



## ME/CFS啓発リボン

ME/CFSのブルーリボンは、ME/CFSへの理解を進めるためのシンボルマークとなっています。

### 5月12日はME/CFS世界啓発デー

ME/CFSであったと考えられるナイチンゲールの誕生日にちなみ、毎年、5月12日には、ME/CFSの啓発カラーのブルーで、世界のランドマークをライトアップするなどの啓発イベントが行われています。

## CFS (慢性疲労症候群) 支援ネットワーク

〒189-0022 東京都東村山市野口町1-28-59 安部敬太社会保険労務士事務所内

ホームページ: <https://cfs-sprt-net.jimdofree.com/>

Facebook Twitter

メールアドレス: [cfs-sprt.net@outlook.jp](mailto:cfs-sprt.net@outlook.jp)

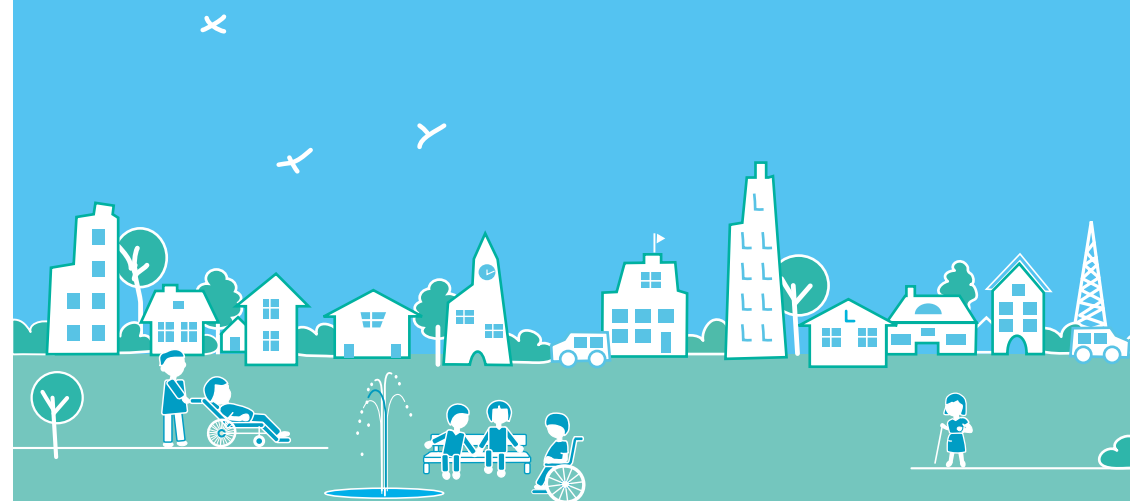
CFS支援ネットワークは、医療、福祉等の専門家や関係団体相互の情報交換と連携を図り、ME/CFS患者の生活の安定と向上に寄与することを目的とする非営利団体です。

無断転載・複製を禁じます。

ひとりで  
かかえこまないと

# ME/CFS

(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群)



監修：愛知医科大学 伴 信太郎

国立病院機構米沢病院・東北大学病院 沼田 健裕

青森県立保健大学 石田 賢哉・葛西 孝幸

CFS支援ネットワークによって『筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の療養の手引き』がつけられました。このような全国の患者さん、医療者を対象とした手引き書は、少なくとも私が知る範囲内では、初めてだと思います。診断はどこでももらえるのか、生活支援にはどのような制度があるかなど、痒い所に手が届く配慮がされています。かかりつけの医師が診療する際に有用な情報も含まれています。この手引きを持って相談してみてください。

伴 信太郎

## CONTENTS

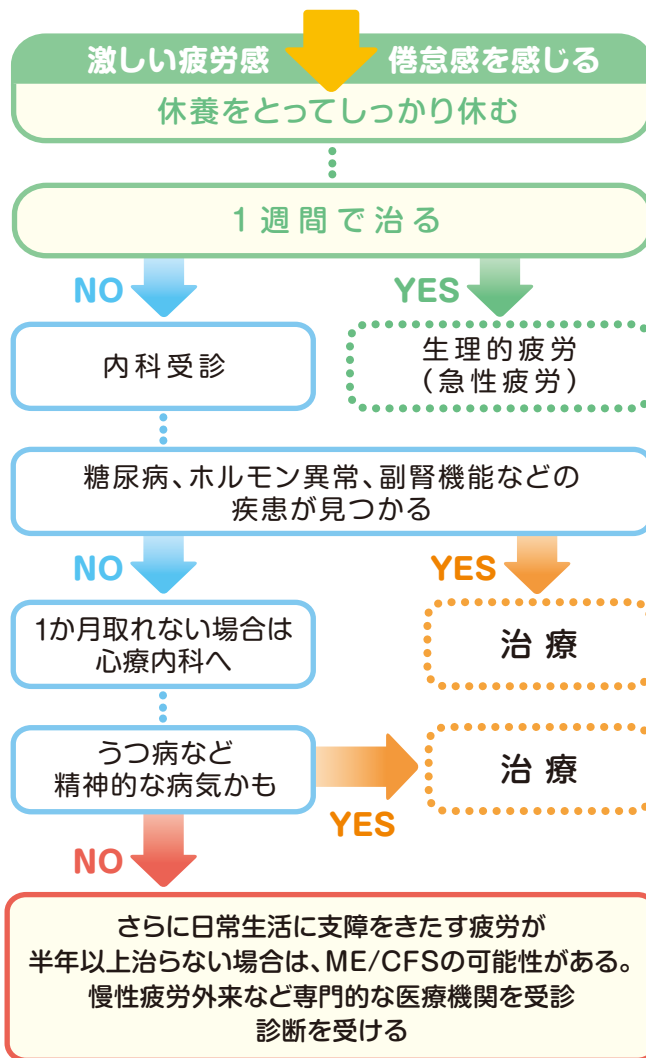
1	この疲労感は何の病気？	2
2	ME/CFSについて	3・4
3	診断基準	5・6
4	小児ME/CFS	7・8
5	ME/CFSの診断や治療が受けられる医療機関	9・10
6	病気や生活の相談	11
7	心のケア	12
8	患者さんを支える医療・福祉制度	13・14
9	モデルケースで知る医療・福祉制度	15・16・17・18
10	ME/CFS患者さんの災害対策	19
11	書籍紹介	20
12	ゆらりさんのことばから	21

