

娘が不治の難病と診断されました

↳ 『レット症候群』をご存じですか

谷 たに  
岡 おか  
哲 てつ  
次 じ



## プロフィール

配偶者と息子、娘の四人家族で、普段は住宅の販売をしている工務店に勤務。娘のレット症候群という難病をきっかけに、二〇一一年四月、NPO法人レット症候群支援機構を設立。レット症候群についての情報発信や啓発活動、治療薬開発のため、これまで累計一千万円以上の研究支援をしている。

○司会 ただいまより令和二年度講座「生きること」の第一回目を開催いたします。

本日はお忙しい中、ご参加いただきまして、誠にありがとうございます。

それでは、谷岡哲次さんのプロフィールをご紹介します。谷岡哲次さんは、配偶者とお子様二人の四大家族で、ふだんは住宅の販売をしている工務店に勤務されていらっしゃいます。二人目のお子様の「レット症候群」という難病をきっかけに、二〇一一年四月、NPO法人レット症候群支援機構を設立されました。「レット症候群」についての情報発信や啓発活動、研究治療薬開発のため、これまで累計一千万円以上の研究支援をされていらっしゃいます。様々なメディアでも特集されており、先月末には、日本テレビでドキュメンタリー番組が放送されるなど、幅広く活躍されていらっしゃいます。

それでは、谷岡さんにご講演いただきます。皆様、拍手をお願いいたします。(拍手)

それでは、谷岡さん、よろしくお願いたします。

○谷岡哲次 ご紹介ありがとうございます。NPO法人レット症候群支援機構の谷岡と申します。今の紹介で、もうしゃべるほとんどの内容を言われてしまったような感じがあります。今日は一時間半という長い時間になりますけれども、このコロナ騒動がまだまだ収まらない中、皆さんに足を運んでいただいたので、できる限り、私が経験したことを一生懸命お伝えして、それが何か一つでもためになればうれいかなと思っております。私のほうも、この「生きること」という講座の依頼を受けまして、すごく重たいテーマでもありますし、先ほど四十三回目というお

話がありましたけれども、そんなに歴史のある一つのテーマでずっとやってきているのは、なかなかいんじゃないかなと思いました。私のようなまだ若輩者が、先輩方がたくさんおられる中で一時間半しゃべる。お引き受けするかどうか迷ったんですけども、これをきっかけに、レット症候群という難病のことも知ってもらえるのであれば、私としてもうれいかなと思いましたので、お引き受けさせていただきました。私も経験あるんですけど、昼からの講演は、ほぼ百%ちよつと眠ってしまうことがあるので、皆さんには、そんなに硬くならず気楽に聞いていただけたら、私もしゃべりやすいので、途中で席を立っていただいても構わないので、軽い気持ちでリラックスして聞いていただければと思います。着席させていただいて、失礼いたします。

まず、自己紹介を先ほどざつとさせていただいたんですけれども、私のほうからのご説明させていただきます。先ほど紹介いただいたように谷岡哲次です。大阪府枚方市在住で、生まれも育ちも枚方市で、枚方市にずっと住んでおります。この町がすごく住みやすいところだと思って気に入っているのです、このようなお話を受けて、非常に光栄に思っております。今現在四十三歳で、妻と長男、長女の四人家族です。細々と暮らしていますといえますか、幸せに暮らしています。先ほどご紹介いただいたように、ふだんは、門真の中村工務店というところで勤務しながら、このNPO法人と両方やっております。

この「生きること」のテーマを話す前に、ちよつとだけ私の生い立ちといえますか、過去の話を見せていただきます。地元の高校ですね、枚方の地元の高校を卒業して、将来の夢も特にな

く、その当時、ドラマで木村拓哉が自動車整備の役をやっているドラマがあつて、知っている方  
いてますかね、「若者のすべて」という木村拓哉と萩原聖人が主人公ですごく格好いいドラマが  
ありました。その格好良さに憧れて、そんなに自動車好きでもないのに、自動車の整備専門学校  
に行つて、某自動車メーカーに勤めるわけです。今まさに、その木村拓哉が宣伝をしている自動  
車メーカーに勤めたんですけれども、何となく、そんなに苦勞もせずに、うまく進めているな、  
友達もそれなりにいて、クラブもそれなりにしてというような、何となく苦勞せずに進めている  
なという人生でした。今回の講演テーマ「生きること」でいうと、何となく生きてたという感じ  
ですね。二十歳そこそこで「生きること」というようなそんな意識もなく、普通に生活していま  
した。ただ、そこで、運命の転機といいますが、妻とその会社で出会うことになります。そのと  
きに、この先結婚して、年をとつて、整備という仕事は、年をとつてまでできる仕事でもないの  
で、このままでいいのかと悩みました。事務職に転職するか、営業に転属するかということも  
あつたんですけれども、それこそ、そこで働いている上司の方々を見たときに、生き生きと働い  
ている方というのが、その当時はなかなか見受けられませんでした。その会社では、自分の先が  
見えていないなと感じたので転職することにしました。自動車整備士とは全く関係のない、畑違  
いの不動産という仕事に就き、今勤めている中村工務店という会社に転職することになります。  
このとき、不動産というのは全くの素人ですから、せめて何か勉強しないといけないだろうなと  
いうことで、その当時の宅地建物取引主任者、今は宅建士というちょっと格好いい名前に変わっ

