



東京の会通信

No.319

2025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

箱根駅伝！今年も患者さんに 画面越しのメッセージ

昨年復活した箱根駅伝沿道での応援活動が今年のお正月も各拠点で行われました。東京の会のメンバーは、田町の交差点付近で1月2日と3日の2日間、近隣のボランティア団体の皆さんとともに、キティティッシュとチラシを配り、骨髄バンクののぼりを持って選手と闘病中の患者の皆さんにエールを送りました。参加された方から感想を寄せていただきました。

力強い走りに心揺さぶられました

1月2日、快晴の中、初めて箱根駅伝の沿道応援に参加しました。場所は芝五丁目交差点、朝7時過ぎに到着した時はまだ人もまばらでした。

のぼりの組み立てをしていると、他の仲間も続々と到着。あっという間に組み立てが終わり、沿道にもだんだん応援者が集まりはじまりました。その方々に啓発活動としてティッシュ配りを行ったところ、準備していた数はあっという間に配布し終わりました。

ノボリを掲げると他の応援者の視界を妨げるため、私たちは一歩下がった場所に立つことにしました。8時過ぎ、「来たぞー」という声上がり、見ると中央



大学の吉居選手が視界に入りました。2年前にお兄さんが樹立した歴代1位の1区区間記録を超えるような走り、スタートから5キロ弱の地点ですでに独走していました。その力強い走りに鳥肌が立ちました。

そのような力強い走りとのぼりを画面でご覧になっている移植を待つ患者様に、私たちの応援が届いていると信じて、力走する選手たちを応援しました。沿道の応援者たちも一体となり、声援を送り続けました。そして私自身もその力強い走りに触発され、今年1年、骨髄バンクの活動を地を踏みしめて走り抜けていこうと決意を新たにしました。

これからも多くの方々に骨髄バンクの重要性を伝え、支援を広げていくために、様々な活動に取り組んでいきたいと思えます。
(桑田 久美子)

画面越しに届けたい思い

2025年1月3日、今年も東京都港区芝五丁目交差点にて、毎年恒例の箱根駅伝の応援ボランティアに参加しました。参加当日は例年にくらべて穏やかな天気の中、現地に集合し、のぼり旗の組み立てをおこない、沿道に来られた方々にはティッシュを配布して、第一走者の到着を待ちました。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (令和7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	562,678	71,739	70,561
12-1月登録分	5,137	665	371
12-1月抹消数	5,575	714	—
実質登録増	▲438	▲49	—

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)	990,567人
ドナー登録抹消者数(累計)	427,889人
HLA適合報告ドナー数(累計)	393,538人
実質登録患者実数(現在)	1,723人(国内1,159人)
HLA適合患者数(累計)	56,101人(患者累計数の79.5%)
非血縁移植実施数	29,317例(12-1月実施138例)

最初に颯爽と通過したのは青山学院大学の小河原選手、昨年の10区を上回る区間新記録の速さで通過していきました。その後、すべての走者が通過するまでの間、ここ数年の中でも特に沿道の声援が大きく力強く感じられました。そして、多くの方が一丸となって選手を応援し続ける姿に後押しされるかのように、骨髄バンクの活動もドナーと患者さんのタスキを正確に、より早くつなぐことができるようにドナー登録活動等を行ってまいりました。

今年も沿道応援を通じて、ランナーを直接応援することだけでなく、テレビの画面越しで観戦されてい

る患者さんに対しても、私たちが骨髄バンクのドナー登録推進活動を継続していることが少しでも伝われば

と願います。また、画面越しに骨髄バンクに気が付いてくださった方が新たなドナー登録につながることを祈るばかりです。



(小山内 直樹)

東京港南マリンロータリークラブの クリスマス例会にて

昨年の12月18日に東京港南マリンロータリークラブ様のクリスマス例会が開催され、そこでチャリティコンペからの寄付の贈呈を行いたいの東京の会から2名をご招待したいというお申し出をいただきました。ありがたいお誘いに、東京の会会員で骨髄移植を受けた元患者の安藤博文さんが、品川のホテルでのお食事会にご夫婦で出席されました。とても有意義で楽しい会だったとのことで、感想を書いて下さいました。

東京港南マリンロータリークラブクリスマス家族例会に参加してきました。会長さんのご挨拶のあとに、骨髄バンクを支援する東京の会に高額なご寄付（15万円）をいただきました。

その後は私のスピーチで、9月29日に品川宿祭りに参加しマリンロータリーさんの骨髄バンク支援チャリティーバザーにて、新米コシヒカリ、山梨牧丘朝採れシャインマスカット、天然酵母パン、ペットボトルの冷たいドリンクを販売し、子供連れ親子に骨髄バンククイズを行ったことを話しました。

