

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

横になっての患者会 ・ 「患者と家族のつどい」の報告



4月20日(水)に、第三回目の「患者と家族のつどい」を開催いたしました。

患者の方が10名、家族が2名、支援者2名が参加してくださいました。練馬にある私たちの事務所での開催となりましたが、つどいの間じゅう横になっていた方が5人おり、慢性疲労症候群の患者会ならではの、体調を第一に優先した会となりました。今後の課題として、横になりたい患者さんが全員横になれ

るよう、備品を揃えたいと思います。

遠く鹿児島や栃木から

中には鹿児島県や栃木県から駆けつけて下さった方々もいましたし、慢性疲労症候群の診断を受けていられないけれども、慢性的な強い疲労を抱えている方も参加してくださいました。三回目の開催ということもあり、一回目や二回目のような緊張した雰囲気ではなく、顔なじみの方も多くて、久しぶりに会えたことの喜びを感じられる雰囲気が始まりました。全く初めての方も3名いらっしゃいましたので、自己紹介や病歴から始め、現在困っている事などを伺わせていただきました。

病歴・病状はさまざま

発症してから2年という方から、40年という方までいました。その中で、病歴が20年以上になる方が4人いらっしゃいました。まだ何とか少し仕事をしている患者さんも2人いらっしゃいましたが、他の方は全員仕事ができる状態ではなく、PS値が7から8以上の重症の患者さんが5名いらっしゃいました。

理解し合える仲間

患者さんの多くから、この病気に対する無理解や偏見によって、どれ程辛い思いをしてきたかが語られました。自分の存在は何なのかと感じてしまうと話された方や、周囲から理解してもらえるように、医師から診断書を書いてもらい、持ち歩いているという方もいらっしゃいました。けれども、この会で理解してもらえることで、世間の無理解が気にならなくなったという患者さんの発言が、印象に残っています。

社会保障の適用に向けて

障害者手帳の取得に向けて繰り返し語られたのが、経済的な問題と介護などの社会保障の事であり、この先どうなるだろうかという将来に対する不安を抱いている方が多いことが分かりました。そんな中で、最近この病気に理解あるお医者様から、障害者手帳の診断書を書いて頂いたという報告が、3件ありました。障害者手帳が取得できれば、車椅子の支給や介護を受ける道が開けます。患者さんたちが社会保障を受けられるようになるというのが、私たちの会の大きな目標でしたので、その事が実現されつつあることに大きな喜びを感じました。

CFSの研究について

しばらく休憩をした後、様々な報告をさせて頂きました。まずは、病気の真の原因と治療法の開発を始めて下さる複数の医師や研究者がいることと、その研究内容について説明しました。今は研究を始めるために倫理委員会に提出する書類を作成している段階ですので、その内容につきましては、時期が来ましたら発表させていただきます。倫理委員会の承認が得られましたら、聖マリアンナ医科大学大学院准教授の山野嘉久先生に、研究についての講演会を開いて戴くことになっています。



駅にある車椅子の活用について

患者さんにとって、電車を乗り継いで通院はとても体力を消耗するものです。それを少しでも和らげるために、駅に備え付けの車椅子を利用して、電車の中でも坐って目的地まで行かれるサービスを、事務局の者が紹介致しました。どの駅にも体調が悪くなった方のために車椅子が用意されていますが、駅の方に頼めば、理由や氏名・住所等を問われることなく、駅構内を車椅子で押しただけです。電車まで押しただけ、そこで電車の中のシートに乗り移らなければなりません。駅員さんが坐れるように配慮して下さいます。詳しい利用方については、別途ご紹介いたします。

絆再生事業について

ホームページにも掲載している、家事や通院支援などの生活援助が必要な方のための絆再生事業について、この何ヶ月か交渉にあたってきた患者さんが、報告してくださいました。介護事業所の担当の方が怪我で入院するアクシデントがあり、時間がかかっていますが、近々書面を完成し手続きに入る予定とのこと。この事業は通達が出たばかりで、周知が全くなされていない状態ですが、この成功例によって、続く多くの患者さんたちが制度を利用しやすくなります。患者会として、粘り強い交渉をしてくださった会員さんに、感謝の気持ちでいっぱいです。

障害者認定基準について

障害者手帳と年金の取得について、参考資料をお配りし、どのような根拠に基づいて障害を申告すべきかをお伝えしました。身体障害者福祉法の身体障害認定基準の四肢不自由の総括的解説には、次のように書かれています。「四肢不自由は機能の障害の程度をもって判定するものであるが、その判定は、強制されて行われた一時的な能力ではではない。例えば、四肢不自由者が無理をすれば1kmの距離は歩行できるが、そのために症状が悪化したり、又は疲労、疼痛等のために翌日は休業しなければならないようなものは1km歩行可能者とはいえない。」疲労によって症状が悪化すれば、障害者手帳の認定にあたっては、可能だとは見なされないことが明記してあります。労作後に症状の悪化しやすい私達は、診断書を書いていただく際に、その点を踏まえて医師に話すことが大切です。

