

表-11

2-5 入院中の何らかの医療処置による感染の可能性

ドナーと同一期間に同一病棟に入院していた9名のC型肝炎ウイルスを保有する患者さんに関し、それぞれご本人の同意をいただき、患者さんの検体とドナーのC型肝炎ウイルスの遺伝子の塩基配列を比較検討した。

その結果、1名の患者さんのウイルスがドナーのC型肝炎ウイルスと相同性が高いことが確認された。

この患者さんとドナーは別の病室に入院しており、採血、輸液ルートの確保が同一時間帯に行われた事実はなかった。なお、輸液ルート維持のために行われるヘパリンロック**の際に用いられたヘパリン加生理食塩水***が、共通薬剤として用いられた可能性があるが、個々の患者ごとに新しい注射筒及び針が用いられていることから、ヘパリン加生理食塩水が汚染されることは考えられず、ヘパリンロックによる感染の事実は確認できなかった。

(**静脈に留置されている輸液用カテーテルに抗凝血剤が入った液体を満たすことにより、血液の凝固を防ぎ、そのカテーテルから再度輸液を行うことができるようにする処置)

(***抗凝血剤であるヘパリンを生理食塩水で希釈したもの)

2-6 その他

(1) 当該施設でC型肝炎の集団発生の事実の報告はないことから、輸液の汚染等により感染したとの事実は確認できなかった。

(2) ドナーは、2-5に記述した相同性の高いウイルスを保有する患者さんと面識がないことが確認された。

以上、ドナーに感染したウイルスが、当時入院中であった別のC型肝炎ウイルスを保有した患者さんのウイルスと相同性が高いことが確認されたが、感染経路は特定できなかった。

3. 退院後に感染した可能性の検討

ドナー本人に退院後の状況をうかがった結果、並びに、急性C型肝炎の発症時期から推定される感染時期より、退院後に感染した可能性は極めて低いと考えられた。

以上、種々の調査を行い、感染経路の特定に努めてきました。このドナーに感染したウイルスが、当時入院中であった別のC型肝炎ウイルスを保有した患者さんのウイルスと相同性が高いことが確認され、骨髄採取のための入院中に感染した可能性があることが推定されました。

しかし、骨髄採取のための入院中に行われた一連の医療行為のなかで、感染を起こしたことを証明できる行為は特定できませんでした。

財団では、これらの内容に参考資料を添えて、厚生省および当該病院の所在地の自治体に提出します。

なお、このドナーは、入院2カ月後より開始したインターフェロン治療が著効を示し、昨年6月には職場復帰され、本年初旬に肝炎は治癒したと診断されました。

C型肝炎ウイルスの感染経路が特定できないことから、骨髄提供に関する一連の過程の中で、ウイルス感染を起こしたという確実な証明は困難ですが、財団としては、ドナーの方の肉体的、精神的な負担を考慮し、当財団が加入している骨髄バンク団体障害保険を適用申請することといたしました。

IV. テーマー 1

1) - i 日本骨髄バンク患者さん相談窓口 (Patient Advocacy) の
運営に関する研究

研究協力者 橋本明子 他

【 資料 1 】

1)	日本骨髄バンク患者さん相談窓口 (Patient Advocacy) 案内等	…43
2)	セカンド・オピニオン依頼医師一覧	…………… 44
3)	日本骨髄バンク患者さん相談窓口案内ポスター	……………45
4)	1, 000件の電話を通して	……………46
5)	患者・家族相談受付・副表	……………52
6)	患者・家族支援団体、宿泊施設、医療施設関連の患者の会	……………54

1) 日本骨髄バンク患者さん相談窓口 (Patient Advocacy) 案内等

相談日 : 毎週月曜日～金曜日 午後1時～5時まで

体制 : ① 毎日2～3名の相談員が駐在
 ② 月に1回のケースカンファレンスの実施
 ③ 責任者 研究協力者、橋本明子

相談員 : 太田祐子、立見志奈、月本京子、鈴木舞里、松永志奏子、松田栄子、
 福留はるみ、福馬麻子、村上順子、山縣典子、渡辺貞子、橋本明子

案内ポスター送付先 : 骨髄移植関連の医療施設、保健所、並びに承諾を得た
 自治体福祉課等

* ポスターデザイン : 鈴木舞里夫妻

日本骨髓バンク患者さん相談窓口〔Patient Advocacy〕

セカンド・オピニオン依頼医師

[敬称略]

