



東京の会通信

No.304

2022年9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

第33回 東京の会定期総会

～3年ぶりのリアル開催&オンラインによるハイブリッド～

2022年6月25日に、骨髄バンクを支援する東京の会の第33回定期総会が開催されました。昨年、一昨年は、新型コロナウイルスの感染拡大を受けてオンラインによる開催でしたが、今年は3年ぶりに「こくみん共済coop東京会館」の会議室に集まっていたリアル開催となりました。ただ、感染を警戒したり、年齢や体調で外出を控える人もいたので、オンラインを併用したハイブリッド開催を実施しました。会議室には21名が集まり、オンラインでは7名が参加しました。

総会は議長の大畑さんの進行によりスムーズに執り行われ、全ての議案が承認されました。総会後の講演会では、日本赤十字社職員の樋口拓己さんが、骨髄提供と末梢血幹細胞提供の2度のドナー体験をお話して下さり、とても興味深く聞かせていただきました。終了後は近くのレストランで遅めのランチ懇親会を行い、18名が参加して本当に久しぶりに交流の時間を満喫しました。

参加した会員の感想を紹介します。

新しい仲間たちに期待する今後

今年は6月25日に、3年ぶりに東京の会の総会が現地集合とZoomの二本立てで開催されました。新型コロナウイルスの感染者数がまた少しずつ増えそうな予感がしていた頃でした。

過去2年間は活動が余り出来なくなり、献血ルームでの登録活動と「スノーバンクイベント」が主となったようです。それでも「東京の会通信」は隔月にきちんと発行されていて、編集委員の皆様には感謝しています。

次に講演会では、日本赤十字社職員の樋口拓己さんのドナー体験談を詳しく聴くことができました。私の家の息子が急性白血病に罹ったときは、まだ公的骨髄バンクが設立されていなかったのですが、運よく兄弟間でHLAが一致して骨髄移植ができ、寛解して退院することができました。しかし7年余り経って再発してしまい、再度兄弟間で移植(末梢血幹細胞移植)を行いました。

今回のご講演でのドナーさんの入院日数が多少少なくなり、また尿道カテーテルを使わないで済んだとのことで、ドナーさんの負担はかなり改善されたように

感じました。このような貴重な体験談は私たち関係者だけでなく、広く一般の若



ランチ懇親会にて

い皆様には是非聴いていただけたらと思いました。

総会後は久しぶりに懇親会に参加して、コロナ禍にもめげず元気に活動している皆様のお顔を拝見出来てとても嬉しく感じるとともに、新たにボランティア活動に参加された方たちともお話出来たことが、これからの東京の会への大きな期待に繋がりました。

(新田雅子)

かけがえのない想いを実感したひととき

私が今年の総会に出席を決めて新宿の会場に行ったのは、2019年から3年ぶりのことでした。2020年4月はコロナ感染症の緊急事態宣言が発令され、そんな緊張感の中で思いがけない癌の手術を受けました。

その後もコロナは拡大を続け、やっと感染者が減少した今年は新宿に行き、Zoomではない、懐かしい皆様と直接お会いして元気な様子を拝見して安堵し何より嬉しかったです。

総会のあとの講演会では、樋口拓己さんの貴重なお話を聞きました。末梢血幹細胞と骨髄の2度のドナー体験を2年でされた奇跡的な話に驚きながら、ドナーが見つからない苦しみを、自分のこととして想像力を働かせて欲しいと言われた優しい言葉に、元患者家族の私は胸を打たれました。核兵器の使用さえ口にする悲しい戦争が起きている現在です。他人の命を助けたいという使命感でドナーになられる勇気を心から尊敬し、今こそこの活動が続ける時だと確信しました。

コロナ禍で人と人との繋がりを持てずに自宅に引き

こもっていた私は、総会・講演会・懇親会と楽しい時間を過ごし、生きている喜びをしみじみと実感する素晴らしいひとときとなりました。再びコロナ感染者が増加して、地球の気候変動や愚かな戦争がもしあったとしても、長い間育んだ親しい仲間達と過ごしてきた幸せと感謝の想いは78歳の人生でかけがえのないものです。(大塚 禮子)

