

難病患者に心の支援

治療法の確立されていない難病の患者・家族を支援するNPO法人「希少難病患者支援事務局」が31日、京都市内で発足する。患者同士の連携によって特定疾患指定を目指し、子どもらとの交流を通じて難病に対する社会の理解を深めていく。国は新年度、難病治療法研究の予算を大幅に拡大する予定で、メンバーは「難病患者を取り巻く環境の変化に弾みをつけたい」と期待している。

NPO法人 31日発足

特定疾患 ①希少性（患者がおおむね5万人以下）②原因不明③効果的な治療法が未確立④生活への長期の支障、の4要件を満たす疾患のうち、国の特定疾患対策懇談会が治療法などの研究予算の対象を決める。現在は123疾患あり、うち悪性関節リウマチやパーキンソン病など45疾患は医療費の公費助成が受けられる。4要件を満たしながら未指定のままの難病は、数百にのぼるとされる。

連携・交流の場づくり

特定疾患指定めざす



難病患者の連携を目指すNPO法人をつくる中岡さん（手前）。辻さん（中央）らと署名活動などを続けてきた（大阪市内で） 大西健次撮影

同事務局の設立メンバー、中岡亜希さん（32）（京都府宇治市）は国内に推定300人とされる「遠位型ミオパチー」の患者。国際線の客室乗務員だったが、2001年に告知を受けて仕事を辞めた。手足の先から筋力が低下し、十数年で歩行困難になる進行性の難病で、現在は車いすで生活している。

昨年発足した患者会（88人）で初代の代表に就任。大学時代に発症し、手足を動かせなくなった現代表の辻美喜男さん（47）（滋賀県彦根市）らと共に特定疾患指定を求める署名活動に取り組み、60万人分を集めた。さらに、活動に賛同した京都市内のフリースクール経営者らと「患者の連携を深めよう」と話し合い、NPO法人の設立を決めた。

同事務局は、難病患者同士が交流する場を設けるほか、子どもや学生のボランティアを募り、患者の望むレクリエーションを実現できるようにする。今夏には患者とボランティアで富士登山も計画している。

中岡さんは「患者が孤独から解放され、希望を持って生きていけるよう活動したい。一つの疾患の患者数は少なくても、多くの疾患の患者の声を合わせれば大きな力にできる」と話している。問い合わせは平日午後3～8時、希少難病患者支援事務局（075・491・5553）。