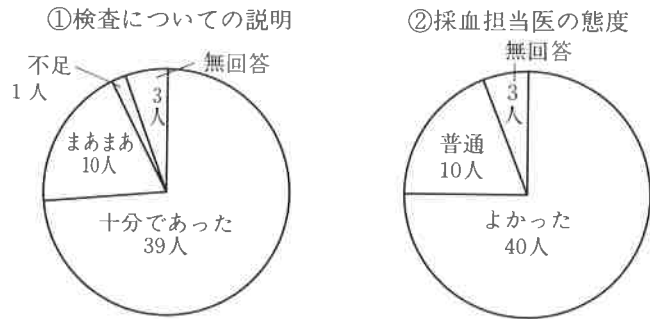


第五章  
これが実績



## 骨髄提供前 (アンケート回答者総数53人)

### 問1 HLAの詳しい検査について



東海骨髄バンクは、八九年九月の第一号から、九三年二月まで合計五十五例の非血縁者間骨髄移植を実施した。

しばしば指摘されるように、骨髄移植さえすれば、患者の病気が完治するわけではない。ドナーの骨髄液が患者に生着するのは、かなり高い確率で達成されているのだが、移植後の合併症によって、相当数の患者は残念ながら亡くなっている。

ここでは、ドナーに対して実施したアンケートをはじめ、患者の治療成績などを医療の面から跡づけることにしたい。

#### ドナーアンケート

東海骨髄バンクでは、採取から一カ月後をメドに、ドナーにアンケートを求めた。五十五人のドナーのうち、残念ながらふたりからは回答がなかったが、五十三人が寄せたアンケート結果を検証してみよう。数量化できる回答はすべて円グラフにまとめたが、自由記入意見もあるので、設問によっては補足説明をほどこしたい。

アンケートは「骨髄提供前」「骨髄提供のとき」「現状(提供一カ月後の記入時)」とに大別されている。実際には、それぞれが「問1」から始まるが、本書では連番にする。また、アンケート提出後に改善された内容もあるため、必要に応じて矢印のあとに、東海骨髄バンクのコメントを添える。

「問1」の、HLA検査で「不足」と答えた人は、回答用紙に「やや」と付記しているが、加えて

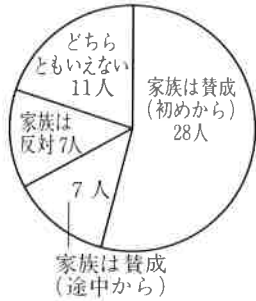
「検査の結果がわかるまでにどのくらい時間がかかるか、心の準備のためにかがっておけばよかったと思いました。ことにMLCのときは、結果をうかがうまでに三カ月近くかかったので、採血してからの一カ月は、ちょっと緊張しながら過ごし、二カ月はもしかしたら一致しなかったのかしらと思ひ始め、三カ月はきつと一致しなかったのだと思ひ込みました。そして忘れかけていたころに電話をいただいたので、本当にびっくりしました」と書いている。

↓患者側の都合などによって、ドナーへの返事が遅れることが、ときにはある。しかし、東海骨髄バンクとしては、MLC前のインフォメーションで「返事はおおむね一カ月後になる」ことを伝え、一カ月後にはつきり返事ができない場合は、その時点で、遅れている状況・理由などをドナーに手紙で知らせるなどの定期連絡をとることにした。

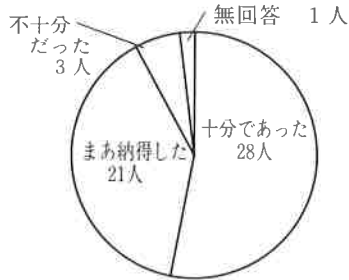
「問2」は①で「家族の反応」を聞いているが、三つの

問2 骨髄提供に同意するとき

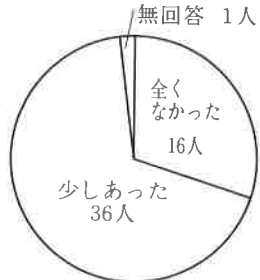
①骨髄提供について



2. 家族に対しての説明

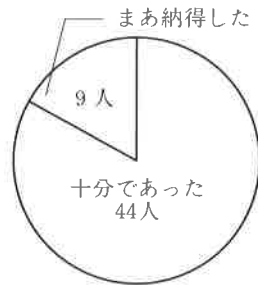


④骨髄提供についての不安

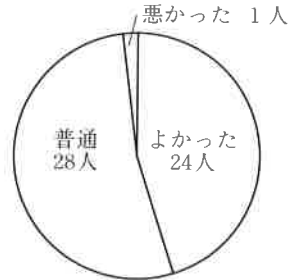


②提供・骨髄移植の説明について

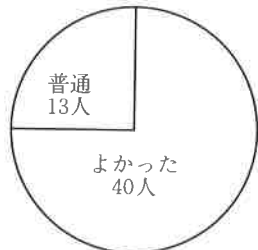
1. 本人に対しての説明



③同意書を交わす場所の雰囲気



⑤コーディネーターの態度



選択肢では答えきれない回答が目立つ。同じ「賛成」であっても「ただし父は初めから反対」「母はただひとり反対」「消極的に」「家族によって賛成だったり、反対だったり」「夫は賛成でも、義母が全身麻酔にからめて反対」「賛成するように仕向けた」といった補足が記入してある。

その中で「どちらともいえない」と答えた人は、「身近に病人がいなかったせいもありますが、臓器移植そのものに抵抗があるみたいです。以前、アイバンクと腎バンクに登録したときと同様に、今回も(死後提供ではないけれど)再生する骨髄に問題のないことを伝えましたが、あまりいい顔はされませんでした。本人の意志を尊重する形での消極的な同意でした」と書いている。

〈問2〉の②では、本人への説明が「不十分だった」という人は皆無だったが、家族への説明が「不十分」と感じた人が三人いる。ただ、それについての補足記入がないため、どのように不十分なのか不明なのが残念だ。推測が許されるとすれば、説明を受けて帰宅してから、ドナー自身に答えられない新たな質問が家族から出されたのではないだろうか。なお、無回答のひとは「都合によって家族が同席できなかった」という理由がある。

↓家族への説明が不十分という回答を得て、これ以後、同意書作成時の家族立ち会いを原則として義務づけることにし、必要であれば検査前に家族との面談もおこなうことにした。

〈問2〉の④は骨髄提供についての不安、⑤はコーディネーターの態度といった重要な設問だが、それぞれのところに補足記入はない。「骨髄提供前」全体の自由記入意見によってたどるしかない。「不安はなかったが、弁護士が同席していて若干緊張した」

「大変なことをする」という意識がない反面、担当医の方が慎重で、戸惑うときもあった」  
 「コーディネーターにお願いしたことが、採取医まで連絡されていなかった」

↳ 連絡用の用紙を作成して対応することにした。

「同意書の内容が一方的で、バンクに対する提供者の権利などが不十分」

「コーディネーターという難しい役割をテキパキこなされて気持ちよかった」

「お手数とは存じますが、すべてを詳細に説明していただきたいと思います。聞かずに採取量が多くなるのは、ちよつとまずいと思いました」  
 「先生から説明を詳しく受けていたので不安はなかったが、直前になって兄弟などから言われたことで不安を感じてしまった」

「ドナーに何かあった場合の補償が、同意書になかったので不安でした」

「HLAの最後の検査をしてから、移植予定が三カ月後に延びたので、待ち時間が長く不安の期間が長かった。待ち時間は二カ月くらいがいいと思う」

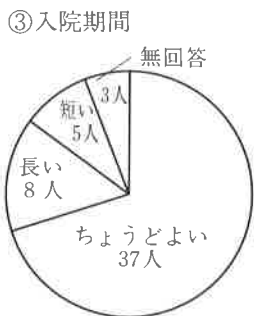
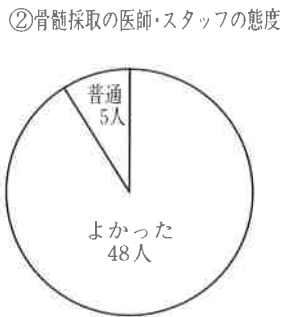
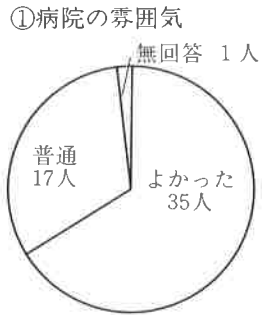
「同意書の説明のとき、弁護士の方は丁寧だったが、コーディネーターの方が少し急ぐような感じだったのが少し気に障った」

「弁護士の先生に同席していただきました。何かあったときのことを考えると心強かったです」

「コーディネーターとの会話中、立ち会い弁護士が初対面のあいさつのあとワープロを打っていたが、家族と三人で話し合うと思っていたので、自分の出番ではないことを知らせてほしかった」

## 骨髄提供のとき

### 問3 入院に関して



↳ ノートパソコンによって、報告書をリアルタイムで作成していたのだが、その説明をしないまま弁護士が操作していたので、ドナーがびっくりしたらしい。そのため、あいさつのあと、その旨を説明することにした。

「提供についての不安は、『もし自分に何かあったら、残された家族はどうなるか』という不安であつて、採取そのものではなかった」

「考えていたより検査回数が多く、病院に出かけるための時間をとるのが大変だった」

〈問3〉の①②は、選択肢にはある「悪かった」がともに皆無である。「よかった」部分に「とても」と付記した人はいるが、余白への補足はふたりだけだった。

「なにぶん初めての入院経験でしたので、病院とはこういうもの、こういう所かと、とりあえず初

めての認識を得たところです」  
 「病院では実習生の教育をしていたが、指導者がブリブリ怒っているふうに表示したりして、大変不快であった」

↓ドナーは患者ではないということを、採取病院と話し合った。

〈問3〉の③の入院期間は、それぞれが何日であったか不明だが、ほとんどの人が三泊四日であることを考えると、次のような補足も納得できる。

「三〜五日間と承知していたが、体調に不都合がなければ当日の夕方か、翌日の午前中でもできるだけ早く帰りたいと思った」

「ちょっととした手違いがあつて五日間入院したが、四日が適当と思う」

「三泊四日だったが、もう一日あればと感じた」

〈問4〉の③で「非常に不安」がひとりいるが、その説明はない。④で「苦痛が重かった」ふたりは次のように記している。

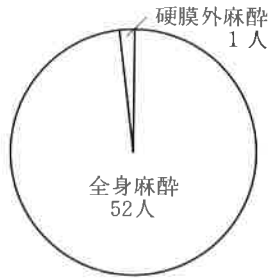
「吐き気が強くて、午前中の採取にもかかわらず、夜まで起き上がることができなくて辛かったです」

「術後の発熱が辛かった」

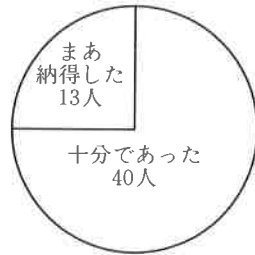
〈問5〉の①で「重かった」と答えた七人には補足説明はないが、ふたりが「思ったより」「意外と」と付記している。

#### 問4 麻酔に関して

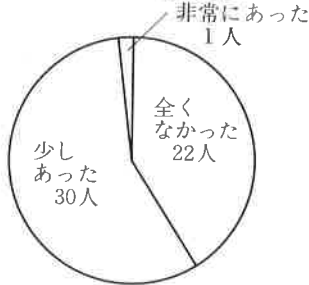
①麻酔の種類



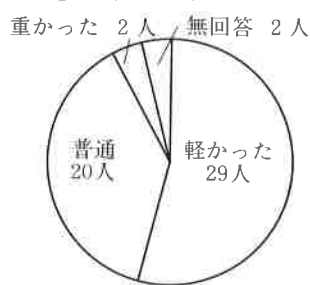
②麻酔に関する説明



③麻酔に対する不安



④麻酔の苦痛



〈問5〉の②③の回答は、

実際の日数を記入しても  
 らうようになっていたが、  
 ここでは便宜的に四段階  
 に分けて集計してみた。

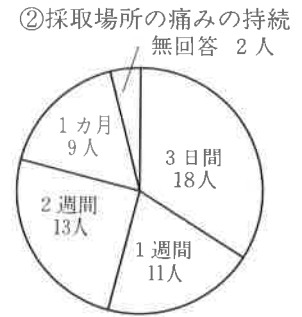
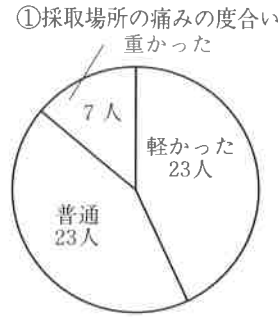
個人差が激しいため、最  
 短は「半日」で、最長は  
 「一カ月」だが、無回答  
 を除いて平均してみたら、

