
NPO 法人「筋痛性脳脊髄炎の会」製作
ドキュメンタリー映画「この手に希望を～ME/CFS の真実」

初試写会でのアンケート

2017年10月22日
東京・品川

2017年10月

設問

- | | | |
|----------------|--------|---------|
| ①記入者について | ②性別 | ③年齢 |
| ④ME/CFSを知っているか | ⑤感想と意見 | ⑥気付いたこと |

NPO 法人「筋痛性脳脊髄炎の会」
〒177-0033 東京都練馬区高野台 3-11-12 采明ビル 2B
電話：03-6915-9281 FAX：03-6915-9282 Email:cfsnon@gmail.com

(1)

①患者

②女性

③58歳

④くわしく知っている

⑤涙が止まらないほど感動いたしました。希望をもって生きて行けます。ありがとうございました。

(2)

①患者

②女性

③63歳

④くわしく知っている

⑤まだ社会における認知度が低いこのMEの患者の実態が良く描かれています。MEが広く知られるように、この映画が拡散されることを願います。

(3)

①患者

②女性

④くわしく知っている

⑤元気が出ました。多くの人に見て欲しいと思いました。

(4)

①患者

②男性

③53歳

④くわしく知っている

⑤文字を書くのが辛くあまり多く書けませんが、非常に有意義で、とても良かったと思います。また、やって頂けると有難いです。

(5)

①患者

②女性

③39歳

④くわしく知っている

⑤非常に心強い、夢を見られる3時間でした。台風が迫る中、参加された同志の皆様、お疲れ様でした。

⑥アメリカでは、疾患名を全身労作不耐症（SEID）にする動きがありますが、その見解も気になりました。

(6)

①患者

②女性

③50歳

④くわしく知っている

⑤私には音量が大きく、残念ながら拝見する事ができませんでした。レコーダーで録音させて頂いたので、後でゆっくり聞かせて頂きます。

⑥いつも活動ありがとうございます。

(7)

①患者かもしれない

③33 歳

⑤医療の現状をもっとも知りたかったので、詳しい内容でよかった。

(8)

①患者の家族

②男性

③61 歳

④くわしく知っている

⑤ME/CFS の治療法解明に向けて活動してくださっている先生方、そしてそれを側面から支援されている篠原さんはじめスタッフの皆様、本当に感謝しております。そして本日見せて頂いた映画から勇気をもらいました。客観的過ぎず、主観的過ぎず、rational と emotional のバランスが絶妙で、とても説得力があると感じました。DVD を患者の家族にも見せて、希望をもって欲しいと思っています。

⑥本日の試写会のご準備や当日の運営、本当にお疲れ様でした。素晴らしい会に参加できたこと、感謝いたします。

(9)

①患者の家族

②女性

③55 歳

④くわしく知っている

⑤映画ありがとうございました。とても良かったです。他の患者の方々の存在を知る事で孤立感が消えました。CFS という病名と出会うのに 6 年かかり、詐病と疑われた日々のことを思い出し、涙がにじみました。映画によってこの病気が広く知られ、苦しむ人が少しでも減ることを願います。

(10)

①患者の家族

②女性

⑤患者、家族の辛い思いが全て簡潔に描かれ、心が軽くなりました。「そうそう」とうなずきながら。希望をなくさず医学の進歩を信じ待つしかないのでしょう。

(11)

①患者の家族

②女性

③63 歳

④聞いたことがある

⑤映画と先生方のお話を聞き、勉強になったし、ME/CFS は明るい未来が来ると確信しました。

(12)

①知人が患者

②男性

③23 歳

④聞いたことがある

⑤素晴らしい映画と講演をありがとうございました。ME に対する理解を一步進めることができたと思います。今後も、応援しております。

(13)

①知人・家族が患者かもしれない

②女性

③53 歳

④くわしく知っている

⑤とても切実な実態が良く理解できた。苦勞して病態理解がここまで来たことも、治療も手探りの中
ドクター・患者の連帯を感じ、元気を貰うことができました。

(14)

①医療従事者

②男性

③30 歳

⑤私は若手の神経内科医ですが、日常の診療の中で、ME/CFS を含む診断が難しい脳脊髄炎の患者さんに少しでも役に立ちたいという思いで、臨床・研究を行っております。今日のような会は、医学・研究を進めていく上で、医療従事者として非常に勇気付けられますので、是非もっともっと活動を広めて頂きたいと思っております。今後ともよろしく願いいたします。

⑥感動しました。素晴らしかったです。

(15)

①医療従事者

②男性

③74 歳

④くわしく知っている

⑤研究・治療・救済・広報に向けた熱意と行動力に敬服いたします。抑制的なナレーションは成功していたように思います。

(16)

