

KSK 線維筋痛症友の会会報

南から日本列島が順にピンクに染まる季節です。小さな命も輝きを増します。
今年もたくさんの花に出会えることに感謝し、一日一日を大切に過ごしたいです。

事務局より

皆さんが手にするこの会報は何人ものボランティアに支えられて出来上がっています。編集・校正を担っている Yさん、Nさん。自宅を開放して封筒詰めをしているIさん、それを手伝っているTさん。会報発送の2ヶ月前からIさん宅にはいくつもの封筒のダンボールが部屋を占領しています。印刷が出来上がるとさらに十数個の荷物が運び込まれ、作業が終わるまではご主人のご協力も欠かせません。会報が発送されるまでにはこのような会員ボランティアの多くの時間と手間が掛かっているのです。

事務局の役員と支部長もまた、無償で活動しています。時間にゆとりがあるからやっているのではなく、それぞれが母であり、妻であり、学生であるのです。線維筋痛症を何とかしなければと言う強い強い思いが自分自身の患者としての苦勞を乗り越えさせて、同病の患者のためにと頑張る力を与えています。時間、体力、気力を費やすのはいうまでもなく、本部・支部ともに自己負担している経費も少なからずあります。

線維筋痛症友の会の長く、有意義な活動は皆さんの理解が無ければ続けていけません。ボランティアとして頑張っている人々が居ることを知っていて欲しいですし、一人一人ができることをして参加して行くことが大切でしょう。みんなで作る会となるように願っています。

☆ 会報のバックナンバー 19, 20, 22号があります。一部 500 円。パンフレットと療養の手引きは無料です。ご希望の方は事務局までお知らせください。



☆ 日本難病・疾病団体協議会(JPA)の署名と募金を集計しましたのでお知らせします。

署名総数: 12, 976筆 募金総額: 183, 562円

北海道151 青森40 岩手770 山形248 福島230 新潟40 群馬10 宮城35 長野22
石川110 埼玉1398 東京1441 岐阜233 滋賀30 茨城58 神奈川325 千葉2228
奈良94 三重94 静岡88 京都25 大阪239 愛知272 兵庫272 岡山7 広島149 山口35
28 福岡530 長崎102 熊本20 鹿児島10 愛媛70 香川31 徳島10 集計以外に250筆
でした。

皆様のご協力ありがとうございました。JPAとともに国会に届けます。

2010年度総会と交流会を行います。

交流会はどなたでも参加できますのでぜひおいでください。

会員の方はなるべく早めに出欠はがきの投函をお願いします。

日時：5月29日(土)1:00~4:00

友の会総会：会員のみ 1:15~1:45

交流会：どなたでも 2:00~4:00

場所：横浜市中区 桜木町1-1-56

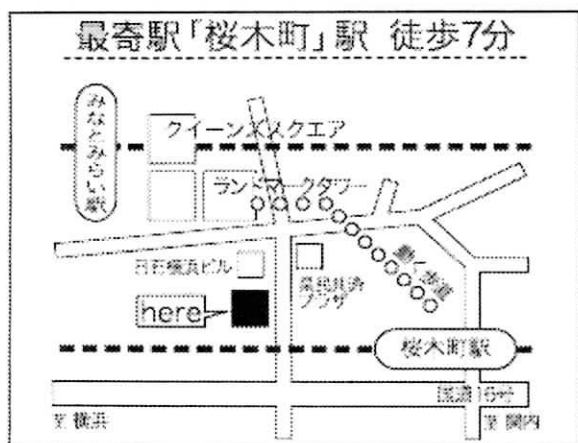
みなとみらい21クリーンセンター4F・5F

市営地下鉄・JR京浜東北線「桜木町駅」下車、徒歩7分

みなとみらい線「みなとみらい駅」から徒歩10分

申し込み：TEL・FAX：045-845-0597 事務局 jfsa@e-mail.jp

会費：無料



目次

情報	3P
2009.6.28FMの集い in 山口	5P
線維筋痛症の対策・私流	24P
会員からの手紙	26P
友の会データ	28P

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つに折ると診察券の大きさです。ご希望の方は事務局まで会員番号、氏名をご連絡下さい。

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。

情報

医薬品等を海外から購入しようとされる方へ

厚生労働省医薬食品局
監視指導・麻薬対策課

◆ 医薬品、医薬部外品、化粧品又は医療機器(以下「医薬品等」という。)を、海外からインターネット等を利用して取り寄せ、又は外国の旅行先で購入して持ち帰る等(いわゆる個人輸入)して、使用される方がおられます。

しかし、そうした医薬品等は、日本国内で薬事法を遵守して販売等されている医薬品等に比べて、次のような保健衛生上の危険性(リスク)があります。

・個人輸入される医薬品等の品質、有効性及び安全性(以下「品質等」という。)については、我が国の薬事法に基づく確認がなされていません。

国によっては、医薬品等の品質等について、我が国と同じレベルでの確認が行われていないことがあります。

・品質等の確認が行われていない医薬品等は、期待する効果が得られなかったり、人体に有害な物質が含まれている場合があります。

いわゆる健康食品、ダイエット食品等として販売されている製品についても、医薬品成分が含まれていて、健康被害を引き起こすことがあります。

・海外の規制当局により品質等が確認された製品を取り寄せたつもりでも、それと偽った物品(偽造医薬品等)や劣化品が送られてくる場合があります。

・個人輸入される医薬品等は、効能・効果、用法・用量、使用上の注意等が外国語で記載されているため、一般に、記載内容を正確に理解することが困難です。

記載内容を正確に理解できたとしても、規制当局により認められていない効能・効果、用法・用量等が記載されていることがあります。また、その製品の使用によって起こり得る望ましくない作用(副作用)や成分・分量などが、きちんと記載されていないこともあります。

・海外の規制当局により品質等が確認された医薬品等を、用法・用量等の記載内容を守って使用した場合でも、副作用等を生じることがあります。

個人輸入された医薬品等については、医師、薬剤師等の専門家でも、その成分や作用等に関する十分な情報を有しておらず、副作用等に迅速に対応することが困難な場合があります。

・医薬品については、その安全な使用を図るため、医師による診察、処方及び経過観察が必要とされているものがあります。

そのような医薬品を医療機関を受診せずに安易に個人輸入して使用した場合、安全性が著しく損なわれます。

・日本国内で薬事法を遵守して販売等されている医薬品については、それを適正に使用したにもかかわらず重大な健康被害が生じた場合に、その救済を図る公的制度(医薬品副作用被害救済制度)があります。しかし、個人輸入された医薬品による健康被害については救済対象となりません。

◆ 以上より、医薬品等の個人輸入については、通常、メリットよりも危険性(リスク)のほうが大きい場合が多いと考えられます。

そうした外国製品によって不利益を被るのは、それを購入・使用するあなた自身や、あなたの家族であることに留意して下さい。



◆ 特に、医薬品の個人輸入を考えている方には、自分ひとりで判断せずに、家族の方などと話し合い、また、お住まいの地域の医師、薬剤師等の専門家に相談されることをお勧めします。
平成21年6月更新(平成19年8月初出)



2009.6.28 FMの集い in 山口

講演: 松本美富士先生 挨拶: 福多先生



松本先生:

2004年に厚生労働省研究班として疫学調査を行いました。欧米とほぼ同様に、非常に一般的なりウマチ疾患であるということがこれだけで分かったのです。私は、あちこちの医師会で線維筋痛症の解説をする講演会をやらせていただいております。

そのときに、いつも質問を受けます。「1.7%という数字は本当か。200万人」。今日は100人近く集まられていますから、山口県の患者さんの極一部の人が集まっています。「私は整形外科を20年開業しているけれども、そんなに患者さんを診たことない。その数字は嘘だ。毎日100人くらいの患者さんを診ているけれども、ひとりも線維筋痛症の患者さんはいない」ということをおっしゃいました。それは果たして嘘かどうかということ、このデータは表わしています。

先程言いましたように何らかのリウマチ症状、腰が痛い、関節が痛い、筋肉が痛いと訴える患者さんが、人口の約3分の1いらっしゃるのです。その中で慢性的に腰が痛い、首が痛い、肩が痛いということと訴える患者さんは、人口の4/1、25%に達します。これは米国の統計です。線維筋痛症の患者さんは体のあちこちが痛いというのですが、そういった患者さんは人口の約1割いるということが米国の統計で出ております。

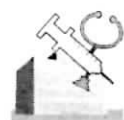
人口の1割というと、日本人に換算すると1200万人の患者さんが、体のあちこちが慢性的に痛いと訴えていることとなります。高齢になればなるほど、そういうことが当たり前のことです。その中の一部が線維筋痛症ですから、ここから推測しても1.7%ということは決して嘘ではないことが分かります。

日本ペインクリニック学会の九州の先生だと思いますが、2004年に日本人3万人を対象にインターネット調査をされました。そうしますと、同じように長期間にわたって身体にあちこちに慢性的な痛みを訴える患者さんは、人口の約13.5%あったようです。この結果は米国の統計とほぼ一緒です。その中に線維筋痛症の患者さんがおられますから、1.7%という数字はまったく眉唾ものではないことが、この数字から十分推測できるということです。

私どもはこの数字に対しては強い自信を持っております。単なるアンケート調査で出したのではないからです。我々は疑わしい患者さんにご協力いただいて、住民調査で引っ掛かった患者さんに問診票を郵送して返していただいて、その中からかなり線維筋痛症が疑われると思った患者さんに再度

連絡して、私どもはその現地に赴いて、実際に診察させていただいています。それで確定した患者さんから推定すると1.7%という、2段階調査をしております。単なる郵送によるアンケート調査だけではありません。そこからはじき出された数字が1.7%ですから、私どもは自信を持っているのですけれども、この数字について、いつも医師会の講演会に行きますと、反発を受けるというのが日本の現状です。その根拠をまた後で述べます。

なぜ反発を受けるのか。これは2004年の調査ですけれども、日本リウマチ財団にリウマチ登録医という制度があります。これはリウマチのプライマリ・ケアを担当するという立場の資格で、4000人くらいいらっしゃいます。その全数調査をしますと、目の前に線維筋痛症の患者さんが受診されたときに、線維筋痛症を疑うことができる担当医は、リウマチ専門医でありながら3分の1しかいらっしゃいませんでした。だから患者さんがあちこち痛いと言った線維筋痛症の様々な症状を訴えても、残りの3分の2は線維筋痛症が思い浮かびません。思い浮かばなければ診断できないのは当たり前です。これが一つの根拠です。



それからこういった患者さんは、プライマリ・ケアを地元のかかりつけ開業医の色々な診療科を受診されます。ここでも、疾患概念を認識している、目の前のそういった患者さんが受診されたときに、区別・検討しなければならぬひとつのリストに線維筋痛症を挙げることができる人が、3分の1です。病名すら知らない医師が約3割いらっしゃいます。病名は聞いたことがあるという方が、やはり3分の1です。これでは線維筋痛症の患者さんが様々な訴えをして受診しても、線維筋痛症の診断がこの時点ですることは当たり前のことなのです。だから、病院調査をすれば数千人しかひっかかってきません。しかし、実際には200万人いらっしゃるといふ状況であります。

