

この末梢血幹細胞移植が、造血細胞バンクとどう結びつくのだろうか。

「全身麻酔下での骨髄採取と末梢血とのメリット、デメリットを説明してドナーの方に選んでもらうのが大事でしょう。NMDPは選択させています。アメリカでは全体にかかる時間は骨髄からの採取のほうが短いで、そちらがいいという人もいます」

原田さんの指摘のように、全米骨髄バンク（NMDP）では造血細胞の採取方法について、九八年からドナー候補者に選んでもらうようになった。この年だけで、三十八人のドナーが末梢血幹細胞による採取を選んでいる。

そのため、非血縁者間の移植で厚生省が医療保険を適用した場合、日本でも独立した「末梢血幹細胞バンク」が立ち上がるのではなく、骨髄バンクに包含されるのではないだろうか。

## 第四部

### バンクの運営と医療

# NMDPに“比肩”

九三年一月に始まった日本骨髄バンク（JMDP）による移植は、九九年五月に二千例を突破した。二千例（九七年一月）までに四年かかっていたのが、次の二千例は二年四カ月で達成したのだから、ハイペースぶりには目をみはるものがある。

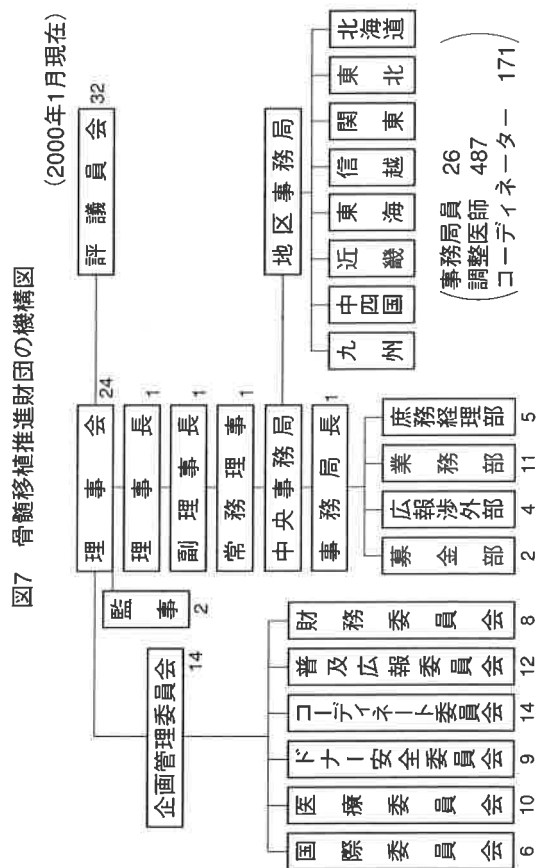
世界で最大規模なのは全米骨髄バンク（NMDP）だが、九九年五月現在の移植は八千三百例だった。絶対数では今後も日本が“追い抜く”ことは考えられないが、さまざまな要素を加味すると、日本の実施例はNMDPに比肩していることがよく分かる。

アメリカの人口は日本のおよそ二倍、第一例から九九年五月までの所要期間は、NMDPが百三十八カ月なのに対し日本は七十七カ月である。これらの数値を考慮すると、ほぼ同程度の「移植実績」となるのだ。

本項では公表されたデータを中心に、なるべく図表を多用しながら日本骨髄バンクの実績を紹介したい。

二〇〇〇年一月現在の財団をめぐる機構は図7のとおり（数字はそれぞれの部署の人数）だが、これらが一丸となって財団を支え、骨髄バンク事業の中核を担っているのである。ただし、給与を受け取っている「職員」は、常務理事を含む中央事務局と、地区事務局の事務局員だけで、そのほかはいわば“ボランティア”としての参加だ。

その結果の一端が図8（238ページ）である。各年の棒グラフは左から患者登録者数、ドナー登録者



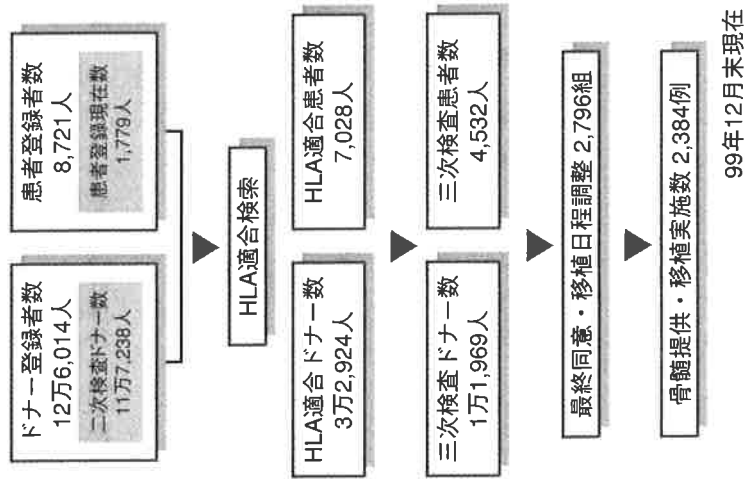
数、移植実施数で、九三年以降は白い部分が年間計、上端が累計（いずれも実数）となっている。また、折れ線グラフ（目盛りは右）は適合率を示しており、九九年に八〇パーセントを超えているのは世界に誇つていい数字である。ところが、ここに“問題”が潜んでいる。

この適合率は、「ひとりの患者さんに、ひとり以上のドナー候補者が見つかる率」のことだが、検索が開された九二年には三二・五七パーセント（年末のドナー数は約一万六千人）だったのが、九九年（十二月末のドナー数は約十二万六千人）にはなんと八〇・五四パーセントにも上っている。

バンク発足当時、「ドナーが十万人いれば、患者さんの九割に適合ドナーが見いだせる」とされていた。専門家による試算の結果だったが、その後DNAレベルでの適合を導入してもなお、これだけの適合率となったのは、やはり日本人のHLAは世界の中でも適合しやすいことが実証されたといえる。

しかし、“問題”はここからだ。図9（239ページ）

図9 患者・ドナーのコーディネート状況



もうひとつ、世界に誇れる数字がある。登録ドナーの総数では「世界第八位」(258ページの表12参照)の日本骨髄バンクだが、図9の「二次検査ドナー数」に注目していただきたい。これは、ドナーと患者さんとのHLA適合に必要なA・B座(二次)とDR座(二次)が分かっていることを意味する。日本では九三・〇四パーセント(九九年十二月末現在)にも達

は登録から採取・移植に至るコーディネート状況(九九年十二月末現在)だが、これによって明らかのように、八〇パーセントという高率で適合しながら、実際に移植を受けることのできた患者さんは二七・三四パーセントにとどまっている。

この「差」が生じる原因は、「それがすべて」ではないにしてもコーディネート期間が長期にわたることにある。ドナーの最終同意を待っているあいだに、患者さんの体調が悪くなるケースが多いのである。あるいは、同意が得られないままドナー候補者がいなくなる場合もある。

要するに「コーディネート期間の短縮」が強く望まれるのだが、これについては別項でのちに詳しく触れたい。

図8 患者・ドナー登録者数、移植実施数の推移

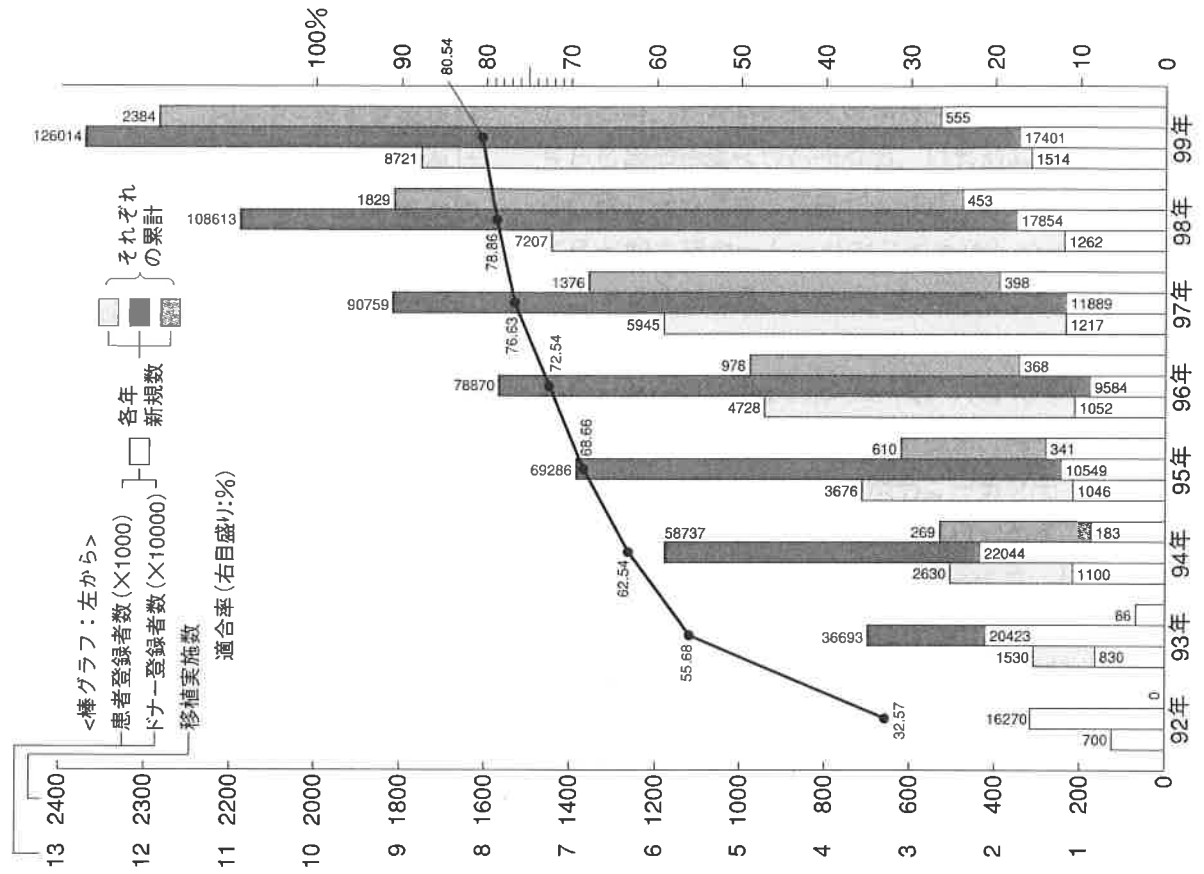


表6 NMDPの疾患別4年生存率 (99年6月現在)

疾患名・病期		移植数	生存率 (%)
C	第一慢性期	1650	39±3
M	第二慢性期	658	20±4
L	促進期・急性転化期	140	5±5
A	第一寛解期	264	25±7
M	第二寛解期	344	28±6
L	第三寛解期・再発期	741	9±3
A	第一寛解期	282	34±8
L	第二寛解期	487	32±5
L	第三寛解期	232	24±6
	再発期	341	6±3
	重症再生不良性貧血	288	36±7

CML：慢性骨髄性白血病、AML：急性骨髄性白血病、ALL：急性リンパ性白血病

しており、二次検査終了ドナー数だけを見れば「世界第四位」に躍り出るのだ。

患者さんの移植成績については図10-1～図10-6(240ページ)のとおりである。これは、九三年一月の第一例から九八年五月までの一千五百四十六例のうち、解析可能な一千三百九十一例の九八年十一月現在のデータだ。いずれの疾患も、患者さんの体調が優れているときのほうが移植成績もよいことがはつきりしているが、財団のデータ管理委員会では「血縁者間移植とほぼ同等の成績」と評価している。

ちなみに、NMDPの「疾患別4年生存率」(九九年六月現在)を表6で示したが、これと比較すると「日本の成績は非常にいい」ということになる。例えば慢性骨髄性白血病の第一慢性期では、NMDPが三九三パーセントであるのに対し、JMDPは五五パーセントだから一三ポイントも高い。

しかし、単純に数字だけで比較するのは無理がある。なぜなら、NMDPは「一座不一致」「年齢六十歳まで」の移植を早くから実施していたし、これを多少はずれて

図10-4 骨髄異形成症候群の移植成績

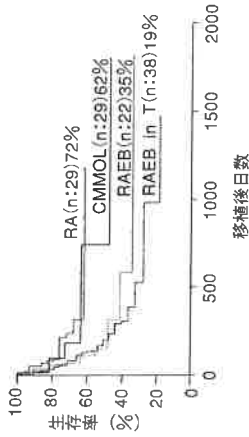


図10-1 急性骨髄性白血病の移植成績

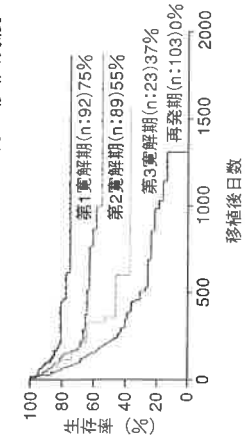


図10-5 再生不良性貧血の移植成績

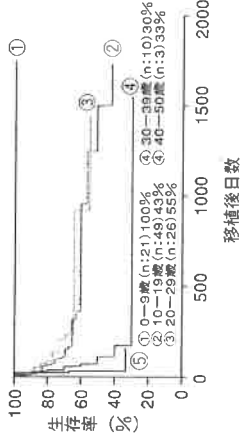


図10-2 急性リンパ性白血病の移植成績

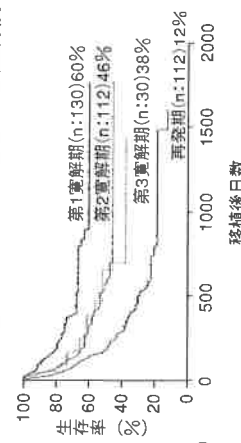


図10-6 海外ドナーからの移植成績

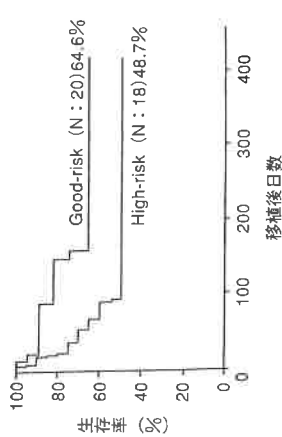


図10-3 慢性骨髄性白血病の移植成績

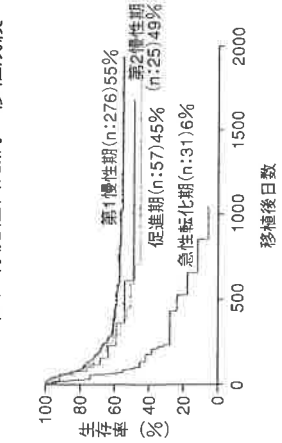


図11 移植患者の疾患別内訳(カッコ内は美数、99年12月末現在)

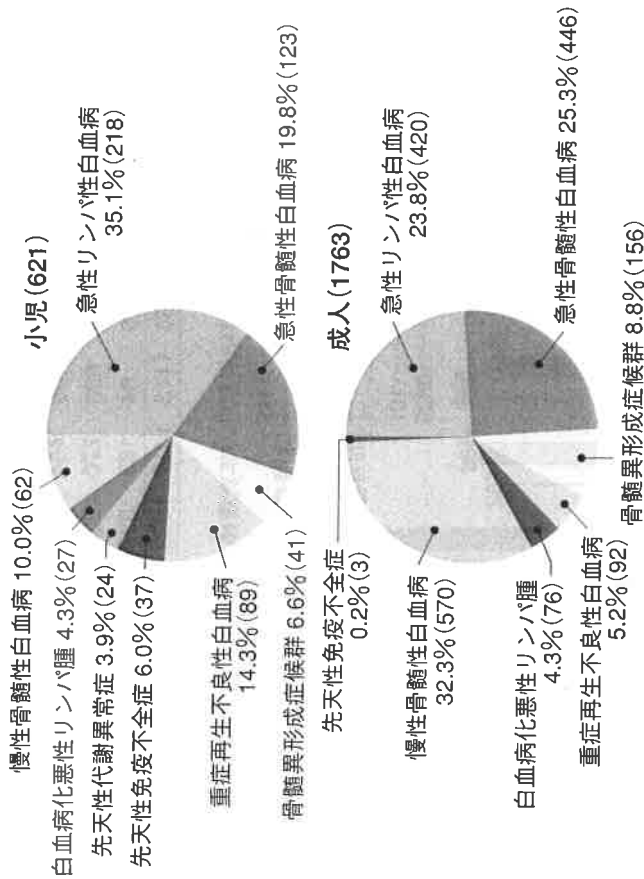


図12 移植患者の年齢別・男女別内訳 (99年12月末現在)

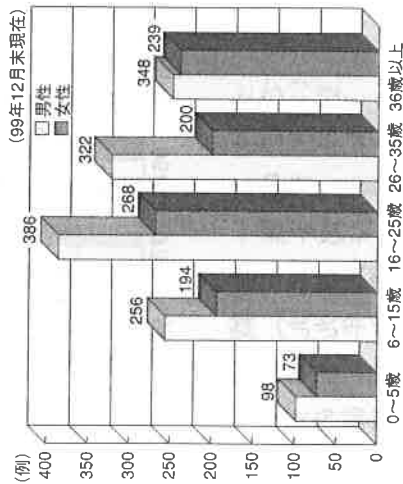
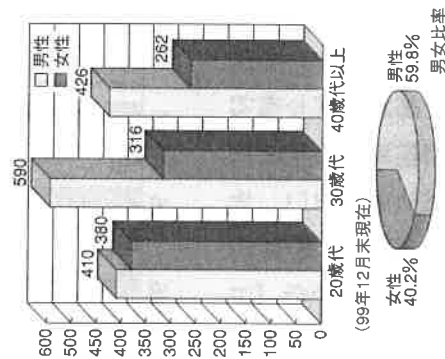


