東京の会通信

No.279

2018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

全国協議会ボランティアの集い＆通常総会に参加

６月９日（土）に、東京の会が加盟する認定NPO法人「全国骨髄バンク推進連絡協議会」主催の「全国骨髄バンクボランティアの集い」が日本赤十字社本社で開催され、東京の会のメンバーが参加しました。また、翌10日（日）には、全国協議会の定期総会が港勤労福祉会館で開催され、三瓶代表の代理として二見事務局長が出席しました。

2018全国骨髄バンクボランティアの集い大会in東京に参加して

６月９日、「2018全国骨髄バンクの集いin東京」（全国大会）に参加しました。会場の日本赤十字社本社の２階大会議室は150人以上入れる大きな部屋でしたが、満席に近い盛況ぶりでした。

定刻の午後１時、第１部の式典が始まり、主催者挨拶に続いて、厚生労働副大臣　高木美智代様をはじめ４名の方から来賓御挨拶をいただきました。

続いて第２部は、国立がん研究センターがん対策情報センター長の若尾文彦先生による記念講演が行われました。「がんになっても、尊厳を持って安心して暮らせる社会を目指して～がん情報を活用しましょう～」と題して、がん患者になった場合の自分の病気に係る情報の重要性と活用の仕方についてお話されました。

若尾先生がお話された、がん情報探しの10か条の要諦を紹介しておきましょう。

①情報は力。②あなたが今必要な情報は何か。③あなたの情報は主治医が持っている。④別の医師の意見を聞く。（セカンドオピニオン）⑤医師以外の医療スタッフの意見も聴く。⑥がん拠点病院の相談窓口を利用する。⑦インターネットを活用する。⑧手に入れた情報の信頼性をチェックする。⑨健康食品や補完代替医療は利用する前によく検討する。⑩得られた情報をもとに行動する前に周囲の意見を聞く。

国立がん研究センターはネットを通じてがん情報サービスを行っており、ウェブサイト「がん情報サービス（http//ganjoho.jp）」で検索することができます。電話でも相談できます。（0570-02-3410「がん情報サービスサポートセンター平日10時～15時」）

第３部は大谷貴子さんを進行役に、メディアの立場で朝日新聞編集委員の田村健二さん、若年性がん患者団体「STAND UP!!」代表の松井基浩さん、移植患者で「NPOわたしのがんnet」理事の羽賀涼子さん、移植患者の志賀としえさんをパネリストとして、「病気は克服できたけど～その後に続く長い人生」をテーマにシンポジウムが行われました。

冒頭、「治療の進歩と格差、選択肢」と題して田村さんの講演があり、がん治療の進歩に伴いサバイバー生存率が確実に向上していること、患者が選択した治療法により治療中や治療後に生じる様々な格差の実態、

また、新しい免疫療法と称する、治療効果に疑問符がつくような事例に対する注意喚起などのお話がありました。最後に、がんになっても最高の治療を受け、仕事を続けたい、学業を続けたい、子供を産みたい、このような希望はすべての患者さんの望みであり、そのためには自分に必要な情報をしっかり収集し、選択してがんと闘うことが必要と結ばれました。

患者経験者の方たちからは、治療中の支援（学生・生徒の場合には院内学級による支援）や退院後の仕事、収入の保障が欲しいとの要望が出されていました。また、がん治療経験者には、抗がん剤や放射線治療の副作用で男女を問わず不妊となる事例が多いのですが、骨髄移植を受けて自然妊娠で出産された経験や、実の親子と同じような心の通い合いを作り上げるのが難しいといわれる特別養子縁組で二人のお子さんを育てられているというお話も聞かれました。

第４部はERIKOさんの歌のプレセントでした。「アメージンググレース」を原語で歌いながら登場されました。発音滑らかな素晴らしい声量溢れる声で歌われた「アメージンググレース」は会場をしんと静まり返らせました。寡聞にして存じ上げなかったのですが、ERIKOさんは歌手になってから甲状腺がんを罹病され、歌手の生命である喉の手術を受け、術後、リハビリテーションに励んで美しい声を取り戻されたとのこと、どんなにか激しいリハビリだったのだろうかと想像するだけで頭が下がります。エンディングソングは静かなオリジナル曲でした。

