

KSK 線維筋痛症友の会会報

桜前線は北海道まで進み、新緑の季節を迎えました。会員の皆様はいかがお過ごしですか。5月は天候不順で関東地方では五月晴れは少なかったようです。会報14号は昨年行われた懇親会の様子を特集で掲載しています。

事務局住所変更のお知らせ

事務局が移転したことに伴い会員証を再発行しました。入会日に多少の違いのある場合もありますが、会員番号は変わっていません。616番以降の方には新しい会員証をすでに発行していますので再発行はありません。この封筒に同封されていますのでお気をつけください。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。講師は、顧問の浦野医学博士です。10月21日(土曜日)の午後1時から、場所は毎年開催している、きゅりあんです。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 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。満席の場合予約の方を優先させていただきます。

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/>

会報13号発行後の主な出来事

4月23日から26日長崎でリウマチ学会が開催されました。行岡正雄先生、三木健司先生、浦野房三先生が発表されました。

3月20日、21日、都市センターホテルにて、「線維筋痛症研究班公開シンポジウム、線維筋痛症診断及び治療のコンセンサスカンファレンス」が行われ、21の演題が発表されました。患者代表として友の会から4名が闘病歴を発表しました。

3月14日聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター特別研修会が開かれました。

「線維筋痛症とはどんな病気か」と題して西岡久寿樹先生が講演をされました。



2006年6月

懇 親 会

昨年行われた懇親会での皆様のお話を特集します。

1. 私は今年2回目の参加になります。

痛みが常に現われては消えることや、集中的に痛い所は変わらないが、気持ちがとても安定して来ています。100%医学や薬に完治を求めるのではなく、「これくらいいいかな」という気持ちでいた方が、次につなげていけると思います。今は、難病として保険制度などを少しでも早く認めてもらいたいと思うのと、まだまだ知られていない線維筋痛症を、自分の体験を通してながら行政、医療関係者、友人や家族にも語り広めていきたいと思っています。

※線維筋痛症の痛みというのは、薬で6割くらいの方が良くなるとは言われていますが、4割の方は良くならないのです。どうすればいいのか。専門的には認知行動療法と言いますが、この病気を一生付き合う物として、どうやって受け入れ共存していくかという心構えが変わったときに、耐え易さが劇的に変わると言われています。

自分のライフスタイル、精神構造や思考のパターンなどを見直す、良いきっかけになっているのではないかと思います。

2. 京都から参加したモリタと申します。

確定診断を受けてから1年半くらい経ちますが、去年に比べるとQOLの面も、薬治療を受けながら出来る動作やしんどさが悪化しているという実感があります。20代後半ですが、半日のアルバイトを週に3回くらいしかできません。収入や経済的な自立、両親の高齢化を考えると、医療費など自分では補いきれないので、難病認定が優先かと思っています。長期的に付き合う上で福祉制度の支援、ホームヘルプサービスなどが受けられる基準も知りたいと思っています。受診している行岡病院の医院長によると、欧米では西洋・漢方を含めて薬以外に、ウォーキング、ストレッチ、水中で動かすなどの運動療法に移行していくのが主流で、体を動かすことにより精神面のマイナスを抑える効果があるということです。他にもアロマセラピー、鍼灸、カイロなど、他の方々がどういう治療をされているのかも含め、話を聞きたいと思っています。

※運動療法、リハビリは大変良いと思います。私が奨めているのは1日10分か20分歩く、それも出来なければ部屋の中で足踏みをして身体を動かすことです。これは痛みとともに精神的にもとても良く、落ち込むことを防ぎます。また達成感があり、昨日出来て今日も出来た、ということが喜びになります。薬以上の効き目があると言われていしますので、是非やってみてください。

3. 横浜から参りましたイワセと申します。去年もこの会に参加し、友達も出来て情報をいただき、励まされて1年間やってきました。

病状は薬などで一時期よりは緩和されていますが、歩くのがつらい、物が持てないというのはひどくなっています。30代の独身ですが、今は電車が座れて、駅から歩いて30秒くらいの所を探して、毎日通勤しています。帰るとぐったりで土曜、日曜は外にも出られないような状況です。スポーツや家具作りなどの趣味が出来なくなったので、何か楽しめることを模索中です。体重を支えることが出来ないの、歩くより楽な自転車に乗り、最近犬を飼ったので、散歩がてら歩いています。今まで出来ていたことが出来ないというのがストレスで、人に知られたくないというのがありました。病気になって1年9ヶ月経ち、大分現状や痛みにも慣れてきたので、買い物をしたい、友達と出かけたいと思い、最近杖を買い大分前向きになれました。障害者の認定について、現状や今後の方向性を伺いたいと思います。

※ペットを飼うことにより心が癒されるというのは、大変良い考えだと思います。

障害認定については、書いてくださるドクターの問題があるので一律にはいえませんが、全国的にも認定された例があります。厚生労働省に確認した所、病名には関係なく手が動かないとか、杖が必要などの、症状で診断するということです。地元のドクターと相談して、一人一人が戦って取っていく、まただめな場合でも再審査がありますし、開拓をするつもりで頑張っていたきたいと思います。

