

ME/CFS 患者の深刻な実態が明らかに!

筋痛性脳脊髄炎／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

国際 ME/CFS 学会は、患者の 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おり、日本でも同様の状況が危惧されます。重症患者は通院すら困難なため、医療機関でさえも患者の実態を把握できていませんでした。この度、日本で初めて重症患者を含む患者の実態調査が行われました。

NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会は、患者が必要な福祉サービスを求めて請願をあげ、昨年の通常国会で参議院では採択されました。患者の深刻な実態が明らかになった今、衆議院での採択を目指します。

この病気には特有の治療法がなく、原因も解明されていませんが、ここ数年の間に、重症心不全の高度先進医療として認定された「和温療法」が症状の緩和に有効であることがわかってきました。

日時 2015 年 4 月 22 日 (水) 12:00~14:30

参加費無料 どなたでも歓迎

会場 衆議院第一議員会館 地下 1 階大会議室

東京都千代田区永田町 2-2-1

【プログラム】(敬称略)

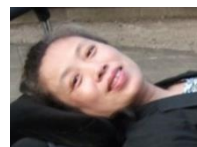
- 12:00 開会 主催者挨拶と来賓からのご挨拶
- 12:15 実態調査の報告：遊道和雄
(聖マリアンナ医科大学教授)
- 13:05 患者自身の声：篠原三恵子
(NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会理事長)
- 13:20 和温療法のお話：天野恵子
(清風荘病院特別顧問)
- 13:50 閉会の挨拶
- 14:10 隣室において記者会見



遊道和雄



天野恵子



篠原三恵子



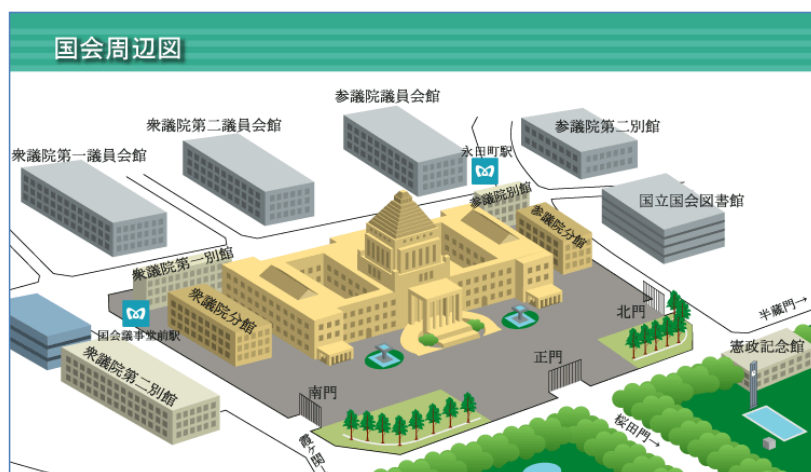
司会 申 偉秀



【会場までのアクセス】

東京メトロ丸の内線・千代田線
「国会議事堂前」1番出口方面
地下通路出口、徒歩1分

東京メトロ有楽町線・半蔵門
線・南北線
「永田町」1番出口、徒歩5分



平成 26 年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常活困難度調査」

この調査は、厚生労働省より聖マリアンナ医科大学に委託されたもので、実施責任者は同大学の遊道と雄難病治療研究センター長です。今まで医療機関によって発表された日本の実態調査は、あくまでも病院を受診することができる患者に限られていましたが、今回はHPやメディアを通して広く市民に呼びかけ、その深刻な実態を明らかにできるように、通院すらできない重症患者さんにも、訪問や電話での聞き取り調査を行いました。

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 (ME/CFS) とは

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、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ます。身体障害者手帳を取得できる ME/CFS 患者は極めて稀で、障害者総合支援法の対象疾患となるために必要な、客観的指標を含む診断基準的も確立していません。国内の患者は 24～30 万人と推定されています。

国会請願署名へのご協力をお願い

患者達が必要な福祉サービスを受けられるように求め、衆議院での請願の採択を目指しています。署名用紙を当法人の HP よりダウンロードしていただき、国会請願署名にご協力をお願い申し上げます。<http://mecfsj.wordpress.com/>



問い合わせ

NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会

電話：080-4082-6287 FAX：03-6915-9282

Email：cfsnon@gmail.com

HP： <http://mecfsj.wordpress.com/>