

KSK 線維筋痛症友の会会報

「友の会」発足3周年を迎えました。また NPO 法人として内閣府より承認を受けました。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。

異常な夏の暑さ、観測史上最多の台風上陸、集中豪雨と、この夏は人間の力では太刀打ちできない、自然災害の凄まじさを目の当たりにしました。季節は移ろい、秋本番です。皆様は、どんな秋を過ごされていますか。

次に会報7号発行後の出来事を掲載します。

- ・元厚生労働副大臣（現法務大臣）南野知恵子参議院議員に面会し線維筋痛症の現状について橋本代表と吉田東京支部長が説明をしました。また橋本直和文京区議会議員にも同席していただきました。（9/10）
- ・署名運動を始めました。皆様のご協力をお願いいたします。署名用紙を同封します。
- ・横浜市市民局公聴相談課「市長への手紙」宛に嘆願書を提出しました。（8/13）
- ・上田市で信濃毎日新聞主催の「第三十九回健康フォーラム」が開かれました。浦野房三先生と谷川浩隆先生（安曇総合病院診療部長・整形外科部長）が講演され 550 名が聴講しました。この模様は 8 月 12 日信濃毎日新聞第 20 面に詳しく掲載されました。また友の会でも許可をいただいて会報別紙に記事を載せます。（8/7）
- ・今野孝彦先生より以下のお知らせをいただきましたのでご連絡します。

8月より千歳市 北星病院・リウマチセンターに「線維筋痛症/慢性疲労症候群」専門外来を設置することになりました。もとより、原因不明の疾患であり治療方法も確立されていませんが、長年にわたりこれらの疾患を診てきたリウマチ医として、微力ながらお困りの患者さんのご相談に乗りたいと思っています。診断をしっかりと付けることと、話を充分聞いてあげる場所として、専門外来は意味があると思っています。

専門外来：毎週水曜日（午前）、金曜日（午後）

北星病院：千歳市清流5-1-1 Tel:0123-24-1121

北星病院院長：嵩文彦先生 リウマチセンター長：今野孝彦先生

・東京懇親会が盛況のうちに終わりました。遠方から参加して下さった皆様、お疲れ様でした。

松本美富士先生にはお忙しいところ駆けつけていただき色々アドバイスをいただきました。

また(株)アドメディアとイーテストプランニングにご協力いただきありがとうございました。（8/7）

・11月20日札幌市社会福祉センターにて今野先生が医療相談会を開いてくださいます。10時より医療相談会、午後親睦会です。主催は難病連。詳しくは札幌支部：Tel0138-52-5082坂本までお気軽にお問い合わせください。医療相談会は無料、懇親会のみ昼食代 500 円程度。皆様奮ってご参加ください。

・11月23日埼玉県医療相談会を開きます。主催は埼玉県障害難病協議会で浦野房三先生が講演して下さいます。場所：埼玉県社会福祉事業団障害者交流センター（最寄り駅はさいたま新都心駅またはJR大宮駅）時間：13:30～16:00 浦野先生のお話を聞けるまたとない機会です。日頃聞けないこと、生活上の注意など、お悩みのある方はお気軽にご相談ください。入場無料。（お知らせ、地図は別紙参照）。

参加希望の方は事務局045-845-0597、山田真理子048-256-2403、小田博子049-259-6708 までお電話ください。非会員で興味ある方にもお声をかけて一緒にお出かけ下さい。

目次

2004 年 4 月 17 日 リウマチ学会総会 シンポジウム 11.....	2 ページ
FM海外情報シリーズV	7 ページ
会員からの声 (第8回).....	8 ページ
友の会データ	10 ページ
決算報告	11 ページ

2004 年 4 月 17 日 リウマチ学会総会 シンポジウム 11 (13:00~15:00)

20040417 リウマチ学会総会 ワークショップ 47 線維筋痛症 13:15~14:55

●WO47-1 線維筋痛症(2003 年初診患者)の検討 行岡 正雄(行岡病院)

99mTc(テクネシウム)グラフィー集積あり、または胸肋鎖骨異常骨化症のある患者に FM が多いのではないかと、
という考えの元、主に 99mTc 集積ありなしの比較検討を述べられた。