4. 横浜から参りましたイシカワです。

今年の2月に西岡先生から線維筋痛症の診断を頂きました。今思えば10年、15年前から調子が悪かったが、自営業で10時間、15時間立ちどうしで働いてきたので、仕事さえ辞めれば楽になると思っていた。また更年期障害かとも思い、その治療もしていました。NHKの『今日の健康』という、村上先生の番組を見て、よく似ている所が痛いけれど違うかな、と思いながら暮らしていたが、痛みに関しては治らないので、お願いして紹介されたのが西岡先生でした。薬をいろいろと試し、運動療法も始めて、どちらが良いのか解からないが、頭痛はかなり軽減しました。夫と共に仕事を辞めたのでなるべく時間差で行動し乗り切っていきたいと思います。

5. 川崎から来たカイと申します。

この会に入ったのはほんの2.3週間前です。確定診断も久寿樹先生には線維筋痛症と言われていますが、ここ2ヶ月診ていただいている息子さんのケンヤ先生の話では、ちょっとというところがあります。今、障害者手帳の三級と障害年金を申請中です。症状は15年前からあり、見つかっている病気は線維筋痛症だけではありません。

6. ササキと申します。患者ではないのですが、妻と一緒に参加しました。去年の11月、埼玉県の懇談会にも参加しました。まだまだ勉強中です。

7. ササキです。8月に奈良県から結婚で引っ越してきました。去年奈良県の病院で線維筋痛症という診断を受けました。今は久寿樹先生の虎ノ門クリニックで診てもらっています。友の会のホームページを見ると、障害者手帳などを持っている方も多いようですが、私は普通の人と変わらない状態なので、線維筋痛症という病名をつけてもらったこと自体が、おかしいのかなと思っています。ただ長時間働くことはつらかったので、病気療養のためということで今年の2月に退職はしました。とりあえず私はもう少しがんばった方が良いのではないかと思います。

8. 埼玉県川口市から来たタカハシです。

2年前に背中が痛むのがひどく、近くのクリニックで膠原病などの検査をしたが、何の異常も出ませんでした。あちこちの病院を回った末に、聖マリアンナ病院の西岡先生に、線維筋痛症の診断をしていただきました。薬はノイロトロピンと点滴ですが、症状はどんどんひどくなっています。先生に毎日身体を動かすように励まされ、ラジオ体操などの運動療法をしています。内科でも線維筋痛症を知らない先生が多く、検査をしても炎症反応が出ないため、病院を転々とする方も多いと思います。もう少し医師同士の情報提供が必要だと思います。

※この病気はまだあまり知られていませんが、統計によると潜在患者は人口の1.66パーセント、約200万人いるのではないかとわれています。この病気を診るドクターは、私たちが把握しているだけで、97箇所ぐらいです。これだけの患者を、そのドクター達だけでフォローするのは不可能です。そこでリストに載っていない病院で診察を受けている方、線維筋痛症を診ているという先生をご存知の方は、情報を事務局にご連絡ください。必ずドクターに直接確認を取り、リストに載せたいと思います。今後リストの件数を増やしていきたいので、皆さんの協力をお願いします。

9. 東京のヤマダと申します。

1966年から背中が痛く、あらゆるドクターショッピングをしました。村上先生には筋筋膜性疼痛、夏樹静子さんがされた絶食療法の平木ドクターには、心因性疼痛障害と、行く先々で病名が違いました。痛みは腰の上から背中にかけて終日痛く、海老のように丸くなって泣くば

かりで、病名がつくまでは気が狂いそうでした。良いと聞けば札幌から鹿児島まで、病院とコンタクトをとってきましたが、結局解かりませんでした。7年前に村上先生と師弟関係にある、心療内科のカツラ先生に線維筋痛症ではないかといわれ、この病気を勉強しました。そろそろ10年になりますが、もう治らないこのまま行くしかないと思うようになり、少し吹っ切れた感じでした。一時はどうやって楽に死ねるかなどと考えましたが、最近は日常のことは何とかできるようにになりました。

薬は三環系のトリプタノール、パキシル、抗痙攣剤のリボトリール、自律神経失調症のハイゼット、ソラナックスなどを心療内科から出してもらっていますが、少しずつ量が減ってきているので、これでいくしかないかなと思います。ノイロトピンはあまり効かないような気がします。ミルナシプラン(トレドミン)が7割の方に効くというので、変えてもらいましたが、最初のうちだけといわれた吐き気がひどく、三日間続いたのであきらめました。薬というのは毒だなと痛感しました。

ヨガと自彊術という体操をなるべく欠かさないように行い、休んでいたお茶のお稽古を始めました。今は目的を持たないことで、痛い時は痛みに浸り落ち着くと少しずつ動くという状態です。ホームドクターが線維筋痛症を知りません。若い患者さんのためにも、先生に勉強をしていただきたく、パンフレットや本を贈りました。

10. 愛知県から来たアサイと申します。遠方の上身体も弱いので、迷いましたが参加しました。

病気は13年ぐらい前からで、転々とドクターショッピングをしました。紹介で名古屋の松本先生にかかり、最初は検査の結果、慢性疲労症候群と言われました。高校3年生ぐらいのときに、線維筋痛症が混じっているかもしれない、ということで両方の治療をしてきました。生活をするのも困難で、親の手を借りていて、毎日大変です。

