

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群患者会 笑顔の花びら集めたい

2017/04 改正資料

「笑顔の花びら集めたい」は筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の問題を皆さんに知ってもらおう会(認知啓発啓蒙要望活動の患者会)です。(設立2012.7.7)

1, 障害者総合支援法における制度の谷間問題 (この病気だけでなく、すべての病気で起こる問題。制度の谷間に置かれた患者=タニマーの存在を知ってもらう。)

2, 国レベルで原因解明・治療法確立の研究に予算を付けてもらう活動

3, 医療機関不足解消のための活動

4, 病名変更問題

この4点の問題を中心に代表塚本明里を通して集会やメディアや報道関係・国県市町村・行政・議会・医療機関に問題解消のため活動します。

患者会員 2017.4 現在17名。賛助者は facebook を通して多数。会費無料。運営協力:地域活性化まちづくりボランティア「ひとひとの会」。

《会実績》

◇国に意見書を提出するための活動をし、全会一致で案が可決され通った議会は 2016.6 現在・1県10市(岐阜県・岐阜市・大垣市・羽島市・可児市・郡上市・山県市・瑞穂市・本巣市・岐南町・美濃市)。

◇2012.11.12 岐阜県庁保健医療課に代表 塚本明里が要望書提出。これにより県ホームページ(難病対策ページ)に岐阜県内の診断診療医療機関の掲載が叶っています。

<http://www.pref.gifu.lg.jp/kodomo/kenko/nanbyo-taisaku/11223/manseihirous.html>

◇TV報道放送・新聞掲載多数。(塚本明里関連掲載)

この問題が解決されたら患者会は解散し、次は患者同士が集い会い悩みなど打ち明けられるような別の会に移行します。

目標は問題解決され早く解散とすること！！

医療機関不足から診断されている患者が少なく、介助がなされていないため外出ができず、患者同士が集うことも出来る状態ではありません。

どうか「笑顔の花びら集めたい」の活動にご理解をお願い致します。

〈会名称は代表の塚本明里が病状が思わしくなくても環境に恵まれ理解者の支えで短時間でも外出や活動ができることに感謝し笑顔でいたことから、患者さんを花びらに例え、患者さんの環境が整い笑顔になって欲しい、そんな花びら(患者さん)を集めたいと会員が名付けました。〉

《笑顔の花びら集めたいが理解を求めている4つの問題》

1, 障害者総合支援法における制度の谷間問題

2013年4月に施行された障害者総合支援法は、今までの障害者の範囲に加え難病を入れました。しかし、国の難病の定義から外れた病気は障害者福祉から除外されます。

国の難病対策は、症例数が少ない病気の調査研究推進のため指定されていて、臨床調査研究対象疾患 130 疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患 (56 疾患)については、医療費の自己負担の軽減対策(特定疾患治療研究事業)をしています。つまり、調査研究のための難病指定の概念が、新しい法律の福祉対策に使われるため、制度の谷間に陥る患者を生み出しています。

2017年4月1日、厚生労働省では障害者総合支援法における障害者福祉サービス等の対象となる疾病を358に拡大しました。しかし、指定されなかった病気・診断基準が確立していない病気・まだ何の病気か分からず発見もされていない病気の患者さんは重症であっても福祉の支援を得るには非常に難しい状況に陥っています。

介護保険では特定疾病になれば40歳を過ぎれば介護を受けられますが、特定疾病でも40歳まで介護保険は使えないのです。そして、介護保険制度でも病名で区切っています。

病名で区切るのではなく、病状の重症度・慢性度や生活困難度でひとりでは生きていくことができない制度の谷間にある人(タニマー)に福祉(介護も含む)の支援が受けられるよう改善を望みます。

2, 国レベルで原因解明・治療法確立の研究に予算を付けてもらう活動

国は平成24年度・16年ぶりに慢性疲労症候群専門の研究班を設置。実態調査と客観的な評価法の確立と普及の研究が行われました。そして、平成25-27年度に厚生労働科学研究費補助金(障害者対策総合研究事業)(神経・筋疾患分野)「慢性疲労症候群の病因病態の解明と画的診断・治療法の開発」研究班。平成27-29年は日本医療研究開発機構(障害者対策総合研究開発事業 神経・筋疾患分野)「慢性疲労症候群に対する治療法の開発と治療ガイドラインの制作」研究班が立ち上がっています。

2012年11月には理化学研究所・大阪市立大学・慶応義塾大学の共同研究にて慢性疲労症候群の血液バイオマーカーの発見がありました。検査キットなどの開発に結び付くと期待されます。重症の患者では中脳や視床における炎症が存在することもわかっています。しかし、未だ明確な検査法や治療法が確立されておりません。

アメリカの研究では7つのパターンに分かれ、それが複雑にからみあっているところまで研究されています。他にも脳血流低下など研究されなければならないことがあります。一刻も早く、広く研究を進めることが患者の救済となります。

