

# 難病指定へ力貸して

遠位型  
ミオパチー 児童ら知事を訪問

手足の筋力が徐々に「」の患者を支援する  
低下していく進行性の子どもたちが八日、県  
難病「遠位型ミオパチー」庁を訪れ、嘉田由紀子



難病支援活動に向け、嘉田知事から激励の色紙を受ける児童代表（中央）＝県庁で

知事に国の難病指定を  
目指す活動への協力を  
求めた。

署名活動を通して患  
者の会を支援する京都  
市北区のフリースクー  
ルの児童七人と、同会  
の中岡亜希代表（三）＝  
京都市宇治市＝らが訪  
問。児童の代表が「活  
動を応援するメッセー  
ジを」と嘉田知事に求  
めた。嘉田知事は「県  
としてできることをし  
たい。皆がそれぞれの  
言葉で病気の大変さを  
伝えよう」と話し、  
「活動を頑張ってくだ  
さい」と色紙に書いて

児童に手渡した。

スクールに通う小泉  
允志君（草津市立矢倉  
小三年）は「（メッセ  
ージをもらい）うれし  
かった。署名活動を頑  
張りたい」と決意。中  
岡さんは「子どもたち  
の応援がうれしい。支  
援の輪を広げていきたく  
い」と話していた。

国内の遠位型ミオパ  
チーの患者は数百人と  
いわれるが、詳しい実  
態は不明。治療法がな  
く、症状が進行すると  
寝たきりになる。治療  
研究費などに国が補助  
する難病指定を求め、  
同会は全国で署名活動  
をしている。

同会と子どもたちは  
十日午後二時から、京  
都市四条河原町の阪急

百貨店前で署名活動を行つ。  
（林勝）