

[フレーズ]東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 広報誌 [phrase] vol.01/2014.02 Issue/Tohoku Medical Megabank Organization

vol.01

[特集]

希望 ― その眼差しの先にあるもの

被災地。それぞれの希望 ToMMoクリニカル・フェローの挑戦

GMRCが届けるいくつかの「希望」 バイオバンクが創り出す未来 [連載] 人間の都合、遺伝子の企み [機構長に訊く] 今、東北に「希望」を紡ぐために





どのような運命に見舞われようと、 その運命に対して何らかの態度をとる自由は失われない。

「ヴィクトール・エミール・フランクル『意味への意志』]

▶Staff

Editor in Chief: 清水 修[ToMMo 特任准教授] Writers: 清水 修[ToMMo 特任准教授] 戸田聡一郎[ToMMo 助教](18-19p, 25p, 26-27p) Art Director & Designer: 古田雅美[opportune design] Photographers: 森 栄喜(cover, 4-5p) 貝塚純一(6-11p, 13p) 千葉健一(2-3p, 14-19p, 23p)

Illustrator: 本多志帆(28p)

▶Publisher

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 〒980-8573 仙台市青葉区星陵町2-1/Tel. 022-717-8078 http://www.megabank.tohoku.ac.jp

発行日: 2014.2.28 印刷・製本: 今野印刷株式会社 ©Tohoku Medical Megabank Organization Printed in Japan





[フレーズ] 東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 広報誌 [phrase] vol.01/2014.02 Issue/Tohoku Medical Megabank Organization

contents

[特集] 希望 — その眼差しの先にあるもの

被災地。それぞれの希望 …… 06

ToMMoクリニカル・フェローの挑戦 …… 14 GMRCが届けるいくつかの「希望」 ····· 20 バイオバンクが創り出す未来 …… 25

希望のフレーズ …… 12.24.30

[連載] 人間の都合、遺伝子の企み …… 28

[機構長に訊く]今、東北に「希望」を紡ぐために …… 32

▶取材協力

木下智也

阿部友美

末永陽市 橋本泰典

八田和久

井上あい

石巻の皆さん(希望のフレーズ)

あがらいんスタッフの皆さん(希望のフレーズ)

地域支援石巻センターの皆さん(希望のフレーズ)

▶協力

石巻・開成のより処『あがらいん』 NPO法人『ベビースマイル石巻』

鈴木洋一/人材育成室長 高井貴子/コホート情報管理室長 峯岸直子/バイオバンク室長

▶執筆[ToMMo]

寳澤 篤/地域住民コホート室長(コラム) 栗山進一/三世代コホート室長(コラム) 長神風二/広報戦略室長(連載)

▶談話[ToMMo] 山本雅之/機構長

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 [ToMMo]

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構(略称:ToMMo)は「震災復 興に取り組みながら未来型医療を築く」という目的のもと、東北大学に 設置された組織です。具体的な取り組みとしては、沿岸被災地に医師 を派遣する「地域医療支援」、被災地住民の健康を長期にわたって見 守る「長期健康調査(ゲノムコホート調査)」、カルテの電子化を推進 する「医療情報ICT化」、宮城・岩手両県15万人の生体試料・健康情 報・遺伝情報を保存する「ゲノムバイオバンク構築」、遺伝情報に基づく 未来型医療を担う人々を育成する「人材育成」を挙げることができます。 ToMMoは、被災地に寄り添い、住民の健康を見守りながら、東北にゲノ ム医療研究拠点を築き、被災地を含む「東北の自立」を目指す組織です。



あの日、私達はすべての言葉を失った。

これは、のちに「被災地」と呼ばれるこの土地の人々だけの話ではない。

日本中、世界中の多くの人々が一時的に言葉を失ったのだ。

圧倒的な崩壊と絶望。そして空虚。

もちろん、この地に立ち尽くす人々が感じた「失語」感は、日本中の人々が感じていた「失語」感の比ではなかっただろう。

目の前に横たわる現実に、ただ、言葉を失い、

連れ去られた身内や友を思って言葉にならない叫びを上げ、ただ、泣いた。

そして、多くの支援があった。

それは「絆」「がんばろう」といった言葉を伴う支援だった。

「被災地」と呼ばれるこの地にたたずむ人々は、それらの言葉が持つ力を自らのうちに取り込み、

懸命に前を向き、空を見上げた。

あれから、3年。

日本で一番大きな都会では「震災」がすでに過去の話になり始めている……

いや、そんなことはない、ちゃんと思い出していると大都会の人々は言うかもしれない。

しかし、実際には、節目節目で思いを馳せる過去の光景に過ぎないのではないか。

この東北の地では「震災」はまだ終わっていない。

当初の目まぐるしい混乱の日々は過ぎたが、新たな局面に苦悩するという現実が確実に存在している。

リアリティを言葉にせよ。そして、受け取る言葉にリアリティを感じよ。

「被災地」と呼ばれるこの地にたたずむ人々が発する言葉 — フレーズには、今の今、まっただ中の現実が示されているのだから。

東北メディカル・メガバンク機構 — ToMMoは今、



text by Osamu Shimizu / photograph by Kenichi Chiba

希望 ― その眼差しの先にあるもの

東日本大震災から3年が経過した現在、被災地には未だ更地が目立ち、 復興は私達が想像していたほどに進んではいません。 しかし、人の心の復興は少しずつ進みつつあります。

前を向き、その眼差しの先にある希望をしっかりと見据えながら……。

東北の健康を見守る東北メディカル・メガバンク機構 (ToMMo) は、この『phrase』創刊号の特集において、

今、我が「被災地」の人々が抱いている「希望」にクローズアップしたいと思います。 東北の人々、一人ひとりが自らの「復興」を進めるための原動力として、

希望は大きな意味を持っているのです。







ToMMoは常に被災地とともに歩んでいます。これは「支援者として」という意味だけでなく、被災地に立地する組織として常に一体感を持って歩んでいくことを意味します。実際、ToMMo構成員の中にも被災された方がおり、まさに被災者と一体となってToMMoは希望ある未来を目指しているのです。そこで、今回の特集では、被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。



木下智也

老舗を受け継ぐ心、再び。

津波に浚われ、一瞬にして姿を消した、長面海岸・松原荘。 その老舗旅館を再生しようと動き始めた一人の若者がいます。 見つからぬ母への思いを胸に、彼は日夜、料理の腕を磨き続けています。 そうです。この看板です。すべてが流された 後に、見つかったんです。この看板だけが。

ぼくの家は石巻の長面海岸にあった『松原荘』という旅館でした。曽祖父の代から続いた旅館で、主に母が料理から接客まで、切り盛りをしていました。ぼくは小さい頃から跡取りとして育てられ、自分自身も疑問を持つことなく旅館を継ごうと思っていました。料理人になって、自分が継いだ旅館で自分の料理をお客さんに召し上がっていただくのが夢だったんです。だから3年前、震災の時は松島のホテルで料理人の修業をしていました。



東日本大震災の津波により、老舗旅館『松原荘』はすべて流されたが、この看板のみが奇跡的に発見された

震災。母を捜す日々

あの日、2011年3月11日の午後、ぼくは 寮の自分の部屋で休憩していました。ホテル のレストランはお昼の営業が終わると、夕方ま で一旦、休憩になります。そこに、突然の激し い揺れが襲ってきました。棚が落ち、照明も落 ちてきたので、身の危険を感じて寮の外に出 ました。すでに海の水が引き始めていました。 「津波が来るぞ」ということで、同僚とともに 車に乗って内陸の高台に移動しました。その 時は、まだあれほどの大災害になっているとは 気づいていませんでした。

翌12日、車で石巻に向かいました。45号線は通行止めになっていたので山道を迂回して石巻に近づいていきました。その途中で、津波被害の光景がどんどん目の前に広がっていって……。長面海岸にはとても近づけない状態だったので、ビッグバン(石巻市河北総合センター)の避難所に家族を探しにいき

page 07

ました。そこで、祖母と伯母に再会することができました。翌々日の13日も両親を探しに石巻に向かいました。そして、父と再会。父は手に怪我をしていましたが、命は無事でした。

母は……いつまでも見つかりませんでした。 最初の1週間は避難所を回って探し、次の週からは遺体安置所にも通いました。しかし、遭うことができませんでした。あれから3年経った今も、母は行方不明のままになっています。

母を探していた頃、偶然、この看板を見つけました。長面海岸の『松原荘』は津波ですべて流されてしまったので、残っているのはこの看板のみということになります。

松原荘再興を目指して

この看板を見つけてから、『松原荘』を再興したいと思うようになりました。親族や知人の後押しもあって、震災から4ヶ月後、2011年7月にホテルを退職して石巻に帰ろうと決心したんです。ちょうど23歳の誕生日を迎える直前でした。

8月いっぱいで退職し、いろいろと準備して 2011年10月28日に日本料理店『松原荘』 をオープンしました。本当は旅館をやりたかっ たんですが、やはり最初からは無理なので。と りあえず、自分の料理をお客さまに召し上がっ ていただきたいと思って、料理店を開きました。 「みんなが集まれる場所」を作りたかったん です。みんながお酒を飲んだり料理を食べた りしながら笑っている声。そういう笑い声を聞 いていると安心するんですよ。もちろん、開業 は未経験のことばかりで、とても大変でした。 それまで料理の修業はしていましたが、仕入 れのこととか経営のこととか、何も知りません でしたから。もうすぐ、開店2周年になりますが、 スタッフに支えられ、リピーターの皆さんに応 援していただいて、何とかここまでやって来る ことができました。本当に感謝しています。

少ないスタッフで運営しているので、スタッフが体調不良になるとかなり大変。みんな、震災以後、ずっとがんばってきたので、心や身体にその疲れの影響が出てきているんだと思います。そもそも、ぼくが倒れたらこの店はストップしてしまうので、最近は体力をつけるためにサイクリングを始めました。

今は料理店だけですが、10年後には旅館

を再興したいですね。それに組み合わせて、いろいろなことをやってみたいと思っています。すでに始めているんですよ、漁業体験イベントや一日料理教室など。どちらも料理の腕を生かして参加者の方々に楽しんでもらっています。今はとにかくいろいろなことに挑戦してみたいんです。震災ですべてがなくなって、初めて「石巻にあったものは全部素敵なものだったんだな」と気づきました。だから、自分が大切に感じるものを外から訪れる方々に見せていきたいという思いがあります。

永遠に目標を 達成したくないという思い

母への思いですか? ……ある程度、諦めては、います。が、心の中には「ずっと見つかってほしくない」という思いもあります。遺体に遭うという「完全な事実」に直面せずにこのまま時が流れてほしいという気持ちがあるんです。日々、店をやって、旅館を再興するという目標に向かってがんばることも、いろいろな企画に挑戦することも、そうしてがんばり続けているほうが母も安心してくれるんじゃないかなと思うからやっているんですね。母への思いを、目標に取り組むことに切り換えているかんじ。

だから、ちょっと変な言い方ですが、「永遠に目標を達成したくない」と思っています。旅館を再興できたとしても、それで目標達成じゃなくて、ずっと前のめりで生きていきたい。それは、見つからない母を追いかけ続ける気持ちでもあるし、見つかった看板を受け継いでいくことでもある。ぼくが石巻に居続ける意味、意義は、そうやって生きていくことで徐々に見つかっていくんじゃないかなと思っています。 [2013年9月。石巻・松原荘にて]

木下智也:日本料理店『松原荘』店主。 25歳。石巻市出身。松島のホテルにて 料理人の修行中に被災。実家である石 巻・長面海岸の老舗旅館『松原荘』は津 波により流失。行方不明の母を捜しつつ、 2011年10月に日本料理店『松原荘』を 開店。旅館の再開を目指して、日々、新た な挑戦を続けている。松原荘 → http:// www.matsubaraso.jp

石巻に南国の笑顔を。

被災の傷跡が未だ残る石巻の街に現れた、南国の香り漂う店。 ゼロからの起業を果たした彼女の目標は新たな雇用を生み出すことでした。 彼女はフラダンスウェアを作り続けます。 人々が笑顔を取り戻す日を夢見て。



