

よるぶりのことだ【後編】

ALSという難病と闘うFC岐阜・恩田聖敬社長が揮うタクト

今年1月、FC岐阜の恩田聖敬社長がALSという難病に侵されていることを公表し、大きな衝撃を与えた。前号ではALSについて詳述したが、後編は恩田社長と彼を支える人たちがこの病とどのように向き合い、歩んでいこうとしているのかレポートする。

文・写真 シカシカヘタ Kenta MIKAMI
写真 Kazuhito Yamada/Kaz Photography

社長就任の打診と同時に
体にかけていた異変

前号でFC岐阜社長の恩田聖敬が罹患した難病のALS（筋萎縮性側索硬化症）について書いた。その「フットボール批評のsquad」が書店に並んでから9日後の3月15日、世界的なロックバンド「TOOT O」のベーシスト、マイク・ポーカーが死去した。マイクは2007年にALSを発症し、闘病生活を続けていた。

2013年6月27日にはイタリアのサッカー選手でALS罹患を公表していたステファノ・ボルゴノヴオが死去している。

ボルゴノヴオは人工呼吸器を装着していた。マイク・ポーカーについてははっきりしないが、おそらく彼も同様だっただろう。ALSを発症すると多くの患者が遅かれ早かれ呼吸筋麻痺によって自力での呼吸が困難となるため人工呼吸器の装着が不可避となる。そういう患者が人工呼吸器の装着を拒んだ場合、徐々に呼吸困難に陥り、その先に

待ち受けているのは100%の死だ。それは胃瘻の造設も同様で、嚥下筋麻痺を起こした患者が胃瘻の手術を拒めば徐々に物が飲みこめなくなり、やがては栄養障害で死に至る。それでも様々な事情から日本で人工呼吸器を選択する患者は2007年度調査で約3割にとどまっているのが現状だ（厚生省発表）。マイク・ポーカーとボルゴノヴオ、両者の死去を伝えた日本の報道では直接の死因に触れていないが、ALSという病気は現在のところ原因不明のため、直接の死因が判断されない場合も少なくない。だが肺炎などの合併症や痰・唾液が気道を塞ぐことによる窒息死などが直接の死因となる場合が多い。

2013年11月前後から翌2014年1月にかけて、在京の持株会社であるJトラスト本社ビルを、FC岐阜に関する用件を持った二人の男がそれぞれ前後して何度か訪れている。面会の相手は後に個人でFC岐阜の筆頭株主となる社長の藤澤信義と、彼の右

腕で社長室長（当時）の浅野樹美である。二人とも岐阜県出身だ。男二人の直接の目的こそ違っていたが、奇しくも同じ内容のことを藤澤と浅野に話している。FC岐阜の社長交代についてだ。話すというよりはほとんど懇願に近い。古田県知事がかねてより藤澤に「FC岐阜を引き受けて欲しい」と要望していたこともあり、男二人の願いは荒唐無稽の話というわけではなかった。

藤澤は男二人のうち、先に訪れた男の話を聞いた段階ですでに社長交代を決定していた。それだけの信頼感がその男にはあった。だがもしかすると二人の話を聞く前から藤澤は同様のことを考えていたのかもしれない。社長を交代させるには岐阜県と岐阜市より多くの出資をして筆頭株主にならなければならない。そのことを念頭に置きながら藤澤はさっそくJトラストグループ内で適任者探しをはじめていた。そこで白羽の矢が立ったのが岐阜県山県市出身の恩田聖敬だった。

FC岐阜が第三者割当増資を行い、藤澤が個人として49%超の株式を引き受けて筆頭株主となり、同時に薫田社長が代表権のない会長に退いて、後任に恩田が正式に就任するには株主総会が行われる4月24日を待たなければならなかったが、藤澤の頭の中では年明けの1月にほぼ全容が固まっていた。

