

知りたい 難病「筋強直性ジストロフィー」

「万人に一人と言われる難病「筋強直性ジストロフィー」。自らへの遺伝が判明したことで、進路を変え、医師となり、病気の研究や治療法確立をめざして活動する仲間がいる。現在、研修医として愛媛県・松山市民病院に勤務する、明地雄司さん。退職者の会員の明地正純さんの長男だ。」

難病の研究貢献へ

二〇〇八年、明地雄司さんは、鳥取大学修士課程で遺伝子医療の研究を行っていた。将来は製薬系などの研究・開発職に就ければと考えていたという。ところが、九月に弟の純さんが入院し、「筋強直性ジストロフィー」と診断される。自分も……と考え、遺

筋強直性ジストロフィー 医師として難病に立ち向かう

仲間と患者会を設立

二〇一六年三月、明地さんは、DMの市民公開講座などを通じて知り合った患者・家族らと、NPO法人「筋強直性ジストロフィー患者会」(以下、患者会)を立ちあげ、副理事長として、会員に現在の研究状況を伝えたり、メディアを通じてDMに対する理解を呼び掛けるなど、意欲的に取り組んでいる。



患者会の仲間たちと。左から2人目が明地正純さん、中央が篠野あかねさん (1月14日市民公開講座で)

患者会では、インターネットを通じて、患者と家族が不安や悩みを話し合ったり、経験談を聞いたたり、情報交換を行なっている。合わせて、医師と研究者が開く市民公開講座のレポートを公開したり、「ストレッチ

多くの人の「知らない」を解消 治療薬開発へ 患者登録を推進

国際共同治験参加へ

患者会が大きな目標としているのは、「患者登録の推進である。現在、国内のDM患者は「万人に一人」だが、さまざまな患者数が把握できていないのが実情だ。



妹尾 みどり さん

患者登録数の増加は、治療薬を日本で販売するための大きな一歩となる。明地さんは、「米国では、治療薬の開発に向けて、治験(効き目や副作用などを確認する)のため、健康な人や患者を募集している。患者登録の増加は、治療薬を日本で販売するための大きな一歩となる。」

活動を支える家族

明地さんの父・正純さんは、明地さんの活動を応援し、各地で開かれる患者会の交流会にも参加している。

病気があっても 心豊かに生活を 私たちは平均寿命を変える力がある

「本音は、今でも心配でたまらない」と正純さん。「強い意志があったからこそ、ここまで頑張ってきた。これからは、身体に気を付けながら、患者の痛みを分かるとして、貢献してほしい」と温かく見守っている。妹尾さんも、DMを患う妹・篠野あかねさん(患者会理事長)の思いをバックアップする家族の一人だ。

読者へのメッセージ

「これからは、患者と家族、医師、研究者が手をつないで治療法

「皆さんの中にも、病気を経験した人、そして、現在治療中の人もいます。現在の患者登録数は、患者会の目標一〇〇人に対して、五十六人(昨年末時点)です。治療薬は、待っているだけでは来ません」と妹尾さん。「患者会が『治りたい』と明確に意思表示をすることが大切です。患者会では、引き続き、患者登録を積極的に呼び掛けていきます。」

伝子検査を受けた。二〇〇九年一月、検査結果により、遺伝が判明する。「覚悟はしていたものの、当然、ショックで、将来のことを考えると、とても不安でした。」

自らへの遺伝が判明 医師の道へ 人生を病気で苦しむ人のために



明地 雄司 さん

迷いながらも、病気の研究を行なっている医師を訪ねたりするうちに、まだ根本的治療法がない難病の研究に貢献したいと考えよう。進路を変え、二〇一〇年、岡山大学博士課程に進み、DMの治療法研究をスタートする。そのよう

治療法確立めざす

二〇一一年、福井大学医学部に編入。強い意志の下、必死で勉強した。それでも、「症状が強くなり、健康で未来が明るい若い同期生をうらやましいと感じることもありまして」と振り返る。

「医師の仕事は大変ですが、病気で苦しんでいる人たちのために働けることは、とてもやりがいがあります。将来は、神経内科医として、DMの治療法確立に取り組むたいと話す明地さん。」