



5月12日は筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 (ME/CFS) 世界啓発デーです！

ME/CFS ってどんな病気？

ME/CFS は、普通の日常生活を送っていた人が、ある日突然、感染症などをきっかけに神経系、免疫系、内分泌代謝系の異常や脳の機能障害を起こし、多系統にわたる慢性の症状が長期的に続き、健全な社会生活を送れなくなる原因不明の難病です。慢性疲労や精神的な疲れとは異質の病態です。線維筋痛症、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症などを合併している患者もあられます。世界保健機関（WHO）では、筋痛性脳脊髄炎は神経系疾患として分類されています。最新の研究では、ME/CFS 患者に慢性脳炎が起きていること、免疫物質サイトカインの異常などが明らかになってきています。

主な症状の例

- 強い倦怠感を伴う日常活動能力の低下
- 身体的、知的活動後の極度の疲労・衰弱
- 疲労回復のされない睡眠などの睡眠障害
- 情報処理能力の低下・短期記憶力・決断力低下
- 起立性調節障害 立位・座位が長時間保てない
- 微熱やのどの痛み、インフルエンザ様症状
- 全身の疼痛、頭痛、筋肉や関節の激しい痛み
- 光、音、臭気、味覚、触覚に対する過敏性
- 四肢冷感、極度の温度に対する不耐性
- 筋力低下、麻痺、運動失調、歩行困難

ME/CFS を取り巻くさまざまな課題

医療界の認知度の低さと 専門医の不足

・日本では、診断、治療ができる医師の不足や病院側の受け入れ不能、精神疾患と誤診されるなどの問題があります。全国規模での医療福祉体制の確立、医療・福祉の現場や医療教育機関での正しい教育が必要です。

症状もその程度も 人それぞれ

・寝たきり、または、寝たきりに近い状態の方（患者の約30%）から、歩行や外出、家事などができる時とできない時がある方、辛い症状を抱えながらも仕事をしている方まで症状もその程度も人それぞれです。

社会保障が 簡単に受けられない

・介護ヘルパー、車椅子やストレッチャーを必要としている患者でも障害や症状が固定されていない、指定難病ではないという理由で簡単には障害者手帳や障害者年金が受給できません。

無理解と偏見

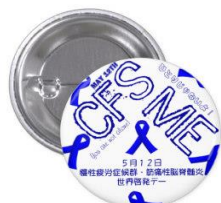
・「慢性疲労症候群」という病名から、「怠けているだけ」「甘えている」と誤解され、患者は、辛い症状に加えて、家庭や学校、職場の中で偏見や無理解に苦しんでいます。「目に見えない障害」があることをご理解ください。ME/CFSは、多発性硬化症やポリオなどと比較される重篤な神経系疾患です。

対処療法と自費治療

・ビタミンC、コエンザイムQ10、補中益気湯などの漢方、和温療法、rTMS治療のほか、自費の高濃度ビタミン点滴、オゾン療法、プラセンタ注射、ニンニク注射、栄養療法、鍼灸治療など、それぞれの患者が対処療法を行っています、生活苦で、治療もままならない方もおられます

小児ME/CFSと 不登校の問題

・一部の「不登校」や「引きこもり」の背後にある小児ME/CFSを見逃さないください。親も医師も精神的な病と考えて、適切な治療を受けられません。



まーくはうす&ぷろじえくと
May 12 ME/CFS Japan “ひとりじゃないよ！”

www.markhouse-projects.com