

第二部

善意のドナー群像

骨髓液の採取と移植

患者さんに移植される造血細胞は、健康なものでなければならない。臍帯血移植の場合は、ドナーである赤ちゃんが生後六カ月で母親へのアンケート調査などによって確認するが、骨髓移植ではドナーとなる人が事前の健康診断を受けて確定する。その際に健康上の問題を指摘されて提供できないこともあるから、ドナーになるということは健康そのものであると「太鼓判」を押されるようなものだ。では、その骨髓液（造血細胞）は、どうやって採取され、どのように移植されるのだろうか――。

ドナーは通常、採取日の前日に入院する。採取が午前中におこなわれるからだが、病院によっては余裕をもって前々日の入院になることがある。ドナーは患者ではないけれど、全身麻酔によって体に穿刺針を突き刺すため、扱いは「患者並み」となる。採取に当たつての費用は、提供される患者さんの負担となるため、ドナーが経済的負担を強いられることはない。逆に、金額は五千円と少ないながら、こまごました物品が必要かもしれないという意味で「準備金」が財団から支払われる。

採取日前日は夕食のあと、午後八時（病院によって差がある）から「絶飲絶食」となる。

当日の目覚めは早い。むろん食事はとれない。病室を出る前、浣腸を施す病院もある。ストレッチャーに乗せられて手術室に移動する。そこには採取を担当する複数の内科医、ひとりの麻酔科医、そして複数の看護婦が待ち構えている。

ストレッチャーから手術台に移され、ここで仰向けのまま麻酔導入薬を投与される。やがてぼんや



①全身麻酔が効いてから、麻酔科医が気道を確保する



②仰向けになっていたドナーをうつ伏せにする



③穿刺針を突き刺す腰の部分に消毒薬を塗る



④採取医が右手に持っているのが穿刺針。これを腰の骨に突き刺す



⑤穿刺針に注射器を取り付け、骨髓液を吸引する



⑥注射器で吸引した骨髓液が固まらないよう、抗凝固液を混ぜてビーカーにためる



⑦採取中、麻酔科医がずっと付き添ってモニター（右側）をチェックする



⑧ビーカーから血液バッグに移された骨髓液が、患者さんの待つ病室へ運ばれる

りしてきたドナーに本格的な全身麻酔が施される。麻酔が完全に効くと自発呼吸ができなくなるため、麻酔科医がドナーの気管にプラスチック製のチューブを差し込む。

麻酔が覚めるとき、このチューブを噛んで歯を損傷する事故がたまに起きる。麻酔科医がチューブを差し込んでから、看護婦が尿道カテーテルを差し込む。採取中の尿を体外に出すためだ。

麻酔が完全に効いてから、ドナーをうつ伏せにする。採取する部位が腰のあたりだからだ。太ったドナーの場合、手術室内にいる関係者だけでは足りず、ほかの手術室から応援を呼ぶこともある。

うつ伏せになったドナーの腰あたりを（病院によつては、事前に病室で）剃毛してから消毒薬を塗り、いよいよ採取が始まる。ドナーの両側に内科医がひとりずつ立ち、穿刺針を腰に突き刺す。このあたりは腸骨で、骨髄液が最も豊富に蓄えられている。

穿刺針はボールペンの芯ほどの太さだが、何しろ硬い骨を突き刺すのだから、力を入れやすいように柄が付いている。突き刺したあと、穿刺針に注射器をつなげて骨髄液を吸引するのだ。

一回に二、三ミリリットル吸引できるため、規定量（五百〜一千ミリリットル）に達するまで何回も突き刺す。規定量というのは、患者さんの体重に沿った細胞数で決められるため、採取中にドナーの骨髄液の細胞数が何度か測定される。

目に見える皮膚の穴は四〜六カ所（少ないと二カ所）だが、穿刺針の先端の角度を変えながら吸引するため、目には見えない骨には数十カ所から百カ所程度は突き刺すことになる。ドナーにとっては血液を抜かれるようなものだから、あらかじめ採取しておいたドナー自身の血液（自己血）を、採取中に輸血する。

吸引された骨髄液はステンレス製のビーカーに蓄えられていく。その際、骨髄液が固まらないよう

に抗凝固液を混ぜる。二百ミリリットル程度たまつたところで、骨髄液を濾過していく。骨を突き刺しての吸引だから、骨片が混じっていることがあるからだ。

濾過された骨髄液は血液バッグにためられる。必要量に達したら、そのまま血液バッグを、移植病院からやつてきて待機している関係者に手渡すのである。

ドナーは麻酔科医によつて麻酔から覚まされるわけだが、麻酔科医は採取中ずっとドナーの横にいて、血圧や脈拍などを測定するモニターを見つめて、ドナーの状況を観察しつづける。

この間、当然のことながらドナーに意識は全くない。何も覚えていないのだから、麻酔が覚めてから思い起こしても「ほんの先ほど眠つたと思つたのに、もう終わっちゃつたの」という印象を受ける。実際には二〜四時間は経過しているのだ。

ドナーが体に違和感を覚えるのは、麻酔が覚めてからだ。個人差が非常にあるが、腰の痛み、のどの痛みなどをまず感じる。それが一日で消える場合もあれば、数日残るケースもある。そのため、退院は翌日か翌々日が普通で、入院期間は図1（110ページ）のとおり「四日」が最も多い。

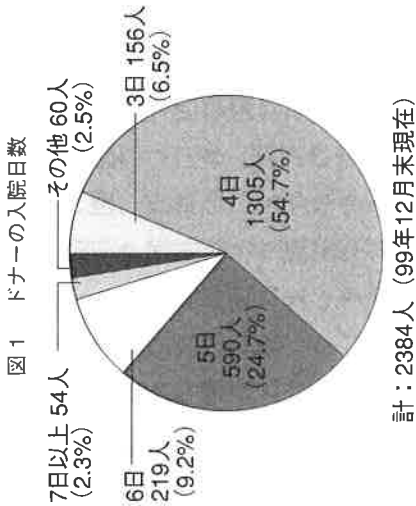
アメリカでは、麻酔方法の違いもあつて半数以上のドナーが採取当日に退院していくといわれるが、それには日本人と比較にならないほど「頑丈な体」もさることながら、入院が長ければ患者負担金が増加するという背景もありそうだ。日本でも「少しでも早く退院して、患者さんの負担を減らしたい」と考える患者さん思いのドナーがいるが、国民皆保険の日本の場合ドナーの入院経費は、患者側の負担とはいえ医療保険でカバーされるので、あまり無理はしないほうがいい。

血液量は、自己血の輸血によつて採取前とほぼ同じになるが、造血細胞の数が減っているため、ドナーによつては鉄分が投与される。造血細胞そのものは一カ月もすれば元の状態になる。しかし、「ま

た提供したい」と思っても一年間はHLAデータが凍結されるため、そういう希望を持っているドナーは一年後以降に備えて体力維持・増強に努めることになる。

こうして、ドナーから採取された骨髄液は、患者さんが待つ移植病院へ運ばれる。遅くとも夜のうちに移植できるよう、採取は朝早く実施されるのだ。遠隔地なら飛行機で運ぶという方法もあり、狭い日本ならではの利点である。

医療関係者は、この日を「デイゼロ(day 0)」と呼ぶ。患者さんの移植日のことだ。この日を基準にして、移植の前と移植のあとを説明することになる。



ドナーが手術室に入るのに対し、患者さんは手術室とは無縁である。移植前から入院しているケースがほとんどだが、骨髄移植に当たっては「前処置」が必要になる。移植に備えて、患者さん本人の造血細胞をゼロにしてしまうのだ。

そのために、放射線の全身照射や抗ガン剤を投与する。これが「デイマイナス7 (day -7)」、つまり移植の7日前から始まるのが通例(病院や症例で異なる)だ。造血細胞がゼロになるに従い、患者さんの白血球もどんどん減っていく。感染症に対する抵抗力がなくなっていくのだ。

そこで必要となるのが無菌室、ということになる。表現は無菌でも、完全無菌というのは難しい。一立方フィートあたりに

百個以下の無菌無塵状態を「クラス100」といい、通常はこれを無菌室と呼ぶ。アメリカを中心に「非無菌室」での骨髄移植が広まっているが、この話題は第四部で紹介しよう。

患者さんは激しい吐き気、倦怠感、そして女性にはつらい脱毛などの副作用に襲われながら、ひたすら骨髄液が届くのを待つ。こうしてデイゼロ(移植日)を迎えるのだから、前処置が始まってからは骨髄液が届かないと患者さんの生命にかかわってくる。

ドナーからの採取が午前中なので、それが運ばれてからになるため患者さんへの移植は早く夕方、遅いと夜中になる。骨髄液から赤血球を除去したりの処理をすることもあるからだ。

方法は至って簡単である。点滴と同じ方式で、ドナーの骨髄液を患者さんの腕(または中心静脈カテーテル)から体内に入れる。造血細胞が遊走反応により血管を伝わっていずれ骨髄に届いて、そこに定着するわけだ。

ドナーの造血細胞が、患者さんの体内で細胞分裂を繰り返して新たな血液を造り出すことを「生着」という。末梢血(血管の中の血液)を採取して、白血球の中の好中球が二日以上つづけて一マイクロリットル(千分の一ミリリットル)当たり五百個を保つて「生着確認」となるが、そうになると患者さんの赤血球の血液型が変わっていく。ドナーがB型で、患者さんがA型だった場合、患者さんはB型になるのだ。

生着するまでには二週間前後かかるが、そのあいだは抵抗力が極端になくなっているため引きつづき無菌室で過ごす。初期の無菌室は周りも壁だらけで、患者さんの孤独感を増す構造になっていた。最近は何方かがガラス張りになって、家族とインタホンを通じて意志疎通できる造りが多く、中には家族と一緒に寝泊まりできる無菌室も増えている。というのも、無菌室には患者さんの頭側から清浄

な空気が常に流されており、家族は風下に位置したところにいるからだ。

生着後、好中球がマイクロリットル当たり千個に増えたことが確認されると、無菌室から準無菌室に移ることができる。その後は病院によるが二千個程度に増えれば、一般個室あるいは大部屋と呼ばれる複数患者のいる病室に移ることになる。

移植後の患者さんの容体は千差万別だ。順調に推移すれば二カ月から四カ月で退院も可能だが、そうでない場合は一年あるいはそれ以上の入院生活を余儀なくされる。

しかも、残念なことに「造血細胞移植を受ければ、病気が完治するわけではない」という現実がある。移植後の患者さんを襲う「三大合併症」と闘わなければならないからだが、現在の医療水準では全員が回復するわけではない。三大合併症は、そのまま患者さんの「三大死因」ともなっている。

三大合併症とは、^{いじやくんたいしゆしゆ}移植片対宿主病、感染症、再発である。

移植片対宿主病は、関係者のあいだではGVHD (Graft Versus Host Disease) とアルファベット表記が多用されているが、HLAと同様に造血細胞移植では重要なキーワードとなっている。

移植を受けた患者さんの造血細胞は、ドナーのそれであるため、自己と非自己を判別するリンパ球は患者さんの体を「非自己」と判断して攻撃を始めるのだ。通常の臓器移植の場合、移植された臓器を患者のリンパ球が非自己と判定して「拒絶反応」を示すのとは全く逆の現象なのである。

リンパ球が非自己と判定しないようにするには、HLAの適合が必要になるが、骨髄バンクの介在によって非血縁者間の移植例が増えるにつれ、「クラスI (A座とB座)」を適合させることがより重要だということがわかってきた。HLAについては第三部で取り上げる。

GVHDは発生する時期によって「急性」と「慢性」に分けられる。移植してから一週間後あたり

に起こるのが急性で、数カ月を経てじわじわ起こるのが慢性である。いずれもI度からIV度までの五段階に分けられ、III度以上は「重症」とされ患者さんの生命にかかわってくる。

それなら、GVHDを完全に抑えればいいかという点、そこが人体の^{摩訶不思議}なところで、GVHDは白血病の再発を防止する役割を持っているのだ。これをGVL (Graft Versus Leukemia) 効果という。白血病細胞そのものも患者さん自身のものだから、ドナーのリンパ球はこれも「敵」と見なして攻撃を加えるので、再発が抑えられる。

GVL効果を利用した治療法がDLT (Donor Lymphocyte Transfusion) である。リンパ球輸注療法と呼ばれ、DLI (Donor Lymphocyte Infusion) といわれることもある。移植後に再発した患者さんに、改めてドナーのリンパ球を輸注して白血病細胞をたたこうというわけだ。

血縁者間移植ではかなりおこなわれていたが、効果があることから骨髄バンクでの患者さんへの適応要望も高かった。具体的に適用されることになったのは二〇〇〇年一月からである。

