

■参考資料 for ME/CFS・MCS・FM・Lyme 5月世界啓発フェス (2019.5.12)
『ME/CFS・FM、HPVワクチン接種後等の患者における身体障害者認定 -個人的経験-』
by 澤田石(さわたいし) 順 (医師: jsawa@nifty.com)
所属:MEの会(元理事)、線維筋痛症友の会
ポリオの会、全国医師ユニオン
鶴巻温泉病院回復期リハビリテーション病棟専従医

★KEY WORD “制度の谷間”

多くの(ほとんどの)医師が病気として認知してないため、中央政府(厚労省)が運営する医療・福祉の制度から見放されていること。例えば、10年以上も寝たきり状態なのに、障害者手帳は無く、障害年金も受給できない(40歳以上の脳卒中患者ならば介護保険活用できるのにそれも駄目)

【制度の谷間にある患者さん達との遭遇】

2010年7月、第三回友愛公共フォーラムという勉強会において、故佐藤香織さん(※)のスピーチで、苦境にあるのに社会から見放されている難病患者の存在を知りました。当日、佐藤さんと知り合いになり、彼女が言うには「私なんかよりもっと大変な患者がいるので紹介したい。是非とも話しをしてほしい」と。

※当時、福島県会津若松市在住。肝臓と腎臓の多発性嚢胞。「患者の生活・就労をつむぐ会」及び「制度の谷間のない障害者福祉の実現を求める実行委員会」呼びかけ人)

佐藤さんが紹介してくださったのが、現MEの会理事長の篠原三恵子さん。篠原さんとの出会いが契機となり、慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎の患者会とかかわることとなりました。篠原さんと知り合った直後に、本日の講演者、申偉秀先生と彼女との出会いを無理矢理に演出したのであります。

線維筋痛症友の会との出会いは、リハビリの日数制限と成果主義を差し止めるための行政訴訟・運動の中で、同会理事長の橋本裕子さんと知り合ったことによります(2008年)。

いわゆる「子宮頸がんワクチン」(正しくはHPVワクチン)被害者連絡会の方とは、私から連絡して、つながりました。私、同ワクチンはOKと盲信してましたが、2013.4.28の月刊「集中」の記事を契機に、認可取り消しが必要と4月30日に結論したから。

【身体障害者手帳取得のための意見書作成】

-第一例: 2012年7月、佐藤香織さん。一級の意見書としたが結果として二級
-その後の経過: 当初はMEの会(当時は「慢性疲労症候群をともに考える会」)所属の医師からの紹介と同会の患者のみ。次に線維筋痛症(FM)友の会の患者達が加わり、口コミで広がっていき、患者さんから直接に連絡が来るように。意見書記載の技術が向上して(両下肢としての評価の発見!)完全成功例が増加して自信を深めてからは、ネットでME/CFS・FM患者「等」で身障手帳取得がどうしてもできない患者の相談を受けると公開してからは、北海道から鹿児島までの患者から連絡があり、これまで延べ121人(二回目の更新も含む)に「肢体不自由」としての意見書を作成。

-結果(申し訳なくも集計が半分程度しかできなかつたので以下の数値は印象)

・取得したとの連絡あり - ほぼ 2/3 (連絡無しについては確認はしてません)

うち、意見書よりも低い等級での認定 - 1/5程度

・取得できなかったとの連絡あり: 一例(その後、私が作成した「手引き書」を活用した別の医師が意見書を書いて当初の等級を取得)

・病名の内訳

ME/CFS : FM : ME/CFS and FM = 1:1:1 (印象として)

