

HSK

なんれん

*****臨時号*****

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK通巻395号

発行 2005年2月10日

毎月10日発行 1部100円

編集 (財)北海道難病連

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会

<線維筋痛症友の会 北海道支部 No.1>



2004年11月20日に行なわれた
線維筋痛症友の会北海道支部医療
講演会の感想をお届けします

今野先生の講演を聞き、線維筋痛症の同義語が、こんなに沢山あるとは、思いませんでした。一人ひとりが違うため、先生も苦勞すると思いました。

今野先生が熱心に話しをして、質疑応答にも、的確に答えられているのを聞いて、私の隣のAさんが、「今野先生の所に行ってみるかな」と言ったので、「今野先生の所に、今3ヶ月に1度通院していて、地元の病院の先生と今野先生で手紙のやり取りをしてもらい、通院すると、線維筋痛症の病気を理解してくれる先生が1人でも多くなると、患者も楽になると思います」とAさんに話をしたら「友の会に入るにはどうしたら良いか」と聞かれたので、パンフレットの横浜に連絡してください、と話をしました。

Cさんは、体調悪く、休職中で休みが余りないと悩んでいたもので、職場の人に病気の事を理解してもらおう事、一般の人にも理解してもらおう様に話をしたら良いと思いますと言っておきました。

昼食になって、話をしていると、隣の列の人が私の所で食事をする事になって、話になり今年の暑さで、病気になって、初めて窓を開けたと言う人が3人いました。

初めて、身体の異常に気がついたのは、美術館で絵を見ている時に筋肉が締め付けられる様になって絵を見られなくなった人が、3人いました。似たような体験をしている人がいると思いました。

漢方薬、針、整骨院等で治療している人達がいました。今のところこれで直ると言う治療の方法が無いようで、対症療法みたいです。少しでも体が楽になる様日常生活で気をつけて、自分に良い環境を見つける事が大切だと思います。

病院に行く時は、自分の状態をメモ又は手紙に書いて先生に渡すと良いと思います。

今回の医療、講演相談会には、難病連の方に大変お世話になりました。

ありがとう ございます。

線維筋痛症友の会 北海道支部の会員の皆様に、お願いがあります。

北海道難病連には各支部などがあり、行事もあります。

時間と身体の状態の良い時 行事に参加してもらえると、他の病気の人達もいます、色々な話も聞けて参考に成る事もあると、思います。無理のない時で良いですから 参加してもらえると有り難いと思います。 宜しく申し上げます。

拝啓、

先日は、医療講演会に参加させていただき、本当にありがとうございます。あらためて、お礼申し上げます。

今野先生のお話は、とてもわかり易く、力強く、毎日の痛みを苦しむ者にとっては、ひょっとしたら自分も、治るかもしれないと、希望を持つことができる転期になったと思います。

私事ですが、2年ほど前から、痛みを感じはじめ、その広がりとともにあちこちの病院、診療科を受診、様々な検査、診断を受けました。(多くが何ともない、気のせい、わからない、心の病、というものでした。)薬も沢山ためしてきました。痛みを個別でとらえていたために、おさまらぬ痛み、しびれから、不安、不眠などに更に苦しみ、毎日涙を流し、死んだ方が楽なのではとも思いました。

自分の痛みは何なのか、誰もが考えることだと思います。

春に「線維筋痛症と戦う」を読み、また、心の病の表れという2つの可能性・・・つまり、私の体全体で一つの病=痛みを表していると考えに至り“線維筋痛症友の会”のこと、ネットなどで読み、いろいろ調べてきたつもりです。

しかし実際に線維筋痛症の診察を受けたわけではなく、今野先生の言葉にはじめて自分に病名がつくのだと希望を持った次第です。

あれから2ヶ月ちかくたちますが最近、この病名がけっこう目につき、同じように苦しむ、いや私よりももっとつらい毎日に悩む人が多いのだと改めて感じています。しかし逆にそれらの痛みが各人一人一人のものであり、それらを総称しての“線維筋痛症”という病名であるのだという事実も、確定した治療法や薬がないことに表れているように思えるのです。

