VOL. 150
2018年3月25日発行

虹

題字：慈雲老大師（円覚寺派前管長）

■編集・発行／神奈川骨髄移植を考える会
〒254-0042 神奈川県平塚市明石町24-25-309　黒部設計事務所内　　発行責任者／村上忠雄
TEL:090-4713-7300　FAX :0463-25-1383　https://www.bmtkanagawa.com/　E-mail:bmtnoniji@yahoo.co.jp
■日本骨髄バンク　http://www.jmdp.or.jp　■全国骨髄バンク推進連絡協議会　http://www.marrow.or.jp

色のない病室で私を救ったいくつかのもの

「患者体験談を書いてもらえませんか」

そう言われたのは、クリスマスも近い年の瀬のこと。

当時の日記や治療経過資料を元にすれば何とかなるか、と気楽な気持ちで引き受けた。しかし、６年前の自分と向き合うのは容易ではなかった。

まず、私は元々患者ではなかったことを申し上げたい。ドナー登録説明員として活動する便宜上「元患者」が肩書のようになっているが、本当は言いたくはない。子供の頃は風邪にもインフルエンザにもかからず元気いっぱいであった。学生時代は運動部に所属、地区大会で優勝し東京代表になった。治療中「心臓が強いですね」と言われ「健康が取り柄なんです」と、笑顔で応えた。唖然とする主治医を見て、私は自分が患者であることを自覚したのである。

「急性リンパ性白血病」と診断されたのは、2012年４月。ゴールデンウイーク前の穏やかな日だった。ひどい貧血のため、すぐに輸血が始まった。本来なら即入院のところ、空きベッドがないため家に帰されることになった。一晩、家に帰ることができるとは、なんて幸せだろう！　輸血を終えて病院の外に出ると、昼の穏やかさから一転、前が見えないほどの激しい雨が降っている。義両親が車で迎えに来ていた。義父は無言で微笑み、義母は駆け寄って私の手を握った。

全体の治療は、５期にわたる化学療法と骨髄移植である。

最初の化学療法「寛解導入」は、準無菌室にて１か月半ほど。ステロイドと５種類の抗がん剤を大量投与され、体はまったく動かなくなった。時々、東日本大震災（2011.3.11）の余震が起こった。有事の際、自分は真っ先に死ぬのだろうと思った。テレビのニュース番組では、金環日食に湧く人々の様子が流れていた。

抗がん剤オンコビンの副作用で、指先の感覚を失った。幼い頃から習ってきたヴァイオリンが弾けるか心配になり、看護師に聞いた。

「指は元に戻りますか？　私はヴァイオリンを弾くのですが」

「それはもう無理だと思います」

「まさか、２度と弾けないなんてことはないでしょう」

私が笑うと、看護師は黙って首を振った。

寛解は成功した。

しかし、移植は必要だという。都内のセカンドオピニオン、九州のサードオピニオンでも同じ診断結果であった。家族とは白血球のＨＬＡ型が合わず、骨髄バンクに登録した。移植前に卵子を保存するか否か、選択しなければならない。治療は選択の連続である。

第２期の化学療法では命の危険にさらされた。副作用で白血球数がゼロに近い中、院内感染により肺炎を発症したのである。

仕事中の夫が呼び出された。

「会話ができるのは今晩が最後でしょう」

医師は無表情のまま、説明を続けた。

「集中治療室へ移動し、喉に穴を開けて呼吸器をつけます。もし肺炎が治ったとしても、白血球数増加に伴

って多臓器不全になるでしょう。白血病治療はここまでです」

その時私は、男泣きする夫を初めて見た。

この人にこんな顔をさせてはいけない。なかなか帰ろうとしない夫を無理やり家に帰し、私は私の闘いをすると決めた。自分にできる最善は、その夜を生き抜くことである。その後、41 度超の熱が 2 週間続いた。熱が上がる時、私の体は紫色に変化したという。そばで見ていた夫はどんなに恐ろしかっただろう。

私は命を取り留めた。当時、もっとも強いと言われた抗生剤バンコマイシンのおかげである。（現在はさらに強力な抗生剤があるらしい）しつこく襲いかかるサイトメガロウィルスのため入院期間は伸びたものの、その後の白血病治療に影響がなかったことは奇跡的であった。

