

ひとつの命を救うために、あなたができること。

骨髄バンクに ご登録ください。

チャンス!



(財)骨髄移植推進財団
厚生省

ドナー登録できる方

年齢が20歳～50歳までの健康な方
骨髄提供の内容を十分理解している方
ドナー登録について家族の同意を得ている方

次の方は、ドナー登録をご遠慮下さい

病気療養中または服薬中の方（特に気管支ぜんそく、肝臓病、腎臓病、糖尿病など、慢性疾患の方）
悪性腫瘍（ガン）、膠原病（慢性関節リウマチなど）、心筋梗塞、狭心症、脳卒中、悪性高熱症などの既往歴がある方
最高血圧が151以上または89以下の方、最低血圧が101以上の方

輸血を受けたことがある方、ウイルス性肝炎・梅毒など人に移る恐れがある感染症の方、貧血の方、血液の病気の方
体重が男性45kg・女性40kg未満の方、過度の肥満の方

（体重が多い方は提供をご遠慮いただくことがあります。
〔(身長cm - 100) × 0.9 × 1.4〕kg以下が目安です。）

ドナー登録されても、健康状態によっては、提供をご遠慮いただくこともあります。

（ドナー登録された方にはドナーカードをお渡しし、骨髄バンクの状況をお知らせするニュースを、定期的にお届けします。）

ご質問・お問い合わせはフリーダイヤル

☎0120-445-445



日本骨髄バンク

(財)骨髄移植推進財団

〒160-0022 東京都新宿区新宿2-13-12 新宿ISビル8F

TEL 03-3355-5041

FAX 03-3355-5090

ホームページ <http://www.jmdp.or.jp>

寄附受付口座/郵便振替 00130-2-609313

生きるチャンスを 善意によって広げていく。 骨髄バンク事業の基本理念です。

善意のドナーの方から自由意志に基づいて提供していただいた健康な骨髄液によって、白血病などの血液難病の患者さんを、広くしかも公正に救うことが骨髄バンク事業の基本理念です。

ドナー希望者の皆様はどのような強制もされませんし、必要な情報はすべて伝えられます。骨髄バンク事業ではドナーの方々の健康と安全が優先されます。疑問な点、不安なことなどは、ご遠慮なくいつでも何なりとおたずね下さい。

ご質問は、フリーダイヤル ☎ 0120-445-445

目次

ドナー登録は、10ccの採血ですみます.....	3
あなたを待っている人がいます.....	4
患者さんからのメッセージ.....	5
ドナー登録から骨髄提供まで.....	6
白血球の型が一致したら.....	8
実際の骨髄提供の方法.....	10
骨髄バンクQ & A.....	14
骨髄と骨髄移植の基礎知識.....	18
白血球の型、HLAについて.....	20
ドナー体験者アンケート.....	23
登録窓口一覧.....	24
ドナー登録用紙.....	28

ドナー登録は約10ccの 採血ですみます。

ドナー登録を希望される方は、ご希望のデータセンターまたは保健所に、お電話で登録のご予約をして下さい。ご予約は、ドナー登録条件をよくお読みになり、骨髄提供について、十分にご理解いただいております。

この冊子の巻末にあるドナー登録用紙にご記入のうえ、ご予約した登録窓口にご持参下さい。
登録窓口は、巻末の一覧を参照下さい。

登録に要する時間は約1時間です。
登録窓口では、まず、約15分のビデオを見ていただきます。

腕の静脈から約10ccを採血し、白血球の型を調べます。
検査のために採血した血液は、白血球の型と血液型を調べます。
健康診断は行いません。
白血球型は、お教えしません。

後日、ドナー登録確認書を登録データセンターからお送りいたします。
ドナー登録された方の白血球の型は、定期的に患者さんと照合検査を行います。
各国の骨髄バンクから依頼された患者さんとも検索を行います。

