## 抱きしめると壊れる子どもたち 心の手で抱きしめる 新熊悟先生の静かで熱い情熱

占部まり(内科医)

研修医であったはるか昔、仲間と「何が一番辛いだろうか」という話が出た際に、『火傷のガーセ交換』が上がりました。痛み止めを大量に投与しても「気が遠くなるような痛み、死んだほうがまし」と表現される方もいました。表皮水疱症の方はそれに近いことが、終わりがないかのごとく続いていくのです。淡々と話されたが故に、私の心に深々とその痛みが伝わってくるような気がしました。

表皮水疱症。表皮と真皮の結合組織の異常で、いたるところに水疱を形成する非常に稀な病気です。専門外とは言え、患者さんに直にお会いするのは初めてでした。

現役の皮膚科医であられるこの病気の当事者、新熊悟さんは静かで熱い方です。

循環器内科に魅力を感じながらも、皮膚科医になるのが天命と、数少ない患者さんたちに 寄り添う機会が多い道を選ばれました。その穏やかな雰囲気に癒され、厳しい病気との闘い にも希望を見出すことができるのではないでしょうか。

その佇まいに魅了されるのは、表皮水疱症の患者さんだけではないでしょう。当事者の持つ言葉の力、同じ医師として持っている共通言語を介し、深く浸み込んで行った講義でした。

当事者であり、加療者であることは、利点も多いです。

しかし、その反面バランスを取っていくことは困難さが付きまとうこともあるでしょう。 それらを乗り越えることで、多くの人たちからの縁を得、そしてそれを未来に繋げてくこと ができていると感じました。

病を得ることは、困難に立ち向かう必要が生じます。それを糧として強く、大きく、人の和 をつなげていく力を造っていく。そんな人間の素晴らしさを垣間見ました。

人は天の邪鬼なのもで、辛い辛いと言い募る人に冷めた視線を送ることがあります。 想像力を超えた事象に対する防御反応なのかもしれません。新ちゃん先生の冷静さ、科学的 な視点が、かっこいいです。そしてその中に秘められた、熱き思いは多くの人を動かしてい くことでしょう。

患者数は少ないけれど、この病に寄り添い進んでいくことが、より多くの人々に大きな救いをもたらすと感じました。皮膚を覆うものの研究開発は、火傷や褥瘡の患者さんたちの救いとなります。皮膚という見える部位の病気であることから、今後開発される新しい方式の治療研究を進めていく上で、観察がしやすいという利点もあります。免疫療法、遺伝子治療、iPS細胞研究どのアプローチからも、先駆的な研究の大きな足がかりとなりえます。先生が皮膚科学の道を選ばれたことで、大きな救いの道が開かれていくと感じました。

天命を知ることができた人は幸いです。

天命に尽くす人を知り合えたことが私の糧になります。

人々とのつながりが広がることの幸せを感じた時間でした。