「痛みの持続」は八・九  
 日、「日常生活への復帰」  
 は七・六日だった。

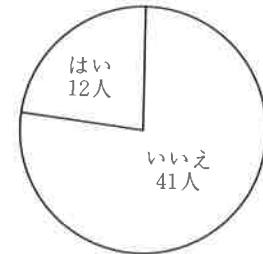
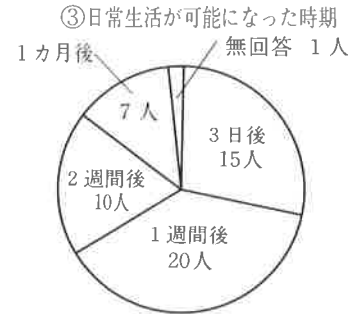
〈問6〉で不安を感じた  
 十二人が、その内容を記  
 入した。

「日に日に回復していく  
 もの、通勤時の負担が

問5 骨髄提供後の身体状況



問6 提供後に不安などを感じたか



「大きい」  
 「退院直後にほとんどのことはできましたが、重いものを上げるまでに二十日くらいかかりました」「一週間ほどしてゴミを出したら、今までほとんど感じなかった腰のつっぱりを感じました。それ以後二十日くらいまでは重いものの移動はやめました、腸骨の注射の針穴の回復期間など少し心配でした」  
 「病院へ採取の一週間後に行ったとき、『もう大丈夫、何かあったらいつでも』

もきてください」と言われたんですが、一週間後の経過だけでなく、もう少し後にもう一回くらい経過をみてもらったほうがいいと思った」

「痛みがかなり残り、このまま一生とれないのでは……?」

「点滴のところに、血管の異常が発生」

「めまいのような感じで不調だった」

「術後四日目と五日目に血便を見、六日目に黒い便、その後下痢をした。骨髄提供を知らない近所の人に『左のほおから首にかけて腫れているけど、どうしたの』と術後十日後くらいまで聞かれた」  
 「提供後しばらくは非常に疲れやすく、大丈夫かなと不安があった。また、退院後の健康診断がなかった」

「提供後の一週間から二週間にかけて、腰の右下が、下を向くと痛くなりだし、それがどんどんひどくなる状態だった」

「歩くとき、いまだに気になる」

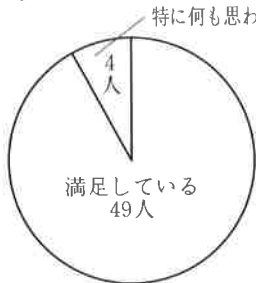
「今でも痛いし、熱も出て、右足がしびれています。早く歩こうとするともものすごい痛みがあります。腰にも何か荷物を付けているみたいで痛いです」

「提供一週間後の検診が、事務手続きが終わっているとのことで、診察していただけなかったのが、少々不安でした」

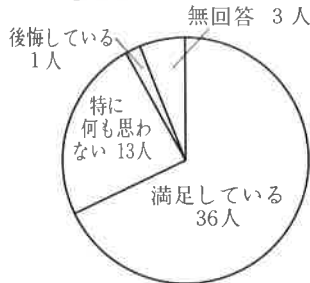
〈問8〉の①で「後悔」したのは皆無であるものの、②の家族に「後悔」がひとりいる。このケー

### 問8 精神状況

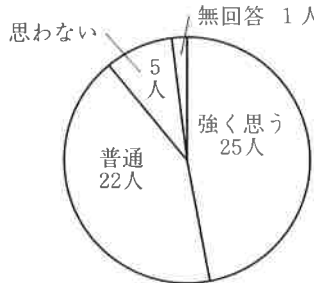
①骨髄提供したことに  
特に何も思わない



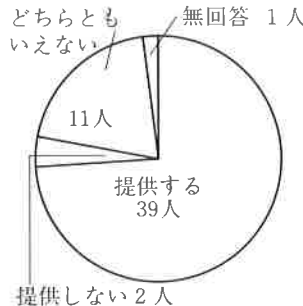
②家族は提供したことに  
後悔している



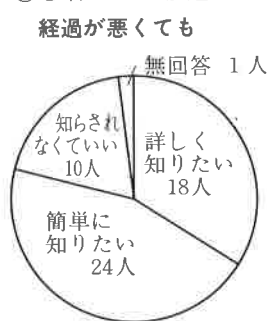
③一般人に提供を勧めたいと思うか  
思わない



④もう一度提供を依頼されるとしたら  
どちらとも  
いえない



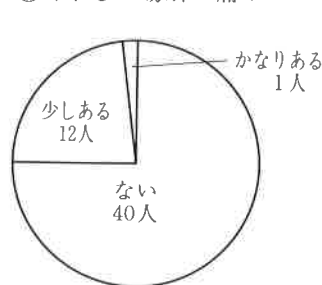
⑤患者さんの経過について  
経過が悪くても



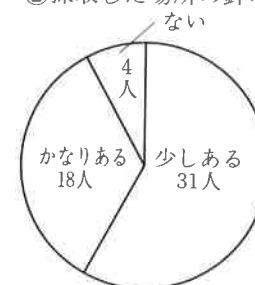
### 現在の状況

#### 問7 身体状況

①採取した場所の痛み



②採取した場所の針の跡  
ない



スはドナー本人の術後の痛みが、アンケート記入時までずつと残っていて、自宅近くの病院で通院治療を受けていることと無関係ではないようだ。

〈問8〉の③で「思わない」と答えた五人のうち、ひとり理由を記入した。

「危険が全くなければいいのですが、麻酔など百パーセント安全ではないといわれる以上、私から勧めることはできません。提供の意味と必要性をたきさんの人知ってほしいと思います。まず正しく知って、そしてわかって自分で選んでほしいと思います。百パーセント安全で、入院不要の採取方法ができればどんなにいいかと思えます」

〈問8〉の④は、アンケート以外の情報も加味したい。「提供しない」と明確に答えたのはふたりだが、うちひとり③で「他人に勧めない」を選んでいる。「どちらともいえない」と答えた十一人のうち、本書の取材に応じていただけただけなのが九人なので改めて意志を聞いて

てみた。明らかに「提供しない」のはひとり、「提供する」のは三人、「状況によって提供」がふたり、なおも「どちらともいえない」のが三人という具合になった。グラフに示した「提供する」人は七三パーセントだが、取材結果を加味すると、はっきり「提供する」のが七七パーセント、「状況による」のが八一パーセント、「どちらとも」が今後加わるとすれば八八パーセントに、それぞれ数字が変わることになる。明確に「提供しない」と答えた人以外の五十一人（九六パーセント）は、一応「再提供予備軍」と呼んでいいかもしれない。

## 患者群像

人数は少ないながら、東海骨髄バンクで骨髄液の提供を受けた患者にも取材できた。ドナーの中で取材辞退された方の「相手」を——とバンクにお願ひした結果、四人を紹介してもらったのだ。亡くなった患者の家族にも話を聞くことができた。さらに、患者からドナーにあてた手紙も、ほんの一端だが紹介したい。

\*

石川県の柚木千佐子さん（一七）は、中学二年の一学期に、学校の健康診断で貧血症状を指摘され、夏休みになって近くの病院で調べてもらったが、医師は千佐子さんにははっきり告げなかった。呼ばれた父の常雄さん（四七）は、さらに詳しく調べるため、金沢市内の病院まで千佐さんを連れて行くように言われた。

病院では、再生不良性貧血と診断された。

「字のとりの病気だと思いました。再生が不良の貧血、と。高校受験のこともあったし、お父さんは『なんで、うちの子がこうなったのか』という不安な顔をしていました」

入院して免疫抑制療法を受けたが、効果がなく、輸血量も増えていった。そこで、ドナーがいれ



ば骨髓移植をしようと、東海骨髓バンクに患者登録をした。

「骨髓移植って聞いて、手術をすればすぐ治るのかなって思いました」

中学を卒業するまでのおよそ一年半は、輸血のための二週間に一回の通院を除けば、ごく普通の学校生活を送っていた。

ドナーは三年生のときに見つかったが、高校入試を控えていたため、移植は試験合格を待つて受けることになった。

「家に帰ってから勉強しろとは言われてたんですが、なかなか集中できなくて。でも、学校には貧血気味と言っていたので、先生や友達に気をつけてくれました」

勉強でわからないところが出てくると、そのころ県立高校三年生だった兄の浩光さん（一九）に教えてもらったりした。

「亡くなった母が調理師をしていましたから、私も調理師になりたいと思いました」

母の千代子さんは、千佐子さんが小学校五年のとき、四十一歳で亡くなった。

受験したのは、七尾市の隣町にある県立女子高校の調理師科だ。二日間の試験を終えて、五日後の発表には学友の父に見にいらなかった。自宅から高校まではかなり離れていたし、千佐子さんの父は金沢市内で働いていたからである。

「合格と知ってやっぱりうれしかったです。そのときは、移植を受けてもすぐ退院できるからと思っただけから、あまり深くは考えませんでした」

だが、千佐子さんの入院生活は、入学式を終えてからの移植後、ほぼ一年を超えてしまった。

「前処置は移植の一週間前に始まりました。一日目は何ともなくて、薬が苦かったくらいです。でも二日目の夜から点滴が入って、気持ちが悪くて動ける状態じゃありませんでした。すごく吐いたりました」

薬を飲むのが嫌になりかけたときもある。無菌室の中には看護婦も毎日入ってくるわけではないから、たまに薬を飲まなかったこともあった。

「でも、それだと今までやってきたことが無駄になると思っただけです。看護婦さんに『ひとのためじゃない、あなたのためなのよ』って声をかけられて、頑張りました」

そんなに頑張ったのに、どうして入院生活が一年にも及んでしまったのか。主治医が説明する。

「移植後すぐの回復はよかったです。一カ月後には普通病室に移りましたから。ところが、GVHDやサイトメガロウイルス性の肺炎が出てきました。どれも典型的なものではなく、疑わしいといった程度でしたが、造血機能が落ちて貧血状態が改善しなかったんですね」

ようやく輸血の必要がなくなったのは、九三年になってからだ。そこで、七尾市の総合病院に転院した。学校に近い病院で最終調整をつげながら、九三年の新学期から一年遅れの新入生生活を送る手はずだったのだ。四月になれば、病院からの通学か学校の寮に入るか、柚木さんは心待ちにしていた。

しかし、寸前になって慢性GVHDが肝臓と皮膚にあらわれ、再び金沢市内の病院に戻らなければ

ばならなくなった。それも、五月にはうまくコントロールされるようになり、外来通院に切り替わったが、せっかくの高校通学は断念せざるを得なくなった。

「高校の勉強はしてみたいんです。でも、今は健康な身体を取り戻すほうが大事ですから、もう少し体調がよくなったら、通信制の高校教育を受けたいと思っています」

＊

京都市の佐藤邦夫さん（一六）Ⅱ家族とも仮名Ⅱが、膝の関節に異常を感じたのは、九一年秋、中学三年のときだった。三七度五分の熱がつづき、近くの医院にかかったところ風邪と診断されたのだが、一向によくならず、総合病院を経て市内の大病院を紹介された。血液検査の結果、急性リンパ性白血病とわかったのだ。

「最初、おれのほうから『白血病ですか』って先生に聞いたたら、黙っていたので『これは』って思ったんです。二、三日したら、先生がきちんと病気を教えてくれました」

白血球数が八万五千ほどあったから、すぐに入院となった。それから化学療法がつづいたのである。兄の茂雄さん（一八）や妹の裕子さん（一一）とは、HLAが一致しなかった。

母の節子さん（四三）が、入院中を振り返る。

「東海骨髓バンクへの患者登録をいつしてもらえるのかと先生に尋ねたら、『寛解にならないと登録はできないんですよ。入院のときに渡した本に書いてあるはずですよ』と言われました。本には何度も目をとおしたんですが、余裕がなくてよく覚えてなかったんです」

寛解に入ったのは九二年になってからで、東海骨髓バンクへの患者登録も済ませた。それからが早い。DRが適合したのが二カ月後、直後にMLCでも適合した。

「正直なところえらいことになったな、というのが親の受け止め方でした。ドナーが見つかるまでは、化学療法がいいと聞いていましたし、そのままつづけてほしいという気持ちもあって、迷うんですよ。息子の場合、化学療法の治癒率は五〇パーセントということでした。でも、助かってほしいし、治癒率が高いほうを選びたいわけで、無菌室で頑張ってもらったために、本人にどうするか聞いてみたんです」

邦夫さんに迷いはなかった。すぐに移植を了承したという。ところが困った状況が出てきた。移植の日程がまだ決まらないころ、都立病院の麻酔事故が報道されたのである。

「ことわられるんじゃないかと思いましたね。『実はねえ』なんて先生に言われるのが怖かったんですが、やっと『ドナーの方はお変わりありませんか』って尋ねたら、今回は慎重を期して、改めて同意を取り直しましたとお聞きして、やっとホッとしました」

