

KSK 線維筋痛症友の会会報

地球温暖化の影響で、今冬は例年になく気温が高いとの報道がありますが、そのことを実感しています。例えば、寒〜いと感じる日がない・氷が張らない・雪が降らない…等。文明の名のもとに、人間は限りあるエネルギーを使い過ぎているのではないのでしょうか。古来からの生活を守っている人々にまで影響を与えていることや、地球の未来を想うと、身勝手すぎるのではと思います。

第3回大阪交流会のお知らせ

第3回大阪交流会のお知らせ

開催日 : 2007年3月11日(日曜日)

時間 : 午後2時~4時

場所 : 大阪市立阿倍野市民学習センター (前回と同じ)
大阪市阿倍野区阿倍野筋3-10-1-300 あべのベルタ3階

費用 : 1,000円 (会場費+資料・お茶代: 付き添いの方は無料)



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ます。(参加費無料)。

参加申し込み : 参加される方は事前連絡をお願いします。

①フルネーム②連絡先の電話番号③参加人数

関西支部準備会専用メールアドレス

kansai fms@yahoo.co.jp

いけだNPOセンター

TEL 072-752-4334 FAX 072-750-5125

受付時間 10:00~17:00 火~土

☆ 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。

線維筋痛症友の会 九州交流会事務局のお知らせ

九州地区交流会メールアドレス kyusyufms@yahoo.co.jp

電話 (096) 338-8430

2006年 会報16号発行後の主な出来事

第2回 広島交流会が開催されました。

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)

2007-1-25

湘南ビーチFMで電話インタビューに出演しました。

2007-1-17

「医薬経済」2007 年 1 月 15 日号に友の会が紹介されました。

2006-12-21

線維筋痛症調査研究医療公開シンポジウムが開催されました。

1 趣旨 線維筋痛症は、慢性かつ難治性の身体全体に著しい痛みを伴う疾患であるといわれ、近年、日本でもようやく注目が集められ約 200 万人の患者が全国調査の結果判明しました。現在各地域の医療機関を通じて治療のネットワークを構築しています。発症のメカニズムの解明へ向けて研究・医療方針も徐々にですが、確立されてきております。

このような新しい研究やケアの現状を広く一般の方々にも知っていただくことが大切として、最近の医療情報及び適切な治療の促進を図るため公開シンポジウムが開催されました。

2 対象者 医療・薬品開発研究者・患者及び家族の方

3 日時 平成 19 年 2 月 28 日(水) 9:00~16:30

4 場所 都市センターホール オリオン

東京都千代田区平河町2-4-1 Tel 03-3265-8211

5 主催 財団法人リウマチ財団

2006-12-29

NPO 法人の善行援助サービスの皆さんに講演しました。

2006-12-20

NHK お昼の番組で会員が紹介されました。

2006-12-17

毎日新聞朝刊で交通事故による線維筋痛症の発症認める判決が報道されました。

2006-12-14

KBC 九州朝日放送のニュースで会員が紹介されました。

2006-12-11

自由民主党難病対策議員連盟総会と公明党厚生労働部会ヒアリングに出席し線維筋痛症の紹介をしました。



セーフティーカード作成のお知らせ

線維筋痛症友の会ではセーフティーカードを作ろうと考えています。

具体的にはカードの中に、初診時の問診、触診時の注意事項や、病気の特徴を記載し、初めて診察を受ける医師に疼痛の悪化に繋がる注意事項をあらかじめ見てもらおうということです。

その他に、併発している病名、主治医、掛かりつけの病院等を書けるスペースを設けて、線維筋痛症発作で救急で運ばれる場合、そのカードを見せれば、理解される様に作られたカードです。サイズは B8 程度で 4 つ折の大きさを考えています。盛り込んでほしい項目がありましたらご連絡ください。

ご希望の方は、事務局、管理人アドレスまで会員番号、本名をご連絡下さい。

線維筋痛症の病因・病態解明に関する公開シンポジウム



2006. 3. 21

聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター

西岡久寿樹先生 「線維筋痛症のケアネット確立はなぜ必要か」

線維筋痛症は様々なベクトルを持った疾患だと思います。近年線維筋痛症の病態、疫学的なものが少しずつ分かってきてこの病気のペールがはがれてきているような感じがします。

治療とその評価が非常に難しい今後の課題であると思います。様々な難病を手がけてきましたが、最初はこのような混沌とした状態で、そのうちに一定の方向に終息してきます。

一定の患者さんを診るとそこに法則というか何らかの普遍的な情報があるのですが、それを抽出する作業を現在やっています。

膠原病は皮膚や目、歯、頭、腎臓に出るので、ひとつの疾患として捕らえるのが難しいのです。ドクターショッピングの代表的な病気だといわれています。それが近年、免疫のシステムが分かってくるにつれて病気のコアが見えてきて、一つ一つの症状にそれぞれ説明がつかってきました。20年ぐらい厚生省の研究の様々な難病を扱ってきたので、経験上、そこにいたるまでのプロセスは非常に様々なステージがあることが分かります。患者さんの情報をきちんと集めてデータベースを作るというスピードは随分速くなってきました。

線維筋痛症の定義は、原因が不明で難治性の激しい疼痛が全身の筋・骨格系に及び、不眠・うつ状態になり、またシェーグレン様の症状や過敏性大腸炎、間質性膀胱炎をしばしば合併し患者のQOLが著しく低下する疾患であるということです。

