

線維筋痛症友の会 会報

立春が過ぎてからも厳しい寒さの多いこの春ですが、皆様体調はいかがでしょう。天候に左右されやすい痛みを管理するには、良い季節とはいええないかもしれません。

「線維筋痛症友の会」発足から早、半年。会員も65名を越えています。問い合わせの電話、手紙、メールは全国から寄せられています。「友の会」の重要性が実感されます。

PR 用の印刷物は、全国都道府県の保健所、保健福祉センターに送付しました。引き続き公立総合病院などの医療機関に働きかけをしていきます。

そんな情勢の中、「線維筋痛症研究会」が発足しました。代表世話人の西岡久寿樹・聖マリアンナ医科大難病治療研究センター長のお話をうかがうことが出来ました。

「患者はいくつもの病院を回っても、何も分からず、何をやってもだめという訳の分からない痛みで、パニックになっていく。診断さえつけば半数の患者はほっとし、精神的に楽になれる。ひいては、痛みの改善にも繋がり、治療効果もよくなる。」とのことです。

まずは我国での実態調査(疫学調査)を行い、患者の数や実態を把握すること、リウマチ専門医、整形外科、心療内科それぞれの立場から線維筋痛症の概念を普及させ、治療法を確立することが研究会の趣旨であるそうです。

線維筋痛症を診断できる医師が、全国規模で組織できるよう、啓発から始めたいということです。医師の理解と治療薬の開発は、どんなにか多くの患者の助けになることでしょう。

西岡先生には、お忙しい中お話しいただき、ありがとうございました。春の訪れとともに、友の会にとっても明るい話題となりました。

さて、新しく会員になられた方には会報とともに会員証を送付します。誤字脱字などあればお知らせください。また会のホームページと掲示板もご遠慮なく活用してください。

ホームページ: <http://homepage3.nifty.com/fms-j/>

掲示板 : <http://hpcgi3.nifty.com/fms-j/bbs/wforum.cgi>

2003年4月 3

目次

会員からの声	2 ページ
病院に行く際の工夫	3 ページ
コラム 温泉の話題	4 ページ
友の会データ	6 ページ

会員からの声 (第2回)

はじめまして。私は 40 歳の主婦です。

7 年前シェーグレン症候群と診断され最初は、目の渇きと唾液の出が悪いくらいでほかに症状もなく、対処療法しかないといわれ、目薬と人口唾液、それにステロイドが処方されていました。

4 年前関節に痛みを感じ始めステロイド増量のため、入退院を繰り返すようになりました。抗核抗体、リウマチ因子はプラスに出るのですが、CRP 等は痛みがあるにもかかわらず上らないので痛み自体も精神的なもので逃げのように思われていました。わかってもらえないはがゆさと、痛むからだに一人悩み、なぜ私ばかりかと、イライラもしました。

3 年前突然朝起きると、片足動かなくなりステロイドパルスをしていただいたのですが、一時的に動くようになったのですが、半月後今度は両足動かなくなりパルスをしても効果なく血漿交換を2クールとパルス、ステロイド 40 ミリという治療をしていただき、またリハビリをして半年なんとか歩けるようになりました。

ステロイドの副作用で体中おかしくなり、精神的にもおかしくなっていたように思います。

今現在はステロイドを切ってもらっています。(といってもステロイド飲んでいても痛みは治まったことはなかったのですが、)今は、デパスとトリプタノル、ユベラを飲用しています。(体のあちこちが、痛いのと夜眠れない、動きにくくなった左手足が、冷たくなる等のため)

先日、新聞に繊維筋痛症の記事が出ていて、主人がお前の症状に似てるのではと、見せてくれ、すぐにネットで調べました。

主治医に話したのですが、あなたはシェーグレンだからと一言でした。(先生は信頼のおける方で、大好きなのですが...)

