

新型コロナウイルス後遺症・ME/CFS・線維筋痛症などの難病に 公的支援・生活支援を求める陳情書

令和 年 月 日

厚生労働大臣 加藤勝信 殿

NPO 法人有明支縁会 理事長 草野紀視子
(前 NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会理事)

・新型コロナウイルス後遺症・ME/CFS・線維筋痛症
・新型コロナウイルスワクチン後遺症 患者一同

1、要旨

新型コロナウイルス感染症の感染拡大により、後遺症から筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 (ME/CFS)・線維筋痛症に移行している方が増加しています。

昨年、NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会の理事として署名活動を行い、研究についての請願を衆参両院で採択していただきましたが、実際に身体不自由・生活困窮・診療ができる医療機関が少ないという身近な問題でお困りの方の声を多数いただきました。

更に身体の不自由から仕事を失くし、自殺願望から実際に自殺をされた方や、親が動けなくなっているため、ヤングケアラーの増加にも繋がっております。

しかしながら、上記の病名にて診断できる医師が全国には少ないうえ、障害者手帳・障害年金の対象として取り扱ってくださる行政が少ないため、遠方への通院・自力での車椅子購入から更なる身体の悪化・生活困窮へと繋がっている状態です。

NPO 法人有明支縁会は、そういった方々に対し寄り添った支援を継続しておりますが、普通の生活ができない方々に対する更なる支援のため、下記の事項を要望いたします。

2、内容

- ①診療をしてくださる医療機関が増加するよう働きかけてください。
- ②慢性疲労症候群・線維筋痛症にて障害者手帳・障害年金の権利が取得できるよう、身体障害者の意見書を書いてくださる医療機関の増加を働きかけてください。
- ③慢性疲労症候群・線維筋痛症により各地域の行政・社会福祉協議会での公的支援が受けられるようにしてください。
- ④表題難病により生活困窮されている方への生活保障とヤングケアラーへの支援をしてください。
- ⑤在宅にて難病の方が就労できるよう、企業への促進をしてください。
- ⑥生活支援のためのボランティアネットワークの体制づくりを進めてください。
- ⑦学校に行けない子供達のオンライン学習支援事業による「出席扱い」を認めてください。

以上

【理由と詳細】

- ①地元の医療機関での診療が受けられないどころか拒否されるような現状のため、遠方に行かなければなりません。
- ②慢性疲労症候群・線維筋痛症の専門医の数が少ないため、治療もさることながら身体障害者の意見書に記入できる医師を全国で探していかなければなりません。
- ③行政・社会福祉協議会の認識が少ないため、地域によって②の認定に差があります。全国统一して認定していただきたいです。
- ④生活が困難な状態（歩行困難で寝たきりの状態が多い）のため仕事ができない身体でありながら、指定難病でないことを理由に現状として公的支援が受けられません。慢性疲労症候群・線維筋痛症と診断された場合は、ヘルパーや車いすの貸し出し・生活保障の相談などができるようにしてください。生きるだけで必死な状態です。
- ⑤新型コロナウイルス後遺症の感染拡大によりテレワーク化が進みましたが、政府が進めているDX導入を企業側へ進めることの一環として、障害者雇用を在宅就労にて出来るような仕組みを整えてください。
- ⑥生活支援（掃除や買い物など）もできない状態の方が多いため、全国的に普通の生活ができない方々のためのボランティアネットワークが必要です。構築の為の支援をしてください。
- ⑦新型コロナウイルス後遺症から学校に行けなくなっている子供達があります。その他の難病や障害においても多数です。学校長の権限であるオンライン学習による出席扱いについて、基準を満たした場合は統一して出席扱いとしていただきたいです。

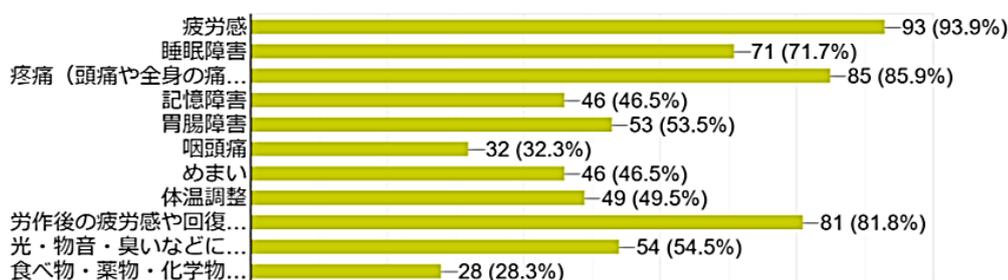
なお、上記内容については、NPO 法人有明支縁会として支援を行っておりますが、支援拡大の為業務委託または連携機関として認可をしていただきたいです。

DX 支援事業・オンライン授業についても「DX 有明支縁校」を立ち上げ対応が可能です。

普通に生きられない方々が、「生きていてよかった」と思っていただけのような助け合いの社会となることを切に望みます。

※参考資料（NPO 法人有明支縁会にて行ったアンケート結果）

●具体的な症状



●今の時点で要望するもの

