



TECUM Letter

2021年1月号 臨時増刊号 (通巻19.5号, 認証NPO 法人成立3年度第5.5号)

目次

1	はじめに	1
2	『もはや数学には無関心!』という会員のためのページ	1

1 はじめに

TECUM では 11月最後の木曜日の pre-semi からスタートして毎週木曜日の夜に mini-workshop という名の Zoom を介した、教員、教職志望大学生、大学院生、数学教育関係者のための自発的な有料セミナーを2月末まで限定期間で開催していますが、そこに驚くべき中学生の参加者があったのは、12月号で報告した通りです。

今回、正月休みのおかげで前号にご紹介した映画を見直す機会に恵まれ、前号の不完全燃焼を幾分解消できたという思いと、2月に予定されていた「TECUM 数理教育藤田宏賞」の表彰式を諸事情から断念したという理事会決定をお知らせしなければ、という責任から、他の連載を断念して2月号を待たずに、この臨時増刊号を発行するものです。

2 『もはや数学には無関心!』という会員のためのページ

一年程前からの、素人の映画紹介以来、TECUM Letter の中で圧倒的に大きな反響のあるコーナーであるこのページですが、今回は書き手の力量を上回る作品に出会い、前号ではとりあえずの御紹介でとどめざるを得ないことになりました。今号では、若干の復習を兼ねてより詳しく紹介します。

今回は以下で、生理学的、病理学的、生化学的、有機化学的な専門的述語は『』で括弧で書きますが、それぞれの詳しい内容は、これを書いている私自身はわかっている訳ではありません。しかし、それらの用語を欠いては映画のストーリーが分からないということが一因となって、映画評論家たちからはアカデミー賞の2部門にノミネートされるほど評価されながら、興行的には *box office bomb*^{*1} と呼ばれるほど大失敗となったことは前号に少し触れた通りです。

今号では、映画を理解する上でキーワードとなっている業界用語には私は敢えて『』をつけて分かったふりしてストーリーを理解する上でのヒントを述べ、他方、私自身が本誌の読者と共有したい理解に重要な表現は、《》で括弧で強調したいと思います。

話は、『副腎白質ジストロフィ Adrenoleukodystrophy, 略して ALD』と呼ばれる、『多動』、『ヒステリー』、『難聴』という症状から、急激に『言語障害』、『筋硬直』、『聾啞』、『痙攣』、『麻痺』、『盲目』、『昏睡』など深刻な症状への進行の速い脳神経の難病にかかった一人息子ロレンゾ(イタリア風に発音すればロレンツォ)のために、文字通り《奮戦苦闘 struggle》するアウグスト・オールドーネ、ミケーラ・オールドーネ夫妻の日々を、実話に基づいて描いた“*Lorenzo's Oil*”、邦訳『ロレンツォのオイル/命の詩』です。

^{*1} 直訳すると、鑑賞座席券予約・販売所爆弾ですが、box office だけで“興行的な大成功”という俗語表現があり、それを爆撃して吹き飛ばす作品を意味するのでしょう。

1983年のクリスマスの頃、ロレンゾの連続する転倒事故をきっかけに、夫妻はその直前から異常に気づいていた息子を連れて近くの医院を訪問しますが、まだ症状は初期段階にあったためもあってか、複数の医師から「脳神経学的には脳波、X線CT、頭蓋などの検査で異常が見付からない」「聴覚障害はあるが耳ではなく脳の機能障害である」という説明を受け、それでは納得できない夫妻は、翌春イースターの頃、ワシントンの大病院の小児科を訪れます。

