

知られざる病とたたかう患者たち この手に希望を ～ME/CFSの真実～

ドキュメンタリー(約73分)

製作：NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会

ナレーター：柳沢三千代

監督・構成：有原誠治

筋痛性脳脊髄炎(ME)
慢性疲労症候群(CFS)
原因 治療法が不明な病
ME/CFS
その患者会が作った
日本初の
ドキュメンタリー映画

ただの疲労、あるいは詐病だと疑われ、日本で慢性疲労症候群(CFS)と呼ばれてきた病は、世界では筋痛性脳脊髄炎(ME)と呼ばれ、今や世界中の研究者が治療薬の開発にしのぎを削っている。



主な制作スタッフ 音楽：長谷川千夏 撮影：佐藤 契 高部優子 有原誠治
音声収録：㈱ウォーターオリオン 福島央利音 堀田英二
翻訳：篠原三恵子 申偉秀 津々見純 製作：篠原三恵子



ストーリー

ME/CFSは通常、ウィルス感染後に発症し、免疫障害、神経機能障害、認知機能障害、睡眠障害、自律神経系機能障害を伴う神経難病で日常生活が困難となり、寝たきりになる患者も多く、患者たちは学校や仕事に行かず、社会から孤立している。

ところが、診療できる医師は非常に少なく、通常の検査では異常が見つからないため、「気のせい」「考え方を変えれば治る」「性格の問題」などと言われ、家族や友人からも理解を得られず、怠けているのではないかという眼差しを向けられる。日本には約10万人の患者がいると推定されているにも関わらず、重症患者はほとんど家から出ることもできないため、その実態は闇に葬られてきた。

理解してくれる医師が一人もいない中、1990年にアメリカ留学中にME/CFSを発症した一人の重症患者が、患者の実態を描く米国のドキュメンタリー映画を翻訳し、上映会を開始。少数の理解者と共に2010年には患者会を立ち上げ、欧米の診断基準や最新の医学情報などを翻訳。神経内科医による神経難病ME/CFSの研究促進を訴え続け、2015年にその願いが叶う。

ME/CFSはまだ原因が解明されておらず、治療法も確立していないが、この数年は海外においても飛躍的に研究が進み、世界初の根治薬が承認されることを、世界中の患者がかたずを飲んで待っている。

試写会の感想

患者様に寄り添い、一番伝えてほしいと思っていることを、どう伝えてゆくかを深くしっかりと考へて作られた映画だと感じました。

わかつてもらえず、共感してもらえないことが、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。

製作支援助成金協力

公益社団法人
日本理学療法士協会
Japanese Physical Therapy Association



Caritas Japan
カリタス ジャパン

新春にDVD完成、全国各地で上映会を！ご相談は当会まで。

連絡先：〒177-0033 東京都練馬区高野台3-11-12采明2b NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会
TEL. 03-6915-9281 fax. 03-6915-9282 Email:cfsn@ gmail.com <https://mecfsj.wordpress.com/>