

# こころの健康

## 第 61 号

令和元年 7 月

愛知県精神保健福祉協会  
(愛知県東大手庁舎)

名古屋市中区三の丸三丁目 2 番 1 号  
電話 (052) 962-5377 内線 550

■ 平成30年度愛知県精神保健福祉協会こころの健康を考えるシンポジウム ■

## 『こころの病気と遺伝・遺伝子・ゲノムの関係を考える ーゲノム医療推進法の成立を前にー』

「ゲノム医療の成果を  
こころの病気に活かすには」  
シンポジスト：尾崎 紀夫 氏

(愛知県精神保健福祉協会会長／名古屋大学大学院  
医学系研究科精神医学・親と子どもの診療学分  
野教授／名古屋大学医学部附属病院ゲノム医療  
センター長・遺伝カウンセリング部門長)

私は、ゲノム医療の成果をこころの病気にか  
にいかして頂くか、についてお話しします。

診療において、「遺伝や育ちとこころの病  
気に関する関係」についてご質問やお悩みをよ  
くお聞きします。例えば、お兄さまが自閉スペ  
クトラム症であるお母さまから、6ヶ月の息子  
さんについて、「子どもに遺伝するのではない  
でしょうか、あるいは育て方のせいでこの子は  
自閉スペクトラム症になる可能性はどうなの  
でしょうか」といった相談です。

まず、この遺伝とか遺伝子とかゲノムにつ  
いてご説明します。遺伝というのは一般に親か  
ら子に伝わる、伝わるもとなるのは遺伝子・ゲ  
ノムだということになります。しかし我々が  
もっている遺伝子・ゲノムは必ずしも親から伝  
わった情報ばかりではないということがわかっ  
てきています。親と子では、1世代で50個以  
上は親から伝わっていない遺伝子・ゲノムの  
変化が起こるのです。ということは、「親から子

に伝わる事柄だけが遺伝だ」というのは、医学  
的・科学的に間違っています。

また進化とは良い方向に変化するものだ、  
という考えがありますが、上で述べました50以  
上の変化は、変化の起こりやすさには差があ  
りますが、良い悪いではないということがわか  
っています。

さて、我々の持っているゲノムが一気に全  
部わかる時代に入っています。2001年全世界  
の共同によるヒトゲノム計画は、例えば米国  
は3,000億円を使って、ゲノムの持っている情  
報を解き明かし、それをもとに、我々のゲノ  
ム情報が解読できるようになりました。それと同  
時に、米国は遺伝カウンセリングに150億  
円のお金をかけて整備をしました。その後、オ  
バマ大統領の時に、2015年ですが、年間  
250億を掛けて、Precision Medical、「精  
密医療」、即ち各個人に合うような医療を提  
供、予防、福祉ができる、そのための検討を  
しましょうという計画を始めました。

我が国は、今年、当事者の方のゲノム情  
報を調べて治療に活かす。ゲノム医療を適  
切に推進するための法案を、来年は作ろうと  
いうことが発表されました。法案にはゲ  
ノム情報による差別の禁止、遺伝カウンセ  
リングを整えるということ盛り込む予定とな  
っております。

ゲノム情報を使って、薬はこの人には効くと

か効かないとか、副作用が出るというようなことがわかる。そうすれば、どの人にはどの薬を、どれ位の量を、ということがわかる、これをゲノム医療と言っています。例えば、抗生物質の中で特に結核によく使うのですが、アミノグリコシド系の抗生剤というものがあります。ストレプトマイシンとかカナマイシンとか。これはときに聴力障害を起こします。この重大な副作用を起こすのは、ゲノムの一つの単位、1555番目のAがGに変わっているという方です。でも、この情報を持っていても、この抗生剤を使わなければ一生何ともありません。私自身は、わかるのであればこのタイプなのかどうかを知っておきたいと思います。

他にも、今年から認可された乳がんのお薬をご紹介します。女優のアンジェリーナ・ジョリーさんがいますが、BRCAというゲノムに変異があることがわかり、自分は乳がんになるかもしれないといって手術を受けたのですが、このBRCA変異がある人は、オラパリブというお薬が特異的に効きます。これが今年から使えるようになっていきます。

この様なゲノム情報はどうやってわかるのか。先ほど申し上げたように、ヒトゲノム計画は13年3,000億円という長い時間とお金がかかったのですが、今は40分、10万円で全部わかるようになりました。全部わかるのがいいかどうか、知りたいか知りたくないか、それは当然その人によります。昔はある病気の、例えばBRCAだけ捜すということに決めて解析していたのですが、今は10万円かければ全部わかります。これは予想外のものもありますので、知りたいという方もいるし、不安になるので知りたくない方もいる。また知るなら、きちんとわかりやすく知りたい、聞いて不安になったら心理的に支えて欲しいですね。そういうのを遺伝カウンセリングと申します。

一方、国のいろいろな施策の中で、難病の施策も進みつつあります。例えば、平成27年までは110しか認めてくれてなかったのが330ま

で増えました。これは後でお話いただく22番の欠失とか、あるいは今日お集まりの方々と関係するのはレット症候群とか結節性硬化症とか。新たに難病が指定されました。

難病の1つである、22番染色体の欠失症候群は、2,000人から4,000人に一人の赤ちゃんに出現する、難病の中で一番よく起こるものです。またそのほとんどは、親御さんからお子さんに伝わるという形を取っていません。お子さんに初めて起こる。この欠失はたくさんの遺伝子、蛋白をつくるものが入っています。40個ぐらいの遺伝子が抜けて、蛋白質が働きを十分できないので、例えば脳の働きに関るものが抜けるので、統合失調症や自閉スペクトラム症が起りやすくなりますが、全員に生じるわけではありません。即ち、22番染色体欠失症候群のうち、半分弱の方は統合失調症になり、10人に一人ぐらいの方は自閉スペクトラム症が生じます。また、心臓の病気になる方が半分強です。その他、口唇口蓋裂の方が半分弱ぐらい。それからカルシウムが低くなってしまふのが6割です。免疫の力が不十分な方が半分弱。甲状腺がうまく働かない方が4人に1人。こういった方々ですから、一つの診療科だけでは対応できません。私どもの病院では、複数の診療科のネットワークをつくっています。

このように病気とゲノムあるいは遺伝子の情報は少しずつわかってきました。しかし、未だ診断がつかない病気もあります。そういう方々をどうするのか。かかりつけ医から我々の名古屋大学病院とかにご紹介いただいて連携をして、様々な診療科の専門家とゲノムを調べる体制を、国の援助の元に始めております。この様な医療・医学研究を差配しているのは、AMED、日本医療研究開発機構です。このAMEDの末松理事長はこう言っています。「生命を延ばすだけではなくて、その方の人生の質の向上、あるいは生活をきちんとできるようにすること、に役立つ研究をサポートします」と言ってくれています。

このAMEDから研究費を得ながらどういうことやっているか。ゲノム研究とともに、例えば患者さんから採血させてもらい、iPS細胞をつくっています。このiPS細胞から脳や心臓など様々な細胞に持っていくことができます。我々は、iPS細胞から作った脳や心臓の細胞をモデルにして、病気の原因や仕組みを明らかにして治療薬を作ろうとしています。統合失調症の方は、もちろん何らかのご病気がある脳の特徴をお持ちで、同時に、心臓死でお亡くなりになる方が多いので、効果に優れて、副作用の少ない薬を開発するために、症状を起こしている脳と、副作用の可能性のある心臓と、両方の細胞の状態をわかってそれに合った治療法を考えようとしています。特に脳と心臓のモデル細胞を22番欠失の方からいただいたIPS細胞からつくり、薬の候補を使ってどのような効果と副作用が起こるかを検討しています。

当事者ご家族にとっては、まず当事者の方が生活できるということが大事だと思うのですが、私が担当をしております当事者のお母さんが、少し前の家族会でこんなお話をしておられました。ご自分が元気なうちに、何としても娘さんを治そう、よくしようと思って、歌が好きであった娘さんのためにカラオケ喫茶をご自宅でオープンされた。幻覚や妄想が強かったときも、カラオケ喫茶に娘さんに座っていただいて店員の一人として遇していた。名古屋大学で、SSTやりハビリテーションを行って、薬も必要な種類と量にして使って頂き、症状もよくなりました。初めの頃はこの娘さんは、カラオケ喫茶で会話もできなくて、でもお客さんから曲名を言われると機械に入れることができました。優しいお客さんもいて、会話も少しずつ増え、ご本人にお給料をお渡しするようになると、娘さんの自覚や責任感も出てしっかりしてきました。現在この方が、カラオケ喫茶は一人で切り盛りをされている。

お母様がこの娘さんの統合失調症という病気を理解され、できる部分、例えば曲名を聞いて

機械に入れられる、するとその点を評価して、お給料をあげる。それでご本人が、「自分もやれるな」と思ってくださり、「もっとやろう」と意欲が出る。そうやって今に至ったのだなと思っております。

私のお話は以上です。どうもありがとうございました。



### 「誤解されがちな遺伝子と心」

シンポジスト：糸川 昌成 氏

(東京都医学総合研究所病院等連携研究センター  
センター長)

東京都医学総合研究所の糸川と申します。今日は「誤解されがちな遺伝子と心」というテーマで、お話をさせていただきます。

『Nature (ネイチャー)』という有名な科学雑誌があるのですが、これは2011年の『Nature』に載った記事です。ノバルティス (Novartis) という、欧米の非常に大きな製薬メーカー (shut brain research facility) が、中枢神経系の開発から撤退したという大きなニュースが載りました。それで、ファイザー (Pfizer)、アストラゼネカ (AstraZeneca)、グラクソ・スミスクライン (GlaxoSmithKline) という、世界の外資系の大きな製薬メーカーが、次々と精神科の薬の開発をやめたのです。どうしてそういうことが起きたかということ、最初に少ない人数で治験をやると成功するのが、人数をだんだん増やしていくと差が出なくなってしまう。こういうことがあって、製薬メーカーは次々と精神科の薬から撤退したのです。



私の専門である遺伝子研究でも、同じことが起きました。実はこれは『The Lancet(ランセット)』というイギリスで有名な医学雑誌なのですが、今から約25年前に「ドパミンD2受容体」(精神科のお薬が効く脳の場所)に、世界で初めて遺伝子の違いを、25年前に私が見つけて、このイギリスの雑誌に発表したことがあります。これ、エディトリアルというのですけれども、雑誌を担当している偉い人が、1ページ目のところに「Molecules and minds」分子でここが分かる時代が来たよということで、それぐらい注目されたのです。これは朝日新聞にも「精神分裂病の一部に関連」ということで、報道もされました。

