

# My Life

移植を越えて



公益財団法人 日本骨髄バンク

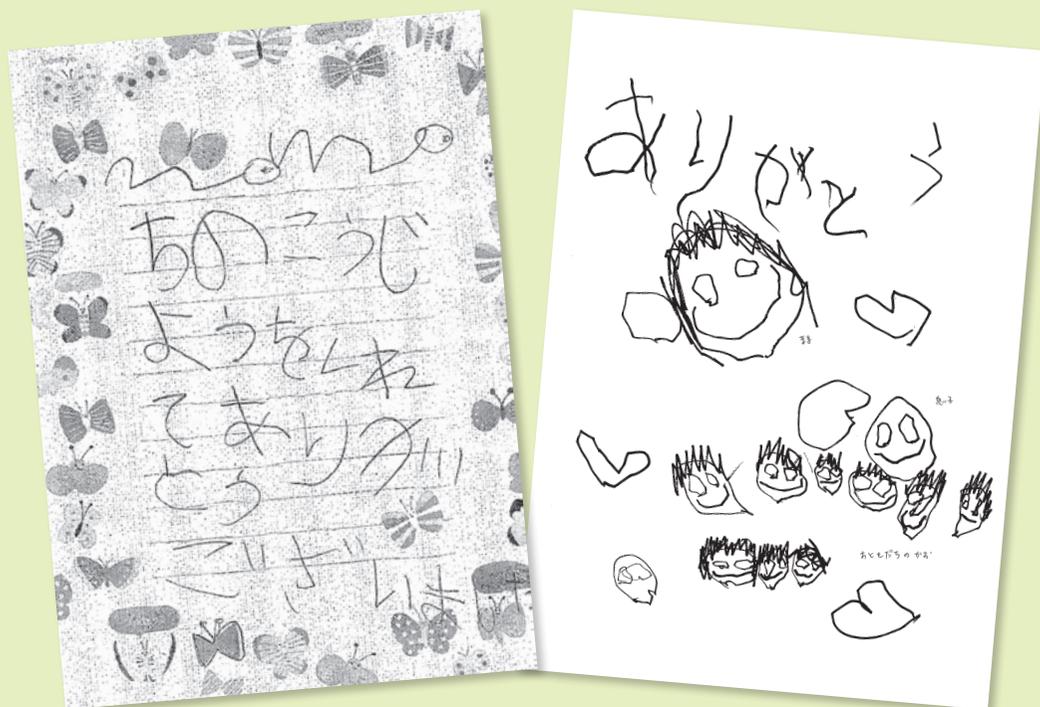
## はじめに

日本骨髄バンクを通じて移植を受けられた患者さんは26,000人を超えています(2021年10月末現在)。造血幹細胞を提供して下さるドナーの方がいなければ移植は成立しません。

「ドナーさんは神様以上の存在です」「ドナーさんが勇気をもって提供してくれなかったら息子はこの世にいなかったかもしれません」。ドナー登録のしおり「チャンス」に載っている患者さんの声です。

骨髄バンクは「移植後の患者さんの個別状況は知らせない」という考え方に基づいて移植をあっせんしています。患者さんとドナーの方は手紙を交換できますが、患者さんのその後の経過などにより手紙が届くドナーの方は約半数に留まっています。ドナー本人やそのご家族から「移植後の患者さんの状況を知らせてほしい」というご要望をいただき、外部の識者を交えて検討しました。その結果、個々の患者さんについてお知らせすることはできませんが、移植後の患者さんのことを少しでも知っていただくためにこの冊子を作りました。

