

地方	現状
関東地方	<p>2012年に発症し、4年間で15箇所の病院を回りましたが原因不明で病名もつかず、東京で確定診断が着いた頃にはもう車椅子が必要な状態でしたが、地元の宇都宮市では「手足がついてて少しでも歩ける人に障害者手帳は要らない」と認定医2名に拒否され神奈川県まで診断書を書いてもらうために移動。</p> <p>障害者手帳1級1種を取得してなお、「電動車椅子ら高額なんですよ！」と市役所の窓口で申請を突き返され、握力4kgなので自走は無理だと医師が意見書を書いてくれたにも関わらず、読みもせずに自走式しか申請を認めて貰えませんでした。</p> <p>もちろん使えないので電動車椅子を自費で購入する為障害年金を申請しましたが、初診日が2度目の確定診断の日と断定されて却下され不服申立てをしても審査官が年金機構の味方をして「なぜ最初の確定診断は初診にならないのか？」と質問しても「わからないけどそうした」の答えだけで相手が勝訴。裁判に持ち込むも無駄に回答を延ばされ質問には答えず同じ意見だけを繰り返して2019年7月に始めて未だに終わらず。</p> <p>今年の7月で最後の裁判となり数ヵ月後に判決が出る予定です。</p> <p>2度目の確定診断を初診日としてからの2級の障害年金を貰えるようになって、やっと生活費や治療費に使えるようになりましたが、効果のある治療法は保険外で1回に3万円ほどかかり(交通費も込みで)継続して通えず、楽天で10万円を買ってもらった電動車椅子も3年で壊れ、また自費で電動車椅子WHILLを買う為に無職で障害年金のみの生活なのに50万円の借金。</p> <p>事後重症申請を社労士さんに依頼した為に成功報酬で障害年金の半額以上は返済のローンへ。</p> <p>下着に穴が空いていても買えるお金が無い状態。</p> <p>障害年金が入るまでの生活費や治療費に使ったカードローンも限度額いっぱいの50万円まで借金している状態。</p> <p>障害年金だけではいつになっても返せない。</p> <p>化学物質過敏症も併発し、柔軟剤だけでなく抗菌洗剤も使えない、シャンプーも市販のものは使えない、マスクは活性炭で4層以上のものかKF94でなければ外出は出来ないなど、洗剤や歯磨き粉や、使用できるものも高額で特別なものになり、必要な物を買うにはお金がかかる。</p> <p>飲食もカフェインや刺激物を避け、食べられるものが限られていく中、アレルギーが増えていき更に食べられるものが少なくなっている。</p> <p>宇都宮市に診察してもらえない病院が無いので、東京の専門医まで通っていたが、コロナの影響で、介護業者が県をまたぐ移動の介助を中止にした為、自力で行くしかないが、車椅子の移動では乗り換えの時間が読めず、4回も乗り換えが必要な病院へは時間が読めなすぎて行けない。</p>
関東地方	<p>主症状は、pemと手足の静脈が異常に目立つ、胃腸障害。ps7（自己評価です）。一日4500歩くらいで脚の怠さ出る。</p> <p>pemがあるので、受けたい治療（eatの名医）を受けに行けない。リンパ球が600くらいに低下して、免疫不全一歩手前。</p> <p>ncnpでステロイドパルス療法受けるも、副作用出て断念。tmsも頭痛が出て断念。</p> <p>eat、鍼灸は薄ら効いたのかもかもしれないが、クラッシュして元に戻ってしまった。</p>
関東地方	<p>後遺症からのMEだとMEの症状と後遺症の症状があるので、あちこちの病院に行くのではなく一ヶ所で診て頂けるようになってほしいです。</p>
関東地方	<p>未就学の子どもがおり、私と夫も後遺症です。私はCSで障害年金を受給していますが、夫は収入の目処がたたずです。</p> <p>経済的な面も含めて子どもへ満足な対応ができていないことが悩みの種です。公的支援もPCRを受けられていないという事で親の精神的問題ととらえられてからあまり相談できなくなりました。</p>
関東地方	<p>痛みの少ないEAT治療ができてほしいです。あまりの痛さは恐怖とストレスになり足が遠のく人もいます。</p>
関東地方	<p>埼玉県では、理解どころか、拒否、暴言がほぼで、線維筋痛症についても、医師団事態も認めないと。圧痛点もせず、そうじゃないかと診断する医師。</p> <p>筋痛性脳脊髄炎も、???支援も有意義になればと思います。</p>