石巻でフラダンスウェアのショップ……。 「なぜ?」と思われる方も多いと思います。 以前サイパンで働いていたこともありリゾー トウエアを扱いたいと思っていましたが、私も 「まさか石巻で南国はないよね? |と思って いました。でも、フラダンス人口が多く、やっぺ す起業支援ファンドの助成金を利用できた ので、この事業を始めることにしました。『アト リエ阿友美』という名前は自分の名前から一 字抜いたもの。「阿友美」が「歩み」に通じる と思い、お客様とともに歩んで行くという意味 も込めてこの店名にしました。ご覧の通り、お 店にはフラダンスウェアばかりでなく、ハワイ の雑貨やアジアの雑貨なども置いています。 南国っぽい雰囲気なので、通りがかりのお客 様がふらっと立ち寄ってくださって「明るくて いい店ね と言ってくださることも多いですね。 振り返ってみれば……震災前にはまさか自分 が店を持つとは思っていませんでした。

震災後はボランティアに

元々、石巻生まれ石巻育ちですが、現在は 東松島に住んでいます。高校卒業後、ドレス メーカーの専門学校に行って、社会に出てか らはずっと服を作る仕事をしてきました。震災 前は石巻にあった服飾関係の会社に務めて いて、定年までその会社に務めようと思って いました。

3年前の東日本大震災の時は職場で仕 事をしていたんですが、すごい揺れの後、大 街道小学校に避難しました。その後、津波 がやってきて帰宅できませんでした。私は両 親と5歳になる息子と4人暮らし。当時、息 子はまだ2歳でしたし、両親も心配している だろうと思って、翌12日に歩いて東松島(矢 本)の自宅に帰ったんです。歩くといっても、ことでした。 まだ道路はお尻が水に浸かるくらい浸水し ているので、時間がかかります。お昼頃に出 発して、じゃばじゃばと水の中を歩いて午後 3時過ぎに家に到着しました。幸い、家族は 全員無事で家も浸水していませんでした。し かし、車を流されて、職場もなくなってしまっ て。職場は1.5mの浸水で縫製機械などが すべてだめになって、操業できなくなってし まったんですね。

我が家は無事でしたが、友人やご近所の



フラダンスウェアだけでなくハワイアンジュエリーやアジアの雑貨な どが並ぶ明るい「アトリエ阿友美」店内

方などは家族が亡くなったり家を流されたり、 みんな大変でした。何かできないかと思い、震 災直後はボランティアプラットフォームという サイトで物資を集めて周囲の方々にお配りし ていました。そういう支援をやりながら、私自身 も失業してしまったので、5月から職業訓練校 に通い始めたんです。IT基礎やWEBについ て学びました。

アトリエ阿友美、開店へ

その後、なかなか仕事が見つからず、悩 んだ末に起業しようと思いたち、『やっぺす! 起業支援ファンド』の復興起業家コンペに 応募し始めたんです。1回、2回と落選して、3 回目に助成金を受けられることになりました。 最初の2回は普通の洋服屋さんの事業計画 を出したんですが、3回目にフラダンスウェア ショップの計画を提出しました。それが良かっ たんだと思います。そのきっかけはフラダンス 教室の先生と知り合って「衣装を作ってくれ ない?」と頼まれ、フラダンスのドレスを作った

2012年11月、この『アトリエ阿友美』を オープンしました。とは言っても、大々的に オープンしたわけではなくて、まずは店舗を借 りて看板をつけて、フラダンスウェアを作り始 めたんですね。そしたら、看板を見て、お客様 がちょこちょこと入っていらっしゃって。ええ、 製作している最中に。それで、12月頃にはな んとなくオープンしたかんじになって(笑)。ま だ、今ほど物も置いていなくて、お店っぽくは なかったんですが。

フラダンスウェアは少しずつ作っていて、完 成すると、すぐにそれが売れていきます。ご希 望の生地で作りますし、セミオーダーなども可 能なので、けっこう注文も増えていますね。ま た、雑貨・小物も少しずつ増やしていて、エ スニックテイストのアクセサリーやハワイアン ジュエリーなども置いています。

雇用を生み出せる店を目指す

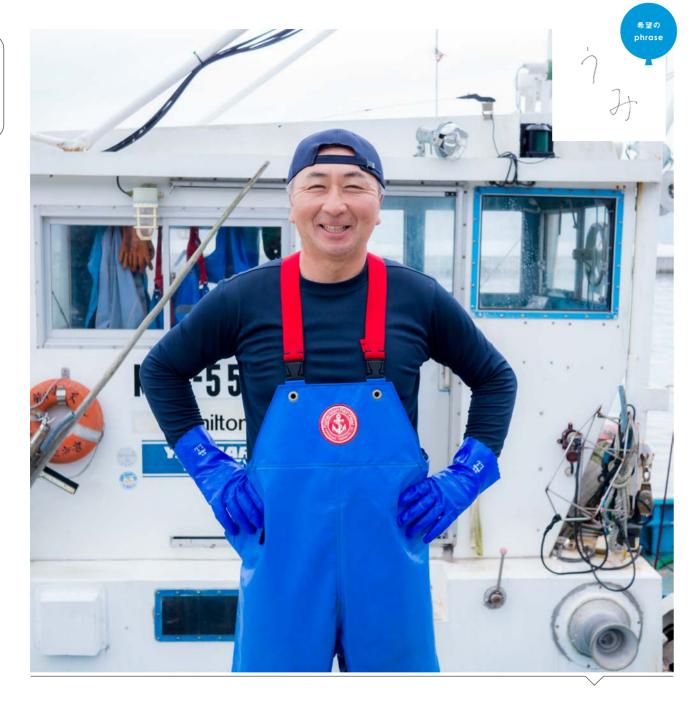
震災の直後、すごく辛い思いをしている 方々に何もしてあげられないもどかしさを感じ ていました。本当に、話を聞いてあげることし かできなくて。今でも、お店にいらっしゃったお 客様が辛い被災の話をされることがあります。 やはり話を聞いてあげることしかできない。そ れで、明るい表情になって帰っていってくれる と何となくうれしくなります。もうひとつ、最近、 気になることは「支援慣れ」ですね。震災直 後は全国からたくさんのご支援をいただいて 本当にありがたかったと思います。が、いつの 間にか、支援されることに慣れてしまっている 現状があると思います、被災地には。まだ大 変な状況でやっていらっしゃる方も多いので 一概にはそれが悪いと言えないんですが、何 とかみんなで自立していきたいと思いますね。

お店の今後の展望、目標としては……私 はシングルマザーですので、同じような方々の 雇用が生み出せるようにしたいと考えていま す。在宅ワークの方も含めて、皆さんに仕事 を届けられるようなお店にしたい。

私にとっての希望のフレーズは 「ALOHA」。ハワイの人々は笑顔でこの挨 拶を交わします。雇用をたくさん生み出して、 多くの方々が笑顔を取り戻せるように、がん ばっていきたいですね。

[2013年9月25日。石巻・アトリエ阿友美にて]

阿部友美: フラダンスウェアショップ 『アト リエ阿友美」店主。石巻市出身。洋裁の 技術を生かし、一貫して服飾関係の仕事 に従事していたが、震災により会社が閉鎖 され、失業。NPOが実施した起業コンペ に応募し、3度目のエントリーで資金を獲得。 2012年11月にフラダンスウェアショップ 『アトリエ阿友美』を開業。アトリエ阿友美 → http://www.atelier-ayumi.com



今、住み続ける覚悟を胸に。

700年も前から石巻・雄勝に住み続けてきた末永総本家。 脈々と受け継がれてきた歴史は、その邸宅とともに流されました。 美しい雄勝の海に人々を呼び戻すために、当主の挑戦が始まっています。 市

この雄勝の立浜、人の気配がまったくない でしょ。建物もほぼなくなっちゃったし。本当 に人影をほとんど見ない。震災で出て行った 人々がまだ戻ってこないのが現状です。ここ に人を呼び戻したいんですよ。そのためにも、 私はここに居続けます。そもそも700年も昔か ら私の家、末永家はずっとこの立浜に住んで きたんだから。



津波ですっかり更地になった末永家の土地。震災前は、ここに明 治17年築造の家といくつかの倉庫が建っていた

700年続く旧家

私の家は1330年代(建武年間)にこの土 地に来たそうです。私で24代目になります。こ 50町歩くらい(約15万坪)。だから裏山で切 り出した木は他人の土地を通らずにここの庭 まで降ろしてくることができるわけです。先祖 がそういうふうに考えて残してくれた土地なん ですね。今はすべて津波で流されてしまいまし たが、震災前はここに明治17年に築造した 総檜のでかい家があって、職人さんが網を作 る納屋が敷地いっぱいに並んでいました。と ころが、その大きな家や納屋が津波ですべて 流された。残ったのは土蔵ひとつだけ。幸い、 家族は無事でしたが、資産と言えるものは土 蔵以外すべて流されてしまった。でも、それに よって「自分の絵」が描ける機会を得たのだ と思っています。

私が10歳の時、父が末永家の家督を継ぎ ました。ですから、高校時代から漠然と「自分 が家を継ぐのかな」と思っていました。高校卒 業後、20歳の時に遠洋漁業船に乗り込みま した。漁師になったからには一度は遠洋航海 に出たいと思っていたし、東京の大学に行っ た2人の弟への仕送りをしたいと思ったから

雄勝に帰ってきました。家業の定置網と養殖 を手伝い始めて、以後はずっと家業。42歳で 家督を継ぎました。

土蔵ひとつ残して、すべて流失

震災の時は、津波が来る直前まで、そこの 浜で海を見ていました。そして、波が上がって くると同時に裏山に駆け上がっていきました。 山の上が避難所になっているんです。あの津 波によって、女川在住の叔母一家が流されま した。いまだに叔母は行方不明です。私自身 の家族は幸い、無事でした。

津波の直後は呆然としていましたが、意外 に元気でしたよ。震災の翌日から、せっせと瓦 礫をどけて道路作りをしていました。避難所 生活でしたが、水と食糧はけっこう豊富にあ りました。しばらく援助物資が届かなかったの で震災後の生活はいろいろ大変だったけれ ど、無我夢中で復旧につとめていた記憶があ ります。遠洋魚業の漁師は「板子一枚下は 地獄 | と言って、常に死が身近にあることを 意識しています。資産がなくなることもそれが 現実なんだから仕方がない。それよりも1000 の裏山の峰から浜までずっとうちの土地です。年に一度の、先祖も見たことがなかったであ ろう大津波を目撃できたことは、ある意味、運 が良かったと言えるかもしれません。もちろん 家族が無事だったから、そう思えるんだと思い ますよ。家族を津波で失くして辛い思いをされ ている方がたくさんおられるので、そんな言葉 を口に出すのは不謹慎ですが、未来に向け てポジティヴに動いていかなければならないと いう現実があるので、なるべく前向きに考える ことにしています。

土地に根ざし、 人々を呼び戻すために

さっきも言いましたが、ここ、人がいないで しょ。震災後、外に出て行って、みんな戻って こない。それも当然。現状ではここに住んで 稼いで生きていく手だてがないんだから。ここ に住んで仕事は他の場所に通おうとするの も、なかなか大変ですよ。

だから、雇用の拠点を作りたいんです。働 ける場所を。雄勝で働けるならば雄勝に住め です。そして、27歳で遠洋漁業船から降り、 るからね。そうやって人を呼び戻す。具体的に

は、今まで私がやってきた養殖の仕事を6次 産業化したいんですよ。つまり、加工して流通 ルートに載せるところまで自分たちでやりたい んです。実は、昔から私は家業を6次産業化 することを考えていました。過去にそういう刷 新のチャンスは何度もあったはずなんですが、 私の父の代までは、明治17年に建てた家や たくさんの納屋を壊してまで何かをやろうとい うことにはならなかったんですね。それが今回 の津波ですべて流れて更地になった。もうこ れはやるしかないよね。

昨年3月、末永九兵衛商店(株)を設立しま した。その後、食品流通構造改善促進機構 など2つの補助金を得ることができたので、こ れから養殖漁業の加工施設を作ります。震 災前から私は銀鮭の養殖をやっていました。 それを6次産業化しようと思っているんです。 製品化まで行う。

先祖が代々守ってきた土地ですから、この 土地に根ざしてやっていきたい。ここに人々 を呼び戻して、働いてくれる方々の生活に責 任を持ちながらやっていくことが第一の目標 です。

私の希望のフレーズは「うみ」。自分のルー ツを、そして人生を表すものといえば、海です から。700年前から海とともにあった末永家 の人間として、自分はずっとブレずにやってい るという確信があります。

[2013年10月5日。石巻・雄勝立浜にて]



末永さんが養殖している銀鮭。冷凍された状態

末永陽市: 漁師。石巻市雄勝町立浜出身。 700年前から立浜に根ざす末永総本家の 当主。辯天丸水産代表と末永九兵衛商店 (株)社長の2つの肩書きを持つ。震災に より家屋・設備がほぼ流され、現在、公的な 補助金を得て養殖漁業を6次産業化する べく奮闘中。