今後の患者会などについて



最後に、真冬や真夏を除いては、今までよりも少し頻繁に患者会を開催することを確認いたしました。会が終わって帰り支度をしている患者さんたちの何人かから、「病気がよくなる気がする」という声が聞かれたのが、印象に残っています。ある会員さんの働きがけで、五反田で上映会が実現しそうです。患者会が終わって早々ですが、五反田での上映会と、10月にキム監督をお迎えしてのシンポジウムの実現に向けて、事務局では準備を始めています。

ご存知ですか「駅の手椅子貸し出しサービス」



慢性疲労症候群（CFS）の患者にとって、電車を乗り継いで通院はとて体力を消耗するものです。それを少しでも和らげるための方法として、駅に備え付けの手椅子を利用して、電車の中でも坐って目的地まで行けるサービスがあります。先日、都内の会員の方が利用しました。ただし、この制度は場所や鉄道会社によって異なるのかもしれないので、ご利用希望の際はあらかじめ最寄の駅にお確かめ下さい。

駅での手椅子貸し出しサービスについて

患者さんにとって、電車を乗り継いで通院はとて体力を消耗するものです。それを少しでも和らげるために、駅に備え付けの手椅子を利用して、電車の中でも坐って目的地まで行かれるサービスがあります。どの駅にも体調の悪くなった方のために手椅子が用意されていますが、駅の方に頼めば、理由や氏名・住所等を問われることなく、駅構内を手椅子で押していただけます。このサービスは、通院だけに限られて使用が認められているものではなく、いかなる理由でも使うことが出来ます。

<利用の仕方>

① 最寄駅に電話して、利用できるかどうか確認する

駅によっては、おおよその時間を聞かれる場合があります。直接行けばいい駅もありますし、念のため確認してみてください。

② 最寄駅まで行き、駅員さんに連絡する

駅までは自力で行かなければなりません。着いたら携帯電話や駅インターホンなどで駅に連絡してください。改札まで行かなくても、ロータリーのベンチなどから電話をすれば、そこまで手椅子を運んできてもらえるはずですよ。

③ 手椅子に乗る

駅員さんが手椅子を運んできて下さったら乗り、ホームまで連れて行って頂きます。（運賃は通常通りです。）

④ 電車に乗る

駅員さんが電車の中まで押して下さいますので、電車の座席に座り替えてください。（手椅子は駅員さんが持って降ります。）温んでいて席が空いていない場合でも、駅員さんが声をかけて座れるようにして下さいます。

⑤ 電車から降りる

出発駅から、経由駅、目的地駅に連絡してくれているので、降りる駅に着くと駅員さんが待っていて下さいます。座席から手椅子に座り替えてください。

⑥ 乗り換え

乗り換える電車まで、駅員さんが連れて行って下さいます。鉄道会社が替わっても連携していますが、その場合は手椅子を乗り換えます。

⑦ 目的地に着く

目的の出口まで連れて行ってもらい、手椅子から降ります。

<注意点>

- ・行きと帰りで違う場合がありますので、目的地に着いたら、帰りの入り口を確認しておくといいでしょ。
- ・駅員さんが降りる駅に連絡する必要がありますし、手椅子を運んで来なければなりませんので、時間は余裕を持ってお出かけ下さい。
- ・鉄道会社によって多少の違いがあると思いますので、念のため確認してから利用してください。

「患者と家族のつどい」のお知らせ



会員のみな様へ

大震災があり、親戚の方やご友人が被害にあわれた方々もおられると思います。亡くなられた方々のご冥福をお祈りするとともに、1日も早い復興を願っております。

7月3日(日) 13:30~16:30に、4回目の患者と家族のつどいを、いつもの練馬区谷原出張所で開催致します。

山野嘉久先生が6月始めにレトロウイルスの国際学会に出席される報告や、10月にアメリカのキム監督をお迎えし、山野先生、天野恵子先生、細田満和子先生、倉恒弘彦先生をお迎えしてのシンポジウムの計画について、お話ししたいと思っています。

個人的に何か相談したいことがありましたら、できる範囲でお答えしたいと思っております。ただ、会場の関係で時間が限られておりますので、事前にお知らせ下さい。

このつどいは、会員の患者さんか、患者さんの家族のみの参加に限らせていただきます。患者さんたちの日ごろの思いを気兼ねなく話せるようにという配慮からですので、ご理解いただけますようお願い致します。準備がございますので、ドタキャンでも構いませんので、参加される方は事務局までお申し込みください。

患者さんや家族でなくとも、会場の机や椅子などの準備・片付けを手伝っていただける方は、事務局まで御連絡下さい。

久しぶりに皆様にお会い出来ますことを、心から楽しみにしております。

2011年5月7日

慢性疲労症候群(CFS)をともに考える会
篠原 三恵子

日時: 7月3日(水) 昼13:30~16:30まで

参加費 300円(会場費)

会場: 練馬区谷原出張所コミュニティ室

※ 「アニメ研究会」の名で借りています。

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てください。

お問い合わせは、会場にではなく会の事務所までお願いいたします。TEL 03-6915-9281。

