日本骨髄バンク
NEWS vol.39
http://www.jmdp.or.jp/
http://www.donorsnet.jp/
フリーダイヤル 0120-445-445
●発行 2011年12月2日 財団法人骨髄移植推進財団
●発行責任者 正岡　徹（理事長）
●編集責任者 木村成雄（事務局長）
〒101-0054 東京都千代田区神田錦町3-19 廣瀬第2ビル7F
Tel 03-5280-8111 Fax 03-5280-0101

CONTENTS

2･･･特集1 ありがとう20年、つなげよう未来へ
4･･･特集2 「適合通知、なんで来ないの?」
6･･･特集3 ＜続報＞「東日本大震災、骨髄バンクの対応は････」
8･･･患者さん･ドナーさんインタビュー
10･･･3回目の手紙
11･･･骨髄バンクの現状／トピックス
12･･･ドナーの皆さまへ／募金のお願い

■日本骨髄バンクの現状 ※2011年10月末現在

登録者数 39万5,743人

移植数 13,505例

INTERVIEW

2008年、全国で最も若い35歳3カ月で市長就任となった島根県益田市の福原慎太郎市長。骨髄バンク設立20周年の今年、多忙な公務の中で骨髄提供をされました。今回は、その体験を語っていただきました。

骨髄バンクについては、CM等で見聞きしていましたが、内容も登録方法も、よく知りませんでした。2009年4月、地元の「益田まつり」で、私もメンバーの青年会議所が献血を呼びかけていたので、献血をしたところ、隣で骨髄バンクのドナー登録も受付していました。以前から必要性を感じていたので、迷わず登録しました。

登録から1年以上が経過し、忘れかけていたある日、骨髄移植推進財団からオレンジ色の封筒が届きました。よく見ると「親展」、「至急」の文字。「ついに来たな」。「召集令状」という感じでした。迷いが全くなかったかと言えば嘘になりますが、やるしかないとその場で意思を固めました。そもそも「人生をかけて、益田と日本のために尽くす」と決意した人間です。「これぐらいできなくてどうする?」と自分に問いかけ、確認しました。それが自分の使命だと思うからです。

家族には、「骨髄を提供するね」と、言わば通告といった感じでした。秘書も、公務の日程調整を心配していましたが、最終的には、私の意思を尊重してくれました。両者とも心配はしていたでしょうが、反対しなかったのは、ありがたかったです。そして、登録時から予感していたとおり、最終候補者に選ばれました。

提供のための入院中は、人生、死、在宅医療・介護などを考えるよい機会となり、これらを今後に活かし、より良く生きようと思いました。また、これまでも様々な努力をしてきたつもりでしたが、骨髄提供は、人の役に立ったという実感がした初めての経験でした。

提供の痛みについては、はじめはどっしりと重い感じがして、翌日以降は日々よくなっていきました。痛みをどの程度気にするかで、「気にしなければ、気にならない」「気にすれば、気になる」と言った感じでした。

採取後、「私の骨髄は無事届いたのだろうか?」「移植はうまくいっただろうか?」という思いがありましたが、後日、患者さんからお手紙をいただき、無事に移植ができたことを知り、本当に嬉しく思い、涙が出ました。この患者さんもこれからの人生において、他の困った方々へ手を差し伸べていただけたらと思います。

骨髄バンクの設立に当たり、ご尽力をされた皆さま、そして、現在の骨髄バンクを築いてこられたすべての皆さまに、心から敬意と感謝を申し上げます。しかしながら、骨髄提供を待っておられる方がたくさんいらっしゃいます。あらゆる方法を使い、ドナー登録者を増やす必要があると思います。私が市長という立場で骨髄を提供できたのは、何かのご縁ですので、自分にできる最大限の努力をし、PRもしていきたいと思います。また、ドナー給付制度についても、加茂市や浜田市を参考にしながら、次年度から取組みを開始する考えです。骨髄バンクの先進都市と言われるまちを目指していきたいと思っています。

福原 慎太郎市長

Shintaro ● Fukuhara　2009年ドナー登録。2011年骨髄提供。

つなげよう未来へ

特集 1

ンクは、1991年12月18日に設立し、間もなく20周年を迎えます。ドナー登録いただいた皆さまを
んの未来と、未来の患者さんのために、さらなる飛躍をしてまいります。

理事長　正岡　徹

当財団は、1991年（平成3年）12月、白血病などの重症血液疾患の患者さんを骨髄移植によって救うために設立され、おかげさまで、本年20周年を迎えることができました。

2011年9月末現在のドナー登録者数は約39万人、骨髄移植件数も年々増加し、近年では年間約1,200例の移植を行うまでに至り、累計で1万3,000例余りとなっています。これもひとえに、登録いただいたドナーの方々、ご支援くださった数多くの方々のご尽力の賜物であり、ここに深く感謝申し上げる次第です。

これからも一人でも多くの患者さんの命が救われるよう、ドナー登録者の増加、ならびに患者登録から移植までのコーディネート期間の短縮に努めてまいります。

本年3月に発生した東日本大震災以降、寄付金の減少などにより、骨髄バンクを取り巻く環境は厳しさを増しておりますが、社会からの負託に応えるべく、着実に事業を推進してまいる所存であります。

当院では年間に約20人の骨髄バンクドナーの採取をお受けしています。私どもの患者さんも移植を受けさせていただいておりますので、なるべく多くの骨髄採取をお受けするよう努力しております。ドナーの方の安全を第一に考え、普段以上の緊張感を持って対処しております。

しかし、その結果としてドナーの皆様に不自由を強いている部分もあり申し訳なく思っています。今後も「究極のボランティア」である骨髄採取が安全に行われるように、全力で骨髄採取にあたらせていただきます。

