

全国協議会 ニュース

2020年10月1日発行 第338号

発行所：特定非営利活動法人
全国骨髓バンク推進連絡協議会
〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4KT ビル3階
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365
発行責任者：田中重勝 題字：仲田順和（会長）
https://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

特別寄稿 ご縁に感謝して…

今号は、昨年末に悪性リンパ腫と診断された、フリーアナウンサー・笠井信輔さんと骨髓バンクの応援をしてくださっている、弁護士・菊間千乃さんに寄稿をお願いしました。お二人に心より感謝いたします。(大谷貴子)

悪性リンパ腫と私



笠井信輔(かさい しんすけ)
1963年生まれ
早稲田大学商学部卒業

1987年 フジテレビ入社
2019年10月よりフリー
2019年12月「悪性リンパ腫」を公表
4か月半治療の結果「完全寛解」となる

「なんで俺が…。なんで今…」

血液がん「悪性リンパ腫」が発覚したのは、フジテレビを退社し、フリーアナウンサーの道を歩み始めてわずか2か月のこと。私は天を恨みました。フリーになった後にがんに倒れた逸見政孝さんという大先輩のことを考えずにはられませんでした。

「悪性リンパ腫のびまん性大細胞型B細胞リンパ腫」。1回聞いただけでは覚えられず、自分の病名なのに、「とくダネ！」に出演して病気を報告した際、間違えないようにメモを見るとという始末でした。こんな長い病名からして治るのは難しそう、口に出すのも本当に嫌でした。

しかも、ステージⅣ。がんは、全身に散らばっていて、体のあちこちが痛く、入院前はおむつをして、介護ベッドを購入しないと生活ができない状態にまでなっていたのです。

そんな状況でも、私はクイズ番組の「Qさま」や「徹子の部屋」など、憧れていた番組に、次々と明るい顔で出演させて頂いていました。それは、

「もうテレビの世界に戻れないかもしれないから、できることをやっておこう。記憶に残してもらおう」

というそんな気持ちがあったからでした。

ところが、とてつもなく後ろ向きな私の覚悟を、ある日「前向き」にしてくれた出来事が起きたのです。それは、水泳選手の池江璃花子さんの退院でした。なんと10か月の白血病の闘病を終え退院公表したのが、私の入院2日前だったのです。

もしかしたら自分だって、池江さんのように復活する姿を見せることができるのではないかと思います。私は若い池江さんに強く励まされたのです。

さらに、私の4か月半という入院生活の最中に、松岡修造さんによる池江さんの独占インタビューがテレビで放送されました。

池江さんはインタビューの最後に笑顔で、こう語ったのです。

「東京五輪の次のオリンピックを目指します」

——もう、涙があふれて止まりませんでした。こんなに若いお嬢さんが、非常に苦しい治療に耐えて耐えて、病を克服し、見事復活して、さらに今とてつもなく高い目標をテレビの前で宣言したのでから…!

「負けちゃいけない」

自分も絶対にまたテレビの世界に復活する! 池江さんの言葉で、涙したまま固く心に誓いました。

もう一つ、私の心の支えになったこと…それは9年半前、東日本大震災の1か月にわたる現地取材で得た「引き算の縁と足し算の縁」という考え方です。

悪いことが起きると人との縁が切れ

て仕事も減って、人はどうしても縁の“引き算”ばかり考えてしまうものです。けれど、悪いことを体験したその結果生まれてくる“縁”というものもあるのです。その事にいち早く気づいた被災者の方が、次第に「避難所で新たな友人が出来た」「病院で看護師さんと仲良くなれた」と“足し算の縁”を話してくれるようになりました。私は、そうした皆さんの一歩ずつ前に進む姿を、あの現場で見してきました。

そしてまさに、私自身が今、引き算から足し算にスイッチを切り替えなければいけないのだ——と考えるようになりました。

「失われた縁」から「新たに生まれた絆」へ気持ちを切り替えてゆく。そんな気持ちの切り替えを被災地のみなさん、そして池江さんが後押ししてくださったのです。

落ち込んでいても、明るくしていても、抗がん剤投与は『6回』。1回24時間×5日間で、合計120時間の連続投与です。入院期間は最低4か月というのは変わりません。だったら、少しでも楽しいことをみつけて明るく過ごすほうがいいに決まっています。