（新田恭平）

がんと共生する社会を目指して

今年も去年に引き続き日赤本社の会場はいっぱいの参加者でした。

まず国立がん研究センターの若尾先生から、がん情報の活用についての記念講演があり、その後のシンポジウムにもアドバイザーとして参加いただきました。２人に１人はがんになると言われる時代に、どのように情報を発信し、またその情報を患者さんがどう掴めば良いかの話から始まった講演は、「がん情報センター」ホームページの紹介もあり、分かりやすく参考になるお話でした。

シンポジウムは、朝日新聞編集委員の田村さんによる、がん医療現場の治療や薬の最新情報の説明から始まりました。その後、自分のがん体験を踏まえて小児のガンに取り組まれている「STAND UP!!」代表で小児科医の松井先生が、そして骨髄移植経験のあるがんサバイバーの代表として羽賀さんと志賀さんが体験談をコメントしてくれました。パワフルで力強く生き抜いてこられたお二人は素晴らしいと思いましたが、養子縁組に関してだけは関係が良好である例だけではない方々も沢山いて、必ずしもうまくいかない事例もあることに対して、若尾先生が「いろいろな選択肢のある中で上手くいった事例として……」と語弊のないようにコメントを挟んでくれました。また、若尾先生は会場の患者経験者からの質問にもお答えいただき、がんに関する情報をどのように発信して必要な方々に届けるかについて考えていくことが課題であることを再確認しました。

がんサバイバーに対する支援では、医療機関が変わってきている一方で社会は30年前と変わっていないことを感じ、「がんと共生する社会を作ります」というテーマに向かってそれぞれの立場で動いていくことを共有しました。ERIKOさんの体験談のあとの歌は、もう１曲ぐらい聞きたかったです。　（竹崎恵子）

全国協議会通常総会・代表者会議に出席

６月10日（土）、港勤労福祉会館で全国協議会の2018年度通常総会および全国代表者会議が開催され、三瓶代表の代理として出席しました。

総会では、2017年度事業報告、2017年度決算及び事業・会計監査報告、2018年度事業計画(案)、2018年度予算（案）が提起され、質疑の結果全ての議案が全会一致で可決・承認されました。

骨髄バンクの財政問題に端を発した「患者負担金値上げ問題」については、この間全国協議会として弱い立場の患者への負担押し付けに断固として反対するとともに、骨髄バンク事業への公的助成の拡充や、法律に定める国の責務の見直しなどを求める社会的な運動を展開してきました。こうした背景のもと、骨髄・さい帯血バンク推進議員連盟の尽力と厚生労働省の理解により、国庫補助金増額と医療保険の診療報酬加算が実現し、2018年４月から10年ぶりに患者負担金が一部値下げされました。これは、全国協議会および東京の会をはじめとする全国のボランティア団体の活動の成果です。

また、この間課題となっていた全国協議会の財政問題についても、2017年度決算において、患者闘病支援基金会計で患者支援金の支出が寄付等の収入を上回って約630万円の赤字となったため、全体決算では赤字となりましたが、一般会計・収益事業会計の合計では、わずかながら黒字を計上することができました。この間の協議会事務局による経費節減等の努力の結果であり、敬意を表します。

総会後に開催された全国代表者会議では、全国協議会から賛助会費・寄付金や啓発グッズを通じた各地団体への助成支援制度や、役員選考方法の見直しなどについて報告がありました。続いて各地団体から活動報告があり、ドナー登録推進活動や日赤との協力関係などについて情報共有や意見交換が行われ、２日間の全日程を終えて閉会しました。（二見茂男）

東京の会
「7月、8月定例会」のお知らせ

7月21日（土）、8月25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☆ドゥ」角入り右側

※9月定例会予定・9月22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1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3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。お待ちしています。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー
（平成30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	485,810	59,321	53,820
4-5月登録分	5,464	579	452
4-5月抹消数	3,541	453	―
実質登録増	1,923	126	―