もう一度、同じように2005～2006年に、一般住民を調査しました。一般社会でこういった病名については、今でこそかなりの認知度は得ていますが、病名を知っているというのは僅か2.1%、聞いたことがあるというのは8%です。これでは自分がどういう病気かということに疑問を感ずることもできないということになるわけです。一般の人知らない、医療を提供する側も知らない、それがあいまって日本では、多くの患者さんが医療から外れてしまっているという現状になっています。

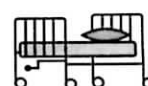
現在はこれから数年経っておりますので、今、東京、名古屋、三重県で同じような調査をしています。まだ中間集計ですけれども、相当、値が増えてきています。知らない医者は1割行かないくらいです。これは、こういった患者さんの会や交流会、あるいはマスメディアの力によって、病名が一人歩きしては困るのですけれども、だんだん認識されつつあるということを表しています。

もう少し患者さんの状況を見ていただきたいのですが、調査したときの年齢は50歳代が中心でありまして、きれいな山型をしています。もちろん高齢の方もいらっしゃいますし、小児の方もいらっしゃいます。小児年齢は4.8%で少ないです。圧倒的に成人以降で、やはり中年を中心とした、中年以降の病気だということがいえます。北海道から九州までの患者さんで合計二百数十例について詳しく調査をさせていただきますと、推定発症年齢が44歳～45歳の女性に好発する、特殊な、これまであまり認知されていなかったリウマチ類似の病気だということになります。調査時まで平均7.4年の経過をしています。それだけ7.4年間、痛みと闘っていらっしゃるといふことが明らかになったのであります。



それから先程の医療側の認識が十分でないということから、発病してから診断するのに平均4.3年かかっています。4.3年間、実に様々な検査や治療を受ける。あるいは場合によっては他の病気と診断され、その病気で治療されてしまう。あるいは疑われた病気でするずる引っ張ってこられているということです。その間に受診した医療機関は平均4か所、多い方になると17診療科を受診されています。ドクターショッピングもされています。幸いに、半数くらいは発症から1年以内に診断されるのですが、受診した先生が全くそういう病名すら聞いたことがないということであれば、50年経ってもまだ診断がつかない方も、極めて稀にはいらっしゃるということです。これが日本の実態だったということが明らかになって、何とかしなければならぬということです。

こういった患者さんに詳しく過去の病歴を調査いたしますと、こういった病気が発症してくるのに、いくつかの引き金があることが欧米で言われています。日本人の患者さんでも同様です。線維筋痛症そのものが親子間あるいは兄弟姉妹間で発症しているのは、僅か4.1%です。243例を詳しく調べましたが、僅かに10人ですね。ただ、線維筋痛症の診断がされないような状況にある方を含めると、欧米で言われているように値はもう少し高くなってきます。実際に同一の疾患を複数持っていらっしゃる方は4.1%いらっしゃいます。



どういったことが引き金になっているかというと、やはり手術です。約4割が過去に手術をし、それから数か月、数年経過する中で線維筋痛症を発症していました。どういう手術かといいますと、女性が多いということで婦人科の手術が2割くらいです。盲腸を含めたお腹の手術、それから整形外科的な手術です。こういったことが中心になっています。

外傷歴も約17%あります。交通事故や転落、あるいは打撲など。その中で半数くらいが脊椎の外傷ということになります。腰を痛めた、首を痛めた、胸椎や背中を痛めたといったことが引き金になります。ヨーロッパやアメリカでも同じことが言えます。こういうときの痛みが、きれいに処理できない状態で引きずってしまって、そのうちに身体のあちこちに慢性の痛みが拡大し、線維筋痛症になっていってしまうというのが一つのシナリオとして推測されるわけです。



痛みが中心ということなのですが、線維筋痛症の主要な症状は全身の様々な場所の慢性の疼痛です。慢性ということは3か月以上持続するということです。再発性、連続性に痛みが体のあちこちの部位にあります。その痛みの性状は、まさに調子が悪いということです。それから多くの患者さんは、体の中心部に集中するような形で痛みが移動すると訴える場合があります。例外はいくらでもあります。全てではありません。それから日によって、同じ日でも時間によって、痛みの程度が激しく揺れ動きます。

それから、様々な原因によって、痛みが悪化したり、軽快したりするということです。天候、冷房が強い、あるいは暑い、動き過ぎた、逆に休み過ぎた、不眠であるなどです。それから様々なライフイベントによるものです。

失業した、親と離別した、ご主人に大きな病気がある、離婚、あるいは近親者に自殺者が出たなどです。そういったことによって症状が大きく揺れ動くということです。

もうひとつは、線維筋痛症は単独で起こるのではなく、他の病気に付随して線維筋痛症が起こることがあります。大体4人中1人の割合ですけれども、残りの3人は線維筋痛症だけで起こってきま

す。他の病気に随伴して線維筋痛症がある場合は、その随伴した病気が悪化した場合には、線維筋痛症の症状も悪化するといわれています。

それから、もう一つの主要な症状に、体のこわばりというものがあります。体がこわばって、なかなか動けない、朝、床から這い出せない、痛みとこわばりのために床から抜け出すことができないなどです。

随伴症状としては、実に様々な症状があります。身体症状としていろいろな症状が書いてあります。微熱がある、疲労倦怠感、こわばり、手が腫れぼったい、関節の痛み、減尿現象、寝汗、下痢や便秘、動悸、口が渇く、眼が乾く、呼吸が苦しい、膀胱炎、女性ですから生理が不順である、あるいは極端に体重が増える、極端に体重が減少するなどです。

神経症状としては、頭痛、めまい、しびれ、足のむずむず症候群、夜になると足がつっぱったり、あるいは足に虫が這っているような感じがしたりして、目が覚めて、じっとしていられない、足をしょつちゅう動かしていないといけない状態などです。

精神症状としては、強い抑うつ気分、不安感、それから睡眠障害です。これは睡眠時無呼吸症候群を含めて様々なものがあります。そして集中力が低下する、今の講演を集中して聞けない、集中して聞いていると、だんだんと頭がボーッとしてくるという注意力低下、物忘れが激しい、不意に記憶が抜けてしまう、朝起きたときに一番ブルーである。極端に言えば、痛みやこわばり以外に、ありとあらゆる身体の症状、神経の症状、精神科的な症状を、患者さんはそれぞれいろいろな組合せで訴えながら、病氣と闘っていらっしゃるというのが現状です。



日本の患者さんでは、そのような症状がどの程度の頻度でみられるのか、これは一つひとつ説明できませんけれども、高い順番に書いてあります。痛みはほとんどの患者さんにあてはまります。何月何日のアンケートが来たときの結果ですから、痛くない方も当然いらっしゃいます。ほぼ全員に痛みがあるのも当たり前のことです。それからこわばりが約7割、口や目が渇くということが半数くらい、手が腫れぼったいというのが4分の1、口内炎ができやすいのが2割くらい、微熱があるのが2割くらい等々です。それから、日本人の場合はほとんど全例が激しい疲労倦怠感を訴えていらっしゃいます。それから、下痢や胃の調子がおかしい、便秘するなどです。

神経症状としては、頭痛が約4分の3と高いです。その頭痛は緊張性の頭痛であったり、片頭痛であったりします。めまい、しびれ、ふわふわする、目がまぶしい、手も親指を含めた3本くらいがしびれてしまうなどです。

精神症状としては、睡眠障害。寝付けない、途中で目が覚める、朝早く目を覚ましてしまう、寝られない、睡眠時無呼吸症候群、あるいは常に不安感がある、抑うつ気分がある等々です。

この色がついている所が、日本人ではヨーロッパ・アメリカの患者さんよりも出現頻度が高い、かなり出現しやすい症状であることを表しております。乾燥症、疲労感、手が腫れぼったいなどは、ヨーロッパ・アメリカの患者さんよりも少ないです。あとは、ヨーロッパ・アメリカの患者さんとほぼ同じくらいの水準ということになります。こういった患者さんごとに様々な症状を呈しながら経過していることになります。



診断基準は、1990年にアメリカのリウマチ学会が疾患の定義をし、この病気はどういうものかを記載したときに、診断基準を作りました。診断基準は2つの項目があります。

ひとつは、3か月以上にわたる痛みがあるということです。広範という漠然としたことで定義がされて

います。左の半身に痛みがあった、あるいは現在痛い、右半身が痛いです。それから上半、腰から上が痛い、腰から下も痛い。身体の中心部の体軸部分、首や前胸部、背中や腰。ここに書いてある部分に痛みが同時に広がっていき、3か月以上にわたって連続性・再発性で、こういった場所に痛みを訴えた場合、「慢性の身体の広範な場所にわたる痛みの存在」となります。そうすると、この第1項目がOKということになるのです。

第2項目は、これは診察によって初めて明らかにされます。特殊な場所の痛点を押さえますと、かなり患者さんが痛みを積極的に訴えます。どの程度圧迫するかというと、4kg くらいの重さです。4kg といいますが、手の親指で押さえると爪が白くなりますね。確実に白くなるくらいの力で押さえると、患者さんが痛いと表現されて、態度で示される。

この2つが診察の時点において陽性であれば、線維筋痛症の可能性がかなり高いということになります。どんな診断基準でも100%ということはありません。特殊な患者さんがいらっしやるから、当てはまらない場合もあるし、他の疾患でもこういうことになる場合も極稀にあります。しかし、これは80数%の精度で診断基準として使えることになると言われています。

日本人でも同じだということ、私どもの厚生労働省の研究班が、日本人の患者さんと類似疾患と、同じくらいの数で比較しました。日本人においても診断基準を使って、何ら問題はないことを2年前に明らかにすることができました。だから、日本人にもこの診断基準で対応していただければ、容易に診断ができることになります。

約束事としてきちんと診察する側は念頭に置かないといけません。しかし、患者さんがこれを安易に使うと、過剰診断ということになります。過剰診断して、そうでないのに自分で診断してしまうことになりますので、やはり医療機関で確実な診断を受けていただくことが絶対に必要だし、その医療機関におきましては、こういったことがきちんと診察として提供できる医療機関でないといけないということです。診断基準だけが一人歩きしてはいけないということになります。

この圧痛の場所でありますが、よく人体の各部位を表すときに3人の女神像を呈します。もし、女性でこれを少し不純だとお考えいただいたら恐縮でありますけれども、医学の世界におきましては、体のどここの部位を示すかということによく使うのです。これで体のあらゆる場所を明示することができます。前と後ろだけでは、この辺りの部分は表現できません。

