

## 難病関連ニュース（2）

### 難病抱え北岳登山200回…神奈川の男

読売新聞 9月20日(木) 配信

難病のパーキンソン病を抱えながら国内第二の高峰・北岳（山梨県南アルプス市、3193メートル）の登山を重ねる神奈川県藤沢市石川、同市職員、塩沢功さん（64）が15日、200回目の登頂を成し遂げた。

44歳で北岳の大自然に魅せられ、55歳で病気が発覚しても「同じ病を持つ人の励みになりたい」と登り続けてきた。200回目の頂では、これまで流したことがない歓喜の涙が頬を伝った。

北岳に初めて登ったのは1992年。登山経験はほとんどなかったが、ふもとから山頂直下の山小屋まで、所要時間が約6時間とされる道のりを約4時間40分で制覇した。「早いですね」と声を掛けられたのがうれしくて、その後も登り続けた。キタダケソウやタカネマンテマなどの高山植物を鑑賞する楽しさも見つけた。

初登頂から約10年がたち、年に10回ほど登る常連になった頃に突然、病魔が襲った。体が震え、力が入らない。病気の影響で何をするにも力がわかず、15分のバイク通勤もおっくうになった。幸いにも、北岳登山者のための山岳診療所に勤務した経験がある医師に出会い、医療面のサポートを受けながら、パーキンソン病診断後の81回目以降も変わらず登山を重ねた。

2005年10月、気づくと回数は「100」の大台に。この時山頂で、200回の登頂を最終目標にすることを決意した。自分の頑張りと同じ病気の患者仲間の励みにしてもらおうと、年齢や体力を考えて自分に課した最大限の目標だった。

その後は毎週のように登り、150回目を超えた頃から山頂で必ず「塩沢功、登りました！バンザイ」と叫ぶことにした。病状の進行と体力の衰えに負けないよう、自分を鼓舞するためだった。

節目となる200回目は、山小屋に差し入れる自家栽培の野菜や、この日のために購入した一眼レフのカメラなど、いつもより重い18キロの荷物を背負い、15日午前6時半頃、ふもとを出発した。

「200回登りました！バンザイ」。午後2時半頃、ついに目標を達成した。塩沢さんはこの時、頬を伝う涙に気づいた。

100回、150回といった節目ごとに特別な気持ちはあったが、涙が流れたのは初めて。同行した山の仲間たち約15人はクラッカーで祝ってくれた。「もう、いつでもやめられる」と肩の荷が下りた気がした。

病気の影響で、最近では思わぬ所で転倒することも増えた。当面は回数を気にせず、体と相談しながらマイペースで登る予定だという。「200回も事故なく、明るく元気に登らせてくれた北岳は、私にとっての神様です」。感謝の気持ちも忘れないうもりだ。（笹本貴子）

### モヤモヤ病の専門外来 国立循環器センター

共同通信社 9月25日(火) 配信

大阪府吹田市の国立循環器病研究センターは24日、脳内の細かい血管が異常に増える難病「モヤモヤ病」の専門外来を設置すると発表した。

開設は10月1日付で、診察日は毎週水曜日。センターによると、モヤモヤ病の専門外来設置は全国的にも珍しい。

センターの中川原譲二（なかがわら・じょうじ）・脳卒中統合イメージングセンター部長は「脳ドックでモヤモヤ病が見つかる例が増えており、患者の受け皿になるようにしたい。患者を長期的にフォローして社会的支援にもつなげたい」としている。

モヤモヤ病は、脳の太い動脈が細くなったり詰まったりしたために起きる。脳血管の造影検査をすると、増加した血管がもやもやと“煙”のように見えることから名付けられた。

子供から大人まで幅広い年代で発症し、国内の推定患者数は約7500人。日本人に多いが原因ははっきりせず、意識障害や脳出血が起き、重症の場合は死に至ることもある。

モヤモヤ病がもとで記憶力が落ちたり、対人関係をうまく築けなくなったりする「高次脳機能障害」も問題となっているという。

## 難病患者の体験談、インターネットに登録・発信

読売新聞 12月2日(日) 配信

様々な難病患者の体験談をインターネット上に登録、発信する「患者情報登録サイト」(<http://nambyo.net>)の運用が2日、始まる。

難病患者の支援を続ける7団体が運営、患者情報を蓄積することで、治療の研究促進を目指すという。

7団体は筋肉が徐々に動かなくなる「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」や、筋肉などが骨へと変化する「進行性骨化性線維異形成症（FOP）」の患者、家族らの組織。症例が少ない難病はデータ収集が難しく、ネットの活用を考えた。

