



東京の会通信

No.322

2025年9月1日号
(隔月1日発行)

発行：骨髓バンクを支援する
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

東京の会第36回定期総会

特別講演「長期フォローアップの必要性について」

6月28日(土)、第36回「東京の会」定期総会を、新宿のこくみん共済coop東京会館会議室で開催しました。今回が、この会議室での最後の開催ということもあり、多くの方に足を運んでいただきました。総会では、2024年度の活動報告と決算報告、2025年度の活動方針と役員案を提案し、いずれも承認されました。総会のあとは、虎の門病院血液内科部長の内田直之先生をお迎えし、特別講演「移植したその後は？～長期フォローアップの必要性について～」を行いました。移植後の健康管理や、長く元気に過ごすために大切なことなど、貴重なお話をたくさん聞くことができました。

移植患者さんのその後の生活を考える！ QOLを向上させるためのフォローアップとは？

今年の東京の会総会は、まだ6月なのに連日の猛暑続きのため、来場する方々に暑さ対策を十分心がけるように注意喚起をする中で開催されました。

年に1度の大切な総会なので、1人でも多くの方に参加いただきたいと午前中から始め、昼食を懇親会という例年通りのスケジュールで開催です。

東京の会総会は、31名の参加で議長を櫻井さんに務めていただき、議案書からの提案に来場者全員一致で承認をいただき、2025年度の活動を始めることができました。

総会後の特別講演は、虎の門病院の内田先生から、移植後のフォローアップの必要性を講演いただきました。血液疾患は長い期間治療するため、治療闘病しながらも仕事を持つことが必要な例も多く、フルタイムでの勤務ができないことも多いこと。経済的な理由から決して「びっくり退職」を選択しないで、制

度を理解し利用しながら社会と接点を持つことの重要性。職場復帰することで患者のQOLが明らかに向上し、自信を持った生活ができること。医療機関でも患者のQOL向上のための生涯フォローアップが徐々に取り入れられていることなどを、分りやすく講演いただきました。闘病中の患者が、移植後の“新たな人生”に向き合うことで、精神的・身体的満足度や機能状態を含めた総合的な生活の質(Quality of life:QOL)の向上が得られることを理解しました。東京の会でも今後、闘病の次にあるQOL向上を念頭に置いた活動をしていくが必要だと感じました。

その後は場所を中華料理店に移し、久しぶりに顔を合わせる25名の皆さんと、楽しい懇談の時間を持つことができました。

次に東京の会の楽しい懇親は、12月の忘年会です！皆さんの参加を期待します！
(若木換)

命をつないだ先にある支援の大切さ

今回、初めて総会に参加致しました。私は12年前、急性リンパ性白血病と診断されました。幸い実弟から移植を受けることができました。子ども達の成人を機に、自分の人生を改めて振り返りました。ここまで生きてこられたことに感謝しつつ、まだ何も恩返しができているとは思いませんでした。1人では大したことはやれなくても、力強く活動されている団体に入れて頂けたらお役に立てる事があるのではないかと考え、東京の会に連絡させて頂きました。

総会では、初対面にも関わらずスッと受け入れてく



ださる優しさに満ちた空気を感じました。そして何十年も継続して支援活動をされている方が多くいることに驚きました。

医療講演では虎の門病院の内田先生より、移植後長期フォローアップ制度等についてお話がありました。私は今まで、命が助かったのだから多少の問題は仕方ないと思っていました。この制度では移植後の精神的不安、身体的不調を和らげ、QOL（生活の質）向上の為に長期的なサポートを目指しています。大変心強く感じると同時に、きちんと訴えて良いんだなと心が軽くなる思いでした。

