

KSK 線維筋痛症友の会会報

秋の夜長は星空を楽しみましょうか。太陽系惑星9個が8個に減りましたね。肉眼ではとても冥王星は見られませんが、少し淋しい感じがします。報道では、このことは歴史的決定で、文化の多方面に影響を及ぼしそう…と伝えました。世の中は不変ではないことを実感しています。

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。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、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:東京都品川区東大井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/>

第2回大阪交流会のお知らせ

11月15日(日)2:00~4:00 大阪府阿倍野区あべのベルタ3F 市民学習センターで行います。詳しくは10ページのお知らせをごらんください。皆様の参加をお待ちしています。

関西支部立ち上げの準備をしています

〒563-0058 大阪府池田市栄本町1番8号 いけだ・さわやかビル2階 いけだNPOセンター内
電話:072(752)4334 FAX:072(750)5125 受付時間 午前10時~午後5時
休業日…日曜日、月曜日、祝祭日、年末年始

会報14号発行後の主な出来事

- ・「こころとからだの痛み研究会」(7月30日)で村上正人先生が「線維筋痛症のこころとからだー長引く全身の痛みをどうみるか」というタイトルで講演されました。
- ・大阪交流会が盛況のうちに開催されました。告知期間が短かったにもかかわらず19名の参加がありました。今後も親睦の輪を広げて行きたいと思います。実行委員の皆様お疲れ様でした。(7月23日)
- ・線維筋痛症友の会の新しいパンフレット(A4 三つ折)を作成し、医療機関・報道関係ほかに発送しました。会員の方にはこの会報に同封して発送します。
- ・ノイロトロピンの臨床試験が来春にも欧米で実施されるという発表がありました。ノイロトロピンはすでに2003年秋に国際特許を出願しています。(7月13日日経産業新聞による)
- ・診療報酬改定に伴いリハビリの上限日数が設定されました。これに対してリハビリ診療報酬を考える会は厚生労働省に署名と要望書を提出しました。線維筋痛症友の会も呼びかけ人として参加しています。(6月30日)

聖マリアンナ医科大学難治研研修会



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
2006年3月14日

線維筋痛症とはどんな病気かというと、関節リウマチや膠原病と同じように原因が不明で従来の治療法では治りにくい難治性の病気です。

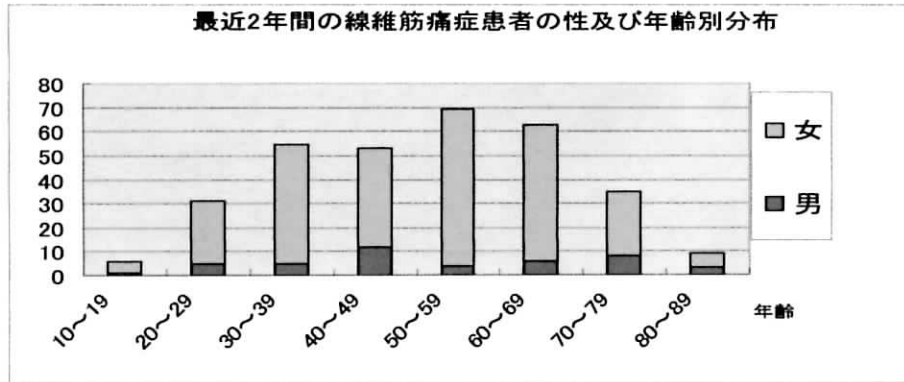
症状は激しい痛みが筋肉や骨などありとあらゆる所に広がり、それに加えて不眠、鬱状態、目や口の乾燥があります。過敏性大腸炎になり下痢と便秘を繰り返す、また水を1日に2リットルも3リットルも摂り、頻りにトイレに行くという症状も出てきます。患者さんのQOL(生活の質)は大変低下します。

現在研究班で解決すべき問題点は、この病気がリウマチ医、精神科医、家庭医、整形外科医に的確に把握されていないということです。国会で審議があり、そういった医師に線維筋痛症という病気があるということ、把握してもらえるようなプロジェクトを作ると命じられました。そこで全国にどのくらい患者さんがいるのかという疫学調査をしたところ、1.66%、全国推定200万人という大変な数字が出ました。関節リウマチの患者さんは70万人と言われているのでその3倍です。

現在の最大の問題点は、患者さんを受け入れてくれる施設がないということです。線維筋痛症の患者さんから毎日たくさんのお問い合わせがありますが、橋本さん(線維筋痛症友の会理事長)に伺ったところ、延べの患者さんは3000名だそうです。橋本さん自身が線維筋痛症にもかかわらず、今まで全部1人で対応していただいたのですが、1日に20件から30件の方々に対応するのは大変な作業です。

診断も良くわからず、治療のコンセンサスも得られていません。病気の原因もだいたいのところ見えてはきたのですがまだまだです。私がこの線維筋痛症に取り組んである意味良かったと思うのは、痛みというものを全く理解していないと気づいたことです。痛みというのはもっとも大切な私たちの身体を守る防衛反応です。糖尿病の患者さんの手足が壊死してしまうのは、痛みがないからです。やけどをしたときにも痛みがなければ、大やけどになってしまいます。痛みというのはとても大事な反応なのですが、それが過剰に出てしまうということで、なかなか痛みというものに対する糸口がありませんでした。たとえば関節リウマチの痛みというのは、明らかに腫れてその場所が痛むというのが良くわかります。そういう神経に添った痛みとか、炎症に伴った痛みというのはわかっていました。原因不明の痛みは私たちの命を守ってくれるかなり根源的なことなのですが、これが重要な分野であることに気づきました。今後の重要なプロジェクトとして重大な研究分野が残っていたわけです。

2003年の12月から2005年の12月までに、精神科医とダブルチェックして線維筋痛症の患者さんを診た結果を説明します。



30代の患者が多いことが分かります。

提供：西岡久寿樹教授

女性が277名で86%と圧倒的に多く、男性が44名合計321名でした。最初は40代から50代とされていた発病のピークが最近では30代にあり、20代から30代に発病の引き金になるようなストレスなどがありそうということがわかってきました。高齢者がかかる線維筋痛症とはかなり違います。

線維筋痛症という病名すら知らない医師が多いという現状は、困ったことだと思います。医学教育の中で線維筋痛症をあまり教育してこなかったということと、リウマチの中でアメリカでは非常に大きなウェイトを占める線維筋痛症に対し、日本では取り組みが遅れていることを、患者さんには申し訳なく思っています。

診断基準はいろいろとありますが、私の患者さんで見ると大腿四頭筋外側部にはほとんどのケースで圧痛点が出ています。これは非常に特異的な診断基準なので、研究班の中ではここの圧痛点を入れることになっています。これは早期の線維筋痛症の診断には良いのですが、進行してしまうとこの診断基準では当てはまりません。