2003 年 1 月~9 月の FM 疑初診患者 80 名(男性 23 名、女性 57 名、平均年齢 49 歳)のうち、ACR 基準を満たす症例が 31 名(平均年齢 46 歳)存在。31 名中、zung の SDS 鬱スコアの 50 点以上が 9 例、さらに 60 点以上の重度鬱傾向のものが 2 例存在した。また allodynia(アロディニア、異痛症)を訴える患者も多かったとのこと。

今回解析・検討した症例は 20 例。

1) 99mTc 異常集積あり:13 例(うち、関節腫脹 5 例、腫脹なし 8 例)、99mTc 集積なし 7 例。

2) 抗核抗体、補体、甲状腺機能の検討

【A】99mTc 集積(+) (12 例で検討)・・・抗核抗体陽性 7/12(58%・・・40 倍を陽性とした場合)、補体の異常(上昇または低下) 12/12(100%) (うち、一例は ASLO 陽性、一例は low T3 症候群様の検査結果)

【B】99mTc 集積(-) (5 例で検討)・・・抗核抗体陽性 1/5(20%)、補体の異常 3/5(60%)

(うち、TSH=甲状腺刺激ホルモン上昇の甲状腺機能亢進症が一例、TSH 低下・f-T3 上昇の甲状腺機能低下症が一例存在)

3) 短期治療成績に関して:【A】群【B】群に対して、①NSAIDs(消炎鎮痛剤)、②ノイロトピン、③アザルフィジン(サラゾスルファピリジン)・・・リウマチ性脊椎炎合併例に、④抗うつ剤・・・抑うつ症状の治療を行い、疼痛 VAS において「疼痛ほとんど消失=優、VAS1/2 以上改善=良、VAS1/2 以下の改善=可、改善なし=不可」と評価。まず 20 例全体の結果の内訳は、優=3 例、良=12 例、可=3 例、不可=2 例(不可 2 例は、一度 VAS1/2 以上改善したものの、それぞれ仕事のストレス、身内の病気による精神的ストレスで疼痛悪化)

【A】群=99mTc 集積(+) (12 例)では、①NSAIDsのみで「良」の成績。

【B】群=99mTc 集積(-) (5 例)では、①+②ノイロトピンで治療し、優=1 例、良=1 例。

4) 診断及び先生のお考え:

99mTc シンチグラフィーで胸肋鎖骨その他に異常集積を認める FM【A】が存在するという事を主張しており、そ

を伴う場合は④抗うつ剤を追加投与する。

いわゆる一次性 FM【B】に関しては②ノイトロピン④抗うつ剤が今のところ有効と考える。（また②ノイトロピンは両者に有効と考える。）また 99mTc 異常集積を認めない症例でも関節付着部が腫脹していて①NSAIDsに反応を示す症例が存在し注意を要する。

よって FM の診断として、アモールの seronegative spondyloarthritis の早期診断基準を用いたり男性の場合は HLA-B27 を調べたり、また抗核抗体・補体・関節付着部の腫脹が存在する場合は、「リウマチ性脊椎炎合併」を考慮すべきであり、99mTc シンチグラフィの検査も含め、精査すべきと考える。

5) 質疑応答(以下 Q/A と略)

Q: FM 患者がその後、他の疾患を発症することがあるか。A: FM 様症状を呈した患者がその後 SLE と診断された症例はある。

Q: 99mTc の取り込みの強い部位に強い圧痛などあるか。A: FM とは別の話になるが「多発性付着部炎」という疾患概念があり、これは組織的に慢性の炎症所見を呈し、その部位に 99mTc のアキレス腱や付着部に取り込みがある。

Q: 今回の治療成績に関して…。A: 今回は疼痛 VAS のみで評価したが、疲労などの全身症状や長期的にみた評価をするとまた違った見解になるだろう、とのこと。

●WO47-2 線維筋痛症の実態調査(第2報) 西岡 真樹子(東京慈恵医科大学)

2001 年 12 月～2004 年 3 月の外来 FM 患者 78 例(女性 69 例、男性 9 例…1990ACR の圧痛点 11 箇所を満たさないものも含む)を調査。

女性は 30 代、及び 50 代にピーク。罹病期間は 1 年未満の方もいるが 10～20 年以上の方もおり、この中には、発症年齢が最年少で幼少時に発症した方もいるとのこと。受診の病院数は多い人で 11 箇所の人もいた。臨床症状に関しては、身体症状が主に「こわばり」「しびれ」(尚、月経不順はさほどいなかったとのこと)、精神症状としては「疲労感」「不安感」「うつ傾向」がみられた。

