってもらいました。

2月25日に渋谷TSUTAYA O-WESTにて、白血病チャリティライブ「COTSU FES (コツ フェス)」を開催しました。主催は私個人なのですが、株式会社NTTドコモおよび製作にはクラブチッタにご協力いただいたことにより、大成功で終える事ができました。

また、出演バンドをはじめとし、認定NPO法人全国骨髄バンク推進連絡協議会、一般社団法人SNOWBANK、白血病患者会TeamCML@Japanをはじめとした多くの方々のご協力がなければ成し得なかった事だと思っており、誠に感謝しております。この場をかりて「熱く」御礼申し上げます。

In your life, is there a chance to save people's "LIFE"?

(あなたの人生で、人の『命』を救う機会はありますか？)

たいそうなテーマを掲げていますが、そもそも私自



たくさん用意した申込書も不足する事態に

身が骨髄バンクのドナー登録をしていませんでした。実は自分のために、娘の結婚式に出るために少しでも生きる確率を上げよう、という至って自己主義、個人的な理由で動き始めました。

1年半前に白血病と告知された時、誰もが思うように「何で俺が？」「死んじゃうのか？」「娘の結婚式に出れないのか？」など人生に悲観しました。分子標的薬で治療できると知りながらも、「そんな数少ないデータで生存率どうこう当てはまる訳ねーだろ！」と。そんな悲観的でヤサグレている私に対し、妻から言われた一言が「おセンチにだけはならないようにしよう」。奇しくもそのタイミングで、私の大好きなバンドであるHi-STANDARDが10年ぶりにCDをリリースし、そのタイトルが『Another Starting Line』。

「人は誰もがいつかは死ぬ」「生きている時間は限られている」「おセンチになってヤサグレてる時間なんてない」「ここが俺の【終わりの始まり/Another Starting Line】だ」という事に、私の大好きな人達から気付かされました。

それからは、薬の副作用と闘いながらも、嫌な事には蓋をして、サーフィンやスケボー、仕事でさえも楽しい事だけ(楽しくない事も楽しく)やっけて行こう！と前を向いて生きる事に決めました。

そんな中、白血病の事を調べて知っていくと辿り着いたのが、「骨髄移植」というキーワードでした。今は分子標的薬で治療しているけど、薬が使えなく(効かなく)なったら、私も骨髄移植をしなければならないのかな？と。たまたま観たTVのドキュメンタリー

で17歳のボクサー服部海斗さんが、私と同じ白血病で骨髄移植をして、残念ながら亡くなった事を知り、他人事ではなくなりました。

私には弟が二人いますので、その時点でHLAのマッチする確率は50%。骨髄移植自体の成功率は約40%位。そうすると骨髄移植が必要となった時に私の生存する確率は、 $(25\% + 25\% + \alpha) \times 40\%$ 【(弟+弟+骨髄バンク)×移植成功率】であると考えました。弟を増やす事は難しい…、移植の成功率を上げるのは医療機関に任せるとして、じゃあ、今出来る事は骨髄バンクのドナー数を増やして、「 $+\alpha$ 」の確率を上げることだ、と考えました。

じゃあ、ドナー数を増やすにはどうしたらよいのか？ 自分自身を振り返った時、もう10年以上毎月ユニセフの募金をし、臓器提供もOK、なのに何でドナー登録をしていなかったのか？ 逆にユニセフには何故募金したのか？それは「知らない」ことが原因でした。ユニセフに募金をしようとしたきっかけは、黒柳徹子さんの本を読んで感銘を受け、「うん、そうだ！」と思ったからです。だから、ドナー登録だって、「知る」ことで「うん、そうだ！」と思えばやってたはずだし、他の人だってそうだと。

人の命を助けたい！という熱い想いを持つ人達はたくさんいても、白血病や骨髄バンクを「知らない」事が、ドナー登録に踏み出さない理由なのでは？と考えました。特に若く、ちょっと尖った人達(笑)。逆に言うと、知ってもらえれば、心を動かす事が出来れば、熱い人達は動き出すはず。心を魂を揺さぶるライブでの一体感は、きっとそんな人達の心を動かす。

COTSU FESの主旨としては、「知ってもらう」、その先にドナー登録や募金など「一歩踏み出してもらう」事を目的としました。そして、私も含め患者さんが「音楽を楽しんで元気になる！」事も。