関東地方	<p>私は2013年に発症し、和温療法を3回入院して受け、かなり改善しましたが、それでも「普通に働く」ことは困難です。</p> <p>客観的診断基準が確立され、全国の病院で診断を受ける事が可能となり、そして根治できる病気となるよう研究が促進されることを強く望んでいます。この病気に寄り添って頂き本当にありがとうございます。</p>

地方	現状
関東地方	<p>コロナワクチン(ファイザー)1回目より過換気症候群がでて、労作疲労、頻脈、息切れ、体痛、胃腸障害、体温調節障害、めまい、ブレインフォグ、抑うつ、焦燥感、光、音過敏症。筋痛性脳脊髄炎、慢性疲労症候群のようにになりました。接種から8ヶ月今も変わらず。</p>
関東地方	<p>『健全者はみんな頑張ってる家事をしている、身障者の介護は家族がするもの』等と言われ公的ヘルパー派遣が受けられない(頸髄腫瘍による頸髄不全損傷のため手帳1級所持、mecfs・fm・mcs併発)、化学物質過敏症に対応可能な(無香料生活をなさっていただける)ヘルパーさんがいない / 東京で、mcs患者さん専門のヘルパー事業所を立ち上げたいが、どのように費用を集めたらよいか、どの程度の利用者さんがいれば利益が出るか?等、学んで考える脳の余裕がない</p>
関東地方	<p>病名で差別されることのない時代へと変わることを願っています。</p> <p>患者会の重要人物、や有名人、議員と繋がりのある患者のみが支援されているのが目立つ現状。</p> <p>何の後ろ盾もない患者も平等に公正に皆が救われるよう、各都道府県に1人は筋痛性脳脊髄炎(ME)/慢性疲労症候群(CFS)の確定診断が出来る医師が育つことを望みます。</p> <p>わからないのに無責任に診察を受けて欲しいわけではなく、勉強する気も無いのなら受診拒否して構わないが、せめて「筋痛性脳脊髄炎(ME)/慢性疲労症候群(CFS)という病気に症状があてはまる。ここでは受け入れられないので、早く専門医へ行ってください」と紹介してくれるだけで良い。</p> <p>それをしてくれれば、もっと早期発見で対処療法にたどり着き、寝たきりまでいかない人が増える。</p> <p>NCNPでは血液検査で診断できるようになっている事も全国に知らせて欲しい。</p> <p>自分がわからないからと精神病だと決めつけずに、わかる医師に回して欲しい。</p>
関東地方	<p>西洋薬が入らないものも多く、東洋医学中心に治療中。またかなり弱度のSLEがあることやあたためると痛むことなどから、症状全体的にはME/CFSに近いが、判断が難しいようで他に行ってくださいで7年目。もう苦しくてたまらない。</p> <p>ただ福祉に関しては、</p> <p>市や都や県や全然違うようで私の住んでいる国立市はかなり柔軟。お隣の立川市とでは全然違うようで、それも電動車椅子が取れた1つかもかもしれませんが、必要な多くの方が取れていないようなので、やれることは是非行っていただけたら。心から願ってます。</p>
関東地方	<p>COVID-19後遺症の社会的理解！</p>
関東地方	<p>身体は一進一退を繰り返している</p> <p>認知症のような症状もあり、毎日忘れ物、なくしものをしていて、思い出せなかったり、頭が回らない</p> <p>細かい文字や長い文章も読んだり、文字を打ったりも最近になってようやくできるようになってきたところだが、それでもたまに文字読んでるだけで具合が悪くなる確定申告も2年分できていない</p> <p>いろんな手続きができず、やらなくてはいけないことが多すぎて頭の中パニック状態早くやらなければと焦っている手続きすれば受けられる支援もあること最近になりいろいろ知る悩みは尽きない</p>
関東地方	<p>脳疲労により全く働けない。傷病手当金の申請などの手続きができない。入院期間に限度があるので退院→悪化→入院の繰り返しになってしまう。長期に入院(入所)できる場所が欲しい。</p>
