

富士6合目 夢への一步

手足の先から徐々に筋力が失われる希少難病「遠位型ミオパチー」を患う中岡亜希さん(32)と京都府宇治市に、プロスキーヤーの三浦雄一郎さん(76)の全面協力を受けて車いすで目指した富士山登頂の「夢」

「来光 来夏こそ」

は、来夏につなぐことになった。悪天候のための計画変更だが、13日には山梨県富士吉田市の5合目付近で次回に備えたリハーサルを行い、中岡さん一行は再挑戦へ向けて気持ちを新たにしていた。

京都の難病女性

中岡さんは国際線の客室乗務員だった25歳のときに病気の告知を受け、現在は車いす生活を送っている。理事を務めるNPO法人「希少難病患者支援事務局(SORD)」(京都市)の仲間や交流のある子供たちが約1年前から今回の計画を準備。「希少難病患者の状況やSORDの活動

を一人でも多くの人に伝えたい」という中岡さんの思いに共感した三浦さんの協力も得られることになった。中岡さんや支援者ら約20人は11日に京都を出発。12日に三浦さんらの登山家グループと合流して5合目をたち、13日早朝に頂上で日の出を眺める予定だった。



富士山登頂の夢は来夏につなぎ、リハーサルを行う中岡亜希さん(手前中央)と支援者ら。13日午後、山梨県富士吉田市(早坂洋祐撮影)

しかし、山頂付近の最大瞬間風速が25m/s以上に達すると予想されたため、夢を来夏の楽しみにしてリハーサルだけ行うことに。三浦さんの指導を受けながら、中岡さんの車いすにくくりつけたロープを大人と子供が一緒に引っ張り、5合目から6合目の約2キロを約3時間かけ往復した。中岡さんは「皆で一緒に登っている」と実感できた。来年はぜひ夢をかねえたい」と話し、三浦さんは「この経験は必ず次に生きる」とエールを送っていた。



遠位型ミオパチー 体幹から遠い部分から筋力が徐々に低下していく進行性の難病。国内には300〜500人の患者がいると推定され、「縁取り空胞型」「三好型」「咽頭遠位型」の3つのタイプが代表的。発症原因や症状に違いはあるが、多くは車いすや日常生活全般に介助が必要になる。国内外でさまざまな研究が進められているが、有効な治療法は確立されていない。

遠位型ミオパチー 体幹から遠い部分から筋力が徐々に低下していく進行性の難病。国内には300〜500人の患者がいると推定され、「縁取り空胞型」「三好型」「咽頭遠位型」の3つのタイプが代表的。発症原因や症状に違いはあるが、多くは車いすや日常生活全般に介助が必要になる。国内外でさまざまな研究が進められているが、有効な治療法は確立されていない。