●WO47-3 線維筋痛症の進行度に基づくステージ分類の提唱 西岡真樹子(東京慈恵医科大学)

QOL 障害を主に次の 5 段階の分類を試みた。

1. ACR 診断基準の圧痛点に圧痛を認めるが日常生活には重大な影響を及ぼさない。
2. 四肢末梢への疼痛が広がり不眠等の精神症状で日常生活が困難。
3. 激しい疼痛の持続と軽微の刺激で疼痛が全身に拡散し自立の生活が困難。
4. 疼痛のため自立での体動が困難でありほぼ寝たきり。
5. 激しい全身の疼痛と伴に膀胱直腸障害などの全身症状を呈し、通常の生活が不可能。

FM 患者 76 例を対象に、上記分類での検討を行った結果、重度の方に高齢層が多いこと、などが分かった。

Q/A: 治療反応を考慮加味しての分類も試みてはどうか、ステージ毎の治療反応の裏付けも試みては(あるのか)という提言もあった。

[筆者の感想]ステージ 3 の「軽微の刺激で疼痛が全身に拡散」する症状は一種の強いアロディニアを示していると思われる。シンポジウムで宮崎先生が述べられていたように、こういう症例には NMDA 拮抗薬はどうなのか。治療選択を考慮した分類も望まれると考える。

Q/A: 松本先生より CFS の PS のような分類と対比して頂けたら、との提言もあった。

●WO47-4 当院で経験した線維筋痛症候群(FMS)の検討 向井 知之(倉敷成人病センター)

1993 年 1 月～2003 年 11 月に受診した FMS 患者 58 例につき、一次性および二次性 FMS の治療反応を主に検討され報告された。

【A】 一次性 FMS 24 例(女性 23 例)…発症時年齢中央値 35.3 歳 と若年者に多かった。

RF(リウマチ因子)陽性率:7.1% 抗核抗体:45.5%(しかし 40～80 倍と低力価)

発症時における主訴:関節痛、倦怠感、こわばり(しかし、関節の腫脹は(-))

【B】 二次性 FMS 34 例(女性 28 例)…発症時年齢中央値 55 歳 と中高年層に多くみられた。

RF(リウマチ因子)陽性率:53.3% 抗核抗体:73.3%

発症時における主訴:関節痛、倦怠感、こわばり

疾患内訳:【B-1】関節リウマチ(RA):22 例

【B-2】RA 以外:計 12 例…SLE 3 例、CREST 症候群 3 例、MCTD2 例、原発性シェーグレン症候群 2 例、PMR(リウマチ性多発筋痛症) 2 例

平均観察期間 17 ヶ月、治療反応を「軽快」「不変」(通院しなくなったものは不変として扱った)「悪化」と評価し、各群の検討を行った。(FM は自覚症状、圧痛点の数などで改善度を評価)

【A】 一次性 FMS…主にアミトリプチリン中心の治療を行い、30 歳以下では不変例が多かった。

(約半数は抗うつ剤などで軽快)

【B】 二次性 FMS …元病に対する治療を行い、症状の強いものは抗うつ剤の併用を行った。

【B-2】RA 以外の膠原病…治療抵抗性が多かった。

【B-1】RA…CRP、関節腫脹、自覚症状などで評価し、経過を追うことの出来た 18 例で検討。

RA が軽快 12/18 例…軽快例のうち FM は 10/12 例が軽快、2 例は不変。

RA が不変 4/18 例…不変例のうち FM は 4/5 例は不変、1 例は軽快。

RA が悪化 1/18 例…悪化例のうち FM は 1 例悪化。

RA の経過と FM の経過が一致するものは 18 例中 15 例存在した。RA に合併する FM は RA の活動性と関連する例が多く原疾患の治療により FM 自体が軽快する例が多くみられた。

Q:リウマチ性疾患における FMS の頻度は?

