

# 患者の叫び

## FAPと先端医療

1

「本当は帰ってきたく、移植をスウェーデンで受  
なかつた。今までだれに  
も言えなかつたが……」  
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  
は日本人で初めて脳死肝

ころ。母から「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  
気だった。  
「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。パ  
イクに乗って、けんかす  
る日々を送った。

自殺。翌年、骨と皮にな  
った母が亡くなった。47  
歳だった。  
頭ははつきりしている  
のに、動けなくなつて下  
の世話をしてもらわなけ  
ればならない。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  
さを感じない。

93年夏、風呂で足に水  
がかかった。だが、冷た  
さを感じない。  
「自分の体はこんなに頑  
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  
さを感じない。

## 募金で海外移植に望み

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し  
なければならぬ。  
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  
久保真紀が担当します。



FAP患者は下痢を繰り返して、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)

手足の温感がなくなる  
のは、下痢とともにFAP  
発症の症状だ。その年  
の11月、熊本大学病院へ  
行った。  
10年後には死ぬものだ  
と覚悟していた弘さん  
に、医師は思いもよらぬ  
ことを伝えた。「肝移植  
がある。日本では脳死移  
植は望めない。スウェー  
デンで手術する。2千万

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  
られなかつた」。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。

家族性アミロイド・ポ  
リニューロパシー(FAP  
P)。おもに肝臓でアミ  
ロイドというたんぱく質  
が生成され、それが神経  
や臓器にたまる遺伝性の  
神経難病。2分の1の確  
率で遺伝する。症状とし  
ては、手足のしびれのほ

か、下痢と便秘を繰り返  
し、やせ衰え、運動機能  
が落ちる。30代前後で発  
症し、十数年で寝たきり  
になって死亡する。  
患者は世界中にいて、  
特にポルトガルとスウェ  
ーデンに多い。日本では  
熊本と長野に多かった

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。

「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  
さを感じない。

93年夏、風呂で足に水  
がかかった。だが、冷た  
さを感じない。

「自分の体はこんなに頑  
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  
さを感じない。

「自分の体はこんなに頑  
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  
さを感じない。

「自分の体はこんなに頑  
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  
さを感じない。



# 患者の50の

## FAPと先端医療

2

熊本県荒尾市の弘孝則さん(40)が93年暮れ、遺伝性神経難病・FAPの日本人患者では、脳死肝移植の第1号になるとしていたところ、弟の武さん(38)は突然、6年つきあった恋人から別れを告げられた。

彼女の家を訪ねると、父母が出てきた。「悪いが帰ってくれ。親類全部が反対している」

結婚披露宴を翌年1月下旬に控え、もう招待状も送っていた。新婚旅行も新居も決まっていた。

で伝えられ、FAPが遺伝病であることがわかったことが原因だった。

海外移植 日本での脳死移植が進まなかったため、海外に渡って移植する人が少なくない。日本のFAP患者で初めて海外で脳死肝移植を受けたのは94年2月、スウェーデン。その後、ほかの患者もスウェーデンやオーストラリアなどに渡った。待機時間はほとんど

が1年以内、費用は生活費なども含めて2千万円ほどかかる。費用が出せない家庭もあり、FAP患者の多い熊本県荒尾市周辺では4人が募金で移植を行った。最近では「臓器不足」で事実上、海外での受け入れは難しい状態という。

FAP患者を抱える家系に生まれた人たちは、

「このまま前の車に突っ込んだら、死ぬのかな」。武さんは車を運転

しながら思った。酒を飲みながら思っ

「弘さんの勇気に寄付した」。光が見えたよう

「弘さんでしょ。体はもういいの？」。だが、

## 術後の苦悩

# 「自分だけ」周囲の反発



日本人のFAP患者としては第1号の海外移植者となった弘孝則さん。おなかの傷はいまも大きく残る。浜田哲二撮影

「ニューズを好意的に受け止めた患者は多い。遺伝病であることを公表したことに反発を感じる一方で、治療法がないと言われていた病気にひとつの希望が生まれた。

弘さんは手術できない患者の思いを、ひしひしと感じていた。地域のつながりの強い地元で進められた募金活動によって、3回も4回も募金に応じた患者や家族も少なくない。会計報告のおおざっぱさを不快に思う人も少なからずいた。

