東京の会通信

No.309

2023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
〒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

「ピアノ三重奏コンサート響」今年も開催します

東京の会は、昨年11月23日、コロナ禍によって３年間中断していたピアノ三重奏コンサートを再開しました。演奏者のお三方、そして多くの観客の方々から再び感動と暖かい励ましをいただきました。開催に到るまでには多くの不安がありました。感染防止をしっかりするため観客数は従来よりも大幅に縮小し、座席の間隔を開けました。恒例だったミニシンポジウムも断念しました。それでも多くの方と生演奏の素晴らしさを堪能し、再びこうしてお会いできる悦びを分かち合いました。

今年も昨年の経験を活かして感染症対策をきちんととりつつ、コンサートを実施することにいたします。開催月日と場所は以下の通りです。

求道会館2階席より

日時：2023年11月23日（木祝）15:00開演
場所：「求道会館」（文京区本郷）
　　南北線「東大前」５分
　　丸ノ内線・大江戸線「本郷三丁目」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）

演奏曲等は次号以降にお知らせいたします。
皆様のご参加をお待ちしています。

円覚寺「ピアノ三重奏の夕べ」異空間での素晴らしいコンサートでした！

６月10日、古都鎌倉の名刹・円覚寺の方丈で、神奈川骨髄移植を考える会主催「第28回骨髄バンクチャリティーコンサート　ピアノ三重奏の夕べ」が開催され、鑑賞しました。コロナ感染拡大で４年ぶりの開催となりました。円覚寺のコンサートは毎年４月上旬の桜の花が境内に咲き乱れる時期に開催していましたが、今回は６月の新緑の季節となりました。北鎌倉に降り立つと、例年の雰囲気とは異なり緑の佇まいが午後の日に照らされ美しく、森林浴よろしく参道から会場となる方丈へ坂を上がっていきます。すでに整理券が配られ入場を待つ人の列が長く続いていました。

方丈は満員

神奈川の会のコンサートは、普段はお経が読経される方丈にピアノをクレーンで持ち上げ配置し三重奏の演奏会場を作ります。畳敷きに座布団が整然と並べられ、周りの廊下には椅子がぐるりと取り巻いています。（座敷の座布団は足の痺れに注意です。）200名ほどの席が用意されていました。それだけでも他では体験できないコンサートですが、お経が響き渡る方丈ですか

ら演奏が始まるとピアノ・ヴァイオリン・チェロの響きが屋内会場とは違った美しい調べとなって耳に心地よく届きます。17時に始まり第１部はヴァイオリン・チェロ・ピアノそれぞれの美しい独奏が演奏され、休憩後の第２部はベートーヴェンの「大公」です。「大公」の第１楽章ではちょうど日が落ちる直前の夕景のタイミングだったのでしょう、演奏を聴いた境内の鳥たちが楽器に合わせて美しい鳴き声を発し、方丈の中にも良く聞こえるという特別な体験もしました。（演奏していた三戸さん・小澤さんも終演後、鳥の鳴き声とコラボできたと話してくれました。）円覚寺の方丈という他には類を見ない会場でのコンサートを、200名を超える方々と共に楽しむことができました。

東京の会の「コンサート響」も、歴史的な建造物である求道会館で開催します。円覚寺にも負けない素晴らしい響きの会場です。三戸さん・小澤さん・高田さんの美しい調べを聴きにぜひご来場ください！

（若木換）

4年ぶりのコンサート

「なぜ会えないの？感謝の気持ちを伝えたい！」ボランティアの集い開催

５月27日「なぜ会えないの？感謝の気持ちを伝えたい！」と題し、2023全国骨髄バンクボランティアの集いが開催されました。

毎年、全国骨髄バンク推進連絡協議会の通常総会前日に開催されるボランティアの集いですが、本来は全国のボランティアが一堂に会して講演やシンポジウムに参加し、日頃の地元での活動を報告し、気持ちの通じ合う仲間と親交をさらに深め合う楽しい場です。しかしコロナがまん延した2020年より集合ではなくZoomを利用したWEBでの開催を余儀なくされ、今年も新橋会議室でのシンポジウムをZoomで全国に配信する方法となりました。

第１部では映画「いちばん逢いたいひと」のプロデューサー 堀ともこさんと、テーマソングを制作した山本雅也さんが、映画のこと、娘さんに提供してくれたドナーさんに感謝の思いを伝えたいと思っていること、骨髄バンクを広く知ってほしいと思い活動を続けていることなどをお話になりました。