図13 ドナーの年齢別・男女別内訳 (99年12月末現在)



も主治医の裁量を尊重するのが基本方針だった。日本では九八年末までは「HLA完全一致」「年齢は原則四十五歳、病期によつて五十歳まで」を厳密に守つてきた。つまり、NMDPIは「多少のリスクはあつても移植を実施する」ことが多かつたからだ。そのため、同じ条件の下での国際比較が、ぜひとも必要である。

そのほかの患者さんのデータは図11~図12のとおりだ。

一方、ドナーにかかわるデータは図13で示した。

さて、九九年四月に埴岡健一さん(40)が事務局長に就任してから、委員会の構成が少し変わった。ボランティア出身の委員が増えたのである。

事務局長が交代したからといって、財団運営が劇的に変化するわけではないが、埴岡さんは就任前から壮大な目標を持っていた。端的に表現すれば、こうなる。

「新たに二百五十人の患者さんに生存のチャンスを保障する」

平均生存率を六〇パーセントとした場合、百五十人の患者さんが救命できることになる。九九年の移植例数が五百五十五例だったから、これが八百例に増えるのだ。そのために何をなすべきかを埴岡さんは示した。

▽コーディネート期間を九十九日に

▽ドナー登録者を年間五万人増にして「三十万人目標」を早期に実現

▽骨髄液一件につき三百五十万円の医療保険を適用

これについても別項で触れる。

図15-1

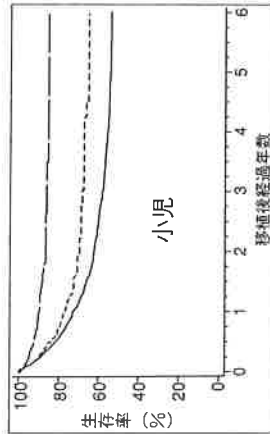


図15-2

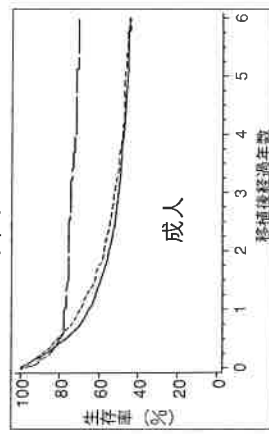


図15-3

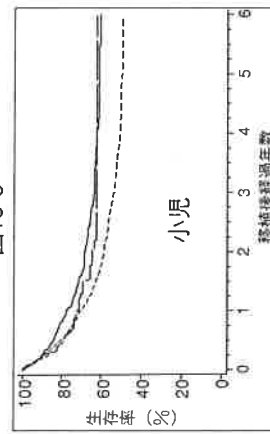
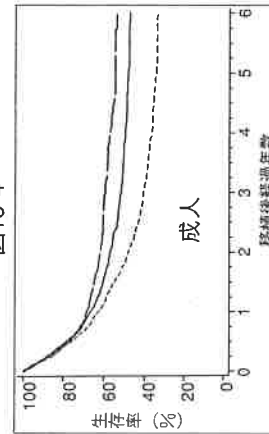


図15-4



(JSHCT)の全国データ集計事務局が一年に一回まとめている。

集計は九一年の移植例から始まったが、九〇年以前の報告を含む年別件数は表7のとおりだ。小児は十五歳未満、成人は十五歳以上(ただし、血液内科で移植を受けた小児を含む)、JMDPは日本骨髄バンクによるものを意味する。

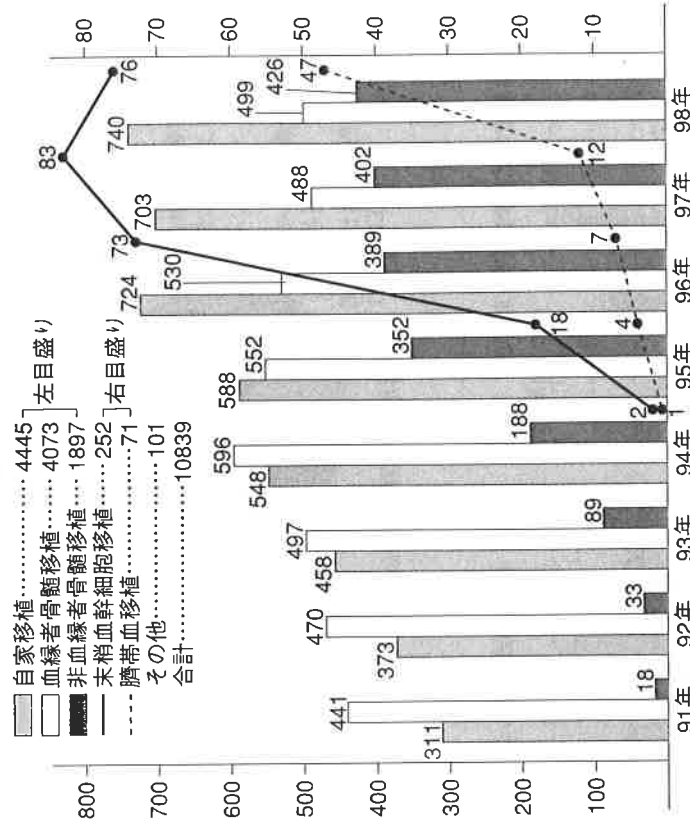
集計に当たった浜嶋信之さん(愛知県がんセンター研究所疫学部第一研究室長)によれば、九八年までのJMDPの移植例(千三百六十九件)のうち、JSHCTへの報告は千七十二件(七八・四パーセント)だったことから、次のようなことが言えるという。

「血縁者間移植でも同様と考えれば、実際の移植例はこの報告件数より三割程度多いことになります。また、自家移植については未報告がさらに多いものと推察されます」

表7 移植年別報告件数

	~90	91	92	93	94	95	96	97	98	計
小児	997	320	360	406	464	457	504	458	380	4346
成人	384	517	590	623	770	837	1003	1029	1147	6900
JMDP	0	0	0	84	183	339	368	395	430	1799
計	1381	837	950	1113	1417	1633	1875	1882	1957	13045

図14 移植種類別の年次推移(件数)



なお、日本骨髄バンクの認定病院別の移植・採取実績(九九年九月現在)は巻末資料に一覧を掲げるが、このデータは六カ月ごとの公表となっている。

以上は、日本骨髄バンク(JMDP)を介しての骨髄移植の実績だが、ここで我が国における造血細胞移植全体の実績を紹介しよう。日本造血細胞移植学会

次に、移植の種類別に年次推移を示したのが図14である。年ごとの合計数が表7と異なるのは、図14の数字は「解析対象」になった移植件数だからだ。内訳は小児が三千二百三十七件、成人が七千五百五十四件、年齢不明が四十八件である。

これらの解析対象は、九一年一月から九八年十二月までに一回目の移植を受けた症例だが、生存曲線（いずれもJSHCT『九九年度全国調査報告書』より）は疾患別や病期別、HLA適合度別など多岐にわたって解析されているものの、まず全体的な疾患別を図15-1（小児）と図15-2（成人）で示す。長い破線が再生不良性貧血（小児二百八十・成人三百三例）、短い破線がリンパ腫（小児二百十・成人千六百六例）、実線が白血病（小児千八百四十・成人四千五百三例）である。

この中で白血病だけを取り上げた生存曲線は図15-3（小児）と図15-4（成人）のとおりで、長い破線が慢性骨髄性白血病（小児百三十・成人千七百七十一例）、実線が急性骨髄性白血病（小児五百六十九・成人千五百七十三例）、短い破線が急性リンパ性白血病（小児九百七十一・成人千二百四十一例）だ。

## ドナーへの身体的影響

日本の骨髄バンク事業が順調にスタートしたかに見えた矢先の九二年八月五日、関係者が仰天する

ニュースが報じられた。

〈骨髄提供者が麻酔事故／2年近く意識不明〉

スクープ記事となった朝日新聞は、こんな見出しを掲げた。血縁者間での骨髄移植の際に、重大なドナー事故が発生していたのである。骨髄バンクが立ち上がる一年以上前の出来事だった。

この事故は、骨髄バンク事業と直接の関係はなく、結果的に「原因不明」とされたのだが、ドナー登録に当たつての大きなマイナス要因となっている。登録者本人はそうでなくても、家族に「もし何かあつたらどうする」と反対されるケースが多いからだ。中には、骨髄バンク事業での事故と誤解している向きもあるため、詳しく触れておきたい。

事故が起きたのは九〇年十一月十六日だった。都立駒込病院で、急性リンパ性白血病の患者さん（当時二十五歳）に骨髄移植をするため、一卵性双生児の弟から骨髄採取をした折に発生した。ドナーとなった弟は、マスコミ報道された直後の九二年八月十日に亡くなったが、九月二十五日付で出された病院長名の報告書を引用（一部、洋数字を和数字に変更）しよう。

〈骨髄採取は内科医五名、麻酔科医（麻酔専門医、経験七年）一名、看護婦二名のメンバーでおこなわれました。術前、病室において硫酸アトロピン、ファチモジンの注射を前処置としておこなつたあと、8時45分、手術室にて〇・五%の塩酸プロピカイン四mgによる腰椎麻酔が施行され、8時50分、ジアゼパム一〇mg、塩酸プロプレノフィン〇・一mg静注施行。同時に笑気と酸素各2リをマスクより流しました。9時、麻酔のレベルがT<sub>h</sub>10以下であることを確認し、軽いジャックナイフの体位がとられました。血圧はモニターによつて3分ごとにチェックするようにしました。

採取は午前9時25分より両側の腸骨よりおこなわれ、9時26分、血圧98/64 mmHg、脈拍84/分、自

己血輸血を開始しました。9時35分、血圧88/36、脈拍88/分で血圧がやや低下しており、自己血のpHを7.35をおこなっています。

9時44分、血圧71/32。脈拍84/分。血圧が低下傾向を示し、エフェドリン8mg、ウリナスタチン25万単位、メチルプレドニゾロンコハク酸ナトリウム1000mg静注。

9時46分、急に立ち上がろうとしたため、麻酔医、ナースが体を抑え、動かないで下さいという患者の「ハイ」という返事があり、ジアゼパム4mg静注。

9時47分、血圧81/53。脈拍87/分。呼吸数14/分。

9時50分、血圧78/33。脈拍86/分。

9時52分前後で目標細胞数に相当する八九〇mlの採取を終了した。この時点までには、自己血八〇〇mlの輸血、及び一〇〇〇mlの補液も終了していました。

9時53分、自動血圧計のアラームが鳴り、その時の自動記録によれば血圧48/31mmHg、脈拍数67/分でした。その後、心電図モニターでは心拍数が50→40/分とさらに低下しました。

チアノーゼも認められ、直ちに常時観察していた担当麻酔医により一〇〇%酸素吸入、気管内挿管、エピネフリン投与など救急処置がなされました。これらの処置によりショックから15分後には血圧は103/60mmHgと回復しました。モニター上、心停止は認められなかったにもかかわらず、その後意識の回復は得られませんでした。なお、麻酔開始より麻酔医は終始患者の傍らで麻酔のコントロールに当たりました。血圧回復30分後には、ICUに移動しましたが、この頃より全身痙攣が出現しております。翌日の脳CTでは出血、梗塞の所見はなく、浮腫が認められ、脳波もほぼフラットに近い状態で、自発呼吸もありませんでした。その後、神経症状、脳波などの所見は悪化し、固定化し、改善は最後

まで見られず、肺炎より多臓器不全をきたし、術後六三四日目の平成四年八月十日に亡くなられました。

以上が事故の経過でございますが、今回の事故につきまして、当院副院長を中心とした全病院的な原因究明のための委員会を組織し検討致しました。更に複数の外部専門家の参加をいただき、最終的に「何らかの原因による特異な神経原性ショックと引き続く二次的要因によって無酸素性脳症に陥ったものである」と結論致しました。

結局は「事故原因はよく分からない」という結果だったのだ。骨髄バンク事業の中で起きた事故ではないということもあって、財団の対応は消極的だった。

万が一のときに備えた「ドナー傷害保険」（掛け金は患者さんの負担）の給付金最高額（死亡や重い後遺障害）を、それまでの五千万円から一億円に引き上げたのと、ドナー登録希望者に配布するパンフレット『チャンス』の中に「骨髄採取に伴い、イタリアと日本で一件ずつ死亡事例が報告されています」という文章を入れることにした程度だ。

そのためもあってか、いまだに誤解に基づく「ウワサ」が絶えない。

「骨髄バンクのドナーが死亡した」

「それも、つい最近らしい。でもバンクが隠している」

関係者はそのつど、誤解を解く努力をしてきたのだが、これまでは「骨髄バンク事業での事故ではない」と強調することが可能だった。

ところが、海外での事故ながら骨髄バンクでの採取中に死亡事故が発生していた。財団がNMDP



表8 特記すべき合併症

骨髓採取針破損、皮膚切開を要した	9例
骨髓採取部位の痛みが長期（6カ月以上）に及んだ	6例
義歯・歯牙の損傷	4例
採取過多による貧血などでの回復遅延	2例
骨片化膿、切開	1例
腰痛悪化による歩行困難（一過性）	1例
膀胱カテーテルによる強い尿道損傷	1例
硬膜外麻酔（疼痛軽減）のための硬膜損傷	1例
全身麻酔後の一過性難聴、耳鳴り	1例

からの情報に基づき、九九年六月に公表した内容によれば、九六年か九七年にヨーロッパで、三十五歳の男性ドナーが採取後に下肢血栓を起こし、それが肺動脈塞栓症につながって死亡した。下肢血栓と麻酔、採取術との因果関係は不明のままだという。

これを含め、現在までに分かっているところでは、骨髓採取に起因する死亡例は四件（血縁者間三件、非血縁者間一件）ということになる。

では、重篤ではない事故はどうだろうか？

日本骨髓バンクで最も重い事故は、九八年三月に発生した。二月に提供した二十代女性ドナーが、提供してから二週間後に急性肝炎を発症したのである。再入院したところ、C型肝炎ウイルスによるものと診断された。

「きわめて重大な事例」

財団はこう位置づけて原因究明に乗り出した。内部組織のドナー安全委員会だけでなく、外部専門家も招いた。調査結果が出されたのは、一年以上を経た九九年四月だった。これを受けて財団は、認定病院に対して「使い捨ての骨髓採取針の使用奨励」と「自己血管理・採血および保管管理マニエールの遵守徹底」を要請した。

さて、原因はなんであったか？ 先に結論を書いておこう。

「ドナーが入院した採取施設で感染した可能性がある。ただし、感染ルートは特定できなかった」「これだ」という断定的な結論が出ないと、つい憶測が生まれてしまうのが社会の常だが、あらゆる「可能性」を追究した結果がこうであるなら、それは仕方あるまい。

調査は、ドナーが提供前に感染した可能性をまず「否定」した。保存されていた検体を調べてもウイルスは検出されず、また移植を受けた患者さんもC型肝炎は発症しなかった。

とすれば、入院中か退院してからの感染が疑われるわけだが、退院後は「可能性は極めて低い」とされ、入院中の「骨髓採取針からの感染」「自己血輸血による感染」「手術室内での感染」「入院中のなんらかの医療処置による感染」が可能性として挙げられた。

病院の報告などを基に、ドナーと同じ時期に同じ病棟に入院していたC型肝炎ウイルスを保有する九人の患者さんの検体を調べたところ、ひとりの患者さんのウイルスがドナーのそれときわめて酷似していることが分かった。しかし、病室は別で、採血や輸液ルート確保が同じ時間帯におこなわれてはいなかった。

そうした点を総合して、前述の結論になったのである。このドナーはインターフェロンによる治療が功を奏し、九八年六月に社会復帰したあと、九九年一月には肝炎が治癒したと診断された。

これに次いで影響が大きいと思われるのが、九七年四月に提供した三十代の男性ドナーに起きた「片麻痺」である。全身麻酔から覚めた直後、ドナーが左半身のしびれを訴え、左の手足の筋力が低下

表11 骨髄採取前の健康診断による中止事例54例

貧血・血液疾患 (血小板減少、分画異常、凝固障害)	14例
感染症 (ATL、HCV、HB、TB、HIV疑い)	7例
循環器 (高血圧、心電図異常)	6例
CPK高値・筋疾患疑い	5例
肝疾患 (GPT等高値)	4例
呼吸器 (呼吸機能異常、ゼンソク)	4例
腎疾患 (血尿、Cr高値)	2例
糖尿病	2例
整形外科 (椎間板ヘルニア、椎体変形)	2例
その他	8例

(甲状腺疾患、悪性腫瘍、アレルギー、網膜剥離、妊娠、過度肥満、遺伝性疾患、十二指腸潰瘍)

