

厚生労働大臣 田村 憲久 様

CFS(慢性疲労症候群)支援ネット
ワーク

慢性疲労症候群患者交流会新潟
筋痛性脳脊髄炎患者会 笑顔の花びら集めたい
北海道 ME/CFS 幸せたんぽぽの会

筋痛性脳脊髄炎 (ME) /慢性疲労症候群 (CFS) の診療ネットワークの構築と情報提供を求める要望書

筋痛性脳脊髄炎 (ME) /慢性疲労症候群 (CFS) は、日本医療研究開発機構 (AMED) 研究班により、病因・病態の解明や治療法の開発が進められてきましたが、今なお病因が特定されておらず、治療法も確立されていないため、患者は十分な治療が受けられない状況にあり、社会からの偏見や理解不足に苦しんでおります。

本疾患は、誰にでも起こり得る深刻な難病ですが、指定難病ではないため、診療体制が整っておらず、診断・治療ができる専門外来は全国で10か所ほどしかありません。1991年に本邦で初めて厚生省(現・厚生労働省)に研究班が設置されて以来、研究・診療を支えてきた経験豊富な医師の高齢化が進み、診療の第一線から引退の時期を迎えております。現在でも、特定の医療機関に受診希望者が集中し、初診まで数カ月を要したり、新患の受け入れを制限せざるを得ない状況になっておりますが、今後は、ますます診療が受けにくくなることが懸念されています。

さらに、CFS 支援ネットワークが全国の保健所および難病相談支援センターに対して行った「保健所等の ME/CFS 認知度・支援状況調査結果」(添付)によれば、この病気について「知っている」「よく知っている」と「ある程度知っている」の計)との回答は29%にとどまりました。回答率の低さからすると、この病気について相談や支援を行うことが困難な保健所および難病相談支援センターの割合は非常に高いものと思われます。

また、ME/CFS の診療ネットワークの構築を目指した研究活動を行ってきた、AMED「ME/CFS の診療ネットワークの構築研究」が今年度で終了すると聞いています。

このような現状をふまえ、全国どこにあっても、ME/CFS 患者がそれぞれの地域で質の高い医療が受けられ、安心して生活を営むことが可能となるように、以下について強く要望いたします。

記

1. ME/CFS 患者が全国どこでも専門的な診察及び治療を受けられる環境を早急に整えて下さい。
 - ① 総合診療医を中心とした診療ネットワークを構築するための研究班を発足すること。
 - ② 長期的には、47都道府県に一か所、地域の基幹病院に ME/CFS の診療拠点を設置すること。
 - ③ ME/CFS に関する相談支援センターを設置すること。
2. 疾患の正しい情報を厚生労働省のウェブサイトを提供して下さい。
 - ① 疾患の正しい情報が提供されていないことで、科学的根拠のない治療や、偏った情報が錯綜しております。
厚生労働省の公式サイト内に、科学的根拠に基づいた、客観的な ME/CFS の情報を提供すること。
合わせて、啓発ページを構築・維持すること。

【問合せ先】

CFS (慢性疲労症候群) 支援ネットワーク
会長 石川 真紀
電話：070-4153-0210
E-mail：cfs-sprt.net@outlook.jp
HP：http://cfs-sprt-net.jimdo.com/

補足事項：

がん治療等において問題視されている高額な自由診療の問題は ME/CFS においてもみられます。

「治癒する」と標榜した高額な自由診療に法外な治療費を要求されるケースや、確実に診断できる検査法がなく、一般的な病院で容易に診断・治療ができない現状にあるため、本来治療が可能なはずの疾患の患者が、治療を受ける機会を奪われてしまう例も散見されます。そうしたケースについて、どのようにお考えであるかお尋ねします。

また、10～30 万人の国民が罹患しており、ほとんどの患者は医療も福祉も受けられていない現状への対策はどのようにお考えかお尋ねいたします。

参考資料：

【他の病気についての相談・周知のための情報センターの例】

●慢性の痛み情報センター

<https://itami-net.or.jp/>

厚生労働省「慢性疼痛診療システムの均てん化と痛みセンター診療データベースの活用による医療向上を目指す研究」研究班と日本いたみ財団が慢性痛対策事業の中で運営している。

●摂食障害全国基幹センター

<https://www.ncnp.go.jp/nimh/shinshin/edcenter/index.html>

【各国の ME/CFS 解説ページ】

■ CDC (米国疾病予防管理センター)

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

■ CDC | 5 月 12 日 ME/CFS 世界啓発デーの広報ページ

<https://www.cdc.gov/features/cfsawarenessday/index.html>

■ CDC ME/CFS 啓発動画 「Missing My Life」

<https://www.youtube.com/watch?v=bCUvygbYdXs>

■ 米国国立衛生研究所(NIH)

TRANS-NIH ME/CFS WORKING GROUP

<https://www.nih.gov/research-training/medical-research-initiatives/mecfs>

■ NIH 運営の臨床試験データベース

<http://ClinicalTrials.gov>

■ 米国国立神経疾患・脳卒中研究所(NINDS)

<https://www.nih.gov/research-training/medical-research-initiatives/mecfs>

■ I O M (米国医学研究所) → 現在は 国立医学アカデミー (NAM)

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

■ N I C E (英国 国立医療技術評価機構)

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg53>

■ N H S イギリス国民保健サービス (保健省の所轄)

<https://www.nhs.uk/conditions/chronic-fatigue-syndrome-cfs/>

■ Health Canada カナダ保健省 健康研究所

<http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/51074.html>