東京の会通信

No.313

2024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）

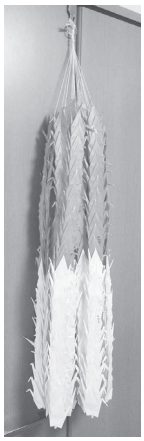
http://www.marrow.or.jp/tokyo/
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp
定価 100 円

赤と白の折り鶴がたくさん集まりました！「千羽鶴チャレンジ」へのご協力に感謝！

東京の会が加盟する全国骨髄バンク推進連絡協議会（以下、全国協議会）は、闘病中の患者さん・患者さんご家族を応援するため『千羽鶴チャレンジ』を実行中です。全国のボランティアや支援者の皆さんに鶴を折っていただくとともに、３月３日の東京マラソンで全国協議会にご寄付いただいたチャリティランナーの方々にも折り鶴のご協力をお願いする予定です。

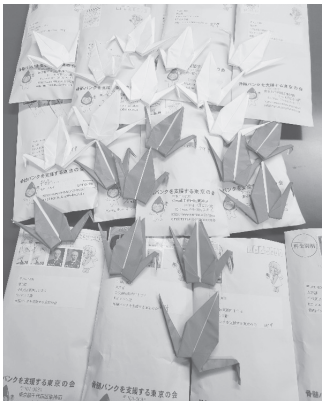
集まった鶴は、千羽鶴として取りまとめて、できあがりまでの過程をSNSやホームページで随時発信しつつ、５月25日に開催する「全国ボランティアの集いin東京新宿」でお披露目します。その後、闘病中の患者さんが入院する病院などの施設に贈呈する予定です。

この全国協議会の活動を受けて、東京の会では、会員の皆さん宛に20枚の折り紙と「鶴の折り方」を同封して送り、時間がある時に鶴を折って返送いただけるようお願いしたところ、多数の折り鶴が送られてきました。第１回目の集約は１月20日の定例会で、送られた封筒を開封したところ500羽以上の折り鶴が集まりました。これを糸でつないで千羽鶴の形に整えなくてはなりません。予想を超える折り鶴の数で定例会後の時間ではとうてい作業は完了せず、今回の回収分は松下さんが自宅で綺麗な完成形に整えてくれました。



松下さん作製の千羽鶴（まだ５００羽）

この間、会員の皆さんから追加で鶴を折りたいとの多数の申し出がありましたが、全国協議会で用意していた折り紙はすべて発送済で在庫は終了しているそうです。サイズ15cm×15cm、白と赤の２色限定で、個人的に折り紙を購入して鶴を折っていただくのは大歓迎です。



1月20日定例会までに届いた第1陣の折り鶴

第２回集約も、前回以上の数の折り鶴が集まっています。千羽鶴に整えて、３月３日の東京マラソンフィニッシュラウンジに飾ります。今回のランナーは３分の２が海外からの参加者なので、日本の伝統文化である千羽鶴に興味を持ってもらい、同時に骨髄バンクの普及啓発にもつながれば嬉しいです。

そして５月のボランティアの集いでは、全国からの折り鶴でつながれた千羽鶴がたくさん飾られることでしょう。全国協議会には全国各地の加盟団体やボランティアから折り鶴が集まっているそうです。患者さんや患者さんご家族が笑顔で元気になると嬉しいですね。

定例会終了後に折り鶴整理作業

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	553,446	70,903	68,205
12-1月登録分	6,193	678	383
12-1月抹消数	5,060	620	―
実質登録増	1,133	58	―

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）	953,888人
ドナー登録抹消者数（累計）	400,442人
HLA適合報告ドナー数（累計）	380,230人
実質登録患者実数（現在）	1,658人（国内1,176人）
HLA適合患者数（累計）	54,290人（患者累計数の79.6%）
非血縁移植実施数	28,290例（12-1月実施158例）

箱根駅伝沿道応援が復活しました！

今年の箱根駅伝は開催100回の記念大会で、出場チーム数も23校に増えました。昨年大会上位のシード10校と、関東以外の大学も参加した予選会で出場権を獲得した13校が大会に挑みました。

箱根駅伝沿道での骨髄バンク普及啓発活動は恒例となっていましたが、昨年までの3年間、新型コロナウィルス感染拡大の影響で、沿道の応援も自粛が呼び掛けられ、活動は中止していました。しかしコロナ感染症が5類に移行され感染状況も収束してきた事から、全国協議会から主催の関東学生陸連に沿道応援の再開を打診し、他の大学の応援と同期を取って密にならないように注意することで、今年4年ぶりに活動が再開しました。

