

KSK 線維筋痛症友の会会報

今年の冬は寒波の影響で、大雪・低温などが続き、被害を受けられた皆様にはお見舞い申し上げます。やわらかな陽ざしが待たれる今日この頃ですが、春の足音はもう聞こえましたか？さて、トリノで開催された冬季五輪は、選手の皆さんの神業的な競技が毎日、報道されました。一瞬の演技の為の練習を想う時、精神力の強さに改めて頭が下がります。

事務局住所変更のお知らせ

3月より事務局が移転します。ご迷惑をおかけしますが変更をよろしくお願いいたします。
〒233-0012 横浜市港南区上永谷2-12-11-102 Tel:045-845-0597(変更なし)

勉強会・懇親会のお知らせ

今年は、講師をお招きして勉強会も開く事になりました。講師の先生は、顧問の浦野医学博士です。日時は暫定ですが、10月21日(土曜日)の午後1時からの開催を目指しています。場所は毎年開催している、きゅりあんの予定です。質問も数問出来る予定ですので、お早めに予定を組んで頂きたいと思います。参加費用は3000円です。お申し込みは事務局TEL:045-845-0597

住所:東京都東大井5-18-1

TEL03-5479-4100

アクセス JR 大井町駅徒歩1分 <http://www.shinagawa-culture.or.jp/curian/>

日程が確定しましたら、再度、お知らせ致します。今回の懇親会は予約制とさせていただきます。100人の会場で開催する予定です。

講演時間は1時間程度で、後に質問時間があります。

(浦野医学博士の時間の関係で多くの質問は受け付けられませんが)

その後に、懇親会を開きますので、皆様のご参加お待ちしております。会員様以外でも、参加可能です。

会報12号発行後の主な出来事

2006-1-3

友の会HPをリニューアル致しました。

2005-12-1

赤松厚生労働副大臣に35,991名の署名を提出し、障害認定と難病認定に関する請願書の趣旨を提出致しました。



2006 年 3 月

目次

第 49 回日本リウマチ学会総会・学術集会(第 3 回)	2 ページ
むずむず脚症候群	8 ページ
慢性疲労症候群	8 ページ
線維筋痛症とは	11 ページ
友の会データ	14 ページ

第 49 回日本リウマチ学会総会・学術集会

2005. 4. 17~20 橋本 裕子

松本 美富士 先生（藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授）のお話

本邦の線維筋痛症の臨床疫学像

線維筋痛症の比較調査のデータを少しお話申し上げたいと思います。

ひとつは医療機関調査で難病疫学調査研究班との共同調査で行われたものでありまして、日本の医療機関においてどの程度の線維筋痛症の患者さんが過去 1 年間に治療されているかという調査です。日本リウマチ学会にリウマチ登録部という制度がございますから、リウマチ登録部の先生方全員に 2003 年の過去 1 年間に於いて線維筋痛症を何名診療されたか、というアンケート調査を行いました。それでリウマチ専門医のところではどの程度の線維筋痛症の患者さんが診療を受けていらっしゃるのかと推測したわけです。3 番目の調査は地域調査で、有病率を算出し推定するための住民調査でありまして、欧米の多くの報告にありますような調査に準じて行いました。これは欧米の報告のごとく都市部で頻度が高く、地方に行きますと有病率が低ということで、メガシティと地方という 2 箇所を 3 年行いました。

まず第 1 番目の医療機関調査ですが、2003 年 1 年間にわが国の病院と名のつく医療機関において推定 2670 名の線維筋痛症の患者さんが診療を受けていらっしゃるということです。ということは多くの患者さんが線維筋痛症の診断を受けている、あるいは医療機関を受診しているということが推定されます。

2 番目の専門外科医での調査であります。医療機関調査より若干多くて 3930 名が、2003 年の 1 年間にリウマチ登録部の元に線維筋痛症の診断を受けて受診しています。当時行いました関節リウマチの患者さんの調査は、20 何万という調査でありますから、リウマチの約三分の一をリウマチ登録部の先生が診療されているとなると、この数値から推定した数字でいうと線維筋痛症の患者さんの数は圧倒的に少ないということが出ました。しかしこのとき同時に行いました調査で、リウマチを 14 名見ていらっしゃる方で 1 名は必ず線維筋痛症がおられるのに、14 名以上の報告をしていただいているにもかかわらず、線維筋痛症が 0 というふうにお答えになっている先生がいらっしゃ