今までの歴史を見てみるとたとえば関節リウマチ、全身性エリテマトーデスなどもこのような患者のQOLが著しく低下するような疾患です。

今後至急解決すべき問題は、厚労省から強く要請されているリウマチ医、精神科医、家庭医、整形外科医等による的確なネットワークを作ることです。

日本のリウマチ学は整形外科医から主として始まっています。その整形外科医と内科医をバックグラウンドとしたリウマチ医がしばしばけんかします。そのときにいちばん困るのは患者です。そういう歴史を見てみると、精神科医、リウマチ医、整形外科医のコンセプトが統一され、患者さんのために一線にたったスタートラインが必要だと思います。

重要なのは激しい痛みを持った患者さんが全国推定200万人、リウマチ患者の3倍いて、ほとんどが放置された状況だということです。

現在の段階としてはその診断基準圧痛点の18カ所中の11でよいのか、治療のコンセンサスはどういったものを使っていくかが問題です。やはり患者さんの症状に応じて早期に診断して、ステージの各段階において治療のプログラムを選択すべきだと思います。比較的軽いステージIの治療方針と、全身症状まで広がってしまったアロディニアなどの様々な痛みがある段階では、治療のマニュアルが違ってくるのが当然で、混同してはいけないという判断です。

もうひとつ研究者としての関心というのは、線維筋痛症の複雑な痛みの解明です。線維筋痛症の患者さんは我われにすさまじいテーマを与えてくれました。それは「痛みとは何か」です。痛みというのは私たちの生態防衛反応のいちばん大事な部分です。もし痛みがなかったら熱いものを触ったときにやけどをします。糖尿病のときに痛みがなかったら脳の血管が萎縮し、筋肉が弱くなります。また胎児期に痛みがないと身体が形成されません。痛みが痛みを呼ぶといいますが、その痛みは何を防衛するのかといったときに、免疫のネットワークを思い出しました。免疫のサイクルがネットワークになり、生態防衛になっています。それが何かの原因で崩れたときに様々な自己免疫疾患などが起こります。痛みを分子レベルで明らかにする生命科学の重要な分野だと考え

ています。

2003年12月から2005年の12月までの間に関連施設を通じて約321名の線維筋痛症の分布を見ると、30歳代の女性の患者さんが増えてきていることがわかります。診断が速くできるようになり、少し前までは40から50歳代にピークがあったのですが、20歳代の後半から30歳代にかけてこの病気の始まりがあると考えています。

人口比1.66%、全国の推定患者が200万人です。去年の米国の調査では線維筋痛症の患者さんが360万人から400万人です。アメリカではプライマリケアとして線維筋痛症が扱われています。しかし日本ではまだ難病としてプライマリケアまでこの病気を持っていけないところに最大の問題点があり、患者さんは特定の施設に集中しています。

情報センターでは電話で患者さんと話し合っているときりがありませんので症状を的確に書いてファックス一枚で送ってもらいます。北海道から沖縄まで患者さんの問い合わせがありますので、リウマチ財団の登録医にお願いしているのが現状です。何とか患者さんの要望に応える方法はないかとやってみました、大変な作業です。今まではNPO法人の橋本代表がひとりで非常に体調の悪いところを友の会でやっていました。

いかに線維筋痛症の患者さんのQOLが悪いかですが、たとえば関節リウマチの評価で見ると関節運動機能は中程度に障害され、身体機能全般的に障害が残っているかを見るとやはり中程度です。鬱状態が始まるメンタルスコアは高度の患者さんが50%以上、また疲れやすい患者さんが非常に多いということを見ると、線維筋痛症の患者さんのQOLというのはリウマチの評価基準、鬱状態の面、全身の疲労感の評価から見てもすさまじい状況に置かれているということがわかります。

線維筋痛症に対するひとつの考え方としてどのようなケアシステムがいちばん合理的なのか、現段階で取りうるケアのあり方とはどういうものかという、他の病気が含まれていないということが重要です。リウマチ膠原病を疑わせる場合はポリエンテサイシス(付着部炎も含まれますが)それはリウマチ科を、また神経の疾患もしばしば混じってきますのでそれは神経内科を、睡眠障害などメンタルケアが必要な場合には精神科を、この三つぐらいでリエゾンの外来を作っていくということが線維筋痛症の診療のシステムとして非常に大事なことだと思います。ただ大学病院でこれをやろうとしても不可能です。いくつかの施設で協力を仰ぎながらやっていくことが大事だと思います。

今全国的なケアネットをどのように構築しているかですが、情報センターを設置し登録医ネットワークを作っています。全国で4000人のリウマチ財団の登録医からアンケートを取り、400の施設から線維筋痛症の患者さんを受け入れても良いという返事をいただきました。このネットワークを整理し、基本的なデータベースを作ろうと思います。それによって線維筋痛症の全体像が浮かび上がってくると思います。それを公開シンポジウムやコンセンサスカンファレンスを通じて意見を伺い、厚労省の要請している診断と治療のガイドラインの作成までこぎつけなくてははいけないと思います。

実際に線維筋痛症の患者さんを診て、精神科医のサポートなしではとてもできない疾患であるということを感じます。心身医学の面からも整形外科、リウマチ科あるいは精神科、心療内科の先生のリエゾン外来が必要だと感じます。



藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 松本美富士「疾患概念について」

線維筋痛症は広範囲な部位に慢性疼痛とこわばりがありさらに精神神経症状を呈する疾患で、特徴的なことは一般的な臨床検査所見には異常がなく難治性の疾患であるということです。日本では200万人くらいの患者さんがいるということです。先生方はこういった共通の概念を持ちながら線維筋痛症の患者さんの医療をおこなっていると考えております。

1990年に米国のリウマチ学会が分類基準を提唱しましたが、それによると身体の広範囲に不連続であっても3ヶ月以上病歴があるということと、ある一定の圧力を与えて患者さんが自発的に痛みを訴えるあるいはアクションとして訴えるという箇所が18分の11あることが必須です。診断基準の信頼性、特異度を保つために採用さ

れた18ヶ所の圧痛点は、東洋医学でいう経絡の一部も含まれておりますし、エンテソパシー(靭帯骨接合部疾患)、エンテシス(靭帯骨接合部)の部分も出ております。

線維筋痛症の痛みということですが、炎症性ではなくて神経性の、また抹消ではなく中枢性の疼痛であり、重要な基礎疾患と考えております。中枢レベルにおける痛みの連鎖を引き起こすような過程があり、全身性のアロディニアがありかなり広範囲のISD的な反応が起こっているということも痛みの性質としては考えられます。

こういった疾患は、病態のどの部分を強調するかによって様々な名前がありますが、90年以降ACR(アメリカリウマチ学会)の提唱する線維筋痛症、あるいは線維筋痛症候群というのが国際的に広く用いられています。線維筋痛症と合併しやすいといわれている慢性疲労症候群、シックハウス、過敏性大腸症候群、顎関節症、間質性膀胱炎、米国社会では湾岸戦争症候群、こういったものと、痛みが前面に出てくるようなうつがどういう関係にあるかということ、米国精神医学の分類の中に含まれる身体表現性障害などとの関係もまだまだ不明です。

類似ですが、学力障害、小児に発症した場合に不登校症などの中に線維筋痛症が入っている可能性、またアロディニアやRSD(反射性交感神経ジストロフィー)なども今後検討すべき、あるいは異同を明確にしなければならぬところがあると思います。

鑑別手段としては、リエゾンの考え方ではなければいけないということですが、神経内科領域、あるいは精神疾患領域あるいは、リウマチ、膠原病的なものとして、様々なものがあります。比較的こういったものは疾患概念として確実な部分が多くありますし、特徴的な臨床症状あるいは客観的な臨床検査所見も存在しますので、本当の鑑別はそれほど問題ありません。しかし精神疾患、あるいは心身医学的なものとの異同は常に問題になるところであり、明確ではないというのが現状です。

ひとつその精神疾患の中で考えられるのは、気分障害の中の痛みが前面に出てくるような鬱病との関係、あるいは身体表現性障害の中の身体化障害、あるいは疼痛性障害、こういった疾患と、同じなのか、表現系の違いなのか、あるいは全く異なった病態なのかということがやがて解明されることが期待されます。



長野県厚生連篠ノ井総合病院リウマチ膠原病センター 浦野房三先生「トータルマネジメント」

線維筋痛症のトータルケアというテーマでお話します。

透析患者を診ていますと、あまりにファクターが多すぎて線維筋痛症が迷路に陥ってしまうことがあります。長期にわたる透析患者は数多くの病歴を持っており、運動器疾患を患っています。線維筋痛症から見ると全て機能的な疼痛と診てしまう傾向があり混在しています。これらがオーバーラップして増悪させている可能性があります。

リエゾン診療ということがいわれておりますが、私もリウマチ科、整形外科、心療内科が対応してトータルに患者を診ていくことが必要ではないかと考えています。

昨年患者さんのアンケートをおこないまして、それを統計解析しました。特に問題があったのは他の疾患(例えば緑内障などの内科的疾患)がある、3ヶ月以上続く大きな外傷がある、シャント手術の回数が多い人、またそれ以外の手術を受けている人も起こりやすいというようなことを去年の段階で申し上げました。アンケートに答えなかった方がいましたので2回目の調査をおこないましたところ、合計173名のアンケートを得られました。直接診察したのは82名、線維筋痛症と診断した方は71名で、41%です。透析年数の違いは5年未満では3分の1程度ですが、15年以上で半分以上、20年以上で、60%から70%ぐらいの透析患者が線維筋痛症を起こしています。

今回の調査は、長期透析患者ではMMP3が臨床病例と関係あるのではないかと、その他関節付着がありあらゆる関節症が起きている可能性も考えました。調査対象は女性患者で年代は50から60歳代です。調査区分は「透析患者で線維筋痛症がある」、「透析患者で線維筋痛症がない」です。カルテの診療記録、各科の手術歴や、既往歴、合併症、整形外科リウマチ関係の既往類も調べました。測定患者の背景はFMが20例、非FMは18例、人間ドックが16例です。

平均年齢は有意差がありません。透析期間はFM患者が19.4年、非FMFは7.5年で明らかに有意差がありました。MMP3ですが、線維筋痛症、非線維筋痛症では有意差がなく、健常者と比べると高いです。

診療記録の調査ですが、FM分と非FM分で合併症、既往歴の分布を見ました。多いのは糖尿病です。慢性腎炎は多いのですが分布には有意差はありません。悪性腫瘍も高そうですが、有意ではありません。手術の既往歴は胸腹部、婦人科手術では線維筋痛症においては12から13例、非FMでは1例か2例です。股関節では有意差がありません。