希望の phrase

試みなければならないのは、山野のあいだに、 ぽつりぽつりと光っているあのともしびたちと、心を通じあうことだ。 「アントワーヌ・ド・サン=テグジュペリ『人間の土地 |]

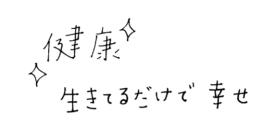




雲災で自家用車が流さ れましたが、その車を材 料に芸術家の方が作品 にしてくださいました。



鈴木安希子さん 真央ちゃん&健斗ちゃん (石巻市在住) 石巻に引っ越して10日目に 被災。家族は無事でしたが、 主人の祖母が亡くなったの が悔やまれます。





鈴木美紀さん 千紘ちゃん 雲災の日は家族の心配 をしながら徒歩で帰宅し ました。家も家族も無事 で安心しました。



定を見る



阿部さゆりさん (石巻市在住。 開成地区あがらいんスタッフ) 震災後、5日目でようやく 家族と会えました。みんな 無事。でも親戚や同級生 が亡き人となりました。



石巻センターGMRC) 震災で亡くなった父の 名の一文字です。今で も辛くなる事があるけれ ど、この文字を心に人と 接していきたいです。

伊藤真弓さん (ToMMo地域支援

大いもごろをこめて

もかもふの

三条种

想い想う



木村美智子さん ToMMo地域支援石巻センターGMRC)

私自身は無事だったのですが、母、妹、兄弟の家族が被災しました。母は津波に流 されて、低体温で石巻赤十字病院に運ばれ、一命を取り留めました。現在は東京 の都営アパートに移り住んで、無事に生活しています。当時を思い出すと……い ろいろな方の想いがあって助けられ、感謝の想いや報いたい感情が湧いてきます。 このフレーズはそんな気持ちから考えました。



柴田美智子さん (ToMMo地域支援 石巻センターGMRC) 息子の代わりに私のと ころに来てくれました。目 に障害があっても一生 懸命な猫なんです。

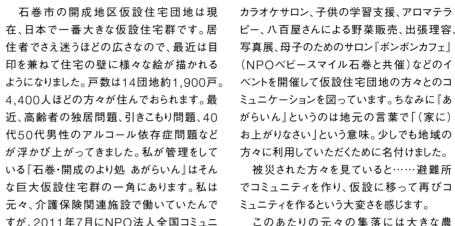
▶ 希望のphraseとは?

被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、 実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。

仮設住宅に希望の火を灯す 『あがらいん』の輪

石巻・開成地区のコミュニケーションスペース『あがらい ん」。日々、仮設住宅に住む人々が集うこの「場」では笑顔 のコミュニティが少しずつ作られています。

橋本泰典[石巻『あがらいん』管理者]



『あがらいん』は主に2つの機能を持つ施設で す。一つめは「グループホームとしての機能」。 現在、入居者は7人。既存の制度だけでは支 えきれない人を対象に、「福祉仮設住宅」と いう枠組みで「被災して在宅で暮らすことが 難しくなった市民の一時的な生活立て直しの 場」として運用しています。もう一つの機能は 「地域支援のためのサロン、フリースペースと しての機能 | です。ここでは、週1日の地域食 堂、キッチンカーによる料理販売、駄菓子屋、 る方にはあまり会わなくなりましたが、少し深

ティライフサポートセンターに入職し、この「あ

がらいん にやってきました。

ピー、八百屋さんによる野菜販売、出張理容、 写真展、母子のためのサロン『ボンボンカフェ』 (NPOベビースマイル石巻と共催)などのイ ベントを開催して仮設住宅団地の方々とのコ ミュニケーションを図っています。ちなみに『あ がらいん』というのは地元の言葉で「(家に) お上がりなさいしという意味。少しでも地域の 方々に利用していただくために名付けました。

でコミュニティを作り、仮設に移って再びコ ミュニティを作るという大変さを感じます。

このあたりの元々の集落には大きな農 家が多いという特徴がありました。そこに巨 大仮設住宅団地ができた。私がここに来た 2011年の夏頃、仮設住宅団地の周囲は空 き地というか、更地でした。それがこの1年で 続々と新築の一戸建てが建てられて、今や新 興住宅地になりつつあります。昔からの農家 の集落、仮設住宅団地、新興住宅地……震 災直後はみんな大変で横一列というかんじで したが、現在はそのようなコントラストが出来 つつあります。考えさせられますね。震災から 2年半が経った今、「辛い」と大きな声を上げ く話し込むと、ぽろっぽろっと本音が出てきて、 皆さんの辛さが垣間見えてきます。

INTERVIEW

『あがらいん』では、日々いろいろなことが起 こるんですが、管理者としての私は無我夢中 で対応しているかんじです。が、なかなか十分 な対応は難しい。そんな時は『あがらいん』ス タッフ、仮設住宅団地や地域の方々、ボラン ティアの方々などが私を助けてくれます。被 災地支援、地域支援をやりたいと思って、こ の地に来たんですが、逆に助けられている。 頼りない管理者ですが、今は、もう少しこの地 に留まらせていただこうと考えています。

[2013年9月4日。石巻·開成地区仮設住宅団地内 『あがらいん | にて]



橋本泰典:震災4ヶ月後の石巻に「あがら いん」管理者として移住。グループホーム 運営のみならず、仮設住宅団地居住者と の密度の濃い交流を日夜、続けている。



page 13

石巻・開成のより処『あがらいん』

石巻・開成地区仮設住宅団地内にあるグループホーム兼コミュニケーションスペース。地域食堂、キッ チンカー、駄菓子屋、カラオケサロン、子供の学習支援、アロマテラピー、出張理容、写真展など実に 様々なイベントを開催。仮設住宅居住者をはじめとする地域住民の大切な「交流の場」となっている。 ▶ あがらいんブログ → http://blog.canpan.info/clc/category 8/1

(写真・左上)子供向けから高齢者向けまで、実に様々なイベントが開催されている (写真・左下)外観。右棟はグループホーム、左棟はコミュニケーションスペース (写真・右) 『あがらいん』 の壁に描かれた絵。この仮設住宅団地では棟ごとに違う絵が描かれている

八田和久 ToMMoクリニカル・フェロー 気仙沼市立本吉病院 医師 text by Osamu Shimizu photographs by Kenichi Chiba

本吉へ。 一被災地に根ざす思い

現在、宮城県沿岸被災地にあるいくつかの病院に、 ToMMoクリニカル・フェローと呼ばれる医師たちが赴任し、医療支援を行っています。

今日も本吉の地で人々の健康を見守り続けています。

「やあ、いらっしゃい。八田と申します」

そんな医師の一人、八田和久医師は、

朝7時、その医師は当直明けの眠そうな目をこすりながら、笑顔で出迎えてくれた。八田和久医師。気仙沼市立本吉病院に赴任しているTOMMoクリニカル・フェローだ。柔和な表情ながら、やや鋭い眼光。今まで経験したことのない環境に放り込まれて奮闘している目だと思った。

ポジティヴ医療を行う 「本吉」の気風

かつて東北有数の海水浴場だった大谷海岸からしばらく南下し、やや内陸に入ると、気仙沼市立本吉病院がある。総病床数38床。気仙沼市本吉町内では唯一の病院なので、町の住民は皆、ここを訪れる。この病院の医師は、いわば、本吉の人々の健康を見守る「善きサマリア人」なのだ。

「医師は、川島実院長、斎藤稔哲副院長、上田亮医師、私(八田和久医師)の4人です。さらに2年目の初期研修医と4年目のレジデンス(後期研修医)が加わって、計6人の医師が日々の医療業務を行っています……あ、もうすぐ、朝の回診が始まるので、一緒に行きましょう!」

古い病院の薄暗い廊下をみんなで歩いて 師長が口火を切る。 いく。川島院長以下6人の医師が入院患者 におはようございます。 のいる部屋をひと部屋ずつ回っていくのだ。 谷先生、斎藤先生、 現在、入院患者は8人。いずれも高齢の患者 長先生と上田先生 だ。……気がつけば、どこからか、「ピー、ピー」 病棟のほうは岩本先 という電子音が響いている。 「午後の訪問診療に

「気仙沼(病院)からの転院の方です」

心拍数が上がり、呼吸状態もあまり良くない

という。報告を受け、さっそく斎藤副院長が対応している。その他の医師たちは順々に部屋 を回っていく。

川島院長の「すばらしい!」という言葉が聞こえた。今日退院する患者さんらしい。

「あの患者さんは寝たきりで食べ物も食べられなかったんですよ。院長先生の方針もあって、この病院ではそういう患者さんを諦めません。リハビリをやって、少し食べてもらったりしながら『まだ、いける!』と希望を持ってやっているうちに、寝たきりで食べられなかった患者さんがだんだん食べられるようになり、とうとう退院できるほどになったんです。医師にそういうノウハウが積み上がってきている。いわば、ポジティヴ医療のノウハウですね」と八田医師。

斎藤副院長が対応していた患者さんもよう やく落ち着いたようだ。

朝の回診が終わるとみんなで朝食。猊鼻渓の話、前沢牛の話、宮城蔵王の話など。医師たちは関西や関東など他の地方から来た人が多いため、東北を巡ることに新鮮さを感じているようだ。意外に優雅な朝食の風景。

朝食が終わると、8時半から全体ミーティング。医師、看護師、薬剤師、放射線技師、臨床検査技師、理学療法士、管理栄養士…… 医師を中心にすべてのスタッフが集う。看護師長が口火を切る。

「おはようございます! 今日の外来は4診。古 谷先生、斎藤先生、八田先生、北原先生。院 長先生と上田先生が市立病院に行かれます。 病棟のほうは岩本先生と真鍋先生です」

「午後の訪問診療は軒数が多いので2列で行きましょう」と川島院長。二手に分かれて訪問診療をするらしい。



次に、別の看護師が「現在、8床で、空きは 12床です。○○さんが本日14時に退院され ます。検査はCTが1件入っています。以上で す」と申し送り。その後も申し送りや報告が続 き、最後に看護師長が締めくくった。 「今日も1日、よろしくお願いします!」

10分ほどでミーティングが終わったので、9時の外来開始まで、少し八田医師から話を聞かせてもらった。

一貫して震災対応医療に臨む

「着任後2ヶ月半です。最初は戸惑いがありましたね。私はずっと消化器内科医としてやってきて、外来でも内科の診察が中心でした。しかし、ここでは総合診療医としての『守備範囲の広さ』を求められるので、専門外の整形外科、小児科、精神科なども診なければなりません。最近、やっと慣れてきました。外来は9時から12時。私自身は30人から40人くらいの患者さんを診察しています」

本吉病院くらいの規模の病院では、重症の患者さんが来院することは少なく、慢性疾患の患者さんが大半を占めるのだという。設備やマンパワーの問題があるので自然とそうなるのだろう。大病院での専門的な診療と違って、ジェネラリスト的な能力を求められる。それに対する不安のつぶやきは医師としての誠意から出てきたものに違いない。

「本吉病院での外来を行うようになって一番 心がけていることは『自分の力を過信しない』 ということです。自分の専門外の診療が必要 な患者さんに対して、質の低い医療を行うこ とは絶対に避けなければいけないので、自分



ToMMoクリニカル・フェローの挑戦



が診ることができる範囲をしっかりと見極めて、 範囲から外れそうなら、その分野の専門医に 任せるべきだと感じています。見極めがとても 大切ですね

東日本大震災が起きた時、八田医師は東北大学大学院医学系研究科博士課程4年の大学院生だった。ちょうど患者さんの食道に内視鏡を入れた瞬間に揺れ始めたのだという。震災直後、東北大学の医師たちは沿岸部の石巻赤十字病院や気仙沼市立病院に応援に行った。八田医師も、多発する出血性胃潰瘍等の処置のために応援に行ったそうだ。「震災の約1ヶ月半後、福島県白河市の病院に赴任しました。行ってみると、福島の沿岸部から移っていらっしゃった方々、特に原発関係者が多いところでした。仮設住宅に住んでおられる患者さんも多かったですね」

白河の病院に2年間赴任した後、ToMMo クリニカル・フェローに……。震災時に東北大 学の大学院生だった巡り合わせからか、一貫 して八田医師は震災対応医療にコミットして きたことになる。

