



東京の会通信

No.299

2021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
〒101-0031 東京都千代田区
東神田1-3-4 KTビル3階
TEL：03-3866-8171
(FAX兼用)



<http://www.marow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100円

秋のピアノ三重奏コンサートは オンライン開催 YouTubeで生配信いたします！

27年間続いていた東京の会秋の風物詩「ピアノ三重奏チャリティーコンサート」は、コロナ禍の影響で昨年は開催することができませんでした。今年も無理だろうと諦めていたところ、演奏者の小澤洋介さん・三戸素子さん・高田匡隆さんから、コンサートをYouTubeで生配信してはどうかのご提案をいただきました。不慣れな私達に代わり、配信スタジオやWebサイトなど、全てを主演者の皆さんが手配して下さいました。

YouTube配信だと全国どこからでも視聴する事ができます。千葉の会・埼玉の会・神奈川の会でも昨年から会場でのコンサートが開催できていませんので、このYouTube生配信をボランティアの皆さんが楽しみにしています。

見逃した方も、配信以後いつでもYouTubeにてご覧いただけます。



日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー
(令和3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	535,370	67,951	62,726
8-9月登録分	5,067	735	425
8-9月抹消数	3,637	483	—
実質登録増	1,430	252	—

骨髄バンクチャリティー ピアノ三重奏 ライブ配信

日時：2021年11月19日(金) 19時～19時50分
プログラム：ベートーヴェン「大公トリオ」
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）

以下のURLからYouTubeを視聴する事ができます。

QRコードもご利用下さい。

https://www.k-konzerthaus.com/mbt_cc2011



QRコードは㈱デンソーウェアの登録商標です

小澤さん、三戸さんからのメッセージ

骨髄バンクのチャリティーコンサートをはじめて、もう30年ほど経ちます。去年よりコロナ感染症の影響で、コンサートの開催が難しくなり、まだはっきり先が見えない状態が続いています。今年もこのコンサートのきっかけとなった友人の金井いづみさんの命日が近づいてきて、この企画を思いつきました。今年も心を込めて演奏しようと思えます。

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) 871,061人
ドナー登録抹消者数(累計) 335,691人
HLA適合報告ドナー数(累計) 346,853人
実質登録患者実数(現在) 1,771人(国内1,278人)
HLA適合患者数(累計) 49,911人(患者累計数の79.6%)
非血縁移植実施数 25,921例(8-9月実施194例)

コロナ禍でのドナー登録事情 ～千葉・埼玉・神奈川の場合～

東京の会では昨年度までの十数年、都内2ヶ所の献血ルームで年に10回以上のドナー登録推進活動を行ってきました。しかし今年度は財団と協議の上で、今まで活動していた献血ルームにも財団の常駐説明員が配置されることになり、東京の会は活動をやや縮小して行う予定でした。ところが4月から10月まで断続的に、ほとんどの期間が緊急事態宣言下となり、一時は東京の感染拡大が危機的状況だったことなどから、血液難病の患者さんがドナーを待ち望んでいることは十分承知していましたが、ボランティアの安全のためにも今は活動を自粛しよう、と苦渋の決断をしてきました。東京の会が活動できたのは7月と10月の2回で、合わせて14名の方に登録いただきました。

そんな中、近隣の千葉、埼玉、神奈川の会では継続して登録会を頑張っているとお話を伺い、どのように活動を続けて来られたのか各県の取り組みをご紹介させていただくことにしました。

千葉県の献血併行登録会事情

千葉骨髄バンク推進連絡会 柴谷 みち子

はじめに、千葉県の「献血併行登録会」参加の手順についてご説明します。

月の20日前後に千葉県赤十字血液センター登録課さんから、翌月の献血併行登録会予定表が、メールにて担当者の柴谷に入ってきます。直ぐにメーリングリストに転送し、説明員の参加を受け付けます。

月末に参加状況を財団、県業務課、日赤登録課に報告し、第一日曜日の千葉の会定例会にて調整の後、最終決定参加者を先の三者に報告します。尚、定例会前の登録会については、日赤さんに開催日6～7日前にOKかキャンセル（説明員都合つかず）かを連絡します。

