

KSK 線維筋痛症友の会会報

2006年も残りわずかとなりました。今年1年間、会員の皆さまのご協力により会報が無事発行できたことにお礼申し上げます。

このところ、自ら命を絶つという悲しい出来事が後をたちません。この世に生を受けたことが、どんなに多くの奇跡の賜物であるかを考えた時、無念です。会員の皆さまの苦しみや悲しみが、この会報を通して、少しでも癒され元気を取り戻していただけることを願ってやみません。

新しい年が皆さまにとって、良いものになりますように。

診療報酬改定に伴うリハビリ打ち切りについて

リハビリの上限日数が決められて、必要であるにもかかわらず打ち切られていることは皆さんもご存知かと思えます。線維筋痛症は延長を認める除外規定には該当せず、その場合4月からリハビリを始めたとすると8月28日に打ち切られています。

それ以前にリハビリを始めた方はすでに打ち切られています。

線維筋痛症友の会は、リハビリ診療報酬改定を考える会に呼びかけ人として参加しており署名を提出しました。この度、リハビリを打ち切られた患者の実態を収集しています。

すでに打ち切られた方、打ち切りを予告されている方、介護リハビリに移行したものの問題があった方、皆様の声を募集します。

線維筋痛症友の会 関西支部準備委員会事務局のお知らせ

関西での活動の拠点となる事務局が発足しましたのでお知らせします。

〒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

* 電話・ファックスの受付時間 午前10時から午後5時 休業日(日・月・祝祭日、年末年始)

会報15号発行後の主な出来事

12月3日東北支部交流会が法華クラブ仙台で1:00より開催されました。

11月19日(日)1:00~3:00 北海道難病センター3F会議室において医療講演会・相談会が開催されました。

演題:「線維筋痛症の現状と在宅生活支援の方法」

講師:北星病院 今野孝彦先生

看護師長と作業療法士にも参加していただいて相談を行いました。

11月14日 RKK 熊本放送の夕方のニュースで線維筋痛症が取り上げられました。

11月6日行岡病院を訪問し関西支部顧問を行岡院長にお引き受けいただきました。

11月5日大阪交流会があべのベルタ3Fで開かれました。医師もオブザーバーとして参加していただき活発な意見交換の場となりました。

10月28-29日ヘルスケア関連団体ワークショップ定例年會合に参加しました。

10月21日東京懇親会を開きました。浦野先生の講演もあり満席の状態でした。参加して下さった皆様ありがとうございました。来年は松本美富士先生をお招きする予定です。

11月25日(土曜日)13:30~16:00 九州交流会が開催されました。

会場:【北九州ウエルとばた】31会議室31(3階) 〒804-0067 北九州市戸畑区汐井町1番6号

10月15日東北支部発足式が仙台で開かれ、40人の参加者がありました。その模様がNHK仙台と民放のニュースで放映されました。

10月13日山口地方裁判所で交通事故が線維筋痛症の原因と認められ原告が勝訴しました。

10月1日ヘルスケア関連団体地域勉強会がありました。

10月5日KKB鹿児島放送「スーパー」チャンネル」夕方のニュースで鹿児島の会員が紹介されました。

東北6県と新潟県の方を対象に、東北支部が活動を開始するに当たり初回の會合を次のとおり開催しました。

10月15日(日)2:00より法華クラブ仙台 青葉区本町2-11-30

「暮らしと健康」保健同人社12月号に線維筋痛症の記事が掲載されました。

長野コミュニティ放送FMぜんつうじ「ちょっといい仲間この指とまれ」でインタビューを受け線維筋痛症について説明しました。

友の会が新聞各紙で紹介され問い合わせが殺到しました。希望者にはパンフレットをお送りしますので返信用封筒(長形3型)に郵便番号・住所・氏名記入の上切手を同封の上送ってください。

9月24日(日)11:00から広島まちづくり市民交流プラザで広島交流会が開催されました。医師を含め参加して下さった皆様ありがとうございました。次回も是非参加お待ちしております。

報道関係・出版社約700社にパンフレットと友の会案内を発送しました。



線維筋痛症公開シンポジウム 患者体験発表

2006. 3. 21

佐々木千鶴子

こんにちは。札幌から参りました佐々木千鶴子と申します。今日はこのような機会をありがとうございます。お聞き苦しい所はお許し頂いて、診断迄のいきさつと、私の思いのあれこれを受け止めて頂けたら幸いです。

2004年10月、長く続いていた全身の痛みや様々な体調不良に、漸く病名が見つかりました。鎮痛剤は効かず、各種検査にも異常は無く、誰にも理解されない孤独と挫折感に、必死で負けまいとしていた私に、病気を理解してくださる先生がいらしたのです。投薬も始まり夢のようで、心から安堵し、感謝で一杯でした。先生と出会っていなければ、今日ここに私は居りません。それ迄、整形の先生も痛みに応じて検査や助言をしてくださり、突き放さず診てくださった事に心から有り難いと思います。

朝目覚めた時から疲れ切って、体中至る所、線維筋痛症の圧痛点の殆どが痛くて、眠気と生欠伸で、起きていられない事が度々でした。首や肩は引き千切れられそう、腰は折れ曲がりそう、足は張り裂けそう、と言うのがぴったりでしょうか。頭や身体の内側が強張って、固まってしまいそうな違和感で痺れで恐怖も感じました。歩行も困難になって、歩けなくなる不安で必死に歩きました。それがリハビリになった様に思いますが、将来車椅子が必要になると覚悟しました。

そして診断のきっかけは、膀胱瘤でした。長年頻尿に悩んでいましたが膀胱に異常を感じるようになりました。泌尿器科の検査では異常無く、しばらくして婦人科を受診すべきと気付く事がありました。10年前に子宮腺筋症で手術して頂いた先生を頼って、治療の過程で線維筋痛症と診断されたのです。

20代後半、心が悲鳴をあげるようなストレスが続いて、その後職を得て数ヶ月後、首から背中・腰・足と広範囲の痛みと慢性的な疲れが続くようになりました。ペン等を取り落としたり、手首の痛みで視野狭窄を起こして、仕事上の過労と考えて仕事を続けました。気管支炎や肋間神経痛・顎関節症・耳鳴りや喉の詰まり、帯状疱疹等、どこか調子の悪い日が多くなりました。

87年、突然目と、鼻から喉までカラカラに乾燥して、一晩中咳が止まらなくなりました。咳止めは効かず、原因も特定できず、アレルギーの薬が出されましたが、倦怠感が強く血糖値も上昇して、年中呼吸器と目の調子が悪くなりました。

