

進行性化骨筋炎(FOP)の難病指定を 求める請願署名のお願い

連日の組合活動たいへんご苦労さまです。

表記につきまして、ファッション労連第2回執行委員会(2006年12月7日開催)で決定しておりましたが、署名用紙の到着が遅れたため、2007年1月19日に全組合に発送いたしました。

各組合での協力をお願いします。

1. 進行性化骨筋炎(FOP)について

進行性化骨筋炎(FOP)は、200万人に1人の発症と言われており、未だ原因不明な部分が多く治療法も確立されていない難病です。医師・看護師にも認知度が低く、また全国規模の患者会や支援団体も無い為、国内の患者数は十数名が確認されているだけで全てが把握できている状況ではありません。

進行性化骨筋炎(FOP)が発病すると、筋肉が骨に変化し、骨が身体の関節を固め、あらゆる部分の動きの自由を奪います。身体の変化に伴ない、呼吸器官や内臓への影響も出てきます。進行するスピードが速く、限度のない病状悪化に患者やご家族は不安を抱えながら生活しています。

地方部会所属のホテルニューヒロデン労働組合のご家族に患者がおり、UIZ 広島県支部と患者ご本人がお住まいのUIZ 佐賀県支部では、すでに署名活動が展開されています。

2. 署名活動の目的

進行性化骨筋炎(FOP)を特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定(いわゆる難病指定)してもらうため、請願書への署名活動を行います。厚生労働省が原因不明で治療法もない「難病」を「特定疾患」に指定することにより、調査研究事業の対象となり、さらには公費補助の対象となります。

集約した署名用紙は、組織内議員を通じ、民主党へ提出し、民主党から国会へ提出する予定です。

3. 活動の進め方

各組合での署名活動取り組み期間 2007年1月～2月20日

署名用紙の提出期日 2007年2月25日までにファッション労連本部に提出して下さい。

ファッション労連で集約し、2月末日までにUIゼンセン同盟本部 男女参画・社会運動局に送付します。

4. 署名用紙 用紙が足りない場合は、コピーして下さい。