慶應義塾大学医学部 血液内科 ● 森　毅彦

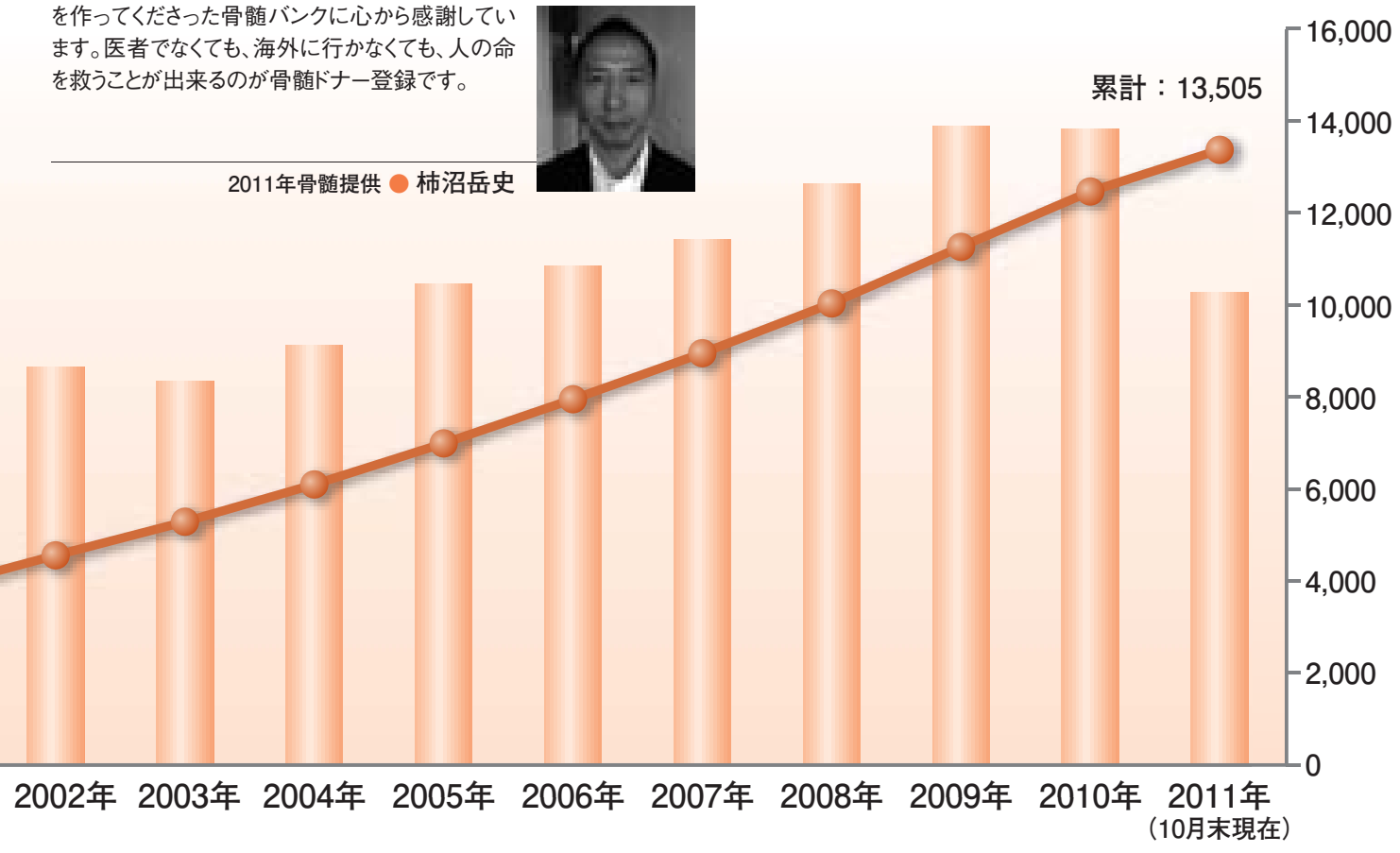
1998年に骨髄提供し、13年経った今年、念願だった2度目の骨髄提供を果たすことが出来ました。

1度目は、患者さんとの出会いに感謝しつつも、全身麻酔などの不安がありましたが、今回は、全く不安を感じず、あっという間に提供を終えることができました。前回は、適合通知が届いてから退院するまで130日かかりましたが、今回は、保留期間があったにも関わらず100日と、約1ヵ月もコーディネート期間が短縮されたことに、驚きました。皆さまのご尽力に感謝しています。

1998年、2011年骨髄提供 ● 中村福代

普通の人間でも人の命を救うことが出来る、このような貴重な機会を作ってくださった骨髄バンクに心から感謝しています。医者でなくても、海外に行かなくても、人の命を救うことが出来るのが骨髄ドナー登録です。

2011年骨髄提供 ● 柿沼岳史



ありがとう20年、

**患者・家族の切実な願いと、100万人を超える市民の署名が国を動かし、日本骨髄バ
はじめ、ご協力だきましたすべての皆さまに感謝申し上げます。そして今後も、患者さ**

バンク設立20周年、おめでとうございます。

私の発病もちょうど20年前、急性骨髄性白血病でした。はじめ、病名は知りませんでしたが、骨髄移植の話があり、ドナーの方が見つかってから告知を受けました。大変ショックでしたが、骨髄提供してくれるドナーの方がいることが、死への恐怖を軽減してくれました。そして、死に直面したことで、命・生きることの素晴らしさを知りました。病気になる前よりも、充実した人生を歩んで行けるでしょう。その人生を与えてくれたのもドナーの方はじめ、バンクの皆さん・医療スタッフ・友人・知人・家族、本当に多くの方々の助けがあったからです。本当にありがとうございました。

1993年骨髄移植 ● 木村千加子

骨髄バンクがあったから。ドナーさんがいてくれたから。骨髄移植が出来たから。骨髄バンクをつくってくれた方々がいて、私の命のリレーに携わってくれた全ての人がいてくれたから、私は生きています!

骨髄移植から7年。仕事に励み、スポーツジムで汗を流し、プールで泳ぎ、私はとってもとっても元気です!

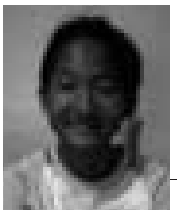
自分ひとりのものじゃないこの命を大切に、感謝感謝の毎日を、生かされている喜びを噛みしめて生きています。

どこかにいらっしゃるドナーさん・・・。聴こえますか・・・?空に向かって「ありがとう〜!」って叫んでみます。みんなみんな、ありがとう〜!!

2004年移植 ● 小笠原佳子

僕は、白血病が再々発をして、骨髄移植しかないと先生から言われ、5年前に骨髄移植を受け、中学2年生になりました。

助けてもらった命を精一杯輝かせるため、いろいろチャレンジしていますが、部活では陸上部に入りました。勉強も生徒会活動にも積極的に取り組んでいます。将来は元気と癒しを与えられる看護師を目指したいと思います。