整形外科、リウマチ性疾患の比較ですが、どちらかといえば腱鞘炎を起こしやすい、付着部炎、アキレス腱の炎症が非常に強く、私が直に診た患者では関節付着部炎を起こしている人がいました。関節炎及び関節症がFM分では有意、高頻度です。そのほか骨折は頻度が高く、頸椎捻挫、脊椎疾患はやはり多く0.0058ですからかなりこれは増悪因子です。

骨関節症が始めに起こったのかもしれない、二次的に線維筋痛症が生じる可能性を考えています。特にレントゲンではあまり出ないのですが腱とか靭帯の合併を良く見ていかなくてははいけません。メカニカルストレスが線維筋痛症と同様に出ている可能性が示唆されています。



聖マリアンナ医科大学

増子佳世先生「厚生労働省研究班医療情報センターの現状」

聖マリアンナ医大は神奈川県及び川崎市の特定45疾患の患者様に対する医療・福祉・保険などに関する情報提供及び新体制の確立ということを主な目的業務として研修事業、相談事業等を実施しているものです。もともと難病事業として45疾患が川崎市から指定されています。たとえばベーチェット病、エリテマトーデス、サイコロシス、パーキンソンなどの各疾患があげられていますが、そこには線維筋痛症は含まれていません。私も通常この45疾患に関する事業を行っているのですが、昨年7月にこちらの研究班において線維筋痛症の医療相談センターあるいは情報センターの設置というものが提案され了承されたことから、当センターのセンター長、西岡教授から総合相談室内に情報センターの連絡の窓口を設置し、文書の手続きをおこなうように指示がありました。そこで7月から文書、ファックス、手紙による相談の受付業務、取次ぎが始まりました。

具体的には患者様あるいは相談者から文書によって受けた相談を、ここの受付窓口を通して研究班の方に情報として提供します。厚労省の研究班の先生方は、各研究班員あるいは線維筋痛症を受け入れている医療機関と、コンタクトを取るなり案内をしてもらい情報をいただきます。それがフィードバックされてこちらのセンターから難治研の中にある受付窓口へ回答が来ますので、これを私どもの方で患者様や相談をいただいた方に送付するというやり取りをしています。これにより医療機関が紹介されると患者様が受診にいたるという流れになっています。

現状ですが昨年7月から今年の2月までの半年ほど、受付窓口で受けた相談は400件を超えております。またここで相談を受けた方というのはイコール線維筋痛症と診断が確定された例ではなく、以降示す数字はただ相談をされただけの方も含まれていますので、ご了承いただきたいと思います。

相談されてきた方は400件中335件が女性でした。年齢分布は、30から60歳代前ぐらい、社会的あるいは家庭の中で働き盛りの方が多く、男性は少ないのですが同じような分布です。

相談者は圧倒的に本人で、次いで母親、娘などやはり女性が多く見られますが、この疾患は外に見えにくいという特徴がありますので、本人でなければわからないというのがこういうところにも反映されているのではないかと思います。

都道府県別ですが、多かったのは東京と神奈川でした。また千葉、埼玉、静岡、大阪、愛知、福岡、あるいは札幌など大都市圏の方が多く、逆に少なかったのは秋田県、山形、滋賀、佐賀、沖縄です。

情報センターに相談を寄せられる前にどういふところにかかっていたかということでは、140 例ぐらいは痛いということで整形外科が圧倒的に多く、その他は心療内科、神経内科、産婦人科、リウマチ内科、神経科、鍼、灸、脳神経クリニック等様々です。

87 例が線維筋痛症ではないかということ疑って相談を寄せています。あとは鬱病、ヘルニア、むちうちなど交通事故の後遺症ではないか、リウマチの疑いや、坐骨神経痛ではないかなど様々な疾患名をいわれ相談が寄せられたことがわかります。

どのような薬を飲んでいたかということで目立つのはノイロトロピンなどと様々な抗鬱剤、睡眠導入剤、抗不安剤、各種の消炎鎮痛剤、漢方薬、中にはステロイドもあります。その他はその時点での診断病態に即した薬剤を飲んでおられるようです。

その後の経過ですが、相談をいただいた400名のうち330名の方については、その患者さんの住所地に近い、何らかの医療機関の紹介をしました。その他の対応は約70名ありますが、相談だけで終わってしまったり、返事がなかったりということそのあとがわからない状態です。また中には相談内容を見た時点で線維筋痛症を考える必要のないほかの疾患の可能性が濃厚だと判断される例もあり、そのような対応をすることもあります。

この情報センターというのは厚生労働省の研究班の業務として設置された経緯がありますので、現在は小さな相談室で窓口業務をしています。北は北海道から南は鹿児島沖縄まで、相談が寄せられておりますので、基本的には各地におられる研究班の先生方のご協力、全国的な連絡網の下に運営を進めていかなければ難しいのではないかと思います。

現状は回答までに数日から二週間程度を要すると思われま。聖マリアンナの相談受付窓口はお受けした相談によって診断をする、治療方針を決めるというようなことはできません。患者さんが様々な鑑別診断あるいは直接診察を受けることが重要になりますので、あくまでも窓口の業務ということをご理解いただければと思います。

今後は痛みを苦しむ方ひとりひとりにあった適切な医療機関で、理解ある治療スタッフとの十分な相談の上で患者さんに最良の形を選択していくためのステップとしてこのような情報センターを活用していくようなシステムを構築することが大事だと思います。各方面からの様々な情報収集と追跡調査、フィードバックシステムを作り評価をして、それを次のステップに上げていただきたいと思います。



