

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もに考える会」）

〒176-0001 練馬区練馬 1-20-8 日建練馬ビル 2F

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

Tel : 080-4082-6287 Fax : 03-6685-6233

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

佐藤和貴郎先生の研究班が採択されました



日本医療研究開発機構（AMED）の障害者対策総合研究開発事業神経・筋疾患分野から出された公募に対して、国立精神・神経医療研究センター（NCNP）神経研究所免疫研究部室長の佐藤和貴郎先生の「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）の血液診断法の開発」と題する研究班が採択されました。

2018年にはNCNPの山村隆先生の、「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群に対する診療・研究ネットワークの構築」と題する研究班が採択されていますので、さらに客観的診断基準確立に向けた研究が促進されることは間違いありません。一日も早くこの病気が指定難病になるよう、当法人では活動を続けて参りますので、秋の臨時国会に提出する国会請願の署名活動へのご協力を、宜しくお願い致します。

AMEDの発表は下記からご覧頂けます。

https://www.amed.go.jp/koubo/01/04/0104C_00012.html

「ケータイ家庭の医学」にME/CFSの記事掲載



書籍「家庭の医学」が、「ケータイ家庭の医学」としてスマホ&ケータイで見られるようになってきました。当法人の申偉秀理事が監修し、ME/CFSについて「ある日、突然襲う難病…筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群とは？」と題して特集して頂きましたので、ご紹介致します。

全身の著しい衰弱、少し何かしただけで何日も寝込む、睡眠障害、繰り返すインフルエンザのような症状、思考力・記憶力低下、頭痛・筋肉痛など症状が多岐にわたり、いつ発症するかわからない難病が「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）」です。患者のほとんどが仕事を失い、通常の日常生活が送れなくなる深刻な病気です。

Part1：原因不明で患者の3割は寝たきりに

健康な人が感じる疲労とは全く関係のない病気で、感染などをきっかけに突然発症し、ごく軽度

の身体的な活動や知的活動によってさえ、急激に身体の衰弱や症状の悪化を引き起こし、回復が困難な上に病的に時間がかかることが ME/CFS の特徴です。ストレスや過労が原因で慢性疲労が悪化してかかる病気であるかのように誤解されてきましたが、ME/CFS は脳と中枢神経に影響を及ぼす複雑な慢性疾患で、機能障害は全身に及び、患者の生活の質を著しく低下させる深刻な病気です。2014 年の厚生労働省の実態調査で、3 割は症状が重くベッドから起き上がることができず、寝たきりに近い生活を送っていることが明らかになりました。

Part2：症状を緩和する治療法

免疫、神経機能、認知機能、自律神経の機能障害は人によってさまざまです。ME/CFS の病態は医師の中でも十分に周知されておらず、正式な診断を下してもらえないことが多いのが現状ですが、2015 年から国立精神・神経医療研究センター神経研究所の神経内科医による本格的な研究が開始され、同研究所の神経内科医を班長とする 2 つの研究班が発足しています。いまだ根本的な治療法は確立されていないため、治療は症状を緩和することを目的とした対症療法（和温療法、rTMS 治療、EAT 治療）が中心となっています。日本においても根治薬の治験開始が強く望まれています。

Part3：改善のためにできること

ME/CFS との診断を受けた場合、しっかり休養し、無理をしないことが大事です。手足の神経ではなく、中枢神経や自律神経に問題があると考えられる病気なので、重症や中等度の方は運動することでかえって症状が悪化します。また、社会的に孤立したり、経済的に苦しんだり、多くの患者が厳しい現実と直面しています。「筋痛性脳脊髄炎の会」は 2012 年から NPO 法人となり、世界で最も有名なカナダの診断基準をはじめ、海外の最新情報を翻訳して小冊子を発行したり、日本の重症患者の実態を描くドキュメンタリー映画を製作するなどして、患者を支えるために活動しています。

Column：介護/福祉の現状

現在のところ指定難病の対象疾患からも、障害者総合支援法の対象からも外れています。障害年金に関しては、2012 年に日本年金機構より、どの様式の診断書を使用するか、診断書に記載すべき事柄に関する通達が出され、対象疾患であることが再確認されました。身体障害者手帳の取得は非常に困難ですが、まずは ME/CFS の正しい情報を得ることが大切です。

※記事の一部は無料でご覧頂けますが、全文を読むには会員登録が必要です。
<https://sp.kateinoigaku.ne.jp/>を開けて頂き、筋痛性脳脊髄炎で検索するか、特集一覧から「筋痛性脳脊髄炎」で検索して下さい。

「リハビリテーション」に患者会のあゆみ掲載

社会福祉法人鉄道身障者福祉協会発行の月刊誌「リハビリテーション」5月号の特集「『平成』一障害者福祉の軌跡」に、「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の患者会のあゆみ」と題する記事を、6 ページ（A5）にわたって掲載して頂きました。

1 ME/CFS とは



ME/CFS は、世界保健機関（WHO）の国際疾病分類において、1969年より神経系疾患と分類されている神経免疫系の難病です。筆者は平成2（1990）年に、米国留学中にME/CFSを発症し、同22（2010）年に「慢性疲労症候群をともに考える会」を発足させ、同24（2012）年にはNPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」（以下、当法人）となりました。この平成の約30年間に、日本のME/CFS患者の置かれてきた状況や、患者会活動を通して目指してきたことを振り返ってみたいと思います。

2 病名の問題

1955年にロンドンで集団発生し、翌1956年の医学誌「ランセット」に、筋痛性脳脊髄炎（ME）と名付けることが提案されました。ところが、1984年の米国ネバダ州での集団発生後、1988年に米国での会合で、慢性疲労症候群（CFS）という誤解を生む病名が付けられてしまいました。現在は世界的に、ME/CFSと両名併記するのが一般的です。