恩田が藤澤から「FC岐阜に興味はあるか？」と問われたのは2013年の仕事納めの日だった。恩田は「あります」と答えたが、その時は具体的に何をどうするという話ではなかった。当時、千葉で妻と6歳と3歳になる二人の子供と暮らしていた恩田は、その直後に年末年始の休みを利用して山県市の実家に帰省した。その時、箸が持ちにくい感じがあり、それが最初の違和感だった。耳学問から脳梗塞や脳血栓などといった脳内の血管異常を心配した恩田は正月休みが明けて千葉に戻るとすぐに脳神経科で検査をしてもらった。同時期、藤澤は恩田に今度はFC岐阜社長

就任の打診をし、承諾を得た。2月に入るとすぐに恩田はFC岐阜の社長付きとして一週間ほど業務に参加させてもらってから帰京した。藤澤に改めて社長就任の意思を確認されると一も二もなく快諾し、それで恩田の社長就任が内定した。病院での検査結果が出たのはそのタイミングで、診断は異常なしというものだった。だが恩田の右手親指は伸びがらず、ちよつと重い物を持っただけで落としてしまうという異変を感じ続けていた。

神様のいたずらだと感じた
アイスバケツ・チャレンジ

千葉の病院からは岐阜県内の病院に紹介状を書いてもらっていたが、社長就任に伴う引越しや慣れない業務が怒涛のように押し寄せていたため、実際に病院に行つたのは5月に入ってからだった。周囲には隠して精密検査のため神経内科に三日間の検査入院をし、一週間後に検査結果が出た時、はじめてALSという病名がドクターの口から発せられた。ALSというのは

決められたいくつもの検査をして、その結果から既知の病気を排除していき、どれにも当てはまらない場合にALSを疑うという、診断からして厄介な病気だ。恩田にとっては大変なシヨックであったが、その時はまだあくまで「疑いが強い」というレベルだった。奇しくもその夜、古田県知事と後援会の星野会長、そしてラモス監督を交えた4人の食事会が設定されていた。社長に就任してからは多忙を極め、クラブにとって重要なかわりを持つその4人でゆつくりと話す機会を作れないでいたため、恩田にとっては貴重な場だった。

「病気のことはかなりシヨックでしたけど、その方たちとはほぼ初めてと言っていいくらいじつくり話す機会でした。そんなチャンスに出席しないわけにはいきませんよね。ですからその日は病気のことを深く考える暇はなかったです」と恩田は思い出しながら苦笑いをする。もちろんその場で病気のことはおくびにも出さなかった。

あとと思いました。監督が個人としてやることなのでクラブとして介入するものではないんですが、ウチの監督の立場としてやる以上は面白おかしくやるのではなく、あの運動の趣旨であるALSという病気の啓発は外すと広報の人間に指示して、ユーチューブにアップする際には冒頭にそういった文章を入れさせました」と恩田。

「ALSアイスバケツ・チャレンジがあったのはとてもラッキーでした。あのおかげでALSという病名が世間に知れわたり、私が病気を公表した時にもどんな病気なのかをある程度はわかってもらえましたし、あれによって集まった寄付金はALSの研究にも役立って聞いていますから」

岐阜の社長だったから絶望から立ち上がった

本誌の2014年11月4日発売で私は恩田の仕事に向き合う姿勢と人物像を書いたのだが、実はその原稿には初稿から削った重要な一文が隠されていたことを後に知る

その頃、妻と二人の子供はまだ千葉にいた。電話で話せるような病気ではない。週末に上京する用事があったのでその時に詳しく話すことにし、その晩は帰宅してから両親にだけ話した。両親はALSという病名を知らなかった。息子から説明を受けても今ひとつピンとこなかったが、その後自分たちでも調べてその恐ろしさを知るに至った。恩田は心配を胸に抱いている両親に対し「病状が進行して隠し通せなくなるまではまわりに秘密にして今まで通り仕事を続けたい」と言った。そして週末、妻に辛い報告をする日が出てきた。調子が悪いので入院して検査をするということだけはすでに伝えてあった。話をしなければならぬのはわかっていたが、聴いて辛くなってしまうであろう妻のことが心配だった。東京での用を済ませ、22時過ぎになって自宅に着いた恩田は意を決して「ちよつと重たい話があるんだ」と切り出した。

