



東京の会通信

No.281

2018年11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

献血ルームドナー登録 年度目標突破！

10月13日、有楽町献血ルームで今年度9回目となる骨髄バンクドナー登録推進活動を行ないました。年度初めに計画していたのは「有楽町献血ルーム」と「新宿東口駅前献血ルーム」の2ヶ所で年度内に合計8回の活動でした。しかし会員の提案で、他県の頑張りを見て、東京の会でももう少し何かできるのではないかと有志が始めたのが、今までの土曜日に加えて平日にも献血ルームで活動することでした。有楽町献血ルームにお願いして、手始めに毎月第4金曜日の午後2名ほどでドナー登録の呼びかけをさせていただけることになりました。

その結果、10月までに2ヶ所の献血ルームで合計9回の推進活動を行い、土曜日は毎回20名前後、平日も2桁の登録者を確保することができ、8月には早くも年度目標の120名を突破したのです。今回の9回目の活動で、今年度の累計は145名となりました。有楽町、新宿ともに、1日で25名に登録いただいた回もあり、この活動が着実に実を結んでいる実感があります。残りの活動は、あと土曜日3回、平日6回（予定）ですが、この勢いでいけば200名は超えそうです。献血ルームとの交渉や参加スタッフのやりくりなど、中心になって活動してくれている会員に感謝です。

目下の悩みは説明員不足です。毎回参加人数が不安定でメンバーも固定化しがち、一部の会員に負担がかかっているのが現状です。説明員が少なくて、献血ルームのスタッフから「この方には声をかけてもいいです

よ」という合図が出てもしゃべれなかったり、お昼休みをきちんととれなかったりすることもあります。もつ

と説明員が増えて無理なく交代で活動に参加できるようになれば、参加人数確保に苦慮することもないと思います。会員・読者の皆さんの中で説明員をやってみようかなと思う方がいらっしやいましたら、ぜひ東京の会までご連絡下さい。よろしく願います。

(福永達子)



<これまでの結果>

骨髄バンクドナー登録者数

5月12日(土) 25名(有楽町献血ルーム)

6月16日(土) 18名(有楽町献血ルーム)

6月22日(金) 11名(有楽町献血ルーム)

7月14日(土) 21名(新宿東口駅前献血ルーム)

7月27日(金) 10名(有楽町献血ルーム)

8月4日(土) 25名(新宿東口駅前献血ルーム)

8月24日(金) 14名(有楽町献血ルーム)

9月28日(金) 4名(有楽町献血ルーム)

10月13日(土) 17名(有楽町献血ルーム)

合 計 145名

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9月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	490,020	59,714	54,755
8-9月登録分	6,178	671	438
8-9月抹消数	3,793	508	—
実質登録増	2,385	163	—

患者とドナー登録・適合状況(9月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計) 748,534人

ドナー登録抹消者数(累計) 258,514人

HLA適合報告ドナー数(累計) 298,922人

実質登録患者実数(現在) 3,987人(国内1,322人)

HLA適合患者数(累計) 43,588人(患者累計数の79.6%)

非血縁移植実施数 22,399例(8-9月実施210例)

しながわ宿場まつりは今年も大盛況

「しながわ宿場まつり」は、旧品川宿周辺で毎年9月最終日曜日に開催されるイベントで、京浜急行の北品川から青物横丁までの旧東海道沿いに出店が並び、時代行列や鼓笛隊、バトントワリングなどのパレードが行われます。この「しながわ宿場まつり」で、東京の会を長年支援して下さっている「東京港南マリンロータリークラブ」の皆さんがテントを出し、骨髓バンクチャリティとして野菜や果物、パザー品を販売します。収益金を東京の会に寄付いただいております、東京の会からも毎年メンバーが参加して一緒に売り子をやります。

今年の宿場まつりは9月30日、台風が近づき小雨がぱらつく中でテントの設営や販売品の運び込みを行い、朝10時から販売がスタートしました。野菜や果物はロータリークラブの皆さんが大田市場で仕入れてくれた新鮮な品物です。パザー品はロータリークラブの皆さんが提供いただいたものに、前日東京の会のメンバーが集まって値札付けをしました。



天候の関係でお客さんの出足はいつもより少なく感じましたが、まつりの開催中はなんとか天気が持ってくれて、売れ行きもまずまず。果物コーナーでは梨は早々に完売し、リンゴも好調でしたが、ミカンが苦戦。まだ季節が早くて甘くないのではと思われたようで、沿道のお客さんに必死に声をかけ試食もしてもらいながら販売すると、ようやく箱が減り始めました。

