



東京の会通信

No.315

2024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

感動！全国ボランティアの集い ～それぞれが想いを胸にしたひと時～

2024年5月25日、全国協議会が主催する「2024全国ボランティアの集いin東京新宿」が新宿区立角筈区民ホールで開催されました。コロナ感染拡大により、2019年に山形県天童温泉で開催したボランティアの集いを最後にオンライン配信による開催が続いていましたが、今年は4年振りに大きなホールに全国のボランティアを集め開催する事ができました。

「もう一人の私～あなたに届けるメッセージ」と題した今年の集いは、移植を受けた患者さんがドナーに伝えたい感謝の想いを手紙にしたため会場で披露してもらうという企画でした。骨髄バンク登録のドナーから骨髄提供を受けた患者さんは、移植日を「2度目の誕生日」と呼びます。提供するドナーは、自身の体調管理や仕事の休業、家族への説明、採取時のリスクなど多くのハードルを越えながらも、無償の愛で見ず知らずの患者さんに骨髄を提供します。骨髄移植を受けた患者さんは、2度目の誕生日を迎えるたびにドナーに感謝し、思いを馳せています。そんな9名の移植患者さんを全国から招いて、ドナーへの感謝の思いが詰まったお手紙を会場で披露していただきました。お手紙を読みながら当時を思い涙する患者さんもおられ、会場中が感動に包まれました。お手紙朗読のあと、干川三重さんが移植を待つ患者さんの家族も患者と共に闘病しドナーへの感謝の想いを持っていることを話してくれ、移植コーディネーターの佐藤孝子さんが医療従事者の立場から、移植を決断し病気に立ち向かう患者さんや患者家族に寄り添う気持ちを話してくれました。

その後会場に参加したドナー経験者の3名が、ドナーの立場から壇上の9名の患者さんに元気になって

くれてありがとうの思いを伝えてくれました。お父さんがドナーになった経過をつぶさに見ていたお子さんが、医者への道を歩み始めたとの感動のストーリーも披露されました。

その後の第3部では音楽を楽しむ企画として、東京の会でなじみ深い、三戸素子さんと小澤洋介さんがヴァイオリンとチェロの2人だけで第九の演奏など素晴らしい楽曲を奏でてくれて、最後に全国協議会公式アンバサダー、山本雅也さんが会場の来場者と共に「夢をあきらめないで」の大合唱で終了しました。

東京の会のメンバーも10名参加しました。参加した皆さんからの感想です。

移植を受けた当事者への期待

久しぶりにボランティアの集いに参加しました。「もう一人の私・あなたに届けるメッセージ」で、9人もの移植体験者がドナーさんに感謝を述べる場面では、何度も目頭が熱くなりました。そして、移植を体験して回復した方々が、これからの骨髄バンクの在り方やボランティア運動の方向性を決めていく中心になっていくと、確信に近い考えを持ちました。感じ方や考えはそれぞれあると思いますが、骨髄バンク創立前から、ボランティアとして地道に関わってきたものの一人として、これも一つの方向性だろうと思います。

また、移植後の回復度によって、就労や社会生活などの問題はどうなっていくのか。これから、克服しなければならない課題も出てくるのだらうと思います。

Nothing About Us Without Us (私たちのことを私たち抜きには決めないで)。これは私が関わっている障害者運動の中で、当事者が自ら主張している言葉です。この言葉を読者の皆さまに贈り感想とします。

(三瓶和義)



三戸素子さんと小澤洋介さんによる演奏

骨髄提供に想うこと

コロナ禍から5年を経て対面によるボランティアの集いに参加して素晴らしい集いになったと嬉しく思っています。元気になられた患者さんたちの想いはしっかりと届きました。感謝の言葉を、何度も、どなたも語っていました。

そんな時も元患者家族の私が考えていたのは、ドナーが見つからず亡くなった長男のことでした。発病後すぐに、家族で骨髄バンクにドナー登録をして、母親の私と長女に提供のお知らせがきて喜びましたが、長男の主治医から「闘病中の患者本人ではなく、お母さんが先に骨髄提供をしては息子さんが動揺するので、辞退して下さい」と言われました。妹である長女は「患者のさんの都合で」という理由でやはり提供出来ず、本当に落胆しました。

今回の集いで、父親がドナーになり提供をして、息

子さんが医学部に入学したお話を聞いて心から感動しました。重ねて良い集いでした。（大塚礼子）

説明員としてLIFEをつなぐ

『思いと願いが、LIFEをつなぐ。』は、日本骨髄バンクの「つなげプロジェクトオレンジ」からのフレーズです。この日この会場ではまさに、発信された皆様それぞれの「思い」と「願い」が溢れていました。

