

# KSK 線維筋痛症友の会会報

36号 2012年春号

## 事務局より

- ・ 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)

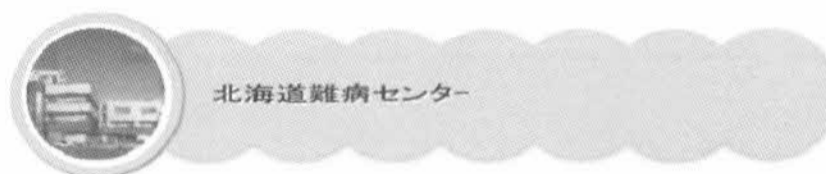
預金種目:普通預金 口座番号:0071882 名前:社)日本難病・疾病団体協議会



## 総会のお知らせ 6月24日(日)1時~4時

総会はなるべく皆様の参加しやすいように、各支部所在地を回って行こうと考えています。今年には北海道です。総会の後4時までは交流会を行いたいと思います。委任される方はお早めにはがきの投函をお願いします。(賛助会員、法人会員には同封していません。)

**場所** 北海道難病センター



**参加費** 無料

**お申込み** NPO 法人線維筋痛症友の会事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)

**電話** 045-845-0597 メールでも構いません。

### 議案

- \* 決算報告、事業報告
- \* 予算案と人事
- \* 代議員制について

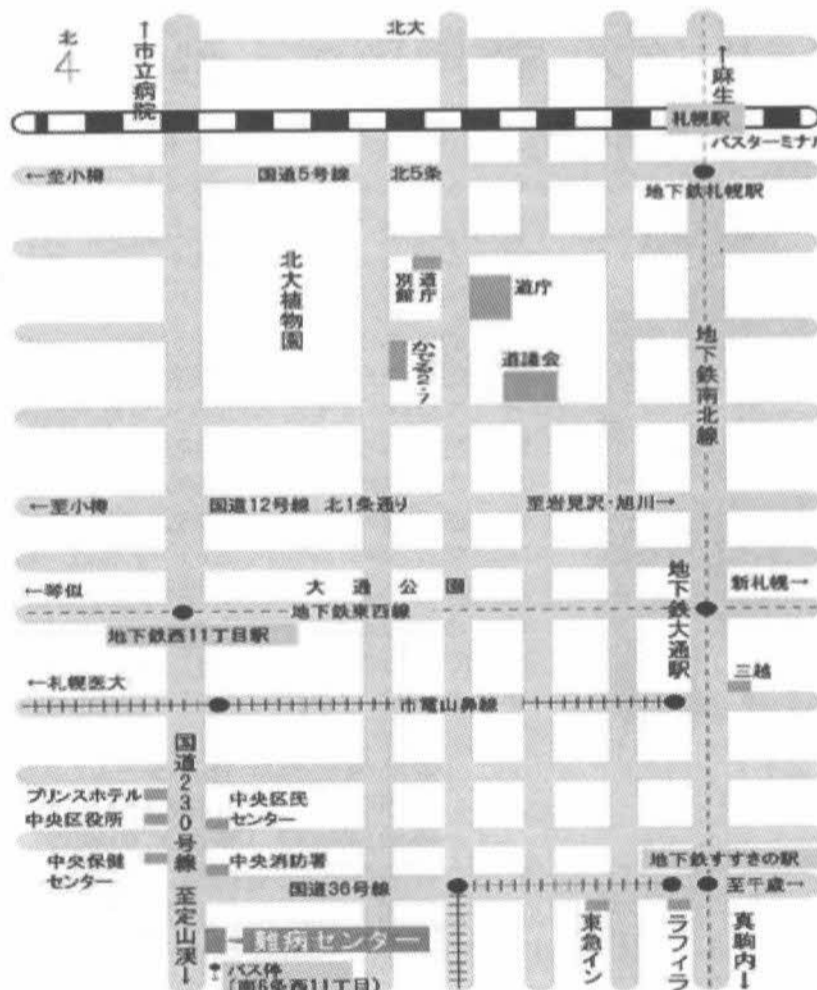
### アクセス

南千歳から札幌駅までJR快速エアポートで、乗車時間は36分ですが約1時間くらいです(1,040円)

地下鉄 200円 札幌駅からは地下鉄は乗換えがあり歩きますので、①②③のバスに札幌東西線西11丁目駅より歩いて7分(バス接続)

南北線すすきの駅より歩いて10分(バス接続)

駅前ターミナルからのり④で降りると北海道難病センターの前です



**横浜交流会 5月13日(日) 13時～16時**

**会費** 300円 (介助者は無料)  
**場所** 横浜市市民活動支援センター 4F セミナールーム  
**住所** 横浜市中区桜木町 1-1-56 みなとみらい 21 クリーンセンタービル  
**電話** 045-223-2666 FAX: 045-223-2888

\* 場所を尋ねる以外の電話は友の会にお願いします。

**申し込み先** 友の会事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) TEL:045-845-0597

\* 30～36名定員なのでお早めにお申し込みください。

- ☆ 飲み物は各自ご用意ください。自販機はあります。
- ☆ 患者、家族、サポートする方ならどなたでも参加できます。
- ☆ 勧誘・営業目的の方はご遠慮いただきます。



## 交流会 in 高円寺 7月7日(土)

東京都内では場所の確保が難しいのですが、会員の協力により借りることができました。教会の方も快く引き受けてくださいました。しばらくぶりの都内での開催です。ぜひお申込みください。

日時:7月7日(土)1:00~4:00

場所:馬橋キリスト教会 杉並区 JR 高円寺北口に出ます。

中通商店街を歩き、突き当たるところがサンクス

会費:無料 付き添いの方、患者以外の方も参加して頂けます。

※勧誘、営業目的の方はご遠慮ください。

土曜日は総武線のみ高円寺駅に停まります。

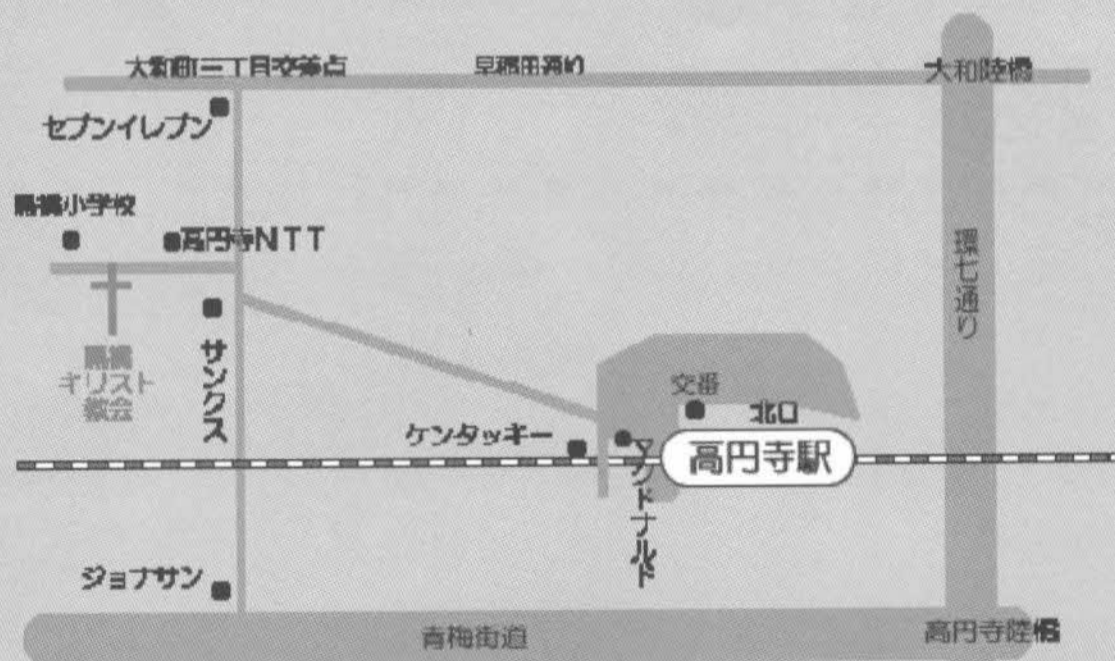
タクシーを利用される方は阿佐ヶ谷からの方が便利です。

### 馬橋キリスト教会へいらっしゃるには...

JR 中央線 高円寺駅下車 徒歩 10分ほどです。

〒166-0002 東京都杉並区高円寺北 4-24-11

03-3330-1533 / 3339-2048 (電話はなるべく友の会にお願いします)



## 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の署名の結果

・ JPAの署名活動を昨年も行いました。募金・署名に協力下さった方にお礼申し上げます。集計の結果をお知らせします。北海道19、青森10、山形55、福島157、新潟20、長野9、群馬1、栃木65、茨城26、岩手7、千葉500、埼玉105、東京777、神奈川397、静岡20、岐阜386、大阪122、愛知238、奈良7、三重29、兵庫107、岡山35、山口22、香川10、当地10、徳島、20、愛媛60、福岡10、熊本10、合計3,234でした。募金は合計133,700円、半分の66,850円をJPAに収めました。

## 本の紹介

出版(2012年4月発行) タイトルが変更になり、遅れてご迷惑おかけしました。

「そうまでして生きるわけ—線維筋痛症だからといって、絶望はしない」

橋本裕子著、佐久書房 1575円 書店での取り寄せは無料

電話注文すると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

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

## お知らせ



・ 日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、賛助会員として会費をお願いしましたら、多くの先生からご支援いただきました。お礼申し上げます。結果を友の会のホームページにて公開しています。一部公開を希望されない医療機関もあります。もし訂正があればお知らせください。

- ・ 以前レターセットプレゼントについてお知らせしましたが、提供者の方と連絡がつかなくなり、一旦解消とさせていただきます。申し込まれた皆様には申し訳ありません。
- ・ 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, 35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。JPA 発行「JPA の仲間 2012 冬号」など先着順で無料です。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。電話、FAX は発信者通知設定にしてください。非通知は受信できません。



## 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ないではがき投票にしてくださいませ



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願いいたします。

今年の総会は6月に北海道で開催します。



## 厚生労働省に白書を届けに行きました

4月9日(月)、14時から30分の時間でしたが、厚生労働省との面談が実現しました。線維筋痛症に対する総合的な対策を求める要望書と、「FM 白書」を渡し、患者の実際の生活について話を聞いていただきました。

疾患概念の周知について、治療法の確立について、治療機関不足の問題、患者の経済的救済や福祉の支援・・・線維筋痛症対策は多方面にわたり、様々な課がかかわ

っているために、この場での回答は難しいが、各担当部局に皆さんの声を届け、今後の施策作りに活かします、との事でした。

今回、事前にご連絡頂いた方に連絡を取り、当日は理事長(橋本)、理事(関西支部・尾下)のほかにも、4名の会員さんに駆けつけていただきました。



(厚生労働省:1階の会議室)

急に決まった日程で、皆さんにはその場で要望書に目を通していただいたのですが、「今困っていること」というテーマで、ご自身のことを話していただきました。痛みは見た目ではわかりにくく、家族や友人はおろか、医療機関にさえまだまだ自分達の実態が理解されていない現状。家事すらままならず、何らかのホームヘルプサービス等を受けたいこと。働くことができず、経済的に困窮しているのに医療費を払い続けなければならないこと。音や光、振動などで痛みがはしることで、交通機関の利用にとっても困っていること、など、要望書や白書の内容にそって、それぞれ違う視点から当事者ならではのお話がありました。

素晴らしい関係プレーで、患者ならではの力に感動してしまいました。「自分の困りごとは皆の困りごと」という事、普段はお互いからだが辛くて、なかなか直接会えないし、目には見えにくいけれども、あらためて私達線維筋痛症患者は、同じような困難を抱えて暮らしているし、お互いが繋がりにあるのだなあ、ひとりぼっちではないんだな、と実感しました。

新しい福祉政策や、難病対策に、線維筋痛症をはじめとする慢性疼痛がどう位置づけられ、私達の生活が改善していくのか……。先が見えない、と思うことが多々あります。しかし、あきらめずに、「私達の病気はなかなか目に見えない。だけど、そんな患者と家



