

SCD・MSAの新薬「ロバチレリン」の販売のために 厚生労働省へ患者・家族の声を届けよう

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者・家族のみなさまへ

脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA)全国患者連絡協議会

2021年12月22日、キッセイ薬品工業株式会社がSCD・MSAの治療薬「ロバチレリン」の製造販売承認申請を行いました。

私たちSCD・MSA全国患者連絡協議会(以下「連絡協議会」)は「ロバチレリン」の早期承認のために、2022年2月4日、厚生労働省への要望書を提出し要請を行ってきました。同時に「連絡協議会」は全国各地のSCD・MSAの患者会と連携して、「ロバチレリン」の早期承認を求める「患者・家族の声」を集めて、その全てを厚生労働省へ提出しました。

全国にSCD・MSAの患者さんは、4万人余りおられます。

1月までに「患者・家族の声」は千名弱集まりましたが、まだまだ足りません。是非SCD・MSAの「患者・家族の声」を厚生労働省へ届け、新薬承認を勝ち取りましょう。

1. 「患者・家族の声」を届ける方法 ◆締切:2022年5月31日(火)まで!

パソコンやスマートフォンをお持ちの方は、下記のURLか、右記のQRコードから

「患者・家族の声」をご記入ください。厚生労働省にお届けします。

★郵送・FAXでも送ることができます。裏面の回答用紙に記載してお送り下さい。



入力フォーム
QRコード

<https://forms.gle/Vwazu4i7XJFXJKUy5>

2. 新薬「ロバチレリン」の承認申請

新薬は「承認申請」を行ったのち1年ほどで「承認」されれば、保険適用のお薬として私たちが使えるようになります。

3. 疾患と治療薬の現状

SCD・MSAの治療薬としては、根治薬は無く、現在、進行抑制剤として「ヒルトニン」と「セレジスト」のみが認可されています。35年前の1985年に武田薬品工業株式会社から「ヒルトニン」が、22年前の2000年に田辺三菱製薬株式会社から「セレジスト」が発売されました。以降の創薬は存在していません。

「ロバチレリン」は進行抑制薬として開発が進められてきました。「ロバチレリン」を用いれば、症状の進行を抑制し、介助が必要となる時期を遅らせる可能性があります。SCD・MSAの患者にとっても、家族にとっても、大きな希望となります。

4. 新薬「ロバチレリン」の早期承認を求める「患者・家族の声」を募集しています。

①回答者属性

②新薬ロバチレリンの早期承認への要望

ご自由にお書きください。一言でも、二言でも構いません。数は力です。皆様の声を必ず届けます。

お問い合わせ先:SCD・MSA 全国患者連絡協議会 事務局(メール)

scdmsa_renraku_management@googlegroups.com

※裏面に郵送・FAX用の「患者・家族の声」回答欄を記載します。記入してお送りください。

①回答者属性【必須】

1. 回答する方は○で囲んでください。

性別 ・男性 ・女性 ・回答しない ・その他

年齢 ・10～19 歳 ・20～29 歳 ・30～39 歳 ・40～49 歳 ・50～59 歳 60～69 歳
・70～79 歳 ・80～89 歳 ・90～99 歳 ・100 歳以上

お住まいの県を書いてください。都道府は○で囲んでください。

・() 県 ・東京都 ・北海道 ・京都府 ・大阪府

2. 回答される方の属性にていて○で囲んで下さい。選択肢になれば「その他」で記述してください。

・患者本人

・患者の家族

・医療・福祉従事者

・その他:()

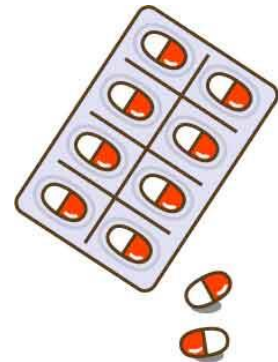
3. 患者さんの病型について

・脊髄小脳変性症 (SCD)

・多系統萎縮症 (MSA)

・未診断

・その他()



4. 患者さんの病型の詳細【任意】

病型をご記入ください。(例: SCA1～SCA42、MSA-P、DRPLA、痙性対麻痺、不明 etc)

・()

5. 全国各地に病気に寄り添う友の会(患者会)があります。会員の方は入会先を書いてください。

入会されていない場合は、「未加入」をお選びください。

また、選択肢に無い場合は、その他をお選びいただき具体的に会の名前をお書き下さい。

・加入(患者会名:)

・未加入

・その他()

②新薬ロバチレリンの早期審査・承認への要望【必須】

病気の進行状況(発症時期、確定診断、発症してから、進行状況など)、病状がもたらす困りごと(歩行困難、構音障害、嚥下障害 etc)、療養生活、特に、新薬への思いなど。

新薬ロバチレリンの早期審査・承認への要望【必須】

この面を下記に郵送するかFAXしてください。ネット環境のある方は表面のURLから送信。

連絡・送付先: SCD・MSA全国患者連絡協議会

住所: 〒170-0004 東京都豊島区北大塚2-7-2

FAX: 03-3949-4112