東京女子医科大学付属青山自然医療研究所クリニック 斑目健夫 「ケーススタディから学ぶ線維筋痛症」

最近統合医療というようなことがいわれております。先進国で医学といえば西洋医学そのものをさしていますが、実際にはいろいろな医学があります。日本では漢方医学、あるいは針灸、アラビア半島にはユナニ医学、インドにはアーユルベータ、アフリカではマホイック、西洋では200年前からあるホメオパシーあるいはフラワーヴィリンなどというのがあります。こういったものと西洋医学を統合した方が良いのではないかと、治療に役に立つのなら何でも使おうというのが我われの立場です。西洋以外の医学を使い治療をおこなっているのは我われのところだけのようです。

当クリニックの特徴は発足当初常勤医師が2人、看護師1人、受付2人と非常に小さな組織でした。保険診療で認められるような治療ではありませんので自費診療にして、1枠30分を取る完全予約制でスタートしました。一年間で600名を超える方がいらしております。女性は40から50歳代の方が多く、男性は60歳代の方が多いというのが現状です。患者さんの内訳としては男女とも圧倒的に悪性腫瘍が多く、疼痛関連疾患、リウマチがほとんどです。線維筋痛症で見えた方は1名で疲労関連疾患は8名おります。悪性腫瘍の中では男性は前立腺がん、女性は乳癌が多いということです。

治療手段はまず生活指導を考えております。漢方や針灸もしますが、むしろ患者さんはあまり求めませんので、ホメオパシーとかフラワーエッセンスとかを致します。また温浴療法という特殊なことをしています。看護師がボ

ディーワークというのをしまして、アロマセラピーとかゾーンセラピーをやっております。私は主に刺絡とかキシン治療を担当しています。

生活指導の中でも特に身体の冷えの改善を最優先にしております。自分ではわからないが、本当は冷えているという方が多いのが現状で、最終的に身体の機能が低下しているという患者さんが多いと思います。冷えを改善すると体の様々な場所の疼痛が良くなっています。リウマチの朝のこわばりは十分に暖めれば消えてなくなる症状です。線維筋痛症の疼痛もかなり改善してくる例が多いように思います。不眠に関しても寝つきが良くなる、中途覚醒がなくなる、早朝覚醒がなくなるというようなことがあります。十分に暖めるとむくみも取れやすくなります。消化器症状、呼吸器症状、泌尿器科に係る症状、婦人科の症状までが改善し、不妊症が治ったという方も出ています。

暖め方としては湯たんぽがいちばん良いと思います。多くの方は夜寝るときに使うようですが、そうではなく朝起きたときにぬるいお湯をもう一度沸かしなおして使います。足の先だけではなく大腿部全面からお尻、お腹、力瘤の反対側を暖めます。ただし汗をかくまで暖めてはいけません。友の会の方とお話しをしたときに、手を触れさせていただきました。何人かの方はとても冷たく、しかもご自分では冷たいという意識がないようです。あまりにも冷たすぎて、筋肉がすっかりこわばった状態になっているのではないかと思います。外出時には525カロリーしか発熱しない使い捨てのカイロに比べて、7000カロリーぐらい発熱するベンジンを使った着火式のカイロを使っていたかのように勧めています。

さらにリンパ球減少症の改善を発見しています。6人の方に5日から7日で改善が見られました。乳癌の手術を受けた後に、6から7年経って脳転移、肺転移が見つかった方です。治療を受けてもだめだということで私のところに来て、2日間十分に暖めるとリンパ球が増え、その後MRIを行いました。肺転移は消えております。

また気を使った治療を大事にしてやっております。気とは形がなくて働きのみがあり通常肉眼では見えないというものです。気にも二通りあります。健康状態を増進させる生氣と、健康状態の足を引っ張るような邪気です。キシン治療というのは気を活用する診断、そして治療法にもなります。何らかの刺激に対する筋肉の反応を見て診断しております。対象とするものに直接的な接触は全く必要ありません。その中で身体にとってよくない刺激、不適切な刺激をすると筋肉が硬くこわばってしまうという原則があります。この検査法を使い、そういった刺激で緊張するか緩むかという判定でいろいろな条件設定の組み合わせで気の現象を診断してまいります。具体的にしているのは、針灸の針、あるいはお灸のモグサの代わりに気を使った治療をします。

次は比較的短時間で効果の出た症例です。51歳の女性で乳癌のために両側乳房切手術を受けています。その後胃がおかしくなり食事ができなくなって我われのところへいらっしやいました。平成14年4月に自然療法外来を受診しています。キシン治療を受けた後に胃部不快感は改善し、手術後初めて空腹感を覚え、美味しく食事ができたということです。

もうひとつ治療の柱として大きいのは刺絡です。ツベルクリンの注射針を使い、全身に傷をつけ瀉血させるというやり方です。通常の針灸よりは刺激が強く、実際に刺してみると非常に痛く感じます。爪の生え際から血液を搾ると、うっ血しているときは黒っぽい血液で、抹消まで血行の良いときは赤みがかかっています。