3 患者会発足以前の状況

筆者が米国で発症当時、すでに脳に異常があることが欧米では知られ、免疫を調整する薬が治験に入っており、患者会も活発に活動していましたので、平成8（1998）年に帰国すると、この病気が疲労の病気とされていることに愕然としました。国は同3（1991）年からウィルスとこの病気の関連についての研究を委託しましたが、感染性の強いウィルスとの関連が認められず、数年でCFSに対する研究は打ち切られました。その後、研究は一般的な疲労の研究へと移行し、患者会発足当時の厚生労働省は、疲労の研究=CFSの研究との理解でした。

ストレスが原因とか、認知行動療法や段階的運動療法が有効とする説、この病気があたかも精神疾患と結びついているかのような分類が発表されてきたことが、この病気が心因性の病気であるかのような誤解を助長していました。また、多くの患者が、脳の代謝が低下しているとして、うつ症状がないにも関わらず脳内代謝を改善させる抗うつ薬（パキシル）を処方され続け、依存性の非常に強いこの薬をやめられずに苦しんでいます。

この病気に対する社会の認知度は非常に低く、患者たちはしばしば“詐病”とみなされ、家族や知人からも理解を得られず、医療関係者や行政からも、人間としての尊厳を踏みにじられるような不当な差別的扱いを受けていました。また、診療する医師が極めて少なく、診断すら受けられない患者が日本中にあふれていました。

4 患者会発足

平成20（2008）年に筆者は日本で初めて同じ病気の患者4人に会い、同22（2010）年に患者会を発足しました。その当時、ME/CFSが身体的疾患だと認識している医師は皆無に近く、日本神経学会ですらME/CFSが神経難病であることを知りませんでした。理解してくれる医師もいない中、患者の深刻な実態を描く米国のドキュメンタリー映画と、世界の最新情報の少しの翻訳を基に、専門医の言っていることがおかしいという声をあげ始めました。

発足2か月後には、参議院議員会館で前述の映画の上映会を開催し、年末には厚生労働副大臣と面談し、「この病気専門の研究班の再発足と重症患者の実態調査」、「国による病気の啓発と医療体制の整備」、「障害年金の取得」、「制度の谷間に置かれた患者の福祉制度の確立」を求めました。働きかけに何よりも重要であったのが、海外の最新情報の翻訳です。

5 重症患者の実態調査

患者会発足当時、CFS患者の4割は完治し、その他の患者も時間がかかるが社会復帰できると発表されていたために、患者たちが身体障害者手帳や障害年金を取得することは極めて困難でしたが、平成26(2014)年に厚生労働省によって、重症患者を含むME/CFS患者の実態調査が実施され、寝たきりに近い重症患者が約3割もいるという深刻な実態が明らかになりました。

この調査と合わせて厚生労働省にも働きかけを続け、身体障害者手帳と障害年金は、以前よりは取得しやすくなってきましたが、手帳の取得は極めて困難です。また、最近になって初診日を最初の受診日とするか確定診断日とするかという解釈の違いにより、障害年金を受給できない患者が増えてきています。

6 研究班の再発足

当法人の働きかけで、平成24(2012)年から16年ぶりにCFSの研究班が再発足されましたが、この研究班は「CFSは、原因が明らかでない激しい慢性的な疲労を訴える患者の病因・病態の解明を目的に、1988年に米国疾病管理予防センター(CDC)により作成された疾病概念である」と発表してきました。要するにCFSは疲労の病気であるという理解です。

それに対して当法人は、CDCに尋ね、同25(2013)年に回答を得ました。CFSという病名はCDCが作成したものではなく、当時「慢性EBウイルス症候群」と呼ばれていた説明のつかない疾患、つまり明らかにウイルス感染をきっかけに発症した疾患の症例定義を検討するための会議で、CFSという病名が提案されたとのことでした。

この間違った情報が長年にわたって広められ、それによって神経難病のME/CFS患者と、様々な原因で慢性的なただの疲労が続いている患者が一緒に扱われてきたために、混乱と誤解が広がっています。CFSと診断された患者の多くは、神経難病患者ではない可能性が大だからです。

7 神経内科医による研究班発足

当法人では、神経内科医による研究開始を願い、働きかけを続けてきました。平成27(2015)年に、国立精神・神経医療研究センター(NCNP)神経研究所免疫研究部部長の山村隆先生(神経内科医)に研究を開始して頂き、同30(2018)年には山村先生が班長の「ME/CFSに対する診療・研究ネットワークの構築」、さらに同31(2019)年には、同研究所免疫研究部室長の佐藤和貴郎先生が班長の「ME/CFSの血液診断法の開発」と題する研究班が採択されました。

ME/CFSは、指定難病にも障害者総合支援法の対象疾患にもなっていません。その理由は客観的診断基準が確立していないからです。しかし、山村先生の研究により、免疫細胞におけるME/CFSに特異的な異常所見や、患者の脳内構造に異常が見つかるなど、ME/CFSの客観的診断基準の開発の研究は順調に進んでおり、近いうちに指定難病になると確信しています。

また、ME/CFSにも罹患している患者の悪性リンパ腫の治療のために、リツキシマブを使用した結果、ME/CFSの症状にも効果が認められたことを示す論文が、ノルウェーから発表されて以来、根治薬開発の研究に世界中の研究者の注目が集まっています。患者たちは職場や学校に戻ることを切望しており、日本の製薬会社が強い関心を示していますので、一日も早く治験を促進していただき、患者たちが少しでも社会参加できるようにしていただきたいと思います。

8 ドキュメンタリー映画製作

当法人では、日本の重症患者の実態を描くドキュメンタリー映画「この手に希望を～ME/CFSの真実～」を平成30(2018)年に製作しました。患者の深刻な実態を描きつつ、国内外の研究がどこまで進んでいるのかを示し、患者たちに希望を持って頂けるように願って制作し、日本神

経学会代表理事や日本医師会会長など、多くの方から推薦を頂きました。

つい最近、厚生労働省が国会議員へのレクチャーの際に持参する資料に、病気の概要の併存症状として「抑うつ」「気分障害」「身体表現性障害」「不安障害」などが並んでいることを知りました。どんな深刻な病気にかかったとしても、二次的に抑うつなどの症状が出る方はおり、これらはこの病気の症状ではありません。映画を通して、ME/CFS が神経難病であるという認識を広めたいと思っています。