11. 母親です。娘の場合は、疼痛というより物忘れ、記憶障害などがあり認知症に良く似ている気がします。例えば信号で青だということは分かっても、進んでよいという決断ができません。また薬も、自分で出すが、飲んでよいかどうか私に確認するなど、自分で判断ができません。松本先生は痛みも脳で感じるのだから、脳が基だとおっしゃいます。ひどくなると自分で爪も切れないということですが、それほどの痛みは訴えません。だんだん痛みがひどくなるのか、この先自立できるのか、脳障害が心配です。

心療内科にもかかり、精神的なものはない、と言われていますが、線維筋痛症自体に精神的なものがあるのではないかと思います。嬉しいことや達成感があったときは、てきぱきと行動できますので、精神的なものが整わないと筋肉や身体を動かすことができないのだと思います。

※線維筋痛症における記憶障害というのは有名です。主に記憶できないとか物忘れするとい

った短期記憶障害ですが、英語ではファイブフォグといい頭に霞がかかったようになり、活動できないと言われます。症状にも含まれますし、皆さん結構記憶障害などはお持ちだと思います。ただ線維筋痛症だけとは言い切れないので、個人的なことは松本先生とよく相談されることです。線維筋痛症が脳の中で起こっている事というのは間違いがなさそうなので、これから出る会報を参考にしてください。

12. 東京都港区から来たナカガワです。今回初めてです。

病状が出たのは 3 年前で、診察を受けたのは半年前です。皆さん同じだと思いますが、経済的な問題があります。営業職なので歩かなければ仕事にならず、会社に行けません。病名が知られていないので、その都度診断書を出していても、長期欠勤が認められません。日常生活でも、立って洗い物をするのも苦痛ですが、それでも介護サービスを受けられません。心療内科で漢方、内科で消炎剤を出してもらっています。また障害者認定を、身体障害者ではなく精神障害者のほうで出してもらっています。精神科で疼痛治療を受け、先生と相談して、実際は鬱病ではないが、鬱がひどいという形で精神病申請を出しています。それにより福祉サービスを受けられるので、日常生活を少し改善していけたらと思います。難病認定が受けられれば、公的介護サービスを受ける権利が発生します。病気で会社に行かれないときも、休職という形をとることができ、明日への希望がつながるように思います。現状は困難な状況から抜け出すために病院の先生と相談しながら一番良い方法を試行錯誤している状態です。

13. 千葉市から来ましたヤマモトです。

高校を卒業後、20 年ほど頭痛と、かなりきついときは背中 of 痛みに悩まされています。何とか学生生活、社会人生活をしてきましたが、12 年ほど前に鬱病を発病、日常生活も困難になり退職、今も療養中です。いろいろな治療を受けてきたがうまくいかず、自分なりに本を読んで勉強しました。今も毎日 30 分ぐらい本を読みますが、だんだん病気の特徴などが解ってきて、西洋医学以外にも東洋医学があることを知り、漢方、鍼、温泉治療もしました。その後『ガンジの健康論』と、甲田光雄さんの『断食少食療法』という本を読んで、少食を守ることに病気を治す力があることを知りました。以前は肉食中心で三食、約 3000 カロリーぐらい摂っていたのですが、今は穀物(ライ麦玄米など未精白のもの)、ヨーグルトに蜂蜜、ワカメなど、約 1500 カロリーぐらいで生活しています。食生活を変えて 7 年ぐらい経ちますが、大分良くなりました。また 4 年ほど前に宗教による癒しということを知り、カトリック信者の私は、それから聖書を読み祈るようになって、食事療法だけのときよりも治るペースが早くなってきました。今は痛みもやや感じる程度に改善されました。

私の場合本を読み勉強をして知識と知恵を高めたこと、少食を守り祈ることが病気を治していると思います。

14. 千葉の船橋から来た、アオキと申します。初めての参加です。

15年前から股関節、腰、膝に痛みが来て、リウマチの診断を受けて即入院しました。2.3日で退院してから非常に良くなりました。ところが16年11月からいろいろな症状が出て、リウマチの先生に薬を処方してもらったが、手に負えないということで、膠原病の専門の先生を紹介されました。そこでの検査は結果が何も出ませんでした。病名は筋痛症で痛い病気としか告げられず、薬もリウマチのときと同じトレドミンとプレドハンを一錠頂くのみでした。不眠症のために以前からデパスとハルシオンも服用していました。

筋痛症と解ったときにインターネットで調べて、線維筋痛症友の会があることを知り連絡しました。橋本代表から大変参考になり支えとなる言葉を頂き、また疫学調査班のアンケートを見たときに自分の症状とあまりにも違ったのですが、そういう症状もありますと言っていました。その後、友の会のヤマダ理事さんに、西岡先生を教えてくださいました。9月1日から処方された薬は、デパス、トレドミン、ノイロトロピン、パリエット、ハルシオン、サイベースです。9月に3回虎ノ門まで通い、薄紙を剥がす様に少し良くなっていました。21日に臼井先生から言われて、デパスを1錠減らしたら、その二日後から以前のような症状が出てしまい、病院と相談して手持ちのデパスを1錠加えて前に戻しました。しかしデパスを減らす前に良くなっていた状態には戻っていません。痛みはだいぶ和らぎましたが、足腰と、口の中がひどく夕食は物も受け付けません。薬を飲む為に頑張っております。それは次の診療で今後の治療として先生に相談したいと思っております。

