

## ME/CFSの会ニュース

NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会（通称 ME/CFS の会 元「慢性疲労症候群をとともに考える会」）

〒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

<http://mecfsj.wordpress.com/> Email:cfsnon@gmail.com

TEL:03-6915-9281 Fax:03-6915-9282

振込先：ゆうちょ銀行 記号10070 番号86990381 特定非営利活動法人筋痛性脳脊髄炎の会

今年も、よろしくお祈いします。

昨年、私達の会はNPO 法人となり、アメリカから専門医をお招きしてシンポジウムを開催することができました。これまでご支援頂いてきた方々に感謝の気持ちでいっぱいです。さらにこの病気の正しい認知を広め、病気の真の原因と治療法の開発の研究を進めていただき、患者さんの社会保障を求めていくためには、皆様の協力が欠かせません。本年もどうか宜しくお祈い致します。

特定非営利活動法人筋痛性脳脊髄炎の会 理事長 篠原三恵子



## 東大医科研附属病院で

### 三羽邦久先生講演会



12月6日に東京大学医科学研究所附属病院において、医療関係者・研究者を対象とした三羽邦久先生の特別企画講演会を開催致しました。同じホールで1年前にも、「アイ・リメンバー・ミー」のキム監督をお招きして上映会を開催させて頂きました。当日は20名以上の医療関係者、10名近い患者や家族、10名近い支援者や一般の方にお越しいただきました。まず副院長先生から、去年の上映会で病気に対する認識が改善し、原因がわからず稀少疾患であるような病気は、研究所の附属病院として今後の研究や臨床の対象にしていかなければならないという思いがあって、この企画の後援をお引き

受けしたとご挨拶いただきました。

主催者の挨拶の中で、11月の東大でのシンポジウムの際にアメリカの専門医の方が、この病気の発症には遺伝的な要素も関与していること、75%~85%の症例はウイルス性疾患あるいはインフルエンザに似た疾患を罹患後に突然発症していること、回復される方は5%くらいであること、心肺運動負荷試験により患者の低エネルギー、スタミナ減少、労作後の疲労感/体調不良などが理解できること、適度な運動後に感覚、アドレナリン、免疫などに関わる遺伝子のメッセンジャーRNAが増加するが、健常者には認められないこと、うつ病がこの病気の原因ではないことなどをお話くださったことをご紹介します。また、私が発症時に一番初めに感じた症状は頭の中に濃い霧がかかったようになったことであり、その後一気に様々な症状が襲ってきて全身の筋肉が痛んだが、骨髄の中(骨髄液)が一番痛みが強かったことを紹介し、筋痛性脳脊髄炎という病名が私にはぴったりくるとお話し致しました。

三羽邦久先生は、2010年より富山県でミワ内科クリニックを開業され、院長をされていますが、1985年から2年間は米国シンシナティ大学に留学、1999年には京都大学で循環病態学の講師をされていたこともおありです。13ヶ国の26人の医師や研究者により、去年の10月に新しい「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」が、今年10月には「MEの国際的合意に基づく医師のための手引き」が発表されましたが、三羽先生はその中の唯一の日本人の著者です。

講演会は、「循環器調節異常と慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎」と題して行われました。MEにおける小心(臓)症候群(スモールハート)や起立不耐床について、慢性疲労症候群の原因として筋痛性脳脊髄炎に伴う中枢神経系の異常が提唱されて、新しいMEの診断基準が公表されたこと、筋痛性脳脊髄炎という病名はパーフェクトではないかもしれないが、現段階では最も妥当な病名であると考え、CFSの診断基準では、6か月以上経過しないと診断できない、軽症例が多数含まれ、精神疾患例が紛れ込みやすい、病因に全く踏み込んでいないという問題点があること、「MEの国際的合意に基づく医師のための手引き」のゴールは、MEの理解を促進し、国際的に臨床診断と治療を普及させることであること、MEの厳密な診断基準を満たさないのは軽症患者であると考えられ、軽症患者はMEの軽症型なのか、MEと切り離れた全く別の病態なのかはわからず、今後の研究に委ねられること、かなりの研究者が、MEは中枢神経系の機能異常や調節障害が中心であると認めていることなどをお話いただきました。