これは有名な三女神像です。ここに赤く書いてある所が診察の時点で圧迫して、痛みのある場所を決めます。片側9か所、左右で18か所です。医学的な、解剖学的な部位として、こういった所を正確に押さえて、患者さんがどう応えられるかということによって、第2の項目がイエスかノーかということを決めていくこととなります。

くしくもこれは鍼灸でいうツボに一致します。私は地元の鍼灸師と共同研究をしたことがございます。鍼灸師にこの点を検討していただきますと、経穴にお灸をすえたり、針を差したりするわけですね。ここに天柱(テンチュウ)、扶突(フトツ)、懸釐(ケンリ)、天髎(テンユウ)などいろいろあります。

手三里は皆さんよくご存知だと思いますけれども、こういった所に相当するということです。これは偶然の結果なのか、あるいは何らかの決められたことなのかは分かっておりません。こういった所に特異な、非常に痛みの感受性を示す部位があるということですね。

線維筋痛症の患者さんには特徴的な、先ほど言いましたような症状を、きちんと診察する側が把握

するということです。それから独特の神経症状や精神症状があります。通常の検査では何の異常もないということです。貧血がないか、白血球は増えてないか、白血球数や赤血球数などの血算。また、一般的な検査。筋肉に異常がないか、肝機能がどうであるか、腎機能がどうであるか、そういったことです。それから甲状腺の検査のための採血、炎症がないかどうかということで赤沈やCRP、可能ならばリウマチ反応や膠原病などの抗体検査です。これだけの検査をして明らかな異常がないということと、先ほどの症状があった場合には強く線維筋痛症を疑って、米国リウマチ学会の診断基準を適用して認めることとなります。

リウマチの場合には、3:1で、線維筋痛症だけで発病する人が3です。1の部分は、多くの場合には他のリウマチ類似の病気ですね。関節リウマチの2割の患者さんに線維筋痛症が一時期発病することが知られています。あるいは高齢者ですから変形性関節症で起きてくる場合等々、様々な病気で起こってきます。

他の病気に付随する場合の約1/3は、何らかの他のリウマチの病気です。もう一つの1/3は、一般的な腰が痛い、肩が痛い、首が痛いというような病気に付随して起こってきます。それから、年齢的な問題で変形性関節症です。膝が痛くて、くの字の形の姿勢になってしまいます。これはアメリカでの統計です。1/3ずつ、こういった病気に付随して線維筋痛症が一時期発病することが知られています。



我が国では、2005年の時点で、線維筋痛症の患者さんを数千人くらいしか把握できなかったのです。そういった患者さんたちは、どういう診断がついてきたのか、二百何十例をよく検討しました。そうしますと、約1/4は関節リウマチです。関節リウマチではないのに関節リウマチと診断され、あるいは疑われて、関節リウマチとして治療された患者さんがいました。それから、病名までは決められないけれども、何らかの筋肉の病気だろう、ニューロパチーなどであろうというのが約10%。それから頸椎などの背骨の病気であろうというのが4%くらいです。

精神科的な疾患としては、うつ病、あるいは抑うつ気分の状態にあるだろうと言えます。それから、単性の関節炎です。あるいは、何らかの全身性のリウマチである膠原病の疑いがあるのです。

それから気の毒なことは、「診断がよく分からないから、うちでは診られない」と匙を投げられています。「異常なし」と言われることもあります。「あなたの気のせいだ、異常がない」と言われるのも10%前後だと思いますが、ここでは「その他」に入っています。そのようなことで、線維筋痛の診断が最終的にされていないということになるわけです。認知度が低かったから、こういうことになってしまったということになります。

1年間の観察しかしておりませんが、250~260例の日本人の患者さんの経過をみますと、日本の医療制度を反映して入院したことがあるのは十数%くらいの人ですね。線維筋痛症のために入院経験のある人は十数%です。残りはほとんど大変通院が困難であるにも拘わらず、家族に支えられて外来で受診するような現状です。それから1年以内の経過で治癒して治ってしまったのは、僅かに1.5%です。「多少とも症状が良くなった」というのが約半数。完全には良くなってはいないです。「変わらない」か「より悪化した」という方が4割。実に大変な1年間の経過でありますけれども、日本人の266例を詳細に検討しますと、このような経過であったということですから、患者さんやご家族は、大変な状況にあったということです。



ここに死亡例というのが0.4%ありますが、これは先ほど言いました、他の疾病に付随して線維筋痛症が起こってきた、その1年間に266例中の0.4%ですから、1~2例です。その原因は何かといいますが、線維筋痛そのものではなく、付随して起こってきた病気です。基礎合併病態によって、呼吸不全でお亡くなりになっている。これは膠原病の慢性疾患のために肺がやられていた、肺のために呼吸が十分できなくなってお亡くなりになったということです。線維筋痛症で亡くなったということではないので、そこを誤解のないようにしてください。線維筋痛症は機能的な疾患でありますから、基本的には死亡原因とはなりません。しかし、経過はこれだけ悪いということになります。

患者さんの日常生活の困窮度はどの程度でしょうか。全く普通にできる人は2割しかいません。障害はあるけれども、何とか頑張ってやっていけるという人が1/3くらいです。かなり困難なことを時々感じるというのが2割強。極めて困難だというのが十数%。まったくできないという人が13%。寝たきりという人は0.8%です。職を持っていらっしゃる、若ければ学校に行っている場合、約1/3の方々が休職・休学の既往があります。その休職・休学の期間は平均3.2年間ですから、こういった経済情勢であれば、リストラを受けて失職してしまっているということになります。学生は復学するということになりませんが、こういった状況が日本人においても明らかにされてきています。実に根本治療ができない、原因が明らかでないので、こういった大変な状況にあるのが線維筋痛症の患者さんの状況であるということになります。

線維筋痛症の患者さんを他の疾患と比較したことで、我々医療者が患者さんの訴えから、「痛い」とおっしゃったらどの程度の痛みか、どの程度の困難さがあり、苦しんでいらっしゃるのかということを感じないといけません。患者さんは「痛い」という言葉でしか表現されません。しかし表現の仕方や、診察室に入ってこられるまでの歩き方で、ある程度分かります。他の病気と比較しますと、中等度の活動性です。中等度に活動できるということは、かなりの困難さです。それに匹敵するくらいの痛みであるということです。これを医療者は認識していないといけません。

あるいは家族の方々も、一般社会の方々も、線維筋痛症の患者さんの痛みは、活動性が中等度のリウマチに匹敵するくらいの痛みであることを、また自覚症状として持続的に痛みを感じておられ、しかも、それが身体の広範な部分で、生活の困窮度は関節リウマチに匹敵するという事を理解しなければなりません。関節リウマチの痛みの程度ではありますけれども、リウマチより更にその困窮度は悪いということです。関節リウマチの場合、関節が腫れて痛くて状況が悪く変形や強直が起こって、日常生活が非常に困窮です。膠原病の最も典型的な病気であり、しばしば入院する可能性がある疾患としては、全身性エリテマトーデスがあります。

これは、先ほど、福多先生からお話がありましたが、20数年前に難病大綱ができたときに真っ先に特定疾患と認定された疾患ですね。その中間に匹敵するくらいですから、相当の困窮度があることが分かります。これを見れば、医療者は線維筋痛症の患者さんの痛みの程度、それから生活の困窮度というのが、こういった病気を知っている者にとっては、おおよ頭に描くことができる訳です。そういうことを認識して、患者さんの面談に当たらないといけないということになります。

治療については、アメリカの医師会雑誌に2004年に載ったものです。お薬として確実に有効なものと

しては、古典的な抗うつ薬。なかなか副作用が強くて使いづらいのですけれども、歴史がありますから、経験もデータが豊富なので、確実に有効だということになっています。有効性は今後どんどんこういった所に入ります。まだ歴史が新しいものは、こういった所に入っていきます。

トラマドールは、麻薬性の鎮痛剤に似ております。アセトアミノフェンとって、通常の痛み止めと併用すれば、中等度の有効性は期待できます。抗うつ薬として副作用が少ないということで、こういった選択的な薬剤が開発されています。選択的セロトニン再取り込み抑制薬としてこういったもの。あるいはノルアドレナリン、セロトニンの2つを選択的に取り込みの抑制をする、二重取り込み抑制薬ですね。ミルナシبران、トレドミンという商品名ですけれども、これらはまだ発売されてからあまり期間は経っていない。古いものはデータが豊富だから、確実に有効だとは言えます。しかしデータが整ってくれば、こういった新しい薬剤が選択肢に入ってくるのは、目に見えてくることになります。



それから最近注目されているのが、新型の抗けいれん薬、抗てんかん薬です。商品名としてはガバペンやリリカで、これは線維筋痛症を勉強されている方はご存知だと思います。薬品名はガバペンチン、商品名はガバペン。私どもはこのガバペンを日本で適用できますので積極的に使っています。それからリリカは間もなく日本でも使えるようになりますけれども、少し有効かも知れないとは言えます。

無効な薬剤として、麻薬、通常の痛み止め、睡眠薬、メラトニンやカルシトリン、あるいは甲状腺ホルモン、ステロイド、マグネシウム。これらは現時点での解析からでは無効であります。

日本ではよく基礎療法として使われる薬剤として、商品名で書いてありますけれどもノイロトロピン。これはどういう薬剤かという、難しいかも知れませんが、生物学的製剤と一緒に。動物から抽出した成分を、治療に使っています。これは帯状疱疹後の痛みや糖尿病性の痛み、あるいは通常の高齢者の腰痛や頸肩腕症候群に、経口剤や点滴注射などで使います。こういったものも基礎療法として、日本でよく使われます。こういったものも薬物療法として使われています。

非薬物療法としては、いろいろなものが疾患に対して従来から行われています。皆さんもそういったものを受けてらっしゃると思います。主なものとしてはエアロビック・エクササイズ。心筋梗塞の患者さんにやっていただくような有酸素運動です。これは中止すればすぐ症状が戻ってしまいます。それから精神療法としての認知行動療法。この疾患を持ちながら、何ができるかということをお自分のように理解し、そういった行動の変革をおこなっていただくということです。何よりも大事なことは患者さんの教育、自己訓練法、こういったことは確実にやっていきます。

中等度には、集団による強化訓練や鍼灸が、ある時期には有効であります。それから、催眠術やバイオフィードバック、温熱療法、最近九州では和温療法です。和温療法は慢性の線維筋痛症に有効であるということが、少しずつデータになっています。温泉療法と同じことです。



それから軽微な有効性があると報告されたデータがあるのも、カイロプラクティックやマッサージ、それから自然療法、あるいは超音波療法、レーザー療法。無効であるということがこの時点の解析で分か

っているものは、ヨガ、あるいは気功といったもの。これらは無効と判断せざるを得ないということが、アメリカの医師会雑誌に載っておりました。

そこでアメリカ医師会の雑誌は、段階的な治療を提案しています。第一段階は、確実な診断をすることです。それから第二段階の方法として、この疾患を十分患者さんに説明し、患者さん家族がこの疾患の認識をもつということです。この疾患になって、この疾患を払いのけようとか、「私だけ、どうしてこの病気になったのだろうか」と拒絶していたのでは駄目だということです。疾患を認めながら、次の治療を考えてもらいます。

