

2001.8.2 (平成13年8月2日)

発行：財団法人 骨髄移植推進財団

発行責任者：高久史磨（理事長）

編集責任者：埴岡健一（事務局長）

〒160-0022 東京都新宿区新宿2-13-12新宿Sビル8F

TEL. 03-3355-5041 FAX. 03-3355-5090

ホームページ <http://www.jmdp.or.jp>

NEWS

あなたを
待っている人がいます

写真中央：おじいちゃんに抱かれている若山 空ちゃん（写真：新潟日報提供）

新潟市に住む、若山空(そら)ちゃん(上写真・中央)は現在2歳になったばかり。先天性代謝異常症に苦しんでいます。この病気を治すには骨髄移植しかありません。なんとしても病気を治したいとご両親は願っています。しかし、空ちゃんには適合するドナー候補者は見つかりません。4月1日(日)、一日も早くドナーが見つかり骨髄移植が受けられますようにと、実名で母親の裕希さんをはじめ一家総出で街頭に立ち、ドナー登録を訴えました。この日、新潟県では空ちゃんの話聞いたボランティア150人余りが、県内22カ所で街頭一斉キャンペーンを行い「空ちゃん頑張れ」と声をからしました。(3ページに関連記事)

CONTENTS

| | |
|--------------------------------|-------|
| 元患者・志賀さん 結婚しました..... | 2 |
| 待っている患者さん あいかちゃんのパパにドナーを | 3 |
| 一通の手紙 それは“いのち”の架け橋..... | 4,5 |
| ドキュメント 骨髄バンクを支える人々..... | 6,7 |
| 焦点 「ドナーの安全をさらに高めるために」..... | 7,8 |
| ドナーの方からよくある質問に答えます | |
| 最新データ 日本骨髄バンクの現状..... | 10,11 |
| 座談会 「医療進歩と骨髄バンク」..... | 12,13 |
| ニュース コンサート、イベント、登録会など | 14,15 |
| お知らせ コーディネーター募集など | 16 |

あなたがいたから

元気になった 患者さん

移植そして結婚 あなたのおかげでこんなに 元気になりました。

志賀としえさん



結婚式でふたりはドナーさんからもらった“命の灯”を、招待客のテーブルひとつひとつに灯していった。骨髄移植を受けた元患者さん同士のカップルは、国内では志賀正弘・としえさんが2組目。この灯がさらに多くの人へ手渡されることを願いたい。

骨髄移植から5年、同じ病気で移植経験もあるパートナーとめぐり合い、今年3月に結婚式を挙げました。今は慣れない主婦業と以前からやっているボランティア活動で、毎日毎日があっという間に過ぎていく、とても充実した生活を送っています。

自分が白血病だということは、骨髄移植を受けるために転院した病院で初めて知りました。言われた時には「えっ？ 何言ってるの、この先生？」という感じ。それまで治療を受けている間、治療で髪の毛が抜けたり、吐き気や高熱にどんなに苦しんでいても、自分がまさか白血病だとは思いませんでした。

ところが転院先での突然の告知、続いて「移植後、出産は望めない」ことを聞いて、本当にショックでした。骨髄移植さえ受ければ、普通の生活に戻れると思っていましたから。移植を受けたら、「命は救われても普通に結婚して、普通に子供を持つことも諦めなければならぬ」、と宣告されたような気分です。その夜は涙が止まりませんでした。

しかたなく「将来、医療が進んで子供が生まれるようになるかもしれない。そのために生きる選択をしよう」と無理やり自分を納得させ、移植に臨みました。しかし、移植時の薬や処置の苦しさに「こんなに苦しくても人間って生きられるんだな」みたいなの、どこか他人事みたいな気持ちになりかけていた時、ドナーさんからの手紙が届いたんです。

「これからが人生の本番だから、絶対頑張って生きぬいて」という内容でした。

それを読んで、自ら全身麻酔や骨髄採取というゼロではないリスクを負っても、私に骨髄を提供してくれるドナーさんの気持ちをすごく感じました。こんなことで私が参っていたらいけない、元気にならなきゃと、強く思いました。

移植後も、拒絶反応が強く出たり、足を悪くしたりと大変なことが続いて、ようやく2年かかって社会復帰しました。その頃から自分の経験を講演で話すボランティア活動を始めたんです。

それも「あなたのお蔭でこんなに元気になった」という感謝の気持ちを伝えたい。一目ででもいいから元気な姿を見てほしい、そうした想いを何かの形でドナーさんに伝えたいから。この気持ちは、同じ骨髄移植の経験を持つ夫も、一緒の思いなんです。私たちの結婚式に、お互いのドナーさんを招待したかった。二人とも心からそう思っていたのですが、日本の骨髄バンクのシステムでは、患者とドナーがお互いを知り合うことは駄目というところで、あきらめざるをえなかったのです。

あの時、ドナーさんから届いた手紙は、今も私の大きな支えです。「ドナーさんに会える日がくるまで元気で明るく暮らそう」、その日がくるまで、私たちと同じように、必死で病と戦っている患者さんに生きるチャンスが、たくさん生まれるよう出来る範囲でボランティア活動を続けていこう。それが私たちのモットーなんです。

あなたを待っています

待っている患者さん

わが子あいか”
おいしいイチゴを”
食べさせてあげたい

3月18日・愛知県新城保健所、3月20日・豊川保健所において「あいかちゃん
のイチゴ登録会」が開催されました。慢性白血病が発病し、ドナーが見つからない加藤徳男さん（30歳・愛知県三河郡でイチゴ栽培園を営む）に、昨年、はじめての子供が誕生、その名はあいかちゃん。あいかちゃんの写真は何よりの喜び。いつまでも元気で、この子には毎年ずっと一緒においしいイチゴを食べさせ



イチゴ畑での加藤徳男さん(左)
「あいかちゃん」(中央) 妻・真紀さん(右)

ドナー登録者拡大のために立ち上がりました。地元保健所の方々、愛知県庁の方々と相談して考えたのは、「あいかちゃん」のイチゴ登録会、個人名をつけたドナー登録会が開催されたのは日本では初めて。地元のマスコミ各社が取り上げたこともあり、登録者は新城保健所59人、豊川保健所96人という大きな成果がありました。8月にも第2弾目となる登録会が企画されています。

てあげたいの
思いはつる一
方。全国には、
現在1000人
もドナーがい
ない患者が
いるという
話を聞き、
同じ境遇に
いる患者さん
たちに思いを
巡らせまし
た。骨髄移植
のチャンスを増
やそうと、自
名乗りをあげ

空ちゃんの願い

「ほくもみんなと一緒に 小学校に行きたい」

(表紙より) 空(そら)ちゃんのお母さん
若山裕希さんから手紙が届きました。

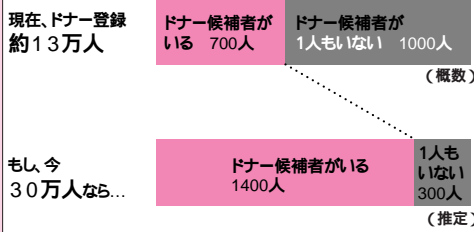
元気に走り回っている空が、このままでは大人になるまで生きられないかも知れないなんて、まだ、信じられないときがあります。先天的な病気で異常が見つかったのが1歳6カ月するとき。治療法は骨髄移植しかありません。このまま病気の進行を受け入れていくか、つらい治療の骨髄移植を選択するか、神様でもない私たちにとって、決めることは苦しいことでした。でも、空もきっと思っている、「ほくもみんなと一緒に小学校にいきたいな」と。
私たちは、空が生きていくために、挑戦することを選びました。しかし、空には適合するドナーがまだ見つかっていません。一日も早くドナーが見つかるよう、4月1日には、「にいがた・骨髄バンクを育てる会」の皆さんと一緒に、祖父母、妹ら家族総出でチラシ配りをしてドナー登録を訴えました。空と同じように待っている方々にも、生きるチャンスが訪れるよう祈りながら。そして、空の呼びかけで、確実に登録者が増えるような気がしました。若山裕希

いま1000人の患者さんがドナーを探しています。

現在、骨髄バンクを通じて骨髄移植を希望している患者さんの約6割が「ドナー候補者が1人もいない」状況です。1年、2年とドナー候補者を待つうちに、病気が悪化し亡くなる患者さんも少なくありません。

しかし、ドナー登録者数が30万人に増えると、ドナー候補者が見つからない患者さん1000人のうち、約700人の方に骨髄移植の可能性が生まれます。今も、待っている患者さんのドナー候補者になれるのは、あなたかも知れません。

移植を待っている患者さん(2000年3月末)



お母さんの裕希さん(左)、空ちゃん(中央)、お父さんの暁生さん(右)

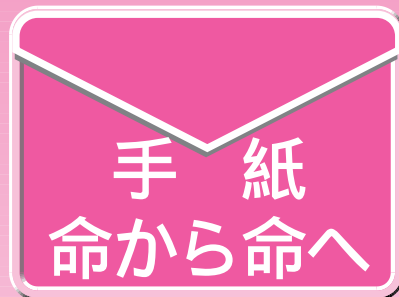
すでにドナー登録されているあなた、ドナー登録希望者をお一人紹介いただけませんか。すべてのドナー登録者がそうしていただければ登録者は26万人になります。

一通の手紙。 それは患者さんと ドナーの方の “いのち”の架け橋

メッセージに込められたさまざまな思い

同じ白血球の型を持っている、そんな偶然が、見知らぬ二人を結び付け、骨髄移植が成立します。会うことのない二人の、心の架け橋となるもの、それが一通の「手紙」です。

提供と移植からの時が過ぎても、あのときの、葛藤、決断、そして喜びと希望が、よみがえります。



日本骨髄バンク（当財団）では昨年11月、骨髄移植が3000例に達したのを機に、移植した患者さんと提供されたドナーの方の体験談、現在思っていることについての手紙を募集しました。寄せられた手紙の一部をご紹介します。

注)・手紙の引用部分は原文のままとしました。
・お名前はすべて匿名とさせていただきます。

骨髄提供への 社会的理解が大切

Aさんが骨髄提供したのはドナー登録してから3年目。「ドナー登録したときには、自分が提供することになるとはまったく考えていませんでした」とAさんは綴ります。

「自分と（HLAの型が）合う人がいるなんていない、と勝手に決め込んでいました。だから提供することになった時は本当にビックリ！」

「私はドナーとしてとてもラッキーな境遇にあつたと思います。独身で、当時は両親健在。提供に反対されることなく、提供時には母に付き添ってもらえました。勤めている会社も、ドナー休暇まではもらえませんでした。休むことは理解してもらえました」

迷うことなく提供されたAさんですが、ドナーが辞退せざるを得ないときのことに思いを巡らせました。

「どうしてもドナー側から断らざるを得ないこともあるんだ。例えば、子供の手が放せない。介護しなければならぬ人がいる。家族の反対。職場の理解がない。そして、自分自身の心身両面での体調。すべての人に納得してもらわなければ、うまくいかないことなのだと思えます。患者さんから見ればそれが『エゴ』と思えるのかもしれませんが、提供できるのは20

歳から50歳までの人ですが、関わるのは小さな子供からお年寄り、企業、地域、社会、全ての人です。だから、もっともつと理解してもらえるよう、いろんな面から働きかけていく必要があるのだと思います」と結んでいます。

生命の源を 共に分かち合う

Bさんも周囲の理解に支えられ骨髄提供に至ったドナー経験者です。「うちの会社はボランティア休暇やドナー休暇はなかったのですが、骨髄採取のため入院するので有給休暇をとらせてくださいと上司にお願したら、『そういう理由なら俺が特別休暇にしよう』と、うに本社に頼んでやる』と、うにくれ、3日後OKができました。国体に出場した人以来2人目だそうです」

