

# ME 筋痛性 脳脊髄炎 /CFS 慢性疲労 症候群



参加  
無料

医療・福祉  
関係者等対象

理解と支援のための  
ZOOMセミナー

ME・筋痛性脳脊髄炎/CFS・慢性疲労症候群とは、これまで健康に生活していた人が、ある日突然、激しい倦怠感に襲われ、以降、微熱、頭痛、筋肉痛、脱力や思考力の障害などが長期に渡って続き、休養しても回復せず、健全な社会生活が送れなくなる原因不明の病気です。ME/CFSの推定患者数は10~30万人。そのうち1/4の患

者が社会的支援を必要としています。しかし、診断・治療にあたる医師が少なく、居住都道府県内の医師を受診している患者は3割にとどまり、県外通院を余儀なくされている患者は4割にもものぼります(厚生労働省調べ)。適切な医療や福祉サービスに繋げるために、ME/CFSの基礎的な情報と支援方法を、具体例を元に紹介します。

2021年3月24日(水) 18:30~20:30



ME/CFSとはどんな病気か

倉恒 弘彦 大阪市立大学医学部客員教授  
大阪大学招へい教授



小児~移行期におけるCFSの実際

森 雅亮 東京医科歯科大学  
生涯免疫難病学講座教授



医療ソーシャルワーカーの役割

室岡 明美 九州大学病院医療連携センター



ME/CFSの障害年金請求

安部 敬太 社会保険労務士



行政だからやるべき支援

赤垣 敏子 元青森市健康福祉部長

## 申し込み方法

下記QRを読み込んで、お申し込みください。



申し込み〆切

3月22日

<https://bit.ly/3bpNMwU>

※アーカイブ配信を予定しています。アーカイブ視聴を希望する方もお申し込みください。

定員 450名

## 参加対象

難病相談支援センター及び保健所の担当者  
医療職/福祉職/教育関係者/相談員  
ソーシャルワーカー/弁護士/社会保険労務士  
行政支援申請手続きの窓口相談員  
行政支援申請手続きの審査担当員

※文字通訳を行います。

## 主催

CFS支援ネットワーク  
cfs-sprrt.net@outlook.jp

## 後援

東京都(予定)/日本難病・疾病団体協議会  
日本医療社会福祉協会(予定)/東京都医療社会事業協会

2021年 2月 吉日

関係各位

CFS（慢性疲労症候群）支援ネットワーク  
会 長 石川 真紀

筋痛性脳脊髄炎（ME）/慢性疲労症候群（CFS）に関する相談担当者向けセミナー  
チラシの送付について

平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

当会は、筋痛性脳脊髄炎（ME）/慢性疲労症候群（CFS）に苦しむ患者の生活の安定と向上に寄与することを目的に、医師、行政、医療ソーシャルワーカー、社会保険労務士、相談員、患者・家族等で設立した非営利のボランティア団体であり、多くの方に病気のことを理解してもらうための啓発活動をはじめ、ME/CFS に関する診断基準の普及と、医療や福祉が受けられる環境づくりのための取り組みを進めております。当会が紹介された新聞記事（裏面）をご参照ください。

当会では、2019年、クラウドファンディングを活用し、難病相談の窓口となっている全国の保健所および難病相談支援センターへ、なかなか伝わらない患者の日々の辛さや現状を書籍化した、ゆらり著『ある日突然、慢性疲労症候群になりました』をお届けするとともに、ME/CFS に対する対応状況等に関して、アンケート行いました（ご回答いただいた皆様には厚く御礼を申し上げます）。

その結果、ME/CFS について「知っている」（「よく知っている」と「ある程度知っている」の計）との回答（回答率 19.5%）は 29%にとどまり、ME/CFS は、誰にでも起こり得る深刻な難病にもかかわらず、相談対応をする立場の方であっても、なかなか理解が進んでいないことがわかりました。また、「ME/CFS に関する情報不足により、相談対応に苦慮している」という声を多くいただきました。そこで、相談対応をする方向けに企画したのが、本セミナーです。

障害者福祉部門等の関係部署にも回覧、転送して頂けましたら幸いです。

どうぞよろしくお願いいたします。

【お問合せ先】

- CFS 支援ネットワークに関すること

CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク <https://cfs-spirt-net.jimdofree.com/>

会長 石川 真紀

E-mail: [cfs-spirt.net@outlook.jp](mailto:cfs-spirt.net@outlook.jp) 電話 070-8555-0512

- 本セミナーに関すること

担当 副会長 安部 敬太

E-mail: [support@shogai-nenkin.com](mailto:support@shogai-nenkin.com)

# 慢性疲労症候群患者の訴え

日常生活が困難なほどの疲労などが半年以上続く「慢性疲労症候群」。重症化とされたきりになるが、「思っているのとは」と誤解され、孤立する患者も少なくない。近年は「慢性疲労症候群(ME)・慢性疲労症候群(CFS)」と呼ばれるようになり研究も進む。しかし明確な原因は分かっておらず、患者の苦悩は続いている。【谷田朋美】

検査は異常なし  
青森県の石川重紀さん(47)は感傷だけで息が上がり、体力を消耗する。微熱が続く、絶えず嘔吐し、めまいや全身痛で寝たきりの生活を送る。

2009年、37歳の時に発症。1カ月後には旅行や合宿もままならなくなり、仕事を辞めて3カ月かけて全身を検査したが、数値に異常はなかった。東京で一人暮らしに限界を感じ、青森の実家に戻った。

9カ月後、東京の専門外来で「慢性疲労症候群」と診断されたが、地元では対応してくれる医療機関をみつけられなかった。加入する生命保険はどれも「病気が対象はあく、請求を断った。行政窓口で「障害年金」を申請した際、1時間説明してようやく承認

激しいめまい、全身痛、歩行、会話にも影響...

