

要 望 書

2014年12月9日

厚生労働大臣 塩崎 恭久殿

NPO 法人「筋痛性脳脊髄炎の会」

理事長 篠原三恵子

一 要望の主旨

当法人の強い願いであった「重症患者の実態調査」が実現し、心から感謝しております。多くのメディアに取り上げていただき、12月4日現在で320人を超す患者さんから同意書を取得し、訪問や電話での聞き取り調査も順調に進んでおります。

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)は、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、機能障害は全身に及び、癌や心臓病、エイズのような他の極めて重症な疾患と同様に、患者のQOLを著しく低下させる重大な病気です。その主な病態は、中枢神経系の機能異常や調節障害であり、通常ウィルス感染後に発症するというのが、欧米諸国における共通認識であり、決して慢性疲労が重症化すると、本疾患を発症するわけではありません。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おり、国際的に認められた診断基準が存在し、疾病概念が確立している病気です。国内の患者は24～30万人と推定されています。

国際ME/CFS学会は、患者の約25%は寝たきり、もしくはそれに近い重症患者であると発表しています。また、国際ME/CFS学会やアメリカ・カナダの全ての患者団体が推奨しているカナダの診断基準*には、「成人が発症前のレベルの身体機能を取り戻す率は、0～6%と報告されている」と厳しい現実が記載されており、日本においても同様の状況ではないかと危惧されます。平成26年度の重症患者の実態調査において、そうした悲惨で深刻な本邦患者の実態が明らかになることを期待しています。

患者の現状がこれほど深刻であるにもかかわらず、身体障害者手帳を取得できる方は極めて稀です。また、障害者総合支援法対象疾病検討会における検討結果を踏まえ、第58回社会保障審議会障害者部会において、第一次対象疾病が153疾病に拡大されることが了承されましたが、ME/CFSは対象になりませんでした。このためME/CFS患者は「制度の谷間」で苦しみ、社会保障を受ける道も閉ざされ、社会的、経済的に非常に困窮しており、社会的支援が不十分であるのが現状です。

福祉サービスと、医療費助成や治療研究などの必要性は明らかに異なりますし、障害者総合支援法の対象は難病「等」とされており、「等」の中で福祉ニーズが切実に必要である患者を絞りこむべきではないでしょうか。指定難病の対象疾病には希少要件が求められますが、障害者総合支援法の対象には希少要件は求めないことが確認されました。指定難病だけを障害者総合支援法の対象疾病の検討に加えるのではなく、福祉サービスそのものの必要性をふまえ、生活上の困難さの有無を基準として、指定難病以外の疾病も含めて幅広く検討していただけるように切に願います。

私たち患者は、耐え難い苦痛と日々対峙しながら、やっとの思いで生きています。どうか重症な患者だけでも必要な介護・就労支援などを受けられるように、この病気の特徴に最大限の配慮をお願いいたします。

二 要望項目

1. 障害者総合支援法の対象疾病における福祉サービスの充実

- ①障害者総合支援法の対象疾病の検討においては、福祉サービスそのものの必要性をふまえ、指定難病以外の疾病も含めて幅広く検討してください。
- ②この病気の患者の置かれた深刻な状況を考慮し、日常生活に著しく支障をきたし、介護や就労支援を必要とする患者が支援を受けられるようにしてください。

* Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. 2003