いつもより早い午後3時には店じまいとなりましたが、ロータリークラブの方にまとめ買いしてもらった分を含めて野菜と果物は完売、パザー品もめばしいものは売りつくしました。

片づけをしていると急に雨と風が強くなり、まさにぎりぎりセーフ、天も私たちに味方してくれました。今年も「東京港南マリンロータリークラブ」の皆さんのご支援に心から感謝します。ありがとうございました。(二見茂男)

俳優、木下ほうかさんがドナー体験を語る

神奈川の会主催の「今、ドナーに希望を求めて」医療講演会・シンポジウムが、9月16日かながわ県民センターにて開催されました。第一部の医療講演会では、東海大学医学部の矢部普正教授が、造血細胞移植について分かりやすい資料に沿って説明されました。移植数全体の3分の2は非血縁であること、末梢血幹細胞移植より骨髓移植の方が予後の生存率が高いこと、登録患者のうち高齢者が15年で5倍に増えていること、この10年間ずっと1,000例～1,350例の骨髓バンクを介した移植が行われていることが解りました。また骨髓バンクのドナーは卒業者が増加して今後若年層のドナーが必要となるため、若年層対策が急務であることを訴えられました。

シンポジウムでは、ドナー経験者でもある俳優の木下ほうかさんが、大谷貴子さんのコーディネートで患

者の池谷有紗さんと対談しました。木下ほうかさんはTVでは癖のある役どころの個性派俳優ですが、ドナーとして患者を気遣う大変優しい心の持ち主で、池谷さんに届いたドナーさんからの手紙を木下さんが朗読する場面で、何度も涙をぬぐって言葉に詰まっていました。またご自身に患者さんご夫婦から届いた手紙も大切に保管されており、池谷さんが朗読した患者さんの奥さんからの手紙も感動的でした。

大谷さんからの「会場内でドナーの方は起立してください」との呼び掛けに約200名の参加者の中で7～8名が立ち上がり会場は温かい拍手に包まれました。木下ほうかさんのような有名な方の応援は、骨髓バンクを知らない人への有効な宣伝となります。東京の会でもこのようなイベントが企画できたらなあ！

(若木換)

あなたの笑顔が勇気をつくる

笠原 千夏子（長野県在住）

Message from Recipient

2012年10月、以前から「めまい」に悩まされ近所の内科に通っていました。その日はいつもと違っためまいで立ちくらみがひどく再度先生に診てもらい血液検査をしてもらいました。何も異常がなければ電話は掛かってこないはずの先生から2日後に電話が……。 「白血球の数が異常だからすぐに総合病院に行ってください！！」「先生！！私は今仕事忙しいから今すぐは行きません！！」何て呑気なことを言っている私に先生が「とにかく大変な病気かもしれないからすぐに行きなさい！！」「先生、はっきり言ってください！！」「白血病の疑いがあります！！」「白血病??」こんなやり取りの会話から、私は一気に顔が青ざめた気がしました。

総合病院に行く前に私はインターネットで「白血病」を無意識に調べていました。「白血病＝死」の情報しか目に入ってきました。「私は死ぬんだ！！」と……。白血病なんかドラマの中でしか聞いたことない位……。一瞬にして頭の中が真っ白になり、そのまま総合病院へ行きました。それが私の命の恩人でもある主治医との出会いの始まりでした。

「やはり白血病の疑いがあります。検査をしましょう！！」と検査室へ。腰に太い注射を刺し骨髄液を調べる「マルク」です。これが痛くて痛くて。検査をしてから30分間仰向けで寝てました。検査室の天井を見ながら涙がポロポロ流れてきました。あまり覚えていない30分間でした。そこから入院生活が始まりました。

詳しい検査をして本当の病名が分かりました。家族が呼ばれドラマでよく見る白いボードに主治医が淡々と病名を書き始めました。「慢性骨髄性白血病（CML）」CMLには、慢性期・移行期・急性転化と段階があります。私は一番進行した悪い状態の急性転化でした。幸いCMLには効く薬があったのですが、すでに急性転化まで進んでいた！！主治医から「年齢的にはまだ若いとので骨髄移植の選択も頭に入れておいて下さい」と言われました。「兄弟はいますか?」「弟が一人います」「早速、弟さんの血液検査をしましょう。弟さんが一致しなければドナーさんを探します」でも私