## 理解されず孤独感



「慢性疲労症候群」の担い手に、診療体制強化を訴える石川重紀さん(左)と東京府千代田区の職員ら(二階会議室)

疾患であることと理解してもらえなかった。現在は半年に一度、専門医のいる大阪まで通院する。異つかわない。社会で14年、医療、福祉の

## 団体設立 窓口など国に要望

も分かってもらえな 専門家らと、患者の生 活の改善を目指す団体

「慢性疲労症候群支援 ネットワーク」を設立 した。

学校も対応必要

今年4月3日、同ネットの患者ら12人が全国から集まり、厚生労働省や文部科学省など関係省庁の担当者と話し合いの場をもった。

■世界で唯一に講演会 世界で唯一にあたる 日、病気の理解を深め てもらおうと講演会 世界で唯一に講演会 神戸市労働会館 神戸市 申し込みは7日 までに市イベント案内 申し込みセンター(078・ 333・3372)へ。 夜には神戸市庁舎1号 館やフラワーロード、大 阪城などでライブも ある。

東京都の近藤万真子 さん(58)は26歳の娘が 娘はつらい青春時代だ ったと語り、「病気がい たら」という要望も出た。

### 早期対応で ほぼ回復も

大阪の広瀬さん

完治はされたが、発 症から10年以内に治療 を開始した場合、社会 を離れ、専門医の治療 を受けることもあ べり。家族の相談を 受けた学校も迅速に 休日は活動をセーブし ながら、病院の事務職 としてフルタイムで働い た。掃除や体育は免除 された。回復した時は保健 師から「早く治療してほ ぼ回復した」と語った。



周囲の理解が回復生活の支えになったと語る広瀬ともえさん(大阪府和泉市で)

患者は女性に多く、4分の1が重症とされ、うに体が重くなり、寝返りも打てない。日 常が地獄に変わら 定されていき。東京 都の小西恵子さん(88) は「症状をみて、まず 寝たきりの生活を送 った。少ずつ動けるよう になってきた」と

### 重症者難病指定を

40年闘病、東京の小西さん

断える。 デザイナーとして働 いていた30歳の時に発 症。動かない体を引き ずるようになってしま ったが、闘病しながら 50歳からは寝たきりの 生活だ。「自分で水を 飲めず、トイレに行け ない」と、自立したい

15歳の時に慢性疲労症候群 を発症した。筋力低下がある ことから最初に疑われたのは 「多発性硬化症」だったが、 精密検査で否定された。その 後も多くの検査を受けたもの の異常はなく、医師は「何 の病気が分からない」と言わ れた。 複数の医療機関を訪ねても 改善されず、合わない治療で 体調が悪化することもあ った。9年前に寝たきりになり 会社を休職。入退院を繰り返 しながら3年かけて仕事に復 帰した。今は週末にじっくり 休養することで平日の勤務に 対応している。

### 前進する勇氣、学んだ

慢性疲労症候群の診断を受 けたのは3年前。発症から20 年がたった。 今回の取材で、多くの患者 が孤独のなかで闘病してき たことを痛感した。石川さ んは「医療につながれる患 者はまだ稀せ」と話す。私自 身、「原因の解明」や「社会 からの理解」を断言していた。 しかし、ヘッドバンクラした ながら話をしてくれた小西 さんらに、弱さをさらけ出す ことで前に進む勇氣も必要 なのだと言われた。

筋毒性脳脊髄炎(ME)慢性疲労症候群(CFS) 一般に 6カ月以上(継続する病状)「筋毒性脳脊髄 炎」1970年代に英医学誌で提案された。 一方で米国では88年同じ病状を「慢性疲労症候群」と命名した。「慢性疲労症候群」という名称は通常の 疲労との区別が伝わりにくく、患者への偏見や無 理解につながりかねないことが関係者から指摘され てきた。このため「筋毒性脳脊髄炎」と併記される ようになっている。国内の患者数は推定で約30万人 とされる。

- 主な症状■
- ▽6カ月以上続く原因不明の疲労感
  - ▽筋肉痛、多発性関節痛、頭痛など
  - ▽睡眠障害
  - ▽思考力 集中力低下 認知機能の低下
  - ▽微熱
  - ▽首やわき下のリンパ節の腫れや圧痛
  - ▽筋力低下
  - ▽光・音過敏
- (日本疫学会の資料を基に作成)

原因不明、治療法なく 関西福祉科学大・倉根弘彦教授 (内科、疫学)の語 この病 は不明で、確立された治療法も ない。 しかし、これまでの研究で、ウ イルスの感染などをきっかけに免 疫系が過剰反応し、脳神経の炎症を 引き起こしている可能性があるこ とが分かってきた。脳の炎症を知 えるなどの治療法の研究を進めて いる。

日本では1 999年、厚 生省(当時) による「慢性疲労症候群」の調査が 実施された。この調査で、慢性疲労 症候群の患者数は約30万人と推定 された。この調査は、慢性疲労症候 群の患者の生活実態を明らかにする ための重要なデータとなった。