

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 患者会

笑顔の花びら集めたい



～筋痛性脳脊髄炎を知ってください～

〈笑顔の花びら集めたい ホームページ〉



<http://egaonohanabira.net/>

〈岐阜県公式ホームページ 難病対策〉



<http://www.pref.gifu.lg.jp/kodomo/kenko/nanbyo-taisaku/11223/manseihirous.html>

〒500-8876 岐阜県岐阜市日ノ出町 1-14-1 ひとひとの会方 TEL/FAX 058-337-0127
筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 患者会 笑顔の花びら集めたい

※ 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群問題の認知啓発啓蒙活動の会です。
医師は居りませんので医療相談はお受けすることができません。
お問い合わせは、会のホームページのメールフォームのご利用をお願い致します。

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群って？

原因不明の強度の疲労感が6ヶ月以上継続し、正常な日常生活を送ることが困難になる病気です。微熱・咽頭痛・リンパ節の腫張・筋力低下・睡眠障害・思考力低下など様々な症状が現れます。遺伝子・サイトカイン（免疫）・ホルモン（内分泌系）・脳・神経系の「身体的な異常」が重なっていると考えられていますが、未だ明確な原因は不明で治療法が確立されていない病です。

近年の日本の研究では脳の特殊な炎症や脳血流障害、糖代謝異常、脊髄内のミクログリアの異常な活性化など、原因解明の可能性が見出されています。

保険適用での検査では異常が認められないため除外診断を行うしかなく、専門医も少ないために診断が困難な状況です。難病指定外のため福祉支援が受けられる患者は非常に少なく、さらに病名の中に慢性疲労とあり見た目には分からないため、単なる疲れや怠けであるなどと誤解を受け、社会的問題も抱えています。

笑顔の花びら集めたい

「笑顔の花びら集めたい」は筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の問題を代表の塚本明里を通して皆様に知ってもらうため、認知啓発啓蒙活動をする患者会です。以下の4項目を中心に、講演、集会、メディア、国県市町村など行政および医療機関に問題解消のため働きかけています。

1、障害者総合支援法における制度の谷間問題

難病指定から外れた病気は福祉支援を受けることが困難な状況です。病名で区切ることのない制度改正を求めています。

2、国レベルで原因解明・治療法確立の研究に予算を要望

16年ぶりによやく平成24年に研究班が設置されました。予算を増額し継続することで、研究促進を望んでいます。

3、診断診療のための医療機関不足解消

現在専門医が非常に少ないため、患者は診断診療を居住地で受けられる環境にありません。せめて各県に一つ医療機関設置を望みます。

4、病名変更問題

誤解偏見を招く「慢性疲労」の表記のない病名を求めています。

会の名称は代表の塚本明里が病状が思わしくなくても理解者の支えで短時間でも外出や活動ができることに感謝し笑顔でいたことから、患者さんを花びらに例え、患者さんの環境が整い笑顔になって欲しい、そんな花びら（患者さん）を集めたいと願い、会員が名づけました。

つかもと あかり
塚本 明里

1990年2月生まれ。筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 患者会「笑顔の花びら集めたい」代表。高校2年生（16才）の春、突然高熱を出し倒れ、病気を発症する。以後、ありとあらゆる体の不調が現れる。発症より1年半後に筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群と線維筋痛症（全身激痛）と診断される。

患者会を立ち上げ代表を務めながら、モデルやご当地タレントとして活動（岐阜美少女図鑑モデル・岐阜市柳ヶ瀬商店街非公式キャラクター“やなな” 広報・可児市ふるさと広報大使など）。病気をもちながらも活動をする様子をテレビ・新聞など様々なメディアが取り上げる。

発症7年後に脳脊髄液減少症も発病していたことが判明し、ブラッドパッチ治療を行う。痛みのための治療（硬膜外ブロック・星状神経節ブロック・トリガーポイントなど麻酔注射や点滴と投薬）で麻酔が効いている少しの時間を利用し、活動を続けている。



正しく理解されず、
苦しんでいる患者さんが多くいます。
このパンフレットを手にとって下さったあなたが、
この病気について少しでも患者さんに
想いを寄せて下さることを願っております。

塚本明里

とうのうじつぎょうこうとうがっこう きぎょうそうぞうるいけい
東濃実業高等学校 起業創造類型

東濃実業高等学校ビジネス管理科では、2年生から簿記会計・事務管理・起業創造の3つの類型に分かれて学習しています。起業創造類型では、マーケティングに関する基本的な知識と技術を身につけ、3年生では企業の方とコラボして商品を開発したり、地域活性化や社会貢献の活動を行ったりしています。27年度は、焼き肉屋さんとランチメニューを考案したり、東日本大震災のチャリティーグッズ販売をしたりしました。また、それぞれが計画を立て資格取得に向け、日々勉強をしています。

平成25年度から本校の卒業生である塚本明里さんが活動する筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の啓発啓蒙運動に協力しています。このパンフレットは平成27年度の生徒が担当しました。



〈5月12日〉

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群

世界啓発デー



認知度が低い“筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群”という難病の理解者を増やしたい…！ その思いから、50年間この病気の症状で床に伏したといわれる看護の母・ナイチンゲールの誕生日にちなんで、5月12日がこの病気の世界啓発デーとなっています。

ブルーは、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の啓発カラーです。

【パンフレット制作】平成27年度東濃実業高等学校 起業創造類型

佐藤咲良 瀬瀬小春 榊間亘 若尾勇斗