表9 骨髄採取時の合併症

血尿	1.4%
血圧低下 (80mmHg以下)	5.0%
血漿増量剤の使用	5.4%
不整脈	0.5%
歯のぐらつき	0.3%
穿刺針の破損	0.6%

表10 骨髄採取後の症状など

採取翌日の排尿時痛	7.6%
採取翌日の咽頭痛	23.5%
38度以上の発熱	16.3%
感染症 (軽症・一過性)	2.3%
穿刺部位の異常 (出血など)	2.4%
肝機能の異常値 (一過性)	1.8%
採取翌日の歩行不可	0.8%
抗生物質の使用	84.9%
鎮痛剤の使用	38.9%
解熱剤の使用	16.4%
個室の使用	61.5%

になっている。これらのうち十二例にはドナー保険から入通院給付金 (後遺障害保険金と合わせ計約五百万円) が支給された。

また、採取時の合併症と採取後の症状は、表9と表10のとおりだ。ドナーの健康診断によって採取を中止した例を表11で示した。

これらは、採取医を中心としたドナー安全委員会から見たデータだが、財団ではドナー自身に対するアンケートを、退院時と退院三カ月後にとっている。コーディネーターが個々に質問して集計したもので、その結果やドナーに関するデータを図16と図17 (254～255ページ) で示す。

グラフの基になったのは、九四年九月～九九年十二月に提供したドナー二千百八十四人が対象で、回答数は「採取後四十八時間アンケート」が千九百九十人 (九一・一パーセント)、「提供後三カ月アンケート」は千六百八人 (七三・六パーセント) だった。

最後のグラフは、身体的影響ではなく精神的影響だが、四人に三人が再提供の意志を示しているのは、〈東海骨髄バンク (ドナー五十五人) のアンケート結果と全く一致してい

して、指が動かなくなった。

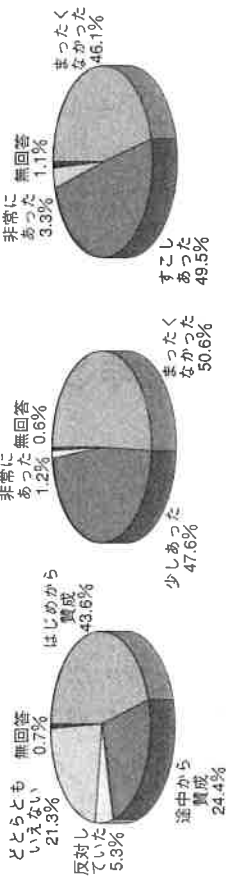
翌日以降、全体的には回復に向かい、退院後には車の運転にも支障がないほどになったが、半年後にも左手小指の付け根にわずかながら知覚鈍麻としびれ感が残っていた。そのため、財団としては初の後遺障害保険金が支給されたが、ドナー安全委員会は採取医師、神経内科医師の意見とともに次のように結論づけた。

「残存した知覚障害は顔面を含む片麻痺と一連のものと考えられ、極めて小さな脳梗塞が生じた可能性が考えられるが、原因に関しては特定できない」

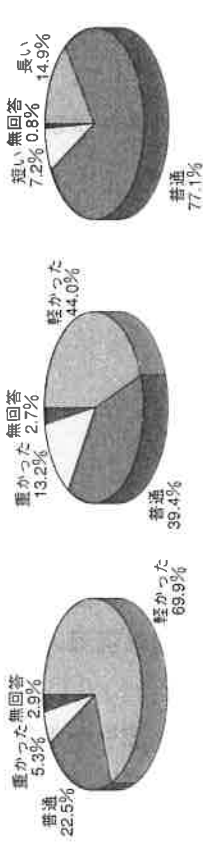
このほかのドナーへの身体的な影響として、ドナー安全委員会が「特記すべき」としている合併症は、データがやや古い九八年九月までの千六百六十五例の中で表8 (251ページ) のよう

図17 提供後3カ月アンケートの結果

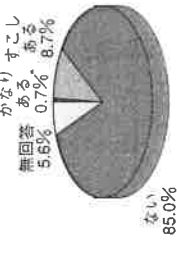
①提供について家族は賛成していますか？ ②提供について不安はありませんか？ ③麻酔について不安はありませんか？



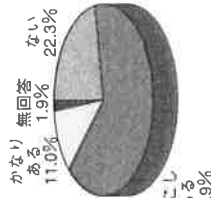
④麻酔覚醒後に麻酔による苦痛はありましたか？ ⑤採取部位の痛みはどれくらいでしたか？ ⑥入院期間はどれくらいでしたか？



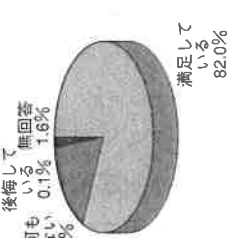
⑦採取した場所の痛みはありますか？



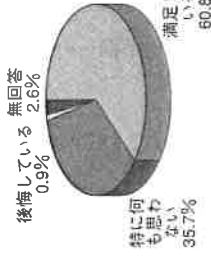
⑧採取痕はありますか？



⑨提供したことをどう思いますか？



⑩家族はどう思うですか？



⑪もう一度提供を依頼されたらどうしますか？

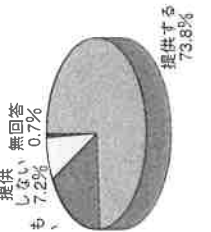
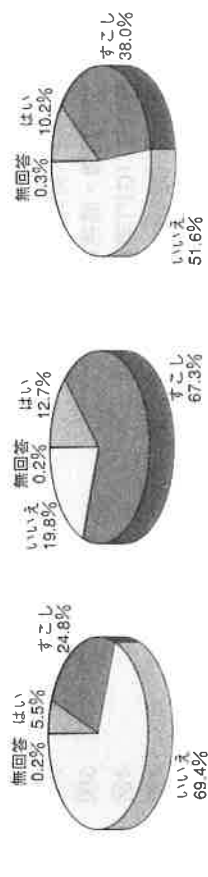
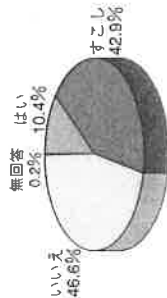


図16 退院時のドナーアンケート結果

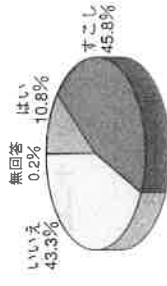
①体のだるさはありませんか？ ②採取した場所は痛みますか？ ③お尿全体に重い痛みを感じますか？



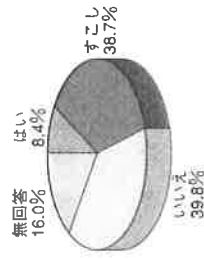
④座るときに痛みはありますか？



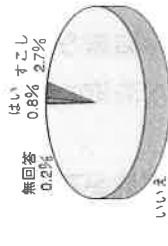
⑤歩くとき痛みますか？



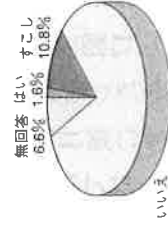
⑥階段を昇るのがつらいですか？



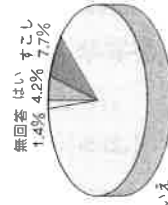
⑦むかつきはありますか？



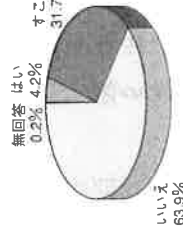
⑧採取した部分に液がにじみますか？



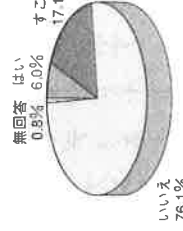
⑨排尿痛はありますか？



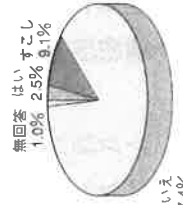
⑩ノドの痛みはありますか？



⑪なかなか寝付けない感じがしますか？



⑫不快な気分が残っていますか？



る。

提供後のドナーは、多くが「精神的充足感を得る」といわれる。いかに優秀な医療スタッフがそろっていても、どんなに優れた医療機器が備わっていても、ドナーがいなければ成り立たない骨髄移植ならでの受け止め方だろう。

再登録したドナーの実数について財団は把握していないが、再提供を果たしたドナーは九九年十二月末までに「四人」いる。第二部で紹介した大阪府の康原龍次郎さんの再提供は、二〇〇〇年に入ってからだから五人目となる。

## 世界の骨髄バンク

世界で初めての骨髄バンクは、イギリスで生まれた。和暦では昭和四十九年にあたる七四年のことだ。きっかけは、二歳の男児アンソニー・ノーランちゃんが免疫不全症と診断されたことだった。

「骨髄移植によって治る可能性があります。ただ、移植にはアンソニーちゃんとHLAが適合するドナーが必要です」

そのころ、すでに近代的な骨髄移植術は確立していた。しかし、家族の中にはHLA適合者がいない。非血縁者のドナー登録制度もなかった。それを聞かされた母のシャーリーさんが決断したのだ。

「システムがないならつくればいい。『骨髄バンク』を立ち上げよう」

愛息の名前を冠した〈アンソニー・ノーラン・リサーチ・センター〉(ANRC)を設立したのである。アンソニーちゃんは七歳になった七九年に亡くなったが、シャーリーさんは運動をやめず、ANRCへのドナー登録者の増加を待つて、八三年から患者登録と骨髄液の提供を始めた。

その後、イギリスにはふたつの骨髄バンクが立ち上がったが、ANRCは〈アンソニー・ノーラン骨髄信託基金〉(ANBMT・ロンドン)と名称を変えて今もつづいており、九九年末には約三十万人のドナーが登録している。

イギリスのアンソニーちゃんが亡くなった七九年、アメリカ・コロラド州で十歳のローラ・グレイグイスさんが急性骨髄性白血病と診断された。獣医師の父・ロバートさんは、そのころすでに「骨髄移植のメッカ」とされていたフレッド・ハッチンソン癌研究センター(ワシントン州)を訪ねた。そこで、エドワード・トーマス博士に骨髄移植を勧められたのだ。

ローラさんには兄がふたりいた。そのHLA検査を担当したのが、トーマス博士の愛弟子のジョン・ハンセン博士(九七―九八年のNMDP理事長)である。残念ながら結果は不適合だったものの、データを整理していたハンセン博士はローラさんとぴったり一致するHLAを見つけた。部下の女性検査技師のものだった。

こうして、世界で初めての非血縁者間骨髄移植が実現した。移植は成功したものの、ローラさんは一年後、再発によって亡くなった。しかし、グレイグイスさんも運動をやめなかった。

「娘と同じ病気になって骨髄移植を希望する患者さんのために、ドナー・プールをつくるべきだ」

ローラさんが移植を受けたフレッド・ハッチンソン癌研究センターの中に〈ローラ・グレイグイス

表12 世界のドナー数上位10 (BMDW加盟、99年末現在)

	総数	AB・DR (%)
NMDDP (米)	2,919,712	1,734,592 (59.4)
ドイツ	1,297,938	357,384 (27.5)
ANBMT (英)	299,836	180,827 (60.3)
イタリア	259,473	86,638 (33.4)
カナダ	202,993	57,921 (28.5)
台湾	171,229	80,594 (47.1)
オーストラリア	142,682	61,440 (43.1)
日本	126,014	117,238 (93.0)
フランス	100,299	62,765 (62.6)
BMMR (英)	92,183	62,565 (67.9)

(オーストラリアにはニュージーランド分を含む)

有効性を連邦議会に答申した。八七年九月に議会の承認を得て、海軍省からの財政援助の下に全米骨髄バンクが設立された。海軍省予算は今も継続しているが、ヅムウォルト二世の貢献であることは言うまでもない。

グレイヴイスさんは初代の理事長、ヅムウォルト二世は副理事長に就任した。グレイヴイスさんは九七年二月に死去したが、NMDDPにはローラ・グレイヴイス賞として愛娘の名前が生きつづけている。ヅムウォルト二世も二〇〇〇年一月に死去した。

まずは英米の骨髄バンクの発端を紹介したが、世界の骨髄バンクと臍帯血バンクが加盟しているのが、オランダ・ライデン大学に本部を置くBMDW (Bone Marrow Donors Worldwide / 世界HLAデータ登録機構)だ。

加盟しているのは、日本の骨髄バンクを含めて骨髄バンクが三十五カ国・四十四、臍帯血バンクが十三カ国・十九で、ドナー総数は九九年九月末に六百万を超えた。臍帯血バンクは保存数がどこも一百万を突破しておらず、合計でも四万弱に過ぎない。骨髄バンクのドナー数上位は表12のとおりである。

ドナー登録者数で群を抜いているのが、NMDDPであることがよく分かる。「人種のルツボ」といわれるアメリカでは、HLAの適合率が日本の十分の一とされているが、人口が日本の二倍とはいえ、これだけのドナー数は驚異的である。

その秘訣は「ドライブ」と呼ばれる登録方法にある。この場合のドライブ (drive) とはもちろん「運転」ではない。「ある目的に対する協同的な大努力や運動」という意味で、キャンペーン (campaign) と同義になる。

骨髄移植財団)をつくったのである。これがアメリカにおける骨髄バンクの発祥だった。

しかし、アメリカでは八〇年代に、各地で任意の骨髄バンクが相次いで設立されるようになった。それぞれが数百人から数千人の登録者しかなく、互いの連携がとれていなかったため、患者さんとの適合率は低いままだった。そこで、グレイヴイスさんが全米のネットワーク化を提唱し、それを実現するために海軍提督のエルモ・ヅムウォルト二世に協力を求めた。

ヅムウォルト二世は、長男のヅムウォルト三世とともに「悲劇の軍人父子」として、アメリカではよく知られていた。父はベトナム戦争への参戦を反対していたが、いつたん決まってからは海軍のベトナム現地司令官として「枯れ葉作戦」を断行した。

枯れ葉剤は今もベトナム人に多大な影響を及ぼしているとされるが、従軍していた三世もこれを浴びた。帰国後の八二年、リンパ腫を発症して妹からの骨髄移植を受けたが、八七年に再発して翌年亡くなった。

三世が存命中の八五年、国立衛生研究所は骨髄バンクの

ドライブとはいつでも難しいことではない。中心になって担っている人たちは、患者さんの家族や知人、あるいは純粋なボランティアなどだ。地域の学校や教会を登録受け付け場所にして、そこへ登録希望者に来てもらうのである。あるいは、企業が従業員に呼びかける企業ドライブもある。いずれにしても、事前にPRに努めることはいうまでもない。NMDPは受け付け会場のレイアウトや、登録希望者への説明の仕方などを懇切に指導するほか、必要な機材を提供する。

こうしたドライブは、年間七千回以上も開催される。登録者の内訳を見ると、地域ドライブが七九パーセント、企業ドライブが一〇パーセントで、合わせれば九〇パーセントに近い。日本のように赤十字の血液センターで「待ち受ける」形の登録者は一〇パーセントにしかならない。

登録できる年齢は長らく十八〜五十五歳だったが、九六年から上限が六十歳に引き上げられた。ドナー登録希望者の強い要望を受け入れたのだ。また、九九年から吸着紙へのわずかな血液で済む方式を導入した。従来のような採血と異なつて簡便なため、今後はさらに飛躍的な登録者数になることが予想される。

NMDPが力を入れているのは「マイノリティー」と呼ばれる少数民族の登録だ。現状は、白人登録者が全体の七〇パーセントを占めているが、アジア系、アフリカ系、ヒスパニック、ネイティブアメリカンなどを増やす努力をつづけている。そのため、これら少数民族の登録者を受け付ける団体には、NMDPからの援助金が増額されている。

ほかに特徴を挙げれば、患者擁護部門の充実やコンピューターシステムの確立などだろう。前者は、その部門の事務所とパンフレットをつくり、診断直後でパニックになっている患者関係者に適切な助言をしている。また、後者は登録患者とドナー候補者の検索、ドナー候補者への連絡などがコンピュ

ーターによって結ばれていて、迅速なコーディネートの実現に役立っている。

毎年九月に開かれる年次総会には、国内ばかりか世界中の骨髄バンク関係者が集まってくるが、ここではコーディネーターの研修や各種の報告などがおこなわれるほか、全体会では患者さんとドナーとの対面が実施される。対面はこのほかにも各地で実現しており、マスコミ報道されることも多い。

日本が提携関係を結んでいるのは、このNMDPのほか台湾、韓国の骨髄バンクだが、アジアのこれらふたつの骨髄バンクも、設立のきっかけは患者さんだった。

台湾の骨髄バンクは世界でも異彩を放つ。仏教団体が主宰しているのである。九九年九月に台湾中部を襲った大地震で、復旧活動に先頭を切つて取り組み、その活動ぶりが日本でも報じられた慈濟功德会（以下慈濟会）がそれだ。正式名称は〈慈濟会台湾地区骨髄捐贈資料中心〉という。

バンク設立の発端となつたのは、アメリカの大学院に留学していた既婚女性が慢性骨髄性白血病と診断された九二年三月である。四人いた弟と妹とはHLAが適合しなかった。慈濟会のアメリカ分会の呼びかけで、台湾出身者らがアメリカで五百人も登録したがそれでも見つからず、最終的には香港骨髄バンクのドナーからの移植をアメリカで受けたが、一年後に肝臓の悪化で亡くなった。

診断されたあと、いったん台湾に戻った彼女はパーソナルドナーを集めようとしたが、果たせなかった。「人体器官移植条例」によつて、骨髄移植や臓器移植は配偶者か三親等以内の親族からでしか受けられないことになっていたのだ。そこで彼女は衛生署長（厚生大臣）に直談判するなどして条例改正運動を進めた。

