

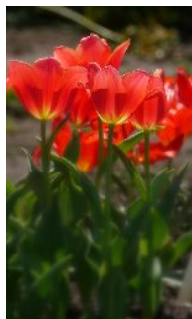
## CFSをともに考える会 ニュース

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



去る3月11日に発生した東日本大震災と福島原発事故被災者のみな様に、心からのお見舞いを申し上げます。一日も早い災害の終息と、被災者のみな様のご健勝を願っています。また、私たちの安否を気遣って、お見舞いを下さったキム・スナイダー監督をはじめとするみな様に、心からの御礼を申し上げます。

ありがとうございました。

慢性疲労症候群 (CFS) をともに考える会

### 慢性疲労症候群の原因と治療法の研究に予算を！

私たちの会は、慢性疲労症候群の研究のための予算をつけて下さいますように、厚生労働大臣宛と文部科学大臣宛ての手紙を作成し、それぞれの大臣に直接手渡しして下さいように、3月9日、厚生労働委員で民主党の梅村さとし参議院議員にお願いいたしました。

2011年3月9日

厚生労働大臣 細川律夫殿

#### 慢性疲労症候群の研究を進めてください

「慢性疲労症候群 (CFS) をともに考える会」

共同代表 篠原三恵子・有原誠治

〒177-0033 東京都練馬区高野台3-11-12 采明ビル2B

TEL 03 - 6915 - 9281 FAX 03 - 6915 - 9282

HP <http://sites.google.com/site/cfsnonhome/>

日頃より、慢性疲労症候群をはじめとする難病や、既存の制度の対象とならない障害者に対する支援のあり方について、厚生労働省に設置された検討チームにおいて検討していただき、誠にありがとうございます。1月27日に衆議院本会議で菅首相に慢性疲労症候群について言及していただき、患者一同、大きな希望を抱きました。

日本で慢性疲労症候群の患者は、22万人から38万人いると推定されています。苦痛ながらもなんとか仕事を続けることができる人もありますが、重症で寝たきりに近い方も多くいます。子どもでも発症しますし、中には病歴40年という方もいます。また、この病気を理解し、診療を行ってくれるお医者さんも非常に少なく、地域的に偏っています。多くの患者たちは診断も受けられず、全く見放されているといっても過言ではありません。ほとんどの患者は職を失うほど深刻な病気ででありながら、原因が解明されていないために、心因性と思われたり、詐病の扱いを受け、偏見と無理解に苦しんできました。

1996年までは旧厚生省に慢性疲労症候群の研究班がありましたが、その後の研究は疲労一般に移ってしまいました。疲労は慢性疲労症候群で起こる多彩な症状のうちの一つに過ぎませんので、現在の研究体制では、この病気を解明することはできません。この病気の真の原因やバイオマーカーを探す研究はなおざりにされてきましたし、患者の実態調査すら行われていないのが現状です。

アメリカでは、20年以上も前から慢性疲労症候群の病因の研究が続けられてきました。2009年10月、ScienceにXMRV (異種指向性マウス白血病関連ウイルス) が患者の67%から見つかったと発表され、ついで昨年8月にPNASに、マウス白血病ウイルス関連のウイルスがCFS患者の86.5%から見つかったと発表されました。それを受けて、アメリカ連邦のFDA (食品医薬品局) の諮問委員会は、レトロウイルスがこの病気と関連しているかもしれない懸念があるため、患者からの献血を禁止するよう、12月14日に勧告を出しました。日本でも、慢性疲労症候群に感染症が関与しているかどうかをはっきりさせる研究も含めて、早急に始めるべきではないでしょうか。

私たち患者会の要望に答え、この病気の真の原因を研究し、治療法を開発することを目指して、複数の医師や研究者が診療と研究の協力体制を築く努力を開始して下さいました。医療イノベーション推進室長の中村祐輔先生にも、相談にのっていただきました。私たち「慢性疲労症候群をともに考える会」は、この研究を推進するために共に取り組み、患者としてできる努力は惜しまないつもりです。ぜひ慢性疲労症候群という病気に関する研究に予算を組んでいただき、病因解明・治療法開発の研究を進めていただきたいという患者たちの切なる願いを酌んでいただけますよう、宜しく願い申し上げます。

