

第1章

難病中の難病



●最初の「よき丑合寸」

1981年3月4日生まれの真由子さんは、ほかの女の子とは違った思いで小学校への入学を待ち望んでいた。

2歳上の姉・仁美^{ひとみ}さんが、少林寺拳法の道場にかよっていて、真由子さんも入門を希望したのだ。しかし、幼稚園児は受け入れていなかった。

だから、87年4月に和歌山市立西脇小学校へ入るとすぐ、姉について道場にかよい始めた。それならと、政人さんも道着を買って子どもたちと稽古に励もうとしたのだが、ついていけなかった。こうと決めたら、めったなことではあきらめない女の子だった。幼稚園のとき、早生まれということもあって、小柄な真由子さんは一番先頭だった。行事の芋掘りに全員が行ったときのことだ。帰宅したら足の裏に血マメができていた。運動靴の中を見ると、血にまみれた小石が残っている。「どうしたの?」

和子さんが尋ねたら、真由子さんはこう答えた。

「私が止まると、長い行列ができちゃうじゃないの。だから、そのまま、ずっと歩きつづけていたの」

規律や決められた事柄についても厳しい。のちに入院してからのことになるが、面会時間が過ぎると、家族にも「ちゃんと帰って」と注文をつけるし、病院から出される食事以外は一切、口に

なかった。葉など、決められた時間にきちんと服用する徹底ぶりなのだ。

そんな真由子さんだったから、少林寺拳法の稽古にもよく励んだ。小学校5年の11月に「初段」となったのである。まだ10歳だった。

両親と姉、それに祖父の守さん、祖母のサダエさんとの6人家族は、何もなければごく普通の生活がつづくはずだった。

それが急変したのは、少林寺拳法初段となって1カ月後の91年12月だった。病魔がキバをむき出したのである。

なんだか、ダラダラしている真由子さんを見て、和子さんは疲れがたまっているのかと思い病院へ連れていったが、原因がわかるはずもなかった。

すつきりしないまま1992年となった。正月には市の中心部のデパートへ出かけるのが毎年の楽しみにしているのに、この年は外出する元気もなくぐったりしていた。そんな様子がいつまでもつづく。

1月16日に、日赤和歌山医療センターを訪れた。採血のあと、検査結果を見た小児科部長が首をかしげた。

「よくはわからないけれど、どうもおかしいところがありますね。検査入院して、詳しく調べてみましょう」

2月5日から10日まで入院した。小児科部長は脳神経系の検査もしたのだが、真由子さんの病気がなんであるか、どうしてもわからない。

「難しい病気なら、どんな遠くでも真由子を連れて行って、治療させてやります」

両親の懸命の頼みに、部長は京都の国立病院を紹介した。11歳の誕生日を迎えた3月4日、真由子さんは両親に連れられて京都へ向かった。

「真由ちゃん、ちょっと廊下に出てくれる？」

真由子さんを同席させない医師の対応に、両親は嫌な予感がしたが、日赤和歌山からのデータを見ながら、医師が聞いてきた。

「和歌山では、どんなふうに言われましたか？」

「どんな病気かはわからないけれども、正常ではないことは確かなので、1カ月に1回通院するようにとのことでした」

すると、医師の顔が少し曇った。

「1カ月に1回の通院などと、悠長なことを言っている場合ではないと思います。ただ、ここに入院したのでは、看病するお母さんが倒れてしまいますよ。私が考えるような病気だとすれば、和歌山でも治療が可能はずです」

この医師は、中枢神経を侵す多発性硬化症と診断して、再び日赤和歌山医療センターに入院するよう紹介状を書いた。

翌5日に、真由子さんは日赤和歌山に入院した。これが、長い闘病生活の始まりだった。このときから、小児科の田中里江子医師が主治医となった。

しかし、田中医師もほとほと困り果てた。多発性硬化症でないことは入院当日にわかったのだが、ではなんの病気なのか診断のつけようがない。だからといって、何もわからないのでは治療のしようがない。進行性の神経系統の病気だということ以外は診断がつかなかった。現に真由子さんはしゃべり方も歩行も、少しずつ不自由になっていた。

「大脳基底核の疾患ですが、病名がまだわかりません」

田中医師は、ひとまずそう診断した。基底核とは、運動や発語をスムーズにする機能をつかさどっていて、基底核疾患で代表的な病気はパーキンソン病だ。しかし、症状がパーキンソン病と一致していなかった。

基底核疾患にはいくつかの種類があるため、同じ薬を継続しては効果を見たが、思いどおりの結果が得られない。別の薬を試みても、同じだった。10種類程度の病名を次々に確かめていったが、診断がつかないままでは有効な治療方針も決められない。そうした中途半端な時期がしばらくつづく。