そういう節子さんと違って、邦夫さんは全く心配しなかった。

「だって、ドナーに登録するときに、麻酔事故の可能性については聞いていると思っていたから、報道があったからといって、考えが変わるとは全然思わなかった」

それでも節子さんは、ドナー本人は提供意志を変えなくても、家族の反対に遭えばどうなるかわからないと、移植当日までずっと不安を抱えていた。

話を聞いてみると、実に淡々とした受け止め方をする邦夫さんだが、それは移植体験についても同じである。

「苦しさは、本に書いてあることなんかウソというくらい、大したことありませんでした。化学療法るときはもどしたし、先生はもつとしんどいであって言っていたけど、大谷さんの本もおおげさだと感じたほどです。病気は治るとずっと思っていました」

そうした邦夫さんの性格を見抜いたからこそ、主治医は告知を選択したのだろう。

「病気を知らされない人を見ると、教えてもらってよかったと思う。自分がなんの病気かわからずに入院しているのはかなわんと思います。ドナーの人のことは、教えてもらえないのが前提になっているので、会いたいとは考えません」

時につきらばうに答える邦夫さんだが、年ごろのせいだろう。しかも、思春期まっさかりに過酷な治療を受けて、おおいに照れもあるにちがいない。

父の真作さん（四六）はアイ・腎バンクへの登録もしているが、骨髓バンク登録も済ませており、やがては献体も考えているという。節子さんも近く登録する予定であるが、節子さん自身はバンク運動よりも、退院後の患者のケアのほうに関心を持っている。

「息子が移植してもらえたのも、過去に運動してくださった人々の力なんです。私は欲が深いのか、患者さんはこれからの人生が長いですから、患者さんの年齢によってもケアの仕方は違うでしょうけれど、退院後のケアの面で何かできないものかと考えているところです」

ところで、移植前の入院生活中の邦夫さんには、高校受験が控えていた。治療がしんどいときは以外は、日曜を除き家庭教師に勉強をみてもらった。ひとりだと風邪をひくこともあるから、ふたりの大学生に依頼したという。九二年三月の入試では京都市立高校に合格した。入学したばかりの高校へは、一学期に七日間と、三学期の始業式と終業式に出ただけだ。そのため、九三年四月からはもう一度、一年生からやり直すことになった。

＊

静岡県浜北市の主婦藤井恵子さん（三九）も、やはり風邪の症状がつづいた。九〇年秋である。微熱と身体のだるさを訴えた。

「友人と一緒に三週間ほどのヨーロッパ旅行から帰ってきた直後でしたから、その疲れが抜けなくてぐずぐずしているとかかり思っていたんです。ところが、リンパ腺が腫れて足に内出血を起こしたんです。今から考えると、それが兆候だったんだと思います」

自宅近くの病院でレントゲンを撮ったところ、どういうわけか影が出て、結核関係の病院を紹介された。改めてレントゲンを撮ったら影が消えていて、今度は血液検査で異常が見つかったのだ。

九一年一月に急性リンパ性白血病と診断され、浜松市内の病院に入院した。主治医のいる病院に空きベッドがなかったのだ。

最初に告知されたのは、夫の会社員俊憲さん（四三）である。

「生きる確率は二パーセントで、ヤマは一週間と言われました。それを越えられれば、次は三カ月

……そのあとは言葉を濁されました。何しろ初めての経験ですから、不思議な気持ちでしたね。パジャマや身の回りの物を買いにデパートへ行っただんですが、みんないつもの表情ですから、家内はそんな状態でも、世の中は動いているんだな、と感じたのを覚えています。太陽が白く見えましたが、俊憲さんは三日後に、恵子さんに病名を告げた。主治医の了解もなく、しかしきちんと伝えたほうがいいという判断だった。病気になるはるか以前から、互いに何かあったときには、隠さず伝えようと相談しあっていたからだ。

「私自身、何かおかしいと思っていましたから、誘いをかけたら話してくれたんです。助かる確率がゼロではなく、二パーセントでもあると聞いたものですから、可能性のほうにすべてをかけようと決めました」

藤井さんの場合は、初めから移植が考えられていたわけではなく、薬による化学療法がつづけられていた。主治医の判断である。ようやくベッドがあいた病院に転院したのは四カ月後だったが、その二カ月後には寛解で退院した。

しかし、九一年の夏が終わろうとするころ、血液検査で再発が判明した。

「東海骨髄バンクへの登録はその前だと思うんですが、移植には先生も初めはあまり乗り気ではなくて、化学療法で治るものならそれでいいという気持ちがありました。でも、再発したものですから、移植のほうが生きられる確率が高くなったわけです。今度は先生も『移植をやろう』とおっしゃいましたから、私に迷いはありませんでした」

秋口には、適合ドナーが見つかった。

「人さまの骨髄液をいただくわけですから、餓鬼のようににはなりたくないし、だから日記には『きつ』ということがある」と毎日書いて、それを平常心にしていました。返事を待っているあいだの日記を読み返すと、『ください』とは一言も書いてないんですね。でも、骨髄をくださる返事があった前日に『どうぞ助けてください』って書いてあるんです」

移植を受けたのは九二年になってからだが、やはり前処置はつらかった。下痢と吐き気が間断なく襲い、ベッドに横になって身体を休めるのも億劫になる苦しさだった。

「看護婦さんにはいつもこやかにと心がけていたんですが、このときはさすがにできませんでしたね。しんどいときは何も考えないようにしました。一日に一回は必ず主治医の先生が病室に見えましたので、この人にすべて任せてあるのだから、それが本当に救いでした。ドナーの方には、私のために怖い思いをさせてしまって申し訳ないと思いましたが、点滴が取りつけられたときはもう感謝だけで、私の体の中でどうか喧嘩しませんようにと祈りながら見つめていました」

無菌室の外で、妻の姿が見えぬまま俊憲さんはじつと待ちつづけていた。

「ドナーの家族は積極的な賛成ではないと聞いていましたが、心配されるのは当然だと思います。そういう中で、登録する人がいっぱいいることを知って、人間って捨てたものじゃないと思いますね。ドナーの方は、結果的には提供してくれたわけですから、頭が下がります」

大変だったのはむしろ俊憲さんだったと藤井さんは言う。会社が病院に近かったこともあり、朝

と夕方に必ず立ち寄った。

「ふたりとも実家が九州と山口ですから、主人ひとりが助けてくれる状態でした。元気になったら三倍返しくらいしないといけないでしょうね」

俊憲さんは周囲の協力ぶりを振り返る。

「血小板の輸血も必要ですから、知人や会社の方たちに協力していただきました。病院の周りのスーパーやクリーニング店の方々にも、日常生活の中でお世話になりました」

初夏に退院して自宅療養をつづけたものの、肝臓の調子がよくなって九二年秋には再入院となつてしまった。およそ半年のあいだ、固形物はほとんど口にできなかつたという。再入院して二週間後から、野菜スープと玄米茶を大量に飲み始めたら、途端に食欲が出てくるようになった。それまではなかつた味覚も戻ってきた。その効果も手伝って、九三年二月に退院してから、ずっと自宅療養がつづいている。

「ドナーの方に『ありがとうございます』と感謝の言葉を捧げると、大谷貴子さんに『あなたが骨髓バンクをつくってくださつたおかげです』とお祈りするのが日課になっています。多くの人々に役立つ人間になることで、お世話になつた皆様への恩返しをするのが願いですね」

＊

東京都杉並区の会社員西山信三郎さん（四一）は家族とも仮名Ⅱの病気が見つかったのは、偶然のことだった。九〇年十一月に、友人が心臓手術をすることになり、同じ血液型の西村さんが友人

に提供しようと血液検査をしたら、その日の夜のうちに電話があつて、二日後に骨髓穿刺を受けた。「慢性骨髄性白血病と告げられたのは、さらに三日後でした。白血球数が二十万あるということと、すぐに家族のHLAを調べるように言われましたね」

長兄の礼一郎さん（四五）と次兄の智二郎さん（四三）や両親とは一致しなかつた。

「白血病と聞かされ、すぐ死に結びつけて考えました。これで終わりかなと思つたものです。白血病の原因はむろんわかつていないんですが、にもかかわらず、それまで心の中に自分を攻撃するようなところがあつて、そうした精神的なものが病気になる原因なのかなとも思いましたね。でも、自覚症状がまるでないんですよ。骨髓移植も大変な治療だし、本当に病気なんだろうかと、何かの陰謀じゃないかと考えたくらいです」

九一年一月に二週間近く東京の病院に入院して、インターフェロン治療を受けたが、主治医を通じて東海骨髓バンクに登録したのは、一月下旬だ。そうしたらドナーが実に早く見つかった。

「本当にラッキーでした。二月初めにA・B座が合い、その三週間後にDRR座で、三月末には移植OKの返事をもらいました。そのころ三十八で、バンクでの移植年齢が四十歳ですから、もし見つからなければ、あと一、二年の命かなあなんて考えていました。だから、月並みな言葉でしょうが『うれしい』という気持ちですね。これで生きるチャンスがもらえたと感じました」

不安な時期は四カ月ほどということになるが、名古屋での移植は、ドナーの都合で夏になった。そのあいだ、西山さんは欠勤をつづけた。

「行こうと思えば行けたんですが、もつとやることがあるんじゃないかと、ずっと自宅に閉じこもっていました。何か文章でも書こうかと思っても、結局なにもできませんでした。移植の日程を知らされたのは、直前になってからなんです」

自身の西山さんに、不妊の副作用があることが伝えられたのは、そのときだった。

「もう少し早く言ってくればとショックでしたが、移植治療をしないと助からないわけですから、ある意味では仕方ないかなと思いました。結局、移植によって新しい人生が開けるんじゃないかという、イニシエーション（始まり）みたいな感じでした」

移植直後の急性GVHDも、皮膚に一週間ほど出ただけで、問題らしいものはなかった。ただ、白血球数の回復がやや遅れたらしい。それでも一カ月を過ぎるところから順調に回復していった。一日とよくなっていく病室の中で、西山さんは妙な因縁をかみしめていた。大学時代に教えを受けた教授が、病院近くの大学で教えていたことがあったのだ。

「しかも、その先生は八四年に急性骨髄性白血病で亡くなられたんです。先生の奥様はクリスチャンですから、ぼくのために祈ってくださいましたが、奥様の弟さんがその大学の職員でした。その方の呼びかけで、緊急時の血小板輸血に備えて協力してくださいました。実際にはお世話にならないで済みましたが、親戚も知人もいない名古屋での善意だけに、人知を超えた何かに導かれているとしか思えません。協調心がなくて孤立しがちだったぼくが、見えないつながりで支えられていることに、とても感動しました」

十一月に退院してから、九州の実家で療養生活を送り、九二年五月に東京へ戻ってきた。九月には社会復帰の許可が出て、元の会社に勤務を始めた。

「最近ようやく自分が変わってきたとも思いますし、せつかくいただいた命ですから、何かに挑戦してみたいという気持ちはあります」

実家にいる長兄の礼一郎さんは、九州骨髄バンクが発足するとすぐドナー登録をして、血小板献血にも協力している。また、東京にいる次兄の智二郎さんも日本骨髄バンクに登録している。

＊

移植を受けたものの、残念ながら亡くなった方も少なからずいる。仮名を条件で遺族が取材に応じてくれたので、最後に紹介したい。

ある地方の公務員青柳静一さん（家族とも仮名）が体調を崩したのは、九〇年七月だった。家族ぐるみの職場行事に参加し、潮干狩りから帰ってきたら、海岸だけがを腫れたうえ、熱が出た。帰りのバスの冷房がきつすぎて風邪でもひいたのかと思ひ、自宅近くの医院で診てもらったところ、すぐ病院を紹介されて、即日入院となったのだ。

急性骨髄性白血病と診断されたが、それを知らされたのは父の圭介さん（六五）で、妻の幸子さん（三五）は圭介さんを通じて病名を知った。

「病名にはそう驚かなかったんですが、先生の最初の説明で『長くて一カ月』ということにショックを受けました。偶然ですが、私の叔父も慢性骨髄性白血病で亡くなっているんです」

幸子さんは健康にかかわる仕事をしていたので、義父に聞かされる前、血液の数値が正常ではないことから、普通の病気ではないと覚悟はしていたという。

一カ月後にはいったん退院した。静一さんの帰宅願望が非常に強かったからだ。その後、三回の入院で化学療法を受けたが、一方で東海骨髄バンクへも患者登録をした。ドナーが見つかるのは意外と早い。

「ほかにも患者さんがいて、その方にはドナーがあらわれませんでしたから、主人にも見つからないと思っていました。登録して一カ月くらいして見つかりましたから、それにも驚きましたね。先生から『移植をすれば治る』という説明があつて、主人も移植に臨むことにしたんです。主人は、化学療法のままでは治るのは五年かかるけれど、移植によってそれが短縮されると信じきっていました」