会場内のシンポジウムの様子

第２部では、移植患者・家族の、大竹文さん、川下勉さん、上田三重さんと、ドナーの梅原保さん、松井一矢さんの対談で、「ドナーと患者は会いたいのか」について話されました。本来対面できない骨髄バンクでの患者とドナーですが、情報を集めてドナー梅原さんの提供患者が大竹さんであることを確信し、シンポジウムの場で実際に対面を果たしています。その後の良い関係が現在まで続いていてうらやましい限りでした。皆さんの話の中で「感謝は伝えたいけれど、イコール対面とはならない」という思いもあることが判りました。

いろいろな思いがあって当然です。でもSNSなどで情報があふれる現在、対面の可能性は無限に増えているので一定のルール化が早期に求められます。ドナーと患者がお互いに「会いたい！」との思いがあれば、感謝の思いを伝える対面が実現しても良いと思います。

１年に１度のボランティアの集いが、来年は全国から会場へ集合して開催できることを祈ります。

（若木換）

患者家族電話相談
白血病フリーダイヤル

0120-81-5929（やまい こくふく）
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。

全国協議会総会・代表者会議に出席

５月28日、東京の会が加盟する「認定NPO法人全国骨髄バンク推進連絡協議会」の通常総会・全国代表者会議が港区新橋の会議室で開催され、東京の会の代表として私二見が、全国協議会副理事長として東京の会代表代理の若木さんが出席しました。東京に来られない各地団体の代表はオンラインで参加しました。

通常総会では、僭越ながら私が議長を務めました。第１号議案「2022年度事業報告」では、今年２月に非血縁者間における骨髄移植とさい帯血移植の件数累計が５万例に達したことが報告され、普及啓発活動や患者・ドナー支援活動などの活動報告が行われました。第３号議案「2023年度事業計画（案）」では、コロナウイルス感染症分類が５類に変更されたことも踏まえ、全国の加盟団体やボランティア団体と結束して、さらに活動を強化していくことが提案されました。併せて2022年度決算報告、事業・会計監査報告、2023年度予算（案）、役員の選任が提案され、全議案が可決されました。役員については田中理事長（岐阜）が６月末の任期満了をもって退任されて副会長に就任し、臨時理事会で梅田副理事長（千葉）が新しい理事長に就任することが確認されました。東京の会からは引き続き若木さんが副理事長を務めることになりました。

総会に引き続き開催された全国代表者会議では、各地団体から活動報告が行われました。その中では、コロナ禍の影響で献血ルームが予約者優先になり、ドナー登録の声掛けがしにくくなっていること、また都道府県主催の説明員養成講座で説明員となった方の氏名・連絡先等が、個人情報保護の問題で各地団体に知らされないなどの課題が報告され、議論が交わされました。

全体を通じて、全国協議会の活動の意義や各地団体との連携の重要性などを再確認する場となり、今後の活動に向けた決意を新たにすることができました。

（二見茂男）

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	545,870	70,157	66,702
4-5月登録分	6,130	769	370
4-5月抹消数	4,565	587	―
実質登録増	1,667	327	―

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）	928,096人
ドナー登録抹消者数（累計）	382,226人
HLA適合報告ドナー数（累計）	371,304人
実質登録患者実数（現在）	1,712人（国内1,199人）
HLA適合患者数（累計）	53,106人（患者累計数の79.6%）
非血縁移植実施数	27,770例（4-5月実施185例）

9月会報発送
「おりおり」のお知らせ

日時：2023年9月3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

※11月「おりおり」予定　2023年11月5日（日）14時より

※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にお願い致します。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。

東京の会
「7月、8月定例会」のお知らせ

7月15日（土）、8月19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☆ドゥ」角入り右側

※9月定例会予定・9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ィ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。

患者からのメッセージ

闘病、そして先人たちが繋いでくれた流れの中で

Message from Recipient

小北　一兵

2016年秋、友人から顔色の悪さを指摘され、後日受けた検査で血液がんの疑いが見つかりました。翌日、血液内科のある病院へ搬送され、詳しく検査し、告知を受けるまでの3日間はまさにジェットコースターに乗ってるかのような目まぐるしさ。両親を呼んで告知を受けた夜、ひとりボーっとしながらようやく事の重大さが身にしみてきました。

