

助成事業実施報告書

団体名...特定非営利活動法人 筋痛性脳脊髄炎の会
代表者・役職名 氏名 理事長 篠原 三恵子

▼報告書の扱い、および記入にあたっての注意点

この報告書(精算報告書以外)は、ホームページなどで公開する予定ですので、広く読まれることを想定してご記入ください。また、編集段階で、表記・表現等を事務局で編集する場合がありますので、あらかじめご了承ください。語尾の表現は「です・ます」調をお願いします。報告書に掲載するため活動の内容がよくわかる写真(2枚程度。写真の肖像権問題がないものの提出をお願いします)を添付して下さい。

1. 助成プロジェクト名

筋痛性脳脊髄炎の実態を描くドキュメンタリー映画の普及

2. 実施団体の概要(創設の経緯、創設時期=法人で、法人化前に任意団体での活動がある場合、その段階からご記入ください。会員数など。180文字程度まで)

米国留学中に筋痛性脳脊髄炎を発症した現理事長が、2008年に日本で初めて同じ病気の患者に会い、皆が困っていることを知ったのをきっかけに、2010年2月に「慢性疲労症候群とともに考える会」を発足、2012年6月にNPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」となりました。病気の正しい認知を広め、原因解明や治療法開発の研究を促進し、患者が必要な福祉を受けられる環境を作るために活動。全国の会員は約380名。

3. プロジェクトの目的とその背景(※応募申請書に記載のものでも可) 250文字程度まで

日本でこの病気は慢性疲労症候群と呼ばれ、その病名ゆえに深刻さが矮小化され、誤解や偏見が助長されてきましたが、2014年度の厚労省の患者の実態調査によって、深刻な実態が明らかになりました。この病気が重篤な神経系疾患であり、患者達が深刻な状況に置かれていることを描くドキュメンタリー映画を製作し、各地で上映会を開催することで、重症患者の実態を伝え、この病気を取り巻く問題点を明らかにします。そして、患者が必要な社会保障を受けられるようになる環境を整え、海外に比べて非常に遅れている研究を推進する必要性を訴えます。

4. プロジェクトの内容(※当初予定と変更がない場合は、応募申請書に記載のものでも可) 300文字程度まで

3年前から映画監督である当法人の理事が、各地の重症患者の実態や患者会の活動、治療に取り組む医師達の奮闘を伝える映像を撮りためてきました。それをもとに、2018年1月にドキュメンタリー映画を完成させ、3月に立川で上映会を開催し、上映後にはこの病気の研究の第一人者である神経内科医を招き、講演もして頂きました。この上映会のチラシを多摩地区の行政の担当課や医師会・保健所に、当会で2016年に翻訳・発行した小冊子(米国の研究拠点である国立衛生研究所における最新の研究)と共に配布しました。チラシは公共施設にも置いて頂き、当会のHP等でも広報しました。また、関心をもって下さった多摩地区の医療関係者には、チラシと小冊子を贈呈しました。

5. プロジェクトの実施で得られた「結果」(OUTPUT。実施回数や参加者数など)、「成果」(OUTCOME。事業によって生まれた直接的な変化)、「社会的な変化」(IMPACT。事業が社会に与えた影響)などの『効果』 300文字程度まで

患者会がドキュメンタリー映画を製作したということで、様々な新聞等で取り上げて頂きましたし、日本医師会会長や日本神経学会代表理事、女優の竹下景子さんなどから映画を推薦して頂きました。千葉日報と東京新聞には、立川での上映会も紹介して頂きました。今までは海外のドキュメンタリー映画を使って上映会を開催してきましたが、日本の患者の実態を描く映画を

製作したことで、よい一層、身近な問題として感じて頂けるようになりました。また、神経難病の研究で日本のトップの国立研究所の医師に講演して頂け、日本でも神経系疾患として研究が進んでいることを認識して頂き、患者や家族に希望を与えることができました。上映会には患者・家族 15 名を含む 50 名近い方にご出席頂きました。

