



明るく、楽しく、前向きに生きる

[献脳ドナー登録者インタビュー] 清徳 保雄さん

今回ご登場いただく清徳保雄さんは、「東京都パーキンソン病友の会」の会長を務められています。11年前にパーキンソン病を発症して以来、現在も出版社での仕事を行いつつ、積極的に会の運営に関わっておられるとのこと。そんな清徳さんにパーキンソン病とのつき合い方を語っていただきました。

ドナー登録後、約1年間かけて 家族を説得しました

—まず、ブレインバンクに登録することになった経緯を教えてください。

清徳さん 直接のきっかけは、6年ほど前に久野貞子先生（国立精神・神経センター病院副院長／厚労科学研究費脳バンク班研究代表者）の研究・調査を



お手伝いしたことです。

その後も、先生とは親しくさせていただき、ブレインバンク設立の構想も、当初から聞いていました。この分野で日本が欧米よりも大幅に立ち遅れていることも知っていましたから、いざ、立ち上げとなったときには迷わず登録しました。

—登録時のご家族の反応はいかがでしたか。

清徳さん 最初は、どうも感覚的に受け入れにくいものがあつたようですね。しかし、実際は家族の同意がなければ、死後脳を研究材料として使用することはできませんから、時間をかけてしっかりと話し合いました。1年ほどかかったでしょうか。私の熱意が伝わったのか、最終的には家族も同意してくれました。

人間の気持ちは自分で選べる ならば明るい気持ちを選ぼう

—ドナー登録後、パーキンソン病とともに生きていくうえで、何か精神面での心構えはありますか。

清徳さん まず意識しているのは「明るく、楽しく、前向きに生きる」ということです。言葉の頭文字をとって、私は「ATM」と呼んでいるのですが（笑）。

この病気になると、日常生活の中でもさまざまな制約ができて、気が滅入ることもあるでしょう。で

も、人間の気持ちは自分で選べます。ならば、明るい気持ちを選んだ方が毎日を楽しく過ごせると思いませんか。暗い気持ちばかり選んでいると、やがてそれが当たり前になってしまいますから。

まずは、何か一つ、実現可能な目標を立てて、や



り遂げてみてはどうでしょう。たとえば、1週間に1つ絵を描く、詩をつくるなどの趣味でもよいし、人に会って話をするといったものでも構いません。

それぞれの達成感は小さなものでも、それが積み重なれば、それまで暗かった周りの世界が変わって見えてくるはずですよ。

自分の病気の「プロ」になる そして、先生を信頼し切ること

——では、パーキンソン病をかかえた人が、実際にこの病気と上手につきあっていくためには、どんなことが必要でしょうか。

清徳さん この病気自体は、とくに命に別状のある



病気ではありません。しかし、発症したら、長い付き合いになるという覚悟は必要です。残りの人生をよりよいものにするには、まず、パーキンソン病が自分の身体や生活に、どういう影響を及ぼしているのかを正確に知ることが重要だと思います。つまり、自分の病気の「プロ」になるわけです。

幸いなことに、最近はインターネット上でもこの病気に関する情報が多数見られるようになりました。本や雑誌では得られない最新情報から、個人の病状に特化した詳細な情報まで、その数は膨大ですが、これらの中から自分にとって必要なものを取捨選択することはとても重要だと思います。

ただ、これは主治医の先生との密接な関係があってこそ話だということも覚えておいてください。

まず、自分の現在の状態をしっかり把握したうえで先生を信頼しきる。そのうえで、良好なコミュニケーションがとれれば、先生もよりの確なアドバイスを出しやすくなるはずですよ。たとえば、先生が

Gift of Hope

Gift of Hopeは英語圏の多くのブレインバンクで、生前同意登録の際に使われている言葉です。登録していただいた方が死亡された時に、脳などを研究に使わせていただくことにより、病気の原因が解明され予防と治療法が確立される可能性があります。「後の世代の同じ病気で苦しむ人たちに希望という

贈り物をする」という意味がこめられています。

パーキンソン病ブレインバンクは日本でこの運動を広げるためにGift of Hopeをロゴマークに採用しました。



処方された薬が、自分の病状にどんな変化をもたらしたか。こういうことは、できればきちんと記録して、先生に伝えるべきでしょう。患者と先生が一体となって立ち向かえば、必ず結果は現れるはずですよ。

