

線維筋痛症友の会 会報

新しい年になりました。今年もどうぞよろしくお願い致します。お陰様で「友の会」も昨年 10 月で発足一周年を迎えました。会員の皆様方、各関係者の方々の応援に心から感謝致します。会員の皆様方におかれましては、冬本番を迎え、さぞかしお辛い日々をお過ごしのことと思います。どうぞ暖かくなさって外気の寒さから身を守り、痛みの増幅を回避なさいますよう、くれぐれもご養生なさって下さいませ。

アドレス変更のお知らせ

さて、このたび HP の URL と事務局の E-mail アドレスを変更致しました。新しいアドレスは下記の通りです。

友の会の新 HP の URL: <http://www5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>

事務局の新 E-mail アドレス: fibrojp@yahoo.co.jp

となります。パソコンをお持ちの方は、ブックマークやアドレス帳の変更をどうかよろしくお願い致します。また、新しい HP の移転に際しましては、(株)アドメディア様のお世話になりました。ご協力をありがとうございました。ここにあらためて、厚く御礼を申し上げます。

会員の皆様へのお願い

会報別紙に、線維筋痛症患者を受け入れて下さる「全国医療機関リスト」を掲載致しました。線維筋痛症の確定診断と治療にご協力下さるという前向きな回答を下さりました各医療機関のスタッフの皆様、心より御礼を申し上げます。

また、会員の皆様方にお願ひがあります。掲載させて頂きました医療機関リストの病院に通院なさる際には、必ず事前に電話等にて診察時間や予約の確認などを行うようになさって下さい。新患でいきなり夜間の救急外来へ行かれるようなことは、避けて頂ければと思います。今後の全国医療機関と線維筋痛症患者さんとの信頼関係に繋がることでもありますので、ご理解とご協力の程、よろしくお願い致します。

2004 年 1 月



目次

篠ノ井総合病院内リウマチ友の会講演会報告	2 ページ
「まりこさんとひろこさんの線維筋痛症情報」Oct-2003	4 ページ
会員からの声 (第 5 回)	7 ページ
友の会データ	9 ページ
友の会ニュース	10 ページ

篠ノ井総合病院内リウマチ友の会講演会報告

講演:長野厚生連篠ノ井総合病院リウマチ科 医長 浦野房三先生

5月29(木)長野厚生連篠ノ井総合病院内にてリウマチ友の会の講演がありその講演の中に線維筋痛症の内容がありましたので、ご報告いたします。

線維筋痛症とは何か?全身に広範囲の痛みを伴う原因不明の病気です。この病気は一般の各種の検査をしてもほとんど異常が見つからず、診断に役立つ検査はないと言われていました。日本の医療機関ではこの病気自体が病気として理解され、診断と治療がされることはまだ少ないのが現状です。患者さんの多くは、初めに関節リウマチ等を心配して医療機関を受診されます。最近ではリウマチ医の間で関心が持たれ、少しずつ国内に病名が浸透しており、診断と治療も模索されるようになって来ました。残念ながら、誰にでも効果があるという治療法はありません。各先生方が工夫して治療しているのが現状です。

近年、欧米のリウマチ科ではよくある病気と考えられています。日本でも線維筋痛症を認識している医師は非常によくある病気と考えています。米国の調査によりますと有病率は女性は3.4%、男性は0.5%、人口の2%と言われていました。

日本人の線維筋痛症患者の比率は欧米よりも多いのではないかと研究者もいます。人種間で有病率には差がないだろうと言われていたのですが、私(浦野)が米国リウマチ学会に出席した時に、韓国の医師と情報交換する機会がありました。その医師は韓国での有病率は30%位だと言っていました。

線維筋痛症の原因についてですが、いまだに確定されていません。何らかの免疫異常があるのではないかと考えられています。関節リウマチなど全身の病気、外傷(骨折、頸椎捻挫、内臓損傷 など)、ストレス(人間関係や天候不順等、人体が受ける不快な刺激のこと)等がきっかけになることもあります。発病の元になるのは、視床下部-下垂体-副腎系の不調ではないかという意見もあります。これは線維筋痛症に限らず、リウマチ、膠原病など、いわゆる免疫異常の病気にはこういったことが根幹にあるのではないかとされています。

