

北海道脊柱靭帯骨化症友の会が、2019年度 運動器の健康・日本賞を受賞しました。

公益財団法人 運動器の健康・日本協会 ホームページより

応募事業・活動の名称

『リハビリキャラバン』をはじめとする運動器の疾患・障がいへの多面的な取り組み

応募団体・個人

北海道脊柱靭帯骨化症友の会（会長 増田靖子）

今年の日本賞は津軽海峡をわたって北海道の友の会に贈られることとなりました。“せきちゅうじんたいこっかしょう”って何？と思われた方もいらっしゃるかもしれません。患者数が多くない希少疾患であるゆえに治療法が確立していない疾患を難病といますが、脊柱靭帯骨化症はせぼねの異常のために手足が動かしにくくなる難病の一つです。病状が進んで障害の強い方も少なからずいらっしゃる団体です。

最近是一般の人に劣らず障害者の健康の重要性が広く認識されるようになってきました。また広大な面積に比較的人口の少ない北海道では都会のような充実した健康対策、リハビリテーションを受ける機会を失いがちです。そうしたなかで、北海道の脊柱靭帯骨化症友の会の方々は、「難病患者は皆兄弟」をスローガンにしてコミュニティーの育成や支援、医療講演会や相談会の開催、さらには公共機関への請願活動などの活動を行ってこられました。

また過疎地でのリハビリテーション指導を目指した「家庭でできるリハビリキャラバン」を立ち上げ、理学療法士とともにリハビリ機器をバンに載せて北海道全土を回っています。網走・での会では片道5時間30分、釧路での会では4時間をかけて通い、リハビリの指導とともに地域の保健師やケアマネージャー、看護学生なども含めた啓蒙を展開しておられます。さらにこの友の会の多面的な活動として医療者や研究者と連携し脊柱靭帯骨化症の臨床研究への協力、臨床ガイドラインの作成への貢献、遺伝子研究や先端研究であるiPS研究への協力などがあります。

一難病という希少グループが、自らの病気に留まることなく難病全体、そして地域全体の健康向上を目標として行っている活動は感銘的であり、かつ極めてユニークです。オリンピック・パラリンピックを目前にした2019年度に相応しい日本賞となりました。

竹下 克志 審査委員長