

重光 ルマ ナオミ

世界への挑戦と クローン病との闘い



ゲスト

重光 ルマ ナオミ
(ミス・グランド・ジャパン2024)

プロフィール

ブラジル・サンパウロ生まれ、
愛知県豊川市育ち。
22歳。

2024年10月に
『ミス・グランド・インターナショナル』で
世界TOP20入り。

16歳でクローン病と診断されるが、それを個性
として受け入れ、希少疾患を持つ人々を勇気
づける活動を続けている。

聞き手

久松 理一
(杏林大学医学部消化器内科学 教授)

プロフィール

1991年 慶應義塾大学医学部卒業
2015年 杏林大学医学部第三内科学
(現 消化器内科学) 教授
2019年 杏林大学医学部付属病院
炎症性腸疾患包括医療センター センター長
2022年 杏林大学医学部付属病院 副院長
厚生労働科 難治性疾患政策研究事業
難治性炎症性腸管障害に関する調査研究
研究代表者(令和2-7年度)

重光 ルマナオミ

世界への挑戦と クローン病との闘い



日本消化器病学会は、消化器病学の発展を通じて
人々の健康と福祉に寄与することを目的とし、
とくに指定難病であるクローン病の啓発にも力を入れています。
今回の対談はミス・グランド・ジャパン2024日本代表として世界の舞台に立ち、
トップ20に選出された重光ルマナオミさんに、
16歳でクローン病の診断を受けて以降、
病気とともに歩みながら夢を追い続けてきた道のりを中心に、
語っていただきました。

カミングアウトは怖かったけれど、
不安から解放されるのを実感しました。

久松 本日は、ミス・グランド・ジャパン(以下、MGJ)2024の日本代表として世界へ挑戦された重光さんにお越しいただき、病気を携えての日本代表への挑戦のリアル、そしてその先にある希望についてお話をうかがっていきます。まず、MGJの選考で病気をカミングアウトするという難しい決断をされたことについて教えてください。

重光 私は16歳でクローン病と診断されました。でも、最初は病気のことを人に話すのが怖かったです。学校で「なぜ休むの?」「どうして入院したの?」と聞かれても、曖昧にしていました。10代の頃はとにかく隠すことを選んでいたように思います。MGJの書類選考でも、病気を開示することには自分にとって不利になるのではないかと不安が強くて、最初は言えませんでした。

久松 最終的にカミングアウトを決めたきっかけは何だったのでしょうか。

重光 レッスン中に体調を崩したことが転機になりました。病気のことを知らない運営スタッフや周囲の方に心配や負担をかけてしまうくらいなら、正直に伝えようと思ったのです。入院歴も含めてクローン病だとお伝えしました。出場辞退も覚悟してのカミングアウトでしたが、不思議と自分の気持ちが軽くなりました。事務局の方々も理解してくださり、支えになってくれたことが本当に大きかったです。

久松 16歳で診断され、カミングアウトは20歳頃。4年間、抱え込んでの学生生活は大変なご苦労だったと思います。

重光 通院や入院が重なる時期は、友人たちも気遣ってくれて触れてはきません。お弁当は両親が配慮して作ってくれて、周りに気づかれないよう自分で調整していました。見た目ではわからない病気だからこそ、知られないように振る舞うことが習慣になっていました。

重光 ルマナオミ

世界への挑戦と クローン病との闘い

「食」への考え方を
変えることで、
食べる喜びを取り戻しました。



久松 クローン病は腸の病気で、食生活ととても密接です。MGJの準備や現在までの活動で、どのように食と向き合ってきましたか。

重光 「悪化しやすい」とされる食品を徹底して避けていました。何を食べれば悪化するのかに過敏になりすぎて、厳しい食事制限が自分を追い詰めた時期もありました。入院中に絶食を経験した時は、「食べる」とから切り離される喪失感もありました。けれど、何年も病気と向き合っている中で、だんだん自分の身体と病気を理解できるようになり、いまは「バランス」を最優先にしています。制限がストレスにならないように、自分の心身が楽でいられる範囲でコントロールする。今は症状が安定しているため、量と頻度に気をつけながら、食を自由に楽しめています。

久松 インターネットなどで厳しい「食事制限リスト」も多く出ています。どのように情報を取捨選択してきましたか。

重光 最初は主治医からの説明やパンフレット、インターネットに出ている「避けたほうがいいリスト」を頼りに、そのまま生活に適用していました。正直、絶望的に感じました。「食べちゃいけないものだから、これから何を楽しみにしたらいいのだろう」と。でも、実際に生活していく中で、体調、量、調理法、食べるタイミングの工夫などで、同じ食品でも違うことがわかってきました。少しずつ試し、危なそうなら控え、いけるものは取り入れる。自分に合った基準ができてからは、

「食べられないもの」ではなく「食べられる選択肢」に目を向けるようになりました。

久松 医学的にも、脂肪の摂り過ぎは下痢を誘発するなど注意点はありますが、「天ぷらは絶対ダメ」「焼肉は禁止」といった料理名ベースの一律禁止には根拠が乏しいことが多いのです。体調の良い時に少しずつ試し、食べられる範囲を広げるのはとても良いアプローチです。

重光 絶食や厳格な制限を経験すると、「食べられること」自体が喜びに変わっていきます。家族や友人と食卓を囲める日常がどれほど尊いか、身にしみてわかりました。食は栄養だけではなく心の栄養でもある。症状が落ち着いている時期はそのありがたみを一層感じます。



