

## 第五部

文える輪

## 全国骨髓バンク推進連絡協議会

骨髓バンクをめぐるボランティア団体は全国の各地域ごと、あるいは患者さんの団体ごとに多数あるが、それらのうちかなりの団体が参加して出来ているのが〈全国骨髓バンク推進連絡協議会〉である。

全国協議会は九〇年六月二十四日に、地域ボランティア十三団体が加盟して新たな態勢を組んでスタートした。この時期は、厚生省の〈骨髓移植の評価に関する研究班〉が、公的バンクの必要性を盛り込んだ報告書を提出し、それを具体化するための〈骨髓バンクの在り方に関する研究班〉が発足して、公的骨髓バンクのスタートに向けての動きが急だった。

十一月には〈在り方研究班〉が「骨髓バンク組織に関する報告書」を出し、これを受けるように十二月の九一年度予算復活折衝で、一億二千二百万円の骨髓バンク関連予算が認められた。

そこで全国協議会は、「報告書」について意見交換を重ね、それを「要望書」の形で厚生省と日本赤十字社に提出した。その内容をひとことで表現すれば、設立運動が始まってからボランティアが一貫して主張してきた「日赤中心の骨髓バンク」の実現である。しかし、実際にはそうならなかった。

このときは、すでに日本骨髓バンク設立への全体の流れがそうなってしまうていた、という背景があったが、その後に協議会が厚生省、財団、日赤などに出してきた要望書について、ほとんどは回答すらない「無視」の状態がつづいてきた。「どんなに活動しても、しよせんは任意団体だからだ」という受け止め方が強い。

二〇〇〇年からはそうもいかないだろう。NPO（特定非営利活動法人）として四月に東京都から認証されるからだ。九九年九月のNPO設立総会での〈趣意書〉は次のように書かれている。

〈日本の骨髓バンクの歴史は、ボランティアな市民の活動抜きには語れない。一九八七年、白血病の患児の母親が始めた我が国における最初の公的骨髓バンクの設立運動は、燦原の火のような広がりを見せ、その後、全国各地に骨髓バンクの運動団体が誕生していった。〉

一方、一九八九年には名古屋に民間の運営による東海骨髓バンクが誕生し、骨髓バンク事業を開始した。後に誕生した九州骨髓バンク及び北海道骨髓バンクと合わせて、三年間で六十例を超える非血縁者間骨髓移植の実績を残し、日本の骨髓バンク事業の先導的な役割を果たしたと言える。

そのような状況の中、公的骨髓バンクの設立運動は、患者・家族、支援ボランティア、医療関係者等が中心となって活発化し、各地で活動している十三団体の加盟により一九九〇年六月に任意団体として全国骨髓バンク推進連絡協議会が発足した。（中略）

全国骨髓バンク推進連絡協議会の発足十年目を迎え、四十四団体加盟の組織となり、各地団体の連絡調整、情報提供、骨髓バンク関連の各種調査研究、各種要望活動、出版等、その事業内容は多岐にわたり、事業規模もたいへん大きなものとなってきている。

加盟団体も各地において、地方自治体や骨髓データセンターと連携を図りながら骨髓バンクの普及広報を中心として草の根のボランティア活動を継続している。

全国骨髓バンク推進連絡協議会の事業は、骨髓バンクを支援する活動であるばかりでなく、骨髓移植を必要とする患者への支援活動や、患者やドナー登録者の立場からより良い骨髓バンクを目指す要望活動も大きな柱であり、ボランティアの活動とはいえ大きな社会的役割と使命を持っていると言え

る。(後略)

NPO法人になったからといって、活動内容が変化するわけではないが、協議会は発足時に次のような「基本理念」を掲げた。

〈骨髓移植を望む患者の救済と骨髓提供者の保護を第一義とし、より良い公的骨髓バンクの実現と骨髓移植医療体制の充実を訴え、各地域に根ざした市民運動を推進し、各地運動体の活力と情報を相乗的に集積できる全国的なネットワークを構築する〉

スタートしてしばらくは空席だった会長職に海部幸世さんが就任したのは、九二年五月だった。就任のきっかけになったのは、海部俊樹さんが現職の総理大臣としてヒューストン・サミット(九〇年七月)に参加した折、同行した幸世さんがバーバラ・ブッシュ大統領夫人(当時)と話しているうち、骨髓バンクが話題となったからだ。

「日本での骨髓バンクはどうなっていますか？」

ブッシュ大統領夫妻は、実業家だった若いころに子どもを白血病で亡くしていた。そのため全米骨髓バンクとのかかわりが深く、大統領を辞したあとバーバラさんは積極的に応援することになるが、海部さんとはといえば骨髓バンクとは全く無縁だった。

帰国してからも気にはなっていたが、現役のファーストレディーでいるうちは動きがとれなかった。俊樹さんが首相を辞めてから時間の余裕ができた海部さんは、ボランティアら関係者から日本の状況を聞いているうち、請われて会長職に就くことを決めたのだった。

会長職は「名誉職」に見られがちだが、海部さん自身「ライフワーク」と位置づけているだけに、折に触れて活動に参加している。街頭署名の際、俊樹さんも道行く人々に声をかけたことがある。

副会長は大谷貴子さんと、陽田秀夫さんだ。陽田さんは妻の茂子さん(九三年六月、三十八歳で死去)が慢性骨髄性白血病と診断されてから、地元の福島県いわき市で九〇年九月に「いわき骨髓バンク推進連絡会議」(九二年五月に「福島県骨髓バンク推進連絡協議会」に発展)を立ち上げた。

実際の運営は毎月一回開かれる運営委員会が担っている。九九年末現在の運営委員長は野村正満さんだが、NPO法人になってからの肩書は理事長となり、運営委員は理事と呼ばれる。

加盟団体も少しずつ増えていき、NPOの設立趣意書が出されてから四団体も増え、九九年末現在では四十八団体だ。患者さんの関係団体も四団体ある。各地域の団体は患者さんの関係者が立ち上げたり、ボランティアが中心になったり、あるいは行政が主導したりと、成り立ちはさまさまだが四十



財団と共催の「バンク事業開始記念シンポジウム」=92年2月、東京



米、台、韓の関係者を招いての「国際フォーラム」=96年8月、東京



「脐帯血バンクのネットワーク化」を探るシンポジウム=98年2月、東京



骨髄移植医療体制の充実を求める100万人署名活動＝94年1月、東京

- ・国際フォーラム「骨髄バンクのネットワーク化」(96年8月)
- ・公開フォーラム「明日の骨髄バンクを考える」(97年11月、財団と共催)
- ・公開シンポジウム「<sup>さいたいけつ</sup>臍帯血バンクのネットワーク化」(98年2月)
- ・公開フォーラム「より良い骨髄バンクのために」(99年2月、財団と共催)
- ・公開シンポジウム「なくそう患者負担金 骨髄バンクに医療保険を！」(99年7月)

▽署名

- ・骨髄移植医療体制の拡充・整備を求める請願百万人署名(93年11月～94年5月)
- ・「骨髄バンクの安定的発展と患者の経済的負担軽減を求める請願」提出(98年2月)
- ・「医療保険適用請願」提出(99年12月)

▽主要な要望・陳情

- ・ドナー事故の徹底調査と原因究明・公表を求める要望書(92年7月、厚生省へ)
- ・ドナー休暇制度の整備に対する要望(93年2月、自治省と人事院へ)
- ・学校教育に骨髄バンクを盛り込むよう陳情(93年8月、文部省へ)
- ・骨髄バンク予算の増額を求める要望(93年11月、厚生省と大蔵省へ)
- ・患者負担金の所得税医療費控除を求める要望(94年8月、大蔵省へ)
- ・患者擁護部門及び患者コーディネーターの設置を求める要望(98年12月、厚生省へ)

▽海外派遣

- ・台湾骨髄バンク大会(96年8月)
- ・第九回NMDP年次総会(96年9月)

四団体に及ぶ。北海道や東京などには複数あり、また近畿地方は〈関西骨髄バンク推進協会〉に二府三県が加入しており、こうして「空白県」は香川と宮崎だけとなった。加盟団体(九九年末現在)の一覧は巻末に。

任意団体としての十年間、必要経費は会費(加盟一団体年額十二万円)と寄付金に頼らざるを得なかった。九八年度の決算(収入)は四千七百万円だが、すべてが会費と寄付金である。それにもかかわらず、多岐にわたる活動を展開してきた。主な活動内容を項目別に掲げるが、このうちゴシック体の事業は別項(二回の公開フォーラムは既述)で詳しく紹介したい。

▽シンポジウム・フォーラム

- ・骨髄バンク事業開始記念公開シンポジウム(92年2月、財団と共催)
- ・公開シンポジウム「理想の骨髄移植体制を求めて」(95年8月東京、96年2月大阪、96年9月名古屋)

- ・第十回NMDP年次総会（97年9月）
- ・第十一回NMDP年次総会（98年9月）
- ・第十二回NMDP年次総会（99年10月）
- ▽キャンペーン
  - ・移植二千例達成記念街頭キャンペーン（97年2月、財団共催）
  - ・広がれ！ 骨髓バンクキャンペーン「はじめまして♡もう一人の私」（97年9月）
  - ・移植二千例突破記念骨髓バンク全国キャラバン（99年7～9月）
- ▽プロジェクト
  - ・佐藤きち子患者支援基金
  - ・白血病フリーダイヤル
  - ・あやちゃんの贈り物展
  - ・ホームページ（URLは巻末）
- ▽出版
  - ・『全国協議会ニュース』（月刊）
  - ・オピニオン情報誌『骨髓バンク』（年一～二回刊）
  - ・ドナー意見集『道程』（93年2月）
  - ・患者向け小冊子『白血病と言われたら』（99年8月）

## 初の「対面」と全国キャラバン

患者さんとドナーの「対面」について、財団は一貫して「認めない」方針を貫いてきたが、九九年になって変化が出てきたことはすでに書いた。過去に、わずか一回ながら偶然に対面が実現している。

九七年九月二十日、東京・大手町のJ Aホールで全国協議会が主催した「広がれ！ 骨髓バンクキャンペーン『はじめまして♡もう一人の私』」のイベントでのことだった。

このイベントでは、全国から患者さんとドナーが招待され、それぞれ二十七人が壇上に並んだ。アンケートに答えてボタンを押した結果が電光表示板に示される趣向もあった。ドナーに対して「提供してよかった、と思う人は？」の質問に、全員を示す「27」が表示されて会場から拍手がわいた。「相手に会いたいと思う人は？」と双方に尋ねたところ、四十人がボタンを押した。ほぼ七五パーセントになる。

こうした電光アンケートが終わったあと、患者さんとドナーの何人かが「現在の思い」を披露したのだが、遠慮がちに語り始めた患者さんがいた。

「私は七年前に、東海骨髓バンクを通じて移植を受けました。この会場に、もし私のドナーがいらっしゃったら、手を挙げていただけませんか」

〈東海骨髓バンク〉で第一号の移植を受けた橋本和浩さん（37）である。橋本さんはドナーについての情報を全く持っていなかったわけではない。どうもボランティア活動をしている男性らしいという話は、なんとなく聞かされていたのだ。



壇上でしっっかり握手を交わす橋本さん（左）と田中さん＝97年9月、東京

だが、すぐに応じる気配がない。会場のだれもが「結局は来ていないんだ」と感じ始めた矢先、中段の椅子からひとりの紳士が立ち上がった。先ほどまで壇上の患者さんやドナーを照らしていたスポットライトに浮かんだ紳士を見て、かなりの参加者が驚いた。

ボランティアなら知らない人がいないくらい顔の広い田中重勝さん（50）だったからだ。田中さんは〈岐阜骨髄献血希望者を募る会〉の代表であり、全国協議会の監事でもある。協議会主催の大きなイベントにはほとんど欠かさず参加してきた。

田中さんがゆつたりした足どりで舞台上を歩んで行くと、橋本さんも舞台中央に進んだ。まず握手を交わしたふたりは、何事も語り合った。あまりに突然の出来事に呆然とした司会が、マイクを渡すのも忘れてしまったのだが、こんな会話だったと、あとで紹介された。

「移植を受けたのは八九年九月十三日で、血液型はABからOに変わりました」

「提供したのは同じ日で、私の血液型はOです」

現在のように一日に複数の移植が実施されるような時代ではない。東海骨髄バンクの移植は、橋本さんにつづく第二号が九〇年になる。日付と血液型を互いに明かすことで、ふたりはまぎれもないカップルと確認できたのだ。橋本さんの両目から涙があふれ出た。舞台の椅子に座ったままの患者さんやドナーも、多くがもらい泣きしている。

イベントが終わってから、ふたりはテレビや新聞の取材を受けたあと、懇親会に臨んだ。橋本さんは九五年七月に結婚していたから、イベントには妻の雅子さん（35）と母の雅子さん（63）を伴っていた。偶然にも母と妻の名前が一緒なのだ。

実は田中さんは、提供した患者さんが橋本さんであることを知っていた。橋本さんが退院してしばらくたつてから、写真週刊誌が橋本さんの写真はもとより名前も明らかにしていたからだ。

「でも、イベント会場で舞台上に上がった患者さんの中に、橋本さんがいるかどうか目を凝らしたんですが、見当たらないんですね」

田中さんの記憶に残っている橋本さんは、移植直後で顔がふくらんでいた。薬による副作用で、いわゆる「ムーンフェイス」だったのだ。

「ですから、橋本さんに『私のドナーの方は……』って呼びかけられたとき、別人の声を聞いたような感じがして、戸惑ってしまったんです」

文字どおり「血を分けた兄弟」であるふたりは、その後、地方新聞の特集に登場したりしているが、九九年六月に田中さんの父・重雄さんが八十二歳の天寿を全うしたとき、橋本さんは葬儀に参列した。「重雄さんがいらっしやらなければ、田中さんの誕生はなかったわけですし、そうすると私はドナー

に巡り会えなかったことになります。それを思うと……」

橋本さんは、HLAが持つ縁の不思議さを改めてかみしめたという。

田中さんが東海骨髓バンクにドナー登録したのは、〈名古屋骨髓献血希望者を募る会〉が発足してすぐの八八年秋だった。十六歳で初めて経験した献血を、機会があるたびににつづけてきた田中さんだけに、募る会の発足を報じる新聞記事によって、登録することはごく当然の行動だった。

「アイバンクや腎バンクにも登録していましたが、骨髓バンクは生きているうちに骨の中から採取すると聞いて、恥ずかしながらそのころは「**脊髄**」からの採取はさぞかし痛いだろうなあ、と少しばかり躊躇した記憶があります」

そのため、献血をつづけている職場の同僚に声をかけたら、ひとりが一緒に登録してくれることになった。この段階で、早くも「**脊髄**」は骨髓とは無関係であることが分かったが、非血縁者間の骨髓移植が一般的ではなかった時期だけに、迷いはまだあったという。

「ただ、実際に私と適合する患者さんがいると知つてからは、不安めいた気持ちが多少は残りつつも、宝くじを当てたような気分で、相手の患者さんがどんな人だろうという期待もわいてきました」

わずかな不安も、コーディネートが進むにつれて薄らいでいった。

「私ひとりがいなくても、社会全体から見れば何も変わるわけではありません。でも、私を必要としている患者さんは、必死に闘病しながら私を待っていてくれるんです。それは、どんな名医でもなく、まさに私でなければならぬんですから、私でもお役に立てるんだつて思うと、うれしさが次第に高まってきました」

対面問題は容易に解決しそうなものだが、田中さんは「日本中で最も幸せなドナー」だと喜ぶ。

「いつかは対面するんだろうなとは思っていましたが、実際にそうなつてみたときの感動は、文字どおり『筆舌に尽くしがたい』としか言えないんです。確かに、移植を受けた患者さんの中には亡くなった方もいらつしゃいますが、対面の感動は周りの人たちも共有できるのではないかと思います。この『感動の波』が、骨髓バンクへの理解者の増加につながっていけばいいですね」

今後のふたりの交流のあり方については、特に構えたものはない。

「親戚づきあいをしているのかとか、兄弟以上だねとかいろいろ言われますが、血液の細胞が同じなだけで親戚ではないんですよ。だからといって他人でもなく、『骨髓バンクを通じた友人同士』という感覚が一番近いと思います。初の対面ということで、直後にはプレッシャーもありましたが、今はもう互いの健康を気遣いできる友人としてのお付き合いを進めています」

九九年九月十八日、東京・新宿の早稲田大学大隈講堂――。

正午前から白いTシャツを着た男女が、講堂の内外でイベント準備に動き回っていた。Tシャツの背中には「**骨髓バンク 全国キャラバン**」の文字とシンボルマークが染め抜かれている。やがて、正面入り口に大きな看板が立てかけられた。

「移植2000例突破記念 全国キャラバンVゴール／いのちのバトンリレー」

この年五月十三日に、日本骨髓バンクによる骨髓移植が二千例を突破したことを記念し、全国協議会が企画した二カ月に及ぶキャラバンのゴールイベントが開かれたのである。後援に厚生省、骨髓移植推進財団、日本赤十字社が名を連ね、それぞれの代表者が来賓として出席した。

午後一時きつかり、白のキャラバンカーが二台、講堂前の広場に入ってきた。二台とも七月十八日

ると聞き、九九年六月に那覇を訪れた。

「全国から集まった大勢のボランティアの方々と話をしましたが、キャラバンが近づいているせいか、その話題がずいぶん多かったです。那覇を出発するレシピエント号が展示されてもいましたから、関心が大いに高まりました」

話を聞いているうちに、キャラバンカーのドライバー探しに難渋している地域があることを知った。「個人的にも全国を回ろうと考えていましたから、できればドライバーを務めたいと思っただけです。協議会の役員に打診したら、それじゃ任せようかってことになったわけですね」

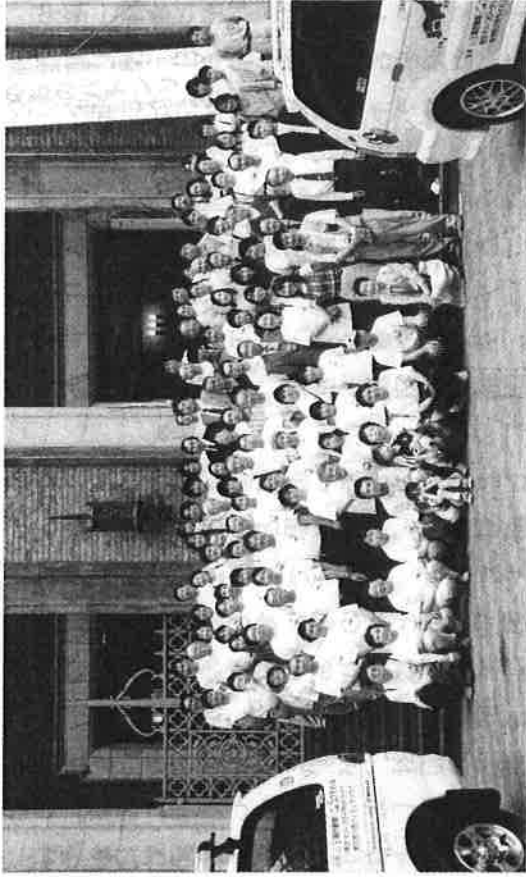
七月十八日の那覇出発から八月十九日の愛媛県松山市までの一カ月間、妻のひろ子さん(37)、長女・あづきさん(12)、次女・さよさん(9)を乗せて走り通した。

「とにかく数多くの人々と交流しました。病気を隠すような地域が多かった印象を受けましたが、ある市長さんはなんだかもじもじしているんです。どうしてかな? と思っていたら、息子さんが血液難病なんです。『予算面でもなんでも、いくらでも協力します』とおっしゃったのが非常に印象的でした。私のように最悪のときに移植を受けてもチャンスがあつたんですから、これからも経験を広めていきたいですね」

一方、妹の山中ひろみさんは、兄からキャラバンのドライバーを務める話を聞かされてすぐピンときた。

「患者だった兄がレシピエント号なら、ドナーになつた私はドナー号を運転するのが、ごく自然の成り行きじゃないの」

出発から三日間ほどドライバーを務めることになつたが、初めのうち山中さんは「半ば観光気分」



キャラバンカーを迎えた全国のボランティア99年9月、東京

に出発して東京を目指してきたのだ。一台はドナー号と名づけられて北海道釧路市を、もう一台はレシピエント号で沖縄県那覇市をスタートした。二台の総走行距離は一万九千キロに近い。

大隈講堂前で降り立つたドライバーは、ドナー号が山中ひろみさん(31)、レシピエント号が石弘さん(34)である。兵庫県で塗装業を営む石さんは、九五年四月に急性骨髄性白血病と診断された。化学療法を受けていたものの九六年四月に再発し、七月に妹の山中さんをドナーに大阪府内の病院で骨髄移植に臨んだ。

