

# 老化早い「コケイン症候群」

## 富士宮の 勝海さん母子

海深雪さん、諒也さん母子が署名への協力を呼び掛けている。100万人に1人とされる極めてまれな病気で、病気の理解も願っている。

普通の人より極端に老化が早い早老病の一つで、身体・知的障害や日光過敏症なども伴う「コケイン症候群」の難病指定を目指し、富士宮市内の勝

# 難病指定へ署名活動

## 治療法確立願う

同症候群は染色体異常は大きい、幼児から常の先天病で、個人差が現れ成長に伴い重



「病気のありのままを知ってもらい、協力をお願いしたい」とカメラの前で署名を呼び掛ける海深雪さん(右)、諒也さん。富士宮市の「らぼーと」

篤化していくという。原因はおおむね分かっているが、治療法は未確定で、このため20歳前後で亡くなる子がほとんどという。

生後6カ月で白内障手術を受け、歩行困難など

の症状もあった諒也さんは14歳で診断を受けた。以前は支えられて歩くこともできたが、21歳になった現在は車いすが欠かせず、視力は消え、聴力も弱まっている。しかし、外出を喜ぶなど好奇心旺盛な側面は変わっていないという。

署名は全国30家族が加わる日本コケイン症候群ネットワークが各地で取り組む活動。メンバーの勝海さん母子も5月から、通所する同市の重症心身障害者介護施設「らぼーと」や母校の東部特別支援学校、東部の市職員組合、知人たちの協力で250件ほどを集めた。

ネットではさらに多くの署名を集め、秋には「はず」と言葉を失った諒也さんを見詰め、「これからの難病性疾患克服研究事業と小児慢性特定疾患治療研究事業の指定を請願する計画。難病指定で研究が進み、治療法の発見や医療支援の充実、家族負担の軽減を願う。

パートの合間に署名を募る海深雪さんは「もしかすると治療法の確立は、この子には間に合わないかもしれない。でも、この子もきっと望んでいるはず」と言葉を失った諒也さんを見詰め、「これから診断される子どもたちの力になれば」と話す。「情報不足で悩んでいる家族がいたら相談相手にもなりたい」とも語る。

署名用紙は日本コケイン症候群ネットワークのホームページから印刷できる。問い合わせは勝海さんへ(電090-4118-8493)へ。