GVHDに次ぐ合併症である感染症は、患者さんの免疫力が落ちているためにかかりやすい。中でも恐れられているのが^{かんしつせいはいえん}間質性肺炎である。成人の九〇パーセントが持っているサイトメガロウイルスによって感染するが、致命率が高い。

再発は文字どおり、白血病など元の病気が再発してしまうものだ。

このほか、せっかく移植しても生着しない「未生着」も例数は少ないながら、現実には発生している。ドナーや患者さんをめぐるさまざまなデータは、第四部で紹介したい。

ところで、骨髄移植を受ける患者さんはどんな病気を抱えているのだろうか。自家移植の場合は乳

ガンや卵巣ガンなどの固形腫瘍も治療対象になっているが、骨髄バンクや臍帯血バンクを通じての移植の場合は適応疾患が限られている。

対象となるのは、慢性骨髄性白血病、急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、骨髄異形成症候群、重症再生不良性貧血、先天性免疫不全症、先天性代謝異常症などで、コントロール困難な感染症や移植に支障のある重篤な臓器障害を持たないことが条件となる。

ほとんどの患者さんは、移植に臨む前、薬による「化学療法」を受けている。その方法について少し触れておこう。

慢性骨髄性白血病は、診断されてからも自覚症状があまりないのが特徴だ。染色体にフィラデルフィア染色体（Ph1）があらわれることで確定されるが、人によつて差はあるものの数年してから加速期を経て（あるいは経ることなく）急性転化し、急性白血病化するケースが多い。治療としてはインターフェロンの注射が中心で、この効果があらわれる患者さんも少数ながらいるものの、治癒を目指すには慢性期に移植をすることが望ましいとされている。

急性白血病の場合は、まず寛解導入療法が実施される。寛解というのは、骨髄液の中の白血病細胞が五パーセント以下に減ることで、決して治つたことを意味しない。つまり、骨髄液の中にはまだ白血病細胞が残っているので、放置すれば再発するため、次に地固め療法に進む。その後、寛解維持療法や強化療法を二年から四年かけて繰り返すが、それによつて治癒する患者さんも増えてきた。薬は一種類ではなく数種類の多剤併用が中心だ。主治医の治療方針によつて移植に進む場合も多い。

骨髄異形成症候群は五種類に分けられ、症状が軽いと化学療法だけで治ることもあるが、「前白血病」とも言われるように、急性白血病に移行するケースが多い。

重症再生不良性貧血は、細胞がガン化する白血病とは異なり、骨髄の中で血球を造る機能が不全状態に陥っているため、健康な骨髄液を移植することによつてその機能を回復するものだ。移植以外の治療法としては、免疫抑制療法が中心となっている。軽症や中症の場合は多くが化学療法で治るようになった。

こうした病気の原因はほとんど分かっていないのだが、毎年新たに六千人（白血病五千百人、重症再生不良性貧血三百人など）が発病する。このうち化学療法で治癒したり、高齢者を差し引いたり、血縁者にドナーが見つかったりしたあとの「バンクでのドナーが必要な患者さん」は、年間千五百人前後と試算されている。

それと、「若い患者さんが多いのではないか」という誤解があるようだが、事実それは全く反対で高齢者の患者さんのほうが多い。厚生省の『人口動態統計』によれば、白血病で亡くなった人で四十五歳以下は全体の四分の一にしか過ぎない。

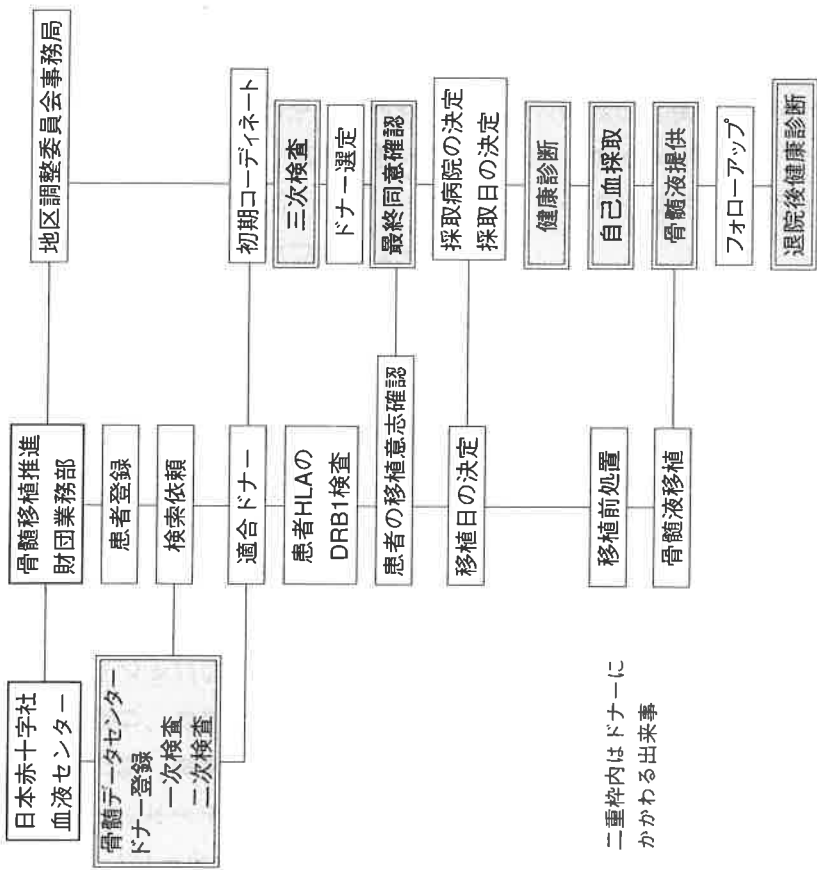


図3 ドナーコーディネーターの流れ

コーディネーターの現場

骨髄バンクにドナー登録するときの動機はさまざまだが、財団によると図2のようになっている。こうした気持ちを持った登録者が、HLAの適合する患者さんに提供するまでには、事前の問診から始まって骨髄液採取前の健康診断などを経るため、その間に健康上の問題を指摘される場合もある。HLAのクラスII（DR座）が適合してから、登録者とのあいだで進む連絡調整が、財団にとって重要な活動のひとつであるコーディネーターだ。その活動はどのように進むのか、実際に提供したドナーを通じて追跡してみよう。

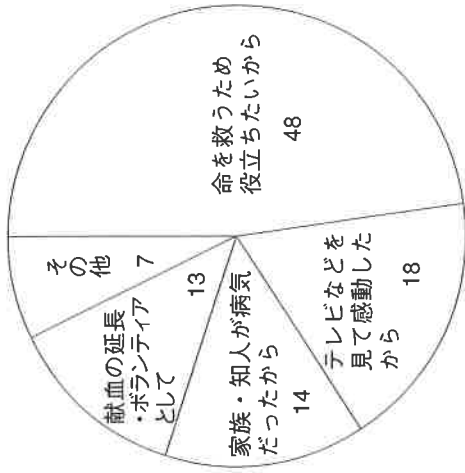


図2 ドナーの登録動機（数字は%）

奈良県に住む会社員の山村詔一郎さん（43）は九三年ごろに地元のボランティア活動に参加した。きっかけは、二十一歳で亡くなった中堀由希子さんの存在をテレビで知ってからだ。「こんなに可能性のある若い女性が、移植に漕ぎ着けたときはその時期が遅かったという事実が、私を打ちのめしました。少々太めの私でも役に立っているなら……と」

骨髄バンクにドナー登録をしたのは九三年五月

だった。その後、東京勤務となつてボランティア活動にのめり込む時間が多くなつたものの、肝心の連絡がバンクからはちつともこない。

「そのあいだに、何人かのボランティア仲間が提供を果たし、その経験を語っているのを見て、正直なところ『うらやましいなあ』って思っていましたよ」

待ちに待った連絡が届いたのは九八年夏のことだ。

「あなた様とHLAが同じ患者さんがおられます。つきましては……」

財団近畿地区事務局長のコーディネーターからの封書

だった。「コーディネーター活動の開始」である。

コーディネーター業務を進めるに当たって、財団は全国を八地区に分けている。北から北海道、東北、関東、信越、東海、近畿、中四国、九州で、それぞれに地区事務局（東海には「北陸地区分室」がある）を設け、事務局員や調整医師、コーディネーターを配置している。

骨髄バンクには、日付や病院名を明かさないと「約束事」があるため、詳細を明らかにするわけにはいかないから、封書が届いた日を「元日」と仮定して書き進めていこう。

翌日、地区事務局に電話したところ、事務局員は山村さんがボランティア活動を始めたとき以来の知り合いだった。

「もちろん提供しますよ。スケジュールは患者さんのペースに合わせますのでよろしく」

ワクワクしながら意志を伝えた山村さんの調整医師とコーディネーターが、早くも四日に決まった。こちらはふたりとも初めて見る名前だ。八日には二次検査の日程と病院が知らされたが、すでに提供が確定したような気分になった山村さんは、さつそく家族に伝えた。独身だから、相手は両親である。妹夫婦も同席した。

「だれも、反対なんかしてないよ」

あっさりしたものだった。二十数年前、母方の叔母^{おば}が白血病となり、当時は骨髄移植という言葉さえ医師から聞けなかった母・順子^{なつこ}さん（64）の無念さと、ボランティア活動中にさまざまな事柄を両親に伝えておいたことが、こんなにも簡単に家族の同意を得ることにつながったと感じ入ったものだ。ただ、山村さんなりの悩みもあった。二次検査までは到達するのに、それ以上は進まない知人も多数いたからだ。提供が実現できるよう「願掛け」のため禁酒を誓った。

十五日の二次検査では、財団作成の『骨髄提供者になられる方への説明書』に沿ってコーディネーターのNさんが懇切丁寧に説明するのだが、内容はボランティア活動で自ら説明していることばかりだ。

「重要なポイントだけでいいですよ」

本当はすべて割愛してほしかったが、それではNさんも困るだろうと、四十分かかるところを十分に済ませてもらった。最終検査用に採血される前、問診した調整医師がにつこりしながら言った。

「ボランティアをされているんですか。じゃあ、説明は楽ですね」

ホッとしたのも束の間、Nさんが言葉を加えた。

「山村さんは提供についてしゃべりそうなので、しっかり申し上げておきます。採取の日と病院名は明かさなくてくださいね。それと、今は患者さんと対面できないことになっています」

ボランティア活動で、骨髄バンクの「約束事」は存分に知っている山村さんだが、実はひそかに目論んでいることがあった。ボランティア仲間が開いているホームページで「リアルタイム」の報告を書き込みしようと思いつき、ならばいつそのこと、採取病院や採取日も明かしてしまえと考えていたのだ。なんだか見透かされているようで、この目論見は頓挫^{とんざつ}した。

採血検査の結果は二月五日に知らされたが、特に異常はなかった。同時に患者さんの主治医が移植日程の検討に入ったことも伝えられた。

最終同意は三月十二日である。母の順子さんを伴って指定の病院へ行くと、調整医師と本来のコーディネーターであるTさんのほかに立会人の医師がいたが、この医師はボランティア時代からの顔なじみだった。ほとんどの時間が、採取に伴うリスクの説明に充てられたが、内容はボランティアなら



病室の名札を指さしながら翌日の採取に胸がくぐらませる山村さん＝99年冬

たまたま、新たな会社からの引き抜き話がつづいてきたこともあり、提供が実現できるならと山村さんは思いきって再転職を決めた。後顧の憂いがなくなってみれば、あとは当日を待つだけになった。

採取日は七月七日である。つまり、山村さんのコーディネート期間は六カ月と一週間ということになるが、これは「中央値」より一カ月ほど早い。

採取の一カ月前、採取を務める若い女医と面会した山村さんは、舞い上がってしまった。

「ワオ、若くて美人なんだよ」

インターネットを通じて、ボランティア仲間に吹聴する山村さんであった。しかし、この女医が細腕で穿刺針に力を入れる姿を、山村さんは見るができなかった。全身麻酔が効いている真つ最中だからだ。

麻酔が覚め始めたころ、山村さんは暴れるような素振りを見せた。本人は覚えていないのだが、こんなことを口走った。

「早く届ける！」

頭の中は患者さんのことであらうに思っていたらしい。病室へ運ばれる山村さんは、涙を流していた。待ちかまえていたボランティア仲間は、腰の痛みがひどいのかと感じたが、実は違っていた。

「やつと患者さんに役立てた、もう少しで私の骨髄液が届くんだと思うと……」

自分自身の行為に感動していたのだ。その日は熱が三八度にも上がった。翌日はやや下がったものの、全身にだるさを感じてしまい、退院を一日延ばした。

山村さんは、経過の節々を知人のホームページの一角を借りて報告しつづけた。自らに感動しただけに、提供後二カ月ほどは残っていた四カ所の採取痕を、ボランティアの会合があるたびにだれかれ

