

ドナー になるって どんなこと?



特定非営利活動法人

全国骨髄バンク推進連絡協議会

はじめに

私たち、特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会は、骨髄移植を待ち望みながら病気と闘っている患者さんの救済と、見ず知らずの患者さんに自らの骨髄液提供を希望されるドナーの皆さんの保護を目的に活動しているNPO組織です。

ドナー登録されている皆さんは、さまざまな思いを持って登録申込書にサインされたことと思います。そのような登録者の方に、ドナー候補者になったという知らせは突然やってきます。そのとき、骨髄採取・提供に対して不安を抱いたり疑問がうまれるのは、当然のことでしょう。

私たちは、ドナー登録者や候補者、ご家族や周囲の方々を抱く不安が少しでも軽減されるよう、ドナー経験者が電話相談に応じ、必要な情報を提供するためのドナーサポートダイヤルを2004年9月に開設しました。そして、このドナーサポートをさらに充実させるために、相談内容やドナーの経験談をまとめた冊子を作成いたしました。

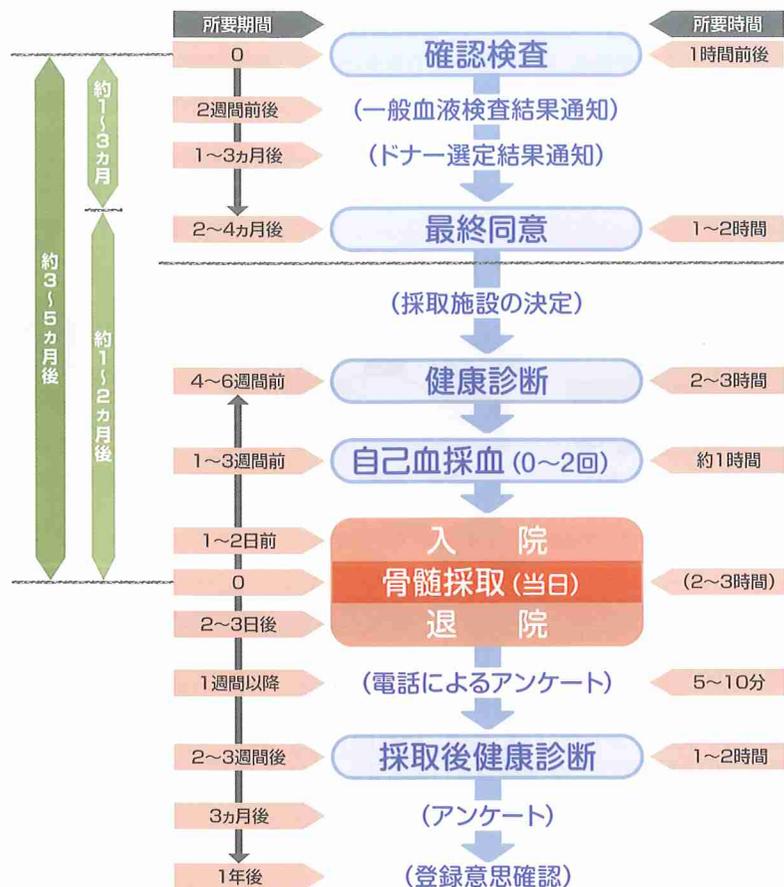
この冊子が、一組でも多くの患者さんとドナー登録者・候補者の皆さんとを結ぶ架け橋となることを願っております。

2012年3月改訂

— 追記 —

骨髄バンクでは、ドナーの末梢血内の造血幹細胞を採取して患者に移植する末梢血幹細胞移植を2010年10月に導入しましたが、実績も少ないことから（2012年2月時点で2例）、この冊子では骨髄の提供についての説明にとどめます。

骨髄提供までのながれ



※1 所要時間には、移動時間は含まれず地域により異なります。

※2 末梢血幹細胞の提供という方法も2010年10月より採用されておりますが、詳細につきましてはコーディネーターにご確認ください。

1 確認検査・説明



確認検査は調整医師のいる病院で実施されます。

- 骨髄移植と骨髄液採取の実際の説明
- 健康診断/問診・血圧測定・血液検査等
- HLA型の再確認検査 (DNAレベル)
- ご家族のご理解と同意の有無等の確認