今村雅寛	北海道大学医学部 (加齢制御医学)	中尾康夫	札幌北榆病院 (麻酔科)
笠井正晴	札幌北榆病院 (内科)	土屋 滋	東北大学加齢医学研究所 附属病院 (小児科)
土田昌宏	茨城県立こども病院 (小児科)	田中祐次	東京大学医学部附属病院 (内科)
岡本真一郎	慶應義塾大学医学部 (内科)	高橋孝喜	虎ノ門病院 (輸血部)
野中泰延	東京警察病院 (内科)	山田芳嗣	東京大学医科学研究所 附属病院 (手術部)
星 順隆	東京慈恵会医科大学病院 (輸血部)	幸道秀樹	東京都立府中病院 (内科)
坂巻 壽	東京都立駒込病院 (内科)	星 恵子	東京都立府中病院 (輸血科)
十字猛夫	日本赤十字社中央血液センター	西平浩一	神奈川県立こども医療センター (腫瘍科)
森眞由美	東京都立老人医療センター (血液科)	松崎道男	横浜市立大学医学部 附属浦舟病院 (輸血部)
青木 正	聖マリアンナ医科大学病院 (麻酔科)	矢部晋正	東海大学医学部 (小児科)
生田孝一	横浜市立大学医学部附属病院 (小児科)	森山美昭	燕労災病院 (内科)
加藤俊一	東海大学医学部 (小児科)	吉田 喬	富山県立中央病院 (内科)
堀田知光	東海大学医学部 (内科)	堀部敬三	名古屋大学医学部 (小児科)
岸 謙治	東海大学医学部 (内科)	森島泰雄	愛知県がんセンター病院 (血液化学療法部)
塩原信太郎	金沢大学医学部附属病院 (輸血部)	加藤剛二	名古屋第一赤十字病院 (小児科)
小寺良尚	名古屋第一赤十字病院 (第四内科、骨髓移植センター)	山田博豊	国立名古屋病院 (内科)
松山孝治	名古屋第一赤十字病院 (小児科)	東 英一	三重大学医学部 (小児科)
矢崎 信	名古屋市立大学医学部 (小児科)	佐治博夫	京都府血液センター (研究部)
森下剛久	愛知県厚生連昭和病院 (内科)	河 敬世	大阪府立母子保健総合医療センター (小児科)
秋山祐一	京都大学医学部 (小児科)	柴田弘俊	大阪府赤十字血液センター (研究部)
小川啓恭	大阪大学医学部 (内科)	甲斐俊朗	兵庫医科大学 (輸血部)
迫 正廣	大阪市立総合医療センター (小児科)	三澤真人	兵庫医科大学 (輸血部)
金丸昭久	近畿大学医学部 (第三内科)	土肥博雄	広島赤十字・原爆病院 (第四内科)
平岡 諦	大阪府立成人病センター (第五内科)	岡村 純	国立病院九州がんセンター (小児科)
原田実根	岡山大学医学部 (第二内科)		
権藤久司	九州大学医学部 (第一内科)		

日本骨髄バンク 厚生科学研究「造血細胞移植と免疫応答に関する研究」班

患者さん相談窓口

03-3355-6888

★発症を知ってとても緊張していると思います。
一人で悩まないでいっしょに考えましょう。
少しホッとしませんか・・・？

なんとなく不安で誰かの声が聞きたい

- 長期治療（化学療法）の費用・不安・不満
- 骨髄移植のあれこれ
- 海外ドナー探し依頼にあたっての不安（費用・手続きなど）
- 骨髄提供・末梢血幹細胞提供の不安
- セカンドオピニオン（他施設の専門医の紹介）
- 骨髄移植・化学療法の最新のデータ紹介
- 患者とその家族のための支援団体紹介

etc・・・

mosi.mosi

★受付は祝日を除く月～金曜日 13:00～17:00まで。
なお、ご相談の内容が外部にもれることは一切ありません。

1,000件の電話を通して

骨髄バンク患者相談窓口 橋本明子

「Patient advocacy の一環としての患者・家族の相談を受ける研究（業務）」が持つ目的を、「骨髄移植をめぐる患者さんとその家族の方々は、どのような問題や不足、悩みを抱えているのかを『相談』を受けることで浮き彫りにして、その問題や悩みの解消に協力する。そのことが、よりよい闘病生活を保障し、結果的に治療成績向上に役立てる」ことであると私なりに理解し、協力させていただいてきました。

窓口開局からおよそ20か月。相談の統計や分類は別項のグラフに詳しいので、ここでは、私たちがどのような心構えで対応しているのかをお話することで窓口業務の実際を知っていただき、さらにここで患者・家族の方々の置かれている状況について何を感じたか、そして、これからの移植医療の世界に何を期待したいかについても触れたいと思います。

➤ 心構え

1. 相談員の匿名制

対応しながら実感できたことですが、個人を特定できない関係でこそ成り立つのが電話での「傾聴」というものです。顔が見えない知らない相手だからこそいっとき十分に解放され、心の中にたまった澱を吐き出せる、あるいは「いい大人がお金の相談なんて」「こんな初歩的なこと訊いていいのかわかる？」などの逡巡やてらいを抱かなくてももらえる、そして真に一期一会のいい時間が持てる、と思います。私自身は立場上多くの方面に名前や顔が出ますが、あくまで私一人なので（電話に出ても）匿名性は維持できていると思います。

2. たらい回し感を与えない

たとえば経済問題などで、これはもう何も答えてあげられないと思っても、あっさり「よそへ」と言わないようにします。ほとんどの患者・家族が、発病から延々と「手続き」やら「お願い」を繰り返しています。病院の医事課、町の福祉課、保健所、健康保険組合、学校、会社。疲れ切っています。そして案外、だいたいのは知っていたりします。

ここは相談窓口だから「相談」の形をとっているが「お金のことは病気の悩み以上に愚痴が言えない」という思いでかけてきたかもしれません。手を尽くした万策尽きた状況であるなら、これまでの苦勞を聴かせていただいたり、医療・福祉の貧困と一緒に嘆くことしかありません。そして、だめかもしれないが来年か再来年の確定申告で節税の交渉をしてみる、などと検討していくうち、お金のことで愚痴ったりがんばったりすることは恥ずかしいことではない、と気づいてもらえたらと思います。