ているんですけれども、その資格を自動車の整備士しながら、初めてがむしゃらに半年かけて、勉強しました。過去問題で言うと、多分一万問ぐらい解いたんじゃないかなというくらい、もう本当に一生懸命勉強して、二十三、四歳ぐらいのときに、おかげさまで、その国家資格を取る事ができました。あと、マンション管理士という、あまり御存じない方もおられるかもしれないですけれども、これもまた難しい資格がありまして、十七年前にできた資格で当時七%の合格率だったんですけれども、それも勢いで何とか取ることができました。このとき初めて、「ちょっとがむしゃらにというか、一生懸命やれば、意外とそれなりに結果はついてくるものなのか」と、ようやくこの二十三、四歳のときに、遅まきながら気付くことができました。このときの経験、達成感というのは、自分の自信にもなりました。それで無事に転職もできまして、今の妻とめでたく結婚もできました。翌年には長男も生まれて、その三年後には待望の女の子を妊娠しました。中村工務店に就職して、今まで家のことを考えたことがなかったんですけれども、工務店に入ったおかげで、夢のマイホームというのも手に入れて、そのとき、妻と、「怖いぐらい、何か順調やな」という話をよくしていました。二〇〇八年の一月に待ちに待った待望の女の子が母子ともに健康で無事に生まれてきてくれました。本当に願いはシンプルで、自分の子どもが大きくなげもなく、普通に成長してほしい。もう本当にそれだけの願いでした。お兄ちゃんが生まれたときというのは、自分がつきたい名前で、それもまたミーハーなんですけれども、自分が好きだったブルーハーツというバンドのボーカルの名前をお兄ちゃんにもらって、気に入って付けま

した。しかし、女の子の名前となると、苦勞もできるだけないように、順風満帆に幸せになってもらいたいという思いがあったので、いろんな字画を調べたり、占い師さんに聞いたり、いろいろ調べて、最終的に字的にも問題のない、気に入った名前で紗帆と付けました。紗帆は、糸へんに少ないと書く紗で、帆は帆船の帆、よく妻は帆立の帆と言うんですけれども、清らかに大きな大海原を帆を張って進んでほしいという願いを込めて、紗帆という名前を付けました。その紗帆は、小さいときからすごくよく笑ってくれて、よく寝てくれて、本当に手がからず、乳幼児期で「もう既に親孝行やな」と、よく妻とも話していました。それが、生後半年ですね、六か月ぐらいたったときに、それまでできていたハイハイとかお座りとか、おもちゃで遊んだりするということを徐々にしなくなっていくたんですね。それと同時に、よく笑っていた紗帆が、よく泣くようになってしまって、明らかに発達の遅れを感じるようになってきたので、大きな病院で診てもらうことになりました。MRIとか血液の検査とか、いろんな検査をしたんですけども、特に異常もなくて、もしかしたら運動神経をつかさどる小脳の働きが、ちよつと鈍いのかもということ、リハビリをしながら様子を見ていきましょうということになりました。このときは、私も妻も「リハビリを訓練して、ゆっくりでも紗帆のペースで成長してくれたらいいよね」という話で、そこまで思い詰めてはいませんでした。ただ、そこから、生後六か月から一歳になる頃までに、家のリビングで「紗帆こつち」ってずっと呼んで、どれだけハイハイをさせようとしても、何とか頑張つて来てくれようとするんですけれども、それを毎日訓練でやっても、徐々に進む距

離が短くなつていきました。来たような顔をしているんですけども、なかなか前に進めないという形になってきました。それと同時に歯ぎしりをし出したり、手を口にかけてしまう常同行動と言うんですけども、そういう気になる動作を繰り返すようになってきました。おもちゃを取りたそうなんだけれど、その手が口に行ってしまったという感じでした。それを病院の先生に伝えても、「小さい子どもだからね、歯ぎしりとか、手を口にかけていくとかって、癖みたいなもので、もうちょっと様子見たらいいんじゃないですか」という感じでした。僕も、「そんなものなのかな」と思ったんですけども、ただ妻はえらいもので、ずっと「歯ぎしりと、手を口にかけていくのが気になる、気になる」と言っていたので、仕事をやったんですけども、ふと何気に、パソコンで「歯ぎしり」、「手を口に入れる」で検索してみました。すると、紗帆と全く同じ経過を記録した、あるお母さんのブログにヒットしたんです。時系列が全く一緒なんです。そこに出てきた名前がレット症候群という名前でした。急いで、そのレット症候群というのを検索してみると、信じがたい内容でした。レット症候群とは、女の子のみに起こる難病で、生まれたときは正常で、その後も普通に成長しているかのように見えます。しかし、半年後から一歳半頃にかけて、それまでできていたことが徐々にできなくなります。発症率は一人から一万人に一人の確率。現在、日本では二十歳以下で千人程度いると言われています。ここが一番ショックだったんですけども、治療法のない進行性の神経疾患ということが出てきました。ほかに、成長と共にてんかんであったりとか、息を止めてしまう息こらえとか、あと、睡眠障害、