九二年九月に「骨髄移植は除く」という条例改正が国会を通過した。非血縁者間の移植が可能にな



台湾骨髄バンクの対面風景。感激して泣いているのがドナー。男の子が患者で、その左が母親=96年8月、花蓮

ったわけで、骨髄バンク設立への条件が整った。慈済会が設立したのは、直後の十月だった。

ほぼ同時期、台湾大学が中心になってドナー募集活動が繰り広げられたが、千人あまりが応じてくれたものの、その後はどうにも増加しなかった。そこで、骨髄移植関係者が協議した結果、台湾での骨髄バンク事業は慈済会に委ねることが決まった。

日本流に言えば、〈東海骨髄バンク〉のような「民間バンク」と見なしがちだが、政府も関係者の決定を尊重した。そのため、慈済会の骨髄バンクの運営委員のひとりには衛生署の官僚が入っている。いわば政府公認の民間骨髄バンクといったところだろうか。

慈済会を主宰するのは証嚴法師（女性）で、法華経に帰依しているといわれるが、国内では「台湾のマザー・テレサ」と呼ばれている。慈済会を立ち上げたのは、法師が二十九歳の六六年だった。

一度でも寄付をした人を「会員」扱いにしており、李登輝総統をはじめ会員は四百万人に及ぶという。単なる宗教団体ともいえないのは、総合病院や医科大学、看護専門学校などを設立しているからだ。それは法師が当初から掲げた救済慈善事業の精神の実現でもある。

慈善、医療、教育、文化を長らく「四大志業」と位置づけていたが、九三年以降は骨髄バンクと国際災害救助を加えて「六大志業」に発展させた。そのため、中国本土が大被害に見舞われた折にも、慈済会の会員たち多数が救援活動に駆けつけている。

台湾のドナー登録数は、九九年末で十七万人を超えた。人口が日本のおよそ六分の一だから、そのすばささ分かる。アメリカのドライブ方式を踏襲して、「キャンペーン」を実施しているのだ。ただ、実際の形はアメリカとやや異なる。

台湾の骨髄バンクボランティアは、ほとんどが慈済会の会員である。キャンペーンの開催数はそう

多くなく、平均すれば年に数回といったところだ。大きな都市での実施が決まると、ほぼ二カ月前からボランティアが市域にある学校、企業、団体などに出かけて骨髄バンクの意義などを説明して回る。そうした準備を経て、登録会場へ集まってもらうのだ。登録者の二五パーセントは献血もしていくという。必要な費用は慈済会が負担する。

最大の登録者があつたのは台北市で実施したときで、一日だけで六千人も集まった。HLA検査はすべてアメリカの検査機関に依頼した。検体の輸送は国際線を運行する航空会社が無料で引き受けてくれた。ただ、検査をいつまでも外部に頼ってはられないからと、九七年にはアメリカで業績を上げていた台湾出身のHLA研究者を招聘した。

国内八カ所の認定病院で実施する骨髄移植にドナーを紹介しているが、初めての移植は九四年五月だった。慢性骨髄性白血病の十五歳の少年は移植後の経過もよく、九五年六月には二十二歳にな

るドナー（女子大生）と対面を果たしたのだが、半年後に余病を併発して亡くなった。

患者さんとドナーの対面基準はアメリカと同じ（一年経過後に患者さんとドナー双方が希望した場合）で、慈済会が主催するイベントで教組の対面が紹介される。ドナーには証厳法師からひとりずつに記念品が手渡されるのだが、あるとき、患者さんだけが登壇するイベントがあった。

患者さんが登壇できないケースなら分かる。亡くなったり、どうしても体調が良くないからだろうと想定できるためだ。このときドナーがあらわれなかったのは、実はドナーが証厳法師の弟だったからだ。

韓国では複雑な事情がある。公的骨髄バンクと民間の院内バンクが併存しているのである。さらに、政府から補助されるHLA検査費用が頭打ちであるため、登録者がなかなか増えない。

民間バンクはカトリック医科大学附属聖母病院の中にある。八三年三月に韓国内で初めて手がけた骨髄移植が、九九年十月に関連病院を含めて一千例を超えたのだから、韓国における「骨髄移植のメッカ」といえる。

公的バンクはズバリ、社団法人韓国骨髄銀行協会（KMDB）という。保健福祉部（厚生省）主導の専業で、九四年三月に設立され八月に事務局活動が始まった。

設立のきっかけは、韓国五大財閥のひとつ〈大宇〉がアメリカに設立していた直系企業の重役（45）が、九二年七月に急性骨髄性白血病と診断されたことだった。帰国して四人の姉妹のHLAを調べたが、だれとも適合しない。移植を受けることなく九三年十二月に亡くなった。

骨髄バンクの必要性が大宇あげての運動に広がり、政府を動かした結果、保健福祉部からの補助金

支出が決まって、骨髄バンクへの準備が動き始めたのだ。夫人はそのままアメリカに残り、亡くなる前から夫と始めた骨髄バンク関連の財団運営をつづけ、在米韓国人のドナーを一万人以上集めて、NMDPに登録しているという。

韓国骨髄バンクの会長（日本の財団理事長に相当）には、大韓赤十字社の姜英勲総裁が就任している。そのため、ドナーのHLA検査は初めからクラスⅠ、クラスⅡを手がけているが、政府からの補助金は打ち切り制なので、年間二千五百人程度しか受け付けられない。登録者は九九年末によややく二万人を超えたばかりだ。

初めての提供は九六年七月で、第一号のドナーはアメリカに渡った。多くのマスコミが同行し、患者さんが入院していたフレッド・ハッチンソン癌研究センターでは仰天したという。というのも、バンク側は登録者を増やすための絶好の機会ととらえたからだ。

患者さんは四歳のときアメリカ人の養子となり、空軍士官学校に在学中の二十二歳のとき、慢性骨髄性白血病と診断された。九五年十月のことだ。NMDPには適合者がおらず、母国でも骨髄バンクが設立されたことを知って患者登録したら、徴兵で陸軍に入隊していた二十三歳の青年とHLAが一致した。

九六年初頭には、患者さんの情報をマスコミで流したのだ。アメリカとの衛星中継で患者さん自身にテレビ出演してもらったところ、電話で提供を申し出る人たちが一日で一万二千人も達した。

そうした出来事を経ての移植だったから、「韓国の骨髄バンク提供第一号」ということで、ドナーの三週間の滞米費用は骨髄バンクが、往復の航空チケットは航空会社が提供するなど、まさに国を挙げての支援態勢が組まれた。それに伴いマスコミの同行取材も熱を帯びたわけだ。



その後、韓国の骨髄バンクは日本のマニュアルをほぼなぞらえた運営をすることになったため、ドナーと患者さんとの対面などはなくなった。ちなみに、韓国のドナー登録年齢は十八歳から五十歳までだが、五十を過ぎてモリストには残っていて、五十五歳までに適合者があらわれれば提供は可能となっている。

提携関係にある骨髄バンクを紹介してきたが、アジアにはほかに香港、シンガポール、インド、さらにオセアニアではオーストラリア、ニュージーランドに骨髄バンクがある。ただ、韓国はBMDWにまだ加盟していない。

骨髄バンク同士の提携事業が深まるにつれ、相手国を訪れた際にドナー登録をするボランティアがあらわれ始めた。

東京都の黒澤功さん(50)、洋子さん(47)夫妻は九六年十月、ロサンゼルスロサンゼルスの短大に留学中の長女・安紀子さん(23)を激励するため渡米した折、ロサンゼルスの血液センターでドナー登録をした。

洋子さんが骨髄バンクのボランティアをしていた関係で、その年八月に開かれた国際フォーラム「骨髄バンクのネットワーク化」(協議会主催)の通訳ボランティアに兄の中川徹夫なかがわ たくおさんを頼んだのがきっかけだ。中川さんはNMDPからやってきたブルース・カッセルトン氏(患者擁護事務所の代表)からアメリカの情報を聞かされ、それを黒澤さん夫妻に伝えたのである。

「アメリカでドナー登録しちやおうよ」

洋子さんの提案に功さんもすぐ賛同した。そのころ功さんは四十七歳だったが、日本では登録していなかった。

「日本では四年たつと“卒業”の年齢になってしまいます。HLA検査のひとり当たりのコストはそう安くないので、私の登録が無駄になる可能性がありますから、もったいないなと思っていました。アメリカではそれまでの五十五歳から六十歳まで延長されたという話を聞いたものですから、では登録しようかと」

遠来のアポなし登録希望者に、血液センターはいとも簡単に受け付けてくれた。採血と登録用紙への記入を含めて、十数分しかかからなかった。

それから三年近くたつた九九年七月、血液センターから封書が届いた。「功さんと初期HLAが適合する患者さんがいるので、改めて検体を送ってほしい。費用はすべて負担する」というのだ。

「時間がたっていたので、最初はびっくりしましたが、うれしかったですね。『自分も、人を助けられるんだ』と思うと感激ですよ」

採血は都内の病院医師に依頼し、そのままアメリカの宅配便会社に引き渡した。八月中旬のことだ。アメリカとの情報交換はインターネットを通じておこなわれたが、黒澤さんが患者さんの情報を知りたいというリクエストに相手のコーディネーターも応じてくれた。

「十四歳の少年ということでした。ただ、家族や居住地についてコーディネーターは知らないという返事でしたね」

メールのやりとりのあいだに、提供となれば一度渡米しなければならないと知り、会社に相談した。「もう、すっかり提供する気持ちでいました。まだドナー休暇制度が導入されていないんですが、それでも有給休暇を使うなら可能ということで、新たな連絡を待っていました」

八月に送った検体の検査結果は、十月になって封書でもたらされた。



台湾骨髄バンクのキャンペーン登録で手続きをする全国協議会代表団＝96年8月、花蓮

「新潟の阿部さん？ 前に出てきたような……」

そう、第二部の「ボランティア」の項で登場いただいた、五十二歳直前に提供を果たしたドナーだ。阿部さんも、黒澤さんのきっかけとなった九六年八月の国際フォーラムにボランティアとして参加した。その折、台湾の骨髄バンクを代表して来日した慈濟会総合病院の曾文賓院長の話聞いた。曾院長は「統治時代」の教育を受けているから、日本語は堪能だ。

「全国協議会の代表団の方々が、私たちの骨髄バンクに登録されていきましたよ」

協議会の台湾訪問団はフォーラムの一週間前に、慈濟会骨髄バンク主催のシンポジウムに参加していた。そのとき、太平洋岸の花蓮市にある慈濟会総合病院でキャンペーンがおこなわれ、一日だけで千八十人が登録した。

ドナー登録年齢が五十五歳ということもあって、日本では「卒業年齢」だった運営委員長（当時）の陽田秀夫さんのほか、二十代や三十代の参加者が登録を済ませたのだ。

「偶然なんですけど、フォーラムの一週間後に台湾を旅行するスケジュールがあつたんです。長年の希望だった故宮博物院の見学を中心に、台北で二日間のフリータイムが設定されていました」

阿部さんは、曾院長に個人でも登録できるかどうかを尋ねた。

「いらつしやるのなら、歓迎しますよ」

しかし、花蓮市などへは行ったこともない。海外旅行そのものが初めてになる。フリータイムを充てれば時間はなんとか都合できるが、どういうふうにとり着けるかが問題なのだ。懇親会の席で慈濟会日本分会の関係者に相談したら、台北での連絡先を教えてくれた。それだけを頼りに、新潟空港発のチャーター便で台北に降り立ったのである。

「残念ながら今回は、最終的に適合しなかったことが分かりました」

それでも黒澤さんにはまだ十年もの「持ち時間」がある。今後、最終的に適合する患者さんがあらわれる可能性は十分にある。

「そのときは必ず提供しますよ。五十一歳になって、ドナーとして提供する気持ちのある人は、ぜひともアメリカで登録するよう勧めますね」

NMDPへの登録者は、ほかにも数人いる。東京の三瓶和義さん（52）もそのひとりだ。三瓶さんは、第五部で紹介する「あやちゃんの贈り物」で知られる彩子ちゃんのお父さんである。

三瓶さんの登録は、「あやちゃんの贈り物展」が初めてアメリカで開催された九八年九月、協議会の代表団に同行した折で、〈富山県骨髄バンクを広める会〉代表の品川保弘さん（46）ともども、ミネアポリスの血液センターでだった。

新潟県の阿部勲さん（55）は、ひとりで台湾まで出かけてドナー登録をした。

「それからが慌ただしかったですね」

日本で紹介された関係者に電話をしたが留守だった。家族に日本語でどうにか用件を伝え、翌朝になって日本分会の代表を務める謝富美さんを紹介された。謝さんは日本と台湾と年に半々ぐらいの生活を送っている。改めて謝さんにドナー登録をしたいと伝えたら、尽力してくれることになった。

「手配してくれているあいだに、故宮博物院を見学しました。書道をやっている関係で、本物の書をどうしても見たかったです」

夕方、謝さんからホテルに電話があった。

「登録はなんとかできそうですが、今は夏休みなので飛行機がどれも満席なんです。花蓮まで行くのは無理かもしれませんが、努力はしますので明日の朝、空港に来てください」

この時点で、阿部さんは登録をあきらめかけた。空いているのは翌日しかない。夏休み中だから台湾旅行が可能になったのに、その夏休みが“アダ”になりそうだった。

国際空港は台北からかなり離れているが、国内空港は市内にある。阿部さんは指定された午前七時、松山空港で謝さんと落ち合ったら、どの便になるか不明だが特別の予備席を確保してくれるという。

「いやあ、驚きました。慈済会の底力を見た思いですね」

阿部さんの驚きは、空路で四十分ほどの花蓮に着いてから、さらにつづく。ごちんまりした空港ビルを出ると、慈済会の車が待っていた。

「すぐに慈済会の本部に案内され、慈済会の活動について説明を受け、そのあと証嚴法師と面談できました。ただ、広報関係者に取材されたとき一瞬、戸惑ってしまいました」

台湾の患者さんにも提供するかどうかを尋ねられたのだ。

「私の気持ちとしては、九六年に提供した患者さんのHLAが、私しか適合していなければ、再発したときに再提供したいというのが、登録の最大の動機だったからです。外国のバンクであろうと登録してあれば、どこかで引つかかる可能性がありますからね」

提供した患者さんのことが強く念頭に残っていた阿部さんは、「台湾の患者さんにも？」と問われたことで、もう少し広い気持ちになるべきだと悟ったのだ。

「そのときは『事情さえ許せば』なんて条件付きの答えをしてしまいましたが、どんな患者さんであれ提供することは当たり前なことなんですよ」

総合病院では曾院長ら多数の出迎えを受け、院長室で必要書類に記入してから採血を受けた。その後、協議会の代表団も参加したシンポジウムのビデオを見せられたり、関係施設を案内されたりして、夕刻に台北へ戻ってきた。

「シンポジウムのビデオでは、患者さんとドナーとの数組の対面が紹介されましたが、心の優しさを呼び起こす力を持っているとつくづく感じますね。故宮博物院はまたの機会にじっくり見ることにして、花蓮への旅は忘れられないものとなりました」

## 課題の整理

骨髄バンクの“あるべき姿”とは――。

それを探るため、財団と協議会が共催する「公開フォーラム」が二回開かれた。“使い勝手”のいい骨髄バンクを目指すため、会場参加者の意見をも求めながら、限られた時間ではあっても真剣な論議が進められた。

これによって、骨髄バンクが抱える課題はかなり整理された。それを紹介する前に、日本骨髄バンクが事業を開始した九二年一月から、早くもドナー登録希望者から噴出した不満に触れておく。

### 「登録しにくい」

スタート時点では、全国六十七カ所の日赤骨髄データセンター（血液センター）でしかドナー登録ができなかった。センターが複数あるのは北海道、東京、神奈川、大阪などごく一部で、大半の県は一カ所しかなかった。遠隔地では一日がかりの“大仕事”になってしまう。しかも、いきなりセンターを訪れて「登録します」と申し出たところで受け付けてもらえなかった。曜日や時間、一日あたりの登録人数制限などがあったからだ。

データセンターにたどり着くまでが大変だった。財団と厚生省が発行するパンフレット『チャンス』（十三ページ）にきちんと目を通し、最終ページに付いているハガキ（料金受取人私）に必要事項（登録希望データセンターの所在都道府県名、住所、氏名、生年月日など）を記入して財団へ送る。折り返し財団から希望データセンターの受け付け要件が印刷されたハガキが届けられ、センターに予約の

電話を入れてから出向く――という手順を踏まなければならなかったのだ。

それが“改善”されるには、なんと七年もかかった。ハガキを財団に出さなくてもよくなったのは九九年一月からだ。そのため財団と厚生省は九八年十二月に改訂版の『チャンス』（二十八ページ）を作成した。登録窓口の住所と電話番号を盛り込んで地区別の『チャンス』にしたのである。しかし、あらかじめ窓口に「予約電話」をかける必要があるのは従来と変わらない。

ただ、日赤の受け付け場所（骨髄データセンター・献血ルーム）は百九カ所に拡大され、うち六十九カ所（九九年末現在）では土・日曜や祝日でも登録できるようになった。内訳は土曜が二十五カ所、日曜が二十五カ所、土・日曜が六カ所、土・日曜・祝日が三カ所で、毎週というわけではないものの窓口が広がったことだけは確かだ。