関東地方	<p>昨年8月29日仕事先(介護士)コロナクラスターで待機期間終わっても倦怠感、頭痛、食欲不振、下痢めまいとう。でコロナが流行り始めてから、外出も仕事先と行け時々コンビニという生活の中、労災申請未だに返答なく。金銭的に病院等生きていけないです。</p> <p>お金がなくて労災以外の病院行けません。</p> <p>先日めまいを起こして階段から転落肋骨骨折で肋骨の骨が肺に刺さって肺気胸起こし入院、腰骨も骨折、でもこれは、労災では、ないのでとても入院費がかかりました。</p> <p>本当に労災の手続き遅くもう10ヶ月待ってますが。返答なし。</p> <p>その他の支払いもありもう限界です。</p>
関東地方	<p>治療しながら働ける仕事が見つからず切り崩せる貯金がなくなれば、、、自殺するしかない</p>
関東地方	<p>とにかく痛いときは痛いので仕事に支障が出る、きちんと仕事は一般的なレベルでできるので、害障害者雇用というだけで給与を減らさないでほしい。また、特例子会社を集めるのはやめやめてほしい。</p>

地方	現状
関東地方	全身痛、下肢の脱力、握力
関東地方	集学的痛みセンター機能を持つ病院を全国的に増設する運動を行政（国県市村）、議員、医師会等に対し実施したい。又、賛同者を募りたい。線維筋痛症の難病指定より優先事項だと思っています。
関東地方	近くに診察してくれる医師がおらず遠方まで通っているが体調悪化につながるので困っている。ほぼ寝たきり一人暮らしで大変孤独なので誰かと繋がったりコミュニティに属したい
関東地方	線維筋痛症ですが、なんとか疼痛コントロールもできていて仕事、子育て、家事とこなしていましたが、コロナワクチン接種後に全身痛、倦怠感が酷くなり疼痛コントロールが出来なくなり、一時は寝たきりになり仕事を退職。子どもの送迎もできず、小学校を休ませることもあります。メンタルクリニックの先生からはお手上げと診療放棄されてしまい、振り出しに戻ってドクターショッピング中です。自分自身を追い込む事は良くない事とわかっていますが、考えはマイナスへと引っ張られてしまい正念場です。
関東地方	治療が対症療法しかなく、痛み止めやその副作用のためにどんどん増えていく薬の量を減らしたい。推定患者数で指定難病になれないのはおかしいとおもう。治療法もなく、薬も一時しのぎにしかならないため自費診療をうけたり等で医療費が莫大になっている。医療従事者の認知度の低さにより入院をしたときに適切な薬や対応してもらえなかったのもっと認知度をあげてほしい。かなり酷い状態でしたが、自分で様々なことを試し日常生活、仕事ができるまで回復しましたがまだまだ支援が必要です。ヘルプマークの認知度の低さもあり外出した際にかなりの苦労がある。駅にエレベーターやエスカレーターがないと日により階段の昇り降りができないため、車椅子だけでなくそういった体の不自由な人でも使えるようなリフトなどがほしい。病気の認知度が低い上に痛みという他人にはわからないものと戦っているので難病に指定して欲しいし、さらなる認知度上昇のためにまずは医療従事者だけでもいいので啓発活動をしたいです。
関東地方	全てがマイナス思考になってしまい、何も前に進めない
関東地方	<p>息子の出産が難産で、線維筋痛症になりました。</p> <p>そして、5年前の大好きな父の死と、その8日後に婚約者(離婚したので)の突然の事故死により、精神的ダメージが私にはストレスになり、線維筋痛症の悪化(杖を使用するようになった)、慢性疲労症候群の発症。</p> <p>現在は、線維筋痛症の専門医に診てもらい薬物治療中。週に一度、訪問看護で、理学療法士さんに来てもらい、マッサージを受けています。</p> <p>母と、弟と、息子と私の4人家族で同居。母と、弟の協力がなければ、息子の子育ても、掃除も、料理も、買い物も出来ない。</p> <p>唯一、自分でガンバってる役割は、洗濯全般になります。ヘルパーさんを支援センターで探してもらっているが、もう2年経っても、見つからない。</p>
関東地方	病気をわかってくれる病院、先生がいません。
関東地方	治療が全て自費診療になる。前向きに直そうとすると高額な治療費がかかるのが非常に困っている。投薬による治療が受けられるようにしてほしい。また後遺症であることを窓口と言うと門前払いすらされることが非常に多い。もっと診療報酬を上げてもらえたら、門前払いはなくなるのではないかと思います。