側弯であったりとか、様々な障害を併発するとも書いていました。実際に、二歳ぐらいのときに症状が出てきた女の子たちですね、(資料を示す)この子たちは、皆さん、レット症候群という診断を受けている子になるんですけれども、平均寿命というのは書いていなくて、成人している子もいるという報告のみが記されていました。人間は本当にシヨクなことがあると、どうなると思いますか。経験ありますか。目まいがして、本当に頭がグルグルと、なんと言うんですかね、ぐにやぐにやとなったような気がして、吐き気がしました。嘔吐しかけたんです。このときは、どうやって帰ったかあまり記憶にないんですけれども、これを帰って妻に伝えないといけませんでした。そのプリントアウトしたブログを妻に見せたんですけれども、妻も、「これ紗帆やん」という感じでした。それから、レット症候群についての説明をすると、やっぱり、なかなか受け入れることができなかつたと思います。なかなか受け入れることができず、日々、泣きながら、食欲もなくなつて、見る見る痩せていってしまいました。このときは、生きるのに精いっぱいといえますか、何とか食べて、寝て、そんな日を、とりあえず、繰り返ししているっていう感じでした。お兄ちゃんは、このときまだ三歳で、甘えたい、遊んで、遊んでの盛りですし、紗帆はどんどん後退していってしまう。僕ら親は、不治の難病と知ってしまう。どん底というのは、こういうことかなと思えました。周りが本当に真っ暗で家族全員が、闇に飲み込まれていきそうな感覚でした。さすがに、これでは家族全員が共倒れになってしまうと思つたので、何とか治療法を探すわけです。不治の難病とは言つても、世の中には摩訶不思議な力というか、科学では証明

できないこともあるだろうと。西洋医学で無理だったら、東洋医学でどうだろうとか。漢方だったりとか、鍼だったたり、あと、何をしたかな。整体、あとは、それこそ有名なお寺の神の力を持っているというような方のおはらいを受けに行ったりとか、それこそできることは何でもやりました。一番大変だったのは、東京に、鍼の治療の有名なところがあるというので、東京にも週一回、妻と交代で、紗帆を連れて半年ぐらい通ったりもして、必死にいろいろやっていました。すると、不思議なもので、何か自分ができることをすることで気が紛れるというか、少しずつ、いつの間にかですけれども、この暗闇みたいなものから、何とか逃げることができたのかなと思っています。

そうこうしつつ、レット症候群でいろいろ調べる日々が続くんですけども、調べていると、レット症候群を研究している大学の小児科の先生の存在があるということに気づきました。九州の久留米大学の松石先生という方で、小児科の先生でもありながら、レット症候群の研究もしている、日本でもかなり有名な先生なんですけれども、思い切って電話させていただいて、娘がレット症候群かもしれないんですけれどもという話をすると、診察時間前、直接来てくれてもいいよと、快く迎え入れてくれました。とても時間がかかったのを覚えています。この方が松石先生で、（資料を示す）この写真は真面目な感じですが、ふだんはとてにこやかで、いい先生なんです。お会いすると、本当に優しく、笑顔で気さくな先生でした。こちらから、こ

んな症状がありますと伝えていって、多分、紗帆を診て、本当に数分ぐらいですかね。一〇分はたっていないと思います。数分ぐらいで、「かわいいね、レットちゃんかわいい子が多いんですよ」とさらっと診断されたというか、レット症候群ですよと伝えられました。僕らはレット症候群かなとは思ってたんですけども、それまで、大阪の病院では診断名が付いていなかったの、何か簡単に診断されたというか、えつという感じでした。あまりにもあっさりだったので、「先生、本当にレット症候群で間違いないんですか」と聞くと、「いろんな診断項目があるの、それに当てはめていくと、恐らく間違いないだろうね」ということでした。最終的には、そこから大阪に帰って、二回遺伝子検査をして、ようやく診断が付きました。もちろん、レット症候群だろうなという覚悟はしてたんですけども、やっぱり、診断が付くまで、何となく、もやもやとした気持ちはずっとあったので、逆に診断されることで、なにかこう、すごくすっきりした気持ちになったのを覚えています。ここで、私は、レット症候群に関わっているこの松石先生にどうしても聞きたいことがあったので、思い切って聞きました。「先生、レット症候群には、本当に治療法はないんですか。漢方とか、東洋医学とか、そんな話を聞いたことはないんですか」と聞いたたら、はっきりと、明確に「そんなような治療法はない」と断言されました。「世界中でレット症候群の治療法研究がされていて、仮に、そのような事例があれば、論文とかで発表されるべきであり、それは西洋医学、東洋医学関係なく、そのような話は聞いたことがない」と、はっきりおっしゃいました。それと一緒に、「海外では患者団体が積極的に広報活動をして、

募金を集めて、研究支援をしていますよ」という話も教えてくれました。海外の患者団体の話をすると、患者団体が財団を設立しているんですね。国際レット症候群財団（IRSF）という機関が、多額の寄附を集めてレット症候群の研究をしています。ハリウッドスターのジュリア・ロバーツ、あと皆さん、御存じの方も多いと思いますがヒラリー・クリントン元国務長官も、このレット症候群の認知度アップや、寄附集めに協力したという経緯もありまして、毎年多額の寄附金が、このIRSFという財団に集まってるんですね。これは患者の家族がやっている財団です。寄附金は年間数億ドルと言われています。最近では五億ドル集めたという発表もありました。現在、実際に、患者さんに対して、いろんな治療薬の治験というのも行われています。これは完治ではなくて、症状の緩和をする治験であり、幾つか行われています。海外の患者団体が掲げているスローガンで、いい言葉があったので紹介すると、「Care Today, Cure Tomorrow」という言葉があるんです。Care Today、今日は、今は精いっぱいの治療をしましょう。でも、明日は、将来は根本的な治療を目指しましょうと。この二つを、アメリカの海外の患者団体は、スローガンに掲げて活動しているというのを聞きまして、本当に「Care Today, Cure Tomorrow」とはいい言葉だなと思いました。この話を聞いたので、「先生、日本にレット症候群のそのような患者団体はないんですか」と話を聞くと、「情報交換とか、交流をしている親の会はあるけども、研究支援というのは、日本では文化も違うし、なかなか難しいでしょうね」ということでした。日本の患者団体では、患者団体が担う役割は、患者同士の交流

