

助成事業実施報告書

団体名...特定非営利活動法人 筋痛性脳脊髄炎の会
代表者・役職名 氏名...理事長 篠原 三恵子

▼報告書の扱い、および記入にあたっての注意点

この報告書(精算報告書以外)は、ホームページなどで公開する予定ですので、広く読まれることを想定してご記入ください。また、編集段階で、表記・表現等を事務局で編集する場合がありますので、あらかじめご了承ください。語尾の表現は「です・ます」調をお願いします。報告書に掲載するため活動の内容がよくわかる写真(2枚程度。写真の肖像権問題がないものの提出をお願いします)を添付して下さい。

1. 助成プロジェクト名

筋痛性脳脊髄炎の正しい認知を広めるプロジェクト

2. 実施団体の概要(創設の経緯、創設時期=法人で、法人化前に任意団体での活動がある場合、その段階からご記入ください。会員数など。180文字程度まで)

米国留学中に筋痛性脳脊髄炎を発症した現理事長が、2008年に日本で初めて同じ病気の患者に会い、皆が困っていることを知ったのをきっかけに、2010年2月に「慢性疲労症候群をともし考える会」を発足、2012年6月にNPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」となりました。病気の正しい認知を広め、原因解明や治療法開発の研究を促進し、患者が必要な福祉を受けられる環境を作るために活動。全国の会員は約370名。

3. プロジェクトの目的とその背景(※応募申請書に記載のものでも可) 250文字程度まで

筋痛性脳脊髄炎は日常生活が送れなくなる原因不明の病気で、寝たきりに近い患者も多く、世界保健機関において神経系疾患と分類されていますが、日本の研究は非常に遅れており、患者達は社会保障を受ける道を閉ざされています。また、日本では慢性疲労症候群と呼ばれ、病名によっても偏見が助長されています。医療関係者の多くがこの病気を理解しておらず、積極的に海外の最新情報を発信することが急務です。多摩地区には専門医もおらず、診断を受けられない患者も多いため、医療関係者・行政・一般の方に病気の認知を広げる必要があります。

4. プロジェクトの内容(※当初予定と変更がない場合は、応募申請書に記載のものでも可) 300文字程度まで

米国国立衛生研究所の2015年の発表を新たに翻訳して小冊子を発行し、以前発行の小冊子・会のパンフレットも増刷し、5月の日本神経学会学術大会患者会ブース、2月の社労士向け教育セミナー、10月の医療関係者向け国際学術シンポジウムで、啓発ビデオと共に配布しました。2月に経験豊かな社労士を講師に、社労士対象の教育セミナーを開催。3月に三鷹において、3人の専門医による詳細な最新情報も提供されている重症患者の実態を描いたイギリスのドキュメンタリー映画を上映後、専門医の申偉秀先生に講演して頂きました。その際、2017年を目標に当法人で製作中のドキュメンタリー映画の製作支援ビデオも上映しました。

5. プロジェクトの実施で得られた「結果」(OUTPUT。実施回数や参加者数など)、「成果」(OUTCOME。事業によって生まれた直接的な変化)、「社会的な変化」(IMPACT。事業が社会に与えた影響)などの『効果』 300文字程度まで

米国国立衛生研究所の最新の研究の小冊子を500冊発行し、国際学術シンポジウムのチラシと一緒に多摩地区の医師会に配布したことで、WHOで神経系疾患と分類されているこの病気の正しい認知が広がりました。また、この病気の障害年金の請求事例や請求する際のポイント等に関する社労士向け研修セミナーを三鷹で開催し、22名に参加して頂きました。出席者から熱心で具体的な質問がたくさん出され、患者の障害年金取得につながる事が期待されます。3

月には映画上映後に専門医にお話し頂き、50名近い方が出席してくださいました。治療法や普段の生活で気を付けること等、多くの質問が出され、療養生活に役立つことが期待されます。

