せん。

難病患者会は自分たちのためにだけ運動をしているのではありません。国民のみんなが医療で苦労しているいま、「人の生きる基礎部分を備えさせる」という考えで医療を国民運動にしているのです。JPA国会請願署名はこれまでの採択の積み重ねが政府に実行させる力となるものです、みんなの力を結集させて患者の声を再び国会に届けましょう。

私たちは、この追い風に乗って、去年の倍、10 万署名(募金200 万円)を目指した取り組みを始めます。ぜひともご協力をお願いします。

不要入れ歯リサイクルのその後

いちばんぼし164号でご案内した「不要入れ歯リサイクルキャンペーン」についてのその後ですが、9月 5 日(金)にまとまった寄贈入れ歯を精錬業者へ送り出す第一回発送式がありました。道内より郵送されてきた方 218 人、持ち込みされた方 41 人とたくさんのかたのご協力がありました。合計容量は 7,824 グラム、個数にしておよそ 1,000 個ありました。いつでも受けつけておりますので、今後も皆さんのご協力よろしくお願いします。

回収ボックス設置先と協力団体は以下の通りです。

旭川市役所総合庁舎、旭川市役所第二庁舎、旭川市障害者福祉センター(おぴった)、旭川市社会福祉協議会(ときわ市民ホール)、帯広市役所、十勝保健福祉 事務所、帯広市保健福祉センター、十勝保健福祉事務所新得支所、十勝保健福祉事務所本別支所、十勝保健福祉事務所広尾支所、十勝保健福祉事務所木野支所、 音更町役場、共栄コミュニティーセンター、和寒町保健福祉センター、北海道医療大学、北海道保険医会北海道難病センター、北海道難病連支部(旭川・十勝・ 釧路・音更・函館)

「問い合わせ先」
(財)北海道難病連事務局　 TEL:011-512-3233、FAX:011-512-4807

息ができない

患者を生きる　827

難病　安奈淳さんの幸せ①

心臓・肺・皮膚……全身に炎症

「大好きな仕事をして、いまが一番幸せ」と話す安奈淳さん＝郭允撮影

「安奈さん、そこ、そのドアから入ってくるところ、少し感じを変えてみましょうか」

けいこ場で、演出の千葉哲也さんから声がかかる。

「えーと、こう？　こうかな」

女優の安奈淳さん(61)は笑顔で言った後、真剣な表情に戻り、動作を繰り返した。

10月末から東京都江東区の小劇場「ベニサン・ピット」で上演された「広い世界のほとりに」。

ごく普通の家族の生活が、ある事故をきっかけに崩れていく。すれ違い、傷つけ合い、やがて再生へと向かう。安奈さんが演じたのは、3世代の家族の祖母の役だ。

「せりふは少なくて。その分、ふとした表情や動作で、この女性の人生を浮かび上がらせなくちゃならない。演じないで、演じる、というのかしら？　すごく難しいけれど、楽しかった」

死も覚悟した

役とそんなふうに向き合えるのも、病気のおかげかもしれない。

「演じられること。歌を歌えること。それがどんなに素晴らしいか、わかったの」

死も覚悟した。もう二度と舞台に立てない、とあきらめかけたこともあった。

だから、思いをかみしめる。

「いま、この一瞬が幸せ」

■　■

2000年7月26日。忘れもしない日付だ。

当時52歳。宝塚歌劇団を退団して20年余り、舞台に歌に活動を続け、テレビのレギュラーも抱え、忙しい日々を過ごしていた。

数日前から体調がひどく悪く、療養のため静岡県の熱海に出かけていた。足が象のようにはれあがり、全身がだるく、まるで、「おぼれているような感じ」。息苦しさは増すばかりで、ついには、寝ていることもできなくなった。

「苦しい。助けて」。聖路加国際病院（東京都中央区）に電話をした。面識のあった日野原重明名誉院長につながって、「すぐ来るように」と言われた。救急タクシーで東名高速を東に向かった。

渋滞で、昼に熱海を出て、病院に着いたのは午後4時半ごろ。待っていた事務所のスタッフや友人の松原和子さん(72)らは、安奈さんを一目見て驚いた。顔は青ざめ、ろう人形のよう。一人では立ち上がることすらできなかった。