2006年骨髄移植 ● 桑原大輝

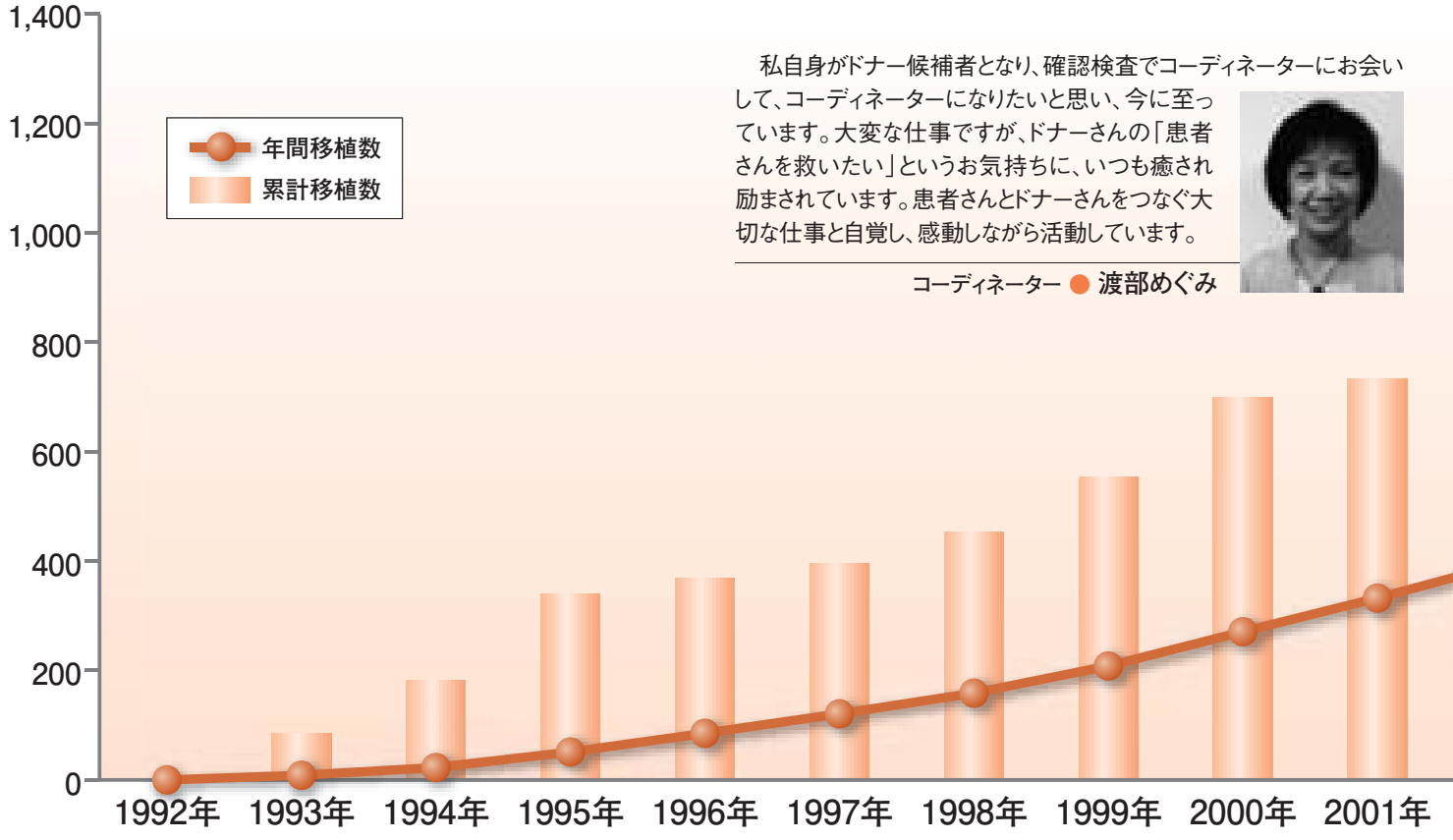
骨髄バンク20周年という節目の今年に提供できたことを、大変嬉しく思います。高校生の頃、ドラマで白血病は骨髄移植で治すことができると知り、2009年に登録しました。1年後に適合通知が届き、提供まではあっという間でした。

私は消防士で、まだ経験も浅いのですが、実際に人一人の命を救うことは大変難しく、頑張っても救えない命があることを知っています。でも、骨髄提供で顔も知らない人の命を救えたことは、今後仕事をしていく上でも大変励みになりました。患者さんからのお手紙は、両親と涙しながら読み返し、私の一番の宝物です。

2011年提供 ● 奥井　誠

私自身がドナー候補者となり、確認検査でコーディネーターにお会いして、コーディネーターになりたいと思い、今に至っています。大変な仕事ですが、ドナーさんの「患者さんを救いたい」というお気持ちに、いつも癒され励まされています。患者さんとドナーさんをつなぐ大切な仕事と自覚し、感動しながら活動しています。

コーディネーター ● 渡部めぐみ



特集2

「適合通知、なんで来ないの？」

一度も適合のお知らせが届かない方からも、何度かコーディネートに進んだ方からも、「患者さんと適合する確率は？」というご質問を多くいただきます。今回の特集では、「適合通知」が届く確率から、提供に至るまでの可能性を、数値化して、掘り下げてみたいと思います。

「一度も適合のお知らせが届きません。自分はちゃんとドナー登録されているのでしょうか？」「どうしても提供したいのですが、何とかお願いできませんか？」――骨髄バンクのフリーダイヤルには、このようなお問い合わせが少なくありません。応対した職員が「骨髄バンクニュースがお手元に届いていれば、登録状況は問題ありませんよ」と説明すると、安心して、あるいは少しがっかりした様子で電話を切られるのですが、同様の不安や、適合しないことへの疑問をお持ちの方も多いのではないでしょうか。

移植を希望する患者さんとHLA型が適合した際に骨髄バンクから送られるお知らせが「適合通知」です。「大切なお知らせです。至急開封してください」というお願いが宛名の下に書かれたオレンジ色の大きな封筒で、中には詳しい「ご説明書」と「提供意思確認書」、ご体調やご都合をうかがう「問診票」などが入っています。（写真）

「適合通知」が届く確率

2011年10月末現在で骨髄バンクには395,743人の方がドナー登録をされており、累計の登録者数は519,073人です。そのうちの一人である「あなた」が、患者さんと適合する確率はどのくらいなのでしょうか？

表1をご覧ください。これまでに発送された「適合通知」は累計で253,326通にも及びます。同じドナーに複数回届いたケースを除くと、「1回でも適合したことがあるドナーの方」は175,948人ということになります。この人数を累計のドナー登録者数514,363人で割って導かれる34.2%という数字、これが適合する確率

■**表1** ドナー登録者数と適合率（累計）

①累計ドナー登録者数	514,363人
②累計適合通知数	253,326通
③累計適合ドナー数（複数回適合ドナーを除く）	175,948人
④適合率（③÷①）	34.2%

2011年9月末現在

■**表2** コーディネート実績（2010年度/2009年度）

検索対象となった、
2010年　22,701人
2009年　24,021人　のうち、

①確認検査に至ったドナー	2010年	5,603人（24.7%）
	2009年	6,223人（25.9%）
②第一候補者に選ばれたドナー	2010年	1,685人（7.4%）
	2009年	1,677人（6.9%）
③骨髄提供者	2010年	1,185人（5.2%）
	2009年	1,227人（5.1%）

■**表3** 適合回数による分類

適合回数	人数	比率
1	81,502	84.41%
2	12,624	13.07%
3	1,917	1.99%
4	348	0.36%
5	88	0.091%
6	33	0.077%
7	23	
8	9	
9	1	
10	3	
11	2	
12	1	
13	0	
14	0	
15	0	
16	1	
17	1	
合計	96,553	100.00%

■**表4** 適合回数と提供回数の相関　（単位:人）

適合回数	提供なし	提供1回	提供2回	合計
1～5回	91,098	5,261	120	96,479
	94.4%	5.5%	0.1%	100.0%
6～10回	43	21	5	69
	62.3%	30.4%	7.2%	100.0%
11回以上	4	1	0	5
	80.0%	20.0%	0.0%	100.0%
合計	91,145	5,283	125	96,553

※対象期間　2006年4月1日～2011年3月31日

「適合率」です。

「どのくらいの確率で適合するのですか?」というご質問に対して**「これまでのデータでは、おおよそ『3人に1人』くらいです」**とお答えしているのは、この数字が根拠となっており、**「適合しない登録者の方が圧倒的に多い」**というのが、登録ドナーの実情です。