このころの私を勇気づけたのは、ロンドンオリンピック。選手たちの涙や美しさに心が震え、生きて次のオリンピックも見たいと思った。これを書いている今は、冬季平昌オリンピックが開催している。選手たちに「感動をありがとう」と伝えたいのは、私だけではないと思う。

話を元に戻そう。

肺炎の危機から脱する頃、5 人のドナー候補者が選出されたことを聞いた。ただし、すべての型が一致するのは一人だけだという。主治医は言葉を選びながらも、感触としては悪くない、というようなことを言った。夫と相談し、卵子は保存しないことに決めた。

骨髄移植の日は 2013 年の大寒の時期と決まった。唯一のドナー候補者、24 歳（当時）の男性がすぐに行動を起こしてくれていたのである。

一時退院中に年末年始を家で過ごすことが出来たのは、幸運だった。体は不自由でほとんど歩くことができず、おばあさんのように動きは遅く、食べるものも限られている。しかし、夫は面白いことを言って一日一回笑わせてくれる。主治医以外、家族にも友人にも内緒で、夫婦で旅行をした。「移植なんかやめて２人で逃げちゃおうか」という夫の言葉が忘れられない。私は初めて泣いた。子供もできず、迷惑ばかりかけてごめん、と。

いよいよ骨髄移植。抗がん剤と放射線による前処置は 4 日間かけて行われた。

【移植当日、ドナーさんの骨髄液を手に夫と】

もっとも辛い時期、アメリカ・ヒューストンから星出宇宙飛行士の写真とサインが届いた。宇宙好きな私の為に、知人を通じて JAXA の方々が動いてくれたのである。また、難病であるピアニストの友人が、自ら演奏と録音をしたＣＤも届いた。病のために筋力が衰えベストな演奏ではないと彼女は言ったが、私は大勢の医師や看護師、家族とともにそのシューベルトを聴きながら移植にのぞんだ。

隣室には生後 10 カ月の男の子がいた。首から挿入された点滴用の針は、体が小さいために腕にまで到達している。「生」を主張する命の塊のような泣き声に、何度励まされただろう。心の中で、今日も元気いっぱい泣いてるね、と語りかけた。

新しい骨髄が入ると、顔面が崩壊し、手の平や足の裏の皮膚が剥がれた。ろれつが回らず、手は震え、食べることも飲むこともできない。

「外からは見えないけれど、体内ではものすごいダイナミズムが起こっているんですよ」

と、医師は言った。

ゴッホの絵のような幻覚を見た。めくるめく原色の世界。モルヒネの離脱症状ではないだろうか（臨床報告がないと医師は否定するが）。色のない完全無菌室において、有り難いくらいの芸術であった。

夫は毎日、仕事帰りに見舞いに来た。滅菌のため一枚一枚、アイロンがけしたタオルや着替えを持ってくる。約１年に及ぶ入院期間のうち夫が来られなかったのは、サードオピニオンのため日帰りで九州へ行った時と、自身の体調不良で無菌室に入室できなかった時の２回である。ひどい寝不足と疲れのために、病室やロビーで寝てしまうことも少なくなかった。

桜が咲く頃、すべての治療が終わった。理学療法士の方に付き添われ、久しぶりに病院の外へ出る。雨上

がりの澄んだ空気。海から吹く柔らかく湿った風。世界は色彩に満ちていた。

退院後、ドナーの男性に感謝の手紙を送った。まもなく、丁寧な文字で書かれた三枚の手紙が届いた。２０歳でドナー登録をした決意、候補者となってから提供にいたるまで、そして見ず知らずの私への激励の言葉……。私は、この手紙を星出宇宙飛行士の写真とともに額に入れ、宝物として今も大切に飾っている。

ヴァイオリンは、一からやり直すつもりでレッスンに通った。そして移植の翌年、音楽を届けてくれたピアニストの友人とともに発表の舞台に立った。温かく小さな音楽会。指の感覚は完全に元に戻った。これを機に、私は今も音楽活動を続けている。