「FAP患者は弘さんだけではない」「自分だけ助かるのか」という声

長い間、結婚差別や偏見に苦しんできた。「あの家系の人ね」。ひそひそと話される声におびえ、病気のことは、ひた隠しに隠した。入院した患者を見舞うことをしない親族も少なくなかった。行けば、FAPの家系だと見られるからだ。

「移植したい」という兄のために、多くの人が募金に走り回っている中、だれにも自分の気持ちを話せなかった。

「弘さんの勇気に寄付した」。光が見えたよう

「弘さんでしょ。体はもういいの？」。だが、

「弘さんでしょ。体はもういいの？」。だが、

「弘さんでしょ。体はもういいの？」。だが、



# 患者の希望

## FAPと先端医療

3

一冊の文集がある。遺伝性神経難病・FAPの患者たちが生きた証しを残したいと始めた。そこに、患者会「道しるべの会」（事務局・熊本県荒尾市）の初代会長を務め、98年に43歳で亡くなった崎坂祐司さんの言葉が残されている。

そして今、いことが移植手術をスウェーデンで受けることになり、改めて肝臓移植が私にとって単純には喜ばないことだといことが分かった。教師だった崎坂さんは29歳のときFAPと診断

「（肝臓移植の話聞いて）私が最初に思ったのは『生命は平等ではない』ということだった。

され、体が動かなくなっていた。それでも、10

## 希望と落胆

## 重い負担「命は平等か」

年近く、車いすで教壇に立ち続けた。

とになる。

94年2月に弘孝則さんがスウェーデンでの脳死

がスウェーデンでの脳死

医師の言葉を聞いた父が即答した。「お金はどがい

ればならない。いとこの面倒をみている叔母は金の工面に四苦八苦し、嫁

を文集に記し、その後亡くなった。

「命の差別？ それはあるかもしれないけど、仕方なかね」

生体肝移植の現状 日本では89年に親から先天性胆道閉鎖症の男児へ生体部分肝移植が行われたのが初めて。脳死肝移植が進まないため、生体肝移植は増加の一途をたど

18例で、5年生存率は76%。04年から保険適用が拡大されたこともあり、04年1年で550例を越えた。もともとは子どもへの移植が多かったが、最近では成人間が3倍。FAPについては生体肝移植は47例行われて