関東地方	多発血管炎性肉芽腫症。今は杖歩行だが、電動車椅子がほしい。
関東地方	今のところ、要望に挙げたことを期待したいです。なお、ミノマイシンで脛の筋肉痛が解消。服用停止後に再発。クラリスロマイシンで筋肉痛が再度解消しました（現在も服用中）。背中の中の重苦しさにはクロルフェネシンカルバミン、脚の脱力感にはタリージェが多少効いているように感じます。また、背中の中の重苦しさも脚の脱力感も、緊張、憤り、不安といった感情が高まると症状が顕著に現れるのですが、メイラックスで感情の高まりを抑えることができます。

地方	現状
関東地方	<p>私たちの病気は見えません。</p> <p>「元気そうで安心した。もう、働けそうね。」「癌と言われた訳じゃないんでしょ？なら大丈夫。」</p> <p>善意に溢れた人々に傷つく自分も嫌で、社会との関わりを極力持たないように生きています。</p> <p>家族が居なければ私は誰にも知られず孤独死するでしょう。</p> <p>私も、六年前には社会で居場所と生き甲斐も持ち暮らしていました。</p> <p>病気を得たからこそその居場所と生き甲斐を探しています。</p> <p>今の私でもどなたかのお役にたたいです。</p>
関東地方	<p>通院に際してリクライニング式の車椅子をレンタルまたは購入したいが高額である。車椅子を安く提供してくれる場所を探しております。</p>
関東地方	<p>症状が食後の気絶や朦朧、内臓神経痛、胃腸障害など、移り変わりが激しい。</p> <p>一番の特徴である疲労感も、熱感のあるもの、労作後疲労、内臓の疲労からくるもの、脳疲労から来るものと、これまた移り変わりが激しく対処が一定しない</p>
関東地方	<p>倦怠感が続いていてなかなか作業が進まない。</p>
関東地方	<p>漢方により改善したと思っていましたが最近、倦怠感や睡眠障害、不安感の強まりにより処方されていた薬への依存</p>
関東地方	<p>世の中の認知度が低いせいか職場の理解が得にくい。上長から疑いを掛けられたり治療について勝手なことを言われる。理解のない職場に復帰することに不安がある。</p> <p>国の支援制度はあっても殆ど認められないことに対する残念な思い。ワクチン接種は無料なのにワクチン後遺症の治療は個人負担のまま。いろいろ試したい気持ちがあっても金銭的に諦めることが多い。</p> <p>ワクチン接種後の相談窓口にお問い合わせしても無駄なことが多かった。正確で信頼できる情報はどこにあるのか未だに分からない。</p>
関東地方	<p>詳しい医師や積極的に治療しようとする医師がいないこと。患者の話に耳を傾ける医師がいないこと。相談出来る自治体の体制がないこと。全ての元は国が後遺症を認めていないこと。</p>
関東地方	<p>高校生で受験を控えているためブレインフォグなどが致命的となり志望校を諦めざるを得なかった。</p>
関東地方	<p>体が痛くて、全身鳥肌が立つ。同じ症状の患者がいない。学生なので附属の医大にかかっているが、医師も同じ症状の患者を見たことがないという。また、医師によっては精神病だと誤解を受けるのでつらい。</p>
関東地方	<p>線維筋痛症による痛みが悪化し仕事を失いました。障害者雇用など働ける場所が欲しいです</p>
関東地方	<p>傷病手当受給しているが、解雇の為自分で高い保険料を払う事になった。コロナ発症後、コロナ後遺症で来月で一年になるのでもう直ぐ傷病手当金はなくなるので。今までの負債もあり今後の生活費が不安定。障害者年金と手帳を申請したいと思いますが、今まで内科でしたが、これから精神科を受診して診断書を貰い6ヶ月後に申請すると、障害者福祉課の担当の方から教えて貰いました。自分一人暮らしなのでなんとかしようと思いますが、コミュニケーションもなく、生きる気がなくなってきています。世の中には、もっと大変な人もいますので頑張ろうと思っています。介護をしていたので、認知症カフェのボランティア👏 考えていたのですが、今は、自分の生活が出来ないのが情けないです。</p>
近畿地方	<p>コロナ後遺症(疑い)3年目に入りましたが、過去2年とも6～9月の夏季に体調が悪化しましたが、今年も同じような症状が出てきました。</p> <p>ちゃんと検査や診察してくれる医療機関もなく、蓄えもなくなり、とても困っています。</p>