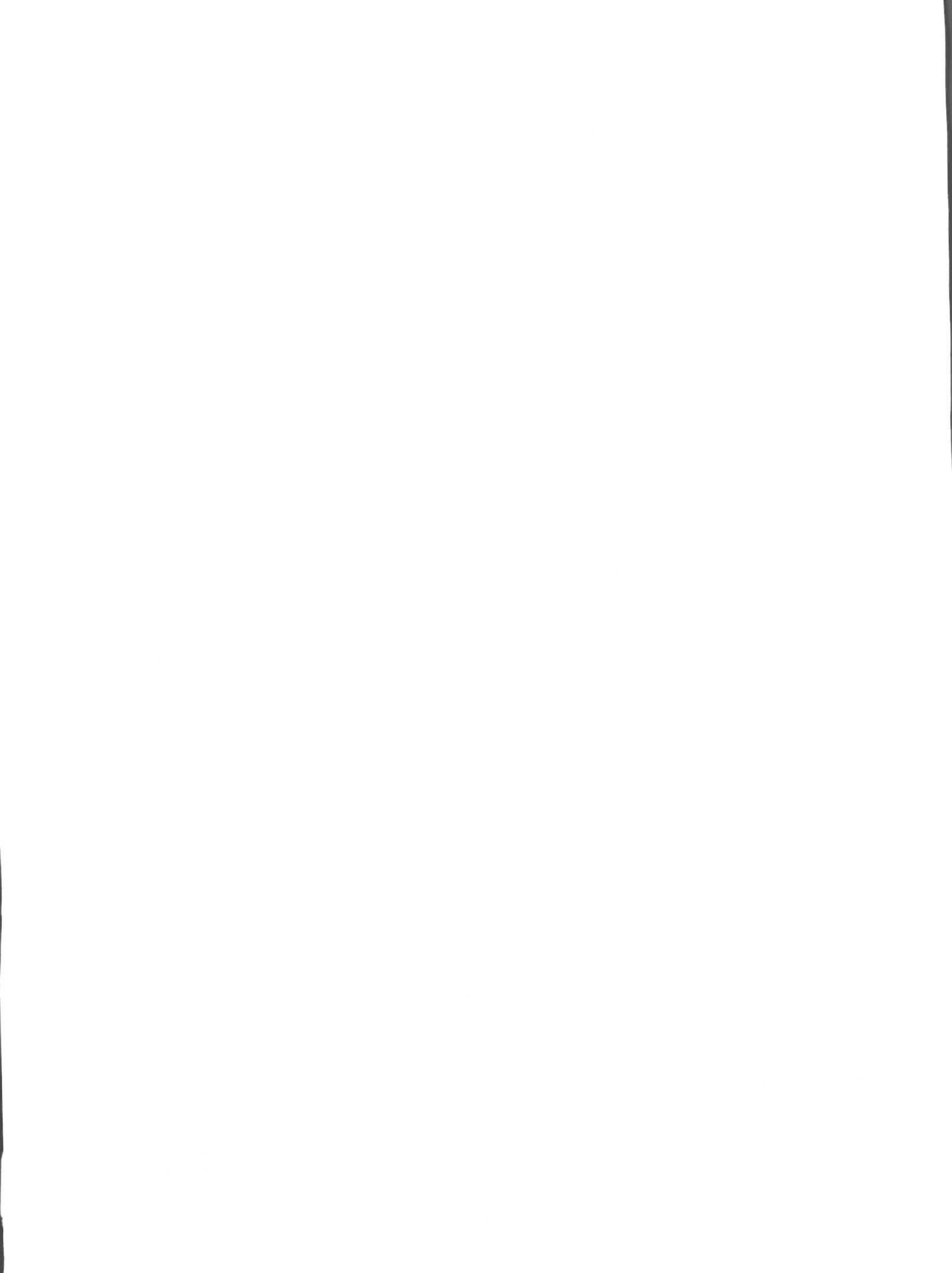
診断指針ですが日本の重症例はかなり多いのですが、これは発見が遅いからです。きわめて不十分でありすり抜けてしまったケースが多い、その患者さんがこの診断基準をすり抜けてしまうと、いろいろな科を転々とするのです。年間に20施設の科を訪れ、30種類の薬を飲んでいるという患者さんは決してまれではありません。

問題点はいろいろな症状のわりには血液検査やMRIをしても客観的な情報が得られないことです。その間に患者さんの日常生活はどんどん悪くなってしまいます。症状が進行すると根本的な治療がないので、対症療法に頼るのが現状です。

一度診断が下ると割合痛みが回復するケースが多いのです。自分の痛みの原因がわかると、患者さんは精神的に落ち着き回復が望めます。診断を下すと10人のうち3人くらいの方がほっとして泣いてしまいます。長いこと医者をやっていて初めての経験で戸惑ってしまいました。いろいろな立場からケアの必要があるので、重症の症例の診断指針が急がれます。

次のシンポジウムで取り上げようと思っていることに、小児の線維筋痛症の問題があります。研究班の調査から、痛くて学校に行けないのに、行きたくないから痛いのだろうと言われ不登校になる頻度の高いことがわかってきました。

典型的な線維筋痛症の患者さんは、指先が白くなる程度に押さえると、飛び上がるほど痛みます(ジャンピングサイン)。この圧痛点が20ヶ所のうち15ヶ所以上認められると、第1段階でステージIと称しており、日常生活には重大な影響を及ぼしません。



次の段階、ステージⅡとして手足の疼痛が広がり、不眠、不安感、鬱状態が続いて日常生活が困難になります。

重症例としてステージⅢの患者さんは、爪が痛くて切れないため伸び放題です。一卵性双生児で現在30歳の患者さんがいます。二人とも症状が発現しているため、この病気には明らかに遺伝的なバックグラウンドもあるということがわかります。

ステージⅣは痛みにより自分で身体を動かすことが困難で、ほとんど寝たきりの状態におちいってしまいますが、自分の体重による痛みで長い間寝たり座っていたりすることができず、たとえば15分おきに立ったり座ったりします。温度差によって痛みが全身に広がるので、シャワーも浴びられません。家族のケアが大変です。

さまざまな角度から見た患者さんのQOLの障害の程度を示します

指や関節が動かない、朝起きたとき関節が強張るといった関節リウマチのスコアを当てはめると中程度です。日常生活における身体機能全般の障害程度は、0から3で中程度です。鬱病のスコアから見ると、50以上(正常は40)あり高度です。慢性疲労症候群のように、絶えず身体がだるいといった疲労の程度もかなり高度です。

リウマチと同程度に関節や筋肉の動きが悪くなり、身体全般の機能が低下し、鬱状態になり疲労が続くといった実態からこの病気の形態がだいたい浮かび上がってきました。それをもとに研究班が1から5まで分類しました。

従来の圧痛点18箇所を2を加えた20のうち15箇所以上で痛みがある場合、日常生活には影響を及ぼさないというⅠの患者さんは、130例中58名で44%です。それからⅡ、Ⅲ、Ⅳと進行してきます。Ⅴぐらいになると、激しい痛みと意識の混濁、口の渇き目の乾燥、尿路感染といった症状が出ます。