最後に病気からの回復のお話をしました。再生不良性貧血という難病になり、経過観察が数年続いた後に抗がん剤がスタートし、それでも回復することがで



きなくなり輸血もスタート。何度も血管に抗がん剤、輸血を入れていくので血管もつかれて硬くなり、回復の効果も得られない状態になりま

した。最後の治療は骨髄移植です。幸いに骨髄バンクに私と同じHLAの方がいらっしゃることがわかり神様に救いの手を授



けていただいた気持ちでした。移植も順調に進み、今では抗がん剤、輸血も一滴も必要なくなりました。恩返しのために骨髄バンクの説明員をしていますとお話ししましたら、大きな拍手をいただきました。

その後はアトラクションとしてじゃんけんゲームがあり、会場の皆さん全員でグー・チョキ・パー、アイコは負けで3回戦ありまして、ホテル無料券などをいただいていた。3回戦目は高額の商品券。毛塚久恵さんのお嬢さんが勝利しましたが、優勝賞金全額を東京の会にご寄付（デパート商品券2万円）いただきました。

私と妻と2名で参加してホテルのフルコースを美味しくいただきました。ステキな時間をありがとうございました。

(安藤 博文)

東京の会 「3月、4月定例会」 のお知らせ

3月15日(土)、4月19日(土) 17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

※5月定例会予定・5月17日(土) 17時30分より

セカンドチャンスはなかったけれど、説明員として

須田秀喜 (58歳 東京在住)

●登録からコーディネイトまで

私が骨髓バンクに登録したのは30歳の時。これまで「登録したきっかけは?」と聞かれた時は、10代の頃から献血していたこともあり「献血の延長で…」と簡単に答えていました。でも実は女優の夏目雅子さんが亡くなって10年が経過した当時、ちょっとしたブームになった事があり、その流れに乗って、というのも動機の一つではありません。

その後、月1回の成分献血を続けながら静かにその時が来るのを待っていました。なので、よく言う忘れた頃に…と言う表現は自分には当てはまらず、ちょうど20年後に適合通知の代名詞でもあるオレンジ色の封筒を郵便受けで見た瞬間も「ついに来たか!」と一瞬で事態を飲み込む事が出来、胸をドキドキさせながら開封したのを覚えています。

すぐに返信すると同時に、山形在住の両親に承諾を依頼するメールを送りました。これまで言っていなかったけどずっと献血を続けていた事、骨髓移植の概略、絶対に提供したいという固い意思を持っている事等々。賛成してくれるだろうと想像しつつも、万が一ダメだった時はどう説得するかを夜な夜な考えていました。「仮に自分の家族が白血病で非血縁者からの移植が必要になった時の事を考えてみて。他人は助けないけど自分の家族は絶対助けて欲しいなんてそんな虫のいい話ある?」…そんなことは口にせずとも両親は「誇りに思う」と賛成してくれました。

日頃から徒然の出来事を新聞に投稿する趣味があった父はこの出来事を投稿、全国紙面に掲載されたのでした。担当のコーディネーターさんがその記事に気付いてくれ、骨髓バンク職員がどんなに熱心に説明するよりこういった生の声が一番説得力あるんですよ!との感動とお褒めの言葉を頂き、それを伝えられた父も喜んでいました。

●提供とその後

多少の確認事項はあったもののコーディネイトは順調に進み、提供が決まった時はまさに「もう自分一人の身体ではないのだ」の想いを実感、提供までの日々は人生でこれ以上無いという位の緊張感を持って規則正しく身体を気遣った生活を送りました。コーディネイト中には言葉の端々から候補者が自分1人であろう事も感じていたので尚更でした。仕事は周囲の理解もあり問題無く休む事が出来たのも幸いでした(毎年取得しきれず無駄に消滅していた有給休暇の消化に役立ちました)。

骨髓採取自体は全身麻酔の下、何の自覚もなく目覚めたら終わっていたというお決まりのパターンです。一生に一度あるかないかの貴重な体験でもあり、何か証を

残しておきたかった私は担当医に、デジカメを渡すから骨髓採取中の穿刺の様子を写真に撮ってもらえないか事前にお願ひしてみました。が、流石に手術中にそれは出来ないと言われ(これは想定内)、妥協案として採取して患者さんに届ける直前の骨髓パックを撮って頂きました。

自分の骨髓でパンパンになった三つのパックを撮った写真を見てようやく本当に採取したのだ…と実感したのでした。その後は特に後遺症もなく予定通り退院し、数日後には患者さんから感謝のお手紙を頂きました。「希望を持って治療します」といった内容が綴られていました。

