

## シンディに会う



多忙な妻、母、弁護士、そして愛犬家であるシンディは、LGMD2i と共に 25 年以上生きています。20 代半ばで階段を上るのが困難になり始めましたが、多くの検査、筋生検、医師との数多くのやり取りにもかかわらず、確定診断が出るまで 20 年以上かかりました。「ですから、25 年間、診断を受けずに生活し、ゆっくりと進行していきました。階段を上るのがますます困難になり、長距離を歩くのがますます困難になり、杖を使うようになり、長距離を歩くときはモビリティ スクーターを使いました。ほとんどの時間、私は身体的に疲れていましたが、充実した生活を送ることを決意し、仕事に集中していました。」

2年前、彼女は自ら進んで *23 and me* の検査キットを購入し、LGMD2i の保因者であると診断されました。この最初の結果を受けて、彼女はより徹底した広範な遺伝子検査を受け、最終的に確定診断を受けました。長年わからなかった後に確定診断を受けたときの彼女の反応は？「複雑な気持ちでした。『よし、この病気になったから、どう対処すればいいか分かった』と考えて、確かに安堵感がありました。しかし、この病気によって起こり得る症状の中には恐ろしく、命に関わるものもあるというマイナス面もあります。そして、何年もかけて自分の病気が進行していく様子を見て、これから起こることをとても怖く思いました。『家族をうまく管理できるだろうか？家族はどう対処するだろうか？』と考えると、たくさんの疑問が湧いてきました。」

シンディさんは、常に自分を強く主張してきました。診断を受ける前から、彼女は自分の健康に気を配り、健康的な食事と運動をしていました。そして今では、毎日の瞑想をセルフケアの習慣に加えています。「瞑想のメリットを本当に感じています。より強くなった気がします。気分が変わります。私にもできる気がします。目的意識と方向性が生まれ、感謝の気持ちが湧いてきます。」

シンディは楽観的であることに重点を置いています。彼女は、LGMD2i の効果的な治療法を見つけるために行われている研究からインスピレーションと希望を見出しています。「人々がこの病気に取り組んでいて、あなたのために変化をもたらすほど気にかけていることを知ることは、何よりも大切です。誰かがそうするほど気にかけていることを知っているので、インスピレーションを得て人生を続ける理由が生まれます。」

彼女は、LGMD2i とともに生きるすべての人に、同じように 2i の道を歩んでいる他の人々からサポートを求め、自分自身と他の 2i とともに生きる人々の擁護者となるよう奨励しています。「できる限り学び、自分で調査し、肢帯疾患に関する知識と経験のある医療専門家の独自のチームを編成してください。」