

## 遺伝性の難病・筋強直性ジストロフィー

# もし同じ病だとしても

## 療養の形、治療薬の現状知ってほしい

筋力が徐々に低下し、多臓器に障害が起きる指定難病「筋強直性ジストロフィー」。染色体異常が原因とされ、親から子へと遺伝する病だ。国内には約1万人の患者がいると推定されるが、適切な診断、治療を受けないまま、さまざまな症状に悩む場合が多いという。娘の出産をきっかけに診断を受け、筋力低下のほか、典型的な症状である糖尿病や白内障も患う、三沢市のフィッシャー直子さん(44)は「もしかしらと思っつて、この病気の療養や治療薬開発が進む現状について知ってほしい」と呼びかける。

(松橋広幸)

筋強直性ジストロフィーは、握った手が開きにくくなったり、転びやすくなったりするほか、多臓器に影響が及ぶため、呼吸障害や不整脈、代謝障害など多様な症状が現れる。

成人後に発症する患者が多いが、先天性だったり、ほとんど無症状だったり、ケースに大きなばらつきがあるのが特徴。現状、根本的治療法は確立されていない。

米国人の夫と結婚し、

### フィッシャー直子さん(三沢) 出産後判明

## 治療進行「希望の光はある」

「娘も私も、あと10年で死ぬの」。大きなショックで一晩中泣き明かしたという。さらに夫にも先立たれ、笑さんと三沢へ戻った。

「娘も私も、あと10年で死ぬの」。大きなショックで一晩中泣き明かしたという。さらに夫にも先立たれ、笑さんと三沢へ戻った。

「治療薬の開発は、患者にとつて希望の光。多くの人の理解と協力が得られればうれしい」。直子さんの願いだ。

懸命に病氣について調べていると、青森市浪岡の青森病院の専門医とつながり、公的支援や病氣との向き合い方について詳しく知ることができた。

母や弟も同じ病氣だと分かり、何かできることをしなくては―と思っただ。ただ、治療薬の国内承認には治療の条件に合った患者が必要で、患者会が協力を応じているが、現状は充足していない。

現在は疲労で動けない時に車いすを使用する以外、歩いたり車を運転したりできる。リハビリに加え、糖尿病などの疾患



「もしかしらと思っつ人に、この病氣の療養や治療薬開発が進む現状について知ってほしい」と語ったフィッシャー直子さん(三沢)。

患者会は29日、盛岡市の盛岡地域交流センター・マリオスで、医師による講演のほか、東北地方在住の患者と家族限定の個別相談会や交流会を行うセミナーを開く。参加無料。締め切りは20日。医師の講演のみオンラインでも参加できる。

参加申し込みは同会ホームページアドレスhttps://dm-family.net/morioka2023から。問い合わせはメールアドレスdm-family@dm-family.netへ。