## 青森市議会で意見書採択

### 慢性疲労症候群患者の支援を求める意見書

慢性疲労症候群（CFS）は、今なお原因が特定されておらず、治療法もない難病で、日本には22～38万人いると推定されている。多くの患者は寝たきりに近く、回復はまれで、病歴20年以上という患者も少なくない。治療に当たる専門医師も極めて少なく、患者たちは医師たちからばかりではなく、家族や友人からも理解を得られないままに、孤独の中で深刻な病状と闘っている。

ことしの8月、米国科学アカデミー紀要（PNAS）に、マウス白血病ウイルス関連のウイルスがCFS患者の86.5%から見つかったと発表されて以来、アメリカ、イギリス、カナダ、オーストラリア、ニュージーランドでは、患者からの献血を禁止または控えるように勧告している。

多くの患者は働くこともできず、介護が必要であるにもかかわらず、障害施策の対象にもならないため、制度の谷間で苦しんでいる。

よって、政府に対し、日本でも患者の実態を調査し、CFSの正しい認知を広めるように努め、医療と社会保障の両面から、患者の命と暮らしを支える施策を早急に整えるよう下記の事項を要望する。

#### 記

- 1 厚生労働省に再度CFS専門の研究班を発足させ、重症患者の実態を調査し、この病気の真の原因を研究すること。
- 2 CFSが深刻な器質的疾患であるということ認め、医療関係者や国民に周知させ、全国どこでも患者たちが診察及び治療を受けられる環境を整えること。
- 3 障害者手帳を持っていなくても、医師の意見書などで日常生活や生活上の参加に制限が認められる患者には、障害者年金や介護、就労支援などがスムーズに受けられるよう制度を改善し、難病支援センターで支援を受けられるようにすること。
- 4 障害者総合福祉法（仮称）の制定に当たり、だれもが人間らしく尊厳を持って生きる権利を守る立場から、制度の谷間に置かれた難病患者、慢性疾患患者の実態に即した福祉制度が確立するよう、当事者の意見を十分に酌み取ること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成23年3月24日

青森市議会議長 花田 明 仁

（提出先）

内閣総理大臣 菅 直 人 様  
厚生労働大臣 細 川 律 夫 様

青森市在住の会員石川真紀さんが、困難を押しして地元青森市議会の議員に働きかけた結果、3月24日にみごとに全会派一致で「慢性疲労症候群患者の支援を求める意見書」を採択されました。三鷹市、東久留米市に続く朗報です。



## 東久留米での上映会 身障協のみなさんに感謝！

篠原 三恵子

3月28日(月)に、地元の東久留米市身体障害者福祉協会（身障協）の福祉講座に呼んでいただきました。地震と原発事故による計画停電で多くのイベントが中止されている中、身障協のみなさんのご尽力で上映会は無事に実施され、30名近い方々が参加して下さいました。

まず「アイ・リメンバー・ミー」をご覧いただき、その後、私がこの病気の深刻さや、私たちの会の活動、これから真の病気の原因と治療法の開発が始まろうとしていることなどを話しました。初めて病気の深刻さを知ったという声が多くありました。



## CFSについて知って下さい！ 東京保険医協会「診療研究」で呼びかけ

東京保険医協会(拝殿清名会長 会員5200名)が発行する「診療研究」(466号)に、申 偉秀研究部長の「会員の先生方へのお願い」として、“CFSについて知って下さい” “CFS患者の診断書にご協力を” “臨床研究にもご協力下さい”との三つの呼びかけが発表されました。それと並んで、当会代表の篠原三恵子の「慢性疲労症候群(CFS)について」が掲載されました。