やいました。その先生を、線維筋痛症の認識がないというふうに仮定し、(この仮定が果たして妥当性があるかは問題ですが)この疾患のリウマチ登録部における認識率ということ推察しますと、39.1パーセントで約三分の一強の先生方しか 2003 年での調査においてはこの疾患の認識がなかったということです。実際にその患者さんが来院してもその診断ができなかったということになるかもしれないということです。

3 番目の調査は大変重要で住民調査を行いました。大都市として首都圏を排除して選んでいます。それから地方といたしましては、あまり大きな自然災害がなかった地域を避けるということで山梨県の八ヶ岳高原の山麓の地域において住民調査をいたしました。英国のロンドンで行われた疫学調査で用いられた問診表を日本語版に作成させていただきまして(これの妥当性については十分に検討されておられません)、原文における妥当性については問診表によっても精度が非常に高く、これに基づいて 8 千名を対象として行われました。ただ現在返送率が 13.9 パーセントで、督促状を一回出したのですがこの程度の回収率しか出ていません。その前提で推定いたしますと、全体としては性別・年齢を日本の平成 15 年の法務省の報告の人口の数値に補正いたしますと、1.66 パーセント、これは決して欧米の比較調査で報告された数値よりも少ないわけではありません。先ほどの二つの調査に基づく数値を考えれば欧米にほぼ匹敵する数字だろうと思います。そこでメガシティとストリートエリアの比較でございますが、やはり欧米で言われていること、大都市におきましては頻度が高く有病率が 2.22 パーセント、地域におきましては 1.22 パーセントと約二倍の開きがあります。わが国におきまして線維筋痛症の認識、あるいは一般医療者における認識はまだまだ低いのです。現在この調査でひっかかった方々の日常に直接専門医がおもむいて ACR の基準に乗っていただくことを 4 月の下旬から企画しているところです。それによって若干数値は変わりますが、先ほど申し上げましたようにこの比較調査の問診表の有用度が非常に高いので、これが数値から変わるということは具体的にはないというふうに考えています。

次に病院調査で見られた 267 名の調査に基づいて、その臨床医学的なデータを報告したいと思えます。諸外国で報告されていますように、調査時の年齢ですが 50 代をピークとしていまして欧米諸国と同じように年齢分析では中高年に優位に発症する疾患であることが明らかです。もち論小児発症例もございましてこの調査で 4.3 パーセントが小児年齢の患者さんでありました。性別その他ですが、欧米では 9 対 1 と女性が圧倒的に優位ですが、わが国におきましてはちょうどその半分くらいで 4 対 1 ということで男性の比率が欧米の報告と比べて多いというのがわが国の一つの特徴ではないかと思っております。

発症年齢ですがやはり中年以降ということですから、平均発症年齢が 43.8 歳で最高年齢が 77 歳、最少年齢が 11 歳ということでございます。それからわが国の実情を反映いたしましてこういった疾患の医療機関における、あるいは専門における認識が低いということから、診断までに約 7.4 年の年月を要しているということで、最長 56 年という症例がございました。

線維筋痛症はその他のリウマチ性疾患と併発して起こるいわゆるセカンダリーのものとは疾患だけが発症してくるプライマリがありますが、そういった病態のみで探ることをしていますと 3 ヶ月で退院していくので、圧倒的に外部に多いこととなります。それからドクターショッピングをする

ということが特徴であります。それは認識が低いということになりますので、平均9箇所を診察を受けて初めて線維筋痛症と診断されます。最高は18箇所ということになります。

次に臨床症状ですが、これは広範囲の痛みとこわばりを中心とする症状以外に実に多彩な精神神経症状、身体症状を起こします。欧米の報告では明らかに出現頻度が高くわが国において低いということなど臨床症状に若干の差があるようでございますが、基本的には欧米と同じように多彩な臨床症状を確信できます。そのことによって他の疾患とカウントされる、あるいは診断がつかない、といったことが良くあると推測されます。その他のことは欧米諸国とそれほど変わりありません。

