

KSK 線維筋痛症友の会会報

35号 2012年冬号

事務局より

・ 強い寒波に見舞われて各地で大雪となりました。被災地の皆様、会員の皆様どうか体調にお気をつけてお過ごしください。被災地の一日も早い復興を会員の皆様全員が、願っていると思います。

・ 義援金の取り扱いは次の通りです。

郵便局から(振込料は無料)

00140-8-507 日本赤十字社東北関東大震災義援金

170-6-518 中央共同募金会 東北関東大震災義援金

・ JPA震災募金もあります。「被災地の難病連に直接届けてほしい」と寄せられた募金を、JPAで預かってくれます。直接難病を持つ人たちのために使われる募金です。

<振込口座>

* ゆうちょ銀行からの振込みの場合

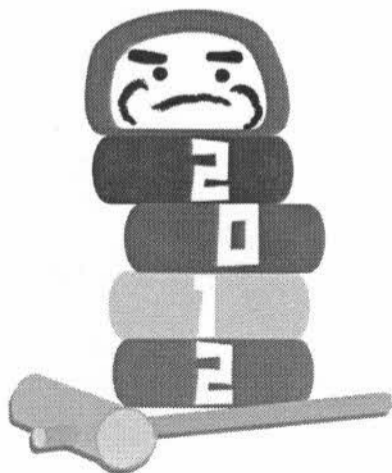
10010-718821 名前:社)日本難病・疾病団体協議会

* ゆうちょ銀行以外の金融機関からの振込の場合

振込機関:ゆうちょ銀行 店名:〇〇八(読みゼロゼロハチ)

預金種目:普通預金 口座番号:0071882

名前:社)日本難病・疾病団体協議会



ことしもよろしくお祈いします。
おたがい、少しでも楽しい事を見つ
けられる一年でありますように！
(バランスとってふんばる
だるまさんより)

横浜交流会 3月11日(日) 13時～16時

会費: 500円 介助者は無料

場所: ウィリング上大岡 多目的室 (当日館内に案内が掲示されます)

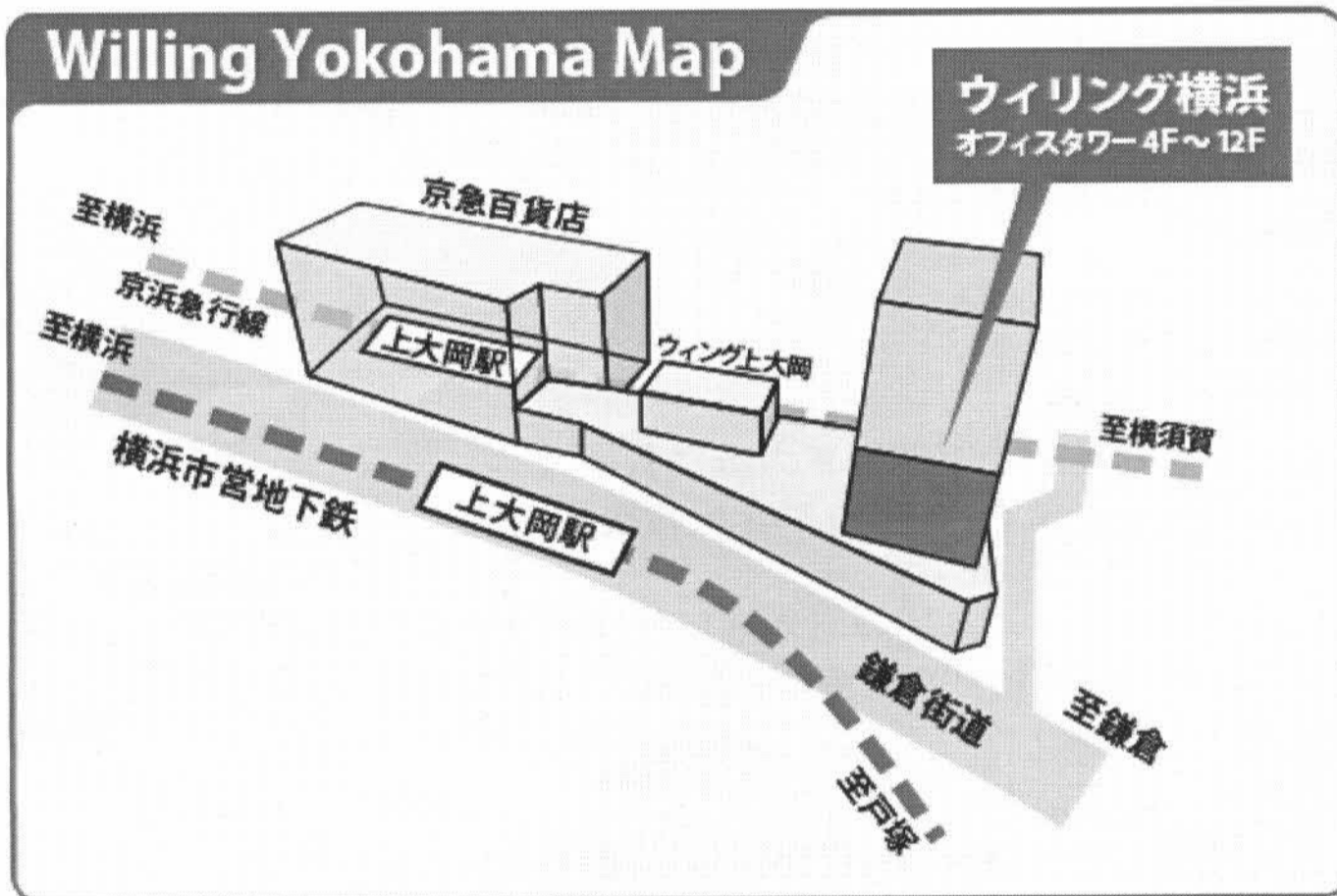
どなたでも参加できます。ただし営業目的の方はお断りしています。

お申込み: 線維筋痛症友の会 事務局 jfsa@e-mail.jp TEL: 045-845-0597

定員となり次第締め切りますのでお早めにお申し込みください。

飲み物は各自でご用意ください。自販機はあります。

ウィリング上大岡



所在地: 横浜市港南区上大岡西 1-6-1 ゆめおおおかオフィスタワー内

TEL 045-847-6666 (代表)

アクセス: 京浜急行/市営地下鉄「上大岡」駅下車 徒歩3分

京浜急行(快速特急)品川から25分 大岡駅

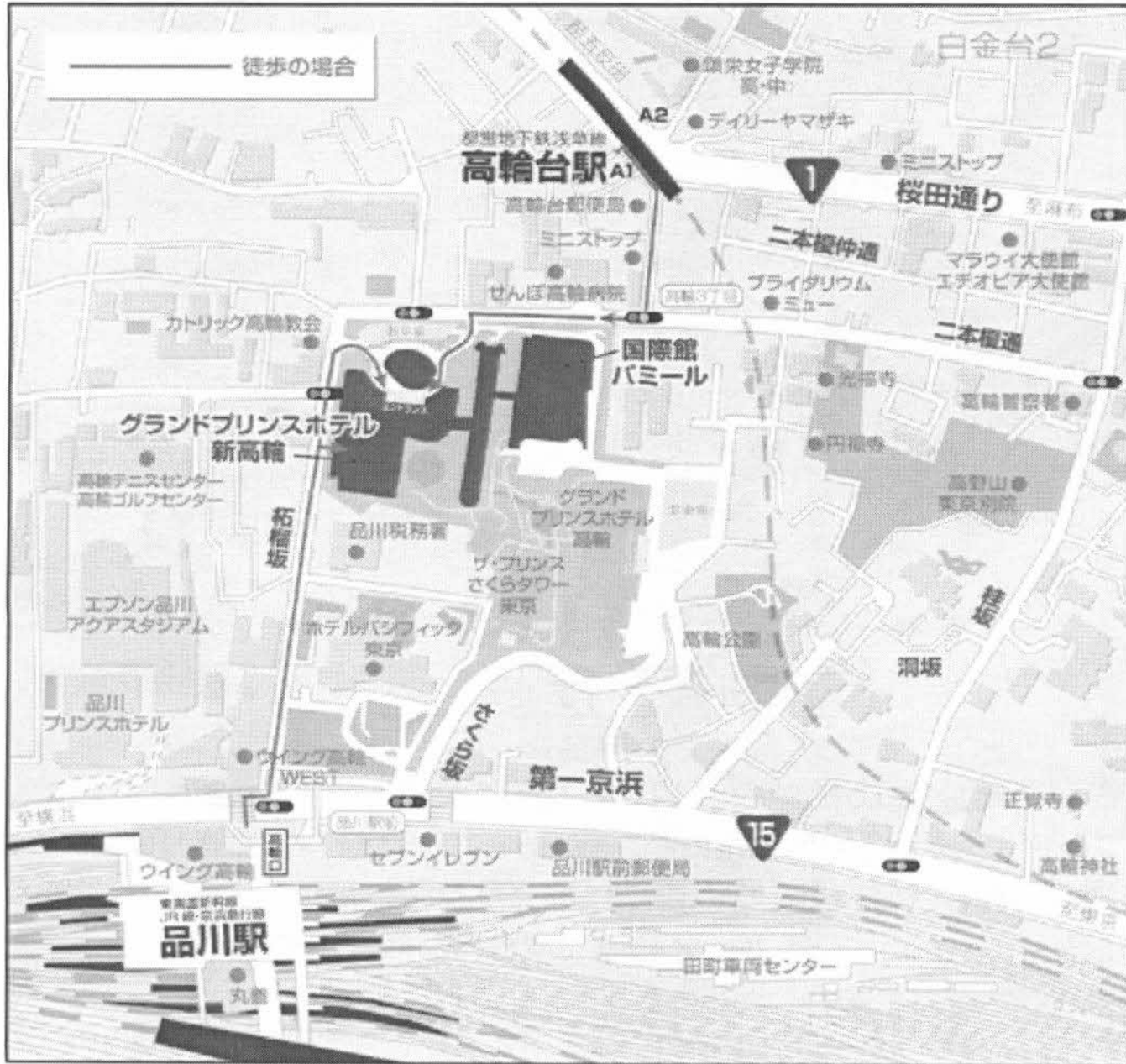
JCR リウマチ学会でブース出展します

パンフレットなどの印刷物を管理するボランティアを募集しています。

4月26日~28日の中で配分しますのでお手伝いできる日をお知らせください。

場所: グランドプリンスホテル新高輪

時間: 9時~16時を目安にできる範囲でご相談ください。



横浜医療講演会 5月6日(日)

講師: :岡 寛先生(東京医科大学八王子医療センター教授)

演題: 「慢性疼痛～特に線維筋痛症の現在と未来に向かって」

場所: かながわ県民センター(別名かながわ県民活動サポートセンター)301

主催: : かながわ県難病相談支援センター

共催: : NPO 法人線維筋痛症友の会

入場は無料ですのでお早めにお申し込みください。

電話: 045-321-2711(相談支援センター)

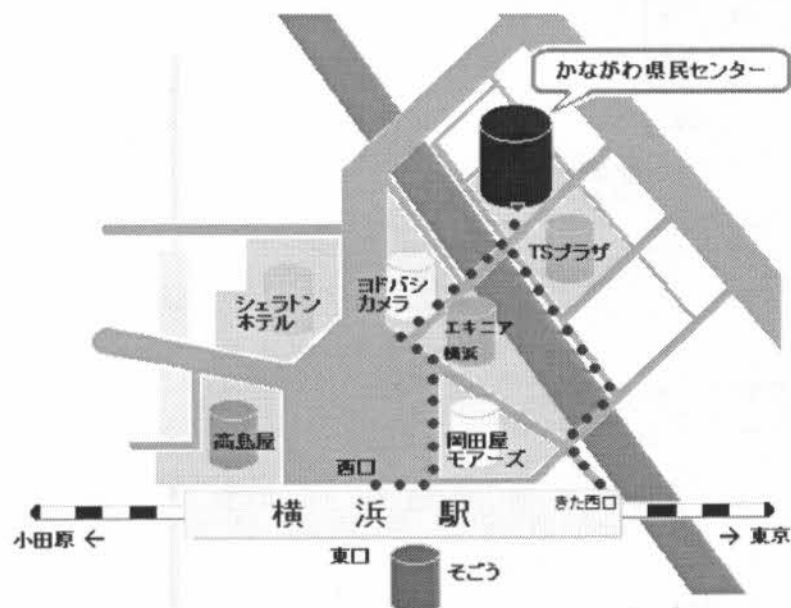
12時半 受付開始

13時～13時50分 医療講演

引き続き～14時30分 質疑応答

10分間 休憩

14時40分～16時 交流会(先生を囲んで)



横浜駅西口・きた西口を出て徒歩5分

FM白書発行

・ 線維筋痛症友の会設立10周年記念として、白書を発行しました。会員の皆様には1部お送りしています。ほかにも届けたいところがある方には無料でお送りしますので事務局にお申し込みください。関係機関の皆様にはぜひ見ていただきたいものです。会員の皆様に協力いただいているアンケートがこのような形に集約されました。感謝しています。今後ともご協力お願いいたします。

JPAの署名のお願い

・ JPAの署名活動を今年も行いました。募金・署名に協力下さった方にお礼申し上げます。集計の結果は次号会報でお知らせします。友の会での集計は1月末日で締切りとしましたが、今後も署名いただいた方はJPAに直接お送りください。2月末くらいまでに合います。

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610
JPA 日本難病・疾病団体協議会

本の紹介

これからの出版予定(2012年2月頃) 少し遅れてご迷惑おかけします。

・ 「線維筋痛症—それでも生きる(仮題)」橋本裕子著、佐久書房 1575円(予価)
先行注文すると発売日までにご自宅に届けられます。送料は何冊でも300円。
お申し込みは〒114-0011 東京都北区昭和町2-12-6 佐久書房

書籍販売係 電話での注文ができます。

TEL:03-3800-0041 Fax:03-3819-9981

- ・ 皆様の投稿をお待ちしています。セルフ・マネジメントプログラムに参加された方、各医療講演会や交流会に参加された方の感想や、他の皆さんにもお知らせしたいこと、イラストなどをお書きください。原稿の長さは問いません。採用の可否は事務局で審査をしています。
- ・ 会報のバックナンバー 30, 31, 32, 33, 34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、八王子で行われた岡先生の医療講演会の資料が少しあります。先着順で無料です。ご希望の方は事務局までお知らせください。
- ・ リハビリの参考としてあくまでも橋本の場合としてですがDVDを作成しました。(株)キュアグレイスが作成協力をしてくださったおかげで、会員の皆様には実費500円(送料込み)でお送りすることができます。ご希望の方は事務局にご連絡ください。ビデオではありませんのでご注意ください。
- ・ 転居される場合は住所変更のお知らせを事務局にも忘れずにお願いします。
- ・ 被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は1年間の免除措置を取らせていただきます。またそれ以外の県でも被災された方はご連絡いただければ免除いたします。(該当3県の方には振込用紙を同封していませんが、誤って入っていた場合はお手数ですが処分してください。)
- ・ メールをくださった方で、返信できないケースがあります。特に携帯で、パソコンからのメールが受信拒否になっていないか確認をお願いします。また、メールや郵便物にはお名前を忘れずにお書きください。



代議員制度について

友の会運営を代議員制にする案について (橋本)

会員の皆様には毎年1回総会のお知らせはがきを出しています。友の会の運営は会員の皆様誰でもが意見を述べるのが大前提です。しかし会員数も増え、はがきの発送・回収には時間とコストがかかりすぎるようになりました。また、外出が困難ではがきを投函できない方も多くいらっしゃいます。そうすると総会が成立しなくなる可能性があります。会場を確保することも年々難しくなってきました。

そこで、友の会の運営は代議員制にしてはどうかという意見がありました。各県で1~2名を選出し、採決を行ってもらうということです。各県で会員番号の古い方から順に依頼します。依頼された方は辞退でき、その場合は次の番号の方をお願いします。代議員が決まりましたら、はがきによって投票していただくか、総会に出席していただきます。総会はなるべく全支部持ち回りで開催場所を変えていきたいと思いますが、代議員が総会に出席する費用は自己負担になりますし、体調のこともありますので無理はなさらないではがき投票にしてくださって構いません。

議題はこれまで通り会報にて全員の皆様にお知らせしますので、ご意見のある方は直接事務局や各支部にご連絡ください。そのご意見も加味しながら代議員には採決をしていただきます。

