

## 著者・大久保真紀さんの手紙から

遺伝病の家族性アミロイドポリニューロパシー（FAP）について本を作りました。FAPは2分の1の確率で遺伝し、20～30代で発症します。発症すると、下痢を繰り返す、痩せ衰え、寝たきりになって10～15年で亡くなる病気です。

遺伝病であるために、熊本県荒尾市と長野県に集積地があり、患者さんとその家族は差別や偏見に長年苦しんでこられました。

2001年に福岡に転勤になったときにこの病気の存在を知りましたが、取材を許されるまで1年かかりました。志多田正子さんという人生をかけて患者を支援したボランティアに「歴史に残してほしい」と懇願されたのが、本を書いたきっかけです。志多田さんは今年2月10日に亡くなられ、完成は12日でした。

特定の病気の話ではありますが、先端医療や遺伝子診断のあり方、家族、生と死、差別、医師と患者の関係、親子の関係、人間としてどう生きるのか、募金による海外移植の問題など、さまざまに考えさせられることがあり、そのことを記しました。

複数の出版社にお願いしたのですが、患者数が多くなく、それほど売れないだろうということで、結果として自費出版となりました。私に話をして亡くなった患者さんたちとの約束を果たすために出した本です。自費出版ですが、出版社の高文研も「歴史に残すべき」として、ふつうに流通に出してくれることになり、アマゾンでもお買い求めいただけます。

## プロローグ 志多田正子との出会い

### I 献身——志多田正子のたたかい

- 1 志多田正子とFAPの出会い / 2 患者たちの叫び
- 3 病気の解明、治療法を求めて / 4 患者会の発足

### II 波紋——「臓器移植」がもたらしたものは……

- 1 肝臓移植の登場 / 2 海外移植第一号 / 3 その後の海外移植
- 4 病と向き合う——星下一家の場合 / 5 揺れる患者会

### III 葛藤——広がる生体肝移植

- 1 広がる生体肝移植 / 2 生体肝移植が抱える複雑な問題
- 3 二分の一の確——問われる「親の生き方」 / 4 母が遺したもの

## エピローグ 志多田正子から託された「遺言」