また昨年、音楽と兄弟間の移植を描いた小説『雨音のプレガンド』を執筆。「プレガンド」とは「祈るように」という音楽用語である。

私を救うため行動を起こしてくれた全ての方への感謝と、今も病気と闘う方々への祈りをこめて。

ペンネーム：毛津アルト　2018.2.22

【移植後、友人と小さな音楽会】

ともちゃんレポート

会員の星野さんは 4 年前に移植を受けられた移植経験者ですが、現在はとってもアクティブに活動されています。この元気な笑顔をご覧ください！患者さんの励みになるように、また一人でも多くの方にドナー登録していただくことを願ってお届けします。

沖縄国頭トレイルランニング

平成 29 年 12 月 9 日、沖縄国頭トレイルに挑戦して来ました。

平成 25 年 12 月に移植して丸 4 年が経ち、こうして元気に生きていられる事に感謝の気持ちでいっぱいです。

やんばるの大自然の中、8.6km のウォーク。

仲間と一緒に骨髄バンクのタスキをかけてゴールした時は、当時を思い出し、涙がこみ上げてきました。

当時の自分に「辛かったけど、よく頑張ったね」って、改めて褒めてあげたくなるような、感慨深い一日になりました。

お台場スイーツマラソン

骨髄バンクがご縁で知り合った【骨髄バンクランナーズ】の皆さんと、平成 30 年 1 月 20 日『お台場スイーツマラソン』に参加してきました。

初めましてのメンバーでしたが、今回はタスキをつないで 30 ㎞のリレーマラソン！

1.5 ㎞の周回コースの折り返し地点にタップリと各種スイーツが置いてあり、食べ放題。これが、どれも美味しくて思わず食べ過ぎです。

『骨髄バンク頑張れ～』って声援を送ってくれたり、『骨髄バンクって、どこで登録ができるんですか？』って声を掛けてくれたりするので、1 人でも多くの方に興味を持っていただけるように、今後も骨髄バンクのタスキをかけて、全国各地を走りたいです！

説明員養成講座開催

平成 29 年 11 月 25 日(土)、ライオンズクラブ 330-B 地区主催での骨髄ドナー登録説明員養成講座を開催、多くのライオンズクラブ会員の方の参加をいただき、熱心に取り組まれました。

ただ、初めての方にはわかりにくいところもあったようで、今後の反省点もありました。

参加者のお一人、細谷さんの素直な感想をいただきました。

「骨髄ドナー登録説明員養成講座を受けて」

ライオンズクラブ所属　細谷　修

11 月 25 日（土）に神奈川県総合薬事保健センター（横浜市磯子区）で、標記講座が開催された。主催はライオンズクラブでメンバー27 名が受講し、説明員の認定を受けた。日本骨髄バンクの林圭一ドナー登録会担当主幹により、パンフレットに沿いドナー登録について説明を受けた。殆どのメンバーが、始めての勉強会の為、言葉の意味や骨髄ドナーの役割、意義やドナー登録から実際に骨髄提供までの流れ等を理解するのに結構時間が掛かった。また受講生の年齢も 50 歳代から７０歳代と比較的年齢層が高く、40 歳代は少数で有った為、ロールプレイングでの説明員の役割を始める前に、それぞれの担当の方に、質問が多くなされ、実際にパンフレットに沿いロールプレイングを始めるまでに時間が掛かった。

【なぜ骨髄ドナーが必要か？】この根本的な点を懇切丁寧に説明されないと、説明員として自信を持って活動しにくいのではと感じた。また、ドナーの方の負担が献血とは比較にならない程大変なのに、国のバックアップ体制につき十分な説明がされず、難病指定されていない？のかも分からなかった。

講座の時間制限も有るのでやむを得ない点も有るとは感じましたが、どんなことでも始めは、解らない事だらけですので、頂いた資料をよく読み、スキルアップをしたいと思います。

第８回患者サロンでほっこり

小春日和の 11 月 26 日 日曜日、横浜市社会福祉センターで第 8 回目の患者サロンを行いました。

参加者は 18 名、講師は神奈川県立がんセンターの移植コーディネーターの平野弘美先生。「患者様のお困りごと」と題してお話しいただき、お忙しいなかをたくさんの資料も用意していただきました。発病しても仕事を辞めない、移植前の生活の質に戻る、近々患者手帳が発行されることなどフォローアップが格段に向上していることを伺い、明るい前向きな雰囲気が醸し出され、和やかな温かい交流ができました。

