

目 次

移植第一号の成功	90
第二章 バンク誕生	74
三重の協力と患者登録開始	66
待望のバンク設立	65
普及と理解のためのシンポジウム	83
第一章 準備と助走	48
立ち上がった女性たち	41
「募る会」に大反響	29
血液内科の総本山	22
ドナー群像①	21
プロローグ	4
東海骨髓バンク略年表	

ドナー群像②

第三章

継続こそ力

98

コーディネーションの現場

アシスタントの役割

日本骨髓バンク

麻酔事故報道にも撤回ゼロ

ドナー群像③

支えた人々

139

150

158

165

187

ボランティアの力

ライオンズクラブが全面支援

人寄せパンダを自任

マスコミの協力

後続バンクと全国ボランティア

海を越えた提携

ドナー群像④

239

224

207

197

194

214

197

194

第五章 これが実績

273

274

287

ドナーインケート

患者群像

*ドナーへの手紙

五十五人の治療成績

コーディネーション

ドナー・患者登録

エピローグ

資料

334 323

東海骨髓バンクにかかわった施設
コーディネーター一覧
東海骨髓バンク役員

あとがき

339

プロローグ

世の中には、時として巧まさる偶然がたちあらわれることがある。

一九九三年二月のある日——。この日が、まさにそうであった。

名古屋市内のふたつの病院で、非血縁者間の骨髓移植が同時進行でおこなわれた。昭和区の病院では、十一歳の女の子が、静岡県に住む三十七歳の男性会社員から提供された骨髓液を移植した。これが、東海骨髓バンクとしては最後の、五十五例目の骨髓移植だった。

中村区の病院では、川崎市立小学校二年の高橋悠ちゃんが骨髓移植を受けた。悠ちゃんのドナー（骨髓液提供者）は、日本骨髓バンクへ登録した愛知県内の四十歳になる男性会社員である。

つまり、日本における非血縁者間の骨髓移植で、先駆的な役割を果たした東海骨髓バンクから、発足したばかりの日本骨髓バンクへ、見事今までのバトンタッチがおこなわれたのだ。

しかも、悠ちゃんの両親は、東海骨髓バンクで骨髓液を提供した経験をもつ。両親がそろって、見ず知らずの他人のドナーとなつたのは、日本ではほかに例がないし、加えてその子どもが他人からの骨髓液を提供されて移植した例は、世界でも唯一であるにちがいない。『ギネスブック』に載つてもおかしくはない。

それもこれも、東海骨髓バンクがあつたればこそ達成された快挙である。多くの患者や患者家族、そしてボランティアが念願してやまなかつた日本骨髓バンクが、いすれは出来上るのは間違いなかつたであろうが、東海骨髓バンクが実績を示していなければ、その時期は実際の発足より遅れていたはずだ。

一九九一年十二月の骨髓移植推進財団スタートが早いか遅いかは、かかる人によって評価が分かれるところだが、客観的にみれば「予想外に早かつた」と見るのが妥当だろう。その実現に向けて、東海骨髓バンクが果たした役割は計り知れないくらい大きい。東海骨髓バンクが稼働していくなければ、悠ちゃんの移植はこの日に実現できなかつた可能性のほうが高かつた。

移植から三ヶ月近くたつた五月十六日、悠ちゃんは晴れて満九歳の誕生日を迎えた。三年生に進級してもらいた。これを機に、翌十七日、悠ちゃんと両親はマスコミの前に姿をあらわした。患者家族の立場にとどまることなく、骨髓バンク運動を進めていた両親は、移植の成功を公表することだが、ドナー登録者の増加を着実に期待できると確信したからだ。

予想したとおり、マスコミ報道による反響は大きかつた。同じ日に、日本骨髓バンクによる移植を受けた大学一年生が、神奈川県内の大学病院で退院記者会見に臨んだこともあり、悠ちゃんと大学生の記事が新聞に掲載された日の財団には、ドナー登録を希望する人たちの電話が、ふだんの三倍もかかつてきだ。

また、サッカー選手のゲーリー・リネカースン（名古屋グランパスエイト）から、悠ちゃんあて

に激励のファックスが届いた。リネカーサンの長男ジョージちゃん（二歳）が急性骨髓性白血病で、日本でのプレイが決まる前、母国のイギリスで自家骨髄移植を受けたという縁からだ。リネカーサンには第四章で登場願う。

高橋悠ちゃんの体調がおかしくなったのは、九〇年二月だった。風邪の症状が一ヶ月も長びき、ほおにハシカのような斑点まで出た。心配した母の真知子さん（四四）に、近くの病院へ連れられて、いつて血液検査を受けた。白血病の可能性もあると聞かされた真知子さんと、父の会社員照雄さん（四三）は、買ってきた関係図書を夜どおし読破していく。四国地方の大学教員をしていた照雄さんの姉の助言を得て、翌朝、東京の病院を訪れた。

「普通なら二十万から四十万ある血小板が、悠の場合は一万四千しかないと聞かされました。それまで、白血病といえば『不治の病』という程度の知識しか持ち合わせていませんでしたし、本にもいいことはなにひとつ書いてないんです」

詳しい検査の結果、白血病ではなくて重症再生不良性貧血と診断されたが、悠ちゃんはそのまま入院した。家族ぐるみの闘病の始まりだった。

医師の説明によつて、有効な治療法のひとつとして骨髄移植があることを知つた両親は、まず悠ちゃんの移植を望んだ。

骨髄移植というのは、重症再生不良性貧血や白血病、先天性免疫不全症などの血液難病に対して、

通常の薬物療法だけの治療よりも高い確率で、治癒が期待できる治療法だ。患者の骨髄液を、抗癌剤や放射線の全身照射によつて死滅させ、そこへドナーの健康な骨髄液を点滴と同じ方法で静脈注射する。患者には手術というより、輸血といったほうがピッタリする。ただ、ドナーの骨髄液が新たな血液を造り始めるまで、患者の抵抗力はゼロに等しいため、点滴は無菌室でおこなわれる。

移植にはドナーが欠かせないが、だれもがドナーになれるわけではない。白血球の血液型であるHLA（Human Leukocyte Antigen）が一致していないと、移植そのものの成功がおぼつかないため、HLA適合のドナーが必要なのだ。HLAは両親から遺伝されるため、適合確率は兄弟姉妹間では四人にひとりなのだが、組み合わせが複雑なので、他人同士だと数百人から数万人にひとりとなる。それでも人種の混合が少ない日本では、欧米の八倍から十倍も適合率は高い。

しかし、悠ちゃんの家族には適合者はいなかつた。親と適合する場合もマレにあるが、自分とは合わないと知つた兄の亮君（一六）のほおには、悔し涙が一筋流れたという。

そのころ、国内のバンクといえば、八九年十月に発足したばかりの東海骨髄バンクしかない。悠ちゃんの患者登録とともに、両親はドナー登録もした。

「ドナーを心待ちにする患者家族の気持ちは、私たちが悠のドナーを望んでいる家族ですから、すごくよくわかるんです。ひとりでも多くドナー登録をすれば、患者さんのHLAと適合する確率は高まるのですから、悠のドナーを求める以上、ギブ・アンド・テイクと考えるのは当然のことでした」

だが、患者家族が進んでドナー登録すること自体、そん一般的ではない。登録者全体の動機別分類は残念ながらないので、東海骨髓バンクで実際に提供した五十五人のドナーのうち、患者家族はほぼ二割である。

両親は併せて、アメリカの骨髓バンクであるNMDP(National Marrow Donor Program)にもHLA検索を依頼した。「クラスIとIIで、複数と一致する」という結果がもたらされた。HLAは、クラスI(A座とB座)とクラスII(DR座)をまずデータ照合する。直後に、二十二万ドルの振り込みが可能かどうかの打診があつた。NMDPを通じて骨髓移植を受ける場合、あらかじめ必要経費を振り込む必要がある。

ところが、入院先の医師から詳細な説明を受けるうちに、両親は骨髓移植にためらいを感じ始めていた。再生不良性貧血の移植例がきわめて少ないので、当時は、世界で五十例程度しかおこなわれておらず、しかも、実施例が最も多いアメリカでの成功率は一〇パーセント台にとどまっていた。「白血病と異なって、時間との闘いという緊急性があまりないものですから、それなら少しでも率の高い薬物療法をつづけたほうが、悠のためになると考えました」

そう結論づけて、東京の病院でひきつづき治療を受けたが、いつこうに好転しない。それどころか、薬物療法の副作用なのか血小板の数値が落ちてきた。さらに、その年の夏には原因不明の熱が始まり、白血球の数値も下がつたうえ、右手に真菌による膿瘍ができてしまった。

両親は、同じ病気を家族に抱えながら骨髓バンク運動に取り組んでいる『先輩』からの助言を受

けたり、学術論文に目を通したりして、再生不良性貧血を専門にしている医師を懸命に探した。その結果、日本における再生不良性貧血治療の第一人者ともいえる小島勢一さん(四三)に白羽の矢を立て、名古屋への転院を決意したのだった。

「押しかけ入院でした」と両親は振り返るが、これが劇的な結果をもたらす要因となつた。『押しかけ』た名古屋の病院では、併発していた肺炎も手の膿瘍も治り、入院から二ヶ月半後には、個室から大部屋に移ることができた。

この間の治療といえば、白血球を増やすための薬の大量投与がある。G-CSFといつ治験薬で、この薬は日本で開発された。治験薬とは、保険適用にすべきかどうかを、実際に臨床に応用してみて副作用などを試す薬で、患者負担がない代わりに、ある面では「実験」ともいえる。どのくらい大量かといえば、悠ちゃんの場合は通常の使用量の十倍くらいを、集中的に使つたのである。

「発想の基」というのは、少量で効果がなければ、大量に使つてみてはどうだろうと、今から考えると実に単純でした。それをやって回復した患者さんが、悠ちゃんの前に六人くらいいましたから、効くことはわかつていました」

ちなみに、このG-CSFは現在、保険適用になつている。それはいいのだが、薬価がべらぼうに高い。悠ちゃんと同じ使い方をすれば、一ヶ月に一千万円はくだらないだろうと言われており、今後、解決すべき大きな課題のひとつとなつてている。

九一年になつてから、悠ちゃんには赤血球も血小板も、輸血が必要でなくなつた。四月には退院にこぎつけて、川崎市立小学校の一年生として通学を始めたのだ。毎週一回、自宅近くの大学病院に行き、月に一回名古屋で通院治療を受けるまでに回復したのである。

ところが、病魔は元気そうに見える悠ちゃんの体内で、ひそかにキバを磨いていた。再生不良性貧血から、骨髓異形成症候群に移行したのである。一年生の秋だつた。

「例えば十年前には、再生不良性貧血で重症の場合は、百人のうち九十人の患者さんは半年のうちに感染症で亡くなつていきました。その後、免疫抑制療法でかなりの人が助かるようになりました。治る患者さんが増えてきてわかつたのは、重症再生不良性貧血から骨髓異形成症候群に移行する症例があることなんです。移行した患者さんのはとんどが白血病化します」

