

KSK 線維筋痛症友の会会報

2007年は食品の偽装が大きな社会問題となりました。食べることは、生きていくうえでの基本です。表示や宣伝に頼らず、自分の五感で判断することの大切さを改めて思い起こさせてくれたとも言えます。さて、明けて2008年。この会報が、病に苦しむ方々のよよりどころとなることを願ってやみません。今年もどうぞよろしく
お願い致します。（橋本）



線維筋痛症の家族内発症の研究について

どなたか、家族や親戚で線維筋痛症になっている方いませんか？このたび霞ヶ関にあるクリニックと二つの医大の共同研究ができるようになったので、難病治療の研究が協力してできるようになりました。

現在、線維筋痛症の原因については詳細な研究がなされており、分子レベルの情報まで解ってきているのですが、そこから先の膨大な情報量を解析し特定するという困難に直面しています。もし、家族で線維筋痛症に罹患している方々の協力を得られれば、そして倫理委員会にも届け出て研究することができれば、この特定作業が大いに前進します。

血縁関係のある方々、親子、兄弟姉妹、いとこなどの親戚の中で線維筋痛症に罹っている方、お二人でご協力頂ける方は友の会事務局までお知らせ下さい。
お問い合わせ 事務局 jfsa@e-mail.jp Tel:045-845-0597

みなさんリウマチ科存続の署名ありがとうございました。

日本難病・疾病団体協議会合の署名・募金および友の会の要望書を締め切りますので、まだの方はご返送ください。たくさんのご協力ありがとうございました。

会報19号発行後の主な出来事

横浜ミニ交流会・茶話会を開きました。

今後もこのような会を開きたいと思っております。

日時 2008 年 1 月 14 日(日)午後 1 時からでした。

場所 横浜市中区桜木町 1-1-56 みなとみらい 21 クリーンセンター4 階市民活動支援センター

関西支部・会員ミーティングを行いました。

関西支部も設立から1年たちました。より広く、深まりのある活動を目指して、主に会員向けのミーティングをおこないました。今後も予定していますので自分たちの活動を手作りでつくっていきましょう。

日時 2008年1月20日(日)午後 2 時～4 時

場所 ドーンセンター(大阪市中央区 京阪・地下鉄谷町線天満橋駅徒歩5分) 4階中会議室

内容 ①線維筋痛症について、療養生活についての自主的な勉強会 ②関西支部の規約づくり、活動計画等

関東地区交流会、講演会を開催しました。その後で総会を行いました。

日時 12月22日(土)午後1:45～4:50分

場所 きゅりあん6階大会議室

講師 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科松本美富士教授



リハビリ問題に取り組んでいる免疫学者多田富雄先生の著書を紹介します。

「わたしのリハビリ闘争」最弱者の生存権は守られたか 青土社 1,200 円+税

12 月 11・12・13 日 線維筋痛症友の会独自で国会議員への要請を行いました

12 月 2・3 日日本難病・疾病団体協議会(JPA)主催「患者・家族の声を」全国大



行動が行われました。線維筋痛症友の会も厚生労働大臣、財務大臣、総理大

臣に要請を行い、各党の議員にも要望書を提出しました。(JPA 伊藤代表と友の会高橋理事)

平成 19 年度通常総会の議案を纏めてホームページに公開しました。

東京女子医科大学付属青山自然医療研究所クリニックの班目健夫先生の著書を紹介します。

「湯たんぽを使う」と美人になる マキノ出版 1,200 円+税

体の「冷え」をとって病気を治す 大和書房 1,400+税

2007 年 10 月 30 日 障害者自立支援法全国大フォーラムが開催されました。

場所 日比谷野外音楽堂

2007-10-29

リハビリ問題に関して民主党議員に要望書を提出しました。

2007-10-21

日本経済新聞に線維筋痛症の記事が掲載されました。

2007-10-21

ヘルスケア関連団体ワークショップに出席しました。

2007-10-18

厚生労働省健康局疾病対策課に要望書を提出しました。

2007-10-15

厚生労働省と国会議員 27 名に要望書を提出しました。



目次

医療相談会 2007.3.4	3 ページ
線維筋痛症の疼痛緩和にプレガバリンが有用.....	17 ページ
第 1 回線維筋痛症研究会を終えて	20 ページ
友の会初！海外誌への投稿.....	24 ページ
第 6 回 JPA「今後の難病対策勉強会」報告書.....	26 ページ
秋の関西支部交流会報告.....	29 ページ
友の会データ	34 ページ
第 5 期収支決算報告および新役員人事	35 ページ

セーフティーカードのお知らせ

線維筋痛症友の会ではセーフティーカードを作りました。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ものです。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 つ折の大きさです。ご希望の方は、事務局まで会員番号、本名をご連絡下さい。

カードを携帯しましょう

急病、事故などによる緊急受診の際、また転医した場合や他の疾患で別の医療機関に初診する場合などにこのカードを提示しましょう。

- ・ あらかじめ可能であれば主治医の指示書をもらっておく
- ・ 搬送先を決めておく
- ・ 緊急時の治療薬(処置法)を決めて明記しておく
- ・ お薬手帳も携帯しましょう

必要事項を記入して、同封のフィルムケースなどに入れてください。

服用中の薬剤を書ききれないことや、変更されている場合がありますのでお薬手帳には常に最新の情報を記入し、携帯してください。

医療相談会

2007 年 3 月 4 日

聖マリアンナ医科大学教授
難病治療研究センター長
西岡久寿樹先生

日曜日の朝早くからすみません。今日は気楽にやってください。先週線維筋痛症の公開シンポジウムを開き、患者さんの話を聞こうと思ったのですが医者のお話ばかりでした。普段僕の外来に見える患者さんは長くて 5 分短いときは 3 分という短い時間でしか接することができないのですが、今日は時間をゆっくりとてありますので、僕に言いたいこと、うつ積していること、不満なんでも結構ですから(笑) 教えてください。

余談ですが現在僕のところへ来る人で、初診料だけで 1 万円から 1 万 5 千円払っていただかなくては行けないという保険の制度の問題があって苦勞しています。

今日はじめての患者さんも多いので、線維筋痛症がどういう病気かということをお話します。一部マスコミ等に書かれていますが、必ずしも正しい情報が伝わっているとは限りません。僕達がなぜ線維筋痛症に取り組んでいるかということ 15 年くらい前、日本の学界で線維筋痛症の患者がいるということを発表したところ、その当時学会の上の人たちが、そんな患者さんは日本にはいない、線維筋痛症は白人にしかないものだということで、大喧嘩しました。

僕はアメリカのカリフォルニアにいたことがあるのですが、やはりメキシコ、スパニッシュ系、チャイニーズなども線維筋痛症、リウマチ外来に来るわけです。ですから当然日本にそういった人がいても不思議ではないです。

最初虎ノ門病院で研修をしたのですが、当時痛風という病気は日本人には無いといわれていました。今は尿酸を測定すればわかります。当時はまだ尿酸を測定する技術が充分確立していませんでした。しかし僕は虎ノ門病院で全国から来ている患者さんを毎日見ているわけです。僕は宮城県出身の離島に住んでいる人たち 3000 人くらいに、大人から子どもまで全部検診していました。日本の学界に発表しても仕様がなかったので国際学会に発表し、それが逆輸入されて日本で痛風が定着しました。



薬ができて生活習慣病のひとつであるということになり、痛風というのは完全に僕達の難病の手を離れて一般の先生方でケアできるようになりました。

そのあとリウマチなどいろいろ診ていまして、小児リウマチの友の会等いろいろとやってきました。新しい病気のアプローチの仕方はまず定概念があって、線維筋痛症というのは白人の病気であ

るという考え方が根底にあります。ですからよく文献に診断が付かないとありますが、線維筋痛症の病気の考え方がわからなかった時代が続いたのですから当たり前です。15 年前に日本にもそういう患者さんがいますよと警鐘を鳴らしたつもりが、それは線維筋痛症ではないと否定されたのを覚えています。

そういう患者さんをずっと診ていたのですが、毎年患者さんが増えてきます。何とかしなくてはということで、野球評論家で活躍している江本孟紀氏に、こういう困っている患者さんがたくさんいるので一度厚生労働委員会で討議してくれないかということ話をしました。すると自分は参議院なのでできないが、知人が四国で医師をしているということでした。彼がはじめて日本の線維筋痛症に関するテーマを、衆議院の委員会できちんとやりましようといったのが数年前です。

線維筋痛症の研究班があるというのをマスコミが報道していますが、正確に言うと関節リウマチの研究班の中にとりあえず置いているのです。来年度から何とか研究班として独立させてそのチームを作ろうと思っているのですが、少なくともこの 3 年間に線維筋痛症の患者さんのいろいろなことがわかってきました。

まず患者さんの数がどれくらいいるのかということ名古屋と長野の 2 地区で、都市部と地方とどのくらい差があるのかということ調査しました。大体の数ですが、人口の 1.66%、約 200 万人、都市部のほうが倍です。男性と女性では男性が 2 割、女性が 8 割ということで圧倒的に女性の患者さんが多く、発病年齢は最新のデータで 40 代前後です。働き盛りのときにこの病気に突然襲われ動けなくなってしまいます。



これを見ていると関節リウマチのたどってきた歴史に非常に似ています。リウマチは僕達が 70 万という数字を出したところ、その当時多すぎるなどといわれましたが、結局今、60 から 70 万という数字が固定しています。徐々にですが関節リウマチは治療法がはっきりしてきて、早期ではほとんど骨や関節が変形することはありません。

線維筋痛症はようやく治療に乗り出して、このプロジェクトチームは離陸したばかり、数がようやくつかめたところです。

まず発病のピークは、かなり高齢者でも出るのですが、20 代から 60 代ぐらいということで実際として働き盛りのいちばん大変な時期にこの病気にかかってしまいます。

北米の調査ではカナダが人口の 2%、アメリカでは 2.5%で 400 から 460 万人です。むこうでは歴史が古いのでリウマチの専門医の間ではこの病気はごくありふれた病気として扱っています。ところが日本では 3 年前ぐらいからこの病気がメディアで取り上げられるようになりました。研究班の情報センターやNPO法人の橋本さんのところに全国から情報や問い合わせが殺到しています。

いちばん困っているのはどこの医療機関で診てもらえるかということです。先日の公開シンポジウ

ムでも、青森県や秋田県で0という回答を出したら青森県の人に怒られました。怒られても診てくれるお医者さんがいないので本当に困っているのですが、とりあえず全国で160の施設から線維筋痛症の患者さんを診ても良いという返事はもらっています。医療機関によって頼まれたので仕方がないというところと、かなり一所懸命に線維筋痛症に取り組もうとしているところに大変な温度差があります。

日本テレビのアナウンサーが亡くなられたという非常に不幸な事件が起きて、この病気が一躍メディアに取り上げられることとなり、なんとも皮肉な状況です。この病気に対する行政の取り組みは非常に遅れています。ただ幸いなことに当時江本さん、後藤先生、坂口先生の中でこの研究班を作ってあったので、とりあえず救われたと思います。この研究班がなかった場合、マスコミから厚労省はこの病気に対して全く取り組んでいないといわれたでしょう。そういう状況にあるという概要をご理解ください。

まず患者さんはどこの科へ行くかという整形外科です。それからリウマチ科、内科、リハビリ科など様々な科を点々とするわけです。僕自身のところに実際に来た患者さんで10枚も15枚も診察券を持っている方がいましたが、結局いろいろな科で検査をしても何も出ない、だから最終的にはあなたはおかしいのではないかと精神科にまわされてしまいます。これは圧倒的に多いパターンです。患者さんの訴えは不眠やイライラや非常に痛みがあるということだけで、血液検査をしても脳波を調べてもMRIをやっても何も出ないところに診断の難しさがあるのです。ですから学生や研修医に教えるのはまずは病気の概念です。血液検査やレントゲンの結果にあまりにも重きを置き過ぎて、きちんと患者さんの訴える症状を聞かないと、結局は精神科に行ってしまいます。しかし精神科でも典型的なうつ病ではないということで患者さんはもとの科に舞い戻ります。良くシンポジウムや仲間と検討会をするのですが、メンタルなものが先にあって痛みがきているのではないかという先生が結構います。それは違います。原因不明の痛みにも四六時中悩まされていたら誰でもおかしくなります。まず痛みです。



線維筋痛症というのは痛みが始まって痛みで終わる病気です。ありとあらゆる種類の痛みが患者さんの中にあり、また線維筋痛症の痛みほど激しい痛みが世の中にあるのかということ、実際に感じています。多くの患者さんに聞くと、体の中をガラスの破片が走っているような痛みなどいろいろな形の表現があります。痛みさえ取ってあげれば精神科のほうへ行くことはないのです。

