



東京の会通信

No.264

2016年1月1日号
(隔月1日発行)

発行：公的骨髄バンクを
支援する東京の会

〒162-0065 東京都新宿区

住吉町10-8 第1菊池ビル302号

TEL：03-3354-6377

(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>

e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100円



今年も、ドナーを増やし、 支援する活動を続けます！

公的骨髄バンクを支援する
東京の会 代表 三瓶 和義
(東京都赤十字血液センター訪問時)

東京の会の皆様、東京の会通信を読まれている皆様、全国のボランティアの皆様、あけましておめでとうございます。

2015年は、安全保障法案の成立をめぐって激動した1年でした。今年は、これからの日本を左右する年になるともいわれています。一方、医療の面からみて、わたしたちのように、命と医療にかかわる団体にとって、総ベット削減、在宅医療中心へと誘導される医療政策のもとで、これからの医療がどうなっていくのか心配は尽きません。

私たちが都議会に請願した「ドナー支援制度」については、昨年（平成27年）4月から「医療保健政策区市町村包括補助事業」として制度化されました。具体的には、ドナー本人に1日2万円、所属事業所に1日1万円を7日間を限度として、東京都と区市町村が半額ずつを負担するというものですが、実施主体が区市町村となっているため、制度を決定していない区市町村については、その自治体の住民の方がドナーとなっても支援の対象とはなりません。現在のところ、以前から独自に制度化していた稲城市のみが対象となっています。

このため東京の会では、各自治体の議会に対して働きかけを行いました。具体的には世田谷区議会、品川区議会、町田市議会には請願、小金井市議会、小平市議会には陳情、三鷹市には要請書を提出しました。いずれの自治体も請願陳情は全会一致で採択され、4月からの実施に向けて大きく前進しています。三鷹市からは東京都の制度を踏まえて検討するとの回答が寄せられ、実施に向けた検討が進められています。

また、代々木公園で開催された骨髄バンク普及イベント「SNOWBANK PAY IT FORWARD2015」に

来賓として出席した渋谷区の長谷部区長が、あいさつの中で、来年度からの実施を言明しています。その他にも電話で問い合わせを行った自治体についても、市長会への要請や隣の自治体の検討状況を踏まえた、などの回答があり、私たちの手が届いていない自治体についても、4月より実施するところがいくつかありそのような予感です。

そんな中、豊島区が、この制度を2016年1月4日より開始するとの大変喜ばしい一報が入りました。23区では初めての実施の決定です。今後とも「ドナー支援制度」が東京都のすべての区市町村で制度化されるよう、各自治体の実施状況を調査したうえで働きかけを続けます。

昨年も東京の会は旺盛に活動しました。全国協議会結成25周年記念の「日本縦断キャラバン」では本場公園でイベントを開催したほか、キャラバンカーで都庁、日赤本社、厚労省、骨髄バンク、東京都赤十字血液センターを表敬訪問しました。都内献血ルームでの献血者に対するドナー登録の呼びかけは、今年度は現在までに5回実施され、ドナー登録者は96名を数え、ボランティアも36名以上が参加しています。また、11月23日には恒例の「バラのかおりのコンサート」が開催され、過去最高の211名の入場者が会場を埋め、素晴らしいコンサートとなりました。他にも、新宿熊野神社例大祭、品川宿場祭等々、たくさんの活動に取り組みました。

今年も東京の会は、一層頑張ります。新しい年を迎えるにあたり、昨年お世話になったすべての皆様に感謝しながら、今年も東京の会の皆様、全国のボランティアの皆様が1年間元気で活躍できることを心から願う新年のご挨拶といたします。

秋深し 薔薇の香満つる コンサート♪

11月23日、祝日の午後、東京の会の秋のメインイベント「ピアノ三重奏チャリティーコンサート」が、虎の門の発明会館で開催されました。「サンクトフローリアンコンサート」として始まったこのコンサートも、今年でなんと23回目。震災の年を除いて毎年開かれてきました。

一昨年からは、この会場で、バラの飾りつけや、バラグッズ、バラの生花の販売など、バラづくしのなかで素敵な音楽を堪能できる「バラのかおりのコンサート」として行われるようになりました。きっかけは、会場で販売していた中澤ナーセリーさん提供のバラの花を見た、ヴァイオリンの三戸さんの提案でした。

天気予報どおり雨がぱらつく中、果たしてお客さんの入りはどうか。不安を抱えながら準備を終え、後は開場を待つばかり。すると……。なんと、受付には長蛇の列。入口から会場へ降りる階段まで人が並んでいます。ホールはまだリハーサル中のため入れず、ロビーは人であふれました。