東京保険医協会ならびに申 偉秀先生のご了解を賜りましたので、3～4頁に掲載します。

### 慢性疲労症候群(CFS)と協会の取り組み ～会員の先生方へのお願い～

東京保険医協会 研究部長

申 偉秀



「慢性疲労症候群をとともに考える会」代表の篠原さんの投稿をお読みになって、いかがだったでしょうか。

東京保険医協会では、2010年11月、同会のメンバーと懇談の場を持ちました。

私たちが何より驚いたのは、原因不明とされ、精神論まで挙論されてきたこのCFSという病により、「寝たきり」やそれに近い重度の方が少なからずいらっしゃる。そして、その方々が、疾患の診断がなされないために生活支援も受けられず、「病気と理解されない」「病気のために財政的に困窮しているのに、公的支援の道が閉ざされている」という二重の苦境でもがいている事実です。

私たちは、こうした病状の経過とCFSに対する世界的な動向もふまえ、慢性疲労症候群は精神的原因ではなく、器質的な原因が強く疑われ、わが国でも病因論に迫る研究が必要であること。また、国民の保険診療を守る立場からも、確定診断がされないために障害者認定や、他の公的支援も受けられない慢性疲労症候群の患者さんを障害認定すべく、医療団体として支援させていただこうとの認識を新たに、今回篠原さんの投稿を掲載する運びとなりました。

会員の中には実際に慢性疲労症候群(CFS: Chronic Fatigue Syndrome, 以下「CFS」)の患者さんを診察したことがある先生もいらっしゃると思います。

私たちが通常理解しているCFSは、

- 生活が著しく損なわれるような強い疲労を主症状として、少なくとも6ヵ月以上の期間持続ないし再発を繰り返すこと
- 慢性疲労の原因と考えられるような他の疾患を除外すること

といった診断基準をもとに診療をしていたように思います。これは、1991年に厚生省がまとめたCFS診断基準の大項目ですが、この基準は客観性に欠け、一般臨床の現場で利用されることは多くありません。

CFSは、これまで明確な原因が不明であり、血液検査をはじめとしたバイオマーカーもないため、診療する側は確定診断をくだすことができず、また特異的な治療法もありませんでした。その結果、医療機関を受診しても現状では対症療法しかなく、あるいは「気のせい」と、精神的要因にその原因を求められることが多く見られています。

しかし、篠原論文にも書かれているように、欧米では30年以上も前から感染症をはじめとする器質的原因の研究が継続されてきました。2010年、ウイルス感染を示唆する報告が一流誌に相次いで発表され、患者さんの輸血の規制なども行われています。

20年前に米国でCFSを発症し、帰国後も15年間、進行する病状の中で1人で闘病してこられた篠原さんは、2010年2月、「慢性疲労症候群をとともに考える会」を立ち上げまし

た。

目的は、

◎欧米で行われているような病因論に迫る研究を日本でも行うこと

◎原因と確定診断がされる前であっても慢性疲労症候群により著しく日常生活が障害されている患者さんへの社会的支援の道を開いてもらうこと

の2つです。

「ともに考える会」では、これまでに国会・地方議員や厚労省への要請、DVD「アイ・リメンバー・ミー」の上映会などを行っています。

これに呼応して、成人T細胞白血病研究の専門家である聖マリアンナ医科大学・山野嘉久准教授が、CFS患者のウイルス検出研究を開始することになりました。日本のCFS臨床研究が開始され、診断に繋がるようになれば、医学的にも大変な進歩です。

協会では、篠原論文を読まれた先生方が、原因不明の病で治療も受けられず苦しんでいる患者さんを救おうとするプロフェッショナルリズムとヒューマニティーを発揮されることを期待し、CFSへの関心とご協力を心からお願い申し上げます。(しん・いす=練馬区)

## 会員の皆様へお願い

### ① CFSについて知ってください

CFSが精神障害とは異なる疾患であること、現段階で完治させる治療方法が確立していない難病であること、世界的に現在研究が進んでいること等、CFSに関する情報をまず知っていただきたいと思います。

### ② CFS患者の診断書にご協力を

篠原さんも指摘するように、CFSは現在難病と認められていないために様々な公的サービスの網から漏れています。障害者手帳の取得については、指定医の診断書が必要であることや、そもそも病気として認められていないことが高いハードルになっていますが、厚労省もCFSについて今後配慮する旨の発言をしています。整形外科および神経内科の先生のご協力をお願いします。