もし、自分の
家族や友人だったら・・・。
そんな思いが、だれかの
生命を救うことになります。

あなたを待っている人がいます。

白血病、再生不良性貧血、先天性免疫不全症などの血液難病は、以前は有効な治療法がなく治りにくい病気でしたが骨髄移植により健康を取り戻せるようになりました。しかし骨髄移植を成功させるためには、患者さんと骨髄を提供して下さる方(ドナー)の白血球の型(HLA型)を一致させる必要があります。HLA型が一致する確率は兄弟姉妹で4人に1人、それ以外では数千人から数万人に1人とまれなため骨髄移植を受けられない患者さんが少なくありません。そのため、広く一般の方々に善意の骨髄提供を呼びかける「骨髄バンク事業」が1992年から開始され、すでに多くの患者さんを救う実績をあげています。日本で骨髄移植を必要とする患者さんは、毎年少なくとも千人以上おられます。1998年8月現在ドナー登録者は約10万人になりましたが、依然として患者さんの、約25%の方にはHLA型適合のドナー候補者は1人も見つかりません。このパンフレットで、骨髄移植と骨髄バンク事業についてご理解いただき、多くの方々にドナー登録、さらには実際の提供者になっていただければ幸いです。

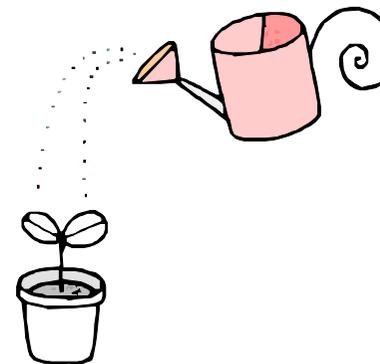
命を救えるのは あなたかも知れない。

骨髄移植を受ければ輝きつづける命があります。あと数ヶ月の命と言われた私が骨髄移植を受けて、今元気に新しい人生を歩いています。この日本中のどこかに、私に骨髄液を提供してくれた人がいる。その方の顔も名前も分からないけれど、とても素敵な出会いでした。私達はHLAという運命の糸で繋がっています。

そして今この瞬間も、骨髄移植を待ち望んでいる患者さんがたくさんいます。生きていたい.....そんなあたりまえの様で夢のような願いを叶えてくれるのは、あなたの勇気と少しの骨髄液かもしれません。一人の命が助かるということは、その人にかかわる全ての人の心の心を救ってくれることなのです。

医学の力だけではどうすることも出来ない命を、一人ひとりの心の奥にある愛と勇気と優しさで支えてください。命のプレゼントを贈ること、それはあなたと患者さんの心の財産になることでしょう。

(27才・女性・急性骨髄性白血病の患者さん)



あなたの思いやりは、こうして、受け継がれていきます。

ドナー登録から骨髄提供までのプロセスをご説明いたします。ドナーの善意が、こうして患者さんに届けられ生きるチャンスを広げます。



チャンスの内容を理解し登録日時を予約します。



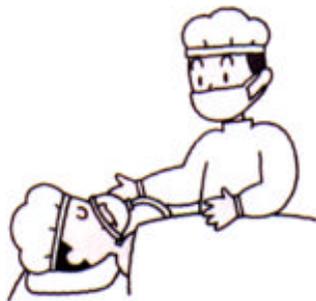
検査は約10ccの採血ですみます。(費用はかかりません)



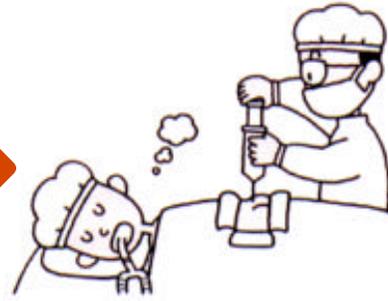
あなたの白血球の型をコンピュータに登録します。(これでドナー登録は終了です)



定期的に、患者さんと適合するかどうかを検索します。



骨髄採取は全身麻酔下で行なわれます。



骨髄液は腰骨から採取します。(骨を切るのではありません)