9 「谷間」を生まない包括的な支援

平成 23 (2011) 年に障害者基本法が改正され、障害者に慢性疾患に伴う機能障害が含まれるようになりました。また、同年には骨格提言がまとめられ、病名に関わらず支援を必要としている全ての障害者をもれなく支援の対象にし、「制度の谷間」を生まない包括的な支援が行われるよう提言しました。

ところが、同 26 (2014) 年に成立した難病法では、医療費助成の対象疾患が大幅に拡大（現時点で 333 疾患）されましたが、希少疾患であることや、客観的診断基準の確立等が要件になっているため、ME/CFS をはじめ多くの難病が指定難病になりませんでした。そもそも難治性疾患は 5000~7000 あるとされており、いくら対象が増えたとしても、病名で区切っている限りは、医療費助成の対象にも福祉の対象にもならない「制度の谷間」はいつになってもなくなりません。

身体的病気ではないと思われてきた ME/CFS ですが、神経難病であることが証明される日は遠くありません。同じように難治性の慢性疾患にかかり、一生、病気と共に生きていかなければならないのに、希少疾患かどうかや客観的診断基準が確立されていないという、患者にはどうすることもできない理由で、社会参加の機会が保障されないようなことがあってはなりません。

10 社会の成熟を願って

日本も同 26 年には障害者権利条約を批准しました。障害者権利条約は、憲法や人権条約で保障されている権利を、障害者にも同じように保障するものですから、寝たきりに近い体を押してその権利を求めなくてもよい社会が来ることを切に願っています。どんなに機能障害が大きくとも、生まれながらにもっている尊厳を輝かすことができる成熟した社会になることを理想として。

請願の紹介議員の中間報告



今年は患者さんたちの悲願である、「ME/CFS を指定難病にするための研究促進」と「ME/CFS の根治薬の治験の促進」を求めて、当会では国会請願活動を行っています。請願は 2019 年の臨時国会に提出しますが、7 月 21 日に参議院選挙がありますので、本日までに紹介議員を引き受けて下さった国会議員の方をご紹介します。投票の際に参考にして頂ければ幸いです。

2019 年 7 月 6 日現在で紹介議員を引き受けて下さった皆様（敬称略）

【自民党】今枝宗一郎、上野通子、小川克巳、金子恭之、北村誠吾、木原誠二、国光あやの、後藤茂之、武井俊輔、田中英之、棚橋泰文、田畑裕明、土井亨、中谷真一、西村明宏、船田元、星野剛土、松本純、溝手顕正、御法川信英、三ッ林裕巳、三原じゅん子、務台俊介、渡辺猛之

【立憲民主党】相原久美子、阿部知子、荒井聰、有田芳生、池田真紀、石橋通宏、尾辻かな子、

風間直樹、金子恵美、川田龍平、菊田まきこ、篠原豪、末松義規、杉尾秀哉、田嶋要、辻元清美、津村啓介、中谷一馬、西村智奈美、初鹿明博、福山哲郎、牧山ひろえ、真山勇一、吉田統彦

【国民民主党】泉健太、稲富修二、大西健介、岡本充功、奥野総一郎、小宮山泰子、桜井充、白石洋一、田名部匡代、徳永エリ、羽田雄一郎、森本真治、山井和則

【公明党】稲津久、江田康幸、高木美智代、竹谷とし子、富田茂之、古屋範子、三浦のぶひろ、宮崎勝、鰐淵洋子

【日本維新の会】東 徹、浦野靖人、山口和之

【共産党】赤嶺政賢、吉良よし子、倉林明子、小池晃、高橋千鶴子、田村智子、宮本徹

【社民党】福島みずほ、照屋寛徳

【自由党】森ゆうこ、

【社会保障を立て直す国民会議】井出庸生、中島克仁

【無所属クラブ】薬師寺みちよ

【無所属】柿沢未途、柚木道義

【沖縄】糸数慶子

【れいわ新選組】山本太郎

当法人では、2013年より国会請願活動を行い、2014年に参議院、2015年に衆議院、2016年と2018年には衆参両議院で請願が採択されました。皆様に請願署名活動にご協力頂き、心から感謝しております。署名活動は10月まで行っておりますので、皆さまのご協力をお願い致します。

ME/CFS は ICD-11 でも神経系疾患と分類



ME/CFS は 1969 年から世界保健機関(WHO)の国際疾病分類において、神経系疾患 (ICD-10 G93.3) と分類されています。この度、WHO において国際疾病分類が約 30 年ぶりに改訂され、今年 5 月の WHO の総会において国際疾病分類第 11 版 (ICD-11) が採択されました。そして、この ICD-11 でも、ME/CFS は神経系疾患に分類されています。

ICD-11 において、第 8 章の神経系疾患 (08) には「その他の神経系疾患」が掲載されており、その中の 8E49 には、ウイルス感染後疲労症候群 (Postviral fatigue syndrome) が掲載されています。そこに含まれるものとして、良性筋痛性脳脊髄炎 (Benign myalgic encephalomyelitis) と慢性疲労症候群 (chronic fatigue syndrome) が記載されています。

※良性筋痛性脳脊髄炎は、1988 年には筋痛性脳脊髄炎として疾患定義が発表されています。

ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics

08 Diseases of the nervous system

Other disorders of the nervous system

8E49 Postviral fatigue syndrome

Postviral fatigue syndrome : Inclusions

- Benign myalgic encephalomyelitis
- chronic fatigue syndrome

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics は下記からご覧頂けます。

<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f11m%2f569175314>

米国 NIH で ME/CFS の国際会議開催



4月4日～5日の2日間にわたって、米国国立衛生研究所（NIH）において「ME/CFSの研究を促進させるために」と題する国際会議が開催され、世界中から30人近い研究者・臨床医が、ME/CFSについての発表を行いました。

このシンポジウムの目的は、「研究状況をより良く理解するために、質の高いME/CFSの科学的研究を発表し、研究におけるギャップや機会を確認することによって、この分野の研究を前進させることに役立つ。発表は、より新しい研究、ある場合には、以前から行われてきたがME/CFSの最新モデルに適合する重要な研究を強調すべきである。研究者、臨床医、患者やその他のME/CFSのステークホルダーが対象。会議はネットで配信され一般公開される」としています。

