

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群を 通して考える「制度の谷間」

第一部 13:00～14:20

映画鑑賞 「闇からの声なき声」



製作 ナタリー・ブルトン&ジョシュ・ビックス
イギリス作品 63分

「闇からの声なき声」は、今まで無理解や偏見に苦しんできたにも関わらず、闇に葬られようとしてきたME/CFS(筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群)の重症患者の声を拾い上げた衝撃のドキュメンタリー映画で、2011年に重症患者のご家族によって製作されました。

世界的権威の専門医によって、この病気の歴史的背景や治療の困難さ、病気の最新情報が提供されています。イギリスの医療制度や福祉制度によって、患者とその家族に負わせた悲劇を描いた優れたドキュメンタリー映画です。

英語の正式なウェブサイトはこちらをご覧ください。

<http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>

第二部 14:30～16:00

シンポジウム

ME/CFS を通して考える「制度の谷間」

今年4月に障害者総合支援法が施行され、一部の難病が支援の対象に加えられましたが、ME/CFSはその対象になりませんでした。ME/CFS患者の約25%は寝たきりに近いが、ほとんど家から出ることのできない重症患者であると推定されています。

寝たきりに近いにも関わらず、3年前に患者会を立ち上げた当事者と、9年前から重症患者をサポートしてきた医療ソーシャルワーカー(MSW)の話を通して、「制度の谷間」について考えます。

- ・「制度の谷間」とは何か
- ・当事者としての課題と活動
- ・ソーシャルワーカーとして当事者と共に何に取り組んでいくべきか

■シンポジスト



荻津 守
済生会宇都宮病院
医療ソーシャルワーカー



篠原 三恵子
NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会
理事長

■司会



大瀧 敦子
明治学院大学社会学部教授

■コーディネーター



茨木 尚子
明治学院大学社会学部教授

日時 2013年10月26日(土)

会場 明治学院大学白金キャンパス2号館
2101号室

参加人員 200名(どなたでも歓迎)

参加費 無料 申し込み不要

筋痛性脳脊髄炎(ME)／慢性疲労症候群(CFS)とは

中枢神経及び免疫システムの深刻な調節障害、細胞のエネルギー代謝及びイオン輸送の機能障害、心臓血管系の異常を伴う複雑な疾患。有効な治療法はなく、子供でも発症し、寝たきりに近い患者も多く、日本では30万人の患者がいると推定。患者のADLの低下は深刻で就労困難となる患者が多く、その社会的・経済的損失は計り知れない。世界保健機関の国際疾病分類(ICD-10)において神経系疾患と分類されている。

問合先：NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会

HP：<http://mecfsj.wordpress.com/>

電話：080-4082-6287 FAX：03-6915-9282

Email：cfsnon@gmail.com



主催：NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会

後援：NPO 法人日本障害者協議会 (JD)、NPO 法人 医療制度研究会