ボランティア部門［国内］受賞者

恒川 礼子

特定非営利活動法人筋無力症患者会 理事長

子どもの代弁者となる冊子を作成
園や学校で筋無力症への理解を促す

恒川 礼子
Reiko Tsunekawa

特定非営利活動法人
筋無力症患者会
理事長

1960年、広島市で生まれる。幼少期を北海道札幌市で過ごす。1973年、広島に戻る。2001年、41歳で重症筋無力症と認定される。2002年1月、広島市市民病院にて拡大胸腺摘出術を受ける。その後、「全国筋無力症友の会」広島支部に会員として参加。2006年、東京への転居に伴い、患者会の籍を東京支部に移す。全国筋無力症友の会、副代表。全国筋無力症東京支部、副支部長。2015年、活動の幅を広げ、内容の充実を図るため、関東地区の支部及び思いを同じくするメンバーと「全国筋無力症友の会」を離脱。特定非営利活動法人「筋無力症患者会」を設立。設立当初から理事長として活動を行っている。毎月、欧州(EU)と米国、日本の患者会トップとグローバル会議も行う。

推薦者

増田 靖子	一般財団法人北海道難病連 代表理事	
池川 志郎	理化学研究所 客員主幹研究員/香港大學 名誉教授	
河村 進吾	特定非営利活動法人骨形成不全症協会 理事長	
西牧 謙吾	国立病院機構新潟病院 小児科医長	
村井 弘之	国際医療福祉大学成田病院 教授	

依然としてある医療の地域格差

41歳の時に重症筋無力症(MG*1)の診断を受けた恒川氏。子どもの頃からまぶたが下がっていたので、“小っちゃい目の礼子ちゃん”と呼ばれていた。MGは、神経と筋肉のつなぎめに異常が生じるため、力が入らなくなる病気だ。目やまぶたが開きづらい、体の様々な部位に力を入れた状態を保ちづらい、疲れやすいなどの症状が現れる。感染症がきっかけとなって急激に症状が悪化することも多く、恒川氏は風邪を引いたときに症状が一気に進み、足に力が入らず動けなくなってしまったことがあるという。

当時住んでいた広島では、幸いMGにとても詳しい医師がいたので、すぐに確定診断がついた。しかし東京へ引っ越してから受診した医療機関では、「MGではないかも」と否定されてしまう。抗体が2つとも陰性*2で、筋電図でも判断がつかなかったのだ。MGのような難病ではこういう例は珍しくなく、地域格差や医療者間格差が大きい。診断や治療方法の均てん化が進んでいないため、たとえ大学病院だとしても、医療者によっては旧態依然とした治療を行っていたり、「精神科を受診したら」のような心ない言葉を投げつけられてしまうケースがある。

子ども同士をつなぐことで、保護者もつながることができる。年に何度かお泊まり会を開催。プログラミング教室など、将来につながる学びの場を提供している。

患者同士で病気の悩みを相談したり、医療機関についての情報共有をしたいと、2001年に患者会に参加をする。紆余曲折がありながら2015年にNPO法人「筋無力症患者会」を設立。理事長として、疾患啓発や医療格差是正への働きかけ、病気の子どもと保護者への支援活動を行う。現在の会員数は400名あまり。国内だけに留まらず、海外在留邦人のサポートも行っている。

子のつらさを伝えるのは大人の役目

今から思えば、子どもの頃からMGの症状は出ていたという。持久力がないのでマラソンはできない。のぼり棒は、手に力がないので上れないなど。こうした症状は、子どもなのでうまく言葉にできなかった。また、保護者から離れての園や学校での生活では、先生や学校に対してどのような支援や配慮をお願いし、どう伝えたら良いのかは保護者の共通課題となっていた。幼児教育に携わってきた恒川氏は、子どものつらさを周囲に伝えるのは大人の役目だと考え、2013年に「小児重症筋無力症ハンドブック」を作成する。病気の知識に加え、園や学校の先生へお願いしたい内容を網羅する冊子にした。2017年に発行した「病気の子どもの学校生活」では、義務教育の場で先生に求める合理的配慮*3を盛り込む。そして2022年に発行した「病気の子どものための就園ハンドブック」では、先輩ママや疾患当事者の体験談も掲載する。合理的配慮の項目は、あらゆる疾患で共通する部分があるため、オープンにすることで他の患者会でも活用してもらっている。

最終的な目標は患者会の解散だと恒川氏。誰も困らない社会になって「あの時は大変だったね」と皆でお茶をしたいそう。その日を夢見ながら、今日も助けを求める人にそっと手を差し伸べる。

教育関係者に病気への理解や生活上の配慮をお願いするもので、医療的な知識や合理的配慮に加え、その子独自の状態や気をつけてほしいことが記載できるページも。

*1 Myasthenia Gravisの略。*2 抗AChR抗体、抗MuSK抗体ともに陰性のタイプを、ダブルセロネガティブという。重症筋無力症の10～15%が該当するとされる。*3 合理的配慮とは、病気や障がいのある方が教育や就業などの場へ平等に参加できるよう、それぞれの疾患特性に合わせてなされる配慮のこと。