



## 医師として、患者として

# 難病(筋強直性ジストロフィー)に立ち向かう

1万人にひとりと言われる筋強直性ジストロフィーに罹患しながら「一生かけても、この病気の治療法を見つけたい」と医師資格をとり、難病に立ち向かう会員家族がいます。

明地正純さんの  
長男 雄司さん

左から国立病院機構刀根山病院 神経内科部長 松村剛医師(患者会顧問)、明地正純さん、雄司さん、純さん、大阪大学大学院 高橋正紀教授(患者会顧問)

市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」にて

こうした状況を改善するには、神経内科での定期検診が必要ですが、病気の認知度が低く、患者や家族に情報が届かず十分な治療をうける機会を得られないのが実情です。一方、近年の遺伝子医学の進展で、この病気の治療薬が国内外で開発されつつあり

筋強直性ジストロフィーは、筋力の低下と内臓のさまざまな病気を併発する難病で、また治療法が見つかっていません。しかも、自覚症状が乏しく嚥下障害や呼吸不全があっても気付かず重篤になったり突然死などが起き、平均寿命は60歳程度といわれます。

## 患者会を設立 情報提供や治療薬開発へ

この人は松山市の明地正純さん(63)の長男で松山市民病院に研修医として勤務する雄司さん(32)です。雄司さんが8年前、鳥取大学の修士課程で遺伝子医療学の研究をしている時に弟の純さんが筋強直性ジストロフィーを発症しました。雄司さんは「もしや自分も…」との思いで遺伝子診断を受けたところ罹患していることがわかりました。その後、岡山大学博士課程に進み、この病気の治療法研究に携わりました。しかし、一研究者で

あり医師でない雄司さんは「自分以外の患者のために、一生かけてもこの病気を治したい。それには研究者の視点を持った医師になることだ。患者だからこそ患者の気持ちかわかる医師になれるのではないか」と福井大学医学部編入を決意します。そして今年3月に医師国家試験に合格を果たしました。父親の正純さんは「志がぶれず強い決意があったからこそ3つの大学で13年間も頑張れたんだと思います」と、あたたかく見守っています。

ます。これを加速化させるためには、世界中の患者と家族の連携や協力が必要になっています。このため雄司さんらは共鳴する患者・家族らといっしょに「NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会」を立ち上げ、自ら副理事長として活動をはじめました。立ちあがったばかりの患者会は、患者と家族への療養知識の提供と治療薬開発への協力という目標に向けて動きだしています。雄司さんは「遠くて険しい道ですが頑張ります。ご理解、ご支援よろしく願っています」と語りてくれました。お問い合わせは明地正純さん(090・9557・9845)か、退職者の会県支部にお願います。