この制度を採用する場合は定款の変更が必要となります。事前に内閣府の承認も必要です。代議員制についての皆様のご意見をお待ちしています。制度の変更には時間がかかりますから今年は例年通り、春号にて全員の皆様にはがきをお送りしますので投函をよろしくお願いいたします。

今年の総会は6月に北海道で開催予定です。詳しくは春号でお知らせします。



厚生労働省に白書を届けに行きませんか

日程はまだ未定ですが、平日の午前10時~16時の間になる可能性が高いです。白書を届けるとともに要望書も提出する予定です。患者さんからも少し発言できる時間を設けたいと思います。参加できる方は事前に事務局にお知らせいただき、日程が決まればご連絡をいたします。発言は1人3分程度で内容は自由ですが、あらかじめ原稿を事務局にご提出ください。内容が重複しないように調整する必要があります。また、発言はしなくても参加だけすることもできますのでお知らせください。皆さんの声を届けたいと思います。ぜひ参加をお待ちしています。

会報34号発行後の主な出来事

2012-1-22

山口県宇部市にて医療講演会が開催されました。(関西支部が情報提供宣伝等協力)。

2012-1-8

横浜交流会を行いました。

2011-12-28

キャリアブレイン「ドクターアカデミー」にドキュメンタリ動画が掲載されました。

2011-12-19

JPA 国会内集会に参加・発言しました。

2011-12-18

JPA 幹事会に出席しました。

2011-12-11

鹿児島交流会を行いました。(主催:鹿児島県難病支援・相談センター)

2011-12-11

仙台医療講演会を行いました。(仙台市委託/宮城県助成事業)

2011-12-4

兵庫・宝塚交流会を行いました。

2011-11-26~27

日本心療内科学会を聴講しました。

2011-11-23

東海交流会(三重県・津)を行いました。

2011-11-13~15

東北3県(岩手、青森、秋田)にて交流会を行いました。

2011-11-12

北海道交流会を行いました。

2011-11-3

広島交流会を行いました。



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、救急時に運ばれる場合、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

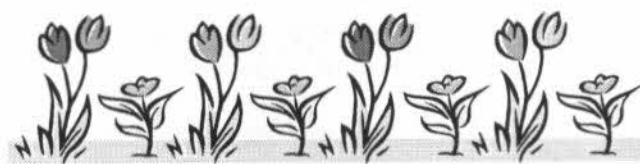
急病、事故などによる緊急受診の際、また転医した場合や他の疾患で別の医療機関に初診する場合などにこのカードを提示すると便利です。

- ・ お薬手帳も携帯しましょう(カードには書ききれないですから)

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。

- ・ 大変申し訳ありませんが、カードはおひとりに一枚しか発行できません。寄付によって作られたもので、数に限りがありますので大切に保管してください。万一紛失の場合は事務局にご相談ください。



情報

リリカを個人輸入されている方へ

お知らせがあります。[事務局jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)にご連絡ください。



議員会館内市民集会

「いますぐ対策を、患者数200万人の線維筋痛症の実態」

2010.10.13 参議院議員会館 101号室にて

1、西岡久寿樹先生講演

西岡：

国会議員の先生方、あるいは所轄官庁厚労省の方々にご理解いただくという趣旨で、こういう会を持つことになったのですが、こんな大きな会場とは夢に思っていませんでした。いずれにしても今日は線維筋痛症の診療で僕たちがどんなに苦勞をしているかという、診療する側の苦勞話を交えながら、線維筋痛症がどういう病気かということをお話したいと思います。

線維筋痛症はどういう病気かということを一言で言いますと、どんな病気でもそうですが、患者さんが持っている素因、遺伝的、性格的、生活習慣などある程度線維筋痛症にかかりやすいことが想定されるようなところもあるのです。そこに肉体的精神的損傷を引き金として、痛みを中心とする多彩な症状を示す病気です。そして、肉体的なダメージが精神的なダメージの引き金になります。これが原因ではないかという候補はあるのですが、まだよくわからないことがあります。たとえば、強い摂食障害がある場合。たとえば家族内に問題がある場合。そういった精神的なダメージを引き金として、痛みが発生する場合があります。

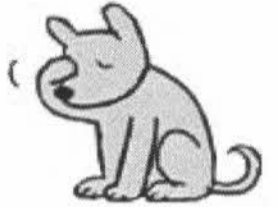
それから、交通事故に遭ったり手術をしたり、そういう痛みがタイムリーにあつて、こういった患者さんの素因になったときに線維筋痛症になるのですが、これはまた多彩な症状です。口が渇く、それから筋の付け根が痛い、間質性膀胱炎で頻尿になったり、不眠や頭痛、関節炎などです。それから、下痢と便秘を交互に繰り返す。あるいは最近注目されてきた逆流性食道炎などです。さまざまな病気や症状が線維筋痛症に伴ってくるのがわかってきています。



では、今まで患者さんはどういうふうに行っていたかというと、たとえば関節炎が悪いとリウマチ科に行ったり、整形外科に行ったりします。激しい頭痛が続くと脳神経外科に行ったり、不眠は精神科に行ったりします。いろいろなところを転々と回っているのです。しかしながら、そこに線維筋痛症というキーワードを一つ入れるだけで、これで一つの病気だということが、最近のいろいろな臨床研究でわかってきました。

(スライド:「精神的ストレスが引き金となって痛みが発症した610名の分析」を示して)

例えば精神的なストレスが引き金となって痛みが発症したあと、どのようなことで悪化するかという、たとえば天候による気分の悪さや引越しなどさまざまなストレス、睡眠障害などです。女性の場合でしたら妊娠や出産、更年期障害等々です。たぶんホルモンのバランスが悪いとか、体内環境の変化によってストレスが生じると考えられます。また、仕事のストレスというのが意外と多いのです。それから、子どもの線維筋痛症もあるのですが、いじめや受験など、そういうものから発症してくる場合が結構あります。



(スライド:「肉体的損傷が引き金となった1090名の分析」を示して)

その他の疾患、これも結構あります。それから手術を受ける。意外と多い歯科の処置も手術のうちに入ります。それから交通事故ですね。あるいは転倒したというケガが16%になっています。何かの病因が、また引き金となっています。線維筋痛症を分析するとこういったデータになります。

それでは線維筋痛症はいつ、日本にいつ頃からあったのだろうということですが、1980年代に私が日本で初めて、こういう病気が日本にあるということに気が付きました。その後少し外国へ行っていたものですから、その間、向こうでは随分患者さんを診ていました。日本へ帰ってきてリウマチ外来でポツポツ出てきていました。私が2001年までは20人ぐらいの患者さんを診ていましたが、徐々に増えていたのです。

実は2007年にさまざまな線維筋痛症に関する出来事がありました。某放送局の有名なニュースキャスターの女性がお亡くなりになって、それからこの病名は有名になったのです。

2003年の時点から全国の医療機関のネットワークの整備を開始しました。なぜなら、あまりにもいろいろな問い合わせが多いので、われわれも参ってしまって、これは全国でこういうネットワークをつくらなくてはいけないということになったのです。この辺から坂口先生や今は、もうスポーツ評論家になってしまいましたが江本さんに協力してもらいました。彼と相談して、坂口先生に貴重なお時間をいただいて線維筋痛症に対する行政問題の初めての動きが出てきたわけです。



そうするとそのネットワークに登録される患者さんが実に増え、その後学会としてのネットワークになったのですが、2004年には1000人を超えるように推移しています。さらに、毎年1000人近い患者さんがこの線維筋痛症のネットワークに参加してくるということです。

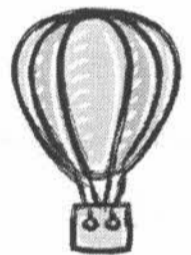
都道府県地域別では関東が圧倒的に多いです。なぜかというとな少ない県は患者さんに情報が非常に普及していないからなのです。そのため転々といろいろな医療機関を回ってしまう。特に北海道が少ないというのは、医療機関がほとんどない。それから東北ブロックもありません。ところが九州、沖縄地区は熱心な先生がいらっしやいます。近畿地区などは、まともに線維筋痛症を診療している医療機関はごく少数です。

その後厚生労働省の研究班で調査しましたら、人口の約1.66%、200万人の患者さんがいるということがわかりました。それで発病年齢を、ネットワークに登録された患者さんのデータベースをもとに、約3500名のデータを分類しました。すると、30代の半ばが一番多いのです。どういうわけでしょうか。これはまさに女性として働き盛りの真っ最中にこの病気にかかってしまうということです。これはある意味では関節リウマチよりもっと深刻で、30代の前半にこの病気にかかると、社会の第一線から退かざるを得なくなってしまう。あるいは専業主婦としても仕事ができなくなってしまうといった、非常に大きな問題があると思います。

さらに、先ほど申し上げましたように、20歳未満の小児の線維筋痛症もいますし、それから後期高齢者と称されるようなグループにも患者さんが増えてきました。

症状は、もちろん関節痛、筋肉痛、肩こり、めまい、それに全身の疼痛、しびれなどです。こういう形で訴える患者さんが非常に多いです。

痛みの場所としては全身、肩、頸椎、これはほとんどの患者さんが、首がまっすぐになってくるストレートネックの方が多いです。それから腰、あとは足ですが、さまざまに手足が痛くなる。だから当然関節リウマチとか変形性関節症といった病気で、治療を受けている人がいるのですが、その割には全身に痛みが広がってしまい、手も足も出ない、どうしたらいいのかわからないというお医者さんがいっぱいいます。

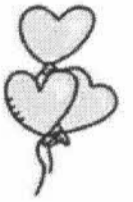


われわれが今やっている線維筋痛症の学会のネットワークに登録されている施設は全国で約130です。一時は180施設までいったのですが、さまざまな理由で「辞退したい」という。その大きな理由はあとから申し上げますが、これは保険の査定で引っかかってしまう。それから一人の患者さんにかかる時間が非常に長い。あとは交通事故の因果関係に関する書類など裁判にかかわる書類の提出を求められる。さまざまな原因によって線維筋痛症の患者さんを診るのは大変だということで「辞退させてほしい」と言われています。秋田、青森、このところはゼロです。北海道は5施設がありますが、実際に動いているのは1施設です。あとは徳島、香川、島根などはゼロです。

東京でもわずか9施設しかありません。だから全国200万人の患者さんを130の施設で受け入れるなんていうのはとても無理な話なのです。それでわれわれもネットワークの整備をさらに図って、それから日本リウマチ財団の中に、線維筋痛症のワーキンググループをつかって、この意思の共有を徹底しているのですが、一方では、行政上の問題点、特に診療報酬上の問題点、それから患者ケアの難しさ。特にメンタル面の医師が必要だといわれているような疾患に関しては非常にケアが難しいということです。そういうことで、一人ではとても診きれないから、どうしてもチーム医療が必要になってくるということです。お医者さんはやはり診なくてははいけない。しかしながら一方では、診療費用がたくさん取れないどころか削ら

れてしまう。診療報酬が支払基金で査定対象にされるといった現象が起こっています。

線維筋痛症の主たる症状には、対症療法的には保険診療が可能なのです。たとえば、眠れないという患者さんには、そのままでは睡眠薬を使うことができません。それは線維筋痛症があるために眠れないのです。だから「不眠」という病名を付けて、さまざまな薬剤を出すわけです。今、線維筋痛症に一番客観的に有効性があるとされているガバペンというお薬、これは本来は抗てんかん剤です。



だから患者さんの病名として、保険病名というのはあまり正確な言葉ではないのですが、てんかん様の疼痛症候群といった言葉を付けないと患者さんは全部自費でやらないといけないうのです。こういう現状です。そうしないとガバペンや、新しいガバペンチンという薬は今一番保険の査定上は厳しいのです。核になっている薬が削られてしまうというのは、これは医療機関としても手の施しようがないわけです。やはりこれは困っています。

今度改訂されました診断基準は非常にいい物になりました。線維筋痛症に正式に使える薬剤というのは、まだ日本では一つもないという現状の中で、この痛みを苦しむ多くの患者さんをどのように治療しようかということで、「ガイドラインをとりあえずつくってみよう」ということで昨年度のガイドラインをつくったのです。実は私はいろいろな病気のガイドラインに関わってきたのですが、保険診療薬が正式に認められていない病気のガイドラインをつくったのは、今回が初めてなのです。それで本当は、推奨度が一番高い薬剤があるのですが、保険診療としてそれが認められていないため、第二選択薬を載せるというような非常に苦しい作り方になりました。現在はここが一番頭の痛いところです。



それから保険制度のあり方。線維筋痛症にはもう一つリリカというお薬があります。これも非常にいいお薬なのですが、日本では带状疱疹の痛みに対してしか、今のところは使えません。近いうちに末梢性神経性障害という病名で、今年中におりると思いますが、それがおりるとかなり使いやすくなります。しかし、依然として線維筋痛症ではないのです。現在、線維筋痛症の治験はやっております。

* 現在、線維筋痛症の国内治験(第3相)において良好な結果を示しています。

保険制度のあり方が線維筋痛症の診断に多大なマイナスの影響を与えている。僕たちが処方して、この患者さんを治してあげたいと思うわけです。少しでも痛みを軽減してその患者さんの生活の質を上げたいと思うのですが、僕たちもビクビクしながら、患者さんに薬を処方しないといけないといった状況なのです。

何度も坂口先生が中心になって働きかけをしました。私の所属する厚生労働委員会の事情なのですが、線維筋痛症から出てくる多彩な症状には、対症療法的な保険診療が可能であるという、これを唯一の根拠として何とかして



ほしいといっていますが駄目なのです。線維筋痛症という病名が入っていると使えませんという、こういう事態になっていて、非常にこれで苦労しています。だから、180の医療機関があったのですが、また少なくなっている現状を考えると、これは一体どうなってしまうのかと思っています。

ここのところをなんとかクリアしなければなりません。たとえば、公知申請などさまざまなやり取りがあると思いますが、海外の150か国以上で線維筋痛症の薬として使用されているリリカという薬が日本では使えないという、なんともいえないじれったさがあります。極端なことをいえば手術を受けたり、ケガをしたりして、どんどん出血している患者さんがそこにいるとします。そこに輸血に保険が適用されないから輸血をするなどといったのと同じです。命に関わらないから、患者さんに痛いのを我慢しなさい、保険診療では助けませんという。日本の医療はいろいろな問題点を抱えています。私は、悪性関節リウマチ、ベーチェット病、さまざまな血管炎等を、厚生労働省の疾病対策課の中で、調査や研究をやらせていただいたのですが、こんな病気は初めてです。ここまで保険制度が充実していない、そのことが患者さんをさらに苦しめ医療機関を苦しめるのです。

それでは線維筋痛症という病名が付くと保険診療ができないのか、できるのかという問題です。たとえばむしろ、線維筋痛症という病名がないほうが過活動性膀胱炎の薬を使えます。それからドライマウスの薬で、サロメという非常にいい薬があります。これを飲むことによって自律神経の調節ができ、痛みも解決します。これは動物実験などできれいに証明されています。ところが筋の付着、ドライアイ、こういうものはむしろ線維筋痛症という病名がここの中に入ってしまうと保険診療が厳密にはできなくなってしまう。むしろ線維筋痛症という病名を書かないでこれをざっと並べておけば保険診療ができるという、もうむちゃくちゃなことになっているわけです。もちろん混合診療はできません。たとえば、リリカを「自費でもください」という患者さんがいますが、保険診療と自由診療を併用することは法律で禁止されているのです。



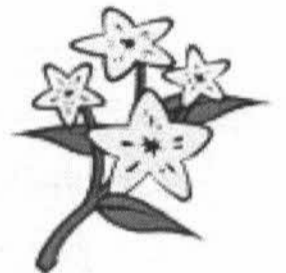
その辺のところも、これは頭が痛くて、患者さんに質問されるので、非常に辛い思いをしながら私たちは毎日診療をやっています。

いわゆる診療報酬、レセプトの査定件数の増加には、医療費が増加しているために線維筋痛症患者を敬遠しているということがあると思います。以前、線維筋痛症という病名はわからないという医者が多かったのですが、これは医師の国家試験に線維筋痛症という病名が入っているというところまで市民権を得ています。知らないという理由に変わって、今は線維筋痛症という病気、患者さんに関わりたくないという状況が徐々に増えてきています。これは本当に困っています。その結果線維筋痛症難民はますます増加の一途をたどっています。そして、直接および間接医療費の莫大な増加と患者さんの診療時間がますます増加しているのが現状です。

