日本骨髄バンクニュース vol.9

NEWS

1996.11.25
発行：財団法人 骨髄移植推進財団
発行責任者：小池欣一（理事長）
編集責任者：森 眞由美（普及広報委員長）
〒160 東京都新宿区新宿1-4-8新宿小川ビル4F
TEL 03-3355-5041　FAX 03-3355-5090
郵便振替口座：00130-2-609313

骨髄バンク5周年記念号

未来を見つめて 5th

命を救えるのはあなたかもしれない

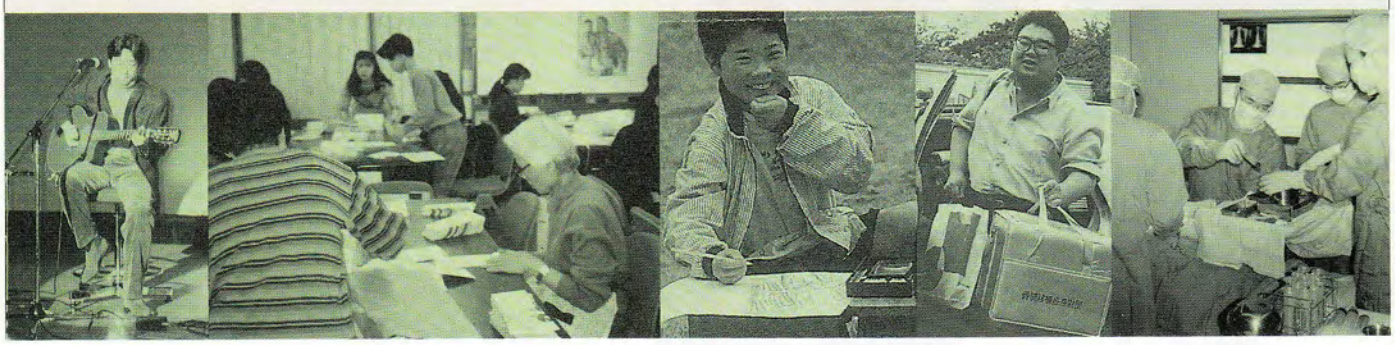
5周年を迎えて

財団法人骨髄移植推進財団
理事長　小池　欣一

平成3年12月、多くの国民の皆様の期待を担って呱々の声を上げた日本骨髄バンクは、本年12月に創立満5年を迎えます。本年9月末現在、ドナー登録数は7万6千人、骨髄バンクを介した骨髄移植は880例に達しております。こうした成果はこの5年間、たゆむことなく温かいご支援ご協力をいただいた国民の皆様の善意によるものであり、衷心より厚く御礼を申し上げます。私どもも、財団設立の理念に立ち返り、引き続き諸事業の向上発展に全力を尽くす所存でありますので、今後とも皆様方のご支援ご協力をお願いいたします。

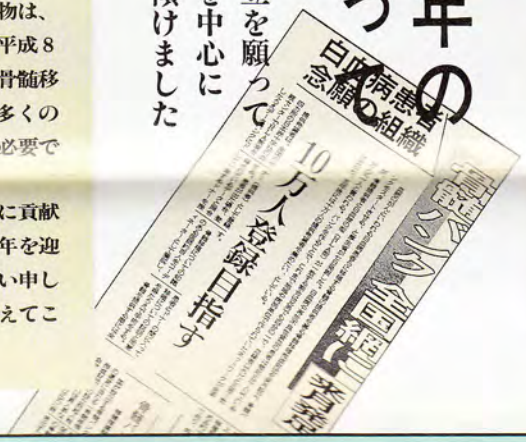
contents

2.3.4　骨髄バンクの歩み
5　特別寄稿
　　作家・柳田邦男
6.7.8.9　座談会
　　未来を見つめて
10.11　DATA REPORT
12　INFORMATION



設立以来5年の足跡をたどって

黎明期―骨髄バンク設立を願って
患者家族、医療関係者を中心に
多くの人たちが熱意を傾けました



骨髄バンクの歩み

1988年2月、初の民間シンポジウムが開かれました

実を結ぶ善意

小林　秀資
厚生省保健医療局長

白血病等の難病で苦しむ患者の方々の命をつなぐ骨髄移植は、人から人への命の贈り物です。これまで、国民の皆様の善意により、この命の贈り物は、多くの患者さんの貴い命を救ってきました。平成8年9月末現在、ドナー登録者は7万6千人、骨髄移植件数は880例となっていますが、一人でも多くの方の命を救うためには、さらに多くの善意が必要ですので、皆様のご協力をお願いいたします。

発足以来多くの方々の善意が実を結ぶことに貢献してきた骨髄バンク事業も、今年12月で5周年を迎えることになりました。5周年を心からお祝い申し上げますとともに、これまで骨髄バンクを支えてこられた皆様に深く感謝の意を表します。

骨髄バンク・年表

▼1970年代前半
D・トーマス博士（アメリカ）骨髄移植医療を確立

▼1980年代前半
日本各地に骨髄移植医療普及、健康保険が適用

▼1987年
9月　全米骨髄バンク（NMDP）発足
京都・東京で患者家族が骨髄バンク設立運動を開始

▼1988年
2月　患者家族等が「全国骨髄バンクの早期実現を進める会」結成、初の民間シンポジウムを開催、厚生省に骨髄バンク設立陳情書を提出
4月　日本血液学会等の関係5学会が連名で厚生大臣、日本赤十字社社長に「骨髄ドナーバンク設立に関する要望書」提出
6月　「進める会」がバンク実現を求め、100万人署名運動を開始
8月　「名古屋骨髄献血者を募る会」全国初のドナー募集登録を開始

▼1989年
4月　国会議員、医師等が厚生省と初の勉強会開催～ドナーの安全性と負担が問題化
10月　民間の「東海骨髄バンク」発足、日本初の成人非血縁者間移植実施

▼1990年
4月　厚生省「骨髄移植の評価に関する研究班」～公平性、公共性、広域性を担保した公的骨髄バンクの設立が必要と報告
6月　ボランティア団体が連合し「全国骨髄バンク推進連絡協議会」結成

▼1991年
6月　厚生省「骨髄移植専門委員会」～公的骨髄バンクの組織、運営方針を答申

1991.12「財団法人骨髄移植推進財団」設立

◀1990年、集めた署名をたずさえて津島厚生大臣（当時）に骨髄バンク設立を陳情

西日本初のボランティア団体「骨髄献血の和を広げる会」の活動風景▼

骨髄バンク設立のために、患者として声を上げた3人の子どもたちを囲んで▼

母の想い

橋本　明子（東京都）

1987年、息子の白血病発症を機に骨髄バンク設立運動開始
「全国骨髄バンクの早期実現を進める会」代表を経て現在「日本つばさ協会」世話人、愛児喪失の会「めんどりの会」主宰（ピア・カウンセリング）など、活動