これは56歳の女性で線維筋痛症の方です。全身の痛みがあり97年に微熱が出たのが初発症状です。話を聞くとこの方は仕事の関係でこの時期に非常に大きな借金をしてそれがきっかけになっているようです。関節付近の痛みが出て全身に広がり、一度痛みが出ると1ヶ月以上続いて日常生活ができなくなります。2003年に某大学の付属病院で線維筋痛症として診断されました。西洋医学だけではなく他の治療が欲しいということでいらっしやいました。筋弛緩剤、抗てんかん薬、SNRIの3種類の薬を使っておられました。検査成績ではクレアチニンでIgAが少し高いというのがありましたが、次の月には全く正常化していました。血算も補体値も正常でした。経過は朝起きたときの体温が35.2度ぐらいしかありませんでした。湯たんぽを使い十分に加熱すると、徐々にですが35.7度まで上昇し、関節付近の疼痛が軽くなってきました。10月3日から約3週間湯たんぽだけだったので、さらに12月20日からキシン治療と刺絡を併用して治療を始めています。年が明けて2005年の1月になると1日中あった痛みが朝だけになり、大分調子が良くなってきたので2月半ばになり西洋医学をやめたところ多少痛みが出ました。本人の感覚では西洋医学が効かないといっていたのですが、やはり有効だったのでしょう。寝るときに常時十分保温するようになってから起床時36.2度が限度だったので、36.6度まで上昇し2005年3月を最後に疼痛が全く消失してしまいました。月に2から3回早朝にあったこむら返りもなくなりました。その後予防のため週に1回程度刺絡とキシン治療を継続しています。

次は実家が岐阜で母親の看病に行った方です。大分山の中でまた疲れてしまったということで、首の痛みが出たようですが治療で改善しています。7月になってかなり暑かったのですが、目覚めたときの体温はすでに36度以上を維持できるような状態になっていました。8月になりご両親の関係で1週間付き添ったときに、尾状筋付近の痛みが増悪しました。通常注射の針で刺激するときは針の切っ先しか皮膚に挿入しないのですが、このときは少し深く刺したということがありまして、速やかに改善しております。10月になり首・肩・肩甲骨付近のうっ血が強かったのでお灸を追加しています。お灸の刺激が非常に心地よく感じるらしく、やっている間にこりが改善してくるのがわかるとおっしゃっていました。10月の半ば頃母親が他界し、かなり忙しくなってからだの弱いところに症状が出やすいようで首の痛みがかなりひどくなりました。刺絡、お灸、キシンの三つをしますと何とか一晩で元に戻るということで3種類の治療を継続しています。

冷えの問題と、脇下温が上がったときに疼痛が軽減しています。また刺絡、キシンのお灸が有効ではないかということが示唆されました。

身体を十分に加熱保温することをお勧めします。身体が冷えると筋肉がこわばり自分の身体を支えきれない、首を支えることができない、同じ姿勢をとっていられるはずがないということです。つぼを刺激すると筋肉が柔らかくなる可能性が高く、お灸なども自分でするならばコストが安く治療できるということがいえます。

これは36歳の女性で漢方薬を使った治療をした方です。7年前から全身の痛みがありFMの診断を受けております。お風呂は浴槽につからず、シャワーしか浴びません。足が冷え、指輪がはずれにくい手足がむくみます。朝食から2時間半後の診察だったのですが、胃の辺りに音がしまして、東洋医学的には心下部振水音(シンカブシンスイオン)が聴取されるというような状況です。背中には大変なコリがあり、本人は感じていませんが手足や上腹部、側腹部は非常に冷たい状態でした。この方は慢性疲労症候群の合併もありまして、CLSのパフォーマンスステータスは4から6の状態でした。不安感が非常に強く、目が乾燥する、尿量が減っているということで柴胡桂枝干姜湯(サイコケシカンキョウトウ)と五苓散(ゴレイサン)を処方しています。最終的にはパフォーマンスステータスが1で痛みも取れた状態です。本人が感じていない冷えはこれまで冷えといわれていませんが、こちらのほうが大事だと我われは考えています。

冷えの対策ですが、熱をどれだけ産生しているのか、熱をどれだけ保持できるのかという二つの観点からやらなくてはいけないことだと思います。先程のような心下部振水音のような胃の機能の悪い方はまず良く噛むということです。1日3食ではなく4回、5回少量ずつ小分けして食べることが大切です。心下部振水音のない方ですと、直接暖めるような薬を使っても良いと思います。このようにいろいろな面から考えていかななくてはなりません。特に冷えている方の大半は熱がる性質があり、友の会の方に聞いてもお風呂には入ってられないとおっしゃる方が多いのです。特にお風呂に関しましては冷えた身体で入ってもなかなか温まらないので、まず湯たんぽを使いある程度温まってから入るといいでしょう。寝るときも冷えた身体では、筋肉が休まらず寝れば寝るだけ悪くなります。

お灸をしますといろいろな場所の痛みが取れます。こむら返りも取れやすくなり、不眠、むくみ、頭痛にも効きます。

東京慈恵会医科大学
西岡真樹子先生「線維筋痛症の画像診断」



虎ノ門会クリニックでは、リウマチ科、整形外科、神経内科、一般内科を平行しておこなっています。最近では患者さんが日本全国各地からみえます。最近いらした50人の患者さんについてお話しします。治療が比較的良く効いた方は、女性の中では40歳代の方が半数を占め、30歳代の方もかなりいらっしゃいます。当院では来院されたら症状をお聞きしてどの科に廻したらよいか、どの医師が担当したらよいか考えて分け