毎日新聞で線維筋痛症のことをずっとフォローしていただいて、時々特集を組んでいただいているのですが、まだ広くは知られていない病名です。日本テレビのキャスターが亡くなられてから、線維筋痛症が知名度を上げたのですが、診療する側は非常に困った状況に今陥ってしまいました。僕もこれは何かしないといけないと思って、今日来たのです。

たとえば、具体的な数字で見ていただくとわかります。これはある患者さんですが、5年間線維筋痛症と診断を受けず医療機関を転々としていたのですが、「年間、医療費はどれくらいかかりましたか」と聞いたら、「年間、約80万円かかりました」。たとえば内視鏡などの検査をたくさん受けています。

それから、脳などさまざまなところにMRIやCTをかけられています。さまざまなりウマチ、膠原病などについて検査をする。これでは80万円かかります。それで結果は何かといったら、「なんでもありません、あなたは精神的におかしい。そんなところが痛いはずがないのですから、精神科に行ってください。」となるわけです。



80万円も医療費を払って、揚げ句の果ては「なんかわけわからない」ということで、5年間にいろいろな病院を転々としていた。こういう人がいっぱいいるわけです。

ところが私どものところで、「線維筋痛症ですよ」ということでこられると、年間の直接医療費は大体12万円から多くて20万円ぐらいで抑えられるのです。これは検査、注射代金を含めて、保険診療をベースにやった場合です。線維筋痛症という診断が付けば、無駄な医療費の大幅な抑制、おそらく1兆円以上も抑制ができると思います。

今、政府は仕分け作業をやっているではないですか。これもそうです。逆の仕分けをやってもらいたいのです。きちんとした質の高い医療をやることによって、医療費は必ず抑制できるわけです。そういうものの見方を、医師会もそうですが、国会のほうできちんと取り上げていただきたい。この大幅な医療費が非常に無駄に使われている。それは線維筋痛症というものに代表されるような多くの難病を加えれば、これは一にも二にも病気に対する認識、知名度、勉強不足が医療費増大の背景なのです。



それともう一つは、これはわれわれが乗り越えられない保険診療の矛盾点、これをどうやって克服していくかというのは、今後の大きな問題点になってきます。それは早急にやっていただきたいと思います。

一応、現在の線維筋痛症の診療上の問題というものを挙げましたけれども、最後にもう一回強調したいのは、僕たちも一生懸命やっているのですけれども、線維筋痛症という病名では保険診療がやりにくくなる状況をなんとか改善していただきたいというのが、医療現場の悲痛な思いです。その辺を一つご理解いただいて、診療を受けていただきたいと思いますし、行政あるいは多くの方々に、200万人もの患者さんがこういう病気で悩んでいらっしゃるということを充分ご理解いただきたいと思います。

私の話しはこれで終わりです。どうもありがとうございました。

司会: (板谷のり子: 国立市市議会議員、友の会会員)

西岡先生、ありがとうございました。「線維筋痛症の病態と問題点」というテーマでご講演をいただきました。もう一度大きな拍手をお願いいたします。

ここでご参加くださっております国会議員の皆様方をご紹介しますと思います。

参議院議員、大島九州男様。

参議院議員、谷博之様。

参議院議員、衛藤晟一様。

みんなの党衆議院議員、柿沢様。

みんなの党神奈川7区支部長の田中朝子様。

日本共産党田中とも子参議院議員の秘書の方、ツマブキ様。ありがとうございます。

それでは、引き続きましてNPO法人線維筋痛症友の会理事長橋本裕子より、「会の発足の経緯と治療薬の問題、そして、50代の患者の一人として」ということでお話しをお願いいたします。

2、友の会会員からの訴え

橋本裕子(線維筋痛症友の会理事長):

皆さん、お忙しいところをようこそおいでくださいました。患者の皆さんには長い時間だと思しますので楽しんでください。

今日お話しするのは、私の経験からなのですが、私は、実は10歳の時にはもう痛みが出ていました。それから四十数年、ずっと体中が痛いのです。先ほど西岡先生がお話ししてくださいましたけれども、私もいろいろな病院へ行きました。そして、ものすごい検査もしました。皮膚や骨や神経をとるという、いわゆる生検というものですが、そういう痛い検査もたくさんしました。それらが全部無駄で、結局なんでもありません、といわれて長い間放置されてきました。私はふとしたことで、まだ日本語で線維筋痛症という病名がないときに、偶然、Fibromyalgia という英語の名前を知りまして、これだと思いました。そのときに友の会を立ち



上げました。それが2002年のことです。

その後、私も病院で診断を受けることができ、自分が病気だということがはっきりして、うれしいというのはとても変かもしれませんが、私はそのときうれしかったのです。なぜかというと、私は嘘を言っているのではないということが証明されたからです。皆さんも今日多勢来ていらっしゃると思いますが、同じ思いをされた方はたくさんいると思います。

友の会には、発足以来1万5000件の電話がかかっています。少なくとも、それだけ多くの人たちはどうしていいかわからない、わらをもすがるような気持ちで友の会に電話をかけてくださるのです。私が一生懸命電話に出ますけれども、時間的に出られないときもあります。いろいろとお話しをされていて、なんとかして病院に行かせてあげたい。ここならわかるという病院を教えてあげたい。そういう気持ちでずっと頑張ってきました。西岡先生の病院も、もちろんもう8年ぐらい前からですが、本当にいつも一緒になって戦ってくださっているわけです。それが2002年のことでしたが、それからなんとかメディアに取り上げられる回数も増えて、会員ももうじき2000人ということになっています。

先生もお話しされましたけれども、医療機関が線維筋痛症を見てくれない理由というものを、私なりに考えてみました。

1: 症状が複雑なために、診察に時間がかかるからいやだ。確かにそうですね。本当に難しい病気です。

2: 保険適用の薬がなく適用外処方であるために、処方箋の書き方をいろいろと工夫して、病名を5個も10個も書かなければいけないから、時間をとられるということからいやだ。それから、ドラッグ・ラグの問題があるからいやだ。

3: 投薬しても保険が支払基金にカットされる恐れがあるからいやだ。つまり、先ほど出たガバペンのお話しですが、処方箋を書いて、病院にはあとで支払基金というところからお金が戻ってくるのですが、そのときに査定が入りまして、ガバペンは線維筋痛症には使えないからといって、一方的にカットされます。カットされてしまえば、病院の自己負担になってしまうわけです。病院にとっては大赤字です。そういう怖いことはやりたくないから、線維筋痛症を見るのはいやだ、ということになるのです。

4: 診療報酬が一般の初診料、再診料しか取れない。つまり、線維筋痛症は時間がかかりますので、病院としてはもう少し診療報酬がほしいわけです。しかし、一律初診料と再診料しか取れない。病院にとっては赤字です。時間がかかるばかりで、収入には貢献しないから経営側からよく思われないのでいやだ。

5: 病院の絶対数が足りないので、うちの病院がとても混雑してしまうからいやだ。

6: 診療する医師や看護師が不足しているからできない。先ほどチーム医療の話が出ましたけれども、一人の患者に対して何人ものいろいろな科の先生が連携しなければ難しい場面というものがよく起こりますので、そういう看護師さんも含めて、スタッフの方々が大変不足している。今、医師不足ですけれども、特に線維筋痛症というものは人手がかかってしまうのです。



7: よくわからない病気なので、まだ引き受けたくない。これが全国の病院の、一番の問題ではないかと思えます。

これらの問題に対して、友の会では今まで何度も国に対して要望してきましたけれども難しい問題です。これからも頑張っていかなければいけないと思っています。

線維筋痛症というものは骨折の数倍という痛みですから、患者さんは薬がないと日常生活ができないのです。生きていくこともできなくなってしまうので、できれば先ほどのようなガバペンやプレガバリンなど、有望な薬をぜひ使いたいのです。患者としては、薬がほしいのです。しかし、支払金がカットするということが実際に起こっています。最近では、6月頃に茨城県の病院がカットされました。8月には大阪府でもカットされています。患者はなんとと言われるのかというと、今までは保険でできていた処方急に、「もう処方できない、全額自己負担にしてください」といわれるわけです。そうすると、たぶん薬代だけで、一回1万円を超えてしまうので、それは無理ですから、患者は泣く泣く薬をあきらめて手ぶらで帰ってしまうわけです。そういうことの相談がたくさんありました。

いわゆる55年通知というものがあるということ、私は根拠にしているわけです。なぜ地方の支払基金が不合理な理由で一方的に支払いを切ってしまうのか。それで私は、本当につらい思いをしています。直談判したこともありますが、これは制度だから、といわれてしまえば本当に手の出しようがない、難しい問題です。



リリカという新しいお薬ですけれども、日本以外の151か国では使えているのです。なぜ日本だけが使えないのか、とても悲しい気持ちです。患者の多くは自分で外国から輸入をして飲んでいきます。私はその相談も受けています。やむを得ない場合は全額自費で個人輸入をされています。そういう現実を見ると、本当につらいです。ドラッグ・ラグは厚生労働省には早急に解消する、努力をすると数年前にも約束をいただいているので、これはぜひ、一刻も早く検討して解消してください。

※今では輸入しなくてもよくなりました。



それから、私が望むのは、国がキャンペーンをおこなってほしいと思っているのです。たとえば、うつやメタボリックシンドロームは、幅広くキャンペーンが行われました。線維筋痛症は、200万人もいるわけですから、キャンペーンをしていただいて、国民のみんなが知るということも大事ですし、そうすれば、病院のほうも少し動いてくれるのではないかと思います。そうしないと、医師や病院の数が増えません。

先ほども出ましたけれども、診療報酬と、必要な薬に保険をぜひつけてください。それから、薬があるだけでは患者が救われませんから、福祉ということも医療とあわせてセットで考えていかなければいけないことだと思っています。

私が要望したいのは以上のことです。どうかよろしくお願いします。

司会:

国会議員の先生方がまた何人かお越しくださいましたので、ご紹介いたします。

衆議院議員、大口善徳様。

衆議院議員、柿沢三途様。

衆議院議員、山崎誠様の秘書のオオキ様。

衆議院議員、工藤仁美様の秘書のハタノリ様。



それでは、続きまして次のお話しへ移りたいと思います。NPO 法人線維筋痛症友の会の患者 Yさん より、「若い世代の結婚、出産、育児等の問題、独身60代の患者の一人として」というテーマでお話しさせていただきます。

Y:

Y です。どうぞよろしくお願いいたします。私は現在、62歳です。13年前に背骨の両脇がタイヤのように硬くてどうしようもなくなったときはフルタイムで仕事をしていました。会社の医師に更年期障害といわれたのをそのまま信じて会社勤めを続けて、6年経ちました。最終的には仕事と通勤がづらくなり、退職して初めて西岡先生に診ていただいたとき、線維筋痛症の診断を受け、それから7年経ちました。現在は年金と貯えを取り崩して生活しております。

私の場合は疼痛よりこわばりが強いのですが、疼痛緩和の定番療法である種々の向精神薬少量投与療法や、通常のノンステロイド痛み止めでは何の治療効果も得られませんでした。体中ビスでとめられている感じで固まっています。線維筋痛症は早く治療すると軽快化しやすいということを考えると、更年期障害と言われて過ごしてしまった6年間が取り返しのつかない時間だったかもしれないと考えることがあります。線維筋痛症を診断して、治療できる医師、病院を増やすことが切に望まれます。



私は人一倍元気そうに見えるのですが、階段を下りること、傘を持つこと、体を洗うこと、掃除をすることなども難しく、日常生活には困難が付きまとう状態です。午前午後とも昼寝が必要です。活動は健常であったときの10分の1以下となっています。現在は神経をなだめる抗てんかん薬やパーキンソン薬を飲んでいますが、服薬しなければ体が動かないと思います。それでも、障害者認定はとりづらいでしょう。目に見える障害がなくても生活が難しい人には、もっと広く生活機能障害に重きを置いた障害認定をして、行政サービスが受けられるようにしてほしいです。そうでなければ、関節リウマチで適用されている居宅支援などの制度を線維筋痛症でも適用していただきたいと思います。

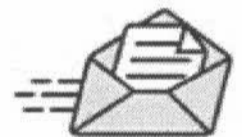
友の会についてですが、最初に友の会の存在を知ったとき、2003年にボランティア活動を始めました。そのとき、びっくりしたのは、私よりずっと若い20代、30代、40代の人々の生活が線維筋痛症によりもぎ取られていることです。海外の資料では50代、60代が多いとなっていると思います。日本の状況は違うのかもしれませんが。

20代で仕事に没頭しているときに発病したAさんは、もう結婚のことは今考えていません。どうにか普通の生活に復帰したくて、通電療法まで試したのに、功を奏していません。



若年性のうつ既往歴がある30代のBさんは張り切って仕事をしていましたが、仕事にまつわる強いストレスを経験したあと、体のあちこちの痛みに気づきました。仕事を続けていましたが、数か月のうちに痛みが全身に広がり、仕事ができなくなりました。痛みと仕事に対する焦燥感からうつも併発して、援助する人もいない中、全身が痛い、生活が苦しい。そして困りきった状態です。この世代は私の子どもの世代の方々に、線維筋痛症としては珍しいケースではありません。どうにかしてあげたいと思います。

次世代を担う、次世代を生み出す世代が病んでいること、これは国家として、全世界的にも重大問題にほかなりません。そのことに国は気がついていないのでしょうか。結婚をためらい、子どもをあきらめている患者がどれだけいるか、考えるだけでも恐ろしい状況です。また、親の年金で暮らしている、親に介護してもらっている、離婚して親のもとに帰っている20代、30代の患者がたくさんいます。また、この世代を支えている高齢の親世代が抱えるつらさ、苦しさも想像を超えるものとなっています。このような悲鳴が友の会には毎日、祭日もなく電話で、メールで届いています。8年間の延べ通話数は、先ほど橋本が申しあげましたように、1万5000件。支部は抜いていますので、それを除きます。橋本はそれに朝から晩まで対応しております。



友の会は橋本により、2002年に設立されました。翌年に私が参加してからも、厚生労働省をはじめ種々の働きかけをしていますが、いまだに目に見える患者に対する行政から

の助けはありません。難病指定に準ずる扱い、治療薬の認定、診療報酬の取り付けなどを何度も求めていましたが、まだ何も実現していません。西岡先生と線維筋痛症患者の活動にも関わらず、また友の会の活動にも関わらず、いまだに保険適用となる治療薬が一つもない状態であることを知ってください。日本に200万人も苦しんでいる患者がいるというのに、会の活動が無駄であったとは思いたくないのですが、8年間努力をしてきて結果がまだ出ていない状態に、時間がかかりすぎる現状に、私は暗澹たる気持ちを抱いております。



この終わりのないボランティア活動に、友の会のスタッフは疲弊してきています。医療と福祉、中央と地方自治体など、全部に要望をそれぞれ出すことは無理です。私たち患者の活動を待たず、立法や行政がしっかりとした問題意識を持って、多くの患者に直接手を差し伸べる段階に来ていると思います。ありがとうございました。

司会:

ありがとうございました。

国会議員の方でお見えになった方をまたご紹介させてください。

衆議院議員の古屋範子様。

参議院議員の古川俊治様の秘書の方で、大石様。ありがとうございます。



それでは、引き続きまして NPO 法人線維筋痛症友の会会員の H さんよりご報告をさせていただきます。「子どもを持つ親が発病した場合の困難について、40 代の患者の一人として」ご報告お願いいたします。

H:

友の会会員の H と申します。よろしく申し上げます。私は高校3年生の息子を持つ、41歳のシングルマザーです。発病から2年8か月が経ちます。

私の体が痛み出したのは、息子が高校に入学する年で、何かとお金がかかるときでした。その年は勤め先の会社も倒産し失業、経済的にとても不安を抱いていました。症状は全身に唐辛子が入っているようなピリピリ感、電気が走るようなビリッとした痛み、キリキリ痛、たわしでこすられているような痛み、傷口に塩を塗りこまれるような、焼け付くような痛み、そして体に軽く触られるだけで全身の痛みがずーっと広がります。一番ひどいときにはふくらはぎや二の腕がピクピクとけいれんしながら痛みました。痛み出してから9か月の間、整形外科、神経内科2件、小さな医院と、4件ほど受診しましたが、よくはならず悪化。



