

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
 TEL: 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)をとともに考える会

今年も、よろしくお祈いします。



CFSをとともに考える会 篠原 恵子
 2010年は、私たちの会が誕生した年でした。思いもかけないほど多くの方からご支援をいただき、感謝の気持ちでいっぱいです。2011年にはさらに支援の輪が広がり、この病気が正しく認知されていくことを願っています。
 病気が重いため、私にできることは本当に限られていますが、皆様のご理解と協力を得ながら、病気の真の原因究明と患者さんたちの社会保障を求めてゆきたいと思っていますので、本年も宜しくお祈い致します。

12月15日 藤村厚生労働省副大臣との面談に参加して



CFSをとともに考える会 有原 誠治
 11月の総会で、厚生労働省宛に、“慢性疲労症候群の専門研究の再開”と“患者の実態調査と救済”を求める「要望書」を12月に提出することを確認しました。そして、12月15日午後民主党の梅村参議院議員のご協力、藤村厚生労働省副大臣との面談が実現しました。

篠原三恵子さんはじめ、会員13名が13時過ぎに霞ヶ関の厚労省1階ロビーに集合しました。民主党梅村聡参議院の秘書、矢吹雅敏氏さんが出迎えてくれました。“面談”に不慣れな私たちに強い味方が現れました。東京保険医協会のお医者さん、申(しん)先生、塩安先生のお二人が駆けつけて来て下さいました。申先生は面談に臨む前に篠原さんにより添って発言のアドバイスをしてくださり、副大臣との面談では塩安先生が進行役を買って出て下さいました。「時間は15分」との事でしたが、約20分の面談となりました。

篠原さんは、「要望書」(次頁参照)を副大臣に手渡した後に、アメリカ留学中に発症して現在に至った経過と、重症患者が放置されている現状を語り、「慢性疲労症候群の専門的な研究の再開を!」と、強く訴えました。藤村副大臣は、要所でうなずきながら「みなさんの要望を、じっくりと検討させていただきます」と語っていました。緊張した雰囲気の中でも、他の参加者から「障害者としての認定を取りやすくしてほしい」「全国で診察できる病院を増やしてほしい」「慢性疲労の名称を変えるべき」などなどの意見も出されました。

この日、医療タイムスとNHKが取材に訪れて、面談のすべてをテレビカメラが記録していました。患者と支援者の「とよに考える会」の輪に医師たちも加わって、やがて、いつの日か大きな扉を開ける日が来るであろうことを、強く確信できた一日でした。

心強かった仲間の参加

CFSをとともに考える会事務局 大出裕子
 副大臣との面談が行われた当日は、とても清々しいお天気ですっきり晴れ渡り、きっと良い結果に繋がるであろうと思いながら、厚労省へと足を運びました。

この大事な日のために、体調を整えてこられた篠原さんをはじめ、会員の患者の皆さんや、支援者の方々にもお集まりいただくことができ、一人でも多くの参加者がいたことは大変心強く思いました。

日本中で、どれだけの患者さんが、この慢性疲労症候群で苦しんでいるのかを、もっと知ってもらいたいという我々の思いは、専門的な研究解明の他、障害者としての認定や、国同士の協力、また医師との協力についても切に訴えました。

大臣宛には、要望書の他、「アイリメンバーミー」のDVDと資料一式をお渡しし、必ずや検討していただけるようお願いをいたしました。

私自身も支援者の一人として、このような大変貴重な体験をさせていただき、今まで以上にこの会の活動をより一層広げてゆきたいと思いました。

私たちの要望書

厚生労働大臣 細川律夫殿

2010年12月15日

慢性疲労症候群(CFS)をともに考える会

代表 篠原三恵子 有原 誠治

慢性疲労症候群(CFS)患者への医療と生活支援についての要望

慢性疲労症候群は、今なお原因が特定されておらず、治療法もない難病で、日本には22~38万人いると推定されています。多くの患者は寝たきりに近く、回復はまれで、病歴20年以上という患者も少なくありません。治療にあたる医師も極めて少なく、患者たちは医師たちからばかりではなく、家族や友人からも理解を得られないままに、深刻な病状と孤独にたたかっています。

今年の八月にPNASに、マウス白血病ウイルス関連のウイルスがCFS患者の86.5%から見つかったと発表されて以来、アメリカ、イギリス、カナダ、オーストラリア、ニュージーランドでは、患者からの献血を禁止、または控えるように勧告しています。

