

難病指定へ署名活動

コケイン 発達障害など併発 症候群

「コケイン症候群」という発達の障害や早老症、日光過敏などを併発するまれな病の2人の男児を持つ、中標津町の山桑(さんそう)字31・理恵(りえ)夫妻が、病気の研究、治療法の確立につながる難病指定に向けて、今年4月から全国の患者家族と署名活動を進めている。企業や学校に署名をお願いし、見ず知らずの人が集めた署名を送つてくれ

たり、中標津地域の人の温かさを感じているという。

「治療法の確立を」 中標津の山桑さん夫妻



病気への理解と難病指定に向けた署名協力を呼び掛ける山桑夫妻

この病気は染色体異常による先天性の疾患で、100万人に1人とみられる。全国で10数人、道内では夫妻の子

どもを含めて3人というまれな病気がた。夫妻の子どもたちは現在丸山小の3年生と1年生。生まれてまもなくから発達の遅れを感じていたが、町の児童デイサービスセンターを通じて、旭川にいる専門医に出会い、「コケイン症候群」の診断が得られたのはつい2年ほど前のことだ。

原因が不明で治療法が確立されておらず、専門医もほとんどいないのが実情。歩いてきた長男の歩行が困難になり現在は車いすを使用、耳が聞こえにくくなるなど衰えが進む進行性であることが、両親にとっては最も耐え難いこと

だ。署名活動を進めている全国の患者家族の会「日本コケイン症候群ネットワーク」との交流も、進化した患者の姿

を見ることにもつながり、「最初は抵抗があった」と語る。子育ての苦勞を理恵さんは「とにかく食が細いので、体力が落ちないようにすることが一番」といい、父学さんは「言葉での意思疎通ができないのでしぐさや表情から気持ちを読み取るほかない」と話す。だが、2人の子ともたちは人と接するのが好きで、学校が大好き。「学校では友達

が弟の面倒を見るように世話をしてくれるのでとても恵まれている」と話す。

署名活動は7月末で全国会で一度集約することになっている。これまでに中標津近郊で8000筆が寄せられた。今は治療法がなく、補装具をつけたりするだけ。難病指定になることで、うちの子ともたちには間に合わなくても治療法が確立することを期待したい。同じ思いをする家族が減るように願いたい。署名用紙はネットワークのホームページでダウンロードできる。また、問い合わせは山桑さん080(55885)7195へ。