



東京の会通信

No.317

2024年11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.marow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp
定価 100 円

しながわ宿場まつりは今年も健在！

「しながわ宿場まつり」が、9月29日に江戸時代から残る旧東海道沿い約2kmの道で開催され、東京の会は東京港南マリンロータリークラブの皆さんと共に恒例のチャリティ販売と骨髄バンクの普及啓発を行いました。お昼頃から時折雨がばらつくお天気でしたが、沿道は多くのお客様で賑わい、用意した品物も無事に完売することができました。東京港南マリンロータリークラブの篠田様と、東京の会会員の感想文です。

『しながわ宿場まつり2024』チャリティーバザー

東京港南マリンロータリークラブ 篠田安之 様

酷暑が緩み、過ごしやすくなった9月最終週の日曜日、9月29日に品川宿旧東海道にて『第31回 しながわ宿場まつり2024』が開催されました。場所は去年と同様に北品川の八ツ山橋から青物横丁駅に近い品川寺(ほんせんじ)までの商店街。様々なイベントや出し物があり、多くの見物客が集まりました。お祭りの目玉となる交通安全パレードには品川女子学園のチアやブラスバンドが賑わいを演出し、一日警察署長のアイドルが華を添えていました。パレード先頭を歩く山伏に続き、江戸時代の衣装での練り歩きには品川区の森



澤恭子区長が町衆に扮し、品川区の多くの団体が参加した行列には活気がありました。

東京港南マリンロータリークラブとしては宿場まつりのチャリティー

は長期にわたる奉仕活動の一つとして継続しており、合併する前の東京マリンロータリークラブから数えて20年を超えました。毎年、内容を工夫しながらチャリティーバザーを実施し、得られた資金を、骨髄バンクの維持発展を目的に、東京の会に寄付させて頂いています。

以前に比べれば会員数が減少し、できることが限られているなか、お祭りの段取りを熟知する毛塚会員を中心にほぼ全員参加のロータリークラブメンバーが東京の会の皆さんの協力を得て、無事に開催することができたことを感謝申し上げます。

朝8時半に現地集合し、皆さんの協力で湯建工務店さんからお借りした大きなテントを設営しました。場所は昨年と同じ、火渡りが行われる品川寺参道横の民家の駐車場。パレードの終点となる場所でした。

今年の売り物は、季節の果物となるシャインマスカットと巨峰のセット、手作りのパン、昨年売れ行き好調だった冷やした飲み物、今後、協力関係をつくろうと考えている勝浦ロータリークラブ推奨の勝浦タン麺(カップ麺)、竹内会員自ら精米をした栃木のお米、会員が持ち寄ったバザー一品でした。

設営が終わった午前10時から販売を開始し、最も早く売り切れたのがシャインマスカットのセット。持ち帰る際の重さが懸念された2kgのお米もよく売

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9月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	558,988	71,071	69,764
8-9月登録分	5,427	571	370
8-9月抹消数	4,249	567	—
実質登録増	1,178	4	—

患者とドナー登録・適合状況(9月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	977,069人
ドナー登録抹消者数(累計)	418,081人
HLA適合報告ドナー数(累計)	389,020人
実質登録患者実数(現在)	1,687人(国内1,138人)
HLA適合患者数(累計)	55,481人(患者累計数の79.5%)
非血縁移植実施数	28,995例(8-9月実施178例)

れ、パレードが到着する前、午後2時前後には品薄状態になりました。終了間際に降雨があるなど、涼しさから飲料がやや苦戦したものの、仕入れた品物はタンタン麺120食を含め、全て完売をすることができました。これも当日参加して頂いた皆さんの声かけ、協力があつてのことと思います。ありがとうございました。

コロナ禍で4年の中断はありましたが、ロータリークラブの奉仕は継続してこそ意味があるものと考えます。今年は売り物の単価がやや低かったことから寄付する額は決して多くはないものの、東京の会、骨髓バンク、こうのとりのマリーン基金のお役にたてばと思います。来年はもっと大きな支援ができるよう、クラブ会員全員で知恵を出し合っていければと思います。今後とも宿場まつりチャリティーバザーにご協力よろしくお願い申し上げます。

