



東京の会通信

No.301

2022年3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.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100円

今年の「新宿中央公園 献血&ドナー登録会」は 1カ月延期して 4月10日(日)に開催します！

東京新都心ライオンズクラブや西新宿角三町会が主催する東日本大震災支援イベントは、被災した翌年の2012年から毎年3.11に近い日曜日に新宿中央公園水の広場で開催されています。近隣のライオンズクラブも応援し、テントや出店、バザーなど楽しいイベントなのですが、2020年より新型コロナウイルス感染拡大のため、イベントは中止となりました。

しかし昨年2021年は、コロナ禍で献血やドナー登録の減少を憂慮した東京新都心ライオンズクラブの皆さんが東京都赤十字血液センターに交渉し、献血バスの配置にこぎつけました。事前予約登録方式で「献血&ドナー登録会」を開催し、献血132名、骨髄ドナー登録28名と素晴らしい実績を残しました。

そして今年も、昨年同様イベントは中止しますが、「献血&ドナー登録会」を1カ月延期して4月10日に開催する運びとなりました。東京新都心ライオンズクラブ・全国協議会と東京都赤十字血液センターとの打合せで、今年も献血バスを2台配置し、事前に申し込みを受け密を避けた時間配分をして、献血とドナー登

録をおこないます。献血の待ち時間を極力なくし、また骨髄ドナー登録もスムーズにおこなえるよう、東京の会ははじめ近隣のボランティア団体から説明員を配置します。

この事前予約方式は、来場者を待つだけとは違い、当日の献血・ドナー登録数が確実に見込めます。それだけ事前の宣伝や声掛け、予約受付が必須となりますが、昨年はライオンズクラブや町内会の努力で多くの協力者を得ました。今年も事前の準備を十分におこない、昨年同様の登録者を集めるべく、予約リスト作成をおこないます。ぜひ皆さんもご協力をお願いいたします。

日時：2022年4月10日(日) 9時30分～16時
場所：新宿中央公園 水の広場
(東京都新宿区西新宿2-11)

予約受付：03(5823)6360(全国骨髄バンク推進連絡協議会事務局)

予約方法：当日の時間内30分きざみで時間指定をお願いします

東京の会 「3月、4月定例会」 のお知らせ

3月19日(土)、4月16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、Zoomでも配信するハイブリッドで実施します。

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・2022年5月21日(土)午後5時30分より

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (令和4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	538,435	68,494	63,557
12-1月登録分	5,573	733	419
12-1月抹消数	5,302	665	—
実質登録増	271	68	—

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) 882,873人
 ドナー登録抹消者数(累計) 344,438人
 HLA適合報告ドナー数(累計) 351,823人
 実質登録患者実数(現在) 1,800人(国内1,277人)
 HLA適合患者数(累計) 50,606人(患者累計数の79.6%)
 非血縁移植実施数 26,299例(12-1月実施176例)

佐藤きち子基金が枯渇し存続の危機！

クラウドファンディングにご協力を

白血病で亡くなった女の子、あやちゃんの描いた画集を見て感動した佐藤きち子さんは、金銭的な問題で骨髄移植ができない患者さんのために役立てるようと、東京の会に多額の寄付を託して残念ながらお亡くなりになりました。

この寄付を受け取ったあやちゃんのお父さん、三瓶和義さんが、継続的に患者さんのためになる基金を設立するため、仲間と共に全国骨髄バンク推進連絡協議会と協議し、全国協議会で「佐藤きち子基金」を運営する事となりました。その詳細は後述の三瓶さんの投稿をお読みください。

その「佐藤きち子基金」がピンチです。コロナ禍により寄付が減少し、大口団体からの支援も途絶え、基

金が枯渇しています。

全国協議会では基金の存続のためにクラウドファンディングで寄付を募ることに致しました。2月14日～3月31日の45日間で、目標金額300万円のプロジェクトを公開中です。