講演後には活発な質疑応答が行われ、「似たような症状を呈する人の中にはウイルスが原因の人もあるしそれ以外の人も混じっているであろう。それを切り分けていくと、重症化する患者の原因を突き止めらるのではないか。一つの原因ではなく、多因子がオーバーラップすることによって、最終的に疾患が形成されるのではないか」、「患者をグループ分けしていくことが必要であろう。多くの研究者に色々な切り口から研究してもらうことが大切」、「均質的な患者を集めて研究しなければ成果は得られない。確かに診断基準を満たす重症患者を集めてまずは研究すべき」、「最先端の遺伝子の研究をしているこのような病院でMEの研究をしてほしい。少数の重症患者から同意を得て、臨床試験的にゲノムの研究などを行えば、原因がわからなくとも治療に結びつくのではないか。重症患者に効けば、その治療法は軽症患者にも効くことは間違いないので、重症の患者を切り分けて、最先端の研究をしている先生方に、重症のケースを研究してほしい」などの意見が出されました。最後に、最先端の研究をしている病院で、この病気の研究と診療していただけることを切に願っていると、患者会からの希望をお伝え致しました。

当日の三羽先生の講演のパワーポイントは、会のホームページでご覧になれます。\*篠原\*



## 障害者団体の役員会でのミニ上映会



12月15日に江東区で開かれた、日本カトリック障害者連絡協議会の役員会においてミニ上映会が開催され、役員やボランティア、オブザーバーの方を含め20名の方が参加されました。身体障害だけではなく、聴覚障害・視覚障害・言語障害の方がおられましたので、視覚障害の方のために全体の音声を下げ、健常者の役員が字幕を読み上げての「アイ・リメンバー・ミー」の鑑賞となりました。上映後のディスカッションの際には、聴覚障害や言語障害の方のために、手話通訳や要約

筆記の方を交えて行われました。

「患者の症状をありのままに受け止めるという社会モデルの姿勢が大切で、社会がサポートしていく必要がある」、吃音障害の方からは、「どもるのは気持ちの問題であり、自分が悪いと周りから言われ続けてきた」などの意見が出され、障害を越えて弱い者同士が理解し合い、支えあうことの大切さを実感した素晴らしい上映会でした。\*篠原\*

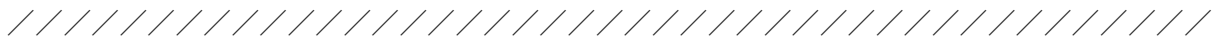
### 東久留米の障害者福祉を語る市民のつどい



12 月 8 日に東久留米市さいわい福祉センターで開催された、「東久留米の障害者福祉を語る市民のつどい 2012」に出席致しました。毎年恒例の、地元の障害者福祉関係の方々が集まる年一回のこの集いは、2002 年から続きます。10 人くらいの小さな集まりですが、出席した方々は熱い思いを持って福祉に取り組んでおられます。きょうされん全国事務局長からは「ズバリ！ 障害者制度改革の到達点と課題」と題して、きょうされん東京支部副会長からは「東久留米の障害者福祉 この一年」と題する報告

をして頂き、私は「制度の谷間をつくらないで この激動の一年」と題する報告を致しました。

NPO の名称に筋痛性脳脊髄炎を採用したことは、大きな一歩であったのではないかという意見が多く聞かれました。色々なメディアで取り上げられてきましたし、アメリカの専門医を招いてのシンポジウムを開催するなど、大きく進歩したのではないかと思われたようですが、研究や医療体制は桁外れに遅れており、患者や家族の方々の協力がなければ成果は望めないという現実を報告致しました。どうして 30 万人も患者がいるのに、本当に患者のために働こうという医師が少ないのかという当然の疑問の声があがりました。地元の方々とこのこうしたつながりを、これからも大切にしていきたいと思っています。\*篠原\*



### 12 月の難病当事者のための勉強会

12 月 17 日に明治学院大学の会議室において、「難病当事者による難病当事者のための勉強会」を致しました。明治学院大学社会学部の茨木尚子先生、山梨学院大学の竹端寛・元内閣府障がい者制度改革推進会議総合福祉法部会委員、難病当事者 4 名が参加し、テレビ東京と毎日新聞の方が取材に来られました。



