

生活

o-seikatsumen@asahi.com

難病の子どもも音楽で応援

バンドネオン奏者の小松亮太さんが、難病「ムコ多糖症」の患者を支援するためチャリティーライブを続けている。6月には、患者の中井耀君(7)が通う大阪府の豊中市立大池小学校でライブを開き、約700人の聴衆に「難病の子どもたちのため、力になってください」と呼びかけた。(桐井杏里)

バンドネオン奏者 小松亮太さん

ムコ多糖症は生まれつき体内で細胞をつなぐ役割をしているムコ多糖の分解ができず、骨や内臓の変形、角膜のにごりなどが起きる病気だ。生まれたときは正常だが、成長

するにつれ異常が起きてくる。日本では新生児の5万人に1人が発症するといいい、大人になれずに亡くなる患者も多い。

欧米ではいくつかの薬を使った治療が始まり、効果を上げていく。だが日本では厚生労働省の認可がおりておらず、こうした治療を受けられないまま。一度進んだ病状を回復することは、ほぼ不可能だといふ。

小松さんが支援活動を開始したきっかけは、昨年5月に放映されたテレビ番組。ムコ多糖症と闘う子どもたちのドキュメンタリーで、耀君が父親

ライブ収益、基金へ贈る

と米国に渡り、新薬の治験に参加した様子などが紹介されていた。

友達と元気に走り回っている耀君も、肩と腰の骨に変形が起き、腕を上げたり、長時間立っていたりすることが出来なくなっている。母親の麻里さん(42)は「こうしている間にも耀の病状は進行し、取り返しのつかない時間が過ぎていく」と訴える。

3人の幼い子どもがいる小松さんには、患者の親の思いがひとごとには思えなかった。中井さん方に手紙を書いて「音楽でお手伝いをしてい」と伝えた。

ムコ多糖症の患者支援チャリティーコンサートで演奏する小松亮太さん(手前) 大阪府豊中市で



昨年8月の東京を手始めに、これまでチャリティーライブを4回開いてきた。集まったお金は患者支援団体「ムコ多糖症支援ネットワーク・耀くん基金」(<http://www.muconet.jp/>)を通じて、ムコ多糖症の研究助成や患者支援に使ってもらう。

小松さんは、ムコ多糖症の子どもが治療を受け、安心して生きられるようにするにはもっともっとたくさんの方が必要だと言っている。そのため、これからもコンサートを通じて支援活動を続けていく。音楽は人の心をつなぐ力があるから」と話している。