ところが、これがSzgeneという、統合失調症の遺伝子研究のデータベースです。世界中で行われた遺伝子の結果を、インターネットで公表しています。これは私が見つけたドパミン受容体の遺伝子のデータベースです。ここに、小さくて見えないと思うのですが、糸川と書いてあるのです。これは、私の結果が正しいかどうか、10年以上かけて実に33の論文が出たのです。

私が見つけた遺伝子の違いを持っている人は、持っていない人に比べて何倍統合失調症になりやすかったかというのを、オッズ比といいます。これは小さくて見えないのですけれども、1.2とか1.3とか書いてあります。こっちにそれがグラフにしてあって、この赤い線が1.0。つまり、その遺伝子の違いを持っていても1倍。ちっとも病気になりやすくもなりにくくもならないというのが1.0なのです。

この33の論文を見ていただくと、1の周りをいったりきたりしていると。つまり、結果がばらついているのです。さっきの治験薬の開発と同じです。

そして、これがメタ解析というのですけれども、この33の論文を足し合わせた結果です。最終決着をメタ解析といいます。一つ一つの論文は、100人の患者さんと100人の健康な人で、私が見つけた遺伝子の違いを持っている人

が、健康な人が多いか患者さんが多いかという比較を100人ずつでしたのですけれども、33の結果を足すと、患者さんが5,000人、健康な人が5,000人です。一つ一つの論文のばらつきが相殺されて、最終決着がつかしました。これは1.3なのです。1.3ってすごく小さいのです。私が見つけた遺伝子の違いを持っている人を100人集めてきても、1.3人が患者さんの経験者です。普通の通行人を100人集めてくれば1なのです。100人に1人が罹る病気。0.3しかこの遺伝子の違いはなかったわけです。

実は、これは『Nature Genetics(ネイチャー ジェネティクス)』という有名な雑誌が2008年に出したさまざまな候補遺伝子のメタ解析の結果だけを載せています。ここのアポeとかcoftというのは候補遺伝子です。そのメタ解析の結果が、やはり1.2とか1.3なのです。だから私の経験したことは、私の遺伝子だけではなくて、世界中の遺伝子研究というのは、こういうことを続けてきたわけです。

どうして大きいオッズ比が得られないのか。これから三つほど理由をご説明します。

1番目は、精神障害には病気と病気でないものがあるからです。驚きました?精神科というのは、病気と病気でないものを扱う数少ないところなのです。

私は夜道を、車を運転しています。ことんと何か乗り上げてしまいました。びっくりして急ブレーキを踏んで、真っ暗な夜道を振り返って見ると、人の形をしたものが倒れています。しまった、人をひいてしまった。私は携帯電話で救急車を呼びました。どうしよう、もう明日から研究所を辞めないといけない。夜は眠れなくなりました。食欲がなくてご飯を食べられない。憂うつな気分で、死んだ方がましだと思ってきました。つまり、私は抑うつ状態になったのです。人をひいたかもしれない。ところが、救急車が到着してみると救急隊員が言いました。「糸川さん、これはマネキン人形ですよ」と。ええっ、私はとたんにぐっすり眠れるようにな

りました。食欲もわいて、憂うつな気分がどこかへ吹き飛びました。

私の抑うつ状態というのは、人をひいたかもしれないという体験との間に因果関係があります。なぜ因果関係があるか。ひいていないとわかったとたんに消えたからです。抑うつ状態には、体験と因果関係がある病気でないものと、体験と因果関係のない大うつ病の抑うつがある。これはうつ状態を比べただけでは区別が付きません。ここが精神科の難しいところです。

これは精神科の病気を4つの階層に分類しています。正常に最も近い第1層から、正常から最も遠い第4層までです。正常に一番近いのは何かというと「こころのあり方の偏り」と名付けられているのですが、PTSDや神経症などです。つまり、病気ではないのです。これは脳をいくら調べても、生物学的な原因はありません、病気ではないのだから。さっきの人をひいたかもしれないという経験とその後の抑うつは、因果関係があります。つまり、体験と因果関係のある精神症状は病気ではないのです。それに対して、ではこの第1層から最も遠い一番病的な第4層、深い層に何があるか。外因性障害、「外」という字を書くのですが、これはこころの外側という意味です。例えば、脳腫瘍で幻視が見える、リウマチの炎症で憂うつな気分がする。これは明確な疾患です。なぜかという、外科手術で脳腫瘍を取り除けば幻視は消えるのです。脳腫瘍と幻視の間に、疾患との間に因果関係があります。

そして、この外因性障害と、この最も正常な第1層との間に、巨大な内因性障害（これは精神科だけにしかない概念です）があって、この内因性障害の中で正常に近いものに気分障害があります。抑うつを見ただけで大うつ病の抑うつと人をひいたかもしれないという体験と因果関係にある病気ではない抑うつは、区別がつかないから正常に近いのです。そしてこの気分障害を除くと、すべての内因性障害が統合失調症なのです。除外診断です。だから巨大な症候群

なのです。これは疾患が中に含まれているけれども、症候群です。そして、生物学的な原因は、想定はされているけれどもまだ誰も見つけたことがない。そして、もちろん体験との間に因果関係はないのです。

では、症候群がどうして大きいオッズ比が得られないのか。症候群と疾患って、何となくぼんやりしています。では、明確に少し定義してみたいと思います。

1981年にアメリカの東海岸で、男性同性愛者の間でカリニ肺炎の多発が報告されました。後天性免疫不全症候群（AIDS）の発見です。症候群なのです。最初、男性同性愛者といったのに、女性も見つかりました。

それから、カリニ肺炎といていたのですが、カポジ肉腫も出てきました。つまり、症候群という症状の定義です。定義によって少し含まれる患者さんが動いたりする。すなわち、統合失調症の症候群は定義なのです。

決着がついたのは1983年。パスツール研究所のモンタニエとバレンヌシがヒト免疫不全ウイルスHIVを発見したその瞬間から、後天性免疫不全症候群はHIV感染症という疾患に昇格しました。カポジ肉腫とかカリニ肺炎はどちらでもよくなりました。つまり、HIVが陽性か陰性かだけが大事なのです。陽性だったら抗ウイルス剤を投与します。原因療法です。これが多くの内科の疾患なのです。精神科はまだHIVが見つかっていない。このカポジ肉腫を入れるか入れないかで議論している段階です。だから症候群なのです。

大きいオッズ比が得られない要因の三つ目です。これは「モノ」と「コト」というのがあります。例えば尿管結石は、尿管に石がはさまるとものすごい激痛です。陣痛より痛いと言われています。レントゲンにもちゃんと石が映ります。この尿管から石がぽろっと落ちておしっこで流れていく。これが治癒です。尿管に石がはさまったのが発症。ぽろっと取れたのが治癒です。明確な物質の状態で定義されるのが尿管

結石です。狭心症も同じです。ちゃんと冠動脈造影で狭窄部位が映る。狭いところをステントグラフトで広くすれば治る。狭くなると発症で、広くなると治癒です。明確な物の状態です。これが内科疾患です。

では、ドメスティックバイオレンス (DV)。だんなさんが奥さんを殴ったりする。これはどういう物質ですか。病的賭博・不登校・いじめ・万引きなどは、物質ではないです。出来事、「コト」なのです。精神科というのは「コト」が入ってきます。だから、物質だけを研究しても、なかなか大きいオッズ比が得られないのです。

統合失調症のパラドックスと言われているものがある。矛盾のことです。それが今申し上げたことで、治療薬の開発はこの POC といって、少人数でやるととても有意差が出ます。けれども、だんだん検体を増やしていくと、有意差が消えてしまう。だから、外資系の企業が中枢の開発から撤退しました。

同じことが、私の専門の遺伝子研究でもありました。私が 25 年前に、D 2 受容体の遺伝子体系を見つけたけれども、その後で追試をすると、結果がばらばらになってしまう。有意な第 1 報告の後、追試で有意差が消えてしまう。同じことが起きたのです。

なぜか。その理由は、精神障害には病気と病気でないものがあるからなのです。それから統合失調症が症候群なので、原因が幾つも混じっている。だから被検者を少なくすると原因が偏って差が出るのですけれども、被検者を十分大きくするといろいろな原因が満遍なく散りばめられて、差がなくなるのです。そして、統合失調症には「モノ」という脳と「コト」という環境、この両方が関わるので、あくまで遺伝子研究とか治療薬の開発というのは脳の研究ですので、「コト」の要素が混在すると、差がなくなるわけです。

私は 20 年前に、じゃあどうやって研究したらいいのだろうと考えました。そうだ、「モノ」の要素を強めて「コト」の要素を排除する研究

をしようと思い立ちました。つまり際立った症状、あまりに症状が重症ですと、家族関係や生育歴など「コト」の要素を度外視できるのです。これなら純粹に「モノ」の研究ができると思いました。重症な患者さんだけを研究しました。そして物質的な値、はずれ値。血液などで分かるはずれ値を見つける。そして、このはずれ値を緩やかに、それほど高い値ではないけれども、持っている一般症例に具現する。つまり、この山の頂点のような人をまず 1 人見つけて、あとはそれほど高い値ではない人にまで広げていけば、この三角の山は比較的均一な疾患性を持ったもの、巨大な症候群から均一な疾患性を持った小さい集団をつまみ出してくる。こういう研究を始めました。

私は今日ここから来たのですが、東京世田谷区の八幡山の駅前に松沢病院という 130 年の歴史を持つ精神科病床 800 床もある巨大な精神科の病院があります。私の研究所はこの病院の隣に建っていて、フェンスを開けて自転車をこいで病棟へ行って、患者さんの同意を得て血液をいただいて、研究所へ持ち帰って遺伝子を研究する。珍しい遺伝子の違いが見つかったら、また病棟へ戻ってその方の症状と比べるという、臨床と密着した研究をここ 20 年やっております。