そして私は入院4日目からブログを (2面上部へ続く)

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDP(9月15日発行)より抜粋)

■日本骨髓バンクの現状(2020年8月末現在)

	7月	8月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,392	2,667	528,586	836,131
患者登録者数	203	205	1,858	59,934
移植例数	76(19)	79(19)	—	24,632 (1,055)

※()内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

■8月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/635人、献血併行型集団登録会/2,000人、集団登録会/0人、その他/32人

■8月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,665人/20代 82,679人/30代 137,836人
40代 223,603人/50代 80,803人

■8月の20歳未満の登録者158人

■8月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数:1,010件(国内ドナー→国内患者)

(注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

(1面からの続き)

始めました。そこに多くの方が励ましのコメントを寄せてくださいました。皆さんの顔は知らないけれど「新たに生まれた絆」を感じずにはられませんでした。

思えば「とくダネ！」時代はSNSの闇を特集して「気を付けて」「騙されないで」と訴えてきました。しかし病を体験した今、私はSNSの光を感じています。病室に閉じこもるしかなくとも、外の世界とつながることの力強さを感じています。フォロワーの数が多い少ないではありません。知り合いだけに見てもらってもいいのです。

「コロナでお見舞いもままならないから、信輔の様子が分かってありがたかったよ」

と80歳の母も言っていました。

今、自分のブログを見返すと、あれだけ辛かったのに、入院中よくこんな文章書けたなど自分でも不思議になります。それくらいの力を、池江さんや、SNSの仲間の皆さんに頂いたのです。もちろん家族にも…!

みなさんの中には、今『完全寛解したから、そういう前向きなことを言えるのでは?』と思われる方もいるかもしれません。確かに、今は、入院中よりもさらに明るく家族と仕事仲間と過ごしています。けれど、すべては、池江璃花子さんのあの退院報告がきっかけとなっているのです。病との闘いは私一人では、どうにもできないほど、心底きつい体験でした。だからこそ、そんな私を励まし力づけてくださった皆さんに感謝してしっかり生きようと思っているのです。

骨髄バンクと私



菊間千乃(きくま ゆきの)

1972年生まれ
早稲田大学法学部卒業

1995年 フジテレビ入社
2007年 フジテレビ退社
2010年 司法試験合格
2012年 弁護士法人松尾総合
法律事務所入所

「絶対アナウンサーになりたい！」大学3年生の私に強く決意をさせてくれたのが、骨髄バンクだった。

1992年から、ドナーと患者の登録を開始した日本骨髄バンク。当時は連

日新聞やテレビで報道されていて、素晴らしい活動だなとは思ったが、自分がそこに関わろうと思うことはなかった。毎日流されるニュースの1つとして知っていた程度。

ところが大学3年生の秋にたまたま見たNHK特集。当時骨髄バンクのイメージキャラクターのように、メディアに頻繁に出演し、ドナー登録を呼びかけていた中堀由希子さんの密着ドキュメンタリーだった。ご自身も白血病でありながら、精力的に全国を駆け回る中堀さんに、ディレクターが「どうしてそんなに活動するのですか?」と聞いたところ、中堀さんは、ドナーを一人でも増やしたい。もちろん自分のドナーが見つければ嬉しいけれど、もしかしたら自分には間に合わないかもしれない。それでも自分がこうやって活動することで一人でも多くの方がドナー登録をしてくれれば、私と同年代でこれから白血病にかかる患者さんは助かるかもしれない、そうであれば、自分がこうして活動する意味があると思う、そんなお話しをなされた。

小学生の頃からアナウンサーになりたいという夢を抱いていた。ただ、就職活動を控え、あまりの倍率の高さに気後れし、無理かもしれないと考えていた頃であった。テレビの中の中堀さんは、同級生。未来をのんきに考えて、大した努力もせずに夢ばかり語っている自分と、日々生きることを意味を問いつつながら、次の世代の為に活動をする中堀さん。同じ時代に生まれ、こんなに一日一日を懸命に生きている人がいるんだ! 胸を打たれた。思わずテレビの前で姿勢を正している自分がいた。番組終了後、すぐにNHKの代表に電話をかけ、ドナー登録ができる場所を聞き、翌日私はドナー登録をした。