族を救うために、しっかり目に見える対策を打ち出して実行してほしい」と、これからも積極的に働きかけていかないといけない、と思いました。

ご参加頂いた皆さん、みんなの声を代表して頂き、ありがとうございました。(尾下)

## 全国難病センター研究会で発表しました

各都道府県には、「難病相談支援センター」が設置されています。それぞれの自治体で実施主体や規模は違いますが、特定疾患にこだわらず、全ての治療困難で、生活上様々な困難が生じる病気を「難病」と考え、患者と家族を支えるための機関です。

今回、その難病支援センターの研究会で、『FM 白書が語る線維筋痛症患者の生活実態』というテーマで、発表の機会を頂きました。

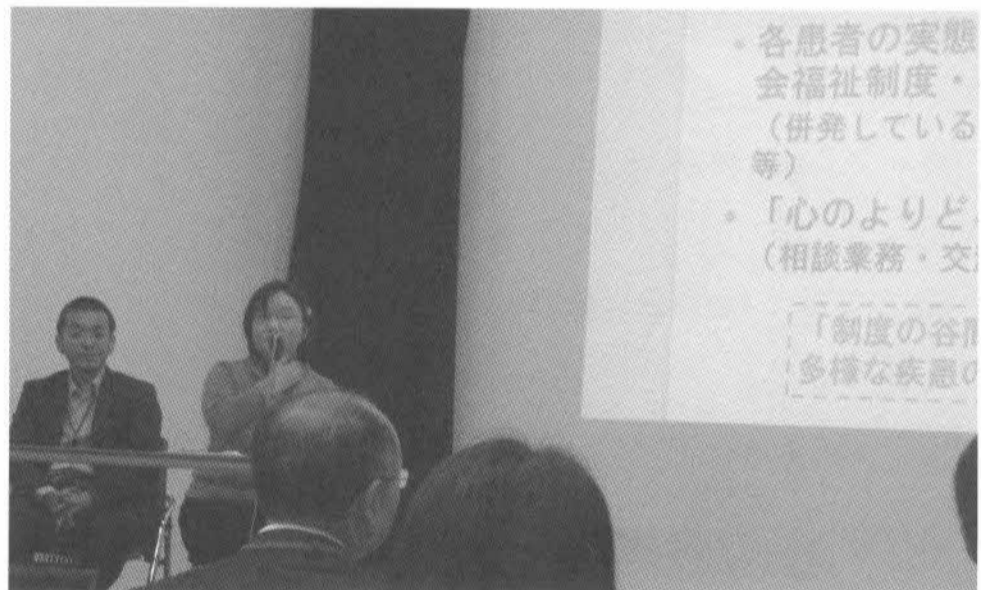
FM 白書の内容のなかでも、特に医療費の問題、患者の経済的困難、受けられる福祉サービスが限られているために、皆日常生活を送ることすら難しいことなどを中心に話し、難病センターに期待することをお話ししました。

会場からは医療機関の探し方、患者の気持ちに寄り添う支援とはどのようなものか、就労可能な方は、どのような工夫をして仕事をしているのか、など、様々な質問が寄せられました。

これを機会に、私達が日々の困りごとを相談できる場がもっと増えて、そこでの声が、今後のセンターの活動や、医療福祉施策全体に反映されていくことを願います。

今後も、様々な機会にFM 白書を活用し、私達の声を発信していきたいと思えます。抄録が、JPA ホームページにて公開されています。

→ <http://www.nanbyo.jp/betusite/120310kenkyukai/top.html>



## 会報35号発行後の主な出来事

2012-5-13

横浜交流会を開催しました。

2012-5-6

神奈川県医療講演会を岡先生を迎えて開催しました。

2012-4-26～28

リウマチ学会にブースを出展しました。

2012-4-22

高知県市民公開講座を行いました。

2012-4-21

徳島交流会を開催しました。

2012-4-18

熊本交流会を開催しました。

2012-4-15

「医療基本法」勉強会に参加しました。

2012-4-9

JPA と厚生労働省の合同交渉に出席し意見表明をしました。

線維筋痛症友の会単独でも、要望書と FM 白書を提出しました。

2012-4-8

JPA 難病・疾病団体協議会幹事会に出席しました。

2012-4-1

倉敷交流会を開催しました。

2012-3-31

「今後の難病対策・関西勉強会」に会員3名が出席しました。(テーマ:障害者制度改革の動向)

2012-3-25

医療基本法制定シンポジウムに参加しました。

2012-3-21

熊本交流会を行いました。

2012-3-14

NHK「おはよう日本」で友の会のコメントが放送されました。

2012-3-13

障害者総合福祉法案が閣議決定されたに伴う友の会のコメントが TBS「N スタ」で報道されました。

2012-3-11

横浜交流会を行いました。

2012-3-10~11

全国難病支援センター研究会が徳島であり、関西支部長がFM白書を発表、東北支部長が宮城県患者家族団体連絡協議会より派遣で参加しました。

2012-3-10

長崎交流会を行いました。

2012-3-8

CFSをともに考える会と合同で記者会見を開きました。

2012-3-8

民主党より障害者総合福祉法案について説明会がありました。

2012-2-26

厚生労働省疾病対策課より今後の疾病対策に関連して説明会がありました。

2012-2-18

慢性疼痛学会で線維筋痛症について発表しました。

2012-2-15

会報35号を発行しました。



## 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。



2012年1月6日(金)初出

### 【厚労省】副作用被害救済の不支給-患者判断の使用事例も

厚生労働省医薬食品局は「医薬品・医療機器等安全性情報」で、医薬品を適正に使用しなかったために副作用被害救済制度から給付金や医療手当が支給されなかった事例を紹介している。それによると、必要な検査を実施していなかったり、承認された効能・効果、用法・用量と異なる使い方や、使用上の注意の「禁忌」「重要な基本的注意」に従わなかった場合のほか、医師の処方に反する使用を自己判断で行って、救済を受けられなかった患者もいた。

医薬品副作用被害救済制度は、製薬企業からの拠出金を財源として医薬品医療機器総合機構が運営している。医薬品を適正に使用したにもかかわらず発生した、重度の健康被害を受けた患者や家族を救済する仕組みで、1980年の創設から1万人以上が請求し、うち約1500人が不支給となっている。2010年度は97人が不支給となり、医薬品の副作用と認められなかったのが42%、健康被害が軽度だったのが21%で、次いで不適正使用が15%を占めた。

安全性情報では、定期的実施することになっているにもかかわらず血液検査を怠った事例や、適正使用と認められなかった事例を掲載。また、医師が中止を指示したにもかかわらず使用したり、家族に処方された総合感冒薬を使用して薬物性肝障害が現れた事例を紹介している。

厚生労働省は、使用上の注意の熟読と医薬品の適正使用を呼びかけると共に、適正な使用でない場合に公的な救済が行われないことに注意を促している。



## 医療講演会

### 「線維筋痛症の診断と新しい治療展開」

2011.1.8 岡 先生 虎ノ門アカデミー

これは疫学研究を2004～2005年に研究班が行ったのですが、住民票から無作為に8000人を抽出して、アンケートで3か月以上続く慢性疼痛があると答えた人です。それを今度は専門医が線維筋痛症の診断基準にのっとり、この8000人のベースから線維筋痛症の頻度を出したのです。名古屋の都市部が2.2%で、岐阜の八ヶ岳の山麓部が1.2%で結局、日本人口のおしなべて1.66%でした。これを日本の人口に掛け算すると200万人というデータが出ます。

この200万人というのをほかの国と比べてみます。米国の疫学調査では人口の2%、リウマチ外来患者の約20%が線維筋痛症です。カナダが2.7%、フランスが1.3%。したがって、日本の人口の1.6%、200万人というのはかなりきちんとした数字で、欧米に匹敵するぐらいの患者さんが日本にいるということがわかりました。



それで今、日本でも線維筋痛症というものがかなりいろいろと新聞や雑誌等々に出ます

が、これがなぜ注目されているのかということを考えたいと思います。まず、年齢的分布ですが、30〜40代が非常に多く、発症年齢の平均が43歳なのです。要するに、就労可能な中年の女性に多いのです。しかも、その中には5%ほど小児がいて、小児の不登校の原因にもなっていることがわかっています。

この就労可能年齢であるということがやはり重要であります。すなわち、この就労可能な女性というのが線維筋痛症になることによって、米国の統計では一年間に27万円の医療費がかかっています。それを200万人でかけると、5400億円の医療費がかかるのです。本来働いているこの人たちが失職しているということを労働損失から考えると、この倍以上、もしかしたら1兆円以上の労働損失になるのです。そういうことがあるので、かなり注目されているわけですね。



線維筋痛症の動きをざっといいますと、厚生労働省の研究班で西岡先生が班長になられて、私が引き継ぎました。それから、なんと線維筋痛症が医師国家試験の出題基準に採択されたのです。すなわち、これからお医者さんになる人たちの医師国家試験の範囲に入ったのです。

また、一昨年リリカの治験が最終段階に入って、ほぼ終わりにきています。それから、学会ができました。ガイドラインもできて、治療薬ができれば当然、保険収載もできます。要するに、カルテ上に線維筋痛症と書けるようになるのです。それもあと1〜2年ではないかというところまでできています。



これが実際のガイドラインです。2009年につくって、2010年3月に発刊されたものです。今は薬が、保険収載されていないけれども、現場では線維筋痛症の患者さんがたくさんいて、実際診療しているわけなので、それで診療ガイドラインが発刊されました。

※現在は「線維筋痛症診療ガイドライン 2011」が発刊されています。

それで診断なのですが、これは1990年に診断基準が、アメリカリウマチ学会、ACRといいますが、そこで専門家たちが集まって診断基準をつくったのです。

この診断基準の骨子というのは三つあって、まず一つの骨子が広範囲の疼痛があることです。すなわち左半身、右半身、上半身、下半身プラス体幹部といって、頸椎や胸椎など体の真中の部分を含めた広範囲に痛みがあるのです。それから、この痛みが3か月以上続くことです。そして、3番目にこの腱付着部といいますが、その付着部の図でいうところの左右9対、18か所の付着部の圧痛が11か所以上あることです。すなわち、広範囲な痛みと3か月以上の痛みの持続と腱付着部18か所部分の11か所以上という三つの要素を含めて線維筋痛症と診断します。

このアメリカリウマチ学会の診断基準というのは、リウマチやシェーグレンなどいろいろな病気が合併しているかは問わないのです。これらを合併していても、線維筋痛症の範疇に

入るということです。

もう一つは、線維筋痛症がだんだん悪くなると、圧痛どころか知覚過敏になって、どこを触っても痛くなってしまふので、むしろ圧痛がわからなくなってしまいます。ほかに睡眠障害やドライアイ、ドライマウスなどいろいろな症状があるので、そういったものをカバーするような診断基準がないかということで、去年5月にアメリカリウマチ学会が予備基準として一つの提案をしました。まだこれは本当にアクセプトされていないのですけれども、新しい線維筋痛症の基準です。これは押すのではないのです。まず、体の部分でワイドスペクトドメイン(広範囲に広がった痛み)という部分が何か所あるか調べます。



それから、疲労感と起床時の不快感と認知症状とその程度が含まれました。あと、皆さんが持っているさまざまな筋肉痛やしびれやドライマウスや下痢や耳鳴りや胸やけやかゆみ、いろいろなレイノー現象やじんましんなどのさまざまな身体症状を足してその程度を足して、広範囲の疼痛と身体症状を足したもの、たとえば広範囲の疼痛が7点以上で身体症状が5点以上、広範囲の疼痛が3か6で身体症状9以上というものをどちらかにして診断をするということになります。少なくとも3か月以上というのは同じです。

それともう一つは、今回は他の疼痛を示す疾患は除外ということになって、線維筋痛症だけを純粹に抽出しようということになっています。

確かにこの基準は疲労感や睡眠の障害などの程度を表したり、さまざまな線維筋痛症の身体症状を含んだりしているけれども、今度は逆に圧痛点という客観的な指標がないから、この基準がかなり自覚的な指標になってしまうわけです。これはこれでまたいろいろな問題があるわけで、これを今、日本を含めていろいろなところで検討しています。



