



Shimadian File #18

静岡県中部難病ケア市民ネットワーク代表

はらだきみえ

原田君江 さん（道悦四丁目）

しまだ

今回は、自らも抱える進行性筋疾患「遠位型ミオパチー」の、難病指定を国に働き掛ける署名や知名度向上活動を仲間と続ける、原田君江さんをご紹介します。

「自分の存在をかき消したくなりました」今年4月、原田さんがFM島田で語った、発病当時の気持ちです。

原田さんが患う「遠位型ミオパチー」は、指先など体の末端から筋力が徐々に低下する、極めてまれな病気で、10〜15年で寝たきりになる可能性があります。原田さんの体も、すでに首から下は指先がわずかに動くだけです。

「28歳の時、医師から百万人に3〜4人の病気と告げられた時は、絶望しました」

真つ暗になった原田さんの心に光が差したのは、数年前にインターネット上で同病者のブログを見つけた時でした。平成20年には、患者会も発足し、難病指定に向けた署名活動が始まりました。

「孤独感に襲われ、自分は生きていいのかと、自問自答する日々が続きました。しかし、同病者と苦しみをかち合うことで、こんな私

でも人の役に立てると思えるようになったんです。自己の壁を打ち破り、動き出す勇気が湧いてきました」

患者会に全国から寄せられた署名は180万筆に近づき、昨年の11月には、ついに新薬の治験が始まりました。そして今年9月、原田さんは、難病患者が在宅療養できるよう、患者と家族と地域が共に支え合うためのボランティア団体を立ち上げました。難病の認知度を高め、市民の理解と支援を得ることも、団体設立の大きな目的です。

最後に原田さんは「病気になることで気付きました。得たものもたくさんあります。全ては受け止め方次第。一度しかない人生を、自分らしく最後まで生き抜きましょう」と、悩める全ての人にメッセージを送ってくれました。

支え合うことが生きる証――



患者会の署名活動の様子(静岡市清水区)▶

【遠位型ミオパチー患者会のホームページ】<http://enigata.com/index.html>

- ①カブは、縦半分に切り、さらに薄切りにする。塩を振ってしんなりさせてから、水気をしぼる。
- ②カブの葉は、先の方は使わず、塩少々を入れた熱湯にくぐらせ、水を軽くかける。2〜3cmの長さに切り、水気をしっかりしぼる。
- ③梅干しと玉ネギをみじん切りにし、マヨネーズと混ぜ合わせる。
- ④①と②を器に盛り、③を上からかける。

材 料 (4人分)

カブ	350g
カブの葉	適宜
塩	少々
マヨネーズ	大さじ3
梅干し(みじん切り)	3個分
タマネギ(みじん切り)	大さじ1

かぶのサラダ (1人前 52 kcal)



りもう一品

提供:食推グループ「さわやか」