骨髓バンククイズで普及啓発

9月29日、毎年恒例の「しながわ宿場まつり」に参加しました。東京港南マリーンロータリークラブさん（以下、港南マリンさん）のご協力を得て、今年も物品販売と骨髓バンクの普及啓発を行いました。

朝8時半に集合して、港南マリンさんが調達して下さったテントをみんなで組立て、お米やぶどう、天然酵母パンや冷えた飲み物などを販売しました。お米は栃木の新米と古米、それぞれ2kg入り。港南マリンのメンバーの方が、この日のために直前に精米して下さったそうなので、それを売り文句に道行く人に呼び掛けました。また、ぶどうは東京の会の若木さんが前日に山梨のぶどう農家から仕入れてきてくれたシャインマスカットと巨峰で、こちらは「昨日の朝穫れ」

「山梨で仕入れてきた」がキーワードでしたが、粒が大きく見るからに美味しそうなシャインマスカットは、わりと早めに売り切れました。



そして今年は販売だけでなく、骨髓バンクの普及啓発にも力を入れました。神奈川の会考案の「骨髓バンククイズ」を、ご厚意でそのまま使わせていただき、親子連れに声をかけて8問のクイズに回答してもらいます。クイズは3択式で、お父さんやお母さんと一緒に考えて○をつけてもらい、全部終わったら答え合わせをしながら白血病や骨髓バンク、ドナーやHLAのことを説明するというものです。

このクイズで大活躍だったのが、東京の会の安藤さんと、骨髓バンクのボランティア活動に興味を持って参加してくれた高校生でした。親子連れを見付けて呼び止めると、大抵はクイズに挑戦してくれます。問題を読み上げると「骨髓移植」や「造血幹細胞」などの難しい言葉も一所懸命聞いて、3択とはいえお父さん、お母さんと一緒にちゃんと考えて答えてくれました。

答え合わせが終わって解答用紙とお土産のお菓子、骨髓バンクマンガ冊子などの資料を受け取り、嬉しそうに帰って行くのを見ると、子どもの柔軟性や吸収力に驚かされます。家族で宿場まつりに遊びに来た楽しい思い出と共に、骨髓バンクのことも時々思い出しながら成長してくれたらいいなと思いました。参加された皆さん、お疲れさまでした！（福永達子）

ジャパンキャンサーフォーラムをご存じですか？

2024年8月24日、25日に、国立がん研究センター築地キャンパス研究棟にて、NPO法人キャンサーネットジャパン主催の「ジャパンキャンサーフォーラム」が開催されました。日本最大級のがんフォーラムであるこのイベントは、患者・家族、一般市民が、日々進歩する各種がんの最新情報や問題点を「知り」「学び」「集い」、勇気や希望が持てることを主な目的として2014年より開催されています。このイベントに毎年出展されている「神奈川骨髓移植を考える会」の小石川さんからのご案内で、東京の会からも見学や参加の機会をいただき、大変意義深い催しを知ることができました。神奈川の会として交流会を企画された小石川さんと、元患者として参加された安藤さんに感想を書いていただきました。

交流会「骨髓移植体験者の声を聞いてみませんか」

神奈川骨髓移植を考える会 小石川 知子

神奈川の会では、コロナ禍前から毎年JCF（ジャパンキャンサーフォーラム）に出展を続けてきました。今年は久しぶりのリアル開催ということで、何をすべきか、今までここで出会った方々が何を求めてこのイベントにいらっしゃるかを考えてみました。