移植を受けたのは八月だった。

「前処置を含めて、『もう一回やれと言われても、この辛さではやりたくないな』と書いていました。髪の毛が抜けることはそう気にしていませんでした。むしろ熱がつかつたようで、熱がつづくときにはすごく不安がっていました」

移植を受けてから、初めの一週間は順調だった。

「ところが、肝機能が下がり、それに白血球の数値が全然上がらないんです。一週間に一回の面会日が九月四日だったんですが、肩で呼吸をして辛そうでしたけど、そのときは意識はしっかりして

いました。でも……」

ぐったりしている静一さんに看護婦が気づいたのは、四日夜だった。九時過ぎに幸子さんが病院に駆けつけたときは、人工呼吸器が取りつけられていたが、翌五日午前一時十五分に息を引き取った。死因は肺水腫で、三十四歳だった。そのとき八歳を頭に三人の子どもを残しての旅立ちである。「亡くなった当初は信じられない思いで、ひとりになると泣いている毎日でした。しかし、いつまでもそんなことをしてはいただけません。子どもたちを育てていくためにも、どうかしなければなりませんから、職を探しました。あれから二年たって、今ではどうにか落ち着いてきました」

移植を受けながら亡くなって残念な気持ちがあるはずだが、患者によっては移植の機会すらないまま亡くなる場合も多い。

「移植がうまくいかなかったのは、とても辛いことでした。でも、チャンスがなくて亡くなっていく姿を見なければならぬのは、もっと辛いことだったと思います。本人が本当の病名を知ったとしても、移植を受けたと思います。主人は最後まで病名を知りませんでした。治ったら話そうとは考えていたんですが……」

今は実家近くに住んでいるが、三人の子どもは「自立できる子ども」に育てたいという幸子さんは、できればバンク運動にもかかわりたいという希望を持っている。

## \*ドナーへの手紙\*

患者や患者家族は、ドナーへの感謝の気持ちを、どうにかして形にあらわしたいと考える。しかし、骨髄バンクは互いに相手を知らない原則で成り立っているから、相手とじかに会うことはできない。そこで、バンクを通じて手紙を届けてもらうことになる。それらの手紙を、ドナー取材の折に何通か見せてもらった。どれも感謝の言葉がちりばめられていて、すべてを紹介したいところだが、そももいかないうところがつらい。ここでは、元気に暮らしている三人の患者の手紙(抜粋)を紹介するとどめたい。なお、プライバシーを考慮して部分的に書き換えた個所があるほか、年代は移植時のものである。

まずは、二十代後半の男性に登場願う。

——結婚五年、子ども二人、家庭に仕事に、順風満帆。ある日、病院での血液検査で異常を知らされたとき、「死の病」という観念が頭の中にはびこってしまった。今までの健康そのものだという自負心は崩れ去ってしまったのです。この病気を治すためには、骨髄移植以外に方法がなく、しかも私には兄弟姉妹がいないので、血縁者から骨髄提供者をみいだすことは不可能で、移植ができない場合は、幼い子どもや家族と別れなければならなくなる、という気持ちでいっぱいでした。なぜこんな病気になったのだろう、なぜこんなに苦しまなければならぬのだろうと、まるで自分だけが不幸のどん底にいるように思えてなりません。

私が、そのようなひとり相撲をしていたとき、妻は主治医の先生から東海骨髄バンクを教えられ、登録も済ませましたが、五百人から一人にひとりの確率が、果たして私にあてはまるだろうか、期待より不安のほうがはるかに大きく、HLAの一致する人が見つからなかったときのことばかり考え、私以上に落ち込んでいたと思います。このような時期が約半年あり、自暴自棄になり、家族に八つ当たりし、悲しい思いをさせてしまったと思います。

そんなとき、妻からHLAの一致する人がいたという知らせを聞いたのです。このときほど神に感謝したことはありませんでした。が、喜びもつかの間、今度は新しい不安が浮かんできたのです。HLAは一致したものの、全身麻酔、腰に何十回も針を刺す数日間の入院、何かあったときの補償が確かではない……こんな条件の中、会ったこともない見ず知らずの他人のために、提供などしてもらえらるのだろうか。

この不安が消されたとき、提供してくださいと知ったとき、すぐにでもお会いして、感謝の気持ちを伝えたい衝動に駆られました。この世の中で、こんなに素晴らしい方に巡り会えたことを、とてもうれしく思います。そして、優秀な先生方にお会いできたことも、大谷貴子さんが骨髄バンクを始動させてくださったことも、すべて巡り合わせと感謝しています。

おかげさまで移植後、とても順調に過ごしています。私が元気になることで、同じ病気で苦しんでいる人への励ましになれば、そして今後の骨髄バンクの運営に少しでもお役に立てればと願っています。しかし、現実には私のような例はほんの何パーセントにしかすぎません。今



もなお提供者を待ちながら闘病している方が、たくさんいます。そのすべての方々にも、もう一度生きたるチャンスがくることを祈ってやみません。

\*

次は、二十代半ばの女性である。筆マメな人で、骨髄液を採取した病院、コーディネーターの医師、ドナーの最終同意に立ち会った弁護士にまで手紙を寄せているが、ドナーにも二通を書いている。まずは入院中の一通目だ。

——このたびは、本当に本当にありがとうございます。あなた様の深いみこころに、ただ病院の窓から、今はまだお会いすることのできないあなた様に向かい、手を合わせる日々を過ごしています。

私の狭いところから、思いがあふれてこぼれそうです。そして、私と同じ気持ちで、いいえ、もしかしたらそれ以上にあなた様にお礼を言いたい者がいます。それは私の三つになるひとつぶ種の息子です。突然、嵐のように、母親が倒れて入院を繰り返す姿を見て、かたことで「かあさんの行くところ、ボクどこでもついてくよ」と、小さな肩をふるわせ、涙をこらえる姿を見るたびに、胸が砕けるというのでしょうか、どうか神様、この子が物事のよしあしがわかるようになるまで、母のぬくもりを覚えていく年齢になるまで、私に命を与えてくださいと、祈りはひとつだけでした。病院の枕が子どもに見えて、明け方まで抱いて過ごしました。

まだ字が書けなくて、お手紙することができませんが、子どものころではありますけれど、

何よりもあなた様がありがとうと伝えたい人間であることを、どうか察してやってください。できうれば、この子があなた様の深いところを少しでも受け継ぐような人に成長してくれたなら、親としてこれ以上の望みはありません。

移植してから半年後に退院し、二通目の手紙は自宅療養を始めて二カ月後に書かれた。

——移植は、あなたの骨髄液を待つて午後七時ごろから、「移植するぞー」という先生の掛け声で始まりました。ガラスの外で、主人と母が、こうべをたれて祈っています。重いまぶたを開けてみると、骨髄液が目に入りました。ああ、痛い思いをされて、見ず知らずの私のためにと、思うと、あなたが無菌室のガラスのどこからか、見ていてくださるような不思議な気持ちでした。

そして、ひとしづく、ひとしづく、左手の甲に刺された針を通して輸血が始まると、つめたくて冷えきった足の指が、少しずつ温かくなってきました。やわらかな毛布で一本一本くるんでくれるような、温かさでした。自然と涙が、あふれてきました。もう止まりません……。

自慢できるところもない私ですが、家族がいて子どもがいて、生きてやらなければ……私だけでは、もちろんありません。たったひとりの人間だけど、だれかにとってはかけがえのない命であり、また今までお会いしたこともない、声すら知らないあなたによって、私は生きてゆくことができるのです。なんとという縁の不思議さでしょうか。ありがたいことでしょうか。

子どもはこのほど四つになり、幼いなりに何かを感じているらしく「薬は飲んだ？ きょう

は元気？」と気をつかってくれますが、甘えたい年ごろです。子猫のように私の胸元へすべりこんできて甘えます。来年、幼稚園へ通う姿が見られそうです。

これからのささやかな夢が、ふたつあります。

ひとつは、バンクのために少しでもお役に立てればということ、そしてもうひとつは、実子以外の子どもを育てたいということです。どういう縁になるかはわかりませんが、甘い考えも含まれているとは思いますが、私を必要としてくれる子どもがいるならば、一緒に成長したいと思います。

最後になりましたが、一番心配なこと。あなたのお体はいかがでしょう。術前とお変わりありませんか。家族といつも案じています。あなたに理解を示していただいたご家族の方々に、も、ここからお礼申し上げます。新しい命の泉を分け与えてくださって、ありがとうございます。ありがとうございました。

\*

最後は、三十代前半の女性である。妊娠中に発病したケースだ。血縁者間移植ではそうした例もたまにあるが、東海骨髄バンクでは唯一の例である。

——このたびは、大切な骨髄をありがとうございました。心から感謝しております。体のほうは順調に回復し、間もなく退院できる予定です。見ず知らずの私のために、あれほどのことをしてくださいます。本当にありがとうございます。一生忘れません。

私が発病したのは、もうじき妊娠九カ月になろうとしたときでした。病名は急性骨髄性白血病です。でも、病院の先生方のおかげで、子どもは無事生まれました。その子はすくすく育っています。

いったんは退院しましたが、その後は入退院の繰り返しでした。だから、今回退院したら、もう入院しなくてもいいんだと思うと、夢のようです。本当にありがとうございます。あなた様にいただいたこの命、一生懸命に生きていきたいと思えます。

## 五十五人の治療成績

移植を受けた患者のその後は、ドナーだけでなく関係者のあいだでは非常に気になるところだ。しかし、骨髄移植の場合、ある程度の時間を経ないと、はっきりした「成績」として評価できない。少なくとも三年は経過する必要があるといわれる。五十五例目の移植が九三年二月だから、九六年春ごろでないとは正式には語れないことになる。

だが、日本骨髄バンクの移植も予想を超えるペースで進んでいることもあって、ある程度の「総括」は必要だろうと思われる。

そこで、第四十一回日本輸血学会総会のシンポジウム（九三年五月二十四日）で報告された「東海骨髄バンクの治療成績」を紹介したい。ちなみに、東海骨髄バンクの仲介で移植を受けた患者のうち、三十三人（九三年八月末日現在）は、退院したか、回復に向かっているかしている。

五十五例の採取・移植にかかわるドナーと患者の年代別内訳（カッコ内は男・女の順）は次のとおりだ。まずドナーだが、二十二歳〜三十歳が十六人（十・六）、三十一歳〜四十歳が二十二人（十三・九）、四十一歳〜五十歳が十七人（十一・六）。患者のほうは、三歳〜十歳が六人（全員男）、十一歳〜二十歳が十七人（十三・四）、二十一歳〜三十歳が十五人（十・五）、三十一歳〜四十歳が十三人（七・六）、四十一歳〜四十四歳が四人（男女各二）。

では、総会シンポジウムでの報告に移ろう。

### ▽非血縁者間移植の特徴

第一に、ドナーのコーディネーションと骨髄採取が、患者移植医と離れたところでおこなわれているため、移植までにある程度の時間がかかる。患者や移植医は、コーディネーターや骨髄採取病院を信頼して骨髄液を待たなければならぬが、東海骨髄バンクの場合は患者登録から移植までに中央値で約四カ月を費やし、全米骨髄バンクでもほぼ同様か、少し長い期間を要している。したがって、患者主治医はこの程度の期間を見込んで患者の治療計画を立てる必要があるし、早めの移植が必要な患者は、移植の時期を失うことになる。

第二に、「HLA適合ドナー」という場合、兄弟間ではHLAの遺伝子領域がすべて完全に一致していると考えてよく、そのために移植後に生じる急性GVHDは低率であり、マイナーな組織適合性抗原の違いによると考えられる。一方、非血縁者がドナーの場合にはHLAが完全には一致していないと考えたほうがよい。したがって、移植後に生じる免疫反応すなわち急性GVHDや移植骨髄の拒絶は、兄弟間移植よりも高率で、その重症度も高くなる。

急性GVHDの発症頻度と重症度は、GVHDの予防法によってかなり違ってくる。最近、最も一般的に使用されている短期メトトレキセートとシクロスポリンとの併用療法を用いた造血器患者の成績について比較・検討すると、HLA適合血縁者間移植でのII度（中等度）以上のGVHDの頻度は五パーセントと低率であるのに比べ、東海骨髄バンクを介した非血縁者間の造血器腫瘍移植

五十一例では、II度以上が三二パーセント、重症型であるIII度以上は一七パーセントと高率に生じている。

第三には欧米での非血縁者間骨髄移植後の急性GVHDの頻度は、日本における頻度よりかなり高い。シアトルのフレッド・ハッチンソン癌研究センターでのHLA-A、B、DR、D適合移植ではII度以上のGVHDは七八パーセントと高率になっている。この、白人間移植のデータからすると、HLAを完全に合わせても、かなりの症例にGVHDは起こっていて、これにはマイナー組織適合性抗原の関与が大きいことを意味しており、欧米では非血縁者間骨髄移植では、高率なGVHDを覚悟しなければならないことになる。

