

造血細胞のつくりかた

【造血細胞のつくりかた】

— 遠藤 允 —

プロローグ

若い人を中心に「血液型による性格判断」が盛んになって久しい。「遊び」や「話題づくり」でやっているうちはいいが、生活のよりどころにするのはいさかかまずいのではないか。

なぜなら、血液型は「変わる可能性がある」からだ。むしろ、普通の生活をつづけていて変わるわけではない。骨髄移植を受けた患者さんが、ドナー（骨髄液の提供者）の血液型に変化してしまうのだ。

そのため、サスペンス・ドラマでこんな場面がくれそうである――。

ある犯行現場に、犯人のものと思われる血痕と髪の毛が残されていた。確かな物証に、捜査員は容疑者にたどり着くのは容易なことだと思った。ところが、血痕と髪の毛の血液型を調べたところ、両者は異なっていた。手口から見て単独犯行と思われていたのに、犯人は少なくとも複数いることになる。これは厄介なことになったと、捜査員は頭を抱えることになった……。

種明かしは簡単だ。骨髄移植を受けて赤血球の血液型が変わった人も、髪の毛の血液型は元のままなのである。それに、移植後に「性格が変わった」という患者さんに会ったためしがないから、血液型による性格判断は、はなはだ曖昧だということがよく分かる。

なぜ血液型が変化するのか？　そこが骨髄移植の「摩訶不思議」なところである。移植の目的は、白血病などの血液難病を治すためだが、そうするには健康なドナーの骨髄液が必要となる。

ガン化した患者さんの骨髄液を放射線の照射や抗ガン剤で死滅させ、そのあとにドナーの骨髄液を

輸血と同じ方法で患者さんの体内に入れる。一週間前後たつてからドナーの骨髄液が新たな血液を造りだすようになる。これを生着というが、おおもとになる造血細胞がドナーのものだから、ドナーの血液型に変化するわけだ。

造血細胞を移植するから「造血細胞移植」ということになる。これまでは骨髄移植が造血細胞移植の「代表格」として扱われてきたが、ほかにも臍帯血移植や末梢血幹細胞移植があり、自らの造血細胞を利用する自家移植もある。

だが、ドナーを見いだすのが大変なのだ。だれの造血細胞でもいいわけではない。患者さんとドナーとのHLAが一致しなければならないのである。性格判断に利用される赤血球にA B O式の血液型があるように、白血球にも血液型があり、それがHLAである。詳細は第三部で紹介するが、HLAが適合しないまま移植をしても成功はおぼつかない。

しかし、HLAの適合率は兄弟姉妹間で四分の一（二五パーセント）であり、それを含めて血縁者の中にドナーを見いだせる患者さんは二五パーセント程度にすぎない。残りの患者さんは、造血細胞移植という治癒への望みがありながら、それを受けられない時代がつついてきた。

そのために出来上がったのが骨髄バンクである。「どの患者さんにも提供する」という善意のドナーのHLAデータを蓄積しておき、血縁者にドナーがいない患者さんからの要望に沿うシステムだ。

九三年一月に始まった日本骨髄バンクによる移植は、年間移植数がずっと前年数字を上回り、九九年五月には累計二千例を突破した。世界でもトップレベルに入る活動ぶりである。むしろ、移植を受けた患者さんのすべてが治癒するわけではないことで示されているように、移植医療のほうが進んでいけないくらいなのだ。

それでも、移植例が積み重なるにつれ、朗報も増えてきた。移植によって健康を取り戻した元患者さん同士の結婚もあった。「子どもはできないだろう」と思われてきたが、血縁者間の移植を中心に三十人を超す元患者さんが、二世に恵まれている。

九九年末までの実績によれば、日本骨髄バンクに登録をしたドナー候補者のうち、実際に提供ドナーとなったのはおよそ六十人にひとりだから、「当たる率」はかなり高い。ドナーは、全身麻酔のもとに腰の骨から骨髄液を採取されるため、数日間の入院生活を余儀なくされる。精神的な緊張感も持続しなければならないが、四人のうち三人は「また提供してもいい」と積極的に答えており、二回目の提供を果たしたドナーもすでに複数いる。

骨髄移植の場合、どんなに優れた医療スタッフや充実した医療施設があっても、ドナーなくしては成り立たないからだ。それゆえに、「患者さんに移植のチャンスを差し上げることができた」と、何物にも代え難い精神的な充足感が得られる。「そのチャンスを与えてくれた患者さんに、逆に感謝したい」と吐露するドナーも少なくない。

患者さんや家族にとって、ドナーはまさに神や仏に等しい存在に映る。だが、残念ながら日本骨髄バンクに登録した患者さんのうち、四人にひとりしか移植に漕ぎ着けることができなかつた。

移植を希望する患者さんの八割から九割にドナーを見いだせるためには、ドナー登録者が三十万人は必要となる。九九年末現在のドナー登録者は十三万人近くに上っているとはいえ、目標数値の半分にもなっていない。一日も早い目標達成が、関係者にとって最大の願いのひとつである。

一方、全身麻酔を必要としない臍帯血移植が、にわか注目されるようになったのは九〇年代半ばだ。母親の胎内で十カ月を過ごす胎児にとって命綱のヘソの緒と胎盤は、誕生してすぐ「不要」とな

り、医療廃棄物の扱いを受けてきた。

そのヘソの緒と胎盤に、豊富な造血細胞が含まれているのである。幼若な細胞のため、HLAの適合は骨髄移植ほど厳密ではない。しかも、現物保存であることから、必要になればすぐ移植に利用できる。採取・保存できる細胞数が限られているのが難点だったが、最新情報では十倍程度に増殖できる技術が見つかった。

各地に民間の臍帯血バンクが立ち上がり、非血縁者間の臍帯血移植が九九年十一月末までに百六十五例ほど実施された。それらの民間バンクが共同参加する「日本さい帯血バンクネットワーク」が二〇〇〇年五月に運営をスタートする。

骨髄バンクと臍帯血バンクを合わせて「造血細胞バンク」と呼ぶようになったのは最近のことだが、その現状をお届けしたい。

【筆者から】

本文の記述について、次の点をあらかじめご了承ください。

①特に説明のない限り、「財団」とあるのは「財団法人骨髄移植推進財団」を意味し、「協議会」「全国協議会」は「全国骨髄バンク推進連絡協議会」のことを指します。

②骨髄バンクを通じての移植の場合、ドナーからの「採取」と患者さんへの「移植」は「同じ日」が原則ですが、その時期については便宜上、冬（一〜三月）、春（四〜六月）、夏（七〜九月）、秋（十〜十二月）と、季節であらわしました。

③登場者の年齢は、西暦二〇〇〇年一月一日現在に統一しました。

プロローグ

第一部

多彩な患者さん&家族

華燭の典 10
 換かった子宝 22
 国際協力の成果 43
 インターネットで闘病 59
 バネリスト 70
 ドナーを待ち望む 78
 新たな目標に向かって 91

第二部

善意のドナー群像

骨髓液の採取と移植 106
 コーディネートの現場 116
 ボランテニア 127

第四部

バンクの運営と医療

NMDPに“比肩” 236
 ドナーへの身体的影響 246
 世界の骨髓バンク 256
 課題の整理 272
 今後への展望 282
 臨界事故の“副産物” 290
 変貌する医療現場 300

第三部

骨髓バンクの誕生

まず「HLA」ありき 174
 黎明期の骨髓移植 182
 設立運動スタート 190
 民間バンクが先行 194
 骨髓移植推進財団の設立 206
 全米バンクの認定病院 212
 脐帯血バンクの参画 220

第五部

支える輪

全国骨髓バンク推進連絡協議会 318
 初の「対面」とキャラバン 325
 支援プロジェクト 342
 感動の遺作展 349
 舞台と映像そして音楽 364
 著名人とhideファン 380
 インターネットの活用 401

エピローグ 412

あとがき 416

参考資料 421

第一部

多彩な患者さん&家族

九九年十一月十二日、栃木県大田原市の結婚式場で、ひと組の新婚夫婦が誕生した。

新郎は茨城県で旅館業を営む山崎揚久さん(32)、新婦は栃木県の晃子さん(28)＝旧姓・福嶋＝だ。ふたりとも、骨髄バンクを通じて骨髄移植を受けた元患者さんで、こうしたケースは日本ではむしろ初めてであり、世界的にもあまり例がない。

揚久さんが倦怠感に襲われたのは、九一年十一月だった。

「注射の一本でも打ってもらえば、すぐよくなるだろう……」

そんな軽い気持ちで茨城県内の総合病院を訪ねたら、即日入院となった。病名はすぐに伝えられなかったが、血液検査のデータは教えられていた。治療方法や薬などを書籍と照らし合わせてみたら、どうも白血病らしい。主治医に尋ねた。

「そうです、慢性骨髄性白血病です。骨髄移植がいいでしょうね」

それでもインターフェロンがよく効いていた。この薬でよくなるケースもまれにはあるため、一年か一年半は様子を見ることにした。骨髄バンクに患者登録をしたのは九三年三月だ。そのころドナー登録者は二万人ほどと少なかったが、数カ月後には五人の適合者がいることが分かった。

移植を受けたのは九四年夏で、茨城の病院に来ていた血液内科の主治医が籍を置いている都内の病院だった。その病院では非血縁者間移植の第一号と聞かされている。

晃子さんも体のたるさを最初に感じた。栃木県内の建設会社で経理事務を担当していた九二年十二

月のことで、コンビニへの往復では鼓動が激しくなり、心臓が悪いのかと初めは思っていた。

会社近くの病院で血液検査を受けたところ、すぐ大学病院へ入院するよう勧められ、急性骨髄性白血病と告げられた。化学療法をつづけていたが、急性白血病だけに、薬が効かなくなれば移植に臨むしかない。だが、晃子さんに選択を迫った大学病院じたい、非血縁者間の骨髄移植では成功例がなかった。

そこで、骨髄バンクからの移植を経験した人の話を聞きたいと考え、地元のボランティアに紹介されたのが揚久さんだ。揚久さんは、東京の病院を退院して半年ほどたっていた。

「自宅療養中でしたが、目に見えて回復していくのが実感できていたころです。だから、自分のように元気になってほしいという気持ちがありましたね」

晃子さんの移植は九五年秋だった。大学病院ではその後もバンクからの移植を手がけたが、残念ながらそれらの患者さんは亡くなった。それだけに、回復の兆しが著しかった晃子さんに懸ける期待が非常に強く、ある医師が買ってきた仏像に看護婦など関係者が日夜、祈りを捧げてくれたという。

「あとで知った話ですが、医師といえば科学者ですよ。そういう方々も含めて私の治癒を考えていただいたことに、本当に感謝しています」

電話での出会いはあつたものの、初めのうちから「恋心」が生まれていたわけではなかった。晃子さんが移植を受ける直前、揚久さんが移植をした病院で患者会の「フエニックス・クラブ」の会合が開かれ、晃子さんも参加して集合写真と一緒に写っているのだが、準備作業に追われていた揚久さんには対面した記憶がない。

感情に動きが出たのは、晃子さんが九六年二月に退院してからだ。この年九月に、揚久さんの旅館

に仲の良い患者さん十人が集まり、泊まりがけの交流会が開かれた。

旅館は公共交通機関では少し不便なところにある。自家用車に乗ってきたのは晃子さんだけだったから、交流会を終えて最寄り駅までの送り役を務め、最後にふたりつきりになったのだ。

「だれか、付き合ってる人はいるの？」

揚久さんの問いに、晃子さんはあつさり答えた。

「いませんよ」

これ以降、揚久さんが月に一度くらい栃木へ行くことになる。また、旅館が忙しい時期に晃子さんが手伝いに来るようにもなった。

「やさしそだったし、自分が理想とするような面が彼女にあつたんですね。一緒にいたいという気持ちが少しずつ高まってきました」

揚久さんの旅館は結婚式もできる。地元のカップルが挙式したとき、手伝いに晃子さんを呼んだ。翌日、弁当をつくって海岸沿いにふたりで出かけた。

「結婚式を見て、どう思った？」

これが揚久さんのプロポーズの言葉だった。九七年十二月のことだ。しかし、晃子さんには迷いがあつた。

退院してから取得した医療事務の仕事始めて一年しかたつておらず、結婚すれば辞めなくてはならない。何よりも、移植から二年を経ているとはいえ、毎月二回の通院がつづいていることで、完治できるかどうかの自信がまだなかった。それを打ち破つて、結婚を決めたのは揚久さんのやさしさだったという。

「体の調子はいいんですね。旅館の仕事も、彼がフォローしてくれるということでしたから、一緒に暮らせるなら……と」

仲間の患者さんから大きな祝福を受けたのは言うまでもない。九九年七月に揚久さんの旅館で開かれた患者会で、大勢を前にしつかり“しあわせ宣言”をした。

「幸せということだけではなく、お互いに病気をしていますから、尊敬し合いながら家庭をつくっていきます。もし彼女が移植していなかったら、壁があるでしょう。同じ体験をしていますから、どんな話をしても楽にできるんですね」

のちに紹介するように、骨髄移植を受けた患者さんに子どもが生まれたケースがあるが、晃子さんはこう言う。

「体調は今なんの問題もありませんけれど、とにかく彼だと安心できるし頼りになるんです。妊娠の可能性はないと思っていますので、いないならいなりにふたりで仲良く楽しくやっつけていきたいんです。もし、できたらできたで自然の成り行きに任せますし、できなくてもどうしても子どもが欲しくなれば、養子を迎えるなりの道だつてありますから、そんなに深刻には考えていません」

結婚式当日、栃木県地方は風がやや強かつたものの、雲ひとつない“日本晴れ”となった。親族だけの式を終えて披露宴会場に姿を見せたふたりを、たちまち患者さん仲間が取り囲んだ。この段階で早くも涙ぐむ仲間もいた。

披露宴が始まったのは午後三時で、ふたりが着席したあと、媒酌人ばいさくどしの関口隆さんせきぐちたかし (34) がふたりの出会いから語り始めた。関口さんは、このあと紹介する大谷賢子さんおおたけけんこ (38) の夫である。

「私の家内も元白血病患者であり、ボランティア活動を通じておふたりと知り合いました。おふたり



患者仲間(左)に祝福を受ける山崎さん夫妻(右) (左:山崎さん夫妻、右:媒酌人夫婦) 99年11月、栃木

翌日の全国紙にも披露宴の様子が報じられたが、中には第一面に写真を載せた新聞もあった。

山崎さん夫妻からゴールインすることを真つ先に告げられて、興奮を抑えきれなかったのが大谷貴子さん(38) 〓現姓・関口〓である。夫妻に仲人を依頼されて、否やのあろうはずがない。即決で引き受けた。大谷さん自身、九七年七月二十七日に挙式した。夫は埼玉県加須市で食料品店を経営する関口隆さん(34)だ。

大谷さんは八八年一月に母から骨髄移植を受け、半年後に退院してから東海骨髄バンクのドナー募集部隊である〈名古屋骨髄献血希望者を募る会〉の代表を務めるなど、骨髄バンク運動の先頭を突っ走ってきた。東海骨髄バンクが実質的な役割を終えてから、大谷さんは全国協議会副会長のかたわら、財団が発足してから四年あまり普及広報委員会の副委員長だった。

自ら「口から先に生まれてきた」と言つてはばからないように、自身の体験をはじめ骨髄バンクの必要性を語る時、まさに「立て板に水」だから、全国を講演する日々がつづいていた。拠点は退院直後から住まいにしていた名古屋市内のマンションだったが、一年のうち二百日以上は全国各地を駆け回っていたのである。

そんな大谷さんが隆さんと出会ったのは九五年二月だ。大谷さんが、加須青年会議所(丁)に招かれての講演会場で、最前列に座つて熱心に耳を傾けていたのが丁会員の隆さんで、夜の交流会では仕事の都合で参加できない理事長に代わつて大谷さんの接待役になった。

ふたりっきりのデートは、大谷さんの誕生日に、東京のイタリア料理店でだった。六月である。「とにかく楽しい雰囲気でした」

は、ドナーが見つかるまでも悲嘆に暮れることなく、一日一日を大切に生きていらつしやいました」

関口さんは、揚久さんと晃子さんが仲人を依頼しに来たときのエピソードも紹介した。ふたりは関口さん夫妻にこう言ったという。

「私たちは見ず知らずの人から『命のプレゼント』をいただきました。感謝の気持ちをドナーさんに伝えたいのですが、現在のバンクの仕組みではそれができません。おふたりに仲人をしてもらつて、私たちがかつて経験したのと同じ不安を持つて闘病している患者さんに、少しでも励みにしていただきたいのと、お世話になつた方々への恩返しにしたいんです」

媒酌人としての十分ほどのあいさつを、関口さんはメロも見ずに一気に終えた。このあと、「異例」なことに貴子さんも祝福を交えたあいさつをしたのである。照明係を務めていた式場の女性職員が、ハンカチを取り出してしきりに涙を拭う姿も見られた。

大谷さん自身、「飲む、食べる、しゃべる」の三拍子にかけては、並みの女性がかなわないほどだが、一見おとなしそうな隆さんが、「飲む、食べる」は分かるにしても、「しゃべる」ことでも大谷さんにひけをとらないくらいだったのだ。

知り合って四カ月しかたつていなかったが、ふたりはウマが合った。ウマが合えば、なんでも話してしまうのが男女の仲というもの。大谷さんは移植の後遺症として不妊症であることも打ち明けた。

長男である隆さんが、やがて食料品店の社長を継がなければならないことを知っていた大谷さんは、結婚相手としては初めから意識していなかった。だが、隆さんの心の中には、好ましい女性として大谷さんの存在が次第に大きくふくらみつつあった。

隆さんのそんな内面を知らないまま、次に会う日を七月二十三日に決めた。全国のJ.C.会員が集まってくるサマーカンファランスが開かれる横浜のホテルで、大谷さんが講演することになっていたから、昼間のうちにドライブでも楽しむことにしたのだ。

しかし、そこに隆さんは姿を見せなかった。代わりにJ.C.仲間が手紙を持ってきた。

子どもができないことが、どうしても自分の気持ちの中で整理できない。バカなやつとしばらく遊んだと思って忘れてほしい

大谷さんに特別な感慨はわかなかった。「またか」「やつぱりね」という気分だった。個人的な付き合いのあつた何人かの男性が別れを告げるとき、必ず不妊が障害となっていた。

その日は全国協議会の運営委員会が都内で開かれたので、会合を終えてボランティア仲間としたたかに飲んだが、アルコールが回るにつれ、手紙を読んだときには感じなかった隆さんに対する怒りがわき上がってきた。不妊以外に、何か私自身に問題があるんじゃないだろうか……。