だれもが知っていることばかりだった。

「でも、初めて聞かされるドナーは驚くなあ。何よりも、家族がびびってしまうかもしれない」

山村さんは、そんな気がした。

「場合によっては死ぬことがあるかもしれません。現にバンク事業が始まる前の兄弟間移植で、ドナーが結果的に亡くなってしまいました。万が一に備えて最高額一億円のドナー保険に、患者さんの負担で入りますが……」

これでは、なんだか「脅し」じゃないの？ アメリカでは最初に「ドナーに決まっておめでとう！」つて言われるというのに……。

採取を二カ月後に控えたころ、山村さんは焦っていた。五日ほどの休暇を会社に申請してあったのだが、それが認めてもらえそうにないのだ。転職したばかりだから、無理を言えないのは承知しているものの、遊びのために休むわけではない。かといって正直に話すのもはばかりれる雰囲気があった。

構わず見せまくっていた。

「女性の中には採取痕をいやがる人もいますが、私を含めて多くのドナーは『勲章』のように思っているんです。できれば、ずっと消えないでいてほしいくらいですね」

まずは念願を果たしたわけだが、早くも次の提供に備えている。

「健康であればこそできるのが骨髄提供ですから、健康である私にとっては何回でも提供したいんです。上限の五十一歳までに、あと三回は提供できると思っています」

退院後、新しい職場にも慣れて普通の生活に戻ったが、たまに腰を曲げるとき、かすかな痛みが骨髄を提供したことを思い出させた。

コーディネーターのTさんから週に一度は電話があり、痛みなどの状況を尋ねられた。

「提供の前も、Tさんからは途中経過の報告がありましたから、不安がやわらぎましたね」

一カ月後、入院した病院の門をくぐって「検診」を受けたが、経過は順調だった。地区事務局から書留封筒が送られてきたのは三カ月が経過してからだ。

「患者さんのご両親からの手紙が同封されていました。開封するときは、感激と不安とで手が震えましたよ。提供者だけが味わえる特権ですね」

手紙には、わが子が発病してから移植に至る経過、骨髄液が届けられたときの感激、そして退院を迎えることができ晴れ晴れとした気持ちとともに、ドナーへの感謝の言葉がちりばめられていた。

「その中に『ドナーが神様のように思える』と書いてあったんですが、なんだか面はゆい気持ちでしたね。同時に、これからも大勢の患者さんが移植を受けられるよう、ドナー登録者が増えるためのボランティア活動に頑張ろうと心に誓いました」

折に触れてシンポジウムなどで体験談を語っている山村さんだが、提供できたのは自分ひとりの力ではないと考えている。

「提供までを振り返ると、コーディネーターや調整医師、骨髄採取医、看護婦さん、骨髄液を取りにこられた病院の医師、休暇を与えてくれた会社の上司、励ましてくれた多くのボランティア仲間、そして提供を一番喜んでくれた友人たち……。それらの人たちがいてこそだと、感謝しています」

鳥取県の浜田映子さん(29)は、中四国地区事務局のコーディネーターである。病院の検査技師で、コーディネーターになったのは九五年四月だ。

「前から骨髄バンクには関心を持っていましたが、コーディネーターが不足しているという新聞記事を見て、社会にお返しできるチャンスだと思ったんです。それに、半分は就職先にもなるかなという気持ちもありましたね」

九州の病院を退職し、生まれ故郷に戻って次の仕事を探している最中だった。しかし、浜田さんは動違っていた。骨髄バンクのコーディネーターは、重要な仕事を担う割には職業として確立していない。ドナーとの調整活動一回につき五千円(調整活動費)が出るものの、それで生活費を賄えるものではない。いわばボランティアのようなものだ。

ともあれ、浜田さんは養成研修を受けて就任した。

「もつと範囲が広くて、移植全般を受け持つと思っていましたから、考えていたよりは“楽”といえるかもしれません。でも、ドナーにとっては骨髄バンクの一番身近な窓口になっているという緊張感があります」

山村さんのところでも触れたように、HLAのクラスIとIIが適合した場合に、地区事務局からドナー候補者へ封書で「三次検査のお願い」が送られ、了承の返事があつた時点からコーディネーターの仕事が始まる。

ドナーが採取を終えても、退院後の健康診断への連絡などが残っている。しかも、ひとりのドナーのすべてを終えて次のドナーへ移行するのではなく、調整活動は併行して進められる。大都市圏では、ひとりのコーディネーターが十人かそれ以上のドナーを抱えていることも珍しくない。

「私も、なりたてのところは十人ぐらい同時併行の時期もありました。そのころは、山陰地区のコーディネーターが私ひとりだったんです。仕事を抱えての活動なのでかなり大変でしたが、職場の理解があつてよかったです。九九年の秋までに約四十人とかかわり、うち十七人が実際に提供されましたね」

提供に至らなかつたのは、ほかのドナーに決まつたり、患者さん自身の都合だつたりで、本人や家族が不同意だつたというのは皆無だという。

「難しいと感じるのは、本人は理解があつても家族がほとんど知らなかつたりして、家族の理解をどう得るかですね。幸い皆さんには、理解いただけましたけど」

大都市圏だと、ドナー候補者が自宅にいないことが多い。そのため、連絡を取れる時間は夜に限られることもあつて、その点でも楽ではないようだ。

西隣の島根県でコーディネーターを務める倉本^{くらもと}利和さん(49)は「変わりタネ」でもある。なぜなら、ドナーになつたのを機にコーディネーター養成研修を受講して就任したという経歴を持つからだ。

ドナー登録をしたのは財団が発足してすぐだったが、三次検査を経て提供が決まつたのは九五年秋

だつた。

「適合する患者さんがいるなら、すぐにも提供したいという気分だつたのに、なんでこんなに慎重なコーディネーターなんだろうと思いました」

実際の提供は九六年冬だが、たまたま長女の悠^{ゆう}さん(16)の中学受験と重なつてしまった。

「それまで娘は『お母さんに何かあつたら嫌だ』つて、提供には反対してたんです。合格発表は病室で聞きましたが、帰宅したらブツブツ言いながらも私の髪を毎日洗つて協力してくれました」

悠さんの受験とたぶつたため、小学校の担任の先生に事情を話したところ、感激した先生が教室で話題にしてくれた。

「もし何かあつたら、どうなるの？」

ある男子児童が尋ねた。

「保険がかかつていて、何億円かもらえるらしいよ」

万が一のときには一億円保障のドナー保険のことを、悠さんはそう答えた。

「すごい」

彼らの目が真ん丸になつたという。むろん、保険が適用されるような後遺症はなかつたが、採取直後の倉本さんは意外な気持ちに戸惑つた。

「骨髄移植をテーマにしたドラマやドキュメンタリーを多く見ていたせいか、採取後の自分をイメージ化して、さぞかし深い感動に包まれると思ひ込んでいました。でも、麻酔から覚めてみたら、痛みはあるのに『提供した』という実感があまりなくて『あらら……』つて拍子抜けしてしまつたんです」

ところが、主治医に聞かされた話で、印象は一変する。

「その冬始まって以来の大雪で、飛行機が飛ばないため新幹線を乗り継いで患者さんの元へ運ばれたということでした。それを聞いて『提供したんだ』という実感がわいてきたんです。そして、感動というよりは『ひとつの使命を終えた』『お約束を果たせた』という安心感でいっぱいになりましたね」

退院してから、バンク事業にかかわれないものかと真剣に考え始めた。

「気持ちは以前からあつたんです。子どもたちが成長していくにつれ、『ひとりの個』として立てる場がほしいと思いましたし、何よりもコーディネーターの浜田さんを知って、思いは日増しに高まっています」

島根県にはコーディネーターがいなかった。

「財団の新規募集を知ったとき、目の前がパアッと明るくなりました」

養成研修を受けて九七年四月に就任した。

「現場に出てみると、想像していたのと違うんですね。何か重大な事故があつたらバンクの存立にも影響するわけですから、ドナーのとき考えていた『すぐにも採取して』というわけにはいかないことが、よく分かりました」

倉本さんも浜田さんと同様、苦勞のひとつに家族の同意を挙げる。

「こんなことがありました。独身の女性で、患者さんと適合したことを喜んだんですが、両親が反対されて、ものすごく責任を感じたそうです。最終的には両親も賛成されて、何日かあとに同意の電話をもらったときは、私のほうが感激しました」

このケースでは患者さんの都合で、提供には至らなかった。

「私はもうすぐ上限年齢ですが、あと一回、提供のチャンスがないものかと思っているところです」

そう願う倉本さんだが、コーディネーターの場ではドナー経験には触れないようにしている。

「コーディネーターをするうえで、そういうことは必要ないと思います。それよりも、採取後にベッドで起き上がれないドナーの方に、ストローをプレゼントして喜ばれました。実際に体験した者として役立てたわけですね」

ボランティア

この項目のタイトルにはふたつの意味合いがある。骨髓バンクのボランティア活動を進めているうちにドナーになったケースと、ドナーになったのを機にボランティア団体に参加して活動を開始したケースと、ふたとおりあるからだ。

千葉県の梅田^{うめだ}正造^{ただよき}さん(48)は、〈千葉骨髓バンク推進連絡会〉の副会長を務めていた九五年冬に提供した。ドナー登録は九二年十月だった。

「八九年春に、仕事による過勞から体調を崩し、九〇年春には母がくも膜下出血で急死しました。いわば、人生観を変える出来事がつづいたわけで、これをきっかけに社会に貢献できることが何かないだろうかと、考え始めたんです」

たまたま職場に、白血病でわが子を亡くした同僚がいて、骨髓バンクのボランティア団体の活動が始まった。梅田さんが活動を手伝ううちに財団の発足となり、九二年に登録用のハガキを出した。だが、登録窓口へはなかなか足を運ばない。

「休日には登録できなかったので、年休が取りにくい仕事でしたから七カ月もかかってしまいました」それからすぐ二次検査の依頼がきて、九三年一月に応じた。

そのころは、登録時の採血ではHLAのクラスI（A座とB座）しか調べず、これに適合する患者さんがいたら二次検査（クラスII＝DR座）を経て三次検査（MLC＝リンパ球混合培養試験）へ進むシステムになっていた。

現在は登録時の採血でクラスI・IIを一度に検査することになっており、九七年四月から導入された。したがって、このとき以降に登録した人にとって、次の検査は「二次検査」となるはずなのだが、現在も引きつづき「三次検査」と呼ばれている。ただ、今の三次検査はMLCから「DNA（遺伝子）」による詳細なものに変わった。

ともあれ、出張を早めに切り上げて二次検査に応じた梅田さんは、数日後に日本骨髓バンクによる初めての移植が東北の病院で実施されたことを知った。

「バンクを支援している立場のボランティアとして、感無量のものがありましたね。私のHLAは適合しやすいかなと思っていたんですが、その後はなかなか連絡がないんです」

三次検査の依頼が舞い込んだのは、二次検査から一年半後の九四年七月だった。

「宝くじに当たったような喜びと、緊張感が入り交じったような、複雑な心境でした」

この時点からコーディネイトが始まるわけだが、当時は医師がコーディネーターを務めていた。そ

れに妻の律子さん（43）も臨床検査技師としての仕事を持っていたため、時間を調整するのに苦労したようで、梅田さん自身は有給休暇をとってコーディネイトの場に臨んだ。

「三次検査で患者さんと適合したという知らせがあつたんですが、その後しばらくは音なしのまま心配していました。提供する時期が年明けになると、会社の予算編成で忙しくなるため、できれば年内であつてほしいと願っていたんです」

最終同意書へのサインと捺印は年内に済ませることができたが、実際の提供は梅田さんが避けたかった年明けになってしまった。

「同意書に捺印した瞬間、『これで、もう後戻りはできないんだな』と身の引き締まる思いになりました。患者さんの命を預かることの重大さをひしひしと感じるんです。帰宅してから、そのころ小学校五年生だった長男の和繁も『お父さん、応援するよ』と言ってくれました」

それからというもの、梅田さんなりの緊張の日々がつづく。風邪がはやっていた時期だけに、うがいや手洗いの励行はもとより、年末年始の飲み会を極力控え、常よりも早く就寝するようになった。通勤に使う車の運転もスピードを抑え、「もらい事故」にも遭わないよう神経を使ったのだ。

自己血の採血と事前の健康診断を経て、梅田さんは採取の二日前に入院した。仕事を山のように抱えていたため、入院二日目にはいったん帰宅して仕事を片づけ、採取前日の夕刻に病院へ戻った。夜が更けるにつれ緊張感が高まるばかりで、それを察した看護婦が精神安定剤を持ってきたほどだった。

いよいよ当日、朝六時に目覚めた梅田さんは、採取が始まるまでに時間の余裕があつたので、患者さんの家族への手紙をしたためた。あらかじめ伝えられていた採取量から推して、患者さんは子どもらしいと分かったが、「ご幸運をお祈りします」と結んだ。

