

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



慢性疲労症候群 (ME/CFS) ～アメリカの現在、日本の未来～

2011年1月29日慢性疲労症候群を考える映画と交流のつどいにて

細田 満和子 (ほそだ みわこ) ハーバード公衆衛生大学院研究員 学術博士 (社会学)、東大文学部社会学科卒、日本学術振興会特別研究員

そもそも、どうして私がここでお話するのか、不思議に思われる方もいるかもしれません。じつは、私も半年前まで慢性疲労症候群について、ほとんど何も知りませんでした。篠原さんと直にお会いしたのも、ほんの1週間前のことです。

事の起こりは、半年前に、患者主体の医療を実現すべく、医療制度改革に燃えていらっしゃるある医師を通して、篠原さんの苦境を知ったことです。昨年8月9日にこの医師から送られてきたメールの件名は、「公的医療(介護)受給権を奪われた棄民をなくしましょう」というものでした。このメールには、制度の対象から漏れているために、医療的・社会的サービスを受けられない方々の悲鳴と、こうした現状改革に向けての動きが、全国のいろいろな場所で小さいながらもふつふつと湧いてきていることが書かれていました。

実はこのメールは篠原さんに向けたメールで、私にはCCで送られてきたものだったのですが、内容に感銘を受けて思わず反応しました。篠原さんに共感を伝え、協力できることがあったら何でもおっしゃってください、という返信メールを書いたのです。

その後は篠原さんと、毎日のように、時には一日に何度もメールを交換し、私は急激に慢性疲労症候群の世界に入ってきました。ボストンに住んでいるという地の利を生かして、アメリカに住む何人かの関係者—医師や元患者など—からお話を聞いてきました。また、集められるだけの関連文献を、日本語、英語ともに読み、いくつもの患者会のインターネットのサイトも訪れ、何人かの患者の方とメールで連絡を取り合ったりしています。

慢性疲労症候群を共に考える会

2011年1月29日(土) 練馬区役所アトリウム



慢性疲労症候群 (CFIDS/ME) ～アメリカの現在、日本の未来～

細田 満和子 (ほそだ みわこ) PhD
ハーバード公衆衛生大学院
miwhosoda@gmail.com

そうした過程で、慢性疲労症候群を取り巻く世界が、偏見と誤解、怒りと憤り、旧医学と新しい分子生物学的医学、挑戦と変化、癒しと友愛などに満ちていることを知りました。まさにそこは、訪れるたびに新しい発見が沢山あるダイナミックな世界でした。

ところで、今日の話の中では、「慢性疲労症候群」ではなくて CFS と呼びたいと思います。というのも、「慢性疲労」という病名が、様々な誤解を生むものになっていると考えられるからです。アメリカでも名前を変えよ

うという動きがずっとありました。CFS という呼び名が良いかどうかともっと議論すべき点だと思いますが、一先ず「慢性疲労」という言葉を使わないため、今日は CFS と言います。

さて今回は、こうした CFS を巡るアメリカの現状をお話し、日本ではこれからどのように変わっていくのかという未来について考えてみたいと思います。

2. アメリカにおける CFS の話題でなんといっても今ホットなのは、2009 年の 10 月の Science に、2010 年 8 月のアメリカ科学アカデミー紀要 (PNAS: the Proceedings of the National Academy of Sciences) に載った、CFS がウイルスと関係することを示唆する二つの論文です。Science も PNAS も、世界的に権威を認められた雑誌です。Science の論文では、CFS 患者の 67 パーセントから XMRV (異種指向性マウス白血球関連ウイルス) というウイルスが、PNAS の論文では 86.5 パーセントの患者から、同類の MLV-related viruses (マウス白血球関連ウイルス) が見つかったと発表されました。これらは、分子生物学の最新の知識と実験方法に裏打ちされた研究といえます。

3. この二つの論文が示唆することは、CFS がウイルスと関係しているということです。つまり、CFS は感染症に起因するという疑いが強くなってきたのです。

そこで各国の政府は、CFS 患者からの献血をストップし始めました。オーストリア、ニュージーランド、ノルウェー、カナダ、イングランドといった国々です。アメリカも昨年 12 月になって、CFS 患者の献血は禁止されることになりました。