（サロン担当　高橋）

川崎支部だより

聖マリアンナ医科大学大学祭で PR 活動

今回から、高齢化や人手不足などの理由により川崎支部としての手作り作業は行わず、友人知人の提供（寄贈）で手作り品を販売することになりました。お手玉、ブローチ、ひょうたんかざり、人形、クリスマスリースなど品数も増え、にぎやかなお店になりました。来客の皆さんは、骨髄バンクのリーフレットやティッシュを快く受け取ってくださり、温かい声をかけてくださいました。医科大学なので学生さんはじめ教職員の方も大変好意的で楽しい一日でした。

（川崎支部　高橋）

お知らせ

平成30年度神奈川県ボランタリー活動推進基金21協働事業」へ「骨髄ドナー登録推進事業」について提案していましたが、この度、審査会で採択され負担金が支給されることになりました。

この事業ではドナー登録会の実施や普及啓発などを行います。詳しくは次号にて。

「神奈川県造血幹細胞移植推進協議会」参加報告

平成 29 年 12 月 19 日（火）、神奈川県総合医療会館で、神奈川県造血幹細胞移植推進協議会が開催された。県のがん・疾病対策課長から、骨髄バンクの推進に対するお礼と今後の協力について挨拶があり、担当者から骨髄バンク、さい帯血バンクの現状、神奈川県の状況、今後の予定などの説明があった。

登録者数は昨年度 1,199 名と大幅に伸び、今年度も 10 月末で 914 名と昨年を上回るのではないか。これは大学での献血併行型ドナー登録会が増えたことによるものと思われるとの説明があった。日本骨髄バンク林主幹から、大学での献血併行型ドナー登録者数は東京、大阪に次いで全国 3 番目の実績が上がっており有難く感じていると補足説明があり、引き続き議事に入った。以下は各委員の発言内容。

《加藤会長》日赤のＨＰからみると若い世代の登録者数が多くなってきているが、単年度の登録者数は落ちてきているので、それに従い登録者の平均年齢が高くなっている。やはり登録者の総数を増やさなくてはいけない。新規登録のウエートは 40 代より今後 20 代、30 代を増やさなくてはいけないと考えている。

《ＢＭＴ神奈川》県、日赤、ライオンズクラブの 4 者で協働して登録会を実施している。特に大学での献血併行登録会の実施については日赤やライオンズクラブの協力が現在の実績に結び付いている。しかし登録会を実施するには説明員が必要で、若い世代の説明員の養成と活動参加が課題と考えている。

《日赤》以前は、ドナー登録は献血ルームに限定していたが、昨年の協議会の話を受けて、移動献血車すべてに拡大した。また、新しく、献血と同時にドナー登録用の採血が可能であることを広く普及するためにチラシを配布し全施設で案内を行うようにした。献血も若い世代への働きかけが必要で、高校献血が難しいなか､20 代､特に 30 代へのアプローチが課題である。

《行政関係委員》初めて会議に参加し勉強になった。職員献血やイベントでも献血を実施しているので、これからは併せてドナー登録の実施も広めていきたい。

《医療関係委員》大学を主体とした登録会が結果に結びついていると思うので、今後も引き続き取り組んでほしい。移植医として勤務先や職種によって休みを取れるかどうか差があることを感じている。ドナー登録者数を伸ばすことも大切だが、実際に提供してくれる質の高いドナーを増やすことも必要。提供に応じるドナーは献血のリピーターで、献血にも協力的な人が多い印象を持っているので、献血併行型のドナー登録会というのは重要だと感じている。

最後に加藤会長から、ドナー助成制度の状況について質問があり、事務局から 12 月の県議会でも質問があり、県としても前向きに検討を進めていく方針である。今後、導入を検討している市町村と協力し進めていきたいと説明があった。