「九時ごろに採取前の処置が始まって多少の高ぶりを覚えたのですが、ストレッチャーに乗せられて手術室に移動してからは、緊張も気負いもなく平常心に戻りました。無影灯がとてもきれいで、首を回すと手術衣の先生方や看護婦さんの姿が確認できて……」

目覚めたときは病室にいた。午後三時だ。手術室に入ってから五時間近くがたっていたわけだが、梅田さんにはこの間の記憶が全くない。ついさつき眠りに就いたのに……という感じなのだ。これは、ほかのすべてのドナーに共通する。結局、まるまる一週間の入院生活だったのだが、出勤を始めてしばらくたつて人事課長から電話があった。

「入院中の五日間は、出勤扱いにすることに決めたよ」

土・日曜を除くすべてを、梅田さんは有給休暇に充てることにしていたのだ。ドナーに決まる前から、会社にはボランティア休暇やドナー休暇の導入を提案していたが、“時期尚早”ということで実



東京 ドナー体験を話す梅田さん＝95年9月、東

現の見通しが示されなかった。

「いやあ、うれしかったですねえ。ケースバイケースで人事課長が判断してくれることになったわけですから、会社には感謝しています」

梅田さんは提供直後に〈千葉の会〉の会長に就任し、その後、シンポジウムなどで「ドナーとしての体験談」を語るが増えた。

宮城県の白井久美さん(26)は、梅田さんとは逆に、ドナーになったのを機にボランティア活動に身を置くことになった。

「暑いなあ……ノドも乾いたし、献血でもして行こうか」

献血後には冷たい牛乳をプレゼントされることを知っている白井さんは、そんな軽い気持ちで献血ルームに通っていた。三回目に、たまたま財団の『チャンス』を目にした。九三年四月のことだ。

「ずっと前にテレビで採取場面を見たとき、『いくら人の命が救えるといっても、こんなことはできないな』としりごみしていました。それが『チャンス』を読むと、登録そのものは実に簡単だったわかったんです」

登録条件の中には「家族の同意」が入っている、母のミツエさんは九一年に五十六歳で亡くなってから、父の正一さん(64)の同意が必要となるが、忙しさにかまけていた。

そんなとき、拙著『21歳の別離』に出会い、年齢が近い中堀由希子さんの存在を身近に感じ、ボランティア活動にも加わってみたいと考え、正一さんにドナー登録の意義を話して同意を得た。念願だったドナー登録を果たしたのは九七年二月だった。

登録して一カ月後に二次検査の依頼が舞い込み、飛び跳ねながら万歳を三唱した。そのころひとり暮らしをしていた白井さんは実家に帰った折、正一さんに告げたら妙な反応が返ってきた。

「死んでからじゃないと、提供できないんだろ？」

白井さんがびつくりしたのは言うまでもない。あれだけ説明したのに……。仕方ない、もう一回初めから説明しよう。そう考えたら、中堀さんの笑顔がちらついた。

「もっと早く登録していれば、患者さんが助かる確率は高かったかもしれない」

そんな思いも胸に、二次検査に応じた白井さんには、次々と気持ちの揺らぎが訪れる。骨髓バンクへの登録、患者さんへの適合といった“うれしい出来事”とは裏腹に、内面ではミツエさんの死を受け入れるだけの心の余裕がなかったのだ。

「母が子宮ガンで他界したのは、私が高校三年生のときでした。高齢での出産でしたから、同級生のお母さんたちと比べながら『なんで年をとってから私を産んだのよ。くそばあ！』などと悪態をつくことが結構あったんですね。傷ついた母の救いそうな姿が忘れられないんです。親孝行もできないままじくなった母を思いながら、『母はなんのためにこの世に生まれたんだろう。私がいなければ、もっと幸せな日々を送ることができたかもしれないのに』って、そんなことばかりを考えて落ち込むことが多かったんです」

H1Aが適合する患者さんがいたという知らせは、思い惑う白井さんに大きな救いをもたらせた。

「母は、この患者さんを助けるために私を産んだのにちがいない。母がいたからこそ私をとおして患者さんを助けられるんだ……。そう思ったら、フッと気持ちが楽になったんです。私の心が救われたような気がしました」

二次検査の依頼は二次検査に応じてから半年後である。白井さん自身は「まだか、まだか」と待つ時間が長かったというが、全体的には早いほうだ。

「このときもうれしくてうれしくて、両手を挙げて万歳を三唱しました。母の写真に手を合わせて『神様、お母さん、どうか二次検査もパスして、患者さんに提供できますように！』って、お祈りする毎日でしたね」

願いは通じた。コーディネーターが勤務先に電話をかけてきた。

「適合です。最終同意まで進んでよろしいですか」

むろん否やはない。正一さんを伴って同意書に署名・捺印した。九八年三月だ。そうなつてからの白井さんは、梅田さんと同じように健康維持に気を使った。押し入れの奥に眠っていた『食品成分表』を引っぱり出して、鉄分が多い食品や吸収しやすい食品などを研究した。自転車通勤を徒歩に切り替えた。風邪をひかないよう一日に何度もうがいをしたが、イソジンを使いすぎてノドを痛めるハブニングにも見舞われた。

こうして九八年春の提供に漕ぎ着けたのである。入院したのは採取の二日前だった。一日目はすることほとんどなく、一日目に採血や心電図、レントゲン検査などを受けた。六人部屋の窓側のベッドを指定されたが、健康な私がこんなところにいるのだろうか？ とぼんやり考えていたのを見透かしたように、ある患者さんが質問してきた。

「こんなことをしなければよかった、って後悔なんかしてない？」

「していませんよ。むしろ、とつても楽しみなんです」

幼いころに全身麻酔を経験している白井さんは、麻酔への不安を全く感じていなかったが、それでもなんとなく気になることがあつて、採取前日の夕方、日記帳に書き込んだ。

もし何かあつたとしても、お医者さんたちを恨んだりしないでね。そういうことになつても、私はお母さんのところに行けるから、とつてもうれしいと思うの

当日は手術室まで車椅子に乗せられたが、入り口からは歩いて入った。医師や看護婦が笑顔で迎える。

「歩いて手術室に入ってくるなんて、こんなドナーは初めてじゃないかなあ」



集団登録の会場でドナー登録者の受付係を務める臼井さん(右から2人目)＝99年8月、仙台

「母のようなベテランの看護婦さん、兄のような主治医の先生、それに母と同年代の患者さんたちと接して、『家族の温かさ』を強烈に感じることができました。骨髄液の提供がなければ、一度と味わうことがなかったはずの感覚を経験できて、とつても感謝しています」

退院三日後に職場へ戻ったが、五カ月後に患者さんからの手紙がコーディネーターを通じて届いた。「退院を待つばかりになったという文字が、涙でかすんでしまったんです。患者さんとの距離が少し近づいたかなという気がしました。私は骨髄液を提供しただけですが、逆に私自身が患者さんや大勢の方々から、お金では買えない素晴らしい贈り物をちようだいたと思います。できれば患者さんにお会いして『ありがとう！』って言いたいんですが、今は対面が認められていませんから無理なんですね。心は通じ合っていると思っておりますし、いつか会える日がくることを願っています」

こうした経験が、臼井さんのボランティア活動への参加につながった。

「街頭でチラシを配ったり、骨髄バンクのタスキをかけてマラソン大会に出たりと、それがまた楽しいんです。私が元気である限り、患者さんにそのパワーが伝わると信じ込んでいますから」

シンポジウムで体験談を披露することも、徐々に増えてきた。

新潟県の阿部勲^{あべ くにゆき}さん(55)は、自らのHLAデータが二カ所をめぐって日本骨髄バンクにだどり着き、しかもドナー上限年齢の五十一歳を越えてから提供に結びついた経験を持つ。

新潟市にほど近い町で急性リンパ性白血病と診断された高校生を紹介した新聞記事が目についたのが九〇年十月のことだった。骨髄移植の概要とともに、ドナー登録の呼びかけも載っていた。

「私自身が中学二年生のときに、一年間の闘病生活を余儀なくされた経験があるんです。患者さんの

無影灯の真下の手術台に乗ってから、亡きミツエさんが思い出された。

「どんな気持ちで、この光景を見つめていたんだろうって考えたんです。でも、一瞬でしたね。そのあとは『こんな経験ができるなんて、素晴らしい！』って張り切っていました。麻酔が効き始めると、喉がだんだん重くなるんですが、一度閉じたあと、開けられるかなって茶目つ気を出したら、開いたんですよ。だけど、やっぱり耐えられなくなつて……」

気づいたら採取は終わっていた。病室に戻った臼井さんは、病棟担当の看護婦に冷やかされた。

「あらあら、こんなに大事にされて」

三人の医師とそれを上回る数の看護婦が、病棟まで臼井さんに同行したのだ。ベッドではテレビを見てのんびり過ごしていたが、採取部位は少しピリピリする程度で、むしろ手の甲に刺された点滴針が痛かった。五泊六日の入院生活は臼井さんにとって楽しい思い出となった。

命が救えるなら登録しようと考えていたところ、勤務先のすぐ近くで登録の受け付けがあると知って、授業の合間を見計らって登録しました」

阿部さんは数学担当の中学校教員である。

〈東海骨髄バンク〉は立ち上がっていたが、公的バンクができる一年以上前のことだ。全国的に患者さんを救う会がいくつか出来上がってパーソナルドナー集めが進められていたが、阿部さんが登録したのは〈K・M君を助ける会〉だった。

K君は中学三年の八九年一月に体の異常を訴え、二月に急性リンパ性白血病と診断されて入院した。県立高校の合格通知が届いた直後のことだが、高校生活を楽しむどころではなかった。いったんは退院できたのだが九〇年三月に再発し、別の病院に転院したあとの十月に再々発した。

K君には父親がいなかった。母のM子さん(当時四十九歳)がK君にかける期待は絶大なもので、自宅から五十キロ以上も離れた病院に入院していた八カ月のあいだは、仕事を終えてから車を運転して往復する生活を毎日つづけていた。

骨髄移植が有効な治療法であることを知ったM子さんは、中学時代の同級生で町会議員のNさんに相談を持ちかけた。その結果、K君の実名と病名を記者会見で公表して協力を呼びかけたのだ。それが九〇年十月だった。ドナー募集と募金活動が同時に始まったが、HLA(クラスI)の検査に応じてくれた人は二千八百五十五人に上った。阿部さんもそのひとりというわけだ。

しかし、K君母子は悲劇的な最期を迎えた。三カ所目の病院に移ったのは九一年二月だったが、主治医が入院を勧めたにもかかわらずK君は通院治療しか受け入れなかった。

K君母子の動向は、そのころ公的骨髄バンクの設立運動を進めていたボランティアや、患者さんを

子どもに持つ家族らに注目されていたが、そうした人々が衝撃を受けたのは五月のことだった。

M子さんは、新潟東港の岸壁から海中に乗用車ごと飛び込んだのだ。目撃者からの通報で引き揚げられた車内では、K君とM子さんがすでに息絶えていた。

助ける会の中心となったNさんは、ドナー登録を受け付けたとき「K君だけでなく、どんな患者さんにも提供する」という意志を示していた千五百人に、東海骨髄バンクへのデータ移管を提案したが、応じてくれた人はそう多くなかった。

「私も問い合わせのハガキを受け取りましたので、了解したんです」

しかし、阿部さんの「どの患者さんにでも」という気持ちは、東海骨髄バンクでも実らなかった。日本骨髄バンクの発足に伴い、東海骨髄バンクも登録ドナーの了承を得てデータを移管したのである。このときも阿部さんは了承した。

「そのうち九四年には五十歳になりましたから、もうドナーにはなれないと思い込んでいたんです」

ところが、九五年春、財団から二次検査に応じてほしいという通知が届いた。

「もう五十歳を越えてしまったのですが……」

妙だなど思いつつ、阿部さんは電話でそう告げた。誤解する人が意外と多いのだが、ドナー年齢の「二十〜五十歳」は、正確には「五十一歳の誕生日前日まで」なのだ。しかも、コーディネイトが進み始めれば、五十一歳を越えても提供できる。

「そう聞かされて、ドナーになれるチャンスはまだあったんだと、そのときはうれしかったですよ」

実際、阿部さんの場合、二次検査は五十一歳になつたばかりの七月だった。

「苦労といえば、妻の同意をとることでしたな。子どもの教育費がかかる時期でしたし、妻の最大の



ドナー体験を話す阿部さん＝97年5月、東京

る多忙な日常生活でしたから、ゆつたり過ごせばしの休暇を得た感じで感謝の気持ちが強かったですね。気がかりだったのは患者さんのことで、手紙を出したいと強く思ったのですが、善意の押しつけになつてはいけなさと感じて自制しました」

