

早老症のコケイン症候群、難病指定を 家族が署名活動



自宅で母親の富美さんと遊ぶ誉君

発症が100万人に1人と言われる早老症の「コケイン症候群」と診断された宮城県石巻市の5歳の男の子の家族が国に対し、難病の特定疾患に指定するよう求め、署名活動を進めている。患者の平均寿命は15～16歳とされ、根本的な治療法は見つかっていない。東日本大震災で命の重みをあらためてかみしめた家族は病と向き合い、指定により治療の道が開くことを望んでいる。

コケイン症候群と診断を受けたのは会社員須知充さん(31)と富美さん(31)の長男誉(ほまれ)君。体重は9.5キロで、同年齢の平均体重の半分ほどだ。

生後間もなくから体重はあまり増えず、歩くようになるまでも時間がかかった。心配した両親は幾つかの病院を訪ねたが、原因や病名ははっきりしなかった。

昨年6月、東京の病院でコケイン症候群と告げられた。富美さんは「本人が元気なだけに、ショックだった。病気を知ってから、誕生日を迎えるのが怖くなった」と打ち明ける。

誉君は心身障害児通園施設に通う傍ら、仙台市や東京の病院で定期的に診察を受けている。年々、内臓の疾患が増えてくるという。

富美さんは「たとえ寿命が限られているとしても、生きている間は元気に過ごさせたい。少しでも病気の苦しみを軽くできる薬の開発が進んでほしい」と訴える。

両親らはコケイン症候群の子どもと家族を支援する「日本コケイン症候群ネットワーク」(事務局神奈川県)に参加。10月から、難病指定を求める署名活動を始めた。石巻市や仙台市などで知人に呼び掛けるなどして、これまで約1万3000人分が集まった。

誉君は同世代の子どもと同様、やんちゃで好奇心旺盛だ。家族は病気への理解を広めることで、できるだけ健常者と同じように生活していけることも期待する。

一緒に署名活動を進める祖父の小野寺武則さん(61)は「震災がなければ諦めていたかもしれないが、命を大切にしたい。何とか孫を生かしてやりたい」と願っている。

連絡先はネットワーク事務局0467(87)1955。

[コケイン症候群] 遺伝子の損傷を修復する仕組みに欠陥がある病気で、健常者に比べ4倍程度の早さで老化が進むとされる。身長や体重の成長が遅く、聴力、視力も低下し、内臓などに老化症状が表れる。

2012年07月05日 木曜日

河北新報

Copyright © The Kahoku Shimpo