これ以上悪くならないようにと筋痛症体操やウォーキングをし、CDに会わせて歌い、絵を描くなど、楽しむことを心がけ、精神的にコントロールしながら頑張っています。

心療内科、口腔外科と皆さん若い先生です。若い先生を育てるのも私達患者の力ではないかと思い、『線維筋痛症とたたかう』という本を取り寄せ、心療内科の先生にお渡ししました。またその先生が線維筋痛症という病気をとても知りたがっている、ということをお話したところ、直接送っていただき、先生はとても喜んでおられました。口腔外科では自分で書いた文章を持っていくと、「参考にさせていただきます」とのことでした。

※私達は線維筋痛症と診断されたごく初期の患者になります。初期の患者として、一人でも多くの自分の身近なドクターに、線維筋痛症を知って勉強してもらい、その患者の第一号として自分を研究してもらおう。若いドクターを育てることにより、将来の線維筋痛症を解決して行く、というとても重要な任務があると思っております。それを自分の希望、生きがいとして思ってもらえればと思います。

15. 東京町田市に住むモリと申します。今日は家内と一緒にと思っていたのですが、症状がきついのので私だけ参加しました。初参加ですが、非常に具体的な話を聞いて大変心強く思っております。

家内は68歳、私は70歳を超えています。家事は大半私がやっています。皆さんこの症状をお持ちだと、周りの人にも随分気兼ねをなさっていると思っておりますが、私は決してそのようには

思いません。伴侶として、出来るだけ尽くしたいと思っています。

10 年ぐらい前から症状が出て、特に背中から肩、首、頭にかけてひどい痛みが続き、時には「死んでしまいたい」という言葉も出てきました。そのようなことの無いように、出来るだけ接して、本人の気持ちを理解する努力をしています。

整形外科、心療内科、リウマチの先生にも、いろいろ見てもらいましたが、正確な病名は出ていません。筋痛症の疑いがあるという表現です。特に年配なので、この痛みがずっと続くことが、非常に心配です。

※病院でどこの科目を受診されるかという、ほとんどの方がリウマチ内科、心療内科、整形外科をダブって行かれている方が多いと思います。薦めているのは、リウマチ科と心療内科です。それぞれの長所を活かし、相談の仕方も違ってくるので、出来れば両方行かれたほうが良いというアドバイスはいつもしております。

16. 千葉から参りましたタマキと申します。初めて参加しました。

3 年ほど前に、旅行先で起き上がることが出来ないくらい具合が悪くなり、すぐ家に帰ってきたのですが、1 週間ほど寝たきりの状態が続きました。その後もほとんど外にも出られず、寝ていました。たまたま会社を辞めて次の会社に移る間のことでしたので、休む時間は取れました。その後いろいろな病院に行きましたが、病状も良くなり原因もわからない状態が続きました。今年に入り、慢性疲労症候群を診察している内科の先生を受診しましたが、特徴である微熱が出ません。線維筋痛症ではないかと言われ、始めてこの病気を知りました。また会のホームページの相談室で調べてもらい、現在虎ノ門クリニックの、西岡先生に診ていただいています。

薬はノイロトロピンの錠剤と注射ですが、今のところ変わりはありません。今いちばんひどい症状は、疲労感と首、背中、肩の痛みと、ひどい筋肉痛になったような太ももの痛みです。痛くない時は無く、我慢できる間は会社に通っているという状況です。

今まで出来ていたことが出来なくなり、真つ暗闇の中に放り込まれたような感覚で、また外傷的な不具合が無いので、自分が持っている痛みを客観的に受け入れられず、この何年か過ごしてきました。たまたま知人から「心の持ち方を少しかえてみなさい、事故にあったと思い、出来なくなった状態の中で、病状を受け入れ、どう生きていくかを考えた方が良いのでは」と言われて、自分で納得しその中で希望を持ってやっっていこうと思いました。平日は会社に行つて帰ってくるのが精一杯で、土日は 1 歩も外へ出られない私を見て、母がベランダにナスやトマトなどを植えてくれました。そういうものが育っていくのを近くで見て楽しみ、小さな喜びを日々感じ過ごしております。

皆さんの話を聞き、必要な人に必要な福祉が受けられるような状態を作っていくことが、大切なのではないかと思います。線維筋痛症の患者さん全員が難病指定を受けるといよりも、本当に必要な人がすぐにサービスを受けられることが大事なのではないかと感じました。また、

行政に求めるだけでなく、出来ることを、皆さんと相談しながらやらせていただきたいと思います。

17. 神奈川県の大和市から来ましたタカハシといいます。

私の家内は現在66歳になりました。発病したのは15年前です。最初首の周りから凝ってきて、スポーツ選手が貼るようなものを、5個から10個貼っていました。肩の強張りは、マッサージの方に言わせると、亀の甲より硬いということでした。

約7年前人間ドックを受けた時に、当時は治療法の無い難病で、やるとすれば温泉に入って、鍼かマッサージを毎日やりなさいと言われました。鍼は身体にあわないので、マッサージにしよう、家内は6年前から温泉に行きっぱなしです。私は毎月1回通って、炊事、洗濯をしています。