実際に僕たちはどうしているのかというと、前の基準で診断して、さらにこういった現在の基準に当てはめてどうかということ、今やっているところです。これはまだ完全にアクセプトした、認知されたわけではありません。ただ、こういう基準が出ているということは一応、知っておいたほうがいいかもしれません。

実際にその9対18か所といっても、日によって痛みが何か所かわったり、移動したり、あまり痛くない日もすごく痛い日もあるわけです。その目安として少なくとも6か所以上、大体先ほどの9対18か所の6か所以上をコンスタントに満たせば、もう広範囲の痛みというふうに捉えられるのです。それは慢性広範囲疼痛という表現でいうのです。クロニックワイドスペクトドメイン、CWPというのですが、このCWPというのは線維筋痛症の少し手前の段階なのです。慢性の疼痛というのは3か月以上痛みが続くことを指します。それが局所痛になって、慢性広範囲疼痛になって、線維筋痛症になります。線維筋痛症は人口の大体2%ぐらいですが、慢性広範囲疼痛の人はその4~5倍いるのです。したがって、日本ではたぶん6~7%いるのではないかと思います。



そうすると、日本の線維筋痛症の患者さんが200万人いれば、600万人～800万人ぐらいの慢性広範囲疼痛の人がいるわけで、その人たちはほとんど似たような症状なので、似たような治療をやるので、今日の治療の話というのは800万人というか、人口の8～10%ぐらいの人たちのことですね。これは世界的にそうなのです。

それで、線維筋痛症が皆さんを含めて誤解を受けていることは、毎回言われているのですが、認識度というものにはかなり問題があるのです。認識度を2006年と2009年に2回調査しました。プライマリーケア医というのは一般的な家庭医のことです。その家庭医の先生に「線維筋痛症を知っていますか」といったところ、東京は48%、名古屋34%、三重は少し低くて30%。2006年には3人に1人ぐらいしかこの疾患を知っていなかったのです。2009年ではなんとか55%。つまり、プライマリーケアの先生の半分より少し上ぐらいがこの疾患を認識していました。しかし、それでも半分なわけです。一般住民の認知度はというと、2006年では名古屋の住民が18.9%で、例えばの例ですが、三重はなんと2.4%しか知りませんでした。



そういう状態ですから、認識度が32から55ですから、結局20%以上上がったのです。そういった意味で認識度は上がっているけれども、それでもプライマリーケア医の半分強ぐらいしかこの疾患を認識なさっていないのです。そうすると、大体どういう疾患になってしまうのかというと、ほとんどの場合がうつ病、うつ状態になってしまいます。要するに、うつの一つの症状として痛みを訴えているのではないかというようなことなのですが、8割ぐらいがそうになっています。非常に残念なことに詐病といって、これは患者が嘘をついているのではないかということで、それが30%ぐらいいらっしゃるということです。

アメリカ、ヨーロッパでは線維筋痛症というものが普通に診られていて、初めに言いましたが、米国でリウマチのクリニックをやっている2割が線維筋痛症を診ています。リウマチ科です。それが普通にやられているのですけれども、日本は極端に低いです。

それで、西岡先生がおっしゃいましたが、線維筋痛症は、検査で異常が出ないです。たとえば、ヘルニアだったら単純写真で間が狭まっているのがわかります。MRIをやったら光っているなど、神経が押されているとわかるのですが、線維筋痛症にはそういうのがないのです。線維筋痛症はこういう器質的病変ではなくて、機能的な病変なのです。たとえばうつ病などだと、機能的な病変ですよ。ところが器質的病変がないと病気でないと考えてしまう人もいます。ヘルニアは器質的病変ですが、人間の体は器質的病変だけではないのです。機能的な病変はいくらでもあるのです。

これは、ある程度推論も入るのですが、大きく分けて、人体を筋肉、骨、腱、末梢神経、中枢の脳と考えると、線維筋痛症は脳の病気なのです。僕たちが皮膚から痛みを受けると、脊髄の広角から中枢に行くわけですが、これは、末梢から上行性の疼痛が行くだけけれども、今度は脳からセロトニンやノルアドレナリンという痛みを抑える物質が出ます。それから、脳内の痛みを抑制する物質などが出て、その痛み





を脳から抑えるブレーキが働きます。それを下行性疼痛抑制経路といいます。このブレーキを刺激しているのが、あとで言います抗うつ剤やノイロトピンなのです。

線維筋痛症は、このブレーキである下行性疼痛抑制経路、セロトニンやノルアドレナリンといったブレーキが破綻してしまっていることや、ブレーキが利かないというものです。そして、中脳や延髄にニューロンがあって、これがどんどん興奮してしまっていて、アクセルがふかされたままになってしまっているのです。このようにアクセルがふかされてブレーキが利かないと、ワインドアップといって、痛みが順繰りに回ってきて、感作されるといいます。そういった状態で、どんどん痛みが強くなってきて、最終的にはアロディニアといって、触っただけでも痛くなってしまいます。

そういった病態というのは、線維筋痛症だけではないのです。線維筋痛症以外にも、慢性疲労症候群、顎関節症、舌痛症、歯痛症、さらには原発性の月経困難といって、月経前後に強烈に痛くなる人がいます。こういったものは、みんな中枢感作というものが起こっているのです。よって、ブレーキ系の破綻とアクセル系が踏まれてしまったままになっている、暴走するトラックのようなものです。それが病態としてあるのです。あとから言いますが、このブレーキに働かせるものとアクセルに働かせるものを組み合わせると、ある程度よくなるのです。



今は原因の話をしました。この中でもし皆さんが言う痛みを測ることができればということがあります。他人の痛みがわからないから、いろいろ誤解を生みます。「本当は痛くないのではないか」みたいになってしまいます。痛みを測れば、たとえば今日はどのぐらいか、ほかの人と比べてどのぐらいかなど、治療をしたらどれぐらいからどれぐらいになるかなどがわかるのです。それが僕らがやっているペインビジョンという痛みの評価の機械です。

線維筋痛症の患者さんの痛みが、実際にペインビジョンで測れるのかどうかですが、ペインビジョンというのは、痛みを電気刺激に置き換えて測定する装置なのです。手の内側の体毛などが無いところに貼って、ちょうど聴覚テストのように、最初に電気を感じたところが閾値というのですが、そこでまず押すのです。そのあとに、自分が一番痛みを感じている部分と同じぐらいの電気の刺激を受けたときに、もう一回押します。それが痛み対応電流になるのです。電気刺激に対する閾値と、その痛み対応電流と同じぐらいの電気刺激を測定します。閾値を分子として、痛み対応電流を割ってから 1 を引いたものを痛み度とするのですが、この痛み度というものを痛みの指標としているのです。このペインビジョンでは、C 線維という非常に鋭利な痛みを感じるものを刺激することなく、電気刺激を与えることによって、痛みを測定するということができます。

僕たちは、線維筋痛症の患者さん 118 人と、先ほど言いました線維筋痛症の前段階の慢性広範囲疼痛の患者さん 69 人。それから、リウマチ患者さん 125 人を測定しようと思ったのですけれども、リウマチはあまり痛くないので 25 人しか集まらなかったのです。とりあえず、リウマチ、慢性広範囲疼痛、線維筋痛症の人たちの閾値を調べました。最初に痛みを感じる点が、これをやる前の推定では、線維筋痛



症の患者さんは閾値が低くなって、痛みを感じやすくなっているのではないかと考えていたわけですが、それが実際にどうだったかというと、まず正常な人の閾値は、女性のほうが少し低いのです。もちろん、年齢は上がっていくほど鈍くなるから、閾値が高くなります。しかし、女性と男性では、女性のほうが低いです。

実際にリウマチの患者さんは、少し人数が少ないのですけれども、男性2人と女性22人で、平均が60歳と少し高めなので、もちろん閾値も高いのですけれども、実際の正常な男性と正常な女性と比べて、むしろ閾値は高かったのです。よって、リウマチの患者さんは少ないのですけれども、少なくともリウマチは閾値が低くなっていることはないだろうということがわかったのです。

年齢が高くなればなるほど、閾値がだんだん上がっていきます。こういう直線的な(比例するという意味)関係があります。これは正常人と同じようなパターンだったと思うのです。慢性広範囲疼痛の人は、20~39歳と40~59歳で、平均が40.7歳だったのですが、その慢性広範囲疼痛の人たちというのは、閾値が正常人と同じぐらいだったのです。この69人、全部女性で平均年齢41歳です。この41歳の女性の平均が7.60なのですけれども、7.63でした。±2.21だったので、慢性広範囲疼痛の人の閾値は大体正常人と同じぐらいです。少し低い人もいるのですけれども、大体直線的に上がっていく傾向があります。



さて、線維筋痛症118人はどうだったかというと、線維筋痛症の患者さんは21~50歳が6割ぐらいで、50~69歳が3割ぐらいいらっやって、平均が49.1歳だったのです。特に男性の正常値は9.20のところ、8.46で、少し下がり気味だったのですけれども、女性のほうが正常値8.35のところ7.5ぐらいです。これは先ほどのリウマチや慢性広範囲疼痛と違って、正常よりも下がっていたのです。

これをドットプロット(図の中に点で記していくこと)すると、もっと良くわかります。リウマチでは年齢が上がっていくごとに閾値が上がっていったのですが、明らかに線維筋痛症では非常に閾値が下がった集団があるのです。むしろ、こちらのほうが多いのです。上がっている集団があるので、その差はそんなにはつかないけれども、少なくとも線維筋痛症の患者さんはかなり閾値の低い人が多いということがわかります。

もう一度言いますと、リウマチの患者さんは年齢が上がると閾値が上がるけれども、線維筋痛症の患者さんはそうではなくて、年齢に伴わず、閾値の低い人が結構たくさんいらっやるということがわかったのです。

今度は痛み度の比較です。痛み度というのは、対応電流で一番痛いところの値と閾値の比で求めていた痛み度なのです。マクギルの質問表は有名なものです。



新宿にJR病院がありますが、そのペインクリニックにいろいろな患者さんが来るのです。その患者さんの内容というのは、帯状疱疹後の痛み、三叉神経痛、腰部脊椎管狭窄症といった、疾患でいうと、相当痛いと認識している人たちで男性21人、女性25人です。平均年齢

は66歳です。この方々にVASスケール(視覚的アナログスケール)で痛みを数値化していただきました。恐ろしくなるような、突き刺すようなものすごい痛みでVASスケールが71、痛み度が326でした。うずくような感じの痛みでも、245だったのです。非常に鈍い痛みが240~250で、鋭利な痛みが330ぐらいの数字です。

僕が言いたかったのは、線維筋痛症の患者さんの118人の痛み度は、男性が約300、女性が458で、非常に高かったのです。要するに先ほどの表でいうと、300そこそこでも、ものすごく高いような数字だったのだけれども、この線維筋痛症の女性患者さんは450で、なおかつ500以上という骨折に相当するぐらいの痛みの人が35%もいたということなのです。

そういうことはどういうことかという、たとえば骨折して、ギブスをはめたらあまり痛くないのです。ギブスをはめたら、4週間直接ギブスをはめているけれども、そのときはもう痛くはないわけです。しかし、線維筋痛症の患者さんはこういった450の痛みが常時あるのです。そうしたら、これは当然誰が考えても眠れないし、眠れなければ、メンタルも悪くなるし、それはいろいろな症状が出ます。線維筋痛症というのは閾値も非常に下がっているし、痛み度も極端に高いのです。

これがまとめの結果なのです。リウマチ患者さんは少ないから何とも言えないのですけれども、閾値は下がってなくて、CWP(慢性広範囲疼痛)の人も閾値は下がってなくて、痛み度も300なのですけれども、線維筋痛症の患者さんは閾値が下がっていて、痛み度が無茶苦茶高いということがわかったのです。ほかの疾患と比べても、やはり突出して線維筋痛症の女性患者さんでは閾値の低下と痛み度の上昇があるということがわかったのです。線維筋痛症で女性の痛みは500が35.7%ということなのです。線維筋痛症は慢性広範囲と比較して閾値の低下と痛み度の上昇という状態が非常に進行した状態なのです。