確かめようと電話をかけたがつながらない。そのうち眠り込んだ大谷さんは、背中 of 激痛で目覚めた。気分が悪い。トイレに駆け込んで大量に「吐血」した。

再発？ 移植を受けた患者さんは、何年たつてもこの二文字が念頭から去らない。急いで駆け込んだ病院での診断は「飲み過ぎ」で、吐血したと思つていたのは前夜しこたま飲んだワインだと分かった。そんなドタバタを演じているうち隆さんと連絡がとれて、わざわざ病院にまでやつて来た。

福島県郡山市での講演を翌日に控えていた大谷さんは、大宮のホテルにチェックインして隆さんと話し合った。このときは、結論が出ないまま別れた。ふたりが次に再会するのは翌九六年一月になる。

「姉さんに会ってくれないかな」

隆さんの、実質的なプロポーズの言葉だ。姉の悦子さん(38)はこう言った。

「子どもができないことが、結婚への障害になるとは思わないわ。世の中には、病気ひとつしなかったカップルだつて、子どもが生まれないケースもあるのだし」

隆さんの母が信頼を寄せている勢はかつて、J.C.活動に熱心に取り組んでいた。

「大谷豊子さんつて、ひよつとしたらTOYOP大賞を受賞した、あの大谷さんかい？」

大谷さんは、朝日社会福祉賞(九五年)や中日社会功労賞(九七年)などを受けているが、九一年に社団法人日本青年会議所のTOYOP大賞グランプリを受賞している。

こうして、隆さんの周りに理解者が増えていった。両親は娘たちの意見には従うことが多い。「外堀」が埋められてしまえば、あとは前に向かって進むだけだ。

「わたし、来年、結婚するよ！」

ボランティアが大谷さんに打ち明けられたとき、全員が耳を疑った。独身生活を謳歌しながら、骨



思わず笑顔の関口隆さんと貴子さん＝97年7月、東京

人々が、全国から集まってふたりを祝福した。

結婚後、相変わらず全国を駆け回っている大谷さんだが、さすがに頻度は減った。かつて一年に三百日以上を費やしていた骨髓バンク運動も、今は百五十日ほどである。

山崎さん夫妻は「骨髓バンクからの移植を受けた元患者同士」では「日本で唯一」だが、バンクとは無関係の元患者カップルなら、中部地方の亀井昭夫さん(35)、さつきさん(25) Ⅱいずれも仮名Ⅱ夫妻が「第一号」かもしれない。出会いから挙式までが四カ月という「電撃」ぶりもユニークだ。

昭夫さんが急性骨髄性白血病と診断されたのは九二年四月だったが、体調不良は前年暮れからつづいていた。

「熱が出たりの風邪症状がつづき、扁桃腺が腫れやすいタチなので耳鼻咽喉科に数回通いましたが、ずっと長引いていたんです」

三カ所目の医院で採血されて大学病院の紹介状を渡され、すぐの入院となった。

「二週間の検査入院と聞いていたのに、化学療法を四回つづけるとか、そのころは知らなかった骨髓移植の話が出たりとか、びっくりしつばなしでした」

五歳上の兄とHLAが適合し、半年後の十月に移植をした。

「子どもができなくなると言われたのは、前処置が始まる二日前ですから、移植は嫌だと言ってる暇もありませんよね。最近になって、バンクでもドナーが見つからない患者さんが大勢いることを知って、運がよかったと思います」

経過は順調で三週間たたないうちに無菌室を出て、九三年一月には退院できた。

髓バンク運動をずつとつづけていこうと、誰もが思っていたからだ。

「本当に本当？ きょうはエイプリルフールじゃないよ」

財団の五周年全国大会が都内で開かれたあと、神田の居酒屋で打ち上げをしているときの「婚約発表」に、全国から集まった大勢のボランティアは、いきなりの話にどうしても納得できない。ならばと翌日、数人のボランティアが集まった席に、隆さんがあらわれた。

姿勢がいい。頭髪について遠慮のない冷やかしの言葉も出たが、動じない。隆さんは剣道六段なのだ。人柄のよさそうな雰囲気、さしものボランティアも大谷さんの結婚を信じざるを得なかった。

九七年七月二十七日、都内の教会でおこなわれた結婚式は親族だけの参列だったが、午後にかかれたボランティア主催の披露宴には三百人、夜にかかれたJCI関係者の披露宴には百五十人の

「とにかく『前向き』になるよう心がけました。でも、何か目標がないとそうはなれませんから、退院一カ月後に親しい仲間と一緒に旅行へ出かける計画を立て、病室から旅行代理店と契約したんです。計画の実現のためには、なにがなんでも治らなければなりませんので、まずい薬も我慢しましたね」

退院直前、中堀由希子さんの死去がマスコミで大々的に報じられた。中堀さんは九二年十一月、アメリカからの骨髄液によって移植を受けたが、一カ月後に亡くなった。第三部で紹介したい。

「自分もどうなるかと不安を感じましたが、同時に、病気になる前と考え方が変わったことに気づいたんです。新たな生を受けたわけですから『だらしのない生活をしてはいけない』とか、『惰性で生きてはいけない』とか、そういう強い気持ちになっていました」

退院一カ月後には、半日勤務ながら職場復帰を果たし、今はなんのトラブルもない。

さつきさんの発病は八四年十月だ。小学校五年生だった。やはり風邪の症状が襲ったが、それまで学校も皆勤だったのに十一月には入院となった。病名は告げられなかったがなんとなく分かっていた。

「クラスメイトからの手紙に『白血病なんだって?』なんて書いてあるんです。親にも率直に聞けなかったんですが、中学二年のときにはつきり知りました」

なんと、クラス替えのとき教室で配られた体育関係の書類に、「急性リンパ性白血病」と明記してあったのだ。

四年間は愛知県内の病院で強化療法と外来での治療を受け、いったん寛解状態に漕ぎ着けた。ちょうど高校受験と重なっていたが合格したのである。

「治療から解放された喜びでいっぱい、これからはバラ色の人生になると思うと嬉しくてしょうがありませんでした」

ところが、一年後に再発してしまい、八九年十二月にはまた入院となった。骨髄移植が話題となったが、ふたりの兄姉とはHLAが適合せず、翌九〇年十一月に自家骨髄移植を受けた。その後、サイトメガロウイルスに感染して入院したことはあるが、大きな影響もなく今に至っている。

「周りに病気のことなどを話せる同じくらいの年齢の人がいなくて、移植後どうしているかも分かりませんでした。相談しようにも、どうにもしようがない気持ちをずっと抱えていたんです」

それを解消できたのが、九八年五月に開かれた〈フエニックス・クラブ〉の交流会だった。

「患者の会と聞いていたので、相談できればいいなと思って参加したんですが、初めて『心が開かれる』という実感がありました」

この交流会が、夫妻を結びつける縁となる。九八年十二月上旬に京都で開かれた一泊二日の交流会を終え、昭夫さんが同じ方向の参加者を車で送ることになった。その中にさつきさんが入っていた。

「それまで、かわいい子がいるなという程度の関心だったんですが、みんなで何かをやろうよという話に車中でなったこともあって、帰宅してから相談を持ちかけられたんです」

これを機にふたりの仲は一挙に親密度を増していく。

「彼女が患者だったから好きになったわけではありません。一緒にいると楽しいんです。もし普通の人と結婚するとしたら、病気の経過や子どもができそうにないつてことを、いつかは言わなければならぬ。そういう面倒くささがなかったし、お互い気が許せてなんでも話せる関係に、どんどん深まっていったんです」

結婚を決めたのは九八年の大晦日だった。一月の新年会で婚約発表をしたら、昭夫さんは親しい友人にずいぶんからかわれた。友人グループの中で最も早く結婚するためでもある。

「十歳も違うこんなかわいい子を嫁さんにするなんて、犯罪的じゃないの？」

冗談交じりにそんなことも言われたが、さつきさんには十歳の違いになんの抵抗感もなかった。

「父は亡くなっているんですが、両親が十歳違いなんです。だから、母もすごく喜んでくれています」

昭夫さんもさつきさんの母には好かれ、ふたりしてしょっちゅう実家に行っているという。

「こういう病気になってしまっている人に言いたいんです。患者自身が前向きにならないと、医師も看護婦も世の中も前向きになりません。『人間いつかは死ぬんだから、少しでも悔いのない死に方を選ぼうよ。とにかく自分でやれることを一生懸命やつてからだよ』つてね。結婚は楽しいですよ。生きててよかった」

授かった子宝

骨髄移植を受けた患者さんは、「子どもは生まれまいだろう」と長らく言われてきた。多くの患者さん自身そう信じてきたのは、何しろ移植前の前処置で、強力な放射線の全身照射や大量の抗ガン剤投与を受けるからだ。

これらによつて、患者さん自身の造血細胞はもちろん、生殖細胞も多大な損傷を受けて「不妊症」という後遺症を被るからだ。体の内部の出来事は目に見えなくても、何より前処置による吐き気や倦

怠感、脱毛、口内炎などによつて「子どもは無理だ」ということが実感されるらしい。

ところが、実際には子宝に恵まれた患者さんが、三十人以上もいる。多くは血縁者間での骨髄移植だが、中には骨髄バンクを通じての移植患者もいるのである。

山梨県の小野弘明旭さん(34)も骨髄バンクからの移植だが、発病する前に長男が誕生し、移植後に次男をもうけるというラッキーな体験をした。

小野さんは九四年六月、会社の健康診断で白血球の異常を指摘され、県内の病院で再検査を受けた結果、まぎれもない慢性骨髄性白血病と診断された。

「医師からは骨髄機能不全と告げられたんですが、私はすぐ違うと思いました」

医薬品卸会社の社員だから、出される薬がなんであるか分かってしまったのだ。

「でも、自覚症状もありませんでしたから、白血病だということがどうしても納得できないんです」

九三年六月に光紗さん(31)と結婚し、十一月に長男の航央ちゃんが生まれていたが、診断されたとき航央ちゃんは生後七カ月だった。新築した自宅に住み始めてから半年もたっていない。しばらくは納得できないまま、しかし病気は間違いないといういらだちで光紗さんに当たることも多かった。

月に一回の受診をつづけていたが、主治医の勧めで骨髄移植に臨むことにした。骨髄バンクに登録してから、主治医の知人がいる神奈川県内の大学病院を紹介され、九五年一月に受診した。

「無菌室を見学したり、移植の説明を受けたりしたんですが、びっくりしました。山梨では『あなたは若いから成功する可能性が高い』と言われたのに、神奈川県では『生存の確率は五〇パーセントですよ』ですからね」



杏史佑ちゃんの名譽書をバックに小野さん一家＝99年8月、自宅

「何人かの患者さんが子どもを授かったという話を聞いていましたから、確率は低くてももしかしたら、うちにも……という思いはありました」

まぎれもなく妊娠していると分かって、すぐにも告げたくつたが我慢した。弘明旭さんの誕生日まで待とうと考えたのだ。九月二十七日、三十三歳のバースデープレゼントとなった。

「そのころは四カ月に一回の通院でしたから、七月に病院へ行つたとき、主治医から『出産症例がかなり出てきているし、小野さんは若いから一度、精子の検査をしてみましょう』と言われ、十一月に検査する予定になっていたんです」

それより早く、妊娠が分かったわけだ。

「病氣のことを知らない人からは『早くふたり目を』と言われて、それなりにプレッシャーになっていました。それに、移植の前後は航央がいることでずいぶん励みになりましたから、ふたり目の子どもからの励みになるという期待が生まれましたね」

誕生は九九年六月三日である。次男は杏史佑ちゃんと名づけられた。

神奈川県はが羽賀涼子さん(29)は、高校生のおきに移植を受けたが、まさかの“できちゃった結婚”のあと、さらにふたり目の子どもまでもうけた。

羽賀さんが発病したのは八六年十月で、十六歳になって二カ月しかたつていない高校一年生のときだった。急性リンパ性白血病だが、両親には「余命は三カ月ほど」と伝えられたのに、羽賀さんは何も知らされずにすぐ入院した。

「ですから、入院期間も一カ月と聞かされましたし、ちよつとしたお休み程度にしか考えていません

県外のため、家族の宿泊先を確保するのが大変だった。ボランティア団体が運営している施設を紹介されたが、風呂がないなど乳児を抱えてでは不便そうなので、民間のアパートを借りた。逆に会社は非常に好意的だった。

「上司から『ゆつくり休んでこい』と言われましたし、社長からは『金銭的なことはいつでも遠慮なく言つてこい』と温かい言葉もいただきました」

移植は九五年夏だった。ドナーは遠隔地に住んでほしい。

「ちょうど台風が接近していて、飛行機が飛ぶかどうかなんてことを医師同士が話していましたから、こりや遠くの人だろうなど」

幸い、移植後の経過もよくて九六年四月には復職をした。

光紗さんが“体の変調”に気づいたのは、九八年九月半ばだった。もしや……と感じた光紗さんは、産婦人科医院の看護婦を務めているだけに、妊娠の有無を自己診断できる検査薬を買ってきた。

でした。治療を受けたあと副作用が出てから、薬の説明がやつとされるような状態で、入院二カ月後に髪の毛がバラバラ抜けたときは、すごいショックでした」

放射線治療は年が明けてから受けたが、これもつらい。

「でも、カッコよくてやさしい技師さんだったので、会いたさに頑張ったようなものです」

一般病棟で最年少ということもあり、医師や看護婦だけでなく同室の患者さんにもずいぶんかわいがられた。だからか、病名を疑ったり「死ぬのかな」などと考えたことは一度としてなかった。

「その証拠に『十年後の私へ』なんて、自分あての手紙まで書いていました」

八七年三月に退院し、五カ月以上の休学にもかかわらず、四月には二年生に進級できた。

「あとで聞かされたんですが、普通なら進級できないのに、両親が『先が短いよだから、少しのあいだでも娘にいい夢を見せてやつてほしい』と、学校に頼んだそうです」

だが、帯状疱疹が出て一週間しか通学できなかった。家族はすでに、羽賀さんの骨髄移植を念頭に置いていた。幸い、たったひとりの兄の今田裕一さん(31)とHLAが適合していたからだ。

四月末に入院予定の病院を見学した際、これまで以上の過酷な治療になるし、無菌室の中で三カ月も生活すると聞かされた羽賀さんは、移植を嫌がった。

「とても元気だし、移植を受けるために入院したら確実に留年だと思いました。それなら三カ月に一回の化学療法をつづけて、高校を卒業してからでいいじゃないのって考えたんです。友達と普通の学校生活を送りたいという気持ちがすごく強かったんですね」

病名告知を受けていなかったから、やむを得ない。両親や主治医は焦った。説得に努めた結果、涼子さんは次の言葉に飛びついた。

「移植をすれば、入退院を繰り返さなくていいし、髪の毛はもう抜けなくなる」

連休明けに神奈川県内の病院に入院した。移植を受けたのは七月だ。

「あつけなく終わりました。『これならやつていけそうだ』と思ったのですが……」

一日に三十回の下痢が襲う。それが軽くなったと思ったら、口内炎がひどくなって唾液が飲み込めない。ティッシュペーパーを口の中に入れ、唾液をしみこませて吐き出す毎日だった。

九月によく無菌室を出て、十月末に退院した。入院前に学校からは退学届の用紙をもらっていたが、主治医の勧めで休学にとどめておいた。復学するかどうかで悩んだ。

「ちょうど修学旅行が近づいていて、担任の先生がシオリを持ってきてくれたんですが『余計なことしないで』ってゴミ箱に捨てたり、夕方になると友達が遊びに来てくれるんですが、昼間は母に八つ当たりしたりしていました」

精神的に不安定になっていたのだ。結局、高校は八八年四月にもう一度一年生からやりなおすことで復学した。同級生は三年生に進級したのに、ほんの少し前までは中学三年生だった「少女」らが、羽賀さんの新たな同級生となった。

「初めは話がかみ合わなくてつらかったんですが、私が「先輩風」を吹かさなかったのがよかったのか、結構すぐなじめるようになりました」

二年生に進む春休み、二歳下の同級生が頼み事をしてきた。

「バイトで一緒になった先輩とデートするんだけど、先輩がもうひとり連れて来るんだって。羽賀さん、そのもうひとりのほうを相手してくれないかしら」

聞いてみれば、もうひとりの「先輩」は発病する前に同級生だった。みんなが「ハガケン」と呼ん

でいて、のちに涼子さんの夫となる羽賀賢一さん(29)である。賢一さんは四月から社会人になった。本当の病名を知ったのは二十歳が近づいたところだ。ダンスの中に白血病で亡くなった患者さんの闘病記や新聞記事があるのを見つけたのがきっかけだった。主治医に尋ねてみるもはっきり言わない。外来診察のある日、主治医が呼び出されて部屋を出た。

「そのスキにカルテを見たんです。私にとって病気は終わったことなので『だからどうした』って、気になりませんでした。それ以前に『不妊になるかもしれない』と言われてたほうが気がかりでしたね」

白血病だった事実は賢一さんに伝えたが、さすがに不妊については話題にするのがはばかられた。

「結局は言ったんですが、そのときはお互いほとんど理解していませんでした」

成人式を終えた三月、高校を卒業した。在学中、就職はなかなか決まらなかった。一年遅れの卒業というより、急性リンパ性白血病の病歴が響いたようだ。やつと自宅近くの歯科医院に決まったのは、年が明けてからだだった。

「就職担当の先生が菓子折を持って行き、ずいぶん頑張ってくれたという話をあとで聞きました」

賢一さんとの交際は親密なものとなっていて、九三年六月に妊娠していることを知った。産婦人科で確認したのである。賢一さんと話し合った。お腹の子どもをどうするか、結論が出ないまま賢一さんが自宅まで送ってくれることになった。猛スピードを出して追い抜いていく車に向かって、賢一さんが叫んだ。

「あぶねーじゃねえか！ こつちには三人乗ってんだぞー！」

自動車に関係する仕事をしていた賢一さんは、大雨でスピードを落としていたのだ。

「この人なら大丈夫だ」

一緒になってもいいと涼子さんは確信した。しかし、それからが大変だった。特に母の朝子さん(53)が強硬だった。

「せっかく病気が治ったというのに、わざわざ苦労することはないじゃないの！」

「いやっ！ 私、絶対産むわ」

そんなやりとりが延々とつづく。数日後が半年に一回の外来日とあって、主治医の判断を仰ぐことにした。

「先生、妊娠したんだけど……」

涼子さんが告げた途端、主治医の表情が凍りついた。診察を終えてから搾り出すようにひとことつぶやいた。

「ご両親を呼んでほしいな」

ここでも、自分のことなんだから大人になった私に話して……と迫る涼子さんと主治医のあいだで「悶着」が起きるのだが、その場は涼子さんが引き下がって、まずは両親が説明を受けた。主治医にとっても初めての経験である。文献を調べたが、そのころ白血病の患者さんが移植後に出産した事例は日本にはなかった。この項の最後に〈全国調査〉の結果を紹介するが、涼子さんの前に出産したふたり(女性)はいずれも再生不良性貧血だった。