総合診療医として、修練の日々

9時、外来が始まった。患者の多くは高齢者。耳が遠いお年寄りも多いため、医師は自然に大きな声で話しかけることになる。

「いいですかぁ? じゃあ、血圧を測りましょうねー! お家でも測っていますかー?」

そして、必ず聴診器を当て心音を聞く。

数人の患者さんの診察を終えた後、八田医師は次の患者さんのカルテを見て、思わずつぶやいた。

「うーん、これはちょっとひどい……」

その患者さんが診察室に呼び込まれる。 「かなりデータが悪いです。肝臓の機能、コレ 患者さんはまだ40歳くらい。朝夕は薬を飲むようにしているが、昼は仕事の都合で飲めないことがあるという。

「生活習慣を見直さなければならない時期に来ていると思います。これが長く続くと、非常に良くない状況に……糖尿病が進むと血管にゴミが溜まって動脈硬化になりがちです。コレステロールも動脈硬化の原因になります。お薬に関しては、現在飲んでいるお薬をちゃんと飲んで1ヶ月、様子を見てみるか、飲むお薬を足してみるか……。いずれにせよ、まだ40歳でお若いので、生活習慣の見直しが一番大事なことだと思いますが

ソフトな雰囲気の八田医師がかなり語気を 荒げている。医師として強く忠告しなければな らないという思いが言葉に漂う。

結局、その患者さんは今までの薬を飲み続けることになり、あまり日を置かずに来院して再度血液検査等を行うこととなった。その後は、頭痛を訴える患者さん、足のしびれや痛みを訴える患者さんなど、実に様々な症状の外来患者が続き、30人ほどの患者を診察して、午前中の外来を終了した。

訪問診療が生み出す信頼

気仙沼市立本吉病院は、昭和22年に『本吉町国民健康保健病院』として設立された。 WEB上で公開されている『本吉町国民健康保険病院改革プラン(平成20年12月:本吉町国民健康保険病院)』によれば、本吉病院は昭和30年代に地域の中核的病院の役割を担っていたが、その後の人口減少によって逐次、規模が縮小されていったとのこと。当時、本吉町内には数軒の医科医院が開業してい たが、医師の高齢化等により廃業が増え、平成15年以降は実質的に本吉病院が町内唯一の一般病院となったという。その後、気仙沼市と本吉町の合併(平成21年)を機に本吉町国民健康保険病院は『気仙沼市立本吉病院』となった。

そして、東日本大震災。本吉病院の1階は 津波に飲まれ、施設・機器が損壊。発災後10 日間で入院患者全員を岩手県内の病院に移 送した。その後、常勤医師2名の退職により、 一時は「医師のいない病院」となったが、ボラ ンティアの医師らにより病院は維持された。や がて、そんなボランティア医師の一人、川島 実医師が院長に就任(川島院長は、実は非 循環型ToMMoクリニカル・フェローでもある)。 以後、本吉病院の診療体制は徐々に再生し、 現在に至っている。

「これから、訪問診療に向かいます。一緒に行きましょう」

昼食を終え、午後1時半に訪問診療に出発。今日は4軒のお宅を訪問するそうだ。車で30分ほど走って、歌津地区に入る。かつては歌津町であったが、現在は志津川町と合併して南三陸町の一部となったエリアだ。

「いわゆる『往診』というのは具合が悪い方を 訪ねて診療することですが、『訪問診療』とは、 主に、患者さんに定期薬を届けつつ、定期的 な診療を行うことを言います」

患者さんはいずれも80代。訪問診療を受け





る方は介護ベッドでほぼ寝たきりになっていることが多い。そのような場合、他の多くの地域では施設に入ることになるが、本吉病院で在宅診療を行っているため、この地区の患者さんは家にいることができる。もちろん、家族の献身的な協力が必要なのだが。



1軒目、2軒目は、介護ベッドで寝たきりの患者さんだったが、どちらも家族の方が介護をされていて、とても安定した状態だった。3軒目は家の前まで車が入れないため、少し離れた場所に車を停め、歩いて向かう。

「こんにちはー。調子はいかがですかー?」

家に上げていただくと、患者さんは車椅子 に座って医師を待っていた。80歳を越える高 齢者の一人暮らし。両膝が痛むため、車椅子。 歩く時もあるが、その場合は両杖をついて歩行 しているそうだ。

「痛み止めは飲んでいますかー?」

湿布を貼って痛み止めを飲んでいるとのこと。最近は、歩いている時は痛みがなく、じっとしている時に痛むのだという。

「それでは1ヶ月分くらい、痛み止めを出しておきますねー。おだいじにー」

3軒目を後にしながら、一人暮らしで歩行が 辛いのであれば今後が大変だろうなと心配に なった。

4軒目の患者さんは介護ベッドに寝た状態で家族とともに医師を待っていた。 「具合悪いところはないですか-?」

患者さんはぐっすり眠っていて、八田医師

が声をかけてもなかなか目を覚まさない。家族によれば、今日は「寝ている日」なのだとのこと。 1週間のうち、「起きている日」と「寝ている日」 があるらしい。眠っている患者さんに聴診器を 当てる八田医師。

「また来ますからねー。おだいじにー」

帰り際の言葉に、患者さんがようやく目を覚まし、少しだけ目を開いた。医師への親近感が こもった、優しい眼差しだった。

人の温かみに触れる喜び

タ暮れの海を右手に望みながら、国道45 号線を北上し、本吉病院に帰還。

病院に帰り着くと夕方の回診。その後、再び八田医師から話を聞くことができた。

「震災直後、石巻赤十字病院と気仙沼市立病院に応援に行って、両院の『大きな差』に気づきました。それはネットワークの差。石巻日赤には全国の日赤ネットワークがあるので、特に看護師などコ・メディカルの応援が充実していました。一方、気仙沼市立のほうは、ある意味、独立しているので、特にコ・メディカルの応援が足りなかった。今後、災害直後の医療対応に関してはその点を考えていく必要がありますね。それから、被災後、長期の医療活動に関しても、医師やコ・メディカルの確保が大きな課題です」

ToMMoクリニカル・フェロー制度に関して、 ハ田医師自身はどのような印象を持っている のだろうか。

「東北大学として『地域を見捨てない』という 意志を示したのが、この制度だと思っていま す。何よりも、大学として一歩を踏み出したこ とが大きいのではないでしょうか。自分自身に 引きつけて言うならば……とても貴重な経験 を積むことができるし、今の本吉病院の良さに 触れることができる。朝の回診の時にお話しし た『ポジティヴ医療』は本吉病院のポリシーで



あり、いわば『本吉魂』です」

本吉魂……土地に根づくことによって得られたリアリティがこの医師の活動の根幹を支えている。被災地での日常は、医師に厳しさを求めながらも確かな手応えを与えてくれているのだろう。

「それから、本吉に来て良かったなと思うことは、 スタッフも患者さん(住民)も、『人の温かみ』 にあふれているということ。それがこの病院、そ して、この土地の一番好きなところですね。素 晴らしいと思います」

気がつけば、日もとっぷりと暮れている。最後に希望のフレーズを書いていただこう。 「うーん、「きれいな星空」かな。どんな場所でもどんな時でも、星空はきれいですね。それが見

今夜も彼は、星空を見上げて、東北の未来 に思いを馳せているにちがいない。

える時に、いつも希望を感じていますし

きれいな星な





八田和久:東北大学東北メディカル・メガバンク機構地域医療支援部門・助教。1978年生まれ。長野県松本市出身。専門分野は消化器内科(上部消化管)。2003年より医師として勤務し、2007年東北大学消化器病態学分野に入局。2011年東北大学大学院医学系研究科博士課程終了。震災後は専門分野の修練とともに福島県白河市、気仙沼市本吉町のような地域医療にも従事している。

「循環型医師支援システム」と「ToMMoクリニカル・フェロー制度」

東日本大震災の津波被害によって、宮城県沿岸部の多くの医療機関が患者、スタッフ、施設、カルテを失いました。震災直後は世界中から緊急支援の手が差し延べられ、多くの派遣医療チームが活躍しました。しかし、沿岸被災地は、震災前からの医療過疎の解決も含め、長期間にわたって医療機関を再興し、医療スタッフを拡充していく必要があります。そこで、2012年、主に津波被災地に向けた地域医療支援として「循環型医師支援システム」と「ToMMoクリニカル・フェロー制度」が設けられました。「循環型医師支援システム」とは医療機関のひとつの常勤ポストに3人のToMMo所属医師が4ヶ月

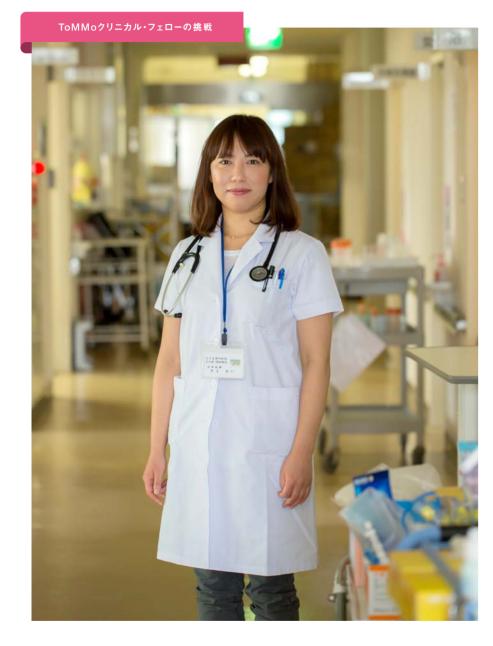
「ToMMoクリニカル・フェロー制度」とは、沿岸被災地に赴任するToMMo所属医師にToMMoクリニカル・フェローという称号を与え、1年間のうち、4ヶ月は被災地に赴任、残り8ヶ月は東北大学での医学研究活動に従事してもうらう制度です。現在、30人ほどのToMMoクリニカル・フェローが働いています。

page 16

被災地で、"診る"という決意。

ToMMoクリニカル・フェローは 「医療を行う者」であるとともに「研究を志す者」でもあります。 そのはざまで揺れ動く気持ちをあえて振りきって、 果敢に現場にコミットする姿勢は、

まさに「震災と医者」の強い関係性を示しているといえましょう。



医療と研究とのギャップというのでしょうか、その間で揺れ動いているというか、確かに、葛藤はあります。血液内科の専門家としての自分がいて、やっぱり「研究を志す者」としては昼夜を問わず実験・研究に没頭したいんですね。一方で、被災地で働く総合医としての誇りも感じていて。さまざまな医学的要求に応えられるような技術も身につけたいし、被災者の健康を守るという責務もある。どちらを取ればよいのか、私は両方うまくやれるほど、器用ではないですし。

だけどこうも思うんです。すべてのやるべき 時には時があり、やろうと思ったことは、その 時にやりたい。それは自分が医者だから、と いうことではないんですよね。医者でなくても、 誰だってそうだと思います。すべての時にはタ イミングがある。とにかく震災は起こってしまっ たんですから、やりたいと思ったことを先延ば しにしても意味は無いですので……葛藤を 抱えつつ、それでも医師としてやるべきことを やる。被災地での体験は私の医師観を変え るには十分でした。



本来は血液内科の専門家。しかし、ここでは幅広く患者を診る総合診療医として活躍している

研究と診療のはざまで

私は震災後、ToMMoクリニカル・フェローが制度化される前に、石巻赤十字病院(石巻で唯一残った病院)で1年間、被災地医療に携わっていました。当時大学院生だった私は、休学して石巻に。そのときは震災から2ヶ月経った5月。本当の被災地のなかの病院での勤務は、もちろん、普通の状態ではなかったのですが、そこは医師としては今までに



常にマンパワーは不足している。少ない人数で診療を展開していく ために、スタッフとの綿密な打ち合わせは欠かせない

ない判断を日常的に迫られる現場でした。白 血病患者が運ばれてくる。患者は被災して、 家まで流されている。当然治療を行うんです が、たとえ治ったとしても、帰る家がない。交 通アクセスは極端に難しくなっていて、どう やって通院してもらうか――。あと、例えば高 齢者の患者さんの場合、退院してリハビリを するにしても、仮設に行けるのか、そして仮設 で看られるのか、あの狭いところで、というふう なことがあって、本当は家で看たいんだけれど も、施設に入るしかないよね、という話になる ことが多々あります。そこでは全員が被災者で した。病院スタッフも、患者も、家族も、被災 者。総合的な判断が要求されました。それは 医師としてのキャリアの中でも特殊な、しかし 責任の重い決断でしたね。

