

「都はきちん」と判定して

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME／CFS）などの難病で長期間、寝たきりや寝たきりに近い状態になった患者がコロナ禍で急増しました。こうした患者に対し、医師が障害の程度が重い1・2級と判断しても、東京都の担当部署で5級に切り下げて認定されることが頻発しています。（西口友紀恵）

難病患者の身体障害者手帳申請

2026/4/2 ぶんぶん赤旗

日常生活送れないのに

東京都町田市の瞳さん(47) 仮名は「3年前、急に歩くのがつらくなり、持ち物やガム1パックさえも重いと感じるなど、一気に体の力がなくなった」といいます。いまもベットボトルのふたも器具を使わないと開けられません。両手の握力はそれぞれ

サービスイス使えず

15キ未満、下肢の筋力は通常の10分の1程度です。食事も含めて終日ベッドで過ごします。トイレまで這って移動するたびハアハアと息遣いが荒くなります。夜はおむつを使います。

病院を転々とした後、国立精神神経医療研究センター（NCNP、東京都小平市）で筋痛性脳脊髄炎（ME）と診断されました。原因不明の激しい全身の倦怠（けんたい）感、頭痛、睡眠障害、思考力低下などが続き、日常生活を送ることが困難になる難病です。診断時に身体障害者手帳の

医師診断「1級」なのに「5級」へ切り下げ頻発

申請手続きをしました。医師が診断書・意見書を作成し、都に「日常生活動作が著しく制限され、援助なしでは日常生活が送れない状態」の1級と申請。都は5級と認定しました。同級は、「日常生活で一定の制限はあるが、自立した生活が可能な範囲（軽度～中等度）の障害」とされる等級です。「このところ1級や2級で申請した人に5級の手帳が

誤り指摘するが

瞳さんはその後、この病気に詳しい内科医の澤田石（さわだし）順さんを受診。澤田石さんは「この状態で5級はありえない」と、24年に1級とする診断書・意見書を作

交付される。どうしたらいいか困っている」。こうつぶやいた医師の言葉を、瞳さんははつきりと覚えていました。都では身体障害者手帳1・2級の人には医療費の窓口負担ゼロあるいは減免、ヘルパ―派遣などさまざまな支援があります。5級では瞳さんにとって使える障害福祉サービスはほぼありません。

成しました。澤田石さんは「都から私に、瞳さんは5級との照会文書がきました。理由が医学的に誤ったものだったので厳しく指摘しましたが、認定は変わりませんでした」と話します。

瞳さんは1人暮らしです。友人や離れて暮らす家族などの支えでなんとか生活してきました。「再申請すれば1級になると思っていたけど、再び5級とされて受け止められなかった」と瞳さん。「死にます」と周囲に告げました。澤田石さんと友人などの必死の説得で思いとどまりましたが、苦しい闘病のなか、貯金をとり崩す生活に不安を抱いています。

「働いて税金も納めてきました。都には障害をきちんと判定してほしい。1級の判定で電動車いすが支給されたら、自分で操作して外へ出て、買い物などしたいです」

澤田石さんは昨年5月、再び意見書を作成し、改めて都に申請しました。それから9カ月。瞳さんは「都から何の連絡もないまま放置されている」と話します。



「障害をきちん」と判定してほしい」と訴える瞳さん

（随時掲載）

「5級」サービスなく

東京都八王子市に住む真知さん(40代)は仮名は2017年、出産後に股関節の激痛で歩けなくなり、痛みは全身に広がり、日常生活を送ることが困難になりました。

原因が分からず、いろいろな診療科を転々として、7カ月後に近くの総合病院で線維筋痛症と診断されました。全身の激しい痛み、強い疲労感、睡眠障害などを伴う難病です。

現在は、大病院に月1度、

日常生活送れないのに

しんぶん赤旗
2026/3/13

「娘は神経発達症(発達障害)があり不登校です。まだ手がかりです。娘の通院、学校などのやりとり、家事などで寝てばかりもいられません。痛みをこらえて、はいつくばって動いては、横になつています」。握力は左右とも3kgほど。「病気がさらに悪化するのではと不安が大き

障害の娘と二人

2年前までは、長男がほぼ寝たがりの母親を支えて、妹の世話から家事全般を担っていました。今は9歳の娘と2人で暮らしています。イラストレーターとして働いていますが、現在は生活保護を利用し、ぎりぎりの生活です。

電動車いすレンタル 1カ月3.5万円無理

「と話しします。福祉サービスを利用したい。真知さんは身体障害者手帳の申請に必要な意見書を書いてくれる指定医をネット上で探し、内科医の澤田石(さわたいし)順医師を知りました。24年、真知さんを支援しているNPO法人有明支縁会(長崎県諫早市)の草野紀視子(きみこ)理事長の運転で、澤田石さんが勤務する神奈川県内の病院を受診。診断書・意見書は「四肢の機能障害(筋力低下、筋がすぐに疲労し回復に時間がかかる)や、支えるものがないと歩行も不能で総合1級相当」でしたが、都の認定は5級でした。真知さんは当時任んでいた自治体の担当課に5級で利用できる障害福祉サービスを尋ねました。返答は「ほほほほです。基本的になにもないと思ってください」でした。