だったり、リハビリ、日常生活、介護等の情報交換。海外の患者団体も同じようにそれはしているんですけども、決定的に違うのが、先ほど出てきた、この研究を支援するための活動です。それが日本ではまだまだできていないかなと思っっています。この患者同士の交流というのもすごく大事ではあるんですけども、今、インターネットの普及で、患者同士で、日本だけじゃなく、英語ができる方は、世界中で、情報やっておられる方が結構いて、ちよつとずつ、この患者団体の役割というのも最近では変わりつつあるのかなと思っっています。

診断された日の帰りに、新幹線で私は決意をしまして、勝手に大きな使命というのを自分に課せることにしました。今までは、診断されてから、誰かが紗帆を治してくれるんじゃないかなと思っっていました。神の手みたいなすごい人がいて、紗帆を治してくれたりするんじゃないかなと思っていたんですけども、そんな人はこの世の中には存在していない。だったら、自分が海外の患者団体のような、研究者を支援する団体を立ち上げて、日本でも治療法の開発をスピードアップさせることができるんじゃないかと考えました。紗帆がレット症候群ですと診断された日に、私はレット症候群を支援するNPO法人設立の決意をしました。しかし、問題は山積みです。正直、医学的な知識はゼロ。人脈もゼロ。資金もゼロ。二十歳そこそこまで何となく生きてきて、試験に受かって自信がたっただけの普通のサラリーマン。冷静に考えたら、新薬の開発には計り知れない時間と膨大なお金がかかり、そんなことでできるわけがない。その時間や費用とか、労力があれば、紗帆自身のために、きょうだいのために使ってあげるほうが恐らく正しい。私も

冷静に考えると、すぐにそう理解できます。でもまあ、それから十年たって、今ここで、皆様の前でお話しさせていただく機会をいただいている。つまり、完治を目指す法人、NPO法人レット症候群支援機構を十年前に立ち上げることができました。今でも決して盤石ではないですし、とりあえず、何とか十年続いているという感じですけども、どうやってNPO法人を立ち上げられたか。資金、人脈、本当にゼロ。答えは一つしかないんです。偉そうに言うことでもないんですけれども、簡単に、勢いだけなんです。本当にただそれだけです。考えたり、準備をしたり、整えてからやっている、「これ無理やん」と絶対気付くんです。それでも、一つだけ自分は誰にも負けないものを持っているなというのがあったので、それだけ持ってたらずっとまおうという勢いでいきました。妻に後から聞くと、ちゃんと説明してもらっていないと言われたんですけれども、深く考える前に、新幹線で決意して、帰って、次の日に、行政書士さんにNPO法人の申請の手續をお願いしました。とにかく、一分、一秒でも早く、後戻りできないようにしたかったです。それは、先ほど申し上げたように、誰にも負けないものを持っているので、もう勢いで始めてしまおうと。誰にも負けないものとは何か。究極のど素人が勢いで始められた理由で、簡単なんですけれども、娘を思う気持ち。親ならみんなが持っているもの。何とかしてあげたいっていう思いがあったので、初め、諦めずに行けるだろうと思っていました。レット症候群という難病を知ったとき、自分の娘がレット症候群だと知ったとき、本気で神頼みしました。それまで、全然信じておらず、こんなときだけとなるんですけれども、本気で神頼みをし

ました。「神様、どうか紗帆を、元気に歩けるようにしてください。お兄ちゃんと遊べるようにしてください。そのためなら、私の命と交換してください」ということを、本気で祈っていました。でも、そんなことは起きるはずもないので、それなら、命をかけてできることを全てやろうと決めました。この支援機構を立ち上げるときに、よく言われたのが、「ありのままの娘さんを受け入れてあげなさいね」ということです。「この子は可愛がってくれる両親を選んで生まれてきたんだから、その現状を受け入れて、ありのまま愛してあげてくださいね。支援機構をやるのか、そういうことじゃなくて、現状を受け入れて、静かに見守ってあげるのがいいんじゃないの」ということを、よく言われました。しかし、当時の私には、この言葉がどうしてもしっくりきませんでした。そんなことは言われるまでもなく当たり前で、本当に今も、毎日、毎日かわいくて仕方なくて、今の紗帆のままでも、私も妻も十分本当に幸せって心から思えるんです。でも、そのレット症候群の症状が出てくる頃、一歳から二歳頃にかけて、本当ならできることが増えてきて、いっぱいわがままを言って、いろんな遊び盛りで、やりたい放題の時期だと思うんですけれど、その時期に、逆にできないことが増えていくことの恐怖とか、不安とかというのは、幼い心にどれだけの傷を付けたのか。もし、自分が娘と入れ替わって、自分がその立場になったら、やはり、「パパ、ママ、助けて」と思うと思、うんですよね。レットの子どもたちは残念ながら、話すことさえも奪われています。うちの子はもともと発語まで至っていませんでした。言葉に、一言、二言会話できていた子どもも、言葉を発せられなくなる子がほとんどです。言葉に

