

「希少難病患者がおかれて
いる現状を何とかして変えて
いきたい」

強い信念の元、約40年住み
慣れた関東を離れ、縁もゆか
りもない京都で活動してい
る。

「全身打撲にやけど、高熱
が出たときのようなどるさが
24時間365日続いているん
です」。淡々と話す姿からは

京人

きょうと

想像できないが、日本では数
十人しか患者が確認されてい
ない「アイザックス症候群」
という自己免疫疾患や、筋痛
性脳脊髄炎、線維筋痛症とい
った難病と闘っている。

剣道に打ち込むスポーツ少
年を病が襲ったのは高校2年
のとき。ある日、腰に激痛が
走り、全身の筋がいれんと硬
直が起こった。電車で10分立

Universal FIELD 希少難病研究支援事業部長

=京都市南区

香取久之さん (43)



かとり・ひさゆき

昭和45年、東京都生まれ。東京農工大
学工学部卒。高校2年のときに全国でも
患者数の少ない自己免疫疾患「アイザク
クス症候群」を発症。全身の痛みやけい
れんなどと闘いながら大塚製薬に約20年
勤務したのち、一般社団法人Univer
sal FIELDの希少難病研究支
援事業部長に。特技は剣道。

患者として現状変えたい

っていることすらつらく感
じ、病院に行ったが病名は不
明、精神科を紹介されたこと
もあった。運動も勉強も手に
着かなくなり、「誰も苦しみ
を理解してくれない」と感じ
た。

なんとか大学を卒業し、大
塚製薬に就職。けいれんや痛
みは常につきまとったが「薬
して金を稼ぐのは嫌だ」と懸
念に働いた。医薬情報担当者
(MR)として大病院など
を回る傍ら、数え切れないほ

ど医療機関を受診した。しか
し、原因も治療法もない。気
がつくと17年がたっていた。
病名が判明したのは平成16
年の夏だった。インターネッ
ト上の交流サイト「mix
i」でアイザックス症候群の
患者が交流しているコミュニ
ティーを見つけ、「気持ちをも
分かり合える仲間がいる」と
ホッとした。

現在、日本には患者数が少
なく、実態が把握されていな
い希少難病が約5千〜7千
種、患者数にして数万人いる
とされている。しかし、国が
難病と指定しているのはわず
か56疾患で、アイザックス症
候群を含め多くの患者は、国
からの医療費の助成はもちろ
ん、適切な診断や治療を受け
られずにいる。「病気だと認
められないのはおかしい」と、
22年に患者会を立ち上げた。
そんな中、移住するきっかけ
となった、京都で希少難病
患者の支援を行うNPO法人
の代表、小泉二郎さんと出会

う。SNSを通じてやりとり
し、25年5月に東京・神田で
初対面。喫茶店でコーヒー一
杯だけで6時間語り合い、活
動への参加を持ちかけられ
た。

「患者として、この状況を
世間に伝えて変えなくては」
とメンバーになることを決意
し、翌月約20年勤めた会社を
退職、9月には京都に移り住
んだ。

今年2月、NPO法人から
一般社団法人「Univer
sal FIELD」へと組
織を変更、香取さんは、「希
少難病研究支援事業部」の部
長として、医療機関などと連
携した希少難病研究や患者同
士の情報交換、患者と医師と
をつなぐパイプ役などを担
う。

何よりも怖いのは社会から
孤立すること。同じように病
気と闘っている人がいると知
ってほしい、原因究明や治療
法の研究を支援したい。「体
はしんどいけど活動は楽し
い。当事者だから、患者の気
持ちは一番分かれますしね」
と笑った。
(小川原咲)