

第15回

33歳で亡くなった姉が私に残したもの

※2023年5月の毎日新聞記事を元にした文章です。

校閲し、直すべきところを指摘してください。



動揺隠せぬ母

姉の乳がんは憎悪する一方。もはや、治療の手立てがないように思えた。

14年冬、セカンドオピニオンを求めた昭和大病院（東京都）の診察室。

山口県から訪ねてきたマリさん（仮名）、姉、母の3人は、耳慣れない病気の可能性を医師から告げられた。

「遺伝性乳がん・卵巣がん症候群（HBOC）の可能性が高いですね」。母がかつて卵巣がんを経験したことから言ったようだ。

そのことで、わずかな望みが見えた。当時、昭和大病院では、HBOCの患者を対象にした新しい薬の治験（臨床試験）を実施して

米国の俳優アンジェリーナ・ジョリーさんが乳がんのリスクを減らすため、乳腺の予防切除手術を受けたことが2013年、世界中で話題になった。

その翌年、同じタイプの乳がんが、33歳の日本人女性が亡くなった。「息子がランドセルを背負うまでは」。その願いはかなわなかった。しかし、最後に託した思いがあった。

いた。

姉は顔をほころばせた。姉には2歳の長男がいて、小学生になった姿を見たいと願っていた。

医師は続けた。「妹さんも（HBOCの）可能性があります」

「え？ 私も？」。マリさんは戸惑った。横にいる母も浮かない表情だ。

HBOCは、生まれつきの遺伝子変異が原因でがんを発症しやすい。親がHBOCの場合、子どもに2分の1の確率で遺伝する。日本人の200〜500人に1人が該当する。

医師は親子3人の微妙な空気を感じ取ったのか、「遺伝は誰の責任でもないですよ」と諭した。

診察室を出ると、母は「（遺伝は）私からやろうね……」とつぶやいた。自分から娘に遺伝子変異が受け継がれたと考え、引け目を感じているようだった。姉妹は「お母さんも、好きで遺伝子を受け取ったわけじゃないし、しょうがないよ」と気遣った。

「もっと早くに」

姉は遺伝子検査の結果、HBOCと正式に診断された。治験に入る可能性が高まり、姉妹がほっとしたものつかの間だった。

数時間後、病院から電話がかかってきた。

「すぐに来てほしい」

慌てて病院に戻った。治験に参加できないと告げられた。姉の心臓にがんが転移し、治験参加の要件を満たさなかったのだ。

「2人そろってめちゃくちゃ泣いた」。マリさんは振り返る。最後の望みが打ち砕かれた。

残された時間を、姉は入院を繰り返しながら過ごした。

「もっと早くHBOCと分かっていたら」。姉は悔やみ、そして、家族のことを気に掛けた。

マリさんも、50%の確率でHBOCの可能性がある。「遺伝子検査を受けてほしい」と姉は願った。

15年7月、姉は息を引き取った。

自費で東京通い

マリさんは、昭和大病院で調べ

たところ、姉と同じ遺伝子変異が見つかった。「やっぱりあったのか」。自分も姉と同じ乳がんになるのだろうかという恐怖に襲われた。

医療者が作るHBOCの診療指針によると、マリさんの遺伝子変異のタイプでは、70歳までに乳がんを発症する確率が57%、卵巣がんは40%だ。

診療指針が推奨する対応法は、がん発症前に乳腺や卵管・卵巣を予防的に切除する手術のほか、がんを早期発見するため定期的に行う精密検査がある。

20代だったマリさんは、予防切除が高額だったこともあり、精密検査を受け続ける道を選んだ。

自宅の近くに、必要な検査を受けられる医療機関はない。半年に1度、東京へ通った。「乳房造影MRI（磁気共鳴画像化装置）」、乳房専用のX線検査である「マンモグラフィ」などの検査を受けた。

発症前のため、公的医療保険は

適用されない。主治医の研究費で検査を受けられたため少し安かったが、それでも検査1回あたり約2万円前後の自己負担がかかった。

検査の度に、仕事の休みを取るのも手間だった。同僚らに「乳がんになったのか」と誤解され、説明に苦労した。

がんが見つからないことが続いた。「今回は検査を飛ばしても大丈夫じゃないか」という気持ちも出たが、がんへの恐怖が勝った。

乳がん発覚

「あやしいね」。22年6月、医師はMRIの画像を見ながらつぶやいた。

精密検査を経て、乳がんと確定した。

「ついに来たか」

覚悟はしていたものの、動揺は否めない。

大きさは1センチ未満。ステージ1だった。

「こんなに小さな状態で見つけることはほばないよ」。医師は、検査を受け続けたマリさんをたた

えた。

マリさんはがん摘出の手術を受けた。進行度が一番早期とはいえず、がんのない右乳房も予防的に切除した。回復が早く、退院して1週間後職場に復帰した。母は「ちゃんと病院に行っていて良かったね」と喜んだ。

「姉と同じ遺伝子変異で、同じ乳がん。なのに、これほど違うものか」。HBOCだと分かり、検査を受け続けられたからこそだった。

姉妹を9年にわたり診療してきた臨床遺伝専門医は言う。「(マリさんもがんの)リスクが高いと分かっているけど、発症しないことを祈る気持ちがあった。結果的に発症したけれど、とても早い段階で見えてきて、手術後の抗がん剤治療も不要だったことは良かった」

一方、こうした検査に負担を感じて、途中でやめる人もいる。専門医は「がんのリスクが高い人には、未発症の段階でも検査に公的医療保険を適用して、経済的な負

担を減らすことを考えてほしい」と国に注文する。

姉の長男は11歳になった。母が病気で亡くなったことは理解している。

その長男も、HBOCの遺伝子変異を受け継いでいる可能性がある。男性の場合、前立腺がんなどのリスクが上がる。

姉は生前、マリさんに託していた。

「子どもが大きくなったら、HBOCについて説明してほしい。検査を受けるかどうかは本人に委ねたい」

今はまだ遺伝について理解するのは難しいが、成人したら……。マリさんは姉との約束を果たすつもりだ。