今回の主旨に賛同して下さった、ハードコアパンクやポストロック、エモコア、ミクスチャーなど様々なジャンルのバンド (kamomekamome / a picture of her / FROITO / WRENCH / DRUMKAN / toe) が出演して下さり、事前登録チケットもSOLD OUT！



(左から) 荒井DAZE善正さん、大谷貴子さん、永田義史さん

400人を超える人が来場してくださり、大暴れする人もいれば、お酒と音楽を楽しむ人も。各バンドのメンバーからは、白血病・骨髄バンクに対しての熱いメッセージを発信してくださり、音楽の力が人の心を変える瞬間を目の当たりにすることができました。

当日はライブだけでなく大谷貴子さん、飛び入りで登壇して下さったSNOWBANKの荒井daze善正さん、育子さん(説明員)、ドナー体験者の黄木奈々絵さんによる講演会とドナー登録説明会も開催。来場者はみな「うん、うん」と頷き、時に笑い、時に涙していました。東京の会ボランティアの方々のご協力で、ドナー登録申込みを多数いただき、申込書が足りなくなる事態に！そして、患者会のTeam CML@Japanの皆さんで募金活動をしていただき、多額の寄付もいただきました。

後日、来場者のSNSやツイッターには、ドナー登録の話などが多数上がっていて、その場では何も行動されなかった人達も、少なくとも何かを感じて、一歩踏み出してくださったと確信しております。「COTSU FES」のテーマとして掲げた、In your life, is there a chance to save people's "LIFE"?

違った形でも良いので、続けて行く事ができればいいな！と思います。(永田義史)

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成30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	483,879	59,193	53,368
2-3月登録分	4,637	514	416
2-3月抹消数	3,831	467	—
実質登録増	806	47	—

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)	731,038人
ドナー登録抹消者数(累計)	247,159人
HLA適合報告ドナー数(累計)	290,646人
実質登録患者実数(現在)	3,715人(国内1,312人)
HLA適合患者数(累計)	42,522人(患者累計数の79.7%)
非血縁移植実施数	21,788例(2-3月実施209例)

震災復興支援イベントに参加

～3.11の教訓を忘れない～

3月11日、新宿中央公園で東日本大震災の復興イベント「防災フェア&チャリティイベント」が、西新宿角筈町会と東京新都心ライオンズクラブ共催で行われました。震災の次の年から開催し今年で7回目となりました。東京の会はライオンズクラブとのご縁で、趣旨に賛同して7年前から参加し、骨髓バンクの普及啓発や募金活動、バザー品の販売等を行ってきました。

継続は力なり、近年このイベントは子供や学生などにも広がり賑やかになってきました。消火活動や救命救急指導、けむりハウス体験・起震車乗車などの特別な体験もできます。またみんなで体操をしたり歌を唄ったり同じ時をすごし新たな絆ができたのではないのでしょうか？

そして東日本大震災で亡くなられた方、被災地で過

ごす方、そして新たな道を歩んでいる方などに想いを寄せることができる良い機会になり、また防災の意識も強くなると良いなと思います。

震災から7年とは思われないほど私は当時の事はよく覚えています。宮城県出身なので尚の事かもしれません。実家や親せきなど生活するのに大変な思いをしている時、人と人のつながりがどんなに助けになるかをあの時強く感じました。ひとりで頑張るのは大変でもみんなと助け合いながらなら乗り越えていけるのかなと。

病気の時も人との絆は大きな力になります。大事にしていきたいなとあらためて思う一日でした。

(櫻井洋子)

今年度の献血ルームでの活動予定

東京の会の年間活動予定の大きな柱のひとつである、献血ルームでのドナー登録推進活動を、今年度も都内2ヶ所の献血ルームで行うことが決まりました。長年ご協力いただいている「有楽町献血ルーム」と、今年度新たに活動させていただく「新宿東口駅前献血ルーム」です。

「新宿東口駅前献血ルーム」は文字通り新宿駅東口の目の前、ロータリーに面したみずほ銀行があるビルの10階です。今まで活動していた新宿東口献血ルームの閉鎖に伴い、こちらのルームが改装されてベッド数も増え、より多くの来場者に対応できるよう生まれ変わるそうです。私達の活動も気分一新、今年度もたくさんの方に献血&ドナー登録していただけるよう、献血ルームスタッフのご協力のもと頑張ります。