線維筋痛症とはどのような症状をきたすのでしょうか?まず、四肢と体幹の痛みがあることです。体幹の痛みとは頸部、腰部、背部、胸部に起こる痛みです。こういった痛みの部位が頻りに移動したり、気候の変化に伴って疼痛部位が変化したりすることもあります。患者さんは個々に疼痛以外にもいろいろな症状を訴えます。痛みの他にはしびれ感やこわばり感なども頻りに訴えます。四肢体幹以外の痛みでは目の奥の痛み、口の中の痛み、頭痛等です。頭痛は比較的多いように思います。その他、痛み以外の症状では不眠、疲労感、頻尿、下痢、月経困難、生理不順、悪夢、イライラ感、不安感、憂鬱感、全身のこわばり感、冷感、四肢のだるさ、関節痛、自覚的関節の腫れ等、多岐にわたる症状があります。

線維筋痛症で医療側がとまどうのが、痛みがある時でもレントゲンやCTなど画像あるいは血液検査で異常が見られないことです。そのため、診断が遅れ、患者さんは自分の周囲の人々に痛みを理解してもらえないば

かりか、詐病や気持ちの問題などと言われてしまいます。その事がストレスとなり痛みを増強してしまうこともあります。線維筋痛症を知っている医療者がかかわった場合、病状は理解出来ますが、知らない医療者には理解が難しい病気です。

現在の一般の検査方法では残念ながら、診断出来る検査はありません。血液検査でときに抗核抗体が陽性になったり補体値が低下することがありますが、特異的なものではありません。線維筋痛症と診断できる血液検査や画像診断は今のところ残念ながらないのです。

診断方法は 1990 年にアメリカリウマチ学会で分類基準が発表されました。分類基準の項目は大きく分けて、二つあります。ひとつめが広範囲の疼痛の定義、体感、四肢の痛みが 3 ヶ月以上続くことです。ふたつめは、特異的な 18 ヶ所の圧痛点です。18 箇所の中で 11 箇所以上の疼痛を感じると線維筋痛症と診断されます。押す強さは 4 キログラムとされています。(目安は押した際に、指の先が少し白くなる程度)。最近では、リウマチや他の疾患があっても線維筋痛症と診断されます。

治療についてですが、治療の 3 本柱は薬、リハビリ、心の問題への対処でしょう。初めに薬剤から申しますと抗炎症剤、精神安定剤または抗うつ剤、ステロイド剤などが使用されます。抗炎症剤は効かない場合があります。そのときは抗不安薬、あるいは抗うつ剤を使用します。抗うつ剤では三環系抗うつ剤、SSRI(選択的セロトニン再取り込み阻害剤)、そして、SNRI(セロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害剤)が使われます。ステロイド剤は効果が無いと調査が報告されていますので、基本的には使いませんが他の疾患が元にあることが考えられる患者さんには、使用することがあります。

リハビリテーションでは、軽い運動が良いとされていて、ウォーキング、体操、水泳、エアロビクス、ヨガ、太極拳等が良いとされています。アメリカリウマチ学会では、ヨガをベースにした線維筋痛症体操が考えられています。浦野医師の在籍している病院のリハビリテーション科では、線維筋痛症体操の本を翻訳してリハビリを行っているそうです。

運動療法によって症状が改善することもよくあります。薬だけに頼らず運動も大切なので日頃から心掛けて下さい。代替治療では指圧、マッサージ、カイロプラクティック等でその患者さんに合うと効果がみられることもあります。患者さんの中には、運動だけで線維筋痛症の症状が改善されている人もいます。運動は自発的に行うことが大切です。強制された場合や、競争の激しいものはあまりお勧めできません。自分で行いたいと思う気持ちが大切です。

最後に日常の精神的な問題に対処することも大切であると申し上げたいと思います。日常の不安や難問を解決するだけで病状が回復することがありますが、なかなか簡単に解決できない問題が多いと思います。ご自分の日常生活の行動様式をもう一度見直して、イライラや痛みの出た過程を見直してみることも必要でしょう。心の葛藤は痛みを増強させることがあります。

