

「先天性表皮水疱症」を多くの人に知ってほしい！ アートの力で広がる輪

先天性表皮水疱症は、生まれたときから全身の皮膚や粘膜に水疱やびらんが繰り返し発生する皮膚疾患だ。皮膚全体が蝶々の羽のように脆いので、欧米ではこの疾患を持つ子どもたちを、「バタフライチルドレン」などと呼んでいる。日本国内での患者数は推定約千人。まだ治療法が見つかっていないこの病気に対し、少しでも多くの人の理解を深めるため、umi.さんは仲間と活動をスタートさせた。

●取材・文……白井美樹（ライター）

物心がついたころから、いつも絵を描いていたというumi.さん。美大出身で絵が好きなお母さんの影響を、少なからず受けていたのではないかとという。

「子どものころは動物の絵を描くのが好きで、よく不思議な生きものを描いていましたね。漠然とですが、将来は絵に関わる仕事がしたいと思うようになったのは、小学生のころだったと思います」

中学校で美術部に入ってから、さまざまな賞を取るようになった。だが、その後美大を卒業するにあたり、周囲が就職活動

をする中で、umi.さんも一時は現実的な考えにとらわれた時期があったそうだ。

「不安定な絵描きという仕事でご飯を食べていけるのかなという、将来の見えない不安に負けていく自分がありました。一般の企業の面接試験を受け、内定ももらいました。でも、結局は入社を断って、絵描きで生きていく決心をしたのです」

以来、作品づくりにずっといそいそと取り組むumi.さん。瞬く間にその才能は開花し、24歳になったときには、銀座のギャラリーからオフアールがあり、個展を開催する

はないか」と感じていたからだ。

でも、その一方でumi.さんは、お姉さんの心の葛藤も知っていた。

「一時、姉は教師になることを目指していましたが、でも、勉強をしていく中で、自分は子どもたちと一緒に体を動かすことができないうことが分かり、夢を諦めるしかありませんでした。健康な人とは同じ行動ができないので、仕事も制限されています。そうしたことがストレスとなりました

までになり、画集も出すことができた。

大好きなお姉さんが思っていた先天性表皮水疱症

そんなumi.さんには、一歳年上のお姉さんがいる。幼いころからお姉さんが大好きで、いつもくっついて遊んでいたという。そのお姉さんが患っていた病気が、指定難病の表皮水疱症だった。

「表皮水疱症は、毎日治療が必要な病気です。水ぶくれができれば、皮膚を切ったままの水を出さないといけません。患部に

のか、大学時代の姉はずいぶん気持ちが沈んでいることが多かったと思います。その当時、私はいつも好き勝手なことをやっていたので、やりたいことが出来ないという姉に対して、どことなく引け目を感じてしまったり、複雑な心境でした。

表皮水疱症の患者さんたちの支援活動をスタート

重度の表皮水疱症は、手足の指の皮膚が癒着するなど、ときには重症化し死に至ることもある。umi.さんのお姉さんは、比較的軽症の「単純型」だが、それでもパソコンのキーボードを操作する作業で手がただれたり、衣服や靴などの、ちよつとした摩擦で水ぶくれができてしまう。その生活上の困難さや苦しみは、当事者以外にはなかなか計り知れないものがある。

Profile

●umi. (うみ) ●

北海道生まれ、東京都、栃木県と移り住む。宇都宮文星女子高等学校美術科、文星芸術大学美術学部(美術学科染織)卒業。

植物・動物・少女を題材にした作品を主に制作。難病支援を目的として、絵画を通じた表皮水疱症の認知度を高める活動を展開する。



そのお姉さんに変化が起きたのは、2年前だった。

「きっかけは、大病院の担当医から、DeBRA Japanという表皮水疱症の患者による団体、友の会があることを聞いたことでした。姉は、生まれたときから26年間、同じ病気の人に出会ったことがなく、ひとりで病気のことを悩む日々を送っていました。でも、全国交流会などで友の会の人と会い、直接話す場に参加できるようになり、ものすごく喜んでいました。」

そんな姉を見て、私は普通に接しているのがいいことだと思っていたけれど、何もしてあげられていなかったのだから、痛感しました。そして、私も何かアクションを起こさないとけないと思ったのです」