治療方法としては、薬は飲んでいません。ただマッサージ機を置いて、朝昼晩と温泉に入り、炊事と寝るとき以外はずっと、1日10時間ぐらひはマッサージ機にかかっています。5.6年前は死にたい、どうしようもないと言っておりましたが、2.3年ぐらひ前からは、テレビで美味しい物を見れば食べに行きたいとか、どこか旅行へ行きたいとか言うように、変わってきました。いまさら頑張っても仕方が無い、これから長いお付き合いをしていこうという気持ちで、気を楽しんで、それから良くなって来たのではないかと思います。

先日神奈川に帰ってきて、聖マリアンナの西岡先生を訪ねたところ満員ということで、虎ノ門を紹介されました。少し血圧が高いので、そちらが先ということで、近くの瀬谷のマリアンナ病院で治療しています。胸の痛み苦しみは全然変わっていないと申しております。

18. 品川区のノムラと申します。

4年ぐらひ前は皆様と同じように痛くて、主人にすがって階段を上り下りし、買い物に行くにも誰かに支えてもらわなくてはいけないくらいでした。リウマチ科にも行ったのですが、値が出ないので、病名がつかまませんでした。漢方とか鍼、マッサージ、胎盤エキスが良いといわれ点滴をするなど、いろいろしましたが治らず、諦めが入っていました。友達から中国の熊の丹が痛みに効くので、焼酎に溶かして飲むと良いと言われ飲むと、身体中に蕁麻疹が出来ました。皮膚科に行き、リウマチのときに戴いたリンデロンという薬を飲んでみたところ、痛みに効きました。しかし副作用があるため、長く飲むではいけない物で出してもらえずに、他の神経痛などの薬を飲んでいました。

運動嫌いが、一念発起して毎日2時間歩くようにすると、見る見る良くなりました。4年ぐらひ経ちますが、今も続けています。痛み止めも少しは飲みますが、本当に蘇ったという気分です。もし出来るならば皆様にも歩くことを勧めたいと思います。

19. 9月に入会した、ナカノと申します。

発症したのは36年前です。今73歳なのですが、当時突然首と肩と腕の痛みで、腕が上がら

なくなりました。都内のほとんどの大学病院の整形外科に行きましたが、全然なんとも無い、神経質ですと言われ、相手にされませんでした。マッサージと暖めるという民間療法に 1 年間毎日通うと、あるときふっと治ったので、四十肩か何かだと思っていました。その後もストレスなどで、背中の痛みと灼熱感、胸の痛みがあります。頭痛は年中で、首や肩も痛いのですが、どこへ行っても相手にされないの、勝手に痛み止めを飲んで対処してきました。

3 年位前、産経新聞に西岡先生の記事が出たのを見て、自分の症状にそっくりだと思いました。マリアンナには他の病気で通っていたので、西岡先生を紹介していただいたところ、典型的な線維筋痛症だということでした。ノイロトロピンを処方してもらおうと、とても合っていたようで、痛いときだけ飲むようにして、漢方薬も合わせて飲んでいきます。

子供達や友達と会い、おしゃべりをして美味しい物を食べ、笑って過ごすことがいちばん効果があると思います。長い付き合いなので、この先も元気で楽しく過ごしたいと思います。

20. 神奈川県相模原市に住んでいるハギワラです。僕は RSD(反射性交感神経ジストロフィー)という病気で線維筋痛症とは診断されていません。この会には慢性疼痛ということで入りました。

14 年ぐらい前に腰椎を患っていて、痛みが強くなり、足に RSD 様の症状が起きました。それ以外にもほうぼう痛みや微熱と思考力低下がありました。よく考えると線維筋痛症の圧痛点を押すと凄くいたいところがあり、疲労といった症状が一気に始まりました。病院をたらいまわしにされ、やっと 95 年ぐらいにケタミンという治療法で、ほとんど圧痛点が無くなり痛みの範囲も減りました。

その後、柳澤 桂子さんの本(著者の旦那さんが、自分の治療法を勉強して、ホームドクターに提案しながら治療を進め、リボトリールを飲んで効いたという内容)を読み、自分の病気を自分で調べて、頼めるドクターを探し、積極的に治療を進めております。ノイロトロピンは、もともと帯状疱疹後の疼痛に対して効くといわれ、RSD にも効くのではないかと先に使われ、その後 RSD に効くならば線維筋痛症にも効くのではということです。自分に効く治療法が当たったら、他の患者さんにも効く可能性があるのではないかと、そういう提言をできたらと思い、入会しました。

21. 埼玉から来たオダと申します。

発病して 4 年半です。痛みを自分でコントロールできて、若干仕事ができる状態になったのですが、仕事先で重い荷物を運び、また痛くて動けない状態が何ヶ月か続き、やっと今痛いながらも動ける状態に回復したところです。以前に痛みから回復したときは、歩き始めから徐々に 5 メートルぐらいずつ距離を伸ばし、最終的には 30 分ぐらい歩けるようになり、1 日数時間の仕事にも行かれるようになりました。今回は 1 日 2 歩ずつぐらい、何ヶ月かけて杖で歩ける所まで来ました。家事は去年から、お鍋に水が入ると持てない、お皿に水が入ると洗えないので、主人がやっていたのですが、負担になってしまいました。今年に入って、週 1 回、1