近畿地方	<p>診てくれる医療機関がない</p>
近畿地方	<p>慢性疲労症候群はこの病気だけでは身体障害手帳は取得できない。別に整形外科などで診察を受け認定を受けなければならない。その際も慢性疲労症候群について認識がある整形外科医を探すことが困難で実質的に身体障害手帳を取得する事は難しい。同じ病気の人はたくさんいるのに、この何十年も全く状況は変わっておらず、適切な治療を受けられる病院は増えていない。病名は少し認識されてきたが、そのため効果の怪しい治療をすすめる宣伝やSNSも存在する。症状の重さから鬱や精神的な症状を持つ人も多く、療養はより困難になっていると思われる。他者からの支援もなく治療も受けられず孤立している人が多数いる。誰もが安心して療養できる社会になって欲しい。</p>

地方	現状
近畿地方	難病でもなく身体障害でもない扱いなので、公的支援が受けられない。医療費など経済的負担や家族への介助負担が大きい。働けず外出もままならない。どうしても世間から隔絶されてしまう。治療に関しては専門病院がなく、患者が集中するため予約がとれない。現在通院している大学病院は厚生労働省の指針の為か？研究が終了した診療を中止するように勧告されたようで、今年度いっぱい診療が出来なくなる。いつ治療が受けられなくなるかわからない状態になっている。これからも病気についての研究が続き、どこでも専門的な治療が受けられるようになって欲しい。
近畿地方	住んでいる自治体から病気を認めてもらえません。10年、4回申請。全て落選。5回目でやっと障害者手帳がいただきましたが、主治医診断書で1級判定で、判定結果は5級。電動車椅子申請も出来ないので、家から出られない日々です。診断書を書いてくれる医師探しから困難を極める病気ですが、皆様が救われますように。
近畿地方	会社に所属し在宅勤務でライターを生業としているが、専門的な内容の学習や、以前は簡単だった文章化、組み立てが困難に。 また、取材やクライアントへの訪問ができなくなり、職場からな評価に影響しそうで怖い。 まだ無理なの？いつできるようになる？とよく言われるが答えられない。
近畿地方	母子家庭なので、経済的に困っています。家事、掃除ができず、家の中も常に不衛生なので、家事、掃除の手伝いにヘルパーさんに来ていただきたいです。電動車椅子でしか移動できない体なので、きちんと障がい者、病気に認定していただき、障がい者手帳が欲しいです。普通の車椅子だと体調悪化するので、リクライニングの車椅子と、通院を手伝って下さる外出ヘルパーの方にきていただくと助かります。小学生の子どもも、後遺症で学校にほとんど行けていません。学校の階段が上れないのですが、理解してもらえません。家に勉強を教えに来てもらえると助かります。
近畿地方	現在、20歳の大学生で、疼痛や倦怠感で学校に満足に通えないこと。アルバイトができないこと。就職等将来に大きな不安があること。目に見えない障害のため、周りから理解が得にくいこと。治療費が高い。家から出られる日が限られているため、病院に通い続けるのが難しいこと。
近畿地方	今は押し車でなんとか歩いていますが、少しの距離しか歩けないです。 体が大きく、車椅子をレンタルしていますが、立地が坂道が多く、押す側が大変だったりします。朝の起き上がりも難しくなってきました。 お風呂で転倒しないか不安ですし、痛みで洗えない場所もあります。治療法は処方薬だけです。
近畿地方	区役所で手帳一級だけけど障害者相談支援センターがある事を教えてくれなかった。役所に行く度に体調悪化で行きたくなくなります。
近畿地方	医療費の負担が大きいので、無料もしくは優遇してほしい
近畿地方	障害者手帳がもらえない。来年初めに、傷病手当が切れるので金銭面の不安