一方、日本における急性GVHDの発症頻度・重症度は欧米に比べれば、低率であり、少なくともHLA-A、B、DR適合・MLC陰性ドナーを選択すればよいことになる。このように、非血縁者間骨髄移植での組織適合度とGVHDとの関連は、日本と欧米では違っており、日本独自の判断が必要であることが判明した。この原因として、人種による遺伝的均一度の違いが関与していると考えられる。したがって、国際間の人種を超えた非血縁者間骨髄移植の場合には、たとえ東洋人間でも白人間で生じたのと同じ程度の急性GVHDが生じるのではないかと予測できる。

#### ▽移植後の生存期間

東海骨髄バンクを介して見いだされたドナーからの非血縁者間骨髄移植を実施した造血器腫瘍患

者五十一例の無病生存率（二年）は、スタンダードリスク患者で五〇パーセント、ハイリスク患者で二一パーセントとなっている。移植後の観察期間が短く、結論は今後の検討に待たなければならぬが、欧米での成績とほぼ同様な成績が出ている。

特徴的なのは、III度以上の急性GVHDを呈した八人の患者はすべて死亡しており、GVHDの予防・治療対策が非血縁者間骨髄移植ではより重要になってきた。

#### ▽今後、移植の成績を向上させるためには

以上のデータからすると、中等症以上の急性GVHDを起こさせないようにすることが最も肝要である。そのために、四つの条件が必要となる。

第一に、組織適合性のよいドナーを見いだすこと、すなわちMLC陰性ドナーを選択することである。多数のドナープールが確保できれば、HLA-A、B、DR適合ドナー候補がひとりではなく数人リストアップされるため、この中から最も組織適合性のよいドナーをひとり選定することができる。

第二には、HLAの適合検査としてDNAタイピング法を導入することである。この方法はMLC検査以上に詳細な組織適合度を判定でき、MLC検査にとって代わる検査法である。患者のHLAタイピングも同様に切り替えれば、骨髄移植推進財団の中央調整委員会でおこなっているMLC検査が省略され、かつHLA適合度もDNAタイピング時に完全に判定できるため、コーディネー

ションが飛躍的に短縮できる。

第三には、患者がハイリスクになる前に、移植を実施できるようにすることである。東海骨髄バンクを介して実施された五十五症例は、患者登録時には全員スタンダードリスクの患者であったが、移植時には十三症例がハイリスクとなり、成功率の低い移植を実施せざるを得なかった。患者登録からコーディネーションを経て、移植までの期間を短縮しなければならない。DNAタイピング法の導入は一法であるし、またコーディネーション体制の整備が急がれる。骨髄移植推進財団の現行の調整員（医師）が、事務的なことも含めてドナー候補のコーディネーションすべてを担当するシステムでは、コーディネーションの遅延は避けられない。各地域の地区調整委員会を整備し、養成された専任のコーディネーターを中心にしたコーディネーションシステムの確立が必要である。また、ドナー候補に対する最初のコーディネーションの機会は、実際にはドナーがHLA-A、Bタイプ採血、またはHLA-DRTタイプ採血のために各地域の骨髄データセンターに赴くときであり、血液センター（データセンター）としてドナーコーディネーションを担当できるようにしなければかなり改善される。

第四には、日本において用いているGVHDの予防法や治療法では、ある程度の症例に重症な急性GVHDが起こるわけで、新たな急性GVHD予防法や治療法の導入・開発が必要である。欧米での非血縁者間骨髄移植では、移植骨髄中に混入しているT細胞を除去したあと移植する方法も用いられ、好成績を得ている。日本でも、MLC陽性などGVHDハイリスクと考えられる症例には試みていい予防法ではないかと思える。このほかにシクロスポリンと同様な作用機序を有するFK506を用いたGVHD予防法が、とくにメトトレキサートとの併用で有用である可能性がある。重症急性GVHDの治療法として、欧米で用いられているモノクローナル抗体の導入も一法であろう。

以上が日本輸血学会総会での報告内容だが、医学の世界には、患者の症状と介助の要・不要を示す「カルノフスキー指数」というものがある。ゼロから一〇〇まで一〇刻みになっていて、ゼロが「死亡」、一〇〇が「正常、臨床症状なし」を意味する。患者への介助の要・不要による大分類では、八〇以上が「正常な活動可能、とくに看護する必要なし」、五〇～七〇が「労働不可能、家庭での療養可能、日常の行動の大部分に病状に応じた介助必要」、四〇以下が「自分自身のことをするのが不可能、入院治療が必要」とされる。

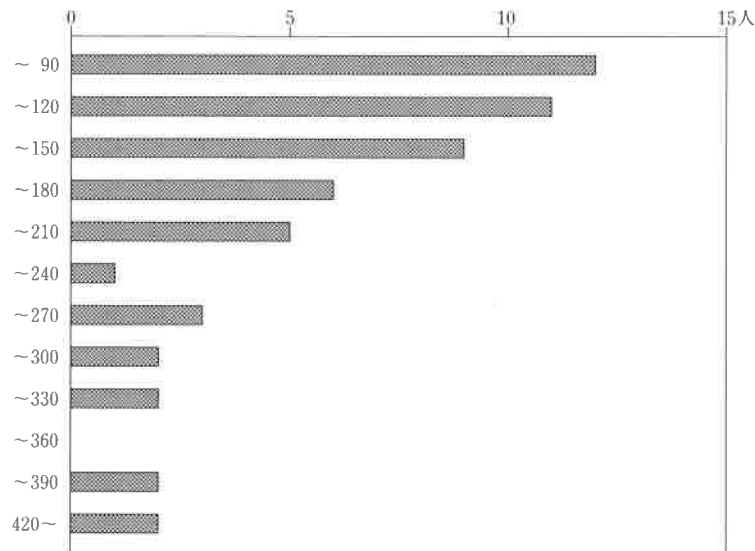
そこで、東海骨髄バンクを通じて骨髄移植を受け、退院にこぎつけた患者のカルノフスキー指数（九三年十月一日現在）を調べた。退院患者二十二人のうち、四〇がひとり、七〇がふたり、そして八〇以上が十九人に達している。この十九人のうち十四人は「一〇〇」であり、社会復帰の高さを示しているといえそうだ。

〈表3〉登録から採取までの所要日数

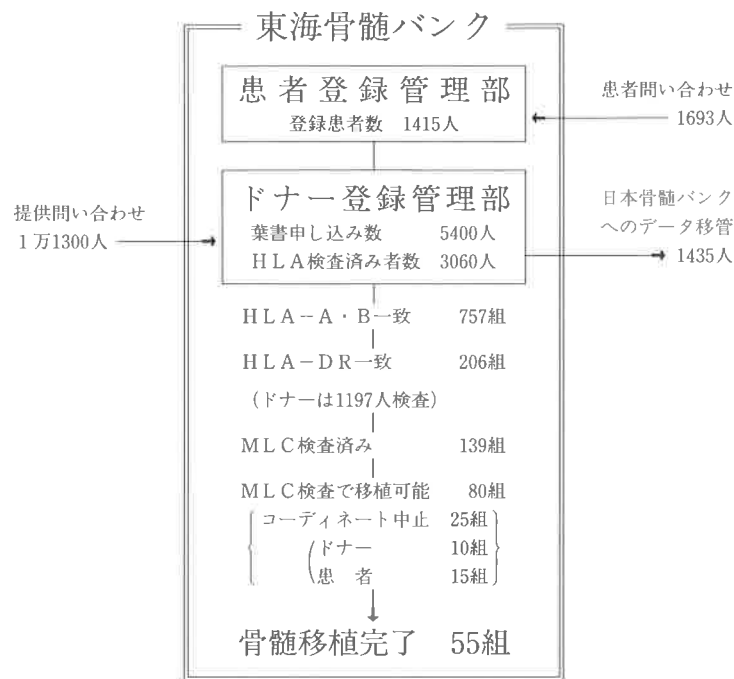
所要日数		中央値	平均
患者登録からHLA-A・B一致までの日数	A	0 (0~569)	42
HLA-DR一致までの日数	B	23 (0~570)	56
MLC検査一致までの日数	C	50 (14~248)	77
同意書作成までの日数	D	28 (3~144)	40
骨髄採取までの日数	E	59 (12~267)	79
コーディネートに要した日数	B+C+D	120 (74~605)	171
登録から移植までの日数	A+B+C+D+E	226 (119~851)	292

注：①中央値の欄のカッコ内は、所要日数の最短と最長を示す。②中央値の「0」は登録と同時に一致したもので55例のうち24例を数える。③平均欄は全症例の平均値で、B+C+Dの数値(171)以下の症例は37例ある

〈図5〉コーディネーション所要日数別症例数 (単位：日)



〈図4〉東海骨髄バンクのマッチング



コーディネーション

〈図4〉によれば、HLA-A・B座(一次検査)はドナー登録者の二五パーセントに一致、さらにDR座(二次検査)の一致は一次検査者のうち二七パーセントだ。これが三次検査では、MLC検査済み者の五八パーセントが「移植可能」となっている。つまり移植可能者は、HLA検査済み者の二・六パーセントということになる。

これは、ドナープールが三千人と比較的規模が少なかったからで、日本骨髄バンクの

ように数万人単位となれば、一致率が格段に上がることが期待される。

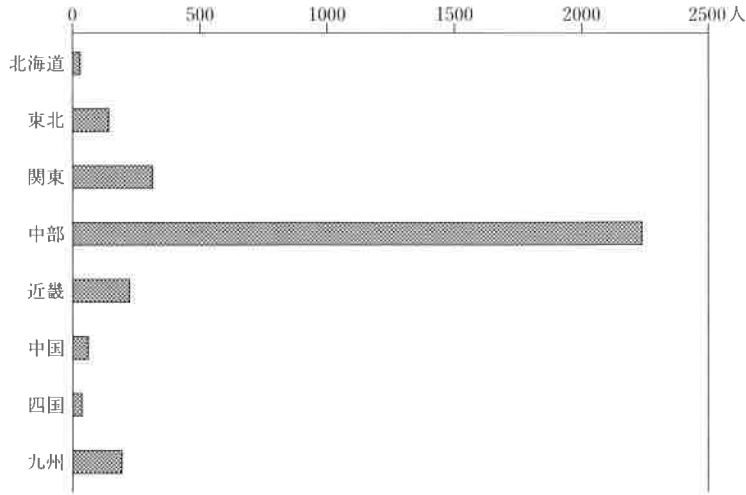
《表3》は、全症例の患者登録から移植実施までの日数を算出したものだ。ここで重要なのは、下から二段目の「コーディネートに要した日数」である。患者によって七十四日から六百五日と幅広いが、平均値は百二十日（約四カ月）と、まずまずの日数であったことがわかる。《図5》で、この「コーディネートに要した日数」を三十日単位で区分してあらわした。

日本輸血学会総会での報告にあるとおり、登録時には全症例がスタンダードリスクであったのに、移植時には十三症例がハイリスクとなった。ハイリスクでの移植は成功率が低くなるため、登録から移植までの期間が可能な限り短いのが理想なのだ。ただ、HLAのA・B座とDR座との一致は、「ドナーあつてのこと」だから、この期間が長いケースが出てくるのは、ある程度やむを得ないところがある。それに対し、コーディネーションを短縮する工夫は可能となる。

とくに、今後の日本骨髄バンクの移植に当たっては、ドナーの同意書作成を経て採取（移植）に至る日数をどう短縮するかが大きな課題となる。ドナーとの連絡や採取・移植病院の決定をどれだけ早期にできるかが、移植成績に結びついてくるわけだ。

ただし、東海骨髄バンクの場合はA・B座一致から同意書作成までを「コーディネーション期間」としている。東海骨髄バンクの実績によれば、平均値でコーディネーションに要したのは百七十一日だが、これを下回る症例は三十七にもなる。