このような仕組みがもっと広まり、多くの人々が病

気を乗り越えた先にも、より豊かな人生が送れるよう願っています。（宮本弘子）



2024年度 決算報告

【収入の部】		【支出の部】		【資産増減明細】		
会費	282,000	収益事業費	261,331	資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
寄付	829,689	業務諸経費	97,729	現金	715,641	313,384
賛助会費	0	通信発送費	253,953	郵便振替口座	439,303	368,050
事業収入	309,620	普及広報費	465,300	郵便貯金	152,284	431,757
受取利息	143	賃借料	198,000	普通預金	128,910	128,843
助成金	155,000	全国協議会会費	12,000	預り金*他者への寄付金	▲ 5,000	▲ 5,000
雑収入	0	寄付金	12,000	前受会費*2024年度会費預り金	0	▲ 3,000
		支払手数料	3,135	未払金*会報編集印刷費3月号分	0	▲ 75,900
小 計	1,576,452	小 計	1,303,448	差引	1,431,138	
合 計	1,576,452	当期剰余金	273,004	当期剰余金		273,004
		合 計	1,576,452	合 計	1,431,138	1,158,134

<収支差額>
収入－支出＝ 273,004

<資産増減>
期末－期首＝ 273,004

2025年度活動方針

〈1〉ドナー登録推進

骨髄バンクのドナー登録者の年齢層が上がるなか、ドナープールの維持・拡大には若年層の登録推進が不可欠です。日本赤十字社や骨髄バンク、近隣ボランティア団体等と連携して、献血ルームや移動献血会場、イベント会場、大学等におけるドナー登録推進活動を行い、一人でも多くのドナー登録者の確保に努めます。

〈2〉患者・患者家族への情報提供と支援

患者の闘病に役立つ情報を発信するとともに、患者・患者家族に対する支援活動を行います。8月に行なわれるキャンサーフォーラムへの参加を契機に、具体的な取り組みを進めます。

〈3〉骨髄バンクの普及啓発活動

会報やインターネットを活用した情報発信をおこなうとともに、チャリティコンサート、宿場まつり、ス

ノーバンク、防災フェアなど各種イベントにおいて普及啓発活動を行います。

〈4〉より機能する移植医療を目指して

2026年度に本格導入が予定されているスワブ・オンライン登録が最大限の効果を発揮するように、日本骨髄バンクや日本赤十字社、厚労省等に対し、必要な政策や取り組みの実施を求めます。

また東京都に対して、ドナー支援制度の全自治体での実施や、ドナー説明員養成講座の拡充、若年層への普及啓発、ドナー休暇制度の推進などの政策実施を要望します。

〈5〉持続可能なボランティア活動に向けて

若い世代を中心とする新たな活動の担い手の育成、会計収支改善などを進め、東京の会の活動の持続と発展を図ります。

2025年度東京の会役員

《代 表》 二見 茂男
《事務局長》 若木 換
《会 計》 石崎 保夫
石崎 友子

《会計監査》 大塚 和博
竹崎 恵子
《業務監査》 柴谷 みち子
名川 一史

《顧 問》 野村 正満
新田 恭平
三瓶 和義

2025キャンサーフォーラム参加

キャンサーネットジャパンが主催する「2025ジャパンキャンサーフォーラム」が、8月2日、3日に国立がんセンター研究棟（中央区築地）で開催されました。過去から参加している神奈川の会から声が掛かり、東京の会でも定例会で参加を決定し、初めてブース出展しました。神奈川の会のブース隣に場所を借り、メンバーが作った手作りのお薬手帳入れやトートバッグ、ポーチ、イヤホンケース、ペンチャームなどを並べて販売し、キティちゃんのティッシュとギフトオブライフ、全国協議会の紹介と基金チラシなどを来場者に配り、骨髄バンクへの理解を呼び掛けました。3日には、「就労について考えよう」と題した交流会を主催し、来場者の方々と意見交換しました。テーマは治療と仕事の両立です。

治療中や治療後でも働きたいと考える患者さんは多いです。収入を得られるだけでなく、仕事をする事で社会とのつながりが感じられたり、生きがいを得られたりするからです。とはいえ、移植患者が仕事と治療を両立できる環境は十分に整っていないのが現状です。治療を続けながら働きたい患者さんや、経済面で不安を感じる多くの患者さんやご家族を支援する事が必要です。

