

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

雑誌・新聞での掲載あいつく

篠原 恵子

このところ取材があいつぎ、私たちの会の活動をいろいろなところで取上げていただいています。

9月23日の読売新聞の「医療ルネサンス」で、慢性疲労症候群が取上げられました。疲労のシリーズの中で取上げられたもので、誤解を招く恐れがある記事ですが、一応ご報告します。同じ記者の方が、ヨミドクター(読売新聞)の10月15日付け「医療情報部発」でも、慢性疲労症候群を取上げて来ています。

全国障害者問題研究所発行の「みんなのねがい」の11月号の巻頭の、「人として」という欄で、慢性疲労症候群と私の活動について取上げていただきました。病気の深刻さや海外での取り組みに触れ、私たちの会で、厚労省にもう一度慢性疲労症候群の研究班を立ち上げるように求めている事も書いて下さいました。全国の書店やセブンイレブンで取り寄せることができます。

日本障害者協議会の月刊誌「すべての人の社会」10月号の「トピックス」欄に、「アイ・リメンバー・ミー」を紹介していただきました。日本ではこの病気の実態が正しく報道されていないために、このドキュメンタリー映画を翻訳して上映会を開いていることや、日本の患者のおかれた状況、私たちの会の活動などを取り上げていただきました。

「医療タイムス10号」の「クローズ・アップ」という欄に、私の病歴や活動について取上げていただきました。病気の深刻さや、日本でどのように患者が扱われているか、最新のアメリカでのレトロウィルスのニュースについても取上げてくださり、最後にもう一度厚労省に研究班を立ち上げてもらうことが必要であることを強く訴えてくださっています。もちろん、「慢性疲労症候群をとともに考える会」の活動も取上げてくださっています。

この他に、取材を既に受けていて、掲載されるのを待っている新聞や雑誌の記事もあります。私たちの会のホームページの閲覧者は連日100名を超え、会の活動がいろいろなところで認められるようになってきているたしかな手ごたえを感じています。(篠原)

篠原三恵子のビデオメッセージが完成!

CFSの認知と、全国に放置されている患者たちへの救済を訴える篠原三恵子さんのビデオができました。たった5分の作品ですが、CFSの研究が進む海外の動きや日本の“遅れ”をコンパクトに伝えています。今後、YouTubeでの紹介やDVDでの頒布を計画しています。

制作は、CFSをとともに考える会の有原誠治。

第3種郵便物認可

朝日新聞2010年10月26日朝刊

写

慢性疲労症候群への理解を訴える

しのはら みえこ
篠原 三恵子 さん(52)



鉛が詰まったように体が重い。起き上がることもさへ難しい。背中が痛くて、ぐっすり眠れない。20年前、米国の大学に通っていたときに病は始まった。2年間苦しみ、1992年、「慢性疲労症候群」(CFS)と診断された。

96年に帰国。しかし、日本での診断は「身体表現性障害」。体が悪いのはあなたの気持ちの持ち方次第、と告げられたようだった。

2年前、4人の患者と会ったことが転機になった。家族にも理解されず、経済的に苦しむ人が多い。「医療にも福祉にも見放されている。誰かが声をあげない」と

同じころ、米国の記録映画「アイ・リメンバー・ミー」(2000年公開)を知る。監督自身がCFS患者で、病実態と、偏見に苦しむ人々を記録していた。すぐに翻訳に取りかかり、昨秋から都内各地で上映会を開いている。

「慢性疲労症候群をとともに考える会」を立ち上げて7カ月。医療関係者にも賛同者が増えてきた。今夏、いいニュースがあった。米国でCFS患者の86.5%から免疫機能を極端に低下させるウィルスが発見されたという。原因が分かれば、どれだけの患者が救われるか。