昨年、新型コロナウイルスが出てからは、2月に急遽2会場が中止。3月、4月は通常通り予定が入りましたが、4月10日から全て中止となり、7月に献血ルームのみの再開、8月から通常より少ない会場で再開し、その後の緊急事態宣言中も実施し現在に至っております。

コロナ以前、毎月平均30会場前後があった頃の大きな違いは、大学は1大学1回のみ、イベント系無し、ショッピングセンターの減少が痛いです。ショッピング系はテント会場が多いですが、コロナ以後は屋内会場のみとなり、今回久しぶりに八千代市役所（10/26）でテント会場の予定が入ってきました。テントは狭い

ので3密が関係していたのかもしれない。

また献血ルーム再開時に、密を避けるためか説明員は1名との指示でしたが、現在は2名も可です。しかし当会の稼働できる説明員が少なく、1名会場が8割以上です。献血ルームは10時～17時と長いので2名が良いのですが……説明員が増えるのを念じている千葉の会です。

バスは大幅減、ルームは平常時を維持

埼玉骨髄バンク推進連絡会 笠原慶一

埼玉連絡会の2020年度のドナー登録活動は、献血バスでは前年度の150回から64回に大幅減少し、現在は若干増加してきていますが毎月10数回で、官公庁が中心で民間機関が少ない状況です。

一方、献血ルームでは、前年度の204回から20年度は203回とほぼ同数で平常時と同じ状況です。

埼玉県内には7つのルームがありますが、その内、大宮ルームで週3回、川越ルームで2回、越谷ルームで1回、平日の午後に3時間実施しています。どのルームも大変協力的ですが、大宮ルームではドナー登録を呼びかける職員の手作りポスターや、テーブル席に仕切りのアクリル板を設置した説明コーナーを設けていただいています。

説明員の確保は、毎年11月に埼玉県の主催で説明員養成講座が開催され、昨年講座では7名が受講し、この1年間に4名の方が説明員デビューをしました。

1月会報発送

「おりおり」のお知らせ

【注意！】今年から会場と曜日が変わりました！

東京の会事務所移転に伴い、おりおりは
全国協議会事務所での開催となります。

日時：1月9日（日）14時00分より

※発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。

場所：全国協議会事務所（千代田区東神田1-3-4 KTビル3階）

交通：都営新宿線「馬喰横山」駅	徒歩5分
都営浅草線「東日本橋」駅	徒歩7分
東京メトロ日比谷線「小伝馬町」駅	徒歩7分
JR総武快速線「馬喰町」駅	徒歩5分

※今お読みになっている「東京の会通信」を約500部折って封入し発送します。どなたでもご参加いただけますが、必ずマスク着用の上、患者さんや元患者さん、持病のある方やご年配者など、感染リスクの高い方はご無理のないようお願い致します。

※3月「おりおり」予定 2022年3月6日（日）14時00分より

しかし、県内に約50名の説明員がおりますが、コロナ禍の中で活動を自粛される方も多く、調整担当者は毎月、説明員の配置に苦勞されています。

感染対策を周知、徹底して実施

神奈川骨髄移植を考える会 村上忠雄

コロナ禍でのドナー登録活動は、緊急事態宣言が発出された2020年4月～5月、2021年9月は、当会説明員による登録会は中止とした。この期間以外は説明員として参加する場合は、検温等体調管理、マスク、フェイスシールド、アルコール消毒等の感染対策を周知、徹底して実施している。

しかし感染拡大の影響で会場が制限され、大学、企業等はほとんどが中止となり、献血ルーム及び行政機関、街頭、ショッピングモール等限られた会場での実施で回数、登録者とも減少傾向である。

この10月からドナー登録活動を再開し、献血バスでは以前と同様次のような流れで実施している。

- ①血液センターから、翌月の献血予定表が来るので、その中から当会として実施希望日を選定し、血液センターに連絡する。血液センターでは献血担当部署と調整し、実施可能日が当会に送られてくる。

