



東京の会通信

No.323

2025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.marrows.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp
定価 100円

「宿場まつり」で恒例のチャリティバザー

9月28日、旧東海道で行われた「しながわ宿場まつり」で、今年も「東京港南マリンロータリークラブ」の主催による骨髄バンクチャリティバザーが開催されました。このバザーの収益金と募金は、毎年東京の会にご寄付いただいています。東京の会からは5名が参加し、バザー品の販売と骨髄バンクの普及啓発活動を行いました。

最初にバザーを始められた品川運輸の毛塚眞次前社長（故人）の娘さんで、現社長の毛塚久恵さんから、主催団体を代表して寄稿いただきました。初参加だった東京の会の中村設子さんの感想文とともに掲載します。

東京港南マリンロータリークラブ 毛塚久恵

9月28日(日)に『第32回 しながわ宿場まつり』が品川宿旧東海道にて開催されました。東京の会の皆様のご協力のおかげで、今年も無事にチャリティバザーを開催することができました。この場を借りて改めて御礼申し上げます。

当日は曇り空でしたが夏から長引いていた暑さが和らぎ、出店者にとっては過ごしやすい気候の中、一日を過ごすことができました。出店場所は例年通り青物横丁駅から徒歩3分ほどの品川寺(ほんせんじ)の隣をお借りして、朝8時半からテントとテーブルを設営しました。

その後は人通りが多くなる10時の開店を目指し、商品の値付けと陳列をするのですが、毎年一番悩むのが値付けです。いくらで売れるかな?などを相談しながら決めていくのも宿場まつり恒例の一コマです。

肝心の商品は今年もまた、若木様の多大なるご協力のおかげで目玉商品となる新鮮な巨峰とシャインマスカットを仕入れることができました。その他にはパン、栃木県産コシヒカリ、勝浦名産の花カツオとわかめ、ジュース、ジャイアンツグッズ等。

毎年お立ち寄りくださる常連のお客様は午前中にいらっしゃることが多いですが、おまつりの本番は、やはり正

午から始まる交通安全パレード（北品川八ツ山橋～品川寺）と午後1時から行われる品川寺の火渡り荒行です。この時間帯には多くの見物人が行き交い、パレードの終着点である品川寺には多くの人が集まるので一番盛り上がる時間です。

コロナ禍以降は、なかなか以前の賑わいが戻りませんが、皆様の情熱ある声かけのおかげで、昨年を上回る早さで午後2時には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奉仕活動の中でも特に重要な、このイベントを20年以上継続することができているのは、東京の会の皆様が準備段階からご協力してくださっているのおかげです。現在、当クラブの会員数は7名と非常に少ないのですが、一人でも多くの方に骨髄バンクを知っていただけるよう、この活動だけは続けていきたいという想いです。

今年も大変お世話になり、ありがとうございました。今後ともどうぞよろしくお願いたします。



参加した東京の会会員

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	564,558	71,924	72,174
8-9月登録分	4,499	507	402
8-9月抹消数	4,586	598	—
実質登録増	▲87	▲91	—

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) 1,011,100人
 ドナー登録抹消者数(累計) 446,542人
 HLA適合報告ドナー数(累計) 402,276人
 実質登録患者実数(現在) 1,759人(国内1,216人)
 HLA適合患者数(累計) 57,321人(患者累計数の79.4%)
 非血縁移植実施数 30,025例(8-9月実施174例)

つながりと地道なPRの大切さ

「しながわ宿場まつり〜2025」が開催され、出店ブースのお手伝いに参加しました。私の役目は、東京の会の若木さんが山梨県の農家さんから直接仕入れてくれた新鮮な「巨峰」と「シャインマスカット」を販売すること。そして、小学生ぐらいの子どもたちに声をかけをして、骨髄バンククイズで「骨髄移植」に関する質問に答えてもらうこと。

まず、売り子としては、新鮮さとお値打ちをアピールして、「巨峰」と「シャインマスカット」の完売を目指す。「スーパーのぶどうとは全然違いますよ!! 鮮度抜群でお買い得!!」と大きな声で、道行く人たちに呼びかける。そして買ってくれた方には、「骨髄バンク」のミニパンフを手渡しながら、この活動の趣旨を伝えた。