この年10月に、「和歌山骨髄献血の和を広げる会」が旗揚げした。

日本の公的骨髄バンクは、1991年12月の骨髄移植推進財団の設立によって実現したが、骨髄移植を必要とする患者のためには、骨髄液を提供するドナーがいなければならぬ。ドナー希望者

の数は多ければ多いほどいい。

全国のボランティア団体は、骨髄バンクが出来上がる前は「設立運動」を進めていたが、バンクが出来てからはドナー登録を促す草の根運動を繰り返して来た。それまで、和歌山にはそのボランティア団体がなかったのだ。

再生不良性貧血の子どもを持つ知人に誘われた両親は、発足したばかりの「和を広げる会」に加入し、政人さんが会長になった。真由子さんが骨髄移植を経た今でこそ、一家と骨髄バンクはすぐに結びつけられるが、実は両親は真由子さんの治療として骨髄移植が挙げられる前から、骨髄バンクのボランティア活動を始めていたのである。

最終診断が下されるにはなお時間が必要だが、両親には田中医師が「好ましい先生」に映っていた。はきはきした口調そのままに、言いたいことをズバリと言うが、その裏に患者への思いやりがあることは、患者である真由子さんへの対応を見てよくわかる。

姉の仁美さんが、ポツンとつぶやいたことがある。

「真由っぺって、どうして、あんなふうにだれにでも好かれるの？」

おっとり型の仁美さんには、活発そうに見える田中医師は苦手なようだったが、それにしても妹をかわいがってくれていることは敏感に感じたのだ。

「真由子が病気になるってまず田中先生に出会えたのが、うちの家族にとってよかったことの始まり」
こう考える両親の基本的な受け止め方が、真由子さんにもそのまま伝わる出来事が、やがて出現

することになる。

●世界で23例目

11月に入って、日赤和歌山の田中医師は「真由ちゃんの病気は、ほぼこれだろう」と考えた。

「これだけ、いろんな薬を試みて、検査をしてもわからないのなら、『これ』しかないかもしれない。私自身、論文でしか読んだことがないんです」

そのため、京都大学病院に酵素診断を依頼した。ところが、検査結果がなかなか届かない。

「先生が考える病気とは違うんだろう。だから、結果がこないんじゃないか」

そんな見込みを両親はしていた。

しかし、年末年始の外泊を終えて病院に戻ったところ、田中医師に呼ばれた。1993年1月4日のことだ。

「遅くなって申し訳ありません」

最終診断が出るまでに時間がかかったのは、再検査が必要だったからだ。

「何度やっても、これしか出なかつたそうです。今の医療水準では、手の打ちようがない病気です」

告げられた病名は、ヘタイプ3・GM1ガングリオシドーシス^{ジエムワン}という。

先天性の代謝異常のひとつである。

G M 1 ガングリオシドーシスには3タイプがあり、「タイプ3」は成人型として分類されるが、小児期の発病では真由子さんが世界で23例目という、きわめて症例の少ない難病中の難病である。しかも、真由子さんが最年少の患者だった。

この病気は「G M 1 ガングリオシド」という物質を分解する酵素（ベータ・ガラクトシダーゼ）が欠損していて、大脳基底核に蓄積して徐々に神経症状をあらわしていくという進行性の病気だ。

田中医師の説明によると、人間が自分の意志で運動する場合、大脳皮質から出ている錐体路すうたいろという神経線維が働く。これ以外の線維の経路を錐体外路というが、こちらは大脳基底核をとおって働く。この経路は、こまやかなニューアンスをつけて、なめらかに体を動かす役割を持っている。

タイプ3・G M 1 ガングリオシドーシスは、大脳基底核にG M 1 ガングリオシドが蓄積することによって、錐体外路がゆっくり侵されていくわけだ。つまり、なめらかな運動ができなくなるような障害が起きていく。さらに進行すれば、錐体外路も障害されるのだ。

現在でもなお、世界で50例ほどしかない難病で、遺伝子異常のために治療法はない。

「治療法はありませんが、すぐ命にかかわるわけでもありません。このまま進行していけば、やがては寝たきり状態かもしれませんね。それと、知能には全く影響しませんから、かえってそれが真由ちゃんにはふびんな感じがします」

深刻な話をつづけながら、ときに涙を浮かべる田中医師を前にして、両親は衝撃を受けながらも「いい先生に恵まれた」と感謝していた。消灯時間が過ぎ、暗くなった病棟の片隅で、3人が一緒に

