

新日本製薬は
Happy Life projectを
応援しています!



PRESENT
薬用ラフィネ クリアローション
×5名様へプレゼント!!



薬用美白化粧水
薬用ラフィネ
クリアローション
[通常価格] 3,990円(税込)
内容量: 120ml [医薬部外品]

プレゼントと
下記会員の
応募はこちら

4つの和漢植物を配合したオリジナル成分「和漢白濁EX」と、ビタミンC誘導体。さらに、肌に活力を与えるパン酵母エキスをしっかり配合した贅沢な化粧水です。みずみずしきこそ、すこやかな肌の基本。植物の潤い成分が肌に浸透、メラニンの生成を抑制し、シミそばかすを防いで潤いあふれる透明感を導きます。

上記プレゼントからもれた方には、抽選で30名様へ「サンプルセット」をプレゼント!!

私たちと一緒に
女子力アップ
しましょう!

新日本製薬 × 山本華世
商品開発・セミナー・
女子力アップイベント開催 etc
Happy Life Club
結成
会員大募集!

※会員のご応募は上記QRコードよりお願いします

頑張る女性を応援!
Happy Life project
～ 山本華世の今この人に逢いたい Vol.4 ~

今この時間を、今動かせるこの身体で、
どれだけのことが出来るのかっていうことに挑戦していきたい。

言わずと知れた九州を代表するタレント、「山本華世」が聞き手となり、毎回様々な分野で活躍するゲストと対談。今回は第4回目。自らも体の末端から徐々に筋肉が消えていく希少難病「遠位型ミオパチー」の患者でありながら、「希少難病患者支援事務局 (SORD-ソルド)」副代表理事を務め、様々な希少難病患者を支援する活動を行っている、中岡亜希さんをお招きしました。

(華世) 中岡さんご自身の、今の目標とか夢ってありますか。
(中岡) いずれはこの病気を治して、「二元気身体になる」ということですね。それは諦めたくないし、諦めちゃいけないって思っています。そういう思いを持ちつつ、今を楽しんでいきたいですね。やっぱり進行していく病気で、今この時間を、今動かせるこの身体で、どれだけのことが出来るのかって、今この瞬間に挑戦していきたいって思っています。
(華世) その思いの中に富士山の登山があったんですね。
(中岡) そうなんです。健康だったとき「いつかは登りたい」と思っていたんです。けど、「いつか」だったんです。けど、身体が不自由になっていく度に、「今行きたい」という思いが募って、こんなにも行動的になりました。
(中岡) そうだと思います。以前は、取材や講演会みた



「Happy Life project」とは…
新日本製薬の協力の下、山本華世が先頭に立ち、女性の美しさや人生観、アンチエイジング対策などを推進していくプロジェクト。



今回のゲスト
株式会社free×FREE Project 代表取締役
希少難病患者支援事務局(SORD)副代表理事
中岡亜希さん

自分がまさか病気とは思っていませんでした

(山本華世) 以下、華世「実はこの企画が決まっていたら、中岡さんには是非ゲストに来てもらいたかったんですけど、中岡さん、ちょっと念願が叶いました。
(中岡) 華世、以下、中岡「そうですね、有難うございます。
(華世) そもそも、希少難病の「遠位型ミオパチー」という病気がなされたのはいつ頃ですか。
(中岡) 病気の告知を受けたのは私が25歳のときなんです。その2年前くらいからちとずつ兆候が表れてきて、例えばスプレー缶が人差し指で押せないとか、駅から自宅までのわずかな距離でさえ歩くのがし

山本華世(やまもと かよ)
福岡県出身。言わずと知れた九州を代表するタレント。テレビ司会者、コメンテーター。華世姐(かよねえ)という愛称で老若男女から長年愛され続けている。

中岡亜希(なかおかあき)
2001年、希少難病「遠位型ミオパチー」であると告知を受け、約7年間の闘病生活の中奮起し、2008年遠位型ミオパチー患者会創設、自ら代表となる。その後、希少難病患者支援の必要性を強く感じ、NPO法人「SORD」を設立、活動を開始する。



んどかかったりとか。当時、CA(キャビンアテンダント)の仕事をしていましたので、「フライトの疲れかな」って、自分がまさか病気とは思っていませんでした。すると時間が経つにつれてどんどん状態が悪くなって、「これはおかしいな」と。何の気なしに病院に行ったら「これが最初なんです。
(華世) 希少難病ってどういうことですか、病院の先生方はすぐその病気に気付いてくれたのですか?
(中岡) いえ、わかるまでは時間がかかりましたね。最初はとりあえず内科に行つて血液検査をしてもらったんですが、異常な数値を示した部分が一箇所だけあったんです。筋肉が壊れているときにその数値が上がるといいますが、健康な人でも数値が上がることがあるということだったので、本来なら気にならない先

いに人前で喋ることなんて考えられなかったです。人の後ろをずっと付いて回っていたタイプでしたからね。今の活動を通して徐々に自分に変化し、人と交わる楽しさを教えてもらった気がします。ある意味、この病気がなつたことで得られたことがあります。新しい世界をいっばい見せてもらうことが出来たと感じています。正直、強がりじゃなくて、今、人生がめっちゃ楽しくてしょうがないんです。



