



東京の会通信

No.285

2019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.marrows.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

全国骨髄バンクボランティアの集い in山形

5月18日に山形県天童市の天童ホテルにおいて「2019全国骨髄バンクボランティアの集い」が開催され、全国各地からボランティアや関係者、約300人が参加しました。今年は「骨髄バンクを支援するやまがたの会」が主管、日本青年会議所山形ブロック協議会が共催し、大会のスローガンを「未来へつなぐ命の心のバトン」として盛大に開催されました。

翌19日には、同ホテルで全国骨髄バンク推進連絡協議会の総会と代表者会議が開催されました。ボランティアの集いと全国協議会総会・代表者会議について、参加者からのレポートを掲載します。

有意義だったパネルディスカッション

筆者は今回初めて全国骨髄バンクボランティアの集いに参加しました。筆者自身は東北を訪れるのも初めてで、とても楽しみにして山形の地を訪れました。集いが始まり、骨髄・さい帯血バンク議員連盟会長の野田聖子衆議院議員らの来賓者の顔ぶれにまず驚きました。



骨髄・さい帯血バンク議員連盟会長
野田聖子衆議院議員の来場挨拶

来賓祝辞に続いて行われたパネルディスカッションでは「人生のターニングポイント～私の歩んできた道、そしてこれから～」と題して骨髄移植経験者と骨髄提供者からの視点でディスカッションが行われ様々なお

話を聞くことができました。

骨髄移植経験者からは「今まで出来ていたことが、突然でなくなりました」

ことや周りの支えで今ここにいることへの喜びなど骨髄移植経験者だからこそ語れる経験談を語ってくれました。特に再生不良性貧血を患ったボーカルグループ「EnGene.」のShinさんからは骨髄移植を経験したことで「これまで以上に感謝の気持ちを歌に込めている」と語ってくれました。

筆者自身も2013年に急性前骨髄球性白血病を患っていることもあり骨髄移植経験者からの言葉は共感を持てる内容でした。また、自身が闘病生活を送っていた時のことを思い出し、改めて周りの人の支えに対する感謝の気持ちや今ここにいることができる感謝の気持ちが湧いてきました。

続いて骨髄提供者からは2つの提言や問題提起がありました。まず「骨髄移植について学校で学ぶ機会があればもっと早く知ることができた」と振り返り「知



移植経験者と提供者が体験談を語る

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。

る機会を増やすべき」と提言がありました。また、秋田での骨髄採取となり山形-秋田間の往復の移動に時間を要したことなど自身の体験を交え、経営者の視点から「社員がドナーとして長期間休暇を取得されると業績に影響するのでコーディネート期間の短縮を実現できないか」と提起されました。このような問題や課題をどう共有し解決していくか深く考える時間をパネルディスカッションで作ってもらい有意義な時間を過ごすことができました。

フォーラムとライブで感動

続いて行われたフォーラムでは、21歳で筋ジストロフィーという難病を患い、車いす生活を送る中で山形の魅力を全世界に発信し観光日本を目指し活動されている、山形バリアフリー観光ツアーセンター代表理事の加藤健一さんが「心のバリアフリー」と題して講演されました。筆者は昨年8月たまたま某報道番組に加藤さんが出演されているのを観て感動したことを思い出しながら加藤さんの講演を聞きました。「障害は人ではなく、環境にある」「このバリアを魅力に変え今までなかった物事、今までに見えていなかった視点で新たな付加価値を作っていく」と講演されました。また、自身がチャレンジされている車いすに乗ってパラグライダーで空を飛んだ経験を映像と共に語ってくれました。



移植患者shinさんボーカルの「EnGene.」によるパフォーマンス

そして最後に、パネルディスカッションで自らの移植体験を語ってくれたShinさんが所属するボーカルグループ「EnGene.」によるライブで、会場全体が盛り上がり感動に包まれました。

ボランティアの集い終了後には懇親会があり、山形

花笠踊りに東北の美味しいお酒を堪能しました。また、全国各地から集まったボランティアの方と懇親を深めることができました。



一糸乱れぬ花笠音頭で地元の歓迎を受ける



懇親会会場にて 前列左が光江さん、右端が新田さん

今回、このような集いに参加でき、短い時間ですが自然豊かな山形に訪れることができたこと大変うれしく思います。また、今度ゆっくり時間を取って山形に観光に行こうと思いました。

会場でしか聞くことができない骨髄移植経験者や骨髄提供者の生の声、本当に心に響き感慨深い一日でした。そして、2日目は「全国骨髄バンク推進連絡協議会総会」に参加して2018年度の報告と2019年度の方針を聞き、筆者自身もできることから行動しようと考えました。