腰の痛みは三週間後にはなくなり、入浴時に採取痕を鏡に映したりして、温かな気持ちにひたつていた。しかし、不満も残った。

「どうにか提供に漕ぎ着けたものの、年齢的に私はもう登録できません。患者さんがもし再発して、適合ドナーが私しかいなかったとしたら……と考えると、いたたまれない気持ちになるんです」

それが台湾骨髓バンクへの登録につながるのだが、これについては第四部で再登場していただく。「せつかくの提供経験ですから、コーディネーターに『何かお手伝いしたいのですが』と申し出ました」

すると、〈にいがた・骨髓バンクを育てる会〉を紹介された。

「事務局が、自宅から百メートルのところなのでびつくりしました」

それ以来、〈育てる会〉のボランティアとしてシンポジウムなどのイベントで、提供者としての経験を披露している。

鳥取県の三代信行さん（40）は、偶然ながら誕生日が提供の日と重なった。九七年春のことだ。

登録に際しては特に大きなきっかけがあつたわけではない。献血だけはよくつづけていたので、血液センターに張つてあつたバンクのポスターを見たことぐらいだ。

「こんなことで患者さんに移植のチャンス差し上げられるんだから、当たればいいなと思つていま

不安は『もし事故があつたら』ということなんです。財団のドナー保険もありましたし、生命保険にも入っていますから、まあなんとかなるだろうということだつたのでしょう」

妻の美保子さん（52）には、阿部さんの我が強さに押し切られた面もあつたようだ。そのあと、いくつかの「偶然」がつづく。

「十月の最終同意で説明してくれた医師は高校時代の同級生でした。採取日の決定通知が届いた同じ日、教え子からの手紙で中学三年の娘さんを白血病で亡くしたことを知ったんです。不思議なところで人のつながりを感じたものでした」

こうして阿部さんは九六年冬、新潟県内の病院で骨髓液を採取されたのだ。五十二歳が間近に迫つての提供は、かなり珍しいだろう。そのあたりの詳細なデータを財団は公表していないが、ひよつとすると阿部さんが最高齢かもしれない。

「風邪がはやる時期でしたから、健康管理に最も気を使いました。採取後の痛みは少なく、むし

したが、三次検査の依頼があったのは登録から五年ぐらいたってからですね」

「打ち合わせをしたわけではないが、兄の幸さん（44）も登録していたのを知ったのはそのときだ。「私の一年前に三次検査の依頼があったそうですが、別のドナーに決まったと言っていました。だから私としては、別の人に決まるんじゃないかと、ぜひにもという気持ちが高まりましたね」

二代さんも、シンポジウムに招かれて提供の経緯を披露したのを機に、〈鳥取県骨髄バンクを支援する会〉の会員となってボランティア活動を進めているが、二代さんの特徴は、患者さんから送られてきた手紙を肌身離さず持ち歩いていることだ。

「ふたりのお子さんを持つているお母さんのようですね。男と女の違いはあっても、私も四人の子持ちですから、親としての気持ちはすごくよく分かります。その真情が伝わってくるこの手紙は、私にとっての宝物なんです」



患者さんからの手紙を披露する三代さん＝
98年5月、鳥取

そのため、出先で骨髄バンクの話題が出れば、すぐにその手紙を取り出して相手に説明することが出来る。しばらく本物の手紙を大事に持ち歩いてきたが、それでは傷むからと今はコピーにしている。

それだけに、患者さんに会ってみたいという気持ちは強い。

「財団の危惧も分からないではないんですが、互いに会いたいという意志を持つていれば、それを実現してくれるのが骨髄バンクのあり方だと思います」

それは、「人との出会い」を大事にしたいからでもある。

「かつてマザー・テレサは『愛とはなんですか』との問いかけに、『Love is action』（愛とは実行です）と答えたそうです。ボランティア活動をしていると、移植を受けた患者さんやご家族、ドナーなど、さまざまな人々との出会いがあります。私は、その人たちに『Love is action』の姿を見せていただいているような気がしますね」

「公人」ゆえの苦悩

衆議院議員の小此木八郎さん（34）は九八年に骨髄液の提供を果たした。国会議員としては初めてのケースだ。

小此木さんは〈骨髄バンクを応援する若手国会議員の会〉が、九四年十一月に設立されたとき参加したのを機にドナー登録をした。

小此木さんは小学校から中学、高校、そして大学ですつと野球部のピッチャーをつづけてきた。体力には自信があったのだが、ひとつだけ心配だったのは五歳のころ股関節を患って一年半の入院生活を送ったことだ。入院中は車椅子に頼っていた。

「三十年近く前の話ですから、大丈夫だろうと思う反面、ひよっとしたら提供できないかもしれない



公開フォーラムでバンクへの協力を約束する小此木さん（99年2月、東京）

という不安はありましたね」

だが、三次検査や最終同意を経て、採取一カ月前の健康診断では全く問題がなかった。

「ホッとしましたよ」

喜んだのは〈若手国会議員の会〉のメンバーだった。会員の数は国政選挙を経るたびに变化するが、ほぼ四十人から五十人はいて、大半がドナー登録をしている。それなのに、実際の提供はなかなか実現できていなかったからだ。

「国会議員だから特別扱いされてるんじゃないかしらって、まさかそんなことはないにしても、そういう笑い話が出たほどですよ。小此木さんがいよいよ提供者になるということが決まってから、みんな安心しましたね」

代表の野田聖子さん（前郵政大臣）が、そう振り返る。

しかし小此木さん自身、困ったことが出てきた。採取日が国会開会中だったのだ。

「アルコールやタバコには気をつけましたが、これは自分でコントロールできることです。でも、国会だけはどうにもしようがありません」

それでも、採取前日までは商工委員会に出席して都内の病院に入院し、採取翌日の夕刻に開かれた委員会にも顔を出した。翌々日にはもう退院したのだから、入院日数は通常のドナー（最も多いケースは四日間）よりも短い三日間だった。

「車を乗り降りするとき、腰が少し痛みましたが、十分に耐えられる程度のものでしたね。頑張っている患者さんのことを思えば、大したことはありませんよ」

地元での集まりがあれば、必ずドナー体験を語り、骨髄バンクへの理解を求めている。

九九年二月に開催された〈第二回公開フォーラム〉（財団、協議会共催）に参加した折、そうした経過を踏まえて次のように語った。

「今はまだ患者さんの立場に立つて考える人が少ない気がします。これからも、機会をとらえて必要な情報を提供していくことが大事だと思いますし、私の経験が役立つならどんどん紹介していきます。医療保険の問題など、骨髄バンクが抱えている様々な課題の解決に向けて、若手国会議員の会のメンバーとともにこれからも活動していきます」

提供してから数カ月後、財団から封書が届いた。「最初は、またHLAの合う患者さんが見つかったのかなと考えたんです」

封を切ったら、患者さんからの手紙が出てきた。「筆跡から判断すると、たぶん女性だろうと思います。退院できたという報告とともに、ドナーとなった私への感謝の言葉がちりばめられていました」

手紙には、こんなことが書いてあった。

「少し前までは死と隣り合わせだった私が、今は家族と食事をともにできています。友人と長話をしています。今は療養中の身ですが、社会復帰したときには、まだまだたくさんいる患者さんのために、そして世の中のために精いっぱい力を尽くします」

小此木さんは、久々に新鮮な感動を覚えた。

「私も政治家のひとりとして、『国家のため、国民のため』という言葉をよく使いますが、それは真心から出たものだろうか？ と、ふと反省に駆られるような誠意そのものが、患者さんの手紙から感じられました。その経験ができただけでも、ドナーになってよかったと心から思いましたね。それと、忘れられないのがコーディネーターの方々です。ご苦勞については、ただただ『感謝』のひとつです」

山口県下関市長の江島潔さん（42）も、九六年秋にドナーとなった。

骨髓バンクとのかかわりは、〈骨髓バンクを支援する山口の会〉が、九二年六月に下関市内で開催したシンポジウムに参加したのがきっかけである。そのころ江島さんは地元の大学で講師を務めるかわら、青年会議所のメンバーだった。シンポジウムの後援団体に青年会議所も名を連ねていたのが縁だ。シンポジウムで江島さんは、会場から質問した。

「ドナー登録者を集めるのが大変だという話ですが、日本中のお医者さんや看護婦さんに登録してもらえば、簡単に増えるのではありませんか」

答えたのは、会長の猶克実さん（43）である。

「その医療関係者の協力を得ることが、実は難しいのです」

江島さんは納得できない。

「それなら、一般の人たちに骨髓バンクを理解してもらって協力を仰ぐというのは、もっと難しいのではないのでしょうか」

猶さんは答えようがなかった。だが、率直なやりとりがふたりを急接近させた。江島さんも〈山口の会〉にボランティアとして参加したのである。

建築設計事務所を営む猶さんが、前身の〈山口県骨髓バンク推進連絡会議〉を立ち上げたのは九〇年九月だった。長女の絵美さん（17）が五歳だった八七年一月に急性リンパ性白血病と診断されたのがきっかけだ。主治医から骨髓移植のことを聞かされ、広島でのシンポジウムへの参加を勧められた。八九年十一月である。

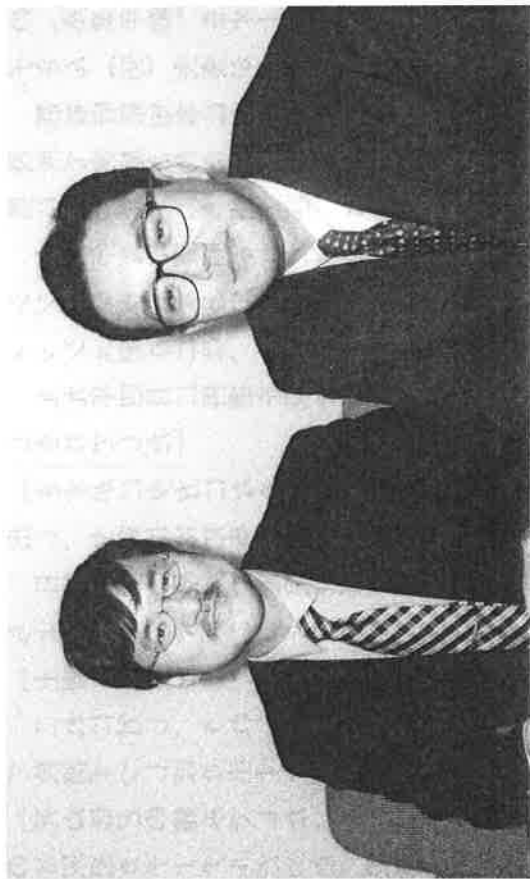
「そこで娘の患者登録をして、自分もドナー登録するくらいの軽い気持ちでした。そのころは、その程度の知識しかなかったんです。ところが、バンクの設立運動を始めるという話でびっくりしました」

質問時間に移って真っ先に手を挙げた。

「骨髓バンクは早くつくらなければいけません。山口県ではどなたが運動をされていますか」

猶さんは、その人を応援したいと考えた。だが、主催者の〈中四国骨髓バンク推進連絡会議〉（当時）代表の土居優子さん（現在は〈広島血液難病患者家族の会「つばさの会」〉代表）の回答がふるっていた。

「あなたが山口から来たんじゃけえ、あなたがやりんしゃい」



語り合う江島さん（右）と猶さん＝99年12月、山口

度肝を抜かれたというより、猶さんはハッと気づいた。

「だれかを応援するのではなく、骨髓バンクがほしいと思った自分が動かなければならないんだ」

日本骨髓バンクのスタートを見届けたあとの九三年から二年間、妻の春世子さん（42）や絵美さんら四人の子どもを残して、青年海外協力隊員としてサモアで過ごすという「妙な経歴」も持つ。

「妻が中学の英語教師だからできた芸当ですから、骨髓バンク運動を含めて妻が功労者ですね」

絵美さんは、九州骨髓バンクのドナーからの骨髓移植を九二年夏に受けた。慢性GVHD（移植片対宿主病）との闘いがつづいているが、二〇〇〇年四月から県立大学で社会福祉を学ぶ。

さて、江島さんがドナー登録をしたのは、九二年秋だ。

「登録の問題について質問したんですから、私自身が登録することは自然なことでした」

父の淳さんは参議院議員だったが、二期目の八七年五月に体調を崩して五十九歳で亡くなった。政治家の血は争えない。江島さんは九一年四月に下関市長選、九三年七月に衆議院議員選に出馬したが、いずれも涙をのんだ。

九六年八月、財団から適合患者が見つかったという連絡が入った。

「提供することについては、いささかの不安もありませんでした。むしろ適合する確率が低いと盛んに言われていましたから、宝くじに当たったような気分ですね」

だが、採取のための入院期間をどう確保するかで悩んだ。九五年四月に再挑戦した市長選で当選していたのだ。予想以上の激務で、就任後は土曜・日曜もないような生活をずっと送ってきていた。