人生の最後の段階における 目標が定まったことがうれしい

—清徳さんは、ドナー登録をするだけでなく、パーキンソン病ブレインバンクの活動にも積極的に関与されています。なぜ、ここまでパワフルに行動できるのでしょうか。

清徳さん 人生の最後の段階での目標が定まったことが大きいと思います。ドナー登録はもちろんですが、研究者や患者の方々など、さまざまな人との交流を通じて、この病気の完治のために行動する。こうしたことができる現状に喜びを感じています。

私は、今までの人生で頑張ったという認識はなかったのですが(笑)、人生の最後の段階で、頑張った自分の病気を治せたら最高だと思いませんか。



インタビューを終えて

「パーキンソン病の完治に貢献する」という目標を持ち、日々パワフルに行動されている清徳さん。その言葉は、とても若々しく力強いものでした。

清徳保雄さん

1943年生まれ(65歳)。東京都で出版社を経営。
2008年2月にドナー登録されました。

ブレインバンクインフォメーション

第6回市民講演会のお知らせ

第6回市民講演会「パーキンソン病の治療法開発と脳バンクの役割」を下記の日程で開催します。

講演内容は、パーキンソン病やその治療に関する基本的な情報、ブレインバンクの役割やその必要性などを予定しています。また、質疑応答の時間も設ける予定です。

参加費は無料、定員は先着順で90名です。事前予約も可能ですので、FAXまたはE-mailでお申し込みください。

開催日時：平成21年1月24日(土) 13:00～16:30

開催場所：東京都中野区中野4-1-1

中野サンプラザ

アクセス：

- ・中央線中野駅下車徒歩1分
- ・東西線中野駅下車徒歩1分

お申し込み：FAX 042-346-1889

E-mail info@brain-bank.org

院内説明会のお知らせ

パーキンソン病ブレインバンクでは「パーキンソン病脳バンクの説明会」を、国立精神・神経センター病院で毎月1回開催しています。おもな内容は下記のとおりです。

1. ドナー登録や脳の研究から何がわかってきたのか。
 2. ドナー登録から献脳までの実際の手順の紹介。
 3. ブレインバンクと聞いて不安に思ったことについての質疑応答。また、個別質問にも応じています。時間内にお越し頂ければ、担当のコーディネーター(医師)、神経内科専門医が対応いたします。
- ※次回開催は12月3日(水) 13:30～14:30です。
詳細はブレインバンク事務局までお問い合わせください。

献脳ドナー登録を希望される方へ

ドナー登録の手続き、ならびに病理解剖にいたるまでの流れを説明いたします。
当バンクの活動にご賛同いただける方、あるいは興味を持たれた方は
お気軽にお問い合わせください。

ドナー登録をするには

下記までお名前・ご住所・電話番号をお知らせください。資料を送付させていただきます。

〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1
国立精神・神経センター内
パーキンソン病および関連神経変性疾患
ブレインバンク研究班事務局
TEL 042-346-1868 FAX 042-346-1889
e-mail: info@brain-bank.org

資料請求

検討・相談

同意・承諾

登録書発送

登録完了

ご不明な点があれば事務局までお問い合わせ下さい。担当のコーディネーター・医師が電話、もしくは直接お会いして説明いたします。



必要事項を同意登録書にご記入ください。ドナー登録はご自身の意思表示ですのでご家族の承認は必須ではありませんが、十分相談されることをお勧めします。



登録者の情報がデータベースに登録され、献脳ドナー登録カードが発行されます。カード裏面にご本人がご署名ください。

病理解剖にいたるまで

ドナー登録者が亡くなられた場合は、ご遺族から事務局にご連絡ください。コーディネーターがご遺族の同意を確認したうえで、ご遺体の搬送の準備をします。

登録者の死亡を確認

病理解剖には通常、3~4時間かかります。とくに指示のない場合は全身解剖を行います。脳のみ解剖も選択できます。終了後はご遺体を死亡病院やご自宅等（搬送経費に上限があります）まで搬送いたします。

事務局へ通報

ご遺体の搬送

同意していただいた場合は、ご遺体を病理解剖実施病院へ搬送します。ご遺族にもご同行いただき、同意文書に署名していただきます。

摘出された脳と脊髄は所定の処置を経て、保存庫で丁寧に保管されます。

- ・凍結し超低温槽で保存
- ・ホルマリンなどの固定液に入れて保存
- ・パラフィンなどの組織ブロックにして保存
- ・顕微鏡標本などにして保存

病理解剖

保存庫にて保存

- △ドナー登録者の年齢は20歳以上に限らせていただきます。
- △登録後、同意を撤回したい方のために同意撤回書もお送りしています。
- △ドナー登録者の個人情報、関係法律や指針に従って細心の注意を払って保護します。