登録からの帰りの道すがら、自分の行動力に自分で驚き、テレビの影響にも驚いた。同じニュースでも伝え方、切り取り方によって、人への伝わり方は大きく異なると。自分も、誰かの人生を変える等と大それたことは思わないけれど、その人が動き出すきっかけになるような番組を作りたい、いつか自分がドナーになって、骨髄提供のドキュメンタリーを作りたい、そう決意

してアナウンサー志望1本に絞り、無事にフジテレビに入社したのだった。

アナウンサーになってから、この話をいろいろなところでしていたところ、大谷貴子さんが声をかけてくださった。ぜひ骨髄バンクのイベントで司会をしてくれないかと。以来、様々なイベントに参加させて頂いた。早稲田大学では、お子さんが悪性リンパ腫にかかり、骨髄バンクでドナーを見つけ、それがきっかけで自分自身もドナー登録をなさった作家の横山秀夫さんと対談をさせて頂いたこともあった。

ドナー登録から12年ほど経ったころ、適合通知が届いた。嬉しくて嬉しくて、命のバトンをつなぐ使命感に燃えていた矢先、骨髄バンクから、菊間さんはドナーにはなれませんかとの連絡があった。26歳の時に番組中の事故で、第1腰椎を含む、上半身の骨13本を折る大けがをした。バンクによると、腰の骨を折っている人は、万が一の危険があるからドナーにはなれないとのことだった。

手術もせず、ギブスで治し、完治してから6年も経っていた。担当医からは、妊娠出産も問題ないと言われていたのに、なぜ骨髄提供ができないのか。かなり粘ったが、担当医の意見は変わらず、一生ドナーにはなれませんかと言われ、私はドナー登録を取りやめた。

私が登録した頃は3万人台だったドナー登録者数が、27年経って約53万人にも増えている。この間の骨髄バンクに携わってきた全ての皆さんの活動に敬意を表するとともに、たくさんの命のバトンリレーが行われてきたことを本当に尊いことだと思っている。ドナー登録は外れたが、今でも骨髄バンクを応援する想いには変わりはない。一人でも多くの方が登録し、一人でも多くの患者さんが未来を描いていけるよ



2003年9月28日「移植5000例到達記念骨髄バンク推進全国大会2003(早稲田大学大隈講堂)」右:横山秀夫さん(ミステリー作家)

うに、この思いを繋いでいくことが堀さんの同年代として、自分がやるべきことだと思っている。

お二人の寄稿に感謝して

昨年2月には池江璃花子さんも白血病を公表され、多くのメディアにより「白血病」「骨髄バンク」を取り上げてもらいました。菊間さんも朝の情報番組にレギュラー出演されており、オンエア直前に何度かご質問をいただき、菊間さんに発信していただける安心感でいっぱいでした。

それもそのはず、菊間さんは九州など地方でのイベント参加、早稲田大学でのイベント進行なども含め、ご著書「私がアナウンサー」「キクマの元気幸せの生き方レシピ」「私が弁護士になるまで」などの中にも骨髄バンクに触れていただいたりしています。そして、弁護士になるために大宮で勉学に励んでおられるときには、私に「学友に骨髄バンクの話をしてほしい」と声をかけていただき、大学院の授業で骨髄バンクについて話しをさせていただいたこともありました。

そんな中で飛び込んできた笠井さんの発病。メディアから漏れ聞こえてくるのは、とても厳しそうな状況。もちろん、血液がんは、みんな厳しい状況ではあるのですが…。しかし、嬉しいことに、とてもお元気になりました！8月に開催された『血液がんフォーラム』に参加していただき、打ち合わせから、「さすが、お話しのプロ！お任せしてしまおう。」とノンビリ構えてしまった私がありました。なので、当初、「大谷さんっておとなしい人」と思われ…かけたのですが、すぐにそれは間違いだったと気づかれたようです(笑)。フォーラムが終わったらさかさず寄稿を依頼するなど厚かましい限りでありましたが、快くお引き受けいただき、本当に感謝しております。

コロナが収束したら、菊間さん、笠井さん、そして、血液がんフォーラムを仕切って下さった古賀さんもお誘いして、乾杯したいものです。心よりの感謝をこめて。 (大谷貴子)