ある重症な患者さんに協力をいただいて、血液をいただきました。遺伝子を調べるときに染色体といって、細胞分裂のときに核の中に見えるものですが、これが DNA の本体です。場所的に、位置的に、どの場所に統合失調症の遺伝子があるかという研究を連鎖研究といいます。ほとんどすべての染色体にありそうだという場所がばらける。神経内科の病気だと、特定の染色体 1 カ所だけに差が出るのです。だから、統合失調症はこんないろいろな原因の混在している症候群だという証拠なのですが、特にこの 6 番染色体の短腕という場所は、繰り返し複数のグループが連鎖があると報告していて、私はそこから GLO 1 という遺伝子を選びました。

松沢病院の重症な患者さんの GLO 1 を調べ



たのですが、健康な人は、T・A・C・Cという遺伝子の配列があります。同じ場所をこの松沢病院の方で見ると、T・A・A・C・Cと、Aが1個多いのです。Aが1個多いと何が起きるか。

Aが1個挿入されると、遺伝暗号がずれます。ずれるとどういうことになるか。この星印がC・T・AでこのKというアルファベットのアミノ酸をつくるはずだったのが、1個隣にずれると、T・A・A、これは合成停止信号です。GLO 1という遺伝子は、第1巻から第6巻までの6冊組みなのです。本来第6巻で合成停止するはずが、この人は第1巻で合成停止してしまうことになるのです。どうなるかという、第6巻まで遺伝子を読み解けば184アミノ酸でGLO 1という蛋白質ができるはずが、第1巻で合成停止するのでたった42アミノ酸で止まってしまうのです。実際、この方のリンパ球から蛋白質を抽出して、GLO 1を測ってみました。2人の健康な人と4人の一般の患者さんとこれが松沢病院と証明したのですが、肉眼で見ても色が薄いのですが、機械で定量しますと健康な人の約半分の量まで減っていることがわかりました。

症例1からGLO 1にフレームシフトといわれまな遺伝子変異を見つけました。変異のためにGLO 1の蛋白質が半分しかできていない。蛋白質が半分だったら働きも半分じゃないかと当然予想したわけです。

GLO 1が何をやっているかご説明します。私たちは酸素を吸って生きているのですが、もろ刃の剣で、酸化ストレスといって、このカルボニル化合物という蛋白質に有害なものに変えてしまうのです。茶色の蛋白質です。このカルボニル化合物がたまることは有害で、カルボニルストレスと呼ばれていて、動脈硬化の促進因子とか糖尿病性合併症の増悪要因として、内科の先生たちは積極的に研究していたのですが、精神科で注目したのは私が初めてでした。この先ほど言ったGLO 1、これはこの有害なカルボニル化合物を分解して、きれいな元の蛋白質に戻

すのです。そういう酵素だったわけです。

次に、有害なカルボニル化合物を試験管に入れました。それから、赤血球から抽出したGLO 1を試験管に入れました。この試験管を、人間の体温と同じ37℃で5分間暖めると、体の中での解毒システムと同じことが試験管の中で再現されて、試験管の中できれいな蛋白質が増えていきました。この蛋白質の量を測ったのです。つまり、酵素活性が高ければ蛋白質は量が増える。酵素活性が低ければきれいな蛋白質がなかなか増えない。こういう実験をしました。

横軸が5分間の時間経過で、縦軸が試験管内のきれいな蛋白質です。これは5人の健常者なのですが、順調にきれいな蛋白質が5分間で増えていくのに、松沢病院の症例1は、増えが悪いのです。ちょうどこの5分の蛋白量をこちらへ取り直しますと、健常者の蛋白量の半分。やはり酵素活性が半分に減っていることがわかりました。

酸化ストレスでカルボニル化合物ができるのですが、今のGLO 1が積極的に元へ戻してくれます。きれいにしてくれます。でも、元へ戻れないポイントというのがあって、それがこの終末糖化産物のAGEです。ここまでいってしまうと、さすがにGLO 1が頑張っても元へ戻れません。その代わりに、私たちの体の中にはビタミンB6があって、このAGEを解毒してくれます。ですから、私たちはビタミンB6とGLO 1の二段構えでカルボニルストレスを予防しています。

当然この方はGLO 1の活性が下がっているのだから、AGEが増え、増えたAGEを解毒するためにビタミンB6が減っているだろうと予測しました。この方を測ってみました。すると、予測したとおりAGEは健康な人の4倍に増え、増えたAGEを解毒するために、ビタミンB6が20%以下に減っていました。

今の結果をまとめますと、GLO 1の活性が半分に減っている松沢病院の症例1で、AGEが4倍に増え、増えたAGEを解毒するために、

ビタミンB6が20%に減っていました。

では、さっき言ったように、山の頂点の人を1人見つけたのだから、頂点ほど高くはないけれども緩やかな三角の山がつくれないうか。一般の方を測ってみました。45人の統合失調症と61人の健康な人です。AGEとビタミンB6を測ると、やはり統合失調症ではAGEがたまっている人がいました。そしてそういう人では、ビタミンB6が低下していたのです。

さらに興味深かったのは、患者さんのGLO1の遺伝子解析をすると、第1巻のフレームシフトは松沢病院の患者さんだけだったのですが、第4巻第6巻に新しいタイプのフレームシフトが複数の患者さんから見つかってきて、実はこの赤い矢印を示した人がこの遺伝子変異を持っていた人です。

AGEを蓄積、あり・なしと、統合失調症と健康者を2かける2のカイ2乗検定という統計解析をすると、オッズ比が25、ビタミンB6低下はオッズ比が10です。ちゃんと世界中がやっても1.3しか見つからなかったのに、ちゃんと選んできて疾患性のある集団を巨大な症候群から抽出してくれば、オッズ比は25になるわけです。この結果は『Arch Gen Psychiatry』という精神医学で最高峰の雑誌に掲載され、2010年6月8日に「統合失調症を示す血中物質」ということで、読売新聞にも報道されました。

では、治療でカルボニルストレスが減ったりするかどうか。これは、入院中の重症な患者さんと外来通院可能なまでに回復した人で、血液中のAGEを測ってみました。すると、やはり外来患者さんのほうが働きが低いのです。ただ、外来患者さんと入院患者さんは別人ですので、同一人物を入院中から退院時まで追いかけて縦断追跡をしました。まだ5人と人数は少ないのですが、入院中に比べると退院するとき全員AGEが低下していました。では、比較対照実験として、同じ間隔を置いて、長期に退院できないでいる方を測定したらどうなのか。やはり

横ばいで、低下していなかったのです。そうすると、カルボニルストレスの患者さんで、ビタミンの欠乏があって、ビタミンB6がAGEを解毒するのだったら、B6を飲んでもらえば治療できるのではないかと当然思うのですが、実はビタミンB6って3種類あって、日本で売っているピドキサールには直接のAGEの解毒作用はないのです。このピリドキサミン、日本で未承認なのですが、これに強いAGE解毒作用があります。そこで、日本で国内承認が取れたので、治験を始めました。

最初に、試験管の中にAGEをためて、この未承認のピリドキサミンを1mg 2mg 5mgと試験管の中で濃度を濃くしていくとどうなるか、実験をしました。すると、試験管内のAGEは、1mg 2mg 5mgと順調に減っていき、これを2007年に統合失調症治療薬として特許出願し、2013年にピリドキサミンは特許が取れました。

第1層試験というのを健康者で2008年に行い、2011年から2012年に第2層試験。あと第3層とやって、承認になるのです。

それで今、医師主導治験は成功しましたので、企業治験というのが始まっています。昨年7月3日号の日経新聞に「統合失調症改善へ、治験」ということで報道もされました。

医師主導治験は今年、英語の論文を発表しました。ピリドキサミンは新しい治療法である。これが先ほど申し上げたように、エディトリアルという雑誌の編集社の方が取り上げてくださって、「Right treatment for the right schizophrenic」、正しい治療法を正しい統合失調症にと。正しい統合失調症はどういうことかということ、「モノ」で定義した統合失調症です。統合失調症全体は巨大な症候群ですが、カルボニルストレスを持っている人はごく一部です。そして、このカルボニルストレスという「モノ」に対して、ピリドキサミンという「モノ」で治療をする。これが正しい治療法であるというふうにエディトリアルに取り上げられました。



まとめますと、統合失調症は、検体数を増やすと差が出なくなる。これは治療薬の開発でも私の専門であるDNA研究でも、同じことが再現されました。それは統合失調症が巨大な症候群で、いろいろな原因が混ざっているから。疾患ではないからなのです。そして、精神障害には病気と、体験と因果関係のある病気ではないものが混ざっているからです。統合失調症には環境要因の「コト」の要素が強く影響する、「モノ」としての脳の側面がある。こういう病気なわけです。そして、「モノ」には遺伝子が影響しますが、環境という「コト」には遺伝子は影響しません。これが今日の私の結論です。

今日は「誤解されがちな遺伝子と心」というお話をさせていただきました。遺伝子は物質しか定義できませんので、「こころ」という物質ではないものはあくまで遺伝子と環境の両方で影響するというお話です。

どうも、ご清聴ありがとうございました。



### 「22q11.2 欠失症候群について」

シンポジスト：駒見 香代子 氏

(22 HEART CLUB (22q11.2 欠失症候群の子と親の会) 副代表)

「22 HEART CLUB」という患者会の副代表をしております駒見と申します。本日はお招きいただきありがとうございます。

私たちの子どもたちが抱えている病気は、22q11.2 欠失症候群といいます。この病気は、22 番染色体の一部に欠失がある先天性の疾患です。本来あるはずの遺伝子が欠損しているこ

とにより、様々な病気、症状が起こります。合併症は 180 以上報告されているそうです。割合の大きなものには心疾患、そして、口腔の問題があります。軽重は様々で、たとえば心臓についても、治療の必要のない方から、生後まもなくから手術を繰り返す重症の方もいます。口腔の問題は、口の中、上あごの部分に断裂のある口蓋裂ですとか、鼻咽腔の機能不全によって食事や発音に問題が出ることもあり、手術、あるいは言葉の訓練が長期間にわたって必要となるお子さんもいらっしゃいます。だいたい、このどちらかの問題がきっかけで、22q という診断がされるケースが多い印象です。ほかにも免疫の問題ですとか、知的、発達の問題、そして成長するにしたがって精神科的な問題が出てくる場合もあり、総合的にはヘビー級な疾患と言っていいのではないかと思います。とはいうものの、非常に個人差が大きく、実際何の問題もなく、普通に結婚もされて、子どもも持たれ、生活していらっしゃる方にお目にかかったこともあります。ある遺伝の先生は、「遺伝子疾患の中では5本の指に入る個人差が大きな病気」とお話しされていました。