痛みとは一体なにかということが、僕達の大きなテーマです。線維筋痛症の患者さんはいろいろなことを僕達に教えてくれます。痛みというのは何なのかということを知ると、医師は皆良くわかっていません。線維筋痛症というこの病気に取り組んでいちばん良かったと思うのは、痛みのメカニズムが全くわからずきちんと研究していなかったことに気が付いたことです。

例えば胃袋が痛い、肩が痛い、膝が痛い、その痛みをどこで感じるか、また風邪をひいてのどが痛い、トイレへ行くと尿が出る所が痛いということを患者さんはいろいろな医療機関に行き訴えますが、痛みとは一体何かということが明確に捉えられていませんでした。これは科学の面でいう

と非常に大きなサイエンスフィールドが解明されていなかったということです。それで痛みのメカニズムに取り組んでいるのが現状です。

痛みのメカニズムがわかると、今度は痛みが僕達の体に無いとしたらどうということが起こるかということです。これは大変なことで、例えば火傷をしたときに痛みがわからないと足が燃えても気が付きません。また糖尿病の患者さんなどは神経が麻痺して痛みが無い場合、胃袋に穴が開いても潰瘍ができてはわからないのです。僕達の身体を守るための警鐘というかシグナルが痛みです。ですから身体を守る上でとても大事なのですが、行き過ぎてしまうと例えば、私たちの感じる痛みを1とすると、患者さんの感じる痛みというのは同じ刺激に対して10とか100に感じてしまうのです。ここに僕達は注目したのです。ある痛みの刺激をしたときに線維筋痛症の患者さんは10も100も痛みを感じています。例えば手を握ってぎゅっとして痛みを刺激した場合に、僕達は1としてすぐ痛みが治まりますが、それが非常に激しく感じて、いつまでも痛みが残っています。

何で痛みが線維筋痛症の患者さんにはいつまでも残るのだろうかということから、次のヒントを得ました。頭の中で痛みを感じる場所と逆に痛みを抑える場所と二つあるのです。主に脳の視床というところで痛みを感じるのですが、この痛みのある所をつねったり殴ったり火傷したりすると痛みがぱっと広がります。ところがこの痛みが来ると瞬時にブレーキ役が動き出し痛みを止めてしまいます。つまり、ある痛みが入ってきた場合、痛みを抑える機能が同時に作用します。最初は痛みを感じる側に問題があるのかと思いましたが、いろいろな研究をすると痛みを感じる側は正常です。つまり痛みを抑えるブレーキ役がうまく作動せずに、いつまでたっても痛みが残るし、その痛みがどんどん身体の中で増幅してしまうということのようです。



次にどんな物質が痛みを抑えているかということで、これにアプローチをかけました。すると僕達のグループと長崎大学のグループとが全く違うところからかけたアプローチが、実は全く同じものだったのです。つまり痛みを抑えているものがある特定のタンパクであることがわかってきたのです。今度はこの痛みを抑えるものを標的にして、痛みのブレーキをきちんと使えるような薬の開発をすると良いということまで来ました。

線維筋痛症をマスコミはわからないと書いていますが、動物実験の結果を見てそのメカニズムというのは僕達のレベルではほぼ解明をしました。橋本さんには5年といたのですが、3年間で少なくともこの病気の痛みを抑える場所が全く違う研究グループから全く同じようなものが同定されて、これが線維筋痛症の原因であるということまでわかってきました。薬を作るのに大きな目処が付いてきました。

いま僕達は、この痛みを抑える薬剤をいろいろスクリーニングし、痛みを抑制するブレーキ役としての薬をいくつか明かしてきましたが、まだ不十分です。というのは本当の目的とする、痛みを抑える物質にまだ近づいていないのです。しかし少なくともいくつかの薬剤、例えば抗うつ剤・ノイロトロピン・ステロイドなどがここで痛みを一所懸命抑えているということがわかってきました。こういうモデルができると一気に研究が進むのです。最初は正直どこから取り組もうかと思いました。基

本的に脳に出てくるタンパク系の抑制に異常があると目を付けましたが、患者さんの脳を採って調べるわけにはいかないのです、動物実験で全容が少しずつ解明されてきました。

次に線維筋痛症の現状です。今200万人という患者さんが日本にいるといいましたが、軽い人から、座って短い時間の診察を受けているのも辛いという患者さんもいます。200万人のうち比較的軽い患者さんは10%です。症状が進行している患者さんが約50%です。これは今ある薬剤をうまく使えば早いうちに確実によくなります。ただし治療のゴールをどこに設定するかということが非常に難しいのです。完全に痛みをなくしてしまうことはできないし、また生態防衛といって完全に痛みがなくなってしまうたら身体はもろに崩壊してしまいます。50%のうち25%ぐらいの患者さんは何とか軽いグループに持ち込めます。残った4分の1の患者さんに非常に手を焼いています。先ほどいったような今僕達の手元にある薬では抑え切れないといった患者さんです。



ですから今日ここに来られる患者さんはまだ良いほうで、実はそうではない患者さんは、家の中でもケアが大変です。僕の患者さんの中でも随分と困っている方がいます。寝ていられない、起きてもいられない、ちょっとしたテレビの音の刺激でも身体中が痛み出してしまいます。また温度や気圧の変化で様々な症状や痛みを非常に激しく感じて、そのうち意識が朦朧としてしまいます。それだけの痛い刺激があればメンタルのほうもおかしくなるのが当たり前です。原因がわからないという状況の中でこの痛みと闘ってこられたのは大変だったと思います。ですからこの25%、約50万人の患者さんが、我われが本当にやらなくてはいけない難病としての治療の対象になると思います。逆にいえば150万人の患者さんは僕達が今持っている、薬物治療や精神科の先生のメンタルな治療やカウンセリングなどによって、著しく生活の質が低下するようなことは防げるのではないかと考えています。

患者さんから良く伺うのは何がきっかけかということなのですが、むち打ちになった、どこかで大きなけがをした、手術をした、それからストレスなどが痛みの抑制系をあまくしてしまいます。もうひとつの柱がやはりメンタルなものです。例えば非常に有名な話で、セプテンバーイレブン(ニューヨークで起きたテロ)の後、あの限界で線維筋痛症の患者さんが増えました。飛行機が貿易センターに突っ込む映像が中止されたのもその背景です。あの映像を見るたびに身体中が痛んでフラッシュバックの現象を起こすということで、ニューズウィークなどで報道され重大問題になりました。

湾岸戦争から帰って来た兵士の間にはやはりこういう病気がどんどん増えてしまう、つまり戦争という極限状態に人間が立たされたときに、そこには非常にいろいろなメンタルなバックがあります。そこでこの線維筋痛症をガルフウォーシンドローム(湾岸戦争症候群)と呼んでいた時代もあります。それから子どもさんを亡くしたとか、アンハッピーな離婚をしたというような精神的なストレスにより傷ついてこの病気を引き起こしたというように、肉体的なダメージと精神的なダメージの二つから起こり、それを同一のものだと僕はみなしています。つまり肉体的なストレス、身体にとっての症状というものが痛みの抑制系をおかしくしてしまうと同時に、患者さんにとってのストレスなど精神的なものが痛みをおかしくしてしまうことは十分に考えられます。

最近注目されている病気のひとつに髄圧が下がる病気があります。低髄液圧症候群といい交通事故、特にむち打ちの後に良く起こりますが、線維筋痛症と同じような症状を発します。そういうことを考えるとこの病気の実態がわかってくると思います。



治療はいろいろな薬剤をコントロールして、あとやはり精神科の先生とタイアップしていくことが非常に大事です。メンタルケアをしないことには我われリウマチ専門医の力だけではとてもうまくいきません。抗うつ剤の中のトレドミンやパキシルなどが痛みの抑制系のプレーキ役を非常に強くすることもわかっていますが、量の問題もありますからどうしても精神科の先生のケアが必要になってきます。メンタルな面とフィジカルな面の両方からケアをしていかないとQOLが改善しません。メンタルで傷つけられ、肉体的に傷つけられた痛みの上、医者に行って「なんでもないから来るな」というような、患者さんの人格を否定するようなことも随分あるようで、僕も大抵のことには驚かないのですが、この病気と関わるようになってから本当に頭にくることばかりでした。もう一度ちゃんと見てほしいといわれても、自分たちは関わりたくないというのが医者の非常に大きな欠点です。僕達も橋本さんに時々この病気から逃げ出したいというような泣き言をいうことがあるのですが、僕達も患者さんに攻められてしまうのです。

割合にわかるのですが、今までにたまっていたはけ口を僕達やナースあるいは事務の人に当たられることがしばしばありまして、それで特に若い先生などはこの病気をもう診たくないということのでめげてしまうケースも結構あります。ですから患者さん自身この病気に関して、医療機関へのかかり方のコツをもっと勉強してもらいたいとも思います。線維筋痛症の患者さんは非常に論理明快に説明される方が多く、それだけに僕達もうっかりして痛いところを衝かれると、特に研修医クラスでは対応できないというのが現状です。

悪いところを取り除いてしまえば全てが解決するというような類の病気ではありませんから、何年にも亘ってメンタルケアと認知療法とを使って患者さんもQOLを上げるというのがこの治療の目標です。近いうちに痛みをコントロールする薬剤が必ずできると思いますので、それまでの間はリエゾン治療といって、整形外科・ペインクリニック・メンタルケア・カウンセリングなどをうまくやっていくのが理想的です。

保険診療ですが、この病気をなかなか保険病名としては認めてもらえません。ところがICD10、今度 11 というのができますが、その中には線維筋痛症という病名がきちんと入っているのです。皆さんが保険を使って医療機関にかかると 3 割負担などというのがありますが、支払い基金からそんな病名は聞いたことがないといわれます。まず保険を使って安心して医療ができるような行政のシステムを作り上げなければいけません。研究班を作ったのは良いのですが、その後の行政がきちんとやらなくてははいけない問題は山ほどあります。20 年近くいろいろな難病ばかりの班長をやらされるというのは不思議なのですが、厚労省にいつも言いたい放題です。



先日もこういう保険制度の問題で大喧嘩しました。するとその後橋本さんに実情を知らせて欲しいという連絡があったそうです。少しずつ皆さんの期待にこたえられるような行政の対応も進んでくると思います。

その中で何とか良い医療をできないかと模索しているのですが、200万人に対応する医療施設が少ない中で、どうしてもひとつの施設に集中してしまいます。

患者さんに十分に説明する機会も時間もないため、なんでもかまわずという状態がまだまだ続くと思うのですが、そういうところで現状をご理解いただきたいと思います。

西岡教授との質疑応答

Aさん： 先程北米でたくさんの患者さんがいるとお聞きして、治療の実態、薬が効いて回復したとか、そういう薬を日本で活用する方法が取れないのかと思います。

西岡先生： むこうにも線維筋痛症友の会というのがありますが、まず患者さんを受け入れる医療機関がたくさんあります。例えばちょっと風邪をひいてホームドクターにかかるような感じで線維筋痛症の患者さんがかけられるシステムがあり、日本に比べるとバックグラウンドが全然違います。少なくともアメリカには線維筋痛症の診断が付けられないようなリウマチ医はいません。またその症状に合わせてメンタルケアができるようなシステムが大体の医療機関で揃っています。ですから患者さんが線維筋痛症になったときに、その医療を受けるシステムに関しての不安がないことが日本との大きな差です。マラソンでいえば10キロぐらいスタートが遅れて走るようなものです。

薬をどうしていくかということに関しては様々な随伴症状、例えば不眠症やうつ病などの名前を付けることによって、欧米で使われている薬剤が線維筋痛症の患者さんに効くか効かないかということをやっていますが、保険制度との戦いです。日本は混合診療というのが認められていませんから、医療機関が犠牲になるか患者さんが全額を負担するかの二者択一しかないのです。

どの薬が線維筋痛症に効くかは、一つ一つ日本人の患者さんに臨床試験をして、正式に承認に通るのが約5年後です。むこうである程度使っている薬を日本でストレートに使うというのは全ての薬全体の問題なのですが、日本は日本人の患者さんを相手に臨床試験をやって始めて保険で使えるというシステムになっています。そこは行政の仕組みの非常に大きな問題です。例えばノイロトロピンというのは非常に良く効くのでたくさん使いたいのですが、これも保険が妨げになります。日本しか今使われていませんがそういうふうな薬剤がいくつかありますので、欧米で使われている薬剤を日本の患者さんにストレートに使えないという現状があります。

医療を受ける環境ということで、線維筋痛症の患者さんを受け入れる医療機関が極めて限定されるといった現状の中では、その所がいちばん苦しい思いをしています。リウマチや痛風もそうでしたが、大阪と東京の虎ノ門病院、二つしかなかったのです。ちょうど僕が医者になりたてのところ、痛風の患者さんが山ほど押しかけてきたのを覚えています。今は普通の一般的な生活習

