

<署名活動ご協力のお願い>

遠位型(えんいがた)ミオパチーは、100万人に一人程といわれる希少疾患で、いまだ原因不明で治療法の確立されていない難病です。

遠位型ミオパチーとは体の中心部分から一番遠く離れた部位である足先や指先から筋力低下が進行していく「進行性」の筋疾患で、個人差はありますが、発症時期は20～30代で、平均すると10年前後で歩行が困難になり、さらに進行すると日常生活に関わる動作はもちろん、首から下の筋肉が侵されていく為、座位を保つ事も困難になっていき、やがて寝たきりになる可能性がある難病です。

そんな中、今回、遠位型ミオパチーの中の「縁取り空胞型遠位型ミオパチー(DMRV)」に関して、モデルマウスを用いた治療実験を既に行い、極めて有望な治療効果を示すデータを得られるところまでできています。あとは治験を経て、その研究結果をもとに認可を受けた「薬」を作る段階です。

しかしそこまで手が届きそうなところに「薬」が存在するにも関わらず、それを手にするためにはさらなる多額の調査研究費が必要な現状にあり、完治のための研究が道半ばで行き詰っています。

その壁を乗り越えるためには、国の特定疾患(難病指定)に認定されることが必要不可欠です。

難病に認定されることで、国からの研究費補助が受けられるので完治への研究が早まり、私達の手元に薬が届く日も近づきます。また治療の際の医療費も補助を受けられます。

そして、私達はこのことで他の遠位型ミオパチーの研究にも、はずみがつくことも願っています。

その為の皆様お一人お一人からのご署名は、厚生労働省の「特定疾患対策懇談会」での審議に大きく影響を与えることができます。どうか、皆様のご協力を宜しくお願いいたします。

==署名の注意点==

- * 名前の情報は、請願の目的以外に転用しないことを約束します。
- * 記入はフルネームをお願いします。
- * 日本国内在住なら外国の方、文字を書ける小学生以上程度の方なら署名可能です。
- * 相手のご了解がきちんと得られたら代筆でも大丈夫です。
- * FAXはサイン前の配布(コピー)は可能で、サイン済みのFAX送付・転送は無効です。
- * 用紙の署名欄が全て埋まっていなくても返送可能です。(お一人だけでも結構です。)

お願い

署名は、任意であって強制ではありません。

遠位型ミオパチーという病気を知って貰い、難病指定の必要性和上記趣旨に賛同していただける方のご協力をお願い致します。

※色々考慮させていただきました結果、現在の個人情報保護法の観点から、名前だけの署名という形に変更させていただきます。既に住所入りで署名くださった用紙は無効にはなりません。また住所等の情報はきちんと管理させていただき、他用する事は決してございませんので、ご安心下さい。引き続き、皆様のご協力を賜れますよう宜しくお願いいたします。

患者会 HP <http://enigata.com/index.php> (PC・携帯 両対応)

送付先 〒349-0101 埼玉県蓮田市黒浜 1045-1 障害者支援施設 蓮田太陽の里内
「遠位型ミオパチー患者会・事務局」
小澤 邦晃

Tel 048-764-3881

※施設の電話を借りていますので、呼び出しという形になります。
すぐに応対できない場合もありますがご了承ください。