1件の神経内科で入院しましたので、受診した4件分の病院の領収証の合計額は55万6555円。高額医療費還付後の額です。月にすると6万円強になります。この額は私の病院の領収書のみで、病院への交通費、入院雑費は別です。生活費、息子の医療費、教育費もあり、全く収入のなくなった私は気の狂いそうな痛みとともに金銭的な不安を抱える毎日で、身も心も全く休まることはありませんでした。

そんな中、友の会のホームページを見たことがきっかけで、西岡先生に診ていただくことになりました。しかし、電車で片道2時間の道のり、まともに歩くこともできず、薬の袋さえ自分で持つことができない私には付き添いが必要で、交通費は倍額。4か月後、発症から1年後には生活保護を受けることになりました。4か月の領収書合計額は8万9510円、月にすると2万円強になります。現在、私は生活保護で医療費を負担してもらっていますが、生活保護受給者でない場合、交通費を含め毎月最低でも約3万円の医療費の出費は家計に重くのしかかると思います。

線維筋痛症の治療をして約2年が経ち、少しの家事はできるようになりましたが、日々痛みは付きまとい、まだできないこともたくさんあります。一日も早く回復し、働ける体になりたいのですが、効くといわれている薬も認可されず、線維筋痛症には保険適用薬が全くない中、治るものも治らないのではないかと、この先一生働くことができず、一生生活保護で生きていかなければならないのかと、とても不安になります。来年わが息子は高校を卒業しますが、私が働ける見通しが立たないので、大学進学はあきらめてもらいました。

病院を転々とした9か月、もっと早く線維筋痛症という病気を知り、治療を始めていたら、こんなに痛みが長引くことはなかったのではないかと、とても悔しく思います。

できないこととして、主に腕に負担がかかること、車の運転、車のスライド式ドアの開閉、重たい荷物を持つこと、包丁でかたいものを切ること。拍手は手のひらが痛く、腕に響くのでできません。握手は人との接触が痛いのでできません。雑巾や布巾をきつく絞ること、力強く字を書くこともできません。つらいことは混雑した場所に行く、混雑した乗り物に乗ることで、やはり接触による痛みが強いのでできません。困難です。見た目はわからないため、治っているのではないかと誤解されること。



とにかく痛いことがつらいのです。今困っていることは、着たい洋服が着られない、洋服が痛いので、柔らかく体にフィットしたものしか着られないこと。働けないため、経済的にゆとりがないことです。一人息子の一生がかかっている大事なときに経済的な問題で進路の選択肢が狭まり、息子の将来にも物理的、経済的に負担をかけてしまうのではないかとということがとても困っています。

以上になります。ありがとうございました。



司会:

ありがとうございました。引き続きまして、NPO 法人線維筋痛症友の会理事、関西支部長でもあります、尾下さん からご報告をさせていただきます。「仕事を続けられなくなった若い世代の問題、30代患者の一人として」ご報告いたします。

尾下:

皆さんはもう、だいぶつらくなってきたと思うので、私の話はどうか、手をブラブラしたり、首を動かしたりしながら聞いてください。明日になると疲れが出ると思いますので、体を楽にしてください。こんなふうには、見た目ではわからないことが一番患者を苦しめているので、そういう話を中心にしたいと思います。

私は現在36歳になりました。線維筋痛症を発症したのは30歳ぐらいのときで、そのときは兵庫県の小学校に勤務していました。6年生を担当していたのですが、その卒業間際ぐらいから頻りに微熱が出て、頭がボーっとして、子どもたちとなかなか向き合いづらくなっていきました。そうすると子どもたちも落ち着かなくなるので、仕事がどんどん大変になって、フラフラになって何とか卒業させました。次の年は3年生を担当したのですが、激しい子どもたちが多くて、全身でぶつからなければいけなかったのに、喧嘩も体を張って止めなければいけないという状態でしたので、だんだん調子が悪くなっていきました。職場の人が心配して、病院に行ったほうがいいのではないかということで、病院に行くようになりました。

幸い、最初にかかった病院で、「僕は詳しくないけれども、学会で今話題になっている線維筋痛症という病気ではないのか」と言ってもらえて、お薬をいただいたのですが、それでほっとしたのか、その直後から背中を斧で割られるように痛くなりました。子どもたちが帰ると、階段を這ってのぼったり、誰もいない教室で、一人で泣いていたりもししていました(泣)。ごめんなさい。もうこれは駄目だということで家族と相談して仕事を休んだのですが、最後に出勤した日、子どもたちと別れるのが一番つらくて、泣きながら家に帰りました。



そのあとですけれども、私は幸い大阪の真ん中のほうに住んでいましたので、西岡先生が言われるように、何件かの病院に行くことができまして、いろいろな薬や対症療法を試したり、運動をしたり、人と関わることも治療だと思って、ここのボランティア活動も始めました。そして、思いつくことを片端からやって、よほど疲れないと斧で割られる痛みはなくなったのですが、それ以上の回復の見込みがなかなか立っていません。今もそうなのですが、こうやって動いてしまうと次の日はもう寝たきりで、一週間の半分ぐらいの時間床についていないと痛いのです。疲労もあり、這いながらトイレに行っ

たり、本当に大変です。

私は兵庫県の公務員でしたので、退職する前に3年ほど休みが取れましたから、療養に入れたのですけれども、いざ休職期限が切れて復職というときに、通院や休養にあてるような休暇制度や勤務時間の軽減措置などが当時は一切ありませんでした。だからこの体でいきなり一日、教師は24時間勤務に近いのですけれども、勤務しなさいという状態になりまして、家族といろいろ相談したり、学校からもいろいろと働きかけていただいたのですけれども、やはり公立ということで配慮していただくのは無理でした。職業柄、うつ病などの精神疾患で休職期間が長いと、少しずつ仕事に復帰したり、カウンセリングを受けながら仕事に通えたりするシステムはあったのですけれども、線維筋痛症に関しては前例がないから、何の配慮もなかったです。公務員でさえそうだから、一般企業はもっと厳しい状況です。

私も2006年秋から友の会の関西支部を引き受けまして、週2回、同病の方の相談をしています。週2回の相談ですが、こちらでも1200~1300件は受けています。その中で仕事の相談がすごく多くて、見かけでわからないので、あなたは急に動きが悪くなったからもう来なくてよろしいと、突然解雇されたというお話しや、どう考えても過剰労働や、重いもの、肩にも心にも重いものを背負わされていたり、通勤途上の事故が発症のきっかけだと思われるのに、原因不明の病気だから労災はもちろん、障害年金も認められずに生活が破綻しているという厳しい話があとを絶ちません。私は患者さんの力になりたいと思って労働組合に相談しましたが、原因不明の病気は難病なのだから、そちらのほうで助けてもらえばいいではないかと言われました。しかし、線維筋痛症への救済策は何もないので、そういうお話しをされて困ってしまいました。



また、見かけは元気に見えることが大きな障壁です。ハローワークなどに相談に行きますが、難病や障害に対しては就労支援が少しはあるのです。しかし、それも線維筋痛症は対象外です。それどころか、あなたは病気を隠して面接を受けたほうがいい。見かけはなんともないから、採用されてからみんなにわかってもらって働けばいいではないか、と指導される方が多いようです。



しかしそれでは、もし採用されても働き続けることはとても難しいのです。マイペースを守って、頻繁に休むことができ、職場の中が少しわかってくれば大丈夫ですが。少しこれ代わろうか、と一日一回でも言ってもらえるだけで疲労も軽くなりますし、患者は救われるのです。しかし、やはり怠け者と思われたり、仕事を失うことがみんな怖いですから、病気を隠して働き続けます。そうすると余計に無理を重ねて、みんな非常に体調を悪化させていきます。

実際に私の周りには、そういう悪循環の末に頑張ってきたのに寝たきりになってしまい、私はこれから、どうやって生きていこうという人が何人もいます。そういう人は20代、30代の方もかなり多いのです。日本社会の無理解が患者を追い込んでいます。

あとは、私の家族の話になるのですが、線維筋痛症の患者を支えて暮らすことは、周りの家族にとっても大きな負担です。私が職を失いまして、家庭の収入は半分になりましたから、住宅ローンは倍の負担になるわけです。私は夫と二人暮らしなので、なんとか生きていこうと家での仕事のできることをしてくれています。でも私は何も家庭のことができないので辛いのです。

私の場合は、交通費を含めなくても月2万円程度の医療費がかかるのですけれども、さらに私に体力がありませんので、その分はお金に助けてもらいます。お弁当を買う、少しタクシーに乗るなど、そういうことが体のためとはいえながら、すごく家計を圧迫しているのですごく困っています。わが家の場合、布団を干したり掃除機をかけたり、私ができない家事は夫が負担しているのですが、休みの日に帰ってきて、一生懸命掃除機をかけている夫を見ると、ホームヘルプサービスか何かを受けられれば、私たち2人とも負担が少しでも減るのになと、いつもそう思います。



最後に、子どものことなのですが、私たちも自分たちの子どもがほしいと思った時期もあったのですが、子どもを生んだあと育てることが体力的にも経済的にも大変だということ、薬もずっと飲み続けないと動けないので、そういうこともあって、踏み切れずに今に至っています。しかし、やはり子どもはほしいということで、いろいろな困難を乗り越えて子どもを持っている夫婦も若干増えてきました。すばらしいことだと思うのですが、ただ、今のところは、患者の体調悪化を防ぐには、やはり周りのサポートがすごく必要になってきます。周りの家族が赤ちゃんの世話を全て引き受けるぐらいでないと、お母さんの体調は本当に悪化していくので、そこまでサポートをしてくれる家族でなければ、やはり子どもを生む決心はなかなかつきません。



家族関係ではやはり問題も起こっていて、虐待やDVにあつて離婚したり、別居をしないといけないなど、そういう話も私のところにはたくさんあります。せめて、病気のために働けないことを鑑みて、働いていないけれども体に負担があるということで子どもを預けられるシステムがあれば、というふうに思います。

私は本当に子どもが好きだったので、今日も6年生の子どもたちが修学旅行で国会をまわっているのを見ると、涙が出てきます。もう一度、短時間でもいいから本当に、学校に行きたいと思います。そのためにはやはり希望が持てるようにしないと。線維筋痛症

は我慢したり、頑張ったりすると悪化しますと医者に言われて、「頑張ったら駄目よ」といわれます。しかし、頑張らないとわかってもらえないので、生きていけないのです。やはり、その辺の環境を整えるために、見えない病気を見えるようにしていく制度の力というのは、保険の問題や福祉のこともそうですし、見えないものを見えるようにしていくのも、政治や行政の力が必要です。

司会:

尾下さん、ありがとうございました。さまざまな症状、今これらの報告をお聞きになりながら、涙が出ていらっしゃる患者の方、多くいらっしゃると思います。私も同じ患者の一人として、非常に共感を覚えました。100人いますと100通り患者の症状が違います。私の場合は非常に胃や腸に強く反応が出ます。いつ、突然やってくるかわからない。体中の痛みもごさいますが、今報告があった方々に比べれば、私は非常に軽いほうだと思います。なんとか失職せずに今も仕事を続けることができている。やはりそれも周りの仲間の助けがあればこそなのです。



先ほど、西岡先生からご講演がございましたように、全国に同じように苦しむ患者の方が200万人をもう超しております。なんとか今日はここにお越しくださいました国会議員の方々にご助力をいただきまして、国の制度をなんとか変えていただきたいというのが、私どもの望みでございます。

本日お越しくださいました国会議員の方、そして秘書の方を合わせますと30人以上がいらっしゃいます。本当にありがとうございます。心から感謝を申し上げます。

それでは残りの1時までの時間を質疑に当てたいと思いますが、今日の会は冒頭にも申し上げましたように、国会議員の先生方にご理解をいただくことを主眼にしておりますものですから、どちらかといえば国会議員の先生方のほうからご質疑があるとうれしいのですが、いかがでしょうか。

お聞きになりたいことがある方、坂口先生、お願いします。

坂口:

多くの皆さんからお話を聞かせていただきましてありがとうございました。日頃西岡先生からもお聞きをしておりますが、改めて西岡先生に一つお聞きしたいのは、先ほどからお話を聞きますと、病気の原因はいろいろあって、そして結果として痛みが起こる。その痛みが起こる原因というのは何かさまざまな基礎にある病気があって、その症状の一つとして痛みが起こっているのか。それともはっきりはしていないのですが、この線維筋痛症と呼ばれる一つの病気があって、それがさまざまな状



況になっているのかということが、少しわかりにくい。そのわかりにくいということが、この診療報酬の問題に跳ね返ったりもするのだというふうに思います。そこを一つ、お聞きしたい。

それからもう一つは、この診療報酬等が整備されれば、現在存在する治療薬、治療方法で、多くの患者さんがこの病気から解放されるどころまでいっているのか。それともまだ、そこまではいってなくて、これからこの線維筋痛症の方々に効く薬が、新しく必要なかどうか。この2点について、西岡先生から少しお話しをお聞きしたいと思います。

西岡:

わかりました。まず今の後半の線維筋痛症に関してですが、関節リウマチの場合もそうだったのですが、早期発見、早期治療が本当に大事だと思います。



今日は時間の関係上資料を持ってこなかったのですが、発病してから1年以内、3年以内、5年以内に一応現在効果があるといわれているガバペンチン、それからサラジェンなど、あるいはいくつかの、少なくとも欧米でエビデンスがきちんと固まっているお薬をうまく使うと1年以内の患者さんの半分以上はきちんと症状がよくなって普通の生活ができるわけです。

今日、私どもは、皆さんの話を聞いて非常に無力感を感じたのですが、やはり長くなれば長くなるほど、本当に治療が困難になります。したがって早くこの病気を見つけて、きちんとした治療のレールに乗せるということが大事だと思います。しかし、そのレールの上に乗せるさまざまな手法は持っていても、先ほど申し上げましたように、行政あるいは立法の面で、なかなか保険診療ということを理解していただけないということに非常に頭を悩ましているところです。



それから一つ目の質問なのですが、坂口先生のご質問にあうかどうかわかりませんが、線維筋痛症というのは痛みが原因の病気なのです。私が少し冒頭でお示しましたが、たとえば痛みというものが存在して、過敏性の膀胱炎が来る、頻尿が来る。それは筋肉がつったということです。さまざまな症状がありますが、まずは痛みが基本的に存在するという事です。

ではなぜその痛みが起こってしまうのかということになりますが、これは僕がよくいうのですが、車を運転しているときのアクセルとブレーキの関係に似ていると思います。アクセルを踏むということは痛みの刺激が入るということになります。それが脳に伝わります。脳は直ちにその痛みを抑制する神経が働いてこのバランスを保とうとしますが、線維筋痛症の患者さんはブレーキが崩れてしまっています。よって、常に痛みのアクセルを踏みっぱなし、ブレー



キはかからない。だから患者さんは、いつも「痛い痛い」、「痛い痛い」と体中がこわばるような痛みを訴えます。

それからたとえば、てんかんのけいれんや体の中をよく花火が走っているなどの症状は、これは医学的にみると、どうしても筋肉の異常な収縮が起きてさまざまな痛みを招いていると考えられます。線維筋痛症でも筋肉の収縮が起きているのではないか。その方面からは、かなり大きな研究が今進んでいます。

薬剤としては、一つは自律神経系を調節する薬剤。これは代表的なのはガバペンとサラジェンというお薬が出ていますが、これは長い間飲んでいただいていると目の調子がよくなってくるし、腸の動きもよくなってきます。これは今、われわれは治療のレベルの努力をしています。



それからやはり抗てんかん剤には、これは神経学会でも言われていることなのですが、そういう筋肉の異常による疼痛に関して非常に有効であるというケースが山ほど出ています。しかしながらそれも自由に保険で使えないという、このもどかしさをどのように変えていくかということです。医学面ではかなり動物実験等で線維筋痛症の病態が徐々に解明されてきているにも関わらず、実際の患者さんは今多くの方が発表して下さった通りなのです。

だから、われわれがいろいろなカードを切りたくても切れない状況にあるということをやったりなんとしても行政あるいは立法府のレベルで解決していただかないと手も足も出ないという状態になってきているのです。

難しい病気に手をつけてしまったというのが偽らざるところなのですけれども、坂口先生の言葉が印象的だったのですが、“イタイイタイ”病の研究はどうなっているのだと言われてお話しさせていただきました。「イタイイタイ」、確かに痛い病気なのですけれども、着実に進んでいます。研究者は常にいろいろなところからアプローチをしていますけれども、とりあえず毎日たくさんの患者さんをどういうふうに通院のレベルに乗せるかというところに非常に苦労しているのが現実です。

