

ME/CFSの会ニュース

NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会（通称 ME/CFS の会 元「慢性疲労症候群をともに考える会」）

〒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

<http://mecfsj.wordpress.com/> Email:cfsnon@gmail.com

TEL : 080-4082-6287 Fax:03-6915-9282

振込先：ゆうちょ銀行 記号 10070 番号 86990381

特定非営利活動法人筋痛性脳脊髄炎の会

塩崎恭久厚生労働大臣との面談が実現！



5月18日に厚生労働省の大臣室において、自民党の野田聖子議員の秘書の方の同席のもと、塩崎恭久厚生労働大臣との面談が実現致しました。当会からは、ほぼ水平に倒した車椅子の患者3名、電動車椅子の患者2名を含む患者5名、患者の家族3名ほかの総勢12名で臨み、厚生労働省の疾病対策課と企画課5名も同席され、NHKテレビと共同通信が取材に来られました。

最初に大臣宛の要望書を読み上げ、患者の実態調査のために予算をつけていただいたことに感謝の意を表しました。国際学会では、患者の約25%は重症患者であると発表していますが、今回の実態調査では、患者の約3割以上が寝たきりに近い重症患者であること、患者の7割が家事ができないか、少ししかできないこと、中等度の患者でも半数の方が通院以外の外出がほとんど出来ないこと、軽症患者でも85%以上が家事後に症状が悪化することから、当法人の請願の採択に、大臣からもお力添えいただけるようお願いしました。

小児発症の方が2割近くいたこと、義務教育を受ける権利や選挙権を行使する権利さえ保障されていない現状もお伝えしました。また、障害者総合支援法の対象になるまでの間、身体障害者手帳取得が少しでも容易になるよう、疾病対策課と企画課の方と話し合い、通達を出していただけることになったことにも感謝の言葉を述べました。



実態調査で困っていることのトップに、「症状が辛い」があげられ、患者さんが何よりも望んでいるのは症状の緩和です。治療法が皆無に近いなか、唯一、確実に効果が感じられた「和温療法」の研究を進めていただけるようお願いしました。同席した患者さんたちからも、「和温療法が多くの病院で取り入れられれば、全国の患者さんが救われる」、

「発症以来 27 年間、何も治療法がなかったのに、これ以上我慢しなければならないのか」、「和温療法を受けたいし、全国で普及してほしい」、「和温療法は発症間もないほど効果があり、重症化しないために研究が必要」、「早期に治療を受けられれば復職にもつながる」とお願い致しました。

塩崎大臣からは、「診断基準の研究を進めており、診断基準ができれば障害者総合支援法の対象疾患になる可能性があるので、それをまとめるのが大切で、しっかりやるように伝える。治療法については、科学的に効くかどうかを含めて研究することが必要。和温療法にかけたいという気持ちはわかる。一番良い治療法をしっかりと見極めなければならないので、早期の方が効果があることも含め、厚生労働省としてよく考えて進めていきたい」とおっしゃって頂きました。

最後に持参した資料をお渡しし、大臣からは「大変でしょうけれど、頑張ってください」とお声かけ頂き、一人ひとりに握手もして頂きました。叶わなかったものの、最後まで同席できるよう日程調整し、面談の仲介の労を取って下さった野田聖子議員に感謝しております。

面談後に、厚生労働記者クラブにおいて記者会見を開きました。当日の様子は、NHKで18時台の首都圏ニュースと、23:30からのニュースWEBで放映されました。

神経学会学術大会に初めて患者会ブース出展



新潟コンベンションセンターにおいて5月20日～23日に開催された、第56回日本神経学会学術大会に患者会のブースを出展致しました。当会として学術大会に患者会のブースを出展するのは、初めての経験です。筋痛性脳脊髄炎は、1969年よりWHO（世界保健機関）において神経系疾患として分類されており、神経内科医の方々にこの病気を知っていただきたいと願ってきましたので、とても良い機会になりました。