家庭や職場の人間関係は特に大切です。良好な関係にある友人に悩みを聞いていただくこともかなりの効果が期待できます。日常、心に大きな葛藤を抱かないようにした方が良いと思います。医療関係者との連帯感が大切だとよく申し上げますが、これは、患者さんの努力が必要というより、医療関係者に求められる内容です。この病気が広く浸透しますと、医療関係者も受容的、共感的に接してくれると思います。これは現在の段階で

はまだ、難しい問題ですが、2004年には、医療関係者も以前より理解してくれる方向に進んでいるのではないのでしょうか？

まりこさんとひろこさんの線維筋痛症情報

Oct - 2003

はじめに

まりこさんと、ひろこさんが線維筋痛症について色々な勉強を通して得られた情報を、皆様に公開して下さいます。まりこさんと、ひろこさんの色々な知識が混ざっていますので、特に出典は明らかにできませんが、皆様のご参考になることと思います。ただしあくまでもこれは一般論ですので、実際の治療等については必ず主治医にご相談ください。

線維筋痛症は今のところ原因不明で世界中の医学関係者が研究中であるということだけははっきりしています。しかし個体差はかなりあると考えられ、この解説は一部であるとお考えください。線維筋痛症患者はみんなどうにかして症状を好転させようとしているのですから広く情報を交換することが大切と考えました。

ここに記載された解説について、自分の症状と比して疑問がある場合はあなたの主治医に相談してください。くれぐれも参考としてのみ記します。又医薬品の名前は欧米と日本では違っています。

線維筋痛症はそのうち治るものなののでしょうか？進行して重症になってしまうのでしょうか？

もしもあなたががんだったら自然に治ってしまうと考えられるのでしょうか。もちろん線維筋痛症は、ただちに命に別状があるということはありませんし、環境の変化やストレスの軽減で自然に治るということはあるかもしれませんが。線維筋痛症は進行性の病気ではなく、必ず寝たきりの重症になるということはありませんが、放置していると悪化するかもしれません。患者は適切な治療と、自分の症状がどの程度のものなのかを認識することが大切です。

線維筋痛症の患者は忘れっぽくなったり、集中できないとよく言います。その症状はアルツハイマーと同質のものではないし、線維筋痛症からアルツハイマーや、その他の重大な認識困難になっていくという症例は出ていません。しかし、認知療法は線維筋痛症に有効です。一度にたくさんのごことをこなしたり、リストを作ったり、何かに没頭するような作業をする割合を減らすことです。日常的で些細なことでも、あれかこれかと迷うようなことは痛みの引き金になりかねません。セラピストによる治療も有効だと思われれます。

線維筋痛症の患者は 20 歳年長の人と同じぐらいの認識障害があるといわれています。一般的に見られるのは集中力の欠如、一度に多数の作業をすることの問題、短期の記憶の障害です。しかし、これらは線維筋痛症が改善されれば解決できることです。それに、線維筋痛症の人は深刻なアルツハイマーのような神経退化の病気には通常移行していきません。もし、痛みから何らかの方法で解放されれば、睡眠障害や抑うつ状態も認識障害も改善されていく例が多いのです。

顔面疼痛と線維筋痛症との関係についてはよく質問があります。顔面疼痛は中枢神経過敏を伴わない線維筋痛症です。中枢神経過敏というのは脳と脊髄中枢が暴走してしまうものです。ステレオのアンプを目一杯回してしまうのに似ています。騒音は大きくなり、光は強すぎて、寒さは冷たすぎ、痛みは増幅されますし、触れられるだけでも痛みを感じます。ですから顔面疼痛の患者はあちこちの圧痛点には痛みを感じますが、それ以上の中枢神経過敏は起こしません。

線維筋痛症患者でその上痙攣発作も起こしている症例では、脳波異常が見られる場合があります。脳波異常は疲労を回復する睡眠を障害し、その繰り返しにより体の筋肉疲労が回復せず線維筋痛症を引き起こすのだと考えられます。断続する脳波と線維筋痛症との関係はあるのでしょうか？

発作を止めるための薬が脳波の乱れをスムーズにすることに効果があり、睡眠を正常にし、線維筋痛症の種々の症状を軽減することになるでしょうか？線維筋痛症と、軽度の痙攣発作が混合した状態で現れることがあります。この状態では線維筋痛症の薬の処方に気をつけなければなりません。なぜならば、通常の処方では痙攣発作の惹起率を低くし、痙攣発作自体を抑えるはずものだからです。