「実はALSという病気になっていました。現状では治

ことになった。恩田の握手はかなり心許なかった。私と目を合わせることをせず、握手自体も手のひらではなく、指先をちよつと握っただけだった。中絶選手ともあのような選手しかできないのならきつと選手にはなめられつばなしだ。

私は初稿にそう書いたのだ。後悔した。掲載はしなかったのだが恩田には読んでもらっていた。あの原稿は恩田に読ませるべきではなかったのだ。

「実はミカミさんが書いてくれたあの記事が病気を公表しようというきっかけのひとつになりました。周りは誰も私の病気のことを知りません。そういう人たちが私と接した時にミカミさんと同じように感じていれば不快感や心配の種になっと思います。それから公表してしまった方がいいんじゃないかとあの記事を読んで思っただけです。ありがとうございました」と恩田の言葉に私がどれだけ救われたことか。

「私はこの病気を知らされるまでこれほど絶望したことが

よろこびのうた

【後編】

らない病気なんだ。ただ、この病気でただちに死ぬことはないし、頭も正常なままだから自分が自分でなくなるといふこともない。どんどん進行していく病気だけど、今日できることを明日もできるようなんとかがんばっていけば少しでも進行を遅らせることはできると思う。自分は負けないので一緒に闘って欲しい」「命をとられないのなら一緒に闘うからがんばろう」

じつと話に聴き入っていた同い年の妻は夫の気持ちに優しく撫でるようにそう答えた。

岐阜に戻った恩田はスポンサー回りや行政の首長訪問で頭を下げ、講演を頼まれれば出かけて行って熱く語りかけ

力になってくれそうながいれば会いに行き、社内では様々なアイデアを出してスタッフを鼓舞し、6月に入ると試合告知の幟を立てた自転車に乗り、スタジアム周辺や繁華街を宣伝して回った。スタッフのひとりには「社長にあんなことまでやられちゃったらばくらはもつとがんばらないわけにはいかないですよ」と私に言った。毎日恩田の仕事を見ているスタッフはみなそう思ったことだろう。監督や選手の知名度だけが集客に結び付くわけでは決していないのだ。

8月になるとセカンドオピニオンとして今度は名古屋にある別の病院で検査を受けたが、結果はやはりALSの疑いが極めて高い、ほぼ間違いないだろうという決定的なものだった。

妻に病気のことを打ち明けた後、夫婦で相談をし、子供の学校や幼稚園のことを考慮して家族が一緒に住むのは来年(2015年)の3月という予定にしていたのだが、ALS罹患がほぼ確定したことによって子供にはかわいそうだった。

す。その人生でこの病気……。まあ、人生ってそういうものなのかなあと思ったりはしませぬ……」

恩田はこの時、おそらくある思いを飲みこんだ。ともすれば弱気が口をついて出てきそうになる。だけど目の前にいるのはメディアの人間だ。弱気を見せれば媒体を通じて関係者に伝わってしまうし、何より自分が頼られてしまいそうになる。それは私の勝手な想像だが、ALSの告知を受けてから恩田は今まで何度もそうして苦悶がった唾を飲みこんできたのではなかったか。二人の子供のうち、上の子はこの4月に小学校に入学し、下の子は幼稚園に入園した。どちらもピカピカの1年生だ。だが時の経過が運んでくるのは喜びだけとは限らない。それでも恩田は前を向く。

「私の根底にあるのは家族の幸せです。でもこうして岐阜県のために働かせてもらうことが家族の幸せにつながっているんです。フットワークの軽さが私の武器のひとつだと自分では思っているんですけど、

たが幼稚園の運動会が終わる11月に前倒しをする決断をした。

「子供はまだ小さいので病気のことは伝えませんでした。5月に話してから11月に岐阜に移り住むまでの約半年間、妻はかなり辛かっただろうと思います。私の病気を知らないがら遠くにいて何もできない。その上、ひとりで二人の子供の面倒を見なければなりません。よくがんばってくれたと思います。本当に感謝しかありません」