石巻での1年間の経験は、復学したあとも、常に脳裏にありました。石巻での経験があったから、それがモチベーションになって、研究も頑張ろうと思いましたし。ですから学位を取得したあと、私の心はまた、被災地医療に向かったんですね。こんどはToMMoクリニカル・フェローとしてですね。私の勤めている公立志津川病院は、登米市立よねやま診療所

の一部をお借りしています。登米市は津波の 被害を受けてはいないので、大きな被災地で はありません。だけども患者さんたちはかつて 漁業で栄えた南三陸町の方々で、診察して いる場所は異なるけれど、被災者と向き合う 日々が続いています。

私は、自分自身、クリニカル・フェローのなかでも特殊な立ち位置にいるのだろうなあとは思います。石巻での経験もそうですし、クリニカル・フェローだからこそ初めて向き合えた血液内科医としての貴重な症例もありますし。もちろん、地域の外から来た医者、「外様」であることを痛感する日もあります……。「どこから来たんですか」と患者さんに聞かれることがあるので、ずっといる人ではないことが分かっちゃうんですね。

ですがここでも、震災直後の石巻での経験が活きている。震災から2年半経った現在でも、仮設に暮らしているとか、明らかに普通ではない状態が続いています。患者さんに、簡単に「家に帰れますね」というふうなお話はできないです。石巻での経験も含めて、思うのは、これからの医療は、「これをやりたいから、治療して、ここが治ったらいいですよ」とかいう問題ではなくて、患者さんたちのバックグラウンドもちゃんと把握して医療を提供していかないとだめなんですね。震災後だから、とかではなくて、高齢化社会に今後なっていくというところにもう対応しきれなくなるんだろうな、ということはすごく感じています。

私の専門の血液内科って先端分野ですから、最先端の医療をやって、新しいことをやってっていう。それで血液内科を選んだんです



現在、公立志津川病院は登米市立米山診療所内のスペースを借 りて運営されている

が、でも例えば被災地で、家族の協力を得られないとかいう場合には、通院して、化学療法をするということも、もう不可能なんですね。 そういうことも総合的に考えていかなければならないのが現場です。

「お医者さん」にいま、グッとシフトしているわけなんですが、もう一回、研究、やりたいな、とも思っています。臨床と研究、両方大事ですよね。医師免許を持っていて、研究者なり、別の仕事をするという人が今後増えていっても、私は悪くないと思うんです。そういうことをふっと考える時間もあります。

何も終わっていないという思い

両方できるほど器用ではない、と言いました が、やっぱり、今も実験を細々と続けているの で、もう一回研究をやりながら、臨床家、血液 内科の医師としてもまだ駆け出しというか、十 分にやっているわけではないし、新しいことも たくさん出てきているので、研鑽を積みながら、 やっていきたいと思っています。「私はスペ シャリストになる」、ということは、周りにずっと 言ってきたことではあるんですけど、ここでの 仕事は、なんか違う、と思いながらも、でもやっ ているとおもしろい、やりがいのある仕事です。 そのいっぽうで、地域医療に関しても、メガバ ンクが事業として、外から見ると複雑に絡ん でいて全体像が見えにくい、ということはわ かってはいます。ただ、いま、すべて含めて、確 実に言えることは — 「震災も何も終わって いないし、まだ始まったばかり ということだと 思うんです。

[2013年10月30日。公立志津川病院にて]

井上あい:東北大学東北メディカル・メガバンク機構地域医療支援部門・助教。2004年山形大学医学部医学科卒。山形県立中央病院にて初期後期研修後、東北大学血液免疫病学分野に入局。2013年9月同大学院医学系研究科博士課程修了。博士課程在学中の2011年5月から2012年4月まで石巻赤十字病院に内科(血液内科)として勤務。日本内科学会認定内科医。日本血液学会認定血液専門医。研究分野は赤芽球分化における転写制御。2013年10月よりToMMoクリニカル・フェロー。

井上あい

ToMMoクリニカル・フェロー 公立志津川病院 医師

INTERVIEW

phrase Way of fortune

phrase vol.01 page 19 text by Soichiro Toda / photographs by Kenichi Chiba Tohoku Medical Megabank Organization

GMRCが届けるいくつかの「希望」

現在、世界は「ゲノム社会」の方向に進みつつあります。

人類初の試みだった「全ヒトゲノム解析 (解読)プロジェクト(1990年)」は完了までに13年を費やしましたが、

2013年現在、ヒトの全ゲノムは数日で解読できるようになりました。

今後は医療をはじめ、様々な分野に遺伝情報(ゲノム解析情報)が関わってくる社会になることが予想されます。

そのような流れから、今、「遺伝子に関わる新しい職業」が次々と生まれています。

東北メディカル・メガバンク機構で養成されている「ToMMo GMRC」も、そんな「遺伝子に関わる新しい職業」のひとつ。

ToMMo GMRCは、私たちの社会にどんな「希望」を届けてくれるのでしょう。



今、現れ始めた「遺伝子に関わる新しい職業」

JOB 01

▶ 臨床遺伝専門医

「遺伝的背景を考慮した医療」や遺伝カウンセリングを行う医師職。専門医の資格を持ち、日本人類遺伝学会または日本遺伝カウンセリング学会の会員である医師が3年以上の研修を経て、臨床遺伝専門医認定試験に合格するとこの職種に就くことができる。

JOB 02

▶ バイオインフォマティシャン

修士号取得者で、医学、生物学、情報科学の知識を習得し、ゲノム解析における「コンピュータを使った解析(インシリコ)」を中心とした実務と方法論の開発を行う技術職。

JOB 03

▶ 生命情報科学者

博士号取得者で、ゲノム解析・ゲノム疫学研究における知識と経験を有し、研究のデザインおよび高次の生態ネットワークモデルの構築、独自手法による解析などの高度な研究を行う研究職。

COLUMN

ゲノムコホート調査・研究と バイオバンクが創り出す「希望」

寳澤 篤 [東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 地域住民コホート室長]

東北メディカル・メガバンク事業では地域住民の方々に対する健康調査を実施しています。その第一の目的は震災後の宮城県・岩手県における健康状態を把握することにより、地域の健康問題を早期に解消することです。さらにその後の健康状況を追跡することにより、震災後に生活習慣病やうつ病等の発症が増加しないか、またどんな危険因子を持った人が病気を発症するのかを調べることです。この病気になる前の健康状態を調べその後の病気の発生を追跡する研究デザインは「コホート研究」と呼ばれ、病気の原因を突き

止めるうえで優れた研究デザインの一つです。この調査で皆さまの健康状態を長期にわたり見守らせていただくことで、震災の影響以外についても病気の原因を突き止めることが可能となります。

そこで、私たちは第二の目的として震災からの復旧・復興のみならず、東北発の次世代型医療、一人一人の体質や遺伝子に合わせた最適な予防法、医療法(個別化予防・個別化医療)につなげてゆきたいと考えています。遺伝子や生活習慣、およびこれらの組み合わせと病気の原因の関連性を調べることがその第一歩となりま

小飛衛生 現在の笑顔と 手来の幸福のために



す。皆さまからいただいた膨大なデータを 迅速に解析し、できるだけ多くの有用な情報を引き出すため、他の大学・企業とも力を合わせて次世代型医療を構築してゆきたいと思います。そのためには皆さまのお名前を匿名化したうえで適切に試料・情報を保存していく仕組みが必要です。それが「バイオバンク」です。

健康調査からはじまり、バイオバンクにつなげることにより、地域の健康の復旧・ 復興そして次世代型医療につなげていき たいと思います。皆さまのご協力・ご支援 をお願い申し上げます。 JOB 04

▶ 遺伝カウンセラー

遺伝子に関わる病気や体質について、患者さんとそのご家族や一般市民の方からの相談に乗り、遺伝カウンセリングを行う職種。ゲノム解析結果を当事者に正しく分かりやすく説明し、その意味について共に考え、必要な支援を行う。修士号を取得した後に認定試験に合格することで、認定遺伝カウンセラー資格を取得することができる(日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会が共同で認定)。

JOB 05

▶ GMRC (ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター)

ゲノム解析をともなう調査・研究の現場において「調査・研究に関して 丁寧に説明し、その方のご意向をうかがって、参加されるのであれば同 意書を書いていただく」という一連の仕事(インフォームド・コンセント取 得)を行う職種。アンケート調査、検査、採血なども行う。



ToMMo GMRCってなに?

GMRC(ゲノム・メディカルリサーチコー ディネーター)は、日本人類遺伝学会により 認定されている資格ですが、東北メディカル・ メガバンク機構(ToMMo)では、これに準拠 する認定制度を設けて「ToMMo GMRC」 を養成しています。ToMMo GMRCの主な 仕事は、住民の方々に対し、調査の目的、調 査の内容、研究に協力することで生じる利 益・不利益、結果回付に関すること、調査へ の協力は自由であることなどを丁寧に説明し その方のご意向をうかがい、参加されるので あれば同意書を書いていただくという一連の 仕事(インフォームド・コンセント取得)です。ま た、ToMMo GMRCには技術補佐員と研 究支援者(看護師、臨床検査技師等の有資 格者)の2種類の職種があり、研究支援者と して採用されたToMMo GMRCは参加者

の採血も行います。

遺伝情報は「人類共有の資産」と言うことができます。同時に、「当事者固有の情報」と言うこともできます。「人類共有の資産」を用いて研究を行う際には、それが「当事者固

有の情報」であることを尊重すべく細心の注意を払わねばなりません。ToMMo GMRC の仕事は、ToMMoの「細心の注意」を正確に伝え、納得していただくための重要な仕事なのです。







phrase vol.01 page 21 Tohoku Medical Megabank Organization

ToMMo GMRC 養成の流れ

ToMMo GMRCは以下のような流れ で養成されています。とてもしっかりした 養成制度です。

STEP 1 ▶ 採用

ToMMo GMRCには技術補佐員と研究支援者(看護師、臨床検査技師等の有資格者)の 2種類の職種があります。書類選考と面接試験により採用者が決定します。



STEP 2 ▶ 講習

採用されると、まず、約1ヶ月間のToMMo GMRC講習を受講します。疫学、生物学、人類遺伝学、研究倫理、遺伝カウンセリング、バイオバンクなどに関する基礎知識からToMMo GMRCの仕事の実際に至るまで多岐にわたる本格的な講習です。さらに、ToMMo GMRCの主業務であるインフォームド・コンセント取得の実習(ロールプレイ)も行われます。



STEP 3 ▶ 試験·認定

講習が修了すると、筆記試験とインフォームド・コンセント取得実習試験(面接試験)が行われます。試験に合格すると、晴れてToMMoGMRCに認定され、認定証が授与されます。認定期間は5年間ですが、その間の実績により更新されます。



STEP 4 ▶ 配属

ToMMo本部(東北大学星陵キャンパス)および県内7カ所の地域支援センターに配属されます。ToMMo GMRCは各センターを拠点として特定健診会場や産科医院・病院に赴き、ゲノムコホート調査・研究における参加者のインフォームド・コンセント取得を行います。



INTERVIEW

医療の流れ、 ゲノム社会への流れが生み出した 「遺伝子に関わる職種」への期待



鈴木洋一 [東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 人材育成室長]

現在、遺伝子に関わる新しい職種が次々に生まれています。その背景には大きな「医学の流れ」が関係しています。

従来の医学で遺伝子が関わる範囲は特 定の遺伝病の診断・治療が主たるものでした。 しかし、昨今、高血圧、糖尿病、がんといった 生活習慣病も含めて、幅広い範囲の病気が 遺伝子と関わることが分かってきました。当然、 「遺伝的背景を考慮した医療」が幅広い分 野で必要となってきます。多くの医師および 医療スタッフが遺伝子の知識を身につけなけ ればならない状況になってきたわけです。ここ から「臨床遺伝専門医」という職種が生まれ ました。また、ゲノム解析は膨大なデータを解 析しなければならないため、従来の公衆衛生 学や疫学が使ってきた統計技術だけでは処 理が追いつきません。そのために、遺伝子の 知識があって、なおかつ、大きなコンピュータ を駆使して情報処理ができる技術者が必要 になってきます。そこで「バイオ・インフォマティ シャン」という技術職が生まれました。さらに、 ゲノム疫学研究の研究デザインを生み出し、 高次の生態ネットワークモデルの構築などを 行う「生命情報科学者」という研究職も必要 になってきています。

