

# 「難病知って」

## 富士に挑む

手足の先から徐々に筋力が失われる難病「遠位型ミオパチー」を患い、車いすで生活している中岡亜希さん(32)(京都府宇治市)が12、13両日、難病やその患者に対する理解を広げようと、

初めての富士山登頂に挑戦する。遠位型ミオパチーは国の指定疾患でなく、治療法も確立されていないが、中岡さんは「このような病気があることを多くの人に知ってもらい、国を動かすきっかけにしたい」と意気込む。

中岡さんは国際線の客室乗務員だった7年前、同病と告知された。日本に推定300人の希少難病で、原因不明。現在は下半身がまひし、上半身が少し動く程度。国から研究費や治療費の補助を受けることができる特定疾患に指定されていないため、リハビリと検査を続けるしかないという。

日に日に力が入らなくなり、落ち込むばかりの中岡さんだったが、「病気は進行していく。誰かが助けてくれるのを待つて

## 京都の中岡さん、車いすで

### 三浦雄一郎さんら協力

はいられない」と奮起。今年1月、様々な難病が国の指定を受けられるように、NPO法人「希少難病患者支援事務局」を結成。富士山登山を企画した。

今回は、知人を介して交流を始めたプロスキーヤーの三浦雄一郎さん(76)が「病と向き合いながら理解を広げようとする姿に共感した」とサポート。三浦さんの次男でモーグル五輪元代表の豪太さん(40)が中岡さんに呼吸方法などを指導している。

当日は豪太さんが隊長を務め、三浦さんや同法人のメンバー、看護師ら約40人が参加。中岡さんの体や首を車いすに固定し、仲間がザイルで引っ張るなどして支えて登る。登頂は13日未明から早朝にかけてになる見込みで、中岡さんが「日本一高い山から見えたかった」という星空と日の出を眺める予定だ。

富士山の登山を前に、奈良県の山を登って練習する中岡さん(今年8月20日)＝希少難病患者支援事務局提供