患者はサイトに匿名で病名や性別、年代を登録。症状に気付いたきっかけや発症の経緯、就学や就職への影響などの体験をつづる。日々の服薬の状況も記入。家族や支援者が代わりに登録できる。患者側は自ら公表するデータの範囲を選択。研究者や製薬企業側が、治験条件に適合した患者を探しやすくなるなどのメリットがある。

患者同士の交流や、患者と専門家が知り合うきっかけにしたいといい、来年3月までに100人以上の登録が目標。ALSの支援団体理事の川口有美子さん（49）は「サイトを通じて、患者に一人で悩まなくてもいいと思ってもらえれば」としている。

## 「難病でも働ける」理解を

真庭市湯原温泉の旅館のオーナーで、湯原町(まち)旅館協同組合代表理事の古林伸美(こばやし)のぶよしさん(59)が15日、難病患者の就労支援をテーマにした講演会で約20年に及ぶ難病との闘いについて語る。自らのホームページなどで、病気を抱えながら地域の観光振興などに取り組んできたことを書きつづってきたが、改めて「難病患者でも働けることを、患者仲間にも社会にも理解してほしい」と訴える。(辻田秀樹)

古林さんが親から旅館を引き継いだのは1977年。「プチホテルゆばらリゾート」と装いを新たに、切り盛りしていたが、91年に体の異変に気付いた。最初は左手の小指を伸ばせなくなり、手に力が入

らず、転びやすくなった。翌年、病院で思わぬ診断を受けた。

「慢性炎症性脱髄性多発神経炎」。10万人に1人の難病とされ、原因は不明。脳から指令を出す神経に問題が発生し、徐々に体が動かせなくなったり、感覚がまひしたりする。治療法はあるものの、車いすの生活になる人もいるという。

古林さんは調理場に立つことも多かったが、包丁さえ思うように握れない。退院後、しばらくは「生きていても意味がない」と深酒をしては自分の将来を悲観し、自殺も考えた。

つえをつきながらかうじて歩ける生活。苦しみの中で時間をかけて見いだしたのは、「自分にできることをやっつけていこう」という思いだった。細かな作業はできなくても、会社や組織をまとめ上げて戦略を練り、アイデアを出す仕事に専念するようになった。趣味のパソコンは、自由が利く親指1本で操る。

容体は決して安定せず、月5回の通院治療が欠かせない。今夏から全身が痛んでよく眠れず、病気の進行を実感しているという。それでも、「難病でも寝たきりの人ばかりではない。治療を続けながら働きたい人は多く、できる仕事がある」と強調する。

特定疾患（難病）制度では、56種の病気が医療費助成の対象で、県内には約1万5000人がいる。クローン病や潰瘍性大腸炎などでは、容体が比較的安定している10～20歳代の若年罹患（りかん）者も多いが、年間約400件の相談を受け付けている県難病相談・支援センターによると、病気を理由に就職できないケースがあるという。

主なものは、「就職時に病を隠していたが、入院することになり解雇された」「病名を告げると、就職が決まらない」など。厚生労働省は、難病患者を雇用した企業に対する助成金制度を設けているが、制度を知らない事業主も多いとみられる。

講演会は県と県難病相談・支援センターの主催。午後1時～3時、岡山市北区下石井のピュアリティまきび3階で。講演の後、ハローワーク岡山の担当者が就労支援について説明する。無料で予約制だが、当日参加も可能。問い合わせは同センター（086・246・6284）。

（2012年11月14日 読売新聞）

## 多発性硬化症（MS） 難病カルテ 患者たちのいま／55

毎日新聞社 9月9日（日）配信

◇家族と「楽しく生きる」 踊り断念し落胆も

約2年前、増田志津さん（37）＝伊万里市＝は両膝下、肘下が「正座した後のように」ビリビリとしびれるのを感じた。「すぐに治る」と思っていたが、飼っていたブンチョウが左手に乗った時、その重みで上げられなくなった。病院に駆けつけた時には左足のマヒ症状も出て、車いすに。「脳梗塞（こうそく）の可能性がある」と告げられた。

長崎県の別の病院へ移ったが、詳しい検査をしても原因が分からなかった。病名が確定しないまま数カ月が過ぎた。「自分で自分の体が分からない。なぜ私は病院にいるのか説明できない」。体調が悪くても、周囲に伝わらず、苦しんだ。