A:RA500 例中、FMS22 例(4.4%) ただし、RA の活動性が低下しても疼痛残存した例に圧痛点を確認したり、気づいた時に圧痛点を確認しているので、もっと多いと考える。

Q:RA と FM の経過の相関に関して:RA の症状自体が改善されて FMS が改善するのか、またもしかしたら RA の治療自体が FM の治療として有効だったのか。 A:RA の疼痛や ADL 低下によるストレスが FM を発症・増悪させているのではないかと。痛みを伴わない SLEの方が RA より FMS 合併率は低いのではないかと。

Q:RA 合併 FM の抗うつ剤投与について(西岡先生より)。 A:RA 活動性が低下しても FM の疼痛残存する症例や、活動性が高い時でも表情が暗く、また訴えが多い症例に投与するとのこと。

Q:膠原病先行例だけでなく FM 先行例の経験はあるか。 A:1 例経験があり、FM 初発で後に RA を発症したとのこと。年齢は 30 歳代の女性で一次的な年齢に近く、治療抵抗性だったとのこと。

●WO48-1 ノイロトロピンを主体とする線維筋痛症の薬物治療の検討(第 2 報) 西岡真樹子

ノイロトロピン投与で 38 例中、11 例が著効、13 例は有効（やや有効も含む）、14 例が無効という結果が得られた。
（尚ノイロトロピンの投与増加、または注射剤の追加もしての結果とのこと。）

●WO48-2 線維筋痛症に対するワクシニアウイルス接種家兔炎症皮膚抽出液含有製剤（ノイロトロピン）の治療効果 西海 正彦（国立病院東京医療センター内科）

対象は 2003 年 4 月～12 月の間の外来 FM 患者 45 例で、方法はノイロトロピン一日 3 錠分 3 の内服投与し試験期間 4 週間として、VAS で評価した。（VAS80%以上改善＝著効、VAS50～80%未満の改善＝有効、VAS20～50%未満の改善＝やや有効、VAS-20～+20%未満の改善＝不変・無効、とした。）

成績：4 週間の試験期間を遂行できず脱落した症例が 12 例（27%）。遂行できた 33 例中、不変・無効は 64%、有効以上が 18%という結果だった。

副作用：13 例（39%）に認め、便秘が多く 3 例を除き消化器症状が主で、重篤なものは認めなかった。薬疹が 1 例認められたが、SLE 併存する症例であった。

考察：ノイロトロピンの鎮痛効果の考えられる（三つの機序のうち）一機序として、ノイロトロピン注射剤において、疼痛に関連する視床-尾上核の脳局所の血流増加させるという成績がある。1995 年にマウントらの報告では SPECT を用いることにより FM 患者は対象群と比べ尾上核の血流低下の存在を証明しており、本剤の鎮痛機序との関連で注目すべき、と考える。しかし抽出液中でいかなる成分が有効かは分かっていない。

次に治療効果についてだが、昨年西岡らは FM 患者 12 例において著効 3 例（25%）、有効 8 例（67%）と報告したが今回の演者らの成績は 18%とより低い成績だった。また演者が二年前に本学会で発表した同じ手法による、アミトリプチリン（トリプタノール）、フルボキサミン（ルボックス）の中等度有効以上の症例の割合が、それぞれ有効以上が 50%、48%であったのと比べても低い成績であった。

副作用に関しては、ノイロトロピンは便秘が多いのに対してアミトリプチリンは眠気、フルボキサミンは嘔気それぞれ薬剤によって特徴があることが分かる。

Q:演題 WO48-1 と WO48-2 の成績の差について。A:まず「やや有効」を有効以上に入れなかった事（入れるべきではない…最近の治験では「やや」は含めない）。また試験期間中薬剤の投与量・法を変更しなかったこと（変更すべきではない）、などによるのではないかと。また、治療抵抗性の症例が含まれている可能性は否定できない。

Q:効果判定について、圧痛点数で評価すべきか、VAS で評価すべきか。A:圧痛点がいくらあっても少しも痛くない・苦痛を訴えない人もいる。疼痛がとれたという事が病気が治ったと考え、これが圧痛点数が減ったという事と必ずしも相関して動かないと考えている。

[日大 村上先生のコメント]RCT の抗うつ剤（SSRI,SNRI など）の治療成績の報告において効果を判定する際に、圧痛点は変わらないものの効果がみられた、また抗うつ効果と独立して効果が得られた（患者さんの苦痛度が減った）という報告がある。

●WO48-3 小児膠原病を背景に発症した線維筋痛症（FM）の検討 野中 由希子（鹿児島大学小児科）

小児の膠原病に併発した二次性 FM6 例の心理・家庭背景や特徴を報告し考察されていた。

症例 1) 26 歳女性。13 歳時にループス腎炎を発症。主訴は膝関節痛、全身関節痛、全身倦怠感、不眠。心理テストでは軽度の神経症、自己抑圧的。家庭背景として両親の離婚・再婚、義母の借金・家出、義理の姉の同居など、複雑な家庭構成や周囲の変化に患児はどうする事も出来ず、とまどい悩んでいた。13 歳時より