提供後、Bさんは会社でのミーティングの際にみんなの前で体験談を披露しました。

「たいした話ではありませんでしたが、みな真剣に聞いてくれ、『登録してもいいよ』『こんどパンフレット見せて』『傷口みせて』『今まで臓器提供や脊髄と勘違いしていた』という人もいて、あの時、話をさせて貰って良かったなと思います」

それからBさんはポスターや社内報を通じ、職場での普及啓発活動をすすめました。現在は、労働組合執行委員として、ドナー休暇制度をつくるため尽力中です。

こんなBさんですが、適合通知が届いてから、提供までの間、毎日のように報道される医療事故は、やはり気になりました。全身麻酔下での骨髄採取、3〜4日間の入院については、「自身よりむしろ、周囲から「危ないんじゃない?」「見ず知らずの他人のためにそこまでしなくても」など言われたそうです。そのたびに彼はこう言っていました。

「いま、現実に自分の骨髄液、移植を待っている患者さんがいる、生きようとして頑張っている、他人も身内も関係ない。もし、あなた達の家族や友人、友人がそうだったら、どんなに危険でも、やるでしょ」

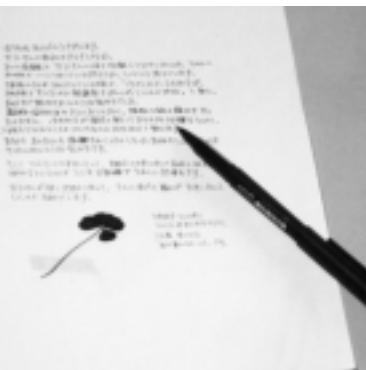
医療事故に敏感になるのは患者さんと同様でした。

慢性骨髄性白血病で移植を待っていたCさん。移植日が決まったちょうどその頃、ドナー関連の医療事故報道がありました。

「私も家族も、あー、また断られるかもしれない。でももし断られても仕方がない、きつとドナーさんやそのご家族はたいへんな不安を感じていらっしやるのだから」と覚悟を決めていました。とはいえ、電話のベルが鳴るたび「もしかしたら」とビクビクしながら移植の日を迎えました」

「ドナーさんからの骨髄が届いたときはどれ程嬉しく、ありがたく思ったか知れません。一滴、一滴のうちの雫が私の中に流れてゆく間、『ありがとう、ありがとう』と何度も繰り返ししていました。最終的に同意してくださるまでには、大変な不安や迷いがあったことと思います。そんな中、大きな愛と勇気をもって、提供してくださったドナーさんの心を思うと涙が止まりませんでした」

無事、移植が終わった後、Cさんはつらい吐き気や貧血に悩まされました。



「感染への恐怖や緊張などから笑うことさえ忘れてしまっような状態でした。そんなときドナーさんからのお手紙が、どれ程私を勇気づけ支えとなったことでしょうか。くじけそうになるたび、読み返して辛い無菌室での生活を乗り越えることができました」

そして誓います。「病氣と闘う日々の中で、忘れかけていた、見失いかけていた大切なものが甦りました。もう一度ゼロから出発しよう、今度こそ本当の白衣の天使をめざして！」

Cさんは移植から1年で、ナースとして、元の職場に復帰しました。Cさんからの手紙はこう結ばれています。

「ドナーさんからいただいた新しい生命を大切に、大切に、無菌室の中で誓ったことを忘れずに生きてゆきたいと思います。生命の源を分かち合ったドナーさんが、この広い地球のどこかにいらっしやるというごことを心の支えとして」

ドナーの方から提供された骨髄液を見たときの感動

患者Dさんは、移植半年目の思いを寄せてくださいました。

「移植当日、ドナーさんの骨髄液を見たときの感動は今も忘れることはありません。目のあたりにした骨髄液は外見こそ普通の血液と同じように見えたが、善意のお気持ちで提供していただいた心

のこもった骨髄液だと思うと、決して言葉では言い表すことのできない暖かい気持ちになりました」

Dさんのお手紙には、提供してくださったドナーの方だけでなく、確認検査（3次検査）を受けてくださったドナー候補者への感謝の気持ちも書かれています。

「ドナー候補者のコーディネートが開始されても、様々な理由からコーディネートが中止され、移植には至らないケースがあることを知りました。骨髄を提供する意思が揺らぐお気持ちが多かれ少なかれあつたかもしれないと思います。そういうお気持ちを考えるとあらためて、ドナーさんの強いご意思とご家族の方の理解には感謝の気持ちでいっぱいです」

Dさんのドナーとなられた方からのお手紙にはこう記されています。

「貴殿も私のげんき骨髄液で、以前よりも少しでも自由な生活が出来るようになられることを、心より願っています」

ドナーのEさんにとって採取1カ月後に届いた患者さんのお父さんからの手紙は、「一番の宝物」です。

「届いた手紙は、患者さんのお父さんからの文章で、心のこもった内容であった。思わず、涙があふれてきた。改めて骨髄を提供してよかつた実感した。私の知らないどこかで私と血のつながった人があるなんて、不思議だと思つた。移植を受けた男の子は数週間後に

は私の骨髄が生着し始める。どうかGVHD（移植片対宿主病）だけにはなりませんように、と願うばかりだ。必ず元気になる、私はそう確信した」

提供者の祈りが込められた骨髄液

「自身の長男と同じ年の少年に骨髄を提供したFさん」

「退院後三カ月くらいして少年のお父さんから便りが届きました。『成功して退院した』との吉報に胸の奥から満たされてくるものがありました。娘と息子の目も潤んでおりました。発病から今に至るまでの、本人はもとよりご家族が陥つたであろうパニックを想像するに、溢れて流れるものを止めることが出来ませんでした」

Fさんは、ドナー経験をさりげなく受けとめたい、といっています。「私には提供しかできませんでしたが、患者さんとともに戦つた家族でも、ドクターでもナースでもなく、ただ、HLAが一致しただけの縁なのです」

骨髄バンクでは、プライバシーの保護と骨髄バンク事業の公正さを保つため、患者さんとドナーの方、お互いの住所、氏名等はお知らせしていません。原則1回の手紙の交換だけがお互いの接点です。実際に交わされた手紙の内容も教えてくださった方々もありました。手紙には相手を思いやる気持

ちが溢れています。

「私の骨髄液で、お子様が健康を取り戻されて、再び元気に学校へ通い、友達と遊べるようになることを切に祈つてやみません」

「私の骨髄は、お子さんの体を攻撃してやしないか、ちゃんと血液を作り出しているだろうか、いろいろ考えています」

「誰かの体のなかに自分と同じ血が流れるというのはとても不思議でうれしい気持ちです」

「現在の苦しさ、辛さを乗り越えれば、そこには素晴らしい未来が待っています。やりたいことや夢が待っています。いろいろな可能性が待っています」

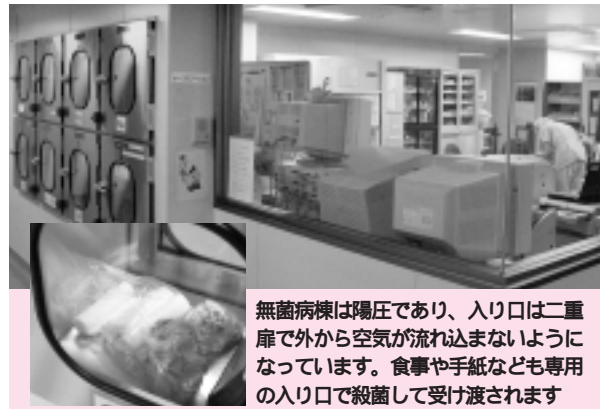
「今またここに、あなたの完治を願っているものが一人増えました。一日も早い完治を心より祈つております」

日本骨髄バンク（当財団）設立より、今年で10年目。受付したドナー登録者の方々の累計数は16万7000人にのぼります。

「ドナーの自発的な申し出があつたこと自体、人間が他者の苦しみを見無視することのできない優しい心根をもつ生き物であることを物語つてはいませんか」 あるドナーの方が患者さんに宛てたお手紙の一節です。

本年6月末までの移植件数は3448例。患者さんとドナー、関係者の愛と勇気により育まれ、骨髄移植という希望の樹木は着実に成長しつづけています。

移植病院を訪ねました



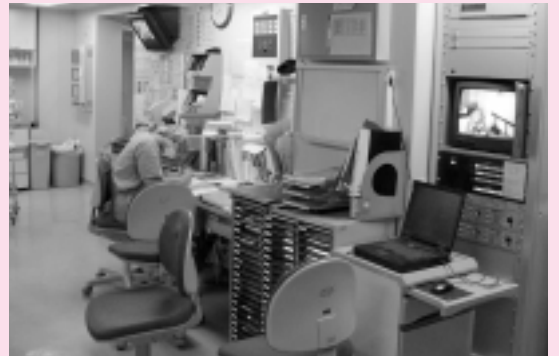
無菌病棟は陽圧であり、入り口は二重扉で外から空気が流れ込まないようになっています。食事や手紙なども専用の入り口で殺菌して受け渡されます



診療用の器具から薬剤の調査まですべて無菌フードのなかで作業。感染症の原因となる細菌の混入防止に細心の注意が払われています

骨髄移植を受ける患者さんは移植の1〜2週間前から、大量の抗ガン剤投与や放射線照射が行われます。これは患者さんの骨髄細胞を健康なものに置き換える（移植）ためには、事前に患者さんの骨髄細胞を完全に破壊する必要がありますからです。

この移植前処置によって患者さんの血液中の白血球は極端に減少し、抵抗力が弱くなり感染



ナースステーション内。医師、看護婦ともに無菌衣を着用。各病室の様子は24時間常にモニターされています



無菌病室内は隔離された状況の中で患者さんが精神的なストレスを感じないよう、テレビやCDラジカセ、ゲーム、電話などを完備。自分のパソコンを持ち込んでインターネット、メールなどもできます。家族との面会はテレビモニターを通して行われます

コーディネートに立ち会いました

確認検査（3次検査）を行うにあたっては、必ず事前にコーディネーターと調整医師から、ドナー候補の方に骨髄提供についての説明が行われます。今回、ドナー候補の方の了解のもと、その面談に同席取材をさせていただきました。またあわせてコーディネーターの中村明子さん（関東地区事務局）、調整医師の根橋良雄医師（社会保険蒲田総合病院）にもお話しをお聞きしました。

確認検査の面接 あくまでドナーの気持ちを尊重

「私たちは骨髄提供をお願いするのではなく、あくまでドナーの方のお気持ちにそってサポートするのが役目です」

中村さんはまずそう話してから面談をスタートさせました。この面談では骨髄提供までのスケジュールやそれに伴うドナーのリスクなどを、パンフレットを用いて説明していきます。

特に「骨髄採取と麻酔の安全性」、いわゆるリスクについては詳細に説明が行われます。考えられるリスクを詳細に説明することこそ、「ドナー候補者の立場を尊重する」というコーディネートの基本姿勢を象徴的に示すものかも知れません。

骨髄提供はボランティアであり、ボランティアとは善意に基づく自発的なものでなければなりません。そのためにも全てをお知らせし、十分理解いただいたうえで臨んでもらうことは、基本的な大前提となるからです。

たしかに危険性を知ることが、気持ちの良いことではないかも知れません。しかし、「可能性が少ないから知らせない」と「絶対にないものは全てお知らせする」と。そのどちらがドナー候補者の立場を尊重しているでしょう。



社会保険 蒲田総合病院
内科
根橋良雄医師

専門的立場から対応する調整医師の根橋医師も、こうしたリスクの説明を「充分に理解してもらった上で自発的な意思で臨んでもらうためのステップ」であり、「そのためにも曖昧にしてはいけない部分」だと言います。