合併があるときには、それに対する治療を第一段階としてやり、それで不十分な場合には先ほど言った、確実に有効であると言われている薬剤からやっていく。あるいは非薬物療法からやっていくということです。それでも駄目な場合には、専門医に照会し、



こういった薬剤を併用しながら管理していくということが、段階的治療として提案されています。

そこで日本の医療状況を考えた場合に、厚生省の線維筋痛症調査研究班の班長である西岡先生が、こういう提案をしていらっしゃいます。患者さんには大きく分けて3つのタイプがあります。クラスター分布という3つの分布ですが、筋肉の緊張がかなり激しい状態で起こった緊張亢進型。そういった場合には、抗けいれん薬を含めたものを選択的に使うこととなります。

それから、他のリウマチ性疾患に付随するのと同じように、腱の付着部、筋の付着部に強い痛みを訴える場合には、関節リウマチに使われる薬剤を併用するといいかも知れないということで、そういったものには筋付着部炎型の線維筋痛症には、こういったものを使います。

抑うつ気分が大変強く、精神科との併診が必要な場合には、抗うつ薬も積極的に使う方がいいのではないかと。合併では両者を併用します。重症例ではこの3つを使ってみることとなります。全ての患者さんがこのようにきれいに分かれるわけではありませんが、こういった病気の分類をすることによって、治療の選択ができる可能性があるという提案をしていらっしゃいます。

病気の原因は、よく分かっておりません。とにかく痛みを感じる神経の興奮状態です。神経が自分で自然に興奮してしまっ、痛みを感じる神経が過敏状態になり、興奮状態になってきます。そのために、わずかな刺激によって痛みの刺激でなくても、接触する、あるいは温度が冷えるというようなことで痛みが増強したり、痛みを感じてしまったりということになります。そういったことがひとつの作用仮説として、中枢性の感作状態が、脊椎レベルあるいは脳のレベルで、痛みの情報伝達系、痛みを伝える神経系に自動的な興奮状態が起こっていると考えられます。

そのようなことが起こる病気として、機能的身体症候群という病気が一連にあります。99年にイギリスのウィスウィルという人が、こういう概念をつくりました。すなわち、線維筋痛症の患者さんの様々な随伴症状が当てはまります。心電図を取っても異常がない、心臓の超音波検査をしても何も異常はないという病気がいくつかあるわけです。明確に、持続的に、体の症状をしつこく高度に訴える。普通の診察や一般的な検査をしても、これまで言われている「どこが悪い」ということを明確にすることが確定できない。そういう一群の病気があります。それを機能的身体症候群といいます。これの中に線維筋痛症があります。先ほど言いましたさまざまな随伴症状と一緒に起こってくるということになります。

この病気は各臓器に起こることがあります。消化器に起これば過敏性腸症候群、あるいは胃カメラをやってもきれいなのに胃がもたれる、胃がスツとしない、胃がドンとする、胸焼けがする、ゲップが出る、そういったことを機能性腸症といいます。これは心療内科で扱います。

それから女性ですと月経前緊張症や、恥骨のあたりが常に痛い。泌尿器科に行きますと、ばい菌もなく、尿がきれいなのに、膀胱炎症を執拗に訴える。心臓にいくと心臓神経症と言われる。呼吸器にいくと過呼吸症候群といって、呼吸が苦しくてけいれんを起こして意識を失ってしまう等々、いろいろあります。こういった各臓器に起こる一つひとつの機能的身体症候群というものがあります。線維筋痛症というのは、各臓器に起こる機能的身体症候群の病気が、一人の患者に同時に起こってきた、そう考えると、線維筋痛症の患者さんの痛み以外の様々な症状も、説明し理解することができるのです。

尿がきれいなにもかかわらず頻尿、排尿痛、残尿感を訴える。歯医者さんに診てもらっても顎も、歯も何ともないのに、しつこく顎が痛いとおっしゃる。こういったものが一緒に起こってきた場合に線維筋痛症ということになります。

時間がまいりましたので、終わらせていただこうかと思いますが、少しこれからの問題についてお話ししたいと思います。日本の線維筋痛症の実態について詳しくお話しをしてきました。将来の展望の話をするために、まず現状の問題点です。医療を提供する側の認識が非常に低いのです。

したがって違う病院に行くごとに、新たに検査をする。非常に医療費のムダ使いをしているということです。小泉内閣によって1年間に2200億円の医療費の削減をやれと言ったけれども、麻生内閣によって2009年に撤廃すると言っています。この2~3年間、毎年2200億円の医療費を減らしているわけです。



200万人の患者さんがいらっしゃるわけですから、そういったことを知らずにやれば、症状ごとに検査するわけです。MRIをとる、採血して特殊な検査をするわけなので、医療費が高くなるのは当たり前のことです。認識が低いために、こうなっているのです。

また、診療可能な医療機関や、診療できる医師が極めて少ないことです。これは日本では由々しきことですね。それはどうしてかという、医者養成、医学部、医科大学のプログラム、あるいは生涯教育のプログラムが不十分で、線維筋痛症について何の教育もなされてこなかったからです。

幸いに、来年から医師国家試験出題基準の範囲に線維筋痛症が入ることになりました。大体7月か6月ぐらいには勉強しないと国家試験に通らないくらい、丸3日間国家試験を受けるわけです。様々な面についてやりますが、その中に線維筋痛症がようやく病名として、対象疾患として入れられたのです。それは何故かと言いますと、200万人の患者さんがいらっしゃるのだから、これを国家試験の中に入れないことは、欠陥のある医者をつくるということになるわけです。これまでの反省です。



私が医学部へ行って教育を受けたときには、私は比較的まじめに講義に出ていました。あの頃は日本が貧しいから、勉強するしかなかったのです。今のようにいろいろなものがなかったから、遊べないのです。しかし、線維筋痛症ということは聞いたことがありません。医者になって初めて外国の文献を見て、線維筋痛症という病気があることを初めて知ったということです。それは教育プログラムの中になく、教育を誰もしてくれない。だからそういったことを知らない医者をどんどん日本は輩出していた

わけです。だからそういった所に行っても、診断がつかないのです。

来年から国家試験に出ますので、今勉強しています。私も医学部の学生を教えています。必ず私のところへ来たときには、この病気について30分くらいの講義をしています。だから彼らはその問題は解くことができる。そういう医者が、すぐに診療の現場に出るわけではないです。医者が1人前になって独り立ちするのに10年かかるといいます。だからまだ10年間はこういった狭間、端境期ということで、なかなかこういったことをきちっと言う医者がいらないし、国民の理解もきわめて低いです。こういったことが原因としてあります。

それから保険診療上、線維筋痛症と病名を書くと、全ての検査、全ての投薬が保険適用から外されるのです。したがって違う病名、あるいは疑い病名を迷ってしまうのです。皆さん自分のレセプト、医療報酬の請求書を開示請求してみてください。似ても似つかないような病名がたくさんついています。ひどい人になると20個くらいついている場合があります。それは、この病名で検査ができない、この病名で投薬できない。だから保険で診療するには、その検査がどういう薬が、どういう病名か書かざるを得ない。それでないと患者さんの自費診療になって、全て自己負担になってしまう。それでは患者さんはたまったものではないということで、便法としてこういうことをしている訳です。これを早く病名として認められ、しかも先ほど言った様々な検査や、投薬内容が請求として認められれば、一つの病気で済むということになります。

こういった患者さんは診察するのに大変時間がかかります。内科、リウマチ科、整形外科へ行きますと、通常の患者さんと同じ扱いになってしまいます。再診しますと73点。73点ということは730円。30分患者さんに説明しても、1時間患者さんの家族にご説明しても、診療報酬から支払いまでは約730円、患者さんはその1割、3割負担ですから微々たるものですね。いかに矛盾があるかということがわかりますね。



だから心療内科、精神科へ行きますと、30分かければ30分の診察代、1時間かかれば1時間の診察代をもらえます。そうでないところへ行けば、いかに1分診療であっても、1時間診療でも、みな一緒という矛盾が、日本の保健医療制度にあるということも覚えておいて下さい。

それから身体障害者の認定がなかなかできない。非常に日常生活が困窮してらっしゃるにも拘わらず、線維筋痛症で身体障害者の申請をしても、なかなか3~4級以上を取れないというのが現状ですね。行政とやり取りをする、それから先程福多先生のお話にありましたように、特定疾患に入っていないから広い意味で援助の制度がありません。200万人いらっしゃるのに全ての患者さんを特定疾患でやれば、厚生労働省の予算を全部食ってしまうことになるわけです。一番国の予算で大きな額を持っているのは厚生労働省です。その予算を全て費やしてしまうことになるわけですから、一部の重症の患者さんに限ってだけ特定疾患をやるという方法を考えるのが、現実的なことになります。これを考えていかなければなりません。寝たきり、あるいは極めて困窮度の高い患者さんに対しては、特定疾患の対象にし、医療給付制度にさせていただく。これが日本の問題ということになります。

その解決の為にどういうことがやれるかといいますと、行政側としては厚生労働省に線維筋痛症調査研究班が2004年に発足しました。これは厚生労働大臣の肝いりで始まったのです。公明党の坂

口力厚生労働大臣が国会の質問を受けて、研究班をつくと約束をしたから研究班ができ、その責任者が聖マリアンナ医科大学の西岡久寿樹先生です。現在も続いております。

どういったことをこの中で明らかにしているかと言いますと、先程から言いましたように日本の実態を明らかにしてきました。それから原因の究明、どうして様々な症状がでるかという病態の解明、治療法の開発、ケアや支援、すぐには根本的治療ができないから、ケアをしなければなりません。医療側からの視野での支援体制を確立しようということをやっています。

それからどんな診療科に行っても、全国どこへ行っても線維筋痛症の患者さんが、確実な診断と均質な医療が受けられる、あるいは均質なケアと支援が受けられることが必要です。そういったときにはガイドラインや診療の手引きを作らないといけません。こういったことをこの研究班がやってまいりました。

またひとつとして、こういった支援ケア対策として線維筋痛症医療相談センターを聖マリアンナ医科大学の難病治療研究センターの中に開設されて、現在運営されています。それから線維筋痛症診療ネットワークを構築して、全国96か所の医療機関が線維筋痛症を専門的に診ることができることを、広くインターネットで発信している。こういったことも研究班の実績の一つであります。

日本における学術組織として、2005年にポーランドで、こういったことに興味を持っている医者が集まって勉強会をしたことがあります。2年間やりまして2007年には、それが研究会になりました。研究会になりまして第1回を西岡先生が主催されまして、第2回が、私が三重県津市でお世話させていただきました。そのときに、いつまでも研究会ではいけないだろう。世の中や行政にいろいろな情報を発信していく、あるいはガイドラインを提案して行くためには、研究会というような組織では重みがないということです。あるいはいろいろな提言や、厚生省に要求していくには、学会という組織でやっていかないと国も動いてくれないということで、2009年4月1日から、これを学会にしたということになります。