「なぜ」とその頃いつも思っていた。なぜ、この子が白血病なのか。そしてなぜ、必要だとされている骨髄バンクがないのか。この二つのなぜが、設立運動に起ち上がった母のパワーだった。ドナー希望の人達も同じように言っていた。なぜ、提供したいのにできないのか…。これには言葉の「答え」がほしかったのではない。設立を約束する、行政からの「応え」が必要だった。応えてもらえないうち、息子とは永遠の別れをしてしまったが、今は全ての人々への応えが存在する。隔世の感、と思う。

全国大会・打ち合せ風景（上）開催のたび、ボランティアの方々に活躍いただいています。1992年12月、バンク設立1周年記念全国大会（第1回）開催（下）

1993.1 非血縁者間骨髄移植第1例実施

設立後―一日も早いドナー登録10万人をめざして普及活動。皆様のご理解、ご支援のおかげでドナー登録者数の増加とともに移植件数も順調に伸びてきました

バンク事業の一翼を担って

船本　剛朗
日本赤十字社事業局
血液事業部長

日本骨髄バンクが誕生以来、早や5周年を迎え、現在7万6千人を越える国民の皆様が骨髄提供希望者として登録手続きを済まされております。

日本赤十字社は、国の依頼に基づき、全国の血液センター内に骨髄データセンターを設置し、骨髄提供希望者のＨＬＡ型検査業務を中心に骨髄提供希望者のプライバシーを厳重に守りながら、公的骨髄バンク事業の一翼を担ってまいりました。今後とも、骨髄移植を必要とする患者さんのお役に立つよう努力してまいる所存でございますので、国民の皆様、関係機関の皆様の更なるご支援をお願い致します。

12月　厚生省「財団法人骨髄移植推進財団」設立許可（公的骨髄バンク）

事務局・東京都新宿区の公衛ビル内に開設
「ドナー募集」開始

▼1992年
1月　日本赤十字社「骨髄データセンター」設置
ドナー登録検査開始
2月　「骨髄バンク事業開始記念シンポジウム」開催
6月　「患者登録」開始、コーディネートマニュアル作成
7月　骨髄データセンター「ＨＬＡ適合検索・2次検査」開始、ドナー登録累計1万人
8月　各マスコミ「兄弟間の骨髄移植ドナー死亡事故」報道
パンフレット一部改訂
9月　患者・ドナーを結ぶ「コーディネート」開始
11月　「日本骨髄バンクニュース」創刊
12月　厚生省、12月を「骨髄バンク推進月間」と設定
第1回全国大会開催（東京）

▼1993年
1月　日本骨髄バンクによる非血縁者間骨髄移植第1例実施
2月　毎日放送「10万人目の奇跡キャンペーン」開始、7月～翌年3月、全国的な放送展開
3月　ドナー登録累計2万人
「ホセ・カレーラス」チャリティーコンサート開催
第1回コーディネーター養成研修会（東京）
4月　人事院「ドナー特別休暇」制度化
5月　コーディネートマニュアル一部改訂、負担金改訂
8月　第2回コーディネーター養成研修会（名古屋）
9月　ドナー登録累計3万人
日本骨髄バンクより初めて海外（米国）へ骨髄提供
財団事務局・新宿区の新宿小川ビル内に移転
10月　公共公告機構（ＡＣ）、骨髄

◀骨髄採取の現場

骨髄バンク説明用パンフレット
最右「チャンス」は第4訂 ▶

1994.5 ドナー登録50,000人達成

◀キャリーバッグを搬送する医師
この中に採取された骨髄液が入っています

院内バンクから第一歩

加藤　俊一
東海大学医学部
小児科学教室助教授
細胞移植医療センター長

骨髄バンクの設立を求める市民や医療関係者の運動が始まった頃、「隗（かい）より始めよ」のたとえのごとく医療従事者自身が登録をして院内バンクを組織しました。1986年のことです。たった数十人程度の登録でしたが、ＨＬＡ抗原が一つ異なるドナーが見いだされ、８歳の患者さんに非血縁者間骨髄移植が行なわれました。この患者さんは現在も元気に生存中です。その命が公的バンクの意義を言外に語っていると思えてなりません。間もなくバンクを介しての非血縁者間骨髄移植1000例に達しようとする今も。

1995.5 骨髄移植500例達成

6ヵ月間の研修を終えた一般公募からのコーディネーターも95年にはコーディネート業務を開始しました ▶

1995年12月第1回地区普及広報委員会開催 ▶

▲ライオンズクラブ（東京地区）による骨髄バンク支援街頭キャンペーン

移植を受けて元気になった患者さんの笑顔は、今病気と闘っている患者さんやバンク普及活動をしている全ての人々の心の支えです

世界に誇れる骨髄バンクに

陽田　秀夫
（福島県いわき市）
妻の白血病発症を機に
90年いわき市でボランティア
団体を組織
現在、全国骨髄バンク推進連絡
協議会運営委員長

設立から5年、骨髄バンクは順調に進展を続けてきた。しかし、今も多くの患者さんがドナーを見つけられない現実から目をそらさず、運動は間断なく続けなければならない。5周年を機に、普及啓発運動の在り方も初心に返って見直したい。重要な課題の一つ、骨髄バンクの国際化についても、私たち一人一人が国の垣根を越えて世界の人々に貢献できるという崇高な理念に基づかなければならない。理想を求めて開かれた議論を重ね、世界に誇れる骨髄バンクに育て上げるのは、私たち自身なのである。

12月　バンクキャンペーン開始
12月　第2回全国大会開催（東京）
▼1994年
2月　ドナー登録累計4万人
骨髄移植100例達成
4月　厚生省、骨髄移植の保険点数改訂
5月　ドナー登録累計5万人
6月　第3回一般公募のコーディネーター養成研修会（東京、大阪）
サポーター募集開始
7月　コーディネートマニュアル大幅改訂、負担金改訂
地区調整委員会事務局設置
ドナーフォローアップ強化
3次検査にDNAタイピング導入
10月　一部保健所でのドナー登録開始
12月　第3回全国大会開催（大阪）
パンフレット改訂（ドナー不適格者条件の明示等）
ドナー登録累計6万人
▼1995年
1月　公共公告機構、キャンペーン第2弾開始
2月　骨髄移植300例達成
6月　ドナー登録説明用ビデオ改訂、ドナー登録累計7万人
9月　骨髄移植500例達成
10月　街頭キャンペーン実施（東京地区ライオンズクラブの支援行事）
12月　第4回全国大会開催（東京）
地区普及広報委員研修会・委嘱
▼1996年
4月　厚生省、骨髄移植の保険点数改訂
公共公告機構、キャンペーン第3弾開始
6月　第4回一般公募コーディネーター養成研修会
8月　ドナー登録累計8万人
10月　骨髄移植900例達成
11月　「日本骨髄バンクニュース」第9号発行
12月　5周年記念全国大会開催（東京）

