

意見書案第3号

筋痛性脳脊髄炎（ME）/慢性疲労症候群（CFS）患者の 支援を求める意見書

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（以下、ME/CFS）は、健康に生活していた人が、ある日突然、原因不明の激しい倦怠感に襲われ、以降、強度の疲労感とともに、微熱や頭痛、筋肉痛、脱力感や、思考力の障害、抑うつ等の精神神経症状などが長期にわたって続くため、健全な社会生活が送れなくなる疾患であり、医療機関受診時においても自覚症状のみで医師による他覚的所見がみられず、詐病との誤解や偏見に悩ませられる未解明の疾病である。1988年に米国疾病対策センターによりその報告がなされて以降、多くの国々で症例の存在が報告されている。

日本においても、1999年の旧厚生省研究班による疫学調査に続き、2012年、厚生労働省CFS研究班が同一地域において再度疫学調査を実施したところ、CFS患者は0.1%という結果であった。このことにより、日本における患者数は10万人から30万人（人口の0.1から0.3%）と推定されており、指定難病の認定に向けた取組も始まっている。

こうした中、日本医療研究開発機構（AMED）研究班により、2016年に臨床診断基準（案）が出されるなど、病因・病態の解明や治療法の開発が進められているが、今なお病因が特定されず、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いる。介護や就労支援等が必要であるにもかかわらず、障害者手帳取得のための指定医、認定機関に当該疾病の理解が不十分であることで障害認定を受けられないことも多く、福祉の谷間に置かれ、必要な福祉サービスや就労支援を受けられないのが現状である。また、若年者では学校生活を送ることが困難となり、教育を受けることが制限されてしまう深刻な状況も懸念される。

よって、国におかれては、ME/CFS患者の支援に向け、次の事項に取り組まれるよう強く要望する。

1. 国の厚生労働省CFS研究班において、病因・病態を研究し、治療法を確立すること
2. 指定難病の認定に向けた取組を加速させること
3. ME/CFSの実態を医療・福祉・教育関係者や国民に周知するとともに、患者が全国どこでも診療及び治療を受けられる環境を整えること
4. 日常生活や社会生活上制限があり、支援の必要性が認められる重症患者の実態に即した制度を確立すること
5. ME/CFS患者の社会復帰に向けた就労支援事業を整備すること

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和3年6月30日

鹿児島県鹿屋市議会

衆議院議長 殿
文部科学大臣 殿

参議院議長 殿
厚生労働大臣 殿

内閣総理大臣 殿