涼子さんは賢一さんと一緒に主治医の説明を受けた。

「出産についてはどうこう言えないけど、この妊娠を逃したら次に妊娠できるとは限らない。でも、涼子ちゃんは前向きだからなあ」

主治医の言葉に、涼子さんは皮肉たつぷりに答えた。



やんちゃそそのものの子どもを囲んで羽賀さん一家＝2000年1月、自宅

てくれなかったという。九七年一月三十日、未熟児で生まれたのが次男の流登ちゃんだが、これまたやんちゃぶりでは兄に負けない。ふたりそろろうと涼子さんの手にあまるほどで、「どなたか、うちにボランティアに来ませんか」と、骨髄バンクのボランティア仲間呼びかけている。

秋田県の井上久美さん(26)は、中学二年生だった八七年八月、自宅のトイレでいきなり視力を失って倒れ、救急車で病院に運ばれた。初めは婦人科へ連れて行かれたが、血液検査をすればすぐに分かる。急性骨髄性白血病だったのだ。

「両親はすぐ病名を告げられたようですが、私は一週間ぐらいたってからでした」

姉の朋美さん(28)とHLAが適合していたため、すぐに骨髄移植へ進むことになり、八八年三月に移植を受けた。退院後に通院するたび、三種類の薬を渡されていた。

「そろそろ、薬はひとつにしようか」

移植から六年たった九四年、主治医にそういわれた久美さんは、ずっと感じてきた「後ろめたさ」を主治医に打ち明けた。

「先生、ホントはもらった薬を捨ててたんです」

久美さんは全く服用していなかった。妊娠が分かったとき、主治医がつぶやいた。

「薬をのまなかったのが、よかつたのかなあ」

伴侶となる貴人さん(28)との出会いは九六年三月だった。コンビニエンスストア用の弁当をつくらしている会社で、久美さんがアルバイトをしているとき、その会社の正社員である貴人さんが派遣されてきたのである。貴人さんは神奈川県出身だ。知り合つて三カ月後に、病気のことを打ち明けた。

「そりゃ、先生にとっては産んだほうがいいでしょうよ」

活字では雰囲気が伝わりにくいのが、涼子さんと主治医は仲がいい。ずっとあとに、涼子さんはこんなことも言っている。

「私は先生の子どもを産むわけじゃないのよ。それに、私のことで学会に発表するなら、私もそれを聞く権利はあるんだから、交通費と宿泊費を先生持ちで連れてつてよね」

ともあれ、大学病院の産婦人科への紹介状をもらつてそこを訪ねた。ふたりは結婚を決めていた。こうした出来事の翌七月に式を挙げないまま入籍したのである。

予定日より一カ月半早い九四年一月二十六日、長男の深太ちゃんが誕生した。二六〇グラムだったが、今ではそんなことが全く感じられない「やんちゃ坊や」である。

ふたり目の妊娠が分かつたとき、さすがに父の慎一さん(57)はあきれ果てて一カ月は口をきい

「これで、駄目になるかもしれないという不安はありました」

久美さんの移植を紹介した本も見せた。

「こんな病気してんだ……」

貴人さんはそれしか言わなかった。

「あとで言ってくれましたが、彼は『自分は病気ひとつしたことがないので、逆に情けない気持ちになった』そうなんです」

貴人さんのやさしさに打たれた久美さんは、恋心を高めていく。結婚したのは九七年六月だった。

「妊娠どころか、結婚だつてできないと思つてましたから、それはそれは、うれしかったですね。『子どもができなかつたらどうしよう』つて私が言つたら、彼は『子どもがほしいために結婚するわけじゃない。子どもができない夫婦だつているじゃないか』つて」

自ら「気が強い」と言つてはばからない久美さんに対し、どちらかというとき貴人さんは“おとなしめ”であるらしいが、久美さんを持ち上げる術（はたら）にたけているのかもしれない。

結婚後、八カ月ほどは貴人さんの実家の神奈川県で暮らしていたが、さすが強気の久美さんにもなぜか水が合わなかつたようで、体をこわしてしまった。そのため、貴人さんが職を替えて九八年二月、秋田に戻つてきたのだが、妊娠が分かつたのは七月だった。

「一週間くらい、なんだか気持ちの悪さがつづいていたんです。ひよつとしたらと、自己診断できる試薬を買つてきて調べたら、ばつちり妊娠の兆候が出ました」

母の伊藤フサ子さん（50）と一緒に病院で診察を受けたら、一カ月になっていた。

「うれしかったですねえ。『できたんだ』つて思うと、なんだかジワッとしちやつて」



莉緒ちゃんを抱く井上さんと母のフサ子さん＝99年9月、自宅

フサ子さんもうれしかったが、ふと不安な気分にもなった。

「生まれてくる子に、何もなければいいけど……」

夕飯の席で、病院へ行つたことを告げた。

「エッ、どこか悪いんか？」

貴人さんと父・健一（けんいち）さん（57）の“男衆”の反応は鈍かった。それでも、健一さんは出産時に活躍する。骨髄移植を受けた患者さんが出産するということで、地元では大きな話題となり、テレビ局の取材が入つた。しかし、テレビカメラが産室に入るわけにもいかず、健一さんがホームビデオで撮影したのである。

誕生は九九年三月十三日だった。長女で莉緒（りお）ちゃん（ちゃん）と名づけられた。ずいぶん難しい名前だ。

「初めてふたりのあいだに生まれた一輪の花という意味なんです」

女の子であることに一番喜んだのは久美さんだった。闘病生活が長かつただけに高校進学をあきらめた久美さんだが、中学に入つて始めた日本舞

踊はずっとつづけてきた。

「退院したときはもう三年生で、みんなは受験勉強しているのに、私は追いつけないんですね。それに、結婚できないと思ひ込んでいましたから、踊りを究めようと考えたんです」

その甲斐あって宝扇流の名取りで、宝扇翠紅を名乗る。

「娘と一緒に舞台上で踊りたいんです」

それが夢だ。さらに、女の子をもうひとり、そして男の子もほしいという。三人の子持ちになることを「目標」にしている。それが実現する可能性がなくはない。移植後に三人も生まれた先輩の患者さんがいるからだ。

その「先輩」とは、福島県の吉田謙さん(43)である。吉田さんには発病前に三人の子どもがいたから、今では六人の子持ちになっている。移植後に三人もの子宝に恵まれたのは、少なくとも日本では吉田さんだけが、世界的に見てもそうはいないにちがいない。

剣道六段で健康そのものの吉田さんが異変に見舞われたのは、八九年六月だった。歯科医院で抜歯したら出血が止まらなくなった。医院の目の前にある病院に飛び込んで、なんとか止血してもらったが、そのとき血液検査を受けた。翌日、福島県内の大学病院から呼び出しがあった。

「臓腑が肥大している程度のことしか言われませんでした」

それでいて、即日の入院を命じられた。吉田さんには伝えられなかったが、慢性骨髄性白血病だったのだ。妻の博子さん(43)はその日のうちに教えられていたが、本人が知ったのは一カ月後である。

「化学療法をつづけるか骨髄移植にするか、私自身が選択しなければならないんですから、病名を隠

してはおけないんですよ。大変な病魔に襲われたものだと思います」

そのころ吉田さんは三十二歳で、長男・継一郎君(13)、次男・達朗君(12)、長女・綾子さん(11)は、三歳から一歳の幼子だったから、闘病への決意は堅かった。

幸いにも二歳上の姉・むつ子さんとHLAが適合していた。九〇年四月に、都内の病院で移植を受け、八月に退院して二カ月後には〈福島県骨髄バンク推進連絡協議会〉にボランティアとして参加した。ただ、設計技師として勤務していた建設会社は退社せざるを得ず、九二年九月に自宅に建築設計事務所を開設した。

骨髄移植から丸四年がたとうとする九四年三月、博子さんが身ごもつたらしいと分かった。

「まさか、とても考えられないことで信じられない……そんな印象を覚えています」

だが、まぎれもない事実だった。

「勝手な気持ちだったと思うんですが、経済的にも精神的にも、さらには体力的にも不安を抱えていた時期ですし、障害を持つての授かりものだったら……と考えると、不安が倍加しましたね」

それでも産むことに決めた。

「妻のお腹の中で日々、成長していく生命力を見てみると、『生かされて生きている』という言葉が、心の底から理解できたからなんです」

こうして、その年十月に三男の真也君(5)が誕生した。〈出産事例の全国調査〉によれば、骨髄移植を受けた患者さんの自然妊娠・出産は吉田さんが日本で十番目となるが、男性では初のケースだ。

真也君が生まれたころから、吉田さんの内面に再び「剣道への志」が高まりだした。発病前には地域の剣道スポーツ少年団の指導者を務めていたし、体力の回復がはつきりしてきたからだ。九五年六



6人の子どもに囲まれて幸せいっぱい吉田さん一家=2000年1月、自宅

れが、ほかに影響していくことを願っているだけです。結局、生かされている身のありがたさを痛感しましたから、一度とない人生を精いっぱい大事に生きたい、ということでしょうか」

患者会を通じて、吉田さんの例を知っていたのが東京都の白水豊さん(33)だが、「そんなことは滅多にあるわけではない」と、それが我が身にも起こらうとは、まるで信じられない思いだった。

白水さんが発病したのは九三年八月である。左の太ももをしたたかにぶつけたら、一握ぐらいに膨れ上がってしまった。美容師の白水さんは、一日おいて出勤する前に美容室近くにある病院を訪れた。「午前中の血液検査で九万あった白血球が、午後の検査で十万を超えていました。『類似性白血病ではないか』と言われたのを覚えています」

北海道の両親がすぐ呼ばれた。一週間後に医大病院を訪ねたら、白血球は二十三万にも急増していた。健康な人の白血球数は一マイクロリットル当たり数千だから、異常な数値がつづいていたのだ。空きベッドがなかったため別の病院に入院したが、そこでまた両親が呼ばれ、白水さんはインターフェロンを注射する方法を教えられた。

改めて医大病院に戻ったところ、そこでも両親が呼ばれた。父の将さん(62)と母の美津子さん(58)は一カ月足らずのうちに、二度も上京するハメになったのだ。最終的な診断は慢性骨髄性白血病だった。

「最初の病院で白血病と言われたとき『そりや何かの間違いだろう』と思いましたが、最終診断では『なんだかドラマに出てくる病気になっちゃったな』と割と楽観的でした。でも、横にいる両親の落胆ぶりがじかに伝わってきましたから、顔を見るのがつらかったですね」

月、〈就道館〉と名づけた剣道場を開いた。

四男・仁洋君(3)が生まれた九六年八月のときは大変だった。博子さんが産気づいて急いで病院に着いたものの、今にも生まれそうな様子に吉田さんが運んできたストレッチャーで分娩台に乗せようとした途端、仁洋君は産声を上げたのだ。

さらに九八年十二月には五男の斉由君(1)が誕生した。

「さすがに斉由のときは、思わず笑ってしまいました。子どもが六人になるわけですから、貧乏生活を実感したものです」

多くの患者さんに希望をもたらせる吉田さんだが、剣道場に子どもを通わせている地域の親からも非常にあつい信頼を寄せられているという。

「私にとっては、すべてが『自己向上』なんです。闘病生活から始まって骨髓バンクのボランティア、剣道のすべてが『学び』だと思います。剣道を通じて『人づくり』に貢献していると言われることが多いんですが、『我づくり』なんですよ。そ

主治医が示した三種類の治療法の中に骨髄移植があった。そこで弟の保さん(31)と妹の幸代さん(29)に加えて、両親のHLAも調べたが一致していなかった。十月にはバンクに患者登録をした。それに、この医大病院では非血縁者間の移植をやっていなかったため、どこの病院でも紹介すると言われ、白水さんはまず財団に電話をかけた。

「病気のことがよく分からないし、患者さんの声も聞いてみたかったです」

そこで教えられたのが「公的骨髄バンクを支援する東京の会」だった。

「僕は北海道で移植を受けようと考えていたんですが、東京の会のボランティアに聞いてみると、どうもそこは移植成績がよくないらしいんです。じゃあ、どこがいいのか……」

ボランティアたちが勧めたのが、移植を受けることになる郡内の総合病院だった。だが、移植に漕ぎ着けるまでの一年半は医大病院に通院していた。ドナー候補者が三人見つかったのは九四年秋だ。ふたりからは同意がとれなかったが、三人目の候補者が提供してくれることになった。

「そのころ、白血球は大したことがなかったんですが、血小板がやたらに増えて急性転化ではないかと冷や冷やした時期でしたから、本当にありがたかったですね」

移植を受けたのは九五年冬である。なかなかドナーの血液型が変わらず、一年半ほどは輸血を受けつづけた。そのため、前に勤務していた美容室を辞めてから、しばらくはアルバイト程度の仕事しかできなかった。現在の美容室で働き始めたのは九七年十月からだ。

「雑誌にヘア型を載せるページをもらったんです。原宿で、そのモデルを探しているときにスカウトしたのが、今の嫁さんということになります」

妻の千津子さん(20)とは、たちまち親密な付き合いとなった。

「三カ月たったころでしょうか、『できちゃったみたい』と言われて、信じられませんでした。病気のことは交際を始めてすぐ伝えてありましたから、『オレ、子どもができないって言われてんだよ』って反論したんですが、薬局で買って来た試薬で調べたら陽性反応が出ました」

きちんと調べてもらうため、ふたりで産婦人科を訪れた。

「おめでとうございます」

千津子さんは間違いなく妊娠していた。

「僕自身がドナーさんに命をいただいたわけですから、子どもをおろそうなんて考えは毛頭ありませんでした」

それからが大変だった。北海道の両親に報告したら、とりわけ将さんの逆鱗に触れた。

「おまえみたいに、順番が逆になった者はうちの家系にはひとりもない。責任はちゃんととれ」

白水さんはむろんそのつもりだったから、両親とすぐ千津子さんの実家にとんだ。

「こつぱどく叱られるのを覚悟していました。でも、嫁さんがあらかじめ伝えてくれていたせいか、割とすんなり許してもらえましたね」

入籍したのは九八年四月である。式は挙げなかったが、六月にボランティア仲間や美容室の同僚、友人ら八十人がパーティーを開いてくれ、それが披露宴になった。十月十六日に誕生したのが、長男の悠陽ちゃんである。

「生まれるまでは、ものすごく楽しみでしたね。とても築けないと思っていた家庭が築けたし、嫁さんのお腹が日に日に大きくなっていくのを見ながら、『これで一家の主になるんだな』と、覚悟が固まっていきました。悠陽には、いろんな人に愛される人間に育ってほしいと願っています」

白水さんは知らなかったが、骨髄バンクを通じて移植を受けた患者さんで子宝に恵まれたのは、白水さんが「日本の第一号」である。

また、本項のテーマと関係ないのだが、実は白水さんはドナーのフルネームを知っている。きっかけは、医療費の滞納だった。

「保険適用になっていない薬の経費を請求されたんですが、それはお医者さんの判断で使われたものだから、払うのは嫌だつて一年くらい突っぱねていたんです」

通院で病院を訪れた際、医事課の事務職員が書類を開きながら、支払いを迫った。その書類上にドナーの名前が書いてあったのだ。

「男性なんですが、お名前を見た瞬間、うれしくてドキドキしました」

それだけに、白水さんはドナーにぜひお礼を言いたいという。ただし、イベントなどの場ではなく、家族同士でひっそり会うのがいいと考えているが、もっかの骨髄バンクが対面を認めていないため、胸にしまっているだけだ。

「感謝してもしきれないくらいの恩を感じています。もしこの方が同意してくれなかつたら、たぶん今の僕はないと思いますし、悠陽もこの世に生まれてくることはなかつたんです」

さて、骨髄移植を受けたあと子宝に恵まれた患者さんの〈全国調査〉が実施され、九八年十二月の第二十一回日本造血細胞移植学会（名古屋）で結果が発表された。その時点で「三十人」である。

調査を進めたのは名古屋第二赤十字病院血液内科部長の平林寛之さんだ。

「当院で移植を受け別の病院で出産された例について、その主治医から『正常ではない出産で、発育

遅延が起きたので発表したい』と通告されたのがきっかけでした。熱心な先生ですから、事実ならしやうがないけれど、でも正常な出産で正常に育っているお子さんだっているわけです。それを示すために、すべての出産事例を集めようと考えたのです」

名古屋第二日赤だけで五人の出産事例（子どもは六人）があった。

「うちで初めて出産された患者さんは、中学生のときに移植を受けて、二十二歳のころに『結婚したいのだが』と相談に見えました。何回かのやりとりをしているうちに、子どものほうが先にできてしまったんです。うちで出産してもらいましたが、率直に言つてドキドキしましたね。私も移植医ですが、あれだけの前処置を受けている患者さんが出産するなんて、思つてもみませんでしたから」

調査をして明白になるが、この患者さん（出産は九三年九月）は日本で二例目だった。羽賀さんのところで紹介したように、一例目（出産は九一年十二月）と同様に再生不良性貧血である。

調査は九八年、二段階に分けて実施された。まず七月に骨髄移植を手がけている全国百三十三の施設にファクスか電話で「移植後の自然妊娠・出産の有無」を尋ねた。さらに八月、「ある」という回答のあった施設のうち了解が得られた十七施設に、詳細なデータを送つてもらったのである。

その結果、同種骨髄移植を受けた患者さんで自然妊娠・出産した人は、九八年六月までに「三十人」いることが分かった。内訳は男性二十人、女性十人だ。

「男女比は二対一になるわけですが、どうしてそうなのかははつきり分かりません。想像できることとしては、女性の体が男性に比べてより微妙だということでしょうか。それと、いわゆる異常出産が男性では皆無なのに、女性に少数ながらあつたという事実は無視できないでしょう。でも、病気を抱えていない人でも異常出産はあるのですから、因果関係を突き止めるのは難しいですね」

移植を受ける患者さんの中には、放射線の照射を受けないケースもある。抗ガン剤も種類や投与量が異なる。そうしたデータも送ってもらった。

「しかし、前処置の違いが結果に出てこないのです。放射線の全身照射を受けても、生まれる人は生まれました。基本的には『子どもはできない』とされてきましたから、幸運のたまものといえようがないんです」