オンラインフォーラム開催



8月29日(土)、30日(日)に造血幹細胞移植総合支援プロジェクトSTART TO BEのイベントとして、「オンライン血液がんフォーラム」を開催しました。認定NPO法人がんネットワークジャパンでは、造血細胞移植が治療選択となる患者さんやご家族、血縁・非血縁ドナーの支援にとどまらず、あらゆる側面からサポートすることの重要性を広く社会へ呼びかけることを目的に、神奈川県との協働事業「造血幹細胞移植総合支援プロジェクトSTART TO BE」(<https://www.start2be.org/>)を実施しています。活動内容は骨髄バンク理事で神奈川県立がんセンター病院長の金森平和先生の監修です。

オンライン血液がんフォーラムの開催を決めたのが5月21日。それから当日を迎えるまでの3か月間は大変でした。オンラインフォーラムには何が必要なのか、インターネットの通信環境はどう確認するのかなど初めての事ばかり。専門業者へ委託する費用は無く、すべてが手探りで手作り。ウェビナーでの録画、YouTubeライブ配信の設定。初めて耳にする用語も多く、首を傾けながら試行錯誤の日々でした。

テーマの多くは専門医による講演ですが、骨髄異形成症候群(MDS)で非血縁間移植を受けたテキサス大学MDアンダーソンがんセンターの上野直人先生と、昨年より悪性リンパ腫の治療を受け春に退院された元フジテレビアナウンサーの笠井信輔さんの経験談「サバイバーストーク」は最も視聴者数が多いセッションでした。

当日は2日間合わせて2,462名の方々にサイトへ訪問していただき、全テーマの合計視聴人数は5,262名と多くの方々へご参加いただきました。その内約7割の方はスマートフォンやタブ

レットなどのモバイルからの視聴でした。アンケートでは、約50%が患者ご本人、約20%が患者ご家族、約15%が医療従事者の方々と分かりました。

「入院中でしたが視聴できました。」「海外から参加しました！ありがとうございました。」「と嬉しいコメントをたくさん寄せていただき、私達も大変でしたが挑戦して良かったと思っています。ご参加いただいた皆さん、本当にありがとうございました。

フォーラムの各セッションは、アーカイブで視聴していただくことが可能です。

<https://event.cancernet.jp/blood/>
(認定NPO法人がんネットワークジャパン 常務理事 古賀真美)

基金給付を受けた方からのメッセージ

こうのとりのマリン基金

私は、レディースクリニックの看護師の方に、こうのとりのマリン基金について教えてもらい、給付を受けることができました。大変感謝しております。

当時を振り返ると、突然の病気の告知に加え、抗がん剤の影響により不妊になると説明を受けたことで気が動転して、しっかりと現状を把握しきれていなかったように思います。働き始めたばかりで貯金が少ないうえに、奨学金を返還している最中だったため、採卵の為にお金をかける余裕がないと思い、一時は採卵をしないことを考えました。しかし、こうのとりのマリン基金の存在が採卵をするきっかけになりました。骨髄移植を終え、今になって考えると、あの時、採卵をしてよかったと思います。この先、自分に子どもができるのか、子どもがほしいと思うのかはわかりませんが、将来の自分に選択の余地が広がったように思います。

AYA世代のがん患者は、友人たちと自分を比べ、自分の置かれた境遇を嘆くことも多いのではないかと思います。そういったがん患者が、少しでも不安を払拭して癌と向き合うことができるように、これからもサポートしていただけると幸いです。

(九州地方在住 患者さん)

9月27日(日)、「どりサポ」がスタートしました。

インターネットを介して、少しずつ活動のための資金(寄付)を募る仕組みであるクラウドファンディングは、全国協議会でも2019年にRedeyforで実施し、皆様のご協力のおかげで成功を収めました。今回挑戦する「どりサポ」は新しいタイプのクラウドファンディングです。この度、全国協議会は「どりサポ」の第1回目の寄付先団体として選ばれ、2020年9月27日(日)にスタートしました。



