

# 難病 ALS【筋萎縮性側索硬化症】へのご理解と

## エダラボン保険適用へご署名のお願い！

●ALSは、全身のあらゆる随意筋を動かす神経細胞を破壊してしまう、進行性の難病です。  
最後には呼吸する筋肉を侵します。 待っているのは「死」です。

●1年に10万人に1人の割合でかかると言われている非常に珍しい病気です。

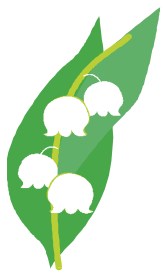
日本の患者数はおよそ7,000人です。一般的な死因は、呼吸困難で、余命は平均で3年～5年、患者の5年経過後の生存率は20%程度と言われています。

130年も以前に発見されながら、いまだに原因不明で有効な治療薬がありません。

●近年、他疾患における保険承認薬である <エダラボン> がALSの進行抑制や筋力回復に効果がみられるという報告があります。しかし、試してみたくても保険が使えないため、月に10～30万円もかかり情報も機会も限られています。\*保険適用になれば負担がぐんと軽くなります。

☆私たちALS患者は、治療の可能性から取り残されている悲しさ悔しさで一杯です。

☆私たちは、一日も早く<エダラボン> を、ALSの健康保険適用薬として認可していただき、希望する患者が、治療費の心配をせずに投与を受けられるようにしてほしいと切に願います。



どうぞみなさま、私たちの切なる胸の内や 趣旨をご理解くださり  
一人でも多くの方のご署名をよろしくお願い申し上げます。

【エダラボンのALS健康保険適用を推進する会】協力：日本ALS協会静岡県支部  
署名とりまとめ先：〒418-8799 静岡県富士宮郵便局 私書箱55号 代表：石川みよ子  
ホームページアドレス <http://mchizu.ojaru.jp/>

問い合わせ先 東部 090-5035-1889 中部 0543-63-1233 西部 053-452-2652

厚生労働大臣殿 一日も早く、エダラボンをALSの健康保険適用薬にしてください。

| お名前 | ご住所 (同上・〃・市内は不可) | いずれかに○印 (任意) |
|-----|------------------|--------------|
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |
|     |                  | 患者・家族・一般     |

※ 署名の記入欄で 同上・〃・市内 は無効になってしまいますので略さずお願いいたします。

※ 個人情報法を遵守し、目的以外には使用いたしません。 <<ご協力ありがとうございました。>>

# 治療薬の現状と 〈エダラボン〉について

【筋萎縮性側索硬化症】  
ALS

- 神経難病のALS〔筋萎縮性側索硬化症〕は、いまだに原因不明で、病気を完治させることは勿論、進行を遅らせるに有効な治療法也没有せん。唯一ALS治療薬とされている“リルテック”も、日本の患者には殆ど効かないと言われており、事実上無いに等しい現実です。
  - 〈エダラボン〉は、もともと脳梗塞の治療薬として健康保険が適用されているものですが、ALSにおいても、進行抑制や筋力回復の可能性があることが一部の臨床医らによって報告され、全くの絶望の淵に沈む患者らに大きな期待をもって受け止められています。しかし、健康保険未適用のため、自ら希望して扱っている病院に出向けば投与を受けることができますが、患者の金銭的負担は甚大で生活までも脅かします。
- ☆ この署名運動は、継続して〈エダラボン〉投与を受けている患者たちが集い、その有効性を確信した有志が呼びかけて始めたものです。

以下の点をご確認下さい

## エダラボンは

1. 症状の進行を遅らせる可能性がありますが、完治させる薬ではありません。
  2. 全ての患者に効果があるわけではなく、全く効果の認められない人もあります。
  3. 使える期間は限られており、殆ど進行初期の患者だけに適応します。
  4. 副作用の可能性があり、合併症等によっては使うことの出来ない患者もいます。
- ★ 5. しかしながら、確かに一定期間、進行が止まったり、症状の改善（筋力低下・呼吸補助装置依存度などで）が認められる患者は相当数存在すると報告されています。

◎ エダラボンの対ALS効果を認める臨床医師や日本ALS協会本部などの要望を受けて、厚生労働省は、エダラボンの健康保険適用薬としての認可の可否を問うために、間もなく治験を開始しようとしています。

この署名運動は、それらの審査・認定が極力速やかに行われ、一人でも多くのALS患者に治療の可能性を拓くことを願って行われるものです。

## 署名の要領など

【エダラボンの ALS 健康保険適用を推進する会】

- 署名用紙を印刷・配布・回収する費用がありません。E メール添付のデータや、他の方法で入手された様式を、必要なだけコピーしてお使いください。  
※その際、本来の様式にある記述には一切変更を加えないようお願い致します。
- 住所や姓名を書く場合に「〃」や「同上」等は使わないで、お一人ずつ改めて記入してください。
- 自筆不能な障害のある方に限り、用紙フォームにパソコン入力した署名も受け付けます。下記アドレスに E メール添付にてお送り下さい。
- 用紙の署名欄が 10 人分全て埋まっていなくても返送可能です。（お一人だけでも結構です。）

### お願い：

団体等で用紙の取りまとめや数の確認等が可能な場合は、極力ご協力をお願い致します。お出来になる範囲でまとまりましたら、下記住所にご返送下さい。

#### <署名後の用紙返送先>

〒418-8799 富士宮郵便局 私書箱 55 号

インターネット署名の場合のメール返送アドレス；m-miraichizu@hotmail.co.jp  
(インターネット署名は、患者で自筆不可の場合に限ります)

#### <お問い合わせ先>

東部 090-5035-1889 【エダラボンの ALS 健康保健適用を推進する会】（遠藤）  
中部 0543-63-1233 静岡難病ケア市民ネットワーク内 山田健弘  
西部 053-452-2652 日本 ALS 協会静岡県支部事務局 （内山悦子方）