3. 激励・説教をしないこと

長い闘病生活には色々なことがあります、その全てが当事者しか解決できないことです。でも誰かがその苦労や苦痛を認めることで、孤立感や孤独感から一瞬だけでも解き放つことができたなら、患者さんの心情にも余裕ができるにちがいありません。心に少しでも隙間ができたなら、今まで考えられなかったことが考えられるようになったり、医師の言葉が飲み込めるようになるかもしれません。こちらが喋り過ぎたり、勝手な思い込みで激励をしてまったりすると、その瞬間は喜ばれたような気がしても、実は言いたいことを遮った可能性があります。また、長く闘病している当事者は非常に相手の態度に敏感になっているので、相談員が「激励好き」か「説教好き」かなどを瞬時に見抜き、この相談員を喜ばそうという悲しい努力をしてしまうことがあります。痛い、苦しい、辛い、不愉快…、ことばでは何ひとつ取り除いてあげられません。また、まちがっても「希望を持って（捨てるな）」などと言ってはいけないのです。言われなくても患者とその家族は、絶対に希望は捨てていません。ただ、あまりの胸苦しさにその希望を見失っているだけなのです。「早く良くなってください」、「いつも見守っていますよ」……。美しい言葉も、たいていは闘病の役には立たない上に、患者・家族を黙らせるだけだし、「ありがとう」、「お蔭様で」などの余計な謝意を引き出して終わりです。誤解を恐れず極端な表現をすれば、「あまり一生懸命じゃあない方がいい」。当事者の事情はどんどん変わるので、私たちの態度はいつも一定で、身構えないでいたいと思います。

4. 治療専門家ではないことの自覚

治療に関して私たちが説明をしたり、いま受けている治療の評価は絶対しません。造血細胞移植学会などのデータを読み上げる程度で、後は適当と思われる資料を送ったり、手に入れる方法をお知らせするだけです。日本の隅々の患者さんに的確な医療情報を届けることは、当窓口の大切な役割だと思います。さらに、治療専門家ではないからこそ、どんなに延々と繰り返す話を聴かされても、そのことばの全てに深く耳を傾けられる、本人が語りきることに大きな意味があることを知っている者でいたい、そういう思いで努力・研鑽している日々です。

5. リピーターに対して

何度も聴いた声の相手にも、初めてのように対応します。「この前も話しましたか？」と言われても、「多分初めてでしょう」とするのが基本です。何度でも初めてとしてあれもこれも話してもらおう、その行程にポイントがあると思われるからです。前述からの繰り返しになりますが、自分のことを気楽に思いのままに洗いざらい話す、電話をかけてきたことの意味はそこにある、と思います。一期一会、とはそういうことです。

6. S.O. (Second opinion—以下、S.O.)紹介の基本を守る

S.O.を紹介できることが、私たちの最大の強みです。S.O.の先生とお話できた方は理解が深まったことで、最初に電話をしてきたときより声が明るくなったりもします。開設当初、まだ窓口とし

て S.O.紹介の方法が固まっていなかったののでいくつか混乱がありました。当時お願いしていた先生方には、ご迷惑をおかけしました。現在では、①S.O.に電話ができるのは一回だけ（再度お願いする時は改めて窓口）、②（S.O.に相談ができるのは）患者本人または主治医の話を直接聞く立場にある家族、③かかっている病院名を言えること、などを基本事項にしています。本当の意味で第2の意見を求める患者・家族は、こちらが条件を出しても動揺はありません。

➤ 見えてきたこと、感じたこと

さて、こうした方法・態度を月に一度のケースカンファレンスで次第に整えながら仕事をさせいただいているわけですが、その結果、現在闘病中の患者・家族の方々が抱えている問題が少し見えてきたと思います。

経済問題には、二つの側面があります。一つは、骨髄バンクからのドナー検索（とりわけ海外から）や治療・入院費などの実費についてで、もう一方は闘病生活全般にかかるものです。いずれにしても人はそれほど（経済的に）余裕のある人生を送っていないものだ、と感じさせられます。それでもなんとか払いたいのだ、きれいに治ったら骨髄バンクへ寄付でもしたいのだ、という気概も感じます。それだけにいっそう、日本人全体が結構きちきちの経済状態の中に生きている、と思われてなりません。

ところで、主治医から説明されているはずなのに、非血縁移植を前にしている患者・家族から、なぜこんなに費用などについての質問が多いのだろうか、と思っていました。いつ請求がくるのか、検索過程で増えた登録者との付き合いはするのか、海外での検索はどうお願いするのか・・・理由はおそらく、先生方が多忙過ぎることと、患者・家族は一回の説明では呑み込みきれない、ことです。

また、とても気になったのは、身内ドナーの人です。開設当初から、（身内からの移植で）提供が怖い、渋っている、断られている、という相談は一定の数で続いてあります。きょうだいが病気なんだから提供するのは当然だ、としてはいけないと思います。実はこれは私自身にもあった感覚で、今は反省しています。愛情があるのだからという前提、もし（患者・提供の）立場が逆ならという仮定。それが、提供して当然という雰囲気を生んでいるかもしれません。ある提供予定者の妻から、「なぜ健康な夫が危険な目に会わなければならないのか」という相談を受けました。この時は「本音ですねえ」と前置きしてから、後はずっとその愚痴に付き合いました。言いたいことを言いきったのか、最後にその奥さんは「でもまあ、仲のいい兄弟だし」と提供賛成に少し傾いたようでした。少なくとも私たちは、「（きょうだいで一致して）良かったですねえ！」などといきなり感動してみせてはいけないのだと思い至りました。提供候補者を萎縮させ、黙らせることになりかねないのです。患者さんやその両親と同じく、ドナーとなる人にも「こわい」「強制されたくない」と本音を吐露する権利はあるはずで、本音を隠したまま提供したら、いつかはその本音が歪んで発露するだけです。力強い説得とは、静かな傾聴が大前提にある、と思っています。

この窓口を利用くださった患者・家族の方々は、語り尽くすことで考え方が整理できたり、怒り

を放出することで置かれている状況を把握し直したり、家族の別の側面を見ようかなと思えたり…と、その効果は場合によってはゆっくりかもしれないが、きっと役に立っていると確信しています。と、私が申し上げると、相談員さんたちから、「自信がないんだから、余計な確信を披露しないでほしい」と抗議されるかもしれませんが、やはり今言ってもいい気がしています。傾聴の姿勢が、本当に成長したと思っているからです。