もできない、恐怖で泣くことしかできないという立場が自分だったらと考えると、やはり、耐えられないです。だから、何とかしてあげたい。仮に娘に間に合わなかったとしても、娘なら何と  
思うか。同じような思いで苦しむ人がいませんようにと思うと思うんですね。最高のシナリオ  
というのは、薬が間に合って、紗帆にも処方できる。完治できれば最高なんですけれども、症状  
が緩和するだけでもいい。最悪のシナリオは、間に合わず、娘の最期を看取ること。そのとき  
に、せめて胸を張って、「できることは全てやり尽くした。でも、間に合わなくてごめん」と伝  
えることができれば、何とか親の役目は果たせたと思えるのかなと思っています。なかなか家  
では涙を流すことができないので、会社の通勤途中や帰るときに、何度も、その最悪のシーンを想  
像して、たくさん泣いていました。でも、その最悪のシミュレーションによって、自分でもびっ  
くりするぐらい大きな揺るぎない覚悟を手に入れることができたのかなと思っています。

そんないろいろな思いを乗せて、二〇一一年の四月一日、NPO法人レット症候群支援機構を  
設立いたしました。NPO法人は、登録に十人以上が必要で、当時、患者家族で知り合いがいた  
のは、私を含めて三家族だったので、知人とか友人に声をかけて、何とか十人集まってもらっ  
て、立ち上げることができました。こんな活動なんですけれども、平成二十三年四月に、研究支  
援というのを主な活動目的として設立いたしました。インターネットやパンフレット、講演活  
動、メディア関係を通じて、世間にレット症候群という難病を認識してもらい、同時に、レット  
症候群に限らず、難病と闘っている方々への理解や関心を、少しでも深めてもらおうという活動



を展開しております。講演会をやったりとか、募金活動をしたりとか、いろいろなところでセミナーを開催したり、そのようなことをやってきました。

こちらが、（資料を示す）ちよつと古いですけど、ホームページになります。その中に、レット症候群の研究助成プロジェクトという活動があります。これは、皆様からご支援いただいた貴重な寄附金で年間百万円、合計二名の研究者、または研究機関を支援するものです。まず、一般に研究の公募をし、応募のあった中から、これは期待できるんじゃないかという研究に支援をしてきました。寄附が集まってきたり、審査できる体制を取ることができるようになったので、五年前からようやくこのプロジェクトをできるようになりました、今では、冒頭にありましたように、できるだけ若い研究者を中心に一千万円、一二〇〇万円ぐらい支援を行ってきています。偉そうに言っているんですけども、この年間百万円の支援と言っても、実はこれ、新薬開発の費用で考えると、本当に何の足しにもならないんです。何の足しにもということはないんですけども、本当に微々たるもので、少ない。アメリカとかと比べると、もう少な過ぎる数字なんです。それでも、毎年続けているというのには、研究費の額よりも、患者団体の思いが大きいということを知ってもらいたい。百万円以上の大きい思いがあるよということを知ってもらいたいからです。海外の患者団体とは、比べ物にならないんですけども、日本の患者団体も、本気でこの障害と向き合っている、本気でこの研究の進捗を願っている、本気で研究者さんを応援したいと思っっているということを知ってもらいたい。誰にか。研究者の方、製薬企業、国。でも、

一番知ってもらいたいのは、患者家族です。国内では、レット症候群の患者さんは、二十歳以下では千人程度いると言われています。その中で、どこかの患者会に所属しているという方は、全体の、多分三分の一ぐらい。三分の二の方はどこの会にも属していない。会に属していないのはいいんですけれども、患者団体が頑張って研究を支援することで、何か物事が動くかもしれないということ、患者家族のできるだけ多くの方に知ってもらいたい。千人の力というと、極端な話、千人が一人一万円の寄附をすれば、一千万円になるわけですね。自分たちでも何かすれば、もしかしたら、物事が動くかもということを認識するためには、やはり患者家族に広く知ってもらいたい。なので、ホームページでどんどん発信をしています。今回、いろんな放送とかがあって、いろんな問合せが来たんですけども、患者会には属していないけれど、いつもホームページを見ていましたという声がたくさんあつたので、これはやっていて間違いじゃなかったのかなと思つています。患者さんは、研究者さんとか、お医者さんとか、国の存在を、雲の上のはるか遠い存在に捉えられている方が結構多くて、お任せになってしまっている気がするんですね。そこを変えたくて、自分たちがこの中心になって、輪を作っていくか、何も変わらないと思つています。世間一般にレット症候群という難病があるんですよということを、ホームページで情報発信しながら、いろいろ活動してきました。研究者の方々に連絡して、実際にお会いして、話を聞いていただく。これはいろんなところに行きました。(資料を示す)政治家の方々にも話を聞いていただく。厚生労働省にも出向いて、話を聞いていただく。製薬会社にもアポを取って、