予定よりやや遅れてホールのドアが開くと、次々にお客さんが入ってきて、あっという間に席が埋まっていきます。これまでに見たことのない数です。最終的な入場者はなんと211名（招待者・ボランティア含む）でした。この日まで、何か月間も準備し、宣伝し、チケットを売ってきた東京の会のメンバーの努力の成果です。

演奏者のお二人からメッセージをお寄せいただきました。また、司会の中谷さんに感想を書いていただきました。コンサートの様子は、そちらをご覧ください。



日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー
(平成27年11月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	457,065	57,572	46,571
10-11月登録分	5,871	738	468
10-11月抹消数	3,072	389	—
実質登録増	1,667	327	—



なお、この記事のタイトル『秋深し 薔薇の香満つる コンサート♪』は、コンサートに初めて来られた竹崎さんのご友人が作られた俳句です。俳句の先生からほめられたそうですが、まさにこの俳句のとおり、素敵なコンサートになりました。

◎三戸さん、小澤さんからのメッセージ

発明会館のステージに出て、客席を見渡してびっくりしました。最前列から最後列までお客さまがいっぱい、ニコニコこちらを見ておられたからです。

何ヶ月も前に「今年は山梨に転勤になったので、僕は東京のコンサートに行けないんですよ。」と、いつもコンサートを取り仕切っておられた東京の会の若木さんからお電話があり、今年のコンサートはどうなるかしら、とずっと心配していました。前売り券の売れ行きも今ひとつということだったので、満員のお客さまは本当に嬉しい驚きでした。そしてそのお客さま方はとても良い聴衆でいらして、とても集中して演奏を聴いて下さり、私たち演奏者も気持ちよく音楽に没頭することができたのです。

若木さんばかりか、いつも会計をやって下さる大塚さんも大事なご家族のご不幸でお休みだったのに、そんな不安をよそに、蓋を開けてみると盛会だったコンサート。「不慣れなんですよ」と言いながら、ちゃんと要所を押さえておられた二見さん。頼りになる素敵な司会の中谷さん。お出でになるだけで安心できる新田さんご夫妻。たくさんの薔薇グッズを準備して下

患者とドナー登録・適合状況(11月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	654,874人
ドナー登録抹消者数(累計)	197,809人
HLA適合報告ドナー数(累計)	252,396人
実質登録患者実数(現在)	2,980人(国内1,445人)
HLA適合患者数(累計)	37,323人(患者累計数の80.1%)
非血縁移植実施数	18,920例(10-11月実施224例)



お客様いっぱいの前で熱演するトリオ

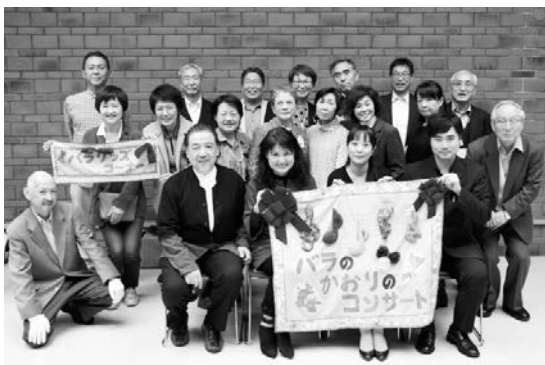
さった松下さん。ずっと会場の外で会計をして下さった櫻井さん。せっせとインターネットでもコンサートの宣伝をし、お友達と早朝から荷物を運んだり、バラのお世話をして下さいましたという鳥羽さん。11月という競争率の高い月にもかかわらず、祝日に会場提供して下さいました及川さん。代表者の挨拶はいい、いいと細々動いて下さり、作業所の手作りクッキーも提供して下さいました三瓶さん。他にも毎日新聞に広告を出して下さいたりと、東京の会の皆さまの素晴らしいお働きと、充実したミニトーク、そして演奏の評判も良く、心に残るチャリティコンサートとなりました。

いただいた見事なバラの花束に顔を埋めながら、「皆さん、さすがだなあ。いらして下さいましたお客さまもありがとうございます。」と胸いっぱい会場を後にしました。

◎舞台からは、お客様でいっぱい!皆さまに感謝!

