



東京の会通信

No.307

2023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

献血ルームドナー登録推進活動 ～2022年度の結果と2023年度の活動予定～

2022年度の献血ルームドナー登録推進活動が2月12日（日）の活動で終了致しました。本年度は有楽町献血ルームで計8回実施し、合計60名の方に登録頂きました。コロナ禍という制約のなかでこれだけの方に登録を頂いたことを大変嬉しく思っております。

今年度の有楽町献血ルームでの活動は以前とは異なり、説明員からの声掛けができなくなりました。受付で登録を希望される方、説明を聞いて頂ける方をスタッフの方が説明員の待つ場所に案内して下さる方式に変更になりました。これにより説明する人数は以前より減った感覚がありましたが、感染対策としての動線確保で仕方ないことだと思いました。

また、今年度は新たな試みとして、四半期ごとに無料のスケジュール調整支援ツール「調整さん」を使用して説明員の参加を募りました。「調整さん」を使用したことで中期の調整が可能となり、参加者が固定とならず沢山の説明員の方に参加頂きました。以下、2022年度の活動結果となります。

●2022年度献血ルーム活動結果

No	日付	場所	登録数
1	2022/6/12	有楽町献血ルーム	8名
2	2022/7/10	有楽町献血ルーム	13名
3	2022/8/21	有楽町献血ルーム	12名
4	2022/9/11	有楽町献血ルーム	8名
5	2022/10/9	有楽町献血ルーム	2名
6	2022/12/11	有楽町献血ルーム	6名
7	2023/1/15	有楽町献血ルーム	5名
8	2023/2/12	有楽町献血ルーム	6名

2023年度は有楽町献血ルームで計9回の活動を予定しています。これまで13:00～17:00で活動していましたが、15:00を過ぎると予約の来場者でいっぱいとなり説明を聞いて頂ける方が減ってしまうこともあり、来年度は10:00～15:00に変更致します。2023年度は新型コロナ5類移行に伴い、この3年間でできなかったことやこれまでとは違った活動が可能になると考えています。献血ルームと相談しながら更なる登録者を目指して活動していきたいと思っています。

2023年度もスケジュール調整支援ツール「調整さん」を使用し参加者を募りますので説明員の皆さん参加をよろしくお願い致します。また、ボランティアのみの参加も可能です。皆さんのご参加をお待ちしております。以下、2023年度の活動スケジュールとなります。3月の中旬にメーリングリストに参加募集のメールを送付予定です。

●2023年度献血ルーム活動スケジュール

No	日時	場所
1	2023/5/14 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
2	2023/6/11 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
3	2023/7/9 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
4	2023/8/20 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
5	2023/9/10 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
6	2023/10/15 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
7	2023/12/10 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
8	2024/1/14 10:00～15:00	有楽町献血ルーム
9	2024/2/18 10:00～15:00	有楽町献血ルーム

※開催時間は変更の可能性あり
4月、11月、2024年3月は都合により休止

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。

「骨髄バンク・さい帯血バンク移植5万例達成記念イベント」に参加しました！

2月12日名古屋国際会議場で第45回日本造血・免疫細胞療法学会総会が開催され、最後に行われた「市民公開講座」のプログラム「骨髄バンク・さい帯血バンク移植5万例達成記念イベント～造血幹細胞移植でこんなに元気になりました！目覚ましい医療の進歩とドナーさんに感謝！～」に参加しました。

第1部は、東海骨髄バンクからの非血縁者間骨髄移植第一例の橋本和浩さん、成人における初期さい帯血移植経験者の加藤徳男さん、同胞間移植再発後のハプロ移植経験者の蝦名聖也さんの3人が登壇して、おのおの移植体験談を話し学術的な説明を赤塚美樹先生がコメントしました。

移植第一例の橋本さんからは30年前の写真とともに無菌室や前処置の方法、医療現場の進歩などが語られました。加藤さんは、発病時はさい帯血は成人男子にとって細胞数が少なく移植は困難だとの認識であったが移植を選択して今ここで話をできるまでになった、と喜びを語られました。蝦名さんは移植後再発して余命宣告をされてもあきらめず、ハプロ移植という選択肢にたどり着きこの場に居られること、絶対にあきらめない気持ちが大切であることを語られました。