多くの患者は働くことができず、介護が必要であるにもかかわらず、障害施策の対象にならないため、「制度の谷間」で苦しんでいます。日本でも患者の実態を調査し、CFSの正しい認知を広めるよう、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、以下要望します。

要望項目

- ①厚生労働省にもう一度CFS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。
 - ②CFSが深刻な器質的疾患であるということを認め、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くとも、医師の意見書などで、日常生活や社会生活上の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制度を改善し、難病支援センターで支援を受けられるようにすること。
 - ④誰もが人間らしく尊厳を持って生きる権利を守る見地から、制度の谷間におかれた難病・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くみとり、「障害者総合福祉法」(仮称)を制定すること。
- 以上

厚生労働省から回答がありました！

CFSをともに考える会 篠原三恵子

12月15日、藤村修厚生労働副大臣に面談した際に、私たちの会の要望書を提出しました。それに対して、厚労省から20日に回答と資料(PDF)が届きました。回答は、障害者年金の適用と就労対策に関連してでした。

障害者年金については、次の内容でした。

『慢性疲労症候群による請求が会った場合は、障害者手帳の有無にかかわらず、日常生活にどの程度支障があるかにより判断します。』

『今後予定している障害認定基準の見直しにおいて、慢性疲労症候群による障害の状態を的確に判断できるよう、慢性疲労症候群に係る認定方法についても検討してまいりたいと考えています。』

この回答は、画期的なものだと感じました。ほとんどの医師たちが、今でも、慢性疲労症候群を精神的なもののように見なしているのが現実ですから、上記の回答は、慢性疲労症候群を器質的疾患と認めたに等しいと思います。慢性疲労症候群を診断できる医師が増えることを願うばかりです。

認定方法についても検討していただけたことですが、この病気によってどれほど日常生活や社会生活が制限されるかを、引き続き訴えて行くことが重要だと思いました。

15日の面談には、私を含めて5名の患者たちと家族3名が参加し、うち2名が車椅子から窮状を訴えました。体の不調を押して参加する患者にとっては大変しんどいことですが、CFSの深刻さを理解していただく上で大きな役割を果たしたように思います。

詳しい認定要綱や就労支援については、別紙資料(PDF)をご覧ください。

病気の真の原因を探る研究については、改めて予算をつけていただくように要望していくつもりです。

この件についての問合せ先は、次の通りです。

厚生労働省(代表03-5253-1111)

【障害年金関係】

・年金局事業管理課 (内線3603)

【就労支援関係】

・職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課 雇用指導係 (内線5789)

希望が持てた東京保険医協会との懇談



東京保険医協会とは、そのホームページによれば、1963年に保険医の生活と権利を守り、国民の健康と医療の向上をはかることを目的に設立された保険医の団体で、会員は約5,151人です（2010年1月現在）。

また、全国の都道府県の保険医協会により全国保険医団体連合会（保団連）が組織され、保団連加盟会員総数は医師6万5,000人、歯科医師3万8,000人、計10万3,000人だそうです。保団連・東京保険医協会は、国政に対し医療・社会保険制度の充実を求めて、はたらきかけを行っています。

CFSをとともに考える会 篠原三恵子

11月18日に、新宿の東京保険医協会において、理事会の皆さんと懇談会をもちました。私たちの会からは事務局の有原と大出の3人が出席し、保険医協会からは会長、3人の副会長、4人の理事を始め13人のお医者さん方が出席してくださいました。私たち事前にお届けしたかなりの量の資料を、事務局の方がコピーして2つの冊子にまとめて下さったものを、理事のみなさんはお読みになった上で、出席してくださいました。

参加者のかんたんな自己紹介の後、私が自分の病歴や患者の置かれた状況、日本と欧米の対応の違いなどを説明させて頂きました。続いて、司会をしてくださった理事の方から、懇談会をもつに至った経緯を説明していただき、質問や意見などをお受けしました。

私たちの会にかかってくる電話に対応している有原から、普段だれからも理解されずに苦しんでいる患者さんたちが、いかに切々と困窮している現状を訴えてくるかを、報告いたしました。

厚生労働省にあった研究班が、1996年に廃止され、その後はレトロウィルスの研究がなおざりにされ、研究の中心が疲労に移ってしまったことや、CFSはストレスやメンタルなもののように報道されていることなどを話しました。私たちの会では真の病因を研究して欲しいと願っていることを語り、ご理解いただくことができました。

