

# KSK 線維筋痛症友の会会報

38号

2012年秋号

## 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

00170-6-518 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。

\* 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

・ 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 (JFSA)  
〒233 - 0012 横浜市港南区上永谷2-12-11-102

定価 500円(会員は会費に含む)  
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/>



## JPA 署名活動のお願い

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名活動に  
毎年参加しています。

同封の用紙を使っていただき、お一人分でも構いませんので  
ご協力をお願いします。

集まった署名は来年5月末に、  
JPA や加盟団体とともに国会議員に届けます。

- ・署名が1枚以上になる場合は用紙をあらかじめ両面コピーしてください。（両面でないと無効になります）。切り取って事務局 横浜に郵送してください。
  - ・締め切りは余裕を持って、年末までとします。用紙の予備は少しだけありますので、どうしても必要になった場合は事務局にお知らせください。
  - ・署名活動は決して無理のないようにお願いします。また、線維筋痛症を理解してもらう良い機会でもありますのでパンフレットが必要ならお送りします。
  - ・併せて募金・寄付もお願いしていますので、その旨明記して友の会にお振込みください。2分の1をJPAに、残り2分の1が友の会に分けられます。
- 全額JPAに寄付したい場合はJPAにお振込みを、全額友の会の場合は事務局にお振込みください。
- ・国会請願、採択につながるように皆様のご協力をお願いします。

## 第2回 健康アカデミー ～睡眠と痛み～

主催 一般財団法人難病治療研究振興財団

東京医科大学医学総合研究所

日時：平成24年11月18日（日）13:30～16:30

場所：イノカンファランスセンター

参加費：無料

〒100-0011 東京都千代田区内幸町2-1-1 飯野ビル

- 東京メトロ 日比谷線・千代田線「霞ヶ関」駅 C3 出口 徒歩1分
- 東京メトロ 丸の内線「霞ヶ関」駅 B2 出口 徒歩5分
- 東京メトロ 銀座線「虎ノ門」駅 9 出口 徒歩3分



## 東京交流会 in 飯田橋のお知らせ

日時：12月16日（日）1:00～4:00

参加費：500円

どなたでも参加できますが、営利目的、勧誘の方はご遠慮ください。

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)

TEL:045-845-0597 \*メールかお電話で(電話にメッセージは録音できません)。

**東京ボランティア・市民活動センター (TVAC; Tokyo Voluntary Action Center)**

〒162-0823 東京都新宿区神楽河岸(かぐらがし)1-1 セントラルプラザ 10 階

電話: 03-3235-1171 (代表) / ファックス: 03-3235-0050

メールアドレス (代表): [center@tvac.or.jp](mailto:center@tvac.or.jp)

場所の問い合わせのみにしてください。

会議室 B 定員:40 人

定員に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。



JR 総武線・飯田橋駅に隣接する「セントラルプラザ」の 10 階です。

**JR をご利用の場合**

飯田橋駅西口を出たら右に曲がり、右側前方のビルがセントラルプラザです。低層用エレベーターで 10 階までお上がり下さい。

**地下鉄 (有楽町線・東西線・南北線・大江戸線) をご利用の場合**

「B2b」出口よりセントラルプラザ 1 階に直結しています。

**都営バスをご利用の場合**



小滝橋車庫前—都営飯田橋駅間のバス（飯62系統、大久保駅・新大久保駅・国立国際医療センター経由）で「飯田橋駅」停留所下車。外壕通りを市ヶ谷・新宿方向にすすみ、左手奥に見えるビルがセントラルプラザです。

## 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。

## 本の紹介

・ マキノ出版 健康雑誌「安心」8月号に岡寛先生の記事が掲載されました。「線維筋痛症の最新治療法」が紹介されています。

・ 「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 1,575円 最寄りの書店での取り寄せなら送料は掛かりません。

佐久書房書籍販売係 Tel:03-3800-0041(こちらは送料300円)



## お知らせ

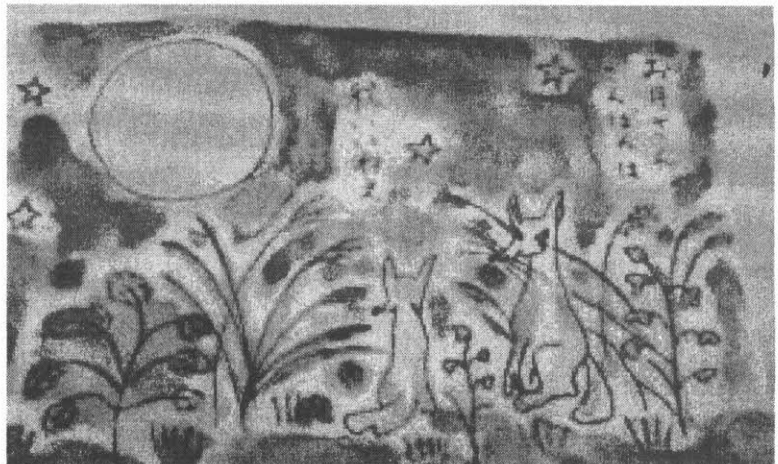
- ・ 日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、賛助会員として会費をお願いしましたら、多くの先生からご支援いただきました。お礼申し上げます。結果を友の会のホームページにて公開しています。一部公開を希望されない医療機関もあります。もし訂正があればお知らせください。
- ・ 友の会のHPからの質問や入会申し込みを携帯電話メールでされたときに、確認メールやお返事が届かないことがあります。メールの受信制限やセキュリティ設定をご確認下さい。
- ・ 皆様の投稿をお待ちしています。セルフ・マネジメントプログラムに参加された方、各医療講演会や交流会に参加された方の感想や、他の皆さんにもお知らせしたいこと、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。友の会用のオリジナルであること。見出しなどのマイナーな編集を認めていただきます。掲載はすべて匿名になります。
- ・ 会報のバックナンバー 30, 31, 33, 34, 35, 37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、横浜で

の岡先生の講演会資料が少しあります。JPA 発行「JPA の仲間 2012 冬号」「春号」「夏号」は先着順で無料です。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3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といたします。(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。特に携帯の方は、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。留守録に録音はできませんのでご注意ください。
- ・ 毎年1回夏号で、「受け入れ医療機関」のリストを巻末に掲載しています。間違いや掲載停止のご希望がありましたら事務局にお知らせください。また、会員の皆様の中で、まだ掲載されていない医療機関をご存じでしたらお知らせください。事務局からお手紙を出して依頼してみます。

(会員提供の写真と絵画です)

きつねのお月見





ススキが秋らしい

## 若年性線維筋痛症の会が発足しました

若年性線維筋痛症は成人とは薬も違い、対応にも配慮が必要なことから未成年の患者と親の会を発足させる方向で準備されてきました。

このたび、「きずなの会」としてホームページが作成されましたのでお知らせします。

ぜひよろしくお願いたします。今回初めての講演会・交流会も開かれます。

<http://fms-meetingof-parentandchild.jimdo.com/>

## 第1回きずなの会講演会・交流会

若年性線維筋痛症の子を育てる親が支え合う会

11月17日(土)

新百合ヶ丘総合病院 3F 研修室

12時半受付開始 13時スタート

宮前多佳子先生の講演会 & 茶話会

きずなの会会員は無料

一般の方は講演会 500円、茶話会 500円になります。(両方なら 1000円)。

## 会報37号発行後の主な出来事

2012-11-30

「ガイドライン 2012」改訂版の執筆をしました。

2012-11-25

津交流会を行いました。

2012-11-23~25

難病フォーラムが開催され、友の会からも参加しました。

2012-11-20

製薬協セミナーに出席しました。(大阪会場)

2012-11-18

第2回健康アカデミーがイイノホールで行われました。

2012-11-11

北海道市民フォーラムが開催されました。

2012-11-11

大阪交流会を行いました。

2012-11-10

富山交流会を行いました。

2012-11-4

北海道交流会を行いました。

2012-11-1

製薬協セミナーに出席しました。(東京会場)

2012-10-30

金先生と打ち合わせを行いました。(認知行動療法について)

2012-10-27~28

VHO-net 患者団体の年1回の大会がありました。

2012-10-21

広島交流会を行いました。

2012-10-21

大阪難病連・40周年記念行事に参加しました。

2012-10-17

熊本交流会を行いました。

2012-10-13

京都難病連主催の合同ピア相談会に関西支部からも参加しました。

2012-10-8

福岡交流会を行いました。

2012-10-7

奈良交流会を行いました。

2012-10-7

鹿児島交流会を行いました。

2012-10-6

石川交流会を行いました。

2012-10-4

東北福祉大学での講義にゲストティーチャーとして招かれ講演しました。(東北支部)

2012-9-30

千葉交流会を行いました。

2012-9-29

日本脊椎関節学会 in 大阪に関西支部からブース出展しました。

2012-9-19

熊本交流会を行いました。

2012-9-16

市民公開講座 in 長崎を学会と共催しました。

2012-9-14~16

第4回日本線維筋痛症学会が長崎であり、友の会はブース出展しました。

2012-9-6

「今後の難病対策」関西勉強会に参加しました。

2012-9-6

難病対策について厚生労働省と話し合いを行いました。

2012-8-22

毎日新聞の取材がありました。

2012-8-19

高知交流会を行いました。

2012-8-18

難病対策についての厚生労働省と意見交換会に参加しました。

2012-8-17

高知・だいいちリハビリテーション病院で、スタッフ向けに講演しました。(関西支部)

2012-8-15

熊本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)

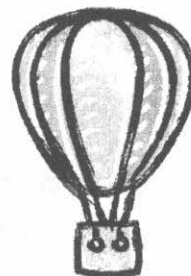
必要事項を記入して、同封のフィルムケースなどに入れてください。

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。



2012年1月6日(金)初出

### 【厚生省】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、医師の処方に対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。

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。



### 国会内集会(JPA 主催)報告

※すべての難病・長期慢性疾患患者の負担軽減をめざして、毎年同趣旨の集会が開催されています。友の会も可能な限り参加し発信を続けています。

主催団体 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

名 称 高額療養費の限度額引き下げ 難病対策の抜本改革を！

緊急国会内集会

実施日時 2011年12月19日(月) 10時～11時30分

会 場 衆議院第2議員会館 多目的会議室

要望事項 難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策予算の確保を！

高額療養費負担限度額の引き下げで医療費負担の軽減を！

総合的な難病対策の実現を！

新たな難病対策の見直しの議論が、難病対策委員会にてすすめられています。私たちJPAは、治療研究と医療費の負担軽減のしくみを見なおして、抜本的に制度のしくみを見直すことを提案しています。その大きな柱のひとつに、高額療養費負担限度額の引き下げによって、難治性疾患患者の医療費の負担を大きく軽減させるしくみの実現をめざしています。

現在、医療保険部会および政府与党内で検討が行われていますが、このままでは、昨年と同様に、議論の打ち切りとなりかねません。

高額のを生涯にわたって飲み続けなければならない患者にとっては、たとえ画期的な治療法が開発されたとしても、毎月かなりの金額の治療費を払い続けることになり、苦しんでいる患者がたくさんいます。

そこで「来年度予算確保」「高額療養費負担限度額の引き下げによる医療費負担軽減の実現」「総合的な難病対策の実現」をかけた緊急国会内集会を開きました。

会場から6名の方が、それぞれの思いを述べられました。



線維筋痛症友の会からは、関西支部長尾下が参加して意見を述べました。

----->>>

J P A事務局ニュース<No.66> 2012 年9 月7 日

----->>>

<発行> 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 ( J P A ) 事務局

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610 号

TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

J P Aホームページ<http://www.nanbyo.jp/>

☆「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」が誕生！



9月6日、今国会会期末の忙しい最中、参議院議員会館講堂にて、「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会が行われました。

超党派による難病対策推進のための国会議員連盟の設立は、J P Aをはじめ多くの患者団体が長年願いつ

づけてきたものです。この設立総会には、短期間での連絡にもかかわらず、全国から結成を見守ろうと、56の患者・家族団体140人余りが会場を埋めました。また、世話人からのよびかけに応じて、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が54人も参加。秘書の代理出席もあわせて100人近い数の議員が参加しました。

会場の両側の壁には、出来上がったばかりの「難病・慢性疾患全国フォーラム201

2」のポスターがたくさん貼られたなか、会場の3分の2を患者団体の参加者で立錐の余地なく埋まり、テーブルには各団体の立て札が林立するなかを、予定の時間を5分ほど遅れて江田康幸衆議院議員の司会で設立総会が始まりました。

はじめに各党世話人代表のあいさつ。民主党・谷博之参議院議員、自民党・衛藤

晟一参議院議員、国民の生活が第一・中村哲治参議院議員、公明党・渡辺孝男参議院議

員、みんなの党・上野ひろし参議院議員、共産党・高橋千鶴子衆議院議員、社民党・阿

部知子衆議院議員、国民新党・下地幹郎衆議院議員の順に、各党世話人代表がそれぞれ

に熱い思いのこもったあいさつを行いました。



次に、議連結成の経緯と設立趣意書、規約の提案を、この結成総会までのとりまとめ

にあたった岡崎トミ子参議院議員が行いました。冒頭に岡崎氏は、この超党派議連の結

成実現には、JPAが各党に世話人就任のはたらきかけを行ってきたことをあげ、第1

回世話人懇談会の際に今国会会期内に議連結成総会を行うと決めた瞬間、その場に臨席

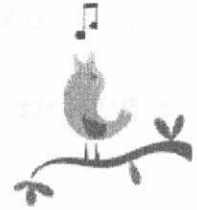
していた伊藤たておJPA代表理事の涙ぐんだ顔を見て、患者・家族のみなさんのこれ

までの悲願をひしひしと感じたと述べました。そして、40年ぶりにようやく難病対策

の抜本的な見直しの扉が開いたこの時期に、超党派難病議連を結成することの意義をの

べて、結成にむけての設立趣意書と規約を提案。満場一致の拍手で承認されました。そ

して会長に衛藤晟一参議院議員（自民）、幹事長に岡崎トミ子参議院議員（民主）、事務局長に江田康幸衆議院議員（公明）を選出し、初代会長となった衛藤議員が「大勢の患者会のみなさんを前に身の引き締まる思いです」と挨拶し、新しい難病対策を大きく推進していく決意を述べました。



来賓挨拶として辻泰弘厚生労働副大臣（参議院議員）の次に紹介された伊藤たてお J P A 代表理事は議連結成への感謝を述べるとともに、これまでの医療費助成と研究のみが中心であった難病対策から、患者の就労支援や介護、福祉など総合的なものをわれわれは願っているとして、一度に全ては実現しないかもしれないが、10年後には世界に胸をはれるすばらしい難病対策になるだろう」と熱い期待をこめて要望しました。集まった多くの患者団体を代表して、難病のこども支援全国ネットワーク・小林信秋専務理事、希少疾患からシルバーラッセルネットワークの近藤健一代表代行、難病連からは福島県難病団体連絡協議会の渡邊政子会長の3人が一言ずつ発言を行いました。最後に、今日来られなかった金澤一郎難病対策委員会委員長・国際医療福祉大学大学院長からの祝辞を玉木朝子衆議院議員が代読し、予定時間を大幅に超過した設立総会は終了しました。

ようやくできた超党派の難病議連。多くの国会議員がその趣旨に賛同して議連に入会し、私たちの願いを国会に届けるためのパイプ役となってくれることを願って、患者団体は会場を後にしました。

議連加入議員、設立趣意書などは今後、J P A ホームページにも掲載します。

☆第180回通常国会、明日閉会。JPAの国会請願は、昨年同様、衆議院で採択、参議院では「保留」に。

第180回通常国会は明日8日に閉会となります。今年5月に、約90万名分の署名を集めて100人を超える与野党紹介議員を通じて国会に提出したJPAの国会請願署名「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願」は7日、衆参両院の厚生労働委員会での処理が決められ、衆議院では採択。参議院では昨年同様、全会派一致せず「保留」となりました。採択された署名は、JPAの署名以外では、全腎協の提出した「腎疾患総合対策の早期確立に関する請願」、「地域精神保健医療福祉の充実・拡充に関する請願」がそれぞれ衆参両院で採択されました。

昨年同様、参議院では保留という残念な結果になりましたが、衆議院では2年連続でこの時期に「総合対策」の請願が採択されたことの意味は大きいと思います。

(JPA事務局長水谷幸司)許可を得て転載しています。

----->>>

### 東日本大震災の被災患者・障害者支援の取組みに向けて

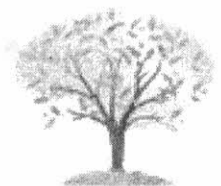
3.11 当時のことを振り返りながら、どのような対策、防災が必要なのかを検証しました。

(文責:橋本)

#### 震災発生時の状況

・本部横浜は停電して、約8時間後の深夜まで復旧しなかった。何もできなかった。停電するとパソコンも電話も使えない。携帯電話も全くつながらなかった。

・東北支部は仙台市にあり、支部長自身が大変な状況下にあった。(難病相談支援センターに出勤中だったとのこと。)自宅が被災し家族がばらばらに避難。停電もしていた。連絡は次の日にはとれた。



### 震災発生直後から現在にいたるまで

(震災発生から1ヶ月以内)

・まず役員相互の安否確認をした。メーリングリストがあったので、携帯電話とメールを駆使して、お互いの連絡は比較的スムーズにとれた。

・3月12日、16日HPに、事務局からのメッセージとして、「地震災害お見舞い」を掲載。「近所の方に助けを求めること」「被災地の薬の処方についてのアドバイス」等呼びかけた。また、2週間後には、計画停電中、断水中にできる日常生活の工夫についての情報を掲載した。

・本部は電気が復旧した翌日から被災地在住の会員リスト作成に取り掛かり、被災地の会員に安否確認の電話連絡を始めた。しかし、通じない所が多く、復旧には数日を要した。5日くらいかかり、ほぼ全員と連絡を取る事ができた、

・避難所等においても、可能な限り郵便は配達されるため、東北支部も直後から往復はがきでの安否確認準備に取り掛かった。しかし郵便がすぐには配達できない地域もあり、しばらく待たねばならなかった。

その後半数くらいの会員から返信があった。多くが被災しながらも、何とか日常生活の建て直しが可能な方たちで、自分より困難な状況にある人たちを心配する声が多かったことが印象的であった。

・仙台では水、ガソリン、食糧の確保が困難となっていたので、行政の支援や、スーパーなどに何時間も並んだそうである。生活必需品については、横浜でも水、食料、電池、紙類などが全く入手できなくなった。

・学会と協力して、NHKニュースの中で、テロップを流してもらい、医薬品について入手可能な場所の情報提供を行った。また、他地域の患者は薬の長期処方を控えるようにとの協力要請を行った。

・政府が被災地に配布する簡単なニューズペーパーに、当疾患の患者へのアドバイスを掲載できないかを交渉した。

・仙台市の中核病院に連絡を取り、どの程度の医療提供が確保できるかを確認して、問い合わせに対応した。

・都内の医師と連絡を取り、被災地に入れるかを検討した。

(4月以降)



・状況が徐々に判明し、支部長は自宅の片付けに着手するのも後回しにして、支部から水、食料、日用品を必要者に送り、数か所には支部長が車を頼んで直接届けに行った。安否が確認されていても車で訪問できない地域もあった。

住み慣れた地域の変わりはてた姿に、支部長の心の動揺も大きく、辛すぎて訪問をためらった場面もあったそうである。

・支部に対して、本部から支援金を送った。被災地の会員の会費は一年間免除とした。その後三年に延長した。(宮城、岩手、福島の3県と、その他の地域で申し出のあった方対象。その後会費免除期間を3年に延長した。)

・全国の会員に会報を通じて寄付を呼びかけた。(継続中)

・その後企画されていた医療講演会について、会場の安全対策を確認して実施を再検討した。(埼玉県にて)

・6月の横浜での総会にて、東北の被災地の状況について支部長より報告を受けた。また、災害時の経験交流や、災害時の備えなどを話し合う時間を持ったが、「地震の事はまだ振り返るのが辛い。」「今も影響が続いているところで、今はむしろ普段どおりの話がしたい」との意見も多く、企画した側との受け止め方の違い、震災と向き合う取り組みのタイミングの難しさを感じた。