全国協議会から首都圏の団体に沿道応援の参加要請がおこなわれ、東京の会からは、1月2日3日合わせて12名が「三田5丁目」の交差点でのぼりを持って応援し、お正月でも病室から出られない闘病中の患者さんがテレビの画面に映ったのぼりを見て元気になってくれることを祈りました。

この活動に賛同して長年ご協力いただいていたプルデンシャル生命様によるご支援も復活し、社員の皆さんがご家族連れで、沿道でのぼりを持って応援していただきました。

100回大会の沿道応援の模様を参加者から伝えてもらいます。

凛と晴れ上がった１月２日の朝、４年ぶりに東京箱根間往復大学駅伝競走（箱根駅伝）の応援に行きました。８時スタートの30分前、田町駅前の国道15号線沿いで『骨髄バンク』ののぼりを掲げる位置や段取りを確認します。集まったボランティアは15人ほど。のぼりがテレビ中継に映るには、その年の選手たちのペースやカメラワーク、CMのタイミングにも影響され、一瞬のチャンスなので毎年場所取りに悩みます。

沿道の応援はコロナ前ほどの人出ではありませんでしたが、それでもスタートが近づくにつれ徐々に増え、選手たちの走りを待ちきれない様子で並んでいました。そして、８時13分。 23人のランナーが目の前を駆け抜けていきます。あっと言う間に姿が遠ざかっていき、何度見てもそのスピードには圧倒されます。私たちの想いがのぼりを見ている全国の患者さんや家族の皆さんに届きますようにと願いを込めながら毎年応援する箱根駅伝、来年もまたのぼりを持って応援したいと思います。（石崎友子）

1月2日スタート直後のランナーを三田5丁目交差点前で応援

１月２日と３日、４年ぶりの箱根駅伝沿道での普及啓発活動に参加しました。２日朝はいつもより少し暖かい印象。活動場所の歩道の後ろは、三菱自動車のビルが立て替えられオフィス兼ショップの大きなビルになっていて、４年間の変化を感じました。

1月3日復路も大勢のボランティアが参加して沿道応援

のぼりは関東学連の要請を受けてガードレールから下がって、観衆の後ろに立って持ちました。テレビには映りにくくなったと思いますがやむをえません。観衆もコロナ前よりは少ない印象でしたが、ティッシュとパンフレットをセットにして配布して普及啓発活動を行いました。選手は一団であっという間に通過し、解散しました。

３日はさらに暖かく感じる日でした。活動場所は旧港区立勤労福祉会館前で、こちらは閉館して今は使用されていないようです。古い建物で向かいのビルとは対照的な光景でした。２日と同様に観衆にティッシュ、パンフレットを配布して選手を待ちました。復路は往路とは対照的に選手の差が広がって通過し、そのたびに歓声が上がっていました。

1月3日プルデンシャル生命社員の方々も参加して全員で記念撮影

最後の選手が通過して解散。その後私を含む東京の会の一部メンバーは埼玉の会などのメンバーと居酒屋で楽しく交流しました。（二見茂男）

5月会報発送
「おりおり」のお知らせ

日時：5月5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 7月7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。

患者からのメッセージ

見られないはずだった未来～今生きている幸せ

Message from Recipient

星野智子さん

2012年５月、スカイツリーがオープンした日、急性骨髄性白血病と診断された。

１カ月くらい前から顔に大きな吹き出物が数か所できて皮膚科へ。緑色の膿が溜まり、熱を持っていたが塗り薬が処方されただけだった。後から聞くと、それが白血病の症状だったらしいが、健康体だった私には知る由もなかった。

次に親知らずが痛み出し、歯医者へ。それも状態は悪くないと、様子をみることになったが、数日間仕事を休むまで痛み、抜歯してもらえば楽になるかと処置もしたが、一向に改善されない。「今日も歯が痛くて仕事休みます」と職場へ電話したら、先輩が心配して「大きな口腔外科で診てもらったら？」とアドバイス頂いた。正直、待たされる総合病院へ行く体力はなかったが、迷惑をかけている先輩のアドバイスを無駄にできない一心で受診するも、やっぱり大したことはないと…。

もうさ、大変な思いをして、待たされて、予約必須だと断られながら、いろんな方の協力を得てやっと受診したのにそりゃないよ。せめて、何かしらの報告ができるように血液検査だけでも…って頼み込んで採血。夕方に結果を見て電話してきた医師は慌てた様子で「すぐに血液内科へ」と。その時からなんとなく嫌な予感がした。