### 筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS) という病名について

“疲労”という名から誤解されてきた病気です

「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)」は、健康だった人が突然、原因不明の激しい倦怠感に襲われ、身体を動かせないほどの疲労が6か月以上にわたって続き、日常生活に支障をきたすようになる病気です。

慢性疲労症候群(CFS)と病名に“疲労”が入っているので、「疲れが溜まっている人」と誤解や偏見を受けやすいため、「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)」と病名が併記されることが一般的です。



1日の睡眠や週末の休息では回復しない疲労が1か月以上続けば**遷延性疲労**、6か月以上続く場合は**慢性疲労**と呼びます。ME/CFSは日常生活そのものが破壊されるような深刻な病態であり、単なる**慢性疲労**とは区別する必要があります。長く疲労が続いている場合は、医療機関へ相談を。

## 2 ME/CFSについて



どんな病気ですか

突然発症する  
慢性の神経系・免疫系の  
病気です

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)は、これまで健康に生活していた人が、ある日突然、あるいは風邪などをきっかけに、原因不明の激しい全身倦怠感に襲われ、それ以降、強度の疲労感とともに、微熱、頭痛、筋肉痛、脱力感や、思考力の障害、抑うつ等の多彩な症状が長期にわたって続く病気です。日本での患者数は10~30万人(人口の0.1~0.3%)と推計されています。

いろいろな名前と呼ばれてきました

欧米では19世紀ごろからこの病気が研究され、英国やカナダでは「筋痛性脳脊髄炎(ME)」と呼ばれていました。1988年に米国で命名された「慢性疲労症候群(CFS)」という病名が世界に広がりましたが、疲労という名が、患者への偏見や無理解につながってきました。2015年には米国で「全身性労作不耐症(SEID)」という病名も提唱されるなど病名変更の検討が始まっています。現在は「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)」という病名が使われることが多くなっています。

※筋痛性脳脊髄炎(Myalgic Encephalomyelitis; ME)

※慢性疲労症候群(Chronic Fatigue Syndrome; CFS)

※全身性労作不耐症(Systemic Exertion Intolerance Disease; SEID)



原因は何ですか

原因は  
まだ不明です

ウイルス感染症説、内分泌異常説、免疫異常説、代謝異常説、自律神経失調症説など、さまざまな学説がありますが原因は不明です。近年、脳内の神経炎症を直接調べることができる特殊な検査法(ポジトロンCT)が開発され、ME/CFS患者さんの脳内でも神経炎症がみられること、また炎症が起きている脳の部位と自覚症状には関連があることがわかりました。CT検査やMRI検査では異常がみられない場合でも、脳内で神経炎症が起きている可能性があります。



どんな症状が  
あるのですか

極度の疲労感や  
微熱が続きます

ME/CFSでは、インフルエンザにかかった時のような倦怠感や疲労感、極度の消耗、衰弱が長期間続きます。筋肉や関節の痛み・違和感を伴い、休息や睡眠をとっても回復せず、健康な人が自覚する疲労感とはまったく異なります。また、軽度の運動や知的活動などの労作を行うだけで体調が極めて悪化することも特徴の一つです。

主な  
自覚症状 労作後疲労感(休んでも24時間以上続く) 睡眠障害(不眠・過眠) 筋肉痛 関節痛 頭痛 のどの痛み 集中力の低下 微熱 思考力の障害 頸部リンパ節膨張 筋力低下



どんな治療法が  
あるのですか

完治につながる  
特効薬は  
まだありません

診断後の治療方法は、疲労・倦怠感、抑うつや不眠、疼痛に対する薬物治療が一般的ですが、症状が一時的に改善することはあっても、社会復帰を果たすまでに改善する症例は少ないのが現状です。

ただし、最近では、発症のきっかけや症状、生活環境を考慮し、漢方薬を中心とした薬物療法、ツボ指圧などの物理的療法、運動療法、生活指導などの集学的治療で社会復帰まで回復する症例も報告されています。



患者さんには  
どのような  
困難がありますか

症状に加え  
周囲に理解されにくい  
つらさがあります

ME/CFS患者さんが感じる疲労感は、健康な人が自覚する疲労感とはまったく異なりますが、安静にしていると元気そうに見えることから、学校や職場で病気を理解してもらえないことが多くなります。こうした無理解は患者さんの家族にもみられることがあり、患者さんは病気だけでなく苦しみを抱えています。

また患者さんの約3割は外出困難か寝たきりの状態で介助や生活支援が必要ですが、ME/CFSは指定難病や障害者総合支援法の対象疾患となっていないため公的支援を受けるハードルが高く、困窮している患者さんも少なくありません。

併発しやすい病気

線維筋痛症、化学物質過敏症は  
ME/CFSに併発しやすい共通点のある病気です

線維筋痛症は体の広い範囲に慢性的に強い痛みが起こる病気、化学物質過敏症は通常では問題にならないような微量の化学物質の曝露に反応してさまざまな症状を引き起こす病気です。

いずれもME/CFSと同じように脳の炎症と何らかの関係があると考えられています。また、日常生活に支障をきたすつらい症状が続くのに、通常の検査では診断が難しいことから、周囲から誤解や偏見を持たれやすく理解を得られない点もME/CFSと共通しています。

## 診断が難しいのも特徴です

ME/CFSは一般の保険診療で認められている血液検査、CT検査やMRI検査では異常がみられず、診断が難しいことも特徴です。また全国的に専門医が極めて少なく、適切な診断や治療を受ける機会がないまま、無理を重ねて重症化したり、孤立無援状態になっている患者さんも少なくありません。

## 病気の見きわめ

### ■ 臨床診断基準 (厚生労働省研究班 2017年)

6か月以上持続ないし再発を繰り返す以下の所見を認める (医師が判断し、診断に用いた評価期間の50%以上で認めること)