泣いたことも一度や二度ではなかった。

● 難病中の難病

難病中の難病と診断されてしばらくしてから、田中医師は例のはっきりした口調で告げた。

「退院されたほうが、よろしいのではないでしょうか」

根本的な治癒ちゆを望める治療ができない以上、家族に囲まれた普通の生活を送るほうがいいだろうと考えたからだ。

しかし、真由子さんは引きつづき入院生活を送った。6年生となっていた真由子さんには、元の学校に戻って集団生活になじめるかどうかの不安もあったからだ。病院では院内学級にかよっていた。ところが、やがて中学生となるのに、院内学級は小学校だけしかない。

6年生の1学期、両親はほかの福祉団体のボランティアらと4万人以上の署名を集め、和歌山県と市に中学の院内学級設立を求めたところ、すんなり93年4月からのスタートが決まった。

6年生の3学期に外泊のため自宅へ戻った真由子さんは、そこで初めてhideと出会った。姉の仁美さんが持っていたCDを聴かされて、たちまちファンになってしまった。

「これって、すごいよ」

イントロにhideのギターが演奏される「紅くま」だった。

「X」がNHKの紅白歌合戦に初出場した91年は、真由子さんが体調をくずした年で、テレビを見ている余裕などなかった。

なぜか、初めからhideのファンだった。和子さんが尋ねた。

「普通は、ボーカリストに夢中になるんじゃないの？」

どうしてhideなのかは明かさなかったが、真由子さんはこう答えた。

「だって、hideがいいんだもん。次にYOSHIKIかな」

1964年12月13日生まれのhideは、真由子さんがCDで初めて出会ったこのころ、28歳となっていた。

横須賀市立小・中学校を経て私立高校に進学したhideは、高校時代にアマチュアバンドを結成したが、そのころはプロを目指す気持ちはなかったようで、83年4月には東京の美容専門学校に入学した。美容室を経営していた祖母のような美容師になるのが夢だった。

しかし、プロのミュージシャンへの誘惑を断ちがたかったのか、85年ごろには「サーベルタイガー」を率いてライブハウスで盛んに活動していた。

一方、リーダーのYOSHIKIとボーカルのTOSHIは千葉県内の同じ高校の同級生だが、在学中にアマチュアバンドで活動し、82年夏にはふたりが中心となって「X」を結成した。

hideが加入して「X」が本格的に活動を開始したのは、87年2月だ。88年8月にはソニー・レコードと契約し、メジャーに向けてスタートを切り、89年9月に真由子さんがファンになるきつ

かけの『紅』を初のシングルとして発売した。

92年8月、ニューヨークで世界進出の記者会見に臨んだ際、「X JAPAN」への改称を発表した。アメリカに「X」を名乗るバンドがあつたからだ。

『紅』に出会って以来、真由子さんの身边にはhide関連のグッズやポスターが増えていく。そのころは中学生の仁美さんと同じ部屋を使っていたから、今ほど壁一面というわけでもなかったが、それでも仁美さん自身がX JAPANのファンなのだから、この点では姉妹喧嘩が起きる心配はなかった。

中学1年となった真由子さんは、1993年7月22日にいったん退院し、和歌山市立西脇中学に通学することになった。自宅からは普通の生徒でも20分以上かかる。和子さんがマイカーで送り迎えする条件での受け入れだった。

退院したときは夏休み中だったから問題はなかったものの、9月に2学期が始まってから真由子さんはいわゆる不登校状態になった。どうしても集団生活になじめないのだ。

折から、知人の紹介を得た一家は、この月、中国・上海の病院を訪れた。なんとか東洋医学で治すことができないものかと考えた結果だ。6日ほど入院したが、朗報は得られなかった。

「こんな病氣は初めて診ました。残念ながら、東洋医学でも治療は無理です」

帰国しても真由子さんの不登校はつづいた。通院のとき、田中医師が叱った。学校へは行ったほうがいいんじゃないの？ というような言い方ではない。

「行かなくちゃダメじゃないの」

厳しい。もちろんそれだけで突き放すのではなく、なぜ行かなくてはならないのかきちんとフォローした。田中医師には素直に従う真由子さんだから、その言葉を受けた翌日から通学するようになった。

ただ、治療法がない真由子さんの病気に対し、田中医師はなす術すべを知らない。根本的な治療方法がないのだから、医師としてはいかんともしがたいのだ。しかし、両親にとってはそうも言っていない。

「ほかに、何か方法があるんじゃないかなろうか……」

そう思い始めると、日赤和歌山だけを頼っていていいのだろうか？ という疑問が、どうしても浮かんできてしまう。それを打ち消すよりは、ほかの医療機関も訪ねてみるべきではないかという気持ちのほうが、次第に大きくなる。