現在の
登録者数

2008年11月1日現在で

0,031人

献脳ドナー登録を希望される方へ

ドナー登録の手続き、ならびに病理解剖にいたるまでの流れを説明いたします。
当バンクの活動にご賛同いただける方、あるいは興味を持たれた方は
お気軽にお問い合わせください。

ドナー登録をするには

下記までお名前・ご住所・電話番号をお知らせください。資料を送付させていただきます。
〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1
国立精神・神経センター内
パーキンソン病および関連神経変性疾患
ブレインバンク研究班事務局
TEL 042-346-1868 FAX 042-346-1889
e-mail: info@brain-bank.org

資料請求

検討・相談

同意・承諾

登録書発送

登録完了

ご不明な点があれば事務局までお問い合わせ下さい。担当のコーディネーター・医師が電話、もしくは直接お会いして説明いたします。



必要事項を同意登録書にご記入ください。ドナー登録はご自身の意思表示ですのでご家族の承認は必須ではありませんが、十分相談されることをお勧めします。



登録者の情報がデータベースに記録され、献脳ドナー登録カードが発行されます。カード裏面にご本人がご署名ください。

病理解剖にいたるまで

ドナー登録者が亡くなられた場合は、ご遺族から事務局にご連絡ください。コーディネーターがご遺族の同意を確認したうえで、ご遺体の搬送の準備をします。

登録者の死亡を確認

事務局へ通報

ご遺体の搬送

病理解剖

保存庫にて保存

病理解剖には通常、3~4時間かかります。とくに指示のない場合は全身解剖を行います。脳のみ解剖も選択できます。終了後はご遺体を死亡病院やご自宅等（搬送経費に上限があります）まで搬送いたします。

同意していただいた場合は、ご遺体を病理解剖実施病院へ搬送します。ご遺族にもご同行いただき、同意文書に署名していただきます。

摘出された脳と脊髄は所定の処置を経て、保存庫で丁寧に保管されます。
・凍結超低温槽で保存
・ホルマリンなどの固定液に入れて保存
・パラフィンなどの組織ブロックにして保存
・顕微鏡標本などにして保存

△ドナー登録者の年齢は20歳以上に限定させていただきます。
△登録後、同意を撤回したい方のために同意撤回書もお送りしています。
△ドナー登録者の個人情報、関係法律や指針に従って細心の注意を払って保護します。

現在の登録者数

2009年3月1日現在で **0,040**人

Wish Vol. 05

平成21年3月号

March 2009

<http://www.brain-bank.org/>

発行/パーキンソン病および
関連神経変性疾患
ブレインバンク研究班事務局
〒187-8551
東京都小平市小川東町4-1-1
国立精神・神経センター内
☎042-346-1868 FAX042-346-1889
e-mail info@brain-bank.org

日本の脳研究の礎をつくりたい

久野貞子先生 [厚生労働科学研究費補助金 主任研究者]

2006年の発足から3年。パーキンソン病ブレインバンクは、着実に登録者数も増加し、その運営も徐々に軌道に乗りつつあります。

今回は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「パーキンソン病および関連神経変性疾患の生前同意に基づく脳バンクの構築に関する研究」班の主任研究者である、久野貞子先生にお話をうかがいました。

パーキンソン病治療法の根本的な解明のために

——まず最初に、パーキンソン病ブレインバンク設立の趣旨をお聞かせください。



久野先生 ご存じのとおり、パーキンソン病は手足の震えや筋肉のこわばり、歩行障害などをともなう難病です。近年、治療薬については、開発がかなり進んでいるのですが、実際に脳内にどのような変化が起きて神経細胞が壊れていくのか、ということについてはまだ不明な点が多く、根本的な治療法となると、まだ確立していません。

脳に疾患がある場合、MRIなどを使って補助的な検査はできますが、他の病気と異なり原因となる部分を実際に取り出して調べるといことはできません。

そこで、亡くなったパーキンソン病患者の方の脳をご遺族のご承認を得て、調べさせて頂いたり、健康者の方のものと比較して研究することが、非常に重要になってくるわけです。現に、欧米では、こういった趣旨の下で体系的な脳バンクの運営がなされています。しかし、日本ではこういうシステムが十分に整備されておらず、いまだに欧米から分けてもらっているのが現状です。これは先進国として嘆かわしいことです。