四国地方	コロナ後遺症→慢性疲労症候群に移行の診断。 具体的症状→脳が押し潰される様に重苦しい思考が出来ない。心臓周りが押し潰される様に重苦しく、呼吸が苦しい。全身の細胞が押し潰される様に重苦しく動けない。手足及び内臓及び骨及び関節に多種の痛みがある。手足が痺れる。手足の末端の火傷様凍てつく冷感がある。吐き気。手足の痺れ。安静にしても辛いが、脳や身体を働かせるとPEMにより多くの症状が増悪し、動作を遂行出来ない。体重減少。血圧及び脈拍減少。体色が青白く変化。エネルギーを吸収出来ない感覚で体重が10キロ減少。舌のむくみ。耳鳴り及び頭鳴り。 困り事→働けない事で家族4人の生活が持たない事。耐え難い症状により生きる事から逃げたくなる事。理解ある医師が近くにいない事 治療→和温入院3か月（静風荘入院）、tms入院半月、関町内科bスポット2か月、漢方、免疫調整剤、その他多種の投薬（主にNCNP及びヒラハタクリニック受診）、点滴、遠隔治療、湯たんぼ治療（まだらめクリニック受診）、コエンザエムや5ALA、水素吸入など行ったが、tms入院後のみ少し症状が軽減したものの、治療前後のPS7は変わらず、生活の質は改善しない。
中国地方	現在発症約2年で休職、傷病手当金を受給中、後1年で受給が終わると無収入となってしまう。近隣には専門医がおらず治療も障害年金の手続きも現状では難しい。 我が家はまだ就学中の子供が2人いますが、今の状態では生きていく意味がない。家族がづらい思いをすることが耐えられない。治療も可能性あるもの全てを試したいし、福祉にも繋がりたい。

地方	現状
中国地方	<p>[経過・症状・検査結果]去年の7月医療関係者のためファイザーのワクチンを打った。因果関係は分からないがそこから体調が悪くなりがちになる(ストレスと考えていた)</p> <p>10月より足に鋭い痛み、体の脱力感、思考力の低下、音過敏、気力低下が起こる</p> <p>11月より動けないほどの痛みが足に現れ、徐々に全身性の痛みになる(鈍い痛み、重たい痛み、関節痛、痺れを伴う痛み)その他ほてり、発汗、倦怠感あり内科、整形外科、総合病院の感染症内科受診し、血液検査、尿検査、骨のCT、脊椎、脳のMRIするも異常なし</p> <p>診断不可となる。学生だったため大学に通うも体調は悪化しストレスが大きかったため中退する。</p> <p>その後身体症状が増えて(痙攣、吐き気、光過敏、音嫌悪症のような症状など)悪化し起きているのが苦痛な状況。立位、歩行が困難で外出時は物に捕まり短距離の移動しかできない。少しの動作で倦怠感や痛みが増し回復しない。精神的ストレスが大きい。</p> <p>[困っていること]因果関係が不明なため障害年金など支援が受け取れるか分からないので困っている。きちんと診断してくれる病院があるか分からない。家や自立のためにも何かしら働きたいが体調が悪く自信がない。体力保持のため動いた方が良いか分からない。</p> <p>[現在の状況]実家で生活しているが、家庭の状況も複雑で全般世話をしてもらうことは難しいので自立して生活したいと考えている。</p> <p>そのため寝たきりにはならずなんとか家事などしているが無理をしているため苦痛である。入浴(シャワーも)は動作と温度の刺激で苦痛感が増すため週に2回ほど。睡眠の質も低下。</p> <p>さまざまな漢方薬で治療中。</p> <p>思考力、発汗、胃痛、気力、生理不順の症状は回復するもその他症状は回復悪化を繰り返して現在今年6月頃から悪化の状態。</p>
中国地方	<p>年齢は20歳です。親のお金で何も働かず生活をしていることが大変苦痛で、自分の力で生活したいです。また母の体調も優れずこれまで世話になってきたのもう負担をかけたくありません。頑張りたいのに症状があるため思うように行きません。</p> <p>刺激にとっても敏感でなるべく自分の部屋で過ごしたいのですが、私も家族にしんどい様子を見せたくなく、しんどくてもなるべく動いたり殆どは家族と過ごして話したり部屋に閉じ籠らないようにしています。母もいつも明るくしようと頑張っているのですがどうしたらいいかというも悩んでいます。</p>
中部地方	<p>筋通性脳脊髄炎の専門医がリモート診療できるようになって欲しい。通院もひと苦労。</p> <p>また専門医の年齢が全体的に高いと感じるので、後進の先生方への伝達や育成を確実に行って欲しい。(私は40代、専門医は60代。この先まだ私の人生の方が長いと感じるので)</p>
