

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
 ☎: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

患者に障害者手帳を交付 栃木県ではじめて

下野新聞 2012年(平成24年)3月24日(土曜日)



宇都宮市

CFS患者に障害者手帳

県内初、経済負担軽減へ

宇都宮市は23日まで「慢性疲労症候群(CFS)に、筋力の低下などを伴い、生活に支障をきたすほどの疲労が半年以上続く原因不明の疾患、重症になると寝たきりに近い状態になる。しかし医師の間でも認知度が低く、障害が認定されづらいため、福祉制度の谷間で経済的な負担を強いられているのが現状だ。」

市は、県内で初めてCFS患者への障害者手帳交付を決定し、23日午前、市役所市民生活課で交付式を行った。市役所市民生活課長は「CFS患者への支援を求め、専門医の診断書を得て申請していた。市は、1月以降利用できるよう、福祉サービスは、1月下旬、介護・就労支援などの福祉サービスを求め、金子和義、佐藤栄一市長に要望書を提出。陳情書は23日の同市議会最終日に採択され、国に対しCFS患者への支援を求め、意見書も可決された。(阿久津信子)

3月24日の下野新聞の朝刊に、栃木県において、慢性疲労症候群の患者に、初めて身体障害者手帳が交付された事が報道されました。

「筋力の低下などを伴い、生活に支障をきたすほどの疲労が半年以上続く原因不明の疾患、重症になると寝たきりに近い状態になる」と紹介。医師の間でも認知度が低く、障害が認定されづらいため、福祉制度の谷間で経済的な負担を強いられている事を紹介しています。

うれしい記事なので「ホームページやニュースに掲載したい」と新聞社に相談しましたら、大変快く掲載許可を

いただきました。下野新聞社のご好意に感謝します。

5月6日(日)第7回患者会を開催。

いつもの練馬区立谷原出張所コミュニティ会議室で、午後1時半から4時半まで。今回は、患者同士の交流をメインにします。参加できる方は、会員である患者と家族のみです。参加費は300円。

十和田、宇都宮、奈良県、豊島区で意見書採択！

昨年の宇都宮市議会に続いて、3月23日に奈良県と東京都豊島区においても、慢性疲労症候群患者の支援を求める意見書が採択されました。どちらも、熱心な会員の働きかけにより実現しました。また、患者・家族・支援者の方々のご協力に感謝しております。

豊島区の意見書をご紹介しますが、それぞれの意見書は、インターネットでご覧になれます。

奈良県議会の意見書：http://www.pref.nara.jp/dd_aspx_menuid-27428.htm

豊島区の意見書：<http://www.city.toshima.lg.jp/kugikai/ikensho/26013/023176.html>

豊島区で採択された「慢性疲労症候群患者の支援を求める意見書」

慢性疲労症候群は、生活が著しく損なわれるほど強い疲労が持続、ないし再発を繰り返し、労作後持続する全身倦怠感や思考力・集中力の低下、微熱、咽頭痛、筋肉・関節痛、筋力低下、頭痛、睡眠障害などの症状を伴い、通常の日常生活を送れなくなる病態です。

日本の患者は、旧厚生省の研究班の疫学調査によると住民の0.3%存在すると推定されていますが、診療を行っている医師も非常に少なく、地域的に偏っています。苦痛を我慢しながらなんとか仕事を続けることができる人もいますが、重症で寝たきりに近い人も多くいます。子どもでも発症しますし、中には病歴40年という人もいます。ほとんどの患者は、職を失うほど深刻な病気でありながら、原因が解明されていないために、心因性と思われたり、詐病の扱いを受けるなど、偏見と無理解に苦しんでいます。

多くの患者は働くこともできず、介護が必要であるにもかかわらず、障害者施策の対象にもなりにくいいため、制度の谷間に置かれています。

よって、豊島区議会は、政府に対し、患者の実態を調査し、慢性疲労症候群の正しい知識を広めるように努め、医療と社会保障の両面から、患者の命と暮らしを支える施策を早急に整えるよう、下記の事項について要望します。

記

- 1 厚生労働省に、再度、慢性疲労症候群専門の研究班を発足させ、重症患者の実態を調査し、この病気の真の原因を研究すること。
- 2 慢性疲労症候群についての知識を、医療関係者や国民に周知させ、全国どこでも患者たちが診察を受けられる環境を整えること。
- 3 障害者手帳を持っていないくとも、医師の意見書などで日常生活や社会生活上の参加に制限が認められる患者には、障害者年金や介護、就労支援などがスムーズに受けられるようにすること。
- 4 障害者総合福祉法（仮称）の制定にあたり、だれもが人間らしく尊厳を持って生きる権利を守る立場から、制度の谷間に置かれた難病・慢性疾患患者の実態に即した福祉制度を確立するよう、当事者の意見を十分に酌み取ること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出します。

平成24年3月26日

豊島区議会議長 里中 郁男

内閣総理大臣、厚生労働大臣あて

昨年9月に、青森県十和田市でも意見書が採択されていたというお知らせを頂きました。

<http://www.city.towada.lg.jp/kankoubutsu/gikai/20110901/page.htm>

これで意見書が採択されたのは、東久留米市、三鷹市、青森市、相模原市、十和田市、栃木県、宇都宮市、奈良県、豊島区となりました。

5月12日は、国際ME・CFSの日



ご存知でしたか？

オーストラリア在住の会員、マーク・雅子さんのお知らせに寄れば、この日はナイチンゲールの誕生日。ナイチンゲールはME/CFSの患者だったと伝えられているため、この日が国際ME/CFSの日

