

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

慢性疲労症候群の専門研究を願う

～6月の日本疲労学会の抄録を読んで～

篠原三恵子 (CFSをとともに考える会)

6月25日から26日にかけて、大阪で日本疲労学会が開かれました。私は参加できませんでしたが、参加した友人が講演抄録を貸して下さったので早速読んでみました。以下は、その感想です。

まず、学会会長の挨拶が、この学会の現在の姿をよく表していると思います。「慢性的な疲労が認められた人々の半数近くは、自分の生活能力の低下を自覚しており、日常生活や社会生活に重大な支障をきたすCFSという病態に陥っている人も、0.3%認められています。」これではまるで、“慢性疲労が悪化するとCFSになる”と云っているようなものです。私たちは、疲労はCFSの多くの症状の一つにしか過ぎず、慢性疲労とCFS(慢性疲労症候群)は、まったく別のものと考えています。

また、「2009年4月に…厚生労働省に、『自律神経異常をともない慢性的な疲労を訴える患者に対する、客観的な疲労評価方法の確立と診断指針の作成』研究班が誕生し…客観的な疲労バイオマーカーを確立し、平成23年度に慢性疲労診断指針を策定することをめざしています」とあります。ここでも私は、“CFSの症状の一つにすぎない疲労を客観的に示すバイオマーカーではなく、CFSの根本原因が何であるのかを研究してほしい”と、強く感じました。

抄録の「慢性疲労研究のこれまでの歩み」のところでは、1990年頃、エイズと同様にCFSも、血液製剤を介して蔓延している可能性がマスコミで大きく取り上げられ、旧厚生省にCFSの研究班が発足したとあり、1996年まではCFSが研究されていましたが、その後研究が疲労に移っていく流れが書かれています。「当初CFSの病因として心配されたレトロウイルスなどの感染症はほぼ否定されたことにより厚生労働省エイズ・結核感染症課で行われていた慢性疲労に関する研

究班は2000年で終了し」とあります。しかし、これも大きな疑問です。それではなぜ、いまだにアメリカ等ではウイルスの研究が盛んに行われているのでしょうか。

興味深い報告もありました。「DNAチップによるCFSの診断法の開発」という講演では、DNAチップによる臨床検査の応用として、客観的診断の困難な中枢性疾患を、血液の遺伝子発現プロファイルから診断する方法の構築を進めているそうです。CFS患者と健常人を判別できるパラメーターとして、エネルギー産生能、ウイルス感染、細胞死、酸化ストレス、T細胞受容体、鉄調節、NK細胞受容体、ミトコンドリアDNA合成等があげられています。(次ページへ)



反響広がり、会員増へ

会のホームページ上で、日本のCFSの実態について、篠原三恵子さんが積極的に発言していますが、呼応するように、全国障害者問題研究会『みんなのねがい』や、MRIC by 医療ガバナンス学会などからの原稿依頼。雑誌「経済界」などから取材があいついでいます。

また、CFSの患者会として医療関係者からも注目され、東京保険医協会や大阪のお医者さんともつながりができつつあります。医療関係者と、「CFSについてのつどい」を開催することも夢ではなくなりつつあります。

7月以降も入会者があいつぎ、現在会員が50名になっています。遠く、北は秋田から鹿児島まで、そのうち患者さんと家族が28名、支援者が22名です。会員には、現役のお医者さんもいます。CFSご専門の方ではないようですが、心強い限りです。

数名の方の加入に際しての“ひとこと”に「これまでの患者会が長続きしなくて・・・」とありました。責任の重さを痛感します。患者と支援者の共同で発足したのが良かったのかなと思っています。(有)



CFSの客観的診断に、酸化ストレス度の評価が有用である可能性も報告されています。また、中枢神経系において免疫を司るミクログリアは、サイトカイン産生細胞としての役割を担っていますが、CFSにおける疲労感や思考力低下、集中力低下などの中枢神経症状からは、脳内における免疫異常の関与が予想されるようで、この分野における研究も続けるとのことでした。

小児CFS患者における注意配分機能低下は、左右両側の下前頭回の過剰賦活と関係することが示唆されたという報告や、小児CFS患者の背外前頭前野の機能障害は、治療により可逆的な機能回復も期待できるという報告もあります。

CFSの研究といっても、疲労や免疫異常などの症状についての研究ばかりであり、その誘因がストレスであるという仮説が正しいかどうかを、どうして検証しないのでしょうか。それではCFSの治療には結びつかないであろうと、私は感じました。私たちが普及しているアメリカのドキュメンタリー「アイ・リメンバー・ミー」のキム・スナイダー監督は、今年5月の私たちのインタビューに答えて、「人生においてストレスが多ければ、病気にかかりやすくなりますが、CFSがストレスに関連した病気であると考えすることは、間違いだと思います。」と明快に答えました。同感です。