#### 1. 強い倦怠感を伴う日常活動能力の低下

病前の職業、学業、社会生活、個人的活動と比較して判断する。体質的というものではなく、明らかに新たに発生した状態である。過労によるものではなく、休息によっても改善しない。

#### 2. 活動後の強い疲労・倦怠感

活動とは、身体活動のみならず精神的、知的、体位変換などの様々なストレスを含む。

#### 3. 睡眠障害、熟睡感のない睡眠

#### 4. 認知機能の障害 または 起立性調節障害

### ■ 診断に必要な最低限の臨床検査

- (1) 尿検査 (試験紙法)
- (2) 便潜血反応 (ヒトヘモグロビン)
- (3) 血液一般検査 (WBC、Hb、Ht、RBC、血小板、末梢血液像)
- (4) CRP、赤沈
- (5) 血液生化学 (TP、蛋白分画、TC、TG、AST、ALT、LD、γ-GT、BUN、Cr、尿酸、血清電解質、血糖)
- (6) 甲状腺検査 (TSH)、リウマトイド因子、抗核抗体
- (7) 心電図
- (8) 胸部単純X線撮影

### ■ 鑑別すべき主な疾患・病態

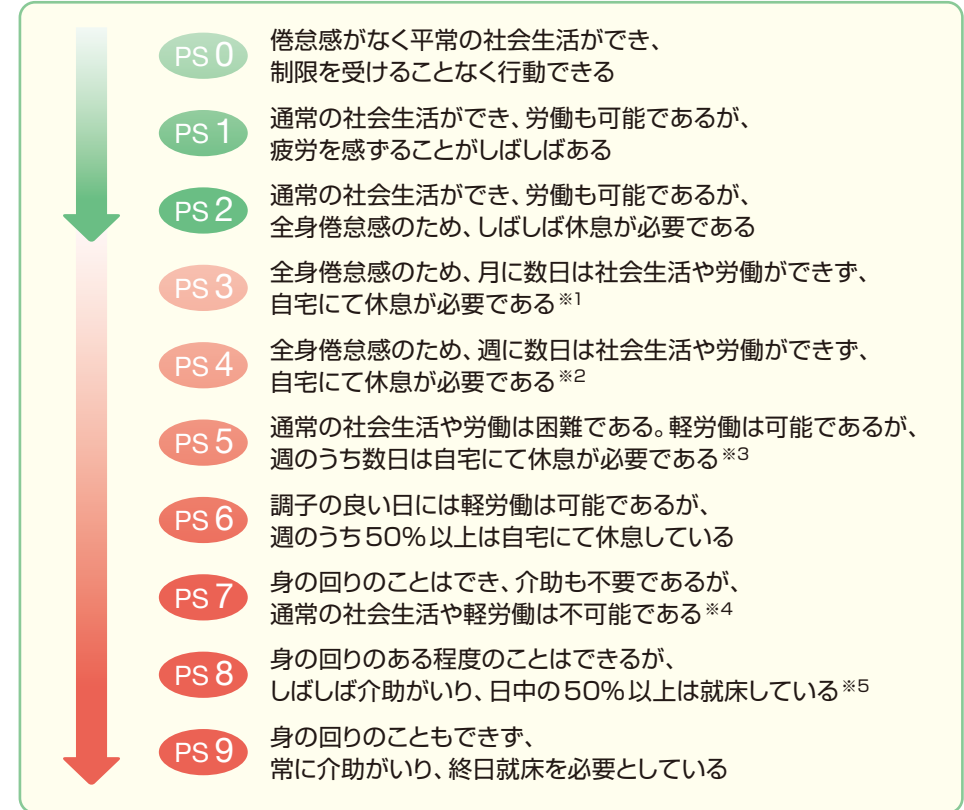
- (1) 臓器不全  
肺気腫、肝硬変、心不全、慢性腎不全など
- (2) 慢性感染症  
AIDS、B型肝炎、C型肝炎など

- (3) 膠原病・リウマチ性、および慢性炎症性疾患  
SLE、RA、シェーグレン症候群、炎症性腸疾患、慢性膵炎など
- (4) 神経系疾患  
多発性硬化症、神経筋疾患、てんかん、あるいは疲労感をひき起こすような薬剤を持続的に服用する疾患、後遺症をもつ頭部外傷など
- (5) 系統的治療を必要とする疾患  
臓器・骨髄移植、がん化学療法、脳・胸部・腹部・骨盤への放射線治療など
- (6) 内分泌・代謝疾患  
糖尿病、甲状腺疾患、下垂体機能低下症、副腎不全など
- (7) 原発性睡眠障害  
睡眠時無呼吸症候群、ナルコレプシーなど
- (8) 精神疾患  
双極性障害、統合失調症、精神病性うつ病、薬物乱用・依存症など

### ■ 共存を認める疾患・病態

- (1) 機能的な身体症候群 (FSS) に含まれる疾患・病態  
線維筋痛症、過敏性腸症候群、顎関節症、化学物質過敏症、間質性膀胱炎、機能的胃腸症、月経前症候群、片頭痛など
- (2) 身体表現性障害 (DSP-IV)、身体症状症および関連症群 (DSM-5)、気分障害 (双極性障害、精神病性うつ病を除く)
- (3) その他の疾患・病態  
起立性調節障害：体位性頻脈症候群 (POTS) を含む若年者の不登校
- (4) 合併疾患・病態  
脳脊髄液減少症、下肢静止不能症候群 (RLS)

