

# 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群 の

## 実態を映像で記録する作業をすすめます

私たちの映像を記録するための **募金** にご協力下さい！

### ● 筋痛性脳脊髄炎を知っていただくために

日本で慢性疲労症候群（CFS）として知られている病気は、イギリス・カナダ・ヨーロッパでは、筋痛性脳脊髄炎（ME）と呼ばれています。その主な病態は中枢神経系の機能異常や調節障害という、大変に深刻な病気ですが、国内での認知度は低く、患者たちは家族や周囲から理解されずに苦しんでいます。

そこで私達は、皆さんにこの病気を知っていただくために、重症患者の実態を映像で記録することに致しました。

### ● 知られていない重症患者の実態

この病気は原因が解明されておらず、有効な治療法もありません。さらに慢性疲労症候群という病名ゆえに深刻さが矮小化され、誤解や偏見が助長されています。

この病気のほとんどの患者は職を失い、4人に1人は寝たきりに近い、ほとんど家から出ることのできない重症患者であると推定されているにもかかわらず、社会保障を受ける道を閉ざされ、経済的にも日常生活を送る上でも困窮しています。日本における重症患者の実態と問題点をクローズアップします。



## 募金のお振り込み先

皆様のご協力をお願い致します



### 【振込先】

ゆうちょ銀行 普通(記号)10040 (番号) 92225421  
特定非営利活動法人筋痛性脳脊髄炎の会

いただいた募金は映像記録製作資金として活用させていただきます

NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会 (旧「慢性疲労症候群をともに考える会」) <http://mecfsj.wordpress.com/>

〒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 : 080-4082-6287 FAX : 03-6915-9282 Email : cfsnon@gmail.com

## 映像記録の意図

この病気が重篤な病気であり、患者達が深刻な状況に置かれていることを記録し、将来、作品にして公開します。特に重症患者の実態や実情を伝え、この病気を取り巻く問題点を明らかにし、患者会の活動や治療に取り組む医師の方々の奮闘を伝え、福祉サービスにおける「制度の谷間」の問題も取り上げたいと思います。

患者さん達に希望を与えられる映像にできたらと願っています。



## 筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群とは

- 突然激しい倦怠感に襲われ、生活が著しく損なわれるほど強い疲労とともに、頭痛、微熱、筋肉痛、脱力感等の全身症状と、思考力・集中力低下等の神経認知機能障害が長期にわたり持続し、社会生活が困難になる難病です。
- この病気の中核症状は、日常生活における最小限の活動や簡単な知的作業などによってさえ、著しく急激な身体的及び認知疲労が起こり、身体を衰弱させ、症状の悪化を引き起こし、回復が非常に困難なことです。
- 主な病態は中枢神経系の機能異常や調節障害であり、通常ウイルス感染後に発症するというのが、欧米諸国における共通認識で、決して慢性疲労が重症化すると、本疾患を発症するわけではありません。
- 国際 ME/CFS 学会は、患者の約 25%は寝たきりに近いが、ほとんど家から出ることのできない重症患者であると発表しています。
- 1969 年より WHO で神経系疾患と分類されており、国際的に認められた診断基準があり、疾病概念が確立している病気ですが、詳しい病態は未だ不明で有効な治療法もなく、成人が発症前のレベルの身体機能を取り戻す率は 0～6%との報告があります。
- 脳と中枢神経に影響を及ぼす多系統にわたる複雑な慢性疾患であり、機能障害は全身に及び、癌や心臓病、エイズのような他の極めて重症な疾患と同様に、患者の QOL を著しく低下させる重大な病気です。
- 国内の患者は 24～30 万人と推定されており、子供でも発症します。

## 病名について

- 日本で慢性疲労症候群（CFS）と呼ばれている病気は、イギリス・カナダ・ヨーロッパでは、筋痛性脳脊髄炎（ME）と呼ばれています。
- 1930 年代にカルフォルニア州で集団発生し、初めて医学雑誌に論文が掲載。
- 1955 年にロンドンで集団発生し、1956 年に医学誌「ランセット」に、良性筋痛性脳脊髄炎と名付けることが提案。その後、重度の身体障害を引き起こす患者が多いことから、筋痛性脳脊髄炎（ME）として症例定義発表。
- ところが、1984～86 年の米国ネバダ州での集団発生後、1988 年の国際学会で患者の反対を押し切って慢性疲労症候群と命名。

CFS : Chronic Fatigue Syndrome

ME : Myalgic Encephalomyelitis