長い時間とつとつと対応していた相談員さんが、「はい、じゃあ、是非また」と受話器を置いた後、患者さんの苦境に思いを馳せてそっと涙をぬぐったりしているのをみていると、私でさえも「こんな風に、うんうん、と少しゆっくりめに返事をしてくれる『声』に、ありったけの心の澱を聴いてもらいたい」と感じます。

患者・家族やドナー（とりわけ身内）は、何の心構えもないまま、抗がん剤、放射線、点滴、麻酔、骨髄穿刺、果ては入院規則、病院食、隣のベッドの患者とその家族、などといきなり取り組まなければなりません。誰もが、誇り高くそして普通に社会生活を送って来た人々です。疑問や不安や不満が、ないはずがありませんが、しかしなかなか表現できないのです。そのところに、わずかでも「傾聴」「共感」が役立つかもしれない、と感じることができたのが、窓口での20か月の日々でした。

➤ これからのこと

窓口の体制として一つは、主宰が誰（骨髄移植、研究班、全く別の法人）になるとしても、午前中から業務をしてほしいと思います。電話の受付開始が13時台に集中しているのは、できれば昼休みにかけたい、という事情の現れだと解釈していますし、実際にそう言ったお父さんがいました。もう一つは、S.O.の数が現状のままでは、一部の先生方に負担をかけ過ぎていると思います。

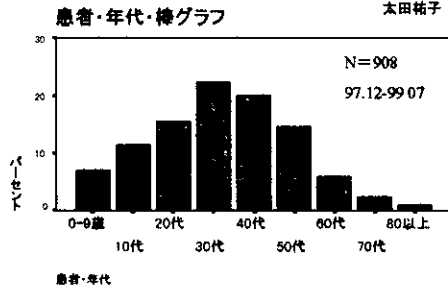
移植医療全般に対してお願いするなら、骨髄バンクネットワークの中に「患者コーディネイト部門」を設け、非血縁移植に携わる全ての医師（患者）の手助けができるスペシャリストを養成してほしいということです。それがあつたら患者も心強いし、医師の負担も少しは減るでしょうし、ひいてはコーディネイト期間が数週間は縮むはずです。そして、身内・親族からのドナーにも対応してあげられたら、と願っています。

本当の先進医療は、公平で広域でなくてはならないと思います。さらに言えば、日本が真に近代的な国であるなら、どんな地域で発症した人にも、情報と機会が均等に提供されなければなりません。

当研究班がこの窓口を設置したという試みは、今ははっきり見えなくても、医療の平等・機会均等ということに対して予想以上の成果をあげていくにちがいないと思います。この窓口の業務をさらに発展させることができるならば、日本の医療文化の新しい局面さえ切り拓いていけるのではないかと、私はその可能性を確信しています。（了）