「一番切実で生活に必要なのは電動車いすです。1カ月のレンタル代は全額自己負担で3万5千円、とても無理です。せめて中古を含めて購入の補助や、レンタルでの負担軽減の方法があれば」。複雑な手続きも

外出が難しいため、行政の窓口まで出向いて複雑な手続きをしなければならぬことなども大きな悩みです。

娘のことも考えて昨年、頼れる友人の近くに転居しました。「友人も母子家庭で、働いているので余裕があるわけではないですが、子ども同士年齢が近く、家族ぐるみの交流で支えられています」



飼い猫がモデルの真知さんの作品

(随時掲載)

コロナ後遺症 動けなく

東京都府中市に住む彩子さん
(50代) Ⅱ仮名Ⅱは2020年

の夏、微熱、のどの痛み、倦怠(けんたい)感などの症状が続きました。同渋谷区のヒラハタクリニック(平畑光一院長)を受診し、コロナ後遺症疑いで治療を始めました。

不眠など自律神経失調症のような症状も出るようになり、心療内科で抗不安薬などの処方を受けました。このころはなんとか日常生活を送っていました。が、職場復帰できるまでは回復せず、休職後に退職しました。

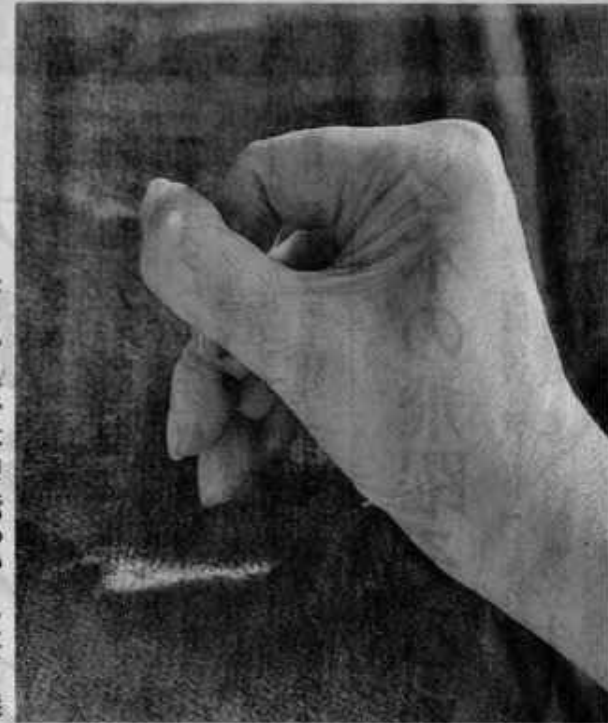
郵便投票あきらめ

21年に国立精神・神経医療研究センター(NCNP、東京都小平市)で、コロナ後遺症が進行した筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群と診断を受けました。この病気では、ストレスや無理をしたタイミングで、急に強い疲労感や尋常でない倦怠感に襲われ、動けなくなる状態(クラッシュ)が現れます。彩子さんは後遺症発症当初からクラッシュを繰り返し、だんだんと活動範囲が狭まっていききました。通院で階段を3段上がっただけで、翌日以降数カ月は動けなくなるほどになりました。

2026/3/23

しんぶん赤旗

障害者手帳の認定厳しく 弱者を排除



日常生活 送れないのに

「24年4月ごろから右の指3本の関節が深く曲がらなくなり、生活に支障が。原因不明といわれています」と彩子さん

で、本当にがっかりした」と彩子さん。「2級だと郵便投票が可能ですが、今回の総選挙はあきらめました。弱者排除になっています」

月6〜7万円負担

介護ベッドなどのレンタル料、歯科を含む訪問診療や通院の医療費、点滴などの薬剤費、週2回掃除を依頼する生協の助け合い事業の利用料など合わせると自己負担は月に6万〜7万円になります。5級の認定を受けて、やむなく中古の電動車いすを約6万円で購入しました。彩子さんは「都の認定が数年前から厳しくなったことや、他県では私と同程度の人が2級と認定されることを聞いています。都は予算が多くあるはずなのに、なぜ福祉にこんなにシビアなのか疑問です。日本全体で福祉が平等にゆきわたるようにしてほしい」と訴えます。

「2級の認定が出るだろうと思いい、電動車いすは買わずに認定を待っていました。5級では福祉用具購入の補助が出ないの

始まりはコロナ濃厚接触

2026/3/27

痛み・倦怠感3年半

東京都国分寺市の安田葵さん(19)は、高校1年だった2022年10月、校内で新型コロナウイルスの濃厚接触者になりました。のどが異常に渴き大量の水を飲む、微熱、倦怠(けんたい)感などが続きました。