次に出生の頻度ですけれども、2,000 人に 1 人とか 4,000 人に 1 人とか、いろんな数字を見ます。知られていないわりには、実は多くいらっしゃる、ということがわかりいただけるかと思えます。

小さなお子さんでは、運動面の発達や、言葉が遅れる場合が多いです。すべてに関して早期介入が有効と先生はおっしゃっておられました。

知的には、軽度から境界域が中心ですが、重度から正常域まで非常に幅広くいらっしゃいます。日本では小学校入学時点では、通常級か、知的の支援級が半々ぐらい。そのあたりで迷われる親子さんが多いかな、という印象を持っています。

精神科的な疾患ですけれども、フィラデルフィア小児病院の資料では、お子さんで 25%、

成人は60%。お子さんのときにはADHD、自閉、不安、こういったものが並んでいて、大人になると統合失調症、うつ、不安。こういう病名が並んで説明されていました。

ただ、会の会員の方たちのご様子からは、この全体像は分かりません。この22qという病気が分かってから歴史が浅いこともあり、特に成人の会員さんは少数で、限られたエピソードしか私たちも分かりません。困っていない方はきっと患者会を必要とされませんし、患者会バイアスが非常にかかる疾患なのではないか、と想像しております。

乳幼児期は、命、身体の治療が最優先されます。学齢期になりますと、知的や発達の問題がクローズアップされてきます。思春期以降には精神科的な問題が加わってくることもあります。もともと個人差があり、また、年齢によって目の前に現れる課題が異なり、ご家庭ごとに、そのとき考えている事、悩んでいる事、様々です。患者会として考えた場合、一体感をもって活動するのがとても難しい、という悩みも抱えております。

私たちの会について簡単にご紹介させていただきます。

代表は大阪在住の方です。息子さんが生まれた20年前は、この病気の情報はほとんどなくて、お母さんはネットを通じて探し続けて、染色体起因障害の会「Four-Leaf Clover」というグループに出会いました。そこで同じ22qの方との出会いがあり、段々と人数が増え、2001年にこの会がスタートしました。

会の目指すものは、この3つです。情報共有や顔が見える交流、互助会スピリットを大切にしています。会報は年に4回、会員の方々の近況報告と経験談、そしてアドバイザーの先生方のお話などで構成しています。尾崎先生にも大変お世話になっております。

会報の中で「先輩ママに聞いてみよう」というコーナーを続けているのですが、お母さんが自分の経験談を後輩のお母さんに向けて

綴り、そしてまた、それを読んでいた後輩お母さんがお子さんの成長に従って、さらに自分より下の後輩にまたつなげていく。そういう縦のつながりを大切にしています。

会のホームページ、それから会員限定のSNSもあります。現在会員数は200家族を超えています。お子さんが成長して、もう大丈夫だから卒業します、と退会されていかれる方、逆に、成長して心配事が増えてきたから入会したいという方、一旦退会したけど、再入会したい、という方もいらっしゃいます。

4年前にこの小冊子をつくりました。22qと告知されたばかりの若い親御さんへのプレゼント、というコンセプトでつくったものです。20年前からは一変、今はネットで調べれば、ショッキングな重症ケースが目飛び込んで来る時代になりました。診断を受けたばかり、赤ちゃんを目の前にした若いお母さんが出会うのがそういうものばかりというのは、とても悲しいことではないか。私たちにしかできないことがあるのではないか。意見を出し合い、思いを込めて作成しました。病気の解説部分は会のアドバイザーをお願いしている遺伝と循環器の先生方に監修していただき、会員の方の様々なエピソードも入れてまとめましたものを、全国の病院、母子周産期センターなどにお送りいたしました。ホームページ上でダウンロードもしていただけるようになっていきます。

定期的な集会も持っています。顔が見えるつながり、ということを中心に考えています。代表がいる大阪と、スタッフが複数いる東京で集まることが多いです。それ以外の地域でも集まれたらと思うのですけれども、スタッフは少数、全員が病児の親、完全ボランティアでやっていますので、実現は容易ではありません。

小さなお子さん向けに親子交流会ですとか、あるいは成人の方を対象にした茶話会などもしています。毎年5月に世界中の22qの患者会が啓蒙啓発イベントとしてその国の動物園に集まっています。私たちはシンプルに会員間交流

としてこの国際イベントに参加しています。

ここからは個人のエピソードをご紹介しますと思います。病気や障害が重複するということがどういうことなのか。それが一人の人に起きることの困難の現実を、ご一緒に考えていただければということ……。これは、実は、私の娘なのですけれども、彼女との17年間、「こころ」と「脳」という、この二つを常に考えさせられてきました。それをお話ししたいと思います。

素直な頑張り屋で、学校や病院の先生方、祖父母から愛されるタイプです。知的障害は軽度です。ピアノが得意で、最近ではショパンとかシベリウスとか、私も大人になるまで習っていたのですが、私より今は上手です。

彼女は聴覚過敏がひどくあります。人込みや大きな音、特に子どもさんの声はとても苦痛です。公衆トイレ、女子トイレには音姫というのがありますよね。幼い頃はあの音が恐怖で、便座に座れませんでした。ですので、外のトイレは使うことができなくて、目の前にトイレがあるのに、何度おもらしをされたか分かりません。

体の病気が重いタイプで、生後10日目で最初の心臓手術、1歳でペースメーカーを埋め込んでいます。機械と心臓をつなぐリードの断線を含めると、心臓手術の回数は8回です。胃食道逆流というのは、胃にミルクや食べ物が収まらない状態のことなのですが、3歳まで続きました。吐くたびに窒息しそうになるので、24時間、神経が休まりませんでした。心臓が悪くて、栄養不良で、免疫不全という三重苦ですから、具合が悪いのは当たり前。救急は常連で、笑うこともほとんどありませんでした。幼い本人は本当にしんどかったことと思いますし、私にとってもつらい3年間でした。

整形外科的な問題もあります。橈骨尺骨癒合症というのは、肘付近の骨関節の異常で、手のひらを上に向けることができず、握手の角度が限界です。買い物のときにおつりがもらえないことが本人にとってはストレスです。15歳の

ときにはタクシーのフロアマットにつまずいて、左膝の脱臼、靭帯断裂が起きました。意外に思われるかもしれませんが、膝の脱臼は、22qの10人に一人が経験する、と海外の22qガイドラインに書かれてあります。整形の先生によれば、関節のお皿のくぼみが浅くて、骨が滑りやすいつくりなのだそうです。

16歳のときには、心臓のCTで偶然10センチ大の卵巣のう腫が見つかり、手術になりました。あらゆるタイプのう胞ができやすい体質、ということが、これも海外のガイドラインに書かれてあります。

他にもいろいろあって、本当に病院ばかりで、気の毒だなと思う人なのですけれども、実のところ、本人が最もつらいと訴えるのは聴覚過敏です。心臓の手術より、子どもの声がつらい、と何度も言います。治療に関しては、本当に大人顔負けの理解度と強靭なメンタルの持ち主です。風貌からは、この内面は周囲になかなか伝わりづらいのですが。

彼女は生まれたのはアメリカです。心臓がようやく落ち着いて、3歳で日本に戻りました。1年の半分ぐらいは幼稚園に通えたのですが、その間も感染症で二度、死にかけています。小学校入学にあたって教育委員会が出した結論は、通常級が妥当、というものでした。当時は小枝のように痩せていて、多動タイプの子がいる知的学級は危険かもしれない。おとなしいから周囲に迷惑をかけるタイプでもないし、とりあえず通常級に行っておいたら、というようなお話でした。

少人数の通常級に入学して、4年間はハッピーで、5年生で知的の学級に転校したのですが、良いタイミングだったと思います。はじめの経験ありませんし、勉強もお友達も先生も大好きで、特に中学校はお友達に恵まれ、楽しそうに通っていました。

その彼女が、中2の2学期の初日、帰宅してすぐ、真っ赤な顔で膝から崩れ落ちて、その日を境に学校に行けなくなりました。過敏や不眠



が急激に進み、目つきがおかしくなり、夜中に「ママ助けて」と泣かれて、驚いて、翌朝児童精神科に駆け込みました。いったい何が起きたのか理解できず、混乱しましたし、学校の先生もお友達も全くワケがわからなくて、みんなが驚いたのですが、一番ショックだったのは本人だったのではないかと、思います。

半年経ち、ようやく本人が言葉にできたのは、始業式の体育館で、マイクを通した先生の怒鳴り声、それから大人数の喧騒、その後の避難訓練、そして集団下校で通常級に混ざって動いているうちに、頭に火花が散って、音がお腹に響いて、体が震え、わけがわからなくなった、というものでした。

ただ、音の刺激だけで起きたことでは多分なかったのではないかと、私は想像しています。中学生になった頃から自分への理解が進んでいました。世の中には自分にわからないことがたくさんある、ということもつぶやくようになりましたし、特に音過敏については、周りのみんなは平気なのに、なんで自分は駄目なのだろうと。みんなと一緒にいたい、という気持ちがとても強い人でしたから、多分、学校では相当我慢を重ねていたのだらうと思います。

そしてもう一つ、容姿の問題。そのころから彼女は写真を撮られるのを嫌うようになり、鏡を見るのも嫌がるようになりました。そういう視線恐怖的な不安を抱える中、通っていた中学校は、運悪くインクルーシブ教育の推進校でした。通常級との交流給食というものでありまして、通常級の中に一人二人、支援級の子が入れさせられるのです。会話もなく、好奇の目で見られ、ひたすら食べ終わるのを待つ時間、というのが実態だったようで、支援級のクラスメートはみんないやだいやだと言っていたのですけれども、娘の神経は、そういうことも耐えられなかったのかなと。体育館のたった3時間であれだけのハレーションを起こしてしまった背景にはそういうこともあったのではないかと、思っています。一見からは想像が難しいのです