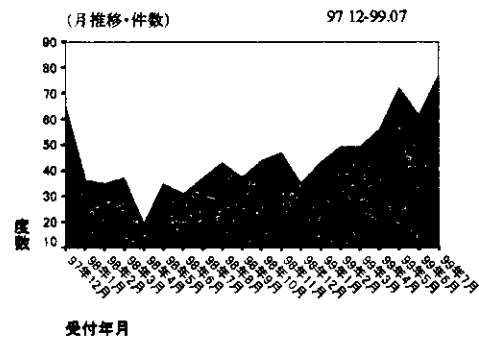
相談(97.12-99.07)集計

統計解析 立見志康
太田祐子

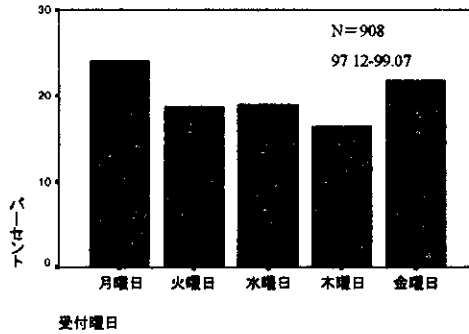


相談受付・件数

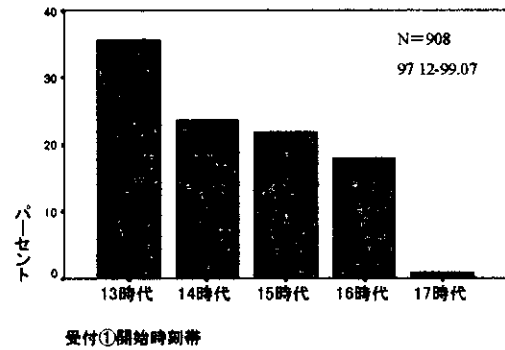
N=908
97.12-99.07



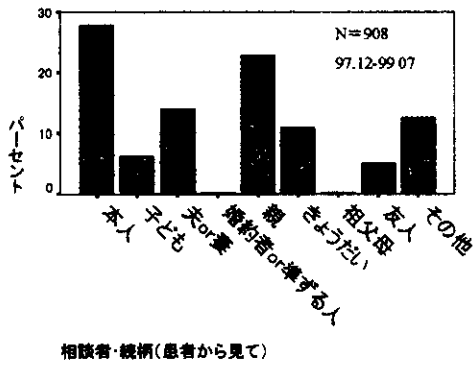
受付曜日・棒グラフ



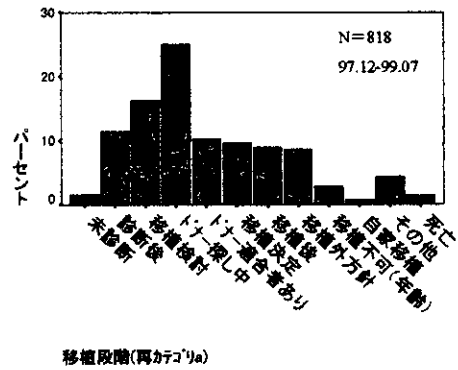
受付開始時刻・棒グラフ

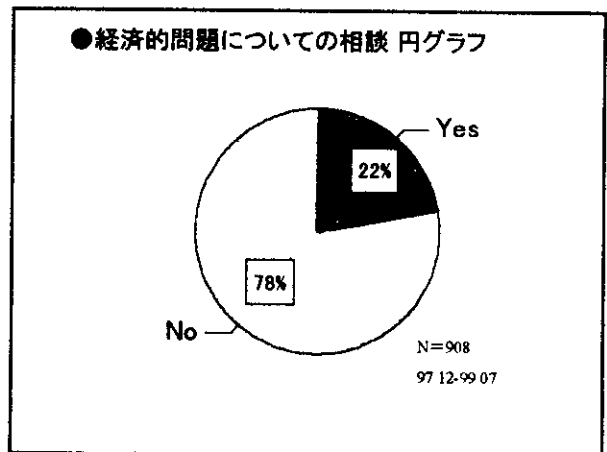
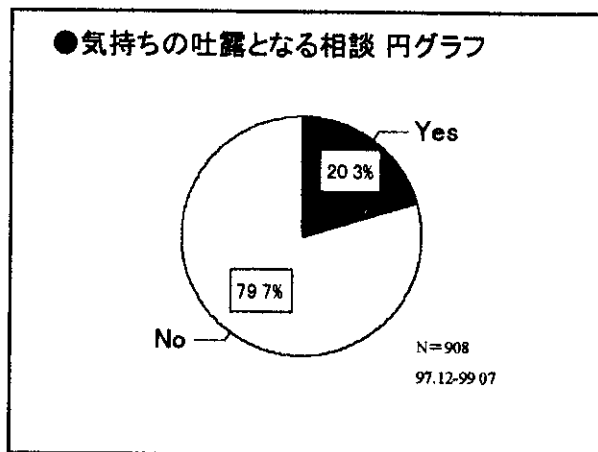
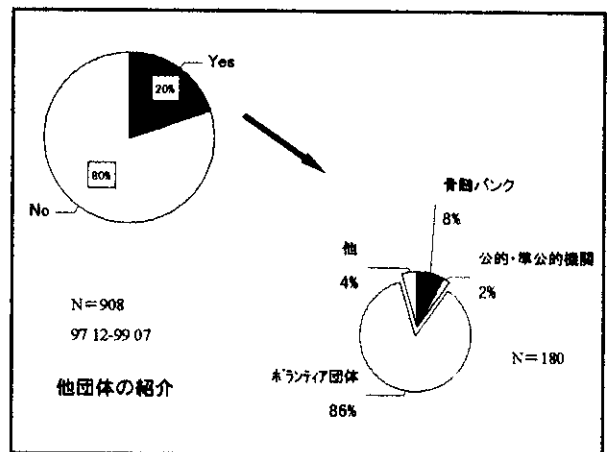
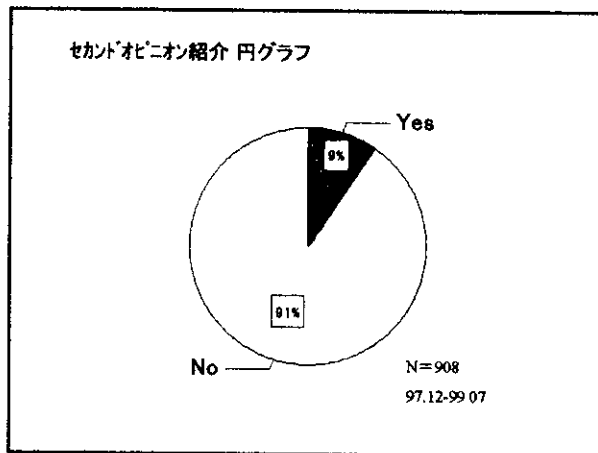
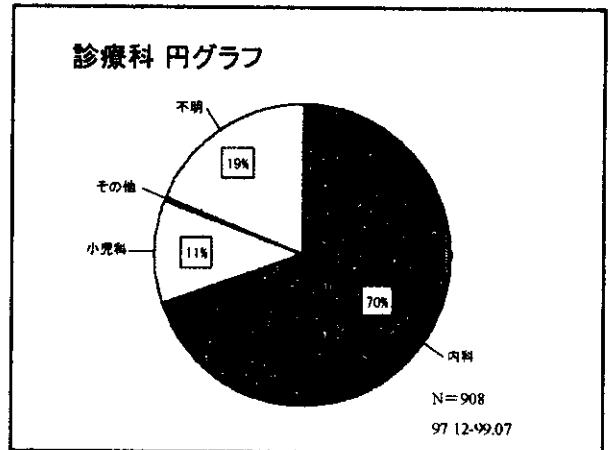
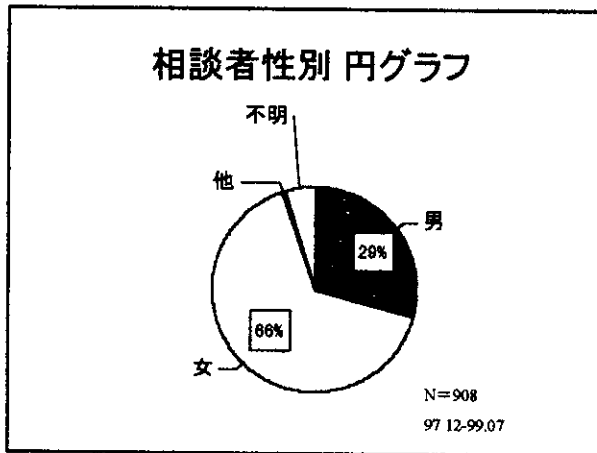