実の母と同居し、歩けなかった程の下肢の自発痛が消失した。

症例2)8歳発症のCNSループス、シェーグレン症候群、腎性尿崩症合併の女兒。主訴は関節痛。心理テストで抑うつ・不安が強く自己表現が出来ない感じ。家庭背景として父の母への暴力をふるう事があり、家に帰るのが怖く感じていた。入院により自発痛が軽快した。

症例3)15歳発症のCNSループスの男児。主訴として全身倦怠感、頭痛、下肢しびれ、筋力低下、嘔吐。家庭背景としては、14歳時に傷害事件を起こし知人の家に預けられ中学卒業後住み込みで働き、両親と同居していない。入院後はCNSループスの治療と並行してコミュニケーションを心がけ、仕事の話をする事で次第に症状が軽減した。

症例4)咳嗽、全身倦怠感、腹痛、体重減少を認めた10歳男児。心理テストにて、認識すべきストレスを感じていないこと、自他ともに厳しく他人と妥協することが難しいことが分かった。家庭背景として、男児は父にNOと言った事がなく父親は教育に自信があり患児のことは何でも理解していると信じて疑わない、また母は男児を「彼」と呼び大人扱いすぎている印象だった。入院後父親の前で咳嗽が悪化することが分かった。夏休みのハードスケジュールを反省し、SNRI投与により、咳嗽・圧痛点、全身倦怠感が改善した。

症例5)12歳女兒。主訴は全身の関節痛で既往歴として円形脱毛症、過換気症候群。心理テストにて自他ともに厳しいタイプ、父に認めて欲しいこと、心配事やイライラの表現が苦手であることが示された。

症例6)全身倦怠感、顔面の発疹、全身の疼痛を主訴にSLEのセカンドオピニオン目的で来院。母が溺愛する傾向で抑圧的、また患児は母に従順、盲目する印象であった。

6症例の傾向として、自分の気持ちを両親に伝えることが出来ず、FMの発症に親子関係の関与が見受けられた。また症状は、疼痛は軽度で全身倦怠感の方が目立った。治療は原疾患の治療と並行して、我々大人とコミュニケーションをとることで、少しでも患児自身が自分の気持ちを表現出来る様、またその気持ちを親に届けるよう努力した。家庭環境、親子関係などの背景の考慮し、コミュニケーションを含めた包括的な治療プログラムの必要性が示唆された。

●WO48-4 小児の線維筋痛症と不登校について 伊藤 保彦(日本医科大学小児科)

不登校児に自己抗体陽性の患児が存在し、自己免疫性疲労症候群(AIFS)という概念を提唱してきた。またAIFSの1/3は不登校児であった。初発症状としては、疼痛症状より疲労・だるいという症状が多く、しかしAIFSの中にCFSやFMに進行する症例も存在するので、圧痛点の確認など積極的な診断の必要性も考えられた。またFMとCFSの異なる点も指摘された。

●WO48-5 線維筋痛症を合併した梨状筋症候群 行岡 正雄(行岡病院整形外科)

梨状筋症候群は強い坐骨神経痛を呈する症候群であり、Freibergテスト陽性を中心に臀部の圧痛などの臨床所見で診断される。今回、梨状筋症候群を合併したFM9症例において臨床的特徴・治療について述べられた。

9例全例において、MRIなどの画像所見から予想される症状より強い臨床症状を呈し、強い下肢痛、歩行障害、睡眠障害、早期覚醒を呈していた。治療に関しては、FMの治療を先に行い梨状筋症候群に対して坐骨神経ブロックを行い、経過は良好であった。

下肢のしびれなどを伴う場合は、まず腰部疾患の存在を考慮しなければならないが、さらにそれに加えて梨状筋症候群の合併を念頭におくことが重要であると考え。 (神奈川県 H.F)