恩田に二度目の診断が下されたその夏、世界中でひとつのムーブメントが巻き起こっていた。ALSアイスバケツ・チャレンジである。アメリカからはじまったこの運動は日本にも届き、村井チェアマンをはじめとしたサッカー界にも広がっていた。そしてなんと、キングカズからラモス監督にも指名がかったのだ。もちろんその時点でラモス監督は自分の所属するクラブの社長がALSを発症していることなど微塵も知らない。

「神様は面白いことをするな

試合前の会場設営なんかができなくなってくるわけです。今まではみんなと一緒に頑張って重いものを運んだりしていたのにそれができない。だけど公表前は病気のことを言えなかったわけです。自分の武器である片方の翼がもがれたようです。でももうひとつの翼、自分ではそう思っているんですけどハートの部分ですね。そこは何も変わらない。それさえ失わなければまだ岐阜県のために闘えるのかなと思っています。それからALSの公表後、FC岐阜のサポーターだけではなく、ありがたいことに他のJクラブのサポーターからもたくさんの方の励ましの言葉を頂戴しました。残念ながら一人ひとりにお返事を差し上げることができませんが、皆さんが今まで同様、自分の住む地域のクラブを応援し、盛り上げてくれることで日本が幸せになるはずですよ。それが私にとつての一番の励みになります。僭越な言い方ですがどうかよろしく願います」

周りのスタッフはこんな恩

田をどう感じながら接しているのか。恩田に遅れること2か月、岐阜市役所からFC岐阜に出向となった統括副本部長の金子由明に話してもらった。金子は恩田より9歳年上で、市役所勤務時代は福祉関係の部署にいたこともある。

「病気を知らされるまでも体の調子がおかしいのは毎日一緒に仕事をしているからわかっていたんですが、それは精神的な重圧やストレスによるものだと思っていたんです。病

気の公表後は話す人すべてからまずは激励の言葉をいただいています。本当はこんなことを考えないで済むのが一番いいんですが、今後病状が進めば車椅子ですとかバリアフリー、介助車両などのことも考えなければなりませんし、スポンサーさんの中にはそういう関係の業務をやっている企業さんもありますから何とか協力をいただけないかと、スタッフ間ではそういう話も出ています。私は市役所からの出向で人事権は役所にあるからしょうがないんですけれど、できればJ1に昇格す

るまでクラブに残りたいという気持ちがありますし、社長がこうなってしまった以上は途中で投げ出すように戻ってしまうというのも辛いところ。できるだけ社長の手足となり、極力社長の負荷を減らせるようにこれからもやっていこうとは思っています」

夢の扉の向こうに射す希望の光

話は前後するが、恩田はFC岐阜の社長に就任する際、Jトラスト本体の経営戦略部長の職を辞し、退路を断ってから就任している。そのことは宮田にも書いたが、今回の取材で藤澤はこれまで秘密にしていたことを打ち明けてくれた。

「恩田には片道切符だと言って送り出しましたが、実はそれは嘘でした。彼は問題解決能力と事務処理能力が非常に高い人間です。でもそういう人というのは世の中にいっぱいいる。サッカークラブの社長ともなればスポンサーやお客さん、あるいは行政の人たち、そういったたくさんの人

よろこびのうた

【後編】

たちにお世話にならないければやっていけません。経営というのは生易しいものじゃないです。頭を下げなければならぬ。彼も往々にしてあります。彼は頭のいい人間ですけどそういった経験はないんですね。何年かけてFC岐阜を再建し、地元の中から社長のなり手が出てくれば後は地元任せ、恩田はJトラストに戻してグループ内企業のどこかの経営を任せるつもりでいました。FC岐阜の社長業は今後事業をやっていく上で謙虚な姿勢を身に着けるいい経験になると思った