さらなる発展を

高久　史麿
自治医科大学学長
（財）骨髄移植推進財団副理事長

骨髄バンク事業が開始されてから5年、骨髄移植例数は間もなく1000例に達しようとしている。この数はアメリカ、長い歴史を有する英国に次いで世界第3位である。いくつかの問題点もあるが、順調に推移してきているといってよいであろう。この紙面を借りて、実務を担われている骨髄採取・移植病院の関係者、コーディネーター、財団の事務局の方々にこれ迄のご努力に対して心からの感謝を申し上げたい。また、財団の各委員会委員の方々、ボランティアの方々の今迄のご尽力に対して感謝する次第である。これまで順調に来た我が国の骨髄バンクであるが、ドナー登録者の拡大、これから始まるNMDPとの協力の実施、財政問題など問題は山積している。皆様のご協力で我が国の骨髄バンクが発展することを心から祈念している。

未来へ―移植を必要とする全ての患者さんが健康をとり戻せるようドナー登録者の拡大国際協力、移植成績の向上をめざしています

骨髄バンクの広報ポスター・野球の王貞治監督、柔道の山下泰裕元選手、女優の東ちづるさんにつづいて95年は大相撲の貴闘力関にご協力いただきました

「いのち」のかたちが見えてくる時

作家　柳田邦男

柳田邦男

1936年栃木県生まれ。ＮＨＫ記者時代に『マッハの恐怖』を発表。ノンフィクション作家となる。代表作に『空白の天気図』『ガン回廊の朝』、最近作に『サクリファイス』『死の医学への序章』『死の医学への日記』『いのち』など。（財）骨髄移植推進財団理事

私事になるが、3年前の夏、25歳だった次男が心の病いから自ら命を断とうとして脳死に陥ったときのことである。私たち家族は、息子のために何をしてやれるか、とても悩んだ。救命センターのベッドサイドで、なおも心臓の鼓動がつづいている彼の血色のいい顔を見つめているうちに、彼が数か月前に、発足して間もない骨髄バンクにドナーの登録をしていたことを思い出した。

自分が大学にも行けず、社会に出て働くこともできないがゆえに「誰からも必要とされていない存在」なのだと考えて、疎外感に打ちひしがれていた彼は、ある日、通院していた病院の帰りに、日赤の血液センターに立ち寄って、ドナーの登録をしたのだった。彼はそのことを、私にさりげなく話したが、おそらく内面では、そういう行為をすることによって、自分の存在を確かめ自分の死を避けようとしたのだろう。

脳死に陥った彼は、もはや誰かに骨髄を提供するということはできなかったけれど、私たち家族は、彼の気持ちを汲み取って、死後の腎提供を決意した。そして、11日目に心停止がやってきたとき、私たちはすみやかに別れを告げて、腎臓の摘出に同意した。二つの腎臓は二人の中年の患者さんに一つずつ移植され、二人ともとても元気になられたという。とくに一人の男性は別人のように人柄が変わって、明るく温厚になり、家族から喜ばれていると、コーディネーターから伺った。

そこで私があらためて気づいたのは、人間の精神性を含めた「いのち」というものは、他者とりわけ親密な周囲の人々との関係性によって、かたちや色がくっきりと浮かび上がってくるものなのだということだった。息子の「いのち」は生物学的な身体だけではない。私たちが彼の生活と人生の多くを共有したということはとりもなおさず、彼の精神的な「いのち」を私たちも共有していることを意味する。その共有関係ゆえに、私たちは彼の「いのち」が本来持っていたかたちや色を鮮明に浮き上がらせることができたのだと思う。

それだけではない。彼の「いのち」が奏でた音は、見ず識らずの他者の「いのち」にこだまして、その他者の蘇りのあたたかい響きが、私たちの「生と死」に確かな膨らみをもたらしてくれたのだ。

日本骨髄バンクニュースには、折々に、骨髄を提供した人々や移植を受けた人々の体験談が紹介されている。移植を受けた人々は、人生に明かるい展望が開けたことへの感激とドナーへの限りない感謝を語る。骨髄提供者のなかには、「他人のためになんでそこまでしなくてはいけないのか」と、連れあいや子供の強い反対を受けた人もいる。喧嘩までしたという。しかし、骨髄提供に踏み切り、どこかで誰かの「いのち」が救われたとき、本人が精神的な安定感や成長感を獲得しただけでなく、家族が尊敬とやさしさで本人を見るようになったという。子供が生活態度を変え、将来の生き方をしっかり考えるようになったという例もある。

「いのち」とは、まさに人間の関係性のなかで輝いたりしぼんだりするものなのだ。骨髄移植を受ける人は、間もなく千人に達するという。その数だけ様々なかたちと色の「いのち」のドラマが生まれたことを想うと、私はこの社会に希望を抱くことができるのだ。

特集
discussion meeting
座・談・会

骨髄バンク設立
5周年記念座談会
1996.10.1

未来を見つめて

1991年12月、患者・家族、医療関係者、ボランティアの方々の
熱い視線を受け日本骨髄バンクは設立されました。
1996年9月末現在、ドナー登録者は76,070人、患者登録者は4,460人、
骨髄バンクを介して880例の非血縁者間骨髄移植が実施されました。
この実績を踏まえて5周年の節目に、さらなる発展を期して
各界の識者に貴重なご提言をいただく機会を持ちました。

●司会
財団普及広報委員長
東京都老人医療センター
血液科部長
森　眞由美

●出席者　〈五十音順〉
東　ちづる　女優
貝谷　伸　厚生省臓器移植対策室長
小寺　良尚　財団中央調整委員長
斗ヶ沢秀俊　毎日新聞社記者
藤岡八重子　ボランティア

■ まず、骨髄バンクの現状について、それぞれのご感想をお願いします。

藤岡　設立当初の期待より早い歩みだと思いますが、私のまわりのまだドナーを見いだせないでいる多くの患者さんを思うとまだ満足できるとはいえないと思います。

斗ヶ沢　骨髄バンクの登録者が7万人を超える規模に発展したことは、日本人にもボランティア精神があるということを実証していると思います。特に新規ドナー登録者の半数を20代の若者が占めていることは、若者の健全さを示しており「なかなかやるじゃないか」という感じです。

