

## CFSをとともに考える会 ニュース

慢性疲労症候群(CFS)を考える会 〒177-0033 練馬区高野台 3-11-12 采明ビル 2B アニメ活動センター内  
 TEL: 03-6915-9281 Fax: 03-6915-9282 <http://cfsnon.blogspot.com/> Email: cfsnon@gmail.com  
 振込先: ゆうちょ銀行 普通(記) 10050 (番) 5123951 慢性疲労症候群(CFS)をとともに考える会

### 5.23 東久留米の集いに市議8名をふくむ60余名、馬場市長も駆けつける！

5月23日に都下東久留米市で開催された「アイ リメンバーミー」の鑑賞と慢性疲労症候群を考える集いは、慢性疲労症候群をとともに考える会篠原三恵子代表の地元とあって、超党派7名の市議の呼びかけと市の後援を得て開催。あいにくの雨でしたが、集いには市議8名と60余名の参加者がありました。



篠原代表は挨拶の中で、CFS患者たちの孤独で深刻な状態を語り、一刻も早い救済をと訴えました。CFS発症の原因も治療方法が不明だけでなく、最近の厚生労働省の「疲労研究班」が、一般のストレスや疲労が悪化するとCFSになるかのようなスタンスで活動していることに触れて、「基本的なとらえ方が誤っている」と指摘し、疲労一般ではなく、アメリカ並みにCFSそのものを対象にした研究が必要だと語りました。その認知を広げるためにもこのドキュメント「アイリメンバーミー」のDVDの普及をと訴えました。

「アイ リメンバー ミー」の上映後、世田谷から駆けつけたCFSの患者小西恵子さんは、「患者の方が参加されていたら、ぜひ交流をしたい」と訴えました。

会場からの質問や発言があいつぎました。「とても深刻な病気だとはじめて知った」「東久留米市でも具体的な努力(患者の支援や認知を広めること)を」との発言もあり、参加していた市議を代表する形で



白石玲子市議(写真)が「参加している市議みなさんの思いも同じ」と発言しました。

馬場一彦市長も駆けつけ、「残念ながら映画は見ることは適わなかったが、患者の皆さんに協力したい」と挨拶されました。



最後に、この集会のために寄せられたニューヨーク在住のキム・スナイダー監督のビデオメッセージが紹介され、誠実で真摯なキム監督の姿に、会場から拍手が沸きました。

そのビデオを収録してきた当会の有原誠治氏が、「キム監督の来日が実現できるように『アイ リメンバー ミー』のDVD普及販売にご協力を！」と訴えて集いを閉会としました。

閉会後は市民プラザのロビーで、この日足立区から参加した患者Kさんを囲んでの懇談が続きました。懇談では、患者たちの深刻な状況を変えるには、医師会や医療関係者への理解者や協力者を広げる必要があるとの認識で一致しました。

この日、DVDが11枚売れ、会員が4名増え、募金も寄せられました。ありがとうございました。



## キム・スナイダー監督への直撃インタビュー

5月の連休にNPT/核兵器不拡散条約再検討会議への要請行動に参加するため、ニューヨークを訪問した有原誠治さん（日本語版DVDの作成者）は、5日午後に当会が普及するドキュメンタリー「アイリメンバーミー」を監督したキム・スナイダーさんとウォール街で待ち合わせて、完成したDVDと篠原三恵子代表の礼状を届け、インタビューを申し込みました。キム監督は、大変に快くインタビューに応じてくださり、ご自身の体調と最近のアメリカのCFS事情について語っていただきました。

インタビューの通訳はニューヨーク在住の鈴木むつ子さんが、撮影は有原さんと同行した橋口晴彦さんが協力していただきました。



### 1)「アイリメンバーミー」の観客へのメッセージをお願いします。

Kim: 私は人生において突然、病気になりました。16年前です。もう、16年になります。

病気になったばかりの頃、最初はとても具合が悪く、何年も寝たきりでした。そして、こんなことが世界中のどこで起きたとしても、きっと多くの人がそう感じるように、私はとても強い怒りを感じました。

私にとって、この病気の深刻さを人々に理解してもらうことは、本当に大切なことでした。医学会から、時には友人たちや家族からさえ信じてもらえないことは、とてもつらいことでした。ですから、映画を作ろうとする上で重要だったのは、患者としてこの病気を生き抜くということはどうなるかを記録すること。それと同時に、手に入る多くの情報を集めたかったです（もちろん、この映画は10年前のものですが）。医学会がこの病気についてどう対処してきたか、ということについて多くの情報を集めたかったし、この病気に対する共感や理解を喚起したいと思いました。