## PS (Performance Status) による疲労・倦怠感の程度



### ● 疲労・倦怠感の具体例 (PS の説明)

- ※1：社会生活や労働ができない「月に数日」には、土日や祭日などの休日は含まない。また、労働時間の短縮など明らかな勤務制限が必要な状態を含む。
- ※2：健康であれば週5日の勤務を希望しているのに対して、それ以下の日数しかフルタイムの勤務ができない状態。半日勤務などの場合は、週5日の勤務でも該当する。
- ※3：フルタイムの勤務は全くできない状態。ここに書かれている「軽労働」とは、数時間程度の事務作業などの身体的負担の軽い労働を意味しており、身の回りの作業ではない。
- ※4：1日中、ほとんど自宅にて生活をしている状態。収益につながるような短時間のアルバイトなどは全くできない。ここでの介助とは、入浴、食事摂取、調理、排泄、移動、衣服の着脱などの基本的な生活に対するものをいう。
- ※5：外出は困難で、自宅にて生活をしている状態。日中の50%以上は就床していることが重要。

診断基準の一部を満たさないけれど、原因不明の慢性疲労が認められる場合、特発性慢性疲労 (Idiopathic Chronic Fatigue ; ICF) と診断し、経過観察する。

**Q**  
子どももME/CFSになるのですか

小児特有の症状や問題があります

子どもや10代の若い世代にもME/CFSは発症します。ほとんどの場合は成人と同じような症状ですが、自律神経失調症状が高頻度でみられ、特にめまいや立ちくらみなど起立性調節障害が目立つのが特徴です。また睡眠障害が関係していることが多く、生体リズムの破綻をきたしたことで、内分泌やエネルギー代謝、自律神経機能、認知機能の低下など高次脳機能の問題が生じると考えられています。治療では、まず、睡眠覚醒リズムの改善と十分な休養を行い、それでも改善が難しい場合、薬物治療を併用します。子どもや10代の場合、遅れた学習を取り戻すことや、スムーズに学校生活や集団生活に戻るサポートなども治療の一環として必要になります。

## 小児ME/CFS 国際基準

臨床的検討により説明困難な持続的あるいは再発性の3か月以上の疲労が次のような条件を満たして続く

- A 進行中の労作の結果ではない
- B 安静によって実質的に軽減されない
- C 結果として教育的・社会的な、および個人活動の以前のレベルに比べて相当な減少がある
- D 少なくとも3か月の間、持続的あるいは再発する

次のような症状が過去3か月間において同時並行的に認められる

- A 階段を上がる、パソコンを使う、読書などの労作後倦怠感、労作後の疲労
- B 疲労回復できない睡眠、睡眠量およびリズム(質)の障害、過眠型睡眠障害(頻回の昼寝を含む)や寝付き困難、早朝覚醒、昼夜逆転などの睡眠問題がある

- C 疼痛  
しばしば広範囲にわたる、および移動する疼痛(または不快感)。以下のいずれかの中から、少なくとも1つの症状を有する
  - 筋筋膜および/または関節疼痛
  - 腹痛
  - 頭痛
- D 神経認知徴候  
以下の中から少なくとも2つの症状を有する
  - 記憶障害
  - 問題点を絞り込む能力(焦点化)の低下
  - 的確な単語を見つけ出すことが困難
  - しばしば、何を言いたかったかについて忘れる
  - 関心のなさ、思考の鈍麻、情報を思い出せない、一度に1つのものしか集中できない、よくないことが頭に浮かぶ、情報理解困難、思案の連続性を失う、数学または他の教育問題の困難性

- E その他のカテゴリ  
以下の3つのカテゴリのうち2つに、少なくとも1つの症状は有する
  - 自律神経症状: 神経性に引き起こされた低血圧、起立性調節障害、動悸、めまい、バランス消失、息切れ、立位でのふらつき
  - 神経内分泌系症状: 熱感と四肢冷感、微熱と著明な日内変動、発汗、寒さや暑さに対する耐性の低下、体重の著しい変化、食欲異常、ストレスによる症状悪化
  - 免疫性症状: インフルエンザ様症状の繰り返し、非滲出性咽頭炎またはイガイガ感、繰り返し熱や発汗、リンパ節痛や腫脹、化学物質過敏症の新規発現



## ご家族や学校の先生へ

ME/CFSを発症すると、他の児童や生徒のように授業や活動に取り組むことが難しくなりますが、周囲からは不登校や学習障害などと判断されがちで、患者さんは病気だけでなく、周囲の誤解や偏見に悩むこととなります。

若い世代の場合、特に迅速な治療やサポートが求められるため、診断基準では6か月を待たず、3か月以上で判断することとなっています。

保護者や学校関係者の皆さんもこの病気についてよく理解し、患者さんの将来にとって最良の選択ができるように適切に行動して下さるようお願いいたします。

明確な説明ができないが疲労状態を示すものの、除外する必要のない疾患

- 1 精神医学的疾患
  - a 不登校
  - b 分離不安
  - c 不安障害
  - d 身体化障害
  - e 気分変動症
- 2 その他、診断検査で確立することができない症状により定義される状態
  - a 複数の食物あるいは化学物質に対する過敏症
  - b 線維筋痛症
- 3 その病態に対して適切な治療が存在し、その病態に関連している症状を緩和するための十分な治療を受けている状態
- 4 その病態が慢性徴候的な後遺症を残す前にしっかりと治療を受けているもの
- 5 除外疾患の存在を強く示唆するには不十分である、かけ離れたあるいは不可解な身体所見・検査所見・画像所見の異常を示している病態

ME/CFSは全国的にも専門医が少なく、数か月先まで予約がとれないことがありますので、受診を希望する場合には必ず事前に医療機関にお問い合わせください。以下に掲載のない場合でも、ME/CFSの診療を受けられる医療機関があります。

#### 沼田 健裕 先生

東北大学病院 総合診療科・漢方内科

〒980-8574 宮城県仙台市青葉区星陵町1番1号 TEL:022-717-7000(代表)

国立病院機構米沢病院 慢性疲労外来

〒992-1202 山形県米沢市大字三沢26100-1 TEL:0238-22-3210(代表)

#### 岡 孝和 先生

国際医療福祉大学 那須塩原病院 心療内科

〒329-2763 栃木県那須塩原市井口537-3 TEL:0287-37-2221(代表)

国際医療福祉大学 成田病院 心療内科・慢性疲労症候群外来

〒286-8520 千葉県成田市畑ヶ田852 TEL:0476-35-5600(代表)

