

病の友励ます1200キロ走

東京―北九州野村さんきょう到着

成長とともに全身の筋力が衰える遺伝性の病気「先天性ミオパチー」を患う伊藤亮さん(21)―北九州市八幡西区―を励ますようと、元会社員の野村武志さん(31)―東京都―が東京から北九州市まで約1200キロのマラソンに挑戦し、7日にゴールする。現代医学では治療法がない病への支援の輪を広げようと自ら「先天性ミオパチーの会」を立ち上げたばかりの伊藤さんに「絶対に諦めるな」とエールを送る。

伊藤さんがミオパチーと診た。

断されたのは6歳。高2の修学旅行で訪れた新潟で耐えがたい頭痛に見舞われた。慢性の呼吸不全を患い、医師から「95歳の肺活量しかない」と告げられた。筋肉と呼吸の衰えが進行し、車椅子と夜は人工呼吸器が手放せなくなっ



伊藤亮さん

発症率が10万人に1人というミオパチー。伊藤さんは「まずはこの病気を多くの人に知ってもらおう」と自らが代表になり5月18日、会を結成。病名にちなんで308万人の署名集めを目指す。

野村さんとの出会いは、大型連休に母初江さん(42)と参加した東京での自己啓発セミナー。野村さんは4月に脱サラしたばかりで、これからの生き方を模索していた。車椅子

「諦めるな」発信し続け

子姿で病気への理解を訴える伊藤さんの姿に感じ入り、「マラソンで応援したい」と伝えた。「突然の申し出に最初は困惑したけど、うれしかった」と伊藤さん。

野村さんは6月18日に東京の渋谷駅を出発した。走る距離は1日60キロ。「あきらめるな 東京―福岡1200キロ」と手書きしたTシャツを着て走り続けた。出会った人に伊藤さんの病を語りながら、応援のビデオメッセージを撮影し、インターネットで発信している。

「自分でできることは微力だけど、亮君や周りの人を笑顔にしたい。そうすれば支援の輪も広がるはずだ」と野村さん。7日朝、山口県下関市を出発し、午後に北九州市に入る。伊藤さんは県境の関門国道トンネルの人道で出迎えて、車椅子で伴走するつもりだ。

* *

ミオパチーの会は7日午後1時から北九州市門司区で署名活動し、2人も途中から参加する。問い合わせは同会事務局090(6773)6674。(大庭麻依子)



「あきらめない」と手書きしたTシャツを着て走る野村武志さん
7月1日、岡山県内

先天性ミオパチー 新生児や乳幼児のころから筋力や呼吸筋が徐々に衰える遺伝性の病気。原因不明で根本的な治療法は見つかっていない。約半数が幼児期までしか生きられないが、人工呼吸器を使った適切な呼吸管理とリハビリを施せば、延命は可能という。厚生労働省によると、国内の患者は約千人(2008年現在)で、小児慢性特定疾患に指定されている。