



東京の会通信

No.283

2019年3月1日号
(隔月1日発行)

発行：骨髓バンクを支援する
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

箱根駅伝で選手と患者さんを応援！

今年もお正月の風物詩！第95回箱根駅伝が正月2日、3日と開催されました。東京の会の骨髓バンク普及啓発活動としても一年の始まりを告げる行事です。田町、宮ノ下で幟をはためかせ、選手の皆さんと、ご自宅や病院で闘病されている患者さんへエールを送る毎年恒例の行事です。

今年プルデンシャル生命様から寄贈された新しい幟での応援となり、東京の会、埼玉の会、千葉の会合わせて2日間で約42名の参加となりました。また、プルデンシャル生命様からもボランティアとして社員、ご家族の皆様375名のご協力を頂き、寒空の中沿道に立ち骨髓バンクの幟と共に応援をしてくださいました。選手一人ひとりの息遣いや一生懸命ゴールを見つめ走る姿を見てみると、母校の櫓を次へ繋げようと闘い走るひたむきな姿勢が感じられ応援している側としても熱が入ります。



さて、わたくし光江健太郎は、今年初めて箱根駅伝の骨髓バンク普及啓発活動に参加致しました。私自身は2013年に急性前骨髓球性白血病を罹患し、2014年に弟からの末梢血幹細胞移植を受けた経験があります。

病気を罹患する前、箱根駅伝の中継に出てくる各大学の幟と共に映る骨髓バンクの幟を観て「骨髓バンクの宣伝か。正月早々からなぜ？お疲れ様です。」という軽い気持ちで観ていました。しかし、白血病を罹患し、2014年の新年を迎えて箱根駅伝をテレビで観戦し、これまで以上に骨髓バンクの幟を意識するようになり「自分も幟をもって応援したい。白血病という病気をより多くの人に知ってほしい」という気持ちになりました。箱根駅伝で骨髓バンクの幟がはためく本当の目的を知ったのは、弟からの末梢血幹細胞移植を受け、2015年の箱根駅伝を観戦した後でした。

再発時、骨髓バンクについて調べ、箱根駅伝と骨髓バンクの関係についてもネットで調べました。すると本当の目的が「お正月をご自宅や病院で闘病されている患者さんに、箱根駅伝の中継を通じてエールを送るため」と知りました。「提供を待っている患者さんや闘っている患者さんがいる、私もこの活動に加わりたい」という思いが湧いてきました。

2016年から2018年の箱根駅伝をテレビで観戦しつつ、参加したいなあという気持ちがありましたが体調が安定せず断念しました。体調も安定してきた2018年の3月、東京の会に参加し「東京の会通信3月号」を拝見した時に、東京の会の一年の始まりが箱根駅伝の骨髓

日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー
(平成31年1月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	494,084	60,172	55,750
12-1月登録分	5,741	475	492
12-1月抹消数	5,381	541	—
実質登録増	360	▲66	—

患者とドナー登録・適合状況(1月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	761,361人
ドナー登録抹消者数(累計)	267,277人
HLA適合報告ドナー数(累計)	304,691人
実質登録患者実数(現在)	2,895人(国内1,372人)
HLA適合患者数(累計)	44,360人(患者累計数の79.6%)
非血縁移植実施数	22,790例(12-1月実施164例)

バンク普及啓発活動だと知り「来年は参加できる」という嬉しさが込み上げてきました。

そして今年2日、3日の田町で新しい幟を持ち選手の通過を待っているとき、病気を罹患してから今までの事が頭の中を駆け巡りました。罹患から5年、移植後退院してから4年、色々な思いや出会いが駆け巡り、感謝の気持ちが湧いてきました。また、この幟を観ている患者さんが前向きな気持ちになって病気を克服してほしいという願いも湧いてきました。



往路は選手があつという間に通り過ぎ、声を出す暇もなく終わってしまいましたが、

復路は選手の皆さんに声を掛けることができ、充実した応援をすることができて、今年一年また頑張ろうという思いになりました。そして、来年も命の櫛を繋げられるように、幟をもって応援したいと思いました。

帰宅後、テレビやSNSで骨髄バンクの幟を沢山見ることができました。今年も沢山のボランティアの皆様のおかげで選手の皆さんだけでなく患者さんの応援もできたのではないのでしょうか。