翻って、日本政府の対応はどうかと言いますと、今のところ何の対応策も講じていません。しかし、厚生労働省の血液対策課は、2010 年 11 月付で、CFS 患者の献血禁止状況を調べた資料をウェブ・サイトに公開しています。すなわち、すでに輸血に危険が伴うという情報を厚生労働省は持っているのです。しかし、すぐに対策をとらないのです。これまでもこのようなことは何回も起こっていますね。

4. さて、CFS にウイルスが関係していることを示したアメリカ科学アカデミー紀要の研究は、国立健康研究所 (NIH: National Institute of Health) と食品医薬品局 FDA (Food and Drug Administration) とハーバード医学校が協力して行ったものです。この研究のリーダーは、ハーバードのアンソニー・コマロフ教授です。昨年 12 月にお会いしてきましたが、彼は従来の CFS に関する見方を決定的に覆す発見をいくつも発表しています。その成果は、「[CFS に関するバイオロジーの 10 の発見](#)」(ラスト頁)としてまとめられています。

ちなみにこの「10 の発見」は、コマロフ教授の 200 以上にも及ぶ CFS に関する論文を、アメリカ慢性疲労症候群協会という患者会がまとめたものです。CFS はうつとは全く異なること、そして多くの CFS 患者に、精神障害という診断が当てはまらないことが、まず強調されています。そして、さまざまなウイルスが、潜在的な感染を起こしているケースが多いという科学的な証拠があることが示されています。

コマロフ教授にお会いした時、彼が強調していたことは、とにかくこの病気に関してはエビデンスが少ない、ということでした。もっと研究して、原因を特定する確かなエビデンスを出して、治療法を見つけてゆくべきだ、と繰り返しおっしゃっていました。

研究をするには研究費が必要です。それでは、アメリカで CFS に対する研究の予算はどのくらいなのでしょう。NIH の研究費を見てみると、実はそんなに多くはありません。

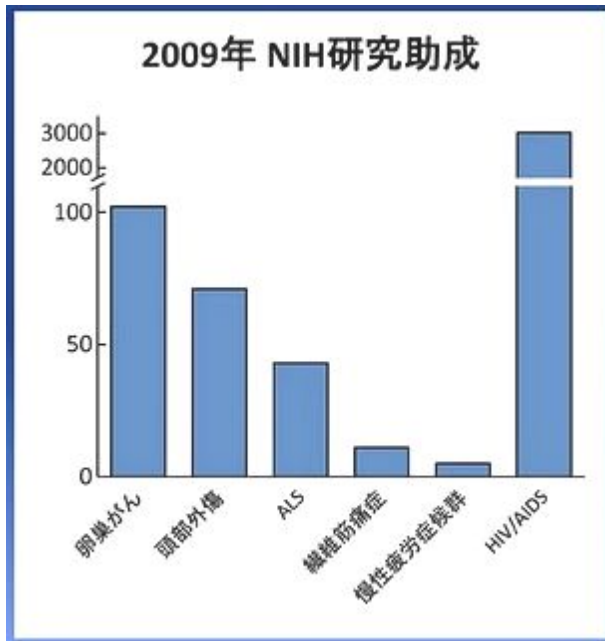
5. 例えば、卵巣がんに対する NIH の研究予算は、1 億 200 万ドル (約 100 億円) です。頭部外傷は 7100 万ドル (約 60 億円)、ALS は 4300 万ドル (約 35 億円)、筋繊維痛症は 1100 万ドル (約 16 億円)、そして、CFS は、わずか 500 万ドル (約 4 億円) にすぎません。それに対して、HIV-AIDS は桁違いの 30 億 2900 万ドル (約 2500 億円) です。

CFS の研究費を HIV と比べると 600 分の 1 (!) くらいです。

コマロフ教授の 10 の発見

- 多くの CFS 患者に、精神障害という診断は当てはまりません。
- さまざまなウイルスが、頻りに潜在的な感染を起こしているというエビデンスがあります。





しかも CFS の研究費の個別の研究概要を見ると、分子生物学的なウイルス研究もありますが、エアロビクス運動の効果とか、代替医療研究なども入っています。コマロフ教授が、もっと研究が必要だという時、もっと研究の予算が必要だ、ということの意味していたのでしょう。