交流会でファシリテーターを務めた中村設子さんから交流会の様子を伝えていただくとともに、参加した東京の会メンバーから参加した感想を報告いただきます。

東京の会主催交流会「就労について考えよう」

参加いただいた15名のうち、主に3名の方々からご自身の体験を語っていただきました。Aさんは6年前に再生不良性貧血が見つかり、治療から2年後に再就職を目指されました。病気と治療の両立を理解してくれる企業が見つかるまで、粘り強く探し続けた結果、自分に合う企業で働くことができました。

Bさんは22年前に急性白血病治療の後、お子様が10歳になられたのを契機に医療関係（事務系）の仕事に就かれました。「恩返しをしたい」という気持ちから懸命に働くなか、転職も経験し、すべての職場が病気経験者に理解があるわけではないと実感。就労先はイメージのみで判断せず、労働条件や環境など確認すべき点があることを強調されました。

Cさんは2年前に急性白血病と診断されてから、会社の休職制度を活用し、1年8ヶ月後に復帰されました。在宅勤務を週に1回から2回に増やし、混雑を避けるために時差通勤するなど、会社側と直接交渉して、働き続けるための労働環境の改善に尽くされました。

また「東京の会」の小山内さんが人事・総務の立場から、石崎さんが産業保健師の立場から、より良い職場復帰に向けてのアドバイスをいただきました。残念ながら時間が足りず、全員での意見交換まではいたりませんでした。病後の就労や、治療と仕事の両立について見識を深めることができました。（中村設子）

心を込めた手作りグッズを手にとっていただきました！

何年も前から参加していた神奈川の会に誘われて、東京の会もキャンサーフォーラムに初参加しました。なんでも検索すれば情報が得られる今の世の中なのに、猛暑真っ盛りの8月にこんなにもたくさんの人が「生」の情報を求めて国立がんセンターにやってくるということに驚きました。



私は展示ブースで販売する物の製作を担当しました。針仕事が趣味なので、「お薬手帳&診察券入れ」や小さいトートバッグやポシェットを縫って用意しました。神奈川の会のコットンキャップの縫い手をしているので、その余り布を利用出来ないかと考えながら作った時間はとても楽しいもので、さらに販売の場で直接お客様にお買い上げいただけた喜びも味わうことができました。（松下倫子）

初参加でも他ブースとの交流含め学びの多い機会でした！

東京の会として初めて、8月2日、3日に開催された「ジャパンキャンサーフォーラム」に出展いたしました。

初出展ということもあり、右も左もわからない状態からのスタートでしたが、神奈川の会で出展経験のある小石川さんのご助言を頂き、事務局との連絡を園山さんが担って下さり、若木さん、二見さんを中心に実行委員会を立ち上げ、Zoomでの打ち合わせを重ねながら準備を進めることができました。

当日は、会員が手掛けた布小物や雑貨を販売し、多くの方々と交流することを目的に活動しました。2日目には「就労」をテーマとした交流フォーラムも開催し、さまざまな立場の方と意見を交わしました。

手作り作品を通して、サバイバーの方、医療従事者の方、ボランティアの方と直接お話しし、共感や励ま

しの言葉をいただけたことは大きな喜びです。また、最新のがん医療に関する専門家の講演を聴く機会もあり、病気への理解を深めることができました。私自身も全てのブースを回り、さまざまな支援団体や患者会の活動内容に触れ、これまでにない学びと気づきを得ることができました。

今回の出展を通じ、東京の会としての活動を広く知っていただくとともに、多くの方とのつながりを得ることができました。このような素晴らしい機会をいただきましたこと、心より感謝申し上げます。

(桑田久美子)

Japan Cancer Forum 2025に参加して

国立がん研究センター築地キャンパス 研究棟で、Japan Cancer Forum 2025が2025年8月2日、3日開催されました。今回「骨髄バンクを支援する東京の会」として初めて参加しました。

松下さん他スタッフが手作りの小物を沢山並べて販売しました。そして「治療をしながら働くこと」をテーマに交流会を開催しました。十数人の来場者に参加してもらい活発にお話しできました。

「神奈川骨髄移植を考える会」と骨髄のブースが並んであるので迫力があります。私は7年前、広告チラシを見てプラプラとがんセンターに行った時「神奈川骨髄移植を考える会」と出会い、とても丁寧に骨髄移



