

ウッディチキン／岡山例会

『例会レポート 121』

日 程	2017年4月5日(水)
会 場	『岡山国際交流センター』 〒700-0026 岡山市北区奉還町 2-2-1 TEL056-256-2905
参加者数	約 55 名 (内県外 24 名)
講演会内容	PM18:30~20:00 ・ウッディチキン岡山代表 パパス 佐藤千景さん挨拶 ・伊藤代表のお話 講演「私の道」 織田友理子様 NPO 法人 PADM 遠位型ミオパチー患者会代表 車いすウォーカー代表
親睦会	PM20:30~



ウッディキッチン事務局

文章・写真提供／向井 健介

<http://woodychicken.com>

info@woodychicken.com

今年の桜の開花は遅く、ちょうど満開をむかえた岡山に
ウディチキンの仲間が全国から集まってきました。
司会進行は、パパスの若きエースの松本さんと豊田さんの2名
さわやかでいい感じの緊張感があってとてもよかったです！



岡山代表挨拶 パパス佐藤千景さん

今回の講演していただく織田友里子さんのご紹介をしていただきました。



伊藤さんから活動報告

・5月に韓国で髪書房さん主催のBOBクラブを開催する。どんどん日韓の交流ができています。

・フィリピンの活動報告

6月にボランティアに行く。昨年大阪のウツボローターリークラブの方から現地の施設を寄付していただいた。そこをウェディングサロンにしていくべく、技術指導をしていくゆくゆく自立できるように

・熊本支援の報告

3月に熊本に久保さんと北田さんの3名で行ってきた。昨年の9月に引き続き、これまでに集まっていた210万円を7名の方(お店やサロンが倒壊している方たち)に30万円ずつ寄付した。今月で1年が経過したがまだまだ復興には時間がかかるのが現状です。今後も引き続き募金活動をしていく。



講演「私の道」

織田友理子様

NPO 法人 PADM 遠位型ミオパチー患者会代表

車いすウォーカー代表



プロフィール

1980年 千葉県出身

2002年 大学4年在学中、遠位型ミオパチー空胞型(DMRV/HIBM/GNE Myopathy)と診断される。

(遠位型ミオパチーとは手足の先など遠い位置の筋肉から全身が衰える進行性の筋疾患です。)

2005年 織田洋一氏と結婚

2006年 切迫早産のため4か月入院の末、自然分娩にて長男出産

2008年 発起人の1人として遠位型ミオパチー患者会発足

2010年 (公財)ダスキン愛の輪運動基金個人研修 30期生として7月～12月デンマーク留学

2013年 NPO 法人 PADM(遠位型ミオパチー患者会) 代表代行

2014年 YouTube 専用チャンネル、車椅子ウォーカー公開開始

2015年 NPO 法人 PADM 代表就任 [GC フェスティバル 2015](#) アンバサダー

オバマ大統領が創始者である [6th Global Entrepreneurship Summit in Nairobi 2015](#) へ招待参加
著書『ひとりじゃないから、大丈夫。』DVD『Walker「私」の道』発売

まずミオパチーとは？

Myo-(筋肉)と-pathy(病、苦痛)からなる単語であり、一般的には筋肉の疾患の総称を指します。

筋疾患(筋肉の病気)には、筋肉そのものに原因があり、

筋力が低下する病気(筋原性疾患:ミオパチー)と筋肉を支配する神経が侵される病気(神経原性疾患)の2種類があります。筋原性疾患(ミオパチー)の代表的な病気に、筋ジストロフィー、多発筋炎などがあります。

神経原性疾患では脊髄性筋萎縮症、筋萎縮性側索硬化症が代表的な病気です。

遠位型ミオパチーとは？

筋原性疾患の多くは、駆幹(胸・腰のあたり)や上腕・大腿部など躯幹に近い筋(近位筋)が侵されます。

しかし、筋疾患の中には手指や下腿など手足の先から筋力が低下していく病気があります。

それが「遠位型ミオパチー」です。

実態が把握できていない現状

日本できちんとした遺伝子検査実施が普及されていないことや、この病気をよく知り、診断できる医師も限られる現状から、実態は把握できていません。

様々な統計から、現時点では本邦には300~400人(約317,300人に一人)の患者さんがおられると推定されています。

日本総人口数 126920000人

遠位型ミオパチー患者数 300~400人(0.000003%)

遺伝子診断を行っている施設では、診断を確実にした例が増えています。

本邦には1,000人以上おられるのではないかと推定している研究者もいます。

多くの場合、徐々に進行し、日常生活の介助が必要となります。

「遠位型ミオパチー」には、「縁取り空胞型」「三好型」「眼咽頭遠位型」の三つの代表的な型がありますが、眼咽頭遠位型はきわめてまれな病気です。

縁取り空胞型と三好型はほぼ同じ程度の頻度で、最近では三好型の方が多く見つかっています。

縁取り空胞型はユダヤ人に多くみられ、人種差があります。

また、日本人にはなく、外国だけに存在するような遠位型ミオパチーもいくつか存在します。

著：独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 名誉院長 埜中 征哉先生

講演内容

最初症状が出た時、何の病気なのかわからなくてとても不安な日々を過ごした・・・
病名がわかったときとてもうれしかった。

初めて大変だと思ったのは、病院の先生に「もし子供がほしいのなら早く結婚をしたほうがいい、病状が進行すると子育てがだんだん大変になるよ」といわれたとき、私そんな大変な病気なんだと初めて気づきました。