92年、外出先で突然の大音響に、首から肩・背中にビシリと激痛が走り、それ以来体の痛くない日は無くなりました。寝返りを打つのもひと苦労、窒息しそうな息苦しさや鼾で、ウトウトしては目が覚めるので、気力も失いそうでした。

料理も掃除も家事は大手抜き。買物は小学生だった娘と夫、生協に助けられて、リハビリにも通いました。

検査にも外見にも特別な事は無いので、幸いでもあり辛い処です。

「痛いと思うから痛いのでは？」と首を傾けられて、「一体、この痛みは何？ 何故こんなに痛い？ 気のせいなんかじゃない！ 必ず原因が有る」と、やり切れなさで一杯でした。もう他の人にもこんな思いはさせたくありません。病名が診断されて、患者として認められて初めて、病気とも自分とも向き合えます。あまりに多くの症状で受診している各科の先生達にも、この病気の認知を頂けるよう努めて居りますが、お話しして良かったと思える事が殆どです。

一体私の体はどうしたの？と、情無い位、思考力や集中力、記憶力も低下して、呂律が回らなかつたり、むせ易かつたり、胸が圧迫されるような息苦しさ、消化器の不快感、座骨神経痛等、数え出すと限りがありません。ですが同じ症状で苦しむ方が多く、知識を得るにつれて、どうやらそれがこの病気の特徴と考えられるようになりました。パソコンを持たない私には友の会の会報が頼りで、先生達のお話を是非直に伺いたいと思うようになりました。昨日と今日、難しくて分からない内容や専門用語も沢山でしたが、自分の症状そのものが線維筋痛症である事をしみじみと思いました。

私達の思いはごく普通の日常を取り戻したいという、ささやかなものです。身体機能にも経済的にも大きな支障を来している現実に、何故福祉は置き去りの儘なのでしょう。意志の力だけでは克服できず、尊厳を失わず生きてくても、それは経済的自立なくして可能とは思えません。実際に病院に行くにもお金は必要です。医療費の公的支援と経済的救済、生活支援が早く叶いますよう、お力添え頂けたらとても有り難いです。

孤独で病と向き合っているのは押し潰されてしまいそうです。人と出会って心が通じ合ったり、感動で心が満たされたり、何かで達成感が得られたら、これこそ病に打ち勝つ原動力です。主治医が「エネルギーをくれるのは人」とおっしゃいました。本当に同感です。動ける方の少ない友の会で自分に出来る事は？と始め

た活動で、多くの方から元気や励ましを頂き深い感謝に包まれました。出来る時に、出来る人が、出来る事と考えるなかで、最近気持ちを和ませる体験をして周りの人達のお役に立てたらと思い、自分も少し学ぶ意欲が湧いてきた処です。今思いますのは、「人は一人では幸せにはなれない」という事です。これから先橋本代表と事務局の方の負担は増々大きいと案じられます。身近でサポートして下さる方が一人でも多い事を願って居ます。のんびり休まれるなんてなさそうな代表に、倒れて欲しくないのです。

先生達にお願いです。垣根を超えたもっと大勢の先生達に繊維筋痛症の認知と、迷子のままの患者に適切なアドバイスを頂けるよう、医療現場の環境を整えて頂きたいのです。病名が診断された私たちはまだ幸運です。昨年は医療相談センターを設置して頂きまして有難うございます。先生達の熱意と温かな励ましが伝わって来ます。そして今ここで又、真心を情熱をしっかりと感じながら、二人三脚のつもりで、と言うと厚かましいのですが協力出来る事は協力しながら、先生達を信頼して待ちます。待っていてはゴール出来ませんね。この苦痛や困難から開放される日を目指します。

坂本先生初め主治医の先生達、友の会と闘病の仲間達、周りの人達皆が私を支えてくれています。研究班の先生達、支部顧問の今野先生、ありがとうございます。会場の皆様にも、今日はありがとうございました。

加藤恵美子

私は約10年程前、主婦であり、販売の仕事をしておりました。ある日のことです。背中に突然、雷が落ちた様なすさまじい衝撃が起きました。背中に火が付いてアイスピックで何回も刺される様な、激しい痛みに襲われました。しかし無理をして働き、帰宅したところ、まるで高層ビルから飛び降りた様な、激しい衝撃が全身を襲いました。手足がバラバラになり、命だけが助かった様な感じでした。

あらゆる科を受診致しましたが、異常はなく、総合的な結果、長期に渡る何種類もの過度なストレスと言われました。多くの問題の中で、一番の原因は「夫婦間の不仲」と言われ、心療内科を勧められました。受診したところ、入院が必要だと言われました。しかし、明日食べるお米にも困っている位、経済的に苦しく、仕事は続けざるを得ませんでした。痛みと闘いながら、がまんをして働きました。

ある日、出勤の身支度を終え、立ち上がろうとした時、足が全く立たなかったのです。手も動かず、声も出なくなり、ただ涙が一日中流れ続けました。全身の震えが止まりませんでした。コップを置く音にさえ反応し、神経がむき出しになったような感じでした。一体、何が起きたのか？全く理解できませんでした。仕事を辞めました。心療内科では抗うつ剤を出されましたが、逆に悪化し、痛み止めも全く効きませんでした。

ある先生の言葉ですが「重症すぎて、診てあげられない。あなたの病気を治すのは医者や薬ではないと思います。あなたの廻りに、心の優しい人や、話をじっくり聞いてくれる人、又、理解や協力してくれる人を沢山おきなさい。多ければ多いほど良いです。そして、優秀なカウンセラーを見つける事。それが全部揃ったとしても、果たして何年かかるか解らない。最悪の場合、今まで生きてきた年数だけかかるかもしれません」と言われました。その為、あちこちの心療内科をまわりました。

色々な病名が付けられました。そのうちついに寝たきりとなり、絶対安静、面会謝絶となりました。身の回りの世話をしてくれる人が居ないため、一年後、実家に戻りました。しかし、残念ながら実家は、静養出来る環境どころか、針のむしろでしかありませんでした。

心療内科では、「絶望的」と言われました。人を見ると、回転性の目まいがひどく、目が開けていられないため、通院時は母に手を引いてもらいました。5分もすわってられないため、診察待ちの間は、ベッドを借りました。毎日、24時間激痛で眠れず「背中全部を切断して欲しい！」と思う程でした。最初はたたみの上を這っていましたが、次第に四つんばいとなりました。二本足になってからも、体をくの字に曲げて歩くこ