再生不良性貧血の子どもを八十人くらい診てきた小島さんの観察は的確だつた。ついに悠ちゃんは九二年八月、急性骨髓性白血病となつて再入院した。

両親は、再び骨髓移植を考えるようになつた。しかし、その年六月から患者登録の受け付けを開始した日本骨髓バンクに登録したもの、なんの連絡もない。

いたたまれぬ思いで、改めて全米骨髓バンクをはじめ、ドイツや香港など海外の骨髓バンクに検索を依頼した。照雄さんが仕事でよく出張する韓国では、ソウル大学の院内バンクをも訪ねた。

そういううちに、イギリスの骨髓バンクであるアンソニー・ノーラン・リサーチ・センター（ANRC）では、クラスIIまでの一致者が四人いることがわかつた。ANRCには、照雄さん自

らが訪問して検索を依頼していた。

HLAの適合を調べてドナーを確定するには、三段階の作業を経る。一次（クラスI）と二次（クラスII）は、コンピューターによるデータ照合で済むが、最終の三次（MLC）検査はドナー候補者と患者のリンパ球を混ぜあわせて「相性」を調べる」とになる。MLC（Mixed Lymphocyte Culture）とは、リンパ球混合培養のことだ。

悠ちゃんの検体はイギリスのANRCに送られたが、「検査不能」の回答が返つてきた。すでに白血病細胞が混入していて、ドナー候補者のリンパ球と混ぜあわせても、正しい反応が得られなかつたのだ。

ちょうどそのころ、日本骨髓バンクから、クラスIIまでの適合者がいるという連絡が入つた。A

NRCで検査不能なら、日本でも検査はできないにちがいない……せつかくチャンスが舞い込んできたというのに、両親は不運を嘆かざるを得なかつた。

そんな両親を、狂喜乱舞させるような朗報が、直後にもたらされた。主治医の小島さんが、悠ちゃんの体調がよかつたころに採取しておいたリンパ球を、液体窒素のタンクから見つけたのである。

こうして三次検査が可能となり、相性のいいドナーが確定したのだ。ドナー候補者はふたりいたが、もし三次検査を経ないまま移植を強行していたとしたら、相性のあまりよくないドナーからの骨髓液を移植していたかもしれない。

ところが、ようやく移植にこぎつけられると安堵したのもつかの間、それまで効果のあつた薬が、

九三年に入つて悠ちゃんに効かなくなつた。時間との勝負になつたのだ。

「待つたなし」の時間との闘いにも、一家は幸運に恵まれた。薬の効果がなくなつた段階で、医師団は悠ちゃんの移植のタイミングミットを二月末と決めていた。ドナーという相手のあることだから、どう実現できるかは、コーディネーションの場にかかるてくる。

ここで、東海骨髓バンクの、それまでにこなしてきた経験が存分に生かされることになった。もちろん、患者を特定するデータは明らかにされていないが、日本骨髓バンクの症例を東海地区で初めて扱うケースとあって、コーディネーターの医師やコーディネーター・アシスタント、ドナーの最終同意に立ち会う弁護士ら、関係者全員が張り切つた。東海骨髓バンクの経験が生き、すべてがスムーズに進んで、制限時間をクリアできたのである。

ドナーの強固な意志も見逃せない。ドナーとなつた四十歳の男性会社員は数年前、病気入院したことがある。その折に患者の闘病生活を間近に見て、何らかの形で協力できればとずっと考えていたそうだ。そんなときに財団の設立を知り、骨髓液の提供によつて患者が助かるならと、かなり早い時期にドナー登録していたといった。

東京都立病院での麻酔事故（兄弟間移植で九〇年十一月発生＝第三章参照）が、九一年八月にマスコミ報道されてからも、提供意志を変える気持ちは全くなかつた。もしドナーに迷いがあつたら、悠ちゃんの移植時期は確実に遅くなつていただろ。

「ドナーの方に、真っ先に感謝したいですね。正直なところ、骨髓液が届けられるまでは不安で

つぱいでした。ドナーの方が交通事故に遭わないだろとか、提供意志を変えないでほしいとか、そんなことばかり考えていたんですから」

ドナーと患者の住所、氏名などは互いに教えないのが、骨髓バンクの原則だから、両親は相手がだれとは知らない。だが、東海骨髓バンクでのドナー経験を持つていても、我が子の移植の際は、やはり「患者の親」に戻つてしまふらしい。

両親が東海骨髓バンクでドナーとなつたのは、九二年のことだ。真知子さんの七カ月後に照雄さんも、見知らぬ他人に骨髓液を提供した。

「ドナーになる」というのは、どういうことなのか――。

H.L.Aの適合した患者へ、善意に基づいて骨髓液を提供するのがドナーである。骨髓液の採取は腰の骨（腸骨）に太い注射針を刺しておこなわれる。そのため、全身麻酔をかけることから、三泊四日前後の入院が必要となる。ドナーの入院にかかる経費は患者負担になるとはいえ、例えば「日ゼニ」が基本の自由業者や自営業者などは、おいそれと入院もできない。加えて、精神的な不安などを考え合わせれば、善意は豊富に持つてはいても、そう簡単にドナーになれるものではない、という指摘もあるほどだ。

そもそも骨髓は、骨の中の中空部分にある造血器官だから、骨髓移植とは、骨を削ることでもなければ、ましてや脊髓とは、字が似ているだけで何の関係もない。正確には骨髓の中にある骨髓幹

細胞を採取するもので、血液も混じっていることもあるって、わかりやすい表現として「骨髓液」といっているのである。

採取の前に入念な健康チェックがあるから、ドナーになれるということは「健康そのもの」と太鼓判を押されることにも通じる。

骨髓バンクというのは、移植を望む患者の血縁者に適合ドナーがいないときは、「健康そのもの」と太タと照合するために、不特定の患者への提供意志を持つドナー希望者のHLAデータを蓄積していくところなのだ。

骨髓バンクについて誤解している向きもあるが、骨髓液を預けておくところではない。ちなみに、特定の患者のために多大な費用と労力を使ってドナー集めをするケースがあったが、少なくとも日本では、その方式で適合ドナーを見つけることのできた患者は皆無であった。

ところで、真知子さんはドナーになつたころ、川崎市立小学校の教師だった。ドナーとなつたことを、同僚の教師が六年生の授業で伝えた。「生命の尊重」を扱う道徳の時間だったからだ。悠ちゃんの闘病生活は児童も知つていて、「高橋先生は、自分の子どもが大変なのに、とても頑張っていて立派です」と、涙ながらの感想が相次いだという。

照雄さんにも適合患者がいると知らされたときは、さすがに驚いた。逆に、両親がそろつてドナーワーになれたということは、悠ちゃんにもきっとドナーがあらわれるにちがいない、という期待感ももたせた。

照雄さんの骨髓液提供は、都立病院の事故報道のあとだが、やはり意志を変える気持ちは全くなかったという。

「提供したあと、患者さんのお父さんから手紙をいただいたんです。子どもさんが回復に向かつている喜びが率直に書いてあって、そのお気持ちが、悠の移植によつてしまひとわかりました」

照雄さんの採取に当たつてはふたつのエピソードがある。外資系の会社で部長を務めているから海外出張が多く、三次検査の日程を決めるのに難渋した。しかも、自宅は神奈川県なので、名古屋で三次検査用の採血を終えてすぐ新幹線で帰ってしまったのだが、照雄さん自身の健康診断用採血をコーディネーターが多忙で忘れた。翌日は成田から韓国へ飛ぶ予定になつていた。次にいつ名古屋に立ち寄れるかわからない。

「悠ちゃんが通院していた川崎の大手病院に電話をして、先生に事情を説明したら採血してくれることになつたんです。翌日、高橋さんに寄つていただき、採血した検体をそこから検査会社に送つてもらいました。これは、今までの医療機関同士のコミュニケーションでは、『常識外』のことなんですね。普通の医療行為は、ひとつ目の医療機関で完結させるのが常識なんですよ。部分部分を複数の医療機関が並行してやりながら、患者さんを救おうという骨髓バンクのあり方の一端を見せつけられた思いがしました」

照雄さんのコーディネーターは、そう振り返る。

もうひとつは、別の病院での採取の日、照雄さんの腰から骨髓液を採るために穿刺針が折れてしまつた

まい、切開して針の先を取り出す初めてのケースとなつた。ボールペンの芯ほどの太さの針は、少量生産のため価格が高いのだが、強度はしっかりとしている。照雄さんの骨が、よほど硬かつたためらしい。

さて、悠ちゃんは移植直前、中堀由希子さん（第四章参照）の闘病生活を追つたテレビ番組を見た。個室に入つていた時期なので、真知子さんが室外に出ているちょっととしたあいだにチャンネルを合わせてしまつたのだ。中堀さんが亡くなつて、「無念の旅立ち」のタイトルで終わつた番組だが、悠ちゃんは両手を顔に当てて、涙を真知子さんに見せまいとした。真知子さんもほおを濡らしながら「由希子さんの分まで頑張ろうね」と言つたら、悠ちゃんはうなずいた。

「これから大変な前処置が始まる前ですから、できれば見せたくないと思つたんですが、かえつて悠を勇気づけることになりましたね」

移植の一週間前から始まつた前処置で、悠ちゃんは頑張りを見せた。患者自身の骨髄液を、放射線や抗癌剤を使って死滅させるのが前処置だが、放射線の全身照射は大人でも苦しい。我慢できなくなれば手を挙げて合図するよう言われていたが、悠ちゃんは右手を宙に浮かせながら耐えている姿を何度も見せた。

六人の医師団と看護婦チームは、万全の治療態勢を整えた。悠ちゃんと同じように、重症再生不良性貧血から白血病化した患者が一年前にいたが、HLA完全一致のドナーが見つからないまま、

一部不適合の母から移植を受けたものの、結局亡くなつた例があつたからだ。

移植当日、ドナーからの骨髄液は午後一時から五時間かけて、ゆっくり悠ちゃんの右腕から静脈注射された。真知子さんはほおを伝う涙をぬぐおうともせずに、一滴一滴と入つていく様子を見守つていた。

一週間目には生着が確認された。ドナーの骨髄液が、新たな血液を造り始めたのだ。この段階以降、悠ちゃんの血液はドナー由来のものとなるので、ABO方式など赤血球の血液型はドナーのものに変わっていく。

移植後の患者は、なお無菌室にとどまる。白血球が一定数に増えるまでは、抵抗力がないため感染症にかかりやすいからだ。

移植を受けたからといって、全員が健康を取り戻すわけではない。さまざまな危険が待ち受けている。「GVHD」「感染症」「再発」が三大合併症であると同時に、三大死因ともなつてゐる。

GVHD (Graft Versus Host Disease) は「移植片対宿主病」と訳されるが、骨髄移植に特有の症状である。血液の成分であるリンパ球は、自己と非自己とを判別する免疫能力を持つている。体内に入つてきた異物（細菌やウイルスなど）を非自己と認識できるからこそ、攻撃することが可能なのだ。