彼に結婚のことをなかなか伝えられずにいた、伝えたくても伝えられなくて・・・

先生に言われたことを彼に伝えたら・・・

「じゃあ今だね」とあっさり・・・うれしかったと同時にちゃんと考えてくれてるんだと感じました。



でも、子どもを授からなかったらどうするの？…彼の人生は？…

結婚しても子供を授からなかったら、意味がないんじゃないかと悩んでいたの

ブライダルチェックをしてから進めましょと彼に伝えたら、

「そんなの必要ない。結婚と不妊は関係ない。そんなことで結婚するかどうか揺らぐものではない」と

きっぱり言われたとき、「この人とだったら、一緒に生きていってもいいと思った。病気だけど…一人で歩けないけど…」

障害を受け入れたきっかけは…

夫に質問をしたのがきっかけになった。

「毎日車イスを押して人ごみを通るの恥ずかしくないの？」と聞いたとき

夫「恥ずかしいなんて思わない。かわいそうだと思う人の方がかわいそうだよ。」

と突きつけられたとき、いつの間にか自分のものさしで人の事をはかっていたのかと恥ずかしくなり、人の幸せは周りの人が決めるのではなくて、自分自身が決めるんだと強く反省しました。

発病して 15 年…今できることは話すことぐらい。

「一人では何もできない。」でも「誰かの役に立ちたい。」社会とつながって貢献したい。

一人では何もできないけどみんなできつなぐればいろんなことができますと思います、誰かのための役に立ちたい。それは、健常者も障がい者も同じだと思います。

人は「1 人では生きられない」ということ、

今の私は介助なしで生きていられないけど、それは目に見えて私にわかりやすいだけで

この世の中に、一人だけの力で生きている人は誰もいない

みんな「自分にできること」で助け合って生きている。

現在 3 つの活動しています。

① 「車イスウォーカー」

<https://www.oda-y.com/>

～車椅子ユーザーだって、外出したい！

～もっとバリアフリーが浸透して欲しい！

～街で見掛ける車椅子ユーザーが増えたら 車椅子への理解が進むんじゃないかな？

そんな夢を叶えるために、動画サイト YouTube に車椅子スポットを紹介する「車椅子ウォーカー」が誕生しました。日本の人口に占める身体障害者は、実に 100 人に約 3 人とされています。

高齢化社会となった今、車椅子ユーザー数は今後より増すことは確実でしょう。

ちょっとした段差でも、車椅子が乗り越えるのは大変なことです。

日本にはバリアがまだまだたくさんあるのも事実です。

でも、車椅子ユーザーを応援してくれるスポットはたくさんあります。

本人、家族、友人、介助者、みんなが、外に飛び出す勇気が持てますように。

それぞれに合ったバリアフリースポットにたくさん出会えますように。

全く車椅子と関係のない人も、車椅子って思っていたほど特別なことじゃないんだって見る目を変えてくれますように。

ひいては障害者全体に対しても！

そして、日本に今ある、ちょっとした素敵なバリアフリーが、世界中に広がっていくことを願いつつ。

② NPO 法人 PADM(パダム)

<http://npopadm.com/>

任意団体「PADM 遠位型ミオパチー患者会」として 2008 年に発足し、遠位型ミオパチーという非常に稀な筋疾患を患う患者たちが共に手を携え、研究推進・新薬開発・難病指定を求め、署名活動・要望活動・認知度向上活動などを行って参りました。

努力が実を結び、2010 年 11 月には東北大学による医師主導治験が始まり、翌年 3 月 11 日の東日本大震災を乗り越え、2011 年 6 月には第 I 相治験を無事に終えることが出来ました。

しかし、薬剤承認に必要な長期臨床試験に進める為には 10 億～20 億円とも言われる資金と制度、治験実施施設の環境整備や国際共同治験を意識した取組みなど、まだまだ大きな壁が立塞がります。

私たちはこの壁に立ち向かい、乗り越える事により「超希少疾病における創薬のモデルケース」となり、希少疾病患者や医療界全体の福祉に貢献することを目指しています。

③ みんなで作るバリアフリーマップ「WheelLog」アプリ（2017 年 5 月リリース予定）

<http://b-free.org/>

私たちは、スマートフォンの能力を最大限に利用してバリアフリー情報を収集します。なぜなら、世界中のあらゆる人々がスマートフォンを所有しはじめているからです。そして、何よりも、スマートフォンにはたくさんのセンサーが内蔵されているので、車いすに取り付けて走行するだけでも各種情報が得られるからです。

あらゆる場所の情報を集積し、地球上のすべてのバリアフリー情報を検索可能にすることを最終目標としています。

GPS の位置情報から得られる走行履歴からは、車いすが通行できることを示す情報になります。加速度センサからは路面の凹凸情報が取得できます。映像も一緒に撮影すれば、写真だけではわからない情報が得られるでしょう。

また、全方位映像により、車いすの走行時に死角になりやすい部分を事前に確認しやすくなるでしょう。

今後近い将来には、タブレットには Google Tango Project のような 3D 計測機能が実装されます。3D 計測による空間情報から車いすの走行シミュレーションが可能になります。



織田さんからのお願い「この 5 つのサポート」がうれしい

明日から私たちにできること 5 つ教えていただきました。

- ① 電車の中の車椅子スペースを譲る(空けておく)。
- ② エレベーターを譲る。
- ③ 手動のドアを開ける。閉めるときは、後ろの方を確認する。
- ④ 障害者用の駐車スペースを空ける。(車いすの方は、ドアをいっぱい開けるため)
- ⑤ 多目的トイレを使わない。

以上です。

まだまだ書ききれないことがたくさんあります。

あっという間の講演時間でした。

この後、懇親会もお疲れのところを最後までご一緒に楽しく過ごせました！

サプライズのビンゴゲームもあり、織田さんの息子さんも大喜び～

パパスさん本当にお世話になりました。感謝合掌