さらに、それまでのあいだに九四年十月から愛媛県を皮切りに保健所（九九年末現在で二百八カ所）での受け付けが始まり、一度手間だった採血が九七年四月に同時実施（クラスIとクラスII）となる改善策も採り入れられた。それでも登録希望者からの不満は絶えない。海外からの情報が入ってくるにしたがい、ボランティアの中からも「どうしてアメリカや台湾のような登録方式がとれないのか」という疑問が強く出されるようになった。

複雑な構造によって立ち上がった骨髄バンクゆえの宿命ともいえる。厚生省による骨髄バンクの位置づけを再掲しよう。

骨髄バンク事業は、公平性、公共性および広域性を確保するため、国（厚生省）の主導の下に、財団法人「骨髄移植推進財団」が主体となり、日本赤十字社と地方自治体の協力を得て実施している。

ドナー登録者のHLA検査業務は、日赤が一手に担っている。受け付けだけなら保健所でも対応で

る。

最大の一斉登録は九九年九月十五日に東京でおこなわれた。「骨髓バンク全国キャラバン」に合せて〈公的骨髓バンクを支援する東京の会〉が企画した。主催は財団と東京都になっているが、五カ所の会場確保から事前のPRなどには〈東京の会〉のボランティアがフルに活動した。

登録者の検体は日赤中央骨髓データセンターがHLA検査に当たることになったが、センターは「千人までなら受け付ける」と「太っ腹」な対応を見せ、ボランティアを喜ばせたものだ。結果的には五会場で六百七十一人の登録だったが、ボランティアのあいだからは「とても疲れはしたが、やって本当によかった」という声が多く出された。

具体的な調査があるわけではないが、「飛び込み」を受け付けるときに登録者がやって来るのは、骨髓バンクの存在が社会的に認知されているからだと思われる。骨髓バンクにドナー登録をする意義を知ってはいても、仕事の都合などでデータセンターや保健所までは出かけられなかった人々が、「今すぐでも登録できます」と呼びかけられて応じるどころに、そうした姿を見る思いがする。

これらの実績を基に、財団は二〇〇〇年度から名称を「キャンペーン登録」に統一して普及を図っていくが、登録者増に寄与すると考えられる「予約なし登録」は、現在の骨髓バンクのシステムによって壁が立ちたかった。「家族の同意」が前提になっているからだ。本人はドナー登録の意義を十分に知っていたとしても、「飛び込み」の場合は家族にまだ説明していないケースもあり、せつかく受け付け場所に来ながら断念していく登録希望者も少なくない。

「社会的責任がとれる大人の判断に、家族の同意が必要なのか？」

日本でのドナー登録者はすべて成人であるため、そうした不満を漏らす人もいる。登録時だけでは



キャンペーン登録には「飛び込み」もかなりあり＝99年9月、東京

きるが、日赤の協力なしには何も解決しない。そのため、新たな受け付け方式が導入されてからも、登録希望者にとって満足できる態勢が確立されていない。

新たな方式とは、「一斉登録受け付け」である。九七年十二月に神奈川県と長野県が保健所主導によって初めて実施（当時は「集団登録」と呼ばれた）したのが突破口となった。これを受けて財団は、同様の方式がとれないものかと九八年七月、「集団説明・採血登録」を札幌市で実施した。

財団はこれを「日本型ドライブ」と称したものの、ドライブやキャンペーンとは言いがたい。なぜなら、その後もつづくこの方式では、「予約制」が採られることが多いからだ。アメリカや台湾では、予約などならず「飛び込み歓迎」の方式である。

この「予約制」も、日赤のデータセンターが「検査能力」をタテにとっているからだ。ただ地域差があつて、次第に有名無実化しようとしてい

表13 環太平洋地域の骨髄バンク比較

	対面	同意	年齢幅 (歳)	
			ドナー	患者
日本	×	○	20~50	0~
アメリカ	○	×	18~60	0~55
カナダ	○	×	19~59	0~55
オーストラリア	△	×	18~55	0~55
香港	○	×	18~55	—
シンガポール	○	△	17~50	0~50
台湾	○	△	17~55	0~64
韓国	×	△	18~55	0~55

(△は、対面で「あらゆる可能性を伝えて認容」、同意で「20歳未満が必要」を意味する)

ができなくなった場合の連絡先として必要だからだという。

こうした問題を含め、「骨髄バンクはどうあるべきか」を探るために開かれたのが公開フォーラムだった。

一回目(九七年十一月)のタイトルは「明日の骨髄バンクを考える」である。「論議する場」としては、財団と協議会が共催する初めての試みとあって、日程も一日間とつた。全体を三部構成として、それぞれに座長(財団と協議会各ひとり)と課題提起者(協議会)、そして六、七人のパネリストが登場した。

ここでは「結論は求めず、自由な発言を確保しよう」ということで、次のような問題点や提案が出てきた。

▽ドナーサイドの問題

- ・登録者数の拡大について 土・日曜登録の実施、登録場所・機関の見直し、ドライブ方式の導入、出張登録の実施
- ・普及方法の見直しと改善 Ⅱ インターネットの活用、問い合わせの時間外受け付け拡大
- ・地区普及広報委員制度の見直し
- ・普及広報活動のボランティア団体への委譲
- ・登録者の年齢拡大 Ⅱ 十八〜五十五歳程度
- ・最終同意後のキャンセル回避のためのシステムづくり
- ・フォローアップデータの公開と活用 Ⅱ 登録者と社会への情報提供

なく、二次検査で患者さんとHLAが適合してから、「最終同意」の場合は家族が立ち会って同意書に署名・捺印(なすいん)しなければならない。

「数日の入院を必要とし、“万が一”もあり得る全身麻酔下での骨髄液採取を受けるのだから、家族の同意を必要条件にするのは当たり前のこと」

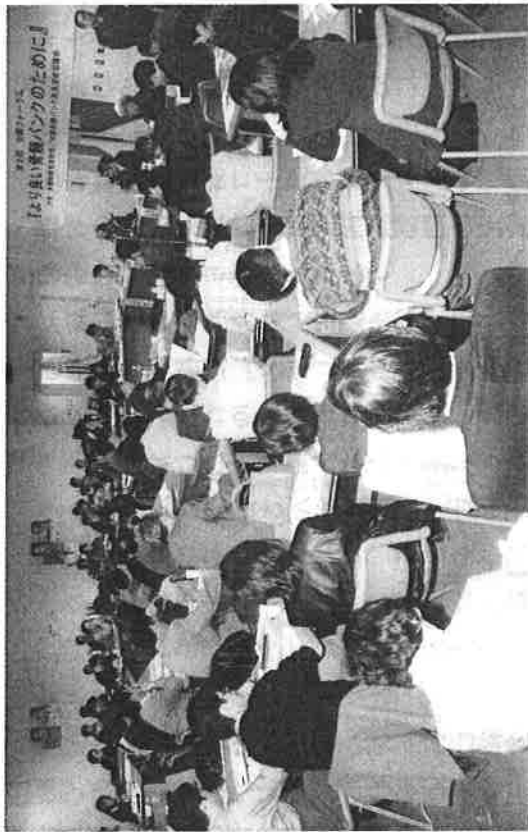
これが、財団が掲げる理由である。

ちなみに、環太平洋地域の骨髄バンクを調査したところ、表13のような結果が出た。調査時点(九七年)では韓国も「同意は必要なし」だったが、その後、日本のマニュアルに沿った運営を進めることになったため、同意が必要なのは日韓両国だけとなる。

全米骨髄バンク(NMDP)を取材した折、家族の同意について日本のシステムを説明したら、こんな指摘があったことも紹介しておこう。

「それは同意(consent)なんかじゃなくて、許可(permission)ではないか」

NMDPの登録用紙には「立会人」の署名欄があるが、それは同意を求めたものではなく、登録者の引越(ひっこ)しなど追跡調査



第2回公開フォーラム＝99年2月、東京

- ・ コーディネーターやドナー、患者 & 家族の普及啓発活動への参加
- ・ 患者との対面
- ・ 家族の同意や第三者立ち会いの妥当性
- ▽ 患者 & 家族サイドの問題
  - ・ 相談窓口設置の必要性
  - ・ 患者家族向けパンフレット発行の必要性
  - ・ 移植施設一覧と移植例数、連絡窓口の公表
  - ・ 患者登録基準の見直し＝疾患、症状、上限年齢の拡大
  - ・ 治療方法と治療成績の公表
  - ・ 移植医療従事者への教育の必要性
  - ・ 減免制度の周知徹底と患者支援基金の設置
  - ・ 予備検索の早期導入、海外バンクへの同時検索、海外負担金への補助
  - ・ 国際協力の推進、BMDW（世界HLAデータ登録機構）への加入
- ▽ 骨髄バンクシステムに関する問題
  - ・ 理念（公平性、公共性、広域性）と迅速性、適格性、透明性の確保
  - ・ 組織の複雑性と独立性の見直し＝国主導、日赤協力の意味と見直し
  - ・ 意志決定と経営責任の明確化、決定の迅速化
  - ・ 情報公開原則の確認、危機管理のシステム化
  - ・ コーディネーターの身分保障

- ・ 財団の運営経費や日赤のHLA検査費用の確保
- ・ 国の補助金、バンク事業への医療保険適用
- ・ 都道府県の普及啓発費への国庫補助
- ・ 臍帯血バンクとの整合性

骨髄バンクの問題点、そして改善すべき課題はほぼ出尽くしたとわかってい。問題はそれらをどう解決していくかにかかっている。

第二回（九九年二月）は「より良い骨髄バンクのために」のタイトルの下に開催された。日程は一日だけで、パネリストは財団から小寺良尚企画管理委員長、加藤俊一医療委員長、岡本真一郎国際委員長、野中泰延普及広報委員、土田昌宏ミニユアル改定委員長、田中典朗常務理事、協議会から大谷貫子副会長、野村正満運営委員長、畠山茂房運営副委員長、特別参加が小澤和郎愛知県骨髄データセンター長、鎌田薫早稲田大学法学部教授、植岡健一元患者家族の各氏で、司会は財団評議員で協議会副会長の陽田秀夫さんが務めた。ほかに

朝浦幸男厚生省臓器移植対策室長らも予定されていたが、たまたま同じ日に臓器移植法が施行されて初めての臓器移植がおこなわれるとあって、朝浦室長らは欠席となった。

開会直後、司会の陽田さんが「自己紹介とともに、七年間の事業を百点満点で評価してほしい」とパネリストに提案した。

「点数はつけられない」という答えもあったが、全体的におおむね五十点かそれ以下の厳しい採点となった。最低の「二十五点」と答えた人は、その理由として「登録された患者さんの二五パーセントしか移植が受けられなかった」ことを挙げた。

そんな中で、大谷さんだけが「二百点満点」と答えた。ほかの参加者はこのとき知らなかったが、第一部で紹介した山崎揚久さん・梶子さんのカップルが結婚することを、大谷さんはすでに承知していたわけで、それゆえの高い評価だったのだ。

第一回と同様に「必ずしも結論を求めない」けれども、「一定の方向性を目指したい」という趣旨で論議は進められたが、主要テーマごとに次のような内容となった。

#### ▽患者の立場から考えてみよう

- ・患者の自己決定権Ⅱ患者擁護部門の充実と情報公開、セカンド・オピニオン
- ・患者擁護Ⅱ患者コーディネーターの新設、相談窓口、移植適応の拡大
- ・患者負担金の軽減

#### ▽患者のチャンスを増やすために

- ・ドナー登録数の拡大Ⅱ三十万人の達成目標、HLAの検査態勢、登録年齢幅の拡大
- ・国際協力の推進Ⅱ韓国との提携、予備検索の充実

- ・コーディネート期間の短縮Ⅱコントロールセンターの設置、移植施設の許容量

#### ▽ドナーを保護するために

- ・採取の危機管理Ⅱ採取施設の認定基準、麻酔指導医の立ち会い、事故防止策、自己血管理&採取量、調整医師のブラッシュアップ
- ・データの危機管理Ⅱ二〇〇〇年誤作動問題への対応、ドナーHLAデータの管理責任、HLA照合システム
- ・ミスの情報公開

#### ▽骨髄バンクの経営について

- ・組織Ⅱ理事会や評議員会・各委員会・事務局の機能、理事の公募
- ・財務問題Ⅱ患者負担金の軽減、未収金への対処

#### ▽これからの日本骨髄バンクに期待されるもの

- ・評価システムの導入Ⅱ業務監査の必要性
- ・情報公開Ⅱ論議プロセスの公開
- ・ボランティアとの連携

#### ▽もつと明るくいイメージの骨髄バンクになるために

- ・患者とドナーの対面
- ・臍帯血バンクとの連携

第一回から第二回までに一年三カ月の時間があり、この間に実現した事柄、さらに第二回以降に改



善あるいは新たに取り組まれた項目などがあり、「課題」とされていたものが徐々に現実のものとなつていった。

だが、議論の俎上<sup>そだち</sup>に載せられながら、一向にかみあわないものもある。それらは、財団固有の問題でありながらも内部で結論が出せないものであったり、日赤がかかわってくるものであったり、さらには厚生省の担当課（臓器移植対策室）にすら荷が重いものであったりする。

そうしたものを含めて、今後の骨髓バンクはどうなっていくのかを、次項で取り上げる。

## 今後への展望

解決すべき課題はほぼ明らかにされた。未解決の問題も次第に良好な方向へ向かうと思われるが、それらは何が障害なのだろうか？

個別のテーマで大きいのは、患者さんとドナーとの「対面」問題である。海外、特に環太平洋地域の骨髓バンクの多くが対面を認めているのに対し、日本ではずっと認められてこなかった。一回のフォーラムでもテーマとなつて議論されたが、いずれも結論は出なかった。

財団が「認めない」という姿勢を堅持してきた理由はいくつかある。最も大きいのは「デメリットがある」というものだ。何がデメリットか？

「互いの住所や氏名など特定情報を知ってしまうと、患者さんが再発した場合に直接ドナーに再提供を依頼することがあり得るし、ドナーが金銭などの要求を患者さんや家族にする可能性が出てくる」

それでは、対面を認めている諸外国ではそうしたデメリットは考慮されないのか、という疑問が出てくる。アメリカでは「骨髓液を通じて、一度は『会っている』のだから」ということから、日本で表現する対面はreunionつまり「再会」と表現されるが、台湾とも共通しているのは「一年後に双方が希望すれば対面を可能とする」点だ。

アメリカで特徴的なのだが、対面したあとどちらかが「これは困った要求だ」と受け止めて、救済を求めた場合の法律（違反の場合、禁固刑まで適用）が定められている。

また、反論の中には「そもそもパンフレットの『チャンス』に書いてあるではないか」というものがある。『チャンス』にはQ&Aの回答としてこう出ている。

骨髓バンク事業の公平な運営と、相互のプライバシー保護のため、面会は認められません。財団を通じて、個人が特定されない範囲であれば、手紙の交換は可能です。

これでは、双方が「プライバシーを放棄します」と通告すれば、財団は教えなければならなくなる。手紙の交換にしても、『チャンス』には書いてないが、たつたの一回きりと制限されている。しかも、何が書いてあるかを財団が「検閲」することになっている。

あるいは、次のような考え方が財団関係者の中にある。

「あらかじめ『相手方の個人情報をお伝えしない』という条件を了解したうえで登録するのだから、提供したり受けたりしたあとになって、『教えてほしい』というのはおかしい」

これも、考えてみれば変である。特に患者さんの場合、そうした条件を忌避したとき、つまり「ぜ

「ドナーの情報を教えてもらいたい」と希望したら登録できないのか？ それ以前に、そうした条件すら主治医から伝えてもらっていない患者さんが圧倒的多数であるはずだ。ドナーにしたところで、登録時にそこまでは十分に考えていないにちがいない。かつて、こうしたシステムを少しでも検討するよう、内部論議を深めてほしいと要望した登録者がいた。

「ドナーは経済的にも肉体的にも、さらに精神的にもそれなりの負担をもって登録し、適合すれば患者さんに提供するのだから、それに見合う患者さんの情報は出してもらっていいのではないか」

しかし、それを財団に伝えてほしいと要請したにもかかわらず、調整医師が「そんなことはできない」と取り合おうとしなかったため、登録を辞退した例があるのだ。

財団関係者の中からは、次のような指摘があることも紹介しておこう。

「ヨーロッパ各国の骨髄バンクでは、ほとんどが対面を認めていない。NMDPや台湾が認めているからといって、日本が『世界の趨勢』から遅れていることにはならない」

この問題は、ボランティアの中でも論議がつついてきた。しかし、財団の立場とは異なる内実を持っている。論議が始まったのは、海外バンクの情報が集まり始めた八六年あたりで、当初は「海外並みにすべきだ」「普及啓発に役立つ」などの意見もあった。

だが、とりわけ全国協議会が内部論議を繰り返すうちに、「この問題は『まず対面ありき』ではない」という前提を基に、「ドナー、患者さん双方の『知る権利』をいかに保証するかの問題だ」という結論に達したのである。

これによって協議会は、九八年三月に提出（厚生大臣と財団理事長あて）した「対面等に関する要望書」を補足する形での照会文書を九九年八月に提出（財団理事長と企画管理委員長あて）した。こ