出展だけにとどまらず、一步前進して交流会会場で何かやりたい、私達移植患者が出来ることの一つに

生の声を伝えることが出来るかも、、、ふと、思い浮かんできた存在が、コロナ禍前に多くの悩みを抱えながらブースを訪れ、昨年スノーバンクで私を訪ねて下さった患者さ



神奈川の会主催の交流会の様子

んでした。JCFを訪れた時とスノーバンクにいらした時の彼の表情はまるで違い、晴れやかな笑顔でした。移植をしてお元気にいられていたのです。

東京の会にご紹介しボランティア活動をされている彼の話を中心に交流会をやってみようと思いき、神奈川の移植者会員にも助けてもらい、「骨髄移植体験者の声をきいてみませんか」というテーマで開催しました。サブタイトルは「様々な移植体験者の話を聞いてみませんか？色々な不安をお持ちの方、あなたは一人じゃありません・・・」

どのような方がいらっしゃるか想像がつかない出たとこ勝負でした。

迎えた当日は満席立見！訪れた方の悩みや不安に対し、病院では聞くことが出来ない現実的な生々しい話や笑い話。和やかな時間は笑いや涙にあふれながらあっという間に時間が過ぎ、その後ブースに移動してお話しされる方もいらっしゃいました。訪れてくださった方のみならず、私達の心にも多くの気づきが刻まれました。

元気になるれ何かやりたいと思っていた方が、埼玉と東京の会に入会して下さったと伺い感無量です。築地での開催ですので、来年は東京の会としてでも、ぜひ、ブース出展をやりましょう！近県が手を繋いでイベント参加できる日は、そう遠くないと信じ、JCFは有意義な時間に幕をおろしました。

骨髄移植に心動かされ、救われた場所

私は「再生不良性貧血」と言われて15年ぐらいたちます。発症してから10年ぐらい経過観察が続き、病名が「骨髄異形成症候群」へと変化しました。そこから抗がん剤のスタートです。ビダーザの服用が始まりました。そのまま一生続けても特に問題ないものでした。

そんな時に築地がんセンターで行われる「キャンサーフォーラム」を知ることになります。ここは骨髄移植に心動かされた特別な場所です。骨髄移植経験者、骨髄バンク説明員が多く、とても明るく接していました。リアルに説明されると怖いことも話されます。しかし移植を受けて「治る」という素晴らしい選択肢も知ることができました。

今回、移植に立ち向かう立場から、移植で救われた立場になって皆さんにお話しできることは、とても嬉しいことでした。皆さんに真剣に聞いていただきました。

骨髄移植はとても大きな治療です。自分の免疫を落としての苦しさ、だるさが全身にのしかかってきます。動けない、息苦しい、食事が全くできない。食事の時間には時計を見ただけで吐き気がでできます。

そして、そんな体験もわかってもらえる先輩に出会ったのも、このキャンサーフォーラムでした。偶然にも同じ無菌室で治療された人でした。今回も交流会に参加されて意欲的に発言していました。私にとっても有意義な交流会でした。（安藤博文）

1月会報発送 「おりおり」のお知らせ

日時：2025年1月12日（日）14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。

※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、なるべくマスク着用の上、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

※3月「おりおり」予定 2025年3月2日（日）14時より

Newface

新会員紹介

深谷 崇宏さん



西東京市在住の深谷です。どうぞよろしくお願いいたします。

メットライフ生命保険のコンサルタントを務めております

が、大病を患ったお客様へのお見舞いや給付手続きを重ねるにつれ、人が病と向き合うときの悲しみや希望を抱き歩んでいく力強さについて、もっと勉強したい、もっと理解しなければならぬと強く感じるようにな

りました。そんな思いから医療関係のイベントへ参加するようになり、8月のJapanCancerForumにて『骨髄バンクを支援する東京の会』と出会いました

JapanCancerForumでは、白血病に苦しむ姉を思い心を痛める学生さんの姿が忘れられません。大粒の涙を流し肩を震わせて話すその姿に、「大きな病と向き合うために、大きなサポートを必要としている人がいる」ということを、改めて学ばせてもらいました。骨髄バンクの推進が急務である点にはもともと関心があったため、若木さんへコンタクトを取り参加することに決めました