「何でこんなになるまで」

安奈さん自身は、ぼんやりと、「ああ、これで助かるかもしれない」と思った。

やがて意識が薄れていった。

■　■

当時のカルテに、こうある。

「顔面は蒼白で、呼吸困難が強く、あえぎ様……両足がむくみでパンパンに腫れており、水がしみ出てきそうな感じ」

むくみは腹部や胸部におよび、押すとボコンとへこんだ。肺や心臓を包む膜にも大量の水がたまり、心音もかすかになっていた。

すぐに心臓集中治療室（CCU）に運び込まれた。

腎機能が急速に悪化していた。尿に大量のたんぱくが出るネフローゼ症候群。まもなく検査室から血液が固まりやすいクリオグロブリン血症の疑いが伝えられ、赤血球が溶けてしまう溶血性貧血の状態であることもわかった。ひざから下の皮膚には網目状の斑が出ていた。安奈さんは30代のころに肝炎を患い、C型肝炎ウイルス（HCV）のキャリアでもあった。

全身性エリテマトーデス（SLE）が疑われた。本来はウイルスや細菌など外敵から守る働きをする免疫反応が、自分の体を攻撃してしまう自己免疫疾患で、膠原病と総称される病気の代表だった。

副院長（当時）で膠原病が専門の松井征男さん(65)を中心に治療チームができた。循環器、腎臓、血液、消化器、皮膚の専門医と、病棟の若い医師らも集まり、治療方針が検討された。

医師らの意見は、炎症を抑えるステロイドを緊急に、しかも大量に投与すること、血液の液体成分である血漿を、健康なものと入れ替える血漿交換療法を併用すること、さらに、HCVに対応するためインターフェロン療法も行うこと、で一致した。

「病院に来るのがあと1時間遅かったら、非常に危ない状態でした。いまも楽観はできません」

松井さんの表情に、松原さんは深刻さを感じとった。

翌日も意識は戻らないまま、緊張の中で治療が続いた。酸素吸入をしながら、血圧、脈拍、呼吸などが注意深く見守られた。

3日目。SLEに特徴的な抗体の値が高いことがわかった。SLEとそれに伴うクリオグロブリン血症という診断が、より確実になった。

安奈さんは、心臓や肺、腎臓、血液、皮膚など全身の臓器や組織で炎症が起きていた。治療チームにとっても、「これほど複雑で、重い症状は診たことがない」状態だった。

（五十嵐道子）

◇

「患者を生きる　安奈淳さんの幸せ」は6回連載します。

あんな・じゅん　47年大阪生まれ。65年に宝塚歌劇団初舞台。75年に花組トップとなり、「ベルサイユのばら」のオスカル役で人気を得る。78年に退団後も舞台や歌で活動を続ける。09年は1月に「宋家の三姉妹」（東京・池袋、サンシャイン劇場）、3月に「回転木馬」（東京・天王洲、銀河劇場）に出演予定。著書に「安奈淳、膠原病と闘う」（法研）、「人生はうまくできている」（グラフ社）。

75年、「ベルサイユのばら」でオスカルを演じる安奈淳さん(右)＝宝塚歌劇団提供

難病　一般には、原因不明で、治療法が確立されておらず、後遺症を残すおそれが少なくない病気。経過が長期にわたり、経済的にも精神的にも患者・家族の負担が大きいものが多い。厚生労働省が全国規模の調査・研究が必要な特定疾患として指定するのは、全身性エリテマトーデス（SLE）、パーキンソン病、悪性関節リウマチなど123。うち45の病気は特定疾患治療研究事業の対象で、医療費助成がある。特定疾患医療受給者証の交付数は年々増え、約62万件。指定されていないが、原因不明の病気はほかにも多数あり、その支援も課題だ。独自に助成している地方自治体もある。

ご意見や感想お寄せ下さい

連載「患者を生きる」では、今月から「難病」を取り上げます。潰瘍性大腸炎などについて、患者・家族の姿とともに、治療の最新情報や患者団体の活動を紹介します。国から特定疾患に指定されていない病気も取り上げる予定です。

ご意見、ご感想をお寄せください。あて先は〒104・8011朝日新聞社「患者を生きる」係。ファクスは03・5540・7354、メールはiryo-k@asahi.com。氏名、住所、電話番号を添えてください。