翌日の採血では白血球28万個。昨日は25万個だったらしいから、１晩で３万個も増える白血球。かなり重症だったと思う。病名を聞いた時もなんだか他人事のようだった。でも実際の治療方法と副作用を聞いたときに初めて取り乱した。髪が抜け落ちた自分の惨めな姿を想像して号泣した。その後落ち着く間もなく、すぐにマルク。処置室が空いてなく、入院の決まった６人部屋の真ん中で、胸骨からのマルクは恐怖しかなく、そこでも嗚咽するほど号泣した。酸素濃度も低く、酸素量MAXで一晩処置室で過ごした。

翌日からすぐ抗がん剤。薬は良く効いた。数日後、白血球は28万から０へ。そして髪の毛も０。ベッド真横にある大きな空気清浄機の音は、暗いトンネルの中に居るみたいで…トロッコで暗闇を彷徨う夢を何度も見た。副作用で胃腸がやられ…便器は真っ赤。感染症で肺にカビが生えて右上葉切除手術。思った以上に過酷な治療が続いた。肺の治療により、地固めが進まず…再発。どうしても移植は怖く、医師と相談して一から抗がん剤治療を行い、「次再発したら移植」と約束をして９月末に退院。M4E0、16番染色体の腕間逆位（Inv(16)）という特徴的な染色体異常があるタイプは比較的予後良好とされる。だが、完璧に叩いたはずの白血病細胞は退院２週間後のマルクで再発が分かり…もう移植に迷いはなくなった。

知らせを聞いた時、家にいた次女と大泣きして、出した結論は「家族には内緒にする」。家にいるうちは明るく元気に笑って過ごしたいと、他の家族には入院の前日までは内緒にして過ごした。でもこの一週間はその後の治療を頑張れる充実した日々となった。唯一の兄とは型が合わず、骨髄バンクでもドナーは見つからなかったが、有難いことに臍帯血移植を受け、無事生着して退院したのは、発症から２年弱の雪の積もる日だった。

私自身より大変だったのは家族。私は家から離れ、入院して別世界へ来て、痛いだの、辛いだの、もう嫌だなど、わがままに弱音を吐けるし、患者はそれが許される。家族、先生、看護師さん…たくさんの人に支えられて、身を任せられる。でも、家族は生活がある。入院費の工面、仕事、思春期の３人娘の世話、全て背負いながら、疲れや涙を見せずにお見舞い、大切な人の辛い様子を見る心痛。そして、辛いのは患者本人だからと、弱音も吐けない。後ろめたくて楽しむこともできない。一時退院した家には、その痕跡がいくつもあり、涙が出た。絶対に元気になって、この家に帰ってくる。そう誓わせてくれる暖かい家族が一番の宝物だ。

今思えば入院中は悪いことばかりではない。洋服はおろか、毎日パジャマで生活するのが日常となった当時、病室の窓から着物姿の美しい女性が目に留まった。背筋がピンとして、しなやかで上品な出で立ちは遠目からでもはっきり分かった。元気になったら、あんな風に格好良く街を歩きたい。今の体力では到底着ることのできない着物に、憧れを抱いた。無事退院した時は、パジャマ以外の服で過ごせることが嬉しくて、着物の事は頭の隅に寄っていったが、三人の娘が成人式を迎える事となり、着物への憧れが蘇った。記念撮影で、私も訪問着を着せて頂いた。着物に袖を通すのはきっと娘よりワクワクしていただろう。やっと着物が着られるくらい元気になれた事が嬉しく、入院中の夢が叶った瞬間だった。この着物マジックの虜となり、今は着付け師となり、晴れの日のお裾分けを存分に頂いている。

また、闘病中、医療用帽子は欠かせないものだった。販売しているものは高額で、水泳帽のようでちっとも可愛くない。体調のいい日は、病室に裁縫道具を持ち込み、ベッドの上でケア帽子を作った。自身のパジャマの裾を裁断して作った、パジャマとお揃いの帽子は相棒となってくれた。今では、神奈川の会が運営するコットンキャップが、支援に繋がり大変嬉しく思っている。

今こうして、見られないはずだった未来を見ているのは、臍帯血移植のおかげ。臍帯血は近畿地方の女の子ということだけしか分からない。骨髄バンクのように、ドナーにお礼を伝えることも出来ない。せめて、頂いた命で大切に生きている姿を見て頂きたい。