驚くことに、一週間で目標の300万円を達成しさらに寄付が集まっています。そこでネクストゴールとして1,000万円を目標とすることになりました。

現在寄付を受付中です。皆様ご協力ください！

「白血病の患者さんへ移植費用を届けたい。
きち子基金継続にご協力を！」
クラウドファンディングページ



東京の会会員で、骨髄バンクのドナーから移植を受け元気に活動を続けておられる鳥羽雅行さんから、クラウドファンディングへの思いを投稿いただきました。

私が罹患したのは49歳の冬、仕事が忙しい時期での入院でした。真っ先に考えたのは「脱走」でした。しかし困った事に作戦を落ち着いて考えるために必要なタバコを取り上げられてしまいました。最初の見舞客（共犯の候補者）に「1本ちょうだい」と交渉したら「禁煙だからヤバイすよ」と断られ辛い思いをしました。

その次の見舞客は仕事仲間の女性カメラマンUチャンで、首に中心静脈カテーテルを刺され丸坊主になった我が姿を観て、事もあろうか廊下で号泣しました。その後に見舞いに来た人は、「お見舞金」を泣女に渡して逃げ去ったそうです。

楽観主義者は、骨髄移植を前提としての治療なので「ドナーさんが見つければ助かるだろう」程度の気持ちで過ごしていましたが、「佐藤きち子基金」の記事を読み、魂が揺さぶられ退院後は東京の会に入会するまでに成長しました。

クラウドファンディングのチラシのPDFが届くやいなや、知己のFacebookグループに投稿すると、沢山の「いいね」「大切だね」が届きました。顔も名前も知らない方に命を助けられた自分は、今回も顔も名前も解らない方々と繋がり、このプロジェクトが成功に導かれる事と、この基金が永続的に継続できる事を心よりお祈りしています。（鳥羽雅行）

今回のクラウドファンディングについては、三瓶和義さんが全国協議会ニュース2月号に「きち子基金」の成り立ちを投稿しています。ここでその記事を引用掲載させていただきます。

「佐藤きち子基金」と「患者さんの支援」を継続するためにご支援を

全国協議会が移植患者さんの支援継続と、枯渇しかけている基金を積み増すために、クラウドファンディングで資金を募ることになりました。今までにも、基金が枯渇しかけたことは何度かありましたが、そのつど、全国協議会からの呼びかけに応じて頂いた全国のボランティアの皆様が中心となった寄付に支えられて患者さんへの給付が行われてきました。

私は、きち子基金の創設に当初よりかかわったものの一として、基金と患者さんへの支援が継続されるよう強く訴えるものです。

思い出しますと、佐藤きち子さんとの出会いは、二女彩子の死後約4年後に三鷹市の教育委員会が主催し約1か月間、三鷹市美術ギャラリーで「あやちゃんの贈り物展」を開催した時が最初です。この時、きち子さんは、自らもパステル画の勉強をされており、師事していた先生より、出版されたばかりの「画集あやちゃんの贈り物」を手渡され、読まれたことがき

かけとされます。

間もなくきち子さんより「この子の絵は訴えるものがあるから全国の皆さんに見てもらいなさい」と全国巡回するための寄付を受けました。きち子さんとお会いしたのは、連絡によりお金を受け取りに伺った、この時が最初でした。その後、全国協議会の方針により、福島県のボランティアの皆様が額装を担い、全国を巡回することになったのは、この年の秋からでした。

きち子さんより再び連絡があったのは、約1年後のことでした。「骨髄移植ってお金かかるでしょう、もし、受けられない人がいたら、私が少し用意しようかしら」と。後日「お金用意したから取りに来なさいよ」と連絡があり、受け取りの為出向きましたが、私が到着した時、持病が急変した時でした。苦しい呼吸下で「詰所に預けておいたから戴いてきなさい」と絞り出すような声で私を促しました。その直後、救急車が到着し、きち

子さんは病院へと搬送されました。私は、渡された小切手を握りしめたまま、タクシーに飛び乗り救急車を追いかけてきました。

外来で診察した医師より「ボランティア関係の方、入ってください」言われ、ストレッチャーに横になっているきち子さんと面会しました。顔を見てすぐに「佐藤さん、確かに頂きましたよ」と声をかけたとき、佐藤さんは、うん、うんというしぐさでうなずいた後ICUに転送されていきました。これがきち子さんとの最後のお別れとなりました。この2日後にきち子さんが入所していた施設より、訃報のお知らせがありました。