11月23日、この日の天気予報は数日前から雨になっていました。当日は司会を担当することになり、予報は外れるといいなと思いながら会場に着きました。

午後1時を過ぎると続々とお客様が詰めかけ、例年ない手応えを感じました。毎年送ってもらうバラの



達成感いっぱいの笑顔でみんなで記念写真

お花も届き、舞台の上に飾りました。会員手作りのバラグッズや、ひまわり作業所のクッキー、バラ農家の中澤さんの写真も綺麗に展示されました。

バイオリンの三戸素子さん、チェロの小澤洋介さん、ピアノには高田匡隆さんをお迎えし、演奏会が始まりました。いつもながらトリオの演奏は素晴らしく、私は舞台裏で気持ちよく聴かせていただきました。

第1部はブラームスのピアノ三重奏曲、これが終わって第2部に入る前に移植を受けた元患者の岩崎繁樹さんと過去2回ドナーになった大橋一三さんのミニトークです。二人とも熱心に自分の体験を語り、客席では何人の方が目頭を拭っておられました。

第2部はドヴォルザークのドゥムキーです。ウクライナの陰鬱な叙事詩的な曲とかがですがお三方の演奏は情熱的で、それを目の前で見る事ができる、これこそ司会者の特権だと私は一人で大満足でした。

終演の直前に空模様を確認し、終わりの挨拶の時『今は降っていませんよ』とお伝えしますとホッとしたような空気が流れました。演奏者の皆様・来て下さったお客様・そしてスタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。

(中谷光子)



初めての満席の会場



ロビーでは手作りのバラのグッズとクッキーを販売

「3.11震災を忘れない！」5年続いた気持ちを新たに！

今年も、西新宿角三町会が主催し東京新都心ライオンズクラブが共催する『「忘れない3.11」東日本大震災復興支援チャリティーイベント』が開催されます。2011年の大震災翌年から続く、もうこの時期恒例となった新宿中央公園でのイベントです。被災地の皆さんが地元の野菜やくだもの・地酒・新鮮な海産物（生きたカニも登場！）などを運んで来て、所狭しと会場のテントに並べます。また東京都内のライオンズクラブの皆さんも、それに負けじと、牛筋煮込みうどんやたこ焼き、焼き豚、焼き鳥、カレーやバーベキューなどを出店し、会場を一回りすると、お腹もいっぱい、お土産も両手にいっぱいになること間違いなしです。

またこのイベントは地元商店会が主催なので、去年は新宿区長が挨拶し、新宿消防局から消防自動車、東京都水道局から給水車、NTT東日本からは緊急回線テストなど、防災・減災を日頃から意識するのに役立つコーナーもたくさん出店します。地震体験車や煙避難体験、放水体験もあり、子供さんと参加すれば、万が一の時に役立つでしょう。

10時30分から開会し、地震の起こった午後2時46分にサイレンとともに皆で黙とうします。まだまだ避難所で暮らす18万7千人の方々のことを忘れないで、被災地復興に支援を続けましょう！

開催日時： 2016年3月6日（日）10時30分開会
 開催場所： 新宿中央公園〈水の広場〉
 （新宿駅西口より都庁方面徒歩15分）

骨髄バンク支援の募金活動と、普及広報活動をおこないます。また、ドナー登録のための説明会も開催する予定です。一人でも多くの方々のご来場をお待ちしています！



昨年のイベントでも活動しました。

東京の会 「1月、2月定例会」 のお知らせ

- 1月30日（土）、2月27日（土）午後5時30分より
 （1月は会議室の都合で第5土曜日の開催となります）
 会場：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
- ※3月定例会予定・3月26日（土）午後5時30分より

新しい方大歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしております。

3月会報発送 「おりおり」のお知らせ

- 2月の「おりおり」はありません！
 会報が隔月刊となったため、発送作業も奇数月のみとなります。
- 3月5日（土）13時00分より
- ※13時までは品川運輸さんが使用されています。13時以降にお越し下さい。
- 場所：品川運輸・4階会議室（品川区東大井2-1-8）
 JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分
- ※今お読みになっている「東京の会通信」を約500部折って封入して発送します。簡単な誰にでも出来る作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。
- ※5月「おりおり」予定・5月7日（土）13時00分より

東京ドナー登録会予定(1月・2月)

- | | |
|-----------------------|------------------------------|
| 1月9日（土）ぼっぱ町田（町田市） | 1月21日（木）都庁第二本庁舎1階 二庁ホール（新宿区） |
| 1月11日（月）明治神宮前（渋谷区） | 1月22日（金）都庁第二本庁舎2階 二庁ホール（新宿区） |
| 1月12日（火）日本赤十字社 本社（港区） | 2月17日（水）赤羽駅東口（北区） |
| 1月13日（水）赤羽駅東口（北区） | |

