

[Press Release]

2016年8月16日

先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」

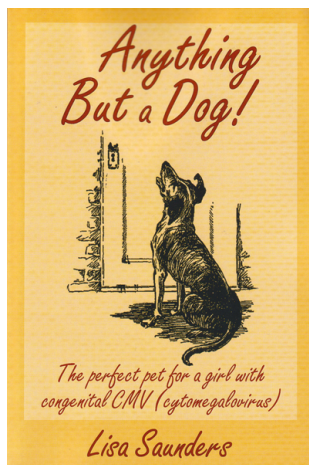
報道関係各位

母子感染症による障害を持って生まれ、16歳で夭折した少女と
そのあとを追うように逝ってしまった愛犬との実話を元にした物語
『Anything But a Dog!』を翻訳出版する
クラウドファンディングのプロジェクトがスタートしました

先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」（代表：渡邊智美）は、先天性CMV感染症の啓発の一環として、『Anything But a Dog!』をクラウドファンディングで資金を集め、翻訳出版するプロジェクトをスタートしました。

プロジェクトのwebページ

<https://greenfunding.jp/thousandsofbooks/projects/1613>



『Anything But a Dog!』
Lisa Saunders (リサ・サンダース) 著

本書の内容

エリザベスは先天性サイトメガロウイルス（以下先天性CMV）が原因の小頭症で重度の障害児だった。

姉のジャッキーは、ペットに犬が欲しいと母のリサにおねだりするも、リサはそれを許してくれない。というのも、先天性CMV感染症の妹、エリザベスにとって、犬はうるさすぎるのではないかという心配からだ。

しかしながら、物語は、肉食のハムスター、攻撃的な猫、殺人アリ、とても臭いうさぎ、まるで無秩序なペットたちが次々と現れ、この一家が奮闘しつつ進んでいく。あるひとりの母親と、二人の姉妹、そして障害を持つ妹を支える愛犬による、ユーモラスで感動的なストーリー。

巻末には、日本の先天性CMV感染症について長崎大学医学部森内浩幸教授の解説を収録予定。

医療関係者でさえも誤解していますが、先天性CMV感染症は決して珍しい病気ではありません。私たちの誰もが、または我が子が、そうである可能性があったということを、この「普通のお母さんが綴った、決して特別ではない日常の物語」を通して知って欲しいのです。そして、その病気と悲しい結末は、知識で防げたかもしれないという事実に気づいて欲しいのです。

啓発のために出版するとはいえ、『Anything But a Dog!』は、医学書とか実用書ではなく子どもからお年寄りまで誰でも読める「実話の物語」です。

この翻訳出版は自費出版ではありませんが、サウンズブックという翻訳出版に目的を限定した新しいタイプのクラウドファンディングを利用します。

ぜひ、この機会にご取材を検討いただけましたら幸いです。

掲載や取材に関するお問い合わせ先：

AZホールディングス サウンズブック (<http://thousandsofbooks.jp>)

■サウンズブック担当：古賀（こが）、安部（あべ）

TEL: 03-5725-0111 FAX: 03-5725-0112 E-mail: info_tb@az-hd.co.jp

〒150-0022 東京都渋谷区恵比寿南 1-20-6 第21 荒井ビル

(ご参考)

■著者 Lisa Saunders (リサ・サンダース) について



バージニア州出身 コーネル大学卒 先天性サイトメガロウイルス
スウイルス財団代表

1989年、夫の勤務先であったメリーランド州で生まれた次女エリザベスはCMVが原因の小頭症で重度の障害児だった。活発な長女ジャッキーと、話すことも一人で座ることもできないエリザベスを育てつつ、著作者としての才能を開花させていった。

エリザベスを16歳で失ってからCMV予防啓蒙活動を続けている。代表を務める先天性サイトメガロウイルススウイルス財団は妊娠中の初めての感染を知るための母体検査、新生児の検査、ワクチン開発

