

【大村】小児難病「ムコ多糖症」の患者で、ドキュメンタリー番組出演などで知られる中井耀君（九）＝大阪府在住＝が、十八日に大村市であった市主催の萱瀬ウォークに家族で参加。同市の特定非営利活動法人（NPO法人）「ムコ多糖症支援ネットワーク」のメンバー約九十人と一緒に九キロを歩いた。

ムコ多糖症は、遺伝子異常が原因で代謝物質「ムコ多糖」を分解する酵素ができないため、体内に蓄積し、知能、臓器障害などを引き起こす進行性の難病。国内患者数は約三百人とされ、十歳から十五歳ぐらいまでに亡く

ムコ多糖症の中井耀君(大阪)



長崎新聞 平成19年11月19日(月)

大村の支援者と 3時間9キロ歩く

「両親「励みになった」

萱瀬ウォーク参加

支援者の拍手の中、
ゴールした耀君
＝大村市

なるケースが多いという。同法人は、大村市内の医療関係者らを中心に九月に発足。メンバーが患者支援を訴えるオレンジ色のTシャツを着て、各地のマラソン大会に出場するなど啓発活動に取り組んでいる。今回メンバー有志が呼び掛け、耀君の参加が実現した。

耀君は両親やメンバーとともに九キロのコースに出場。約三時間かけてゴールし、参加者の拍手を浴びた。耀君は「みんなが待っていると思って一生懸命歩いた。九キロ歩いてうれしいこと笑顔。両親は「九キロは無理かな」と思ったが、支援者に力を頂いた。励みになる」と話した。