

2025年3月11日

東京都におけるコロナ後遺症・筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群・
線維筋痛症・体位性頻脈症候群等の類縁疾患の患者にたいする
身体障害手帳の審査・等級認定に関する要望書

東京都知事 小池 百合子 殿

東京都 福祉局長 山口 真 殿

患者（昭島市1名、足立区1名、板橋区1名、品川区1名、
目黒区1名、国分寺市1名、多摩市1名、府中市1名、）

NPO 法人有明支縁会理事長 草野 紀視子

【1. 要望の要旨】

東京都では、コロナ後遺症患者、また筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（M E／C F S）、線維筋痛症（F M）、体位性頻脈症候群（P O T S）等の類縁疾患の患者への身体障害者手帳の審査・認定において、指定医が診断のもと意見した等級から大きく下がる（例：1級で申請したにもかかわらず、5級で交付される）認定や却下が複数みられます。結果、日常生活や社会生活に大きな制約を受けているにも関わらず、必要な支援を受けることができないため、生活の維持や社会参加の困難を強いられている患者がいます。そのため、当要望書では、これらの疾患の患者に対する身体障害者手帳の審査・等級認定の改善を要望いたします。

【2. 要望の背景】

1. 2024（令和6）年4月12日付にて、厚生労働省健康・生活衛生局 感染症対策部感染症対策課より「新型コロナウイルス感染症の罹患後症状に関する障害認定の取扱いの周知について（依頼）」が各都道府県・保健所設置市・特別区の衛生主管部（局）に対して発出されました（参考1）。同時に、同省・社会・援護局障害保健福祉部企画課より「身体障害者福祉法第15条に基づく医師に対する新型コロナウイルス感染症の罹患後症状に関する障害認定の取扱いの周知について（依頼）」が各都道府県・指定都市・中核市の障害保健福祉主管部（局）に対して発出されました（参考2）。

これらの通達は、厚生労働大臣や感染症対策部においてコロナ後遺症患者も障害認定の対象となり得るものであることから、さらに取り組みを進めるよう通達を出していただいたものであると認識しています。

2. 新型コロナウイルス感染症の罹患後症状は、重症化・遷延化するとともに、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（ME／CF S）、線維筋痛症（FM）、体位性頻脈症候群（POTS）などを併発、また移行していくこともあります。

そのため、コロナ後遺症患者を障害認定の対象とし取り組みを進める上では、上述の疾患への対応も不可欠であると考えます。

3. 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME／CF S）においては、2014年（平成26年）に厚生労働省により「慢性疲労症候群の日常生活困難度調査事業」が行われ、その最終報告書は2015年9月30日に都道府県、政令指定都市、中核市の衛生主管部、障害保健福祉主管部の局へ周知通達されています。

報告概要では、「日常生活上の身の回りのことができずに介助を要し、一日の半分以上を横になっている」という重症患者が約3割(248名中75名、30.2%)であり、自分では起立が困難で、支えがなければ立位の保持や、歩行も困難な重症患者が存在すること(72名中31名、43.1%)、また重症群では日常生活困難度が95.9%(73名中70名)で、重症群の75.3%(73名中61名)は家族やヘルパーの支援に依存していることが明らかになったと書かれており（参考3）、日常生活において大きな制約を受けている患者は少なくなく、適正な支援の必要性が示唆されています。

4. また、体位性頻脈症候群（POTS）においても、2024年2月5日に厚生労働大臣宛に「体位性頻脈症候群（POTS）の診療、支援、研究推進を求める要望書」が、疾患啓発団体 POTS and Dysautonomia Japan により提出されています（参考4）。その中で、POTSにより日常生活に困難をきたしている患者が、生活支援を受けられるように整備を推進していただくことも要望し、厚生労働省より「POTSについても、身体障害の認定にあたっては、原則として、原因となる疾病に関わらず、障害の状態が認定基準に該当するかどうかで判断すること、認定基準に該当すれば身体障害者手帳の交付の対象となること、身体障害者手帳が交付されることによって、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスを利用することが可能となること」をご回答いただきました（参考5）。