中部地方	<p>ps6です。</p> <p>今年2月中旬に罹患、胸痛背中痛首リンパ腫れ、咳、呼吸苦、味覚障害などが残り病気行きながら体力つけていきましようと言われ通常生活してたら、3月下旬からPEMを感じ始め、最近少し動くともフラフラ動悸で横になる感じです。最近初期の症状に加え手足のしびれ、胸痛背中痛、倦怠感、筋肉痛、クラッシュ起こしやすくなってきてほとんど寝たきり。Bスポットは11回目で血が着かなくなってきたと思ったらまたついたり。4歳と6歳の子供がいるのでその世話だけでもほんとしんどいのですが、ごまかしごまかし休み休みやって悪化してる感じ。</p> <p>最近朝ほんとにフラフラしてbcaaとりつつなんとかがんばって子供を送り出してますがクラッシュ起こしやすいです。漢方は人參養榮湯は下痢になりやめ、ミサトールや鍼灸、ペットボトル温灸、マイヤーズカクテル療法など試してます。イベルメクチンは効果なし、下痢が増し、今はパッチ試し中。</p> <p>呼吸器科セカンドオピニオンで咳喘息で気管支拡張薬もらったところ。</p> <p>生活制限されコロナ後遺症からの体調悪化でハッピーだった精神も泣くことが増え、治らないのではないかと言う不安、心療内科もすすめられてしまった。コロナ後遺症からの慢性疲労症候群の疑いだと思うがそれを見ってくれるコロナ後遺症外来が愛知県だと岡崎しかなく、予約いっぱいでもまだかかれてない状況。全国各地の医者にまずコロナになったら2ヶ月動くな、理解ある病院、慢性疲労症候群の処置ができる病院を増やして欲しい</p>
中部地方	<p>足に激痛🌀があり、寝たきりにならないように頑張っていますが、最近トイレに行くのがやっとの状態で、外出も出来ず引きこもっています☹️</p> <p>足だけでなく、かなりの疲労感もあり、毎日つらいです。</p> <p>その為、鬱症状も酷くなっています。</p>
中部地方	<p>ミノマイシン長期使用中でブレインフォグは軽快しました。握力5kg、長く立つ、長く歩くができません。</p>

地方	現状
中部地方	私に合ったお薬が1つも無い事と、ご飯を作ったりするに激痛を我慢して作るので手伝ってくれる方が居ると助かります。何をすることも激痛を伴うのでとても辛いです。座ってる事が困難なので4年間も美容院に行けてないです。息子と2人暮らしなので、普段助けてくれる人が息子しか居ません。
中部地方	薬を飲んでも良くならない現実車椅子を実費で買うしかない現実がツライ
中部地方	コロナワクチンの2回目を接種した後から体の重さや痛み、多様な症状が出ました。自力で起き上がることも出来なくなり、夫が退職して介護生活になりました。介護保険の適応にならない年齢で、しばらくしたら生活保護の申請に行く予定です。
中部地方	<p>診断されてすぐは専門外の医師の元、対症療法で漢方薬、鎮痛剤（オピオイドまで）、吐き気止、胃薬などを処方されていましたが、あまり効果なく、線維筋痛症の専門医を主治医が見つけて下さいました。</p> <p>線維筋痛症の専門医は血液検査で不足している成分を補う治療をしており、患者さんの9割は改善しているそうです。私もビタミンB6、B12、カルシウム、ビタミンDは医療用サプリメントの処方と二月に一度の通院時の点滴（その際に鉄剤を注射）で治療スタートしましたが、薬疹のためビタミンB6、B12を服用することが出来ず、この2つは点滴のみとなりました。また食事で失う体力を温存のするため、自分の身体で実験したところ、1日2食がベストだったため朝食を取るのをやめました。</p> <p>結果、痛みは随分と軽減され、以前より動ける時間は長くなりました。ただ片脚な筋力低下と体幹機能低下により立ち上がるのにかなり時間がかかること、長時間の歩行、起立姿勢の長時間保持が困難なため、外出の際は車椅子必須です。</p>
中部地方	脱力が酷く寝たきりのため、東京の専門医に行くのが困難
中部地方	痛み、一人暮らしで生活全般の困難
九州地方	椎間板ヘルニア、腰痛痺れ痛み等あり、何処からどこまでがその症状なのかわからない。線維筋痛症の診断もうけて、腰痛ヘルニア等、ペインクリニックにも通っていますが、納得いく治療法、診断が難しい。
九州地方	<p>コロナワクチン接種したあからの体調不良</p> <p>コロナワクチン接種後の体調不良で寝たきりになっていることがツライ</p> <p>受診拒否される病院ばかりで、もう2ヶ月以上何もされていないで放置されている</p>