それから痛みの部位は広範囲ということですが、5箇所が定義されております。関節痛を訴えた場合ジョイントも痛みを訴えていますのでリウマチ性疾患として管理されなければいけないし他のリウマチ性疾患との識別が重要になってきます。それからもう少しQOLあるいはADLを見たのですが、こういった疾患の性質上外来で通院いらっしゃる方がほとんどで、入院をいらっしゃる方はわずかに2.7パーセントということ。1年間の経過を見ますと治癒した人はわずかに0.5パーセント、変化のない方が37.1パーセントで若干改善があったのが約半数ありまして、非常に経過が悪いのでございます。悪化症例には死亡症例がございまして、これは基礎疾患とは関係なくセカンダリーの症状でありまして、肺せん症を合併しております。それが原因で死亡したということであって線維筋痛症ではありません。

QOL的なものを見ますと日常生活にはまったく支障がないという方が2割ぐらいしかいらっしゃいませんが、ほぼ正常にできるという方は3分の1、時々休息を要する人が約2割、日常生活に大いに支障があるという方は10%でした。まったくできないか寝たきりという方が15~6パーセントで、そのために休養休職をされている方が約3分の1強ありまして、その期間は1ヶ月から20年で平均3.2年ということ。2年ということ。2年ということ。2年ということ。

こういったことが調査で明らかになり、いくつか欧米諸国との差はありますが、基本的なところは欧米の報告と同じで、頻度の高い一般的・日常的なリウマチ疾患の中で遭遇する重要な基礎疾患として成立するということがわかりました。

植田 弘師 先生（長崎大学大学院医歯薬学総合研究科）のお話

慢性疼痛の分子機構

痛みの研究は急性の痛みはよりよくわかってまいりましたが、慢性の神経性疼痛に関しては、研究はたくさんされているのですが、こういった分子メカニズムに関してはまだ必ずしも十分ではないというふうに考えられます。

神経性疼痛を考えると二つの考えがあり、病気によるものと障害によるものと二つに分けられまして、この障害によるものが主に動物実験などで研究されているものであります。特にその中でも研究が進んでいるのは、痛みが持続するという点に関して、特に遺伝子発現との関連で研究が進められます。

神経因性疼痛というこの研究班が線維筋痛症、中枢性の神経因性疼痛をモデルとしたものとLD Aとの関連を考えてみました。ただメカニズムもよくわかっておりませんので、治療薬の可能性あるいは臨床との関連性ということについてさらにみていきたいと思えます。

西岡 真樹子 先生（東京慈恵会医科大学 放射線科）のお話

FMの画像診断

線維筋痛症は非常に診断が難しく、また検査でもほとんどネガティブスタディーというような検査結果で帰ってきまして、患者さんにどう納得していただくか、あるいは私たちも「あなたは線維筋痛症ではありませんよ。」あるいは「あなたは慢性疼痛ではありませんよ。」といったような根拠が視覚的に必要ではないかと考えました。そもそもアンタグラフィーシンチを始めたきっかけは、「頭の神経が回らないのでしょうかないんです」といわれるような外来の患者さんです。ではどうい検査がシンチグラフィーだろうというふうな形ではじめたところ、様々な文献が出ました。2005 年 1 月に出たものは、治療によって脳血流のアクティビティーが変わったという文献、2004 年の文献は 10 人の患者さんのプライマリをみたもので、やはりこういった抗鬱薬で症状の改善とともに血流が増加したとか、2002 年のスペクトの解析ではECTという鬱病に対する精神科あるいは麻酔科領域による治療力は、これによって慢性疼痛が改善するという、2000 年では視床の関係が見られているといったような文献です。

脳血流シンチですが、どのような目で見ているかといいますと、光学顕微鏡、MRI、PET、スタディー的にはこのようなレベルのものを持っています。

検査ですが、最初にテクニシロンという薬剤を打ちまして、100 秒後に画像を取ります。定量画像も取りまして、患者さんにはしばらく待っていただいて、もう一度訂正画像という検査を行います。

どのように解析しているかという、視床のところどのくらいの血流が集まっているかというのをカウントします。線維筋痛症を疑われて来院した患者さんの症例を見てみますと、まず女性が 83 パーセントで男性が 17 パーセントとなっています。

線維筋痛症を疑われた患者さんのうち 14 名の男性に関していえば 30 代 40 代、働き盛りの方です。全体の中で気質的疾患を疑うと男性は 11 名女性 52 名です。年齢は男性のほうが少し若く女性は高めです。この患者さんの中で脳血流シンチを行いました。女性に関しては 32 名、男性が 3 名です。陽性所見、要するに右の視床、左の視床の血流が落ちていた方です。男性に関しては症例数が少ないのですが、右の視床、左の視床で血流が落ちていた方です。女性に関しては平均年齢 47.1 歳で陽性所見 53.1 パーセントでした。男性に関しては平均年齢 42.4 歳、陽性所見 75 パーセント、男性のほうがより血流低下が強くみられます。

