

CFSをともに考える会 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

<https://sites.google.com/site/cfsnonhome/> Email:cfsnon@gmail.com

TEL:03-6915-9281 Fax:03-6915-9282

振込先: ゆうちょ銀行 普通 (記) 10050 (番) 5123951 慢性疲労症候群 (CFS) をともに考える会

厚生労働大臣宛に再び要望書を提出



11月9日に厚生労働省にて、9月に引き続いて小宮山洋子厚生労働大臣に要望書を提出し、話し合いの場を設けて頂きました。厚労省からは社

会・援護局障害保健福祉部企画課の加藤昭宏統計調査係長、年金局事業管理課の中村憲弘課長補佐、職業安定局高齢・障害者雇用対策部の渡部愛雇用指導係、職業安定局首席職業指導官室の重野聡職業紹介係の4名、こちらからは東京保険医協会理事の申偉秀先生と栗林事務局次長、社会学者の細田満和子先生を始め、患者・家族や支援者が15名出席致しました。梅村聡参議院議員も、冒頭にご出席下さいました。

就労支援については、医師の診断書や意見書をもとに、個人の機能制限などを考慮しつつ、ハローワークで求人の紹介や、就職後の相談にのって下さるとの事でした。実際には病気を理解して頂くのは困難であることをお伝えしますと、何かトラブルがあれば、障害者雇用対策課までご相談下さいとの事でした。

障害者手帳は、原則として疾病名のみで判断するのではなく、障害の状態に応じて認定するとの事ですが、現場では実際どのような事が起きているのかをご理解頂くのに、とても時間がかかりました。医師は診断書を書く際に、障害が起きている理由(病名)をまず確認しますが、慢性疲労症候群という病気を知らないか、精神的な病気と捉えている医師が多い現状では、手帳の取得は非常に困難である事を繰り返し説明しました。先日届いた東京都からの回答をお見せし、その中にある「都職員の対応について厳しいご指摘を頂き」とあるのは、具体的にはどういう事かを示したり、他の患者さん達のケースもお話し、現状を分かって頂けるよう努めました。厚労省の方でも事例を集めて下さる事になり、来春にもう一度話し合いを持つ約束をして頂きました。

慢性疲労症候群の患者が、現実には行政や医療関係者からどのように扱われるかを、さらに厚労省にご理解頂き、国から都道府県に指導して頂けるよう、これからも求めていく必要を感じました。

会費の切り替え納入のお願い

今年も残すところあとわずかになりました。当会も会費の切り替え時期となっております。会費については、会則で次のように定めております。

「会費 年会費 一口 1000 円 (複数口でも可)。年度末 (切り替え月) を 12 月とし、10 月からの新規会員は、次年度分の支払いと認める。毎年、11 月より新年度の会費納入を促進する。」

上記会則からすれば、11月に「新年度の会費を」とお知らせしなければいけなかったのですが、CFSシンポジウムをはじめさまざまな取り組みがあり、みなさまへのご案内が遅れてしまいまして、まことに申し訳ありません。

会費の納入期限というのは特に設けてありませんが、ごめんでも年内に納入していただければ幸いです。

振込先は次の所です。

★振込先

ゆうちょ銀行 普通 (記) 10050 (番) 5123951
代表者名: 慢性疲労症候群 (CFS) をともに考える会

ネットでの振込先

ゆうちょ銀行 店番号: 008 (記) 10050
番号: (番) 0512395
代表名: 慢性疲労症候群 (CFS) をともに考える会

※ 代表者名を、必ずご確認の上でお振込みをお願い致します。

★ 総会につきましては、現在、2月に開催する準備をしております。日時が決まり次第、ご案内申し上げます。

それではよろしくお願い申し上げます。

CFSをともに考える会 事務局

大盛況！ 9・28 参議院会館で倉恒弘彦先生を迎えての 「慢性疲労症候群の病因の解明と治療法の開発に向けた研究」講演会



9月28日に参議院議員会館の101会議室において、厚生労働省疲労研究班班長の倉恒弘彦先生をお迎えし、「慢性疲労症候群の病因の解明と治療法の開発に向けた研究」と題する講演会を開催いたしました。6つの政党から8人の国会議員と、9人の秘書の方が出席してくださり、4人の議員の方々が資料を取りに来てくださいました。厚生労働省からは、疾病対策課の方が2人、年金局の方が2人出席してくださいました。報道関係では、NHK、青森テレビ、朝日新聞、東京新聞をはじめとする、8人のメディアの方に取材していただ

きました。事務局の者まで含めると、名簿に記載された方だけで74名の出席がありました。会場の予約や準備などをしてくださった、梅村聡議員に感謝しております。

以下の国会議員の方々と、秘書の方が出席してくださいました（挨拶順）。

民主党	梅村聡議員	（秘書の方同席）
みんなの党	川田龍平議員	（秘書の方同席）
共産党	田村智子議員	
公明党	渡辺孝雄議員	（秘書の方同席）
自民党	橋本聖子議員	（秘書の方同席）
民主党	石森久嗣議員	
公明党	高木美智代議員	（秘書の方同席）
自民党	上野通子議員	（秘書の方同席）