線維筋痛症の主訴である痛みをこの機械で計量化することが可能であり、特に女性で閾値低下と痛みの不快感が示されます。これがどういうことで役立っているかという、これをやることによって、「相手がこのぐらいの痛みですよ」と認知してもらえます。病気を治すには、まず自分で認知して病気を受け入れて、次の段階で克服していこうという前向きな姿勢が必要なのですけれども、医療者側も患者側もお互いに認知がうまくできないと、やはりうまくいかないのです。医療者側がこの人の言っていることは本当かなみたいな、なんとなくガバペンでも出してみようかみたいになってしまうのです。それではもちろん効かないわけです。ですから、痛みの計量化は認知療法として、重要ではないかと思えます。

これは今日来ておられる西岡先生もかかわられたのですが、学会で線維筋痛症の患者さんからいただいたアンケート結果をまとめたものです。これは1800人の友の会の患者さんの中から416人に回答をいただきました。就労について、働けないという人が63%いたのです。就労に問題がない人というのは1%、なんとか働いている人だけでも13%。これは最初に言ったワーキングロスで、就労に重大な支障を



与えています。

そして、皆さんが月々払っていらっしゃる医療費は、3割負担の方が多いのではないかと思いますが、かなりの額になってしまいます。1~2万円が32%で、2~3万円が25%ですから、大体2~3万円ずつ毎月払っていらっしゃるという結果になります。これは大体、今リウマチがかなり高額医療だと思っていますが、大体リウマチが2万円ちょっとだったので、すごく高いといわれているリウマチの治療よりももう少し高いぐらいです。線維筋痛症はいろいろな科にかかったり、いろいろな薬を飲んだり、いろいろな治療をやるということがあって、そういったもので高くなっているのではないかと思います。

今後のことについては、「不安だ」、「大変不安だ」という方が80%ぐらいになってしまいます。そういったことで、今皆様がおかれている状態というのは、就労の困難や医療費の負担や将来の不安といったものであらわされております。

全体的に見ると2004年~2005年でも症状改善というのが5割強あったのです。アーバンクリニックの場合、8割ぐらいは症状改善しているのではないかと思います。すなわち不治の病ではないので、やはり早めに治療すればそれだけ反応するし、自分の患者さんでも薬が必要なくなる、いわゆるドラッグフリーという状態に何人もなっているから、そんなに不安にならなくてもいいということです。これからどんどんよくなっていく病気です。



治療薬の話をしていきます。治療薬で、特にアーバンクリニックはガバペンチン、プレガバリンが大量に出ています。ガバペンチン、プレガバリンというのはヨーロッパでもアメリカでも、やはりファーストラインとして使われているものです。このガバペンチンとプレガバリンというのは、神経細胞が興奮するとカルシウムが流入するのですが、このカルシウムの流入を抑えます。神経細胞の伝達ができなくなって、痛みを抑えるものです。抗けいれん薬といって、けいれん、てんかんなどの患者さんの薬なのです。ガバペンチンはガバペンといいます。プレガバリンはリリカという商品名です。これは同じカルシウムチャンネルのところにくつつくのですが、ガバペンチンとプレガバリンは5倍ぐらい力価の差があります。そういったことで、今、プレガバリンの治験をやっているから、アーバンクリニックはそんなに使っていないのですが、よそはむしろプレガバリンのリリカを使っています。当院は治験の機関ですから、治験をやっているところがどんどんリリカを使ってしまうとまずいので、ガバペンチンを使っていますけれども、両方よく効きます。

※リリカの治験は終わり、保険収載を待っているところです。

末梢神経障害性疼痛という神経の損傷によって引き起こされるさまざまな疼痛があります。帯状疱疹後の疼痛や三叉神経痛、坐骨神経痛、手根管症候群など、こういった非常に末梢の神経が障害されて、痛みが遷延するという病態にリリカが保険収載されたわけです。



線維筋痛症は中枢にかかわることだから、厳密にいうとリリカはまだ保険収載されていないし、もちろん治験もやっているのだけれども、リリカが使いやすくなったので皆さん使われているわけです。

このグラフは日本人の帯状疱疹後の疼痛、帯状疱疹が治った後も痛みがすごく続いてしまうケースが多くて、その痛みのスコアです。プラセボという偽薬に比べてプレガバリン、リリカのほうはきちんと痛みを抑えています。今度は睡眠の障害に関して、この青いグラフのプラセボと比べてリリカ群がきちんと効いています。これは週ですが、11週～13週できれいに抑えているのです。

しかし、このプレガバリン(リリカ)、ガバペンチン(ガバペン)もやはりかなりの副作用があって、たとえば浮動性のめまいというのが30%以上あります。傾眠も30%近くあります。プラセボを見ると、プラセボというのは偽薬ですが、形が同じだけれども、有効な成分が入っていないものですがめまいは7%。明らかにプレガバリンが浮動性のめまいや傾眠を起こしています。これは治験のデータが30～40%ということは、実際に市販されて今使っている人たちというのは、はっきり言って半分以上はこういった症状が出ています。

結局、こういったことが出る薬であるということをきちんと認識していただかないと、たとえばプレガバリン、リリカを飲んで普通に運転していたら追突してしまった、死亡事故を起こしてしまった、人身事故を起こしてしまったという例が、すでに日本でもう起こっているのです。そういうことで気をつけないといけません。抗けいれん薬というのは神経の興奮を抑えるから、結局はみんな傾眠傾向になるのです。別にリリカでなくても、ほかのデパケンであろうがリボトリールであろうが、みんな傾眠傾向になるのです。



このグラフは長期の結果です。52週、1年以上経って、この痛みのVASスケールが低い状態でずっと保たれているし、最大の痛み度のPPIもきれいに取れたので、この52週間ずっとその痛みを抑えたということで、日本でも末梢神経障害性の神経痛にリリカ、プレガバリンが認可されています。

線維筋痛症のほうは、日本では何度もいいますが治験中なので、まだ結果が出ていないのです。アメリカでは線維筋痛症にプレガバリン、すなわちリリカが正式に承認されています。そのアメリカでのスタディでは、いくつかあるのですが、その中のレフト試験というのを見てください。これは痛みのスコアです。10項以下のスコアで何ポイントぐらい下がりましたかということ、0週～13週まで見た結果です。このプラセボという、要するに実用性のない、有効な成分が入っていない群でも下がるのですけれども、リリカの300mg、450mg、600mg、特に300mgと450mgできれいに有意差を持って下がったということで、米



今のところ、アーバンクリニックでは治験ということもあり、ガバペンチンを使っているの

すが、このガバペンチンで痛みを50%以上抑えた人を有効とし、20~50%改善した方をやや有効としました。この評価者は医者です。その結果だけ見ますと有効な人は7割ぐらいで、やや有効な人が18%です。

ただし、この結果というのは、ガバペン単独治療ではないのです。ほとんどが睡眠薬を飲んでいるし、ほとんどがクロナゼパムという筋弛緩薬、リボトリールを使っています。あるいは抗うつ剤も併用しているからなかなか単独ではないけれども、いろいろなガバペンを中心とした組み合わせをやると7~8割反応するのです。

実際に、この中でふらつきで5人中止しています。中止11人の中では、やはり浮動性のめまいやふらつきで中止せざるを得なかった人たちが一番多いのです。この薬はかなりそういう傾向があるということを認識していかななくてははいけません。

実際にガバペンをどういうふう到处方しているかという、てんかんの患者さんでは、これは抗てんかん薬だから最初は300mg×2で、2日目にもう1200mgで、1800mg~2400mgというすごい量を飲んでいるのです。それで、てんかんの患者さんというのは、ある程度有効血中濃度をずっと維持しなかつたらてんかんが起きてしまいます。したがって、てんかんの患者さんはすごい量を飲んでいるけれども、線維筋痛症の患者さんでは、僕の場合、100mg~200mgで1週ごとに100mgぐらいを増やして行って、大体の治療平均で935mgです。つまり、ガバペンはてんかんの患者さんの半分以下で、線維筋痛症の患者さんの疼痛を結構コントロールできるということです。



これは抗うつ剤もそうなのです。抗うつ剤のミルナシプランというものがあって、商品名がトレドミンというのです。それからデュロキセチンという薬があって、商品名がサインバルタというのです。こういった抗うつ剤でも、大体うつ病の方の1/2~1/3ぐらいの量でコントロールできることが多いです。逆にうつ病の方と同じ量を使うと、みんなドロドロになってしまって、線維筋痛症の患者さんはそこまで増やせられないです。そういったことで、大体半分ぐらいの量を処方します。

僕は前から思っているのですが、線維筋痛症の患者さんというのは非常に几帳面で完璧主義で、自分がこれをやらないと気がすまないという人が多いのです。ところで、皆さんご存知のリラックマくんは何をやっても、「うーん」と言っているのんびりな感じですが、つまり、ストレスの少ない生活というか、性格ですね。どうしたら線維筋痛症にならないのかなと思っています。なかなか人間の性格は変え難いけれども、僕は中学生や高校生に結構、『だららん日和』や『だららん日記』を読ませているのです。結構この中に、たくさん線維筋痛症の生活に対してヒントがあるのではないかと考えていて、僕自身も買って、寝る前にいつも読むようにしているのです。本当はこういったことも考えないといけないかと思っています。



あともう一つは、プレガバリン、ガバペンチンのほかに抗うつ剤で、今リフレックス、ミルタザピンという抗うつ剤の治験をしています。これはどういう特徴があるかというと、大体皆さんは抗うつ剤を飲むと気持ち悪くなったり、極端な人が多かたりするけれども、これは気持ち悪くならないのです。消化器症状や性腺機能障害も少ないのです。ただ、かなり眠くなるのです。このミルタザピン 15mg~30mg ぐらいを今、130 人ほどの患者さんに処方しているところで、まだ結果は出ていないのです。そういった抗うつ剤も、結構有効性があるのではないかと思います。

実際、自分の患者さんにミルタザピンを処方した例というのは、この方はノイロトロピンとガバペンとトレドミンとテグレトールとトリプタノールとトラマドールが駄目で全滅しまして、ここからリフレックスを処方したら本当に驚くほどよくなりました。下肢のしびれが軽減したのです。合う人にはぴったりと合うのです。

いろいろな治療というのはなんでもかんでもではなくて、合わなかったら変えていくという方法で、やはり何かは合うのではないかと思います。本当に全滅という人はあまりいないのではないのでしょうか。今、たくさんの選択肢が出ているので、やはりたくさんの薬を試してみて、一つの薬が効かないといってどんどん増やしていくよりは、変えたほうがいいのではないかと思います。



治療体系として運動療法と認知行動療法というのが時々出てきますが、認知のゆがみを検証するのです。こんなことを言ってもよくわからないけれども、要するに自分の考え方、いろいろな物事の考え方を少し変えていくという話です。きちんとしないと気がすまないという感じのものを、先ほどのリラックマの言葉でいうと、今日できることは明日もできるのです。皆さんは、今日できることを今日中にやらなければいけないと習ってきたでしょう。しかし、今日できることは明日もできるのです。明日でもいいやと思うのです。そういうような考え方を持っていくということも大事です。

そして、次は少し達成可能な目標を持ちます。たとえば、今日は体が少しだるいけれども、2階まで上がれました。そうしたら、それをもう少しずつやっていくというのが行動療法になっていきます。なかなか難しいのですけれども、そういったことが本当は、薬物療法と同じぐらい大事なのです。

一応、アメリカの状態をみますと、アメリカではプレガバリン(リリカ)とデュロキセチン(サインバルタ)とミルナシプランです。日本ではトレドミン、向こうではサベラといっているのです。一つの抗けいれん薬と二つの抗うつ薬が認められています。日本も、今、プレガバリンの治験を行っていますから、抗うつ薬も今後治験をやります。

アーバンクリニックの場合は、エキスパート・ナースの方がいらっしやって、医療面接をしていただいていますので、そこでだいぶ認知療法ができています。あとは鑑別診断が大事