「できないことを言い出せばきりがないから」と今は気丈に振る舞うものの「踊れなくなったのは本当につらかった」。

子供が始めた「よさこい踊り」。付き添ううち、次第に自分がのめり込んだ。週3回、汗を流して踊っ

た。発症当時は踊りの新団体を設立したばかり。佐賀市の「栄の国祭り」に出演し、次のイベントに向けて準備を進めていた頃だった。

体調悪化後、踊ろうと挑戦したこともあったが、周囲についていけなかった。「もっともったしかった……。でも全部だめになってしまった」。踊りができなくなったことでそれを実感し「死にたい」と気力を失いかけた。「私がおらんようになった方が、主人にも子供にも負担にならないのではないか」とも考えた。

いったんは症状が落ち着いたが、その年の11月に全身に鉛が付いたような倦怠（けんたい）感と痛みに襲われ、多発性硬化症（MS）の診断が正式に出された。

病名判明で「吹っ切れた」。医師から丁寧な説明を受けたことで「なってしまったら仕方ない。これからどう生きよう」と覚悟を決めることができた。

病気になることで「人とのつきあい方を学んだ」という。離れていく人、関係が続く人、手を差し伸べてくれる人。「病気はプラスではないけれど、病気だからこそ、見えてくるものもあった」と感じている。

運転できる距離が徐々に短くなり、左半身のしびれが強くなっている。8月下旬、強い自覚症状はなかったが、治療のために入院することが決まった。ただ「先の不安を考えるよりも、楽しく生きたい」と強く思う。

今夏、発症後初めての家族旅行をした。福岡で野球観戦し、1泊。車いすを使うなどしたが「制限がある中でも楽しめる」と実感できた。「次は、東京ディズニーランドに行きたいね」。三女京ちゃん（6）の顔を見てほほ笑んだ。【蒔田備憲】

◇多発性硬化症（MS）

神経を覆う髄鞘（ずいしょう）が壊れる「脱髄疾患」があちこちにでき、再発を繰り返す病気。欧米の白人に発生頻度が高いと考えられている。また、若年成人に発症することが最も多く、平均の発病年齢は30歳前後とされる。医療費助成の対象になる特定疾患に指定されており、10年度の受給者数は1万4492人。

**筋萎縮性側索硬化症（ALS） 患者たちのいま**

毎日新聞社 9月16日（日）配信

難病カルテ：患者たちのいま／56 筋萎縮性側索硬化症（ALS） ／佐賀

◇意思伝えられず3年 家族「一緒に暮らしたい」

ベッドに横になった木塚岩美さん（71）＝小城市三日月町＝は目を閉じ、口を少し開けている。妻八重子さん（69）が「お父ちゃん、ほら、お客さんだよ！」。頬をさすりながら声をかけると、まぶたの筋肉がピクッと反応する。数秒かかってまぶたが上がった。眼球は動かない。口の周りの筋肉が波打つように震える。

まぶたも自力で開けられない、閉じられない日がある。意思を伝えることができなくなって3年。何を感じ、思っているかは分からないが、八重子さんが頬を触って声をかけると、目を開けたり、顔の筋肉をわずかに震わせたりする。

症状の前兆があったのは約15年前。数年後「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」の確定診断が出た。呼吸障害が出ていたが、気管切開して呼吸器を着けるかどうかは家族で話し合った。長男は「孫の成長、見たくないの?」。次女智架子さん（41）は「お父ちゃんが生きたいと思うなら私は支える」。木塚さんは装着を選んだ。

自宅へ戻ると、木塚さんは当時動いていた右手でメモ書きし、呼吸器を外すよう頻繁に求めるようになる。「外せ」「筋弛緩剤を打ってくれ」。すべてを頼らざるを得ない生活へのあえぎだった。

八重子さんも「一緒に死のうとしたことは一度や二度ではない。今だから……言えるけど」と振り返る。当時は24時間ほぼ1人。ヘルパーや看護師を受け入れてからも、訪問のたび「部屋を片付けて、きちんとしなければ」という気疲れ、他人に任せるという「罪悪感」もあった。

現在は夜間を智架子さんが担っていること、訪問支援も「割り切ってお任せする」ことができるようになった。「それと……申し訳ないけど、お父ちゃんが物言えなくなってから、自分のペースで世話できるから楽になりましたよね」

呼吸器、胃ろうの管理、たん吸引。体温調整。八重子さんにとって木塚さんが寝るベッドの周りで過ごすことは日常だ。「私の愚痴もさんざん聞いてもらっているから」。八重子さんはそう笑い、智架子さんも「苦になっているのは、父ちゃんだけかも。でも私たちは、家族として普通に一緒に過ごそう、って思っているんです」