移植して2年、今私は元気に過ごしています

Message FROM Recipient 高橋さやか 山形県在住

3年半前、当時私は大学生で中国の上海で留学生活を送っていました。上海に来てちょうど一年になるとい頃、突然体調を崩してしまったのです。それまで病気に縁がなかった私は、軽い風邪をひいたのだらうと思ひ込んで、現地で処方された風邪薬や漢方薬を飲んでいたのですが、1ヶ月ほど経っても症状は良くなりませんでした。そして、ちょうど留学期間も終えたのでそのまま帰国することになり、帰国後、地元の総合病院で検査してもらったところ、なんと「急性骨髄性白血病」と診断されたのです。医師から「急性骨髄性白血病」という言葉が出た時は、予想もしていなかったその病名に疑いの気持ちもありましたが、白血病に対するドラマやメディアによる情報からか、何よりも絶望感が大きく、その日はショックで夕飯を食べることができませんでした。

そして、次の日から入院することになり、治療が始まりました。入院中は、何よりも抗がん剤の副作用が辛かったです。私の場合「吐き気止め」があまり効かず、吐き気止めを使うとかえって気持ち悪くなったりしました。同時に、吐き気からご飯が全く食べられなくなったり、40度近くの高熱がずっと続いたり苦しい日々が続きました。また、入院中はちょっとしたことで精神的に不安になり、急に泣き出してしまったりするなど、毎日お見舞いに来てくれた家族にたくさん心配をかけてしまいました。肉体的にも精神的にもこんなに辛い事は初めてで何度も治療をやめてもらいたいと思ったものです。

そんな中、寛解導入療法で無事に寛解し地固め療法を数回した頃、突然ドナーさんが見つかったと連絡を受けました。私の場合、化学療法では治癒が困難なタイプだったので、最初から移植を前提に治療を進めていましたが、家族や血縁者に骨髄が一致する者がおらず、骨髄バンクでドナーさんを探すことになったのですが、正直見つかるか心配でした。しかし、ドナーさんが提供を承諾して移植の日がちがが決まったと報告を受けた時は、嬉しかったのと同時に、私も移植できるのだと安堵したのを覚えています。

移植当日、届いた骨髄液を目にしたときは言い表せない感謝の気持ちで胸がいっぱいになりました。移植して生着するまでや、生着してからのGVHDとの戦い、それから、帯状疱疹になったりと大変な時期もあ

りましたが、私は「移植を成功させて無事退院する時にドナーさんにお礼のお手紙を書く」と決めてお



り、そういった強い気持ちがあったからこそ、移植の辛い時期も乗り越えられた気がします。そして移植3ヶ月後に退院することができ、半年の自宅療養を経て、4月から大学に復学するという夢が叶いました。

復学後は、東京で一人暮らしをして学校に通っていましたが、最初は家事をすることだけで疲れてしまったり、学校でも授業中座っているだけで背中が痛くなったりして大変でしたが、リハビリだと思って頑張りました。そして無事大学を卒業し、現在は地元に戻ってアルバイトをしながら社会復帰を目指しています。まだ、体調が安定しない時があり、フルタイムで働くことは難しいですが、1年後、2年後にはしっかりと働いて社会に貢献できるようになりたいです。

まだ移植から2年ほどしか経過していませんが、現在こうして病気したことを忘れるくらい元気に過ごしているのはドナーさんのおかげです。ドナーさんがいてくれたからこそ、今の私があります。私は、骨髄移植を経験してから、見ず知らずの人に対しても「もししたらこの人は私のドナーさんかもしれない」と思うようになり、人に対して昔よりやさしくなった気がします。病気を失ったものも多く、辛いことや大変なこともありましたが、「白血病」になったからこそ得たものもあり、普通に生活できる有り難さを実感することができました。

私に骨髄を提供してくださったドナーさんをはじめ、毎日欠かさずにお見舞いに来てくれた家族、メールやお見舞いでいつも励ましてくれた友人、辛い時身体をさすってくれたり真剣に話を聞いてくれた主治医の先生や看護師さんなど、周りの方々に支えてもらって今の自分があることを忘れずに、これからも生きていきたいと思ひます。