来年、全国骨髄バンクボランティアの集いは東京で開催され結成30周年記念大会となります。皆さん、会場でしか味わえない体験や生の声を是非聴いてみませんか。



全国からのボランティアで盛り上がる懇親会会場

東京の会 「7月、8月定例会」 のお知らせ

7月20日(土)、8月24日(土) 午後5時30分より
会場：こくみん共済coop東京会館
(旧：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

※9月定例会予定・9月21日(土) 午後5時30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。

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。

※11月「おりおり」予定・11月2日(土) 13時00分より

最後に、2019年5月30日に英科学誌ネイチャーに掲載された論文で市販の液体のりで造血幹細胞の大量培養に成功したことが発表されました。このような研究や技術の進歩により患者や骨髄提供者の負担が軽減され短期間での移植実現が近い将来訪れることを筆者は切に願っています。(光江 健太郎)

全国協議会総会・代表者会議

山形県天童市は、人口6万2千人余り、街中を歩いても大勢の人に出会うことも少ないところですが、国産の将棋の駒の95%を生産し、また豊かな温泉を街の中心地に持ち、松尾芭蕉の奥の細道で「閑かさや岩にしみいる蟬の声」と詠まれた山寺も近くにあるなど観光地でもあります。今回の全国骨髄バンク推進連絡協議会の総会と関連イベントはこのような地勢環境に加えて、山形県民の皆様の温かいご支援で開催されたものと強く感じました。

前日の「全国骨髄バンクボランティアの集いin山形」に続き、5月19日朝9時から午後2時まで2019年度全国骨髄バンク推進連絡協議会総会と代表者会議が開催されました。今回は三瓶和義代表が都合により総会に出席できなかったため、東京の会顧問である筆者が代理として参加させていただきました。

所属団体33団体から所定数の参加があり総会が成立し、会長推薦により骨髄バンクを支援するやまがたの会会長の小野寺南波子さんが選任され議事審議が開始されました。

2018年度事業報告・同決算及び事業・会計監査報告、2019年度事業計画(案)・同予算(案)、定款変更及び定款変更認証申請について、役員選任の議事いずれも

日本骨髄バンクの登録者と検査済登録ドナー (令和1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	515,815	63,412	56,617
4-5月登録分	10,059	1,610	476
4-5月抹消数	3,513	418	-
実質登録増	6,546	1,192	-



翌日の総会と代表者会議も議論白熱

若干の質疑応答ののち原案の通り承認されました。

総会が終わり、休憩時間をはさんで、全国協議会若木副理事長が議長になり、代表者会議が開催されました。全国協議会からは、クラウドファンディングの実施と協力要請、東京マラソン2020チャリティーの寄付先29団体に選出されたこと、新しいドナー登録・オンライン登録(WEBサイト、SNSによる登録)、スワブ方式(綿棒に口中粘膜の採取)の導入推進について説明されました。

続いて各加盟団体から報告がありました。各団体活動の共通の力点はドナー登録者(特に若年層ドナー)を増やすこと、そしてコーディネート期間を短縮していくことに向けられており、そのための社会的環境(ドナー休暇制度やドナー支援制度)の整備に力が注がれています。東京の会からは、2018年度の活動方針や東京都内のドナー支援制度の実施状況、献血ルームにおけるドナーリクルート活動などについて報告しました。(新田 恭平)

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)	790,256人
ドナー登録抹消者数(累計)	274,441人
HLA適合報告ドナー数(累計)	310,020人
実質登録患者実数(現在)	2,221人(国内1,310人)
HLA適合患者数(累計)	45,075人(患者累計数の79.6%)
非血縁移植実施数	23,208例(4-5月実施206例)

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1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)

移植10周年の思い

2009年の今頃だったと記憶しています。無菌室での生活はドナーの方への感謝の気持ちは溢れていても、体重と同値の体温では楽しめる環境でなかったと記憶しています。

病室のテレビでたまたま観ていたイタリアの雄大な映像をイメージして、身体に付けられた「三方活栓」の緑と白と赤を組み合わせ、看護師さんに「ほらミラノ・コレクション」とひげらかすと「貴方のそう



緑と白と赤で「ミラノ・コレクション」

いう姿勢と気力は治療の向上に繋がりますよ」と先生に褒められました。

緊急入院から294日間 沢山の願いと向き合い、翌年の秋に退院を迎えました。大勢の

方々から輸血を頂き、非血縁者のドナーの方から骨髄液を授かった自分には、ボランティア活動の「ボの字」も、カトリック信仰の「カの字」も考えた事さえありませんでした。しかしその後に出会った大勢の方々の行動によって、全く新しい生き方を学ばせて頂き、価値観は180度変わった様に思います。

