

希少難病患者 支援に光

情報提供サイト運営／研究・治療見直し 国に要望

国の難病指定を受けていない「希少難病患者」を支援するNPO法人(特定非営利活動法人)が三十一日、京都市左京区で設立会を開いた。京都や大阪などの希少難病患者と支援者が中心になり、孤立しがちな患者の全国ネットワークづくりや、国の難病研究・治療体制の見直しを求める活動を展開する。



希少難病患者を支援するNPO法人の設立会であいさつする中岡亜希さん(京都市左京区)

活動目標に
「夢の実現」

まず富士登山

希少難病は患者が少ないため、病態や治療の研究が進みにくく、情報も得にくい。「希少難病患者支援事務局」(京都市北区、愛称・SORRD)は、宇治市の希少難病患者、中岡亜希さん(32)と支援者が国に難病指定を求めて署名活動をする中で、「ほかの希少難病患者も同じ悩みを抱えているはず」と仲間を募って活動した。

少難病の情報サイトを運営した中岡さんは理事に就任し、同じ病気の患者同士の交流や患者会結成を支援する。患者の「夢の実現」も活動目標で、手始めに今夏の富士登山を目指す。国に

対しては、希少疾患に関する研究機関の設置と、患者が多くないと新薬ができていく現行制度の見直しを働きかける。

患者が集まり、支え合い、さまざまな問題に光をあてる活動をしていきたい」と話した。

二十五歳の時に全身の筋力が徐々に低下する「遠位型ミオパチー」と診断され

事務局問い合わせは8075(491)5553

平日午後三時～同八時