「結局、水曜の夕方入院し、木曜と金曜は完全に仕事を休み、土曜と日曜午前の行事を欠席するというスケジュールを立てました」

そのころ、下関にあった韓国総領事館が閉鎖されるのが明らかにされたことから、存続のための交渉がつづいていた。韓国に飛んだ江島さんが帰国した日が、まさに入院日と重なっていたのである。福岡空港に降りたつてから、自宅に寄つてすぐ入院したため、地元のマスコミが騒ぎ出した。

「江島市長が行方不明」

そんな見出しを掲げた新聞もあった。しかし江島さんは、退院後も骨髓採取のため入院していた事実を一切明かさなかつた。かなりたつて真実が分かつてから、何人かの記者が謝罪にやってきたという。

さて、採取の当日は麻酔から覚めた直後と数時間後に、コーディネーターが頻繁に病室へやつて来た。

「感謝する半面、こちらが気を使つてしまうんですね。できればほつといてほしいというのが正直なところでしょうか」

腰全体に鈍痛が残つたが、それより大変だった

のは尿道カテーテルだった。尿意を慢性的に感じるのだ。採取翌日に抜かれたとき、激痛が走った。「死ぬほどの痛みでした。こればかりは二度と経験したくありませんね。このあとも、トイレに行つて数滴ずつしぼり出すたびに激痛が走るんです。土曜の夕方までつづきました」

これに対し、うれしかったのは看護婦のサポートだ。

「土曜に洗髪してくれたうえ、温かいタオルで体を拭いてくれたんですが、筆舌に尽くしがたい気持ちよさなんです。このときばかりは『白衣の天使』の存在を理解しましたね」

日曜午前の検診で退院許可が出てから、午後には数カ所の公民館で開かれていた市民文化祭に顔を出し、夕刻には知事を励ます会に出席した。いずれも公務だ。

「さすがに夕方になると腰の痛みが耐え難くなって、『きょうも休みにしておけばよかった』と後悔しきりでした」

九九年四月に再選を果たした江島さんだが、〈山口の会〉が毎月一回はおこなっているチラシやティッシュ配りには、一ボランティアとしてほとんどに参加している。下関市以外のところで開かれるシンポジウムなどで、ドナー体験を話している。

九九年夏に展開された骨髓バンク全国キャラバンのレシピエント号は、八月上旬に福岡県から山口県に入った。「本州上陸」ということで下関市役所の歓迎ぶりはすごかったが、同時に一斉登録も市役所で実施された。江島さんもお揃いのTシャツを着て、キャラバンカーを迎えたのである。

都道府県知事は市町村長に比べ平均年齢が高いが、かつて高知県知事の橋本大二郎さん(52)、孝子さん(56)夫妻がドナー登録していた。残念ながら適合する患者さんが出てこないうまま、五十一歳の「卒業年齢」をオーバーした。その後、知事の登録はない。

“厳しい条件”を克服

大阪府の深尾真美さん(38)はマラソンランナーである。八五年のユニバーシアード神戸大会女子マラソンに大会新記録で優勝するなど、中学時代から数々の記録を打ち立ててきた。

深尾さんがドナー登録をしたのは、財団がスタートして一年少したつた九三年二月だ。

「今でこそ人前でドナー経験をお話するようになっていますが、あまり深いことも知らず、強い決意があつたわけではありません。たまたまドナーを待っている患者さんのテレビ番組を見て、私の骨髓液で助かる患者さんがいるなら、使ってもらえればありがたいなという思いで、気負いはありませんでした」

バンクから連絡がない時期、知人の知り合いの子どもが白血病となり、患者登録したことを知った。

「三歳の女の子でした。寛解期にお見舞いに行つたんですが、年齢よりも小さな体に見えて、目の美しさに胸を打たれました。バンクにドナーがいないまま、一部不適合の祖母から移植を受けたんですが、百日を迎える前に亡くなりました。小さな軀を見て、たまらなくなりましたね。二両親はとてもつらい思いだつたでしょうけど、そのあたりからいろんなことを考え始めました」

そうした出来事を経て、二次検査の依頼が九四年二月にきた。最寄りの血液センターは非常に不便なところだったが、患者さんの役に立ちたいという気持ちが強く、知人に車を走らせてもらった。

二次検査までは早かった。しかし、深尾さんには大事な国際マラソン大会が控えていた。

「適合していたら連絡しますよとは言われたんですが、それがなかなかこないんです。適合しなかつ

たら大会にそのまま出場できませんが、もし適合したらいろいろ考えなければならないのですから、やきもきしました」

年末になってようやく適合の連絡がきた。

「その大会では、記録を狙おうと調整と練習をつづけてきていました。周りの人たちも私の気持ちを理解してくれて、全面的な協力を得ていたんです」

だが、深尾さんがマラソンランナーであり、大会が近いことを知っていたコーディネーターの医師は、提供そのものを再考するよう暗に勧めた。

「四十二キロあまり走って、疲労感は一週間ぐらいいればなくなります。でも、フルマラソンのあとの血液検査では、かなりのダメージが体に残り、回復するには一カ月ぐらい必要だろうというんです」

その段階で、提供はマラソン大会一カ月後の九五年春と予定されていた。仕事が仕事だけに、万が一があつては選手生命は終わってしまう。母の満子さん(69)を伴つての最終同意の席でも、コーディネーターは依然として提供中止を暗に勧めた。とにかく前例がない。だが、深尾さんの決意は堅かった。

「たとえ走れなくなったとしても、提供する気持ちには変わりありませんでした。医師からは『採集中に何かあつたらすぐ中止して、あなたのために全力を尽くします』という説明がりましたが、私は『いいえ、最後まで必要量を採取してから私の処置をしてください』と申し上げました。カッコいいとかではなく、初めからそういう気持ちで臨んだんです」

そのため、準備を重ねて記録を狙った大会への出場はとりやめた。そんなことより、深尾さんにはシステムへの不満が残った。

「三次検査は師走でしたから、『病院は年末年始に医師が休みに入る』とか『コーディネイトはどう

しても時間がかかる』というようなことを言われました。でも、登録者は普通すぐにでも提供できるのではないとか、そんなに時間をかけては助かる患者さんも助からないとか、そんなことを思うはずなんです。ドナーと医療現場のテンションの違いというものを感じましたね」

深尾さんは、大阪府内の病院で予定どおりに採取を受けた。

「十数年、動き回る仕事をしていましたから、ベッドに横になっているときは『なんだか病気になるぞだなあ』と。いよいよなつたとき、麻酔の事故が皆無ではないと説明されていたので、このまま目が覚めないこともあるのかなつてことも少しは考えました。でも、こうしているときでも、私の骨髓液を待っている患者さんがいるんだなと思うと、よし行くぞ！ という高ぶりを感しました」

麻酔から覚めると、手術台から落ちそうになるくらいの震えに襲われた。湯たんぼが運び込まれたが、強烈な寒けだったという。

「病室に戻って母の顔を見て、初めて『これでひと仕事終わったんだ。でも、患者さんはこれからなんだな』と思いながら眠りに落ちていきました」

採取痕は左右に三つずつで、腰の痛みは一週間でとれた。少したつてからジョギングで足慣らしを開始した。

「私の骨髓、がんばれよ！ と思いながらのジョギングでした」

その夏には、北海道マラソンが控えていたのだ。提供前のマラソン大会を辞退した深尾さんにとつて、“再起”を図る大会への準備が始まった。

「この時点では調整期間が圧倒的に短いわけですから、いい走りができないのは最初から分かっていました。でも、骨髓液を提供したことを知っている仲間に『こんなに元気になれるよ』とアピールし

たかつたんです」

結果は最悪だった。タイムは深尾さん自身の「最低記録」になってしまったのだ。優勝したのは有森裕子さんと、バルセロナ・オリンピックの女子マラソンへの出場切符を手にした。

「結果が悪かったので、骨髓液を提供したせいだと言われるのがとても不本意です。提供そのものが問題なのではなく、お休みしての練習不足が原因なんですから」

後悔する気持ちは、これっぽちもないという。

「そのとき思ったのは、曲がりなりにもマラソンをやってきた私が、骨髓液を提供してもなんの問題もないことを証明することなんだ、つてことでした。それ以後タイム的にはいいものが出ていませんが、あの北海道マラソンは、金メダルに輝いたり記録を更新したりした過去のどのレースよりも、はるかに大切なレースとなりました。マラソンがますます好きになったことを実感します。『あれがい



穏やかな口調ながら厳しかった体験を話す
深尾さん＝99年9月、東京

けなかつたんじゃないの?』と言っていた仲間がドナー登録してくれてホッとしました」

仕事柄、深尾さんは全国各地の「走ろう会」などに呼ばれることが多い。このところ、骨髓バンクのボランティアが主催するイベントに招待されることも増えた。

九七年と九八年には福岡県宗像市の「二十四時間リレー」に参加して、移植を受けて元気になった患者さんと一緒に走った。九九年十月には福井マラソ

ンで走った折、地元のボランティアと交流した。

「各地に呼ばれると、患者さん本人に会うことも増えますが、例えば『ドナーが必ずあらわれると信じていました』とおっしゃるのを聞いて、胸がいつぱいになります。前向きに信じて待つている人知らん顔はできませんよね。頑張るだけで治せる病気ならいくらでも励ましますけど、患者さん本人がどうしようもない部分をドナーが助けられるなら、登録して提供するのが当たり前という世の中にしたいものです」

そんな深尾さんの意外な面は、九八年五月に急逝したギタリスト・hideさんのファンだということだ。

「ファンになったのは九一年ですから、X JAPANがまだ『X』と名乗っていたころで、あちこちのコンサートに行きました。だから、hideがドナー登録したとき、私が提供した骨髓バンクにhideもやつてくれたんだって、とつても嬉しかったんです。ただ、急にいなくなって非常につらい気持ちがつづいていて、今も立ち直っていません」

hideさんと、ファンたちのドナー登録については第五部で紹介したい。

日本海に浮かぶ島根県・隠岐島の村上聡さん(35)は、提供に当たって「天候との戦い」を余儀なくされた。

高速船を利用すれば鳥取県境港市まで一時間半、飛行機だと島根県出雲市まで二十分で結ばれているが、日本海は特に冬場が荒れやすい。村上さんの提供は、まさにその冬場となったのである。

ドナー登録は九三年秋で、今は島内の保健所でも可能だが、当時はわざわざ一泊して松江市のデー



初詣での帰り、帝釈ちやんを囲む村上さん夫妻＝2000年1月、自宅近く

タセンターまで出向かなければならなかった。動機は実に明快だ。

「公立病院の看護師ですから、病気を持っている人の大変さはほかの人よりも理解しているつもりです。患者さんのお役に立てるのならということでした。しばらくして二次検査の依頼がありました。そのときは別のドナーに決まったということで、その後は四年近くなんの連絡もありませんでした」

登録したことすら忘れかけていた九六年夏に三次検査の要請がきた。島根県内の病院に行かなければならず、一泊はどうしても必要だ。職場に休暇を申請して三次検査の採血に臨んだ。患者さんと適合したという連絡は四カ月後にもたらされた。最終同意に立ち会ったのは妻の由美子さん(34)だったが、由美子さん自身が看護婦であるため、同意への障害は全くなかった。

「スケジュールを考えると、提供はどうも冬になりそうなんですね。天候が悪いと、交通機関が途絶しますから、私も困りますが、患者さんにはもっと大変な迷惑をかけてしまうことになります。前処置が始まれば迷惑どころではなくて、まさに命がかかってくるわけですから、できれば冬場は避けてほしいとコーディネーターには頼んでおいたんです」

しかし、患者さんは春まで移植を延ばせるような状況ではなかった。日程が確定してみれば、まさに九七年の冬場なのである。さらに悪いことに、この年は猛烈な寒波が相次いで日本列島を襲い、提供時期の天候も大荒れになるのではないかと予想された。

採取は鳥取県内の病院で受けることになっていたから、一カ月前の健康診断と二回の自己血採取のため、事前に三回も鳥取に出向かなければならない。

健康診断と最初の自己血採取は、なんとか一泊で済んだが、それでも深夜勤務明けで島を出て、帰ったその足で夕方からの夜勤に入るという「綱渡り」のようなスケジュールとなった。

二度目の自己血採取のときは帰途の日、天候が荒れて飛行機も船も使えなくなった。

「そうなるかもしれないと予測していましたから、休みを余分にもらっていたので助かりました」

入院したのは採取日の二日前だった。悪い予感が的中して、低気圧の通過で日本海は大荒れに荒れた。猛吹雪となったのである。船は全便欠航と決まった。あとは飛行機しかない。村上さんは隠岐空港で一時間も待機するハメとなった。

実は、隠岐には航空自衛隊との援助協定ができている。救急患者が島内の病院で処置しきれない場合、島根が鳥取に移送しなければならないが、そうしたとき米子市内にある美保基地まで輸送機を飛ばすのである。どうにもならなくなったら、財団の中四国地区事務局から自衛隊に村上さんの搭乗を依頼することになっていた。