第2部は、大谷貴子さんとさい帯血移植を受けられて元気になった歌手、岡村孝子さんとの対談で、進行役として悪性リンパ腫を克服したアナウンサーの笠井信輔さんが登壇されました。岡村さんは闘病中くじけそうになった時、娘さんが次のアルバムの準備にと岡村さんの曲をいれたCDを作ってくれたことが励みになったこと、全国のファンから千羽鶴やお守りが大量に送られ勇気をもらったことなどを話され、会場に集まった多くのファンの前で元気な姿を披露してくれました。笠井さんも治療中の髪の毛も眉毛も脱毛した写真を自虐的に映し、それでも家族の支えで乗り越えられたことを語ってくれました。

今回の市民公開講座は事前申し込みでZoomライブ配信され、リアルタイムに400名近くの方が画面越しに視聴されたようでした。会場にも隣の座席を空ける感染対策を取りながら250名を超える方が集まり、元気になった患者さんの体験談を聞くことができました。

移植5万人を越えてさらに多くの患者さんがいのちの希望を手に入れられるよう、活動が続けることを誓いました。（若木換）

「ドナーを増やしたい！」思いのクラウドファンディングにご協力を！

「骨髄バンクのドナーを増やしたい！」この思いから、新潟県内で活動が続けている「NPO法人骨髄バンク命のアサガオにいがた」の皆さんがクラウドファンディングを企画し、東京の会にも応援の要請が届きました。

会長の丹後まみこさんは次男の光祐（こうすけ）君（7歳）を白血病で亡くし、その後「命の尊さ、家族のありかた、骨髄バンクの必要性」を本や講演会等で発信し続けています。光祐君が3カ月間だけ通った小学校で大事に育てていたアサガオを、お母さんの丹後まみこさんが大切に育て続け、多くの小学校・中学校などにその種を配り、今では全国各地のみならず世界中で光祐君のアサガオが花を咲かせています。

光祐君が旅立って30年の節目に改めて骨髄バンクの必要性を訴え、一人でも多くのドナー登録者を増やしたいとの思いから発信したクラウドファンディングです。

ドナー登録者の現状を見ると、若い世代の登録が極端に減少しています。10代・20代の占める割合は全体のわずか16%、40代・50代の占める割合が58%と年齢超過等で取消数が登録を上回っている状況です。また、

ドナー休暇制度を導入している企業はまだ少なく、仕事を持つ現役世代がドナー提供のための休暇を取りにくい現状が改善されていません。

今回のクラウドファンディングでは、丹後まみこさんが18年前に出版した本「命のアサガオ永遠に」を電子書籍化及びPOD出版（1冊から製本お届けするサービス）する事で、若い世代がスマホで読める環境を作り、POD版の本を医療系大学・専門学校の図書室に寄付します。図書室で中長期的に学生が読む機会を提供し、学校からの講演会依頼が増えることで、ドナー登録の増加や学校のボランティアサークルとの交流によるイベント参加など、若年層対策に期待できます。

支援募集は3月19日（日）午後11:00までです。ぜひ皆さんの温かいご協力をよろしくお願いいたします。このクラウドファンディングが成功し、ドナー登録者が増え、それによりHLAがマッチする患者さんにいのちのバトンリレーができることを願います！

<https://readyfor.jp/projects/95115>

（2023.2.10～3.19まで）



映画「みんな生きている～二つ目の誕生日～」

今年の2月から全国で順次上映されている、「骨髄移植と命」がテーマの映画です。主演は骨髄移植により白血病を克服した元患者の俳優、樋口大悟さん。この映画を自ら企画し、3年の歳月を経て支援者と共に作り上げました。突然病に倒れ、骨髄移植しか助かる道のない主人公と、遠い地で家族に反対され苦悩するドナー候補の女性の交錯する思い。この映画には、顔も知らないご自身のドナーへの樋口大悟さんからの「ありがとう」のメッセージと共に、多くの人に骨髄バンクを知って欲しいという願いが込められています。

いち早く映画を観た東京の会新会員の園山さんから、感想が届きました。



映画「みんな生きている～二つ目の誕生日～」は、白血病を患ったご本人が企画・主演されています。細部までリアリティに迫っていて、製作スタッフ皆さんの抱えている熱量が伝わってきました。

みんな生きているからこそ、悩んだり思い遣ったり、

すれ違ったり繋がったり。戸惑う患者さんに付き添う母の気持ち、骨髄提供について家族と共有する温かい気持ち。涙滲んで心打たれる映画に出会えて、ドナー登録説明員の活動をこれからも続けていこうと、改めて決意しました。

(園山 千夏)