日本でこの病気の正しい認知を広め政府の対応を変えるために、アメリカから「アイリメンバリー」のキム・スナイダー監督や、CFSの専門医などを招いての講演会などが有効であるとの意見や、その費用を捻出するためにDVDの販売をさらに促進し、併せて募金活動を大きく始めたら良いとの提案も出て話し合いは盛り上がりました。

この病気を器質的疾患として研究していただくために、もう一つのレトロウィルスであるヒトT細胞白血病ウィルスの研究者や、慢性EBウィルス感染症などの専門家に参加していただければという意見がでました。

東京保険医協会では、協会の新聞会誌を通じて、この病気についての情報を共有していただけることになりました。出席していただいた方々に活発な議論をしていただき、この病気に対する理解を深めていただけたことに感謝しています。

あのように多くのお医者さんたちに話を聞いていただけたことは、患者として本当に心強いです。



新たな飛躍を語り合った第一回総会 参加のみなさん、ご苦労様でした。

11月27日の総会に、栃木、千葉、東京、神奈川、滋賀から18名の会員が出席。委任状は21名でした。そして、3名のご家族の方が同席されました。患者のための学習交流会には、患者とご家族と事務局で19名の方の参加がありました。篠原三恵子代表は、体調コントロールのため総会を欠席、患者交流会にのみ参加しました。

初めての総会

総会は、議長に池田真理子会員を選出、有原誠治代表が報告と活動方針と会則の提案を行いました。議案内容に加えて、11月14日の「現場からの医療改革推進協議会のシンポジウム」への篠原代表の参加や、11月18日の「東京保険医協会」との懇談など、医療関係者との交流が強まっていること。厚生労働省への「要望書」も整い、12月に申し入れ出来るところまで準備が進んでいることなどを報告しました。

そして、今後は厚生労働省への「要望書」の署名運動に取り組むこと。来年6月に、アメリカからキム・スナイダー監督と、CFSの専門医師を招聘し、日本での認知キャンペーン（上映会や講演会）に、東京保険医協会などの他団体と協力して取り組むこと、その財源確保としてDVDの普及と募金活動に力を入れることなどを提案しました。

討論は、初めて顔をあわせる方々がほとんどでしたので、方針を深めるというよりは、「人と会わない、人と話さない生活が苦しい。社会に参加する場がない。主人にすべてを任せてしまっている」「体の痛み、不眠、息ができないほど苦しい、疲労感、病名がつくまでは酷く辛かった」「健常者と思われるのが辛い」など、家族を含めてどれほど辛い日々を過ごしてきたのかがこもごも語られ、やっとできた“ともに考える会”を「ぜひ、長く続けて欲しい」との思いが語られました。総会の一時間半があつという間に過ぎてしまい、「私たちの活動と方針」「会則」に加えて、予算案、役員を選出などを全会一致で採択しました。

新役員の選出

米持典子会員が、これまでの事務局メンバーで引き続き担当したいと提案し、全会一致で承認されました。

代表に、篠原三恵子と有原誠治

事務局役員に 池田真理子 大出裕子 永田雅子 米持典子

学習交流会

総会とセットで開催された患者のための学習交流会には、篠原代表を加えて19名が参加。講師に「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」共同代表の山本 創さんを迎えて「人間らしい生活のために」とタイトルで障害者年金の適用や就労支援策などについて学び合いました。

交流会では、「篠原さんの新聞を見てきた。家族の協力もなく孤立をされている。うつ状態も数年続いた。同じ患者さんとのつながりを共有したい」「14歳の時に発症、大阪市立大で4年前に診断。学生時代は寝たきりで、就職も最初はできなかったが、今は3時間くらいのアルバイトができるようにはなった。」など、ここでも参加のみなさんの病状や生活が次々と語られました。

総会と学習交流会の資料は、メールや郵送で会員のみなさんにお届けいたします。

ビデオメッセージ 「慢性疲労症候群の患者たちに光を」



「慢性疲労症候群(CFS)の患者たちの救済と、CFSの原因と治療法の専門的な研究を」と、篠原三恵子さんが訴える5分18秒の動画です。11月14日の「現場からの医療改革推進協議会シンポジウム」で公開され、とても好評でした。現在も、会のホームページ上で公開中です。撮影と制作は、有原誠治代表です。