三十人という数字について、とらえ方はいろいろある。

「調査対象時期に同種移植を受けた患者さんは約六千人ですが、回答があつた施設の患者さんの総数は五千人あまりですね。ただ、子どもや高齢者は対象から外していいはずなので、目安としては三千人の中の三十人、つまりパーセントに自然妊娠・出産があつたと見ていいのではないのでしょうか」

かなり厳しい数字ともいえるが、移植医である平林さんも説明しているように、今までは「骨髄移植を受けた患者さんに妊娠・出産の機会はない」と思い込まれていたのだから、調査結果は「明日への希望」につながるはずだ。

「意外に多かつた、というのが私の印象です。今までは『おそろく無理でしょう』と言わざるを得なかつた妊娠の可能性について『こういう事例がありました』と、具体的に説明できることにもつながりますね」

平林さんの調査対象時期は九八年八月までであつたため、全員が血縁者間移植の出産事例だつた。バンクを通じて移植を受けて生まれた第一号の白水さんの長男・悠陽ちゃんが十月で、小野さんの次男・杏史佑ちゃんは翌年六月の誕生だつた。それに血縁者間移植の井上さんの出産も、調査対象時期以降だから、この調査結果のデータには含まれていない。さらに非血縁者間移植でもうひとり出産例

があるようだ。そのため、もつかの出産事例は「全国調査結果の三十人」プラス「四人」イコール三十四人と見ることができるといえる。さらにいえば、平林さんの調査に際して「人工授精による出産」が三例（いずれも男性）あつたから、「三十七人」と言っているのかもしれない。

国際協力の成果

日本骨髄バンクは、もつかアメリカ、台湾、韓国の骨髄バンクと提携関係にある。これまでの実績によれば、日本から提供するよりも、日本の患者さんへの受け入れのほうが多いのだが、提携したことによつて患者さんの「移植を受けるチャンス」が広がったことは確かだ。なお、これら三バンクを中心にした海外の骨髄バンクについては、第四部で紹介したい。

神奈川県（あがの）の浅野泰司さん（27）は、アメリカの骨髄バンクからの骨髄移植を受けたが、そこに至るにはまさに「イバラの道」があつた。

メーカーの営業職を務めていた浅野さんが、会社の健康診断で再検査を告げられていたのを思い出したのは、すでに半年が経過したときだつた。九六年八月のことだ。そのころ名古屋勤務だつた浅野さんは、営業の途中で会社指定の検診センターに寄つたところ、いきなり救急車で病院に運ばれた。

神奈川県の実家から母が呼ばれ、夕刻になってから医師の説明があった。

「急性骨髄性白血病に移行する可能性が高い病気です」

半年前に白血球数が少ないと言われていたものの、何が説明されているのかもよく分からないまま、治療が長期化する見込みから神奈川県内の病院に入院することになった。翌日の入院で、骨髄異形成症候群と診断された。この病気は「前白血病」とも呼べるもので、過去の症例によつて、そのままでは白血病化する可能性が高いことが分かっている。

そうなる前に骨髄移植をすることが望ましく、病院の方針もそうであったので、家族のHLAを検査したが適合者がいないため、骨髄バンクへ患者登録をした。早くも一カ月後には、適合者が三人いることが分かった。

「バンクでは見つかりにくいと聞いて、不安を抱えていましたので、とにかくうれしかったですね」

ところが、十月に会社の計らいで東京の事務職に転勤できたのも東の間、ドナー候補がひとり減り、ふたり減り……という事態になった。

翌九七年二月、たつたひとり残ったドナー候補者が最終同意書に署名し、三月には骨髄移植を実施するところまで漕ぎ着けた。しかし、移植前の二度目の化学療法を終え、前処置が始まる直前に外泊が認められ、喜々として帰宅した浅野さんを待つていたのは、両親を伴つてすぐ病院へ戻るよつという連絡だった。

「ドナーの最終健康診断をおこなつた結果、全身麻酔に耐えられないという判断がバンクから下されたため、今回の移植は中止とします」

後部座席に両親を乗せて運転する車が自宅に着くまでの事柄を、浅野さんは何も覚えていない。

「平静を装いましたが、とても運転してはいけない精神状態だつたんでしょつね。『崖から突き落とされた』ということ以上のショックでした」

国内にドナーがいなければ、海外に期待するしかない。九七年四月に日本骨髄バンクが全米骨髄バンク(NMDP)と正式に提携した。台湾、韓国との正式提携も実現に向けて作業が進んでいた。

ボランティアを通じて情報を集めた浅野さんは、海外検索を依頼したものの当時の主治医はなぜか消極的だつた。一カ月後にこの主治医は方針を転換したのだが、浅野さんは海外ドナーを探せるといふ安堵感とは裏腹に、主治医への不信感を増すことになった。

このころから翌年初春にかけてが、浅野さんが最も落ち込んだ時期だつた。血液検査の結果、白血病化が再確認されて再入院を告げられたり、主治医が交代して再び研修医が担当になったりしたからだ。

九八年三月、NMDPからHLA適合ドナーが見つかったという連絡が入つた。残念ながら一カ月後にコーディネイトが中断されて、また落胆した浅野さんだが、この時期には新たな動きがあつた。愛知県内の病院への転院である。

「このときは結果的に移植に結びつきませんでしたがつ、コーディネイト中断の知らせがある前、『どこで移植を受けるか』で非常に迷いました。そのとき相談に乗つてもらつたのが、愛知の病院の医師でした。『来るなら引き受けるよ』と言つてくださつて強い信頼感を持つたのですが、実家から離れた遠隔地での長期入院がいいかどうか判断のための障害になりました」

熟慮の末、浅野さんが下した決断は「信頼できる医師の下で移植を受けよう」というものだつた。そう決めてからのコーディネイト中断だつたため、転院後の浅野さんは再び精神的に不安定な時期を過ごしていたがつ、七月になつてNMDPから新たなドナー出現の知らせがあつた。

「骨髓液の中にガン化した細胞が八パーセントあり、このドナーによる移植が最後のチャンスだと覚悟しましたね。新たな主治医は積極的にコーディネイトに取り組んでくれて、向こうからの返答もスピーディーに進みました」

だが、HLAは一座不一致であることが分かった。このころ日本骨髓バンクは「完全一致」の移植しか認めていなかった。浅野さんの不安は増した。

「NMDPじゃ一座不一致を認めているし、それにコーディネイトは進んでるんだから、私はやるね。ただし、生存率は二、三割かもしれない」

率直な主治医の説明に、浅野さんも懸けることにした。しかし、またまた厄介なことにドナー候補者の健康診断で異常値が見つかったのである。

「NMDPの対応はずいものでした。詳しい検査をつづけて採取病院が決まれば提供してくれるというのです。再検査が必要だということは、ドナーに危険性が高くなる可能性があるわけで、最終的には『辞退』ということも考えましたが、ドナーの方は何度もの検査にすぐに対応してくれたようです」

移植はついに実現した。浅野さんの強い希望で九月十八日という日付を明確にする。この日はNMDPの年次総会の初日でもあった。

アメリカから浅野さんへの一三〇〇ミリリットルの骨髓液を運んできた大柄の女性コーディネーターに、浅野さんの恋人は涙を流しながら抱きついて感謝の意をあらわした。

移植は夜十一時から始まったが、準備が進んでいるあいだ、浅野さんはコーディネーターからドナーの様子などを聞いてみた。

「英語は得意じゃないんですが、このときの彼女の言葉は聞き取りやすくほとんど理解できました。

ドナーはどうやら日系人のようで、私が発病する二年前、つまり九四年にお父さんを血液疾患で亡くしたらしいんですね。それがあつたからか、お母さんが提供には非常に積極的だったといいます。何度もの再検査を受けてくれた理由が分かりましたよ」

十一月には無菌室を出ることができたが、病院内の売店の往復がとても重労働だったという。ベッドに寝つづけていて筋肉が退化していたのである。

退院は十二月十九日だった。前日から名古屋では第二十一回日本造血細胞移植学会が開かれており、当日は財団の全国大会が開催されることもあつて、全国からボランティアが集まっていた。大会の中で恋人がパネリストとして参加していたが、会場に顔を見せた浅野さんとのツーショットに、大勢の

ボランティアが祝福の拍手を送った。

「実は、前の病院の医師とも学会の会場で顔を合わせていたのですが、あまり会いたくないという気持ちと、こんなにも回復した姿をアピールしたいという気持ちと、両方あつたような気がします」

九九年五月からは、短時間ながら会社にも顔を出せるようになった。

移植からちょうど一年目の九月十八日、偶然ながら「骨髓バンク全国キャラバン・ゴールイベント」(第五部参照)が東京の早



フォーラムで発言する浅野さん＝99年2月、東京

稲田大学・大隈講堂で開かれ、恋人ともども浅野さんもイベントの最後に壇上であいさつをした。

「区切りのたびに、何かしらのイベントと重なることに不思議さを感じます。これからも、九月十八日を積み重ねて迎えられるよう、大勢の方への感謝を忘れずに前を向いて生活していくつもりです」
十月に完全な職場復帰を果たした。

こうして、財団を通じて海外の骨髄バンクからの提供で骨髄移植をした患者さんは、九九年十二月末現在で五十八人いる。提供元の内訳はアメリカ五十三、台湾五だ。このほかに、名古屋第一赤十字病院が独自に取り組んだ移植（全米骨髄バンクから）が十七例、特定病院の移植（台湾から）が二例ある。

浅野さんとは逆のケースが、日本のドナーから提供された骨髄液によって移植をした患者さんだ。

アメリカ・ニュージャージー州在住の横田豪雄さん（52）である。財団がNMDPと正式提携したのは九七年四月だが、それ以前に財団が外国に提供したケースが三例（アメリカへ二例、ブラジルへ一例）あり、横田さんは財団提供の第一号となる。

横田さんがアメリカへの移住を決めたのは八五年だった。移住のための必要書類の中に「身体検査証明書」があつたので、大阪の病院で健康診断を受けた。

「異常らしいものはありませんが、白血球の数値がやや高いようです。気がかりなら精密検査を受けてはいかがでしょうか」

精密検査には、胸の骨に太い針を突き刺して骨髄液を採取する骨髄穿刺（マルク）もあつたが、結果は異常なしだった。

それから四年後、アメリカでの仕事や生活にも慣れ、久しぶりに健康診断を受けることにした。

「日本流に言えば四十二歳の厄年でしたし、あえて言えば便秘気味でいつも腹が張って食欲もあまりなかったからですね」

血液や尿の採取、レントゲン検査などがつついたが、問診の際、日本で骨髄穿刺を受けたことを話した。数日後、勤務先に医師から電話がかかってきた。

「具合はどうですか？ 白血球の数値が高く、骨髄液を検査されたとおっしゃいましたね」

医師はゆつくり話しているが、横田さんにはピンとくるものがあつた。

「検査の結果は、白血病ということですか？」

まさかという気持ちもあつたが、医師ははつきり答えた。

「まあ、そういうことなのですが、こちらにいらつしやれますか」

すぐ、妻のアイリーンさん（45）に電話を入れ、一緒にタクシーで医師のもとへ向かいながらも、夢中で自分に言い聞かせていた。

「そんなはずはない。きつと何かの間違いだ……」

八九年四月のことだった。

一週間後、ニューヨーク市内の医院を訪れた横田さん夫妻に、医師はのつけからこう告げた。

「あなたは慢性骨髄性白血病ですから、急性に転化する前に骨髄移植をすることを勧めます。急性になるには半年後か一年後か、あるいは一、三年後か、確実なことは言えませんが、それまでに移植のためのドナーを探しておくことが大事です」

ドイツに住んでいた兄、日本にいるふたりの姉が相次いでニューヨーク入りし、血液検査を受けた

が、姉同士は一致していたものの、横田さんとは適合していなかった。また、埼玉で健在の両親も親戚に検査を依頼して回っていたが、やはり見つからない。

「NMDPはもちろんのこと、イギリスや香港の骨髄バンクでも検索してもらいましたが、徒労に終わりました。出口のない暗闇の中をさまよっている心境でしたね」

そのまま三年が経過した。九一年十一月、会社から解雇を言い渡され、生活上の危機に直面した。「余命がいくばくもないと思っていましたから、最悪の事態に備えて家庭で一緒に楽しめる環境をつくろうと、妻が勤めを辞めていたので、無収入を覚悟しなければなりません。でも逆に考えると、医師から告げられた『四年』が近づいていることでもあり、残り少ないかもしれない人生を思う存分楽しく過ごそうと、気持ちを切り替えたのです」

解雇された横田さんは、マンションや自動車のローンを返済して、アイリーンさんに経済的負担がかからないようにし、万が一のあとの生活費は生命保険でまかなわれるだろうと見通しをつけた。

「患者さんの多くがそうだと思うんですが、私も『時間切れ』になるだろうと、ほぼあきらめかけていました。そんな矢先、父から『日本でも骨髄バンクができるそうさ』という連絡がありました」

九一年十二月、骨髄移植推進財団が設立され、九二年六月には患者登録の受け付けが始まった。しかし、海外の患者さんが登録するシステムがそのころはなかった。さらに患者登録は主治医を通じてでなければならないのに、英文の書式も整えられていなかった。父が財団事務局に直談判した。

「日本人である息子が登録を許されないのはなぜなのか、理事長に直接会って交渉したい」

しかも状況は切迫していた。横田さんは四十五歳の誕生日が間近に迫っていた。当時の規定ではすべての患者さんは「登録年齢は四十五歳まで」となっていたのだ。

思いあまつた横田さんが、アメリカで骨髄移植を最も数多く手がけているフレッド・ハッチソン癌研究センターに相談を持ちかけたところ、女性コーディネーターはいとも簡単にこう言った。

「もし日本の骨髄バンクに登録できなくても、私が名古屋の骨髄バンクに問い合わせしてドナー検索をしてあげるわよ」

この意味が横田さんには分からなかった。名古屋で民間の〈東海骨髄バンク〉が活動していたことを何も知らなかったのだ。コーディネーターはこうも付け加えた。

「ほんの少し前に、アメリカから日本へ骨髄液を提供した実績もあるんですから、日本がわれわれに提供する機会を持つのは当然よ。任せてくださいな」

九二年十一月、名古屋第一赤十字病院で、アメリカから提供された初めての骨髄液によって移植を受けたのが、中堀由希子さんだった。

コーディネーターの見込みどおり、財団は横田さんの患者登録を九二年十二月に受け付けた。財団の委員を務める医師を横田さんの主治医とする方式をとったのである。四十五歳の誕生日を迎える一週間前だった。

「ただ、特例ということで、ドナー検索は一回だけと言われました。それで見つからなければあきらめざるをえません。『それも天命』だと思おうとしても、生きた心地もしなかつたと記憶しています」

九二年一月のドナー登録者は約一万六千人でしかなかった。それまでNMDPなど百万人を超すドナー候補者との検索で適合者がいなかったのだから、横田さんは悲壮感に包まれたまま、ほとんどあきらめの境地にいた。一月になった。

「それが、見つかったんですよ。しかも、ふたりいました。幸運というか奇跡というか、広い世界の

中に兄弟みたいな人が存在していたことに不思議な感じを受けました。いよいよ決断の時がきたかと思うと、体のふるえを抑えることができませんでした」

しかし、移植までにはいくつかの“ヤマ”があった。ドナー候補者へのコーディネート過程で、最初の候補者であった二十代の独身男性は、親の同意が得られなかった。

「金^{かね}櫃^びで頭を殴られた気持ちでした。移植直前になってですから、私にとっては残酷な知らせでしたね。独身とはいつでも立派な社会人のはずですから、本人の意志が尊重されず親の意向に左右されるということに、言いしれない思いをしました」

横田さんは移植に備えて、フレッド・ハッチンソン癌研究センターのあるワシントン州シアトルに、



国際フォーラムに来日した横田さん＝97年10月、兵庫

アイリリンさんとともにやって来ていた。いったんニューヨークへ帰るよう勧められたが、一カ月ほどシアトルに滞在した。

「精神的に不安定な日々がつづきましたよ。でも、そこがボランティアの層の厚さでしょうか、私たちの憂鬱^{ゆううつ}な気分を少しでも和らげようと、シアトルのあちこちを案内してくれました。ずいぶん助けられました」

朗報は七月にもたらされた。二番目

のドナー候補者が最終同意に応じてくれたのだ。

「もう天にも昇る気持ちですよ。妻と何度も『万歳』を叫びました。既婚の男性と聞いていましたから、ドナーさんの奥様には『よくぞ承諾してくださいました』と心の底から感謝しています」

横田さんの場合も、ご本人の強い希望で移植日を公開する。九三年九月十七日だ。

移植後の体調は必ずしも満足できるものではない。六カ月後には肺炎となって二週間入院し、九五

年十一月には結腸^{けつちやう}に腫瘍^{しゅやう}が見つかって三度の手術で二カ月入院した。

「でも、ドナーさんにいただいた骨髄液によって、これらの障害を克服できています」

日本バンクから海外への骨髄液の提供（財団）は、十五例（九九年十二月末現在）になる。その内訳は、韓国十例、香港三例、イギリスとオランダに各一例だ。このほかに、国際提携以前の財団からの三例と、民間の（九州骨髄バンク）による一例（ドイツ）がある。

浅野さんと横田さんには、共通の“思い”がある。

「ドナーさんに会って、直接お礼を申し上げたいのです」

数々の苦難を乗り越えて移植に漕ぎ着けられただけに、その願いは強烈だ。しかし、現状は「互いの情報は伝えられない」ことになっている。

「それは、おかしいと思います」

横田さんは、そうした財団の決まりごとに納得できないものの、ドナー情報を教えてもらえない以上、どうにもならない。そこで、ドナーへの感謝をあらわすための行動を家族がとった。

「日本にいる両親と姉が、カードと一緒に、ドナーさんに花でも買っていただくとうわずかながらお

金を送りました。カードはお礼の言葉だけで、ほかには何も書いてありません。しかし、財団から『遠慮してほしい』と言われたので、お金は財団に寄付しましたが、カードがどうなってしまったのか全く不明です」

それはそれとして、情報を得たいという横田さんの論旨は明快だ。

「私は、ドナーさんとの『対面』をうんぬんするつもりはありません。両者の情報を公開することが大事だと思っているのです」

横田さんは、九七年十月に兵庫県で開かれた「アジア太平洋骨髄バンクフォーラム」(財団主催)に招かれた際も、パネリストのひとりとして同じ思いを強調した。

アメリカ暮らしが長い横田さんが特別なのではない。浅野さんも抑えきれない気持ちを表明する。

「今、私がこうしていただける喜びと幸せを直接伝えたいし、できれば一緒に分かち合いたいです」
この対面問題については、第五部で改めて触れたい。

兵庫県の村瀬晋さん(45)は、インターネットを活用しながら闘病をつづけ、NMDPからの骨髄液で移植を受けた。かつての森永と素ミルク事件被害者という特色も持つ。

村瀬さんはシステム設計を業とする会社勤務のかたわら、ママさんバレーの指導もつづけていた。九七年五月十八日には兵庫原大会に出場し、夜は打ち上げを楽しんでいた。いきなり昏倒して、熱を測ったら三八度五分もあった。