慣病の中に痛風が入っていて、どんな医者でも診られるようになりました。

欧米との大きな違いというのは白人の女性で30代40代の線維筋痛症の患者さんはちょっと押しただけで、ギヤーと言います。ところが東洋、日本の女性というのは痛みに対して表現をされない方、良い言葉で言えば我慢強い、大和撫子みたいな方が多いのです。痛みがあればそれをきちんとやってよいのではないかと感じています。国民性というか表現の仕方とかそういうものも随分と違っています。日本と欧米、特にカナダとかアメリカの東海岸などの歴史的な差が非常に大きく出て、それが患者さんの治療や予後に大きく反映されています。



Bさん： 去年の夏に右足をベッドの角にぶつけてそれから痛みが来て、いろいろな病院に行っても全く相手にされず、先生に紹介された病院に行きました。痛みが午前中過ぎすとやってくるのですが、午後の2時3時になると和らぐのです。そのときから普通の生活には戻るので、そういうことがあるのでしょうか。

西岡先生： あります。痛みの抑制は1日のうちのバイオリズムにかなり個人差があって、朝は辛いけれど夕方になるといいとか、逆のパターン、また夜寝ているときにはものすごく辛いなどがあります。痛みを抑える物質の脳での分泌が1日のうちの大きな変動になってきます。朝が非常に辛くても夕方になると痛みを抑える物質が起き上がり少しずつ痛みを抑えているというふうを考えればよいと思います。逆のパターンもありますし、関節リウマチなどは朝起きたとき大変こわばってからだが辛くだるいという感じです。最近の新しい薬を使うとそういう症状も全部取れていきます。

Cさん： 下肢の筋肉が痛み、足の裏からほてりがあり、次は足の表面温度が下がって冷たくなります。入眠剤を飲んでいますが、なかつたらほとんど眠れない状態です。

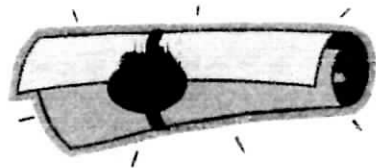
西岡先生： 指先が白くなって紫色になったりするのは従来膠原病という患者さんがいたのです。レイノー現象ということでいろいろ研究しても、まだこのメカニズムは良くわかっていません。いずれにしてもその冷えと温度によって痛みが様々な形をとります。基本的には痛みがベースになるようです。その温度刺激によって冷えになる場合があるし、ジンジンするというか腫れぼったい感じになります。

アトピー性皮膚炎なども線維筋痛症とある意味で密接な関係にあるということで、スタッフに研究チームを作らせています。痛みは身体の中で非常に大事なしかもメインの反応なのです。医者に行くのは痛みがあるからです。最近では人間ドックでどんどん病気を作ってしまうのですが、まずは痛みがあってそこを触る、「手当てする」というのはそこから来ているのです。かゆみというのは痛みの変形であり感じているところは同じです。それと同じように患者さんがある温度では痛くないけれども冬になり寒くなって外に出るとものすごく痛くなるというように外の条件、特に温度と湿度によって痛みというのが様々な形をとります。

線維筋痛症というのは痛みが始まって痛みが終わるといったように、痛みのメカニズムがわかっ

てくとコントロールがしやすくなります。例えば患者さんで口や目の粘膜が痛いとか、排尿するときに膀胱が痛いとか、胃腸がなんでもないので絶えず痛みが走るなど、粘膜系がやられる場合があります。線維筋痛症は痛みが主軸であって、その変形として様々な症状が出るので、患者さんとしては非常に不愉快に思いますが、痛みの変形だと捉えると説明が付きやすくなります。

今日ここに見えている方で僕の患者さんですが、筋肉がびくびくと動いて盛り上ってしまう感じの方がいます。それもやはり一種の痛みによって筋肉がいろいろな収縮の形をとると理解しています。例えばリウマチや脳卒中後の麻痺で使わないと筋肉は 1 ヶ月でほとんどなくなります。しかし線維筋痛症の患者さんは寝たきりで筋肉を使ってないはずなのに筋力は全然衰えていません。だから今までこの病気を見逃したということがあるのです。筋骨隆々とした患者さんがいるのは、痛みの刺激がありいつも筋肉が収縮したり緩んだりを繰り返すようなことが起こっているのだと思います。線維筋痛症の患者さんは筋力の低下がないというのが非常に大きな特徴です。結果的に様々な筋肉の不愉快な感じや盛り上がり、こむら返りなどがとても多いのです。



Dさん： 私はまだ診ていただいたわけでも、線維筋痛症だと判断されているわけでもありませんが、ストレスがあり心療内科にかかっていました。1 昨年 12 月から頭から腰までパンパンに張り、バラバラにしてはほしいくらいで、鍼に行っても治らないし、整形外科に行ってもバンテリンくらいでそのうち背骨の突起部が痛くなってきました。その後座っても立っても寝ても痛くて 2 日間寝ないで会社に行ったこともありました。総合病院・大学病院・ペインクリニック・内科・婦人科も行くという状態でした。

春先まではロキソニンなどの痛み止めを飲んだのですが、何も効きませんでした。半年前ぐらいから、心療内科の先生に『抗うつ剤を飲むことによってよくなった患者さんがいるから』ということでノイロロピンの注射をたまに打ってもらい、ルボックスを処方されています。先生も心因性疼痛とも判断しきれないし、病名は付かない状態です。あまりにも身体が痛くて、昨年 12 月から会社を休んでいます。会社に行っていたときよりは身体の痛いのが取れ、寝られるようにはなりました。今はルボックスを飲んでいますが、こういう状態というのはどうなのでしょう。

西岡先生： 今ここに来ている患者さんは皆『あなたは線維筋痛症でしょう』といいます。話を伺っただけで、ほとんど全部揃っています。多分ルボックスはかなり反応しているはずですが、ノイロロピンももっと使えれば良いのですが、保険の問題があります。向精神薬の中でもトレドミンやパキシルやルボックスというのは割合効果が出る場合があります。痛みの引き金には何かがあったはずなのですが。

Dさん： もともとストレスかなとは思いますが、ストレスがずっとあって心療内科の先生からは抗うつ剤を飲むほどではないということで、プラセンタ注射をしました。食欲があまりなかったのですが、特に昨年は会社でいろいろとあって、完全に一週間ぐらい拒食状態になり点滴を打ち続けました。

西岡先生： そういうことが一種の大きなファクターになったのです。症状が出てからはどのくらいですか。

Dさん： すごく痛くなってからは 1 年ちょっとです。

西岡先生： 長い線維筋痛症の戦いの方から見るとまだまだ早期です。早い今の段階からきちんと治療していくと心配はありません。先ほどいった 25% の患者さんの中には入る可能性は極めて少ないと思います。痛いなりに毎日の生活は何とかできるのですね。

Dさん： 会社には行かれない状況です。

西岡先生： それは会社に行って生活できるレベルまで持っていけないといけません。まだ早い時期ですから。何とかいけるのではないかと思います。

Dさん： 今現在心療内科で注射とルボックを飲んでいる状態なのですが。

西岡先生： その先生が使っている薬を見ると、線維筋痛症を勉強しているかいないかがすぐわかります。大事なことはお医者さんとの相性です。その病気のことを説明してくれて、相性が合えばルボックスやノイロトピンは非常に良い組み合わせだと思いますし、あとはストレスの処理の仕方や自分の置かれている生活環境を、どのように改善していけば少しでも楽になるかを相談できるお医者さんであれば、今の治療を続けます。病名は線維筋痛症で間違いないと思います。

Dさん： 先生は心因性疼痛とは判断していないし、線維筋痛症とも判断できないとおっしゃっていて、会社も自律神経失調症ということで休んでいるのですが。

西岡先生： 少なくとも心因性疼痛ではないです。



Dさん： 心療内科の先生は線維筋痛症自体そんなに詳しいというのでもないのですが、今までの患者さんを診てきた中での処方なのです。

西岡先生： でも絶対どこかで勉強しているはずですよ。ですから安心して先生を信頼してお会いになるのですね。


Eさん： 線維筋痛症と慢性疲労症候群との関係について一般論としてでも、先生のお考えを伺えればと思っています。私自身も線維筋痛症の症例に関節の激痛などと書いてあるのを見ると、そこまではないと思いますが、全身の筋肉が痛いと書いてあったりします。慢性疲労症候群のほうを見ると筋肉が痛いなどはあまり書いてありません。これをどう考えたらよいのかと思っています。

西岡先生： たびたび言っていますが、線維筋痛症は痛みにはじまって痛みで終わるわけですよ。ですから仮にあなたの病気が慢性疲労症候群だとします。何かの原因がないと慢性疲労症候群というのはなりにくいのですが、基本的に痛みを中心に診るわけですから、身体全体に原因不明の痛みがあれば何が起ころうとも不思議ではありません。精神的なうつ状態であってもそれが理解してもらえず、ヒステリーのようになっても、これは全て原因不明の激しい疼痛がなせる技だ

と考えています。ですから僕の立場からいえば線維筋痛症の中で全て解決してしまいます。確かに痛みが無く原因不明のだるさがありうつ病でもないというのを慢性疲労症候群として考える先生もいます。僕はそれはそれでよいと思います。痛みがなければ僕達の分野ではありません。それは慢性疲労症候群をやっている先生方がきちんとケアすればいいわけで、やはり僕達は基本的に患者さんの痛みを少しでも理解して痛みを取る、和らげてあげることによって全ての問題を解決していきます。

痛風のときも経験しています。原因不明の激しい痛みが足の親指を襲って、これは尿酸によってコントロールしますということで、その人たちは社会復帰し第一線で活躍しています。リウマチの患者さんもそうです。最近リウマチの薬も良いのがどんどん出て、これが同じ人かと思うほど変わるのです。化粧をするようになり、着るものが違います。毎日激しい痛みと闘ってきた患者さんが新しい薬を使っていくと、痛みが取れてものすごく明るくなってきます。今度は関節のかわりに筋肉や筋が痛いところに来ます。今まで使っていない関節をどんどん使い出して、動きすぎてそうなるわけですが、顔はニコニコしています。それはQOLが上がっている証拠ですので、痛みを取ることが基本的にリウマチの大事なことです。

慢性疲労症候群も痛みを取ることによって疲労も回復するし、不眠やうつ状態も改善すると考えます。それは僕達の分野です。医者というのはこういう病気のあるなしを好んで議論します。しかしそれよりも痛みや疲労に苦しむ患者さんがいたら、それをきちんと受け止めてそこからたくさんの患者さんを診て、共通するものはなにかということを見るのが医者の義務です。臨床の医者ですからそれを受け入れ、次に研究というように進んでいかないと患者さんを中心とした医療ではないのです。痛みを伴う慢性疲労症候群は、痛みを取ることによって慢性疲労がなくなるというのが僕の考えです。

Fさん： 私は線維筋痛症かどうか分からないのですが、初めて参加しました。10代のころから痛みと疲労感がとても強く、それがいつも解決されないまま病院のジブシーをしている状態です。その間に腰や背骨が非常に痛くなり、胃がんや脊柱間狭窄症で首の手術をして、 4から5箇所人工的なものが入っています。原因がスキーで何度もひっくり返って頭や首を強く打ったというのは気のせいかなと自分では思っていました。

1年ぐらい前の手術直後、麻酔から目が覚めたときに身体の中をガラスが走っているように感じました。何十日間も苦しんだ後その痛みが弱くなってきましたが、今度は右腕と腰から下全部に虚脱感がありました。特に明け方がひどく起き上がるときに、足の裏が痛くて立ち上がれない、また歩いても力が入らず気を抜くと足をたたんでしまうような感じでした。腕に関しては手首が特にひどく、打ち身や捻挫のときに痛む感じが常にあり力が入り入れられない感じです。痺れが両手のひら全体にあってそれがたびたび針を刺すような痛みになります。リハビリということで十分間ぐらいさすってもらっただけで何の効果もないような気がしていました。この病気が報道されてはじめて自分の症状に似ているなと思いました。

西岡先生： あなたが今話された10分の1を聞いただけで線維筋痛症と診断してよいと思います。

ただ脊柱間狭窄症で首の手術をしたということですが、よっぽど何か若いころにけがをしたとかむち打ちになったなどが脊椎にないかぎりないと思います。

ひとつだけ可能性があるのは低髄液圧症候群といって髄液がいつもどこから漏れているという状態です。それは線維筋痛症と同じ痛みを招きます。またあなたの立派な筋肉は線維筋痛症の患者さん独特のものなのです。いつも刺激が伝わっていて筋肉を収縮させたり弛緩させたり、マイクロストレッチをずっと繰り返しているようなものです。ですから低髄液圧症候群の可能性が高いことと、脊椎の手術をしたことによって痛みが線維筋痛症になりやすくなります。あるタンパクが手術をすることによってどんどん出て、それが脳に行き痛みの抑制を抑えてしまうからで、診察していろいろ試して見なければわからないのですが、少なくともあなたの今の苦しみを半分にするぐらいのところまでは治療できると思います。