この疲労学会に出席した友人は、「学会の発表の八割は疲労についてで、二割がCFSだった」と語りました。抄録を読む限り、現在の疲労学会におけるCFSについての研究は、疲労やストレスの延長線上でしか研究されていないようです。学会名称どおり、研究主体が疲労に代わってしまったのでしょうか。疲労を研究することは意味あることだと思いますが、私たちCFSの患者から見れば、なにか置き去りにされたような印象を強く感じます。

私たちの会員の中にも、ほぼ終日横になって休んでいなければならない患者さんが何人かいます。これまで、日本における重症患者の実態が調査されたことがありません。ぜひ調べていただき、その実態に基づいて原因や治療方法を研究してほしいものです。厚生労働省などによる専門的な研究チームをもう一度立ち上げてほしいと、この抄録を読みながら痛切に感じました。

(篠原三恵子)

家族は理解がありますか

病歴7年。CFSと診断されるまで、約7ヶ月。

主な症状

●発症当時 疲労感、微熱、不眠、抑うつ、関節痛等。

●現在の症状 疲労感、不眠、抑うつ。

生活上最も困っていることは、働いていないので父親から嫌味を言われること。

他の患者さんに聞きたいこと。

皆さんの同居家族は病気に理解がありますか？僕の家族は病気の理解はある程度あるような気がするのですが、僕が働けないことに対して嫌悪感を抱いているような感じです。「しんどくても生きていくには働かないといけない」と言われることもあります。そういう感じなので家族との同居に苦痛を感じることもありますが、皆さんはどういう風に家族とうまく折り合いをつけて生活しているのでしょうか？

もしこの先会員が増えるようでしたら、近くに住んでる会員さんと会って話してみたいです。

(兵庫・たつや)

家族もつらい、当人もつらい

たつや様の自己紹介を読ませていただき、改めて、世代の異なる家族と同居することの困難さを思いました。親御さんも、将来への不安感と心配から、つい言わずにいられなくなるのでしょうかけれど、言われる方の身になってみると、これほどつらいこともないですね。

家族もつらい、当人もつらい病気ですが、これが悪循環になってしまうと「抑うつ」が恒常的になる可能性があるのととても心配です。(よもぎ@埼玉)



ポジティブに考え続けて来ました

(スピカ)

私は九州に住む「スピカ」と申します。

CFSになって、約3年です。

私は典型的なCFSではありません。

症候群のグレーゾーンに近い位置にあります。

PSも平均3程度で、社会生活をどうにか送っています。

でも医者からは「一生治りません」と言われて、癌を宣告された様な気分でした。良かったり、悪かったりの繰り返しで過ごしています。

会社も大きい企業なので、少し甘めに見てくれます。半年、休職して、遅刻、早退、突然の休みがザラでした。

今は少しずつ良くなっていますが、朝が一番辛くて、まるで、鬱病です。

私の職は研究開発で、最先端を走り続けていましたが、今は、パソコンの前で補佐的仕事をしています。病気最初の頃、辛い時はよく、実験室の床に転がっていました。中小企業だったら、今頃は首でした。

私には男の子がいますが、自閉症という発達障害児です。この子供達を養うため、ここで休養も出来ず、無理して、会社勤めをしています。定年まで、働けるか、とても心配です。親亡き後、子供達の生活費を今の内に貯蓄する必要があります。(今の障害者年金では暮らしていけません)

自分の病院、薬代も月に万オーダーに近いので、節約体制です。

でも、私はこれまで、幾度も苦難を乗り越えて来ました。ポジティブに考え続けて来ました。だから、今回もこの会に入ろうと思いました。九州なので、皆さんと会う事は無いかもしれませんが、遠くから、皆様のご回復を祈念し、速く、治療薬が出来る事を望んでいます。

長々とお付き合いして頂き、ありがとうございます。波乱万丈の人生なので、話す事は山とありますが、また、ぼちぼちとお付き合いください。

以上

ハエタタキで バチンとぶちのめされる感じ

(ゆうけい 医師)

病歴 平成19年4月発症、3年4ヶ月になります。

CFS と診断されるまでの年数

当時の診断基準が最低半年でしたので、6ヵ月後に大阪市大疲労外来を受診し、診断を確定していただきました。

発症当時と現在の主な症状

平成19年4月ごろ、たびたび感冒に罹患。

同年4月末： 岩手県の学会に出かけた際、気候が非常に悪く、一気に感冒症状が悪化した。その後の連休をずっと臥床して過ごすもまったく回復しないまま、その後、常勤勤務を続ける。

同年6-7月ごろ、非浸出性咽頭炎、頸部リンパ節腫脹、猛烈な疲労感、明け方と夕方の猛烈な熱感・全身痛(実際初期は38度台の熱発あり、今は熱感があっても熱は出ない)が延々と続く。自分であらゆる検査をした上で慢性疲労症候群に診断基準に合致していると認識し10月に正式診断(大阪市立大学医学部付属病院疲労外来)を得る。