《図6》ドナー登録者（HLA-A・B座検査済み）の地域分布

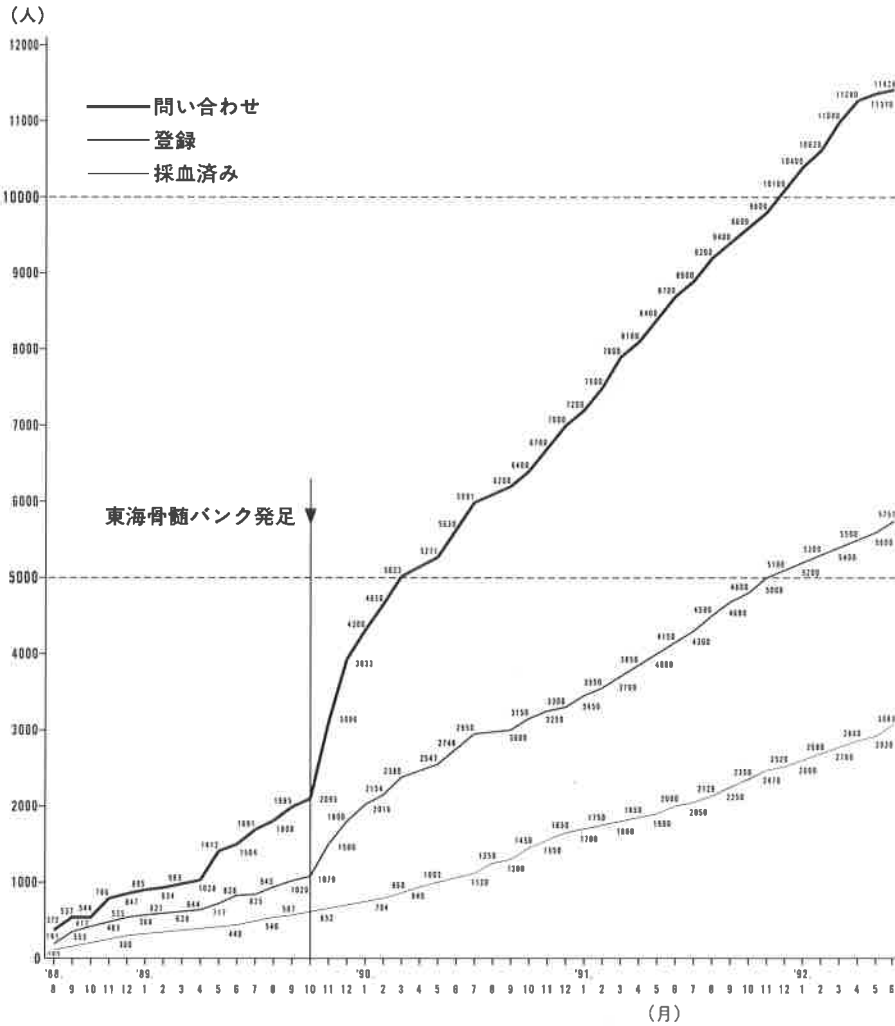


### ドナー・患者登録

ドナー関係は《図6》《図7》だが、とりわけ特徴的なのは地域分布である。中部地方（新潟、富山、石川、福井、山梨、長野、岐阜、静岡、愛知、三重の十県）が七〇パーセントを占める。これは、東海骨髄バンクへの協力態勢が関係しているようだ。ドナー群像でも紹介したように、実際にドナーとなった人の動機は「マスコミ報道」と「血液センターに置いてあったパンフレットなど」というものが、ほぼ半数となる。とりわけ東海四県は、マスコミ報道と血液センターの協力が強力だったことと密接に関係している。

それは逆に、地域でのそうした協力がドナー登録者を増やす有力な条件となっ

〈図7〉ドナー問い合わせ・登録者の推移（累計）

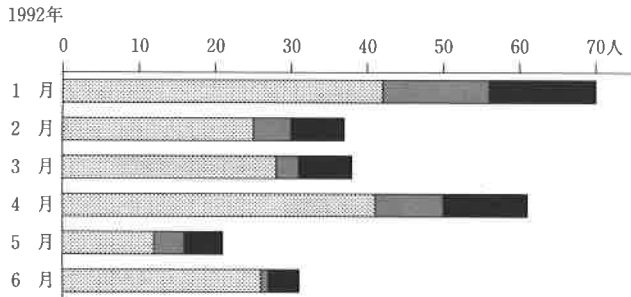
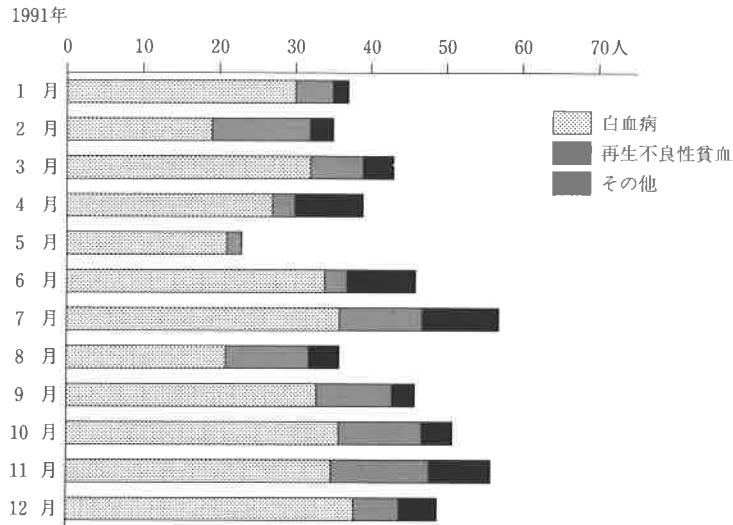


ていることを示すもので、日本骨髓バンクの今後の広報活動に役立つデータともなっている。つまり、マスコミ報道には「全国あまねく」というあり方も必要だろうが、それ以上に身近な地方ニュースとして取り上げられることも重要なのだ。また、地方の骨髓データセンター（血液センター）がどう協力するかが、大きく影響することを意味している。

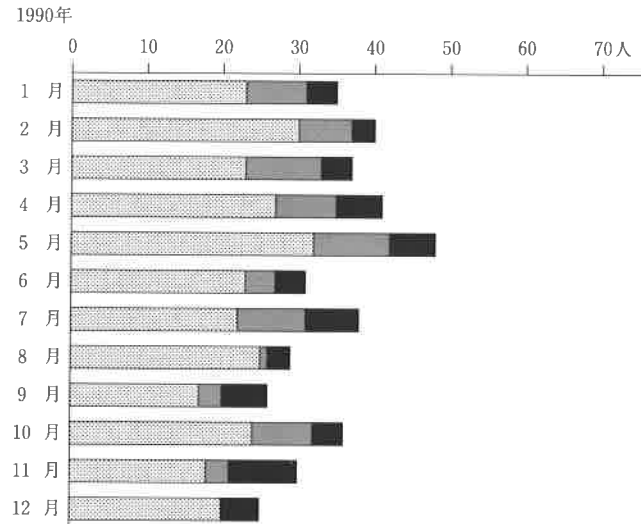
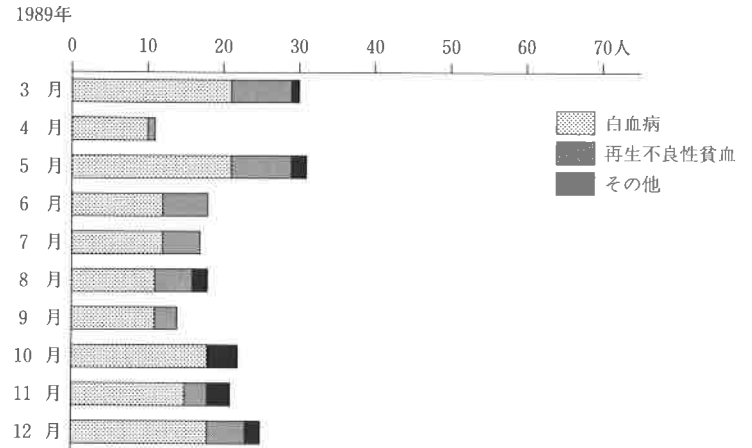
これに対し患者登録者は、やはり中部地方がトップではあるものの、ドナーが中部地方に集中しているのに比べれば全国に散らばっている。これは、患者登録自体が主治医を通じて受け付けるため、一般の人たちよりは情報が全国に伝わっていた状況を示したといえる。

患者登録の疾患別内訳は、白血病が九百六十九人、再生不良性貧血が二百五十六人、その他が百九十人である。





《図8》患者登録者の推移



一九九三年二月四日、大谷貴子さんが主催する「感謝のつどい」が、名古屋市中日パレスで開かれた。

骨髓移植を受けてから、この年の一月十一日で丸五年を迎えたことから、これまで世話になった人々を招いて、それらの人々に感謝したのだ。名古屋大学病院の医師や看護婦、東海骨髓バンクの関係者らに混じって、名古屋骨髓献血希望者を募る会でボランティアを務めてくれた人たちも顔を見せた。

ボランティアは、第四章でも紹介したように、家族に患者を抱えていた人たちが多い。愛知県海部郡の安江百合子さんの姿も会場にあった。

およそ五十人の出席者を前に、大谷さんが五年間を振り返ってこう述べた。

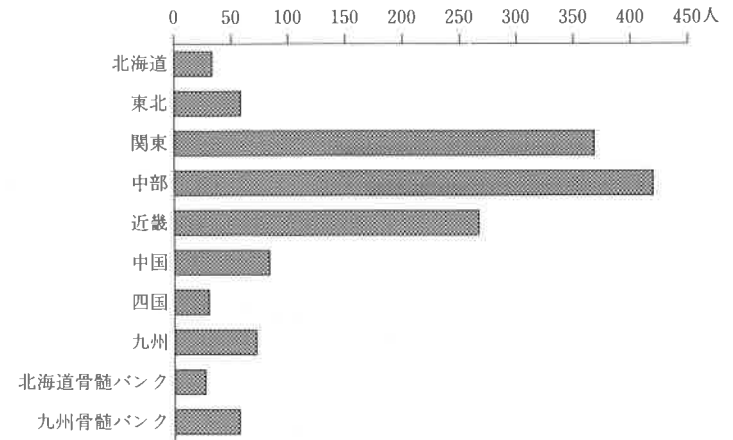
「私だけが生きていて、ごめんなさいね」

安江さんの頭の中を、その言葉だけが駆け巡った。

「お手伝いを始めたころは、子どもが亡くなってすぐでしたし、うちの子も移植を受けていたら、大谷さんのように元気になっていくかもしれないって、いつも考えていました。正直いって、それ

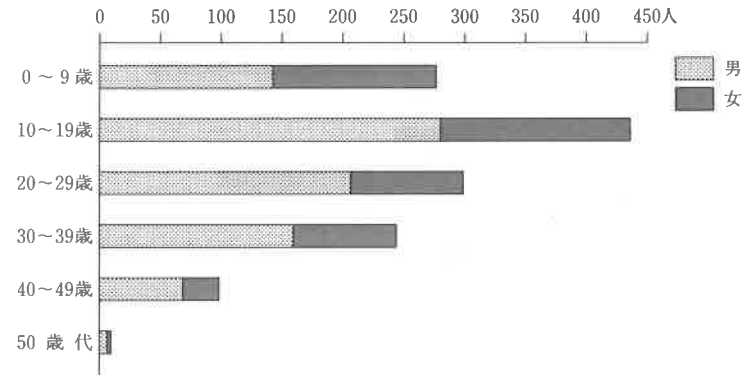
### エピローグ

〈図9〉患者登録者の地域分布（総数1415人）



〈図10〉患者登録者の年代・性別内訳

（注：九州骨髓バンクから依頼の55人を除く1360人）



がずっと付きまわっていたと思うんです。大谷さんが元気になってよかったですと思う反面、どうしてうちの子は……と、考えないわけにはいかなかったんです。でも、大谷さんの言葉で、そういう気持ちがサツと消えていきました。助かった人が『自分だけ生きて、ごめんさい』って、大谷さんだってたまらない気持ちをずっと抱えてきたと思うと……」

そこまで言って、安江さんは目に涙をいっぱいためた。

大谷さんの大阪弁の語り口は、とげとげしくなりがちの会議で雰囲気や和らげてきたし、*「社会ズレ」*していないお嬢さん育ちが、なんとか手助けしなければという雰囲気を感じさせてきた。何よりも明るい性格は、移植を受けるために入院した名古屋大学病院で、夜勤の看護婦が仮眠をとるより、大谷さんの病室で話したほうが気が楽になると語っていることでも明らかである。

だが、安江さんが感じたように、大谷さんは何も悩まずに五年間を過ごしてきたわけではない。マンションの一室でひとり眠りに入るとき、たまらなくなつて泣きつづける夜が、いくらでもあったという。移植を受けてしばらくは、再発の恐怖もあったはずだ。

骨髄移植で「ひとまず安心」とされる三年を経過してからは、*「怒り」*が加わった。移植のための治療が、「不妊」という副作用を起こしていることをはっきりと悟ったからだ。九一年三月に名古屋で開かれた「医療過誤原告の会設立総会」には、元患者の立場で顔を出し、「その事実を知って、非常に悔しかった」と発言した。

その怒りや悔しさが、九一年十二月に刊行の『霧の中の生命』（リヨン社刊）を書くきっかけのひとつになった。それまで、だれも知らなかった事実を、大谷さんは最終章で副作用の結果として次のように明かした。

——私の例で言うと、二十六歳で移植を受け、現在まで四年近くになるのに移植後は生理がまったく来ない。これからおそらく二度とないであろう。今後の治療でふたたび生理を得られるかもしれないが、今のところその望みもない。