(秋以降)

・東北4県での交流会(青森・秋田)、医療相談会と交流会(盛岡・仙台)を実施した。岩手被災地の会員を訪問して支援物資(食料・日常生活必需品)を届けた。

・避難のため他地域に移住せざるをえなかった患者が、「一人では心もとないので」と交流会に参加してくれた。今も地域の患者同士の交流が続いている。普段の活動ができる場所は、可能なかぎり普段の活動を継続することの大切さも痛感した。

### 今後の課題として考えられること

#### ① 「備え」に対する課題

・本部は計画停電の真ただ中に置かれ、何もできない時間が長かった。本部が被災した場合を考えて、一箇所で管理している個人情報等のバックアップを離れた地域でも行わなければならない。

・当会では支援物資を備蓄・調達して被災地に駆けつけることは人的に無理である。電気もなく郵便、宅配便が不通になれば支援も情報伝達もできなくなる。各支部間の連絡体制を密にして、全国どこからでも、二重、三重の備えをし、被災地を支援できる体制を作れたらと考える。

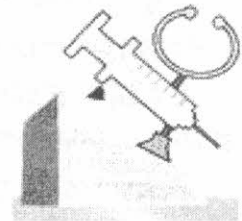


・国が行う臨時の情報伝達の中に、薬について、受け入れ可能な医療機関について等、最低限の情報を入れさせてもらわないと、ほかに手段がない。スムーズに機能しなければならないので、特定疾患になっていない病気だからといって、一から疾患について説明している時間はない。民放テレビ局にも協力してほしい。

・特定疾患でない疾患ではあるが、様々な生活上の制限がある本疾患の認知度を、普段から高めておかなければ、患者が災害時に必要な支援を受けられない。保健所や難病支援センター等と普段から連携を密にしておく必要を感じている。

#### 医療体制の課題

・避難場所に入った緊急医療班が、疼痛管理に必要な品目の薬を持っていたことは救いだった。しかし、それらはどのように備蓄されているのかわからない。薬の備蓄に関して、患者のニーズに応え、適切な情報公開がなされるような仕組みがあると良いと思う。



・医療機関そのものの被災はなかったが、長期の避難生活、仮設住宅生活での、体調不良やストレスによる悪化など、一般の医師には理解できていない部分もあるのではないか。

#### ② 生活支援の課題

・疼痛のために、患者は断水しても重い水や食料などは自力で運べない。並んで立っていることも難しい患者も多い。この点を行政に考慮してもらいたい。

当会には物資を運ぶ人手も手段もない。日頃からボランティアを確保できているわけではないので自前では生活支援の方法がない。

・特定疾患ではなく、障害者手帳も所持していない患者は健常者と同等の扱いになるので、生活には相当困難が付きまとうと予測できる。せめて災害時に、受給者証や手帳等の所持に関わらず、必要な者に必要な支援が届くような柔軟な制度の運用を早急に求めたい。

#### ③ その他

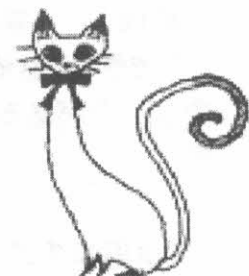
☆ 万が一がれきの下敷きになった場合、自力では脱出できない。

☆ 避難場所に逃げろと言われても歩いて行けない。

☆ 荷物も持てない。

☆ 日頃から介助を受けていなくて、ぎりぎりでの生活をしている多くの患者は、福祉避難所には入れない。

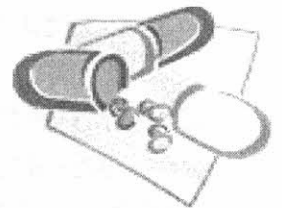
☆ 避難場所でのトイレ・入浴は限られた時間なので、動作に時間を要する患者は周囲の目を大変気にして、申し訳ないと感じてしまう。…等、疼痛による機能障害は、他の障害者と同様の困難を伴う。災害弱者として、要支援者名簿作成の対象とすることができないものだろうか。



・いつまで待っても障害者手帳等、福祉支援の本疾患への運用がされない中で、何とか自前でも「災害時に自分がどのような支援を必要とするか」を、支援者にわかるようにするような、カードのようなものを作成できないか、というアイデアも出ているが、本当に自分達だけであることが今後のためになるのか、など色々と課題もある。

・各都道府県の難病相談支援センター等に「特定疾患受給者証や障害者手帳を所持していなくても、災害弱者となる者がいる」ということをアピールし続けていかなければならない。  
・また、患者会の役割として、各自治体・支援機関に向けての啓発もさることながら、「救助が必要」という意思表示を、私たち患者自身から地域社会に示していこう、示していいんだ」という提案をしていかなければならない、とも感じている。

個人情報管理の問題もあり、「救助したい」「救助してほしい」双方の意思表示がそろって、初めて災害時の支援が可能となるのが現実のようである。自治体によっては、災害等の際に「救助が必要」などの意思表示は、手帳等の要件を必要とせず、自分自身で必要性を届け出る方式になっている所もあると聞く。患者自身が地域の防災計画について情報収集をし、まずは身の回りの人に対してからでも、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患者個々人でも取り組んでいくことが必要だと感じている



### 現在寄せられている被災地およびそれ以外の地域の被災患者の困っている声を紹介します。

・他県に避難したために、周囲に知り合いがなく孤独である。

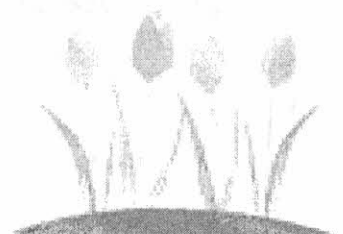
・避難先の他県ではどこの病院に行けば良いのかわからず情報も得られない。

・避難による他県でのアパート入居の際、一人では生活上困難があるので、知人とのルームシェアを申請したが、認められなかった。(同居予定者にも罹災証明を求められたため)。結局は、一人暮らしを選択せざるを得ず、手帳等がないためにホームヘルパー等を頼むことができず、避難してきて地域社会にもまだなじめていない状況のなかで、毎日の生活に大変な不安がある。不正等を防ぐ為であろうが、柔軟な制度の運用ができればと思う。(兵庫県)

・生活用品の支給はされたが、健康な者を基準としているために、寝具や暖房器具などが足りず困っている。

### その他、震災を踏まえ今後の災害に備え必要と思われること等

・手帳がなければ健常者とみなされることに大変な困難を感じている。



・計画停電や節電により、春先の暖房や、夏場の冷房を気を遣って制限してしまう患者が多く、冷えて体調が悪化したり、熱中症を起こした例もあった。病気のある者、障害のあるものに過剰な負担を強いることのないような啓発、呼びかけを工夫してほしいと思う。

## 緊急特別寄稿

### 第4回線維筋痛症学会最終日

#### 市民公開講座 in 長崎

線維筋痛症の克服にむけて 2012.9.16

学会抄録から許可を得て転載させていただきました。

日本線維筋痛症学会理事長

東京医科大学教授・医学総合研究所所長

西岡久寿樹先生

#### なぜ線維筋痛症の対策が急がれるのか

2004年に実施された住民調査で、線維筋痛症患者は人口の1.7%(約200万人)でした。その後、2011年のインターネットによるACR2010予備分類基準に基づいて実施した疫学調査では、人口の2.1%(約212万人)の患者さんが全国にいたことが分かりました。その発症年齢は30~40代の働き盛りの女性が多く、日本ではその知識を有する医療者が「ゼロ」であったため大きな社会問題に発展してきました。このため、この10年間余りで行政当局の支援のもと、多くの施策が講じられて来ました。

#### 線維筋痛症とはどのような病気か

人が普段感じる痛みは、その痛みが起こる身体の部位に原因があります。例えば、関節炎、外傷、歯痛、胃腸炎などです。従って、その部位での炎症やケガなどが治れば自然と痛みはとれます。

しかし、線維筋痛症の痛みは脳の中にある痛みの制御装置のバランスの乱れからくるため、身体のどこにでも何の原因もなく痛みが出てきます。痛みのほかにも不眠、うつ状態、不安感からくる様々な自律神経障害に伴う全身の症状を招いています。

#### 線維筋痛症の最新の治療

線維筋痛症の診断には、これまで1990年に米国リウマチ学会で発表された分類基準の18か所の圧痛点のみが用いられていましたが、2010年に米国リウマチ学会で予備分類基準が20年ぶりに改訂されたことにより、日本でも検証を経て圧痛点とともに診断に用いられ始めています。

治療の評価については、FAS31という指標によってモニターする事がほぼできるようになりました。

これまで線維筋痛症による痛みに対して保険診療薬はありませんでしたが、平成24年6月22日にリリカが、日本で初めて線維筋痛症の痛みの適応薬として承認されました。これにより、ようやく線維筋痛症という病気が正式に「市民権」を得たこととなります。また、これに続いて、レグナイトも2012年7月10日に線維筋痛症に高頻度で合併するレストレスレッグス症候群(RLS)の適応薬として承認され、その他にも現在治験中の薬剤があります。

また、早期発見・早期治療であれば、ほぼ日常生活に困らない程度までコントロールする事が可能になってきました。

#### 線維筋痛症の治療指針と認知度

線維筋痛症は多彩な症状があり、合併症や類似疾患の鑑別が難しい病気です。また、単一の診療科だけでは診断をつけにくく、複数の診療科の医師、ナース、カウンセラーなどのチーム医療が必要なため、診療医療機関はなかなか増えず、本学会の診療ネットワークでも1件も登録がない県も未だにあります。

#### 患者様へのメッセージ

その一方で明るいお知らせもあります。昨年改訂版が出版された「線維筋痛症診療ガイドライン」を治療の指標として利用し診療を開始する医療機関、医師が少しずつですが増えてきていることも事実です。

また、来年度の医師国家試験出題基準に、膠原病と類縁疾患、及び精神心身医学的疾患の2分野にわたり「線維筋痛症」が入りました。線維筋痛症を学ぶ機会が増え、線維筋痛症と言う病気を知らない医師は次第に若い世代ではいなくなります。

「激しい痛みを始め多彩な症状を持つ線維筋痛症の患者から逃げないで科学の眼を持って真正面から挑む」と言うメッセージを臨床医、研究者など線維筋痛症に関わる全ての人々に伝えたいと思います。

本年は線維筋痛症の保険診療薬承認という大きな転機になりました。今回はこういった線維筋痛症の治療の現状と将来の展望について述べてみたいと思います。

(このようなテーマで西岡先生の講演があった後で、初めての試みでしたが、グループに分かれて、専門家の先生9名によるグループミーティングが行われました。)



学会のテーマ「臨床から創薬へ」



## 漢方薬服用の注意

「漢方薬は副作用がないと思込んでいる患者さんがあまりにも多く、すべての漢方薬は即効性があると信じている人も多い」「一般の方々には、漢方薬は副作用がないと信じられているので、副作用についての記載が必要と思う」などと、患者の多くが漢方薬の副作用を認識していないことを指摘する声が専門医からもありました。

# 事務局より

平成25年度も医師国家試験出題基準に  
アレルギー性疾患分野他の2項目に線維筋痛症が入りました。



XI アレルギー性疾患、膠原病、免疫病【約5%】

大項目	中項目	小項目	備考	
1 アレルギー性疾患	A 全身性	1 アナフィラキシー		
		2 薬物アレルギー		
		3 食物アレルギー	食物依存性運動過敏アナフィラキシー	
		4 虫咬症		
		5 昆虫アレルギー		
		6 腫瘍性アレルギー		
		B 皮膚・粘膜	1 アレルギー性結膜炎	
			2 蕁麻疹(アレルギー性蕁麻疹)	
			3 乾癬	
			4 接触性	
	5 アトピー性皮膚炎			
	6 アレルギー性接触皮膚炎			
	7 血管性浮腫		C1インヒビター欠損症	
	C 呼吸器	1 気管支喘息		
		2 好酸球性結核炎		
		3 アレルギー性気管支肺アスペルギルス症		
		4 過敏性肺炎		
	2 膠原病と系統疾患	A 膠原病	1 全身性エリテマトーデス(SLE)	
			2 全身性硬皮症(魚皮症)	
			3 皮膚筋炎、多発性筋炎	
4 結節性多発筋炎				
5 関節リウマチ				
6 硬皮病				
B 血管炎を主とする系統疾患		1 巨細胞性動脈炎(硬膜動脈炎)		
		2 高血圧動脈炎(大動脈炎)		
		3 網膜動脈炎	ANCA関連血管炎	
		4 アレルギー性肉芽腫性血管炎(Churg-Strauss症候群)		
		5 Wegener肉芽腫症	ANCA関連血管炎、granulomatosis with polyangiitis(GPA)	
		6 過敏性血管炎		
		7 Schönlein-Henoch紫癜症候群(アナフィラトイド症候群)		
		8 クリスタロリン血症		
		9 Goodpasture症候群		
		10 リウマチ熱	心臓病	
		11 急性関節リウマチ		
		12 成人Still病		
		13 強直性脊椎炎		
		14 反応性関節炎	Reiter症候群	
15 Felty症候群				
16 乾癬性関節炎				
17 豪雨関節症性関節炎				
18 痛風	結晶誘発性関節炎			
C 関節炎を主とする系統疾患	1 リウマチ熱	心臓病		
	2 急性関節リウマチ			
	3 成人Still病			
	4 強直性脊椎炎			
	5 反応性関節炎	Reiter症候群		
	6 Felty症候群			

大項目	中項目	小項目	備考				
3 顕発性免疫不全症	A 複合免疫不全症	1 重症複合免疫不全症					
		2 抗体産生不全を主とする免疫不全症					
		3 他によく認識された免疫不全症	1 Finkbein-Aldrich症候群 2 ataxia telangiectasia 3 鎌状赤血球(Chang)症候群				
		D 免疫調節不全症	1 Chakrabarti(Chakrabarti)症候群				
		E 食料アレルギー不全症	1 慢性肉芽腫病				
		F 補体欠損症	C1インヒビター欠損症				
		4 顕発性免疫不全症	A 遺伝による免疫不全症	1 複合免疫不全症候群(CIDS)			
				B 遺伝性免疫不全症			
				C 自己免疫疾患による免疫不全症			
				D 既知免疫不全症			
				B その他の重篤な小児領域の疾患	A 膠原病と系統疾患	1 慢性特発性関節炎(CJIA)	
						2 川崎病	

XI アレルギー性疾患、膠原病、免疫病

XI アレルギー性疾患、膠原病、免疫病



## 八王子医療講演会



2011.8.6 岡寛先生

東京医科大学八王子医療センター教授

**橋本:**

皆さんお待たせしました、橋本です。台風や熱帯低気圧が来てしまって、体調管理が大変だったと思います。今日もすごく暑くなりましたが、本当によくおいでくださいました。具合が悪かったり、寒かったりというときには、ご遠慮なく外に出てお休みになってください。それから、お水とキャンデーを後ろに置いてあります。少し長いですので、もちろん途中でお帰りになるなら、本当に気兼ねなくお声をかけてください。

それでは、プログラムの最初になります。市議会議員の伊藤祥広先生にごあいさつをいただきたいと思います。伊藤先生は、市議会の自民党新政会幹事長、八王子の総支部政調会長をなさっていらっしゃいます。今日は、本当に大変お忙しいところ駆けつけていただきましたので、ひと言よろしくお願いいいたします。

**伊藤:**

皆さん、改めましてこんにちは。ご紹介をいただきました、私は地元八王子の市議会議員をしております、伊藤祥広と申します。本日は、慢性疼痛疾患の患者の皆様方対象の医療講演会と相談会の開催、誠におめでとうございます。この4月から東京医科大学八王子医療センターに新しく開設をされたリウマチ性疾患センターの岡先生の講演と、皆さん方の相談会ということで、開催されたとお聞きしております。

私も、ちょうど今年4月に八王子市議会の3期目が受かりました。八王子は市民病院を持っていないのです。その代わりに、東京医大の医療センターさんと東海大病院さんに中核病院ということで、高度専門医療、救急、小児、難病というものを、市民病院的な役割で最先端のお願いをしているものですから、これを契機にさらに皆さん方の病気の改善が進むよう、心からお祈りしているところでございます。



今日は、私もできる限り残らせていただいて一生懸命勉強させていただきますので、ご指導のほど心からお願いを申し上げまして、簡単ですがごあいさつに代えさせていただきます。どうぞよろしくお願いたします。ありがとうございました。

**橋本:**

伊藤先生、どうもありがとうございました。地方の行政から医療を変えていくべく、どうぞよろしくお願いたします。

それでは、今日の慢性疼痛患者対象の医療相談会と講演会です。本日の開催に至りましたのは、ヤンセンファーマ株式会社とニプロ株式会社の方の協力をいただいて、この会場も借りていただきましたので、本当に心からお礼を申し上げたいと思います。ありがとうございました。

岡先生について少しご紹介いたします。もちろん岡先生のことをご存じの皆さん、それから熱烈なファンの皆さんもいらっしゃるかもしれませんが、簡単にお話いたします。

岡先生は医学部を卒業されたあと、東大で医学博士号をお取りになり、その後、カリフォルニアのサンディエゴ校にリウマチ科の特別研究員(フェロー)として行かれました。帰国後は、聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病・アレルギー内科と、昭和医科大学で客員教授を、その後、聖マリアンナ医科大学で医長と外来医長も兼任され、同病院の難病治療研究センター准教授を経て同副センター長になられました。先ほどのお話にありましたように、今年4月から東京医科大学八王子医療センターのリウマチ性疾患治療センターの教授になられて、八王子で診療活動をされるようになりました。

八王子方面の方、それから、結構アクセスがよいですから、「かなり広い地域の方をぜひ診療していきたい」ということです。都内に通うことが大変な方のために、こちらで皆さんに知っていただきたいということで、今日のこういう企画になりました。本当にありがとうございました。



**岡:**

皆さん、こんにちは。最近天候もよろしくなって、また土曜日の午後ということで、お忙しいところご出席いただきましてありがとうございます。

また、この間に線維筋痛症友の会、ヤンセンファーマの方々、ニプロの方々にご尽力いただきまして、このような立派な会場を取っていただきましてありがとうございます。

さらに非常にご多忙のところ、市議会の伊藤先生にごあいさつをいただきまして、私も八王子に来たので、ぜひこれから八王子の役に立つように何をすべきかということを考えていきたいと思っております。

今日は慢性疼痛、特に線維筋痛症のマネージメントということをお話させていただきます。最初に、慢性疼痛の疫学についてです。どれぐらい患者さんがいるかということ、疫学というのです。この調査対象の18,300人の患者さんのうち、慢性疼痛は13%ぐらいなのです。これは整形外科の大きな扱いです。高齢者だと、十数%いるということで、これは外国の文献でも15~16%です。慢性疼痛というものは、3か月以上の疼痛が持続しているような状態ですが、そういった意味でかなりたくさんの方が慢性疼痛に悩まれているということは確かです。

この慢性疼痛になりますと、ただ痛いだけではなくて、不眠、気力がなくなったり、睡眠が取れないこともあつたりします。それから、集中力の低下やうつ状態です。うつ状態は4割ぐ



らいです。あと、不安や食欲不振といったさまざまな日常生活の支障をきたしてくるというのが現実です。

僕は厚労省の線維筋痛症の研究班というものをやっています。その線維筋痛症という病気について、実は1990年にアメリカリウマチ学会の診断基準ができたのですけれども、日本では全く知られていませんでした。2004年に研究班ができて、最初に疫学という、線維筋痛症の患者さんがどれぐらいいるのだろうかという調査を2004～2005年にかけてやったのです。