2018年度 東京の会献血ルーム骨髓バンクドナー登録推進活動日程

2018年	5月12日(土)	有楽町献血ルーム
	6月16日(土)	有楽町献血ルーム
	7月14日(土)	新宿東口駅前献血ルーム
	8月4日(土)	新宿東口駅前献血ルーム
	10月13日(土)	有楽町献血ルーム
2019年	12月8日(土)	新宿東口駅前献血ルーム
	1月19日(土)	有楽町献血ルーム
	2月16日(土)	新宿東口駅前献血ルーム

2018年度は以上の8回で、合計ドナー登録者数120名が目標です。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2018.2.16～4.15)

中村陽子さん 7,000円／重村はるひさん 10,000円／黄木奈々絵さん 2,000円／佐野啓子さん 2,000円
「COTSU FES」応援者一同 8,000円／関口隆・貴子さん 7,000円／(株)マルゼン 4,460円
滝澤恵美子さん 10,000円／匿名 5,000円／東京の会有志 3,007円／手塚春枝さん 2,000円
中嶋一雄さん 20,000円／小野澤恵美子さん 2,000円／南アルプス桃源郷マラソン参加者一同 12,000円
匿名 5,000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。

東京ドナー登録会予定(5月・6月)

5/10(木) 赤羽駅東口(北区) 5/11(金) 葛飾区役所(葛飾区) 6/22(金) 千代田区役所(千代田区)

多くの人の支えと出会いに感謝

光江健太郎 38歳

Message from Recipient

33年間大きな病気もなく、テニスやマラソンと普通の生活を送り、システムエンジニアとして仕事をしてきた2013年7月上旬の朝、ストレッチをして会社へ出勤しました。

仕事を終え帰宅後スーツを脱ぐとストレッチを行った太ももの裏側に大きな手のひらサイズの皮下出血がありました。これまで見たことがない大きさの皮下出血。「何だろう」と思い、その日はそのまま就寝しました。翌日以降、体の倦怠感、めまい、耳鳴り、頭痛、夜中には大量の冷や汗。

頭痛、耳鳴りが凄かったので近くの病院に行き、脳のCTを撮ってもらいました。また、医者から念のためと血液検査もしてもらいました。CTの結果を聞きに診療室へ、脳には異常がないことが分かりました。直後に採血結果を医師が確認したとたん「やばい!!」と言われ、血小板が通常の3分の1の値を示していました。すぐに都内の大学病院を紹介され再度採血を行い、結果を聞きました。「急性前骨髄球性白血病」アンディ・フグと同じ病気だと医師から伝えられました。

その時、なぜか原因が分かったという安堵感がありました。白血病の中でも研究が進んでいる型で予後も良いので出血だけを注意して治療を進めて行けば大丈夫と説明を聞き、治療に入りました。しかし翌日、肺から出血、吐血し挿管されました。幸いにも次の日には管は外され、それまで続いていた頭痛、耳鳴りも収まっていました。その後、順調に抗がん剤治療を進め半年後に寛解となりました。

2014年3月に仕事に復帰しこれまで通りに普通の生活を送っていました。2014年7月上旬、定期の人間ドックを受ける朝、体に倦怠感があり、嫌な予感がしましたが人間ドックに行き、胃バリウム検査で検査台の上をゴロゴロ。人間ドックは無事に終了し翌日の朝、検査台でゴロゴロした腰の回りに大きな皮下出血が起きていました。その日のうちに大学病院へ連絡し検査を行った結果、「再発」と検査結果が出ました。

医師からは若いので選択肢は沢山あると聞き「自家移植」「骨髄移植」「臍帯血移植」「末梢血幹細胞移植」全ての選択肢を念頭に置いて、まずは寛解を目標にトリセノックス（三酸化ヒ素）や抗がん剤による治療を続けつつ、自家移植の可能性を探る検査（心エコー検査等）、血縁者間移植の可能性を探るため、弟とのHLA型の適合検査を行いました。結果、弟とHLA型が完全一致と結果がでました。その時ばかりは本当に、本当に、両親、弟に感謝・感

謝でした。看護師さんとも「ミラクルだよ。」って一緒に喜びました。

HLA型が一致したことで血縁者間末梢血幹細胞移植を行うことになりました。ただ、心エコーの検査で心臓の機能が強くないとの結果から「フル移植には耐えられない」と医師から伝えられ、ミニ移植を選択することになりました。トリセノックスや抗がん剤による治療を続け、移植前には無事に再度寛解となりました。幸いにも元気な状態で移植を受ける準備ができ、35歳の誕生日の前日に移植を行いました。