患者会のブースでは、重症患者さんの様子や最新の脳画像の所見についての説明を10分にまとめた映像を流し、患者の実態調査のまとめや最新のスタンフォード大学等の論文、翻訳した小冊子等を配布致しました。お時間を取っていただけるお医者様や理学療法関係の方々には、詳しく病気の説明もさせていただきました。多くの神経内科の先生方にお立ち寄り頂き、研究や診療の中心を担っていただけるようにもお願い致しました。



会場には近くに5つの他の患者会ブースが出展されており、その方々とも交流することができました。来年は神戸で学術大会が開催される予定です。今年の経験を生かし、さらに神経内科医の方々にご理解を深めていただけるように願っています。

衆議院会館で患者の実態調査の報告会開催

ME/CFS 患者の深刻な実態が明らかに 慢性疲労症候群/慢性疲労症候群(ME/CFS)

平成26年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業」報告会

慢性疲労症候群(ME/CFS)は、患者の20%以上が「重症」に分類され、重症患者は日常生活が困難で、最終的には長期入院を要する。本報告会では、重症患者の実態を明らかにし、慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業の結果を報告する。重症患者の実態を明らかにし、慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業の結果を報告する。

日時：2015年4月22日(水) 12:00-14:30
会場：衆議院第一議員会館地下1階大会議室

- 【出演者】
- 12:00 開会 厚生労働省 大臣官房 事務次長 橋本岳
 - 12:05 報告 慢性疲労症候群患者の実態 聖マリアンナ医科大学 遊道 和雄 難病治療研究センター長
 - 12:10 報告 慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業の結果 厚生労働省 健康政策課長 高橋千鶴子
 - 12:15 報告 慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業の結果 厚生労働省 健康政策課長 高橋千鶴子
 - 12:20 報告 慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業の結果 厚生労働省 健康政策課長 高橋千鶴子
 - 12:25 報告 慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業の結果 厚生労働省 健康政策課長 高橋千鶴子
 - 12:30 閉会



4月22日に衆議院第一議員会館地下1階大会議室において、平成26年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業」報告会を、聖マリアンナ医科大学との共催で開催し、終了後に隣室にて記者会見を致しました。報告会には80名近い一般の方にお越しいただき、中には秋田県や宮城県、栃木県から参加して下さった患者さんもおりました。

15名の国会議員の方(自民党：赤枝恒雄議員、三ッ林裕己議員、堀内詔子議員、務台俊介議員、民主：小宮山泰子議員、福山哲郎議員、中根康浩議員、大西健介議員、金子恵美議員、維新：川田龍平議員、公明：角田秀穂議員、輿水恵一議員、古屋範子議員、共産党：小池晃議員、田村智子議員)が出席して下さいました。

秘書の方は24名(自民党：塩崎恭久大臣、永岡桂子副大臣、橋本岳政務官、池田佳隆議員、今枝宗一郎議員、木原誠二議員、木村弥生議員、佐藤章議員、高鳥修一議員、富樫博之議員、長尾敬議員、中谷真一議員、野田聖子議員、古川俊治議員、松本純議員、村井英樹議員、民主党：津田弥太郎議員、西村文希議員、横路孝弘議員、維新：重徳和彦議員、村岡敏英議員、公明党：伊佐進一議員、高木美智代議員、共産党：高橋千鶴子議員)が出席、又は資料を取りに来て下さいました。

厚労省健康局疾病対策課から2名、障害保健福祉部企画課から2名、年金局事業管理室給付事業室から2名、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課から1名の方が出席して下さいました。報告会後の記者会見には、NHK、朝日新聞、毎日新聞、神奈川新聞、しんぶん赤旗、福祉新聞、時事通信、共同通信、じほう、月刊「集中」の方が出席して下さいました。