相談者・続柄・棒グラフ



移植段階





◇◇◇患者・家族相談受付・副票◇◇◇

※本票作成者(B参)

--

※コーディング(コードでくる事)しづらい時は、無理せず欄外などに言葉で表現してください。青ペン使用。

●A.整理番号 (本票連動) 379) No 98-

--

●B.担当者: 1:太田/2:鈴木/3:立見/4:月本/5:橋本/6:福馬/7:松田/8:松本/
9:村上/10:山縣/11:渡辺/12:ヘルパー(助っ人)/13:福留

--

●C.受付日時: (時=24時記載<ex.>午後2時→11時 (2:いったん電話を切った時他)

199

--	--	--

 年 -

--	--

 月 -

--	--

 日 ①

--	--

 時

--	--

 分 ~

--	--

 時

--	--

 分 ②

--	--

 時

--	--

 分 ~

--	--

 時

--	--

 分

●D.相談者:

Da【氏名】

--

 【性】 Db

1男/2女
-99不明

Dd【患者との関係(患者から見て相談者は…)】 【年(推定)] Dc

-99不明

 歳/歳代
01本人/11息子12娘/21夫22妻/23婚約者及び準ずる恋人(男)24同(女)/
31父32母/41兄弟43姉妹/51祖父52祖母/70友人/80その他/-99不明..... Dd

●E.患者: ※患者該当者なしEa

--

 (V字77カ)

【性】 Eb

1男/2女
-99不明

【年(推定)] Ec

-99不明

 歳/歳代

Ed【疾患】 白血病(11AML/12CML/13ALL/14CLL/15ATL/18CMoL/19不明)/20MDS/
30再生不良性貧血/40悪性リンパ腫/50骨髄腫/80他/90ドナー候補/-99不明

--

Ee【診療科】 1内科/2小児科/3他/-99不明

--

●F.内容: (※複数回答OK, 保留OK, 担当者主観OK)

Fa 相談内容に触れるものを挙げる。(異なる)

- 【10移植】: 11方法/12ドナー検索/13確率と危険/15不安/17末梢血肝細胞移植/18臍帯血移植/19他:
- 【20疾患】: 21病名理解/22治療方法と確率/23見通し予後/24不安/28他:
- 【30ドナー】: (相談者との関係をGで述べる)31方法/32確率/33危険/34不安/35保障/38他:
- 【40人間関係】: 41患者との/42患者から家族等と/43家族同士の/44医療スタッフと/48他:
- 【50気持ちの吐露】: 50気持ちの吐露全般/51患者への同情・心配
- 【60システム】: 61病院照会・探し/62支援システム(含団体)照会・探し/63バンク患者登録/68他
- 【70経済的問題】: 71移植に伴う/72ドナーへの礼金等/73医療スタッフへの礼金等/74闘病一般/75他
- 【80その他】: 81民間療法など/82告知問題/88その他

★Fb.そのうち、特に強いものベスト3(1位・2位・3位、順位つけられない→すべて1位など)

→ → → →

●G.ドナーを心配しているケース: (上記内容10番台該当)

1有/0無

ドナー対象者について

Gd【続柄(相談者から見てドナーは…)】
01本人/11息子12娘/21夫22妻/23婚約者及び準ずる恋人(男)24同(女)/31父32母/41兄弟43姉妹/51祖父52祖母/70友人/80その他/-99不明

【性】 Gb

1男/2女

【年(推定)] Gc

--

Gd

--

ドナー-1

1男/2女

ドナー-2

1男/2女

 歳/歳代
★裏面あり

No

●H.患者さんの移植段階(現在):

- 0 | 0未診断
- ▼ 診断
- 10 | 10診断後
- ▼ 移植検討・移植方向
- 20 | 20移植の意志を検討中
- ▼ ドナー探し中
- 30 | 31血縁/32非血縁/39不明
- ▼ 適合者あり
- 40 | 41血縁/42非血縁/49不明
- ▼ 移植決定
- 50 | 51血縁/52非血縁/59不明
- ▼ 骨髄移植
- 60 | 61生着前/62生着/63移植後合併症
- 64緩解/65再発
- 68その他/69不明

2 移植外の治療方針

3 移植不可 (年齢)

4 自家移植

-99 全く不明

Hn

8 その他 → Hb

●I.セカンドオピニオン:

Ia 1有/ 0無

Ib【医師名】

Ic【所属】

備考:

Hp/センター

●J.他団体紹介:

Ja 1有/ 0無

【Jb】1:骨髄バンク/2:公的・準公的機関/3:ボランティア団体/8:他

Jb

●K.本資料の紹介・送付:

K 1有/ 0無

●L.明らかな過去の当方相談経験

La 1有/ 0無/ 9不明

Lb【参照No.】

& & & & &

以上/他

●M.備考

患者・家族支援団体

1999.9現在

名称	代表名等	連絡先	電話番号
(財) がんの子どもを守る会	のぞみ財団	東京都新宿区市ヶ谷八幡町 13 東京洋服会館 4 階	03-5228-6105 03-5228-6107 (相談専用)
(主旨) 小児がんの子どもと家族の支援組織			
白血病基金			03-3435-8455
(主旨) 白血病治療の研究・開発への資金援助			
夏目雅子ひまわり基金		東京都港区六本木 2-3-9 亀甲ビル 6 階	03-3354-7261
(主旨) がんなどで治療中の患者へのかつらの貸与			
白血病フリーダイヤル患者・家族電話相談	代海部幸代	東京都新宿区愛住町 23-1 Woody21-9 階 全国骨髄バンク推進連絡協議会	0120-81-5929 (土) 2 週(土)専門医在
(主旨) 患者・家族電話相談			
菜の花会	代井上富美子	千葉県美浜区真砂 2-15-2-124	043-278-9036
(主旨) 千葉県下の小児がんの子どもと親の交流支援			
日本つばさ協会	代橋本明子	千葉県千葉市稲毛区園生町 1223-11 D-707	03-3207-8503 (月・水)
(主旨) 血液疾患患者・家族への医療情報提供と医療フォーラム等の開催			
再生つばさの会	代柴田明代	愛知県春日井市牛山町 1029-50	0568-31-9450
(主旨) 再生不良性貧血の患者と家族の交流、情報交換			
つばさの会	代斉藤嘉美	長野県小県郡和田村 583 斉藤嘉美方	0268-88-2998
(主旨) 長野県下の患者・家族の交流支援			
つばさの会 血液疾患患者・家族 支援	代土居優子	東広島市西条町下見 3638-4	0824-23-6262
(主旨) 広島県下の患者・家族の交流支援			
フェニックスクラブ	代野村英昭	山口県宇部市宇部山大オレンジ タウン野村英昭気付フェニックス クラブ事務局	0836-34-2533
(主旨) 血液疾患患者の会			

宿泊施設

1999. 9現在

名称	所在地	連絡先	電話番号
北海道難病センター	北海道札幌市 *5連泊まで	北海道難病連	011-512-3233
パンダハウス	福島県福島市 *福島県立医大病院に限る	パンダハウスを育てる会	024-548-3711
サポートハウスおやま	栃木県小山市	とちぎ骨髄バンクを 広める会	0285-45-1565
茨城骨髄バンクを広める会	茨城県水戸市 *茨城県立こども病院に限る	茨城骨髄バンクを広める会 岸川方	0297-66-7422
あすなるの家	埼玉県大宮市	(株)日本化薬	048-658-5861
ファミリーハウス	東京都 (渋谷区、杉並区 港区、調布市 他)	ファミリーハウス運営 委員会	03-3639-2146
あかつきハウス	東京都中央区 *中央区内の病院に限る	(財)がんの子どもを守る会	03-5228-6105
聖テモテ愛の家 「ぶどうのいえ」	東京都文京区	ぶどうのいえ	03-3818-3362
アリスの部屋	東京都文京区	山崎方	03-3413-2887
神奈川 BMT ハウスサポートの会	神奈川県(横浜市、 伊勢原市)	神奈川 BMT ハウス サポートの会・松尾方	0468-41-1581
はなのきハウス	愛知県名古屋市	愛知県長期滞在患者を 支援する はなのきの会	052-323-9199
江坂寮 他	大阪府(吹田市、 大阪市)	心臓病児親の会 梶原方	080-522-8423
愛の家 福岡	福岡県福岡市	国立病院九州がんセンター 内線 2304 生野芽子医師	092-541-3231
すまいるハウス	福岡県福岡市	親の会「すまいる」安井方	0940-33-6043
たんぼぼの会	熊本県熊本市	熊本大学病院小児科 たんぼぼの会	096-365-1604

医療施設関連 患者の会

1999.9現在

名称	施設名等	名称	施設名等
シャボン玉の会	国立札幌病院	昭和大学病院・親の会	昭和大学藤が丘病院
野の花の会	宮城支部	神奈川つばさ	神奈川こども病院
光の子を守る会	福島医科大学病院	光の会	東海大学病院
群馬県立小児医療センター・親の会	群馬県立小児医療センター	沼津市立病院・親の会	沼津市立病院
埼玉県立小児医療センター・親の会	埼玉県小児医療センター	モナミの会	名古屋大学病院
COSMOS	国立がんセンター中央病院	福井県立病院・親の会	福井県立病院
えくぼ	順天堂大学病院	カンガルーの会	長野こども病院 信州大学病院 他
リンクス	聖路加国際病院	ひだまり	三重大学病院
こどもと共に歩む会 (代)熊倉妙子 045-892-8720	国立国際医療センター	三色すみれの会 (代)大塚聡美	天理よろず病院
菜の花の会	都立清瀬小児病院	たんぽぽの会 〔親の会〕 (代)田中絹江 075-256-3901	京都大学病院
ひだまり (代)義村みつ 03-3911-7908	東邦大学病院	にこにこトマト 〔ボランティアの会〕 (代)神田美子 075-781-6349	京都大学病院
マーガレット (代)天野かほる 048-874-4168	東京慈恵会医科大学病院	なかよし会	京都第一赤十字病院 滋賀医科大学
げんきの会	日本大学板橋病院	ひこばえ 〔患者・家族の会〕 (代)北山瑛子	和歌山近郊
千葉のぞみ	千葉近郊	すまいる (代)渡辺友隆 092-641-9391	九州大学

厚生科学研究費補助金免疫・アレルギー等研究事業（臓器移植部門）
造血細胞移植と免疫応答に関する研究班
平成10年度報告書

訂正のお願い

以下のように訂正をお願いいたします。

※ 56頁 表

「医療施設関連 患者の会」右7団体目

訂正前 (誤)

訂正後 (正)

