

先天性ミオパチー支援訴え

野村さん、門司まで1200キロ走破

東京出発 患者の伊藤さんと合流、ゴール



伊藤さんの車いすを押しながらゴールした野村さん

筋力が衰える遺伝性の疾患「先天性ミオパチー」を患いながら、病気への理解を求める会をつくって啓発活動に取り組んでいる北九州市八幡西区の伊藤亮さん(21)を励まそうと、友人の東京都世田谷区、野村武志さん(31)が、東京から北九

州市までの1200キロを走りながら伊藤さんへの支援を呼びかけた。7日、伊藤さんや支援者が出迎える中、北九州市門司区にゴールした。

病院まで通院。筋力の低下から、現在は車いすで移動し、眠るときには人工呼吸器を使っている。

2人は5月に東京で知り合った。伊藤さんが会を設立することを知った野村さんが、今回の取り組みを行うことを決めた。

6月18日に東京・渋谷駅前を出発。道中で出会った人に伊藤さんの病気や活動を説明しては、応援メッセージを撮影し、インターネット上で紹介。7日、山口県下関市で到着を待っていたと伊藤さんと合流し、車いすを押しながら、関門国道トンネルを通過して北九州市門司区にゴールした。

支援者や友人ら約20人に囲まれた野村さんは、「きつい場面もあったが、元気を届けたいという気持ちでここまで導いてくれた」と笑顔で振り返り、伊藤さんは「頂いたエネルギーを同じ病気で悩む人のために使いたい」と野村さんの手を握りしめていた。

伊藤さんの「先天性ミオパチーの会」は8日午後15時、同市門司区の門司港ホテル前で、国や自治体に難病指定を求める署名活動を行う。問い合わせは、事務局(090・6773・6674)へ。