線維筋痛症における外科病理上の睡眠脳波の異常については 1976 年から確認されておりました。詳しく言うと深い睡眠中のアルファ波に何らかの邪魔が入るものと考えられています。このアルファ波は眠りを中断したり、一時間に何度も目覚めさせたりします。結果的に患者はステージ3とか4の深さの眠りに全く達しないということです。このステージ3-4の深さの眠りの間に、多くの疲労回復/再生科学物質が脳から送り出されるのです。

アルファ波の乱れが観察される例はあります。アルファ波が中断するとよくないのです。熟睡した感じがなくなります。睡眠テストでは、はっきり覚醒した状態からすぐにREM睡眠へ入って行って、ステージ3と4は全く飛ばしてしまうのです。この睡眠のパターンを改善し、疲労を回復する睡眠を得られるようにする薬は発見されているのでしょうか？

この症状は線維筋痛症では一般的にみられる症状です。現在のところ全員に効果がある薬というのは見つかりません。主治医に相談して睡眠を調節する薬を処方してもらおうと良いかもしれませんが、少しでも朝の調子が改善されればこの処方様子を見ています。睡眠時無呼吸症が観察されない限り睡眠テストはおこなっていません。これは睡眠時に無呼吸になったり、特に大きないびきをかいいたりする症状です。

もし無呼吸の症状がないなら、睡眠のテストをする必要はないでしょう。睡眠障害で見られる症状にはアルファ波の乱れと、脚が不随意に動く症状があります。このレストレスレッグ症候群(ムズムズ脚症候群:RLSと略します)は静かに座っている時にたとえば映画を見ていたり、車に乗っていたり、床に横になった時に脚に痛みを

感じたり、鈍い感じがしたり、しびれやひりひり感、何かが這い回っているような感じがするものです。この症状は、脚をこすってマッサージしたり、歩いたりするとおむね改善します。

もしこのRLSの症状をお持ちの場合は睡眠障害のテストをするよりも、投薬をします。シネメット、レクイップ、ミラペクスといったものです。約半数の線維筋痛症患者がこのRLS症状ももっています。

ある大学の研究によると睡眠中の脳から送り出される回復化学物質のひとつは成長ホルモンで、成長ホルモンは深い眠りの間、そして激しい運動をした際に放出されます。しかし、線維筋痛症においては深い眠りの際も、激しい運動の際にも放出されないことが研究の結果わかったので、現在メスチノンという薬で、運動の際に成長ホルモンを放出させてみて様子を見ている研究があります。

メスチノンを線維筋痛症に使った新しい実験についてですが、この実験では週3回の運動とメスチノンという薬を併用しています。この薬は運動のストレスがかかった時に脳下垂体から成長ホルモンを出しやすくすると分かっています。この成長ホルモンを出せるようにすれば、患者さんは理論的には筋肉の障害、ひいては圧痛点が少なくなって痛みは軽減すると考えられます。そして良く眠れるようになり、運動した際も持久力がついてきます。

線維筋痛症の診断の指針についてですが、一つ一つでは深刻でないのに、問題が複合して現れた結果、線維筋痛症のような病気になっていくものではないでしょうか。たとえば、睡眠障害や顎関節障害、軽度の僧帽弁逸脱症、頸部の脊髄に何か異常があったり、めがねが必要だったりすれば、疲労感や、筋肉の痛み、めまい、頭痛、肩や腕の痛み、内臓の不快感、といった数え切れないほどの線維筋痛症特有の症状の説明はついてしまいます。

線維筋痛症と診断される条件は中枢神経過敏を示しているかどうかということです。前述の通常の疲労感や筋肉痛などの身体に起こるあらゆる感覚が増幅されてしまう場合です。たとえば、普通の人が経験すれば軽度の過敏性腸炎のようなものでも、線維筋痛症患者には耐え切れない痛みになってしまいます。医者に見てもらっても、ただの過敏性の腸炎ですと診断されてしまいます。