資料を取りに来て下さった秘書の方

社民党	阿部知子議員秘書	（出席）
民主党	三宅雪子議員秘書	（出席）
民主党	吉田統彦議員秘書	（出席）
民主党	櫻井充議員秘書	
民主党	姫井由美子議員秘書	
自民党	古川俊治議員秘書	
自民党	松本純議員秘書	

ハーバード公衆衛生大学院研究員の細田満和子先生に司会をしていただき、主催者の簡単な挨拶の後、さっそく倉恒先生にお話をいただきました。

倉恒先生「研究がスタートします」

この病気の症例は、1990年にニューズウィーク日本版に大きく掲載された事がきっかけで、日本でも大きく取り上げられ、一時は第二のエイズと話題になったこと。その後、一般診療における検査では異常が報告されないために、精神的なものであると片づけられがちなのこの病気も、研究レベルにおける検査では、様々な異常が見つかることなどを紹介し、著しい数の国民がこの病気で苦しんでおり、慢性疲労症候群の客観的評価、診断、治療、予防法の確立は、国家的最重要課題であると訴えてくださいました。

日本疲労学会主導でもなく始まる研究の目的は、日本における実態調査、病因・病態の解明（SNP解析、ウイルスの関与、神経・内分泌・代謝・免疫系の異常）、精神疾患との鑑別、治療法の開発であることをお話いただきました。特に、ヒトゲノムSNP（一塩基多型）解析の研究による可能性（ウイルスの関与、この病気に共通の遺伝子、テーラーメイド医療や予測医療）について説明し、東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター長の中村祐輔先生のご協力により、この研究が始まろうとしていることも紹介して下さいました。

パワーポイントを使い、とても分かりやすくこの病気を説明していただいたという感想が多く寄せられました。講演の途中でも気軽に質問を受けくださり、講演後にも医療関係者や患者からの質問などが活発に出されました。この研究に協力して下さる聖マリアンナ医科大学の山野嘉久先生も出席して、ご自身でも質問をされました。研究のために大阪市立大学の倫理委員会の承諾を得られるのは、11月だろうとのことでした。

感謝の気持ちでいっぱい

多くの国会議員の方々にご出席いただき、待ちに待った研究の発表を議院会館で行えたことは、私たちの会にとって大きな喜びです。ホームページではすでに公開していましたが、カナダの「臨床医のための筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の臨床症例定義とガイドライン」と、「アンソニー・コマロフ・ハーバード大学教授によるマサチューセッツの患者会に向けた2010年の講演のまとめ」の製本が完成し、実費（二冊セットで500円 送料込みで600円）でお分けすることも出来るようになりました。

この研究によって病因が究明されれば、私たちは無理解や偏見から解放されます。そして、治療法の開発に結びつくかもしれません。研究が、患者の心の支えになることはまちがいありません。ここまで来るには、本当に多くの方々にお世話になり、ご協力いただきました。すべての皆様に心から感謝しております。

コマロフ博士の講演の翻訳が完成しました

アンソニー・コマロフ

ハーバード大学教授による

マサチューセッツの患者会に向けた
2010年の講演のまとめ

(参考資料) 慢性疲労症候群のバイオロジーに関する10の発見

2010年4月24日にマサチューセッツの患者会で行われた、アンソニー・コマロフ・ハーバード大学教授の講演をまとめたものを、会の代表である篠原三恵子翻訳し、聖マリアンナ医科大学の山野嘉久先生に監修していただきました。コマロフ博士は、25年以上慢性疲労症候群の研究して来た世界的な権威で、この内容から研究がどこまで進んでいるのかを理解していただくことができます。

その内容を一部ご紹介します。

・CFSの生物学的疾患としての正当性に関する数多くの大きな疑いはついに克服された

・CFS患者には客観的な生物学的マーカーが存在するのかという問いに、

「きっぱりとyes! 論争は終わった!」

・これまでの様々な研究を再検討することによって、様々なウイルスやある種の細菌が

「CFSの引き金となり、永続させうる」ことを、はっきりと証明した。

・(CFSと)精神疾患との関連は認められなかった

・約75~80%のアメリカの医師が、CFSを真に生物学的な要因のある疾患であると今では信じていること

がわかったという、CDCによって調査された最近の研究を引用

私たちに希望を与える講演です。

ブログの資料アーカイブスに全文を掲載しましたので、ぜひお読みください。この講演は、マサチューセッツの患者会のホームページに掲載されているものですが、ホームページ上の情報はすべて、私たち「慢性疲労症候群をともに考える会」が包括的に翻訳しても良いという許可を得ています。

パンフレットになった 「カナダ 臨床医のための診断ガイドライン」 「アンソニー・コマロフ論文」 二冊セット 600円で頒布

先号で紹介しました「カナダのME/CFSの臨床医のための臨床例定義とガイドライン」(32頁)と、上に紹介しました「アンソニー・コマロフ教授によるマサチューセッツの患者会に向けた2010年の講演のまとめ」(14頁)がパンフレットになりました。

二冊セットで600円(送料込み)で頒布します。ご注文の方は、注文部数とお名前とお届け先を御知らせください。振込み先は、一面のタイトル面にあります。