当法人の申偉秀理事の司会で、最初の実態調査の実施責任者である、聖マリアンナ医科大学の遊道和雄難病治療研究センター長からご報告いただきました。「常に介助がいり、終日就床が必要」「しばしば介助がいり、日中の50%以上は就床」という重症の方が30.2%にのぼりました。国際ME/CFS学会は約25%の患者が重症患者であると発表していますが、日本でも同様な状況があることが裏づけられました。また、「身の回りのことはできるが、通常の世界生活や軽作業は不可能」「調子のよい日は軽作業可能だが、週のうち50%以上は自宅で休息」という中等度の患者も約35.1%おり、日常生活が極めて困難な患者がいかに多いかが、初めて明らかになりました。



当法人理事長より、患者がいかに深刻な症状に悩まされているかが、実態調査で一番困っていることのトップに「症状が耐え難い」があげられたことで明らかになったと報告し、昨年参議院での請願採択に続き、今年こそは衆議院での採択を目指していることを訴えました。



静風荘病院の天野恵子特別顧問からは、ここ10年の間にME/CFSの症状の緩和に有効であることがわかってきた、「和温療法」についてお話いただきました。乾式遠赤外線サウナを用いた低温サウナ浴後、30分間の安静保温を行うもので、ME/CFS患者の全身の血管機能を改善し、中枢・末梢の自律神経や神経体液性因子（ホルモン活性）を是正し、自己免疫や生体防御機構を賦活化すると考えられ、全身の疲労感に先立ち、頭重感・抑うつ感・不眠・食欲不振・気分不良などが著明に改善し、漢方薬等の併用やマッサージ等のリハビリテーションプログラムを取り入れることにより、順調に生活の質（QOL）が改善されます。

その後の質疑応答では「報告で就労できないとの回答が他の疾患と比べても多い印象」「身体障害者手帳取得が困難」「対象患者には若年者や女性が多いが病態についての考察は」「調査対象者の地域偏在は専門医が少ないのも反映しているのか」「和温療法は化学物質過敏症や電磁波過敏症等への対応にも有効か」「和温療法は体温調節が苦手な患者にも有効か」等、活発なご意見が出されました。

終了後の記者会見には重症患者の方も出席しました。記者からは「調査を実施した期間は」「結果を海外の状況と比較してどうか」「具体的に発症に關与したと考えられる感染症は」等の質問が出され、「通院できない方も含めて調査を実施したこと」「専門医を認定する学会が存在しない」「最終報告後に今後の課題として診断基準を検討していく必要がある」等と答えました。



当日の様子は、NHKの21時の全国ニュースで、「慢性疲労症候群『3割が寝たきり』」と題して放映されました。

米国医学研究所からの報告書と反響



2015年2月10日に米国医学研究所より、「Beyond Myalgic Encephalomyelitis /Chronic Fatigue Syndrome : Redefining an Illness（筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群を越えて：疾患の再定義）」と題する報告書と、4ページの要約が発表されました。要約を翻訳致しましたので、ご紹介致します。

ME/CFSの科学的根拠を検証するために、専門家委員会が召集され、報告書の中で委員会は、時宜を得た診断とケアを促進し、医療従事者及び一般の人々の間で理解が向上するような新しい診断基準を提案しています。さらに委員会は、この疾患の中心的な特徴

をより正確に捉えるために、病名を ME/CFS から「全身性労作不全病」(SEID)へ変更するよう勧告しています。

また、「報告書の最も重要なメッセージは、ME/CFS は患者の生活にしばしば重大な影響を及ぼしうる、深刻で慢性的な複雑な全身性疾患であるということです。ME/CFS 患者の多くは、自分の身の回りのことを行うのが困難であり、少なくとも四分の一の患者はある時期において寝たきりか、家から出られないと報告しています」と記しています。

イギリス ME(筋痛性脳脊髄炎)協会は、1976 年に設立された由緒のある患者団体ですが、その顧問医師チャールズ・シェパード博士が、2 月 11 日にコメントを発表していますので、HP では翻訳してご紹介しております。

