

「遠位型ミオパチー」 難病指定へ支援を

患者の会、知事訪問

足先や指先など体の中心から離れた部分の筋力低下



が進行していく「遠位型ミオパチー」の難病指定に向けた支援を求め、患者会のメンバーが8日、県庁に嘉

「遠位型ミオパチー」の難病指定に向けた支援を求め、患者会のメンバーが県庁

田由紀子知事を訪れた。

遠位型ミオパチーは平成13年に原因遺伝子が発見され、治療法の確立に向けてマウスでの実験が進んでいる。しかし、国が指定する「難病」に入っていないため、治療薬開発費のめどが立っていない。

全国には現在、約60人の患者がおり、今年4月に患者会が結成されて、厚労省に難病指定するよう訴える署名活動を行っている。6月末で約17万人分の署名が

集まっているという。

嘉田知事に対面した患者会代表の中岡亜希さん(31)は「京都府宇治市」は「23歳の時に発症した。自力では立つことも歩くこともできない。こういう病気があることを広く知ってもらいたい」と実情を説明。彦根市の辻美喜男さん(47)も「家族の支えがあつてここまで過ごすことができた。難病指定に向け頑張りたい」と話した。

これに対し、嘉田知事は「県難病相談・支援センターなども設置し、できるだけ支援をさせてもらいたい」と述べた。