映画「ロレンツォのオイル」(Lorenzo's Oil)のその後：患者家族と医学界の対立と協調

野添 篤毅*

愛知淑徳大学名誉教授

I. 映画の中の患者家族

1992年に製作され翌年に公開されたハリウッド映画「ロレンツォのオイル」(Lorenzo's Oil) (アメリカ, ユニバーサル映画) は難治の病気の子供を持つ家族による治療への壮絶な戦いを実話に基づいて描いて我々に大きな感動を与えた。この映画のストーリーとその意味については磯野が10年前に本誌に的確に紹介している¹⁾。

1983年夏, 東アフリカのコモロに世界銀行から派遣されているエリート銀行員一家の息子の幸せな風景から話は始まる。その秋, 一家は世界銀行の本部のあるワシントンD.C.に帰任する。息子の名前はロレンツォ (Lorenzo)。帰国後のロレンツォが異常な行動を示し, 難病と診断されるまでに時間はかからなかった。5歳の彼に与えられた病名は副腎白質ジストロフィー (adrenoleukodystrophy: ALD) で, 当時は治療法がなく2年以内に死亡するとされていた先天性の代謝異常の脳疾患であった。ALDは医学シソーラス Medical Subject Headings (MeSH) に1991年に登録されているが, PubMedに蓄積されている文献数は1,209件 (2008

年7月現在) と多くなく, 男子に限られたかなり希な疾患である。この病気は長い鎖の脂肪酸が副腎皮質に蓄積することが特徴である。

医師に見放された両親, 父親オグスト・オドーネ (Augusto Odone) と母親ミケーラ (Michaela) は息子の治療法を探ろうと決心し, ワシントン郊外ベセスダの国立保健研究所 (National Institutes of Health: NIH) の図書館へ通って文献を調べ始める。医学には全く知識を持ち合わせていない彼らではあったが息子を病魔から救いたいという一心から, NIHの図書館にある医学文献索引誌 Index Medicus を使い始める。ここで見つけた Archives of Neurology 誌1975年に発表されたALDの17症例に基づく研究では悲劇的な結果が記述されていた²⁾。

この映画では彼らが NIH 図書館でマイクロフィルム版の Cumulated Index Medicus を使っているシーンが出てくるが, これに少々疑問を持ったことがこのエッセイを書く動機となり, EBM (Evidence-based medicine) や EBLIP (Evidenced-based library and information practice) などのアスペクトを頭の中に描きつつ, この映画を異なった眼から追跡しようと考えたのである。まず映画でのクラシックな図書館のシーン (図1) が1980年代としても実際の NIH 図書館ではないのはいか。NIH 図書館のインフォメーションистの Pamela

発売元：ユニバーサル・ピクチャーズ・ジャパン

タイトル	発売日	価格(税込)	その他
ロレンツォのオイル/命の詩	10月9日	1,500円	ユニバーサルコレクション キャンペーン2008 第10弾

図1. NIH 図書館で文献を探すオドーネ夫妻の映画シーン (ニック・ノルティとスーザン・サランドンが演じる)

*Atsutake NOZOE: 〒480-1197 愛知県愛知郡長久手町片平9.
anozoe@asu.aasa.ac.jp (2008年7月15日 受理)

Sieving にメールで問い合わせてみると、彼らの図書館ではマイクロフィルム版の Index Medicus を所蔵したことはないし、また同僚の図書館員に聞いても NIH 図書館でこの映画を撮影したことはないという返事が返ってきた。そしてインターネット映画データベース・サイト imdb.com を紹介してくれた。このデータベースによるとこの映画はペンシルベニア州ピッツバーグにあるコンピュータ科学で有名なカーネギー・メロン大学で撮影されたと記録されている。また同大学の図書館のレファレンス・デスクにメールで尋ねたところ、確かに映画の撮影は行われたが大学の図書館を撮影場所にしたかどうかはわからないという解答が即座にきた。