当 HP でもご紹介しているドキュメンタリー映画「闇からの声なき声」に登場される、シカゴのデポール大学心理学教授のレオナード・A・ジェイソン博士は、患者達は新しい病名を受け入れるのをいやがるだろうと予想し、2 月 10 日付けのニューヨーク・タイムスの中で、「委員会は綿密に調べることなく、新しい病名を提案してきました。患者達が望んでいるものと非常に異なっていますから、基本的にふりだしから非常に大きな不平や不満の声が出るでしょう」と語りました。

またジェイソン博士は、「Blog Post for Oxford University Press」に、「米国医学研究所は、ME という病名は医学的に正確ではないと強く主張していますが、多くの他の疾患は科学的正確さを求められていません(例：マラリアとは悪い空気という意味です)」と記しています。

この報告書によって混乱を招く恐れもあり、今後も注意を払っていく必要があります。



柴田未央さんの卒業論文のご紹介



埼玉大学教養学部教養学科現代社会専修フィールド科学専攻の柴田未央さんが、「慢性疲労症候群(CFS)／筋痛性脳脊髄炎(ME)～患者の社会的孤立はなぜ生じるのか」と題して、卒業論文を発表してください、所属する学部・専攻の優秀論文に選出されました。4 人の当会員の方からインタビュー調査を行い、一般に公開されている情報だけでは見えにくい社会的課題を、当事者の声を聞くことを通して問題として明確にし、患者にどのような困難が生じているのか、どのように生じるのか、その背景にあるものを取りあげています。

論文では、この病気によって生じる問題の共通点を、医療に関する問題(医師の病気に対する無理解、医師の診断書作成、専門医の不足、診断の遅れ、病名の問題)、行政に関する問題(行政窓口の対応、社会保障の判定基準、所得保障、申請主義の問題)、人間関係の問題、医療・行政・人間関係の問題を複合する問題(診断基準・病気の原因等の研究、病気の証明、病気の一般認知の問題)の 4 項目に分け、患者全体に共通して生じえる問題を明らかにしています。

論文が指摘する各問題を見ていくと、社会において一定の権威を持つ人々の理解不足が問題発生のもとにあることが浮かび上がってきます。また、患者の社会的孤立が生じる原因をたどって行くと、根本にある社会的な背景として、我が国の専門家支配の構造が浮かび上がります。専門家支配の構造が適切でないラベリングを招き、それが社会からの承認を得られにくい状況を作り出し、社会的承認の不足が患者への誤解を生み、周囲の人間関係を不安定なものにさせ、結果として患者の社会的孤立を生み出すという構造が見えてきます。

医療者や研究者、行政関係者を含む専門家が、患者のニーズや抱えている困難さよりも、この病気を重要な社会問題として扱うに値するかを、治療や研究の判断基準として考えている点に、専門家の権威主義的な側面がうかがえます。

当事者である患者だけでなく一般の人々も、専門的な情報を取得する際には、専門家の権威を絶対的なものとして発言を受容するのではなく、そこに絶対的根拠はないかも知れないという懐疑心を持ちつつ、それらの情報を選定しなければなりません。この行為が、この病気に関する誤った認知を少しでも正確な認知へと変えていくことに繋がり、この病気が社会的な承認を得られる契機となり得ます。

患者自身も専門家の意向にそのまま服するのではなく、十分に自立した地位を与えられ、自ら選択を行い自分の受けるケアに関して、一定の発言力を与えられることが必要不可欠であり、専門家が提供するケアに責任を持つことが重要です。

患者が社会的な孤立から救済されるためには、社会からの承認が必要であり、その承認のためには、行政からの助成を受け研究が進むことによって病気の本質をより明確にし、専門家から正しい情報が世間に提供されることが必要です。

パラレルレポートの説明懇談会に出席



3月9日に新宿区の戸山サンライズにおいて、JD（日本障害者協議会）主催の障害者権利条約のパラレルレポートに関する説明懇談会に出席いたしました。日本は昨年1月に障害者権利条約を批准しましたので、締約国会議に出席すること、中立的な監視機関を作ること、条約の履行状況を定期的に報告することが義務付けられました。