先月の勉強会以降、難病対策委員会と二回の小児慢性特定疾患児への支援のあり方に関する専門委員会が開催され、その報告から始め、今後の「制度の谷間」の問題について話し合いました。12 月 6 日の難病対策委員会において、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲は、国に指定された 130 の難病+関節リウマチという案が提示されました。来年の通常国会には難病対策基本法案が提出される予定です。今後の対策として、難病の方の自立生活を促すことや、難病当事者の生活のしづらさの実例を集めることが必要であり、年明けには助成金などを申請して調査を始めることになりました。

\*篠原\*



### NPO 法人となって初めての総会を開催します。

開催日時：2 月 10 日（日）午後 13：30～16：00 頃まで

会場：「国立代々木競技場」会議室 No. 2 最寄り駅 地下鉄＝明治神宮前 JR＝原宿

★ 会費を納入済みの会員はどなたでも参加できます。

詳細は、追ってお知らせいたします。



////お知らせ////////////////////////////////////

## 年金教室があります。

「障がい者とその家族のための年金教室」 主催 社労士たまごの会 担当・竹馬  
 携帯：090-5775-2876 PC メール：math-tikuma@nyc.odn.ne.jp  
 日時 2013年1月20日（日）午後1時30分～4時30分（開場：午後1時）  
 場所 東京・北区 北とぴあ 7階・第1研修室  
 （JR 京浜東北線王子駅北口徒歩2分、東京メトロ南北線王子駅5番出口より直結）  
 北とぴあHP <http://www.city.kita.tokyo.jp/docs/facility/525/052549.htm>  
 内容 ○当事者からのお話（日本てんかん協会の会員にお願いしてます）  
 ○障害年金の学習（社労士が講師を務めます）  
 ○相談（相談のある方はなるべく事前にご連絡お願いします）。

////////////////////////////////////

## 11月のシンポジウムがYouTubeに

11月4日に東大弥生講堂において、「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群はここまで解明された！」と題するシンポジウムを開催致しましたが、お越しくださった方がYouTubeで映像を配信しています。アメリカの専門医であるラップ先生の基調講演や各シンポジストの方のお話、質疑応答等をご覧くださいませ。



YouTubeは下記のURLからご覧いただけます。

主催者の挨拶 <http://www.youtube.com/watch?v=uKqMpv3VTH4>  
 Dr. Lappの挨拶 <http://www.youtube.com/watch?v=F1DP8QuKgec>  
 Dr. Lappの基調講演（英語）① <http://www.youtube.com/watch?v=EGPgR5Yxjkg>  
 Dr. Lappの基調講演（英語）② <http://www.youtube.com/watch?v=Q-tV3ZJq58s>  
 細田満和子副理事長の患者の実態調査 <http://www.youtube.com/watch?v=-f0MEHNvFE>  
 篠原理事長の新しく発行の小冊子 <http://www.youtube.com/watch?v=r0HfxwRige0>  
 倉恒弘彦先生の脳・神経系異常について [http://www.youtube.com/watch?v=h7Vdi\\_XvdPQ](http://www.youtube.com/watch?v=h7Vdi_XvdPQ)  
 天野恵子理事の和温療法について <http://www.youtube.com/watch?v=vQQ6SDNhepY>  
 シンポジストによる質疑応答① [http://www.youtube.com/watch?v=o8k\\_yp2LuTI](http://www.youtube.com/watch?v=o8k_yp2LuTI)  
 シンポジストによる質疑応答② <http://www.youtube.com/watch?v=qI6T0F0chUs>  
 シンポジウムの終わりの挨拶 <http://www.youtube.com/watch?v=Z7t70pKhWXc>

