

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
<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)をとともに考える会

東京新聞でも慢性疲労症候群と私たちの活動を大きく紹介!

9月6日付けの東京新聞の夕刊の8面に、慢性疲労症候群を大きく取り上げて頂きました。国際的な学会が推奨するカナダ保健省のまとめた診断基準を患者自らが翻訳し、日本でも正しく診断されるように訴えていることや、患者の現状を知ってもらうために、10月にシンポジウムを開くことを書いて頂きました。また、近く厚生労働省の疲労研究班を中心に本格的な研究が始まる見通しであることや、この病気への感染症の関与を研究して欲しいという思いも取り上げて下さいました。掲載許可を下さった東京新聞のご好意に、感謝しております。

カナダの診断基準 患者女性自ら翻訳

「考える会」10月にシンポ

「病気の深刻さがまったく伝わっていないのが悔しい」と、難病の慢性疲労症候群(CFS)患者の女性(30代前半)が、海外の映画や診断基準を自ら翻訳した。記憶力や集中力が極端に落ち、幼い娘

「病気の深刻さがまったく伝わっていないのが悔しい」と、難病の慢性疲労症候群(CFS)患者の女性(30代前半)が、海外の映画や診断基準を自ら翻訳した。記憶力や集中力が極端に落ち、幼い娘

「病気の深刻さがまったく伝わっていないのが悔しい」と、難病の慢性疲労症候群(CFS)患者の女性(30代前半)が、海外の映画や診断基準を自ら翻訳した。記憶力や集中力が極端に落ち、幼い娘

慢性疲労症候群に理解を

東京新聞 二〇一一年九月六日 朝刊



「深刻な病気に苦しむ患者たちの現状を知ってほしい」と話す藤原さん(東久留米市)

慢性疲労症候群(CFS)は、頭痛、頭痛、睡眠障害などの症状が出る。世界保健機関では神経系疾患と分類されているが、原因は特定されず、治療法も見つかっていない。国内の患者は、三十万人に上るとみられている。低下的ほか、微熱や咽

Sと診断されず、いくつもの病院で「精神的なもの」などと決め付けられ傷ついた。医療不信で長心を閉ざしていたが、三年前に他の患者と初めて会ったのを機に「患者が苦しんでいる現状を伝えなくては」と奮起する。CFSの実態を描いた米国のドキュメンタリー映画「アイ・リメンバー・ミー」を翻訳して上映した。

最大の課題と感してきたのが、日本の診断基準ではCFSを正確に診断できないこと。藤原さんは、国際的な学会が推奨するカナダ保健省の診断基準を使うことを訴え、一年ほど前から翻訳に取り組み始めた。難解な専門用語が多く、一語ずつインターネットで検索

「医師のチェックを受けた。長時間の作業は難しいため、一日数行ずつこつこつと訳し今夏完成させた。患者である藤原さんの思いを受け、次第に協力者も増えた。近く、厚生労働省の疲労研究班を中心に本格的な研究が始まる見通しだ。米国では昨年、CFS患者の88.5%からウイルスが見つかったという研究論文が発表された。「日本でも感染症の関与を研究してほしい。病因が特定できれば、治療法につながる」と、藤原さんは期待する。

考える会は、現状を知らせてもらうべく10月22日、目黒区の東大駒場キャンパスでシンポジウムを開く。午前十時から「アイ・リメンバー・ミー」の鑑賞と、CFS患者でもある監督のキム・スナイダーさんの講演。午後一時半から医師や研究者、藤原さんらによる討論がある。無料。問い合わせは、同会(TEL:03-6915-9281)へ。

(小林田比)

下野新聞に慢性疲労症候群の実態と患者の声がいっしょに掲載

栃木県の下野（しもつけ）新聞 8月12日付け朝刊17面「くらすα」欄に、会員の岡本さん母娘が取材を取った慢性疲労症候群の記事が掲載されました。

この病気は認知度が低いために、誤解や偏見が広がっていることや、今までどのような困難を抱えてきたかを取り上げていただきました。

早く研究を進めて、公的支援を受けられるようにして欲しいと訴えています。

紹介したいと新聞社に相談しましたら、ありがたいことに無料での掲載許可をいただきました。下野新聞社のご好意に感謝します。

突然発症 ■ 続く極度の疲れ ■ 生活に支障



慢性疲労症候群の岡本寿美子さん（写真奥）と長女末和さん（写真手前）。「無理をすると翌日から嘔吐してしまう、でも症状について理解を得られない」という

認知度低く、誤解や偏見 慢性疲労症候群

健康に生活していた人が突然発症、極度の疲労が継続し生活に支障を来す病気「慢性疲労症候群（CFS）」。器質的要因が強く疑われるが原因は不明で治療法も確立されておらず、医療関係者の間でさえ認知度は低い。患者は病気の苦しみに加え、「精神的問題」といった誤解、偏見のほか生活自体にさまざまな苦勞を抱える。母娘で病気を闘っている宇都宮市西川田町の岡本寿美子さん（55）と長女末和さん（28）は、日本でも早く研究を進めて、病気を理解してほしい」と訴える。