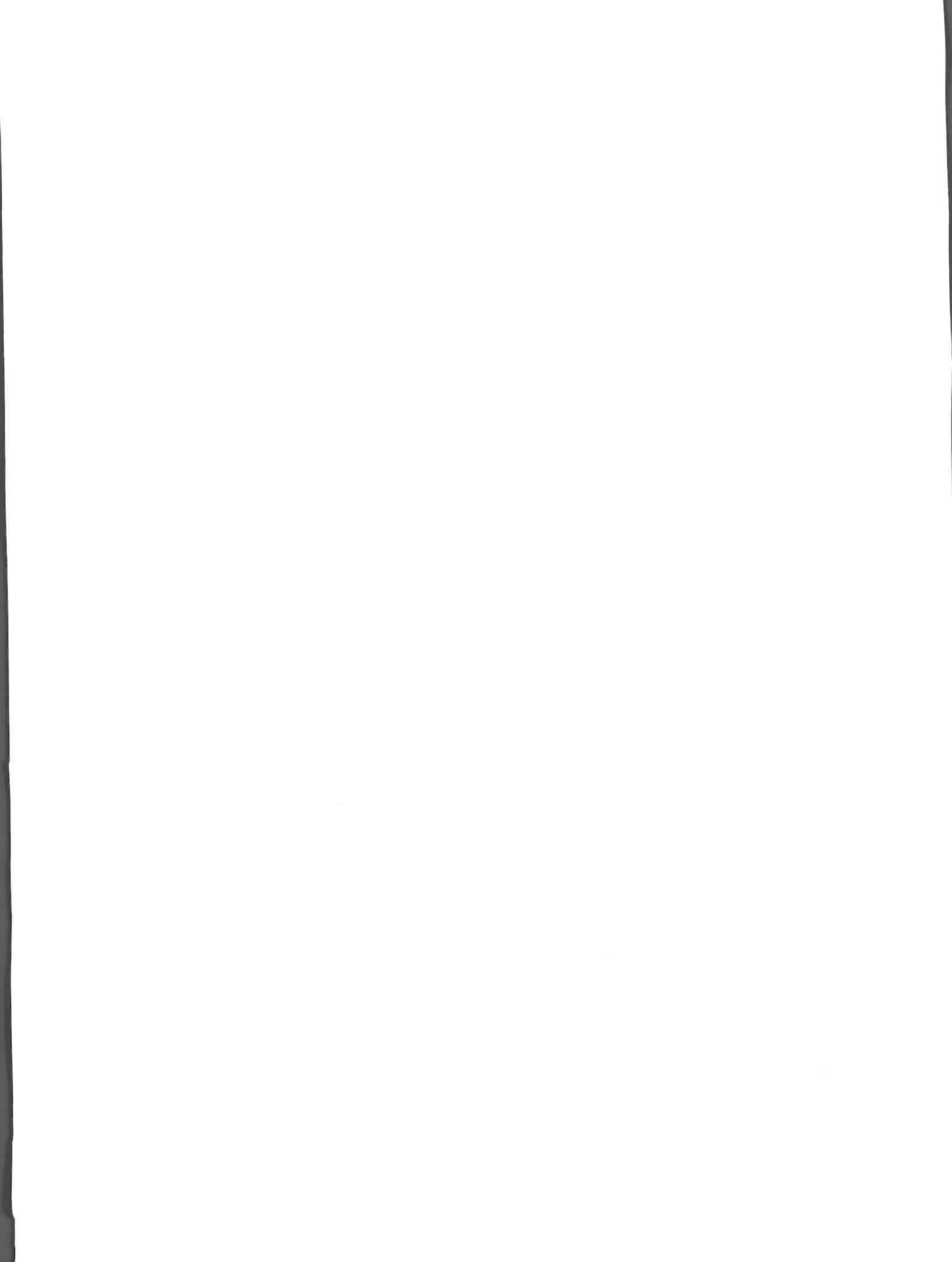
QOLへの影響を見ると、圧痛の程度は軽度から、触っただけでも痛い、触らなくても痛い(自発痛)、全身痛で寝たきりになるが自分の重みなどで寝られないというように、痛みがひどくなるとQOLが低下して、重症度が上がるという状態です。このように非常に多彩な症状を線維筋痛症の患者さんは招いてきます。しかし最初の段階で診断がつけば、くい止められる可能性がかなりあることがわかってきました。

痛みの刺激が入ると痛みを脳に伝えます。するとすぐに痛みを抑えるブレーキ役の神経が作用します。ですから痛みがあってもすぐに痛みのブレーキがかかるので痛みに対する刺激はすぐに治まります。ところが線維筋痛症の患者さんは痛みのアクセルが強いのではなく、ブレーキが効かないために、いつまでも痛みが残ります。その痛みが最初はある一定の所にとどまっているけれど、次の痛みを呼び込み広がってしまいます。

つまり線維筋痛症の痛みは、痛みのブレーキ役が十分に作動していないために、痛みが広がってしまうということです。

痛みの特徴は痛みを受けた場所が治っても、まだ痛みが残っていることです。身体全体が燃えるような痛み、刺すような電激痛、また身体の中を火花や花火が走っているというような表現をする患者さんもいます。不快な感覚が筋肉全体に広がってしまう知覚不全(dysesthesia)というのがあります。針を刺しているわけではないが常に痛みが生じているアロディニア(allodynia)という現象を起こします。刺激の繰り返しで痛みの増加が認められます。刺激消失後も痛みが持続します。たとえば抜歯後2ヶ月ぐらいしてから、痛みが全身に広がるか、むち打ちの後遺症で痛みが全身に広がるなどがあります。むち打ちの後遺症としては、基本的に頸椎とか脊椎に痛みが生じるようです。痛みが消えてしまった所に更に痛みが生じるということを考えると、痛みを調節しているブレーキ役がおかしいということです。

線維筋痛症の患者さんは1℃2℃の温度差で大変な痛みを感じます。そのことからヒントを得てモ



デルのネズミに温度差のストレスを与える実験を5日間すると、そのネズミの痛みの閾値が下がってきます。これは痛みのブレーキ役が効かなくなってくるということです。このモデルを使ってどのような薬が効くのかを調べています。またそのネズミの脳細胞を取り出し、痛みのブレーキ役になっている物質がわかってきました。これが将来治療のターゲットになるであろうと考えています。

線維筋痛症がなぜ起こるのかですが、遺伝的なバックグラウンドに、けがなどの様々な痛みを起こす要因が加わり、心因性のストレス(例えば家族が亡くなるなど)によって、自律神経系のバランスを保っているものが崩れてしまいます。そしてそのブレーキ役がスタートしなくなりさまざまな症状が出ます。そのほかに線維筋痛症の患者さんが重症になると、説明がつかないような過敏性大腸炎や間質性膀胱炎などが出てきます。シェーグレン様のドライアイ、ドライマウス、レイノー症状(手指が真っ赤になってしまう)といった説明のつかない部分がたくさんありますが、一つ一つ潰していくしかないということで、今研究センターではプロジェクトの1つとして取り上げています。