「ME/CFSのメタボロミクス／代謝」「ME/CFSの免疫学」「誘発試験」「グループディスカッション」「ポスター発表」「臨床医によるパネルディスカッション」「NINDS（国立神経疾患・脳卒中研究所）/NIHにおける研究の進捗状況」「マイクロバイーム（生体内微生物叢）／バイローム（生体内ウイルス叢）」「ME/CFS研究のための新しいテクノロジー」「中枢神経系のイメージングとME/CFS」「起立性障害／自律神経障害」などのセッションが行われました。2日目にはNIH所長のフランシス・コリンズ博士の挨拶もあり、最後にハーバード大学のアンソニー・コマロフ先生が会議のまとめをされました。

NIHは2016年より、免疫機能障害を標的にした治療薬開発の研究プロジェクトを開始しており、同研究の論拠として、ME/CFSを併発した悪性リンパ腫患者に免疫調整剤リツキシマブを使用した結果、ME/CFSの症状にも効果があることを示す医学誌「プロスワン」のノルウェーの論文をあげています。4月3日にはNIHにおいて、「将来を考えて：ME/CFSの研究を開始したばかり／若い研究者のためのワークショップ」も開催されました。

YouTubeでシンポジウムの様子をご覧頂けます。

<http://go.solvecfs.org/e/192652/2D9KoVc/x6ppl/112394645?h=bcIurAsquVzOPPwPgjsO2wu-Mu8-h3pZvuc6OJzheQo>（1日目）

<http://go.solvecfs.org/e/192652/2uXROWQ/x6ppq/112394645?h=bcIurAsquVzOPPwPgjsO2wu-Mu8-h3pZvuc6OJzheQo>（2日目）

神経学会学術大会(大阪)に患者会ブース出展



大阪国際会議場において5月22日～25日に開催された第60回日本神経学会学術大会に、昨年が続いて患者会ブースを出展致しました。今年の学術大会のテーマは「水の都から臨床神経学の大海原をめざして」で、約7,900名の方が参加されたとのことでした。

今年もブースでは、ドキュメンタリー映画「この手に希望を～ME/CFS

の真実～」を繰り返し流し、この病気の深刻さを訴えました。カナダの診断基準やアメリカ国立衛生研究所（NIH）における研究の小冊子の他にも、国立精神・神経医療研究センター神経研究所の山村先生の研究班に続き、同研究所の佐藤和貴郎先生の「血液診断法の開発」研究班が採択されたこと、最新の MRI 拡散イメージング法を用いた研究により ME/CFS 患者の脳内構造に異常が認められたとする論文が同研究センター発表されたこと、スタンフォード大学のロン・デービス教授の最新論文や、日本の ME/CFS を取り巻く状況を解説したりリハビリテーションの記事等を配布しました。

24 日には、「脳可視化研究の大海原を目指して」と題するシンポジウムにおいて、国立精神・神経医療研究センター病院放射線診療部の木村有喜男先生が、「MRI 異常のない神経疾患（NINJA、ME/CFS）に対する拡散 MRI 解析の意義」と題して、ME/CFS の脳内構造の異常についても発表して下さいました。このシンポジウムには約 300 の方が出席されたそうです。また、子宮頸がんワクチンの副反応の研究発表の中でも、ME/CFS が言及されたそうです。患者会ブースを出展するのは今年で 4 回目でしたが、年々、立ち寄って下さる先生が増えていくのが感じられました。特に製薬企業の多くの方が立ち寄って下さいました。



大阪で初めての患者と家族のつどい



大阪で開催された日本神経学会学術大会に、今年も患者会ブースを出展しましたが、前日にブースを設営後、初めて大阪で患者と家族のつどいを開催しました。患者さん 6 名、家族の方 3 名、支援者の方 2 名が参加され、中には山口県から参加された方もありました。2 名の患者さんが一つの簡易ベッドをシェアされましたが、もう一人の方も本当は横になる必要がありました。重症の患者を家に残してきたのが心配と途中で帰られた家族の方、横になってもつらいと言って少し早く帰られた患者さんがおり、改めて深刻な病気であることを感じました。出席された患者さんたちが口々に、初めて医療機関にかかった時に抗うつ剤（SSRI など）を処方されたことと話すことに驚きました。副作用が出たのでやめたいと医師に相談したところ、「治す気があるのか」と怒られたという方も複数いらっしゃいましたし、パキシルはやめる時に離脱症状が出るので、4 年かけて徐々にやめたという方もいらっしゃいました。

主治医から ME/CFS で身体障害者手帳を取得することはできないと説明された方や、最近になって運動療法を勧められた方もいらっしゃいました。身体障害者手帳は病名に関わらず、障害の程度や生活動作の支障などにより認定されるもので、ME/CFS 患者でも身体障害者手帳を取得できます。ただ、関西地方で診断書を書いて下さる指定医がいらっしゃらないことが、患者さんが取得する上でネックです。運動療法は今では世界的に否定されており、昨年国際 ME/CFS 学会から当法人に届いた治療ガイドライン案に対する見解を読んで頂ければ良く理解できます。

篠原理事長が 1990 年に発症した時には、すでにアメリカでは慢性疲労症候群という病名（カナダでは筋痛性脳脊髄炎という病名）は一般の方にもかなり知られており、そう考えると日本は 30 年遅れていると感じました。出席された方から、他の患者・家族の方とつながりたいという希望が多く出され、これを機会にコンタクトを取りあって闘っていきたいという声が聞かれました。東京以外の患者・家族の方のお話を聞くことの大切さを強く感じました。

新潟県で上映＋講演会を開催しました



4月20日（土）に新潟県の上越市市民プラザにおいて、国立病院機構新潟病院院長の中島孝先生（脳神経内科医）をお迎えし、当会製作のドキュメンタリー映画「この手に希望を～ME/CFSの真実～」（監督：有原誠治）の上映会を、ウェスレー財団から助成を頂き開催致しました。当日は、新潟県だけではなく、長崎県、東京都、栃木県、長野県から駆けつけて下さった方もおり、100名以上の方がお越し下さいました。