朝日新聞2008年12月2日

患者を生きる 828

朝日新聞２００８年１２月３日

難病　安奈淳さんの幸せ②　数年前から不調、「疲れ」と言い聞かせ

女優の安奈淳さん(61)は00年7月26日、聖路加国際病院（東京都中央区）に緊急入院した。免疫の病気、膠原病の全身性エリテマトーデス（SLE）で全身がむくみ、危険な状態だった。

体の不調は数年前からあった。

30代のころに肝炎を患い、47歳のときには、循環障害で手指が真っ白になる「レイノー症状」を起こしていた。

原因はわからないが、常に体がだるい。朝起きるとまぶたが腫れていて、テープを張ったり化粧をしたりしてごまかした。楽屋から舞台まで歩くのがつらいこともあった。

でも、「観客や共演者に迷惑はかけられない。穴は空けられない」。責任感が強い安奈さんにとって、仕事を休むことなどありえなかった。「疲れだろう」「そのうち治る」と自分に言い聞かせ、気功や灸などに通った。

聖路加国際病院に入院する数カ月前には、舌がはれて大きくなり、せりふがうまく言えなくなった。歌うと、息切れがした。足がむくんで靴が履けない。体が冷え、靴下を何枚重ねてはいても、足は氷のよう。全身の筋肉や関節が痛み、朝起きあがるのに30分。さらに風呂で30分温めないと、動けなかった。

入院時は、むくみで体重が10キロも増えていた。肺や心臓を包む膜にも水がたまり、緊急避難的に、それを抜く治療が行われた。炎症と免疫反応を抑えるため、大量のステロイドを点滴する「ステロイドパルス療法」が始まり、「血漿交換療法」も行われた。

神楽坂ですし店を営む松原和子さん(72)は毎日通った。宝塚のころからの親友の姉で、安奈さんは「お姉さん」と呼んでいた。

「安奈、あんたは強いんだよ。絶対、死なないよ」。耳元で言うと、安奈さんはかすかにうなずくように見えた。

4日目の夜、ずっと出ていなかった尿がわずかに出始め、主治医の松井征男さん(65)ら治療チームはほっとした。翌日から、全身状態にも、少しずつ、よい兆しが見られるようになった。手にもぬくもりが戻ってきた。

7日目。やっと会話ができるようになった安奈さんは、自分の体に多数の管がつながっていることに、初めて気づいた。

松井さんから治療について説明を受けた。

「こ・う・げ・ん・びょう？」

どんな字を書くのかも、わからなかった。

今年10月、けいこ場で演出の千葉哲也さんと話す安奈淳さん（右）＝東京都江東区、石野明子撮影

患者を生きる 829

朝日新聞２００８年１２月４日

難病　安奈淳さんの幸せ③　少しずつ回復、退院へ

00年7月、膠原病の全身性エリテマトーデス（SLE）と診断された女優の安奈淳さん(61)は、聖路加国際病院（東京都中央区）で、必死の治療が続いていた。

SLEは難病に指定されていて、患者は10万人に5〜10人。原因はわかっておらず、ステロイドで症状を抑える治療が中心になる。主治医の松井征男さん(65)は説明した。

「2年くらいは大事をとらないと」

そんなに……。ショックだった。

入院時58キロあった体重は38キロまで減った。親指と人さし指で作った輪に腕が入ってしまうほどだった。ステロイドの副作用で顔が丸くなった。食べ物の味もわからなくなり、ヨーグルトがしょっぱく感じられた。

安奈さんは1947年、大阪で生まれた。2人姉妹の姉。幼稚園のころはよく風邪をひき、休んでばかりいた。宝塚歌劇団に入り、75年に花組トップとなって、「ベルサイユのばら」のオスカル役で爆発的な人気を得た。

娘の活躍を夢見て支えてくれた父と母に、せめてもの親孝行ができたと思う。その母は58歳で亡くなった。体が弱く、いま思うと、同じ病気だったのかもしれない。

宝塚を退団した後も、「安奈淳」として、知らず知らず、無理をしていた。

そんな安奈さんを、松井さんは特別扱いせず、ごく普通に接してくれた。

夕方、病室にぶらりとやってくると、ベッド脇のいすに腰を下ろし、世間話を始める。松井さんの顔を見ると、ほっとした。

病気や治療についても、繰り返し説明してくれた。膠原病は、きちんと管理すれば、普通の生活が送れること。薬が減れば、副作用もなくなること、決して焦らないこと……。

一人のときは、窓から空を眺めた。日が昇り、沈む。やがて再び朝になり、一日が始まる。そんなふうに空を見るのは、初めてだと気づいた。「ああ、私は生きている」

安奈さんの中で病気と向き合う気持ちが生まれていった。病状もしだいによくなり、ステロイドの量も少しずつ減っていった。

「そろそろ退院を考えましょうか」

松井さんは、安奈さんの病気への理解や治療への前向きな姿勢を見て、大丈夫だと判断した。ステロイドはのみ続けなければならなかったが、何かあればすぐに連絡できる態勢を整え、00年10月2日、自宅に戻った。