採取後、通常2、3日で退院できます。



適合した場合は、骨髄提供について、詳しくご説明します。



骨髄提供には、入院が必要です。



健康診断を行ないます。



最終的な本人の同意を確認します。(家族の同意が必要です)

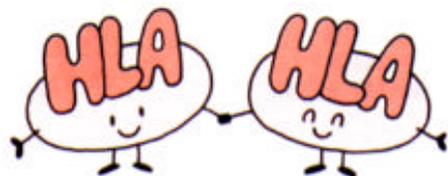


さらに詳しい血液検査と健康チェックを行ないます。

患者さんと一致する白血球の型を定期的に照合します。

白血球の型によって、適合する確率は異なります。ドナー登録者の約10%は一致すると予測されますが、それは登録から数ヵ月後になるケースもあれば、数年以上、一致しないときもあります。

- 1 もし、あなたの白血球の型が、患者さんと適合した場合は、ドナー候補者の1人として選ばれたことを骨髄バンク(財団)からご連絡します。



- 2 ドナー候補者に、質問票が郵送されます。その後、コーディネーターとの面談があり、骨髄提供に関する詳しい説明が行われます。所要時間は約1時間です。このとき、ご本人の提供意志とご家族の同意についても確認します。また、医師によるドナー適格性検査(問診と採血・3次検査とも言います。)を行い、一般的な健康状況と白血球の型の適合度を調べます。

骨髄移植を成功させるために、ドナーと患者さんの白血球の型が遺伝子レベルで、より適合していることが必要であり、DNAタイピングという方法で精密な適合度を確認します。



疑問や不安があれば、いつでも何なりとお尋ね下さい。

- 3 精密な適合検査の結果、ドナーとして選ばれた場合は、第三者(弁護士)などの立会いのもと、ご家族の方の同意を含めた最終的なご本人の意思が確認されます。



最終同意にあたっては、コーディネーターと医師が、骨髄提供について詳しい説明を行い、ドナー候補者ご本人とご家族の方の最終的な提供意志を確認します。その際、説明が十分にわかりやすく行なわれたか、また真に自発的な意志にもとづく同意が得られたかを確認するために、弁護士などの第三者が立会います。

- 4 提供の最終同意を確認後、採取日時が決まりましたら骨髄液の採取日程を調整し採取病院にて、健康診断が行なわれます。採取日程や採取病院などについては、ドナーの方の希望も考慮されます。

最終同意は、患者さんの生命に関わる大切な約束です。最終同意書への署名後、患者さんは「まちがいに骨髄移植が受けられる」ことを前提に、骨髄移植のための前処置に入ります。この時期に提供を撤回されますと患者さんは血液をつくる機能がないため、致命的になります。ご家族の方と十分に時間をかけてご相談のうえ、ご決断ください。

骨髄提供。それは、人から人への、いのちの贈りものです。

骨髄提供に報酬はありません。骨髄提供は、あくまでもドナーの自由意志による善意で成り立っています。人が人の生命のために勇気をもつてのぞむからこそ、尊い行為なのです。

- 5 骨髄液の採取予定日の約1ヵ月前に、ドナーの健康を守り安全な採取に備えて健康診断が行われます。この健康診断では、問診と診察、血液一般検査の再確認に加え、尿検査、胸部レントゲン検査、心電図、肺機能検査などが行なわれます。



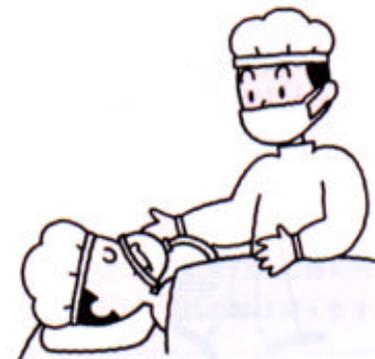
- 6 骨髄液の採取に伴う貧血を防止するために、事前にドナーご本人の血液(自己血)を採取し、骨髄採取時の輸血用に保存しておきます。自己血採取は、骨髄液採取予定量に応じて、1回200~400ml程度必要になります。自己血準備量(自己血の必要量が多い場合)は2回に分けて採血することがあります。