話を聞いていただく。とにかく、患者家族に目を向けてもらうために、いろんな人脈を構築していきました。地道な活動ですけれども、その結果、レット症候群の研究班の班会議に参加させてもらうようになりました。厚生労働省から助成金をもらって、基礎研究をする研究班が作られたんです。そこに松石先生とかも入っていたんですけれども、そんな一生懸命だったら来てみたらということ、その会議に呼ばれるようになりました。その会議に出たことがきっかけで、いろんな人脈が広がりました。その研究班の皆さんにシンポジウムを開催するので、発表してくださいと声をかけ、シンポジウムを毎年やっている、製薬会社さんが、そのシンポジウムに参加してくれたとか、勉強会に来てくれたりとかするようになりました。研究者さんと患者との共同制作のプロジェクトを立ち上げることもできました。これは、患者さんの詳細な症状や経歴をデータ管理して、将来の治験に備えるということが目的なんですけれども、海外であれば、このデータベースは、当たり前で作られているんですよね。今まで、これを日本で構築できている疾患って、実は余り、ほとんどないに等しい。今まで集めたデータというのはあったんですけれども、これは、日本全国の病院へのアンケート調査で集められた内容で、客観的に、どのような症状の子が、全国にどれだけ分布しているかという判断にはなるんです。しかし、それが、誰の役に立つのかなんですよ。これは、会議に参加させてもらっていたときに、データベースを作ろうとなったんですけれども、そのときに出てきたことが、過去の病院へのアンケートで集めた書類をデータ化しようという感じだったんですよ。会議に呼ばれるようになったので、それを断

固反対しました。研究者の方はびっくりされたと思います。よかつたら来てみたらと言われて行ったら、反対ですという話をしたので、最初はちよつと面倒くさがられたかなと思います。なぜ反対したかって、簡単ですよ、患者さんがどこにも関わっていないデータベース、そんなデータベースがあっても、論文のためにはいいかもしれないんですけども、家族、患者家族のために何になるのかという話なんです。それで、患者さんと一緒に作り上げていきましようよというのを提案させていただきました。それは、患者さんも、ちよつと手間がかかるんです。自分で資料を取り寄せて、病院の主治医に書いてもらって、それをまた、自分で送らないといけない。でも、そのちよつと面倒くさいことを、患者側もやることで、一緒にそれを作っているという感覚を持ってもらいたかった。そういうことを提案させていただいて、ようやく、三年ぐらいかけて、課題は、今もまだ山ほどあるんですけども、一応、使えるような、データベースが構築されてきました。今後の課題は、これをいろんな研究者が使えるようにしていきたいんですけども、そこはまだいろいろあって、これから改良していかないといけないかなと思っています。

そういう共同のプロジェクトも立ち上げることができたりとか、あと、海外との連携ですね。国際的なシンポジウムの開催も行うことができました。これは、三年前ですね、(資料を示す)神戸で開催しました。支援機構を立ち上げて、七年目か六年目かな、究極の素人団体だったんですけども、オランダ、アメリカ、オーストラリア、台湾、日本と、五か国から世界で活躍する

このレット症候群の研究者を集めて二日間開催しました。四百人程度来場があつて、非常に盛況でした。同時通訳も入れて、二日間で七百万円ぐらい費用もかかったんですけど、それも全部患者団体で集めて、何とか開催することができました。この規模のクラスを、国内で、小児科学会とか、何とか学会が主催じゃなくて、患者団体で主催するということは、なかなか例がなかったみたいで、結構注目をしていただきました。いろんな活動をがむしゃらにすることで、いろんなメディアにも取り上げていただくことができました。最初のほうは、NHKで放送していただいたりとか、あと、枚方の広報紙に掲載していただいたり、ラジオ放送であつたり、夕方のニュース番組に出演させていただきました。これはプロの写真家に、（資料を示す）レット症候群の日常を写真で撮ってもらつて、それを個展みたいな形で、神戸で写真展をしていただいたんですけれども、これには新聞社の方が、結構いろいろ来られて、神戸新聞で記事にしてくださいました。週刊女性で六ページぐらい特集をしていただいたりとか、あとは、「思い、目で伝えて」とありますけれども、（資料を示す）これは、レット症候群の子はしゃべれないのですが、ただ、アイコンタクトはすくどできるので、視線でコミュニケーションできる機械みたいなものをうちの支援機構で購入しました。一台百万円ぐらいする機械なんですけれども、助成金を申請したら、五台分通りまして、五百万円かけて、コミュニケーションが本当にとれるのかというプロジェクトを、今もやっています。そういうことも新聞で取り上げていただいたり、あと、レット症候群のデータベース化、こちらも記事にさせていただきました。

これは、（資料を示す）データベースの登録の流れなんです。これは、（資料を示す）レット症候群の研究班が厚生労働省に提出する報告書ですね。いろんな大学の教授がいてる中で、患者団体が、私ですね、谷岡が、このグループに入ることができました。ここをちよっと読ませていただく、（資料を示す）「疾患患者データベースは、その疾患の実態を解明するだけでなく、患者、医療者、研究者をつなぎ、治験への基礎データとして重要である。今回作成した患者データベースは、患者主導による点で斬新である。これは、患者が積極的に関わることで、研究への理解と、課題の共有化が期待できる」と報告されているんです。これは、何て言うんですかね、患者主導による点で斬新であるということにびっくりしました。こんなものが今までなかったのかということなんです。これはいかに、任せっきりになっていたかということにつながるかなと思います。

先ほども説明がありましたけれど、最近では、ドキュメント放送していただいたり、あと、結構反響があったみたいで、また、十月に再放送も決まったみたいです。もう一回言いますが、この活動の最初は勢いで始めました。もちろん、こんなことになって、ここで話しているとは、その当時、全く想像すらしていませんでした。なので、信念のある勢いって、本当に捨てたもんじゃないなと思っています。あと、こちらは、（資料を示す）社会貢献支援財団で活動が認められて表彰していただきました。ただ、このメディアに取り上げられたり、こういうところで表彰されたりというのは全て、あくまでも、広報の一環だと私は思っています。治療薬の開発の道の