東北メディカル・メガバンク機構(ToMMo)では、ゲノムコホート調査・研究のために、住民の方々の健康情報と遺伝情報をお預かりしているわけですが、特に遺伝情報はお預かりする際に、調査・研究に使う旨を丁寧に説明し、同意書を書いていただかなければなりません。この「調査・研究に関する丁寧な説明をし、その方のご意向をうかがい、参加されるのであれば同意書を書いていただく」という一連の仕事(インフォームド・コンセント取得)を行うのが「GMRC(ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター)」という職種です。また、遺伝子に関わる病気や体質について、患者さんとそのご家族や一般市民の方からの相談に乗り、遺伝カウンセリングを行うのが

「遺伝カウンセラー」という職種です。ゲノム 解析結果を当事者に正しく分かりやすく説明 するという仕事も行います。

お預かりする生体試料の流れに即して言うならば……GMRCが住民から同意をいただいた後に生体試料をいただく。生命情報科学者が開発した解析モデルに則ってバイオ・インフォマティシャンが生体試料をゲノム解析していく。解析結果は臨床遺伝専門医あるいは遺伝カウンセラーが参加者に説明する……という流れになります。

これらの「遺伝子に関わる職種」の中で、 今後、特に社会で求められるようになるであろう職種は遺伝カウンセラーとGMRCです。

2013年4月より、日本医学会の認定・登 録委員会によって認定された施設(医院・病 院等)で、妊婦さんの血液からゲノム解析を行 う無侵襲的出生前遺伝学的検査(以下、新 型出生前診断)が開始され、胎児染色体異 常の診断等が可能となりました。現在、その 診断結果(ゲノム解析結果)を受診者に説 明する遺伝カウンセラーのニーズが高まって きています。GMRCに関しては、日本人類 遺伝学会によるGMRC認定制度がありま すが、それに準拠する形で、ToMMo認定の GMRCとして養成を行っています。ToMMo のゲノムコホート調査・研究の現場において は非常に多人数のGMRCを必要としている ため、ToMMo認定という形でGMRCの質 を担保しようとしています。

世界的に「ゲノム社会」に進みつつある 現状を考えれば、今後、「遺伝子に関わる職 種」全体の人数が増えていくことは間違いな いと言えましょう。

[2013年11月11日。東北大学加齢研究所プロジェクト総合研究棟4階にて]



オンリーワレを

認的了社会

インフォームド・コンセントから始まる未来



ToMMoの「説明同意文書(写真・左)」と「同意書(写真・右)」。ToMMo GMRCがインフォームド・コンセント取得を行う際にこの2種類の文書が使用されます。住民の方には「説明同意文書」を指し示しながら説明をし、「同意書」に書かれた大事な20項目をその場でチェックしていただき、同意のサインをしていただきます。ゲノムコホート調査・研究を進めるうえで、とても大切な文書です。

十分に練り上げられた同意書の内容

ToMMo GMRCが住民のインフォームド・コンセント取得を行う際には、「同意書」に書かれた20項目の説明を一つひとつ説明し、理解されたかどうかを確認していきます。20項目すべての理解が確認できたら、ゲノムコホート調査・研究ご協力への同意のサインをいただきます。この「同意書に記された20項目の説明」は、調査の目的、調査の内容、研究に協力することで生じる利益・不利益、結果回付に関すること、調査への協力は自由であること、などといった内容になっています。これらは外部者の意見も取り入れ、よく練られたうえ

で決められたものです。項目内容は、まず、外部の識者・研究者を主な構成員とする「東北メディカル・メガバンク計画 倫理・法令全国ワーキンググループ」によって入念に討議・検討されます。討議・検討を経て修正を施された項目内容は、次に東北大学医学系研究科倫理審査委員会で厳密に審査されます。審査に合格したものが、現在、同意書に記載されている項目です。研究倫理的な視点、医療倫理的な視点、法的な視点……様々な角度から検討された同意書は参加者の意志を表明するためのツールでもあります。

「遺伝情報回付の可能性」を同意書に記載

ToMMoのゲノムコホート調査・研究においては、調査によって得られた個人の健康情報を参加者にお返しすることになっています。遺伝情報に関しては、個別に「遺伝情報等回付検討委員会」が4つの条件において精査・審議し、その参加者にお返しするかどうかを決定します。4つの条件は以下のようなものです。

「1]その情報が、健康状態を評価するための

情報として精度と確実性を有していること [2]その情報が、健康にとって重要な事実を示すものであること

[3]その情報を返却(回付)することで、研究 業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそ れがないこと

[4]その情報が生命や健康に重大な影響を与えることが判明した場合には、有効な治療方法があること

参加者への遺伝情報回付が決定すると、ご本人に「遺伝情報を返してほしいか否か」を確認し、回付を希望された場合は遺伝情報回付が行われます。このような形で遺伝情報回付を行うことは、健常人を対象とした大規模ゲノムコホート調査・研究においては、日本で初めての試みです。とても大切な「遺伝情報回付の条件」も同意書の1項目としてしっかり記載されているのです。

妊婦さんやご家族との「堅い信頼関係」のもとに

栗山進一 [東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 三世代コホート室長]

環境・遺伝・社会的毎日の グバイル考度 した 全人的医療



「お子さんやお孫さんがより健康的に生活 していくためには、ご家族の体質を考慮す ることが重要である」。そんな事実が近年 の研究から明らかになってきています。

三世代コホート調査は、お子さんやお孫さんがより健康に生活できる未来をつくるため、妊婦さんとそのご家族の健康を見守っていく長期的な調査です。さらにお一人おひとりの体質(遺伝情報)に合った医療を実現するための研究を推し進めます。三世代コホート調査の対象地域は、宮城県全域・岩手県の指定地域で、対象となる方は2万人の妊婦さん・胎

児および児(子ども)の父親・祖父母・兄弟、その他のご家族(2万家系、7万人以上)です。産科医療機関、地域支援センター、ご自宅やその近くでリクルートを行っています。20歳以上の方からは個別に同意をいただいており、未成年の方につきましては、母親など親権者の方から代諾の同意をいただいています。代諾いただいた場合は、お子さんが10歳の時には、ご本人からの同意をいただく予定です。調査内容には、ふだんの生活習慣や健康状況に関する質問票への回答、採血(あ

るいは唾液採取)・採尿、各種生理学的 検査、MRI検査などが含まれます。この 調査結果は、ご本人にお返しし、健康づ くりに役立てていただく他、皆さまの遺伝 情報と生活習慣が、お子さんやご家族の 健康とどのように関係があるのかを研究 するための重要な資料とさせていただき ます。調査の説明を十分にお聞きになり、 参加を決めていただければと思います。

三世代コホート調査は「妊婦さんやご家族とToMMoとの堅い信頼関係」により赤ちゃんの未来の健康を創り出す「希望の試み」。皆さま、ぜひ、ご参加ください。

COLUMN

希望は本来有というものでもなく、無というものでもない。 これこそ地上の道のように、初めから道があるのではないが、 歩く人が多くなると初めて道が出来る。

[魯迅『故郷』]

がガルA仙台の東泛 かかしみんりのプレー べかいりんどの宮城庭



渡辺竜平さん(石巻市在住。開成地区あがらいんスタッフ)

震災で我が家は全壊しました。数日、避難所で過ごした後、家族全員で父の職場 の給湯室に2ヶ月間、暮らしていました。その後、とても古い一軒家を借りて移り住 み、その家を修繕しながら暮らしています。現在も女川の祖母が行方不明で、その ことがずっと心に引っかかっているんです。震災の日、ぼくは祖母の家に行く予定 だったんですが、都合が悪くて行かなかった。もし、行っていたら助けられたんじゃな いかなと思って、今でも自問自答しています。



大木その子さん 晴斗ちゃん (石巻市在住)

震災後に石巻に引っ越 してきました。しばらく電 話が繋がらず、困った記

7 rf m" 1)

巡り会い





菊池明日香さん ToMMo地域支援

育児、仕事で疲れていて も屈託のない満面の笑



災後の石巻赤十字病 院は野戦病院のような



小出千恵さん

(ToMMo地域支援 石巻センターGMRC)

人との出会いはその 時々で縁と意味があって、

家族と自分の 健康



相澤由佳里さん (ToMMo地域支援 5巻センターGMRC)

家族も自分も健康でな いと安心して仕事がで きないので、健康になり たいです。



(ToMMo地域支援 石巻センターGMRC)

自宅が床上浸水し、車が流されました。家業が 歯科医なんですが、5台の機械が使えなくなり、 2台だけ入れ替えました。いろいろと大変だけど、 希望を持って生きていきたいです。このフレーズ を選んだ理由は「初めてのことは、ドキドキワクワ クして楽しみだから」。始まりから続く道には希望 が満ちていると思います。

▶ 希望のphraseとは?

被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、 実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。

こちら、匿名化管理室

ToMMoの事業 [長期健康調査(ゲノムコホート調査)]の会場で住民の皆さまからいただいた生体試料(血液)は、 その日のうちにToMMoに搬送されます。そして、匿名化が施され、バイオバンキングが行われます。 ここでは、匿名化作業の現場をご紹介しましょう。

[匿名化管理室]作業の流れ

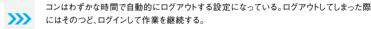
バイオバンクに遺伝情報をストックする際、事前に匿名化を行わなければなりません。 遺伝情報は当事者固有の情報であるため、しっかりと当事者のプライバシーを守る必要があるからです。



診会場や地域支援セン ターなど) から予め定めら れた経路で到着する生 体試料(血液・尿)は室 温のものと4℃のものに 温度管理された状態で 搬送される。



本数と破損を確認





[STEP 1]から[STEP 3]までの作業を繰り返す。

匿名化前のIDのバーコード が貼られ、匿名化管理室に 運ばれてくる。IDを対応表 に読み込む。

シールをはがす



届いた生体試料1回分をすべて処理。ちなみに、セキュリティ強化のために、作業用のパソ

匿名化後のIDシールを貼る



自動貼り付け機を使って、 るIDシールをはがす。 採血管に匿名化後のID シールを貼る。

匿名化

一緒に届いた同意書はIC カード認証書庫に保管。

庫に保管。

全部処理したら、3人

で相互確認し、バイオ

バンク室へ受け流す。

対応表を生体認証耐火金



防犯カメラも設置。

匿名化が生み出す「信頼性」

page 25

「東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 コホート情報管理室長]

匿名化管理における鉄則は、「生体試料の匿名化という作業 は、これまでもこれからも変わることはないし、変わるべきではない」 ということです。

匿名化作業のうち、特徴的なものが「二重の匿名化」です。試 料に個人情報が付いているとゲノム解析ができないというのが現 在の倫理指針の規定ですから、その匿名化を行うのが1回目の匿 名化。2回目の匿名化は、試料をバンクから出す、つまり分譲する ときに行います。内部で使っているIDをそのまま出せませんので、も う一度匿名化を行い、別のIDを付けて、外部に分譲します。これ が世界標準の匿名化です。

ですがToMMoは、もう一歩前に進もうと。つまり、社会に還元 できる研究を目指すために、研究結果を、協力された個人、その方 にお返ししなくてはならない、それがToMMoの重要なミッションな