スタッフ、キャストと記念撮影
左から、鈴木周哉さん、小笠原大晃さん、
の友人、榎本桜さん、両沢和幸監督、筆者、筆者

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (令和5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	543,821	69,826	65,881
12-1月登録分	5,333	735	380
12-1月抹消数	5,471	704	—
実質登録増	▲138	31	—

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)	917,032人
ドナー登録抹消者数(累計)	373,211人
HLA適合報告ドナー数(累計)	366,466人
実質登録患者実数(現在)	1,700人(国内1,218人)
HLA適合患者数(累計)	52454人(患者累計数の79.6%)
非血縁移植実施数	27,350例(12-1月実施135例)

5月会報発送 「おりおり」のお知らせ

日時：2023年5月7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。

※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。

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 2023年7月2日(日)14時より

東京の会 「3月、4月定例会」 のお知らせ

3月18日(土)、4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☆ドゥ」角入り右側

※5月定例会予定・5月20日(土)午後5時30分より

白血病になって見えてきたもの

竹内 明

毎月のように献血していた私は、その日も献血ルームに来ていた。実は当時、献血事前検査でヘモグロビン濃度が基準より低く、献血できなかった事が何度かあり「この身体、どうしたの？」って思っていた。そんな時、職場の健康診断で白血球が基準よりやや多い結果が出た。街のクリニックで再検査をしたら白血球が異常に多く総合病院の血液内科を紹介された。

2018年7月、総合病院外来待合室。私は紹介された血液内科の診察室から呼ばれるのを待っていた。呼ばれると医師から説明があった。「まだ詳細はわかりませんが白血病です。きょうから入院になります。」私「えっ、そんな急に言われても・・・」医師「すぐに入院して治療を始めないと明日の命は保証できません。」その医師の言葉から事の重大さを悟った。これが告知というものなのか。とりあえず入院は承諾したが、その後に開始される検査や点滴についての説明はほとんど覚えていない。

そのとき私は56歳。山口百恵さん世代。当時のテレビドラマでは白血病は不治の病。主人公は必ず死ぬ運命になっていた。そんな世代にとって白血病の告知は死の宣告と同じ。自分が死ぬことしか考えていなかった。

検査の結果、急性骨髄性白血病と診断。化学療法後に造血幹細胞移植を行う治療方針を説明された。翌日、病室にて、医師「週末から抗がん剤治療を始めます。それまでに会いたい人には会っておいてください。治療を始めると何が起きるかわかりませんから。」その言葉も患者にとっては泣きたくなる言葉だ。もう現実から逃げ出したい。急いで友人達にも連絡してこれまでの感謝と別れを伝えた。

抗がん剤治療開始直後、腫瘍崩壊症候群のため急性腎不全になり血液透析が始まった。吐き気、貧血、内出血など抗がん剤の副作用だけでも辛いのに、厳しい食事制限を伴う透析は本当に辛い。透析中には急激な血圧低下が起きて何度かICUに運ばれた。本当に怖くて悲しくなる。あと何日生きられるのか。夜中に一人、布団をかぶって涙した。その上、透析患者で移植をうけた症例がない為、移植を断念して化学療法だけで完治を目指す方針に変更されたことは、私の絶望をより深いものにした。

しかし、2ヶ月後には寛解となり、3ヶ月後には透析からも離脱できた。この頃になると、体調も落ち着いてきて「もしかしたら生きられるかもしれない。退院できるかもしれない」と希望が見えてきた。その後も抗がん剤治療を繰り返すうちに体調も良くなり、「絶対に治ってやるぞ!」と思えるまでに回復してきた。

2019年1月、抗がん剤治療5クールを終えて退院

した。最高に嬉しかった。寒空の中、自宅に帰れる喜びは大きかったが、一方で将来の再発も少し気になっていた。



2021年12月、毎月の遺伝子検査で再発が疑われる結果が続いていた。移植治療では多くの実績がある病院で再検査をしたところ再発が確定し入院した。治療方針について医師から説明があった。「長期生存を目指す唯一の治療は移植である。但し、腎不全があるため移植はリスクが大きい。移植後に透析が必要になる可能性が極めて高い。移植しないで化学療法を繰り返しても余命は1年。」厳しい現実を目の当たりにした。余命1年を受け入れるか、大きなリスクを覚悟で移植に賭けるか。迷いに迷った挙げ句、移植を受けることを決断した。骨髄バンクに登録してドナーを探す時間的な猶予がないためさい帯血移植を行うことに決まった。