は「骨髄移植って何?ドナーって何?」と骨髄バンクの存在もその時に初めて知りました。

とにかく弟の検査待ち。何を検査しているのかも理解していない当時の私でした。それから何日か過ぎ早朝に母から携帯に電話がありました。「一致してたよ！！助かるよ！！良かったね！！」母は泣いていました。忘れもしない、私の祖父の命日の翌日でした。私も涙が止まりませんでした。

弟がドナーに決定したので一度退院して自宅療養になりました。それから弟と私の健康状態を合わせ2012年12月に弟は入院して「末梢血幹細胞採取」を行いました。そして2013年1月に私は入院しました。いよいよ私の命を懸けた闘病生活が始まりました。

1カ月は健康状態を維持するため安静に、そして移植日が近づいてきました。3日間かけて全身に放射線を浴びました。正常な細胞までもを破壊するために。その後にまた3日間強い抗がん剤投与。前処置です。白血球をゼロにするためこの時点で感染したら命を落とします。無菌室に入りました。当時小学5年の息子と3年の娘とは会えませんでした。とても寂しい思いをさせてしまいました。子供のためにも生きなければいけない！！と思いながらも「移植」とは想像を絶する辛い治療です。前処置の時点で免疫がゼロになったので、吐き気・高熱・下痢・だるさ……そしてドラマで見たように髪が全て抜けました。

そして悪さをしていた私の細胞が消えた2013年2月7日に弟の健康な新たな細胞が私の体の中にゆっくりと入っていきました。私の2つ目の誕生日です。弟、そして私と弟を誕生させてくれた両親に感謝の気持ちでいっぱいでした。

しかしそこからが本当の闘いの始まりでした。弟の「造血幹細胞」が、ここは自分の家ではないと暴れ出しました。GVHD（拒絶反応）です。細胞が落ち着き正常な血液を作り出す「生着」までの約2週間が山場。40度の発熱・下痢・吐き気・だるさ。一番辛かったのが口の中すべてが口内炎。水を飲むこともできず、ただただ痛さに泣きなが



ら耐え、しばらくは栄養の点滴のみでした。このまま本当に数値は正常に戻るのか？この弱り切った体はどうなるの？と不安の毎日で涙ばかり出ました。1カ月間は無菌室だったので2人の子供と会えないのが一番辛かったです。

移植というのはそこがゴールではなくそこからがスタートです。あの辛さは経験した人でないと分からないくらいの地獄のような時間でしたが同じ病気と闘っている闘病仲間ができ、勇気を沢山もらいました。移植して約2週間で弟の細胞が私の体にやっと住み着きどんどんと正常な血液を作り始めました。「生着」です。涙が出ました。「愛しの弟君命をありがとう！！助けてくれてありがとう！！」

約3カ月の入院。支えてくれた家族に感謝です。そして命を救ってくれた主治医にこそ感謝の気持ちでいっぱいです。

あれから5年……、完治日を迎えました。あの時同じ病室で一緒に闘病をしていつも笑いながら辛い治療に耐え、元気になったら旅行に行こう、と約束していた親友2人は今は天国で私を見守ってくれています。病気にならなければ出逢わ

なかった2人のために託された命、弟からももらった助かった命、今度は誰かを助けたいと「骨髓バンク長野ひまわりの会」を立ち上げ、一人でも多くのドナー登録者を増やすために、地区普及広報委員・説明員として登録会や講演会に参加し活動しています。団体は今では20名のメンバーが集まりそれぞれ説明員として必死で活動してくれています。そんな仲間とも出逢えたことに感謝です。

よく聞く話ですが、今では病気になって本当に良かった！！失ったものは大きかったけれど得たものも数え切れません。今日は何があるのかな？この先どんな人と出逢うのかな？毎日がワクワクドキドキで楽しくて仕方ありません。沢山の人の出逢い今では前に進むことしか考えていません。

神様、私にこんな大病をプレゼントしてくれてありがとう！！あの頃の泣いてばかりいた私に伝えたい！！「あなたは5年後には人を助け毎日笑っているよ！！」と……。

これからも笑顔ですべてのことに感謝をして、一日一日を大切に過ごしていきます。そして一人でも多くのドナー登録者を増やすため、説明員として命のリレーをしていきます！！