ついに、畿内の国立大病院を訪問することに決めた。ここでは、タイプ2のGM1ガングリオシドーシス患者に治療効果があった例があると聞かされたからだ。両親が唯一「田中先生を裏切ってしまった」と悔やむ行動だ。そこへ行くことは田中医師に内緒にしてあった。

ところが、それとは違う意味で真由子さんが怒った。尋常の怒り方ではない。やがてそれは泣き声に変わった。

何を尋ねても答えようとしない真由子さんの扱いを、両親は仕方なく仁美さんに任せた。なだめ

役と同時に、怒りの原因が何かを聞き出してもらおうとしたのだ。

「お父さんお母さんも、真由っぺのことでは一生懸命やってるんだから」

こんな調子でなだめたが、真由子さんは容易に納得しようとはしなかった。ふたりの話し合いが1時間以上もつづいてから、ようやく仁美さんが結論をもたせた。

「私の病気なのに、どうして私に相談しないで、家族だけで決めてしまうの？ それが我慢できないし納得いかない」

真由子さんには単に大病院へ行くことだけを伝えたのだが、中学1年の娘がこれほどに成長しているとは、両親にとつて意外であった。

「個人としては、真由子も親と同格になったなあ。これからは、自由意志に任せていても大丈夫とちがうか」

病気への対処だけでなく、様々な事柄について真由子さんの意志を尊重していこうと、このとき両親は決めたのである。

●骨髄移植への道

最後に「これしかない」と一家が考えたのが、骨髄移植だった。診断が下されたあと田中医師がそれを教えてくれていた。

G M I ガングリオシドを分解する酵素は、白血球の中に含まれている。骨髄移植によって、新たな白血球が造り出されれば、これまで蓄積された分は分解できなくても、移植後の蓄積は防げる可能性がある。つまり、病気の進行をなるべく遅らせる効果が期待できるわけだ。

ただ、骨髄移植は、それをすれば必ず治るといふ保証がない。数字を大胆に挙げれば、移植を受けても半数の患者は亡くなっていく。移植は成功しても、感染症など乗り越えなければならぬ壁が、とにかく厚い。「よい結果」が出るとは限らないのだ。それだけに、田中医師は骨髄移植に慎重だった。

「とにかく大変な治療ですから、もう少し考えたほうがよろしいですよ」

しかし、ほかに治療法はない。真由子さんも次第に意志を固め始めた。

「寝たきりのまま生きていても仕方ない。進行が止まるなら、骨髄移植に懸けたい」

そこで、まず家族の H L A を調べた。H L A というのは白血球の血液型のこと、これが合っていないと移植しても成功はおぼつかない。両親から受け継ぐため、兄弟姉妹間で4分の1の適合率だが、他人のあいだでは数百から数万人にひとりの割合でしか合わない。

親戚や知人も含めて30人ほどを調べた。しかし、政人さんと仁美さんとは、全部で6座あるうちの2座が違っていた。これでは、普通の骨髄移植はできない。

残る道は骨髄バンクを頼ることだ。骨髄移植を必要として、血縁者にドナーが見つかる患者は3分の1にしかすぎない。3分の2は、骨髄バンクがないところは移植をあきらめざるを得なかった。

骨髄バンクは「どんな患者さんにも提供していい」という善意のドナーの H L A データを集めておいて、患者からの依頼に応じて H L A が適合すれば、そのドナーの骨髄液を提供するシステムである。

1991年12月に発足した骨髄移植推進財団による他人同士の移植は、93年1月に始まっていた。一家が真由子さんの骨髄移植を本格的に考え出した93年秋の段階では、移植は60例（10月末）ほど実施されていたが、成績を評価するには至っていなかった。

「本当にいいんですか。登録していいんですね？」

田中医師は何度も念押しした。少しずつ進行しているとはいえ、白血病などの緊急性のある血液疾患とは違うから、じっくり様子を見てもいいのだ。この病気に対する移植実績が、世界中でゼロなものも不安材料だった。

真由子さん自身は骨髄移植に臨む覚悟を固めつつある。こうして、骨髄移植推進財団に田中医師を通じて患者登録したのは、94年1月だった。

これを機に、両親の骨髄バンクへのボランティア活動はいっそう熱を帯びる。和子さんは真由子さんのそばにすることが多いから、そうは外出できないが、政人さんは積極的に参加した。近畿地方の全府県にボランティア団体があるが、各団体は関西骨髄バンク推進協会の支部扱いになっている。