2022年2月、いざ移植へ。移植は、移植前処置と呼ばれる強い抗がん剤治療により白血球がほぼゼロになった身体に、ドナーさんから提供された健康なさい帯血を静脈注射する形で行われた。その後、血球数は順調に増加して移植後12日目には生着した。これは期待を大きく上回る驚くべき早さでの生着だった。心配された感染症や合併症、腎臓への影響などの的確に処置が施され、3ヶ月後には退院できた。

そして今、移植から1年が過ぎ、社会復帰も果たし幸せな日常を送っている。振り返ってみると、貧血で起きられない時や鼻血が止まらない時など、約50回にも及ぶ輸血によって何度も救われた。本当に嬉しかった。私は趣味のような軽い気持ちで献血を繰り返していたが、患者にとっては何物にも代えがたい愛情のこもった贈り物だった。自分が患者になってみて初めて実感した。

献血していただいた方々ありがとうございました。今後も多くの患者さんのため献血をお願いします。そして、貴重なさい帯血を提供していただいた方、あなたのお陰で私は今も元気で生きていられます。ありがとうございました。

最後に、治療に全力を注いでくれた医療関係者の方々、快適な入院生活をサポートいただいたボランティアの方々、長期休職を認めて応援してくれた職場の方々、辛いときに話を聞いてくれた友人達、心身ともに支えてくれた家族、私が気づいていない多くの方々、深く感謝いたします。

医療関係者としてコロナ禍での骨髄提供を経験して

柏原 弘典

日頃、医療機関に勤務している私が、新型コロナウイルス感染症対策に迫られる日々を過ごしていた春。スマートフォンが鳴り、【日本骨髄バンクからのお知らせ／ドナー候補者に選ばれました】とショートメールが届きました。最初は正直なところ、巧妙な迷惑メールかなと感じました。ショートメールから数日して、郵便でもドナー候補者のひとりに選定と通知文書が届きました。

骨髄バンクに登録をしたのは4年前のこと、献血にできる限りの時間を作っていた時期でした。当時、勤務していた職場の取引先に骨髄バンク登録ボランティアをされている方がいらっしやって、よくスポーツ観戦や食事に連れて行ってくださっていました。また、可愛がっていただいていた仕事の元上司も骨髄バンクに登録をしていました。歳の離れた兄のような存在の、そのお二人は、残念ながら一度もドナー候補のお声がかかることなく年齢上限を迎えてしまったと残念がっていらっしやいました。私が骨髄バンクに登録をするのは自然な流れだったのかも知れません。

既に私の気持ちの中に「お断りする」という選択肢はありませんでした。家族も職場も私の思いに賛同し、快く送り出してくれました。多くのドナー候補者がいる中で、ドナー候補者自身の気持ちだけでは進めないケースもあり、またコロナ禍で進行が難航する中、私は周囲の協力を得られ、第一歩を踏み出すことができました。

最終的なドナー決定までは、2カ月足らずと言ったところでしょうか。幸いながら、平日に定期的な休みがあるので、その日を利用して事前検査や説明を進めていくことができました。

実は最初の頃、BMIやALT数値で引っかかっていまして……提供を待たれる患者様、担当医の先生方、担当コーディネーターさん、関係の皆様には大変ご迷惑をお掛け致しました。

最終ドナー選定に向けて自身の体質改善も同時進行中に、私を初孫として可愛がってくれていた祖母が急逝。「人様のために。人様に感謝をして。」と常々言っていた祖母でした。お見送りの準備をしていた時に、担当コーディネーターさんから「最終ドナー候補に決定しました」と電話が鳴りました。

「人様のために」と祖母が繋いでくれたご縁だと感じています。

真夏の暑い日に入院を迎えました。コロナ禍ですので面会は禁止。前述の元上司が病室（8F）の窓から一番見える駐車場まで応援に駆けつけてくれました。

手を振って合図をするくらいですが、本当に心強い応援でした。骨髄採取の前日午後の入院でしたので、その日はのんびりと過ごしました。

いざ、骨髄採取当日。家族などに連絡をし、手術室へ出発。恐怖感はありませんでした。むしろ、不謹慎かも知れませんが、他の医療機関の設備内部まで見られることで興味津々でした。麻酔科の先生が来られ、説明を受け、開始数秒でしょうか。次に目覚めた時には、骨髄採取は予定通り終了していました。

痛み等のお話をしますと、骨髄採取後当日は、全身麻酔の影響による朦朧（もうろう）感がありました。また、1cm程度の切開を2箇所と、その部分に多数穿刺しているの若干の痛みはありました。仰向けに寝られない程度です。この痛みは、退院後1週間したら消えていきました。その後の生活には、何ら影響はありません。