としかできず、それが何年間も続きました。

痛みを表現しますが、火箸で刺される、刃物で切りきざまれる、電流が走る、骨をひきさかれるようだったりして、思わず悲鳴をあげ、のたうちまわりました。その他、味覚障害、震せん、胸が詰まって飲み込めない、涙が止まらない、気を失ってしまう、長期に渡る不正出血、全身の激しい衰弱と硬直、しびれ、脱毛、ドライアイ、ドライマウス等。寝ることも、座ることも、立つこともできませんでした。まるで何者かに体をのっ取られたような感じでした。

又、スプーンも持てず、小皿一枚持っただけで倒れてしまい、何時間も動けませんでした。人と話をしている時、背後に人の気配を感じるだけで、背中に弓矢を何本も刺される様な激痛で倒れました。痛みは日替わりメニューの様に、体のあちこちを駆けまわり、数ヶ月や数年単位で移動したりもしました。「あなたみたいな患者はみたくない！よそへ行ってくれ」と言われた為、半年後、別の心療内科を受診し「慢性疼痛」と言われました。今度の先生は、薬だけに頼らず真摯に話しを聞き、痛いところをさすってくださいました。そのおかげで数段良くなりました。

当時声が出ないので、筆談にて対処したところ、先生に詩を書くことを勧められ、投稿しました。新聞には数回掲載され、共同出版できました。時々、手足が飛んで行ってしまい、全身が空中分解しそうな不安と恐怖感に襲われました。先生は「そういう症状が出る時は、心の苦しみが相当深い時だ」とおっしゃいました。

いよいよ体が先にだめになるか、発狂するかの競争の段階になったと感じた時、「自分はもう長く生きられない」と思い、若い時、何が楽しかったらう？と考えました。それはお酒落をして、素敵なレストランに行くことでした。その為にある講座にわらをもつかむ思いで行ってみました。講師に病気のことを話したところ「愛情不足ですね。大丈夫です。私が治して差し上げますよ」と私の両手を握りしめ、笑顔で、暖かく接してくださいました。その時、不思議な現象が起きました。痛みが「うそ」のように、ピタリと1週間も止まったのです。「奇跡だ！！」と思い、幸福感で一杯になりました。無償の愛が人の心を救うことを痛感しました。スキンシップと笑顔には、絶大な力があることを知り、感動しました。その日から私は同じように人に接し、救われました。

その他、ビデオ鑑賞、服装やメイクの力、色の力を借りました。美しい絵画や自然界の力、音楽を聴く、歌う、童心に返って遊ぶ、思いきり泣く、笑う、バランスの良い食事、呼吸法、アロマセラピー、人様のあたたかい言葉と協力などです。又、身代わりも作りました。ぬいぐるみをかかわいがあると、不思議な現象が起きて、心身の痛みがスーッと消えました。

自分の病気を知るために、200冊以上の本を読み、テレビ、新聞等で知識も得ました。自分のために千羽鶴も折りました。

約4年前、恋をしました。さらに大きく飛躍し、奇跡は起きました。安定剤を半分に減らし、入眠剤も止めることができたのです。先生も驚いていました。しかしその2ヶ月後、失恋し、うつ状態となり、薬が増え、症状も悪化しました。通院時タクシーにもものれない状況でした。それが3年以上も続きました。何回も、自殺を図りました。

2年前から全身の関節痛が始まり、リウマチ科にて「線維筋痛症」と診断されました。広い意味でのパニック障害と、過敏性大腸炎を併発しました。狭心症と同じ発作がおきます。現在治療法が無い為「楽しい事をしなさい」又、「いやな事はいやと言いなさい。頑張り過ぎてはいけない」と言われております。段々奇跡の起きる回数が多くなって来ました。

カウンセラーはおっしゃいました。「奇跡にはきっかけがある。自らそれを分析し、起こし、増やしていけば元の体を取り戻せるかもしれない」と。その為にエアロビクス、バレエ、演劇、心理カウンセラー入門、コーチング、三輪車の練習、他にも色々やってきました。

バレエをやっていると言うと、「仮病だろう？」とか「痛いなんて気のせいだ」と言われますが、どれほどの生き地獄を気力と精神力で頑張り、ここまで来たか人には理解されません。

事実、肉親や友人には「きちがい」とののしられたり、医者にも頭がおかしいといわれたことがたびたびありました。

現在服用している薬は、レキソタン、ハルシオン、サイレース、ベゲタミン、ツムラ漢方薬の26番と67番です。

◎ お医者様にぜひ、お願いしたいことがあります。

痛みの症状は医師の言動に左右される為、どうか暖かく接して頂きたいと思います。心を扱う医療者の、心無い言葉は、病気をさらに悪化させました。話も聴いてくれない。逆に医師を喜ばす言葉しか言えませんでした。私は、詩をすすめてくださった先生のためにも、今までの心の内をつづった詩集を出版すること、バレエや演劇の舞台に立つことを夢にして頑張っております。バレエは今年発表会に出ることになりました。

目標もできました。世の中で役に立ちたい。人生の最終目標は「精神対話士」になることです。世の中で、最も苦しんでいる人達の、心に寄り添う仕事です。

◎ 同じ病気の患者さんに、自分を変える勇気と、希望を持って頂きたいと思います。

一言では言い切れない苦しみを乗り越え、レベル5から7年かかって4まで回復しました。現在、寝たり起きたりの状態ではありますが、好きな仕事をしている時は頑張りがききますので、痛みと共存しながら挑戦し続けております。

以上をもちまして、私の体験発表とさせていただきます。ありがとうございました。

武山洋介

私は2003年4月に交通事故に遭い、それから約1年間むちうちで悩んできました。良くなったり悪化したりとしていましたが、1年後には非常によくなり、仕事等順調にできるようになりました。

しかし2004年6月ごろより、左上半身だけだったむちうちの痛みが全身に広がり、10月には朝起きることができないようになっていました。検査しても異常がなく、そのときの担当医も首をかしげ、線維筋痛症が疑わしいということで転院。そして、転院先で今の主治医に出会い、線維筋痛症と確定診断を受けました。

治療は薬物治療だけでやってきました。抗鬱薬、抗てんかん薬、SSRI、SNRI、睡眠薬等12種類試しました。治療を続けても、半年間一向によくない状態でした。

また私自身の取り組みとしては、規則正しい生活や、楽観主義で痛みのコントロールに励んでいました。適度に運動やストレッチ、気分転換等もしておりました。

そのような生活を持続していく中で、夏ごろから急激によくになりました。わずか一週間ぐらいで痛みが半減。他の疲労感、倦怠感等はあまり変化はありませんでした。そして11月に入り、またさらに急激に回復し、痛みもほぼゼロに