空港で待ちつづけるうち、ようやく民間機が飛び立ってくるくらいの雪の晴れ間があり、なんとか飛び立つことができた。村上さんは、通常ならしな

くて済む心労を味わったのだ。

採取の麻酔から覚めて、まず考えたのはやはり患者さんのことだった。

「どうしているのかなあと、しきりに考えていたんです。そうしたら翌日の夕方、担当の先生から『患者さんは元氣らしいよ』と言われ、とりあえずひと安心しましたね」

一年ぐらいたってから、患者さんの手紙を受け取った。

「GVHDが出て大変だったようですが、『ようやく退院に漕ぎ着けられました』と書いてありました」

ちょうどそのころ、村上さんには長男の帝熙ちゃん(1)が誕生していた。由美子さんとは九二年七月に結婚したのだが、子どもにはなかなか恵まれなかった。

「提供からはぼ一年ですから、奇遇だと感じましたね。出産して間もなくのころ、担当だった調整医師に会う機会があり、そのことを報告すると『ふたり分の命なんですよ』とおっしゃって、そのとき初めて『自分が提供したことで、命を救われた患者さんがいらっしやっただな』と感慨を深くしました。同時に、わが子が本当にいとおしく思えました」

沖縄県の平良美奈子さん(22)は、那覇市に近い町のミス・ブーゲンビリアとして九八年十一月から一年間、町主催行事などで活躍してきた。提供は、ミス・ブーゲンビリアとして現役の九九年春だった。

「なんとか二十のうちに登録したいと考えていました。『これだ』という強い動機はないんですが、大好きな夏目雅子さんが亡くなった原因が白血病だとあとで知って、これも何かの縁かなと思いました」

献血をつづけていた血液センターでの登録を済ませたのは、二十一歳になるまでに三カ月しか残っていない九八年九月である。最終同意は九九年一月だから、“超スピード”の部類に入る。

「もしかしたら、だれかを助けられるかもしれないと、私はかなり興奮しました。ところが一度では終わらなかつたんです」

父の明一さん(44)を最終同意の場に伴ったのだが、思いがけない展開となつたのだ。

「お嬢さんから、骨髓採取についての説明を受けていらっしやいますか」

医師の問いかけに、普通ならハイという返事がある。

「いえ、受けていません」

そうなると同意書への署名・捺印というわけにはいかない。

「登録したときに、私なりに説明したつもりでいたんですが、無関心な様子だったのですぐ捺印してくれるものばかり思っていました。でも、その場でそんな答え方をするものですから、延びてしまつたんですね」

その後、明一さんなりに情報を集め、二度目の同意の場ではすんなり署名・捺印してくれた。

「すごいねえ、私も登録しようかしら」

母の美智子さん(46)は、そんな言い方で美奈子さんを励ました。

したがって、提供までには一年もたっていない。その代わり採取病院が遠かった。平良さんが提供したとき、沖縄県内には財団認定の採取・移植病院は皆無だった。琉球大学医学部附属病院が認定されたのは、平良さんの採取のあとである。

そのため、福岡県内の病院での採取となつた。自己血の採取は沖縄で済ませたが、事前の健康診断

「提供後しばらくは、ごく普通のことをしたという程度の認識しかなかったんですが、『感動しました』と言ってくれる人たちがいると、『こういうことで感動されるのは、なんだかすごいことをやったのかな』という気持ちにもなります」

どちらかというと、学生仲間は不思議そうな顔をすることが多いという。

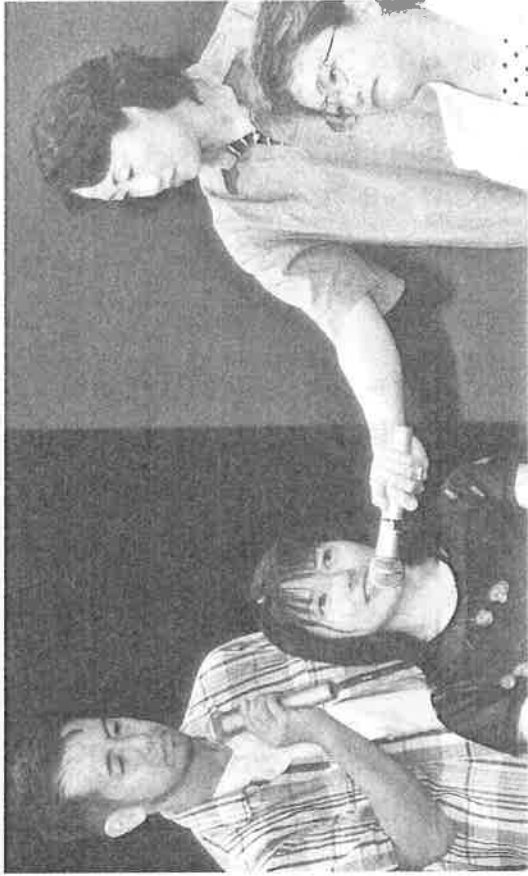
「ドナー登録を特に強く勧めるということはありませんが、質問してくる人には詳しく説明しますので中には『登録するよ』という学友も出てきました」

国際協力への貢献

鳥取県の荒濱健太郎さん(35)は、提供に当たって大阪府内の病院に入院した。患者さんが海外在住の場合、国際空港に近い財団認定病院で採取されることになっているからだ。

日本骨髓バンクはもっか全米骨髓バンク、台湾骨髓バンク、韓国骨髓バンクとのあいだで「提携関係」を樹立している。

「私の場合、韓国と聞いています。韓国人なのか、韓国在住の日本人なのかまでは知らされていませんが……。たとえ相手が韓国人であっても、抵抗感とか違和感とかは特にありませんね。患者さんは国境を越えて等しく助けたいですから」



協議の全国大会イベントで、さわやかに体験を語る平良さん。
左は司会の宮本亜門さん＝99年6月、那覇

を含めて福岡の病院を二回訪れ、骨髓液の採取で入院するときは美智子さんが付き添った。

「麻酔が覚めても意識がもうろうとしていましたが、涙が出て仕方ないんです。はた目には『痛がつてるんだらう』と見えたかもしれませんが、確実に感激の涙でした。『患者さんは大丈夫だろうか。これで、私の骨髓液が役立つんだな』って考えるだけで、もう涙なんです」

痛みも確かにあった。美奈子さんには鎮痛剤が使えない。なぜなら、小児ゼンソクをわずらうていたからだ。

「でも、患者さんの頑張りを考えれば、私の痛みなんか大したことはないんだって、自分自身に言い聞かせていました」

美奈子さんが提供した患者さんは女性で、地域名も伝えられた。

九九年四月に沖縄国際大学経済学部の一部に入学し、昼間は仕事をこなしているが、提供後は地元テレビや町の広報紙などに紹介された。



家族がそろった病室に、たまたまた大阪へ来た東ちづるさん、大谷貴子さんが「激励」に訪れた。=99年冬、大阪

荒濱さんにとってはむしろ、提供に至るまでに仕事の問題をクリアすることのほうが大変だった。九四年にドナー登録をしてから、なんの連絡もないまま三次検査の依頼が文書で舞い込んだのが九年七月である。三月に父の頌雄^{のぶお}さんを六十六歳で亡くしたばかりだった。頌雄さんは、今は荒濱さんが代表を務める工務店の創業社長で、肺ガンを食餌療法^{しよじ}だけで乗りきろうとして四年近くのあいだ頑張りとおしていた。

「亡くなる一カ月前まで仕事をこなしていました。経済的に厳しい時期に、いきなり私が後継がなければならなくなって、心労のあまり円形脱毛症^{えんがた}にもなつたんです」

そんな折での財団からの文書だったのだ。

「ひとつの命が亡くなり、新たに別の命が救えるかもしれないのは、これも何かの縁だろう」

そう感じて、提供意志確認書と問診票をすぐ返送したのだが、会社で一部の役員が反対した。

「『こんな大事な時期に、もし何かあつたらどうするのか』というわけです。とにかく、ひたすら理解を求めました」

この間、コーディネーターとの打ち合わせで、提供先が韓国と分かり、九月の三次検査は入院予定の大阪府内の病院で受けた。

「ドナー向きの体ですね」

感嘆する看護婦の声に、荒濱さんはまんざらでもなかった。身長一八三センチ、体重七〇キロの理想的な体型はひそかな誇りでもあつたのだ。しかし、体調のほうは体型ほど「立派」ではなかった。

地元の病院で受けた健康診断で肝臓の数値が高く、再検査となつてしまったのである。一日も休むことのない飲酒が原因だった。

「普通健康診断だつたら、ちよいと飲み過ぎたかなあ程度にしか考えなかつたんでしようが、骨髓液を提供するための診断なのでショックでしたね。こんなことで提供できなくなつたら、患者さんに申し訳ありませんから」

再検査の前は、一週間ほど完全な禁酒生活を送つた。その甲斐あつて肝臓の数値も許容範囲内に収まり、いよいよ九九年冬の提供が実現したが、大阪の病院での採取に当たつて荒濱さんはふたりの子どもを伴つた。

「こんな時代ですから、骨髓液の提供によつて人の命を助けるということがどんなことなのか、私が採取されている現場を間近に見せたかつたんです」

家族会議では全く異論が出ず、採取医も賛同してくれた。採取現場には家族も滅多に立ち会わないうが、若い子どもが見守るのはおそらく初めてだろう。

長男・豊樹^{とよき}君(13)と次男・敬信^{たかのぶ}君(9)は、

そのころ小学校六年と二年だった。学校を休まなければならなかったが、ふたりの担任は積極的に協力してくれた。

「先生がね、学活の時間に骨髓バンクの話をしてくれたんだよ」

一日遅れで病院にやってきたふたりは、目を輝かせて荒濱さんに報告した。ついでながら、大阪から帰って登校した日にも担任は、骨髓バンクや骨髓液の提供についてクイズ形式の説明をしてくれた。

荒濱さんは八五〇ミリリットルの骨髓液を採取された。提供先が韓国であるため、航空便に合わせて開始時間は普通より早い午前八時だったが、おおよそ二時間のあいだ、豊樹君は最後まで手術室にいた。敬信君はさすがに途中で気分が悪くなったという。

全身麻酔で意識のない父親の、腰の骨に穿刺針が何度も何度も突き刺され、皮膚には血と変わらない赤い骨髓液がこびりつく。それを間近に見たふたりは、確実に変化した。

「こんなに大変なことをしたお父さんを、このまま置いて帰れないよ」

予定では、その日に帰宅することになっていたのだ。しかし、そんな気にはどうしてもなれない。さて、どうしたらいいか……。

クラスメイトに電話をかけて翌日の欠席を担任に伝えることを頼み、母方のおじいちゃんに電話をして病院近くのホテルを手配してもらい、JRチケットの変更手続きのため病院近くの駅に走った。

「それを自分たちでやり逃げてしまったんです。こんなふうをやった、あんなふうにつて話す息子たちを見て、親バカかもしれませんが目頭が熱くなりました」

荒濱さんは二日余分に入院した。

「帰ればすぐ仕事が待っていますから、無理をしがちなんですね。それで何かあつたらバンクに迷惑

をかけることになります。そこで、もしベッドに空きがあればとお願いしたら、うまい具合に空きがあつたんです」

そのためか、提供後にはなんの支障もなく仕事に頑張っている。地元の〈鳥取県骨髓バンクを支援する会〉にも加入して、ボランティア活動にも乗り出した。

大阪府の康原龍次郎さん(38)は在日韓国人三世だ。バンクに登録したのは九三年八月だった。

「骨髓バンクには前から関心があつたんですが、仕事が非常に忙しくて登録までできませんでした」

鶏肉の卸に加え、焼鳥屋や居酒屋を経営していた康原さんは、朝早くから夜遅くまで働き詰めだった。たまに時間ができると、障害者施設でボランティアをしていた。

「商売も結構うまくいってはいたんですが、駆け引きに疲れてしまい、登録の直前に身を引きました。『生きる』ことへのお手伝いができればいいと考えていたところ、その施設で男手が足りないという話を聞いて職員になりました」

猛烈な忙しさから解放されて、関心を持っていたバンクに登録したわけだ。九六年に入つて二次検査の依頼があつたが、施設での仕事が忙しかつたこともあり、応じそびれているうちにコーディネーターから電話がかかってきた。