6. 分子生物学的研究によって、CFS にはウイルスが関係してくることが分かりましたが、このことは、患者にとって大きな朗報でもありました。というのも、アメリカにおいても CFS は「精神的なもの」「想像上の病気」と考えられ、患者は「怠けている」「嘘をついている」などと思われて、苦しんできたからです。

この画像には、「どうして CFS 患者は、こんなに効果のない、かえって害悪をもたらすような扱いを受けなくてはならないの？」というキャプションで、患者が医者やカウンセラーのような人々の「診

断」にさらされている様子が描かれています。

日本では、約 38 万人が CFS と言われていますが、アメリカでは 100 万人が罹患していると言われています。どうしてこれほどに多くの方が、長い間苦しまなくてはならないのか。この状況は、なんとしても変えていかなくてはならない。そう思って、多くの患者たち、元患者たちが、今、立ち上がっています。

7. 今皆さんがご覧になった映画は、元患者のキム・シュナイダー監督が CFS の現実を、一般の人に理解してもらおうと作成したものです。アメリカの有名な映画評論家、Roger Ebert は、この映画を見て、「これで私も CFS のことを信じられるようになった I now believe in Chronic Fatigue Syndrome.」と新聞の映画評論欄に書いています。(Film review by Roger Ebert, Chicago Sun-Times, December 7, 2001)。彼は、「この病気が詐病であるとどこかで思っている大勢の一人であった I was one of many who somehow absorbed the notion that it was an imaginary illness.」と告白さえしていました。

8. CFS 患者たちは、分子生物学的研究に期待していますが、それだけではなく、研究を財政的に情動的に支援するといったこともしています。ある CFS 患者の娘を持つ親は、私財を投じて CFS 関係の生物医学研究を行う研究所、The Whittemore Peterson Institute をネバダ州のリノという町に設立しました。この研究所はネバダ大学医学部に隣接し、精力的に研究を行っています。

9. 患者や元患者たちの集まり、患者会の活動も盛んです。

・アメリカ CFIDS 協会は、アメリカでもっとも有力な団体と言われています。コマロフ教授の 10 の発見も、この協会が作成しました。またアメリカでの CFS 患者の献血禁止にあたっては、アメリカ赤十字などに働き掛けたといえます。

・国立 CFIDS 基金は、主に研究に資金援助をする団体です。

・ PANDORA (Patient Alliance for Neuroendocrine-immune Disorders Organization for Research and Advocacy, Inc) は、日本語では「研究とアドボカシーのための神経内分泌免疫不全の患者同盟組織」となります。

患者団体

- ・アメリカCFIDS協会
- ・国立CFIDS基金
- ・パンドラ
- ・世界ME/CFS 患者同盟
- ・マサチューセッツ州CFIDS/ME & FM 協会
- ・バーモント州CFIDS協会

・世界ME/CFS患者同盟 Worldwide Patient Alliance is (MCWPA)は、患者主体の草の根的団体で、政府への働きかけなどを積極的に行っています。

また、州単位での患者会も、ほとんどの州にあります。

・私の住んでいるマサチューセッツ州にも、マサチューセッツ CFIDS/ME & FM 協会があります。これは1985年に設立された、もっとも古い患者会の一つです。

・バーモント州にも患者会があります。バーモント CFIDS 協会です。この団体は、「正しい名前キャンペーン the Campaign for a fair name」を行っていて、「慢性疲労症候群」という呼び方はやめて、「CFIDS/ME」と呼ぼうという運動をしています。

皆さん既にお気づきになられていると思いますが、これらの患者団体は、慢性疲労症候群、CFS という名前をほとんど使っていません。その代りにCFIDSやMEと言っています。CFIDSは慢性疲労性免疫不全症候群(Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome)の、MEは筋痛性脳脊髄炎(Myalgic Encephalomyelitis)あるいは筋痛性脳症(Myalgic Encephalopathy)の略語です。こうした名前を使うのは、「慢性疲労」という言葉から連想される「単なる疲労の積み重ね」というイメージを嫌っているからです。呼び名は重要ですし、日本でも今後考えていかななくてはならないと思います。