入院から2カ月と1週間だった。

大切にしているサルの人形と＝石野明子撮影

患者を生きる 830

朝日新聞２００８年１２月５日

難病　安奈淳さんの幸せ④　副作用のうつ「死にたい」

女優の安奈淳さん(61)は00年10月、聖路加国際病院（東京都中央区）を退院した。

毎週1回病院に通った。ステロイドをのんでいると食欲が増して太りやすく、糖尿病にもなりやすい。主治医の松井征男さん(65)との約束を守り、なるべく歩くようにした。

ところが、病気は簡単には安奈さんを解放してくれなかった。

一人になると、ひどいうつに襲われた。ステロイドやインターフェロンの副作用、環境の変化など、複数の要因が考えられた。

これからどうなるのか。不安で押しつぶされそうだった。「こんなもの、持っていてもしょうがない」と車を売り、パスポートを捨てた。洋服もステージ用のアクセサリーも、友人や後輩にあげた。インターフェロンの副作用のせいで髪の毛が抜けるのが嫌で、バリカンを買い、自分で刈ってしまった。

入院中、見舞いに来てくれた人に礼状を書こうと思った。便箋を広げ、ペンを持つ。しかし、一文字も書けない。頭の中がミキサーをかけたようにぐちゃぐちゃで、文章が浮かばない。ペンをじっと持ったまま、時間だけが過ぎていく。翌日もその繰り返しだった。

テレビ局から頼まれたファクスを送ろうとして、紙が詰まり、パニックになった。

「私はこれで終わりだ」「これ以上生きていけない」。もう一度書いて、送り直せばいい。それだけのことが、できなかった。

何日も眠れない。疲れ切ってうとうとすると、今度は悪夢を見た。周囲の人がみんな死んでしまい、自分だけがさびついたベッドの上で、老いさらばえていく夢。

だれにも会いたくなかった。「死にたい」と思った。「どうやれば死ねるだろう」。一日中、そればかり考えた。

友人の松原和子さん(72)らは心配し、交代で様子を見に行った。

ある日、安奈さんはベランダから下をのぞきこんでいた。「飛び降りようと思ったの。でも私、この柵にものぼれないのよ。力がなくて。情けない」と泣いた。

果物ナイフをじっと握りしめていたこともあった。松原さんが「そんなナイフじゃ死ねないわよ。うちの店から刺し身用の柳刃包丁を持ってきてあげるから、待ってなさい」と言うと、安奈さんは少しだけ笑った。

片時も目を離せなくなり、01年5月までに3度の入退院を繰り返した。

退院後、初めて喫茶店に出かけた安奈淳さん（左）と松原和子さん＝提供写真

aサロン　検索　担当記者のブログをアスパラクラブの「aサロン」で、新聞購読者会員向けに掲載しています。

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

朝日新聞2008年12月6日

難病　安奈淳さんの幸せ⑤　「ピアノは待っていてくれた」

舞台のけいこの合間にピアノを弾く＝郭允撮影

聖路加国際病院（東京都中央区）を00年10月に退院した女優の安奈淳さん(61)は、薬の副作用などによるひどいうつに悩み、その後も入退院を繰り返した。

「いすを買おうかな」

01年夏ごろ。安奈さんがもらした言葉に、友人の松原和子さん(72)はほっとした。

安奈さんが、何かしたい、と言ったのは、病気になってから初めてだった。

「新しいことをしようという気持ちが芽生えれば、いい傾向」と松原さんは思った。

安奈さん自身も少しずつ、本当に少しずつだが、回復に向かうのを実感していた。

その年の秋に、発声練習を再開した。

暮れには知人のコンサートで、2曲だけ、ピアノの弾き語りをした。人前で歌うのは1年半ぶり。少し歌詞を間違えてしまったが、とにかく歌えて、気持ちがよかった。

「歌を教えてもらえませんか」

そんなころ、近所の人に声をかけられた。

「私もだれかの役に立てるんだ」と感じた。ピアノを使いながらのレッスンを開始した。

6歳で習い始めたピアノ。父(87)が中古のオルガンを買ってきた。初めは練習が嫌で嫌でしょうがなかったけれど、やがて自分で曲を作って弾くようになった。少しうまくなったら、中古のピアノを買ってくれたっけ。

