恩師の先見性と行動力が、ようやく報われそう

今日の新聞で「筋ジスの治療薬　７月から臨床試験」が目に飛び込んできて、就職の機会を与えてくれた元院長：近藤文雄先生の顔が、いの一番に浮かんだ。

筋ジスの中でも最も多いデュシェンヌ型は、ジストロフィンというたんぱく質が体内で合成できず、筋肉が壊れていく病気で、根本的な治療法は見つかっていない難病である。

先生のことは何度か当ＨＰで触れたことがある（HP「雑学」の講義等関係（Ⅰ）、2002.02.24.「プロジェクトＸ的に講話」、随想等関係（Ⅶ）2009.03.13.「お金にならないが、やらねばならないことがある…」、随想等関係（Ｘ）2013.02.21.「『いいとこ取りをするな』の教えが、今の原風景」：参照）。

先生は当時病院で診ていた筋ジスの子どもたちの治療には、遺伝子研究を伴うものだけに国立の研究所を作り研究・治療に取り組むことが必要との信念から、国立研究所設立には国会を動かすしかないと考えた。

そのためには国会への国民の権利である請願権を行使することが有効と考え、国立病院長の職を辞して一国民の身となり筋ジスの長編記録映画「ぼくの中の夜と朝（1971 年）」を携えて全国各地を周り国立研究所設立要望の署名１０万人分を集めて国会に請願し、時の総理大臣に面会・要望して、それが実って国立研究所が設立され、それが現在の国立精神・神経医療研究センターである。

この設立への経緯については、先生の著書「先生、ぼくの病気いつ治るの～障害者と生きて四十年～（中央公論社、1996/11）」の中で触れられているので、参照いただきたい。

新聞記事では、その国立精神・神経医療研究センターがこの７月から遺伝子変異部分を無効にする薬を投与し、その安全性や有効性を確かめる臨床試験を始めるという。

薬が効くと、正常に近いジストロフィンが合成されると期待されるようである。

この筋ジス治療への道が拓けそうなニュースを聞いて、ご自身の先見性と行動力がようやく報われそうで、先生は天国でホッとしているだろうなあ。

先生から亡くなる二週間前に病床から葉書をいただいたが、奥様から「あなたへの便りが、主人の絶筆だったのでしょうね」と後で聞いたが、今もその葉書は自分の宝物として大事に持っている。

阿部幸泰　　（2013 年 5 月 10 日　記）