最後に、ドナーさんをはじめ骨髄バンクの方々など、私のためにご尽力してくださった多くの方に心から感謝いたします。本当にありがとうございました。

編集者 雑記



▼東京電力福島第一原子力発電所の事故から、5年が経過しようとしています。年月の経つのは早いものです。そんな中、昨年秋に、厚生労働省が、東京電力福島第一原子力発電所事故後の作業に従事し、白血病を発症した40代男性について「被曝（ひばく）と疾病の因果関係が否定できない」として労災災害認定をしたと発表しました。同原発の事故後の作業を巡って、白血病を含むがん発症に対し労災認定が認められたのは初めてです。

▼厚労省や東電によると、労災が認められたのは、発症時30代後半だった男性で、建設会社の社員として2011年11月から1年半、複数の原発で放射線業務に従事し、2012年10月～2013年12月は福島第一原発で原子炉建屋のカバーや廃棄物焼却施設の設置工事に当たっていました。作業時には防護服を着用していたといえます。男性の業務全体の累積被曝量は19.8ミリシーベルトで、福島第一原発での線量は15.7ミリシーベルトと大半を占めていました。労災認定の結果、この男性には医療費や休業補償が支給されます。

▼放射線被曝による白血病の労災認定基準は1976年に定められ、「被曝量が年5ミリシーベルト以上」かつ「被曝開始一年を超えてから発症し、ウィルス感染など他の要因がない」とされています。事故前に全国の原発で白血病や悪性リンパ腫などの労災を認められた作業員は13名。福島第一の取束作業で白血病も含むがんを発症したとする申請は8件で内3件は不給付、1件が取下げ、3件が現在まで調査中です。

▼東電のまとめによると、福島第一では現在、1日平均7千人が働いています。年5ミリシーベルトを超える被曝をした作業員は2014年度に6600人に上り、す

に2万人以上の人達がこの条件に当てはまると見られています。この数は現在も増え続けています。

▼1986年のチェルノブイリ原発事故では、被災者のデータが一元的に管理され、事故から25年を機に報告書が作成されました。その報告書を監修したチュマク博士が11月に来日し、講演が行われました。講演の中で博士は「小児の甲状腺がんは1990年に初めて確認され、その後急増しました。また子供だけでなく全ての原発被爆者に甲状腺がんの発症が見られました。原発事故作業員では、被曝後15年以内で白血病の発症率が3倍以上となり、固形がんの発症率の増加も観察されました」と述べています。

▼福島では、震災後に18歳以下だった人を対象に県が実施した健康調査で、152人が甲状腺がんの疑いがあると診断され、うち115人はがんと確定しています（2015年11月30日現在）。また、福島県内での小児甲状腺がんの発症率は、全国平均の数十倍に達するという論文も発表されています。日本においても事故の影響を受けた人々への健康調査を長期的に実施し、国がデータを一元管理して対応を検討する必要があります。特に子供たちの健康状態には、国全体で注視しなければなりません。

▼2011年3月11日に発生した東日本大震災から5年、すでに遠い昔のように感じてしまいます。日常生活の中で、なかなか思い出すことが少なくなっているのは事実です。でも、まだ避難所にて生活している人が18万7千人に上ります。同じ日本人として、現在でも健康状態で苦しんだり通常の生活に戻れない人達がいることを忘れてはなりません。今年も「私たちは忘れない3.11東日本大震災復興チャリティーイベント」が、3月6日に新宿中央公園内で、東京新都心ライオンズクラブ主催により開催されます。震災の翌年から継続して開催され、被災地からたくさんの方々に参加されます。東京の会もイベントのお手伝いを行ないます。できる限り、このような支援活動を継続していきましょう。(A)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2015.10.16～12.15)

島田英子さん 10,000円／大谷巻枝さん 5,000円／中川里枝子さん 2,000円／新宿陸 10,000円
新宿熊野神社祭礼募金 47,981円／学校法人花田学園理事長 櫻井康司さん 10,000円
棚原由記子さん 10,000円／馬場琢三さん 3,000円／境恵子さん 3,000円／岩崎繁樹さん 7,000円
宮城裕美子さん 1,000円／岸康彦さん 20,000円／伊佐三津子さん 10,000円／鳥羽幸子さん 10,000円
中谷哲郎・光子さん 10,000円／福村直則さん 2,000円／須藤敦子さん 2,000円／峯史子さん 3,000円
吉野洋美さん 5,000円／新清さん 1,000円／三品雅義さん 10,000円／石坂直美さん 2,000円
渋谷俊徳さん 10,000円／星野美智子さん 3,000円／野沢桂子さん 5,000円／及川耕三さん 40,000円
名川一史さん 3,000円／匿名 10,000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)を差し引いて掲載させていただきました。

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!