#### 班目 健夫 先生

青山・まだらめクリニック 内科・統合医療

〒107-0062 東京都港区南青山2-26-35 青山KKビル6階

TEL:03-3405-4976

#### 下村 登規夫 先生

国立病院機構さいがた医療センター 脳神経内科・慢性疲労外来

〒949-3193 新潟県上越市大潟区犀潟468-1 TEL:025-534-3131(代表)

#### 三羽 邦久 先生

ミワ内科クリニック 内科・循環器内科

〒930-0002 富山県富山市新富町1丁目4-3 三羽ビル2階

TEL:076-482-3014

#### 石塚 達夫 先生

岐阜市民病院 総合診療・リウマチ膠原病センター

〒500-8513 岐阜県岐阜市鹿島町7丁目1番地 TEL:058-251-1101(代表)

#### 伴 信太郎 先生

愛知医科大学メディカルクリニック 総合診療科

〒461-0005 愛知県名古屋市中区東桜二丁目12番1号 TEL:052-931-2261(代表)

※2021年3月時点において、CFS支援ネットワークの調査により情報公開に対して了承を得た医療機関を掲載しています。この冊子をきっかけに診療が広がることを願っています。

#### 佐藤 元紀 先生

名古屋大学医学部附属病院 総合診療科

〒466-8560 愛知県名古屋市昭和区鶴舞町65番地 TEL:052-741-2111(代表)

#### 倉恒 弘彦 先生・山口 浩二 先生

大阪市大医学部付属病院・疲労クリニカルセンター

〒545-8586 大阪府大阪市阿倍野区旭町1-5-7

※現在、初診の受付は行っておりませんが、ナカミファティーグケアクリニックにて鑑別診断等実施のうえ、ME/CFSと診断された方で当外来の診察をご希望される方は、本院専門外来での診察を受けております。

#### 中富 康仁 先生・大西 良佳 先生(疼痛外来)

ナカミファティーグケアクリニック

〒541-0043 大阪府大阪市中央区高麗橋4-5-12 TERASOMAビル2階

TEL:06-6233-6136

#### 鈴木 富雄 先生

大阪医科大学附属病院 総合診療科

〒569-8686 大阪府高槻市大学町2番7号 TEL:072-683-1221(代表)

#### 松原 英俊 先生

康生会クリニック FSS・慢性疲労外来

〒600-8231 京都市下京区油小路通下魚ノ棚下の油小路町277番地

TEL:075-354-7227(代表)

#### 片岡 仁美 先生

※診療開始2021年5月～

岡山大学病院 総合内科・総合診療科

〒700-8558 岡山県岡山市北区鹿田町2-5-1 TEL:086-223-7151(代表)

#### 高嶋 博 先生

鹿児島大学病院 脳神経内科

〒890-8520 鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8丁目35番1号 TEL:099-275-5731(代表)

#### 増田 彰則 先生・胸元 孝夫 先生

増田クリニック 内科・心療内科

〒892-0845 鹿児島県鹿児島市樋之口町2-24 TEL:099-219-1155

何か知りたい時、困った時は、ひとりで悩まずに、行政窓口や支援機関に相談しましょう。

### 病気の悩み 「支援制度や医療機関などの情報を知りたい」

#### 保健所

都道府県、政令指定都市、中核市などに設置され、医療や社会福祉制度について幅広い相談に応じます。こころの健康、保健、医療、福祉に関する相談、未治療、医療中断の方の受診相談、難病相談、思春期問題、ひきこもり相談、児童虐待相談やDV相談等の福祉に関する相談など幅広い相談を行っています。相談は保健師、医師、精神保健福祉士などの専門職が対応します。相談者の要望によって、保健師は家庭を訪問して相談を行うこともできます。

#### 難病相談支援センター

都道府県及び指定都市に設置され、難病患者の療養や介護、日常生活、就労等についての悩み、福祉サービスや患者団体の紹介など患者さんや家族の相談に応じます。

### 医療の悩み 「医師の説明がわかりにくい」 「治療費について知りたい」 「利用できる制度やサービスを知りたい」

#### 医療ソーシャルワーカー

病院などに所属し、患者さんや家族が安心して治療を進められるように相談にのり、必要な機関との連絡や調整を行う専門職です。

### 仕事や職場の悩み 「仕事を続けられない」 「退職を勧められた」

#### 総合労働相談コーナー

各都道府県労働局、全国の労働基準監督署内などの379か所に設置されています。

#### 日本労働弁護団

病気を理由に解雇されたり、退職勧奨されたりした場合は、相談することができます。

### 心の悩み 「気持ちが落ち込んでつらい」 「思いを聞いてほしい」

#### 心のケアの専門家

- 精神科や心療内科の医師 ●心の問題を扱う看護師(精神看護専門看護師)
- 臨床心理士 ●医療ソーシャルワーカー ●精神保健福祉士

#### 心のケア

原因がわからず、治療法も確立されていない「難病」は、長期間療養をしなければならず、患者は大きな負担を強いられます。

ME/CFSの場合は、病名から「疲れが溜まっている人」と誤解されたり、仮病ではないかと偏見を持たれたりすることから、多くの患者さんは、さまざまな心の痛みも抱えています。

病状の悪化を防ぎ、生活の質を低下させないためにも、患者さんの心のケアは、治療と同じようにとても重要となります。誰かにつらい気持ちを聞いてほしい場合は、担当医や看護師に相談して心の専門家を紹介してもらいましょう。

#### 精神保健福祉センター

各都道府県・政令指定都市ごとに1か所ずつあります(東京都は3か所)。

「こころの健康センター」などと呼ばれている場合もあります。

センターの規模によって異なりますが、医師、看護師、保健師、精神保健福祉士、臨床心理技術者、作業療法士などの専門職がいます。

#### 家族にも心のケアが必要になることがあります

患者さんの家族にも大きな負担やストレスがかかることがあります。患者さんの介助と日常生活の両立が難しくなったり、「気づいてあげられなかった」と自分を責めたり、家族ならではのつらさもあることでしょう。