- ②担当者は、登録会実施日を会のホームページにアップし説明員を募集する。(募集は会場により、2～4名程度)。
- ③説明員は参加希望日をエントリーし、担当者はエントリー者を調整し必要な場合は連絡する。当日説明員は、決められた時間、場所に出向き従事する。
- ④当日は献血受付担当者と流れについて確認し、併せて受付時に登録について声掛けのお願いをし、説明員と共有する。併行して受付用品、登録者に渡すお土産等の準備を行う。
- ⑤説明員は献血とドナー登録お願いのプラカードによりPRを行う。ドナー登録は主として献血受付時に呼びかけ、希望者には説明及び申込書の確認を行い、問診に案内する。
- ⑥終了後は、登録者数の確認、登録申込書の記入漏れの確認を行い、解散となる。

また献血ルームは3ルームでそれぞれ月1回開催している。日程は担当者が各ルームと調整し、説明員は各ルーム2名ずつ募集し従事している。

コロナウイルス感染症が収束し、一日でも早く以前と同じ活動ができることを願い続けていく。

東京雪祭SNOWBANK PAY IT FORWARD 2021



今年も代々木公園に雪が降ります！
スノーバンクにスノボのプロの技が！
子供たちは雪の上でソリに乗れます！
ドナー登録・献血のために献血バスを3台配置！
骨髄バンクボランティアブースも出店します。

日時：2021年11月13日（土）・14日（日）
10:00～17:00
場所：代々木公園 B地区イベント広場
主催：一般社団法人SNOWBANK

東京の会 「11月、12月定例会」 のお知らせ

【注意！】会場が変更となりました！

11月27日（土）、12月18日（土）午後5時30分より
場所：全国協議会事務所（千代田区東神田1-3-4 KTビル3階）
交通：都営新宿線「馬喰横山」駅 徒歩5分
都営浅草線「東日本橋」駅 徒歩7分
東京メトロ日比谷線「小伝馬町」駅 徒歩7分
JR総武快速線「馬喰町」駅 徒歩5分

※1月定例会予定・2022年1月22日（土）午後5時30分より
定例会の開催については新型コロナウイルスの感染拡大状況を考慮し、オンライン開催も取り入れて臨機応変に対応して参ります。

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
どうぞ。

今回のドナーさんからのメッセージは、ドナーになられたお父様と、そのご子息の親子リレーでお届けします。

骨髓提供者からのメッセージ

何もしないことが人を傷つけることもある

平了（たいら りょう）

僕が骨髓バンクに登録をしたのはいつだったのだろうか？調べたら、それは2016年の1月のことでした。「これで終わりなんだ！」と、少し驚くぐらい簡単に登録が済んだことを覚えています。

登録した理由を述べます。僕たちは「何もしないことで、人を傷つけることがある」ということを震災の時に知りました。あの頃、心の真ん中に置いていた考えがあります。未来のどこかのタイミングで、「おじさんは、あの頃なにをしていたの？」と小さな人に聞かれても平気なようにしておこうと思っていたのです。「自分が無事だったから、あんまり関心がなくて…家にいたかな。何もしなかった」とは言いたくなかった。

「やれること、やれる範囲でやったつもりです。スコップ団っていうものをやっていたんです。今思えば、もっとうまくやれたかなあとは思いますが」って今なら言える。「あの頃、僕たちはスコップ団でした」と言えるようにしておくことは、未来の自分のためだけではなく、尋ねてきた相手に対しての優しさだぞ？とよく僕は周囲に言っていました。

たいていの人は、何かしらの行動をするからこそ人を喜ばせたり、傷つけるのだと思いでいると思います。それは勿論そうなんだけれど「無関心」という「無神経」に似た悪意のない【人を傷つけるナニカ】は身の回りに必ずあります。つまり何もしないことが、望まず、そして想像もしていない逆の働きになることもある。未熟な話し方ひとつで、思いもよらない感情を相手に与えてしまうのと同じことです。それを認め、知るべきです。

優しさの対義語は何なのでしょう？厳しい？冷たい？ちょっと分かりません。優しさって複合的で用途が広いからなのでしょうが、対義語みたいな言葉と組み合わせても成り立ってしまいます。

厳しいけど優しい人はいます。冷たいけど優しい人もいます。ツンデレ。心模様は言葉にはし難い。

優しい人でありたかった。優しさとは強さだってね。だったら、強い人でありたかった。骨髓バンクの活動は、僕がなりたいた人の結晶みたいなものだと思います。だから登録した。いつ来るか分からない連絡のこともいつしか忘れていました。