10月というのに炎天下。なかなかの体力仕事だが、お客さんたちの反応の良さにやる気がアップしてくる。地元の方が多く、こちらの説明を熱心に聞いてくださり、「自宅で骨髄バンクのサイトをじっくり見てみる」と言ってくれた方が多かった。

子どもたちへの声かけは、私は全くはじめてだった

め、東京の会の安藤さんにご指導をいただいた。まず子どもと一緒に歩いている家族連れに元気よく声がけをする。「骨髄移植」に関するクイズに回答してくれた子どもたちにはご褒美としてプレゼントを渡す。一生懸命話を聞き、親御さんたちも子どもたちと一緒に「骨髄移植とはどういうものか」を考えてくれる。こうした姿から、「骨髄バンク」に関心を持ってくれる人をひとりでも増やすことができるのだと実感した。

世の中には「骨髄移植を待っている人」がいて、自分は将来、そうした人々を助けることができるかもしれない…と、子どもたちの心のどこかに、印象として残っていてくれれば大成功だと思いつつ。

この祭りに出店という形で参加できるのは「東京港南マリナーズクラブ」の方々によるご協力の賜物だ。そのご縁のありがたさと、長年このような地道な活動を続けてきた諸先輩への感謝の気持ちが湧いてきた。

ひとは心を動かさなければ、行動できない。だからこそ、心を動かせる人間になりたいとあらためて思う、貴重な時間でもありました。(中村 設子)

真夏の灼熱、葛飾奥戸に雪山が！ 南葛SC&スノーバンクコラボ！献血ドナー登録！

南葛SCは、東京都葛飾区を本拠地とする社会人サッカークラブです。「葛飾からJリーグへ！」を合言葉に、地域を盛り上げるための活動にも積極的に取り組んでいます。

9月6日、試合前の奥戸総合スポーツセンターで献血バスによる献血並行ドナー登録会が実施されました。また、スノーバンクとのコラボで子供たちのために「雪山」を作り、真夏にそり滑りが楽しめる特別体験を提供しました。夏の太陽が照り付ける中で子供たちは雪山にビックリ、そりで大はしゃぎでした。

東京の会はスノーバンクからの要請で説明員を派遣し、東京の会の園山さんと東京都説明員・須田さん、八田さんの3名が説明して15名がドナー登録してくれました。また、東京の会の新人で説明員を目指している宮本弘子さんが、献血とドナー登録の呼びかけをお手伝いしてくれました。宮本さんに当日の感想を書いていただきました。

献血並行登録会で学んだこと

9月6日に奥戸総合スポーツセンターでの献血並行登録会を見学させて頂きました。夕方からサッカーの試合もあり、ご家族連れや若者も多く訪れていました。徐々に献血協力者が増え、長い列ができました。ドナー登録説明のお願いには、ほとんどの方が快諾して下さいました。真夏日の午後、しかも冷

房もない外の待合所で、真剣に話を聞いてくださる姿にとっても感動しました。

私は、9月4日に説明員の研修を受け、14日に実地試験を受ける予定でした。ですから、この日は習った事を再確認しながら、各説明員の工夫を学び、実地試験に向けて準備ができるという大変貴重な機会でした。

説明員の方々は基本をしっかりおさえつつ、ご自分のスタイルを持ち、お相手に合わせて的確に説明されていました。私もドナー登録に関心を示された方々のお気持ちを無駄にしないよう、誠実で明確な対応ができる説明員を目指して頑張りたいと思います。(宮本 弘子)

真夏の雪山でそり滑り



ピアノ三重奏チャリティコンサート「響 (Hibiki)」

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)

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)

料金：3,000円(全席自由) 申込み後、当日現金支払い

申込フォーム⇒



息子の再生不良性貧血と歩んだ日々

伊藤由紀子

息子が「再生不良性貧血」と診断されたのは、小学一年生のときでした。スイミング教室のあとに高熱を出し、最初は風邪だと思って小児科で薬をもらいました。しかし飲んで良くならず、心配になって大きな病院で検査を受けたところ、思いがけない診断を受けました。その瞬間、頭の中が真っ白になりました。医師の説明を聞きながら「白血病ではない」と言われ、少しだけ安堵したことを覚えています。