で、たとえば早期のリウマチやシェーグレン症候群、甲状腺機能低下、血清反応陰性脊椎関節炎など、そういうものがあれば、もちろんそちらの治療をまずある程度やらなければいけません。

それから、僕の場合はオリジナルポイントのトリガーポイント注射というものをやっています。これは筋肉が硬い人のところに、痛くないという信号を脳に持続的に送ることによって、是正されていく研究療法です。これは全くの僕の試案なので誰も支持していません。線維筋痛症と確定されたら、僕の場合はまずノイロトロピンを点滴してみます。ノイロトロピンの点滴をして効く人は少ないのです。2割ぐらいしかいません。しかし、もし効けば、ノイロトロピンは全く副作用がないので、ノイロトロピンの内服を少しずつ増やしていきます。効かなかったら、筋肉の硬い人にはガバペンとトリガーの注射、それと大体リボトリールを併用します。筋肉があまり硬くない人は、リフレックスかサインバルタなどとガバペンを併用します。今、トレドミンがあまり効かないということがわかったので、ガバペンにサインバルタかリフレックスを足して、筋肉が硬くない人は抗うつ剤と抗けいれん剤を足します。筋肉が硬い人はトリガーや温熱療法とガバペンです。



僕の父親が千葉県市原市で病院をやっています。それで、自分の情報をウェブ公開していますのでご覧ください。

僕は線維筋痛症学会の事務局もやっていますので、何かご質問があればどうぞ。

司会者：岡先生、どうもありがとうございました。ただいまの講演の内容につきまして何かご質問等ございましたらお願いします。



女性 A：すみません、今日はありがとうございます。抗うつ剤との組み合わせということですが、私は奈良県から来たのですが、地元の心療内科医はそういうことに詳しくないというのです。どんな薬を使えばいいのでしょうか。

岡：日本人において、線維筋痛症の薬物療法というのは、もちろん確立されていないのです。保険収載もされていないから、医師の皆さんが自分の経験にもとづいてやっているだけです。一般的には西岡先生の方法が一番研究されているわけですがけれども、まだ日本においても保険収載されていないから、それを確証するものはまだないです。

ただ、実際には抗けいれん薬、たとえばガバペンチンやリリカ単独だと、やはり少し筋肉が硬い人というのは、僕の場合はリボトリールなどを足して、筋肉の弛緩というものも必要だと思います。あとは人によって、筋肉は硬くないけれどもいろいろと多彩な症状、気分障害や睡眠障害など、そういうものを持っている人には、抗うつ剤、特に SNRI です。サインバルタやトレドミンなどを使ってみるのがいいし、エビデンス的にいうと三環系の抗うつ剤というアナフラニール、トフラニールみたいなものを使っています。僕自身も試行錯誤なのですが、やはり単独療法でリウマチみたいにきれいに寛解になるというのは、なかなか難しいですね。

したがって、僕はガバペンやリリカを最初に使っているけれども、それに筋弛緩剤や抗う



## (法第28条第1項「前事業年度の特定非営利活動に係る事業会計収支計算書」)

平成23年度 特定非営利活動に係る事業会計収支計算書

23年4月1日から 24年3月31日まで

特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会

科 目	金 額 (単位:円)	
I 経常収入の部		
1 入会金・会費収入		
入会金収入(入会金無料)	0	
会費収入(3,000円×1,105人分 1,000円×26人分)	3,341,000	3,341,000
2 事業収入		
情報収集及び提供事業収入	0	
地域社会への普及・啓発事業収入	16,000	
講演会等による研究発表事業収入	42,000	
コミュニティ形成事業収入	0	
相談支援事業収入	0	58,000
3 その他収入		
寄付金収入	966,400	
預金利息	433	966,833
経常収入合計		4,365,833
II 経常支出の部		
1 事業費		
情報収集及び提供事業費	230,566	
地域社会への普及・啓発事業費	650,313	
講演会等による研究発表事業費	151,882	
コミュニティ形成事業費	0	
相談支援事業費	0	1,032,761
2 管理費		
会報印刷費	1,803,015	
理事總會費	524,098	
会報発送費	260,393	
ホームページ維持費	287,265	
会計委託費	105,000	
旅費交通費	85,720	
事務消耗品費	66,809	
光熱費	29,928	
通信費	73,174	3,235,402
3 その他支出		
その他支出	0	0
経常支出合計		4,268,163
経常収支差額		97,670
III その他資金収入の部		
1 その他収入	0	0
2 その他の事業会計から繰入		0
その他資金収入合計		0
IV その他資金支出の部		
1 その他支出	0	0
その他資金支出合計		0
当期収支差額		97,670
前期繰越収支差額		5,145,703
次期繰越収支差額		5,243,373
(正味財産増減の部)		
V 正味財産増加の部		
1 資産増加額		
当期収支差額		0
2 負債減少額		0
増加額合計		0
VI 正味財産減少の部		
1 資産減少額		
当期収支差額(再掲)		97,670
2 負債増加額		0
減少額合計		97,670
当期正味財産減少額		97,670
前期繰越正味財産額		5,145,703
当期正味財産合計		5,243,373

つ剤を足している人がほとんどです。そのとき、SSRI みたいなパキシルやルボックスよりは、はるかに SNRI を足す方が多いのです。SS の S はセロトニンで、SN というのはノルアドレナリンなのですけれども、やはり両方したほうがいいみたいで、SNRI のほうを使っています。しかし、それを実証することはできないのです。



**男性 A:** 私はもともと大阪で仕事をしていたのですが、今はこちらにマンションを買って、アーバンの臼井先生にかかっています。

私は、ガバペンとリリカを併用して、さらに睡眠剤とサインバルタ使っているのです。もともとリリカが夏場は合わなくて、あまり寝られないで、ずっと使えなくてガバペンを使ったのです。冬場の気候変動によって薬の効きがすごく変化していて、それで今、リリカを追加して、さらに睡眠が不安定になるので、睡眠導入剤を増やしたのです。やはり、こういうふうにかなり気候によって変動するものなのですか。

あと、ずっと筋肉を使っていなかったもので、曲がらなくて痛みを2年間我慢していて、筋肉が硬くなった状態なので、一応いろいろと勉強して、痛みを抑えながら筋肉が動くように、とりあえず運動しているのです。ただ、この筋肉のしこりみたいなものが取れないのですが、こういうことを、たぶんみんな経験していると思うのです。これはどういうふうな治療をすればいいのでしょうか。復帰するためにはこれを乗り越えないと痛みが取れないのです。

**岡:** まず、最初の質問ですが、この病気のキャラクターのことは言ったけれども、体質のことは言わなかったのです。体質は、もう明らかに冷え体質ですね。ものすごく手足が冷えています。その手足の冷えというのは、当然、冬季には悪くなるわけでしょう。寒くなるから、それはそうですね。冷え体質があるから、冬季にはみんなすごく悪くなるのです。



つまり、その冷え体質というものを全く放置したまま薬物療法をしても、効きが悪いので、薬の量が増えてしまうのです。それでは、その冷え体質をどうしたらいいのかというと、もちろん保温などもあるのですけれども、体質的なものだったら、やはり漢方の療法や湯たんぽなど、人間の体温中枢をあたためるポイントなどもあるわけです。そういったものも考えながら、あたためるという意識を自分で持って、そういう冷え体質にも注目しないと、結局低気圧が来たり、冷えたりすると急激に悪化するということの繰り返しになってしまうのです。同じ持病よりも 1.5 倍ぐらいになってしまいます。そこを考えないといけないということです。

それからあと、筋肉が衰えてくると同時にこわばりが来ているのです。そのこわばりに一番いいのはストレッチングですけれども、ストレッチングといってもなかなか難しいです。そうすると、非常にゆっくりだけれども、関節の稼動域をあげるような運動するというのは、たとえばヨガや、この間論文化された太極拳など、要するにそういうゆっくりだけ

ども、関節の稼動域を無理なくだんだんに行う運動がいいのです。すごく強い運動をしたら悪化します。プールウォーキングですが、たとえば、30度ぐらいの正常な人が入ってちょうどいいぐらいのプールだと、かえって冷えてしまって悪くなってしまいます。普通の人には少し熱いぐらいのプールウォーキングやストレッチング、ヨガなどです。皆さん、交感神経が優位になっていく場合もあるので、ヨガの呼吸法で副交感神経を優位にするなど、人によって効く、効かないはありますが、そういった薬物療法以外のものにもっと注目して体質改善をした方がいいということです。一般的にはそういうことです。



男性 A: ガバペンを使い始めて、甘いものがすごくほしくなって、アイスクリーム等をいつも食べているのです。

岡: 体重が増えますね。ガバペンもリリカも1年間に平均 1.1kg 増える。3年飲んだら 3.3kg。一応、女性の方には僕らも言うことにしていますが、なかなか薬の作用機序がわからないのです。しかし、体重は確実に増えます。やはり痛みよりは体重が増えるということは仕方がないかなと思っているのですけれども、あまり増えると困りますね。

男性 A: 治療する前に 40kg まで体重が下がったのですけれども、一気に 50kg ぐらいまできたので、50kg をめどにしてコントロールしています。

岡: そうですね。今度は荷重がかかってくると関節にも負担がきますから、変形性関節炎など別の病気を起こしてしまいます。ガバペンもリリカも体重が増えるということを念頭におきながら、やはりある程度体重計にまめに乗ってコントロールしないと、気がついたらすごいことになっていたというケースもあります。

男性 A: あと、コレステロールがすごく上がってしまいます。



岡: コレステロールも結局、体動が少なくなるから、人間の代謝が落ちて上がります。そうすると、普通は 20 代の代謝と 50 歳の代謝と全然違うでしょう。動かないことで代謝が落ちていくと、最初に影響を受けるのはコレステロールだから、上がっていくかもしれないです。それは、自然に同じものを食べていてもコレステロールが上がってきます。やれる範囲のことをある程度やらなければいけないし、食事の内容はバランスをとるためにもやはり気をつけなさいといけません。

男性 A: 1 万歩ぐらい歩きます。

岡: それは FM の人にはなかなかできないから、要するに目標を高く置きすぎているといけなないので、何歩まで歩けるというところから始めないといけません。

男性 A: 今、結構無理やり1万歩や3万歩です。

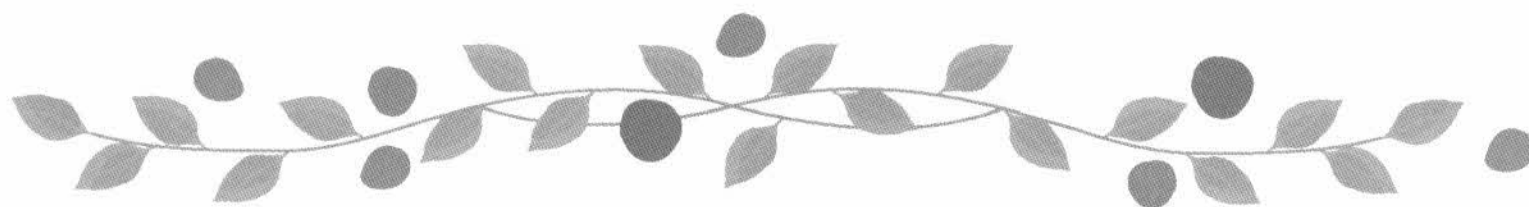
岡: そういうふうに頑張ってしまう性格なのです。

男性 A: 痛くなったら病院に行つて。

岡: そういう頑張ってしまう性格というのは、病気にはあまりプラスになっていない面もあります。できるところまでやるというふうな考え方にもとづいて行動したほうがいいです。ここまでやらなければいけないみたいなのはよくありません。僕ら一般人は1万歩歩いたほうがいいけれどもね。

男性 A: どうもありがとうございました。

司会者: では時間になりましたので、本日の医療講演会は終わります。皆様長時間ありがとうございました。



## 正しくお薬を服用する為に

口から入った薬の大部分は体内で吸収され血液とともに全身をめぐる、血液中の濃度が一定を超えると、必要な場所で効果を発現するようになっています。

薬の効果は、飲み薬の場合、血液中の濃度が一定以上にならないと効果を発現できないので、決められた服用量や回数は効果が現れる血中濃度になるよう調整されています。そのため、薬の飲む量を勝手に増やすと血中濃度が高くなり、薬が効きすぎたり、副作用を引き起こすおそれがあります。