この方は 26 歳の女性で、非常にきれいに視床の血流、しかも変則で落ちていく方で、幸いなことに外来にいらしたときに、よく一般的に治療される抗鬱薬とか睡眠薬などを一切飲んでいない方でした。圧痛も 18 分中の 14、痛みのほうも 10 分の 7、このようにかなり線維筋痛症の立証への

基準を十分に満たしている方でした。この一般的な疾患に関しては精神科のドクターによってルー
ルアウトされている、非常に見かけは元気な女性ばかりです。脳血流検査シンチをいろいろな治療
をする前にとっていただいたところ、ちょうどこの方の症状は左の疼痛が非常に強い方で、それに
一致するように右側の視床の血流が高度に落ちていました。右が78.9パーセントで左の血流は流
れていました。

次に56歳の男性で、この方はどちらの症状も左右差がなく、非常に見た目も元気な方でしたが、
痛みだけは非常に強い方でした。この方、左右の症状に一致しているかどうかは今後の課題ですが、
両側の血流がかなり低下していることがわかります。

脳血流シンチに関してこのように述べましたが、実際のところ本当は何を見ているかというのが
難しいところです。線維筋痛症の診断に対して使えるのか、あるいは慢性疼痛というカテゴリーの
中でのシンチグラフィの結果なのかということなのです。さらに精神科疾患を強く疑われる方もこ
ういった診断に使うことができるのかどうかこれからも臨床所見との即時解析などしていきたい
と思います。そして脳血流シンチのテイクがどのように慢性疼痛との関連があるか、同じように解
析が必要になってくると思います。

これは主観的な考えなのですが、脳血流シンチが年齢をいっている方ですと大脳半球全体の血流
が落ちていることがあるので、検査としてはどうしてもこのようなメーターの間に使うのが有用で
はないか、高齢者の方には不向きな検査ではないかと考えております。



浦野房三先生（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）のお話

線維筋痛症の症状としては、四肢や体幹部にわたる広範囲の疼痛のほかに、筋骨格外症状としてドラ
イアイやドライマウス、疲労感、倦怠感、頻尿、下痢、便秘、月経不順、四肢のしびれ、焦燥感、不安感、
不眠などがあります。

診断に用いられるアメリカリウマチ学会の定めた分類基準は、広範囲疼痛の定義と特徴的な18ヶ所の
圧痛点から成り立ちます。圧痛点のうち、11ヶ所以上に圧痛が認められると線維筋痛症となります。線維
筋痛症はリウマチ性疾患です。

病因としては視床下部—下垂体—副腎—軸など神経・内分泌・免疫系の不調が考えられていますが、
本当の原因は不明です。幼児期の虐待、多数回の手術、外傷、鬱的状态、PTSD（心的外傷後ストレス
障害）、脊椎関節炎や関節リウマチなどの炎症性疾患が発病の引き金になることがあります。

有病率は、厚生労働省疫学調査班の報告によるとアメリカの調査と同じくらいの頻度であります。アメリ
カの調査では女性3.4%、男性0.5%、人口の2%といわれています。

治療法は抗炎症剤や抗うつ剤などの薬物療法のほか、運動療法、認知行動療法などが行われます。ウォーキングなどの軽い運動は効果的です。楽しいことや好きな趣味の時間を持つたり、家族や友人との会話などが症状を和らげるのに役立ちます。特に医療関係者との良いコミュニケーションが望まれます。

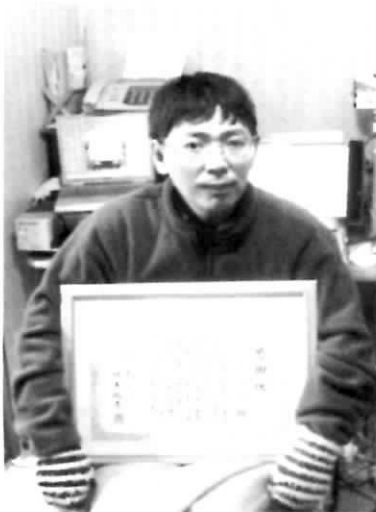
昨年の活動 / こんなことがありました 2005年



アメリカリウマチ学会での
浦野先生(11月)