今年の箱根駅伝は青山学院大学の5連覇を阻止し、東海大学が悲願の初優勝を果たしました。来年は東京オリンピックが開催される年、箱根駅伝も更に盛り上がるでしょう。選手の皆さんの活躍が楽しみです。

(光江健太郎)

●箱根の山に幟がなびく

今年も遙々箱根の山にやってきたぞ！あれ？今年の箱根はいつもと違う？そう気持ち悪いほど暖かいのだ。厚手のジャンパーを着てきたことを後悔した。

もう一つ違うのは、宮ノ下の富士屋ホテルが工事中でいつもの広場が狭いじゃないか。でもその狭い広場で例年通り骨髄バンクのブースを確保してくださった、宮ノ下観光協会様・商店街様に感謝感謝である。

そして、ここも例年通りテレビによく映るカフェ・ド・モトナミ様の2階窓から骨髄バンクの幟を吊るさせていただいた。小涌谷の恵明学園様にも例年通り幟を立てさせていただいたが、来年は学園が移転するの

でここは今年限りだそう。校長先生に長年のご厚意に感謝を申し上げた。小田原



かまぼこの鈴廣様、読売新聞小田原販売所の皆様のご協力で、骨髄バンクの幟が小田原の街の沿道になびいた。往路五区宮ノ下を選手が通過する2～3時間ほど前から、志村大輔基金の志村さんご一家、東京・千葉・神奈川のボランティアが集まりだし、年始の挨拶を交わしながら募金活動を開始。

SNSを見て来てくださった神奈川の大川成司さん・田中理事長・野平さんとテレビによく映るスポットに早々と幟を持って場所確保。ドキドキしながら選手を待っていたら選手がやってきて、「あれ？今年の先頭は青山学院とちがう」じゃないか！

全国のネット仲間からは「バッチリテレビに幟が映った」と嬉しいお言葉がSNSに早速流れている。

選手全員が通過したあと、宮ノ下のブースを撤収し、箱根の山を下りて宿泊先の小田原駅前の居酒屋に集結し、直会（なおりい）を行って翌日の復路での活動のために英気を養った。

よく知り合いに言われる。正月早々、なぜ箱根の山で骨髄バンクの幟を振っているのか？って。それは病院や自宅で白血病と闘っている患者さんに、テレビを見てもらって闘う勇気を持ってもらいたい、その気持ちを伝えたいから。

(奈良県在住 全国協議会理事 山村詔一郎)



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。

闘って勝つ。誰かの明日の活力に

小石川 知子

「大学の卒業式に出て欲しい」この一言が私の闘争心をかりたてた。

娘が高校生の頃、子宮頸癌を克服し、これで大病をすることはないだろうと妙な自信に溢れていた。しかし、婦人科から血液内科を紹介され、血小板が減少傾向にあるので経過観察をと言い渡された。当時は、体質的なものだろうと気楽に毎日を楽しんでいた。緩やかな下り坂を歩む程度に減っていく血小板……。これという自覚症状はなく、いずれ来る治療の日に備え難病指定をもらうよう告げられると、病人であることのレッテルを貼られるような気がして嫌な気持ちになった。

まずは紫斑病の疑いから、ステロイド治療だった。効果はなく、醜い容姿と不安、次なる治療の数々が私に残された。骨髓検査の回数を重ねるごとに採れなくなる骨髓液。骨髓線維症の疑いが深まった。

「なんだか珍しい病気みたい。」それでも輸血をしながら楽しい日を過ごしていた。「転ばないでね。」医者からあんなに言われていたのに、思いっきり転び膝下を強打し、内出血が止まらなくなった。10センチ近く太くなったふくらはぎは、まるで赤カブのようだ。週3回の血小板輸血が始まったが、そのうち止まるだろうと相変わらずお気楽な私。しかし、抗体が大量にでき、輸血しても増えることが少なくなっていき、本来10万以上あるはずの血小板は3千を切った。緊急入院。「脳の血管が切れた場合、延命治療はどうしますか？」横にいた夫が青ざめていた。これといった治療法がなく安静と輸血のための入院中に、このまま死ぬのかな？そんな思いがよぎり始めた。

当時お世話になっていた北里大学病院は移植をやっていたため、セカンドオピニオンを聞くように勧められ、他病院に向いた。52歳だった私は移植高齢者だと告げられガツンと食らってしまった。コウレイシャという響きに対するショック！その上、骨髓線維症の患者は見当たらず及び腰な対応。それでも、いつか治るはずだと我が生命力を信じ自分なりに移植のリスクを調べていた私は、これで移植せずに済むという安堵感の方が強かった。今思えば矛盾だらけの破茶滅茶



