

CFSをともに考える会 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) をともに考える会

1. 29映画と交流のつどい 100名近い参加者で、大盛況!

医療関係者、多数参加

1月29日(土)の午後に、練馬区庁舎多目的ホールで開催した「慢性疲労症候群を考える映画と交流のつどい」は、入場者数92名、運営メンバー6名で総勢98名の参加者で大きな成功を納めました。画期的だったことは、医師を含めた医療関係者の参加が13名もあったことです。注目度も高く、松本純衆議院議員からは、「総合的な対策の確立など課題の解決のため共に努力させていただき所存です。」とのメッセージがありました。

開会の挨拶に立ったともに考える会共同代表の有原誠治氏は、今日の集会を契機にCFSへの理解をより深め、全国にいる身動きも出来ない患者立ちのために手を差し伸べてほしいと訴えました。



集会の後援団体、東京保険医協会の拝殿清名会長はそこご挨拶の中で、「協会に参加している保険医は55000人、歯科医師協会を含めれば10000人を超える医師たちの中に、真の慢性疲労症候群の認知を広げるために、協会として努力したい」と語り、参加した患者や支援者たちを力強く励ましました。

映画の上映後に患者の立場からスピーチをしたともに考える会共同代表の篠原三恵子氏は、自らの発症の経過と、「アイリメンバーミー」との出会い、さらには会の誕生から思いもかけなかった医療関係者やこれまでの進展を感謝の思いを込めて語りました。そして、さらなるCFSの認知と患者の救済のために、今年の9月頃にキム・スナイダー監督を招いて、医療関係者の協力を仰ぎ、さらに強力な認知キャンペーンを実施したいと語り、その資金のために「DVDの購入と募金を！」と訴えました。



今から動けばまだ間に合う!

細田満和子先生(社会学者)は、アメリカでのCFS研究医や患者会などを取材しての貴重なお話で、参加者を勇気付け、とても好評でした。罹患者数100万人、研究の進んだと思われているアメリカでもCFSの研究予算は、エイズや他の難病に比較してまだまだ少ないこと。日本はさらに遅れているが、アメリカの患者団体の活動を例に“動けば必ず変えられる”と、励ましました。

交流の時間では、会場からの発言があいつぎ、終了予定16時半を大きく超えました。閉会の挨拶に立った共同主催者の練馬・文化の会田場洋和事務局長は、細田先生の言葉を引用して「まだ遅くない。いまから動けば日本も変わります。力をあわせてがんばりましょう!」と力強く締めくくりました。

この日、会場では「アイリメンバーミー」のDVD18枚が売れ、76,500円の募金が寄

せられ、新規入会者が7名。その中には、2名のお医者さんが含まれていました。

感動をよんだ東京保険医協会 拝殿清名会長のメッセージ

「映画と交流のつどい」の後援団体、東京保険医協会拝殿清名会長のご挨拶

2011年1月29日

東京保険医協会会長 拝殿 清名

本日、「慢性疲労症候群（CFS）をともに考える会」の主催で、ドキュメンタリー映画「アイ リメンバー ミー」の上映と交流の集いを催されましたことは、非常に意義深いことであり敬意を表します。

私ども東京保険医協会は都内の健康保険を取り扱う医師5200人を擁する団体ですが、会を代表してごあいさつ申し上げます。

これから上映される映画の中でも触れられると思いますが、慢性疲労症候群について、研究が進んだイギリスでは2001年に保健省が、全ての医師がCFSを深刻な病気と見なして治療するように指導しています。またアメリカでは2006年に、疾病予防管理センターが研究者や医師達の研究結果を報告し、慢性疲労症候群は精神的疾患ではなく、深刻な器質的な疾患であるとし、それ以降は認知キャンペーンの推進や、研究を支援しています。



さらにアメリカでは慢性疲労症候群研究責任者の医師が、「慢性疲労症候群患者の機能障害は、多発性硬化症、エイズ、末期の腎不全、慢性閉塞性肺疾患などと同程度なほど深刻です」と発言し、多くの患者は寝たきりで、回復はまれで、病歴20年以上という患者も多いという現状の把握が進んでいます。さらにFDA（アメリカ食品医薬品局）、NIH（アメリカ国立衛生研究所）とハーバード大学の教授らの共同研究により、MLV-related viruses（マウス白血病ウイルス関連のウイルス）が、慢性疲労症候群患者の86.5%から見つかったと発表され、慢性疲労症候群の発症原因としてウイルス感染の可能性が高まっています。