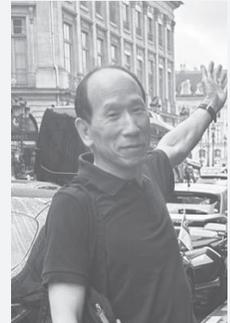
せっかくの貴重な体験を自分の物だけにしておくのも勿体無いと思い、後日職場の定例会議で時間をもらいプチ報告会を実施、骨髓移植の基礎から体験談までをまとめたPowerPoint資料で約30分間話しました。しかし私のプレゼン能力の拙さか、あれもこれもと内容を詰め込み過ぎたせいか、反応はイマイチで、あわよくば興味を持って登録してくれる人が出て来てくれたら…、なんてそう甘くはありませんでした…。

●ドナー一定年、そして現在

提供したのが50歳、ドナー一定年まで残り4年。登録から適合まで20年を要した事からも自分のHLA型がそこそこ稀であろう事は感じており、二回目は無いだろうな…と思いつつも、もしものセカンドチャンスに備えて定期的に献血を続けながら体調維持に努めていました。が、結局何事も起こらず静かに定年を迎えることになりました。奇しくも自分と同じHLA型を持ったどこかの誰かが白血病などで苦しむことはなかったのだと考えれば、それはそれで良かったのだと理解しました。

ドナー一定年を迎えるにあたって、提供に賛同し丈夫に産んでくれた両親への感謝や心境を、今度は自分が綴り同じ新聞に投稿、掲載されました。ここに5年越しで父への全国紙面上返信が出来たことはとても嬉しく、これも一つの親孝行の形かな?と感じた瞬間でした。

ドナー一定年を迎えた現在は相変わらずの定期献血と、月数回ではありますが説明員として主に都内大学の献血会場にて活動しています。限られた時間内では自分の体験談など挟む隙間もないですが、一人でも多くの若者に登録してもらうべく、説得力のある内容、話し方、雰囲気作りを日々模索中です。



心のコもったご寄付ありがとうございました。(2024.12.16~2025.2.15)

石坂直美さん 2,000円/小山内直樹さん 2,000円/毛塚久恵さん 20,000円/東京の会有志 6,700円
東京港南マリンロータリークラブ 150,000円/松崎内科クリニック 募金箱寄付 松崎道男さん 15,004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)を差し引かせていただきます。



▼最近、DeepSeekという中国のAI企業が革命的な技術を開発したというので話題になっています。ITが苦手な私は期待半分、畏れ半分です。それでもITに少しでも慣れなければとマイナンバーカードに保険証も登録しました。

▼先日、ちょっと顔を怪我したのでそれを持って病院に行きました。ところが保険証の確認を顔認証にしていたのでカメラが本人と認めてくれません。仕方がないので従来のそれを持ってくることにしました。

▼それにしてもAIが切り開く未来はどういうものか、特に骨髄移植などの血液内科分野などにどのような貢献がありうるのか知りたくなります。そこでChat GPTに「AIの発展によって血液内科の治療にどのようなメリットをもたらすか」聞いてみました。

▼すると答えは1. 早期診断と病態予測、2. 個別化医療 (Precision Medicine) 3. 薬剤開発の加速 4. 治療効果のリアルタイム監視 5. 画像診断の精度向上などを列挙し、最後にまとめとして「AIの進展により、白血病の『診断のスピード』『治療の効果』『患者の生活の質』が飛躍的に向上する未来が期待されています。

興味があれば、具体的なAIモデルや研究例も紹介できますよ！」と教えてくれました。

▼素晴らしいと思いますが問題はこの答えがどこまで正しいのか、どうやって確認すべきかで行き詰まりました。Wikipediaのように掲載した記述の正確さについて検討する必要があると正直に言ってくればともかく、参考文献などをさらに紹介してもらい自分で確かめていく以外にないのでしょうか。

▼そういう観点から国際的に権威ある専門機関や学会の活動がますます重要になると思いますし、この分野での国際的に比較可能なデータが入手しやすいようにもしていただきたいと思います。

▼以前見た赤十字の資料 (https://www.bs.jrc.or.jp/bmcd/ebook/bankbank_01.pdf) によれば2015年時点でのアメリカのドナー登録数は783万人、ドイツが606万人、ブラジルが355万人で、当時の日本は45万人でした。

▼それから10年が経とうとしています。日本の赤十字が発表している造血幹細胞移植情報サービスによれば2024年末現在の日本の登録数は562,867名でこれまでの累計登録者数は988,165人とありました。ということは、今年中にも累計100万人に達することが期待されます。AIの長足の進歩を見つつ東京の会を含む全国のボランティアが一步一步歩んできた確かな足跡がまた確かな道標を刻むのが目前です。 (O)

5月会報発送

「おりおり」のお知らせ

日時：5月4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。

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6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、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。

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**