一方、あくまで判断はドナー本人と云っても、確認検査に進んだ時点で「今、私がやめたら」と少なからずプレッシャーを感じるドナー候補者もいるかも知れません。

こうした、ドナー候補者の迷いを感じることこそコーディネーターの重要な仕事。

迷っているながら検査が進み、最終段階で辞退するというのは、ドナー候補者にとっても苦痛に違いありません。だからこそ迷っているとしたら、「その迷いを受け止めて、時間をとって考えてもらうのも大切なこと」だと中村さんは言います。



また根橋医師も「意思が揺らいでいることは、ドナー候補者とお話ししていれば経験的に分かる」と言い、そうした時には「やはり、いったん時間をおくようにする」とのこと。

一通り説明と質問が終わった後で、

症が起こりやすくなります。そのため患者さんは移植前処置の前から、塵や細菌のない無菌病室で過ごすことになりました。

他の病院で採取されたドナーの方の骨髄液が届くと、早速、骨髄移植の準備に入り、数時間後には、患者さんの静脈から輸注され骨髄移植は終了します。移植後、通常2〜3週間でドナーの骨髄が育ちはじめ、患者の抵抗力も戻って

一元的な管理できめ細かい治療を

東京大学医学部助教 平井久丸医師（無菌治療部）



無菌治療部の設立準備は1994年頃にスタート。その経緯は骨髄移植を行う上で、より効果的な治療するには機能の集中が必要だと考えたからです。血液内科、小児科、看護婦などをワンユニットとし、一元的な管理によって治療を行う移植治療センター的な機能にしたと

思ってもらえるとうかりやすいでしょう。医師、看護婦などが無菌治療部専任になることで、患者さんの状態をきめ細かく把握でき、より適切な治療が行えると同時に、無菌性の高い集中治療ができ感染症の罹患率を抑えるという効果もあります。

きます。そうすれば、移植から1カ月程度で無菌室から出て、一般の病室に移ることができず。順調にいけば2〜3カ月で退院です。

今回訪れた東京大学医学部附属病院の無菌治療部は、1995年に開設された比較的新しい無菌病棟。非血縁者間骨髄移植件数は53件と、骨髄バンク認定病院の中でも上位の実績を誇る病院のひとつです。

くわえて従来以上に関連部署との連携を強化しています。たとえば薬剤部との連携では、免疫抑制剤など薬剤の血中濃度をモニターし適切な薬剤投与を行っています。また外部から隔離された環境にあるため、心療内科のドクターに患者さんのケアをお願いしているほか、スタッフとして定期的なカンファレンスにも参加してもらい、情報交換を行っています。

この精神面のケアは、無菌治療を考える上で非常に重要です。アメリカなどでは隔離から開放へと進んでいます。たしかに患者さんの精神面を考えたら、それはひとつの方向性として理解できます。ただ、湿気が多い日本の気候風土を考えると、私はある程度、慎重に進めなければならぬと考えています。ここまで開放して結果を見て次の段階へ、とステップを踏んでいくことが、患者さんの安全を考える上で望ましいのではないのでしょうか。



東京大学医学部附属病院 看護部 朝妻陽子さん

現在、無菌治療病棟の看護体制は看護婦15人+看護助手。全8病室なので、一人の患者さんに対して2人強で看護を行っていることになりました。これは24時間患者さんの状態をモニターし、常に迅速に対応するため、夜勤を複数人体制にしていること。さらには患者さんのメンタルケアの面から、より多くの時間を患者さんとのコミュニケーションに割けるようにするためにとっています。



東京大学医学部附属病院 看護部 三芳明美さん

一人の患者さんに対して2人強で看護を行っていることになりました。これは24時間患者さんの状態をモニターし、常に迅速に対応するため、夜勤を複数人体制にしていること。さらには患者さんのメンタルケアの面から、より多くの時間を患者さんとのコミュニケーションに割けるようにするためにとっています。

「取材の方はいったん席を外していただけますかと促されました。これは、我々がいることで、「ドナー候補者が言いづらいことがあってはならない」、さらには問診等における「ドナー候補者のプライバシーを守る」ことから。当たり前のこととはいえ、あらためてドナー候補者に対する強い配慮が感じられました。」

コーディネーターはドナー、ご家族、医療機関・事務局との連絡業務及び提供に対する説明と意思の確認を、調整医師はドナーの健康面の適格性判断や医学的質問への対応を、その役割を言葉に示すこととなります。しかし、実際にはこうした言葉では表現しきれない何かがあるように思えてなりません。

「あくまでドナー候補者の立場に立って」。中村さんのこの言葉。例えばその意味をこう理解できないでしょうか。骨髄提供を支えるのは善意のボランティアだとして、その善意を尊重するのがコーディネーターだ。

コーディネーターの声

より良いコーディネーターのために



関東地区事務局 コーディネーター 佐川節世さん

常にドナー候補者の立場にたつてコーディネーターする、それが私たちの大原則ですけれど、まだまだ感じる部分はたくさんあります。特に一番苦心するのが日程の調整。できる限り病院への来院など希望に沿った形で調整していくのですが、様々な都合によって、100%満足という形には行かないのが現状です。

お一人の患者さんに対して同時にコーディネーター

トできるドナー候補者の数が、従来の3人から最大5人になりました。これはコーディネーターの迅速化のためには重要なことです。ただ一方で私たちコーディネーターにとっては、同時並行してコーディネーターする人数が増え、それが日程調整などで難しい要因になっているともいえます。

ドナー候補者の方に申し訳ないお願いをする場合もありますが、よろしくご協力をお願いいたします。今年、コーディネーターと調整医師を増員中ですので、こうしたことも解消されて行くことと思います。

調整医師の声

ドナーの意思と健康を最優先



国立病院 東京医療センター内科 上野博則医師

私は調整医師であると同時に、骨髄移植を待つ患者さんを治療する医師でもあります。その点から、十分に注意しているのが、調整医師の立場では、あくまでドナーさんの意思や健康状態を最優先する、ということ。

患者さんを治療する立場で考えると、ややもすると移植を急ぐべき、などと考えてしまいう危険性があるからです。

骨髄バンクを通してドナーとなる方は、善意のボランティア。他人のために、健康な身体でありながら、あえて入院し骨髄採取に臨んでいただくわけですから。その善意を大切にしたい。また同様な意味から、リスクをきちんと説明し、きちんと納得いただくことは非常に重要ですね。

ドナーの安全を さらに高めるために。

ドナーが安心して骨髄を提供できるように、医療体制をこれまで以上にレベルアップ。それが多くの患者さんの命を救うことに・・・

骨髄提供につきまとうドナーの不安やリスクを軽減するためにどんな安全対策がとられているのか？ドナー安全委員会」の星順隆委員長に伺いました。

最近表面化している医療ミス。骨髄採取の現場も例外ではないのでは？

骨髄移植では、骨髄を提供してくださるドナーの方々の安全と健康を守ることを第一に考えています。健康な方に、本来ならまったく必要のない医療行為を行うことになるのですから、通常の医療行為にも増して細心の注意が払われるのは当然です。

骨髄採取は、万全な医療体制のもとで行われ、採取後の経過についてもさまざまな角度からの健康チェックを行うようにしています。その結果、ほとんどのドナーの方々は速やかに健康を回復し、日常生活に復帰されています。

しかしながら、人によっては採取に伴う副作用や後遺症が生じる場合もあり、ドナーのリスクがゼロであるとは言いきれません。また、残念なことに、人間が行うことである限り、「まさか」の事態が起こってしまつこともありません。

そこで、骨髄移植推進財団では、「ドナー安全委員会」を設置し、ドナーの安全性

をより高めるために、従来にも増して努力

しています。安全委員会は、輸血や移植、麻酔などの専門医、さらに、弁護士、作家、リスク管理専門家、医療管理専門家、ドナー経験者などから構成され、医学的な側面だけでなく、骨髄採取をめぐる制度や環境的な面での安全性のレベルアップに向けて、さまざまな方策を検討しています。

骨髄移植を支えているのは、「血液難病で苦しむ患者さんを救いたい」というドナーの方の思いやりです。この思いやりの輪をさらに広げ、血液難病に苦しむ患者さんをひとりでも多く救うために、まずは安心して骨髄を提供できる環境づくりが大切だと考えています。

骨髄採取を受ける病院によって、医療行為に差が生じることはありませんか？

骨髄バンクが認定している全国122の病院では、ドナーの健康を守るための厳しいガイドラインに基づき、慎重な採取を行っています。今年4月からは、認定基準をより厳しくし、各病院に徹底するように要請しています。

新しい施設認定基準は、調整医師、採取責任医、採取麻酔責任医、輸血責任医など



ドナー安全委員会 委員長
星 順隆（ほし やすたか）
東京慈恵会医科大学
輸血部 教授

の責任医師による監督強化、過去2年以内の採取経験が5例以上あること、そして、麻酔・輸血部門、感染対策委員会や医療事故対策委員会の設置、救急処置室、集中治療室の完備など、施設としての安全対策が認定の条件となっています。

事故を未然に防ぐのはもちろんですが、仮にミスが起こっても迅速に適切な処置ができるように全国の採取病院のシステムを改善し、リスクを最小限に抑える体制整備に取り組んでいます。

骨髄提供のときに起こった過去のトラブルや副作用、後遺症などの情報をドナー登録者は知ることが出来ますか？

ドナーに関する情報をきちんと提供することは、骨髄を提供してくださるドナーの方の善意に応え、信頼関係を築くために必要不可欠です。骨髄移植推進財団では、骨髄提供の際に起こったトラブルや問題となる症状は、どんな小さなものでも、積極的に情報開示することを心がけています。

幸いなことに、日本の骨髄バンクを介しての骨髄採取では、死亡に至るような重大な事故は発生していませんが、患者さんの前処置開始後にドナーの方に採取できない事

Q & A

ドナーの方からよく受ける質問と、それに対する答えをまとめてみました

Q 自分の他にも、候補者はいるのですか？

A ドナー候補者が見つかるのは1人の場合も、数十人一致する場合もありますが、その数は、地区事務局やコーディネーターにも知らされません。複数の候補者の方がいる場合は、HLAの適合度などの条件が最も良い方が選ばれます。

現在、最大5人のドナー候補者まで、並行して同時に確認検査（3次検査）が受けられるシステムになっていますが、ご自身が第一候補となる可能性を考慮に入れてコーディネーターをお受けください。

Q 親の同意は確認しなければならぬのですか？ また、家族の範囲とはどこまでですか？

A 骨髄提供においては、ドナー候補者の意思が最も大切ですが、日本の社会通念から、実際には、「ご家族などの支援が、物理的にも精神的にも不可欠なのが現状です。骨髄提供の直前に、ご家族の強い反対で、ドナーが同意を撤回すると、患者さんは致命的なリスクを負います。そうした最悪の事態を招かないためにも日本の骨髄バンクでは、ご家族の理解と同意の確認をお願いしています。

確認検査の結果、ドナーとして選ばれた場合、最終同意の面談にて、最終的な提供意思の確認をさせていただきます。この面談には、ご家族の代表の方の同席が必要です。一般的に「ご家族の代表」としては、最も身近な方になります。たとえばは独身の方は「両親、既婚者は配偶者です。事情によっては、ご兄弟、後見人にあたる方になる場合もあります。