日 2 時間、1 時間 700 円ぐらいで家事を頼み、一息ついていきます。買い物は週 1 回宅配を頼んでいます。痛みのほかに、頭の血流が3分の2ぐらいしかないということで、目を開けているとつらく、一度にたくさんの物や人を認識できない、という症状があります。仕事ができないので、とりあえずは障害者年金と年金手帳をもらう工夫をして、前進できないかなと思っております。私の場合、薬はどれも合うものがありません。落語のCDを図書館から借りてきて、薬だと思って1日2時間聞いて、笑い楽しむ、クラシックのCDを聞いてリラックスする、それが今の所私の治療法です。

22. 千葉県の市川から参りました。2 回目の出席です。

症状は皆さんと同じで、今も頭のとっぺんから足の先まで、痛みが走っています。12 年前から痛み出し、ヘルニアもあり、いろいろ病院を回りましたが、診断が付きませんでした。2 年前に西岡先生の記事が新聞に出ていて、症状が同じだったので、通っている先生に聞いてみたのですが、ほとんどの先生に相手にされませでした。去年の 5 月リウマチの友達から西岡先生を紹介してもらい、即日線維筋痛症の診断を受けました。

友の会に入り前回出席したときに、あまりにも若い人が多いのでびっくりしました。その人たちの今後のためにも、もっと多くの人にこの病気を知ってもらい、先生にももっと解っていただきたいと思います。

今は楽しいのが好きで、話をしているときはいくらか症状が和らぎます。マッサージをした後は 4.5 時間楽になれます。薬はノイロトロピンと病院にいったときに点滴してもらいます。プレドニンは、ますます痛みがひどくなったので、先週からやめました。調子の良いときは、緑の多いところへ 30 分から一時間、主人についてもらって散歩します。食事は義務だと思って食べています。痛くて寝てばかりいる日もあり、特に天気の悪い日、気圧の低い日は痛いのですが、できるだけこの病気と仲良く付き合っていこうと思っています。

23. 栃木県さくら市から来たコバヤシといひます。去年に引き続いての参加です。

15 年くらい前、手術をした後 1 週間ぐらいで痛みが出始め、今に至っています。皆さんのような痛みは一通り出て、6 年前くらいまでは、車椅子と寝たきりの生活でした。身体が動かないとの、大学病院で上位硬膜外（第七頸椎と第一脊椎の間）ブロックを行ったところ、2 ヶ月くらいで身体が動くようになり、自宅に戻ってからは近くの温水プールで時間をかけてゆっくり歩いたところ、1 年ぐらいで結構動けるようになりました。その後、湯治に似たようなことをプールと併用して行くと、更に 1 年後、大分身体が動くようになり、現在もともとやっていた建築業の仕事をやっております。

私の場合は、アレルギーを持っていて、それを抑えると痛みが強くなるので、現在はアレルギーをうまくコントロールする方向で治療しています。診てもらっていた先生には、ほぼ九割線維筋痛症だといわれました。去年この会で先生にお話を聞いて「間違いないでしょう」ということだったので、参加しました。皆さんのお話を聞いて、似たような方が大勢いるということで、

心にゆとりができ、もう 1 年頑張ってみようと思えました。

24. 宮城県蔵王町から来ました、イガラシと申します。

発病は昨年 5 月下旬で、朝突然の激痛で起き上がることもできませんでした。交通事故の後遺症で肩盤亀裂という症状があり整形外科に通い、またストレスと心因性から起こる、虚血性大腸炎で内科にもかかっていた。両方の先生に話し、MRI、CT、断層写真、膠原病、リウマチの検査をしましたが、何も出ませんでした。私は昔トラックに跳ねられた事と、階段から落ちて肋骨と肩甲骨を折ったことがあります。そこで整形外科の先生に線維筋痛症ではないかと思うが、この病気で死ぬことは無いから大丈夫だと軽く言われました。

左肩、肩盤亀裂は手術ができないため、リハビリで治すしかなく、全身にいろいろな痛みが始まりました。大腸の病気がありますので、痛み止めを飲むと食べた物が全て下痢になり、ひどくなると固形物を取れずに流動食になってしまいます。神経ブロックという麻酔の注射を週 1 回打ち、痛みを止めていました。しかし、この注射を打ち続けると、大きな手術などをするとき麻酔が効かなくなるという事で、今年の 5 月にはやめました。その後は貼り薬をもらいましたが、かぶれがひどくそれがストレスとなり、症状が堂々巡りになってしまいました。また心因性として、子供たちのことなどがあったので、話しをすると心療内科に回され、そこから更にカウンセリングの先生を紹介されました。

ストレスがたまり、穏やかだった主人が、ヒステリックになりました。あと 2 年で定年というとき、あまりにもストレスが激しく、私の看病をすることを理由に会社を辞めました。主人に病気を理解してもらおうと、インターネットで線維筋痛症のことを調べ資料や手記を読んでもらいました。病状は夏ごろまでは完治するのと思うほどでしたが、寒さとともに痛みが始めました。目、腕、関節、腰、背中、手の強張り、倦怠感、めまい、立ちくらみ、物忘れ、また口、喉の乾きがひどくなりました。薬は抗鬱剤が合わずに、内科で出してもらった精神安定剤などを飲みながら我慢しています。またアメリカで出している微弱電流の貼り薬をするなど、前向きに病気と闘っています。息子と娘は病気をよく理解してくれていますので、離れて暮らしていますが電話でコミュニケーションをとっています。

自分で出来ることはやらなくては行けないと肝に銘じて、生活しています。食事のしたくで切ることや重い物をもつこと、洗い物は主人にしてもらっています。主人の負担を軽くするために、買い物は個別宅配にしています。洗濯は干すのも取り込むのも大変なので、乾燥までの全自動洗濯機を買いました。