な考え方、良い方向に無理やり気持ちをスライドさせていた。「血小板がゼロになると、どうなるのですか？」答えは様々で面白かった。そこは想像にお任せします。

担当医に虎の門病院に行くように勧められた。無知な私達は谷口先生と虎の門病院血液内科の偉大さを知らなかった。谷口先生を交えて3人の先生との二時間に及ぶセカンドオピニオン。移植をすることで車椅子生活になったり、目が見えなくなったりして家族の負担になって生きていくことになったら、私は一生移植したことを後悔して生きていかなければならない。私の想いと迷いをぶつけてみた。「貴方の場合お気の毒だけど御遺体になって帰られるか、元気になって天寿を全うされるかのどちらかです。そしてこのままだと数年後には貴方は……」と言葉を濁らせた。次の瞬間、移植お願いします！と笑顔で即答していたらしい。らしい、というのは、後から隣にいた夫から聞いた話で、そのあと、成功率40%という自分に都合の悪い話はまるでスルーしていたとのこと。私にとって全てのことは2分の1なのである。生きるか死ぬか……。そして都合の悪いことは耳に入らない……。それが私！

帰り道、娘を呼びだし、ことの全てを伝えた。「お母さんは少しずつ弱くなっていくタイプではなく、闘って勝つか負けるかの方がらしいよね。」それは一人娘が大学3年の秋。「大学の卒業式には出て欲しい。」ぼろっと涙をこぼした。思い起こせば「娘さんも高校を卒業されるし本格的にお母様の治療に入りましょう」と言われて3年近くの歳月が流れていた。

虎の門病院に移り、通院輸血を許可されてから

は毎日スポーツクラブに通い、筋力と体力の貯金をした。ありがたいことに、すぐにドナーさんに恵まれ、翌年1月中旬には移植することができた。異例の速さだった。2月11日祖母の命日に生着した。翌週無菌室で銀婚式を迎える事もできた。3月、大学で芸術としてダンスを学ぶ娘が、アメリカ桜祭り凱旋公演に演者として旅立った。桜の咲く季節には外出も許可されて、虎ノ門ヒルズ最上階でハンバーガーを食べた！あの時の味は一生忘れない！

しかし、血小板輸血からなかなか逃れられなかったために7ヶ月の入院となってしまう、これといって辛い目に合わなかった私は、周りの人が退院するたびに何度も心が折れそうになったが、最終的に治ることが勝ちだよという家族の言葉と、何でも話を聞いてくれる先生方、看護師さんたちのおかげで、毎日のように外出をさせてもらい、東京のご真ん中の生活を満喫させてもらった。

7月、娘のパフォーマンス観たさに退院。週2回片道一時間以上かけて血小板輸血に通った。

53歳になっていた。翌年明け、子宮頸癌治療の副作用で一年以上とまらなかった血尿をとめるため手術できるようになり、レーザー手術を受けると血小板はみるみる回復。その頃、娘は何処かにいるドナーさんにいつか届いて欲しいという思いで自分のテーマを「誰かの明日の活力に」と決め、大学の卒業制作では「あしたのカツリヨク」というダンス作品を発表し卒業した。その後、人にパワーと元気と笑顔を与えられるアーティストになる第一歩を踏み出すチャンスを掴み取った。この目で娘の成長を見届け続けながら、私は、ボランティア活動を通して、たくさんのお会いや楽しみをいただいている。命まで頂いて何も返すことができない私だけど、全ての人に勇気と元気と笑顔を持って欲しいと願い、包み隠さず私の生き方と気持ちを伝えて生きていく！！

池江選手が白血病を公表しドナー登録者が急増

2月12日、競泳の池江璃花子選手が自らの白血病を公表し、世界に衝撃を与えました。池江選手には治療に専念して一日も早く元気になって欲しいと願うばかりです。

この件でマスコミが連日、白血病や骨髄バンクについて報道した影響で、骨髄バンクにはドナー登録に関する問合せが殺到し、全国各地でドナー登録者が急増しました。

東京の会にも、報道後初めての週末に向け、財団から「akiba:F献血ルーム（秋葉原）」、東京都赤十字血液センターから「有楽町献血ルーム」への説明員派遣の要請があり、当初から予定していた2月16日の「新宿東口駅前献血ルーム」に加え、2月16、17日に秋葉原と有楽町の献血ルームに説明員を急遽やりくりして派遣しました。