社会福祉法人上越福社会の方と患者の家族の方が司会を務めて下さり、まず当法人理事長よりご挨拶させて頂き、ドキュメンタリー映画の上映に入りました。映画が終えようとする頃、観客席からはすすり泣く声が聞こえました。

10分間の休憩後に、当法人の篠原理事長より、日本の医師がME/CFSを神経系疾患と認識していなかった患者会発足前の状況、現在は国立精神・神経医療研究センター神経研究所の神経内科医による研究班が2つ採択されていること、研究が進み免疫細胞であるB細胞の解析でME/CFSを診断できるようになってきたこと、最新のMRI拡散イメージング法を用い患者の脳内構造に異常が見つかったとする論文が発表されたこと、症状を緩和する治療法として経頭蓋磁気刺激治療(rTMS)、和温療法、上咽頭擦過療法（Bスポット療法）についてお話し、「指定難病にするための研究促進」と「根治薬の治験の促進」を求める請願署名への協力をお願いしました。



その後、国立病院機構新潟病院院長の中島孝先生より、「この手に希望を」は良いドキュメンタリー映画とのコメントに続き、「医師から：難病をこえるための戦略」と題してお話し頂きました。「難病は1972年の難病対策要綱によって行政的に定義された日本で生まれた概念です。慢性疲労症候群という病名では、この病気の本質を見えなくすると思います。



山村隆先生は、ME/CFS患者から採血してリンパ球のB細胞の抗原受容体の遺伝子解析を行ったところ、患者のB細胞では6種類の遺伝子が増えており、この6種類の遺伝子を測定し、ロジスティック解析すれば、ME/CFSを診断できる信頼性は約90%になり、さらにマーカーを追加することで、信頼性95%でME/CFSを診断可能であり、客観的診断基準として使えるだろうと昨年11月の講演で話されました。

国立精神・神経医療研究センター病院放射線診療部の木村由有喜男先生のグループは、MRI拡散イメージング手法を用いて、20例のME/CFS患者の脳内の構造評価を行い、右上縦束に異常があることを発見しました。この上縦束というのは、神経細胞と神経細胞をつなぐところです。今後、50～60例で解析を行う予定で、病態解明がさらに可能となるでしょう。

焦らず、治らない病気に付き合うためには、治ることに固執せず、治ればすべてOK、治らなければ人生すべて放棄という考え方をやめて、今あるすべてを肯定することから人生を開始することが大切です。人のすべての病気は治りませんが、『今を生きる』ことにフォーカスすることで、免疫神経学的に良い状態に移行できます。健康とは、社会的、身体的、感情的問題に直面した時に、自ら何とかやりくりする能力のことで、この能力が損なわれた



時が病気であり、これを支援するのが医学・医療であると、2011年にオランダのヒューバー博士は定義しました。」

質疑応答の時間に、「長野県には診てもらえる病院がない」「知り合いが ME/CFS と診断されており、九州からこの病気の認知を広げたい」などの声が聞かれました。最後に中島先生にもご出席頂き交流の時間を取りましたが、患者・家族の方の他に、新潟県議会議員、患者さんを支援している弁護士や市議会議員、多くの福祉関係者や看護師の方が出席して下さいました。思いのほか多くの方が出席して下さい、一言ずつ簡単な自己紹介をして頂くだけしか時間がありませんでした。上映会後に交流の時間を設けたのは初めてでしたが、こうした時間も大切だと感じました。

篠原理事長がラジオに生出演しました



3月7日(木)に、FMひがしくるめの「鈴木実穂の only わん」という 55 分間のラジオ番組に、当法人の篠原理事長が生出演しました。ラジオの放送エリアは東京都東久留米市ですが、スマホやパソコンであれば世界中のどこでもお聞き頂くことができました。

ME/CFS の症状や WHO で神経系疾患と分類されていること、厚労省の実態調査で非常に深刻な実態が明らかになったこと、発症した時の様子などからお話ししました。アメリカ留学中の 1990 年夏に、ME/CFS を発症しました。2 年間休学し、3 年目に何とか卒業はしましたが、その時にものすごく無理をしたために、今のような状態になってしまったと思っています。カナダに移住して 2 年後の 1995 年に、恐らく何かの感染だと思われる高熱、下痢、嘔吐が一ヶ月以上続き、その後体力が回復せずに、外出には車いすが必要になり、日本に 1996 年に帰国しました。帰国後は診断さえ否定され、15 年近く診断がおりませんでした。

これは非常に複雑な病気で、客観的診断基準が世界的にまだ確立しておらず、指定難病になっていません。身体障害者手帳は診断名とはリンクしておらず、障害があつてある程度固定していると認められれば取得でき、私も手帳を持っています。医療の補助を受けるためには指定難病になる必要がありますが、東京都では身体障害 1 級と 2 級であれば、医療の補助が受けられます。難病は 6000~7000 とかあると言われてはいますが、現在は 331 疾患しか認められていません。

帰国後、座っていることができなくなり、この車いす(180 度横に倒すことができる)が必要と認められるのに、2 年間、東京都と闘いました。その頃、日本に重症患者がいるという情報が皆無で、主に英国保健省の HP の重症患者に関する情報などを集め、翻訳してそれを交渉に持って行きました。すべて海外の最新情報を翻訳しないと、今まで患者会の活動はできませんでした。

1988 年から米国ではアンプリジェンという免疫を調整する薬が治験に入っていましたし、米国やカナダに住んでいた時には、脳に異常があつて免疫がおかしい病気であることが常識であったにも関わらず、日本に帰国してきたら疲労の病気ということになっていました。疲労の病気であれば車いすが必要であるはずはなく、重症患者であればあるほど診断されないという状況でした。

車いすを取得するために色々な情報を調べている時に、患者が厚労省に申し入れをしたという記事が見つかりました。コンタクトを取り、東京で 4 人の患者さんに会いましたら、皆が同じように困っており、患者会があつたらと話しました。その時にたまたま「アイ・リメンバー・ミー」という映画を知って取り寄せ、行政の人や知り合った患者さんの家族に見せたら、深刻な病気だ