Q 確認検査は土・日曜日にもできないのですか？

A 現在は、検査機関や病院施設都合により、ドナー候補者の方に平日の確認検査にご協力いただいております。今後の課題として、土日も検査が行えるように検討しています。

Q 確認検査の後、ドナーには選ばれる割合、チャンスはどのくらいですか？

A 約4分の1くらいですが、確認検査はコーディネーターが進むことを想定してお受け下さい。

後腹膜血腫が形成された ドナー有害事例の調査報告

昨年9月末、琉球大学病院において骨髄採取されたドナーの方に、「大量の腹部内出血による後腹膜血腫が形成された」有害事例が発生し、そのことは前号のニュースで報告いたしました。7月11日、琉球大学「原因究明調査会」調査及び当財団の調査結果がまとまり報道発表を行いました。

ドナー登録者のみなさま、そしてご家族のみなさまにご心配をおかけしたことをお詫言います。ここに、調査結果と再発防止策の概要をお知らせいたします。私どもと全国の医療関係者の努力により、引き続きご理解をお願いいたします。

骨髄採取数は、これまで国内で約1万件、全世界では10万件を超えるものと推定されていますが、ドナーの方に内出血による後腹膜血腫の事例報告は、1989年の世界骨髄移植登録に1件あるのみ極めて稀な事例です。当財団としては、あらゆる角度から原因調査をしましたが、残念ながら原因を特定することはできませんでした。また、内出血を起した血管部位の特定も、検査に一定のリスク、

負担が生じるためドナーご本人の意思を尊重し実施しませんでした。

しかし、右後腹膜血腫形成の原因は、骨髄採取針により採取部位の奥の腸腰筋部位を走行する血管を傷つけたことによるものと思われる。採取針が腸骨を貫通したか、あるいは、腸腰筋の隙間を抜けたためと考えられると推定されました。

そこで、今回事例の直接原因であるかどうか結論できないものの、発見された危険要因を検討したうえ、同様事例発生を未然に防止するため、全国の骨髄バンク認定施設に対し、次の4点(要旨)を通知し、対策を講じることにしました。

1. 採取担当者と採取責任者
骨髄採取は、骨髄採取責任者の管理監督のもとで、十分にトレーニングを積んだ担当者があたる必要があるとあり、採取施設認定基準として採取責任医師を明記することとしました。この採取責任医師が採取スタッフの教育、選定、監督を実施するシステムとしました。
2. 採取手技についての認識と教育の問題
当財団と厚生労働省研究班が関連学会と協力して「骨髄採取手技マニュアル」を作成するための作業を行うこととしました。事前に骨盤形状の個人差に留意し、触診等により確認を行うとともに、穿刺位置や深さを十分に留意して採取にあたることなど、体系的な教育を促進することとしました。
3. 骨髄採取針に関する要因
現在使用されているディスプレイザブル(使い捨て)の針は長く先端が鋭利であることなどもあり、今後、より安全な採取針の開発を目的とした調査を開始することとしました。
4. 麻酔時の体動(バックキック)について
麻酔中に一過性のバックキックが生じていることが、その時の体動により穿刺針が血管を傷つけた可能性は低いと考えられますが、バックキックにより採取針が深部に到達する懸念を認識し、麻酔の深度に留意する必要性を周知することとしました。

(報道発表文の全文は、財団ホームページに掲載しています。)

ドナー安全の基本理念

ドナーは善意のボランティア
ドナーには本来リスクがあってはいけない
避けられないリスクを最小限に抑える
起こり得る事態を想定して、二重三重の安全対策を講じる
可能な限りの補償を行う
情報公開(平等性の維持)

態が生じたり、骨髄採取に伴い予せぬトラブルが起これたり、という事例がいくつもあります。

このような事故が起こった場合は、採取を行った病院側から調査報告書を提出して

新施設認定基準(1)

調整医師が在籍し、活動している
採取責任医の任命
採取麻酔責任医の任命
麻酔科標榜医・麻酔学会指導医の在籍
輸血責任医の任命

責任医師による監督強化

もらうと同時に、ドナー安全委員会のメンバーも現地に赴いて徹底的に調査し、事故原因を究明します。これは、責任追及のためではなく、事故の教訓を生かし、二度と同じようなことが起こらないように対策を

新施設認定基準(2)

過去2年以内の採取経験 5例
麻酔部門の設置
輸血部門の設置
感染対策委員会の設置
医療事故対策委員会の設置
救急処置室、集中治療室の完備

施設としての安全対策が認定条件

講じるためです。

検証結果は今後の対策とともに一般公開し、全国の医療関係者がその情報を共有することで、再発防止につなげていくようにしていきます。

なぜドナー本人にHLAの型を教えてくださいませんか？

A HLA型は骨髄だけでなく臓器移植全般において重要な情報です。ご自分のHLAを多くの方が知るようになることで、直接的にドナーや患者を探しあつたようなことも考えられます。これは必ずしも好ましいとはいえない結果を招く恐れがあり、公平な臓器提供の機軸そのものが危うくなりますので、現状ではお知らせしていません。

Q 確認検査面談時に、これまで起きた合併症の事例などを聞かされ、不安になりました。あれではドナーの提供意思に水を差すような気がします。

A 骨髄提供はドナーの方の自由意思に基づいてのみ実現できます。従ってコーディネートにおいては、多くの患者さんが救われた事実とともに、過去の事例をありのままにお伝えした上で、ドナー候補者ご自身でお決めいただきたいと考えています。逆に「危険性を包み隠さず話してくれて、信頼が持てた」といった声も寄せられています。

Q 確認検査から実際の採取まで、とても長くかかりました。状況がどうなっているかわからないまま待たされるのは不安です。途中経過を教えてくださいませんか？

A 患者さんの病状や病気の進行具合の変化に合わせて、コーディネートは対応いたしますので、長くお待ちいただきご迷惑をおかけすることもあると思われま。途中経過で、患者さんの理由によりコーディネートが保留になることが、あるいは第2候補であるためにしばらくお待ちいただく、といった経過はお伝えしています。

しかし、これ以上患者さんの経過を逐一細かくお知らせすることは難しいことをご理解ください。いずれにしてもドナーの方にもみくもにお待ちいただくことがないよう、何日頃までお待ちいただけるか、可能な限り細かくお伺いと確認をさせていただきます。

Q 50歳を過ぎたのですが、コーディネートはできますか？

A 51歳になられると、ご登録いただいている骨髄データセンターから登録取消についてのお礼状が発送されますが、すでにコーディネート中の場合は、コーディネートはそのまま続行されます。このコーディネートが終了となったら、ドナー登録が取消となります。

Q 患者さんが子供(大人)だったら提供したいのですが。

A 骨髄バンク事業はすべて公平に行ないますので、患者さんを選ぶことはできません。

日本骨髄バンクは事業開始から9年が経過し、本年3月末現在までに骨髄バンクを介した移植例が3264例に達しました。ご提供いただいたドナーの皆様には、患者さんに生きる希望、生命の贈り物をいただき、心から感謝申し上げます。現在までの骨髄移植・採取状況についてご報告いたします。

患者、骨髄提供者(ドナー)のコーディネート状況

コンピュータ検索で、ドナー登録者のうち34%の方が患者さんのHLA型と一致しています。連絡をしたドナー候補者さんのうち、約半数の方が確認(3次)検査(HLA型の確定検査と一般健康検査)に進まれました。確認検査を受けていただいた方の2割が骨髄提供者になられています。

骨髄移植を希望して骨髄バンクに申し込まれた患者さんのうち8割以上の方々に1人以上のHLA適合ドナー候補者が見つかっています。ただ、確認検査まで進む患者さんは、適合者がみつかった方の67%となっています。確認検査まで進んだドナー候補者がみつかった患者さんの56%が骨髄移植を受けています。適合者や候補者が見つかって、左ページ表にあるようなさまざまな事情で、骨髄移植まで至れない患者さんが多くいらっしゃるのが現状です。

【2001年3月末現在、1992年からの累計】

ドナー登録者数
135,873人

患者登録者数
10,650人

(2次検査終了ドナー数：
133,056人)
年齢超過や、登録辞退者等を
除いた有効登録者数です

(患者登録現在数：
1,583人)

HLA検索

HLA適合ドナー数
46,842人

HLA適合患者数
8,760人

HLA適合者数は、
HLA-A、B、DR座が
適合したドナーの累計数です

HLA適合者数は、
HLA-A、B、DR座が
適合した患者の累計数です

確認検査ドナー数
16,632人

確認検査患者数
5,861人

確認検査を実施したドナーの
累計数です

確認検査を実施した患者の
累計数です

最終同意・移植日程調整
3,860組

最終同意・移植日程調整数は、ドナーの最終同意が確認され、移植・採取の日程調整に入った、患者・ドナーの組み合わせ数です

骨髄提供・移植実施数
3,264例

【フォローアップ】

注) 骨髄移植実施数以外のドナー登録者数、登録患者数はコーディネートが中止となった例数を含みます

骨髄バンク認定病院の非血縁者間骨髄移植・採取件数

骨髄移植認定病院はこの1年間で7カ所増えました。移植認定病院は、病院単位で認定していましたが、1998年4月から診療科単位での認定に移行しています。なお、これまで移植認定病院が自動的に採取認定病院になっていましたが、ドナー安全性向上のため、採取病院独自の認定条件を策定しました。

(2001年3月末現在)

