

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

DMは、単に筋肉が低下する病気と思われがちだが、さまざまな臓器障害を合併する全

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」がらだが、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)が重要だ。患者の症状をデータベース化することで、国内で治療薬を開

活動を支える家族

明地さんの父・正純さんは、明地さんの活動を心援し、各地で開かれる患者会の交流会にも参加している。「本音は、今でも心配でたまらない」と正純さん。「強い意志があつたからこそ、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、患者の痛みを分ける医師として、貢献してほしい」と温かく見守っている。

て、罹患しながらも、を獲得していく時代で医師として治療法確立す」と妹尾さん。をめぐす明地さんの姿は、「患者会がめざすのは、何よりも励みになります」と妹尾さん。患者にとって、病気が知っていれればできること、つらさや思いもそれとがたくさんある。病ぞれた。だからこそ、心配しながらも、見守りに生活していくことが

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

「患者・家族にとつと家族、医師、研究者が手をつないで治療法

「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

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

「筋強直性ジストロフィー」とは

筋のやせ・筋力の低下や、筋強直に加えて、さまざまな臓器の障害を併発する、遺伝性疾患。厚生労働省の指定難病になっている。発症年齢や病状の重さは大きな個人差があり、妊娠中・出生時から発症する先天型から、症状に気付かず生涯を終える人までさまざまである。

現在は根本的な治療法がなく、症状を自覚しにくい病気であることから、必要な医療をきちんと受けておらず、症状が重篤になってから受診する患者が多い。重い呼吸不全や突然死が起きやすい。平均寿命は60歳くらいと言われている。

【特徴的な症状】

- ◇筋強直や筋力低下：握った手が開きにくい、かむ力・飲み込む力が落ちる、頬や顎の筋肉が落ちる、転びやすくなる など
- ◇多臓器の障害：白内障、不整脈、糖尿病、胆石、腫瘍、無呼吸、えん下障害、腎機能障害、内分泌障害、中枢神経障害、日中に過剰な眠気が起きる など

DM family 特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

2016年3月設立。会員数77人(正会員58人、賛助会員19人。1月18日現在) 〒167-0052 東京都杉並区南荻窪4-3-13 電話：050-5276-8495 HP：www.dm-family.net



明地 雄司 さん

士課程に進み、DMの治療法研究をスタートする。そのようなかで、よ

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、「症や救急外来も担当する。」「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。

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

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。」

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るようになった。進路を変え、二〇一〇年、岡山大学博

り患者に役立つ研究をするには、医学知識が重要であり、自らが研究成果を臨床につなげたいという思いが高まっていった。「患者だからこそ、患者の気持ちが分かる

二〇一六年三月、医師国家試験に合格。これまで苦労して学び、得た医師資格だったが、「まだまだ、これからだ」という気持ち

その目は、明日の目標に向かって、まっすぐ前を向いている。

「皆さんの中でも、病気を経験した人、そして、現在治療中の人もいます。治療法があるなら、諦めずに病気に立ち向かってほしい。まだ治療法がない病気で、さまざまな分野で研究が行なわれていることに希望を持ってほしい。自らの病気について知り、最適な医療を受けてください。私たちに平均寿命を変えていく力があるのですから。」

「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。治療法があるなら、諦めずに病気に立ち向かってほしい。まだ治療法がない病気で、さまざまな分野で研究が行なわれていることに希望を持ってほしい。自らの病気について知り、最適な医療を受けてください。私たちに平均寿命を変えていく力があるのですから。」