

本日は我々の要望に対して速やかにお時間を作っていただき誠にありがとうございます。現地に伺えず大変申し訳ありません。

さて、ロゼバラミンは全ての ALS 患者にとって大いなる希望でした。罹患初期患者はもちろん人工呼吸器患者からも効果を実感する声をもらっています。ロゼバラミンは在宅でも投与可能で、リルゾールやエダラボンとも併用できる非常に利用しやすい薬です。しかしながら上市以来なかなか手に入らないと、頻繁に協会に相談がありました。そんな中エーザイ社より限定出荷のお知らせが発表されました。しかも安定供給まで2年を要するとのことでした。

これはまさに青天の霹靂です。ALS 患者にとっての2年は到底待てる期間ではありません。診断から2年で多くの患者は呼吸苦に見舞われます。つまり人工呼吸器装着の選択を迫られます。我々は常に時間と戦っているのです。ロゼバラミンがあれば時間的猶予を確保できる可能性は高いです。

日本 ALS 協会として全ての患者家族及び医療従事者を代表して、安定供給までの期間大幅短縮の要望を提出した次第です。

患者は現在絶望感にうちひしがれています。絶望を少しでも和らげることが切にお願い致します。

2025年3月3日

一般社団法人日本 ALS 協会会長

恩田 聖敬 (おんだ さとし)