「私は血縁者間の移植でしたが、『もし妹とHLAが適合していなかったら……』と考えると、骨髄バンクの存在意義がすごいものだと思っただけです。それに、骨髄移植を受けることができた医療にも感謝していましたし、そういうことを全国の皆さんにお知らせしたいと、ずっと考えていたのです」

たまたま全国協議会の定期総会が沖縄で開かれ





厚生省の朝浦幸男臓器移植対策室長に「アピール文」を読み上げる孕石さんと家族ら。一番左が山中さん＝99年9月、東京

また、協議会運営委員の中には院内バンク、東海骨髓バンク、そして日本骨髓バンクと、それぞれの時代に骨髓液を提供したドナーがいて、日本の非血縁者間移植の足跡がそのままあらわされた。九七年九月に対面を果たした橋本和浩さん・田中重勝さんのカップルが、二年ぶりに壇上に立った。

記念講演を担ったのがマラソンの深尾真美さんで、十五分という短い時間ながら自らのドナー体験を語るとともに、イベントでの患者さんやドナーの姿を目の当たりにした感動を率直に述べた。

もうひとつ、ゴールイベントの重要行事が「千羽鶴の引き渡し」である。闘病する患者さんを励ますために贈られた千羽鶴は、その後の「処理」に困ってしまう人もいる。そこで、協議会が寄託を受け付けたのだが、それらが壇上で眞言宗醍醐寺の仲田順和宗務総長に引き継がれた。千羽鶴は仲田総長が住職を務める東京・品川寺での「荒行」の際（九月二十六日）にお焚き上げで供養された。

この全国キャラバンでは、数々のイベントが連動して実施された。

最大のイベントは「ドナー一斉登録」の受け付けだ。二十八都市で三十五回の登録会が開かれた結果、一千六百八十二人の新たなドナー登録があつた。この数字は同時期の登録者の四割を占め、「飛び込み」を含む気軽な会場での登録の重要さを示した。とりわけ、キャラバンの到着地となった東京では五カ所に登録場所を設けたところ、たった一日だけで六百七十一人も登録者があつた。ほかに、企業や自治体での受け付けが功を奏したといえる。

初めての「企業内一斉登録」がおこなわれたのは八月十八日、埼玉県の富士ゼロックス岩槻事業所であった。正社員千四百人を含め二千四百人が働いているが、案内チラシを配布したり事前説明会を開いたりした結果、三十一人がドナー登録した。

「数年前に白血病と診断された社員がいて、関心はずつとありました。たまたま協議会のボランティア

だった。

「だって、夏の北海道ですもの。これはいいやつてウキウキしていました」

しかし、実際に現地入りしてみて、考えの甘さに気づかされた。一斉登録を知って駆けつけてきた青年が目の前でドナー登録してくれる、キャラバンを成功させようと各地のボランティアが一生懸命に頑張っている……そんな姿を目の当たりにした山中さんは、骨髓バンクへのドナー登録も済ませた。このあと、秋田でもドナー号を運転し、レシビエント号が地元の愛知県入りしたときも運転席に座った。

さて、大隈講堂で午後二時から始まったゴールイベントでは、事前リストアップされた地域での様子がビデオで紹介されたり、移植後に子宝に恵まれた患者さんが登場したり、結婚を控えた山崎揚久さん・福嶋晃子さんが喜びを語ったり、ドナーがあらわれない患者さんが苦衷を訴えたりした。



初の企業登録で、採血を担当した村岡さん（左）も直後に登録した＝99年8月、埼玉

アから話が持ち込まれて本社に照会したところ、『ぜひとも実施を』と励まされたいきさつもあります。正直なところ、全国で初めてというので緊張しましたし、十人にもならないのではないかと心配していましたから、この数字には驚いています」

岩槻事業所の衛生担当課長・長谷川隆治さんはそう言う。企業登録では、場合によって上司からの「強制」という可能性が否定できないだけに、登録希望者の自発性をどう確保するかが難しい。

事業所内の診療所で保健婦を務める村岡美香さん（27）は、登録希望者の採血が一段落したところで自らも登録した。

「医療事故や麻酔事故などを考えると、実はずっと迷いがありました。でも、看護婦の友達に話を聞いたら『患者さんは五分五分の可能性に懸けている』というんです。それに比べれば麻酔の危険性はすごく少ないわけですし、自分でできることといえば登録しかないんです」

また、この日は休暇だったにもかかわらず登録に訪れた主婦社員もいた。ふたりの幼子を持つ河野祐子さん（33）だ。

「私の骨髄液で助かる患者さんがいるなら、助けたいと思いますよね。ドナー登録をしないほうが、私にとっては不思議なことです」

病院で闘病中の子どもたちにプレゼントを渡す「真夏のサンタさん」も好評だった。

全都道府県に共通するイベントもあった。知事と議会議長への「アピール文提出」である。このアピール文には、全国のボランティア、そして患者関係者の切実な願いが込められていた。

白血病や重症再生不良性貧血などの血液難病は、発病の原因がよく分かっていません。だれがいつ、この病に襲われてしまうかもしれないのです。その半面で、治療法はかなり進んできました。例えば、

小さな子どもの白血病は七割が薬で治るようになっています。ただ、大人を含む血液難病全体で見れば、残念ながら薬だけを期待するわけにはいきません。そのため注目されているのが骨髄移植です。世界中で、すでに十萬例を超す骨髄移植が実施されたと推測され、もはや確立された治療法となっています。

ところが厄介な壁が立ちました。移植に当たっては骨髄液を提供するドナーと患者さんの白血球の型（HLA）が一致しなければなりません。家族の中で適合ドナーが見つかる患者さんは三割ほどで、残る七割の患者さんは病気を克服できる治療法があるにもかかわらず、その恩恵に浴せない時代がつついてきました。

そこで生まれたのが骨髄バンクです。日本では、九一年十二月に骨髄移植推進財団が設立されて公的な骨髄バンク事業がスタートしました。九三年一月に第一例の骨髄移植を実施し、本年五月十三日に二千例の大台を突破しました。これを記念し

で、私たちは「願いはドナー登録30万人!! 骨髄バンク全国キャラバン」を今おこなっています。七月十八日に北海道と沖縄を出発した二台のキャラバンカーが、九月十五日に東京で合流します。

「ドナー登録30万人」を願いとしているのは、これが実現すれば骨髄移植を希望する患者さんの九〇パーセントにHLA適合ドナーが見つかる試算されているからです。前途有為な患者さんが一人でも多く骨髄移植に臨むことができ、ご家族に明るい未来をつかんでいただくためには、一日も早く「30万人突破」を実現することが重要です。

〇〇県におかれましても、保健所による集団ドナー登録受け付けの拡大や、普及啓発事業の推進など、骨髄バンクへの積極的なご理解・ご協力をお願いいたします。

知事や議長は公務出張や議会の関係など多忙な人が多かったが、中には自らアピール文を受け取る知事、議長も複数いた。そうした地域ではボランティアが大いに感激したものだ。

全国キャラバンをめぐって、ふたりの患者さんに登場願おう。ひとりはずでに亡い。もうひとは、キャラバンを裏方として支えた。

亡くなったのは愛知県の磯和夫さんである。勤務先は、偶然にも二台のキャラバンカーを貸与してくれた三菱自動車工業で、磯さんはアメリカ企業との合弁会社を設立する要員として、家族と一緒に滞米中の八九年一月、慢性骨髄性白血病と診断された。アメリカ人の医師だったから当然のように告知され、家族ともども急ぎ帰国した。最初に通院していた病院の医師との出会いが、ボランティア活動とのかかわりとなった。

その年十月に東海骨髄バンクが発足するのだが、折から患者登録の受け付け開始（五月）を控えて

いたので、主治医に運動への参加を打診されたのである。

「先生は『無理には勧めませんが』とおっしゃいましたが、主人は『自分には間に合わないかもしれないけど、同じ病気を抱えている患者さんのためになるなら』と、運動への強い決意を固めました」

妻の幸子さん（48）が、当時をそう思い起こす。慢性骨髄性白血病は自覚症状がないのが特徴で、磯さんも平日は会社の仕事をこなし、土曜と日曜にはボランティアに取り組み日常を送ることになった。

東海骨髄バンクが正式に発足（八九年十月）してから運営委員に選ばれた。さらに全国協議会の運営委員にも就任したのだ。そのころ全国協議会は、新しい組織として再発足の準備を進めている最中だった。そこでも磯さんは冷静で的確な判断を下す人として、ボランティア仲間の注目を集めていた。

「磯メモ」<sup>いそメモ</sup>として知られるノートには、新たな組織づくりを模索する様子が克明に記録されている。

「みんな、難しく考えすぎているか？」

そんな書き込みからは、数少ない現役の患者さんとしての運営委員の立場から、もつと素直にとらえてもいいのではないか、という思いが読みとれる。

「この活動に参加したことで、主人の気持ちが屈しなかったのだと思います。病気そのものに対しては、ずつつらい思いをしたでしょうが、常に前向きな姿勢を崩しませんでした。むしろ私のほうが弱気になりかける時期を何回も迎えたように思います」

これも幸子さんの思い出だが、急性転化に見舞われたのは九一年六月だった。このとき入院した名古屋第一赤十字病院で中堀由希子さんと出会い、中堀さんに財団のPRビデオへの出演を勧める役割を担うことになる。いったん退院に漕ぎ着けたものの、十二月には再入院となり、四十三歳の誕生日

当日となった二十七日に亡くなった。

九日前の十八日に財団が設立したが、初めてのパンフレット『チャンス』を作成するために、磯さんは多くのアイデアを提案していた。息を引き取る直前、出来上がったばかりの『チャンス』を大谷貴子さんが磯さんの指に挟んで呼びかけたら、わずかながら指に力が入ったという。

全国協議会の運営委員として、磯さんが力を注いだのが「全国キャラバンの実施計画」だった。キャラバンの話が持ち上がったのは九〇年初めである。公的骨髓バンクの設立は「曙光」がさす程度だったから、キャラバンの主要テーマは公的バンクの早期設立を求めることに絞られて、具体的な計画立案が磯さんに任されたのだ。

磯さんがつくりあげた企画によれば、全国キャラバンは加盟十三団体（当時）との共催で、実施期間は第一案が九〇年十一月、第二案が九一年三―四月を予定した。二カ月をかけてキャラバンカーで全国を回る。主要な活動は「公的骨髓バンクの早期設立を目指す二百万人署名集め」「多くの人々に骨髓バンクへの理解と協力を得る」ことにあつた。

第一案は一班構成一台、第二案は二班構成各二台を走らせ、各地でシンポジウムを開催（二十カ所以上）し、都道府県知事を訪問するなどといった壮大な計画だった。それだけにかかる費用も膨大で、第一案では約一千八百万円、第二案では約四千五百万円と試算されていた。

キャラバンカーについて、「磯メモ」には記載がないのだが、自らの勤務先である三菱自動車工業から借用することを考えていたと思われる。

結局このときは、全国協議会の加盟団体も少なく、多額の経費を負担できる実力もないことなどから、時期尚早という結果になったが、磯さんの思いは九年後に実現したわけだ。

もうひとりの患者さんは、東京都の大竹文さん（42）である。

都内の広告代理店でキャリアウーマン的に仕事をこなしていた九二年十月、会社の健康診断を保健所で受けたところ、再検査の受診を伝える電話がかかってきた。

「今から申し上げる数字をメモして、最寄りの病院に行ってください」

朝方まで飲んでいたので、そのせいにちがいないと思い込んだ大竹さんは、小さな診療所で血液検査を受けた。一週間後に、今度は大きな病院で詳しく調べてもらってほしいという。

「診療所のお医者さんが封を糊づけした紹介状を渡してくれたんですが、会社ではがしてみました。そうしたら『〇〇の疑いあり』って書いてあって、〇〇は横文字なんです。国際部の男性社員に見せると『お、こりゃ白血病だ。僕の彼女の親も十年前にこの病気で亡くなったから、神に誓って間違いない』なんて言うんですね」

部屋中の空気が凍りついた。まさかその書類が大竹さん自身のものだと考えもしなかったのだ。

「誤診だろうと思いながら翌日、大きな病院に行きました。紹介状を見せたら『あなたは移植をしたほうがいいかもしれない。でも、うちでは移植ができない』と言われ、骨髓穿刺をされました。骨髓機能不全と言われましたが、聞いたこともない病名ですよ。そこでまた紹介状を渡されたんです」

それから、入院することになる病院を訪れた。

「前の病院では、病名をなんと言われました？」

主治医からはこんな調子で問いかけられたから、大竹さんには正確なことは何ひとつ知らされなかった。三、四週間の検査入院という名目だったが二カ月に及んだ。しかし、この間に父の常弘さん（76）、母の洋子さん（75）、そして姉の葉さん（46）には病名が正式に伝えられていた。本人が告知

されたのは、九三年五月である。

「検査入院のとき、病院は面白いところだつて印象を持ったものですから、番組にしたいと考えて、先生に協力を依頼していたんです。だから、話があるつていわれたとき、『お、これは番組づくりを了解してもらえるのかな』つて、そんなことばかり考えていました」

水面下で骨髄移植の話が進んでいたなどと、大竹さんは思いもしなかった。主治医が財団に患者登録をしたところ、適合するドナー候補者が五人もいたのである。

「実は、もう白血病になってますね。助かる道は骨髄移植です。でも、うちの病院では非血縁者間の移植はやっていないので、転院してもらうことになります」

主治医は淡々と告げた。大竹さんは、紹介状の封を開けたときの光景を思い出した。

「やっぱりあれは間違いないやなかったんだ、保健所も割合しつかりしてんじゃないのつて、そんなことを考えていましたね」

しかし、五人のドナー候補者とのコーディネートがうまく進まない。そうこうするうち、四人目の候補者も不調に終わり、最後の五人目がようやく最終同意に署名してくれた。その間に、検査入院していた病院でも骨髄バンクからの移植ができるようになっていた。

移植を受けたのは九四年春だった。大竹さんの闘病は、九五年秋に『あした天気になれ』というタイトルで民間放送のドキュメンタリーとして放映されたが、無菌室での映像は大竹さん自身が撮影した。

「私はへろへろ状態で、見た目はすさまじかつたらしいんです。だから、無菌室の中から私がカメラを向けても、ガラス窓の向こうにいる家族や会社の社長は、にこりともせず真剣な表情でこっちを見

ているんです。私だけがはしゃいでるような感じでしたね」

退院できたのは九五年二月だったが、『ネアカ』そのものの大竹さんの闘病生活は、自著『1800のいのち』（日本テレビ刊）に詳しい。

ドキュメンタリー番組を制作する話が決まった時点で、テレビ局の関係者も骨髄移植の勉強をする必要に迫られ、〈公的骨髄バンクを支援する東京の会〉との縁ができた。

全国キャラバンを実施するに当たつて、大竹さんの勤務会社がテレビ関係の仕事をしていたため協力依頼がもたらされた。大竹さんの役割は、協賛企業との交渉だった。協議会としては、キャラバンカーの確保を含め、経費全体を協賛金によつて賄おうと考えていたからだ。

「会社はボランティア団体ではありませんから、無料というわけにはいきません。それでもいいということでしたし、社長もやりなさいと言ってくれましたのでお手伝いすることになりました」

無料ではないとはいっても、ほとんどそれに近い金額だった。しかし、キャラバンカーの交渉は長引いた。磯さんとかかわりがあつたことなど何も知らないから、初めは別の自動車会社と交渉していたのだが、返事がないまま日程が詰まってきたため、大竹さんが勤務する社長の知人がいる広告代理店に話を持っていったところ、そこが偶然にも三菱自動車工業の仕事を受け持っていたのである。

ガソリンを提供したコスモ石油との交渉も大竹さんが担当したが、ほかに協賛団体として東京マリオンロータリークラブ、東京荒川西ライオンズクラブ、日本信販株式会社、渡辺塗装株式会社の名を連ねた。

## 支援プロジェクト

全国協議会が継続的に手がけているプロジェクトが二種類ある。〈白血病フリーダイヤル〉と〈患者支援基金〉だ。このふたつを紹介したい。

〈白血病フリーダイヤル〉が開設されたのは、九六年七月十六日だった。この日から毎週土曜日の午前十時から午後四時までのあいだ、白血病など血液疾患の患者関係者を対象にして全国からの電話相談を受け付けている。第二土曜日は「専門医相談日」に充て、ほかの土曜日を「一般相談日」としてボランティアが対応している。フリーダイヤルだから、全国どこからかけても無料で、通話料は協議会が負担している。

開設当時の担当者だった新田恭平さんは、動機をこう説明する。

「医療機関でのインフォームド・コンセントが適切に実施されるなど、多くの患者関係者は必要な情報や知識を得られるようになっていきます。半面で、情報に恵まれないため財団のドナーフリーダイヤルや各地のボランティア団体の連絡電話に相談を持ちかける関係者も少なからずいました」

だが、財団には相談を受け付ける態勢がなく、各地のボランティア有志が個人的に対応せざるを得なかった。

「そこで全国協議会は、理念に掲げている『患者の救済』を実現する方策のひとつとして、患者関係者が求めている情報・知識を提供するために常設の『相談窓口』を設けることにしたわけです」

しかし、電話をただ受ければよいというものでもない。おのずとルールが必要になってくる。

「それを私たちは『基本的な姿勢』としてまとめました。患者さんに精神的なケアをおこなって闘病意欲を高めてもらうのは医療機関のスタッフであつて、私たちはあくまでも補完的な役割を果たすことを目的にしているのです」

新田さんによると、基本姿勢は具体的に次の四点となる。

- 一、患者さんの治療および病状、予後に関する個別的・具体的な疑問や相談は、主治医と患者および家族との緊密なコミュニケーションによつて把握してもらうことを前提とし、そのような相談は主治医におこなうよう助言する。
- 二、相談への回答は患者さんおよび家族が状況を理解し、闘病のための精神的な態勢を整えるために必要な一般的情報と自己啓発の勧め、闘病への共感と励ましを主とする。
- 三、患者さん本人からの相談では、主治医から告げられている病名の確認を必ずおこなうこととし、未告知と判断される場合には相談により実質的告知とならないよう慎重に対処する。
- 四、相談受け付け担当者は、相談者および相談内容の秘密を厳密に守る義務を負う。

九九年十二月までの相談内容（複数内容）と相談者の続柄は表20のとおりだが、この間の受け付けは百七十八回で、相談件数は九百七十七件（一回平均五・五件）だ。このうち専門医相談日（四十一回）には四百三十一件（一回平均十・五件）となっており、治療や病気についての質問が多いことと相関を示している。

相談業務をつづけてきて、新田さんなりの強い印象がいくつかある。

「大きく分けて四つあります。第一に患者さんがもつと主治医に率直に相談を持ちかけて、自分の状態を把握してほしいと感じる面、第二にドナー登録者の一層の充実と国際提携推進の必要性、第三に

表20 白血病患者フリーダイヤル受け付け状況 (99年12月末現在)

▽相談内容 (複数)		計 (%)
相談内容		
治療方法・治癒の確率		401 (30.4)
病気の見直し・予後		702 (30.5)
医師から告げられた病名の内容		76 (5.8)
ドナー検索その他バンクの運営関連		42 (3.2)
適切な病院紹介要望		61 (4.6)
医療費および関連福祉支援制度		79 (6.0)
その他		257 (19.5)
計		1318

▽相談者の続柄		計 (%)
患者との関係		
本人		310 (31.7)
親		302 (30.9)
配偶者		168 (17.2)
子女		111 (11.4)
その他		86 (8.8)
計		977

▽高齢の患者さん⇨高齢患者の相談者は本人ではなく配偶者か子女が多いが、医療機関の扱いに対する疑問や質問が多数を占める。六十歳以上の患者さんには、病状や予後に対する適切なコミュニケーションと心理的ケアが特に重要だと思われる。

さて、骨髄移植は多額の医療費を必要とする。多くは医療保険によって賄われるが、医療費とは関係がない「財団への患者負担金」や家族の宿泊・交通費など、保険が適用されない金額がバカにならない。

そのため、せつかく骨髄移植という治療法がありながら、経済的な理由で断念せざるを得ない患者さんも実在する。なんとかならないか——。給付という形ではもつかのところ、全国協議会が運営している〈佐藤さち子患者支援基金〉だけしかない。基金に個人名が冠してあるのは、佐藤さんからの寄付が基となって立ち上がったからだ。

東京・青梅市の老人ホームで暮らしていた佐藤さんは絵が趣味で、師事していたパステル画の先生から「画集 あやちゃんの贈り物」(萌文社刊)をプレゼントされた。九四年夏のことだ。

「あやちゃんの絵には、訴えかけるものが多いので、ぜひとも全国の大勢の人たちに見てもらいたいものです。そのために必要な費用は私が出します」

かつては保健婦だったという経歴が関係していたのか、画集で見たあやちゃんの絵にいたく感動したのだ。目と足が不自由になってあまり外出できないため、あやちゃんの父・三瓶和義さん(52)が老人ホームに出向くことになり、そのとき実物の絵を持参した。