線維筋痛症をとりまく医療環境ですが、痛い患者さんが病院に行き検査をしてもデータに出ません。医師から正常です、命にかかわらないのでほっておいても平気ですということが言われます。その言葉に傷つき更に痛いと訴えると精神科を勧められたり、耐えなさいと言われてたりします。そうすると患者さんは痛みを表現しなくなります。精神科に行っても、精神科の病気ではないと言われ、また別の病院に行ってしまう。これが今、日本の線維筋痛症の患者さんが置かれている現状です。線維筋痛症が悪くなるのはある意味で医原性と言われても仕方がないと感じています。

次に患者さんの希望です。病院に行き検査で異常がなくても「痛いのは辛いですね」と痛みを共感してもらうことが大事です。痛みを止めその他治療に最善を尽くすということで、少しずつ患者さんとの人間関係が構築されていきます。結果的に少しずつでも良くなれば良いのですが、必ずしもそうでない患者さんも中にはいます。

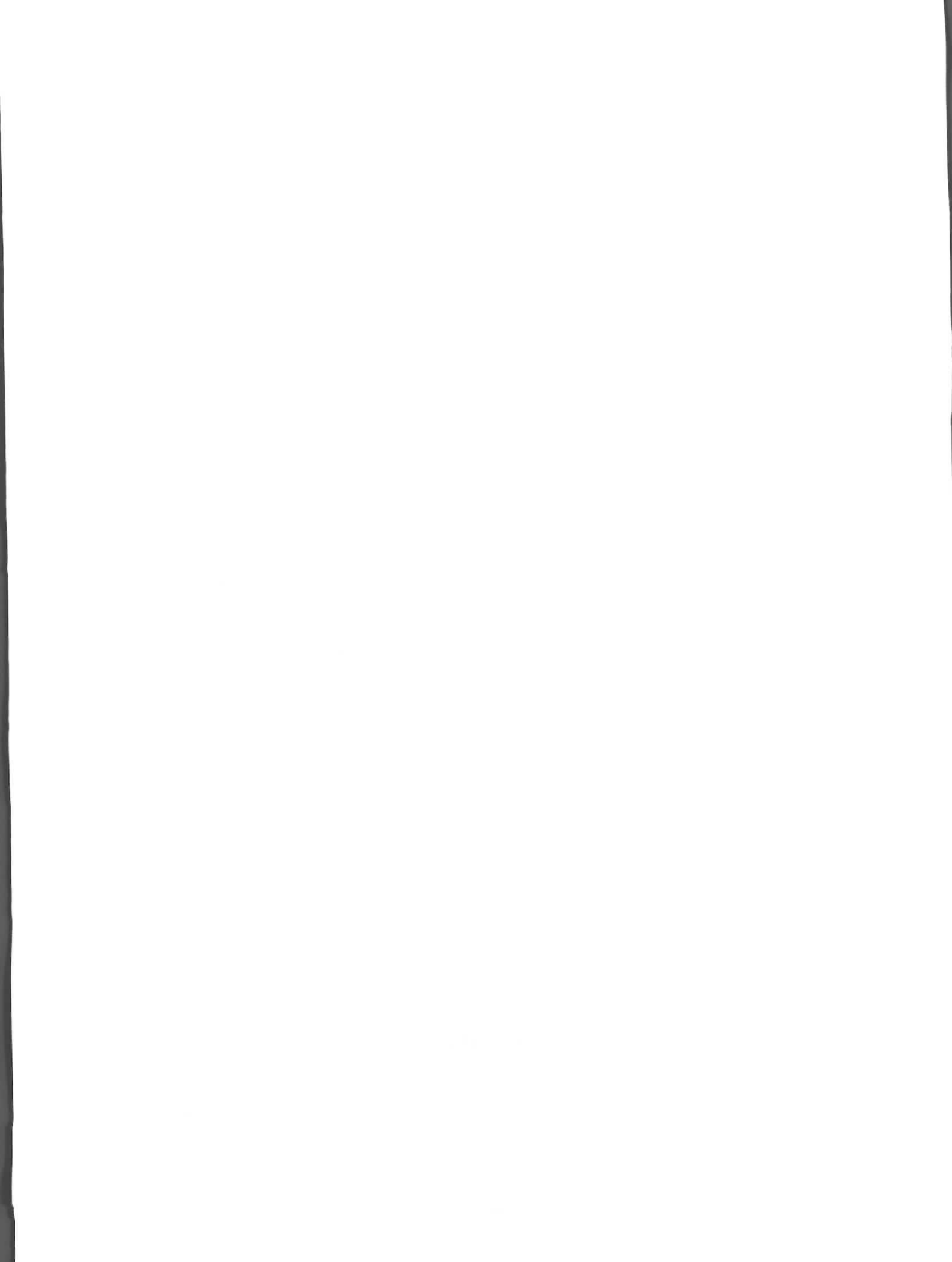
私たちが関連しているクリニックで実践しようと思っている線維筋痛症のケアシステムを説明します。

まず患者さんは問診を受けます。FIQスコアという線維筋痛症のスコアを評価します。次に診察して圧痛点や、痛みの誘引となったことを詳細にチェックし、痛みの部位のレントゲンを撮ります。場合によってはMRIやCTなども撮り、ほかの病気が明らかでないということを判別します。血液検査では主として、リウマチ・膠原病の検査をします。基礎疾患としてリウマチ・膠原病を思わせる場合はリウマチ科の医師が、神経内科の疾患を思わせる場合は神経内科の医師が担当します。また睡眠障害及びメンタルケアが必要な場合は精神科の医師が担当し、この三つが協調してリエゾン外来するということがもっとも大事だと思います。また臨床心理士のケアもお願いしているところです。

ところが全体として大きな病院を動かすことが非常に難しいのです。まして学会などになると患者さんのことを忘れて縄張りを主張します。線維筋痛症の患者さんは時間がかかる上に、現在のところ治療法が確立していないので今度はほったらかしてしまいます。そうすると患者さんは非常に困ってしまいます。

ですから最低リウマチ科、神経内科、精神科の医師、この三名が線維筋痛症の患者さんを共通して診るようなクリニックを造ることが必要です。今後ストレス社会になればなるほど線維筋痛症の患者さんは激増すると思います。実際に調査でも1.66%ですが、これを都市部と農村部で見ると、都市部では2.1%農村部では1.0%以下ということで、いかにストレス社会がこの病気と関係しているのかがわかってきます。

多くのメディアのサポートもあり、様々な患者さんから問い合わせがあります。線維筋痛症医療情報センターで実態を把握したいと思います。また日本リウマチ財団登録医ネットというのを作る予定があります。リウマチ登録医で線維筋痛症の患者さんを診たい、あるいは診ても良いという所の医師をどのように教育していくのが問題です。線維筋痛症に対するコンセンサスカンファレンス



と公開シンポジウムで患者さんの生の意見を聞き、少しずつ勉強してもらい線維筋痛症のケアを考えていかななくてはと思います。

研究班では3年以内に診断及び治療の、ガイドラインとまではいかなくともマニュアルは作らなければいけません。患者さんのケアのシステムを構築し、最低限リウマチ科と神経内科と精神科のリエゾン外来を作り上げ、また薬効効果基準、結果のスコアを作成します。