10年前に無菌室で描いた夢、イタリア巡礼もまもなく実現できるかと思えます。この旅路で更に新しい方々と巡り合う事を楽しみにしています。感受性が特に強い自分は、更に180度転ばぬ様に気を付けたいと思えます。

自分が罹患する前と、その後で関わりのあった皆さま、これから先に関わりある皆さまと、これからも楽しく過ごして行きたいと願っています。(鳥羽雅行)



筆者の鳥羽さん

チャリティコンサート「響」開催決定

毎年秋に行われている東京の会主催のピアノ三重奏チャリティコンサートが、今年も出演者の皆様のご協力で開催が決定致しました。会場は昨年と同じ「求道会館」です。求道会館はヨーロッパの教会と日本の寺社建築の様式が融合した仏教の説教場で、大正時代に建てられ平成14年に修理復元した歴史的建造物です。コンサート名の「響」は、この建物の素晴らしい響きからつけられました。

歴史的な建物を鑑賞しながら最高のクラシック音楽に包まれて過ごすひと時。どうぞ今から予定に入れて、11月4日は是非求道会館にいらして下さい。

日にち 2019年11月4日(月祝) 15時開演予定
場所 求道会館(文京区本郷)
南北線「東大前」駅徒歩5分
丸の内線・大江戸線「本郷三丁目」駅徒歩15分
出演 三戸素子(ヴァイオリン)
小澤洋介(チェロ)
高田匡隆(ピアノ)

※詳細は次号にてお知らせ致します。



歴史的建造物の求道会館



2階席まで客席が埋まった



昨年の演奏

都内自治体のドナー支援制度実施状況

東京都は2014年9月、東京の会からのドナー支援制度の要望に対し、各自治体が制度を実施すれば、骨髄提供ドナーに対し休業1日につき2万円（7日限度）、所属雇用主に対し1日につき1万円（7日限度）を補償し、その50%を負担することを制度化しました。東京の会ではこれをベースに都内自治体に対し、ドナー支援の制度化を働きかけてきた結果、本年4月現在の制度実施状況は下記の通りとなっています。

今年度から八王子市と日野市でドナー支援制度が開始され、区部・市部では東久留米市のみが未実施となっています。一方町村部では実施が瑞穂町のみとなっています。

自治体ごとに制度化が必要なため、居住地域によっては支援制度を受けられない骨髄提供者も出ており、新たな差別となっていることを解決しなければなりません。

せん。都議会各党への要請では、未実施自治体は小さな自治体ばかりなので、東京都が判断していくべきであるとの見解で一致しています。

ドナー支援制度推進活動は、6年目に入りました。昨年度は38自治体に対して陳情活動、各自治体の議会に対して近くの会員が手分けして持参しました。元号は平成から令和に変わりましたが、東京の会では都議会各会派への要請、自治体への要請、陳情活動等、今後も活動を継続します。（代表 三瓶 和義）

●ドナー支援制度実施状況(2019年4月現在)

	自治体数	実施済
特別区	23	23
市	26	25
町	5	1
村	8	0
合計	62	49

今年も桃源郷マラソンは全員完走

南アルプス桃源郷マラソンは、かれこれ5回目の参加になるだろうか。今回もハーフマラソンの部にエントリーした。過去、最も走りやすい気候。だったのだが、なんと初参加のMさんがエントリー漏れ。つまり走ることができません。この日のために何ヶ月も練習してきたというのに？ 来年は必ず一緒に走りましょう！

サクラはすでに散り、レース名の通り、桃がキレイ。でも、2kmも3kmも上り坂を走ってからなので、愛でる余裕があまり無い。当日は快晴ではなかったが、10kmも行くと遠くに富士山を望め、疲労が溜まり始める頃だったが気分は爽快。この景色を見られるというだけでも、桃源郷マラソンは走る価値がある??かも知れない。

さあ、長い下りの後、15kmを過ぎレースも終盤戦。が、ここからの長い上りにいつもやっつけられる。その度に、次は万全の練習と調整をしてからここに来よう！と思うのだが…

上り切れば、いよいよゴールは目の前。スタジアムに近づくと、応援してくれる人の数もどんどん増えて、いやでもペースは上がってくる。ハイテンションで競



黄色い「骨髄バンクにご協力ください」たすきを掛けて激走技場内を半周し、栄光のゴールテープを切ることができましたー！ 10km、ハーフを走った全員が無事に時間内にゴール！