百万円の小切手を受け取った三瓶さんは全額を〈公的骨髄バンクを支援する東京の会〉に寄付し、〈あやちゃん基金〉として運用されることになった。全国を巡回するために、あやちゃんの絵を額装

骨髄バンクに登録した患者さんへのドナーの有無を知らせる時期への配慮、そして高齢の患者さんをめぐる問題点です」

一番目は改めて取り上げる必要もないが、ほかの項目は具体的に次のようなことだという。

▽患者さんと主治医のコミュニケーション⇨医師が忙しすぎて時間がとれなかったり、患者相談は医療行為としての収入に結びつかないため歓迎されない。患者さんは医師に対し心理的に受動的な立場にあり、質問や相談は医療側に嫌われるのではないかと恐れて遠慮しがち。医療機関によっては、患者さんの自己啓発や患者会などへの参加・接触到嫌悪感を示すところもある。

▽患者さんへのドナー有無の告知時期⇨ドナーがいつたん見つかったと知らされたのに「ことわられた」と感じたり、患者登録して時間がたつのにドナーが見つからなかったり、落胆するケースがある。前者の場合、ドナーの意志ではない要素で提供に至らないことがあるのだから、最終同意後といった時期を選ぶ方法も考えられる。後者の場合、再検索や改善の治療方法など、時期をとらえて情報を提供すべきではないか。

する経費などに使うことにしたのだ。『あやちゃんの贈り物』については次項で詳しく触れる。

佐藤さんから三瓶さんに再び連絡があったのは、九五年五月である。「急いで来てください」という言葉に、三瓶さんはすぐ老人ホームを訪ねた。

「経済的な理由で骨髄移植を受けられない患者さんがいらっしやるのではありませんか？ そういう患者さんのために使ってください」

三瓶さんはボランティア活動を通じてそうした患者さんがいることを知っていたから、佐藤さんの志を受けることにした。佐藤さんは用意してあった三百万円の小切手を三瓶さんに差し出しながら心臓発作を起こし、その二日後に亡くなった。八十一歳だった。

三瓶さんは三百万円の使途を、所属していた〈東京の会〉に委ねた。東京の会では関係者が協議した結果、〈佐藤さち子患者支援基金〉をつくり、申請と審査などの運営規定を定め、基金の運営委員の構成や人選を進めていった。

さらに、基金の性格上、東京の会が運営するよりも、全国協議会が担当したほうが佐藤さんの遺志がより反映できると考えて、九五年七月に運営業務を協議会に移管した。

この基金の大きな特徴は「給付」にある。貸付ではないから返済の義務はない。給付申請できる対象は次のようになっている。

▽骨髄移植を望みながら、経済的事由により実施が困難な患者さんとその家族

▽すでに骨髄液の提供者がいるか、提供者を得る見込みのあること。この場合、血縁・非血縁を問わない

▽日本国内に居住し、日本国内で骨髄移植を受けようとしていること

▽特別の理由がある場合を除き、年収が六百万円以下であること

そして、給付内容は次のとおりだ。

▽骨髄移植に際して患者負担となる医療費

▽骨髄移植医療に伴う交通費やその他の費用、および家族の生活費の一部

▽骨髄バンクにより骨髄液の提供を受ける場合の患者負担金

▽ただし、公的制度、医療機関、民間団体などにより給付・援助・減免されるものを除く

▽給付総額の限度額は、原則として五十万円

業務開始時点の基金運営委員は、弁護士、医師、税理士、メデイカル・ソーシャル・ワーカー、ボランティア代表、元患者家族など計八人で、患者さんからの申請を受けてから、委員がフアクスか電話でそれぞれ意見を述べて給付の諾否を決める。

五十万円を限度にしたとはいえ、患者さんへの反響は大きかった。業務開始から二年あまりたった九八年五月までに二十件・七百八十万円の給付となったのである。

佐藤さんからの三百万円の寄付金ではとうてい足りない。協議会ではその後も〈基金〉への寄付を広く呼びかけて、それによって賄ってきたのだ。しかし、さすがに苦しくなった。基金の銀行残高が百万円を切りそうになった九八年四月、「給付申請の受け付け中止」を決めざるを得なかった。

「基金に余裕ができるまで、一層の寄付を募ろう」

そう決断したのである。患者さんに直接かかわる問題であるせいか、特定の患者さんがまとまった金額を寄付してくれるなど、徐々に基金は膨らんでいった。七百万円に近くなった九九年五月に「受け付け再開」となった。再開後、九九年末までに新たに五件の給付がおこなわれた。



表21 患者負担金の免除基準 (99年12月現在)

適用世帯	免除負担金の種別	免除率
生活保護受給世帯	負担金の全部	100
住民税非課税世帯		
所得税非課税世帯	コーディネーター料	90
所得税年額4,800円以下の世帯	血液検査料(ドナー候補者分)	
住民税均等割のみ課税世帯	ドナー傷害保険料	
	ドナー健康管理等調査料	
所得税年額4,801~16,800円の世帯	コーディネーター料	70
	血液検査料(ドナー候補者分)	
	ドナー健康管理等調査料	
所得税年額16,801~32,400円の世帯	コーディネーター料	40
	ドナー健康管理等調査料	
所得税年額32,401~52,400円の世帯	ドナー健康管理等調査料	20

## 感動の遺作展

闘病中の患者さんが精魂を込めて制作した作品は、見る者の感動を呼び起こさずにはられない。

最もよく知られているのが、『あやちゃんの贈り物』だ。九四年七月から本格的に始まった展示会は、九八年八月の埼玉・川口会場で百回を数えた。その後、今も一、二カ月に一回は全国のどこかで展示がつづいている。

作者の三瓶彩子さんは、九〇年二月に七歳九カ月の短い生涯を閉じたが、闘病中になんと八千点もの絵を遺したのである。

東京の三瓶和義さん(52)、正子さん(50)の次女として、八二年五月に生まれた彩子さんは、三歳の誕生日直前に熱を出し、病院で急性リンパ性白血病と診断された。

九月には退院できたのだが、その後は入退院の繰り返しとなる。「お医者さんになりたい」と言っていた彩子さんが、「大人になったら画家になりたい」と言い出したのは保育園児だった五歳のときである。年長組の女の子たちが彩子さんに絵を描いてもらいたくて、行列をつくるようになり、自分の絵が他人に喜ばれることを知ったからだ。

いつたんは快方に向かい、これで完全退院となるはずだった日の八八年十一月、再発してしまった。このころから、絵を描くことが増え、地元市の広報紙に投稿した絵が掲載された。これによつて、絵を描く意欲が一層増していった。

ついでながら、骨髄バンクの患者負担金をめぐる財団の「減免措置」についても触れておきたい。

財団の〈免除基準〉は表21のとおりだが、この世帯に該当するという公的機関(市町村や福祉事務所)の証明が必要だ。

しかし、こうした減免措置があることを知らない患者さんも過去にはいた。

ドナーにはコーディネーターがいて、採取に至るまで懇切丁寧な説明が進められるのに対し、患者さんにはコーディネーターがいない。その代わりになるのが主治医だが、白血病フリーダイヤルへの相談に当たった新田さんが指摘しているように、主治医と患者さんとの関係が「主従」になるケースも残念ながらいまだにある。

ましてや、医療行為だけでも多忙な医師に患者さんのコーディネーターを務めてもらうには無理があり、「ついつい忘れた」ということがあることを示したものでと言える。

八九年四月、小学校に入学した。在校生との対面式で、新一年生の代表のひとりとして元気にあいさつしたが、ほぼ一カ月ごとの入退院生活になる。化学療法の副作用で頭髮が抜け、カツラをつけて登校したが、スケッチブックは片時も手放さなかった。

彩子さんは母の正子さんと適合していることがわかり、神奈川県内の大学病院に転院して移植を受けることに決めた矢先、再々発となってしまった。やむを得ず、寛解に入り次第、移植に臨むことにした。

「おとうさん、はいガンになるからタバコをやめなさい」

病と闘うわが子にこう言われた和義さんは、これを機に禁煙を始めた。

夏休み明けとともに、彩子さんは病院の院内学級に転校したが、このころになると一日にスケッチブック三、四冊も描くことが多くなった。

院内学級で描いた「すの中のバナナ」を親校の文化祭で展示したところ、上級生たちに絶賛を博した。文化祭での展覧会は全校児童の作品を、子どもたちが評価しあうユニークな学校行事で、一年生が描いたとはとても思えない筆遣い、色遣いに、上級生たちが驚嘆したのだ。

この絵は、自由自在に描いていたものと異なり、展覧会に出品するのが目的で初めて先生の指導を受け、また唯一の水彩画となった。

「おかあさん、はやくこつずいをちようだいな」

しきりとせがむようになった。骨髄移植をすれば病気がよくなると聞かされていたからだ。しかし寛解状態ではない移植は極端に成功率が低くなる。

十二月の病棟クリスマス会で風邪をひいた。点滴をつけられたままほぼ三週間、寝たきり状態がつ



親子連れが多く訪れる「あやちゃんの贈り物展」とあやちゃん＝99年12月、山口

づき絵も全く描かなかった。

明けて九〇年一月、彩子さんが生まれたとき以来ずつと見守ってきた見舞い客が、絵を描いてもらいたいと頼んだとき、いったんは鉛筆を握ったが手が震えてついに果たせなかった。描く意志を示したのはこれが最後だった。

彩子さんが亡くなった翌月、遺品を整理していた和義さんと正子さんはびっくりした。絵を盛んに描いていたことは知っていたものの、勘定したら八千枚もあったからだ。九月になって、彩子さんの絵をあしらったカレンダーを作成し、生前お世話になった人たちに贈った。

「全国の大勢の人たちに、ぜひとも見せましようよ」

遺稿集を考えていた両親に、保育園や学校、病院の関係者らが提案した。それが、『画集 あやちゃんの贈り物』で、九二年十二月に刊行された。多くの感動を呼び、たちまち増刷となったのだ。

そんな中で、東京・三鷹市の当時の教育長から

彩子さんの絵を夏休み中に子どもたちに見せたいという申し出があり、初めての展示が実現したのである。

国内での展示会が百回を超えそうだったころ、海外での展示が計画された。全米骨髄バンク（NMDP）の年次総会が毎年九月に開催され、世界中の骨髄バンク関係者が集まってくる。NMDP関係者が来日したとき、展示を見ていただく感動したこともあった。

九八年九月、彩子さんの絵が初めて太平洋を渡った。第十一回NMDP年次総会の会場で展示されたのだ。全国協議会の代表団（団長・海部幸世会長）の一員として、父の和義さんも同行した。休憩時間などには会場を訪れる関係者でこつた返したが、英文の説明を読みながら涙を流す人が多かった。

その情景に感激したのが、代表団のコーディネーター兼通訳を務めたホリマン・睦子さんだ。ホリマンさんは大谷貴子さんの実の姉である。国際結婚をして日本を長らく留守にしていたため、国内で『あやちゃんの贈り物展』を見たことがなかった。

「ぜひとも、身近なところで」

ボストン在住の睦子さんは、総領事館の協力も得て九九年十一月、ついにアメリカで二度目の『あやちゃん展』に漕ぎ着けた。このときは、海部会長のほか彩子さんの姉・優子さんも駆けつけた。

あやちゃんの絵につづいて太平洋を渡ったのは、鈴木章さんのコンピューター・グラフィックス（CG）作品だ。九九年十月の第十二回NMDP総会で展示された。

徳島県出身の鈴木さんは、東京のデザイナー学校を卒業すると、そのまま都内のデザイン会社にグラフィック・デザイナーとして就職した。

就職して三年目の九七年四月、病院の血液検査で急性リンパ性白血病と診断された。本人からの電話で、翌日、都内の病院に駆けつけた母・綾子さん（51）の前で、章さんはしつかりしていたという。

抗ガン剤による治療を経て、九七年秋、骨髄バンクのドナーから移植を受けた。五日後にはパソコンを無菌室に持ち込んで、CG作品の制作を始めた。ガラス越しに家族や友人から励ましを受けたこともあって、出来上がったのが「ハロウィン！新しい命を」である。これまで手がけていた作品とは、全く異質のメルヘンタッチの作品だった。

綾子さんが、章さんの思いがこもっている、という文章を指し示した。

〈主治医より、ドナーが見つかる確率は10万分の1だと聞かされた。しかし、そんな中、1人のドナーが名乗りをあげてくれた。こんな自分に命を身えてくれる人がいた。名も知らぬ一人の青年。自分は何にをしてあげることもできない。ただただ感謝と、そして祈りを捧げることしか。とにかく絵を描き残すことが使命だと感じ、描き続けた〉

九八年二月には退院できた。

「何か、人の役に立ちたい」

そう思った章さんは、闘病中に描いた作品四十二点を展示し、作品を基に作成した絵はがきなどを即売して売り上げを財団に寄付しようと考えた。

初めての個展「アキラ・グラフィックアート展——生きるよろこび」が八月、ふるさと徳島と、東京・江戸川区のギャラリーで開かれ、それが骨髄バンクのボランティアの目にとまった。

だが、東京での展示から一カ月もたたない九月、章さんは二十六歳で旅立ってしまった。綾子さんによれば、生前の章さんはこんなことを言っていたという。



章さん（円内）の作品が展示されたNMDDP年次総会の会場で、両親と智子さん＝99年10月、ミネアポリス

賢一さんは、母・清子さん（63）の後を継ぐべく、滋賀県立信楽工業高校（現・信楽高校）窯業科を卒業し、信楽窯業試験場で二年間の修業を経て若手陶芸家への道を歩み始めていた。

希望にあふれて窯への火入れ準備をしていた賢一さんは、腰の激痛に襲われ自宅近くの病院で血液検査を受けたところ、慢性骨髄性白血病と診断されたのだ。九〇年二月、二十九歳のときだった。

東海骨髄バンクが設立されていたので患者登録をしたが、ドナー登録者数が少なかったこともあり適合者はいない。公的バンクはまだ先のことと思われていた。そこで、七月には〈神山賢一君を救う会〉が結成された。この時期、同じようにドナーを求める患者さんの〈救う会〉がいくつかが出来上がっており、互いに連絡をとりあう〈骨髄バンクと患者を結ぶ会〉を設立し、賢一さんが会長に就いた。

九一年三月には大津市内で開かれたシンポジウム「骨髄移植とドナーバンク」で、公的バンクの早期設立を訴えるなど、このころは賢一さんが運動の先頭に立っていた。

五月には信楽で世界陶芸祭が開かれ、ワークショップで得意の壺づくりを実演して見せた。同時開催の信楽現代作家展に出品した天目茶碗が母子で入選していた。

だが六月に急性転化となり、十月に病状がいつそう悪化してしまっただ。適合ドナーがいなまま、愛知県内の病院で二座不一致の救母から移植を受けた。その年十二月に財団が設立されたのだが、同じように日本でドナーが見つからない中堀由希子さんとの交流もあった。

一時は快方に向かっていたのだが、九二年二月に再発し、四月二十一日に永眠したのだ。清子さんは、賢一さんを滋賀医科大学に献体した。生前、賢一さんが強く希望し、すでに三月に献体登録していたのである。医学生生の解剖実習に貢献した賢一さんは九四年五月、比叡山延暦寺での献体法要を終えてから帰宅した。

「言葉が通じなくても、文字で説明しなくても、絵は見る人の命に感じるものがある。それが芸術だと思う」

亡くなる前にも、章さんは自ら生み出した作品群に執着を持っていた。そこで、意識が薄れかけていた章さんに、綾子さんはこう呼びかけた

「章の絵を持って、全国を回ろうよ。ハロウィンには世界に通じるから、アメリカにも行こうね」

全国協議会は『あやちゃんの贈り物』につづく、NMDDP年次総会での展示作品をボランティアからの情報に基づいて探していたが、九九年八月に京都で開かれた遺作展を見て最終決定に漕ぎ着けた。NMDDPでの展示は、章さんの思いの実現でもあった。

代表団に選ばれたのは綾子さんだが、父の秀三さん（54）、妹の智子さん（24）も自費参加した。

信楽窯の陶芸作家として将来を嘱望されていた神山賢一さんも、二十一歳の生涯を閉じた。

〈骨髄バンクを支援するやまがたの会〉の代表を務める小野寺南波子さん(56)は、夫の泰則さん(60)とともに三男の守さんが遺した「メッセージ」の展示を通じて、同世代の少年少女に「いのちの大切さ」を訴えつつけている。

守さんが急性リンパ性白血病と診断されたのは、中学三年になったばかりの九〇年五月だった。宮城県内の大学病院に入院し、化学療法を経て半年後に退院に漕ぎ着けた。

退院直後に山形市内で開かれた長瀬剛さんのコンサートを聴くことができ、長瀬さんに励まされたあと一緒に写真に収まったことが、守さんの大きな力となった。しかし、半年のブランクがあつたため高校は私立を目指すことにした。そこは陸上部が強い。一年後には「べにはな国体」が控えていた。「オレ、国体の駅伝で走りたい」

中学時代から長距離走では注目されていただけに、守さんは当面の目標をそこに置いたのだ。

九一年四月、高校に入学して五日後に学校で倒れた。白血病細胞が脳にも侵入していて、間質性肺炎にもなった。自宅近くの総合病院にすぐ入院したが、この時期は進学を果たしてすぐ再発したことで反抗的になっていた。三階から飛び降りようとしたこともある。再び大学病院に転院したら前に入院していたころの患者さんが残っていて、落ち着きを取り戻した。

八月には退院できたのだが、私立高校は遠隔地で通学が大変なため、南波子さんが付き添うという条件で県立高校通信課程に転校した。通学するのは毎日曜だから、平日はレストランのボーイなどのアルバイトをつづけていた。だが、十一月には血液検査で再々発が分かり、三度目の入院となった。

「公的骨髄バンクができる時期でしたから、私は『これで守は助かる』と単純に思い込みました」

だが、患者登録は九二年六月から始まったものの、財団が立ち上がった直後の九二年初頭には、そ



発病直後に開いた母子展会場で神山清子さんと賢一さん(90年9月、横浜)

母子展は早くも九〇年九月に横浜で開催され、母子がそろって展示会場に姿を見せた。九一年十月の大阪での母子展は、移植時期と重なっていたため賢一さんは会場にいなかったが、清子さんは賢一さんが亡くなってから、シンポジウムなどがあれば賢一さんの作品を展示するようになった。

独自の母子作陶展も、これまでに東京、新潟、京都、和歌山、姫路、甲府などで開催しており、即売の売り上げを財団やボランティア団体に寄付するとともに、会場にやってくる人たちにドナー登録の呼びかけなどを行っている。

「賢一が生きていた証として、元気だったころに心を込めてつくった作品をじっくり味わってほしいと思います。どこへでも出かけて即売展を開き、これまでどおり寄付をつづけていきます」

清子さんは、〈滋賀骨髄献血の和を広げる会〉の会長として、ボランティアの立場から骨髄バンクにかかわりつづけている。



守さん(円内)のメッセージを展示した「MAMMO展」で小野寺さん夫妻=99年12月、広島

のスケジュールすら見通しが立っていなかった。

二月にはまた大学病院に移ったが、今も残る「MAMMOのメッセージ」は三月十二日に書いたのが始まりになる。個室の壁に張り付けた。

〈道化師は 笑いの量の 十倍の量の 塩水を排出する〉

「字体が独特だね。含蓄がある」

医師や看護婦に褒められたのが励みになった。ほとんど毎日書きつづけ、それを個室の廊下に張り出したのである。その下にポストをつくつたら、患者さんから励ましの手紙が舞い込むようになった。

作品をいくつか紹介しよう。

へ人の心を尊べば 自分の心が後にひく。自分の心を尊べば 人の心が後にひく

へ人はそれぞれ十人十色。それぞれの人の心の中に それぞれの色がついてる。どんな色の人を友として生きるかは あなた次第である。だからこそ人の心の色をよく見ることが大切

千の効果の万薬よりも 人間の励まし これがどんなに小さかったとしても

私は「お子様ランチの旗」になりたい 旗を見てお子様ランチをたのむ人もいる 旗を見てすぐに盆の外に旗を出す人もいる。旗を見て持ちかえる人もいる。しかし「お子様ランチ」は「旗」がないと…… (未完)

四月半ば、守さんがひそかにあこがれを抱いていた二歳年上の女の子から手紙がきた。それを機に、ふたりの交換日記が彼女の退院まで交わされた。

「どうも守が片思いしているなつて感じたんです。具合が悪くてぐずっているときでも、彼女が個室にやってくるとニコニコ顔に変わるんですから。五月半ばの彼女の退院まで、一カ月にもならない交

換日記でした。でも、この時期が守にとって十七年の生涯の中で一番ハッピーだったと思います」

メッセージは六月三十日で終わった。個室を出て六人部屋に移ったからだ。最後のメッセージは未完である。

へ人の心は水の如し。雨として……

七月下旬、半年ぶりに帰宅した。十人ほどの友達を呼んで焼き肉パーティーを開いたが、花火をやつても守さんはずっと浮かない顔をしていた。みんなが帰ってから、男泣きに泣きつづけた。

