



東京の会通信

No.275

2017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

〒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.marow.or.jp/tokyo/>

e-mail:marow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100円

ドナー支援格差解消に向けて 都議会各会派へも要請

東京の会は、平成26年に都議会へ「ドナー支援制度」の制定を求めて請願を行い、採択されてから3年が経過しました。

ドナー支援制度の現在までの実施状況は、平成29年度13自治体が実施したことにより、24自治体となりました。自治体の内訳は、区部においては14自治体、市部においては10自治体となり、区、市の総数の半数が実施することになりました。また、平成28年度までに実施した11自治体の中で、9自治体33名の方がドナー支援制度の対象となりました。

今年度、東京の会は、都議会全会派に対して平成30年度から全自治体で実施をできるよう要請書を提出するとともに、例年のように、都議会公明党、日本共産党都議団、都議会民進党とも懇談を行ってきました。懇談では、どの会派からも好意的な対応をいただきました。東京の会からは骨髄バンクやドナー登録に

関する状況と、ドナー支援制度を実施していない自治体が残っていることによって都民の中に格差が生じていることを報告し、自治体の議会に対して現在行っている陳情の採択にも、各会派都議団としてご協力をお願いしよう要請を行いました。

陳情の採択を確認している議会は10月10日現在で10自治体に及びます。また、自治体の担当者からの連絡や問い合わせもあり、継続した動きになっていることがうかがえます。来年度の東京都全自治体での実施に向けて、今年度中の各自治体の動きを見守りたいと思います。

(代表 三瓶和義)

◎ドナー支援制度とは：骨髄提供のため入院等で休業した時の補償的な措置として、各地の自治体で導入が進んでいる制度。東京都では自治体と折半で7日間を限度として、ドナーには1日2万円、所属事業所には1日1万円が支給される。

「しながわ宿場まつり」で支援バザー

9月24日、今年も「しながわ宿場まつり」が開催されました。東京の会は1994年から毎年このお祭りに参加し、「東京港南マリンロータリークラブ」の皆さんが出店するバザーや野菜の販売に協力しています。しかし昨今ではロータリーの皆さんもこのバザーに参加できる方が減少しているとの事で、今回は新鮮野菜を近場である大田市場から仕入れたそうです。

前日の23日に東京の会メンバーがバザー用品に値札を付け準備し、当日は9時過ぎから、市場直送の新鮮なリンゴ・梨・トマトや野菜類と、ロータリーの皆さんから集まったバザー用品を、大きな声を張り上げて販売しました。

リンゴと梨は試食用に道行く人に食べてもらい、美味しさが伝わったので早い時間に完売しましたが、野菜の売れ行きがイマイチで、東京の会メンバーが最後まで声を枯らして売りました。売り子をしながら骨髄

バンクの声掛けもしたので、テント内の募金箱に直接お金を入れてくれる方もいらっしゃいました。

本日の売り上げから仕入れを引いた残りを東京の会に寄付するというありがたいお申し出に、参加者全員で感謝しました。皆さん、お疲れ様でした。(若木換)



準備完了！

～グリーンリボンランニングフェスティバル～ 東京の会有志と仲間がつないだ42.195km

10月9日、駒沢公園で開催されたグリーンリボンランニングフェスティバルに参加しました。種目はリレーで、7人で42.195kmを走りました。当日は好天



骨髄バンクのたすきをかけて走る筆者

に恵まれ10月とは思えないくらい走るには暑い気温でした。

最初は走る予定ではなかったのですが、ともにボランティアをしている妻に「走ってみたら？」と薦められて参加となりました。日ごろの運動不足を補うため、2週間くらい前から練習を開始して当日に臨みましたが、心の中では一抹の不安がありました。ですが、走る前のミーティングで「気楽にやりましょう」と声を掛けられて、楽な気持ちで臨むことができました。

