

骨髄等提供同意立会特別委員会の紹介

骨髄等提供同意立会特別委員会副委員長 後藤 類

骨髄等提供同意立会特別委員会副委員長 大武 真織 (64 期)

1 当委員会について

(1) 立会弁護士の役割

「骨髄移植」と聞けば、どこかで耳にしたことがあるという方が多いのではないのでしょうか。骨髄移植・末梢血幹細胞移植は、骨髄等を体内に輸注することにより、その造血機能等を活用する治療法であり、白血病をはじめとする血液疾患等に有効な治療法の1つです。骨髄等を提供するドナーが、その提供をどうかを決定する最終同意面談の際に立ち会うのが骨髄等提供同意立会弁護士です。

自らの治療のためでなく骨髄等を提供するドナーの同意には任意性が求められます（移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律3条2項）。また、最終同意の後、患者は骨髄移植等を受けるため免疫機能がなくなる前処置に向けて準備をするため、ドナーは、同意を撤回すると患者の命にかかわる場合もあることを十分に理解する必要があります。立会弁護士は、この同意手続に公正・中立な第三者の立場で立ち会い、適切な説明、自発的な同意の有無等を確認しています。

(2) 活動内容

当委員会は、1995年に前身の骨髄提供同意立会弁護士派遣センター運営協議会が設立された時から起算すると、2023年には、29年目になります。主な活動は立会弁護士派遣センターの運営であり、当委員会設立の年に日本

骨髄バンクと契約を取り交わし、関東一円で行われる骨髄移植等の最終同意手続に弁護士を派遣しています。

現在、40名の委員で構成されており、委員会は、毎月1回程度で行われています。委員会には日本骨髄バンクの職員も陪席者として出席し、骨髄等の提供の状況の報告、立会弁護士の活動に必要な情報の共有等を行い、連携を図っています。

(3) 立会弁護士の登録

現在、約170名の弁護士が、立会弁護士として登録し活動しています。派遣地域は関東圏であり、年間派遣件数は403件（2021年度）に及びます。立会業務に対しては、一定の日当が支払われます。

立会弁護士の制度は、全国の弁護士会全てに存在するものではなく、現在では、当会、広島弁護士会など一部の弁護士会に設けられているにとどまります。したがって、立会弁護士は当会に所属しているからこそ経験ができるものともいえ、やりがいがある任務であると考えています。

原則として、弁護士登録期間3年以上の当会会員の方であれば、必要な研修を受講すれば、立会弁護士として登録可能です。ご興味のある方は、是非登録を検討いただければ幸いです。

2 日本骨髄バンク・骨髄移植患者経験者へのインタビュー

新型コロナウイルス感染症の拡大という未曾有の事態においても移植医療を支え続け、創立30周年を迎えた日本骨髄バンクにおいて、骨髄移植を受けた経験を持つ仲井間滋之委員を交えて、骨髄移植の現状等について伺いました。

話 し 手



日本骨髄バンク
事務局長

中川 みどり 氏



日本骨髄バンク
ドナーコーディネート部長

中尾 るか 氏



骨髄等提供同意立会特別委員会
委員

仲井間 滋之 (71期)

聞き手 骨髄等提供同意立会特別委員会副委員長 後藤 類

(1) 日本骨髄バンクの活動の概要

— 日本骨髄バンクの活動の概要、体制等について教えてください。

小川：日本骨髄バンクは、骨髄移植・末梢血幹細胞移植を必要とする患者に、最適な時期にドナープロダクト（骨髄・末梢血幹細胞）を届けることができるよう、ドナーの募集、普及啓発活動、コーディネート等を行っています。全国に7つの事務局があり、約90名の職員で構成されています。

— 業務の具体的な流れ等について教えてください。

小川：コロナ禍で、新規ドナー登録者数も、移植実施件数も減りました。2021年度の新規ドナー登録者数は32,371人、2022年3月末時点でドナー登録者数は537,820人、移植実施数は1,173件です。