そして大ヒット作“Home Alone”の主人公 Kevin のアホな叔父 Frank 役で有名な名優 Gerald Bamman 演ずるジュダロン医師から3日の入院を必要とするMRIを含む精密検査を受け、いかなることも《つまらぬ配慮なく (without qualification) 説明してほしい》という父親アウグストの要望を聞いて、医師は、ALD という珍しい遺伝病の診断結果を、辛い思いで詳しく説明します。体の細胞を作るのに必要な『極長鎖飽和脂肪酸』*2が、普通は余った分は『酵素』の作用で代謝されるのに、ALD を煩う患者では、《何らかの仕方で in some way》中枢神経の情報伝達で『伝達』と『絶縁』という決定的な役割を演ずる『軸索』の『髓鞘』部分^{ずいしやう}を覆う『ミエリン』*3を剥ぎ取り、『軸索』の破壊(『脱髓』)によって脳の機能が不可逆的に失われ、多くのALD少年*4は、診断から通常2年で死亡するという診断を下します。

《何らかの仕方で》という曖昧さに、母ミケーラは「もっと詳細に」「診断は確実か」「本当に治療法はないのか」「世界のどこかに治療研究している人はいないのか」と食い下がるのですが、医師は「つい10年前はこの病気を同定することさえできていなかったのだ」という当時の医学の限界を正直に説明し、「治療法は絶対はない Absolutely there is no treatment」と誠実に断定します。

1984年5月、アウグストが、「ALDの世界的権威ニコライ教授が『食餌療法という治験 (protocol on diet)』をやっている」というジュダロン医師から情報を得て、夫妻は教授を訪ねます。そして、ニコライ教授からALDについて、『先天的な酵素欠損』のために、C24、C26などの『極長鎖飽和脂肪酸』が代謝されず脳に蓄積される、という夫妻には既知の説明を受けて、「なぜそれがミエリンの皮を剥ぐのか」というアウグストの発した質問に、教授は、ジュダロン医師と同様に《それがなぜは分からない We don't know why this is》のだが、極長鎖脂肪酸の蓄積がミエリンを破壊するという、基礎研究を踏まえて、教授が、長鎖脂肪酸を含む食物の摂取を制限する食餌療法を実験していると説明します。

この食餌療法の説明を聞いたミケーラは、西欧の人が大好きなピーナッツバター*5、チーズ、赤肉、皮を向かない果実など美味で健康に良い栄養も高い食品がなぜいけないのか、と食い下がりますが、教授は、「食餌療法で『長鎖脂肪酸』の摂取を止めれば、脳への蓄積を阻止できるであろうと考えている」と説明した途端に、ミケーラの瞬発的に発した「もしできたなら」という一縷^{いちろう}の望みを託そうとする問いを「脳神経の損傷は逆戻りは不可能である」と当時の医学の常識から冷徹に突き放しつつ、『症状の急激な進行速度が落ちることはあり得る Cascade of syndromes could be slowed down』という《絶望的な肯定的可能性》を示唆します。これが大変残念ながら字幕では『症状が緩和する希望はあります。』と意図的に？楽観的な表現に誤訳されています。

それを聞いて絶望的な気持の中で、診断の最後に漏らすように追加された『ALDがX染色体による遺伝病である』という情報に、母ミケーラは大きな衝撃を受けます。女性だけに二本あるX染色体の1本にその情報を持っている母親から子どもに遺伝するのは確率が1/2であることの比喩的な説明としての《遺伝学的な籤^{くじ}》という表現を聞いてミケーラは顔色を変えて教授に詰めよります。教授は代々、母親から子に受け継がれているものであって、《誰も責められるべきではない》と言いますが、これでミケーラの熾烈な闘いが始まるのです。

「未来のALD患者のために、ロレンゾに治験に加わって欲しい」という教授の説得を受け、結局、食餌療法という患者にもっとも残酷な、6ヵ月も続く治験参加に同意します。

しかし、1984年5月29日のロレンゾの誕生日を経てしばし、食餌療法を始めてすでに6週間経ったときの朝、届いた血中の極長鎖脂肪酸の濃度が落ちていないという血液検査の結果に驚いたアウグストは、説明された原因と化