節々や筋肉の痛み、が低下しベットボルトが悪化した。眼内外微熱、リンパ節が腫れ、のふたが開けられな病院を転々とした睡眠障害も併発。筋力い。座った姿勢を保てが、検査では「異常な

ず、家事もできない。思考力・集中力も低下する。 寿美子さんがこうした症状に襲われたのは1989年1月。最初のはインフルエンザにかかった感じだったが、91年10月、東京都内の病院でCFSと診断を受けた。しかし治療法はなく、現在通院すは一日中横にならな

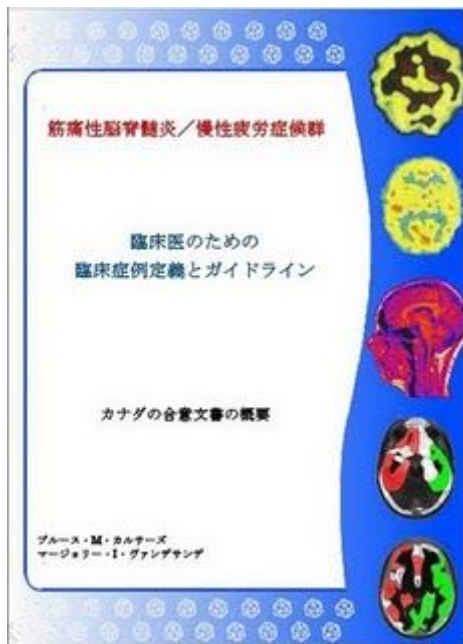
「研究進めて 公的支援を」 宇都宮の母子

長女末和さんは2011年に発症。専門医が少なく、診察を受けるため東京へも通っている。長距離の移動は負担が大きく、リクライニング式の車椅子を要せられる福祉タクシーが欠かせない。しかし障害者手帳を取付できず、公的支援を受けられない。費用がかさむ。

日本でのCFS患者は、推計21万人とも30万人ともいわれる。現在、厚生労働省の科学研究費補助を受け、研究班が旧来の診断基準より客観性の高い診断指針作成に取り組んでいるが、欧米に比べ研究は遅れているという。昨年3月には、患者や支援者らでつくる「慢性疲労症候群をともを考える会」（東京都、篠原三恵子代表）が発足。岡本さん母娘も昨年11月から同会に参加している。同会の調査によると、同会で確定診断を受けた患者88%が働けない状態だった。母娘は「確定診断に至らず病院から遠ざかっている患者もいる。周囲から孤立しがちで生活も困窮する」とし、「公的サービスを受けられるようにしてほしい」と切望している。

下野新聞 二〇一一年八月二二日朝刊

ついに完訳！カナダのME/CFSの臨床症例定義とガイドライン



「臨床医のための筋痛性脳脊髄炎（ME） / 慢性疲労症候群（CFS）の臨床症例定義とガイドライン」の翻訳（附録を除く）が、ついに完成しました。

私たちのホームページからダウンロードしてお読みできますので、ぜひ、ご活用下さい。

<https://sites.google.com/site/cfsnonhome/>

この文書は、2003年にカナダ保健省によってまとめられたもので、日本疲労学会も加盟する国際慢性疲労症候群学会と、アメリカ・カナダの全ての患者団体が一致して推奨する診断基準です。カナダだけではなく、アメリカやベルギーの臨床医や研究者によって書かれました。

慢性疲労症候群の診断基準は世界にいくつも存在し、日本の診断指針はアメリカのフクダ基準（1994年）に基づいています。フクダ基準では、6ヶ月以上続く極度の疲労の他に、8つの症状のうち4つが当てはまれば、慢性疲労症候群と診断されます。この8つの症状のうち2つの症状（労作後24時間以上続く極度の疲労と、記憶力・集中力の低下）は、慢性疲労症候群の中核症状

であるにも関わらず、フクダ基準では必ずしもこの2つの症状を満たす必要がなく、うつ病の方が含まれる可能性があります。どの診断基準を使用して慢性疲労症候群と診断するかは、今後の研究の進展の方向性を決める上で、大きな鍵となる重要なポイントです。

翻訳にあたっては、編集者のマージョリー・ヴァンデサンデ氏より許可を得、篠原三恵子が翻訳し、東京保険医協会理事の申偉秀先生に監修をお願い致しました。私たちの申し出に、快く応じて下さったマージョリー・ヴァンデサンデ氏のご好意に、心からの感謝を申し上げます。