関西協会のイベントは大阪市内で開かれることが多く、政人さんは推進協会の運営委員として、

2時間かけて大阪まで出向いて会議出席やシンポジウムの準備、司会役などを務めた。

しかし、骨髄移植推進財団からは一向に連絡がない。初回登録の有効期間は1年間であり、95年1月には再登録をしなければならなかった。

真由子さんの症状は次第に進んでいく。骨髄移植が病気の進行を遅らせる治療なら、少しでも早くそれを受けさせてやりたい。そうは思うものの、ドナーがあらわれない以上、いかんともしい。両親は焦慮感しやうりょくを高めながら、ドナーの登場をひたすら待った。

そんな矢先、耳寄りな情報が飛び込んできた。95年3月だった。

「CD34陽性細胞移植」という治療法があるというのだ。これは、造血幹細胞ぞうけつつかんであるCD34陽性細胞だけをドナーから抽出して、それを患者に静脈注射するだけで済む。しかも、細胞を拒絶する役割を持っているリンパ球を100パーセント近く除去するため、HLAが適合していないドナーからの移植が可能だという点に大きな特徴がある。

情報をもたらしたのは、関西骨髄バンク推進協会で運営委員を務めていた平田浩三さん・和子さん夫妻だ。会社員の浩三さん自身が慢性骨髄性白血病の患者で、1991年7月に35歳で発病した。浩三さんは個人ドナーを集めることは一切せず、骨髄バンクへのドナー登録を懸命に訴えていた。自らの姿をホームビデオで写してつくったビデオテープを200本も配布したり、パンフレットを作成したりしていたのだ。

発病から4年近くたった95年2月に、新聞記事によってCD34陽性細胞移植があることを知った

夫妻は、それを手がけている東海大学病院小児科の加藤俊一助教授を訪ね、この移植治療を受けることに決めたのだ。そのため、入院に備えて一家は5月、大阪から伊勢原市へ転居していた。

夫妻は男の子ばかり4人に恵まれていたが、浩三さんのドナーとなるのはそのころ小学校5年の長男・道明君だ。HLAは2座不一致だったが、移植は10月に予定されていた。

この移植法は1993年9月、日本では初めて東海大学病院で実施された。世界で2番目（第1例は8月にカナダ）だったが、当時1歳の白血病の女兒が対象となった。この女の子にもドナーがない。実際例がなくて加藤助教授は逡巡しとじゆんしていた。

女兒の両親は嘆願した。

「どんなに実験的な治療でも、この子が助かる可能性があるのなら、実施してください」

たまたまアメリカの医療機器会社がCD34陽性細胞を分離する機械を開発していた。両親の言葉を受けた加藤助教授は、条件が整いつつあると判断し、学内の倫理委員会の了承を得て実施することに決めたのである。

HLAが2座不一致の母親から採取した陽性細胞の移植によって、この女兒患者は今はずっかりよくなっている。現在では全国で100例ほど実施されている。

平田浩三さんの移植は、東海大学病院では9例目となるが、真由子さんの両親もこれしかないと思いはじめた。とりあえず、電話で加藤助教授に質問したら、こんな答えが返ってきた。

「代謝異常の場合は、HLAがすべて適合したほうがいいでしょうし、真由子さんのHLAはそう

珍しいものではありませんから、もう少し骨髄バンクのほうを待ってみてはどうか」

そんなものかな、と受け止めようとしていたところに、ボランティア仲間である川崎市多摩区の高橋真知子さんに出会った。高橋さんは次男が重症再生不良性貧血で、白血病に移行したあと骨髄バンクのドナーからの骨髄移植を受けたが、93年12月に再発して亡くなった。

夫の照雄さんとともに、東海骨髄バンクでのドナーにもなった高橋さんだが、次男を亡くしたあともボランティア活動を継続していた。高橋さんの勧めによって、両親は真由子さんを連れて東京の国立大学付属病院に専門医師を訪ねた。

「ぜひ、うちで移植をしたいですね」

そう言ったあとで、医師はこんなことも口にした。

「ただ、最新の医療システムを使っても、うちの病院から元気に出してあげられる確率は、30パーセントだと思ってください」

真由子さんの移植成功率は30パーセント……。しかも、当の本人を前にしての宣告とあって、両親は絶句した。

だが、この病院では学内の倫理委員会に承認されなかった。

骨髄バンクへの登録からもうすぐ2年……。骨髄移植という治療法が目の前にありながら、ドナーが見いだせないばかりにそれが受けられない焦り……。両親は「ドナーを待つ身のつらさ」を、いやというほど味わわされていた。