先ほどに申したように、薬はなんとかうまくやればできるのだけれども、そこにわれわれは保険の支払基金の目をいつも気にしながら配慮しなくてははいけない。患者さんのインフォームド・コンセントを、どういうふうにしきんととっていくかということも配慮しなくてははいけないという、それはすごく神経を使う仕事ですね。

ただ、あまりこういうことを言っていると悲惨な状況ばかりに思われるのですけれども、私は最初、関節リウマチからチャレンジしたのですが、これはほぼ完全に治るようなところ

ろまで来ています。これは、すばらしい薬剤がどんどん、2005年以降出てきていて、関節リウマチの患者さんも発症から1〜2年以内であれば、薬剤をうまく使うことによって、痛みの代表であったにもかかわらず本当に痛みから解放されてしまったのです。だから、そのことを考えますと、やはりあと10年ぐらい経つと、たぶん線維筋痛症の患者さんもこの痛みから解放されるときが必ず来るであろうということ、薬剤がどんどん開発されるだろうということは、現実的にも起きうるであろうと思っています。

坂口先生の質問に答えられたか非常に疑問なのですが、現状はそういうところです。



司会:

ありがとうございます。

坂口:

もう一つ聞かせてください。今日も多くの皆さんからいろいろなお話しがありました。それで、そういう患者さんを西岡先生はご覧になっているわけですが、確かに皆さんには痛みが共通しているところがあると思います。

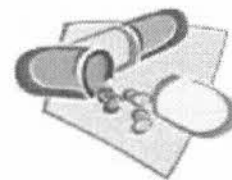
しかし、痛みというものはなかなか人にはわかりにくい。その人にしかわからない。ほかの人の痛みはわからない。痛みとだるいとかゆいというものは、ほかの人にはわからない。それを、これが一つの病気だということを証明するために、たとえば血液検査をして何々の検査をしたら異常な値が出るというようなことがあれば、それは私は厚生労働省も認めやすいのだというふうに思います。しかし、ただ痛みがあるというだけで一つの病気としてなかなか認めにくいということが、厚生労働省のほうもあるのではないかという気がいたします。

今日は厚生労働省のお2人に来ていただいておりますから、ここで答えてもらわなくてもよろしいのですけれども、これだけ痛みがある、その痛みの原因はあるいは一つではなくていくつかの病気であるかもしれない。これは症候群ではないのですか。とにかく筋肉の痛みがあり、さまざまな病気があるのか、一つの病気かもわからないし、さまざまな病気の集合体であるかもしれない。



そのときに、それもひっくるめてこの症候群ならば症候群としてでも病名として認めてもらって、そしてそれに対する治療薬が保険診療にならないのか。そこは厚生労働省のほうも、一つ知恵を絞っていただくことができないだろうか。検査結果がきちんと整って出ればそれは病気として認めますというだけでは、なかなかうまくいかない。

たとえば神経性の病気の場合は、うつならうつという病気がありまして、憂鬱などといいますが、それもほかの人にはわからない。わからないけれども、その人はそういうことがわかっているし、どうも行動がおかしいということもほかの人からも外見的にはいえる。しかし、痛みがあるというものは、痛みがあってその人が動きにくいということはわかるわけですから、それがわかれば一つの疾病群、あるいは一つの病気としてそこは認めて、そしていわゆる病気の診断名として認めて薬の認可が出やすいようにする。そういうことがどうしてもできないかということが、患者さんの皆さんも治療をしている先生方も、そこがわかりにくいのだと思うのですが、そこはなんとかなるのではないかという気がするのです。これだけ痛みがあっても皆さん方はご苦労してお見えになって、なんとかここから這い上がって、そして正常な生活をしたいという思いも本当におありになるわけですから、そこに手を差し伸べられないということはあってはいけないのだと思います。



これは議員の会が議員連盟をつかって東になってなんとかしてくれといったら、あるいはそんなことをしなくてもこれだけこの患者さんの声があれば、なんとかそれは受けて立てるのではないかというふうに思います。厚生労働省の皆さんで答えられれば答えてほしいし、答えにくかったら帰ってからしっかりご相談してほしいと思います。どうでしょうか。

司会:

担当の疾病対策課の方お答えいただけますでしょうか。突然申し訳ございません。



アラキ:

本日疾病対策課からこちらのほうに参加させていただいておりますアラキと申します。本当に患者の皆様は非常に大変なところをお越しいただいて、われわれも西岡先生に紹介をいただいてこちらのほうに参加させていただいて、本当に貴重なご意見をいただき、ありがとうございました。

今、直接的な坂口先生のお話しでございましたが、患者様の要望あるいは西岡先生も含めた研究に関わる専門医の先生の要望ということで、なかなか保険診療という形でのお薬もないというようなことにつきましては、行政的に非常に縦割りで申し訳ないのですけれども、関係部局でしっかり情報を共有しまして、また上司と相談してどういう対応ができるかということについては検討させていただくというふうに思っております。

司会:

関係部局とはどこですか？

アラキ:

たとえば、医薬の承認になりますと医薬局になります。たとえば、検診料というお話しになりますと、保険局ということになります。こういう立場で来させていただいておりますのは、研究という部分、あるいは原因不明の研究ということになると思いますが、坂口先生、あるいは患者の皆様もおっしゃられましたように、この疾患については、外見からはわかりにくい。それが一番大きな苦しみだったということを改めて再認識したところです。

痛みにつきましては、坂口先生もおっしゃられましたように、なかなか客観的な指標的なもの、あるいは血液検査でわかるようなものというものがなさそうということもいわれています。こういう皆様方のお声だけではないのでございますけれども、先ほど橋本会長からもお話しがありましたように、慢性の疼痛という、その中で大きな割合を占めている線維筋痛症の方々は200万人いらっしゃるというのですが、慢性疼痛というところに着目しまして、実はそういう検討会を開きまして、今後の方向性ということで報告書も出させていただいております。それをもとに、また予算的にどうなるかわかりませんが、来年度は慢性の疼痛に着目した研究を重点的にやっていきたいというふうに思っております。その中で、たとえば疼痛について客観的な指標など、そういうこともできればやりたいというふうにニシダ先生やミタ先生やいろいろと言われておりますが、その際にはぜひご協力をよろしくお願いしたいと思います。すみません。ご協力の話になって申し訳ありません。

司会:

ありがとうございました。お答えいただけますか。お願いいたします。



男性:

もう一つ付属でお話しさせていただきたいところがあります。先ほどの病名の登録に関することについては、一応ICD-10の中では、すでに線維筋痛症という疾患名がしっかり認識されております。こちらの標準病名マスターの中でも、線維筋痛症というものがナンバリングをされておまして、標準病名としてはすでに登録されているというのが現状であるというふうに認識しております。

ただ、先ほど西岡先生の話でもあった、いわゆる線維筋痛症という病名を診療報酬の要素に付けたときに、お薬が実際には検診治療の中でもカットされるという可能性があるというご指摘というのは、また先ほどアラキからもお話ししましたとおり、保険局に問い合わせ等をさせていただければというふうに考えております。

あと、西岡先生からぜひご教授いただきたいことがございます。僕たちも、西岡先生をはじめとして、いろいろな先生方からお話しをうかがう機会があるのですが、特に慢性の痛みに関する検討会等で、やはり適用



外治療、あるいは未承認薬の問題は、課題として提起されております。いかにしてこのドラッグ・ラグの解消をするのか、あるいは、現状の保険診療の対象としていくのか、検討が必要だろうということが指摘されたところでます。いずれ発表させていただけると思います。

司会:

ありがとうございます。今、まさに求められているのは行政の連携だと思います。西岡先生にもう一言お聞きしたいことはありますか。

坂口:

西岡先生に最後にしめをしていただきたいと思いますけれども、確かにそれぞれ縦割りになっていて、保険の担当をしているところ、お薬の担当をしているところ、研究を担当するところ、それぞれ厚生労働省の中もあるのですがそこは連携をしてもらって、そして早く対策を立ててもらわないことには、この痛い体を引きずって、これだけ多くの皆さん方が集まっていたいて、何度もこんなことできるわけではありません。だからもう二度とこんな会合を持たなくてもいいように、これはぜひとも厚生労働省のほうも動いてほしいと思うのです。



とにかく原因がまだ不明の点はあるけれども、痛みが存在するという点だけは間違いない、この事実があるわけでありますから、これに対しては、これは一つの病気として認めて、そして保険適用ができるようにだけはしてほしい。あとはもう、あとから研究がついていくということにしてもらわないと、多くの皆さん方の生活を維持していくことができなくなっていくわけでありますから、ぜひ一つ、われわれも努力しますが、しかし今日ご出席いただいたお二人にはいっそうの努力をしてもらいたいとお願いしておきたいと思っております。ありがとうございます。

司会:

坂口先生、ありがとうございました。西岡先生、よろしく願いいたします。

西岡:

今の坂口先生のお言葉はすごいです。確かに、私は疾病対策課に、いつも足を運ばせていただきましたし、保険関係の医療課等含めて、いろいろなところを回らせていただきましたけれども、なかなかそれぞれの課が横断的に話を聞いていただけるところがないので、あちらへ行きなさい、こちらへ行きなさいとグルグル回ることになります。こういう状況で、たとえば患者さんに対して何らかの手を差し伸べないと、やはり私どもとしても、にっちもさっちも行かないという状況の中でやらなくてはいけないのです。

先ほどの ICD-10 では、線維筋痛症はれっきとした病気ですし、アメリカのリウマチ学

会では今最も重要な疾患として取り上げられています。QOLを非常に著しく阻害する疾患です。私はリウマチ学会のマスターという指導者たちの仲間に昨年から入ったのですが、やはり欧米諸国でも非常に大きな取り組みを国を挙げてやっているところであり、そういう意味で、やはり一つは患者さんのため、それからもう一つは、先ほども言いましたように医療費用に対する無駄遣いをこれ以上増やしてはならない。そのためにもなんとかしてきちんとした治療のルールを引いていただくことが一番大事だということに感じています。

実際にアメリカのリウマチ学会で、今年新しい診断基準ができました。それは今、われわれが評価していますが、今度のガイドラインでは出しているかと思っています。これですと痛みに対する定量化、それからさまざまな、俗に言う不定愁訴的なものを全部含んだ一つの病気として診断できるようになると思います。そういう診断基準になっています。よって、今後そういうものが普及してくると、もう少し線維筋痛症の全体像が明らかになってくると思います。また、将来診療報酬あるいは特に危急の問題は、やはり手持ちにある薬が十分保険診療でまかなえない、使えないということです。このもどかしさは現場にいて、診療に関わっているものしかわからない非常に頭の痛い問題です。今日はいろいろな国会議員の先生もいらっしゃっていますので、私も線維筋痛症学会、あるいは診療する側として一つくれぐれもよろしくお願いいたします。



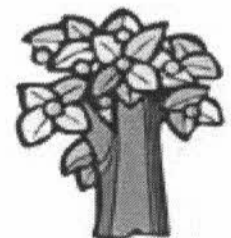
山本:

すみません。公明党参議院議員で厚生労働委員会の理事をさせていただいております山本と申します。今日は皆様方の貴重なお話しをお聞かせいただきました。

坂口大臣からもお話しがございましたように、これはそれぞれの会員が超党派でしっかり取り組まないといけないと思っています。私も委員会で難病の方々の具体的な保険適用にならない疾病に関して、何回もいろいろな質問を取り上げさせていただきました。今、難病は5000から7000というふうに言われておられて、200万人とも300万人とも言われている方々が実際に研究対象にも保険適用にもされていない状況が続いております。こういう部分を国として、行政として基本法的なものをしっかりつくっていきながら、医療の面また就労の面などさまざまな面でやっていけないと思っています。今回のようなケースも皆様のお話をしっかり受け止めて参りたいと思います。今日は本当にありがとうございました。

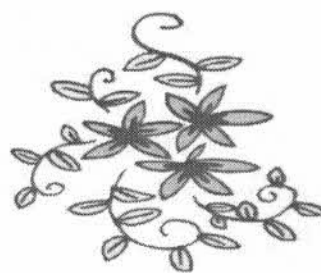
司会:

ありがとうございました。12時から始まりましたこの会ですが、患者の皆様方にとっては、2時間このように同じ姿勢でいられるのは大変苦



痛だと思えます。今日お越しくございました国会議員の先生方、ぜひともほかの国会議員の先生方に今日のお話しをお伝えくださいますことを心からお願いを申し上げます。また、厚労省の方々にはぜひお持ち帰りいただきまして、縦割りではなく医薬局そして保険局と協力の上、私ども線維筋痛症の患者のために一日も早く薬を承認して下さいますように心からお願いを申し上げます。

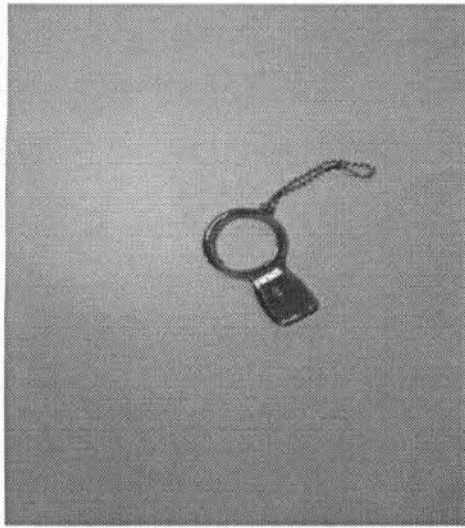
長時間にわたりまして会を進行してまいりました。つたない司会で大変ご迷惑をおかけいたしました。本日はお付き合いいただきまして、本当にありがとうございました。



生活に役立つもの



ドライバーだけでドアノブに取り付けられます。
簡単に回せることと、冷たい金属に触れずに済みます。



ペットボトルを簡単に開けられます。100円ショップでも見かけました。



牛乳など1リットルの紙パックに取り付けられ、ハンドルで楽に持ち上げられます。



ある私鉄の階段の手すりは、波形になっています。握まりやすく、力が入りやすいのです。

線維筋痛症になって困ったこと ベストスリー

皆さんからこのようなお話をよく聞きます。どう解決すればよいのか、それぞれの状況で違うと思いますが、みんなで考えてみましょう。

1. 身体が痛いこと、疲れやすいことを身近の人に解ってもらえない。家族や仕事場でつらくても、いちいち説明しきれないし、無理してやってしまうことが多い。「やれば、できるんじゃない」とさぼっていると思われるのが辛い。

どうしたら周囲の人に線維筋痛症について解ってもらえるのでしょうか？友の会の会報を見せるといいのは分かっていますが、それさえ読んでくれようとはしないし、一緒に診察室に入って、医師の話を聞いてくれない。

2. 線維筋痛症を解って治療して下さる医師がいない。かかりつけ医を説得して勉強してもらうのが良いのでしょうか。どのようにお願いしたらよいのでしょうか。

遠くの専門医には普段なかなか通院できない。しかも予約が何ヶ月も先になる。だからどうしても近くのかかりつけ医で診てもらうしかない。薬の話などが気兼ねなくできるといいのですが。

3. 身体が痛かったり、強張って動けないときにはどうしてもマイナス思考になります。特に寝たきりの時などは良いことは考えられない。どのように気分転換をしてプラス思考に転換することができるのでしょうか？

社会復帰できないと思うと気持ちが暗くなります。何を目標にして生きていけば良いのかわからない。働けないので収入もなくいつまでも家族の世話になっているのが心苦しい。

そういう状況の中でプラス思考になることは難しいです。それから、毎日の運動やストレッチが良いということは知っていますが、どう工夫すれば楽しく続けられるのでしょうか。笑うことも必要ですが、なかなか笑う心境にはなれないです。

何か楽しいことを見つけるのも才能ですね。自分から笑顔になって人に接すると、人もまた優しくなってくれるのだと思います。

障害者基本法

障害者基本法の一部を改正する法律(改正障害者基本法)が、平成23年7月29日に成立し、8月5日に公布されました。

「改正障害者基本法」における定義 第二条 は次の通りです。

定義 第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。

- 一 障害者: 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。) その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁: 障害がある者にとって日常生活または社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

国会審議では、障害者の定義 下線部「その他の心身の機能の障害」という言葉の中に、「難病」も含まれる、下線部「継続的に」という言葉の中に、「断続的・周期的という状態」も含まれる、という二つの答弁がありました。

