

なかおか  
中岡 あき  
亜希 さん(32)

NPO法人「希少難病患者支援事務局」(京都市、SORJD)の常任理事として、国に支援を求める署名を集め、講演で全国を駆け回る。9月にはプロスキーヤー三浦雄一郎さんら、支援者約30人と初の富士登山に挑み、患者が少なく、治療法の研究が進んでいない希少難病への理解を訴える。

「多くの人に助けられているからこそ、自分も誰かのために生きたいと思うのかもしれませんが」

8年前、体の末端から筋力が失われていく「遠位型ミオパチー」と診断され、車いすで生活する。兆候は日航の客室乗務員となって2年後の99年、東京で一人暮らしをしていた時にあった。歩くのがつらくなり、やがて耐え難いだるさに襲われた。

複数の病院で検査を受け、「10年前後で歩けなくなる」と告知された。

「大事なものが一つ一つ人生からもぎ取られていくようだった」。京都府宇治市の実家に戻って泣き暮らした。つえを使っても立てなくなつた日、「泣いても笑っても一日は同じ」と気づいた。

インターネットで知り合った同じ病気の人をみな、「私と同じように孤独だった」。今年1月、現代表とともにSORJDを設立。ホームページに線維筋痛症やシェーグレン症候群など希少難病の検索システムを載せ、患者同士の交流を助ける。

「進行性の病気を持つ私たちは、誰かがやるのを待つという選択肢はありません。時間がないんです」

文・江戸川夏樹 写真・高橋一徳