患者さんを支えるためにも、ご家族自身が意識的に自分をいたわり、専門家による心のケアを受けることや、利用できるサポートを探すことは重要です。

#### 心のケアが必要な時

- 心配が頭から離れない ●物事が決められない ●自分を責めてしまう
- 怒りっぽい、いらいらする ●集中できない ●いつも緊張している
- 気持ちが落ち着かない ●何をしても楽しめない ●眠れない
- 食欲がない ●冷や汗がひどい

患者さんと家族をサポートするさまざまな制度があります。個々の状況に適した制度について情報を集め、活用していくことが大切です。

## 療養生活を支える制度

## 傷病手当金

病気やケガで仕事を休んだときに、給料の約3分の2が支給される健康保険の制度です。会社員など被用者保険の方が対象で、国民健康保険の方は対象となりません。

**対応窓口** 会社担当者、協会けんぽ、健康保険組合

## 障害年金

心身の障害のため、日常生活や就労に制限を受け、働けない方を対象に年金を支給する制度。障害の程度による障害等級、診療日の加入年金、納付していた保険料などにより給付金額が異なります。申請の際は、診断基準の「Performance Status(PS)による疲労・倦怠感の程度」が必要です。

**対応窓口** 年金事務所、年金相談センター、市区町村の国民年金担当窓口、社会保険労務士

## 身体障害者手帳

身体の機能に一定以上の障害があり、その障害が固定した状態と認められた場合には、身体障害者手帳が交付され、さまざまな福祉サービスが利用できます。障害の等級(1～6級)や障害の種類により、利用できるサービスが異なります。

**対応窓口** 市区町村の障害福祉担当窓口

## 自立支援医療制度

心身の障害を除去・軽減するための医療について、医療費の自己負担額を軽減する公費負担医療制度です。18歳未満は育成医療の対象となります。

(1) 精神通院医療：精神疾患

→ 外来や外来での投薬、精神科デイケアや訪問看護等

(2) 更生医療、育成医療

**対応窓口** 市区町村の障害福祉担当窓口

## 生活保護制度

病気やケガなどでどうしても働くことができない場合は、収入がなくなるので生活保護の受給資格の1つになります。

**対応窓口** お住まいの自治体の福祉事務所

## 生活福祉資金貸付制度

障害者や高齢者、低所得者の生活を経済的に支え、在宅福祉や社会参加の促進を図ることを目的とした貸付制度

**対応窓口** 市区町村社会福祉協議会

## 医療費の支払額を軽減できる制度

## 高額療養費制度

1か月に支払った医療費が一定額(自己負担限度額)を超えた場合、申請すると超えた分のお金が戻ってくる制度です。支払い上限(自己負担限度額)は、年齢や所得、治療期間に応じて設定されます。健康保険の被保険者とその扶養家族が対象です。

**対応窓口** 加入する公的健康保険の担当窓口

## 医療費控除

医療費が一定額を超えると税金が控除されます。医療機関で支払った医療費、薬代、食事代、治療のために受けたマッサージなどの料金、寝たきりの場合のおむつ代、通院のための交通費、市販の医薬品も対象となります。

**対応窓口** 管轄の税務署で申告

## 日常生活の援助を受けられる制度

## 障害福祉サービス

障害者総合支援法に基づく、家事や介護の手伝いなど障害のある人への福祉サービス。障害者手帳を持っている人が対象。

**対応窓口** 市区町村 障害者相談センター

## 訪問看護

医師が、訪問看護の利用が必要であると認め、医療保険利用の条件を満たしていれば訪問看護の利用が可能です。健康状態の観察、病状悪化の防止・回復、療養生活の相談とアドバイス、リハビリテーション、点滴、注射などの医療処置、痛みの軽減や服薬管理、緊急時の対応、主治医・ケアマネジャー・薬剤師・歯科医師との連携ができます。

**対応窓口** 主治医 訪問看護ステーション

## 訪問鍼灸・マッサージ

医学的に症状改善に効果的と思われる疾患・症状に対しては、医師の同意の下で、医療保険(療養費制度)を利用したサービスが受けられます。関節拘縮のある方、脳血管障害の後遺症、手足の筋肉に障害のある方、関節運動に障害があり歩行が困難な方、寝たきりの方などが対象です。

**対応窓口** 主治医

## 家族への支援

## 介護休業・介護休暇

働く人が、家族の介護のために退職しなくてもよいように、休みを取得することができます。

**対応窓口** 勤務先の人事・労務担当部署

## 介護休業給付金

家族の介護のために仕事を休んだ場合の経済的な負担を軽減する制度です。

**対応窓口** 勤務地所在地管轄のハローワーク





## モデルケース ①

### 会社員のAさんの場合 24歳男性 会社員 軽度

22歳時に全身倦怠を自覚するようになり仕事や通勤に困難を生じ半年間休職をしました。一時的に改善はみられましたが、23歳時に風邪症状をきっかけに再び全身倦怠が増悪しました。治療を受けても改善しないため、別の医療機関を受診。ME/CFSの診断を受け、漢方薬を中心とした薬物治療、運動療法、生活上の留意事項の指導などの集学的治療で、約6か月間の休職後、時短勤務で復職に至りました。

## Aさんが利用できる医療・福祉制度

### ■ 傷病手当金

入院や治療などで長期間会社を休む場合は傷病手当金を申請しましょう。ただし一度申請すると職場復帰後も受給期間はそのまま継続し、1年半経過後は同じ病気での申請ができません。休みが短期間の場合は有給休暇の使用でもよいでしょう。

### ■ 医療費控除

支払った医療費の自己負担分は医療費控除として確定申告で還付金を受け取れる場合がありますので、領収書はしっかり保管しておきましょう。

### ■ 障害年金

病気やけがにより、障害状態になった場合に支給される年金です。生活に介助が必要な場合や、職場復帰が難しい場合などは障害年金を申請しましょう。

### ME/CFS 患者さんについて

患者さんは、男女比は1対2.4で女性の方が多く、発症年齢は20代~30代が全体の65%を占めます。30歳前後で発症し、病名が確定するまで4年ほどかかっている人が典型的な例です。約4分の1の患者さんは治療効果がみられず日中も横になった生活で、社会的支援が必要な状態です。一方で、約2割の患者さんは社会復帰していますから、諦めずに治療に専念できる環境をつくりましょう。