どりサポとは

クラウドファンディングの新しい形で、今までにないものです。従来のクラウドファンディングは寄付を募る団体が主体となって寄付者に呼び掛けるものですが、「どりサポ」は寄付の呼び掛けを著名なアスリートが寄付先団体に代わって行うものです。今回の場合、全国協議会の活動内容に共感した格闘家のノブ・ハヤシ氏が中心となって、他の著名なアスリートなどととも難治性血液疾患患者さんやそのご家族に対する応援を呼び掛けてくれます。今まで全国協議会の活動は血液疾患に対して関心の高い方が中心となって支えてきてくれていましたが、例えば格闘技ファン、あるいはメジャーリーグファンなど、従来全国協議会とはあまりなじみのない分野の皆さんにどれだけ訴えかけていくことができるのかが大きなポイントです。「どりサポ」自体が初めての試みなので、どのような結果がもたらされるのかわかりませんが、プロアスリート、元プロアスリート、著名人たちの強力な発信力が、それぞれの分野におけるファンの皆さんに伝わることを期待したいと思います。

どりサポのクラウドファンディング

今回のテーマは「パパやママになる幸せを白血病患者と家族に」というもので、次のプロジェクトの実施を目的としています。

- (1) こうのとりのマリーン基金(妊孕性温存のための卵子保存費用支援)への資金の充当及び助成の実施



撮影：峰村一光

(2) 妊孕性温存の必要性について社会啓発を行うための活動

きっかけは当協議会の大谷貴子顧問と山口明大理事が作ってくださいました。大谷顧問の考え・活動に共感し、同郷の山口理事との付き合いがあるノブ・ハヤシ氏が協力を買って出られ、実現したものです。

期間：2020年9月27日(日)～12月25日(金)

目標金額：5,000,000円

ノブ・ハヤシ氏

ノブ・ハヤシ氏は格闘家として輝かしい経歴を誇る一方で、自身も急性骨髄性白血病を発症しました。しかし、不屈の精神でカムバックし、現在も最

前線で活躍されています。また、一昨年、念願の長女を授かり、妊孕性に關した問題に強い関心をお持ちです。ノブ・ハヤシ氏が今回のキャプテン・サポーター(中心となって本企画を推進・応援してくれる役割)となり、元メジャーリーガーの上原浩治氏、日本で初めてのプロ・ラクロスプレイヤーの山田幸代氏、そして全国協議会の理事であり、プロ麻雀士でもあるルーラー山口(山口明大)氏など、強力な応援団がスペシャルサポーターとしてこの企画を後押ししてくれます。ここでは紹介しきれませんが、「どりサポ」のサイトをご覧いただければ他にも多くのアスリートたちが応援してくれているのがわかります。

社会啓発のためにも

難治性血液疾患の患者さんが妊孕性温存という切実な問題に直面しているということは、世間一般では、実はあまり知られていないという一面があります。今回のプロジェクトは患者さん支援のための募金という実務的な一面の他に、「どりサポ」による情報発信自体が、妊孕性温存という問題を広く知ってもらうための社会啓発活動であるという大きな目的もあります。皆様も「どりサポ」の情報を広く発信して頂き多くの方の支援を頂けるように、同時に妊孕性の問題を社会に広く知ってもらえるように、「どりサポ」の情報拡散にぜひご協力下さい。



「どりサポ」
<https://www.dorisapo.com/>

心からのご寄付に感謝申し上げます ●8月21日～9月20日(敬称略)

●一般	現金 50,000円	設計工房 夢家	現金 3,000円
小林 一彦	現金 20,683円	津田 敦子	現金 2,000円
藤波 敬子	現金 10,000円	山先 恵子	現金 10,000円
日野 淳一	現金 3,000円	●募金箱	
匿名	現金 99,330円	株式会社クスのアオキ	現金 1,273,896円
●佐藤きち子基金		株式会社 マルト商事	現金 52,454円
公益財団法人		旭薬 みどりがおか薬局	現金 7,714円
大原記念倉敷中央医療機構	現金 6,173円	大手町薬局	現金 4,273円
●志村大輔患者支援基金			
会津テニス協会・ゼビオ株式会社・丸善商事株式会社・会津支部			
		市村歯科クリニック	現金 7,580円
		●つながる募金	現金 14,500円
		●ブック寄付	現金 938円

活動資金の支援をお願いします 銀行口座 三井住友銀行 新宿通支店 郵便振替口座 00150-4-15754 普通 5666655

口座名：特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会