6. プロジェクト実施にあたっての課題、今後の展望など 300文字まで

ドキュメンタリー映画は 2018 年 1 月には完成しましたが、国内外のこの病気の研究の状況が変化するのに合わせ最終の微調整を続け、ドキュメンタリー映画製作の難しさを感じました。これから全国各地で上映会を広げていきたいと思っておりますが、患者は体力がないために、今後、どのように展開していくかは課題です。また、この病気を知らない一般の方に、希少難病である ME/CFS にどのように興味を持って頂くかは工夫が必要です。これから映画を DVD 化して、1000 円以上のご寄付の方に贈呈する形で映画をさらに普及していく予定ですが、特に医療関係者に見ていただけるよう最大限の努力をするつもりです。さらに、医師会や行政と協働で上映会を開催できるようにしたいとも思っています。

7. 参考資料

支援対象プロジェクトで作成したチラシ、パンフレットやマスコミで紹介された記事等は現物またはコピー、活動状況の写真などを参考資料として提供してください。

参考資料あり 特になし

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(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)
二つの病名を持ち
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：(株)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、ウイ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れず、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えて作られた映画だと感じました。わかってもらえず、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。



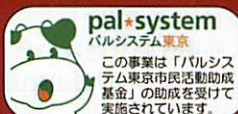
製作支援助成金協力



公益社団法人

日本理学療法士協会

Japanese Physical Therapy Association



この事業は「パルシステム東京市民活動助成基金」の助成を受けて実施されています。



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: cfsnon@gmail.com <https://mecfsj.wordpress.com/>



ME/CFSは

世界保健機関の国際疾病分類において神経系疾患と分類。1956年、医学誌「ランセット」に病名を良性筋痛性脳脊髄炎と提案。ところが、1988年に米国の会合で、慢性疲労症候群(CFS)と名付けられる。厚生労働省の実態調査で、約3割が寝たきりに近い重症患者であることが明らかになったが、指定難病でも障害者総合支援法の対象でもない。

推薦いたします

映画を見るまではME/CFSのことは全く知りませんでした。私のように無知な人はまだまだ多いと思います。以前、日野原重明先生から「日本の医療は米国よりも30年おくれている」と聞きました。篠原三恵子さんをはじめ、この病と向き合いひたむきに生きる患者さんには本当に頭が下がります。患者さんとそのご家族が抱える困難は基本的人権に根ざした問題です。一人でも多くの方が正しい知識を得て、解決への道が開かれますよう心から願っています。

竹下 景子 (女優)



一般の方々にもご覧きたい

横倉 義武 (公益社団法人日本医師会会長)

映画には、本疾患の症状だけでなく、患者会の発足やその活動、身体障害者手帳取得が困難である等、患者さんを取り巻く現状などが丁寧に描かれており、医療関係者ばかりでなく、一般の方々にもぜひ、ご覧きたい作品となっています。この映画を一人でも多くの人達に見て頂くことで、病気に対する理解が深まり、わが国においてもガイドラインの作成や診断方法の開発が進むことを願ってやみません。日本医師会としても、微力ではありますが、できる限りの協力を今後もしていきたいと思えます。



日本神経学会代表理事
高橋 良輔 (京都大学教授)



©神ノ川智早

推薦いたします
落合恵子 (作家)

勇気を与える作品

堂本 暁子 (元千葉県知事)

篠原さんは、アメリカでこの難病にかかり、以来、診断と治療の道を同病者のために拓くべく、献身的に活動してこられました。特に、研究の遅れている日本の行政や医学会を動かすために、患者会を立ち上げ自らの病と戦いながら命をかけて作られたのがこのドキュメントです。この作品「この手に希望を」は、同病者はもちろん、家族そして医学会の人たちにこの難病に対する理解を深め、学び、勇気を与えるものと確信します。

ひとりでも多くの人に見てほしい

藤井 克徳 (日本障害者協議会代表)