特に、障害者の範囲の中に「難病」が含まれるのかどうかは、今後の私たちの生活支援に、重大な影響を及ぼすことが予想されます。しかしながら、「難病も含まれる」という国会答弁では、定義の中に、「難病」という文言はどこにもありませんし、「難病とは何か」という説明もありません。実際に、FM (Fibromyalgia) 線維筋痛症が含まれるかどうか、わからない、非常にあいまいな状態であると言えます。

今回の「改正障害者基本法」が成立したとしても、私たち FM (Fibromyalgia) 患者の生活に、すぐには何の変化もないかもしれません。しかし、この基本法は、福祉施策のすべてに影響を及ぼすと言っても過言ではありません。実際に、福祉サービスを提供する福祉法(実定法)が変わっていくことを望むばかりです。

平成23年8月30日に、障害者制度改革、推進会議の総合福祉部会は、障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言「新法の制定を目指して」をまとめました。

提言の中に示された障害、障害者の範囲は次の通りです。

法の対象規定

- ① 障害者総合福祉法が対象とする障害者(障害児を含む)は、障害者基本法第二

条第一項に規定する障害者を言う。前頁の定義です。

- ② 上記の定義における心身の機能の障害には、慢性疾患に伴う機能障害を含むものとする。

政府は、平成22年6月29日の閣議決定で、障害者総合福祉法(仮称)の制定に関して、「応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた、地域生活支援体系の整備を内容とする障害者総合福祉法(仮称)の制定に向け、平成24年の通常国会への法案提出、平成25年8月までの施行を目指す。」と決めました。そして厚労省は、今回まとめられた、上記の提言を参考にして、「障害者総合福祉法(仮称)」の法案を作成し、通常国会に法案を提出する予定です。

障害者総合福祉法の対象範囲として、基本的に改正障害者基本法の定義を採用しています。特に、②において「慢性疾患に伴う機能障害」という言葉を加えたのは、難病等の慢性疾患による機能障害を含むことを強調しています。

実際に、福祉サービスを提供するための新たな福祉法として、「障害者総合福祉法(仮称)」は期待されています。しかし、対象範囲に難病が加えられたとしても、FM(Fibromyalgia)線維筋痛症患者すべてが、その対象範囲に入るかどうかはわかりません。また、実施するにあたっては、具体的に、対象者の症状が限定されることになるかもしれません。

病気と障害の関係、身体障害(特に内部障害)と難病の関係など、あいまいな部分が残されたままの提言が、まとめられたような気がします。今後も、障害者総合福祉法の議論は続きますので、注目していきたいと思います。



北海道支部便り

北海道支部長 坂本由美

「病名」

昔、生命保険の仕事をしているところに、病気の無い人って居るの?と聞きましたらたくさ

ん居るよといいました。羨ましい限りです。私達、線維筋痛症の患者は長い間病名がつかず疲れ果てて、やっと行き着いた所で病名がつく方がとても多いです。その方達は一応にまずは、「ほっとした、病名が付いて良かった」と聞きます。FMと解った次に痛みと、偏見が襲ってくる方も多いはず。「理解して貰えない」、医者に家族に職場に。

私は始めて病名が付いた時なるほど、繊維の糸のように撚りの掛かった筋肉が痛くなるのだと思いました。

先日「慢性疲労症候群」という病名には誤解と偏見があるので「筋痛性脊髄炎」に変える、という記事を見ました。この慢性疲労症候群は私の病気でもあるのですが、何かピンと来ません。

病名を変えて偏見が無くなるのでしょうか？

私はまず医者の考え方(すべての医者とは言いません)を変えなければこの病と闘うスタートラインにつけないのでは無いか？と思います。

この寒い季節が去ると硬くこわばった体がほぐれて来ます、そうしたら春の花を見つけに行きましょう。私は家からすぐの函館五稜郭の桜を見に行きます。

東北支部便り

東北支部長 山田章子

みちのくキャラバン

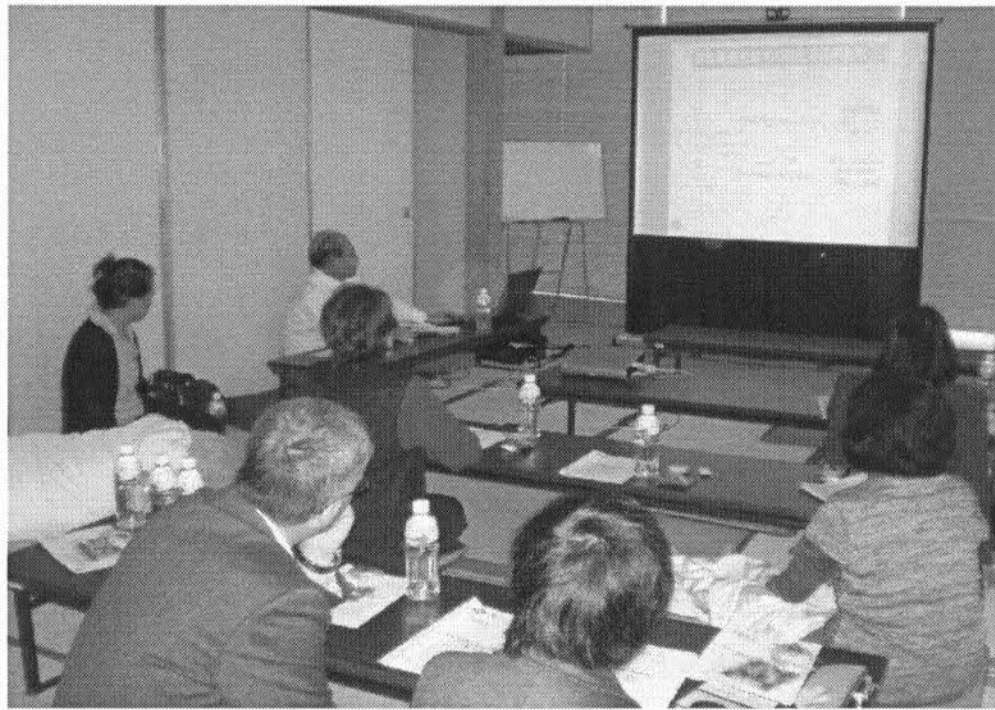
3.11大震災から早1年になろうとしていますが、ここ東北では地震への恐怖心がうすれることはありません。岩手県から北関東圏の地域では毎日のように絶えず地震はおきています。揺れるたびに、今の地震は震度2とか3だとか言って地震への慣れもみられますが、心の奥では怖さがあります。特に甚大な被害を受けた地域では、生活基盤そのものの再建が少しずつ始まっているといってもまだ復活にはほど遠い状況です。

こんななか、昨年11月13日(日)～15日(火)の期間でまだ部会をしていなかった青森を含めて東北3県で東北支部部会を開催いたしました。そして岩手県被災地の会員さんを訪問して食料品・生活必需品等をお届けしました。この度の交流会を通じて支援物資にご協力していただいた会員の皆さまには心から感謝申し上げます。ありがとうございました。

この「みちのくキャラバン」の様子をご紹介します。

11月13日(日) いわて部会

アイーナ(盛岡駅北) 和室にて白沢整形外科院長白澤榮嗣先生(盛岡市)をお招きし医療講演会と交流会をしました。体調の悪い方は後方で畳に横になりながら、皆さんリラックスして講演会がはじまりました。そのあとは参加者全員の質問に、差し支えない範囲内で先生にいろいろと答えていただきました。そして先生のご尽力により盛岡では今後も定期的に交流会をもうけ、FM勉強会をしていくことを約束し、あらたに世話人を決めるなど病気が快復するまでこの会を継続したいという意気込みが感じられました。



<参加された会員さんのお便り紹介>

白澤先生のわかりやすい講義で自分の病気を詳しく知ることができました。また、疑問点の質問にも優しく教えて下さり納得し、安心を得て気持ち良く家に帰ることができました。友の会の皆さんもとてもいい感じで次に会うのを楽しみにしています。「自分だけではない。そしてもっともっと大変な人がいる」「できるだけ手伝いができたら嬉しいな」と思いました。

11月14日(月) あおもり部会

青森市民ホール(青森駅徒歩4分) 慢性疲労症候群の患者であり活動していらっしゃる方も参加され開催できました。初めて他の病気の方と一緒に交流するとともにお互いに情報を交換することができました。東北支部でも両方発病している方もいますので、青森においては今後も共に活動しあい情報交換をしましょうと、会員の持参した果物を食べながら楽しくおしゃべりいたしました。

11月15日(火) あきた部会

秋田市民交流プラザ(秋田駅東) 今は転出された会員さんも交流会に参加されまし

た。皆さんから地元の医療機関の情報をいただきましたので、今後のアドバイスに大変助かりました。青森と同様地元で専門医がないことが悩みで、高い交通費を使い遠くまで通っている会員さんもいましたので、東北北部でも専門医師に診察して頂けるようになればと強く思いました。

12月11日（日） 東北支部医療相談会・交流会（仙台市委託事業・宮城県協賛）

仙台市片平市民センター 大震災のあと初めての相談会・交流会を開催しました。盛岡市より白沢整形外科医院長の白澤榮嗣先生をお招きして、いわて部会と同様医療講演会のあと、相談に応じていただきスライドの疑問点について、何度も、何度も理解できるまで親切にお答えしていただきました。参加者の一人は「とても参考になり病気が初めて理解できました。だけど参加者が少ないのもったいないことです」と残念な様子でした。この度は震災の影響で会場の確保が難しく突然の開催でしたが、次回開催には多くの参加者を期待しています。もしかして仙台の方はもう自立されて、一歩前に歩きはじめているのかもしれませんが。

来年度もよろしくお願いたします。



とびっくす@かんさいしぶ

交流会の分かち合いタイム



関西支部の交流会では、どこでも「分かち合いタイム」という時間を大切にしています。

- それぞれの小グループで出た話題を全体で共有する。
- 「みんなに聞きたいこと」をホワイトボードなどに書き出し、その一つひとつについて、参加者が自分の工夫やアイデア、持っている情報などを話す。

お互い、「自分だけが経験している」と思っていることが、意外と皆同じように感じていて、心強く思うことはよくあります。また、自分が当たり前に行っている経験や工夫が、誰かにとっては新しい発見になったりします。“今の自分ありのまま、誰か

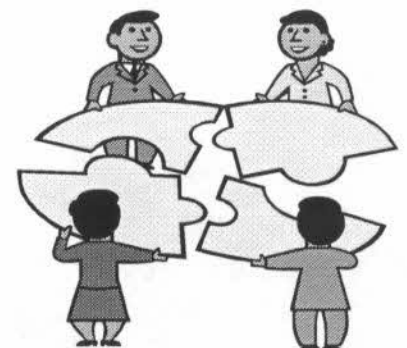
の役に立っている”という経験はとても貴重なもので、私はこの分かちあいタイムがとっても好きです。役割上、何十回と交流会に参加しているわけですが、いつも新しい発見があります。

今回は、昨年秋～冬の交流会での「分かち合いタイム」から、2つの話題を紹介します。

Q：暑さに対する対策（10月16日大阪交流会にて）

参加者からのA：

- ・ 「クールマット」→冷蔵庫で冷やしたら、冷たくなるというマットが市販されていて、それを敷いて何とかしのいだ。色々な大きさがある。（自分が使っていたのは大判の枕くらい）
- ・ いわゆる「冷えピタ」を額に貼っていた。心療内科の先生には、「体温を下げるのが目的なら、頸や手首など、太い血管の通っている所に貼るほうが良い」と教えてもらった。しかし、それを試すと冷えすぎたのか痛みが強くなってしまった。結局「体温を下げるというより感覚として“冷えて気持ちよい”というのが良いのかな？」と思い、自分が一番気持ちいいと思う額にはることにした。脳が喜ぶことを優先した。
- ・ 運動ができる方限定だが。身体の中に湿気が溜まっている状態なので、その熱感を冷やして閉じ込めるより、運動や入浴で、それを汗として身体の外に出してしまう方が、体温調節には効果的。
- ・ 湿気が痛みに関係していると思うので、エアコンの除湿機能を主に使っている。
- ・ ジェル状の枕を使っている。冷凍庫で冷やし、タオルで何重にも巻いて、頸に当てる。
- ・ 節電は気になったが、無視！クーラーを使う事も体温調節には大事。扇風機を併用すると、部屋全体が冷えやすく、少しは節電もできると思う。
- ・ お店でもらえる小さな保冷剤をいくつも冷凍庫に常備していて、手ぬぐいにくるんで、頭や頸に巻くと気持ちよい。
- ・ お風呂に入れないので、寝る1時間ほど前に足湯をした。汗が出てくれると少しすっきりして、体温が下がったような気がする。
- ・ 汗が出ないと、熱中症や脱水症状になりやすいらしい。水分が足りていない事もある。暑いなと感じたら積極的に水分や塩分を摂る方がよい。そけい部（足の付け根）にも太い血管が通っている。氷は硬くて痛いので、そこに大きめのジェル状の保冷剤を当てていた。直接当てたり、長時間使うと冷えすぎるので、古いタオルやハンカチ等を巻くとか、タイマーなどをかけて時間を区切るとか工夫は必要だった。



- ・ 動ける人は、プールや銭湯などに行くと良いと思う。

Q：冷えに対する対策（12月4日宝塚交流会にて）

参加者からのA：

- ・ くつ下の2枚ばき、3枚ばき。
- ・ 冷える人と、熱感が治まらない人と両方いる。自分は後者だが、身体は暑いと感じるだけで、実際に手足は冷えている。しかしくつ下を何枚もはいたりすると、身体を締め付けて痛みが強くなる。オイルヒーターをつけて、暑いと感じたら窓を開けたり閉めたりして調節している。
- ・ 芯から冷えている人は、「保温」では追いつかない。貼るカイロなどを使い、ある程度発熱を助けてもらうことが必要かもしれない。
- ・ くつ下を2枚履くとき、1枚履いた上にカイロをはり、その上にまたくつ下をはく。
- ・ ブーツ式のカイロを売っていて、それが良かったが、すぐ廃盤になってしまった。電気毛布を敷くのではなく、足もとに巻きつけて、横になるのも良い。
- ・ 湯たんぽを使う。電子レンジで温めるタイプのものが市販されているので手軽。素材も形も色々な種類がある。
- ・ カイロを貼っていて、低温やけどをしたことがある。熱を逃がさないタイプの新しい素材の下着をつかっていると、熱を逃がしにくいことで、かえって低温やけどの危険があるかもしれない。使うなら、綿などの天然素材が良いのではないかと。敏感な私達は、化学繊維なども大敵になることがあると思う。
- ・ 服の縫い目が辛いことがあるので、家では裏返しにして洋服を着たりする。
- ・ 今色々な節電グッズが出ているので、色々試してみるといい。
- ・ 痛みの強い時、微熱が出ることもある。
- ・ 「痛い！」という私達の痛みのエネルギーで発電して、地球環境に貢献できないのだろうか。200万人の病人発電・・・。

などなど、毎回話題は尽きません。

交流会をしていない地域の方、なかなか交流会に行けない方も、支部に「皆に聞きたいこと」をお届け頂けたら、交流会で紹介し、皆さんからアイデアをもらえますので、気軽にお問い合わせください。

山口県宇部市で医療講演会が開催されました

1月22日(日)、山口県で2度目の講演会が、宇部市内で開かれました。

以前、地元の先生方の研究会主催の講演会に、たくさんの患者さんが来てくださったことがきっかけで、山口県には比較的たくさんの会員さんがおられますが、交流会

などをなかなか実現することができませんでした。しかし、今回、地域の先生や、会員さんなどのお力で、関西支部顧問の三木先生を大阪から招いて講演会が実現しました。

支部は、広報のお手伝いということで、ホームページへの情報掲載や、四国・中国地域の会員さんへの案内作成をしました。準備期間に年末年始をはさんだこともあり、突然のご案内になって申し訳なく、心配しましたが、当日はとても良い時間が過ごせたということで、早速感想のお便りを頂きました。

(地元のボランティアさんからのメール)

ありがとうございました。今日は、13人の方が参加されました。

質問も沢山あり時間いっぱいでした。先生が帰られた後もせっかく集まったのだからと間座談会が続き、一時間たっても終わらない状態でした。みなさん、なにかしらを得て帰られたことと思います。本当にありがとうございました。今後ともご指導をよろしくお願いします。