中尾：ドナーコーディネートでは、日本骨髄バンクの初期担当からHLAが適合したドナー*1に対して適合通知を送ります。応諾したドナーには、ドナーの

住む地域の地区事務局のコーディネーターが担当として就き、各種説明、日程調整その他の緊密な連絡調整を行います。確認検査（説明と検査）を受けていただき、ドナーになる基準をクリアした方のうち最も移植に適した方がドナーとして選定されます。その後、関東一円では東京弁護士会から立会弁護士の派遣を受けている最終同意面談（原則として家族同席）で最終的な意思確認をした上で、術前健診（より詳しい健康診断）、骨髄採取であれば自己血採取等の造血幹細胞の提供の種類に応じた必要な準備を行い、入院、骨髄・末梢血幹細胞の採取・提供と進みます。適合通知を送ってから、長いと半年以上かかります。

(2) 患者から見た骨髄バンク

— 仲井間委員は、骨髄移植を受けたと伺いました。

仲井間：私は、2008年に急性骨髄性白血病となりました。抗がん剤治療で一度は寛解となり、2009年

*1：赤血球に血液型があるように、白血球をはじめとする細胞にはヒト白血球抗原（HLA）と呼ばれる型があり、骨髄移植・末梢血幹細胞移植では、患者とドナーのHLAの一致又は高い類似が必要です。

には職場復帰しました。しかし、2010年に再発し、治療方法として骨髄移植のみと医者から言われました。日本骨髄バンクのドナーから骨髄・末梢血幹細胞の提供を受けるため登録し、ドナーと巡り会い、骨髄移植を受けることができました。その後は、リハビリも兼ねて沖縄に住んでいましたが、NAHA マラソンを完走できましたし、その際に司法試験の勉強をして、無事合格し、当委員会にも入りました。

——それは本当にすごい回復だと驚きます。

仲井問：患者は、ドナーとの直接の接触が禁止されていますし、日本骨髄バンクとの直接のやり取りはありませんでした。しかし、主治医を介してコーディネートの状況について情報提供を受けており、これは励みになりました。患者としては、移植がどういうプロセスにあるのかが非常に気になります。今、移植に向けてこのような段階にあるという情報を提供してもらえるのは、心強かったです。

また、日本骨髄バンクが作成しているハンドブック、ウェブサイトに掲載された患者の体験記等も、これからどういう治療を受けるのかがわかり、また、実際に患者の体験記で社会復帰したという話に触れることができます。患者は、医学的には5年生存率はいくつだといった説明を受けますし、そのとおりだと思いますが、一方で気持ちの面の話でもあり、この体験記には本当に励まされました。

ドナーには、匿名で手紙を送ることができ、日本骨髄バンクが仲介をしてくれます。私も御礼が言いたく、手紙を書きました。お返事はいただけなかったのですが、受け取っていただいたとは聞いています。

中尾：ドナーによっては、何と返事をしたらよいかと悩む方もいますし、患者が元気になってくれたなら十分だという方もいます。手紙をお財布や神棚にという方もいます。現場の経験からすると、嬉しく思っている人が多いと思います。こんなに御礼を言うてもらうほどのことはしていないのにという方もいるという印象です。

骨髄移植・末梢血幹細胞移植は、ドナーにとって

リスクのあることですので、術前健診等における健康基準のハードルは高く設定されています。術前健診でドナーになれない方もいます。その際、気落ちされる方も少なくありません。ドナーコーディネーターとしては、提供に至るステップで候補が何人かいることが多いとか、最終同意に進んだということ自体が患者のためになっていると励ますことがありましたが、今日こういう話が聞けてよかったと思っています。

仲井問：ドナーになることは、僅かとはいえ健康被害がある等のリスクを伴います。患者はどうしても移植に向けて前のめりになってしまう気持ちもありますが、ドナーは元々健康な方なので、ドナーの安全についても日本骨髄バンクが適切に担保していることは、簡単なことではないとは思いますが、大事だと考えています。

中尾：何とか進めたいというドナーもいますが、ドナーの安全性を蔑ろにすれば、バンク事業自体の信頼性が失われかねません。社会からの理解も得られなくなってしまふなどといった話は、よくドナーにはします。

(3) コロナ禍における活動

——コロナ禍において、当委員会の立会弁護士の派遣も一時停止となりました。どのような点に苦勞されたでしょうか。

中尾：2020年4月に第1回目の緊急事態宣言が出されたときには、ドナーやドナーの家族に病院に来てもらうこと自体に大きなハードルが生じました。ドナー本人が問題ないと言っている、ドナーの家族はどうか、ドナーの職場はどうかといった問題がありました。