「どう、感謝してるやろ」。八重子さんはおどける。「でも父ちゃんは、絶対にそういうこと言わん人やったからねえ。でも、こうなるなら、もっともって話しておくべきだったね」とつぶやき、木塚さんの顔を見つめる。「でも、お父ちゃんがいてくれるだけでいい。こうして一緒にいるだけで、いい」。そう言って、木塚さんと額を合わせた。【蒔田備憲】

◇筋萎縮性側索硬化症（ALS）

手足、のど、舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉などが徐々に弱まっていく。進行しても感覚や知能は問題はなく、木塚さんのように症状が進行し、まったくコミュニケーションを取れなくなる「トータリーロックドイン状態（TLS）」になることもある。医療費助成の対象になる特定疾患に指定されており、10年度の受給者数は8406人。

## 全身性エリテマトーデス（SLE） 患者たちのいま

毎日新聞社 9月23日（日）配信

難病カルテ：患者たちのいま／57 全身性エリテマトーデス（SLE） ／佐賀

◇長女が生きる支えに 育児経験役立てる勉強も

7月下旬、佐賀市内であった吹奏楽のコンクール。全身性エリテマトーデス（SLE）を抱える坂本恵美さん（41）＝鹿島市＝は夫とともに客席に座り、バスクラリネットを担当する中学2年の長女の演奏を聴いていた。長女が担当するソロパートがくると、女性は目を閉じて耳を傾けた。約半年前、女性は症状悪化で一時危篤状態に陥った。「生きて返ってこられた。生きているから聴けているんだ」。その実感に涙が止まらなくなった。

発症は15歳の頃。「20歳まで生きられるか分からない」と告げられた。高校進学もかなわず、小児

病棟に入っている友人が、一人、また一人と亡くなっていった。

「病気を理由に諦めたくない。ここから抜け出したい」と、夢だった美容師になるため住み込みで働き始めた。しかし4カ月後、症状悪化で諦めざるを得なかった。

約20年前に妊娠が判明したが、当時強い薬を飲んでしたことなどから中絶。その数年後にも双子を妊娠したが、胎児は2人とも心臓が弱かった。自身の体力不安もあった。「どうにかならんとですか」。医師に泣きついたが、かなわなかった。

98年、3度目の妊娠は初めて医師から「お墨付き」を受けた。しかし3、4カ月目に羊水が通常の半分に減少。8カ月までつわりは続き、妊娠後なのに体重は10キロ落ちた。それでも「今度は育てたい。手術したくない」と願いつづけた。

予定より1カ月早く生まれてきた長女は、体重1896グラム。対面より応急処置を施されたが、保育器越しに会えた時「ママにしてくれてありがとう」と喜びと感謝がわき上がった。

子供は順調に育ったが、自身は出産約4カ月後、「特発性大腿骨頭壊死」を発症。子育てが落ち着いた05年に手術を受けた。

07年には頭痛、吐き気が続き、自宅で吐血。脳梗塞（こうそく）だった。右半身に後遺症が残り「高次脳機能障害」の診断も受けた。物忘れがひどくなり、複数の作業を同時にこなすことが難しくなった。

症状が悪化し、次々と病気が重なるたび「なぜ自分が……なぜ死なせてくれないのか」と何度も考えた。その時の支えになったのが長女の存在だった。

それでも「娘中心だけではいけない」と子育てする親を支える活動にも取り組み、相談員になる勉強もしている。「家にいて日陰の暮らしをするより、外に出て人と話す機会があった方がいい。病気を持ちながら子育てした体験が役に立てるなら、生還したかいもあるしね」。そう言って、真剣な表情でテキストに向かった。【蒔田備憲】

◇全身性エリテマトーデス（SLE）

発熱や内臓、血管の病気などさまざまな症状が一度に、あるいは次々と起こる。細菌などから体を守る免疫に異常が起きて、逆に体を攻撃して全身に炎症を起こすと考えられており、免疫抑制効果のある薬を使う。医療費助成の対象となる特定疾患に指定されており、10年度の実給者数は5万6254人。

## 脊髄小脳変性症 患者たちのいま

毎日新聞社 9月30日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／58 脊髄小脳変性症 ／佐賀

◇「なぜ貧乏くじ引いた」 音楽で気持ち落ち着かせ

動画投稿サイト「YouTube」で、お気に入りのパンクロックの音楽を探し、イヤホンをつけて聴く。脊髄（せきずい）小脳変性症を発症した佐賀市の永松陽一さん（27）は「なんで俺が貧乏くじを引いたんだろう」とつぶやく。ネガティブな気持ちを消すように、大音量だけに耳を傾け、何も考えないようにする。