「適合通知」が届いた時期は人それぞれです。「登録して10日くらいで、『登録確認書』よりも先に着いた」という場合もあれば、登録後10数年経って届き、「『適合通知』の到着で、自分が登録していたことを思い出した」とおっしゃる方もいます。

やっと適合しても、体調やご都合が登録時と変わり、コーディネートを進められないというケースも多々あります。残念ではありますが、やむを得ません。

コーディネート開始! だけど…

次に適合したドナーが提供に至る確率を、2010年度と2009年度のコーディネート実績(**表2**)で振り返ります。

もちろん「2回以上適合した」という方もいますが、今回は「各行程1人1回ずつ」という設定で、おおよその数字を算出してみます。

適合した方の心境はさまざまだと思います。「やった!絶対提供したい!」と前向きな方も、「ほんとに来ちゃった!やっぱり怖いし…、仕事も休めるかな?」と不安が先に立つ方もいるでしょう。

しかし、誰もがそれなりの「決意」や「覚悟」を持って、意思表示をされたのではないでしょうか。

申し訳ないことに、そのようなお気持ちを添えて投函していただいても、最初の行程である**「確認検査」に進む方は適合者のおよそ「4人に1人」**です。さらに**第一候補者に選ばれる方**は、「確認検査」を終えた方の「3~4人に1人」で、**適合者全体の10%以下**。そして、提供した方は**5%程度**になってしまいます。決して「適合」=「提供」ではないことがお分かりいただけるかと思います。

これまで見てきた「患者さんとの適合率」と「コーディネートの進行状況」から、以下のような結論が導けます。

「患者さんと適合する確率は登録者の『約3人に1人』、さらに、その適合者の約5%の方しか提供には至らない」

ところで、なぜ終了してしまうコーディネートはこんなに多いのでしょうか?

コーディネートの「終了理由」につきましては、改めて「骨髄バンクニュース」で特集したいと思います。

その一方で、「また適合?」

これまで「適合する確率」・「提供する確率」とも決して高くないことをお伝えしてきましたが、じつは発送された「適合通知」253,326通のうち、77,378通は同じドナーに届いた、「2通目以降の適合通知」でした。これは全体の30・5%にもなります。

すでに2回の骨髄提供を終えられた方が717人もいますので、患者さんと複数回適合するのは珍しくないことはご理解いただけると思いますが、多い方はいったい何回くらいなのでしょう?

表3は過去5年間(2006年4月1日~2011年3月31日)に適合したドナーの、回数とその人数です。1回だけ適合した方が81,502人(84・41%)と圧倒的で、2回適合13・07%、3回適合1・99%と数字は下がっていき、4回以上適合したドナーは合算しても0・5%を下回ります。

しかし驚くべきは、10回以上適合している人が8人もいることです。最多はなんと17回!「4か月に1回以上の頻度で適合のお知らせが届いている」という驚異的なペースです。これは過去5年間のデータですので、それ以前に登録したドナーの中には、さらに多くの適合を数える方がいるかも知れません。

では、そんなに何度も適合した方は当然提供しているのでしょうか?

最後に、同じ時期の「適合回数と提供回数の相関」(**表4**)を見ていただきます。「6回以上適合したドナー」は計74名です。絶対数は少ないのですが、「29・7%が1回提供、6・8%が2回提供」という結果で、これだけ見ると「多く適合すれば、提供の可能性は高くなる」といえるかも知れません。しかし「11回以上適合した方」に限定しますと、5名いる中で1回提供した方が1名のみ。やはり簡単に結論は出せないようです。

「適合通知」に込められた思い

この記事をお読みいただいて、「めったに『適合通知』は来ないし、適合しても提供はないだろう」という感想を持たれた方も多いかと思います。また「適合→毎回コーディネート終了」という流れを何度も経験されてきた方からは、「最初の頃に感じていた緊張感が、だんだん薄れてきた」、「どうせまた終了でしょ?」というような声を聞くこともあります。

しかしあなたが手にした「適合通知」1通1通は、移植を待つ患者さんにとって希望と願いを込めて伸ばした「手」にほかなりません。いつ届いた、何通目のお知らせであっても、「いまこの瞬間に、自分に救いを求める患者さんがいる」ということを忘れず、どうか真摯な気持ちで封を切ってください。そして可能であれば、差し出された「手」を握り返していただきたいと思います。

最後に、毎回のお願いになりますが、大切な「適合通知」が「あて先不明で届かない」ということがないよう、ご住所・お名前の変更手続は確実によろしくお願いします。

＜続報＞「東日本大震災、骨髄バンクの対応は…」

前号では、震災直後の骨髄バンクの対応をお知らせしました。本号では、被災地施設からのレポートと、この震災からの教訓と今後の危機管理対応についての報告、そして患者さんご家族からのお手紙を紹介します。

被災地の病院では…

東日本大震災被災地のある病院では、3月中に骨髄移植も採取も予定されていました。

前日まで日本造血細胞移植学会に出席した医師は、松山から戻った瞬間に地震に遭遇。すぐに病院の状況を確認しましたが、机の周りに書類などが散乱した程度で、建物には異常はなく停電もありませんでした。ところが、断水がはじまり、薬剤供給がストップ、化学療法はできなくなり、手術室も使えなくなりました。バンクから状況確認の連絡があり、手術室が使えないため、翌週に予定されていたドナーの採取はできないことを伝えました。しかし患者さんの移植は、既に前処置を開始していたため、何が何でもやらなければなりません。鉄道、陸路の交通手段が寸断し、採取施設へ骨髄を取りに行くことができない状況で、骨髄バンク、厚生労働省と①ドクターヘリの発動、②高速道路を緊急車両扱いで通行可能に、③空路の定期便で他地区を経由し当該地区入り、④自衛隊への要請、などの可能性を検討しましたが、採取当日、当該地に臨時航空便が出ることがわかり、財団職員が移植施設へ運搬することになりました。ところが、ガソリン不足で空港から施設まで行けない現実に直面し、病院と現地関係者が協議をし、緊急車両扱いを認めてもらいガソリンを調達し、無事移植が行われました。この時、骨髄液とともに採取施設スタッフから移植施設への激励の寄せ書きが届けられました。移植スタッフは大変感動し、今でもそれが医局に飾られているそうです。

また、翌週に前処置開始を控え入院したばかりの患者さんは、ご家族と連絡が取れずに動揺が激しく、一時は移植延期も考慮されましたが、ご家族の安否の確認がとれ、他地区の施設へ移動して、予定通りの日程で移植を行うことができました。

骨髄提供していただいたドナーの皆さ

患者さんのご家族から寄せられたお手紙

財団の皆さま

この度は息子のためにご尽力をいただきまして、本当にありがとうございます。

多くの方のご協力があって、本日移植当日を迎えることができました。台風の上陸があり、ドナーさんは大丈夫かしら?交通機関は?などと心配もありましたが、先日いただいたバンクニュースで大震災の時の対応を拝読し、皆さまが万全の体制を整えてくださっていると思い、心配しすぎるということはありませんでした。