理事長が西岡久寿樹先生、今年から学会として厚生労働省や、あるいは現在印刷中でありますけれども、学会として、あるいは研究班としてのガイドラインとして世の中に提案されることになります。

それから、医療者への啓発活動もおこなっております。昨年200名くらいの一般医が集まりまして、線維筋痛症の教育研修会を東京で開催しました。灘尾ホールで開いて、約200名が参加されました。それから市民への啓蒙として、この第2回の線維筋痛症研究会のときに市民公開講座を開きました。

現在かなり有効性が期待される薬剤であるプレガバリン、商品名リリカが、昨年からは治験が始まっております。2009年に入って、かなりの医療機関で治験が現在行われていて、早く治験を終了して保険適用として提供できるようにすることを目指しております。データがしっかりしているので、かなりスピード審査で行うと国が言っております。



もう一つは最近動き出したのですが、日本リウマチ財団というのがあります。リウマチの様々な社会に対する、あるいは患者さんに対する、あるいは行政に対する支援をする組織として、厚生労働省認可の財団法人である日本リウマチ財団です。そこが中心となって、線維筋痛症はすぐに良くなる病気ではないわけですから、いろいろな日常生活の指導をして、ケアあるいは支援を行うのです。ケアや支援を医者にみんなやらせていたのでは、医者は忙しすぎて駄目なので、こういったケアを提供

できる職種は何かと言うと、患者さんの身近な医療職である看護師ということですね。看護師がリウマチ専門のケアを提供できる制度を日本リウマチ財団が作ることを今年度は目指して、動き出しています。7月12日に第2回目の検討会が開催されます。第1回目の検討会で大枠が決まりました。具体的なことを来月の12日に東京で、何人かで集まってやります。この中に看護職のメンバーも入っていただいています。したがって、相談相手として特化したケアができる看護職にいろいろ聞いていただければ、的確な線維筋痛症としてのケアや支援が、指導されるということになります。

それから友の会を最後に紹介したいと思います。14年10月に、今日来られています横浜在住の橋本裕子さんによって、線維筋痛症友の会は設立されました。16年10月には特定非営利活動法人(NPO 法人)として法人格を持ったということです。これは社会に対して大変、力を持ったということになります。会の目的はホームページにも書いてありますが、苦しみの友を救い、心の支えになり、社会への理解の輪を広げ、暮らしやすい社会にしてゆくことを目指しています。



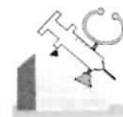
現在会員数は1098名。理事と支部長が3名いらっしゃいます。山口県が10名、周辺の広島県が19名、島根県が0、福岡県32名、愛媛県24名ですね。

組織ですけれども、代表は理事長である橋本裕子さん。特別アドバイザーとしては、いろいろと中心にやってもらいました西岡久寿樹先生。顧問がこの会の最初から関わっていらっしゃった長野県の浦野先生、日本大学の心療内科の村上先生、それと私です。各支部にも顧問がいらっしゃいます。北海道支部、東北支部、関西支部、九州支部、こういったところにそれぞれ医療の顧問がいらっしゃいます。

活動といたしましては、会報の発行、医療講演会、本日のような患者さんや家族の交流会、医療機関のリストの作成、電話相談、1時間くらいの電話を 常に受けていらっしゃるのです。行政への陳情・要望、国民への啓発等。長期計画としては欧米の友の会、アメリカには、かなりしっかりした友の会があります。そういった欧米の友の会との連携を今後はかっていくということです。それから提携医療機関の強化と友の会が両輪になって、適切に運営される必要があるのです。

患者さんへの手引きとして、先ほどお話したガイドラインはプライマリ・ケア一般への診療の手引き、医療者の手引き、友の会がつくれるのは患者さん家族への診療の手引き。これを早急に我々医療側もお手伝いして作っていく必要があると思います。それから社会復帰をしていくことになります。こういったことが友の会の活動であり、今後皆さんでやっていくことになります。

2007年には北海道から沖縄まで160の医療機関。ここにありますように山口県の施設、周辺の組織。島根県はこのとき1か所でした。これが2年後には96施設で逆に減ったのです。これは由々しきことでありますね。つまり実際にこれらの組織の中で線維筋痛症の患者さんを診療した場合、「私は線維筋痛症の患者さんの診療をとてできませんので辞退したい」という申し出があつて96になってしまったということです。なかなか保健医療体制でこういう患者さんを診るといことは、通常の診療の大きな支障の一つの要因になりかねないということでもあります。それで辞退する先生が増えて、現在96施設、山口県は3施設が一応インターネットで見ますと、登録されているということになります。こういった現状です。



まもなくガイドラインの校正が済んで、発行準備中です。従来のガイドラインと違うところは、利用者側のガイドラインですね。プライマリ・ケアをやる外来内科の先生、外来診療の先生がこのガイドラインに沿っていただければ、患者さんの診断は容易にできるし、治療もあるレベルまで得られるということです。それがうたってあります。あるいは患者さんへの強力な説明ができるということでもあります。

そして最大の特徴は、医者だけがつくったのではないということです。専門の各科領域の医師が関わり、しかも看護職も深く関わっていたと同時に、患者さんの視点からも入っていただいているのです。NPO 法人の友の会の理事長の橋本さんにも入っていただいて、執筆していただきました。何回か注文をつけたのですけれども、すばらしい原稿を最終的にはお作りいただきました。

こういったガイドラインは、欧米においては患者さん側の視点というのは、よくあるのですね。今日本でもいろいろなガイドラインが出ていますけれども、患者さんの視点、あるいはコメディカルスタッフが関わったガイドラインというのは、このガイドラインが初めてということです。こういった活動をしているということで、今後、日本の線維筋痛症の状況が変わってくるということを期待してください。



少し時間がオーバーしてしまいまして、フリーズした状態で体調の悪くなった方もいらっしゃるかも知れませんが、これで講演を終わりにします。大変雑多な話で申し訳ありません。どうもありがとうございました。

司会:

どうもありがとうございました。

非常に詳しく、分かりやすくお話いただきましたが、時間の関係でお一方だけ代表で、先生に伺ってみたいことがある方は、いらっしゃいますでしょうか。

ホシ:

ホシと申します。私は先日、受診をさせていただいて、先生にご相談したのですが、今からの季節は、線維筋痛症の方に対して、すごく生活をしにくい時期に入ることです。私は高温多湿な環境で仕事をしております。こういう体調を含めながら、また時期的にも悪くなるという中で、どのように生活させていただくことが一番いいのか。その方法を教えていただけたらと思います。



松本:

これから高温多湿で大変な状況になるということで、非常に悩んでいらっしゃる。これが患者さんからの声だと非常に思います。

職場環境を変えるということはかなりハードルが高いことですね。それはすぐにはできません。そうすると、自分の労働環境を自分なりに変えていくということしか、仕方がないと思います。たとえば労働中に着衣する衣服。最近いろいろないいグッズが出ておりますので、そういったもので工夫していただくことで、少しでもいい条件の環境を、自分のものを作ってください。

それから、よりの確な治療を受けていただいて、線維筋痛症の薬物療法、非薬物療法でいい状態をつくっていただく。その2点をやることしか、現状ではないだろうと思います。お答えになったかどうか、

不安ではありますけれども。

ホシ:

どうもありがとうございました。

司会:

どうもありがとうございました。時間が迫っておりますので、ここでもう一度、松本先生に拍手をお贈りしたいと思います。どうも、先生ありがとうございました。

それでは最後に、線維筋痛症友の会九州支部、関西支部、それから理事長の橋本さん、山口県の野村さん。この4名から、皆さんにメッセージをいただければと思います。

まず九州支部長でいらっしゃいます吉田さん。ここには患者さんもおられますし、まだ治療を始められていない方もいらっしゃると思います。どうかと思っている方もいらっしゃると思います。メッセージがございましたら、よろしく願います。



吉田:

皆さん、こんにちは。はじめまして。線維筋痛症友の会九州支部よりまいりました、吉田と申します。長時間で少し体がこわばり、痛みがあると思いますけれども、体を動かしてくださいね。

友の会では、私は九州支部をあくまで、尾下さんは関西支部、東北支部、北海道支部と、各支部は支部長がいろいろとまわっておりますし、あくまでしております。

その中でいろいろと交流会、講演会などを企画してやらせていただいております。この中でやはり患者さんと一緒になって、講演会や交流会をしながら、生活の知恵などを一緒に出し合いながら、「こういう方法があるよね」ということをお互いに確認し合いながら、自分の症状が決しておかしくない、一人ではないということを確認しながら、お互いに支え合いながら、ということを目指しております。できれば皆さんも、交流会の方にご参加できればと思っておりますので、今後ともよろしく願います。

司会:

続きまして関西支部長の尾下さん、よろしく願います。



尾下:

大阪府の池田市からまいりました尾下と申します。関西支部はもう3年前からできておりますので、山口県から何人かお電話をいただいております。ひよっとしたら声だけでお会いした方もいらっしゃるかもしれません。

山口県に患者さんが集まれる機会ができたということで、これを少しずつでも、小さくても、長く続けていくことが一番大事なと。3~4年やっておりますと、良くなって卒業していかれる方もあれば、「悪くなったけれども元気になったよ」と来てくれる人、「もう一回話が聞きたい」など、いろいろな出会いがありますので、そういうのを大事にしていきたいと思っております。関西支部のほうは山口県も入っておりますので、これからいろいろなことで会えると思っております。

私はストレッチに行っているのですが、少し自分が楽になる体操があったので、2分だけやります。患者さんでない人も、たぶんいいと思います。首の体操で、力を1回入れて抜くと、よく抜けるそうなのです。ストレッチの先生は、よく踏ん張ってパツと抜くということをするのですけれども、踏ん張ってパツと抜くというのを、首と頭でやります。もしよければ、こっちの手で、頭を押します。こっちの手で今度は押し返すのです。そして、少し手がきついですけれども、これを前後左右、6方向するのです。

《ストレッチ中》

これは一般の方もできることです。線維筋痛症の対処というのは日常生活の中にたくさん転がっていて、ひとりではやはりそれを見つけれないのです。仲間がいれば、ひとつでも楽に暮らすことができると実感しています。またお会いしましょう。

司会:

尾下さん、どうもありがとうございます。また、こういう会議に出られたらいろいろ教えてもらえればと思います。九州、関西から来ていただきました。引き続きましては横浜から、理事長の橋本さんです。どうぞ。

橋本:

皆さん、長時間どうもお疲れ様でした。夕べ横浜からはるばるやって来ました、橋本です。

たぶんこの中には私にお電話をくださって、お話した方がいらっしやると思います。

今後お電話をくださっても、私にできることなら何でもお話しますので、気軽にお電話いただければいいと思います。

実はこのように大勢の方がいらっしやるとは思っていなかったのです。会報には県別の人数を把握して公表しています。さきほど松本先生からご紹介がありましたけれども、山口県の方は10人となっていたので、多くても30人くらいと思っていたのです。だから今日はとても驚きました。

それだけ患者さんが多いということなのか。それは喜ぶべきことではないですが、このように関心をもってくださっている患者さんも、家族の方も多いということは喜んでいいことです。

線維筋痛症の患者さんはとても良く勉強されるのです。こういう勉強会にもよく来てくださいます。自分なりに勉強しながら、納得しながら、何とかして解決方法を見つけていこうという姿勢が、とても線維筋痛症の患者さんには多いので、すごくいいことだと思います。私たちもできるだけの勉強をして、それから資料という形で皆様にもどんどん出していきたいと思います。ホームページもつくっていますので、ぜひ見てください。

今後、山口で交流会が開かれて、継続的に集まりが維持できていけたら、先ほどの尾下がお世話をすることになります。ぜひ自分一人で悩まない、皆の力を借りる、知恵も借りる。知恵なんていくら貰ってもタダですから、人の知恵はタダでどんどん貰ってしまう、そういうふうにもっと明るく取り組んでいただければ、本当にヒントはいろいろなところにあるわけですから、今後はぜひ悩まずに、みんなで相談しながら明るく前向きにいきたいと思いますので、今後支部の方と連携を深めながら、よろしくお願ひしたいと思いま



す。

本当にお疲れ様でした。きつかったと思います。私もきついです。わーっと運動したいくらいきついです。ではもう終わりにしますので、本当に気をつけてお帰りください。

司会:

最後になりましたが、山口県で患者さんとして今まで闘ってこられて、学校職でいらっしやって、いま県庁でお勤めをされて、これからどんどん活動が盛んになっていきそうな予感がございます。その方をご紹介したいと思います。野村さん、どうぞ。

野村:

私も10年くらい苦しんで、12ぐらいの病院を回って、数年前に福多先生に出会って、やっと普通に生活ができるようになりました。今までは、福多先生と私。「福多先生、困った」という感じだったので、それでもやっぱり波があるので、一人ですごく悲しくなったり、落ち込んだり、変になる時があるのですね。

でも今日の話がうかがって、正しい理解もまた新たにできたような気がします。今、お話をいただいた3人の皆さんと出会えたことが、すごく支えになりそうな気がしています。3人のお力をいただきながら、県内だとすぐに会ったり、お茶を飲んだりもできると思うので、横につながりながら、たった一回の人生ですから、支え合いながら、できるだけ楽しく暮らしていけるように、皆さんと一緒にやっていきたいと思っています。今日はお疲れ様でした。どうもありがとうございました。



司会:

どうもありがとうございました。お話しいただきました松本先生と吉田さん、橋本さん、尾下さん、野村さん、どうもありがとうございました。ちょうど時間となりました。それでは、この会の閉会の辞ということで、県立こころの医療センター院長の兼行先生に締めのお言葉をいただきたいと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

兼行:

今日は福多先生と河合先生のお人柄などもありまして、まだ専門医と言える形ではありませんけれども、山口県内である程度、線維筋痛症の方々を診させていただくという医者が集まりました。

精神科医の領域では疼痛性障害といっています。痛みということは、体だけではなく心にもある。心身のバランスが崩れた状態というものに対して、いかに医療が適切な対応のお手伝いができるかという問題だと思います。マタヨシ先生、フジモト先生、フジワラ先生とミヤザト先生。フシガミ先生。ツチヤ先生は私の大先輩ですけれども、いろいろな科の先生が今日集まっておられますので、皆さんもぜひいろいろな診療を受けたいという場合に、我々に相談していただければと思います。

松本先生、今日はとてもいい話をどうもありがとうございました。また友の会の活動はできるだけ、皆さんやはり県内の方が参加されて、より活発になることを願っております。今日お集まりいただいた皆さん一人ひとりのご健康が少しでも高まりまして、よりよい日々が過ごせるようになることを願っております。どうもありがとうございました。



司会:

ありがとうございました。それでは皆様お疲れ様でした。またお会いしたいと思います。それでは山口県線維筋痛症患者の集い、これでお開きにさせていただきます。どうもありがとうございました。

難病対策の抜本的改革に着手—難病対策委

厚生労働省は2月15日、「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」(委員長=金澤一郎・日本学術会議会長)の第10回会合を開いた。昨年7月以来、約半年ぶりの会合で厚労省は、今後は定期的に開催し、難病対策の抜本的な改革に取り組む方針を示し、了承された。

同委員会は、2002年7月の第7回から09年2月の第8回まで、約6年半開かれていなかった。

民主党が「政策集インデックス」で、「難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、難病対策委員会の定期開催などといった環境整備を着実に進める。現行の難病対策および希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革する」との方針を示したのを受けて、厚労省は定期的に会合を開いて議論することを決めた。

会合では小池将文委員(川崎医療福祉大副学長)が、「看護師にもっといろいろなこと(医療行為)を認めていかないと、ニーズに応えていけない」と指摘。また、「難病の患者の自己負担を、公費でどうみるか考えた時に、財源がないという問題がずっと続いている」と述べた。

伊藤建雄委員(日本難病疾病団体協議会代表)は、「法整備などができれば良いが、今ある危機をどう捉え、支えていくかが非常に大事だ」との見方を示した。

「保険外併用療養」の在り方見直しなどを緊急課題に—規制

改革会議が提言

政府の規制改革会議は12月4日、今後、早急に規制改革に取り組むべき重要な課題として15分野38項目を仙谷由人行政刷新担当相に提言した。医療分野では、「保険外併用療養の在り方の見直し」や「医療情報に係る改革(レセプト等の電子情報の利活用の促進と直接審査など保険者機能の強化)」の2点を、重要課題の中でも特に緊急性が高い「チャレンジテーマ候補」に位置付けている。さらに、診療報酬の審査支払い業務を、社会保険診療報酬支払基金など審査支払機関に委託せざるを得ない状況も問題視。現在の審査支払機関以外にも委託できるようにして競争原理を促すことで、業務の効率化や組織の合理化が期待できるとしている。

未承認薬・適応外薬問題解消へ—厚労省の検討会議 が初会合

厚生労働省は2月8日、「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」(座長＝堀田和光・国立病院機構名古屋医療センター院長)の初会合を開いた。厚労省の公募に対して学会や患者団体などから寄せられた未承認薬・適応外薬に関する開発要望374件について、医療上の必要性を評価し、承認申請に必要なデータを明確化することで、製薬企業による開発を促すのが目的。初会合では、▽代謝・その他▽循環器▽精神・神経▽抗菌・抗炎症▽抗がん▽生物▽小児—の7つの専門作業班(WG)を設置して個別具体的検討を行うことや、検討スケジュールなどを決めた。

厚労省は初会合で、学会や患者団体などからの開発要望の一覧表を示した。それによると、要望総数は374件(未承認薬89件、適応外薬285件)で、疾患分野別に見ると、精神・神経用薬が95件(18件、77件)で最も多かった。以下は、抗がん剤78件(17件、61件)、消化器用薬・解毒剤など49件(14件、35件)、抗菌薬46件(7件、39件)の順。一方、小児適応関係は374件中84件(28件、56件)だった。

検討会議は3月末をめどに、374件について医療上の必要性の評価を終える。これに基づき該当企業は、開発工程表や承認申請データに関する見解を作成して検討会議に提出。検討会議は6月末をめどに、企業に評価結果を提示する。企業は、臨床試験を行わなくてもいい公知申請に該当すると判断された場合、国の要請から6か月以内に申請。追加試験が必要と判断された場合は、要請から12か月以内に着手する。

また、中央社会保険医療協議会(中医協)が、製薬業界が薬価維持特例の導入を要望した際、国民・患者のメリットとして、未承認薬・適応外薬問題の早期解消を訴えたことを受け、「新薬創出・適応外薬解消等促進加算」(後発品のない新薬で値引率の小さいものに一定率まで加算を行い、実質的に薬価を維持する)の試行的導入を決めた経緯があり、企業の開発状況は中医協に報告される。

初会合では委員から、「なぜ未承認であったり、適応外であったかという、従来の評価方法によってエビデンスが不足していたからだと思う。必要かつ十分なエビデンスの枠組みを変え、必要最小限に追加しなければならないエビデンスは何かをはっきりさせなければならない」(吉村功・東京理科大学名誉教授)、「今回は従来の公知申請という課長通知の判断に少し踏み込まなければいけないので、どこまで広げるか事務局の方でご判断いただいた方がいいと思う」(藤原康弘・国立がんセンター中央病院臨床試験・治療開発部長)などの意見が出された。



線維筋痛症の対策・私流

「水中でリラックス」

発病後すぐは背中から腰、足、かかとへとこわばりが移動していました。13年経った今ではどうにか起きられるだけの痛み止めとこわばり止めを飲んでいますが、身体中重い！手も腕も足も身体についているのが迷惑なぐらい。

週に一回ぐらいプールに行くことが、自分でできる手当てだとおもっています。大して泳げるわけではないのですが、水中では身体が軽くなるからです。こわばる手足、腰を回しても転ぶ心配もないし、ジャグジーやプールでは身体ひきつれた筋や固まったふしぶしがゆったり伸びる感じがします。身体のリラックスと気分転換が良いのかもしれませんが。

車で5分のところにある近所のプールには32度Cの室内に、ジャグジー、サウナもあります。プールの水温は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半分溶けます。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：

まず、「けのび」をして身体が曲がっていないか見ましょう。全身リラックスしないでどこかに力が入っていると水中を真っ直ぐ進みませんね。歩くコースでは歩きながら身体を伸ばしてみましよう。歩幅を大きくしたり、前向き、後ろ向き、横向きに歩きます。つっぱり、こわばりのあるところを伸ばし、また縮めることを意識しながら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。カニ歩きはとてむずかしい。また「イヤイヤ」するように腕と腰をひねるのも効くような気がします。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、首も腰も曲げたり回したり(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＝軽いスクワ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、身体のゆがみや癖を治すことを意識して歩きます。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、気持ちよい運動を自分で探しながら続けています。

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高年(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、あなたもきっと動きたくなりますよ！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。うつっぽくても、友達ができれば行きたくなります。

ご注意！

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。でも調子の良い時に試す価値はあるかもしれません。

急に動いたり、冷たい水に入らないようにしましょう。もうひとつ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だと思えます。常に様子を見て心身共に負担とを感じ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、気持ちよく、気分転換すると身体に良い影響をもたらすような気がします。居場所を移すことも、広いところに行くことも生活環境をひろげることにつながり、気分転換になります。がちがちの身体を溶かすとともに、固まった内面をリラックスさせることが一番重要な。

ジャグジーの水流を背中や、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。

広いところで深呼吸も心身に良い感じ。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。外では左足を引きずりロボットのように歩きますが、一時間ぐらいは歩けます。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。

