

今は車いすの生活が続く。食事では、はしが使いづらくなり、フォークを手にすることが多くなった。なくなっていく筋力を感じ、落ち込む日もある。しかし、たびたび笑顔を弾かせ、周囲を明るく包む。

NPO法人「希少難病患者支援事務局」(SORD)常任理事として講演をこなし、週一回、FMうじのパリソナリティーとしても希少難病患者の厳しい現状を訴えている。

京人

きょうと

る。「難病の人が希望を持てるように人生をかけていきたい」。きっぱりと、そう言い切る。

進行性の筋疾患「遠位型ミオパチー」。医師から病名を告げられたのは25歳のときだった。日本では推定300人しかいない難病。筋肉に空胞ができ、徐々に萎縮していくタイプで、指先など体の遠い部分から筋機能が低下していく。10年前後で自立歩行が困難となり、やがて寝たきりに

難病と闘い 笑顔で生きる

NPO法人「SORD」常任理事

中岡 亜希さん(32)

=宇治市



なかおか・あき 昭和51年9月生まれ。短大卒業後、平成9年に日本航空に入社し、客室乗務員として国内線、国際線で勤務。平成13年5月に「遠位型ミオパチー」と告知された。病氣と闘いながら、講演のほか、毎週水曜日の午前11時ごろから20分程度、FMうじの番組の一コーナー「空と向日葵(ひまわり)」を担当。希少難病患者への理解を求めている。宇治市内で両親と3人暮らし。

なるという。

発病までは、大手航空会社の客室乗務員として、はつらつと海外へと飛び立っていた。だが、同僚から指摘された。「最近、歩き方が変だよ」。客に提供する飲料のペットボトルのふたを開けようとしても、指に力が入らなくなった。

「客室乗務員は小学生時代からの夢でした。海外に行けるし、制服にもあこがれていたから」。医師から説明を受けても、実感はなかった。休業し、復帰を目指して専門書を読みあさり、会社のトレーニングジムにも通った。

だが、病魔は少しずつ体を

むしばんだ。最近までできていたことが一つ、また一つとできなくなっていく。「悔しい」。やり場のない憤りがこみ上げた。座った状態から立ち上がるのもやっと。休業から3年、東京で一人暮らしを続けたが、日常生活を営むのが困難になり、宇治市の実家へ戻った。

激しい孤独感に悩まされる日々。しかし、インターネットで同じ病気の人たちと出会い、語り合えた。支援者も現れた。そして、自宅には日々手助けをしてくれる両親がいた。

「厳しくても現実と向き合

い、結局は自分で乗り越えるしかない」。病気の進行を遅らせる薬の研究が進んでいることも知った。だが、患者が少ない希少難病は、治療薬の研究や開発が進みにくい。昨年4月、初代代表となり、遠位型ミオパチーの患者たちと患者会を結成。今年2月現在、特定疾患指定に賛同する署名は全国で130万人分にも達している。

「孤立しそうな患者を少しでもなくしたい」。1月には、フリースクール経営者らとともに、治療法の確立されていない難病の患者とその家

族のためにSORDを設立した。

さまざまな希少難病での情報提供▽夢の実現サポート▽患者と子供の交流—を目標に掲げる。フリースクールの小中学生にも接し宿題をみたり、分らないところを教えたり。トランプやオセロなどのゲームで交流することも楽しみの一つとなっている。

前向きで明るい語り口。笑いもある。だが、その中に切実さがにじむ。思いが電波を通じて伝わるのか、FMうじの担当番組には、全国から数多くの反響が寄せられている。

最近も、30〜40代の男性から印象に残る便りがあった。鬱病で何年も自宅に閉じこもり、今月からやっと仕事をみつけて再出発した人だった。「元気をいただいた」。メッセージにはそう書かれていた。着替えを手伝ってもらったり、トイレに持ち上げてもらったりしながら、病氣への不安がよぎる。「でも前を向いて笑って生きていきたい。病氣と向き合い生きていくことは、支えてくれた人、これから出会う人への恩返しになると思うから」

今秋、交流する子供たちと富士山に登る予定だ。日本の山頂から眺める朝日は、きっと最高の輝きを放っているに違いない。(浜田英一郎)