Kanta MIKAMI

恩田聖敬

おんだ さとし

1978年5月10日生まれ、岐阜県山県市(旧高富町)出身。岐阜県立岐阜北高等学校、京都大学工学部物理工学科を卒業し、京都大学工学部航空宇宙工学専攻を修了。2004年ネクストジャパン入社、2011年にアドアーズの取締役管理本部長、翌年に常務取締役に就任し、2013年にJトラスト経営戦略部長を経て、2014年4月FC岐阜代表取締役社長。今年1月30日、ALSに罹患していることを公表した。

PROFILE

で、ご主人の今後について少しは安心されたように見えましたが」と感じたという。

私はこの原稿の冒頭に厳しい現実を書いた。それは恩田に限らず、この難病と闘っているたくさんの人に対して、まわりの人が現実を知った上で接して欲しいと思うからだ。最後にもうひとつの現実も記しておく。

かつては人工呼吸器を装着するために気管切開をした患者は声を失ったが、最新の医療とテクノロジーにより、今では自分の声での会話が可能になりつつある。ひとつは声帯の代わりに食道を振るわせて声を出す「食道発声法」、もうひとつは特殊なチューブで肺からの呼吸を食道に引き込み、食道の粘膜を振るわせて声を出す「シャント発声法」というものだ。さらに「クイズダービー」で知られる学習院大学の篠沢秀夫名誉教授(ALS患者)のように、自分で作成した言葉を、あらかじめ録音しておいた自分の音声で再生し、会話をする音声合成ソフト

んです。だけどそれを買ったら甘えが出てしまうので彼には言いませんでした」

藤澤はサッカーについて「やっとルールがわかってきたくらい」(4月11日第7節ヴェルディ戦後)という程度の知識しか持ち合わせていないが、事業家としては800億円相当の個人資産を持つ(フォーブス2013年度版日本長者番付)人物であり、経営者としては厳しい経験と目を持っている。未知であるサッカー界に送りこんだ恩田に対してその手腕を評価・期待しながらも経営の部分で

は必要に応じて厳しい助言を送っている。

2015年2月19日、例年通り都内のホテルで2015Jリーグプレスカンファレンスが開催された。恩田がALS罹患を公表して最初の大きなイベントだ。もちろん恩田も出席した。恩田が他の社長たちと違うのは妻を同伴していたことと、サッカーには無縁な4名の部外者が面会に訪れたことだった。本誌前号で紹介した日本ALS協会の顧問・相談員の林秀明ドクターと同じく日本ALS協会の副会

させた細胞をマウスに移植し、ALSの進行を遅らせることに成功したとアメリカの科学誌(電子版)に発表した。そして今年の3月20日、慶応義塾大の岡野栄之教授の研究チームがiPS細胞からALS患者の運動ニューロンを作り出し、別の病気ですで使用されている治療薬17種類がALSで変性した運動ニューロンの治療に効果があることをつきとめたと日本再生医療学会で発表している。

100年以上にわたってどうにもできなかったALSがここにきて治療の見込みが出てきているのだ。臨床試験を経なければならぬが、今すぐには言えないが、その研究スピードは日進月歩だ。希望は、ある。

インタビュ어가アディショナルタイムに入った時、言わすもがなのことを恩田に訊いた。「奥さんを愛していますか?」恩田は「はい」とは言わずに「ありがたいです」と返してきた。照れだろうか。「あいつがいないと生きていけない」と続けた恩田の目は真剣その

日本ALS協会ではALS基金に対する寄付を募っています

使用目的は次の通り。

- ◎原因究明・治療法開発・介護向上のための研究奨励金
- ◎介護人の養成・派遣、ケア研修会等の開催
- ◎医療福祉機器の貸出し、患者・家族への支援

【振込先】(「ALS基金」と明記のこと)
ゆうちょ銀行 00170-2-9438 一般社団法人日本ALS協会

お問い合わせは協会事務局まで。
Tel: 03-3234-9155 Fax: 03-3234-9156 E-mail: jalsa@jade.dti.ne.jp

※当記事のタイトル「よろこびのうた」は、ALS患者を主人公としたフジテレビのドラマ『僕のいた時間』(主演:三浦春馬)で使用されていたゆずの応援ソングのタイトルを借用したものである。