貝谷　民間の動きがベースとなって、国民の幅広い理解のもとに順調にきていると思います。骨髄バンクが法律なしに発展していることは大きな喜びですね。関係者の努力と国民の皆様のご支援に感謝したいと思います。

東　活動をはじめた4年前とはずいぶん違ってきています。講演にも「ちゃんと知ろう」という意識できてくれます。高校、大学に呼ばれることも多いんですが、若い人が力になってくれていますね。

小寺　骨髄バンクによる移植件数の約900例は、アメリカ、イギリスに次いで世界で3番目です。短期間でよくこれだけのことができたと思います。骨髄移植でしか治らない子どもから大人までの患者さんの約半数を治癒に向かわせつつあることは素晴らしいことです。一方、病の進行による患者登録の取り消しも多く、設立当初のエネルギーを大切にしながら、バンクシステムを見直さなければ残りの人は救えないと思います。

藤岡　最近はスムーズに退院に向かっているという人の話をよく聞くようになりました。ドナーが増えてきたことと、医師や関係者の方々の努力が実ってきていることを実感しています。

■ ここで設立前後から5年を振り返ってみたいと思います。

藤岡　当初「自分の娘を助けてほしい」と思う気持ちで、人のことを考える余裕はありませんでした。運動をしていく中で個人でドナー探しをすることに抵抗、限界を感じました。人の善意を自分の物差しで計ってはいけないと思ったのです。社会全体として大勢の人を助ける運動が必要でした。

※GVHD（移植片対宿主病）―移植した骨髄が患者の組織を異物とみなして攻撃する免疫反応

それが骨髄バンクだったのです。

東　私は母校の後輩（白血病）を助けたくて登録しました。活動してみて、彼を助けることが他の患者さんも助けることにつながるとわかったのです。

小寺　医療界では、1980年代半ばにシクロスポリン（免疫抑制剤）がGVHDを制御することがわかってきて、血縁の移植成績も安定してきました。すると、血縁者間に提供者を持たない残りの7割の患者さんをどうするかが問題になりました。ちょうど大谷貴子さんが運動に立ちあがられたので、それを受けて、名古屋骨髄移植グループが民間の「東海骨髄バンク」を作ったのです。

■ 行政という立場から最も解決されるべき問題は何だったんでしょう。

貝谷　民間バンクの動きもありましたが、ドナーの安全性と負担については慎重に考えざるを得なかった。それでも、研究班で方向を出し、審議会にかけるという手順を踏みながら、当時の担当者は前向きに取り組んだと聞いています。どんな事態が起きても崩れないよう、公平、公正を原則に、慎重に仕組みを作ってきたことが、現在につながっていると思います。

■ ジャーナリストとして当時の状況をどのように見ておられましたか。

斗ケ沢　1988年2月、東京で最初に設立運動を始めた橋本明子さんに取材したことがきっかけで、この世界にはまってしまいました（笑）。骨髄バンクが短期間に発展した理由としてはまず、バンク設立という目的が正しかった。次に、自分だけがという気持ちを乗り越えて一歩高いところに立とうとした患者・家族、それを支持するボランティアと専門家が三位一体で運動を進めたこと。三つ目には、世界に全米骨髄バンク（NMDP）などの先例があった。もう一つ、それを進めていた人に魅力があった（笑）。橋本さんや大谷さん、そして藤岡さんのような、厳しい状況の中でも前向きに明るく生き生きと進めていった人々のエネルギーが根底にあったんだと思います。

■ 東さんは、各地で講演されていますが何ヵ所ぐらいになりますか。

東　うーん数えきれない。40～50回にはなると思います。日本中行きましたねえ。私自身はスケジュールが合わなくて、登録をするまでに時間がかかりました。骨髄バンクもよく知られてなくて、なかなかマスコミも取り上げない状況でしたね。

藤岡　コーディネートの際、東さんの話を聞いて登録したという人がいましたよ。

東　うれしいですね。ドナーになるって本当は「崇高な行いなんだ」と言いたいですね。人は何かに心が動かされたとき、行動していくものではないかと思うんですよ。

■ この5年間のシステムの推移についてはいかがでしょうか。

小寺　当初は本来その立場にない医師がコーディネートした時期もありましたが、今は専門のコーディネーターを置き、研修会を持つなど（過去4回実施）理想的なかたちになりつつあると思います。

■ 厚生省は来年度、骨髄バンク運営費として6億6千万円を予算要求されていますが、5年間で約3倍になるわけですね。

貝谷　制度を立ち上げた後は必要な財政的な援助をするのが国の立場です。国の財政

健全な骨髄バンクの発展は成熟した社会、文化のありようを示す指標になると思うんです

斗ケ沢秀俊
毎日新聞社科学環境部　記者
1988年橋本明子さんとの出会いを機に、骨髄バンク設立運動をマスコミ人として担う。

人って、誰でも何かに心を動かされたとき行動していくものなんですよね

東　ちづる
女優
1992年母校の高校の後輩の発病を機に、メディアへの働きかけなど、骨髄バンク普及活動を開始。全国各地の講演会に参加し、講演回数は50回を優に超える。

静かな医療文化革命

秋山　祐一
京都大学附属病院小児科講師

87年秋、橋本明子さん、大谷貴子さんとの出会いがありました。当時小児科の大先輩で「育児の百科」の著者の松田道雄先生にご意見を伺いました。先生は血液の専門家ではありませんでしたが、当時の目ぼしい論文に目を通され、真の市民社会（個の自立）の形成が骨髄バンクの鍵であると述べられました。私は医療に関わる文化の静かな革命が必要だと思いました。ボランティア休暇、情報開示、説明と同意の徹底、病名告知、医療関係者の熱い連帯。根底に愛を見据えた、持続する志が今も大切と思います。

民間の動きがベースとなって、国民の幅広い理解のもとに順調にきていると思います 関係者の努力と国民の皆様に感謝します

厚生省保健医療局疾病対策課
臓器移植対策室長
貝谷　伸

が大変厳しい中ですが、バンクの予算は伸びています。医療保険でも、骨髄採取の点数を上げるなどの措置も講じています。

■ 藤岡さん、ドナーになられたということをお聞きしましたが。

藤岡　当たり前という感じで特別な感動はなかったんですが、実は普通のこととして受けとめられた自分に満足しています。

東　ドナーになる人は、すごい決意というより「当然のことをしたまでです」と言って、もう一度提供してもいいという人がほとんどなんですよね。「ベッドに行ってしまえば、自分のことより、患者さんが助かってくれればという気持ちが大きくなる」と言います。その気持ちに感動しますね。