実際に走ってみると、想像よりも調子が良く楽しく走ることができました。途中苦しい場面もありましたが、沿道から応援をいただきとても励みになりました。

今回骨髄バンクのたすきをかけて走ったことにより、少しでも啓発につながると嬉しいです。貴重な機会を設けていただき感謝致します。
(高澤敬太)

新宿熊野神社例大祭で骨髄バンクをPR

9月16日、17日、今年も新宿熊野神社例大祭にあわせて新宿西口ハルク前にお祭会場が出現しました。焼き鳥や焼きそばのいい匂いが道行く人を引き寄せます。

東京の会では会員の大橋一三さんの働きかけで、毎年新宿陸会のブースの一角を借りて募金箱と「ギフトオブライフ」「チャンス」を置いてPR活動をしており、今年で10回目くらいになります。今年は雨の心配をしながら16日だけの参加でしたが、東京の会からは女性4人で声掛けをしました。

隣のブースでは「子供さんが募金をすると綿あめ

作り無料体験ができます」と張り紙をしてくださって、東京の会に協力をいただいています。私達は子供連れの若い方たちに声掛けしたり、キティーちゃんのティッシュを添えて「ギフトオブライフ」を渡します。たまに「骨髄移植についてもっと知りたい!」「移植って、痛いんでしょ?」と訊かれたりします。まだまだ一般にはあまりよく知られていないのでしょうか?そんな時、私達の活動の意義を実感したり……。

新宿陸会の皆様、お世話になりました。また来年もよろしく願いいたします!
(新田雅子)

東京ドナー登録会予定(11月)

11/4(土) 平和島「OTAフェスタ」(大田区)

11/11(土) 代々木公園「東京雪祭2017」(渋谷区)

11/12(日) 代々木公園「東京雪祭2017」(渋谷区)

11/15(水) 練馬西税務署(練馬区)

東京の会 「11月、12月定例会」 のお知らせ

11月25日(土)、12月16日(土) 午後5時00分より

★8月より場所が変わりました★

会場:全国骨髄バンク推進連絡協議会事務所

東京都千代田区東神田1-3-4 KTビル3階

※都営地下鉄新宿線「馬喰横山」駅 徒歩5分(A1出口)

※都営地下鉄浅草線「東日本橋」駅 徒歩7分(A1出口)

※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

☆12月16日は定例会後に大忘年会があります。

普段、定例会にあまり参加できない方も是非お出で下さい。

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。

1月会報発送 「おりおり」のお知らせ

12月の「おりおり」はありません!

発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。

1月6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。

※2018年3月「おりおり」予定・3月3日(土) 13時00分より

移植後20年を振り返って

Message from Recipient

石川県在住 川下勉さん

私が血液の癌と知らされたのは、兄弟・近親者全てにHLA（白血球の型）の適合者がいないと判ってからでした。不思議に怖さはなく、自分の病気は何なのかと思いを巡らしていた時の方が強い恐怖感がありました。

「最悪でも、何としても病気の原因はハッキリさせておきたい。発病したのは遺伝だったのか、生活環境等々に原因があったのか。究明しておかなければ、子供達への負の遺産になる。更に原因によっては、せっかく骨髄移植によって正常な細胞に取替えて頂いても、再び同じ病気が起こりうるかも知れない」との思いで究明に努めました。

「自然治癒力」に関心を持ったのは、この頃からでした。同じ生活をしていても、病気になる人とならない人がいる。言えるのは免疫力が人それぞれ違って、免疫力の弱い人ほど発症し易いこと。私が発症したのは、生まれながらにして免疫力が弱かったのかも知れませんが、自身の生活習慣によって更に免疫力を低下させていたことに他なりません。良く無い生活習慣が沢山ありました。

