

NCCU NEWS

組合員のみなさんへ

特別号

2014年 1月 10日発行
 UAゼンセン日本介護クラフトユニオン

発行人 NCCU事務局長 染川 朗
 編集人 教育部 浜田 紀子

連絡先 上記と同じ



～一日も早く治療薬を患者に届けるために～ 難病指定を求める請願署名活動 「遠位型ミオパチー」の難病指定請願署名にご協力を！！

- ◆「遠位型ミオパチー」の研究費増額による更なる研究推進
- ◆希少疾病の新薬開発を促進・支援する新たな制度の確立
- ◆「遠位型ミオパチー」を特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定（難病指定）を強く要望する

NCCUでは「遠位型ミオパチー」の難病指定を求める請願署名活動を展開します。

「遠位型ミオパチー」とは、体幹部より遠い部分から徐々に筋力が低下していく筋肉の進行性の難病であり、100万人に数人といわれる希少疾病です。この疾病を私達の仲間であるUAゼンセン大阪ガスの組合員が発症しています。この疾病は、10年程で車椅子が必要になり、やがて寝たきりになる人が多く、そのため患者やご家族は不安を抱えながら生活をされています。

UAゼンセンでは第3回中央執行委員会で標題の活動を実施することを決定しました。

NCCUもUAゼンセンの一員として請願署名活動を行います。

組合員の皆様のご協力をお願いします。

①

署名用紙をダウンロード印刷。

職場などで署名のご協力をお願いします。

組合員とご家族を中心にご協力をお願いします。

②

署名が集まったら、
 ①署名用紙と②送付状（総支部名、事業所名、氏名と署名人数を記入）を同封の上、ポストへ投函して下さい。（返信用郵送費は各自でご負担をお願いします）

2月21日迄に、NCCUへ到着するように投函して下さい。



ご協力をお願いします！