| 認定施設名 | 移植件数 | 採取件数 | 認定施設名 | 移植件数 | 採取件数 |
|-----------------|------|------|--------------------|------|------|
| 北海道大学医学部附属病院 | 59 | 59 | 名古屋大学医学部附属病院 | 32 | 24 |
| 札幌北極病院 | 76 | 87 | 名古屋掖済会病院 | 8 | 23 |
| 札幌医科大学医学部附属病院 | 23 | 34 | 国立名古屋病院 | 12 | 23 |
| 総合病院旭川赤十字病院 | 13 | 32 | 愛知医科大学附属病院 | 2 | 22 |
| 旭川医科大学附属病院 | 2 | 2 | 名古屋市立大学医学部附属病院 | 11 | 11 |
| 弘前大学医学部附属病院 | 11 | 16 | 愛知県がんセンター病院 | 5 | 3 |
| 岩手医科大学附属病院 | 12 | 21 | 愛知県厚生農業協同組合連合会更生病院 | 5 | 8 |
| 東北大学医学部附属病院 | 33 | 52 | 愛知県厚生連昭和病院 | 22 | 15 |
| 山形大学医学部附属病院 | 18 | 13 | 藤田保健衛生大学病院 | 16 | 13 |
| 秋田大学医学部附属病院 | 21 | 34 | 三重大学医学部附属病院 | 35 | 45 |
| 福島県立医科大学附属病院 | 13 | 32 | 山田赤十字病院 | 3 | 2 |
| 国立がんセンター中央病院 | 77 | 42 | 金沢大学医学部附属病院 | 46 | 41 |
| 東京大学医学部附属病院 | 65 | 110 | 石川県立中央病院 | 1 | 0 |
| 東邦大学医学部附属大森病院 | 5 | 33 | 金沢医科大学病院 | 1 | 6 |
| 東京都立駒込病院 | 115 | 46 | 富山県立中央病院 | 45 | 37 |
| 日本大学医学部附属板橋病院 | 27 | 33 | 福井医科大学医学部附属病院 | 8 | 21 |
| 東京慈恵会医科大学附属病院 | 43 | 68 | 滋賀医科大学附属病院 | 19 | 36 |
| 慶應義塾大学病院 | 86 | 77 | 大阪府立成人病センター | 61 | 94 |
| 東京医科大学病院 | 10 | 29 | 近畿大学医学部附属病院 | 53 | 39 |
| 東京医科歯科大学医学部附属病院 | 12 | 40 | 大阪大学医学部附属病院 | 73 | 29 |
| 東京大学医学部附属病院 | 53 | 17 | 大阪府立大学医学部附属病院 | 8 | 4 |
| 虎の門病院 | 19 | 22 | 大阪府立母子保健総合医療センター | 81 | 22 |
| 東京女子医科大学病院 | 5 | 4 | 松下記念病院 | 19 | 45 |
| 国立病院東京医療センター | 4 | 10 | 関西医科大学附属病院 | 15 | 20 |
| 東京都立府中病院 | 9 | 4 | 兵庫医科大学病院 | 85 | 26 |
| 国立小児病院 | 6 | 1 | 兵庫県立成人病センター | 39 | 28 |
| 横浜市立大学医学部附属病院 | 60 | 80 | 神戸市立中央市民病院 | 32 | 31 |
| 神奈川県立がんセンター | 47 | 35 | 神戸大学医学部附属病院 | 10 | 19 |
| 神奈川県立こども医療センター | 30 | 0 | 京都大学医学部附属病院 | 52 | 32 |
| 東海大学医学部附属病院 | 88 | 49 | 京都府立医科大学附属病院 | 12 | 15 |
| 聖マリアンナ医科大学病院 | 6 | 25 | 社会保険京都病院 | 0 | 23 |
| 千葉大学医学部附属病院 | 73 | 38 | 京都市立病院 | 5 | 28 |
| 千葉県こども病院 | 18 | 0 | 京都第一赤十字病院 | 2 | 0 |
| 国保松戸市立病院 | 4 | 15 | 天理よろづ相談所病院 | 15 | 3 |
| 亀田総合病院 | 13 | 4 | 奈良県立医科大学附属病院 | 4 | 5 |
| 東京慈恵会医科大学附属柏病院 | 16 | 28 | 鳥取県立中央病院 | 1 | 12 |
| 千葉市立病院 | 10 | 9 | 鳥取大学医学部附属病院 | 17 | 21 |
| 千葉県がんセンター | 4 | 9 | 島根県立中央病院 | 1 | 2 |
| 埼玉県立小児医療センター | 28 | 0 | 国立病院岡山医療センター | 18 | 26 |
| 埼玉県立がんセンター | 34 | 46 | 財団法人 倉敷中央病院 | 23 | 53 |
| 埼玉医科大学附属病院 | 16 | 18 | 岡山大学医学部附属病院 | 11 | 34 |
| 深谷赤十字病院 | 10 | 4 | 広島赤十字・原爆病院 | 73 | 109 |
| 茨城県立こども病院 | 46 | 35 | 山口大学医学部附属病院 | 19 | 39 |
| 筑波大学附属病院 | 5 | 13 | 愛媛県立中央病院 | 46 | 48 |
| 自治医科大学附属病院 | 22 | 32 | 九州大学医学部附属病院 | 31 | 29 |
| 獨協医科大学病院 | 23 | 13 | 原三信病院 | 29 | 21 |
| 群馬県済生会前橋病院 | 50 | 16 | 浜の町病院 | 36 | 27 |
| 群馬大学医学部附属病院 | 13 | 5 | 国立病院九州がんセンター | 38 | 20 |
| 山梨医科大学医学部附属病院 | 0 | 3 | 聖マリア病院 | 20 | 21 |
| 新潟大学医学部附属病院 | 33 | 45 | 社会保険小倉記念病院 | 18 | 33 |
| 新潟県立がんセンター新潟病院 | 15 | 17 | 佐賀県立病院好生館 | 3 | 9 |
| 信州大学医学部附属病院 | 7 | 26 | 長崎大学医学部附属病院 | 31 | 21 |
| 佐久総合病院 | 25 | 11 | 宮崎県立宮崎病院 | 11 | 23 |
| 長野県立こども病院 | 1 | 11 | 国立熊本病院 | 22 | 18 |
| 浜松医科大学附属病院 | 19 | 23 | 大分医科大学附属病院 | 15 | 28 |
| 県西部浜松医療センター | 10 | 16 | 鹿児島大学医学部附属病院 | 7 | 27 |
| 静岡県立総合病院 | 9 | 27 | 財団法人 慈愛会今村病院分院 | 2 | 2 |
| 静岡県立こども病院 | 11 | 10 | 熊本大学医学部附属病院 | 2 | 6 |
| 名古屋第一赤十字病院 | 165 | 72 | 琉球大学医学部附属病院 | 3 | 7 |
| 名古屋第二赤十字病院 | 60 | 22 | 海外 | 43 | 92 |
| 名鉄病院 | 119 | 68 | 合計 | 3264 | 3264 |

この一覧には、現在、認定が停止された病院・採取のみ認定となっている病院が含まれています。移植件数には、採取されたものの移植に至らなかったものが2例含まれています。

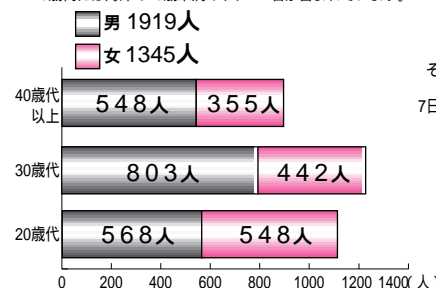
骨髄バンク提供者 年齢・男女別 入院日数

提供者 ドナー登録者は女性の方が多い(約55%)ですが、実際の提供者は男性が女性を上回っています。これは女性に貧血気味の方がいらっしゃることで、また昨年3月まで、患者さんの8割以下の体重のドナーさんは候補にあげられないというルールがあったためです。

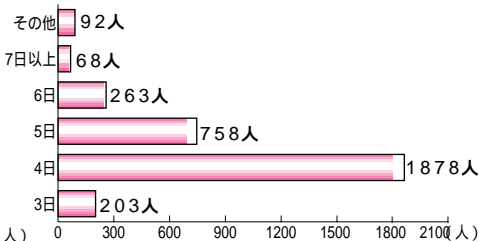
入院日数 骨髄提供時にはおよそ4、5日の入院が必要です。発熱、腰痛などでそれ以上の入院が必要となることもあります。

骨髄提供者年齢・男女別

20歳代には海外の20歳未満のドナー1名が含まれています。



骨髄提供者の入院日数



DATA REPORT 日本骨髄バンクの現状

コーディネート中止理由について

<患者、提供者のコーディネート状況> (右ページ) でみたように、患者さんとドナー候補者さんが、コーディネートの進行にともなって絞られていきます。つまり途中でコーディネートが中止になる場合が多いのです。それにはさまざまな理由があります。

患者側の理由でもっとも多いのは「より適合している他のドナーを選ぶこと」、次いで「容体悪化」で、移植が間に合わず、移植のチャンスを受けることなく亡くなる方がほとんどです。HLAの型が不一致であることもあります。

ドナー側の理由では、貧血、高血圧、感染症がみつかるなど、健康上の理由が多くなっています。骨髄バンクでドナーの健康チェックを厳重に行っていることも関係しています。妊娠・出産などやむを得ない事情もたくさんあります。「ドナー理由の中止」が、「ドナーが断った」ということと同じでないにご留意ください。

一方、家族の不同意も多数あります。早めにご家族への説明をはじめていただき、難航するときはコーディネーターにご相談ください。最終同意説明会やその後不同意となった例が13例ありました。最終同意で同意が得られても、その後、健康に問題が発見されることもあります。最終同意後の翻意は患者さんに大きなショックを与えますし、前処置に入ったあとでは患者さんに致命的な影響があります。提供意思については、コーディネート過程でよくお考えいただくようお願いいたします。

2000年1月～12月

確認検査前に中止

(件数)

| | |
|---------|-----|
| 容体悪化 | 137 |
| 容体好転 | 13 |
| 他ドナーに決定 | 270 |
| HLA違い | 39 |
| ドナー輸血歴 | 17 |
| その他 | 85 |
| (561) | |

確認検査実施後から最終同意説明会までの中止

| | |
|---------|-------|
| 容体悪化 | 187 |
| 容体好転 | 50 |
| ドナー不採用 | 1,036 |
| 他ドナーに決定 | 564 |
| 迷い | 45 |
| HLA違い | 7 |
| 治療方針変更 | 59 |
| その他 | 39 |
| (1987) | |

最終同意説明会実施後、骨髄提供に至らなかったもの

| | |
|------|----|
| 容体悪化 | 65 |
| 容体好転 | 7 |
| その他 | 14 |
| (86) | |

確認検査前に中止

(件数)

| | |
|--------|-------|
| 家族の不同意 | 674 |
| 健康上の理由 | 1,277 |
| 妊娠・出産 | 255 |
| 都合つかず | 1,006 |
| 連絡とれず | 281 |
| 意思なし | 102 |
| 本人迷い | 45 |
| その他 | 59 |
| (3699) | |

確認検査実施後から最終同意説明会までの中止

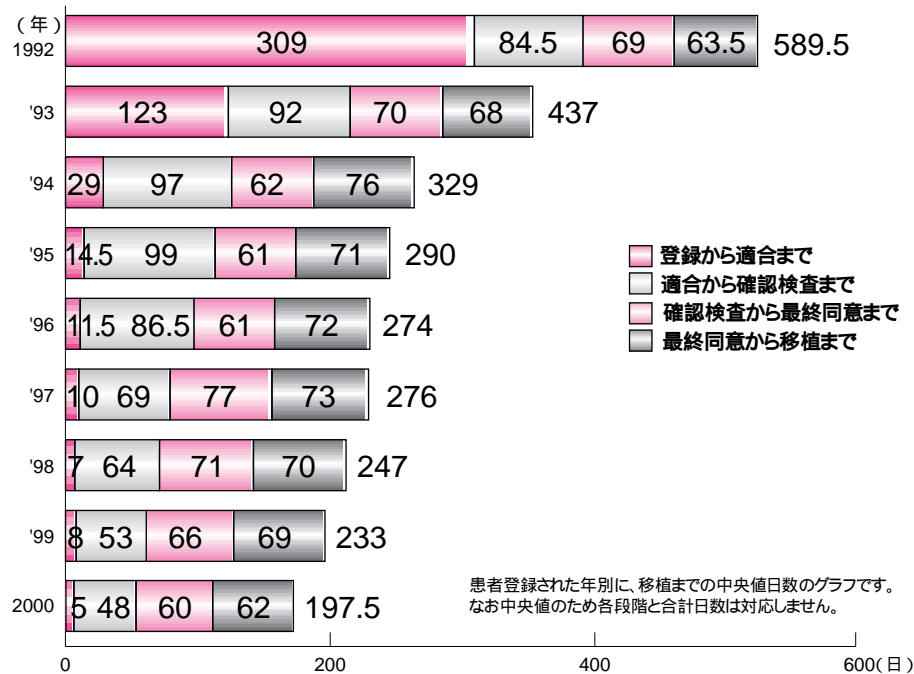
| | |
|--------|-----|
| 家族の不同意 | 70 |
| 健康上の理由 | 343 |
| 妊娠・出産 | 6 |
| 都合つかず | 52 |
| 意思なし | 1 |
| 本人の迷い | 8 |
| HLA違い | 3 |
| その他 | 22 |
| (505) | |

最終同意説明会実施後、骨髄提供に至らなかったもの

| | |
|--------|----|
| 不同意 | 13 |
| 健診で不適格 | 35 |
| 事故・病気 | 4 |
| その他 | 14 |
| (66) | |

適合検索・コーディネート・移植までに要した日数(中央値)

骨髄バンクでは、骨髄移植までにかかる日数を短縮することに力を注いでいます。移植が間に合わずに亡くなる患者さんが多数いらっしゃるからです。骨髄バンク内部の事務処理変更などの努力を続けていますが、主治医、移植病院、採取病院などの医療機関やドナー候補者の方のご協力も欠かせません。<適合検索・コーディネート・移植までに要した日数>は、移植を受けた患者を登録年別に分析したデータです。