慢性の痛みを抱えている人や睡眠障害の人でも線維筋痛症になる人とならない人がいます。その理由はたぶん遺伝的なものと考えられます。線維筋痛症の発症に関係していると考えられる遺伝子が現在20あるとみられています。もしこの遺伝子を多く持っていれば、事故や長期にわたるストレスを受けた場合に線維筋痛症はおこりやすくなります。もしこの遺伝子が少なければ、この病気にならないか、事故に起因する慢性睡眠障害や慢性的痛みや関節炎のみを経験するだけとなるかもしれません。忘れてならないのは線維筋痛症の患者より不眠症の人の数の方が多いということで、つまり眠れないからといって線維筋痛症であるとはいえないわけです。

また家族内で発症例が多いということは以前から知られていました。今では遺伝的にみて客観的に確率が高いかどうかもわかるようになりました。

首と肩の周辺の痛みをとるにはどの薬がよいでしょうか？

線維筋痛症における投薬による痛みのコントロールについて考えてみましょう。もし、痛みが限られた箇所の場合、たとえば首の周辺であれば、神経を鈍らせる薬の注射で治療することが多々あります。しかし、線維筋痛症の患者さんの場合、痛みは身体全体に及んでいることが多く、全身に注射をすることはできませんから経口の薬の治療を考えなければなりません。

薬の使用の際には痛みを軽減する度合いよりも副作用の方が弱いことを常に考えていなければなりません。残念ながら、これについては使ってみて、様子を見るしかないようです。ですからいくつかの薬を試してみて耐えられないほどの副作用をもたらさずに患者さんのQOL(生活の質)を向上させていけるかどうかを試してみるしかありません。投薬後は血液検査をして患者さん個人にどの薬が適しているかを計ることができます。しかし、この分野はまだ遅れています。

子供のころ虐待されたことと線維筋痛症との関係について

研究では過去につらい経験をした人、たとえば子供の頃に虐待を受けたり、アルコール依存症の親と住んでいたり、自然の災害でつらい目にあったりすると、生来持っていたある種の内部ジレンマ「戦うべきか否か」と言う反応を変えてしまうことがあるかもしれないと考えています。この反応が長期に抑うつされ変わってしまうことがあり、本能的に戦うという側面の方が強くなる傾向があります。そうすると脳内化学物質であるホルモン、コルチコトロピンなどの物質も変質することがあると考えられます。分泌されたホルモン、コルチコトロピンは他の脳内化学物質がストレスに反応する作業に影響を与えるものなのです。

だからといって子供の頃に虐待されたり、親がアルコール依存症だったりした人が全員線維筋痛症になるわけではないので、生来持っている内的素因に外的な事故や、長期のストレス、病気などが組み合わさった結果線維筋痛症が引き起こされるものと考えられます。

全身性エリテマトーデスのような自己免疫疾患やリウマチ性の関節炎などを患うと線維筋痛症を併発することはおいにありえます。しかし、逆に線維筋痛症があっても全身性エリテマトーデスを発症することはありません。
(まりこ&ひろこ)



会員からの声(第5回)

みなさんはDr.をどのようにして探されましたか？

Dr.に痛みをわかっていただけことは難しいと覚悟を決めた方が、むしろ気が楽かもしれないとこのごろ思うようになりました。Dr.は学生時代にも解剖、手術等いろんな経験を積んで、ある程度は人の心、身体の痛みにタフでなければ勤まらない？痛い検査や治療もびびらないでなくてはいけない。しかし・・・暴言、傲慢、患者を見下ろす態度、痛いはずがない、分からなくなるとあなたは痛みに敏感すぎる、お仕舞いには心因性、精神科

に行け！そんな態度は本当に不愉快ですね。今までお医者様という意識が強く苦情をいう患者もいなかったの
で医師も無神経になっているのではないのでしょうか？おまけに難病系は大きな病院へ行き、勤務医なので患者
が気分を害しても自分の収入とは関係ない？私は病院へは癒しは期待せずに自分の身体の為に上手く利用
しようと思うようになりました。(MIさん)

脊髄の異常信号を抑える薬としてロキシーン錠や脳に痛みを伝達されないようにテグレトールやフェノバール
などや、痛覚伝導を遮断する製剤、抗鬱剤のトフラニールがあります。また、それでも抑えきれない場合、SCS
で脊髄に電気信号を流し抑制する方法があります。