5年前、足が思ったように前に進まず、引きずってしまうようになった。真つすぐ歩けなくなり、通院。病名を告げられた。目の前に並んだ医者の言葉に「この人たちは何を言っているんだろう」と人ご

とどのような感覚で聞いていた。

体が動かなくなっていくにつれ、ふさぎ込むことが多くなった。普通に歩くこともできず、同年代が働いて収入を得ている姿を見るたび「惨めだなあ」と思ってしまう。

症状が進行することを考えると「ああ、死のうかな」と頭に浮かぶ。そう思った時は「頭の中を空にする」ため、たばこを吸ったり音楽を聴いたりする。マイナスのイメージが収まるのを待つ。

「なんでもいい。仕事をしてみよう」と、県難病相談・支援センターの紹介を通じ、高齢者施設で働いたこともある。週3日の半年間の契約だったが、利用者との会話は楽しく、やりがいがあった。

同時に「自分が考えている以上にできない」ことを味わう体験でもあった。物を持ち運んだり車椅子を押ししたりすることがうまくできず、掃除用モップの足踏み式水切りも使えなかった。

契約終了後、雇用の継続はしてもらえなかった。働こうという気持ちが減り「どうせできない」と後ろ向きになった。働いた方がいいことも、病気を持って働ける人がいることも理解はできるが、踏み出せない。

現在は左手の震えが強くなっていることもあり、多くの作業を右手で行う。言葉がうまく出なかったり、段差につまずいたりもするが、車の運転や身の回りのことはできる。

母親、姉と同居しており、働けない分、収入を得ようと障害年金を申請したこともあるが、症状が認定基準に届かなかった。「もっと悪かったらもらえたのに。中途半端だよなあ」と苦笑いする。

将来したいことや目標を頭に浮かべようとするが、「けっこう諦めているなあ」とため息をつく。「はっきり言って親がいないと生きていけない。親が死んだら一緒に死のうかな」とすら思う。恋愛も結婚も望みはするが、「俺はいいや」と卑屈に考え、前向きになることができないでいる。【蒔田備憲】

#### ◇脊髄小脳変性症

歩行がふらついたたり、手が震えたり、話す時に口や舌がもつれるなどの症状がゆっくりと進む。発症率は10万人に5～10人程度と考えられている。医療費助成の対象となる特定疾患に指定されており、10年度の受給者数は2万3290人。

## 難病カルテ：患者たちのいま／60 「難病サポーター」に聞く /佐賀

毎日新聞 2012年10月14日 地方版

◇法制化で公平な制度に—国の難病対策委員長を務める神経内科医・金澤一郎さん

6回目の「難病サポーター」へのインタビューは、神経内科医で国の難病対策委員長を務める金澤一郎・国際医療福祉大大学院長（71）。同委員会は難病対策について法制化を含めた抜本的な改革の方向性を打ち出している。現状の難病対策の課題と今後のあり方について聞いた。【聞き手・蒔田備憲】

—日本の難病対策はどのように始まったのか。

国として「難病対策要綱」を作って政策的に対策を始めたのは、1972年で、世界でも日本が最初。ただ対象の病気はかなり狭く、研究対象は8疾患で、うち4疾患に特定疾患として医療費を助成した（現在はそれぞれ130疾患、56疾患）。当時の「定義」はおおまかで（1）原因が分からない（2）治療法もない（3）経済的に長期に負担がかかる—と主に三つ。しかしその後、患者がどんどん増え、他の病気でも「対象に入れてほしい」という要望があって年々増えた。1年に1疾患、特定疾患に加えた時

期もあった。しかしそれで本当にいいのか、と常に思っていた。こんなに患者さんが増えるとはだれも予想していなかったのでしょう。

—矛盾や課題も表面化してきた。

ここに来て無理が出てきた。例えば特定疾患の病気と、症状は似ているのに、病名が違うだけで対象外になったりする病気があり、不公平感が強すぎる。制度の不安定さも問題で、法律に裏付けされていないから、国の経済的な状態、政権の考え方に振り回される。

—「難病の定義」をどう考えるか。

私個人の基本姿勢は、不公平感を少なくするために「難病」といわれるものは全部入れてしまったらどうかという考えです。でも現実には、数百疾患くらいになるのではないかと。