平成22年現在、慢性非浸出性咽頭炎、易疲労性は依然としてとれないが、大きな発作は1-2ヶ月に一度程度に減っている。睡眠障害は投薬を切れない。当初は街中に出かけていくことが出来なかったが、今は可能、ただし人混みや会合は無理。

もう治っていくのかな、と期待するときもあるが、ある日突然猛烈な熱感・消耗感の発作はやってくる。その際には咽頭炎もひどく、唾さえ飲み込めないことがある。喩えて言うと、ハエが突然ハエタタキでバチンとぶちのめされる感じ。で、数日間で回復し、また逃げて逃げて逃げおおせたかと思った時に、またハエタタキでバチンと叩き潰される、という果てしない逃走を繰り返している3年間。この間、10kg体重減少。

生活上最も困っていること

仕事(現在常勤を辞して非常勤医)や趣味(水泳、ダイビング)の著しい制限、外出不安。

聞きたいこと、呼びかけたいこと

聞きたいこと さまざまな病態の方がおられると思うので、今は特に思いつきません。ただ、アンプリジェンを試した方がおられたら、その効果をご教示いただきたいです。

呼びかけたいこと とりあえず死なないこと。悲観的になりすぎず、かといって油断せず。あと、これが難しいのですが、優れた精神科医のカウンセリングを受けることは大事だと思います。

その他 医師という職業柄、CFSについてはかなり勉強しましたが、いまだに「Disease(単一疾患)」なのか「Syndrome(症候群)」なのか、はたまたこれからの研究により、大きく疾患概念が覆るのか、自信が持てません。除外診断の必要な疾患というのは本当に厄介なものだと思います。

「患者と家族のつどい」へのある会員からの意見

2010年9月1日

シンプルに言えば、病名が何であれ、不自由に応じて気軽に生活支援が得られるシステムになればいいのですが、障害年金が病名を問わず障害（しょうがい）の程度に応ずるシステムであるのに対し（ただ、そのことが周知されていないような気はしますが）、自治体での身障者手帳交付では、病名が「障害」になっている点を是正していただきたいところです。

5年前に調べたとき、「慢性疲労症候群」はいったんは難病指定されながら、外されたらしい形跡がありました。難病の条件は十分に満たしていながら、多くの病気が「医療費削減」の名のもとに除外されてしまったのではないのでしょうか？

ざっと見るだけでも、かなり多くの難治性疾患の患者会が、難病指定を求めて活動していらっしゃるのですが、それを思うと、ひとつの病名での指定を求める方向には大きな壁がありそうな気がします。

施策上の難病の定義は、1972年の難病対策要綱によると、

- 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
- 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病とされている。

ME/CFSも、紛れもなくこの条件を満たしていますが、現在難病とされている130疾患からは、いつのまにか完全に消えてしまっていました（5年前には、外された疾患として痕跡があったんですが）この130疾患のうちでも、医療費助成を受けられる特定疾患とされているのは56疾患だけだそうですし……なんといえますか問題がありすぎて、険しい道のりですね。

長い時間をかけて少しずつ積み上げてきた福祉制度が、音を立てて崩れてしまったのは、やはり5年前だったかもしれません（準備は今世紀初頭から始まりましたが）。当時、主治医は、疲弊しきった表情で「悲惨の一言です……」と言っていました。

「破壊は一瞬、創造は死闘」という言葉を思い出してしまいます。誰の言葉かは知らないのですが、なぜか、高校時代に私の机に彫られていて、ずっと忘れられません。酷暑のまま季節の代わり目となり、台風も多くなってきそうです。篠原さんは、こうした気圧変化の影響はお感じになっていらっしゃるでしょうか？

気圧や潮汐に注目していると、健康な人もまた知らずしらず影響を受けていることが感じられるようになりました。2日に向けてご準備にお忙しいことと思いますが、皆さま、ご無理のありませんようお気をつけください。



★ 投稿をお待ちします。

編集後記

原稿募集がヒットし、紙面が充実の4頁となりました。みなさんからの投稿を読むと、胸が震え、目頭が熱くなります。

この夏、核兵器廃絶の署名を集めるニューヨークの高校生たちと東京、広島、長崎と巡りましたが、CFSの患者のみなさんの置かれた状況は、どこか被爆者のみなさんのそれと重なります。

ある日、突然に不可思議な病に冒され、原因も治療法も不明で周辺の無知と偏見に苦しめられ、そして国や行政に放置され続けていることなど……。

その被爆者たちが、命を燃やして闘った原爆症認定集団訴訟は、全国で厚生労働省に勝ち続けました。あきらめずに、声を上げ続けこの大切さを教えています。