まだわたしの場合、SCS&DBS で抑制するまでもなく、カシワドール・ロキシーン注で楽になるのでそれでコント
ロールしてますが、冬場は血流が悪くなりパルクスを注射します。発痛点が引き金となり(トリガーポイント)、頸
部で脊髄から異常な信号が脳に伝達され色々な交感神経過剰反応が出てしまい、脳から勝手にどこその血
管を収縮させなさいと言う命令が出て、全身の血管が収縮され筋肉も収縮され痛みとして現れるわけです。血
管の収縮に対してはプレタルを使用しています。脊髄レベルで信号を抑制させるか全脳を抑制させ痛みを制
御させるかで選択薬は違ってきます。

ここで向精神薬や抗不安薬、抗痙攣薬、筋弛緩薬が登場するわけです。

具体的にはデパス・ホリゾン・ダントリウム、フェノバール等です。通常患者の症状に合わせて使い分けて行き
ます。ここが医師の技量なんですよ。最新の技術や薬理効果を知らなければダメなんです。

私は確かに熱いシャワーを当てると痛みが、心持治まる気がします。全体的に血行は悪くはないと思っていま
す。冷え性でもないです。ただ、身体は全体的に緊張していてリラックスできないように感じます。

私は線維筋痛症患者にも、数種類あると思っています。なんとなくですけど、それが上記のことに当てはまり
そうな気がします。痛みの機序と薬に詳しい医師でないと、治療は難しいということですね。

あと患者の能書きをどこまで聞き入れてくれるか根気強さが必要です。こんな治療を試してみたい、こんな薬を
試してみたいけどどう思うか。患者と医師の知恵と相互信頼関係を先に築かなければならないと思います。

(Mさん)

■ 理解されない悩み、それを克服された体験、皆様に身近な問題かと思えます。ご参考になさってください。 F



文通希望コーナー

下記の方々が文通をご希望なさっております。是非とも皆様のお手紙をお待ちしております。

他にも文通をご希望の方がおられましたら次号に掲載しますのでご連絡ください。

松岡紘子様 〒350-0036 埼玉県川越市小仙波町4-18-2

吉岡順子様 〒665-0877 兵庫県宝塚市中山桜台2-24-10

差し上げます！

会員の高橋さんが中古のワープロ(シャープ・書院)をどなたかに差し上げたいと希望なさっております。
もしも指や手が痛くて筆記が苦痛なので、ワープロが欲しいというような方がおいででしたら、直接、高橋さん
の携帯電話 090-2420-0780 までご一報下さい。なお、品物の郵送は着払いでお願い致します。

友の会データ

発足年月日	平成 14 年 10 月 1 日
役員	代表 橋本裕子 役員 籠谷誠人 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 16 年 1 月 1 日現在)	230 名
9 月～12 月までの活動内容	1)パンフレット配布・送付の継続(病院関連等) 2)第一期決算 3)北海道リウマチ学会 参加 4)書籍出版の計画・活動 5)ボランティアの方の積極的確保 6)署名活動計画 7)第 5 号会報編集 8)アンケート及びアンケート分析
今後の活動予定	1)パンフレット配布・送付の継続 (病院関連等) 2)書籍の出版計画・活動の継続 3)ボランティアの方の積極確保の継続 4)署名活動計画 5)アンケート及びアンケート分析

会員地域別人数 (2003年12月31日現在)

北海道	9		滋賀県	3	
青森県	5		大阪府	18	
秋田県	3		兵庫県	2	
岩手県	3		京都府	4	
福島県	2		奈良県	2	
宮城県	7		和歌山県	2	
東京都	38		島根県	1	
神奈川県	26		岡山県	2	
千葉県	10		広島県	9	
茨城県	1		山口県	2	
栃木県	4		徳島県	1	
埼玉県	15		香川県	1	
群馬県	2		愛媛県	4	
長野県	7		福岡県	3	
山梨県	6		佐賀県	2	
富山県	1		熊本県	7	
福井県	1		大分県	1	
新潟県	7		鹿児島県	2	
静岡県	4		沖縄県	1	
愛知県	5		米国	1	
岐阜県	3		総合計	227	(住所不明の方を除く)