3 年前に温泉の近くに引っ越したので、温泉の定期券を買って毎日時間が許す限り入って身体を温め、リハビリをし、1 時間のウォーキングは欠かさず、明るく楽しくのんびりゆっくりということを心情として生活しています。ひとりでこもっているより、同じ病気の人と一緒に闘っていた方が良く思い、つい最近友の会に入会しました。会報を主人に読んでもらい、またチラシは、宮城県に認知している先生が少ないので、先生に配って欲しいと病院にお願いしたと、快く引き受けてくださいました。

25. タケヤマと申します。

去年の11月に虎ノ門の臼井先生に線維筋痛症の診断をされました。原因は交通事故だと思えます。11年間苦しみその後全身に痛みが広がり、今年5月から休職し、来月休職が切れるので退職します。症状はほぼ皆さんと同じで、7月頃は寝たきりの状態でした。しかし「8月中に治してやる」と思ったら、本当に8月中にとても良くなり、今は痛みがほとんどありません。しかし強張り、倦怠感、疲労感は少し良くなった程度で、朝起きるのもつらい状態です。非常に前向きな性格なので、友の会もすすがるという気持ちではなく、数少ない病人の一人として、体験が役立てばと思ひ入会し、お手伝いしています。ブログを友達が作ってくれ、一日300人ぐらい見てくれていて、署名が一週間で500人ぐらい集まりました。そこから各地の、線維筋痛症の人とメールでやり取りをするなど交流しています。また認知度が低いということで、目黒区で2000枚のピラを配りました。医者も話を聞いてくれない、薬は無い、人には低周波といわれるなど、面倒くさいし、わかってくれない、聞いてくれない、言っても解らないと思うのですが、言わなければ解らない事もあります。患者自身が変わっていかなければ、周りの人も変えられないと思えます。私は11月に診断されたときから、すぐに家族、友達、看護師さんと周りの人に浸透させていく努力をしました。病気になってから日記をつけ、1ヵ月後にデータを取りブログに書き、知識を深め合うというようなことをしています。患者の力というものを一人ひとりに伝え、少しでも広まっていけば、認知度も高まっていくと思えます。皆さんいろいろな思いで患者会に入っていると思いますが、その中でできることはしていこうという人が一人でも増えれば、その人も病気が良くなると思えます。

26. 私はドクターショッピングをして西岡先生に出会い、線維筋痛症と言われました。

鉛が入っているような首を支え、起き続けていることがつらく、全身に痛みもあります。また、喉に大きな飴玉か毛糸の糸くずが詰まっているような異物感があり、息苦しさ、話しづらさがあります。皮膚に擦り傷のできたような痛みがあったり、頭皮が痛くてシャンプーやブラッシングができなかつたりします。瞬時に判断できないとか記憶が抜け落ちているような記憶障害がしょっちゅうあります。娘が二人おり、よく怒らせ笑わせてくれて、それが苦しい中での生きがいです。この子たちのために笑って頑張ろうと思っています。

ノイロトロピンは飲んででも点滴をしても筋肉注射でも効かなかったので中止され、今はステロイドと抗鬱剤を飲んでます。鬱状態が強く、子供がいると明るくしていられるのですが、独りになると落ち込み、いやなことや、この世から消えてしまいたいと考えて、内緒で涙を流しています。先生からも「薬で痛みを止めることに期待をしないで、好きなことで気をそらせましょう」と言われました。幸いトールペイントという没頭できる趣味があるので、手が痛くても少しずつ始めるようにしました。趣味をしている時間だけは気が楽になれます。いろいろなことがひとつずつできなくなり、筆が持てなくなったときから症状が悪化しました。もう一度筆を持とう、痛くても書ける、絵を描いているときは痛みが和らいでいるということに気がついたときから、ベツ

ドに寝ていることが少なくなりました。またオークションで電動車椅子(実はシニアカーだった)を購入し、買い物に行き、友達とも会えるようになるなど、前向きになってきました。皆さんのお話を聞いて、体操ウォーキングなどの運動も良いと思い、明日から始めようと思います。

27. 埼玉から参りました、アシベと申します。

約20年前からこの症状があります。いちばんつらいのは、首や肩甲骨の硬直がひどくなり呼吸ができなくなることです。夜寝ていても、苦しくて目が覚める、動けば動くほど同じように硬直から苦しくなり、一歩も動けなくなるなどで、何回か救急車で運ばれました。ストレスが原因のひとつということで、私にとってのストレスである病院に行くことをやめました。病院で理解され受け入れてもらえるよう自分なりに努力したのですが、気の合う先生が家の近くにいませんでした。病院に通う体力と時間、待たされる時間は一日がかり、その後3.4日寝込むようです。生きていく生活の上でのQOLを大事にしたかったので、病院に行くことをやめ、ストレスがなくなりました。

ただ私は20年の間に40から50件の病院を回りました。いろいろな治療もして、様々やってきた上で言えることであり、けっして皆さんが病院に行かない方がよいと言うものではありません。個人差があるので、治療法も薬もいろいろ試し、チャレンジした方が良いと思います。いつかきっと自分で納得できるときが来るし、そのときは強くなっていると思います。私も寝たきりで泣いてばかりいる弱い人間だったのですが、とても強くなったと思いますので、絶対にあきらめないで頑張ってくださいと思います。