肝臓移植に成功した。生き返ってきたことで、移植への希望が生まれた。

宏明さんは、世間に負い目を感じる募金という

結局、会社と自宅、500坪の土地を整理して

いた伯母は実家がなくなると言って嘆き悲しんで

95年暮れに仕事を再開した宏明さんは、いまも

あるかもしれないけど、仕方なかね」

日本肝移植研究会によると、04年末までに32

体肝移植は47例行われて

すでにFAPの症状が出た。もうおれはだめだ」と思い悩んでいた

2千万円の移植費用は出せない。

94年の暮れに脳死ドナーが現れて手術、半年後に帰国した。「よかった

当時30代の女性患者は移植に希望を持ってい

た患者には、希望の光になっ

た。根治療法がない現状では患者や家族たちの支えにもなっている。しかし、臓器提供者がいなければ受けれない。

「弘孝は順調」との

「弘孝は順調」との

「弘孝は順調」との

「弘孝は順調」との

「弘孝は順調」との

「弘孝は順調」との

「弘孝は順調」との

「弘孝は順調」との



スウェーデンで移植した患者たちが、FAPの国際学会のために来日した恩人の教授を訪問、感謝の気持ちを改めて伝えた。浜田哲一撮影

た。だが、夫から「家を売ったりして、手術を受けさせることは不可能」と言われた。

FAPは難病指定されているため、医療費はほとんどかからない。患者にとって国内での生体肝移植はぐっと身近になった。

ね」と言ってくれた崎坂さんに返す言葉がなかった。

崎坂さんはつづけている。「いとこの家では手術の費用を作るために、土地や家までも売らな

た。海外移植は最初からあきらめていたが、生体肝移植は考えたことがある。実母や妻とは血液型が異なり、手術を受けるのは無理だった。



# 患者の心の

4

## FAPと先端医療

長野県内に暮らす30代 祐子さんは00年、父親から肝臓を移植した。以前から自分も母のよ

「私は子どもを産みたくらい。私の娘が1歳になった時に墮胎しました。死ぬほど後悔しています。しかし今口後悔していても夫の看病はそれは大変なことで、子が何年かしたら夫と同じように思うと私は子どもを産みたくらいです。」

ことを父親からきちんと知らされたのは移植手術の1年ほど前。日本で臓器移植法制定後初の脳死移植が行われた直後だ。信州大で肝臓の移植を受けた患者がFAPだった。それを聞いた父親が話してくれた。

「こんで吐こうとしていいんじゃないか」。妹と遺伝子診断を受けた。約1カ月後、妹にはなかつたが、祐子さんには移植後、腸の動きが悪く、8カ月も入院。精神的には相当きつかった。退院後は少しずつ精神的にも体力的にも回復し、出産もした。いまは育児に追われる。

FAPにおける生体肝移植。遺伝病であるFAPの場合、臓器提供者（ドナー）を探す段階で、ほかの生体肝移植とは異なる問題がある。多くの場合、どちらかの親がすでにFAPで死亡している上、兄弟姉妹などでは、同じくFAPの遺伝子をもつ確率が2分の1ある。ドナー候補になると、遺伝子診断を受け、遺伝子がないことを確認しなくてはならず、兄弟姉妹の将来を占うことを強制する結果となる。また、肝移植はあくまでも進行を止める対症療法でしかなく、症状の改善はあまり望めない。

### 進む生体肝移植

## 「母は死んだ今は助かる」

医師は「遺伝しているか」どうかは、遺伝子診断でわかる。しかし、知った後のことを考えてほしい。知る覚悟はあるか」と丁寧にした。

母の日記に書いてあった病名をそのまま伝えた。どんな病気かは知らなかった。

「この先、人の役に立つことはできるだろうか。せめて下の子が20歳になるまでは生きていたい。私は母が早くに亡くなって寂しかったから」

患者の家族が書いた手記。残された日々をどう生きていくか。生と死、そして、家族について、真剣に考え、悩みながらFAPと向き合った。浜田哲二撮影

その年の正月。パンプス履き、家族で初もうでに行った。足がべちゃべちゃしている感じがした。見ると、水ぶくれが

「あ、このころはほとんど精神病だった」

神奈川県に暮らす40代の美由紀さんも00年に肝臓を移植を受けた。父親が13歳のときにがんで亡くなり、激しい下痢と吐き気に苦しみ抜いた母親は14歳のときに死亡。妹とふたり、祖母に育てられた。

医師に薦められ、1月末に信大病院へ。「残念だが、すでに発症している」。遺伝する病気である。不整脈も出ている。手術に耐えられるかとの意見もあつたらしいが、医師に「移植をやるよ、助けたい」と言われ、すぐに夫と再訪。発症5年、このままでは5年後には寝たきりになり、約7年で亡くなると宣告された。生体移植しかない。



# 患者の声

5

## FAPと先端医療

血を分けた子どもと、元は他人の夫。そこには決定的な違いがある。

熊本県荒尾市に暮らす和子さん(39)は99年に、遺伝性神経難病・FAPを発症した夫の孝夫さん(36)に肝臓の一部を提供する生体肝移植のドナーになった。

「あなたは何?」「たぶん大丈夫」

生体肝移植のドナーの対象は広がり、最年少は17歳、最高齢は69歳。子どもや配偶者、おい、めい、おじ、おば、義理の息子や義理の父母もドナーになってい



妻(右)の肝臓の一部が夫へ移植された。おなかには同じ傷跡が残る。もし子どもが発症しても、親から肝臓を提供することはできない(浜田哲二撮影)