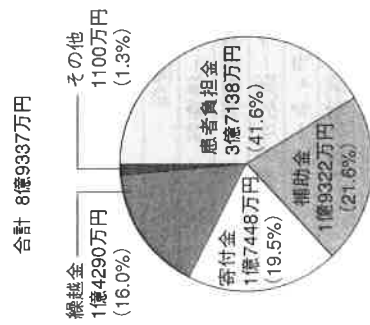
の照会文書の中にある「試案」（協議会運営委員長の野村正満さん作成）が、いわゆる対面問題を解決するための示唆を多く含んでいるようだ。試案は七項目から成っている。

- 一、骨髄移植（採取）後（以下「事後」と表現する）から一年以内の間、ドナー、または患者とその家族（以下「レシピエント」と表現する）は、骨髄バンクを介した上で、相互に手紙の交換と、常識的範囲内で高価でない物品のやりとりを行うことができる。ただし、骨髄バンクの事務処理上の点から、その回数は年間数往復程度を限度とする。
- 二、事後半年以上を経過した場合、ドナーは提供したレシピエントの移植後の転帰を骨髄バンクに問い合わせることができ、その情報を得ることができる。
- 三、事後一年以上を経過した場合、ドナーおよびレシピエントは、自分の個人情報相手方に開示するという前提のもとで、相手方の個人情報について、相手方の承諾がある場合は知ることができる。
- 四、双方の合意で個人情報を当該ペアに開示するに当たって、骨髄バンクは情報開示による可能性を双方によく説明しなければならない。
- 五、個人情報の開示の際、ドナーおよびレシピエントは、以下の点を誓約しなければならない。
  - ・情報開示後のコミュニケーションは相互の責任で行うこと。
  - ・相手方にいかなる強制や依頼をも行わないこと。
- 六、双方が個人情報の開示に合意した場合、骨髄バンクは広報活動への協力を双方に求めることができる。ただし、一切の義務を伴うものではない。
- 七、相互の個人情報開示によって、万が一トラブルが発生した場合は、骨髄バンクは当事者からの

表14 患者負担金の額 (99年12月現在)

種別	金額 (円)
登録料	30,000円
再登録料	10,000円
コーディネーター料	100,000円
血液検査料	
患者	28,000円
ドナー候補者 (1人につき)	34,000円
ドナー傷害保険料	25,000円
ドナー健康管理等調査料	116,000円
その他の検査料	
患者	16,000円
ドナー候補者 (1人につき)	16,000円

図18 財団の98年度収入 (一般会計決算)



- ・ドナー登録者目標二十万人の早期実現
- ・コーディネイト期間の短縮
- ・財政基盤の確立

ドナー登録の問題については、すでに書いたとおりだが、「これだ」という「秘策」がそうそうあるわけではない。ボランティアを含めた関係者の不断の努力しかないだろう。コーディネイト期間の短縮は移植例数の増加に連動するが、次項に譲りたい。

最後の項目「財政基盤の確立」は、ずばり「カネ」にまつわる問題だけに、解決はそう簡単ではない。図18は九八年度の財団の決算数字 (収入) である。

患者負担金が全体の四割以上も占めている半面、「公的骨髓バンク」であるにもかかわらず厚生省の補助金が二割にとどまっているのと、不安定な寄付金に二割近く頼っているのが最大の特徴だ。

患者負担金は、財団に患者登録するときの「登録料」(三万円) から始まって移植までに合算すると四、五十万円かかる。仮に移植に結びつかなくても、そのときどきにかか

相談に乗らなければならない。

この提案とは無関係に、財団は「対面禁止の原則は守りつつ」も九九年十二月の全国大会 (広島) で、「調査研究的に対面を実施する」方針を打ち出した。大会直前の十月のことだ。具体的には移植後三年以上たち、ドナーとの対面を強く希望している患者さん男女数人ずつを候補とし、ドナーの意向を確認しつつ、トラブル防止など実際の手続きは法律家の意見を基にする——というものだった。

調査・研究の目的として、次の四点が挙げられた。

- ▽マスコミ報道などによる社会に与える影響、特に骨髓バンクのイメージアップの効果
- ▽ドナー登録者・提供者とその家族に与える影響、特に提供への意欲・共感などの効果
- ▽移植希望登録患者・移植患者とその家族に与える影響、特に心理的な負担・問題点など
- ▽事後的なトラブル回避のためのフォローアップ、問題解決への取り組み

これに対し、協議会関係者の中から異論や賛同意見などがかなり出た。

「イベントでの対面は嫌だが、相手と会いたいという希望を持っている人をないがしろにしている」「情報を知る「権利の問題」はどこへいったのか」

「いや、今までかたくなに対面を認めなかった財団が、少なくとも『やってみよう』というのだから進歩ととらえよう」

だが、全国大会での実施は頓挫した。共催団体となった地元のグループが強硬に反対したため、事前の準備作業が進まなかったからだ。対面問題の決着は、なかなかつきそうにない。

このほかの問題も含めて細かく書き出せばきりがないが、「今後の課題」は三項目に集約される。

表15 骨髓バンク別の患者負担金比較 (99年12月現在)  
(1ドル=120円で換算、★はドナー候補者3人の試算)

費用項目	アメリカ	台湾	日本
登録料			30,000
予備検査	10,000	10,000	
正式検査	72,000		
DR検査料	★54,000	★72,000	
ドナー検査料	★294,000	★510,000	★150,000
患者検査料	44,000	44,000	44,000
ドナー選定から移植まで	2,901,000	2,880,000	
コーディネーター料			100,000
ドナー傷害保険料			25,000
ドナー健康管理等調査料			116,000
合計	3,375,000	3,516,000	465,000

ない。治療や移植に必要な医療費は保険で賄われるものの、患者さんはそのほかに多大な負担を強いられる。そのうえさらに骨髓バンクへの負担金を求められているのが実情なのだ。

患者負担金に頼らなくても済む骨髓バンクの運営を目指して、全国協議会は九九年七月に公開シンポジウム「なくそう患者負担金 骨髓バンクに医療保険を！」を開催して問題点を整理した。

これを受けて、骨髓バンク関連経費の医療保険適用を厚生大臣に求める署名運動を全国的に展開し、九九年十二月十六日に四十七万人分の署名を丹羽雄哉厚生大臣に海部幸世会長らが直接手渡した。要望内容は次の三点だ。

- ▽ 骨髓移植に使用する骨髓液に医療保険点数をつけ、現在骨髓バンクを介した骨髓提供に派生している患者負担金を解消してください。
- ▽ 海外の骨髓バンクから提供される骨髓に対しても国内と同じ扱いとし、患者負担のないようにしてください。
- ▽ 骨髓バンクの運営経費については、補助金による国庫補助ではなく、医療保険会計によるものとしてください。

最後の項目は補足説明が必要だろう。九八年度の財団の支出総額（九億円余）、日本赤十字社への国庫補助金（三億円余）、都道府県への国庫補助金（一億円余）の総額（約十四億一千九百万円）を「骨髓バンク経費」とし、同年度の移植実施数（四百八十二件）で割ったところ、「二百九十四万円」という数字になった。つまり、骨髓移植一件当たり二百万円が医療保険会計から支出されれば、「患者負担金がゼロとなり、併せて骨髓バンクの安定的な運営が可能になる」わけなのだ。

る経費が戻ってくるわけではない。各段階の経費は表14のとおりだ。

このうち、ドナー傷害保険料は九九年十一月までは十四万一千円だった。また三次検査料は、HLAに特別の抗原を持っている場合はそれぞれに一万六千円が加算される。登録料の有効期間は一年で、そのあいだにドナーが見いだせない場合は再登録料（二万円）が必要になる。

四段階の金額を合計すると三十二万九千円だが、これで済む患者さんは少ない。ドナー検査料は「ドナー候補者ひとりあたりの金額」だから、候補者が三人いればここだけで十万二千円となるからだ。

実際に九八年以降に移植を受けた患者さん（六百四十一人）の負担金（この時期のドナー保険金は十四万二千円）を見ると、平均では五十五万二千四百二十七円で、最大は百十六万三千五百五十円だった。海外から提供を受けると、金額はぐんと上がる。NMDPから提供を受けた患者さんの平均は約二百七十五万円、最大は約六百三十三万円、最小でも約三百一十一万円だった。

しかも、これらの負担金は医療保険の適用になってい

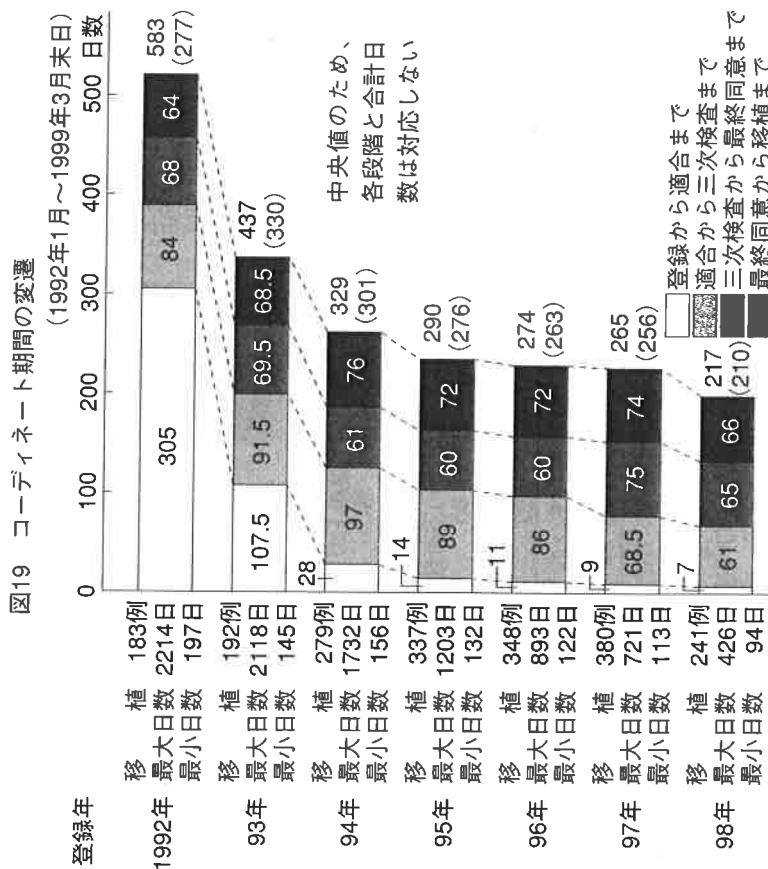
折から、二〇〇〇年度に実施される医療保険点数の改定作業が進められている時期ではあったが、残念ながら患者さんやボランティアの切なる願いは届かなかつた。だからといって協議会はあきらめてはいない。二年に一度の次の改定に向けてさらに署名を集めるなど、運動を強めることにしている。

## 臨界事故の「副産物」

三項目の改善目標のうち「コーディネート期間の短縮」は、患者さんの病状あるいは移植後の成績に直接かかわってくる。まずは、現状を紹介しよう。

財団の公表データによれば、患者さんの登録から移植までにかかった日数（中央値）は図19のようになる。ただ、「コーディネート期間」というのは登録から適合までの日数を差し引かなければならないためカッコ内で示したが、最短の九八年の登録者でも二百十日かかっていることになる。

それがどのような影響を及ぼしているかを示すのが、図20（292ページ）の「コーディネート中止理由」である。このデータは九九年一年間のコーディネート依頼数（五千九百三十七件）を基準にしているが、コーディネート中止は五千三十八件（八四・九パーセント）にも達する。患者さんのところを見ると、「他のドナーに決定」はドナーが得られたわけだから除外するとして、問題なのは「容体悪化」である。



三次検査以前に二七・九パーセント、三次検査から最終同意までのあいだに一一・二パーセント、最終同意以降にはなんと七五・〇パーセントにも達している。各段階の人数を合算すると三百五十二人にも及ぶ。

日本骨髄バンクによる移植が始まったのは九三年一月だから、九九年十二月までのおよそ七年間に「移植に至らなかった患者さん」の人数は、患者登録者累計数（八千七百二十一人）から、移植実施数の二千三百八十四人（二七・三パーセント）を差し引いた「六千三百三十七人」となる。中には容体が好転したケースもあるが、長引くコーディネート期間中に容体が悪化した患者さんは、たまらない

策に深刻な影響を及ぼすことになった。同時に、造血細胞移植とのかかわりがクローズアップされたのである。

作業に当たっていたJCO社員三人は国立水戸病院に救急車で搬送されたあと、千葉市の放射線医学総合研究所にヘリコプターで移送され、被曝線量が致死量を超えたふたりが、それぞれ別の病院で造血細胞移植に臨んだ。

十八シーベルトを浴びた最重症のAさん(35)は十月五、六の両日、東京大学医学部附属病院で妹から採取した末梢血幹細胞移植を、また十シーベルトのBさん(39)は十月九日、東京大学医科学研究所附属病院で臍帯血移植を、それぞれ受けた。

Bさんに移植された臍帯血は、個別の検索によって〈東海臍帯血バンク〉に冷凍保存されていたものが提供された。Bさんには骨髄移植も想定されていた。臍帯血移植によっても生着するかどうかは不明であったため、その場合は四十〜五十日後に骨髄移植を実施する予定だったのだ。

結果的にBさんに骨髄移植がおこなわれることはなかったが、準備段階で財団は緊張した。Bさんが入院した東大医科研附属病院の主治医から「患者登録」が、十月五日になされたからだ。

骨髄バンクの患者登録基準では被曝事故による患者さんは適応対象になっていなかった。また、通常の方法ではドナーが見つかって移植に漕ぎ着けるまでに数カ月かかるところを、四十〜五十日後までには確保しておかなければならない。さて、どうするか……。

患者登録のあった十月五日夜、東京・新宿区のオフィスビル八階にある財団事務局で緊急の会議が開かれた。主要なテーマは「当初の想定外の事態に対処することの妥当性と方策を探り、緊急対応の危機管理態勢を整えておくこと」にあった。

図20 コーディネート中止の理由

- 1) コーディネート開始から三次検査以前(2906)まで(2026)
- 2) 三次検査から最終同意まで(2026)
- 3) 最終同意以降(106)

2483人		健康上の理由 980	都合つかず 604	家族の不同意 439	連絡とれず 168	妊娠・出産 160	提供意志なし 81	本人迷い 35	その他 16
423人		他のドナーに決定 198	容体悪化 118	容体好転 25	その他 82				
1587人		ドナー不採用 760	他のドナーに決定 483	容体悪化 177	容体好転 45	本人迷い 21	HLA違い 21	その他 80	
439人		健康上の理由 319	家族の不同意 65	都合つかず 23	HLA違い 14	その他 18			
76人		容体悪化 57	容体好転 6	その他 13					
30人		家族の不同意 13	検診で不適格 12	事故・病氣 2	その他 3				

実数とグラフ面積は対応していない

患者側の理由 ドナー側の理由

思いのはずだ。

しかし、図19でも明らかなように、HLAが適合して以降の三段階は、九八年の実績でそれぞれおよそ一カ月であるものの、「これ以上をどうやって短縮できるのか」が「頭痛のタネ」だった。結果をはつきり示せる明確な方策がないまま、関係機関の努力に期待をかけるしかないのが実情だったのである。

そこへ、関係者の多くが想定すらしていなかった未曾有の重大事故が発生した。茨城県東海村のウラン燃料加工工場ジェー・シー・オー(JCO)東海事業所で起きた「臨界事故」である。九九年九月三十日だった。

世界中が驚愕し、この年の「年間重大二ユース」のトップに挙げられたばかりでなく、原因そのものが規定を無視した作業によるものと判明するなど、日本の原子力政

会議の出席者には、公的バンクを立ち上げる際にまとめられた二種類の報告書までもが、資料として提出された。いずれも九〇年と九一年に出されたもので、これらの報告書によって「骨髄バンクの基本理念は何か」を再確認し、被曝患者へのドナー検索が基本理念と矛盾しないかどうか、などを検証しようとしたわけだ。

被曝患者の状況や、会議が開催されるまでの経過などが報告されたあと、コーディネートすべきかどうかの結論は意外と早く出た。ある出席者の発言が決め手となったのだ。

「非常時には、平常時の基準は当てはまらない」

こうして、会議の方向は「では被曝患者への緊急コーディネートをいかに進めるか」に移った。財団はその結論を十月十八日に公表した。患者名や病院名を特定しないで「放射線被曝患者に関する基本方針とコーディネートの開始について」としてまとめたわけだ。それによると――。

実施することになった理由として、①被曝者の人命救助②国からの要請③原子力技術の利用という今日的な社会環境のなかで発生した事故である点――を挙げたうえで、次のように述べている。

さまざまな側面を総合的に検討した結果、災害対策としての非常時であるとの認識から、通常業務の範囲には含まれていない業務との位置づけながらも、緊急避難的に被曝患者へのコーディネートを受け入れ、当財団に課せられた社会的責任を果たす必要があるとの結論に達したからです。このため、この被曝患者のために例外的な特別の対応をすることになりますが、ドナー候補者の安全、自発的な提供、プライバシー保護を確保するという原則は遵守してまいります。また、他の登録患者の方に不利になることはありません。なお、このコーディネートの経験を、今後のコーディネート業務迅速化のための参考としてまいる所存です