どういうふう調査したかと申しますと、住民票から無作為抽出をします。特に無作為というのは、パッと適当に取った8千人の住民票から選びまして、「3か月以上続く慢性疼痛があるか」というアンケートを送ったのです。アンケートの結果、「ある」と答えた人に、実際に愛知県のある施設に来てもらいました。リウマチ科の非常に熟練した先生方が、このアメリカリウマチ学会の基準でみると、この8千人ベースからどれぐらいいるのだろうか、線維筋痛症の頻度を出していきます。こういうものを疫学のポピュレーションベーススタディというのですが、これが疫学の常套手段なのです。その結果、名古屋の都市部が2.2%。八ヶ岳の山麓部が1.2%でした。2か所でやったのです。結局、人口の1.66%いたということです。

これを日本の人口の1億2千万人に掛け算をすると、200万人という数字が出るのです。したがって、新聞取材時等には「200万人というのは、本当か」とよく言われるのですけれども、これは非常にきちんとした疫学研究から成り立っているのです。200万人という数字に僕は非常に自信を持っています。



その200万人というのは、国外と比べてどうかということなのです。一応アメリカは、線維筋痛症の患者さんが人口の2.0%いらっしゃいます。アメリカでは、リウマチ科外来の20%が線維筋痛症なのです。だから、非常に多いです。カナダは少し多くて、2.7%。フランスは少し少なく、1.3%。日本はちょうど大体似たような数字で、1.66%、200万人が本邦の数字なのです。したがって、欧米に匹敵する患者さんがいたということが、2004～2005年の最初の疫学研究の結果として出たのです。

それから、患者さんの年齢分布です。これがまた大事なのです。どういう年齢層にいるかが大事なのです。まず注目すべきが、小児は5%いるのです。この5%の小児の中に、実は不登校のお子様の中に線維筋痛症や慢性疲労症候群の人がかなり入っているということがわかっています。したがって、朝起きたときに体がだるい、体が痛いなどというふうなことで、日本人特有の精神論で、ただ怠け者みたいで悪いといっているのですけれども、実はその中に線維筋痛症のお子様がいる、きちんとしたアプローチをすることによって、復学できるというケースもたくさんあるのです。

それで、発症年齢の平均は43歳でピークは50代です。男女比は1:5。欧米は1:8～1:9で、もう少し女の人が多いのです。いずれにしても、小児を含む、就労可能で、主に女性に

多い病気ということなのです。これは、就労可能ということが大事で、日本の経済が少し地盤沈下してきているのですけれども、これから女性に働いていただくということが、すごく日本の経済を支えることになるのです。

この200万人たちがどういうふうになっているかというと、アメリカの統計によると、線維筋痛症患者さんの1年間の医療費が27万円ぐらいかかっているのです。日本の統計はあまりないのですけれども、もし日本人の患者さん200万人に27万円を掛け算すると、5400億円ぐらいかかるのです。

実は、友の会が会員さんでアンケートを取ったところ、ほとんど定職に就けていません。失職してしまっているのが現実なのです。そうすると、この人たちが本来お金を稼いでいたのに失職してしまって、なおかつ医療費を払うということになっているわけです。すなわち、ただその人たちが医療機関を受診して、5400億円かかっているだけではなくて、その人たちが結局失職してしまっているということがものすごく多くて、はっきりは言えないけれども、兆単位の損失になっていることは間違いありません。やはりこれが大きな問題です。これは国家の損失です。

それで、線維筋痛症の皆様は非常にいろいろな不安があると思うのですが、正直言って、研究は非常に早く進んでいるほうだと思います。2004年に研究班ができて、2008年5月に初めて、今までリウマチとくっついていた線維筋痛症の研究班が独立しました。2009年度から医師国家試験の出題規準にはいりました。これはすごいことなのです。すなわち、医師国家試験の大項目、中項目、小項目というものがあり、中項目に入ったということで、文科省の範囲ですけれども、線維筋痛症が認められたのです。



それから、プレガバリンです。リリカと申しますが、皆さんは使った人がいるかもしれません。これの治験が2009年1月から始まって、なんと2011年7月に終わったのです。線維筋痛症患者さん対象で、リリカの治験が終わって、結果が出て、今年の12月までにPMDAという、厚労省の薬剤審査機関に出すのです。その結果が出たということは、痛みに対しても、睡眠の質に対しても、FIQのスコアという総合的なスコアも、プラセボという偽薬と比較してきれいな結果が出たのです。この結果が出て認可されると、いよいよ線維筋痛症が保険収載されるということが非常に現実味を帯びてきたわけです。

今まで、線維筋痛症は、病名すらカルテに書けない疾患でした(診療報酬が下りないので)。障害や主治医の意見書に「線維筋痛症」と書いたら、却下されたという事例もあります。なぜかという、「線維筋痛症という病名は、保険収載されていないですよ」と言われたのです。僕が書いた患者さんでそういうことはないのですけれども、地方で結構あるらしいのです。そういうことがあったのですけれども、保険収載されるのです。



※プレガバリンは2012年6月22日に保険収載されました。

あと、ガイドラインというものができたのです。「現状でこういう治療をやっています」というガイドラインができて、標準薬ができて、保険収載されます。今年と来年で飛躍的に進歩する段階に来たのです。これがガイドラインです。2009年度に初版をつくったのです。日本リウマチ財団が出したのですが、その中で僕もリリカなどについて書きました。

そのあとも非常に進歩したのです。リリカが保険収載をされてきました。それから ترامセツトという、今回お手伝いいただいたヤンセンさんの薬も出ました。そういうことで、だんだん進化して、今年もまたガイドライン 2011 年度版の第2版を出しているのです。橋本さんが言いましたが、そういう意味でこのガイドラインが出ることによって、周知度はかなり上がってきているわけです。

それで、線維筋痛症という病気を診断します。やはり診断されて、初めて治療になります。診断をどういうふうに行っているかという、最初に1990年のアメリカリウマチ学会(ACR)というのですが、ウォルフ先生、ゴールドベルグ先生、ユナス先生など、いろいろな州の代表の偉い先生が集まって、コンセンサス会議というものを開いたのです。「こういったいろいろなものを決めましょう」というときは、アメリカは州が独立した国みたいなところなので、その州の代表が集まって、「この線維筋痛症の診断基準をつくりましょう」という会議だったのです。

そこで、いろいろな症状と評価の組み合わせをやるわけです。たとえば痛み、吐き気、疲れ、ドライアイなどのいろいろなものを組み合わせて、線維筋痛症はどのようなもので一番分けられるかということをやった結果、この分類基準というものができたのです。今でも、これを使っているのです。この分類基準というものは、三つの骨子からなっています。

その三つの骨子というものは、最初に広範囲の痛みがあるということです。この広範囲というものが、左半身、右半身、上半身、下半身だけではなくて、皆さんもそうだと思うのですが、体軸という骨の部分が痛いのです。たとえば胸椎であったり、前胸部であったりといった骨の部分を含めた痛みが3か月以上持続します。範囲が広範囲、それから期間が3か月以上です。

そして、この線維筋痛症というものは、実は人間の解剖学的にいうと、筋肉から腱に移行するのですが、その腱の付着部というものは非常に神経が密になっているところなのです。したがって、線維筋痛症で痛みをすごく感じる、知覚過敏の状態を最も表すところが、腱の付着部です。そこが、左右9対18か所あるのです。肩甲骨の内側、腰の大転子部、ひざの内側部、後頭筋の付着部といったものが、腱付着部なのです。こういった腱付着部も、左右9対18か所のうち、11か所が痛いということで診断されます。

もう一度言いますと、体の広範囲が痛いということと、3か月以上続くということが一つと、この9対の18分の11というのを組み合わせると、どれくらい分けられるかという、100人の線維筋痛症の患者さんがいたら88.4人までが線維筋痛症と分けられるということを感じ度

といいます。こういったもので、日本人に当てはめても、アメリカリウマチ学会の基準でかなりきれいに分けられたので、現状、日本でもこの基準を使っているということです。

これは余談です。僕もトリガーポイント注射を打つのですが、そこは東洋医学でいうところの経絡というツボなのです。僕もそこに刺すのですが、そこに局所麻酔とノイロトロピンを入れるのです。東洋医学も西洋医学も結構似たようなことをやっているのです。そこがやはり一つの痛みを集約するポイントになっているのです。したがって、そこが痛いのです。そういった基準があります。

ただ、この基準も問題点があるのです。何が問題かという、皆さんもそうだけれども、重症になると全部が痛いから圧痛点というものはなくなってしまうのです。重症例は、どこでも痛いわけです。それから、疲労感、睡眠障害、頭痛、下痢、ドライアイ、ドライマウスなどの症状も非常に頻度が高いです。特に疲労感はほとんどそうで、基準には臨床症状が含まれていないのです。また、線維筋痛症だけの人と、たとえば関節リウマチと線維筋痛症を合併している人と区別をつけなくてもいいということになるのです。そうすると、どういうことが起こってくるかという、あとで言いますけれども、関節リウマチやシェーグレンの患者さんが、線維筋痛症と診断されて、リリカやいろいろなものを飲んでも、全然よくならないので、よく診たらリウマチの初期だったということが起こります。そうすると、リウマチはリウマチの初期できちんと治療をすれば、本当に完治するぐらいすぐ経過がいいわけです。そういったことが、臨床でも起こってきたということです。

今度は、2010年にウォルフ先生とダニエル・クローら偉い人が、また集まって、新たに予備の線維筋痛症の診断基準というものを提唱しました。これを、アメリカリウマチ学会のオフィシャルジャーナルに出したのです。彼らはこんなことを提唱しています。まず、体の部分は圧痛ではなくて、自分で痛いところに○をしなさい。いろいろなこういった部分に○をして、これをワイドスペッド・ペイン、すなわち体の広範囲の痛みで点数化しなさい。ということが一つです。

もう一つは、臨床症状はたくさんあるのですが、特に疲労感、起床時の不快感、物忘れのしやすさなどの認知症状です。いろいろなものを認知する症状がかなりキーポイントになっているので、その程度を分けなさいということです。「問題なし」から、軽度、中度、重度です。今まで、軽度というものは、全然点数化されなかったのですが、こういったキーになるものを点数化しなさいということです。

さらに、筋肉痛、めまい、うつ症状、便秘、下痢、ドライアイ、頻尿などがありますが、こういうふうな結構多岐に渡る臨床症状が今まで無視されていたので、これを全部考慮しましょうということになったのです。3か月以上というのは同じです。しかも、他の疼痛を示す疾患でないというのを、ここできちんと一次性と二次性を分けましょう。たとえば、うつ病や脊椎関節炎が混入しているのではない



かということで、こういった新しい基準を出したのです。

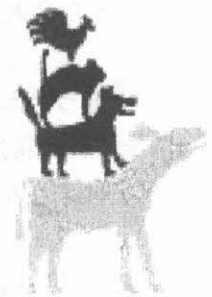
これはこれで何が問題かという、今度は全部患者さんの自己申告になってしまったのです。すなわち、患者さんがこれに全部○をしたら、全部○になってしまうのです。すごく多めに○をするのだったら、点数も上がってしまいます。たとえば、ある精神疾患の患者さんなど、いろいろな人たちが○をすることによって、今までは18か所という、僕らが押して明らかにここが痛いという客観所見がなくなってしまったのです。そうすると、そこがまた問題になってしまうのです。

僕らも一応厚労省の仕事をしているので、実際にこの新しい基準がどんなものか、当てはまるのかということで調査してみたのです。線維筋痛症68人、リウマチ30人、変形性関節症9人、痛風10人です。こういった方に、新しい予備診断基準を当てはめてみました。そうしたところ、WPI というのが、体の広範囲の痛みです。それで、こちらが臨床症状です。それで、このWPIとSSというものの割合が保たれていれば、確からしいのです。

ところが、この6番目の人みたいに症状がすごく多くて、WPI という体の広範囲の痛みが少ないということは、メンタル系の疾患が混入しているということです。そういう要素が強いということなのです。今のリウマチ性疾患では、結構きれいにWPIとSSが分けられます。こういった集団であれば、新しい診断基準でもかなり分けることができ、このWPIとSSの値が13ポイントぐらいで分けると、こちらが線維筋痛症であり、こちらが線維筋痛症ではないということになる。13ポイントあたりで分けると大体80%ぐらいの感度ということになるということがわかって、今はそれをいろいろな疾患で継続しています。

しかし、僕らはまだリウマチ、変形性関節症、痛風などといったリウマチ性疾患をやっているけれども、うつ病や身体表現性疼痛性障害などはやっていません。そこをまず詰める必要があると思います。それでは、「先生は、結局何を使っているのですか」というと、僕らはこの新しいシートと圧痛点を組み合わせています。このシートのWPIとSSの値と、18の圧痛点を合わせる。つまり、1990年と2010年の診断を組み合わせで診断しているというのが実情です。

それで、実際の臨床ではこの18分の11といっても、日によって違ったり、時間によって違ったり、治療を受けてきた状態で診察して違ったりするわけです。そうすると、たとえば目安として大体2回以上やって6か所以上痛いというのは、6か所というと体の上半身や下半身だけだと間に合わない数字になってくるので、そういった場合にはもう一つの広範囲な痛みと考えるのです。これは慢性広範囲疼痛(Chronic Widespread Pain)というのです。これはきちんとした概念で、これがだんだん進んできたのが線維筋痛症ではないかということです。いずれにしても、18分の6~10という人は、実際の臨床でたくさんいらっしゃるのです。この慢性広範囲疼痛(CWP)というのが、局所の痛みか



ら慢性の痛みになるこのちょうど真ん中辺の状態を表しているのです。

米国のある統計を見ると、なんと線維筋痛症の4~5倍ぐらい、慢性疼痛患者さんがいるのです。日本はまだ慢性広範囲疼痛の統計を出していないけれども、僕がこの間予備的にやってみたところ、5.8%ぐらいいたので、やはりFMの大体3倍ぐらいはいると思うのです。3倍ということは600万人ぐらいCWPの患者さんがいるということです。これは、まだ論文文化していないけれども、インターネット調査から出したのです。

これでわかるように、非常に慢性疼痛の患者さんが多いのです。冒頭、「線維筋痛症の患者さんがリウマチの3倍います」と言ったけれども、実は慢性広範囲疼痛の人がそのまた3倍いて、こういう人たちはもう治療対象なのです。そういうことで、非常にたくさん患者さんがいらっしやる。世界ではFMが大体2~3%で、慢性広範囲疼痛というのは8~10%います。これはきちんと認められた概念です。教科書にもきちんと書いてあります。日本のCWPはまだはっきりわかっていないのですけれども、FMは1.7%です。

それで橋本さんもおっしゃったように、FM患者さんがこれまで非常にしんどい思いをしてきた理由の一つは、やはり疾患の認知度が低いということです。すなわち、この疾患を知らない先生方が多いのです。最近は少し認知度が上がってきたのですけれども、その研究を2006年と2009年の2回やったのです。2006年に厚労省の研究班で行った認知度検査はどういうふうに行ったかという、プライマリーケアの先生、プライマリーケアというのは、家庭医の先生ですが、その先生方2977名に、東京、名古屋、三重でこの疾患を知っているかということ調べました。たとえば、こういう体の広範囲、3か月、18分の11という定義があるけれども、そういう疾患概念を知っているかと聞いたところ、なんと3分の1の人しか知らなかったのです。お医者さんですよ。一般人はもっとひどかったです。実は22.4%でした。これは2006年の調査ですが、プライマリーケアの先生で3分の1の先生しか知らないということです。最初患者さんもわからなくて、たとえばプライマリーケアに行ったら、3人に1人しかわからなかったら、それはさまよいます。

それで、2009年にもう一回調査したのです。これと全く同じようにアンケート方式で行ったら、一応55%に認知度が上昇しました。3年間で20%上昇したということになるとこれはすごいのではないかと考えているのです。やはり研究班だけではなくて、マスコミの方々に取り上げていただいたり、いろいろ努力したからです。それで20%上がりました。しかし、それでもまだ2人に1人です。まだ全然足りません。そういうことで疾患認知度が低いのです。

そういった方々が実際に、どういう診断を受けていたのかというと、線維筋痛症と診断される前の診断は、ほとんどうつ病なのです。やはり患者さんはいろいろな症状を言って、眠れないというし、体が痛いというし、体がだるいというし、「気分が落ち込んでいますか」と聞いたたら、「落ち込んでいる」みたいになってしまっていて、ほとんどうつ病です。80%ぐらいがうつ病になってしまいます。治療のところでは、



線維筋痛症は反応的なうつ病態になるけれども、うつ病ではないのです。薬の量も全然違うわけです。

もう少しまずいのは、なんと詐病にされてしまうことです。詐病というのは業界用語なのですが、嘘をついていると3割ぐらいの人が評価されていました。これだと非常に厳しいです。非常にアメリカやヨーロッパから比べると遅れています。たとえば、整形外科の先生なんかはいつもヘルニアや骨折をやっているから、X線を撮って、今度はMRIを撮って、MRIでも全然異常がなかったら器質的病変がないとなります。器質的病変というのは炎症があったり、骨折したりで、器質的病変がないと疾患がないことになってしまうけれども、そうではなくて機能的な病気というのはたくさんあるのです。メンタルの病気もあるし、慢性疲労症候群もあるし、レストレスレッグス症候群もあるし、線維筋痛症もあります。こういった機能的な異常というものにももう少し注目していただかないと困るわけです。機能的な異常というのはたくさんあるのです。

レストレスレッグスという、ムズムズ足症候群というのがあるのです。夜中に足がムズムズして、少し動かすと調子よくなります。コタツに足を入れてしばらくしたら足がムズムズします。それで不眠になってしまったり、いろいろなことになるのです。人口の1%強いるのです。FMほど多くなくても1.1%ぐらいで、100人に1人以上いるのです。ムズムズ足には、もうビ・シフロールという標準薬が認可されています。そういった疾患もあるわけです。

※新たに2012年にレグナイトという薬が承認されました。

やはり病気を考えるときに、わかる範囲でいろいろなことを病因論といいますが、どんな原因で病気になっているのかを考えます。線維筋痛症は中枢の機能異常であることは確かです。中枢というのは、脳です。非常に患者さんにわかりやすくいうと、脳が誤作動を起こしているのです。誤作動というのは、脳が痛みをむしろ抑えなければいけないのを、脳が痛みをアップさせて、どんどん誤作動を起こして痛みを増幅させているという病態なのです。

その一つではっきりわかっているのが下行性疼痛抑制系です。これは要するに皮膚、末梢から脳に行くのを上行性といい、脳から末梢に行くのを下行性というのです。これは業界用語です。脳から末梢に行く痛みを抑制する経路があるのです。すなわち、僕たちは痛みを受けたら脊髄から上がって行って、脳で痛みを認知するわけでしょう。しかし、脳がその痛みをある程度抑えるようにしなかったらどんどん痛みを感じるだけで、苦痛がずっと続くだけだから、そこにセロトニンやノルアドレナリンという物質、それから脳内のモルヒネ様物質というのがあるのです。こういったものが出て痛みを抑えるのです。すなわち、ひと言で言うと痛みブレーキをかけているわけです。それはそうですね。痛みを感じてブレーキをかけなかったら、痛みをずっと感じてしまう。線維筋痛症はまず、このブレーキが悪いのです。このブレーキがかかりにくいのです。すなわち、セロトニンやノルアドレナリンが出にくくなっています。



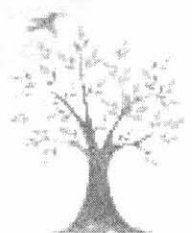
もう一つは、実は神経細胞が興奮して、興奮することによって伝達するけれども、それがすごく過剰になります。アクセルがふかされてブレーキがきかないのです。下り坂のダンプカーを思い浮かべると、だんだんブレーキを踏めば踏むほどブレーキがきかなくなって、どんどん加速がついてしまう状態です。そういった状態を、ワインドアップというのですが、中枢が感作(かんさ)されるといいます。こういった状態でブレーキがきかなくてアクセルがふかされてしまって、痛みが増幅されて、中枢感作(ちゅうすうかんさ)が起こって、ワインドアップして痛みがどんどん増えることをいうのです。そして最終的にアロディニアといいますが、これは要するに触れただけ、風が吹いただけで痛いという状態になります。