※検査の実施時期など都合が悪い時期があればアンケートの返信時に記入することができます。
※ドナーの健康診断の基準値は一般の検査より高めに設定されています。

◎ドナー選定結果通知 候補者(最大5名)の中からもっとも適した方が選定され、ドナーの決定は患者の主治医が行います。

2 最終同意

最終同意は調整医師のいる病院で実施されます。

- 家族（既婚者は配偶者、単身者は親）の同意のもと、骨髄提供に関する同意書に署名捺印することによりドナー決定となります。
- ※ 家族の同意は原則同席で行われますが、遠距離の場合などは別の施設で行うことも可能です。

立会人は原則として財団が選定しますが、ドナーご自身の関係者の方を立会人に希望することもできます。最終同意終了後、採取施設が決定します。



※ 採取施設は、患者さんが移植を受ける施設とは別の病院になります。

3 健康診断

採取を行う病院で実施します。

- 採取医・麻酔科医による問診、診察、一般血液検査、尿検査、胸部レントゲン、心電図、肺機能（女性の場合相談の上妊娠反応）の各検査を行います。

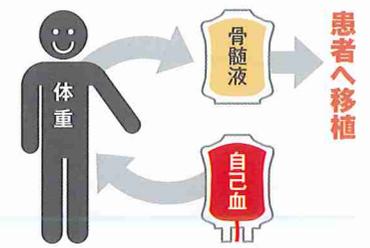


4 自己血採血

採取を行う病院で実施します。※地域により異なります。

骨髄採取の際の貧血を防ぐために輸血できるように、骨髄採取必要量（患者さん・ドナーさんの体重により決定されます）に応じてドナーさんご自身の血液を、1回200ml～400ml採血します。

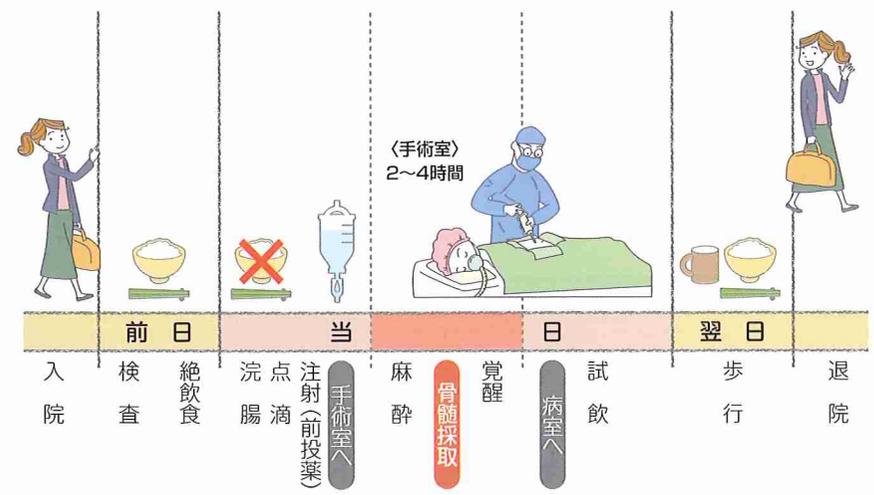
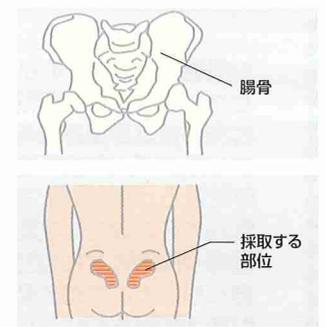
- ※ 骨髄採取予定量が少ない場合は必要ありません。
- ※ 自分の血液なので輸血歴にはなりません。
- ※ 造血剤（鉄剤）を処方されることもあります。



5 入院・骨髄採取

基本的に採取予定日の前日に入院となります。

- 入院費・交通費のドナーさんの負担はありません。
- 休業補償は一切ありません。
- 完全に麻酔が切れるまで、安静が必要です。
- 基本的に付き添いは不要ですが、安静の確保のため可能ならば付き添いがあった方がよいでしょう。
- 浣腸が行われる場合があります。



6 退院後

- 骨髄採取後2～3日で退院し復職・復学が可能です。
- 採取後1週間程度は傷口を清潔に保ち、過度の運動は避けてください。
- 採取後の痛みは個人差がありますが通常1～7日程度でなくなります。
- 採取から約1ヶ月後、採取施設にて健康診断があります。
- 採取後も諸症状の完治が確認されるまで、コーディネーターから連絡があります。また、約3ヶ月後に財団からアンケート調査用紙が郵送されます。
- 体調が不調であったり、不安があったりした場合は遠慮無く相談してください。