友の会ニュース

札幌にて「線維筋痛症シンポジウム」の開催

2003年10月2日・3日に北海道札幌において、第18回日本臨床リウマチ学会が開催され、リウマチ性疾患に関する様々なポスターによる発表と共に「線維筋痛症」をテーマにしたシンポジウムが行われました。「虎の門一丁目クリニック」の西岡真樹子医師は「昨年春に行われたリウマチ学会や今回の臨床リウマチ学会をきっかけとして、線維筋痛症という疾患概念が徐々に幅広く認識されるようになってきています。事実、当クリニックにも全国各地から線維筋痛症を疑われ数多くの患者さんが来院なさっています。まだ明らかにされていない事が多い病気ですから、日常の臨床症状や罹患するに至るまでの経緯なども含めた皆さんからの情報と共に多方面から原因解明などに努めていきたいと考えております。」とお話し下さいました。快く取材にご協力下さいましてありがとうございました。

厚生労働省研究班会議の開催

昨年7月の国会審議を経て、聖マリアンナ医科大学西岡久寿樹教授をリーダーとした厚生労働省研究班が設置されました。研究班では「線維筋痛症の実態調査に基づいた疾患概念の確立に関する研究」と題した研究班会議が昨年10月9日に開催されました。研究班では疫学調査を全国規模にて行い、その結果を平成15年度中に患者の統計としてまとめ、個別の患者に関して発症時期や病態について平成16年10月までにまとめる方針です。また、リウマチ科のみならず関連各科の医師の連携の重要性についても話し合われた模様です。このニュースはNHKにて(一部地域を除く)詳しく取り上げられました。

顧問浦野先生が書籍を執筆

「現代病のカルテ(岩波アクティブ新書)」に「線維筋痛症」の章が掲載され、全国書店にて出版されています。740円です。友の会顧問である浦野房三先生が「線維筋痛症」の概要について執筆されています。是非ご参考になさって下さい。



友の会からのお知らせ

会員更新月の方へ

友の会が発足し、早1年が過ぎました。発足当初から入会されている方は、12月～3月が更新月となります。更新のお知らせと郵便振替用紙が同封されますので、期限までのお振込をよろしくお願いいたします。友の会は、会員皆様の会です。会費が有効に活用できるよう、事務局も意義ある活動を目指します。活動へのご要望も歓迎いたします。よろしくお願いいたします。

編集後記 & ボランティアの方へのお礼

昨年末を持ちまして、事務局の柳沼さんがお仕事の都合により事務局を辞任されました。柳沼さんには会の創立の準備から尽力して頂き、また大変忙しい時期にも公私共に会の運営に当たって下さり、経済的にも大きな支えとなってられました。現在の会の形があるのも、ひとえに柳沼さんのお陰だと思い大変感謝しております。ゼロからの出発に際しては、様々な文書の作成やウェブサイトの準備、取材や懇親会の設営、記録の保存など、皆様の目には見えないところでも大変な仕事をしてられました。今後も一会員として見守って下さるそうです。私たちも柳沼さんが形として残してくれたものを受け継ぎ、皆様のよりどころとなる友の会として頑張っております。 (代表 橋本)

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、車椅子の籠谷、そして少人数の常勤、非常勤のスタッフにより活動を行っております。活動費用も含め、限りある資源内での活動ですので、どうか皆様焦らずゆっくり一緒に進んで参りましょう。

旭化成様よりご寄付を頂戴致しましたことを、ここに厚く御礼を申し上げます。

また、北海道で広報活動を行って下さっている Y さん、埼玉県庁に赴いて下さった O さん、Y さん、文書作成して下さった T さん、そしてパンフレットの送付先リストを自作プログラムを駆使し作成して下さっている T さんにあらためて御礼を申し上げます。

第5号会報の編集は、辞任された柳沼さんに代わり急速 Y がバトンを受け継ぎました。至らぬ点もさぞかし多いと存じますが、こうしてどうにか発行の運びとなりましたことは、事務局をはじめとするたくさんの皆様の応援によるものでした。貴重な体験をどうもありがとうございました。校正はボランティアの K さんをお願い致しました。丁寧な作業に御礼申し上げます。

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: fibrojp@yahoo.co.jp

<http://www.5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>