—中間報告で医療費助成対象の拡大を打ち出した。

医療費助成は、持続性がある方法で体制を整えなければならない。そのため、今までカバーされていた人には我慢してほしい部分がある。より重症度の高い方からカバーするという方法もあるかもしれない。自己負担のあり方の見直しも考え得るでしょう。

—現行の特定疾患の中から対象外の病気が出る可能性は。

現在はいったん認められると、ずっとそのままになってしまい、(病気の)「卒業生」がいない。強制卒業させるわけにはいかないが、今のままどんどん対象を増やしていったらどうなるか。要するに国民として、いったい、どこまでカバーすると考えるのかというのは、きちんと議論しなければなりません。そのためには、例えば全医療費のうちの何%を難病関連に回すとあらかじめ決め、当面、そのやれる範囲でやるというようなアイデアもあるでしょうね。

—今後の議論の方向性を。

具体策を考えていく。医療費助成の対象疾患や、負担のあり方はこれから。一方、財源を国から引き出し、しかも安定的にカバーしてもらうことが絶対に重要で、このためには国会議員の動きが必要。幸いにも、9月に超党派の国会議員による議員連盟ができた。これは非常にサポートになるでしょう。

## B型肝炎 患者たちのいま 難病カルテ

毎日新聞社 10月21日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／61 B型肝炎 /佐賀

◇実名明かし訴訟「声上げられぬ人のため」

基山町の農業、梁井朱美さん(55)は27歳で長女を妊娠した時、血液検査でB型肝炎に感染していることが判明した。結婚から4年間、子宮外妊娠などで3、4度の流産を経験していたから、「子どもができた喜びの方がずっと強くて、意識していなかった」。どんな病気か分からず農作業もこなせていたから、気に留めなかった。

出産後、抱く間もなく長女は別の病院に移され、肝炎のワクチンを受けた。無事に産まれた喜びが何より大きかった。次女や長男も同様にワクチンを受けたが、感染を免れたのは長男だけだった。

「インフルエンザみたいなものだろう。交通事故に遭ったようなもので、仕方ない。私だって普通に仕事して結婚して子どもができた。症状が出てこなければ、なんてこともない」。そう考えていた。「今思えば、随分能天気なもんでしたね」と苦笑する。



00年、町の健康診断を機に慢性肝炎と診断。だが夫と2人で牛の肥育とアスパラガス栽培を営み、休みなく働いていたので、精密検査にも行かなかった。

3年後は、即入院。医師は「こんなになるまできつくなかったのか」と首をかしげたが「農業は、きついのが当たり前だと思っていました」。05年には「限りなく肝硬変に近い状態」と診断され、毎日通院して注射を打ちながら、アスパラガスを収穫した。

この時初めて、病気を自覚した。車のハンドルを持つ手に力が入らなくなったり、疲れやすくなったりした。

1月当たり1万～2万円の医療費がかかるようになり、体調も崩れたことから「子どもが発症したら、同じ目に遭わなければならないのか」と思い始めた。参加していた患者団体から、集団予防接種での感染で国を相手に起こす損害賠償訴訟の原告を探していると聞き、手を挙げた。

実名を公表し、法廷で意見陳述した。名前と顔をさらすと家族の負担になると悩んだが「名前を出して声を上げることで訴訟を前に進め解決につなげることが、娘の人生のプラスになる」と決めた。

11年、九州の原告で初めて和解を成立させた一人になった。娘2人から「ありがとう」とメールが届いた。「和解以上に……うれしかったですねえ」

現在、再発防止を考える国の研究会に患者代表として参加している。仕事の傍ら毎週上京する生活は忙しくもあるが「苦しい思いをしても、声を上げられない人がいる。その人のためにも、ガンガン動こうと決めました」。【蒔田備憲】

#### ◇B型肝炎

ウイルスが血液、体液を介して感染する肝臓の病気。思春期以降に感染すると、多くの場合一過性に終わるが、乳幼児期に感染すると、持続感染者になる可能性がある。持続感染者になると、10～20%が慢性肝炎に移行し、肝硬変、肝臓がんになる可能性もある。梁井さんが原告になったのは集団予防接種で注射器の使い回しにより感染した患者が訴えた集団訴訟。国は責任を認める基本合意文書を原告側と交わしたが、救済されているのはごく一部との批判もある。

## 網膜色素変性症 難病カルテ 患者たちのいま

毎日新聞社 11月10日(土) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／62 網膜色素変性症 ／佐賀