ております。お互いの連携もあり患者さんはドクターショッピングをする必要がなくなります。また長い話を毎回話さなくても良いということと、線維筋痛症でフォローしていても年余にわたると他の病気も合併してきますが、そういった疾患の見逃しが少なくなります。

線維筋痛症は原因があまりはっきりしない病気ですが、脳に問題があるのではないかとということで、放射線科的にはどんなことが今トピックスとして待っているか簡単にお話しします。

三叉神経痛の話になりますが、線維筋痛症の患者さんで歯の治療を受けた後に痛みを訴える方が多いということです。解剖学的にはこの辺りの治療をすると神経が集まっているので脳につながっているということです。脳の検査ですが、いろいろなスペクト、PET(ペット)、あるいはMRIといったものがあります。どのように違うかという、スペクトというのはポヤツとした感じがします。最近いわれているPETというのは少しスペクトよりも分解度がよく、MRIと重ね合わせて画像を作り、頭の細胞の地図を作るといったようなものと認識をしていただければよいと思います。さらに画像処理をおこなうと、脳の血管と神経の海馬、基底核のようすを見ることができます。画像である程度ポジティブに出れば、線維筋痛症を疑っている患者さんの診断にもつながりますし、線維筋痛症が浸透していないドクターにも視覚的に、こういう病気ですと訴えることができるのではないかと思います。



西岡久寿樹先生「閉会の辞」

今回は初めて患者さんの生の声を聞くことができました。これは私たちにとって大変励みになります。線維筋痛症は45疾患の難病に入っていません。たとえば関節リウマチにしても悪性関節リウマチという非常に重症のリウマチしか特定疾患として認められていません。今後は医療面での様々なバックアップ体制を作らなくては行けないと痛感しました。今ある様々な手段を使ったバックアップのケアシステムの見通しですが、もう少し行政のレベルを動かさなければと思います。保険制度、薬の使い方、混合診療、代替医療の問題などを山ほど抱えております。患者さんの切実な声を聞くと何とかしなくてはと思います。その思いが今日こちらにいる医師全てに伝わったと思います。

『よく用いられる漢方薬のいろいろ』

『柴胡加竜骨牡蛎湯』(さいこかりゅうこつぼれいとう)

比較的体力があり、体格のよい人で、不眠、不安、イライラなどがあり、腹部に力があって便秘気味、頭痛、頭重、肩こりなどが伴う場合に処方します。似たような症状はあるが、動悸があり腹部に力がなく体力も衰えているときには、「桂枝加竜骨牡蛎湯」(けいしかりゅうこつぼれいとう)を用います。

『加味逍遙散』(かみしょうようさん)

比較的虚弱な人で、疲れやすくて怒りっぽい、不安、不眠、イライラが強く、肩こり、頭痛、めまい、上半身ののぼせ、ほてり、発汗などがある場合に処方します。

『半夏厚朴湯』(はんげこうぼくとう)

気分がふさいで、ノドに異物感がある、つまった感じがするなど、気の流れが滞った状態によく用いられます。このほか、動悸、むくみ、呼吸困難感、せき、胸痛、めまい、吐き気が見られるときにも処方します。

『女神散』(によしんさん)

産前・産後や流産後、または、月経異常のある婦人に使われます。体力が中程度以上で、のぼせ、めまい、頭痛や頭重感、動悸、腰痛、不眠、不安などの症状がある人に用いられます。

『桃核承気湯』(とうかくじょうきとう)

体格がよくて、体力もある人で、うつ血による症状が見られる場合に使われます。

『抑肝散加陣皮半夏』(よくかんさんかちんぴはんげ)
体力が比較的低下していて、興奮しやすい、怒りやすい、イライラする、眠れないなど神経過敏になっている人、こうした症状が慢性化しているときに処方します。

『桂枝加竜骨牡蛎湯』(けいしかりゆうこつぼれいとう)
体質虚弱な人で、痩せて顔色が悪く、神経過敏、あるいは不安などの状態に用いられます。症状としては疲れやすく、手足が冷える、のぼせる、汗をかきやすい、動悸がする、などがあります。