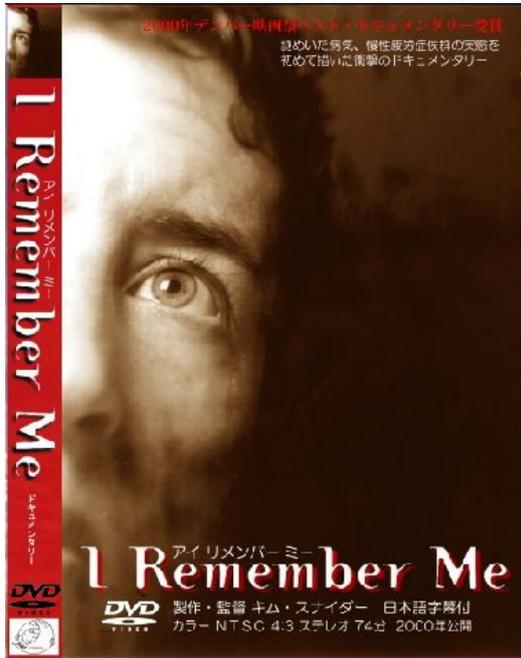
5年前から寝たきりに。そんな自らの姿を惨めに感じたことがある。でも、次女が車いすを押し入れてくれた時、そう思わない自分がいた。リクライニングの車いすで、横になったまま(車いす)でも出かける。

文・豊吹 写真・川村直子



アメリカでのCFSの実態を描いた ドキュメンタリー「アイメンバミー」

篠原 三恵子



2008年の冬にカナダに住む長女が、その線維筋痛症/慢性疲労症候群のサポートグループで、このドキュメンタリーを上映することを知り、この映画の存在を私に知らせてくれました。ちょうどその頃、初めて5人の患者さんと会い、将来的に患者会を作りたいという話をしていたところでした。

この映画を制作したキム監督自身が慢性疲労症候群の患者で、自分のかかっている病気が何であるかを知ろうとして、全米各地を訪ね歩きます。医者に理解してもらえず、医者達の説明に納得できない中でのご自身の辛い闘病生活が描かれ、正直に、いつか自分の手で命をとる決断をしなければならなかった時期があったことも告白しています。病気のことを医者やまわりの人に分かってもらえない辛さ。この病気の持つ破壊的な力や人々の絶望感などを、多くの患者さんが共通に経験していることを描きます。重症の高校生の男の子は、自分で食べることもできずに経管栄養に頼り、部屋からまったく出ることもできずに2年くらいを過すのですが、

卒業式にはどうしても出席したいという夢を描き続け、数名の救急隊員に付き添われ、ストレッチャーに乗って学校に駆けつけるシーンは感動的です。かたや、病状がどんどん進行するにもかかわらず、医者から理解されないがために、最後には命を絶つ決断をした女性の残した肉声のテープに心が痛みます。「死にたくはないけれども、これ以上生きていくことができない」と訴えるその女性と、残された家族の辛い姿は頭から離れません。

このドキュメンタリーは、「人間とは何か」を問いかけてきます。人間が本来持っている生きる意志の強さ、どんなに小さくとも目標を持って生きることの大切さを描いています。



私たちの病気(CFS)は見た目は元気そうなので、理解してもらうのが本当に困難です。水平に近いほど倒した車椅子(チルド付きリクライニング式)に乗っている私を見てさえ、知り合いの方たちに必ず、「元気そうね」と声をかけられるくらいですから。日本でも寝たきりの患者さんが多いことなどは報告されておらず、そのために社会保障を受けるのに、今までどれほど私が闘わなければならなかったことか。このドキュメンタリーを見ていただければ、この病気の深刻さを分かってもらえると思います。翻訳を思いました。このDVDには聴覚障害者のための英語の字幕が付いているのですが、次女がそれを全部打ち込んで印刷してくれたものを、ベッドの上で病気の許す限り、少しずつ訳しました。一人でも多くの方に見ていただきたいと思っています。(篠原)

ドキュメンタリー映画『アイ・リメンバー・ミー』DVD絶賛発売中!

2000年 米 カラー NTSC 4:3 スタANDARD 74分 日本語字幕付き
家庭用・団体内観賞用DVD 3150円 学校・図書館などのライブラリー価格 10500円
送料:一枚140円 一枚増えるごとに100円ずつ加算されます。5枚以上は500円。

DVD購入申込は ファクス:03-6915-9282 Email:cfsnon@gmail.com