ところが、移植後の患者のリンパ球はドナーの骨髄液からつくられるので、患者自身を非自己と判別して攻撃するため、皮膚や内臓にダメージを与えることになる。だからこそ、そのダメージを

極力少なくするために、HLAの適合が必要なのだ。いずれにせよ、移植直後にあらわれる急性と、百日以上たつてあらわれる慢性とがあるが、程度が激しいと命にかかわってくる。

感染症が起りやすいのは、新たなリンパ球が自己と非自己との違いを、認識する学習機能が發揮できるまでに数ヶ月かかるからだ。つまり、骨髓移植を受けた患者は、生まれたばかりの赤ちゃんと変わらない免疫力しか持っていないから、肺炎などにかかりやすくなるのだ。再発は、白血病患者の場合、前処置で白血病細胞を死滅させられなかつたときに起きる。

悠ちゃんは、ごく軽い急性GVHDが出た程度で、二十七日目には無菌室から個室に移り、三十九日目には六人部屋に落ちていた。兄弟間移植とほとんど変わらない経過を続け、八月三日には名古屋の病院を退院し、自宅近くの大学病院へ移つた。

照雄さんと真知子さんは、パンク運動にも乗り出した。とりわけ真知子さんが九二年三月いっぱいで、二十一年間つづけてきた教職にピリオドを打つたのは、悠ちゃんと『共闘』する意味合いもむろんあつたが、パンク運動に時間を割く目的もあつたのだ。

九二年秋には、地元の川崎市で連続シンポジウムが開かれた。神奈川骨髓移植を考える会のメンバーでもある真知子さんが準備を開始したが、悠ちゃんの入院によつて、『ツメ』ができないでいたところ、小学校の元同僚や教え子の父母、川崎市内の患者家族など、真知子さんを支える人々が意志をひきついで実現にこぎつけた。真知子さん自身、二度のシンポジウムに顔を見せたほか、準備段階でも数回、名古屋から駆けつけた。

また、照雄さんは九三年二月に、全国骨髓バンク推進連絡協議会のメンバーとともに自治省と人事院を訪れた。公務員がドナーとなるための登録から入院までに必要な日程を、いわゆる「ドナーリハビリ」をして認めてもらうための要請行動である。九二年暮れに厚生省が都道府県と政令指定都市に同様の措置をとるように通達を出した際、自治省がクレームをつけた直後だけに、照雄さんらの要請の成果が期待された。もちろん、ほかの要素もあつたのだが、人事院は九三年四月から国家公務員に「特別休暇」を導入することを決め、自治省も地方公務員が「職務専念義務免除」によつてドナー休暇をとれるよう通達を出した。また、春の連休に四国各地で開かれたシンポジウムに、体験者として参加した。

いさきか長いプロローグになつてしまつたが、高橋さん一家の経験をたどれば、骨髓移植についての基礎知識がわかるので、詳しく触れたためである。

東海骨髓バンクでおこなわれた非血縁者間骨髓移植は五十五例だから、ドナーも五十五人いることになる。そのうち四十五の方に取材したが、高橋さん夫妻を除く四十三人については、各章の末尾に「ドナー群像」として紹介した。おおむね動機別に分かれしており、第一章で患者関係者、第二章で献血経験者、第三章でマスコミ報道による人、第四章でパンク運動に乗り出した人とやや特別な人を、それぞれ取り上げた。なお、本書の登場人物の年齢は、一九九三年十月一日現在に統一してある。

第一章 準備と助走



東海骨髓バンク略年表

(注：*印は全国ボランティア団体の動き)

- | | |
|-------------|--|
| 1987年12月22日 | *全国骨髓バンクの早期実現を進める会発足 |
| 1988年8月3日 | 名古屋骨髓献血希望者を募る会発足 |
| 9月10日 | 第1回骨髓バンク名古屋シンポジウム開催 |
| 11月23日 | 第2回骨髓バンク名古屋シンポジウム開催 |
| 12月3日 | 三重県骨髓献血希望者を募る会発足 |
| 1989年3月1日 | *進める会が全国骨髓バンク推進連絡協議会と改称 |
| 5月15日 | 名古屋骨髓移植グループが患者登録受け付け開始 |
| 10月21日 | 東海骨髓バンク設立(第3回シンポジウム同時開催) |
| 11月6日 | 骨髓バンク公開シンポジウム開催 (NMDP関係者が講演) |
| 1990年3月9日 | 東海骨髓バンク移植第1号成功記者発表 |
| 6月24日 | *全国骨髓バンク推進連絡協議会再発足 |
| 10月13日 | 東海骨髓バンク設立1周年シンポジウム開催 |
| 1991年1月26日 | 第13回日本骨髓移植研究会(名古屋)で、サテライトシンポジウム開催 |
| 12月18日 | 財団法人骨髓移植推進財団設立 |
| 1992年1月6日 | 日本骨髓バンクのドナー登録受け付け開始 |
| 4月25日 | 岐阜骨髓献血希望者を募る会発足 |
| 29日 | 静岡県・骨髓バンクを推進する会発足 |
| 5月30日 | 骨髓バンクシンポジウム・名古屋を開催 |
| 31日 | *全国骨髓バンク推進連絡協議会会长に海部幸世さん就任 |
| 6月19日 | 三重県骨髓献血希望者を募る会が勇気の会(三重県骨髓バンク推進連絡会議)に組織変更 |
| 6月22日 | 日本骨髓バンクの患者登録受け付け開始 |
| 8月5日 | 都立病院での重大麻酔事故報道 |
| 12月18日 | 東海骨髓バンクのドナーに感謝する集い開催 |
| 1993年1月28日 | 日本骨髓バンクの移植スタート |
| 2月25日 | 東海骨髓バンク最後の移植(55例目)実施 |

東海骨髓バンクが設立されたのは、一九八九年十月二十一日である。

九三年二月二十五日までの三年四カ月のあいだに、五十五例の非血縁者間骨髓移植を実施したが、その実績は、日本骨髓バンクの実現に多大な貢献を果たした。

東海骨髓バンクにつづいて、九州と北海道にも骨髓バンクが発足し、九州骨髓バンクでは独自に五例の採取・移植をおこなつたが、全国の関係者からしばしば出るのが「東海で、バンク設立とふたけたの非血縁者間移植を実施できたのは、どうしてか」という質問だ。それは、人口が圧倒的に多い東京や関西でも、バンク設立の動きがありながら、結果的に実現できなかつたからである。

東海骨髓バンクは、いきなり出来上がつたわけではない。

血縁者間移植の医療技術に、豊富で幅広い蓄積があつたうえ、ドナー募集の態勢づくりをはじめ、バンク設立に向けて周到な準備が重ねられたのだ。バンク設立前には、日本全国で実施された骨髓移植のほぼ三分の一が、名古屋骨髓移植グループによつて手がけられていた。バンク設立後は、医療とは関係のない立場の人々を含め、多数の熱意が寄り集まつた。それらが相乗効果を發揮しながらのバンク運営が、先駆的役割を成功のうちに終えることのできた最大の理由といえる。

立ち上がつた女性たち

一九八八年七月、名古屋市内のマンションの一室で、三人の女性が熱っぽく語り合つていた。

マンションの住人である大谷貴子さん（三三）と、愛知県春日井市の柴田明代さん（四五）、それ

に京都府福知山市の藤岡八重子さん（四七）である。

藤岡さんと柴田さんは、ともに血液疾患の子どもを抱える患者家族で、大谷さんはその年一月に骨髓移植を受け、退院して三カ月もたつていらない元患者だつた。

三人の思いは「骨髓バンクをつくりたい」という点で共通していた。骨髓バンクをつくるためには、ぜひとも大勢の人々の協力を求めなければならない。それには、マスコミを利用するのが最もつとり早い。ただ、三人とも名古屋のマスコミには不案内だつた。

「中日新聞の記者を紹介してもらわうわ」

大谷さんは、名刺を頼りに東京新聞千葉支局に電話をかけた。発病前に千葉大学の大学院で勉強していたころ、退官教授の取材にやつてきた記者が相手だ。東京新聞は中日新聞の資本系列にある。うまい具合に覚えてくれていた。さつそく紹介されたのが、中日新聞社会部の川瀬義治さん（四五）＝現・岐阜総局次長＝だつた。

日を改めて、三人は大谷さんのマンションで、川瀬さんを待つた。待つあいだ、三人はそれぞれに、過ぎ去つた日々をたどつていた。

藤岡さんの次女貴子さんは、三歳十カ月の八〇年一月に急性リンパ性白血病となり、八八年四月に自家骨髓移植（自分の骨髓液を使った骨髓移植）を受けた。柴田さんの次女恵里さんは小学校二年生の八五年春に、再生不良性貧血と診断された。藤岡貴子さんが自家移植を受け、柴田恵里さんが治療をつづけていたのが名古屋市内の同じ病院である。親同士で、骨髓バンク設立への夢を語り

合っていたのだ。

血液疾患の患者に骨髄移植を施せば、かなりの確率で治癒が期待できるということは、すでに知られていた。実際のところ、そのころは血縁者間移植が圧倒的だったが、七四年から八七年までの累計で、日本では六百五十例の骨髄移植が実施されていた。

ただ、問題なのは、血縁者の中にHLA適合ドナーが見つからない患者なのだ。兄弟姉妹を中心には、血縁者間でドナーが見つかる患者は三〇パーセントほどだが、残る患者は治癒が期待できる治療法があるにもかかわらず、その恩恵に浴することができない。

関係者が悔しがったのは、すでに七四年のイギリスを筆頭に、欧米諸国ではそうした非血縁者間移植を目指した骨髄バンクが稼働していたからだ。

「ないなら、つくればいいじゃない」

結論は、いかにもさわやかだった。

藤岡さんは八七年春から、地元の福知山市で運動を始めていた。夫の孝さん（五一）が会員となつてゐる福知山東ライオンズクラブは、八七年七月にバンク設立運動に乗り出した。京都府福知山市での活動が、全国のどこよりも早かったのだが、地の利に恵まれなかつたこともあり、藤岡さんの活動はあまり目立つていなかつた。

そういうするうちに、長男が慢性骨髄性白血病となつた東京都新宿区の長谷川真知子さん（四二）が、八七年秋から運動を開始した。長谷川さんは、長男の知君に病名告知をしていなかつたため、

橋本明子というペニーネームを使つたが、女性週刊誌に紹介されたこともあるつて、その後の運動の中 心的存在になつていつた。

そのころ、藤岡貴子さんと長谷川知君は小学校六年生、柴田恵里さんは五年生だつた。その後、貴子さんは再発に伴う肺炎で中学一年生の九〇年、自家移植を受けた知君は中学三年生の九二年、同じ二月七日に亡くなつた。

恵里さんは輸血や治療をつづけながら、九三年四月には愛知県立春日井高校に進学した。看護婦になるのが夢だという。母の明代さんは八九年八月、「再生つばさきの会」を旗揚げして会長に就任した。再生不良性貧血は、白血病に比べて患者数がかなり少ないので、治療法や薬などの研究態勢も弱いことから、患者家族と連携しながら、問題点の解決を目指すことにしたのだ。九二年六月には、名古屋市内で大規模なシンポジウムを開いた。