に制定されているそうです。会として知ったばかりですので、とりあえずは会員にメールやネットで知らせて行くことにしました。来年は記念イベントを開催したいですね。

.....
★ 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 (同封のチラシをご参照下さい)

6月1日(金)13:00～疲労学会との交流会など

会場：国立スポーツ科学センター2階研修室 (100～150名)

第一部「新しい筋痛性脊髄炎の診断基準—循環器医が関わった新たな出発点」

講師 三羽邦久先生

第二部 15:00～16:00「疲労学会と「ともに考える会」の情報交換会」

こちらも、同封のチラシをご参照下さい。ドクターたちが参加する疲労学会との交流ですので、ぜひ、成功させたいと思います。宣伝と参加にご協力下さい。また、疲労学会のみなさんにお伝えしたいご意見があれば、事務局までにお寄せ下さい。

6月24日(日) 希望におかって

NPO 法人筋痛性脳脊髄炎(ME/CFS)の会・発足を祝う集い

2月の総会で、私たちの会を「NPO(特定非営利活動)法人・筋痛性脳脊髄炎(ME/CFS)の会」にすることを全員一致で決めました。そして、現在、東京都に申請中です。6月に認可が下りる運びです。これまでの任意団体から「NPO法人」と認められた団体に衣替えをし、新たな飛躍を期したいと思います。

その出発を祝う集いを、6月24日(日)に開催します。事務所のある練馬で、いつも後援やご協力を頂戴している「練馬・文化の会」が、後援をして下さいます。

会場：練馬区職員研修所二階会議室(エレベーターあり、駐車場ナシ)

13時半に開会、祝賀コンサートを予定しています。

詳細は、おってご案内いたします。

11月4日(日)アメリカから専門医を招いてのイベント開催。

会場は、東京大学弥生講堂

昨年、キム・スナイダー監督を迎えてのシンポジュームの成功に励まされ、今年もアメリカからゲストを招いての企画です。まだ、準備が始まったばかりです。詳細が決まり次第、ご案内いたします。

草津で、療制度研究会主催のCFSシンポジウム



篠原 三恵子
4月21日から22日に、NPO 法人医療制度研究会主催の第2回草津研修会が、「医療の原点を考える『医療は病気の人のために』」と題して草津温泉（長野）で開催されました。21日には、近くのハンセン病の療養所・栗

生楽泉園の見学や、草津のハンセン病の歴史の講演、懇親会が行われました。22日の午前中には慢性疲労症候群のシンポジウムが開催され、午後には草津聖バルナバ教会の見学の後、解散になりました。私は体調管理のため、21日の講演会と22日のシンポジウムのみに参加致しました。

医療制度研究会の理事長をされている中澤堅次先生は、私たちのNPO法人の顧問をお引き受けくださっていて、今回のシンポジウムが実現致しました。

聖マリアンナ医科大学の山野嘉久先生が、「慢性疲労症候群の現状を打破する事はできるか—HTLV-1の経験を踏まえて」と題して講演して下さいました。病気の紹介や現状を説明して下さった後、先生が20年来取り組んでこられたHTLV-1というレトロウイルスの病気において、どう患者会と協力して、政府が特命チームを発令するまでに至ったかをお話し下さいました。

ハーバード公衆衛生大学院研究員の細田満和子先生は、「筋痛性脳脊髄炎（ME）—患者の願いと闘い」と題して講演して下さいました。アメリカのME/CFSの患者団体がどう闘ってきたのか、ハンセン病患者団体の足跡を追いつつ患者や医療者の願いと闘いについて、お話し下さいました。私は発症してからのアメリカ・カナダでの体験や、日本に帰国してから医療者や行政からどのような酷い扱いを受けてきたか、患者会としてこれからどのように活動していくつもりなのかについてお話ししました。

30数名の参加者でしたが、澤田石順先生や申偉秀先生をはじめとする医療関係者や、医療関係の学生さんなどが参加されました。ある研修医の方は、この病気の研究に興味を持って下さり、数名の学生さんから患者会のボランティアのお申し出を頂きました。患者会の方向性についても新しい洞察を得る事が出来、有意義なセミナーでした。主催して下さいました医療制度研究会の方々に、心から感謝しております。

.....

「みんなのねがい」に対談が掲載

篠原 三恵子



全国障害者問題研究所発行「みんなのねがい」2012年5月号の「メールで会えたら」という欄に、「NPO 法人線維筋痛症友の会」の橋本裕子理事長とのメールでの対談記事を掲載していただきました。四回連載の二回目です。

私自身の発症当時の様子や、発症以来、日常生活が奪われてしまったこと、患者会を発足してからこの病気の深刻さへの理解は広がりつつあるものの、社会保障の問題には緊急に対応が必要なることを書きました。そして、「制度の谷間」の問題について共同記者会見を行い、テレビで取り上げられたことを紹介し、これからも協力して働きかけを続けるように呼びかけました。