に向けて一般の意識を高めることを目的としている。2015年にはコネチカット州がアメリカ合衆国で他州に先駆けて先天性CMV予防法を制定するにあたり大きな貢献をした。本書を含め『Ride a Horse, Not an Elevator』や『Ever True: A Union Private and His Wife』『Lisa's Guide for Writers: How to get published & self-published』など10冊以上の著作がある。現在は夫の転勤先コネチカット州の古い港町ミスティックでミスティック海事博物館の非常勤講師、ニューロンドンコミュニティカレッジ生涯教育センターの講師、ローカルテレビ局のトーク番組ホステスをつとめる。夫ジムと愛犬ドリトルと暮らしている。全米マーケティング及び広報評議会2010年金賞受賞。 <http://www.authorlisasaunders.com/>

■先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」について

トーチの会のURL:

<http://toxocmv.org>

2012年に設立した先天性トキソプラズマ症と、先天性CMV感染症の合同患者会。妊婦健診におけるトキソプラズマ抗体検査・サイトメガロウイルス抗体検査の必須化や全妊婦への注意喚起、ワクチンや治療薬の国内認可などをもとめて、活動している。また、患者同士の交流や情報交換はもとより、患者やその家族、患者会を支援していただける協力者と、コミュニティーを形成して、独自の情報提供や、啓蒙活動などを行っている。代表の渡邊智美は自身も先天性トキソプラズマ症の娘を持つ。

※先天性トキソプラズマ&サイトメガロウイルス感染症について

妊娠中に感染すると、重篤な奇形や恒久的な臓器・神経・感覚器障害を胎児にきたす可能性がある母子感染症を総じてTORCH症候群と言い、それに先天性トキソプラズマ症と先天性サイトメガロウイルス(CMV)感染症は含まれる。日本では先天性CMV感染は毎年およそ1000人の障害(続発症)の原因となり、トキソプラズマも数百人が先天的に感染して生まれているとされている。

■サウザンブックスについて

サウザンブックスのURL:

<http://thousandsofbooks.jp>

「サウザンブックス」は世界中の本を翻訳出版するWEBサービスで、2016年7月にスタート。世界では年間およそ100万点もの本が出版されており、そのうち、日本語に翻訳されるものは5千点前後と言われています。専門的な本や発行から時間が経っている古い本など、確実にニーズがある書籍でありながらも、これまでの出版業界の仕組みだけでは翻訳出版が難しいものが数多くあるという状況です。そこで、サウザンブックスでは、世界の本から独自に厳選したりみなさまからお寄せいただいたりしたタイトルを、クラウドファンディングシステム(※1)を活用して、購読希望者を事前に募った後に、実績ある制作チームの元に翻訳出版していきます。

(※1):サウザンブックスはCCC(TSUTAYA)グループのクラウドファンディング・サービスの「GREEN FUNDING(グリーンファンディング)」と提携してサービスを提供いたします。

■本書に収録されている付録のストーリー「エリザベスと心がわかる犬」

ライリーの遺灰をエリザベスのお墓に蒔いて、二人が一緒になってからまもないある朝、私は自分の人生の長い長い期間が本当に終わったんだと言う実感とともに目覚めた。そしてエリザベスとライリーの「ソファアの上で寄り添う」仲について、二人の特別な絆を追悼する文を書かねばという思いに駆られた。ニューヨーク北部のジムの実家を訪ねたとき、夫と義母が眠っている間に、家のポーチに座り、一杯のコーヒを片手に、エリザベスのための童話の最後の一つを書いた。

エリザベスと心がわかる犬

あるところに歩けない、話せない、自分でご飯を食べることもできない女の子がいました。女の子は動くこともできませんでした。でもほほえむことはできました。そして何があってもほほえんだのです！女の子の長い茶色の髪をお姉ちゃんがブラシでとかしてくれると笑顔になりました。がたがたする砂利道の上を、女の子を乗せたバギーを押していくと笑顔になりました。お母さんが女の子を赤いオープンカーに乗せてドライブすると笑いました。