28. 埼玉の川口から来ましたヤマダといいます。

9年前に発症しましたが、何も反応がなかったので更年期だろうと言われました。私の場合、あちこち強張りますが、動きますので軽いと思います。なぜ動くかと言うと、身体が動かないと仕事ができないので、運動は嫌いだったのですが、プールに通い歩いたり体操したりしました。それで症状が全然進まなかったわけではありませんが、抑えられていると思います。会に入り会社も辞め、会の仕事をして自分も前向きになれたと思います。この病気にならなかつたら、他の方の痛みを解ってあげられない人間だったかもしれないと思うと、病気になるのも悪いことばかりではないと思うようになりました。皆さんもきっと波が上がっていくときが来るので、自分なりに考えて、前を向き運動していただきたいと思います。

29. 葛飾区亀有から来ました、トウドウです。

発病は7年ぐらい前で、病名は線維筋痛症、慢性疲労症候群、多発性膠原病です。身体障害者手帳の一級と、痛みから来る鬱、記憶障害で精神の手帳は、一級の上の特別障害です。3年前の交通事故以来進行が早まり、身体障害者手帳の三級が、3ヶ月で一級に上がってしまいました。

症状は、首、肩、腰と股関節、その他全身痛で、歩くことが困難です。介護ベッドの上で生活し、

外に出るときは車椅子です。ヘルパーさんに入ってもらって生活を回しています。薬はいろいろと飲みましたが、これと言った物は無く、プレドニンの大量投与ですごく太ってしまいました。大学病院や高名な先生に見ていただき、ドクターショッピングもしましたが、今はリウマチ認定医のカンノ整形外科(葛飾区)の先生に、障害手帳に関する書類を書いていただいています。また線維筋痛症の診断、治療の経験が豊富な精神科、ウキクリニック(足立区梅島)の先生に往診に来ていただき、内科のオオノ診療所(葛飾区亀有)の先生には、胃や薬など全般を見て診ていただいています。3 人とも症状を理解し一緒に悩んでくれる先生です。あとは鍼灸などのサービスも福祉で受けられるので、週 2 回往診してもらい、マッサージを受けています。近いうちにホームページを開き、自分の経験したことや情報を皆さんと共有できたらと思います。先ほど、食べ物が喉を通りにくい、流動食、と言う話がありましたが、人口唾液と言う物があります。全身性エリトマトーデスという検査を受けて陽性でなければ出ない物なのですが、代替になる薬で、麻酔の入った軟膏や人口唾液を医科歯科大学の口腔外科で処方してもらっています。それは検査もなく症状を話すだけです。電動車いすの基準外申請をしようと思っておりますので、そちらも皆さんに公開できれば良いと思っています。障害がありサービスを受けないと普通の生活が送れない、ということを訴えていくことが必要だと思いますが、いろいろな知恵や方法があるので、皆さん負けないで頑張ってもらいたいと思います。

30. 東京の足立区に住むコモリヤと申します。

私は 3 回ほど取材を受けテレビで放送されたのでご存知の方がいらっしゃるかと思いますが、傷害者の一種一級でいま精神衛生手帳の申請をしている最中です。楽天的なので、痛くても笑っています。あまり痛みにとらわれずに、したいことをして、今ある責務をこなして、あとは寝ています。家内とは喧嘩もしますが、お互いを思いやりつつ負担をかけさせない生活をしています。今もヘルパーさんが入っていますが、自分で出来ることは少しでもして、人の手を煩わせないように努力しています。健康な方が病気の人を自分の物差しで計ってはいけないし、同じ病気でも同じ痛みとは限らないので、比較しないでお互いに思いやりながら生きていかなければいけないと思います。



お知らせ

大阪交流会を開催します。7 月 23 日(日)3 時集合。JR 天王寺駅中央改札正面、旅行会社 Tis 前に集合して近くの喫茶店などに移動します。私のりが緑色のタオルを身に着けておきます。

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

文通希望コーナー

以下の方が文通を希望されています。あらたに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。

お知らせ

皆様の声を募集します。闘病生活の中で思うことや、ご意見などをメールまたは郵送でお寄せください。

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 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5月10日現在)			
北海道	45	大阪府	41
青森県	9	兵庫県	27
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	13	岡山県	8
東京都	99	鳥取県	4
神奈川県	69	広島県	16
千葉県	33	山口県	5
茨城県	6	徳島県	3
栃木県	8	香川県	1
埼玉県	33	愛媛県	6
群馬県	3	高知県	6
長野県	18	福岡県	16
山梨県	8	佐賀県	2
富山県	3	熊本県	13
福井県	3	宮崎県	2
石川県	5	長崎県	1
新潟県	14	大分県	5
静岡県	17	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	646	(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/>

© 2002 - 2006 JFSA All rights reserved

編集後記

岡山での交流会も企画されています。日時、場所が決まりましたらお知らせしますので皆様ぜひ参加してください。

また、それ以外の地域での交流会も行っていきたいと思います。幹事役を勤めてくださる方を募集しています。わかりやすい喫茶店などを決めていただければ、ホームページや会報にてお知らせいたします。皆様の情報交換の場として、また交流を深める場として、皆様のお役に立てることを希望しています。