診断名は「骨髄異形成症候群から転化した急性骨髄性白血病」。当時母は医師の話を受け入れられなかったと後々言っています。だが「一兵に何かあったら私がドナーになる」という姉の毅然とした態度にとても救われたとも。

入院して間もなく医師から精液保存の提案がありました。私はただただ外出できる嬉しさで都内のクリニックへ行きました。検査した後、クリニックの医師の言葉は「今の時点で自然妊娠は諦めた方がいい。保存しても解凍したときに使えるかは保証できない。」でした。思いもよらなかった医師からの率直な言葉。当時私は「あなたの遺伝子はこの世に必要ない」とでも言われたかのように受け取ってしまい、とても落ち込みました。病院に戻り担当の看護師にいっぱい愚痴を聞いてもらったのを覚えています。

2ヶ月半の寛解導入療法は概ね順調でした。化学療法特有のきつさなどはもちろんありましたが、相部屋の人たちは皆優しく、楽しく過ごすことができました。

移植をする病院に転院した際、HCTC（編注：造血細胞移植コーディネーター）との会話が印象に残っています。「小北さん、抗がん剤どうでしたか～？」「いや～、きつかったです」「移植はそんなもんじゃないですからね～(ニヤリ)」そう言われても不思議と不快にも不安にも感じませんでした。関係性や信頼があったからでしょうし、きっとこの人は支える自信があったのかもしれないと今では思います。そして実際とても支えになってくれました。「麻酔から覚めたドナーがまず気にすることは患者のこと。骨髄液が患者の元にちゃんと届いたのか。ドナーってそういうひとたちなんですよ。」HCTCのこの話を聞き、私はドナー経験者に会ってみたいと思うようになりました。

骨髄ドナーは見つかりませんでしたが、幸いにさい帯血が見つかりました。御多分に洩れず前処置から移植後の日々はとてもきついものでした。そんなきつい日々の支えになった言葉があります。臨床心理士からの「昨日のことも明日のことも一旦わきに置いて今日を乗り切ることだけに集中しましょう」という言葉。この言葉は不安や弱音などネガティブな思いで支配されそうになる私の頭をシンプルにしてくれました。

移植したさい帯血はDay20で無事に生着。ですが、その頃にはもう心も身体も頭もへろへろ。それからも変わらず病院食も喉を通らない日々が続いていたとき、主治医から家で一泊しましょうとの提案がありました。「こんな状態で家に帰ってきて大丈夫なのか」と両親はとても不安がりましたが、これが功を奏しました。主治医は良い方向にいくことが分かっていたのでしょう。家でどう過ごしたかはほぼ覚えていませんが、母が作ってくれた冷凍ラーメンがものすごく美味しかったのだけは鮮明に覚えています(二、三口ぐらいしか食べられませんでしたが)。

これを機に病院食を一旦諦め、カップラーメンやカップ焼きそばなど食べられそうなものを食べようと決めました。そうしていたら次第にまた病院食も食べられるようになりました。食事が食べられるようになったら治療も順調に進み、退院して実家での療養生活に移りました。

入院中、私はネット検索を一切しませんでした。正誤の判断をする自信がなかったからです。退院してネット検索するようになり、初めて読んだ移植体験記に大谷貴子さんの記事を見つけ、ぜひ会ってお礼を伝えたいと思うようになりました。どこに行けば会えるのかと模索していたときに背中を押してくれたのがHCTCでした。「そんなに会いたいのなら直接連絡してみれば？私もこの件は大谷さんじゃないとって時はそうするし」という助言。

その後、大谷さんとやり取りするなかで教えてくれたのが、BMT神奈川(編注:神奈川骨髄移植を考える会)のホームページアドレスでした。私は早速連絡を取り、ドナー登録会の場に挨拶に伺いました。その時のことは今でもはっきり覚えています。「こんな活動があるんだ！」と衝撃を受けとても感動しました。献血をしに来るひと、ドナー登録をするひと、街頭で呼びかけているボランティアたち…。挨拶に伺った日、私も少しだけ活動に参加しましたが、気を抜くと涙が流れそうになるぐらい感動的な体験でした。

それからBMT神奈川の人たちと活動を共にすることによって、全国にこのような人たちが大勢いて30年以上も途切れることなく活動を続けてくれていたということを知りました。微力ながら、私は先人たちが繋いでくれた大きな流れのほんの一滴にでもなれればという思いで自分に出来ることをやっていく所存です。