ドナー本人については、地区事務局のコーディネーターが担当として就く段階では、骨髄移植・末梢血幹細胞移植に対する思いもあり、コロナ禍を理由に断る人は少なかったです。一部、家族の中にご年配の方がいるから迷っているというような話がありましたが、そういった場合には無理をしないようにご案内していました。骨髄・末梢血幹細胞を提供できる年齢は20歳以上55歳以下と長いので、提供はご縁であり、そのときに提供できる環境にあるかという

骨髄等提供同意立会特別委員会の紹介

のも当然あるといった説明をすることもあります。

医療機関に来る必要がある手続は、新型コロナウイルス感染症への感染との関係で不安が伴いました。確認検査はドナー本人のみで足りませんが、最終同意面談はドナーの家族が同席します。また、採取に伴う入院には強い不安を覚えるという事例もありました。採取を行うことができる医療機関は、相応の設備等を備えた医療機関ですので、新型コロナウイルス感染症に感染した患者も受け入れるところが少なくありません。このような場合には、相応の設備等を備えた医療機関であるからこそ、動線を適切に分けていることをはじめとして、適切な仕組みを備えているという事実を淡々と説明するよう努めました。

また、最終同意面談については、今までは現場に関係者が同席することを原則としてきたため考えられなかったのですが、電話でドナーの家族が説明を聞き、質問ができるようにしたり、弁護士の派遣を受けていない地域では、立会人となる別のコーディネーターが別室から立ち会うなど、リモートの活用をしました。

ドナーが新型コロナウイルスに感染するリスクもありましたが、ドナーは意識が高く、濃厚接触者になってしまったという事例はあったものの、意識が高く気をつけているからこそ、少なく済んでいると感じています。

—— 移植の場面ではいかがでしょうか。

小川：骨髄の凍結保存を一部行うようになりました。これまで、日本骨髄バンクでは、採取した骨髄が使われないということのないよう、原則として凍結保存は行わないこととしてきました。

コロナ禍で、飛行機の便数が減少したり、骨髄を運搬する人の往来に強い制限がかかるようになりました。採取後に、何らかの理由で骨髄が届かなくなると、前処置をして免疫が落ちている患者にとって、重大な問題が生じかねません。このため現在は、世界的に凍結保存を実施しています。コロナ禍が去った後にも、凍結保存を続けるかについては、議論が

されており、論文等も出ており、安全性には問題がないという流れではあり、日本骨髄バンクでは、移植の約2割が凍結後に実施されています。しかしながら、十分な技術を持ったスタッフ不足、凍結に伴うリスク、解凍に伴うリスク等があります。また、手順を誤った結果、利用できなくなった事例もあります。さらにいえば、日本では骨髄移植が主流ですが、海外では末梢血幹細胞移植が主流であり、骨髄の凍結保存は、その量も多く、技術的に難しい面があります。このようなリスクに鑑みて、凍結保存については、慎重に議論、運用されていくべきだと思います。

(4) 今後の活動について

—— 今後の活動についてお聞かせいただければと思います。

中尾：コロナ禍でなくとも、利便性があるもの、例えばリモートの活用は継続していければと考えています。日本骨髄バンクは、患者のみならず、ドナーの保護を重視しています。ドナーの意思の尊重を担保するため、これまでは対面で話をするを原則としてきました。それがコロナ禍で発想の転換につながったところはあります。

小川：何のために日本骨髄バンクがあるのかを常に考えています。バンクドナーからの移植を望む患者に、最良のドナーからの骨髄・末梢血幹細胞を最適な時期に提供するというミッションを実現するため、例えば、ドナーの応諾率の向上が重要です。このため、ドナーが都合がつかないことを理由に応諾できないことを減らせるよう、適合通知の仕方、ドナー登録時からの説明の仕方等、細かいですが地道な改善を続けています。

中尾：例えば、会社の理解が得にくい等といったこともあり得ますし、会社に遠慮してドナーが言わないということもあり得ます。社会における日本骨髄バンクの活動に対する認知の向上は、重要だと考えています。また、コーディネーターの研修において、社会において普及している通信手段へのシフトを進める等、努力を続けていきたいと考えています。