

「死なないことと 生きることは違う」

希少難病患者の置かれた孤独な現状を自らの体験を通して語る中岡さん

—上京区の府庁で、谷田朋美撮影



「つまずいてもその
度に立ち上がればよい
と思う。その繰り返し
が人生ではないか」—
略称SORD)の理

「つまずいてもその度に立ち上がればよい」

事で、指先など体の末端から徐々に筋力が低下していく「遠位型ミオパチー」と闘う宇治市の中岡亜希さん(32)がこのほど、「『死な

SORD理事 中岡亜希さん

難病と闘う現実語る

府庁で講演

ないことと、生きることは違う。』希少難病患者の現実」と題し、府庁(上京区)で講演した。約30人の聴衆が聴き入った。

「病気になっ
た私だからこ

中岡さんは客室乗務員だった25歳の時に発症。「症状の進行とともに行き止まることができなくなり、自分の大事なものをもぎ取られて難病の娘がいる40代

多々あると思う。多くの希少難病患者が救われない限り、なくなる」と返答。「自分の人生をどう生きるのか」ということを常に自問している。ああ、やっぱりあきらめたくないと思う」と話した。

一方、SORD理事長の小泉二郎さんは「希少難病は患者が少ないため、治療法などの研究、開発が進まず、情報も得にくい。患者は孤立している」と指摘し、「専門の研究機関の設置や新薬開発のための環境整備が不可欠だ」と訴えた。

【谷田朋美】