患者側の理由

ドナー側の理由

ドナーフォローアップ報告

採取翌日の症状・検査結果

| | |
|---------------------------------------|-------------------|
| 38度以上の発熱 | 394/2853 (13.8%) |
| ほとんどは1日で解熱しています。 | |
| 排尿時痛 | 229/2912 (7.9%) |
| 導尿カテーテルを抜いた後の痛みや違和感です。 | |
| 採取部位の異常 | 59/2914 (2.0%) |
| 針を刺した部位の腫れ・出血・血腫 等です。 | |
| 感染症 | 59/2917 (2.0%) |
| 針を刺した部位のものではなく、上気道炎(かぜ)や尿路感染症によるものです。 | |
| 肝機能障害 | 67/2891 (2.3%) |
| いずれも一時的なものでした。 | |
| 採取翌日の歩行不可 | 26/2885 (0.9%) |
| ほぼ歩行可能 | 866/2885 (30.0%) |
| 歩行に問題なし | 1825/2885 (63.3%) |

入院中の投薬について(主に採取当日～翌日)

| | |
|-------------|-------------------|
| 抗生物質(短短期使用) | 2049/2920 (70.2%) |
| 鎮痛剤 | 974/2914 (33.4%) |
| 鉄剤 | 760/2909 (26.1%) |
| 解熱剤 | 394/2921 (13.5%) |

骨髄採取、麻酔に伴う合併症について

骨髄採取病院から各ドナーについて報告があります。以下1993年1月からの集計データで、骨髄採取に伴う合併症として報告されたものです。このうち34例につきましては骨髄バンク団体傷害保険の適用となり、うち2例につきましては後遺障害保険が適用になりました。

| | |
|--|-----------------|
| 血圧低下 | 139/2925 (4.8%) |
| 麻酔中の収縮期圧が80mmHg以下になったと記されたものです。いずれも一過性のものです。 | |
| 血尿 | 30/2911 (1.0%) |
| ほとんど導尿カテーテル挿入の刺激によるものです。大半は肉眼ではわからない程度のもので、いずれも改善されています。 | |
| 不整脈 | 17/2932 (0.6%) |
| いずれも一過性のもので、改善しています。 | |
| 義歯の損傷・ぐらつき | 6/2932 (0.2%) |
| 全身麻酔のための気管チューブを入れる時、または抜く時に起こっています。さし歯のある人は予めお申し出ください。 | |
| 採取針の破損 | 17/2932 (0.6%) |
| 採取中に採取針が折れたという報告です。皮膚を切開して取り出した例もあります。 | |

一過性の片麻痺と一部軽度の知覚低下の残存(1例)

全身麻酔覚醒後、一過性の左半身麻痺を生じましたが、急速に自然回復し、採取3日後には退院、日常生活に復帰しています。が、左手尺側(小指の付け根部分)に軽度の知覚鈍麻としびれ感が残存しました。

C型肝炎(1例)

骨髄採取後のドナーがC型肝炎を発症しました。治療の結果、肝炎は治癒し、その後、職場復帰され、通常の生活に戻られています。原因について、詳細な調査をおこなった結果、骨髄採取のための入院中に感染した可能性が推測されました。感染の原因となった医療処置を特定することはできませんでした。

喉頭肉芽腫(1例)

気管チューブを入れる刺激によって、喉頭に良性的な腫瘍ができ、手術により切除しました。(なお、気管チューブの刺激により声が変わることがまれにあります。)

左手尺骨神経障害(1例)

骨髄採取中の尺骨神経圧迫が原因と推定される、尺骨神経障害を発症し、左手尺側(第4・5指)に知覚障害が残存しました。

左下肢痛(1例)

骨髄採取後、左大腿部から膝にかけて痺れが出現、その後、採取部位の痛みが長期間残存。日常生活には復帰していますが、痛みが完全消失せず、経過観察中。

その他の合併症

骨片の残存・既存の腰痛悪化による再入院・難聴の一時的悪化・骨髄採取部位の皮膚炎・菌血症/化膿性仙腸関節炎・点滴部位の長期にわたる静脈炎・骨膜炎・筋膜炎腰痛症・採取針の圧迫による大腿部外側皮神経損傷・急性化膿性扁桃腺炎・左右両臀部筋肉出血・気管支肺炎・角膜炎・皮下血腫・左大腿部皮神経障害・腰椎椎間板ヘルニア(以上各1例ずつ)硬膜外麻酔による硬膜損傷・腎盂腎炎(各2例ずつ)いずれも治癒又は消失しております。(2001年4月末現在)

骨髄採取後、後腹膜血腫ができた事例について

昨年9月下旬 非血縁骨髄ドナーからの骨髄採取において、かなり大きな血腫ができたという健康被害が発生しました。【経過】骨髄採取終了後、ドナーが下腹部痛を訴えられ、CTスキャンなどの検査を実施し、後腹膜部位に血腫があること(腹膜と腹壁の間の部分)に出血した血液の固まりがあることが確認されました。ドナーのヘモグロビン値は一時、6.7g/dlまで低下(骨髄採取前のヘモグロビン値は12.3/dl)しました。その後、ドナーの貧血は輸血なしで回復し、無事退院されました。退院後、速やかに社会復帰され、お元気にされています。

「医療進歩と骨髄バンク」

座談会



(2001/5/26 都立駒込病院にて)



小寺 良尚氏

こでら よしひさ
名古屋第一赤十字病院 内科部長
(骨髄移植センター長)
財団 理事・企画管理委員会委員長



加藤 俊一氏

かとう しゅんいち
東海大学医学部附属病院
小児科助教授
財団 医療委員会委員長

1960年代に今の原型ができた骨髄移植は、その後HLA¹適合の検査法、GVHD²の予防等の開発により、着実に確立された治療法になりました。そして今、骨髄移植の他にもさまざまな造血幹細胞の移植が行われるようになってきました。しかし現在のところ、どの方法が唯一で最高といったものはまだありません。その患者さんに合った移植法を選択することが課題となっています。そこで、元患者さんの池田直樹さんに、専門医師の方々にお話を聞いていただきました。



池田 直樹氏

いけだ なおき
元患者。1991年11月アメリカ在住の時に急性リンパ性白血病発症、直ちに帰国し入院。95年骨髄バンクを介しての骨髄提供により移植。
財団 医療委員会委員長



峯石 真氏

みねいし しん
国立がんセンター中央病院
幹細胞移植科医長
財団 医療委員会委員

新しい移植法の概要 ・末梢血幹細胞移植

池田 この10年間に、骨髄移植以外の造血幹細胞移植の方法が次々に導入されているようですが、まず末梢血幹細胞移植(PBSC T³)について教えていただけますか。
小寺 PBSC Tは1980年代に自家移植⁴で開始されました。抗がん剤投与後、一時的に末梢血中に大量の造血幹細胞が出て来るということが分かり、成分採血で幹細胞を採取し利用されました。その後、抗がん剤を使わずに、白血球を増やすG-CSFという薬を投与すると5日目に大量の造血幹細胞が採取できることがわかり、血縁者での同種移植⁵に適応が広がりました。
PBSC Tの特徴は、造血細胞の生着と血球の回復が早い。骨髄移植の10倍のリンパ球を含んでいるに

もかわからず急性GVHDはさほど重症化しない。慢性GVHDが骨髄移植より出やすい可能性がある、などです。
ドナーの安全性については、日本造血細胞移植学会が短期及び中長期間のフォローアップをすることになっています。海外ではドナーの死亡例が9件ほど報告されていますが、そのうちの8例はドナーに健康上の問題があったにもかかわらず採取を行ったものです。健康状態によってはG-CSFの投与と末梢血幹細胞の採取が決して安全であるとは言えないことを前提に、造血幹細胞移植のドナーの年齢制限や健康診断をきちんとしていくことが重要だと考えます。骨髄バンクでもPBSC Tを仲介すべきかどうかの検討が始まっていますが、十分な議論が必要であり、ドナーの安全性確保を第一に検討されていくものと思います。

さい帯血移植

池田 次に、さい帯血移植について教えてください。
加藤 1988年にフランスで最初のさい帯血移植が行われました。まず、血縁者間での移植法としての評価が定着すると、ニューヨークにさい帯血バンクが発足しその有用性が実証されてから、一気に世界的に広がりを見せています。日本では、非血縁者間での移植を実現するために95、96年にいくつかのさい帯血バンクができ、98年夏には「日本さい帯血バンクネットワーク」が国の支援により設立され、活動を開始しています。5年で2万個のさい帯血保存

が目標とされています。すでに、約5000個近くが保存されており、昨年は、さい帯血バンクを通じた移植が年間160例程になっています。
さい帯血の利点は、提供者の負担が極めて少ないことです。造血細胞の機能が非常に高く、免疫機能がまだ未熟ということは、移植には非常によい特徴です。ただし、GVHDが起こりにくい一方、感染症などや合併症が多いという点もあります。最大の問題は、細胞数が少ないので成人に対しては適応が難しいことです。しかし、現在、成人への適応が徐々に進んでいます。

ミニ移植

池田 ミニ移植という方法が注目されているようですが、どんな治療法ですか。
峯石 ミニ移植は、90年代に入ってから注目を集めはじめた方法です。ドナーの骨髄を生着させ、白血球細胞をやっつけるためには、必ずしも「骨髄細胞を完全に破壊する強力な化学療法は必要ない」という発想からはじまりました。免疫抑制剤を中心とした弱めの化学療法で前処置を行います。高齢者や臓器障害がある方など、今まで移植の前処置に耐えられなかった患者さんが対象です。まず血縁の末梢血幹細胞を用いて始めましたが、欧米では非血縁者間でもミニ移植が行われるようになり、PBSC Tや骨髄移植と同様の成績が得られるのではないかとということまで来ています。非血縁で問題なのは、ミニ移植では、移植後にDLI⁶が必要になる場合があり、DLI

Iの回数が多いとドナーに負担がかかることです。

ミニ移植は、名前はミニと可愛らしいのですが、決して簡単な治療方法ではありません。移植後のコントロールは逆に難しい治療方法です。全ての要因を考慮すると、これまでの移植にとって代わるというものは決してありません。従来の移植法の選択の幅を更に広げるもので、発展途上と考えていただければ一番良いと思います。

それぞれの移植の特徴・利点・問題点

池田 P B S C Tは慢性GVHDが強く出やすいということですが、QOLや社会復帰の面でどうなのでしょう。

小寺 P B S C Tは、慢性GVHDだけでなく急性も多いというデータがあります。慢性GVHDは白血病などの病気が治っても、QOLを低下させる大きな要因のため、今までのエビデンス(科学的根拠)に基づけば普通の状態の患者さんは骨髄移植の方が良いという選択になります。一方、2000年4月から同種P B S C Tが健康保険適用になり、1年間で683例も実施され、そのデータを比較検討する作業が行われています。それに基づいてどの患者さんにどちらの移植法がいいのかを選択することができるようになるのではないのでしょうか。

峯石 これまでは骨髄移植は命を助けるのみが目的でした。これからは合併症が少なく、QOLを高くすることを目的にするという第2段階に入っていると言えます。どの疾患に

どの患者さんに何が一番いいかというのを考えていくという多様な時代になっていくと思います。池田 成人に対するさい帯血の適応についてはいかがでしょうか。

加藤 一定量以上の細胞の数がないと生着する確率が下がるといことです。細胞の数に比例して成績があがっていくことは事実です。しかし、他の造血幹細胞移植も同じですがさい帯血移植する時期、結果を左右している最大の要因は移植をする時の患者さんの状態なんです。早い時期に移植をされた場合のほうが、結果がよいということ。造血幹細胞を試験管のなかで増殖する研究も行われていますが、どの技術もまだ十分であるとは言えません。池田 ミニ移植が適応になる年齢はどれくらいなのでしょう。