「ある患者さんのドナー候補者が三人いるんだけど、体格が立派な患者さんのようなので、おそらくあなたになるでしょう、というような内容でしたね」

西原明日香さん(26)と結婚したのは、コーディネーターが始まった九六年五月だ。

「そのころ准看護婦の資格を持っていましたから、全身麻酔についての知識はありましたし、迷惑が



HLA研究者の佐治博夫さんらと一緒に(右から2人目)と明日香さん(左) =98年5月、神戸

かからないなら構わないという姿勢でしたね。ただ、やはり事故があつてはたまらないからと、三次検査のときにはついてきました」

提供はその年の秋で、大阪府内の病院で採取を受けた。

「万が一があるかもしれないと思って、妻に遺言を遺しておいたんです。『もし、何かあつたら一度は行きたいと思つてたイタリアのアッシジに遺骨を持って行ってほしい』つて。提供を終えてしばらくしてから聞いたら、覚えてないつて言うんですわ」

相手の患者さんは、子どもを持つ西日本の女性であるらしい。

「半年後に手紙がきました。簡単な文面で、順調だということが書いてありましたね」

提供までの経過を割合あつさり書いてきたが、康原さんには肉親を亡くした経験を含めて、在日韓国人なりの苦悩が、バンクへの登録、患者さんへの提供の過程に色濃くある。

「私が二十一歳のとき、長兄が脳動脈瘤が破裂してくも膜下出血で倒れ、植物状態になりました。四年半後に三十八歳で亡くなったんですが、一度だけ意識が戻つたとき『家に帰りたい』とボツリ言いました。脳神経科でしたから、周りの患者さんもいつ死ぬか分からないし、長く入院していると見舞いがなくて孤独感にさいなまれるんですね。この兄をずっと見ていて、『人間が生きるというところに、国籍は関係ないじゃないか』と気づいて、それまで持っていた国籍へのわだかまりが消えていきました。でも、そうなるには兄が亡くなって五年ぐらい必要でした」

その気持ちがドナー登録へと結びついたのである。しかし、内面の葛藤はつづく。

「韓国人であるということ以上に、『骨髄移植は神の摂理に反するのではないか』という疑問が、ずつとつきまとつていました。輸血は許容範囲だとすぐ感じましたが、患者さんに拒絶反応が出る移植

は『あつていい医療なんだろうか』つて悩みました」

それが解決できたのは、ある人からの助言だった。

「理想の医療ではないけれど、患者さんが助かるにはとりあえずこれしかない』と言われて、なるほど今は医学が進歩していく過程なんだ、と思つたら気が楽になりました」

だから、医学関係者はこれからも頑張つてほしい、と付け加えた。

「病気を克服して健康なときの日常生活に戻れる希望や、治る可能性を見いだして生きようとする意欲、それらが血液難病の患者さんにあるわけです」

登録後に職を替え、障害者施設で働き始めた経験も加わる。

「自分の手が使えない人には、誰かが介助して手の代わりになります。それと同じように、健康な人間は、それが不足している人に補つてあげるこ

とだと思いますし、バンク事業で骨髓液を提供するのは当然なんです。私としては改めて構えることがありませんでした」

だから、再登録もした。韓国へは毎年のように訪れているが、日本に対する感情はソウル・オリンピック以後、確実に変化しているという。

「戦争時代の経験者が年老いて、若い世代が社会の中核を担うようになったのと、日本でバブルが崩壊してから経済的に日本を追い越すような状況が出てきたからでしょう。ただ、いまだに『共同体の合衆国』のような雰囲気があつて、大統領選で顕著なように地域ごとの対抗意識が強いんですね。骨髓バンクでいえば、韓国でドナー登録者の数があまり伸びていないのは、私が聞いた限りでは保険システムが確立していないのと、政府からの補助金に限界があるからだそうです」

明日香さんは、福祉関係の仕事に就く希望を持って高等看護学校に通っている。二〇〇〇年三月には卒業するが、九九年一月にドナー登録をした。

准看護婦資格を持つてはいても注射が怖いという明日香さんは、登録してから献血にも応じるようになった。

「大阪のボランティアと交流するようになったからです。その中には、いまだにドナーが見つからない患者さんや、移植を受けた患者さんもありますし、そういう人が頑張っているのに何もしないわけにはいきませんよ」

康原さんには九九年十一月、改めて「三次検査依頼」があつた。一回目よりも早くコーディネートが進み、二〇〇〇年冬に再度の提供を果たした。

「私が提供できて、『夫婦そろつてのドナー』になることが夢だったのに……」

明日香さんは、そんなふうに残念がつている。

患者さんを縁に

岐阜県の星島光雅さん(46)は、患者さんを縁に骨髓バンクに登録した。そうしたドナーはほかにもいるのだが、ここではその患者さんをも併せて紹介する。

星島さんのきっかけとなった患者さんは、岐阜県土岐郡内の中学で社会科を教えていた前川恭子さんだ。岐阜大学教育学部を卒業し教壇に立つて半年後の九五年九月、運動会を終えてから学校の階段が上がれなくなり、学校近くの診療所を経て愛知県内の病院で急性骨髄性白血病と診断された。

そのまま、すぐ抗ガン剤による治療が始まったがなかなか回復せず、九六年三月になつて寛解を迎えようやく退院できた。一週間に一度の通院でよくなったため、前川さん自身は教壇への復帰を希望した。しかし、いったん寛解状態に入つても四カ月に一度は入院して、抗ガン剤による治療を受けなければならないため、休職扱いとなった。

寛解に入つてすぐ、骨髓バンクで二人のドナー候補者があらわれた。期待をかけて愛知県内の別の病院に入院したが、結局二人とも同意には至らず八月に退院した。

恭子さんは退院報告を兼ねた手紙を知人らに出したが、そのころ人づてに白血病だと聞かされた星

島さんが自宅に見舞いに行った。このときは会えなかったが、星島さんのもとへ礼状が届いたことから、地元での動きが始まったのだ。

「『お力をお貸しください』と結ばれていましたから、これは何かをしなればと思ひ立ちました」

星島さんは真言宗寶心寺の住職で、寺は前川さんの実家に近い。大学時代、野球部に入っていた星島さんが故郷に帰ってスポーツ少年団の野球チームを指導していたとき、前川さんの弟の隆志さん(25)が選手として活躍し、父・信孝さん(54)が保護者会の副会長を務めたという縁があった。

「広く呼びかけて協力してくれる仲間をどう増やしたらいいか、ドナー登録者も募りたいと、まずは町の教育委員会へ行つて知恵を借りることにしたんです」

そうしたら、たまたま映画『金色のクジラ』の上映運動をつづけている関係者が来ていた。それならと、映画の上映会を町で開くことにしたのである。

発病から一年たち、ドナーにも恵まれなかった恭子さんは、自らも表面に立つことを了承した。八月末から九月上旬にかけて、新聞に恭子さんの記事が掲載されたほか、九月二十九日に地元で開かれた『金色のクジラ』上映会で苦衷を訴えた。

星島さんや恭子さんの中学の同級生らが中心となって〈前川恭子さんを支える会〉が結成され、星島さんが代表を務めることになった。会員の何人かが骨髓バンクにドナー登録をしたが、星島さんもその中に含まれていた。

九月七日に名古屋市内で開かれた「骨髓バンクシンポジウム」(全国協議会主催、愛知の会主管)に出席した恭子さんは、シンポジウムが終了する直前、ドナーが見つからない患者の立場から特別発言をした。発病からの経過を説明したあと、恭子さんは次のように心境を吐露したのである。

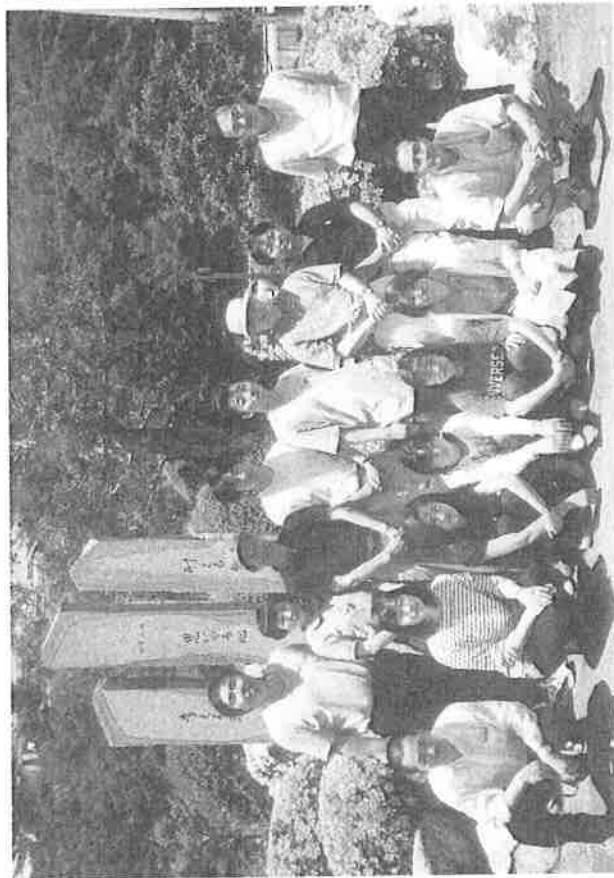
「シンポジウムのテーマである『より良い骨髓バンク』へ向けて、将来的な展望も聞かせていただきましたが、私にとってはいつまでも待てない『今』の問題なんです。現在は七万四千人のドナー登録者がいるそうですが、その中には三次検査まで進んでも提供を受けられない患者さんもありますから、実質的な数字はもつと減るでしょう。すべての患者さんが提供を受けられるためには、もつとたくさん登録者が必要です。こうして患者が皆さんの前に出ることは、心の中で葛藤があります。できれば何事もない毎日を過ごしたいのです。でも、ひとりでも多くの方に理解いただき、登録して下さるならという気持ちで出させていただきました。私たち患者に、ぜひとも生きる希望を与えてください」

それから三カ月は通院治療をつづけていたが、血液の状態が次第に悪くなり、一週間に一回の通院がやがて一週間に一回となつていった。

この時期、恭子さんは台湾の骨髓バンクへのドナー検索に一縷の望みをかけていた。九月末に台湾の骨髓バンクから骨髓液を提供されて移植に漕ぎ着けた患者さんがいることを、個人的に知らされたからだ。しかし、主治医は手続きに消極的で恭子さんの願いはかなえられなかった。

十二月二十八日には、再入院となつてしまった。抗ガン剤による治療が始まったが、白血球の数値が上がらず、とうとう「百」程度に落ち込んだ。ところが、恭子さんは初日から六人部屋で過ごさざるを得なかったのである。

抵抗力が落ちている恭子さんは風邪に感染し、結果的にこれが命取りとなった。明けて九七年一月十五日、肺炎の兆しがあられた。ICU(集中治療室)に入った恭子さんは、心配する信孝さんに気丈にこう応じた。



恭子さんをしのぶ碑の建立に集まったボランティア。後列右から3人目が星島さん、左から2～3人目が両親＝97年6月、岐阜



シンポジウムで特別発言をする前川恭子さん＝96年9月、名古屋

「おばあちゃんはどうしてるの？ 私なら大丈夫よ」

それが家族との最後の会話になった。病状は悪化する一方で、ついに十七日夕刻、息を引き取った。

十九日の告別式では、星島さんが導師を務めた。恭子さんの命日は、阪神・淡路大震災がその二年前に発生した日でもある。関西に知人の多い星島さんは、震災直後に神戸を訪れ、救援活動のボランティアに携わった経験がある。それだけに法話でそのことに触れた。

「多くの子どもたちも犠牲になりました。天国ではたぶん学校の先生が足りないのだと思います。恭子さんは、天国で子どもたちに勉強を教えつつけるでしょう」

〈救う会〉は前川恭子さんの遺志を継承する会と名称を替えて引き継がれた。一月には三カ所で『金色のクジラ』の上映会を開いたほか、講演会も開催して恭子さんの遺志である「ドナー登録者の増加」を訴えた。

星島さんの骨髄液の提供はその年の夏だ。登録してから一年もたっていない。

「恭子さんが再入院した十二月に、『適合する患者さんがいる』という知らせがありました。恭子さんから『この先生は信頼できる』と教えられていた医師に採取してもらいたいと思い、希望病院の欄にその病院名だけを埋めたら、コーディネーターに笑われました。もし何かあつても、この先生ならすべて任せられると思っただんです」

希望どおりの病院で採取された星島さんは、相手が恭子さんに近い年齢の女性だと聞かされた。

「恭子さんに提供できなかったのは残念ですが、それを聞いて、恭子さんは草葉の陰で喜んでくれているはずだと確信しました」

恭子さんが勤務していた中学では、定期健康診断で血液検査を導入した。また、校内に岐阜県の県

木イチイを植え、その根元に碑を建立した。表面に彫られている「明るく前向きに希望を持つ」の文字は、恭子さんが遺した文字を集めたものだ。

恭子さんの実家や星島さんの寺がある恵那郡付知町は、JR中央線の中津川駅からバスで一時間以上かかる山の中にある。県内の主要なボランティア団体である岐阜骨髄献血希望者を募る会は、大垣市に住む田中重勝さんが代表だから、同じ岐阜県内でも“遠隔地”といえる。