

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

<https://sites.google.com/site/cfsnonhome/> Email:cfsnon@gmail.com

TEL:03-6915-9281 Fax:03-6915-9282

振込先: ゆうちょ銀行普通(記)10050(番)5123951 慢性疲労症候群(CFS)をとともに考える会

第二回総会、NPO 法人の設立総会が成功裏に！



2月19日に、「慢性疲労症候群をとともに考える会」第二回総会と、「特定非営利活動法人・筋痛性脳脊髄炎の会」の設立総会を無事に終えることができました。栃木、東京、神奈川、滋賀から27名の会員が出席、委任状は73名からいただきました。会費納入者の95%にあたります。当日は新しい方針を全会一致で承認していただき、翌20日にはNPO法人の申請書類を

東京都に提出。不備もなく受理されました。4ヶ月以内に郵送で認証結果が届くことになっていますので、それを待つばかりです。総会当日は、テレビ東京の取材が入りました。

ともに考える会第二回総会

議長に細田満和子さん、書記に松永政和さんを選出しました。「慢性疲労症候群をとともに考える会」のこの一年の活動報告をした後、今後の活動方針として、NPO法人化と会の名称変更が提案されました。特に会の名称を「筋痛性脳脊髄炎の会」とすることについては、活発な論議が交わされ、第二部のNPO法人の設立総会でさらに話し合うことを確認しました。続いて財政と予算について報告があり、「これまでの活動と課題」と「これからの方針」と一括して、全員一致で採択しました。NPO法人として認証されるまでは、現在の「ともに考える会」としての活動が続きます。

「NPO(特定非営利活動)法人 筋痛性脳脊髄炎の会」の設立総会

議長に岩井美智子さん、書記に松永政和さんを選出しました。「特定非営利活動法人筋痛性脳脊髄炎の会の設立について」「特定非営利活動法人筋痛性脳脊髄炎の会の定款について」「設立当初の役員について」「設立当初の資産について」「事業計画及び収支予算について」「設立当初の会費について」「確認書の確認について」「法人設立認証申請について」が審議され、全会一致で承認されました。

定款の審議の中で、会の法人の名称を「特定非営利活動法人・筋痛性脳脊髄炎の会」、通称を「ME/CFSの会」とすることに決めました。また、NPO法人の新しい名称が周知されるまで、ホームページなどにおいて「慢性疲労症候群をとともに考える会」と併記することが確認されました。

NPO 法人の新役員

次の通りです。(敬称略)

理事：天野恵子、有原誠治、大出裕子、澤田石順、篠原三恵子、申 偉秀、細田満和子

監事：松永政和

総会において選任された理事により第一回理事会が開催され、定款にもとづき理事長及び副理事長が互選され総会に報告し、確認されました。

理事長：篠原三恵子 副理事長：有原誠治、細田満和子 理事：天野恵子、大出裕子、澤田石順、申 偉秀 監事：松永政和

顧問をお願いする予定の5人の方も紹介致しました。

小鷹昌明、倉恒弘彦、中澤堅次、山野嘉久、山脇直司

新たな飛躍をめざして

篠原三恵子



昨年の秋から長い時間をかけて準備してまいりましたが、NPO 法人になることを会員の皆様に承認していただき、申請書類が受理されたことに、格段の喜びを感じております。昨年 12 月の患者会において、患者や家族の方から、NPO 法人にして欲しいという強い願いを伺いました。患者や家族の方々のために、今後とも更に活動を充実させて参りたいと思います。今まで支えてきてくださった方々、及び会員の方々に、心から御礼申し上げます。

篠原さんがあいついでテレビ、新聞、ラジオに登場！



NHKテレビ「おはよう日本」に

1月19日の朝7:34から、NHKの「おはよう日本」の中で「“病名を変えて”患者の訴え」と題して、篠原三恵子代表が登場。

番組は篠原さんへの取材を中心に、イギリスやカナダなどでは筋痛性脳脊髄炎と呼ばれているが、これが病状を正確に表しているかどうかは、医師の間でも意見が分かれているため、患者団体や専門家は、病名の変更には病気の実態や原因の究明が欠かせないとして、厚生労働省に慢性疲労症候群専門の研究班を設置するよう求めている、と結ばれました。

