

# ある日突然、原因不明の痛みや感覚異常に襲われたらどうしますか？



はじめまして。「特定非営利活動法人 希少難病ネットつながる」(NPO法人 RDneT:アールディネット) 理事長の香取久之(かとりひさゆき)と申します。

突然ショッキングなタイトルで始まりましたが、ここで皆さまに質問です。「さて、私、どのように見えますか？」って、写真でわかるわけないだろ！というツッコミがあちらこちらから聞こえてきますね～(笑) はい。実は希少難病の患者当事者なのです。私の経験をお話しさせて下さい。

## — 理事長プロフィール —

1987年の発症以降、これまでに告げられた病名はアイザックス症候群、線維筋痛症(FM)、複合性局所疼痛症候群(CRPS)、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/ CFS)など多数。1994年某大手製薬会社に入社。MR(医薬情報担当者)、コールセンター立ち上げ・運営・スタッフ教育業務等に従事。

20年を超える闘病生活を経て、ようやく出逢えた同病患者数名とともに2010年1月、患者会(アイザックス症候群りんごの会)を立ち上げ副代表として活動、研究奨励分野への認定を果たす(2015年7月指定難病認定)。活動を進める中で7,000疾患にもおよぶ国の支援対象とならない希少難病の存在を知り2013年患者会を退会。

同年、約20年間勤務した会社を退職。「希少難病ネットつながる」を設立。皆が生きやすい真にノーマルな社会を創ること(ノーマライゼーション)のきっかけとなるよう日々活動している。

1970年東京都江戸川区生まれ。社会保険労務士、2級FP技能士、年金アドバイザー2級、剣道二段。3度の飯より格闘技観戦が大好き！仲間と酌み交わす旨い酒、ひとりドライブが趣味。そして、何よりもダジャレをこよなく愛する東京下町のオジサンです～。facebook: hisayuki.katori で検索してみてください。

## 17歳で発症、病名告知は34歳でした

1987年17歳のある日、腰に激痛が走り動けなくなると同時に、全身の筋肉のピクつき・けいれん・硬直、節々の痛みやこばり・しびれ・脱力感等の感覚異常、皮膚表面の灼熱痛、極度の倦怠感などが発症。

その様な時、あなたは誰かに話せますか？今だったら、まずは似た症状をネット検索するでしょうか？当時高校生の私はもちろん家族を頼りにしました。しかし…父からは「親も弟も健康なのだからお前だけ病気のわけがないだろ！気合が足りないだけだ、我慢しろ！」と一蹴され、頼みの綱の医師からも「気のせいでしょう」「精神的なものですな」などの言葉をかけられ、精神科に回されるなど延々とたらい回し。

誰にも分かってもらえず、正直本当に辛かった…。

「きっとこんな病気の間は世界に自分一人だけなんだ。それであれば死ぬまで我慢し続けよう。」という想いに至り、口を閉ざしました。絶望もない代わりに夢や希望を持つ事もできず、ただ酸素を吸って二酸化炭素を吐く、といった日々をやり過ぎていました。

私がアイザックス症候群という病名を告げられたのは、なんと、それから17年後の34歳の時でした。その後も症状は徐々に悪化の一途をたどり現在に至ります。

ここまで読んでいただきありがとうございます。ご興味を持っていただけていると判断して、このまま続けます。

## 希少難病とは…？数は少ないのです

希少難病(レアディゼイズ) — 希少難治性疾患とは「原因不明、治療方針未確定で長期療養が必要、患者数が非常に少ない病気」のことです。

それでは希少難病の数はどれくらいでしょうか？「希少なだからきっと少ないでしょ？」と思ったあなた、…残念！

希少というのはあくまでも一つ一つの疾患の患者数が少ないという意味で、実は約7000種類もあるのです。これに対して、日本国の医療費助成対象である指定難病は306疾患です(2015年11月現在：対象者は約150万人)。

306 [指定難病]

7000 [希少難病]

