

U Aゼンセン本部発第78号  
2013年12月17日

組合長・委員長  
都道府県支部長 殿  
写) 部門事務局長

U Aゼンセン  
書 記 長

「遠位型ミオパチー」の難病指定を求める請願署名活動に対する協力とお願い

日頃より、U Aゼンセン運動に対するご理解、ご協力いただき感謝致します。

U Aゼンセン加盟の大阪ガス労働組合の組合員が「遠位型ミオパチー」という難病を発症しています。

U Aゼンセンは、第3回中央執行委員会(12月15日～16日)にて「遠位型ミオパチー」の難病指定を求める請願署名活動を実施することを決定しました。

下記の通り取り組みますので、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

## 記

### 1. 経緯

2013年11月にU Aゼンセン本部にU Aゼンセン兵庫県支部長、および大阪ガス労働組合兵庫ブロック議長より、「遠位型ミオパチー」の難病指定を求める請願署名活動に関する協力要請を受けました。

兵庫県支部と大阪ガス労働組合では、すでに署名活動が実施されています。

### 2. 「遠位型ミオパチー」について

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あり、100万人に数人といわれる希少疾病です。

発症は20～30代が中心で、10年程で車いすが必要になり、やがて寝たきりになる人が多く、そのため患者やご家族は不安を抱えながら生活をされています。

有効な治療がなく、患者数は国内に数十人から数百人と推測される極めてまれな疾病であるため、治療法の開発には大きな壁が立ちだかかっており、治療薬の開発も進められていないのが現状であります。

### 3. 署名活動の目的

遠位型ミオパチーを特定疾患治療研究事業の対象疾患への指定(難病指定)を求める、請願署名を行います。

厚生労働省が、「特定疾患」に指定することにより、調査・研究の推進や医療施設等の整備が進められます。さらには公費負担の方法をとらないと原因の究明、治

療法の開発などに困難をきたす恐れのある、疾患については「特定疾患治療研究事業」（現在 56 疾患）として医療費の自己負担の軽減対策などが行われます。

また、国内患者数 5 万人未満の病気の薬は希少疾病用薬と呼ばれ、厚生労働省は優先審査や開発費用助成などの支援を 1993 年度に開始しました。しかし、患者数が 1,000 人に満たない“超”希少疾病用薬は、開発が敬遠されることが多いにもかかわらず追加支援策はなく、“超”希少疾病の薬の開発は進みません。市場が小さくても開発に取り組もうとする企業を包括的に支えるシステムを早急に確立する必要があります。

集約した署名用紙は、組織内議員を通じ、民主党へ提出を行う予定です。

#### 4. 活動の進め方

- (1) 部門、都道府県支部においては、機関会議等での周知をお願いします。
- (2) 加盟組合においては、要望書（署名用紙）をコピーして取り組み頂きます様お願いします。
- (3) 署名の趣旨に賛同頂ける方であれば組合員以外にも取り組みをお願いします。

#### 5. 署名用紙の提出方法

加盟組合は、要望書（署名用紙）と別紙・返送用添付用紙を直接、U Aゼンセン教育・男女共同参画・社会運動局、2014 年 2 月 28 日までに郵送願います。

#### 6. 問い合わせ・署名用紙提出先

U Aゼンセン本部教育・男女共同参画・社会運動局  
〒102-0074 東京都千代田区九段南 4-8-16  
TEL. 03-3288-3586

#### 7. 添付文書

要望書（署名用紙）、別紙・返送用添付用紙

※U Aゼンセン会員用ホームページ(<http://www.uazensen.jp>) メンバーズにアップロードしていますので、ご活用下さい。

以上

(担当：教育・男女共同参画・社会運動局 阿部)

## 〈請願署名活動のご協力のお願い〉

UAゼンセンは、第3回中央執行委員会（12月15日～16日）にて「遠位型ミオパチー」の難病指定を求める請願署名活動を実施することを決定しました。

下記参照いただき、組合員の皆様、またご家族の皆様、請願署名活動へのご協力をお願いいたします。

「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」とはその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・大腿部など体感部に近い筋（近位筋）から冒され始めますが、「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、縁取り空砲型（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）など、世界中にはおよそ9つの型が存在するといわれ、また型不明の場合もあります。

縁取り空砲型、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。

咽頭遠位型は原因不明で、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。

治療法は現在無く、いずれも患者数は数十名～数百名と推測される非常にまれな疾患であるため、治療法の開発には大きな壁が立ちはだかっています。

空砲型に、マウス実験で有効な物質が見つかったとの朗報がありましたが、患者数が極端に少ないため、簡単には製薬への道が開きませんでした。

なぜなら「超希少疾病」の製薬の道を開く、資金や制度、仕組みが無かったからです。

以上

<要望書>

厚生労働省 田村憲久 大臣殿

UAゼンセン

組 織 名           MK労働組合          

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  
わたしたちは

- 「遠位型ミオパチー」の研究費増額による更なる研究推進
- 希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」を特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定(難病指定)  
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	住 所 (都道府県から)
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

☆ボールペン等での記入をお願いします。(鉛筆不可) ☆フルネームでの記入をお願いします。  
(「//」「同上」は不可) ☆この個人情報、難病指定運動以外には使用しません。  
☆日付は、署名開始日の記入をお願いします。 ☆旧大臣宛の署名用紙も有効です。