が、感受性は豊かで、繊細で、人の感情には特に敏感です。

今は在宅ベースの生活で、訪問授業を週に2回受けています。学校に行けなくなった時に相談に乗っていただいた特別支援教育コーディネーターの先生がこの病気をよく理解してくださって、彼女は学校に行きたくないのではない、行きたくても行けないのだから、訪問授業を試してみてもいいですか、肢体不自由校なら可能ですよ、と教えてくださいました。循環器と精神科の先生も賛成されて、強力な意見書を書いてくださりまして、教育委員会も認めてくださいました。こういう理由で訪問授業というのは、たぶん日本で初めてじゃないか、というお話でした。不登校、ではなく、ホームスクーリング。これは、娘の自己肯定感を非常に守ってくれておりました。実際、度重なる手術や入院があり、昨年1年間では4回入院、3回手術がありました。そういった面からも、家に入り込んでくれる支援というものに大変助けていただいています。

本当に残念な思いで、いわゆる普通の学校生活、集団生活は諦めたのですが、それを境に娘は落ち着いていきました。友達とは学校以外でつながって出掛けて行けていますし、彼女はアニメが好きなのですけれども、ネットを介してアニメおたくさんとい関係をつくっています。あと、ピアノの先生との関係、これは非常に良かったなあと、思うのですけれども、学校に行けなくなってもピアノは通えていました。彼女にとっては、そこが安心の居場所だったのだらうと今になって思います。

社会に出ていけない子を抱えているのは家族にとってしんどいことですが、ひとまず出来ることとして、家の中では自立してもらおうと、今は家事を仕込んでいます。きっちりやってくれますので、今では1日200円のバイトにして、その分、じゃあ私がバイトで稼いでくるからねということで、きっちり役割を与えて、報酬も与えてということをしています。クオリティは

なかなかで、満足しています。

よく精神科の問題は、こころの病気、というふうに言われますけれども、この17年間、そうではなく、やはり脳に理由があるのではないかと、シンプルにそう思わざるえないものを娘の中に感じてきました。ただ、そうは言っても、こころはその周辺にある訳です。ただでさえ不安定な思春期に、22qの場合は、折り重なるようにいろいろな身体の問題、彼女の場合は、卵巣嚢腫、膝の脱臼、心臓の治療というものが次々に起こりました。本人も親もヘトヘトになりながら、次々現れる問題に対処する日々を繰り返します。

障害のあるなしに関わらず、思春期は悩ましい時期で、対人問題も抱えやすく、やはりこの頃に、自分と社会、その両方にうまく折り合っていくというのは、もともと弱さを抱える人にとって相当なハードルなのではないかと。身体と、脳と、こころの問題が複雑に絡み合ってしまうように……実際、言うは易しで、難しいハードルですけれども、ヘトヘトな日常の中でも、できることを見つけながら、柔軟に、ななめ後ろから応援していきたいと思っています。

今日は22qのお子さんを持たれているご家族の方もいらっしゃる事前に伺いましたので、ちょっと僭越ですけれども、メッセージをここでお伝えしたいと思います。

「こころの弱さではなく、脳の弱さと考えよう」。悩まない子育てはないと思いますけれども、この子のせいじゃない、私の育て方のせいでもない、脳のせいだと。どこかにそんな感覚があると、幾分楽になるのではないかなと思います。最近、私は娘と作戦会議をよくするのですが、出掛けていくときに、どこまでは大丈夫、ここからは無理、というのを話し合っ、本人の判断を尊重しています。

次に、「安心感の中で成長していく子どもたちと考えよう」「理解者を増やそう」。やはり脳の弱さやもろさを持つ可能性の高い人たちです

から、守る勇気もときには必要な気がします。そして、親以外の存在が大事ではないかと。必ずしも同年代の友達である必要はなくて、身近な例として、寄りどころとなるカウンセラーに会われてから、いい感じで過ごされている19歳の女の子がいます。保育士を目指して、専門学校で頑張っているらしいです。そういったことも可能なのだなというのを感じています。

最後に、「寄りどころになってもらえるドクターを探そう」「必要になったら22qをご存知の精神科にかかろう」。先ほど尾崎先生のお話にもありましたけれども、やっぱり薬の選択ですとか、いろいろ22q特有で気を付けなければいけないことがあると伺っております。実際この二つも言うは易しで、難問ですけど、この皆さんは尾崎先生がいらっしゃるの、安心だと思います。尾崎先生、どうぞよろしくお願いいたします。

まとめたいと思います。親御さんたちは、小さなころから闘病を重ねる子どもたちに必死に向き合いながら、22qの告知と同時に、精神的な将来の不安という診断をいただきます。葛藤に揺れる中、我が子のより良い成長を願い、試行錯誤を重ね、懸命に育てています。そして、ご本人たちは、身体の病気や知的な弱さ、脳の脆弱など、たくさんの生きづらさを抱え、我慢と背伸びを繰り返しながら、毎日を精一杯、懸命に生きています。

先日、AMEDの方とお目にかかる機会があったのですが、その方がおっしゃったのは、難病支援というのは、先ほど尾崎先生も、生命・生活・人生、三つのLifeをどう支援していくかということとおっしゃっていただきましたが、その方が重ねておっしゃったのは、この三つのLというのは、Love・Love・Loveでもあります、と。医療も、研究も、教育、福祉、そして、人のまなざしの温かさ、その全てを必要としている子どもたちだと思っています。どの子どもも大切な子どもたちです。この先どこかで出

会われることがありましたら、どうか温かなご理解とご支援をお願いいたします。ご清聴ありがとうございます。



### 「遺伝しない遺伝の話」

シンポジスト：畠山 未来 氏

(名古屋大学医学部附属病院ゲノム医療センター認定遺伝カウンセラー)

私は、こちらの名古屋大学病院で、遺伝カウンセラーという仕事をさせていただいております。今日初めて遺伝カウンセラーという言葉を知る方もいらっしゃるということに、先ほど気づきました。遺伝カウンセラーというのは、私が自分で勝手に言っているのではなくて、一応認定されております。誰が認定しているのかというと、まだ国家資格ではないのですが、人類遺伝学会というところと、遺伝カウンセリング学会というところが、あなたはまあまあ勉強もしてきたみたいですから、名乗っていいですよと言ってくれています。

そもそも、遺伝とは何でしょうということ、今更ですが、先生方の難しくてありがたいお話の基礎の部分に戻ってしまうのですが、柔軟に簡単にかいつまんでお話させていただきたいと思います。

まずはイメージです。こう聞かれたらどうでしょう。「あなたの遺伝子を調べさせてください」。どうでしょうか、調べてもいいよという方は意外にいらっしゃいます。ちょっと面白そうじゃないですか。じゃあ、「あなたの遺伝子を調べさせてください」。こうなると、ちょっと

やめてください、それは困ります、なんか嫌です、と。イメージがあるのです。

遺伝と言うと、すべてが見透かされる、得体のしれないことをあばかれるのじゃないかというようなイメージを持たれる方が多いという研究があります。では、遺伝子という言葉だとどうでしょう。少しポジティブな感じになります。いろいろなことがわかる、将来の予測ができる、ちょっと最先端っぽい。今は少しブームです。ポジティブなイメージというのがあります。

遺伝というのはいろんなイメージを持っている言葉で、それにカウンセリングがくっついてます。そもそも、カウンセリングとは何でしょう。例えば、お化粧品を買いに行くと、その美容部員さんとお話をしますね。あれもカウンセリングと呼ばれています。お化粧品のカウンセリングです。それから、アデランスに行っかつらをつくる。そこでも、カウンセリングというのが行われています。皆さん「何とかカウンセリング」というのを、それぞれ、意外にちゃんと使い分けていらっしゃるという話もあります。

それで、遺伝カウンセリングというのは何かというと、「遺伝に関連した病気の不安や疑問を抱える患者さん、またそのご家族に対して、病気の原因や経過、治療法、遺伝に関することなどについて、それぞれの方の悩みや気持ちに寄り添いながら、情報提供をする場」と言われています。医学的な情報を提供するだけではなくて、その遺伝に関連した病気によって生じるさまざまな悩みについても、気持ちの整理をすお手伝いをさせていただくお仕事となっています。この「遺伝に関連した病気」という言い方が、独特で気に入っているのですけれども、遺伝する病気に限るというわけでもないのです。

では、「遺伝に関連した」という言い方なのですが、遺伝学とは、遺伝の科学でしょうか。そもそも英語で、もともとジェネティク



ス (Genetics) だったのです。ジェネティクスという学問には、ヘレディタリー (hereditary) とバリエーション (variation) の科学という意味がもともとありました。ヘレディタリーというのは、世界遺産のことをワールドヘリテッジとか言いますが、受け継がれていくものです。世代を経て受け継いでいくもの、そんな意味があります。それからバリエーションというのは多様性です。

つまり遺伝学というのは、遺伝するものと多様性。この二つの意味をもともと持っている学問だったのです。遺伝病という言葉は、私はいつもイメージが悪いな、何とかならないものかと思っているのですが、本当は「遺伝する病気という意味と遺伝子のわかっている病気」という二つの意味があるのです。

例えばこの遺伝子、またこの変異というのが何とも漢字の字面のイメージが悪くて、あんまりよろしくないという話なのですが、遺伝子の変異が原因で病気があるってというと、○だったものが、一方通行的に×になるような、あんまりよろしくないイメージがあります。

これをバリエーションに言い替えてみます。どうなるか。バリエーションというのは、本質的には同じだけれども、少し姿・形の違うものというような意味があります。「遺伝子の多様性による、バラエティに富んだグループ」というイメージがつかれるかなといつも考えています。

遺伝という言葉の持つ二つの意味を、今説明させていただきました。先ほど先生方のお話にも、遺伝子がいっぱい出てきましたけれども、じゃあ、実際どこにどのようにあるものなのかというと、ここに人がいます。人というのは、すべて細胞でできています。役割を持った皮膚・髪の毛・目・肝臓、それぞれの細胞一つ一つが、寄り集まってできているのが人間で、一人はいくつの細胞でできているかということ、37兆個といわれています。

少し理科の授業みたいですが、それぞれの細胞の真ん中に核があって、その核の中に染色体

というのが46本入っています。染色体というのは、遺伝子の入れ物というような説明をよくされていますが、それがぐるぐる巻かれています。きれいに巻かれたりボン状の分子がずらっと。ほどいてみるとどうなるか。正体は、DNAの塩基対というのが、先生方のお話にも出てきました。A・G・T・G・T・C・Aと、1個ずつ分子が並んでいるのが、これが30億個並んでいます。その中に、所々が遺伝子として暗号が組まれているように機能しています。みっちりではないのです。その遺伝子の数というのは、今22,000ぐらいではないかと言われています。