このように、患者団体は各地にあり様々な活動を行っています。そして、相互扶助や研究への資金協力、アドボカシー活動などを行っています。

10. これは、世界ME/CFS患者同盟が、2010年12月6日のワシントンポスト誌に出した広告です。巨額の予算を持つHIV研究と同じくらいに、CFSの研究にも予算を付けて、進めて欲しいという趣旨で訴えました。この広告は、世界中のCFS患者、研究者など関係者の大きな話題となりました。ただし、他の病名を出したり、ウイルスの危険性を強調するようなイメージをしているので、患者団体の間では賛否両論だったようです。

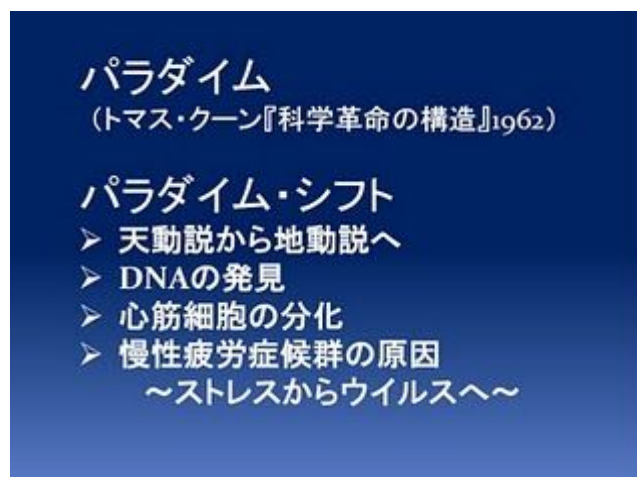


11. それでは、ここで日本の状況をちょっと見てみたいと思います。厚生労働科学研究費の助成による研究のホームページ、「疲労の科学」というのを見ますと、慢性疲労のメカニズムは「明らか」になった、ということです。

「みえてきた疲労のメカニズム」とあり、それは、慢性ストレスから、神経・免疫・内分泌系の異常、ウイルス再活性化、サイトカイン産生異常、神経細胞機能異常を経て、慢性疲労感になるという道筋なのだといえます。

しかし、アメリカの研究状況を見聞してみると、実際は、「なかなか見えてこない慢性疲労症候群のメカニズム」と言った方がいい段階なのではないでしょうか。現在、慢性疲労症候群を巡って、科学的認識・医療的認識が大きく変わってきている、ちょうど転換期にあると思われます。

12. ところで、アメリカの科学哲学者にトマス・クーン (Thomas Samuel Kuhn, 1922-1996) という人がいます。かれは、1962年に発表した『科学革命の構造』という本の中で、「パラダイム(paradigm)」という用語を紹介しました。「パラダイム」とは、理論的枠組み、すなわちものの見方や考え方、という意味です。



これまで、あるいは今でも、科学の歴史は、前の時代の成果を積み重ねることで発展してゆくと一般に考えられています。しかしトマス・クーンは、科学の発達、新しい発見によって前の時代の成果を乗り越えていく所にあると考えました。つまり、科学の発展は『積み重ね』ではなくて『断続的』なものであると主張したのです。

クーンは前時代のパラダイムを新時代のパラダイムによって、革命的に変革することを「パラダイム・シフト(paradigm shift)」と呼びました。パラダイム・シフトで有名なのは、なんとといっても天動説

から地動説へというものです。地球を中心に星が回っているのではなくて、地球も太陽の周りをまわっている、という説ですね。また、DNAの発見も、科学の世界では革命的なパラダイム・シフトでした。また、これまで、出生後は分裂しないと考えられていた心筋細胞が再生する、ということも、医学におけるパラダイム・シフトでした。CFSも今、その原因がストレスや精神的なものから、ウイルスによるものと考えられるようになる、シフトの時期を迎えていると言っているでしょう。

13. 今日、分子生物学の知見で、CFSとウイルスの関連性が示されてきましたが、たとえ科学的発見があったとしても、その発見を、医療を実践している臨床の医師たち、そして社会一般の