病気になって、洋服もアクセサリーも、みんな人にあげてしまったけれど――「ピアノは待っていてくれた」と感った。

「とんだりはねたり、あまり無理をしなければ、仕事を再開してもいいでしょう」

主治医の松井征男さん(65)から、待ちに待った許可が出たのも、このころだった。

本格的な復帰は02年4月。神戸で、宝塚時代の先輩や仲間とステージに立った。

舞台やミュージカル、コンサートを徐々にこなしていった。心配だったが、入院前、体調が悪かったころよりも、よく声が出た。息切れもしなかった。大勢の人の前で緊張して歌うのは、リハビリになり、病気にもいい影響を与えるようだった。

そして05年9月。芸能活動40周年の記念コンサート「見果てぬ夢」を開いた。

約2時間。歌い終えると、満員の会場の中には、泣いている人もいた。

「私が元気になるのを待っていてくれた人が、こんなにたくさんいた」

うれしかった。

aサロン　検索　担当記者のブログをアスパラクラブの「aサロン」で、新聞購読者会員向けに掲載しています。

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

朝日新聞2008年12月7日

難病　安奈淳さんの幸せ⑥　ピアフ、そしてこれから

東京・銀座の通りを歩く安奈淳さん＝石野明子撮影

女優の安奈淳さん(61)は02年、2年間の闘病から復帰し、活動を再開した。

ぎりぎりまで無理をして、周囲に心配をかけたから、体調管理には気をつけている。

いま全身性エリテマトーデス（SLE）の状態は落ち着いていてステロイドは必要ないが、副作用の骨粗鬆症の薬と、肝臓の薬をのんでいる。随分注意していたのに、転んで腕を骨折してしまったので、用心しなければ。やはり副作用で、白内障の手術もした。

「具合が悪いところをあげたら、きりがない。でも、くよくよしてもしょうがないでしょ。気合よ、気合」と明るく笑う。

厳しいコントロールで、宝塚時代と同じ体重を保つ。声のトレーニングも欠かさない。

「声は正直で、3日休むと1週間だめになるから」。毎朝、ベッドで腹筋を100回。それからピアノを弾き、大好きな歌を歌う。

昨年、フランスの歌手、エディット・ピアフを演じた。貧困、戦争、恋、麻薬……。彼女の人生を自分に重ねた。長いせりふと歌。全身で感情を表現し、2週間18公演を演じきれたことは、自信につながった。

60歳を過ぎ、仕事場でも年長になった。けれど、年を重ねるのは「勲章」だと思う。一年、一年、生かされていると感じる。

闘病の話をしてほしい、という依頼も受ける。あのころは、生きるのに、ただ精一杯だった。そばで見守ってくれた友人のありがたさを思う。膠原病をもっと知ってほしい。周囲に理解されず、つらい思いをしている人はたくさんいる。うつの苦しさも知った。「あのつらさは、なった人にしかわからない」

時間があれば、施設にいる父(87)を見舞う。小さなころから応援し、支えてくれた父は、いまも最大のファンで最大の理解者だ。

暮れは東京と宝塚でディナーショーを予定している。年が明けると、舞台のけいこだ。1月末から東京・池袋のサンシャイン劇場である「宋家の三姉妹」で、中国一の金持ちの女性といわれる靄齢を演じる。3月にはミュージカル「回転木馬」にも出演する。

病気になることは、マイナスばかりじゃない。自分の体について考える時間をくれ、仕事ができる喜びと充実感を教えてくれた。

与えられた命。これからも、自分の人生を力いっぱい、前を向いて歩いていきたい。

安奈淳、私らしく。

（五十嵐道子）

aサロン　検索　担当記者のブログをアスパラクラブの「aサロン」で、新聞購読者会員向けに掲載しています。

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。