なり、倦怠感、疲労感、こわばり等も軽くなりました。冬の寒さに関しても、全く影響がなく、無事過ごせました。そして2月には、薬がゼロになりました。

私が思うには、線維筋痛症には薬等の治療だけでなく、患者自身の心を強くしたり、考え方を変え痛みをコントロールする力を身につける必要があるかと思います。

私は、主治医の協力もありましたし、考えて手を打っていく作業を面倒と思わなかったのが、かなり自立して学ぶことができ、それが良い効果をもたらしたと思います。心理療法のようになるかと思いますが、薬等の治療だけでなく、

メンタル面からのケアがドクターに求められると思います。痛みで苦しんでいる患者を目の前にして、主体性を維持させるのは困難だと思いますが、根気よく診察して頂きたいと思います。

< 研究班への要望 >

『患者へのアドヒアランス向上のため啓発を徹底してもらいたい。ならびに線維筋痛症の現段階での病状のガイドラインと治療のガイドラインを作成して頂き、患者の不安を少しでも取り除いて頂きたい。』

線維筋痛症の現段階での薬物治療においては、抗鬱薬、抗てんかん薬、SSRI、SNRI、睡眠薬を使用しますが、これらの薬は副作用が起きることも多い上、その副作用も強い。そのため、患者は線維筋痛症の症状だけでなく、薬の副作用にも耐えねばならない状況です。薬は正しく服用するのが当然であるけれども、辛いので服用や通院を勝

手に止めてしまうことも考えられるうえ、事実自己判断で服用していない人もいます。これらの薬は即効性があるわけでもなく、鎮痛剤とは働きが違い、長期間耐えることが要求される。そのため、なぜこのような薬を使うのか、どう作用すると考えられているのか、副作用は何かを不明な点は不明なままでも説明して頂きたい。

無論患者側にも学ぶ姿勢が必要ですが、医師に丸投げの人もいるので見捨てずにカバーもして頂きたい。患者にとっては、薬のことを調べて納得する人もいるが、そうでない人もいます。今では、インターネットのおかげで、ネット上で薬について正確な情報を得る事が可能になっていますが、患者自身に情報を正確に判断する能力がなければ全く意味のないことです。何の裏付けもない憶測の情報もながれ、また内容が変化して全くちがった情報になることもあります。

薬等について調べたり関心をもつことが神経症を起こしたり、心理的にどう作用するのかという問題はありませんが、

大切なことは、患者自身が病気への意識を高めていくことで、誤った風潮を抑えていくことです。一足飛びに患者の意識を高め、治すという気持ちにさせることはできませんが、診察時においてアドヒアランスの向上ということで患者を教育し、正しい情報の提供をし、はじめの一歩として患者の中にある意識を掘り起こして頂きたい。それがさらに治療の効果を高めることと思います。

同じく、線維筋痛症の病状や治療についても現段階では不明な点が多く、その点も患者は不安を感じていますが、公表できる範囲でガイドラインを作成し、正しい情報の提供に努めて頂きたい。アドヒアランスの向上と正しい知識により一層病気の解明に近づくことができ、患者、医師がともに協力して取り組める体制ができるのではないかと思います。

東堂 美香

はじめまして。

現在の確定診断名は身体の方は、線維筋痛症・群発型多発性膠原病・慢性疲労症候群。

精神の方は、激痛による重度の意識障害・情緒障害・鬱・パニック障害トラウマによる記憶の欠落です。年齢はもうすぐ35歳になり、血液型はO型です。所持手帳は、身体障害者手帳1種1級で、精神障害者手帳は2級です。普段は介護ベッドに寝たきりで、介護は自立支援法からのヘルパーさんと身内をお願いしております。外出時はヘッドレストと、体幹ベルトでサポートした状態で車椅子です。

それでは発症時期からお話させていただきます。

1) 発症時期

8年程前に、手全体に違和感を感じた事が始まりでした。起き抜けには全身が硬くなっていて、動き出しても、なかなかこわばりが取れる事は無く、痛みも引かず、力も入りませんでした。痛みと、こわばりで、洗い物をしていても食器を割ってしまったりとにかく痛みで日常動作がスムーズに進みませんでした。最初は両手指の関節と、右手首の関節が腫れていました。その頃は「腱鞘炎かな」と思い、湿布をして経過をみておりました。その内、足の指の関節が腫れてきて、段々と全身の倦怠感が酷くなり睡眠時、熟睡することもできなくなり「早く受診しなければ」と思いながらも、起き上がって病院に行くことさえ出来ない状態の中、

子どもが小さく手が掛かっていた為、売薬の鎮痛剤を気休めに服用しながら騙し騙し過ごしておりましたが、痛みによる極度のストレスと睡眠不足で限界を感じおおよそ1年経過頃に大学病院で診察を受けたところ、リウマチの陽性と診断されました。

今思えば、リウマチだけの症状であれば初期ならば、起きてから少し動けばこわばりが取れたりするものだったのかな？勉強不足だったと反省しております。

当時の治療内容はステロイドとリウマチ薬と鎮痛剤、そして精神科の薬の大量投与でした。腫れは収まりましたが、痛みは完全に取れないままの状態が続き体調にもかなり波が有りましたが、3年程経過した頃、一時回復し、リウマチの血液検査でも陰性と診断され、その後1年間、病気に悩む事はほとんどありませんでした。

その当時の自分の環境で思い当たる原因の節としてとして考えられる事が幾つかあります。発症前に大きな生活の変化が有りました。長く勤めていた仕事を辞めて、育児に専念する傍ら、収入の変化に伴い住居も引越せざるを得ませんでした。私は育った家庭環境も複雑で、訳があり中学卒業と同時に単身上京しております。高校生の頃から住み慣れた場所から引越をした先は、都内の過疎地とも言える程の辺りな場所で、古い都営住宅でした。運悪く私の住居階には、変わった方が多く、かなりのストレスと肉体的な疲労を伴う劣悪な環境でした。親しい友人も近くには居なく、極端に閉鎖された日々を送る中、身体の痛みが増していきました。それ以前より、傍に居てくれる特定の方がおりましたが、そんな環境下のせいも、頻りに摩擦がありました。とても優しく誠実な人だけに、ぶつかる時も誠実です。嘘がない分辛辣な言葉にもなり、存在が大きい分だけショックも大きい物でした。私は、虐待経験があり過剰に反応しすぎだとは分かってはいるのですが、キツイ雰囲気や荒っぽい言葉に、過敏に反応してしまう気があります。そして5ヵ月後には限界に達し、環境改善を求め再度引越しをし、快適で平穏な環境を得て回復の兆しがあつたのかとも思えます。