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）	736,503人
ドナー登録抹消者数（累計）	250,693人
HLA適合報告ドナー数（累計）	293,442人
実質登録患者実数（現在）	3,813人（国内1,325人）
HLA適合患者数（累計）	42,864人（患者累計数の79.6%）
非血縁移植実施数	21,986例（4-5月実施198例）

秋のピアノ三重奏コンサート、開催決定！

27回目の秋のコンサートが開催決定しました。今年の会場は「求道会館」。文京区本郷にある100年以上前に建てられた仏教の教会堂で、東京大学赤門から歩いてすぐ、山手線の内側という立地条件の良い場所です。小澤洋介さんがチェロコンサートで演奏し、三戸素子さんとともにその音の響きに感動したことから、東京の会でもコンサート会場として使わせていただけることになりました。下見もおこない、準備万端で臨みます。また、今年からバラの販売はなくなりますが、歴史的な建物を楽しんでいただけるとともに、小澤洋介さん・三戸素子さん・高田匡隆さんの素晴らしい演奏に抱かれて至福の時を味わってください！

2018年11月４日(日)15時開演　文京区本郷「求道会館」
南北線「東大前」下車徒歩５分
丸の内線「本郷３丁目」下車徒歩15分
全席自由　／前売り3,000円・当日券3,500円
プログラム／
ベートーヴェン：ピアノ三重奏曲第５番 ニ長調「幽霊」
マルタン　　：アイルランド民謡による三重奏曲
ブラームス　　：ピアノ三重奏曲第２番 ハ長調
　　作品87

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2018.4.16～6.15)

石山ナナさん　3,000円／㈱すぴか　60,000円／竹谷内紀子さん　3,000円／㈱マルゼン　4,670円
新井英一さん　17,000円／三品雅義さん　10,000円／東海林のり子さん　10,000円／岡野憲嗣さん　7,000円
匿名　7,000円／山﨑治夫さん　2,000円／大谷偕子さん　3,000円／㈱フューチャーマザー　45,000円
清水一夫さん　7,000円／坂本孝子さん　10,000円／牛尾亘綱さん　3,000円／山村詔一郎さん　7,000円
笠間義男さん　2,000円／小泉育子さん　10,000円／小松美穂さん　3,000円／及川耕造さん　43,000円
村上順子さん　2,000円／幸川はるひさん　2,000円
《賛助会費》㈱すぴか　30,000円／㈱フューチャーマザー　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。

東京の会10周年記念出版

『もう一人の私』

患者とドナーからのメッセージを中心に、骨髄バンクの10年を東京の会通信の視点でつづる評判の一冊。
本屋さんでは取り扱っていません。
あなたもお読みください。

お申し込みは

東京の会へ

売価：1500円
送料：　300円
10冊で12,000円（送料込）

患者家族電話相談
白血病フリーダイヤル

0120-81-5929（やまい　こくふく）
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。

患者からのメッセージ

「あたりまえ」の幸せ

Message from Recipient

小澤　隆人

きっかけは勤務先の健康診断でした。血液検査の結果、血球の数値が低く再検査の指示があり、近所の総合病院へ行きました。この時はまだ、何かの間違いだろうと半信半疑でしたが、結果は変わらず、その場でMDS（骨髄異形成症候群）の可能性を告げられました。説明の中で、「骨髄移植」や「無菌室」といった言葉が出てきて、今までTVの中の話だと思っていたようなことが自分の身にふりかかり、とてもショックを受けたことを覚えています。その後、正式に告知があり、死に対する恐怖も初めて感じました。

当時、私は30歳になったばかり、幼稚園入園前の娘がおり、仕事では残業や地方への出張で毎日忙しくしていましたが、その日を境に生活は一変しました。感染に気を付けなければいけないため、娘が風邪をひいたら実家に避難したり、貧血のため疲れやすくなり、定期的に輸血を受けたり、出血を避けるため、趣味のフットサルをすることも自転車に乗ることもなくなりました。