報告は批准から2年後に提出することになっており、政府も提出しますが、民間団体からも政府の報告書に対するカウンターレポート（パラレルレポート）を提出することになっています。パラレルレポートはJDが加盟するJDF（日本障害フォーラム）が中心になって、取りまとめています。

JD 政策委員長より条約批准後の経過状況説明、JD 政策副委員長よりパラレルレポートの役割、JDF 条約推進委員の方よりJDFの動きについての報告をしていただいた後、出席団体との意見交換を行いました。JD 代表の藤井克徳さんの冒頭のご挨拶の中でも、制度の谷間に置かれたME/CFS患者について触れていただきましたが、意見交換の中で、なぜME/CFSは医療費助

成や障害者総合支援法の対象にならないか、色々な基準が設けられているために支援が受けられない状況を詳しくお話しさせていただきました。

現在、進めている実態調査のデータが、パラレルレポートを提出する際にも大きな武器となります。視覚障害の団体の方から、選挙権を行使する権利が保障されていないという発言がありましたが、今回の実態調査により、ME/CFS患者の選挙権が守られていない状況も、データとして提出することができると感じました。今後もJDの政策委員会等を通して、パラレルレポートに制度の谷間のことを報告していただけるよう協力していきたいと思っています。

ドキュメンタリー映画の第二回製作委員会



3月19日に練馬の事務所において、重症患者の実態を伝えるドキュメンタリー映画の第二回目の製作委員会を開催致しました。撮影等の経過に関しては、理事会で報告しながら進めて来ましたが、今後の撮影方針や、5月の日本神経学会学術大会での映像作製について話し合いました。

これまでは患者さんが捉えた病気の経過や、医療者の無理解等について取材してきましたが、これからの方針を決めてから取材を継続する必要があります。映画のポイントは何にするのか、どこに関心をもって見ていただくのか等について意見交換致しました。また神経学会での映像は、この疾患が器質的疾患であることを示す知見も含め、病気の深刻さを訴えられるよう短くまとめる予定です。

完成までには少し時間がかかりますが、少しずつ進めておりますので、引き続き皆様のご協力をお願い申し上げます。

富山県で意見書が採択！



富山県の2月議会において、当法人の会員の働きかけにより、筋痛性脳脊髄炎患者への支援強化を求める意見書が採択されました。

「筋痛性脳脊髄炎・慢性疲労性症候群は、慢性疲労が重症化して発症するものではなく、脳と中枢神経に影響を及ぼす多系統にわたる複雑な慢性疾患であり、世界保健機関の国際疾病分類において神経系疾患と分類されている病気である。機能障害は全身に及び、がんや心臓病、エイズのような他の極めて重症な疾患と同様に、患者の生活の質を著しく低下させる重篤な病気で、国内では24万～30万人と推定されている」とし、病態を表す病名の確定と客観的な指標を含む診断基準が明らかになるよう研究を推進するとともに、対象疾患の見直しから除外することなく、福祉的見地から指定難病とするよう強く要望してくださいました。

意見書の採択は、東京都、栃木県、奈良県、岐阜県、青森県、静岡県、東京都東久留米市、三鷹市、豊島区、青森市、十和田市、相模原市、宇都宮市、高知市、長野県佐久市、上田市、宮崎市、西宮市、堺市、岐阜県岐阜市、羽島市、可児市、郡上市、山県市、本巣市、静岡県浜松市に次ぐ快挙です。

意見書は下記のサイトの平成27年2月定例会からご覧になれます。

<http://www.db-search.com/toyama/ikensho/index.html>

毎日新聞夕刊一面トップに記事掲載



5月2日の毎日新聞夕刊一面のトップ記事に、「慢性疲労症候群 3割重症～家事でも悪化」と題して、「身の回りのことができず介助が必要で終日起きられない」「日中の半分以上は横になっている」など、患者の3割が寝たきりや、それに近い重症であることが、厚労省の実態調査でわかったことを大きく取り上げていただきましたので、内容をご紹介致します。