## モデルケース ②

### 休職中のBさんの場合 52歳女性 休職中の会社員 中程度

1年半ほど前にインフルエンザにかかり、約2週間後から出社しましたが全身倦怠感がひどく、欠勤を断続的に繰り返し、3か月後に休職しました。その後も回復が思わしくなく精査を受けたところ、内分泌ホルモンの数値がボーダーラインで、臨床的にME/CFSの診断を受けました。漢方薬を中心とした薬物治療、運動療法、生活上の留意事項の指導などの集学的治療を受けていますが、経過は一進一退です。勤務先の産業医・保健師と時短勤務での復職のタイミングを見計らっていますが、まだ目途は立っていません。Bさんは一人暮らしのため、体調が悪い時は、身の回りのことや家事ができず困っています。

## Bさんが利用できる医療・福祉制度

### ■ 傷病手当金 ■ 医療費控除 ■ 高額療養費制度 ■ 障害年金

### ■ 訪問看護

看護師が自宅を訪問し、血圧などの体調チェックや医療処置、疼痛管理、入浴介助などをします。心身の状態に応じて、精神・心理状態が安定するためのケアや、家族関係の問題、療養環境整備についての助言なども行います。

### ■ 家事支援サービス

高齢や障害、一時的な病気・けが、産前産後などで、家事が思うようにできない方を対象に、掃除や洗濯、買い物代行やゴミ出しなど家事の手伝いをします。地域によって実施内容や利用要件・利用料等が異なりますので、お住いの市区町村、社会福祉協議会などにお問い合わせください。





### Cちゃんの場合

発病年齢12歳 女兒 小学校6年生

小学5年生から次第に起床困難感が強くなってきましたが、毎日、起床はできていたため、両親は特に何もせず経過をみていました。6年生の夏ごろから、起床直後、日中にわたる激しい頭痛が起こるようになり、9月頃から睡眠障害が生じ、登校困難になりました。日中のたちくらみや倦怠感、起床後の腹痛なども頻繁に生じるようになり、ME/CFSと診断を受け休学。薬物治療によりゆっくりではありましたが症状が改善し、フリースクールを経て通信制高校を卒業。大学は通常の進学が可能なまでに回復しました。

### モデルケース 3

#### Cちゃんが利用できる医療福祉制度

##### ■子ども医療費助成制度

助成内容は、都道府県や各自治体で異なり、所得制限の有無、助成期間、自己負担の有無が一律ではありません。また、入院食や差額ベッド代は対象になりません。

##### ■介護休業・介護休暇

子どもの通院や入院の付き添いや、家庭での介助のために仕事が続けられない場合には、介護休業や介護休暇を申請できます。

##### ■介護休業給付金

家族の介護のために仕事を休んだ場合、給与の3分の2が給付されます。

##### ■医療費控除

家族分を合算した医療費が一定額を超えると税金が控除されます。

#### 病気の子どもが、相談・利用できるところ

- 学校(スクールカウンセラー)
- 特別支援学級
- フリースクール
- 通信制高校



### Dさんの場合

39歳女性 主婦 重度

インフルエンザと軽度の肺炎との診断を受け、入院。肺炎症状は軽快し退院しましたが、その後も微熱が続き、次第に倦怠感や脱力感、思考力の低下・筋肉痛・関節症なども強くなり、日中も横になって生活せざるを得ない状況になりました。いくつかの医療機関を受診して調べても異常はみられないまま、3年経過しました。夫がME/CFSの専門外来を調べて診察を勧めてくれ、受診してみたところ、ME/CFSと診断を受けました。寝たきり状態で過ごすことが多く、子どもの世話や家事ができないことに、患者さん本人がとても悩んでいます。

### モデルケース 4

#### Dさんが利用できる医療・福祉制度

##### ■医療費控除 ■障害年金 ■訪問看護

##### ■身体障害者手帳

身体の機能に一定以上の障害があり、その障害が固定した状態と認定された場合には、身体障害者手帳が交付されます。障害の等級(1~6級)や障害の種類に応じて家事や身の回りの世話などの障害福祉サービスを受けることができます。

##### ■障害福祉サービス

障害の状況に応じて、家事や介護をお手伝いします。福祉用品のレンタル、補装具・日常生活用具の給付などがあります。サービス内容は市区町村によって異なります。

##### ■ファミリーサポートセンター

子育ての手助けをしてほしい方(利用会員)と手助けができる方(援助会員)が、「困ったときはお互いさま」という考えに基づき、会員同士がいつでも子育てを助け合う会員組織です。サービス内容や利用料は地域によって異なりますので、お住いの市区町村にお問い合わせください。(実施していない地域もあります)



#### Dさんの夫が利用できる医療・福祉制度

##### ■介護休業・介護休暇 ■介護休業給付金

地震や豪雨など災害時に必要な支援が受けられるように、日頃から準備しておくことが大切です。

こんな心配があるときは、相談しておきましょう

避難指示が出た際に、誰かの手助けがほしい  
地震が起きた際、避難すべきかどうか判断できない  
一人での避難が大変なことを周りの人に知ってほしい

### 一人では避難することが困難な場合は、避難行動要支援者名簿へ登録を

災害対策基本法改正により、災害発生時の避難等に特に支援を必要とする方の名簿(避難行動要支援者名簿)の作成が市区町村に義務づけられました。

避難行動要支援者名簿を支援者へ提出することに同意すると、災害時に支援が受けられやすくなります。制度の運用方法については、市区町村によって異なります。避難行動要支援者名簿に登録されているかどうかや、支援内容についてはお住まいの市区町村に問い合わせてください。