最初の治療は、ウサギの血清を使った免疫療法と、ネオラルやステロイドの投薬でした。完治には至らなかったものの、血小板は七万前後で安定し、薬も不要となりました。サッカーをしたいという息子の夢も叶い、クラブチームに入団して元気に練習に励んでいました。ところが、中学一年の夏の合宿のあと、再び高熱を出しました。まさかその熱が再発の知らせだとは、夢にも思いませんでした。

採血結果は、血色素が7、血小板は2万。目を疑う数値でした。主治医から「次の治療は骨髄移植しかありません」と告げられましたが、家族内では適合者が見つかりませんでした。それでも息子は毎月輸血を続けながら学校に通い続けました。体はつらかったはずなのに、一度も弱音を吐かず、笑顔で登校していました。

そして九か月後、骨髄バンクからようやく適合するドナーが見つかり、初めての移植が行われました。見ず知らずの方が命の贈り物をくださったことに、感謝の気持ちで胸がいっぱいになりました。治療はつらく、吐き気や発熱、倦怠感に苦しみました。息子は最後まで前を向いて頑張りました。半年後、無事に退院し、学校に復学できた日の笑顔は今も忘れられません。クラブチームは諦めましたが、学校のサッカー部でボールを追いかけっていました。

しかし、その幸せは長く続きませんでした。退院から三か月後、突然の発熱。検査の結果、白血球の一種である好中球がゼロになっていました。再入院が決まり、今回は待つ時間ありませんでした。さまざまな治療を試みても効果は得られず、最終的に私の骨髄を不一致ながら移植することになりました。それも思うように定着せず、続けて幹細胞移植を行いました。感染症や副作用に苦しむ息子を見ているのは、言葉にできないほどつらいことでした。医師から「今回はかなり厳しい覚悟をしてください」と告げられたとき、私はわかってはいても、「ほかに方法はありますか?」と何度も尋ねてしまいました。

最後の手段として臍帯血移植の話も出ました。この短期間で四度の移植、痩せ細った体である過酷な前処置に耐えられるのかと、不安でたまりませんでした。息子は「放射線治療が一番きつい」と話していました。私はもう一度移植をすると息子に伝える勇気が出ず、医師に伝えると、「私から話します」と言ってくれました。その直後の採血

で、ずっとゼロだった白血球がほんの少しだけ増えているのが分かりました。涙があふれ、これまでの努力が報われたような気がしました。

病室の中では、外の風も太陽の光も感じられません。会えるのは私と夫だけ。それでも「つらい」と一言も言わず、四十度を超える熱が続いても「高低の差がつかいから」と解熱剤を拒みました。「ああ、外の空気を少しでいいから吸いたいな」とつぶやいたことが一度だけありました。その言葉に込められた願いを思うと、今でも胸が締めつけられます。

そして、ようやく無菌室を出て、病院内のセブンイレブンに行く許可が出たときの息子の笑顔は忘れられません。目を輝かせ、店内を何度もぐるぐる回りながら「何を買おうかな」と悩んでいました。その後、一般病棟に移り、高校受験に向けて勉強を始めました。サッカー選手にはなれないけれど、「同じ病気の子どもたちを治してあげるんだ」と新しい夢を語っていました。

ステロイドの副作用でパンパンに腫れた顔のまま、看護師さんたちに見送られながら受験に向かい、見事に合格。中学の卒業式の数日前に退院することができました。高校時代もGVHDの副作用に苦しみながらも努力を続け、ついには夢だった海外の医学部に進学。三年間頑張りましたが、三年目に別の難病を発症し自分の本音は、言わなかったけどとても悔しい思いでいっぱいのはずです。2年間休学し出した答えは、退学でした。飲んでた薬が海外では処方できないものでした。引きこもりの時期や治療はしない、薬も飲まないと自己中断して自分でステロイドを減量し薬もやめました。一年後に病院に行き採血してその結果の良さにドクターは、驚いていました。

