

『署名にご協力をお願いします！』

私はジストニアという希少難病です。
呼吸筋を犯されると死に至る病気です。
呼吸器をつけて生活しています。

● ジストニアは、脳(主に大脳基底核)や神経系統の何らかの障害により、持続的または不随意的に筋肉が収縮したり固くなったりする難治性の疾患です。

・持続的または不随意的に筋肉が収縮したり固くなったりすることをジストニア運動といい、ジストニア運動を伴う疾患をジストニアと呼んでいます。

・筋肉が自分の意思通りに動かなくなり、異常な動作や姿勢になります。

・重度の場合は継続的に、軽度の場合でも平常な装いを強いるほど肉体的に大変つらい状態となり、それにより精神的苦痛も伴います。

・発病後の早い段階においては特に、ストレスや情緒により悪化、緩和の何れの方向へも影響することがあります。

**私たちは難病患者が、認定され、様々なサービスを受けられ
やすくなるように支援の為に署名活動をしています！**

- ◇ 難病患者への理解を求めて、社会的認知度の普及啓発活動を行います。
- ◇ 地域による格差のない公平な医療体制、医療制度の充実を目指して
- ◇ 更なる研究の促進と治療への道が一日も早く開けるように！

**皆さんの署名が
難病患者の明日に、希望と勇気と笑顔を与えます！！**

- ◇ 患者と家族の為に仲間作りと、ネットワークを構築します。
 - ◇ 患者と家族の為に寄り添える相談窓口・支援
 - ◇ ジストニア、様々な筋疾患 患者同士の情報交換や交流会
- 難病とは 治療法がない病気の総称です。
一日も早く研究が進み治療ができる環境が整いますように、皆様の署名と活動資金へのご協力を心よりお願い申し上げます。

- 署名は、ジストニアの事を知って頂き難病指定の必要性にご協力頂ける方のご協力をお願い致します。
- 記入はフルネームでお願いします。
- 日本国内に在住の外国の方、文字が書ける方小学生以上の方の署名もお願いします。
- 個人情報行政機関に提出するもので、それ以外の用途には絶対に使用しません。

<連絡先> 市民活動 あいれんか(愛憐花) 代表 上田理美
愛憐花とは 愛を持って 人の命を慈しみ 憐れみを持って、美しく花のように咲く
メールアドレス rieka-0616@yahoo.co.jp ファックス083-286-6858

ご協力ありがとうございました。