## 夫婦間移植

## 元々は他人 愛と葛藤と

下の子を出産して1年たったころ、当時すでに寝たきりだった夫の兄がFAPだと聞いた。

「残念ながら……」という医師の言葉に落胆し、その後のことは覚えていない。子どもにも2分の1の確率で遺伝することを知った。

孝夫さんは自覚症状はなかったが、半年ほどして検査すると、発症していることがわかった。

分の肝臓が子どものときに使えるという保証もない。結局、幼い子どもたちにとって父親の存在は大きいと考えた。

04年には初めて知人からの移植が報告された。健康な人の体を傷つける生体肝移植はドナー

のうちにドナー1人が死亡している。日本肝移植研究会の調査では、現在でも2割近くが傷のひきつれや感覚まひ、傷のケロイドがあり、16%のドナーは疲れやすいと答えている。

最初は固辞していた夫も受け入れてくれた。しかし、手術が近づくにつれ「なぜ夫に?」という気持ちが強くなった。子どもなら自分の命に代えてもいいと思えば、もし子どもが同じ病

る。04年には初めて知人からの移植が報告された。健康な人の体を傷つける生体肝移植はドナー

のうちにドナー1人が死亡している。日本肝移植研究会の調査では、現在でも2割近くが傷のひきつれや感覚まひ、傷のケロイドがあり、16%のドナーは疲れやすいと答えている。

分が死んでも子どもを助けるというつもりでいてくれんと、肝臓はやれん」と夫に言った。孝夫さんはもともお

る。04年には初めて知人からの移植が報告された。健康な人の体を傷つける生体肝移植はドナー

のうちにドナー1人が死亡している。日本肝移植研究会の調査では、現在でも2割近くが傷のひきつれや感覚まひ、傷のケロイドがあり、16%のドナーは疲れやすいと答えている。

分が死んでも子どもを助けるというつもりでいてくれんと、肝臓はやれん」と夫に言った。孝夫さんはもともお

る。04年には初めて知人からの移植が報告された。健康な人の体を傷つける生体肝移植はドナー

のうちにドナー1人が死亡している。日本肝移植研究会の調査では、現在でも2割近くが傷のひきつれや感覚まひ、傷のケロイドがあり、16%のドナーは疲れやすいと答えている。

分が死んでも子どもを助けるというつもりでいてくれんと、肝臓はやれん」と夫に言った。孝夫さんはもともお



# 患者の汗

## FAPと先端医療

6

「おれは石ころじゃな  
か」

熊本県荒尾市に住む志  
多田正子さん(65)は、30  
歳の若さで死亡した男性  
の言葉がいまも忘れられ  
ない。

志多田さんは、遺伝性  
神経難病のFAPで死ん  
でいく患者に40年近く、  
全くの無償ボランティア  
で寄り添ってきた。

69年に次女の出生で荒  
尾市に里帰りしたのがき  
り。

患者会 FAPの患者  
会としては熊本県荒尾市  
にある「道しるべの会」  
のほか、03年に発足した  
長野県内の「たんぽぽの  
会」がある。

「道しるべの会」は、  
スウェーデンからシン

## 一人の女性

## 寄り添い支え患者結ぶ



移植患者に話しかける志  
多田正子さん(右)。脊  
髓(せきすい)を痛め、  
歩くのもやっとの状態の  
今でも、患者へのやさし  
いまなざしは変わらない  
＝浜田哲二撮影

や悩みを互いに語り合う  
場となった。  
患者が「人間として許  
されない扱われ方をされ  
てきた」ことへの怒りが  
志多田さんの背中を押し  
続けてきた。「患者さん  
がいたからやってきた」  
しかし、最近はまだ、  
40年前に戻るのではない  
かと危惧する。

た。兄弟の看病をした。  
病院の喫煙所に行く  
と、ほかの入院患者ら  
話が耳に入った。「あの  
地域には奇病がある。お  
地蔵さんを撤去したから  
罰が当たったのでは」  
兄弟たちは、最初はは