重光 ルマナオミ

世界への挑戦と クローン病との闘い

久松 外食や会食の場での振る舞いは、どうしていますか。

重光 いまは病気のことを自然に伝えられるようになりました。相手が気を遣ってくれることもあります。こちらから簡単に説明すれば過度な心配にはなりにくい。メニュー選びでも、量や調理法で工夫できることがわかってからは、場の雰囲気を楽しみながら無理なく過ごしています。

久松 カミングアウトは、重光さんのその後のコミュニケーションを大きく変えたんですね。

重光 はい。伝えることは怖いけれど、理解が得られると心が軽くなります。自分のペースを尊重してもらえ環境を作ることが、結果的に挑戦の幅を広げてくれました。

「挑戦」を選ぶ勇気につながりました。病気を個性として捉えることが、

久松 これから挑戦したいこと、そして希少疾患のNPO活動について教えてください。

重光 診断後の4~5年は、「病気のでせいで無理」と可能性を閉ざしていました。MGJへの挑戦も、最初は本当に迷いました。でも、病気を受け入れて周囲に正直に伝えることで、支援や理解が得られると知りました。病気を「欠点」ではなく「個性」と考えられるようになったのは大きな転換点です。今後はモデルとして本格的に活動し、日本と世界の架け橋になりたい。そして、難病の啓発やNPO活動を継続し、患者さんと社会の橋渡し役も担っていきたいです。

久松 世界での活躍が、同じ病を持つ人たちの希望になります。われわれ医師にとっても励みになります。

重光 ありがとうございます。私自身、MGJで結果を残せたことが、クローン病患者としても大きな自信になりました。この経験が同じ境遇の方々の背中を少しでも押せたらうれしいです。



重光 ルマナオミ

世界への挑戦と クローン病との闘い

「禁止」ではなく
「希望」につながる、
ホジティブな
療養指導をしてほしい。



久松 医療従事者の伝え方や社会の在り方について、要望があればお聞かせください。

重光 「何でもOK」と言いづらいことは理解しています。ただ、「ダメ」とだけ言われると、患者さんは視野が狭くなってしまいます。例えば「体調が良い時は少量から試してみよう」「こういう調理法なら負担が少ないかもしれません」といった、希望が持てる言い回しのアドバイスに変えていただくと、患者さんの気持ちは大きく変わると思います。もう一つは、クローン病の認知度の低さです。学校や職場で「伝わらない」場面がまだ多いので、啓発が広がれば、患者さんや家族はもっと暮らしやすくなるはずですよ。

久松 医療従事者にとっては「ダメ」と言ってしまう方が「これなら大丈夫」と言うよりはるかに簡単なのだと思います。でも、長く付き合う病気だからこそ、前向きなコミュニケーションが大切だと改めて感じました。認知度向上についても、学会や医療従事者が積極的に取り組むべき課題ですね。

重光 医療従事者の方の言葉は、患者さんにとって指針です。可能性を閉ざさない言葉がけが増えれば、挑戦しやすい社会につながると思います。

重光 ルマナオミ

世界への挑戦と クローン病との闘い

病気でも可能性を諦めないで、
小さな一歩を踏み出して。

久松 日々の自己管理で意識していることは何ですか。

重光 まずは体調のサインに敏感でいること。睡眠、ストレス、食事内容や量、活動量のバランスを取ること。とくに「ストレス」は症状の悪化要因だと感じています。だからこそ、食事制限も「やり過ぎてストレスになる手前」で止める。旅行や外食の前後に消化に優しいものを選ぶ、脂質が多いメニューは量を控える、辛いものは体調次第で、といった自分なりのルールを作っています。完璧を目指さず、続けられる調整をすることがコツですね。

久松 とても現実的で、長く続けられる工夫です。医学的にも、個人個人の体調と経験に基づく微調整は重要です。

今後、世界でのお仕事も増えていくと思います。世界の食はどう楽しもうと思いますか。

重光 基本は「少量から試す」。未知の料理でも、体調が安定していればまずは一口食べて、合うとわかれば少しずつ取り入れる。合わないと思えば無理をしない。チャレンジは

好きですが、身体の声も同時に聞くようにしています。そうやって食べられる選択肢が増えていくのは、とても前向きな気持ちになります。

久松 最後に、患者さんやそのご家族へのメッセージをお願いします。

重光 MGJは、病気を抱える私にとっても大きな希望になりました。最初から「無理」と決めつけないで、日々の中の小さな目標、例えば体調に合わせて「練習量を少しずつ増やす」「昨日よりも長く16.5cmのステージ用ヒールを履いてみる」などを積み重ねていくことが、自信と可能性を育ててくれました。病気を抱えながら生きるのは簡単ではありません。でも、可能性は閉ざされていません。自分のペースで小さな一歩を踏み出してほしいです。

久松 患者さんのポジティブさは、医療従事者にとっても大きな力です。私たちが治療だけでなく、挑戦の後押しになるような診療を続けたいと思います。

今日は貴重なお話をありがとうございました。

ミス・グランド・インターナショナル (MGI・世界大会)

世界一豪華でSNSに長けている世界最大級の華やかな国際コンテスト。「世界平和」をテーマに、女性活躍推進と社会発信に重きを置いた活動を行っている。

ミス・グランド・ジャパン (MGJ・日本大会)

MGI世界大会に出場する日本代表を選考する大会。女性活躍推進を軸に、国際社会で活躍できる人材育成に取り組み、大会後もキャリア支援・起業支援などに注力している。