それから、ゲノムという言葉も出てきましたね。ゲノムというのは何かというと、ジーン (gene)、遺伝子と、オームというのは、全部とか完全なという意味です。ジーンとか全部、つまりこの30億並んでいる塩基対の全部を総称して、ゲノムと呼んでいますということです。

人がいます。人は細胞からできています。細胞の中に核があるので、この中をちょっとのぞいてみようと思います。それと染色体が入っているのです。染色体、このままだと、何が何だか分からないミミズなのですが、これを見る人が見ると、大きさと縞模様の特徴で並べ替えることができるのです。並べ替えるとどうなるかというと、女性であれば、1番から22番までの染色体が、大きい順に並んでいます。2本ずつと、女性はXが2本。男性はというと、XとYがあります。Xが1本にYがある。それがどうなっていくかということ、これはお母さんです。お母さんは染色体を46本持っています。お父さんがいます。お父さんも染色体を46本持っています。これが次世代にいくときの動きを示すのですが、二つに分かれて、23本ずつになって卵子に入ります。お父さんのほうはどうなるかということ、精子に入ります。これは数が減るので、減数分裂と呼んでいます。これとこれが受精すると、受精卵のところでは、染色体が46本になりました。これが40週間後、お

母さんのお腹の中で育つと赤ちゃんになります。赤ちゃんが今度、20年も育つと青年になって、最初の受精卵のときたった1細胞だったものが、20年かけて37兆個まで増えていきます。という仕組みになっています。

この減数分裂という、46本から23本に分かれるときに、実は結構いろんなエラーが起きています。エラーという言い方はあまりよろしくありません。精子や卵子が作られるときに、いろいろなバリエーションが生じることがあって、一つには不分離と言って、23本ずつに分かれようと思ったのにうまく分かれなくて、例えば1番染色体が2本こっちに入って、こっちの精子には1本も入らなかったということがあります。ほかに欠失と言って、縞模様が消えちゃう。切れてどっかへ行っちゃうというのもあります。それから転座と言って、どこかとどこかの染色体のこれが切れて、内容物を交換して持つこともあります。

遺伝子が所々にしかない、さっきずっと染色体を伸ばした図のときに、たまにしか遺伝子がのってなくてというお話をしたのですが、実はこの転座の状態、ご自分はそうとは知らずに健康に生きていらっしゃる方というのは、結構いらっしゃいます。多めに見積ると、200人～300人に1人ぐらいはいらっしゃるって言われています。

染色体まできたので、じゃあ今度は遺伝子はどこに入っているかという、ここです。染色体からリボン状の分子が分かれていて、AGCTという四つの分子が30億個並んでいます。所々に遺伝子が、今いわれているのは、22,000個あるわけです。その30億の塩基対に対して、遺伝子が22,000だと思ったら、遺伝子1つあたり塩基対は13万ぐらいあるかという、そうではなくて、所々にしかない。だから、この何でもないエリア、遺伝子ものっていないし、何をしているのかわからないエリアというのは、実は全体の97パーセントぐらいはあると言われて、所々にしか遺伝子がないので、何もな

いところで切れてつなぎ直るのであれば、染色体の転座をお持ちの方々は、ご本人の健康に全く影響がないのです。

そんなわけで塩基対は、1遺伝子あたり平均すると数千とか、そんな大きな数ではないといわれています。これが、30億並んでいる塩基対があって、その所々が遺伝子になっているという模式図です。

遺伝子が変わって何か病気の原因になるというのは、例えばこういうことです。先ほど糸川先生のお話にもありましたが、CというのがTになる。そうすると、何かここで機能を持っていたものがTになったことによって、機能が失われてしまうことがある。あるいは、こっちはお父さん由来で、こっちはお母さん由来で2本持っていたとして、そのうちの1本、ここからここまで、さっきみたいに文字が変わってしまうのとは違って、ここからここまでごっそり消えていることもある、と。それがどこに起きるのか、一文字抜けたりごっそり抜けたりが、遺伝子ではないところに起きれば、その起きていることすらわからないわけです。抜けていたり変化していたりすることも、誰も知らないまま。じゃあ、こっちの遺伝子の中にそれが起きたらどうなるかという、それで遺伝子の機能に変化が生じて、何らかの症状が出てくるといこともあります。この遺伝子ではないところ、ここがCがTになっても、遺伝子の機能には影響を及ぼしません、という例がここに示されています。

こんな感じでみんな結構違うわけですね。違っていることがレアなわけではないのです。ヒトゲノム計画が完了して、その30億ある塩基対が全部読めるようになりましたよというのが、さっき尾崎先生のお話にもありました。参照配列と言って、一応そのヒトゲノムと呼ばれるのは、これにしておきますというのの一つあるのです。じゃあそれが、人類のほとんどの人がその型どおりなのかという、まったくそうではなくて、全員が少しずつ、いろんなところが違

う。違って当たり前なのです。どのくらい違うのかというと、ちょっと変わっているとか、ちょっと抜けているとか、ちょっと挟まっているというだけでも、どんな個人にも全部数えれば数10万個くらいはあると言われてます。挟まっているとか、抜けている塩基対は、1つのこともあれば、1000単位のこともある。というのが、本当にどんな個人にもあるのです。なので、遺伝子の側から見ると、挟まるとか抜けるとかというのは、とてもニュートラルで、中立的なのです。なにか意図があってやっているわけでもないし、進化を目的としてやっていることでなくて、たまたま中立的に起きることであって、誰にでもどこにでも起きる変化が、たまたま病気の原因になっていたり、いなくなったりする。それで、親にあって子にある、こういう遺伝するパターンもあれば、親になくて子にある。お子さんの世代で初めて起きているというバリエーションがたくさんあります。あらゆるバリエーションが誰にでもかなりの数があるということがよく知られています。

例えば、22番染色体なのですけれども、先ほどもお話がありましたので繰り返しのようですが、ここがちょっと抜けて、ここからここまでが抜けているよというのが、22q11.2欠失症候群の皆さんです。9割の患者さんで、家族に同じ疾患の方はいらっしゃらないということが知られています。先ほどもお話がありました、症状がとても軽くてここが抜けているということに気付かれずに、大人になって結婚されて、妊娠されたときに、この欠失があるほうの染色体をお子さんにあげて、たまたまお子さんのところで、お母さん、またはお父さんよりも症状が強く出て、心臓の病気とかでお子さんにこの欠失があるということがわかった。あら、そういえばということで、お母さんのほうの欠失もお子さんがきっかけで見つかったというケースも聞いています。遺伝子が抜けていることによる病気であって、遺伝病という言い方はちょっと、と思うことがよくあります。

それから、ここは遺伝カウンセラーとして、訂正させていただきたいことがあります。たまに隔世遺伝ということをおっしゃる方がいらっしゃいます。例えばこの遺伝子の変化、バリエーションがあると必ず発症する病気で、お父さんがその病気なのですが、ご本人は何ともないのです。だけど、お子さんにその病気が出るのではないかという心配をすごくされていて、どうしてかと聞くと、隔世遺伝というのがあるから、自分はたまたまそれが見つからないだけで、その遺伝子の変化をどこかで持っている、次の世代でまた表に出てくるかもしれないと心配されている方がいます。

さっきの話と矛盾するようで申し訳ないのですが、症状が出なくて知らなかったけれども、次の世代に出るという話はもちろん、皆無ではないのですが、これは別の疾患の話です。隔世遺伝という言葉は、いつぐらいからどうやって使われてきたのか。今度ちゃんと調べようと思うのですが、この世代で何も出ていなければ、そのバリエーションはここには伝わっていないということだから、下の世代のことは心配しないでいいよという情報を提供するだけで、この方の不安が和らぐというようなことも経験しております。それから、誰にでもいろんな変化は起きていて、あらゆるバリエーションがいろんな人に必ずあって、という話をさせていただくときの例として、誰もが病気の原因となることが分かっているバリエーションがかなりの数起きているという話があります。そのバリエーションの数は、前は10と説明をしていたのですが、到底10ではきかない数を誰でも持っているということがわかっています。お母さんは、これぐらい働かない遺伝子を持っています。お父さんにもこれぐらいはあります。でも、例えばここに働かない遺伝子があっても、皆さん元気なのです。なぜかということ、二つあるので、こっちは働かないけどもう片方はちゃんと機能しているので、不具合は出ていないし、ご本人も当然そのバリエーションには気づいていない。というのが、



大半の状況です。ところがお母さんは、働いていない遺伝子がのっている方の染色体を卵子に入れて、お子さんにあげました。お父さんも、働いていない遺伝子がのっている染色体を精子に入れて、お子さんにあげました。そうするとお子さんのところで、働いていない遺伝子が二つ、揃うのです。という形で、ご両親とも何ともないのですけれども、お子さんで初めて、何らかの生まれつきの病気が見つかるということがあります。例えば、耳の聞こえに問題のないご両親から生まれた、耳の聞こえないお子さんが例です。この仕組みによって起きている疾患というのは、実は結構あります。

実はもう一つ、覚えて帰っていただきたいことがあります。がんゲノムという言葉が新聞で見られることも増えてきたかと思えます。このときに注意してほしいのは、生まれつきの遺伝子の話ではないのです。これは、この方が発生したときの受精卵です。その細胞が2つになり4つになり、細胞が増えて37兆個まで増えた大人の方です。この方に起きたがんの変異というのは、大人になってからどこかの時点で起きた、体の一部に後から起こる遺伝子の変化です。これは次世代に遺伝しません。この方が受精卵のときからあった生まれつきの遺伝子の変化があると、それは細胞が2つになり4つになりと増えていく過程でも、どの細胞にも受け継がれていきますので、その方の体のすべての細胞にその変化が見つかるということになります。なので、この場合は一生変わらない体質のようなもの。病気のかかりやすさの予測ができることもあったり、次世代で受け継がれることもあったりします。体の細胞の一部に後から起きた変化のことは、体細胞遺伝子変異と呼ばれています。体細胞遺伝子バリエーション。主にがんの領域で使われる言葉でして、こちらの生まれつきの変化のほうは、生殖細胞系列遺伝子の変化と呼んでいます。

