

福祉医療関係従事者必見！

# ME/CFS を考える映画と交流のつどい

筋痛性脳脊髄炎(慢性疲労症候群)

ドキュメンタリー映画上映 & 当事者からのメッセージと意見交換

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群は、中枢神経及び免疫システムの深刻な調節障害、細胞のエネルギー代謝及びイオン輸送の機能障害、心臓血管系の異常を伴う複雑な疾患。有効な治療法はなく、子供でも発症し、寝たきりに近い患者も多く、日本では 30 万人の患者がいると推定。患者の ADL の低下は深刻で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。当日は映画上映と県内外在住の患者の声とともに、この疾患のおかれた現状を発信する。

日時	平成26年4月13日(日) 午後13時30より
会場	山梨県立図書館 2F多目的ホール(裏面に案内)
参加費	無料 どなたでもOKです
会場定員	200名 ※車いす等でも十分入場できます
参加申込	不要ですが、参加人数の把握のため出来る限り裏面FAXか電話での申込をいただきますと助かります。
問い合わせ	090-6136-5299(高橋)まで

## 第一部

ME/CFS ドキュメンタリー映画上映

## 「闇からの声なき声」

# Voices from the Shadows

2011・英

製作 ナタリー・ブルトン&ジョシュ・ピックス

このドキュメンタリー映画は、重症患者の家族によってイギリスで製作され、八ヶ国語に翻訳されています。この病気は1950年代にイギリスで集団発生し、筋痛性脳脊髄炎という疾患概念が世界的に紹介されました。研究が進んでいたイギリスですが、70～80年代に心因性疾患と再分類する執拗な試みがありました。重症患者の子供たちが回復しないのを親のせいになされ、病院に強制入院させられ、親が取り戻したときには衰弱し経管栄養になり、静かに息を引き取るケースも…。この病気が器質的疾患であることが理解されず、多くの患者達の声は闇に葬られようとしています。映画には世界的権威の3人の専門医が登場し、この病気は1969年以来、世界保健機関において神経系疾患と分類されており、脳、免疫系や神経内分泌系、循環器系や筋骨格系、自律神経系など全系統に影響を及ぼす複雑な疾患であり、通常ウイルス感染後に発症すると詳しく説明しています。この映画は、イギリスの医療制度や福祉制度が患者とその家族に負わせた悲劇を描いた、衝撃のドキュメンタリーです。

英語の正式なウェブサイトはこちらをご覧ください。

<http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>

注：この映画はME/CFSの重症患者の非常に厳しく衝撃的な現状を取り上げたものです。患者の方が鑑賞して励まされる内容ではないことをご了承ください。未成年者の視聴には配慮が必要です。

主催：「闇からの声なき声」上映実行委員会 後援：NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」

## 第二部 当事者からのメッセージと意見交換

### ◆当事者の紹介◆

篠原三恵子（しのはら・みえこ）さん

米国留学中の1990年に筋痛性脳脊髄炎を発症。ほぼ寝たきりの状態になりながら、2010年2月に患者会「慢性疲労症候群をともに考える会」を発足。12年6月よりNPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」理事長を務める。東京都在住。



NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」(東京都)  
[URL] <http://mecfsj.wordpress.com/>  
[e-mail] cfsnon@gmail.com

### ◆県内当事者の紹介◆

甲府市在住 Tさん(女性)

大阪在住の平成12年頃発症、確定診断。結婚を機に山梨へ転居。この疾患に悩まされながらも家族に支えられ2児を育てている。

### 当日のタイムチャート

- 13:30 ~ 入 場～ご案内
  - 13:40 ~ 第 一 部 上映(63分)
  - 14:50 ~ 休 憩(10分)
  - 15:00 ~ 第 二 部
- 当時者からの Message と意見交換
- ・県内当事者 Tさんからメッセージ
  - ・篠原三恵子さんからの報告と意見交換
- 16:00 ~ 閉 会

### ◆おねがい◆

当事者のお二人は当日、体調によっては参加できないことも考えられます。あらかじめご了承下さい。また、長時間の会話なども非常に困難が伴う場合があります。おたずねになりたいことがございましたら、できる限り下記フォームにてお知らせいただくか、実行委員会高橋までお問い合わせ下さい。

### ◆「闇からの声なき声」上映実行委員会◆

社会保険労務士のグループ(長野県山梨県障害年金請求専門チーム)がボランティアで運営しています。この上映会についての問い合わせは下記へ。  
090-6136-5299(高橋) または Email: [yatsumine@ybb.ne.jp](mailto:yatsumine@ybb.ne.jp)

### 会場案内図



### 電車でお越しの方

JR 中央本線および身延線甲府駅下車、北口のペデストリアンデッキ(歩行者専用道)を利用して徒歩3分です。ペデストリアンデッキを下りたところから図書館入り口までの歩道に屋根が設置してあります。エレベーター有。

### 自動車でお越しの方

中央自動車道「甲府・昭和IC」より国道20号線、昭和通り、平和通りを経由していただき、舞鶴通りの北側です。(5km・15分)。当館および周辺に時間貸P有

参加申込フォーム (FAX: 0266-62-2941) 切り取らずに送信して下さい

終了後、無料の障害年金相談を希望される方はこちらのフォームまたは電話による事前申込が必要です。

お名前	職業	住所(任意)	参加区分 ○印	終了後の年金相談 ○印
			当事者・一般	希望する・しない
			当事者・一般	希望する・しない

当日聞いてみたいことなどありましたらご記入下さい