①医療従事者

②男性

③39 歳

④聞いたことがある

⑤とても患者様の気持ちを大事にした映画と感じました。ドキュメンタリー映画という形を通して、ただ客観的にカメラを回し続ける類の物と違い、患者様に寄り添い、一番伝えて欲しいと思っている事をどう伝えてゆくかを深くしっかりと考えて作られた映画と感じました。わかってもらえないこと、共感をしてもらいづらい状況が、いかに患者様にとってつらいか、いかに傷つくか、そのつらさと大変さに心がえぐられる感じがしました。患者様の切実な願いに真剣に真正面から真心で取り組まれたドキュメンタリー映画だと思います。本当に素晴らしい映画だと思います。

⑥映画の製作に携わっている方が試写会後の感想を述べられている内容に甚く感動しました。完成後でも「どう修正し改善するか」という意識の高さを感じました。作って満足されるのではなく、いかにより良くするかという姿勢に皆さんの思いを感じとれた気がします。

(17)

- ①医療関係者
- ②女性
- ④くわしく知っている
- ⑤医師にも家族にもこの疾患が理解されない現状に衝撃を受けた。指定難病の条件の中に疾患の重症度・日常生活への支障度が含まれていないことを不思議に思った。文献情報等よりも、はるかに患者様の現状が理解できた。疾患名の及ぼす社会への影響を強く感じた。患者が医療従事者側に疾患啓発を実施しなければいけない現実を寂しく感じた。

(18)

- ①医療関係者
- ②男性
- ③46歳
- ④くわしく知っている
- ⑤筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の現状を深く理解できました。周りの人間とも共有したいと存じます。DVDが出来ましたら購入したいと存じます。

(19)

- ①映画製作者関連
- ②男性
- ③58歳
- ④聞いたことがある
- ⑤患者の方々の苦しみと共に、患者の方々が必要な公的援助を受けられない事で、二重の苦痛を受けている事を知り、何とかしたいと思いました。病気と闘い、硬直した行政と闘い、周囲の無理解と闘う困難を、映画を通じて理解できました。また、難病と真剣に向き合おうとする医師を排除する大学病院の実態にがっかりしました。難病の苦しみを描きつつ、社会の問題を提起し、そして未来への希望を提示した素晴らしい映画だと思いました。
- ⑥今日の試写会に、多くの人に来て、会を成功させた事を嬉しく思います。

(20)

- ①映画製作者関連
- ②女性
- ④聞いたことがある
- ⑤この映画は、篠原さん、有原監督、医療関係の方々、そして全ての患者さんが一つひとつご自分の経験や思いを積み上げて作られた映画だと思っています。実際に映画を拝見して「この手に希望を～ME/CFSの真実」というタイトルの意味がとても良くわかりました。ここまで、言葉には尽くせない辛い思いや苦労をされてきたと思いますが、そこから希望という二文字が生まれている。希望が現実になる日が一日も早く訪れますようにと願います。それにしても、障害者手帳を手にするということがそこまで難しいことなのかと、そのようなことも私は全く知りませんでした。
- ⑥今回この映画ができたことが、多くの患者さんそれを支えるご家族、お医者さん達の力になったことは素晴らしい事だと思っています。次は、是非私のような全くこの病気を知らない一般の人間がこの事実を知るために、この映画を活用できればと思います。是非広げてください。広げます。

(21)

- ①福祉団体関係
- ④くわしく知っている

⑤映画の上映会が各地で実施され“知る人”を増やしていくことが大事であると思います。それを一歩とし、理解が広がることを期待します。また、教育と就労（年金・生活保障）から外されている現実を、国の責任として改善すべきと思います。

(22)

①福祉団体関係

②女性

④聞いたことがある

⑤患者さんや家族の声が聞いて良かったです。以前、関連のセミナーで話を聞いた時に比べて、ずいぶん治療方法など進んできたと感じました。

(23)

①HPV ワクチン被害者家族

②女性

③52 歳

④聞いたことがある

⑤ME/CFS も HPV ワクチン被害者も、おかれている現状はまったく同じ、症状もよく似ていて共通することが多い事が良くわかった。HPV ワクチン被害者の状況も、これから良くなって行く可能性があると希望がもてた。

(24)

①行政・自治体関係者

②女性

③52 歳

④聞いたことがある

⑤多くの方が苦しい思いをされていることがわかりました。DVD、とてもよくまとめられていて良かったですが、素人には少し難しいかなと思います。素人にもわかるような概要版みたいなのがあったら良いなと思いました。