今年度はドナー登録に成果が現われており、各委員の前向きな発言で、今後取り組みが強化され一層成果に繋がると考えられる会議であった。　　（村上）

医療講演会･個別相談会を開催

3 月 10 日（土）に神奈川県主催、当会と再生つばさの会との共催で標記の会が開催されました。

講演は悪性リンパ腫と白血病の診断と治療を関東労災病院の大野先生、ＭＤＳの診断と治療を北里大学病院の鈴木先生、再生不良性貧血の診断と治療を金沢大学附属病院の中尾先生が最新のデータを元に分かりやすく講演をしてくださり､70 名の参加者がメモをとりながら熱心に聞き入っていました。大野先生は 5 年前にも講演をしていただきましたが、この 5 年の間に医学は格段に進歩し、スーパーコンピューターで白血病のガン細胞を遺伝子解析し、大量の医学的データ・論文からその患者さんに適した治療法をＡＩ（人工頭脳）で導き出す研究が進められていることなどもお話ししていただきました。個別相談は 20 人枠を 24 人に拡大して 16 時半に終了いたしました。　　（黒部）

◆登録会実施結果

日付	開催場所	登録/説明
(平成29年)		
12/9(土)	イオン相模原店	1/3
12/12(火)	海老名市役所	14/14
12/12(火)	青山学院大学	8/10
12/13(水)	神奈川大学 (湘南ひらつかキャンパス)	7/13
12/21(木)	横浜市庁舎	10/11
12/24(日)	桜木町駅前	6/10
(平成30年)		
1/6(土) 1/7(日)	京急川崎大師駅前	8/11 11/11
1/10(水)	明治大学(生田キャンパス)	12/15
1/11(木)	神奈川大学(横浜キャンパス)	6/7
1/16(火)	湘南工科大学	17/20
1/17(水)	神奈川県庁	2/4
1/18(木)	横浜市庁舎	9/9
1/19(金)	神奈川大学 (湘南ひらつかキャンパス)	14/15
2/16(金)	厚木市役所	12/16
2/22(木) 2/23(金)	防衛大学校	5/8 15/18
3/2(金)	栄区役所	4/5

◆献血ルーム登録数集計(H29/12～30/2　6回)

	川崎（第2土）		横浜（第4土）	
毎月1回	説明	登録	説明	登録
6回合計	33	31	52	49
累計(27/5～)	319	249	419	291

◆日本骨髄バンクの現況（H30年2月末現在）

骨髄バンクデータ集より	全国	神奈川県
ドナー登録者数	483,724	20,764
患者登録者数	3,740	73
移植実施数	21,682	1,180

☆その他の活動実績(H29/12～H30/2月)

H29/12/10(日)
　大磯ウィンドアンサンブルチャリティコンサート（PR活動）
H30/2/12(月/祝)
　ごえん楽市(川崎市)でのドナー説明会

◆今後の活動予定◆

4/7(土)　円覚寺チャリティーコンサート
6/23(土) 第9回患者サロン

【登録会】
3/22(木)　海老名市役所ドナー登録会
3/27(火)　金沢警察署ドナー登録会
3/31(土)　横須賀中央駅前ドナー登録会
4/8(日)　相模原市民桜まつりドナー登録会
4/22(日)　イオン相模原店ドナー登録会
4/28(土)　成臨丸まつり(浦賀)ドナー登録会
＊4月は大学でのドナー登録会を多数開催予定です。最新の予定はHPをご確認ください。

【献血ルーム登録】
～実施日が変わりました！～
毎月第2(土) 横浜東口クロスポート献血ルーム
毎月第4(土) かわさきルフロン献血ルーム

◆ご寄付＆募金のご報告◆
みなさまありがとうございました

【ご寄付】

笠原　光子　様	10,000円
コットンキャップの会　様	10,000円
エンゼル幼稚園　様	10,000円
小林　洵　様	10,000円
長尾　伸子　様	3,000円
品川　清美　様	5,000円

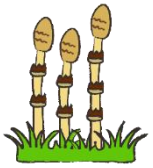
【募金】

大磯ウィンドアンサンブルチャリティコンサート	63,860円
エンゼル幼稚園バザー	1,120円
川崎市ごえん楽市	1,000円

＋＋＋

私たちの活動は善意のご寄付で支えられています。
ご協力をお願いいたします。

＋＋寄付の振込先＋＋
郵便振替口座：　００２３０－８－５５７５１
加　　入　　者：　神奈川骨髄移植を考える会

＝＝編集後記＝＝

当会では移植を経験された方が多数活躍されています。
何かにトライしてみたい方、
一緒にボランティアしませんか？
先ずはメールを
bmtnoniji@yahoo.co.jp