当会では研究班発足以前より国に予算要望しておりましたが、**研究費補助金が途絶えることのないよう、そして更なる研究に予算を付けていただきますよう要望**してまいります。

3, 医療機関不足解消のための活動

専門医でないとこの病気を正確には診断できません。なぜなら、保険適用される一般の検査では異常がみつかりません。研究レベルでようやく健常との違いが見つかります。

元々の身体障害者手帳所得申請は病名で差別はなく、一定の固定された心身に障害があれば申請できるのですが、保険適用の検査で計ることが出来ず、医師に慢性疲労症候群の認知がなされていない現状の上、各自自治体が認めた認定医でないと申請意見書が書いてもらえないため例え専門医に診断を受けられたとしても認定医がいない場合は申請意見書を書いてもらえないということが問題になっています。

慢性疲労症候群で併発が多い線維筋痛症では早期発見(半年以内)で治療できれば保険適用されて

いる治療薬で痛み改善に三分の一の患者が効果が出ています。しかし、診断が遅れてしまうと症状が固定されてしまい完解に至るには程遠くなってしまいます。現在の慢性疲労症候群診断基準では半年以上の疲労症状でないと確定診断とされないため治療機会を逃す患者が出てしまっています。

平成 24 年研究班に携わる研究者は 11 名。診断診療医療施設不足は深刻です。全国に 24 万から 30 万人いると推計（2012 年改正診断基準での疫学調査では 0.1%約 12 万 7 千人）されている病気です。病状が悪化して専門医の所まで行くことができない患者さんがいます。せめて**各県にひとつ診断診療や身体障害者申請認定医を置く医療機関（慢性疲労症候群を熟知する総合診療科及び神経内科）を設置するよう働きかけ、要望**して参ります。

岐阜県では、当会が本疾患を診断診療する県内の**医療機関で患者受け入れを同意表明した医療機関を県ホームページに記載するよう要望したところ願いがかなって**おります。他の県でも出来る事ではないでしょうか。 岐阜県ホームページ難病対策↓

<https://www.pref.gifu.lg.jp/kodomo/kenko/nanbyo-taisaku/11223/manseihirous.html>

4. 病名変更問題

慢性疲労と病名に入ってしまったので、「私もその病気だわ。」「休めば治る。」と誤解されてしまいます。寝たきりになる重症患者もいる病気ですが「慢性疲労」が病名に入っているために重篤さが伝わりません。患者の中には「家族からも怠け者と叱り飛ばされ、家を追い出された。」「入院して点滴から栄養をとるしかなくなっても医療関係者に白眼でみられた。」という人もいます。病態にリンパ節の腫れや非滲出性咽頭炎・微熱などの症状が入っていることは重要視されません。外国では死亡患者を解剖したところ脊髄に炎症が見つかっています（この患者さんは体が動かずひとりで水を飲むことができず脱水で尿が作られなくなったことが死亡原因であると結果がでました）。日本の研究では CFS は脳に特殊な炎症を起こしていることが分かっている、脳機能異常が深くかわり、決して詐病のような病態でないことが判明しています。慢性疲労症候群は慢性疲労ではありません。誤解偏見を招く病名であることはあきらかです。

カナダ、イギリスはじめ世界 13 か国では「筋痛性脳脊髄炎」という病名がつかわれています。日本の研究班でも 2016 年末に診断基準検討委員会において「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群」と病名を用いることにしたと、ようやく発表されました。

一刻も早く研究がなされ**「慢性疲労」の4文字がない正しい病名に変えて**もらえるよう、望みます。そして**病気が正しく理解され誤解偏見がなくなるよう医療関係者や一般の方々への周知がなされるよう啓発啓蒙要望活動**していきます。

「笑顔の花びら集めたい」は「筋痛性脳脊髄炎の会」や「CFS 支援ネットワーク」などの患者会や活動家を地方（岐阜県）から後押しするため個人で活動していた塚本明里に賛同する患者と有志で立ち上げました。代表塚本明里の活動を助け、支援応援しております。

当会では筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、の世界啓発デーの催しやイギリスドキュメンタリー映画『闇からの声なき声』の上映会、更に塚本明里の講演（CFS だけでなく“生きる”“使命”など）・イベント企画をしております。慢性疲労症候群問題啓発啓蒙にご理解ご協力お願い致します。

連絡先：〒500-8867 岐阜県 岐阜市 日ノ出町 1-14-1 ひとひとの会 方
TEL/FAX 058-337-0127

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群患者会 笑顔の花びら集めたい
代表 塚本明里

メッセージ・問い合わせ・講演依頼等は笑顔の花びら集めたいのホームページの問い合わせフォームからお寄せください。お待ちしております。

<http://egaonohanabira.net>