Gさん： まだ正式には診ていただけていないのですが、本日のお話を聞くと間違いなく妻が線維筋痛症だと思われます。お聞きしたいのは、日に日に痛みの場所が増えるなど症状がひどくなってきています。半年前から言うようになったのですが、もう少し前から痛かったようです。普段の生活で気をつけることや、食べ物等も含めてやってよいこと悪いことがありましたらご教授いただければと思います。

西岡先生： あなたがストレスをかけなければ(笑い)・・・結構パターン的にあることです。あなたのちょっとしたことが、奥さんにストレスをかけているかもしれませんので、良く話し合ってみてください。またある意味で生活習慣ですが、奥さんの対人関係とか子どもさんの関係などがあるのかもしれませんし、そういったものを少しずつ取り除いてあげることが大事だと思います。症状が出だしたのがまだ半年前で比較的短い期間ですから、25%の難治性の部類には入っていないと思うので、早めに手当てすれば心配ないと思います。毎日気をつけることは、楽しいことを見つけながら生活を送るというのが基本的には大事だと思います。糖尿病やメタボリックシンドロームのようにお酒やタバコがいけないといった類のものではありません。そういった意味では普通の生活習慣病と少し違います。

Hさん： 私の場合は、昨年5月ぐらいから小指とか左の首が痛く、同時期に歯の神経を抜いた所を治療していました。身体の具合が悪くなって、あまり歯医者に通えなくなりました。秋あたりには身体がぼろぼろになってしまいました。リウマチ科で調べてもらったところ抗核抗体が少し高いくらいで、それ以外の異常値はありませんでした。圧痛点などから線維筋痛症でしょうということで、村上先生を紹介され、現在クリニックで診てもらっています。それと前後して治療しかけだった歯から脱脂綿が出てきました。化膿していて今も治っていない状態ですが、さらに皮膚がぱっくりわれるということがあり、原因がわかりません。1カ月前に毛髪検査で水銀アレルギーの値が出てしまいました。いろいろなこととの関連性がわかりません。



西岡先生： いちばん肝心なのは歯です。しかも化膿している状態でなにか詰まっていれば常に神経を刺激しているわけです。それは絶対に線維筋痛症になります。例えば1・2回のもっと強い歯の痛み刺激が加わっただけでそれをいつまでも覚えていて、ちょっとした痛みが来ると痛みがどんどん広がってしまうのです。歯の処置で痛みがどんどん悪化した患者さんは随分います。

つまり末梢神経が何らかの原因で脊髄を刺激していれば、線維筋痛症になっても実は原理なのです。水銀は関係ありません。まず歯をきちんと治して、それから線維筋痛症の治療をすると良いと思います。



Iさん： 私は6年前にうつ病と診断されて、去年の秋に線維筋痛症だということがはじめてわかりました。薬はうつの薬が効いている状態なのですが、半日近く激しい頭痛が続いています。痛み止めは去年の秋から全部やめています。痛くて動けないのですが、運動をなささいということでした。私は20年近くスポーツをしていたので筋肉の痛みには慣れていますが、汗をかくほど歩いたところ、ずっと痛みが抜けたような気がしました。そのようなことが現象としてあるのか、また精神的にも結構無理をして、肉体的にもどのくらいダメージがあるかわからないでやっていますが、このまま続けてよいのかどうか、また痛くてどうにも困ったときに使うような薬があるのかお聞きしたいのです。

西岡先生： まず差し支えなければ教えて欲しいのですが、うつ病というのは本当のうつ病だったのですか。

Iさん： いろいろです。抑うつ神経症・パニック障害・心身症などでそのときから痛くて、入院中も身体中にパテックスを貼ってミイラのようになっていました。

西岡先生： うつ病のある表現形として痛みを訴えるというのが精神科の捉え方でした。線維筋痛症などという病気はないと言っていたある有名な大学の先生が、最近は変わりました。それはうつ病がそういう形をとるのではなく、うつという状態が続けばストレスになり、それが痛みを多発してもおかしくないということです。うつ病だけの人もいますが、痛みを伴った時点で線維筋痛症と考えることでよいと思います。

彼も最近納得してくれて、精神科の先生もこの病気に対する考え方が変わってきました。うつ病を治せば痛みが少しは楽になると思います。抗うつ剤の中にも痛みをコントロールするものがありますので、きちんと飲んでください。

運動療法に関しては確かに良いのですが、痛みがあるときは無理しなくて良いのです。しっかりした体型を見て線維筋痛症に近いと見ているのですが、筋肉が充分運動しています。激痛が出たとき、僕達は主としてノイロトロピンを点滴したり、少量のステロイドホルモンを出したりしますが、随分楽になるケースがあります。しかしまずは基礎になる薬をきちんと決めて、その上で運動療法や様々な治療をうまくかみ合わせていくことが大事です。

Iさん： 無呼吸症候群もあり、シーパップが、うまくいかず困っています。

西岡先生： それをするとかえって眠れない人がいます。線維筋痛症の患者さんには睡眠時無呼吸症候群の方が結構います。原因なのか結果なのかについてはまだ意見が分かれるところで、これは僕達のグループで調べています。本当ならばシーパップをすると多くの患者さんは改善す

るはずですが、結果はもう少し待って下さい。



閉会にあたって

皆さんこんにちは。NPO法人線維筋痛症友の会の代表橋本裕子です。先日もシンポジウムがありまして、西岡先生には本当に何年もの間、1 年中がんばっていただいて、私たち患者も希望の光が見えてきて良かったなと思っています。

私は今考えると 10 歳のときにはもう発病していました。かれこれ 43 年ずっと痛みに耐えてがんばってきました。とつても几帳面でがんばらないと気がすまないというタイプです。今でもそうで、少し楽をすればよくなるのだろうなというのは解っているのですが、その楽ができないという性格です。

電話相談もたくさん受けていますが、やはりがんばりすぎる人が多いみたいなので、皆さんにはがんばらないで少し楽しいことだけをやってみたらどうですかという風にアドバイスしています。そういうながら自分ができていないのは問題なのですが。

友の会では会員の方に限らずどなたでも相談を受け付けています。パンフレットなども用意していますので、ご希望の方にはお送りします。 (医療相談会終わり)

新薬情報： 線維筋痛症の疼痛緩和にプレガバリンが有用



第 70 回米国リウマチ学会・年次集会 2006 年 11 月 10 日～15 日 Washington D.C. U.S.A.

日経メディカル オンライン 2006. 11. 16

<http://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/gakkai/acr2006/200611/501888.html> より

鎮痛補助薬であるプレガバリンが、線維筋痛症候群の痛みの緩和に有用であることが、6 カ月間の二重盲検プラセボ対照試験で明らかになった。また投与後およそ 40 日間効果が続くと、その後も効果は持続する可能性があることも分かった。米国 Kentucky 大の Leslie J. Crofford 氏らが Late-Breaking セッションで発表した。

興奮性神経伝達系を抑制するプレガバリン(Pregabalin)は、糖尿病性末梢神経障害や帯状疱疹後神経痛などの神経因性疼痛、抗てんかん薬として使われている。試験は、線維筋痛症候群と診断された患者 1051 人を対象に、まずプレガバリンを本人の痛みの程度に合わせて 1 日当たり 300mg、450mg、600mg を 6 週間投与した。患者の平均年齢は 50 歳、罹病期間は平均 7.8 年で、VAS 疼痛スコア(0-100)は 78 だった。

6 週間の投与で、VAS 疼痛スコアが 50%以上低下し、患者の満足度(Patient Global Impression of Change)の評価が「非常に改善した」患者は 663 人(63%)だった。続いて、これらの患者のうち 566 人を対象に、主要エンドポイントを治療効果消失(LTR)までの期間とした 26 週間の二重盲検試験を行った。治療効果消失は、VAS 疼痛スコアが 30%未満しか低下しなかった場合、および症状の悪化で他の治療法が必要となった場合と定めた。

その結果、治療効果消失までの期間はプラセボ群(287 人)に比べてプレガバリン群(279 人)で有意に長かった。 Kaplan-Meier による生存関数でみると、6 カ月間で治療効果が消失した割合は、プレガバリン群の 32%に対しプラセボ群では 61%にも上った。



またプラセボ群の 4 分の 1 は投与後 7 日で治療効果が消失し、プレガバリン群の 34 日に比べて、症状の悪化が早いことが分かった。いずれの群でも投与後 40 日以降は消失の割合が一定になっていることから、「もし投与開始から 20~40 日間で痛みが軽減したのなら、その効果は持続するだろう」と Crofford 氏は述べた。

有害事象は、軽度から中等度で、最初の 6 週間投与ではめまい(36%)、傾眠(22%)、頭痛(16%)が報告された。二重盲検試験では、プレガバリン群の有害事象のうち、プラセボ群の発生率より高かったのは、副鼻腔炎(5%)、関節痛および不安感(5%)だった。

線維筋痛症候群(Fibromyalgia Syndrome)の患者は、米国では人口の 2~5%にも上るとされる。女性に多く、全身の痛みに加え、疲労感や睡眠障害も引き起こし、関節リウマチや全身性エリテマトーデスなどリウマチ性疾患に併発することが多い。治療には筋弛緩薬や非ステロイド性炎症薬(NSAIDs)の使用が研究されているが、米国食品医薬品局(FDA)が承認した治療薬はまだない。

(八倉 尚子=医療ライター)

線維筋痛症にドバミン受容体刺激薬

副作用少なく疼痛を有意に軽減

[米ジョージア州アトランタ] Pacific Rheumatology Associates(ワシントン州レントン)の Andrew J.Holman, Robin R.Myers の両博士は、線維筋痛症による疼痛は中枢神経系における知覚処理の異常が原因で、治療によるドバミン受容体刺激薬のプラミベキソールが有効であるとする新知見を Arthritis & Rheumatism(2005;52:2495-2505)に発表した。

・副作用による中断例なし

線維筋痛症は筋肉痛、疲労、睡眠障害を主訴とする慢性疾患であるが、その機序は不明で、治療に現在用いられている抗うつ薬や抗てんかん薬、抗炎症薬、鎮静・催眠薬、鎮痛薬などの薬

剤や栄養補助食品の効果は限られていた。

今回、プラミベキソールによる線維筋痛症治療の安全性と有効性を検討するフラセボ対照二重盲検試験の結果が発表された。同薬は通常、パーキンソン病の治療に用いられ、ドパミン受容体に結合して神経伝達物質であるドパミンの再生を促進することにより、知覚神経を介した反応を抑制すると考えられている。線維筋痛症の治療でこの種のドパミンを受容体刺激薬が検討されたのは2回目、プラミベキソールは今回初めて検討された。

Holman 博士らは、単一施設において線維筋痛症患者 60 例を登録し、プラミベキソールもしくはフラセボを 1 日 1 回、夕食後に 14 週間にわたり投与した。患者は 2:1 の割合で実薬群とフラセボ群にランダムに割り付けられ、実薬群の用量は 0.25 mg から開始して毎週漸増し、最後の 3 週間は 4.5 mg を投与し、15 週目に 1 週間かけて 0 mg まで漸減した。線維筋痛症患者はしばしば複数の投薬を受けているが、今回は試験開始前に 6 週間以上服用量が一定であった薬剤に関しては試験開始後も継続を認めた。試験を完了したのは 49 例で、中断理由として最も多かったのは、試験中に別の投薬を開始したためにプロトコルを遵守できなかったもので、副作用による中断例はなかった。

・82%で疼痛が改善

試験終了時に実薬群ではフラセボ群を比べて疼痛の有意な軽減が認められた。実薬群の 42%、フラセボ群の 14% が、ビジュアルアナログ尺度 (VAS) の疼痛スコアで 50% 以上の疼痛軽減を達成した。総合的には実薬群の 82% で疼痛が改善されたのに対し、フラセボ群では 57% であった。さらに、実薬群では線維筋痛症の症状尺度と精神状態尺度でも改善が認められた。プラミベキソールは高い耐容性を示し、副作用で最も多かったのは体重減少と悪心であった。パーキンソン病患者への投薬で通常認められる幻覚や睡眠発作を訴えた患者はいなかった。悪心はフラセボ群でも認められており、おそらく試験の説明で悪心が起こりうることを強調したのが一因と考えられる。数週間かけて用量を漸増したことはプラミベキソールの有効性を発揮させるのに重要な因子であったと思われるが、用量変化試験はこれが初めてで、さらなる研究による追試が必要である。