そして一時回復後の平成13年8月、自転車で道路を横断中、乗用車と接触し、3m程、跳ね飛ばされる事故がありました。全身を地面に強打し、特に腰、膝に痛みを残す事故でした。事故当時の入院計画書では2週間の入院でしたが、当時5歳の子供の事が心配で、2日間で退院しました。それからというもの、痛みが引かず、再入院するなど症状は悪化し始め、よもや再発の恐れを感じました。事故の相手はタクシー乗務員でしたが、交渉には事故担当者が現れ、粗暴な方で、連絡がつかない、暴言を発する等、いわゆる、たちの悪い相手でその頃から強いストレスを抱える毎日が又始まりました。紛争を抱える日々とは平穏な精神状態を保つ事が、人によっては困難なのではないでしょうか。その時の事故が原因で膝のお皿の骨もずれてしまい、また、肩も上がりません。膝に関してはオベも薦められました。私の体感では、その事故が、今回の悪化の、最大の原因だと感じております。

4) 初めての心身障害者手帳の交付にあたり

色々な沢山の偉い先生方に診て頂きましたが、認めて頂けず、苦しんでいましたが、今はなんとか落ち着き、現在主に4科の先生に受診しております。

- 1つ目は、リウマチ専門医・認定医の資格をお持ちの整形の先生。
- 2つ目は、精神科の先生。
- 3つ目は、内科の先生。
- 4つ目は、ペインクリニックの先生です。

どの先生もやっと出会えた、患者の立場を本当に理解しようとして下さる親身で努力家の先生方です。特に、整形の先生と、精神科の先生には、心より感謝致しております。

まず整形の先生は高齢な先生なのですが、専門外な上、線維筋痛症が今よりも認知度の低い時色々調べて下さり、私に身体面での確定診断を下してくださった、とても勇気あるお優しい先生です。そして精神の先生も、本当に心の広い、研究熱心な、頼もしい先生です。私の精神状態に常に配慮して下さい、診察時間外の緊急時にも丁寧・迅速に対応して頂いております。

私は働けないので生活保護を受けているのですが、色々な記憶障害発症時にも、精神の先生が対応してくださったりもしました。本当に生活に直結する部分にまで、今も変わらず、ずっとサポートしてくださっています。

両先生からの身体・精神全般への確定診断により、事故から1年後の平成14年10月、疾患による右下肢機能障害4級、精神障害者手帳2級が交付されました。平成15年2月、上肢3級、下肢3級の更新を受けました。この頃、整形の主治医より線維筋痛症の確定診断を受けました。平成16年12月、上記各2級の更新、車椅子の交付を受けました。

平成17年4月頃から急激に悪化し、自分の力では体を起こす事が困難になり、支援費制度を使わせていただく様になり、現在、重度身体障害の申請、手帳等級の更新申請の最中です。出来れば近く、基準外のティルト&リクライニングの電動車いすも申請してみてもどうかと、主治医からアドバイスを頂いております。

さて、それでは、現在の身体の状態に話を移したいと思います。主な症状を挙げますと、やはり寝ていても、起きていても、なにをしても常に有る激痛が一番です。痛みの発作で息が出来なくなる事や、救急車での搬送もしばしばです。そして、全身の激痛から正常な精神状態を保っている事が困難で、情緒障害記憶障害・鬱なども併発しています。

他にも、骨の変形、多型性滲出紅斑、動悸が激しい、撥指、顎関節症、微熱状態、天候や紫外線による体調の変動、唾液の分泌が乏しい、涙が出ない、明るい場所では目が痛む、動作領域の減少、舌と喉の炎症など…挙げると、きりが無いような状態です。

痛みのせいで、全身力が入らない為、寝返りや洗顔などの軽作業から食事や入浴などの日常動作も、1人ではこなせません。

症状を抑える為に多くの薬を服用していますが、残念ながら未だ効能を体感した事はありません。他にも症状に応じて種類処方されております。(頓服・目薬・人口唾液など色んな種類です)

今までにも色んな薬を試してみましたが、目に見えて効果が感じられたものは残念ながら有りませんでした。それ以外にも、ペインクリニックでも規定量ギリギリの薬剤を、何ヶ月も毎日注射し続けてみたのですが、一向に回復の兆しは見えませんでした。

他には、脳の痛みを感じる部分を破壊するオペの話も出ましたが、余りにも痛みの範囲が広すぎる為に、失敗・後遺症を考慮すると、子供も小さいので踏み切れませんでした。

線維筋痛症に関して、医師の皆様の研究がどこまで進んでいらっしゃるのか、私には詳しく分かりませんが、ここに参加して下さっている医師の方々も勿論、ご自身で線維筋痛症への探究心や、理解を思い参加して下さっていると信じております。

そう信じた上で、先生方へお願いがございます。

原因も不明で、有効な治療法もまだハッキリしていないのかも知れませんが、どうか患者の声に耳を傾けて下さい。私自身も体験した事ですが、自分の身体の状態に着いて行けず、自分以外には痛みを証明する事も出来ない。

でも激しい激痛で、心も身体もボロボロになっています。ただでさえ自分自身の身体の状態に困惑している中、答えを求めて医療機関の扉をノックしても、世間で言うドクハラに会った事もしばしばでした。

暗い話をするつもりではありませんが、このまま答えも出ず、全ての流れから置き去りにされて行く恐怖感の中、もどかしくて、苦しくて、何度「死んでしまおう」と思ったかも分かりません。

幸いにも今では、周囲の理解も得て、真摯な医師とも出会え、環境的には落ち着いておりますが、それまでは長い道のりでした。今も痛みは変わりませんが、環境によって気持ちは大きく変わりました。

正直、患者本人の私から見ても、やっかいな病だと思いますが、でもどうか先生方の医師として優しさ、誠実さを、少しずつ、先生方が現在接していらっしゃる患者の方々、これから出会うであろう患者の方々に処方してあげて下さい。