FM海外情報 シリーズV August 2004

アメリカの経済紙に線維筋痛症の最新情報が出ていたのをたまたま読みました。医学書でも医学論文でもない一般紙に線維筋痛症のことがでたことに興味を持ちました。

「ミステリアスな病気：線維筋痛症治療を目指す新薬開発競争」

各製薬会社は、長年医師を悩ませ、患者を苦しめている非常に消耗性のこの病気の治療薬の開発のためしのぎをけずっている。

線維筋痛症は、全身が慢性の痛みにおかされ、種々の症状(睡眠障害、疲労感、および頭痛等)を引き起こす病気で、一説にはおよそ4~600万人のアメリカ人が線維筋痛症であるとも言われている。女性の発病率は男性の7倍となっている。病気の原因がまだ解明されていないため、苦しんでいる人が多いのにもかかわらず、現在治療薬として承認された薬はいまだ一つもない状態である。

近年になって医療研究が病気の正体を少しずつ解明しつつあるのに伴い、各製薬会社は、巨大な商業マーケット分野として線維筋痛症治療に参入してきている。ファイザー社、イーライリリー社、セルジーン社、サイプレスバイオサイエンス社、その他の会社それぞれが線維筋痛症治療のための自社の開発した薬(抗うつ剤、てんかん、および癌の治療等)がどんな有効性を示すかさまざまなテストを実施している。

いくつかの臨床試験が進行中又は緒についている段階である。デューク大学のペイン治療センターでは制癌剤、てんかん薬、および他のまだ未認可の治療薬を研究中である。製薬会社が線維筋痛症の秘密を解明することができて、広範囲の慢性疼痛の症例に適用されることとなれば救いとなろう。

今のところ患者は抗うつ剤を含むさまざまな薬物療法で当面痛みをまぎらわせている状態で、それには睡眠薬、抗不安薬、パーキンソン病特有の足の痙攣を抑える薬なども含まれている。また、治療にはスイミングなどの定期的な軽い運動やヨガも有効であると言われている。

長年医師は、体中に障害と慢性疼痛を引き起こす線維筋痛症は何が原因となっているか解明できないで来た。或るものは心気症であると誤診してきたし、つい最近まで、線維筋痛症は筋肉と骨の異常又は、ある種の炎症であるとも考えられていた。オピオイドや消炎薬などの鎮痛剤は、処方されても一般に、効力は見られなかった。

最新の脳の画像技術により、線維筋痛症が脳と脊椎の間の痛み処理システムが異常おこしている中枢神経系の病気であることが解ってきた。その結果、線維筋痛症を扱う医師(ほとんどがリウマチ医)は他の病気の治療のための薬(抗てんかん薬や抗うつ剤)、また中枢神経系に影響を及ぼす薬を処方してきている。

これらの「線維筋痛症としては未認可の」薬は、ある程度の効果を示している、しかし治すための治療としては、はるかにおよびないと解ってきた。そこで、製薬会社の力点は医師が臨床で得た結果にのっとなって新薬を開発する方向となってきている。

線維筋痛症が気のせいではなく本当に存在すると納得していない医師は未だ存在する。ある著名な免疫学者はこの病気を「社会文化的な現象」と呼んでいるが、今日では、ほとんどの医師が、線維筋痛症は確かにひとつの病気であると考えようになっている。

線維筋痛症のために研究されている薬はそれぞれが異なった角度から病気にアプローチしている。ファイザー社による臨床試験では、てんかん性のけいれん、痛み、不安感を解消するために開発されている新薬が、脊髄における痛みのトランスミッションに影響を与え線維筋痛症の痛みと睡眠障害をも軽減するであろうと見ている。

同社は、この薬が米国内ですくなくとも主たる3つの用法について認可を間もなくとれると見込んでおり、すでにヨーロッパではこの薬は承認を得ている。同社の科学者によるとこの新薬が線維筋痛症治療薬としても承認を得ることになる確率は高いとしているが、まだそれは計画段階で臨床実験には入っていない。

薬は今までの抗うつ剤より脳中のセロトニンに在来薬より効果的に働くとされている。今までとちがって脳内化学物質であるノルピネフリンとドーパミンに作用するということである。同社のスポークスマンはこの薬を線維筋痛症の治療薬として食品医薬品管理局(FDA)の承認をとるのか、それとも医学誌や学会で研究結果を発表してその成果を問うことになるかどうかはあきらかにしていない。現在までのところ臨床試験はまだ行われていない。

