

# 200万人が苦しむ線維筋痛症

## 10年前に発症 尾下 葉子さん(40)



「枕元に日用品を置き、布団の中で過ごしています」と話す尾下さん

難病にも障害者にも認定されず「制度の谷間」で苦しんでいる患者たちがいます。全身が激しい痛みに襲われる原因不明の病、線維筋痛症もその一つ。患者数は200万人です。必要な支援も受けられず、困難な中で生活を強いられている患者の思いは…。 岩井亜紀記者

大阪府池田市の尾下(おし)葉子さん(40)は、10年前に線維筋痛症を発症しました。四六時中全身に痛みがおり、「こわばり、倦怠(けんたい)、睡眠障害などの症状があります。日中でも半日は布団の中で過ごすのをまかせません。枕元のラックには、体温計、タオル、ティッシュ、本など必要なものを常備しています。

公立小学校の教員だった尾下さん。3年半の休職を経て症状が改善されず、悩んだ末に2009年に退職をして体調管理ができる

## 全身の痛み、倦怠感…大半は布団の中

### 対象狭めず広く支援を 日本共産党の政策

日本共産党は、昨年の通常国会で難病法を審議する中で、難病の定義に「希少性」を盛り込むことで対象を狭めるべきではないと追及しました。

総選挙政策では、障害福祉施策で支援すべき対象は、医療費助成の対象とは別に幅広くすべきだとしています。

ようつになり、生活の質は良くなっていません」

家事は、体調の良いときでできる範囲で行いますが、発症前の3倍もの時間がかかりません。

「ひんぱんに使うものはしまわずにリビングに出してはなし。手の届く所にないと必要ときに取れないからです」

尾下さんは「線維筋痛症友の会」の療養相談活動を週7回しています。件数は月に20、25件にのぼります。

「激しい痛みで生きるのがつらい。周囲に痛みや疲労を理解してもらえない。高額の治療費の助成もなく、ヘルパーなどの障害福祉施策も利用できず生活が困窮

…。

相談を寄せる患者たちの悩みはさまざまです。尾下さんは訴えています。

「線維筋痛症の患者たちは目に見えない障害を抱えています。しかも病気で生活に支障をきたしている人ばかりなのに、障害者と認められませんか」

線維筋痛症の患者には、医療費の助成はなく、ヘルパーなどの障害福祉施策の利用も認められることはまれです。

尾下さんも治療費は月2万円を超えます。「何らかの支援を得られるように」とつえをつきながら運動をすすめます。

では、1月施行された難病法の対象にはな

らないのか。

難病法では、医療費助成の対象となる「指定難病」は56疾病から110に拡大しました。7月には約300まで広がる予定です。

「指定難病」の拡大にともない、障害者手帳がなくても障害福祉施策の利用が可能な患者の対象も広がります。

しかし、線維筋痛症は指定難病に入っていないません。尾下さんは悔しそうに語ります。

「医療費助成や障害福祉の利用を求めても、門前払いなんです。なぜ、「指定難病」に入らないのか。」

難病法では難病の定義について、原因不明で治療法が確立せず長

期の療養を必要とする希少疾病としています。

線維筋痛症は、原因不明で治療法が確立しておらず、患者は長期の療養が必要です。しかし、患者数が約200万人いるため「希少疾病」とはいえず、難病の定義に当てはまらないといえます。

### 夫の応援

それでも何かしらの支援を得られるように、と持ち前の明るさと行動力で活動する尾下さん。成人した教え子が、仲間を連れて月数回、事務処理などを手伝ってくれるのが、

大きな励みとなっています。夫の中川裕二さん(40)も活動を応援しています。

「発症後3年ほどは悪くなるばかりだったけど、いまは飛行機や新幹線で出かけられるようになりました。帰宅すると電池が切れたように寝込んでいたよね」

尾下さんは訴えます。「患者の多くは、健康な人と比べて社会の中で自分を生かすチャンスが少ない。社会参加できるような経済的支援や生活支援を引き続き求めていきたい」

# 患者多いと難病法対象外

## 医療費助成、生活支援が必要なのに…

医療費助成、生活支援が必要なのに…