



■河村理研にてコンソーシアムのホームページ管理作業を行う河村氏



■河村理研正面入り口にて河村氏と同僚たち



■2005年アビリンピックに参加する河村氏

河村進吾氏は、骨形成不全症 (Osteogenesis Imperfecta : 以下OI) という先天性、遺伝性の難病を持っており、出生直後から病的骨折を繰り返して、電動車椅子を必要とする重度身体障がい者(身体障害者1級)でありながら、他の先天性疾患の患者や障がい者の生活と医療の向上のために、インターネットを通じて全国の医者、研究者と患者の貴重な経験を共有し、その情報を提供する活動を行っている。

活動のきっかけとなったのは、河村氏が中学生の時、同じくOI患者である父・河村進氏が「ネットワークOI(骨形成不全症の会)」を立ち上げたことだった。その際、当時はまだ一部の人のしか利用されていなかったインターネットのホームページ開設を手伝ったことからコンピュータに興味を持ち、その意欲を自身の意思で積極的に伸ばしていった。「ネットワークOI」は、医師やボランティアと共に、

OI患者に最新の遺伝子解析の情報を発信し、また患者同士の交流の場を提供するネットワークである。2003年にNPO法人骨形成不全症協会へと発展し、米国のOI財団である「Osteogenesis Imperfecta Foundation(OIF)」をはじめとする国際的なOI患者団体や、内外のOI研究者と設立当初より交流を続けている。

その後、河村氏は大学在学中に出会った骨系統疾患コンソーシアムの活動に参加し、自身の得意とするデータ処理、コンピュータのスキルを生かして、ホームページの維持・管理をはじめとする広報活動、臨床・画像データの管理に携わった。同ネットワークは、骨系統疾患の臨床(臨床診断、X線読影、治療、遺伝カウンセリングなど)、基礎(変異解析、疾患遺伝子の同定、遺伝子機能解析など)について集学的に取り組むための情報交換の場となっている。

2008年に一般企業に就職した後も、河村氏は会社の休日を利用して活動を続けている。また、非医療従事者でありながら、骨形成不全症や骨系統疾患をはじめとする運動器疾患に関する論文を内外の権威ある医学誌に発表している。自身の前向きな努力によって障がいを超え、他者の幸福のために力を尽くす河村氏の今後の活躍が期待されている。

・先天性の骨関節疾患の総称で、400以上の疾患が存在する、骨関節の難病



かわむらしんご

河村進吾 Shingo Kawamura

ネットワークOI、骨系統疾患コンソーシアム ボランティア  
Volunteer

Network OI, Japanese Skeletal Dysplasia Consortium

2006年東洋大学工学部情報工学科卒業後、東洋大学大学院工学研究科情報システム専攻博士前期課程修了。大学在学中からコンソーシアムのホームページの維持・管理を行う。また、骨形成不全症や骨系統疾患をはじめとする運動器疾患に関する論文を内外の権威ある医学誌に発表している。

推薦者 池川志郎 日本人類遺伝学会 庶務幹事

得意分野を生かし、他の先天性疾患患者や障がい者へのサポート活動を続ける