このような現状をかんがみ、厚生労働科学研究費の補助を受けて、国立精神・神経センター内に「パーキンソン病および関連神経変性疾患脳バンク」のシステム構築を行いました。

登録された方の意志を 最大限に尊重します

—では、パーキンソン病ブレインバンクの特徴はどのようなものでしょうか。

久野先生 これまでも、パーキンソン病で亡くなられた方の脳を研究のために献脳していただくという事例はありました。しかし、それは患者の方が亡くなったときに、主治医がご遺族の方をお願いして行っていたもので、この場合、患者の方の意志は介在していませんでした。しかし、私たちは患者の方に当バンクの趣旨を理解していただいたうえ、ご自身の意志でドナー登録してもらっています。これを「生前同意登録」といいます。

この点が、パーキンソン病ブレインバンクの最大の特徴と言えるでしょう。つまり、登録された方の意志を最大限に尊重させていただいているのです。

基本的には、どなたでも登録可能です

—登録された方が亡くなった後、脳はどのような形で活かされるのでしょうか？

久野先生 まず、ドナー登録された方が亡くなると、



ディーブフリーザー

死体解剖保存法にのっとり病理解剖を行います。摘出された脳の左半分、つまり左脳は、病理診断に使われます。これは、亡くなった方

が本当にパーキンソン病だったのか、あるいはよく似た病気だったのかどうかを確かめるためのものです。

一方、右脳の方は、小さい切片に切り分けた後、ディーブフリーザーという専用の冷凍庫で-80度で半永久的に保存されます。パーキンソン病の治療法や新薬の研究に使われるのは、おもにこちらです。

—ドナー登録時になんらかの制限はありますか。
久野先生 基本的には年齢的・身体的な制限はありません。パーキンソン病の患者の方だけでなく、別の病気などで、投薬治療中の方でも登録可能です。

また、提携している病院の数や所在地の関係で、地域的な制限はあります。現在は関東圏のみとなっていますが、将来はネットワークを拡げていく構想を持っています。

—登録する時点で、ご家族の同意は必要ですか。

久野先生 登録は、ご本人の意志を最優先しており、



Gift of Hope

Gift of Hopeは英語圏の多くのブレインバンクで、生前同意登録の際に使われている言葉です。登録していただいた方が死亡された時に、脳などを研究に使わせていただくことにより、病気の原因が解明され予防と治療法が確立される可能性があります。「後の世代の同じ病気で苦しむ人たちに希望という

贈り物をする」という意味がこめられています。

パーキンソン病ブレインバンクは日本でこの運動を広げるためにGift of Hopeをロゴマークに採用しました。



ブレインバンク・インフォメーション

ブレインバンク事務局ブログを 開設しました

パーキンソン病ブレインバンクの講演会や説明会などについて、このブログでもお知らせを行います。ご質問やコメントなども受け付けておりますので、お気軽に書き込んでください。

<http://www.brain-bank.org/blog/>



院内説明会のお知らせ

パーキンソン病ブレインバンクでは「パーキンソン病脳バンクの説明会」を、国立精神・神経センター病院で毎月1回開催しています。おもな内容は下記のとおりです。

1. ドナー登録や脳の研究から何がわかってきたのか。
2. ドナー登録から献脳までの実際の手順の紹介。
3. ブレインバンクと聞いて不安に思ったことについての質疑応答。また、個別質問にも応じています。時間内にお越し頂ければ、担当のコーディネーター（医師）、神経内科専門医が対応いたします。

※開催日時はブログとホームページでお知らせします。また、詳細はブレインバンク事務局までお問い合わせください。

ご家族の同意は絶対条件ではありません。ただ、登録前に十分話し合い、ご理解をいただくことは必要だと思います。登録した方が亡くなって、病理解剖をする際には、ご家族の同意が必要になります。

また、ご本人が一度行った登録を撤回したい、という場合も、もちろん取り消し可能です。さらに、登録撤回後、気が変わってもう一度登録したいという場合でも再登録は可能です。ちなみに、登録に関してはいっさい費用はかかりません。