一番目は、「食」でした。人に良いと書く様に、人に良い物が「食物」なのだ実感。食事の「いただきます」は、皆さんが知っている「あなたの気(命)を頂戴して、生かさせていただきます。」という感謝の言葉。私達は、生きる為に必ず生きてる物を食しているのです。発症後は、可能な限りインスタント食品や添加物の多い物を控えて、生きてる物、体を冷やさない物、一物全体(玄米、小魚等)、天然塩等を食する様に心掛けました。同居家族であれば皆同じ食べ物になり、家族に与える影響は大きく、第一に改善すべき点でした。更に過食を控える。いくら良い物を食べていても、過食ではかえって免疫力を下げってしまう。中学卒業後から寮生活をしてた私にとって、食事は空腹を満たしてさえくれれば良く大変な考え違いをしていました。そして、酒は程々にすべきでした。

二番目は、電磁波だろうと捉えています。出初めた携帯電話をこんな便利なものはないと、仕事上で毎日、長時間使っていました。余り話題にされませんが、電磁波で染色体が傷つけられる事もある様でした。(出始めの機種は比吸収率(SAR値)が大きかった。)他にも、ストレスや寝不足等々、いくつか免疫力を下げている原因に思い当たりました。身体は正直に反応してしまっていた様です。

私が病気になったのは、「今の貴方の生き方はどこかが違ってきますよ。」というメッセージであったと思います。不具合であったろう事に気付いてその改善に取り組む、免疫力を少しでも強くする・弱くしない生活を心掛けた事が、奏効したのではと思っています。

発病した直後に、「病気になったのは自分にとって必要で、必然で、ベストのことがおきている。」と受け止められる様になったことも大きな要因だったのかも知れませんが、まず「治りたい・必ず治る」と強く思う。治った元気な姿しか想像しない。強く思えば毎日の行動が変わり、習慣が変わり、環境が変わって、思いが通じることでしょう。

移植当時は45歳。骨髄バンクから提供して頂ける年齢上限が45歳の時で、高齢を心配されましたが順調に回復出来たかと思えます。会社からは「完全に治るまで休養しては、中途半端に復帰しても、最初は気を使うが直ぐ忘れて手加減しなくなってしまうので」と言ってもらい、移植の1年半後にやっとフルタイムで仕事に復帰しました。お蔭様で、生活の質も申し分なく過ごさせて頂き、元気に第2の人生の満20歳を迎えられました。更に先日、円満に職を辞することが出来ました。

骨髄液を提供して頂いたドナーの方へは勿論ですが、ご尽力下さった医療関係者や骨髄バンク関連の方々、長期に亘って休養させて頂いた会社、そして大変な心配を掛けさせた家族・親戚・知人、皆様方に改めて心より感謝を申し上げます。取り分け、ドナーの方に直接お会いしお礼することが出来れば此の上無く、そんな制度が確立されることを切に願っております。これからも出来るだけ謙虚に、感謝を忘れずに暮らして行こうと思えますし、恩返しとして、ドナー登録会等々、微力ですが骨髄バンク活動の一端を担っていければと思っております。

《追伸：骨髄移植をされる方への参考に》

移植時は、免疫力を一旦ゼロにします。その後の免疫力については、半年で乳幼児程度に回復すると説明を受けました。私は4回、免疫力(CD4/CD8の値)を測定して頂きました。2年目では正常値(≒1)に程遠く、5年目でも正常値よりは低い数値でした。とにかく、自分の免疫を抑制している間は正常値には戻りません。個人差はあるでしょうが、免疫力は非常にゆっくり回復をしますので、焦らずに療養することが大切かと思えます。



▼営利組織、非営利組織にかかわらず、組織がその目的を果たして世の中に認められ、存続していくためには、組織が社会に提供する成果が適法かつ有用でなければなりません。このところ我が国の代表的企業のいくつかが品質や経理において適法性を欠く管理をしていたとのニュースが続き、残念なことです。

▼組織管理には通常、担当事項別に専門部署をつくり、責任をもって運営する体制がとられます。組織の目標が多岐にわたり、また達成に手間がかかるほど組織は大きくなり、専門化、細分化されるでしょう。この組織の専門化、細分化に問題があるのです。