それはきっと、どんな治療より、薬より、患者や患者の周りの人間を癒す事でしょう。そして先生方の少しの優しさで、患者サイドが「明日への光」を、どれだけ感じることができるでしょう。
僭越ながら、本日はこうして先生方の前で、お話できる事はとても光栄であり、感謝致します。
ご清聴頂き、本当にありがとうございました。

「勤医協札幌クリニック院長坂本和利先生のお話」から

2006.1.20

今回、10年以上の痛み、その他の症状が続き、更年期障害で治療中に線維筋痛症と診断し、疾患の理解と対症療法、支持療法で改善した症例を経験した。

「更年期障害」

- ・ 更年期に現れる多種多様な症候群
- ・ 器質の変化に相応しない自律神経失調を中心
- ・ 不定愁訴を主訴とする症候群
- ・ 性器の変化、関節痛、腰痛など骨粗鬆症などを含む

「線維筋痛症」

- ・ 原因不明の全身的慢性疼痛
- ・ 首から肩、上肢、腰背部、臀部、膝から下腿にかけての痛みやしびれ、こわばり感、張り感
- ・ 眼の奥の痛み、口腔の痛み、頭痛などの疼痛症状
- ・ 随伴症状、倦怠感、睡眠障害、抑うつ、頭痛、過敏性腸炎、微熱、ドライアイなど
- ・ 現在人口の1.66%、約200万人と疫学的に推定
- ・ 女性に多い??

両疾患は不定愁訴を伴う痛みという事で共通性が多い。

症例 50代(発症時40歳代)

気管支喘息、糖尿病、アレルギー性鼻炎など徐々に悪化

X00年 下腹部痛、筋肉痛に気づく

X02年 子宮腺筋症にて腔式子宮全摘施行

X04年 自己免疫疾患と診断

X07年 その後、全身の痛みの増大 内科、整形など精査するが異常なし

その後の経過

X09年10月 当科受診 ステロイド5mg内服開始。

症状の改善不十分で糖尿病の悪化あり

X10年2月 痛みについての検討

RA 膠原病問診表 53/76個

線維筋痛症圧痛点 11/18カ所 陽性 線維筋痛症と診断

SSRI 内服 痛みに対して対症療法、支持療法の開始

やがて痛みは日常生活に支障がないほどに改善。

陽性となった圧痛部位(18カ所中11カ所)

両側 腹側 3カ所 計6カ所(側上顎、大転子、膝関節内側部)

右側 背側 5カ所(後頭部、下顎部、僧帽筋、棘上筋、中臀部)合計 11カ所

随伴症状

全身の痛み、睡眠障害、全身倦怠感、不安、抑うつ、過敏性胃腸症状、頭痛、四肢のこわばり、朝のこわばりなど

〈問題リスト〉

- 1) 原因不明、長期に及ぶ全身の痛み
- 2) 卵巣機能不全 LH35.6 FSH63.4 E2 10以下
- 3) 糖尿病、アレルギー疾患など有り
- 4) 膠原病(S症候群、RA) CRP陰性 RAHA陽性
- 5) 日常生活 家事と介護の多忙、休息、睡眠不足
- 6) 痛みの原因不明のための不安、抑うつ状態

〈痛みの悪化した原因について〉

- 1) 10年以上に渡って悪化した痛み
- 2) 多くの専門科での医学情報の過剰、混乱
- 3) 痛みの原因不明からくる不安
- 4) 外からの過剰な情報による不安、混乱
- 5) これらの相乗効果による悪化

〈痛みの経過〉

- 1) 発症前期 鼻炎、糖尿病、倦怠感の中での痛み
- 2) 発症期 家庭、生活、介護などでの多忙、ストレス
- 3) 発症後期 痛みの増加、うつ的な症状の合併
- 4) 発症極期 落胆、痛みの持続、原因不明の不安
- 5) 支持と理解 痛みの受容とコントロール

〈痛み改善への試み〉

- 1) 痛み症状の状況の把握 時間は不定、全身を駆けめぐる痛み 疲労、睡眠不足になると増大など
- 2) 身体環境、自己行動の振り返り十分な休息と睡眠、リラックスできる環境、生活の状況で改善できることを探す
- 3) 痛みの受容と理解 薬などの活用などの安心感

〈改善の経過〉

- 1) 線維筋痛症についての学習で不安の解消
- 2) 痛みの理解と自己対応による軽減
- 3) 生活のコントロール、疲労の改善
- 4) 色々な情報による混乱の解消
- 5) 自己の余裕と医療者への信頼
- 6) 他の人との理解、共有による理解

〈考察〉

- 1) 更年期障害に線維筋痛症が発症し、多彩な症状の発症。
- 2) 両疾患の悪化の背景は加齢、その他の因子がある。
- 3) 診断困難、情報の混乱などが不安を招いた。
- 4) 症状の遷延が抑うつなどの症状を起こした。
- 5) 診断を含めた支持療法で軽快に向かった。
- 6) 日常生活、行動の振り返りで改善が可能になった。
- 7) 他の人との共有がさらなる改善に役だった。

今回の発表で症例からの感想をもらいましたので、一部、紹介します。

患者として思うこと

出口の見えない暗いトンネルで、疲れ果てうずくまっていた私に漸く光が差し込んだのは、一年前10月でした。長い年月でした。痛みのみならず病名も分からず鎮痛剤も効かず、どうにもならない孤独感と挫折感に必死に自分を鼓舞して居た気がします。首から背・腰・足迄広範囲な痛みと慢性的な疲労感を覚えたのは20代後半の転職の数ヶ月後で、過労とストレスのせいと思い整形外科のホットパックで和らげながら仕事を続けました。洗濯ばさみやペンを取り落としたり手首が痛くなったり、それを不思議に感じたり、気管支炎や肋間神経痛・顎関節痛・帯状発疹等、どこか調子の悪い日常でした。

1) 前駆症状

突然に鼻から喉までカラカラに乾燥して痛む異変に見舞われ、夕方から翌朝迄咳が止まらなくなりました。咳止めは効かず原因の特定も難しく最終的には(～略～)アレルギーの薬が処方されましたが、副作用で倦怠感が強く血糖値も上昇(～略～)、年中呼吸器と目の調子がスッキリしない状態でした。(～略～)そんな環境でした。

2) 痛みの開始

首から背中にかけてピシッと痛みが走り首も曲げられず、息も止まりそうになりながら、～略～。理学療法を

受け乍ら何とか家事をする毎日でしたが足の痛みは強まってきました。手術はしましたが、この頃が寝返りも打てない程で夜も眠られず気力も失いそうでした。料理も掃除も家事は大手抜き、日常の買い物は小学生だった娘と夫、生協の共同購入に助けられ、リハビリに通いました。