ところが研究が進んだ欧米とは異なり、日本では1991年に設置された、旧厚生省の慢性疲労症候群の研究班が1996年まではありましたが、その後廃止され、疲労の研究班のほんの一部でしか慢性疲労症候群が研究されなくなりました。その後、厚生労働省エイズ・結核感染症課で行われていた慢性疲労に関する研究班も2000年で終了しました。当初CFSの病因として心配されたレトロウイルスなどの感染症がほぼ否定されたとして研究をやめてしまったのです。欧米では、引き続きウイルスの研究が盛んに行われていたのですから、日本の研究の方向性が正しかったのかどうか懸念されます。

先日、篠原三恵子代表とお会いした際にも、慢性疲労症候群について日本ではまだ病気とすら認められていないとお聞きしました。我が国においては「慢性疲労が悪化すると慢性疲労症候群になる、四割程度の人が元の生活水準にまで回復する」と考えられており、重症な患者が多いのに深刻な病気ではないと誤った情報が流されています。残念ながら医師の中にも誤った情報が流れています。

原因や治療法が解明されていない難病に対して、医師の診断は非常に慎重になり、慢性疲労症候群の患者の診断書が交付されず身体障害者手帳を取得が困難な状況です。手帳が取得できなければ、どんなに生活上の障害があっても、公的なサービスや支援は受けられません。慢性疲労症候群の患者さんたちが十分な医療が受けられない、生活が苦しいなど多くの困難を抱えていることは医師としても非常に心苦しく、行政ばかりでなく責任の一端は医師にもあることをひしひしと感じております。

そうした状況の中で「慢性疲労症候群をともに考える会」は、昨年12月に厚生労働副大臣と面談して現状の改善を訴え、篠原代表の地元東久留米市議会から「慢性疲労症候群対策の改善を訴える国会や政府への意見書を出させるなどすばらしい活動をされています。

微力ではありますが、今後、私ども東京保険医協会といたしましても、昨年11月に「慢性疲労症候群をともに考える会」の皆様と懇談をして現状をお伺いしたところですが、引き続き慢性疲労症候群についての医学情報を収集しつつ、東京歯科保険医協会とも連携をして医科・歯科両協会の会員に、今まで日本で言われていた「慢性疲労」と真の「慢性疲労症候群」とは異なるものだという周知させたいと思います。さらに、日本での慢性疲労症候群の研究を再開させることや、医系議員などの人脈を通して国会、学会等へ働きかけ、真の慢性疲労症候群を認知させるなど、貴会に必要に応じて協力していくことを表明し、あいさついたします。

家事や通院支援などの生活援助が必要な方のために

「福祉制度の谷間」におかれている方に「絆再生事業」が実施されます！

平成22年度補正予算の、ホームレス等貧困・困窮者の「絆」再生事業における、「NPO等民間支援団体が行う生活困窮者等支援事業」において、緊急対策が実施されることとなりました。地域で孤立し、支援を待っている方々に、家事や通院支援等の生活援助、絆（繋がり、希望）が一刻も早く届けられるように願っています。

慢性疲労症候群の患者にも適用されます

買い物等の家事援助、通院支援が必要にもかかわらず、障害施策、介護保険等、福祉施策の対象とならない方が、この制度を利用できます。慢性疲労症候群をはじめとする難病の方などが対象となり、病気や障害の種別による対象規制はありません。