影響力のある親世代を巻き込みたい

2022年6月25日に開催された総会で、私は今回議長の任をご指名いただきまして、役についている方々の様々な思いを感じることができ、非常に良い経験ができました。

講演会では、今まで2回のドナー提供をされた樋口さんのお話を伺いました。樋口さんは2015年に末梢血幹細胞提供、2017年に骨髄液の提供と別々の方法で提供を行なったとのこと。ご本人のご家族が献血に熱心だったということから、ご本人も献血を始めたようで、ドナーへの理解も得やすかったようです。

私は最近、選挙についての話で、家族が小さい時の

自分を連れて選挙に行っていたという人が、大人になってから選挙に行く傾向が高いという話を聞いて、



選挙や献血などの参加率を高めるには、その本人よりも影響力のある周りの人がやっているかということが重要なかなと思いました。小さい子を持つ親世代を活動に巻き込んで行くことが、苦しんでいる人を救うのにつながるのかもしれません。

ハンドブックには目を通していたのですが、末梢血の方が入院期間が長いということが改めて「あ、そうだったんだ」と思いました。腰に針を刺す方が大掛かりで入院期間が長くなりそうだと勝手に思い込んでいましたが、経験をされている方の話を聞くことの大切さを感じました。

このような機会を通して協力してもらえ人を増やしていきたいですね。(大畑幸司)

代表就任挨拶 骨髄バンクを支援する東京の会 二見 茂男

6月の定期総会で、三瓶和義さんの後任として「骨髄バンクを支援する東京の会」の代表に選出いただきました。

三瓶さんは、ご存じの通り8000枚の絵を残して7歳で亡くなった「あやちゃん」のお父さんで、東京の会の設立当時から活動されており、まさに東京の会のレジェンドです。余人をもって代えがたいということで、この間無理を言って代表を続けていただきましたが、ご年齢や体調の問題もあり今総会を以って退任されました。三瓶さん、長い間本当にありがとうございました。

私は患者や患者家族ではなく、友人に誘われてこの活動に加わり、その後ドナーを経験しました。初めて会の活動に参加したのは97年の移植1000例キャンペーンの時だと思いますので、活動歴は約25年になります。しかしここ数年は、事務局長でありながら母親の介護でほとんど活動に参加できていませんでした。一方で新型コロナウイルスの感染拡大により、東京の会自体も献血ルームの活動などを除いてほぼ休止状態でした。今年の3月に母が亡くなり介護の負担がなくなりま

したので、私も今後は以前のように活動ができると思います。コロナ禍も収束に向かうかと思いきや、第7波に突入してしまいましたが、社会・経済活動はウィズコロナで規制緩和されていくと思われますので、状況を見ながら、東京の会の活動を活発化していきたいと思っています。

三瓶さんの前の代表は新田恭平さん、その前が野村正満さんで、そうそうたる方々と比べると私は全くの力不足ですが、代表代理の若木換さんが全国協議会の副理事長という重職にあることもあって、私が代表の任に就くことになりました。

幸いなことに、患者経験者の光江健太郎さんが私の後任の事務局長になり、ドナー登録推進活動をはじめ、活動のかなめとなつていただけたと思います。また東京の会の実質的なリーダーである若木さんにも引き続き代表代理を務めていただきます。皆様のご協力を得ながら、私自身も全力で東京の会の活動を前進させていきたいと思っていますので、どうかよろしくお願いいたします。

東京の会 「9月、10月定例会」 のお知らせ

9月17日(土)、10月15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。

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

※11月定例会予定・11月19日(土)午後5時30分より

2021年度 決算報告

【収入の部】		【支出の部】		【資産増減明細】		
会費	309,000	収益事業費	0	資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
寄付	707,163	業務諸経費	4,467	現金	0	0
賛助会費	0	通信発送費	284,730	郵便振替口座	474,050	494,757
事業収入	0	光熱費	0	郵便貯金	648,600	853,364
受取利息	7	交通費	0	普通預金	128,843	128,843
助成金	0	普及広報費	627,000	過払金*二重支払分	1,119	
雑収入*前事務所保険料返戻金	3,130	賃借料	198,000	預り金*他者への寄付金	▲ 5,000	
小 計	1,019,300	損害保険料	0	差引	1,247,612	1,476,964
合 計	1,019,300	全国協議会会費	120,000	当期余剰金		▲ 229,352
		支払手数料	4,400	合 計	1,247,612	1,247,612
		慶弔費	0			
		小 計	1,248,652			
		当期剰余金	▲ 229,352			
		合 計	1,019,300			