ニュースには、体験者(ドナー)の方やコーディネーターさんの声などがのっており、いろいろなことを理解することができました。息子のドナーさんも同じ気持ちかしら?とかいろいろ想像しました。そして、患者さんの体験からは、移植を待っているのは私たちだけではないという連帯感も出て、安心できました。また、財団からの検査費用の請求書が届くたびに「また、どなたかが息子のために検査を受けてくださったのだ」と思い、本当にありがたい気持ちになりました。

今、息子は前処置のすべてのスケジュールを終え、寝ています。昨夜はクリーンルームに入る前の最後の夜と察したのか、なかなか寝てくれませんでした。寝付くまで、はからずして親子3人で楽しく過ごした時間となりました。しかし、今後、移植をして、クリーンルームを出てからも大変だと聞いています。無事に移植の日を迎えられたことに感謝しつつ、これからの息子の状態の変化にも、私たちがしっかりと支えていかなければとの思いを新たにしています。

そして、ドナーさんのお手紙にも書きましたが、この度のお礼を兼ねて、落ち着いたら夫婦でバンクに登録しようと考えています。その時にはまたお世話になると思いますので、よろしくお願いいたします。

最後になりましたが、財団の皆さまの今後のますますのご活躍とご健康を心よりお祈りしております。この度は本当にありがとうございました。　父母より

ま、患者さんの転院を受け入れてくださった移植施設、採取施設、アドバイスをいただいた厚生労働省に感謝申し上げます。

骨髄バンク今後の対応

今回の震災では、「より広域にわたる被災」とそれによる交通網など「社会インフラへの影響の長期化」など、想定以上の大きな影響が発生しました。東北新幹線は全線復旧まで49日間、東北自動車道では全区間復旧まで13日間停止し、ガソリンの供給不足から自家用車による移動が困難となりました。一方で、直接の被災を免れた地域からは、平常通りの骨髄バンク事業継続の声が届き、全国に事業を展開する当財団の社会的使命を再認識する結果となりました。

骨髄バンクでは、東京以外が被災した場合は、今回の経験から被災地の業務を東京で継続することが可能と考えています。しかし、職員やシステムが集中している東京が被災した場合は、業務の遂行が困難となるため、コーディネートを二元管理しているシステムを防災や免震、自家発電設備のあるデータセンターへ移設すること、また、都内の事務局が使用できない場合には、職員が近畿事務局などの別拠点で業務を再開するための業務継続計画を検討しています。（現在でも近畿事務局内にバックアップシステムを構築してありますが、規模は縮小した形となっています）

命のつながり

志賀としえ

今、私たち夫婦の間には、愛しい5歳の男の子がすやすやと眠っています。

私は16年前に骨髄バンクからの移植を受け、夫も15年前に移植を受けているので、治療の影響で子供を授かることは諦めなければいけませんでした。でも、その後結婚をして子育てに関わりたいと思い里親制度に登録をし、ご縁があって里子のYくんと出会い一緒に生活を送っています。移植の時の苦しみの中では、のちにこんな幸せな生活が送れるなんて想像すら出来ませんでした。

当時、私が仙台の病院から名古屋の病院へ転院をして骨髄移植を受ける時、母はずっと付き添いをしてくれ、私が苦しくて眠れないときには、何も言わずぎゅっと手を握り締めてくれました。そのとき母はどんなことを考えていたんだろう…。

あれから16年。2011年3月11日に発生した東日本大震災により、私は父と母そして義理の姉、一瞬にして大切な3人の命を奪われました。そして実家も津波で跡形もなく流され、里帰りする場所さえも失ってしまったのです。なぜこんなことに…この現実を受け入れたくありませんでした。母の火葬の時、大声をあげて泣きました。辺りかまわず子供のように泣きました。そうすることで受け入れなければいけませんでした。そんな状況の私の気持ちを支えてくれたのが、Yくんの存在でした。

今、私たち家族が住んでいる福島県いわき市の自宅も津波の被害で床上浸水となり、どうにか掃除をして住めるようにはなりました。しかし、追い打ちをかけられるように50㎞程しか離れていない福島原発が爆発し、放射能という見えない敵から何としてもYくんを守らなければならないと思い、埼玉の骨髄バンクの方のお宅へと避難をさせていただきました。事の重大さを理解していないYくんは普段通りにはしゃぎ放題わがまま放題です。でも環境が変わってもすぐに順応してくれました。

そんな中、埼玉では計画停電が行われ、ある日避難していた地域も夕方から停電になるということで、ローソクに火をつけて待っていました。そして、パッと電気が消えてローソクの明かりが浮かび上がった瞬間、♪ハッピバ～スデ～イチュ～ユ～♪とYくんが手をたたきながら歌いだしたのです。大人は一瞬顔を見合わせ、その後大爆笑になりました。子供にとって、暗い部屋にローソクが付いている状況は、お誕生日のケーキと同じように感じたのでしょうね。Yくんがみんなの心にも明かりを灯してくれました。

また、余震で大きな揺れが来ても怖がることもなく、床を指さして「ここのしたに～、かいじゅうさんがいて～、あばれているんだよ～」とお話してくれるんです。なんというかわいらしい子供の発想でしょうね。こんな状況の中、一緒にいてくれて、私が悲しむ時間を少なくしてくれたんだと思うと感謝の気持ちでいっぱいになります。

昨年のお盆に初めてYくんを気仙沼の実家に連れて帰った時、孫がもう一人増えたと本当に喜んで可愛がってくれた両親でした。今は、もしかしたら父と母が、私がどんなことがあっても乗り越えられるようにとYくんを託して、逝ったのかなとも思えます。

私たち夫婦はまったく血のつながりのない方に命を救っていただきました。血のつながりよりも大切なことがあると教えてくれたのは私たちのドナーさんです。だからこそ、これからYくんと一緒にいろんなことを乗り越えて行こうと思っています。

すやすやと眠るYくんの手を握りしめ、どんなことがあってもそばにいるからと伝えたい。16年前、母も私の手を握りそう伝えてくれていたと思うから。

私たち、天職にめぐりあいました

十数年前、小学生の時に骨髄バンクを介した移植を受けた三瓶さんとYさん。
それぞれの道は違いますが、お二人に、その体験を語っていただきました。

三瓶徳子（さんぺい のりこ）さん

小学校1年生の夏に白血病を発症、2年後に再発のため骨髄バンクのドナーから骨髄移植を受けました。まだ小さかったので、病名も告知されておらず、治療の辛さも覚えていません。その後、6年生の時に再発をしてしまい、今度は、HLA型が一部違った姉からの移植をしました。現在27歳、保育士として働いています。

入院していたこども病院には、新生児がいました。赤ちゃんを見ていると、穏やかな気持ちになり、自然と笑みがこぼれます。中学生だった私は、この時、保育士になると心に決めました。今、念願の保育士として働いています。大変な事もありますが、こどもの成長に立ち会える素晴らしい職業です。今、0歳児を担当していますが、子どもの初めて発した言葉が私の名前（さんぺい）で、『ぺ』と呼んでくれた時は、感動でした。