いろいろな情報を教えてください。

トンちゃん

病院に行く際の工夫

皆さんが、病院に行く際(初診・通院)の工夫を紹介してみませんか！

病院探しやお医者様との接し方等、ご意見書いておけば病院(医師)探して苦労している方の参考になると思うのですが、如何でしょうか？

自分の場合を書きますが、初診の病院に行く際は必ず自分の症状と今まで通院していた病院名や病名、使用してきた薬の種類を記載したレポート書いて行っています。あと過去の病気の病名等も記載します。症状の出始めた時期や、検査項目なども記載して行きます。

また、現在通院している病院に行く際も前回の通院から次回の通院までの間の症状の変化など必ず記載していきます。

記載内容としては、痛みの特に強かった日や期間、疼痛の症状が軽減していた期間それと、頓服が処方されている場合は、頓服を使用した日を必ずメモして置いて通院前日に、レポート書いてます。具体的に痛みの部位もメモして置きレポートに記載します。

レポートにして医師に持って行くのは、症状の言い忘れや病院内の問診表に無い症状などがある事と、口答での症状のいい間違いや言い忘れを防ぐ為です。

基本的な事かも知れませんが、自分はこの様に工夫しています。

初めて行く病院で、要予約の場合は事前にこのレポートをお送りする事を病院サイドに連絡し、承諾してもらいます。*無理強いやわがままな事は決してしません。

また、診察も最後の方をお願いしています(最後の方の予約を取れる日を事前に病院サイドにお聞きしてお願いします)。最後の方の診察だと、医師にも余裕があるからです。

以上が自分が医師に診断してもらう際の工夫です。皆さんは、どの様な工夫をしてるか教えて下さい。

Mさん

■ Mさんの工夫いかがでしたか？他にもとっておきの工夫がありましたら是非ご紹介ください。E

コラム 温泉の話題

掲示板で温泉の話題が出ました。温泉大国の日本には、各地に温泉があり、神経痛などに効くとされていますから、慢性疼痛にも期待が持てます。

ドイツでは医師が温泉を処方するということです。入浴よりもミネラルとして飲む場合が多いそうです。

炎症がない場合には、体を温めることは、一般に良いと考えられますが、温めると痛みが増す場合はやめたほうが良いです。また、入浴のために疲れることや、着替えのために手足の負担になることも考えて、自分にあった選択をお勧めします。

以下、2つの投稿を情報として掲載します。

♪ はじめまして。

原因不明の慢性疼痛が始まって4年です。どうぞよろしくお願い致します。

私は3種類の痛みのパターンがあって頭痛が強い時は入浴の効果が無い、あるいは更に辛くなるのですが、頭痛がなく顎、肩甲骨と背骨の間、仙腸関節、両下肢等に強い引き攣れ、痛みを感じる時は入浴は非常に有効です。

現在の症状を「線維筋痛症の疑い」という医師と、違うという医師の間でどうしたものか困っております。

大学病院の医師に、「もし線維筋痛症なら…ヨーロッパでは『死海』のスパでの湯治が効果をあげているらしい。何だろうね。塩分が極端に濃いから効くのなら、ミネラルの多い、塩分の多い温泉が有効ってことかな。時間とれるなら10日くらいそういう温泉に行ってみたら」と言われました。

私の場合皆様の痛みと比較したらまだまだ我慢の余地があり、また人それぞれ痛みの原因が違うので、書き込みして良いものやら迷いましたが、少しでもご参考になればと思います。

10日も湯治に行ける状態ではないので結果報告出来ませんが、辛い時は温泉に行ったと思えば安いものと、「温泉の素」を入れたお風呂に朝夕入っています。

毎日どうやって痛みを騙そうかと考えて暮らしております。

Pさん

♪ 自分も温泉療法に興味を持っていたので色々調べてみました。湯治の形式をとる場合、非常に費用が掛かりますし、苦勞もかなり有りますね。

病院の中には温泉療法をしている病院が何軒か有りました。

その一つは、中伊豆温泉病院で4週間のリハビリ・入浴・生活指導の、簡単に言うと、人間ドックに近い形式の療法がありました。

総合的に見ていると、各県の厚生連関係の病院で温泉療法やっています。入院日数等により費用は色々で7泊で約5万円位の処も有りました。国立病院でも、一部の病院でやっています。