移植はあっという間に終了しましたが、その後GVHDの症状が出てきました。口腔内の痛み、手のひら、足裏の痛みが2週間ぐらい続きました。その後の回復は早く、無菌室からは移植後約一ヶ月で出ることができ、その2週間後には退院することができました。

退院後は半年間の療養を行い、2015年7月に仕事復帰することができました。復帰後はインフルエンザや带状疱疹、肺炎になったりもしましたが、現在は毎週土日のテニスやジョギングなど病気を罹患する前と同じような生活ができるまでに回復しています。

この2013年7月から2015年6月までの2年間の経験は私にとって、とつても貴重な経験となりました。命の大切さを知ることができた2年間、両親、弟の支え、親友、会社の社長、上司、同僚からの支え、地域の病院の医師との出会いから始まり、大学病院の医師、看護師さんとの出会いがあったからこそ、今の自分があることに感謝しています。

現在は2つの目的を持って日常生活を送っています。

- ・がん経験者でも普通に生活ができ、普通に仕事ができることを伝えていくこと
- ・治療経験を現在闘病している患者さんに伝え、生きる希望を持ってもらうこと

今年の3月末をもって、闘病時から支えてもらった会社を退職し、4月から医療分野でITに関わる企業に転職します。支えてもらった会社に感謝し、2つの目的を少しでも実現するため、そして今ここに命がある理由を考え続け、楽しく生きていきたいと考えています。その活動の一旦として微力ながら骨髄バンクの活動に参加できればと思っています。

（東京都在住）



ドナー支援制度、今年度23自治体で実現 都内47自治体(23区、23市、1町)に広がる

骨髄バンクを支援する東京の会は、平成26年、都議会に対して行ったドナー支援制度策定の請願が採択されて以来、都内全自治体での制度導入を目指して未実施自治体への要請、議会への陳情を行ってきました。

4月初旬の当会の調査（ホームページ閲覧、問い合わせ）によりますと、今年度新たに実施、もしくは実施予定（予算化）は、区部では千代田区、中央区、港区、文京区、江東区、北区、足立区、葛飾区、板橋区、市部では立川市、昭島市、国立市、狛江市、東大和市、多摩市、武蔵村山市、東村山市、清瀬市、福生市、羽村市、国分寺市、あきる野市、町村部では瑞穂町（1月1日付）の23自治体でスタート、もしくは予定であることが確認されました。

この調査により、昨年度までの実施自治体と合わせて47自治体で実現したことになります。特に区部では23区全体での実施となり、ドナーになる方が骨髄を提供しやすい環境整備がより一層前進したと評価できます。一方で、要請陳情を行った多摩地区の3市で残念ながら今年度当初からの実現には至りませんでした。

まだ年度途中実施の可能性もあることから、当会としては、期待を込めて推移を見守っていかうと思います。

各自治体でドナー支援制度が策定された結果、平成28年度（平成28年4月～29年3月）は9自治体33名のドナーの方がこの制度の適用を受けていますが、平成29年度に適用された方々の人数等は都疾病対策課の6月頃の集約を待ちたいと思います。

昨年から取り組んできた自治体への働きかけによって、今年度は実施自治体数が約2倍となりました。これも、真夏の時期に、一つずつ自治体の議会を回り行った陳情を、各自治体と議会が真剣に受け止めていただいた結果であり、感謝いたします。一方で、居住する自治体によって生じた格差を今年はすべて解決することができませんでした。

東京の会は、未実施自治体が残ってしまった現状を踏まえて、要請活動を来年度も継続していきます。一日も早く全自治体での実現のために。

（代表 三瓶 和義）

東京の会総会・記念講演会を開催

東京の会の今年の定期総会は6月30日です。東京の会の1年間の活動を報告するとともに、2018年度の活動方針を協議します。記念講演などについての詳細は未定ですが、普段なかなか活動に参加できない方も、年に1度の総会には是非ご参加下さい。

日時：2018年6月30日（土）13時開会

場所：全労済東京会館 3階会議室

講演：総会終了後同会場にて（終了予定16時30分）

※入場無料、どなたでも参加できます。

東京の会 「5月、6月定例会」 のお知らせ

5月19日（土）、6月23日（土）午後5時30分より

★会場が新宿の全労済東京会館に戻りました★

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21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。