先生方の配慮や、参加者皆さんの力で、患者が主役の講演会になったようで、何よりでした。これからも、少しずつでもお互いの縁を繋げて、将来は交流会なども実現できればと思います。

その時には、是非私も皆さんの輪に入りたいです。



文責：尾下葉子（関西支部長）

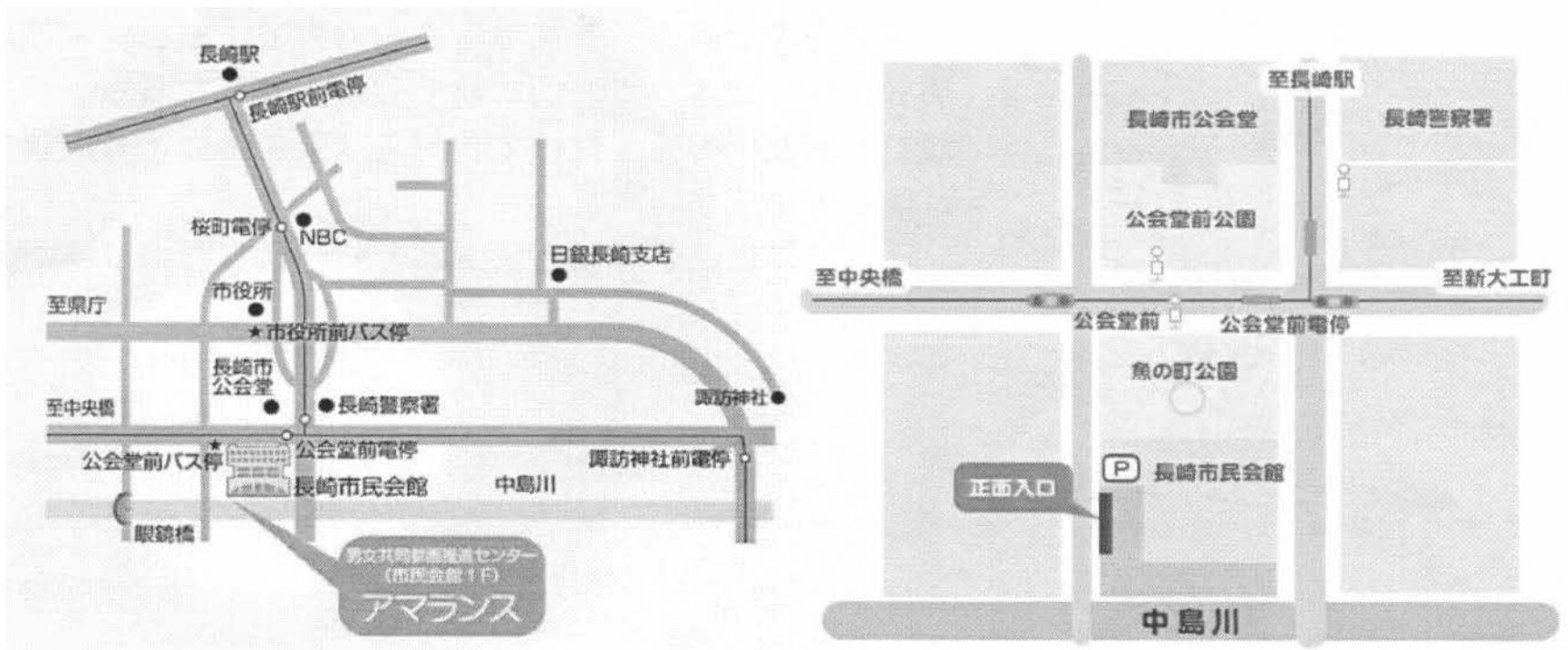


九州支部だより



《 交流会 in 長崎 》

- ◆日時：2012年3月10日（土） 13:30～15:30
- ◆会場：長崎市男女共同参画推進センター アマランス 会議室1
- ◆参加費：無料
- ◆申し込み・問い合わせ
線維筋痛症友の会九州支部
TEL/FAX 096-223-7080
e-mail kyushufms@yahoo.co.jp
申し込み時に ①お名前 ②人数 ③連絡先 を必ずお伝えください。
(メール・留守電の際も①②③をお知らせください)



《 交流会 in 熊本 》

- ◆日時：毎月第3水曜、13:00～15:30
(3月21日、4月18日…)
- ◆会場：熊本リウマチ内科 2階会議スペース
熊本県熊本市四方寄町 1604-7
- ◆申し込み：不要
おしゃべりしながら、お茶しながら、手作りの小物などを作りたいと思います。
まずはお気軽にお立ち寄りください。

◆参加費：無料（ただし、材料費がかかった際には実費をいただきます）

◆問い合わせ：

線維筋痛症友の会九州支部

TEL/FAX 096-223-7080

e-mail kyushufms@yahoo.co.jp

（留守電の際は、お名前・連絡先を残してください）

九州支部長

吉田ゆうこ

線維筋痛症友の会・お知らせ

皆様、大変厳しい寒さが続きますが、インフルエンザなどにも十分気をつけて対策してください。また豪雪地域の方も大変ですが、できるだけの備えをしてお過ごしください。地震も頻発しており、大変不安な思いをされていることと思います。日頃から隣近所や地域の世話役、地方自治体の警察署や消防に、災害時には自分はどれくらいの救援が必要なのか、知ってもらうことが大切です。行政も混乱している中では情報収集ができなくなる恐れがありますから、あらかじめ身の回りの人には、最低限どんな支援が必要かを伝えておく、そういった啓蒙活動に個々人でも取り組む必要があると思います。

友の会は研究協力をしています

「線維筋痛症に対する患者・医師の意識とコミュニケーションに関する調査」

— ご協力のお礼と第2回調査のおしらせ —

東京大学大学院医学系研究科 医療コミュニケーション学教室 博士課程

日本学術振興会 特別研究員

本間三恵子

<自己紹介と調査の目的>

線維筋痛症友の会会員のみなさま、はじめまして。私の専門は医療コミュニケーション学
の分野で、特に線維筋痛症の患者さんと医療者間のコミュニケーションをテーマに研究を進
めております。

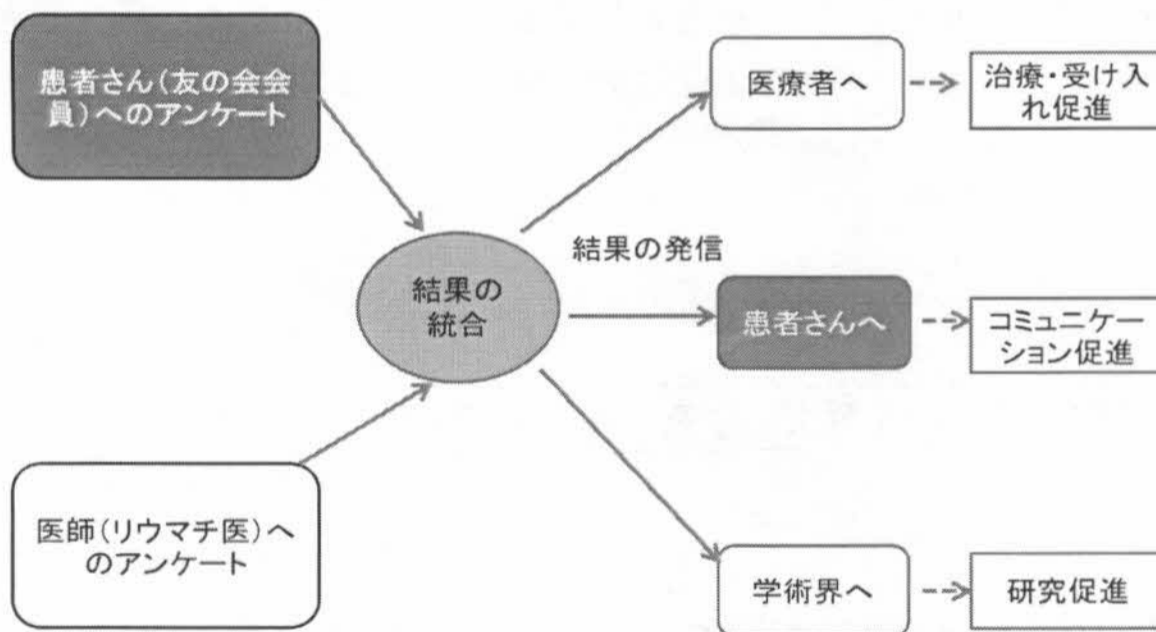
3年ほど前、私は線維筋痛症の患者さんへのインタビュー調査を行ってまいりました。その
際に患者さんが語ってくださったのは、身体症状と同時に、周囲とのコミュニケーションでの
辛い経験、とりわけ医師との関係における困難でした。そこで今回、広く患者さんの困難の
実態を明らかにするために、アンケート調査を行う運びとなりました。

調査の結果は、学術論文のほか、線維筋痛症関連学会やリウマチ学会など、可能な限り
医療者の方々にも届く形で発信していく予定です。

本調査は、病因の解明や治療に今すぐ役立つものではないかもしれませんが、しかし、患
者さん同様、医師も線維筋痛症という難しい疾患を前に、手探りの状態です。こうした状況
の中で、本調査は、患者さんと医師の橋渡しをすることを目的としています。実態を明ら
かにすることで、誤解を取り除き、患者と医師との相互理解を深め、ゆくゆくは線維筋
痛症の受け入れ機関や研究の増加につながっていけば、と期待しています。

余談ですが、私自身も中学時代から自己免疫の疾患と付き合ってきました。内科系の疾
患は、外見ではわかりにくいいため、周囲との関係で困難を抱えがちといわれています。まし
てや、線維筋痛症という、医学的な指標すら乏しい疾患では、その困難は察するに余りあり
ます。

線維筋痛症の患者さんが、少しでも医療者や周囲との関係で悲しい思いをしなくてすむ
よう、願ってやみません。



<調査のご報告と第2回調査のおしらせ>

昨年12月、友の会会員のみなさまの中から、無作為に(※くじびきのような方法)選んだ
方々に、第1回目のアンケート調査を郵送させていただきました。回答率は73%と、この種
の調査では非常に高いものでした。ご協力いただいたみなさま、また励ましのメッセージの

数々、本当にありがとうございました。

これだけの反響が得られたのは、線維筋痛症患者さんがおかれた状況が、いかに深刻であるかを反映していると考えております。体調のすぐれない中、思いが切々とつづられた回答も多くいただきました。結果は現在集計・分析中ですので、もう少々お待ちください(会報にて、今後報告予定です)。

なお、第2回目の調査は、3月から4月頃に行われる予定です。前回お願いした方以外の、無作為に選ばれたみなさまへ、アンケートが郵送されます。

お一人でも多くの回答をいただくことで、より信頼できる結果が生まれます。アンケートがお手元に届くことがございましたら、ぜひご協力くださいますよう、よろしくお願い申し上げます。

<ご質問・ご意見への回答>

本調査は無記名で、完全に回答は匿名化されています。友の会会員さまの個人情報(住所・氏名その他)は、友の会にて厳重に管理されており、発送も友の会で行っていただいているため、東京大学ではどなたにアンケートを発送しているのか、全くわからないようになっております。そこで、いただいたご質問のいくつかは、この場をお借りして回答させていただきます。

.....

Q: 個人的に話を聞いたり、診察したりしてもらえますか?

A: 私自身は医師ではなく、研究主体も医学部附属病院ではありません。しかし医師でも患者でもない中立な立場だからこそ、こうして患者・医療者双方の本音を探る調査が可能だと考えております。例えば、みなさまが医師に批判的な回答をしたとしても、みなさま個人の診察や今後の受け入れに影響が及ぶことは決してありません。ですから、医師との関係でのお悩みがある場合でも、安心して率直なご意見をお聞かせください。

なお、今後インタビュー調査を何名かの方にお問い合わせすることがあるかもしれません。その際にはどうぞよろしくお願い申し上げます。

Q: 東京大学附属病院は、患者の診察より先に調査を行うのですか?

A: 附属病院の臨床部門と本研究室とは、まったく別の組織であり、附属病院は本調査には関与しておりません。大変申し訳ありませんが、現状では患者さんの診察・医療機関の紹介などは致しかねます。しかし、医師に向けての研究結果の発信は、積極的に行う予定ですし、そのことで受け入れ機関が増えていけばと期待しています。なにとぞご理解の上、ご協力くださいますと幸いです。

Q: 調査は行政への陳情のためにやっているのですか?


A: 本調査はあくまでも学術研究ですので、政策提言やそのためのデータの収集が目的ではありません。しかしもちろん、本研究の結果は、友の会にも公表・ご提供させていただく予

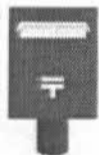
定です。

いただいたご回答は、すべて拝読しております。みなさまの状況や思いを知るにつけ、期待の大きさと同時に責任の重さを痛感しております。

全員のご期待に沿うことは叶わないかもしれませんが、線維筋痛症の患者さんが少しでも良い環境で診察を受けられるように、微力ではありますが、お役にたてる研究となるよう努力してまいる所存です。今後も、定期的に会報誌上にて研究経過の報告をさせていただきます。

寒さ厳しい折、みなさまどうぞご自愛ください。

会員からの手紙 



S・H

前回投稿したS.Hです。

5月に北海道に里帰りをして、私が生まれました病院の産科に受診しました。偶然、線維筋痛症の講演会を聞いたばかりだったので、産科医師も病気について知っていました。

主治医から聞いていた、自然分娩に耐えることで線維筋痛症が消える可能性が半分ある。その可能性にかけたいと産科医師に訴えました。

私の場合は、必要以上に感じる病気の部分の痛みは、酸素を吸うと消えるので、酸素を吸って何とかきりぬけたいとお願いしました。

しかし、筋緊張型と抑うつ型のある私は、痛みで体が固まる可能性があったので、帝王切開と自然分娩の両方の準備をすることになりました。

妊娠35週から胎児の頭囲が大きくなり検査入院しました。

臍胎血流も悪かったので、成長がとまりました。

陣痛を誘発させる検査をして、母子ともに自然分娩に耐えられると判断され一度退院しました。

陣痛よりも点滴の針が刺さっているところが痛くて驚きました。

助産師も線維筋痛症について勉強してくださり、話を良く聞いてくださいました。

7月20日早朝陣痛が始まりました。痛みの波は1～2分おきで、痛みが消えることはありませんでした。

帝王切開の準備をされながら、ぎりぎりまで待つて欲しいと頼みました。

胎児も弱ってきたため、胎児心音が低下し、警報のアラームがなりました。

酸素を途中から吸わせてもらい、母子ともに回復しました。

気を失ったら帝王切開、痛くて息をとめたら赤ちゃんが死んじゃうのは、嫌だ！

と、気合をいれて、「ゆうちゃん(仮の名)ファイト！一緒に頑張ろうね～！」と叫び続けました。

母と主人と交互に腰を揉んでもらいながら翌日の昼になりました。

筋緊張があるため、途中から力が抜けなくなり、子宮口が広がらなくなりました。

もともと体力なかったので出産を早めるため、産科医師は、指で無理やり子宮口を広げてくれました。

ゆうちゃんは極端に頭が小さかったのと、医師に次出なかったら会陰部切開すると言われたので、気合を入れなおし、5回いきんだだけで出てきました。

26時間38分かかり40週4日体重 2,464gのしわしわに痩せ細った男の子が産まれました。

線維筋痛症になって良かった所は、何度も気を失う痛みを体験していたので、強い痛みにも慣れている。

過ぎた痛みはすぐに忘れることを知っている。だから死ぬほど痛くてもへいき。

私の場合は、出産の痛みよりも、妊娠するためにパキシルを中断した時の方が痛かったです。

出産直後、二人目が欲しいと言った私の一言に医師も家族も驚いていました。

自然分娩させてくれる病院が千葉県で通える範囲には見つけれなかったもので、希望通りに自然分娩させていただいたことに感謝しています。

目標であった初乳をあげることもでき、約2ヶ月間母乳を与えることができました。

8月25日に乳腺炎になり、痛みが続いたせいで、筋力低下が起き赤ちゃんをだっこできない時間が増えました。

薬を使わずに、酸素療法だけで頑張っていました。10月3日に断乳し、薬を飲んで赤ちゃんの世話をすることを選択しました。

3ヶ月半実家にて母子ともにお世話になりました。母乳をあげる以外は何もしていませんでした。

リリカを飲んでからは、筋力がつき赤ちゃんを抱っこできるようになりました。帰宅してからは、動けない早朝に民間のお手伝いさんを雇い、午後からは主人の実家にて面倒を見てもらっています。