自分も一時は湯治の形式で温泉宿探しましたが、障害をもっていると介護の人間が付かないと使用出来る宿は有りませんでしたし、安全性も考えて、病院での温泉治療の方が良いと推測します。理学治療師や看護師、医師までいますから……。

塩分が多い温泉が良いという情報がありましたから海沿いの施設が良いですね。以前健康な時に伊豆の海辺近くの旅館に宿泊しましたが、温泉が凄く塩分の多い温泉でした。

夏頃位に、自分は湯治目的で以前行った温泉宿行ってみたいと思います。確か1名5千円位の宿だったので。車椅子が使えるか不安はありますが！最低1週間は行こうと現在思案しています。

病名は違いますが、お互いに頑張りましょう。

Mさん

■ 温泉大県(?)長野の方は毎週温泉に通っているとか。温泉の効能書きを読むのもすきですね～。 F

* * *

★文通希望:

私は 71 歳女性ですが、首から肩、腕にかけて、臀部、から太腿、膝、ふくらはぎ、肋骨の下、胸部にかけての痛みがあります。同じような症状のおありの方、どのような治療をしておられるのか伺えれば幸いです。私は塗り薬、貼り薬、座薬、精神安定剤を使っております。よろしく願いいたします。

東京都 Yさん

文通して下さる方はお気軽に事務局にお返事をください。他にも文通希望の方はお知らせください。

★お知らせ:

第一回懇親会を開きます。顔合わせ、自己紹介、質疑応答など。

4月17日(木)11:00～

横浜駅西口、高島屋8階、「ぱーらー薔薇苑」

高島屋電話:045-311-5111(内)2893

会費:1,500円(飲み物含む)。当日受付します。

参加される方はあらかじめ電話、FAX、メール、葉書などでお知らせください。会場を移動することもあります。

申込締切:4月15日

事務局 Tel / Fax:045-845-0597

★ 横浜以外で懇親会の開催を主催して下さる方は、事務局にご連絡ください。場所を決めてくだされば、会員への通知は事務局で行います。

友の会データ

発足年月日	平成 14年10月 19 日
役員	代表 橋本裕子 顧問 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長 浦野房三先生
会員数(平成 15 年 1 月 20日現在)	66名+入金未確認 2 名 (男性:17名 女性:49 名)
会員地域別人数	東京10、神奈川6、千葉6、埼玉5、広島4、北海道3、熊本3、青森3、福岡、宮城、新潟、栃木、大阪、秋田、以上 2 佐賀、山梨、アメリカ、奈良、山口、香川、滋賀、秋田、福島、仙台、盛岡、岩手、京都、富山、長野、 以上 1 (後は不明)
問合せ件数	電話:260 件 (男性:49 女性:214) 手紙:106 件 (男性:28 女性:78) メール:17 件 (男性:8 女性:9)
1 月～3 月までの活動内容	1) 西岡先生取材 2) 新聞取材(3 社)、リウマチ財団取材 3) パンフレット送付 (全国、病院関連) 4) 第 2 号会報編集・発行
今後の活動予定	1) パンフレット配布・送付 (引き続き病院関連) 5 月中を目標 2) 米国文献の勉強と紹介

会員の皆様へ

事務局は、実質、1 日の稼働時間がせいぜい 2 時間である代表の橋本、および慢性疼痛と相談しながら事務作業をこなすボランティア会員の 2 名+α でまかっています。活動費用も含め、限りある資源内での活動ですので、どうか皆様あせらず、ゆっくり一緒に進んでいきましょう。

内容の無断転載を禁じます。

非営利、または教育目的にお使いになられる場合、「線維筋痛症友の会」までご連絡下さい。転載の可否を検討し、ご連絡致します。それ以外の目的での本会報の内容の転載を禁じます。

