日本 **ALS** 協会　恩田会長挨拶

治療薬早期承認を要望し、一万人の署名ともに
厚生労働省へ陳情を行いました。

日本 ALS 協会は、1 月 11 日厚生労働省にて治療薬早期承認への陳情を行いました。
その際、協会関係者の他、ALS 新薬レリブリオの日本国内早期承認を求める署名活動発起人である ALS 患者さんが同行し、現在 1 万人を超える署名を提出。多くの患者の願いを届けてまいりました。

新薬レリブリオは現在保険薬として承認されている ALS 進行抑制薬のリゾラール及びエタラボンと併用可能であり、承認されれば治療の選択肢が増えることとなります。しかし、現在日本での導入は未定です。

ALS に限らず、進行性難病患者は「時間」との闘いが極めて重要です。
今この瞬間に治療薬を心待ちにした同胞が息をひきとっております。
一縷の可能性を求めるこの署名活動は、ALS 患者、家族だけでなく、難病疾患を患う多くの人の切なる願いが込められているものです。

日本 ALS 協会では、この度この署名活動に協力し、賛同者の切なる願い
を届けるに至りました。
新薬を待ち焦がれる全ての人の希望となれば幸いです。

また、署名には、患者当事者では無い多くの賛同者がおります。
現在世界中の研究者によって様々な形で原因解明や製薬に繋がる取
り組みがなされております。難病には国境を越えて立ち向かう必要性を感じます。

我々には時間がありません。数多の困難があることは承知の上で、レリブリオの早期承認を実現いただけるよう陳情いたしました。
新薬の有効性と安全性を確認することは大切なプロセスだと思います。コロナウイルスワクチンのように諸外国の新薬が早期承認された例がございます。我々難病患者にも是非とも早期承認の門戸を開いて頂きたく国にお願い申し上げたことをご報告いたします。

令和 5 年 1 月 11 日
一般社団法人日本 ALS 協会会長　恩田聖敬