*

*

*



北海道支部より

北海道はまだ寒く、私も住む函館も今日は雪で真っ白です。
私達、支部は昨年ですがアンケートをとり会員数の半分(50名)のデータを集めることが出来ました。その中で解った事は沢山ありますが診察をしてくれる医者がほとんどいません。その中には線維筋痛症を認めないドクターがいるのです。ほとんどの会員さんは札幌まででてきています。私達会員は診察が終わるとホットできる医者が身近にいたらいいのと思っています。春が来たら、少しは元気になりたいです

3月27日 さくらの日

北海道難病連・線維筋痛症友の会北海道支部長

坂本 由美

奈良交流会のご案内

(新緑まぶしい春の奈良に、ぜひお出かけ下さい。ご参加お待ちしております♪)

日時 5月16日(日)午後2時～4時30分

場所 奈良市男女共同参画センター『あすなら』会議室3

(奈良市三条本町8番1号→

JR奈良駅西隣・再開発第1ビル2階 ※「ホテル日航」(3階から上)が目印です。)

参加費 500円(付添無料)

当日連絡用メールアドレス

fms-nara@docomo.ne.jp

(交通あんない)

★JR奈良駅西口徒歩1分

★近鉄奈良駅西口→バス乗り場9番「市内循環内回り」か「JR奈良駅」行き乗車→「JR奈良駅」下車(180円)。駅北側踏切を渡ってすぐ。※近鉄奈良駅東口にエレベーター有)

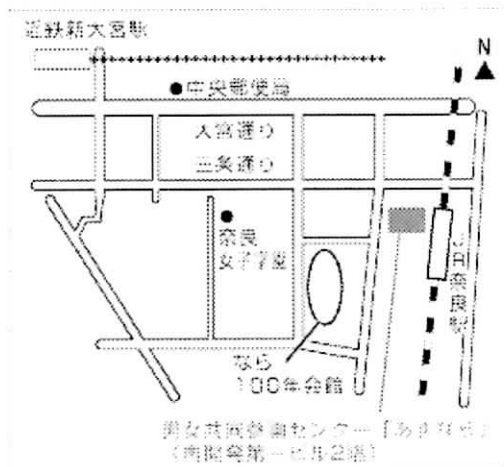
☆駐車場あり(有料:300円/1時間)

(その他注意事項)

☆できる限り、関西支部まで事前の参加申し込み

をお願いいたします。当日のキャンセル等の連絡は必要ありません。

☆椅子は、パイプ椅子ではありませんが少し固く、長いすはありません。クッション等、身体が楽になるものを自由に持ちこんでください(^-^)



申し込み・問い合わせ先・・・線維筋痛症友の会関西支部

- 関西支部専用メール kansaifms@yahoo.co.jp
- FAX 関西支部(いけだ NPO センター内) 072(750)5125
- 電話 関西支部(いけだ NPO センター内) 072(752)4334
- ★ 10時～17時 日祝・月曜日休館

名古屋交流会のお知らせ

地元の皆様のご尽力により、3回目の交流会を開催します。どなたでも参加できます。お誘いあわせてお越し下さい。お待ちしております。

開催日時 2010年5月8日(土曜日) 午後1時半～4時

場所 鶴舞集会所

(名古屋市中区千代田2丁目14・市営鶴舞荘1階)

※会場に電話がありません。場所については地図等ご参照ください。不安な方は、関西支部まで、気軽にお問い合わせ下さい。

※なお、当日のキャンセルについて、連絡は不要です。

費用 500円 (付き添いの方は無料)

- ★ 鶴舞集会所・・・JR(中央線)/地下鉄 鶴舞駅、北西へ約150m。
- ★ 名古屋高速空港線をはさんで、鶴舞公園の西側です。JR 鶴舞駅を出て、大きな歩道橋(エレベーターあり)を渡り、空港線の下・西側に出ます。バス停(鶴舞公園前)すぐ前にある「市営鶴舞荘」の1階です。(スロープ有)。
 - ・ 身体上配慮が必要なことがありましたら、気軽にご相談下さい。椅子が少し固いので、クッション等お持ち下さい。
 - ・ 治療に関する体験談、お勧めの本の紹介などありましたら、事前に関西支部にご一報下さい。当日参加者に見覧できるようにします。(患者ご本人からの情報に限ります)
 - ・ 会場は各部屋が広く(洋室・和室両方あります)少し肌寒く感じます。暖かくしてお越し下さい。
- ★ 当日お手伝いいただける方は、1時間ほど前に会場に来て下さい。みんなで作る交流会にしていきたいと思います。

● **会場『鶴舞荘』周辺地図**

<http://map.kotsu.city.nagoya.jp/map/map.jsp?x=-22548&y=-93974&scale=0>

申し込み・お問い合わせ先

できる限り、事前の参加申し込みをお願いします。

- 関西支部メール kansaiyms@yahoo.co.jp
- FAX 関西支部(いけだNPOセンター内) 072(750)5125
- 電話 関西支部(いけだNPOセンター内) 072(752)4334
- ★10時～17時 日祝・月曜日休館

こつこつ、ぼちぼち、交流会を続けています。

関西支部 尾下葉子(おしちゃん)

早いもので、大阪ではじめて交流会が開かれてから、もうすぐ5年目に入ろうとしています。この間ずっと、大阪では年に2～3回、定期的に交流会を開催しています。また、その輪が少しずつ広がり、関西支部が支援する交流会は、西は広島や岡山、東は三重や名古屋でも、開催されるようになっていきます。さらに嬉しいことに、ここ最近、奈良でも新しく交流会がはじまり、その他の地域でもいくつか、『これから交流会をはじめよう』と世話役さんが声をあげて下さって、少しずつ準備がはじまっている所があります。

人が集まれば色々なことがあり、悩むこともしばしばですが、その過程も含めて、大事な活動なんだと思っています。

友の会のパンフレットに、「誰かを幸せにすることは、あなたにもできます」と書いてあるのをご存知でしょうか？それを実感するために、交流会はある、と私は思っています。今、日々を必死に生きる私の、そしてあなたの存在自体が、同じように孤独な日々を生きる、誰かの支えになるのです。

参加者の方から頂いた、感想やご意見を紹介します。



(参加者の感想/ご意見 ①)

先週は「第1回線維筋痛症学会・公開講座」と、その後の交流会に参加させていただき心から感謝しています。皆様お疲れになられたのではないのでしょうか。友の会の活動をほんとうにありがとうございます。

私は思い切って参加してほんとうに良かったと思います。病気になって毎日毎日痛みと疲労感に苦しめられて、どうしても消極的な思いばかり持っていました。

講演やお話を聞いて、思いを変える事の大切さを学ぶ事が出来ました。

そして今回初めて友の会のメンバーの皆様との交流会に参加させていただき事が出来ました。この病気は家族にでさえなかなか分かってもらえませんが、皆様とお会いしてお話していると「それ分かるー！」ということばかりでした。

いろんな立場で病気と戦っておられる仲間とお会いできて、たくさんの励ましをいただくこと

が出来ました。また交流会にぜひ参加させていただきたいと思います。

皆様とお会いできてほんとうに良かったです。ありがとうございました。

(参加者の感想/ご意見 ② ※一部抜粋※)

今回は席替えがあって、話せる人が増えました。色々な人と話がしたいし、色々な事を聞きたいので、良かったと思います。悲痛な想いというのは、「しゃべって楽になって欲しい、少しでも心を軽くして帰る人が多くなれば」と思う一方、聞いているほうはプロではないし、余計にダメージを受けてしまいがちなので、つらいです。でも、参加回数が増えて、いろんな人に会うことで、少しずつ慣れてきたかな?とは思っています。

また、“集まって話をするだけ”という交流会の持ち方に、家族の理解が得られない場合もあると思います。私の家族でさえ、初めはぶうぶう言ってました。・・・何しにいったんじゃ!って。でも、何回か続けるうちに、私にとっては、そうやって交流会に参加することが、病気に対してもいいことなのだとわかってくれましたが。

今回、自助具を色々持って行って、皆に紹介しました。「日常生活を楽にしてくれるようなものが、探せばあるんですね～」と、いわれて、いやなことに目が行きがちだけど、こういう視点があるんだ、探せばあるんだというのが、大きな希望になるのではないかな。と思いました。

医療講演会は難しいと思うけど、例えば今回のように、「参加者それぞれが生活改善によかったものを短く発表タイム」というのが、自己紹介、フリートークのほかにあつたら、特別な人が来なくても、毎日の生活に対する新たな発見タイムになると思います。少しでも役に立てた喜びって、普段の生活では少ないですしね・・・。特別なことじゃなくても、ちっちゃいことでも、「探す」って事が大事だと思います。最初はそんなもの無い、って思っている人も、人の話を聞いたら、新たな視点を持てるかな?と思います。そのことでまた、お互いの役に立つことができるし。

後は、今後のことですが、支部長さんが倒れちゃったら終わり、という状況を変えなければと思います。例えば、お知らせのときに、手伝いをしてほしい事(司会は、地域の人だけけど、それ以外にも地域の人ができる部分について。)をいくつか書いておいたり、「同じ病気の人が準備しています。お手伝いいただける方は、1時半にきていただくと助かります」という感じで、案内などに書いてあつたりすれば、行くほうも事前に心の準備をしていけると思います。30分でも早く会うことで、打ち合わせをしたり、自己紹介しあつたり、どのくらいのことが頼めるかを話したりできると思います。

いかがでしたか?参加された事が無い方も、少し様子が頂けたでしょうか。また各地で一緒に交流会を運営している参考になりましたか?