今は、離島に働きに行ったり、バイクの免許をとり、キャンプをしたり、息子の健康を願い続けた青森の祖母に会いに行ったり元気に過ごしています。引きこもりの時期には部屋で「自殺マニュアル」の本を見つけたこともあり、胸が張り裂けそうでしたが息子の生命力に、私はただ感謝しかありません。

入院中、同じ病室で出会った子どもが移植を待ちながら亡くなっていく姿を見ました。日本中に、今も移植を待つ人がたくさんいます。私は息子の経験をきっかけに骨髄バンクに登録しましたが、最終的には提供機会のないまま卒業となりました。

看護師として、そしてドナー経験者として、これからは一人でも多くの命が救われるよう、ドナー登録の説明員として活動をしていきたいと思っています。ドナーになることに不安を抱く方々に寄り添いながら、息子が生き抜いた日々を胸に、希望のバトンをつないでいきたいです。

心のもったご寄付ありがとうございました。(2025.8.16~10.15)

池田あゆみさん 12,000円/大塚礼子さん 10,780円/小松美穂さん 1,000円/匿名希望 5,000円

宮坂祐輔さん 7,000円/佐野啓子さん 2,000円

おばこ募金箱寄付 堀裕子さん 19,220円/松崎内科クリニック募金箱寄付 松崎道夫さん 17,600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。

編集者

雑記



▼「ハンドブック白血病と言われたら」は、全国協議会が1996年に始めた電話相談「白血病フリーダイヤル」で受けた質問や相談を踏まえて、患者や患者家族がすぐに知りたい情報を専門医がわかりやすく解説し、また闘病した患者の体験談なども掲載した発病後の患者さんに最初に手に取っていただきたい書物で、1999年発行以来改訂を重ね、今年5月末に第7版を発行しました。

▼この改訂が毎日新聞で紹介されたところ、ハンドブック購入希望の患者さんや患者家族からの問い合わせで全国協議会の電話が鳴り止まず、すでに200冊近くの発注があり、またホームページから無償でダウンロードできるため過去1年分の1,500件を超えるアクセスがありました。さらに多くの方々に手に取っていただきたいと思います。

▼ハンドブックでも紹介していますが、全国協議会では患者さんへの支援基金を運営しています。移植など血液疾患の治療では、高額な医療費が掛かります。健康保険の高額療養費制度などで医療費は一定の限度額までにはなりますが、闘病にあたっては、医療費以外にも

多くの費用が掛かります。支援基金の申請が増加していることから、患者さんの負担が増えていることがわかります。そのために治療をためらうことがあってはなりません。

▼骨髄バンクからの骨髄移植には患者負担金が掛かります。日本骨髄バンクのホームページでは国内患者負担金として、ドナーの血液検査や手数料、調整料やドナー傷害保険、フォローアップ費用など、平均的な例で147,000円の負担があると明示されています。

▼ただし患者負担金はそれだけではありません。その他の項目に「ドナーが提供のために入院する際、個室料(差額ベッド代)が生じたときは患者さんのご負担となります。金額は数万円~40万円程度と、採取施設の状態、ドナーの入院日数等によって変わりますのでご了承ください」とあり、ドナーの差額ベッド代が患者負担となるのです。全国協議会の支援基金に申請のあった患者さんの内訳を見ても、平均して10万円以上の患者負担金が発生しています。その他、造血幹細胞運搬費用も健康保険療養費の自己負担部分は患者負担金となります。

▼病気を克服する治療の負担とともに経済的な負担も患者さんを苦しめる要因となります。私たちボランティアの力で、患者負担金の削減を実現できるように関係各所に要請していく必要があります。皆さんの力を結集して行動を起こしましょう。(A)

東京の会

「11月、12月定例会」 のお知らせ

11月15日(土)午後17時30分より

12月20日(土)午前11時30分より(終了後にランチ忘年会を開催します!)

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

1月会報発送

「おりおり」のお知らせ

日時: 1月11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

※3月「おりおり」予定 2026年3月1日(日) 14時より

※今お読みになっている「東京の会通信」を約400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。