患者の方々の篤志を しっかりと受け止めたい

—最後に、ブレインバンクに対してどんな思いをもって運営されているのかをお聞かせください。

久野先生 人はいつか必ず死にますし、死後は火葬されてお墓に埋葬されます。それでも、何らかの形で誰かに貢献することはできると思うんです。

現在、ここまでパーキンソン病の治療法が進んだのは、医療関係者の尽力に加え、研究のために死後脳を提供してくださった患者の方の存在がとても大きいと思います。後世、同じ病気で苦しむ人たちが、よりよい治療を受けられるよう、医学の発展に貢献したい。そういった篤志をしっかりと受け止めるものとして、当バンクが機能し、ゆくゆくは日本の脳研究の礎になれるとよいと考えております。



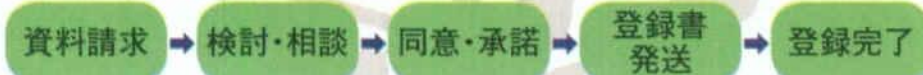
ブレインバンクへの献脳ドナー登録の概要

「パーキンソン病ブレインバンクでは、パーキンソン病とその関連神経変性疾患（進行性核上性麻痺、多系統萎縮症、皮質基底核変性症など）の患者様、これら以外の病気の方、健康な方、どなたにでも登録して頂く事ができます。

登録はご本人がよく熟慮された上で、「自分が死んだ後はブレインバンクに寄託するので、医学研究に使ってよい」という、その篤志をご登録頂くものです。

運営にあたっては、死体解剖保存法、さまざまな倫理指針、ヒトゲノム・遺伝子解析に関する倫理指針を遵守して運営する事が大切だと考えております。

献脳ドナー登録の手順



ご検体の保存と管理

ご検体は、超低温槽というマイナス80度で保存できる特別なフリーザーで凍結します。また、匿名化・番号化したうえでバーコードによる管理を行っています。さらに、予備のフリーザーも用意して、貴重な死後脳を決して無駄にしないような体制を整えています。



ディープフリーザー

パーキンソン病克服のために 献脳ドナー登録ハンドブック



パーキンソン病および関連神経変性疾患
ブレインバンク事務局



脳はどのような研究に
役立てられますか

パーキンソン病および
その関連疾患の
研究です



第一にパーキンソン病およびその関連疾患の研究目的に使用します。パーキンソン病では、 α -シヌクレインという蛋白質が非常に大事だろと言われています。これは神経細胞の中でリン酸化されて線維になったりします。そして神経細胞の機能を障害します。レビー小体という言葉色々なところでご覧になったことがあるかも知れません。レビー小体というのは α -シヌクレインという蛋白質が溜まったものです。こういう神経細胞が壊れていくメカニズムを何とか解明できれば治療法が見つかるかも知れない、と考えています。



病理解剖は
何時間ぐらい
かかりますか

3~4時間
かかります



病理解剖には通常3~4時間かかります。ご遺体の頭のとっぺんを切りますので、頭頂部に縫った痕が残ります。また、胸とお腹にも縫った痕が残ります。これは、心臓、腸、副腎などにもパーキンソン病と似たような神経の変性が見られることがあり、その原因を調べるためです。

ブレインバンクに登録された検体は、匿名化・番号化しておりますので、どなたのものか、あるいはご家族はどなたかという情報は全く出てきません。従ってご遺族にも直接的な不利益はないものと考えています。





パーキンソン病および関連神経変性疾患
ブレインバンク事務局

〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1 国立精神・神経センター内
☎042-346-1868 FAX 042-346-1889

[URL] <http://www.brain-bank.org/> [e-mail] info@brain-bank.org

企画・制作 株式会社A2テクニカ

今、なぜ献脳ドナー登録が求められているのか

ブレインバンクは、神経・精神の病気を研究するために必要不可欠な組織機構です。欧米では、自分の死後脳を医学研究のためにブレインバンクに献体するという生前からの献脳ドナー登録が広く行われています。



パーキンソン病ブレインバンクのロゴマークには、「Gift of Hope」という言葉が含まれています。この言葉には、「後の世代に同じ病気で苦しむ人々に“希望”という贈りものをする」という意味がこめられています。私たちは、この言葉の趣旨を患者の方、ご遺族双方にご理解いただいたうえで、パーキンソン病やこれに関連する神経変性疾患の研究を進めるため、ご協力頂きたいと考えております。

実際のブレインバンクでは、提供を受けた検体を長期保存し、医学研究者からの要望に応じてこれを提供しています。その際、本当に価値のある研究に使うのか、という審査をすることは大変重要です。そのため、研究の意義や倫理的な問題を審査し、公正に運営するための運営委員会を設けています。



パーキンソン病ブレインバンク

GIFT OF HOPE