

日本における筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群治療ガイドライン（案）への意見

日本カトリック障害者連絡協議会

会長 江戸 徹

当協議会は、カトリック教会の中にある障害者団体の横の連絡機関です。1981年の国際障害者年に教皇ヨハネ・パウロ二世が来日されたのを機に、1982年に発足しました。カトリック精神に基づいた障害者・病者の団体が手を携え、協力し合って、障害の違いを乗り越え、一人ひとりが尊重される社会になるように活動しており、「制度の谷間」の問題にも深く関心を寄せてきました。

現在、募集されているME/CFS治療ガイドライン（案）について、当協議会の意見を述べさせていただきます。

### **ガイドライン作成にあたり当事者の声をきちんと聞いてください**

患者団体が、「この病気への偏見や誤解を現状よりもさらに広げる懸念があり、患者に害が及ぼされる恐れが予見される」として、記者会見までして反対しなければならない治療ガイドラインが、なぜ作成されたのでしょうか。日本も障害者権利条約を批准していますので、作成過程に当事者の参画がなかったことは問題だと考えます。当事者である患者達の声に耳をきちんと傾け、一からガイドラインを作り直すくらいの覚悟で、根本から修正すべきではないでしょうか。

### **これ以上、病気の誤解を広げることがないように最大限の配慮を求めます**

ME/CFSはWHOの国際疾病分類において神経系疾患と分類されている神経難病であるにもかかわらず、診療・研究にあたっている医師の中には、ストレスが原因の疲労の病気であるかのようにこの病気を捉えている方がいると聞いています。この病気をきちんと神経系疾患であると捉えて作成したのかどうかが大いに疑われることが、このガイドラインの根本の問題であるように感じます。神経内科医が一人も作成委員に入っていないことも、それを物語っています。患者達は今でも偏見と誤解に苦しんでいますから、ガイドラインの出版がこれ以上、病気の誤解を広げないばかりか、正しい認知を広げることに寄与することを願います。

### **世界の研究動向にそってガイドライン作成を**

この病気の研究は、ここ数年で飛躍的に進んだと聞いています。医学の進歩を考えた時に、古い論文をたくさん含んだ文献調査研究だけでガイドラインを作成することは乱暴に思えます。世界の研究の最新の知見を基に、日本でも臨床の現場でデータをきちんと取りながら、丁寧にガイドラインを作成すべきだと考えます。厚労省の実態調査によって、約3割の患者が寝たきりに近い重症患者であることが判明しているのですから、尚のこと治療にあたっては細心の注意が必要です。世界の研究動向を踏まえ、真に患者のためのガイドラインを作成して頂きたいと思えます。