当時、都は若い濃厚接触者は1週間自宅の様子をみるよう呼びかけていたため、近くのクリニックを受診したのは1週間後でした。医師は「コロナじゃないのでは」と血液検査だけを行い、「異常なし」でした。

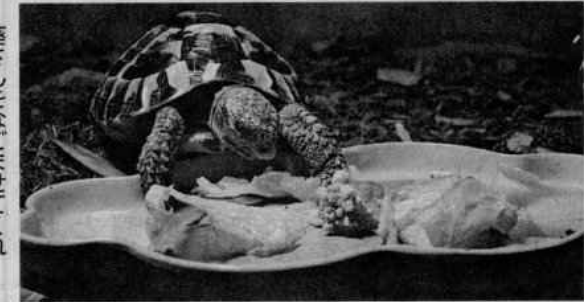
日常生活送れないのに

ふくらはぎと太ももに痛みが出て歩行困難になり、翌月、大病院を受診。消炎鎮痛剤などを処方されましたが、効果はなく痛みは臀部(でんぶ)の筋肉にまで広がり、体重は1カ月で4kg減りました。検査入院し、さまざまな検査を受けましたが「異常なし」でした。母親の和美さんは「病院に新型コロナウイルスの抗体検査を頼んだが、主な症状が痛みだったので断られた」と話します。

治療効果みえず

原因不明のまま23年2月、倦怠感が強まり、体に重りがついているような感

障害者手帳再申請 10カ月通知なし



葵さんをなぐませてくれるカメの「りちゃん」

覚に。7月、国立精神・神経医療研究センター(NCNP、東京都小平市)で、「コロナ後遺症による筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群で、線維筋痛症もある」と診断されました。ステロイド(副腎皮質ホルモン)などの服薬、大病院で頭皮にコイルを当て磁気で脳を刺激する療法などさまざま

まな治療を試しましたが、効果はみられませんでした。

学校には母親が車で送迎し、学校内は車いすで移動するなどして、2年の学年末までなんとか通学しました。体調悪化や体重の激減などで3年の1年間を休学。通信制高校への転学を余儀なくされました。「クワリネットが好きで、高校3年間も吹奏楽を続けたかった」と葵さん。この3月、4年かけて高校を卒業しました。

今も続く症状は、耐えられないほどの倦怠感、全身の痛み、歩行困難、筋力低下で鉛筆や金属のスプーンが重くて持てない、頭痛などです。長時間は座っていただけで、1日の大半を光の刺激を避けて暗くした部屋で横になっています。食事は一口大にしたものを、少し体を起こして木製のスプーンやフォークで食べます。

認定納得できず

和美さんは24年11月、身体障害者手帳申請のため診断書と意見書をNCNPに

依頼。医師の意見書は「2級」でしたが、25年2月に届いた都からの認定通知は「5級」でした。「娘の5級は納得できないと感じて調べ始めた」と和美さん。ネット検索で、手帳の申請を援助している澤田石(さわたいし)順医師を知り、葵さんは4月に同医師が勤務する病院(神奈川県)を受診。「1級」の意見書で5月に再申請しました。それから10カ月、都からは通知がないままです。

「都に直接問い合わせることはできないと言われ、市の担当者にも何度も聞いてもらっています。『審査の意見が分かっている』『決まかかっている』との回答だそうです」と和美さん。「担当者から、手帳は通常、申請から2、3カ月で送られてくる。こんな例は見たことがないと聞きました」

葵さんは「母も持病があるので、疲れが重なり倒れたらと思うと心配です。きちんと認定されてヘルパーさんの通院介助や医療費負担の減免などを利用してきたい」と話します。

(随時掲載)

障害者の命を支えられぬ都

大阪・羽曳野市

吉本 幸弘 (72歳)

「難病患者の身体障害

者手帳申請 『都はきち

んと判定して』(2014)

を読み、難病患者の当事

者である瞳さんの失望と

切なさを思うと、怒りを

通り越して、この国の社

会保障の貧困に平静を失

いそうになった。

筋痛性脳脊髄炎のため、日常生活の自由を奪われ終日ベッドで過ごす彼女に対して、専門医は身体障害1級の診断書を作成した。ところが都の担当部署は5級に切り下げて、使える障害福祉サービスがほぼない決定を下したという。

今中古マンションが1億数千万円で売り買いされる東京で、1人の障害者の命さえ支えられない現実には異常としかいえない。瞳さんは「本人の件

だけではなく、多くの苦しんでいる方のことも思い、勇気をもって掲載を引き受けてくださったのではないだろうか。

彼女の勇気を思うにつけても、今ただちに「1級認定を！」の声を都に届け、「全ての障害者の命と人間としての尊厳を守れ」の声を上げねばならないと強く思う。