

**筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）・線維筋痛症  
新型コロナウイルス後遺症患者など難病患者への  
障害福祉サービスの適切な提供および障害認定に関する請願書**

2026年 月 日

衆議院議長殿  
参議院議長殿

紹介議員

印

請願者 氏名  
住所 〒

(外) 名

**一、請願趣旨**

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）および線維筋痛症は、激しい倦怠感や全身の強い疼痛を伴い、重症化すると寝たきりとなり、排泄に介助（おむつ等）を要するなど、日常生活を自力で営むことが極めて困難となる疾患です。

近年では、新型コロナウイルス感染症の後遺症として、ME/CFSと極めて類似した重篤な病態（活動後の著しい症状悪化等）を呈し、生活機能が著しく損なわれる事例も増加しており、年齢を問わず新たな生活困難者が生じています。

しかしながら、これらの疾患は外見から分かりにくく、客観的検査数値に表れにくい特性を有していること、また専門的知識を有する医師が限られていること等から、障害者手帳の取得や障害認定において困難が生じている実態があります。

実際には、寝たきりで排泄介助を要するほど重篤な状態にあるにもかかわらず、障害等級が比較的軽度（例として身体障害者手帳5級等）に認定される場合が見受けられ、生活実態と認定結果との間に乖離が生じているとの指摘もあります。その結果、重度の支援を必要とする患者が、十分な障害福祉サービスに結びつかない状況が生じています。

また、「制度上疾病名が明記されていない」「診断書を作成できる医師が身近にいない」といった事情により、重症患者であっても障害福祉サービスの申請自体が困難となる場合や、申請段階で十分な検討がなされないとされる事例もあります。

さらに、同居家族がいる世帯においては、ヘルパーによる支援が「患者本人分の食事のみ」「共用部分の清掃は対象外」といった形式的な運用に限定されることにより、病床にある親が子どもに十分な生活支援を行えない状況や、高齢の家族が衛生環境の維持に困難を抱える状況が生じているとの声もあります。こうした状況は、家庭内での介護・養育負担の偏りを生み、ヤングケアラー化するなど、家庭生活の維持を困難にする要因となることが懸念されています。

これらの課題を踏まえ、病名や家族構成のみで支援の可否を判断するのではなく、実際の生活機能障害の程度および世帯として生活を維持できているかという実態を総合的に勘案し、必要な障害福祉サービスが適切に提供される制度運用について検討が進められることを要望いたします。

**二、請願事項**

- 1、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）・線維筋痛症・新型コロナウイルス後遺症など重度の生活機能障害を有する難病患者について、日常生活動作（ADL）や実際の生活実態が適切に反映されるよう、障害者手帳の認定基準および運用の妥当性について検討し、生活実態と等級認定との乖離が生じないよう必要な見直しを行ってください。
- 2、上記疾患が制度上の疾病区分に明確に位置付けられ、診断に基づき速やかに障害福祉サービスの受給者証の交付につながるよう、病名や手帳の有無のみを理由とした支援制限が生じないこと・また家庭状況に応じた運用について検討してください。

以上

**筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）・線維筋痛症  
新型コロナウイルス後遺症患者など難病患者への  
障害福祉サービスの適切な提供および障害認定に関する請願書**

送付期限 2026年5月10日

普通に安心した生活ができない難病の方々が「生きていてよかった」と思えるような生活に少しでも近づけるよう、社会的支援が行き渡ることを切に願い、次の事項を請願いたします。

**【請願事項】**

1、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）、線維筋痛症および新型コロナウイルス後遺症により重度の生活機能障害を有する患者について、日常生活動作（ADL）や実際の生活実態が適切に反映されるよう、障害者手帳の認定基準および運用の妥当性について検討し、生活実態と等級認定との乖離が生じないよう必要な見直しを行ってください。

2、上記疾患が制度上の疾病区分に明確に位置付けられ、診断に基づき速やかに障害福祉サービスの受給者証の交付につながるよう、病名や手帳の有無のみを理由とした支援制限が生じない・家庭状況に応じた運用について検討してください。

| 氏名 | 住所   | 印 |
|----|------|---|
|    | 都道府県 |   |

問い合わせ先：NPO 法人有明支縁会理事長 草野紀視子 info@tasukeaitai.org 090-2506-0813

**【署名時の注意事項】**

- ◎衆議院および参議院の両院に提出するため、2枚にご署名ください。
- ◎ご住所は都道府県名を省略せず、番地まで必ずすべてご記入ください。
- ◎ご住所が前の欄の方と同じ場合でも、「ノ」「同上」とせず、省略せずにすべてご記入ください。
- ◎ご署名は自署にて、この面の署名欄のみにご記入ください。代筆の場合は捺印が必要となります。  
※身体的理由等により代筆される場合は、代筆者が記入し、ご本人の捺印（認印）をお願いいたします。  
※いただいた署名は厳重に管理し、請願の目的以外には使用いたしません。

**【送付する際の注意事項】**

- ◎直筆でご記入いただいたものを郵送にてお送りください。コピーやFAXでの送付は無効となります。
- ◎請願趣旨・事項をお読みいただき、2026年5月10日（必着）までに署名欄のある片面だけをお送り下さい。

**【送付先】** 〒854-1122 長崎県諫早市飯盛町佐田 26-6 NPO 法人有明支縁会