今回の試験では他の薬剤の併用を認めたこと、治療期間が比較的短いことなど限られた条件下での試験ではあるが、結果は有望であった。

今回の結果をまとめて、Holman 博士らは「プラミベキソールによる治療は線維筋痛症患者に希望を与えるものだと言える。副作用をほとんど起こさずに疼痛、疲労、機能、全身状態を改善できることが示唆された。線維筋痛症患者におけるプラミベキソールの作用機序、長期リスクと有効性を特定し、他剤を併用していない患者で今回の知見を追認するために、同薬を用いた治療例の研究をさらに深めていく根拠が得られた」と述べている。



Restless-legs 症候群について

Restless-legs 症候群(RLS)は、不快な異常知覚が下肢を主体として出現する特異な病態で、その異常知覚は、夕方から夜間の安静時や就寝後の入眠期、夜間中途覚醒時に出現することが多い。そのため二次的な入眠困難、夜間覚醒時の再入眠困難などが起こり、夜間の睡眠が障害される。そのために翌日にはひどい眠気が引き起こされることになる。

一般人口における RLS の発生頻度は約 5%と推察されるが、調査対象の有する身体的基礎疾患によってその発生頻度は増加する。年齢分布は広いが、一般的には成人期以降の発症が多く、また男女間での発症について明かな差は認められないものの、やや女性に多いという報告もある。

RLS に特徴的な下肢の異常知覚は、蟻走感とか火照り感などと表現され、軽症例では下肢の重感、倦怠感として自覚されることもある。痛みを伴うことは稀で、通常は皮膚表面よりもっと深部に強い異常知覚が感じられる。発生部位としては、そのほとんどが腓腹筋部や足底部であり、両側性のことが多い。

患者はこのような異常知覚が発生すると頻回に体位を変える、両下肢を擦り併せる、室内を歩き回る、下肢を冷水に浸すなど異常知覚を取ろうと行動するがベッドにもどると再び異常知覚が起こる。異常知覚は臥床状態でもっとも強く感じられることから、同一姿勢を保つことが難しく、上記の行動を繰り返すのが特徴であり、このような病態が発現することから、二次的な睡眠障害と日中の過眠症が引き起こされている場合が多い。

RLS の臨床症候は、異常知覚に伴う睡眠障害、過眠症であることから、詳細な問診や睡眠調査表によって比較的容易に診断できる。さらに客観的な評価法として、終夜睡眠ポリグラフによる生理学的検査も効果的である。しかしながら、現在までのところ RLS に有効な薬物療法は確立されておらず、長期にわたり憎悪・寛解を繰り返す症例も少なくない。

眠れないという患者の訴えだけでなく、なぜ眠れないのかといったことや、精神科的基礎疾患の有無などを良く聞き取り、そのうえで慎重に治療することが必要である。

第1回線維筋痛症研究会を終えて



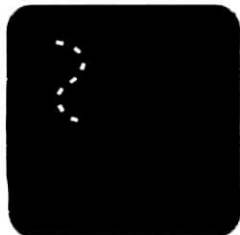
聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
准教授 第1回 線維筋痛症研究会事務局 岡 寛

2007年9月23日～24日に都内霞ヶ関の澁尾ホールにて、第1回線維筋痛症(FMS)研究会が

開催された。この会は、厚生労働省と日本リウマチ財団のご協力のもと、本邦でFMSに特化した初めての学術集会であったが、初回にもかかわらず参加者は230名にのぼり、灘尾ホールの会場が満席になるほどの盛況であった。

発表演題は、一般演題22題、FMSトピックス4題、教育講演(コンセンサスカンファレンス)3題の合計29題が本研究会で発表された。その中でも、一般演題では、山田歯科医院の山田貴志先生の外側翼突筋近傍浸潤麻酔の効果の発表や、行岡病院の椎木孝幸先生の水中トレッドミルエクササイズの効果などの演題が発表された。特に椎木先生の演題は、一般演題の中で奨励賞として表彰を受けた。

2日目の午前中はFMSトピックスと題して、長崎大学の植田弘師先生による全身性疼痛症候群のモデルマウスと、抗けいれん剤であるガバペンチンの効果が紹介された。また、篠ノ井総合病院の浦野房三先生より、多発性付着部炎とFMS類似性について76例の解析結果が示された。次に筆者は、FMS245名のデータベースの解析結果を発表した。この中で、ノイロトロピン(特に静注)、サラゾスルファピリジン、ミルナシプラン、クロナゼパムの治療反応例が示された。さらに日本大学の村上正人先生よりFMSにみる筋・血管攣縮と循環障害の発表があり、平素の臨床にすぐに役立つ内容であった。



2日目の午後は、本研究会のメインであるFMSコンセンサスカンファレンスとして3題の基調講演が行われた。このセッションでは、近い将来に作成されるFMSのガイドラインの礎となるものであった。1題目は藤田保健衛生大学の松本美富士先生による「FMSの診断法」として、研究班の疫学調査の結果から診断のプロセスまでが判りやすく解説された。その中でFMSの類似病態の存在が示された。2題目は、行岡病院の行岡正雄先生による「FMSの活動性評価法」の講演があり、FMSの睡眠障害の評価において睡眠ポリグラフィーの施行の意義などが紹介された。最後に今回の研究会の代表世話人である聖マリアンナ医科大学の西岡久寿樹先生から「FMSの治療法とケアセンターの構築」と題した講演があった。FMSを誘因からみて、外傷などによるものと心的要因から出現するFMSを区別して治療薬の選択を考えるという方向性が示された。また、実際に専門クリニック、ショートステイ型の教育入院、長期療養型の病院のモデルが紹介され、看護師の代表からも説明が加えられた。講演後にFMS友の会の橋本裕子会長よりコメントをいただき2日間の研究会が閉会した。

2日間とも200人以上の医療関係者が来られ、活発な意見交換があり、各セッションで時間が足りなくなるほどの熱気にあふれていた。来年は、藤田保健衛生大学の松本美富士先生が主幹をされることになった。来年度はさらに多くの参加者が集まり、FMSの診断と治療がさらに発展することが期待される。



この第1回 線維筋痛症研究会は 2007. 9. 23～24に行われました;プログラム下記の通り

【第1日目 プログラム】

10:30～10:35 ご挨拶 厚生省研究班長代表世話人西岡久寿樹先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター)

10:40～13:00 一般演題1 座長: 今野孝彦先生(北星病院リウマチセンター)

演者(7名): [1-1] 白石尚基先生(杏林大学医学部解剖学)

[1-2] 山田貴志先生(山田歯科医院)

[1-3] 班目健夫先生(東京女子医科大学附属青山自然医療研究所クリニック)

[1-4] 伊藤和憲先生(明治鍼灸大学附属鍼灸センター)

[1-5] 河野泉先生(千葉県勤労者医療協会市川市民診療所)

[1-6] 大久保義則先生(痛みと内科の大久保クリニック)

[1-7] 劉金宙先生(劉整形外科クリニック)

座長: 後藤眞先生(桐蔭横浜大学医用工学部臨床工学科不老科学加齢制御学部門)

演者(7名): [1-8] 大浦孝先生(おおうらクリニックリウマチ科)

[1-9] 戸田克広先生(廿日市記念病院リハビリテーション科)

[1-10] 飯嶋正広(高円寺南診療所内科・心療内科・リウマチ科・リハビリテーション科)

[1-11] 永田勝太郎先生(浜松医科大学心療内科)

[1-12] 椎木孝幸先生(行岡病院リハビリテーション部理学療法科)

[1-13] 中山弥生先生(日本大学医学部付属練馬光が丘病院小児総合診療科)

[1-14] 宮前多佳子先生(横浜市立大学小児科)

13:50～14:40 一般演題2 座長: 本田哲三先生(輝山会記念病院総合リハビリテーションセンター)

演者(3名): [2-1] 加藤智啓先生(聖マリアンナ医科大学疾患プロテオーム・分子病態治療学)

[2-2] 後藤眞先生(桐蔭横浜大学医用工学部臨床工学科横浜総合病院リウマチ科)

[2-3] 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)

14:40～15:40 一般演題3 座長: 天野恵子先生(千葉県衛生研究所)

演者(4名): [3-1] 長田賢一先生(聖マリアンナ医科大学神経精神科学教室)

[3-2] 山野嘉久先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター)

[3-3] 遊道和雄先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター先端医薬開発部門)

[3-4] 岡 寛先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター)

【第2日目 プログラム】

9:00～11:10 FMSトピックス座長: 浦野房三先生(篠ノ井総合病院リウマチ科)

横田俊平先生(横浜市立大学医学部小児科学教室)

演者(4名): [T-1] 植田弘師先生(長崎大学大学院医歯薬学総合研究科分子薬理学)

[T-2] 浦野房三先生(篠ノ井総合病院リウマチ膠原病センター)

[T-3] 岡 寛先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター)

[T-4] 村上正人先生(日本大学医学部内科学講座日本大学板橋病院心療内科)

12:30～15:30 FMSコンセンサス総合司会: 西岡久寿樹先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター)

カンファレンス演者(3名): [E-1] 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)
[E-2] 行岡正雄先生(行岡病院)
[E-3] 西岡久寿樹先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター)



友の会初! 海外誌への投稿

アメリカでは多分数え切れないほど線維筋痛症をサポートする会が存在します。その中でもNFAが一番良い会だと4年前のシンポジウムの際にアメリカのドクターから紹介されていました。(NHK "CloseUp 現代" に線維筋痛症の臨床医として出た Yunus 教授)。

正式名称 National Fibromyalgia Association(NFA)の組織はカリフォルニア州 ロサンジェルス近郊に本拠を置く、この10年間に種々の優秀賞を受けた評判の友の会です。このNFAの年3回発行のマガジンFibromyalgia AWARE 2007年9月-11月号に橋本理事長の寄稿が掲載されました。(あらすじを翻訳して紹介します。)

事務局 山田

<http://www.fmaware.org/site/PageServer>



「線維筋痛症の日本における状況」

2007年3月 線維筋痛症友の会: JFSA 理事長 橋本裕子

日本では初となる線維筋痛症友の会(JFSA)を2~3人の線維筋痛症闘病仲間と力を合わせ2002年の10月に立ち上げました。海外の同病の方々との交流は私の長年の念願でしたので、ここで日本の私どもJFSAについてご紹介できて大変嬉しいです。

私どもの会の目的のひとつは広く人々に線維筋痛症のことを知ってもらうことです。認知度が低いのは一般の人々に限らず、医療の世界の方々にもいえることです。それが原因で、患者は自分がいったい何の病気に苦しんでいるのかを探しながら何年もさまようこととなります。患者の多くが更年期障害であるとか、その他の病気であるとか、気のせいであると誤診される割合が高いのです。このように、確定診断と的確な治療を捜し求める時間が長くなればなるほど、病気の症状は重くなり、軽快化するのに時間がかかることとなります。



私自身について言えば線維筋痛症の初期症状がはじめてから、病名を告げられるまでに37年もの月日が流れてしまいました。7年前に私は線維筋痛症であると診断されたときには不思議なことに、何となくほっとしたような感じがしました。何故ならそれまでと違って、痛みは自分の想像

の産物ではなく、実際に存在するのだと解ったからです。

私のような経験をする人を一人でも救いたい気持ちが、友の会を設立する決心の後押しをしてくれました。人生のなんと多くの部分を無駄にしてしまったのでしょうか。このようなもったいない時間は最小限にするべきとの確信が私に会とともに生きるという目的を見つけさせました。ですから、私の身体はまだ本調子ではありませんが、会に対する私の信念については極めて強固なものとなりました。

JFSAでは先ず、医療情報を提供することにより、自分が何で苦しんでいるのかを捜し求めている人たち、そして誤診や痛みの迷路の中にいる人たちを救い出したいと思っています。私自身の闘病が長かったことが、私にどうしても会の活動を推進していくのだという使命感と勇気を与えてくれました。病気についての情報を一般の方たちと医療の世界に広めていくこと、患者自身には励ましを与えることができたかと願っています。組織を運営し、医療の世界と行政の世界にも働きかけ活動するなどということは今までに経験したことがないことですが、この5年間のうちに恐れも知らず沢山のこともやってきたと思います。線維筋痛症と共に生きるということは毎日何かを学び、人に会い、政治家に会いと、スリルに満ちたある意味では実に面白い、チャレンジングな人生なのだと思っています。