II. ロレンツォのオイルの発見—医学界からの反論

オドーネ夫妻は図書館で文献を探し、ALD の患者会に積極的に参加し、医師にも質問し、精力的に治療法を求めていく。そして遂にオリーブオイル等から取り出した物質を摂取することによって、この疾患の特徴である有害な脂肪酸の生成を今まで以上に阻止できることを見いだした。この物質を息子ロレンツォに与えると劇的な効果を得ることができた。そしてこのオイルを息子の名前に因んで「ロレンツォのオイル」と名付けたのである。しかし発症した神経症状へのこのオイルによる治療効果を疑問視する医学報告も多かった。オドーネたちの戦いは患者家族の世界から医療の世界へと展開されていくことになる。

映画「ロレンツォのオイル」についてはその公開後すぐに Lancet 誌に研究者から批判的な映画評が掲載された³⁾。そこではオイルによる治療の効果が誇張されすぎていること、患者と医学コミュニティの間の軋轢の描写が作為的であること、医学的に不正確な表現があることなどが指摘されている。一方この映画の監督であるジョージ・ミラー (George Miller) が医学部出身でレジデントまでを経験したという経歴には興味をひかれる。

1993年9月、フランスの研究グループは New England Journal of Medicine 誌に発表した論文で、14人の患者への2年間のロレンツォのオイルによる食事療法の結果、この治療法が ALD への臨床効果のエビデンスはないと結論付けた⁴⁾。この論文に対する同号の論説は「ロレンツォのオイル—希望と失望」というタイトルであった。ここで評者はこのような難病に対する臨床試験の問題点として、治療を行わない対照群を作ることは倫理的にも出来ないと研究の限界について述べ、このオイルは補助的な療法としては現在のところ最良であろうと論評

した⁵⁾。

このフランス・グループの論文に対してオドーネ夫妻は1994年6月、激しい反論のレターを同誌に投稿した⁶⁾。その中で彼らは“New England Journal of Medicine”のような権威ある医学雑誌がこのような否定的な論文を掲載することによって ALD の子供の親達がオイルによる治療を開始しなかったり、中止することを誘導することになり、患者に悪い影響を与えると強く非難した。また、この臨床研究の被験者の数が少ないこと、研究期間が短いことを指摘した。そしてロレンツォのオイルが ALD を治療できると確固たる意志を示している。もちろんこの反論に対しては論文著者と論説の著者からの回答も併せて掲載している。医学研究論文に対して患者家族からのこのような反論の場を提供する医学雑誌の編集姿勢は議論の透明性の確保という点からも参考とすべきであろう。

III. 医学研究者との協力

この間オドーネは医学研究者の共著者としていくつかの研究論文を医学雑誌に掲載してきた功績によって、スコットランドの大学から名誉医学博士の称号を与えられている。そして2005年には Lancet 誌 (1993年) に批判的な映画評論を書いた Moser らによる研究の共著者として最後に名を連ねることになる。この論文では89人の ALD 患者について13年間の追跡を行った結果、ロレンツォのオイルによって症状のリスクを減少させることが明らかにされた⁷⁾。この研究でのオドーネの役割についてみてみると、彼は研究デザイン、データの分析・解釈、原稿の批判的改訂などの重要な場面に参加していることが論文末尾の記載から知ることができる。また論文に書かれた利益相反情報としてはオドーネ自身がオイルの発明者であり、この物質の製造会社へ特許を提供していること、また Myelin Project 財団の理事長であり、ALD の患者家族と頻繁に接触していることなどの研究との利害関係が正確に開示されている。

オドーネ夫妻は独学で医学文献を読み ALD の治療法を開発し、自分の子供で実験してきた体験から ALD や多発性硬化症などのような脱髄疾患 (demyelinating disease) の研究を支援する財団 Myelin Project (<http://myelin.org>) を1989年に設立した。この財団の目的は研究者間の研究の推進を援助をすること、実地的な治療実験へ財政的援助をすること、そして研究者と一般の人々との相互協力を推進することである。まさに一般市民による医療分野での草の根運動で、財団の医学学会には患