りがまだまだ険しいということには全く変わりがないので、今まで以上に活動のほうは頑張っていきたいなと思っています。その新しい流れとしては、レット症候群の遺伝子治療の研究プロジェクトを去年スタートさせることができました。これは自治医科大学という、パーキンソン病とかALSとかの遺伝子治療の治験も行っている大学とのプロジェクトです。この大学におられる先生方というのは遺伝子治療を行う上で、すごく有名な方で、この先生方が講演するときはずっと繰り返して、一年、二年かけて何とかレット症候群の遺伝子治療の研究に着手してもらえ、協定を結ぶことができました。このために、もちろん支援機構からも支援金を出すというのが前提ですけど、一応、五年間私たちも支援をするから、向こうも研究を推進するということがやっていたんでいます。

もう終盤なんですけれど、まとめますと、今回のテーマが「生きること」でした。これは、ざっと説明させていただきましたけれども、私の場合、「生きること」というのは使命感を持つことかなと思っています。使命感というのはいろんな場面で生まれてくると思います。結婚であつたりとか、子どもの誕生であつたりとか、仕事を任せられたりとか。いろんなところで使命感というのは出てくると思うんですけれども、これらというのは、やはり誰かに必要とされているところと、イコールになってくるのかなと感じています。そういうふうに考えると、私の娘紗帆は父親を動かす使命を持って生まれてきたのかなと思います。私には、何とか、紗帆の

生きたあかしを立てたいという気持ちがあるので、私はレット症候群の子どもたちの未来を明るくする使命を背負っていると思います。なので、私が動くことで、紗帆の使命も果たせるということなので、これがお互いに生きることというのを支え合っているのかなと感じています。そして、この命が燃え尽きたとしても、その使命というものを受け継ぐことが心の中に生きるということになるのかなと思っています。まだ、人生経験が浅い私なので、誰かにそういう使命を引き継ぐというのは、今まで経験がありません。もしかしたら、この中におられる方のほうが、そういう思いを持って、使命を引き継いで生きておられるかもしれません。言われるまでもないかなと思うんですけども、私の人生みたいなのを、今ざっと一時間ぐらいお話しさせてください。、「生きること」というのは使命感を持つこととしてお話しさせていただきました。

最後に、偉大な松下幸之助さんの言葉で、まとめていきたいなと思います。こういう言葉があります。「知識なり、才能なりは、必ずしも最高でなくてもいい。しかし、熱意だけは最高でなくてはならない」これは私がこの活動を始めてから後で知った言葉なんですけれども、この言葉を知ったときに、まあ、やっていることはそんな間違いじゃないかなと感じました。熱意だけは多分負けてないかなと思いますので、ちょっと安心しました。私の話は以上ですが、今までずっと活動をメインに話をしたので、最後に、このレット症候群を知ってもらう動画を見ていただけたらと思います。これが、(資料を示す)うちのホームページです。またよかつたら見てくださいます。今日、Tシャツで失礼していますけれども、チャリティーTシャツになっていますので、よ



かったらまた、十月いっぱいには購入できますので、うちのホームページから、ぜひお願いいたします。レット症候群動画が七分間ありますので、それでちょうどいい時間になるのかなと思います。 (動画再生)

ありがとうございます。この動画は写真展をしていた東真子さんのご協力と、聞いたことのあるナレーターさんの声だったと思うんですけども、関西ではなじみのある畑中ふうさんというナレーターの方にお手伝いいただいて、作らせていただいた動画になります。ありがとうございます。

以上で、「生きること」というテーマでお話しさせていただきました。あと、レット症候群は、十月が啓発月間になっていますので、こちらのほうも合わせて知っていただければ、私としてはうれいかなと思います。今日は、長い間、皆様、ありがとうございます。以上になります。 (拍手)

○司会 谷岡さん、ご講演ありがとうございます。

谷岡哲次さんのご経験されたことや、考え方などをお聞かせいただきまして、レット症候群と闘うご家族の思いを知る、良い機会になったことと思います。

本日はもう少しお時間がございますので、皆様のご質問をお受けしたいと思います。質問のある方は挙手をお願いいたします。

○質問者A すごくお話を聞かせていただきました。私自身、レット症候群なる病気をお聞きし

たのは初めてです。そういう大変な病気に、お子さんの紗帆さんがかかれて、ご苦労なさって、いや、本当に大変でしょう。最後のほうにおっしゃっていた「生きること」は、私の人生からしても、実にすばらしいことだと思います。また、現実の問題としては、治療薬もないし、いわば、展望が見えない状況だと思います。谷岡さんご自身が、今、その先頭に立って、NPO法人の代表理事として務めていることを非常に、私はすばらしいなと思います。ぜひ、ひとつ頑張っていたきたいなと思います。今日のお話は、100%と言ったら、言い過ぎかもしれませんが、けれども、私的には、相当部分ね、理解させていただけたんじゃないかなと思います。そんなことで、直接、あなたに対して何ができるか、できないか。帰ったら一度パソコンで、勉強させていただけたいと思います。また、何かできればありがたい。できることがあればありがたいなと思います。私も残された人生に尽力をしていきたいなと思っております。そういう意味で、谷岡さんのお話は、私自身にとって、大いに励ましになったということだけ触れさせていたいただきたいです。ありがとうございます。

○谷岡哲次 ありがとうございます。

○司会 ほかに、何かご質問のある方、いらつしゃいますでしょうか。

○質問者B 大変感動的なお話で、先ほどの質問の方も、声を詰まらされていましたが、私も、幾度か、声が詰まりそうな感じになり、本当にご苦労されたことがよくわかりました。簡単な質問で申し訳ないんですけども、近所の方とか、それから、ご親族だとか、地域の皆さん、何か

