

『アルビノを生きる』

今年も4日間、名古屋で第118回日本皮膚科学会総会が開催された。「継続性ある総会プログラム：笑顔で歩む、皮膚科学と共に！」というスローガンに、名古屋大学・秋山真志会頭の熱い思いが感じられた。その言葉通りプログラムの内容はたいへん充実していて、聞きたいセッションがありすぎて、どこに参加しようか悩むほどであった。新進気鋭の先生方の精力的な研究内容を聞けば、老化しかかった脳になんだか新鮮な空気を吹き込まれたような気がしたし、長年皮膚科学会を牽引されてこられた大先輩のお話を拝聴すれば、そこにもまた温故知新的な魅力を感じ、やはり先達はスゴいと感服させられた。

中でも私が感銘を受けたのは、名古屋大学名誉教授の富田靖先生のMaster of Dermatology受賞講演だった。現在のような網羅的遺伝子解析ができなかった時期に、卓越された洞察力和地道で超人的なご努力により、眼皮膚白皮症の遺伝子を突き止められ、複雑な白皮症の病型分類に貢献され、それが現在でも使われていること。そして患者さんに寄り添う医療を長年ご自身で続けてこられたことがお言葉の端々にうかがわれた。その中でも忘れられないのは、眼皮膚白皮症と富田先生から診断名を告げられたお母様が、「いままでこの子の病気が何であるのかどこに行ってもわからず、いったい何がこの子や家族をこんなにも苦しめ続けているのかわからず本当に辛かった。でも、先生が初めて病名を突き止めてくださったお蔭で、長年漂い続けてきた霧が一瞬にして晴れたかのようで、どれほど私たちが救われたかわかりません」と心からの笑顔でおっしゃられたというエピソードだ。

われわれは、既存の病名とは合わない原因不明の疾患に出会ったとき、ああでもないこうでもないと思いつつ病名や原因を探しているが、ときに「病名を告げることがそんなに重要な？ 病名がわかったとしても治療法がないなら意味ないじゃない」という言葉を耳にする。果たしてそうだろうか？ まずは正確に診断名を突き止め、そこから原因を検索したり治療法を探すことが第一歩であり、また患者さんにとっては、自分の病名を正確に知ることがとても重要なのではないだろうか。そうでないと「どうして自分だけこんな病気に？」という疑問や苛立ちをどこにぶつけてよいか、どの方向に力を注いだらよいのかわからなくなるからだ。人には目的があり、また共感できる人たちがいると、生き生きと前向きに生きられると感じる。富田先生が紹介してくださった『アルビノを生きる』（河出書房新社）という本を読んだ人の感想をネットでみたところ、「世の中には知らなくてもいいことと知ったほうがいいことがあるが、この本は間違いなく後者／就学、就職における艱難辛苦はいかばかりか、本書はそういった方たちの半生に、深く寄り添う形で丁寧に経歴が綴られている／メディアがマイノリティを救う、よい例だと思う／たくさんの人に読んでほしい。変わらなければならないのは、多数派のほうだ」などとあった。このように感じてもらえる本は本当に素晴らしい。アルビノに限らず、希少疾患に関する本はいろいろと出版されているが、今後もどんどん出て欲しいし、私自身も関わりたくなった。

馬場直子