線維筋痛症医療情報センターというのは今年からスタートしたので、当面は私どもの大学だけです。全国の研究班のメンバー、特に臨床系の方々に関しては医療情報センターを、最低6ぐらいのブロックに分けて作ろうと思っています。やはりこの病気に関する治療と診断に対するコンセンサスを専門医の間で作っていかねばと思います。

たまたま朝日新聞の取材に応じたことが私のQOLを著しく変えました。1日に多い日は50から60の線維筋痛症の患者さんを診ますが、正直疲れ果ててしまいます。しかし痛みとは何かという、私たちの生命確保のもっとも重要な部分について、線維筋痛症の患者さんは大きなサジェスションをくれます。

私自身さまざまな難病に今までかかわってきましたが、リウマチもそうです。今でこそ一定のガイドラインができていますが、最初の頃はドクターショッピングの代表的な病気でした。膠原病においてもそうです。たとえば中枢神経系や腎、皮膚に症状が出て、それが全身性エリトマトーデスという病気の症状だとわかるとやっと医者が興味を示しました。難病へとり組む糸口とはこのようなものです。最初はわからない中から徐々に共通項が出てきます。それを拾うことにより診断ケアや治療のシステムを作り、病気の原因を解明しそこに新しい治療を開発するという事は、かなり意義があることだと考えます。

私もリウマチなどいろいろな病気とのスケジュールの調整がありますが、各地で講演会を開き、医師の啓発活動を進めなくてはと思います。

5年の間に何とかするという約束も2年が経過した後3年になってしまいました。本当に多くの患者さんが苦しんでいることを考えると、早急に一定の方向性が必要ですが、この2年間で大きく進歩しました。自分はリウマチ専門医とと思っていましたが、その中で非常に重要な線維筋痛症を、十分に後輩に教育してこなかったことの罪を、私たちの世代が背負っていかなければいけないと思います。患者さんが安心して受診できるようなシステムだけは後3年の間に作れると思います。

研修会参加者とのQ&A

●兵庫県から来たNと申します。60歳になる娘が半年前からこの病気になり、近くの医者に通っています。どのように治療をして良いか、お医者さんにもよくわかってもらえないようで、先程先生がおっしゃったような症状の全てを悩んでいます。夜は自分の体重で痛くて眠れず立ち上がって少し歩き、また寝ようとするとうまく寝られません。QOLが低下し痛みのために衰弱がはなはだしく、時には心臓発作を起こします。現在見てもらっている病院の先生に入院をお願いしても、病名も手当てもわからないということで断られてしまいました。患者はどこへ行ったらよいのかわかりません。希望としてリウマチとは別に線維筋痛症の新しい財団を作っていただくか、各都道府県に診療所の拠点を一箇所でも作ってほしいということです。

(A) おっしゃるとおりですが、財団を作るというのは非常に難しいと思います。線維筋痛症友の会はNPO法人ですが、拠点作りは進めております。この病気はまずリウマチのような痛みを訴えます。最初は整形外科医を訪ねます。一番多く加盟しているのがリウマチ財団ですので、4000名の理事長を対象にしたアンケート調査をしました。来年の3月にはほぼ全国に拠点ができる予定です。

治療に関してはわれわれの力がまだ及びません。自分の身体の重みで眠れないとか、救急に行っても受け入れられないというのが多く、頭を抱えるところです。いずれにしても最低各県、都市部では数箇所、線維筋痛症の患者さんがきちんと受診できるようなネットワーク作りは必ずお約束します。

どうしても痛みを耐えかねるといった場合、癌の最終の痛みに対してモルヒネとかそれに準じた薬を使う緩和治療というのがあります。最近では新しいモルヒネの錠剤があり使われています。線維筋痛症の人にも、何日も眠れず半狂乱になっているようなときは1日でも2日でも治めてストレスを少しでも軽くするといった、ある程度の痛みを抑えながらの治療法を直ちにしないと、皆さん助かる道はないと思います。

特に進行してしまったケース、たとえばステージVの方には緩和医療も検討しています。その一つが通電療法といい、頭から電気を通して痛みを忘れさせるような治療で、かなり改善するケースがあります。あとは睡眠剤を静脈から点滴して、少し呼吸管理しながら寝てもらおうということも緩和医療としてあります。ただ癌と一番違うのは、命に別状が全くないということです。患者さんが癌の末期であれば、アウトプットといい出るところにある程度予測がつかます。ところが線維筋痛症の患者さんは病気そのもので亡くなるということがまずないので、緩和医療の非常に難しい点です。

●その辺に問題があると思います。この病気に死というものはないと言っても、QOLが低下して、生ける屍のようです。人間らしい生き方ではないのですから、この病気では死なないということと言っても無意味だと思えます。

(A) 一つの尊厳と言うことを考えるとおっしゃるとおりです。何とか痛みをコントロールするような治療を考えます。

●伊豆半島から参りました。数ヶ月前にテレビ番組で原因不明の病気のことを取り上げていました。歯の治療に水銀が含まれるアマルガムというものが使われ、その影響で全身が痛んでいた人が、アマルガムを取り除き歯の治療をし直したら痛みが治ったという内容です。私も線維筋痛症の診断を受けていますが、慢性疼痛とアマルガムが何か関係があるのかということと、治った方の事例などをお伺いできればと思います。また治療を受けていても大変不安です。昨日もちょっと人が来ただけで、右手がとても辛く痛みが変化していきます。ほかの患者さんもそういった不安はお持ちだと思えますので、その辺を伺いたいと思います。

(A) アマルガムに関してははっきりわかりませんが、あまり関係がないと思います。線維筋痛症の患者さんには抜歯などの痛みを伴うことはなるべく避けるように言っています。二個目三個目の痛みに心因性が加わると痛みが広がります。どうしてもしなければいけないときは、全身麻酔などを使いなるべく痛みを感じないようにするという事です。

治った患者さんということですが、10あった痛みが1とか2のレベルに下って普通の人と全く同じように生活をしている方が随分います。それがどのような患者さんかというのは、今500例近くを分析している最中ですが、割合と前向きな性格の方が多ようです。早期に診断して適切な治療をすることが大事だと思います。またけがや脊髄の手術、交通事故に遭って線維筋痛症になったような方は割合と早く痛みが取れることがあり、ノイロトロピンが非常によく反応します。ところが心因的なストレスで起こってくる場合は、精神科医のアシストなしでは絶対にできません。リエゾンの治療システムが必要だと思いますが、それがうまくかみ合った場合はかなり痛みのレベルを下げる事ができます。

だいたい10のうち3人は良くなり、また3人は悪くなってしまいます。残りの4割は波を打ちながら良くなったり悪くなったりしているという感じを受けています。

●茨城から来ました。2年ぐらい前に関節とか筋肉が痛くなり、膠原病の検査をしたけれど異常がなく、線維筋痛症でしょうということで治療に入りました。今は心療内科の先生に診てもらって

ます。西岡先生の本や友の会の会報誌などで常に勉強していただきながら治療していますが、まだ良くなりません。私の場合は急に痛みが出るのではなく、それほど痛みはないが全身が痛い、また病気とともに関節とか腱が鳴るようになりました。そういう症例があるか、また線維筋痛症と言う病名が認知される見通しがあるかということをお聞きしたいと思います。