編集・発行 : 線維筋痛症友の会 FMS-J

〒233-0012 横浜市港南区上永谷 4-18-22-102
Tel/Fax: 045-845-0597 E-Mail: fms-j@nifty.com

<http://homepage3.nifty.com/fms-j/>

線維筋痛症友の会 会報

立春が過ぎてからも厳しい寒さの多いこの春ですが、皆様体調はいかがでしょう。天候に左右されやすい痛みを管理するには、良い季節とはいええないかもしれません。

「線維筋痛症友の会」発足から早、半年。会員も65名を越えています。問い合わせの電話、手紙、メールは全国から寄せられています。「友の会」の重要性が実感されます。

PR 用の印刷物は、全国都道府県の保健所、保健福祉センターに送付しました。引き続き公立総合病院などの医療機関に働きかけをしていきます。

そんな情勢の中、「線維筋痛症研究会」が発足しました。代表世話人の西岡久寿樹・聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター長のお話をうかがうことが出来ました。

「患者はいくつもの病院を回っても、何も分からず、何をやってもだめという訳の分からない痛みで、パニックになっていく。診断さえつけば半数の患者はほっとし、精神的に楽になれる。ひいては、痛みの改善にも繋がり、治療効果もよくなる。」とのことです。

まずは我国での実態調査(疫学調査)を行い、患者の数や実態を把握すること、リウマチ専門医、整形外科、心療内科それぞれの立場から線維筋痛症の概念を普及させ、治療法を確立することが研究会の趣旨であるそうです。

線維筋痛症を診断できる医師が、全国規模で組織できるよう、啓発から始めたいということです。医師の理解と治療薬の開発は、どんなにか多くの患者の助けになることでしょう。

西岡先生には、お忙しい中お話しいただき、ありがとうございました。春の訪れとともに、友の会にとっても明るい話題となりました。

さて、新しく会員になられた方には会報とともに会員証を送付します。誤字脱字などあればお知らせください。また会のホームページと掲示板もご遠慮なく活用してください。

ホームページ: <http://homepage3.nifty.com/fms-j/>

掲示板 : <http://hpcgi3.nifty.com/fms-j/bbs/wforum.cgi>

2003年4月 3

目次

会員からの声	2 ページ
病院に行く際の工夫	3 ページ
コラム 温泉の話題	4 ページ
友の会データ	6 ページ

会員からの声 (第2回)

はじめまして。私は 40 歳の主婦です。

7 年前シェーグレン症候群と診断され最初は、目の渇きと唾液の出が悪いくらいでほかに症状もなく、対処療法しかないといわれ、目薬と人口唾液、それにステロイドが処方されていました。

4 年前関節に痛みを感じ始めステロイド増量のため、入退院を繰り返すようになりました。抗核抗体、リウマチ因子はプラスに出るのですが、CRP 等は痛みがあるにもかかわらず上らないので痛み自体も精神的なもので逃げのように思われていました。わかってもらえないはがゆさと、痛むからだに一人悩み、なぜ私ばかりかと、イライラもしました。

3 年前突然朝起きると、片足動かなくなりステロイドパルスをしていただいたのですが、一時的に動くようになったのですが、半月後今度は両足動かなくなりパルスをしても効果なく血漿交換を2クールとパルス、ステロイド 40 ミリという治療をしていただき、またリハビリをして半年なんとか歩けるようになりました。

ステロイドの副作用で体中おかしくなり、精神的にもおかしくなっていたように思います。

今現在はステロイドを切ってもらっています。(といってもステロイド飲んでいても痛みは治まったことはなかったのですが、)今は、デパスとトリプタノール、ユベラを飲用しています。(体のあちこちが、痛いのと夜眠れない、動きにくくなった左手足が、冷たくなる等のため)

先日、新聞に繊維筋痛症の記事が出ていて、主人がお前の症状に似てるのではと、見せてくれ、すぐにネットで調べました。

主治医に話したのですが、あなたはシェーグレンだからと一言でした。(先生は信頼のおける方で、大好きなのですが...)

