織田友理子さん

望みは捨てない！

遠位型ミオパチー患者会活動の10年とこれからを語る

22歳のときに、「遠位型ミオパチー」という進行性の筋疾患と診断された織田友理子さん。希少疾病を抱えながら、NPO法人PADM（遠位型ミオパチー患者会）代表、バリアフリー情報動画「車椅子ウォーカー」の配信、「WheeLog！『みんなでつくるバリアフリーマップ』」の開発、国内外での講演など日々精力的に活動している。そのエネルギーのソースと社会への希望や期待について話していただいた。

●聞き手……白井美樹（ライター）

◉NPO法人PADM（遠位型ミオパチー患者会）代表
一般社団法人WheeLog 代表理事
車椅子ウォーカー 代表

―遠位型ミオパチーとは、どのような疾患ですか？また、織田さんが発症された経緯は？

織田　手足の筋肉から萎縮が始まり、徐々に進行して歩くことも立ち上がることもできなくなります。やがては、寝たきりになるのを覚悟しなくてはならない難病です。

私の場合は、20歳ころから足元がおぼつかない、階段を駆け上がれない、走れないといった症状が現れ始めました。しばらくは、騙し騙し生活していましたが、22歳のときに検査を受け、この病気だと診断されたのです。

―かなりの希少疾病だそうですね。

織田　同病者は国内に数百人しかいません。私が診断されたときには、あまりにも希少なので、主治医から「同病者と出会うことはないでしょう」と言われたほどです。

ある日、主治医から「早く結婚しないと、将来出産が難しくなるよ」とアドバイスを受けました。当時、私は大学時代に出会った彼（現在の夫・洋一さん）がいて、25歳で結婚し、1年後に息子を出産しました。

―患者会の活動をするようになったきっかけは？

織田　インターネットのブログなどを通じて同病の方たちと知り合い、自分たちに何かできることはないだろうかという話になりました。そして、２００８（平成20）年に「ＰＡＤＭ（遠位型ミオパチー患者会）」が発足し、私も運営委員として携わるようになりました。

この病気は治療法や治療薬がなくて、ただ進行するだけと言われていましたが、あるとき日本で研究を進めていたグループが、マウス実験である成分が有効であるという研究成果を報告しました。しかし、新薬として開発するには厳しい現実がありました。

患者数１０００人未満の疾患に用いられる治療薬を「ウルトラオーファンドラッグ」と呼びますが、研究成果が上がったとしても、新薬開発に莫大な費用がかかって採算がとれないため、薬を作る製薬会社がないのです。

ＰＡＤＭで署名運動を行ったところ、多くの賛同をいただき、遠位型ミオパチーは指定難病に登録されました。現在、私は代表として、メンバーとともに治療薬の開発と、超希少疾病における創薬のモデルケースとなるべく、活動を推進しています。

―「車椅子ウォーカー」や「WheeLog！」の活動を始めたきっかけは？

織田　26歳のときに、自分の車椅子を作りましたが、最初はどうやって移動したらいいのかも分かりませんでした。でも、国内外に講演活動などで呼ばれる機会が増えていき、新幹線に乗っても飛行機に乗っても「意外と大丈夫」だということが分かりました。そこで国内外のバリアフリー情報を多くの人と共有したいと思い「車椅子ウォーカー」という動画を配信し始めたのです。現在では２００本以上の動画を配信しています。

また、15（平成27）年には、ＰＡＤＭの企画で、Google インパクトチャレンジに「みんなでつくるバリアフリーマップ」を応募しました。

Profile

●おだ・ゆりこ●

22歳のときに遠位型ミオパチーと診断されたことをきっかけに、NPO法人PADMの代表として、患者会活動に取り組み10周年を迎えた。2014年には車椅子で出かけられるスポットを紹介する動画配信「車椅子ウォーカー」を開始。バリアフリーマップアプリ「WheeLog!」開発では、Google インパクトチャレンジグランプリを受賞。「WheeLog!」は2018年夏、一般社団法人化を果たした。

すると、なんと私たちのアイデアがグランプリを受賞し、そのときにいただいた5000万円の賞金をもとに、翌々年アプリをリリースすることができたのです。

―具体的にどんなアプリなのかを教えていただけますか。

織田　スマートフォンでバリアフリー&バリア情報を共有できるアプリです。車椅子でも「こんなレストランに行けたよ」「ここにエレベーターがあったよ」などといった、みんなの経験を投稿してもらえるようになっています。