セルジーン社については妊娠初期の女性が用いると胎児に奇形を起すことで有名な制癌剤サリドマイド系の薬2つについてはもうすぐ臨床実験をはじめの計画で、もう1つについてはすでに始まっている。同社はたまたま多発性骨髄腫と激しい慢性疼痛を併せ持っていた女性に処方したサリドマイドが双方の症状に顕著な回復をもたらしたことに着目したといっている。他にも同様の効果が出たと報告されたので「偶然の掘り出し物」だったと社は語っている。

しかし、現在線維筋痛症治療薬としてFDAの初めての承認を得る可能性の一番高い会社は、比較的知名度の低い従業員15人のサイプレス バイオサイエンス社であろう。このサンディエゴの会社がライセンスをとったミナルシبرانという薬は抗うつ剤として二重に効果を顕し、現在FDA当局と共同で密に臨床試験を行ってきており、それも最終段階にはいつてきているので、2006年にもFDAの承認をとりたいとしている。

* * *

この記事から私が感じたことを一つ二つ。4-600万人の患者がいて歴史的にも線維筋痛症先進国といわれているアメリカにおいてまだひとつも線維筋痛症の治療薬が承認されていない事実におどろきました。未だにアメリカの医師のなかにもこの病気を気のせいだと見ている人がいること。原因不明であることでこの病気が“ミステリアス”と呼ばれていることも。

そして、アメリカでは線維筋痛症の患者数が多いからこそ、そのマーケットをターゲットとした商売の競争が熾烈になっていること。勿論、医療関係者と行政の立場の方たちには、これら薬の最新情報を日本でも早急に検証、治験し、実用化するよう努力して欲しいと思いますが、患者自身はこの巨大マーケットを狙う商業主義に踊らされないように気をつけなければならないと強く感じました。

商業目的の宣伝等には飛びつかないこと、薬で全症状が治ることは難しいとすれば、自助努力でできることがあれば自分の状態をみながら、少しずつ実行するのが賢明ではないかと思いました。

山田眞理子

会員からの声(第8回)

漢方薬について

漢方は一人一人の症状に合わせて薬が選ばれるので、線維筋痛症に効く漢方薬はこの処方というふうにはなかなか選べないと思いますが、痛みに対する処方としてよく使われるのは、五積散(ごしゃくさん)、桂枝加朮附湯(けいしかじゅつぶとう)、当帰四逆加呉茱萸生薑湯(とうきしぎゃくかごしゅゆしょうきょうとう)、呉茱萸湯(ごしゅゆとう)、半夏白朮天麻湯(はんげびやくじゅつてんまとう)、芍薬甘草附子湯(しゃくやくかんぞうぶしとう)などがあります。芍薬甘草 附子湯はエキス剤にはないので芍薬甘草附子に加工ブシ末を加えて代用します。

慢性疲労症候群が合併することが多いとのことですが、慢性疲労症候群というと真っ先に考える処方としては補中益気湯(ほちゅうえつきとう)があります。と言ったようにいろいろと処方があります。大まかには陽病期と陰病期というふうに分けてそれぞれに合う薬は異なってきます。上にあげた薬はだいたい陰病期に用いられるもので陽病期だとまた違った処方考えられます。

(漢方医)

いよいよ、11 月！世間ではいろいろ楽しみが多い季節ですね。現在、病氣療養中？の自分には、この数年間あまり関係の無い季節でしたが、今年に変化が有り楽しみな季節になりました。都内某所で、これからの自分に出来る仕事の勉強を始めます。

自分のリハビリも出来て、収入の見込みが有ることなので嬉しい事です。自分のことでスイマセン。

話が変わりますが、自分も病氣の発病当初、皆さんと同じく謎の痛みに襲われ病名及び、原因不明！痛みも取れず毎日辛い思いをしていました。検査のための入院も多く自暴自棄にも陥りました。入院している際に、FMS、SNSA、SLE、RA 等、様々な症状の患者さん達と出会い、今でも交流しています。

交流はメールや電話が多いですが、お会いすることも多いですね。自分の障害の程度から考えれば、外出できるのか？と疑問に思われる方も居ると思われそうですが、同じ痛みもしくは、闘病仲間と会うときは結構、出歩いてしまいます。楽しみがあるから。入院中に患者同士でお喋りすることも多いですね！その延長線上に外で会う楽しみがあるんです。日ごろ世間から白い目で見られることが多くなかなか、外出する気にはなれないんですが、同じ患者同士だと、世間体は関係無く気軽にお喋りで病氣の話、治療のことなど話せるので凄く勉強になるし面白い。