### 自宅内の避難ルートを確保しておく

地震などにより玄関が開かない、家具が倒れて扉が開かないことも考えられます。自宅から外への避難ルートも確認しておきましょう。

- ベッドの周囲や出入り口付近に背の高い家具や倒れやすいものを置かない。
- 車椅子を利用している場合は、家具が倒れて通路をふさぐことのないように、家具の配置を検討する。

### 食料備蓄

ふだんから少し多めに食料を買い置きして、食べながら備蓄する「ローリングストック法」をお勧めします。

### 一般避難所での避難生活が難しい場合は、福祉避難所を確認しておく

体育館などの避難所で避難生活を送ることが困難な患者や障害者、高齢者などを対象とした避難所です。地域の福祉避難所への避難手順について、事前に市区町村の担当窓口にお問い合わせしておきましょう。

### 在宅避難

移動の困難さや移動中の被災リスクを考えると、避難所へは行かない「在宅避難」という選択肢があります。特に、音や光に過敏な人や、微量の化学物質等に反応し体調不良を引き起こす化学物質過敏症の人にはお勧めです。「在宅避難」を選択する場合でも、周囲に自分の存在を知らせ、助けが来る状況を作っておくために、避難行動要支援者名簿に登録しておくことが大事です。一人でいることに不安を感じる場合は、日中だけ避難所に行く、情報収集は避難所を活用するなど、在宅避難と避難所を併用する方法もあります。

### 避難する際、支援を受ける際に必要なものは常に手元に置いておく

- 健康保険証 ● 身体障害者手帳
- 現在服用している薬 ● お薬手帳
- マスク ● 非常食料 ● 緊急時の連絡先

病気をよく知るため参考になる書籍をご紹介します。

### ある日突然、慢性疲労症候群になりました

ゆらり(著) 合同出版  
単行本 ¥1,540 Kindle版 ¥1,463

ME/CFSの当事者であるゆらりさんが、4コマ漫画で綴る闘病生活。「4コマ漫画だから読みやすい」「絵がかわいい」「わかりすぎるくらいわかる!」など多くの感想が寄せられている、患者のバイブル的書籍です。次ページで、本書のやすらぐお言葉たち、悲しいお言葉たちを紹介しています。



専門医が教える  
筋痛性能脊髄炎/  
慢性疲労症候群  
(ME/CFS)  
診療の手引き  
【電子版付】

倉恒弘彦・松本美富士(著)  
日本医事新報社  
¥4,730



### 総合診療

2020年 7月号 特集  
その倦怠感、  
単なる疲れ  
じゃないですよ!

筋痛性能脊髄炎/  
慢性疲労症候群とミミック  
医学書院  
¥2,750



### 化学物質過敏症対策

専門医・スタッフからの  
アドバイス  
水城まさみ、小倉英郎(著)  
緑風出版  
¥1,870



### 病気と闘わない!

仕事、結婚、子育て…  
病気だって  
人生は楽しめる  
こんどうなつき(著)  
ジーオーティー  
単行本 ¥1,650  
Kindle版 ¥1,568



### 筋痛性能脊髄炎/慢性疲労症候群 (ME/CFS)

臨床医のための手引き書

International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis IACFS/ME  
国際ME/CFS学会編  
下記よりダウンロード可  
<https://mecfs.ncnp.go.jp/person/>



悲しいお言葉たち

やすらぐお言葉たち

甘えだよ。怠けだよ

本当につらいのです…

つらいね

うん…

やる気ないでしょ

やる気があるのにできないからつらいのです…

〇〇さんの根性は相当だよ

うれしい…

気の持ちようだよ

気持ちで治るならもう治ってる…

マイペースでいいよ

こんなに超スローなのを許してくれてありがとう…

〇〇したら良くなるよ

大抵の健康法治療法は試し済みで効果はなかったのです…

CFSのこと、調べてみたよ

わざわざ調べてくださったなんて…

いいな～私も休みたい

休んでも休まらない病気のな…私も病気からのお休みがほしいよ…

どんな病気なの？ 教えて

まず聞いてくれる…うれしい…

元気そうだね！ よかった

全然元気じゃないよ…

しんどそうだね

わかってもらえてうれしい…

あきらめちゃダメ！  
もっと前向きに努力しなきゃダメ！

あきらめず、ムリして努力し続けたから悪化したの…今はあきらめて休むことが前向きな努力…

大変だね。むりしないで

ほっとします…

絶対治るよ！  
信じなきゃダメだよ！

それは妄信的希望…

完治は難しくても  
少しでも楽になるといいね

とても現実的希望…

悲しいお言葉たち

やすらぐお言葉たち

理解しているよ。よくわかるよ  
病気は当人にしかわからないもの…  
「わかった気」でいる人ほど誤解や偏見が多いのです…

理解してあげられなくてごめんねでも理解したい

それが何よりの理解…

〇〇はできたのに  
△△はできないの？

〇〇したから△△する力が残らないの…  
もしくは〇〇と△△は全く別物なの

寝ててもつらいんでしょう？  
息をするのも大変なんじゃない？

そこまで気づいてくれたなんて…

大きだよ～  
またまた～うそだよ～

大きさとどこかすごく控えめに言っているのです…  
現実はずっともっと過酷…

そうなんだ

ただ聞いて、それを信じてもらえるだけでうれしい…

あなたはまだ恵まれているよ  
もっと苦労している人もいるのだから感謝しなきゃダメだよ

ちょっとした風邪でもつらいのに  
もっとひどいのがずっと続くなんて私だったら耐えられないよ

たとえそうでも私の「つらい」という気持ちを否定しないで…

深い想像をしてくださって…

病気を言い訳にするな

言い訳じゃなくて事情を説明してるだけなの…

言い訳しようと思えばできるのに  
しないでよくがんばってるね

泣けること言わないで

私もCFSかも～

CFSは慢性疲労とは違います

よくがんばっているよ

ありがとう…

疲れやすいってこと？

生きているだけでがんばっているよ

CFSは慢性疲労とは(略)

究極のお言葉…

これくらいできるでしょ？

できるなら…やってる…

ただほほえみかけてもらえるだけで…

私個人の感じ方なので…患者さんによって感じ方は違うかと…ご参考までに