＜あとがき＞

移植から10年の節目に、このような手記を綴るご縁を頂き、誠にありがとうございました。時間という名のフィルターを通して、辛かった記憶が薄くなり、今生きている幸せの方がどんどん膨らんでいる。これからも身体に宿る尊い命に感謝して毎日を過ごしていきます。

東京の会
「3月、4月定例会」
のお知らせ

3月16日（土）、4月20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

※5月定例会予定・5月18日（土）午後5時30分より

定例会は、現地会議室集合以外に、オンライン（Zoom）での参加も可能です。

心のこもったご寄付ありがとうございました。（2023.12.16～2024.2.15）

白水豊さん　2,000円／匿名希望　5,000円／松阪一紀さん　7,000円／奈良誓夫・久美子さん　10,000円
伊藤史郎さん　2,000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。

▼日本骨髄バンクは、2026年度から口腔内スワブ（新型コロナウイルス検査でも使用される綿棒のようなスティック）を用いたHLA検査と、オンラインによるドナー登録を導入することを目指しています。その実証研究として昨年８月に骨髄バンク職員を対象として行われた小規模の比較検証（トライアル１）に続き、今年の２月から８月にかけて一般のドナー登録希望者約200名を対象とする大規模な比較検証（トライアル２）が行われます。公表された具体的な研究方法は以下の通りです。

▼イベント会場や大学での講演会・献血会、大学の校門前、学生が多く利用する駅前等、さまざまなシチュエーションでオンライン登録システムにアクセス可能なQRコードを配布します。ドナー登録希望者は、QRコードから骨髄バンクの特設ページにアクセスして動画（約４分、途中スキップ不可）を視聴後、簡易版オンライン登録システムから住所氏名等個人情報を入力します。

▼骨髄バンクからドナー登録希望者にスワブキット（２種類）を送付し、対象者は口腔内でスワブ検体を採取後、スワブ検体・同意書・アンケートを骨髄バンクに郵便で返送します。２種類のスワブ検体は検査会社２社に送ってHLA検査を行い、検査結果を比較検証します。そして２社のうちすでに骨髄バンクのHLA検査を請け負っている１社の検査結果と、オンライン登録で取得したドナー登録希望者の個人情報を結び付けて日本赤十字社に送り、ドナー登録を完了させます。

▼口腔内スワブによる検査やオンライン登録は、すでに海外の主な骨髄バンクで導入されており、特に若年層のドナー登録者を増やす効果が高いことから、私たちボランティア団体は日本においても早期に導入するよう要望してきました。今回のトライアルでは、実際のドナー登録に初めてこのシステムが適用されます。いよいよ動き出したと期待が高まりますが、実際に2026年度からこの方法によるドナー登録が本格導入されたら、ボランティア団体によるドナー登録推進活動がどのように変化するのか考えてみました。

▼現行の登録方法と大きく異なるのは２点です。１点目は登録に採血が不要となることです。これまでのドナー登録会は献血ルームや街頭献血会場で行う必要があり、スノーバンクなどのイベントでも日赤から献血バスを出してもらっていますが、この登録方法なら献血バスが来なくても登録会が開催できることになります。

▼２点目は対面でのドナー登録説明と紙による登録申し込みが不要となることです。大学や講演会、イベントあるいは街頭など人が集まる場所で、ドナー登録を呼びかけQRコードが書かれたパンフレット等を配布するという、新たなドナー登録推進活動が可能になります。この活動なら説明員の配置は必要ありません。

▼ドナー登録希望者はオンラインで動画を見て登録を申し込み、自宅に届いたスワブキットで口の中をぬぐって骨髄バンクに送ればHLA検査とドナー登録が完了します。わざわざ献血ルームなどに出向く必要はありません。

▼一方で対面説明と採血によるドナー登録が廃止になるわけではないので、これまで通りに献血ルームや街頭献血会場等での登録会も行うことができますが、新たな登録方法の導入によってドナー登録推進活動の幅が大きく広がり、ドナー登録拡大につながることは間違いありません。

▼これまでの登録会は各地のボランティア団体に大きく依存してきましたが、対面説明と採血による登録が不要になれば、骨髄バンクや国・地方自治体が主体となって、オンラインを含めた様々な手法で普及啓発に力を入れ、私たちボランティア団体はそれに協力するという本来のあり方になることを期待したいし、またそうなるべきです。

▼ドナー登録者の年齢構成を踏まえれば、若年層のドナー登録拡大は骨髄バンクの持続可能性にかかわる最重要課題です。スワブ検査とオンライン登録の本格導入に向けて、骨髄バンクの普及啓発のあり方についても、今後議論を進めていく必要があると思います。　(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**