- 7 骨髄液の提供には入院が必要です。骨髄液の採取前日か前々日に入院し、採取担当医と麻酔医からの説明を受けます。入院から退院までの日数は、通常4、5日程度です。



- 8 骨髄液の採取は、原則として全身麻酔下で行なわれ、痛みを感じることはありません。ドナーの安全を第一に、骨髄液の採取は、経験豊富な病院に限定し、麻酔科医などによる厳重な安全管理下で行っています。



ドナーの善意に、最先端の医療技術が応えます。

骨髄提供は、万全かつ最新の医療体制のもとで行われます。ドナーの善意にみちた行為は、患者さんに生きる希望をあたえます。いのちの尊さ、大切さをあらためて知る経験になります。

- 9 骨髄液は、骨盤を形成する大きな骨＝腸骨(腰の骨)から注射器で採取されます。手術室でうつ伏せになった状態で、骨盤の背中側、ベルトの位置より少し下の腸骨(腰の骨)に、専用の針を左右数カ所刺して吸引します。採取する骨髄液の量は通常500～1000mlで、採取に要する時間は1～3時間ほどです。



- 10 採取後は、通常2、3日で退院できます。採取後に鈍痛がしばらく残りますが、まもなく軽減します。採取部分(腰)の鈍痛には個人差があり、程度はさまざまですが、1～7日間ぐらい残ったという例が多く、まれに1ヵ月以上残ったというケースもあります。退院後は、復職・復学が可能ですが、針を刺した箇所は清潔に保ち過度の運動は避けてください。



- 11 退院後は、定期的に、ドナーの健康状態について、フォローアップされます。コーディネーターからの電話連絡で健康状態について伺うほか、2～3週間後に採取病院にて健康診断が行われます。



骨髄採取によって、健康が害されることはないとは言い切れませんが、通常は速やかに回復します。

痛み：麻酔からさめた後、採取箇所(採取傷)が痛みます。痛みの程度には個人差があり、1～2週間続くこともあります。
発熱など諸症状：採取後、37～38度くらいの発熱やノドの痛み、吐き気、全身のだるさといった症状が出ることもあります。通常は約1、2日で軽快します。
採取傷：体質によっては、皮膚に少し針の後が残る場合もあります。通常は3～6ヵ月ほどで針の跡は消えます。

疑問点はいつでも何なりとおたずね下さい。☎ 0120-445-445

どのくらい骨髄液を採るの。

適合した患者さんの体重によって異なります。小児の場合200mlですむこともありますし、大人では1000mlを超えることもあります。ただし、ドナーの体重に応じて、安全な範囲が定められています。

骨髄液は元に戻りますか。

採取後1ヵ月ほどで元の状態に戻ります。その間、日常生活に支障はありません。

ドナーは患者さんを選べますか。

骨髄バンク事業は、すべて公平に行いますので患者さんを選ぶことはできません。

ドナーが患者さんと面会することはできますか。

骨髄バンク事業の公平な運営と、相互のプライバシー保護のため、面会は認められません。財団を通じて、個人が特定されない範囲であれば、手紙の交換は可能です。

骨髄移植を待っている患者さんはどのくらいいるの。

白血病などの病気は、毎年6000人ぐらい発病し、そのうち約2000人が骨髄移植を望んでいます。この中で骨髄バンクを通じて移植を待っている人は、年間1000～1500人程度と予想されます。