反発を感じた患者さんの関係者もいた。血液疾患の患者さんも、緊急性においてそう差がないからだ。患者さんの「容体悪化」によるコーディネート中止事例が多数に上っていることが、何よりも雄弁に物語っている。一日も早くドナーを見いだしたいのは誰しも同じ思いであるはずなのに、なぜ被曝者だけが……という不満の声も聞かれた。

一方で、多くの骨髄バンクボランティアは期待に胸をふくらませた。

「やれば、できるんじゃないか。被曝患者だけでなく、血液難病の患者さんのためにもぜひコーディネート期間を短縮してほしい。その実現が、財団の理念のひとつである『公平性』の確保につながるのだから」

患者さんの骨髄移植が実現するまでの平均コーディネート期間は、九八年度のデータでおおよそ七カ月もかかっており、例外的な最短でも九十四日だった。この間に病状が悪化して、せつかくドナーが見つかりながら移植に漕ぎ着けられなかった患者さんは多い。ドナーが骨髄液を採取してくれながら、移植直前に亡くなった患者さんもいる。

だから、コーディネート期間の短縮は関係者にとつての「悲願」でもあったのだ。ボランティアの期待は現実となってあらわれた。財団を所管する厚生省は、九九年度の第二次補正予算に「コーディネートシステム開発事業費」を計上したのである。

全額国庫補助の事業費を使ってソフトウェアを開発し、財団の八地区事務局にハードウェアを設置する。それによって、コーディネート期間を平均で百日程度に短縮できるようなコンピューターシステムを構築しようというわけだ。

表現が悪くて申し訳ないが、臨界事故が「追い風」になったといえる。この予算（五億三千万円）

は九九年十二月九日の国会で通過した。これに加えて、二〇〇〇年度の当初予算でコーディネート業務の充実のために、前年度より約一億二千万円増の二億六千五百万円が盛り込まれており、コーディネート期間の短縮とも相まって、今後の移植例数はかなりの増加が見込めることになった。

一方、Aさんが受けた末梢血幹細胞移植は、医療保険では自家移植しか認められていないため、もつかのところ骨髓バンクや臍帯血バンクとは無縁である。Aさんは自家移植ではなく、血縁者がドナーになった。そこには、骨髓バンクが緊急コーディネートを決定するに当たって、「被曝者の人命救助」を真つ先に掲げたように、やはりAさんを救命することが何よりも優先されたからだ。

いずれにしてもAさんとBさんは、放射線障害によつて造血機能が破壊されてしまった。造血細胞移植に臨む患者さんは、事前に自らの造血機能を破壊して健康なドナーからの造血細胞を輸血と同じ方法で受けるが、事前に大量の放射線照射を受けることが多い。

臨界事故を受けて、文部省の招きで来日したカリフォルニア大学のロバート・ゲイル博士は、患者さんが入院した病院を視察したうえでこう語った。

「驚きだ。奇跡でもある」

ゲイル博士は旧ソ連のチェルノブイリ原子力発電所事故（八六年四月）の直後に現地入りし、被曝者の治療に当たって一躍その名前を世界にどろかせ、八八年十一月には東海骨髓バンク主催の第二回シンポジウムにも出席した。

今回の短い滞在中、ゲイル博士が「奇跡」と評したのは、何よりも濃密な治療を必要とする被曝患者が少数であったこと、医療施設が整っている関東圏内であったこと、そして緊急の被曝医療システムが整っていたこと、の三点が基礎となっている。

最後に挙げられたシステムが、「緊急被曝医療ネットワーク会議」である。九八年六月に結成されたが、厚生省や科学技術庁は実に否定的だった。

「そんな治療が必要な事故は、絶対に起こるはずがない」

今回の臨界事故で、もろくも崩れ去つてしまった「絶対安全神話」に、国も取り込まれていたのだ。しかし、神話とは無縁の科学者ら関係者は粘り強く立ち上げ、救急医療分野の関係機関が加わつた。もしネットワーク会議が存在しなかつたら、Aさんは事故の数日後に亡くなつていたといわれる。

Aさんは事故から八十三日目の十二月二十一日深夜、多臓器不全で力尽きた。十月十日に人工呼吸管理を受けるまでは意識があつたが、それ以降は「天文学的数値」に及ぶ大量の鎮痛剤を投与されてきた。しかし、皮膚を移植しても再生しないなど、中性子線の被曝による放射線熱傷は最先端医療をも跳ね返してしまった。Aさんは、日本の原子力事故で初めての犠牲者となった。

それより前の十一月十一日、東京で開かれた第二十七回日本救急医学会総会の緊急セミナーでは、関係者の中から次のような発言があつた。

「もはや臨界事故は起こらないかもしれないが、原子炉事故が発生する可能性は否定できない。そのためには、放射線医学総合研究所だけでは足りないだろう」

放医研には百床の無菌ベッドが用意されているが、所在地は千葉市内だ。原子力発電所は「原発銀座」といわれる北陸をはじめ、首都圏から離れたところが多い。そうした地域にも放医研と同じような医療施設を設置する必要性が主張されたといえる。

いささか臨界事故に深入りしすぎた。骨髓バンクにおけるコーディネート問題に戻ろう。



注目すべきデータを紹介したい。「容体悪化によるコーディネート中止件数」を日数別（患者登録から中止まで）に分類したものである。九八年の一年間で、三百九人の患者さんがそれに該当する。

百日未満で中止となった件数は、全体の二割弱に当たる五十六件しかない。百日を超えるあたりから急増をはじめ、二百三十日を過ぎると減少傾向になる。

これから先の話には「仮」や「もし」という要素が多く含まれそうで申し訳ないが、このデータを基にすると、次のようなことがいえるはずだ。

九八年に「コーディネート期間百日」がすべての患者さんに実現できていたとしても、この五十六件はなんとしても「間に合わなかった」といえる。それは逆に、二百五十三件には「間に合う可能性があった」ことを意味する。

だが、残念ながらすべての患者さんに、HLAが適合するドナーが見いだせるわけではなく、もっかの適合率は八〇パーセントであるから、それを掛けると「二百二人の患者さんに移植のチャンスがあれた」ということになる。

九八年の移植総数は四百五十三例だったから、「コーディネート期間百日」が実現していれば、六百五十例程度にはなっていたはずなのだ。

もう一度、図19を見ていただきたい。最小日数が示されているが、毎年着実に短縮されている。九八年にはわずかに一例ながら、初めてふた桁を達成できた。「やればできる」のである。

NMDPではコンピューターによるネットワークシステムが確立している。Search Transplant Registryのことで、頭文字をとってSTARシステムと呼ばれているが、ドナーセンター、採取センター、移植センターなどを結んでおり、ホストコンピューターはNMDP本部に置かれている。ドナ

ーにかかわるデータはもちろんのこと、ドナーセンターからどのような連絡がとられ、どう対応できたのかなどがすべて画面上に出てくる。

日本バンクでも九九年十二月から「HLA型照合サービス」（URLは巻末）が始まった。HLAデータを打ち込めば、適合するドナーが何人いるかが分かるシステムになっている。試みに日本人で最もポピュラーなHLAのハプロタイプを打ち込んだら、千二百人も適合ドナーが出てきた。

ところで、図20の「コーディネート中止の理由」のドナーに注目していただきたい。患者さんの話を聞いていると、しばしば「ドナーにことわられた」という発言にぶつかる。どのような理由で「ドナーのコーディネートが中止になったか」を、財団は主治医に伝えていない。患者さんに説明するとき、「つい面倒」になって主治医がそう言っていると推測できるが、図20によれば、それが必ずしも当たっていないことが分かる。

もし「ことわった」とすれば、ドナーが自らの意志で辞退したことになるが、ずばりこれに該当する「本人・家族の不同意」は意外と少ない。「都合つかず」は休暇がとれなかつたりの事情だろうから、本人の責任に帰するのは酷だ。

項目別で最も多いのは「健康上の理由」である。二次検査以前では「妊娠・出産」もこれに含んでいいと思えるが、最終同意以降でも「健康診断で不適合」「事故・病気」を合わせれば、三分の一を占めているのだ。

採取の直前になって、ドナー候補者自身が交通事故で死亡した例もある。これらのことから、本書で紹介したように「提供が決まってからは健康管理と交通事故には気をつけた」という声が多くなる。

## 変貌する医療現場

骨髄移植には無菌室が不可欠とされてきた。移植の前に患者さんの造血細胞を死滅させるから、抵抗力が限りなくゼロに近くなるため、感染を防ぐには無菌室が必要だといわれてきたのである。

その“常識”が覆されようとしている。アメリカでは、非無菌室での移植が数多くこなされてきているからだ。

「湿気が多い日本では同列に扱えない」

そうした反論も根強い。だが、実際に無菌状態を重視しない移植施設が出てきた。例えば、東京・中央区の国立がんセンター中央病院である。

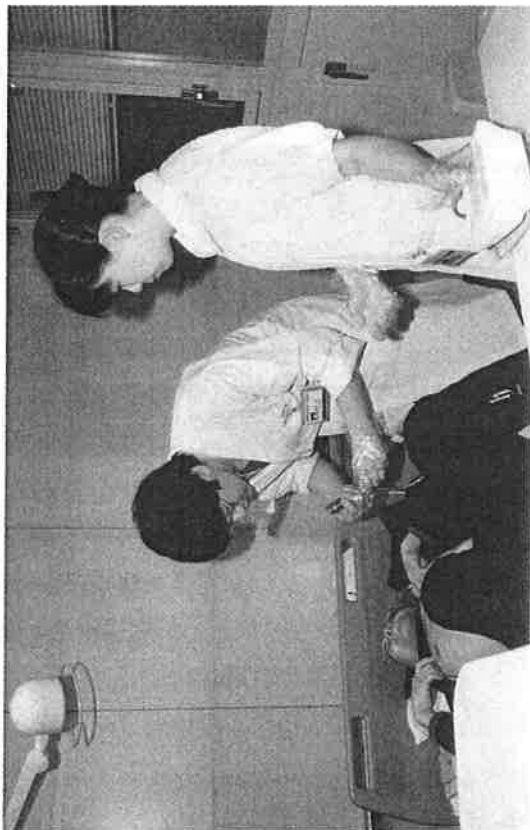
「まず、何が無菌なのかを定義することが大事なんです」

幹細胞移植療法室医長の峯石真<sup>なみいしん</sup>さんは、そう口火を切った。

「ハードウェアとしての無菌室と、無菌管理の操作、経口無菌や無菌食といったソフトウェアがあるわけです」

無菌室にはNASA（アメリカ航空宇宙局）が定めた清浄度の規格がある。一立方フィートの空気中に、〇・五マイクロメートル（ミクロン）以上の粒子（細菌やチリ）が何個あるかによって決められていて、クラス一〇〇は「百以下」を意味する。骨髄移植の無菌室は通常この「クラス一〇〇」で実施されることが多く、ほかにクラス一〇〇〇、五〇〇〇、一〇〇〇〇などがある。

具体的にはHEPA（high efficiency particulate air）フィルターで浄化した空気を天井や壁から、



クラス100の無菌室でも軽装の峯石さんと沼さん＝99年12月、東京

垂直あるいは水平の層流（LAF：laminar air flow）として流す。

「ですから、現実には完全な無菌室ではありませんし、正確には『HEPA／LAFルーム』と呼ぶべきでしょう」

清浄度を保ち無菌室を汚染しないためには、医師や看護婦はガウンをまとったうえ入室回数が制限され、患者さんは外部に出ることができない。面会者は無菌室の外から面会して会話はインタホンを通じてしかできず、患者さんに必要なものはすべて滅菌して持ち込むことになっている。

これらはドラマや実写でおなじみの光景だが、さらに患者さん自身を無菌状態に保つため、経口無菌薬と無菌食による腸内無菌化に努め、皮膚に雑菌が付かないよう薬浴を実施する。

要するに患者さんにとっても疎外感や孤独感を味わうし、医師や看護婦の訪室回数が少ないことによつて診察が十分にできないまま、病状の変化を見落としがちになるのだ。

表16 簡略化前後の感染の比較

	簡略化前	簡略化後
好中球 > 500/mm <sup>3</sup> (日)	11.12 ± 0.72	12.15 ± 0.74
有熱期間 (日)	4.04 ± 0.90	6.07 ± 1.36
CRP > 5 (日)	1.72 ± 0.83	1.54 ± 0.83

表17 無菌管理の簡略化により削減できるコスト

・使用物品に関する費用 (6床当たり1カ月)	
費用分類	
・経口無菌に関するもの	約440,000円
・患者の生活に関するもの	約665,000円
・滅菌物品作成に関するもの	約1,050,000円
6床で1年間稼働すると (看護婦の人員費は含まれない)	約25,860,000円

表18 看護婦アンケート-1

- ・簡略化してよかった点
  - 患者の拘束感、孤立感、ストレスが減ったと感じる
  - 患者ケアがおこないややく、処置の時間が短縮できた
  - 看護婦のストレスが減ったと感じる
  - 時間に余裕ができ、患者と話す時間が増えた
- ・簡略化して悪かった点
  - スタッフの意識づけが薄くなり、清潔を保てない危険がある

表19 看護婦アンケート-2

- ・無菌管理簡略化に対する抵抗感
  - ▽あつたがなくなった (79%)
  - 一病棟の構造や感染経路を知ったうえでケアすることで、簡略化後も感染が増えない
  - ▽初めからなかった (16%)
  - 一他施設の情報や遺書九時の感染経路を知っていれば十分安全な管理である
  - ▽現在もある (5%)
  - 一自分が感染を媒介しそうな罪悪感



簡略化の前と後の看護婦の装備の違い

「大事なことは、必ずしもクラス一〇〇の部屋で移植をする必要がない、ということなんです。クラス一〇〇ではなくても感染は増えませんし、手間がかからないため看護婦さんが楽になりますから、たくさんの患者さんの移植を手がけられることになります。僕は移植の当日でも、白血球がゼロであっても、診察したいときには部屋へ入っていきますから、見落とすとは思いませんね」

骨髄移植のための病棟はベッド数が二十六床だ。クラス一〇〇が六床 (すべて個室) あるが、「せっかくある施設を使わない手はない」と、ハイリスクの患者さん用にしており、スタンダードリスクの患者さんはクラス五〇〇〇の病室で移植している。

クラス一〇〇の個室も、無菌管理の「簡略化」を図った。簡略化前は消毒薬 (イソジン) とブラシを使って手を洗い、滅菌のガウン、マスク、帽子、手袋を着用していた。一回入室するのに準備が二十分もかかっていた。簡略化後はイソジンは

使うものの三十秒程度の手洗いで、身につけるのは未滅菌の手袋だけでふだんの制服で入室する。病棟内で使う物品も、簡略化前はすべて滅菌していたが、簡略化後はアルコールで拭くか紫外線殺菌だけになった。

副看護婦長の沼直美さんら看護婦チームが、簡略化前（患者さん二十五人）と簡略化後（十二人）のデータを比較した。表16のとおりで、素人目には若干の違いがありそうだが、医学的には「有意差なし」、つまりほとんど同じという結果になった。

「簡略化してから、私たちの負担は十分の一ぐらいになったと実感します。以前はガウンを身につけるだけで数十分もかかっていました。お見舞いも制限はありませんから、面会時間のあいだずっと患者さんの横にいるご家族もいらつしゃいます」

沼さんらはこれらを論文にまとめ、九九年十二月の第二十二回日本造血細胞移植学会（広島）で報告し、全国の医師や看護婦からの羨望のまなざしを実感した。この学会は、医師だけでなく看護婦さんも発表したりすることで特徴がある。中央病院の実態をまとめた二十分のビデオの入手希望者を募ったら、その場で百本を超す注文があった。注文者の多くは、簡略化しないままの無菌室の大変さをだれよりも身にしみて知っている看護婦さんだった。

国立がんセンター中央病院で、こうした簡略化が実現できたのは、九九年一月に新館が完成したからでもある。全館空調が施されているうえ、十一階のフロアの半分を占めている造血幹細胞移植病棟は、さらに独立したユニットになっている。

峯石さんは招かれて九九年五月から勤務しているが、その前は八六年以降ずっとアメリカの病院で過ごしてきた。アメリカ時代、自ら手がけた骨髄移植は三百例を超す。

「日本で無菌室が盛んに建設されるようになったのは九〇年代ですが、その時期アメリカでは無菌室の見直しと取り壊しが始まったんです。費用の面で廃止せざるを得なくなったという事情もあります。現実に移植成績があまり変わらないことが分かってきたからです」

筆者も九六年秋、フレッド・ハッチンソン癌研究センターを訪れて、非無菌室取材したことがある。ベッドが小さく見えるくらい広い個室にびつくりしたが、移植を終えた患者さんが恋人とベッドの上で抱き合っていたこともあるという。八四年以降、無菌室と非無菌室各二十床での症例研究について、ジョン・ハンセン博士は次のように説明してくれた。

「白血病患者の場合、無菌室の優位性は認められませんでした。感染症に関して無菌室のほうが低いと予想していたのに、非無菌室とほとんど変わらないのです。それは強力な抗生物質が使えるからだろうと思います。非無菌室は、患者さんの精神面での優位性だけでなく、費用や人手の問題などで非常に優れていると言えるでしょう」

