

署名・募金のご協力を

お願い致します！



皆さん、初めまして！私達は、

遠位型ミオパチー患者会＊PADM です

Patients Association for Distal Myopathies

えんいがた
「遠位型ミオパチー」とは、体幹部より遠い部分から徐々に筋力が低下していく筋肉の進行性の難病です。

一日も早く患者の手元に薬を！！

遠位型ミオパチー治療薬開発を早期に実現するために、私達は

- ＊「遠位型ミオパチー」の研究費増額による更なる研究推進
 - ＊ 稀少疾病の新薬開発を促進・支援する新たな制度の確立
 - ＊「遠位型ミオパチー」の難病指定及び特定疾患の認定
- を目指して署名活動と活動資金へのご協力をお願いしています。

『オンライン署名』もごさいますので、宜しくお願いします★http://enigata.com/sign_mail/sign.html
活動にご協力頂けるボランティアの募集をしています★http://enigata.com/sign_mail/volunteer.html

「ミオパチー」とは筋肉そのものに原因があって、筋力が低下する（筋疾患）の総称です。
多くは肩・腰のあたりや上腕・大腿部など体幹部に近い筋（近位筋）から冒され始めますが、私達が患う「遠位型ミオパチー」の多くは、手指や下腿など手足の先（遠位筋）から筋力が低下します。
国内では少なくとも3つの型、縁取り空胞型、三好型、眼咽頭遠位型が存在しますが、いずれも稀な疾患です。

●縁取り空胞型（ふちどりくうほうがた）遠位型ミオパチー

おおむね20才代以降に発症、徐々に進行し歩行困難となります。

多くは車椅子が必要となり日常生活全般に介助を要します。

●三好型（みやしがた）遠位型筋ジストロフィー

縁取り空胞型とは発症原因に違いがありますが、ほぼ同じ様な経過を辿ります。

●眼咽頭（がんいんとう）遠位型ミオパチー

マブタが下がりが視界が狭くなるため、症状の重い場合には手術が行われる事があります。

咽頭筋が弱くなるので食べ物飲み込みにくく、進行すると発声も難しくなります。

ぜひ、私達の目標達成の為に、皆様のお力をお貸し下さい！！

<http://enigata.com/>

e-mail: dmio-info@enigata.com 窓口：南部



患者会関連 NEWS

＊テレビ放映＊
「NEWS 23」「24時間テレビ」
など全国、地方他多数放映
＊新聞掲載＊
「読売新聞」「朝日新聞」
「産経新聞」他多数掲載

署名・募金のご協力を

お願い致します！



皆さん、初めまして！私達は、

遠位型ミオパチー患者会＊PADM です

Patients Association for Distal Myopathies

えんいがた
「遠位型ミオパチー」とは、体幹部より遠い部分から徐々に筋力が低下していく筋肉の進行性の難病です。

一日も早く患者の手元に薬を！！

遠位型ミオパチー治療薬開発を早期に実現するために、私達は

- ＊「遠位型ミオパチー」の研究費増額による更なる研究推進
 - ＊ 稀少疾病の新薬開発を促進・支援する新たな制度の確立
 - ＊「遠位型ミオパチー」の難病指定及び特定疾患の認定
- を目指して署名活動と活動資金へのご協力をお願いしています。

『オンライン署名』もごさいますので、宜しくお願いします★http://enigata.com/sign_mail/sign.html
活動にご協力頂けるボランティアの募集をしています★http://enigata.com/sign_mail/volunteer.html

「ミオパチー」とは筋肉そのものに原因があって、筋力が低下する（筋疾患）の総称です。
多くは肩・腰のあたりや上腕・大腿部など体幹部に近い筋（近位筋）から冒され始めますが、私達が患う「遠位型ミオパチー」の多くは、手指や下腿など手足の先（遠位筋）から筋力が低下します。
国内では少なくとも3つの型、縁取り空胞型、三好型、眼咽頭遠位型が存在しますが、いずれも稀な疾患です。

●縁取り空胞型（ふちどりくうほうがた）遠位型ミオパチー

おおむね20才代以降に発症、徐々に進行し歩行困難となります。

多くは車椅子が必要となり日常生活全般に介助を要します。

●三好型（みやしがた）遠位型筋ジストロフィー

縁取り空胞型とは発症原因に違いがありますが、ほぼ同じ様な経過を辿ります。

●眼咽頭（がんいんとう）遠位型ミオパチー

マブタが下がりが視界が狭くなるため、症状の重い場合には手術が行われる事があります。

咽頭筋が弱くなるので食べ物飲み込みにくく、進行すると発声も難しくなります。

ぜひ、私達の目標達成の為に、皆様のお力をお貸し下さい！！

<http://enigata.com/>

e-mail: dmio-info@enigata.com 窓口：南部



患者会関連 NEWS

＊テレビ放映＊
「NEWS 23」「24時間テレビ」
など全国、地方他多数放映
＊新聞掲載＊
「読売新聞」「朝日新聞」
「産経新聞」他多数掲載