予想通り、登録希望者が次々と来場されて説明員は

大忙しでした。「池江選手の報道を見て来ました」という方が多く、ドナー登録だけのために来られた方や、予め申込用紙を記入して持参された方も何名もいらっしやって、骨髄バンクが世間に注目されているのは明らかでした。

この2日間で、新宿東口駅前33名（2/16）、有楽町67名（2/16,17）のドナー登録があり、akiba:Fでも人数は把握できていませんが多くの登録があったようです。また、10代・20代の若者を含め幅広い年齢層の方に登録いただいたことは大きな成果だと思います。説明の疲れも吹き飛ばす結果となりましたが、世間の関心が一過性のものとならないよう願うとともに、国や関係機関、私たちボランティア団体としても、関心が薄れないような努力も必要なのではないかと思えます。（福永達子）

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2018.12.16~2019.2.15)

及川耕造さん 38,000円/国分秀樹さん 1,198円/石山ナナさん 2,000円/山村詔一郎さん 4,400円
竹崎恵子さん 2,000円/匿名 10,000円/匿名 5,000円/株マルゼン 4,860円/池田あゆみさん 12,000円
水流正秀さん 7,000円/伊藤史郎さん 2,000円/中嶋一雄さん 12,000円/衣川千代子さん 3,000円
岩崎繁樹さん 10,000円/坂本孝子さん 7,000円/高橋尚美さん 2,000円/三品雅義さん 7,000円
手塚春枝さん 2,000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。

関東甲信越ブロックセミナーに参加

2月2日、新潟、長野、埼玉、千葉、神奈川、東京のボランティアと、全国協議会より理事・事務局長が出席し、横浜の「かながわ県民センター」で関東甲信越地区ブロックセミナーが開催されました。

最初に神奈川県健康医療局保健医療部の松本さんから、神奈川県が骨髄バンクの説明員養成や献血並行登録会の開催、普及啓発事業等を神奈川の会と「協働」して取り組んでいることが報告されました。【協働】



とは『同じ目的のために協力して働くこと』で、今回特に私の心に響いた言葉でした。これまでも大勢の方々が立場を超えて、骨髄バンクに協力頂いている事を充分承知していますが、神奈川県が行政としてボランティアと「協働事業」を展開していることが嬉しく、東京都でもぜひ実施してほしいと思いました。

その後 田中理事長より全国協議会の重点活動や、賛助会員制度を活用した加盟団体活動支援等の取り組みが報告されました。また、2020年東京オリンピック・パラリンピックが開催される新国立競技場に、京都醍醐寺の「太閤しだれ桜」を世界中の命が輝くシンボルとして記念植樹する運動への協力が呼びかけられ、理事長の熱い想いが伝わりました。各地団体からは「ドナー助成制度」「若年層への普及啓発」「日本赤十字社と骨髄バンクの協調関係」などのテーマで活動報告や課題提起があり、活発な意見交換が行われました。

終了後には横浜の美味しい中華料理店で、まるで同窓会の様に華やかに懇親会が開催されました。それもまたこのセミナーに参加する事が楽しみな理由のひとつでもあります。「来年はぜひ 山梨・栃木・群馬のみなさまも一緒に」と全国協議会若木副理事長の挨拶と一本締めで閉会となりました。(鳥羽雅行)

東京ドナー登録会予定(3月・4月)

3/5(火)南大沢駅前(八王子市)
3/13(水)株式会社オリエントコーポレーション(千代田区)
3/14(木)青梅市役所(青梅市)
3/22(金)台東区役所(台東区)
3/22(金)有楽町献血ルーム(千代田区)
3/23(土)東京都赤十字血液センター(新宿区)
3/25(月)メットライフ生命(墨田区)
3/26(火)～28(木)東京都赤十字血液センター(日本ラ

クロス協会)(新宿区)
3/27(水)～28(木)豊洲センタービルアネックス(江東区)
4/9(火)～11(木)慶應義塾大学三田キャンパス(港区)
4/9(火)～10(水)日本大学文理学部(世田谷区)
4/11(木)～12(金)東京都市大学世田谷キャンパス(世田谷区)
4/15(月)～17(水)国土舘大学世田谷キャンパス(世田谷区)