*2 Very Long Chain Saturated Fatty Acid, 略して VLCFA, この専門的用語が字幕では「長い化学式を持つ脂肪酸」とひどく誤訳されています。訳者の化学的知識の限界か、日本人の化学的知識の貧困を見抜いてのことか、分かりませんが、これこそ映画全体のキーワードです。

*3 myelin, 英語流にはマイエリン

*4 この段階ですでにALDが少年にしか発現しない遺伝病であることが医師には常識化していることが分かります。

*5 どうしてか字幕にはありません。

学的な血液検査結果を直結させ、「なぜ栄養である飽和脂肪酸を食事から減らしても、血液中の濃度が下がらないか。食餌療法の他に治療法はないのか？」と教授に厳しく質問を發します。教授は「治験期間は6ヵ月で、まだ良い結果が出ないと断定すべきでない」、そして「もっと症状が悪化した場合は『骨髓移植』とか『免疫抑制』という、患者に辛い他の治療も試みられている」という情報を伝えます。

食餌療法に元々懐疑的であった夫妻は、すぐに6月、ボストンまで『免疫抑制治療』も試みている大学病院を訪ねます。その医師は、この治療の危険性と長期入院の必要を説明し、「ロレンゾの症状はまだそこまで悪化していないのに、それでも3週間もかかる危険性の高い化学的な免疫抑制治療を希望するのか」と警告しますが、ミケーラは、「もし他に治療候補がないなら、イエス！」と毅然として返答します。そして、この化学療法が始まるのですが、治療が始まって1か月後にはロレンゾの症状は劇的に悪化します。そして夫妻はまたニコライス教授の食餌療法に戻ることを決断します。

その後、ALD Foundation (ALD 基金、わが国風に意識すれば《ALD 患者友の会》)の会長から連絡があり、しばらくして開催された基金の会合にオルドーネ夫妻も参加しますが、それが、病気の子どもの治療を探求するのは正反対に、絶望的な息子を抱えた保護者が互いに同情し慰め合うだけの集いであることに心底落胆し、「《患者である子どもたちは医学の将来のために奉仕するだけなのか》」という、基金に対して、また悲しみにくれる保護者たちに対してさえ、《もっとも厳しい批判的意見》を向けます。

そして、真夏の『聖ロレンツォの日』*6である8月10日の夜、息子の頼みでアウグストは聖人の逸話を話し、その後しばらくして、静かに眠っている息子に添寝している妻ミケーラに向かってアウグストがひそひそ声ながら、彼のただならぬ決意を示唆する強いイタリア訛^{なまり}の英語で、《普通の子どものでは自然に代謝される極連鎖飽和脂肪酸が、食事摂取を制限しても蓄積が止まらないロレンゾの生理現象の逆説を巡って、医者たちも無知の暗闇の中をさまよっているだけであるから、この逆説を説明する科学的な根拠を見付けない限り、ロレンゾの病気を治すことは期待できない。根拠を探すために世界中の知識を勉強することが親の責任だ》というような趣旨*7のことを語ります。そして翌日から、夫妻の医療専門図書館通いが始まります。

しかし、19週も食餌療法を継続してもいっこうに極長連鎖脂肪酸 VLCFA 値の下がらないことにミケーラは痺れを切らし、おいしくない食事を強いても改善しないなら、食餌療法を止めるべきであるとアウグストに迫ります。そのときのアウグストの返答がこの映画のメインテーマを象徴しています。

いや、ダメだ！僕達は、それなりの根拠ある治療法を、根拠なく否定してはならない！それでは何か分からずに指導する医者たちと同じだ！

そして、ある日とうとうミケーラが、専門的図書館のマイクロフィルム(あるいはマイクロフィッシュ)の投影機*8を通じて読んだ海外の論文ダイジェストの中に、ラット(鼠^{ねずみ})の実験で、飽和脂肪酸の蓄積を別の脂肪酸で制御できたという報告を探しだし欣喜雀躍します。