こうした場であきらかにするのは恥ずかしいことであるが、私は骨髄移植を受けたがために不妊となったのである。

これを読んでびっくりした関係者が多かった。「事実としても、書かないでほしかった」と言ってきた人もいたという。書いたということは、その時点では大谷さんなりに「克服」したからだろうが、不妊を明確に知ったとき、骨髄バンク運動から身をひこうと真剣に考えた。

*「戦線離脱」*を思いとどまらせたのは、今は亡き磯和夫さんである。東京で開かれる全国骨髄バンク推進連絡協議会の運営委員会を終えて、名古屋へ帰る新幹線の中で、磯さんがふとつぶやいた。「家内にプロポーズするとき『いずれ社長になるから』って言ったんだけど、今は重役になれなくてもいい。せめてあと十年だけでいいから生きつづけてほしい……」

磯さんのふたりの男の子は、磯さんが亡くなった九一年十二月には中学二年と小学校五年だったから、次男が成人するまでの十年だけでいいという思いが、大谷さんの胸を締めつけた。しかも、ふだん磯さんはそうした弱音を、絶対にはかかない人だった。

「大谷さん、無理をしなくてもいいんだよ。苦しい気持ちはわかるよ。運動をやめたっていいじゃないか」

磯さんは、そうも言った。視線をそらせた大谷さんの眼鏡の奥で、涙が光っていた。そのとき、大谷さんは迷いを振り切った。

「磯さんは、仮に副作用があっても、ふたりのお子さんがいます。三人目の子どもができなくても、ふたりの子どものお父さんでありつづけたら、おこがましいかもしれませんが、登録してくれる人はいませんでした。私が運動をやめてしまつたら、おこがましいかもしれませんが、登録してくれる人が少しは減るかもしれない。磯さんのために、ドナーをもっと増やしつづければいいけません。それには、運動から身を引くなんてことを考えてはいけません」

磯さんは、ついにドナーがあらわれなまま、無念の死を迎えたが、大谷さんにはまっしぐらに運動をつづけていく道がある。その道を外れることはないだろうが、多少の息抜きや、もう少し幅を持った活動にも手を染めたいと考えているようだ。

そのあらわれが、初級産業カウンセラーの資格取得だろう。これは、九二年から労働大臣認定になった国家資格だが、大谷さんは九二年四月から養成講座に通った。自らの体験もさることながら、数多くの患者や移植体験者の声を聞くにつれ、精神的なケアが欠かせないと実感したのだ。忙しい医師にはその要望に応じる時間がなかなかとれない。ならば私ごと、持ち前の積極性が頭をもたげたのである。資格取得を機に、カウンセリングにも携わる準備は整った。機会あるたびに「ぜひ呼

んでください」と声をかけてはいるが、まだ実現していない。

息抜きも、大谷さんなりに考えているが、スケジュール表をみると、まさに東奔西走の毎日だ。とりわけ骨髄移植推進財団が発足してからは、普及広報委員会の副委員長になったこともあり、これまで以上の忙しさのようだ。ちなみに、九三年の大谷さんの年賀状には、こう書いてある。

「昨年の手帳の中で、骨髄バンク活動と関係のない日を数えてみました。自分でもびっくりしましたが、たったの二十三日でした。でも、そのおかげで、再発の恐怖に押しつぶされずにすんだようです。骨髄バンクで助けられたのは、ほかでもない、この私のようにです」

その二十三日のあいだには、ウィーン少年合唱団を聴くため完全ミーハーし、イタリアでイカ墨のスパゲティに舌つづみを打ち、ノルウェーでオーロラに魅了されているから、息抜きはどうやら国内では無理なようだ。

後継者というか同志というか、運動を進めていく有力メンバーのひとりには、どうやら中堀由希子さんを考えていたふしがある。それだけに、磯さんのほぼ一年後に、中堀さんまで奪い去った病魔に、限らない悔しさを感じているにちがいない。それが、冒頭に紹介した「感謝の集い」での発言につながったのだろう。

さて、日本骨髄バンクは、やがて設立されるであろうことは確実だった。ただ、今だから言えるという部分もあろうが、大谷さんの存在がなければ、東海骨髄バンクの発足はもう少し遅かつたらうし、必然的に日本骨髄バンクも実際より数年は遅れたはずだ。この数年の差で、移植を受けられ

るか受けられないかが分かれ、それが生死の岐路となるのだから、考えてみるまでもなく、日本の骨髄バンクにとって、大谷さんは偉大な存在といえるはずだ。

その割には、大谷さんへの賞は意外と少ない。賞があればいいというものでもないが、これまでに名古屋青年会議所の第七回TARG賞（九〇年十月）と、日本青年会議所のTOYP大賞グランプリ（九一年七月）、ライオンズクラブ国際協会334-A地区ガバナースペシャルアワード人道主義大賞（九一年三月）くらいであろうか。

大谷さんに確かめたわけではないが、「ただけるものは拒まず」という受け止め方もしれない。大谷さんにとって最高の賞とは、移植を受けた患者が社会復帰することにはほかならない。

一方で誤解もあるようだ。大谷さんは、一般社会でいう定職を持っていない。バンク運動に全力を傾けているから、それが仕事といえはいえるだろうが、募る会の代表や東海骨髄バンクの理事だからといって、給料をもらっているわけではない。ではどうやって生計を立てているのか？ という疑問が誤解を生む要素となったらしい。その疑問への解答は、ある人の、こういいうつぶやきで十分なような気がする。

「東海骨髄バンクの一番の功労者は、大谷さんのお父さんではないだろうか」

ともあれ、大谷さんの経過には、実は東海骨髄バンク関係者全員が気がかりであったのだ。理事長の日比野進さんが語る。

「ここ二、三年のみんなの心配は『大谷さんが再発したら困るなあ』ってことでしたな。もういい

ね、もう大丈夫だな。私はかつがれただけですけれど、東海骨髄バンクというのは、大谷という人物がいて大変なことになったんですよ。日本の骨髄バンク運動は彼女が切り開いたようなものでしょ。医者は忙しいし、移植というのは大変なんです。ドクターの仕事が成功しなければ駄目なんですけど、社会的な問題ですから、一般へのPRがきちんといかないと、うまく進まないんですよ。東海骨髄バンクの成功の半分はドクターとしても、半分は大谷君でしょう」

日比野さんは、端的な表現をしたわけだが、実際の骨髄移植で忘れてはならないのは、治療の周辺を支える人々の重要性である。中でも、過酷な治療に耐えつづける患者と、四六時中といっていらい付き合う看護婦の存在は見逃せない。

大谷さんが移植を受けたときの担当看護婦だった岩元マチ子さん（三二）は、大谷さんを含めて十人の移植患者をみってきた。

「看護婦にとっては、患者さんが無菌室に入る前のほうが大変ですね。移植が決まると、入室二週間前から部屋を無菌化する作業を進めますが、同時に無菌室の中ですべての用が足せるように、医療器具を二重三重にチェックします。しかもほかの四、五十人の患者さんをみながらですから、緊張と忙しさが重なってプレッシャーがかかりますね」

入室した患者が、病名告知を受けているかないかで、異なった対応をしなければならないのも、大変なことのひとつだという。

「告知されていない患者さんは、重篤な病気ではないと思っていますから、どうしてこんな重々し

い部屋に入らなければならぬか疑問をもっているんです。質問に対して説明するのが大変なんです。そういう患者さんは非協力的でよくわかってもらえないことが多いですね。こちらとしてはウソをついているわけですから、看護婦同士の統一もなかなか難しいんですよ」

大谷さんは、告知を受けていた。

「だから、ものすごく楽でした。これがこうだからと説明すれば、積極的にすべてやってくれましたし、安心してみてもらえましたね」

そうした経験もあって、岩元さんは「告知派」である。

「もし告知されていれば、亡くならなくてよかったかもしれない患者さんがいたんです。病状が急変して亡くなる患者さんは、やるだけのことをやったあとなので、ある意味で仕方ないと割り切って仕事ができるんです。でも、告知されていないばかりに無気力となって協力してもらえない患者さんは、告知して前向きになっていけば違った結果になったのではないかと感じますね」

担当した患者のうち、六人が元気になった。共通点があるという。

「中には告知されていない患者さんもいます。ただ、皆さんに共通しているのは、家族のフォローによって希望を持っているということです。表現は悪いんですが、子どもさんをほっぽらかしにしてまで、患者さんご主人につきっきりだった奥さんや、十代の娘さんに毎日面会にいらしたお母さんなんかがそうでした。遠くにいらっしゃるご家族は、そういうわけにもいきませんが、ある患者さんの場合は、子どもさんが毎日送ってくる手紙をとっても楽しみして『この子のために絶対に家に帰る』

んだ』って、とうとう頑張り抜いたお母さんがいました。亡くなった四人は、面会が極端に少ないか、たったひとりベッドに寝ているかの人でした」

難しい表現をすれば、「関係者が一体化した患者は、移植が成功する可能性が高いということのようだ。移植には患者本人のほかにも医師、看護婦、そして家族がともに取り組むものだというのが、岩元さんの考え方である。

「患者さんが置かれている立場は、どうしようもありません。移植というのは精神的なダメージが非常に大きいんですよ。それを助けられるのは家族なんだと思いました」

その岩元さんは、東海骨髓バンクに登録した。きっかけは、採取のため入院してきたドナーの姿に触発されたからだ。

「骨髓バンクが発足したことは知っていましたが、初めのうちは勇気がなくて、なかなか登録を決められませんでした。あるとき、東海骨髓バンクのドナーが入院してみえたんですね。ちょうど夜勤だったんですが、その方がラジオを聴いていたので、どんな番組か尋ねたんです」

そのドナーは、中国語講座を聴いていたのだ。岩元さんは旅行にでも行くのかと思っていたら、ドナーは中国人をホームステイで受け入れることになって、何も話せないより少しでも意志を伝えるために勉強していると聞かされた。

「それに、骨髓液の採取について『大変ですね』って言ったら、その方は『何も見返りを期待しているわけじゃないし、ちっとも大変じゃありませんよ。ほくが患者なら助けてほしいと思うだろう』

修」で、日本骨髄バンクに存分に伝えられた。骨髄移植推進財団主催のこの研修は、医師以外のコーディネーターを養成するため、九三年三月に第一回が開かれたのにつづくものだ。第一回では、どちらかというと骨髄移植を医療から見た内容が多く、コーディネーション実務は少なかった。参加者からの強い要望もあって、第二回には実際に役立つプログラムが組まれたのだが、それは東海骨髄バンクの経験に学ぶのが、最もてっとり早いわけだ。講師の多くが東海骨髄バンク関係者だったことをみても、今後の日本骨髄バンクの運営に多大の貢献を果たすといえる。



東海骨髄バンクの経験が存分に伝えられたコーディネーター養成研修  
(93年8月28日～29日、名古屋観光会館)

し、持っているものをあげることはだれにもできることでしょ。お菓子をふたつ持っていたらあげるような、そんなものですよ」って、さらっとおっしゃるんです」

採取を終えて一週間後、検査のために病院にやってきたドナーは、菓子折りを置いていった。「そういったことは、こちらも困るんですけど、本音のところはすごく感激しました。こういう立場にいるのに、ドナー登録していいことが、とても恥ずかしくなりました。その方に少しでも近づきたいというのが、私の登録のきっかけになったんです」

岩元さんには、東海骨髄バンクでは適合患者はいなかったが、HLAデータはそのまま日本骨髄バンクに移管してある。

さて、東海骨髄バンクの経験が、九三年八月に名古屋で開かれた「コーディネーター養成研

〔表5〕コーディネーター一覧（五十音順）

赤塚 美樹	がん研究所（現・名古屋大学病院）
秋山 佑一	京都大学病院
大塚 節子	岐阜大学病院
沖本 由理	千葉県こども病院
影山 慎一	三重大学病院
片岡 孝江	名古屋大学病院（現・都立駒込病院）
加藤 栄央	名古屋大学病院
加藤 剛二	名古屋第一赤十字病院
加藤 俊一	東海大学病院
北折健次郎	名鉄病院
小島 勢二	名古屋第一赤十字病院
小寺 良尚	名古屋第一赤十字病院
齋 敏明	いわき共立病院
柴田 丈夫	三重県立塩浜病院
杉原 卓郎	名古屋第一赤十字病院
祖父江 良	藤田保健衛生大学
竹尾 高明	名古屋大学病院
谷本 光音	名古屋大学病院
内藤 和行	小牧市民病院
仁田 正和	名古屋市立大学
平岡 諱	大阪府立成人病センター
堀部 敏三	名古屋大学病院
松本 公一	名古屋第一赤十字病院（現・名古屋大学病院）
松山 孝治	名古屋第一赤十字病院
南 三郎	名古屋第一赤十字病院
三間屋純一	静岡県立こども病院
宮村 耕一	名古屋大学病院
森下 剛久	愛知県厚生農業協同組合連合会昭和病院
森島 泰雄	名鉄病院
矢崎 信	名古屋市立大学
山内 辰也	名古屋大学病院分院（現・岐阜県立土岐市民病院）
山田 博豊	名古屋掖済会病院
横幕 省三	愛知県立職員病院