総合病院に転院しても熱は上がるばかりで、腸チフスを疑われた。熱が下がってきたのは一カ月後で、膠原病だと診断された。退院できたのは八月だったが、十月の検診で新たな病名を告げられた。

「膠原病は落ち着いていますが、どうも白血病のようですね」

通常の人は一マイクロリットル当たり数千の白血球が、一万九千にも増えていた。急性骨髄性白血病だった。そのまま入院となり告知も受けたのだが、治療法としては骨髄移植しかないと言われた。

「ところが、それ以上の説明が受けられないんです。その病院では移植は手がけていないのですが、初めから治療法として骨髄移植を挙げるなら、もっと詳しい話がほしいですよ。『自分で勉強してください』なんて信じられない対応でした。それに、医師は骨髄バンクに登録して、ドナーが見つかったから転院すればいいというように、実に悠長なんです」

こんな調子では治る病氣も治らないと直感した村瀬さんは、自分でドナーを探すことにした。兄とはHLAが合わず、従兄弟や友人ら二十人に頼んで検査してもらったが、適合者はいなかった。

その矢先、偶然にも兵庫県内の骨髄バンクボランティア団体を知った。妻の泰子さん(43)が教員を務めている兵庫県立高校の教え子が、ボランティア団体が募集した標語に特選入賞し、関係資料に電話番号が書いてあったのだ。

ボランティアの紹介で、末梢血幹細胞移植を受けた患者さんを通じて神戸市内の病院の主治医に連絡を取り、移植を受けることになる兵庫県内の大学病院の教授を紹介してもらった。

「大阪の病院も選択肢の中になりましたが、少しでも自宅に近いところという気持ちがあったんです。その病院は、化学療法でも臍帯血移植でも実績がありましたし、会っていただいた教授がとてもいい印象だったので、ここに決めました」

九八年四月に転院した。五月から化学療法を受けたが、八月に再発してしまっただ。

「骨髄バンクのドナーは、五月の段階で三人いたのですが、ふたりは同意がとれないまま、残ったひ

りのコーディネートがつづいているときの再発ですから、そのまま打ち切りとなりました」

NMDPへの検索は、「国内にドナーがない場合」という限定がついていたため、このときに登録できた。

「どうして国内と同時に検索ができないのか、とても不思議な感じがしました。台湾の骨髄バンクでも探し始めたのですが、台湾のドナー候補者は多くがクラスIだけしか分かっていないので、クラスIIまでに絞り込むには高額のコストがかかりそうでしたから、早々にあきらめました」

しかし、NMDPでもなかなか見つからない。ようやく候補者があらわれたのは九九年二月だが、HLAは二座不一致だった。

「それでも移植を受けようと覚悟しました。抗ガン剤は効かなくなっていましたし、ほかに治療法はありませんから」

移植のため三月に入院したら、再々発していた。幸いなことに、完全一致のドナーが見つかったと、NMDPから連絡があった。

このとき、村瀬さんはインターネットを使って情報を集めた。非寛解^{かんかい}状態での移植の成功率は、一〇〜一五パーセントというデータが多かった。

「一〇パーセントでも、あればいいほうです。主治医からも『これが最後のチャンスだ』と言われましたし、詳しく聞いてみたら在米の日本人女性でした。それなら国内のドナーと変わらないわけですから、決断しました」

移植は春だ。無菌室はいつばいだつたため、準無菌室で受けた。

生着するまでには、ほかの患者さんの倍の日数がかかった。因果関係は不明ながら、移植の数日後

に八〇〇ミリリットルを吐血し、皮膚へのGVHD^{いしょくへんたいしゅしび}（移植片対宿主病）などは人並みに出ている。それでも十月には外泊が許され、十一月に退院できた。

「NMDPには四百五十万円くらい負担しましたが、そのほかにも百万円ほどかかりましたね。あとで聞いた話ですが、『六百万円必要だけど、とてもそんなに出せないで移植をあきらめた』という患者さんがいました。もつと改善してほしいという思いは私に限らず、患者さん全体の希望ですね」

インターネットで闘病した患者さんは次項で紹介するが、「予備知識」として村瀬さんの経験を聞いてみよう。

「納得のいく治療を受けたいということで入院した病院ですから、治らないなら治らないでも、ほかの人の意見が聞きたくてノートパソコンを病室に持ち込んだわけですよ。セカンド・オピニオンもいろんな医師に聞きましたし、ルークトークでも多くの情報を得ることができました」

ルークトークは患者関係者や医師らが参加している「インターネット相談のメーリングリスト」だが、詳細は第五部で紹介したい。

村瀬さんはホームページを開設していないが、ニフティサーブの「骨髄バンクフォーラム」の会議室では数々の発言を繰り返してきた。

「日本の骨髄バンクの改善に少しでも役立ててほしいというのが本意ですね。例えば、バンクのシステムについて、意外と患者に届けられていませんし、コーディネイトシステムやNMDPへの登録方法なども知らされないままです。私の場合、最初の四カ月はコーディネートがほつぽらかしでしたね。バンクのことは主治医が知っていればいいというものではないはずですよ」

パソコンには別の使い道もある。

コンに触れない時期があつて、久しぶりにインターネットに接続すると、激励のメールがドサツと届いているんですね。返事を書いているうちに、元気がどんどん出てきました」

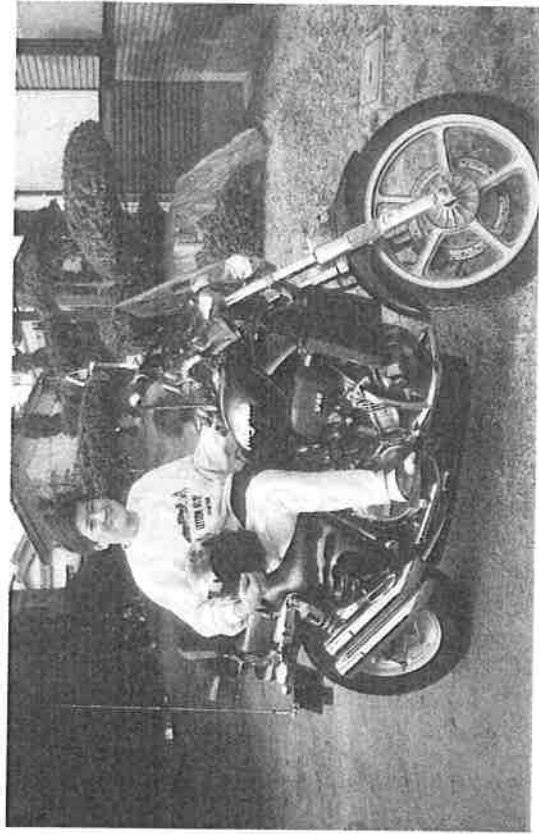
全く別の話題だが、ドナーにぜひとも知ってほしい事柄が村瀬さんにはあるという。

「骨髄移植が決まったり、ドナーが見つかったりすると『おめでとう』と言われることが患者には多いんですが、ドナー候補者に患者の実態がどれくらい伝わっているのか、とても疑問なんです。『これで、もう治るね』と言われることもそうですが、移植を受けても助からない患者が大勢いる事実をぜひとも知ってほしいですね。それを理解したうえで、骨髄バンクに登録してくれば、最終段階で同意が得られなくなることは減ると思います。骨髄バンクも、そうした実態をもっと知らせてほしいと思います」

インターネットで闘病

血液難病は、「ある日、突然」といった形で診断されることが多い。医師の説明はなかなか理解しにくい。そこで、多くの人々は書店に駆け込んで関連書籍を探ることになるが、専門書は価格が高いうえ、難解な記述がつづく……。

ところが、インターネットの普及に伴って、関連のホームページなどから情報を得



白血病と診断され、1回目の化学療法のため外泊で帰宅した折に愛車にまたがる村瀬さん＝97年12月、自宅

「家内も仕事を持っていますから、しょっちゅう電話で連絡をとりあうわけにはいきません。しかも、病院の公衆電話は午後九時になると使えなくなるんです」

初めのうちは、病院内のグレー電話に接続していたが、準無菌室に入るのを機にパソコンの持ち込みとPHSの接続を認めてもらった。

それに、村瀬さんはデジタルカメラとプリンターまで病室に運び込んだ。

「患者さんだけでなく、看護婦さんもカメラで撮って、カレンダーなどをつくってあげると、とても喜ばれるんです。私自身、入院するときに大勢の人たちに寄せ書きをもらって勇気づけられましたから、私ができることで闘病中の患者さんを励ませられるなら、こんなにいいことはありません」

時間はややかかったが、ともかく村瀬さんは退院に漕ぎ着けた。回復できた要素は何かと問われて、必ずこう答えることにしている。

「パソコンの力ですよ。精神的に落ち込んでパン

る患者さんが増えてきた。単なる情報入手を超えて、移植病院まで決めてしまった患者さんがいる。

愛媛県の小田耕作さん(52)がそうだが、インターネット利用だけでなく小田さんは財団の「適応条件の緩和」により、滑り込みセーフで移植に漕ぎ着けることができた。

地方銀行の幹部社員である小田さんは、ゴルフに明け暮れるような健康そのものの生活を送っていたが、それが一変したのは九七年五月だった。連休前に悪化した水虫の治療をしているうち顔に湿疹ができ、診療所を経営しているゴルフ仲間の医師に血液検査をしてもらったところ、白血球の数値異常を指摘された。

連休明けに愛媛県内の大学病院で精密検査して入院を命じられたものの、このときの病名は「骨髄機能不全症」だった。

「そのころは病気についての知識はほとんどありませんでしたが、こんな病名は聞いたことがないものですから、医師に何度も尋ねたんです。職場に出す診断書にもそうとしか書いてないし、明確な回答がないまま一カ月は悶々としていました」

医師から白血病と告げられたのは、一カ月間の化学療法が終わってからで、金槌か木槌で頭を殴られたようなショックを受けた。

「入院直後に、私の家族には告知をしたそうです。家族から『本人には少したつてからお願いしたい』と言われたというし、それなら医師を追究してもしょうがないと思っただんですが、医師に対する信頼感が低下したのは確かですね」

半年の入院で完全寛解^{かんげい}になった。化学療法が非常にうまくいった例で、一年間再発しなければ大丈夫と言われ、九八年一月に復職した。だが、六月下旬に再発が確認された。

「聞いてみたら、やるなら同じ治療法をつづけるしかないけれど、化学療法だけでは治癒を目指すのが難しいということでしたから、それなら骨髄移植しかないわけです」

ところが、小田さんはすでに五十一歳になっていた。バンクの移植は「原則四十五歳まで、疾患や病期によっては五十歳まで」と決まっていたから、骨髄バンクを頼ることはできない。

家族のHLAを調べる前に、五十一歳でも移植を引き受けてくれる病院があるかどうか、中国・四国地方を中心に照会してもらったが、すべて駄目だった。しかも、家族のHLAは八十歳を超えた両親まで調べたが、全員が不一致だったのである。

「なんとかしたい……」

思いは募るものの、何をどうすればいいか皆自分からない。ふと気づいたのがインターネットだった。初めて入院したとき、ノートパソコンを購入していたのだ。

「いきなりの入院でしたから、外部からの情報が遮断されたままなんです。電話ではうちがあかなくてパソコンを買ったんですが、そのころはメールのやりとりが中心でした」

「白血病」をキーワードに検索したら、東京都内の大学病院のホームページにたどり着いた。そこに書かれている教授に翌朝、すぐ電話をかけた。

「すぐに、こちらに出てこられますか。そうでしたら、とりあえず入院するつもりでいらっしやつてください」

ほかに道はない。すがるような気持ちを抱えて七月に上京したら、そのまま入院が決まった。

考えられる治療法として小田さんに示されたのは、自家末梢血幹細胞移植^{じかまっしょうけつかんせうさいぼう}だった。十月と十一月の二回に分けて採取し、九九年一月に移植することになった。

ところが、一月六日の骨髄^{せち}穿刺で再々発が確認されてしまったのだ。このときから、小田さんの慌ただしい闘病がつづく。

再々発となつては末梢血幹細胞移植は意味がなくなる。化学療法で寛解を目指すことにしたものの、新しい抗ガン剤のイダルビシンを使ったI D R療法を試みたら、腫瘍細胞が暴走を始めてコントロールが利かなくなった。前の療法に戻したら、今度は抑制がかりすぎて回復しない。

やむを得ず、冷凍保存してあつた末梢血幹細胞を輸注したが、これは治療が目的ではなく、「とりあえず、生命をとりとめるための緊急措置」だつた。

なぜなら、この時期、小田さんには臍帯血移植がスケジュールに上つていたのである。何がなんでも、病状の悪化をくい止めなければならなかつた。

最終的に小田さんは、この年の夏に骨髄バンクからの移植を受けるのだが、およそ半年は目まぐるしい経過をたどることになる。だが、それは小田さんがインターネットを武器に使つた成果だとも言える。どのように武器にしたか――。

カレンダーを九八年八月に戻そう。

「七月に入院してから、インターネットに接続しながら、もつとたくさんの情報が欲しくなりました。そのためにどうすればいいかと考えていたら、入院していた東大生が『ホームページをつくるのがいいですよ、簡単です』と、こどもなげに言うんですね。一カ月かけて立ち上げました」

初めはプロフィールと治療データを載せているだけだつたが、この治療データが波及効果を生んだ。「それを見た専門医がメールをくれるんです。『その医師は慎重派が多いから、あまり気にしないほうがいい』とか『もつと詳しいデータを送ってほしい』とか。名前しか知らない高名な医師もずい

ぶんいたんです」

そのうち、骨髄バンクの「年齢制限」がなんとも納得できなくなつた。五十歳と五十一歳と、どこがどう違うのか。自ら年齢超過だというジレンマを感じる半面、理不尽さを強烈に覚えた。

「十月と十一月に、制限を撤廃するよう頻繁にメールを出しました。総理大臣、厚生大臣から財団の役員、移植にかかわっている知りうる限りの医師、報道関係者などにですね」

財団もそのころには、年齢制限だけでなく一座不一致の移植認容を含めて、適応条件の緩和をほぼ決めていた。

方針が最終的に決定したのが、偶然ながら小田さんの再々発が分かつた九九年一月六日だつたのだ。メールのやりとりの中で、小田さんの運動に共鳴してくれていた医師からの情報だつたが、公表されるのは年度末あたりだろうと見通しを語つたという。

「ですから、私には間に合わないかもしれないと思ひました。でも、五十歳を越えた何人かの患者さんには、いのちを救われる機会が確実に増えるという期待感がわきましたね。この運動をやつてよかつたという充実感もありました」

ところが、財団の「患者適応の条件緩和」は一月十五日に公表された。

「すぐ患者登録して、移植に遭き着けられるのはいつごろだろうとシミュレーションしたら、最短でも五カ月はかかるだろうから、早くて六月中旬ということになりました。それまではとてももたないだろうという見通しだつたので、臍帯血移植を選択することになつたんです」

その大学病院では初めてのケースになるため、倫理委員会が開かれて二月に認めてくれた。

「中には『臍帯血移植は危険きわまりない。多少は困難でも骨髄移植を選択すべきだ』と強調する医



病室でパソコンを操作する小田さん＝99年10月、東京

ブンにすることで信頼性を得ようと考えましたね。家族にも事前に協力を求めましたし、治療の経過については継続して公開する必要があるので、主治医の了解を得ました。それが、多くの励ましと賛同を得ることにつながったんじゃないでしょうか。インターネットやホームページなど、できる条件にある患者さんには、ぜひともお勧めします」

東京都の埴岡健一さん（40）は九九年四月に財団の事務局長に就任した。四代目に当たるが、三代目までと明らかに異なるのは、埴岡さんが「元患者家族」であることだ。

妻の朋子さんが急性骨髄性白血病と診断されたのは九六年二月だった。そのころ埴岡さんは経済雑誌の特派員として、六歳の長男・大樹君（10）ともどもニューヨークに住んでいた。

朋子さんが発病して以降の出来事は、埴岡さんが自著『インターネットを使ってガンと闘おう』（中央公論新社刊）でつぶさに紹介しているから、詳細はそちらに譲りたい。

経過だけを記しておけば、朋子さんはニューヨーク市内の病院で化学療法をつづけている段階で、治療方針を骨髄移植に変え、その年十一月にシアトルのフレッド・ハッチンソン癌研究所で移植を受けた。ドナーは初め朋子さんの母の予定だったが、前処置終了間際、母の健康状態が問題となり、いったん移植は延期した。それまでに日米両方の骨髄バンクにドナー候補者がいたが、全米骨髄バンクで見つかった在米の日本人青年がドナーに決まり移植を受けた。しかし、九七年一月に再発が分かり三月十五日に永眠した。三十六歳だった。

診断から亡くなるまで一年と少しだが、この間に埴岡さんはインターネットを駆使した。移植を受けるまでは闘病のための情報収集に努め、移植と同時に日本で患者さんが開設していた談話室に「パ

師もいたりして、私の体力などを勘案しながら、どちらでもできるように準備を進めることになりました」

そうこうするうち、財団からドナーの最終同意が得られたという連絡が入り、骨髄移植が実現することになったのである。

「ドナーの方の旅費の請求から逆算すると、どうやら関西在住者ではないかという気がします」

小田さんのホームページ『恵の談話室』（UR）は巻末）は改良が加えられ、今では掲示板を含めて十七もの目次がある。九八年十月に付けたカウンターはほぼ一年で四万五千を突破した。これを金額に換算して、財団と全国協議会に寄付をした。

「私の場合、田舎から東京の大学病院に紹介状もなしに飛び込んで来て、知人がいるわけでもなければ、大部屋のときだつて話をするにも気後れするような心細さでした。いろいろな患者さんのホームページを見ていて、プライバシーをかなりオー

『ソコライブ骨髄移植日記』を掲載するようになった。この『日記』も自著に再掲されている。

それというのも、埴岡さんには確固とした信念があったからだ。

「ガンの闘病は“情報戦”である」

情報戦である以上、情報収集は当然のことだ。もちろん、病院では主治医に限らず、可能な限り多くの医師からアドバイスを受けたし、移植に臨むかどうかを決める際にはセカンド・オピニオンも求めた。