▼組織の専門化、細分化による問題とは何か。専門別に細分化された組織は、その担当部門について知識や熟練が深くなり高い成果を出せるようになるのですが、他の組織の状況や全体の状況がともすれば見えなくなるのです。また全体の管理者からもその中身が見えにくくなり、全体の統一性が損なわれることがあるのです。

▼最近NHKが放映した「人体の不思議」という番組で、人の体のコントロールについての最新の知見が報じられました。従来人間の体のコントロールはすべて脳から出される情報により制御されていると考えられてきましたが、実は体の中のいろいろな臓器が信号を出し合い反応しあっているというのです。中でも腎臓が極めて重要な役割を担っており、たとえば心臓が出す信号に応じて、血液中の酸素量や尿への排出物を加減したりする働きをします。人の体は臓器が細かく分かれて、それぞれ役割を担当すると同時に、相互に信

号を出し合って補完する機能を果たし、生体としての生命そのものを維持している見事な組織体なのです。

▼医療の世界で組織の見直しが行われ、新しい専門医の分野が作られ、来年2018年から研修制度がスタートします。2006年に創設された家庭医療専門医制度が「総合診療専門医」制度に衣替えするのです。従来の家庭医はNHK番組のドクターG（ジェネラル）と考えればよいようですが、新しい「総合診療専門医」制度は、現在19部門に設定されている専門医制度に新たに20番目に加えられる専門医制度であり、高齢化社会の健康にかかわるニーズの多様性、地域性に適切に初期対応ができる総合的な診療能力を有する医師を新たな基本診療領域の専門医として位置付ける制度です。

▼総合診療専門医制度が従来の家庭医の系譜を包括し、かつ患者の初期診断と診療を行う機会が多いとすれば、総合診療の実力を備えた開業医や地域診療所勤務医が研修を受け有資格者が増えることが望ましいのではないかと考えられます。

▼一方で、どんなに優秀な医師でも情報の記憶蓄積には限界があり、患者の症状をすべて読み込んで過去の症例と比較照合して完璧な診断を下すのが難しい場合があるでしょう。できるとしても時間を要すると思われる。ある女性患者さんは、当初急性骨髄性白血病と診断され治療を受けたのですが、数か月たっても改善せず悪化していました。その後IBMの医療ソフト・ワトソンにより病状分析を行ったところ2次性白血病と分かり、抗がん剤を変えて治療し2015年9月に無事退院できたのです。

▼多量かつ各専門分野に及ぶ医療情報を整理統合しての診断には、大病院でなければ設置できない大型コンピュータの情報支援が必要となる場合もあるでしょう。個々の開業医や地域診療所勤務医の皆さんが共同利用できるような体制を地域ごとに整える配慮も必要ではないかと思われます。(k)

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2017.8.16~10.15)

高澤加代さん 3,000円／新宿西口睦商店会さん 10,000円／熊野神社祭礼募金箱 8,488円
 しながわ宿場まつり募金箱 41,293円／村山高さん 1,000円／池田あゆみさん 17,000円
 東海林のりこさん 10,000円／名川一史さん 12,000円／金子美智代さん 10,000円
 山崎治夫さん 5,000円／匿名 10,000円／安藤壽昭さん 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。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成29年9月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者
登録者数(現在)	477,839	58,649	3,689
8-9月登録分	5,445	456	448
8-9月抹消数	3,215	404	—
実質登録増	2,230	52	—

※患者登録数のうち国内患者数は1,412人

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) 713,200人
 ドナー登録抹消者数(累計) 235,361人
 HLA適合報告ドナー数(累計) 283,455人
 患者登録数(累計) 52,041人
 HLA適合患者数(累計) 41,493人(患者累計数の79.7%)
 非血縁移植実施数(累計) 21,202例(8-9月実施233例)