体重制限などはありますか。

ドナー候補者になられた段階で、男性は45kg・女性は40kg未満の方、標準体重より40%以上超過の方からの骨髄提供はできません。

登録しても、骨髄提供ができない場合もあるの。

ドナー候補者になると、健康状況が再確認されます。ドナー登録の時点で健康であっても、この段階で健康状態が適当でないと、骨髄提供をご遠慮していただくことになります。

骨髄提供を断ることはできますか。

ドナー登録や骨髄提供は、あくまでも善意の自由意思によるものです。登録後も、各段階ごとに提供意思の確認があり、その間であれば、いつでも提供を辞退することができます。ただし、最終同意後の撤回はできません。ドナーの最終同意書の署名をもって、患者さんは移植に備え、化学療法や放射線療法によって骨髄を空にし、血液をつくる機能を失います。この段階での撤回は、患者さんにとって致命的になります。

骨髄提供に家族の同意が必要なのはなぜ。

ドナー登録者は成人に限られますので法的には必要ありませんが、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、ご家族の同意が必要なのです。

ドナーのプライバシーは守られます。 ☎ 0120-445-445

ドナー登録するにあたって、
費用はいくらかかるの。

骨髄提供のための検査費用、入院費といった費用などは一切かかりません。ただし、ドナー登録手続きの際の交通費は、ご負担いただくことになります。

登録や提供時の休業補償はありますか。

あくまでも善意にもとづく骨髄提供ですので、登録や提供の際に仕事を休まれても、補償はありません。なお、官公庁や一部企業などで「骨髄ドナー特別休暇制度」を導入しているところもありますので、ご希望の方には「ドナー休暇証明書」を発行いたします。

妊娠中や出産後に、
ドナー登録はできるのかしら。

妊娠中であってもドナー登録はできますが、ドナー(妊婦さん)と胎児の健康と安全の見地から、骨髄提供はできません。骨髄提供は、出産後1年を経過すれば、可能です。

再度、骨髄提供することはできるの。

一度、骨髄提供しますと、ドナー登録は1年間保留になります。その後、登録継続をされますと、再度骨髄提供することも可能です。

もし、事故が起きた場合の
補償はありますか。

骨髄提供の際に、万一の事故が起きた場合は、最高1億円の補償制度があります。死亡時には一律1億円、後遺症には、程度により300万円～1億円の補償があります。

過去に死亡事例はあるのですか。

日本骨髄バンク(非血縁者間)では、死亡事例は発生しておりませんが、過去に家族のための骨髄採取(血縁者間)にともないイタリアで1件、日本で1件のドナーの死亡事例が報告されています。健康なドナーの方であっても通常の手術と同様に、麻酔中に緊急の処置を行う必要がある可能性はわずかにあります。採取病院ではドナーの安全確保のために、厳重な管理下で骨髄採取が行なわれています。

DNAタイピングって、何ですか。

白血球の遺伝子配列を調べる検査方法で、白血球の型の精密な適合性を確認します。DNAタイピングの実施によって、移植後の成功率の向上に大きな成果を挙げています。

登録された住所・氏名等の個人情報・HLAデータが、
他の目的に使用されることはないですか。

骨髄バンク事業以外に使用されることはありません。

転居などで住所が
変わった場合はどうするの。

登録後、引越などで住所が変更になった場合は、最初に血液検査(登録予約)した骨髄データセンター宛に、ハガキでお知らせください。その際には、お名前、新旧の住所、電話番号、性別、生年月日を必ず明記してください。

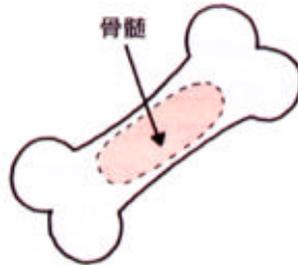
長期間、海外に赴任するのですが。

その場合は、骨髄データセンターにお知らせいただければ、ドナー登録保留の手続きを行ないます。帰国後、保留解除の手続きを、お取り下さい。

ドナー登録していただく前に。骨髄提供の基礎知識です。

[骨髄]とは

骨髄は、腰や胸の骨の内部にある海綿状の組織です。血液はここでつくられます。そこは、骨髄液で満たされていて、その液体の中には、血液成分のもとになる骨髄幹細胞(造血幹細胞)が含まれています。骨髄液がつくる主な血液成分には、体内に酸素を運ぶ「赤血球」、病原体から身を守る「白血球」、出血を止める「血小板」などがあります。



