

あなたは
沖縄型神経原性筋萎縮症を
(HMNS-P/近位筋優位遺伝性運動感覚ニューロパチー)
知っていますか?

change.org署名活動のご案内

この病気を後世に残さない!
一日も早く、HMSN-P治療薬の早期開発・実用化を!

私たちの願いに、あなたの力を貸してください。

HMSN-P(沖縄型神経原性筋萎縮症)は、沖縄県を中心に全国で約100名とされる、極めて希少な遺伝性の神経疾患です。病気が進行すると、歩くこと、立ち上がることなど、当たり前だった日常が少しずつ難しくなり、重い介護や呼吸管理が必要になることもあります。

そして遺伝性の病気だからこそ、患者自身の苦しみだけでなく、大切な子どもや孫に同じ苦しみを残してしまうかもしれないという不安も抱えています。私たちは、この病気を後世に残したくありません。

治療薬の開発・実用化を、一日も早く。患者と研究者が力を合わせ、これまでHMSN-Pの原因解明や治療法の確立に向けた研究が進められてきました。

しかし、極めて希少な病気では、研究成果を実際の治療薬の開発・実用化につなげることが大きな課題となっています。積み重ねてきた研究を途切れさせず、一日も早く治療薬を患者に届けてほしい。

そのために私たちは、国に次のことを求めます。

要望事項

1. HMSN-P治療薬の早期開発・実用化に向け、継続的に支援してください。
2. 患者数が極めて少ないことを理由に治療薬開発が遅れることのないよう、HMSN-Pのような希少難病の治療薬開発を後押ししてください。

あなたの署名を、国へ届けます。《署名活動期間:2026年11月~2027年2月》
集まった署名と要望書を、2027年2月末を目途に厚生労働省へ提出する予定です。

患者・家族だけでは、届けられる声に限りがあります。この病気を知らなかった方にも、私たちの願いを知っていただきたい。そして、一人でも多くの方と一緒に、治療薬開発の実現を国に求めたいと願っています。

「治療法のない苦しみを、次の世代に残したくない。」
私たちの願いにご賛同いただけましたら、ぜひ署名にご協力ください。

患者会「希の会」については下記QRコード、署名への賛同方法は裏面をご確認ください

希の会
沖縄型神経原性筋萎縮症患者会
沖縄型神経原性筋萎縮症患者会 希の会
代表:泉川・仲村
info@okinawa-nozomi.org

希の会
ホームページ

希の会
facebook

署名への賛同方法（オンライン署名の場合）

❶QRコードを読み取る
もしくは、URLからアクセス

change.org「希の会」署名ページ▶

https://www.change.org/NOZOMI_HMSN-P

❷ページの「賛同する」ボタンを押し、名前、メールアドレス、郵便番号を入力

署名に賛同する前に「署名活動の主旨」を必ずお読みください。

ネット上に名前を表示したくない方は、署名ボタンを押す前にここのチェックを外してください（匿名での署名が可能です）

署名の賛同ページ



❸届いたメールに記載されたURLからアドレスを認証

メール認証後署名完了!

入力したアドレスに確認メールが届きます。
メール内のボタン（URL）を押すことで初めて署名が有効になります。

※プロモーション支援の画面が表示されますが、支払いがなくても署名は完了しています。

❹完了画面（⚠注意事項）

賛同をした後、Change.orgへの「プロモーション支援」に参加しませんか、「2,000円のプロモーション支援でこのオンライン署名を応援します」などのメッセージが表示されます。
これはこの署名の表示回数を増やすことで賛同をより増やすための支援です。
「希の会」への送金や寄付ではありませんのでその点をあらかじめご注意ください。
詳細は右記QRコードをご確認ください。

プロモーション支援の説明ページ▶

紙での署名も受け付けています

別紙「署名用紙」に氏名・住所（郵便番号）をご記入いただくことで、署名に賛同できます。

※オンライン署名（Change.org）と紙の署名は合算して、責任を持って決定権者へ提出いたします。
※オンライン（Change.org）で既に署名された方は、この紙へのご記入はご遠慮ください（二重署名になってしまうため）。
※回収の都合上「患者会メンバーに直接手渡しで返却できる方」に限定させていただいております。

change.orgについて

Change.orgは、社会をより良くするためのオンライン署名プラットフォームです。誰でも無料で署名活動を立ち上げたり、共感するキャンペーンに賛同したりできます。政治的・営利的な立場から独立しており、市民の支援によって運営されています。

change.org
トップページ