また、障害者年金は、CFSを理解していただければ、どの医師にも診断書を書くことができます。p.45に紹介されたカナダの「臨床症例定義とガイドライン」や、日本疲労学会の新・診断基準などを参照いただき、CFSと診断がつく患者さんで障害年金取得を必要とされている方に対し、ぜひ診断書作成のご協力をお願いいたします。

### ③ 臨床研究にもご協力ください

世界的な研究の進展と患者さんの要請行動を受け、日本でも確定診断のための臨床研究が始まります。今後患者さんの検査など、研究実施にぜひご協力ください(詳細は迫ってご連絡します)。

現在CFS患者さんの診療をしていらっしゃる先生方、今後診療して下さる先生からのご連絡をお待ちしております。 **東京保険医協会 ☎03-5339-3601**

## 慢性疲労症候群 (CFS) について

「慢性疲労症候群をともに考える会」代表  
篠原 三恵子



### はじめに

重症で寝たきりに近くなる人も多い疾患でありながら、原因が解明されていないために、心因性と思われたり、詐病の扱いを受けてきた「慢性疲労症候群 (CFS: Chronic Fatigue Syndrome, 以下「CFS」)」について、患者の立場から臨床医の先生方に、この疾患の特徴と患者の思いをお話ししたいと思い、筆を執りました。

### 「慢性疲労症候群をともに考える会」の取り組み

患者たちは見た目は健康そうなので、CFSという病気の深刻さを理解してもらうことは非常に困難です。この病気に対する偏見を助長するような報道が、長年にわたって行われてきましたので、なおさらのことです。

そこで私は、CFSを正しく理解してもらうため、イギリス保健省やアメリカCDC (アメリカ疾病予防管理センター) のホームページ、イギリスやアメリカのCFSに関する新聞記事等を翻訳し、医療関係者や行政の方たちに訴えてきました。また、CFSの実態を

描くドキュメンタリー映画『アイ・リメンバー・ミー』を翻訳して日本語字幕付きDVDを製作し、東京各地で上映会を開いています。

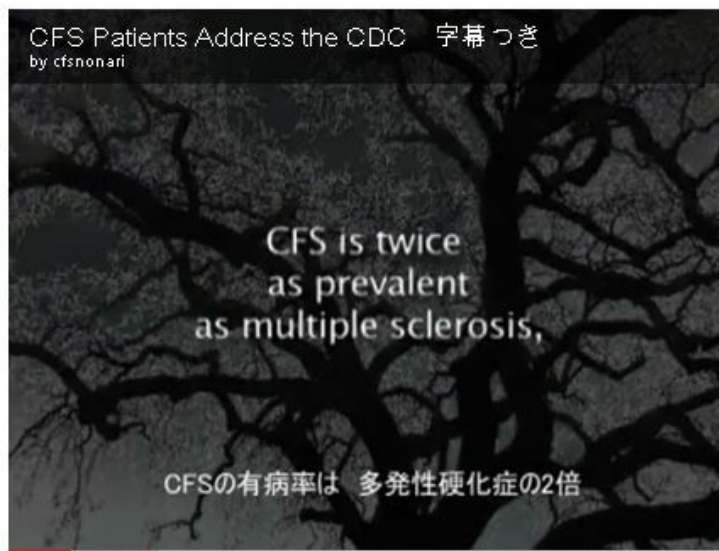
2010年2月には「慢性疲労症候群をともに考える会」(<https://sites.google.com/site/cfsnonhome/>)を発足させ、患者や家族のためのつどいも始めました。

日本では、難病でありながら難病に認定されていない疾患を抱えた患者が、身体障害者手帳を取得することはとても困難です。障害者手帳の取得には医学的判断が必要となりますが、障害が固定されたと見なされなければ、手帳は交付されません。原因や治療法が解明されていない難病に対して、医師の診断は非常に慎重になります。手帳が取得できなければ、どんなに生活上の障害があっても、公的なサービスや支援は受けられません。CFSは器質的疾患とさえ認められているとは言えませんので、患者たちのほとんどは、何の福祉サービスも受けられないでいるのが現状です。