5. しかし、東京都では、表題疾病の患者の身体障害者手帳の認定において、指定医が意見する等級から大きく乖離した等級の認定・交付、または却下が多く見受けられます。

別紙1「東京都の意見書から乖離した等級認定6事例」の全ての患者は、東京都身体障害者認定基準の肢体不自由（両下肢の機能不全及び体幹機能障害）に当てはめると、1，2級相当の障害程度であると考えられ（例：歩行能力について5人は不能、1人はベッド周辺以外不能）、指定医も1，2級と意見しております。しかし、全ての事例が、基準表や意見書と異なる5級で認定されております（別紙2「事例における意見書・障害者認定基準・都の認定結果の比較」）。

理由については、「日常生活動作や活動を見ると状態は悪く見えるものの、ROM制限・MMT・握力や計測値の数値を見る限りは、上下肢の機能の全廃・著しい機能低下があるとはいえない。」と口頭で説明をうけた事例があります。すなわち、東京都の審査においては、日常生活動作や活動に関する審査項目を十分に評価せず、その結果「肢体不自由の身体程度等級表解説」に記されている障害程度と一致しない、低い等級を認定している可能性があると考えられます（別紙3「東京都身体障害者認定基準（3）肢体不自由（平成31年度改正）の該当箇所と課題」）。

こうした指定医が意見する等級から大きく乖離した等級の認定・交付・却下、東京都身体障害者認定基準と審査結果の整合性がとれていない事例は、別紙1の事例だけではなく、複数報告されています。

これらの都による等級の審査・認定は、患者自身からみても、また長年表題疾患を専門として診療や研究に携わってきた専門医である指定医からみても、患者の症状に即していない等級であると考えられる所存です（別紙4「正当な身体障害者等級認定のための意見書（第15条指定医）」）。

【3. 要望内容】

1. 表題疾患の症状を持つ患者が必要な支援を受けられず困難な状況が続いている現状、患者・指定医が現在の認定等級を症状に即していないと考えていること及びその理由・根拠をご理解頂くために、東京都の肢体不自由の手帳の審査に関わる全ての職員及び医師に、当要望書を回付して頂くよう要望いたします。特に疾病の障害の特性をご理解いただくために、別紙4「正当な身体障害者等級認定のための意見書（第15条指定医）」は審査に関わる全ての医師にご精読頂けますよう要望いたします。

2. 別紙1の事例において、医師の意見書の等級及び東京都身体障害者認定基準に当てはめた等級と、実際に認定された等級の整合性がとれないと考えられるため（参考：別紙2）、何を根拠に1・2級の意見書が5級と判断されたのか、実際の東京都における詳細な審査基準をご回答いただきますよう要望いたします。（個別事例に関するご回答が難しい場合には、総合的な審査基準のご回答をお願いいたします）
3. 今後の審査においては、疾病の特性を踏まえ、意見書の計測値やテストの数値だけではなく、日常の動作・活動状況の審査項目も含めて総合的に評価し、等級を審査・決定頂くことを要望いたします。
4. 疾患の専門医である指定医が実際に患者を診察した上で意見した等級から乖離した等級で認定を行う際には、審査時に疾患の専門医の意見を十分に聴取し慎重に審議したうえ（別紙4の内容参照）で決定し、交付時には患者が十分に納得できる説明をして頂くよう要望いたします。
5. 今後も意見書と乖離した等級の認定が続くのであれば、現在の肢体不自由の意見書の様式や認定基準では、表題疾病の症状を持つ患者の等級を適正に認定できないと考えられます。そのため、その場合には新しい障害の種類（例「消耗・衰弱」など）を追加頂き、新しい意見書の様式や認定基準をご整備いただくことを要望いたします。

【4. 根拠】

1. 東京都身体障害者認定基準の解説には「肢体不自由は障害の程度をもって判定するものであるが、その判定は、強制されて行われた一時的能力ではではない」と記載があります。しかし、現在の肢体不自由の意見書の様式に記載される握力やMMTの計測結果は、表題疾病の患者にとっては「強制されて行われた一時的能力」の数値・結果になってしまいやすいという特性があります。