彩ちゃんときち子さん、2人は生前での交流はありませんでした。しかし、命がけて絵を描いた少女と、命がけて患者さんを救おうとしたきち子さんとのコラボで生まれた「きち子基金」ではないかと思うのです。

「きち子基金」については、これまでに給付を受けた方は少なくない人数に上ります。中には病気を克服して元気に社会

復帰をしている方も多いのではないかと推測されます。給付が行われた中でも、私が忘れられないのは、給付の後で全国協議会に寄せられていた患者さんからのお礼の手紙です。中でも、ある地方のおばあちゃんからの手紙は娘さんとお孫さんが同じ病気で亡くなり、闘病中に給付を受けたことへのお礼と、末尾に、一生かけて返済いたします、と綴られ、涙ながらには読み切れなかったことを思い出します。病気の予後がどうであれ、全国の患者さんから感謝され頼りにされた「佐藤きち子基金」の存続は、患者さんにとっても、その家族にとっても希望の灯台となりうるものです。

私は、今回のクラウドファンディングを成功させて頂き、きち子基金の灯を絶やさず、患者さんへの支援を続けていくよう、全国の皆様切に訴えたいと思います。よろしく願い申し上げます。

(骨髄バンクを支援する東京の会 三瓶和義)

日本骨髄バンク30周年に思いを馳せて

投稿 東京の会 及川耕造さん

骨髄バンクは昨年、創立30周年を迎え、公益財団法人日本骨髄バンクは去る12月に記念誌を発表されました。

30年間の歩みはHistory and biographyと題される部分で示されていますが、その冒頭に夏目雅子さんの写真を掲げたお兄様の小達一雄さんのコメントが掲載されています。そのコメントから、夏目雅子さんが亡くなられたのは1985年の9月と知りました。まだ骨髄バンクは存在していませんでした。

骨髄バンク設立までは、白血病と聞くだけで不治の病と思う方が多かったのではないのでしょうか。原爆による白血病で1965年に亡くなられた正田篠枝さんは最晩年、テレビの取材を受けたときのお歌を残しています。

「NHKのカメラマンに頼むなり微笑した綺麗な われを一枚ほしいと」

正田さんは、入院も手術も拒否され、この取材の直前まで30万の「南無阿弥陀仏」の名号を書き続けられていたと聞きました。もし、その時に骨髄バンクがあったら正田さんは手術を受けられたらどうかと考えます。

30年史によれば、これまでに2万5千人を超える方が移植を受けられました。その移植に不可欠なドナーの登録者数も、2008年に当初目標の30万人を達成し、今や53万人の方が登録してくださっています。患者負担金の軽減(66万6700円から14万7000円)や地方自治体によるドナー助成制度の設置(2021年12月21日時点で44都府県284自治体)、そしてなお厳しいながらも移植までのコーディネート期間の短縮(ピーク176日から130日)など東京の会が求めてきた制度上の課題も多く進展を見てきたことが示されています。素晴らしい30年だったと思います。

医学の進歩もめざましいものでした。臍帯血移植が導入され、さらに末梢血移植も増加しています。

一方、この30年史に示されたデータを見ると、次の30年の課題も浮かび上がってきます。何よりも少子高齢化問題です。ドナー適応年齢人口比率が低下するのに対して高齢患者比率が急速に増大しています。平成29年の人口問題研究所発表「日本の将来推計人口」によれば、30年後の日本の人口は2021年に比べて19.1%減少し、中でも18才から54才のドナー対象年齢層の人口は、31.5%減少すると予想しています。特に2021年にドナーの42%を占めていた40代の人口は36.7%の減少と予測されています。人口減少率がそのままドナー減少率と同じなら現在の53万人が36万人になることになります。

一方、移植患者の年齢構成は、この30年で若年層(0才~39才)が74%から29%に減少する一方、50才以上は8%から52%へと増加しています(1992~2002年と2013年~2021年比較)。この年齢別の移植比率が現在と変わらないとすると、50代以上の人口比率の増大によって現状並みのバンク機能を維持するには43万人のドナーが必要になる計算となります。

今後、IPS細胞など再生医療や臍帯血バンクの発展充実などによりドナーをほとんど必要としない時代が来るなら、それはボランティアとしてはちょっと寂しいけれど、この病気を克服するために一刻も早く実現して欲しいと願わずにはおられません。それまでの間、今10代以下の少年少女達が40代になる30年後に向けた骨髄バンク活動のありかたを、改めて模索し続けていかなければと思う次第です。