東京懇親会10月22日
(大井町駅前きゅりあん)



(左)モーターマンさんは会員番号1番友の会掲示板で重度の障害にめげず会のために投稿をし続けている。
(九州在住)に感謝状を贈呈しました。
12月



車椅子でハワイ行きを決行したモーターマンさんと家族(ハナウマ湾にて)

むずむず脚症候群(レストレス・レッグス症候群)

睡眠時、ふくらはぎのあたりに虫の這うような感覚に襲われて安眠できないという症状はありませんか。深夜に目が覚めてじっとしていられなくて、起きて歩いたり、足の屈伸を試みたりして、大変つらく睡眠不足になります。この感じは経験したものにしか分かりませんので、医師にもなかなか話すことができなく、周囲の人にも理解されません。

この病気はあまり知られていません。レストレス・レッグス症候群としてアメリカで注目されたのはわずか十数年前のことです。わが国では睡眠障害の専門家を除くと、認知度はきわめて低く、適切な治療を受けることが難しいのが現状です。

診断基準は(1)下肢がムズムズするといった不快な感覚症状(2)それを消そうとして足を動かす、歩き回る(3)じっとしていると症状が悪化し、足を動かすことで軽減する(4)症状に日内変動があって、夕方から夜に増悪する..を満たすこと。

中枢神経に働く神経伝達物質ドーパミンの機能の低下が原因とする説が有力視されています。

しかしこの症状は決して珍しいものではなく、人口の3~5%の人が経験しているといわれています。真夏の暑い夜、寝苦しくて身の置き所が無いといった感じに似ています。

クロナゼパム(抗てんかん薬)や、ドーパミン作動薬などの薬物療法が有効です。また腎不全の透析患者や脊椎疾患でも似た症状が現れることがあります。

この症状がある方は心療内科で相談されることをお勧めします。



慢性疲労症候群

Q. 慢性疲労症候群とは何ですか？

A. 慢性疲労症候群とは、潜在的に重大な障害を引き起こす、免疫系と中枢神経系を損なう慢性疾患のことです。

Q. 慢性疲労症候群の原因は何ですか？

A. 原因はまだはっきりしていません。緩やかに知らないうちに発症している場合もありますが、多くの場合、発症と急性の感染症の関連が考えられており、共通する特定のウイルスがあることを示唆する証拠も見つかっています。

Q. どんな症状が出るのですか？

A. 労作後の疲労で動けなくなったり、筋力低下や痛みがあります。しばしばインフルエンザに似た深刻な倦怠感、睡眠により回復しない極度の疲労が見られます。また、集中力の低下、短期記憶の喪失、失読症、吐き気、動作がぎこちなくなる、平衡失調、光過敏症、他には、視覚障害、騒音過敏、距離の錯誤など、脳の機能障害を示唆する症状もあります。まれですが、膀胱の障害や腸障害もあります。また、うつや気分の著しい変化など感情的な症状もあり、これらは、臨床症状がない場合、診断を難しくしています。

Q. どうやって慢性疲労症候群と診断されるのでしょうか？

A. 通常の検査では、臨床症状が見つからないため、慢性疲労症候群の診断は以前はとても難しいものでした。しかし、最近の研究により、中枢神経系、筋肉病理学、免疫システムにおける多くの異常が明らかになっています。この病気では症状が大きく変動するため、障害の程度と障害が生活に及ぼす影響の評価は難しいのですが、労作後の疲労がこの病気の顕著な特徴です。

Q. 予後はどうですか？

A. 特定の症例について予後を予測することは困難です。幾人かはゆっくと好転し、完全に回復するかもしれませんが、回復には、悪化を繰り返しながら、数年かかることもあります。そのほかには、症状の程度が大きく変動する場合や、完全に回復しない場合など、いろいろな場合があります。とはいえ、通常は長年かけて十分な改善が見られます。しかし、わずかですが、改善がほとんど見られず重度の障害を持つようになる人もいます。さらに少数ですが、病気が徐々に悪化して、一日の大半をいすに座っていたり、またはベッドの上で過ごさなければならない人もいます。