「だから、冗談めかして医師に嫌みを言われましたよ。『君はなかなかしつこくて、特に治癒率などの数字にはこだわりを持つてるね』って」

談話室への『日記』公開は、それを見る人をびつくりさせた。アメリカ国内にも骨髄移植患者がくつたパソコン仲間の会があり、数カ月はそこへアクセスして発言もしたのだが、英語で微妙な表現をすることの難しさを感じていた。

「日本にも『談話室』があるのを知ったのは、妻の移植の数週間前で、『日本もここまできたのか』と感動しました。しばらくは読むだけでしたが、移植前日に思い切って発言してみたんです」

反響があった。最初の書き込みの最後に、埴岡さんなりの質問を載せたからでもある。

「こちらでは、一部の病気を除いて骨髄移植でも無菌室を使わず、面会も二十四時間自由です。日本では今でも無菌室を使っていますか」

「妻は移植直前にも外出許可が出て、買い物をしたり外食をしたりしました。日本でもそういうことは可能ですか」

これには、日本の患者さんたちが驚いた。骨髄移植は無菌室が主流だったし、まして移植前は前処

置のため無菌室内でぐったりしているのが通例だからだ。

日本の状況を知らせてくれると同時に、励ましの便りも増えていった。

「これを、妻がとても楽しみにしていました。『私のことを勝手に書かないで』と言われると思ったのですが、患者仲間はかけがえのない存在なのか、猛烈な興味を示しましたね」

明子さんは抗ガン剤の副作用で目の一部に影ができ、活字を追うのに苦労したため新聞や雑誌はあまり手に取らなかったのだが、『談話室』に加入する前の八百通の発言を埴岡さんがプリントアウトしたら、三日間で読み通したという。

「再発が分かったとき、妻は非常に落ち込みましたが、立ち直るきっかけが『談話室』での励ましでした。ある患者さんがご本人の治療経過を含めて送ってくれたメッセージを読んで『私も頑張ってみる』と強い意志を示したんです」

インターネットを通じて、日米の骨髄バンクに歴然とした差があることには、埴岡さんのほうがびつくりした。明子さんのドナーを探すときの実体験もあったから、このころすでに日本の骨髄バンクへの改善提案を具体的に考えるようになった。

「日本人だからアメリカでは見つからないだろうと思いつつも、同時に検索をしてもらいました。そうしたら、全米骨髄バンクでは翌日にHLAが完全一致する候補者が二十人もいたんです。日本のバンクからは一週間たつて複数の適合者がいるという通知がありましたが、アメリカでは無料の検索が日本は有料なんです。もつと仰天したのは、提供を受けるまでの期間がアメリカではおよそ四カ月というのに、日本が八カ月だということでした」

今では日本でも予備検索が無料でできるが、有料と知った明子さんのコーディネーターは憤慨した



第2回公開フォーラムで「元患者家族」の立場から発言する埴岡さん＝99年2月、東京

このイベントはホームページを持つ人々が全国から集まるもので、「骨髄バンク推進ネットワーク」もブースに参加し、テレビ会議を含むトークをステージで繰り広げたのだ。埴岡さんがトーク者のひとりとして、アメリカでの経験などを披露した。

この「デビュー」を機に、国内での「骨髄バンク改善提案」がつづくことになる。九七年十一月に開かれた第一回公開フォーラム「明日の骨髄バンクを考える」（財団、協議会共催）でも元患者家族の立場で参加し、それまでボランティアが公開を求めながら財団がかたく拒否してきた「施設別の採取・移植例数」を公表して衝撃を与えることになった。

財団の言い分はこうであった。

「数字が明らかになってしまうと、地域によっては『これだけしかやっていないのか』と地方議会で追及されかねない」

だが、患者さんが病院を選ぶ場合の重要な情報のひとつであることは間違いない。その一覽表を埴岡さんがコピーして参加者に配ったのである。「現実存在するもの」は、いくら隠そうとしても表にあらわれるということを実証してみせたわけだ。そうした活動が、財団の事務局長就任に結びついた。

という。

結果的に全米骨髄バンクのドナーから提供を受けることになったわけだが、実は筆者は明子さんが移植を受ける二カ月前にフレッド・ハッチソンを取材している。そのとき、コーディネーターはこう言っていたものだ。

「日本からの提供を受けたとき、『緊急』と伝えていたにもかかわらず、とても時間がかかりました。最近、在米の日本人患者を検索したところ、日米双方にドナーがいることが分かりましたが、一刻も早い移植が必要と考えた結果、日本との仕事は時間がかかると判断し、全米バンクのドナーを選択したのです」

明子さんの死去に伴い、五年ぶりに帰国した埴岡さんは経済雑誌の副編集長に就いたが、患者さんや家族との交流はインターネット上ですづつづいた。多くの人々の前に初めて姿をあらわしたのは、九七年八月に横浜で開かれた「ネットワークズ・ジャパン97」の会場であった。

パネリスト

本書に登場する患者さんは、移植直後の場合を除いて、骨髓バンクのシンポジウムなどで人前に顔をさらすことが多い。自ら受けたチャンスを、ほかの患者さんにも享受してもらうには、骨髓バンクへのドナー登録者を増やすことに尽きるからだ。

富山県の油野千里さん(36)は、発病してから地元でボランティア団体を結成し、移植を受けて元気になるからはホームページを開設して自らの闘病生活をつづっている。それを見ることによりて勇気づけられる患者さんも多い。

次男の宏太君(14)が小学校へ入学してホッとしていた油野さんが、全身の倦怠感に襲われたのは九二年春のことだった。さらに、強くぶつけたわけでもないのに手足にアザができるようになった。

「初めは大して気にはしていませんでした。仕事が忙しいからだろうと思っていたんですが、それにしてもだるさがずつとつぎましましたから、おかしいなあと……」

近くの総合病院を経て石川県内の大学病院に一か月ほど入院したが、なんの病気であるのか全く伝えられなかった。

「お医者さんが何か難しい病名を言ったんですが、とても覚えられないんです。まさか大変な病気だなんて思っていなかったので、聞くにも聞けなくて」

だが、入院中はインターフェロンを毎日一回打っていたし、退院後も自宅で打てるようにと自己注

射の特訓を受けたから、「変だな」という気持ちはずつとつぎまとつたのである。

「医学書で調べてみました。どうも慢性骨髄性白血病にちがいないだろうと分かったんですね」

はつきり知ったのは、保険会社に出す入院給付金の申請書に添付する診断書を見たからだ。まぎれもなく病名が明記してあった。

「そのときは『やっぱね』という受け止め方でした。『助かるには骨髓移植しかない』と言われたときほどのショックはなかったんです」

弟の義さん(32)とはHLAが適合しなかった。九三年春、主治医を通じてバンクに患者登録をした。インターフェロンが効いたのか、退院後の体調はますます良かった。

「そのころは、骨髓移植も骨髓バンクもほとんど知らなかったんですが、登録した患者さんの何人かに話を聞いてみると、バンクの運営がどうもスムーズに進んでいらないらしいと知って、このままドナーを待っているだけでいいものかと疑問がわきました。何かをやらなくては、という思いが次第に強くなっていったんですね」

そんな矢先に隣の石川県内で骨髓バンクのシンポジウムが開かれ、そこへ夫の昇さん(46)と一緒に顔を出した。

「全国各地に頑張っているボランティア団体があることを知って、私にもできるはずだと思い立ちました」

真つ先に共感を示してくれたのが、長男・泰久君(15)の同級生の母親である吉田多賀江さん(42)だった。こうして〈富山県骨髓バンクを広める会〉を立ち上げたのが、九三年六月である。最初は近所の商店街にパンフレットを置かせてもらったりする地道な運動が中心だった。

骨髄バンクが設立されてから、病名を明らかにして運動を始める患者さんは、それ以前に比べて減った。それもあってか、地元テレビ局が油野さんの密着取材を始めた。放映は七月のことだが、油野さんは嫌な目に遭った。

「偶然だとは思いますが、放映の翌日、石を投げられて家のガラス窓が割れました。すれ違いざま『他人のものをもらってまで生きたいのか』と言われたり、近所の子どもに『ガンのおばさん』と言われたこともあったんですね」

どうせなら「ガンのおねえさん」と言いなさい……と笑い飛ばす油野さんだが、悪いこと〈広める会〉が油野さんを救う会と勘違いされることもあった。

「患者自身が表立って運動することの難しさを感じました。『自分だけ助かりたいんだろう』と言われるのは、身を切られるようにつらいんです」

個人に浴びせられた心ない言動は、ほかのボランティアには知らせなかった。そのため、運動そのものの高まりを感じたメンバーは、〈広める会〉としても本格的なシンポジウムを開くことにした。

会場は交通不便な場所で、しかも当日は雨模様となった。少なくとも百人は来てほしいと願っていたボランティアは、どうてい無理だとあきらめていた。ところが、二百人もの人たちが油野さんらの話を聞きに集まってくれたのだ。しかも、シンポジウムが開催された十二月の一カ月間、富山県内のドナー登録者は一年分を上回る数字を記録した。

ボランティア活動にのめり込んでいる最中、ドナーが見つかった。しかし、油野さんの頭からは迷いが消えない。

「受けている治療が効いているものですから、病人という自覚がないんです。このまま、ずっと今の

状態がつづくんじゃないか……そう考えると決断をすぐには下せません」

最終的に移植に臨むことにした「心の動き」は、いくつもあるのだが、その中にはマスコミのとりえ方を憂えてほしいという願いもあった。

「骨髄移植が決まったら、『もう、これで治る』と思われているんです。そうじゃないってことを知ってもらいたい。それに、私は移植を受けられても、まだまだ多くの患者さんがドナーを待っているわけですから、引きつづき報道を通じてドナー登録者が増えてくれなければいけないんです」

ところが、悩んでいるうちにドナー候補者が妊娠してしまい、コーディネートが中止となった。

再びドナー候補者があらわれたのは九四年五月で、このときは三人いた。しかし、今度もドナー候



駄洒落を交えた語り口が軽妙な油野さん＝98年9月、金沢

補者がひとり減り、ふたり減り……最後のひとりとなってしまった。

「二度あることは二度あるというし……」

油野さんの気持ちに警戒感が生まれた。期待しすぎて、最後のひとりも駄目になった場合、ショックが大きすぎるからだ。幸いなことに、最後まで残ったドナーから提供を受けることができたのだ。

こうして油野さんは、九五年冬に移植を終えた。GVHDも出ず四カ月後には退院でき、地元で開催のシンポジウム(十一月)

で「社会復帰」するはずだったが、前日になって肝炎と分かり再入院せざるを得なかった。四カ月の入院治療を経て退院してからは、特に不具合はない。

油野さんには、発病当時の宏太君のひとことが今も忘れられない。

「ママは、ボクが六年生になるまで、生きてる？」

元気いっぱいであるうえネアカな性格もあって、地元ばかりか全国のシンポジウムに呼ばれてはパネリストを務めている。ボランティア仲間は本名などと呼ばず、ハンドルネームの「リンダ」で通用している油野さんだが、ホームページを立ち上げたのは九八年七月だ。タイトルは「MOMOMOのページ」（URLは巻末）である。患者さんや家族が開設したホームページはいくつかあるが、最もアクセス数の多いホームページのひとつだろう。

宮城県みやぎの菊田としえさん（28）は、移植後の後遺症にもめげず講演などをつづけている。

仙台市交通局のバスガイドとして、高齢者にも人気の高かった菊田さんが、風邪をひいたのを機に血液検査を受けて急性骨髄性白血病と分かったのは、九三年十二月だった。菊田さんには骨髄異形成症候群と伝えられたが、すぐに宮城県内の大学病院で化学療法が始まったとき、髪の毛が抜けると聞かされて慌てた。

「ほかのことはなんでも我慢するけれど、それだけは避けたいの！」

しかし、脱毛の副作用がある薬を使わない限り治療はできないし、薬をやめればやがてまた生えてくると諭され、泣く泣く了承するしかなかった。

抗ガン剤を使つての化学療法は七回もつづけられたが、途中で再発したようだ。それでも入院から

十カ月後にはどうやら寛解となり、骨髄移植への望みが出てきた。しかし、兄と姉とはHLAが適合しなかった。

九四年十月に骨髄バンクに患者登録をしたら、一カ月後には五人も候補者がいた。そのころの登録者は六万人足らずだ。しかし、菊田さんは骨髄移植がどのような治療なのか、何も知らなかった。

「どこの骨を切るんでしょうか」

そんな質問をして、医師を苦笑させた。

ふたりに絞ったドナー候補者のうち、ひとりからは同意が得られず、残るひとりとは一座不一致だった。しかし、完全一致のドナーがいつあらわれるか全く分からない。寛解状態のうちに移植するには、一座不一致でもやむを得ない。

その条件で移植を引き受けてくれる愛知県内の病院に転院し、九五年夏にT細胞を除去する移植を受けた。

「移植さえすれば今の生活から抜け出せるという気持ちが強かったですね。だから、ありがたかったし、ドナーの偉大さをすごく感じました。だって、私たちが受けるマルク（骨髄せき穿刺）と同じように腰の骨から、全身麻酔をかけて千ミリリットル以上も採取されるわけですよ。そんな負担までして提供してくれるドナーってどんな人なんだろうと考えると、骨髄液だけじゃなくて、あふれるほどのやさしさや大きな勇氣といったものをもらったような気持ちでいっぱいでした」

菊田さんが大変だったのは、翌年一月に退院したあとだ。二カ月たつて肺炎にかかり、レントゲン（X線）写真では肺が真っ白で危険な状態だった。一カ月の治療でようやく危機を脱したのに、右の股関節こかんせつに激痛が走るようになり、検査を受けたら骨頭壊死こつちくわいしだった。九六年暮れと九七年春と二回に分

けて人工骨頭の手術を受け、九七年九月に職場復帰した。

しかし、杖を利用しての歩行を余儀なくされたため、元のバスガイドに戻るわけにはいかず、事務職に替わった。今は保健福祉センターでデスクワークに就いている。

職場復帰する前、菊田さんは悩んだ。仙台市職員の場合、病気の種類により三年半から三年九カ月休職すると分限退職になる。菊田さんの場合、三年九カ月の休職が認められていた。「ノコノコ出てきたと思われはしないか」という恐れに似た気持ちもあったのだ。

「それに大谷貴子さんのように、骨髄バンクのボランティア活動で飛び回りたいという気持ちがありました。それにはフルタイムの仕事ではとても無理ですから、パートで収入を支えながらできるだろう



退院後に初めてシンポジウムに出た菊田さん＝96年9月、名古屋

と退職願を出しました。そこで、アルバイトでもないかと労働組合の役員に相談を持ちかけたんです」

役員はボランティア活動の意義も認めてくれたうえで、こう言った。

「菊田さんみたいな病気を克服した人には、表現は悪いけど“前例”をつくってほしいな。これから出てくるかもしれない患者さんのためにも頼むよ。当局も有給休暇をとりやすい職場を考えているから」

そこまで考えてくれているのならと、菊田さ

さんは所属長に出してあった退職願を取り下げた。だから、大谷さんのような活動はできていないが、ボランティアへの参加はすでに入院中に決めていた。

「入院中に、仙台のボランティアが『あやちゃんの贈り物』という画集を送ってくれました。それを見ていて、私が経験したことでボランティアができるなら始めてみようかと考えたんです。ドナーさんには直接のお礼はできないから、そうすることが恩返しになるとも思いました」

そんな菊田さんの気持ちを、主治医は敏感に受け止めていた。医師でありながらボランティア活動に身を置いているからだ。「これは使えるぞ」と思っただけ。だから、退院後に連院していたころ、九六年九月に名古屋で開催されたシンポジウムに、菊田さんをパネリストとして誘った。これが菊田さんの「デビュー」となる。

「それに闘病仲間と話をしていて、『大谷さん知らないなんて、そりゃモグリだわ』と言われちゃったんです。そのころは知らなかったものですから、こりや仙台に帰る前に会っておかなくちゃ、ボランティアの風上に置けないなあと感じたものです」

すぐに会う段取りがつけられて、こういう人になりたいと菊田さんは決めたのだ。

「私の役割は、イメージを変えることだと思っています。骨髄バンクって、なんだか『暗い、痛い、怖い』みたいな感じじゃないですか。骨髄移植を受けた患者は、血液型が変わるんです、ドナーが異性だと性染色体も変化するんです、つてところから入つて、白血病は決して不治の病じゃないことを理解してもらいたいですね。女性であることの特権が生かされるとすれば、移植をすればこんなにも元気になって楽しいこともいっぱい受けています、つて私の姿そのものを見てほしいと思っています」

ドナーを待ち望む

東京都の松尾美幸さん(35)の発病は、お腹にいる第二子が三十週目に入った九四年九月だった。かかりつけの産婦人科で定期的な血液検査を受けたら、急性骨髄性白血病と分かったのだ。

「大学病院へ行ってください」

このとき告知はされなかったが、医師の深刻そうな表情によって、大学病院でないと対応できない状況にあることは察知できた。

「赤ちゃんは大丈夫なんでしょうか」

尋ねたが、医師の答えはにべもなかった。

「お母さんがどうなるかの問題なんです」

廊下のソファに座り込んだ松尾さんは、連れてきていたそのころ三歳の長男・大輝ちゃん(8)が無邪気に動き回るのを目で追いながら、呆然としていた。

帰途は、急いでやって来た夫の聖二さん(39)が大輝ちゃんを乗せて運転し、松尾さんは自分の車であとにつづいた。夫と長男に置いていかれるような不安に襲われた松尾さんは、言いようのない恐怖感にとらわれた。

消し忘れたままのカーラジオから女性ディスクジョッキーの声が聞こえてくる。私がこの世から消えても、この人はずっと話しつづけているんだらうなあ……。

窓外を過ぎ去っていく街路樹が、色づく前の葉をいっぱいにつけているのを見て、長男が通つてい

る幼稚園の園庭に立つ木を思い出した。

「あの桐の木としてでもいい、大輝の成長をずっと見つづけていたい……」

嗚咽を漏らしながら、松尾さんはハンドルを握っていた。

その夜、大輝ちゃんを寝かしつけたあと、大泣きに泣いてから覚悟を決めた。

「この子を置いたままでは絶対に死ねない。お腹の赤ちゃんのためにも、何がなんでも病気に勝たなければ……」

紹介された都内の大学病院では、抗生物質の投与や出血傾向を改善するための点滴がすぐ始まった。少しずつ弱まっていた胎動が、入院十日目に大きく一回転したのを最後にびたりと止まってしまった。