※ 骨髄移植後に患者さんの治療にドナーリンパ球が必要な場合、リンパ球の提供をお願いすることがあります。(ドナーリンパ球輸注療法)
採取は献血と同様に全血または成分で実施され、骨髄提供とは別に意思確認が行われます。

※ 日程・時間等の調整においてドナーの都合が原則的に優先されますが、調整医師・病院・患者の都合に合わせていただくこともあります。

提供経験者からの手紙

骨髄提供から5年が経ちます。当時在宅ヘルパーとして働いていました。4歳と2歳の幼い子供たち、夫は不規則勤務。入院中、子供達と夫の世話は実家の母に頼むしかなく、提供に賛成してくれるか悩みましたが「人の役に立つのなら」とあっさり賛成してくれました。

ところが職場の上司が大反対「そんな危険なこと!」「他人の人生をなんでそこまでしてあなたが救わなきゃいけないの」、ヘルパーは高齢者や障害者をお世話する福祉の仕事、命を助ける職。上司は「命を救うな」と。この時私は「絶対、提供してやる!患者さんの運命を私に変えてやろうじゃないの」と燃え、「もう断れませんから」と押し通しました。

提供後、あれは私の体を心配しての発言だろうと考え直しましたが、ドナーに理解のない人が多くとても残念です。振り返り手術を受けたのは確かに私ですが、支えてくれた夫や母も「提供者」なのだとは感じています。入院はたったの4日間。長い人生4、5日を他人の為に使ったっていいじゃないですか。

北海道 30代 女性

骨髄バンクへのドナー登録は1994年。当時は今のように偶然見かけた献血バスで骨髄バンクのドナー登録もできるような簡単さがなく、仕事の休みを調整してドナー登録をしました。その後、患者さんとHLAの型が合ったとの封書が届いた時には飛び上がって喜びました。

3次検査後は最終同意をし、提供日の1ヶ月前に健康診断、2週間前に自己血採血、採取前日に入院。最終同意時に妻は反対をしましたが、本当は「何かあったらどうしよう」と心配していたそうです。採取当日は5時半に目覚め、ストレッチャーに移乗したのは6時少し前。手術室の无影灯を見て、いよいよ始まるんだなあといささか興奮しているうちに準備は進み、次に気がついたのは朝出発した病室。骨髄液採取は腸骨上部4ヶ所より都合90回針を刺し、細胞濃度が高かったので予定より少ない650mlの採取で終了。採取部位の痛みはそれほどではなく、導尿カテーテルを抜いたあとの尿瓶を使ったベッド上放尿は大変痛かったです。採取後は問題なく2日後に退院。その翌日には仕事に復帰。今では採取部位の跡すら残っていません。ちょっと悲しい。

福島県 30代 男性

姉の病気がきっかけで骨髄バンクに登録しました。候補に選ばれた時は不安もありましたが、提供経験者のお話では、検査から退院まで丁寧な対応で「特に心配することはなかったよ」と聞き、安心して臨めました。

検査では筋肉痛でさえ駄目だと知り「検査一つでも厳しく見るんだ」と冷や汗をかきました。無事採取を終え、翌々日退院しましたが採取量が多かったせいか、かなりの痛みが残ったままでした。しかし、骨髄を待つ患者さんの痛みは、自分の痛みとは比べ物にならないほど苦しい思いをしていると聞き「これ位、大したことない」と思えました。痛みも2週間ほどで消え、きめ細かな対応してくださったコーディネーター、病院の先生、看護師さんには本当にお世話になりました。

先日、患者さんからお手紙が届き、改めてお役に立てた事を実感。「若いからもう一回あるかもね」というお話をされましたが、喜んで協力させて頂きたいと思います。ちょっとした勇気で困っている人が救えるのです。是非登録しましょう。

青森県 30代 男性

「何でうちの娘が“知らない人”の為に痛い思いを…」と、最終同意の席で心配した父が反対。(心配しない親がいるわけがないと思います)一時は提供を断念しようかと思いました。

12年前、兄が骨髄移植を必要とする病を発症したのがドナー登録のきっかけでした。血縁にドナーがなく、骨髄バンクに希望を託しましたが残念ながら適合するドナーが見つからず、26歳という若さで逝きました。

「“知らない人”じゃないよ!」最終的に私のこの言葉で同意の方向になりました。たくさんの中からHLA型がピッタリ合って選ばれたのだから“知らない人”ではない。待っている患者さんの気持ちが痛いくらいわかるはずの家族でさえ反対したのです。他人と考えるのではなく、家族が1人増えたと思ってもらうことが大切!