結局、この“痛み”に何ら答えはない、何が痛みをおこしているのか確実にわからぬかぎり、治ることはないのだ。私のとぼしい能力の中では、この思考の輪がつながったままで、何らかわっていないのです。

私は一体何だろうか、どうしてこの痛みはおこり、どこに消えてしまうのだろう。

長い間、摂食障害をわずらい、その後遺症であるかもしれない。それゆえの自責の念もすてられません。もしそうなら痛むべくして痛んでいる、これを持って生きることが、自分の在るべき姿なのでしょう。

治るとは、どういうことなのでしょう。

代表の坂本様よりのお手紙に胸をつよくうごかされました。他の人には見えぬ“痛み”というものを知り、わかちあえる人がいるということは、本当に救いのように感じられ、大きな心の支えになることと思います。

しかし私の中に、痛みと病に対する疑問がある限り、皆様の活動の中に暗点

をなげかけてしまうことでしょうか。このたびの会へのおさそいですが、自分の間に答えをみつけるまで、もう少し考えさせていただきたいと思います。勝手に申しますが、もしまた勉強会などありましたら、ぜひ参加させていただきたいです。私自身の目で、耳で、頭で、今は学び、何より自分の体で答えをだしたいと思います。本当に申し訳ございません。

坂本様はじめ、会の皆様方、北海道の冬は歩きにくく、足にこたえ、更に寒さに痛みを強く感じていらっしゃる方も多いことと思います。

どうかご自愛くださいますよう、少しでも症状が軽くなることを祈って、乱筆ですが失礼させていただきます。

医療講演の感想とお礼

お返事するのが大変遅くなりました事お許しください。入院中の母の病状が不安定な為、連日見舞って居るものであるから自分もかなり疲れが蓄積してすぐにウトウトしたり何をやるのにもチキバキ進められないのです。気にしつつ期限の15日になり...で申し訳ありません。

先日の講演を聴く事が出来、この病気についての知識が得られて本当に良かったと思います。症状が出てから12年以上ですがそれ以前にももしかすると関連があるかもと思う状態がありました。婦人科のDrがようやくこの病名を確定してくださったのが10月4日でしたので今野先生のお話を伺い納得する事が出来ました。今の処方薬の内容は効き目が無いと言われていましたが大トソロン5mgと、レドルパ錠の25mg、芍薬甘草湯エキス細粒、湿布です。私の場合はこの処方薬で疼痛や食道や胃腸の不快感が多少緩和されました。少し楽になったと感じて居ても症状がひどくなったリ、疲れて動くのがつらくなったりの繰り返しですが、病名が分かりこの病気について理解出来た事で、そして主治医の先生との信頼関係、家族にも協力を求める事等で、随分気分的にも楽になって来ました。それと友の会のお陰で同病の方とも知り合えたとでも元気付けられました。私も年末に遅いお世帯から入会させて頂きました。どうぞこれからよろしくお願ひ致します。ありがとうございました。

皆様、厳冬の辛い時季ですが、体調は如何でしょうか？

昨年勉強会(親睦会)の出席お疲れ様でした。又、開催の労をとって頂いた事に、大変感謝致します。

さて、参加をさせて頂いて非常に勉強になりました。主治医の医師には仲々とお聞きしづらい事も、お話の中や質問等で納得した反面不安も又、出てきた事も事実ですが、きっとこれらの事を乗り越える事で、一步でも前進し、改善させて行きたいと思っています。

● 諸事情があり、仲々、千歳までは行く事が出来ませんが、先生や皆様の存在は、心強く又、この病がより一般の方々に認知されてゆく事は、大変、嬉しく一日も早く、保険認定と難病指定をされる日を、心待ちにしている日々です。