とわかってもらえるのではないかとあって翻訳しました。

試写会を清瀬で開きましたら、90名も集まって下さり、すごくびっくりしました。それまでお医者さんや行政の方から、人格を破壊するようなひどい言葉をずっと投げられてきたため、車いすの障害者という形で病名はなるべく隠していましたから。来て下さった方が「こんなに深刻な病気にかかっていたのですか」「初めてどういう病気だわかりました」と言ってくれました。

色々な方に、リハビリを勧められましたが、重症や中等度の方が運動すれば悪化することは、今ではわかっています。非常に体力が弱っていて休まなければいけない人に対して、運動しろというのと同じです。体力が落ちてきてあるポイントを越えたら、見事に悪化しますし、回復に本当に病的に気が遠くなるほど時間がかかります。悪化してしまうと、3日たっても、1週間たってもほとんど回復が感じられず、薄皮をはぐようにと言いますが、本当にゆっくりしか回復しないので、患者さんは絶望感や孤独感に襲われます。休んでいる間、人ともほとんど接することもなく、じっととにかく休養に努めなければならないので、孤独感がつのり、すごくつらい病気です。

患者会を発足させたときから神経内科の先生に研究して頂きたい、神経内科の先生に次から次へと研究して下さいとお願いしました。4年近く前に日本神経学会学術大会に患者会ブースを出展したのがきっかけとなり、国立精神・神経医療研究センターの山村先生という本当に素晴らしい先生が研究を開始して下さいました。私達にとって本当に夢のようなことです。山村先生の研究所では、スタンフォード大学でできる研究はすべてできるそうで、素晴らしいことです。

和温療法を始めたころは本当に具合が悪く、鉛筆もスプーンも持てず、手が氷のように冷たい状態でした。それが手だけではなく、思考力も大分回復しましたし、睡眠障害も少し改善し、胃腸の症状も回復しました。深部体温を一度上げることによって、免疫も向上するし血流もよくなり、長く続けていくことで少しずつですが確実に回復するような治療法です。

患者会では秋の臨時国会に提出する請願の署名を集めています。指定難病になれば日本のどこの県でも診療が受けられるようになり、神経難病という認知が広がりますので、研究費を付けて頂きたいですし、日本でも早く治験を開始して頂きたいです。山村先生のような素晴らしい先生が研究して下さいますので、国が予算を付けて下されば、明日にでも治験を開始できるはずで。患者さんは社会復帰して仕事をしたい、学校に行って勉強したいと思っていますので、是非たくさん署名を集めて頂きたいと思います。

NHK1.5チャンネルで動画公開



昨年10月23日(火)にNHK Eテレの「ハートネットTV」で、「忘れられた病～筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の現実～」と題して放送して頂き、今年2月27日には再放送して頂きました。この度、「NHK 1.5チャンネル」という動画サイトで、「起き上がることもできない… 医師にも忘れられた病」と題して取り上げて頂きました。

診断が得られない苦しみ、治療法も見つからずに社会からも忘れられた病。身体が衰弱して身動きもままならず、痛みや記憶力の低下、感覚過敏などさまざまな症状を伴う難病「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群」。患者の3割が寝たきりに近い状態という、深刻な神経系の難病です。佐藤さん(仮名)に異変が起きたのは10年前で、38歳の時。全身が鉛のように重く、音や光に

も敏感になり、ME/CFS を発症しました。「まばたきにエネルギーを使うなんて、思ってもみたことなかたんですけど。」 国立精神・神経医療研究センター神経研究所免疫研究部部長の山村隆先生は、「免疫系が暴走して、脳の中に入り込んで炎症を起こしているのではないかというのが一つの仮説です」と語ります。

1990年に日本で最初の患者が見つかり大きく注目され、国は研究班を設置しましたが、10年たっても原因解明の成果が上がらず、研究班は解散。治療法も見つからないまま、社会からも忘れられた病となっていきました。そのため診断できる医師も少なく、佐藤さんも診断がつくまで8年の月日を要しました。「検査結果で数値に異常が表れないので、そこで軽くあしらわれてしまい。慢性疲労症候群ってあるみたいだけど、あれははっきり言って病気じゃないしねと医師に言われてしまい、やっぱりダメだと思いました」と語ります。

この病気を理解する数少ない医師のもとには、全国から患者がやってきます。「やる気のある医師が各都道府県に一人でもいれば。支援を受けることによって体がもう少し休まれば、よくなる可能性だってある」と語ります。生活のほとんどを17歳の娘に頼る佐藤さんは、「せめて高校の卒業式には行けたらいいなという希望は抱いているんですけど」と話します。日本で患者が確認されて、およそ30年。正しい診断と治療が受けられることを、患者たちは願っています。

動画は下記からご覧頂けます。 <https://www.nhk.or.jp/ten5/articles/17/003762.html>

年金局事業管理課との交渉



5月17日に厚生労働省にて、年金局事業管理課と話し合いを持って頂きました。年金課からは本山給付事業室室長補佐、こちらからは会員の者の2名が出席しました。まず ME/CFS についてしっかり説明させて頂き、この病気は診断できる医師が全国でも極めて少ないために、確定診断には何年も何十年もかかる方がいることをお伝えしました。

最近、ME/CFS の障害年金の申請に関して、確定診断を受けた日を初診日とするような判定が多くなってきていることを踏まえ、障害年金における「初診日」とは、「障害の原因となった傷病について、初めて医師または歯科医師の診療を受けた日」であることを確認しました。また、ME/CFS の専門医が診断書にこの日が初診日ですと書いたにも関わらず、それを審査において確定診断日に変更するのであれば、年金機構に説明責任があるとも言っていました。障害年金の審査にあたる認定医の方も変わりますので、日本神経学会への正しい知識の周知も大切です。

今の認定医の方にこの病気を知って頂くために、当日持参した資料をコピーして、当会で製作したドキュメンタリー映画のDVDと一緒に渡して頂けるようにもお願いしました。当日は、ネットのニュース番組の方が取材に来られました。

