

難病解決への道：夜明け前

私が ALS 研究の当初から抱いていた懸念は、人の心と体を蝕み、日常生活どころか社会生活までも破壊するようなこの難病に、特定原因追求といった現代医学のアプローチが適切な方法なのかということで今もその思いは変わらない。とすれば、この難病に対応するには、いかなる可能性も除外すべきではないというのが私の立場である。

さらに、私が患者を診察できた紀伊半島の多発地、南洋群島、インド、ニューギニアでも、また先進諸国でも、未だかつて自然界の犬、鹿、猫などで罹患した動物はいない。このことは、水俣病など有機水銀中毒や kuru など海綿状脳症とは全く異質で、ALS は、まさしく人間の病気である。

この半世紀の研究の歴史を、症例ごとに検証し直してみると、いくつかの問題点が浮かび上がってくる。

1. 二十年以上の長期生存例に、レスピレーターを装着する必要はなかった。
2. 必死になって治療を求めた患者が、やがて自らその運命を甘受し居直った時に、不思議に進行が止まり自然停止状態になった症例が少なくない。
3. ████████さんは、寝たきりだったが、毎日胡桃で指の運動をし、やがて、歩くことができるようになった。
4. ████████さんは、球麻痺の重症の中、我が子の生育のみを願って必死で闘病生活に励み、発病後 19 年して発声できるようになった。剖検で、ALS に通常見られる脂肪顆粒が見られず、病変が終息していた。
5. Guam の Ms ████████ は、ジストロフィーの子供たちのバザーに寄付する為に、手に絵筆をくくりつけ創作を続け、病勢の進行は止まった。
6. 存命中的 ████████さんは、発病後一貫して、多くの病人を救うために、毎日渾身の努力を重ねて 29 年間もレスピレーターを装着せずに過ごされた。

すべての夾雑物を取り払って、虚心坦懐に症例を見つめ直してみると、大変な思い違いをしていたことに気がつく。この闘病された人たちは、ALS という難病を克服したと考えば全ては納得できる。

神経病理像では、萎縮した前角と細胞萎縮や脱髄所見ばかりに注意が向けられてきたが、実は一つ、時には二つ位完全に正常な神経細胞像を見ることがある。少しレベルを下げると正常細胞が多くなることもある。残された正常の組織がこの個体を支えていることが判る。

私は、かねがね、治療の末期にレスピレーター装着が当然のように患者家族に説明されることに深い違和感を持っていた。これだけ本人や家族に負担を強いる治療が果たして医療なのだろうかという疑問である。学会指針などでなく、一人一人に適切なレスピレータ

一装着基準を考えれば、その使用は格段に減るだろうし、どうしても使用する場合は、外すことができる見通しのある症例に限るべきである。私は生涯レスピレーターを装着するという選択は医療の敗北ではないかと思う。

今、ALS や Parkinson 病、Alzheimer 病の病因として、 β Amyloid, tau, α -synuclein、TDP-43 など変性蛋白が重視されているが、これらの物質は既に生理機能を失った老廃物である。生命維持に活躍したこれらの一群に私は栄光ある老残物 (the glorious debris) と名付けた。生命活動に必要なのは、これらの組織の間で、debris を乗り越えて、成長を続けようとするニューロンやネットワークの広がる力である。この世の中で最も未知と言われる生命力である

ALS に罹ったからといって絶望視することはない。多くの先人がこれを克服してきたことを学び、生命への畏敬を取り戻すことによって新しい人生を歩むことができる。

(八瀬善郎 : 2014, Nov. 30)