逆に飲む量や回数を減らすと血中濃度が低くなりすぎて薬の効果が現れません。

自分勝手に調整して服用せず、決められた量や回数を守って薬を使用するようにしましょう。

よく、シップ剤を体中に貼っているという方がいますが、シップ剤は皮膚から吸収されて直接患部に作用します。たくさん貼りすぎてしまうと血中濃度を高めてしまい、副作用を引き起こすおそれがあるので、貼りすぎには注意しましょう。

薬の服用時間は、下記を目安にしましょう。

食前	食事前の30分以内 食直前は食事の直前
食後	食後30分以内 食直後は食事のすぐ後
食間	食事と食事の間。 前の食事からおおよそ2～3時間後。 食事の最中のことではありません。
寝る前	寝るおおよそ30分前
頓服	症状が出たときに服用

薬の服用は、口で溶かすタイプ以外の錠剤や粉薬は、吸収をよくするために水かぬるま湯で飲みましょう。

ジュースやアルコールなどで服用すると薬の吸収に変化を及ぼし、効果に影響を及ぼしますので避けましょう。

また、勝手に錠剤を噛んだり、カプセルの中身を出して飲んだりすると、作用が低下したり、逆に副作用が強くなったりするなど、薬の効果が変わる危険性があるので、やめましょう。

薬を飲み忘れた場合は、気づいた時間にもよりますが、次の服用時間に近い時は飲み忘れの分は抜きましょう。

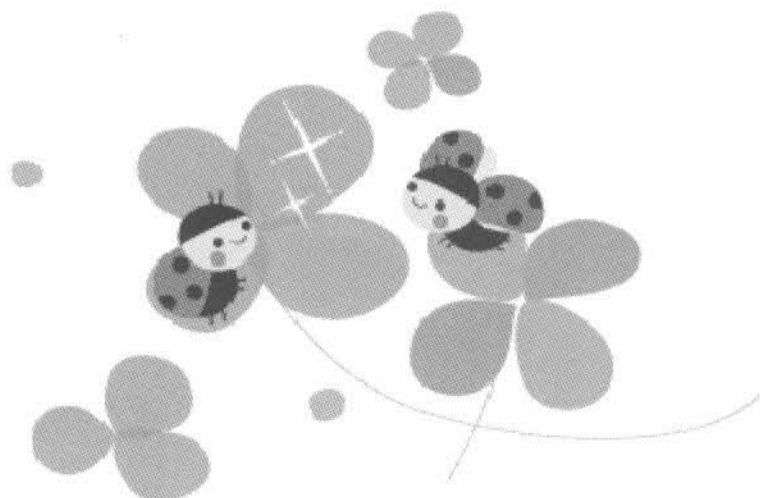
薬の副作用は薬の種類や薬を使用する人の体質や状態によってさまざまあります。

たとえば眠気やふらつきなど、日常生活に支障をきたさない程度の症状であれば、続けて様子を見ても問題がないと思いますが、薬を服用する前より状態が悪化したり、続けられないような重い症状が現れたら、すぐに医師や薬剤師に相談しましょう。

薬は本来、主作用と副作用をあわせもっていますので、副作用のまったくない薬はありません。必要以上に副作用を心配する必要はありませんが、指示通りの用法・用量を正しく守ることが、副作用を防ぐうえで大切です。

薬の飲み合わせに関しては、たとえば病院で処方された薬と自分で購入した薬で、同じよう

な効果のある薬を併用して服用すると、かえって副作用が強くなって現れてしまうことがあります。もし飲み合わせが分からないような場合は、購入前や服用前に薬剤師に相談しましょう。



## 北海道支部便り



### めぐり会い

北海道支部 坂本由美

前回の会報には、「私は桜を見に行きます」と書きました。が、函館の桜はまだまだです。私は病名が付いて12年位になります。その前、体調不良を心配した姉から、新聞のコピーが送られて来ました。当時東京の大学にお勤めの天野恵子先生のコラムでした。そこには線維筋痛症の事が書いてありました。

「そうまでして生きるわけ」橋本理事長が今回出版した中に出てきます。私は本を読みながら あっー まさに私が読んだ記事だと思い出しました。

当時、天野先生の勤務されていた大学に姪が行っていたので姉も気が付いたのだそうです。柳澤桂子さんのテレビも私は偶然見ました。その中で御主人達が調べて、「抗うつ剤が

痛みに効く」と言う話しに私は泣きました。私も同じ薬を飲んでいましたが自分は精神に異常があるから抗うつ剤を飲んでいるのだと思い込み、その事が辛かったです。理事の本を読みながらこんなにも共通する事があるとは、と驚きました。その後友の会で橋本理事長とお会いしたのです。

世の中、偶然はありますが、私はめぐり会ったと思いました。北海道支部を立ち上げてから、色々な方にお会いしました。声だけで体調がわかる会員さん、心の広い先生。すべてめぐり会いです。理事長・支部長がクモの糸が切れない様、共に繋いで全国の支部も出来たのです。有り難い。

桜の季節も巡りめぐり、花開く時が来るのです。

この春で私は引退しますがめぐり会った皆がまた繋がって行く事でしょう。感謝です。



## 東北支部便り



### 新年度にむけて

東日本大震災後1年を過ぎ、ここ仙台でも復興への新たな歩みが感じられますが、被災された東北支部会員の方々が明るい春の日差しのもと、少しでも前に進むことができれば、といつも思っております。

東北支部では、5月下旬開催予定の「平成24年度 東北支部交流会」のお知らせをいたします。ミニ折り紙教室も予定しています。

#### 平成24年度 東北支部せんだいミニ交流会

日時：平成24年5月26日(土) 13:00～15:30 (受付12:30)

場所：仙台福祉プラザ10階 第3研修室

仙台市青葉区五橋2丁目12番2号 TEL:022(213)6237

会員相互の親睦と情報交換を主として自由な話し合いを行い、またFM友の会東北支部の今後の進め方などについても意見交換したいと思っています。皆様の多くのご参加を期待しております。どうぞいらして下さい。

東北支部長 山田章子



## とびっくす@かんさいしば

### 関西支部事務局でのボランティア登録について

関西支部では、春と秋を中心に、各地で交流会等を開催しています。

当該地域の会員の方には、春、秋の年2回、支部会報代わりのチラシ等をお送りしていますが、いつもぎりぎりでご迷惑をおかけしています。

それでも、石の上にも6年(笑)。最初は独りぼっちでしていた作業も、少しずつ仲間が増えて賑やかにできるようになってきました。普段の活動を見ている、いけだ NPO センターのボランティアさんや、地域の患者・家族の皆さん(会員、非会員を問わず、何人もの方がボランティア登録を下さっています)など、協力者が少しずつ増えてきたのです。「今年こそ！」と早め、早めに準備を進めましたが、この春も、急な春の嵐の連続で、何度も発送作業が中止に・・・(涙)。結局結果は同じようなもの。何週間もかかって、カメさんペースの作業になりました。

この事務局での作業日は、少しずつ人数が増えたおかげで、ちょっとした交流の場にもなっています。発送作業は、大体3月～4月、8月末～9月に行います。お近くにお住まいの方、少人数で誰かと話がしたい、という方、支部にボランティア登録を頂ければ、定例の年2回の発送作業や、こちらから他に色々なお仕事ができた時に、電話やメールで協力をお願いします。(上限はありますが、交通費のみ支給しています。)

お互い、日によって体調が違うことは良く分かった上での活動ですので、もちろん当日キャンセルや、短時間の参加も大歓迎です。お気軽にお問い合わせ、ご登録下さい。



### 関西支部・春の行事一覧(終了分・予定も含む)

今年の春も、すでにあちこちで交流会を開催しています。

詳細は、2週間前程度を目処に、順次 HP に掲載するようにしています。また、一度交流会が開催された所については、年に1～2回のペースで、できるだけ継続していくのを目標にしていますので、交流会にご興味がある方は、お気軽に電話やメールで「次の〇〇地域の交流会はいつですか？」と遠慮なく尋ねて頂ければありがたいです。広報が追いついていないだけで、場所や日時が既に決まっている・・・ということが、実は多々あるのです(とほほ)。



申込み不要ですし、どなたでも参加できます。「ご実家が関西にある」という方、「旅行ついでに訪ねようかな」という方からの問い合わせもありますので、一覧を掲載します。ご活用ください。

今年は、念願かなって、はじめて四国地域で交流会、講演会が開催されました。また、講演会などは、友の会主催でないものも増えてきました。地道にアンテナを張っていれば、チャンスは色々なところに転がっていること、様々な場で「線維筋痛症」という病気が知られるようになってきた事を実感しています。これからも、焦らずぼちぼちと、それぞれができることをしていきましょう。

日時	行事名	場所	最寄り駅	時間	主催者
3月25日 (日)	学習講演会と 医療講演会 (三谷和男先生講演)	東大阪市 立市民会館	近鉄奈良線 河内永和 駅・ JRおおさか 東線 河内永和駅 すぐ	10時15分～ 午後3時※講 演は午前中 12時まで。	NPO 法人大阪難病連・ 大阪府難病相談支援セ ンター・大阪府
4月1日(日)	岡山交流会	くらしき健 康福祉プラ ザ	JR 倉敷駅 から バス等で 10分	午後2時～ 4時30分	友の会(関西支部)
4月21日 (土)	徳島交流会	とくぎんトモ ニプラザ (徳島県青 少年センタ ー)	JR 徳島駅 から 徒歩7分	午後1時30 分 ～4時	友の会(関西支部)
4月22日 (日)	市民公開講 座(現代の痛 み・難病に対 する最新の治 療)	高知県立 ふくし交流 プラザ	JR 朝倉駅 から バス10分	午後1時～4 時	朝日カルチャーセンタ ー・プロジェクト事業本部
4月29日 (日・祝)	東海地区(名 古屋)交流会	鶴舞集會 所	JR 鶴舞駅 徒歩5分	午後1時30 分 ～4時	友の会(関西支部)
5月13日 (日)	大阪交流会	阿倍野市 民学習セン ター	地下鉄谷町 線阿倍野駅 すぐ	午後2時～ 4時30分	友の会(関西支部)

5月20日 (日)	奈良交流会	奈良県社会福祉総合センター	近鉄畝傍御陵駅すぐ	午後2時～4時30分	友の会(関西支部)
10月～11月 (日程未定)	関西支部医療講演会	岡山市内(予定)	JR岡山駅周辺	午後1時30分～4時30分 予定・交流会含む	友の会(関西支部)

今年の支部医療講演会は、岡山での開催を予定しています。この秋は、例年と日程が違ってきますので、参加を考えて下さっている方はご注意ください。また、当日のお手伝いや、チラシの配布先の紹介など、お力添え頂けることがありましたら情報をお寄せください。



文責：尾下葉子（関西支部長）



## 九州支部便り



### < 九州支部総会・医療講演会のご案内 >

- ◆日時：平成24年6月10日(日)  
 総会…12:00～(11:45より受付開始)  
 医療講演会…13:30～(詳細は支部から改めてご案内いたします)
- ◆会場：熊本市総合保健センター ウェルパルクまもと 大会議室  
 熊本市中央区大江5丁目1-1

◆講師：山野 嘉久 先生

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因・病態解析部門 部門長

◆資料代（参加費含む）：500円（付き添いの方は無料）



- ★会場の駐車場は台数に限りがあります。なるべく公共交通機関にてお越しください。  
（もしくは近隣の駐車場をご利用ください）
- ★九州支部総会・医療講演会については、九州支部の皆さまへ改めてご案内をさせていただきます。  
ご欠席の方も必ずハガキのご返送をお願いいたします。

< 交流会のご案内 >

- ◆日 時：毎月第3水曜日 13:00～15:30
- ◆会 場：熊本リウマチ内科 2階会議室  
熊本県熊本市四方寄町 1604-7  
\*会場への問い合わせはご遠慮ください