骨髄提供者からのメッセージ

「人の役に立ちたい」という思いで

Message from Donor

新井　香奈

骨髄提供をしてから、何年経ったでしょうか。提供後は、冬になると穿刺した場所がしくしく痛み、ちょっとしたバランスが崩れただけのことだと思うのですが、何となく違和感のある時間を過ごす、ということも数年繰り返し。今では、冬になっても痛みを感じることもないほどに、すっかりきれいに回復しました。そうなると、提供したなーということは覚えていても、当時のことはあまり思い出すこともなくなります。今回、このような機会をいただけて、しまい込んだ書類を紐解くと、最初のお便りは2017年に来ていました。

「人の役に立ちたい」という思いの強い子どもでした。将来の夢は、看護師さん、学校の先生、警察官。。。。当時はノンフィクションの本を読むのが好きで、同世代の子が主人公の闘病記を読むことも多かったように思います。自然と「献血」が身近になり、16歳になったらすぐに献血ルームに行きました。献血ルームに通っている中で知ったのが「骨髄バンク」です。白血病の子どもの本も読んでいたので、闘病の大変さも何となく知っていました。血縁以外の人と型が一致する可能性の低さも知っていました。そんな中、18歳になったら当たり前のように登録！と考えていましたが、受験期だったこともあり、実際は大学生になって、いろいろ落ち着いてからだったので、19歳になっていたかもしれません。

「人の役に立ちたい」という思いは、防衛大学校に進学、自衛官になることで叶えました。結婚した相手は、自衛官ではなく企業に勤めるサラリーマンですが、似た者同士。献血も行くし、骨髄バンクにも登録している人でした。毎年お便りが骨髄バンクから届くものの、提供者に選ばれることなく月日は過ぎていきます。二人ともびっくりするほど「くじ運」が悪く、宝くじだけでなく、福引もあたらないので、「このまま二人とも提供することなくタイムアウトするかもねー」と笑って過ごしていました。

ある日、1通のオレンジの封筒が届きました。あて名は夫です。提供者の候補になったときに届く書類は色が違うという情報をどこかからか聞いていたので、「あ、これはもしや？」と思ったものです。案の定、開封すると適合通知のお便りでした。当時、夫にはかねてから希望していた海外赴任の話が上がっていました。提供したいのはやまやま。とはいえ、赴任者の候補者として選んでもらい、準備を進めているこのタイミング。3人の子どもは一番上がやっと小学生になったばかり。妻は専業主婦。「もし自分に何かあったら。」「きっと次のチャンスがあるだろう。」と提供をお断りしました。

そこから半年か1年くらいたったころです。夫は海外赴任はできませんでしたが、時間があれば献血に行く、という様子でした。そんな中、今度は私に適合通知が届きました。少し前に見た記憶のある書類です。夫と一緒に再度書類を読みながら、「今度こそは提供したいよね。」と夫婦で即決でした。そのために、お互いに助け合おう、協力しあおうと。大変だったのは、そのあとです。提供者と決まった後に双方の両親に伝えましたが、一番反対したのは私の母でした。それは十分予測できたことだったので、夫と相談して、両親たちには「決定して断れない状況」になってから伝えたのです。提供のための入院の時に、3人の子どもの世話を手伝ってくれましたが、その時もずっと怖い顔をしていました。当時小学校低学年だった長女に「ママには言わないけど、私の目の黒いうちに2回目はないから」と言ったと、数年たってから娘に言われました。

3人の子どもがそれぞれ成長するのを見守っていると、大反対している(きっと今も反対し続けています)母の気持ちは少しずつ理解できます。それでも、一度は自衛官になって国にささげたと思っている命です。全身麻酔での提供とはいえ、「困っている人がいたら声をかける。」というのと同じくらいの気持ちでした。とはいえ、まったく不安がないわけではありません。自分で情報を集めつつも、伴走くださったコーディネーターにもたくさん質問をして、そのたびに先生に確認してくれたり、検査に付き添ってくださったりと、コーディネーターの寄り添いは本当に心強いものでした。(一方で、コーディネーターの方の大変さと思いに頼らざるを得ない仕組みに、このままで持続可能な形なのか？という疑問はあります。)

