

進行性化骨筋炎(FOP)が 難病指定に決定！

連日の組合活動たいへんご苦労さまです。

ファッション労連は第2回執行委員会(2006年12月7日開催)で決定し、進行性化骨筋炎(FOP)の難病指定を求める署名活動を実施いたしました。ファッション労連に各組合から991名の署名が集まりました。

2007年3月5日現在、UIゼンセン同盟に325,237名の署名が集まり、3月6日参議院議員会館にて院内集会を開催し、UIゼンセン同盟組織内議員団とニューヒロデン労組小山委員長が厚生労働省に請願署名を提出いたしました。3月12日厚生労働省で難病指定を検討する「第4回特定疾患対策懇談会」が開催され、進行性化骨筋炎(FOP)を原因究明、治療法の研究対象となる「特定疾患(難治性疾患克服研究事業)」に新年度から新たに加えることが決定しました。

この度の請願署名活動につきまして、ご協力に感謝申し上げます。

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同盟は署名活動が実施されました。

ご協力いただいた皆様に 感謝申し上げます。