いろいろな情報を教えてください。

トンちゃん

病院に行く際の工夫

皆さんが、病院に行く際(初診・通院)の工夫を紹介してみませんか！

病院探しやお医者様との接し方等、ご意見書いておけば病院(医師)探して苦労している方の参考になると思うのですが、如何でしょうか？

自分の場合を書きますが、初診の病院に行く際は必ず自分の症状と今まで通院していた病院名や病名、使用してきた薬の種類を記載したレポート書いて行っています。あと過去の病気の病名等も記載します。症状の出始めた時期や、検査項目なども記載して行きます。

また、現在通院している病院に行く際も前回の通院から次回の通院までの間の症状の変化など必ず記載していきます。

記載内容としては、痛みの特に強かった日や期間、疼痛の症状が軽減していた期間それと、頓服が処方されている場合は、頓服を使用した日を必ずメモして置いて通院前日に、レポート書いてます。具体的に痛みの部位もメモして置きレポートに記載します。

レポートにして医師に持って行くのは、症状の言い忘れや病院内の問診表に無い症状などがある事と、口答での症状のいい間違いや言い忘れを防ぐ為です。

基本的な事かも知れませんが、自分はこの様に工夫しています。

初めて行く病院で、要予約の場合は事前にこのレポートをお送りする事を病院サイドに連絡し、承諾してもらいます。*無理強いやわがままな事は決してしません。

また、診察も最後の方をお願いしています(最後の方の予約を取れる日を事前に病院サイドにお聞きしてお願いします)。最後の方の診察だと、医師にも余裕があるからです。

以上が自分が医師に診断してもらう際の工夫です。皆さんは、どの様な工夫をしてるか教えて下さい。

Mさん

■ Mさんの工夫いかがでしたか？他にもとっておきの工夫がありましたら是非ご紹介ください。E

コラム 温泉の話題

掲示板で温泉の話題が出ました。温泉大国の日本には、各地に温泉があり、神経痛などに効くとされていますから、慢性疼痛にも期待が持てます。

ドイツでは医師が温泉を処方するということです。入浴よりもミネラルとして飲む場合が多いそうです。

炎症がない場合には、体を温めることは、一般に良いと考えられますが、温めると痛みが増す場合はやめたほうが良いです。また、入浴のために疲れることや、着替えのために手足の負担になることも考えて、自分にあった選択をお勧めします。

以下、2つの投稿を情報として掲載します。

♪ はじめまして。

原因不明の慢性疼痛が始まって4年です。どうぞよろしくお願い致します。

私は3種類の痛みのパターンがあって頭痛が強い時は入浴の効果が無い、あるいは更に辛くなるのですが、頭痛がなく顎、肩甲骨と背骨の間、仙腸関節、両下肢等に強い引き攣れ、痛みを感じる時は入浴は非常に有効です。

現在の症状を「線維筋痛症の疑い」という医師と、違うという医師の間でどうしたものか困っております。

大学病院の医師に、「もし線維筋痛症なら…ヨーロッパでは『死海』のスパでの湯治が効果をあげているらしい。何だろうね。塩分が極端に濃いから効くのなら、ミネラルの多い、塩分の多い温泉が有効ってことかな。時間とれるなら10日くらいそういう温泉に行ってみたら」と言われました。

私の場合皆様の痛みに較べたらまだまだ我慢の余地があり、また人それぞれ痛みの原因が違うので、書き込みして良いものやら迷いましたが、少しでもご参考になればと思います。

10日も湯治に行ける状態ではないので結果報告出来ませんが、辛い時は温泉に行ったと思えば安いものと、「温泉の素」を入れたお風呂に朝夕入っています。

毎日どうやって痛みを騙そうかと考えて暮らしております。

Pさん

♪ 自分も温泉療法に興味を持っていたので色々調べてみました。湯治の形式をとる場合、非常に費用が掛かりますし、苦勞もかなり有りますね。

病院の中には温泉療法をしている病院が何軒か有りました。

その一つは、中伊豆温泉病院で4週間のリハビリ・入浴・生活指導の、簡単に言うと、人間ドックに近い形式の療法がありました。

総合的に見ていると、各県の厚生連関係の病院で温泉療法やっています。入院日数等により費用は色々で7泊で約5万円位の処も有りました。国立病院でも、一部の病院でやっています。