ここまで遺伝子の変化というのは、あらゆる人であらゆる場所に起きていて、それ自体ちっ

とも珍しくないのだよというお話をさせていただきました。患者さんとお会いして、「私はこれこれの病気で苦しんでいて、どうして私にだけそれが起きたんだろう。どうしてあなたにはそれが起きてないんだろう。いいなあ」と言われたこともあります。私は、誰のゲノムのどこにでもいろいろな変化は起きていて、私はあなただっただけかもしれないし、あなたが私だっただけかもしれないというのは、患者さんご本人にも伝えるようにしています。そういうつもりで、それによる差別や区別があってはいけないという主張の根拠として、いつも考えていたいと思っています。

遺伝カウンセリングというのはこのように、サイエンスの部分からその方に起きていること。それから、その方のご家族に起きていることや、これから起こるであろうことを一緒に考えてお伝えしていくという側面もあるのですが、駒見さんの話を伺っていても、それだけでいいのだろうかというのはいつも考えています。これは新聞報道にもありましたし私も実際妊婦さんから言われたのですけれども、生まれる前に赤ちゃんの病気がある程度わかってくる時代がきて、「この病気のお子さんは、生まれてからはこのような感じに育ちますよ」というようなことをお話したとしても、それが妊婦さんご夫婦の知りたい情報ではないというのはよくあるのです。「それはネットを見れば書いてあります。私たちが知りたいのはそういうことではなくて、その疾患がある子どもをどうやったら育てていけるのか、保育園・幼稚園・学校はどうなるのか、成人後の住居や生活費はどうなるのか、老後はどうなるのかといったことで、遺伝カウンセリングから得られた有用な情報は、正直なかった」というような声がやはりあります。

そういったときに何ができるのかというのはいつも一生懸命考えていて、例えば子ども病院など、その珍しい疾患を持ったご家族が集まる場所では、同じ疾患を持ったご家族同士をつな

げる役割を担っていると自認されて、集団外来というか、珍しい病気のお子さんが集まれる日を設定して、先生と看護師さんが協力して、グループワークを行っていたりもします。そこから、患者会の芽を育てていくようなことを行っている施設も実際にあります。なので、駒見さんのような方がつながっていてくださるのは、私たちもありがたく思いますし、橋渡しのようなこともしていけたらいいなと思っています。

遺伝カウンセラーという仕事は、私が資格をとってから10年になるのですが、まだまだ日本では新しく、例えばお国柄、アメリカと日本は、働き方も役割も違います。あるいは同じアジアとはいえタイと比べても、やはり役割等、全然違うのです。タイでは、熱帯地方に独特の病気のカウンセリングがメインだったりもしますし、日本でもやはり東京と九州と名古屋はそれぞれ土地柄が違いますし、施設によっても求められている役割が違ったりしますので、私たちとお会いになった方は、ぜひ要望をぶつけてほしいと思っています。「遺伝カウンセラーはこんなことはしてくれないのですか」とか、「こういうこともしてくれたらいいのに」というようなお声をいただいて、一緒にどうあるべきかというのを考えていければと思っています。遺伝の仕組みを知っても、なぜの問いに答えは出ないのです。やはり、なぜ自分は自分なのか、そういうのも含めて、一緒に悩んでいければいいと思っています。

治療や薬ができました、という病気も増えてきています。薬ができると、見える景色が一変します。遺伝学的な検査もやらない理由はないと。今までは、遺伝学的な診断がついたところで、薬もないし、意味がないとなっていたものが、薬ができると今度は、早く診断して早く治療を始めようとなります。医療は常に進歩していて、ここ数年、肝臓移植しか手がないと言われていた病気にも、治療や薬ができ始めています。少し前の情報で、肝臓移植しかないと言われていたからということで、治療を諦めて、病院に

も通っていらっしやらなかった方がいらしたりするのですが、それはすごく残念なことです。医療は常に進歩していますので、医療から離れないでくださるとありがたいと思います。お子さんの病気ですと、小児科・遺伝診療科とかで通い続けられるうちはいいのですが、成人されて遺伝診療科・小児科には、もう通えませんでしたときどうするかというのは、問題なのです。それこそ耳鼻科なり、眼科なり、精神科なり、どこかに味方、主治医となってくれる先生を見つけて、人間関係を築きつつ、ときには先生や医療者を教育しつつ、つながっていただければと思っています。

雑駁なお話でしたが、ご清聴ありがとうございました。



### 指定討論「家族の立場から」

木全 義治 氏

(みんなねっと副理事長、愛知県精神障害者家族連合会理事)

私は、遺伝の問題で講演会やシンポジウムに参加というのは初めてです。発言も初めてです。ほかの家族会の方からも、珍しい講演会ですねと言われました。私たち精神障害者の家族というのは、遺伝の話題は避けたがるのです。なぜなのでしょう。

私は4人兄弟で、2人が統合失調症です。母は必死になって隠してきました。昔は一族に精神患者がいると、結婚の引き合わせで破談になったという例も多く知っているのです。親戚に迷惑はかけたくないということです。しかし、

自分のメンツもあったのでしょね。私の弟の話のときに、私の妻は看護師でしたので、関係の本を開いてみると、遺伝病だと明記してあり、大変ショックでした。しかし、私ともう1人の弟と妹の3人は、すでに結婚していましたので、正直なところほっとしたことを覚えております。うち、1人の弟は、40歳過ぎで発症でした。彼の娘は統合失調症と診断され、まもなく自殺しました。

ということから、私は最初からこの病気は遺伝病ではないにしても、きわめて遺伝性の強い病気だとは思っておりました。個人的には、遺伝については関心がありましたが、愛知県の精神病の家族会の会長としては、あまりこの問題については考えないようにしてきました。

統合失調症の弟と両親が一緒にいるところへ親戚の人が訪ねてくると、裏に私は住んでいましたから、慌てて弟を裏口から、私の住んでいる方へ追い出して、そして玄関を開けて、親戚の人を迎えていたというのを見ていましたので、これは弟の存在を否定している行為として、私は大変我慢できないことでした。私の口から母親の弟、すなわち実家のほうへ話をしました。その結果、みんな大変気楽になったわけです。

10年前の話ですが、精神科医の人が来てくれた少人数の集まりがありました。遺伝性のことをしつこく質問した人がいたわけです。そのドクターは、「遺伝病ではない。しかし、病気にかかりやすい脆弱性は遺伝する」という話でしたが、これについては後で聞きましたけど、誰もがさっぱりわからないということでした。また、私が親しいベテランのPSWにどうやって説明するのと聞いたところ、確かに遺伝の問題は医療者の中でも曖昧に説明してきた感じは否めないが、今はネットを見ればすべてが出てくるから、本当のことから始める以外にないという話でした。

片親が統合失調症であると、10分の1の確率で統合失調症が出るわけですが、その場合、10分の1も出る、それは大変だと考えるのか、

10分の9は出ないと考えるかで、答えは全く異なります。しかし、統合失調症同士の結婚の場合、2分の1の確率で統合失調症の人が生まれるということになっているわけです。この場合、多くの医師は、結婚生活はいいけれど子どもはつくらないようにと言っているようです。このことは、人権でも大変問題だと私は思っておりますが、統合失調症を持っている親の人は苦勞しているわけですから、多くの人がこれを守っているかのように思います。

いろいろ苦勞している人が多いのですが、2組の家族で全く同じ悩みを持つ人の紹介をします。

ともに子どもは2人です。1人が発症し、健常者のほうには婚約者がいたが、精神疾患を発症した兄弟がいるために破談となってしまった。私が、兄弟の中には結婚したい人がいるがどうだと言っても、本人は結婚はしないという決意を固めたからだめだということです。

しかし、この問題というのは私がまだ10数年前に家族会を始めたときの話であって、最近では減ってきております。世の中ずいぶん変わったなと思っております。2人兄弟が2人とも精神疾患という人は、数多くいます。当然10分の1ですから、出るわけです。

長い間、家族会活動をして、つらい人たちをたくさん知りました。遺伝性のことも多く感じてきました。健常者の兄弟には、親兄弟はいないものと思って、家にはもう帰ってこなくてもいいよと言って外へ出している親御さんもたくさんいます。しかし、つい先日、その遠くへ行っていた兄弟が発症して、家に帰ってきたということも聞いて、私は愕然としました。また現在、現実に地方のほうへ行きますと、精神疾患を病院にそのまま置いてしまっているというのが事実なのです。これは、精神疾患の入院患者というのは、県によってずいぶん違うということから現れております。一般論としては、大都会ほど人口当たりの入院者は少ないということからもわかります。



さて、暗い話ばかりたくさんしてきましたが、明るい話を一つさせていただきます。

弟が統合失調症を発症したので、兄のほうは、婚約者がいたが破談をと申し入れた。そうしたら、その彼女は、この病気は100人に1人の割合で発症するし、多くは35歳前に70～80%が発症すると言われていたから、もうあなたは35を超えているのだから結婚しようよという話になったそうです。それを家族会の中でお母さんが報告して「本当ですか木全さん」と言うものから「本当です」と。ついでに、その子ども、すなわち当事者の甥や姪に発症するのは2～3%と聞いておりますので、遺伝なんて心配はしなくていいですよとおきました。1年後に会ったときには「結婚しました、子どもが生まれます」ということで、非常に皆さん、明るくなりました。

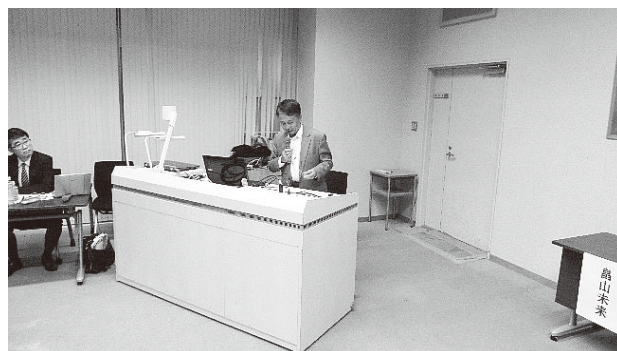
家族会の人たちも、遺伝の問題、それに伴う結婚・子どもの問題をどう考えるかというのは、本当にさまざまです。意見は非常に異なります。それは、当事者を取り巻く現状が大きく左右していると思います。当事者の人が病気が良くなならない、兄弟が避けて家を出て行ってしまった、親として大変苦勞している、そういう人というのは、やはりいくら人間の尊厳、人権意識の強い人でも、自分のこととなると、遺伝、当事者の結婚・恋愛にはきわめて否定的になってしまいます。しかし、当事者が順調に回復に向かっていて、親・当事者の兄弟・親族へのカミングアウトができて人は、そういうことはありません。社会的に偏見がなくなって、親の経済的負担もなくなって、何よりも当事者が生きていて楽しい、そういう社会になれば、この問題に対する考え方もずっと変わってくるのだらうと思います。