者家族も参加して研究者に患者側からの情報をも提供している。このサイトではロレンツォのオイルのALDへのメカニズムが素人にも解りやすくアニメーション・スライドで紹介されている。財団の設立者でロレンツォを献身的に看病してきた母ミケーラは2000年6月、61歳で肺ガンによって死亡する。

ちょうど2000年に「医学と映画－世紀末におけるロレンツォのオイル」と題する医学研究者による優れた評論が4ページに渡って *Annals of Internal Medicine* 誌に掲載された⁸⁾。この評論では医学雑誌におけるこの映画に対する論説が好意的でないことを紹介して、映画のシーンでの医学的な間違いを具体的に指摘している。また映画の最後に Myelin Project 財団のフリーダイヤルの電話番号が示されたことは観客にバイアスを与えていると述べている。筆者は医師達に向けて、この映画から得た2つの課題を示している。まず医師はこの映画で示されたロレンツォのオイルによる楽観的な治療法が間違った希望を与えることについて正さなければならないということ。2つ目は研究者の医学的ゴールと、難治の患者や家族の病気に対するゴールとが本質的に相反していることを医師達は知っておかなければならない。そしてこの食い違いは永久に解決するものではないだろうし、研究者がいかにエビデンスを示そうとしてもこの議論を論破することは困難であろうということである。もちろん母親ミケーラもインタビューに、「患者家族への我々のメッセージでは、私たちの関心と医師達のそれとは平行ではないということを常に伝えている」と答えている。そして最後に評論は、この映画は観客に医師が患者家族といろいろな面からの多層的な相互関係を常に維持していることを理解してもらうことに役立つだろうとまとめている。映画「ロレンツォのオイル」がこのように今日でも確かに医学界に影響を与えていることはオドローネ夫妻のこれまでの超人的な活動を反映したものと

いえよう。

両親の献身的な愛情と情熱に包まれて生きてきたロレンツォは遂に2008年5月30日、30歳の誕生日を迎えた翌日にワシントンD.C. 郊外フェアファックスの自宅で父オーグストとアフリカからの終生の友人オウムリに看取られその生涯を終えた。

オドローネ一家の難病との戦いは映画の冒頭に掲げられた次のアフリカのスワヒリの戦士の詩にまさに集約されている。

人生は苦闘の中にのみいる。

勝利も敗北も神の手の中にある。

だから我々は苦闘することを祝おうではないか！

参考文献

- 1) 磯野威. 映画紹介「ロレンツォのオイル(Lorenzo's Oil)」アメリカユニバーサル映画.1992. 医学図書館 1998; 45(4):383-5.
- 2) Schaumburg HH, Powers JM, Raine CS, Suzuki K, Richardson EP Jr. Adrenoleukodystrophy. A clinical and pathological study of 17 cases. *Arch Neurol* 1975;32(9): 577-91.
- 3) Moser HW. Lorenzo's oil (film review). *Lancet* 1993; 341(8844):544.
- 4) Aubourg P, Adamsbaum C, Lavallard-Rousseau MC, Rocchiccioli F, Cartier N, Jambaqué I, et al. A two-year trial of oleic and erucic acids ("Lorenzo's oil") as treatment for adrenomyeloneuropathy. *N Engl J Med* 1993;329(11): 745-52.
- 5) Rizzo WB. Lorenzo's oil: hope and disappointment (editorial). *N Engl J Med* 1993; 329(11):801-2.
- 6) Odone A, Odone M. More on Lorenzo's oil. *N Engl J Med* 1994;330(26):1904-5.
- 7) Moser HW, Raymond GV, Lu SE, Muenz LR, Moser AB, Xu J, et al. Follow-up of 89 asymptomatic patients with adrenoleukodystrophy treated with Lorenzo's oil. *Arch Neurol* 2005; 62(7):1073-80.
- 8) Hudson Jones A. Medicine and the movies: Lorenzo's oil at century's end. *Ann Intern Med* 2000; 133(7):567-71.