小寺　ドナーがあまり感動されず、淡々と話されることにむしろ、心打たれます。患者さんについては、それは言葉に表せないくらい感動していますね。「いのちの贈り物」という感じなんでしょうね。

東　家族の同意も必要だから、ちゃんとした知識と強い気持ちがないとドナーになれませんよね。

■ ドナー拡大を含めて、今後の課題についてご提言いただきたいのですが。

藤岡　ドナーを増やすには地道な運動しかないと思います。娘には間に合わなかったけれども、バンクを作るなら、100パーセントの患者さんがドナーを得られるバンクにしなければという信念をもってやってきました。そのためにも、国際協力を早く進めてほしい。骨髄バンクはアジアなど、世界に向けて貢献できる状況にあり、ちゅうちょしてはいけないと思います。

小寺　財団でも検討を進めています。当面は米国との正式提携、続いて他の国々との提携に向かっていくと思います。

斗ケ沢　骨髄バンクは患者、ボランティア、医師、行政が一体となって進める希有な運動です。善意のドナーなしには成立しないから、専門家が密室にこもらない医療システムを作ってこられた。これは日本の医療を変える大きな出来事です。今後も社会の合意を得ながら、開かれた医療を目指してほしい。逆にいうと、骨髄バンクが健全に発展していけるような成熟した社会の形成を追求しなければならないと思います。

貝谷　移植医療は医師対患者以外の部分が大きく、社会性が大事です。よく言われることですがフェア、ベスト、オープンが原則です。特にオープンでなければ国民的理解は得られないので、徹底するようお願いしたいですね。

藤岡　患者にとっては、個人の先生だけの情報だけでなく、平均した全国的な情報が必要なんです。それに、1回だけではなく、繰り返し説明してほしいですね。

小寺　骨髄移植はナースやケースワーカー、滅菌、薬剤や給食などを含めたチーム医療です。大変な労力とお金もかかります。化学療法が可能なら無理に移植することはまずない。むしろ、医療側が迷っていて移植の機会を逸することの方が問題は大きいかもしれません。

藤岡　患者が迷っているときに質問や相談のできる「患者コーディネーター」も必要だと思うんです。それも学習を積んだ専門職としてです。（財団の中にほしいの声）

東　登録しようと思っても、データセンターが遠いとかスケジュールが合わないとかそのうちに気持ちが薄れてしまうケースが多いことは残念です。平日の時間の拡大や土、日の開設も考えてほしいですね。

移植を必要とする全ての人にドナーが見つかるバンクになってほしいずうっと、この信念で、ここまでできました

貝谷　ドナーの1次2次検査を同時実施する方針を決めました。大蔵省に予算要求しているところです。

■ 同時検査が実現すれば大きな進歩ですね。移植の成績はどうでしょうか。

小寺　良くなってきています。初期の300例の解析では、急性白血病の場合は血縁

骨髄バンクに支えられて

大谷　貴子

88年母からの骨髄移植で白血病完治。以降骨髄バンク運動にまい進。95年朝日社会福祉賞受賞。前財団普及広報副委員長。現在、全国骨髄バンク推進連絡協議会副会長

もと患者さんから財団を介して、あるドナーさんのもとへ手紙が。《出産直前に白血病と分かり出産後、緊急入院。その後移植を受けて無事退院した時、子どもは2歳に。しばらく「ダレ？」という顔をしていたその子が「オカアサン」とくっついてきてくれた時、やっと家に帰った気がした。自分の命だけでなく、子どもと夫の人生を、一つの家族を救ってもらった》切々と綴られた感謝の文面に「これなんですね、バンクの意味」ドナーさんは感動されていました。愛と感動、様々な人との出会いは私の人生をも支えてくれています。

骨髄移植は、ナース、医師はもとより ケースワーカー、滅菌、薬剤、給食など あらゆるスタッフが加わってのチーム医療です

名古屋第一赤十字病院内科部長
財団中央調整委員会委員長
小寺　良尚

東海骨髄バンクを医師として牽引。1992年、国内初のアメリカからの「輸入」骨髄で移植、NMDPの国内唯一の認定病院として、現在6例の海外からの骨髄移植を行なう。

者間移植とそんなに変わらない。慢性白血病では血縁には及ばないが先天性疾患は血縁と変わらず、再生不良性貧血もほぼ血縁に近い成績です。重症のGVHDをいかに起こさせないようにするかが課題です。血清学的に適合していても、DNAレベルで調べると合わない場合があり、DNAレベルでの適合がGVHDを抑えるキーポイントになっています。移植成績向上のためにも、もっとドナー登録者数を増やす必要があるということです。

■ 移植センターの設置を望む声がボランティア団体から出ていますが。

小寺　移植施設の拡充というとハード面をイメージしますが、名古屋第一赤十字病院では12床の無菌室で年間65例ぐらいの移植をしています。稼動率は60%程度。それ以上にならないのは少し前はナース不足、今は医師不足が問題です。患者コーディネーターを置きたくても人件費が問題です。移植センターとしての機能を持つ病院を、必要な地域には整備してほしいと思っています。

貝谷　地区ごとの充実を図り、その上でナショナルセンター的なものをというのは考えられますが…。その件については、今後検討していきたいと思います。なお研究面では来年度予算倍増を要求しています。たとえば献血並みの負担ですむ末梢血幹細胞移植や臍帯血移植の研究などの他、海外の研究者との交流を図る経費なども要求しています。

■ 最後にこれだけはという一言を。

斗ヶ沢　公開性のポイントは自分に不都合な情報を隠さないことと、批判を誠実に受けとめることです。91年の血縁者間移植の麻酔事故はマスコミによって初めてオープンになりましたが、万が一トラブルがあった場合にも公表してほしい。ボランティアの人たちが骨髄バンクを支えていることを再認識して、ボランティア団体との良好な関係を保ってほしいですね。

藤岡　「忠言は耳に逆らう」といいますがボランティアや患者・家族の苦言にも耳を傾けてほしいと思います。バンクシステムは行政と日赤、財団の三位一体で進めてほしい。それに期待する全国のボランティアは一生懸命応援していますから。

斗ヶ沢　感動の広がりを大切にしたい。財団は患者・家族の一筋の光であってほしいと期待しています。

小寺　行政や実施機関とボランティアの幸福な関係という点においてバンクは、一つのモデルになるかもしれません。

貝谷　システムの改善や財政面を含めて、積極的に支援して行きたいと思います。

東　今日の話が実現すれば、すごく希望が持てます。早く全国の皆さんやボランティアの人たちに伝えたいですね。

本日は貴重なお話をありがとうございました。

京都府福知山市
藤岡八重子

1980年次女貴子さん（当時3歳）急性リンパ性白血病を発症。病名を告知し、骨髄バンク設立運動を起こす。1991年バンク設立を目前に貴子さん他界。現在、関西地区のボランティア団体を率いる。コーディネーター。1995年49歳でドナー体験者となる。

