

## <署名活動ご協力のお願い>

「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」の筋疾患です。遠位型ミオパチーの中には「三好型」「空胞型（縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー：DMRV）」「眼咽頭」の三つの型があります。

個人差はありますが、20～30代で発症し、歩行障害が徐々に進行して、平均すると10年前後で車椅子生活になります。さらに進行すると首から下の筋肉が侵されて、座位を保つことも困難になり、やがて寝たきりになる難病です。100万人に数人といわれる希少疾患であるこの病気は日本人医師により発見されましたが、同じ病気の患者は世界中に存在しています。

現在、遠位型ミオパチーの研究は日々進められていますが、いまだ有効な治療法は確立されておられません。

そんな中、私たちの病気は国から難病指定及び特定疾患に認定されておらず、それによって実態調査がなされない事が、研究を進める上で、大きな障害となっています。また難病指定に認定されることで研究費補助の可能性のある事、特定疾患に入る事で医療費の補助を受けられることから、これらの認定は不可欠です。

又、研究が成功したとしても、実際に薬として承認されるまでには莫大な経費がかかり、特に私たちのような希少疾患は採算が見込めないため、製薬会社の協力を得る事が難しい状況にあります。

こういった問題から、重点的に配分して頂く事、そして、希少疾患の新薬開発を促進・支援するための新たな制度を確立して頂く事を訴えていきたいと思っております。

進行性の疾患の場合、一日一日が大変貴重で切実です。

希少疾患である「遠位型ミオパチー」に対して研究が進むよう、そして日本中、世界中の同病者へ、治療薬を一日も早く届けられるよう、患者会一同、皆様のご協力を心からお願い申し上げます。

### ==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。
- \* 記入はフルネームでお願いします。
- \* 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

Tel048-764-3881

※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。

すぐに対応できない場合もありますがご了承ください。