＜収支差額＞
収 入－支 出＝▲229,352

＜資産増減＞
期末－期首＝▲229,352

2022年度活動方針

新型コロナウイルスの感染者数は減少傾向が続いており、各種の制限措置も徐々に緩和されることが期待されます。2022年度は、引き続き感染対策を講じながら、より積極的に活動を展開します。

〈1〉ドナー登録推進

新型コロナウイルスの感染拡大の影響で、ドナー登録者数が減少しています。日本赤十字社や骨髄バンク、ボランティア団体等と連携して、献血ルームや移動献血会場等におけるドナー登録推進活動を行い、一人でも多くのドナー登録者の確保に努めます。

〈2〉患者・患者家族への情報提供と支援

患者の闘病に役立つ情報を発信するとともに、患者・医療関係者に対する具体的な支援を検討します。

〈3〉骨髄バンクの普及啓発活動

会報やインターネットを活用した情報発信をおこなうとともに、イベントの開催や地域における普及啓発

活動を行います。

〈4〉より機能する移植医療を目指して

日本骨髄バンクや日本赤十字社、厚労省等に対し、ドナープール拡大に向けた新たな登録方法の導入など、必要な対策を求めます。

また、東京都に対して、ドナー支援制度の全自治体での実施や、ドナー説明員養成、ドナー休暇制度の普及啓発などの政策実施を要望します。

〈5〉持続可能なボランティア活動に向けて

「新しい生活様式」に即したボランティア活動を実践するとともに、会計収支改善、新たな活動の担い手の育成などを進め、東京の会の活動の持続を図ります。

2022年度東京の会役員

《代 表》	二見 茂男	《会計監査》	大塚 和博	《顧問》	野村 正満
《代表代理》	若木 換		竹崎 恵子		新田 恭平
《事務局長》	光江 健太郎	《業務監査》	柴谷 みち子		三瓶 和義
《会 計》	石崎 保夫		名川 一史		
	石崎 友子				

【2021年度 東京の会活動報告】については、紙面の都合で会員の方のみ別添にて同封致します。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (令和4年7月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	539,855	68,978	64,727
6-7月登録分	5,916	824	396
6-7月抹消数	4,565	609	—
実質登録増	1,351	215	—

患者とドナー登録・適合状況(7月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	899,094人
ドナー登録抹消者数(累計)	359,239人
HLA適合報告ドナー数(累計)	359,283人
実質登録患者実数(現在)	1,681人(国内1,199人)
HLA適合患者数(累計)	51,538人(患者累計数の79.6%)
非血縁移植実施数	26,873例(6-7月実施194例)

日本青年会議所(JC)のイベントで普及啓発活動

6月19日(日)に三鷹駅北口エリアにて、大畑さん所属のJC武蔵野が主宰する東京ブロック大会「IMPACT FES 2022 IN MUSASHINO」が開催されました。大畑さんの協力のもと東京の会にテント一張りを無償提供して頂きました。

ブースには「いのちの輝き展」パネル5枚組セットの展示と募金箱を設置し、寄付者には三瓶さんの「ひまわりクッキー」を渡してチラシ・ティッシュを配りました。また、小石川さんが神奈川の会で使用されて



骨髄バンククイズに答える親子

いる「骨髄バンククイズ」を、ブースに訪れてくれた方に実施してもらいました。

東京の会からは若木さん、松下さん、小石川さん、小山内さん、泉さん、光江が参加し、当日朝のテント手配・設置は大畑さんが対応して下さいま

した。

当日は晴天に恵まれたこともあり、多くの親子連れがイベントに訪れていました。ブースの位置が良かったこともあり、「いのちの輝き展」のパネルを熱心に観てくれる人、募金をしてくれる人、多くの方に足を止めて頂く

ことができました。特に小石川さん提案の「骨髄バンククイズ」は親子連れとコミュニケーションができ、普及啓発活動には大変有効でした。中には勉強したいので解答用紙を下さいと、自ら持ち帰られる方もいらっしゃいました。

結果的に50組以上にクイズに回答して頂き、骨髄バンクを知っていただける機会となりました。クイズ回答者にはお菓子、募金者にはクッキーを渡し、ギフトオブライフ250枚、ティッシュ450個を配布致しました。また募金は7,333円集まりました。(光江 健太郎)



