

目に見えない！ 社会に見えない障害を知ってください！

筋痛性脳脊髄炎/ 慢性疲労症候群 (ME/CFS)

・日常生活の簡単な身体的活動や知的作業の後、激しい消耗、衰弱、症状の悪化を引き起こす全身性労作不全を特徴とする、多系統慢性疾患。WHOでは、神経系疾患として分類される。免疫障害、神経機能障害、認知機能障害、睡眠障害、自律神経障害を含み、労作後の全身性労作不全（PEM）のほか、筋肉痛・関節痛、咽頭痛、頭痛、光、音、柔軟剤や香料、化学物質への過敏、温度調節障害、起立や座位が長時間保持できない起立不耐などの症状がある。原因不明、有効な治療法もないが最新研究では脳の炎症、免疫異常が報告されている。患者数推定約10万人、3割が寝たきりか家から出られず、成人患者の0~6%しか発症前の身体機能を取り戻せない。最近では新型コロナウイルス感染後にME/CFSと診断される人たちが世界でも日本でも報告されている。

線維筋痛症 (FM)

・検査では、明らかな異常はないが、全身や体の一部に日常生活に支障をきたすほどの激しい痛みやこわばりが生じる病気。「血管のなかをガラスが流れるような痛み」「電気が通るような痛み」「鈍痛」など個人差がある。そのほかに、疲労・倦怠感、睡眠障害、抑うつ、自律神経失調、胃腸症状、レストレスレッグスなどが起きる。問診と、3ヶ月以上続く疼痛に加えて、少なくとも特徴的身体の健付着部の18ヶ所のうち11ヶ所以上に圧痛点を確認した場合、診断される。（11箇所以下の場合もある。）

化学物質過敏症 (MCS)

・建材、家具接着剤、農薬、殺虫剤、虫よけ剤、塩素系漂白剤、消臭スプレー、合成洗剤、合成香料（香水、柔軟剤、シャンプー、ヘアケア剤等）、たばこの煙、灯油、ペン、印刷物など、大量の化学物質、または、少量の化学物質に繰り返し吐露された時、発病する環境病。皮膚炎、鼻炎、咽頭炎、喘息、不整脈、下痢、便秘、異常発汗、冷え、不眠、うつ、認知機能障害、痙攣、頭痛、関節・筋肉の激しい痛み、発熱など、多くの症状を引き起こす。重症になると、学校や仕事に行けない、家事などができないなど、普通の日常生活が送れなくなる。

慢性ライム病・治療 後ライム病症候群

・ボレリア菌を保有するマダニなどに咬まれて感染するライム病は、通常、短期抗生物質で治療するとされるが、治療後も全身性の症状が持続する「治療後ライム病症候群」に陥る患者もいる。また、マダニに咬まれた覚えや特徴的な遊走性紅斑がないと、初期症状がインフルエンザなどと見分けがつかず、未診断のまま進行、慢性化し、上述のME/CFSやFM、多発性硬化症、ALSなどの神経系疾患やうつ病、強迫性障害、自閉症などの疾患と誤診されやすい。ジャスティン・ビーバーなどが感染を公表しているが、偽陰性が出る米国CDC基準の検査や、高額な自費診療、慢性ライム病を治療できる専門医の不足が世界でも問題視されている。バイオフィルム化、細胞内に隠れたボレリア菌や同時感染した細菌、寄生虫、ウイルスが治療を更に困難にする。

医療界の認知度の低さと専門医の不足

診断、治療ができる医師の不足や病院側の受け入れ不能、心の問題や精神疾患と誤診されやすいという問題があります。研究の促進、医療関係者への啓発・教育が必要です。

症状もその程度も人それぞれ

寝たきり状態の方から、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。

社会保障が簡単に受けられない

病気を理解し、意見書が書ける医師の不足や症状が固定されていないという理由で、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

怠けや甘えなど心の問題と誤解され、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。症状や痛みは、目に見えません。

引きこもりと不登校の問題

一部の「不登校」や「引きこもり」の背後にこれらの病気があっても、親も医師も心の問題と考えて、適切な治療を受けられません。

May 12 ME/CFS & Lyme Japan “ひとりじゃないよ！”

www.markhouse-projects.com