(A) 関節や腱が鳴ることは良くあります。アザルフィジンという薬が非常によく反応しますので、主治医の先生に良く聞いてみてください。

痛みを起す引き金ですが、たとえばニューヨークの9.11テロ事件、あのあとに随分この患者さんが東海岸で増えています。パニック障害とかフラッシュバックだとかそういったものを見るたびに身体が痛くなってしまいます。古くはベトナム戦争からの帰還兵に、そういった異常な体験が引き金になって起こってくる場合も少なからずあるといわれています。

●家族が数日前に線維筋痛症と診断されました。その前に8年間ぐらいドクターショッピングをして、RSDと診断されたところで脊髄に電極を入れる手術をしました。結果的に痛みが広がり本人は大変苦しみました。効果が思ったよりないという主治医の判断でした。このRSDと線維筋痛症は違うものなのでしょうか。

(A) RSDと線維筋痛症は基本的に違います。RSDの場合はある一定の神経に添って痛みがありますが、効果薬が出ていますので線維筋痛症のように痛みが広がってしまうことはありません。脊髄の手術をしたことが結果的には一番マイナスだったと思います。最近長崎大学でおこなった実験の結果に、脊髄繊維を切るとそこから大変強烈な痛みを誘発する物質が出続けるようなネズミのモデルがあります。ですから極力神経には傷をつけないように患者さんにはお願いしています。

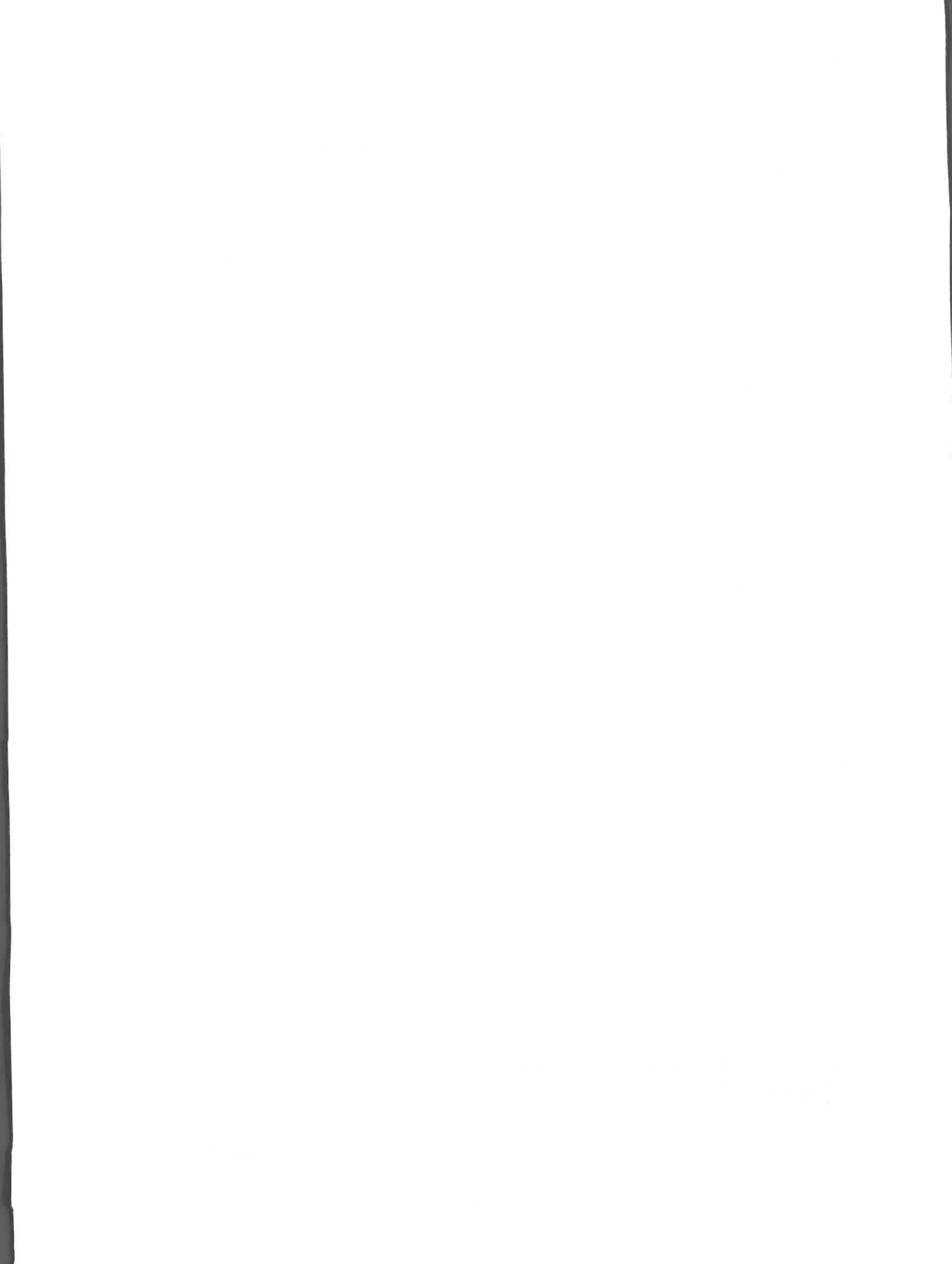
●1月から西岡先生にお世話になっているKです。10年前に鬱病から摂食障害を起こし心療内科の先生にかかっていました。症状は手足の関節が痛いというようなことはなく、身体の一部がずっと痛く食事をするのも大変です。アイスクリームを食べただけで身体がジーンと痛く、口は強張り、足は鉛のように重くなります。こういった症状というのはあるのでしょうか。

(A) それは確かにあります。ネズミの実験でありましたように温度には大変敏感です。普通1℃とか2℃というのは温度差を感じないのですが、線維筋痛症の患者さんはそれを10℃ぐらいに感じてしまいます。そこから痛みを誘発するというのがありますので、たとえばアイスクリームを食べたとき口の中がジーンとする症状が全身に広まってしまうということを訴える患者さんはおります。また胃腸障害や食道にもものがかえるということを多くの患者さんが訴えます。過敏性大腸炎というのが診断基準に入っていますが、それと同じようなことが口の中や胃腸に起こってもおかしくありません。

●3年ほど前から家族が線維筋痛症になっています。おとしECTの治療を勧められたのですが、そのときはあまり例がなかったので遠慮しました。その後年数が経ち実際に症例として何例ぐらいあり、痛みに対して効いたという例がどのくらいあるのか伺いたいと思います。

(A) アメリカの雑誌「ペイン」にこちらのグループから出したECT情報が、線維筋痛症では初めて認められた事例だろうと思います。ただ、今のところ20症例でとどまっています。生命倫理委員会などさまざまな委員会があり、鬱病ならば良いのですが、線維筋痛症ではなかなか通してくれません。