大谷さんが異常な出血に見舞われたのは八六年十二月だ。診断の結果は慢性骨髄性白血病だつた。千葉大学の大学院修士課程二年生で、専攻していた英語の論文をまとめている最中だつた。出身地の大坂の病院に入院してすぐ、国際結婚をしてアメリカで暮らしていた姉が帰ってきた。大谷さんが白血病ではないかと質問したところ、看護婦経験のある姉はゆっくりうなずいた。

十日ほどして京都大学病院に転院し、治療をつづけていた。大学院の論文もバスし、八七年三月に修了式を迎えた。四月には退院した。いつたん就職をことわつて、東京電機大学から英語講師の

仕事が舞い込み、秋から教壇に立つてすぐの十月半ば、美容院で目にした女性週刊誌で、橋本明子さん母子の記事を読んだ。二日後にふたりが会ったのが、パンク運動が本格化するきっかけのひとつとなる。

大谷さん自身、骨髓移植を真剣に考え始めたのは、その年の十一月だが、ドナー探しの苦労はないとなつた。適合ドナーがいるとばかり思い込んでいた大谷さんは、友人たちに電話をかけまくつて、HLAを調べてくれるよう頼み込んだ。しかし、おいそれと見つかるものではない。

失意のどん底から立ち直つたのは、家族全員のHLAを改めて調べ直した結果が出てからだ。なんと、母の巻枝さん（五八）と適合していることがわかつたのである。その後の十一月、急性転化を起こした。急性転化になると、白血病細胞に侵された白血球が急増してしまい、薬も効きにくくなつて、やがて死が訪れる。移植をするなら、大谷さんの骨髓性白血病の場合、慢性期におこなうのがベストで、急性転化してからは成功率が下がる。そのころ、急性転化後の慢性骨髓性白血病の移植成功率は、ほぼ一〇パーセントとされていた。

京大病院には病室に余裕がなかつた。ひとまず京都市内の別の病院で待機しているうち、名古屋大学病院のベッドに空きができた。十二月十一日に転院したが、幸運な偶然が待つていた。

アメリカ・ニュージャージー州の国際HLAワーキショップに参加していた、名古屋大学第一内科の森島泰雄さん（四七）¹¹現・名鉄病院第二内科部長¹²の帰国と重なつたのだ。大谷さんの主治医となる森島さんは、骨髓移植についての最新の情報を携えていた。

「近代的な骨髓移植は、患者さんの前処置で放射線を全身照射するんですが、オハイオ州立大学でそれをやらない移植方法を実施して、全身状態の悪い患者さんに良好な成績を出しているというので、会議の帰りに立ち寄つて、実際に見てきたばかりでした」

八八年一月十一日に移植を受けた大谷さんには、放射線の全身照射がなかつた。名古屋地区では初のケースだが、ほかに学術論文が出ていないことから、おそらく日本でも初めてだと思われる。

経過は順調で、四月二十七日には退院を果たした。だが、転院前の京大病院で仲良くなつた中学生のさおりさんは、ドナーが見つかることもないまま、五月半ばに天国へ旅立つた。急性転化してからパンク運動どころではなかつた大谷さんは、骨髓バンクの必要性を身にしみて痛感した。
「骨髓移植ができるいれば治るのに……。これ以上の犠牲者を出さないようにするには、骨髓バンクをつくるしかない」

大谷さんがそう考えるのは、なんの不思議もない。しかし、退院したとはいえ、免疫抑制剤の服用や通院がつづき、すぐ運動に手を染めるわけにはいかなかつた。

大谷さんが急性転化を起こしてから、移植へ向けて準備が進んでいたころ、骨髓バンク運動は確実に高まりを見せていました。

東京の橋本明子さんは、大谷さんが名古屋大学病院に入院中の八七年十二月二十二日に「全国骨髓バンクの早期実現を進める会」を発足させた。

大谷さんの骨髓に巻枝さんの骨髓細胞が生着したのは二週間後で、GVHDが起こらないよう祈りつづけていた八八年二月、橋本さんらが初めての民間シンポジウムを東京で開いた。このシンポジウムに大谷さんは、テープに吹き込んだメッセージを送った。骨髓移植を受けた患者のひとりとして、参加者にどうしても訴えかけたかったのだ。

つづいて福知山市でもシンポジウムが開催され、四月には初の「患者家族を囲む会」が開かれた。骨髓バンクの早期実現を進める会は、五月から「骨髓バンク実現を求める百万人署名活動」に乗り出した。この署名活動には、この年八月に発足する「名古屋骨髓献血希望者を募る会」も積極的に取り組むことになる。

大谷さんに骨髓液を提供した巻枝さんは、進める会のニュース創刊号（八八年四月一日発行）に「娘へのドナーとなつて」の一文を寄せた。血縁者間移植とはいえ、骨髓移植のドナーの文章が実名で活字となつたのは、これが初めてだ。提供したころ巻枝さんは五十三歳である。原文は四百字詰め原稿用紙で六枚以上あるが、抜粋してみよう。

——娘の発病を知つて十カ月間、長女がドナーと信じ続けてきた家族にとって、長女が不適格

と知つたときは、暗闇に突き落とされたような気がしました。再度のHLA検査の結果、母親の私が適任と聞かされ、驚きと喜びでいっぱいでした。

娘の容体が急激に悪化し、再入院から移植までの二ヶ月のあいだ、風邪をひかないよう、交通事故に遭わないようにと注意しながら、また年齢を考え合わせて栄養を十分にとることを常に意識していました。

自分がドナーとして適任であり、その大役が果たせたという実感がわいたのは、移植後二週間のことでした。ドクターから、私の骨髓液が娘にうまく生着しているようだ、と聞かされたときです。

私自身は七年前に全身麻酔をかけて手術をした経験があるからか、全身麻酔に対する不安は全くありませんでした。ただ、親子間で移植をした例があまり多くないこと、そして自分の年齢から考えられる造血機能の老化、この二点が心配でした。その両方ともがなんの問題もなく、現在に至っていることは、とても幸せなことだと感じております。

実名を公表する患者家族が、それまでいなかつただけに、その後も巻枝さんは壇上に立つことがあつた。

【募る会】に大反響

患者関係者とは別に、医学界でも骨髓バンクの設立が熱望されていた。

八八年二月五、六日に東京で開かれた日本骨髓移植研究会では、骨髓バンクシンポジウムが開かれ、バンク設立に向けての本格的な話し合いが始まった。

その中で、最も実現性の高い大学・研究機関といえば、名古屋骨髓移植グループにはかなりなかつた。名古屋骨髓移植グループは、八三年から毎月一回、症例検討会を開いてきたが、八八年までに実施した約三百二十例の移植は、全国（約九百例）の三分の一を超える。二例を除いてすべて血縁者間移植だった。

移植をして亡くなるならまだしも、移植のチャンスにすら恵まれない実態には、医療を職業とする立場からやりきれない思いがあつた。そのため、非血縁者間移植にも乗り出そうとグループで決定したのが、偶然にも大谷さんが名古屋に転院してきた八七年十二月だったのである。

「アメリカのバンク組織を見てきて、非血縁者間骨髓移植の成績がよくなってきてているのを知り、日本でもかなりできそうな雰囲気を感じました。それなら名古屋で準備する必要があるだろうと、それぞれの施設が持っている患者家族のHLAリストがあるので、それを利用できないかと考えたんです。一般ドナーをどう集めるかが確立していました」

アメリカから帰国した森島泰雄さんの提案が、名古屋骨髓移植グループで了承されたのである。ただ、ドナー募集ができないかぎり、バンクとしての機能は果たせない。間もなく出来上がる「名古屋骨髓献血希望者を募る会」こそ、森島さんらが切望していたドナー募集組織に育っていくのだ。病院が持っているデータは利用しないで済んだ。

八八年四月二十一日には、骨髓移植に関する五つの学会が、それぞれの会長連名で厚生大臣と日本赤十字社社長に「移植用骨髓ドナーバンク設立に関する要望書」を提出した。

しかし、このころの厚生省は、腰が重かった。八八年度予算に百六十万円の研究費を計上したことから、早期実現を進める会では「本腰を入れ始めたとの感触」を持ったものの、現実になるにはなお遠かった。

海外に目を轉じると、世界で最も早く骨髓バンクが立ち上がったのはイギリスである。アンソニー・ノーラン・リサーチ・センター（ANRC）がスタートしたのは一九七四年、和暦でいえば昭和四十九年だ。患者登録と移植手術が始まつたのは八三年からだつた。

イギリスに次いで始まつたのはアメリカで、七九年から各地に地方骨髓バンクが設立されたため、互いに連携をとろうと八七年に全米骨髓バンク（現在のNMDP）として大同団結した。

患者家族にとつては、日本に生まれたばかりに骨髓移植が受けられないのは「理不尽」と映つた。不思議なことに、大谷さんが移植を受ける前後に立ち上がりつた藤岡さん、橋本さん以外に、それまで骨髓バンクをつくろうと声を挙げた人はいなかつた。

それだけに、マンションの一室で語り合つた三人の女性にも、バンクがそつ容易にできるものとは考えられなかつた。と同時に、一日でも早く立ち上げたいと焦つてもいた。まるで相反する思いに、当時のきわめて困難な状況が反映されている。

そうした国内・海外の状況、患者家族の悲壮な気持ち、患者としての率直な経験を、中日新聞記者の川瀬義治さんは、二時間以上も聞かされるはめになつた。

川瀬さんには事前に何の知識もなかつた。ほかの取材と同じような気持ちでマンションを訪れただけだったのである。

骨髓移植や骨髓バンクの何たるかを知らない川瀬さんだが、話を聞くうちにひらめくものがあつた。

「これは、ひとつの運動になる話だと思いました。二十年くらい前でしようか、私が記者になる前の出来事を、入社してから聞かされていたものですから」

熱湯を浴びて大火傷を負った子どもに皮膚移植をするため、新聞で呼びかけたところ大変な反響があり、三百人が協力を申し出たというのだ。それを機に日本熱傷協会が名古屋市内の病院にできた話を思い出したのだ。

「そつすると、この骨髓移植の話もマネジメントが必要だと直感しました」

とにかく早く掲載してほしいと願う女性たちを、川瀬さんは押しとどめた。

「切実な気持ちはわかるんですが、HLAの検査費用だけで二万円かかるというし、移植となればドナーは全身麻酔をかけられるため、数日は休まなければならないというんですから、お医者さんだつて大変だろうと予想できました。それに、記事が掲載されると百人から百数十人の反響はあるだろうと思いましたね。受け入れ態勢もきちんとつくつておかなければならないし、しっかりと準備

したほうがいいと助言したんです」

結局は川瀬さんの予測どおりになるのだが、具体化する前に川瀬さんは、運動体の中に弁護士や税理士を誘い込むことも勧めた。

「骨髓移植は、いわば命のやりとりですよね。そのころ腎臓移植にからんで生体腎の売買が問題とされていましたから、法的にしつかりしたものをつけたほうがいいし、お金の扱いもしつかりした人が手がけたほうが、運動が長づきすると思つたからです」