それから、よく女性が気にする採取針の痕ですが、私は半年もしないうちに消えました。本当は大切な思い出のひとつとして残して置きたかったです。

東京都 30代 女性



内々に採取日を打診される中、家族の抵抗にあいました。ドナー登録した際に話していたのですが、じっくり話をしていたわけではなかったので、すっかり忘れられていました。

最近、自分で責任を取ることを大前提にすべて事後承諾で行動していたので、最終同意のときには「何の相談もなく」と叱られました。久々に大喧嘩！頭を下げる形で押し切りましたが、親の気持ちを考えると、健康な体に全身麻酔をかけて万一のことがあった場合、取り返しのつかない後悔を負わせることになる…。後に深く反省。

しかし、そう言いながらも私がドナーに選ばれたことを母の友人に話していた事を又聞きしたときは「自慢の娘にもなっているんだなあ〜」と、複雑な心境も親なら仕方ないことと思ったのです。

覚醒後は、傷口が少し痛み以外健康体の入院生活、退院後も通常生活でした。風邪の脱水症状で、2・3日寝込んだ時より普通なのに驚いたほどです。

福井県 30代 女性

患者さんからの手紙

私が今、こうして元気に過ごしているのはドナーさんのおかげです。私に生きるチャンスをくれてありがとう！としか言う言葉はありません。

しかし、今もドナーが見つからず苦しい治療に耐えている患者さんが大勢います。私が患者登録した当時、ドナー登録者数は約13万人でした。私の場合は3人の適合者が検索されました。コーディネートが開始され、すぐに最終同意がいただけました。まるで「待っていましたヨ」と言わんばかりに。先生も驚く速さで「エッ、もう返事が来ましたか」と……。

移植が出来たからと言って「絶対に治る」とは断言出来ないのですが、そのスタート台にすら立てない患者さんもたくさんいます。何処の誰かも知れない人のため、骨髄バンクに登録してくださった貴方に「有難うございます」。

岡山県 20代 女性

「〇〇さん！」と僕を呼ぶ声を意識の遠くから感じ、はっとして目が覚め、その瞬間『あれっ?』と違和感を覚えた。自分を囲んでいる医師の方々や看護師さん達、手術室の様子がはっきり分かる。手術室から出てくると妻が待っていてくれた。すれ違う時に言葉を交わした。またまた『あれっ?』…。はっきり会話をしている自分がいるのだ。全身麻酔の覚醒ってこんな感じ…？事前に提供経験のある方から聞いていたのとまったく違う、これが個人差なのかなと思った。

ベッドにもどり寝かされる。ほんの少しの痛み、というか疼きを採取部位に感じる程度。そして、その後も回復は早かった、昼も過ぎるころには痛みを感じる事はなくなり、普通に歩けるようになった。夕飯もおいしく食べられた。夜にはお見舞いに訪れてくれた友人達と病室外の面会スペースでプロ野球中継を見ながらプリンを食べていた。もう提供部位の痛みを感じる事はまったくなかった。

埼玉県 30代 男性

3年前、骨髄異形成症候群という病気が見つかり、骨髄移植が必要だと告知されました。身内にはHLA適合者はおらず、骨髄バンクからドナーさんを探しました。医師に『見つかる確率が高いんだよ。』と言われても見ず知らずの私の為に、骨髄液を提供してくれる人がいるのか本当に不安でした。ドナー検索では数名の候補者がいましたが、DNAレベルでは一致していない、などの理由で候補者は減っていき、その度に一喜一憂をしていました。`病気と闘うチャンスをください！`何度願ったか分かりません。『移植日が決まったよ。』医師からそう言われた時は、夢のような信じられない気持ちでいっぱいでした。そしてこれまでの不安は吹き飛び、自分は治るんだ！という確信に変わりました。