同じ生きづらさをかかえながら、なぜこうも行政対応に格差があるのでしょうか。映像と当事者の声を通して、実態と問題の本質がリアルに、しかし厳しさをもって伝わってきます。一人でも多くの人に見ていただき、できれば自主上映会の開催を呼びかけます。

3.25 立川上映会・どなたでも参加できます

ドキュメンタリー

この手に希望を～ME/CFSの真実～

2018年3月25日(日) 14:00～16:30

会場：立川駅前「アレア2」6階アレアホール

東京都立川市柴崎町 3-6-29

トーク：篠原三恵子 (筋痛性脳脊髄炎の会理事長)

山村 隆 (国立精神・神経医療センター
神経研究所免疫研究部部長)

無料 定員 75名

※上映会は、「真如苑助成事業」の助成を受けて開催します。

主催：NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会

後援：日本障害者協議会

問い合わせ先 〒177-0033 東京都練馬区高野台 3-11-12 采明 2b
アニメ活動センター内 NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会

☎03-6915-9281 fax03-6915-9282 Email cfsnon@gmail.com <https://mecfsj.wordpress.com/>



★アレア2 立川市柴崎町 3-6-29

苦しみの現状広く知って

日常生活の軽い動作後に、重度の身体的・精神的疲労を引き起こす「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME／CFS)」の認知度が低いため、多くの患者が苦しんでいるとして、患者会で「NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会(篠原三恵子理事長)は周知を図ろうと、

患者への取材を通して現状を伝えるドキュメンタリー映画「この手に希望を」ME／CFSの真実」を製作した。ME／CFSは原因が解明されておらず、治療法も確立されていない。篠原理事長は「全国で上映会を開いてもらえるよう、訴えていく」と話す。

神経系疾患「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群」

ME／CFSは、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が、日本では診断基準や有効な治療法は確立されておらず、指定難病の対象にも障害者総合支援法の対象にもなっていない。医療関係者の間ですら病気の認知度は低く、患者たちは家族や周囲から理解されずに苦しんでいるという。

一般検査で異常なし

ME／CFSに苦しむ松戸市の松本弘子さん(48)は、3年前の正月からインフルエンザや風邪に罹患(り)かんし、その年の5月まで、悪化し続ける症状に苦しんだ。階段を上がるのも困難となる中、同月26日、下半身が全く動かなくなつた。丁寧に語り聞か

ドキュメンタリー映画製作への思いを語る有原監督(左端)。手前は篠原理事長＝14日午後、東京都内



患者会が記録映画製作



映画「この手に希望を」ME／CFSの真実」(下り)NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会提供)

外来で「医師がたまたま筋痛性脳脊髄炎を知っていた」ため、ME／CFSだと分かった。一般検査ではどの数値にも異常は出ないが、膝が動かなくなった。睡眠障害もあり、スパーでの買い物中に3回倒れたという。

ME／CFSを知らない医師も多く、松本さんは「知らない医師だと検査で異常が出ないので鬱(うつ)や、思い込みと言われることがある」と打ち明ける。松本さんは発症後すぐに診断されたが、何十年も診断してもらえない患者も多いという。

患者にインタビュー

左記は、東京里見里見クリニック

前から撮影を開始。篠原理事長の活動や国内・海外のME／CFSを取り巻く現状を伝えながら、国内の多くの患者にインタビューした。

理解してくれる医師が一人もない中、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ME／CFSの研究推進を訴え続け、15年にその願いを叶える。

有原監督は「多くの患者さんは家族に支えられているが、一人で病氣と向き合っている人には断られた。本当に深刻な方は大勢いる。社会的構造が患者さんたちを押し込めている」と問題を指摘した。

映画「この手に希望を」ME／CFSの真実」は2018年、NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会製作。68分。有原誠治監督。

3月25日には東京・立川市で上映会を開く。問い合わせは同法人☎03(6915)92082。