勇気をもって命をつないでくださったドナーの方へたくさんの「ありがとう」の言葉を添えて届けます。



患者さんからのお手紙

## 「移植の日」

国家公務員共済組合連合会 虎の門病院  
血液内科 谷口 修一

我々移植医は移植を受ける患者さんと骨髄や末梢血幹細胞を提供するドナーさんのどちらの診療も行います。皆さんに実際の移植と採取方法、そのリスクを説明するとき、同時に患者さんのことも頭にあります。個々の患者さんの病状はわからないのですが、皆さんの決断を待っている患者さんの気持ちは知っています。しかし、患者さんの気持ちをお話して、ドナーになって欲しいと情に訴えることは決してありません。なぜなら麻酔をかけ、針を刺す医療行為が、「絶対に安全」ということではないからです。自分が病気になると、ある医療行為のリスクと治療効果を天秤にかけて、その治療を受けるかどうかの判断をします。しかし、皆さんは自分のためではなく、どこかで病氣と闘っている患者さんのための医療行為を受けます。また、仮に皆さんがドナーとなる決心をしたとしても、あなたを大事に思うご家族が賛同できるかはまた別の話です。我々はドナーさんとその周囲の方々の葛藤とも数多くおつきあいしてきました。「採取は大丈夫ですよ」と言いたい気持ちを抑えて、可能な限り淡々と事実をありのまま説明するように努力します。ただ皆様とご家族が一人の患者さんを救いたいという崇高なボランティア精神でドナーとなってくださる決断を待つのです。

移植の日、移植病院に無事に届いた皆様の赤い骨髄、末梢血が患者さんの体に点滴で少しずつ入っていきます。患者さんとご家族がどんな気持ちでそれを見ておられるか、想像できるでしょうか。ある患者さんは、ドナーさんがいる病院はどの方向だと私に聞き、その方向に向かって正座し、深々と頭を垂れて、感謝の涙を流します。患者さんたちは厳粛な気持ちで皆様の細胞が自分の体に入って行く瞬間を過ごすのです。私にとっては、何としても移植を成功させようと気持ちを引き締め、また人と人が織りなす美しい感動の場面に立ちつくす特別な日なのです。

## 1. 吉澤 耕介さんの My Life

2015年春に大学を卒業した吉澤耕介さん(24歳)は、地元自治体へ就職した。元患者の就労が問題となる中、希望に満ちた門出。しかしここに至る道のりは平坦ではなかった。



「最初の長期入院は小5の時です」

再生不良性貧血を発症、1年間の入院を余儀なくされた。

ある日突然、ごく普通の小学生が小児病棟で共同生活に入る。入院中の子供達は、院内学級でともに学び、ともに眠った。

「たとえるなら合宿所のようなでした」

薬の影響で髪が抜けた女の子の記憶はいまも鮮明だ。

化学療法を受け小6で退院した吉澤さんは、同級生との1年間の空白の時間や病気を忘れるほど、大学入学までの6年間を元気に過ごした。実は中学生の頃、主治医と母が電話で「骨髄異形成症候群に移行した」と話しているのを偶然聞いてしまった。当時はその意味が理解できず、元気だったので「自分は大丈夫」と気に留めなかったという。ところが入学した年の9月、脳梗塞を患う。2カ月のリハビリを乗り越えた矢先に思いもよらぬ宣告を受けた。

「白血病です。骨髄移植を考えましょう」

脳梗塞がきっかけで病気が再燃したのだ。医師の重い言葉。絶望の淵で、再び長い入院生活が始まった。

抗がん剤の副作用で腰椎を圧迫骨折した吉澤さんを激痛が襲う。吐き気と下痢が止まらない日々が続いた。

「閉ざされた病院の中でも、社会とつながってほしい」

有名漫画雑誌が募集するネタ投稿コーナーに目を向けた。病室から携帯で送った投稿は高く評価され、やがて雑誌社からインタビューを受けることに。

「インタビューの掲載号は5冊買いました」

辛かった記憶の中で、その宝物は輝きを失わない。

前処置に耐えられないと選択されたミニ移植が成功。退院直後の病状悪化も乗り越えた。

元患者のQOLに関心が高まる中、注目されるのが「就労」と「結婚や出産」。骨髄移植後に大学へ復学し、就活ではエントリーシートに病気の話を書いた。病気でお世話になった地元の皆さんに恩返ししたかった。



小5から小6まで1年間入院した

そんな彼も20歳の時、闘病中に精子保存をしている。

「結婚を考えるパートナーには話します」

今は健康で順風満帆に見えても、元患者として不安や悩みがゼロになるわけではない。

退院の日から2年。「最近では定期健診だけで薬も飲んでいません」と話す吉澤さんは、自らのブログで社会に元患者の実情を訴えている。

「骨髄移植は患者だけでなく、家族や周りにも希望をもたすことを知ってほしい」

今まで会ったこともなく、これから会うこともないドナーから提供された善意が、吉澤さんを突き動かしているのかもしれない。

## 2. 堀 彩華さん・知子さんの My Life



「母のような人になりたい」と、彩華さん(左)

