



「闇からの声なき声」のご紹介

製作 ナタリー・プルトン&ジョシュ・ビックス

今まで無理解や偏見に苦しんできたにも関わらず、闇に葬られようとしてきた筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)の重症患者の声を拾い上げた衝撃のドキュメンタリー映画(63分)で、2011年にイギリスで製作されました。世界的権威の専門医によって、この病気の歴史的背景や治療の困難さ、病気の最新情報が提供されています。イギリスの医療制度や福祉制度によって、患者とその家族に負わせた悲劇を描いた優れたドキュメンタリー映画です。2011年の米国ミルバレー映画祭で国際ドキュメンタリー部門観客賞受賞。

英語の公式HP：<http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>

遊道和雄先生

聖マリアンナ医科大学大学院教授であり同大難病治療研究センター長。難治性疾患の病因病態解明と治療法開発に重点をおく基礎および臨床研究を展開。平成26年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度」調査事業の実施責任者であり、筋痛性脳脊髄炎の今後の研究にも意欲的。

平成26年度厚生労働省「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度」調査事業

国際ME/CFS学会は、患者の約25%は寝たきり、もしくはそれに近い重症患者であると発表しており、日本でも同様の状況が危惧されます。重症患者は通院すら困難なため、医療機関においてさえも患者の実態を把握できておらず、重症者を含むあらゆるレベルの患者さんの日常生活困難度を正確に把握する必要があります。この日本で初めての重症者を含む患者の実態調査は、来年3月に国に報告書を提出するもので、福祉サービスの充実や医療・福祉の改善に向けた対策を検討するために、非常に重要な基礎データとなるものです。

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群とは

生活が著しく損なわれるほど強い疲労と共に、頭痛、微熱、筋肉痛、脱力感等の全身症状と、思考力・集中力低下等の神経認知機能障害が長期にわたり持続し、社会生活が困難になる難病。主な病態は中枢神経系の機能異常や調節障害であり、通常ウイルス感染後に発症。有効な治療法はなく、子供でも発症し、就労困難となる患者が多く、その社会的・経済的損失は計り知れない。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されており、日本では30万人の患者がいると推定。

当日のプログラム

- 13:00 開場
- 13:30 開会の挨拶
「筋痛性脳脊髄炎の会」理事長
- 13:40 「闇からの声なき声」(63分)鑑賞
—休憩(約10分)—
- 15:00 遊道先生のお話しと質疑応答
- 16:00 閉会

アクセス

JR山手線・京浜東北線・横須賀線・東海道本線・東海道新幹線『品川駅』高輪口より 徒歩約1分



問い合わせ

NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会 電話：080-4082-6287 FAX：03-6915-9282
HP：<http://mecfsj.wordpress.com/> Email：cfsnon@gmail.com