しばらくして、提供を受けた患者様からお手紙を頂きました。一生の宝物です。今も笑顔で過ごされていることを切に願います。

最後に、今回の骨髄提供を経験させて頂いたことで、これから骨髄バンク登録をされる方、考えられている方への橋渡し役になればと強く思うようになりました。SNSで発信できること、こうして体験記を書かせて頂くことで、微力ながらお役に立てたら。もちろん、私自身あと1回の提供可能な機会を持っています。次回があれば、快くお受けしたいと考えています。

つたない文章となりましたが、私の経験が、多くの皆様様の参考となれたら幸いです。



心のこもったご寄付ありがとうございました。(2022.12.16～2023.2.15)

佐藤淳子さん 10,000円／白水豊さん 2,000円／匿名希望 7,000円／河村朝子さん 7,000円
伊藤史郎さん 2,000円／野澤桂子さん 10,000円／星野道子さん 5,000円／甲斐彩子さん 7,000円
鈴木孝宏さん 7,000円／フジヤスイクさん 10,000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〉「すぴか」様 3,573円



▼数年前に「チェルノブイリの祈り」という本をいただき衝撃を受けました。あの事故により多量の被爆をし、隔離された消防士の夫を抱きしめ自らも被爆をする身重の妻など数々の人々の姿が描かれていました。作者はスベトラナ・アレクシェービッチ、2015年、ドキュメンタリー文学の作者として初めてノーベル文学賞を受賞されました。ベラルーシ人である彼女は、今、ドイツで暮らしておられます。独裁的なルカシェンコ政権に批判的だと言うことで半ば亡命に近い選択をされているのではないかと思います。これまでに第二次大戦やアフガニスタンでの戦争からの帰還者の証言、そしてソ連邦崩壊後の混乱と地域紛争などに直面した市民を取材し、長い時間をかけてルポルタージュとして発表してこられました。

▼ロシアのウクライナ侵攻から1年が経ちました。何故、プーチン政権はこのような暴挙を行ったのか、チェルノブイリやザポリージャ原発を再び危険にさらすのか。2016年、東京外国語大学での講演でアレクシェービッチ氏は、「ロシアは再びスターリン像を、彼の鋼鉄の腕を惜しみ、10人のうち8人が快適に暮らせる立派な国より強い国を選んでいる」と述べています。

▼スターリン時代への痛烈な批判を行ったロシアの文学者といえば、1970年に同じくノーベル文学賞を受賞したアレクサンドル・ソルジェニツィンのことが思い出されます。第二次大戦の終了直後から政治犯として長い収容所生活を強いられ、癌に冒されながらも生き

抜いて共産党独裁の政治を批判し続けたイメージが強烈でした。彼が現在存命ならば、どのような論陣を張るだろうか。そう思って文献に当たると思いがけない事実に向き合うことになりました。

▼1990年、ソルジェニツィン氏は連邦が解体して混乱のどん底にあったロシアの窮状を前に、「甦れ、わがロシアよ」という書物を書き、歴史的なウクライナとロシアの一体性を強調し、ノボロシア、ドンパス、クリミヤは本来ロシア領土であり、ベラルーシ、ウクライナ、カザフスタン北部を含む三民族は統合を成し遂げるべきとの考えを表明しました。そして、晩年の彼は混乱するロシアの未来をプーチン政権に期待し、その強い支持者として迎えていったということでした。

▼この二人の作家に共通するのは、ともに母親がウクライナ人だと言うこと(父親はソルジェニツィンがロシア人、アレクシェービッチはベラルーシ人)、そしてドストエフスキーへの尊敬と親愛の気持ちのようです。さらには西欧文明の将来性に対する疑問とでも言うべき感懐を示していることでしょうか。

▼ウクライナで起きている悲劇は、世界文明が直面する問題なのでしょう。アレクシェービッチ氏は東京外国語大学での講演で「世界を救うのは人道的な考えであり、他人も神が作ったものであり、動物もそう。人間だけが傷を癒やしても動物は救われない。これからの文学は今より繊細な人間が担って行くであろう」と述べています。今日もウクライナでは骨髄移植を待つ方が戦火の中で救いを求めておられるのでしょうか。

(O)

▼下記リンク先はウクライナの骨髄移植患者の記事です。

https://mobile.twitter.com/haruki_neru/status/1497819960692731908

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 骨髄バンクを支援する東京の会