「納豆を食べているとき、すごく幸せそうねって言われます。

大好物なのに、薬のせいですと食べられなかったから」。

屈託のない笑顔で話す堀彩華さんは、中学1年の秋に急性リンパ性白血病を発病し、骨髄移植を受けた経験を持つ。

はじめは風邪だと思った。だが、いったんは下がった熱が高熱となり、体のだるさに歩くことさえまならなくなったとき、「これはおかしい」と、大学病院を受診。白血病と告げられた。

単語としては聞いたことがある。難しい病気だという知識もあった。けれども、「まさか自分の娘の身に起きるなんて…」。想像すらできなかった、と、母・知子さんは振り返る。

骨髄バンクに登録し3カ月後にドナーが見つかった。移植の日、骨髄液が入った小さな血液バッグが届いたときは「これが移植?」と、“意外と地味に感じた”というが、闘いはむしろここからだった。

全身の皮膚が剥け、口の中は口内炎だらけ。苦しむ娘を無菌室のガラス越しに見ていることしかできない。

「移植なんて、しなきゃよかった」という思いさえ、知子さんの頭をよぎる。

3カ月後に退院が決まるが、喜びより、数メートル歩いただけで息切れするほど弱り切った娘を連れ帰る不安のほうが強かった。病棟スタッフの勧めで親子でドナーへのお礼状を書いたものの、知子さんの心境は複雑だった。

彩華さん自身は、入院中の辛かったことはあまり覚えていない。

病気になった当初は「なんで私が…」とも思ったけれど、「道は一本しかないんだから」と、移植にも臨んだ。

退院後は、通うだけで精いっぱいの状態ながら、学校に戻った。



小児病棟の行事で、お菓子作り

そうして、保健室に行かずに授業を受けられたとき、友達とディズニーランドへ行った翌日に寝込まずに済んだとき、制限なしに好物を口にできたとき… 少しずつ、ふつうの生活ができていくのに気付いたとき、「治ったんだな」と実感したという。

彩華さんの移植から2年後、知子さんは骨髄バンクの提供ドナーとなった。

仕事を持ちながらの調整は負担だったし、採取後は痛みもあった。が、あの“小さな血液バッグ”が届くまでの過程を自ら体験し、改めて、娘のドナーに対する感謝の念をかみしめることができた。

彩華さんはこの春から、受験勉強のため家を離れる。大学では好きな生物を思う存分、勉強したいと、目を輝かせる。

「ドナーの方がいなかったら、助からなかった。病気の経験は無駄じゃなかったと思うし、自分も誰かの励みになれたら嬉しい」。

母から見れば、まだまだ心配はある。それでも知子さんは、娘をあえて送り出す。「いただいた命を、フルに使って生きてほしい」。親として、それが何よりの願いだからだ。

### 3. 小川 友宏さんの My Life

「生徒のエネルギーに刺激を受けつつ、圧倒されています」

都内の私立学校で教鞭をとる小川友宏さん(26歳)。青春まっただ中の生徒たちに化学を教えている。健康そのもので人生への希望にあふれた生徒の姿は、病気を発症する前の小川さん自身にも重なる。



大学2年のある夜のこと。入浴後に鼻血が出た。30分、1時間…。いつになっても止まらない。出血は朝まで続いた。

「近所の医者へ行くと、すぐに大学病院で検査と言われました」

検査の結果は「再生不良性貧血」。闘いは突然始まった。当時、交際を考えた女性がいたが、何も告げずに身を引いた。

最初は月1回だった輸血が、3週間に1回になり、1週間に1回となる。息があがって自宅から駅まで歩くこともままならない。そんな状態が2～3年続き、感染症に度々罹った。のどちんこの内出血で窒息寸前になったこともあり、敗血症や脳出血にも悩まされた。

この頃、両親が主治医に呼ばれた。「早く骨髄移植しないと後がない。好きなことは今のうちにやっておくように」と宣告された。

骨髄バンクに登録していたが、HLAが完全適合するドナーは現れず、不安は募るばかり。どうしても骨髄移植には踏み切れなかった。家族と1週間話し合った末、ようやく移植を決意する。24歳、大学院生の時だった。