毎日新聞に障害年金訴訟の記事掲載

7月8日付の毎日新聞に、「診断までの4年 障害年金認めて～正しい審査だったのか」と題して、ME/CFS 患者が、病院に通院してから診断確定までに障害年金を受け取れなかったのは不当だとして、不支給処分の取り消しを国に求める訴訟を東京地裁に起こしたことを、写真入りで



大きく取り上げて頂きました。

ME/CFS と診断された宇都宮市の患者さんは、「私が声を上げることで困っている患者が正当に年金を受給できる道筋を示したい」と話しており、9日にある第1回口頭弁論で、意見陳述する予定です。1型糖尿病の患者が東京、大阪地裁などで障害基礎年金の不支給取り消しを求めて提訴していますが、CFS 患者が不支給取り消しを求めた提訴するのは初めてだとみられます。

患者さんは2012年に、のどの痛みや頭痛、倦怠感、不眠などの症状が出て通院。病院を10ヶ所以上転々とし、2016年に専門医にCFSと診断されました。障害年金は、原因となった病気やけがについて、初めて診療を受けた「初診日」時点でのどの年金に加入していたかによって、支給額が決まります。患者さんは2012年を基準として障害年金を申請しましたが、日本年金機構から「確定診断が出た2016年が初診日」と判断され、不支給とされました。

その後、2016年を初診日とした再申請は認められましたが、初診日が2012年と認められれば、さらに約250万円の支給が見込まれますので、最初の不支給処分の取り消しを求めて提訴しました。「最初に体調を崩した2012年の症状は、CFSの初期症状だった」とする専門医の診断書が証拠として採用される見込みです。

CFSは国内でも専門医が少なく、病名の確定に時間を要するケースが少なくありません。原告代理人の弁護士の方は、「最初からCFSと分かって通院する人はほとんどいない。すぐに病名が判明しづらい病気が理解されなければ、患者に不利益が生じる」と主張しています。

患者さんは一日の大半は横になって過ごします。発症時は派遣社員として働いていましたが、2015年に症状悪化に伴い退職。現在は80代の父、70代の母と実家で生活。障害年金等による収入は生活費などで消えてしまい、就労は難しく、専門医への通院費も十分に確保できません。患者さんは「正しい審査が行われていたのか、納得できない。自分の病気だけではなく、年金を申請するすべての人に関わる問題なので、国はきちんと説明してほしい」と訴えています。

記事の冒頭は無料でご覧頂けます。 <https://mainichi.jp/articles/20190708/ddm/041/040/081000c>

障害年金裁判の口頭弁論を傍聴



7月9日に東京地方裁判所419法廷において行われた、ME/CFS患者の障害年金訴訟の第一回口頭弁論を傍聴しました。車いすの方5名を含む52名の方が傍聴に来られ、傍聴席がいっぱいになり、補助いすが必要になったほどでした。また、ME/CFS患者だけではなく、線維筋痛症や眼球使用困難症等の他の難病を抱えた方も傍聴に来られており、この裁判への関心の高さがうかがえました。

訴えたのは、ME/CFSの診断を受けた宇都宮市の患者さんで、2012年にME/CFSの症状が出始めて病院を受診し、確定診断がおりたのは2016年でした。障害年金における初診日とは、「障害の原因となった傷病について、初めて医師または歯科医師の診療を受けた日」であるはずですので、本来であれば2012年が初診日とされるはずですし、初めて受診した日に患者さんは厚生年金に加入していましたので、障害基礎年金と合わせて、障害厚生年金も受給できるはずでした。ところが、日本年金機構から「確定診断がおりた2016年が初診日」と判断されてしまい、確定

診断がおりのまでの障害年金は不支給とされました。

車いすの背をリクライニングさせながら、用意してきた陳述書を25分間にわたって読み上げた患者さんは、良くなるための治療を受けるためにも、そして他にも年金の支給を却下されている他の患者さんたちのためにも、支給を認めてほしいと訴えました。終了後は、控室で2人の弁護士による説明が行われ、多くの質問が出されました。

下野新聞に障害年金裁判の記事掲載

7月10日付の下野新聞社会面に、「確定診断前の支給訴え～障害年金で国を提訴」と題して、ME/CFSと診断を受けた栃木県の患者が、通院から確定診断までの期間、障害年金を受け取れなかったのは不当だとして、国に不支給処分の取り消しを求める訴訟を起こしたことを取り上げて頂きました。9日に東京地裁で第一回口頭弁論が開かれ、診断が難しい病気について正しく支給時期を認めるように訴えました。患者さんは2012年に医療機関へ通い始め、病名が分からないまま県内の10ヶ所以上の医療機関を回り、2016年に都内の専門医にCFSと診断されました。

患者さんは2012年を初診日として申請しましたが、日本年金機構はカルテなどを基に16年を初診日と判断し、それ以前の期間は支給対象外となりました。代理人の弁護士の方は「訴訟は、国が指定する難病の対象外である病気の初診日について問う社会的意義がある」と指摘します。

東京新聞に障害年金の記事掲載

4月14日付の東京新聞に、「障害年金 病名判明前も支給を～難病指定外の女性 国提訴」と題して、ME/CFS患者が、障害年金の受け取りをめぐる国を相手取り提訴したことを、写真入りで大きく取り上げて頂きました。

ME/CFSと診断された宇都宮市の女性が、病名が分かるまでの間、障害年金を受け取れないのは不当だとして、国を相手取り、不支給処分の取り消しを求めて東京地裁に提訴しました。患者さんは2012年に病院に通い始め、10カ所以上の病院を受診し、2016年に東京都内の病院でCFSと診断されました。初診日を12年として障害年金を申請しましたが、日本年金機構は、診断された16年より前の分は、障害年金を支給しませんでした。

上越よみうりに上越市の上映会の告知



4月15日付の上越よみうりに、「筋痛性脳脊髄炎を知って～ドキュメンタリー映画上映会」と題して、4月20日に新潟県上越市で開催される、上映+講演会の告知記事を、写真入りで大きく掲載して頂きました。