再発はしてしまいましたが、最初の移植は選択肢もなく、ドナーさんには感謝しています。もっと大勢の方にドナー登録していただき、患者さんを救っていただきたいと思います。私のもう一人の姉は、バンクで骨髄提供しました。その時、付添いをしましたが、ドナーの方の大変さも知ることができました。ですから、そうした大変さもわかったうえで、登録していただければと思います。

また、小児がんの経験者は、抗がん剤の影響で成長に障害がでることもあり、体が小さく外見から偏見を持たれることがあります。せっかく保育士の資格をとっても、「体が弱いのでは」と就職を断られたり、解雇されたこともありました。採用されても上司が変わるたびに説明しなければならないなど、知らない人が多く、こうした実情を社会全体で理解していただければと思います。

昨年、同じ病院の患者さんと患者会を立ち上げ、活動を始めました。また、私が病気になった頃にできた骨髄バンクですので、遅ればせながらも協力していきたいと思います。

Yさん

小学校2年生の頃、足に痛みを感じて病院に行きました。筋肉痛だろうとしばらく様子を見ていましたが、なかなか治らず、詳しい検査の結果、白血病とわかりました。入院し治療を繰り返し、一時退院をしましたが、5年生の時、再入院し、骨髄バンクを通じた骨髄移植を受けました。詳細は知らされませんでしたが、退院していた間も、ドナーをずっと探していたようです。

移植については、母から、病気をちゃんと治すための治療で、型が合うドナーが見つかり入院すること、先生からは、治療の説明がありましたが、難しすぎてよくわかりませんでした。そのかわり、子供用に作られたかわいいイラスト入りの骨髄移植の冊子をもらい、看護師さんが説明してくれました。

骨髄移植は、骨髄が点滴で入ってくるだけで、それまでの治療と変わりはなく、辛い思いはしませんでしたが、とにかく薬の副作用がつらく、口からあまり食べ物を食べた記憶がありません。闘病を支えてくれたのは、母のお手製のクッキー、両親の見舞いでした。毎日来てくれるのが待ち遠しく、病室から外の駐車場を観察していました。もう一つは、当時はやっていた安室奈美恵の「Don't wanna cry」です。前処置の放射線の時にもエンドレスでかけてもらい、勇気づけられました。

高校で進路を決める頃、自分は何ができるかを考え、看護師を目指すことにしました。長く治療を受けていた立場として、患者さんの気持ちに沿うことができるのではないかと考えたからです。卒業のころには、もうこの職業しかないと心に誓っていたので、一浪をしてまでも看護大学へ進みました。そして今、看護師として働き始め3年が経とうとしています。まだまだ十分とは言えませんが、患者さんの立場にたった看護ができるよう日々奮闘しています。私が今あるのは、ドナーの方のお蔭と感謝しています。

そして、骨髄バンクの20年間の活動に感謝しつつ、もっとドナー登録者を増やして、患者さんを救い続けていただければと思います。

私たち、親子で骨髄提供しました

骨髄提供は、まず適合通知が届いて、健康に問題なく、ご家族の同意もあって…と様々な難関を突破してようやくご提供となりますが、その大変な事を親子二人で経験された方がいらっしゃいます。

父 岡野 護（おかの まもる）さん

ドナーになる方は皆さん志の高い方ばかりで、私はそういうのはあまりなかったので恐縮します。ドナー登録は、献血ルームで声をかけられたのがきっかけでした。数年経って私が51歳になる直前に「ドナー登録を継続しますか？」という確認の手紙が来た時（※1）、「8年間適合しなかったし、そう当たるもんじゃない」と思いながら「登録延長」と返信したら、その3～4カ月後に適合通知が届きました。ウチは家族の反対もありませんでしたし、仕事も割と時間が自由になる部署でしたので、比較的都合は付け易かったと思います。採取に対する不安も、全身麻酔を既に2回経験しておりましたので、ほとんど感じていませんでした。

息子さんから骨髄提供をするかもしれないと聞いた時は？

知らなかったんですよね、息子がドナー登録している事を。最初聞いた時、「なんで？」「特にやらなくてもいいのになあ」と思ったのが1つ。でも、ちょっとうれしかったですね。自分で少し誇りにしているところもありましたから。自分と同じことを息子がやるというのは、自分がやったことが間違ってない、イヤがられてないんだな、と。ただ私は6人部屋に入院したんですが、他の患者さんとまったく逆の立場にいるわけですから、お話するのも気を遣ってしまったので、息子の時には個室にしてほしいとお願いしました。それと当たり前といえば当たり前ですが、息子の時は自分の時より心配しましたね。自分の時は本当に何とも思っていなかったんですけどね。

妻は「あなたの時は興味なかったけれど、哲の時は絶対に反対しようと思っていた」と言っています。でも気持ちとしての反対と、実際に反対するのは違います。ウチの方針というか、「個人がやりたいことをやるのは反対しない」というような家族の不文律があって、哲がやりたいというならしょうがないだろう、というのが優先しました。

ですから哲に2回目の提供の話があった場合も、やはり本人次第ということですね。（談）

（※1）現在、ドナー登録年齢は「54歳まで」ですが、2005年8月以前は「50歳まで」となっていました。よって2005年8月以前に登録したドナーの方には、51歳になる時に、ドナー登録を継続するか終了するか、ご希望を伺うお手紙をお送りしています。

息子 岡野 哲（おかの さとし）さん

お父様が提供された時の事を覚えていらっしゃいますか？

私は高校生くらいでしたが、提供する前にはあまり話は聞いていなかったんです。どうやら父が骨髄提供というものをするらしい、という位で。なんか入院して、帰ってきて、という感じでしたね。覚えているのは、提供の後で、父がめずらしく一生懸命机に向かって、患者さんに手紙を書いていたなーという事かな。

でも父がそういう事に関わっていなかったらあまり興味もわかなかったでしょうから、私のドナー登録は多分それがきっかけになっていると思います。大学に入った年だったんですが、献血に行った時に「そういや骨髄提供ってものがあったな、父がしたな」という記憶があって、「じゃあとりあえず登録しておいてもいいか」と思って。そんなに大きく構えて登録したわけではなかったんです。その翌年に適合通知が来ました。登録してからバンクニュースとか届く度に「おお、バンクから何か来た、でも別に大したお知らせじゃなかった…」っていう感じだったんですが、適合通知の時は「あっ、本物が来た！」と。

提供についての不安は、特になかったですね。全身麻酔にはわりと興味があって、少し楽しみでもありました。軽く考えていたというわけではないんですが、多分大丈夫だろうと。

大変だったのは、自己血を1回採った位のところで、採取が延期になったことです。夏休み中に採取が終わる予定だったんですが、患者さんの都合で延期になって、再開した時はちょうどサークルが忙しくて予定が外せず、やむを得ずコーディネーターさんに少し無理を言ってしまいました。