そしてこれを契機に、夫妻は、当時の共和党大統領レーガンの減税、財政緊縮政策「レーガノミクス」*9で研究予算がない中で治療法を模索するニコライス教授のアドバイスの下に、不飽和脂肪酸の一つである『オレイン酸』*10で、その毒性を解消した『トリグリセド』を使った治療を開始し、これにより血中の極長鎖飽和脂肪酸の濃度は、当初、劇的に減少するのですが、正常値まで減る途中で減少が止まってしまいます。

ここからが夫妻の真の闘いですが、その後は、ALD 基金、いわば《ALD 患者の家族に寄り添う会》に対してだけでなく、病状の進行の早い ALD 患者への積極的な治療、積極的な介護に消極的、悲観的にならざるを得ない医師や

*6 聖ロレンツォは原始キリスト教の時代の大聖人で、その古い逸話が映画の中で紹介されています。

*7 「ような趣旨」というのは、アウグストの興奮を示唆する強いイタリア訛のひそひそ声の英語が、テクニカルタームを除いては私には聞き取れないからです。

*8 ちょっと前までは、過去の学術論文を読む標準的な手段でした。

*9 これの奇妙なパクリがどこかの国で最近あったことは分かる人には自明でしょう。

*10 Oleic acid, 動物性脂肪やオリーブ油などの植物油に含まれている脂肪酸で、一個の炭素二重結合を介してつながる一価の不飽和脂肪酸、化学示性式では $\text{CH}_3(\text{CH}_2)_7\text{CH}=\text{CH}((\text{CH}_2)_7)\text{COOH}$ 、数値表現では $n-9$ と表現されるもので不純なものは人間の臨床使用には使えないそうです。

訪問看護師に対して、さらには、姉夫婦のあまりの献身的な介助に二人の健康を気遣う妹に対してさえも、罵倒に近い言葉、解雇、追放を投げ続けるミケーラをアウグストですら諷めるという、まさに凄惨な闘いの展開です。同時に、「医学は、物理学と違い、『数学的な確実性』で説明することはできない」というニコライス教授の誠実な説明も感動的です。

以前も書きましたが、ネタばれという最近流行の趣味を嫌う私は、読んでくださる皆さんのためにこの後に来る感動的な劇的展開の詳細は伏せますが、原因と結果の関係を示す《学問的証明 proof》がないまま、科学的に《もっともらしい説明のための客観的データ evidence》を求めて、患者の結果に共通に現れると発見された脳に蓄積する物質に近い栄養^{*11}を絶てばきっと何とかなるのではないかという《常識的な推定だけで、患者にはとても辛い試験的療方を指導》する「先端的医療」に、生理学などの基礎医学は愚か、生化学、有機化学にも素人が必死の覚悟で立ち向かい、それなりの成果をあげることで、次の患者を救うというのが全体的な基本ストーリーです。

背景には、《客観的なデータに基づく医療 Evidence Based Medicine, EBM》というかけ声の下に、《科学的とはいえない薄弱な根拠に基づいて医師が食餌療法という残酷な治療法を、明確な治療成果をあげないまま患者に強いている現代の医療への痛烈な批判》が根底にあるように思います。

映画としては、名演といった平凡な賛辞を超える、ロレンゾを演じる子役の、症状の悪化して行く幼い患者の感動的な演技、生粋のアメリカ人男優の《強いイタリア訛の英語》での国際的な知識人の冷静さをつい超えてしまう必死の訴え、絶世の美人女優のまさに《鬼気迫る闘いの日々》の気迫、《医学の限界》を強く意識して《誠心誠意に患者の苦痛に寄り添う医師》の忍耐など特筆すべき点はたくさんありますが、映画の主題が重いだけにこのような凡庸な批評は意味を失います。むしろ、話の展開の節目が、キリスト教の大きな祝祭の日であること、そして、節目節目に使われるバーバーの *Adagio for Strings* (弦楽のアダージョ)、大きな話の展開の際の背景に使われるモーツァルトの *Ave Verum Corpus* ^{*12}などがとても示唆的であると思います。

