

特別報告1 ～東日本大震災・被災地難病患者を支援して～

自分ができる被災地支援

PADM 遠位型ミオパチー患者会 代表代行

織田友理子(おだゆりこ)

■プロフィール

PADM 遠位型ミオパチー患者会

2010年7月～12月デンマーク エグモント・ホイスコーレンへ留学

■要旨

多くの被害者を出した東日本大震災。未曾有の大震災により被害を受けられた方のご冥福をお祈りすると共に、残された方々の復興への奮闘に心より敬意を示したい。

甚大な被害をメディアで目にする度、被災地にボランティアさえ行けない車椅子の自分を恨めしく思った。人の手助けをすること—それには気力も体力も迅速さも要求されるがどれも私には足りないことだ。一日も早い復興を、ただ祈る毎日であった。

そんな中、遠位型ミオパチー空胞型の第一相治験をして頂いた、東北大学病院の神経内科青木正志教授から一通のメールが届いた。「みんなが元気になるような、グッズを送って欲しい。Tシャツとか」

これなら自分にもできるかもしれない！すぐさま行動を起こした。PADMのTシャツをデザインしてくれた若手芸術家のriyaさんに「ガンバロウ東北!!」Tシャツのデザインを依頼。資金、その他、たくさんの方からのご助言とご協力を頂いた。

結果、270枚のTシャツを東北大学へ寄付した。追加で100枚をJPAが「被災地患者家族と連帯しよう」と加盟団体によびかけて販売。

収益はJPA震災募金として宮城・岩手・福島の難病連に直接届けられた。

PADMとしては約50万円を東北大学神経内科に寄付した。そして現在私は、患者会活動の他に、デンマークにあるエグモントホイスコーレン被災障害者招待留学のプロジェクトを、日本で中心者として進めている。来年1月からは、選抜された被災障害者数名が、福祉先進国デンマークへ渡る予定だ。

今回学んだのは、どの復興支援プロジェクトも関わる人の想いは皆一緒に、何か自分のできることをしたい、ということ。今後私は、その想いをひとつもこぼさずに、受け止めて、共に歩む力を身につけたい、と切に願う。