治療については、年齢的にも移植のほぼ一択、すぐに骨髄バンクに登録し、一座不一致でしたが、幸いなことに早い段階でドナーさんが見つかり移植を受けることができました。信頼できる先生に出会えたことで、移植は成功することしか考えていませんでしたが、やはり抗ガン剤や放射線治療による移植後の副作用は想像以上に辛いものでした。食事も取れず、TVを見る気力すらなく、発熱を繰り返し、吐き気や下痢に苦しめられ、ただベッドで横になっている日が続きました。クリーンルームから一歩も出られず過ごした約２か月間はとても長く感じ、毎日のようにカレンダーを見て、移植してから何日経ったのか数えていました。そんな中でも、毎日のようにお見舞いに来てくれた妻や、幼いながらも色々なことを我慢して帰りを待っていてくれた娘がいたからこそ、この辛さを乗り越えることができました。

約３カ月入院した後、無事に退院することができ、さらに２年弱の自宅療養を経て、昨年末に復職しました。その間も、血球の数値が低い状態がずっと続いており、何度か肺炎になって再入院したり、薬の影響で糖尿病になり自己注射や食事制限をしなければならなかったりと、なかなか体調が落ち着かない部分もありますが、時には在宅勤務の制度も活用しつつ、現在は、フルタイムで週５日間、働くことができています。病気が発覚してからこれまで、会社の中でも、病気への理解や業務への配慮をしていただき、安心して休職できるよう、また元の職場に戻れるようサポートしてもらえました。

私の命を救ってくれたドナーさんはもちろん、家族、病院の先生や看護師の方々、会社の上司や同僚など、多くの人に支えられてここまで来ることができました。感謝してもしきれません。

病気になって、もちろんできなくなったことはたくさんあります。自分が理想としていた夫や父親になれないことにもどかしさを感じることもあります。しかし、逆に病気になったからこそ経験できたことや気付けたことも多くあります。例えば、幼稚園入園前から数年間の成長著しい時期に毎日そばで娘の成長を見ることができたり、家事や育児の大変さを実感し妻への感謝の気持ちを忘れずにいることができたり。そんな生活の中で、「家族揃って食事をすること」「家族と一緒に近所に買い物に行くこと」「会社に行って仕事をすること」など、普通の人が「あたりまえ」にやっていることが「あたりまえ」にできるというのがいかに幸せかということも実感しました。

この小さな「あたりまえ」の幸せを１つ１つ噛みしめながら、これからも前に進んでいきたいと思います。そして、多くの人が「あたりまえ」の幸せを感じることができるよう、骨髄バンクへの恩返しになるような活動をしていきたいと思っています。

東　京　ド　ナ　ー　登　録　会　予　定（7月）

7月12日（木）昭島市役所
7月21日（土）国分寺駅南口
7月28日（土）蒲田駅西口
7月29日（日）三軒茶屋ふれあい広場

▼昨年の東京の会総会後のシンポジウムでは、AYA世代（Adolescent and Young Adult＝思春期と若い成人）のがん患者の課題とサポートをテーマとして、長く小児がんの治療に携われている昭和大学藤が丘病院の山本将平先生に講演をお願いし、AYA世代がん患者グループ「STAND UP!!」の４名のがんサバイバーメンバーに体験談を語ってもらいました。この年代は、小児と成人のはざまにあり、診療科が統一されておらず、その実態の把握が困難な状況にありました。すなわち、疾患分布が他の世代とは異なる、治療成績の進歩が乏しい、就学や就職・結婚問題、高額の医療費負担など社会的な問題もあり特有の悩みを抱えることの多い一方で、AYA世代のがんに関する治療法開発や支援は、小児や中年以降の患者に比べて遅れているのが現状でした。