#### ◇「本好き」から司書に 発達障害で不得意な作業も

本の背中に貼ったラベルを目の数センチ前まで近づける。識別する番号を確認すると、手際よく本を並べ、整える。「網膜色素変性症」のある古賀敦さん(26)＝神崎市神埼町＝は、司書として三養基高校の図書室で働いている。

幼稚園の身体測定で、視力が低いことを指摘された。「網膜色素変性症」の診断を受けたのは小学6年の頃だった。ボール遊びが苦手だったり、縄跳びができなかったり運動が不得意だった。

年下の子供にからかわれたこともあったが、母親は「外であったことをほとんど言わない子だった」と振り返る。古賀さんも「あんまり覚えていないですね」と多くを語らない。

高校に進学した頃から、視力がさらに低下。中心部が欠損するなど視野狭さくも広がり、福岡県柳川

市の病院で、見えにくさをカバーするための「ロービジョンケア」を受け始めた。ルーペや単眼鏡の使い方、紫外線を防ぐための遮光グラスなどを身につけるようになり「少しずつ見え方になじむようになってきた」という。

古賀さんは発達障害の診断も受けている。工作や絵を描くことなど、手作業が苦手だった。会話のニュアンスをつかんだり、臨機応変に対応したり、あいまいな言葉を理解することが苦手だったりした。整理整頓も不得手で、金銭管理を母親に任せている。

地図だけでは目的地に向かえなかったり、手先が不器用だったりすることに、母は「どこまでが視覚障害で、どこからが発達障害の影響なのか分からない」と戸惑う。発達障害では手帳を取得していない。

好きなのは、読書。歴史小説やハリリー・ポッターシリーズなど、小説を中心に国内外の作品を幅広く楽しむ。それを知った教師の勧めもあり、好きだった本に関わることができる司書の資格を取るため、短大に進学した。

卒業後、図書館への就職を目指したが不合格。職業訓練を重ねて就職を目指したがかなわなかった。3年後、3カ月の訓練という形で働いていた県庁からの紹介で神埼高校の司書として採用が決まった。3年間勤めた後、三養基高に移った。

白杖（はくじょう）を持たず、一人で通勤している。信号の色は見えづらいが、「位置と交通量で判断しています」。休日には電車とバスを使って佐賀市内の本屋へ買い物に行くことも。

不安は仕事。司書として働くことができているが、嘱託職員で雇用が不安定のまま。 「いつクビになるのか」という懸念が消えず「司書は好きだけど、このまま続けていいのか。違う仕事でも正職員の道を探した方がいいのかな」。悩んでいる。【蒔田備憲】

◇網膜色素変性症

目の中にある網膜に異常をきたす病気で、暗い所で見えにくくなったり、視野が狭くなったりすることから始まり、進行とともに視力が低下する。発生頻度は4000～8000人に1人と考えられている。医療費助成の対象になる特定疾患に指定されており、10年度の実給者数は2万5296人。

## 平山病 難病カルテ 患者たちのいま

毎日新聞社 11月18日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／63 平山病 /佐賀

◇病気を自覚して努力 甲子園の夢かなえ、大学野球目指す

神埼市の千代田中学校野球部に所属していた寛松朋哉さん（18）は2年生の冬、利き手の右手に力が入らなくなり、うまくボールを投げることができず、バットを振るとグリップから手が離れてしまうようになった。症状は1カ月以上続いた。右手首付近だけ、くぼんだように筋肉が落ちていることに気づいた。

大きな大会が迫っていた。「もう野球はできないのか。なんで自分なんだ」。泣きながら、当時の野球部の監督に電話した。「それでも使ってもらえますか」と聞くと、「お前しかいない」。その言葉をもらったことで「吹っ切れた」という。

力の入らない右手をカバーするため、バットの握り方を左手の小指と右手の人さし指を交差させる「イ

ンターロッキング」というゴルフ選手の握りに替えた。「工夫して、知恵を出して、考えて努力するしかないから」

大会後、関東の専門医で「平山病」と正式に診断された。父清之さん（50）は「本人はほとんど弱音を吐かない。親のショックが大きくて、毎日泣いていた」と振り返る。

中学校最後の県大会では、4番・遊撃手として優勝に導いた。そのことが自信になり、一度はあきらめた高校野球への道を目指し、佐賀北高へ入学した。

「1年生からレギュラーを取る」。入学前から自主トレーニングを積んだ。受験勉強をしながら毎朝10キロ走り、素振り、ノック、筋トレとハードワークで「誰にも負けない練習量」をこなした。