東京都におけるドナー支援制度の実施と東京の会の活動 骨髄バンクを支援する東京の会 顧問 三瓶 和義

2022年6月27日、東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課献血移植対策担当者より、「令和3年度骨髄移植ドナー支援事業補助申請実績」が東京の会に開示されました。

ドナー支援制度年度別申請数(集計:都疾病対策課)

年度	自治体	ドナー	事業所
平成28	10	30	7
平成29	24	71	12
平成30	45	91	21
令和元	50	142	31
令和2	51	84	19
令和3	51	115	20
合計	231	533	110

令和3年度の申請数は、ドナー数で115件、事業所数で20件となっています。骨髄バンクの発表では東京都内の骨髄提供者数は122人で、実に95%の骨髄提供者の方が申請し対象となったことがわかります。令和2年・3年度は申請数が減少していますが、新型コロナウイルス感染拡大による医療ひっ迫等により、移植件数が減少した影響と推測されます。

地域別にみますと、未実施自治体は島しょ部8自治体と西多摩地区に2自治体あるのみとなりました。何れも規模の小さな自治体ではあると思いますが、同じ都

民であっても居住している地域によって新たな格差となっていることは、この制度を作るために奔走した私たちにとっては無視できない現実ではあります。

また、令和3年度からこの事業を開始した西多摩地区の自治体でも1人の該当者が出ていることから、この制度は、東京全域で実施されるべきであることを強く感じています。東京の会としても、新型コロナウイルス感染症のため、途絶えていた未実施自治体・議会への要請行動・陳情などを復活させて取り組む必要があるのではないのでしょうか。

ほぼゼロからの出発であった「ドナー支援制度」は都内52自治体で実現しましたが、ここに至るまでの東京の会の活動の経緯を簡単にまとめてみます。

平成26年9月 都議会へ「骨髄移植ドナー支援事業」設立の請願書提出
12月 全会一致で採択される。
平成27年1月 豊島区が23区初の実施
5月 制度実施済の稲城市、豊島区を除く全自治体宛に郵送にて要望書発送
9月 世田谷区、品川区、町田市の各議会に請願書提出
何れも、全会一致で採択。
三鷹市に要望書、議会5会派に協力要

請書提出

11月 小金井市議会に陳情書提出、全会一致で採択

※平成27年度は11自治体（5区6市）で実施

※平成27年5月都議会、11月小金井市議会で、国に対して法律の改正を含む要望書が採択され、送付されています。

平成28年4月 5町8村を除く全自治体に電話調査
5月に未実施51自治体に郵送にて要望書提出

平成29年4月 電話調査実施、結果、28年度9自治体で33名の申請者がいたことが判明（都の発表とは若干の差がある）、新規に制度化した自治体が9区、4市あったことが判明。

7月～9月、未実施38自治体へ要望書発送、同時に、各区、市の議会に対して、猛暑の中、会員の手分けにより、陳情書を提出。

平成30年 新実施自治体が9区、13市、1町あったことが判明。
なおも、要望書提出、議会陳情は継続

される。3市、議会。

平成31年（令和元年）4月、制度実現は23区25市1町の49自治体となる。なおも未実施自治体には要望書、陳情書の提出は続く。

令和2年 新たに1市、1町で実現。23区、26市、2町の51自治体で実現していることが確認される。

都の自治体数の比率で言えば実現自治体は82%ですが、人口比では都の総人口約1,200万人に対して、未実施自治体の人口総数は、推測ですが3～4万人前後かと思われます。

令和2年以降、都議会会派、都疾病対策課、自治体への要請等の活動は新型コロナウイルス感染症流行のため休止しています。

ドナー支援制度の実現の運動は立派な成果を収めたと思いますが、これは東京の会定例会での会員相互の固い決意があったればこそ、と思います。「1人でも多くの人に助かってほしいとの願い」が私たちの活動の原点であり、軸足であることを念頭に今後も、未実施自治体への対策を考えていく必要があると思います。