このDVDを見たい。活用したいという方がいらっしやいましたら、当会までお申し込み

下さい。送料込みで、一枚300円以上の募金で頒布しています。

東久留米市と三鷹市議会で、CFSの意見書を採択！

「アイリメンバーミー」の上映会などを通じて、厚生労働省にCFSの専門研究を再開して欲しいことや、患者の救済を進めて欲しいと願っていることを訴えてきましたが、地方議会で「請願」を採択してもらい、関係官庁に「意見書」を上げる方法があることを教えて下さる方がいました。そこで、厚生労働大臣へ提出した要望書と同じ内容で、「慢性疲労症候群についての意見書提出についての請願」を、東久留米市と三鷹市の12月議会に提出しました。三鷹市では12月20日に、東久留米市では21日に、ともに全会一致で採択され、「採択し、関係行政庁に意見書を送付した」とのお知らせがありました。

慢性疲労症候群についての意見書

慢性疲労症候群（CFS）は、今なお原因が特定されておらず治療法もない難病で、日本には22～38万人いると推定されている。多くの患者は寝たきりに近く、回復はまれで、病歴20年以上という患者も少なくない。治療に当たる医師も極めて少なく、患者たちは医師からばかりではなく、家族や友人からも理解を得られないままに、深刻な病状と孤独の中で闘っている。

今年の8月にPNAS（米国科学アカデミー紀要）に、マウス白血病ウイルス関連ウイルスがCFS患者の86.5%から見つかったと発表されて以来、アメリカ、イギリス、カナダ、オーストラリア、ニュージーランドでは、患者からの献血を禁止または控えるように勧告している。

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、障害施策の対象にもならないため、制度の谷間で苦しんでいる。

よって、東久留米市議会は、国会および政府に対し、患者の実態を調査し、CFSの正しい認知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、以下の事項について求めるものである。

- 1 厚労省にもう一度CFS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 CFSが深刻な器質的疾患であるということを認め、医療関係者や国民に周知し、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くて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制度を改正し、難病支援センターで支援を受けられるようにすること。
- 4 「障害者総合福祉法」（仮称）の制定に当たり、誰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が確立するよう、当事者の意見を十分にくみ取ること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成22年12月21日

東久留米市議会

三鷹、東久留米ともに、意見書の文面はほとんど同じです。

「慢性疲労症候群(CFS)をともに考える映画と交流のつどい」

1月29日(土)13:30~16:30 入場無料 練馬区役所アトリウム地下多目的会議室
池袋から西武池袋線準急で練馬駅まで7分。練馬駅から徒歩5分。



昨年12月の総会において、今年の6月に「アイ リメンバー ミー」のキム・スナイダー監督とアメリカのCFS医療関係者などをお呼びして、認知キャンペーン(上映と講演会など)を実施することにしました。その取り組みの第一歩として、別紙ご案内の通り、事務所のある東京都練馬区で、1月29日に「映画と交流のつどい」を開催することにしました。うれしいことに、会の代表の有原誠治氏が参加する練馬文化の会が共催、東京保険医協会が後援団体になって下さいました。

この「つどい」で「慢性疲労症候群(ME/CFS)～アメリカの現在、日本の未来～」とのタイトルで講演して下さる細田満和子(みわこ)さんは、東大文学部卒でハーバード公衆衛生大学院研究員です。友人の紹介で篠原さんの活躍を知って、「何かお役に立てることはないか」とおっしゃって、アメリカで活躍するCFSの専門医、研究者、患者会、キム・スナイダー監督などを訪問して聞き取り調査をはじめた方です。細田さんが1月下旬に一時帰国するため、会では今回の「つどい」を計画しましたが、いまからその報告が楽しみです。



会員みなさまへ「新年度の会費納入について」

CFSをともに考える会事務局

今年も、よろしくお願い致します。

お知らせが、遅くなってしまったこととお詫びいたします。

11月の総会で、会費について次のように決めました。

「会費 年会費 一口1000円(複数口でも可)。年度末(切り替え月)を12月とし、10月からの新規会員は、次年度分の支払いと認める。毎年、11月より新年度の会費納入を促進する。」

納期の期限というのは特に設けてありませんが、2月末日までに納入していただければ幸いです。

振込先

ゆうちょ銀行 普通(記)10050 (番)5123951 慢性疲労症候群(CFS)をともに考える会
ネット・バンキングでの振込み

ゆうちょ銀行 店番号:008(記)10050 番号(番)0512395 と打ち込んで見てください。

代表名:慢性疲労症候群(CFS)をともに考える会 を、必ずご確認の上でお振込み下さい。