3) 痛みの悪化と悪循環

体調は楽有り苦有りで波が有り、どこも痛くない時は無く横を向いたり寝起きするのも楽ではありません。段々症状は進んで、肩は引きちぎられそう、腰は折れ曲がりそう、足は張り裂けそう、と表現するのが一番ぴったりでしょうか。

朝目覚めると疲労感で一杯、思考力がどこかへ行きそうな眠気と生欠伸に悩まされ、体のあちこちが強張って、まるで石の様に固まってしまいそうな違和感。散々たる状態でした。又背中から圧迫される様な息苦しさや喉の詰まりと軒で目が覚め、覚めれば痛みで寝付けぬ(～略～)の悪循環でした。他にも不快な耳鳴りや頭痛、消化器症状等様々ですが、食道から胃の不快症状は蠕動運動の低下なのではと感じます。胃酸過多として処方された薬では全く改善されなかったのです。座骨神経痛と診断された疼痛に加え、足先から踵迄常にビリビリ痺れる様な痛みには思わず呻いてしまう事も度々です。

4) 情報の混乱、不安と落胆

初診当時からあちこちの痛みを訴え続けて、我ながら「先生から神経質と思われるだろうなあ」と悲哀を感じた時もありました。(～略～)この頃にはどんな痛み？と問われても、じっとして居ても圧痛点とされる殆どの痛み、体の強張りも強くて自分でも筋肉痛か神経痛か、血管痛か関節痛なのか分からない有様でした。遠くない将来車椅子が必要となり、自由に行動する事も限られてしまいような不安が大きくなっていました。何故こんなに痛むのか、絶対に原因が有るはずなのに(～略～)とやり切れない思いでした。私たちの仲間には、精神科を勧められとても悲しい思いをした方が多いのですが、痛いと思うから痛いのではと言われ落胆した日もありました。血液検査やX線検査等も問題無く、効く薬も無いというのでは、首を傾げるしかない訳で、今の私には言いたくて言った言葉ではなく、先生の苦悩が少しは分かる気がします。

5) 診断による理解

(～略～)孤独に病と向き合っているのは押し潰されてしまいそうです。意志の力だけでは克服できないのが現実であり、普通に出来ていた日常の生活が出来なくなり、感動したり充実感に満たされる機会を失う事が、回復の妨げにつながる不安があります。前向きに生きる為にもお金は必要であり仕事が出来なければ収入も望めず、社会復帰を可能にするにはより早い診断と治療が必要です。又最近癌や難病のストレス関与が証明されていますが、人それぞれ固有の条件により病気の現れ方や形態が異なるだけで、根本的には共通性が有るのでは、と感じる事があります。どんな病気であれ、人として生きる為には意欲や喜び・心の通い合いが大切で、社会の成熟が必要です。

(～略～)ですからこの苦しみをようやく理解してくれる先生が居てくれたことに、どんなに心が救われた事でしょう。有り難いと思いました。

6) 今後について

病名が診断されてまだ幸運な私達は、途方に暮れている同病の方達が少しでも早く不安から開放されることを願って居ます。

主治医が「エネルギーを呉れるのは人」とおっしゃいました。本当に同感です。私は今、友の会のお手伝い出来るくらいに回復し啓発活動を心掛けていますが、多くの方から元気や励ましを頂き深い感謝の念に包まれました。出来る時に出来る人が出来る事をやれば良いと考える中で、(～略～)気持ちを和ませ疲れを癒す事を体験して、周りの人の役に立てたらと思っています。現在厚生労働省「線維筋痛症調査研究班」の先生達により、原因や治療法、病態調査等の研究解明途上であり、「まだまだ遠い」道程と思えますが僅かに希望が生まれています。お仲間の笑顔を想うと暖かな気持ちで一杯。いつも率直なアドバイスで折々の指針を示してくださる先生、この様な機会を与えて下さり、心からありがとうございました。



私の工夫／線維筋痛症の我流対策

「ショパンおばさんの水中モガキング」

「更年期障害では何でもアリですよ」と言われたのは9年前、48歳の時でした。背骨に沿ってこわばりがひどく、椅子に座っても姿勢が保てず、歩いても背骨や首を保つことを意識をしなければうまく歩けなくなっていました。レントゲンなどでの所見では何も問題はなし。そのうち右のかかと1年、左のかかと1年それから、足全体と痛みは動いていきました。しかしフルタイムの仕事で通勤は往復2時間、社内では走り回るの、自分でできることをして身体を動かさないと勤務が続けられないと思い、近所のスポーツジムに入会しました。病気でないと思っていたので、それまで嫌いだった運動を初めたわけです。

ウォーキングマシン、バイクこぎ、ストレッチ、バイブレーターマッサージなどをやってみました。一番気持ちが良いのはプールでした。30度の室内に、ジャクージ、サウナがあります。プールの水温も30度Cで入るとまず、身体全体が解放されるように楽になります。それから自己流にモガいて、30分動くと、引きずっていた左足も上がるようになり、固まっていた背中も気にならなくなります。100～130cm位(胸とおへその間)の深さの水が良いようです。これより低いと浮力が足りなく、深いと浮力が大きすぎて体が浮いて歩けなくなります。

水中のストレッチ：

歩幅を大きくしたり、前向き、後ろ向き、横向きにあるいて、つっぱり、こわばりのあるところを伸ばしたり、縮めることを意識して水中でゆっくり歩きます。私は股関節とももの前、横、後ろが棒のようになっているので足をお腹にぶつけるくらい上げて歩いたり、顔が水に入るほど深く、大またで歩いたりします。「イヤイヤ」するように腕と腰をひねるのを私はモガキングと呼んでいます。意識にのぼらない内捻筋もヨガを習った時の要領を思い出し、伸縮させる気持ちで行います。手も「ニギニギ」しながら、首も腰も回したり(これは肩と背中のマッサージ効果あり)しながらゆったり歩くのは気持ちよいです。

プールのふちにつかまって片足ずつ上げて膝の裏を伸ばしたり、腰を回したり、膝の屈伸＝軽いスクアットをして固まっているところをほぐすようにします。水中では片足になっても、足を開いても、身体が斜めになっても転ぶ心配もなく浮力のクッションがあるので色々な姿勢が安全にできます。