準備が整わないうちの発足では混乱が起きかねないという指摘に、大谷さんは納得した。提供希望者より、患者家族からの問い合わせが殺到することも考えられる。骨髓移植グループの医師とも何回か話し合いを持ち、発足を目指す会の目的はあくまでも提供者を募ることとして、患者からの問い合わせは医師らが分担して受け持つことになった。

会の名称は、当時それほど一般的でなかつた「ドナー」や「バンク」といった片仮名を使わずに、なんとか目的を的確にあらわすものはないかと検討した結果、今につづく「名古屋骨髓献血希望者を募る会」とした。会の代表は、時間だけはたっぷりある大谷さんにすんなり決まった。

記事化するには、ドナーを待っている患者が登場したほうがインパクトがあるという川瀬さんの提案に、柴田さん母子が取材に応じた。

中日新聞には、八月三日の朝刊に掲載された。社会面のトップ記事だ。大谷さんの自宅の電話番号も載つた。反響はすさまじかつた。

電話の呼び出し音で大谷さんが目覚めたのは午前五時半である。中日新聞の読者からだつた。大谷さんのところには、まだ配達されていない時刻だ。ようやく届いた紙面にゅつくり目を通す間もないくらい、次から次へと電話がかかってくる。

そのうち、テレビ局や新聞社など、ほかのマスコミも押しかけてきた。スクープされたニュースは、往々にして他社に無視されることがある。数日たつてから「改めて」というより、初めての二



名古屋骨髓献血希望者を募る会の発足を伝える
中日新聞記事 ('88年8月3日付)

ユースのように扱うことある。ひどいケースになると、無視されっぱなしということも少なくなる。あるいは、ひどいケースでは無視できないものがあった。貫して名古屋での取材活動をつづけていた読売新聞中部本社記者の千田龍彦さん（四〇）が、現・社会部が振り返

る。

「抜かれた記事でも、これは反響があるにちがいないと直感しましたね。無視できないネタなんですよ、こういうのは」

そのころ千田さんは警察担当だったが、いわゆるサツまわりは社会ダネも追いかけることになつてゐる。大谷さんのマンションがエリア内にあつたことから、後追いの担当は必然的に千田さんと決まつた。

「医療関係のネタにどうしてぼくが、と思いながら取材したのが始まりですね」

中日新聞の川瀬さんを含め、当時の記者はやがて異動して名古屋を離れていくが、千田さんだけは移らなかつたから、募る会と東海骨髓バンクをずっと見詰めていくことになる。本人にとつては、岐阜支局で手がけた長良川河口堰問題と並ぶ、二大テーマのひとつだつたという。

「最初は初めて聞く話ばかりで、何のことやらと思いましたけど、ぼくなりに面白いテーマだと感じてはいましたね」

その夜の名古屋テレビに、柴田明代さんと恵里さんの映像が流れた。入院治療中の病室で収録されたものだ。恵里さんは、その後も女性週刊誌に取り上げられるなど、いわば日本の骨髓バンク運動では初めての「キャンペーン・ガール」を務めたことになる。

テレビのほうでは、NHK名古屋放送局の加藤行輝さん（四三）が現・静岡放送センター副部長が、かかわりを深めた。NHKとしては、中日新聞の後追いニュースをすぐ流したが、加藤さん

が乗り出すのは少し後になる。

加藤さんは妹の長男が急性骨髄性白血病で名古屋市内の病院に入院していた。募る会が発足する直前の六月に、たまたま名古屋に転勤となつたが、小学校一年生の甥は九月に亡くなった。

「肉親が亡くなると普通はなるべく忘れようとしますよね、とくに妹なんかは幼い子どもを亡くしましたから。でも忘れられないんですよ。で、あえて火中の栗を拾う気持ちで、募る会を訪ねていきました。妹もボランティアをやることにしたんです」

大谷さんから話を聞いて、加藤さんが感じたのは「バンク運動をPRするためのキヤンペーン」の必要性だった。

「甥の仇討ちという気持ちがなかつたといえば嘘になりますが、移植とはどういうものかと知つてもらうキヤンペーンしかないと直感しました」

加藤さんが強烈な印象を受けるのは、むしろ東海骨髄バンクが発足してからになるのだが、それはのちに紹介しよう。

ともあれ大谷さんの忙しさは変わらない。かかつてくる電話の中には事務を手伝ってくれよつとする人もいた。遠慮している場合ではない。大谷さん自身が、協力の申し出をことわるような性格ではなかつた。

初日の八月三日だけで、電話は八十八本かかつた。「ドナー登録します。住所は……」で切れる内容ばかりではなかつた。励ましの言葉もあれば、別の電話は患者家族からで相当に長引く、と

いつた調子で、八十八本といつても実質の通話時間は深夜にまで及んだ。

登録希望者の殺到は、関係者を大いに勇気づけ、国会質問にもつながつた。

八月三十一日の参議院予算委員会で、コロムビア・トップとして知られる下村泰さん（現・骨髄移植推進財団顧問）の質問に対し、当時の藤本孝雄厚生大臣はこう答弁した。下村さんは、進める会の相談に耳を傾けた最初の国会議員である。

——第三者からの骨髄の提供を前提とするこの骨髄バンクをつくることにつきましては、医学的にも社会的もまた倫理的にも、今後さらに検討をする必要があるわけでございまして、なかなか現段階において直ちに骨髄バンクを設置する、創設するなどとは困難であろうと思うわけでございます。

だが、締めくくりに、藤本厚生大臣はこんなことも述べた。

——最近、名古屋におきまして患者や家族の方々による自主的な骨髄登録の動きがあることも承知いたしておりますので、この点について、この推移を注意深く私どもも非常な関心を持つて今見ておるところでございます。

募る会の動向は、国レベルで注目されたのである。

一連の動きに自信を深めた関係者は、シンポジウムの開催を企画した。

九月十日、名古屋大学病院内の鶴友会館大会議室での「第一回名古屋シンポジウム」には、関係

者全員が準備に奔走した。

マスコミの協力を得て事前に広報もしたのだが、いつたいどれくらい集まってくれるのかと、会場準備をしながらだれもが不安を抱いた。三百人が入れる会場のすべてが埋まるわけはないだろうと、中央にあるアコーディオンカーテンでスペースを半分にしたほどだ。

始まりは午後三時だが、その三十分前から受付には長蛇の列ができた。カーテンを取り払って慌てて椅子を並べたものの、参加者はあとからあとからやってくる。座りきれない参加者は、会場の後ろで立つたままだった。なんと五百人もやつてきたのである。

中でも主催者を驚かせたのが、ドナー登録の申し出だった。移植グループの医師が、H.L.A検査用の採血に協力してくれていたが、十人もいれば十分と思っていたところが、ここにも行列ができる。足りない血圧計を看護婦がかき集めてくる、用意した採血管が底をつく……思わぬ“うれしい誤算”もあって、当日の採血は百十人で打ち切った。大量のH.L.A検査には、愛知県赤十字血液センターが全面的な協力態勢を組んだ。

シンポジウムでは、骨髄移植や骨髄バンクの意義が医師から説明されたほか、募る会と全国の現状、患者や提供経験者の話などが繰り広げられた。質疑応答の時間が限られていることもあって、閉会後も移植グループの医師に熱心に質問する姿が見られたものだ。

このシンポジウムでは、募る会の会報が手渡された。創刊号はA3判新聞形式で両面コピーした「シンポジウム抄録集」である。

会報の編集長は北大路元次郎のペニネームを使いながら、名古屋大学病院で大谷さんの移植に携わった北折健次郎さん（三四）＝現・名鉄病院第一内科医師＝が担当した。

「学会では必ず抄録集というものがあつて、大体の内容が事前に配られます。シンポジウムがあるなら抄録を出すのが当たり前と思いましたし、一週間前にはプログラムがわかりましたから、パソコンを駆使してつくりあげたんです」

その後も編集長をつけた北折さんは、募る会ができる直前からのかかわりだ。

「いいことだけは思つたんですが、大谷さんは移植をして半年あまりだし、事務所を自宅に置くと聞いてびっくりしたんです。普通は職場復帰は一年後を目安にしていますから、すごく不安がありました。いざフタを開けたら電話が殺到しましたけど、相手の名前や電話番号をメモした紙が山積みなんですよ。そのままでは单なる紙切れですから、少なくとも住所管理だけでもしておこうと、パソコンに入力して手伝つたのが始まりですね」

北折さんは九一年四月から名鉄病院に移るが、ボランティアグループの全国骨髄バンク推進連絡協議会にも参加するようになるから、医師と同時にボランティアの顔も持つている。そのため、募る会の会報にペニネームを使ったのは、ボランティアとしての活動であることをはつきりさせる意味もあったのだ。

ともあれ会報の創刊号をつくるため、病院の片隅に置いてあるコピー機を大谷さんらが操作した。熱を帯びた紙は反り返るため、風を送りながら冷やして両面コピーをこなすよ、なんとも原始的

的な作業をつづけたのである。

第一回シンポジウムの成功は、すぐ第二回の開催（十一月二十二日）へとつながった。第一回シンポジウムには、折から金沢市で開催の第十一回日本骨髓移植研究会に招かれて来日中だった、アメリカ・カリフォルニア大学教授のロバート・P・ゲイル博士（四八）が特別講演に駆けつけてくれた。

ゲイル博士は近代骨髓移植を完成させたひとりだが、そのころ国際骨髓移植協会の会長を務めていた。博士の名前が一躍とどろいたのは、ソ連のチエルノブイリ原子力発電所事故（八六年四月）の直後に現地入りして、被曝者の治療に当たってからだ。当時の全米骨髓バンク（NMDP）のドナー登録者数は五万人ほどで、非血縁者間移植も二十例程度にしかすぎなかつた。

「私の経験では、重症の白血病患者でも、移植によつて二割は助かつた。しかし、移植を受けられる人は限られており、このような幸せをひとりでも多くの人に与えてあげたい。それには、バンクへのドナーが増えることが一番の条件だ」

博士はそう述べ、第一回につづいて会場で受け付けていたHLA検査に自ら右腕を差し出し、募る会にドナー登録していく。

ゲイル博士が招かれた骨髓移植研究会では、日本における骨髓採取千六百二十例の中での事故調査結果が、大阪府立成人病センター第五内科部長の正岡徹さんから報告された。それによれば、合併症が出たのは三例（〇・一九パーセント）で、いずれも不整脈など軽微の循環器障害だつた。九

二年八月の「都立病院の麻酔事故報道」に伴つ全国調査が公表されるまでは、このときのデータがずつと利用されてきた。

名古屋での活発な動きは、全国にも波及した。広島と近畿で「骨髓献血希望者を募る会」が十一月に相次いで旗揚げしたほか、愛知県議会は全国に先駆けて「造血機能障害者対策の充実についての意見書」を国会に提出した。名称の堅さは別として、中身は骨髓バンク設立へ向けての強い要望となつてゐる。