その後の東京の会有志揃っての温泉&ビールはたまりません。このタフなコースには毎年跳ね返されるのだが、また来年も懲りずに参加することでしょう。

＜私のマラソン参加7か条＞

- ①大会を決めて必ずエントリーする
- ②気分が上がるウェア、シューズを買う
- ③ムリ無く楽しく練習する
- ④レース本番では、ケガの無いように景色を楽しみつつ、「骨髄バンク」のたすきを見て応援してくれる人達とのコミュニケーションを取りながら楽しく走る
- ⑤笑顔でゴールする
- ⑥疲労を残さないように、レース後のカラダをきちんとケアする
- ⑦仲間たちと苦しさ、楽しさを分かち合い、次の目標などを決める。

これを読んでいる皆さんも、来年の4月はランナー、もしくは応援で、ぜひ参加してみませんか？

(石崎 保夫)



10kmを完走した、松阪さんと木下さんご夫婦

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2019.4.16~6.15)

(株)マルゼン 3,630円/光江健太郎さん 20,000円/(株)日建設計 30,000円/若林秀子さん 10,000円
東海林のり子さん 10,000円/小野澤恵美子さん 2,000円/高橋真知子さん 5,000円/匿名 7,000円
澤中一恵さん 2,000円/半田比呂美さん 5,000円/阿部公子さん 1,000円/北田康治さん 3,000円
志村哲夫・勲子さん 7,000円/名川一史さん 10,000円/迫田晃樹さん 2,000円/岡野憲嗣さん 7,000円
及川耕造さん 34,000円/村上順子さん 2,000円/東京の会親睦会有志 1,310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。



▼東京の会も加盟している「特定非営利活動法人全国骨髄バンク推進連絡協議会(全国協議会)」では、4月から6月にかけての2か月間、目標額1,000万円のクラウドファンディングを立ち上げて広く一般の方々に寄付を呼び掛けました。

▼血液疾患の治療の過程で放射線や抗がん剤の影響で、男性・女性とも生殖機能にダメージを受け、不妊になる可能性があります。全国協議会の顧問で、骨髄バンク立上げに貢献された移植患者の大谷貴子さんは、骨髄移植後に治療のため妊娠できないことを知って深く悲しんだ体験を持ち、これからの患者さんに同じ体験をさせたくないとの熱い思いから、妊孕性温存の普及に取り組んできました。現在全国協議会では、病気の治療の前に卵子・精子の凍結保存をする際に費用の一部を補助する患者支援基金を運営しています。

▼しかしながら近年基金を上積みするための寄付金の集まりが思うようにならず、このままでは枯渇し患者さんへの支援が滞る事態となっています。今回のクラウドファンディングは大谷さんが発起人となり、妊孕性温存の必要性を広く社会に発信して寄付を募るとともに、これから赤ちゃんを授かる可能性のある若い白

血病など血液難病の患者さんが、病気の治療の前に卵子・精子の凍結保存が可能なることを知って行動に移すことを目的としました。

▼4月4日にクラウドファンディングの公開を記者会見で発表し、大谷さんを中心として全国協議会のボランティアがFacebookやLINE、TwitterなどのSNSを中心に呼び掛け広く拡散をお願いし、また医療ガバナンス学会への投稿も行いました。池江璃花子さんが白血病であることを告白されたこともあり、一般の方を始め患者さんや血液内科のお医者さん、ボランティアの仲間などから支援が相次ぎました。寄付をしてくれた方々からの心強い応援メッセージも多く頂戴し、すべてに大谷さんが返信をして感謝を表しました。そして5月19日に目標額の1,000万円に到達しクラウドファンディングが成立しました。

▼最終的には6月3日までに13,863,000円の寄付が集まり大成功に終わりました。このプロジェクトページを15,000人以上が閲覧し、約7,500人が「いいね!」を押し、のべ722人が寄付をくださいました。これらの方々に妊孕性温存の重要性と全国協議会の活動(ひいては東京の会の活動)もご理解いただけたのではないかと思います。この寄付金は全額、患者支援のための基金や活動資金として活用されます。全国協議会として今回のクラウドファンディングの取り組みを通じて得た貴重な経験を一過性のものにするのではなく、これからも長く続く活動のために有効に活用していくことを希望します。(A)

東京ドナー登録会予定(7月・8月)

7/7(日)豊島園(練馬区)

7/13(土)ぼっぼ町田(町田市)

7/17(水)文京区役所(文京区)

7/20(土)国分寺駅前(国分寺市)

7/27(土)蒲田駅西口(大田区)

7/28(日)三軒茶屋ふれあい広場(世田谷区)

8/27(火)西東京市役所田無庁舎(西東京市)

8/29(木)北区役所(北区)

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 **骨髄バンクを支援する東京の会**