今後この様な勉強会を開催して頂けるとより、皆様との親睦も深まり明るい未来が見えてきそうです。その為には事務局のお二人に、よりお手数をお掛けしてしまう事になってしまい、申し訳ありませんが何卒、宜しく願い申し上げます。

線維筋痛症友の会北海道支部 会員

線維筋痛症医療講演&医療相談会について

とても充実した会でした。

今野Drの講演は15年6月に確定診断を受けた私に、線維筋痛症を再認識させてくださいました。大きく頷きながらメモをとり一番辛かった日々を思い、ここまで辿り着いたことに感慨を新たにしていました。

多彩な症状のどれもが幾つもの病名となっている現在においては、今野Drが疑問の幾つかに指標を示してくださいました。

ただ治療の選択肢が少なく「〇〇にはこれが有効」といえるものでないことが残念です。

解明されつつある、研究班ができた、とはいいいながらまだ確実な治療法がないのが現状です。

痛みのみならず持続する倦怠感・日常生活での強い疲労感に生活の質が低下し続けているのです。

専門職で体調が悪くなってからは非常勤勤務をしています。事情がありこの冬は休職しており春からの復職に不安な思いです。

推定100万人にも及ぶと言われているこの病気が少しでも早く認知され、心ない医療者に傷つく方がいなくなって欲しいと願います。

命にはかかわらないとは言われていますが、生きるとはどういう意味をもつことかも考慮した時に私は社会的な死もある・・・と眩しくなります。

自分の使える時間が限定されていく中で、一つずつあきらめてきた多くのことがあるのです。単に加齢によるものならば足掻くこともないのですが、私にはまだやりたい事があり実現には体力と気力が伴いません。

幸い幾つかの薬が効あって小康状態の私でさえ辛いのです、苦しむ方の多いことを見聞きするたびに大きなため息をついてしまいます。

線維筋痛症を含め私は幸運であると思えるDrとの出会いがあり、今野Drにもその思いを抱きました。

この会の実現にご尽力いただいた難病連の方に心からお礼を申し上げます、そして仲間達にも焦らず・あきらめず歩んで行きたいねと伝えたいと思います。

Y・K

三が日も終わり窓から手稲山のナイタースキー場のライトが見え、スキーを楽しんでいる若者の姿が想像され、何か若いときの事を思い出しています。

お便り遅れましたが、今年の親睦会に出席させて頂き、とても感謝申し上げます。8月に病名が付き不安な毎日を送っておりました。私は11年前に突発性難聴と同時に平行機能障害になり、耳鳴りと、耳閉に苦しんでおりましたが、線維筋痛症はとても一人では勝てず、難病センターにお電話した所、高田先生がお話をお聞きしてくださり、親睦会の連絡をいただき、出席でき今野先生のお話がとも参考になりました。一人で痛み、微熱、疲労、喉の詰まりに不安でしたが、参加者のお仲間の一人が同じ症状でお互い励まし、自分なりに納得し光が見えてきたようです。

まだ薬の調整中ですが、本部の貴重なビデオお借りしその中で、**様の闘病生活のご様子拝見しとても感服いたしました。

ビデオでは早期発見早期治療とのお話ですが中々先生方の認識がなく本当に辛かったです。今の先生に出会えたことを深く感謝し、毎日薬が一日も早く合う日を願い気力で頑張っております。親睦会で本当に皆様の切実なお話を聞き、私も独身で一人の年金生活ですので、一日も早く安心して治療が受けられます様、難病指定に認定されますことをお願い申し上げます。