今は1万2000スポットが紹介されていますが、スポットには写真も多く投稿されており、全部で3万1000枚を超えています。

―情報がどんどん蓄積されれば、車椅子の方の行動範囲が広がりますね。

織田　実は、私は車椅子になったときに、外に出かけたくなくて、半分ひきこもり状態になってしまいました。今12歳になる息子がいますが、3歳まで海に連れていったことがありませんでした。でも、よく調べてみると、きちんとサポートしてくれる海水浴場もあり、海に連れていくことができたのです。

その経験から、世界中に車椅子でも行ける場所があるのが分かるだけでも、このアプリの存在意義は大きいのではないかと。車椅子ユーザーが、外に飛び出すきっかけになればと思い、開発・運営しています。

―車椅子ユーザーの方々の生活がぐんと豊かになりますね。

織田　日本では、車椅子ユーザーは200万人以上いるとされていますが、まだあまり街中で見かけません。でも、バリアフリー情報がもっと広がれば、より出かけやすくなるのではないかと思います。そして、自分や家族が、もし車椅子ユーザーになったとしても、そんなに落ち込まなくても済むのではないかと思います。

―織田さんは保健師との関わりについて何かエピソードがありますか？

織田　思い返せば、私が出産するときに、通常のお母さんよりも多い間隔で保健師さんが家に来てくれていましたね。

行政や福祉に関わってもらうとき、私が安心できるのは、マニュアル通りではなく、プラスアルファの配慮をしてくれる人です。その人なりに情報を調べて臨んでくれているのが分かると、心強く感じます。

今はインターネットの情報もあるので、患者側からリーチできる場合もありますが、やはりエキスパートが調べ上げる情報は質が違うと思います。

そんな情報をもっと広めていただいたら、患者の人生の豊かさや幸せ度が変わってくるのではないでしょうか。それとともに、対象者だけでなく、その周辺にも目配りをしていただき、全体を捉えられるような保健師さんがいたら、とても素敵だと思います。

―毎日お忙しい日々を過ごされていますが、スケジュール管理はどのように？

スケジュール管理や外出は夫の洋一さんと。この日も一緒に

織田　管理は夫婦でやっています。現在私は自分で飲んだり食べたりできない、重度の障害者になっています。それでも、毎日スケジュールがあるのがうれしいし、有り難いことだと思っています。

普通は症状が進行していくと、活動的でなくなったり、幸せでなくなったりする印象がありますよね。私も実際、そう捉えていました。でも、10年前と比較して、今のほうが不幸かというと、あながちそうではありません。単に動けるから幸せ、動けないから不幸せということではなくて、その状況の中で何ができるか、何を幸せと感じるのか、それを追い求めていくのが大事なのではないかと感じています。

―今後の活動の展望は？

織田　10年間PADMを続けてきて、人と人がつながることができる価値観や安心感は、とても大きいなと実感しています。ですから、できるだけ長く継続していきたいですね。

ところで、遠位型ミオパチーという病気についてですが、これまでにきちんと解説している本が一冊もありませんでした。そこで、PADMがいろいろな先生方や支援者、患者さんにも執筆をお願いし、132ページにわたるガイドブックを作ったのです。どんな病気なのかはもとより、生活の知恵、就労、治療法開発の現状など多岐にわたった内容になっています。患者会のホームページで公開するので、多くの方に病気のことを知ってもらいたいです。

実際、新薬の開発に関しては、現在も窮状にあるのは変わりありませんが、私自身、まだ望みは捨てていません。生きているうちにこの病気は治るはずだと思っています！

また、オリンピック、パラリンピックまでに、WheeLog!に情報をもっとため込んでいき、海外から来る車椅子の方々が日本を楽しめるお手伝いができればいいなと思っています。そのためには、行政とも手を取り合っていきたいです。

全国の保健師さん、ぜひ私たちに力を貸してください！

著書「心さえ負けなければ、大丈夫」「ひとりじゃないから、大丈夫。」（ともに鳳書院）では、診断当時の葛藤や洋一さんとの出会い、絆の深さも語られる。WheeLog!の啓発はポスターやチラシのほか、写真のようなカードタイプも