今後いろいろな施設でECT療法が広まるだろうと考えています。ただ経験から言いますとECT療法はある時期良くてもまた痛みがぶり返してきます。そのときにまたECT療法をするかどうかということも解決しなければいけないことです。ECT療法はほかのことを忘れさせるついでに痛みも忘れさせるので、ほかのことを思い出したら簡単に痛みも思い出すのではないかと、言う人がいます。患者さんにとって回復するとはいっても記憶をなくすというのはかなり重大な問題ですので、その辺の兼ね合いがECT療法に関しては必要になってきます。これも期待のできる治療法だと思います。



●治療薬ですが、抗鬱薬、癲癇薬などさまざま試したけれど、痛みに対しての効果がない上に、副作用が強くほとんど飲めないという状況が続いております。緩和医療ですが、病院によっては慢性疼痛などに使うような、モルヒネではないけれど麻酔系の薬を出す所と出さない所があります。先生はそのような薬をどの程度使うとお考えですか。

(A) 私は正直に言って線維筋痛症の患者さんへの緩和医療は考えておりませんでした。モルヒネあるいはモルヒネ類似の薬は使わないことにしておりました。三環系抗鬱薬のような、セロトニンなどの受容体を押さえるような薬剤を、うまく使うことにより何とかしのぐことを考えていました。またノイロトロピンなどやステロイドホルモンの量をたくさん投与すると良く反応するケースもあります。しかし進行してしまった患者さんには慢性疼痛のように緩和医療もこれから行われるシンポジウムで問題点として提起してみたいと思います。

●八王子市から来ました。アメリカのホームページで線維筋痛症に効く新しい薬が開発されていて、この年末から来年の始めぐらいに発売されるとのことですが、日本で使えるようになるのはいつ頃ですか。

(A) それはパーキンソンの薬です。似たような系統の薬がいくつかあるので、何度か患者さんに試してみましたが、日本人には吐き気などの副作用が非常に強く、使えません。問題はドーパミンを押さえ込むような薬がどの程度副作用がないかということです。線維筋痛症は確かにパーキンソンと似たところがあります。常に筋肉の繊維が何らかの状況で動いているので、痛くて身体が動かなくても筋力が低下しません。確かにドーパミンの受容体を導入するということは、筋繊維の付随運動を止める意味でパーキンソンと似た戦略を取りうる可能性があるのですが、結果はもう少しお待ちください。

●薬以外に日常生活の中で痛みを緩和する方法があったら教えてください。私自身は身体を温めて血液の循環を良くしたり、足腰を伸ばしたりすると有効だと思います。

(A) 数年前に線維筋痛症に対して運動療法をやるかやらないかというシンポジウムがありました。ユーナスという線維筋痛症の診断基準を作った人も非常に迷っています。運動がよいという人もいれば運動どころではないという患者さんもいます。私がステージ分類したのはあまりにも線維筋痛症の患者さんに多様性があるからです。たとえばステージごとの患者さんを均一にして、それぞれの代替医療をとりうる可能性はあります。しかし統計学的にきちんとした結論を出すためにはまだまだそこまでいっていません。ただ私が患者さんにいつも言っているのは、前向きに物事を考えてくださいということで、これは医師も同じです。

●定期健康診断をしていますが、内視鏡検査をした後に内側から痛みが出て大変なことになってしまいました。胃の検査などはやらない方が良いでしょうか。

(A) 痛みを伴う医療行為をする場合には、絶対に痛みを感じないような状況でなければなりません。たとえば内視鏡で痛みを感じるとそれがいつまでも残ってしまいますので、もしやるのなら全身麻酔でするのが良いと思います。

●線維筋痛症に外傷が影響するというのですが、以前に起きた外傷も影響するのでしょうか。

(A) たとえば5年前に骨折とか強い打撲をしたのが、一度完全に治っているにもかかわらず、同じ場所から痛み出し全身に広がってしまうということがあります。本来ならば考えられないのですが、線維筋痛症に関してはそのようなこともありますので否定はできません。

●今日お話を聞いて非常にこの病気が良くわかりました。私の病歴は2年前に痛みが出て、

近所の病院から外科を紹介されました。骨の検査をしても全く異常がないということで、膏薬を山ほどもらい貼ったのですが、どうにもならず西岡先生のことをお聞きして一昨年の2月からかかりました。最初の1年は夜寝ているときに激痛が来て座るか立ち上がって2時間起きていないと横になれないような状態で、ズボンを履くのに1時間くらいかかりました。頻尿になり、尿が排泄できなくなりました。今でも慢性的な下痢で悩んでいます。半年前ぐらいから内科の先生と相談して薬を飲んでいますが、痛みが去っても下痢は続いています。ノイロトロピンを飲んで半年ぐらい前から一番痛いときを10とすると現在は0.5ぐらいの痛みになりました。通電療法のための検査もしましたが、大変に費用がかかるということとほかの病気で待っている人がたくさんいるということでした。老人で収入がないので気持ちで治さなければいけないと思い、積極的になりました。

線維筋痛症の本の中に顔が20ある絵があり、毎朝中学生の孫に見てもらっていました。足が特に痛かったのが、一年間は全く歩けず、虎ノ門の診療所に行くにも駅までタクシー、地下鉄の駅から上がるまで15分くらいかかりました。去年の9月頃から急激に痛みがなくなり、本当に線維筋痛症だったのかと思うほどでした。今日伺うと睡眠ができない、喉が渇く、下痢が続く、頻尿といった話したので、やはり線維筋痛症だったのかなと思います。私の場合は70歳を過ぎていますので、もう一度痛みが起こってもうちでゆっくりして治るということがわかったのですが、患者さんに意外と若い人が多いということで、繰り返しの問題があると思います。

(A) お孫さんに付けてもらっているフェーススケールですが、やはり家族が付けるのが一番良いと思います。実際にお話しにあるようにかなり痛みが解放されるケースが出てきていますので、安心していただいいてよいと思います。

若い人特に30代で線維筋痛症を発症する女性が最近多いのですが、やはり一番深刻な問題です。妊娠出産、家事、またはキャリアウーマンとして働いているような世代です。いろいろなことを完璧にやらなければ気がすまないような、きちんとした性格の人が多く良く仕事ができます。そういう人が一度この病気になってしまうと、社会的な労働のロスになります。また30代40代は一番ストレスを感じる時期ですので、そのストレスの処理法を考えることも大事だと思います。リウマチ、関節リウマチが一時そうであったように、線維筋痛症も30代40代の働き盛りの女性になったときにどうしていくかというのが重大な問題ですので、その人たちに対する的確な治療を早急に考えなくてはならないと思います。



・**広島交流会のお知らせ** 9月24日(日)11:00から広島まちづくり市民交流プラザ南棟4F会議室Cで開催されます。広島市中区袋町6番36号 代表 TEL(082)545-3911
市内電車:「袋町」電停から徒歩約3分 バス「袋町」バス停(広島電鉄・広島バス)から徒歩約3分
「放送会館前」バス停(広島バス)から徒歩約6分 皆様の参加をお待ちしています。