お手伝いができるとしたら、どんなことが望ましいというか、お知らせいただいたら、何かご協力できるかなと思います。

○谷岡哲次 ありがとうございます。結構、そういうご質問が多く、協力できることがあればと言っていたことが多いので、本当にありがたいです。レット症候群は数が少ないので、集まって、何かイベントをするとなつたときに、ボランティアの方がいてくれるとすごくありがたいんです。設立当初のときは、それこそ、このラポールでよく、シンポジウムじゃないですけど、勉強会みたいなセミナーをやる際に、そのきょうだいも、一緒に来るので、見守ってくださいとかあったんですけども、規模が、この十年で大きくなつてきて、普通シンポジウムをやるとなると、東京だったりとか、中間地点の横浜だったりとなつてきて、なかなか地域の方にお願いできるようなことが、なくなつてきているんです。ただ、樟葉駅の近くで募金活動とかを、会社さんでやっていただいているところがあるんですけども、そういうのにちょっとお手伝いいただくというのは、お願いできることもありません。ただ、今、コロナの関係もありまして、なかなか人が集まるイベントはしにくいところでもあるんですけども。あと、一つお願いできるとしたら、このレット症候群を、今日知つていただいたのであれば、ぜひ、誰かに伝えていただきたい。こういう難病があるんだよ、ホームページもあるらしいよと伝えていただけるだけで、僕らとしてはすごくありがたいです。やはり、この活動は、声を上げるためにやっているので、そのレット症候群を、今日初めて知つた方が多分ほとんどだと思つたので、これを一人の方

に伝えていただくだけでも倍になりますので、そういうことを、ぜひ、お願いさせていただいたきたいなと思います。よろしく願います。

○司会　ありがとうございます。

何か、ご質問のある方、いらっしゃいませんかでしょうか。

○質問者C　今日、取材で来させてくださいなんですけれども、この場をお借りいたしましたして、申し訳ないんですけれどもちょっと質問させてもらいます。社会で頑張っておられる姿を見て、お話を聞かせていただいて、本当に感動したんですが、表に出て来られている姿ではなく、家庭でどのように過ごしていらっしゃるかとか、言葉が話せないということなんですけれども、お父様から、どのようなコミュニケーションをとっておられるか、それで、家に帰って、どのようにくつろいでおられるか、そういう、一ページみたいなものを聞かせていただければと思います。すみません、お願いいたします。

○谷岡哲次　家に帰ってどのように過ごしているか。そうですね、まず、帰ったらお風呂。やっぱり一人でお風呂に入れるのは大変なので、できるだけお風呂は二人で入れるようにしています。あと、紗帆とのコミュニケーションになると、僕の場合は、妻によく怒られるんですけども、スキンシップをしています。ほつぺたにチューチューしているんですけども、いいのか、悪いのか、紗帆は嫌がらないので、抵抗ができないだけかもしれないんですけども、スキンシップを取っています。よく仕事もしているので、本当にゆっくりできていますかと言われ

ることもよくあるんですけれども、家に帰ったら、普通にご飯を食べて、テレビも見て、くつろぐ時間もそれなりにあります。たまに飲みに行くこともありますし、どちらかというと、普通のお父さんが、このインターネットのおかげで、こういう活動もできているという感じですかね。

○質問者C はい、ありがとうございます。

○司会 ほかに、ご質問のある方、いらつしやいますか。

○質問者D 谷岡さんに質問というよりも、奥様に質問したいと思うんですけれども、よろしいでしょうか。

○谷岡哲次 はい。

○質問者D 私には二十五歳になる障害を持つ娘がいるんですけれども、今、奥様が一番したいことといたら、どういうことがしたいですか。日々、いろいろしんどい思いをされていると思うんですけれど。何も考えなくてもいいよ、何も日々のことをしなくてもいいよとなったとき、もしあるのであれば、どういうことがしたいと思われませんか。

○谷岡陽子 したいことというと、皆さん、当たり前のことだと思っただけなんですけれども、やっぱり、毎日、紗帆の笑っている顔を、朝起きて見ているのが一番うれしいです。毎日が必死過ぎて、気がしんどいときはありました。でも、当たり前のことなんですけれど、毎日、元気で笑ってくれて、お兄ちゃんもそうなんですけれど、ご飯を食べられて、毎日寝て、朝、おはようと言えることが、単純なんですけれど、本当に、今一番幸せかなと思います。ずっと家にいることも多い

ので、家の癒しとして、植物とかをいっぱい植えて、目で見ると幸せというか、そういうことを自分では心がけています。夫もそうなんですけれど、働いて帰ってきて、居心地がいい家になりたいなど思っています。何かあまり大きなことはないんですけれど、今はコロナがあるので、また、落ち着いたら、紗帆も水族館とか好きなので、そういうところに、何か家族で、癒しで行きたいです。今は行けてないんですけど、ほかも、年に何回か旅行とか、そういうので、ちょっと癒されたいです。

○司会　ありがとうございます。

では、これで質問を終わらせていただきます。

今日は谷岡さんからのお話をいただき、レット症候群について学ぶきっかけになったのではないかなと思います。

それでは、本日、本当にお忙しい中、ご講演いただきました谷岡哲次さんに、もう一度大きな拍手をお願いします。（拍手）

ありがとうございます。それでは、これで本日の講座「生きること」を終了いたします。