しかし、これは大事なことなのですが、線維筋痛症だけではなくてさまざまな疾患でアロディニアを起こしているのです。たとえば顎関節症や、歯科領域でいう舌痛症、歯痛症などです。それで歯を抜かれてしまって、どんどん悪化している人がいます。それから、月経ごとにすごく痛くて、気を失ってしまうぐらい痛い人がいます。こういったものはみんな中枢感作(ちゅうすうかんさ)という、脳の誤作動によるものなのです。

実は、何度も言いますがけれども、線維筋痛症は200万人だけれども、慢性広範囲疼痛症の人は600万人いて、この感作という人がまだすごい勢いでいるわけです。ここら辺の問題が医学で置き去りにされていました。なぜ置き去りにされていたのかというと、リウマチ科の先生はあまり興味がなくて、精神科の先生はうつ病や統合失調症が好きだけれども、これはあまり好きではないのです。歯科の先生は「なんだかわからないけれども、トリプタノールを出しておけ」みたいな、もうそういう状態だったので、ずいぶん放置されていたのですけれども、これを本当にきちんと診断治療することが今後非常に大事な病気になってくるわけです。

これは宣伝で申し訳ないですけれども、メディカルトリビューンさんが取材に来てくれるということで僕が何をメッセージで出したかということ、要するに慢性疼痛をリウマチの専門医が診ないと、さまざまなリウマチ性疾患が区別されないということです。すなわち、僕のところに線維筋痛症で来ました。そうしたら実は脊椎関節炎でした。掌蹠膿疱症関連関節炎でした。初期のリウマチでした。シェーグレン症候群でした。甲状腺機能異常でしたということがあるわけです。そこでやはりアメリカやヨーロッパでなぜリウマチ医が線維筋痛症を診ているかということをよく考えなければいけないのです。

すなわち、この中のたくさんの患者さんが、要するに腱の付着部が痛いという人、腱の付着部痛ではなくて、実際に炎症がある人がたくさんいるのです。アキレス腱が腫れたり、足底が腫れたり、胸鎖関節が腫れたりする人がたくさんいて、やはりきちんとそれぞれを診断しないとただリリカを出すだけになってしまいます。それではよくならないです。炎症があつて、脊椎関節炎だと思って、適切な治療があるわけで



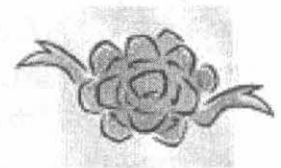


しょう。やはりリウマチ科の先生がこういう慢性疼痛を扱うのが、アメリカやヨーロッパでもそうだし、日本においてもそうなのではないかということを書いたかったです。日本リウマチ学会の先生方には今まであまり注目していただけなかったのですけれども、これからはそういうことでは困るということで、記事化していただくのだったら、そういうことを言おうと思いました。

特に最近感じているのは、この胸鎖関節や肩甲の内側、後頭下筋など、そういう付着部痛をきたす疾患は線維筋痛症もあるけれども、腫れたりする疾患もあって、そういうものを判別するというのがすごく大事なのです。腱付着部炎というのは、代表的なのはアキレス腱の付着部炎。それから足の裏の足底のかかとの少し内側、それから胸鎖関節、胸骨と鎖骨関節。それから腸骨稜という腰のところや大転子(股関節のちょっと横あたりに出ている骨)。こういった付着部炎です。そういったものが脊椎炎などを起こすわけです。この付着部痛と付着部炎というのは両方あって、線維筋痛症は多発付着部痛をきたします。付着部が痛いから、これは線維筋痛症や慢性広範囲疼痛が代表的な疾患なのだけれども、一番頻度が多いのは過度の運動のあとです。これはマラソンなどで無理していたら、アキレス腱や足底が痛くなります。それから、加齢と出産のあとです。こういったものが多いのですけれども、これは一応炎症がない状態なのです。

もし炎症がはっきりあると、そのアキレス腱が結構パンパンに腫れていて、腫れ続けているということになると、たとえば脊椎の炎症である強直性脊椎炎や、乾癬という皮膚科の病気に伴う関節炎や、掌蹠膿疱症という手にブツブツができて、いろいろな付着部の炎症を起こす病気や、シェーグレン症候群も腱がよく痛みます。それから反応性関節炎という尿道炎などそういうものを起こすものや、クローン病や潰瘍性大腸炎という腸の免疫疾患でこういった付着部炎を起こしたりするということで、やはりこの辺がきれいにわからないと、さらにさまよう結果になってしまいます。これは浦野先生からいただきましたスライドですが、アキレス腱の付着部炎がパンパンに腫れています。これぐらいパンパンに腫れていればさすがにわかります。やはり歩けないから車いすなどに乗ってしまうのです。

これは僕があるところから、「線維筋痛症だからあなたのところで診てください」と言ってきた48歳の女性で、この人はお尻が痛いというのです。座っているとお尻と背中が痛いと言います。それとシンチグラフィというのをやってみたら、ちょうど仙腸関節というこの骨盤の後ろのところと腰椎の5番がパンパンに取り込まれていました。白血球の型をHLAというのですが、HLA-B27というのが出て、なんと強直性脊椎炎(以下AS)だったのです。女性だから、確かに少ないのです。ASは割と若年の男性に多いけれども、こういった女性でもHLA-B27が出て、こういったはっきりした仙腸関節の炎症、それから第5腰椎がパンパンに取り込まれているということで、この人はレミケード、TNFというリウマチに使うサイトカイン(注)を抑えるものを使って、やっと治療できました。



(注) サイトカイン・・・免疫に関与する小さい分子量の特定のタンパク質の総称。主として特定の細胞間の情報伝達、細胞同士の相互作用や情報の伝達と交換等に影響を与えており、細胞の生存や正常な維持に欠かせない物質。

それから、掌蹠膿疱症というのですが、これの10%ぐらいがやはりいろいろな付着部炎を起こすのです。このスライドはHLA-B27陽性の女性なのですが、これぐらい出ているとわかるのです。このぐらい出ていると、患者さんも「私の手がなんかおかしいわ」みたいに思うけれども、これほどでなければわかりません。よくよく見たら、自分もなんかわからないみたいな感じなのです。それ自体がかゆかったり、痛かったりすれば、たとえばヘルペスみたいに痛ければわかるけれども、掌蹠膿疱症という患者さんの1割ぐらいはいろいろな付着部が痛くなっているのです。胸鎖関節というこういったところが腫れてくるので、胸が痛いといえます。そこを押すと飛び上がるぐらい痛いのです。そういった患者さんがいます。

これは29歳の女性で別の人です。この仙腸関節という骨盤のところが、出産後の50歳ぐらいの女の人だったらこれでもいいけれども、29歳の未産婦の人でこんなに開いてしまっています。ここはもともと閉じているはずなのだけれども、開いてしまって、周りが硬化しています。この人もシンチグラフィをやったら非常に特徴的でした。胸鎖関節という胸骨と鎖骨のところ、ここと仙腸関節がパンパンに取り込まれていたのです。ちなみに、肩はもうこんな状態です。したがって、掌蹠膿疱症関連関節炎というのがわかったわけです。しかし、この人は掌蹠膿疱症はたいしたことがなかったです。いろいろとさまよってこちらに来たのですけれども、29歳でわかってよかったということです。

あと、乾癬という病気があるのです。乾癬という病気は、かさぶたみたいな少し乾いた紅斑で、鱗屑というかさぶたみたいなものを伴った皮膚病があって、乾癬の方が10万人ぐらいいて、そのうちの5%ぐらいが、先ほど言った腰の仙腸関節炎や付着部炎があります。ベースが10万人だから、決してそんなにまれではありません。やはりこの乾癬に伴う関節炎も、きちんと評価されていないことが多いです。

ここで前半は終わりなのですが、要するに僕が言いたかったことは、慢性広範囲疼痛や線維筋痛症というのは、ものすごく多いのです。とにかく200万人線維筋痛症がいたら、その3倍ぐらい慢性広範囲疼痛の人がいます。それから、腱の付着部というけれども、そういう痛い人の中にずいぶん割合で腱の付着部炎、炎症があって、リウマチ性疾患の人がたくさん含まれてしまっている可能性があるし、僕のところも線維筋痛症で来るけれども、脊椎関節炎だったり、掌蹠膿疱症関節炎だったり、リウマチだったりするわけです。やはりそれを考えたらきちんとしたリウマチの先生が診て、線維筋痛症だけなのか、他の病気があって線維筋痛症を呈しているのか。治療が全然違って来るわけです。線維筋痛症だったら中枢の病気だから、中枢に効かせる薬を使うし、何かリウマチ性疾患に伴うものだったら、リウマチ性疾患をよくしなかつたら何もよくなるたのです。ただ脳の中枢を抑えても意味がない、炎症が悪くなるということ



言いたかったのです。

皆さんがご関心のある、治療薬の話をしていただきます。痛みの連続体ということなのですが、冒頭に申し上げましたけれども、この痛みの急性期というのは組織が損傷して、たとえばすりむいたりすると痛みが、神経系を亢進して、それが治ったら痛みはなくなってしまいうけれども、慢性の疼痛というのは痛みが3か月以上続くのです。健康や機能を損なわれて知覚過敏まで起こしてきてしまうというのが慢性疼痛なのです。全く別病態であるということです。

一応、これの中のファーストラインという、もっとも標準的に使う薬がガバペンチン、(商品名ガバペン)、プレガバリン、(リリカ)です。これは国際疼痛学会など、やはりいろいろなところでファーストで使われていて、日本でももうファーストになります。最初に使う薬を第一選択薬、英語でいうとファーストラインドラッグというのですが、その中のガバペン、リリカなのです。

この図は通常の状態、神経の接合部と考えてください。ここにシナプスがあるけれども、このシナプスから神経の興奮物質が出て、こちらのシナプスの細胞に受け渡されるときに、カルシウムのチャンネルというのがあります。カルシウムのチャンネルやナトリウムのチャンネル、カリウムのチャンネルというものがあるけれども、そのうちのカルシウムのチャンネルがある部分に $\alpha 2-\delta 1$ (アルファツーデルタワンと読みます)ユニットというのがあります。名前は覚えなくていいです。そのカルシウムのチャンネルにリリカやガバペンがくっつきます。このカルシウムの流入が多ければ多いほど興奮伝達物質がガッツと出るわけです。そこにリリカ、ガバペンがくっつくことによってカルシウムの流入が抑えられて、興奮伝達物質が抑えられるという、そういった機序です。要するにカルシウムチャンネルに作用して、カルシウムの流入を抑える、興奮伝達物質を抑えるのがリリカ、ガバペンの機序です。



ガバペンチンのガバペン、プレガバリンのリリカですけれども、力価という、このくっつく $\alpha 2$ サブユニットの結合力というのが違って、やはりリリカのほうが大体5倍ぐらい高いということになります。ガバペン 1000mg というのは、大体リリカ 200mg や 250mg などになります。



これは、実際にそのリリカを国内の患者さんに飲んでいただいた結果です。これは帯状疱疹後の疼痛といいまして、帯状疱疹が治っても、帯状疱疹というのは右半身と下半身だけなのですけれども、それどころではなくて全身が痛くなってしまう、一つの慢性疼痛の代表的な疾患です。この患者さん方に52週までリリカを飲んでいただいたら、VASという1~100の痛みスケールですっきりと下がりました。一番痛いPPIのスコアもきれいに下がっています。こういった国内の臨床試験が通ったので、リリカ、プレガバリンが帯状疱疹後の疼痛に認可されたわけです。

もう一つリリカで認可されたのは、糖尿病の患者さんで神経がやられる病態です。糖尿病の患者さんが血管障害を起こして、その知覚をしている血管が虚血になって死んでしまっ  
て、痺れみたいなものを起こす糖尿病神経障害というのがあるのです。この患者さんに関しても長期試験のリリカが、痛みの0~100のスケールをきれいに下げました。

そういうことで、今、糖尿病や帯状疱疹後に起こる神経障害など、神経障害性疼痛という概念つまり末梢性神経障害性疼痛ということでリリカ、ガバペンが勧められています。しかし、これは線維筋痛症とはまた少し違います。線維筋痛症は中枢だから、末梢性神経障害性疼痛とは違います。それで、冒頭で申し上げましたように線維筋痛症で結果が出たということになるのです。厳密にまだ線維筋痛症というのは、保険を取っていないのです。

※その後2012年6月に保険適応になりました。

しかし、このリリカ、ガバペンも弱点があって、今日はヤンセンさん後援だから言うわけではなくて、ほかのときでもきちんと言っているのですけれども、やはり傾眠やめまいが多いのです。プラセボという、何も入っていないものとプレガバリン、リリカ群は4倍ぐらい違って、この治験でも30%近く、効用量では40%ぐらい傾眠やめまいが出てしまいます。

それから体がむくんだり、体重が増えたり、この傾眠から体重増加までは2~3割出てしまうわけで、やはりそういう意味では痛みがよくなっても就労に向かえるかという疑問も残ります。線維筋痛症の患者さんを診ていると、大体ほとんどの人が痛みと  
いうのと体がだるいという、別々のベクトルの訴えを持っています。痛みは  
よくなっても体がだるいのが治らなかつたり、悪化したりすれば、やはり  
働けないのではないかといった疑問が残るわけで、そこら辺は、日本の  
治験はどうだとまだ詳しくは言えません。これはあともう少ししたら言  
えるようになると思います。



アメリカのほうは、もう線維筋痛症が認可されているから、アメリカの線維筋痛症の治験でこのレフト試験とレリーフ試験というのがあるのです。13週、14週というのはなんのことか  
というと、これは1週間用量を増やすのに余裕を持たせたのがレリーフで、1週間早めてピュ  
ッと上げてしまったのがレフト試験です。これは二重盲検というきちんとした方法でやって、こ  
れがレフト試験の結果です。そっくりな薬だけれども何も入っていないアンアクティブな、要  
するにプラセボといえます。それに比べてプレガバリン、リリカの300mg、400mg、600mgで  
すと、結構1~2週で差がついてくるということです。痛みのスコアがマイナスになるほどい  
いわけで、こういうふうにきれいに疼痛を抑制したということで、アメリカでは線維筋痛症の  
患者さんに対してリリカ、プレガバリンが認可されているということです。

リリカの注意点は、僕はリリカを出すときにこれを必ず配っているけれども、やはりこの薬  
はめまいや眠気があるので、自動車の運転や精密機械の操作は避けてくださいということ

です。ドライバーの方や仕事で車を運転される方は、このリリカを飲むとすごく反応速度が落ちます。たとえば、アレルギーのお薬で抗ヒスタミン剤があります。あれを飲むと眠たくなる人もいるけれども、すごく反応速度が落ちます。こういった薬を適切に、たとえば寝る前だけにするか、あるいはリリカ以外の薬を使うなどしなければいけないけれども、どうしてもリリカがはやっているというか、第一選択薬なので出してしまうと、事故を起こしては何にもなりません。

それともう一つは、この薬は腎臓で代謝されて腎臓で排泄される薬です。普通、ほかの薬は肝臓で代謝されて腎臓で排泄されます。高齢者の方というのはやはり腎機能が落ちているのです。こういった意味で、高齢者や腎臓の悪い人にきちんとその量に応じた、業界用語ではスライディング・スケールというのですけれども、それできちんとやらないといけないということです。

今はリリカの治験が終わったのですけれども、ガバペンも同じぐらい効くのです。これは、うちの患者さんで142人が女性、26人が男性です。平均年齢が47.3歳です。うちは小児をやっていないので、15歳以下は来ないのです。しかし、冒頭に申し上げましたが、小児は実は5%いるのです。



それにしても、30~44歳の方が39%で、40~59歳が32%なので、確かに就労可能年齢の人たちです。そういった方々に、主治医の先生が1~100の目盛りを使って、3か月間ガバペンを飲んで恒常状態になったときに、どのくらいよくなったか調べたのです。50%以上改善した人を有効、20~50%改善した人をやや有効、20%以下の人は無効とします。あるいは、副作用で中止したという人たちもいます。これは二重盲検でもなんでもありません。ただの非盲検の治験です。したがって、睡眠薬も併用していいわけですが。そういった状態ですけれども、有効の人が69%いたということです。無効の人もちろんいます。それから、副作用で中止というのが、ほとんどふらつきということでやはりふらつきが多いのです。

たとえば、すごく少ない量からふらついている人に、ずっとガバペンやリリカを飲ませるのはいかがなものかと思っています。やはりそういった場合は、ほかのお薬もあるので、スイッチしたほうがいいのではないかと思います。いずれにしても、ガバペンも、リリカも、それなりに効くけれども、それなりに副作用が多いのです。特に眠気とふらつきが多いです。それから、腎機能が悪い方は腎臓にたまってしまうということですから、同じ系統のお薬ですから知らなければいけません。

これはまとめです。この中で少し言いたかったことは、ガバペンはけいれんの薬なのです。てんかんの人が飲む、抗けいれん薬といいます。てんかんの方が、ガバペンを普通に1800~2400mg飲んでいますが、しかし、今回の僕たちの平均が925mgだった。つまり、てんかんの患者さんの半分ぐらいで効くということです。実は、抗うつ剤もそうなのです。いろいろな抗うつ剤の半分~4分の1ぐらいで効きます。したがって、精神科でいう大うつ病とは違うのです。てんかんでもないです。てんかんの半分、それから大うつ病の3分の1ぐらいの量なのです。ざっく



り言うと、そんな感じですか。それが言いたかったのです。

もう一つは、眠気とふらつきです。特にうちの症例でも、ふらつきで5例が中止しました。したがって、ガバペンは線維筋痛症に効くのだけれども、注意しなければいけません。血中濃度を測るということもやってみたのですが、たとえば200mgや400mgでも効いてしまう人は、当然血中濃度が低いわけです。しかし、血中濃度が低くても効くので、やはり抗けいれん薬とは違います。

抗けいれん薬というものは、ある程度の血中濃度以上にならないと、効いてこないのです。たとえばてんかんの人がいて、何回か薬を飲み忘れたと思うと、てんかん発作を起こしてしまうわけです。前日からキャリアをしている量というものは、一定よりも下がってきてしまうと、てんかん発作を起こしてしまいます。つまり、作用機序は違うのです。抗けいれん薬として効いているのではないと思います。

それで、ガバペンの実際の処方はどうしているかというと、ガバペンは200mgと300mgの錠剤があるのです。それを、高齢者は半錠、若い人は200mgを寝る前に1回飲んで、そのあとは200mgずつを2週間後ぐらいで増やして、大体1000mg前後まで持っていくます。てんかんの場合は、いきなり初期に300mg×2で出しています。2日目に600mg×2。2日目に1200mgを出して、1800～2400mgにするということで、薬の量は全然違います。

今はほかにも抗うつ剤でリフレックス(ミルタザピン)というものがあります。これは明治製薬が出している薬で、この抗うつ剤も今は正式に線維筋痛症に対して治験をやっています。

それから、うちの線維筋痛症の治療体系ですが、もちろん今日は薬物の話を多くしていますが、運動もしなければいけません。運動はなんですかというと、やはり体全体の緩徐な動きというものが基本なのです。要するに、特定の筋肉ばかりを使う動きというものは、たとえば野球のピッチャーは肩ばかりを使っていますが、そういうことではなくて、体全体の緩徐な動きということで、去年、『New England Journal of Medicine』という、臨床で一番権威のある雑誌で、普通のエクササイズと太極拳を比べたら、太極拳のほうがよかったということがなんと論文化<sup>(注)</sup>されました。



(注)太極拳に関する論文は、会報37号で紹介しています。

よく考えてみると、太極拳は体全体の非常に緩徐な動きなのだと思います。あとは、温水プールで歩く、バランスボールに乗る、ストレッチをするなどということで、決して激しいことはもちろんできないのだけれども、特定の筋肉を使う運動ではないのです。

もう一つは、認知行動療法があるのです。皆さんはこれを時々聞くとと思うのですが、認知というもの難しいです。あとのほうのスライドで言いますが、「どうして、私は線維筋痛症になってしまったのだろうか」というマイナスの感情をずっと持ち続けている方がいらっしゃいます。そうになると、なかなかよくなるのです。