移植直前に医師から精子保存の話が出た。実感がわかなかったが、未来を託した。

移植後は40度近い高熱が続いた。眠れない長い夜。抵抗力が弱く、サイトメガロウイルスに感染。「劇薬」と記された点滴を2週間ほど続けた。薬の影響で食事のにおいにも吐き気を催した。「熱がようやく下がった頃、4人部屋に移りました。他の患者さんに気を遣うことも多かったです」6月に移植して、退院したのは9月。夏は終わっていた。

その後の経過は順調で、大学院修了後に教職に就いた。患者が就活で不利になることは闘病仲間から聞いていたが、今は憧れの教壇に立っている。

「提供してくれたのはどんな人だろうとよく想像します。ドナーになることも大変な決断だったと思います」

小川さんは苦勞をかけた母親と一緒に、廃止直前の寝台特急・北斗星で北海道へ帰省した。東京からみちのくを縦断して札幌に至る1000キロ超の旅の途中、提供してくれたドナーに思いをはせた。東北地方の女性と聞かされていたからだ。「東日本大震災で身内か親しい人を亡くされた方ではないでしょうか?」

働くことも旅することも、そして命の恩人を想像することも元気になった証である。辛い闘病を経て、やっと当たり前の生活を取り戻せた喜びを感じている。



無菌室で食事する小川さん

### 4. さとみさんの My Life

総合病院の健診センターで看護師として働くさとみさん。重大な病気の兆しを指摘される患者に接することも少なくない職場だが、さとみさんの白血病が発覚したきっかけも、たまたま受けた血液検査だった。

咳が続き、「薬でも出してもらおう」と軽い気持ちで職場の外来を受診したことから、急性リンパ性白血病が判明した。

すぐに抗がん剤治療を始めたが、薬剤に対するショック症状を起こし、やむなく中止。骨髄移植が検討されたが兄とはHLAが一致せず、背水の陣で骨髄バンクに登録したところ10人以上の適合ドナーが見つかった。「うれしいと思う余裕はなかったけれど、気持ちは少し落ち着きました」。

実はさとみさんも看護学生のときにドナー登録をしていた。自身の移植後に「適合のお知らせ」が届いたというから、日本人に多いHLAの型だったのかもしれない。

移植当日、届いた骨髄液は予定量より少し多かった。それがドナーの思いやりのように感じられ、ありがたく、うれしかった。

移植後は、限界までの吐き気とだるさ、下痢などの消化器症状に苦しめられたが、最もつらかったのは、眠れなかったこと。いつまで続くかわからない苦しみの中で1分1秒が永遠にも感じられ、心身ともに疲れ果てた。

移植から3カ月後に退院。自力で歩くこともできない状態だったが、少しずつリハビリに取り組み、10カ月後、職場に復帰した。

肩の関節が固まり腕が十分に上がらないなど、できることに制限のある状態で、戻っていいのか不安もあった。でも自立した大人として、「やはり働かなくては」と思い切った。職場の理解に支えられ、復職から4カ月たった現在、なんとか業務をこなしている。

服薬や生活の制限もほぼなくなり、月1回の受診のほかは以前と同じような日常が戻っている。

それでも、検査のあとに病院から電話がかかってくると、『もしや再発!?』とドキリとする。

また、治療により閉経し子どもを産むことができないというのも、今のさとみさんには辛い現実だ。「移植前に卵子保存の話も聞きましたが、すでに抗がん剤を使っていたし、必要性も感じなかった。『子持ちの人と結婚すればいいや』なんて冗談では言ってるんですが、母のために、孫を産んであげられないんだな、と思ったら…。今となっては取り返しがつかない。