現在、仕事で様々な困難を抱える子ども・若者の伴走支援をしています。実際に支援者として、伴走支援の仕組みづくりもしていますが、自分自身がコーディネーターに伴走してもらえた時の経験がもとになっています。

私や家族、関係者みんなの頑張りがどこかで実を結び、患者様とその家族、関係者が幸せな人生を送り続けていることを祈りながら、一人でも多くの患者様を救えるような仕組みが継続して存続できるように尽力されている方々にも、今再び感謝です。これからもよろしくお願いします。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2023.4.16～6.15)

篠田剛さん　10,000円／柴山泉さん　2,000円／匿名希望　2,000円／南川英則さん　5,000円／東海林のり子さん　2,000円／ 名川一史さん　7,000円／若林秀子さん　10,000円／船奥保さん　2,000円／竹村正裕さん　5,000円／山崎裕一さん　7,000円／山崎治夫さん　2,000円／森永富美子さん　7,000円／三瓶和義さん　7,000円／櫻井康司さん　2,000円／秋山祐一さん　7,000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。

▼本年２月24日、骨髄バンクとさい帯血バンクを通じた非血縁者間造血幹細胞移植数累計が、５万例に達しました。歴史的には1993年に骨髄移植推進財団（現日本骨髄バンク）による骨髄移植第１例が行われ、1997年にさい帯血バンクを通じたさい帯血移植第１例が行われています。約30年間でのべ５万人の患者が生きるチャンスを得たことになり、活動を続けてきたボランティアとして感慨深いものがあります。

▼近年はさい帯血バンクによる移植数が骨髄バンクによる移植数を上回っています。2022年はさい帯血バンク1,355例に対し、骨髄バンクは1,069件でした。その主な理由は、さい帯血バンクは骨髄バンクに比べて移植までの期間が短いことにあります。

▼一方で、さい帯血バンクも2020年の1,496例がピークであり、非血縁者間移植全体が伸び悩みあるいは減少傾向にあります。その背景には、血縁者間のハプロ移植が急激に伸びていることがあると思われます。ハプロ移植とは、親子や兄弟等でHLA（白血球型）が半分だけ一致しているドナーからの移植です。

▼HLA不適合によるGVL（移植されたドナーの細胞が患者の病変細胞を攻撃することで再発を防ぐ効果）を維持しながら、GVHD（ドナーの細胞が患者の正常細胞を攻撃することによる様々な障害）を抑止する移植方法が確立されてきたため、ハプロ移植を選択する患者が増えており、血縁者間ではＨＬＡ適合移植を上回っています。でもそれは骨髄バンクやさい帯血バンクのニーズが下がっていることを意味するのでしょうか。

▼骨髄バンクやさい帯血バンクを通じた非血縁者間移植は長年の実績があり、血縁者にHLA適合ドナーがいない場合は、骨髄バンク・さい帯血バンクが第１選択であることは現在でも変わらないと思われます。骨髄バンクに適合するドナーがいない、または適合してもドナーの事情で提供できない、移植までの期間が長くて待っていられない、さい帯血バンクにも適合する十分な細胞数のさい帯血がないなどの理由で、やむを得ず血縁者間のハプロ移植を選択するという患者が多いのではないでしょうか。

▼さい帯血バンクは冷凍保存されたさい帯血が移植ソースですが、骨髄バンクは生きているドナーが骨髄・末梢血を提供します。また、登録説明員やコーディネーター、日本骨髄バンクや日本赤十字社の職員、医療関係者など多くの人々が関わって初めて移植が実現するという、きわめてまれな、だからこそ重要な社会インフラです。移植まで時間を要するのはある意味で宿命でもありますが、改善の余地はあります。

▼具体的には、コーディネートのオンライン化、採取および移植施設調整のスキームやコーディネートシステムの改善などです。また根本的な問題として、若年層のドナー登録を大幅に増やさないと、提供年齢超過によるドナー登録者の減少をカバーすることができなくなります。採血不要のスワブによるHLA検体採取とオンライン登録は、ドナー登録のハードルを下げる効果が期待できます。

▼私たち東京の会も、ドナー登録推進や普及啓発に取り組むとともに、全国協議会や各地団体と連携しながら、より機能する骨髄バンクを求めて提言・要望活動を行っていきたいと思います。　(S)

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№4180512

加入者名義　**骨髄バンクを支援する東京の会**