※9月「おりおり」予定・9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。

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

編集者 雑記

▼最近の新聞が伝えたニュースの中に、フランスが義務教育を3歳児から始めることを決め、来年の新学期からスタートさせるというのがありました。現在は6歳からなのですが、学齢以下の児童も大部分が各家庭の都合により保育施設や幼稚園に通っているのが実情のようです。しかし、相対的貧困地域では通園比率が低く、それがいろいろな格差を生み出す原因ととらえ、はっきりと義務教育として位置づけてスタートラインを揃え、家庭の貧しさが原因で、子供の人間形成に必要な教育が不足して貧困が再生産されないようにという配慮とのことです。

▼我が国では、保育園という、仕事を持つ親が仕事で安心して子供を預けて置ける場所としての考え方が強くあり、保育園は「託児所」と呼ばれている時代もありました。施設の管理監督権限官庁は、保育園は厚生労働省、幼稚園は文部科学省となっています。

▼近年になって発達心理学の立場から、3歳～5歳児時代の対人能力、知識習得能力の習得が非常に重要であり、保育園、幼稚園などでの生活経験の有無が、学齢期以降の人としての総合力や向上心などに大きな影響を与えることが分かってきています。結果として保育園、幼稚園などでの生活経験の有るグループの方が相対的に義務教育終了後の高校や大学への進学意欲が強く、卒業後の仕事も安定し所得も高い場合が多く、格差発生の原因の一つになっています。格差は個人レベルだけでなく、一国の国民所得や生産性の格差にも通じており、単に幼児教育低年齢化問題と看過できないのです。

▼我が国でもこのような認識から、保育園と幼稚園の役割を統合した運営が検討されていますが、保育園受け入れ能力が不足し、特に都市部の需要に保育施設の整備が追い付かず、最近のメディア情報では応募者の4人に1人が落選、57自治体で待機児童が6万人を超えたと報じられています。

▼保育園、幼稚園を統合した運営体のモデルとして「こども園」が出てきています。幼稚園が母体で保育園の機能を取り入れた運営体と、保育園が母体となって幼稚園の機能を取り入れた組織と二つのタイプがあるようですが、どちらも保育士さんの確保に苦心しているようです。

▼貧困率の状況を見てみると、問題があるようです。日本政府は従来、日本の貧困率を発表してこなかったのですが、2009年民主党政権になって初めて公表されました。その時の貧困率（2007年）は15.3%、子どもの貧困率は14.7%でした。2012年の貧困率は16.3%に上昇し、子ども6人に1人が貧困の状態にあります。北欧諸国は5%以下であり、我が国の子どもの貧困率はとても高いのです。

▼相対的貧困率が高いとどういう問題が起こるのか。衣食住は何とか賄って生活しているとしても、憲法が保障する「健康で文化的な生活」が保障されるかどうか問題となります。貧困の中にある子供は、たとえば人前では着ているものが汚れていて恥ずかしいと思っても人前を避けて我慢する、食べ物不足でお腹が空いていても水を飲んで済ませる、少し体調が悪くても訴えず医者にかかる費用を親に負担をかけないようにするなど、子供なりの配慮をして、その結果、健康上の問題を発生することもありうるのです。

▼このような家庭の所得が原因の格差発生に対して当事者がどのように考えているか、教育格差に焦点を当てた調査が公立小中学校生徒の親7400人を対象に行われました。朝日新聞とベネッセ総合教育研究所が共同で5年ごとに行っている調査です。質問の要旨「所得の多い家庭の子のほうがよりよい教育を受けられる傾向をどうおもうか」についての結果を引用すると次の通りです。（朝日新聞2018年4月5日朝刊より）

調査年	当然	やむを得ない	問題だ
2008年	3.9%	40.0%	53.3%
2013年	6.3%	52.8%	39.1%
2018年	9.7%	52.6%	34.3%

▼調査結果をみると、所得により受ける教育の格差が生じることを是認する層が10年前より5年前、今回と大幅に増加し、問題ととらえる層が減っています。これは自分の子供が受験期を控えて、親として物心ともに子供の受験を応援している立場での気持ちが強くなっているためではと推測しますが、我が国の民主主義、平等感に変化が生じてきているようで少し気がかりな数値です。

▼私たちは、日本国民の一人として、日本国憲法第26条により法律の定めによって、その能力に応じて、ひとしく教育を受ける権利を有しており、その内容が家庭の所得の状況に左右されないよう保障されねばならないのです。我々は自分の保護下にある子供たちに必要な教育を受けさせる義務を負い、義務を遂行しなければなりません。義務教育については無償が保障されていますが、無償の保障は行われているのでしょうか。

(k)

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。