・11月19日(日)北海道難病センターで今野先生の医療講演・相談会が開催される予定です。

・10月15日(日)2:00～東北支部発足式が仙台で行われます。法華クラブ仙台TEL022-224-3121
まだ入会されていない方もご検討ください。予約・問い合わせはTEL045-845-0597までお願いします。

第2回大阪交流会のお知らせ

開催日時 平成18年11月5日(日曜日) 午後2時～4時
場所 大阪市立阿倍野市民学習センター
大阪市阿倍野区阿倍野筋3-10-1-300 あべのベルタ3階 電話 06-6634-7954
会場案内 地下鉄谷町線阿倍野駅下車。7号出口が、あべのベルタに直結しています。エレベーターがありますので、3階へ。そこが学習センターです。部屋は45名収容の特別会議室です。
“線維筋痛症友の会大阪交流会”の名目で借りています。費用は予定では1000円程度。

その他 身体面で事前に配慮の必要な方はお気軽にお申し出下さい。遠方や体調の都合で来られない方はメールやFAXでの参加も受け付けてます(参加費無料)。
 参加申し込み 参加される方は下記のいずれかに事前連絡をお願いします。必ずフルネームと連絡先の電話番号、人数をお知らせ下さい。

○大阪交流会専用メールアドレス fms_j_osaka_060723@yahoo.co.jp

○いけだNPOセンター TEL 072-752-4334 FAX 072-750-5125

* 10:00~19:00 日曜日・月曜日は休館 * ⅴ、FAXは、受付代行をお願いしています。

職員の方にメッセージをお預け下さい

一言 お互いの絆を深めて希望と勇気を膨らましましょう。

文通希望コーナー

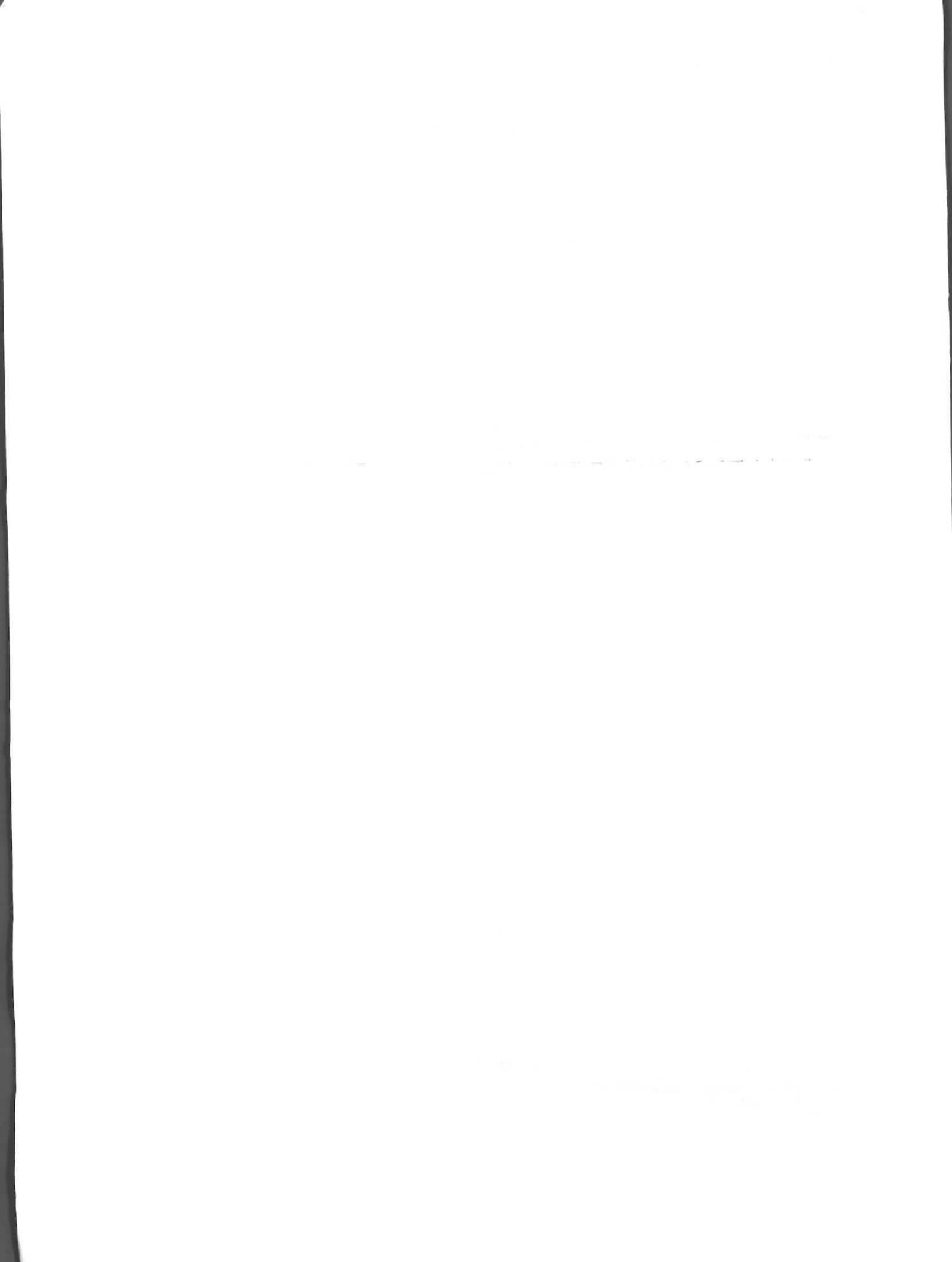
以下の方が文通を希望されています。あらたに文通をご希望の方は次号に掲載しますのでご連絡ください。是非とも皆様のお手紙・メールをお待ちしています。

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。また、皆様いろいろ工夫して症状を乗り越えていると思います。「私の工夫・線維筋痛症対策」を募集しますので、ちょっとした工夫、気をつけていること、試していることなどをお寄せください。百人百様、あなたの試みが誰かの参考になるかもしれません。ただし、誰かに良くてあなたに良いとは限りません。各自で判断して試して見ましょう。初回は次号会報16号でショパンさんのモガキングを紹介します。

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 籙谷誠人 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 関西支部顧問		
会員地域別人数 (2006年8月15日現在)			
北海道	49	大阪府	46
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	5	和歌山県	3
福島県	9	鳥根県	2
宮城県	16	岡山県	8
東京都	105	鳥取県	4
神奈川県	73	広島県	18
千葉県	35	山口県	5



茨城県	7	徳島県	3
栃木県	11	香川県	2
埼玉県	34	愛媛県	6
群馬県	5	高知県	6
長野県	19	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	6	長崎県	3
新潟県	14	大分県	5
静岡県	19	鹿児島県	6
愛知県	31	沖縄県	2
岐阜県	5	米国	1
三重県	8	ブラジル	1
滋賀県	6	総合計	693 (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

- ・それ以外の地域での交流会も行っていきたくと思います。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。
- ・研修会の記事は録音を基に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。また掲示板へ書かれた文章も友の会に帰属します。
- ・会報11号残部があります。ご希望の方はお知らせください。先着順でお送りします。