名古屋骨髓献血希望者を募る会へのドナー登録の問い合わせは、八八年十二月末までに八百四十七人に達し、はがき登録者数は五百人を超えた。

血液内科の総本山

東海骨髓バンクの発足までには、もう少し時間が必要なのだが、非血縁者間移植を成功させるには、何をおいてもHLA適合ドナーが必要であり、その前提となるドナープールが欠かせない。「募る会」の意義は果てしなく大きいのだ。

そこまでは、全国各地で同じような動きがあつた。東京や大阪で、実際にドナー募集に取り組んだ。中でも東京では、「関東UBMT構想」というものが出来上がりつつあつた。しかし、九州と北海道の骨髓バンクを除いて、ことごとく挫折してしまつた。東海骨髓バンクが、五十五例もの実績を挙げることが、どうして可能になつたのか。それを解明する必要がありそうだ。



年に1回の名古屋骨髓移植グループ総会では、看護婦の参加が目立つ

を務めたが、六三年十一月十日に七十七歳で死去した。

第二次世界大戦中の中国で、日本と協力して南京政府を樹立した汪兆銘氏が、日本に亡命（一九四三年）して翌年、六十歳で死去するまで多発性骨髄腫の治療を受けたのが、当時の名古屋帝国大学付属病院である。このときの主治医が勝沼氏であり、勝沼氏と一緒に治療に当たったのが芳賀圭五さんだつた。東海骨髄バンクが発足して理事長に就任した日比野進さん（八四）は名古屋大学医学部名誉教授は血液学会の大御所で、日本に血液学会が発足したときの創設メンバーのひとりである。日比野さんが恩師の勝沼氏に、学会創設を熱心に勧めた結果だったという。

名大の「第一内科」はその後、次々と血液学の専門家を生みだし、現在の中心的なメンバーは勝沼さんの孫弟子かひ孫弟子に当たる。六〇年代から、木

名古屋骨髓移植グループの存在は前に触れたが、グループが持つ本質は、九一年一月に名古屋で開催された第十三回日本骨髓移植研究会に、如実にあらわされたように思える。

グループが主催団体のひとつになり、会長をグループの代表世話を名古屋第一赤十字病院第四内科部長の小寺良尚さん（五一）が務めたが、看護婦を中心としたサテライトシンポジウムも開催された。一般的に「学会」といえば、医師ばかりの集まりになりがちだが、看護婦を加えることにしては、骨髓移植がチーム医療によって進められるからだ。グループが年に一回開く総会に、看護婦にも参加してもらつた経験を、全国的な研究会にも応用したのである。この方式は以後の研究会でも引き継がれることになる。

骨髓移植がかかわる専門領域は血液内科だが、もともと名古屋大学医学部は「血液内科の總本山」とされる。

名古屋大学自身が、「最後の帝国大学」といわれるよう、一九三九年（昭和十四）の開学だが、翌年に工学部が併設されるものの、創設時は医学部だけだった。母体は名古屋医科大学（起源は明治四年の名古屋藩坂医学校）で、そこで教授を務めていた勝沼精藏氏が、創設と同時に内科学第一講座担当の教授として迎えられたのが、「勝沼→日比野→祖父江→斎藤」の各氏とつづく、第一内科の系譜の始まりである。

勝沼氏は、名古屋大学が新制の総合大学になった四九年から五九年まで学長を務め、その間の五四年には文化勲章を受章したほか、五九年の退官後は国際血液学会や第十七回日本医学会の各会頭

村禧代二さん（国立名古屋病院名譽院長）らによつて、白血病の治療法が開発され、骨髓移植に必要な技術と経験が名古屋で積み重ねられた。これが、骨髓移植の基礎になつていつたのである。

それに、名古屋骨髓移植グループでは、不思議と“学閥”にとらわれることがなかつた。愛知県や周辺にある大学病院の医師ばかりか、もつと遠方からも医師が症例検討会に集まつてくる。九三一年七月の総会までに、計九十四回もの検討会を開いているから、この経験はどこにも真似ができるないにちがいなし。医師ではない立場から、グループを見ている事務局員の中村春子さん（四八）は、こういう。

「おれがおれがというところがなく、非常に民主的ですね。いいものはちゃんと評価して、みんなでやつていこうということで、常に新しいものを追いかけ、革新的で清潔なグループです。権威とかお金とかに結びつかないで、真摯な勉強中心の医師グループといえます。それが東海骨髓バンクの質をつくつたとはいませんが、つくつた要素のひとつであることは確かでしょうね」

そうした基礎があるから、骨髓移植という治療法がアメリカで確立してから、日本に導入する時期も日本で最も早かつた。七四年から愛知県立職員病院や名古屋大学病院の無菌室を利用して、名古屋大学の山田一正講師（名古屋大学教授を経て現・大同病院院長）や山田英雄講師（現・国立中部病院副院长）らを中心に、再生不良性貧血や白血病の同系・同種骨髓移植がおこなわれた。東海骨髓バンク運営委員長の森島泰雄さんや、運営委員の平林憲之さん（四六）¹¹名古屋第二赤十字病院内科部長¹²は、このとき以来の移植チームのメンバーだ。

日本で、非血縁者間移植に初めて取り組んだのも、名古屋大学病院である。このときはマスコミを通じて広くドナーを募った。八二年のことだ。

和歌山市に住む生後七カ月の女児が、重症複合型免疫不全症で名古屋大学病院にヘリコプターで緊急転院したのは八月十日だった。家族内にHLA適合ドナーがない両親は主治医とともに記者会見し、骨髓液の提供を涙ながらに訴えた。記事には、今では考えられない女児のHLAの型まで明記された。

提供希望者は十一日から受け付けられたが、女児のHLAは日本人にはポピュラーな型だつたため、初日に登録した六十三人の中から二次検査まで一致した人がふたり見つかった。その段階で提供希望者はなお百二十九人いたが、女児の衰弱が激しく、移植日が十四日と決まった。そのため、ドナーとの三次検査も、残りの希望者のクラスI（A・B座）の検査もおこなうことなく、異例ながらクラスII（D・R座）まで一致の女性ドナーの骨髓液で移植を実施したのである。

残念ながら女児は、移植から一週間後に心不全で亡くなつたが、提供希望者の多さとその年代特徴に、中日新聞は「無関心世代なんてウソ　4人に3人が若者」という見出しを掲げた。
記事によれば、提供志願者は最終的に二百一十九人（男百六十三人、女六十六人）で、年代別で多いのは二十代百十三人、十代六十四人で、これだけで全体の七七パーセントを占める。東京から新幹線で駆けつけた大学生もいたが、問い合わせは北海道から九州まで一千件近くに上つたという。

名古屋大学病院では半年後の八三年二月二日に、第二号の非血縁者間移植がおこなわれた。患者は中国地方の病院から転院してきた生後六ヶ月の男児で、第一号と同じ重症複合型免疫不全症だつた。ドナーは、「偶然見つかった」そうだ。両方の移植を手がけた松岡宏さん（四五）＝現・公立尾陽病院小児科部長＝によれば、プライバシー保護からドナーに関する情報は「女性」とだけしか公表できないという。

この男児の移植は完全に成功した。今は元気に小学校に通学しており、日本における非血縁者間骨髓移植で、最も長い生存期間を更新しつづけているのだ。GVHD予防のためのシクロスルピリンを初めて使つた症例でもある。

ふたつの移植で共通するのは、日赤血液センターの協力だつたと松岡さんは言う。
「提供希望者の人数がとても多いですから、HLA検査を一時にこなさなければならぬわけですが、日赤の職員の方には本当にお世話になりました」

そのときに活躍した日赤職員は、日本骨髓バンク事業にも積極的にかかわっている。
これ以外では、神奈川県の東海大学病院で二例おこなわれただけで、結局、東海骨髓バンクが発足して移植例を重ねるまでに、日本での非血縁者間移植は四例にとどまつた。

そうした経過も踏まえて、骨髓バンクの発足を人一倍願つていたのが、戦争中に汪兆銘氏の診察、治療に当たつた芳賀圭五さんだつた。芳賀さんは勝沼氏の指示で骨髓移植を研究し、HLAの概念が導入できていない前近代的な方法ながら、日本で初めて一九五九年に骨髓移植を実施した人であ

る。

芳賀さんは退官後、名古屋第一赤十字病院の院長も務め、八八年七月二十九日に八十歳で亡くなつたが、副院長時代には検査部長を兼任していた。検査部長の下で働いていた近藤恵美子さん（四二）は、芳賀さんが亡くなる直前に「遺言」を聞いている。

「七月六日と記憶しているんですが、お部屋に呼ばれました。私ごときになんだろうと思つておりましたら、ぽつりとおっしゃるんです」

近藤さんは今も病院の検査部職員だが、芳賀さんは院長職を終え、当時は嘱託として勤務していた。芳賀さんがなぜ自分に語りかけてきたのか、今もつてわからない。こんな言葉だつた。

「この年になつて、もう十分なことはできないけれど、白血病の患者さんはまだ大勢いるね。骨髓移植は最後の手段だけど、兄弟の数が少なくなつて他人の骨髓をいたゞくしかなくなつてきてしまつたから、どうしても骨髓バンクが必要になつてきたんだ。スタッフには必要性を訴えているんだが、一日でも早くバンク設立にこぎつけてほしいと思っている」

芳賀さんが倒れたのは、それから一週間後だつた。近藤さんは遺言を託されたような立場になつた。

「私ひとりが個人的にうかがつたんですが、すごく重要なお話なので胸の中にしまつておくだけでいいけないと思って、小寺先生にお伝えしたんです」

募る会の発足が中日新聞で報じられたのは、芳賀さんが亡くなつて五日後だつた。

東海骨髓バンクのドナー五十五人のうち、取材に応じていただいたのは四十五人だが、そのうち親族や知人に患者がいるか、あるいはいたというドナーは、プロローグで紹介した高橋さん夫妻を除き十一人だ。三人はバンク運動にも乗り出しているため、第四章の「ドナー群像④」で紹介するとして、ここでは八人に登場願おう。なお、取材を辞退された十人の中にも、関係者とわかる方が五人いるから、全体として知人を含む患者関係者のドナーは三割とみていいようだ。

高橋さん夫妻に見られるように、とくに患者家族の場合は「体内に骨髓液をいただくなら、私たちが提供するのは当然」という「ギブ・アンド・テイク」の気持ちが背景にある。

＊

京都府宇治市的地方公務員木村重之さん（四四）の長男裕幸ちゃん（一〇）は、八八年十二月に京都市内の病院で急性リンパ性白血病と診断された。

「白血球が七万以上あつたんです。入院は二日後になつたのでいつたん帰宅しましたが、途中のタクシーから見える景色は、その日を境にすべて灰色に変わりました。人生を恨みましたね」