移植当日。ドナーさんの骨髄液が注入されると全身が熱くなり、じんじんと痺れてきました。`私の中でドナーさんの骨髄液が頑張ってくれているんだ、これで私は治るんだ！`そう思うと、どんなに体は辛くても、気持ちはうれしくてたまりませんでした。挫けそうな時も、`ドナーさんと一緒に戦っているんだ、一人じゃない！`と思うと勇気が湧き出てきました。

病気と闘うチャンス、病気と闘う勇気、そして新たな命をくれたドナーさん。感謝してもしきれない程ですが、もし会う事が出来たなら、心から`ありがとう`を伝えたいです。本当にありがとうございます。

静岡県 20代 女性

ドナーって？



Q ドナー候補者って？

A. 患者さんとの適合通知は、あなた一人ではなく何人かの方に同時に送付されていることが多く、まだあなたの提供が決定したわけではありません。ですからこの段階では、ドナー候補者と呼びます。

ドナー候補者が提供に至る割合は約18%程度です。

※なお、ドナー登録者が提供に至る割合は2~3%程度です。

Q
コーディネートとは？

A. ドナー候補者となってから、実際提供が終了するまでの間の確認検査・最終同意・健康診断等全ての手続きを総称してコーディネートと呼びます。

Q 確認検査ってどんな事なの？

A. 血圧測定・血液検査・問診・HLA型の再確認(DNAタイピング)などを行います。これによりドナーとしての安全が確保できるか、適格であるかの判定を行います。

Q
健康診断の中身は？

A. 血圧測定・心電図・血液検査・レントゲン撮影・肺活量・尿検査などを行います。
(女性の場合、相談の上妊娠反応)

Q
家族の同意はどうして必要なの？

A. 日本の社会では、個人の意志とともに、ご家族の意見が大切にされています。そのため、ご家族のご意向を尊重し、あらかじめ了解を得ておいてください。



Q 提供するのはどこ？

A. 骨髄移植推進財団が指定する骨髄採取認定施設で骨髄を採取します。
施設の都合により、他地域の場合もありますが、基本的には施設を選択することができます。
海外の患者さんに提供する場合は、成田空港や関西空港の近くの病院でお願いすることになります。

Q 採取病院(病室)や麻酔方法は選べますか？

A. 骨髄採取はドナーさんの安全確保を第一に、骨髄バンクが認定した経験豊富な病院で行います。可能な限り希望に添うよう調整されますが、施設の状況などもあり、必ず希望にそえるというわけではありません(他府県で行う場合もあります)。病室は原則個室ですが、病院により異なります。麻酔は原則全身麻酔で行われます。



Q 痛みはどのくらいあるの？

A. 提供後の痛みに関しては、個々人によって様々です。

主な症状として、採取部位・点滴部位の痛み・排尿痛・のどの痛みなどが多いようです。採取部位の痛みは鈍痛が『退院後も少しある』、『全然感じなかった』など個人差があります。

(例:女性の方は生理痛に似ていた、男性の方は排尿痛の方が痛かった)

Q ドナー登録後に薬を飲み始めたのですが？

A. コーディネート開始時に、医師の処方による薬を服用されている場合は、その薬の名前を含めて、調整医師に必ず確認してください。

自己判断で、薬の服用をやめたりすることは、決してしないでください。主治医に指示を仰ぎ、服用が中止できるかどうか、確認の上で行ってください。

基本的に薬の服用中は、コーディネートを進めることも提供も出来ませんが、服用が中止できる場合、提供が可能ことがあります。



Q

入院は何日くらい？ 仕事はいつから？

A. 骨髄採取のための入院は、採取日の前日から3泊4日程度となります。

回復が早ければ、すぐに復職・復学していただけます。重い荷物を持ち運ぶなどの仕事の場合、復職は遅めにされた方が、よいかもありません。

Q 献血は出来ますか？

A. コーディネート開始以降は、検査データへの影響や貧血を防ぐため、控えましょう。(提供後も半年程度は控えた方がいいです)

Q 入院中の子どもの世話が必要です。

A. 残念ながら骨髄バンクでは、託児料や保育料などの補償はされません。ご家族にご協力いただけるよう、お話し合いください。

Q

自営業だけど、 収入はどうなるの？

A. 骨髄提供にかかる交通費・宿泊費・入院費などの必要経費は全て患者負担により支払われますが、休業による所得補償は一切行われません。



Q

もう一度 提供できますか？

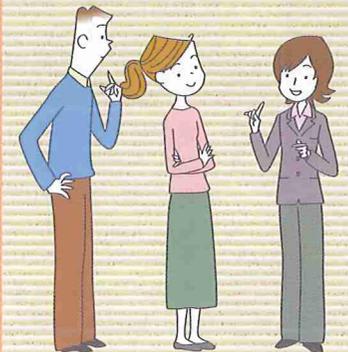
A. 一度提供すると一年間は、ドナー登録が保留状態となり、その後登録再開についての意思確認が行われます。