対象様のに厚意い応える 情報質理と利注用ハシステムと構築に多ばす



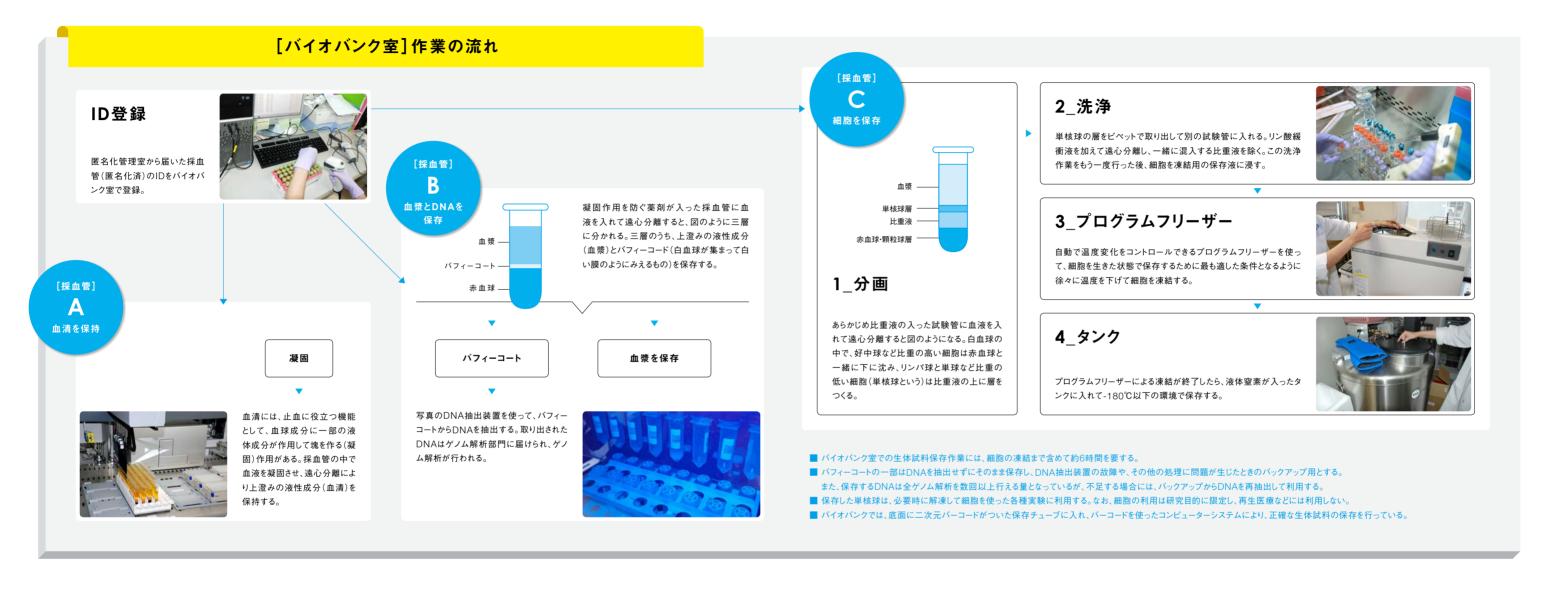
のですね。そのために匿名化された試料をもう一度その個人に紐 づけするという作業が必要です。もう一度紐づけできるように匿名 化することを「連結可能匿名化」といいます。連結可能匿名化され ている試料を保存しているバンクはいくらでもあるのですが、本当 にそれを活用した例は、まだ無いのですね。そのためにも、どんどん 多様化していく「試料採取からバンク格納へのルート」にもセキュ リティ上、対応しなくてはなりませんし、おそらくこれから、DNAの配 列情報の持つ意味自体も、よりセンシティブになっていく、その流 れにも対応しなくてはならない。それでもなお匿名化の作業は、同 じ事をずっと続けていく。それが安定したバンクを構築するための 私たちの使命なのです。

「2013年11月3日。東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 匿名化管

text by Soichiro Toda

バイオバンキングの光明

ToMMoに到着した「住民の皆さまからいただいた生体試料(血液)」は 匿名化管理室で厳重な匿名化が行われた後、バイオバンク室に受け渡されます。 ここでは、バイオバンク室に移された生体試料がバンキング(保存)されるプロセスをご紹介しましょう。



皆様の善意を 次世代の健康のために

峯岸直子

[東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 バイオバンク室長]



最悪の事態に備えることで

おかげさまでToMMoのバイオバンクは非常に活発に稼働しておりま す。こうしてお話をしている間にも、特定健診会場などでご提供いただい た試料がバイオバンクにどんどん入ってきています。2013年11月現在 で宮城県と岩手県の両県からの1万5千人分以上の試料を受け入れて おり、今年度中に2万人分の試料を保存する予定です。バイオバンクに とって何より大切なのは試料の「鮮度」です。1日以上置いてしまうと試 料の品質が落ちて解析に使えない場合もあり、品質を担保しながら多く の試料を処理しなければなりません。そのため、コンピューターシステムや 自動装置を取り入れて、受け入れから処理・保存まで自分たちで管理し

残念ながら、日本ではバイオバンクの整備がそれほど進んでおらず、 最 足の 経果が生まれる。 国民の認知度も未だ高くない状況です。海外では、欧州、米国、韓 国、中国などに大きなバイオバンクがあります。英国の「UKバイオバン

ク」は既に50万人分の生体試料を集めており、その運営に一般のボ ランティアが活躍するなど、市民の理解にも支えられています。国民の 20%がバイオバンクに参加しているノルウェーをはじめ、オランダやス ウェーデンなど欧州の多くの国では、「バンクは公共のもの、自分たち もの | という認識が根付いており、「バンクを使った研究に期待して血 液を提供」してくださる人々によってバイオバンク事業が支えられていま す。一方、米国では、大学や大きな病院組織などに分かれてバイオバ ンクを持ち、それぞれが競い合うことによって高い研究成果を上げてい ます。欧州と米国の違いには、健康保険システムや健康情報のシステ ムの相違も関係しているようです。

ToMMoのバイオバンクが欧州型と米国型のどちらに近づいていくか は、国民の意向によっても変わるのだと思います。しかし、どちらにしても、 「次世代の健康のために」とコホート調査やバイオバンクにご参加いた

だく多くの方の善意がバイオバンク事業を支えていくのだと思います。

私自身がこの事業に参加したのは、個々人のゲノムの違いと健康に 関する研究が、医療の発展に必要と考えたからです。欧米人と日本人 のゲノムの違いは無視できませんので、日本人のバイオバンクがあるこ とにより、日本のゲノム研究と医療が格段に進歩することは確実です。 一方で、数万人、数十万人に1人という珍しい病気の原因を突き止め、 治療法を研究するには、非常に数多くのバイオバンクからの試料提供 が必要であり、全世界のバイオバンクが協力して研究を進めることが重 要になります。理想的なバイオバンクは、日本人のためであると同時に 人類全体のために役立つものです。バイオバンク事業にご参加いただ く皆さまの善意を無駄にすることなく、より良いバイオバンクを目指して いきたいと思います。

[2013年11月12日。東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 バイオバンク室にて]

text by Soichiro Toda

人間の**都合**、 遺伝子の企み

笙1回

変わる遺伝子観と、遺伝子をめぐる当事者と

長神風二「サイエンス・コミュニケーター]

アナベルの死

2013年9月下旬、同僚の電子メールで海の向こうの訃報を知った。アナベル・マリコ・ステンツェルさん。スタンフォード大学病院の遺伝カウンセラーとして活躍していた彼女は、自身が出演していた映画「ミラクル・ツインズ」の広報を主目的に双子の姉のイサベルと共に前年10月に来日し、私たち東北大学東北メディカル・メガバンク機構の主催で講演もしていた。約20年前に姉妹が交換留学生として1年弱滞在していた香川県高松市とも中継でつないだ講演はパワフルそのものだったし、何より前向きに生きようというメッセージに溢れたもので、にわかに信じられなかった。

アナベルが誕生以来抱えてきた病気は、嚢胞性線維症。肺に症状が現れることが多く、気道と呼ばれる細い空気の通り道が粘液で塞がり、そこに細菌感染が起こりやすい。粘液の吸引をずっと続ける苦しい生活を強いられると共に、呼吸障害が徐々に進行して呼吸不全に至る難病で、発症者の多くは若くして亡くなる。現在のところ完治する方法はなく、肺に現れた症状を劇的に改善する選択肢は肺移植以外に見当たらないと言っていい。

来仙時、精力的に被災地を訪問し、学生や医療関係者とにこやかに交流している姉妹を見て、私たちはただ驚嘆していた。

神のギフトか、家の宿業か

嚢胞性線維症、英語名でCystic Fibrosis、CFと略されるそ

の病気は、日本人と欧米の白人との間で罹患する人の割合が大きく異なる。日本では150万人に一人と言われるが、欧米の白人の間では3000人に一人と言われる。学年300人の学校ならば10学年に一人はいる、つまり多くの人にとって一度は同じ学校で過ごしたことがある計算になる。欧米の白人社会ではCFは誰もが知る劣性遺伝の難病だ。といは遺伝子を両親から合計2セット受け継ぐので、その双方が異常をもっていないと病気は発症しない。CFの発症者は10歳未満で亡くなるケースも多く、最近は成人することも多くなったとは言え、多くは10代のうちに命を落とすから、本人が子孫を遺すことは稀だ。遺伝子の片方に異常を持つ人(保因者)同士が両親となった場合に、4分の1の確率で発症に至る。ここまでは、科学の領域だ。

さて、ここから科学とは違う領域に入る。人は自分がそういう病気の因子を持っている、と知った時にどう思うだろうか? 劣性である場合には自分自身には発症しないことは明らかだ。だが結婚相手が同じ保因者だった場合に、4分の1の確率で特定の病気を子どもに発症させることになる。そして、発症させないまでも自分と同じように子孫に病気のもとをもたらす要素を伝える可能性(子どもが保因者になる可能性)が2分の1、そして何も伝えない可能性もまた4分の1だ。結婚相手がどんな因子を持っているか先に調べるべき?自分がそういう因子を持っていることは相手に伝えるべき?相手の家族には?(病気の遺伝子が優性の場合、つまり一つでも持てば病気になる場合や、遺伝子が性染色体にのっている場合にはまた少し違う計算や議論になるが、ここでは省略する。)

文化的な背景が大きくものを言う。病気になる遺伝的な因子

を持っている、その事実をどう捉えるのか。決してしっかりした 調査の結果などではないが、子どもの病気の原因が遺伝子に ある、と知った時の親の反応として、キリスト教文化圏では、自 分たちにどうすることもできない(育て方や生活などではない) 神様の領域、神が与えて下さった試練、一種のギフトなのだと 捉える、ということも言われる。一方で、自分が受け継がせてし まった家の宿業、などと捉えかねない風土もある。

遺伝子観は変わるか

CFの原因は第7染色体のCFTR遺伝子の異常とされる。では、こうしたCFのような病気の保因者は、そもそも世界にどれだけいるのだろうか?この答えは、まだ、社会的には浸透していないが、実はほぼ全員だ。ここ10~20年で遺伝子が明らかになった遺伝病の数は劇的に増えている。一つひとつの病気の頻度が数万人に一人、というものだとしても、保因者というレベルで、且つ何万と病気があることで、全員が何らかの遺伝病の保因者でしかも複数持っている、というのが知られざる実情だ。自分が保因者であることを結婚相手に伝えるか?、という課題は古びつつあり、何らかの保因者であることはもはや前提だ。自分の保因と相手の保因の組み合わせを事前に検討するかどうか、という観点が現状の科学の動向を踏まえたものだ。

また、ここまで書いてきた遺伝子・遺伝病の姿は、ある意味、実に"伝統的"で「硬い」ものだ。遺伝子の話題が一般的なニュースを飾るようになって数十年と思うが、その初期から伝えられ続けてきたのは、一つの遺伝子の作用で一つの病気になるならないが決まる、実にわかりやすい姿で、遺伝子という単語一つで多くの人々にはそうしたイメージが浮かんでしまう。遺伝子は永久不変で、しかも結果は変えがたい宿命となる、こうした「硬い」遺伝子の見方。この遺伝子の見方は、先のCFのように一部で正しい。

だが、実際に人々が罹患する多くの病気はたった一つの遺伝子によるものではない。複数の遺伝子が同時に働き、更に環境との相互作用によって起こる。病気の予測を天気予報に喩えれば、遺伝子もまた気圧や気温などの観測データの一つに過ぎず、しかも観測すべき地点もたくさんあって、その総合の中で、予測が出来上がっていく、というところだ。

更にここ数年で明らかになってきたことがある。エピゲノム、という専門用語を聞いたことがある方はいるだろうか。遺伝情報を担うのはDNAだが、DNAの塩基配列以外にも情報がある。メチル化やアセチル化と呼ばれるDNAなどへの小さな修飾があり、それによって、その部分の読まれやすさ、などが変わってくる。一卵性双生児が生活を経て変わってくる理由や、三毛猫のクローンをつくっても模様が同じにならない理由、というストーリーでメディアでも語られている。DNAというと絶対不変のよう

なイメージがあるが、それなりの柔軟性があるのだ。遺伝子は 意外と「柔らかい」。

そして最近のトピックは、そうした付加された情報が一部、子に受け継がれる、遺伝するらしいということがわかってきたことだ。昔々、キリンの首が長いのは高い枝に向かってずっと首を伸ばしていたのが理由だ、という説が、提唱した学者の名前をとってラマルク説と呼ばれていたが、ダーウィン以来、否定されてきていた。人が飛べるようになるとか、体のパーツが完全に変わるような、そういう極端な話ではないが、現在の事態はラマルク説の限定的な復活と見る向きもあり、これまで人々に流布してきた遺伝子観を書き換えていく類のものだ。

遺伝子について語るべきは誰なのか

冒頭のアナベルたちの話に戻ろう。姉妹を招いた講演会で、あるサプライズがあった。客席の一人の日本人青年が、姉妹に促されて登壇した。はにかみがちに話した仙台に暮らす彼は、CFを抱えて闘病を続け、数年前に肺移植を受けて、「普通の生活」を取り戻していた。