やはり自分が病気になったことを捉えて、前向きに治療に向かうのですけれども、それを認知して、たとえば「今日は1階から2階まで、階段で上れた。明日は、もしかして2階の半分まで上がれるのではないか」ということです。すなわち、達成可能なプラスの行動目標を持って、それに向かってやっということが、認知行動療法なのです。こういったものも必要なわけです。

アメリカには厚労省みたいなどころがあって、FDA と申します。その FDA がどんな状態かというと、意外とアメリカも線維筋痛症の薬を承認したのは最近なのです。2007~2009 年だから、10 年前でもないのです。2007 年6月に、初めてリリカ(プレガバリン)が、てんかん、糖尿病、帯状疱疹後に加えて、線維筋痛症を認めたのです。今はサインバルタという抗うつ剤を出しています。SNRI と申しますが、それが 2008 年6月に認められました。2009 年、もう最近ですがサベーラが認められたのです。これは、日本ではトレドミンと申します。したがって、アメリカでは1つの抗けいれん剤と、2つの抗うつ剤です。

抗うつ剤は、ブレーキ運動型の役割を果たしています。セロトニンやノルアドレナリンというものを出して、ブレーキの役割を果たします。プレガバリンというものは、アクセルが吹かされているのを抑えます。こういった三つのものが出ています。今、日本はちょうどここまで来たのです。アメリカと同じで、今、抗うつ剤の治験をやり始めたところです。この4~5年取り組んで、すごく頑張ってここまで来ました。



特に認知療法について言うと、パラメディカルと僕らはいうのですが、看護師さんや心理職といった方に、前もって医療面接をやっていただくと、すごくいいのです。そういうことをやって、例えば女の人なら、同性同士だと話しやすいのです。こういったエキスパート・ナースの方がいらっしゃると、すごくうまく行って、患者が自分の疾患を良く認知するようになります。

それから、筋肉が非常に硬い人が多いので、トリガー注射と薬物治療を組み合わせます。

この写真は去年まで僕がいた聖マリアンナ医科大学の難病治療研究センターですが、このセンターを作られたのは、水島裕先生と言って、ドラッグキャリアという技術の特許を取った方です。その特許料というのは 10 年間有効なのですが、特許料というのは発明した人へ、パテントといっているのですけれども、お金が入ってくるのです。その特許料は 10 年間のうち大体3個ぐらいの特許料で 30 億円ぐらい入るのですが、そのうちの十数億をかけて先生が、私財で建てられたのです。そして、僕らはそこで研究をさせていただいたということになります。今、自分がこういったリウマチ、膠原病に興味を持ったのは、この水島先生がいらっしゃったからだと思います。著書には『今日の治療薬』という本が

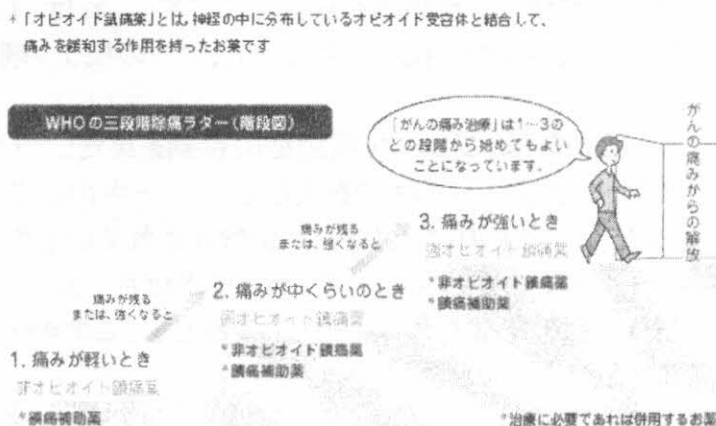


あります。

最後のほうになりましたが、ヤンセンファーマの方とすごく関係があるけれども、今回トラマドールという薬が慢性疼痛に実際に使えるようになったのです。トラマドールというのは、トラマールというオピオイド作用を持っています。WHO のラダー(三段階除痛ラダー)というのは、一段階目ではがん性疼痛の場合、初めに Nsaids(いわゆる痛みどめ)とアセトアミノフェンも使いましょう。2段階目にトラマドールというのを使いましょう。最後に、もうどうにもならないときはモルヒネを使いましょうということで、最初にモルヒネを使う必要はないのです。がん性疼痛はこういうラダーになっているのですけれども、去年トラマールというカプセルが出ました。25mg と 50mg のカプセルが出ています。

### 参考 鎮痛薬使用の五原則

- \* 経口的に
- \* 時間を決めて規則正しく
- \* 除痛ラダーにそって効力の順に
- \* 患者ごとの個別的な量で
- \* その上で細かい配慮を



図はシオノギ製薬のページからお借りました。

このトラマールにはどういう作用があるのかというと、オピオイドという作用と SNRI というセロトニンやノルアドレナリンなどを増やすという二つの力を持っていて、すごく早く効くのです。海外では難治性の線維筋痛症患者さんに使っていて、トラマールというのはサードチョイスに入っています。

外国のいろいろなガイドラインを見ると、こんなふうになっています。最初はプレガバリンか三環系抗うつ剤、アミトリプチンなど、そういうのを使いなさい。2番目は SNRI。僕らが使っているサインバルタ、トレドミンみたいな抗うつ剤系のセロトニンやノルアドレナリンを増やすものを使いなさい。3番目にはトラマドールを使いなさいとなっていて、これを改良したのが ترامセットというものです。これはヤンセンさんが出したけれども、トラマドールを 37.5mg とアセトアミノフェン 325mg を配合したものです。なぜ配合したかということ、これは実は海外 70 か国に認められているけれども、このトラマドールのオピオイドの  $\mu$  作用とセロトニン、ノルアドレナリンを増やす作用、アセトアミノフェンというのは、疼痛閾値を上げます。疼痛閾値が下がるから痛んでしまうのです。線維筋痛症の患者さんは疼痛閾値が下がっているから、普通の人が痛いと感じないものも感じてしまいます。それを上げるのがアセトアミノフェン。で、



これを合わせます。前は、トラマドールとアセトアミノフェンを一緒に飲んでいただけでも、アメリカは結構こういう合剤が好きです。

これはトラムセットといって、トラマドールとアセトアミノフェンを合わせたものです。これが国内の臨床試験で特に注目すべきなのは、いろいろな慢性疼痛に関して第3相試験をやって、JPNの05というのが第3相の長期試験とあるのです。3か月以上続いている慢性疼痛の患者さんで、Nsaidの効果が不十分で、ボルタレンやロキソニンやセレコックスなど使っても駄目だったという方がいます。そういう患者さんは変形性関節症、腰痛症、関節リウマチ、頸頸腕症候群などです。あとは、慢性疼痛の中で線維筋痛症と似たような体全体の痛みが起こってくるという方がいます。今、リリカが認められている糖尿病性神経障害や帯状疱疹後神経痛の人も入れて、トラムセットをこういうふう



に二重盲検と長期の観察とをやったわけです。この患者背景というのは先ほど言いましたように、変形性関節症、腰痛症、関節リウマチ、頸頸腕症候群だけではなくてこういった末梢神経障害性疼痛という、今、リリカが取得しているものを含めてやったわけです。この全部の結果は、VASという痛みの平均値が長期にわたって非常にきれいに下がりました。それから疾患別で見ても、実はこの腰痛症や変形性関節症やリウマチよりも、むしろこの帯状疱疹後や糖尿病性神経障害が本当にきれいに、04週、52週ときれいに、痛みのVASで0~100にマークしてもらうのですけれども、それが非常にうまく下がりました。

こういうふうに下がったということだったら、別にリリカでも下がるのではないかと、言えそうなのです。リリカでもガバペンでも身体の痛みのスケールは下がる。

さらにトラムセットでは生活の質に関しての8つの成分からなるSS36という問診票の点数が有意に上がる。体の痛みがよくなったというのはそうなのだけれども、ほかにも活力や社会的な活動機能、それから心の健康というのが、全項目が満遍なくよくなったというのがトラムセットのいいところなのです。体の健康も上がり、身体の機能も上がり、痛みも減り、活力も出たといったら、就労に向かえるのだと思うのです。

52週の長期の結果は先ほども言いましたが、あともう一つは、オピオイドの作用を持っているのだからだんだん患者さんがたくさん飲んでしまうのではないかと。最初は4カプセルだったのが、5カプセルになって、6カプセルになって、8カプセルになってしまったら、オピオイドの副作用で大量になったら呼吸抑制が起こるのではないかといわれてしまいますが、全然そんなことはないです。要するに52週の段階の投与量が4錠~5錠で、ずっと同じで決して増えていくわけではないのです。ちょうど4錠~5錠でぴったり効いているわけです。この中でも副作用というのは、確かに悪心、嘔吐というのがかなり多いから、ほとんど整腸剤、ナウゼリンなどは僕も併用していますけれども、これは仕方がないです。

トラムセットの特徴はいろいろな疾患に効くということと、長期にわたるのでよいということ

です。副作用は多いけれども、特に整腸剤と併用するということと、あと依存はないということとです。トラムセットの治験は、たとえばヨーロッパで6か月、日本でも52週やりましたが、その52週やった人がみんなトラムセットを飲まないと駄目になったわけではないです。トラムセットはやめられているわけで、決して依存が出るわけではないということです。

そういった意味で、慢性疼痛は全般的にトラムセットが使用可能になったのですけれども、ただ、線維筋痛症にはまだ保険適応がないです。ただ、線維筋痛症に使うことは可能だとは思いますが。

だいぶ最後のほうなので、もう少しで終わります。「線維筋痛症の患者さんにどうやっていきますか」とよく聞かれるので、自分のやり方は私案なので別に誰もサポートしていませんけれども紹介します。まず線維筋痛症の患者さんが来て、確定診断します。例の3か月以上、慢性広範囲疼痛が18分の11です。それからWPI(広範囲の疼痛指標)、SS(症状の重症度)もやって大体わかるのですが、それで確定したらノイロトロピンを打ちます。ノイロトロピンを点滴して効けばノイロトロピンに反応するということですから、ノイロトロピンの内服や睡眠薬やトリガーポイント注射などを組み合わせるとなるとか頑張ります。



ノイロトロピンが駄目だった場合、7~8割駄目なのですが、筋肉の緊張が亢進している人と亢進していない人で違います。筋肉の緊張が亢進している人はリリカやリボトリールという筋肉の弛緩剤で、実はクロナゼパムというのですが、これがギャバという痛みの抑制経路に効くことがわかっていますのでそれを大体併用して、リリカ、リボトリール、トリガーをやりながら、駄目だったらガバペンを使います。どうしても駄目だったらトラムセットです。

筋肉の緊張がない人はガバペンやサインバルタを最初に併用してしまうのです。リリカとサインバルタでもいいですが、それで駄目だった場合は、リフレックスというSNRIの新しい薬、三環系というアナフラニールみたいなものを使って、やはり駄目だったらトラムセットです。トレドミンが、非常に切れが悪いというか、副作用が多くてなかなかうまくいかないの、旭化成さんに「二重盲検やっても駄目です」と言ってしまったのです。それでトレドミンはやらなくなってしまったのです。しかし、サインバルタはすごく有効だと思っています。

線維筋痛症になりやすさ、なりにくさというのがあるのです。線維筋痛症の患者さんを見ていると非常に几帳面、凝り性、完璧姿勢、〇〇をしないと気が済まないという強迫性、悲観的という側面があって、こちらだとなりやすいのです。しかし、楽観的、気分転換しやすい、明朗、どうもそういう性格の人はなりにくい。線維筋痛症になりにくい人の代表としては、勝手に人の家に来て、勝手にお菓子を食って、勝手に寝ているというような人です。これは例えですけど、こういった人はならないのですが、ただ、患者さんは自分でもやはり頑張りすぎる部分というのを、少し変えていく必要があるのではないかと考えています。



線維筋痛症の患者さんが外来に来たときには、まず最初にどうしても今までの後悔や憎しみや怒りがあります。なぜ私は何も悪いことをしていないのに線維筋痛症になってしまったのだろう、なぜ私はこの痛みを負わされているのだろう、あの人のせいでこうなってしまったのではないかなどいろいろなことがあって、マイナス感情があって、これがなかなか難しいです。それをペインビジョンという、痛みを測る機械をやると非常にいいことがあります。なぜなら、今まで主訴であった痛みが客観的にわかるのです。たとえば600という痛み度が出たら、「600は高いですね」。そういうことによって認知ができて、やはり疾患もだんだん受容できてきます。今まで線維筋痛症を自分で受容できなかったけれども、ペインビジョンなどを使って、まず疾患を受容してもらおうと、治療に対して前向きな姿勢というのがそこで初めて出てきます。それから薬物療法を入れるということです。

それで、うまくいけばゴールになりますが、この受容のプロセスを踏まないで、すぐに「リリカ、サインバルタでいってみようか」みたいな感じになってしまうと、やはりなかなか効かないです。副作用ばかり出てしまっています。どうしても、この辺の過程を端折ってしまうとうまくいかないと思うのです。いつもそうではないかと思っています。

この辺は、いろいろなところでしゃべるときにこのスライドを使っていますし、今日、皆さんにも配布いたしました。これは、私の父親が千葉県でやっていますが、市原リウマチ研究所というのを Web で公開しています。それから、私は西岡先生に「君は八王子へ行け」と言われて、もちろんこちらのほうがよかったと思います。このスライドが東京医大の八王子リウマチセンターというところなのです。周りに森があって、それで今日はひぐらしなどが鳴っていて、朝夕すごいのです。鳥の音がバックグラウンドで、普通は CD で流しているのではないですか。そのまま鳥が鳴いているのです。関節リウマチというのを今まで得意でやってきたのですけれども、そこにこういった線維筋痛症、慢性疼痛というものを大きく看板に上げて、ここをクリックすると資料も出るようになっています。たぶん大学病院のリウマチ科で初めてこういうものを取り上げました。

それからシェーグレン症候群や再発性多発軟骨炎、これは軟骨の自己免疫疾患があるのです。そういうものも少し公費をいただいてやっておりました。こういったホームページをつくっております。

以上でございます。どうもありがとうございました。

**橋本:**

先生どうもありがとうございました。非常に盛りだくさんの内容で、皆さんとても興味深かったお話ではないかと思いますが、少々お疲れになったかもしれないですね。

先生が、今まで線維筋痛症は日本にとって初期の取り組みであるから、ここまではこういうやり方でもよかったのだけれども、これからはもう少しきちんとリウマチ科が、付着部炎も鑑別診断をしながら診ていかなければいけないという一つの大きなご提言だったのではないかと感じています。



## 《休憩時間》

岡:

最初の質問ですが、お住まいの地域に専門医がいるかいないかよくわからない、と書かれています。それは一応、インターネット使用環境であれば、日本線維筋痛症学会のところを開けていただいて、診療ネットワークというのを見ていただくと日本地図が出ます。たとえば、千葉県をクリックすると千葉県の線維筋痛症を診てくださっている医療施設が出ます。

それともう一つの方法は、たとえば線維筋痛症友の会のホームページから支援ドクターというのを見ると、友の会を支援をしてくださっている先生の名前も出ていますので参考になります。インターネット環境では以上二つの方法があります。あとはもう橋本さんが大変だけれども、橋本さんに相談することです。あと、支部もあります。支部の方に相談するということになると思います。

そういうことであるべく友の会もNPO 法人なので、やはりある程度中立性が保たれていないといけません。たとえば、インターネットで引っかかってくる特定の漢方療法や特定の民間療法などがあって、すごく高価なものを使ったり、買わされたりというケースがありますが、学会や友の会もNPO 法人ですので、そういったものは差し引いていただくのがいいのではないかと思います。それで、どうしても困った場合は、診療ネットワークにFAXを送ればいいのか。それもまた、線維筋痛症友の会の方から説明していただければと思います。

それとあと、ご自身のいろいろな症状があって、症状が一番難しいのであとにしますが、リリカやリボトリールなどを飲んでいらっやって、眠気やふらつきが多いというお話が結構あります。もちろん、慣れるケースもあります。最初、眠くてもだんだん慣れてきたというケースもありますが、ずっと飲んでいるケースは、副作用である眠気、ふらつきがどうしても強いです。あるいは全く効いていないということであれば、ほかの治療法にスイッチしていくような方法があります。



今日スライドで紹介したフローというのは僕の考え方で、別に学会が認めているわけではないのです。ヨーロッパやアメリカの疼痛学会の例をあげて、どういう選択順序になっているかという、最初に三環系かリリカを使います。三環系というのはアナフラニールやトフラニールのことです。これは抗うつ剤なので1錠10mg ぐらいですが、これを1錠使ってみます。ただ三環系は、若干のどが乾いたり、便秘になったり、抗コリン作用といいますが副作用があります。あと大量に服用すると心臓の問題などもありますので、やはり慣れた先生が使うべきだと思います。三環系やリリカを使って、国際的には次の段階でサインバルタというのを使っています。サインバルタというのは、20mg/1カプセルですが、これはカプセルなので量が調節できません。カプ

セルを分解すると吸収が変わってしまいます。そうすると、薬の薬効も変わりますのでカプセルを分解する行為はよろしくありません。

それからトレドミンというのがあります。これは25mgや50mgがありますが、サインバルタもトレドミンもかなり気持ち悪くなる方がいらっしゃいます。一応ナウゼリンやプリンペランなど、主にナウゼリンが多いのですが、一緒に飲むことにしているのです。これもやはりリリカの眠気と同じように、どうしても気持ち悪くなる人は無理です。



そして用量を下げたら今度は効かなくなってしまいます。そうしたときにさらにどうしてもうまくいかなかったらトラマールというものを使っています。これは僕だけではなくて国際的にもそうです。それでトラマールの単剤と、トラムセットの違いというのは、エビデンス(注)はトラムセットのほうが高いです。そしてトラマール単剤での二重盲検の結果が出ています。それからトラムセットの場合は、二重盲検の痛みやFIQのスコアといて、線維筋痛症の全体的な、たとえば睡眠や気分など、そういったものがあがっているし、SS36という指標でみると、今日スライドで出しましたが生活の質を上げていくので、どちらかといえばトラムセットのほうがエビデンスが高いです。

(注)エビデンス・・・証拠、根拠、証明、検証結果。たとえば医学においては、その治療法が選択されることの科学的根拠、臨床的な裏づけをいう。エビデンス(証拠、根拠)に基づく医療はEBM(イービーエム)(evidence based medicine)とよばれる。

そういうものをいろいろとある程度使ってみないと、何が合うかということは前もって予測ができません。予測ができませんので、それは逐次使っていくしかありません。ただし血液特性を起こす、要するにリウマチの薬みたいに骨髄が抑制されてしまうなど、そういうことはないで、そういった意味でものすごく重大な血小板がなくなってしまうなどということはないです。

あと時々、ここのあたりを質問されるんですが、組み合わせの問題があります。組み合わせというのは、普通の抗けいれん剤のテグレトールやデパケンなどとかそういうものは、みんな肝代謝でシブという酵素を経由していますので、非常に薬剤相互(注)が多いです。

ところが、リリカは腎代謝、腎排泄なので、薬剤相互はありませんが、逆に腎代謝、腎排泄ということは、すごく腎臓が悪ければたまるということです。特に高齢者の方は注意していただきたいと思います。したがって、薬剤相互はないけれども、腎臓の負担がすごく多いのはリリカやガバペンです。