アメリカには、この病気にかかっているとても多くの方がいます。私が病気になって以来この16年の間に、少しはよく認知されるようになってきましたし、人々が少しはよくわかってくれるようにもなりましたが、社会のほとんどの人は、まだこの病気について非常に無知です。ですから、日本の人々がこの映画を見ることができるといことは、私にとってとても意義のあることです。

ここアメリカにも、あなたのように共感して共に耐えてくれる人がいるということ、信じ続け、忍耐し続けることができるのは、友人や家族、医師たちのサポートによるといことを、伝えたいと思います。私がそのいくつかを見つけることができたのはラッキーでしたし、友人や家族の一員、医療提供者としての立場で、この映画を見ることができるとい人にも、この病気をとても深刻に受けとめるように勧めます。命がかかっている人々がいるのですから。

そして、映画を見て下さってありがとうございます。

### 2)映画に登場する少年のスティーブは今どうしているのか、キム・スナイダーはお元気なのかと、いつもたずねられます。スティーブについてご存じでしたら教えてください、そしてご自身の現在についても。

Kim: スティーブについて知っていることは少し古いので、間違っていることをお話ししたくありません。彼の家族とは1年以上も連絡を取っていませんから。



私は16年たって、今はかなり活動することができます。少し働けるようになるまで、多分6年くらいはかかりましたが、それからは映画を作っています。その映画を作るのには5年かかり、アメリカで2000年に公開され、その後もずっと映画を作っています。



完全に回復したとはいえず、まだいくつかの問題をかかえています。大分良くなりましたから、恵まれていると感じています。確かに長い間かかりましたが、映画に出てくる他の人々の中で連絡を取り合ってきた人々の中には、症状が軽くなった人もいますし、そうでない人もいます。

他に興味深いことと言えば、このニュースが日本でも入手できるのかわかりませんが、2009年の秋に、この病気にウィルスが関連しているらしいことが示されたという、とても興味深い研究が発表されました。これは、クリーブランド・クリニックという高く信頼されている医療機関において、非常に真剣に取り上げられました。そこで今、発見されたと考えられているこのウィルスがどういうものであるのかを調査し、この研究を再現できるかどうかを調べる作業が続けられています。



私にとってこのことは、この病気について突然もたらされた無限の可能性を秘めた情報であり、治療薬とまではいかなくとも、ことによると何らかの治療方法を見つける一歩につながるかもしれません。

ですから、私が生きている間に、この病気に対する理解と認知が進み、この病気で苦しむ人たちがもっと助けを得られるようになるばかりでなく、ひょっとしたらもっと良い治療法や治療薬が開発されるかもしれません。診断がそれに向けた一歩となります。これが、私が提供できる最新情報です。

### 3) 2006年に始まった CDC の認知キャンペーンによって、感じられる変化はありますか？

Kim: 患者たちがどう扱われるかということに、社会において非常に影響を与えるものが少なくとも二つあります。一つは政府と医学会（CDC のような機関や、病気を研究して報告を提出するところ）です。

もう一つはメディアです。メディアは非常に大きな影響力を持っています。この病気は本当に深刻で、もっと配慮を必要とする病気であると、メディアは以前より上手に報告するようになったと思います。私が病気になってからこの16年の間に、それを見てきました。

政府とは例えば、まだ大分改善の余地があると思いますが、16年前よりは確かに認めるようになりました。そして、これはただの精神的な病気であると言われていた時もありましたが、その議論は今は終わったことです。まだそう思い続けている多くの人や医師がいるのは知っていますが、それはひと昔前の話です。それは過去のことで、人々がかかっているこの病気は実際、器質性疾患であり、とても深刻な病気であることを示す、十分な証拠があると考えています。

### 4) 日本ではストレスや過労が深刻になると CFS になると考える人がいます。どの様に考えますか？

Kim: 私が病気だったころ、多分これはただの働きすぎだとか、ストレスのせいだと考えていた人たちがいました。私が病気になった瞬間のことをお話しできます。私は33才の女性で、テニスを楽しみ、とても活動的だったのに、この病気に襲われたのです。これはストレスだけから来る病気ではないことに、私の頭の中で何の疑いの余地もありませんでした。



ストレスは癌などの多くの深刻な病気の一因になりえると、私は個人的に信じています。ですから、そのことと違わないと思います。人生においてストレスが多ければ、病気にかかりやすくなりますが、CFSがストレスに関連した病気であると考えることは、間違いだと思います。