例えば、意見書をもらうための通院が可能な日は体調が良い日に限る患者も多く、病気の特性である筋力持続時間の極端な短縮（筋の易疲労）、筋疲労後に筋力が回復するまでの時間の極端な延長により、握力・筋力テストを一度行うその瞬間だけはなんとか力を振り絞ることができても、その力を持続することや、2回目以降に同じ力を出す事が出来ないことがほとんどです。また、意見書のために筋力テストを行ったことでその後体調が

悪化したり、回復するまでに数日以上かかる患者も少なくありません。

別紙4にて専門医も「(握力は) 初回 4 or 9kg とすると、3分後は 2 or 4kg のようなことがほとんど全例なのです。この握力再測定は“筋肉の易疲労と筋疲労からの回復遅延”を明確に根拠づけます。」としており、このように診察日に一度のみ瞬間的に計測された握力や MMT の結果は、表題疾病の患者にとっては「強制された一時的な能力」になりやすく、実際の障害の程度を反映しにくい状況にあります。さらに専門医は、「“関節可動域の測定”は等級判定に関して、ほとんど意義がない」「筋萎縮と筋力低下が同時にあるという誤認」など表題疾病の症状の特性による、一般的に肢体不自由で想定される整形外科・脳神経外科・脳神経内科の患者との違いも指摘しています(別紙4)。以上のことから、握力や周径・関節可動域・MMT の数値の結果を重視し、表題疾病の患者の機能障害全般の総合的な判定を行うことは難しく、これらの数値の結果を重視しすぎることにより、実際の患者の日常生活における障害程度及び医師の意見書から乖離した等級認定がocこりやすいと考えられます。

2. また東京都の HP「身体障害者手帳について」の中で、よくある質問への回答として「疾病の結果としての障害の程度や生活動作の支障などにより認定しますので、病名だけでは判断できません。(後略)」と記載があります。しかし、等級が下がった理由の東京都からの口頭説明や、実際の認定結果を見る限り、東京都における手帳の審査では、生活動作の支障については認定基準に十分に含まれていないように考えられます。

【5. 最後に】

上記要望について、一か月程度を目途にご回答を頂けると幸いです。

なお、この要望書は POTS and Dysautonomia Japan、澤田石医師、平畑医師の協力・賛同のもと作成しております。また、連名した患者のみではなく、他にも日常生活や社会生活に大きな制約を受けているにも関わらず、必要な支援を受けることができないため、生活の維持や社会参加の困難を強いられている患者は多く、当要望書に対する関心は高く、SNS 上の患者コミュニティにおいても多くの賛同を受けております。どのような疾病や障害があっても、全ての人が真に必要な支援を受け、最低限の生活の質を確保し、社会参加ができる社会の実現を祈っております。

ご多忙の中恐縮ですが、ご対応の程何卒宜しく願いいたします。

以上

【添付資料】：

1. 別紙 1 「別紙 1 「東京都の意見書から乖離した等級認定 6 事例」」
2. 別紙 2 「事例における意見書・障害者認定基準・都の認定結果の比較」
3. 参考 3 「東京都身体障害者認定基準（3）肢体不自由（平成 3 1 年度改正）の該当箇所と課題」
4. 別紙 4 「正当な身体障害者等級認定のための意見書（第 1 5 条指定医）」

5. 参考 1 ～ 5

- ・参考 1 「新型コロナウイルス感染症の罹患後症状に関する障害認定の取扱いの周知について（依頼）」
- ・参考 2 「身体障害者福祉法第 1 5 条に基づく医師に対する新型コロナウイルス感染症の罹患後症状に関する障害認定の取扱いの周知について（依頼）」
- ・参考 3 「慢性疲労症候群の日常生活困難度調査結果」報告概要（厚生労働省 HP リンク）
- ・参考 4 「体位性頻脈症候群 (POTS) 診療、支援、研究推進を求める要望書」
- ・参考 5 「体位性頻脈症候群 (POTS) の診療、支援、研究推進を求める要望書」に対する厚生労働省からの回答