◆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、今年の大変厳しかった寒さを乗り越られて、今度は花粉症の季節ですね。十分気をつけて対策してください。また豪雪地域の方も雪解けは大変危険ですが、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。

薬や最低限の身の回りの物はいつでも持ち出せるように、まとめておくことも大切です。しかし決して重くなりすぎないように、ご自分で持てる範囲にとどめてください。お薬手帳と、いつも同じ内容の処方箋であればコピーも一枚入れておくに役に立ちます。日頃から身近な地域の方と良好な関係を築いて、手を貸してもらえるためにも具体的にお話を積み重ねておくのが必要と思います。線維筋痛症についてよく理解できない、というのが普通の人々の反応かもしれませんが、困っている人は助ける、そういう心は未だ日本人の中から失われてはいないと信じています。

### 友の会は研究協力をしています

今回ランダムな抽選によって選ばれた500名の方にアンケート調査をお送りしました。ご協力ありがとうございました。東大研究員の方から、結果はまた会報に寄稿されます。

## 会員からの手紙



広島県会員 Tさんのレポート

平成24年2月25

広島市安佐南保健センター主催「ストレス医療講演会」を聴講して～！！

講演のテーマ:「ストレスの蓄積が引き起こす様々な疾病～心の健康を整える」

演者:草津病院精神科 倉田明子先生

### 1.まず「心の健康」について述べてみます。

1999年に「WHO」が健康の定義を定めているので、それを基にして「心の健康」について考えてみましょう。定義は四つから成り立っています。

定義 1.身体的調和(体の調子が良い事)

定義 2.心理的調和(心のバランスが取れている事)

定義 3.霊的調和(死生観等の魂の調和が整っている事)

定義 4.社会的調和(家庭、仕事、対人関係等において社会生活が満たされている事)

以上の四項目が整い調和が取れて「心が健康である」と言われています。

私達にとって「健康」とはなんだろうと考えた時、元気な体でモリモリ運動ができ、穏やかな心で仕事がバリバリ捗る状態を「健康」と言っているのではないのでしょうか。それには「健康」の条件である定義が整っていないと「健康」と言い切れないのではないかと思います。それでは、「こころ」と「からだ」の関係はどうなのでしょう？

こころの病気では「うつ病・不眠障害」などがあり、からだの症状として現れます。例えば「食欲不振・頭痛・体のだるさ・息苦しさ・動悸・めまい・異常に汗をかく・持病の一段の悪化」が、からだの症状として現れます。からだの病気と、こころの症状は相関関係にあり、体の状態が悪化すると、心は「気分が落ち込む」「不安、不眠」「何にも興味が出ない」といった事で日々を茫然とした状態で送り、やる気が全く出ないし、また、突如イライラが強くなったり、中には、幻覚や妄想にかられ、話が支離滅裂になって話をまとめる事ができなくなる状態が見られます。

## 2. ストレスとライフサイクルについて考えてみる。

現在の社会、家庭においては残念ながら、国民的な性格もあるのですが、ストレスの蓄積が深刻な疾病に直結するという意識も認識も無いのが大変憂慮すべき現状です。

ストレス性の疾患の代表的なものが「うつ病」です。この「うつ病」の発見が見過ごされ進行した状態で病院へ来ているのが事実です。また、社会においても病気と見なさず、叱咤激励をする為に、ストレスの蓄積の病気であるにもかかわらず、社会は認めようとしなのが日本の社会状況です。ストレスは免疫力を低下させ、体の抵抗力を弱めるので、ガムを噛んだり、深呼吸をしたり、温かい飲み物を飲んだりするなどして、ストレスが小さい内にリセットする事が必要だと言えます。最近の新聞報道によると、ストレスが血液を固まりやすくし、メタボリックシンドロームで、MCP1の増加で、それぞれの疾病や炎症、糖尿病が起こる事が解明されたというコラム記事がありました。

その、MCP1を抑える治療で症状が改善するという事がラットによる研究で明らかになったので、今後は薬の開発に光が差して来たとの事です。



## 3. 「ストレス」ってなに～？

ストレスの「とらえ方」について考えてみたいと思います。

ストレスの原因になるものは「人間関係」「仕事や環境変化などによる適応障害」が挙げられます。ただ、適度なストレスは人生に必要なのでストレスが全て悪いのではなく「良いストレス」も「悪いストレス」も存在します。各自のストレスの「とらえ方」が良し悪しを左右する事が分かっています。

☆ 「良いストレス」は、仕事に生き甲斐を感じたり、夢や目標が達成できた時は快適なストレスとなり、人生のスパイスとして生きていきます。

☆ 「悪いストレス」は、対人関係や仕事などで体に不調を来たした場合、「ゆううつ」になったり、また、体がなんとなくだるくなったり、対人恐怖症や仕事に自信が持てなく不安が増幅して来ることがあります。「うつ病」に向かう率が高くなるので、早めに保健師や病院の精神科、心療内科の看板のある科を受診し相談を行い、「うつ病」にならない様に心掛ける必要があるといえます。

ストレスの「とらえ方」を左右する要素は、「性格」が大きなポイントです。ストレスを負担に感じやすい人は、「周囲に気配りしすぎる」、「人付き合いで無理してでも付き合う」というように「人付き合いが良すぎる」、「何事にも頑張り、なおかつ几帳面すぎる」といった方が「悪い

ストレス」になりやすい。何事にも根を詰めない事、また、四角四面にならない事で良い結果を生み出すと言えますし、それが「良いストレス」の特性なので壁にぶつかったら一人で悩まず相談する事を心掛けてほしい。

#### 4.「うつ病」の引き金となるストレスのメカニズムについて述べてみる。



「うつ病」発症は？

- ・病気や怪我などで体にダメージを受け、不安に陥る。
- ・更年期、失業、退職、子供が結婚などで巣立ち、一人暮らし又は夫婦のみの暮らしで家の中にぽっかり穴が空いた様で寂しさ、孤独感を感じる。
- ・家族との死別、失恋といった別れの悲しみに陥った場合。
- ・結婚、出産、転校、転職、介護疲れ等での環境変化のプレッシャーが覆いかぶさった時などの場合。

#### 5.「うつ病」が体の病気に及ぼす影響は～！！

- ・体の病気に対する治療意欲が低下する。
- ・免疫能力が下がり体の病気も悪化しやすく治りにくくなる。
- ・いったん治癒しても症状の再発率が高くなり、再発を繰り返す頻度が増す事により自殺願望が強く表れ危険な状態となる。

このような場合は早期入院で治療に徹する事が望ましい。また、改善して退院しても勝手に自分の判断で薬を中止するのではなく、医師の指示が出るまで、薬を飲み続ける事で再発防止になり本来の自分らしい生活を取り戻す事への道筋だと言えます。状態が良いからと言って勝手に薬を止めない様にする事が永続的な寛解が得られ穏やかな人生を過ごせる事になるポイントです。

#### 6.終わりに

「良いストレス」も「悪いストレス」も個々の方の「とらえ方」と性格が大いに左右すると言う事が言えますのでストレスを全て悪ととらえるのではなく「ユーモア」と「笑い」を大切にして人間関係を円滑にする様に「うつ病」などのストレス性疾患の予防をしましょう。



K.H.さん

交流会に行き、自分だけではなかったことで、なんだかほっと安心しました。今まで抱え込んでいたものを言葉にできて、気持ちが楽になりました。  
帰りは体は疲れましたが、久しぶりに良く寝られました。またぜひ参加したいと思います。

### Nさん

先日、交流会に参加させていただきました。  
私は同じ病気の方と会ってお会いするのは初めてで、戸惑いも多かったのですが、痛くて辛いのは私だけじゃない、みんな同じ悩みを持っていて、そのお話を聞いて、とても安心しました。  
明日からまた頑張ろうという気持ちになりました。  
ありがとうございました。

### Aさん

you-tube で映像活動をしています。「ACO ここにいる」で検索すると見られます。よかったら見てくださいと伝言です。

\*\*\*\*\*



### 30 歳代 女性

平成21年9月、妊娠3ヶ月から腕、足、腰から背中が締め付けられて痛かった。まるで長時間金縛りにあっているようだった。別の表現をすると圧縮機械でジリジリ全方向から圧縮されているようだ。体は鉛のように重い。産科の先生に話すと、「妊娠すると人により色々な症状が出るが、途中で治まったり、長い人でも出産すれば、なくなる」とのことだった。出産するまでの我慢だと思っていた。

なんとなく手が変、寝違えたのかと思った。「が、なんで両手なのだろう。」1週間後両手足の関節が激痛になった。両手首両足裏も痛かった。この時1月下旬、私は妊娠7ヶ月だった。産科の先生から内科と整形外科でみてもらうようにと言われた。両科とも、関節リウマチの疑い、出産後すぐにリウマチ内科のある病院に行くようにとのことだった。痛かった。痛かったが何の薬も飲めなかった。「出産すれば治療ができるのだ」そう思って頑張った。

4月に出産した。その2ヶ月後、これで治療ができるのだと思い、かなり腰が痛かったが電車に乗り、某大学病院リウマチセンターへ行った。「検査の結果リウマチではありません、他



の膠原病でもありません」「どこに行けばよいですか?」「心療内科とか、」医師は私の顔を見ることもなく言った。「もう私には関係ない」という口調に聞こえた。やっと治療ができると思いで来た私は、怒りがわいた。

その後も手足は変わらず激痛だった。起きてミルクをつくるにはまず手をお湯で温めなければ動かない、ミルクを飲んでいる間哺乳瓶を手指で支えることはできず、ひじの内側で支えた。その後、整形外科へ戻り痛み止めを飲むことになった。痛みは少し弱くなったが、一年間過ぎててもそのままだった。



出産後約一年たった3月、左肩が痛くなった、寝違えたと思いたかった。だが、違った。やはり何もしていないのに突然痛くなった。

その頃からお尻から腰から背中にかけて太い鉄の棒がねじ曲げられるような痛みが、起き上がる度にあつた。26才から常に腰の痛みがあり、1年に2〜3回ぎっくり腰で動けなくなった。出産後腰の痛みは酷くなり、座ることは少しの間でもできなかつた。食事でも座って食べることはできなかつた。娘の世話に手足の関節まで痛くなり、なかなか腰の件で病院に行くまでに至らなかつた。近くの接骨院に行ったがよくならなかつた。

6月初めに起き上がると腰に激痛が走つた。いつものように少し安静にしていれば落ち着くだろうと思つた。安静にしていなくても、落ち着くどころか激痛を繰り返しどんどん酷くなつた。「今までとは違うな」と感じた。駅近くの整形外科でレントゲンとMRIをとつた。「椎間板ヘルニアです。画像は悪くないが、今の状態が悪いので、入院治療して下さい。」紹介状をもらい某大学附属病院整形外科へ行つた。「椎間板ヘルニアは年齢からいくと普通です。他の病気でもないです。特に整形外科でやることはありません。こういう人は心療内科へ行くといいですよ。」……。医師の口調は柔和で滑らかだった。

この時1才の娘の世話はもちろん、自分の着替えもできず、飲み水をくむこともできなかつた。寝ながらおにぎりを食べることも、休み休み苦痛に耐えながら無理に食べた。寝たきりの状態だった。ただただ壁にしがみつきながら隣にあるトイレに行くためだけに自分をとっておいた。トイレに行きたくなるのが怖かつた。布団の上で足を動かしたただけでも激痛だった。右、左、上、下どちらを向いて寝ても痛かつた。手を動かしても、腰以外のところに触れられても、激痛だった。痛みはお尻、腰、背中、太もも、膝下、足の甲と移動した。寝ているだけなのに酷くなっていった。腰の激痛から2ヶ月たつていた。7月になっていた。午後から急に暑くなつてきた。自分で服を脱ぐことも、すぐそばの窓を開けることもできなかつた。気持ち悪くてとてもだるかつた。携帯の電池が切れていた、固定電話にもたどり着けなかつた。夫が帰ってくる前に「このまま熱中症で死ぬのかな」頭ももうろうとした。

