

# ＜署名活動ご協力のお願い＞

「遠位型（えんいがた）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。

「ミオパチー」とは筋肉そのものに原因があつて、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（ふちどりくうほう）、三好型（みよし）、眼咽頭遠位型（がんいんとうえんい）が存在しますが、いずれも稀な疾患です。縁取り空胞型、三好型では発症原因に違いがありますが、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。眼咽頭遠位型は全くの原因不明で、加えてまぶたが下がり視界が狭くなる、ものが飲み込みにくくなるなどの症状も現れます。いずれも治療法が全くなく、非常に重い進行性の難病です。  
100万人に数人といわれる希少疾病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。

難病であるがゆえに治癒への道に希望を抱こうとしても進行性の病気と共に生きる事は、とても困難なことです。しかし、ただ黙って待っているだけではなく、何かひとつでも行動を起こすことで、必ず道は開けることを信じています!! 日本だけにとどまらず、世界中に存在するといわれる患者本人の手元に一日でも早く薬が届くよう、今出来る最大限の努力をしていきたいと思っています。

私たち「遠位型ミオパチー」への目標達成が実現できれば、同じく稀少疾病に苦しむ患者、家族たちがそれぞれの夢を持って希望に満ちた日々が送れるのです。

一日も早い目標の達成、実現の為に、どうぞ皆様のお力をお貸し下さい。  
患者会会員一同、心よりお願い申し上げます。

遠位型ミオパチー患者会

## ==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、任意であつ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/> (PC・携帯 両対応)

送付先 〒146-0085 東京都大田区久が原3-26-16

PADM 遠位型ミオパチー患者会 事務局長 林雄二郎方

# <要望書>

厚生労働省 小宮山洋子 大臣殿

遠位型ミオパチー患者会 代表 辻 美喜男

平成 年 月 日

遠位型ミオパチー治療薬が一日も早く患者に届くことを実現するために  
私たちは

- \* 「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

を強く要望し、ここに署名をもってお願いいたします。

氏 名	氏 名

\*名前等個人情報、請願の目的以外に転用しないことを約束します。

\*フルネームでお願いします。(「〃」「同上」は不可)

\*記入は黒のボールペンでお願いします。(鉛筆は不可)

\*日付は、署名開始日でお願いします。