多分、ウィルスが関連しているのでしょうし、ある人たちをあらかじめ病気に陥りやすくする何かが存在するのだと信じています。また、何かが中枢神経系を冒しているとも思っています。

5)アメリカでは、1995年ごろに50万人いると云われていた CFS の患者が、2006年には100万人の重症患者がいると発表されました。この急激な増加をどのように思いますか？

Kim: アメリカでこの病気に実際にかかっている人たちが何人いるかということに関しては、多くの議論があります。問題は、今この病気はもっとはやっているのか、患者数が増えたのか、または、多くの人々が診断されるようになったのか、いつもこの数の患者がいたのか、ということです。私は疫学者ではありませんので、この質問の答えはわかりません。

これはまた、血液中に指標となる物質がなく、血液検査で診断できないので、誰が実際病気にかかっている、誰はそうでないかを示すことが難しい、という問題でもあります。

私の意見では、病気を理解していない多くの医者が、大勢の人をいっしょくたにしてしまっているからです。インフルエンザにかかってすぐ具合が悪くなり、それ以来ずっとおかしい、という話を繰り返し聞きますが、私のようにこのように病気のことを描写する人々がいます。

その一方で、他のことが起きているのに、いっしょくたにされている人々がいます。うつ病を含めたいくつか別のものにかかっているかもしれないのに、「すっかり疲れ切って、疲労感がひどいです」と医者に言いに行くと、「慢性疲労症候群にかかっているにちがいない」と言われることがあるのです。

この病気につけられた名前ゆえの問題の一つはこれです。多くの病気は疲労の症状が伴うのですから。癌にかかったとしても疲労しますし、多発性硬化症にかかっても疲労します。病名がこれですので、多くの人にただ疲れているだけだという見解を与えてしまいます。そうではないことは、この病気にかかっている人は誰でも知っていますし、これは疲労の問題ではないのです。ですから、患者数が増えたのかどうか、増加傾向にある病気なのか、それとも認知が広がって、診断される人々が増えたのか、診断名をつけられてしまう人々が増えたのかどうか、私にはわかりません。

ひとたび指標となる物質が見つければ、これらの質問に対する答えに、もっと明確な情報が与えられることでしょう。

6)日本の患者たちに、励ましの言葉をいただけたら感謝します。



Kim: 家族や友人たちのことはもう話しました、患者さんたちを励ます家族や友人たちのことです。

私が切り抜けられたのは、長期的に気持ちを集中させるもの、私を前へ進み続けさせるものを持っていたことでした。私は映画を作ることに情熱を持っていますので、少しずつやろうとしました。私に情熱や目的を与えてくれるを行うために、砂時計を使ったり、10分だけ時間を区切ったりさえしました。多くのものを目標とすることができると思います。

この病気が私に教えてくれたことの一つは、忍耐する刃を強化することです。途方もなく大きな忍耐が要求されます。希望を持ち続けるためには、それが何であろうとも、何らかの目的意識を自ら持って、それを表現することが、前に進む続ける方法です。

翻訳: 篠原三恵子 インタビュー: 有原誠治 2010年5月5日

## 全国紙の夕刊で紹介

6月3日読売新聞の夕刊に、「支える」の見出しでCFSをとともに考える会が紹介されました。翌日、大阪や神奈川県から問い合わせがありました。

### ★会員が少しずつ増えています。

岩手、東京、神奈川、大阪、兵庫、山口など、ほぼ全国に会員が広がりつつあります。

### ★「アイ リメンバー ミー」DVD好評発売中!

家庭用: 3150円 ライブラリー価格: 10500円

### ■慢性疲労症候群(CFS) をとともに考える会

目的と活動 微熱や頭痛、関節痛、思考力の低下などといった様々な症状に突然襲われ、ひどい場合は寝たきりになるCFS。国内の患者数は少なくとも24万人と推計されているが、原因不明で治療法は見つかっていない。

日常生活が困難となるほど強い疲労感に見舞われる病気の実態を広く知らせ、治療法の研究を促そうと、今年2月に患者や支援者ら

### 支える

15人で発足。約20年前に発症し、食事などの介助が必要な状態となっている同会代表、篠原三恵子さん(52)は「外見上は健康の時と変わらず、『怠けている』などと誤解を受ける。病気のものが社会的に十分認知されるよう活動したい」と話している。

問い合わせ 事務局 ☎03・6915・9281。ホームページ <http://cfsnon.blogspot.com/>

病気の  
実態  
広く  
知らせる