全国放送で多くの視聴者が見ている時間帯でしたので、大きな反響を呼びました。

読売新聞朝刊の「顔」欄に

2月25日付けの読売新聞朝刊2面の「顔」欄に、篠原代表が登場し、慢性疲労症候群への理解を呼びかけました。寝たきりに近い患者や、チューブでの栄養補給に頼るほどの患者がいる実態が、慢性疲労症候群という病名では深刻さが伝わらないこと述べています。また、私たちの会がNPO法人化を進めており、「筋痛性脳脊髄炎の会」と改称すること、昨年には医師の国際チームが作った診断基準を邦訳、そこには「広範囲の炎症と多系統にわたる神経病理」が特徴とあることも述べています。記事は、「一日も早く真の病因解明を」と結ばれています。

これを讀んだ会員さんから次のような感想が届いています。

「読売新聞の記事、ネットで拝見いたしました。さきほど、TwitterとFacebookに投稿させていただきました。取材を受けられるのも大変かと思いますがマスコミに取り上げられることで、少しでも多くの方に『慢性疲労症候群（筋痛性脳脊髄炎）』が周知されることを願っています。」

NHKラジオ第2で語る

篠原さんは、NHKラジオ第2放送の番組「ともに生きる」にインタビュー出演。

放送は、2月26日(日)の朝8時と夕方7時(再放送)でした。放送を聴いた会員から、感想が届きました。

「篠原さんの日常生活の様子、患者会を立ち上げた経緯、患者会の皆さんが希望していること等、15分間ほどの短い間に盛りだくさんの内容でとても良かったと思いました。」

第6回患者会を開催します

日時：3月18日(日) 13:30~16:30

会場：練馬区谷原出張所コミュニティ室

第一部(13:30~14:30)は、会員である患者とご家族のみの参加です。

第二部(14:45~16:30)講演、獨協医科大学神経内科准教授の小鷹昌明先生。

こちらは会員であればどなたでも歓迎です。

注)会場は「アニメの会」の名で借りています。お問合わせは会へ 電話:03-6915-9281

西武池袋線池袋駅から各駅停車で17分。準急の場合、練馬駅で各駅停車に乗り換え。練馬高野台駅下車、駅高架下が会場。

充実した1.29池袋上映会

1月29日に、池袋の豊島区民センターにおいて、東京保険医協会理事の申偉秀先生をお迎えし、上映会を開催。会場には、医療関係者、区議会議員、患者や患者かもしれない方・家族の方などを含む35人の方が参加してくださり、会場で3名の方が入会してくださいました。

「アイ・リメンバー・ミー」の鑑賞後、篠原三恵子代表が日本の現状や病名の変更を訴えている事などを話し、その後、申先生にお話していただきました。申先生は、この会と出会って慢性疲労症候群の現状を知ったことや、クリニックを開業されて10年も診療してきた患者さんを、カナダの診断基準の翻訳の監修に関わって初めて診断出来たエピソードを語って下さいました。

カナダ基準を参考にして診断出来たことから、新しい「国際的合意に基づく診断基準」やカナダ基準を使って、かかりつけ医が日本中のどこでも診療し、専門医との連携を築いていくことが重要であると強調されていました。とてもわかりやすいお話で、参加者の方から、「このように熱心にこの病気に関わってくださるお医者様がいると知って、励まされる」という声が寄せられました。ディスカッションの間も活発な質問や意見が出され、とても充実した上映会でした。

東久留米で倉恒弘彦先生の講演会を開催 東久留米市難病等啓発事業講演会

2月5日に東久留米市市民プラザホールにおいて、厚生労働省疲労研究班班長の倉恒弘彦先生をお迎えし、「慢性疲労症候群をご理解いただくために」と題する講演会を開催。東久留米市難病等啓発事業補助金を受けて実施したものです。馬場一彦市長をはじめ、医療関係者や患者の方をはじめ、60名以上の参加者がありました。

倉恒先生は、日本での初めての症例などを紹介し、一般診療における検査では異常が報告されないために、精神的なものであると片づけられがちなこの病気も、研究レベルにおける検査では、様々な異常が見つかっていると述べました。診断するための客観的な指標として、酸化ストレス度の計測、副交感神経機能の低下、睡眠の解析、起立時の心拍数の変化、認知課題検査などを用いていくこと。さらには、日本疲労学会主導で始まる研究の目的は、日本における実態調査（有病率、年齢分布、重症度、予後）、診療体制の確立、病因・病態の解明、治療法の開発（SNP解析、ウイルスの関与、内分泌・代謝・免疫系の異常）であることなどを詳細に述べられました。倉恒先生の講演は、テープ起こしをして皆様に公表する予定ですので、しばらくお待ちください。