もと患者家族より

もう一つの誕生日

豊永〈九州〉

もうすぐ12月、我が家では特別な月です。移植後順調に回復した娘のかたわらでどんなに嬉しくクリスマスを過ごしたことでしょう。その前年、辛い治療に「泣いてもいいよ」というまで我慢していた姿に別室で涙した頃、ジングルベルを耳にして辛い気持ちを募らせたのが嘘のようでした。今もふと30代後半（私が思い込んでいるドナーさんのイメージです。もっと若かったらご免なさい）の男性とすれ違うたび、思わず振り返ってしまいます。笑顔の似合う娘はクリスマスと共に近付くもう一つの誕生日を楽しみにしています。

レターボックス
見知らぬあなたへ

ドナーになりました

自然に出た結論

飯田　喬之
〈山形市・49歳〉

知人に誘われ、山形で開かれた大谷さんの講演会にでかけました。「お役に立てるなら」気軽に登録したのですが、およそ1年後、実際に適合の連絡を受けてから初めて真剣に考えたように思います。米・アトランタで目にしたボランティアの人たちの様子を思い浮べました。善意や正義感を肩を張るわけでもなく、けれど誇りをもって照れずに自然に表現する。日本にも、そんな心の芽が育ってほしいと思ったものでした。結論は一つでした。人の命のために踏みださない理由はない…。

日本骨髄バンクの状況

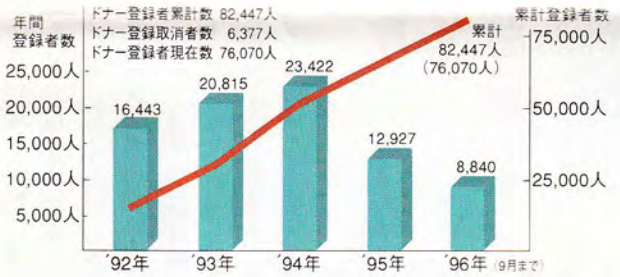
平成３年12月、当財団が創設され日本赤十字社の協力により、日本骨髄バンク事業が開始されました。この12月には満５年となります。骨髄バンク事業の現状は、本年９月末現在、ドナー登録現在数76,070人、患者登録累計数4,460人、骨髄移植累計数880例になりました。ご協力賜りましたすべての皆様に心から厚く御礼申し上げます。

■HLA適合患者・ドナーの状況（平成８年10月７日現在）

患者の状況		ドナーの状況	
患者登録数（累計）	4,474人	ドナー登録数（累計）	82,447人
患者登録現在数	1,507人	ドナー登録現在数	76,070人
		2次検査(DR)実施ドナー現在数	55,265人
HLA適合患者数（累計）	3,224人	HLA適合報告ドナー数（累計）	12,328人

※患者登録現在数は、現在登録されている患者数(患者登録数〈累計〉から登録を取り消された患者数および移植実施患者数を引いた数)です。

ドナー登録者数の推移



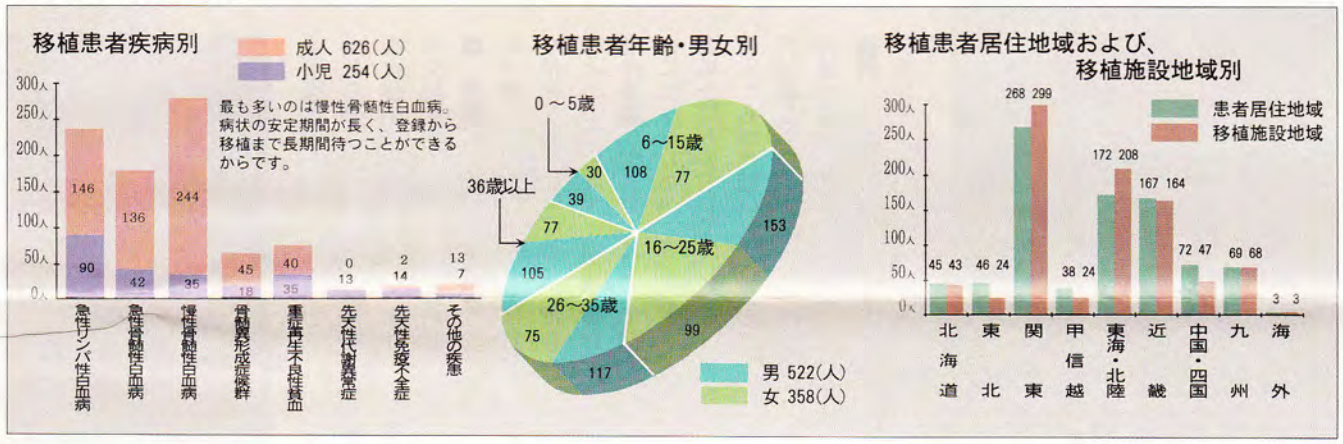
ドナー登録時の年齢別状況表

	20歳代	30歳代	40歳代(50歳含む)	ドナー登録者数
92年登録者	36%	38%	26%	16,443(人)
93年登録者	44%	36%	20%	20,815
94年登録者	49%	33%	18%	23,422
95年登録者	51%	32%	17%	12,927
96年登録者	54%	30%	16%(９月まで)	8,840
ドナー登録平均	45%	35%	20%	82,447

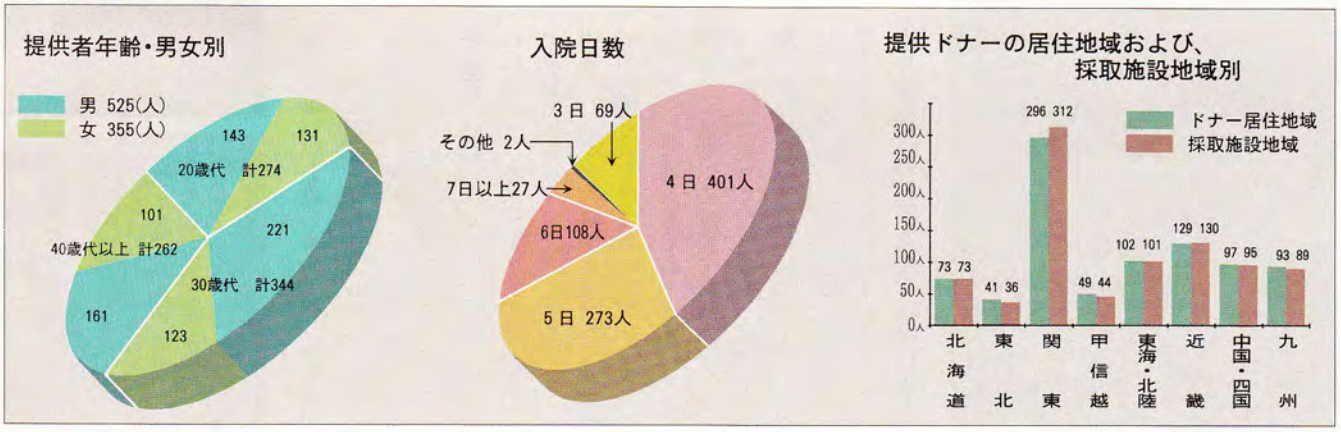
なお、現在登録しているドナー年齢別では、20歳代36%、30歳代38%、40歳代26%、男女別では女性53.5%、男性46.5%となっています。