Q. 症状は日々変動するのですか？

A. 症状は、通常日々変動します。重症だった人が一時的に歩けるようになることもあります。あるときは、限られた距離なら動くことができるようになる人もいるでしょう。しかし、全体的には、この疾患の影響が徐々になくなってゆかない限り、長くは続かないでしょう。したがって、この疾患による制約のなかで、どうしたらよりよい生活を送ることができるかというアドバイスが有用でしょう。

Q. 慢性疲労症候群は新しい疾患なのですか？

A. 慢性疲労症候群は新しい疾患ではありません。初期の医学文献の中で同じ病気の経過を述べているものもあります。一方、その発生率は過去 50 年において増加してきています。

Q. どのような人が慢性疲労症候群にかかるのですか？

A. 20 代から 40 代の発症が多いことが知られています。しかし、年齢や社会的地位に関係なく誰でもこの病気にかかります。

Q. 慢性疲労症候群にかかっている人はどれくらいいますか？

A. イギリスでは推定 15 万人が慢性疲労症候群にかかっているとされています。

Q. 慢性疲労症候群の治療法はありますか？

A. 完治させる治療法はありません。各症状に対する治療法が有効である場合もありますが、有効でない場合もあります。早期に診断がつき、急性発症段階や悪化している段階で十分静養をとることができた人でかなりの改善が見られています。

Q. 慢性疲労症候群によって、どれだけの損失があるのですか？

A. 損失は計り知れません。国にとっても技能や生産性を失うという損失があります。利益の損失、医療相談、検査や治療による損失もあります。人間としての最大の損失は、人生を壊されてしまうこと、キャリアを失うこと、経済的にも個人的にも依存しなくなること、理解もされず、受け入れもされない疾患により人間関係を悪化させ人間不信になることなどがあげられます。

【注意・免責事項】

- 「情報利用における自己責任原則」

(1) 掲載されている情報は、出来るだけ正確で偏りの無いよう注意を払っています。しかし、管理者は医学の専門家ではありませんので、情報の中に不適切な内容が含まれている可能性もあります。また、掲載情報と異なる新しい知見が得られていたり、転載や引用、翻訳のミスなどがある可能性があります。従って、実際にメールマガジンの情報を活用される場合は、医師や専門家と良くご相談ください。

(2) 情報の利用の結果、何らかの不都合、不利益が発生することがあっても、メールマガジン発行者は一切の責任を負いません。

- メールマガジンの内容には、海外の情報が含まれており、教育システム、社会保障制度、健康保険制度など、日本の状況と異なっている場合があります。

翻訳: Co-Cure-Japan, roserose

この度、Co-Cure-Japan のご好意により、慢性疲労症候群に関して記事を転載させていただきました。お礼申し上げます。



Fibromyalgia:線維筋痛症(FMS)とは？

この問いに答えがあるなら患者は苦労しません。医療関係者にも余り知られていません。ではそんなに珍しい病気なのか？とんでもありません・・・アメリカでは1998年患者数370万人と推定されています。人口の1%以上です。1～3%という発表もあります。日本での患者数は不明ですが、統計では平均1.66%との調査があり、推定200万人！これだけの推定患者がいるのになぜ、知られていないのでしょうか。

私たちが感じるのは

- 1: 自覚症状があっても検査では何も見つからない。
- 2: 痛みが強く日常生活ができないほどであっても、直接命には関らない。
- 3: 中年女性の発病が多く、他の病気だと思われていることがある。
- 4: 日本の社会風土のためか、問題として取り上げる意識が無い。
- 5: 患者としても検査で異常がないといわれれば、痛みを主張しにくくなる。

簡単にいうと、線維筋痛症とは、原因不明の全身的慢性疼痛ということになります。こわばり感、倦怠感、疲労感、睡眠障害、抑うつ、自律神経失調、頭痛、過敏性腸炎、微熱、ドライアイなどが伴う事もあります。他覚的所見としては「特異的圧痛点」(ツボのようなもの)を押して診断しますが、全身が痛む時にはどこを押しても痛くて、はっきりしない事もあります。

普通、手足や肩、腰が痛むと、整形外科を受診します。リウマチではない、レントゲンに異常は無い、CRPという炎症反応も出ない・・・筋肉や神経の病変を疑うなら、神経内科で、筋電図や筋肉の酵素を調べます。それらにも異常が無く、診療科目を転々とした挙句、自律神経失調、更年期障害、心因性などといわれ、心療内科や精神科を勧められます。「詐病」とまでいわれることがあります。