— 裏面につづきます —



特定非営利活動法人

希少難病ネットつながる

RDneT — Rare Disease net TSUNAGARU —

## 患者数も多いのです

### 世界人口のおよそ17人に1人

この数字は、実際に何らかの希少難病に罹患しているとみられる人数です。これを日本に当てはめると、患者数は全国で750万～1000万人と推計されます。

#### ※参考 — 希少性の基準

日本：国内対象患者数5万人未満の疾患  
米国：国内患者数20万人未満の疾患  
欧州：1万人に5人未満の発症率の疾患

## 誰にでも起こりうる病気です

「約80%が遺伝子の変異により病気を発症するがすべてが家系(遺伝)の問題ではなく誰にでも起こりうる」という欧州の研究機関の発表があります。つまりいつ何時、自分自身が、愛する家族が、大切な親友や仲間が、当事者になってもおかしくない疾患だということ。それが知られていないことが問題なのです。

## 「RDneT:アールディネット」の活動について

### 「つながり 寄り添い 支え合い 共生する」がキーワード

ひとりでも多くの皆さまに希少難病について知っていただきたい！そして、皆がより生きやすい共生社会を一緒に創って行きたい！そんな思いから主に以下の活動に力を入れています。

#### ●講演活動…希少難病の周知

代表香取が、約30年間の当事者としての想いや気づき及び約20年の製薬企業勤務経験で培った医学・薬学や制度等の知識を元に、希少難病の現状・問題点について分かりやすく伝えます。



#### ●RD-Oasis(アールディオアシス)…難病・障がい当事者専用SNS開発・運営

難病や障がいの方とそこご家族がバーチャルで繋がり、想いや声をカタチにする、きっかけ作りのお手伝いをしています。登録、利用完全無料(別刷り三折パンフレットあり)。



#### ●RD-Café(アールディカフェ)…リアルで繋がる交流・勉強・相談会開催

気軽にお茶を飲みながら、フェイスtoフェイスで語り合い、違いを超えたより深い繋がりを生み出します。



### 募集中

まだまだ周知活動はスタートしたばかり、皆様のご支援ご協力をお願い申し上げます。

#### ▼パンフレット設置のご協力をお願いします

希少難病の周知広報にご協力いただける全国の店舗や施設に、パンフレットホルダー付きオリジナル募金箱を無償提供。名づけて「ももちゃん元気プロジェクト」を展開しています。(写真は、18トリソミーという難病と闘う米田ももちゃんとママの和美さん) 集まった募金は、希少難病や障がいのある方とそこご家族を支える活動にすべて使われます。なお、ご協力いただいた皆さまを写真入りで当法人のホームページに掲載させていただきます。



#### ▼無償ボランティアスタッフの募集をいたします

NPOって何だろう？希少難病について知りたい！難病や障がいのある方やご家族と触れ合いたい！イベントの企画や運営(2016年2月開催予定)と一緒にやってみたい！など、あらゆる動機でOKです。



特定非営利活動法人

# 希少難病ネットつながる

RDneT — Rare Disease net TSUNAGARU —

## 希少難病の当事者として

一人の人間として30年近く病と向き合い、一企業人としては某大手製薬会社で、約20年間医療関係者と関わりました。さらに一希少難病患者として同病患者たちと患者会を設立・運営する機会に恵まれました。

その経験の中で「繋がる」事ができずに社会から「孤立」し、身体的にも精神的にも多くの困難を抱えながら辛く苦しい日々を送っている患者や家族がとにかく多いかという事を痛感しました。そして、その原因や責任は、全面的に当事者にあるわけではなく、むしろこの世の中のヒトとヒトとの繋がりの希薄さ、「すべての人の意識にこそ問題がある」と確信するに至りました。

この問題は、希少難病だけに特別なものではありません。世の中で(勝手に)マイノリティとされている数多くの社会問題と同じです。

難病や障がいのある方とその家族を支援したい。その想いだけで独立し、周りに無謀だと言われながらも、NPO法人RDneT(アールディネット)の立ち上げに至りました。

「内容に興味があるよ～」 「香取と話してみたい」というあなたからのご連絡をお待ちしています

info@rdnet.jp(Mail) 03-6657-9941(TEL/FAX)