

つなぐ心 つながる心

こいずみ じろう
小泉 一郎さん (41)

患者のもとを訪れ、体調などの近況をたずねる
小泉さん(左) 4月21日、福島県いわき市・希少
難病患者支援事務局提供

希少難病患者を支援するNPO代表

東日本大震災の被災地で、筋肉が硬直して体で、約100カ所の避難 所を回り、希少難病患者を探した。

4月初旬、福島県いわき市の約200人が暮らす避難所で、横になったままの60歳代の女性と出会った。ぐったりして表情もさえない。外部から少し刺激が加わるだけ



希少難病患者支援事務局のメンバーと、今後の被災地支援について話し合う(京都市北区)

避難所回り対応摸索

た。すぐに行政に掛け合
い、女性は保養所に移っ
た。「患者さんは偏見を
おそれ、なかなか病気の
ことを話せない。専門知
識を持った医者も近くに
いない。でも、放ってお
いたら症状が悪化する恐
れがある」と小泉さんは
心配する。

2008年、筋力が低
下していく遠位型ミオパ
チーを患う女性と出会っ
たのを機に、全国規模で
希少難病患者を支援する
NPO法人「希少難病患
者支援事務局(SORD)

この14日から、東北大
や京都大、千葉大の研究
者らとともに、岩手、福
島、宮城3県を回り、災
害時の難病対策を調べる
予定だ。「調査をもとに、
災害時の難病患者への対
応性幹細胞(iPS細胞)の
技術を生かしたい」とい
う。草津市在