(注)薬剤相互(作用)・・・二つ以上の薬物をいっしょに使った場合、一方の薬物の効果が他方によって強められたり、逆に弱められたりする現象。

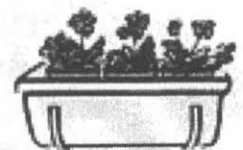


それから、受診科の問題もあります。僕は、受診科というよりも先生によるのではないかと

と思います。別に何科の先生であっても、一番大事なことは、患者さんが痛みを訴えているのは本当か嘘かということをお僕らにはわかります。なぜかという、たとえばご家族がいて、旦那さんと30年間一緒に生活してきた、旦那さんは自分の奥さんが本当のことを言っているのか、嘘のことを言っているのかはわかります。僕らはわかります。しかし、わからない先生だとやはり無理です。それは何科とは一概に言えないけれども、やはり最初の段階で痛みを受け止めてもらえなければ治療は絶対にできません。そんな状態でリリカやほかの薬を飲んでもやはり効かないと思うのです。その地域によって、いろいろな先生がいると思うのです。メンタルでとても優れた先生がいるところもあるし、リウマチ科や整形外科系で優れた先生もいるし、問題は科ではないと思います。その先生と会ってみて、合わなかったら少し難しいと思います。たとえば質問したら怒られるとやはり厳しいと思うので、それは自分との相性もあるし、地域の特性もあるので何かとはちょっと言えないです。ただ、一般的に整形外科の先生の中で、こういった慢性疼痛を支持して下さる割合は少ないです。これはなぜかわかりませんが、割合は少ないです。もちろん精神科の先生でもすごく理解なさっている先生もいるし、僕がいろいろなところで話して最近では言われなくなったけれども、精神科のほうのお話をすると、「私はそういう疾患は認めません」みたいなことをおっしゃった先生もいます。

それから、日常生活で皆さんがすごくお困りになっているというのがよくわかります。たとえば、しゃがめない、ものを持たない、包丁を持たない、拭き掃除でこわばってつらいなどということです。朝起きたときに、一番こわばって痛いのです。関節リウマチもそうです。したがって、やはり時間をかけてストレッチをしたり、そういったことが必要だと思いますし、場合によってはそういう筋弛緩の作用のあるものを飲んでいただくということも必要だと思います。

筋肉が固いということをお僕らにすごく批判する先生もいますし、僕にもそういう質問をしますが、やはり筋肉が固いというのは、実は治療にすごく関係があります。筋肉が固い人はあるチャンネルの抗体を持っています。今、われわれが特許申請をしています、それはすごく関係があります。よくなると筋肉は柔らかくなります。したがって、西岡先生がおっしゃっている筋肉が固いタイプ、固くないタイプというのはありますし、僕らもはっきりそれについては識別しています。やはり筋肉が固くなるということは、姿勢が悪かったり、ストレートネックやストレートバックがあったり、日常の姿勢や、職業的に一日中パソコンを打っているといったものもあるので、ストレッチや温熱療法など、温めるのが基本的に有効なのです。それから場合によっては、筋肉弛緩作用のあるものを飲んでいただくことが必要かと思います。したがって、筋肉が固いということは病気の一つの指標ではないかと思っています。



次は関節の痛み、腫れがある場合です。手足の関節が腫れたり、痛みがあったりする場合に、アキレス腱やそういった場所が腫れたり、足のつけ根が腫れたり、手首が腫れたりということになると、やはり正確にリウマチ系の

先生に診ていただいて、脊椎関節炎や、掌蹠膿胞症、乾癬、脊椎関節炎、炎症性基礎疾患など、リウマチの初期、そういったものも考えていけないと思います。

それには、かなりリウマチ治療の経験がある人が診て、最近ではシンチグラフィというのも出て、すごく取り組まれているのです。シンチはみんなできないけれども、ただ、ベテランの先生が診ると腫れているか、腫れていないかはすぐわかるのです。測定もすぐわかります。したがって、別にMRIやシンチをやらなくても腫れている、腫れていないはわかるから、腫れを繰り返せば、やはり掌蹠膿胞症のある場合もあるし、乾癬がある場合もあるし、HLA-B27の腰痛や脊椎関節炎やいろいろな疾患があるので、そういうものを是非詰めていただいて、なんとなくメソトレキサートやエンブレム、レミケードを始めるのではなく、そういう診断もきちんとやったほうがいいと思います。

そのときに、HLAという白血球の型が結構大事です。ABO式は赤血球の型だけれども、白血球の型はHLAです。白血病は、骨髄移植、骨髄から血を採って、骨髄血を輸血するのです。これを骨髄移植といいます。そうすると他人のリンパ球が入ってくるので、拒絶反応というのを起こすのですが、その拒絶反応を少なくするためにHLAの型を合わせるのです。よく皆さん、ドナーが合わないといっているのではないですか。あれは、HLAが合うか合わないかを言っているのです。ABO式は当たり前だけれども、HLAが合うと拒絶反応が少ないです。しかし、やはり拒絶反応はあるのです。ただ、HLAというのはそういう役割を果たしているので、組織適合抗原というのですが、その中でB27とB39というものが出る人は、脊椎炎です。脊椎炎というのは背骨の骨、仙腸関節炎というのはお尻の骨にくるので、そういう方は積極的に免疫抑制剤やサイトカイン・ブロッカーといって、TMFという炎症の慢性化に関係するようなものをブロックする薬を使います。レミケードやヒュミラなどを使っています。それで、今日出した強直性脊椎炎(AS)の方はレミケードです。その前には、ヒュミラ使っていて無効だったのですけれども、レミケードは有効だったという症例です。

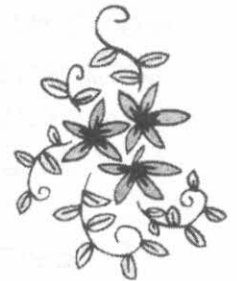
したがって、関節の腫れが頻繁にある、腫れたり、戻ったりするというのは微妙ですがけれども、ずっと腫れているということになるとやはりそういった検査も含めて診ていただく必要があるのではないかと思います。それから、線維筋痛症に関しては、ほとんどの方に体の冷えが別にあります。もちろん皆さんも経験上、体が冷えると悪くなるというのはわかっているので、いつも手袋や足に毛糸など、いろいろ工夫しているのですけれども、冷えというのはかなり大事みたいで、そこに東洋医学的な出番もあると思っています。



ただ、漢方療法というのは、ある疾患に対してこの漢方というわけではないのです。たとえば慢性胃炎にガスターというような方式ではないのです。東洋医学というのは、詳しくいうと証というものがあるのです。証というのは陰や陽や実や虚というのがあるのですが、そういうものを見極められないと漢方薬を出してもあまり意味がないし、合わないのです。そうい

う東洋医学的なアプローチは大事だと思うのですけれども、それは漢方のかなりきちんとした先生に診てもらって、冷え体質を治すというのは確かに大事だと思います。なんとなくこれを使ってみようということでは、なかなか難しいです。僕も使っていますが、あまりよくわからないのですが、少なくとも脈と舌を見るとある程度のことにはわかるので、非常に虚質、虚性の人には漢方を使っています。それよりも本当は大学病院の漢方外来みたいなところに行き、冷え体質などそういうものを治していくと、西洋の薬がすごく効きやすくなります。

鍼灸に関しても、別に僕は否定していません。鍼灸が体の循環をよくするというのもわかります。しかし、鍼灸だけではよくならないと思います。それは一つの、薬理的にいうと相補的というか、補うというのでしょうか。そういう意味はあると思うけれども、別にその鍼灸をやるのが効く場合もあるし、達人がやって効いたというケースも知っています。それでそのあともずっと調子がいいかというと、そういうわけではなくて、やはり反動が来てしまうのです。2日ぐらい経つとすごく痛くなるというケースが多いので、鍼灸は、補助的な意味ではいいと思います。



僕がやっているトリガーポイントですが、今回の2011年のガイドラインでは推奨度がCになって、あまり行わないほうがいいことになったのです。僕は行っているのですけれども、よくよく考えてみると線維筋痛症の患者さんは首、肩から始まるタイプと腰から始まるタイプというのがあります。首、肩から始まるタイプの方は、すごく極端な肩こりか、あるいは交通事故で鞭打ちになったあとから発症したというタイプの人で、大体ストレートネックの人が多いです。そうすると肩甲骨の内側と僧帽筋の付着部、あるいは後頭下筋の付着部、それから首の辺、こちら辺が強烈に痛くて、そこを押すと手全体がしびれるのです。

そこが最初から痛くて最後までずっと痛いのです。そういうのがオリジナルポイントで、そこにトリガーを刺すことによって、痛みを遮断して、中枢に痛くないという信号を送り続けることによって、意味があるのではないかと考えてやっています。別に宣伝ではないですが、結構効いています。学会では評価されていないけれども、僕はやっています。それはいろいろな先生方の考え方があるから、トリガーポイントなんてただの無駄だといわれれば、たとえばなんにも液体の入っていないものを打つなどの対照試験をやらなければいけないのですが、人道的に対照試験はできないので、結局説明できませんが、実際にはそういうふうに行っています。



線維筋痛症というのは、今日も言ったのですが、決して第一選択薬と言われているリリカだけではよくならないのです。まず、最初に患者さんと治療者側が痛みを受容し、疾患を受け入れなければいけないのです。受け入れて、これからよくなるという前向きな気持ちができ、そして薬が選ばれていくということです。トラマール(カプセル)を飲むと胃が痛くなったり、サインバルタを飲むと眠たくなったりします。トラマールは特に25mgと50mgがあるので、最初はやはり25mgをやってみるべきだと思います。



トラマール 50mg で気持ち悪くなくても、気持ち悪くなるというのは用量依存でして、用量が多いほど出やすい副作用なのです。アレルギーというのは用量ではなくて、発疹が出るなど、そういうのは別に多く飲んでも少なく飲んでもアレルギーは出ます。副作用には用量依存、多く飲むと出る副作用とアレルギーみたいに用量によらない副作用があります。消化器症状は全般的に用量によるのです。結局、トラマールにしても、サインバルタにしても、トレドミンにしても、結構副作用、吐き気、嘔吐が多いです。二十数%ありました。しかし、それは用量を減らすことで、あるいは整腸剤であるナウゼリンやイムランを併用することでよくなる場合もあるし、それでもよくならなかつたらほかの薬にスイッチです。

たとえば、大きい嘔吐がなくて、セロトニンやノルアドレナリンを増やす薬なんてあるのかみたいになります。それがリフレックスやレメロンというのですが、これは NaSSA 作用というのです。レセプターに対してのアンタゴニストなので、消化器症状がないです。消化器症状がなくて、セックスホルモンの問題も起こさないのです。ただし、眠気が強いというものを持っています。いろいろな副作用が出るのは、それはそうだと思うのです。しかし、それによってあきらめることはないです。いろいろな引き出しがあります。今、リリカが認められているけれども、今後はたくさんの薬が追随して治験されます。リフレックスも、サインバルタも治験されますので、そういった意味では今後、いろいろな薬が使われるようになります。

大事なことなのですが、たとえば慢性疼痛になって治療を受けるまでに結構な時間がかかれば、それはよくなるのにも時間がかかります。魔法のように治りません。ある程度時間がかかって、前よりもだんだんよくなっていくという目標を、まず持つことだと思います。今日の会で言いたかったことは、自分の患者さんで完全に治癒した人というのがいます。すなわち、ドラッグフリー(注)になった人がいます。ドラッグフリーになった人を今、時々思い浮かべてみたら、いくつかの特徴があったのです。たとえば17歳の女性、17歳の男性、25歳の女性、51歳の女性、40歳の女性。こういった人たちに特徴があって、まず最初に非常に早く来ていただいたというのがあります。痛みが慢性化してから大体半年以内の間に来ていただいたというのがあります。高校生の場合、お母さんがものすごい勢いでインターネットで調べて、ものすごい勢いで来られたのです。

(注)ドラッグフリー……症状が良くなった後、薬の服用をやめても、症状が再燃しない状態。

僕はそのときに若い人しか治癒しないのかと思ったけれども、ここ数か月前に51歳の女性が治癒したのです。その人はよくよく考えてみたら、最初から僕が暗示をかけるわけではないけれども、「よくなりますよ」というふうに言うと、どんどんよくなっていったから、やはりそういうのが大事なのではないかと思います。自分がよくなりますという気持ちがなければ、たぶんよくなるのではないかと思います。それで、50代でも治癒して、最後のほうリボトリールを30日分だけ出して、2か月後に来たけれども、結局リボトリールを一日も飲まなかったというのです。治ったわけです。やはりそういう人たちを見ていると人間の精神面の



影響を考えさせられます。逆に言うと機能的な病気であるがゆえに、前向きに考えるなど、そういうものが非常に関与してくるのだということです。そこら辺がすごく大事なのではないかと考えています。

実は、この病気は2004年に初めて西岡先生がリウマチの研究班を作った経緯を言うと、まず、当時の江本議員に国会質問してもらいました。国会の記録が残ると政府はやらなければいけないのですからそれを西岡先生が江本さんに説明されて、そういうふうな班をついたわけです。

2008年にリウマチ研究班から分離独立してやるまで、わずか7～8年で標準薬まで持ってきて、ガイドラインまでつくってしまったというのですから、ほかの難病と比べたら4倍ぐらいの速度です。大体10年かかります。ガイドラインをつくるのに10年かかって、治療薬が出てといったら20年かかります。僕が見ているほかの難病は、本当にそんな感じですよ。そんな速度ですから、そういう意味では西岡先生ありがたうだと思います。今の立場だから言うわけではないけれども、本当にこんなに早く進むことはないです。

少し余談になってすみません。リリカは治験の第3相という最後の段階から始まったけれども、いくら外国で認められていても第3相というのではないのです。普通は2相後期みたいなところから始めますから、すごく端折られました。いろいろところで西岡先生が大活躍なされて、ものすごく速くなっているのは事実です。今度また西岡先生が頑張ったら早く認可されるのではないかと考えているわけです。そういう意味では線維筋痛症はすごく進んでいるし、やはりリナムセットが出たということ、一つの選択肢が広がったというのはすごくいいことです。それで、だんだんいろいろな薬が使えるようになり、ガイドラインが整備される、それで保険収載されるとなったら、今まで手を挙げて「線維筋痛症を私は認めません」と言っていた先生も、ただ時代に取り残されたことになるだけです。

※リリカは2012年6月に保険収載されました。

就労のことなのですが、やはり仕事は難しいのです。僕が患者さんを診ていると皆すごく疲労感が強いのです。痛みがよくなっても、結局体がだるくて仕方がないし、朝こわばると朝定刻に行けませんというのが多いのではないかと、いつも感じているのです。自分の経験ですけども、やはり疲労に関してはいくつかの方法があって、最初にビタミンB1のアリナミンAみたいなものを使っています。

しかし、あまり効かないけれども、たまに効く人がいます。それはそれでよくて、その次にカネカが出している還元型CoQ10(コエンザイムQ10)というものを使ってみるケースもあるし、ノイキノンという心臓の薬がエネルギー代謝をあげるもので、そういうのを使ってみることもあるし、それからビタミンCの大量療法があります。これはエビデンスが高いのですが、点滴でビタミンCを大量療法する療法(保険ではないですが)もあるということで、やはり疲労に対してもいろいろな方法で手を打っていきます。こわばり



は筋肉の緊張だから、クロナゼパムが一番効くのだと思っているのですけれども、クロナゼパムももちろんリボトリール、ランドセンもですが、いい面だけではなくて、やはり眠気がすごく強い人もいますから半錠にしています。半錠でも効く場合もあります。

それから、乾燥に関してはサラジェンというのを使っています。サラジェンをなぜ使っているのかというと、エポザック、サリグレンは口しか効かないけれども、サラジェンは目や皮膚にも効くのです。線維筋痛症の患者さんは乾燥症状があって、それは交感神経が優位になっていて乾燥が強いのです。別に唾液腺や涙腺が壊れているわけではないです。シェーグレン症候群の人は唾液腺、涙腺が壊れて、涙液や唾液が減ってくるけれども、線維筋痛症は過緊張状態になります。そういう意味で、サラジェンは副交感神経刺激剤で唾液腺や涙腺などいろいろなものに効くので使っています。

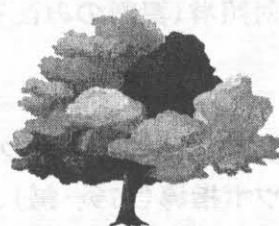
実際に自分の患者さんを診て、何に困っているか、それなら、こういうふうにやってみようとして、ある程度結果が出たというものについては、やはり僕らは使ってみるべきだと思います。

それぞれの症状に対して必要で、たとえばアキレス腱がパンパンに腫れるということであつたら、やはり仙腸関節などをチェックするべきだし、HLA の型も見るべきだし、線維筋痛症には痛み止めが効かないと書いてあるけれども、そういう腫れのある人には痛み止めが効くので使うべきだと思います。



一般的にいうとそういうことなのです。線維筋痛症は、それぞれ痛みを受容することもとても大事だし、それから、東洋医学も相互的に効くわけだからたぶん東洋医学的な治療をする必要もあるでしょう。特に冷え体質をよくするというのはすごく大事だと思うので、加味逍遙散や当帰、芍薬などを使っています。当たつたらすごくいいけれども、みんなが当たるわけではないです。それから、麻黄などを使っています。麻黄は痛みを抑える作用がありますので、慢性疲労症候群などの痛みが強い、特にリウマチ合併の線維筋痛症の人に麻黄を使っていますけれども、それは僕のオリジナルなので、またエビデンスなしと言われたら仕方ないのです。

今日戴いた質問には、このような一般的なお話になりましたが、かなりお話しできましたと思います。時間も長くなりましたので、私からは以上です。



## セルフケアに関する臨床試験に参加しませんか？

はじめまして。私は明治国際医療大学で線維筋痛症の鍼灸治療を行っております伊藤和憲と申します。この度、線維筋痛症の患者さまを対象に、家庭で簡単に行えるセルフケアを指導することが、線維筋痛症に伴う痛みにどのように影響するのかを検討する臨床研究を、厚生労働省の地域医療基盤開発推進研究事業の研究費を得て行うこととなりました。

線維筋痛症の痛みはとても強く、耐え難いものです。そのため、患者さまの多くは、痛みに対して様々な治療(薬・注射・鍼・マッサージなど)を行っています。しかしながら、治療を行ったときや薬を飲んだときは痛みが軽減したとしても、それが長く続かないこと、また治療を行っても痛みが全く変化しないことを度々経験していると思います。しかしその一方で、痛みは友達と話したり、楽しいことがあったりなど、と些細なことで変化することもあることから、痛みをコントロールする様々な手段(セルフケア)を知ることが、線維筋痛症患者さんにとって大切ではないかと考えるようになりました。

そこで、今回は線維筋痛症の痛みに対するセルフケアとして、過去の文献から痛みの治療や予防に効果が期待できそうな筋肉トレーニング・ストレッチ・ヨーガ・森林浴、心のケアなど様々なセルフケアを指導することで、痛みにどのような影響を与えるのかを検討します。

なお、臨床研究という性質上、セルフケアの効果を実証するためには、対照群と比較する必要があります。そのため、登録いただいた患者さまを、セルフケアを指導する指導群と、資料のみを配付し、実際は指導を行わない対照群に無作為に群分けいたします。どちらの群に振り分けられるかは、コンピューターにより厳正に行いますので、患者さまのご希望通りになるかはわかりません。

セルフケアという視点を痛みの治療に加えるよいチャンスであると考えております。少しでも多くの患者さまにご参加いただけることを、心より楽しみにしております。

何卒、ご協力の程、宜しく申し上げます。

**セルフケアに関する臨床試験の概要** (<http://selfmanagement.jp/>)でも情報を公開しております)

研究代表者: 明治国際医療大学 鍼灸学部 臨床鍼灸学教室 伊藤和憲

研究目的 : セルフケアを指導することが線維筋痛症の患者さまの痛みに影響を及ぼすか？

研究方法 : セルフケア指導群と対照群(資料のみ配布)の2群で1年間の経過を観察します

実施期間 : 平成25年1月から平成26年2月

(実際の参加は平成25年4月~7月の間の月1回)

実施内容 : ストレッチ、ヨーガ、ツボ指導(お灸・鍼)、森林浴、生活指導などセルフケア指

## 導

(セルフケアに必要な道具は、こちらより支給いたします)

参加定員 : 200名(東京会場 100名、大阪会場 100名)定員を超えた場合は抽選

参加費 : 無料 (ただし、会場までの交通費は各自ご負担下さい)

実施会場 : 東京:東京医療専門学校 代々木校舎 (JR代々木駅北口徒歩2分)