私どもの小さな組織は2004年10月にNPOとなりました。この活動を通して私は寝たきりの状態からは立ち直りました。活動することが病気に良い影響を与えるということは予期しないことでした。しかし身体に痛みがあっても前向きの姿勢と希望を忘れてはいけなないと思知らされました。現在JFSAの正会員は900人ほどで、会の活動は極めて少数のボランティアに支えられて成り立っています。ここまできたところで、これからはもっと大きな組織として運営していくことを考慮に入れて学びながら進んでいくが必要であると感じています。

2005年に実施された疫学調査では日本の人口の1.66%に線維筋痛症があるということですから、200万人の潜在患者がいることとなります。この事実にとつれば、徐々にでもこの巨大な数をにらんで友の会も大きくなるべきであろうと思います。友の会の運営にあたり、志のしっかりしたボランティアと財政的な支援を見つけることが大変難しい課題となっています。なぜなら事務局は日々の仕事で忙殺されているからです。とはいえ会員の個人情報などを漏洩などから守らなければならないことを考えると、簡単にはボランティアといえど渡せないという事情もあります。

事務局は大変少人数でやりくりしています、ですから超多忙なNPOとなっています。役員は3人、しかしこの3人が同時にスタッフで、あるときは編集長、経理部長、アートディレクター、印刷屋、ロビイスト、インタビューアー、ITヘルパー、その他何でも屋になります。ちょっと無理そうに見えますね。

日本における線維筋痛症の特徴のひとつは、他国に比して重症者が多いということですが、これは診断がつくまでの道のりがとても遠いということなのかもしれません。2003年に厚生労働省の肝いりで線維筋痛症研究班が設立されました。研究班を立ち上げているにも拘らず、国民皆保

険の日本において線維筋痛症には健康保険は適用されていないのです。行政においてまだこの病気への認識が低いのだと言わざるを得ません。これはとりもなおさず、患者にとっては財政的にも、より重い負担がかかるということです。国費は行政がコントロールしているわけで、それを新たに説得するということはた易くはないのです。

日本の線維筋痛症研究班にはリウマチ専門医、外科医、精神科医などが入っており、私どもの会もこの研究班とは協同しております。毎年シンポジウムが開催され、直近は2007年2月の28日でした。線維筋痛症に関わる医師が種々の新しい研究発表をされました。進捗状況が見られるのは大変嬉しいことです。本当に今すぐ欲しいのはこの病気を治す治療法で、しかし、よくよく考えれば、発症がひとつの原因でなければ治療法もひとつではなく多様なものになるかもしれません。ひとりでも多くの患者を救済するために研究班の方たちと共に努力を重ねていくつもりです。この動きがもっと大きく強くなった時、それは無視できないものとなるはずと信じます。



Northwest
Territories

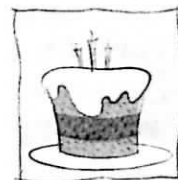
2007年10月14日第6回JPA『今後の難病対策勉強会』報告書

NPO 法人線維筋痛症友の会 N. T

さる10月14日、第6回日本難病・疾病団体協議会(JPA)『今後の難病対策勉強会』に、会員のA氏と共に出席しました。

今回も全国の都道府県名の難病連、患者・家族団体から21団体集まり、それぞれの疾患、都道府県が抱える問題等を報告し経験談や質問等が飛び交い、前回の勉強会以降、独自に要請に行った団体は、その時の成果等を報告し情報交換致しました。線維筋痛症友の会としては、資料を集め勉強するなか、10月3日に開催された厚生労働省「これからの地域福祉のあり方に関する研究会」【第1回資料】<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/10/s1003-6.html>において、介護保険制度や障害者自立支援法など従来の公的施策でカバーし切れないニーズへの対応など、制度の再編も含めて地域福祉の諸問題を検討する考えが発表されたことを報告。10月19日に開催される第2回の傍聴を検討しましたが、この様な会は最終確認の場。あとから資料は公開されるので、少ない体力、別なことにあてた方が有効とのことでした。

また後日、厚生労働省にて驚きの事実が発覚。医療と福祉の制度の狭間にはまった患者の救済のため、この様な研究会が発足されたようですが、各部署と情報交換及び連携は取られているのか確認したところ「はじめて聞く」「発足されたのはうっすら聞いたことがある」と一般公開された情報にも関わらず、ありえない縦割り社会に愕然。すぐさま該当する各部署連携を取るよう訴えました。今回は色々な団体の問題を伺え、共通する項目がさらに明らかとなり、いま何が必要かわかりやすくなった気がします。逆に通



った道は協力したいというお申し出もたくさん受け、自分の団体だけでも大変なのに、我がこの様に考えて下さり、本当にありがたかったです。そして勉強会により12.3の共通要望に難病患者の就労の問題がプラスされました。

今回の勉強会、厚生労働省との話し合い、要請すべて通し感じ伝えたこと。まず縦割りは卒業して、ひとりひとりのライフスタイルに合わせた仕組みが必要ということ。やっとの思いで障害者手帳がもらえても、その“やっとの思い”自体がおかしいのでは？なぜ体力の限界を感じ、自分で申請する体力すらない者が“やっとの思い”をしなくてはならないのか？そして手帳があっても使わないサービスはある。逆に必要なのに手帳が違ふ、それ以前に手帳を持っていないため受けられないサービスもある。必要なものに対し必要な人が項目ごとに申請。一個一個は大変だから、申請の時に利用者が選択できる方法があればいいだろう。予算の獲得はもちろん大切ですが、そうした現状にあった制度の見直しは本当に必要だと思いました。予算がないのではなく、工夫はしましたか？段々、やりくりベタな奥さんに注意した気持ちになり毎度ながら頭痛いです。これからも議員サイドにも協力を仰ぎながら、随時確認・提示していきたいと思ひます。



第4回 大阪交流会のご報告

7月22日(日曜日)、午後2時から、大阪市内で第4回大阪交流会を開催し、30名以上の方の参加がありました。今回は、遠方からのアクセスの便利さを考え、会場を変えてみました。予想以上的人数で会場がいっぱいになり、きゅうくつでしんどかったかなあ、という心配はありましたが、遠方の方には便利な場所だったようです。

前半には、7月8日に開催された、津での医療講演会の報告をしました。また、はじめての試みとして、回復に向かわれている2人の方に、ご自分の経験をお話していただく機会を設けました。西洋医学に限らず、漢方、鍼灸、アロマテラピー、温浴、日々の生活の見直し等、治療者の方との二人三脚で前向きに闘病していかれる姿勢が、共通だったように思ひます。後半はいつものように、小グループに分かれ、意見交換をしました。

交流会の一番の値打ちは、「出会い」にあると思ひています。それぞれが抱える痛み、悩みは決して同じではありませんが、そこに共通点を見出し、お互いの希望に変えていくちからを、私たち一人ひとりが持っています。会を重ねるにつれ、色々な課題も見えてきていますが、今後も創意工夫を重ねながら、実りある時間が持てるように頑張っていきたいと思ひます。

- ★ 関西支部では、大阪以外での交流会開催も応援しています。告知や資料づくり、具体的な交流会の進め方の相談など、世話役の方の負担をできるだけ少なくできるようにサポートします。

関西支部準備会 事務局
尾下 葉子

札幌交流会を行いました

10 月 11 日(木)午後 1 時から 3 時 30 分まで、北海道難病連会議室で会員・家族のみの交流会(茶話会)を実施しました。支部会報で会員に知らせたため、HPIには載せずに実施しました。参加は 12 名(うち家族 1 名、難病連相談員 2 名)で、最近の友の会の動きを説明し、あとは自己紹介やフリートークを行い和やかな会となりました。

今年入会された会員さんの参加が多く、孤独になりがちのため交流の機会が持て、勉強にもなり良かった、と好評でした。会費 500 円の地味な会でしたが、これからも定期的に開催していきたいと思っています。

北海道支部

秋の関西支部交流会・ご報告



① 第4回広島交流会(9月23日・広島市まちづくり市民交流プラザ)

広島交流会の『かもめのジョナサン』

参加者:患者の方 15 名・付き添い、家族の方 8 名・医療関係の方 2 名・計 25 名での会になりました。簡単な自己紹介の後、フリータイムを実施しました。フリータイムは、予想以上に盛り上がり、自然にできた各グループごとに盛り上がりました。

『ヨーちゃん』さんから「他のグループの方の話も聞いてみたい」とのリクエストに、関西支部事務局の『おしちゃん』さんが「インタビューをしよう!」と提案して下さい、広島子供交流会の「みかん」さんが、各グループをマイクを持ってインタビューしました。

主なテーマは: 「お口が苦い(ドライマウス)の対策」
「どんな時に痛い?」
「医療関係の悩み」
「薬以外の治療で何かない?」
「線維筋痛症の主治医とは?」



等々…たくさんテーマで意見交換したり、みんなで真剣に話し合ったりしました。話しが煮詰まってきたので、一旦休憩。休憩後は「島人の宝(替え歌)」を合唱しました。前日、ふと思いついた去年の紅白歌合戦「千の風になつて」の朗読に、アイデアを頂き、「みかん」さんに歌詞の朗読をお願いしました。その後、みんなで「島人の宝(替え歌バージョン)」を歌いました。感極まり涙ぐむ方もたくさんおられました。みんな練習して来て下さったみたいで、一回目から歌って下さり、繋がってる感じが嬉しかったです。こうして、たくさんの方の協力と、アイデアのお陰で、よき交流会になりました。

●過去の交流会とはまた違った、和やか、かつ熱い交流会になりました。

長年辛い思いをされてきた方が、この交流会で気持ちが楽になってくだされば、いいなあと思いました。一期一会という言葉がありますが、交流会で会えた方々との御縁を大切にしていきたいと思えます。

(広島交流会・デイヴ)

●参加者でご協力頂いた方々、参加出来なかった方々の暖かい応援、本当にありがとうございました。また、いい会が出来るように頑張ろうと気持ちを新たにしました。

(広島交流会・かもめのジョナサン)



② はじめての岡山交流会（10月14日・くらしき健康福祉プラザ）

●岡山交流会、少人数でしたが集まれて良かったと思いました。少人数からの出発でよかったのだと思います。とても身近なところで、同じ病氣と闘っている仲間がいるというのは、なんだか少し心強く感じました。年2回ほどでいいのでまた交流会を開くことができればいいなと…次は来春かな。また色々とお世話になるかと思いますがよろしくお願いします。

(地元のお世話役・Yさん)

●お疲れ様でした！14日はありがとうございました。他の地域からも時間を作って来てくれて助かりました。これからは地元の皆で出来る限りやっつけていきたいと思います。またその際には力を借りますね。宜しくお願いします！

(地元のお世話役・ぴるくるさん)



●岡山交流会は、たくさんの方の希望と夢が詰まった会となりました。参加は、患者の方11人、付き添いの方9人、鍼灸師の方1人、計21名。始めは、少し緊張感があったのですが、次第に和みはじめ、自己紹介の後は、雰囲気も穏やかになりました。重度の方が多いとは、伺っていたのですが、やはり症状が重い方が多かったです。

岡山には、よい先生がたくさんいるんだとお聞きしていたのですが、現実は厳しく、やはり主治医や担当してくれる病院に困っておられました。でもその中でも、車椅子や、クッション、杖等の医療器具を工夫されているのが印象的でした。また、治療費と生活費が辛いとの話しもあり、線維筋痛症は、治療が手探りにもかかわらず、医療費だけ桁外れに必要なのは、深刻な問題だと感じました。

京都から来られた患者さんは看護師さんで、患者・医療従事者、両側から感じたことを話してくれました。鍼灸師さんも、とても熱心な方で、blog内で作成した日記の記入方法等や、症状等、熱心に聞かれていました。

医療関係の方とのつながりも、これを機会に盛んになる事を願いつつ、帰りました。

(強力な助っ人！かもめのジョナサン)

③ 第5回大阪交流会（11月11日・大阪市立阿倍野市民学習センター）

大阪交流会の会場は、32名の患者さん、そして鍼灸師さんや付き添いの方、50名近くの参加者で埋まり、みんなで活気あるひと時を過ごしました。

ひと通りの自己紹介のあと、広島でのアイデアを拝借？して、小グループでどんな話題になったかを交流しました。皆、真剣なまなざしでお互いの話を聴いておられました。また今回は、病気についての理解や学習の助けになるようにと、資料の提示の仕方を少し工夫して、たくさんの方にみていただけるように、そして可能なものは複写等できるようにしました。

はじめての方、初期からの参加で、裏方として活躍して下さる方、症状の辛かった時期をひとヤマ越えて、また交流会に戻ってきて下さった方……。出会いの一つひとつが、とても大切な宝物になりました。交流会の運営は苦労も多いですが、これからもコツコツと、息ながく「出会いの場」をつくり続けていくことが、一番大事なことだと思いました。

（関西支部事務局・おしちゃん）

関西支部では、各地域での交流会開催を応援しています。告知や資料づくり、具体的な交流会の進め方の相談など、世話役の方の負担をできるだけ少なくできるようにサポートします。あなたの地域でも、「出会いの場」を

つくってみませんか？



広島交流会-話し合いの会

11月25日 日曜日 13:00~16:00

広島市まちづくり市民交流プラザ 南棟三階:フリースペースにて今後の広島交流会の話し合いの会が開催されました。

広島交流会のジョナサンさんからの報告によると:

「今回の初会合は、参加者10名でした。交流会とは、また一味違った雰囲気、よかったです。アンケートを書いて頂いた以外は雑談で、今後の交流会の話し合いと言うより、Mさんの差し入れのみかんを囲んでの、各々の会話で有意義な雑談会となりました…(笑)」

とのことでした。支部によって個性もいっぱい! みなさん楽しんで一緒に作られているようです。

次回会合の予定は、平成20年3月23日 日曜日とのこと。ぜひ、参加してみてくださいね!