どんなに元気に見えても、患者にとっては体も心も、発病前の状態にまで戻ることはできないのだ。

がん患者は治療後5年がひとつの区切りと言われる。

さとみさんも、当面はそこを目標に、「やりたいことは後回しにせず『わがままに』生きて行くつもり」と、笑顔を見せた。



先日、母と温泉旅行に行ったというさとみさん(中央)  
主治医、移植コーディネーターと

## 5. 木村由美子さんのMy Life

「ドナーさんからの骨髄液が身体に入ったときは、温かく感じました。ただただ『ありがとう』という気持ちでした」

移植から丸8年が過ぎた木村由美子さんは、目を潤ませて当時を振り返る。

転勤族の夫に伴い、転居した直後。尋常ではない体のだるさは、疲れのせいかと思っていた。それにしても、あまりにおかしい…と受けた血液検査で急性リンパ性白血病と判明。5年後の生存率25%と聞いた時には、「もう終りなんだ…」と感じたという。

そのとき、志望大学に入学したばかりの娘の一言が心に響いた。

「私の大学合格率は20%しかなかったのに受かったんだよ。25%も望みがあるなんて、いいじゃない!」。

娘ならではの激励に、決意を固めた。

「よし!白血病でも死なない、って、証明しよう!」

事前の抗がん剤治療の辛さで“慣れて”いたから、移植はむしろ『希望の持てる苦しみ』だった。

しかし、その後のGVHDは予想をはるかに超えていた。

耳の中にまで及ぶ身体中の皮疹の気が狂いそうな痒みや、重度の口内炎。1年半後には味覚と嗅覚の障害で食の楽しみを奪われ、さらに帯状疱疹や腎臓機能も悪化した。

「とにかく5年はがんばろうと思っていました。でも、5年が過ぎ8年たっても、山のような薬と食事療法が必要な状態で…」。

それでも、失ったものばかりではない。

入院中は夫が休暇を取って慣れない家事を引き受け、毎日、病院に通ってくれた。

退院後も、立ってられず電車の優先席を利用して注意され、帰宅後に落ち込んでいると、息子が「お母さんは壊れた電化製品と同じ。外から見たって不具合はわからないんだから」と、茶化してくれる。そんな言葉と一緒に笑えば、元気が出る。

「病気になるてなりたくはなかったけれど、家族の絆を感じられたのはよかったかな」と、由美子さんは微笑む。

そして移植から丸8年を迎えた今年、娘がハワイ旅行に誘ってくれた。初めは無理だと思ったが、娘に励まされ勇気を出した。主治医も、症状や飲んでいる薬の情報まで英訳するなど、後押ししてくれた。