大阪:森ノ宮医療専門学校 (JR森ノ宮駅徒歩12分、地下鉄緑橋駅徒歩7分)

注:上記の会場で参加定員を満たさない場合は、東京・大阪会場以外の会場でも実施する可能性があります(候補地:名古屋・福岡)。その際は、1月下旬にホームページ(<http://selfmanagement.jp/>)にて告知しますのでご確認ください。

### 研究の流れ

1月15日:研究の登録申請(次のページの申し込み方法を参照ください)

2月上旬 : 第1回目の評価(郵送にて痛みに関する評価表を送らせていただきます)

3月下旬 : 患者さまの振り分け(セルフケア指導群か対照群かの連絡があります)

4月下旬 : 第2回目の評価とセルフケアの指導

東京会場(第4日曜日):4月28日、5月26日、6月23日、7月28日

大阪会場(第3日曜日):4月21日、5月19日、6月16日、7月21日

### <注意事項>

①4月21日ならびに4月28日は両群とも参加いただきます。

②5月~7月のプログラムはセルフケア指導群に選ばれた方のみ参加いただきます。

③原則として最低3回はプログラムに参加いただけることを条件といたします。

8月下旬 : 第3回目の評価(郵送にて痛みに関する評価表を送らせていただきます)

11月下旬 : 第4回目の評価(郵送にて痛みに関する評価表を送らせていただきます)

2月下旬 : 第5回目の評価(郵送にて痛みに関する評価表を送らせていただきます)

3月中旬 : 対照群の患者さまに対するセルフケア講習会

### 研究の実施内容と患者さまの振り分けについて

今回の研究では患者さまをコンピューターにて2群に無作為に群分けします。具体的に、セルフケア指導群では月1回(計4回)、セルフケアを各専門家の元で体験学習していただくことを、対照群に関してはセルフケア指導群で行う内容と同様な内容をテキストにまとめたものを配布し、各自で実践してもらうことを考えております。なお、セルフケア指導群も対照群も実施していただくセルフケアの内容に変わりはありません。

研究という性質上、登録いただきました患者さまは、第1回目の評価の後、セルフケア指

導群と対照群の2つの群にコンピューターにてランダムに群分けいたします。そのため、大変申し訳ありませんが、どちらの群かのご希望にはお答えできませんのでご了承ください。なお、対照群に選ばれた患者さまも、研究に最後まで参加いただきますと平成26年3月に専門家に指導をしていただける場としてセルフケア講習会を開催します(希望者のみ)。

\*セルフケア実施の日時や場所、振り分けられた群などの詳細は、3月下旬までに各自にご連絡させていただきますので、そちらを参照ください。



### 申し込み方法

臨床試験に参加を希望される方は、「セルフケア臨床試験参加希望」と明記し、氏名(ふりがな)、性別、年齢、連絡先の住所(メールアドレスのある方はメールアドレスもお願いします)、電話番号(緊急連絡時用)、希望の会場(東京・大阪)をご記入の上、下記の住所への郵送、またはメール、FAXにてお申し込み下さい。

なお、受付期間は平成24年12月1日から平成24年1月15日までです。

また、受付後3週間以内に受付完了のお知らせをいたします。ご連絡ない場合には、(株)はり灸おりべまでご連絡下さい。なお、臨床試験にできるかどうかは2月上旬までにお知らせします。

〒600-8392 京都府京都市下京区妙満寺 580-4-204 (株)はり灸おりべ 川嶋総大宛  
E-mail: info@selfmanagement.jp FAX: 075-366-8199

### お問い合わせ

臨床試験に関する疑問やお問い合わせに関しては、下記の電話・FAX・メールにてお問い合わせ下さい。なお、お問い合わせの窓口は「(株)はり灸おりべ」さまに委託しております。専門的なご質問に関しては、「(株)はり灸おりべ」を介して、当方よりご連絡させていただくため、お時間を頂くことがありますことをご了承ください。

なお、お電話に関しては、月曜から土曜までの9時から17時までにお問い合わせいただけます。

〒600-8392 京都府京都市下京区妙満寺 580-4-204 (株)はり灸おりべ 川嶋総大宛  
E-mail: info@selfmanagement.jp, TEL: 080-4804-7540, FAX: 075-366-8199

臨床試験の詳細はホームページ(<http://selfmanagement.jp/>)でも公開しております。

### 個人情報の取り扱いについて

本研究で知り得た個人情報は、本研究の目的以外に使用することはありませんのでご安心下さい。

### アンケートご協力をお願い

上記の研究の一環として、「線維筋痛症患者さまに対するセルフケアの実態調査」に関するアンケートを平成24年3月頃に配送させていただく予定です。皆様のセルフケアに関する現状や問題点をお聞かせいただければと考えております。こちらのアンケートも併せてご協力いただければ幸いです。



## 北海道支部便り

今年は全国的に記録的な残暑が続きましたが、北海道でも季節の歩みが遅くようやくナカマドや銀杏が色づき始めました。

10月6日(土)に札幌市中央区の三越デパート付近で行なわれた、「JPA国会請願署名・募金」全国一斉街頭署名活動(北海道難病連主催)に参加して来ました。

例年ですと寒くて1時間街頭に立っているのは大変つらいのですが、今年は気温が21度もあり風も無くて助かりました。最近、「難病」について理解が深まって来たせいでしょうか、いつもより街行く市民の皆さんには足を止めて署名と募金にご協力していただけたように感じました。

この夏北海道は節電の成果が出て計画停電は実施されませんでした。冬期は暖房やロードヒーティング等の電力需要が大幅にアップすることが予想されますので、計画停電は

避けられないのではないかと今から心配しています。万が一に備えて、電気を使用しない暖の取り方や暖を取れる場所を考えておいた方が良さそうですね。まずは計画停電しなくても済む対策を皆で夏期以上に工夫することでしょうか。

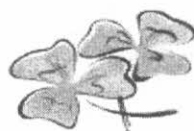
季節の変わり目は風邪を引きやすいので、皆様も体調に注意してお過ごしください。

※今後の行事予定※

◎12月16日(日)

北海道難病連札幌支部・旭川支部主催のチャリティークリスマスパーティーが開催されます。

北海道支部長 久保田 妙子



## 東北支部便り



今年の夏は暑い日が続きましたが、10月に入り急に秋めいてきました。気候も気温も大きく変動しておりますが、みなさまいかがお過ごしですか。

開催を予定していました10月27日(土)東北支部交流会については、都合により日程を変更することにしますので、おってご連絡いたします。

慣れないことでしたが、東北福祉大学で講義を担当することになり、線維筋痛症について学生に話しました。

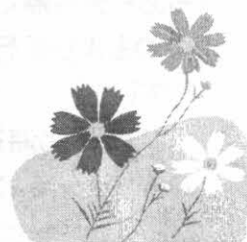
東北福祉大学の渡部芳彦先生からの依頼により、10月4日に東北福祉大学ステーションキャンパスで医療経営管理学科の医療事務職等を目指す学生約80名に30分間講義をしました。パンフレットを中心に2011年診療ガイドライン、FM白書2011年、会報、長崎の線維筋痛症第4回学術集会、若年性線維筋痛症、きずなの会、最後に橋本理事長の著書『そうまでして生きるわけ』を紹介して盛りだくさんの内容でしたが、初めて耳にする病名で、年齢層が広く、若い患者が増えていることもあって真剣に聞いていました。学生の反応もよく、東北福祉大学でも難病を知るということで、来年からも続けたいとのことでした。

東北支部長 山田 章子

## とびっくす@かんさいしび

### 関西支部講演会について

皆さんに楽しみにして頂いている支部講演会ですが、やっと形になってきました。(岡山の皆さん、秋の交流会、お休みにしちゃってごめんなさい)。





今年度は3月に、岡山で開催します。何しろ広大な(笑)支部の講演会ですので、遠方からの参加が便利な、岡山駅近くの会場にしています。

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。

2013年3月10日(日曜日)  
午後2時～4時(受付 午後1時30分より) ※予定  
(財)岡山国際交流センター 会議室1(5階)  
(岡山市北区奉還町2-2-1・JR岡山駅西口より徒歩5分)  
講師・・・中塚 敬輔(なかつか・けいすけ)先生(直方中央病院・九州支部顧問)

中塚先生は内科医です。リウマチ・膠原病治療を専門にされています。私がこの会に入会した当時(私の会員番号は500番台です)、すでに友の会のリストには先生のお名前がありました。長い間、線維筋痛症診療に尽力されている経験豊富な先生です。

九州支部の初めての講演会の講師が、中塚先生でした。私は見学&お手伝いに行ったのですが、お話がとても分かりやすかったことや、参加者の質問に丁寧に応えてくださったこと、「自分でも、病気について勉強するのはいいことだよ」と、一般向けの書籍を色々持ち込んで下さったことを覚えていて……。少し改善されてきたとはいえ、まだまだ医療機関探しの時点で苦労している中国地域の皆さんに、是非とも中塚先生に出会って頂きたい、とアタックしました。先生は「皆さんの役にたつなら」と快諾して下さい、(すでに)大役を果たした気がしてほっとしています。福岡から新しい九州新幹線(とは限らないが)でお越しただけだこうと思っています。

## つながりのなかで

今年は、色々な地域で地道に続けてきたことが、色々な形で実を結んだ年だったなとふりかえています。

### 1、高知に旅をしました。・・・8月17日～19日

先日の会報でお知らせしていた高知遠征??を、無事に終了することができました。前々日の金曜日には、「是非患者さんの生の声を聞きたい」と、会場を貸して下さった、だいいちリハビリテーション病院の、スタッフ対象の学習会に呼んでいただきました。看護師さん、リハビリテーション担当の先生方だけでなく、薬剤部や受付担当などのスタッフさんも来て下さっていたようです。病院全体で、線維筋痛症患者を理解していこうという体制を、とても頼もしく思いました。

「とにかく、あなたにしか出来ない話を・・・自分の事を話してくれたらいいんですよ」と言われ、発症当時の事から順番に話しました、だんだん身体がおかしくなり不安だったこと、ついに仕事を辞めたときの悔しさ、家族との葛藤、充実しつつも悩み多き?そして不便極まりない!今の生活、などなど・・・。

本格的な発症からはや、8回目の秋がめぐってきています。普段聞き役に廻ることが多い私。いまだに、自分自身で整理できていない気持ちが色々あるな、FM(線維筋痛症)はつくづく、人生を大きく変えてしまう病気だ、と話しながらも感じていました。患者それぞれが抱えている「FMを抱えて生きることの重み」が、伝わっていればいいな、と思います。私自身にとっても良い機会を与えていただきました。

そして小休止をはさんで迎えた交流会当日。

なんと驚いたことに、40名あまりの参加者があり、会議室はいっぱいになってしまいました。地方新聞での呼びかけが、かなりの反響だったようで、線維筋痛症以外にも、さまざまな慢性の痛み悩んでいる方が参加してくださいました。

飲み物を買って足したり、すわり心地の良い椅子やクッションを準備したり・・・だいいちリハビリテーション病院のスタッフの皆さんに、影にひなたに随分お世話になりました。また、地元



元の会員さんと、だいいち病院に入院中の患者さんが、協力して受付等を引き受けて下さって、とても心強かったです。

こちらの準備不足で、なかなか一人ひとりの話を深めるにはいたりませんでした。お互いの経験を交流することで、少しでも力になっていたらいいな、と思います。

今後も何らかの形で交流会や、地元での要望活動をやってみたい、と、地元の会員さんが頑張ってくださいているので、しっかりサポートしていこうと思います。

## 2、京都合同ピア相談会(難病患者・家族ピア相談会)・・・10月13日

この行事は、京都市の委託を受け、京都難病連主催で開催されました。

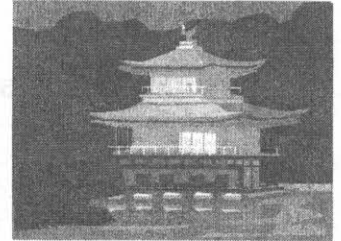
「同じ悩みや病気などを持つ仲間による相談会」ということで、地域の各患者会、また介護福祉士、看護師、社会福祉士等の専門職に、気軽に病気と治療のこと、生活上の悩みなどを相談できる場でした。「線維筋痛症の患者さんから申し込みが来ている。自分達で対応する事もできるが、FMは本当に色々な困難が伴う大変な病気だから、共感できる同じ立場の方に、是非手伝ってほしい」と声をかけて頂き、関西支部も参加することができました。

地元京都の方が、5名参加され、自己紹介からはじめて色々な話をしました。病院のこと、薬のこと、薬以外に試している治療など。京都は大都市でありながらまだ理解のある病院が少なく、行政の理解も進んでいなくて、皆さん苦労されているようです。

「障害者手帳をやっと取得できたのに、自分のニーズにあうサービスが皆無である」ということで、社会福祉士の先生にも一緒に入って頂き、現状でどういう工夫ができるかを話し合う場面もありました。友の会の交流会では、専門職の方にお話を伺うことはできないので、貴重な機会でした。一方、「発症してで、日常生活自体に色々な不便を感じている。もっと

素朴なことを色々聞きたかったなあ。なかなか質問できませんでした」という声もあり、やはり友の会独自の交流会も必要だなと思いました。

今回のピア相談会への参加は、JPAの学習会など、地域の行事に積極的に行くことで得た縁で実現しました。やはり人とひとが出会うことで、新しい道は拓けていくようです。このようなチャンスを大事にしながらも、今回出会えた皆さんとつながって、新たな活動を模索していけたらと思います。京都難病連さん、本当にありがとうございました。今後ともよろしくお祈りします。



文責：尾下葉子(関西支部長)

## 九州支部便り

### <交流会報告>

#### ↓ 鹿児島交流会

秋晴れの中、13名(お一人は1歳半の男の子(\*^-^\*))の方がご参加くださいました。

当日は鹿児島県難病相談・支援センターより職員の方もご参加くださり、今後も積極的な協力体制をお約束くださり、とても心強く感じました。

次回からは鹿児島県難病相談・支援センターのご協力をいただきながら、交流スペースをお借りし交流会を継続させていきたいと思います、とお話しました。今後も定期的に交流会が開かれることは患者・家族の私たちにとって朗報ですね。

H24.10.7(日) 13:30~16:00

会場：サンエールかごしま

#### ↓ 福岡交流会

体調を崩された方が多く、4名の方がご参加くださいました。

当日は直方中央病院の中塚先生もご参加くださり、様々な質問にお答えいただき、参加者の皆さんから「こんなに濃厚な交流会は初めて!」とのお声がありました。またお会いしましょう、と会場をあとにしました。

H24.10.8(月・祝) 13:30~16:00

会場：クローバープラザ

#### ↓ くもと交流会

3月から毎月第3水曜日に開催しておりますくもと交流会。(7・8・10月は会場の都合によりお休みしましたが)4~10名の方が集まっている様々な情報交換、体験談、日常生活の中でのアイデアをお話くださっています。年内は11

月21日、12月19日を予定しております。ご都合のつかれる方、こころよりお待ちしております。

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

問い合わせ等：九州支部 kyushufms@yahoo.co.jp

#### ✦ 九州・沖縄の皆さまへ

「交流会を開きたい！」と考えてくださってる方、まず九州支部へご連絡ください。

地域の方へのご案内等は、支部にてお手伝いいたします。

線維筋痛症友の会九州支部

TEL/FAX 096-223-7080

(留守電の際は、お名前・連絡先を残してください)

e-mail kyushufms@yahoo.co.jp

#### <九州支部会員さんより近況報告>

- ✦ 現在、熊本県内で福祉関連施設を中心にボランティア音楽活動をなさっている方よりうれしいお知らせが入りました。

『もやい音楽祭』というイベントで作品募集があり、

見事『作詞部門』へ入選された、とのこと！その入選作品に別の方が曲を書かれ、ひとつの曲になるそうです。

ひとつの曲を手掛けた人と人との出会いが、つながりを生み…素敵な取り組みですね。下記日程で音楽祭が開催されます。皆さまもよかったら足を運んでみられてください♪

#### 第6回もやい音楽祭

日時：2013年2月17日(日) 11:30open 13:00start

会場：水俣市文化会館

HP：

[http://www14.ocn.ne.jp/~moyai-m/moyai\\_ongakusai.html](http://www14.ocn.ne.jp/~moyai-m/moyai_ongakusai.html)

- ✦ 鹿児島県の会員さんで、『線維筋痛症』への理解を求め、オリジナル曲による弾き語りライブ活動を定期的に行っている方がいらっしゃいます。音楽で出会い、一緒に活動することで絆が生まれ、現在も同じ線維筋痛症の仲間とライブ活動をされているそうです。「病気の中でつむいだ言葉を人々の勇気に変

えられるような音楽にして、自分の声でとどけたい」「みなさん地道に見守ってください」とのメッセージをいただきました。

↓ 今回は『音楽』つながりでお届けさせていただきました。



九州支部長

吉田ゆうこ



## 石川交流会報告



みなさん、今年の夏も暑いですが、体調はどうでしょうか？九州地方に豪雨があったり、余震が続いていたり…大変な思いをしておられる方々が大勢いらっしゃると思うだけで心が痛みます。

開催日は7/7(土)。前日の予報では大雨とのことでしたが、天の恵みを頂き、小雨の中、予定していた参加者全員無事に参加できました。ここ石川県においても県の難病相談支援センターにご協力を頂きましたが、残念なことにセンターの方は予定があるために参加していただくことは出来ませんでした。入院中外出許可をもらって参加された方の話や、「体調不良で参加できません」と連絡を頂いた方に話を聞いた中に、石川県においても富山県と同様、病院関係者の認知度が低く、患者は精神的不安感が大きいのが現状で、開催を心待ちにしておられるのが感じ取れました。



場所は「ほっとあんしんの家」。バリアフリー見学体験施設ですが、トイレに関してはリハビリテーションセンターまで行かなければならないのが、正直行って不便でした(その後、次回の申し込みの際に確認したら、施設内のトイレ使えるようにしますとのことです)。けれどもアットホームな雰囲気の中に、皆さん、話したいことが山のようにあって、話しきれなかったかもしれません。

今回は、家族のことを気遣っておられるのが印象的でした。前回の富山交流会で完治した



方にお手伝いして頂き、その方の話には皆さん興味深く聞き入っていました。まずは気持ちからエネルギーを充填するのを感じています。

また、引っ越し先の情報がなかなか得られず、転院先を探すのに苦労しておられる方もおられました。やはり信頼できる医師を探すのは一筋縄ではいかないようです。

患者が最初に助けを求めに行くのは病院です。患者が気持ちからめげないようにすることが、医師の行う最初の治療であってほしいと私は思っています。そのためには医療関係者への周知を少しでも早く進めなければならないと思います。患者の私としては、患者にも出来ることをすべきと感じ、交流会の開催を場所と回数を増やし、患者同士の交流によってお互いにモチベーションを上げたいと思っています。

富山県会員 Y.A



## 災害時の備えについて

皆様、異常気象や竜巻の被害もあり、さらには電力不足の懸念も大きくなっています。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。万が一大きな災害が発生したら、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のと役に立ちます。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だと思います。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、どのようなことができないか、どんなふうに手を貸してほしいのかを具体的に説明した方がよいでしょう。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

今後も研究協力依頼がありましたら、積極的に協力していこうと思います。

皆様のところにアンケート調査用紙が届くことがあれば、記入も大変だとは思いますがご協力よろしくお願いいたします。

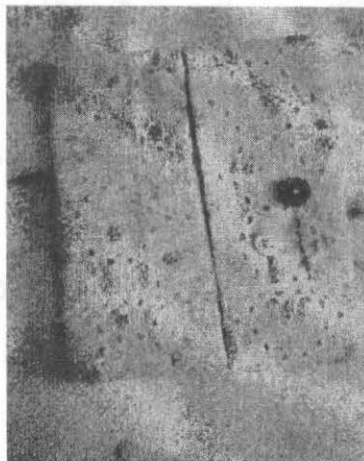
・どのような調査であれ、必ず友の会から発送していますので、外部に住所を教えることはありません。調査は無作為抽出ですので、すべての方に送られるものではありません。