現在では、まだまだ当事者や家族は、親戚や近所の人に隠れて、ひっそりと生活している。結婚し、子どもを産むことも、本人も家族も消極的になっていることがあります。人権上大きな問題だと思っています。しかし、私も

苦勞している家族を見ているので、人権のことばかりは言っておれないという頭でおります。

病気の回復のための医療も、すぐに良くなるとは思えません。しかし、社会的偏見というのとはなくしていきたい。これは人がつくったものだから、人の手で治せると思います。偏見は無知からも生じてくると思います。精神障害者の置かれた状況は、非常に過酷でありますから、当事者や家族が生きにくい社会になっているとも思います。そこに偏見が生まれる要素があるのではないかと考えております。保護者や家族が生きにくい社会でなくなれば、偏見も少なくなるでしょうし、精神障害者が生きやすい社会では、健常者や誰にも生きやすい社会になります。そんな中で遺伝のことも神経質にならなくてもよい社会になることを切に願っております。

さて、お願いであります。私たち家族会は、精神障害者の当事者と家族のために、さまざまな活動をしております。愛知県精神障害者家族会では2カ月に1度、それから全国組織の全国精神保健福祉会、通称「みんなねっと」と言っていますが、毎月機関誌を発行しています。これは私ども家族のことをよく知っていただけますし、若干の活動費に浮いてきます。これをただ単に知識として読むのではなくて、皆さん方のこの日本の精神福祉医療を少しでもよくしていくために、ぜひ手に取って、会員になっていただきたいと思っております。そこに見本誌として、置いてありますので、お帰りに皆さん、1部ずつ持っていただいてご協力をお願いしたいと思います。



### 〈糸川氏コメント〉

先ほどの木全さんのお話を聞いていて少し僕は考えたのですけれども。僕の母親も統合失調症だったものですから、去年読売新聞の取材に答えて、記事が掲載されたことがありました。

親戚から「おまえはおだてられていい気になって、新聞に自分の母さんのことをしゃべっているらしいが、糸川家の秘密をさらしているのだぞ」。こんこんと言われたのです。木全さんが言われた差別とか遺伝の話が、色濃く親戚の頭にはあります。

誤解が2種類あると思いました。

一つは遺伝に関する誤解です。先ほど申し上げましたように、メンデルの遺伝の法則というのは、モノの性質の遺伝の話なのです。さっき尿管結石の話もしましたし、狭心症の話もしましたけれども、全部モノなのです。モノの性質が病気の性質とそのまま通じるので、多くの内科の病気はメンデルの法則とかなり近い。違っていても浸透率という概念で、ほとんどモノの性質で説明がつくのです。

でも精神疾患は、脳というモノの性質と、出来事というコトの性質がありますので、仮に何らかの遺伝子が影響したとしても、メンデルの法則のように運命的に発症が決まらない。つまり、その人にとって得意なことを追究したり、あるいはその人の苦手なことをなるべく避けたりすることによります。30年遺伝子を研究してきましたけれども、これぞ統合失調症の遺伝子だ、などというものはありませんでした。

特定の脳の性質や、少しドパミンが高めに設定されるとか、そういうことはモノの性質だから明らかに遺伝子で決まりますが、ドパミンが高めに設定されていたとしても、その人が得意な環境で生きたり、あるいはその人が生きがいをもっていたり、あるいは親との関係の中で、良くないなと思ったら家出して逃げたりとか。人間というのは、自分の脳を守るように動く性質があります。いやだなあと思うことを、いやでもがまんしてじっと耐えてやるような、反抗

期のないような者に多く発症するのが見られるように、意外と強い反抗期があった子が発症しなかったように。そのモノの性質を決めるのは遺伝ですので、そこに大きな誤解があったと思います。

私の親戚も、糸川家の秘密という言い方は、そういうモノの性質を決める遺伝の決定論と混同していると思いました。正面切って議論はしませんし、人生の後輩である私が、生意気にも学問論を持ち出して親戚を説得するのもおこがましいなと思ったのですが。

こころの中で、病気のありなしにかかわらず、私をこの世に産み出してくれた母を、大変誇りに思っているのも、別に糸川家の秘密をさらしているとは、これっぽっちも思っていないのです。少し古い世代の人はそういう考え方をしても、僕らの世代以降、そういう考えに陥らないように、科学者がきちんとした情報を発信し続ける。それは新聞、雑誌という媒体でも、専門家しか読まない英語の雑誌でも、区別することなく広く発信し続けようと思っています。

で、2番目の誤解は、やはり差別の問題です。病気に恥という価値観を付与されるのです。胃潰瘍や心筋梗塞を恥と思う人もいないのだけど、なぜか精神病は恥しいという。これは文化的な影響で、特定の者を排除する性質というのがどの民族にもあります。そういうスティグマというのが、精神病は背負う性質があるものですから、それを恥しいと感じるようになる。

この恥しいという感情は、勝ち組と負け組の発想ととても近いものがあります。この世の中には2種類の間人がいて、できればうちの子は勝ち組の方に入って欲しい。負け組の方に入って欲しくないという思想です。

ところが、これに大きな誤解と間違いがあって、この世の中に2種類の間人なんかいないのです。私は今たまたま健康ですけれども、このあと10年もすればおそらく病気になります。10年もかからないかもしれない。たまたま健康だから、少し先にご病気になられた方のお世

話を医療者としてしていますが、病気になった人が負け組で、健康な人が勝ち組、なんてないのです。

仏教に「生、老、病、死」とありますが、全ての人が生まれて老いて病んで死んでいきます。あと30年もすると、この部屋の半分くらいの人はいません。たぶん僕もいないと思います、87歳ですから。

そういう意味で言うと、二つの誤解。一つはモノの性質しか遺伝はしないということに対する誤解。もう一つは精神障害は恥であるという誤解があると思います。その恥の概念には、勝ち組と負け組という誤った誤解がある。人間には2種類はいません。障害者と健常者という区別があるのではなくて、全ての人、必ず障害者になって、全ての人必ず死にます。致死率100パーセントです。

木全さんのお話を聞いて、親戚から叱られたついでこの間のことを思い出しまして、コメントいたしました。この二つの誤解を解く、これが今日のこの会の目的でもあったような気がいたします。

### 〈尾崎氏コメント〉

二つ糸川先生のコメントに追加します。先ほど駒見さんが、22番欠失の方は、同じとは思えないくらい、症状の出方がばらばらだというお話をされましたが、実は、こころや脳のありかただけではなくて、心臓病の様子もばらつきます。先ほど糸川先生のお話しでは、コトとモノとが分かれていました。モノである心臓、モノですよ。心臓病でも、随分ばらつくのです。ということがわかっています。だからモノとコトと分けることが、違うのではないかと思います。

それから、先ほど恥という話が出ました。精神科の病気は恥だと。ちょっと考えてみましょう。少し前まで、「ハンセン氏病は恥だ」ということになっていたのが、映画『砂の器』を見るとわかります。しかし、ハンセン氏病は細菌

で起こるのだということがわかって、どういう病気かというのが本当にわかったことにより、「ハンセン氏病は恥だ」という考えは薄れています。

わからないものにどうも人間は恐れがちで、「恥だ」と言うかもしれない。ハンセン氏病の歴史を見ると、そういうふうに見えるのです。だから、「こころの病もどういうことで起こるのがわかることが必要だ」、とも思えます。

さらに、ゲノム情報と病気は1対1対応しないことを、22番欠失のお話で申し上げました。即ち、ゲノム情報で決定するものではありません。22番欠失が分かったのは、ここ10年ちょっとで、どんどん新しいことがわかりつつあります。わかったからといって、まだ皆さんのお力になれるかという、そう簡単になれないのは確かです。

皆さんからの今日のお話をお伺いして、よりいっそう診療も研究もがんばろうとそう思っております。どうもありがとうございました。





## ■平成30年度 精神保健福祉協会事業報告■

### 1 精神保健福祉普及啓発事業

#### 1) 平成30年度精神保健福祉協会総会記念講演

開催日 平成30年6月14日(木)

場所 ウィルあいち 1階  
セミナールーム1・2

#### 2) こころの健康を考えるシンポジウム

開催日 平成30年9月29日(土)

場所 名古屋大学附属病院医系研究棟  
第1号館地下1階会議室

### 2 会議の開催

#### ◇総会・理事会

開催日 平成30年6月14日(木)

場所 ウィルあいち1階セミナールーム1.2

#### ◇広報研修部会

開催日 平成30年7月31日(火)

平成31年2月27日(水)

場所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

#### ◇協会長表彰選考会

開催日 平成30年8月16日(木)

場所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

#### ◇精神保健福祉基金審査委員会

開催日 平成30年10月15日(月)

平成31年1月28日(月)

場所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

#### ◇総務部会

開催日 平成31年3月14日(木)

場所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

#### ◇常務理事会

協会長奨励賞表彰選考会

開催日 平成31年3月28日(木)

場所 愛知県東大手庁舎8階81会議室



### 3 精神保健福祉協会長表彰を受けられた方

(敬称略)

(個人)

渡慶次 憲 一 (断酒会役員)

鈴木 康 子 (看護師)

大坪 俊 雄 (看護師)

大槻 貴 子 (臨床心理士)

森部 初 美 (看護師)

柴田 真 克 (精神保健福祉士)

白鳥 浩 二 (看護師)

小川 隆 司 (精神保健福祉士)

中島 めぐみ (事務員)

(団体)

特定非営利活動法人

青少年自立援助センター北斗寮



#### 会員募集のお知らせ

当協会では、広く会員を募集しています。

年会費：個人会員 (1,000円)

団体会員 (15,000円)

賛助会員 (50,000円)

納入方法はゆうちょ銀行振込用紙をお送り  
します。

お問合せは事務局までお願いします。

事務局 〒460-0001

名古屋市中区三の丸3-2-1

愛知県東大手庁舎

愛知県精神保健福祉協会

TEL 052-962-5377 (内550)

FAX 052-962-5375