

特集「難病研究の進歩」によせて

編集者の二人は、今から30年以上も前の医学生時代に、公衆衛生学の実習の一環として、神経変性疾患の患者さんを在宅でケアされているお宅を訪問し、ご家族の方々にインタビューをさせていただいた経験がある。当時はほとんどの神経変性疾患は、その原因もわからず、病気の進行に医学はなすすべがなく、ご家族の献身的なケアが唯一の救いに感じられた。

この文章は、編集委員の一人が2016年8月の特集号「認知症・神経変性疾患の克服への挑戦」に認めた「あとがき」の冒頭の一節である。編集委員の間で共有されたこの記憶が底流となり、神経変性疾患にとどまらず、多くの難病の克服という願いを込め、将来への希望につながる一冊を上梓したいという思いが結実したのが本特集号である。

現在、厚生労働省に指定されている難病、すなわち、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とする疾患」として障害者総合支援法の対象となっている疾病は361疾患にのぼり、患者数は約150万人といわれている。わが国だけでもこれほど多くの人々とご家族を苦しめている難病の克服は、まさに万国共通の願いである。

難病克服は医学研究における重要課題のなかでも最も難しいものの一つであることは言うまでもないが、多くの研究者のたゆまぬ努力によって、近年様々なところから光が差し込んできている。冒頭の編集委員の医学生時代からは隔世の感がある。しかし、一方では新しい治療法として実を結ぶまでの道のりは当然ながらそうたやすいものではない。本特集では、研究や臨床の最前線で難病克服に取り組んでいる先生方に、病態の解明や新しい治療法の開発の展望など、最先端の研究成果や現状を解説していただいた。ご多忙のなか、寄稿の労をお執りいただいた先生方に深謝申し上げると共に、多くの読者が本特集号を通じて難病研究の最前線に触れ、そのなかから難病との闘いに参戦したいという若い研究者が現れることを心から期待したい。

『生体の科学』編集委員一同