推定患者数は30万人とされ、感染症や中枢神経系の異常等との関連が指摘されていますが、発症原因は不明。厚労省の委託を受けて聖マリアンナ医科大が、医療機関で診断を受けた全国の251人の患者を調査しました。家事の後で動けなくなる人は約70%に達し、重症者の96%が通院後に寝込んでおり、仕事を辞めた人も多くいました。困っていることは「症状が耐え難い」が最も多く、「専門医がない」「病気への無理解」「社会的な孤立」などが続きます。

NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」理事長は、「重症患者の実態が初めて明らかになった。軽症でも日常的な家事で症状が悪化する深刻な病気のため、家事支援など公的な福祉サービスが必要。患者が身体障害者手帳を取得しやすくし、難病対策の対象にしてほしい」と訴えます。

これまで国内で「慢性疲労症候群」として知られていた病気ですが、1950年代に医学誌で「良性筋痛性脳脊髄炎」と名付けることが提案され、その後、病気の定義が整理され、「筋痛性脳脊髄炎」と呼ばれるようになりました。一方、88年に米国で開かれた国際会議で、患者の反対を押し切って「慢性疲労症候群」と命名され、日本の医療現場でも使われるようになりました。最近では患者への偏見や無理解を防ぐため、二つの名称を併記することが増えています。

この病気は「最小限の活動によって身体が衰弱し症状が悪化」「体力の回復が困難」「痛み」「筋力低下」「思考力、集中力の低下」「睡眠障害」「自律神経症状」等の症状が長期にわたって持続し、健全な社会生活を送れなくなる病気で、主な病気の原因は中枢神経系の機能異常や障害と考えられています。

記事は下記のURLからご覧いただけます。

<http://mainichi.jp/select/news/20150502k0000e040202000c.html>

【実態調査の報告を掲載して下さったメディアのリスト】

NHK テレビ、医療情報新聞「MEDIFAX」、時事通信 HP、朝日新聞、神奈川新聞、医療情報誌「集中」HP、毎日新聞夕刊一面トップ、福祉新聞、しんぶん赤旗、秋田魁新報、愛媛新聞、茨城新聞、北國新聞、北日本新聞、岐阜新聞一面トップ、京都新聞、高知新聞、神戸新聞、産経新聞、山陽新聞、四国新聞、静岡新聞、下野新聞、上毛新聞、千葉日報、中日新聞、東奥日報、東京新聞、徳島新聞、長崎新聞、新潟日報、西日本新聞、日経新聞、日本海新聞、福島民友、北海道新聞、宮崎日日新聞、山形新聞、山口新聞、山梨日日新聞、琉球新報、読売新聞、「集中」7月号、「ノーマライゼーション」7月号（掲載順）

5月18日にNHKのニュースWEBで放送



5月18日（月）23:30からのニュースWEBで、「3割が寝たきり、慢性疲労症候群とは？ 理解進まぬ実態」と題して、10分以上にわたって取り上げていただきました。18日に患者団体が厚生労働大臣に会って支援を求めた映像や、10年前から病気に苦しむ患者さんの様子と共に、病気の治療にあたっている医師・静風荘病院の天野恵子さんが、スタジオに招かれて病気について説明しました。

10年前に発病した40代の患者さんは、一昨年に症状が悪化し、仕事を辞めざるを得なくなりました。月に2万円の医療費を払っており、「このままではいつまでたっても希望が見えない」と語ります。慢性疲労症候群は根本的な治療法がなく、国が定める難病に指定されていないため、患者は公的な支援が受けられません。18日に患者団体は、患者への理解や治療法の開発、診断基準の作成を支援するように求めました。「深刻な病気だと国からも認知していただき、今すぐにも支援を、社会的な福祉サービスを入れていただきたい」と代表は話します。