「オレは何が悪いことをしたか？ あいつらは丈夫なのに、なんでオレだけが……」

両親は慰める言葉もなかった。

「あとで気づいたんですが、その夜、守は身辺整理をしたんです。病院でつけていた日記が、どうしても見つかりませんでした。守の兄に聞いたら『あのととき庭で何か燃やしていたから、それじゃないか』と言っていました」

病院に戻った翌日から、これまでに増して強い

治療を受けることになった。しかし、もはや治療というよりも、いかに生命を長引かせるかのターミナルケアの段階に入っていた。

十月四日、昼ごろまでは意識がしっかりしていたが、握り返す手に力がなくなってきた。南波子さんがテレビのスイッチを入れたら、ニュースがベにはな国体の開会式の模様を流していた。閉じていた脇の下で守さんの眼球が動いた。七時過ぎ、天国へ旅立った。

遺品を整理している最中、守さんが書いた詩が出てきた。南波子さんがそれを第五回高校生・詩のコンクール（九五年八月）に応募したところ、中野重治記念文学奨励賞を受賞した。

守さんが遺したメッセージを初めて展示したのは九六年六月だった。『あやちゃんの贈り物展』が山形県内四カ所で開かれた折、十三点を展示したのだ。もつと多くのメッセージを見たいという要望が感想文に多数書かれていた。

『MAMOのメッセージ展』として現在のような形を整えたのは、九七年六月に〈宮城骨髄バンク登録推進協議会〉が映画『金色のクジラ』上映会とき、ロビーで展示したのが始まりになる。四十六点のメッセージを中心に、長瀬剛さんとのツーショットなどの写真をまじえている。

奈良県の吉川卓延さん（51）、依子さん（47）夫妻の次男・幸雄君は短い闘病中に貼り絵を完成させていた。幸雄君が亡くなったあと、〈奈良骨髄献血の和を広げる会〉の会員となった卓延さんは、依子さんともどもその作品を展示しては、骨髄バンクへの理解を求めている。

小学校への入学を翌年に控えた幸雄君が、手足の痛みを訴えたのは九〇年十月だった。自宅近くの病院では捻挫と診断されたもの一向に改善せず、大学病院に入院して一カ月たつてから、ようやく

正式な診断が下された。

「急性リンパ性白血病でした。よく『頭の中が真っ白になる』と言われますが、本当にそうなることを実感しました。小児の場合、化学療法がよく効くから五年間再発しなければ助かると言われ、ひたすらお医者さんの言葉を信じました」

四カ月の化学療法は確かによく効いた。九一年四月には無事、小学校へ入学できたのだ。運動会ではクラス対抗リレーの代表に選ばれたり、マラソン大会では学年男子で八位になるなど、その間もつづいていた強化療法が順調で、両親はひたすら快癒を念じた。

しかし、二年生の夏休みが近づき、八歳の誕生日を迎えたその日に再発が分かった。化学療法に加え、自家末梢血幹細胞移植を経て退院したのは九カ月後の九三年四月末だった。

三年生からクラス替えになり、友達が変わっていたにもかかわらず、ドッジボールに興じるなど幸雄君はすぐ溶け込んだ。それでも、さすがに体力がついていなかった。このときの思い出を「てつぼう」と題した作文（抜粋）に残している。

〈体育のじゅぎょうでてつぼうをやりました。それでぼくは、さかあがりをやろうと思いました。

「こんなむずかしいのできない」

と言いました。でもできなかつてもくじけないと思いました。

てつぼうでがんばってもがんばってもできません。それで休み時間に練習しました。がんばって手の力をつけました。

「くそ、くそ、なんでできないんだ」

と言いました。（中略）



幸雄君（円内）の作品を示す吉川さん夫妻＝99年10月、自宅

つぎの日にまた練習しました。一回目はそんなにうまくできませんでしたが、でもきのうよりうまくなってきました。二回目にちようせんしました。でもまだできません。三回目にちようせんしました。でもあと三ミリぐらいでできるところでした。四回目にかかるころでした。今はあと二ミリぐらいでできるところでした。五回目は一ミリぐらいでした。

「やつと二こまできたぞ、とちゆうであきらめないでよかった」と言いました。

つぎの日にぜったいできると思いました。休み時間に練習しています。一回目にやつとやつとできました。

やつとのごとでさかあがりが出てよかったです。さいごまであきらめないでよかったです。

三年生の学校生活はわずか十三日でしかなかった。再々発したのである。

「病名は知らせてありませんでしたが、病院へ戻らなければならないと知った幸雄は、二階に上がって天井を見つめたままひとことも発しませんでした。クラスの子どもたちが、幸雄のために歓迎ドッジボール大会を開いてくれる矢先だったので、余計に悔しさが込み上げたんだと思います」

家族にとって救いだっただけで、患者登録してあった骨髄バンクにドナーがいたことだった。移植を受けるためには寛解状態に入らなければならず、より強い治療の結果、寛解となって十月に退院できた。だが、強い治療の副作用で、幸雄君は歩くこともままならなくなっていた。

希望を託していたドナーが立ち消えとなった。

「ご家族の同意が得られなかったと聞いています。意気消沈しましたが、『次のドナーを待とう』と、外泊が許されたこともあつて、家族そろつてお正月が迎えられたことに感謝しました」

九四年になると、前年末にあらわれた新たなドナーから、今度こそ移植が受けられると大阪府内の病院へ転院した。病院ではテレビでマラソン、駅伝、野球、サッカー、相撲といったスポーツ番組を夢中になって見ていた。手先も器用だった。

ジグソーパズルをねだった幸雄君に、卓延さんが夕日をバックにした荒波の図柄をプレゼントした。

「耐えて耐えて、荒波を乗り越えるように頑張るんだぞ。そういう意味合いを込めていたんですよ」

それを見た幸雄君は、依子さんにそつと伝えた。

「夕日なんて、お父さんは暗いよな」

千ピースのジグソーパズルを、幸雄君は三日で仕上げた。

骨髄移植は九四年春である。だが、ドナーの骨髄液が新たな「いのち」として芽吹くことなく、幸雄君は永眠した。九歳八カ月だった。

貼り絵の制作を始めたのは九二年秋だった。自分で数ミリにちぎった色紙を丁寧に張り付ける根



気のいる作業だ。こうした作品を八点完成させた。

幸雄君が亡くなったあと、骨髄バンクの理解を深めてもらうために活用しようと、展示することを決めた。九五年三月に地元銀行の協力で初めての作品展を開催したあと、骨髄バンクのシンポジウムや福祉まつりなど、奈良県内を中心に九九年末までに二十三会場で展示してきた。

「ひとりでも多くの人に骨髄バンクを理解していただき、ドナーが増えることによって骨髄移植を望む患者さんが、希望を持って『最後まであきらめないでよかった』と笑顔を見せられるよう、人の心が分かるボランティア活動であってほしいと願っています」

## 舞台と映像そして音楽

骨髄移植や骨髄バンクをテーマにした映画、それに舞台公演が、骨髄バンク事業が始まってから増えている。

九九年は、和暦では平成十一年にあたり、十一月十一日は洋数字であらわすと六ケタとも1が連続するとあって、郵便スタンプや乗車券などに人気が高まり、婚姻届が通常の十倍以上になった自治体もあったという。

この日から二〇〇〇年二月二十二日までの百四日間、大晦日も元日も休みなく上演されたのが、愛のチャリティー劇場『友情』秋桜のバラード』である。

もともと『友情』は、実話に基づいてアメリカで出版された書籍が原作だ。これを基にした東映映画『友情』(三船美佳さん、田中好子さん、柳葉敏郎さんら出演)が九八年五月に公開され、それを見たゼネラルプロデューサーの中崎吉廣さんが劇化を思い立ったのである。

原作や映画とは異なる内容もあるが、舞台のストーリーをたどると……。

コスモスが咲き乱れる北海道から、東京の中学校へ転校してきた島崎あゆみは、体育の時間をさぼってひとり教室に入ってきた森山信一にいきなり出会う。信一はクラスを仕切る“ワル”としてにらみをきかせていたが、気の強いあゆみを扱いあぐね、脅すつもりでナイフを向けた。

だが、あゆみは怯まない。

「刺せば。死ぬことなんかちつとも怖くないわ。あと一年か二年で死ぬんだから。私、白血病なのよ」再び抗ガン剤治療が始まったあゆみの髪の毛が抜けた。見舞いに来た同級生と顔を合わせようとしていないあゆみだったが、遅れてきた信一に見られてしまう。そつと置いていったノートには、授業メモがびっしりと書かれていた。信一自身、複雑な内面を抱えていたのである。父の正一が韓国から日本に帰化したことに納得していなかったのだ。

中学生生活最後の夏休み、担任の野本と同級生は三浦半島でのキャンプにあゆみを誘った。髪が抜けたままのあゆみを部屋に残して、みんな外出してしまったと知った野本は激怒する。

ところが、戻ってきた同級生たちを見て、あゆみも野本も仰天する。女子を含めて全員が丸坊主になっていたのだ。その瞬間、バラバラだった同級生の心の中に、確実に友情が芽生えた。



クリントンさん（中央）を囲む女子も丸坊主の出演者。右端が清水さん＝99年11月、東京

ば、あゆみの母・悦子役は新井春美さん、三谷いつかさん、東千晃さん、父・保役は山中篤さん、まさき博人さん、隅野貞二さんといった具合だ。

あゆみの最後を看取る主治医役はもつとすごい。初日から五日間は瑛川哲朗さんが務めたが、このあと国弘富之、朝丘雪路、横内正、高松英郎、若林豪、淡路恵子の各氏ら、錚々たる有名俳優約二十人がノーギャラで「友情出演」したのである。

初演の前日、十一月十日にはデビュー公演がおこなわれ、クリントン米大統領の弟ロジャー・クリントンさん（43）があいさつに立った。一回目の公演は、通訳にセリフを逐次英訳してもらったせいか、両目から涙をあふれさせたが、一回目のあいさつでは帰国したらすぐ、全米骨髓バンクにドナー登録すると誓った。

クリントンさんに次いであいさつをしたのが、「愛のチャリティー劇場」実行委員長清水透さん（56）だ。清水さんは、九九年三月まで財団の普及広報委員長を務め、現在は理事である。

「クリントンさんも提案していたのですが、できればアメリカや香港でも公演を実現させたいですね」

「骨髓移植推進キャンペーン」と銘打ったミュージカルが二種類ある。まずは、九四年から毎年数回の公演を経て、九九年までに計二十五回も上演した『明日への扉』である。学校法人慈慶学園が経営するコミュニケーションアート専門学校が東京、大阪、福岡にあり、その学生が企画、演出、出演とすべてを手がける。九九年十月の東京公演の場合は、東京コミュニケーションアート専門学校（TCA）の担当ということになるわけだ。

きっかけは、大阪コミュニケーションアート専門学校（OCA）の学生が持ち込んできた企画だつ

優等生と思われていた男子生徒が万引を告白する。腕の切り傷から自殺未遂とはやし立てられ、教室では孤立して「ネクラ」とされていた女子生徒が、「本当はね」と本音を語る。

民宿のテラスで信一とふたりきりになったあゆみは、十四歳の淡い恋を告白して信一にキスを迫る。そして流星に願いを託す。

「生きつづけたい」

しかし、ドナーが見つからないまま、あゆみは短い生涯を閉じた。

二時間十分の長丁場だが、場面転換は早い。真つ暗闇になる時間が何回かあるため、涙腺の弱い人も思いきってハンカチを取り出せる。

この『友情』の特徴は、ダブルキャストどころかトリプルキャストになっていることだ。出ずっぱりなのはあゆみ役の高松あいさんと、信一役の森宮隆さんだけで、十六人の同級生は秋組と桜組に分かれている。

大人の出演者がトリプルキャストである。例え

た。学生の友人が白血病で亡くなった。

「ドナーがいれば移植ができたはずなのに、移植すら受けられないまま亡くなってしまいました。友人には役立たないけれど、なんとかドナーを増やすためのミュージカルを上演したいんです」

そんな申し出だったと、当時OCAにいて現在はTCA職員の大場康一さんは振り返る。九三年のことだ。

この専門学校は多彩な教育機能を持っている。細分化すると長くなるため学科名を列挙すると、プロミュージシャン科、ダンス&ミュージカル科、DJ・アナウンス科、音楽プロデューサー科、商業音楽科、音楽プロデューサー科となっている。

つまり、ミュージカルを企画し、脚本にし、演じるところまでがそのまま勉強に直結しているわけだ。そのため、半年かけて準備を進めた結果、九四年二月に大阪で初めての公演に漕ぎ着けた。

ストーリーがまた、自分たちの現実の世界にありそうな展開になっている。

ミュージカルスターを目指すゆかりは、同じダンススクールの真弓、遥、俊江らと第一次オーディションに合格する。恋人の子どもを妊娠中に死なせてしまったことがあるゆかりにとって、最終オーディションを通過することは、スターになる夢を現実にするまたとないチャンスだった。

ある日の練習中、遥が倒れて病院に運ばれる。下された診断は慢性骨髄性白血病だった。遥の恋人はダンススクールの仲間たちに、骨髄バンクへのドナー登録を呼びかけるが、ゆかりは激しく反発する。

そのゆかりが登録を決意したものの、運命は皮肉な選択を迫らせることになる。オーディションの最終選考日と骨髄液を提供する日が重なってしまったのだ。偶然にも遥の移植日も同じになる。

ゆかりが仲間たちの前から姿を消したまま「運命の日」が近づいた……。

出演者は九十人近くに上るが、以前は一般の人たちも混じっていたものの、最近は学生だけになっている。

第一回公演が好評だったことから、引きつづき上演することを決め、年に数回の公演が継続しているわけだが、第三回の公演で東京進出を果たした。

この東京公演は九五年一月二十六日だった。OCAの学生が演じることになっていたのだが、直前に阪神・淡路大震災が発生した。開幕直前まで連絡がとれない学生がいて、関係者はやきもきしたという。

もうひとつのミュージカルは、九九年九月に初公演した『プレゼント』である。俳優養成所のアクターズ・トレーニング・ネットワーク（ATN）のプロデュースだ。

劇作家の小池耕平は石田真緒にプロポーズしようと、婚約指輪を整えて自宅で待つ。耕平の友人で医師の高木良介も同席した。食事を囲みながら骨髄バンク、骨髄移植の話題になる。真緒が骨髄バンクのボランティアだったからだ。高校時代に同級生を白血病で亡くしたのがきっかけだった。

そのためプロポーズしそこなった耕平は、オペレッタの台本づくりに追われるが、真緒の父に会うハメになる。表向きは、ドナー登録を反対する父を説得してほしいという理由だったが、その実、耕平の気持ちを察した真緒の画策だった。それでもまだ言い出せない。

ある日、耕平は骨髄バンク運動の可能性について講演することになり、場面は劇中劇に変貌する。白血球とガン細胞との闘いが舞台上で演じられるのだ。やがて、真緒のH1Aが適合する患者さんが

白血病の患者さんをテーマにしたコミック誌を紹介してくれたことから、九八年夏に企画を立てたあと、十二月までに脚本が出来上がった。しかし、上演までには七回も書き直すことになり、ようやく最終台本が完成したのは九九年六月だった。

「社会的に意義ある内容のものを、ぜひとも演劇で実現したかったんです。今後もそうしたものを目指しつづけます」

しかし、『プレゼント』の公演も継続したいのだが、興行的には非常に厳しいようだ。九月の三日間、計五回の公演をしたが、大赤字だったという。

だが、社会的な意義はあった。初演直前の八月に、出演者ら九人がドナー登録したほか、観劇者の中からも協力者があらわれているのだ。

主役が子どもということで各地で上映されているのが映画『金色のクジラ』である。本書でもこれまで登場した方の中で、何人かがかかわっている。

原作（岸川悦子さん）の児童書は九〇年に刊行され、アニメ版も好評だったが、同名の原作に触発された脚本家の山本洋子さんが取材を重ねて脚本を手がけた。監督は大澤豊さんだ。

岸川さんが静岡県浜松市出身ということもあり、海や山、湖に恵まれた風光明媚な同市を舞台にすることが決まり、出演の子役たちは静岡県内でオーディションを受け、五百人の中から選ばれた六十二人が出演した。

撮影は九六年五月十九日のクランクインを前に、映画の序章と終章を飾る五月三、四日の浜松名物「大風揚げ」の実景収録から始まった。六月二十七日のクランクアップのあと、八月から各地で試写



ミュージカル「プレゼント」の舞台＝99年9月、東京

あらわれ、提供することになる。

骨髄採取のため入院している病室で、真緒は結婚式は教会がいいとプロポーズを受け入れる。挙式の直前、真緒は交通事故で急死する。公園の片隅にたたずむ耕平の足下に、風にとばされた帽子が飛んでくる。帽子を追いかけてきた少女が、真緒からのプレゼントを受け取ったのにちがいないと耕平は確信する……。

結末は別として、全体がコミカルに描かれる。A T N オフィスの代表で、音楽監督・歌唱指導を務めた米田慎哉さんは、それが最初からの企画意図だったという。

「患者さんのスタンスではなく、ドナーの視点から展開しようと考えました。ドナーになることとはどういうことなのかを含めて骨髄移植を理解してもらい、演劇的にも面白いものにしたかったです」

米田さん自身、演劇界の現状に飽き足らないものを感じて演劇学校を開校した。生徒のひとりが、

会が開かれ、全国での上映が今につづいている。

ストーリーは……。

佐野家の次男・裕一が、白血病と診断されて入院したのは小学校入学を目前にした三月だった。父の正樹は仕事の忙しさを理由に見舞いに訪れることもあまりなく、母の早苗は老人ホーム職員として介護に振り回され、家事と病院通いとも重なって、裕一の病状への不安や家庭の行く末に不安を抱えていた。長男の努は、裕一を心配しながらもひとり放っておかれる日々を過ごす。

そうした家族を支えたのは、主治医の森谷や看護婦の由美、爪づくり職人の林夫婦、それに祖母たちだった。過酷な抗ガン剤治療を乗りきった裕一は退院し、小学校へも通えるようになった。しかし数カ月後、再発してしまったのだ。

絶望にとらわれ、くじけそうになる早苗を励ましたのは、同じ病氣と闘っているさおりや健一ら患児の母親たちだった。まだ出来上がっていない骨髄バンクの設立運動を進めている患者や家族の姿を見て、早苗も一緒に行動しようとする。

裕一を助けるため、夫婦は努をドナーとしての骨髄移植の道を選ぶ。不安感に包まれた努も決断した。全身麻酔をかけられた努は、金色のクジラと元気な裕一の姿を夢の中に見る。この日、移植がかなわなかったさおりは十二歳の生涯を終えた。

裕一は、GVHD（移植片対宿主病）に悩まされながらも、待望の退院の日を迎えることができた。薫風が頬をなでる五月、命の誕生を祝う大風揚げ祭りの会場には、努と裕一の兄弟をはじめ大勢の顔がそろった。大空に、林が精魂を込めてつくった大風が舞い上がっていく。表面には金色のクジラが潮を噴き上げる凶柄が描かれていた……。

裕一役には小学校四年だった青島愛海君、努役には六年だった鈴木淳之介君が務めたが、愛海君の兄・学海君も健二役だった。夫婦役は木島咲子さんと三浦浩一さん、主治医に田中健さん、看護婦の由美に八木小織さん、爪づくり職人の林夫婦に関敏六さん、小桜京子さんといったキャストだった。また、サッカー選手の中山雅史さんも友情出演した。

第一部で紹介したように、クラリネット奏者としての将来を囑望されていた桐朋学園大学の吉田光志朗さんが、骨髄移植を経て元気になった患者さんとして、努を励ます役柄で出演した。さらに、上映するための組織である映画センターの関係者が、企画段階でバンクにドナー登録していたところ患者さんと適合し、映画が完成した直後に提供を果たすというエピソードも残っている。

この映画はそのままビデオに収録され、ビデオ版としても発売されている。

商業的な映像とは別に、慶應義塾大学の学生映像サークルへA.Z.が、ドキュメンタリーを制作した。

タイトルは、ずばり『21歳の別離』だ。すでに何度も登場している中堀由希子さんの生涯を描いた拙著『21歳の別離』がベースとなっている。サークル部長で三年生の砂田麻美さんが最初に読んだのは女子高校二年生のときだった。

「たまたま友人に貸してもらったんですが、一気に読み通しました。二十一歳でこの世を去らなければならないという現実には呆然としましたが、演劇にしてみようと思い立ちました。演劇部で演出を担当していましたから、脚本を書いて校内で発表したんです。これによって、私自身『人の死』や『運命』といったものを考えるようになったと思います」

自身が二十一歳になってみて、改めて読み直した。九九年四月のことだ。

「高校生だった五年前には気づきようのなかった事柄が、次々と頭をよぎりました。たまたま映像サークルに入っていましたから、中堀さんの人生を映像によって周りの人々に伝えたいと考えたのです」

