

治療法が確立されておらず、原因不明の難病と闘う患者らを支援しようと設立されたNPO法人「希少難病患者支援事務局（SORD）」の事務局長を務める加賀俊裕さん（24）
京都府左京区。希少難病は、1つの病気ごとの患者数が少ないために、国による治療法や治療薬の研究がされず、正確な患者数や病気の

京 人

きょうと

実態も把握されていないのが現状だ。「情報面などで孤立しがちな希少難病の患者同士がつながったり、社会と通じ合ったりするネットワークをつくりたい」。こうした思いから、平成20年11月のSORD設立時から運営に加わり、奔走する毎日だ。

加賀 俊裕さん (24)

＝京都市

NPO法人「SORD」事務局長

る。現在SORDの常任理事を務める中岡亜希さん（33）
宇治市との出会いがきっかけという。中岡さんは、日本で300〜500人と推定される「遠位型ミオパチー」の患者。手足から徐々に筋力が低下していく進行性の難病で、こうした希少難病の現状を知ってもらおうと患者代表として署名活動などを行っていた。加賀さんは、活動に加わることになった小泉二郎さん（現・SORD代表理事）からの紹介を受け、署名活動

に参加するようになったという。

「はじめは希少難病なんて言葉も知らなかったし、軽い気持ちだった」という加賀さんだが「勉強すればするほど、何か役に立ちたい、何かできることがあるのではという思いがわいてきた」という。その後、中岡さんや小泉さんとともに、SORDの立ち上げに加わり、現在は、講演の実施やサポート、患者会結成の支援など多岐にわたる活動を事務局長としてまとめ

ている。

1月中旬、SORDは、インターネット上で、同じ病気の患者同士が悩みなどを相談し合えるコミュニティを開設した。「希少難病の患者は何万人いるとも言われている。そうした患者がつながる場所を提供しなかった。京都という場所だけで活動している人も参加できない患者もたくさんいる。インターネットを使って横のネットワークをつくるのが大切だと思った」と加賀さん。患者や家族は、

希少難病患者つなぐネットを

このコミュニティを使って、病気に関する情報や、自分たちの不安などを常に交換することができる。ある程度参加者が集まれば、患者会への立ち上げへつなげるのが目標だ。

まだ立ち上がったばかりのコミュニティだが、評判は上々。「心が安らいだ」「今まで一人で、孤独感を抱えていたが、病気は違えど、同じ思いを持っている人がいるとわかりよかった」などの反応が寄せられているという。

「仲間もおらず、孤独な状態で不安を抱える希少難病の患者は多い。そんな患者にとって、思いを共有できる場は必要」と加賀さんは強調する。ほかにも「SORDチャレンジ」と称して、患者が挑戦したいことを募集する取り組みも行っている。

設立されてわずか約1年だが、SORDの活動は中岡さんとともに、新聞やテレビなどで取り上げられ、大きく注目されている。

「ただ、SORDを大きくするのが目的ではない。安心して患者や家族が過ごせるような体制や環境をつくるのが1番の大きな目的です」。

（有川真理）



かが・としひろ 昭和61年2月生まれ。大阪市出身。平成16年に京都大学入学後、小泉二郎さん（現・SORD代表理事）が経営するフリースクールに学生ボランティアとして参加。その後、小泉さんと「遠位型ミオパチー」の患者である中岡亜希さんとSORDを立ち上げ、現在は事務局長として活動している。希少難病患者が安心して暮らせる体制づくりや、治療法の研究への理解を行政などに求めている。