峯石 私の病院では、原則50歳以上の方にミニ移植を適応しています。50歳以下の方には臓器障害などがない限りミニ移植は行わず、通常の移植を実施しています。50歳、55歳の患者さんには特に臓器障害がない限り、ミニ移植はまだ確立されていないということの説明して、どちらかを選んでいただくようにしています。池田 ミニ移植は、前処置と生着までは簡単だけでも、生着後の治療は慎重に観察が必要という、後の方に比重がかかってきてしまうということが言えるのでしょうか。

峯石 そうですね。前処置関連の副作用は確かに少ないんですが、GVHDは普通の移植と同じように出ます。感染症も同じくらい。そうなるので、最初は軽かったのにGVHDが出ることで急に悪くなるような印象を患者さんが持たれることがあります。

す。ミニ移植はすべてが簡単です。すがうまくいくというものではありません。また、DLIでのドナーさんの負担が増えないような方法を検討する必要があります。

多様化した選択肢と骨髄バンク

池田 選択肢が多様化したなかでの「骨髄バンク」の位置付け、ドナー登録者の増加の必要性についてお聞かせください。

加藤 1980年頃、あと20年もすれば化学療法やその他の治療法の進歩によって、骨髄移植は必要なくなるだろうという予測がありました。ところが、新しい治療法や薬剤の開発は期待したほど進歩せず、一方で血液疾患以外の病気への適応も検討されています。疾患の多様化ということも考えますと、「骨髄バンク」はさらに発展していくでしょう。「骨髄バンク」の持つ社会的意味というものは、さらに重要になっていくと思います。

小寺 患者さんの自己修復能力というものを利用してその病気を根治できればいいのですが、輸血という治療法が依然として必要なことからわかるように、健康な人から少し細胞などを分けていただくという治療法は、当面なくならないのではないかと思います。骨髄バンクは、白血病などの患者さんに今まさに必要とされています。他の病気の方々への適応も研究されていますので、これからますます必要とされているということ。だからこそ、他の人の力を借りるという治療法における様々な問題、提供する方の負担の軽

減 患者さんの副作用をいかに少なくしていくかということを考えていかなければならないと思います。

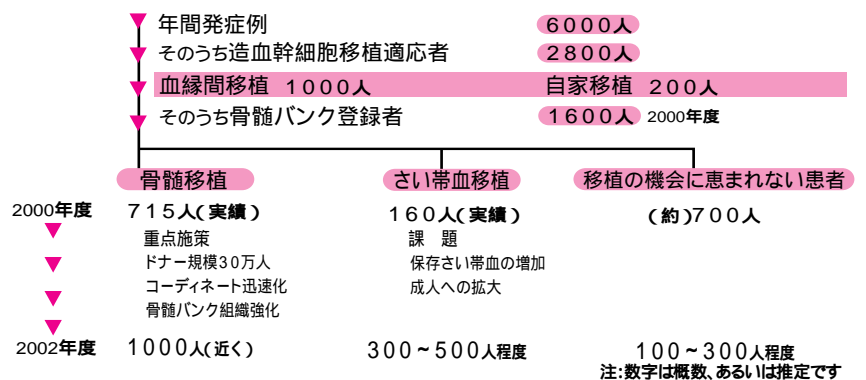
峯石 日本骨髄バンクを介した非血縁間の骨髄移植が3000例を超えたということですが、今後は今までは移植を受けられなかった方、間に合わなかった方たちに移植を適応していく方法を考えていかなければならないと思います。骨髄バンクのドナー登録者拡大は、私も医師たちの願いでもありません。

池田 ドナーの安全を至上命題として確保しながら、救命だけでなく移植後のQOLなども視野に入れて、個々の患者に最適な移植法を可能にする「骨髄バンク」が理想だと思っています。そういう意味においても30万人というドナー登録者目標の実現が必要ということがよく分かりました。一日も早く達成してほしいと心から願っています。本日はお忙しいなか、ありがとうございました。

用語解説

- 1 HLA (human leukocyte antigen) 白血球の型。主要組織適合抗原と呼ばれ骨髄移植ではHLAの一致が不可欠。
- 2 GVHD (graft-versus-host-disease 移植片対宿主病) ドナーの骨髄中に含まれるTリンパ球が生着した後、リンパ球が患者(宿主)を非自己と認識し、患者の皮膚・肝臓・腸管などを攻撃して起こる疾患。
- 3 PBSCT(peripheral blood stem cell transplantation 末梢血幹細胞移植) G-CSFを前投与し、末梢血中に増加した造血幹細胞を成分採血装置で採取し、移植する治療方法。
- 4 自家移植 患者自身から採取した骨髄細胞や末梢血幹細胞を凍結保存しておき、強力な治療(前処置)後に移植するのが自家骨髄移植。
- 5 同種移植 同種(人 人)間で行われる移植のこと。骨髄移植とPBSCTではHLA型が適合した血縁者、非血縁者から同種造血幹細胞移植が実施されている。
- 6 DLI (donor lymphocyte infusion : ドナーリンパ球輸注) 同種造血幹細胞移植後に、ドナーのリンパ球を患者に投与する治療法。EBウイルス感染症の治療法として、また、白血病再発例への治療法としても試みられている。
- 7 QOL (quality of life) 生活の質。例えば社会復帰の程度が、病気になる前と近いほどQOLが高いということになる。

移植を希望する患者さんすべての願いをかなえるのが理想



業務改革によるコーディネートの期間の短縮効果について

昨年度、当財団では「コーディネート支援システム構築プロジェクト」に精力的に取り組み業務改革とコンピュータ化を推進してきました。このプロジェクトは去る3月末で終了し、現在システムが本格稼働しています。しかし、業務改革はこれで完了というのではなく、今後は日常の業務の中で、システムの運用や改善継続的業務改善を図ることが求められます。

プロジェクトにおいて様々な施策が実施されることになりましたが、今後その効果をチェックしていく必要があります。そこで、財団の使命の達成状況を把握する指標である「移植数の拡大」、コーディネートの業務においてその成功要因となる患者・ドナー双方の「コーディネート期間の短縮」、「コーディネート終了理由」の2点については、定期的にモニタリング（計測チェック）を実施していくことになりました。

下表はコーディネートの各行程において、実際にかかった日数の、システム稼働前（2000年実績値）と稼働後（2001年3月実績値）の比較です（数値はともに中央値）。2000年の数字はデータが一部不備なところもあります。傾向は十分比較できると思います。

数字は当該期間にそれぞれの行程を終了したコーディネートの中央値ですので、登録から移

植までの全コーディネート期間の実態は、を合計した期間とは一致しません。3月実績でみると、の合計は143.9日ですが、この期間に移植を行った患者の全コーディネート期間の実態は219日となっています。これは各行程の期間短縮効果が移植にまで反映するためには今後数カ月の期間が必要であるからですが、最終的には150日前後で移植にまで結びつけることが可能であることがお分かりいただけるでしょう。

また、この表は次の課題も指摘しています。「確認検査行程」「採取・移植行程」では、期間短縮が達成されておらず、「確認検査行程」では逆に伸びてしまいました。これはさまざまな事情によりコーディネートの体制が現状に追いついていないことを意味します。5人並行コーディネートを導入したものの調整医師等の不足により確認検査の日程調整が遅れている、また、採取施設・移植施設の事情など外部要因に左右される、といった体制上の問題が浮き彫りにされた格好です。今後財団としては、現状を充分考慮したうえで、早急に問題点の改善を図り、コーディネート円滑化・期間短縮化に努めていきたいと考えています。

| 行程 | 行程開始(自) | 行程終了(至) | *2000年 年間実績 | **2001年 3月実績 | 期間短縮 |
|------------|--------------|--------------|----------------|-----------------|------|
| 患者登録 | 登録判定日 | ドナー検索報告日(初回) | 3.0 | 0.0 | 3.0 |
| 初回コーディネート | ドナー検索報告日 | 地区コーディネート開始日 | 34.0 | 14.0 | 20.0 |
| 確認検査 | 地区コーディネート開始日 | 確認検査結果報告日 | 28.0 | 34.0 | 6.0 |
| ドナー選定 | 確認検査結果報告日 | ドナー選定日 | 29.0 | 17.5 | 11.5 |
| 最終同意 | ドナー選定日 | 最終同意結果報告日 | 24.0 | 20.5 | 3.5 |
| 最終・移植 | 最終同意結果報告日 | 採取日 | 59.0 | 57.5 | 1.5 |
| 行程 ~ の合計 | | | 177.0 | 143.9 | 33.5 |
| 参考：患者登録～移植 | | | 234.5 | 219.0 | 15.5 |

*2000年1月1日～12月31日の期間に当該行程が終了したコーディネートの平均日数(中央値)
**2000年3月1日～3月31日の期間に当該行程が終了したコーディネートの平均日数(中央値)
(注：行程 ~ の合計は、登録から移植までの平均日数(中央値)とは異なる)

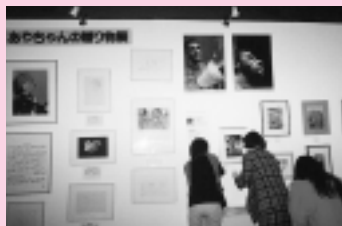
公開フォーラム開催

骨髄バンクを応援する若手国会議員の会、NPO全国骨髄バンク推進連絡協議会、当財団の主催による「骨髄バンク第4回公開フォーラム～何をどう実現するか～」が、2月11日(日)東京・西新宿の全労済東京会館で開催されました。テーマは、第1部「ドナー登録者、3年で30万人を実現するために」、第2部「ドナーの安全強化、安全な採取体制を実現するために」、第3部「患者さんの救命のチャンスを広げるために」、特別セミナーでは「同種末梢血幹細胞移植」が取り上げられました。130人以上の方が参加、それぞれの立場から活発な意見交換が行われました。



NICAF (アートフェスティバルで遺作展)

3月28日から4月1日まで東京・有楽町の東京国際フォーラムで開催された「第7回国際コンテンポラリーアートフェスティバル(略称NICAF) 2001Tokyo」の会場に、三瓶彩子ちゃん(1990年急性白血病のため逝去、当時8歳)の絵と、鈴木章さん(98年急性白血病のため逝去、当時30歳)のコンピュータグラフィックス作品が展示されました。NICAFはアジアで最大の現代美術展で期間中の来場者は5万人。作品に見入り、チャンスなどの資料をお持ちになる方も多く、骨髄バンクを理解していただく好機になりました。今回の展示は「骨髄バンクを応援する若手国会議員の会」会長の野田聖子衆議院議員と、NICAF事務局のご厚意で実現したものです。



予告

友情再演

一昨年、昨年と東京、関西地区で公演がおこなわれ好評をばくした、白血病の少女とその同級生の物語「友情-Friendship-秋桜(コスモス)のバラード」が再演されます。東京では、6月28日から7月2日まで天王洲アイル「アートスフィア」で公演され、8月には1カ月間名古屋公演が行われます。

8月3日(金)～8月27日(月) 名古屋市中区の中日劇場(名古屋市中区)
一般：5000円、高校生以下：3000円
お問い合わせは中日劇場 電話052-263-7171(代)

今後の公演予定

- 8月11日～12日 ロサンゼルス公演
 - 10月24日～26日 大阪厚生年金会館(大阪)
 - 10月27日 テクスピア大阪(泉大津)
 - 10月29日 堺市民会館(堺)
 - 10月30日～31日 新神戸オリエンタル劇場(神戸)
- お問い合わせは ドラマ・ステーション 電話03-5427-1887