神経系疾患の難病「筋痛性脳脊髄炎（ME）」についての正しい知識を広め、理解を深めてもらうことを目的とした、NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」が製作したドキュメンタリー映画「この手に希望を～ME/CFSの真実～」の上映会が、20日、上越市の市民プラザで開かれます。新潟県では初めての上映会で、上映後には患者を診察している新潟病院院長と、同NPO理事長の講演が行われます。また、患者やその家族、医療、福祉関係者らが交流できる場も設けられます。

世界保健機関の国際疾病分類で神経系疾患と分類されている ME は、同 NPO によると日常生活における最小限の活動や簡単な知的作業でさえも困難で、急激な身体的疲労、認知疲労が引き起り、身体の衰弱、症状が悪化して回復が非常に困難とのこと。患者には睡眠障害や頭痛、思考力低下、起立不耐症、体温調節障害などが現れることから、周囲から「気のせい」「考え方を換えれば治る」などと言われ、「ただの疲労」「怠けている」という偏見や誤解に苦しんでいます。日本では慢性疲労症候群（CFS）と呼ばれています。

厚生労働省の実態調査によると、国内患者の約 3 割が寝たきりに近い状態であることが明らかにされているほか、患者の約 2 割が 20 歳未満の若年層での発症だとのこと。治療法の確立はおろか、未だに原因が解明されておらず、現在は指定難病にも障害者総合支援法の対象からも外れていますが、国立精神・神経医療研究センター神経研究所で本格的な研究班が発足。神経内科医の山村隆医師を中心に研究が行われています。

HP の「ME とは」をアップデート



当会の HP のナビゲーションメニュー「ME/CFS とは」の中の「ME/CFS とは」の情報を、アップデート致しました。陳情に行く時や、上映会等のイベントの際の資料として使用してきた情報です。署名活動の際や医療関係者・福祉関係者にこの病気を説明する際などに、ご活用頂ければ幸いです。

下記の 5 つの項目に分けて紹介しています。

- ・筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群とは
- ・病名について
- ・日本の患者の置かれている現状
- ・平成 26 年度厚生労働省の実態調査から浮かび上がってきた患者の深刻な実態
- ・研究の進んだ海外の現状
- ・米国国立衛生研究所(NIH)の HP より

啓発フェスで申理事講演



5月5日に品川区立総合区民会館において開催された、「まーくハウス&ぷろじえくと」主催の「ME/CFS・MCS・FM・Lymeー5月啓発フェス〜ひとりじゃないよ」において、当法人の申理事が講演しました。MCSは化学物質過敏症、FMは線維筋痛症、Lymeは慢性ライム病と共感染症（マダニ媒介感染症）のことです。当日は133名の参加者があったそうです。

当日は、アメリカのドキュメンタリー映画「Unrest：不安とともに生きる」の上映後、当法人の申理事が「ME/CFSの現状とこれから」と題して、天野友里子さんが「私たちにできること：香害と科学物質過敏症」と題して、医師の澤田石順先生が「目に見えない！社会に見えない障害みせま Show」と題して、中嶋晃子さんによるミニコンサート、医師の溝口徹先生が「慢性疼痛と栄養の関係」と題して講演されました。

申理事は、ME/CFSの診断、国立精神・神経医療研究センターでの研究により客観的診断基準

開発や臨床治験への道が開けてきたこと、和温療法、TMS 治療、EAT(B スポット療法) などの対症療法を受けつつ、ペースの調整をすることでクラッシュを避けることが大事であることを話し、研究促進と指定難病のために当法人の国会請願への協力、病気の啓発のためにメディアへの働きかけ、診療して頂ける医療機関を増やすために地方議員やかかりつけ医に働きかけること、公的支援の拡充のために障害年金や身体障害者手帳取得への働きかけをすることを訴えました。

英国の患者団体の HP に当法人紹介

英国のウェールズにあるカーディフ大学では、ME Support in Glamorgan (ME サポート in グラモーガン) という、ME/CFS の患者団体を支援しています。カーディフ大学大学院で広報学を専攻している日本人の方から、カーディフ大学で「Millions Missing」という ME/CFS の啓発活動を 4 月 22 日～5 月 12 日に行うと連絡を頂きました。

Dr. Nina Muirhead という皮膚科医で ME 患者(2016 年発症、30 代後半) が啓発活動に協力しており、4 月 10 日に Dr. Muirhead のインタビュー記事がオンライン上に掲載されました。今年 1 月に英国の下院で ME/CFS が取り上げられ、ME の生物医学的研究と治療法開発のための研究費を増額することや、段階的運動療法と認知行動療法を ME の治療法から削除することが、満場一致で支持されたことなどが書かれています。

また、「Millions Missing」の啓発キャンペーンの中で、日本の ME/CFS を取り巻く状況を紹介して頂けることになり、5 月 5 日に ME Support in Glamorgan の HP に掲載されました。当法人の篠原理事長が米国留学中に ME を発症し、1996 年に日本に帰国すると ME/CFS の診断さえ否定され、2004 年には寝たきりに近くなりながら、2010 年には患者団体を発足させ、国会議員への陳情やドキュメンタリー映画を製作して啓発活動をしていることを書いて頂きました。

北海道難病連集会で上映＋講演のご案内



8月3日(土)～4日(日)に、一般財団法人北海道難病連主催の第46回 難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌大会)が開催されます。3日には札幌市の北海道難病センターにおいて、「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群を知ろう」と題する分科会が開催され、当法人製作のドキュメンタリー映画を上映して頂いた後、当法人の篠原理事長が話します。全道集会は、3日午後に分科会、夕方に参加者交流会、4日午前全体集会が開かれ、「こんな夜更けにバナナかよ」の著者であるノンフィクションライターの渡辺一史氏の講演や、患者・家族の訴えがあります。

「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の分科会」

日時：2019年8月3日(土) 13:30～15:30

会場：北海道難病センター大会議室(札幌市中央区南4条西10丁目1010番地1)

対象：どなたでも 参加費：無料

お申込み：小西さん(080-5727-2305)