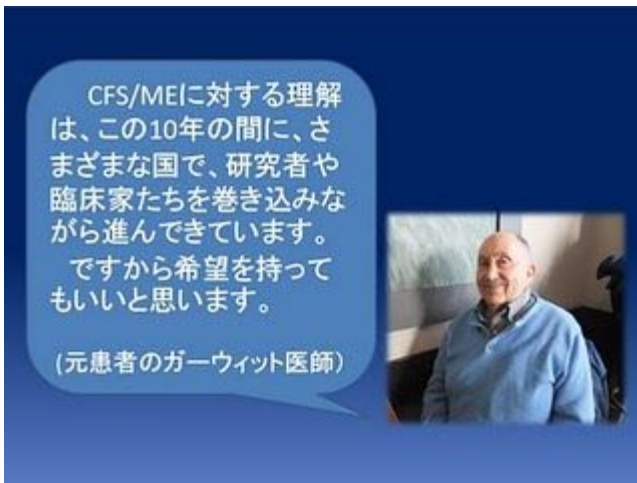
人々が受け入れるまでには、タイム・ラグがあります。

科学史や科学哲学の教えるところによれば、「新しい発見を受け入れるかどうかは、科学的というよりは社会的な要素が働く」といいます。つまり、新しいCFSの発見によるパラダイム・シフトが起こるかどうかは、臨床の医療者や社会の人々が、科学的発見の存在を知って、それを受け入れられるかどうか、ということが決定的に重要なのです。

14. 25年以上の歴史のある、マサチューセッツの患者会の会長、アラン・ガーウィット氏は「CFS/MEに対する理解は、この10年の間に、さまざまな国で、研究者や臨床家たちを巻き込みながら進んでいます。ですから希望を持ってもいいと思います。」と言っています。私も、CFSを巡るアメリカの動向を見てきて、希望を持てると感じています。

15. 今、日本では、篠原さんをはじめ、ここにお集まりの方々が活動を始め、マスコミにも注目され、政治家へのアクセスもあるという状況です。これは、もしかしたら日本の状況が一気に良くなる兆しなのではないかと思っています。

わたしは基本的に、「進んだアメリカ、遅れた日本」というステレオタイプがあまり好きでなく、実際に、アメリカもそんなにいいことばかりではないし、日本も捨てたものではないと思っています。ですから今からアクションを起こせば、日本もCFS医療に関して世界をリードするようになってくれる、そのように思い、ここにお集まりの皆様にお励ましのメッセージをお伝えし、話を閉じたいと思います。ご清聴ありがとうございました。



アンソニー・コマロフ教授の
慢性疲労症候群(CFS)のバイオロジーに関する 10 の発見

1. CFS は、うつとは異なります。多くの CFS 患者に、精神障害という診断はあてはまりません。ほとんどの慢性疾患と同じく、病気によって生活が脅かされているので、CFS 患者の中にはうつ症状を持つ人もいます。しかし、ほとんどの CFS 患者は、病気になる以前はうつではなかったことが、多くの研究で示されています。
2. CFS 患者には慢性的な低レベルの免疫活動が見られます。エビデンスによって、T 細胞の活性化、免疫活動を反映する遺伝子の活性化、サイトカインと呼ばれる免疫系化学物質の増加が示されています。
3. ウイルス感染に抵抗する重要な役割を持つナチュラル・キラー細胞(白血球の一種)の機能が落ちているというエビデンスがたくさんあります。CFS 患者のナチュラル・キラー細胞の数が増えているかどうかは、研究によってバラツキがあります。
4. CFS 患者の MRI をとると、脳の白質の変異が見られます。たいていこの変異は、脳半球のもっとも外側にある脳皮質の直下で、3 センチ弱の小さい部位に見られます。脳の灰白質の量の変異も認められています。
5. SPECT や PET(画像検査)により、脳の代謝の変異が見つっています。また、CFS 患者のエネルギー代謝の異常や、ミトコンドリア内の電子伝達系の異常を示す研究もあります。
6. CFS 患者は、脳の神経内分泌系に変異が見られます。特に視床下部-下垂体-副腎(HPA)軸の減退は顕著ですが、それだけでなく、視床下部-プロラクチン軸や視床下部-成長ホルモン軸にも変異が見つっています。
7. 認知能力の低下は CFS 患者に共通しています。情報処理能力、記憶、注意力などの異常が頻繁に報告されています。
8. 自律神経系の異常は数多くの独立した研究で報告されています。これらの研究では、起立後の低血圧、起立に伴う心拍の異常な反応、足の静脈への血液の異常な貯留などが示されています。血液量の減少を報告した研究もあります。
9. CFS 患者は、エネルギー代謝に重要な遺伝子が異常に発現しています。エネルギーは、それぞれの細胞内の酵素で処理された、一定の化学物質から生じてきます。これらの酵素は、特定の遺伝子によって制御されています。他の遺伝子研究では、HPA 軸の活動や、自律神経系や、免疫機能に関連する遺伝子の関与が明らかになっています。
10. さまざまなヘルペス・ウイルスやエンテロ・ウイルスが、頻繁に潜在的な感染を起こしているというエビデンスがあります。ヘルペス・ウイルスには、エプスタイン・バーや HHV-6 やサイトメガロ・ウイルスなどが含まれます。そのほかの感染性要因としては、ライム病を引き起こすバクテリア、ロス・リバー・ウイルス、Q 熱などが、CFS の引き金になっている可能性があります。