もし2回目の提供の話があったら…、提供に関してはそれほど苦しい思いをしたという記憶もないですし、やること自体は構わないんです。ただ採取が延期になって、再開後の日程調整に骨が折れましたし、病院も変わりその通院が大変だったので、そこがなんとかなればやるんじゃないかと思います。（談）

3回目の手紙

ー元気になられたあなたへー

差出人　6年前に骨髄を提供した　菅野 美奈さん

骨髄バンクを通じて移植を受けた患者さんとドナーさんの手紙のやりとりは、移植後1年以内に2往復までとされており、「3回目の手紙」は出すことはできません。そこで、お互いの相手には直接お届けすることができませんが、この骨髄バンクニュース紙面にて今のお気持ちをお伝えさせていただきたいと思います。

「お元気ですか?六年前の秋、あなたは未だ20代だったと聞いていますが、きっとお元気になり、社会復帰を果たしてくれていると信じています。

先日私はひょんな事から、骨髄移植で生還した青年と知り合うチャンスがありました。彼があなたではない事は解っていますが、彼の言葉はまるであなたからのメッセージの様に私には聞こえたのです。〝僕の身体の中を生まれた時とは違う、全く見知らぬ女性の血が流れているんです〟。血縁関係でもなく、勿論親兄弟でもない、普通なら何の接点もなく終わってしまう他人だったのに、私と同じ血液が流れている人がこの世にいる不思議さを改めて感じました。骨髄移植が出来ない環境だったり、間に合わなかったり…様々な要因で命を繋げなかった人たちも沢山いらっしゃるのに、不思議なご縁で自分と同じ血液の人が存在するとは何とも表現出来ませんが、でもあなたは確かに存在しているんですよね。骨髄提供をさせて頂いた時と今の私では大きく環境が変わりました。ご病気を境に、あなたも大きく人生が変わったのではないでしょうか。

私には再来年20歳になる息子が居ります。骨髄提供時には小学生だった息子が、あの時のあなたの年齢に近づきます。誰も病気になろうとして生きていませんが、人生何があるか解りません。私が願う事は、あなたも息子も自分の人生を大切に生きて欲しいという事だけです。会えない事は解っていますがあなたに感謝します。

(中略)自分にこの様な機会を与えてくださった神さまやあなた、支えてくださった周りの人たち、骨髄提供を受けて知り合った青年、彼と知り合うきっかけとなったあの人、この人…全ての人に感謝したいです。

命の尊さを私は未だ本当には解っていませんが、人間が生み出したものではない目に見えない偉大なる存在に生かされていることを感じないでは居られません。お互いに残された人生を精一杯燃焼したいですね。輝ける未来をお祈りいたします。ありがとうございました。」

「3回目の手紙」を募集しています。

骨髄移植をした後、なんらかの事情で手紙が書けなかった、1年以上たってあらためて思ったことを伝えたいという方、お手紙を書いてみませんか?ドナーズネットや骨髄バンクニュースに掲載させていただきます。

お手紙と一緒に連絡の取れるご住所・電話番号・お名前・メールアドレス、移植時期および簡単なプロフィールを明記の上、下記にご郵送ください。お手紙、お待ちしております。

[宛先]〒101-0054
東京都千代田区神田錦町
3丁目19番地　廣瀬第2ビル7階
財団法人 骨髄移植推進財団
広報渉外部「3回目の手紙」係

※お送りいただいたお手紙は相手の方に個別にお渡しすることはできませんので、予めご了承下さい。

「末梢血幹細胞移植(PBSCT)を含むコーディネートの対象ドナー」の条件緩和について

2010年10月の導入以降、別表の3つの条件を満たした方のみが「末梢血幹細胞移植(PBSCT)を含むコーディネートの対象ドナー」となっていましたが、本年10月より「①骨髄バンクでの骨髄提供経験あり」の条件が解除となりました。

これにより、さらに多くのドナーがPBSCTを含むコーディネートの対象となり、採取件数の増加が予想されます。

しかし「非血縁者間末梢血幹細胞(PBSC)移植認定施設で移植予定であること」という、患者さん側の要件が前提となりますので、患者さんが骨髄移植を希望している場合には、末梢血幹細胞(PBSC)による提供はできません。

なお、PBSCTを含むコーディネートの対象となるドナーの方には『骨髄または末梢血幹細胞提供者となられる方へのご説明書』という青色の冊子が、骨髄提供のみのご相談となるドナーの方には「骨髄提供者となられる方へのご説明書』(ピンク色の冊子)が、それぞれ「適合通知」に同封されます。

また、当財団では現在、2012年6月頃からの本格稼働に向けて、コンピューターシステムの全面改修を行っています。

スケジュール	2010年10月～2011年9月末	2011年10月1日～
対象患者の条件	非血縁者間末梢血幹細胞(PBSC)移植認定施設で移植予定であること(*変更なし)	
対象ドナーの条件	①非血縁者間で骨髄提供経験があること	削除
	②患者とHLAが遺伝子レベルで適合していること(アリルフルマッチ)	①患者とHLAが遺伝子レベルで適合していること(アリルフルマッチ)
	③末梢血幹細胞採取認定施設に通院が可能なこと	②末梢血幹細胞採取認定施設に通院が可能なこと

日本骨髄バンクの現状

2011年9月末現在

非血縁者間骨髄移植の状況

ドナーのコーディネート状況 （1992年から2011年9月までの累計数）

514,363人 ドナー登録者累計数 → 253,326人 HLA適合ドナー件数 → 70,004人 確認検査済みドナー件数 → 15,076組 最終同意面談件数 → 13,233件※ 骨髄採取実施件数

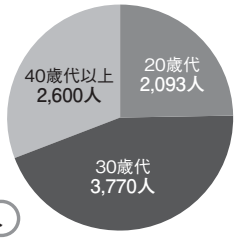
※海外ドナー168件を除きます。

提供者の状況

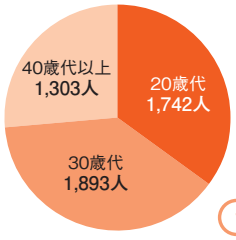
13,401件

※採取されたものの移植に至らなかった4件を含みます。

年齢・男女



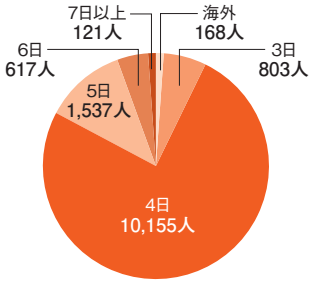
男性 8,463人



女性 4,938人

※海外の20歳未満のドナーが4人含まれています。

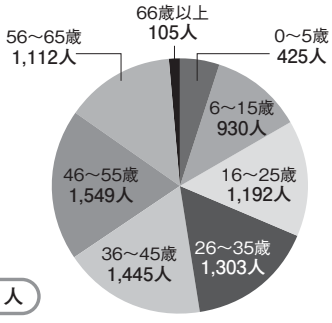
入院日数



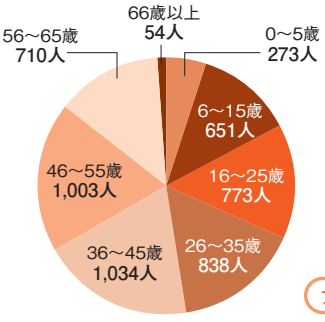
移植患者の状況

13,397件

年齢・男女



男性 8,061人



女性 5,336人

トピックス Topics

第7回研音チャリティオークション開催

今年も芸能プロダクション研音のご協力により「第7回研音チャリティオークション」が行われました。

この企画は、骨髄バンクのことを知った俳優の唐沢寿明さんが、所属事務所である研音のタレントさん達に自ら呼び掛けを行い実現したもので、今回で7回目の開催となります。今年も唐沢寿明さん、竹野内豊さんら総勢17名のタレントさんがご自身の愛用品を出品、携帯サイト「研音Message」特設サイト内で10月7日（金）～10月17日（月）の期間に入札が行われ、収益金の約206万円が骨髄移植推進財団に寄付されました。