「制度の谷間をなくして欲しい」その声をいまずぐ届けよう！！

篠原 三恵子

今通常国会で、障害者総合福祉法が審議されることになっています。2月7日に厚生労働省案が発表されましたが、「障害の範囲については『制度の谷間』を埋めるべく、法の対象となる障害者の範囲に治療方法が未確立な疾病その他の特殊な疾病（難病など）であって政令で定めるものによる一定の障害がある者を加える」としています。それは難病指定されている疾患だけを加えればよいとも取れる案で、難病指定されていない慢性疲労症候群は再び制度の谷間に置かれることが懸念されます。

私は、「制度の谷間のない障害者福祉の実現を求める実行委員会」の共同代表として、障害手帳のないその他慢性疾患をもつ人も、医師の意見書で補い、「制度の谷間」をなくすことを法律上明確にしていだけるよう、国会議員にロビー活動や陳情を続けています。

3月13日には閣議決定される予定で、慢性疲労症候群のように難病指定されていない疾患が含まれるかどうかは、余談を許さない状況です。今すぐに、民主党の国会議員の方々に働きかけをすることが必要です。皆様の地元の民主党の国会議員事務所に、

下記の要望書をファックスやメールでお届けいただけますでしょうか。一言、どれほど困っているかも伝えていただけますと、非常に効果的です。皆様にご協力いただけますように、お願い致します。（次ページに要請文）



2012年2月25日

「制度の谷間」のない障害者制度を実現してください

「慢性疲労症候群（CFS）をとともに考える会」

共同代表 篠原三恵子・有原誠治

〒177-0033 東京都練馬区高野台3-11-12 采明ビル2B

TEL 03-6915-9281 FAX 03-6915-9282

HP <http://sites.google.com/site/cfsnonhome/>

日頃より、患者・障害者の福祉増進のためにご尽力いただきありがとうございます。

慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)は、回復が困難な重度の全身の疲労・倦怠感により、日常生活を送ることさえ困難な状態になる大変深刻な病気です。多くの患者は働くことが出来ず、日常生活を送るのが困難であるにも関わらず、難病にも指定されておらず、障害施策の対象とならないために、「制度の谷間」で苦しみ、社会保障を受ける道も閉ざされてきました。

障害種別を超えて議論された「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」では、「制度の谷間」にある難病や慢性疾患等について、「その他の心身の機能の障害がある者（障害者基本法に準じる）」とし、障害者手帳がなくとも、医師の診断書、意見書等で補い、入口で排除しないと具体的に提言しました。

国会上程が予定されている新たな法律では、国の指定する難病だけ追加するのではなく（これでは病気別の追加で谷間が埋まりません）、**障害手帳のない慢性疾患全般についても医師の意見書等で補い、含まれることを、法律上も明確にしてください。**「政令で定めるものによる一定の障害がある者」とした厚生労働省案では白紙委任になってしまい、法律上も曖昧です。

慢性疲労症候群、繊維筋痛症、I型糖尿病、骨髄性血小板増多症（血液の病気）等の障害手帳のない慢性疾患の方の中で、医師の意見書等を提出し、介護等が必要と認められた人（数は相当に限られるが、生活は大変深刻です）が、これ以上「制度の谷間」に置かれ続けることがないようにしてください。障害手帳のとれている慢性疾患、難病の方が入ったからといって、「一定の障害がある者」が救われたとすることのないようにしてください。障害手帳のとれない慢性疾患（難病に限らず）でも、医師の意見書等で入口では排除されないことを強く確認してください。

また、医師の意見書等で含まれるとした慢性疾患等の利用できるサービスについては、自立支援給付、補装具、訓練等給付等、それぞれの福祉サービスの支給決定過程を経て必要と認められたサービスを、利用できるかどうかを明確にしてください。

「制度の谷間」を救済する新法の実現を、心からお願い申し上げます。

.....

★主催イベントです。どなたでも参加できます。

5月27日（日）14:00～「アイリメンバーミー」世田谷上映交流会 入場無料
世田谷区立烏山区民センター3階集会室にて 映画鑑賞後に、篠原三恵子代表と医師、山野嘉久先生のお話があります。お誘いあってご参加下さい。問い合わせは、03-6915-9281へ