

FAPと先端医療

「本当は帰ってきたく、移植をスウェーデンで受けた。今までだれにも言えなかったが……」

取材を始めて3年。熊本県荒尾市在住の弘孝則さん(40)は重い口を初めて開いた。

弘さんが病気のことを聞いたのは、中学1年の

死の恐怖

弘さんは、根治療法がなく、発症から10年ほどで死亡する遺伝性神経難病「家族性アミロイド・ポリニューロパシー(FAP)」の患者だ。症状を食い止めるため、94年、FAP患者として日本人で初めて脳死肝

臓移植を受けた。母は「この病気は、下痢して、やせて、死ぬ」と言われた。母はすでに下痢を繰り返して、やせ始めていた。遺伝するかもしれないというこ

とも聞いた。症状が進むにつれて母の下痢は頻繁になり、ものを食べればすぐおなか

が鳴った。手足の自由もきかなくなり、おむつ

をして寝たきりになった。食べたラーメンがそのまま出てくるような水便が布団にまでしみた。

母の弟のおじも同じ病気が、いまは全国に広がる。専門医によると、国内の患者数は1千人前後

はいるとみられる。根治療法はないが、アミロイドを生成する肝臓を取り換える肝移植が対症療法としてここ10年ほど行われている。

募金で海外移植に望み

を「おれもこんなふう

に死んでいくのか」。そう思うと、心が乱れた。バイクに乗って、けんかする日々を送った。

高校卒業後、地元の炭鉱に就職した。21歳のとき、入院していたおじが

自殺。翌年、骨と皮になった。食べたラーメンがそのまま出てくるような水便が布団にまでしみた。頭ははつきりしているのに、動けなくなってきた。助けを求めらな

ければならない。母やおじの世話をしてもらわなければならぬ。母やおじの姿に、将来の自分を重ね合わせる。恐怖だけが支配した。

炭鉱で働きながら、おれの体はこんなに頑強だ。病気は出ない。出

るわけがない」と念じていた。働きながら簿記の

学校に通い、その後、事務の仕事についた。

下痢をするようになった。忍び寄る不安を「ビールを飲み過ぎたから」とごまかした。毎日2、3杯のビールを胃に流し込んだ。半年以上、病気を受け入れることができなかった。

93年夏、風呂で足に水がかかった。だが、冷たさを感じない。

募金という方法もある。母のような形では死にたくない。泣きながら、頭を下げていた。

問題はお金。友人らに相談すると、募金に動き出してくれた。出発は94年1月。短期間で2千万円を集まるのか。募金するには病名も明らかになければならない。

地元にはFAP患者が多数いる。以前は風土病、奇病と言われ、地域

名や家族の名前をとって「〇〇病」などと呼ばれた。患者や家族は偏見や差別に苦しんだ。その病気が遺伝病であることを公表することへの反発が、ほかのFAP患者や家族にはあった。

「自分のことしか考えられなかった」。弘さんは友人らに助けられ、募金を始める。地域、同窓会、職場で募金運動が進み、1カ月で5400万円が集まった。

弘さんはスウェーデンに渡り、手術を受けた。だが、募金という方法をとったことで、重い十字架も背負った。

社会的偏見と差別を恐れ、長年隠し続けてきた患者や家族がようやく口を開き始めた。FAPという遺伝病を通して、生きるということ、先端医療のあり方、家族や社会について考える。

(この連載は編集委員、大久保真紀が担当します)

「子どもたちのために、根治療法を早く見つけてほしい」。そう言っていたこの女性患者は、撮影から約1カ月後に息を引き取った(浜田哲二撮影)



FAP患者は下痢を繰り返し、やせ細っていく。「子どもたちのために、根治療法を早く見つけてほしい」。そう言っていたこの女性患者は、撮影から約1カ月後に息を引き取った(浜田哲二撮影)