## 脳の異常と“オスラーの謎”

篠原三恵子

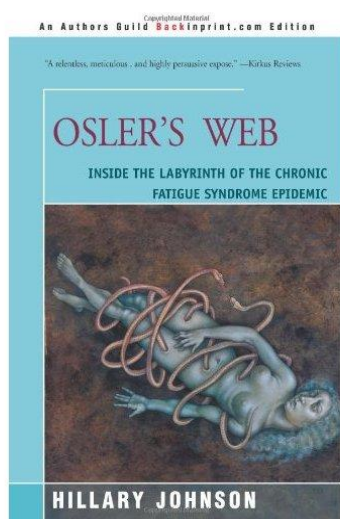
ラップ先生は11月のシンポジウムで、この病気の徴候と症状として、まず脳の異常をあげられました。ドキュメンタリー映画「アイ・リメンバー・ミー」（2000年公開）でも、脳の異常について取り上げていますし、当会で翻訳したカナダ保健省のまとめた「臨床症例定義とガイドライン」（2003年発表）でも、詳細が報告されています。

私たちは「慢性疲労症候群をともに考える会」を発足する前にも、試写会をすでに開いていましたが、そのトークの中でいつもご紹介していたのが、Hillary Johnson 著の “Osler’s Web” という本の7章に書いてある下記の一節です。

1986年のことですが、アメリカのネバダ州におけるME/CFSの集団発生の患者を診察していたポール・チーニー医師は、カリフォルニア大学の神経内科医であるクリス・ギャレン医師と同大学の神経放射線科医であるマーク・ヒーリー医師に、自分の患者たちの脳のMRI画像を見せます。ヒーリー医師はMRI画像をしばらく調べた後、自分の患者の脳のMRI画像を見せます。

それらの画像は、チーニー医師が持参したものと、あらゆる点において一致していました。それらはAIDS患者たちの画像でした。AIDS患者たちが末期において、時には認知症を発症することを、ほとんどの臨床医は1985年には知っていたように、チーニー氏も知っていました。こうし

た AIDS 患者たちの脳画像を定期的に検査するヒーリー氏は二人に、『脳画像はしばしば、脳の白質に多数の微小病巣が存在するというエビデンスを顕著に示す』と語ります。



“Osler’s Web (オスラーの謎)”という本は、ME/CFS 患者でもあるアメリカ人女性ジャーナリストのヒラリー・ジョンソン氏が、1986年～1994年にかけて全米の何百人もの医師、研究者に取材したルポルタージュです。かつては、アメリカも現在の日本と同様に、「ME/CFS はストレスが原因の精神的な病だ」と誤解され、不当に扱われていました。しかし、一部の医師が懸命に研究を重ね、この病気が器質的疾患であることを証明しようと努め、徐々に理解されるようになってきました。中には、自腹で多額の借金をして患者に検査を受けさせた医師や、周囲からの反発にあつて子どもの保育園をやめさせられた医師もいるほど熾烈な闘いです。当時の様子をつぶさに記録した本書は、「ME/CFS のバイブル」といっても過言ではありません。世界（主にアメリカ）では、患者を守るために献身的な医師達が、地位や名誉が危うくなることを覚悟で、どれほど前から研究を続けてきたのか、すでに20年前にどれ程の研究がなされていたのかが、よくご理解いただけます。興味のある方は、是非お読み下さい。

.....

#### 毎日新聞に総合支援法の対象疾患の記事掲載

12月7日の毎日新聞の朝刊に、「障害者総合支援法：難病患者への福祉サービス、130疾患対象に一暫定措置」と題する記事が掲載されました。6日に厚労省は、来年4月に施行される障害者総合支援法の障害の定義に「難病」が加わるのに伴い、ホームヘルプなどの行政福祉サービスを受けようとする対象を暫定的に、国が継続的に調査研究している130疾患の患者と関節リウマチとする方針を示しました。対象の難病患者かどうかは市町村が医師の診断書などで確認し、6段階の障害程度区分の認定に基づき、利用できるサービスが決まるとしています。

今回の「暫定対象」からは外れた「慢性疲労症候群」の茨城県の女性は、「病名で対象を区切ると、寝たきりに近くても対象外となってしまう」として、患者の実情に応じた措置を取るよう願っていることを取り上げていただきました。



現在この記事は、次の URL からご覧になれます。

<http://mainichi.jp/select/news/20121207ddm012040113000c.html>