植のことを説明していただいたことを覚えています。

空いた時間に他のブースを見て回ります。東京の会が出店している斜め前に「がん哲学外来市民学会」のブースがあります。私が骨髄移植をするか悩んでいる時、自分の心のなかのモヤモヤした気持ちをブースのボランティアの方に沢山聞いてもらっていました。家族には話せないことも。改めて自分がどんな考えがあるのかを確認できたのです。

骨髄バンクブースの後ろに「財団法人アピランスサポート」があります。女性専用かな？と思っていましたが、「どうぞ、爪のメンテナンスをしますよ」体験したところ爪がキレイにピカピカに。他にも沢山のブースがありました。色々お話しを聞いてまわりました。

(安藤博文)

今年もチャリティコンサート「響」にぜひお越しください！

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、例年と同じ求道会館(文京区)です。タイトル「響」の由来にもなった素晴らしい響きの歴史的建物で、本格的なクラシックのコンサートをお楽しみいただけます。

お誘い合わせの上、お気軽にお越しください。たくさんのお客様のご来場をお待ちしております。



雰囲気ある求道会館

日時：2025年11月23日(日祝) 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：・ブラームス：ハンガリー舞曲第6番二長調(ピアノ三重奏版)

・徳備康純：ヴァイオリンとチェロのための二重奏曲「風に…」

～骨髄バンク、チャリティーコンサート記念作品～

・ショパン：バラード第1番短調作品23

・チャイコフスキー：ピアノ三重奏曲イ短調作品50「偉大な芸術家の思い出に」

料金：3,000円(全席自由)

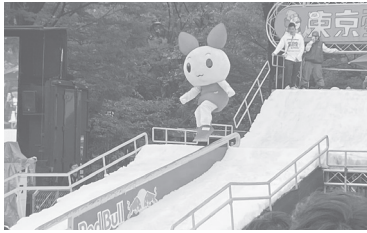
※お申し込み方法は同封のチラシをご覧ください。

「東京雪祭2025」開催決定！ 代々木公園にお集まりください

2011年から行われているスノーボードイベント『東京雪祭SNOWBANK PAY IT FORWARD』が、今年も11月8日、9日の両日、代々木公園で開催されます。

骨髄移植で命を救われたプロスノーボーダーの荒井dazeさんが、仲間たちと始めたこのイベントのテーマは「楽しいから始まる社会貢献」。

イベント会場には人工雪のスノーボードゲレンデを



設置し、全国各地から集まったアマチュアスノーボーダーが技を競い合います。競技の合間には子供たちに

ゲレンデが解放され、そり遊びが楽しめます。スノーボードグッズのブースやキッチンカーも出店し、隣接する野外ステージでは音楽イベントも行われます。

毎年多くの人が集まるこのイベントですが、目的は献血と骨髄バンクドナー登録推進。昨年は2日間で献血463名、ドナー登録100名を達成しました。東京の会は、今年も昨年を上回る実績を目指して、近隣ボランティア団体とともに奮闘します。イベントを楽しむだけでもOKです。東京の会の皆さん、ぜひ代々木公園にお集まりください。

【日程】 2025年11月8日（土）および9日（日）

【会場】 渋谷区代々木公園B地区イベント会場

【主催団体ホームページ】 <https://sbpif.net/>

2024年の様子

朝採れ！巨峰・シャインはいかがですか？ 「しながわ宿場まつり」でマリーンロータリーと共同出店します！

今年も「しながわ宿場まつり2025」が開催され、東京港南マリーンロータリークラブの皆さんと共同で、旧東海道・品川寺の門前にテントを出店し物品販売をおこないます。山梨県牧丘の特産品、巨峰とシャインマスカットを農家直送で販売するとともに、美味しい菓子パンなど厳選品をテントに並べます。お子さんには「骨髄バンククイズ」に回答しておやつを差し上げます。ぜひ、多くの方々のご来場をお待ちしています！