分かって
皆さん、

何より私自身が、この数年で出会った皆に見守られ、助けられて、「人前では何とか笑っていても、本当に痛くて、しんどい時は独りぼっち。私の身体は、どうしてこんなにダメなんだろう

う。」と悩み続ける毎日を、何とか暮らしているのです。

できるだけ足を運べる所に、患者同士で顔をあわせる機会をつくり、日々のつながりをひろげ、深めることを通して、自分達は一人ではないことを実感できる。そういう場を、一日でも長く、一か所でも多く、提供し続けることが、一番大事な支部の活動だと思っています。

これを読んで下さっているあなたも、同じ日々を生きる誰かと、出会ってみませんか。ご参加をお待ちしています。

大阪府などが主催する「府民のつどい」で意見発表をしました

(2010・2・21 エルおおさかにて)



関西支部が大阪で活動をはじめ、今年で5年目です。この間、会として JPA に加入したので、少しずつ外に活動を広げ、各地域の難病連等と関わりを持つことができるようになりました。そして、その縁あってか、今回、大阪難病連さん企画の「府民のつどい」という行事の中で、線維筋痛症患者の現状をお話する機会を頂きました。大阪府在住の会員さんへのお手紙や、ホームページで呼びかけた結果、当日お1人加勢して下さい、友の会からの参加は2名になりました。今まで独りで難病連の行事に参加していたから、これもとても嬉しいことでした。

シンポジウムのテーマは、「誰もが安心して医療が受けられるように一人に優しい豊かな医療を考える」。私達にとってよりよい医療制度を整えていくために、医療制度をめぐる問題を色々な立場の者が一緒に発信・学習しよう、というものでした。

登壇したのは、医療者(開業医の先生と、府立病院の看護師の方)医療制度研修の専門家(大阪府保険医協会という団体の事務局の方)、そして患者・家族(I型糖尿病の患者さんとお家族、そして線維筋痛症の私)でした。皆さんそれぞれの立場から、今の医療制度のもとで、十分な医療サービスを提供できない現状があり、それが結果として患者がよりよい医療を受けられず、生活に常に不安を抱え、最悪の場合は命を落としている!という現状を、話して下さいました。

そして私は、主に以下の4点について発言しました。



①線維筋痛症という病気が、現行の医療制度・障害認定制度から外におかれている現状について。(要因としてあげられるのは、「症状など患者の苦しみが目に見えないこと(見た目も検査も)」「体調には波があり、日々の変化が大きいこと」「患者数が多く、200万人いると推定されていること」)

②治療が保険適用でないことなど、医療の制度が整わないことから端を発して、病院の中で、患者が無理解にさらされ孤立していく。

③福祉の制度から置き去りにされることによって、物理的な支援(移動支援や生活介助、家事援助など)が受けられないばかりか、周りに生活上の困難を認知してもらえないことで、精神的にも患者は自分自身の病気を疑うようになり、ますます孤独に陥り、無理をして体調を悪くしていくという悪循環に陥っている。

④働けないのに、医療費の負担は重くのみかかり、経済的な制約で、治療を選ばざるを得ない患者がたくさんいる。

最後に、「日々痛くて、身体が重くて、1日の半分くらいを横になって過ごしていても、親しい友人や家族・そして医療者にまでも、『嘘をついているのではないか』と言われ、居場所が無く、辛い思いをしている患者がたくさんいる。」「私達の病気は目に見えない。タマゴが先かニワトリが先かは分からないが、見えないものを見えるようにしていくのも、医療制度の力ではないでしょうか」と訴えました。

また、会場からの質問を受ける場面で、女性の方が手をあげられ、「今日はわらにもすがる思いで来た。私もずっと痛みに苦しんできて、この病気ではないかと思っている。主旨は違うかもしれないが、ぜひ専門医を紹介して下さい」と発言されてびっくりしました。やはり、原因不明の、誰にも理解してもらえない痛み苦しんでいる人は、まだまだたくさんいるのだ、と実感した出来事でもありました。

最後に、大阪難病連会長から、「JPAでは皆さんよくお見かけするが、ぜひ地域難病連に入って一緒に頑張りましょう」と熱く声をかけてもらって、無事にシンポジウムは終了しました。

準備は大変だったし、緊張もしたし、終わってから数日寝込みましたが、参加して学習を深められ、また、発信することの大切さを実感できて良かったです。地域から声をあげるのは大切なことから、声をかけて頂いた地域難病連への加入についても、ぜひ前向きに検討したいと思っています。一緒に地域難病連等の活動や学習会等にご参加いただける方は、ぜひお声掛けください。また、後日シンポジウムの記録が発刊されます。ご希望の方は、関西支部にご一報ください。

東北支部会報「みのり」に代えて



今年度(平成21年)の交流会は、宮城県仙台市において定例の2回(6月と12月)を実施。6月は仙台市支援により東北支部の顧問でもある太白さくら病院の宗像靖彦先生に医療講演を依頼し、12月は宮城県支援により一般県民と共に「呼吸」の第2弾として東京より加藤俊朗先生を招き、会場を和室にして実技を多くとりいれました。

地域の交流会はふくしま部会とにいがた部会で実施できました。ふくしま部会では6名の少人数でしたが、高層のレストランで絶景を眺めながらのランチを楽しみました。皆さんつらい症状のなか参加者の若い方に刺激され、ぎゃくにパワーをいただいて帰路につきました。

にいがた部会では事務局を含め10名の参加者で、広い新潟の各地区から来ていただきました。会場は新潟難病支援センターのご配慮で提供していただき、昼食をとりながらゆったりと快適に過ごせました。十分とはいえませんでした。時間の許す限り一人ずつ体験談と問題点等を話し合い、お互いの話題を聞きながら前向きに生活できるよう答えを出せないまま、何とかしたいと各自が思いました。どちらの部会にも言えることですが、診察して頂ける専門の先生が少ない悩みが多く、新潟では長野県や東京都へと東北より近距離なので関東方面に通院している方もいました。地元で診察して下さる医師、病院が欲しいという思いがたつよく、今後も専門の医師や病院が増えることを願いつつ啓発活動をしなくてはならないと改めて考えました。

最後に、今年度は諸事情で東北支部の会報「みのり」が1回しか発行できませんでした。来年度は例年どおり年2回発行できるようにお手伝いしていただける方やお便り投稿とか掲載記事を只今大募集しております。東北支部会員の皆さまご協力をよろしくお願いいたします。



九州支部より



●第2回九州支部総会・医療講演会・交流会

*日 時：2010年6月6日（日）

総会/12:30～ 医療講演会・交流会/13:00開場 13:30開演（予定）

*会 場：くまもと県民交流館パレア 9階会議室1

〒860-8554 熊本市手取本町8番9号 テトリアくまもとビル

*演 題：**慢性疼痛とこころの関連性をめぐって**

～こころと身体のバランス・痛みとともにあゆむ『ライフスタイル』とは～

*演 者：熊本大学医学部付属病院 医学薬学研究部 臨床行動学分野

教授 北村 俊則 先生

*参加費：500円（一家族・資料代含む）

*問い合わせ： 線維筋痛症友の会九州支部事務局

TEL・FAX 096-223-7080

e-mail kyushufms@yahoo.co.jp

★申し込み：医療講演会の前に支部総会をいたします。支部会員の皆様へ後日、ご案内状を送付いたします。同封のハガキにてお返事をお願いいたします。

また、一般の方々のご参加も受け付けております。お知り合いの皆様へお声かけのください。お申し込みについては九州支部事務局までお願いします。

●平成22年度九州支部内交流会について

21年度は鹿児島・長崎・福岡・熊本と交流会が皆様のご尽力により開催できました。ありがとうございました。

22年度も各地にて交流会へのお手伝いができるれば、各地域の皆様の声に出来る限りお力添えができるよう努力してまいります。皆様の声九州支部事務局へお寄せください。

今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

会員からの手紙

お世話になっております。

この間 Diet が目的でバニラの練り香水を買いました。

まだ使い始めたばかりなので Diet の成果はわかりませんが使ってみて驚いた事があります。

それは頭痛や肩こり、苛々した気持ちが随分緩和された事です。

Internet でバニラの香りのグッズを探してみたら シャンプーコンディショナーボディソープなどにもバニラの香りがあるので是非会員の皆さんにも試して欲しくてメールしました。

私はいま練り香水を使っています。グレープフルーツの香りの練り香水も、痛みに疲れた時に効き目があるようです。

携帯のショッピングモールでボディソープを見つけたのでそれも使ってみるつもりです。

みんなの痛みが緩和されますように！

会員Sさん(長野県)

炭酸ガス入りの薬用入浴剤とバスソルトの使い心地

広く人気があるのは、みどりの「森林浴」私も好き、フィトンチッドを感じます。その次に好きなのは黄色の「カモミール」なんとなく元気が出る感じがします。夏はミント系の「クール」がすうっとして気持ちよいです。ガス入り入浴剤はどれも温浴効果を高め血行促進、疲れ、かたこり、冷え症に良い。

ドイツ製のバスソルトでは「オレンジリンデンバウム」がいいにおい、コアアラが食べるという「ユーカリ」も森の中にいるような香りで私は好きなのですが、血圧が高い方にはお勧めできないようです。

ガス入り剤もバスソルトも欠点は割りと高いことですね。痛みやこわばりに効くかといわれれば判らないですけど、とにかく気持ちはよくなる。

会員Mさん(埼玉県)



お礼

昨年度ご寄付を頂いた皆様、JPA署名にご協力頂いた皆様にお礼申し上げます。日ごろからのお手紙にもお一人ずつお返事を書きたいのですが、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

下記の方がメール交換を希望しています。ご自由にメール交換してください。他にも掲載をご希望の方は事務局 jfsa@e-mail.jp までメールにてご連絡ください。メール交換に際しては個人の責任において良識を持って行ってください。

松原 30代女性 鳥取県
田鎖(たぐさり) 50代女性 岩手県

澤 30代女性 三重県
水谷 50代女性 神奈川県
斉藤 40代女性 長野県
谷 60代女性 東京都
近藤 30代女性 愛知県
阿部 50代女性 岩手県

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。



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。

皆様からレシピ、アイデアを募集しています。



☆簡単シーフードクリームパスタ☆

シーフードミックスとシチューの素を使った簡単レシピです。

クリームシチューの素をお好みの濃さで溶きます。これに冷凍のシーフードミックスを適量入れて火を通します。お好みのパスタにかけて出来上がりです。
パスタを茹でるのもレンジを使えばさらに簡単です。



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 特別アドバイザー 東京医科大学医学総合研究所所長 西岡久寿樹先生 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 顧問 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授 松本美富士先生 顧問 日本大学医学部内科学講師、日本大学板橋病院心療内科科長 村上正人先生 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 直方中央病院 中塚敬輔先生 熊本第一病院 坂田研明先生

会員地域別人数(2010年3月9日現在)

北海道	91		大阪府	64	
青森県	11		兵庫県	50	
秋田県	5		京都府	14	
岩手県	10		奈良県	11	
山形県	8		和歌山県	8	
福島県	9		島根県	0	
宮城県	24		岡山県	14	
東京都	181		鳥取県	6	
神奈川県	132		広島県	21	
千葉県	60		山口県	17	
茨城県	16		徳島県	4	
栃木県	16		香川県	4	
埼玉県	59		愛媛県	26	
群馬県	10		高知県	4	
長野県	25		福岡県	33	
山梨県	5		佐賀県	2	
富山県	6		熊本県	17	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	8		長崎県	10	
新潟県	17		大分県	10	
静岡県	28		鹿児島県	14	
愛知県	55		沖縄県	2	
岐阜県	14		米国	1	
三重県	11		ブラジル	1	
滋賀県	10		オーストラリア	1	
			総合計	1154	(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。

	<p>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:// www.jfsa.or.jp/</p>	
--	---	--

© 2002 - 2010 JFSA All rights reserved



編集後記

・今年度は札幌、仙台、東京、横浜、名古屋、奈良、大阪、岡山、倉敷、広島、山口、北九州、長崎、佐賀、熊本、沖縄で交流会・講演会が開かれました。それ以外の地域での交流会も行っていきたいと思えます。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元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。

