

## 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

## 新しい年を、手を携えてとともに歩みましょう！！

きびしい寒さが続いています、みなさまはいかがお過ごしでしょうか。

つきましてはこれまでの活動を振り返り、新たな方向をみなさんと一緒に語り合うために第二回総会を次の要綱で計画いたしましたのでご案内いたします。

総会では、今後の活動とともにNPO法人へ化について議題とします。会員でしたらどなたでも参加できます。正式なご案内を改めてお知らせいたします。

### 第2回総会を開催します

日時：2月19日(日) 13:30～16:30

会場：練馬区谷原出張所コミュニティ室

注)「アニメの会」の名で借りています。問い合わせは会の方へ、電話:03-6915-9281) 西武池袋線池袋駅から各駅停車で17分。準急の場合、練馬駅で各駅停車に乗り換え。練馬高野台駅下車、駅高架下が会場。



## ☆ 病名と会の名称について ☆

2012年1月1日

慢性疲労症候群(CFS)をとともに考える会  
篠原 三恵子

みな様は、慢性疲労症候群(CFS)という病名からどんな病気を想像されますか。「慢性疲労」という病名ゆえに、患者たちは誤解と偏見にさらされてきました。

筋痛性脳脊髄炎(ME)は、初めて1930年代の文献に、ポリオとの類似性ゆえに非定型ポリオとして記されました。1956年に医学誌「ランセット」に、良性筋痛性脳脊髄炎という用語が登場しますが、疾患のもたらす障害の重さゆえに、後に「良性」は削除されました。最小限の労作後の筋肉の易疲労性及び長びく筋力の回復、記憶力・集中力の低下及び情動不安定などの中核症状を含む中枢神経の関与の他に、睡眠障害、自律神経系機能障害、循環機能障害を伴う疾患とされました。1988年にアメリカの疾病管理予防センター(CDC)は、この疾患を慢性疲労症候群と名付けましたが、イギリス・カナダ・オーストラリア・ノルウェーにおいては、筋痛性脳脊髄炎と呼ばれています。

2011年10月に発表された「国際的合意に基づく診断基準」の抄録には、「広範囲の炎症と多系統にわたる神経病理を強く示す、つい最近の研究や臨床経験を考慮すると「筋痛性脳脊髄炎」(ME)という用語を使用の方が適切で正確である。MEは根本に潜んでいる病態生理を表すからである。世界保健機関の国際疾病分類(ICD G93.3)において、神経系疾患と分類されていることとも一致する」と書いてあります。同年9月にカナダで行われた国際慢性疲労症候群/筋痛性脳



脊髄炎学会に、当会の会員も出席しましたが、おおむね筋痛性脳脊髄炎とする事に賛成の声が多かったそうです。

この病気の国際的第一人者である、シカゴのレオナード・ジェイソン・デポール大学教授から、「将来、慢性疲労症候群や筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群という呼び方は、いずれ筋痛性脳脊髄炎に置き換えられることになる」というメールを、昨年末にいただきました。その中で、私たちの会で設立準備をしている NPO 法人の名称に、「筋痛性脳脊髄炎」を使用することも薦めていただきました。

以上のような経緯を踏まえ、設立準備をしている NPO 法人の名称には、国際的に普及しつつある筋痛性脳脊髄炎 (ME) を使用することを提案します。皆様にご理解いただけますことを願っております。

## 病名変更求める —NHK「おはよう日本」、読売新聞などで全国報道！

1月14日に篠原三恵子代表が、病名の変更を求めるというテーマで、NHKの「おはよう日本」から取材を受けました。18日には、厚労省で「慢性疲労症候群から筋痛性脳脊髄炎へ」として記者会見を行いました。その結果、NHKでは19日朝の「おはよう日本」で放送され、読売新聞も医療面で病名変更について報道して下さいました。この機会を通じて、改めて病気の深刻さを理解する人々が増えることを願っています。

## 国際的合意に基づく診断基準の翻訳が完成、パンフレットに！

10月のジャーナル・オブ・インターナル・メディシンに、筋痛性脳脊髄炎 (ME) の国際的合意に基づく診断基準が発表されました。最新の研究結果と臨床経験に基づいて、13カ国の臨床医、研究者、大学の教員、患者の権利擁護団体からなる、国際的合意形成のための専門委員会によって作成されたものです。この診断基準の中では、慢性疲労症候群 (CFS) という病名より、筋痛性脳脊髄炎 (ME) を使用する方が適切で正確であることが明確にされています。「筋痛性脳脊髄炎は、中枢神経及び免疫システムの深刻な調節障害、細胞のエネルギー代謝及びイオン輸送の機能障害、心臓血管系の異常を伴う、複雑な疾患である。」と書かれています。また、「疾患名に疲労を用いた事が、極端に疲労を強調し、診断基準に混乱と誤用をもたらす最大原因となってきた」としています。

これを篠原三恵子氏が翻訳し、申偉秀先生が監修し、当会が「筋痛性脳脊髄炎 (ME) のための国際的合意に基づく診断基準」とのタイトルでパンフレットにし、1月に刊行しましたのでご活用下さい。1冊200円、(送料140円をご負担下さい願います)



### ★主催イベントです。どなたでも参加できます。

1月29日(日) 13:00～「アイリメンバーミー」池袋上映交流会 豊島区民センター5階  
2月5日(日) 13:30～「倉恒弘彦先生の講演会」東久留米市民プラザホール