

●新型コロナウイルス感染症後の後遺症の方々の声

妻と私は、2020年2月以降、共にコロナ感染疑いからの後遺症（慢性疲労症候群の疑いと診断）で苦しんでいます。

感染疑い当初、保健所や医師の指示により、PCRは受けられず自宅療養となりました。その後、妻は、完治を待たずに重い倦怠感に襲われ、一日の殆どが寝たきり。私は臀部から右脚全体にかけて強めの怠さ、思考力低下、背中の重苦しさなどの症状。辛うじて通勤しています（症状は徐々に悪化傾向）。

夫婦ともに軽い労作で症状が悪化する傾向にあることから、役所に相談したところ、慢性疲労症候群ではホームヘルパーの派遣はできないとのこと。今は、娘が食事の支度を、息子が洗濯、掃除、買い物などを、それぞれ学校や勉強の合間に行っています。娘は今年度大学受験を控えており、勉強時間が足りていません。

妻は、寝たきりの上、移動による振動が症状を悪化させることから通院さえも困難な状態で、必要な検査や治療が受けられません。

妻も私も半年以上にわたり、オンライン診療で処方された様々な薬を試したものの目立った効果はありません。私達患者には可能な限り早期の治療が必要です。後遺症と慢性疲労症候群の原因究明と治療薬の研究開発を速やかに実施していただきたいです。

健康だった頃の楽しい時間を思い出すたびに涙が止まらなくなります。健康で普通に生活することが如何に幸せなことなのか。政府と議員の方々には、是非とも私達患者に健康で普通の生活を取り戻していただきたいです。どうか、どうか宜しくお願いします。

これまで病気とは全く無縁だった高校生の子どもが2020年の年末からいきなり歩けなくなりました。2021年1月から3月まではベッドと数歩離れたトイレまで遣いずって行く位しか活動できず、光や音の刺激も無理でしたので、ただひたすら天井ばかりを見て寝たきりの日々でした。つい何日か前まで普通の高校生でしたのに、「死生観」というものを深く考えるようになったようです。二階の寝室から一階へも勿論降りることはできず、家族が階段を何往復もして食事を運ぶ毎日でした。2021年4月以降、少し歩けるようになりましたが、それでも未だに手足の脱力があり、電動車椅子でないと外出はできません。日によってはペンももつことができません。現在、筋痛性脳脊髄炎の疑いであり、程度はPS7-8です。高熱は出ませんでしたので、発病当初にPCR検査は受けられませんでした。

いちばんご理解いただきたいのは、コロナの症状の重さと後遺症の重さは必ずしも一致しないことです。そして、後遺症の発現はコロナの時期よりも1ヵ月以上後に出ることが多いということです。我が家の子どもも、そういえば昨年11月頃によく体調を崩しておりました。

はっきりと高熱が出てコロナと認定された人以外に、後遺症で一生苦しむ人が多いのがこのコロナの怖さです。普通の風邪でも筋痛性脳脊髄炎という後遺症を発症することはあり得ますが、その確率よりもコロナ後遺症での発現率は相当高いように感じます。その辺を是非お汲み取りいただき、もう抗体が消えてしまった患者でも、経過等からの主治医のお見立てがあれば、補償や治療を受けられるようにしていただきたいです。それをしないと、ごく一部の限られた人しか補償は受けられず、ほとんどの苦しんでいる人たちには補償は行き届かないことになると思います。どうぞお力添え宜しくお願いいたします。



←●令和3年7月7日・8日

長崎大学学長および長崎大学大学院熱帯医学・グローバルヘルス研究科の北教授と面談
新型コロナウイルス感染症・後遺症ための研究対象となった「5-ALA」について

●難病の方への支援

諫早のNPO法人 有明支縁会

困り事支援へつなぐアンケート

諫早市のNPO法人、有明支縁会（草野紀視子理事長）は、ひきこもりや障害、新型コロナウイルス感染症の後遺症などで困っている人を対象にアンケートを実施している。初めての試みで期限は設けず、具体的な支援を模索する。アンケートは選択式。困り事の具体的な内容や必要なものを数分程度で回答できる。草野理事長が全て返答し、必要な支援や関係機関につなげる。同法人はこれまで被災地支援などに取り組んできた。草野理事長は、コロナ後遺症から発症する人がいる「筋痛性脳脊髄炎（ME）／慢性疲労症候群（CFS）」の患者会の理事を昨年まで務めた。こ

コロナ後遺症、ひきこもりなど対象

これをきっかけに1年以上前から、後遺症に悩む全国の人とLINE（ライン）のオープンチャットで情報交換。車いすやアレルギー対応食料を提供するなどしてきた。

回答は同会ホームページからアンケートフォームに入るか、紙をダウンロードして記入する。問い合わせは電話（090・2506・0813）かメール（info@tasu-keitaikai.org）の協力者も募っている。

（北里友佳）



アンケートの
フォームQRコード

●グルテンフリーパンの支援（体質改善・アレルギー対応のため）



●難病の方への物資・通院介助支援



● 児童養護施設支援



●令和3年豪雨災害支援（雲仙・武雄・大町）





●熱海（伊豆山土石流）沖繩（軽石）福島（地震）



●沖繩（軽石）



●福島（地震）・熊本（仮設最後の方の引っ越し手伝い）