私たちがスタートを切るしかない
(華世) 今、世の中の人たちに伝えたいことはありますか?
(中岡) まずはこのような希少難病という現状があることを知って頂きたいですね。患者さんたち、まだまだ厳しい現状で生活されている方が沢山いて、今を楽しみたいと思ってもそうできない人が山ほどいます。そういう孤立した患者さんたちを「少しでも陽の当たる場所」という思いがあります。あと私たちがどう何よりも大事なのが現状なんです。希少であるが故になかなか国も手が出せない。それを支えるためには、国ばかりには頼れないので、私たちが民間主導で動いていく必要があるんです。そしてそれに賛同して下さる研究者の先生方のお力をお借りして、また、患者さん自身にも立ち上がって貰いたい状況改善して

- NPO法人「希少難病患者支援事務局 (SORD-ソルド)」
希少難病患者が孤立することなく、希望に満ちた人生を生き抜けるために2008年に設立されたNPO法人。詳しくはhttp://www.sord.jpをご覧ください。
[TEL] 075-491-5553 [E-mail] info@sord.jp [HP] http://www.sord.jp
- 「あきちゃん」と富士山に登りたい
～希少難病患者と子供たちのチャレンジ～
不活の病と宣告された身体が不自由な女性と、無事で闘病中の子供たちが富士山の山頂を目指す。子供たちと中岡亜希さんと、富士山から見た「自由」とは、
著者 小泉二郎 (NPO法人SORD 代表)
1,365円(送料込み1,500円) ※5冊以上別建見積 発行:智恵社
ご注文は、[TEL/FAX] 075-491-5553 [HP] http://www.sord.jp/support/purchase.php
※本の売り上げの一部はSORDの活動資金となります。
- 「死なないでいること、生きるということ」
希少難病 遠位型ミオパチーとともに
筋肉が消えていく難病をかかえながらも、すべてのときを笑顔で「いまを生きる」元客室乗務員からの感動のメッセージ!
著者:中岡亜希 1,470円(送料込み1,600円) ※5冊以上別建見積
発行:学研パブリッシング
ご注文は、[TEL/FAX] 075-491-5553 [HP] http://www.sord.jp/support/purchase.php
※本の売り上げの一部はSORDの活動資金となります。

きたいと思っています。覚悟の上なんです。誰かが一歩踏み出さなければ絶対ゴールには辿り着けない。だから「私たちがスタートを切るしかない」と思っています。私たちの活動は、民間の方々のお力をお借りしたいと叶いません。そういうところで皆様にはご理解とご指導を頂けたらと思います。
(華世) この記事を読んだ皆さんの中には、今月初めに「こんな病気があったら、希少難病の現状を知った人も多々あるんです。健康者である私たちにできることは何かということ、このHappyライフプロジェクトでも考えていこうと思います。

希少難病全体の問題を変える必要性
(華世) 今は講演会や様々な活動で全国を回ってありますが、そういう活動をやるって思われたきっかけは何ですか?
きいて思っています。覚悟の上なんです。誰かが一歩踏み出さなければ絶対ゴールには辿り着けない。だから「私たちがスタートを切るしかない」と思っています。私たちの活動は、民間の方々のお力をお借りしたいと叶いません。そういうところで皆様にはご理解とご指導を頂けたらと思います。
(華世) この記事を読んだ皆さんの中には、今月初めに「こんな病気があったら、希少難病の現状を知った人も多々あるんです。健康者である私たちにできることは何かということ、このHappyライフプロジェクトでも考えていこうと思います。

生も多々あります。でも、私の検査を担当して頂いた先生は「検査入院をして詳しく調べて貰った方がいい」として、神経内科の紹介状を書いて下さったんです。それでしっかりと検査したところによって、この病気であることに気付くことができたんです。
「どこかで聞き直るしかない」
って思っていたのが、
自然と聞き直るようになっていた
(華世) 実際それまでは聞いたこともない病名です。それをどうやって自分の中で理解し、受け入れていったんですか?
(中岡) やっぱ最初は理解できなかったですね。検査が終わって先生に個室に呼ばれたときに、聞いたこともない病名で、それを治す薬もなく、しかも今の状態からどんどん悪くなっていく進行性の病気だと聞かされていくうちに、「自分の身体がどうなっているのだろうか」とよく考えました。
(華世) そこから徐々に車椅子に慣れて、自分の身体が動かなくなっていくのを実感したときに、自分自身の精神的なバランスをどうやって保っていたんですか?
(中岡) 最初は「なつてしまったものはしょうがない」と強気に出たんですが、そのときはまだ歩いていたら、そんなに苦しい状況ではなかったんですけど、この病気がいつたいていもうのなのかっていうことすらわからなかったんです。でも症状が進んで行くにつれて、この病気の辛さを追うことに実感させられるわけです。そこからの三年間が精神的には一番辛かったです。徐々に自分が変わってしまおうという現状を受け入れるには時間がかかりましたし、毎日生活していく中で、出来ること、そして出来なくなっていくことを目の当たりにするわけじゃないですか。その現実を毎日突きつけられていると、頑張ろうとする自分の気持ちと、それをなかなか受け入れられない自分の心がゆいゆいあって。それが積み重なって、感情がコントロールできなくなることになりました。でも、「凹んでは立ち直り」の繰り返しの日々を続けていく中で、自分の中で段々とその状況に慣れてきたんです。なんとなく固太くなったとか、以前ほど落ち込まなくなると、「どこかで聞き直るしかない」と思っていたのが、自然と聞き直るようになっていたんです。