非血縁者間骨髄移植の状況（880例）

■移植患者の状況



■提供者の状況



非血縁者間骨髄移植の成績

㈶骨髄移植推進財団中央調整委員会

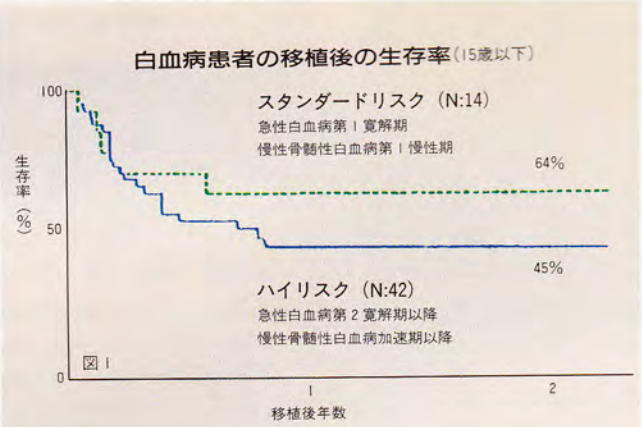
日本骨髄バンクを介した非血縁者間骨髄移植は、1993年1月の第1例から本年9月末までに880例が実施されました。93年86例、94年183例、95年341例、96年（9月まで）270例と年を追うごとに増加しています。
今回は95年3月までに実施された移植354例のうち、昨年10月時点の報告をもとに解析できた318例について、その移植成績の概要を報告するものです。なお、今回の報告は①当時はドナー登録数が少なく移植までに時間を要した症例も多いこと②日本における非血縁者間骨髄移植の経験が浅い中での成績であること③移植からの経過時間が短い症例が多いこと、等からあくまでも予備的報告であることをご理解ください。

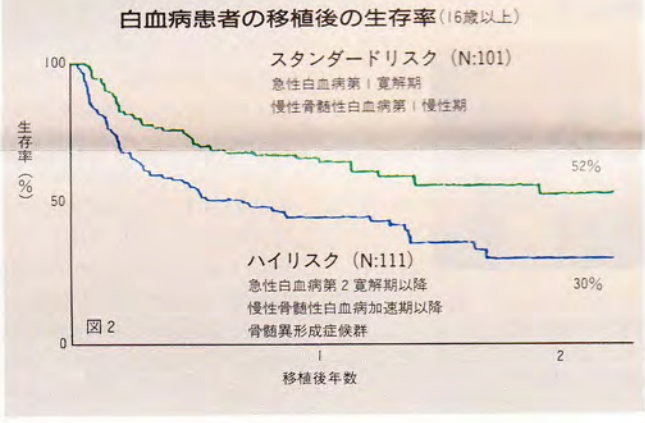
疾患別内訳

急性白血病137人、慢性白血病108人、骨髄異形成症候群21人、再生不良性貧血35人、先天性疾患17人

■白血病、骨髄異形成症候群の移植成績

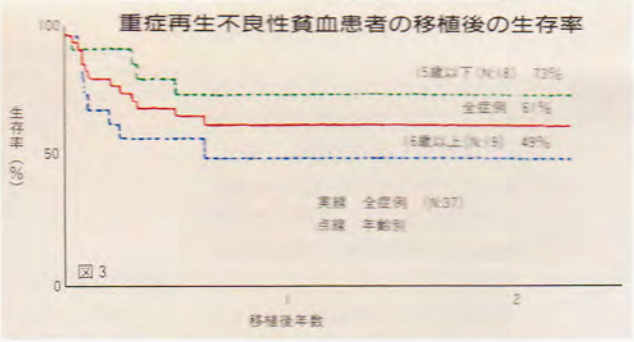
病気の種類（型）や病状、年齢により移植成績が異なります。今回は年齢別（小児、大人）に分け、さらに比較的良好な状況（スタンダードリスク）で移植を受けた方と、ある程度病状が進行した方（ハイリスク）の2つのグループに分けて成績を示します。いずれの群の成績も欧米の成績に比べて優るとも劣らないものです。（図1、2）





■重症再生不良性貧血の移植成績

年齢や病気の型、病状によって移植成績が異なります。15歳以下（小児）と16歳以上（大人）の2つに分けて成績を示します。欧米の成績に比べるとかなり良好な成績です。（図3）



■先天性疾患

約80%の生存状況で、血縁者間移植と変わらない良好な成績です。（図なし）

■生存状況と死亡原因

昨年10月段階における生存状況は、生存176人（55%）、死亡142人（45%）でした。死亡時期は、移植後1ヵ月以内が36人、2ヵ月後以降が96人となっており、死亡原因は次のとおりです。
GVHD36例、間質性肺炎21例、出血22例、腎不全18例、敗血症17例、肝不全14例、肝中心静脈閉塞症12例、生着不全・拒絶12例、再発13例、その他11例。（原因が複数ある場合は、各々に1例として計上）

骨髄移植では、前処置（大量の抗がん剤投与や放射線照射）により患者さんの免疫力が極端に低下するため、間質性肺炎や敗血症等の感染症が発生しやすく、また、大量の薬物投与等による副作用で、肝臓、腎臓、心臓等の機能障害が起きることがあります。なお、GVHD（移植片対宿主病）は、血縁者間移植でも20%程度みられますが、非血縁者間移植では60%程度発生しており、そのうち約3分の1が重度のものです。これらの原因への対策を図ることにより成績が向上していくものと期待されています。

TOPICS

一般公募によるコーディネーター養成研修会開催

8月10、11日の2日間、国立国際医療センター（東京）で開催されました。今回はコーディネーター不足の地域に限定・公募を行い、535名の応募の中から書類選考を経て、80名の方が受講しました。6ヵ月の研修の後、最終選考が行なわれ、来年4月には委嘱される予定です。

