

# 9キロウォークに参加

## 難病ムコ多糖症の中井君 NPO法人が支援訴え

大村市

参加者と一緒に9キロを歩きゴール  
する中井君(左)



難病「ムコ多糖症」の  
子どもたちを支援してい  
る大村市の特定非営利活  
動法人(NPO法人)「ム

コ多糖症支援ネットワー  
ク(田崎耕太郎理事長)  
が十八日、同市で開かれ  
た「菅瀬ウォーク」に、  
患者の中井君(九)と大  
阪府豊中市を招いた。

中井君は同ネットワーク  
メンバーら約九十人とど  
もに九キロのコースを歩  
き、支援を訴えた。  
ムコ多糖症は、体内に  
ムコ多糖が蓄積し、幼児  
期から運動障害や内臓  
疾患を引き起こす先天  
性の病気。十月に大村市  
の医療関係者が中心にな  
りNPO法人を設立し  
た。  
この日、支援者らは同  
ネットワークのロゴが入  
ったオレンジ色のTシャ  
ツを着て、山あいの道を  
歩いた。約二時間四十五  
分でゴールした中井君は  
「途中きつかったけど、  
みんながゴールで待つて  
いるから頑張れた」と笑  
顔で話していた。