「ピアノ三重奏コンサート響」 今年は感染予防対策を十分取って開催します！

日時：2022年11月23日（水祝）15:00 開演

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）

演奏曲：ショパン：ノクターン48-1／サン＝サーンス：白鳥

サラサーテ：ツィゴイネルワイゼン

ベートーヴェン：ピアノ三重奏曲 第7番 変ロ長調「大公」作品97

入場料：3,000円



- ◆お申し込みは、メールアドレス『marrow_tokyo@yahoo.co.jp』宛てに、件名を「コンサート申し込み」として、本文に「お名前」「電話番号」「希望人数」をご記入の上、お申し込みください。
- ◆メールでの申込み確認後、「受付確認済」のメールを返信します。（返信までしばらく時間がかかる場合がありますのでご了承ください）
- ◆当日、入口受付にて、代金をお支払いください。つり銭の無いようご用意ください。
- ◆キャンセルの場合は、事前に必ずメールでお知らせください。
- ◆コロナ対策で座席数を制限して開催します。ご希望の方はお早目にお申込み下さい。
- ◆コロナ感染の拡大等により公演を見送る場合は、10月末日までに個別にご連絡いたします。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2022.6.16～8.15)

石山勝子さん 10,000円／大塚礼子さん 12,000円／三瓶和義さん 7,000円／柴山泉さん 2,000円
 諏訪部高江さん 7,000円／大谷貴子さん 7,000円／高澤敬太さん 7,000円／竹村正裕さん 7,000円
 東井朝仁さん 2,000円／徳田ひろみさん 2,000円／鳥羽雅行さん 10,000円／二見茂男さん 2,000円
 中谷哲郎・光子さん 20,000円／中村恒明さん 7,000円／名川一史さん 12,000円／松阪一紀さん 7,000円
 三品雅義さん 7,000円／水野曉子さん 2,000円／南川英則さん 5,000円／新田恭平・雅子さん 10,000円
 宮本弘子さん 7,000円／山崎裕一さん 7,000円／受川修さん 30,000円／秦加代子さん 3,000円
 森永富美子さん 7,000円／手塚春枝さん 2,000円／匿名希望 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。

〈募金箱〉

「やきとり おばこ」様 11,150円／「JCブロック 三鷹大会」様 7,333円／「大庄水産三鷹店」様 5,069円



▼去る6月25日、東京の会総会で新しい執行部が発足しました。長年代表を務めて頂いた三瓶和義さんから事務局長であった二見茂男さんにバトンが引き継かれ、事務局長には次長でいらした光江健太郎さんが就任される事になりました。コロナ禍の中での新体制スタートです。二見さんはじめ新執行部の皆様のご健康とご活躍を願っています。

▼三瓶前代表の時代も東京の会は多くの課題に取り組んできました。最近も全国協議会の佐藤さち子基金のクラウドファンディング、三瓶さん等の強い思いと訴えが多くの人の心を打ち、奇跡的な1千万円の募金に成功しました。

▼ドナー助成制度導入自治体の広がりもありました。今月号では三瓶さんがこれまでの経緯を寄稿されています。日本骨髓バンクによれば、2022年8月現在、全国890の自治体が導入済みで、骨髓バンクに登録していないけれども実施済みの自治体もあって実数はもっと大きい可能性もある

ようです。東京都ではほとんどの自治体が導入済みで、その人口を集計すると私の計算では東京都の人口の99%に達していました。

▼この助成制度の導入は全国の仲間達も参加して、大きなうねりになりました。現在、導入済み自治体の人口を集計すると日本の総人口の8割を超えるまでになったと思います。特に関東ではその比率はほぼ100%に近づいています。

▼一方、たとえば人口の多い関東圏の移植患者数は圏内からの提供ドナー数を上回っています。このこと事態は何ら問題ではありません。移植はHLA型血液の適合の問題ですから、できるだけ広い地域からなるべく多くの血液型を提供して下さるボランティアの方々が登録して頂くことが肝心です。それだけに、日本中のどこにお住まいであろうと、ドナー候補者にはだれでも希望する助成が受けられる制度整備が必要だと思います。

▼骨髓、末梢血の提供をお願いする際にはドナーの方には入院という職務、家事などからの一時的離脱をお願いしなければなりません。今後、若年人口の減少が急激に進展することを考え、さらに現下の厳しい就業環境等も考慮しますと自治体による助成制度の全国での整備の達成とともに、企業によるドナー休暇制度などへのさらなるご理解ご協力を深めていただく必要性を痛感しています。(O)

11月会報発送 「おりおり」のお知らせ

日時：2022年11月6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

※1月「おりおり」予定 2023年1月8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。

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 **骨髓バンクを支援する東京の会**