疲れはあったが、体調を壊すことなく無事に帰国。「行けたー!」という感激と自信は、由美子さんにとって大きな収穫だ。

決して楽な毎日ではない。もう一度移植するかと問われたら、迷ってしまう。それでも、移植したから生きていられ、喜びを感じる瞬間がある。

ドナーには移植後2回、手紙を書いた。2度とも返事があったのもうれしく、ありがたかった。

3回目を届けることはできないが、今だからこそ、もう一度、手紙を書けたら…と、由美子さんは思っている。

「あなたのおかげで、がんばって生きていますよ!」。その一言を伝えるために。

「強いパワーをもらった」という  
ハワイ・モアナナ・ガーデンズにて



注)「患者インタビュー」は2015年取材当時のものです。

## 年間、1万人以上の方が白血病にかかります

骨髄・末梢血幹細胞移植を必要とする病気には、白血病の他に骨髄異形成症候群、重症再生不良性貧血等があります。

全国白血病罹患数推計値

2018年 **14,287人**

2017年 **13,820人**

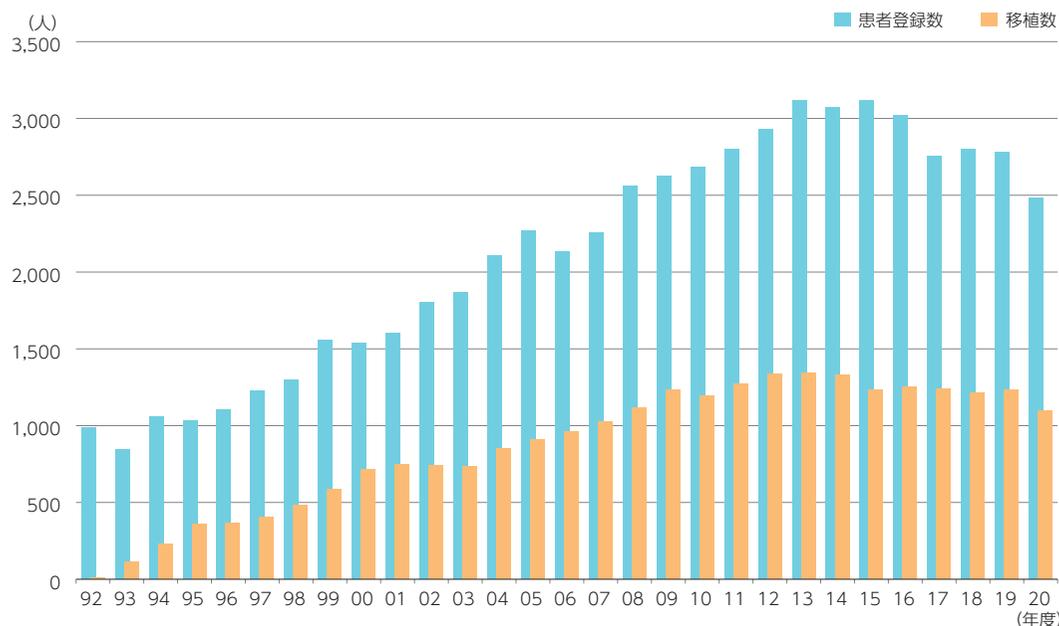
2016年 **13,789人**

※出典：国立がん研究センターがん情報サービス  
「がん登録・統計」

## 年間、約1200人の方が骨髄バンクを通じて移植を受けます

- 移植を希望して骨髄バンクに登録する患者さんは年間2000人以上。そのうち、移植に至る患者さんは約6割です。

患者登録数と移植数



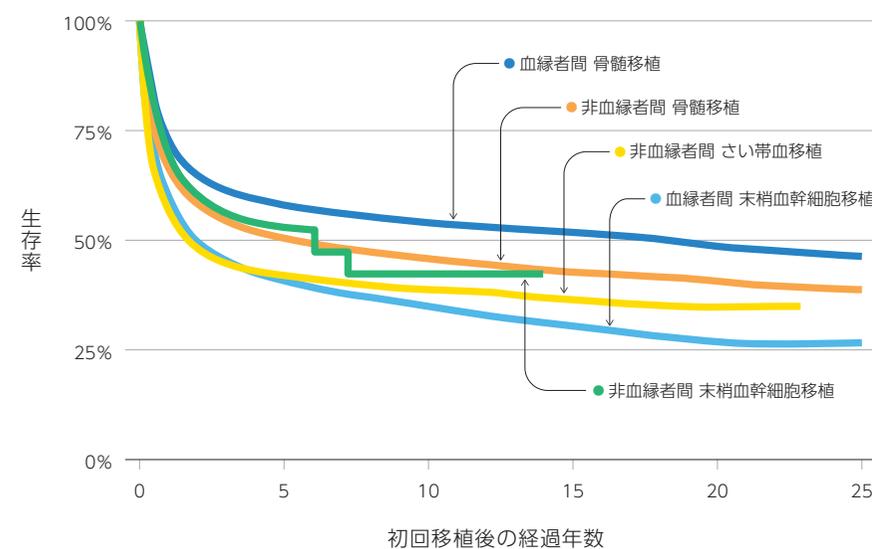
※出典：公益財団法人 日本骨髄バンク

## 移植後も治療は続きます

- 移植が成功しても、通常の生活に戻るまでには長い道のりがあります。非血縁者間骨髄移植の移植1年後生存率は66.5%、一般的に治癒したとされる5年後生存率は50.9%、10年後生存率は46.1%です。2010年導入の非血縁者間末梢血幹細胞移植の移植1年後生存率は70.8%、5年後生存率は52.9%、10年後生存率は42.2%です。

移植後の成績 (移植種類別)

1991年～2019年に移植された登録例の生存率 (初回移植)



