

CFSをとともに考える会 ニュース

慢性疲労症候群(CFS)を考える会 〒177-0033 練馬区高野台3-11-12 采明ビル 2B アニメ活動センター内 Ⅷ: 03-6915-9281 Fax: 03-6915-9282 <http://cfsnon.blogspot.com/> Email: cfsnon@gmail.com
振込先: ゆうちょ銀行 普通 (記) 10050 (番) 5123951 慢性疲労症候群 (CFS) をととともに考える会

慢性疲労症候群 国会で初質問 4月13日

4月13日の午後、参議院厚生労働委員会で日本共産党の小池晃議員が、慢性疲労症候群について質問しました。CFSをとともに考える会の篠原三恵子さんが、仲間たちといっしょに駆けつけて傍聴しました。

小池議員は、4月6日に参議院会館で開催された『アイリメンバー ミー』の試写会と慢性疲労症候群を考えるつどい』での患者たちの発言に触れながら、「本当に深刻な状態」と政府の対策を問いました。



答弁にたった足立政務官は、厚労省が平成三年から実態調査、病気の原因や特徴について研究を進めていることや、平成二十一年度より血液検査データなどを用いた客観的な診断基準が作れないのか、などの研究を行っていることを明らかにしました。

同議員は、その研究が何度も中断をしている事実をあげて、「非常に不十分な対策だ」と指摘。そして、傍聴席にいる篠原三恵子さんの事例を紹介しながら、「寝たきりになって車椅子を申請したが、慢性疲労症候群で寝たきりになるということをやなかなか信じてもらえず、二年掛かってようやく車いすを出してもらった」事例や、「見た目は普通の人と変わらないので、理解してもらえずに怠けているんじゃないかと言われている、そういう患者さんの訴えもたくさん寄せられている」と語りました。日本に比べて進んでいるアメリカの疾病予防センター (CDC) の取り組みを紹介して「日本でも、こういったしっかりした戦略が必要。難病指定に向けて取り組む、あるいは障害者施策の対象になる深刻な症状を持つ病気だということをややはり周知、広報啓発活動を行っていく。大臣、こういう取組をやったりしていくべきではないか」と迫りました。

答弁に立った長妻厚生労働大臣は、慢性疲労症候群の認知の遅れを認め、患者数が「数十万人になる可能性がある」として「今後、実態把握をすべく取り組むと同時に、広報についても、ホームページなども活用しながら更に広報を強化していきたい」と答えました。

長妻厚生労働大臣に“直訴”

委員会が終わって車椅子の篠原三恵子さんが傍聴席から出ると、長妻大臣たちが篠原さんに会いに見えました。篠原さんはすかさず、「治療をしてくれる医師もほとんどおらず、寝たきりの患者も多いはずで、病歴が20年にもなる人達を沢山知っています。経済的にも介護の問題でもみな非常に困っていますので、一刻も早い政府の対応を」と訴えました。

国会を出た篠原さんは「厚労省での研究が、慢性疲労症候群と言う病気から、ただの一般の疲労に移ってしまっている実態を、政府は全く把握していない。慢性疲労症候群が本当に深刻な病気である事を訴え続けていきたい。」と語っていました。

行動すれば変化 “車椅子の威力” (いっしょに傍聴した有原談)

篠原さんは、2月末に東久留米に見えた小池晃参議院議員に「国会で取り上げて欲しい。『アイリメンバー ミー』を国会で見て欲しい」と訴えました。そのときに同席した仲間たちと「慢性疲労症候群をとともに考える会」を立ち上げて、4月6日の国会内での「試写会とつどい」の開催などを積み上げてきたことが今回の厚生労働委員会の質疑につながりました。まさに、「行動すれば変わる」ことを実感できた2ヶ月でした。粘り強く交渉を続けて、横になったまま乗れる車椅子を獲得した篠原さんだからこそ、国会傍聴もでき、大臣に“直訴”するチャンスにめぐり合えたことを思うと、全国各地の患者たちが自由に車椅子 (介護つき) を利用できることがどれほど重要なことか、たいへんよく理解できました。

4. 6参議院議員会館での「試写会とつどい」で、次々と発言

桜が満開の都心、永田町参議院会館で開催された『アイ リメンバー ミー』の試写会と『慢性疲労症候群を考えるつどい』は、50名を越える参加者があり、上映後に駆けつけた患者たち4名が次々と発言し、「病気であることを認めて欲しい」「障害者とみとめて車椅子を使用できるようにして欲しい」など、切々と訴える熱い集会となりました。遠く山口県から駆けつけて下さった方もいました。



試写会に先立って主催者として挨拶した篠原三恵子さんは、20年前の発症から現在までの闘病生活と、イギリスやアメリカでのCFSに対する先進的な対策を語り、まともに相談できる医師がいない日本の遅れた現状を語り、CFSの研究、認知の推進など国の支援策を強く求めました。

新年度が始まって忙しい国会の時間を割いて、難病対策推進議員連盟の事務局長を務める谷博之（民主）参議院議員と厚生労働委員で医師の共産党の小池晃議員が駆けつけてくれて、患者たちを力強く励ましてくれました。

「慢性疲労症候群を考えるつどい」でしたが、会場準備や受付や司会を、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、繊維筋痛症の患者の方々が支えてくださり、発言もあり、全体として難病対策の遅れをアピールする集会ともなりました。

主催した慢性疲労症候群をともに考える会からは、入会の訴え、「アイ リメンバー ミー」のDVDの製作経過と予約と、DVD製作資金の募金の訴えなどをしました。

会場での入会申し込みは7名、DVDの予約申し込みが7名ありました。

参加して下さった議会関係者は次の方々でした。

谷 博之 民主党参議院議員 民主党難病対策議員連盟事務局長
小池 晃 日本共産党参議院議員 厚生労働委員・医師

民主党 宮崎岳志衆議院議員秘書 植木 孝
民主党 田嶋要衆議院議員秘書 小林倫明
民主党 加藤公一衆議院議員秘書 富士 修
民主党 藤田憲彦衆議院議員秘書 東 泰弘

反 響 この「つどい」の様子を、しんぶん赤旗が7日付け日刊紙で詳しく紹介しました。当会のホームページで紹介しております。

会のホームページを公開しました。

CFSをともに考える会のホームページ <http://cfsnon.blogspot.com/>

映画「アイ リメンバー ミー」のホームページ <http://cfsnon2.blogspot.com/>

「アイ リメンバー ミー」DVD まもなく完成！

販売用DVDの完成は4月末日です。現在、予約販売受付中。4月中に予約の方には、送料無料でお届けします。ご希望の方は、お名前、送り先、DVDの枚数、を会の事務所までお届けください。お振込みが確認でき次第、お届けします。振込先はトップの囲みに記してあります。

「アイ リメンバー ミー」に字幕をつけた有原誠治氏は、4月30日より5月9日までNPT核不拡散条約再検討会議の要請行動に参加するため、ニューヨークに行きますが、5月5日にキムスナイダー監督と会って懇談して来るそうです。

5・23 東久留米で「アイ リメンバー ミー」の上映とCFSを考えるつどい

会場は市民プラザ、100席あります。超党派で7名の市議さんが呼びかけ人になって下さいました。市の後援も頂戴できました。お誘いあってご参加ください。詳細はチラシで。