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2018.8.16～10.15)

光江健太郎さん 7,000円/株マルゼン 5,005円/東井朝仁さん 10,000円/森永富美子さん 7,000円
匿名 10,000円/石山永士・勝子さん 17,000円/国分秀樹さん4,000円/村山 高さん 1,000円
新宿西口睦さん 10,000円/熊野神社祭募金箱 4,660円/金子美智代さん 10,000円
毛塚翠・久恵さん 10,000円/高橋真知子さん 4,000円/三品雅義さん 7,000円/宮坂祐輔さん 7,000円
安藤壽昭さん 10,000円/大浦幸一さん 5,000円/藤井靖郁さん 2,000円/岸 康彦・清子さん 20,000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(11月・12月)

11/1 (木) akiba-F献血ルーム
11/2 (金) akiba-F献血ルーム
11/3 (土) OTAふれあいフェスタ2018
11/4 (日) 国分寺まつり
11/16 (金) 練馬西税務署

11/23 (金) 有楽町献血ルーム
11/29 (木) 帝京大学板橋キャンパス
12/4 (火) 八王子駅前
12/28 (金) 有楽町献血ルーム

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。

「日本骨髄バンク全国大会2018滋賀」に参加

9月15日、滋賀県大津市に、東京から3時間半以上掛け乗り継いで、やっと和邇(わに)というパツとは読めない名前の駅にたどり着きました。なぜこんなところで……と、思いつつも、道案内に立ってくれている滋賀県のボランティアの方々と挨拶を交わしながら和邇文化センター会場へ入りました。

日本骨髄バンクの理事長が小寺先生に交代して、就任後初めての全国大会です。今年は式典後の第2部で、医療講演に続いて地元滋賀県のボランティア活動の報告がありました。県との連携強化の中でドナー登録説明員養成講座を共催し、説明員の数を増やしていること、若者をターゲットにした登録会を知恵を出し合いながら開催していることなどが報告されました。

次に移植をして元気になった石井希さんの体験談が語られました。大学時代白血病を発症して翌年骨髄バンク登録の方から骨髄提供を受けたこと、ドナーさんへの恩返しを常に心掛けていて、若手ボランティアを

募り情報発信するユースアンバサダー第一号として今後とも骨髄バンクの活動を続けることが話されました。

第3部では、演劇「首のないカマキリ」の一部分を舞台上で実際の出演者が演じるという、今までにない趣向のプログラムでした。なぜか最後に、ダース・ベイダーが登場しました。

年に一度の骨髄バンク全国大会は、全国各地のボランティアが集まる貴重な時間で、昼も夜も全国のボランティアとの非常に楽しい交流ができました。夜を徹して交流したグループもあったとか。全国の皆さん、来年の全国協議会ボランティアの集いでお会いしましょう！ (若木換)



熊野神社例大祭は雨模様

今年も9月15日、新宿の小田急ハルク前で新宿熊野神社例大祭のお祭りに参加しました。骨髄バンクを知ってもらうために、新宿西口陸の皆さまからお声をかけていただき続けてきた活動です。

今回も、「Gift of Life」とキティちゃんティッシュを手し、骨髄バンクの普及啓発とドナー登録の呼びかけを行いました。「もう登録しました」と言われた時は、深く頭を下げてお礼の言葉に力がこもります。焼きそばや焼き鳥の屋台の隣に置かれたわた菓子を作る丸い機械には、陸の方々のご好意で『骨髄バンクに募金をするとうわた菓子が無料で作れます』と書かれた紙が貼られています。通りすがりの親子連れや若い人たちが、

大喜びしながらふんわりと丸いわた菓子作りにチャレンジする姿は微笑ましく、募金も集まりました。

あいにくの雨降りでは入出があまり多くはありませんでしたが、会場のハルク前の歩道は屋根があり、飲食コーナーはにぎやかでした。当日は定例会のため夕刻には失礼しましたが、お祭りは夜まで続き、翌日も行われます。例年1日目だけの参加なのですが「来年は2日間とも参加して下さい」と頼まれて、思わず「はい」と約束をして定例会に向かいました。募金箱のほかにも新宿西口陸さんから寄付までいただきありがとうございました。 (大塚礼子)