なお、原文は次のサイトで紹介されています。

http://sacfs.asn.au/download/consensus_overview_me_cfs.pdf

篠原 三恵子

慢性疲労症候群にご理解を・・・東京都と話し合い

8月10日に東京都庁第1本庁舎において、6月29日の申し入れに基づいて、話し合いの場を



を持っていただきました。東京都からは、福祉保健局障害者施策推進部精神保健・医療課長をはじめ3名が出席し、こちらからは東京保険医協会の申先生と栗林事務局次長、白石玲子東久留米市議会議員、会員の松永さんが出席しました。山下太郎都議会議員の秘書の方は、電車の事故があったために遅くなりましたが、駆けつけてくださいました。

皆様もご存知のように、私が現在の車椅子の取得が認められるまで、2年間も交渉を続けなければなりません。東京都は私の機能障害を精神的なものだと捉え、器質的原因によるものであることを認めようとしなかったからです。その際にも、慢性疲労症候群という病気をご理解いただくために、東京都との話し合いの場を持ち、白石市議会議員は同席してくださいました。その交渉を進めていた時には、却下された理由を明らかにした文書を、情報公開制度によってすべて取り寄せていました。今回それを提示し、その時の障害が持続しているのですから、過去の

対応が悪かったことが明らかになりました。カナダの診断基準の小冊子は、最後の附録を除き翻訳が終わっていますので（公開するための最終許可をいただく作業を進めています）、それをお渡しし、障害者手帳や補装具の判定を行なう東京都の判定所の職員にも読んでいただいた上で、過去の私の事例を踏まえた上で、今後どのような対応をしていただけるのか、文書で回答していただけるように求めました。東京都から国に対して意見書を挙げていただけるようにも、お願い致しました。東京都からは、年4回開かれる事例研究の場を設け、慢性疲労症候群の専門医から学ぶ場を設けたいとの提案がありました。

今回の交渉では、患者としての私の意見だけではなく、医師や行政の方からの専門的な意見が述べられ、要望を真摯に受け止めていただけたと感じました。今後、必要であれば近くの他の自治体にも働きかけを行い、慢性疲労症候群による身体障害が速やかに認められるよう、交渉の場を持ちたいと思っています。患者さんの多くが、高齢の家族の介護に頼って生活していますが、それがいつまでも続くわけではありません。社会保障を求めていくことは、これからますます重要になってきますので、地道に取り組んでいきたいと思っております。

国会議員への陳情 理解と支援の広がり to 感銘

7月12日に、会員の奥村さん、松永さん、岩井さんと一緒に、国会に陳情に行き参りました。民主党の梅村聡参議院議員、石森久嗣衆議院議員、仁木博文衆議院議員、社民党の阿部知子衆議院議員の秘書の方にお会いし、みんなの党の川田龍平参議院議員の秘書の方には、資料をお渡ししてきました。そんなに沢山の陳情をしてきたわけではありませんが、少しずつ国会議員の方々にも、慢性疲労症候群を理解して下さる方が増えてきていると感じられ、陳情活動を続けていくことの大切さを感じて帰路に着きました。

石森久嗣議員は元外科医で、前の後援会長が私達の会員という縁があり、面談が実現しました。梅村聡議員（元内科医）には、昨年12月に厚労副大臣にお会いできるように仲介をしていただいて以来、ずっと相談にのっていただいています。今回は石森議員の面談の時間に同席していただき、お二人一緒にお話を聞いてくださいました。今年に入ってから厚生労働省の方とどのようなやり取りがあったのか、現在の私達の会の活動の様子や、10月のシンポジウムのお話をさせていただきました。病気を認めていただくこと、診療のガイドラインの作成、科学的根拠を示すことが重要であることなどを、ご指摘いただきました。

石森議員から、最近「適切な医療を実現する医師国会議員連盟」が発足されたことを伺っていましたので、医師国会議員連盟か民主党内で慢性疲労症候群の勉強会を開いていただけるように、お願いしてきました。梅村議員と相談の上、実現させたいとおっしゃっていただき、とても心強く感じました。帰って来てからお礼のメールを差し上げますと、来週にも梅村先生と一緒に厚労省からのヒヤリングを行うと、すぐに石森先生からお返事を頂きました。



社民党の桜木善生市議からご紹介をいただき、阿部知子議員の秘書の方にお会いしました。阿部議員には、複数の会員の方がメールをさせていただきました。今年1月には重野安正衆議院議員が、衆議院本会議で慢性疲労症候群を取り上げてくださいました。「適切な医療を実現する医師国会議員連盟」での勉強会のお話をしますと、早速名簿一覧表をコピーしてくださいました。また、民主党の仁木博文議員に電話をして、会えるように交渉していただき、部屋まで案内してくださいました。政党にこだわらず応援して下さるという姿に、とても感銘を受けました。