～スタジオから 天野恵子医師の解説～

だいたい風邪やインフルエンザのような感染症をきっかけとして発症し、それが治ってもどんどん体の疲労感が強くなります。その疲労感は普通の10倍、数十倍で、起きることができないという感じの疲労感が続きます。その後には眠れない、頭が回らない、頭痛・関節痛・筋肉痛が表われ、寝たきりに近い状態になる患者さんもいます。「最近疲れがとれない」というのとは、全く違います。診断基準の中に強い疲労感が6ヶ月以上続くというのが入っていますが、もっと早く診断できる診断基準が見つからないといけません。



診断にあたって重要視しているのは、寝ても寝てもとりきれない疲労感・労作後の疲労感、思考力・集中力の低下、痛み、睡眠障害の4つで、これが中核症状だと思っています。慢性疲労症候群という呼び方そのものが、病気の実態を表していません。1950年代にイギリスで集団発生

した時に、良性筋痛性脳脊髄炎という病名が提案されましたが、どんどん悪くなる方がいたので、良性というのが取り払われて筋痛性脳脊髄炎という名前になり、イギリスやカナダで使われています。最初から脳の血流が落ちているという所見があるとされていました。

SF36 という健康度をチェックする指標があり、4つがメンタル系で4つがフィジカル系です。私は最近論文を書き、自分のやっている和温療法を受けた患者さんを、SF36 を使って評価しましたが、軽症・中等症・重症の方ともに、メンタルヘルスはほとんど正常で、へこんでいくのはフィジカルな部分です。うつとよく間違えられますが、これはメンタルな病気ではなく、フィジカルな病気なのです。

3年前に行った実態調査に、「教師も医師も病気のことがわからず登校拒否と言われた」「ハローワークで病名を口にしたら、『そんな病気あるのか』と聞かれた」「動ける時もあるので家族から理解されない」という声が寄せられたそうです。この病気を知らないお医者さんもあり、ドクターショッピングをして、最後にインターネットで慢性疲労症候群に行き着くことも多いです。NPO 法人「筋痛性脳脊髄炎の会」という患者さんの団体があり、患者さんが命を削るように活動をされています。ホームページが素晴らしいので、この病気かなという方やその家族の方は、是非このホームページにアクセスしてみてください。



東京新聞の「筆洗」に病名についての記事掲載



5月19日の東京新聞一面のコラム「筆洗」に、この病気の病名についての記事が掲載されました。「不思議の国のアリス」という小説に由来して、「不思議の国のアリス症候群」という、あらゆる物が小さく見えてしまう病があるそうです。症候群の名前は誤解されやすい部分もあり、慢性疲労症候群（CFS）もそうでしょう。日常生活が困難になるほどの強い疲労と思考力低下が長期間続き、原因も明確な治療法も分からない深刻な病ですが、病名がかえって世間の無理解につながっています。

大方の大人が疲労を感じているため、その名に深刻な症状を理解せず、「オレだってそうだよ」と誤解しやすい方もいます。訴えが理解されないことほど悲しいことはなく、起き上がれぬほどの疲労の上、「怠けているのではないか」と疑われては二重の苦しみでしょう。「筋痛性脳脊髄炎」（ME）と呼ぼうとの声も広がっており、やや呼びにくいですが、これならば誤解や偏見も少しは解消されるでしょう。遠赤外線による温熱療法が症状緩和に有効だと分かってきたと聞きます。理解し、偏見を解く。人の心の「温熱」もこの病には、必要です。

記事は下記の URL からご覧いただけます。

<http://www.tokyo-np.co.jp/article/column/hissen/CK2015052102000147.html>

JD の政策会議 2015 でお話し



5月23日(土)に新宿区の戸山サンライズ大研修室において、当法人が加盟している日本障害者協議会(JD)の主催で開催された、「政策会議 1015」に招かれて、お話しさせていただきました。日本は障害者権利条約を批准しましたので、政府は国連・障害者権利委員会に報告書を提出する義務があります。同様に障害者団体は政府報告書に対する民間報告書(パラレルレポート)を国連に提出することができますので、JDとしての現状分析と課題の整理作業をはじめています。当日は120人以上の方が参加されました。

