



署名活動にご協力いただきました皆様へ

平素より日本ゴーシェ病の会の活動にご理解いただきありがとうございます。

当会では昨年12月より神経症状のある患者さんの「シャペロン療法の承認」に向けた署名活動を実施してきましたが、お陰さまでたいへん多くの方にご賛同いただき、目標としていた60000筆を超える84010筆となりました。

書類提出のための準備に大変時間がかかりましたが、その大切な署名を5月24日、当会事務局長が要望書と共に厚生省医薬衛生管理審査課に無事提出して参りました。厚生省の方は大変あたたかく迎えてくださり、とても親身に話を聞いてくださったそうです。

ポスターを作り、仕事帰りに夜、街頭に立ち署名を集めてくださった方々。お子さんの所属するスポーツのつながりでたくさんお署名を集めてくださった方。一人も患者のいない県で、他県にいる小さな命を守ろうとお声かけくださった方。会社ぐるみ、取引先までお声かけくださった方。病院職員総出で署名をしてくださった方。病気の子たちを放ってはおけないと、自ら治療法について学び、説明を繰り返してくださった方。遠く異国の地で人種を超えて思いを繋げてくださった方。そんなたくさんの方々から署名を通じて私たちは大きな勇気とたくさんのお力をいただきましたことをけっして忘れません。

ご賛同、ご協力頂きました皆様に、心から感謝申し上げます。

一日も早く治療を受けたいと願っている子供たちに明るい未来を夢見ることが出来るように、これからも全力で頑張りますので、今後共一層のご支援、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

平成28年5月吉日

日本ゴーシェ病の会一同