撮影に入る前に砂田さんと一年生の仲村弦己さんが、協議会の運営委員会を傍聴した。

「ボランティアの方々が、どういう雰囲気でも活動に参加しているかを知りたかったんです。カメラは持ち込みませんでしたが、仕事を持っている人たちが真剣に、レベルの高い活動をされている姿を見て、『中途半端なものをつくれないな』という意気込みにつながりました」

取材は六月に集中した。まずは、由希子さんの主治医であった小寺良尚さんが、名古屋から上京する日に合わせて東京駅で落ち合った。

「屋外での取材を希望していましたから、偉大な先生を駅前の芝生に座らせてしまうという醜態を演じたのですが、こういうテーマはともすれば感情に流れやすいのに、小寺先生は非常に冷静で、作品を客観的に導くという点で貴重なインタビューになりました」

最も強く印象に残っているのは、由希子さんの両親に会うため自宅を訪れたときだ。

「前向きに生活していらっしゃるご家族に、闘病生活についてお聞きすることが果たしていいのかな、メンバーがずいぶん悩みました。でも、ご両親が気さくな方でしたから、和やかに取材を進めることができました。そのあと、お父様と妹の久美子さんが、由希子さんの卒業した高校へ案内してくださって、シスターが校内を案内してくれたり、由希子さんの手紙を見せてくれたりで、由希子さんが闘病を通じていかに強くなっていったかを感じ取ることができました」

全国協議会の沖縄大会が開かれた那覇にも砂田さんら四人が同行し、そこでドナーや患者さん、そ

して大谷貴子さんらにも取材した。

「初期のころは『由希子さんのバンク活動は、その後もずっと大勢の人々の生きる力になっている』というまとめ方を考えていたんですが、撮影を進めるうちに、そういう綺麗事ではなくて、『彼女は生きてたくて生きてたくて仕方なかったんだ』という印象を強く受けましたから、締めくくりは『あなたが一番望んでいたことは、生きたいということでした』という言葉にしました」

映像の最後のほうに、由希子さんの仏壇が登場する。

「メンバーの中には『やりすぎではないか』という意見がありました。でも、死があまりにも遠くて、現実としてとらえられない若者がリアリティーを感じるには、どうしても外せないという結論になったんです」

出来上がったビデオは、当初予定の三十分をオーバーして四十四分にもなった。全体の四分の一は、テレビ局などから提供された映像である。ナレーションは砂田さんが担当した。録音状態が悪いのがやや難点だが、大学生のサークル作品としてはやむを得ない面もある。

七月に開かれた学内でのサークルコンクールに出品し、ほかのグループからも出された全十五作品の中で「優勝」に輝いた。しかも、顧問に迎えている民放テレビ局のディレクターから「審査員特別賞」も受けた。

「白血病などの血液難病や骨髄バンクへの知識が深まったのは言うまでもありません。細かい反省点はいっぱいありますが、限られた時間の中で精いっぱい作品をつくることができたと思っています。これからも骨髄バンクにかかわっていくのが、私たちの目標ですね」

毎年秋になると、各地で〈サンクト・フロリアン・ピアノ三重奏団〉のコンサートが開かれる。どの会場にも「骨髄バンク・チャリティーキャンペーン」の文字が目につく。そうしたキャンペーン・コンサートは九九年末までに五十回を数える。場所によっては弦楽四重奏だったので、それを加えると七十二回に及ぶが、演奏の背景には音楽仲間の闘病があった。

サンクト・フロリアン・ピアノ三重奏団はオーストリア・ザルツブルクを本拠地に、小澤洋介さん（チェロ）、三戸素子さん（バイオリン）の日本人夫妻と、中国系アメリカ人のフィリップ・ヤングさん（ピアノ）によって構成されている。

三人の共通の友人でピアニストの金井いづみさんが慢性骨髄性白血病と診断されたのは、ザルツブルクで生活していた八九年八月のことだった。妊娠中だったため治療は見合わせ、十二月にひとり娘を出産したあとにインターフェロンによる治療を開始した。

すぐに骨髄移植を勧められたが、日本にいる弟の裕明さんとはHLAが適合せず、オーストリアを含む世界中のバンクに照会してもらったもののドナーはいなかった。

サンクトのメンバーが金井さんの発病を知らされたのは九〇年二月だった。小澤さんと三戸さんはすぐ、ザルツブルク血液センターに行つてドナー登録をした。そのとき、HLAデータを教えてもらえるかどうか尋ねたら、「あなたの型なのだから、当然の権利です」と言われたのを小澤さんらは今も鮮明に覚えている。

電話で教わったHLAを照合したのだが、完全一致はA座のひとつだけだった。それでも小澤さんとのあいだでは「当たらずとも遠からず」で、小澤さんと三戸さんとはほかにふたつが合っていた。「ところがヨーロッパ人種の友人たちと照合してみると、お話にならないくらい全く適合していない

んです。ドナー探しは日本じゃないととても無理だと思い知りました」

日本では東海骨髄バンクが立ち上がっていたため、九〇年夏に一時帰国して名古屋第一赤十字病院を訪れた。勤務先のモーツァルテウム音楽大学の冬と春の休暇には名古屋で受診する生活がつづき、一年間はインターフェロンが功を奏して安定していた。

そこで小澤さんらは九二年に帰国した折、全国協議会の事務局を訪れて協力を申し入れた。

「私たちのコンサートを通じて、骨髄バンクを広めたいと考えています」

協議会に否やのあろうはずがない。その年十一月二十六日に東京・青山の河合ミュージックショップを皮切りに初めてのチャリティー連続コンサートが開かれたのだ。このときは、神奈川県鎌倉・円覚寺の方丈も会場となり、クラシック演奏と寺院という「ミスマッチ」が意外な人気を博した。

金井さんとはいえば、九四年に台湾の骨髄バンクに二座不一致のドナー候補者がいることが分かった。しかし二座不一致ではリスクが大きすぎると指摘され、全米骨髄バンクへの検索を依頼したりするなど一喜一憂の時期となった。

九五年夏には急性転化の前触れが、インターフェロンが効かなくなった。そのため一年前に採取してあった自らの骨髄液によって自家移植に臨んだ。しかし、金井さんの内心は穏やかではなかった。入院していた州立医大病院の患者さんが次々と亡くなり、元氣な闘病仲間がひとりもいなくなったからである。そのため自家移植を受けてしばらくしてから、日本での治療を望むようになった。ただ、金井さんはオーストリアでの治療環境にはすべて満足していた。三戸さんが振り返る。

「医療保険は至れり尽くせりで、アメリカへのドナー検索費用百万円は日本で払ったにもかかわらず払い戻されました。入院中の洗濯などもすべて病院がやってくれて、患者家族への負担はゼロなんで

の目的を隠しての二週間の旅行である。目的のひとつは、ロンドンでG医師に会うことだった。G医師が臍帯血の権威だと聞かされたからだ。

しかし、G医師は二座不一致と臍帯血との成功率は五分五分だと答えたらうえ、臍帯血移植を手がけたことは一度もないことが分かった。ここで金井さんは、日本で台湾のドナーによる骨髄移植を受けるしかないと決断したのである。

台湾の骨髄バンクからの提供による移植は、それまでに日本では例がない。金井さんが初めてのケースだけに、主治医がファクスで何度も連絡を取り合ったあと、金井さんに移植される骨髄液を受け取りに台湾まで赴いた。

移植は九月だった。直後の体調はますますだつたが、十月に入つてGVHDがひどくなった。黄疸の症状が激しく、大量の血を吐くこともあつたが、気持ちだけはしつかりしていた。主治医が、痛みを軽減するためモルヒネを使おうと提案したとき、きつぱり言い切つた。

「病気と闘う精神が鈍りますから、とにかく血球の増加に効果のある治療だけをお願いします」

準無菌の個室に移り、家族と小澤さん、三戸さんらごく親しい友人たちの面会だけが許される状況となった。

「GVHDでほとんど目が開けられないのに、『苦しい』とか『もう駄目』とかの弱音は絶対に吐きませんでした。逆に『これ乗り越えたら』とか『この薬が効いたら』とか、前向きの話ばかりなんです」

そうした言葉から、乗り越えることができるのではないかと、三戸さんらも信じていた。だが、ついに最期の時がきた。



金井いづみさん(左)を迎えたサンクト・フロアリアンの演奏会(中央)が歌手の刀根万里子さん) = 95年11月、東京

す。どのベッドの枕元にも専用の電話があり、友人や知人と話ができて、病院にいてもぶだんと同じ精神生活が送れます。自家移植後も白血球数がある程度増加すると、病院と提携したホテルで自由な生活が送れるようになり、毎日の通院には救急車で往復できたんです。たったひとつの不満は、日本食がなかったことだつたようですね」

日本での治療は都内の病院が受け入れてくれることになり、九五年十二月に帰国した。週末には都内の実家に帰宅できる体調で、インターフェロンの自己注射をつづけた。その最中の九六年二月、オーストリアにいる夫のニコラ・フリザールディさんから新たなニュースが無い込んだ。

「ニューヨーク血液センターの臍帯血バンクに、HLAがほぼ完全一致の臍帯血がある」

当時は採取量の関係で小児の患者が適応とされていたため、やせて体重が減っていた金井さんは、臍帯血移植への可能性に興奮していたという。五月にヨーロッパへ旅立った。都内の病院には本当



「もう、終わりにしましょう」

見舞いに訪れていた母の薫さんにそう告げてから昏睡状態に陥り、夫のニコラさんが病院に駆けつけた翌日の十一月五日深夜、永眠した。

第二部の最終項で紹介した前川恭子さんが、台湾の骨髓バンクのドナーに期待をかけたのは、金井さんの名前は知らなくても実際に移植を受けた患者さんがいたと知らされたからだった。

「九二年当時は、骨髓バンクの広報活動も各地のシンポジウム開催くらいで、コンサートやチャリティ活動は数えるほどでした。そんな中を模索しつつやってきたのがキャンペーンコンサートです。金井さんが亡くなって、直接の目標である私たちの『ドナー探し』はなくなりましたが、現在も病氣と闘う患者さんたちやお医者さん、ボランティアとともに、ひとりでも悲しい思いをしなくても済むよう、できるかぎりのことをしていきたいと思っています。コンサートにいらしてくださるお客様が『音楽と骨髓バンクのメッセージ』を受け取ってくだされば幸いです」

## 著名人とhideアアン

骨髓バンクにかかわる著名人としては、女優の東ちづるさんが最もよく知られている。折に触れてシンポジウムなどに出席して、パネリストを務めたりしているからだ。九九年九月に開かれた全国キ

ャラバンのゴールイベントでは、「ボランティアのひとり」として会場に姿を見せた。ドナー登録をしたのも九三年だからかなり早い。

東さんが骨髓バンクにかかわるようになったきっかけは、高校の後輩が慢性骨髓性白血病と診断され、ドナー探しをしているテレビ番組を見てからだ。会ったこともない後輩だったが、すぐに自宅へ電話をかけた。

「私にできることは、なんでもします」

著名人ができることはいろいろある。東さんはまず、自費で制作したポスターに登場した。それを機に、募金活動や講演会、シンポジウムへの参加をはじめ、患者さんのお見舞いに病院を訪れるなど、多彩なボランティア活動を全国的に展開している。

公開の場で、筆者が東さんに初めて会ったのは、九三年八月二十一日に大阪で開かれた「MBS『10万人目の奇跡』キャンペーン骨髓バンクシンポジウム」(毎日放送主催)でだった。

このキャンペーンは毎日放送が繰り広げていたもので、その一環として中堀由希子さんのCMが流されたことはすでに書いたとおりだ。「10万人」とあるのは、当時のドナー登録目標数である。キャンペーンの総仕上げの形として、厚生省と財団の後援を得て開催されたシンポジウムに、東さんもパネリストのひとりとして招かれた。

浜村純さんらの司会で進んだシンポジウムでは、うつみ宮土理さんや移植医、患者さんらがパネリストとなって壇上に並んだが、東さんはこのときに大谷貴子さんと知り合った。それが縁で、十一月二日に千葉大学で開かれた大学祭ではコンビを組み、その後もふたりそろって登場することが多い。

そうしたいきさつもあって、拙著『21歳の別離』がテレビドラマ化(毎日放送制作、九四年十月放

ソクの状態を報告したが、そこに参加してきたのが日本で骨髄移植を受けた金銀淑さんだ。金さんは八六年に慢性骨髄性白血病と診断され、日本で移植が受けられないものと八九年に夫とともに観光ビザで来日し、治療費を蓄えるため「不法滞在」のまま三重県内で働いていた。

「活動を通じて、人間関係や日本の教育、外国を含めた社会の仕組みなど、いろんな角度から深く見つめるようになりました。と同時に自分自身、『人としてどう生きようか、何が豊かな人生か』を考えるようになりました。人は皆、それぞれ違うし、平等ではないかもしれません。けれど、対等な意識を持つことが大切です。自立しつつ、依存し合っているのですから。いわば、心のバリアフリーですね。やっと人間性の回復ができたのかもしれませんが。とはいえ、やるせないこと、ムカつくこと、失敗や反省もまだまだ多いのですが、これからもライフワークとして楽しく活動をつづけようと思います。なんといつても、全国各地に仲間ができました。これは最高です」

元禄十五年十二月十四日といえば……あの「赤穂浪士」が吉良郎に討ち入りした日である。あれからおおよそ三百年を経た九九年の同じ日、歌舞伎俳優の中村勘九郎さんが骨髄バンクにドナー登録をした。

勘九郎さんは九九年のNHK大河ドラマ『元禄緋恋』で大石内蔵助を演じ、大晦日の紅白歌合戦で白組の司会を務めた。

その勘九郎さんが登録するきっかけとなったのは、全国協議会の海部幸世会長が勘九郎さんの後援会長で、それを縁にチャリティーゴルフ大会に参加して、患者さんを含む大勢のボランティアに骨髄バンクの意義を聞かされていたからだ。



韓国でのフォーラムに参加した東さん。中央が大谷さん、左が金さん＝96年2月、ソウル

映)されたとき、東さんは大谷さん役を特別出演という形で務めた。

九六年二月には大谷さんらと韓国・ソウルに渡った。日本青年会議所医療部会が韓国の骨髄バンクとの交流を目指した「韓国ミッション」に参加したのである。現地入りしてすぐKBS(韓国放送公社)のインタビューをふたりで受け、夜のうちに放送されたとき、当時は異例ともされる日本語のままの放送(画面下に韓国語の字幕)だった。

医療部会主催のフォーラムでは、日本の骨髄バ



厚生省が作成した東さんのポスター



患者さんたちの切実な声を、真剣な表情で聞く勸九郎さん。中央は好江夫人＝98年9月、千葉

大会の裏方を務めるため、首都圏から五十人ほどのボランティアが駆けつけたが、その中には移植を受けたあとや受ける前の患者さん、家族を白血病で亡くした人たちも多数含まれていた。

記念写真を撮り終えたあと、夫妻はそうした関係者から闘病生活の模様や骨髄バンクの意義などを聞いた。それまで、身近なところに血液難病の患者さんがいなかっただけに、夫妻の目には涙が浮かんでいた。

だが、『元祿繚乱』の収録が始まっていたから、登録するための時間がなかなかとれない。そうこうするうち、二回目のチャリティゴルフ大会を迎えた。ドラマの収録が終わつての九九年十月二十五日、成田市内のゴルフ場が会場となった。勸九郎さんはレセプション会場で宣言したのだ。

「骨髄バンクに登録します。“討ち入りの日”に決めました」

言葉どおりに登録を果たしたわけだ。

柔道の山下泰裕さん（東海大学体育学部教授）もドナー登録者のひとりだ。きっかけは、テレビで骨髄移植を知った妻のみどりさんのひとことだった。

「簡単なことで誰かが助かるんだから、登録しようよ」

山下さんがすぐ感じたのは、登録する十年ほど前に白血病の少年とのかかわりがあったからだ。面識がないながら、少年の母親から電話がかかってきたのである。

「父親からの骨髄移植をする予定で中国地方からやつて来ました。でも、血小板を確保しなくてはならないのに、いろんなところへ協力をお願いしても必要量が確保できません。湘南校舎に山下さんがいらつしやることを思い出して、なんとかしていただけるのではないかと……」



レセプションで“討ち入り登録”を表明した勸九郎さん＝99年10月、千葉

「海部さんにはしょつちゅう会っているわけではないんですが、会うたびに骨髄バンクの話題を聞かされてきました」

それが、まずはチャリティゴルフの開催につながった。〈中村勸九郎杯〉と銘打たれたゴルフ大会（協議会主催）は第一回が九八年十月十九日に千葉県内のゴルフ場で開かれた。勸九郎さんは夫人の波野好江さんを伴ってプレーに参加したが、夫妻が感銘を受けたのは解散前にボランティアとの記念写真を撮る場での語り合いだった。

入院先の東海大学病院と、山下さんが勤務する東海大学湘南校舎は、ともに小田急沿線で、あいだに駅がひとつしかない至近距離にある。

「困り果てている雰囲気が伝わってきましたから、協力することをお約束しました。でも、提供の要請がくるのは数日前ですから、私ひとりの力ではなんともならないんですね。柔道部の学生だけではなく、理解ある仲間の先生にもお願いしました」

血小板が確保されたからだけではないが、少年は移植後の経過もよく、帰郷できることになった。退院する直前、お母さんから届いた手紙によって山下さんは「目からウロコ」を経験するのである。

「私は知らなかったんですが、何人かの学生が病室を訪れて少年を励ましていたことが書いてありました。中でもある柔道部員は、時間を見つけては見舞いにきてくれて、とても感謝しているという内容なんですね」



山下さんのポスター。採血時のモノクロ写真も載っている

その学生は、練習があまり熱心ではなく、おしやべりも過ぎていたという。

「だから、辞めたらどうかと言ったこともありません。とんでもない柔道部員だと思っていた彼が、病気の子どもの最も熱心に励ますやさしさを持っていた……それを知って、人の一面だけを見てはいけないと痛感させられたものでした」

山下さんが寝てから、その部員は変わった。練習に熱がこもるようになったのだ。

「結果的にはレギュラーになれませんでした。大手企業に就職していきました。もし、あの出来事がなくて怒られつばなしの四年間で卒業していたら、彼の人生は変な方向にっていたかもしれません」

みどりさんに提案されたとき、そうした出来事がすぐに思い出されたのである。夫妻そろっての登録は九三年だった。

「不思議なんですが、直前になって『ポスターに登場してもらえないか』という連絡が財団からありました。パンフレットを取り寄せるときに名乗ったので、柔道の山下だと分かったらしいんですね」

体格のいい山下さんの背広姿のポスターは、バンク事業が始まった初期のころからあちこちに張り出されている。

「骨髄移植は順調に進められているようですが、ドナーの善意によって若い患者さんの貴重な命に希望の光がさすのは素晴らしいことです。もっと多くの人たちが骨髄バンクに関心を持って、この運動が広がればとてもいいことですね。ひとりでも大勢の患者さんが、骨髄移植によって健康な人と同じ生活を楽しめるような社会に、早くなつてほしいと願っています」

このほかに財団や協議会のポスターに登場している著名人として、プロ野球・福岡ダイエーホークスの王貞治さん、秋山幸二さん、若田部健一さん、大相撲の貴闘力関、歌手の刀根万里子さん、タレントのケント・デリカットさんらがいる。

低迷をつづける演歌の世界で、「五十七歳の新人歌手」として彗星のようにメジャーデビューを果たしたのが、山形県の大泉逸郎さんである。大泉さんはもうひとつ、血縁者間移植ながらドナーとし

ての顔も持つ。

大泉さんの持ち歌『孫』は、九九年四月にシングルCDとして全国発売され、あれよあれよという間に、なんとオリコンヒットチャート総合第四位（二〇〇〇年一月二十四日）を記録してしまっただ。ロックやニューミュージックなど、若者向けのシングルを含めた全楽曲の中での快拳であり、演歌部門ではぶつちぎりの第一位だ。

この『孫』は、そもそもが自主制作のプライベート版だつた。初孫の慎太郎君が九四年六月に生まれた喜びを、歌に託そうと考え、自ら作曲（作詞は荒木良治さん）も手がけた。

そのころ全国的には全く無名だつたが、東北地方では「山形に大泉逸郎あり」と、それなりの評価を受けていた。三十三歳で始めた民謡はセミプロのノドで、東北・北海道民謡大賞（七七年）を経て、八〇年には財団法人日本民謡協会総理事大臣賞に輝いている。地元山形県・河北町では本業のサクランボ栽培のかたわら、八〇年からカラオケ教室を主宰しており、結婚式場の司会なども務めてきた。