「医療施設関連 患者の会」

カンガルーの会 長野こども病院
信州大学病院 他

「患者・家族支援団体」

松本カンガルーの会

【 活動内容 】

① 病気のこどもと親を支える会
同時に

② (財) がんの子どもを守る会
長野支部松本ランチ

「宿泊施設」…… 追加

③ 浅間カンガルーハウス

松本カンガルーの会の運営する
信州大学病院等を対象とした長期
滞在患者家族支援施設

①、②、③ともに

所在地 : 長野県松本市

代表 : 西垣信吾

連絡先 : 大沢秀夫

電話&Fax 番号

: 0263-33-4653

(財) 骨髓移植推進財団 殿

骨髓移植ドナーのC型肝炎ウイルス感染経路に関する調査報告書

1998年11月16日

聖マリアンナ医科大学内科学・臨床検査医学

H R I

日野 邦彦 

骨髄移植ドナーがC型急性肝炎に罹患した原因（感染経路）についての調査報告を申し上げます。

1. 対象検体（資料1）

- ① ドナーのC型急性肝炎発症前の検体：98.01.08の血清と血漿
- ② ドナーのC型急性肝炎発症時の検体：98.03.11, 98.03.17, 98.04.14の血清
- ③ 感染源と考えられる検体：^A■■■■(98.07.08), ^B■■■■(98.02.03), ^C■■■■(98.02.23),
^D■■■■(97.11.10), ^E■■■■(8.02.12), ^F■■■■(97.10.01), ^G■■■■(98.02.24), ^H■■■■(97.12.01),
^I■■■■(98.04.22), ^J■■■■(97.12.10)の血清
- ④ コントロール検体：AT(97.05.16), TT(97.04.23), IT(98.03.24), ME(健常人)の血清
- ⑤ 感染源（誤輸血）と考えられるTM(98.07.08)のリンパ球とドナー(98.01.08)のリンパ球

2. 方法（資料2, 3）

- ① HCV RNAの5' UTR領域, Envelope領域, NS5領域について, 資料2のPrimerを用いてnested RT-PCRを資料3のごとく行った。
- ② RT-PCRでHCV RNAが陽性の検体についてはsequence用Primer（資料4）でdirect sequenceを行い比較し, 系統樹を作成した。
- ③ HCV RNA陽性検体はGenotype分類（岡本らの方法）を行った。
- ④ 対象⑤のリンパ球はrestriction fragment length polymorphism：RFLP法でHLA DRB1, DQB1遺伝子を検索した。

3. 成績

- ① PCRの結果は資料5および写真No1～No7（資料6～12）に示した。ドナーのHCV RNAはC型急性肝炎発症時の98.03.11と98.03.17の血清で5' UTR領域のみ陽性となった。そこで, 5' UTR領域の詳細な検討を行った。
- ② 5' UTR領域のHCV RNAは^J■■■■を除くその他の感染源と考えられる全例とコントロールの2検体（AT, TT）が陽性となった。
5' UTR領域の塩基配列はいずれも相同性が高かったが, ドナーとその他の検体は完全には一致せず系統樹でも同様であった（資料13, 14）。

- ③ ドナーのPCRは陰性であったが参考のためにEnV1 (hyper variable lesion) 領域 (参考資料1, 2) とNS5領域 (参考資料3, 4) の塩基配列と系統樹を作成した。
- ④ ドナー (98.01.08) と^A■■■ (98.07.08) のHLAハプロタイプは異なり両者は別人と断定された。また, 両者のリンパ球のコンタミネーションは証明されなかった。

4. 結論

C型急性肝炎を発症したドナーの感染源について検索したが, ドナーの急性肝炎発症時のHCV RNA量は極めて微量のため5' UTR領域以外の領域はPCRで検出されず, 対象例の中に感染源の存在を立証することはできなかった。

資料1

附表 98/11/15

検体受採日	採血日	検体No	検体No	検体No	検体No	HLA No	PCR No	Sequence No	5' UTR Sequence No
98.08.12	98.01.08	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TK98 01 08-F6872		
98.04.21	98.01.08	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TK98 01 08-0000		
98.10.08	98.03.11	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TK98 03 11-F7589	2, 3 (7A)	TK98 03 11-F7589
98.04.21	98.03.17	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TK98 03 17-0000	1	TK98 03 17-0000
98.10.08	98.04.14	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TK98 04 14-F7590		
98.07.09	98.07.08	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TM98 07 08-F6811	4	TM98 07 08-F6811
98.10.27	98.02.03	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		OK98 02 03-F7633	12	OK98 02 03-F7633
98.10.27	98.02.23	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		IM98 02 23-F7634	13, 14 (7A)	IM98 02 23-F7634
98.10.27	97.11.10	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		NN97 11 10-F7635	5	NN97 11 10-F7635
98.10.27	98.02.12	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		MH98 02 12-F7636	6	MH98 02 12-F7636
98.10.27	97.10.01	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		ST97 10 01-F7637	7	ST97 10 01-F7637
98.10.27	98.02.24	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		YO98 02 24-F7638	8	YO98 02 24-F7638
98.10.27	97.12.01	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		IY97 12 01-F7639	9	IY97 12 01-F7639
98.10.27	98.04.22	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		OS98 04 22-F7640	10	OS98 04 22-F7640
98.10.27	97.12.10	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		KY97 12 10-F7641		
98.10.27	97.05.16	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		AT97 05 16-F5980	11	AT97 05 16-F5980
98.10.27	97.04.23	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TT97 04 23-F6416	15	TT97 04 23-F6416
98.10.27	98.03.24	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		IT98 03 24-F6434		
98.10.27	98.03.24	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		ME-0000		
98.08.12	98.01.08	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TK98 01 08-F6873		
98.07.09	98.07.08	156826-513 (donor)	156826-513 (donor)	大塚アソセイ	大塚アソセイ		TM98 07 08-F6812		