線維筋痛症はリウマチ科の医師が診ることになっていますが、理解してもらえないことも多々あります。痛みは本人にしか分からないので、「客観的証拠」が無いとして、それ以上は治療の対象にしてもらえない。それでも「痛い」と主張し続けると、心療内科、精神科という話になります。医師からこういわれるとショックを受けるものですが、我々は最近、心療内科、精神科でカウンセリングを受けるのもいい、と考えています。特に不眠がある場合は心療内科などで相談されるのがいいと思います。

線維筋痛症の専門医はまだ少数です。専門家なら治せるかというところでもありません。無理して遠方の専門医を探そうとするより、近くで親身になってくれる医師がいればいいと思います。治療法も確立していませんが、期待される薬は精神科が扱う物がほとんどです。薬の効果も人それぞれなので、根気良く「薬探し」を手伝ってくれる医師がいいと思います。

我々は「精神科医が一番薬には精通している」と感じています。また、痛みによるパニックや、日常生活、社会的問題なども出てきますから、話を聞いてくれる医師がよいと思います。もちろん、線維筋痛症だと診断されてからのことですが、診断がつかなくて、他の病気が全て否定できる場合は一考されてはいかげでしょう。カウンセリングも有効でしょう。

線維筋痛症患者は社会や周囲の人にも理解されにくいものです。どんなに検査をしてもどこも悪くないのに「痛い、痛い」といって、ただの「怠け病だ」と思われがちです。それがストレスになって悪化を招く。「何故、どうして、こんな病気に」と思わずには居れません。闘病するにはまず、病気である事を認めねばなりません。

逆説的に見えるかもしれませんが、「あの人は線維筋痛症という病気なんだ」と、自他共に認める事からしか始まりません。また線維筋痛症患者は多いと思われるのに、潜在化しており、病名が一般的でないために自分以外の患者と知り合う機会も少ない。情報も得られません。

ひとりでも多く理解者を得て、患者同士で情報交換できるようにと思い、この会を作ります。みなさん是非、活用してください。

アメリカでも「患者友の会」はできています。日本でもこのような活動ができればよいと考えています。なお、篠ノ井総合病院の浦野房三先生が、医学的にも懇切丁寧なホームページを作っておられます。

会員には、会員証と会報を発行します。

治療薬について

線維筋痛症は一般的な痛み止め(NSAIDs)が効かないとされています。しかし薬の効き方は人それぞれで、思いがけない薬が効く事もあります。痛み止めが無いと不安になりますし、日常生活でも困ります。主治医と相談しながら「自分に効く薬」を根気よく探す必要があります。

私の場合アンブラーグ100mg:ANPLAG:MKC122(血栓ができるのを抑え、手足の痺れ、痛みや冷えを改善する)が、指の腫れと痛みにかなり効きました。パルクスも同じ働きがありますが、薬価が高いのが難点です。他に内服薬としてユベラとビタミンCを組み合わせると飲むのもいいかもしれません。

一番可能性のある薬はSSRI:選択的セロトニン再取り込み阻害薬といわれており、フルボキサミン:商品名はルボックス、デプロメールがあり、副作用として吐き気がする場合がありますが、2~3週間で慣れれば副作用が一番少ないといわれています。他にプロザック、セディール、ビューズバー、パキシルなどがあります。SNRI:セロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害薬としてトレドミンがあり、SSRIとほとんど同じと考えてよいと思います。他にはドーパミン作動薬が考えられます。これらは精神科、心療内科では一般的に使われているようです。

次に有効であると言われているのがAmitriptyrineで、商品名:トリプタノール:三環系抗鬱剤で、循環器、泌尿器への副作用の可能性や、便秘、立ちくらみもあるといわれています。ただ、長年服用している私は、眠気はあっても、他に問題は感じていません。

三環系より副作用が少ないといわれる四環系抗鬱剤にはテトラミドがあります。治療効果を増強するとしてコンスタン(抗鬱剤)はよく使われます。眠気はあるかもしれません。

ペインクリニックや神経内科でよく使う方法として、抗てんかん薬：痛みの閾値を上げる：商品名テグレール、リボトリールなど多数あります。効果のある人もいます。ふらつきがでることがあります。

