

請願番号	請願第14号	受理年月日	平成20年12月5日
請願の件名	<p>「遠位型ミオパチー」の難病指定及び特定疾患の認定を求める 請願 (要旨) 難病である「遠位型ミオパチー」の難病指定及び特定疾患への 認定を求めます。</p> <p>(理由) 「遠位型ミオパチー」は、心臓から遠い部位である足先、手先 から筋力低下が進行していく「進行性」の筋疾患で、この病気の 発症の多くは20～30代であり10年から15年で車椅子生活 となり要介護の生活を余儀なくされます。</p> <p>さらに、進行すると首から下の筋肉が侵されて、座位を保つこ とも困難になり、やがて寝たきりになる難病で、いまだ有効な治 療法は確立されておられません。</p> <p>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、1 00万人に数人といわれる希少疾患であり、なおかつ、この病気 をよく知り、診断できる医師も限られる現状から、実態が把握で きず、研究を進める上で大きな障害となっています。</p> <p>進行性の疾患の場合、患者にとって一日一日が大変貴重で切実 です。</p> <p>この難病が、難治性疾患克服研究事業および、特定疾患治療研 究事業の対象疾患に認定されることにより、国の研究体制の充実 および有効な治療法や治療薬の開発につながることを求めるもの であります。</p>		
紹介議員	萩原 耕三		
摘要			