東京の会 「3月、4月定例会」 のお知らせ

3月23日(土)、4月20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
※5月定例会予定・5月25日(土)午後5時30分より

5月会報発送 「おりおり」のお知らせ

4月の「おりおり」はありません！
発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。
5月11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。
※7月「おりおり」予定・7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



▼東京の会では、都内2か所の献血ルーム（有楽町・新宿東口駅前）で、献血とドナー登録推進活動を行っています。昨年度までは土曜日の活動だけでしたが、今年度から有楽町の献血ルームで平日（原則金曜日）にも活動を始めました。4月～1月までのドナー登録者数は土曜日が7回で139名、平日が8回で97名、合計286名で昨年度（土曜日7回117名）の2倍以上の実績となっています。3月末までに土曜日1回、金曜日2回が予定されており、年度総括は5月号に掲載する予定です。

▼今年度は土曜日の実績も伸びていますが、平日でも平均で約11名の登録があり、献血ルームへの説明員配置による効果は絶大です。しかし現状では説明員の数が足りずこれ以上の活動の拡大は困難であり、東京の会は来年度の東京都予算要望で東京都による説明員の公募・養成を求めています。本号の記事にもあるように、先日開催された関東ブロックセミナーで神奈川県が神奈川の会との協働事業で説明員養成や献血並行登録を推進していることを報告していました。東京都を含む他の自治体担当者の前でも同じ発表を行ったとのことであり、東京都でもぜひ実現してほしいものです。

▼一方財団（日本骨髄バンク）は、都内で移動献血（献血バス）での並行登録会を東京都赤十字血液センターと協力して実施してきましたが、献血ルームへの説明員配置の試行として、昨年10月から11月にかけて土日を含む20日間、秋葉原のakiba:F献血ルームで毎日1名～3名の説明員を配置するトライアルを実施しました。その結果176名のドナー登録があり、同ルームの昨年度実績136名を20日間で超過しました。

▼akiba:F献血ルームは若者の来場が多く約8割が30代以下の登録者だったとのことです。今回はあくまで試行ですが、財団は4月から他の都道府県を含め若者の来場が多い献血ルームに説明員を配置する予定だそうです。当然財団の職員やボランティア説明員では足

りないので、臨時職員の採用も検討しているとのこと。今後東京の会の活動との連携や調整も課題となってくると思いますが、相乗効果でドナー登録者がさらに増えることを期待したいと思います。

▼献血ルームや献血バスへの説明員配置は実施主体がどこであってもドナー登録者が増えればいいわけですが、ボランティア団体や財団が実施する場合、日赤から献血業務に支障がない範囲でという条件が付き場所や日程等を日赤と調整しています。また説明員の確保や配置にも限界があります。一方で日赤職員が声掛けや説明を業務として行うならすべての献血ルームや献血バスで実施できますし、ドナー登録推進に対する日赤職員のモチベーションも上がります。全国骨髄バンク推進連絡協議会（全国協議会）では、ドナー登録の受付とデータ管理だけでなく登録推進を日赤の本来業務とし、国の補助金も増額するよう求めています。

▼一方アメリカの骨髄バンクNMDPでは採血によるドナー登録を全廃し、インターネット経由で登録を申し込み、送られてくる「スワブ」というスポンジのついた大きな綿棒のような器具で口内の粘膜を採取して返送する方法に統一しているそうです。日本の集団登録説明会に該当するlive driveでもその場でスワブ登録は行わず、ネット登録に誘導します。これにより提供意思の低い人の登録を排除する効果があるそうです。

▼ネット登録でメールアドレスやSNSのアカウントなどの情報が登録されるため、リテンション（提供意思の継続・強化）がしやすく、転居等があっても連絡が取れる可能性が高いのもメリットです。何より採血が不要なのですから、献血ルームや献血バスに出向く必要もなく、登録のハードルは大きく下がります。

▼もし日本でこの方法が採用されたら、献血ルームや献血バスに説明員を配置する必要はなくなり、学校・職場・イベント等での普及啓発がボランティアのドナー登録推進活動のメインになるでしょう。日赤や財団も登録業務の負担が減って、インターネットやテレビCM、宣材配布など普及啓発に多くの予算を掛けていけるはずです。しかし当面は説明員による説明と採血という登録形式が続くと思われるので、東京の会は今後とも献血ルームでの活動を継続・強化していきます。(S)

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**