北海道難病連に加入が決ったことは、闘病生活を送りながらも前向きな、坂本様初め皆様のご努力のお蔭と深く感謝申し上げます。次回の親睦会を楽しみにお待ちしております。

17年1月10日

前略

先日開催されました、線維筋痛症の講演会に参加させていただき、少しでも症状について、理解することができました。妹にこの病名が付き不安な日々を送っておりました。参加させていただき他の方のいろいろなお話を伺い皆様が大変な日々の生活を送られている事と思いますが、前向きで頑張っておられる姿を拝見し、妹もきつと頑張ることと思ひ、少し安心致しました。お忙しいところ有難うございました。女性が一人年金生活なので、経済的に治療費の事が一番心配しております。姉として同じ線維筋痛症の方々も安心して治療を受けることができますよう、一日も早く難病に指定されます事を切にお願い申し上げます。

早々

私は40歳の女性です。今考えれば20歳すぎ頃から、無理をしたり、お酒を飲みすぎたりすると、翌日には下着が身体にあたっても節々や、その回りの筋肉が痛くなる症状がありましたが、その頃は未だ若いせいもあり、仕事は続けられていました。

その状態の中で6年前の年末に風邪をひきましたが、風邪が良くなり近所のかかりつけの病院では膠原病では、ないかとの診断がありました。その症状は微熱・特に夕方になると横にならぬといけぬほど、具合が悪い(倦怠感)・筋肉痛・首のリンパ腺が腫れる・節々が痛い等の症状があり、ほぼ1年中具合の悪い日々を送っており気分の良い日は殆どありません。

そんな状況で体調が優れず5年前に、大学病院の治療を受けました。首にできたリンパを切除して検査をすることになりましたが原因は分からず、その後は随分頭痛に悩まされたりしました。薬はプレドニン・プレゾトニンを6ヶ月ほど続けましたが、具合の悪さはますます増加しました。その後、リウマチを専門にしている医院の治療も受けましたが、慢性疲労症候群という診断され、薬を続けていましたが良くなりません。

そして、リウマチ・膠原病の専門病院に行き、入院して検査を受けました。その時に線維筋痛症という病名を初めて聞きました。その治療はロキソニンの投薬を受け、痛みのひどい時はその場所にステロイド剤の注射を受けていました。あいかわらず状態は好転せず、具合の悪さ・倦怠感等・その日によって身体の痛み場所が変わる・等の症状は、そのまま現在まで続いており、この病院には7ヶ月ぐらい入院と通院をしました。その後は近所の先生の、お世話になり今年11月20までは従来の治療を続けていました。

今年になり、北海道新聞に線維筋痛症の紹介に記事があり、11月20日に線維筋痛症友の会の、医療公演会の開催を知り出席させていただきました。少し希望が湧いてきた今日この頃です。そのさい頂いた資料を、かかりつけの病院の先生にみていただき線維筋痛症を理解してもらい、現在私にとっては新しい投薬での治療を受けています。

この病気は、完治するのが難しいとのことですが、私はこの6年間仕事もできず、毎日といって良いほど病院通いです。お薬が健康保険の対象でない等、十分な治療を受けるには経済的に大変ですので、どうか難病の認定を受けられるよう要望いたします。

平成16年12月26日

北海道支部事務局より

函館 坂本由美

昨年(2013年)の11月20日の北海道支部医療講演には、たくさんの方に来て頂きました。
この会はH14年10月に本部を横浜で設立、H16年5月北海道支部を発足出来ました。
支部立ち上げには、千歳の今野先生の「北海道は広い、どこの病院に行けば良いか?も解らない患者がいて、情報が少ない、一人でも多くこの病気の診断がつけば」この言葉で立ち上げました。私は事務局に、そして、今野先生は顧問を引き受けてくださいました。
その、今野先生の医療講演ですが、主催者側から、言うのもなんですが、皆様と良い時間を過ごせたのでは、と思います。
これからも、皆様の希望を聞きながら、難病連加入団体として、しっかり、ゆっくり進んで行きたいと思っております。

