

# 京都にNPO法人設立

治療法の確立されていない難病患者らを支援するNPO法人「希少難病患者支援事務局（SORRD）」が1月、京都に設立された。希少難病は患者が少ないため治療研究が進まず、情報も得にくいことから、患者は孤立しがち。そんな患者同士をつなぐネットワーク作りを進めながら、国に専門研究機関の設置などを求めていく。

（伐栗恵子、写真も）

SORD理事の中岡亜希さん(32) 〓 京都府宇治市 〓 は、日本で300〓500

## 健康

SORDの活動にかかわる中学生らが中心になって企画した中岡亜希さん（中央）の講演会。「落ち込むこともあるけれど、前を向いて笑顔で生きていきたい」と語りかけた。左隣は小泉二郎さん  
—16日、京都市立加茂川中学校



「飯を食べること、トイレに行くこと…。」 「当たり前のごと」がもぎ取られていくように、日々できないことが増えていく。いまは下半身がほとんど動かず、握力もごくわずか。車いすでの生活だ。

治療につながる研究成果があるのに、患者が少ないため、採算面から薬が製品化されないと知ったときは、悔しさに涙した。「もどかさでいっぱい。希少難病患者が治療を受けるには大きな壁があります」

患者会を立ち上げ、研究費や医療費の助成を受けられる国の難病（特定疾患）指定を求めて署名活動をす

# 希少難病患者を支援

国は新年度、難病研究の予算を今年度の約4倍にあたる100億円に大幅増額する予定だ。「前進ではあるけれど、現行の難病制度には構造的な問題があると思う」と小泉さん。それぞれの疾患を専門に扱う研究者がいなければ、治療法の研究や薬の開発は行われず、患者は実質的には見放された状態にあるといえるからだ。今後、すべての希少疾患を対象とする研究機関の設置や新薬が作られやすい環境の整備などを国に働きかけていく。

そして、孤立しがちな患者のために、同じ病気の患者同士が相談し合えるコミュニティを構築する。ユニティをウェブ上に設け、交流や患者会の結成を支援する。すでに30以上の希少疾患に関する情報が寄せられているといい、研究や臨床の場でも生かしてもらえるように疾患別のデータバンク化を進める。また、患者の「夢の実現」のサポートにも力を入れており、今夏には富士登山も計画している。

**特定疾患** 現在の国の難病対策は昭和47年に厚生省（当時）がまとめた「難病対策要綱」に基づいており、研究対象に123疾患が指定されている。このうち45疾患は医療費の助成がある。新年度から、先端巨大症など新たに7疾患が研究対象に追加指定される。

る中で、京都市内でフリースクールを経営する小泉二郎さん(39)と知り合った。難病のことは何も知らない小泉さんだったが、ともに活動するうちに、「ほかの希少難病患者も同じ悩みを抱えているはず」と共通の思いに至り、SORRDの結成につながった。

代表に就任した小泉さんは言う。「病名すらついていない希少難病がたくさんある。一つ一つの疾患の患者は少なくても、トータルでは何万人にもなり、大勢の人が苦しんでいる。見過ごせません」

「SORRDの活動を通して、一人でも多くの人が希少難病の問題に関心をもちてもらえたら」と中岡さんは話している。

問い合わせはSORRD (☎075・491・5553、平日午後3〜8時)。