水中の有酸素運動：

最初は水を冷たく感じますが、5分ほど有酸素運動をすると、軽い偏頭痛などは治り、運動による体温の上昇と血流の改善で身体中の疲れがとれます。身体をねじった時や足を上げたときに口からゆっくり息をはきます。その合間に鼻から息を吸います。つねに姿勢を意識し(臍下丹田には力をいれて)、首の角度に気をつけ、左をつかったら、次は右という風に必ず対称に運動を行い、身体のがみや癖を治すことを意識して歩きます。3年前に初めて線維筋痛症と診断を受けました。線維筋痛症では基本的にはこわばったり痛む部位の関節や筋肉には整形外科的に特別問題がないという主治医の所見を信じて、気持ちよい運動を探しながら続けています。

ショパンのアドバイス：

公営、私営を含めどこのプールにも今はウォーキングの中老年(50～80歳)やリハビリの方が沢山いますので、いったん水着になったら、あなたもきつと動きたくくなりますよ！無理をしないで痛くないように自分流の気持ちのよい運動はいくつでも編み出せると思いますし、精神衛生にも大変良いです。うつつぼくても、友達ができれば行きたくなります。近所の公営のプールがウォーキングに適さない深さの場合は(多分150cmぐらいで深すぎ)、何人か集まって役所に掛け合ってみたらどうでしょうか。

しかし医師が薦めない方にはプールは無理かもしれませんし、冷たい水中はこれからは難しくなります。

その場合は、ジャクージの水流を背中や、腰、手のひら、足の裏に当てるのは気持ちよいし、ぬるいお風呂の中での金魚運動(胴体をゆらゆらうごかす)、手足の屈伸も私には効きます。大切なことは固まった箇所を気持ち良くほぐし、やわらかくして身体中そして精神の緊張をほぐすことです。これは決定的な治療法が未だない線維筋痛症において私にとっては一番の自衛手段です。

気をつけるべきは自分を叱咤激励して頑張りすぎることです。自分の身体の微妙な調子については自身が一番の医者です、常に様子を見て心身共に負担と感ずるものは避けたほうが良いです。あくまでも自分のペースで、気分転換して少しでも生活環境をひろげることを意識して。

夏になったら、お魚に会いに海に行くことを楽しみに、我流のモガキングを風呂屋に行くようなつもりで今晚も！水中運動のお蔭でしょうか、今のところ非稼動域はほとんどありません。外では左足を引かずロボットのように歩きますが、一時間ぐらいいは歩けます。主治医に休みなさいと言われたらゆっくり休み、自分でできることをやってみようと思ったら、これは前進です。

* * *

広島交流会の「かもめのジョナサン」です。

9月24日(日)に、広島市まちづくり市民交流プラザで、広島交流会を開催しました。当日の参加者15名(患者8名、家族4名、医師2名、鍼灸師1名)メール参加10名、アンケート参加18名、電話参加1名でした。きっかけは大阪交流会と岡山交流会等の活動を掲示板で知り、広島でも是非開催したいと、その一心でした。当日参加できない方のために、大阪交流会と同様にメールでも参加を募集し、メールが難しい方も参加しやすいようにアンケートを作成しました。たくさんの方に御協力頂き、とてもいい配布用資料ができました。

当日は一次会では参加者の自己紹介、二次会では先生、患者の情報交換、三次会では患者同士でお食事会と、特に計画はしてなかったのですが、自然に盛り上がりました。患者のみなさんが一番感じられた事は「何も言わないでも、痛みや辛さが分かってもらえる仲間がいる」って事です。なんとも言えない安心感と親近感があります。とてもリラックスした、いい笑顔でお話されていました。先生方はみんなの話す事をメモされながら熱心に聞かれて、積極的に会話に参加されていました。今後も、親睦が深められるように、アドレス等の交換を交流会から提案しました。

参加したかったと電話を頂いた方には、当日配布した資料をお届けしました。メールやアンケートで参加して頂いた方にはメールで資料を送らせて頂きました。交流会後、みなさんから感謝のメールや手紙を頂き、広島で開催できて良かったと思えました。

次回は家族の方も参加しやすいように、開場を少し大きくし、ラフなスタイルの交流会にしようと思います。今後も定期的に開催できるよう御協力をお願いします。

広島交流会の「デイヴ」です。

9月24日に行われた広島交流会は、とても和やかな雰囲気で行われました。大阪から、のりさんとみかんさんのお二人が出席下さいました。1時間という短い時間でしたが、皆さん自分達の状態を語って下さいました。私も含めてですが、この病気では皆さん辛い思いをされているんだなあと改めて感じました。実際に医療現場で患者さんを診ておられるお二人の先生、鍼灸師さんからも率直なご意見をいただきました。ご出席いただきました皆さん、本当にありがとうございました。



お知らせ

【第2回 広島交流会の御案内】

日時:1月28日(日)13:00~16:00

場所:広島市まちづくり市民交流プラザ 会議室AB(定員36名)

参加費:お一人様 500 円(学生、乳幼児の方は無料)

参加希望の方は

・お名前(ペンネーム・ハンドルネーム可)

・参加人数を広島交流会hiroshimafms@yahoo.co.jp

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

(10:00~17:00 日・月曜日及び祝祭日は休館)へ連絡下さい。

患者さんは勿論、御家族や友人の方と是非、ご参加下さい。

お礼

昨年度ご寄付をいただいた皆様にお礼申し上げます。

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。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。

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 部長 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 行岡病院 院長 行岡正雄先生 三木健司先生		
会員地域別人数 (2006年11月12日現在)			
北海道	57	大阪府	53
青森県	9	兵庫県	30
秋田県	7	京都府	16
岩手県	5	奈良県	7
山形県	6	和歌山県	4
福島県	9	鳥取県	3
宮城県	27	岡山県	8
東京都	116	鳥取県	6
神奈川県	79	広島県	19
千葉県	38	山口県	5
茨城県	7	徳島県	3

栃木県	12		香川県	2	
埼玉県	37		愛媛県	7	
群馬県	5		高知県	6	
長野県	20		福岡県	17	
山梨県	8		佐賀県	2	
富山県	3		熊本県	13	
福井県	4		宮崎県	2	
石川県	7		長崎県	3	
新潟県	14		大分県	5	
静岡県	19		鹿児島県	6	
愛知県	33		沖縄県	2	
岐阜県	6		米国	1	
三重県	10		ブラジル	1	
滋賀県	7		総合計	766	(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（会員は会費を含む）
 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

・今年度は札幌、仙台、東京、大阪、広島、北九州で交流会が開かれました。それ以外の地域での交流会も行っていきたいと思っております。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。

・会報の発言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。