HLAクラスIの3次検査にDNAタイピング導入

本年2月、「HLA-A、B座のDNAレベルでの一致・不一致が、GVHDの発生と重症度に強い関連があり、移植成績の要因のひとつ」とする厚生省の骨髄移植研究事業研究班（HLA型の適合に関する研究班長・笹月健彦九州大学教授）の報告が発表されました。

当財団では、この研究成果の導入について関係機関と協議を進め、日本赤十字社（検査機関は日赤中央血液センター）の協力を得て、本年8月から3次検査においてA、B座のDNAタイピング検査を患者・主治医の希望により行なえることになりました。

今後、当財団としては、現在進行している骨髄移植に関する様々な研究の成果が、患者とドナーの医療や健康に有益と判断されるものについては、逐次取り入れていく考えであります。

INFORMATION

■ドナー登録者で51歳になられたり、何かの理由でドナー登録を取消される方で「骨髄バンクニュース」の送付を引き続き希望される方は、財団事務局までご連絡下さい。

必ず、お読みください !!

国際協力事業開始のお知らせ

■骨髄バンクは、世界的にここ数年急速な成長を遂げ、現在、世界約40の国と地域に設立されており、ドナー登録数は合計で300万人を超えています。白血病等の血液難病の患者さんを骨髄移植(提供)で救おうという運動は、国・民族・政治や宗教の違いを超えて世界的規模のボランティア運動となっています。また、欧米を始めとする各国の骨髄バンクにおいては、国や地域を超えて相互にドナー検索と骨髄提供を行っています。

■当財団では、先ず国内においてのドナー登録の拡大、コーディネート体制の整備、医療機関の充実など骨髄バンク事業の基盤整備が必要と考え、これらに全力を尽くしてまいりましたが、国際的な相互協力のあり方についても並行して検討を進めてきました。

■発足から5年目を迎えるにあたり、国内の体制が一応整備され、ある程度の知識の蓄積と実績を得ることができましたので、現在、かねてからの懸案であったアメリカ(NMDP・全米骨髄バンク)との国際協力に向けて、国内の関係機関との調整や実施のための具体的な準備を進めております。

■今後は、日本骨髄バンクに登録されているドナー登録者の皆様には、国内の患者さんだけでなく、海外の患者さんに骨髄液を提供していただくこともあり得ることをあらかじめご承知置きいただきたいと思います。なお、コーディネート手続きについては基本的に従来どおりであり、骨髄採取も国内で行ないます。手続き面についてはこれまでと何等変るところはありませんので、ご安心いただきたいと思います。

■また現在、国内でHLA型の適合するドナー候補者を見出すことができない患者さんにとっても、海外の骨髄バンクでHLA型の適合するドナーを見出す可能性が生まれることになり、骨髄移植へのチャンスや生きる希望が広がることになります。国際協力に関わる契約締結、業務開始等の際には、おってマスコミ等にて公式発表いたします。

世界各国の骨髄ドナー登録数(概数)

アメリカ	2,250,000(人)
イギリス	282,000
ドイツ	644,000
台湾	126,000
日本	73,000

〈1996年7月調査〉

■国際協力事業の開始について、皆様のご理解とご支援を心からお願いいたします。なお、この件につきましてご意見、ご質問、疑問などがございましたら財団事務局までご連絡ください。

'96全国大会開催

骨髄バンク事業の発展をめざして全国大会が本年も「骨髄バンク推進月間」の12月に開催されます。今回は創立5周年という節目に当たり、その開催意義はきわめて深いものです。どなたでも参加できます。たくさんのご参加をお待ちしています。

'96全国大会(5周年記念)
日時／12月14日(土)13：30〜16：30
場所／経団連会館「ホール」
東京都千代田区大手町1-9-4
参加無料　お問合せは財団まで

〈併催〉
骨髄バンク支援キャンペーンコンサート
12月6日(金)18：00〜22：00　入場料3,000円
新宿アクトホール　東京都新宿ルミネ内
チケット／HLA事務局 03-3791-1551

■日本小型自動車振興会から補助■
今年度も、普及啓発ポスター、パンフレット、リーフレットの印刷物は「オートレース公益資金」の補助を受け発行しています。

編集後記

■低調だったドナー登録の電話問い合わせが、ここ7〜10月は大幅に増加、実際の登録者数も毎月1千名を越えるようになりました。公共広告機構(AC)キャンペーンをはじめ、新聞、テレビなどのマスメディアの影響や、各地で地道に広報活動を続ける方々のご理解ご協力の賜です。■骨髄バンクが誕生して本年12月で満5歳、今号は骨髄バンクを見守る熱い視線を感じた号でした。関係各位のご苦労に感謝と敬意を表したいと思います■この5年の歩みには生を得た方、それを支えた方たちの万感の思いが込められています。900人を越える提供者の方々の無償の愛と勇気こそ座談会出席者の斗ケ沢秀俊さんの言われる「成熟した日本」の大きな宝であり誇りでもあると思います。■1日も早いドナー登録10万人、いや20万人登録へ、その歩みは止まることはありません。移植を待つ全ての患者さんが、もう一つの誕生日を迎えられる日まで…。

■本紙の発行については、日本赤十字社のご協力により、すべての登録ドナーに送付させていただいております。送付を希望されない方や、住所、氏名の変更のあった方は、登録先の骨髄データセンターへお知らせください。

街頭キャンペーン

10月12日(土)11時〜20時「新宿アルタ1階・デートプラザ」において各ミュージシャンの方々のボランティア出演により骨髄バンク街頭キャンペーンが行なわれました。昨年10月に続いて、今回も東京新都心ライオンズクラブ等のご支援により実施されたものです。元気になられた患者さんやドナーの方、学生グループも加わり、街頭募金や、パンフレット配りをしていただきました。

推進連絡会議開催

各地区における骨髄バンク事業の推進を図るため、次の地域で地区推進連絡会議が開催されました。財団、厚生省、都道府県、日赤骨髄データセンター、ボランティア団体などが一同に会して骨髄バンク事業に関する意見交換を行いました。また、これに先だち地区普及広報委員会議も持たれました。

6月18日(火)大阪市(近畿地区)
8月30日(金)仙台市(北海道・東北地区)
11月8日(金)熊本市(九州地区)

骨髄移植1千例達成 街頭キャンペーン

平成5年1月、日本骨髄バンクを介した初の非血縁者間骨髄移植が実施されてから、来年2月頃には累計1千例の移植が達成される見込みです。これを記念し全国一斉に街頭キャンペーンを行なう予定です。正式な月日、場所等は、後日マスコミ等で呼びかけます。皆さんのご支援をお願いします。