<連絡>

11月20日の講演会で、ビデオテープの貸し出しをしていましたが、まだ返却されていない方がいますので、下記宛にお戻し下さい。

〒064-8506
札幌市中央区南4条西10丁目
(財)北海道難病連 相談室

リウマチ様の痛みを呈する 線維筋痛症とは？

Q 最近、リウマチ様の痛みを呈する疾患として、線維筋痛症という疾患名をよく聞きます。どのような原因で発症し、どのような症状が見られるのでしょうか。また現在、一般的に行われている治療法についても教えてください。
(長野県ノ内科医)

A 線維筋痛症 (FM) は、首、肩、背中の上、胸の上、肘の外側、臀部、大腿骨の外側、膝の内側などの非関節部位の慢性疼痛と、不眠、頭痛、下痢、便秘などが3か月以上持続し、生命の予後はよいが日常生活に支障を来す疾患です。数か月から1～2年で完全ではありませんが症状が改善されることが多く、50歳以上の女性に多発しますが、10歳代でも見られます。

FMは米国リウマチ学会 (ACR) の18個の特徴的な圧痛点を用いた診断基準が使用されてきました。この診断基準では、他の疾患があってもFMの診断は除外されないことになっています。関節リウマチの17%、鎌状赤血球性貧血の90%にFMの症状があり、また、FMの40%以上が過敏性大腸症候群の診断基準を満たしています。

関節リウマチでは障害が重度なほどFMの症状が見られ、鎌状赤血球



性貧血では、貧血の治療によってFMの症状が改善されることがあります。このように、専門の科によってさまざまな診断がなされ、患者さんはFMと診断されるまで平均7か所以上の病院を受診すると言われています。FMと診断する決定的な指標がないのが現状です。慢性疲労症候群は、FMとほぼ同一の疾患と考えられています。

現在、ACRの診断基準以外の診断基準の提唱など、身体症状のみから診断するACRの基準に対する論議が盛んに行われていますが、一致している考えは、①発症頻度の報告に差がありますが、FM (またはFM様) の症状を呈する疾患が確実に存在し、社会生活に支障を来し、苦し

んでいる患者さんがたくさん存在する②FM (またはFM様) は身体的所見と精神的所見が混在しているが、うつ病のような精神的要素が主原因ではない—の2点です。

ちなみに、リウマチ専門外来では新規患者の2%くらいにFMの症状が見られます。

治療は①SSRI、SNRI、三環系などの抗うつ薬と睡眠薬の組み合わせ、ノイロトロピンなどの薬物療法、②非薬物療法としてエアロビクスなどの運動療法、患者教育—がありますが、いずれも2～3割しか効果がありません。決定的な治療法がありませんので、定期的にADL、QOL、睡眠、疼痛の評価を行い、治療の効果を確認する必要があります。私見ですが、抗うつ薬は多めに使用したほうがよいことと、少数例ですが運動浴などのリハビリテーションは効果が薄いという印象があります。

医師にできることは、症状を既存の疾患に当てはめず、患者さんの訴えを十分聞いてあげることがまず大切です。また、線維筋痛症友の会 (電話：045-845-0597) があり、ネットでも見ることができですので、紹介してあげてください。

回答＝北星病院リウマチセンター所長
今野孝彦

7つのスローガン

- ☆国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい!!
- ☆全ての難病の治療を公費負担にして下さい!!
- ☆介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を!!
- ☆患者、障害児者の教育の選択権を親と子に!!
- ☆医療過誤、薬害を無くし被害者救済を!!
- ☆北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く!!
- ☆広く道民と手を結び明るい福祉社会を実現させよう!!



財団法人——北海道

難病連

☆私たちの住んでいる地域の医療
地域の福祉
地域の活動を!!

☆難病患者・障害者・高齢者が
安心して暮らせる社会を!!

HSK なんれん 臨時号

編集人/財団法人 北海道難病連 伊藤たてお 昭和48年1月13日第三種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 2005年2月10日発行
TEL 011-512-3233 HSK通巻395号(毎月1回発行)
FAX 011-512-4807 発行人 北海道身体障害者団体
月~金曜日10~18時、土・日・祝日は休み 定期刊行物協会 細川久美子