自主制作の『孫』は、初め三千枚をつくつたが、口コミで少しずつ広がり始め、最終的には八千枚にも達した。それなりの実績を示していたのである。

そんなところに、慎太郎君の父、つまり大泉さんの長男・健治さん（32）が急性骨髄性白血病と診断された。九五年五月のことだ。大泉さんは自らを含む家族全員のHLAを調べてもらった。病院によつては、「検査費用の無駄遣い」という理由で両親のHLA検査を初めは外すところもないわけではない。

「小野寺南波子さんの助言があつたからです」

小野寺さんは、「感動の遺作展」の項で登場いただいた骨髄バンクを支援するやまがたの会の

代表である。

そうしたら、健治さんとHLAが適合していたのが大泉さんだつたのだ。会社員の健治さんは九七年四月に東京の病院で骨髄移植を受け、今は健康を取り戻している。そのとき五十五歳だった大泉さんは主治医の勧めで大事をとり、九日間の入院生活を送った。

「それだけ息子と一緒にいられる時間が長くてよかつたですよ。何よりもHLAが適合したということがラッキーでしたね。採取されたあと少し鈍痛が残りましたが、重いものを持たなければ支障もなく、二カ月ぐらいで普通の日常生活に戻りました」

この経験が大泉さんを変えた。骨髄バンク支援のチャリティショーを開くようになったのだ。開幕後の十分か十五分は、小野寺さんに骨髄バンクの意義を語ってもらい、集まった募金を〈山形の会〉などに寄託するようになった。そうしたイベントは八回に上る。

全国デビューのきっかけとなつたのは、九八年十二月に山形市で開かれた〈みちのく歌謡文化連盟〉主催の第一回カラオケ大会で推薦曲に選ばれたからだ。〈連盟〉は新潟を含む東北の民放七社が中心となつて結成され、「東北からヒット歌手を送り出そう」と開催したもので、出演者二百人の中で大泉さんは当然『孫』を歌い上げた。

審査員に招かれた木村尚武さん（スリーウッド・プロデュース社長）が、これにいたく感銘を受けた。

「曲が分かりやすいしインパクトがある。歌詞もしつかりしていて、今の時代に合っている。これが売れば、日本はまだ大丈夫だということが確信できる」

さつそく大泉さんと専属契約を結び、CDをタイチクから発売することになった。新たに録音しな

おす案もあったが、「元のままの雰囲気は大事にしたい」と、大泉さんが自主制作したものをそのまま活用した。だから、イントロに出てくる「じつちゃん、ぼつちゃん」のだだどどしい呼びかけは、二歳半のときの慎太郎君の声だ。

全国発売のCDデビューは九九年四月だった。意外なことにわずか六百六十枚である。

「プライベート版が全国発売になること自体が、普通はまず考えられないことなんです。あとはプロモーション次第で」という面がありましたが、どこかで必ず反応はあると思っていました。それにしても、正直なところ「うれしい戸惑い」を感じています」



大泉さんと手をつないだポストスターの前で抱負を語る大泉さん

木村さんがそう振り返るが、そうした数字の積み重ねがオリコンヒットチャートでの快進撃となったわけだ。演歌のデビュー曲でオリコン総合チャートひと桁を記録したのは、芦屋雁之助さんの『娘よ』が九位（八五年一月）にくい込んで以来だという。

大泉さんは当然、忙しくなる。九九年暮れあたりまでは月の半分ずつが、山形と東京での生活だったが、二〇〇〇年に入ってから自宅にいる時間が少なくなってきた。留守を預かるのは妻の伸子さん(55)である。

「家族みんなが、心の底から笑える日がくることを励みにして留守番をしてくれてるんです。カラオケ教室の教え子も、喜んで送り出してくれますよ」

大泉さんにとって何よりもうれしいのは、山形を中心にした東北地方にほぼ限られていた「骨髓バンクへの理解」を、全国に広められることだ。

「息子が、生きるか死ぬかの骨髓移植を経験していますし、ドナーになった私の呼びかけも、経験者だからこそ実感が込められると思います。移植をした患者さんもしろいろな場面にぶつかりますが、とにかく骨髓バンクの充実について、少しでもお手伝いできればいいですね。先輩歌手の皆さんにも賛同していただければ、大きなショーが開けると思いますし、それを実現していくのが目標です」

二〇〇〇年三月には、初のアルバム『孫と大泉逸郎ふるさと祝い唄』をリリースした。全十六曲のうち、数曲はオリジナルだ。

九八年五月二日……夕方のテレビ各局は衝撃的なニュースを伝えた。

「hideさんが自殺」

大作さんである。最初に火がついたのは、五月にNHK「のど自慢」で一般参加者が歌って話題になったことだ。テイオクには問い合わせ電話が殺到したという。

それが売り上げ枚数にはつきり出てきたのは、秋になってからになる。十月に日本テレビ系列の「ルックルックこんにちは 女ののど自慢」に大泉さんが慎太郎君と出演した。さらに十二月にNHK「歌謡コンサート」がつづく。

「ルックルックのあと千の単位で、NHKのあと万の単位で注文が舞い込みました。最も多いときは、一日で五万枚を超えたこともあるんです」

hideさんを知らない中高年層も、その後につづくマスコミの情報によつて、かなりの層にとつての“カリスマ”であつたことを思い知らされた。

東京・中央区の築地本願寺でおこなわれた六日の通夜、七日の告別式には献花に訪れたファンが長蛇の列をつくつた。その数はマスコミによつて五万人から十万人までと幅があり、築地警察署は二万五千人と発表したものの「それは少なすぎ」と実感する。

通夜と告別式に参列し、最後のお別れのときhideさんの顔の横に花を捧げた者としては、ひとことだけ強調しておきたい。

「hideさんは自殺ではない。事故であつた」

その根拠は拙著「hide「がんばらどぞ」(小学館刊)を参照していただきたい。

ともあれ、hideさんのファンの骨髓バンクへのドナー登録が、生前以上に増えている。それは、



登録したあととドナーカードを示すhideさん=96年8月、東京

「hideさんに少しでも近づきたい」という気持ちのあらわれだろう。

hideさんがドナー登録をしたのは、九六年八月十三日だつた。それからちやうど二年目の九八年八月十三日に、実質ドナー登録数が十万人を突破したのは、“できすぎ”の印象すら持つほどの偶然性に満ちている。

登録することになつたきつかけは、和歌

山県の真志真由子さん(18)との交流だ。

真由子さんが先天性代謝異常症のひとつである〈タイプ3・GMIガングリオシドーシス〉と診断されたのは、小学校六年生の九三年一月のことだつた。そのころ、世界でも二十三人目という極めて症例の少ない難病中の難病だ。

外泊のとき自宅に戻り、姉の仁美さん(21)に借りて聴いたCDで、たちまちhideさんのファンになつた。

病気の進行を遅らせる治療法として骨髓移植が挙げられたが、バンクに患者登録をしても適合ドナーはいない。

「このまま骨髓移植が受けられないと……」

母の和子さんが、メイク・ア・ウィッシュオブ・ジャパン(MAWJ)に連絡をとつたのは九五年九月である。MAWJは二十七八歳の難病の子どもたちの願いをかなえようというボランティア団体で、発祥はアメリカだが日本でも九二年から活動を始めていた。

真由子さんの願いといえば「hideに会う」ことしかない。MAWJがhideさんの所属事務所に連絡を取つたところ快諾を得た。こうして九五年の大晦日に、東京ドームで開かれたXJAPANのコンサート終了後、控え室での対面が実現したのだ。

直前に真由子さんの移植スケジュールが決まっていた。バンクでドナーが見つかったからではない。HLAが完全一致ではない仁美さんをドナーにすることにしたのである。

MAWJが仲介して対面できる有名人の多くは“その場限り”なのだが、移植が間近いせいだつたのか、hideさんの場合は違つていた。筆無精といわれていたのに手紙を送つてくれたし、創作活

表22 hideさんのファンを対象にしたアンケート結果（数字は％）

設 問	YES	NO
「骨髄移植」という言葉を聞いたことがある？	99.3	0.7
「骨髄バンク」という言葉を聞いたことがある？	100.0	0.0
「骨髄バンク」は何をするところか知っている？	88.7	11.3
骨髄バンクに登録している？（十代を除く72人）	15.3	84.7
20歳になったら登録する？（十代の69人）	76.8	23.2
hideさんがドナー登録したのは知っている？	98.6	1.4
献血をしたことがある？	28.4	71.6
知人に白血病など血液疾患の患者さんはいる？	14.2	85.8
骨髄提供のとき入院するのは知っている？	68.1	31.9
骨髄提供のとき全身麻酔するのは知っている？	56.0	44.0
ドナー登録年齢の下限を18歳とするのは？	62.4	37.6

動をつづけているロサンゼルスから帰国してすぐの九六年三月には、わざわざ入院先にまで見舞いにやってきた。

圧巻だったのは四月四日である。三月二十八日と二十九日の二回に分けて移植を受けた真由子さんは、生着が確認される前に危篤状態になってしまった。主治医すら「もう危ない」と判断したとき、和子さんはせめてhideさんの声だけでも電話で聞かせてやれないものかと、必死の思いで事務所に電話をかけていた。

そうしたら、hideさん自身が病院に駆けつけたのだ。無菌室にいる真由子さんに向かって、インタホンを通じて「これからの楽しいこと」を話しつづけて励ました。

医師や看護婦の懸命の処置もあつて、なんと真由子さんは危機を脱してしまった。九月には退院できるまでになったのだが、その直前にhideさんがドナー登録をしたわけだ。真由子さんの家族も直前になって知らされたほどの、hideさん独自の判断だった。

九月から十月にかけて、全国十四会場で二十回にわたって開かれたhideさんのソロツアーでは、会場の外で募金活動ができることになった。募金を主催する財団法人ライオンズ日本財団（加藤正見理事長）から協力要請を受けた全国協議会が、各地団体の協力を得て実施したが、ある会場では募金箱の前に行列ができるという“前代未聞”の出来事もあつたりした。

なんといつでも、募金活動に参加したボランティアの多くが“目からウロコ”状態になったのが、大きな収穫だった。コスチュームプレイのhideさんファンの姿は、ボランティアの多数を占めるおじさん、おばさんには一見しただけでは違和感が強いのだが、募金箱の前に集まってくるファンたちの声援が温かかったのである。

「がんばってね」

「二十歳になったら、骨髄バンクに登録するよ」

このような募金活動に、やがてhideさんのファン自身がかかわってくる。

hideさんが急逝する直前、ああもしようこうもしようといふアイデアを練っていた〈hide with Spread Beavers〉のコンサートが九八年十月から始まった。全国展開の最後を受けて十一月二十五日からの三日間は、新横浜駅に近い横浜アリーナで募金活動がおこなわれた。

会場の外で骨髄バンクのボランティアらが募金箱を肩に呼びかけたが、その中にhideさんのファンが多数混じっていた。特に最終日はチャリティコンサートとあつて、募金活動に参加したファンは五十人近くに上つたのである。三日間では八十人を超すファンが参加した。

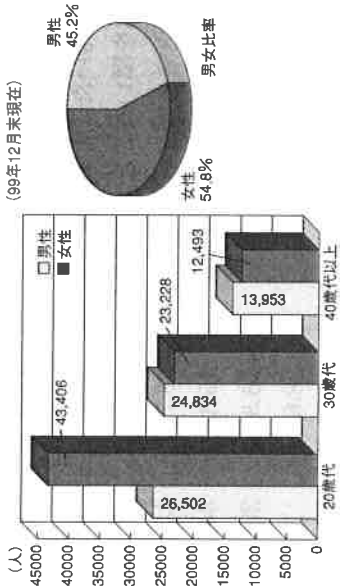
このとき開場を待つファンに、骨髄バンクにかかわるアンケート調査が実施された。自由意見も記入したため時間がかかり、最終的には百四十一



人（男二十一、女百二十）の回答にとどまったが、興味深い結果となっている。回答者の年代別内訳（カッコ内はパーセント）は十代六十九人（四八・九）、二十代六十五人（四六・一）、三十代五人（三・五）、四十代二人（二・四）で、男女比と併せてhideさんのファンの傾向をほぼあらわしているようだ。主な質問と回答は表22のとおりである。

若干の補足説明を加えれば、hideさんがドナー登録をしていたことを「知らなかった」ふたりは、亡くなってからのファンだった。ファンのドナー登録について、「している（二十歳以上）」のが一五パーセント以上、「したい（十代）」のが七六パーセントを超えているのは、一般の人々に比べて「極めて高い数字」ということができる。

図21 登録時の年代・男女別のドナー数  
(99年12月末現在)



ある程度それを裏づける数字がある。図21で明らかなように、三十歳代と四十歳代は多少の差はありつつも男女に大きな違いはない。ところが二十歳代は女性が男性の二倍近くにも達している。この二十歳代を、hideさんがドナー登録する前とあとと比較すると、さらに際立つ特徴があらわれる。二十歳代の女性が占める割合は、九五年十二月までの四年間で六〇・一パーセントだったのが、九六年一月から九九年十二月までの四年間では六四・六パーセントと四・五ポイントも多い。三十歳代以上でも、女性が占める割合が増えており、女性が多いhideさんファンの登録が反映していると、私は見ているのである。

十一月二十七日の募金活動にも参加し、バンクへのドナー登録を果たしたのが愛知県の小島加津子さん(23)、未津子さん(23)の双子姉妹だ。

ふたりがhideさんのファンになったのは、X JAPANがまだ「X」と名乗っていた九〇年だった。

「hideさんのファン思は、そのころからずつとづついていたんです。テレビ局が企画したイベントでよく名古屋に来ていましたが、あるとき番組のボウリング大会ではレイン内で履くシューズをつけないまま転んで、笑わせてくれたこともありましたね」

だから、登録のきっかけもhideさんの存在だった。

「骨髓バンクや骨髓移植といった事柄は“対岸の火事”でした。でも、hideさんがドナー登録したことを知って、私の気持ちも変わっていきましたが、行動を起こすチャンスに恵まれないまま“あの日”を迎えてしまったんです」

老人保健施設に勤務する姉の加津子さんは、表面的にはそれまでと変わらない仕事ぶりを見せていたが、内面は全く違っていた。

「hideさんがいなくなつて、これからどうすればいいんだろう……」

多くのファンがそうだったように、加津子さんもまた心の中に大きな空洞ができてしまったのだ。仕事から離れると、人生の意味を見いだせないような無気力に近い生活に陥っていた。

「でも、いつまでもそんな状態ではられないんですね。一筋の光が射すように、骨髓バンクのことが頭にスッと浮かんできました」

九八年九月のことだ。そう思うと、患者さんの存在が目の前にちらついた。

「骨髓移植をすれば助かる可能性があつて、その患者さんが探している骨髓液が私と同じHLAだつたとしたら……。今すぐではないとしても、私が元気なうちに出会える患者さんがいるにちがいない」

生きるこの意味が、はつきり分かつたような気がした。

「hideさんの遺志を受け継ぐとしたら、私にできることはそれしかないじゃないの」

ちやうど、hideさんに背中を押されるような感覚だつた。

ところが居住地には登録場所がない。車で三十分の保健所が最も近かつたが、あいにく一週間に一回しか受け付けていない。その一回もウイークデーだから休暇との調整に手間どつているうち十一月になつてしまったのだ。たまたま以前から登録意志を持つていた友人と連れだつて保健所を訪れた。横浜アリーナでの募金活動前日の二十六日だつた。

「いよいよ採血の段になつて、どんな看護婦さんが出てくるのかと待つていると、問診の際、お医者さんの横にいた保健婦さんだつたんです。割烹着かっぽうぎでしたから、大丈夫かな？ と心配になりました」

あまり大丈夫ではなかつた。激しい寒さで血管が細くなつていたので、注射針が刺さらない。両腕を二回ずつ刺されても満足に採血できず、五度目の注射でようやく終わった。友人も左右に一回ずつ刺されてしまった。

「一度にこんなに刺されたのは初めてでしたが、ドナーカードを手渡されてから、ふと思つたんです。『これも、hideさんがくれた試練かな』つて。そう考えると、受けた痛みの分だけ登録の重さを余計に感じましたし、ドナーになれたという実感がジワッと広がつていきました」

販売職に就いている妹の未津子さんは、十二月に名古屋市内でおこなわれた一斉登録の場での登録を望んだ。しかし、予約の電話を入れたところ、すでに定員に達していると言われてしまった。

「でも、ドナーを待つている患者さんはいっぱいいるわけですから、予約なしで行つても受け付けてくれるにちがいないと期待して出かけました」

だが、どうにもならなかつた。折から財団の全国大会が開かれていたから、協議会の役員も登録場所に詰めていて、「飛び込み」でも登録できるよう交渉してくれたのだが、日赤関係者の対応は堅いままだつたのである。

「函がゆいというより、融通の利かなさにあきれてしまいました。心の中で『何が、登録しやすくなりました、だ』つて叫んでましたね。フラツと足を運んですぐ登録できる飛び込みへの配慮がもつとほしいものです」

結局、未津子さんの登録は九九年四月まで延びてしまつたが、加津子さんとは別の保健所を選んだ。痛い思いをしたくないからだ。加津子さんも同行した。このときばかりは、採血もアツという間に終



募金活動に参加した小島さん姉妹＝98年11月、横浜

了した。

「帰りの車中で、『これでやつとそろつてドナーになれるね』つて喜び合いました。双子だと、HLAが似てるのかな？ だとすれば、患者さんはひとりでも二倍の可能性があるわけだね、なんて話もしました」

一卵性であれば双子のHLAは全く同一である。帰宅したら、うれしい祝福が待つていた。

「両親がとても喜んで、ドナー登録を褒めてくれたんです」

埼玉県の下田友江さん(21)は、中学二年生のころからのhideファンだが、二十歳になってすぐの九八年八月に登録した。小島さん姉妹と違って条件はよかった。登録場所の日赤データセンターが電車で三十分のところにあつたからだ。

「きっかけは、やはりhideさんの存在です。hideさんの遺志を受け継いでいきたいと考えました」

独身女性にありがちな家族の反対はなかった。

「母もhideさんの大ファンなんです。だから、hideさんを考えてのことだと分かってくれたんでしょうが、改めて『なぜか』と確かめたことはありません。看護科の学生だから当然だと考えてくれたんだとも思います」

学友たちからは登録の方法や具体的な内容について、しばしば質問されるようになった。

「そうなってから分かったのは、骨髄バンクの存在は知っていても、具体的な登録方法を知らない人が多いことでした。その半面で、なまじ医療知識のある看護学生のせいか、登録するときに骨髄穿刺されると誤解していた友人も意外といましたね」

医療従事者は、思いがけないことにドナー登録が少ないと言われる。登録を機に、下田さんが固めた決意がある。

「どんなに忙しくても、患者さんがどんな状態であっても、患者さんを『ひとりの人間』として見られて、『看護させていただく』思いを持てる看護婦になります」

## インターネットの活用

インターネットの発展にはめざましいものがある。現代社会は、もはやインターネット抜きには語れないようにもなっている。

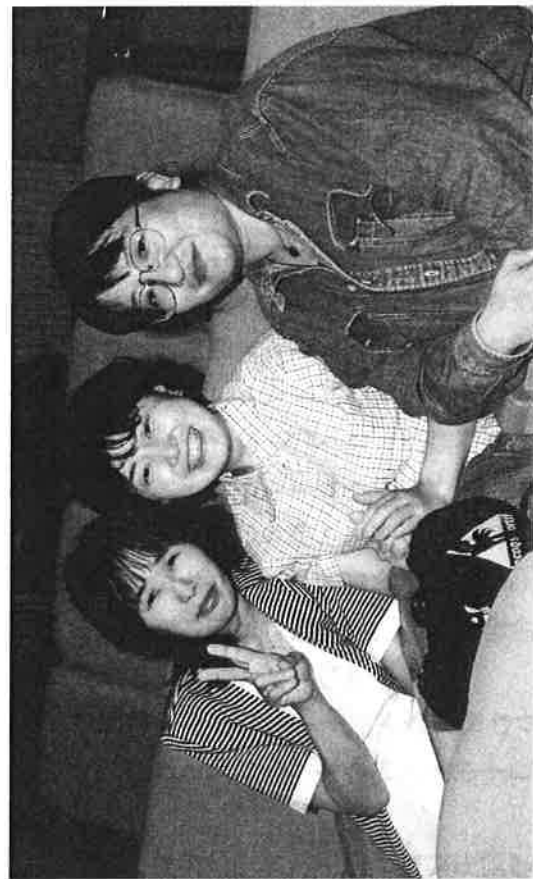
造血細胞バンク関係だけでも、厚生省、財団、日赤中央データセンター、全国協議会、それにいくつかのボランティア団体がホームページを開設して、さまざまな情報を提供している。さらに、第一部で紹介したように、患者さんへの医療情報を公開しているホームページも多い。

そんな中で、まずは意外と知られていない〈患者応援BBS〉から紹介しよう。BBSとは「電子掲示板」のことで、自由に書き込めるシステムとなっている。

タイトルは〈mabuの患者応援BBS〉で九八年十二月に開設された。管理人名の〈mabu〉とはハンドルネームで、京都府の古館純子さん(31)だ。古館さん自身がhideさんのファンだけに、ここへの書き込みはファンが多い。きっかけがユニークだった。