[骨髄移植]とは

患者さんの病気におかされた骨髄幹細胞を、ドナーの方の健康な骨髄幹細胞と入れ替える(実際は骨髄液を点滴静注することにより、正常な造血機能を回復することができます。これが骨髄移植です。つまり骨の移植ではなく骨髄幹細胞の移植のことです。太い神経が走行している脊髄とは関係ありません。

骨髄移植が対象となる病気

白血病..... 血液をつくる細胞の異常で、ガン化した血液細胞だけが増え、正常な血液がつかれなくなる病気

再生不良性貧血... 血液をつくる骨髄幹細胞の機能が低下し、血液成分が極端に少なくなるため、出血や感染、貧血などが問題となる病気

先天性免疫不全症候群 ... 身体を守る免疫機能が、生まれつき低下しているため、感染症にかかりやすくなる病気

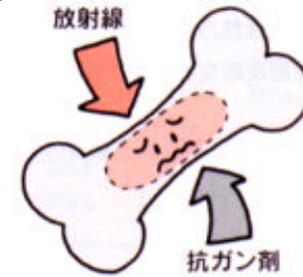
疾患別の血縁者間における治療成績(5年間非再発の生存率)

重症再生不良性貧血.....	70 ~ 90%
慢性白血病.....	40 ~ 80%
急性白血病.....	30 ~ 70%
先天性免疫不全症候群など.....	50 ~ 80%

(年齢・病気の状態により成績は異なります。)

[骨髄移植の実際]について

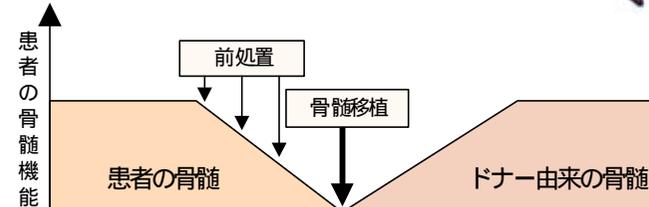
苦しく辛い前処置をのりこえて患者さんは、骨髄移植の約2週間前から、移植の準備に入り、大量の薬の投与や放射線の照射を受けます。その結果、患者さんの骨髄幹細胞はすべて壊され、血液が全くつくられなくなります。激しい吐き気や全身の脱毛などの副作用に耐えながら、患者さんは命がけの治療に取り組むこととなります。



そして骨髄移植
移植当日、健康なドナーの方から採取された骨髄液は、通常の輸血と同じように、点滴で数時間かけて、患者さんの静脈に注入されます。



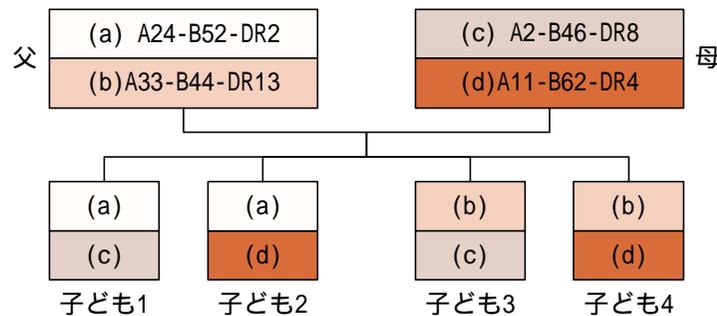
造血回復から社会復帰へ
患者さんは、無菌室(無菌消毒された部屋)で拒絶反応や感染症などに注意しながら、安静に過ごします。やがて移植された骨髄液が働き始め、正常な血液をつくるようになると、一般の病棟に移されます。そこで良好な経過をたどれば、退院し、社会復帰することができます。