自分も一時は湯治の形式で温泉宿探しましたが、障害をもっていると介護の人間が付かないと使用出来る宿は有りませんでしたし、安全性も考えて、病院での温泉治療の方が良いと推測します。理学治療師や看護師、医師までいますから……。

塩分が多い温泉が良いという情報がありましたから海沿いの施設が良いですね。以前健康な時に伊豆の海辺近くの旅館に宿泊しましたが、温泉が凄く塩分の多い温泉でした。

夏頃位に、自分は湯治目的で以前行った温泉宿行ってみたいと思います。確か1名5千円位の宿だったので。車椅子が使えるか不安はありますが！最低1週間は行こうと現在思案しています。

病名は違いますが、お互いに頑張りましょう。

Mさん

■ 温泉大県(?)長野の方は毎週温泉に通っているとか。温泉の効能書きを読むのもすきですね～。 F

* * *

★文通希望:

私は 71 歳女性ですが、首から肩、腕にかけて、臀部、から太腿、膝、ふくらはぎ、肋骨の下、胸部にかけての痛みがあります。同じような症状のおありの方、どのような治療をしておられるのか伺えれば幸いです。私は塗り薬、貼り薬、座薬、精神安定剤を使っております。よろしく願いいたします。

東京都 Yさん

文通して下さる方はお気軽に事務局にお返事をください。他にも文通希望の方はお知らせください。

★お知らせ:

第一回懇親会を開きます。顔合わせ、自己紹介、質疑応答など。

4月17日(木)11:00～

横浜駅西口、高島屋8階、「ぱーらー薔薇苑」

高島屋電話:045-311-5111(内)2893

会費:1,500円(飲み物含む)。当日受付します。

参加される方はあらかじめ電話、FAX、メール、葉書などでお知らせください。会場を移動することもあります。

申込締切:4月15日

事務局 Tel / Fax:045-845-0597

★ 横浜以外で懇親会の開催を主催して下さる方は、事務局にご連絡ください。場所を決めてくだされば、会員への通知は事務局で行います。

友の会データ

発足年月日	平成 14年10月 19 日
役員	代表 橋本裕子 顧問 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長 浦野房三先生
会員数(平成 15 年 1 月 20日現在)	66名+入金未確認 2 名 (男性:17名 女性:49 名)
会員地域別人数	東京10、神奈川6、千葉6、埼玉5、広島4、北海道3、熊本3、青森3、 福岡、宮城、新潟、栃木、大阪、秋田、以上 2 佐賀、山梨、アメリカ、奈良、山口、香川、滋賀、秋田、福島、仙台、盛 岡、岩手、京都、富山、長野、 以上 1 (後は不明)
問合せ件数	電話:260 件 (男性:49 女性:214) 手紙:106 件 (男性:28 女性:78) メール:17 件 (男性:8 女性:9)
1 月～3 月までの活動内容	1) 西岡先生取材 2) 新聞取材(3 社)、リウマチ財団取材 3) パンフレット送付 (全国、病院関連) 4) 第 2 号会報編集・発行
今後の活動予定	1) パンフレット配布・送付 (引き続き病院関連) 5 月中を目標 2) 米国文献の勉強と紹介

会員の皆様へ

事務局は、実質、1 日の稼働時間がせいぜい 2 時間である代表の橋本、および慢性疼痛と相談しながら事務作業をこなすボランティア会員の 2 名+α でまかっています。活動費用も含め、限りある資源内での活動ですので、どうか皆様あせらず、ゆっくり一緒に進んでいきましょう。

内容の無断転載を禁じます。

非営利、または教育目的にお使いになられる場合、「線維筋痛症友の会」までご連絡下さい。転載の可否を検討し、ご連絡致します。それ以外の目的での本会報の内容の転載を禁じます。

編集・発行 : 線維筋痛症友の会 FMS-J

〒233-0012 横浜市港南区上永谷 4-18-22-102
Tel/Fax: 045-845-0597 E-Mail: fms-j@nifty.com

<http://homepage3.nifty.com/fms-j/>