

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群とは

- 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。
- 中核症状の他に、睡眠障害、頭痛・筋肉痛、思考力・集中力低下、筋力低下、起立不耐性、体温調節障害、光・音・食物・化学物質等への過敏性などの症状が長期にわたり持続し、社会生活が送れなくなる神経難病です。
- 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ますが、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。
- 主な病態は中枢神経系の機能異常や調節障害で、慢性疲労が重症化して発症するわけではありません。機能障害は全身に及び、患者のQOLを著しく低下させる重篤な病気です。
- 平成26年度厚生労働省の実態調査により、国内の患者の約3割は寝たきりに近い重症であるという深刻な実態が明らかになりました。また、2割近い方が20歳未満の発症でした。国内の患者は人口の0.1%と推定されます。
- 米国の研究拠点である国立衛生研究所(NIH)では、ウィルス感染が免疫機能を変化させ、その結果、脳に機能障害が起きるといふ仮説のもとに研究を実施しており、免疫の観点からの研究の重要性を明確にしています。
- 国立精神・神経医療研究センター神経研究所において、本格的な研究が行われています。

病名について

- 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

- 近年、世界的にME/CFSと併記されることが多い。

ドキュメンタリー映画完成

この病気を知って頂くために、重症患者の実態を描くドキュメンタリー映画を製作し、竹下景子さん、落合恵子さん、日本医師会会長等から推薦を頂きました。1本につき1200円以上のご寄付を頂いた方にDVDを郵送致します。



* 当会HPより映画の予告編をご覧ください。

当会発行の7冊の小冊子

- カナダの診断基準：臨床医のためのME/CFSの臨床症例定義とガイドライン
- 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
- チャールズ・ラップ先生の基調講演の詳録
- コマロフ・ハーバード大学教授による2010年の講演のまとめ
- ME/CFSの患者のみなさまへ
- 重度のMEの必須情報・ME/CFSについてお答えします・小児と青年のME/CFS
- 2016年に発表された米国NIHでの研究
- ★全ての小冊子は当会のHPの「資料ファイル集」より無料ダウンロードできます。
- ★小冊子7冊セットの郵送をご希望の方は1700円(送料込み)でお分けしています。

皆様へのお願い

患者会の活動を続けていくためには、皆様からの支援が必要です。以下の2つの方法でのご支援をお願い致します。

ボランティア

- イベントの際の会場の設営・片付けや受付
- イベントや記者会見の撮影や動画の撮影
- 会報の発送、アンケートや署名の集計
- 事務局の手伝い

財政的支援

当法人の活動は、皆様の寄付によって支えられています。ご協力をお願い申し上げます。