っきりした病名がつか  
なかったが、しばらくす  
とFAPと診断された。  
次は自分の番ではない  
か。怖さを打ち消すよう  
に、兄弟たちの看病に病  
院に通った。

何人も入院していた。半  
分は家族や親類が見舞  
いに来ない。寂しいだろ  
うと、病室に「今日は天  
気ばい」と顔を出した。多  
くの患者と話し、付き添  
うと、患者の置かれてい  
る状況がわかった。

FAP患者の下痢は激  
しい。飲んだばかりの薬  
の錠剤や食べかすの  
ワカメがそのまま水便と  
一緒に出てくる下痢だ。  
部屋にはにおいが充満す  
る。患者は同室者に気兼  
ねする。

患者の気持ちを探る  
志多田さんは、素手で大  
便をかき集め、すぐにお  
むつを換えた。「どうせ  
治る病気じゃない」と  
ある。

患者が亡くなくても葬  
式の受付をする親族さえ  
おらず、志多田さんが次  
女と一緒に並んだことも  
ある。

「僕には家族がいな  
い」と話していた30代の  
男性患者が危篤になる  
と、3日間で何十人もの

ボジウムのために来日  
したFAP患者が背広  
を着て堂々としている  
姿に、世の中に隠れる  
ように生きている地元の  
患者との違いを見てショ  
ックを受けた志多田さん  
が立ち上げた。だが、遺  
伝病であることを気にし

て、名簿を作ることにな  
り、対する人もいて、最初  
約10年は名簿さえなかつ  
た。

ホームページやガイド  
ブックも作っており、全  
国の患者や家族、医療関  
係者からの問い合わせに  
応じてきた。

患者の気持ちは察する  
志多田さんは、素手で大  
便をかき集め、すぐにお  
むつを換えた。「どうせ  
治る病気じゃない」と  
ある。

「僕には家族がいな  
い」と話していた30代の  
男性患者が危篤になる  
と、3日間で何十人もの

88年、患者の生きる支  
えにと文集を発行、89年  
には患者会を立ち上げ  
た。患者や家族が苦しみ

「医療技術は進歩して  
も、人間の心はついてい  
かんけん。将来、昔の悲  
劇が繰り返されなければ  
いいのだが……。私もそ  
のころにはいないけん  
ね」。志多田さんはため  
息をついた。



# おやじの肝臓

7

## FAPと先端医療

父親の目を見ることは、いまでもできない。命の恩人であることはわかっているが、どうしても「なぜ黙っていたのか」という思いが消えない。

長野県に暮らす健さん(31)が体に異変を感じたのは、24歳のころ。

あるとき、足の親指の付け根に痛みが走った。「痛風かな。ビールの飲み過ぎかも」。あまり気にせずそのままにした。しばらくして、勃(は)起(き)しなくなった。泌尿器科に

FAPとドミノ移植 肝移植を受けることができたFAP患者から取り出した肝臓を、さらに別の肝臓病患者に移植するのがドミノ移植だ。FAPは主に肝臓で異常なたんぱく質がつくられて体