関西支部・会員ミーティング #1のご報告

関西支部も設立から1年たちました。より広く、深まりのある活動を目指して、主に会員向けの初めてミーティングが計画されました。今後もこのような会を持ちますので自分たちの活動を手作りでつくっていきましょう。

日時 2008年1月20日(日)午後 2時~4時

場所 ドーンセンター(大阪市中央区 京阪・地下鉄谷町線天満橋駅徒歩5分)4階中会議室

内容 ①線維筋痛症について、療養生活についての自主的な勉強会

②関西支部の規約づくり、活動計画等

(簡単にいえば、「関西支部、これから何をどうやるねん！」とぶっちゃけトーク)

(お問い合わせ先)・・・線維筋痛症友の会・関西支部事務局

● 関西支部専用メールアドレス kansaiyms@yahoo.co.jp

● いけだNPOセンター(関西支部事務局) TEL 072-752-4334 Fax072-750-5125



炭素繊維製品について

オルガヘキサのシーツの価格が以下のように決まりましたので、ご要望の方には、友の会会員価格で販売させていただきます。なお、オルガヘキサのシーツ、サポータは東急ハンズ、西川ふとんなどでも販売いたしますが、友の会会員様には、卸に近い価格で販売いたします。

ご要望の方は、セラスメディコ(株)の営業までお電話でご注文ください。 Tel:03-3662-0251

オルガヘキサシーツ(大)	90×100cm	販売価格	30,000円	友の会価格	(16,000円)
オルガヘキサシーツ(小)	90×50cm	販売価格	15,000円	友の会価格	(8,000円)
ヒザ用サポーター		販売価格	5,000円	友の会価格	(3,000円)
ひじ用サポーター		販売価格	4,500円	友の会価格	(2,500円)

なおシーツの大きさですが、現在実施している試験用にはシーツの(大)を使用しておりますが、仙台に来院されている患者さんは、肩掛け、ひざ掛けのように使用したいとの要望から小も作成しました。

**

**



Saskatchewan

お礼

昨年度ご寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。ホームページで金額を公表しています。

また、アンケート、署名、募金、総会出欠葉書など沢山のご協力を頂きました。

日ごろからの電話、手紙、年賀状にもお一人ずつお返事を書きたいのは山々ですが、時間的にも余裕がなく申し訳ないと思っています。ここで皆様にお礼申し上げたいと思います。感謝の気持ちとメッセージをこめて会報を作成しています。

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みましょう。



情報あれこれ

- ・ 副交感神経が緊張して痛みの強いとき、糖分がいいようです。キャンディーやチョコレート、ドラッグストアには糖分補給用の飴を売っています。ただし、糖尿病や体重制限のある方、医師に禁止されている方は注意してください。
- ・ 今話題のWiiは運動の少ない方には役に立ちそう。楽しく運動することが長続きの秘訣。転倒の恐れのある方は注意してください。これはあくまでもゲームですのでリハビリとは違いますが、楽しく動くことを日常生活に取り入れるのも大事かもしれません。
- ・ ガムを噛むことは脳や顎に刺激が伝わり、リラックスできます。また人間は1回の食事で800回、3食で2400回噛むことが必要といわれています。食事が十分にできない方や噛み方の少ない方は1日2~3回ガムを噛むといいといわれています。10分ほど噛むと600~800回になるそうで

す。ただし糖分があるので制限のある方は気をつけてください。

- ・ 重曹で手軽にできるうがい液。ドラッグストアでは重曹が安く購入できます。普通 3 グラムずつの包装になっていますので、ペットボトルに1包入れ、水150～200CC 加えて振って溶かします。刺激がないので安心して使えます。(会員情報)
- ・ 市販の口腔保湿液としてはライオンの「デントヘルス マウスローション洗口液」 低刺激ノンアルコールタイプ、ナチュラルハーブの香味が新発売されています。

簡単レシピ:包丁を充分使えない、栄養のバランスがとれていない、簡単に作りたい

そんな皆様からレシピを募集します。今回は3つ紹介します。



・スープごと食べる緑の野菜(星川医院院長のアドバイスによる)

豚肉 薄切り少々

緑の野菜 小松菜、にら、他にキャベツや白菜などあるもので OK。材料はすべてざっくり切って煮込みます。味付けは味噌でもコンソメでもよい。きのこなどもあればいれます。ほうれん草より小松菜のほうがあくも出ずビタミンも多い。スープも飲めるので栄養が摂れます。

・キャベツの簡単浅漬け

キャベツをざっくり切ります。ポリ袋に入れて軽く塩を振り、酢大匙 1～2 杯、干し葡萄をぱらぱら入れてしばらく揉みます。30 分ほど置くと出来上がり。

・オリーブオイルのドレッシング

オリーブオイルにプレーンヨーグルトを混ぜ、塩、こしょうで味付けします。パルメザンチーズを加えるとこくが出ます。

温野菜に和えたり、パスタやマカロニにも使えるさっぱりしたドレッシングです。



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 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 九州支部顧問 産業医科大学 中塚敬輔先生 熊本第一病院 坂田研明先生

北海道	66		大阪府	59	
青森県	10		兵庫県	40	
秋田県	4		京都府	12	
岩手県	5		奈良県	11	
山形県	4		和歌山県	5	
福島県	8		島根県	0	
宮城県	33		岡山県	13	
東京都	139		鳥取県	4	
神奈川県	100		広島県	18	
千葉県	45		山口県	6	
茨城県	14		徳島県	2	
栃木県	13		香川県	2	
埼玉県	50		愛媛県	19	
群馬県	8		高知県	4	
長野県	21		福岡県	23	
山梨県	5		佐賀県	2	
富山県	4		熊本県	11	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	7		長崎県	4	
新潟県	11		大分県	7	
静岡県	26		鹿児島県	12	
愛知県	41		沖縄県	2	
岐阜県	11		米国	1	
三重県	10		ブラジル	1	
滋賀県	10		オーストラリア	1	
			総合計	904	(住所不明/退会の方を除く)

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 500円 (会員は会費に含む)
Tel/Fax: 045-845-0597



E-Mail: jfsa@e-mail.jp
<http://www5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>

© 2002 - 2007 JFSA All rights reserved

編集後記

・今年度は札幌、仙台、東京、大阪、岡山、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。また掲示へ書かれた文章も友の会に帰属します。



第5期 収支決算報告 及び 新役員人事 12月22日の 総会にて可決されました。

H18.10.1-H19.9.30 (単位:円)

支出の部		収入の部	
印刷費	483,699	年会費	2,011,655
発送費	231,233	寄付金	195,165
懇親会会場費	80,205	資料代	25,420
会報製作雑費	142,000	懇親会費	124,000
交通費	413,730	助成金	17,798
通信費	209,170	受取利息	460
事務用品費	340,750	送料立替	31,275
光熱費	38,435		
図書費	24,330		
諸会費	26,000		
支払手数料	3,440		
会議費	56,280		
支部運営費	143,713		
預金利子税	80		
交際費	43,917		
* 次期繰越金	1,030,773	前期繰越金	861,982
合計	3,267,755	合計	3,267,755

財産目録

* 次期繰越金内訳

郵便局普通預金	842,253
三菱東京UFJ銀行	188,520

以上のとおり報告いたします。

2007.12.22
監事 高橋菜の子

新 人 事

理事長	橋本 裕子
理事	山田 眞理子
理事	高橋 菜の子
監事	久末 喜一郎

以上

原因不明の激痛が全身に走る

(せんいぎんつうしょう)
～線維筋痛症～

痛みと内科の大久保クリニック院長 大久保 義則

痛ッ！指先が触れただけで激痛が脳天に突き刺さる。全身の血管を熱い氷片が流れるようだ。医者は首を振るばかり。痛みがない時でも疲れ果てて生活がままならない。会社の仲間どころか家族まで白い目で見える。

線維筋痛症^Ⅰ患者の叫びです。医師の1/4、一般人の9割が病名すら知らず(表1)、日本に約200万人もの患者がいながら(表2)、わずか4000人(0.2%)程度しか診断がついていません^Ⅱ。

病名がわかるまで17件も医者を替え50年もの歳月がかかった例もあります(表3)。99%の患者は病名不詳のまま、この瞬間にも苦しんでいるのです。

気のせい・疲れすぎ・ただの老化…ではない

痛みはだれもわかってくれません。どんなに詳しく話してもご本人の苦しみは他人に伝わらないのです。

病状が悪化し会社を休みがちになると初めは理解を示してくれた同僚も「気にしすぎだよ」とか「疲れてんだから休みなさい」と同じ答えを返すようになります。まるで「気合が足りない」とか「なまけもの」と言われているかのようです。さらに長引くと頼みの綱の肉親でさえ「ただの老化だから仕方ないよ」などとあきらめムード。

ご本人だけで痛みをこらえて孤立してゆくのです。

実際、線維筋痛症患者の1/2

表1 線維筋痛症の認知度

	医師	一般	医師
概念まで認識	32.2%		東京都 40.8%
			名古屋 34.1%
			三重 30.5%
病名のみ認知	38.4%	8%	
病名知らない	28.4%	92%	

※資料Ⅴより抜粋

表2 線維筋痛症の患者数等

推定有病率	1.61% (約200万人)
平均年齢	51.5±16.9 (11~84) 歳
男:女	1:4.8
推定受診数	2600 (1900~3900) 人 3900 (3200~4600) 人 (別統計)

※資料Ⅱ p3-4, 58より抜粋

表3 線維筋痛症の発症時概要

診断期間	4.6±6.9 (0~50) 年
病院履歴	3.9±2.8 (1~17) 科
診療科	内科>整形外科>神経内科>リウマチ科
罹患期間	7.4±7.4 (1ヶ月~50) 年

※資料Ⅱ p4, 59より抜粋

表4 線維筋痛症の発症誘引

なし	58.0%	
あり	42.0%	手術・過度のストレス 72.1%

※資料Ⅱ p4より抜粋

表5 線維筋痛症の発症様式

急性	26.4%
亜急性	40.0%
潜在性	33.7%

※資料Ⅱ p4より抜粋

は誘引がわからず(表4) 1/3は知らぬ間に進行します(表5)。「^{やまい}気の病」ではないのです。

痛み・疲れ・こわばり・不眠・うつ…多彩な症状

全身痛。線維筋痛症最大の特徴です。体中に耐えがたい痛みが走ります。一部分の痛みが日によってあちこちに移動することもあります。

全身に及ぶ痛みではなくとも変な痛み^Ⅲなら要注意です。ケガや手術などの明らかな原因が無いのに手や足、背筋等の一ヶ所に痛み

がこびりついているなら線維筋痛症の初期症状かもしれません。

疲れは線維筋痛症の9割にみられます。毎日夕方に疲れるのはお勤めや家事によるもので心配いりません。いくら寝ても疲れが取れず、やる気がおきないなど疲労感が慢性化したら異常です。

朝起きてすぐはだれでも体がこわばります。しかし1時間以上、節々が動きにくければ変です。線維筋痛症の6割で認められます。

不眠は7割にみられます。深夜に痛みで目が覚めたり、日中睡眠不足でへとへとなのに夜になっ

表 6 線維筋痛症の症状

疼痛	全身痛	91.7%	身体 症状	疲労*	90.9%	神経 症状	頭重感・頭 痛	72.1%		
	関節痛	82.0%		腹部症状	44.2%		しびれ	64.8%		
				便通異常	43.1%				めまい	44.6%
				身体の冷感	32.5%				浮遊感	25.4%
				動悸	30.1%				羞明	15.8%
				身体のほてり	26.8%				手根管症状	5.5%
				呼吸苦	24.3%				精神 症状	睡眠障害
	体重変動	23.7%		不安感	64.3%					
	いびき	19.1%		抑鬱	60.5%					
	アレルギー 症状	17.1%		焦燥感	41.1%					
膀胱炎症状		集中力低下	38.7%							
膠原病 様症状	筋肉痛	70.9%	咳嗽	16.3%	健忘	18.5%	睡眠時無呼 吸	7.8%		
	他の軟部組 織	47.2%	嚔下痛	12.2%	生理痛	13.0%	意識障害	2.0%		
	こわばり	63.7%	嘔声	11.0%	月経困難	22.3%				
			乾燥症状*	49.3%						
			手の腫脹	23.8%						
			口内炎	22.4%						
			発熱	17.6%						
			皮膚掻痒	17.5%						
			レイノー現 象	12.9%						
			皮疹	10.9%						
光線過敏			9.8%							