「九八年秋に『骨髄移植を受ける患者さんに応援のパワーを送ろう』という呼びかけが、hideさんの公式ホームページに載ったんです。そのときは、みんなでパワーだけでも送って、頑張って乗りきってもらおう！ と応援の書き込みがたくさんありました。そして十二月にも『次の患者さんにも

原さんが移植を受ける前に、hideさんのファンからパワーを送ってもらっていたのが、大阪府の原田侑佳さん(26)である。原田さんはバンクのドナーからの骨髄移植だが、さまざまな話題を持



ドナーが見つかからない時期、ボランティア仲間と一緒に原田さん(中) =98年5月、神戸

幸いにも出産を終えたばかりで六歳離れた姉とHLAが適合したことから、その年十二月に移植に漕ぎ着けることができた。そのころはまだパソコンがなかったため、BBSに書き込まれるメッセージは、そのころ横浜に住んでいた福井県のボランティア・池田あゆみさん(東海骨髄バンクのドナー)がファクスで送信してくれた。

九九年三月には仮退院を許され、九日の卒業式では卒業生を代表して答辞を読んだ。その後、再入院があつたりしたものの、目指す専門学校に十月、合格した。

高校の卒業間際にインターネットに接続し、自らもBBSに登場するようになったが、九九年十一月にはとうとう自分のホームページを立ち上げてしまった。

同じパワーを』という呼びかけがあつたんですが、『hideさんの公式ホームページなので、応援の書き込みだけで埋められるのはおかしいのでは?』という意見がありました。hideさんのファンはみんな、精神的に落ち込んでいたりしましたからね。それならいつそ応援BBSをつくつちやえと立ち上げました」

ちょうどhide with Spread Beaversの全国コンサートが終わつたところで、かなりの数のファンたちがコンサートを通じて顔見知りになつていた。

このBBS上で最初に応援パワーを受けたのは、東京都の原真喜子さん(19)である。原さんは九八年二月に胃の痛みで採血を受け、三月に慢性骨髄性白血病と診断された。高校二年生のときだ。

つ患者さんだ。

原田さんが体のだるさを自覚したのは九七年の年明けすぐだった。そのころは営業事務の仕事に就いていたから、残業つづきのせいかと思つたものの、特に診察を受けることはなかった。

六月には親さん(34)との婚姻届を出した。親さんとはサッカーのセレッソ大阪のサポーター同士として知り合い、挙式は十月に予定していた。

あまりのしんどさに会社近くの胃腸科に行ったところ、再生不良性貧血の疑いがあると告げられた。なんの病気か分からないまま、このころは結婚式や二次会の打ち合わせ、さらにブライダルフェアで引き出物を探し回るなど、頭の中は秋の挙式でいっぱいだった。

正確な診断が下されたのは八月になつてからだ。骨髄異形成症候群から急性骨髄性白血病に移行していた。

「血液のガンだと知らされ、主人とふたりで泣きました。挙式はもちろん中止です」

寛解導入療法を受けて十二月には退院できた。大阪市内の電気街でパソコンを衝動買いしたのは大晦日だった。

バンクに患者登録してすぐの九七年十月にはドナーが見つかり、移植を九八年四月に予定していたが、一月にコーディネイトが不調に終わり延期となった。そのためNMDPへの検索を依頼したが、三月には再入院となったのである。

再入院は短く四月に退院し、六月に強化療法を受けるために三度目の入院中、ついに別のドナーの最終同意がとれ、九八年秋に骨髄移植を受けた。

移植を受ける前、骨髄バンクのPRについてセレッソ大阪に打診のファクスを出したところ、事業部長の藤井純一さんがそれを目にしたのが幸いした。藤井さんは、かつて白血病になった知人が骨髄移植を受けることなく亡くなった経験を持つ。それだけに、骨髄バンクの充実のために協力を求めてきた原田さんのファクスは他人事とは思えなかった。

こうして、長居スタジアムでゲームがおこなわれたとき、ハーフタイムのオーロラビジョンに財団のビデオが流れ、セレッソ大阪が作成した特製のチラシやステッカーが配布され、さらにスタジアムの外で登録を受け付けるキャンペーンが実施された。

移植後の経過はよかった。外泊が認められたときなど、味に定評のあるラーメン屋に真っ先に飛び込んだほどだ。しかし、九九年になってもGVHD（移植片対宿主病）が全くあらわれない。GVHDは症状がひどいと命にかかわるが、出なければGVL効果が期待できない。

再発が疑われたとき、原田さんはDLT（ドナーリンパ球輸注療法）を希望した。だが、日本の骨髄バンクでは正式に認められていなかった。財団の理事会ではその二年も前に実施方針が決められな

がら、ちつとも前進していなかったのである。

インターネットを通じて、全国の骨髄バンクボランティアに意見を聞いた原田さんは、「DLTの早期実施を求める要望書」を厚生大臣をはじめバンク関係者などにファクス送信した。

びっくりした財団は九九年三月の理事会で、改めて「実施へ向けて努力する」ことを決めたものの、実際にDLTの受け付けが始まったのは二〇〇〇年一月からである。それでも、原田さんの行動がなければ、もっと先送りになっていたかもしれない。

DLTの代わりに原田さんはインターフェロンによる治療を受けたが、今度はGVHDが出過ぎてしまった。それ以降、さまざまな症状が出ては消えていて、二〇〇〇年も病室で迎えざるを得なかった。

原田さんには、どうしても実現したい願ひがある。

「長居スタジアムのピッチで、純白のウェディングドレスをまとって挙式したい」

セレッソ大阪の藤井さんは、それを実現すべく原田さんの退院を心待ちにしている。

原田さんのホームページ（URLは巻末）は、その名も「なんじゃ？ かんじゃ！」とユニークだ。

さて、塩岡健一さんは、財団の事務局長に就任する以前の九八年、ふたつのプロジェクトを提案した。ひとつは〈メドック・プロジェクト〉、もうひとつは〈ルークトーク〉である。

〈メドック・プロジェクト〉は、サブタイトルに「ひらかれたコミュニケーションのための情報」（URLは巻末）とあるように、当面はアメリカで発行されている白血病などの血液疾患、小児ガン、ガンなどについての情報を翻訳してホームページ上に公開している。

埴岡さんにとって、在米生活の経験から患者さんや家族にとって有益な情報が、日本に比べてはるかに豊富にあることが分かっていたのと、それらはインターネットを通じて容易に入手できるという前提条件があった。

しかし、日本人全体から言えば英語に堪能な人はそう多くない。そこで、せつかくの有益な情報を「宝の持ち腐れ」にするより、少しでも多く翻訳して提供することが大事だと考えた結果である。

入手した情報は、それを持っているところに翻訳の許諾を得たあと、ボランティアが順次翻訳作業を進め、顧問医師が監修するというシステムをとった。

公開されている情報（九九年末現在）は次の通りだ。

▽米国白血病協会のパンフレットⅡ病気や治療を理解するためのパンフレット

▽米国がん研究所のPDQⅡ患者、医師、研究者向けに分類されたデータベース

▽英国がん研究所の子ども向けページⅡ病気の子どもや親向けの情報

▽ステイブ・ダンのキャンサー・ガイドⅡガンから生還したダンが提供するガンと闘病する人のためのホームページ

▽骨髄移植——患者のための基礎知識Ⅱ骨髄移植について、患者さんや家族のため病気に関する情報を分かりやすく解説

▽「がんの子どもの家庭看護」ガイドブックⅡガン患児の親の不安をやわらげ、冷静で適切な看護と問題解決を目指すためのガイド（成人患者にも有用）

▽キモシャーケⅡ小児患者のための電子版絵本

中には「すべての情報を公開できていない」という「遠慮」があるのか、「メドック翻訳仮公開版」

と銘打たれているものもあるが、プリントアウトしてみるとよく分かるように、これらの内容は膨大な量になる。〈がんの子供を守る会〉の日本語パンフレットもあって、すべてを読み通すには丸一日かそれ以上かかるにちがいない。

ただ、「すべてに目を通す必要はない」ことが基本になっている。つまり、症状があらわれたり悩みが生じたときや自分の病名に関する部分を、必要に応じて項目をチェックして読めるようなつくりになっているのだ。

翻訳メンバーのひとりである井上直子<sup>いのうえなおこ</sup>さんは、〈福井骨髄バンク・サポーターの会〉の代表を務めている。夫の勤務の都合でニューヨーク生活を送っていた九二年二月、愛娘が急性リンパ性白血病と診断された。

「アメリカ人医師に言わせると、娘の例では骨髄移植が適用になる可能性はまずなかったんですが、民族や国境を越えた様々な人に支えてもらったことの温かさが、私の人生観を変えてしまったんです。ボランティアとしてかかわりながら、たくさんの素晴らしい人たちと出会ったのは、何よりの財産ですね」

メドックで公開している資料類の多くは、滞米中にパンフレットとして目にしてきた。

「アメリカでの発病ですから、医師と対話をするうえでも読まざるを得なかったというのが実情ですが、実にこまやかなケアがされていて、読んでいて心がとても落ち着いたのを鮮明に覚えています。ですからボランティアを始めてすぐ、これらを翻訳して印刷したいと考えていました。費用の面で実現できないままだった折に、プロジェクトへの参加呼びかけがあり、『こんな私にもできることがあれば』と、応じただけです」

メンバー間の連絡は、すべてインターネットを通じてだった。  
「仲間の本名や職業、年齢はもちろん、顔さえ知らないんです。共通しているのは『自分がわずかでも患者さんたちの力になれたらいい』という思いだけです。内容的には全く不十分で、私自身は満足していませんが、多くの方々から激励や感謝の言葉をメールでちようだいしてみると、患者さんにとっていかに情報が不足しているかを痛感させられました」

一方、〈ルークトーク〉はメーリング・リスト (ML) である。一定のルールに従って加入したメンバーが電子メールをやりとりするシステムとなっている。

それまでに、患者さん同士がメール上で情報を交換したり、骨髄バンク支援者たちを中心にしたメーリングリストはあった。ただ、医師と患者さんが多数同居し、医療上の相談に乗ったり質問に答えたりする場がなかった。実際の闘病は、治療法の選択肢といった大きな悩みから、服用しにくい薬のうまいのみ方といった小さなようで患者さん本人にとっては重要な問題まで、毎日が疑問と質問の連続である。こうした日常的に発生する患者さんの疑問に、医療スタッフが答える場が求められていた。

植岡さんの呼びかけによって、管理グループにふたりが参加した。そのひとり、神奈川県（いづみ）の栗尾勝さん (34) は、九八年六月に長男の（かずほ）一歩ちゃんを二歳一カ月で亡くした。

生後九カ月の九七年一月に急性骨髄性白血病と診断された一歩ちゃんは、病名を確定するための骨髄穿刺のときに呼吸が停止し、低酸素脳症の合併症も持っていた。脳症がなければすぐにでも骨髄移植に臨めたのだが、（ぜんじょち）前置によって脳症がさらに悪化する可能性が医師によって説明された。

「そのころは、主治医以外の医師や患者仲間、ボランティアとのかかわりが全くありませんでしたか

ら、脳症児の移植についてなんの情報も得られないまま、化学療法に（いづ）一縷の望みを託して移植を見送ることにしました」

その後、一歩ちゃんは再発や再々発を繰り返したため、改めて骨髄バンクや、設立されて間もない臍帯血バンクに登録したが、それも間に合わないうちに亡くなってしまったのだ。九三年三月には妹の野々（の）花ちゃんが誕生したとき、臍帯血が採取されたがHLAは適合していなかった。

そうした栗尾さん自身の体験が、ルークトークに参加する大きな動機のひとつになっている。

「再発後に、脳症児に骨髄移植を実施した話を人づてに聞くことができましたが、最初の選択のときにそれが分かっていたら、違った結果になっていたと思うんです。むしろ、骨髄移植が最良の結果に結びついたかどうかは確認しようがありませんが……。そんなこともあって、少しでも多くの患者さんや家族が、医療情報を気軽に得られる場を提供したいと考えていましたから、ルークトークには喜んで参加させてもらったわけです」

ルークトークは九九年一月にスタートした。

「初めに最も心配だったのは、患者さんや家族からの質問に対し、専門医がどれくらい回答してくれるかということでした。ルールづくりの参考にさせてもらった〈キヤンサー・トーク・メーリングリスト〉では、幾人かの医師がキーマンとして積極的に発言していました。ルークトークでも、キーマンがあらわれてほしいと思っていました」

ルークトークにも二十人の医師が当初から参加してくれた。患者さんからの質問に回答してくれている。発言は一日平均四、五件で、内容はセカンド・オピニオンに近い医療相談から、患者さん同士の情報交換や医学雑誌の紹介など幅広い。

「ただ、ここで得られるアドバイスの位置づけとしては『一般論を超えるものではない』と思います。メールのやりとりだけでは、おのずと限界がありますから、最終的にはメール上に書かれた意見を参考にして、各自の自己責任の下に主治医とよく相談して治療方針を決めてほしいですね」

ML上での質問によって、医療や骨髄バンクを取り巻く問題点も見えてくると、栗尾さんは指摘する。

「患者さんと主治医とのコミュニケーション不足は、双方に問題がありますね。それから、患者さんが質問すると『信用できないのか』と応じる医師がまだいますが、これは患者と医療者が対等でない現状の象徴ですね。ルークトークに参加されている医師には若手医療者のコミュニケーション下手や、患者さんが医療情報から隔離されている現状が垣間見えて怖いくらいだという人もいます。正確な知識が得られないと、患者さんは質問も提案もできずに医師任せになりがちですが、僕は、積極的に病気と向き合うことは必ずいい結果に結びつくと思っています」

発言の中には、骨髄バンクや臍帯血バンクからの情報が患者さんにうまく行き渡っていない現実もあらわにする。例えば「五十歳を越えたが移植はできないのか?」「海外の検索はどうすればいいのか?」「コーディネート費用はどれくらいかかるのか?」などが最たるものだと言っている。これらの情報は主治医を通して知らされるはずなのだが、多忙な主治医にすべてを任せるのは無理がある。やはり、患者コーディネーターが必要であるようだ。

九九年末現在の参加者は、患者関係二百二十九人、医療関係五十七人、教育関係ふたりなど計二百九十一人だ。加入希望者は、管理人のサイトにアクセスして、必要事項（本名や立場、メールアドレスなど）を送信する必要がある。

参加資格は、そう厳しく規定しているわけではないが、ほぼ次のようになっている。

- ・白血病（血液疾患を含む）で告知を受けている患者さん本人
- ・白血病の患者さんの家族、親族、特に親しい関係にある人
- ・白血病にかかわる医療スタッフ
- ・副作用などの治療にかかわる医療スタッフ
- ・患者さんの生活にかかわる医療スタッフ、福祉関係者
- ・メーリングリストに貢献でき、リストの趣旨に反しない人

ふたつのプロジェクトの提唱者である埴岡さんは、自著『インターネットを使ってガンと闘おう』の中で次のように「インターネットを活用した闘病法」を掲げている。

一、パソコンを持っていなかったら、まず買う。友人・知人にパソコンの基礎を教えてもらい、パソコン通信サービスを開通してもらおう。インターネットでのホームページ検索の方法を伝授してもらおう。

二、インターネットで国立がんセンターの「がん情報サービス」を読む。

三、インターネット上のイエローページで検索し、情報のありかや患者の会、支援ボランティア団体を探す。

四、パソコン通信上の患者の会に参加したり、ボランティアが運営しているホームページの患者相談室で質問や発言をしてみる。

五、リンク集からいろいろな情報を集める。

六、インターネットを通じて「勉強している」ことを、嫌みなくお医者さんに伝える。



## エピローグ

西暦二〇〇〇年が明けた。医療の世界も急速に進化しつつある。二十一世紀には、過去数年分の変化が、一年かそれ以下のスピードで劇的に進むことも十分に考えられる。というのも、それを予感させる重要なニュースが、九九年末から二〇〇〇年初頭にかけて流れたからだ。

▽二十一番染色体のDNA全容を解読、「ヒトゲノム（ヒトの遺伝情報全体）」をめぐる科学、ビジネスの時代に第一歩を記すと、マスコミ各社（十二月二日）が報道。

▽STI-571のコード名で開発中の錠剤が、慢性骨髄性白血病の治療に効果をあげつつあると、アメリカ血液学協会の年次学会（十二月五日）で発表された。

▽八十歳十一カ月の父親をドナーに、慢性骨髄性白血病加速期の息子に実施した骨髄移植が成功したと、第二十二回日本造血細胞移植学会（十二月十七日）で発表された。

▽アメリカの企業が「ヒトゲノム」の約九〇パーセントを解読と発表したと、マスコミ各社（一月十一日）が報道。

いずれも詳細に取材をする時間がなかったが、白血病治療への多様性が広がっていくことは明らかだ。

ヒトゲノムの研究は、新薬の開発や遺伝子診断につながる分野で、まさにビジネスと直結しているだけに、今後も熾烈な解読競争が繰り広げられるだろうし、研究の深化を呼び起すにちがいない。〈STI-571〉などは、かつて「白血病も錠剤を飲めば治るような、そんな時代がこないものか」

と患者さん自身が語っていたが、「夢物語」と言っていられないような気さえする。

アメリカ血液学協会の年次学会で報告したのは、オレゴン・ヘルスサイエンス大学（OHSU）のブライアン・ドラッカー博士だが、OHSUのニュースリリースや新聞記事によると「大変な内容」が含まれている。

ドラッカー博士が、アメリカ国内二カ所の病院の協力を得ておこなった初期臨床試験によれば、STI-571を一日一回百四十〜二百ミリグラムを、五十四人の慢性骨髄性白血病の患者さんに服用してもらったところ、一カ月後に早くも効果があらわれた。全員の白血病細胞が半分以下に減り、うち三百ミリ以上を服用した三十一人は血球が正常値に戻って、八カ月後もその数値を保っているという。

従来の抗ガン剤は、ガン細胞も健康な細胞も破壊してしまうのに対し、STI-571は白血病細胞だけを攻撃するため、疲労感以外の副作用がほとんど出ないとされる。二〇〇〇年からは、ヨーロッパを含む十九の医療施設が参加し、六百人の患者さんを対象に第二次の臨床実験に取り組むことにしている。ある日本人医師は次のように語った。

「インターフェロンより効果がある可能性は否定できません。また、急性リンパ性白血病にも応用できるのではないのでしょうか」

八十歳十一カ月の「超高齢者」がドナーとなつての骨髄移植は、名古屋第一赤十字病院で実施された。患者さんは四十三歳になるドナーの息子で、HLAはDNAレベルでも完全一致していた。世界的にはこれまで八十歳七カ月の例がアメリカにあつたから、まさに「ギネスブックもの」である。

同じ学会では、別の病院から「五十歳以上の高齢患者に対する骨髄移植の経験」も発表されたが、

患者さんの最高齢についての公式データはない。ただ、学会の全国調査報告書によれば、自家移植で八十〜八十四歳（男性）に、血縁者間骨髄移植で六十五〜六十九歳（女性）に、それぞれ過去にひとりずついる。

この日本造血細胞移植学会の中で、「造血細胞バンクの将来」と銘打った公開シンポジウムが開かれた。パネリストのひとり、厚生省臓器移植対策室室長補佐の山本尚子さんは、骨髄バンクと臍帯血バンクの経過を説明したあと、造血細胞バンクに関して二枚のスライドを掲げた。

#### ▽骨髄・臍帯血バンクから学ぶこと

- ・ 新たな医療技術の利用システム構築における専門家、市民、患者の協力
- ・ 意志決定過程における多様な人々の参画と透明性の確保
- ・ 医療情報の公開、共有化：患者の自己決定への支援（セカンドオピニオン等）
- ・ 効率性の確保、多様性の重視と競争原理の導入

最後の「競争原理」は、名指しこそしなかったけれど、HLA検査態勢のことも含まれていたと思われる。骨髄バンクができてから一貫して日本赤十字社の「独占状況」がつついてきたが、独占ゆえの不便さがずつとつきまといつてきただけに、今後が注目されるところだ。

#### ▽造血細胞バンクに期待すること

- ・ 患者の選択肢の拡大・治療への利用に向けたシステム構築
- ・ 幹細胞利用・細胞治療の発展への貢献
- ・ 利用に際して、安全性・有効性を担保する新たな枠組みの提案
- ・ 患者主体の医療とコミュニティによる支援の実践モデルの提案

- ・ 社会的使命を持つNPOのあり方の模索
- ・ 国際協調、協力の推進

日本さい帯血バンクネットワークがフル稼働を始めて症例数が増えれば、臍帯血移植の成績が評価される。「骨髄移植と遜色がない」となれば、小児科領域の造血細胞移植の多くは臍帯血に代わっていくことも考えられる。そうした共存の時代はもうすぐやってくるはずだから、「統合」された造血細胞バンクが必要になるし、名称も流布していくにちがいない。