6. プロジェクト実施にあたっての課題、今後の展望など 300文字まで

昨年は国際学術シンポジウムを開催し、厚労省、日本医師会、日本神経学会等の多くの医療団体から後援を頂き、日医ニュースに告知して頂き、神経学会代表理事に開会の辞を頂きました。また、神経内科医参画による治療法開発の研究の促進、全国の診療体制の整備を求めて国会に請願をあげ、衆参両議院で採択されました。国会議員による議員連盟も立ち上げ、厚労省に働きて頂きました。全力を尽くしましたが、まだこの病気を神経系疾患と捉えて研究・診療を開始するドクターが増えるまでに至らず、医療関係者向け研修セミナーの実施を見送りました。今年初夏にドキュメンタリー映画を完成させ、さらに病気の認知を高める努力を続ける所存です。

7. 参考資料

支援対象プロジェクトで作成したチラシ、パンフレットやマスコミで紹介された記事等は現物またはコピー、活動状況の写真などを参考資料として提供してください。

参考資料あり 特になし

社会保険労務士向け研修セミナー

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）の障害年金の請求事例や、請求する際のポイント等に関する、社労士向け研修セミナーを開催致します。

国は 2012 年に「認定が困難な疾患にかかる照会様式等の窓口配布の協力依頼について」の通達を出し、ME/CFS は障害年金の対象疾患にはっきり位置づけられました。

2014 年には厚労省により重症患者の実態調査が実施され、ME/CFS 患者の約 3 割が寝たきりに近いほど重症である深刻な実態が明らかにされています。

日時：2017 年 2 月 19 日（日）14：00～16：00

会場：三鷹産業プラザ 703 会議室（定員 40 名）

対象：社会保険労務士（一般の方の参加も可） 入場無料

申し込み：お名前と所属をチラシ下の申し込み先まで（当日も 40 名まで OK）

【プログラム】

14：05 日本神経学会学術大会(患者会ブース)用に作成したビデオ鑑賞

14：15 ME/CFS とは（実態調査の結果） 篠原 三恵子



篠原三恵子(しのはら みえこ) NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会理事長
アメリカに留学していた 1990 年に筋痛性脳脊髄炎を発症。
2010 年 2 月に「慢性疲労症候群をともに考える会」を発足。
2012 年 6 月より NPO 法人「筋痛性脳脊髄炎の会」理事長。

14：35 ME/CFS 患者の障害年金請求代理について 吉野 千賀



吉野千賀(よしの ちか) 特定社会保険労務士：よしの社労士事務所
約 20 年間の外資系企業勤務後、障害年金請求代理に特化した社労士事務所を
開業。ME/CFS 案件を数多く扱う。著書に「スッキリ解決！みんなの障害年金」(単著、三五館)、「詳細 障害年金相談ハンドブック」(共著、日本法令)等

15：35 質疑応答

※終了後に患者・家族の方から無料相談を受け付けます（事前予約をされた方のみ）

下記までお申し込みください

主 催：NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会（旧「慢性疲労症候群をともに考える会」）

後 援：社労士たまごの会

申し込み：〒177-0033 練馬区高野台 3-11-12 采明ビル 2B アニメ活動センター内

電話：080-4082-6287 FAX：03-6915-9282 Email:cfsnon@gmail.com

※このつどいは真如苑助成事業を受けて開催致します

【会場までのアクセス】

JR 中央線・総武線 三鷹駅南口より徒歩約7分

車をご利用の場合：中央高速調布 IC を利用：
三鷹通りに入り JR 三鷹駅方面へ北上調布 IC
より約7km
有料駐輪場・駐車場あり/オートバイ駐車不可

住所：東京都三鷹市下連雀 3-38-4



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」

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て実施されました。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、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、通常ウイ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。発症後に職を失う方がほとんどで、生活を維持するために障害年金取得が必要です。ME/CFS は指定難病にも障害者総合支援法の対象疾患にもなっていません。

ドキュメンタリー映画製作支援のお願い

皆さんにこの病気を知って頂くために、重症患者の実態を描くドキュメンタリー映画を製作中です。2017 年春の完成をめざしています。HP よりドキュメンタリー製作支援ビデオをご覧ください。ご支援をお願い致します。

振込先：ゆうちょ銀行

記号 10040 番号 92225421

特定非営利活動法人筋痛性脳脊髄炎の会



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/