買い物、掃除等の家事支援や病院への通院支援、電話かけによる「声かけ」や緊急時対応等の孤立防止、見守り支援など、自立のための生活援助一般について利用できます。

国の予算は確保されています

自治体へは平成23年1月中旬に、社援発1126第3号平成22年11月26日付けで通達されています。

費用負担も緊急雇用創出事業臨時特例基金に積み増し、10分の10国負担となっており、自治体負担はありません。

この事業を実施する団体には、人件費等の補助金がでます。事業規模は50万以上、2000万以下です。

絆再生事業を実施してくれる介護事業所を探してください

実施できる介護事業所などが、具体的な事業内容、必要書類を用意し、都道府県又は市区町村の生活福祉課に申請することになります。

困ったときは相談しましょう

対応してくれる介護事業者が見つからない場合や、よくわからない場合は、身近な生活福祉課や市町村議員に相談してみ

下さい。

この事業は、介護事業所と協力し、各都道府県、市区町村と調整し制度を実施していく必要があります。

その他、制度の内容、自治体との調整等の相談は、下記団体に応じて頂けます。

『患者の生活・就労をつむぐ会』 担当 山本 創

tel/fax 03-6312-0383 Mail h.y.mg@k8.dion.ne.jp

総合的な福祉法の制定を

今回の絆再生事業は、あくまで「制度の谷間」のない総合的な福祉法制定にむけた繋ぎであり、緊急対策です。

私たちは、引き続き総合的な福祉法制定にむけて、取り組んでまいります。

2011年 2月13日 慢性疲労症候群（CFS）をともに考える会

都内に、慢性疲労症候群の診療を行うクリニックができました！ 山野先生の診療開始のお知らせ

NHK 首都圏ネットワーク「レポート 慢性疲労症候群 患者の思い」に登場した、聖マリアンナ医科大学病院の山野嘉久先生が、慢性疲労症候群の患者さんの診療を始めてくださることになりました。東京都心にある、霞ヶ関アーバンクリニックで、週一回金曜日に診てくださいます。

これまで、繊維筋痛症の外来をされてきた方です。込み合うことが予想されますので、ご希望の方は早めにご予約ください。山野先生は、身体障害者手帳の診断書をお書きになれます。

電話 03-5157-3911

住所 千代田区霞ヶ関 1-4-1 日土地ビル一階

霞ヶ関アーバンクリニック

<http://www.urban-clinic.jp/>

最寄り駅 銀座線の虎ノ門駅

日比谷線・千代田線の霞ヶ関駅

会員が 101 名に！

昨年 11 月の総会で、「できれば 100 名以上の会員にしたい」との声がありましたが、2 月現在で 101 名になりました。

その内訳は、患者 56 名、家族 9 名、支援者 32 名、医師 4 名です。

地域的に見ると東京が最も多く 46 名、栃木 9 名、神奈川 8 名、千葉 7 名、兵庫 6 名、大阪 3 名と続き、北は青森から、秋田、岩手、茨城、埼玉、長野、愛知、岐阜、奈良、滋賀、広島、山口、福岡、鹿児島へと広がっています。

患者と支援者と医師が一体となった CFS をともに考える会・・・すばらしいことです。

会費納入率 87 パーセント！

1 月に、総会報告と会費の切り替えをお知らせしましたが、2 月現在までの納入率がなんと 87 パーセント。これもすばらしい記録です。ご協力、ありがとうございました！

**ホームページへのアクセス数は、2 月末で 23000 数に
なりました！**

国会代表質問に 慢性疲労症候群が登場！

1 月 27 日の国会で、慢性疲労症候群についての質問と、首相の答弁がありました。質問したのは、重野安正衆議院議員でした。

重野安正（社民党・市民連合）衆議院議員
『慢性疲労症候群について苦しんでいる人々がいます。難病と障害者の狭間で不条理を感じている人々への支援策の強化についての見解を伺います。』

これに対し、菅直人首相が次のように答えました。

菅直人内閣総理大臣

『慢性疲労症候群をはじめ、難病や障害者などの既存の制度の対象とならない方々に対する支援のあり方については、厚生労働省に設置された検討チームにおいて、制度横断的に検討をしているところであります。』

発言時間はわずかですが、課題が山積している代表質問で取り上げてくださった重野安正議員には深く感謝したいと思います。

震源地は青森

青森の会員 I さんは、体調困難な中で青森市議会に意見書採択を熱心に働きかけています。その I さんのメールには、社民党の市議会議員さんの話によれば、社民党青森県連から社民党本部に働きかけて下さった結果だとありました。

昨年の 2 月に発足したばかりの小さな会に、参加する仲間が全国に広がり、ともに“慢性疲労症候群の認知を広め、患者の救済を！”と訴えて来た活動の成果が、思わぬ形で国政の桜舞台に登場したことを、CFS をともに考える会として率直に喜びたいと思います。