この時再開の意思表示を行うことにより、提供の可能性がります。

Q 提供した患者さんの 経過を知りたいのですが？

A. 骨髄バンクでは基本的に患者さん・ドナーさん相互の情報は知らされないことになっています。(住んでいる地方、性別、年代程度は知らされる場合があります)

提供後一年以内、2回までの手紙の交換が認められていますが、これも自由意志によるもので、必ず届くもの、書かなければならないものではありません。



One Point! アドバイス



Point 1 ドナー登録をされたあと、ご家族、職場の同僚、友人などが理解していただきたい方に骨髄バンクに登録したことを早めにお話してください。
ドナー候補者に選ばれた時に理解が得やすいでしょう。

Point 2 提供にあたり、必要であれば各種の証明書が発行されます。
●提供日の予定通知 ●提供証明書
このほかにも、確認検査、最終同意などそれぞれの日程に応じて証明書を発行することが出来ますので、必要な場合はコーディネーターに請求してください。

Point 3 ドナー登録してから、適合通知が届くまでの間には相当の期間が経過している場合もあり、健康状態、職場環境、家庭環境などが変化している方もおられます。提供が難しい状態になった場合はデータセンターに必ず連絡してください。登録の保留、取り消しなど変更手続きを行ってください。
また、住所、連絡先などが変更になった場合も必ずデータセンターに連絡してください。骨髄移植推進財団が発行する「骨髄バンクニュース」に同封のはがきに記載の上郵送していただいても結構です。

Point 4 最終同意のあと、普段通りの生活をしていただいてもかまいませんが、健康診断・自己血採取などがありますので、体調管理には気配りが必要です。
健康診断の結果、体調に問題があると、提供が延期や中止になることがあります。提供時の麻酔の際に気管にチューブが入りますので、たばこは出来るだけ控えた方がよいようです。

Point 5 骨髄採取のための入院時、基本的に付き添いは不要ですが、病室に戻ったとき不用意に体を動かす場合があり、安静確保のため採取当日の付き添いがあれば、なお安心でしょう。

Point 6 骨髄バンクによる休業補償はありません。ただし、一部の生命保険では、給付金が支払われるものもあります。

コーディネーターへの質問



調整医師への質問



麻酔医への質問



採取医への質問



MEMO

ドナーサポートダイヤルについて

骨髄バンクのドナー（希望者・登録者・候補者・経験者）が抱える様々な疑問について、ドナー経験者などの男女の相談員がお話を伺い、経験談等を含め情報を提供いたします。

ドナーサポートダイヤルは、決して骨髄提供を強く勧めるものではありません。相談内容は秘密を厳守いたします。

● 相談対象者 ●

ドナー登録希望者・登録者・経験者・コーディネート進行中のドナー候補者、およびその家族・関係者

● 相談の受付日時 ●

月～金曜日 10:00～17:00（祝日・お盆・年末年始を除く）



0120-892-106

次のサイトも参考になりますから、ご覧くださいね！

- ドナーの輪 <http://www.donor-no-wa.com/>
- 海好き <http://umisuki.org/>
- ドナーズネット <http://www.donorsnet.jp/>
- 財団法人 <http://www.jmdp.or.jp/>
骨髄移植推進財団 TEL: 0120-445-445

※財団法人骨髄移植推進財団発行「骨髄提供者となられる方へのご説明書」より、一部引用させていただいております。

※本冊子記載内容につきましては2012年2月現在の情報です。状況により変更されている場合がありますので、提供に向けたコーディネートが開始されました際には、コーディネーター、もしくは骨髄移植推進財団にあらためてご確認ください。

発行者 特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

〒101-0031

東京都千代田区東神田1-3-4 KTビル3F

TEL: 03-5823-6360 FAX: 03-5823-6365

URL <http://www.marow.or.jp/>

E-mail office@marow.or.jp