現在、根本的かつ有効な治療法が確立されていない表皮水疱症。その病気の認知度は低く、専門医は日本で2〜3人しかいないという。新薬開発を国に申請しても、症例が少な過ぎるので、申請を取り下げられてしまうこともあるという。治療の現場は、厳しい状況に置かれている。

umi.さんは、絵の力で少しでも多くの人に病気のことを知ってもらい、お姉さんと、同じ病気に苦しむ患者さんたちをサ

ポートできたらと考えるようになった。「まずは、2018（平成30）年用のチャリティカレンダーを作りました。バタフライチルドレンという言葉では、患者さん達の蝶の印象が少し悲しい気がしました。だから、蝶のイメージが少しでも良くなればと、蝶を追いかけていたら空を見上げて虹を見つけたという少女の絵を描かせてもらったのです」

仲間と一緒に 朗読CD付絵本を制作 支援活動の輪が広がる

ポストカードとセットにして販売したカレンダーは好評を博すとともに、地元の新聞にも取り上げられた。その記事を見た友人のアナウンサー須賀由美子さんから「自分にも何か手伝えたら」と声をかけてもらったことをきっかけに、賛同してくれる仲間がどんどん増え、スカイバタフライというプロジェクトが始まった。

「集まってくれたメンバーと密に連絡を取り合いながら、朗読CD付き絵本を作りました。朗読は須賀さんが担当してくれ、ほかにも作家、脚本家、ハープ奏者などがプロジェクトに加わって、クラウドファン

ディングにより『sky butterfly』殻の向こう』が完成したのです」

この朗読CD付の絵本は、18（平成30）年6月14日にクラウドファンディングの出資者たちに発送された。そこには、「世の中には治らない病気に苦しんでいる人もいます。そうした人たちのことを考えてください」というメッセージが添えられた。

集まった金額は目標額をはるかに超え、売上の一部はDeBRA Japanに寄付された。ネットでスカイバタフライの活動を知って、連絡くれた人もいて、支援のための第一歩を踏み出した実感を得られたという。

そして、umi.さんたちの活動は翌年も続いていった。元々のメンバーに、俳優、声優、ピアニストなども加わって、第二弾の作品を作ることになったのだ。

「集まった仲間で、第二弾の作品を何にするか話し合ったとき、全員が共通で注目していたのが、宮沢賢治でした。彼は森羅万象の全てに『つながり』を感じながら生きた作家だといわれています。私たちが賢治の作品に心を惹かれるのは、このつながりへの確信を感じることで、生きる勇気と希望が湧くからではないかと思いました。そ

うなのだ。そのumi.さんには、自身の画家としての世界が着実に広がってきている。「現在、百貨店から個展の話がいただいています。また、今年はタイの個展を皮切りに、海外にも活動を広げていきたいです。DeBRAは日本だけの組織ではなく世界中にあるので、世界ともつながっていったら」

自分の成長は、スカイバタフライの成長にもつながるはずだというumi.さん。まず目の前のことをやって、最終的には患者さんと一緒に病気の根治を目指したいと話す。

保健師さんには、あらためて難病表皮水疱症という病気を知ってもらい、もしその患者さんに出会うことがあったら、「友の会」があることを知らせ、決してひとりではないということを伝えてほしいそうだ。

的なことはまだ調整中ですが、今年もスカイバタフライの支援活動を続けていく予定です」

自分の画家としての成長が 支援活動の成長につながる

しかし、支援活動はまだまだ足りないとも、umi.さんは語る。最終目標は何といつても、病気の根治であるのに、実際は、病気の認知度やお金が壁になって新薬の開発が進んでいない。現状を乗り越えるためには、今やっていることはまだ初歩の初歩だ

ここで、テーマをつながりとした『KENJI I』に決まったのです。今回は描きおろしの小説とCDをセットにして、私はポストカードや装丁の絵などを担当しました」

この作品は、メンバーみんなの中にも、「応援してくれる人がいて、届けたい人がいて、喜んでくれる人がいる」という強い意識のつながりが生まれ、19（令和元）年の8月に完成に至ったという。

「ときには意見の違いもありましたが、みんなが同じところを見て、最後はちゃんと作品としてまとまりました。そして、具体



DebRA Japan 表皮水疱症友の会

病気に関する詳しい情報は、公式Webサイトや会報誌で情報発信しています。
<http://debra-japan.com/>