郵便物が届き、コーディネーターのOさんにお会いした。何もかもが分からないことばかりだったけれど、この方ならば安心だと、覚悟が決まりました。Oさんがいたから、僕は提供に何の不安も抱かず、あれよあれよとその日を迎えました。

事前の採血の際に、「団長、お久しぶりです。覚えてらっしゃいますか？」と話しかけてくれた看護師さんがいた。彼女もまたスコップ団で活動をしてくれていた人で、心強く感じました。

採取のために病院に入院し、談話室や食堂で少しでも他の入院してる方々とお話することがありました。大体が「元気そうだけどなんで入院してんの？」が多かったです。その方々から、泣きながらお礼を言われました。自分に適合していなくても、提供者は希望そのものなのだという事でした。感謝されたくてやってるわけではないけれど、「なんか僕が嬉しいです。ありがとうございます。僕も明日はがんばります。いや。がんばるのはお医者さんと看護師さん！」と素直に言えたことは一生忘れずにいようと思います。心のやりとりが出来たことをいつまでも嬉しく覚えていようと思います。

僕は今【青空応援団】という社会人応援団の活動をしています。応援団のOBが中心となり結成した応援団です。様々なエールを、見知らぬ誰かに。応援する、される。その心のやりとりで、僕は世界を塗りつぶしたい。がんばる人が、がんばっ

てない人の顔色を伺う世の中は変だ。逆だろうが。そんな活動です。

真剣に応援された経験は、いつまでも記憶に残ります。それで夢を叶えた人はきっと、人を応援する人になります。もしもすべての人が隣の人を応援する世の中になれば、きっとこの国はよくなるし、世界は変わると思うんです。

僕らは応援団だから、その生き方によって誰かの励みになるのであれば本望です。身近な人を助ける気持ちで。見知らぬ誰かにエールを送る気持ちで。

骨髄バンクに登録するだけで、それが出来ます。誰かの励みになれるのです。僕が出来ることは少ないけれど、友人たちに声がけをすることは出来る。「骨髄バンク、登録しよう。誰かの勇気とか希望に、俺たちでなろう」僕の友人たちは今回の僕の呼びかけを受けて、「登録したよ？」と連絡をくれました。誰かの元気になる。誰かの希望となる。そんな連絡が増えて、僕も嬉しい。

そして、僕にはもう一度チャンスがある。もう一度の連絡が来たら、迷わずあげるって言う。そんな風に生きていきたいのです。



お父様が見せた手記を読んで、高校生の息子さんがご自分の思いを綴って下さった文章です。

関心を持つこと、それは想像力を働かせること

平 禅 (たいら ぜん)

無関心が人を傷つけうる。

僕がまだ幼く、無邪気であった頃からずっと父は「優しさには様々な形がある」と語って聞かせてくれていました。東日本大震災という未曾有の出来事を契機に、よりその言葉は重みを増したように強く思います。物心というものが自分に備わってから、明確に自我が芽生えてから十年弱の今、僕はその言葉を苦い形で思い知りました。

いつの間にか父が登録していた骨髄バンク、それに適合した人間が現れたらしい。その人は父の骨髄によって命が助かるらしい??その程度の認識でした。当たり前になりつつあった教えだからなのか、生来のものなのか、一連の出来事に対しての僕は、父の言う「優しさ」とはかけ離れていたと思えます。

骨髄を採取する方法やそれに伴う痛みは、てんかんを患って入院した際に身をもって知っていました。けれど、その病気ゆえに僕は献血すらできず、骨髄バンクへの登録はできるはずもありませんでした。

疎外感、それゆえ無意識の無関心でしょうか。思い返せば、少しでもその人の力になれるようにと父は食事を律し、その左隣で食べたいものを食べたいように食べているのが僕でした。あからさ

まに態度を変えるようなことはなくとも、何かしら協力できることがあったのではないか。後悔にも近い、背後でナニかに影を踏み続けられているような感覚でいます。

僕は意地悪な人間ではないはずだ。少なくともそうはありたくないと生きてきた。そう教えられていた。そのつもりだった。しかし、表面的な理由にかこつけて想像力を働かせることを怠っていた自分は、顔を上げて父や患者さんと話ができるだろうか。