ところでこの映画が *box office bomb* となってしまった真の原因は、息子の病気の快復のために、専門家の言葉も含め、《すべてを敵に回すオールド・ネ夫妻のあまりに非妥協的な闘い》が、一般の人の目には《あまりに非科学的、あまりに非現実的と映った》ことにあったのではないのでしょうか。実際、封切り後にも、オールド・ネ夫妻や映画に対しては、多くの否定的意見が寄せられたようです。

そもそも、映画は、1983年7月頃、東アフリカ、コモロ諸島で素朴ながら幸せな生活を送っていた5歳の少年ロレンゾに、ワシントン帰国後しばらくして、奇妙な症状が突然出現したところから始まり、1991年頃、奇跡的な改善の兆候が見られたところで実話に基づいて終了するのですが、映画の撮影は、その直後の1991年9月から開始され1992年2月に終了したものの、編集に慎重を期したのか、北米地域での限定公開は1992年12月30日、全米公開が翌年1月15日でした。ロレンゾ自身は、その後2000年の母ミケーラの死後も2008年に誤嚥性肺炎で亡くなるまで生き続けました。なんと享年30歳でした。

専門医の世界では、X-linked でない『異染色性白質ジストロフィ Metachromaticleukodystrophy』も発見され、また ALD 自身の周辺の研究はその後大きく進歩し、今日では、ALD 症状自身の多様性も常識化し、いまや ALD は色弱(色盲、最近は「弱者」を差別しないように?! 色覚異常といわれていますが、私も異常を先天的に抱える「弱者」の一人です)と並んで X-linked で発症する病気の代表として《医師国家試験の常識問題》となっている有名な話題であるようです。

他方、忘れてならない、オールド・ネ夫妻の闘いのもっとも重要な点は、《悲惨な現状に対するあらゆる積極的な改善努力案》に対して、「科学的な証拠」や「可能なリスク」を口実に反対する医学者や ALD 基金運営者の《消極的、自己保身的態度に対する徹底的に厳しい批判》であるということです。

医師、教師、親という、ともすると、《論理的には》という言葉振り回す《自分自身の責任に無自覚な上から目線》になりがちな立場の人間には、まさに《他山の石》としなければならないことを深く教えられる思いを強くします。

同時に、映画の副題や字幕翻訳に象徴される、《真剣に闘うことなく、口先のやさしさだけで弱者へのいたわりを演じて満足するわが国の最近の風潮の浅薄さ、欺瞞性》への警戒心が呼び起こされます。

^{*11} このような発見自身は基礎研究の立派な成果ですが、経口時点での摂取栄養と体内での吸収・代謝・変容の過程は本来は複雑なはずですが。

^{*12} 直訳すると「めでたし 真の御身体」

医療の素人によって発見された『ロレンツォのオイル』が、初期 ALD 患者に有効な治療であることがいまや《小児神経内科の必修知識》となっている医療界の方を含め、《論理的な思考習慣の育成を唱う数学教育》に少なからず関心を寄せてくださる TECUM 会員の皆様に、是非とも、とお勧めする次第です。

因みに『ALD 基金』の会長のマスカリンを演ずる男優は、以前 TECUM Letter 第 14 号で御紹介した映画 “*Scent of Woman*” (邦題「セントオブウーマン — 夢の香り」)の中で《最低最悪の教育者の典型というべき私立名門校の校長》役を演じた男優 James Rebhorn です。

最後に、しかし誠意を込めて、「オヤジの漢字と誤字だらけで読みにくい文章」の欠点と、加齢黄斑変性と我が家の日本製 TV の不良で字幕が読めない私の限られた情報を補ってくれた息子と愚妻、そして愚鈍な私を先端医学の知見に導いてくれる TECUM 会員の諸姉諸兄に感謝致します。