宣言通り1年秋からレギュラーを獲得。病気のことは伝えていたが、特別扱いは受けなかった。通算打率は3割を越え、主力として3年になった今夏、甲子園出場を果たした。

県大会決勝では、一塁手として投手からのけん制球を受けて走者をタッチアウトにし、ウイニングボールを手にした。「夢みたいでした」。甲子園では1回戦で敗退したが、4番として安打を放つなど意地もみせた。

現在は大学入試に向けて勉強中。長時間ペンで書き続けることがつらく、不安もある。冬は症状が増す。外出時は手袋を2枚重ねてカイロを入れるが、かじかんで指先が動かしにくくなる。靴ひもが結べなかったり、はしが持ちにくくなる。

「病気がなかったら（野球選手として）もっとすごかっただろうね」。友人から言われることがある。そう考えることもあるが「病気があったから努力できた」とも思う。「野球は生活の一部です」。気持ちは次の舞台、大学野球に向いている。【蒔田備憲】

◇平山病（若年性一側上肢筋萎縮症）

手の指の力が弱くなり、握力の低下、筋肉のやせなどが起こる。首を前に曲げた時、脊髄（せきずい）硬膜管が脊髄を圧迫し循環障害が起こると考えられている。10代前半～20代前半の男性に発症することが多く、全国の患者は推計1000人。長時間首を曲げる作業をする時に頸椎（けいつい）カラーで固定し脊髄を圧迫しないようにすることで進行を妨げることができるため、早期発見、治療が重要になる。

## 筋ジストロフィー 難病カルテ 患者たちのいま

毎日新聞社 11月24日（土）配信

◇パソコン使い似顔絵 技術上達し個展開催目指す

有名人やスポーツ選手の写真を見てデッサンし、スキャナーで読み込む。ペン形の道具を使ってパソコンで色を付けて仕上げると、実物そっくりの似顔絵が完成した。杠揚介さん（32）＝佐賀市＝は「趣味ですよ」と照れながらも「もっとうまくなりたい」と向上心を見せる。

小学5年で、筋ジストロフィーと診断された。中学校では、笑わないことを冷やかされたり、歩き方をまねされたりした。徐々に足腰が重くなった。高校入学後は親に車で送迎してもらった。エレベーターがなく、手すりのない階段がある中で、荷物運びなどを友人に頼みながら、実習のために教室を移動した。

高校3年の年明けには一人で立てない状態に。最後の3学期は車椅子に乗って卒業式だけ出席した。体育祭、修学旅行に参加できず「ただ勉強して、学校と家を往復しているだけだった」。

卒業後、作業所やデイサービスに足を向けたこともあった。だが、単純作業に魅力を感じなかったし、それまで障害のある人の輪に入った経験が無かったためなじめず、自宅でゲームなどをして過ごしていた。車椅子も手動から電動に変わり、トイレも一人でできなくなっていた。

「暇だな、暇だな」と感じながらインターネットをしていた時に関心を持ったのが、似顔絵。通信教育を受け、趣味になった。これまでに手がけた作品は約100点。県広報誌の表紙に採用されたり、知人らから依頼されて結婚式用イラストを描いたりもした。

05年、障害者支援に取り組む団体に初めて就職。利用者にパソコンの使い方を指導した。「せっかく来所してくれるのだから、きちんと教えたい」と自主的にインストラクターの資格も取得。やりがいはあった。しかし、勤務中のトイレの介助支援を受けられずに親を呼び出さざるをえなかった。仕事への意気込みや姿勢に同僚と温度差も感じ、昨年夏に退職した。

「最初で最後の就職だと思っていた」から「もう一度仕事をがんばろう」という気になれないまま、1年余りが過ぎている。

実家で暮らし、1カ月15回の入浴介助と必要な時には移動介助を受けている。障害年金で月約8万円の収入があるが「親がいなくなったらどうなるのだろう」と不安も消えない。

似顔絵の技術を上達させ個展を開催するのが目標だ。出会いが広がり、作品で喜びを感じてもらうことはうれしい。「仕事にできれば一番なんだけど……」。今はまだ、その自信を持ってない。【蒔田備憲】

◇筋ジストロフィー

全身の筋力低下が進んでいく遺伝性の病気。国内の患者数は2万～3万人と推計されている。医療費助成の対象「特定疾患」には指定されていない。この病気で障害者手帳を取得していない人の場合、ハローワークを通じて就職すると、雇用主に賃金の一部が助成される「難治性疾患患者雇用開発助成金」の対象になっている。