ただ、それを示す明確な論文がなかった。その意味でも、国立がんセンターの看護婦チームがまとめた論文は、多くの注目を集めるはずだ。

「大事なのは、HEPAフィルターの設置でしょう。特にアスペルギルス（真菌）の感染を減らすためには必要ですね。抗生物質の進歩によつて、一般の細菌感染はほとんど治療できるようになりました。移植後の重症感染の大部分は患者さんが元から持っている日和見感染なんです。漠然と無菌室でやればいいということではなく、どの感染を防ぎたいからこういうやり方をするというように、それぞれの施設に合わせて簡略化していくことが大事でしょう」

そうした経験に基づいて、峯石さんは「ミニ・トランスプラント」と呼ぶ移植法を手がけ始めた。

簡単にいえば、前処置で強力な骨髄抑制をせず、クラス五〇〇〇の病室で移植をするのだ。  
 「移植当日でも、マスクをつけるだけで廊下を歩いてもらっています。骨髄抑制が強くないので副作用があまりありませんから、五十五歳以上とか内臓に障害のある患者さんに適しています」  
 実際に、この方法で移植を受けたばかりの五十六歳の女性患者さんに、個室の中で話を聞いたが、事前の予備知識にあった「過酷な骨髄移植」とは雲泥の差があるほど楽だと話していた。

関西の病院で「個室での移植」を受けた患者さんがいる。大阪府の山田愛子さん(42)で、峯石さんが指摘していたHEPAフィルターが個室に持ち込まれた。九九年秋のことだ。山田さんは、「セカンド・オピニオン」を実践した患者さんでもある。

病院職員の山田さんが異変に気づいたのは、九八年七月の定期健康診断だった。白血球数が下がっていたのである。

「数値が上がってれば風邪や炎症だろうと分かるんですが、どうして下がっているのかな？」と内科の医師に採血してもらった翌日、通常どおりの仕事をしていたら三人の医師がすつ飛んできた。「紹介状を書くから、すぐに大学病院へ行きなさい」

レントゲンと採血のあと入院したが、個室では骨髄穿刺(マルク)を受けた。翌日、夫の博さん(50)が病院に呼ばれ、本人に告知していいものかどうかの相談を受けた。

「仕事柄、抗ガン剤などの薬を見ればなんの治療かが分かるはずですよ。最初はおまかせたとしても脱毛が始まれば気づくでしょう。一度隠したら、都合が悪いことは隠しているのではないかという不信感を引きずってしまうし、それは闘病にマイナスにしかありません。それよりも一切隠しごとなしで

信頼関係をベースに病氣と立ち向かいたい。きっと彼女は告知を受け止めてくれるはずですよ」

こうして、山田さんに急性骨髄性白血病の診断が告げられたのだ。ところが、研修医が四人がかりでIVH(中心静脈カテーテル)を取り付けるのに失敗して、肺に穴を開けられてしまった。

「気胸になったため、寛解導入療法の開始が十日も遅れたんです。治療が始まってからは告知を受けていることもあって、データはすべてオープンにしてもらいました」

どうにか寛解に持ち込めたのが八月末だった。しかし、血液状態はなかなか正常値に戻らず、さらに十二月まで地固め療法をつづけた。

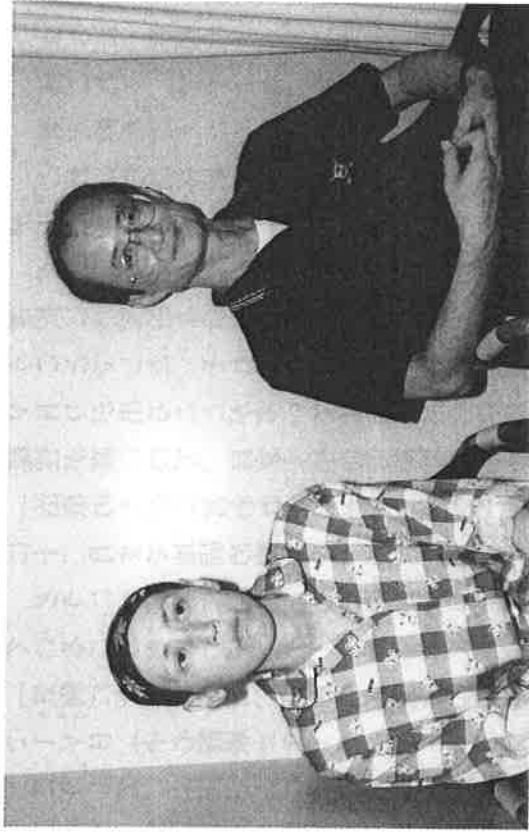
「治療のたびに言われたのが、『分類としてはスタンダードリスクだが、化学療法だけでは再発の可能性が高いので、自家末梢血幹細胞移植をしましょう。骨髄移植だと早期死亡や社会復帰できないGVHDが出ることが多いですよ。最終治療方法をどれに決めるかはまだあとでもいいでしょう』ということでした。それを聞けば、私だって末梢血幹細胞移植がいいのかなって思いますし、治療方法の選択に時間的な余裕がまだあると思ってしまうよな」

だが、なぜか素直に納得できない山田さんは、セカンド・オピニオンを求めることにした。博さんが山田さんのデータを持って大阪府内の病院に移植医を訪ねた。

「これは骨髄移植しかありませんね。再発しやすいタイプですよ」

断定的な答えだった。

「何これ？ ですよ。右と左の違いじゃありませんか。本当に末梢血でいいのかわからないで迷いが始まりまして。移植のチャンスはそうはありませんからね。もし骨髄移植となればドナーが必要ですから、家族のHLAを調べてほしいと入院中の病院に頼んでも『費用が無駄になるだけ』と、とにかく末梢



個室での移植を待つ山田さん夫妻=99年10月、関西

ようと、そのとき迷いが吹っ切れて決断しました」

だが、病魔のほうがおとなしくしていなかった。三月に最初の維持療法を受けたあと、五月下旬から三週間の退院期間を経て、六月中旬から二度目の維持療法を受けるため再入院した。

「初日の採血で、末梢血にわずかながら白血病細胞が出ていたので、主治医に『再発じゃないんですか』と聞きました。そしたら、ウイルス感染による異型リンパ球だという答えなんです」

再びN医師にインターネットを通じて確かめてみた。

「再発だよ。間違いない」

それでも入院先の主治医は、再発ではないと言い切った。五日間、かなり強い化学療法を受けたため、山田さんの頭髮はあらかた抜けてしまった。その直後の血液検査の結果で、主治医はようやく再発の初期であることを認めた。

「この病院にいることは無意味だと悟りました」

そのころ、適合ドナーが五人見つかったという知らせも入っていた。うち三次検査を受けてくれた三人が一座不一致だった。N医師が一座不一致でも移植してくれる病院を紹介しようとした。

「先生のところがいい」

山田さんの懇願に、N医師はすぐ受話器を取り上げた。担当の部長、同僚、病棟の婦長らに連絡をとって、山田さんが入院するためのベッドを確保したのである。

「ひょっとしたら、ここで死ぬかもしれない……でも、必ず手を尽くした治療をしてくれるでしょうし、N先生が診てくれるなら本望だから、それでもいいと思っただけです」

こうして山田さんは八月、N医師が勤務する病院に転院した。

血幹細胞移植だけが眼中にない感じでした」

山田さんはサード・オピニオンも求めた。幸い、以前に職場が一緒だったN医師(39)がほかの病院で骨髄移植を手がけていると知り、N医師にも意見を聞いたのだ。九九年二月のことだった。

「うん、移植しかないな。僕の家族が山田さんと同じ病気でも、骨髄移植にするよ」

N医師にそう告げられた山田さんは、ショックのあまりその夜はロクに眠れなかった。時間的余裕があると説明されていたのに、こうも言われたからだ。

「えっ、まだ骨髄バンクにも患者登録してないの？ 時間との勝負なんだから、とにかくすぐにも登録しなくちゃ」

入院先の主治医が患者登録の手続きをしてくれるには、それからさらに一カ月がかかった。

「N先生が言っていることのほうが『本当だ』と直感したんです。骨髄移植をして、もし早期死亡したとしても後悔はしない、生きるために移植し

「ふと思い出したんです、『医者選びも寿命のうち』という言葉。再発したとき、海外のバンクでも探してほしいと頼んだところ、前の主治医は『百人の血が入ってもいいの?』と差別的なんです。六月ごろの第一寛解期に移植を受けられていたらと思うと、すごく悔しいですよ」

N医師に勧められ、山田さんはインターネットを通じて情報を集めた。闘病中の患者さんが開設しているホームページなどによって励まされることが多かったが、前の病院の主治医は「あなたは、情報に振り回されている」とだけ言ったという。

「今の病院に来てからは、私の命を預けていて不安がないんです。先のことを考えても仕方ありませんし、新しい主治医になったN先生が治癒への共同作業をしてくれている安心感がありますね。最高の主治医に巡り会えたと思っています」

このころは、バンクで見つけた一座不一致のドナーからの移植を受ける予定だった。そうしていたら、完全一致のドナーが見つかったのである。

「連絡があつたのは、N先生の誕生日の日なんですよ」

一座不一致のドナーをキャンセルして、完全一致のドナーのコーディネートを進めてもらうことにした。入院中に、全国協議会が実施していた「骨髄バンク全国キャラバン」を関西地方で迎えた。

「キャラバンの様子を見ていて、涙が止まりませんでした。自分たちが足を棒にして訴えつづけなければいけないのに、多くのボランティアが私たち患者のために走り回っている姿を目の当たりにしたからです。私も治ったら、ぜひ運動のお役に立ちたいと思いました」

そのとき出会ったのが、第二部で紹介した山村詔一郎さんだ。

「最終同意に漕ぎ着けられるかどうか、期待しすぎて落胆するのも嫌ですが、コーディネートの結果

を待つあいだに外泊させてもらいました」

外泊中に山村さんとのEメールの交換がつづく。山村さんは、骨髄液を提供したとき入院した「診察券」をメールに張り付けて送ってきた。

「画面に手を当てて祈れば、ドナーが確実に見つかりますよ」

そんな文章が添えられていた。自宅のパソコン画面に表示された山村さんの診察券に、何度も手を当ててから病院に戻った山田さんに、N医師が告げた。

「最終同意がもらえたよ」

山田さんは絶句した。

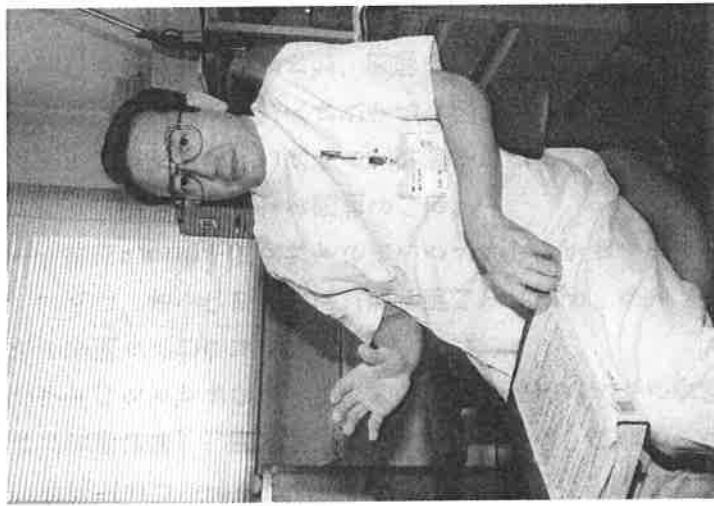
「ここに来てから、なんだか神懸かり的な出来事ばかりですが、心穏やかな入院生活を送ることができています」

こうした経過をたどつての骨髄移植だったが、“押し掛け入院”なだけに一床しかない無菌室はすでに数カ月先まで予約が入っていた。N医師は個室での移植を提案した。感染症の不安を口にした山田さんに、N医師はこう言った。

「アメリカではもうオープンな部屋で移植してるよ。激重な無菌管理なんかじゃなくてね。僕が患者さんでも、個室でいいと答えるさ。自信がなかったら勧めはしない」

ほんの一分程度のやりとりで、個室での骨髄移植が決まった。

前処置が八日前から始まり、山田さんに移植する骨髄液はN医師が新幹線経由で運んできた。院内の空調はあらかじめ不潔だと分かっていたので止めた。山田さんのために、個室には特別にクリーンベッドが持ち込まれた。ベッド上はクラスー〇〇とされている製品である。N医師や看護婦は、ガ



セカンド・オピニオンについて熱っぽく語る平岡さん  
 平成9年10月、大阪

科では「インフォームド・コンセント」を重視しており、これは患者さんの自己決定権を尊重することです。患者さんが本当に納得できるように「セカンド・オピニオン」を聞くことをむしろ奨励したいと考えています。(中略)  
 「そんなことを言つては失礼ではないか?」とか、「悪いことをしているのではないか?」などと思われるかもしれませんが、全く心配

いりません。完全に納得できないまま診療を受けられるより、本当に納得してもらえらるほうがこちらとしてもよいのです。「セカンド・オピニオン」が必要なときはどうぞ申し出てください

「インフォームド・コンセント」は、「医師による十分な説明とそれに対する患者さんの同意」のことであり、一般にはまだなじみが薄い医療関係者のあいだではかなり浸透してきた。それに比べ「セカンド・オピニオン」のほうは、意味は知られているものの、医師の実践者が少ないようだ。

「私はこの一年、かなり普及してきたと感しています。目的はふたつあるんです。ひとつは患者さんの自立支援であり、もうひとつは情報公開ですね。つまり、情報を公開しながら患者さんの自己決定を支援する方法なんです。「患者さんがしつかりしないと、医者もしつかりしない」というのが私の

ウンに使い捨ての手袋とマスクだけだった。

「今回の移植では、無菌室を使用しなかったことによる不利益はなかったと考えています」

N医師はそう断言する。移植から十五日目には好中球の数が五百を超えた。

山田さん夫妻に取材したのは、移植の一月半前だったが、N医師に全幅の信頼を置いている安心感、そして強固な闘病意欲がひしひしと伝わってきた。

「主治医もそうですが、医療機関を選ぶことの重要性を痛感しました。いま思うことは、再発が分かってからバンクに患者登録をして、ドナーさんがあらわれるのを待っていたら、私はこの世にいられたのだろうかということです。「チャンス」はそう何度もありません。自分の病気について知ること、そのために情報を集めること、セカンド・オピニオンを求めることは必須であると思いますね」

山田さんが、最初に入院していた病院の主治医が提示する治療方針に疑問を持ち、夫の博さんがセカンド・オピニオンを求めたのが、大阪府立成人病センター第五内科部長の平岡謙さんである。

平岡さんは九八年五月から、「セカンド・オピニオン」を聞きませんか? というタイトルのチラシを第五内科(血液内科)の患者さんに配布している。こんな内容だ。

〈第五内科では、十分納得したうえで診療を受けていただけるよう努力しています。もし不明な点があれば、納得できるまで担当医の説明を聞いてください。しかしながら、重大な決断が必要なときなど、ほかの医師・ほかの専門医にも相談したいと思われるのは当然のことです。このようなときには遠慮なく、担当医あるいは担当看護婦に申し出てください。必要なデータや紹介状などを用意します。

担当医の診断や治療方針に対する、ほかの医師の意見を「セカンド・オピニオン」といいます。当



持論ですから」

実践者として〈セカンド・オピニオンFA相談〉(欄外参照)も開設している。

「送られてくるのは一カ月に四、五通でしょうか。新聞や雑誌で紹介されると増えますね。海外から舞い込んだこともありました。患者さんからだけではなく、自分の患者さんの扱いに困った医師からもあります」

具体的な例として、骨髄異形成症候群と診断された女性(38)を挙げよう。主治医からは「治療はせずに、貧血や血小板減少が進行すれば輸血で補う。今はそれしかない」と告げられた。そこで、ほかの治療法の有無や骨髄移植の可能性について、平岡さんに相談が持ちかけられた。

治療法として考えられるのは「輸血だけ」「少量の抗ガン剤治療」「強力な化学療法」「ドナーがいれば骨髄移植」の四種類があると告げたらえ、持参してきた紹介状と骨髄標本によって白血病に移行しやすいタイプと分かったため、若年であることから骨髄移植が最適だと、移植の治療成績を示しながら平岡さんは意見を述べた。

しかし、多くの患者さんに話を聞いてみると、必ずしも理解のある医師ばかりではない。中にはデータ提供どころか紹介状すら書こうとせず、セカンド・オピニオンを求めようとする患者さんにあからさまに嫌な表情をする医師もいる。

「そういう医師は、これから生存競争に打ち勝つに淘汰されていくのではないのでしょうか。患者さんが多くの情報を手に入れたすと、勉強しない医師があたふたするようになります。患者さんが情報さえつかめるようになれば、医師のレベルは低いところがなくなって、平均が上がっていくだろうと思うんですね」

インターネットを使つて存分に情報を獲得する患者さんがいる一方、情報が得られないケースもあるはずだが、そういう患者さんはどうすればいいのだろう。

「それぞれの病院で『患者会』をつくつて、ネットワーク化していくことだろうと思います」

成人病センターでは、骨髄移植の関係者を中心とした「同窓会」を毎年七月に開いている。移植を受けた患者さんや家族、骨髄バンクでのドナー、医療スタッフなどが百人ほど集まる。

「ひとり一分のスピーチもあるんですが、この同窓会で患者さん同士の情報交換などから、意外なところに波及することもありますね。だから、患者さんが患者さんを助け合うシステムづくりのお手伝いをしたいとも考えています」