LIFEは「命」「人生」「生活」とすると、ドナー登録会から始まって、ドナーさん患者さん両方の命を、次の世代まで続く人生を、何気ない普段の生活を、説明員の私が「つないで」いるんだ、と改めて実感しました。

これからも説明員の活動で、そして地区普及広報委員として説明員の養成も、また一歩踏み出す勇気をいただき、こちらこそ感謝をお伝えしたいです！

（園山千夏）

移植を乗り越えてこれからも元気に

東京の会会員の安藤博文さんが、移植を受けた元患者さんのひとりとして登壇しました。ご本人からの感想です。

自分が移植してから沢山の移植経験者とお話してできて嬉しかったです。いろんな山を乗り越えてきたんだとあらためて自分も含めて貴重な時間でした。

特に移植を二度されて血液型がそのたびに提供者の型に二度も変わったというお話は、理論的には知っていましたがご本人とお話してきて貴重な体験談を聞けてよかった

です。

移植後のGVHDが加齢なのか判断がつかないことも皆さんわかっていて嬉しかったです。とても有意義な会でした。またお会いしたい人ばかりです。

また骨髄バンクに沢山の人がお手伝いしていることもわかりました。これからも元気に生活していきたいです。

（安藤博文）



移植を経験された9名の元患者さん。中央が安藤さん。

全国協議会通常総会・代表者会議が開催

ボランティアの集いの翌日5月26日に、新宿のこくみん共済coop東京会館で、全国骨髄バンク推進連絡協議会2024年度通常総会と代表者会議が開催され、東京の会代表として私が出席しました。

通常総会では、2023年度事業報告および決算報告、2024年度事業計画（案）および予算（案）など、すべての議案が全会一致で承認されました。

全国協議会は、各地加盟団体等と連携してドナー登録推進・普及啓発活動を展開し、白血病フリーダイヤルや各種基金の運営などの患者支援活動、骨髄バンク

及び医療制度の充実に向けた要望・請願活動を行っています。各地団体の活動を支援する助成金も充実しており、東京の会は2023年度に計18万円の助成金を頂いています。

総会に引き続いて行われた代表者会議では、出席した各地団体から日ごろの活動が報告され、共通する課題や骨髄バンクへの要望などについて、活発な意見交換が行われました。今後の活動に向けて、お互いにより刺激を与えあって、有意義な会議となりました。

（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6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	556,160	70,945	68,958
4-5月登録分	6,512	668	372
4-5月抹消数	4,476	587	—
実質登録増	2,036	91	—

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）	965,600人
ドナー登録抹消者数（累計）	409,440人
HLA適合報告ドナー数（累計）	384,487人
実質登録患者実数（現在）	1,627人（国内1,133人）
HLA適合患者数（累計）	54,855人（患者累計数の79.5%）
非血縁移植実施数	28,651例（4-5月実施176例）

秋のチャリティコンサートの準備が始まりました

東京の会恒例の秋のイベント、ピアノ三重奏チャリティコンサート「響 (Hibiki)」を今年も開催致します。会場は、タイトル「響」の由来でもある歴史的建物、求道会館です。コロナ禍以降、昨年まで閉鎖されていた2階の客席を今年は使用できることになり、より多くのお客様をお迎えしての開催となります。

日時：2024年11月17日(日) 15:00開演 (14:30開場)

場所：求道会館 (東京都文京区本郷6丁目20-5)

南北線「東大前」駅 徒歩5分

丸の内線・大江戸線「本郷3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)

曲目：クライスラー：コレリリの主題による変奏曲

チャイコフスキー：メロディ 変ホ長調 作品42-3

ショパン：マズルカ 作品17より

ドヴォルザーク：ロンド ト短調 作品94

ドヴォルザーク：ピアノ三重奏曲第4番 ホ短調「ドゥムキー」作品90

料金：3,000円 (全席自由)