木村さんの父は五十三歳で病死し、下の妹は脳性小児麻痺だった。ひとりっ子の長男まで白血病

とあって、木村さん夫妻は絶望したという。

化学療法をつづけ、翌年四月には小学校に入学し、六月には退院にこぎつけた。以来、短期間の入院はあつたものの維持療法を受け、裕幸ちゃんは寛解状態が継続している。

骨髓移植の可能性について、木村さんが京都大学病院小児科助手の秋山祐一さん（骨髓移植推進財団中央調整委員）に電話で尋ねたのは、九一年春だった。秋山さんは、その夜のうちに病院で相談にのってくれた。そこで東海骨髓バンクが稼働していることを知り、ほどなく妻の園子さん（三八）とともにドナー登録をした。

「ぼくに適合する患者さんがいると知ったとき、息子と同じ病気の人がいるなら、提供するのは当然だと妻も母も思っていました。息子の治療で、三千四百ミリリットルの血液交換をしましたし、血小板も補給してもらっていますので、お返しにもなりますから」

全身麻酔に対する不安はなかつたが、もし我が身に事故が起きたら困つたことになると、真剣に考えた。

「はつきり言つてぼくに万一のことがあつたら、我が家的生活はたちまち成り立たなくなるんですよ」

入院に先立つて、木村さんは遺書をしたためた。脳死状態になつたら一週間で、自発呼吸ができるても意識不明のままだつたら半年で、延命措置をやめてほしいという内容だった。今は笑つて話題にすることができるが、病室にまで持参した。東海骨髓バンクのドナーで、遺書を書こうと考えた

人は数人いるが、実際に書いた人は木村さんだけである。

「ぼくの場合、きつかけが子どもの病気でなかつたら、あるいは登録していなかつたかもしだせん。献血もやつていませんでしたし、子どもの病気がなかつたら苦しんでおられる人の苦しみがわからなかつたと思うんです」

採取後の身体のほうは一週間で回復したが、入院の前後を振り返ると、万が一の事故を想定した心理的な重圧が大変だったという。

「麻酔から覚めて、うまいこと患者さんに届いたかなと、考えたのはそれだけでしたね。家族のことはあまり思い浮かびませんでした」

職場の理解があつたのも助かった。裕幸ちゃんが再発した場合は、時々休ませてもらうことになるからと伝えてあつたから、自らがドナーとなつたとき、きちんと理由を申し出たら、四日間の入院のうち二日間を職務専念義務免除してくれた。全国の自治体がそうした措置を続々とするのは、九二年後半からだから、なかなかさばけた役所である。

*

福島県大沼郡の会社員八島敏雄さん（三七）＝家族とも仮名＝の次女文子ちゃん（一一）は、九年春に慢性骨髓性白血病と診断された。元気いっぱいに跳ね回る文子ちゃんのおなかに、硬いしこりがあるのに気づいたのは妻の多恵子さん（三七）だった。病院に行つたら、体温計が挟めないほどやせていた。

「せき込むような症状もありませんし、病名を告げられたときはびっくりして……。芸能人が白血病になつたという話は週刊誌で知つていましたが、まさか家族にふりかかる病気だとは信じられず、これからどうしたらいいかというより、ただ泣くばかりでした」

家族に救いだつたのは、文子ちゃんがいたつて元気だつたのと、明るさを失わないことだつた。

ただ、多恵子さんは複雑な心境に一時は戸惑つた。

「私たちはまだ若いし、もうひとり子どもをと考へたんです。アメリカでそういう例があると聞きましたから。でも、きょうだいでも適合するのは四人にひとりですし、夫婦で語り合つて結局それはやめにしました」

文子ちゃんの姉の章子さん（一四）とはHLAが適合しなかつたわけだが、文子ちゃんの病気については章子さんに伝えてある。

発病してすぐ、夫妻は東京に住む敏雄さんの姉にも相談を持ちかけていた。やがて姉から、全国骨髓バンク推進連絡協議会の存在を教えられた。全国協議会は、名古屋骨髓献血希望者を募る会も加盟している、ボランティア団体の全国組織である。偶然にも、姉が勤務する港区の会館で、全国協議会の運営委員会が五月に開かれて姉も知つたのだ。そこで会議は後にも先にも、このときだけである。

「さつそく連絡をとつて、陽田さんや秋山さんに、いろいろ教えてもらいました」

陽田秀夫さんは、妻の茂子さんが慢性骨髓性白血病と闘いながら、自身は八島さん一家が住む同

じ福島県のいわき骨髓バンク推進連絡会議の代表（現在は福島県骨髓バンク推進連絡協議会に発展し、運営委員長）で、秋山良実さんも重症再生不良性貧血の三女が移植を受けて治癒した経験を持つ埼玉骨髓バンク推進連絡会の代表だ。ふたりとも全国協議会の運営委員を務めていた。なお、陽田さんの妻茂子さんは、ついにドナーがみつからず、九三年六月十八日に亡くなった。三十八歳だった。

「陽田さんの奥さんにも電話で何回かお話を聞かせていただき、娘が発病して三ヶ月ほどして私がドナー登録をしました。家内はしていません」

東海骨髓バンクのドナーで、名古屋までの所要時間が最も長いのが八島さんである。新幹線を乗り継いでも片道六時間以上かかる。最終同意には名古屋まで出向いたが、MLC検査の採血は郡山市内の病院が引き受けくれ、それを東京の検査機関まで輸送してもらった。

「患者さんがいたとわかったときは、最初からそうなることを前提にして登録していましたので、提供するのが当然と思いました。迷いは全くありませんでしたね」

入院時期は文子さんの学校の運動会と重なったため、妻の多恵子さんは付き添えなかつたが、不安は感じなかつたという。

実は、敏雄さんはある宗教団体の地区幹部である。文子ちゃんに告知していないという事情も手伝つて、どう行動すべきか、もつか悩んでいるところだ。

「姉は、こういうときこそ協力を訴えたほうがいいと言つうんですが、家族の中で結論が出せずにき

ているんです。でも、娘には自信をもつて生活してほしいと考えていますので、中学生になる九四年春までには、夫婦が信念を固めてきちんと伝えようと思います」

*

名古屋市天白区の主婦安岡照子さん（五〇）＝家族とも仮名＝は、母の森田チエ子さん（七六）が再生不良性貧血だ。安岡さんがまだ学生のころに発症し、経過はかなり良好だったが、八二年に再び悪化し、薬物療法をつけながら現在に至つてはいる。それと、長男聰司さん（二四）が小学校五年生のとき、自家骨で骨髓炎の手術をした経験をもつていて。

そのため、募る会発足の新聞記事を読んですぐ登録した。妹の森田詩子さん（四六）が医師で、夫の大学教授寛治さん（五四）も、かつて特定の患者のペーソナルドナー募集に応じて、二次検査まで受けた経験があるので、周囲のだれにも反対はなかつた。

「妹には『移植間際には辞退できないから、よく考えて受諾するように』と言われました。けれど私自身、我が子が病気という立場になつたら、提供してくれる人が欲しいと思うんです。母はドナーが不必要でしたし、長男は自分ので間に合いました。もしドナーが必要だつたら、どうして周りの人は登録してくれないのかと考えたと思いますね」

だから、当然のこととしたという気持ちしかない。

「九一年にも二次検査で合わなかつたことがありますので、よくある型のようです。今回は、お役に立てるんだなという気持ちでしたね。ただ、人助けというよりは、ふだんが忙しいものですから、

入院中はゆっくり休めると思って、本をいっぱい持ち込みました」

安岡さんは予備校の講師もしていたから、提供は夏休みにしてもらった。だが、しばらくして安岡さんはショックを受けることになる。

「患者さんがどんな方かと関心はあるたんです。退院後の検診のとき、先生に『お元気でしようか』ってお聞きしたら、答えがあいまいなんです。帰宅したら、患者さんのお母さんから手紙が届いていて、亡くなられたんですね。ものすごくショックで、私が提供して移植したためじやないか、移植をしなければもう少し長生きされた命を削つたんじやないか、そんなことを考えて、とうとう返事を書けずじまいでした。皆さん、移植のチャンスを差し上げただけでもよかつたじやないかとおっしゃるんですが、亡くなったときには知らせてほしくないです」

患者の体調がよくなかったからのようだ。移植二週間後の死去だった。今ではそのときのショックから立ち直り、安岡さんはボランティア活動に乗り出そうと考えている。

「年齢の上限にきましたし、実際に再度の提供はできないと思いますから、なんらかのお手伝いができるばいいと考えています。PRのチャンスになるなら、シンポジウムに出てもいいんです」長女の大学院生慶子さん（二三）は日本骨髄バンクへのドナー登録を済ませ、「血を見るのが嫌」という次男清司さん（二〇）には、死後の臓器提供を約束させたという。

* *

愛知県春日井市の大学教員藤井順次さん（三三）＝家族とも仮名＝は、父の公蔵さんを多発性骨

髄腫で亡くした。九〇年夏、六十四歳だった。

「父は、移植しても腎臓が耐えられなかつたでしょうし、何よりも高齢なので移植は無理だつたでしあうね。入院して亡くなるまで七カ月くらいしかなかつたんです。骨髄移植があることは知つていましたが、バンクができていることは知りませんでした」

そのころ藤井さんは広島で生活していた。父が死去してから東海骨髄バンクの存在を新聞で知り、九一年四月に愛知県に転居してから登録した。

「家族には反対されたんですが、どう強硬ではありませんし、何よりも『これだけはやるぞ』って、決めていました。でも、クジ運が悪いほうですから、そうは見つからないだろうと思つていたのに、これだけは見事に当たつてしましましたね」

二次検査の依頼があるまで、半年もかからなかつた。二次を含め、三次検査もほかのドナーに比べて早いほうだ。

「やつとオヤジの仇がとれる、という期待のようなものがありましたから、できれば骨髄性の病気の方だといなつて、思いました」

もちろん、相手の詳しい情報は聞かされていない。むしろ、移植の日程調整に困つた。コーディネーターの要望時期は、入試の真つ最中に当たつていたので、二ヵ月ほどずらしてもらつた。藤井さんは、提供した満足感も確かにあつたのだが、それより要望事項のほうが多いという。

「病院は大嫌いなので、提供の翌日には退院したかったのに、結局四泊五日になつてしましました。

確かに肝臓の値がよくなくて、そのまま出してしまつと問題になるとお医者さんが心配される気持ちはわかるんですが、仕事はたまる一方だし、焦りましたよ」

それに、事前検査のあり方にも注文がある。

「検査自体は一時間もかかるないです、三次検査のときは待ち時間が五時間にもなったんです。午前中に行つて、昼食をとつているとまた順番待ちになると思い、食事もとらずにですから、改めて出直そうちとも思いましたね。自分の都合に合わせて行つてるのでないでの、あれだけ待たされると結構フラストレーションがたまりますよ」

* *

愛知県の会社員間和さん（四三）＝仮名＝は、北陸に住んでいる幼稚園児の甥が八九年、名古屋市内の病院で骨髄移植を受けた。患者の兄とHLAが適合していたので、ドナー探しの苦労はなかつたが、血小板輸血のための提供者を募るのに協力した。名古屋市内のビル管理会社に勤務する間さんの『顔』が、このときほど利いたことはなかつた。