〔資料〕

〔表4〕東海骨髄バンクにかかわった施設

注：「採取」はドナーからの骨髄液採取施設、「移植」は患者への骨髄液移植施設、「コーディネート」は協力を仰いだ医師の所属施設、「移植グループ」は名古屋骨髄移植グループ参加施設

移植グループ 採取	移植グループ 採取
〇〇〇〇名古屋第一赤十字病院内科	〇〇名古屋市立大学医学部内科
〇〇〇 小児科	〇〇 小児科
〇 〇〇名古屋掖済会病院内科	〇〇愛知県職員病院内科
〇〇〇〇名古屋大学第一内科	〇〇小牧市民病院内科
〇〇〇 小児科	〇〇県西部浜松医療センター血液内科
〇〇〇 分院内科	〇 いわき共立病院内科
〇〇〇〇名古屋第二赤十字病院内科	〇 千葉県こども病院小児科
〇 〇〇藤田保健衛生大学医学部内科	〇 癌研究所附属病院化学療法センター
〇〇〇〇名鉄病院内科	〇 東海大学医学部小児科
〇〇〇〇愛知県厚生農業協同組合連合会昭和病院内科	〇 三重県立塩浜病院小児科
〇〇 金沢大学医学部第三内科	〇 三重大学医学部第二内科
〇〇 大阪府立成人病センター第五内科	〇 岐阜大学附属病院輸血部
〇〇 静岡県立こども病院血液腫瘍科	〇 小児科
〇〇 浜松医科大学第三内科	〇 都立駒込病院輸血科
〇〇 京都大学医学部小児科	〇愛知医科大学内科
〇 兵庫県立成人病センター内科	〇国立名古屋病院内科
〇 広島赤十字病院内科	〇愛知県厚生農業協同組合連合会厚生病院内科
〇 小児科	〇愛知県がんセンター血液化学療法科
〇 近畿大学医学部内科	〇愛知県赤十字血液センター
〇 旭川赤十字病院内科	
〇 秋田大学医学部小児科	▽その他
〇 新潟大学医学部第一内科	H L A検査 愛知県赤十字血液センター
〇 東京大学医科学研究所内科	三重県赤十字血液センター
〇 慈恵医科大学第三内科	岐阜県赤十字血液センター
〇 日本大学医学部第一内科	静岡県赤十字血液センター
〇 防衛医科大学小児科	S R L
〇 神奈川県立がんセンター血液化学療法科	M L C検査 名古屋大学医学部第一内科
〇 滋賀医科大学内科	S R L
〇 兵庫医科大学第二内科	提携 北海道骨髄バンク
〇 鳥取大学医学部第二内科	九州骨髄バンク
〇 九州がんセンター小児科	



	平野 正美	藤田学園保健衛生大学内科教授
	藤本 孟男	愛知医科大学小児科教授
	堀田 知光	名古屋大学第一内科講師
	堀場 希次	前名古屋第一赤十字病院院長
	益頭 尚道	浜松赤十字血液センター所長
	松本 俊二	三重県医師会長
	松山 孝治	名古屋第一赤十字病院小児科部長
	山口 博	愛知県赤十字血液センター献血部医務課長
	山田 博豊	名古屋掖済会病院内科医長
	横幕 省三	愛知県職員病院内科部長
	吉本 健二	豊橋赤十字血液センター所長
	和田 義郎	名古屋市立大学小児科教授
	渡辺 一功	名古屋大学小児科教授
	和爾 隆政	沼津赤十字血液センター所長
運営委員	池田 靖	国立豊橋病院第三内科医長
	大塚 節子	岐阜骨髓献血希望者を募る会(医師)
	大矢 健一	愛知県赤十字血液センター検査2課係長
	影山 慎一	三重大学第二内科助手
	加藤 道	愛知県赤十字血液センター検査2課2係
	北折健次郎	名鉄病院第二内科医師
	倉知 透	中央赤十字血液センター血液事業部技術課技術係長
	小島 勢二	名古屋第一赤十字病院小児科副部長
	柴田 丈夫	三重県立塩浜病院小児科部長
	庄司 正	勇気の会事務局長
	谷本 光音	名古屋大学第一内科助手
	平林 憲之	名古屋第二赤十字病院内科部長
	水野 伸一	愛知県赤十字血液センター技術部検査課長
	三間屋純一	静岡県立こども病院血液腫瘍科部長
	矢崎 信	名古屋市立大学小児科助手
	山内 辰矢	岐阜県立土岐市民病院内科第3部長
退任者	太田 元次	(理事=愛知県医師会会長=故人)
	池田 靖	(評議員=浜松医科大学第三内科)
	河合 達夫	(評議員=岐阜県医師会会長)
	宮村 耕一	(運営委員=名古屋大学第一内科)
	磯 和夫	(運営委員=故人)

《表6》東海骨髓バンク役員(五十音順。理事の○は運営委員を兼任)

理事長	日比野 進	名古屋大学医学部名誉教授、国立名古屋病院名誉院長
専務理事	齋藤 英彦	名古屋大学第一内科教授
理事	○大谷 貴子	名古屋骨髓献血希望者を募る会代表
	加藤順吉郎	愛知県医師会長
	神谷 忠	愛知県赤十字血液センター副所長
	北村千之進	愛知血液疾患研究財団理事長
	木村禎代二	国立名古屋病院名誉院長
	木村 邦夫	三重県赤十字血液センター所長
	○串田 正克	弁護士
	小久保幸雄	愛知県赤十字血液センター所長
	○小寺 良尚	名古屋第一赤十字病院内科部長
	小山 齋	日本弁護士連合会副会長、元名古屋弁護士会会長
	櫻井 實	三重大学小児科教授
	白川 茂	三重大学第二内科教授
	墨 武司	ライオンズクラブ334-A地区前ガバナー
	田口 利寿	名古屋青年会議所元理事長、東海西濃運輸取締役社長
	広瀬 光男	岐阜県赤十字血液センター所長
	○堀部 敬三	名古屋大学小児科講師
	○三品 雅義	税理士
	○森島 泰雄	名鉄病院第二内科部長
	山田 一正	名古屋大学医学部名誉教授
監事	伊藤 典夫	税理士
	後藤 昌弘	弁護士
評議員	大北 威	国立名古屋病院名誉院長
	大野 竜三	名古屋大学分院内科助教授
	折居 忠夫	岐阜大学小児科教授
	小坂 孝二	岐阜県医師会長
	片山 常雄	静岡県赤十字血液センター所長
	作野 功典	勇気の会(医師)
	柴田 利兼	名古屋骨髓献血希望者を募る会
	祖父江 良	藤田保健衛生大学内科講師
	高野 成夫	静岡県医師会長
	富永 健二	名古屋第二赤十字病院名誉院長
	内藤 和行	小牧市民病院内科部長

## あとがき

取材を始めてすぐ、中堀由希子さんが亡くなった。

九三年一月の告別式の日、ご両親の了解を得て、前著『生命をください！ ルポ骨髄移植』（講談社刊）をひつぎに納めさせていただいた。この本は九二年十一月の刊行で、中堀さんにも登場願ったし、日本における骨髄バンク事業について、ほぼ網羅した内容に仕上がったと自負しているので、骨髄バンクの実現を待たずに亡くなった人々に、中堀さんから紹介してもらおうと思ったのだ。

もともと私は、そうした「死後の世界」といったものには、とんと関心がない。しかし、骨髄バンクの設立を切望しながら、ついにドナーに巡り会うことなく、天国に旅立たなければならなかった人々の無念の思いを考えると、つい「由希子ちゃん、やっと出来上がった骨髄バンクのことなんか詳しく書いてあるから、みなさんに読んであげてよ」と、願わないわけにはいかなかったのだ。中堀さんの骨髄移植は、東海骨髄バンクの事業ではないが、いわゆる「副産物」とはいえるはずだ。副産物を生むほどに、東海骨髄バンクは充実してきたことだろう。読者には「耳タコ」になるように申し訳ないが、東海骨髄バンクが実績を示していなければ、日本骨髄バンクの設立は遅れていたにちがいない。

日本骨髓バンクによる骨髓移植で、退院第一号となった山梨県の大学生A君（一八）のケースを見ると、もし設立が遅れていれば、移植が受けられなかったことも考えられるし、中堀さんと同じ経過をたどったかもしれないのだ。A君の発病（公表された病名は「血液難病」）は九二年五月で、七月に患者登録をしたところ、九月にはHLAのDR座まで一致するドナーが見いだされた。MLC検査を経て九二年中にも移植が可能なほど、実にスムーズに進んだ。そのころは高校三年生で、大学入試に強い意欲を見せたため、試験の合格を待つて九三年三月に移植を受けた。

退院したのは、プロローグで紹介したように、高橋悠ちゃんが両親と一緒にマスコミに姿をあらわした同じ五月十七日で、A君の入院期間はほぼ二カ月と、非常に良好な経過をたどった。移植を受けるまでの期間は、発病から十カ月、患者登録から八カ月だが、大学入試がなければそれぞれ三、四カ月は短縮できたはずだから、骨髓バンクの恩恵をフルに受けられた証明であった。

病院での退院記者会見に両親は姿を見せなかったが、主治医によると「非常に恥ずかしがり屋なので失礼したいということでした。ただ、ご両親の意向として『やがては骨髓バンク運動にも携わりたい』とお聞きしています」ということだった。

A君の両親が、早く骨髓バンク運動に乗り出すことを希望したいが、よくいわれるように骨髓バンクへの協力には、みつつの方法がある。ひとつめはドナー登録をすることだが、これには年齢や健康状態など条件が伴う。ふたつめはドナー登録をしようとする家族や知人に対して理解を示すことだ。みつつめは、骨髓バンクなりボランティア団体なりへの金銭援助である。

取材を通じて感じるのは、実はふたつめが最も難しい問題だろうということだ。東海骨髓バンクのドナー五十五人は、途中経過がどうあろうと実際に骨髓液を提供した。しかし、三次検査でOKとなりながら提供に至らなかったドナーの理由は、「家族の反対」によるものが最も多い。家族の反対理由は、ほとんどが「麻酔の危険性」であることを考えると、都立病院の麻酔事故を最大の教訓に、再発防止のための安全策を確立し、それをもっと幅広くPRすべきだ。

事故報道直後に速やかな対応がとられなかったことが、その後尾を引いていることが、各地の骨髓バンクシンポジウムに顔を出してわかる。この「麻酔事故」に対する質問が必ずといっていいほど出されるのだ。それなのに、明確に答えられない状況がずつつづいているのはおかしい。コーディネーションの場では詳しい説明がなされているはずだが、登録を考えようとしている人々が納得できるような対応を望みたい。

だからというわけではないが、麻酔事故報道を機に東海骨髓バンクがとった措置は、事故原因が不明のままであったにもかかわらず適切だったと思う。それゆえに、予定されていた十八人はだれひとりとして「提供辞退」を申し出ることなく、全員がドナーとなったのである。

取材にに応じていただいた四十五人のドナーの方には、感謝のほかない。事情によって「仮名」を希望された方もいるが、ここで改めて書き加えることは何もない。むしろ私には、各章の「ドナー群像」を十分に書き込めたかという反省に近いものがある。取材時間はほぼ一時間を充て、それなりの経験や考え方をお聞きしたわけだが、中には「私が本場に言いたいのは、こういうことなんだ」

と感じられるドナーがいるかもしれない。そういう方を含めて、できればシンポジウムなどで発言してほしい。

東海骨髓バンクの関係者には、とにかくお世話になった。全員にお会いできればベストなのだが、限られた時間の中でそうもいかなかったところがつらい。また、出版に当たっては、中日新聞開発局の横井宏明出版開発部長、それに編集者の真野麻里さんにお手数をおかけした。それぞれに感謝したい。

最後に、骨髓バンクの設立・発展を願いながら亡くなられた患者さんのご冥福と、闘病生活を送っている方々の一日も早い回復をお祈り申し上げます。

一九九三年十月

遠藤 允

55人に届いたいのちの贈り物 ～東海骨髓バンク

平成5年12月9日 初版

著者 遠藤 允  
 監修 東海骨髓バンク  
 発行者 山室 惣一郎  
 発行所 中日新聞本社  
 〒460-11  
 名古屋市中区三の丸一丁目六番一号  
 電話 052(221)0509(開発局直通)  
 振替 名古屋 9-10番  
 印刷所 長苗印刷株式会社

定価はカバーに表示してあります。  
 乱丁、落丁本はお取り替えいたします。

ISBN4-8062-0265-7