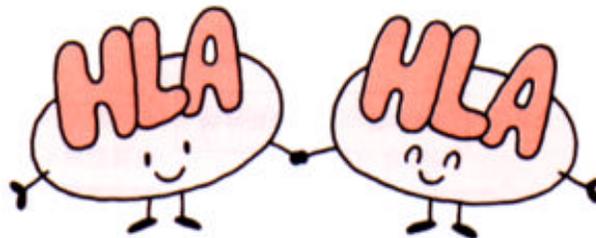
たとえ親子でも、一致しなければ、提供はできません。

赤血球に、A・B・O型の血液型があるように、白血球にも、HLA型という型があります。HLA型とは、ヒト白血球抗原の略で、各人固有の遺伝性の抗原です。右表のとおり、HLA型は多数あり、その組み合わせは数万通りあります。このHLA型が一致しないと、骨髄移植は拒絶反応などの副作用によって成功しません。

それでは、ある6人家族の場合を参考に、組み合わせの例を見てみましょう。



骨髄移植のためには、HLA型の座のうち、原則として、A座・B座・DR座の3座(1座につき2個、合計6個)の適合が必要です。HLA型は、両親から各座半分ずつを受け継ぐため、兄弟姉妹間では4分の1の確立で一致します。しかし、親子ではまれにしか一致せず、非血縁者間(他人)では、数百～数万分の1の確率でしか一致しないのです。



さまざまなHLA型の座

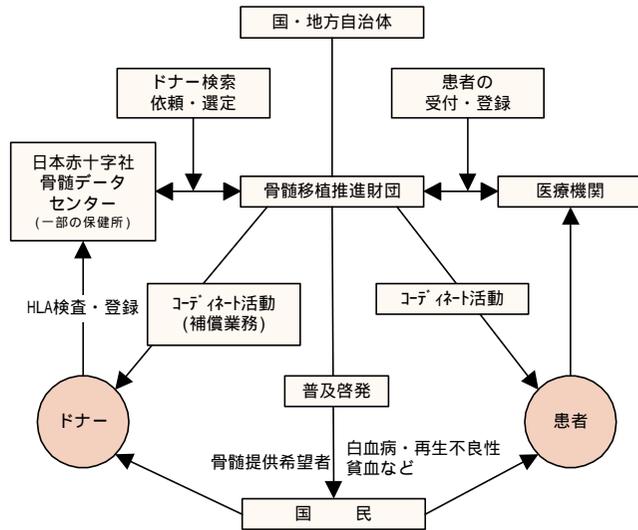
A座	B座	C座	DR座	DQ座	DP座
A1	B5 B40	Cw1	DR1	DQ1	DPw1
A2	B7 B41	Cw2	DR103	DQ2	DPw2
A210(2)	B703(7) B42(12)	Cw3	DR2	DQ3	DPw3
A3	B8 B44(12)	Cw4	DR3	DQ4	DPw4
A9	B12 B45	Cw5	DR4	DQ5(1)	DPw5
A10	B13 B46	Cw6	DR5	DQ6(1)	DPw6
A11	B14 B47	Cw7	DR6	DQ7(3)	
A19	B15 B48	Cw8	DR7	DQ8(3)	
A23(9)	B16 B57(17)	Cw9(w3)	DR8	DQ9(3)	
A24(9)	B17 B58(17)	Cw10(w3)	DR9		
A2403	B18 B59		DR10		
.	B21 .		DR11(5)		
.	.	.	.		
.	.	.	.		
.	.	.	.		
.	.	.	.		
.	.	.	.		
A68(28)	B38(16) B76(15)		DR51		
A69(28)	B39(16) B77(15)		DR52		
A74(19)	B3901 B78		DR53		
A80	B3902 B81				