東京ドナー登録会予定(3月・4月・5月)

3月はなし

4月9日(土) 鶴川駅

5月31日(火) 千代田区役所

4月13日(水) 赤羽駅東口

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2021.12.16～2022.2.15)

中谷光子さん 10,000円／河村朝子さん 7,000円／毛塚久恵さん 23,700円／白水豊さん 2,000円
石坂直美さん 2,000円／(株)マルゼン 窪一昭さん 4,426円／伊藤史郎さん 2,000円／星野さん 5,000円
野澤桂子さん 10,000円／大塚禮子さん 23,000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。



▼先日、ワクチンを打ちに病院に行きました。その病院は普段でも駐車が難しいところだったのでタクシーで行くことにしました。途中、タクシーの運転手さんが「ワクチンですか」と聞くのでそうですよと答えると、「私はまだ一回も打ってないんですよ」とのことでした。年齢はどうみても70才に近い、あるいは超えておられそうなので、「毎日お客さんを乗せておられるから感染が心配じゃないですか」とうかがうと、「いや、だからこそ打つ気にならないんですよ。これだけいろんな人と毎日一緒に乗っていますから、感染するならとっくにかかっているでしょう」とのこと。そこで少し意地悪な質問をしました。「お客さんの方が、運転手さんがワクチン打ってないと知ったらいやがりませんか?」。すると、「まあ、一度ありました。乗る前に聞かれてお客に乗車拒否されたことはありますけどね。それに私は持病を5つも6つもかかえていますよ。毎月病院に行って薬を貰っているんですよ。ワクチンとこの薬の相性はどうなのかとか、ワクチンで副作用がきつくならないかとか考えると打つ気になれないんですよ」とのことでした。車で降りる際、「お大事に」と言って別れました。

▼病院でワクチン接種を待つ間、別のタクシーの運転手さんの事を思い出していました。昨年、正月、家人が急に高熱を出しました。ちょうどコロナが跋扈しつつあり、バスなど公共機関の利用は避けるようにとの

政府の方針も発表されていました。家で車が運転できるのは熱を出した本人だけ、急遽ネットでコロナ抗原検査キットを入手し二日待って検査結果が出ました。陰性でした。しかし、熱は下がりません。そこでかかりつけの病院に行くためにタクシーをお願いしました。そのタクシーの運転手さんには「抗原検査で陰性ですから」と言って乗せて貰いました。とても愛想の良い方でした。病院の入り口で聞くと、病人はすぐには入れず、医師と看護師さんが出てきてPCR検査をすることでした。私はタクシーで待っていました。しばらくして病人は入り口の横に連れて行かれ、鼻から検査用の綿棒みたいなものを入れられていました。その様子を見た途端、タクシーの運転手さんが急に怒り出しました。「コロナの検査してるじゃないですか、ひどいよ、この車は今日から10日は休車、私も5日は休まなきゃならないんですよ。どこが陰性なんですか」。

▼結局、帰日も乗せていただきましたが、何を言っても口を聞いてくれませんでした。翌々日PCR検査も陰性であることが分かりようやく入院できました。

▼どちらの運転手さんもそれぞれの言い分があり、コロナ問題の難しさを痛感しています。また、自分が運転免許証を早々に返上してしまったことを悔やんだり、検査キットを常備するように手配したりするようになりました。札幌市ではコロナ患者向けのタクシーを整備したと聞きました。

▼骨髄バンクでも今回のコロナ禍で骨髄の凍結保存を認め、既に100例以上の凍結保存細胞を用いた移植例数が蓄積されたとのこと。せめてこういう時期だからこそ少しでも今後役に立つ教訓を得たいと思っています。(O)

5月会報発送 「おりおり」のお知らせ

日時：2022年5月8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。
※最新情報を東京の会ホームページ等でご確認の上、お越しください。

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

※7月「おりおり」予定 2022年7月3日(日) 14時00分より

※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。なお、状況により発送作業を中止する場合は、メーリングリストやホームページ等でお知らせしますので、ご確認ください。