

# 京の人 今日の人

京の人

## 小泉二郎さん (39)

NPO法人「希少難病患者支援事務局—SORD(ソルド)」代表理事



1969年生まれ。滋賀県草津市出身、在住。会社員、輸入雑貨販売会社の経営などを経て、05年から北区で子供の教育施設「equip (イクイップ)」を運営する。

### 苦しんでいる患者の力に

### 臨床医、研究医らとつなぐ

今年1月に発足した、症例の少ない難病患者を支えるNPO法人「希少難病患者支援事務局—SORD(ソルド)」(京都市)で代表理事を務める。病名も分からずに苦しんでいる患者さんたちがたくさんいる。少しでも役に立てれば」と話

す。国は、症例数が少ない▽原因不明で治療方法がない—などの条

件を満たす病気を「特定疾患」に指定。治療法確立に向けた研究費の支出や、医療費の公費負担がある。しかし、希少難病は症例が少ないため研究が進まず、患者同士がお互いに連絡をとれる機会もほとんどないため、患者は孤立しがちになるとい

う。小泉さんは、経営する教育施設の活動を通して、ある難病患者ら

による特定疾患指定を求め、署名運動に参加。予定を上回る数が集まるなど順調に進んでいるが、「違う病気や、自身の病名も分からないでいる患者たちが、また同じことで苦しまないといけない」と考えるようになり、患者同士や臨床医、研究医らをつなぐネット

ワークの設立を企画した。署名運動を通じて知り合った人たちの協

力も得て、SORD設立にこぎ着けた。医療の世界にはほとんど無縁。それでも素人だからできることがあると思う」と前向きだ。会では、希少難病についての公的な研究機関の設置を国などに求めるほか、患者同士や子供たちとの交流なども進めていく。同NPOのホームページは

<http://www.sord.jp>。【田辺佑介】