2011年11月3日 LIVE FOR LIFE「音楽彩」

6年前に白血病で亡くなられた歌手　本田美奈子.さんの“オモイ”から生まれたLIVE　FOR　LIFE「音楽彩」。今年はサプライズゲストに西田敏行さんを迎え、石井竜也さん、松崎しげるさん、早見優さんら豪華な出演者による歌やトークで、ステージは盛り上がりました。またロビーではLIVE FOR LIFEの啓蒙活動と募金、骨髄バンクのドナー登録への呼び掛けが行われ、多くの方が立ち寄ってくださいました。

浜田市、骨髄ドナーになる市民を応援 休業補償制度を来年度に新設

島根県浜田市は、2012年度4月～、骨髄ドナーになる市民に、入院中の休業補償の助成制度を新設します。この制度は、新潟県加茂市が今年度から導入したもので、全国では2番目の取り組みとなります。ドナーとなられる方の負担が少しでも軽減されることになれば、登録推進にもつながります。全国に広がっていくことを願っています。

生きる喜びをピアノにこめて…

急性リンパ性白血病を姉からの末梢血幹細胞移植で克服した奇跡のシンガー・ソングライター、アンドリュー・マクマホン率いるジャックス・マネキンのサード・アルバム「ピープル・アンド・シングス」（warner music　japan）が発売されました。魂を揺さぶるヴォーカルと美しいメロディで、発売されるや否や、全米初登場TOP10入りをはたしました。また、2012年3月には、バンドセットで日本公演が決定しています。

2005年春、初の全米ツアー中に白血病を発症したアンドリューですが、その闘病経験から、白血病、小児がんの治療とQOLの向上をめざし2006年にDera Jack Foundationという基金を創設し、研究機関や支援団体への寄付を行っています。

詳細はhttp://wmg.jp/artist/jmannequin/をご覧ください。

Information

ドナーの皆さまへ
登録内容変更の手続きをお願いします!

お引越しをされた場合等に、住所等の変更手続きをしていただかないと、適合する患者さんが見つかってもご本人に連絡が取れず、コーディネートが終了となる場合が少なくありません。

登録内容変更はいずれかの方法です!

①中央骨髄データセンターのウェブサイトから

[PC版]

1)中央骨髄データセンターのホームページを開いて(http://www.bmdc.jrc.or.jp/)、トップページの中央左にある「登録内容変更」のボタンを押して、「骨髄バンクドナー登録情報」のページを開く。

2)同封のはがきに記載しているアクセスコードと生年月日およびメールアドレスを入力し、ログイン。

3)入力されたメールアドレスに登録要件修正のためのワンタイムパスワード(1回限り有効)と、登録要件修正のための専用ページのURLが返信されます。

[携帯版]

携帯電話からも変更できます。

右のQRコードまたは以下のURLよりアクセスしてください。

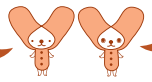
〔URL〕http://trk.bmdc.jrc.or.jp/k/

QRコード

②はがきから

必要事項を記入し、ご郵送ください。

ウェブサイトからの変更にはこのアクセスコードが必要です



保留のときはその期間も必ず書いてくださいね!

- 骨髄バンクのフリーダイヤルでは、個人情報の変更手続きは受付けていません。ご注意ください。
- 現在、ご登録保留中の方で、保留解除や登録取り消しに変更される場合、ご登録の骨髄データセンターへご連絡をお願いします。

＊保留とは?…なんらかの理由で、しばらく提供を希望しないときは、登録を保留にできます。保留期間を明記してください。保留期間中に保留の解除を希望するときは保留解除にチェックを入れてください。

＊登録取消とは?…今後も提供ができる見通しがたたないときは、登録の取り消しをお願いします。

募金のお願い

骨髄バンクの運営は、国庫補助金などの公的資金のほか、患者さんの負担金と皆さまからの寄付によって支えられています。
寄付金には、特定公益増進法人への寄付として税制上の優遇措置があります。

皆さまの善意をお寄せください

1. 郵便振替

郵便振込用紙で、最寄りの郵便局からお振込みをお願いします。手数料は当財団負担となります。

2. 銀行振込

①0120-377-465 平日 9:00〜17:30 までお電話ください。
みずほ銀行本支店間での手数料が無料になる専用振込用紙をお送りします。

②楽天銀行(旧イーバンク銀行)
http://www.jmdp.or.jp/help_us/howto/bank.html
24時間入出金が可能な楽天銀行をご利用いただけます(手数料無料)。
なお、事前に口座の開設が必要です。

3. クレジットカード募金

①お電話で 平日 9:00〜17:30
ご使用になるカードをお手元にご用意のうえ、
0120-377-465まで お名前・ご住所・電話番号・カード番号・カードの有効期限・ご寄付の金額をお知らせください。

②インターネットから
詳細は骨髄バンクのホームページをご覧ください。
http://www.jmdp.or.jp/help_us/howto/credit.html

4. 預金口座振替依頼書による引落寄付

詳細は資料をご送付します。 0120-377-465
平日 9:00〜17:30まで お電話ください。

骨髄バンク提携クレジットカードのご案内

クレジットカードによるお支払額の一部が骨髄バンクに寄付される骨髄バンクサポーターカード。寄付金なしの一般会員と、毎年3,000円を寄付するサポーター会員、毎年1万円寄付する特別会員があります。骨髄バンクカードには、この3種類のNICOSカードのほか、各VISA付きカードがあります。
入会申込書を 0120-377-465 平日9:00〜17:30 までご請求ください。

公益財団法人の認定申請について

平成20年12月1日に新公益法人制度が施行されましたが、当財団は寄附金に優遇税制が適用される公益財団法人に移行することとし、本年9月26日に内閣府公益認定等委員会に認定申請を行いました。同委員会の審査によって公益財団法人に認定された後、新法人設立の登記を行い、「公益財団法人 骨髄移植推進財団」として、平成24年4月1日より新たなスタートを切る予定です。

新法人への移行によって当財団の業務内容に変更はありませんが、これまでの「寄附行為」に替わり新しい「定款」のもとで業務運営を行うことになります。また、新制度における評議員会は「最高意思決定機関」、理事会は「業務執行機関」へと大きく役割が変わります。