縦軸：生存率 (移植からある一定の期間後に生存している確率)  
横軸：初回移植後の経過年数

※出典：「一般社団法人 日本造血細胞移植データセンター 日本における造血幹細胞移植 2020年度 全国調査報告書 別冊」

## 患者さんからの手紙

- 採取後、骨髄バンクを通じて2年以内に2回まで、患者さんと手紙のやり取りができます。しかし、さまざまな理由で手紙を書くことができない患者さんもいます。

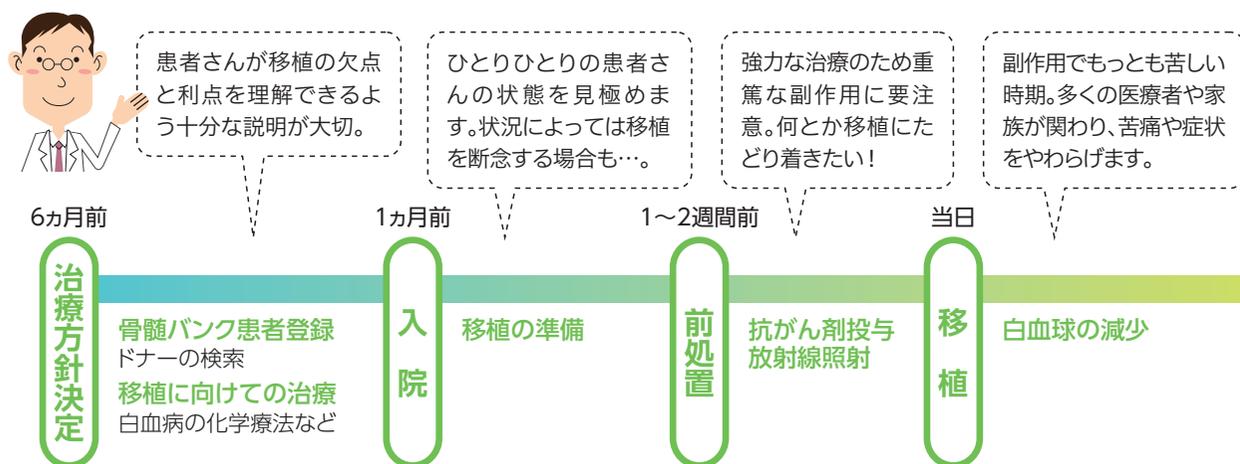
**およそ6割**のドナーさんが手紙を受取っています。 (2020年度実績:63%)

※出典：公益財団法人 日本骨髄バンク

# 移植治療の経過と患者さんの状況

造血幹細胞移植は、治療に関連する重篤な合併症の危険を伴う治療法です。一方で、従来の治療では治癒が難しいとされている疾患に対して、効果が期待できる治療法でもあります。移植を受ける患者さんは、治療法の選択に際して、この「リスク」と「ベネフィット(恩恵)」の間で葛藤し、治療の過程でも相反する二つの気持ちで揺れ動きます。それでも、病気を克服できる可能性に将来への希望を見出して、移植治療に臨んでいるのです。