ME/CFS/FM以外: HPVワクチン接種後患者 4人、脳脊髄液減少症 2人

化学物質過敏症 1人、肢端紅痛症 1人、その他数人

・年齢構成

ME/CFS・FM患者: 印象として 20代:30代:40代:50・60代 = 1:4:4:1

HPVワクチン接種後患者：すべて22歳以下

補足：ちなみに、私が観察したところでは、ME/CFS・FM・HPVワクチン接種後、化学物質過敏症などの患者において、症状の大多数は共通しておりました。易疲労、慢性疲労、筋力低下、筋力の持続力低下、筋肉使用後の回復までに長時間要するという共通する諸点は「肢体不自由」という種類での身体障害者認定を直ちに可能としたのでした。(光、音、臭い、電磁波、化学物質への過敏とか、短期記憶障害、計算力低下等の高次脳機能障害、睡眠障害、体温・血圧調整障害、下痢や便秘の障害などの自律神経系の不具合も全ての患者さんが有していたわけではないにしても、多くは共通してました。これらの症状は肢体不自由での障害者認定の規定にはないために、記載するにしても少しだけとしております

【今後の目標】

★全国の「肢体不自由」の現況にあるME/CFS・FM・HPVワクチン接種後等の患者さんたちの一人でも多くが、障害者手帳を取得すること。(私個人はこれからも頑張りますが、それだけではなかなか広がりません)

そのために、私はME/FM・FM・HPVワクチン接種後等患者についての知識 and/or 経験がないために診察して書類を書く気持ちになれない指定医(都道府県が認定。指定医のみが身障手帳取得のための意見書を記載可能)向けに手引き書(以下、「マニュアル」)を2017年に作成し、少しずつ改訂をしてきました。これまでのところ、指定医が「マニュアル」を参考にして下さって身障手帳を取得した患者さんは5名。

→ <https://note.mu/sawataishi/n/nb8e054e95491>

ME/FM・FM・HPVワクチン接種後等患者の肢体不自由状態について意見書を記載してきた指定医は沢山おります。私はそのうちの一人に過ぎません。しかしながら、肢体不自由の意見書を実際に記載してきている指定医達の中で、名前と連絡先を公開して積極的に関与しようとしている方は私が検索した限りでは見当たりません。というわけで、私が患者さんとご家族・関係者に呼びかけたいことは次の通り。

- 1) 患者会へ：一定の活用実績がある「マニュアル」の存在周知と活用を推奨すること
- 2) 未認定の患者さん個人へ：澤田石に対して意見書記載を求める前に、主治医に「マニュアル」を見てもらうこと。主治医が一定の有効性を認識したら、「患者に関心がない」かもしれない指定医に紹介状を書いて貰う。その書類には「マニュアルを参考にしたら意見書は容易に記載できる。そのようにして、意見書を書いたらほぼ確実に身体障害者として認定された」と必ず記載いただくこと。患者さんは指定医の診察時に紹介状と「マニュアル」を見てもらう。
- 3) 患者さんと患者会へ：実際に意見書を書いてくれた指定医に対して、患者会の内部連絡で名前を連絡先を広めるようなことをお願いする。医者にとっては患者さんの喜びは最高の報酬なので、実績が積み重なると、「私はME/CFS等の患者さんの身障意見書を書いた。問い合わせに応じる」と(患者会から促されたら、あるいは自発的に)公開することになる気持ちになるかもしれません。

【参考となるネット上の情報と書物】

- 1) 故佐藤香織さんが執筆した論考集

故佐藤さんをご支援して下さった上昌広医師が運営する『医療ガバナンス学会』には、彼女の論考がいくつか掲載されてますので、<http://medg.jp/> にアクセスして名前を検索して読んでくださいますように。必読は『Vol. 265 障害者自立支援法の、「制度の谷間」の問題を先送りにしない政治判断を!』(2010.8.18) <http://medg.jp/mt/?p=1075>

- 2) 『ある日突然、慢性疲労症候群になりました。この病気、全然「疲労」なんかじゃなかった…』 ゆらり著、倉恒弘彦監修 2019/4/25 第一刷発行

私の感想：「わかるわかる、そうだね」と患者さん達はその漫画をみたら大いに盛り上がり共感すると思います。