赤ちゃんが別れを告げようとしたのだと直感した松尾さんは、帝王切開してくれるよう頼み込んだ。しかし、産婦人科医はこともなげに言った。

「子どもは、またつくればいいじゃないですか」

主治医の女医を呼んでもらったが、なかなか来てくれない。姿を見せたときには、夜中の十一時を過ぎていた。

「先生、赤ちゃんをあきらめるつてことは絶対にないですよな？」

松尾さんには、もし自分は無理でも子どもだけは助けたいという一念があった。が、またもや期待はずれの答えが返ってきた。

「上のお子さんもいることだし、お母さんの生命のほうが大事なのよ。出血傾向はまだつづいているんだから、いま切つたらあなたが死にますよ」

自分が助かるために赤ちゃんを見殺しにすることなど、松尾さんにとっては思案の外だった。

「いいえ、私は死にません。絶対に大丈夫ですから、赤ちゃんを出してください！」

松尾さんの懇願に、主治医は黙って病室を出ていった。このあと、産婦人科医と協議して赤ちゃんの生命だけでも救おうと結論つけたようだ。翌日早朝、緊急手術がおこなわれた。手術の前、聖二さんは告げられていた。

「赤ちゃんは助かるかもしれませんが、奥さんはほとんど可能性がないと思っていてください」

主治医も看護婦も、これでお別れと思っていたらしい。手術の準備が進むあいだ、だれもが涙をこぼしていた。

だが、奇跡は起きた。帝王切開の出血量は正常範囲内で、生まれてきた長女は二〇八六グラムもあった。聖美ちゃんと名づけられるが、保育器に入った聖美ちゃんとの対面もかなわないまま、元の個室で闘病をつづけることになる。

「出産が無事終わったことに心から感謝しています。あとで『一日早かったらお母さんがダメで、一日遅かったら赤ちゃんがダメだったでしょう。絶妙のタイミングだったんです』と主治医の先生から教えられました」

抗ガン剤の副作用や高熱、全身の痛みなど、さまざまな症状が襲ったが、ふたりの子どもを両手で抱きしめることを願って、松尾さんは耐えてきた。苦しさのつど菌を食いしばってきたためか、退院間近に奥歯が根元から折れた。

「食いしばってきた『頑張りの結晶』ですね」

入院から百日目に退院できた。自宅で、恥ずかしそうに迎えてくれた大輝ちゃんを左腕に抱きかかえ、初めて対面するベビーベッド上の聖美ちゃんを右腕で抱いた松尾さんの頬に、涙がとめどなく流

れ落ちた。

「帰って来られたんだ、生きてるんだ……感謝の気持ちでいっぱいでした」

それから三年半後の九八年七月、高熱が出た。それに、まだ記憶にはつきり残っている痛みが襲った。再発したのである。

「あまりのことに涙も出ませんでした。ただ、体が浮いているような感覚でしたね」

このときも決意を固めたのは、子どもたちの存在だった。

「夜に緊急入院することになったので、夕食をとりながら、七歳になっていた息子と三歳の娘に、できるだけ明るく事情を話し聞かせました。息子はいつもどおり、ご飯をおいしそうにばくついでいましたが、あとで見ると目にいっぱい涙をためながら、泣くまいと必死にこらえているんです」

松尾さんは、たまらずふたりを抱きしめた。

「ごめんね。でも、ママは絶対に負けないよ。元気になって帰ってくるからね」

大輝ちゃんは近所の人が預かってくれることになり、聖美ちゃんを抱いて聖二さんとともに、再び病院の門をくぐった。のちに、厳しい宣告が下された。

「骨髄移植が考えられますが、あなたの場合はこれまでの治療で抗ガン剤が極量を超えていますので、リスクが非常に高いのです。化学療法をつづけてもいつ心不全を起こすかもしれない。数カ月か数年といったところでしょうか」

そんな……。思わず松尾さんは指を折っていた。聖美ちゃんの年齢に一年、一年……と加えたのだ。

「冗談じゃない、子どもを残して死ぬなんて、できっこないじゃないの」

ひとりつぶやきながら、またもや声を殺して大泣きしていた。



聖美ちゃんを抱く松尾さん＝99年11月、東京

をたくさんもらいました。頑張っている患者さんも大勢いることを知りました」

ボランティアの勧めでパソコンを購入し、インターネットで交流していくうちに、数年分の情報が得られた。それらを通じて、転院を考えたのだ。

「ボランティアを知る前は、医師に質問することや、まして転院などは「わがままで悪いこと」と思っていました。立場が下の患者は嫌われないよう医師を持ち上げて……それができない私が未熟なのだと、しきりに自分を責めていたんですね。みなさんと話をしている、実は「沈黙は悪」だと気づいたんです」

九九年五月、複数のボランティアが勧める都内の病院に転院することができた。新たな病院では抗がん剤を中止し、無治療で経過を観察することになった。今、松尾さんは寛解を維持している。とりあえずリスクの高い骨髄移植への道は中断しているが、いつ移植に踏み切る時期がくるか分からない。

大阪府の長橋めぐみさん（29）が会社の健康診断で白血球数の異常な増加を指摘されたのは、結婚一周年を間近に控えた九六年八月だった。

「自覚症状は全くありませんでした。家事と仕事の両立に加えて、夏の暑さのせいでちよつと疲れているかな、という程度でしたね。でも、すぐ病院へ行くように言われたんです」

自宅に近い病院で血液検査をしたら白血球が十六万もあつて、即日入院を命じられた。

「私には何がなんだか分からないんです。一週間後に夫とハワイへ行くスケジュールが組んでありましたから、入院はハワイから帰ってからでもいいじゃないの……」

そう言いたかったが、堅い表情を崩さない医師を前にしては、とても口にはできなかつた。入院の準備をしてもらつたため、母の大石政子さん（59）と、会社にいる夫の真一郎さん（33）に電話をかけ

「でも、翌朝はしゃんとするんです。自己の治癒力を最大に引き出すには、弱気は禁物なんですよ。だから、一度は思いつきり泣いて、あとはだれがなんと言おうと生きるぞ、つて決意を固めるんです」

余命めいたものが語られたのに、再入院での治療は四カ月半で終わった。骨髄移植に備えてのバンクへの患者登録も済ませたが、適合ドナーがあらわれないまま松尾さんは転院を考えるようになった。

転院が実現するのは、ボランティアとの出会いがあつてからになる。九九年四月、あるテレビ番組を通じて、患者会である〈フエニックス・クラブ〉の存在を知り、たまたま数日後に開かれた交流会に出席した。さらにボランティア団体の〈公的骨髄バンクを支援する東京の会〉にも参加した。「ひとりつきりで背負ってきたたくさんの荷物を、多くのボランティアに少し持つていただいたような気がします。初めて出会った方々から「免疫力」

た。話しながら、わけも分からず不安感が募り、思わず泣き出していた。電話をかけ終わってすぐ、病室で骨髄穿刺（マルク）を受けた。

母の政子さんは父の孝さん（64）を伴い、真一郎さんも慌てた表情で駆けつけてきた。三人だけが別室に呼ばれた。

「本人に言わないってことは、よほど悪い病気なんだろうか……」

待つうちに三人が病室に戻ってきた。真一郎さんが軽い調子で口を開く。

「しばらくは検査入院だそだよ。大丈夫だから、心配するな」

そうではないだろうという不安感はあったものの、同時に得体の知れない恐怖感に似た思いがわき出て、問い返すことはしなかった。

「父が帰り際に『頑張れよ』と言いながら握手を求めてきましたが、目にいっぱい涙をためているんです。『変なお父さん』って苦笑いしながら握り返しましたが、なんとも言えない複雑な気持ちでしたね」

そこには一週間入院したあと大学病院を紹介されたが、ベッドに空きがなくしばらくは薬で治療することになった。そのため、ハワイ旅行は予定どおり楽しむことができた。

「ですから、一度は『大した病気でもないのかな』と思ったものです」

十月初めに、今も治療を受けている大学病院に入院したが、一カ月の入院期間中はインターフェロンを自分で注射できるための練習と、インターフェロンの治療経過を観察するのが大きな目的だった。そのあいだに、病名を類推できる出来事があった。

インターフェロンは、時間になると看護婦が小瓶だけ出して持つてくるのだが、一度だけ箱ごと手



発病直後、薬の治療が功を奏して夫の真一郎さんとハワイ旅行を楽しむ長橋さん＝96年8月

渡されたことがあったのだ。

「箱の中に説明書が入っていますが、効能の欄を見ると『慢性骨髄性白血病、C型肝炎など』と書いてあるんです。ここでピンとききました」

一カ月後に退院してからは、毎日のインターフェロン自己注射と、月に一、二回の通院をつづけているが、病名をはっきり知ったのは九八年一月だった。

「その一カ月前にパソコンを購入してインターネットも始めたんですが、そこで財団のホームページを見つけました。たどつていくと『骨髄移植後の生存率』なんてショッキングな図表も載っていました。それまでは『白血球増加症候群』という病名を聞かされていたんです」

財団のホームページを開いている長橋さんの横へ、真一郎さんが来た。

「私の病気って、もしかしたら白血病？」

長橋さんの脳裏に一瞬、ドラマの情景が横切った。ここで多分、効果的な音楽がバックに流れて、

感情を盛り上げるんだらうなあ……。しかし、真一郎さんは、いともあっさり答えた。

「うん」

インターフェロンの効能書にあった慢性骨髄性白血病に、まぎれもなかったのだ。

「白血病という事実以上にショックだったのは、真実を知らされなかったということでした。初めに入院したとき『どんな病気でも本当のことを言つてね』とお願いしていたんですから、疎外感から夫を責めました」

だが、直後に後悔の念が頭をもたげた。

「私に悟られないよう、それを隠して明るく接してくれていたんですから、夫だつてつらかつたんだらうなって考えると、ノホホンと過こしてきて自分が申し訳なくなりました。今は、本当のことを打ち明けてくれた夫に感謝しています。私も、病気に立ち向かっていく気力を持つことができました」

バンクへの患者登録は、それから八カ月後の九八年九月だった。ひとりずついる兄と姉同士はHLAが適合していたのに、長橋さんだけが別の型だったのである。登録までに間まがあいたのは、本当に骨髄移植を望んでいるのかどうか躊躇ちゅうちゆしていたからだ。

「移植によって元気になる人が増えてきているとはいえ、成功率はまだそうは高くありませんし、治療は過酷ですよね。できればインターフェロンだけで治せないものかと考えましたが、期待したほどの効果がありませんでした。主治医は『数年後に急性転化を起こすかもしれない』と言いましたが、それまでは今までと変わらない生活を送れるし、ひよつとすればもつと安全で有効な治療法ができるかもしれない……。そんなことを考えていると、移植に踏み切る勇気が出ませんでした」

迷っているときに出会ったのが、前項で紹介した富山県の“リンダ”。こと油野千里さんだった。油

野さんのホームページにアクセスしたのがきっかけだ。発病から移植後までのエッセイを読んだ感想と自らの迷いをメールにして送ったことから、油野さんとの交流が始まった。

「メールをやりとりしているうちに、私もリンダさんのように移植を受けて元気になりたい、という気持ちが強烈に芽生えました。たとえ成功率が高くなくても、少しでも治る可能性があれば、それに懸けてみようと思うようになったんです」

だが、バンクには適合者がいなかった。

「とてもショックでした。でもドナー登録者は確実に増えています。いつかきつと同じHLAを持つドナーさんがあらわれて、私に生きるチャンスを与えてくれると信じています」

骨髄バンクのボランティアグループに入つて活動を始めたのはそのころからだ。

「ドナーさんに恵まれない患者は私だけではありません。ひとりでも多くの方にドナー登録していただくためには、自分でも何かをしなくちゃいけないと気づいたんです。ボランティアの皆さんが『患者を助けたい』というひとつの目標に向かって、一生懸命に頑張っている姿には頭が下がります。治療がつらいときなど『なんで自分だけが』と思いがちなんですが、見えないところで多くの人々に支えられていることを知ったのが、大きな収穫でした。早く病気を治して元気になることが、ボランティアの皆さんへのご恩返しになると思っています」

財団の厚生省での記者会見や、協議会のイベントなどにも積極的に顔を出した。

「病気になって『よかった』とは決して言えませんが、病気にならなかつたらきつと会うこともなかつた人たちと知り合えたのは、私の財産ともなっています。これからも、いろんな方からちようだいする『元気と励まし』をパワーに、ドナーさんに出会える日まで今の体調を維持するのが、私の最大

課題ですね」

奈良県の寺坂田紀子さん(23)は、短大を卒業し住宅会社に勤務を始めて一年半たった九八年九月、会社の健康診断で異常が見つかった。白血球の数値が三万六千にも急増していたのだ。

「すぐ入院してくださいと言われましたが、病名は告げられませんでした。体はなんともないので、『大したことはありません』と言われるのを期待していました」

かすかに予感したのは白血病だった。十年前に母・三千代さん(43)の友人の子どもが、そして寺坂さんが十九歳のとき同級生の男性が、いずれも白血病で亡くなっていたからだ。

入院翌日、先に医師に呼ばれた三千代さんが、病室に戻ってきた。表情がこわばっていて、涙を必死にこらえているのが、娘の目にもはつきり分かった。すぐにふたりとも医師に呼ばれた。

「慢性骨髄性白血病です。半年ほどはインターフェロンの治療をつづけましょう。退院してもできるよ、由紀子さんは入院中に自分で注射を打てるようになってください。そのあと、骨髄移植という治療法がありますよ」

淡々と説明する医師の前では動揺を見せなかった寺坂さんも、病室に戻ってからは滝のような涙を流した。

「言われてみると、仕事もしんどかったです。疲れやすくて、途中で休憩をとることもありました。昔から貧血気味ではあったので、それかなと思っていましたね」

涙がかれるほど泣いたあとは、しゃんとしてきた。

「お付き合いしていた男性と五日前に別れたばかりで、気分的には落ち込んでいたんですが、こうな

つてみると『あとは、いいことしかないだろう』と思いました。それに、骨髄移植をすれば治ると聞かされたから」

次の日からインターフェロンの注射が始まった。三八度の熱が出た。

「それだけなんです。注射の前に『よし、きょうから頑張ろう』と決めましたから、その程度の熱で個室にいるのはもったいないのと、大変な患者さんに申し訳なくて、大部屋に移してもらいました」

自宅が近かったこともあり、病院食だけでは飽きるだろうからと、三千代さんが食事を持って毎日やってきた。高校や短大時代の友人たちも大勢やってくる。会社に勤務していたころよりもにぎやかな毎日となった。



寺坂さんは99年9月、東京を断ち切ったからには自信を持って思いを語る

白血球数が一万に減ったところで、九八年十二月に退院した。直前に骨髄バンクへ患者登録したところ、とりあえず五人の適合者がいると知らされたものの、一気に三人がリストから消えた。ドナー候補者の体調が悪かったり、何かの数値が正常ではなかったりしているらしいとは聞かされたが、詳しい説明はなかった。四人目も駄目で、五人目の候補者が二次検査まで受けてくれたが、結果的に同意はとれなかったという。

「それから迷いました。本当に骨髄移植に移

つていいものかどうか。『五人いた』と聞かされたときには、半年後ぐらいには移植なのかなという期待感があって、気持ちが動いていたんですが……」

迷いはしばらくつづいた。父・修さん(52)が移植に賛成ではなかった。大阪府内の医師に話を聞いたりして勉強を重ねているうちに、移植すれば必ず治るというわけではなく、生命の危険もある治療法であることも分かってきた。安全な治療法の確立を待つべきだという意見もあつての迷いだつた。「慢性骨髄性白血病の場合、移植しなくても十年以上、元気な人もいるし、医学も進歩しているからそのうちいい治療法も出てくると思つたり、私も怖いけど移植で病気に勝てるだろうと考えたり、頭が痛くなるほど悩みました」

その後も悩みつづけているあいだに、ボランティアと出会つた。地元のボランティア団体の定例会に出るようになり、やがてパソコンを通じて全国のボランティアと知り合えた。

「運がよかつたですね。どちらにしても、家にじつとして生活はしていなかつたと思うんですが、大勢のボランティアが一挙に仲間になりました」

病院も替わることにした。セカンド・オピニオンを聞いているうちに、入院していた病院の医師が異動になることもあつて、思い切つて大阪府内の病院へ移ることにしたのだ。体調に大きな変化はないから入院したわけではないが、四月からそこへ通院している。

骨髄移植への迷いも、九九年七月に断ち切つた。

「決断しました。移植をした患者が全員助かるわけではありませんが、頑張る人は頑張るし、生きる人は生きつづけるわけです。どうあがいても、それが運命だと思いますし、私に限って病気に負けるとは思っていないので、怖くなくなりました」

自ら我慢強い性格だと自己分析する寺坂さんは、ドナーがあらわれるのを心待ちにしている。

「HLAのデータ上では、日本なら二十人以上、アメリカでも十五人ぐらい適合者がいるんじゃないかと言われていまして、それを聞いただけでも不安やストレスが半減するんです」

ボランティアと一緒に、骨髄バンクの普及活動をつづけてきて、寺坂さんなりに感じることもある。

「少しでも多くのドナーさんを増やすことは大事です。それ以上に、骨髄液を提供することについて、十分な知識を持ったドナーさんを増やすことを重点にした普及活動こそが大切だと思うんです。そうすれば、不安を感じることなく採取に臨めるでしょうし、土壇場になって提供を“ことわる”という事態はなくなると期待できます」

新たな目標に向かって

清水隆治さん(33)、奈美さん(28)夫妻は、長女の彩花ちゃんを連れてサッカーを観戦した。彩花ちゃんが二歳四カ月の九七年四月のことだ。

帰宅してから彩花ちゃんが熱を出した。風邪だろうと耳鼻咽喉科に通い、座薬も使つたが熱は下がらない。紹介状をもらつて自宅にほど近い総合病院へ行つたが、午後は新患を受け付けておらず、出直すことになって大型玩具店に寄つて帰宅した。大病などは、夫妻ともゆめゆめ考えていなかった。

翌日は咳も出てきたので早めに病院を訪れたが、軽い気管支炎になっていたほか、ハシカの可能性もあるからと入院を告げられた。翌日から病院は春の連休に入ってしまったため、レントゲン（X線）から血液検査まで一度に受けた。

「骨髓液の中は九〇パーセント以上も白血病細胞で占められています。でも治る病気ですから、抗がん剤での治療をつづけましょう」

奈美さんが待っていた個室にふらりとやってきた医師が、こどもなげに言った。急性骨髄性白血病だった。彩花ちゃんはI V H（中心静脈カテーテル）を取り付けるため別室に連れて行かれ、急ぎ連絡した隆治さんがやって来たものの、ふたりは不思議な雰囲気に含まれていた。