日時：9月28日（日）

10:00～16:00

場所：品川寺前（青物横丁
駅徒歩5分）

※しながわ宿場まつりは27日（土）も開催されますが、東京の会の出店は28日のみとなります。



2024年の様子

東京の会 「9月、10月定例会」 のお知らせ

9月20日（土）、10月18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。

※7月より会場が変更になりました！※

会場：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

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7月末日現在）

	ドナー（全国）	ドナー（東京）	患者（全国）
登録者累計	564,633	72,015	71,772
6-7月登録分	5,514	664	415
6-7月抹消数	4,767	596	—
実質登録増	747	68	—

患者とドナー登録・適合状況（7月末日現在）

ドナー登録受付者数（累計）1,006,589人

ドナー登録抹消者数（累計）441,956人

HLA適合報告ドナー数（累計）400,266人

実質登録患者実数（現在）1,728人（国内1,163人）

HLA適合患者数（累計）57,035人（患者累計数の79.5%）

非血縁移植実施数29,851例（6-7月実施188例）

心のコもったご寄付ありがとうございました。(2025.6.16 ~ 8.15)

村上順子さん 2,000円／高澤敏太さん 7,000円／水野暁子さん 4,000円／南川英則さん 3,000円／
(株)マルゼンさん 21,886円／山崎治夫さん 10,000円／水流正英さん 7,000円／衣川千代子さん 3,000円／
大貫洋二さん 7,000円／匿名希望 20,000円／大塚礼子さん 2,000円／笠井志保さん 2,000円／
三瓶和義さん 7,000円／竹崎恵子さん 1,000円／中谷哲郎・光子さん 12,000円／西村政志さん 2,000円／
新田恭平・雅子さん 10,000円／二見茂男さん 2,000円／光江健太郎さん 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)を差し引かせていただきます。

編集者 雑記



▼今年の夏の暑さは多くの地域で史上最高気温を記録したようで東京都及びその近隣県でも連日「危険な暑さ」という言葉が聞かれました。北海道の北見の温度が沖縄の那覇より高いという信じられない現象も生れて、これなら避暑には沖縄に行くかというのも冗談ではなくなりそうです。稲や野菜への影響も懸念されます。水不足で我が家の小さな家庭菜園でもトマトや茄子の虫害がひどくネギも元気がありません。去年は近所のお蕎麦屋さんが同じ町会の農家に「ネギを売ってよ」と陳情していましたが、今年はどうなりますか。
▼世界を観てもウクライナ、ガザの悲劇が終熄の兆しを見せない中で、トランプ政権の関税政策等による国際政治、経済の混乱ですます暑い夏になりました。ちなみにトランプ第二次政権の血液疾患政策についてChatGPTに聞いたら「骨髄移植を含む血液疾患関連の研究と治療開発に対して、NIHや癌研究機関からの直接投資が削減される予定です。結果として、基礎

研究・臨床試験の停滞、技術進歩の鈍化、長期的には患者への治療アクセス減少につながる可能性があります」とのこと。

▼しかし、「雨ニモ負マケズ、夏ノ暑サニモ負ケズ」東京の会は活発に活動を行いました。6月、7月には10回のドナー登録会に園山さんはじめ多数の会員が参加し酷暑の中で75名の新規ドナー登録を実現しました。

▼さらにこの会報にあるように6月の総会ではいわゆるクオリティオブライフ(QOL)の課題について虎の門病院の内田直之先生による移植後の長期フォローアップ活動についてのお話をうかがい、それを踏まえて8月の2日、3日猛暑の中で開催された国立がんセンターでのキャンサーフォーラムには東京の会も参加をしました。そこでは移植患者さんとの交流会を開催するなど、会のボランティア活動のさらなる広がりを目指す試みが実施されました。

▼移植後も多くの患者さんが後遺症などに苦しみ、あるいは急速に進む技術革新のなかで社会の変化についていけない焦りや絶望感等に直面しておられます。これを医療面と社会的コミュニティ面から少しでも乗り越えていくにはどうすれば良いか、東京の会の新たなキックオフがなされたと思います。(O)

11月会報発送 「おりおり」のお知らせ

日時：11月2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

※1月「おりおり」予定 2026年1月11日(日祝) 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。

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No.4180512

加入者名義 骨髄バンクを支援する東京の会