



■ネットワーク OIの仲間と共に

# 難病に負けず 医療向上に邁進

障がい者サポートのロールモデル

河村進氏は「Osteogenesis Imperfecta(以下、骨形成不全症)」という先天性の骨の難病を抱えながら、25年以上、障がい者や難病の患者さんの生活や医療向上のためのサポート活動に従事している。骨形成不全症とは、骨が弱く骨折しやすい、手足や背中が曲がっている、青色強膜(白目が青く見える)、歯の形成不全、難聴など、さまざまな症状を伴う病気である。患者さんは3万人に一人くらいと稀で、症状の個人差が大きく、病気に気づかないままの人もあると言われていたが、河村氏は出生直後から病的骨折を繰り返すなど、

両松葉杖や車いすでの日常を余儀なくされてきた過去を持つ。

河村氏は骨形成不全症に関する情報の取得が難しいという状況を打開するため、1994年に「NPO法人 骨形成不全症協会(通称ネットワークOI)」を設立。障がい児医療に取り組み医師やボランティアと共に、患者さんのために最新の情報を発信する会報誌『お〜あい』の発行を開始すると同時に、患者さんやその家族、医療関係者との交流会や、医療相談、生活相談、問い合わせなどへの対応をしながら、米骨形成不全症協会や欧州骨形成不全症連合会など、国際的な骨形成不全症の患者団体やボランティア団体との積極的な交流を図った。また、その他の障がいに関する患者団体、日本整形外科学会や日本人類遺伝学会、理化学研究所・生命医科学研究センターや東京大学医学部附属病院整形外科リハビリテーション科、慶應義塾大学小児科などの臨床・研究施設と連携し、障がい児および障がい者医療、遺伝医学の向上、遺伝性難病克服のための活動にも意欲的に取り組んだ。

骨形成不全症協会では、骨系統疾患(先天性の骨・関節の難病の総称)の診断・治療の革新を目指して医師と基礎医学者が立ち上げた「骨系統疾患コンソーシウム」のホームページの運営サポートに携わりながら、研究者と共に骨形成不全症や骨系統疾患、運動器疾患に関する論文を国内外の医学誌で発表。さらに、骨形成不全症の治療法は、骨を丈夫にする骨粗鬆症薬による対症療法程度しかないと言われていた中、慶応義塾大学病院が開発した、骨を破壊する細胞の働きを抑え、破壊と再生のバランスを整えて骨を丈夫にする医薬品「ビスホスホネート製剤」に関し、同病院と連携

して保険収載にも成功している。

河村氏の広範で地道な活動は、多くの障がい者の保健・福祉に貢献したと同時に、障がい者および難病患者さんを、同病の患者さんと家族だけという閉じたサークル内で完結させない、かつ、社会からのサポートに受動的に頼ることと一線を画す、障がい者自身が他の障がい者をサポートするというロールモデルにもなった。河村氏は「明るく、楽しく、前向きにがモットーだと言う。患者さん自身が広く社会に参加し、能動的に社会を変革していくという枠組みの基盤づくりが、さらに継続・厚みを増していくことに期待したい。



■ネットワークOI定期総会にて、会員と意見交換する河村氏

## 推薦者

- 池川 志郎**  
国立研究開発法人 理化学研究所 生命医科学研究センター  
骨関節疾患研究チーム チームリーダー
- 芳賀 信彦**  
東京大学大学院 医学系研究科 リハビリテーション医学分野 教授  
日本リハビリテーション医学会 副理事長 / 日本小児整形外科学会 評議員  
日本義肢装具学会 理事長
- 長谷川 奉延**  
慶應義塾大学病院 副病院長 / 慶應義塾大学 医学部 小児科教室 教授  
日本小児内分泌学会 副理事長 / 日本小児保健協会 理事 / 日本内分泌学会 理事  
日本生体内分泌学会 理事 / 日本甲状腺学会 理事 / 日本ステロイドホルモン学会 理事
- 増田 靖子**  
一般財団法人 北海道難病連 代表理事  
全国脊柱裂帯骨化症患者家族連絡協議会 会長  
北海道脊柱裂帯骨化症友の会 会長 / 札幌市難病相談支援センター センター長

## 故 河村 進

かわむら すすむ  
NPO法人 骨形成不全症協会 理事長  
Susumu Kawamura Director, Nonprofit Organization Osteogenesis Imperfecta Foundation Japan

1967年都立北養護学校高等部卒業。骨形成不全症という難病を抱えながら、障がい者などの生活や医療向上のためのサポート活動に従事。1994年「NPO法人 骨形成不全症協会(通称ネットワークOI)」を設立。会報誌『お〜あい』の発行を開始すると同時に、国際的な骨形成不全症の患者団体などとの交流を図った。また、同協会では骨を丈夫にする医薬品「ビスホスホネート製剤」の保険収載に成功している。広範で地道な活動は、多くの障がい者の保健・福祉に貢献。障がい者自身が他の障がい者をサポートするというロールモデルにもなった。

河村氏は2020年7月23日にご逝去されました。故人の業績を称え、追悼の意を表します。