「あれ？ ドラマとちよつと違うなあ……。I V Hつてなんだろう？ それにしても時間がかかっているわねえ。駐車場の料金がどんどん上がっちゃうじゃないの」

病名を告げられても、深刻な受け止め方にはなれない。彩花ちゃん自身が元気いっぱい、病院で見かける子どもたちのほうがよほど病人らしく見えたからだ。

「入院はとりあえず一年でしようと言われて、きのうは玩具店に寄つてたのに、きょうから一年？ つて感じてしたね。そのとき『臍帯血移植も可能ですね？』とお聞きしたのですが、私自身、詳しいことはほとんど知っていなかったんです」

化学療法によって寛解にはなったが、骨髄移植の話が具体的に出てきたのは八月だった。バンクに患者登録することが決まったが、その二カ月前に奈美さんは臍帯血バンクの集会に出ていた。だが、臍帯血バンクが盤石な組織になっているとばかり思っていた奈美さんは、そうでもないことを知った。民間の臍帯血バンクはいくつか出来上がっていたが、非血縁者間の臍帯血移植は日本でこの年二月に

初めて実施されたばかりで、この時期にはまだ数例でしかなかったのだ。

骨髄バンクのドナー候補は三人いた。十一月にはひとりとDNAまで完全適合したのだが、相手の都合で駄目になり、ほかの候補者に期待がかけられた。

「ひよつとしたら三人目も駄目かもとは思つたんですが、落胆の気持ちはありませんでした。ひとりが駄目だった十一月に、臍帯血バンクに検索してもらったら、一座不一致のものが見つかったので、もし骨髄が駄目でも臍帯血があるわ、という気分でしたね」

その「もし」が現実になったのが九八年一月下旬だった。骨髄バンクの三番目のドナー候補者もコーディネイトが不調に終わったのだ。

「それで、臍帯血の移植を受けることになったんですが、こちらは決まると早いんですね。無菌室の空きを待つ時間が必要でしたけど、三月十八日に決まりました」

予定どおりの日程で臍帯血移植を受けたあと、GVHDは出なかったがすぐ肺炎にかかった。

「白血球の回復がもう少し早ければ、肺炎は回避できたかもしれません。面会時には本を読み聞かせたりしていましたが、四月下旬に主治医から『間質性肺炎になりました』と言われて、見た目にも悪化していくのが分かるんです。でも、認めたくないんですね。『奇跡が起きるにちがいない』とか、『そんなわけがない』とか、ぎりぎりまで信じられませんでした」

しかし、両親の願いも届かず、彩花ちゃんは五月二日、二歳半の短い生涯を閉じた。それからちよつと一カ月後、夫妻はホームページを立ち上げた。『Angel彩花のお部屋』（URLは巻末）だ。

プロバイダー選びからアップまで、ほとんど隆治さんが手がけた。

「骨髄バンクとのかかわりは、請求書がきて振り込みする、という接点しかないんですね。ところが、

ホームページで臍帯血を前面に出しているせいか、いろいろな人からメールが届きますし、こちらのほうが近くなったような気がします」

ホームページを立ち上げる直前、夫妻そろって骨髓バンクにドナー登録をした。その折、献血ルームに置いてあった地元のボランティア団体の資料に、代表者のメールアドレスが載っていたので、連絡をとっているうちにボランティア活動に参加した。今では奈美さんが会報の編集にも携わっている。「一般の人にはなかなか言えないことがあるんです。言っても『大塚だったでしょう』と気の毒がられることが多いんですが、ボランティアの仲間には自然な会話ができるんです。子どもの自慢話が普通にできます。つまり、居心地がいいんですね」

そして……九九年四月、第二子を妊娠した。

「彩花が元気なころから、一番目の子どもができたら、必ず臍帯血を提供しようと考えていました」

幸い、自宅の近くに臍帯血バンクの採取病院があった。奈美さんはむろん、隆治さんにも迷いは微塵もなかった。

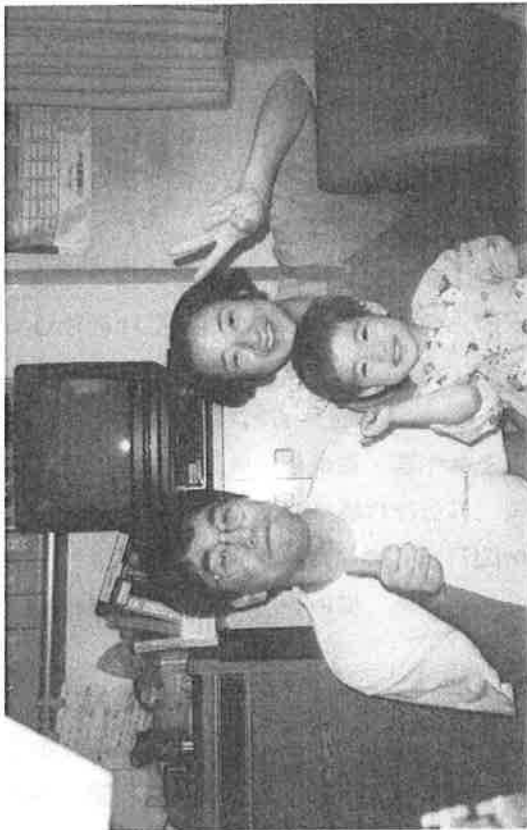
「初診のとき『上の子が白血病で、臍帯血移植を受けました』と告げたら、先生も看護婦さんもびつくりしてましたね。ホームページで臍帯血のことを書いていますから、できれば体験した裏打ちがあったほうがいいとも思いました」

そのためにも、採取中の写真を撮らせてほしいと主治医に頼んだところ、ことわられてしまった。

「撮影に気をとられていると、崇高な誕生を素直に喜べなくなりますよ」

医師はそう言った。

「言われて、ハッと気づいたんです。彩花のことばかり考えていて、これから生まれてくる子のこと



今は亡き彩花ちゃんを囲む清水さん夫妻＝97年5月、自宅

をおろそかにしていたんじゃないだろうか。それはそれとして、メールの書き込みで『土・日の出産では採取してもらえないこともある』と知りましたので、この子に『平日の昼間だよ』って、言い聞かせているんです」

「この子」とはむろん第二子のこと、奈美さんは大きく張り出したお腹を優しくなで回した。

九九年十二月十四日、奈美さんは無事、男児を出産した。夫妻の希望どおり臍帯血が採取され、臍帯血バンクに冷凍保存されている。琢海ちゃんたくみと名づけられた。

「彩花が亡くなったとき、主治医に『うちの子は臍帯血移植を受けても駄目だったけれど、患者さんにはチャンスが広がるんですから、これからも臍帯血移植を進めてください』と言いました。でも、確かにチャンスは広がりますが、だからといって『臍帯血移植があるから骨髓バンクは不要だ』ということにはならないんですね。両方にプラスとマイナスの面があるという正しい知識を世間

の皆さんに得てほしいと思います。それと、臍帯血を提供する方にはマナーを守っていただきたいのです。例えば、提供六カ月後にアンケート用紙が届けられるんですが、それを返送しない人がたまにいますと聞きます。そうすると、せっかく保存してある臍帯血が使えなくなってしまう。切実に待っている患者さんに思いをさせて、そういうマナーはしっかり守ってほしいと思います」

京都府の吉田光志朗さんは、クラリネット奏者としての活躍を期待されていたが、二十四歳の誕生日を一週間後に控えた九八年夏、天に召された。

光志朗さんが目に異常を感じたのは、京都市立堀川高校三年の年末だった。自宅近くの眼科医院を経て、三が日が過ぎてから母・純子さん（47）と大学病院へ行つたところ、父・光博さん（49）に来てほしいと伝えられた。

「わざわざ私が呼ばれたんですから、これは普通の病気じゃないとは分かりました。光志朗が『ウソつかんといて』と言いましたから、先生に告知された病名はすぐ伝えました」

慢性骨髄性白血病だった。九三年一月である。

さすがにショックを受けたようで、両親が勧めたにもかかわらず、この年の大学受験はあきらめた。

光志朗さんは中学一年のときブラスバンド部に入つてクラリネットを始めた。全国大会で京都府の代表に選ばれるほどのレベルを誇っていたが、ここで光志朗さんの才能が芽生え、音楽家への道を選ぶことになる。三年生になって進路指導が始まつてから、音楽科のある堀川高校を選択したのだ。

九五年に受けた桐朋学園大学音楽学部に合格し、親元を離れて東京都調布市で独り暮らしを始めた。ぶたりの弟とはHLAが合わず、骨髄バンクに登録したものの、朗報はなかなか得られない。

「専門家にアドバイスしてもらつて、パーソナルドナーを集めることにしたんです。そのためには会をつくろうということになって、私の友人が中心になって立ち上げてくれました」

こうして〈光志朗君を救う会〉が誕生したが、事務局は光博さんが社長を務める会社の中に置かれた。呼びかけに多数の人々が応じてHLAのクラスIを調べたが、適合者はひとりもいなかった。方針を転換したのは九五年あたりからだ。

「骨髄バンクを広めていくことこそが、社会性もあるし本人のためにもなるということで、その方々にバンクへの登録をお願いしました」

九五年十二月に、通院中の大学病院内でコンサートを開いたことがマスコミ報道され、それが映画『金色のクジラ』への出演に結びつく。この映画は、岸川悦子さんの原作童話を基にしたもので、アニメ版はあつたが、それを実写版にしたものだ。

九六年五月にクランクインした映画の中で、光志朗さんは骨髄移植を受けて健康を取り戻した音楽家という設定で、移植後に落ち込んでいる少年を励ますためクラリネットを吹く役をこなした。

しかし、映画と違って現実は一筋も通らなかった。国内ではついにドナーがあらわれず、ようやくアメリカで見つかったのは九八年だった。

愛知県内の病院で移植を受ける直前、京都府民ホールでのコンサートでクラリネットを吹いたのが最後になった。このときは、白血球が五万近くに増えていた。

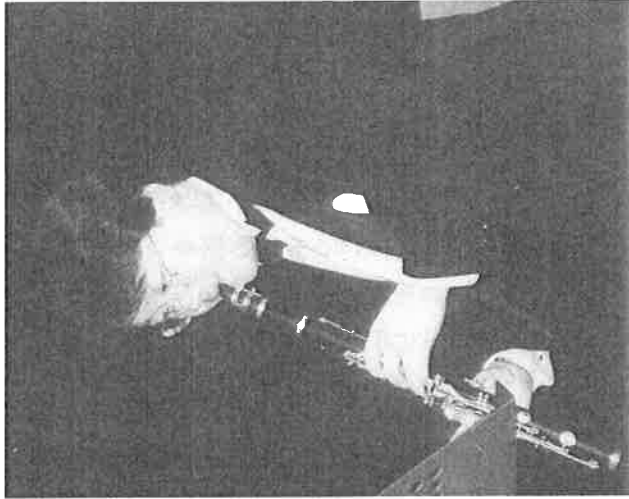
「半年前から計画されていた骨髄バンクのチャリティーコンサートでした。痛みをこらえながらの演奏は、NHKでも全国に放映されて多くの方の感動を呼びました。それほどに聴衆と演奏者が一体化した素晴らしいコンサートだったんです。主催者も光志朗も、直前まで中止するかどうか迷っていま

したが、最後の演奏のときは不思議と痛みがなくなったようでした」

生着は確認されたもののG V H Dなどがひどく、モーツァルトの「クラリネット五重奏曲イ長調K 581」が流れる病室で、静かに息を引き取った。九八年夏のことだ。病室に流れたのは、光志朗さんが九六年一月に京都コンサートホールで演奏したとき録音されたCDだった。

光志朗さんが亡くなってちょうど一年後の九九年夏、思い出の京都コンサートホールで「メモリアルコンサート」が開かれ、同時に「吉田光志朗音楽奨励基金」の創設が公表された。

「音楽コンクールはかなりありますが、管楽器を対象にしたものは少ないということも、光志朗から生前に聞いていました。そこで年に一回、将来性のある若い音楽家に贈ろうと計画したのです」



京都シンポジウム会場で演奏する吉田さん＝96年11月

公益信託となるため、実際の運営に吉田さんはかかわらないが、基金創設のために私財を提供した。

基金は二〇〇〇年のうちには文化庁から認可される予定で、信託管理人を務めることになっている鈴木和哉さん(60)によれば、運営委員に海川正富さん、鈴木良昭さんら音楽家が務める。海川さんは光志朗さんが堀川高校で師事し、鈴木さんは桐朋学園大学で師事した恩師だ。

「実際の運営は二〇〇一年からになりま

すが、一年間に支出できる金額は決まっていますから、その範囲内で二十四歳以下の若い音楽家を選ぶことにしています」

骨髓バンクとのかかわりについて、吉田さんはこう言う。

「光志朗は『ひとりでも多くの患者さんを救うために、音楽を通じて骨髓バンクのことを広めたい』と言っていました。私たちは気持ちの整理がついていない状態です。演奏中に撮ったビデオも手つかずのままです。親としては骨髓バンクのことも考えたいのですが、しばらくは無理でしょうね。光志朗を通じて骨髓バンクに関係する多くの素晴らしい方々に巡り会うことができました。その方々から『しばらくは休まれてはどうですか』とお声をかけていただいております。それに甘えているような状態でしょうか」

新潟県の丹後まみこさん(41)は、毎年夏になると次男の光祐君を強烈に思い出す。光祐君が遺した「命のアサガオ」がいくつもの花を開くからだ。秋になるとその種を袋詰めする作業が待っている。

光祐君が鼻血を出したのは、小学校入学を翌年に控えた九二年七月だった。地元の病院に勧められて訪れた大学病院で、急性リンパ性白血病と診断された。

骨髓移植の可能性も示されたが、兄の直生さん(15)、姉の千明さん(14)、弟の温志君(11)とは、いずれもHLAが適合しなかった。そのため、病院では自家移植を想定した準備が進められたが、抗ガン剤による化学療法をつけることにした。

九三年三月には退院し、四月に小学校へ入学した。六月までは普通に通学していたが、七夕の日、次の治療のため再入院することになっていた。

「七夕のたんざくには『早くびょうきがなおりますように』って書くよ」

テレビゲームの新しいソフトを欲しがっていた光祐君は、初めのうちそれを書きたかったようだ。

「病気の全快は家族全員の願いでもありましたから、光祐が自分でそう言い出したときはうれしかったですね。光祐の願いが実現するよう、みんなで誓い合いました」

二度目の抗ガン剤治療は三カ月の予定だった。八月下旬には五日ほどの外泊が許されたが、光祐君にとっては家族と過ごす最後の機会となった。病院に戻ってから、体調がみるみる悪くなっていったのだ。下痢がつづき、四〇度近い高熱に襲われた。

「まさか、こんなにも早く……とは思いませんでした。お医者さんが病気を治してくれるものばかり信じ切っていましたから」

九月十三日、七歳と一カ月の短い生涯を閉じた。診断されて一年二カ月しかたっていない。大学病院への不信感を当時はぬぐいきれなかったという。

葬儀を終えて数日してから庭に出てみると、薄いピンクのアサガオが花を開いていた。プランターには「こうすけ」の文字があった。

「生活科の授業で育てていたんですね。だれが家まで届けてくれたのか、慌ただしいときでしたから記憶に全く残っていないんですが、どうやら担任の先生だったようです」

やがて種をつけた。

「捨ててしまうことなんて、とてもできませんでした。そうすることは、こうちゃんを捨てるようなものですから」

光祐君を亡くしてから泣きどおしたままみこさんは、このとき、われに返った。



光祐君（円内）が残したアサガオの世話が生き甲斐になっていく丹後さん＝99年9月、自宅

「お母さん、そんなことしていいの？」

そんな光祐君の声が聞こえたように思えたのだ。

「あの子のために、自分から何かをしたいと考えようになりました。そうすると、『白血病』という言葉がテレビや新聞に出るたびに、引き寄せられるんです。何かをしなくちゃ、と」

へいがた・骨髄バンクを育てる会に連絡をとったままみこさんは、その年のうちにボランティアとして活動するようになった。この時期、全国協議会が「骨髄移植医療体制の充実」を求める百万人署名に取り組んでいたが、光祐君がかよっていた小学校のPTAや地域の回覧板で呼びかけたりして、多くの人の協力を得て六千人以上の署名を集めた。

九四年五月半ば、光祐君が遺した三十粒のアサガオの種を庭にまいた。七月上旬ごろから次々に花を開き、前年と同じように種ができた。二千粒にも増えていた。

「こうちゃんが生きていた証のアサガオを毎年育

ていけば、こうちゃんをずっと忘れないだろうと思ったのが、そもそものきっかけだったんですね」

一般の人たちに向けて種を配ったのは、九四年十月に開かれた〈骨髄バンクを育てる会〉主催のシンポジウムだった。ボランティアが用意してくれた小さな袋に十粒ずつ、そのころ健在だった祖母のフサエさん（九六年七月に七十四歳で死去）や光祐君のきょうだいも手伝った。

そのことが新聞報道されて、少しずつ広がっていく。九五年六月には、燕市の小学校二年の担任が道德教育の授業で取り上げた。九六年十一月にはこの女性教諭が担任した五年生の授業に、まみこさんが招待された。九七年四月、村上市の小学校で児童会主催による「アサガオ集会」が開かれた。

「私も招かれて行きましたが、校長先生が取材のテレビカメラに向かって『これは、命のアサガオですね』っておっしゃったんです。これをいただくことにしました」

それを機に、「命のアサガオ」は全国に広がっていくことになる。まみこさんも、招かれて講演する機会が増えた。

九八年九月、新潟市で開かれた「緑化フェア」で、秋篠宮ご夫妻が植樹会場に姿を見せた。数々のボランティア団体に混じって〈骨髄バンクを育てる会〉もテントを張って、児童書『いのちのあさがお』（ハート出版）や、アサガオの種などを並べていた。

ご夫妻がそのテントに立ち寄ったのに仰天しながらも、ボランティアは児童書と種をプレゼントした。

「全国にはもう数十万粒という種が配られたでしょう。育ててくださった方が、その種をまた配るという形で、どんどん広がっていますね。この運動は、ひとりだけの力じゃないということがよく分かりました。家族の協力はもちろん、ボランティアのみなさんなど大勢の力で成り立っているんです」

まみこさんから贈られたアサガオの種によって、精神的にどん底に陥っていた患者さんが力づけられることも多い。ボランティア仲間がホームページ「いのちのアサガオ」（URLは巻末）を九九年九月に開設した。この「命のアサガオ」が映画化されることになった。二〇〇〇年秋か二〇〇一年春ごろに完成し、教育映画として全国で上映される予定だ。