

寄付を呼び掛ける高校生と山本育海さん(最前列右から3人目)＝明石市役所

筋肉の中に骨ができる病気 FOPと闘う山本育海さんに高校生ら協力



193募金の輪

過去最多16校に

筋肉の中に骨ができる難病「進行性骨化性線維異形成症（FOP）」と闘う山本育海さん（23）＝明石市役所。難病研究を支援する「193募金」への寄付を呼び掛けている。山本さんは7年前から県内外の高校生と募金活動を始め、今年は過去最多の16校が参加。山本さんの誕生日である12月14日を中心に県内各地で街頭活動を行う。（川崎恵利子）

難病研究に寄付 来月14日、街頭呼び掛けも

明石

FOPは全身の筋肉や腱が骨に変わり、関節などが動きにくくなる病気。山本さんは8歳で発症し、激しい運動や疲労で症状が進むとされる。参加校は新型コロナウイルスの影響で活動の見直しなどを迫られる中、募金の情報発信に力を入れる。毎年参加している明石清水高校の生徒会は、今年からFOPや193募金を特集した学内通信を各クラスに配布する。同校生徒会執行部の梶丸優那さん（15）は「新型コロナウイルスの影響で広い範囲では活動できないので、学校全体で募金に協力していきたい」と話す。

同募金は、山本さんが明石商業高校3年生だった2015年、「すべての難病をなくしたい」という思いから明石市などの高校計8校でスタート。昨年は神戸・阪神間や大阪府の15校が参加した。新型コロナウイルスの感染拡大で昨年は不参加だった学校も今年は活動に加わり、過去最多となる。山本さんが代表を務め、すべての難病の治療を目指す団体「FOP明石」も16年から「1930円募金」を開始。二つの募金などを通じてこれまで約1500万円が集まり、難病研究を進める京都大IPS細胞研究所（所長・山中伸弥教授）に全額を寄付している。

山本さんと高校生20人はこのほど、明石市役所で寄付を呼び掛ける会見を開いた。3775・2257