HLA型が一致するということは、遺伝性の抗原が共通するということであり、ある意味では、遠い昔、祖先がつながっていたのかもしれないのです。患者さんとドナーのHLA型が適合し、骨髄移植という善意のリレーが行なわれるとき、私たちは、人と人の和と英和、そして生命の不思議を思わずにはいられません。

核家族化が進み、少子化の傾向にある日本では、家族の中に適合するドナーが見出せる患者さんは2、3割程度しかいません。そうした中、「骨髄バンク事業」は、多くの善意のドナーを募ることで、一人でも多くの患者さんに骨髄移植を実現するために生まれました。そして平成10年9月末現在1600人を超える患者さんに骨髄提供を受ける橋渡し役をつとめてきました。あなたのいのちが、だれかのいのちを救うこと。それは、一生のうちでも極めてまれな経験ではないかと思えます。以上のことをご理解いただき骨髄バンクにご協力をお願いします。

希望するすべての患者さんに、骨髄移植をめざして。

骨髄バンクの体系図



骨髄バンク事業は、国(=厚生省)主導のもと、(財)骨髄移植推進財団が主体となり、日本赤十字社および都道府県の協力により運営されている公的事業です。

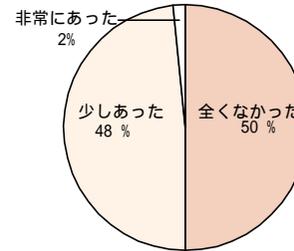
骨髄バンクは、世界40の国と地域にあります。国内の骨髄バンクで適合ドナーが見つからない患者さんを救うために、各国は相互にHLAデータの交換や骨髄提供を行なっています。日本骨髄バンクは、1997年4月から全米骨髄バンク等と提携し、1998年4月から世界各国が参加するBMDW(世界骨髄バンクドナーデータ集計システム)に参加しています。

世界の主な骨髄バンクのドナー登録者数

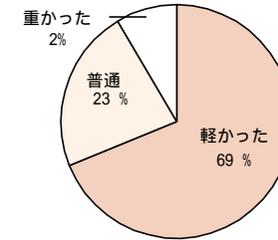
アメリカ/257万人	カナダ/18万人	イギリス/29万人
ドイツ/103万人	フランス/10万人	イタリア/23万人
オーストラリア・ニュージーランド/13万人	台湾/15万人	
香港/3万人	日本/10万人	(1998年10月現在)

骨髄を提供された方々が、その後どのように過ごされているか、どのような感想をお持ちかを調査しました。(日本骨髄バンク1997年1月ドナー体験者784名からのアンケート結果)

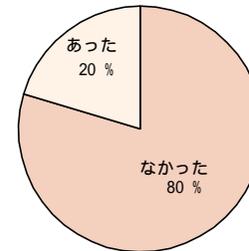
提供への不安はありましたか



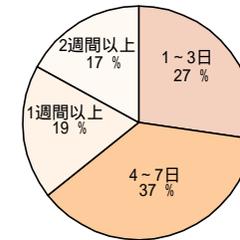
麻酔に関連した苦痛は



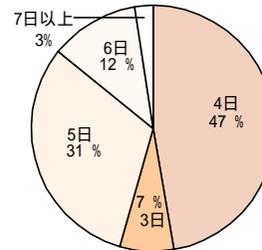
提供後の健康の不安はありましたか



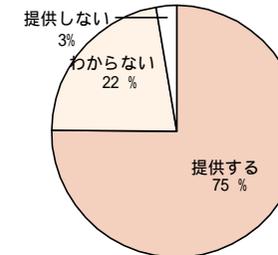
日常生活がもとに戻った日数は



入院日数は('97年5月までの1,138例)



もう一度提供しますか



ドナー登録した動機はなんですか？

命を救うため役立ちたい.....	48%
献血の延長、ボランティアとして.....	13%
家族・知人が病気だったから.....	14%
TV等を見て感動したから.....	18%
その他.....	7%