東京の会 「11月、12月定例会」 のお知らせ

11月24日(土)、12月22日(土)午後5時30分より

★12月22日は定例会後に忘年会を行います！

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

※1月定例会予定・1月26日(土)午後5時30分より

1月会報発送 「おりおり」のお知らせ

12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。

2019年1月12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。

※3月「おりおり」予定・3月2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

▼今年のノーベル医学生理学賞を、京都大学の本庶佑（ほんじょ・たすく）特別教授が米テキサス大MDアンダーソンがんセンターのジェームス・アリソン教授と共に受賞されました。「免疫チェックポイント阻害因子の発見とがん治療への応用」の業績に対しての栄誉です。この分野での日本人の受賞としては5人目です。

▼がん発生の原因は多種多様で一言でまとめられませんが、治療については①外科療法（手術）②化学療法（抗がん剤療法）③放射線療法が標準治療として保険適用されています。現在はまだ標準治療になっていませんが、新しい治療法として開発されたのが免疫療法です。免疫療法には二つの流れがあります。一つは樹状細胞ワクチン療法を代表例とする免疫療法、もう一つは今回ノーベル賞受賞の対象となった免疫チェックポイント阻害剤による免疫療法です。

▼樹状細胞は白血球の一種で枝を樹のように伸ばしており、体内に発生したがん細胞を捉えて情報をTリンパ球に伝達して攻撃するよう働きかける司令塔の役割を果たします。この樹状細胞を成分採血して体外で細胞培養し、ワクチンとして2週間に1回投与、約7回投与するのが樹状細胞ワクチン療法であり、免疫の活性化によりがん細胞の増殖を抑えようとするものです。

▼ところが、がん細胞はしたたかな性質を持っており、免疫抑制細胞を増やしてTリンパ球やマクロファージなどの免疫細胞の攻撃を無力化し、がん新生血管をつくって酸素や栄養素の供給を確保します。さらにがん細胞から転換させた上皮間葉転換細胞を生み出し、血管を通して転移する能力を獲得します。このようながん細胞を取りまく状態は「がんの微小環境」と呼ばれ、今後解決していかなければならない問題です。

▼免疫チェックポイント阻害剤は、がん細胞が免疫を抑制する仕組みを妨害する薬剤です。本庶教授のグループは「PD-1」という分子が免疫にブレーキをか

けていることを発見し、これを抑える薬「オプジーボ」を開発され、がん治療の新しい道を開かれたのです。同様にジェームス・アリソン教授は90年代半ば「CTLA-4」という分子が免疫のブレーキ役を果たしていることを解明、開発された阻害薬「ヤーボイ」は、世界中で皮膚がんメラノーマの治療に活躍しています。

▼これまで我が国で標準医療と承認されている免疫チェックポイント阻害剤は次表のとおりです。

薬品販売名	適応されるがんの種類
オプジーボ	悪性黒色腫、非小細胞肺がん、腎細胞がん、ホジキンリンパ腫、頭頸部がん、胃がん、悪性胸膜中皮腫
キイトルダ	悪性黒色腫、非小細胞肺がん、ホジキンリンパ腫、尿路上皮腫
ヤーボイ	悪性黒色腫、腎細胞がん
パベンチオ	メルケル細胞がん
テセントリク	非小細胞肺がん
イミフィンジ	非小細胞肺がん

▼現状では、健康保険の適用は上表に掲載されている免疫チェックポイント阻害剤免疫療法で、薬品ごとに指定されたがんの種類に限定されています。ただし適応とされるがんでも全ての患者に効果があるわけではないようです。一方樹状細胞ワクチン療法はまだ研究段階で、明らかな治療効果（エビデンス）があると認められていないため、保健適用外の自由診療となります。

▼自由診療で行われる免疫療法には樹状細胞ワクチン療法のほかにも多くの種類がありますが、治療費が全額個人負担で高額な割に効果が出ない場合も多いと言われています。治療を焦らず冷静になって主治医と話し合うことが重要です。また免疫療法を受ける前には必ずセカンドオピニオンを求めることが望ましいと思われます。

▼治療を受けたくても免疫細胞治療が使えないケースもあります。一部の白血病や悪性リンパ腫といった血液のがんです。血液がんの中でも、T細胞やNK細胞のようなリンパ球ががん化している場合には免疫細胞治療によってがん細胞を増殖させてしまう場合があるのです。間質性肺炎や膠原病などの持病がある場合にも注意が必要で、主治医に相談が必要です。疾患についての知見は日進月歩です。希望と期待を持って共に進みましょう。（k）

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) / 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**