これからどう足掻こうとも、僕はドナーになることができません。しかし僕が、人間が提供できるのは骨髄だけでしょうか？ 関心を持つこと、それは想像力を働かせること。ありとあらゆる可能性に目を向け、思いを馳せることです。もしかすると、それが優しさの一つに繋がるのではないのでしょうか。間接的にはなりますが、骨髄ドナーになれない僕であるからこそ、そして関心を欠いてしまった僕だからこそ訴えられることです。

権利や資格とは少し違うけれど、自分が誰かの命を助ける可能性を持っていることを、それを待ち望んでいる人がいるかもしれないことを、たくさんの人に。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2021.8.16~10.15)

松阪一紀さん 7000円／大貫洋二さん 2000円／梶原由記子さん 7000円／宍戸知美さん 2000円
株マルゼン 窪一昭さん 4717円／宮坂祐輔さん 7000円／池田あゆみさん 15000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。



▼日本の「国民皆保険制度」は、誰もが全国の医療機関で公的保険により医療を受けられる制度で、世界的にも高く評価されています。大手の企業で従業員やその家族が加入している「健康保険組合(組合健保)」、組合健保のない中小企業の従業員やその家族が加入している「全国健康保険協会(協会けんぽ)」、公務員とその家族が加入する医療保険の「共済組合(共済)」、自営業とその家族など上記の健康保険加入者以外の方が加入する「国民健康保険(国保)」そして75歳以上の人が加入する「後期高齢者医療制度」のどれかに国民全員が加入しています。

▼被保険者は、治療や投薬で高額な医療費がかかったとき、自己負担の金額が一定額を超えて支払った分は「高額療養費」として健保組合から払い戻されます。自己負担限度額はその人の標準報酬月額により異なりますが、近年の医学では治療も投薬も大変高額になるケースが多く見られます。よって超えた額の医療費が、年々増大していて健保組合の財政を圧迫しています。

▼健康保険組合連合会が2020年度の高額レセプト(医療費のレシート)上位を公表しました。医療費1億円を超えるレセプトが8件、1カ月の医療費が1千万円以上の件数が1,365件で過去最多となりました。最高額は「脊髄性筋萎縮症」(遺伝子の変異が原因で運動神経を維持するのに必要なたんぱく質が作られず筋肉の萎縮と筋力の低下をきたす難病)の治療薬ゾルゲンスマ(体内に遺伝子を入れて病気を治す遺伝子治療薬)の点滴静注を用いた治療に関わるもので、1カ月

の医療費は1億7千万円超で上位7位を占めました。7人の患者さんに処置したことになります。その他、血友病A・びまん性大細胞型B細胞リンパ腫・B細胞性急性リンパ芽球性白血病など、3千万円を超える治療が多発しました。1千万円を超えた件数は、2011年では179件だったのに対し2016年484件・2018年728件・2019年851件と毎年大きく増え、この10年間で7.6倍に増加しています。

▼慢性骨髄性白血病の治療薬として分子標的薬の開発が進み、グリベックなど高額な治療薬がどんどん開発されています。乳がん・卵巣がんの遺伝性患者に対する治療法として、がん細胞のDNAの2本の鎖を両方切断し細胞死させてがん治療をおこなう合成致死治療法などゲノム解析による新治療法・新薬の開発も飛躍的に進んでいます。新薬が保険適用になると「高額療養費」の対象となり、公的保険が負担する医療費が年々増大してきています。闘病している患者さんにはすぐにも使いたい薬・治療方法であり、病気を克服するためにはなくてはならないことですが医療費のことを考えると将来的な不安がぬぐい切れません。

▼2025年には団塊の世代が75歳以上になり後期高齢者入りし、医療費はさらに増え続けていくことが見込まれ、公的保険からの負担増が懸念されています。医療の進歩と財政の関係は今後大きな課題となってきます。昨年暮れに閣議決定した「全世代型社会保障改革の方針について」では改正の趣旨として、「現役世代への給付が少なく、給付は高齢者中心、負担は現役世代中心というこれまでの社会保障の構造を見直し、すべての世代で広く安心を支えていく『全世代型対応の社会保障制度』を構築する」とあります。世界中から注目されている国民皆保険制度を守るためには、今後の国の社会保障制度の見直しに期待しましょう。

(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。

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**