始めの頃は、同じ患者同士でも退院してからメールや電話以外で会うことに抵抗がありましたが、（原因不明の痛みで外出なんて論外）ある時、SLE の患者さんで自分よりも 6 歳年上の方から、病気で塞ぎこんで自宅に籠って居るなんて精神衛生上良くない！引き籠もっていても、問題は解決しないのだから思い切って外出しろ！そして世間に自分は詐病じゃ無いことを胸を張って説明しろ！と一喝されました。

この事がきっかけで、今では引き籠もりも無くなりました。他にも病氣の確定診断や信頼の出来る医師との出会い等もあります。ちなみに、この一喝してくれた人は現在、大腿骨壊死のため手術して入院しています。近いうちにお見舞いに行く予定！勿論、車椅子に乗りエッチラ、オッチラ行きますが……。

皆さんも機会が有れば、季節も良くなっていますし外に出掛けてみて下さい。そして胸を張って自分の病氣を世間に説明してみてください。引け目をもつことは無いと思いますよ。

話題が少しずれましたね！

でも気持ち良いですよ。今の時期は！皆さんも、機会を見つけて外出しましょうよ。

（東京都 K.M）

医者にかかる 10 箇条

- 1: 伝えたいことはメモして準備
- 2: 対話の始まりはあいさつから
- 3: よりよい関係づくりはあなたにも責任が ー相互努力・求めるだけではダメですー
- 4: 自覚症状と病歴は、あなたの伝える大切な情報
- 5: これからの見通しを聞きましょう
- 6: その後の変化も伝える努力を ーどちらも大切なコミュニケーションー
- 7: 大事なことはメモをとって確認
- 8: 納得できないときは何度でも質問を
- 9: 治療効果を上げるために、お互いに理解が必要 ーお互いに最善を尽くしましょうー
- 10: よく相談して治療方法を決めましょう ー治療の効果や危険性もよく相談しましょうー

（モーターマン）

■ 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。



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・メール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。

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 北海道支部顧問 北星病院 リウマチセンター長 今野孝彦先生

会員地域別人数（2004年10月15日現在）

北海道	22		滋賀県	3	
青森県	6		大阪府	29	
秋田県	4		兵庫県	12	
岩手県	4		京都府	13	
山形県	1		奈良県	4	
福島県	4		和歌山県	3	
宮城県	10		島根県	2	
東京都	61		岡山県	4	
神奈川県	47		鳥取県	1	
千葉県	16		広島県	13	
茨城県	3		山口県	4	
栃木県	6		徳島県	1	
埼玉県	21		香川県	1	
群馬県	2		愛媛県	5	
長野県	7		高知県	3	
山梨県	8		福岡県	8	
富山県	2		佐賀県	2	
福井県	1		熊本県	9	
石川県	3		大分県	3	
新潟県	10		鹿児島県	3	
静岡県	9		沖縄県	2	
愛知県	10		米国	1	
岐阜県	3				
三重県	2				
			総合計	388	(住所不明の方を除く)



発行人 神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会
 〒 2 2 2 - 0 0 3 5 横浜市港北区鳥山町 1752 番地
 障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 3 階
 編集人 線維筋痛症友の会
 〒 2 3 3 - 0 0 1 2 横浜市港南区上永谷 4-18-22-102
 定価 2 0 0 円（会員は会費に含む）
 Tel/Fax: 045-845-0597
 E-Mail: fibrojp@yahoo.co.jp
 http://www.5d.biglobe.ne.jp/~Pain/

© 2002 - 2004 FMS-J All rights reserved

第 1 期収支決算報告

H. 14. 10. 1 - H15. 9. 30 （単位：円）

収入の部			支出の部		
項 目	決算額	備考	項 目	決算額	備考
年会費	484,000		パンフレット制作費	458,850	
寄付金	299,570		荷造運賃発送費	277,015	
懇親会会費	67,500		接待交際費	11,460	
			会議費	13,234	
			旅費交通費	90,525	
			通信費	21,269	
			消耗品費	15,467	
			事務用品費	166,025	
			水道光熱費	2,690	
			新聞図書費	7,690	
			諸会費	3,000	
			支払手数料	455	
			取材費	37,229	
			懇親会費用	24,892	
			当期欠損金	-278,731	
合 計	851,070		合 計	851,070	

借入内訳

短期借入 橋本保子 480,000