就職先も見つからず、ひとり家で時間を過ごす健さん。「病気のことをもっと早く知っていたら、違った人生があったのではないか」=浜田哲二撮影

## 親から子へ

# 病名伏せられ症状進行

健さんは血液型が同じ父から、夏に生体肝移植を受けた。「肝臓をもらって生きられるのはおやじのおかげだが、そう簡単には割り切れない」

「こんな体で就職もできない。全部おやじが黙っていたからだ。言わないことは親の逃げだしかな」。健さんは語気を強めた。

湯を出しながら風呂につかっていた。気がつく

と、くるぶしから血が出て、ただれていた。湯が熱すぎたのだ。足先の温感が鈍っていた。足にしびれを感じるようになった。

うになり、力も入らない。そのうちにせきが出るようになった。食べ物を飲み込もうとすると詰まった感じがする。「がんだらうか」。下痢も頻繁にするようになり、み

るみるやせていった。整形外科、内科、耳鼻咽喉科、血管外科……。四つの病院で七つの診療科にかかり、血液検査を受け、MRIも撮った。

「医者に病名を聞いてこいと言われたから」「じゃあ、言っておいた方がいいな」

「自分も母親のようになって死ぬのか。父は遺伝することを知っていたのか。気持ち切れた。気がついたら怒鳴っていた。」

「26歳の春、ようやく信州大病院に行き着いた。すぐに検査入院した。母と同じ遺伝性神経難病のFAPを発症していた。」

にたまり、症状が進行するが、そのほかの肝臓の機能そのものは正常なため、余命少ない患者への移植が可能となる。95年にポルトガルで初めて行われ、05年3月末までに16力国で355件行われた。

大、信州大、熊本大などで計25件。しかし、最近、ドミノ移植された欧州の患者2人が移植後6年から8年でFAPを発症したとの報告があった。

新しく来た整形外科の医師が、やせほそった手の

「おやじ、母さんは何の病気で死んだの？」

「力10+程度だ。障害2級の認定を受ける。尿も出にくく、いまは自分で管を入れて導尿する。」

「昨年、11年つきあった彼女に別れを告げられた。闘病生活では唯一の支えだった。別れの原因は病気ではない。障害のある体と一緒に自由歩き回ることができないのがつらいと言われた。就職先もなかなか見つからず、年間約60万円の障害年金で細々と暮らす。」



# 愛子さんのFAP

8

## FAPと先端医療

「私は専任だ」

愛子さん(21)は泣いた。つきあい始めた恋人に自分が遺伝性神経難病のFAPという病気になる可能性があることを話せなかったのだ。

話さなくちゃいけない、と思いつつも、話したら嫌われてしまうかも。その恐怖心を消せなかった。

と母親の世話をしていた。遊ぶ友人を横目に、寝たきりになって動けなくなった母の下の世話をし、炊事、洗濯、掃除もこなした。「お母さんなんか、早く死んじゃえ」

と反発したこともある。それでも、母は動かぬ体で、病気にも、家族にも精いっぱい向き合っていた。

## 確率2分の1

熊本県内に暮らす愛子さんは高校生のとき、母をFAPで亡くした。物心ついたときからずっと

た。最後まで懸命に生き抜いた母の姿は誇りでもある。

母の世話をするうちに



海外で肝臓移植した女性患者の目に、幼い我が子の姿が映る。この子にも2分の1の確率でFAPが遺伝する可能性がある—浜田哲二撮影

## 踏み切れぬ遺伝子検査

自然に、自分にも2分の1の確率で遺伝する病気であることも知った。

高校生のときは20歳になつたら、遺伝子検査をして、遺伝しているかどうかはつきりさせようと思っていた。だが、実際はその年になってみると、悪い結果が出たときに受け止められるだけの自信がない。「病気になるかもしれない。10年もび

の目指すものは変わらないから……」

探血して調べれば、FAPが遺伝しているかどうかはわかる。遺伝子診断は20歳になると、本人の意思で受けることができるが、プラスに出ればいつかは発症するという現実に向き合わなければならぬ。

「悪い結果が出ればだれでもへこむ。10年もび

くびくするのは嫌。根治療法がない以上、知っても意味がない」。愛子さんははつきり言った。

昨年10月、彩さん(30)は熊本県内の病院で医師と向き合っていた。

「8割方は検査を受けたいと思はつきりさせたいと思う。結婚も考えている。以前は受ける気はなかったけど……」

「もし万一プラスに出ても前向きに生きていくということなら、血液を

くびくするのは嫌。根治療法がない以上、知っても意味がない」。愛子さんははつきり言った。

くびくするのは嫌。根治療法がない以上、知っても意味がない」。愛子さんははつきり言った。

昨年10月、彩さん(30)は熊本県内の病院で医師と向き合っていた。

「8割方は検査を受けたいと思はつきりさせたいと思う。結婚も考えている。以前は受ける気はなかったけど……」

「もし万一プラスに出ても前向きに生きていくということなら、血液を

くびくするのは嫌。根治療法がない以上、知っても意味がない」。愛子さんははつきり言った。