

慢性疾患に関してオバマ大統領答える

By レウェリン・キング

2011 年 4 月 21 日、ネバダ州リノ市の市役所での集会で、地元住民のコートニー・ミラー氏はオバマ大統領に助けを求めました。彼女は大統領に、筋痛性脳脊髄炎(ME)とも呼ばれる、体を衰弱させ生涯続く病気である慢性疲労症候群(CFS)の研究資金のために、行政側は何をしているのかを尋ねました。ミラー氏の夫のロバートは患者です。

その要望に大統領は、広範囲にわたって答えました。オバマ氏は、国立衛生研究所(NIH)の協力のもとでこの病気に対処するための責任者として、政策担当の幕僚副長ナンシー・アン・デパルレ氏を任命しました。彼女はミラー氏と、メールと電話でコンタクトを取り合ってきました。

大統領はデパルレ氏に、CFS の問題の緊急性を伝えて、その重要度を上げるように指示しました。2 ページにわたる大統領からミラー氏への手紙の中には、「私はナンシー・アンに、NIH のフランシス・コリンズ博士と、保健福祉省(HHS)のハワード・コー博士と連絡を取り合い、二人の CFS に対する努力に対して関心を持っていると伝えるよう求めました。ナンシー・アンに、時々あなたに近状報告するようにも求めました。あなたは CFS の研究の進展状況について非常によくご存じだと、彼女から伺いましたので、あなたとも連絡を取り合っていきたいと願っています」と書いてありました。

手紙の中でオバマ氏は、コリンズ氏に CFS に関する NIH の研究資金についての報告を求めたところ、昨年 NIH では CFS の研究に、610 万ドルを使用したとの報告を受けたと語りました。それはオバマ氏が就任した当時の予算レベルに比べ、31%の増加に相当します。

アメリカでは 100 万人がこの病気にかかっていると推定されていますが、CFS のコミュニティーは、政府の NIH や疾病管理予防センター(CDC)から軽んじられ、メディアからも無視されていると、長年感じてきました。現時点までの支出は、ワシントンのスタンダードに比べても、NIH のスタンダードに比べても最小限の金額であることに、CFS コミュニティーは注目してきました。患者数が半分の多発性硬化症(MS)は、研究資金として 1 億ドルを得ています。

CFS の患者は、痛みと体を衰弱させるほどの疲労に苦しむ生活を余儀なくされ、時にはすっかり衰弱して何年にもわたって寝たきりになります。また、自殺する方もたびたびいます。正確な診断は、医師たちが「ごみ箱分析」と呼ぶ、他の原因を除外するための多くの検査を伴う、長くて困難なプロセスです。

病気に関するかけ引きは、他のものと同様です。数が物を言います。お金は重要ですし、メディアも大切です。そして、自分たちが主張することのために前面に立ってくれる有名人がいれば、助かります。エイズにはエリザベス・テラー、筋ジストロフィーにはジェリー・ルイスがいました。多くの方が前面に立ちましたが、CFS は今一つ不十分です。がんや糖尿病、心臓病や他の多くの病気には国民の声がありましたが、CFS にはそれがありません。

慢性疲労症候群という病名そのものも、患者たちにとって我慢のならないものです。コートニー・ミラー氏のように、あちこちに散らばってはいるが献身的な患者や家族の一団である患者の権利擁護者たちは、この名前を嫌悪しています。CDCによってこの病気に付けられたもので、アメリカでは公式名称です。世界の他の国では、筋痛性脳脊髄炎という昔からの名前と呼ばれており、CFSのコミュニティーはそちらの方がずっと好ましいと思っています。オバマ氏はミラー氏に宛てた手紙の中で、両方の名前を使いました。CFSという病名は、このひどい病気を矮小化し、患者たちは本当は病気ではなく、仮病を使っているだけであるかのような不当な汚名をきせられるという苦情を、患者や家族から例外なく聞きました。

世界中の患者たちが感じているもう一つの強い怒りは、明らかに身体が衰弱するにもかかわらず、この病気は精神的なものであると主張しようとする精神科医が、後を立たないことです。この病気の治療を専門的に行ってきた医師によると、実際にこれは免疫システムの病気なのです。

大統領の手紙とデパルレ氏とのコンタクトのことで有頂天になったと、ミラー氏は私に語りました。「まさに私が望んでいたことでした」と、彼女は話しました。オバマ氏はまた新しい友人を何人か獲得しました。

*本文書は、記者のレウェリン・キング氏より翻訳の許可を得ています。翻訳はNPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」の理事長、篠原三恵子が行いました。英語の原文は、下記のURLよりご覧頂けます。

http://www.indianagazette.com/b_opinions/article_75b181eb-bd88-5fe4-bc90-f7b09f869ffd.html