「殺してくれ!」半分本気でうめいていた。

ただ寝ているだけなのに激痛におそわれる。痛みがお尻腰背中太もも膝下足を移動している。道路のアスファルトに亀裂ができ深く裂けていく、これが自分の体の中で繰り返し起こつていた。この拷問から逃れるには死ぬしかないのか? 1才の娘がいることも関係なかつた。

た。娘のことをあれこれ思考する力もなかった。ただただこの拷問から逃れたい一心だった。

父が「線維筋痛症という病気がある、調べてみたら」と言った。自分では調べることもできなかったのも、夫にどこの科で診察する病気なのか調べてもらった。一番近いところで、H病院のリウマチセンターだった。以前の2つの病院では、ロルカム、ロキソプロフェナトリウム、エペム、メチクール、ボルタレン座薬などを処方された。いずれも効果なく、私は寝たきり状態であるのに、さらに痛みが襲っていた。

私は痛い中、夫に休みをとってもらい連れていってもらったところで、また「何でもありません、心療内科に行け」と言われるのが目に浮かび行く気持ちがしなかった。

子育てのことや自分の体調のことで出産時から相談にのってもらっていた、子供家庭センターのKさんに電話をしてみたら、「一度行ってみよう、違ったらまたそこから先のことは考えればよいのだし、出産前から苦しんでいるのは事実だから、私が一緒に行くから」と言ってくれた。病院に一緒に来てくれるという言葉で、私は行く気持ちになってきた。

当日、夫の車に乗せてもらい病院に着くと、Kさんがストレッチャーを用意して待っていてくれた。心強かった。ストレッチャーで待っている間にどこが痛いかなど聞かれ、点滴や薬を飲むように言われた。ここなら放り出されないかもしれない、少し希望がわいた。

O先生から「慢性疼痛症です、来週血液検査とレントゲンをとります」と言われた。「ああ、やっと病名がついたのだ、診てくれるのだ」と思って涙がでた。

腰からお尻にかけてトリガーポイント(ノイロトロピン)注射をして、スーパーライザーをあててもらい、お薬を1週間分もらって、帰った。家に帰って寝ながら、夫に「私助かるのかな？もう放り出されないよね！」と何度も言った。「朝、昼、夕、寝る前と1回1錠1日4錠飲むようにと。」その通り飲んで寝た。



次の日起きると、何か違う、安心感が溢れた。横になって寝ていれば、激痛がおそってくることはなかった。私に平和が訪れたのだ。

今、私は「普通の日常生活がおくれたらいいなあ」と思えるようになってきた。以前はそう思うことすらできなかった。

もうひとつ変化したことがあった。枝豆を食べた。枝豆を皮から押し出しても手指の関節が痛くないのだ、普通だ、普通ってこれだなと思った。長く忘れていた。

次の病院の日まで、お薬があるか心配になり何度も残りを数えた。それ位、今までと飲み始めてからは私の体は変わった。1週間後の病院の日、院内ではレントゲン室、生理検査室、診察室まで歩いた。杖と壁をつたい歩き休み休みながらも歩けた。たったの1週間で、自分も信じられない位だ。

その後、夜中や朝起きた時に痛みが大きいため、お薬が朝2錠昼夕寝る前1錠と1日5錠となった。

スーパーライザーは病院に行くとき毎回あててもらった。尾骨から背骨まで骨に沿って、肩甲骨、腸骨など、特に骨にあててもらおうと気持ちが悪かった。

痛みが酷い時は注射もした。注射はその時はよいのだが、効果は1〜2回に感じた。

9月になり、4ヶ月ぶりに手伝ってもらいながらシャワーを浴びることが出来た。どこかから生還した気分だった。

時間はかかるが、人の手を借りなくても、自分で着替えが出来るようになった。

10月になり、週に1〜2日位短い距離だが、外を歩くようになった。髪もシャワーで洗ってもらえるようになった。5ヶ月位痛すぎて洗ってもらうことすらできなかったのだ。

ある朝起きると突然背中が痛かった。寝違えたかと思ったが、やはり違った。特に左の背中が痛く、先生に言うと硬くなっているとのことで、別のお薬も飲むことになった。痛みが少しやわらいた。体、特に足が締め付けられて痛いことが多かったが、このお薬を飲み始めてからは、締め付け度合いがやわらいた気がする。

11月になり、病院へ行くのに一部電車に乗った、前後はタクシーだった。一部でも電車に乗ることが出来、急に世界が広がった気分だった。それまで、病院へは往復全てタクシーだった。

12月になると外の公園まで歩いていく回数も増えてきた。今度は両方の肩の前側と両方の鎖骨の肩に近い部分が痛かった。布団が痛く、毛布だけにしたがそれでも痛い、軽い毛布を買った。痛みには波があった。

1月になると、毎日のように公園まで歩いた。歩くことが日課になってきた。歩きながら思う。「あの時、H病院でO先生に診察してもらっていなかったら、今頃どうなっていたのだろう。」考えると恐くなる。

現在、1才の娘は保育園とベビーシッターに預け、家にはお手伝いさんが来ている。貯金を切り崩して生活している。



これから、「もう少し歩く距離が伸ばせたらよいなあ。」  
「病院へ行くのも、全て電車で行けたら、楽しくなるかな。」  
長い間、お店やスーパーなどに行っていないので、「お店やスーパーをぶらぶら出来たら楽しいだろうなあ。」

この手記が線維筋痛症の痛みで苦しんでいる方の参考になれば幸いです。



Sさん

こんにちは。

去年の11月からスイミングに通い始めました。体重の増加がひどく糖尿病が悪くなり、鍼の先生から勧められてはいたのですが、いよいよ覚悟をしなくてはいけなくなりました。始めてみたら、あら～水のなかでこんなに楽なんだ～と気付かせてもらい、今私の中でブームになっています。

水の中にいるときだけ痛みを忘れ夢中になれるので、私にはよかったです。

今回の会報も中身が濃く共感して涙したりして。

お医者さまの心ない言葉には、私も泣いてきましたが、もう少し医療関係全般の方々にも認知してほしいですね。

今日(2月23日)朝からの雨、身体痛いし気分も何かスッキリなくて。

でも、勝手なもので乾燥しても風が顔に触れるだけで痛いとか、言いたい放題なんですよ。

私も初めは、プールなんてとんでもない、冷たい水に触れたら恐ろしいことになるっ！と言っていたのですが、水はそれなりにぬるいし、でも水の中は別世界でした。

プールに入っている間は痛みも忘れて、プカプカと気持ちがいいのです。

私はあえて「クロールクラス」と「アクアエクササイズクラス」をとっています。というのもその時はそれに夢中になってしまえるからです。

たしかに着替えや不自由事もあります。けれどもマイペースで、楽しめればいいですから。

痛みで家にいても横になってしまうだけですから、もう痛みに負けるような生活からは一歩抜け出したいのです。

こんな気持ちで、同じ苦しみの中にいる方に勇気をもつていただけるなら私は嬉しいです。

まだこの病気を知らないお医者様に「エッ、そんな病気あるんだ」と言われる悔しさからは、自分で一歩勇気をもたないと、一生懸命に診察、行政に働きかけてくださっている、先生方や支部長さんのように頑張ってくださいっている方々に申し訳ないですからね。と言っても負けているときのほうが多いかな？

どうぞご自愛くださいね。 よろしくお願ひします。





### 足を大きくする？ 60代女性

私はこわばりが体中にあり、特に歩く時は左足をひきずるようにしてびっこをひいています。股関節から内側のすじがひきつれ、外側は腰から固く強張っています。冷たい空調にあたると、足首が氷につけたように冷えて、いてもたってもいられなくなります。これを少し解決する私の方法をお知らせします。

まず、一番下には薄めの5本指か、2つに割れた足袋型ソックスを履いて、その上から冬はタイツ、夏は普通のストッキングをはき、その上からまた一枚ソックスを履いて、足首を守ります。ご想像通り、今までの靴よりは1cm大き目の靴でないと履けなくなります。しかし、足が大きくなれば、安定が良くなりますから歩きやすくなります。手を振って歩くと身体が少し軽くなりますよ。



### 痛みの原因疾患が判明して 40歳代 女性

私が線維筋痛症という病名をはじめて知ったのは、4ヶ月前のことでした。それまでの数年間、不眠や体中の激しい痛みに苦しみ、多くの病院で診察を受けましたが、どの病院でも原因はわかりませんでした。精神的な病気ではないかという診断結果によって、一年ほど精神科で抗うつ剤などの治療を受けましたが、体中の痛みは酷くなるばかりで、お薬が効いているとはどうしても思えませんでした。医師に必死の思いで症状を訴えると、今度は神経内科で診察を受けるようにと言われました。神経内科でも検査をしましたが、やはり異常は見つかりませんでした。

その後、医師に「専門外なのでよくわからないが、繊維筋痛症という病気があるらしい」と言われ、H病院のO先生を紹介していただきました。そしてO先生の診察を受けて、診察の結果、掌蹠膿疱症性骨関節炎によって、二次的に線維筋痛症を発症しているという事がわかったのです。処方されたお薬を服用すると一気に痛みは治まり、本当に命拾いをした思いでした。強い痛みがあれば眠れないのは当然ですが、痛みの原因が不明で眠れないとなれば、一般的にはうつ病と診断されてしまいます。しかし、精神科でだされたお薬を服用しても私の病気には何も意味がありませんでした。また、何年も前に皮膚科で掌蹠膿疱症と診断されていましたが、それが酷くなると骨関節炎になる可能性があるということを知りませんでした。

病院の患者さん同士でお話したりすると、なかなか原因がわからず、誤った治療を長い間

受けて、症状を悪化させてしまった人が大勢いらっしゃるようです。線維筋痛症は診断が難しいようですが、多くの医師にこの病気を知っていただけるよう望んでやみません。私の体験談が皆様のご参考になれば幸いです。



## 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>

## お礼

昨年度ご寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。

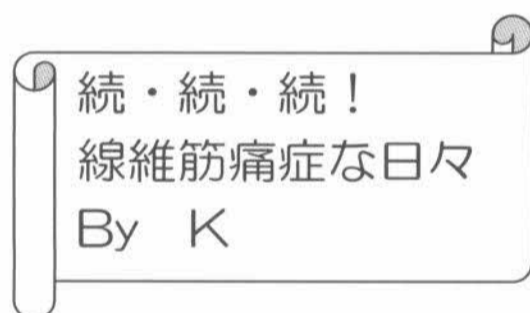
日ごろからのお手紙にもお一人ずつお返事を書きたいのですが、時間的にも余裕がなく申し訳ないと思っています。ここで皆様にお礼申し上げたいと思います。感謝の気持ちとメッセージをこめて会報を作成しています。

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。会報への掲載はすべて匿名になります。

「私の工夫・線維筋痛症対策」を募集しますので、ちょっとした工夫、気をつけていること、試していることなどをお寄せください。百人百様、あなたの試みが誰かの参考になるかもしれません。ただし、誰かに良くてあなたに良いとは限りません。各自で判断して試してみましょう。

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





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 桑名市総合医療センター桑名東医療センター 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4月14日現在)

北海道	112		大阪府	93	
青森県	13		兵庫県	66	
秋田県	8		京都府	18	
岩手県	10		奈良県	15	
山形県	10		和歌山県	10	
福島県	12		島根県	0	
宮城県	32		岡山県	20	
東京都	261		鳥取県	4	
神奈川県	190		広島県	27	
千葉県	96		山口県	26	
茨城県	21		徳島県	10	
栃木県	21		香川県	8	
埼玉県	85		愛媛県	31	
群馬県	14		高知県	6	



長野県	24		福岡県	47	
山梨県	6		佐賀県	4	
富山県	9		熊本県	24	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	8		長崎県	12	
新潟県	17		大分県	13	
静岡県	38		鹿児島県	15	
愛知県	80		沖縄県	2	
岐阜県	18		米国	1	
三重県	17		オーストラリア	1	
滋賀県	16		総合計	1580	(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。

発行人 神奈川県障害者定期刊行物協会 代表 平井晃  
〒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  
横浜市車椅子の会内

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/



© 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。