CFSに対する日本の取り組みは、全国で38万人ものCFS患者がいると推定されているにもかかわらず、極めて遅れています。



## CFS患者からCDC（アメリカ疾病管理予防センター）へのビデオメッセージ 日本語字幕つきを作成し、会のホームページで紹介



CFSの医療研究が、先進国を思われたアメリカでも期待通りには進んでいない一端を、1月29日の「映画と交流のつどい」でハーバード公衆衛生大学研究員の細田満和子先生が、「慢性疲労症候群（CFIDS/ME）～アメリカの現在、日本の未来～」の演題でレポートして下さいました。

おなじ立場から、ネット上から動画（ビデオ）でCDCに研究促進の促しているのがこの「CFS患者からCDC（アメリカ疾病管理予防センター）へのメッセージ」です。

CFSがどれほど困難な病気であるのかを知る上でとてもインパクトのある作品ですので、私たちの会で

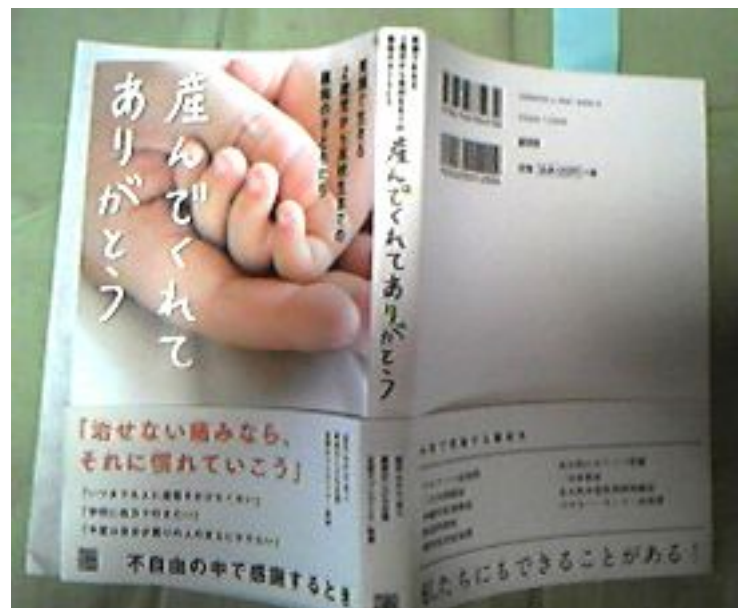
日本語に訳して紹介できないかと、ビデオを制作した米国の世界ME/CFS患者同盟のローラ・ヴィタルさんに問い合わせました。幸い、「非営利目的でなら」という条件で、紹介する許可を得ることができました。

現在、ホームページ上で公開中です。ただし、パソコンによって再生やダウンロードがスムーズに行かない場合もありますので、ご注意下さい。翻訳は本間三恵子、字幕作成は当会の大出裕子と有原誠治です。

## 「産んでくれてありがとう」 新刊本のご案内

“笑顔で生きる2歳児から高校生までの難病の子どもたち”というキャンペーンがついた本が出版されました。本の第九章に「慢性疲労症候群—原因も治療法もわからない闇の中で」とあります。著者から取材を受けた会員のYさん（慢性疲労症候群の患者である子を持つ親）のご紹介です。

患者である子どもがぶつかる問題の特徴として、成長発達にともなう病院・学校教育・進路・児童福祉（親の収入に左右される）があります。慢性疲労症候群だけでなく、誤解や偏見に苦しんでいる方、公教育が受けられなくなっている方などなど、一人でも光が差し込む事を願って出版されたご本です。



出版社・発行所=経済界、著者・「難病の子ども支援全国ネットワーク」、税込価格 1,260円（本体 1,200円＋税）  
<http://www.neowing.co.jp/detailview.html?KEY=NEOBK-939125>