病気で髪の毛がなくなってしまった子どもにあげるために髪を切ったときにもほほえみました。いつもいつも笑顔なので、学校で先生が「最高の笑顔」賞をくださったくらいです。

女の子の名前はエリザベスと言いました。エリザベスは脳性麻痺で筋肉が動かなかったのです。エリザベスは一度も悪口を言ったことがないので、みんなエリザベスが好きでした。でもエリザベスの心の中がわかる人は誰もいませんでした。エリザベスは謎めいた女の子だったのです。でもエリザベスはときどき謎めいた子じゃなくなりたい。そうして親友が欲しい欲しいと願うことがありました。心のわかる友達、そうじゃなくてもソファアの上で隣に座って一緒にいてくれる友達が欲しかったのです。

ある日、エリザベスのお母さんが動物シェルターに電話をしました。お母さんは管理人さんに「うちの子はじゃれたがる犬とは遊べないんです。もっと年をとった、怠け者の、一日中ソファアの上で寝ているのが好きな犬がいいです。そういう犬はいますか？」と言いました。

「奥様、ソファアの上で一日中テレビを見るソファアみたいな犬がいますよ！」犬の名前はライリーと言いました。前の飼い主はライリーをシェルターに連れてきて、忙しくて世話ができないからと、次の飼い主を見つけて欲しいと言ったのです。エリザベスのお母さんはライリーを家に連れてきて、ここに飛び乗ってエリザベスの隣に座っていいよとソファアの上をぼんぼんとたたきました。ライリーはソファアに飛び乗ってエリザベスの隣に座りました。

ライリーは大きくても毛がしゃもしゃしていました。まだ5歳なのに、体重は45キロもありました。エリザベスは11歳なのに体重は18キロでした！エリザベスの隣にいとライリーはまるで年寄りの不細工な黒熊みたいに見えました。でもライリーは優しい犬でした。ソファアに飛び乗って座るときもエリザベスを踏んだりしませんでした。

エリザベスとライリーは、姿はとても違っていました、心はとても似ていました。

二人ともソファアに座ってアニメを見るのが大好きでした。でも二人とも話せないし、リモコンも使えないので、家族の人がチャンネルを変えてくれるのをじっとまっていた。

ライリーはエリザベスの隣で何時間も丸くなっていて、お母さんみたいにお皿を洗うとかばからしいことをするのにエリザベスのそばを離れるようなことはありませんでした。芝刈りや宿題をするからとそばを離れることもありませんでした。ライリーもエリザベスが自分の息がくさいのを気にしないので幸せでした。ライリーが「こんにちは」と言おうとすると、みんなが顔をそむけて「くさっ」というのです。でもエリザベスだけは違いました。犬くさいのなんか気にしませんでした。ライリーの暖かい息が顔に当たるとエリザベスはほほえんだのです。

でもエリザベスは「寒さ」が来るのを怖がっていました。他の子どもたちのように飛び跳ねたり、毛布をもらったりして暖かくなって寒さをやっつけることができなかったのです。ライリーには堅い長い毛ともふもふした短い毛の二つの毛が生えていたので、ライリーも寒さは怖くありませんでした。ある日、少し寒くなって、エリザベスの小さな足は冷たく紫色になってきてしまいました。ライリーはそれを見て、自分ができることがわかりました。注意しながらエリザベスの足の上に横たわったのです。暖かくちょっと重い感じが嬉しくて、エリザベスは気分が良くなってほほえみました。ライリーも幸せでした。ソファアを分け合っているだけじゃなくて、エリザベスの役に立ったのです。エリザベスの家族も幸せでした。

エリザベスに心がわかる親友ができたのです。

エリザベスとライリーはそれからソファアの上で一緒に時を過ごして、一緒にだんだん年をとっていききました。ある日エリザベスは天国へ行ってしまいました。ライリーはそれからというもの本当に幸せに感じることはなくなって、1年がたった頃天国へ行ってしまいました。家族はライリーの遺灰をエリザベスのお墓の上にまきました。今、二人は永遠にずっと一緒です。