JD副代表の菌部英夫さんより、「政府報告の骨子案とJDF(日本障害フォーラム)のうごき」と題してJDFの果たす役割を、日本社会事業大学特任教授の佐藤久夫さんより、「パラレルレポートを知ろう」と題して、パラレルレポートとは何かを韓国の事例を用いてお話しいただきました。

続いて、パラレルレポート作成にむけてJD加盟団体対象に行なったアンケート(困り事、調査・研究、政策提言などの実施状況等)の概要についてご報告いただき、「権利条約と私たちの直面している実態」と題して、5つの団体よりそれぞれの直面している課題について、お話しいただきました。



当団体は、権利条約第1条「目的」には、「すべての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、及び確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的とする」と書かれているにも関わらず、ME/CFS患者達の生活困難度は非常に高く、必要な介護を受ける権利、外出する権利、選挙権を行使する権利、教育を受ける権利、医療を受ける権利が保障されていないことや、社会的に孤立させられていることを、最近行われた実態調査の結果を用いてお話ししました。

なお、政策会議2015の前にJDの総会が開催され、篠原理事長は今年度からJDの理事に就任することが承認されました。毎月開催されるJDの理事会にも出席することになります。



署名を紹介議員の方にお届けしました



昨年7月から国会請願のための署名活動を始めましたが、皆様のおかげで35,000筆近い署名が集まりました。患者さんやご家族だけではなく、署名を通してこの病気のことを初めて知った方々も、患者の置かれ



ている状況が少しでも改善することを願って、署名にご協力くださいました。署名していただいた全ての方に、御礼申し上げます。当会が全面的に協力して行われた患者さんの実態調査によって、深刻な実態が明らかになりましたので、昨年の参議院での請願の採択に引き続き、衆議院での採択をさらに強く訴えてまいります。



集めて頂いた署名は6月9日に、紹介議員になって頂いた71人の議員事務所にお届け致しました。請願は紹介議員の方々に国会に提出して頂き、国会会期末に衆議院の厚生労働委員会で審議される予定です。尚、今国会は延長されており、審議されるのはその国会閉会直前になります。たまたま議員さんが議員事務所におられ、直接お渡しすることができた方もありました。（大西健介議員、仲里利信議員、堀内照文議員）

紹介議員をお引き受けくださった皆様（敬称略）

- 【自民党】秋葉賢也、今枝宗一郎、今津寛、加藤鮎子、金田勝年、金子一義、金子めぐみ、金子恭之、川崎二郎、木村弥生、木原誠二、後藤茂之、小松裕、笹川博義、田中英之、田畑裕明、とかしきなおみ、富樫博之、長尾敬、中川俊直、中谷真一、中村裕之、丹羽雄哉、野田聖子、船田元、星野剛士、堀内のり子、三ッ林裕己、松本純、松本文明、宮崎正久、森英介、村井英樹
- 【民主党】阿部知子、荒井聰、泉健太、大西健介、岡本充功、金子恵美、小宮山泰子、田嶋要、津村啓介、中島克仁、長妻 昭、中根康浩、西村智奈美、福田昭夫、山井和則
- 【公明党】井佐進一、稲津久、輿水恵一、佐藤茂樹、角田秀穂、高木美智代、富田茂之、古屋範子
- 【維新の党】足立康史、井坂信彦、井手ようせい、浦野靖人、柿沢未途、初鹿明博、重徳和彦、村岡敏英
- 【共産党】赤嶺政賢、高橋千鶴子、堀内照文
- 【社民党】照屋寛徳
- 【生活の党】玉城デニー
- 【無所属】仲里利信