九州地方	<p>ドライアイも治らず半年ごとに涙点埋めて大量の目薬に困ってます】</p> <p>慢性疲労も疼痛も効果的な治療なく医療費がしんどい。病院にかける時間がほとんどでしんどい。</p> <p>よくなる希望がなく治療や医療費が深刻な悩みです。</p>
九州地方	<p>動かなければ痛みがないけれどそうも行かず、動けば体の痛みが酷くなる。</p> <p>でも、何も支援がないから、トアラセットなどを処方してもらいながら無理矢理働いている。</p> <p>トアラセット等で痛みの全てを押しえ込むことは出来ず、痛みが酷くなりながら働いている。</p> <p>働き続けるからには、電動車椅子(坂道が多い県なので)や、家事支援などがないと厳しい。</p> <p>また、仕事を辞めたくても、障害年金ももらえないのでは辞められない。</p> <p>今、職場からは退職をしたほうが良いのでは？と言われてる。</p> <p>今年度いっぱいまで退職して、別な体の負担が少ない仕事には転職しようとは思っている。</p> <p>治療費も整形外科でのリハビリと処方薬で毎月お金がかかるので、そこに対しても支援が欲しい。</p> <p>難治性の病気で困っていても支援は受けられないというのはとても厳しい。</p> <p>国から見捨てられてるような状態はあまりにも酷いと感じている。</p>

地方	現状
九州地方	<ul style="list-style-type: none"> ・慢性疲労症候群、線維筋痛症に対する障害年金申請及び受給がもっと簡単になると良いと思う(医師に依頼しても診断書を書ける医師が少なすぎる) ・体温調節が上手くできない(悪寒と発汗の繰り返しで眠れない) ・顔以外の全身が痛い(舌も含む) ・特に重症者に対しては難病指定してほしい ・これまでリリカ→サインバルタ→ワントラムと飲んできたし、和温療法も試したが効果なし ・治療できる医療機関が少ない
九州地方	<p>居住地に専門医がないためme cfsの確定診断をえるには飛行機に乗らざるをえない。体調的に負担が大きい事から専門医にみてもらうのは難しいことが困っています。</p>
九州地方	<p>筋力の低下 低血糖 低血圧 炭水化物を摂った時に脳炎症様反応があり、その後朦朧とし酷いと意識消失し倒れます。</p>
九州地方	<p>下半身の痛み 足の痺れなど</p>
九州地方	<p>このような活動をしてくださる方々がいる知り、感謝せずにはいられません。</p> <p>私は2012年、妊娠8ヶ月で恥骨結合離解を起こしたのをきっかけに重度の線維筋痛症を発し、何年もの間、本当に苦しみました。</p> <p>痛みも死にたくなるほど辛かったですが、歩き始めの娘にさっと手を差し伸べることもできないのに保育園は働ける人優先で入れず、歩けるようになる時期もあったために障害者認定もされず、という制度の狭間にいることがとても辛かったです。</p> <p>病気が知られていないため、たくさんのハラスメントや何気ない言葉にも苦しみました。</p> <p>発症して2年ほど経って主人が寄り添ってくれるようになり、素晴らしい保育園にも自費ですが通えることにもなり、いろんな治療を試して今はだいぶ痛みをコントロールできています。すぐ疲れるため仕事も家事も何もできていませんが、ありがたいことに幸せに暮らせています。</p> <p>それでも、これから自分の体がどうなっていくかという不安は心の奥底にありますし、コロナに感染して重症化したり線維筋痛症が悪化したらどうしようという不安もあります。</p> <p>ですから、線維筋痛症を広めようとしてくださる方がいて、本当にありがたく思います。</p> <p>感謝でいっぱいです。本当にありがとうございます。</p>
北海道地方	<p>長期間仕事も出来ず今は傷病手当で生活してますが退職の話も出ておりシングルマザーなのでその後の支援がなくとても不安です。</p>
北海道地方	<p>心理カウンセリングが東京に住んでいた際は病院と提携していたので受けられたが、田舎だと全くない。うつ病のような病気で、聞いてもらいたい時に聞いてもらえないというのは辛い。保健所で保健師の方がやっていたがコロナ禍で忙しそうで無理。もっと心理カウンセリングや精神分析ができれば、治りも早いのでは?と思う。</p>