「最初は、患者の親が駅前で旗でも揚げて集めようとしたらしいんですが、私の兄弟を通じて私も声がかかつたんです。うちのビルに入っている会社の関係者だけで四千人くらいはいますから、声をかけて協力者を募りましたよ」

地下一、二階には飲食店が入つており、地上一階以上には事務会社がテナントになつていたが、飲食店の従業員だけでたちまち必要な人数は集まつた。日赤の献血ルームまで地下鉄でそうはかか

らないところにあつたから、協力者にあまり負担が加わらなかつたことも助かつた。
 「成分献血というのを、そのとき初めて知りました。甥への輸血が必要なくなつてからも、月に二回は行くようになつて、そこにあつた骨髄バンクのパンフレットを見て登録したんです」
 問さんにとつての骨髄提供は、献血とあまり変わらない感覚だという。だから、患者とドナーとの手紙をバンクが仲介するのは、匿名とはいえおかしいと指摘する。

「お互いに相手を教えません、とパンフレットに書いてあるんですから、これは約束なんですよ。それを承知で提供するんだから、手紙は必要ないと思いますね。もし、患者さんが私を知つたとして、私が犯罪者になつたらおかしな気分になるんじやないですか。献血するときに、自分の血がどこへ行くか考える人はいないし、寄付金にしてもそうでしょ。骨髄バンクも同じだと思うから、提供後、患者さんの家族から礼状がバンク経由で届きましたけど、あえて放置しました。でも、そのあと患者さん本人からも届いたため『献血の延長だと思つて』いるから、私のことは忘れてください。とにかく頑張つて」と書き送りました

問さんが感心するのは、ごく普通のドナーの存在だ。

「私の場合は身内に患者がいたから、やつて当然だと思うんですよ。だから、そういうきつかけがないでドナーになつた人というのは、立派ですよ。称賛に値します」

新潟県の主婦塩原三紀子さん（三七）の場合は、いささか驚かされる話が出てくる。塩原さんは

四人きょうだいの末っ子だが、二十近くも年の離れた兄の長男が白血病になつたのは、塩原さんが中学一年のときだった。

「なんとかしたかったんですが、私の年齢では献血さえできなかつたんです。そのまま健康でありますづければ、せめて献血で世の中に貢献したいと思つたのが、そもそもの始まりですね」

その気持ちどおり、高校生のころから献血ははずつとつづけている。そして結婚し、やがて身ごもつた。

「今度は一番上の姉の長男が、小学校三年でやはり白血病で亡くなりました。このときも妊娠中でしたから、何もできなかつたんです」

そうした経験があつたからこそ、父が喉頭癌で入院した先の病院で、骨髄バンクがあることを知らされたとき、ためらわずに登録した。そのころ、父は明日をもしれない状態だった。

「私の骨髄で助かる人がいるかもしれない、適合する人がいたら提供するからねって伝えたら、父は『無理をしないで、やれることだけをやればいい。人様に迷惑はかけないよう』と言つてくれました」

父が息を引き取つたのは九一年の春で、しばらくして二次検査の連絡が舞い込んだ。塩原さんのHLAはポピュラーな型のようで、三次検査を三回している。ようやく三回目の検査で陰性と出て提供にこぎつけた。

「検査はみんな、新潟か東京で済ませましたので、名古屋に行くのは提供のときが初めてでした。

採取の翌日まで痛みがひかず、トイレにも行けなかつたんですが、看護婦さんが『痛ければ鎮痛剤を打ちますけど、お産に比べれば軽いものよ』と言うものですから、つい言いそびれてしまいましました」

そのためもあってか塩原さんの場合、提供後の回復がやや遅れた。患者負担でかける保険の適用を受けたのだが、それでも今は、もし新たな適合者がいれば再提供する気持ちはあるという。

むしろ、塩原さんの退院後のケアのあり方は、ある意味で骨髄バンクが持つ「医療改革への可能性」を具体的に示したといえる。というのも、名古屋まで通院することはとうてい無理だから、近くの病院に通うことになるのだが、塩原さんは新潟大学病院だった。

別の病院での医療行為が原因となつた症状では、普通は快く受け付けてもらえない。ところが、名古屋骨髄移植グループの山田博豊さん（四二）＝名古屋掖済会病院内科医長＝が米国留学中に、同じ病院で学んだ医師が新潟大学病院にいた。患者のバトンタッチがスムーズに進み、塩原さんは問題なく軽快した。プロローグの高橋照雄さん自身の健康診断用の採血を、自宅近くの大学病院が引き受けてくれたのと似たケースである。

ところで、新潟県というと、パンク運動に携わる人々には忘れられない事件がある。患者母子の心中だ。九一年五月、新潟市に隣接する北蒲原郡聖籠町に住む熊倉美弥子さん（当時四九）が、急性リンパ性白血病の長男瑞穂君（当時一七）を助手席に乗せたまま、新潟東港に自家用車ごと飛び込んだのである。瑞穂君が発病してから助ける会が発足して、大々的な運動が繰り広げられていた

だけに、塩原さんも協力していた。

「瑞穂君のための登録もしたんですが、結局、何もできませんでした。心中報道があつたとき『あ、やつぱり』と思いましたね。聖籠町に住んでいる人から、『なんでもお金がかかりすぎて、台所の明かりもついていないし、病気を治すよりそちらのほうが気になつてゐるみたいだけど、そんなこと気にしなければいいのに』っていう話を聞いていた矢先でしたから」

＊

愛知県瀬戸市の方公務員谷口正人さん（三七）は、提供翌日に病院を抜け出し、あるパーティでアルコールをたしなみ、料理にも舌つづみを打つた。しかも、採取医の了解の下にあるから、末永く語り継がれるに違いない。

その谷口さんは、八三年に職場の先輩を急性白血病で亡くした。兄弟間移植をしたらしいが、谷口さんは血液型も違つて何もできない悲哀を味わつたという。だから、バンクが発足してすぐ登録した。

「非常に親しい先輩でしたから、あの悔しい思いがなかつたら、登録しなかつたかもしれません。骨髄移植についてはあまり知識がなかつたんですが、白血病などのためのバンクとはわかつていました。適合することは一生ないかもしれない」という気持ちでしたね」

確かに、二次検査の連絡はなかなかこなかつた。登録から一年以上たつてからだ。その代わり、二次を経て一ヶ月後に三次検査となつた。

「三次検査でも五分五分と聞いていましたから、あ、合つたんだ、HLAの合う患者さんがいたんだ、という感じですね」

妻の銘子さん（三七）は、ちょっととしたきつかけがあつて、移植については谷口さんより詳しい。全身麻酔は絶対安全ではなくて、多少なりとも危険性があると告げた。

「でも、提供には反対じやなかつたですね。内心はどうだつたかよくわかりませんが、冗談めかしながら『何かあれば補償があるから』って調子で言つものですから、こつちは『オイオイ』つてものですよ」

コーディネーターも、危険性のあることをしつこいくらい説明した。

「せつかく提供しようと思つてゐるのに、ここで撤回していいものかどうか、迷いはしませんでしたが、結構、脅されましたよ。決断したのは、家内や子どもたちの『やつてあげたら』というひとことですね。助かるかどうかはわからないけど、希望を差し上げられるならそれだけでもいいじゃないかと、それからは不安が消えました」

採取当日、銘子さんも病室を訪れた。

「もう、まないと上の上の鯉ですから、逆に初めての経験なので、見るもの聞くもの珍しくて、手術室をゆっくり観察したかったんですが、深呼吸を二回して、ふと気がついたらもう病室なんですよ。最初は、どうして胸が痛いのかなつて感じましたね」

谷口さんは採取量が多かつたため、腸骨だけでなく胸骨からも採つたのだ。

三泊四日の入院生活を終えた退院の日、すぐ職場に戻つて二階まで歩いた。さすがに冷や汗が噴き出したという。

＊

山形県鶴岡市の丸山明夫さん（三一八）は、九三年六月まで静岡県浜松市の会社員だった。登録から提供にかけては、静岡時代の話だ。小学校六年生の長男の親友が重症再生不良性貧血だった。中学生並みの体格の子だったが、九一年秋に発病して、九二年六月には亡くなってしまった。

「息子をボーカルに誘った子で、私もよく車で送り迎えていたものですから、やりきれない気持ちでした」

どうすべきか、発病して一ヶ月ほど悶々としながら考えた。妻の孝子さん（三一六）はアイ・腎バンクに登録していた。

「ぐずぐず考へているより、目の前に苦しんでいる患者さんがいるんだから、移植が有効な治療法なら、夫婦で登録するのが一番だと決めました」

二次、三次検査を経て適合患者が見つかったのは、長男の親友が亡くなつたあとだつたが、提供意志を撤回する気持ちは毛頭なかつた。

「使命感でも義務感でもないんです。私自身、両親と祖父の死を見送つていますから、人の死をもう見たくないという思いがあつて、それがなんの違和感もなく提供へとつながつていつたという感じなんですね」

丸山さんがびっくりしたのは、退院当日に聞かされた病室のことだつた。

「病院がどういう気持ちで選んだのか知りませんが、血液内科の病棟なんです。私が提供する患者さんと同じ病気の人たちがいっぱいいるわけです。私は単に提供するだけですが、生き死にの問題を抱えている患者さんの中に、ドナーを送り込むのは酷すぎるのではないか。入院中は喫煙室でもひとことも話しませんでした。結果としてよかったです」

丸山さんも谷口さんと同様、手術室の内部をじっくり観察したいと思つていた。

「手術室に入つたら、薄いブルーの手術衣をまとつた先生たちがいて、注射をしてなんの反応もしないのですから、『よし、あれを『滴やろう』なんて聞こえてくるんです。中に女医さんがひとりいて、きびきびしながらもやさしく話しかけられ、それだけでその場の雰囲気がこんなにも和らぐものかと驚きましたね」

採取針もどのくらいの太さかと興味津々だつた。

「お尻を出したところで、先生が向こうを向いたんです。私は緊張していましたね、そこでホッと溜め息のようなものをついたら、看護婦さんに見られてしまつて苦笑いしました。針の太さを確認するのを、すっかり忘れました。また提供することがあれば、しっかりと見たいと考えましたが、あとから太さを知つて見なくてよかつたと思います」

妻の孝子さんは、日本骨髄バンクにデータを移管したあと、二次検査まで受けている。

「身近に亡くなつていく人がいると、普通の人は何かで役立ちたいという気持ちになると思うんですけど

す。それを大事に考えてほしいですね。二次検査のときに、データセンターからもう一度きてほしいと言わたんですが、なぜなののかの説明がありませんでした。そのころ住んでいた静岡県には浜松にもセンターがあるので、そう苦にならないと思われがちですが、小さな子どもを抱えて運転免許も持っていない身には、とても大変です。一回で終わるものならそれにこしたことはないはずです」

丸山さんは最後に、いたずらっぽい目をしてつぶやいた。

「私の患者さんは、若くてきれいな女性でしょうね、きっと……」