『加味帰脾湯』(かみきひとう)
体力が低下し、顔色が悪く、不安、取り越し苦労、根気がない、動悸、不眠、食欲不振といった症状がみられるときに用います。

「ハーブの効用一覧」

「ラベンダー」
心にも体にも全般的に効く。興奮や疲労感がうすれて安眠できる。ストレス解消にも最適。

「ユーカリ」
集中力が高まるため、悩みごとのあるときや、頭がボーッとしているときに使うとよい。

「ゼラニウム」
心のバランスをとってくれるので落ち込んだときにいい。ストレスを忘れさせてくれる。

「ローズマリー」
気分をすっきりさせ、集中力、やる気を引き出す。頭がもやもやして元気がないときにおすすめ。

「イランイラン」
官能的で気分を高揚させる香りがある。不安な気持ちのときに心を落ち着かせるのにもよい。

「カモミール」
ストレス解消効果が高い。鎮静作用や緩和力があり、生理痛や頭痛、神経性胃炎や不眠に効果的。

「クラリセージ」
体の緊張をほぐしてくれる。生理前や産後のイライラを軽くしてくれる。偏頭痛などにも。

「サンダルウッド」
緊張をほぐす鎮静作用があり、悩みごとや考えごとがある人によい。

「ジャスミン」
心を解き放ってリラックスさせる効果がある。ストレス以外にも不感症不妊症の改善にも役立つ。

「ネロリ」
睡眠性があるため、不眠症改善に効果的。めまいや頭痛、更年期障害によるゆううつにも効く。

「ベルガモット」
弱った心をほぐして、リラックスさせてくれる。

「ローズ」
ストレス性の胃痛や気分の低下を抑えてくれる。明るい気持ちになりたいときによい。

「ペパーミント」
優柔不断で迷いのあるときに効く。爽やかな香りのごとく、決断力も増やして、勇気もわく。

「ゴツゴラ」
強いストレスや疲労をいやす神経鎮静の効果がある。血液の循環もよくなる。

「スカルキャップ」
緊張や疲労、感情の乱れを抑える効き目がある。ストレス性の頭痛にも。

「パッションフラワー」
緊張をほぐしてくれる。アルコール摂取抑制効果があるため、ストレスでお酒を飲んでしまう人によい。

「ローズウッド」
自律神経系を強くする作用がある。疲労回復やストレス解消に効果的。
妊娠中の人にはラベンダー、ゼラニウム、ローズマリー、カモミール、クラリセージ、ジャスミン、ローズ、ゴツゴラ、スカルキャップ、パッションフラワーなどには注意して下さい。
高血圧の人にはローズマリー、ゴツゴラなどには注意して下さい。

* * *



医療講演会・相談会を開催して

北海道支部事務局 坂本由美

北海道支部が年に一度開催している医療講演会を 11 月 19 日、北海道難病連にて開催しました。講師に支部顧問医の今野孝彦先生をお迎えし 50 分の講演の後、先生の担当患者さんのカルテを中心に、ディスカッションを行いました。入院中担当された病棟看護士長の中村さん、退院後自宅にて訪問看護を行っている作業療法士玉邑さんの二人もお招きしました。

医師には見せない患者の行動、弱音、思い込みなどを 4 ヶ月にわたり看護してきた看護士長のお話。入院前と退院後に関わった訪問看護士の立場としての玉邑さんの考え。立場の違うところからお話をしていただきました。また苫小牧市保健所、美馬保健士さんのお話で地域での線維筋痛症への認識、理解について、保健所のこれからの役割など話していただきました。たくさんの方々に協力をいただき開催できたことに感謝したいと思います。



第 2 回 広島交流会のご報告

広島交流会「かもめのジョナサン」です。

1 月 28 日交流会を開催しました。

今回は時期的に体調が悪かった方が多く、参加者は大人 7 人、子供 2 人(電話参加 1 人)でした。

初の試みの子供交流会は大成功で、子供同士盛り上がっていました。

帰る頃には、すっかり仲良しになったようで、何度も何度も手を振りながら笑顔で帰っていかれました。

大人交流会は、時間がたっぷりあったので、一人一人ゆっくり話をしてもらい、その話題にみんなで意見を出し合うという流れになりました。

主に上がった話題は、薬の事や、線維筋痛症の母と子供との付き合い方、線維筋痛症の娘さんと家族の接し方等でした。

お一人は初参加でしたが、第一回の参加者の方が多かったので、今回は再会する喜びがありました。

第一回交流会後、メールアドレスや、連絡先の情報交換をしたので、親睦を深める事ができました。

これからも、みんなで支え合って前向きに頑張っていこうと思います。

次回からは、冬は体調が悪い方が多いので、気候のよい五月と九月の年二回、開催する事になりました。

次回は 5 月 27 日(日)に同会場で予定しております。

引き続き、体験談やアンケート、線維筋痛症情報を募集しておりますので、メール参加の方も御協力をお願いします。

広島交流会

hiroshimafms@yahoo.co.jp



浜松市の皆様へ

私は浜松市リハビリテーション病院で線維筋痛症の患者さんに認知行動療法を行っている医師です。ご存知のように、欧米では線維筋痛症への「認知行動療法」の有効性はすでに定説になっております。

私もわが国で 25 年来慢性疼痛への認知行動療法を実施しており、東京都リハビリテーション病院では線維筋痛症の方への有効性を報告させていただきました(雑誌「リウマチ」に掲載済み)。

このたび浜松に異動となり、お送りいただいた会報により静岡でも 19 名の方々が貴会に入会しておられることを知りました。

私は、一人でも多くの線維筋痛症の患者さんに認知行動療法をお勧めしたいと考えております。
 浜松近隣の線維筋痛症の方に少しでもご協力できるのではないかと考えメールを差し上げました。当院へのアクセス、受診の手続きなどについては、「浜松市リハビリテーション病院」のホームページをご覧ください。

浜松市リハビリテーション病院 本田哲三
 浜松市和合町1327-1 TEL:053-471-8331

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 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	63	大阪府	55
青森県	10	兵庫県	34
秋田県	7	京都府	16
岩手県	5	奈良県	7
山形県	6	和歌山県	5
福島県	9	鳥根県	3
宮城県	35	岡山県	8
東京都	125	鳥取県	6
神奈川県	86	広島県	19
千葉県	40	山口県	5
茨城県	9	徳島県	3
栃木県	13	香川県	3

埼玉県	41		愛媛県	8	
群馬県	6		高知県	6	
長野県	22		福岡県	20	
山梨県	8		佐賀県	2	
富山県	4		熊本県	13	
福井県	5		宮崎県	3	
石川県	8		長崎県	3	
新潟県	14		大分県	5	
静岡県	19		鹿児島県	7	
愛知県	35		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	828	(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 (JFSA)
 〒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://www.5d.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。

・会報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。