ホセ・カレーラス「チャリティーコンサート」開催

骨髄バンク10周年記念行事の一環として、ホセ・カレーラスのチャリティー・コンサートが行われます。彼はキャリアの頂点の時期に白血病におかされましたが、強靱な意志力で克服。見事に復活し、世界中の人々に無限の勇気を与えました。歌手としての芸術活動のほかに、「ホセ・カレーラス国際白血病財団」を設立、コンサートを通じて同じ病気に苦しむ人々を励まし続けています。

10月24日(水)
ザ・シンフォニーホール(大阪)
10月30日(火)・11月3日(土)
サントリーホール(東京)
お問い合わせ
大阪：ザ・シンフォニーホール予約センター
電話06-6453-6000
東京：IMGインフォメーションデスク
電話03-3403-9003



「21歳の別離」

遠藤允 著
価格：520円（税別）学研M文庫



1994年発行の「21歳の別離」の文庫化。慢性骨髄性白血病を発病したが、日本ではドナーが見つからず、アメリカ在住の方から空輸した骨髄液、海外からの骨髄提供で移植を受けた第1号の患者さんとなった中堀由希子さんのドキュメンタリー。93年1月肝不全などのために亡くなった中堀由希子さんの病気との闘い、青春と死を描いた一冊。発足当初の骨髄バンクの状況がよく分かります。患者家族、ドナー希望者には必見の一冊。94年に刊行された同名著書の文庫版。

発足当初の骨髄バンクの状況がよく分かります。患者家族、ドナー希望者には必見の一冊。94年に刊行された同名著書の文庫版。

「白血病と言われたら」

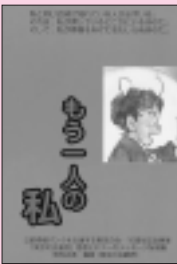
NPO法人全国骨髄バンク推進連絡協議会 編
価格：500円（税別）送料実費負担
お問い合わせ、お申込み：同協議会事務局（03-3356-8217）



1999年発行の「白血病と言われたら」の「増補改訂版」。初版の2倍半、248ページにバージョンアップされ、病気や治療法の解説、医療情報と支援制度の紹介など、より詳細に具体的に解説されています。患者さんご家族にとって、診断されたら最初に読みたい本のひとつ。

「もう一人の私」

患者とドナーのメッセージ総特集
野村正満編 価格：1500円（税別）



「公的骨髄バンクを支援する東京の会」(03-3354-6377)は、毎月の会報・東京の会通信に連載されている「患者とドナーの体験談」を一冊にまとめました。患者47人とドナー27人の合計74人の方々からの生の声、メッセージは、熱くそして深い感動を語りかけてくれます。

～私と同じ血液が流れている人が必ずいる。それは、私が探しているどこかにいるあなた。そして、私が骨髄をあげた名も知らぬあなた。～

「種まく子供たち」

小児ガンを体験した7人の物語
佐藤律子 編
価格：1300円（税別）ポプラ社（03-3357-2216）



この本は、小児ガンを体験した子供たちが残してくれたもの。辛い闘病であっても、最後まで素晴らしい生を生き抜き、そして今も多くの人の心に生き続けている。やさしさと、勇気とは何か、心に種をまいた七人の記録です。なお、8月18日（土）日本テレビの24時間番組「愛は地球を救う」でドラマ放映されます。



挨拶する野田聖子さん（中央左）

70人の議員にご賛同をいただきました。その後、骨髄バンク事業のますますの充実のため、より一層のご協力を賜りたいと思います。

骨髄バンク議員連盟が設立

5月29日（火）、衆議院第二会館において、「骨髄バンク議員連盟」の設立総会が開催されました。骨髄移植に関する諸問題を解決するため、国、日本赤十字社、各民間ボランティア団体、当財団と連携をとりながら積極的に行動することを目的として、94年に結成された超党派の議員による「骨髄バンクを応援する若手国会議員の会」の年齢の枠を外して再編されたものです。「若手国会議員の会」名前の由来となった、「ドナー登録年齢の上限である50歳を超えても、骨髄バンクを応援していきたい」という議員の方々からの声が議員連盟としての設立に結びつきました。会長には野田聖子衆議院議員が就任、約

献血会場でのドナー登録受付が全国展開へ！
厚生労働省、東京海上火災、日経BP社で登録会開催

沖縄県で年間90回ほど実施され、大きな成果を上げている移動献血会におけるドナー登録受付が、全国展開されることになりました。全国の官公庁、企業・団体の献血会でドナー登録受付ができるよう国、日本赤十字社、都道府県支援団体、当財団など関係者間で話し合いが始まっています。

2月28日（水）、3月1日（木）両日、厚生労働省講堂においてドナー登録会が開催されました。これは年2回、厚生労働省で定期的に行われている職場献血会にあわせて実施されたものです。2日間で献血者315人があり、そのうち65人もドナー登録者がありました。医療・保健衛生の所管官庁ということで、職員の間は高いものがあり、献血者に対するドナー登録は約2割と、高い率を示しました。



2月28日厚生労働省での献血会 写真中央：献血する坂口力厚生労働大臣

一方、3月23日（金）東京海上火災本社ビル、4月17日（火）日経BP本社で相次いでドナー登録会が開催されました。日経BP社では、社内の各職場へのポスター掲示、パンフレットの配布とともに、事前説明会が行われました。当日の採血は、職場の診察室の医師のご協力により行われました。

“命のあさがお” 光裕君のお母さんから



写真は小学校での講演、丹後まみこさん（右）

もつともつと生きたかった光裕の思いをこめたあさがおが、これから各所で美しく咲きつづけていくことを、骨髄バンクへの理解が深まってくことを願っています。

私の次男（光裕）は、平成4年7月に白血病を患い、翌年9年に7歳の短い命を閉じました。彼が世話をしたあさがおが、その秋、たくさんの種を残しました。平成6年春、光裕に代わって、私が種をまき、夏には次々と美しい花を咲かせました。光裕の命はこの世にないけれども、彼の笑顔が戻ってきたような気がしました。多くの種が取れたので、10粒ずつ小袋に入れ、イラストを書き、色を塗り、骨髄バンクの存在を知ってもらいたいという願いをこめて、皆さんにお配りしました。いま、その種が新潟の子供たちから全国へ広がっています。

骨髄バンク コーディネーター募集のお知らせ

コーディネーター件数の増加に対応し、一層の充実をはかるため、新規のコーディネーターを養成する「コーディネーター養成研修会」を開催します。研修会を受講し、適格と認められる方を財団が認定・委嘱し、コーディネーター業務についていただきます。

受講ご希望の方は、別紙受講申請用紙に必要事項を記入し、財団にお申し込みください。応募者多数の場合は書類選考の上、受講者を決定します。詳細は、財団ホームページ (<http://www.jmdp.or.jp>) にも掲載しています。

募集地域および人数

以下の地域で活動できる方をそれぞれ若干名。

| | |
|-----|---|
| 北海道 | (函館市 帯広市 札幌市) |
| 東北 | (山形県 宮城県 青森県) |
| 北陸 | (石川県 富山県 福井県) |
| 東海 | (静岡県 愛知県 三重県) |
| 信越 | (新潟県 長野県) |
| 関東 | (東京都 埼玉県 栃木県 千葉県 群馬県 神奈川県 山梨県) |
| 近畿 | (大阪市内 大阪府南部) |
| 中四国 | (広島県 岡山県 鳥取県 山口県) |
| 九州 | (福岡県 北九州市 佐賀県 熊本県 長崎県 大分県 宮崎県 鹿児島県 沖縄県) |

応募資格 20～65歳までの健康で、骨髄バンクの必要性を理解しており、コーディネーター業務に専念できる方。ただし、骨髄移植適応患者や家族、特定の患者の支援活動をしている方を除く。

研修期間 2001年8月末～2002年1月末(8月31日～9月2日/開講式および集合研修)

研修内容 近隣の指定病院での実務研修(10回以上/不定期) 集合研修(東京)など。

受講費用 受講料(教材費を含む):無料。

交通費:実務研修分は財団負担。集合研修分は受講生負担(補助あり)。

コーディネーターの身分 非常勤嘱託

業務内容 ・骨髄提供者(ドナー)および関係者に対する連絡調整
・ドナーに対する骨髄提供についての説明や各種手続き
・ドナーおよび家族の自発的意思に基づく骨髄提供同意の確認
・骨髄提供後のドナー訪問や健康状況等の追跡調査

申請書送付先 〒160-0022 東京都新宿区新宿2-13-12
新宿Sビル8F

(財)骨髄移植推進財団「コーディネーター養成研修会」係

応募〆切 8月14日(火)必着

8月4日が〆切でしたが、本ニュース発行が遅れたため、最終〆切を8月14日に延長いたしました。

骨髄バンク「患者問い合わせ窓口」からのお知らせ

この春、骨髄移植推進財団事務局に「患者問い合わせ窓口」を開設いたしました。この窓口は、骨髄移植を考えている患者さんとその家族のために、骨髄バンクに関する質問にお答えし、骨髄移植に関連する情報提供を行っています。患者さんの利便を図り、患者さんの要望を反映した、よりよい骨髄バンクシステムの構築に役立てていくことを目的としています。

電話番号 03-3355-8699

ホームページ: <http://www.jmdp.or.jp/patient/index.html>

開設日時 月～金の平日 10:00～12:30、13:30～17:00

*ホームページでは全国の骨髄バンク関連病院の資料や提供できる情報をご覧いただけます。また、ご希望の資料を郵送でもお届けしています。どうぞお気軽にお問い合わせください。(なお、治療法など医学的な判断に関するご質問には、お答えできません。)

骨髄バンクキャンペーンサイト「ドナーズネット」開設

7月5日、キャンペーンサイト「ドナーズネット」(<http://www.donorsnet.net>)を立ち上げました。広く一般の方々に、骨髄バンクをご理解いただき、ドナー登録に結びつくよう、インターネットの特性と領域を活用した魅力あるサイトにて企画しました。「ドナー経験談、患者さんのドナーを待つ気持ち、ドナーの方への感謝の言葉」などを隔週で連載します。さらに、「有名人の方々へのインタビュー記事」を毎月連載します。その他、骨髄バンクに関連する選択クイズやドナー適格性判断など、楽しみながら参加できるコーナーも設けています。月2回のメールマガジンも出しています。ぜひ一度ご覧ください。

ドナーズネット <http://www.donorsnet.net>

登録ボランティアを募集しています

骨髄バンクを支援していただく「登録ボランティア」を募集しています。東京都新宿区の財団事務局でお手伝いいただく「財団活動支援タイプ」と各地区の骨髄バンク支援団体をご紹介する「各地支援団体紹介タイプ」があります。FAX 03-3355-5090 まで「登録ボランティア説明書希望」と、住所・氏名を明記のうえお送りください。折り返し資料をお送りします。どうぞふるってご応募をお願いします。

住所変更届けハガキ

本紙は日本赤十字社のご協力により、すべてのドナー登録者の皆さま、お一人お一人にお送りしています。住所・氏名等に変更のあった方は、同封の返信FAX、またはハガキにて骨髄データセンターへお知らせください。

毎年多くのドナー登録者の方々が、就職、結婚、転勤などの住所変更しておられ、また、結婚などで名字が変わられています。変更の届け出がありませんと、患者さんと適合した場合の連絡がとれなく、また、バンクニュースをお送りできなくなります。

前々号の骨髄バンクニュースから、郵送の宛名台紙を加工し、そのままFAXまたは返信ハガキとして変更届けを出せるようにしました。ご活用をお願いいたします。

日本小型自動車振興会からの補助について

本年度も普及啓発ポスター、パンフレット、リーフレットは「オートレース公益資金」の補助により発行しています。

お問い合わせ・資料請求

日本骨髄バンク フリーダイヤル 0120-445-445 <http://www.jmdp.or.jp>