

いんたびゅう

病気と闘う息子と 子どもたちのために

中井麻里さん(本町)



「どうか私たちのことを支援してください」。6月3日、大池小学校(本町)の体育館で開かれたバンドネオン奏者・小松亮太さんの「ムコ多糖尿支援チャリティーライブ」。演奏の合間に小松さんに促され舞台上に立った中井麻里さんは、会場を埋め尽くした700人を前に訴えかけました。

ムコ多糖尿は、体内にある老廃物を分解する酵素が先天的にないため、発達障害や知能障害などが進行していく小児難病。同小学校に通う中井さんの息子・耀君も、この病気と闘う一人です。

耀君がムコ多糖尿と分かったのは2歳のとき。保育所の職員が体の異変に気づき、中井さんに話をしたのがきっかけでした。「病院で告げられた息子の病名は、まったく聞いた

ことのないものでした。そして、日本に患者が300人ほどしかいない、短期間で命を落とすこともある、恐ろしい病気だと知りました。このままではいけない。何もせずにいたらだめだ、と思いました」。

治療法として骨髄移植があることを知った中井さん。保育所の保護者や職員などの協力を得て、ドナー登録を呼びかける活動が続けてきました。そんな中、昨春には、支援の輪がさらに大きな広がりをもたせ、きっかけが訪れます。耀君やムコ多糖尿を紹介したドキュメンタリー番組を公演先の宿舎で偶然見た小松さんから、協力を申し出る手紙が送られてきたのです。

昨年8月には、小松さんの母校である東京・北千住の小学校で、初のチャリティーライブが実現。集まった寄付金と支援を申し出てくれた人たちの協力で「ムコ多糖尿支援ネットワーク・耀くん基金」という組織も結成されました。

グループでは現在、アメリカで開発や承認

申請が行われている治療薬の日本の早期承認を訴える活動を展開するほか、寄付金を募り、ムコ多糖尿の研究を行うアメリカの大学への資金援助なども行っています。当初10人だったメンバーも、現在は50人に。「沖縄でチャリティーマラソンが行われ、北海道の薬局にも募金箱が設置されるまでになりました。でも、この病気を知らない人はまだまだたくさんいます。まずは、このムコ多糖尿のことを、そして病気と闘っている子どもたちがいることを知ってほしいのです」。



ライブで支援を呼びかける中井さん(写真左)と舞台上で熱演する小松さん(写真下・左から3人目)



ムコ多糖尿支援ネットワーク・耀くん基金のホームページ
<http://www.muconet.jp/>