※ 本文書は、ハーバード医学校教授でブリガム・アンド・ウイメンズ病院上級医であるアンソニー・コマロフ医師の提供による慢性疲労症候群研究の要約です。コマロフ医師は現在、慢性疲労症候群研究を遂行中で、230 以上の著作、論文があります。なお、本文書はアメリカ慢性疲労症候群協会(The CFIDS Association of America)によって作成された文書であり、文書の使用及び日本語訳に当たっては同協会の認可を得ています。

日本語訳は、細田満和子(ハーバード公衆衛生大学院)、細田徹(ハーバード医学校)が行いました。

Ten Discoveries about the Biology of CFS

1. Chronic fatigue syndrome is not a form of depression, and many patients with CFS have no diagnosable psychiatric disorder. As with most chronic illnesses, some CFS patients become depressed because of the impact of the illness on their lives, but most studies find that the majority haven't experienced depression before the onset of illness.
2. There's a state of chronic, low-grade immune activation in CFS. There is evidence of activated T cells, activation of genes reflecting immune activation and increased levels of immune system chemicals called cytokines.
3. There's substantial evidence of poorly functioning natural killer (NK) cells—white blood cells important in fighting viral infections. Studies differ as to whether there may be increased numbers of NK cells in CFS patients.
4. Abnormalities in the white matter of the brain have been found in CFS patients using magnetic resonance imaging (MRI) scans. Typically, these are small fractions of an inch in size, just below the cerebral cortex, the outermost area of the brain hemispheres. Differences in gray matter volume are also being observed.
5. Abnormalities in brain metabolism, as indicated by single photon emission computed tomography (SPECT) and positron emission tomography (PET), have been discovered. Other research suggests there's something wrong with energy metabolism and the oxidative electron transport chain in the mitochondria of CFS patients.
6. CFS patients experience abnormalities in multiple neurotransmitter systems in the brain, particularly depression of the hypothalamic-pituitary-adrenal (HPA) axis, but also the hypothalamic-gonadotropin axis and hypothalamic-growth hormone axis.
7. Cognitive impairment is common in CFS patients. The most frequently documented abnormalities are difficulty with information processing, memory and/or attention.
8. Abnormalities of the autonomic nervous system have been found by numerous independent researchers. These include a failure of the body to maintain blood pressure after a person stands up, abnormal responses of the heart rate to standing and unusual pooling of blood in the veins of the legs. Some studies also find low levels of blood volume.
9. CFS patients have dysregulated expression of genes that are important in energy metabolism. Energy comes from certain natural chemicals that are processed by enzymes inside each cell. These enzymes are controlled by specific genes. Other genome research is revealing involvement of genes connected to HPA axis activity, the sympathetic nervous system and immune function.
10. There's evidence of more frequent silent active infection with various herpesviruses and enteroviruses. The herpesviruses include Epstein Barr, HHV-6 and cytomegalovirus. Other infectious agents, like bacteria that cause Lyme disease, Ross River virus and Q fever, can also trigger CFS.

The above summary of CFS research findings was provided by Anthony Komaroff, MD, a professor of medicine at Harvard Medical School and professor at Brigham and Women's Hospital in Boston and the medical chief of Harvard Health Publications. Dr. Komaroff has an ongoing research program on chronic fatigue syndrome and has published over 230 research articles and book chapters.