*日本で特異 ※資料 ii p64 より抜粋

ているのです (表 13)。

この病気は未知の部分を含め、いろいろな病態が組み合わさって、複雑な症状を生みだします。ですから単にその一つ一つを丹念に治療してゆけばよいのです^{vi}。例えば関節リウマチが基礎疾患の二次性線維筋痛症なら抗リウマチ薬を投与します。それで不十分なら一次性の成分をたたきます。普通の痛み止めは効きませんから、確率が高いと報告されている特殊な鎮痛薬やその他の方法を順に試みます (表 14)。残った症状には対症療法です。痛みなどの症状そのものが線維筋痛症を悪化させるので対症療法は時に根本治療になります。あきらめることなく治療できるところから積極的に切り込んでゆけばよいのです。

引き返す勇気…がんばりすぎない

でも寝付けないなど、日が経つにつれてこたえる症状です。

うつはまず痛みで起こります。不快な症状があればだれでも気がめいります。初めはあせりや不安が中心で、長引いて周囲とギクシャクしだすと病的な抑うつ気分がでてきます。日々が味気なく楽しいと思えなくなり、やる気や食欲がうせます。

あまりにも症状が多彩であるため、それだけで線維筋痛症を見極められません (表 6)。しかし診断そのものは比較的容易です。

押して痛ければ線維筋痛症…いたって簡単

①3ヶ月以上、全身の痛みがあったり②表 7 の部分を押して痛いところ (圧痛点) が 11 個以上あれ

ば線維筋痛症です^{iv}。基準に該当するかどうかだけなら、いたって簡単です。

専門医はさらに詳しく診断します。まず癌や感染症などの命にかかわるものや横紋筋融解症など類似した病気を除外します (表 9)。

次に線維筋痛症を他の病気が誘引の二次性とそうでない一次性に分け、二次性の基礎疾患を特定します (表 10・表 11・表 12)。

特効薬はない…でも治療法はある

線維筋痛症には実にたくさんの治療法が試されています。残念ながら決め手となる薬はないのです。そのため「当院では治療できないから」といわれることもあるようです。

とはいえ治療法がないのではありません。むしろ基本的な考え方があまりにも簡単すぎて見逃され

線維筋痛症になりやすいのは「がんばりやさん」が多いようです。また生真面目な性格に加え休むことのできない立場の方、例えばバリバリのキャリアウーマンや帰宅拒否症^{vii}で仕事中毒のサラリーマンなどです。長年の疲労が心身をむしばみ、限界を超えると痛みを抑える仕組みが壊れ、たくさんの不可解な症状がでてくるのです。

仕事が残っているのは気持ちの悪いものです。それはわかりますが、何でも完璧にこなそうとすると無理がきます。その悲鳴が疲労や痛みです。7割くらいでやめておき、風を感じながら散歩をし家族や友人と談笑する… そんな生活の余裕が線維筋痛症の予防法で、最も基本的な治療法です。

長期戦…かかりつけ医登場

表 7 線維筋痛症の圧痛点

①後頭部	うなじのはえぎわ
②下頰部	のど仏より下で外側の筋肉
③僧帽筋	肩口の筋肉
④棘上筋	肩甲骨の上の筋肉
⑤第二肋骨	鎖骨の下の筋肉
⑥外側上顆	肘より下の内側
⑦臀部	おしりの筋肉の上側
⑧大転子	ふとももの外側でやや後ろ
⑨膝	膝の内側でやや上

※資料 ii p76 より抜粋

表 8 関節リウマチ (455 例) に於る線維筋痛症合併率

合併	72 例 (15.8%)
非合併	383 例 (84.2%)

※資料 ix より抜粋

表 9 線維筋痛症と鑑別すべき疾患

急性感染症・髄膜炎
癌などの悪性疾患
外傷・異物
脊椎症性神経根症 (特に頸部)
低髄圧症候群
横紋筋融解症

※オリジナル

表 10 線維筋痛症の類型頻度

一次性 (原発性: primary) 248 例 (71%)	
二次性 (続発性: secondary) ⊃ 反応性 (reactive) 92 例 (29%)	
リウマチ性疾患	73 例 (79.3%)
関節リウマチ	40
全身性硬化症	6
ベーチェット病	2
血清反応陰性脊椎関節炎	2
混合性結合織病	2
その他	4
非リウマチ性疾患	19 例 (20.6%)
間質性膀胱炎	15
その他	4

※資料 ii p61 より抜粋

表 12 機能的身体症候群
Functional Somatic Syndrome

全身	線維筋痛症 慢性疲労症候群
頭頸部	非定型顔面痛 側頭下顎症候群 (顎関節症) 舌痛症 咽喉頭過敏症 (梅核気) 緊張型頭痛
肩	頸肩腕症候群
体幹	胸痛・胸部愁訴 慢性胃炎 過敏性腸症候群 間質性膀胱炎 腰部部痛
その他	複合性局所疼痛症候群

※資料 x より抜粋・改変

表 11 二次性線維筋痛症の基礎疾患: 補遺

骨関節代謝異常	甲状腺機能低下症 副甲状腺機能亢進症 骨粗鬆症
中枢疾患	多発性脳梗塞 (疼痛失禁) 脳卒中後遺症 脊髄症
感染症	ライム病後遺症
表 10 以外	シェーグレン症候群
膠原病	皮膚筋炎
血清反応陰性	強直性脊椎炎
脊椎関節炎	多発性付着部炎 胸肋鎖間骨異常骨化症 掌蹠囊胞症性骨関節炎
その他 (下記の一部)	慢性疲労症候群 複合性局所疼痛症候群: CRPS (I: RSD/II: カウザルギー)

※資料 ii p77 より抜粋・改変

線維筋痛症の病期 (表 15) はゆっくり進みます。あまり入院にはなりません (表 16)。早期胃痛のようにガッチリ手術し短期間入院すれば完治するタイプではないのです。

地道に治療すれば 1/2 以上の症例で改善します (表 17)。しかし完治は少なく 4 割で生活が難しく (表 18)、中には 20 年以上も社会復帰できないケースもあります (表 19)。

長期戦です。ご本人やご家族だけで病院を渡り歩くのはただ疲れるだけです。なるべく近くに何でも相談できるかかりつけ医をみつけましょう。専門医を受診する

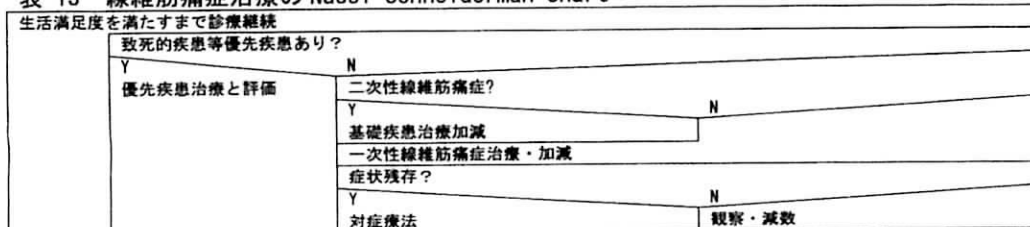
必要があればかかりつけ医から正式に紹介してもらいます。

必ず対処できます…きずなを大切に

線維筋痛症は原因不明の難病です。短期間で治す特效薬や手術はありません。しかし本来病気は知識や技術だけで治すものではありません。身近な人々とのきずなを大切にこそより健康になれるのです。

お悩みならまずご家族とよく話し合しましょう。その上でかかりつけ医にご相談下さい。ご本人にあった対処法が必ず見つかります。

表 13 線維筋痛症治療のNassi-Schneiderman chart



※オリジナル

表 14 一次線維筋痛症の治療法：抜粋

生活指導	規則正しい生活：早寝早起き 疲労回復の習慣：引き返す勇氣 運動指導 食事指導
精神療法	認知行動療法：柔軟で建設的な発想 ストレス防除：防衛機制の活用 中庸：バランスをとる
理学療法	干渉低周波 広義放射線治療：温熱療法・マイクロ・レーザー 鍼灸
薬物療法	抗うつ薬：下行性抑制系活性化・うつ状態改善 抗痙攣薬：異所性発火抑制・疼痛記憶抑制 強/弱鎮静薬：中枢過敏抑制・筋弛緩 ノイロトロピン：下行抑制系活性化・抗炎症 筋弛緩薬：末梢過緊張抑制・神経根症状軽減 NMDA拮抗薬：疼痛記憶抑制・鎮痛 オピオイド：侵害刺激遮断 NSAIDs：炎症性刺激による発痛抑制・侵害域値上昇 ステロイド：強力な抗炎症・鎮痛 漢方薬：弁証論治に従った切り口 胃腸薬：上記薬剤の作用安定・自律神経安定
神経ブロック	硬膜外ブロック 星状神経節ブロック トリガーポイント注射
入院治療	電気療療法 トータルスパイナルブロック 通電針埋込：硬膜外・脳内

※オリジナル：一部重複有り

表 15 線維筋痛症のステージ分類試案(抜粋)

I	診断基準を満たすのみ 生活に支障なし	44%
II	手足の指に痛み 不眠・不安うつ状態が続く 日常生活困難	31%
III	全身の激痛が持続 気候変化の変化で誘発 自立困難	9.8%
IV	痛みで自動困難 自重で発痛し寝てられない ほぼ寝たきり	9.1%
V	上記に膀胱直腸障害・乾燥症状・ 尿路感染などの全身症状合併 日常生活不可能	6.1%

※資料 ii p5 より抜粋

表 16 線維筋痛症の年間経過

主に通院	84.1%
通院と入院	11.8%
主に入院	1.7%
転院	2.0%
死亡	0.4%

※資料 ii p65 より抜粋(n=255)

表 17 線維筋痛症の年間機転

治癒	1.5%
軽快	51.9%
不変	37.2%
悪化	2.6%
不明	6.4%
死亡	0.4%

※資料 ii p65 より抜粋(n=266)

表 18 線維筋痛症の日常生活動作

通常通り	19.2%
ほぼ通常	34.4%
時々困難	21.2%
困難	12.8%
まったくできない	13.6%
寝たきり	0.8%

※資料 ii p66 より抜粋

表 19 線維筋痛症の休職・休業期間

なし	66.0%
あり	34.0%
3.2+4.8年(1ヶ月~20年)	

※資料 ii p66 より抜粋

表 20 参考 URL

	厚生労働省研究班 線維筋痛症医療情報センター http://www.marianna-u.ac.jp/ims/soudan/fms/
	線維筋痛症友の会 http://www5d.biglobe.ne.jp/~Pain/
	痛みと内科の久保クリニック http://www.ucatv.ne.jp/~okubo.sun/

i FMS: FibroMyalgia Syndrome. 「線維筋痛症」と聞くと多くの人が「体中の線維が切れてしまう」といった印象を受けます。回らずもインパクトのあるネーミングになったようです。

ii 西岡久寿樹 編：線維筋痛症ハンドブック。二木醫事新報社。2007年。東京。

iii 異型痛：atypical pain (⇔ 典型痛：typical pain)

iv Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P, et al.: The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the

Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis Rheum. 1990 Feb;33(2):160-72.
v シンドローム Y: ひとつひとつは簡単な病気だが組み合わせることでもとてつもない難病に見えること。例えば骨粗鬆症と多発性脳梗塞など。

vi 多角的診療：内科や外科などの臓器別診療科にとらわれず問題点をいろいろな手法で解決する診療。町医者がかもともとやっていた方法。医療の専門化・先端化が極度に進んだため失われつつある。

vii 徐福症候群：ご本人やご家族があらぬ万能薬や幻の名医を探して東奔西走するこ

と。そのまま遍歴を続けると燃え尽き症候群になってしまう。

viii 松本美富士ら：線維筋痛症の医療側および一般住民の疾患認知度に関する研究。第51回日本リウマチ学会総会・学術集会。2007

ix 萩原太ら：関節リウマチ (RA) における線維筋痛症 (FMS, Fibromyalgia) 合併例。第51回日本リウマチ学会総会・学術集会。2007

x 中井吉英ら：Painful depression とミルナシプラン。Medicament News (2800) 2004