保健師にも相談していますが、今のところ使える公的サービスはないようです。

出産してよかったことは、痛くても平気で動ける範囲がかなり広がったことです。息子がいることで、痛み集中しなくてすみます。

線維筋痛症になっていたおかげで、もともとちょこ寝ちょこ起きの生活なので、2時間おきの授乳があっても、苦になりませんでした。

息子は、現在4ヶ月体重6,830gのまるまるした赤ちゃんになりました。私が動けないせいか、普通の赤ちゃんより成長が1~2ヶ月早く発達しており、健康優良児で、よくミルクをのみ、よく遊び、よく笑い、よく話し、よく寝てくれます。

家事も育児も人の手を借りないと生きていけない私です。恵まれた環境の中だからこそ産めたのかもしれない。私ができることは、周りの人に感謝を伝えることくらいです。ちっぽけなことかもしれませんが、子供を授かり生きていけるのは私にとって奇跡です。同じ線維筋痛症で子供が欲しい方に少しでも希望の光が届くことを信じて投稿します。



広島県 Hana

私は甲状腺機能低下症があるせいか低体温になりやすいです。気分がすぐれなくて手足が冷えたときにわきの下で体温を測ると、35℃しかありません。

ホッカイロで背中やお腹を温めたり、湯たんぽを昼間も足下に置いたり、足湯したりします。紅茶などの飲み物にしょうがや黒糖を入れて飲むこと、緑茶も片栗粉でとろみをつけて飲むと温まるのを感じます。

なかなか運動できませんが、歩くのも大事だなと思うし、筋肉が落ちてしまうと余計に冷えます。映画『ツレがうつになりまして』の作者細川貂々さん夫妻の本を読み、『眠るには体力がいる』というくだりになるほどと思いました。

運動を習慣にすると寝返りや朝起きたときのからだの痛みが取れるらしい。からだの使い方がうまくなるらしいです。筋肉は使わないとボロボロになりますよね…

服装はズボンを履いた上にロングスカートを合わせると温かいですね。かつて子どもの頃に習いに行っていたピアノの先生が、冬はそんないでたちでした。雪国でしたので足下から冷えるからだだったのでしょ。

大判のウールのストールを腰にくるりと巻いてスカートにしてもいいかなあと考えています。

ウールのストールはネパールやペルーなどの山岳地帯の国からの輸入品が、大きさのわりには軽くてふんわりしており手触りが柔らかく、温かい上に価格は安いですよ。

靴下の重ね履きとパジャマのズボン下にスパッツを履いて寝ることで夜中の冷えはなんとかしのいでいます。電気毛布で寝る前数時間温めてスタンバイしておき、お風呂で一時間以上半身浴をしたあと布団に入るのです。

風邪も引かなくなりました。

寒さはこれからが本番なので体力をつけながら温めてすごしたいです。

【冬の冷えについて所感】追記

私は冬はこども時分から苦手だったらしい。北国に育ったためしもやけに悩まされて困った。

長靴の中で汗をかいたのをそのままいるとしもやけになる。手指はいつのまにかしもやけとあかぎれになってしまう。

未だに冷えに悩むが、気分がいらいらしたり減入ったり痛みが辛いとき、たいてい頭や首は熱感がありのぼせていて、靴下の中に手を入れてみると足が冷たい。ひんやりとする。

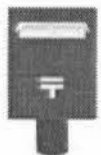
体温計で体温を測ればたいてい35°C台。

そんなときバケツにお湯をはり足湯を30分くらい差し湯をしながらゆっくりする。足がほかほかになるし気分も穏やかに落ち着く。試しに足湯後体温を測ると、水銀体温計でぴったり36°Cあった。

低体温は痛みや気分の憂鬱さやイライラにも関わりがありそうだ。私個人で感じるのは不眠との関わり。寒いと眠れない。寝ても悪い夢を見たりしてぐっすり休めない。半身浴をするようになりわりとよく眠れるようになった。

甲状腺機能低下症があるからそのせいかといぶかしんだが、低体温は独立したものかとも思う。

足元を温めるとからだは楽になり気持ちも落ち着くのがわかったので、湯たんぽや足湯、半身浴でこの冬も乗りきろうと思います。



30歳代 男性より

2008年6月、急に首の周りが激痛に襲われました。その当時、私を取り巻く仕事環境は、多忙を極めていました。2005年の入社から約2年間は平日仕事が終わるのはほぼ午前2時すぎであり、タクシーを使って帰り、家には朝の3時に着き、次の日には8時30分には出社というものでした。通勤は、約1時間30分かかるため、4時間寝る事が出来ないような状況でした。多くの仕事を任されるという社会人としての嬉しさもありました。一方、私だけが仕事を多く抱え、横の部署をみると定時には退社しているということもあり、日々不公平感が溜まっていく職場環境でした。

さて、激痛が走った日は金曜日でしたが、一日様子を見てみる事にしました。しかし、残念ながら翌日に痛みは増し、家の近くの医師に見て頂いたところ、あまり状況は良くないのではないかという判断で、総合病院を紹介して頂きました。その総合病院ではレントゲン結果から軽症の頸椎ヘルニアであるという診断結果。痛み止めを頂き、加えて首に脱着式のコルセットをつける事で対応するように指示されました。その後も痛みが首のみならず、腕に広がり、左右の小指が痺れ始めました。足を引き摺りながら通勤するも、この間も仕事は通常と変わらず、仕事量も減る事はなく、さらなる不公平感を感じていました。

2008年8月に総合病院から大学病院に変えたところ、すぐに休職して首を動かさないように過ごしなさいと診断されました。1ヶ月間殆ど動く事なく家で過ごす日々でした。当初の2週間はステロイド剤を服用していました。約1ヶ月後には首はある程度動くようになり、休職を終了し会社復帰をしました。ただ、復帰後も痛みの部位がどんどん広がり続けました。

そのなか、2008年9月のリーマンショックにより、米国にある子会社建て直しのため、2009年1月より海外への転勤を言い渡されました。会社の規定では、海外に駐在する人に対して健康診断を行っていました。勿論、通常の血液検査などでは、何も悪いところはありませんでしたが、健康診断を受けた医師からは、足を引きずり、コルセットを首に巻き、さらには足や手に痺れがあるということで、海外への勤務は無理であるという診断書が会社宛に提出されました。ただ、会社側はその様な結果に対して配慮するどころか、異動が発表されている事実を優先していました。赴任前の米国子会社社長との面接では、開口一番「24時間働いてくれ」という私のコルセット姿や歩き方などに対する信じられない言葉に、この会社に対する諦めを覚えました。

痛みや痺れがその後もひどくなり、大学病院の整形外科医から「線維筋痛症かもしれない」という耳慣れない病名を聞きました。しかし、整形外科医が取った行動は、神経内科や精神神経科に一度行くようにということでした。精神神経科の医師からは十分な説明もなくうつ病であるという診断を受け、大学病院のこれまでの無機質な診療体制に嫌気がさしていました。

今まで行動力では誰にも負けないと自負していた私は、その病気をインターネットで調べ、他県に名医がいるということで、2008年の秋にアポイントをとり診断して頂きました。結果として、強直性脊椎炎と線維筋痛症のいずれかであるという内容の言葉を頂きました。しかしながら、薬については紹介して頂いた近くの医師に出してもらおうようにという指示を受けました。また、病院巡りかとの気持ちもありましたが、そのときには、やっと何らかの病名がついたということで、何かが進んでいくような気がしました。

すぐに紹介して頂いた病院で診察を受けるも特に家からも近いわけではなく、その医師からは線維筋痛症の専門医であるAクリニックのO医師を紹介して頂くこととなりました。2008年12月24日のクリスマスイブに予約を取らせて頂きました。「線維筋痛症」であり、今まで処方されたことの無い薬を頂きました。翌25日には、久しぶりに大きなクリスマスプレゼントを頂いたと今でも思い出すぐらい体調がよくなり、殆ど痛みを感じることもなく、本当に気持ちいい日々が約2週間過ごせました。

ただ、永遠に良い状態が続かないのも事実でしたが、O主治医の真摯な診療姿勢な

ど、皆様に助けられ現在があることに感謝を致します。体調が徐々に良くなって来た2011年1月に以前の会社を退職し、地元兵庫県から某党公認候補として県議員選挙に挑戦致しました。目的の一つには、この病気を広めることでした。約10万部以上配布した後援会申込書には、私自身が線維筋痛症であることを記載し、数名の方々から相談を受け〇主治医に相談させてもらいました。現在は、地元関西で一部上場企業の財務部次長として再び勤務に就くことが出来ています。

線維筋痛症で苦しんでいる方々にとって、約3年前はヨチヨチ歩きの1歳の息子を抱っこしてあげることすら出来なかった私が、今は健常者として仕事に戻ることが出来たことを少しでも希望の光にして頂ければと思います。また、この病気になった時に、誰かの責任にしたくなかったこともありました。それでは何も解決しないので、これを人生の必然と受け止め、実際私が線維筋痛症になったことで〇主治医を含め多くの素晴らしい人々との出会いや、物事に対し今までとは異なった見方・考え方が出来るようになったことも今は有難く思えます。

最後に、痛みのあまり家庭において何もすることが出来なかった約2年もの間、家事に子育てに、そして私の介護に愛情と時間を割いてくれた家内に心からの感謝を込めて、本当にありがとう。また、今まで約40年間生きてくることが出来たことは、産み落としてくれた母親に感謝をしたいと思います。



2011年晩秋の日曜日

恒例の朝の散歩を犬としていた時に、線維筋痛症の替え歌を思いつきました。

会員の皆さんと分かち合いたくなって、投稿します。暢気に思えたらごめんなさい。暢気なふりをしていないと、やっていられないところもあります。正直言って。また、どこか他所でよく似た歌があったらごめんなさい。

いつも、私は散歩の途中で、自分を励ますために、水前寺清子の『365歩のマーチ』を口ずさみます。

「幸せは、歩いてこない、だから歩いていくんだね」「幸せの隣にいるとわからない日があるんだね」「1年三百六十五日、雨の降る日も降らぬ日も」「人生は、ワンツーパンチ！汗かきべそかき歩こうよ」って。

その朝も、突然、ちょっと喘息気味(パニック発作の要素もあり)になってしまって立ち止まり、いつものを歌おうと思ったら、童謡『さっちゃん』の替え歌を突然思いつきました。

ぜいぜいしながら考えて、気を取り直して歩き出して歌いました。叔母の孫の小学二年生のメグと私が、病気について話している感じです。

時々、折り紙を習いに来てくれる小さなメグに、私は、いつか病気のことをしっかり話したいと思っていますので。

1番は私とメグで。2番は私だけが話し、3番はまた、私とメグで話しているイメージです。

では、童謡『さっちゃん』のメロディーで

1. おねえちゃんはね、
からだが痛いってほんとなの？
だけど、大きいから、
お姉ちゃんは、笑ってしまうのよ。
おかしいね。おねえちゃん。
2. おねえちゃんはね、
息が苦しいの。ほんとだよ。
だけど、大きいから、
動き回るのが好きなのよ。
おかしいね。おねえちゃん。
3. おねえちゃんがね、
元気になれるって、ほんとなの？
今は痛いけど、
いつか幸せ見つけるわ。
ゆっくりね。おねえちゃん。

私が、散歩中に『三百六十五日のマーチ』を口ずさむのは、もちろん哲学的な意味で？
「三步進んで二歩下がる」と自分を励ましたいからなんですよ。

でも、実は、犬におしっこウンチを促す「ワン！ツー！ワン！ツー！」号令が、ちょうどこの歌には入っているので、我が家の優秀な未認定リハビリトレーニング犬であるハナは、私がこれを口ずさみ始めると、「お姉ちゃん、疲れてきたな」と、お散歩終盤のウンチの心構えに入ってくれるんです。

私は、犬のハナとの散歩で、身も心も助けられています。私の体調が悪いとゆっくり歩いたり、倒れると顔をなめてくれる優しい犬です。(相当な犬バカですね、私って。)

「千里の道も一歩から、始まるものと信じよう！」

そう信じてみんな友の会にいるんだと思います。

私も皆さんと一緒に、一歩ずつ前へ進みたいと思います。よろしくお願いします。

けれど、今の私は、音過敏がリリカでも抜け切らないくらい強く、長袖の下で腕をつねると、たとえ血が出ても、線維筋痛症の幻の音の痛みより、現実の傷の痛みの方が楽だと発見してしまい、はまってしまいそうです。

それでも、いつかは、なんとか血も出ず、頑固な自分の性格にも合う認知行動療法を見つけようと思っています。

私たちには、よく認知行動療法が薦められますね。

たしかにとってもいい心理療法ですが、アプローチの仕方は多様です。

その人にどういうアプローチが合うのかは、個人差の大きい幅の広い療法だと心療内科の先生からも論文を見せていただきました。だから、ベストを見つけるのはゆっくりです。

それでも、私も、他人と話したり、関わりを持つことで、「ああ、こんなこと気にしなくていい」とか、「こう考えると楽だよ」という発見もあります。

本を読んだり、ワークブックを書き込んだりもします。自分にとってのベストを見つけていきたいと思っています。そう思えただけで、一歩前進！

まさに、三歩進んで二歩下がっても、一歩進んだことを大切にしていきたいです。

また、私は、精神分析で絵画療法をしていますが、良い気づきがあります。

感情が整理されると、私の場合は、認知行動療法を受け入れやすくなるみたいです。

それでは、みなさまお元気で。ご一緒に歩みましょう！ご多幸をお祈りいたしております。
のぞのぞより。



お知らせ

社労士たまごの会の村崎です。

障害年金は、障がい者とその家族のみなさんにとって重要な所得保障です。

障害年金は、たとえ、受給する要件を満たしていても、当事者ご本人が請求しなければ受けることはできません。

当会は、当事者のみなさんに、広く障害年金に関する正確な知識をもっていただくこと、年数回「障がい者とその家族のための年金教室」を開催しています。

なお、障害年金に関する学習会(規模の大小は問いません。)や個別のご相談等にも積極的に応じます。

ぜひ、お声かけいただければ幸いです。

東京・社労士たまごの会

<http://www.c-player.com/ad16376/message> (たまごの会のアドレス)

「障がい者年金教室」は友の会のホームページでもお知らせしています。

お礼

今年度ご寄付を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。

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。体験記・

闘病記もお寄せください。会員番号、お名前を明記してください。

「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。

事務局は人手不足のために、いつでもは電話に出ることができません。留守録になっていたら後日掛け直して下さるようお願いいたします。平日は10時から4時、土日祝日はお休みです。

この会報は会員のボランティアによって発送されています。場所と多くの時間・手間を提供して下さり感謝しています

続・続・続！
線維筋痛症な日々
By K



友の会データ



発足年月日・役員	平成14年10月1日 代表 橋本 裕子
----------	---------------------

顧問	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教授、 日本大学板橋病院心療内科科長 村上正人先生 顧問 東京医科大学八王子医療センター リウマチ性疾患治療センター 教授 岡 寛先生 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 熊本リウマチ内科 坂田研明先生
----	---

会員地域別人数(2012年1月7日現在)



北海道	110		大阪府	89	
青森県	13		兵庫県	63	
秋田県	8		京都府	17	
岩手県	10		奈良県	14	
山形県	10		和歌山県	9	
福島県	12		島根県	0	
宮城県	31		岡山県	20	
東京都	252		鳥取県	4	
神奈川県	180		広島県	24	
千葉県	90		山口県	25	
茨城県	19		徳島県	10	
栃木県	21		香川県	8	
埼玉県	79		愛媛県	29	
群馬県	13		高知県	4	
長野県	24		福岡県	44	

山梨県	6		佐賀県	4	
富山県	9		熊本県	23	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	8		長崎県	12	
新潟県	17		大分県	12	
静岡県	37		鹿児島県	15	
愛知県	76		沖縄県	2	
岐阜県	18		米国	1	
三重県	16		オーストラリア	1	
滋賀県	15		総合計	1513	(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</p> <p>編集人 線維筋痛症友の会 (J F S A) 〒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) お問い合わせはこちらをお願いします。 Tel /Fax: 045-845-0597 E-Mail: jfsa@e-mail.jp http:// www.jfsa.or.jp/</p>	
	

© 2002 - 2012 J F S A All rights reserved

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。