こうした光景は日本では少ない。もちろん患者数が少ないこともあるが、筆者自身、日本人のCFの方に直接お目にかかったのは初めてだった。遺伝性の難病を語るのに、その最大の当事者が不在のままであることは少なくない。背景にあることを簡単に決めつけることはできないが、「家の宿業」をさらして語ることに怖れを抱く方々が多いことも想像に難くない。一方で誰も人前で語らなければ、難病の実情も、家の宿業もまた全ての人が持つものに過ぎないことも、多くの方々には広まらない。多くの当事者が語れる場所をつくっていかないといけない。

全員が何らかの難病の保因者であることや、生活によって環境によって部分的、限定的であれ遺伝子の読まれやすさなどが柔軟に変化しえる、という今はまだ一般には流布していない新しい遺伝子観をもとにすれば、当事者、というのは誰だろうか。

全ての人が遺伝病を保因する当事者であり、また、全ての人が生活や環境を変化させることによって、遺伝子に支配されるのではなく遺伝子の働きを部分的なりともコントロールし得る当事者なのだ。

あなたがあなたの遺伝子について語るべき時が、そこに来て いる。

(東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 広報戦略室長)

※1 ウェブサイトhttp://www.nanbyou.or.jp/entry/129より。 ※2 同上



page 28 illustration by Shiho Honda phrose vol.01 page 29





西條咲恵さん 彩奈ちゃん (石巻市在住) 自宅は震災の被害がほぼな かったので、震災後はボラ ンティア的な立場で地域の 方々を支援しました。









めざセル

119-11

後藤嘉江さん (ToMMo地域支援 石巻センターGMRC)

柔道

息子の思いが伝わってくる

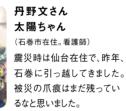


(ToMMo地域支援 石巻センターGMRC) このフレーズは、映画『The Sound of Music』の劇中 歌の和訳です。趣味が登山

相澤まゆ子さん



大方美



阿部みさをさん

(石巻市在住。 開成地区あがらいんスタッフ) 震災の時は浜にいましたが、 近くの小学校に避難。その 後はボランティアを活発にや

自衛隊 (11177417-



震災で家が床上浸水。数 日間、家族と連絡がとれ ず、会えるまで泣いてばか



いつも通りの 生活を送れる ことが一番/



菅真由美さん (ToMMo地域支援石巻センタースタッフ)

震災後、家族が心配で、水の中を歩いて帰宅しました。ところどころ見えている民家の ブロック塀の上を歩きながら、ようやく帰宅。しかし、1階は水に沈んでいました。私はブ ロック塀の上に立ち、家に向かって必死で叫びました。すると、2階の窓が開き、子供を 抱いた妹が顔を見せたんです。思わず「いたー!」と叫んでしまって(笑)。うれしかったで すね、家族が無事で……。震災を経験してから、普通の生活ってありがたいことなんだ なと、つくづく思うようになりました。

▶ 希望のphraseとは?

被災地住民の皆さんやToMMoメンバーに「今、あなたがもっとも希望を感じている言葉を綴ってください」とお願いして、 実際に「希望のphrase」を手書きしていただきました。

僕はふと、確信した。たとえ今日はそのページが白紙でも、

いつの日かそこに、彼らから、僕宛てのメッセージがきっと綴られるに違いない、と。 僕は、待っている。その日を。

「ジャン=ドミニック・ボービー『潜水服は蝶の夢を見る』〕



阿部勇さん (石巻市在住。開成地区あがら

震災で職場が流されました。 3日後に歩いて帰宅すると、 床下浸水していましたが家

カラオケ





須田志保さん&悠介ちゃん (東松島市在住)

津波で家が全壊、流失しました。震災の日は会社の屋根で一晩過ごし、翌日は別の建 物に移り、3日目に避難所へ。家があった場所に行けたのは1ヶ月後でした。会社が被 災してしまったので退職し、ちょうどその頃に妊娠しました。出産後は子育てをしながら、 医療事務の資格を取るために勉強中です。震災当時を思い出してみると「大変だった な」とは思いますが、それを客観視している自分もいます。「いつまでもそれを言っていて も仕方がないなしと思いますね。

日々のたわいない しあわせ



池田恵子さん&壮佑ちゃん(石巻市在住。当時、石巻市立病院の看護師)

震災時は石巻市立病院の看護師でした。ご存知の通り、被災直後の5日間、市立病 院は本当に大変でした。患者さんをすべて移送し、病院から脱出した後は市立病院看 護師として福祉施設で夜通し看護をしたり、他の病院に派遣されて医療支援したりし ていました。ちょうどこの子を妊娠していたんですが、派遣先で切迫した状況となり入院。 しかし、何とか無事出産し、休職して現在に至っています。これからは、日々を大切に生 ▶ 活していきたいと思います。



山内ゆかりさん (ToMMo地域支援 石巻センターGMRC)

子供の突顔 \bigcirc





菅原恵さん (ToMMo地域支援 石巻センタースタッフ)

どんなに辛いことがあっても 明日は来るから。下を向いて いてもしょうがない。そう思い



斎藤幸恵さん (ToMMo地域支援 石巻センターGMRC)

少しずつでいいので、前に 進んでいきたいという思いか

一歩ずっ





大石紗季さん 琴羽ちゃん (石巻市在住) 震災時は仙台在住。昨年、

結婚を機に石巻に引っ越し てきました。主人の実家は 床上浸水しました。

Tohoku Medical Meaabank Organization

page 30 phrase vol.01 page 31

フレーズ

[phrase] vol.01 2014.02 Issue Tohoku Medical Megabank Organization

東北メディカル・メガバンク機構 広報誌 発行/2014年2月28日 編集発行/東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 〒980-8573 仙台市青葉区星陵町2-1 Tel. 022-717-8078 http://www.megabank.tohoku.ac.jp



[機構長に訊く]

今、東北に「希望」を紡ぐために

山本雅之 [東北大学 東北メディカル・メガバンク機構(ToMMo)機構長]

2011年3月11日、東日本大震災が発生した時、私は東海道新幹線の中にいました。京都から東京に移動していたのです。幸い、東京には無事到着できました。しかし、陸の孤島となってしまった仙台までどうやって帰るのか……帰る手段もないまま、仙台に何とか電話が通じると「仙台は雪が降っていてとても寒い。みんな体育館に避難している」とのことでした。そこで、布団のリース会社から布団600セット毛布2,000枚を借りて4トントラックに積み、私もそのトラックに乗り込んで仙台まで運んできたのです。

仙台に到着すると、ものすごい食糧不足、 日用品不足が待ち受けていました。物流がほ ぱストップしている。とにかく早く復旧し、ノー マルな状態に戻さなければならない。東北大 学の職員や学生たちに働いてもらい、地震で 破壊された施設を自分たちの力で片付け、食 糧調達をしました。もちろん、宮城県沿岸部 の津波被災地はさらに大変な状況でした。東 北大学病院から沿岸部に次々と医師を派遣 しましたが、復旧活動にあたる人々や派遣さ れる医師たちの生活を後方支援することも 大切な仕事でした。幸い、震災後3週目くらいに物資はどんどん入ってくるようになってほっとしました。あのような非常時では、瞬間瞬間に判断を求められることが多く、そういう判断をずっと繰り返していた記憶があります。

被災地の大学としての 責任を果たす

震災発生当初はよく分からなかったのですが、2週間、3週間と経つうちに、宮城県全体で死者・行方不明者数が1万人に近づいているらしいということが分かってきました。もちろん、宮城だけでなく岩手や福島も被害は甚大。なんということだ。東北全体が大きく傷ついてしまった。そして思ったのです。「壊れたものを直す」という復旧だけでは東北は立ち直れないのではないか、と痛感しました。

そこで、医学部のみんなで集まって今後のことを話し合いました。知の集積拠点である大学として地域の復興に寄与できることは何か。やはり、従来の東北に復旧するだけではなく、従来以上の何かを創り出す「創造的復

興 | が大切なのではないか。その方向性でみ んなの意見が一致しました。では、具体的に 何をすれば良いのか……いろいろな意見が 出ましたが、当初は「創薬支援拠点を作って はどうか」という案が有力でした。しかし、「創 薬では、被災者の方々とちゃんと向き合うこと にはならないのではないか」という意見もあっ て……果たして、被災者の方々とちゃんと向 き合う、しっかりと寄り添うにはどうすれば良 いのか。そこで行き着いたのが「長期健康調 査とそれを基にしたバイオバンク構築」でした。 被災した地域の方々と向き合い、寄り添って いくために、その方々の健康を長期間にわ たって調査し、見守る。それに、崩壊した地 域医療への支援、すなわち医師の支援派遣 を組み合わせる。さらに、今後、東北地方の 人々が「食べていく ために、バイオバンクを 作ってゲノム医療の研究拠点・産業拠点を 作る。3つの式からなる連立方程式を解くよう な感覚で、ゲノムコホート調査&バイオバンク 構築の構想、すなわち、東北メディカル・メガ バンク構想を練り上げたのです。

この構想を練り上げた背景には「被災地

に立地する総合大学としての責任を果たしたい」という強い思いがありました。東北大学医学部だけを考えるなら、国から資金をもらって壊れた設備を一新すれば、大学自体は元の状態に戻すことができます。しかし、それで、大震災を生き延びた「被災地の基幹大学」としての責任を果たしたことになるのか。1万人近い方々が亡くなったり行方不明になったりしている今、私たちは被災した地域全体に対して、出来る限りのことをすべきなのではないか……それが、東北メディカル・メガバンク構想を提案した最大の動機です。

東北が自立していくために

被災地でなぜゲノム研究を? そんな問いがあります。それに対して、私は「被災地の方々に手厚い最先端医療を最初に届けたいから」という理由と併せて、「東北の人々が『食べていく』ために必要なことだから」という、きわめて現実的な回答をしたいと思っています。被災した地域の方々の長期健康調査をして医師を派遣するだけでも大きな支援となるはずで

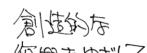
す。しかし、今後、長期間にわたって雇用を創出し、被災地を中心とする東北が自立して生活していくためにはそのための基盤を作っていかねばなりません。また、全国の人々や企業に東北に集っていただくためには、傷ついた社会資本を修復し、傷ついた「東北」のブランドイメージを魅力的なものにしていく必要があります。ゲノム研究拠点・産業拠点はそのための大きなインフラとなるはずです。

東北地方は震災発生以来、日本全国から、さらには全世界から実に多くのご支援をいただいてきました。本当にありがたかった。この場を借りてあらためて御礼を申し上げたいと思います。多方面からの支援がなければ、私たちはこの3年間、東北を維持することすらできなかった。しかし、永遠に支援を受け続けていくわけにはいきません。被災された方々も含めて我々東北人は、自分で働き、生活を立ち上げて新しい社会を構築していかねばならない。自立していかねばならないのです。

私は「医療と教育が安定して、初めて地域 社会を再建することができる」と考えています。 医療を安定させるために、沿岸被災地に医師 を派遣し、地域の長期健康調査を行う。そして、被災地の大学として、東北大学が教育にも貢献する。安心して子育てができ、安心しておじいちゃんおばあちゃんと一緒に住めること。安心して働けること。そのためにMed & Edを提供していきたいと考えています。さらに、大学は研究・教育機関であるだけでなく、地域の人々の文化・文明の到達点を世界に伝えていくためのステーションでもあります。被災された方々とともに歩む友(ToMMo)として、東北の文化の魅力、復興に賭ける方々の善意や熱意を世界に向けて発信していきたいと考えています。

「被災地の大学」東北大学は、被災地の 方々とスクラムを組んで、ずっと一緒にやって いこうという覚悟があります。東北メディカル・ メガバンク事業として被災地の皆さんの健康 情報や遺伝情報をお預かりすることは、その 覚悟、決意を明快に示す行動だと私は確信 しています。

[2013年12月25日。東北大学 東北メディカル・メ ガバンク機構 機構長室にて]





page 32 phrase vol.01 page 33 Tohoku Medical Megabank Organization

フレーズ

[phrase] vol.01 2014.02 Issue Tohoku Medical Megabank Organization

東北メディカル・メガバンク機構 広報誌 発行/2014年2月28日 編集発行/東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 〒980-8573 仙台市青葉区星陵町2-1 Tel. 022-717-8078 http://www.megabank.tohoku.ac.jp