▼この若者のがんについて、この度、国立がん研究センターから、AYA世代でがんと診断される人の数は年間21,400人に上るとの推定結果が発表されました。15〜19歳は900人、20代は4,200人、30代は16,300人が１年間にがんと診断されることがわかりました。中高年を含めた全年齢では約80万人ががんと診断されていました（総人口の約0.64%）。15歳から39歳は同世代の総人口の約0.06%ががんと診断されていることになります。AYA世代の症例数が少ないため研究が進んでいないと指摘されています。年齢ごとに患者数の多いがんの罹患率は次の表のとおりです。「白血病」は小児で38%、15〜19歳でも最多で24%、20代でも11%、「リンパ腫」を含めると血液疾患への罹患率が最も多いことがわかります。また20代・30代では卵巣がんや精巣がんなどの「胚細胞腫瘍・性腺腫瘍」も増え、30代では「女性乳がん」が22%・「子宮頸がん」が13%と女性特有のがんが多くを占めるなど、年齢層ごとの特徴が明確になりました。

	１位	２位	３位
小児（0〜14歳）	白血病（38%）	脳腫瘍（16%）	リンパ腫（9%）
15〜19歳	白血病	胚細胞腫瘍・性腺腫瘍	リンパ腫
	（24%）	（17%）	（13%）
20〜29歳	胚細胞腫瘍・性腺腫瘍	甲状腺がん	白血病
	（16%）	（12%）	（11%）
30〜39歳	女性乳がん	子宮頸（けい）がん	胚細胞腫瘍・性腺腫瘍
	（22%）	（13%）	（8%）

▼政府が昨年まとめた「第３期がん対策推進基本計画」では、このAYA世代のがん診療体制や支援を強化する方針が初めて明記されました。患者数の少ないAYA世代の対策は遅れていると指摘されてきましたが、これら集計されたデータを詳細に分析することによって、AYA世代に対する今後の体制整備や治療薬開発の優先度を把握することなどに大きな進展がみられることを期待します。

▼またこれらのがんを治療する新しい方法が相次いで開発されています。感染症を引き起こすウイルスを改造し、がん細胞だけを破壊して治療する「がんウイルス療法」が、国立がん研究センター研究所や鳥取大学で研究されています。この療法は、「オプジーボ」などの免疫療法とともに、手術や抗がん剤、放射線に次ぐ第４の治療法の有力候補として期待されています。

▼「がんウイルス療法」は、遺伝子を改変したウイルスを使い、抗がん剤が効かない転移・再発したがんの新たな治療法として実用化を目指しています。国立がんセンターでは、風邪ウイルスの一種の遺伝子を、がん細胞にだけ感染するように改変しました。この改変ウイルスは、がん細胞の表面に現れる分子を標的に結合してがん細胞に入り込み、猛烈に増殖してがん細胞を破壊し、正常な細胞には影響が及ばないという結果を生み出しました。マウスの実験では、膵臓がんにだけ感染するウイルスを作り人の膵臓がんを移植したマウスに注射したところ、約40日で腫瘍が消え副作用が現れなかったという結果が出ています。また鳥取大では、天然痘の予防ワクチンに使われていたウイルスをがん細胞に感染したときにだけ増殖するように改良して、人の膵臓がんを腹部に移植したマウスに注射したところ、11日後にがんがほぼ消えたとの結果が出ています。今後医師主導の臨床試験（治験）の実施を目指しているとのことです。

▼このような新しいがんに対する治療法が次々と開発されていることや、さらにiPS細胞を使った治療法が開発されることで、既存の医療では克服できなかった難治性の疾患の治癒が現実になっていきています。骨髄バンクのドナーに協力を依頼している「再生医療用iPS細胞ストックプログラム」で集められたHLAホモ結合体由来のiPS細胞ストックを使うことにより、現時点で、「重症の心不全」「加齢黄斑変性」「パーキンソン病」「血小板減少症」などの今まで治療が難しかった病気や、「骨髄損傷」の新しい治療法が開発されています。骨髄移植治療も含めて、今後の医学の進歩に期待し、病気と闘う多くの患者さんに明るい未来が訪れることを期待します。　(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。