## あとがき

こんな私でも、たまには講演に呼ばれることがある。患者さんやドナーから得たさまざまなエピソードを交えながら、骨髄バンクの意義などを語るとき、必ず触れる話題がある。

「白血病などの血液疾患は、その原因が分かっていません。いつ、だれがこの病気になるかもしれないのです。この病気と今は無関係な方も、ぜひ想像力を駆使してください」

それが家族に降りかかってこようとは、思ってもみなかった。同居中の義父が、骨髄異形成症候群と診断されたのである。九六年十二月のことだった。

医療従事者ではない私にも、取材を通じてこの病気がやがて白血病化するであろうことは分かっていた。発病時、七十六歳であった義父には、治療としての骨髄移植は選択肢に入っていなかった。

輸血と薬による治療をつづけたが、案の定、急性骨髄性白血病に移行した。主治医のみたてより少し長く頑張ったのは、若いころ鍛えていた心臓が強かったせいであるようだ。あと数日で七十八歳の誕生日を迎える九八年三月、静かに息を引き取った。

もし、移植が可能で若さで発病し、家族の中にドナーがいなかったら……。ベッドで寝息を立てている義父を見つめながら、そんな考えが頭をめぐったこともある。入院先は財団の認定病院でもあったから、移植を待つ患者さんも当然いた。

ドナーがあらわれるのを、一日千秋の思いで待つ患者さんの話は、ずいぶん聞かされていた。見つかからないまま、移植を受けられずに天国へ旅立っていく患者さんも大勢いた。皆さん、声高に叫びは

しなかったが、それだけ内面での葛藤はすさまじかっただろうと、かつては想像するしかなかったものが、義父の発病から死へと向かうあいだに、私なりに理解できたと勝手ながら思っている。

骨髄バンク事業の取材を始めたのは、財団がスタートする半年前の九一年夏だった。ある患者さん一家を取り上げようと考えたのがきっかけだが、骨髄バンクはおろか骨髄移植についての知識はまるでなかった。そこで、参考になる書籍を探したものの、それが「ない」のだ。高価な医学専門書はあったが、一般向けのものが見つからない。

それならば……と、骨髄バンク全体を紹介する書籍を著すことにした。東海骨髄バンクが機能していたから、非血縁者間移植でのドナーや患者さんに巡り会うことができたが、多数の方々からの取材をつづけるうち、一年がたちまち過ぎた。

こうして九二年十一月に日の目を見たのが、『生命をください！ ルポ骨髄移植』（講談社刊）である。その後もテーマを絞った関連書籍を四冊手がけたが、骨髄移植や骨髄バンクを総合的に取り上げたのは『ルポ骨髄移植』にとどまっていた。

患者さんの関係者などには好評を得たのだが、残念ながら「絶版」となってしまった。それなのに、日本骨髄バンクによる移植例が増えるにつれ、感動的な話題はどんどん積み重なっていく。逆に、バンクの「問題点」も目につくようになる。さらに、臍帯血移植やインターネットといった、『ルポ骨髄移植』では全く触れることのなかったテーマが出てきた。

「総合的な内容のものを、改めて出したい」

それが切実な思いであったが、世間的には地味なテーマであるせいか、実現がおぼつかないまま時

間ばかりが過ぎ去っていったのである。ようやくチャンスがめぐってきたのは、九九年初夏のことだった。

継続してきた取材活動の中では、全国協議会に派遣されたアメリカと台湾の骨髄バンクへの視察もある。韓国バンクには自費で訪問取材したが、これら海外の骨髄バンクの実情を知るにつけ、「日本では何が不足しているのか」が分かってきた。それらは、協議会が発行しているオピニオン情報誌『骨髄バンク』や公的骨髄バンクを支援する東京の会の会報（月刊）に掲載してきた。

そうした下地があつたから、今回の取材・執筆期間はおよそ半年で済んだ。むしろ、話題を詰め込みすぎたかもしれない。『ルポ骨髄移植』から七年あまりのあいだに、著しい状況変化があつた。本書が出てからも、さまざまな変革が起きるにちがいない。

インターネットの項目がふたつになってしまったのは、それだけ「効用がある」ことの証でもある。私が利用を始めたのは九七年四月だが、たちまちハマってしまうことになった。全国協議会のメーリングリストが運用を開始した時期とも重なつたため、ボランティア仲間とのメールのやりとりが楽しくて仕方ないのだ。メールだけではなく、海外の骨髄バンクを含めてさまざまなサイトからの情報も、楽に得られる。数年前にはとても考えられなかった。

利用して痛感するのは、インターネットはまさに患者さんや高齢者など、いわゆる「社会的弱者」にとって「武器」であることだ。しかし、壁がある。まずは高価なパソコンを購入しなければならぬこと、そして購入後も使い方がそう簡単ではないことだ。パソコンにはさまざまな機能があるが、やがては廉価なインターネット専用パソコンが出るかもしれない。キーボード入力ではなく、音声入力がもっと普及するかもしれない。指先を使うことが老化防止に役立つといわれるので、私も独習で

身につけたタッチキーをオススメするのだが……。

推敲する段階で、重複する部分が何方所かあることに気づいたが、いくつかはそのままにした。いわゆる「リピート効果」を狙ったわけでは必ずしもないのだが、テレビとの違いを知ってほしいという気持ちはあつた。ニュースやワイドショーなど、テレビでは同じ映像を何度も繰り返す場面があるが、活字と異なつてそれほど気にする人はいない。

活字で繰り返しがあつると、なぜ気になるのだろうか？ 私見によれば、活字を読み下す作業には「想像力を活性化」させる力があるからだ。テレビで画像を見つめる作業には、それがあまり期待できないことになる。想像力は創造を生む源でもあるというのが私の考えであるから、ほかの動物になくて人間だけに存在する想像力、創造力を育むには「読書」に限る……というのは、我田引水だろうか？

マザー・テレサが“Love is action”と語つたと、鳥取のドナー二代信行さんが紹介してくれたが、多くの人にその実行をお願いできれば幸いである。

偶然ながら、マザー・テレサが初来日（八一年四月）したとき、新聞記者として取材した経験がある。そのころマザーは七十歳で、まさに「行動する人」だつた。マザーがノーベル平和賞を受賞したのは七九年だが、分野は別の医学・生理学賞とはいえ同じノーベル賞に輝いた（九〇年）のが、近代骨髄移植を確立したエドワード・トーマス博士だ。

なんの脈絡もないようだが、造血細胞バンク事業の取材を通じて、「やがてノーベル平和賞を受賞するにちがいない」と直感する。BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide) には世界の骨髄バンク・臍帯血バンクからHLAデータが集積されており、国境を越えた実績がすでに積み重ねられている。このBMDWが関係機関かがそう遠くない将来、受賞するのではないかと考えるのである。

出版を引き受けてくださった株式会社ローカス代表取締役の市川公士さん、ならびに編集者の河村博幸さんには、心から感謝します。取材に応じていただいた患者さんやドナー、そのほか関係者の皆さま、医学的な記述の監修をお願いした名鉄病院医師の北折健次郎さんにもお礼を申し上げます。

最後に、悲しい報告をしなければなりません。

本書に登場いただいた患者さんが九九年十二月から二〇〇〇年一月にかけて、相次いで天国へ旅立られたのです。第一部の村瀬晋さんが十二月二十一日、小田耕作さんが一月十九日、そして第五部の原田侑佳さんが一月二十日に亡くなりました。あらかじめご本人に目を通していただいた原稿を、ご家族の了解を得てそのまま掲載しました。

二人とも、闘病者でありながら骨髄バンクの改善を積極的に提案してきた「闘士」でした。海外バンクへの同時検索が実現できていたら……、患者さんへの移植適応条件がもう少し早く緩和されていれば……、再発が疑われたときDLT（ドナーリンパ球輸注療法）が実施されていたら……。過ぎ去った出来事に「たら」「れば」を言っても仕方がないことと知りつつも、残念でなりません。

このテーマに携わっていると、お別れせざるを得ない方がいらつしやいますが、三人をはじめ残念ながら志半ばで亡くなった患者さんのご冥福をお祈りします。

二〇〇〇年二月

遠藤 允

認定病院別の移植・採取件数 (93年1月～99年9月の計2237件の内訳)

Table with columns: 地域 (Region), 病名 (Disease Name), 移植 (Transplant), 採取 (Harvest), 移植・採取 (Transplant & Harvest), 病名 (Disease Name), 移植 (Transplant), 採取 (Harvest). Rows list various hospitals and their associated statistics across different regions like 北海道, 東北, 関東, etc.

(\*: 採取だけの認定で、基準を満たせば移植病院としても再認定される。\*: 現在は認定病院ではない)

造血細胞バンク関連のホームページ

(●印は本文に登場。簡単な紹介は「遠藤允の書斎」のリンク集でどうぞ)

- ◇骨髄バンク・臍帯血バンク関連
  - 厚生省 骨髄移植推進財団 <http://www.mhw.go.jp/>
  - 財団HLA照合システム <http://www.jmdp.or.jp/>
  - 日本赤十字社中央センター <http://www.jrc.or.jp/bmdc.html>
  - 北海道血液センター <http://www.hokkaido.bc.jrc.or.jp/>
  - 東海大学臍帯血バンク <http://cbank.med.u-tohoku.ac.jp/index.html>
  - 東京脐帯血バンク <http://www.cordbloodbank.or.jp/>
- ◇医療・研究機関
  - 国立がんセンター <http://www.info.ncc.go.jp/Osj/index.html>
  - 白病電子教科書(pathy PROJECT) <http://pathy.med.nagoya-u.ac.jp/>
  - 東京慈恵会医科大学附属病院血液・腫瘍内科 <http://jiket.ac.jp/hematolo.1/index.html>
  - メドック <http://www.marrow.or.jp/medoc/>
  - TAKE's world 血液学アトラス <http://www.bekkoame.ne.jp/~take-tomo/index.html>
  - 西宮市武庫川町 医者からもらった薬がわかる <http://www03.u-page.soc-net.ne.jp/ga2/nishioka/nishioka.html>
  - 医療関係の団体・個人 <http://rose.ruru.ne.jp/minori/index.html>
- ◇ボランティア団体
  - 全国骨髄バンク推進連絡協議会 <http://www.marrow.or.jp/>
  - 秋田県骨髄提供者を募る会 <http://www.marrow.or.jp/akita/>
  - 公的骨髄バンクを育てる会 [http://www.josei.com/ymbn/index\\_shtml](http://www.josei.com/ymbn/index_shtml)
  - つばきの会(長野) <http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
  - 富山県骨髄バンクを育てる会 [http://www2a.biglobe.ne.jp/~bmt\\_kana/](http://www2a.biglobe.ne.jp/~bmt_kana/)
  - 富山県骨髄バンクを育てる会 <http://smartlake.gr.jp/dantai/tsubasa/>
  - 大阪府骨髄バンクを育てる会 <http://www.fitweb.or.jp/volunteer/chacha/>
  - 大阪府骨髄バンクを育てる会 <http://www.cty-net.ne.jp/~yuuki-yo/>
  - 神戸市骨髄バンクを育てる会 <http://www2.biglobe.ne.jp/~mshhome/marrow/wanokai.htm>
  - 沖繩県骨髄バンクを育てる会 <http://www.marrow.or.jp/kobe/main.html>
  - 再生つばきの会 <http://fish.miracle.ne.jp/pwcketj/kotuzui.htm>
  - KE・N・TA (-ベルギー) <http://www.marrow.or.jp/okinawa/>
  - 患者さん・家族 <http://users.skynet.be/kenta/>
  - 癒の談話室 <http://plaza13.mbn.or.jp/~kkoki/>
  - 命のアサガオ <http://www.page.sannet.ne.jp/shakata/index.htm>
  - HP-963 <http://www.bea.hi-ho.ne.jp/k-kurokawa/>
  - Angel彩花のお部屋 <http://www.ops.dti.ne.jp/~stumizu/>
  - Give Your Bone Marrow <http://www.samet.or.jp/hisashi/>
  - KENの超・闘病法 <http://www.marrow.or.jp/KEN/>
  - これがわたしの生きみち <http://www1.kcn.ne.jp/~eriko128/>
  - JEFF's Home Page <http://www.big.or.jp/~naorin/>
  - ダイアモンド・ブティックファン <http://www3.ocn.ne.jp/~onuki/>
  - なんじゃ?かんじゃ! <http://www1.u-netsurf.ne.jp/~nanja/>
  - Never Give Up <http://www.asahi-net.or.jp/~s15y-fhok/>
  - Possidon's Cabin <http://home.interlink.or.jp/~poseidon/>
  - MOMO HP (リンクダ) <http://homepage1.nifty.com/~linda/>
  - ◇ボランティア個人
    - しらん <http://villages.infoweb.or.jp/~fvhv2832/marrow/marrow.htm>
    - 虹の向こう(ドイツ) <http://online-club.de/~NIJJI/niji-home.html>
    - ◇海外(すべて英文)
      - BMDW <http://www.bmdw.org/>
      - 全米骨髄バンク <http://www.marrow.org/>
      - 台湾骨髄バンク <http://www.tzuchi.org/usa/english/marrow/registry.html>
      - 香港骨髄バンク <http://www.hkmmf.org.hk/>
      - シンガポール骨髄バンク <http://www.hkmmf.org.hk/>
      - アンソニー・ノーラン骨髄移植基金 <http://www.med.nus.edu.sg/bmdp/>
      - フレッド・ハッチソン骨髄移植センター <http://www.fhccr.org/>
  - ◇遠藤允の書斎 <http://www.interq.or.jp/dog/macendo/>

全国骨髄バンク推進連絡協議会の加盟団体

(T: 電話、F: ファクス、T&F: 兼用)

- 北海道骨髄バンク推進協議会 〒160-0005 東京都新宿区愛住町23-1 Woody21-9F  
T: 03-3356-8217/F: 03-3356-8637
- 福山県骨髄バンクを広げる会  
T: 0766-52-4823/F: 0766-72-3640
- はとの会(石川町)  
T: 0762-68-9686 F: 0762-67-5094
- 福井県骨髄バンク・サポーターの会  
T&F: 0776-33-0480
- 勇気の会(三重県骨髄バンク推進連絡協議会)  
T&F: 059-226-8406
- 関西骨髄バンク推進協会 T&F: 06-6977-2123  
骨髄献血の和を広げる会(京都)  
T&F: 0773-27-7693
- 大阪府骨髄献血の和を広げる会  
T&F: 06-6349-2002
- 姫路地区骨髄バンク推進センター  
T: 0792-98-9446/F: 0792-95-7889
- 和歌山骨髄献血の和を広げる会  
T&F: 0734-51-9528
- 滋賀県骨髄献血の和を広げる会  
T&F: 0748-83-0259
- 神戸骨髄献血の和を広げる会  
T&F: 078-742-3546
- なまよし会(京都) T&F: 075-603-3327
- 和歌山血液疾患患者家族の会「ひこばえ」  
T&F: 073-492-2777
- しませ骨髄バンクを支援する会  
T: 0853-22-3700/F: 0853-22-3701
- 骨髄バンクを支援する山王の会  
T&F: 0833-44-1096
- 広島血液疾患患者家族の会「つばきの会」  
T&F: 0824-23-6262
- 鳥取県骨髄バンクを支援する会  
T&F: 0857-53-0802
- 岡山骨髄バンクを支援する会  
T&F: 086-267-2474
- 愛媛「骨髄バンク」を支援する会  
T: 089-978-5179/F: 089-978-6120
- 高知県骨髄バンク推進協議会  
T&F: 0888-23-2035
- とくしま骨髄バンクを支援する会  
T&F: 088-652-9789
- 九州骨髄バンク推進連絡協議会(福岡)  
T: 092-733-9373/F: 092-732-5243
- 九州骨髄バンク推進連絡協議会佐賀県支部  
T&F: 0952-30-2864
- 長崎県骨髄バンク推進連絡協議会  
T: 0957-24-1388
- 熊本県骨髄バンク支援会 T&F: 096-358-5842
- 大分県骨髄バンク推進連絡協議会  
T&F: 097-545-2157
- かごしま骨髄バンク推進連絡協議会  
T: 099-224-7436/F: 099-224-6036
- 沖縄県骨髄バンクを支援する会  
T&F: 098-866-0881
- 北海道骨髄バンク推進協議会  
T: 011-846-1730/F: 011-232-5734  
帯広支部  
T: 0155-23-1511/F: 0155-23-5507
- 苫小牧骨髄バンク推進会 T&F: 0144-75-7661
- 釧路骨髄バンク推進協会 T&F: 0154-41-7292
- 函館骨髄バンク推進協議会  
T: 0138-26-5558/F: 0138-26-8234
- 青森県骨髄バンク推進協議会  
T: 0177-74-1221/F: 0177-74-2981
- 秋田県骨髄提供者を募る会  
T&F: 0184-24-0770
- 岩手県骨髄バンク推進協議会  
T: 0196-22-9626/F: 0196-22-6546
- 宮城県骨髄バンク推進協議会  
T: 022-211-8381/F: 022-211-8850
- 骨髄バンクを支援するやまがたの会  
T&F: 0236-32-7016
- 福島県骨髄バンク推進連絡協議会  
T: 0246-36-8343/F: 0246-36-3538  
郡山支部 T: 0249-44-5762  
いわき支部 T: 0242-26-3151  
会津支部 T: 0242-27-7028  
県北支部 T&F: 024-558-4040  
県南支部 T&F: 0247-36-4646
- にいがた・骨髄バンクを育てる会  
T: 025-233-5963/F: 025-233-6008
- つばきの会(長野) T&F: 0268-88-2998
- 骨髄バンクを支援するいばらきの会  
T: 090-8306-7111/F: 0291-37-1425
- とちぎ骨髄バンクを広げる会  
T&F: 0285-45-1565
- 群馬県骨髄バンク推進連絡協議会  
T&F: 027-224-6618
- 埼玉骨髄バンク推進連絡協議会 T&F: 0480-21-6622
- 千葉骨髄バンク推進連絡協議会 T&F: 047-461-0447
- 公的骨髄バンクを支援する東京の会  
T: 03-3354-6377/F: 03-3357-1459
- 骨髄バンクを支える友の会  
T: 03-3967-0633/F: 03-3960-1111
- 神奈川県骨髄移植を考える会  
T: 0463-21-0010/F: 0463-21-0264
- 再生つばきの会 T&F: 0467-32-0886
- 山梨県骨髄移植を推進する会  
T: 055-223-1480/F: 055-223-1486
- 静岡骨髄バンクを推進する会  
T: 054-271-8480/F: 054-271-4158
- 骨髄バンクを支援する愛知の会  
T&F: 052-323-9199
- 岐阜県骨髄移植希望者を募る会  
T&F: 0584-91-4998

プロフィール

遠藤 允 (えんどう まこと)

1946年6月、山口県生まれ。横浜市立大学文学部を卒業し、神奈川新聞社に入る。社会部、政経部、文化部、整理部などに勤務。1987年退社し、現在フリージャーナリスト、作家。日本文藝家協会会員。横浜市青葉区在住。

主な著書

- 『21歳の別離〜中堀由希子 白血病とのたたかいに青春の死をかけて』(学習研究社)
- 『生命をください！ ルポ骨髄移植』(講談社)
- 『55人に届きたいのちの贈り物〜東海骨髄バンク』(中日新聞本社)
- 『微笑がえし〜白血病とたたかう家族たちの絆』(あけび書房)
- 『hide「がんばんだぞ」〜優しさと、愛と勇気がある』(小学館)
- 『酔波の家〜ある連続殺人事件の記録』(講談社文庫)
- 『難民の家』(講談社)

# いのちのバトンリレー

造血細胞バンクのいま

2000年 4月25日 第1刷発行

著者/遠藤 允

編集/河村博幸

デザイン&DTP/株式会社明昌堂

発行人/市川公士

発行所/株式会社ローカス

〒101-0021 東京都千代田区外神田6-1-4 神田ノーザンビル  
TEL 03-3837-1102

発売元/株式会社角川書店

〒102-8177 東京都千代田区富士見2-13-3  
TEL 03-3238-8605 (営業)

印刷所/日経印刷株式会社

定価はカバーに表示してあります。

- 本書の一部あるいは全部を著作権法および弊社の定める範囲を超え、無断で複製、複写、転載することを禁じます。
- 落丁本、乱丁本、付属品の不具合などの不良品につきましては、株式会社角川書店(03-3238-8605)までお問い合わせください。
- 著者および株式会社ローカスは、本書の内容が正確であることを最善の努力を払いましたが、内容の誤り、あるいは、欠落についての保証はいたしません。また、本書に含まれる情報のご利用によって発生する損害に対する責任は負いません。あらかじめご了承ください。

Printed in Japan  
Copyright©2000 LOCUS Co.  
ISBN 4-89814-102-1