2023年の様子

【申込方法】

◆今年も事前のチケット販売はありません。次の①②いずれかの方法でお申込みの上、代金はコンサート当日に現金にてお支払い下さい。

①右の2次元コードよりお申込み
フォームにて必要事項を入力



②東京の会メールアドレス

<marrow_tokyo@yahoo.co.jp>

宛に、件名「コンサート申込み」

本文に「お名前」「電話番号」「希望人数」を送信

◆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。

東京の会通信5月号の記事の一部訂正について

東京の会通信5月号の「全国協議会 関東甲信越ブロックセミナー開催」の記事の中で、東京都主催の骨髄バンクドナー登録説明員研修の受講者について、「実地研修の案内を東京都ではしていないようだ」との記述がありました。セミナーの中で出席者からそのような話が合ったことは事実ですが、実際には、東京都は受講者に対して「実地研修を希望の場合には、直接日本骨髄バンクの担当者にご連絡ください」と案内しており、事実と異なる記述でした。お詫びして訂正いたします。

一方で、日本骨髄バンクから受講者への働きかけが伝わらず、実地研修の機会がなくて説明員資格を得られない方がおられたのは事実であり、東京の会が実施している献血ルーム等でのドナー登録説明会の情報を受講者に案内するなど、日本骨髄バンクと連携を強化することが課題となっており、現在全国協議会を介して協議を進めていることを、併せて報告させていただきます。

(東京の会通信編集委員会)

9月会報発送

「おりおり」のお知らせ

日時：9月1日(日) 午後2時より

※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 11月3日(日祝) 午後2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。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2024.4.16~6.15)

武正恵子さん 7,000円／高澤敬太さん 7,000円／水流正秀さん 7,000円／田中重勝さん 7,000円
中村陽子さん 7,000円／東井朝仁さん 7,000円／徳田ひろみさん 2,000円／山崎いつ子さん 10,000円
比嘉由子さん 7,000円／山崎治夫さん 7,000円／柴谷みち子さん 2,000円／若林秀子さん 10,000円
佐野啓子さん 2,000円／三品雅義さん 17,000円／宮城和子さん 17,000円／山崎裕一さん 7,000円
(株)マルゼン本店さん 11,187円／大貫洋二さん 2,000円／星野道子さん 2,000円／櫻井洋子さん 5,000円
櫻井康司さん 2,000円／諏訪部高江さん 7,000円／柴山泉さん 2,000円

お寄せいただいたご寄付のうち、会員からは今年度の会費(年3,000円)を差し引いて掲載させていただきました。

編集者 雑記



▼箱根駅伝に東京の会が応援参加し、「命のたすきリレー」という素晴らしいコピーで骨髄移植の推進を訴えるようになってから、もう20年近くになりました。最近では、全国骨髄バンク推進連絡協議会が東京マラソンのチャリティランナーの寄付先団体に選ばれ、首都圏のボランティアがランナー接待のお手伝いや、沿道での応援に参加するようになりました。

▼去る3月3日、今年の東京マラソンが行われた日、私も寄付をして下さったランナーをおもてなしするコンシェルジュの部屋におりました。そこでお会いした海外のランナーとその御家族の方々が、壁に展示された患者さんからのメッセージを熱心に見ておられる姿を拝見しているうちに、海外ドナーによって病を克服した日本の患者さんが、そのドナーの方と東京マラソンで一緒に走ったらどんなに素晴らしいだろうと思ったりしておりました。

▼しかし、現実を見ますと臍帯血移植等技術進歩のおかげで海外ドナーからの移植数は減少傾向で、日本造

血・免疫細胞療法学会でも国際非血縁者移植WG(ワーキンググループ)をドナーWGに吸収することにしておられるようです。私の夢は実現性が乏しいと知りました。

▼その一方で、この6月5日、厚生労働省は、2023年人口動態統計月報年計(概数)を発表しました。その中で2050年には65才以上のほぼ6割の男性が未婚で一人暮らしになると言う予測を示していました。ハプロ移植の進化によって肉親からの造血細胞提供の可能性が大きく広がりとつあるのですが、そもそも親兄弟のいない人が急激に増えていく将来を考えると、やはり海外との相互移植のルートもしっかり確保しておく必要があるのではないか、そんな思いにとらわれました。

▼日本がドナー協力関係を結んでいる国・地域は台湾、中国、韓国そしてアメリカです。アメリカは兎も角、出生率の低下は中国、台湾、韓国いずれも日本以上に急速のようです。そしてソウル、上海、東京といった大都市での低下が特に著しく、若者が大都市に集中するほど、全国ベースでの出生率が構造的に低下していく傾向も共通しています。

▼命のたすきリレーとともにこの共通問題への対応に向けた国際協力のネットワーク、命の連携ネットがなお必要かなと新たな妄想に耽っています。(O)

東京の会 「7月、8月定例会」 のお知らせ

7月20日(土)、8月17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。

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

※9月定例会予定・9月21日(土)午後5時30分より

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) / ○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