先日参加した地元・品川でのチャリティイベントでは、骨髄移植に関心を持っている方が多いことも体感できました。ぜひ活動に貢献していきたいと思います。

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2024.8.16 ~ 10.15)

秋山祐一さん 7,000円／川上由紀美さん 27,000円／小松崎辰哉さん 12,000円／南川英則さん 5,000円
宮坂祐輔さん 7,000円／衣川千代子さん 2,000円／秦加代子さん 3,000円／大塚礼子さん 5,000円
徳田ひろみさん 2,000円／山崎治夫さん 7,000円／鈴木まり子さん 3,000円／竹村正裕さん 5,000円
和泉屋節子さん 10,000円／金田まり子さん 10,000円／藤田広久さん 2,000円／北原紀代子さん 2,000円
森永富美子さん 7,000円／大谷偕子さん 3,000円／名川一史さん 7,000円

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



▼涙というのは不思議なもので辛くて悲しい時でも、嬉しい時でも流れます。8月のパリオリンピックでは柔道の阿部詩選手の号泣が話題になりました。あれだけ泣けるのはそれだけ大きなエネルギーを持っておられるのだと感心しました。

▼オリンピック、パラリンピックを通じて一番せつなく感じた涙は池江璃花子選手のそれでした。「今のレースは…正直…頑張ってきた分だけ無駄だったのかって…そういうレースでした」、会場の隅にしゃがみ込んだ池江選手の悔しさ、むなしさを思うといたたまれないような気になりました。

▼3年前の東京五輪ではリレーだけの出場でしたから、パリでの個人戦出場はリオの五輪から8年ぶり、その間の白血病との闘いそして苛酷なりハビリやトレーニングの長さ比べてわずかに一分に満たない100メートルバタフライの準決勝。結果は、あつという間に出て、上位8人の決勝に残れませんでした。「最後は勝負の世界なので勝てなきゃ意味がない。自分の力を出し切れずに終わってしまった。4年後リベンジしに帰ってきたい」、この最後の言葉に少しでも救われた気がしましたが。

▼うれし涙もたくさん観ることが出来ました。私が驚いたのは9月7日のパラリンピック女子自転車競技ロードレースの杉浦佳子さんのそれでした。御年53才、二人のお孫さんがおられる通称「グランママ」の金メダル、しかも東京大会に続く二連覇でした。パリ入りの1週間前にはぜんそくの発作が出始め、夜は眠れず、練習も満足にできない状態でパリに乗り込まざるをえなかったとのこと。報道では積み上げた自己管理のデータと薬の処方が効いて最終的にはベストのコンディションに持って行かれ、全長56.8kmの長丁場を走り抜け、表彰台ではうれし涙が止まらない様子でした。

▼暑かったパラリンピックも9月に終わりました。10月になり5日の夜、テレビのゴールデンタイムにNHKはプロジェクトX「決断命の一滴 骨髄バンク」を再放送しました。以前観ていたのに、私も歳をとって涙もろくなったのか不覚にも涙がこぼれました。バンクが本格的に立ち上がるまでの様々な困難に立ち向かわれた大谷さんや森島先生など多くの方達の悔し涙、それは今や大きな流れになっている事を改めて思いました。

▼大谷さんのお母様の映像が現れたときは「ああ、ここにもグランママがいた」となつかしく、そして、池江璃花子さん、貴方の頑張ってきた分は決して無駄では無い、その分だけ何人もの方がどれだけばげまされて命が救われたかと心の中で叫んでおりました。(O)

東京の会 「11月、12月定例会」 のお知らせ

11月16日(土) 午後5時30分より

12月21日(土) 午前11時より ※終了後、昼食忘年会を開催します。参加者募集中!

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

※1月定例会予定・2025年1月25日(土)

※第4土曜日午後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) / ○一九支店(019) 当座預金No.0555195

加入者名義 **骨髄バンクを支援する東京の会**