近年の医療技術の向上によって、以前に比べ高齢の患者さんも造血幹細胞移植を受けられるよ

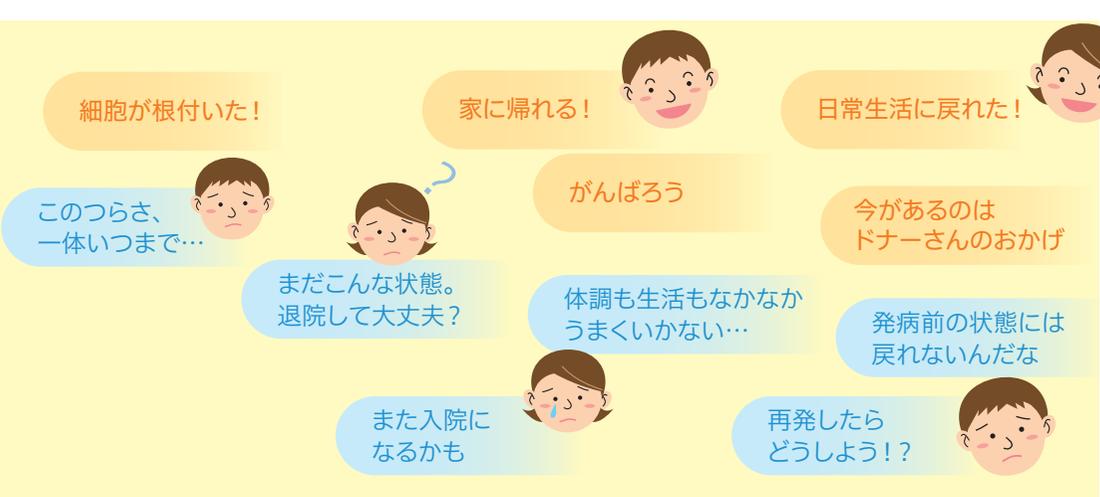


うになりました。また移植に関連する合併症への対策も進化したことにより、もとの病気を克服して長く生存している移植後患者さんも増えています。今後の課題として、移植後患者さんの長期にわたる合併症への対策や生活の質の向上、社会復帰への支援などについての検討が行われています。

骨髄バンクに登録してくださっている53万人のドナーさんの存在は、造血幹細胞移植を必要とする患者さんやそのご家族、移植に関わる医療従事者にとって非常に心強く、移植医療を支える根幹の一つとなっています。

聖路加国際病院 血液内科 山下 卓也

患者さんの状態	抗がん剤の副作用	前処置の副作用	感染・粘膜障害	急性GVHD	慢性GVHD	晩期合併症
	吐き気、だるさ	吐き気、だるさ	重篤な感染症 発熱、口内炎、下痢 吐き気、だるさ	発熱、吐き気、だるさ 皮疹、下痢、黄疸など	皮膚症状、口内炎 味覚低下、呼吸困難 毛髪の変化、関節痛など	生活習慣病(高血圧 糖尿病、高脂血症) 不妊 など
					感染症の危険	再発の危険



## 1845年

ウィルヒョウ(独、フィルヒョウとも表記)が白血病と命名。後にLeukemiaという言葉が使われ始めた。  
※Leukemia(ラテン語で「白い血」を意味する造語。Leukaemiaとも表記)

## 1773年

ヒューソン(英)が白血球を発見。

白血病は「発見から約100年にわたって不治の病だった

## 1950年代

旧ユーゴの原子炉事故で被曝した6名に骨髄輸注を実施、5人が回復した報告をうけて世界各国で骨髄移植への関心が高まる。しかし移植成績は振るわず下火となる。

## 1960年代

「白血病細胞をすべて殺せば白血病は治る」というTotal cell kill理論をスキッパー氏が提唱。強力治療がくり返された。

## 1934年

キュリー夫人(ポーランド)が再生不良性貧血で死去。



©あきやま ただし

抗がん剤の多剤併用療法の改良により治療例が増え始める

## 1970年代

トーマス氏(米)がHLA適合、放射線全身照射、免疫抑制などの方法を確立し、近代的な骨髄移植が始まる。  
(トーマス氏は1990年にノーベル生理学・医学賞を受賞)

イギリスで世界初の骨髄バンク「アンソニー・ノーラン」が発足。



アンソニー・ノーラン(子どものマニ)

国内で近代的骨髄移植が始まる。

## 1980年代

1985年に女優の夏目雅子さんが白血病で死去、国民に大きな衝撃を与えた。



協力：夏目雅子ひまわり基金  
撮影：田川清美

全国で骨髄バンク設立の機運が高まる。

造血幹細胞移植例が増え、長期生存が可能になる

## 1991年

日本骨髄バンクが発足(当時は骨髄移植推進財団)。非血縁者間の骨髄移植を推進する大きな力となる。

その時世界は…  
1776年 アメリカ独立宣言

その時世界は…  
1853年 黒船来航

その時世界は…  
1933年 ヒトラー内閣成立

その時世界は…  
1958年 東京タワー完成

その時世界は…  
1963年 ケネディ大統領暗殺

その時世界は…  
1976年 毛沢東が死去

その時世界は…  
1986年 チェルノブイリで原発事故

その時世界は…  
1991年 湾岸戦争が勃発



---

発行日 2022年3月1日 第2版発行

発行人 小寺良尚

監修 正岡徹  
(地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪国際がんセンター顧問)  
橋本明子  
(特定非営利活動法人 血液情報広場つばさ理事長)

発行所 公益財団法人 日本骨髄バンク

〒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(代表) FAX 03-5280-0002  
ホームページ [www.jmdp.or.jp](http://www.jmdp.or.jp)

---