



おすすすめの一冊

綾野まさる『介助犬武蔵と学校へ行こう』

「SMA（脊髄性筋萎縮症）のTV

ドラマが計画されていますが、医療監修を引き受けてくれませんか？成海璃子さんが主演ですよ！」と、東京都神経科学総合研究所の林雅晴先生から電話をお受けしたのは、2007年早々のことであった。『介助犬ムサシ』学校へ行こう！』というタイトルのドラマとのこと。そういえば…と思い出した。SMAの患者会「SMA家族の会」関西支部発足の打ち合わせ会場、豊中病院の会議室で紹介された久美子さんと介助犬である。会議の間中、真っ黒で大きなラブラドルレトリバーが車椅子の久美子さんの横で静かに寝そべっていた。あまり広くない会議室で、すぐ近くをしっぽを踏まないように歩いても、まったく動ずることなく、さすが（！）と感心したものであった。

2007年4月20日（金）にオンラインとのこと、あまり時間がない。監督さんとスタッフにSMAとはどのような



介助犬武蔵と学校へ行こう
綾野まさる 著
ハート出版

な病気が説明をしてほしい、久美子さん役の成海璃子さんへの歩き方、転び方、車椅子の指導、脚本の診療場面で医師と久美子さん家族の台詞チェック、できればロケに同行、診察法の指導をしてほしい、さらに小道具としてカルテ作成、SMA診断の時に使う資料一式作成など、遠慮なく（苦笑）協力を要請された。

折しも当時、SMAは特定疾患として認められておらず、厚生労働省神経

変性班のメンバーとして認定診断基準を策定しながらも、SMAの社会的認知度の低さを痛感していた頃であった。早速、『介助犬武蔵と学校へ行こう』（ハート出版）を購入して読み始めた。「小学校中学年以上向き」と表紙に書かれていて、大きな文字でフリガナつき、難解な小説は苦手な私でも一気に読み進めることができた。久美子さんのSMAの発症はいつか、症状は、確定診断は何歳の時か、車椅子はいつからか、

などの背景、そして久美子さんの気持ちの変化、ご両親の思いについて、SMAをもつ患者さんの診療をしてきた医師として心に刺さるものであった。豊中病院でお会いした時に理知的なご家族の印象を受けたが、治療法のない2000年初頭、多くの方たちが、久美子さんご両親のように、辛く厳しい思いをなさっていた。そこに「武蔵」が現れて、心身ともに不安定になりえる思春期を迎える少女に寄り添い、希望の光となった事実を温かく描いた物語である。

現在、SMAは治療と発症予防が可能となり新生児マススクリーニング対象疾患の一つとして、こども家庭庁イニシアティブにて事業化が進められている。日本の宝であることもたちがそろって健康に過ごすことができるように、そして、もしSMAと診断されても新しい時代の治療によって幸せな日々を送ることができるよう、さらなる医学・医療の進歩を願ってやまない。

齋藤 加代子

さいとう かよこ

1976年東京女子医科大学卒業。1980年同大学院臨床医学系小児科学修了、同小児科助手。1999年同小児科講師、助教授を経て、教授。2001年同大学院先端生命医学系専攻遺伝子医学分野教授。2004年同遺伝子医療センター教授・所長、2013年からSMAの治験に治験責任医師として携わる。2016年同副学長、2017年同ゲノム診療科特任教授（2025年3月まで）、同名誉教授。2024年より瀬川記念小児神経学クリニック勤務。