これらと併用で、睡眠導入剤、睡眠薬をよく使います。線維筋痛症は「睡眠障害がある」という認識は多いですが、「証明できてない」という説もあります。いずれにせよ、線維筋痛症患者は痛みで眠れなかったり、以前から不眠症である事もあるので、睡眠調整は必要になることが多いです。これらは全て精神科が専門の薬です。抗精神薬というと抵抗感を持つ方も多いかもかもしれません。線維筋痛症は精神病でもなく、心因性でもない、れっきとした「病気」なのに何故抗精神薬かと思われるかもしれません。

線維筋痛症の発病のきっかけや、憎悪の要因の一つにストレスが挙げられます。痛みのために鬱状態にもなります。そういう面で抗鬱剤は効きます。もう一つは、線維筋痛症には痛みの原因となる病変が確認できません。つまり、どこか怪我をして、その痛みが脳に伝わってくるのではなく、「脳の中で痛みを感じている」、これには脳内物質のセロトニンが関係していると思われます。何故そうなるのかは、自己免疫異常、代謝異常などまだ研究途中の問題です。中枢神経の中で感じている痛みに対しては、SSRI、SNRIなどの効果が期待されるわけです。

また4月のリウマチ学会で、ノイロトロピンを使用した研究が発表され、新たな期待をもたれています。ノイロトロピンは、痛みの伝達に関係する薬といわれていますが、詳しいことはまだ分かっていません。「線維筋痛症研究班」は、この薬の使用例を全国調査しています。

代替療法としては、有酸素運動、散歩、体操、ストレッチなどは効果があります。気晴らしのつもりで軽い運動をするのが良いでしょう。音楽療法、認知行動療法、カウンセリングなども良いですが、日本ではまだ専門家が少ないのが現状です。鍼灸、マッサージ、整体は個人により効果が違います。入浴も自分で楽になると思えるときはのんびりされるといいでしょう。趣味の時間を持って、楽しく過ごすことも大事です。生活の中でストレスになることをなるべく減らしていくことです。



お知らせ

浦野房三先生による医療講演会と懇親会を10月21日(土)に開催する予定です。今回は医療講演の後皆様と交流を深めたいと思います。皆様のご参加をお待ちしています。詳しくはこの会報の冒頭でお知らせしています。

お知らせ

北海道支部では、6月24日(土)総会・交流会を札幌難病連でおこないます。時間は1時からです。皆様是非ご参加ください。お問い合わせは北海道難病連センター内 TEL:011-512-3233

お知らせ

事務局の住所変更に伴い会員証を再発行する予定です。入会日に多少の異同が生じる場合もありますがご了承ください。次号の会報と同封してお送りしますのでよろしく願いいたします。

文通希望コーナー

文通をご希望の方は次号で掲載しますのでご連絡ください。是非とも皆様のお手紙・メールをお待ちしています。

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 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 東北支部顧問 太白さくら病院理事長 宗像靖彦先生

会員地域別人数 (2005年2月16日現在)			
北海道	38	大阪府	37
青森県	9	兵庫県	26
秋田県	6	京都府	15
岩手県	5	奈良県	6
山形県	4	和歌山県	3
福島県	9	島根県	2
宮城県	12	岡山県	7
東京都	91	鳥取県	4
神奈川県	65	広島県	16
千葉県	32	山口県	5
茨城県	5	徳島県	3
栃木県	7	香川県	1
埼玉県	31	愛媛県	6
群馬県	3	高知県	6
長野県	16	福岡県	16
山梨県	8	佐賀県	2
富山県	2	熊本県	12
福井県	3	宮崎県	1
石川県	5	長崎県	1
新潟県	13	大分県	5
静岡県	16	鹿児島県	4
愛知県	26	沖縄県	2
岐阜県	5	米国	1
三重県	7	ブラジル	1
滋賀県	6	総合計	608 (住所不明の方を除く)

啓蒙活動

パンフレットを置いていただける医療機関、公共施設を増やすため、ご協力いただける所をご存じの方はお知らせください。また友の会の医療機関リストに掲載されていない病院で、線維筋痛症を治療しているところをご存知の方は住所、病院名、医師名をお知らせください。事務局よりリストに掲載させていただいてよいか確認いたします。

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。



発行人 神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会
〒222-0035 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
〒233-0012 横浜市港南区上永谷2-12-11-102
定価 200円（会員は会費に含む）
Tel/Fax: 045-845-0597
E-Mail: fibrojp@yahoo.co.jp
<http://www5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>