

# COVID-19 時代の神経免疫系難病

## 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)

### 指定難病や患者の社会保障獲得に向けて

ME/CFS は WHO の国際疾病分類で神経系疾患と分類。厚生省の調査で約 3 割の患者が寝たきりに近いという深刻な実態が明らかになっている。ME/CFS の集団発生はウイルス性疾患の流行後に起きており、過去のエビデンスを基にすると、COVID-19 の全感染者の約 1 割が ME/CFS を発症すると推計される。また、当法人のアンケート調査で COVID-19 後に ME/CFS 様症状が持続している方の 7 割以上が、職場や学校に戻れないと回答。こうした中、国立精神・神経医療研究センターは、血液診断マーカーとなりうる免疫異常を発見したと発表。

2021年11月21日(日)13:00~15:30



#### 基調講演

「免疫性神経疾患としての ME/CFS : Update」

国立精神・神経医療研究センター神経研究所免疫研究部部长

山村 隆先生



#### 第二部



「『いのちをつなぐ』医療ソーシャルワーカーとしてできること」  
栃木県済生会宇都宮乳児院院長 栃木県医療社会事業協会会長  
荻津 守



「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群と障害年金」  
特定社会保険労務士  
吉野 千賀



「COVID-19 アンケートから見えてきたこと」  
NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会理事長  
篠原 三恵子

司会

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



お申し込み  
お問い合わせ

NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会

E-mail : [answertomecfs@gmail.com](mailto:answertomecfs@gmail.com)

FAX : 03-6685-6233

定員 : 100 名 (先着順) 無料

締め切り : 2021 年 11 月 16 日 (火)

※お名前、ご所属、ZOOM を使用できるアドレスを添えてお申し込み下さい

主催 : NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会

〒176-0001 東京都練馬区練馬 1-20-8 日建練馬ビル 2F

電話 080-4082-6287 FAX 03-6685-6233

HP: <http://mecfsj.wordpress.com/>

後援 : 厚生労働省、東京都、国立精神・神経医療研究センター、

東京都医師会、日本医療ソーシャルワーカー協会、

全国社会保険労務士会連合会、日本障害者協議会 (順不同)



(公財) ウェスレー財団  
Wesley Foundation  
支援金事業

## 【筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群とは】

- 脳と中枢神経に影響を及ぼす神経免疫系の慢性疾患で、1969年より世界保健機関の国際疾病分類において神経系疾患と分類されている。
- 通常、ウイルス感染後に発症し、詳しい病態は未だ不明で有効な治療法もなく、成人が発症前のレベルの身体機能を取り戻す率は0～6%との報告がある。
- 国内の患者は約10万人と推定され、子供でも発症する、
- 2015年より国立精神・神経医療研究センター神経研究所において本格的な研究が開始され、今年4月に血液検査で診断できるという画期的な論文が発表された。

## 【2014年の厚生労働省の実態調査】

- 寝たきりに近い重症患者が約3割で、家事が「できない」、「少しだけ」と回答した患者は7割近く、これらの7割の患者が居宅介護を必要としているものと推察される。
- 「通院以外の外出がほとんどできない」「全くできない」患者は全体の46.3%、中等度の患者でも半数近い方が通院以外はほとんど外出できない。
- 仕事を継続できたのは2%のみで、重症や中等度の患者のほとんどは働けず、現在働いている人はパートやアルバイトの方がほとんど。

## 【日本の患者の置かれている現状】。

- ほとんどの患者は通常の日常生活が送れず、職も失い、経済的に非常に困窮している。
- 一部の医師達により間違った情報が長年にわたって流され、医療関係者ですら「疲労の病気＝怠けている」と思い込んでいる方が多く、患者たちは偏見と誤解に苦しんでいる。
- 指定難病にも障害者総合支援法の対象疾患にもなっておらず、介護が必要な状態でも福祉サービスが受けられないために、必要な休養を取ることが出来ずに症状が悪化。
- 専門医がほとんどいないために、診断すら受けられない人が日本中に数多くいる。

## 【新型コロナウイルス感染症（COVID-19）とME/CFS】。

- 昨年7月に米国国立衛生研究所のファウチ博士がCOVID-19後に長引く症状はME/CFSに似ていると発言し、COVID-19後にME/CFSを発症する可能性が世界に知られるように。
- ME/CFSは世界中で集団発生を繰り返し、2003年のSARSの流行後、27%がME/CFSの診断基準を満たした例がある。
- これまでの科学的エビデンスを基にすると、COVID-19全感染者の約1割がME/CFSを発症すると推計され、日本でも10万人以上の新たなME/CFS患者が生まれる可能性がある。
- 当法人が今年の通常国会に提出したCOVID-19とME/CFSの研究促進を求めた請願は、125名の超党派の国会議員に紹介議員になっていただき衆参両議院で採択された。

## 【当法人のCOVID-19後のME/CFSのWEBアンケート調査】

- 2020年にアンケート調査を実施し、同年10月までに5人(PCR検査陽性1名、未検査4名)の方が確定診断を受け、日本でもCOVID-19を契機にME/CFSを発症することを確認。
- 上記の調査により、PCR検査を受けなかった方や陰性だった方にも、COVID-19の後遺症が続いている方が多くいることが明らかになった。
- 2021年にCOVID-19後にME/CFS様症状が続いている方を対象にアンケート調査を行い、約74%の方が「仕事(学校)に戻れない」、約33%の方が「身の回りのことができない」と回答。国に望むことで一番多かったのは、社会保障(74.5%)や治療薬開発(64.5%)であった。