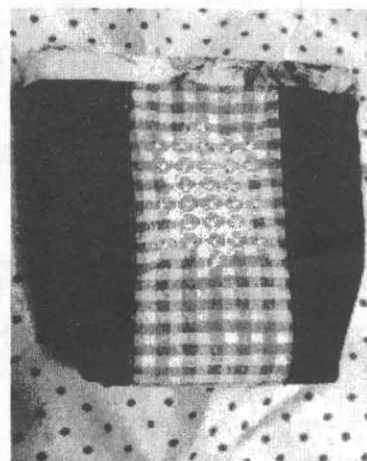
## 会員からの手紙



### O.Tさんの作品



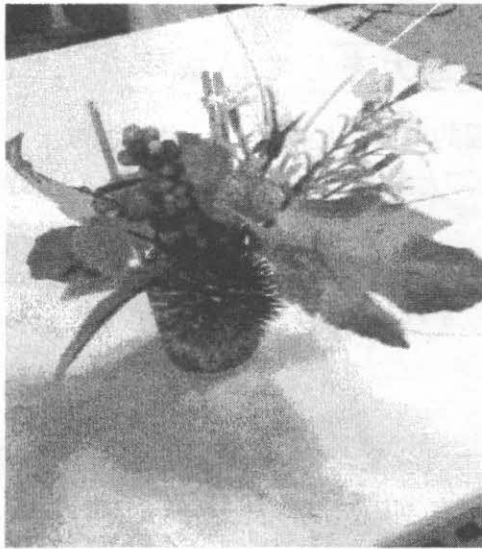
ティッシュカバー



ポーチ



### F.さんの作品



全部手作り



### O.Y.さん

こんな時間にごめんなさい。

橋本さんや支部長さんが、話を聞いて下さって、どれだけ、救われたか！心強かったか！感謝しています。

おかげで、素晴らしい先生に、6月から、入院し、助けて頂いています。『診てくれる先生はいるよ』と言って下さったから私は行動できました。今も、入院中で、ひとつ、ひとつ、薬を見ながら、私に合う物を、探して下さい、対処して下さい、リハビリしていただきながら、いつの間にか、私は、心も、救っていただいていた。頑張ります！なんて、言いながら、本音は、頑張れてない事もたくさんありますが、先生や看護師さん、リハビリの先生などに、助けてもらいながら、8年目にして、なんとか、やっています！



この先生に巡り会えたのは橋本さんを始め、支部長さんなど、友の会の方のおかげです！本当にありがとうございます！

時々、まだまだ、弱音が出る、情けない私だけど、自分なりに、時間がかかっても、この病気と付き合っ、向き合っていけたらと、思います。

素敵な、あたたかい、先生ですね。

今からでも、私なりに、少しずつだけど、前を向き、時々、負けても、また、前を向いていけた

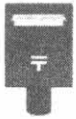


らと、思います。

話を聞いてもらって、友の会に入って、悩んでいるのは、自分だけじゃない。きっと、どうか、私なりにやっていると、思わせて下さった、皆さんに、心から感謝しています。

笑顔で、お会いできるのを楽しみにしています。

T.Yさん



こんにちは。会員のTと申します。宜しくお願いいたします。

友の会の会報や、FM白書を読み、かねてから、自身がお世話になっている福祉制度や支援について、どうやって受けられるように至ったのか、どのような支援があるのか、書いてみようかと考えて居りました。他の患者さんのお役に立てるような気がしたからです。

しかしながら、私も福祉のことには詳しくないものの、地方自治体によって受けられる支援に開きがあるのでは、と想像し、そのことで、私が書くことにより、不公平感のようなものを感じさせてしまう場合が生じる可能性もあるのでは、と悩みました。

そして、そのこと自体を事務局にも相談し、色々考えた上で、書いてみることにしました。

参考になりましたら、幸いに思います。

#### 【身体障害者手帳を取得した経緯】

①申請をしたく、まず区役所へ行きました。そうしたところ、「診断書」が必要でした。

②最初は、かかっている地元の整形外科医に書いていただこうと思いましたが。

しかし、区役所で調べてもらったところ、「その医師は、身障者手帳申請の診断書は、書くことができない」との旨、言われました。（書ける医師と書けない医師がいらっしゃるようで、手術を行っているような大病院ならいらっしゃるそうです。）

私の場合は、FMの確定診断をしてくださり、現在主治医でいてくださるリウマチ科の先生が、総合病院(M病院)に居り、さらに同病院内に整形外科もあったため、そのM病院で書いていただこうと、区役所の方と相談しました。

③主治医のリウマチ科の先生に、院内の整形外科宛に、紹介状を書いていただきました。

というのも、M病院の整形外科は、過去に受診歴はあったものの、『終了』という形になっていました。「診断書」という証明書を書いていただくのに、事実上、『初診』ということでは、医師側も、無理があるかなあ、と考えたからです。

④紹介状持参で、M病院整形外科を受診しました。

こちらの病院の整形は、医師の指名ができます。実は、私は、こちらの科で、FMの病名がつくまで過去に複数の医師にかかっており、散々嫌な思いをしてきました。

その中で、唯一、話をよく聞いてくださる医師が居り、その先生がリウマチ科へまわして下さいだったので、その先生を指名しました。

- ⑤ 診察には、「身障者手帳の申請の診断書を書いてください！！」という姿勢というより、どちらかという、「相談」というような形で臨みました。
- 医師は、私のことは覚えていらっしゃいませんでしたが、「カルテに、私の名前がありませんね。」と確認していらっしゃいました。
- まずは、リウマチ科に紹介していただいたことで、確定診断がつき、その後の治療でここまで良くなったことのお礼を申し上げます。それと共に、身障者手帳の相談をしました。私の場合は、主に病院への交通費のことで困っていたので(タクシーで往復¥8,000以上かかるので)、そのことや、他、生活状況、またなぜこちらの整形に診断書を願うに至ったのかも、お話したと思います。
- 実は、直前にも、FMの患者から、同様の依頼があったようなのですが、「断った。」とおっしゃっていました。「でも、本を読んでみたら、‘痛み’で(を主訴にして、ということだと思います。)書けるのですよね。」とおっしゃっていました。
- そして、(記憶が曖昧なのですが、確か)「今日、出せます、とは決断できないのですが・・・」という様なことを言われ、理学療法士による検査予約をしました。
- ⑥ 理学療法士による検査を受け、結果、医師に、最も軽度の6級の診断書を書いていただくことができました。
- ⑦ 区役所での審査が通り、6級の身障者手帳が交付されました。

#### 【病院への送迎について】

現在、地域の、福祉サービスを行っている事業所で、『自費』で契約し、送迎していただいています。金額は、タクシー代の半分かくらいです。



そのサービスに行き着くまでの経緯は、区役所、地域ケアプラザに、「自動車による送迎をしているところはないでしょうか？」と相談し、情報提供という形で複数の事業所の連作先を教えてください、あとは自分で問い合わせました。

その中で、私は事情があり、残念ながらサービスを受けられるに至りませんでしたが、社協では、実費(ガソリン代のみ)で送迎して下さるという、サービスも提供なさっていました。

現在、身障者手帳6級を取得していますので、私が所属する自治体では、タクシー代は、一割引になります。それでもありがたいのですが、遠方などは、何千円という莫大な金額になってしまいます。重ねて、バス・電車の利用も身体上辛いので、現在お世話になっている送迎の援助をととてもありがたく思っております。



#### 出産したT.Yさん

こんばんは、私は線維筋痛症で苦しんでいます。

何から伝えればよいのか……

私は、42歳で初めて出産しました。

とても、可愛い女の子です。1歳8ヶ月になります。

線維筋通症の症状があったのは、妊娠して6ヶ月ごろから、右方から指先にかけて痛みがありました。妊娠のせいだと思い我慢していました。

しかし、症状は酷くなるばかりで、妊娠8ヶ月ごろからは、痛みとお腹が大きくなり左側を下にして寝ていました。

そして、22年10月10日に無事に出産しました。

入院して退院するまでは、子供の事で頭がいっぱいで、痛みはあったけど、産後の痛みと周りから言われ、我慢していました。

1ヶ月は、痛みをこらえ、子育てを重点に絞りました。

その間に、痛みが広がって行き、指先がしびれた感じ、痛い、何もしていないのに痛い、布団から起き上がる事が困難、足のかかたが踏み込めない。

身体全体が、きりきりと痛む、座る時に、お尻が痛くて座れない。

腰が痛くて、立つ事が困難と言った症状がありました。

医科大学病院で出産しましたので、産後に何か問題がなかったか診察に2回いきましたが、問題ありませんでした。

周囲に痛いと言っても、なかなか理解してもらえず、母だけがそんな身体で子育ては無理だからとってくれたので脳神経外科へ行って、CTとMRIの検査をしましたが異常はありませんでした。

そんな時、肺炎と原因不明の痛みで救急車で運ばれ、その病院では対応出来ないから紹介状を書くので、大学病院へ入院する事になりました。

ひとまず、肺炎を治す事に専念し、入院中と退院してから検査、検査の日々でした。その頃、まだ、子供も4ヶ月ぐらいだと思います。膠原病・神経内科と話をし、線維筋通症と診断されました。そして、この病院ではまた治療はできませんと言われました。

リリカは一日450mg、服用しています。後は、トラムセット、アザルフィシン、トフラニール。1年前に比べれば、身体は動くようになりました。しかし、痛みは変わりません。薬代に家計が苦しく、働かないと食べていけません。娘もまだ、2歳にもなっておらず、住宅ローン、固定資産税、市町村民税、車の税金と、破産宣告間近ってところ。通院も車で2時間とかなり負担です。



仕事に関しても、業務が変わり、重労働を課せられています。上司は、病気の事を理解している上で、何故なのでしょう？そして、周りの同僚も病気の事は知っているのに、知らんふり。世の中は、現実、自分が一番大事、他人の事など知らない。寂しい職場です。しかし、働かないとどうしても、食べていけません。

主人はトラックの運転手です。給料も15年勤めているのですが、変わりません。ボーナスも退職金もない、安定した職場ではないのです。私は、何とか正社員である程度の収入があり、有給、ボーナス、退職金もあります。どうしても、辞めるわけにはいかないのです。身体の痛みが治ればいいのですが、治る見込みはないですね。あと20年、娘を育てなくては、せめて、成人式までは、元気でいたいと願っています。



大学病院では、治療できず、目の前は真っ暗になりました。

紹介状を渡され、自分で、専門の病院を探しなさいと言われました。

一日中、待たされた上に、治療できません、それだけの回答です。

こんなにも、この病気は難しい病気ならば、もっと、国に認めて頂かないと、障害者手帳を発行してもらわないと、患者は生きる気力さえも無くなってしまいます。そして、病人が最後の砦としている、大学病院(名の知れた、最先端の技術をもっている病院)が、治療できないなんておかしい話ではないのでしょうか？

私は、何とか正社員で働かせてもらっているけど、周りは理解してくれない。病気している様にはみえない。働けているじゃない。元気そう。仕事は出来ていても、どれだけ我慢しているか、あなた達にはどうてい、理解できないでしょうね。



また、上司も知っていながら、重労働をさせる。辞めなさいの赤信号みたいです。他の病気なら、保険が貰えたり、もっと理解されたり、自分に区切りができるのがいろいろあるけど、この病気は生きている限り、痛みと戦わなければなりません。そして、薬代が高い。このままだと、まともに、病院へはいけません。現在、インターネットで調べて、整形外科の先生から、治療を受けています。親身になってくださり、いろいろと、試しながら治療を受けています。

出産は、大変でした。結婚して10年、子供が授かりませんでした。夫は、子供好きだったのですが、私にプレッシャーをかけると良くないと思い、一切、口にしませんでした。38歳ぐらいに不妊治療をしたのですが、これは、不妊治療した人にしか分からない、なんとも言えない絶え間ない孤独感があります。当然、産婦人科だから、「おめでとございます」と言われる人の中で治療をするのですから、努力と忍耐です。

私の場合は、子宮の中の通し(胃カメラ)みたいなものまで、検査し異常は無かったです

が、主人が病院へ行くのを拒み、そのままでした。そのころから、私はうつ病になっていたの  
で、治療に専念しました。リストカット、農薬を一気飲みもしました。入院は2回、会社は最後  
の最後まで、私の自主退社を望みましたが首ひとつでつながりました。

仕事に復帰する前から、私は子供がどうしても欲しいと思い、排卵日を決めて、人工授精を  
しました。1回で受精して、子供が出来たのでした。妊娠が分かってからは、  
毎日、流産しないように注射を打ち、うつ病の薬は飲みませんでした。先生  
からもダメと言われてましたから。でも、夜眠れなくなり、母体がまいったら、  
赤ちゃんがダメになるよと言われ、心療内科の先生と相談して、あまり、赤  
ちゃんには影響のない薬を出してもらいました。



妊娠中は、特につわりも酷くはなく、ただ、味覚がおかしくなりました。  
7ヶ月ぐらいから、右側の肩から痛くなり、左を下にしないと眠れませんでした。  
異常に痛かったのを覚えています。このころから、線維筋痛症があったのかもしれない。

出産後、家に帰り身体がだるくて、痛くて布団から起き上がるときに、手を着くのができなく  
てミルク作るのに、2時間置きは辛かったです。周りは、産後のひだちが悪いから、漢方薬  
がいいとか、動かないからいけないとか散々言われました。主人も私の痛みに、まだ気づい  
てはくれなかったです。

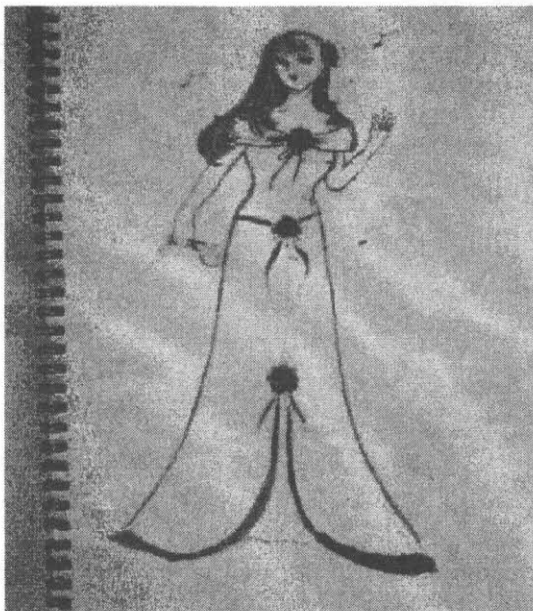
そして、出産して半年後に、線維筋痛症の診断書が渡されたのでした。大学病院では、治  
療ができませんでした。近くの病院での、ノイロトロピンの注射を2週間続けましたが、効果  
はでませんでした。

病院は、インターネットで調べて、一番近い病院で治療してくれるところを片っ端から、主人  
と探して、今の先生と出会いました。先生は、「50人目です。線維筋痛症で、治療に来られ  
た患者は、私で50人目」と言われました。先生は親切、丁寧に説明して治療、投薬をしてく  
れました。この様な先生に会えただけで、感謝しないといけません。

大学病院なんて、本当に冷たいところだと思いました。大学病院は患者にとっては、最後の  
砦だと思っていたのに。私は、二度と大学病院へは行きたくないです。 (終わり)



Yさんのデザイン画 こんなドレスを着てカラオケに行きたいな



Hさん これ見つけました  
ペットボトルもよく切れる



## お知らせ

社労士たまごの会の竹馬和彦（ちくまかずひこ）です。

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。今年は7月に開かれました。

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>

メール：[u.can.sr.net.tokyo.tamago@gmail.com](mailto:u.can.sr.net.tokyo.tamago@gmail.com)

連絡方法など詳しくは友の会事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) または045-845-0597にお問い合わせ下さい。

## 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くださるようお願いいたします。平日は10時から4時まで、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・手間を提供していただき感謝しています。



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・リウマチ科センター長 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 白沢整形外科医院院長 白澤榮嗣先生 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 熊本リウマチ内科院長 坂田研明先生

会員地域別人数(2012年10月16日現在)

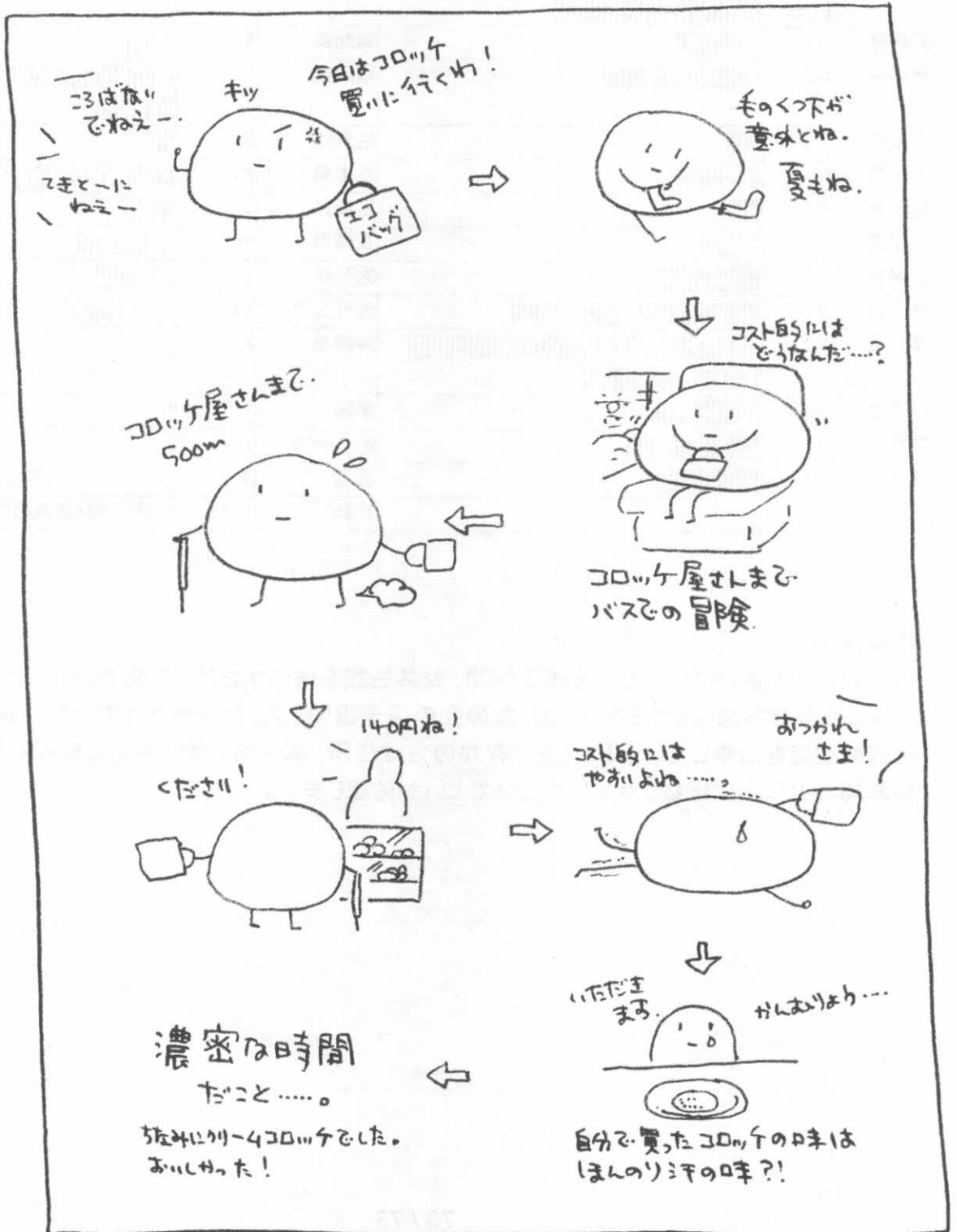
北海道	122		大阪府	102	
青森県	15		兵庫県	72	
秋田県	9		京都府	23	
岩手県	12		奈良県	16	
山形県	10		和歌山県	10	
福島県	14		島根県	0	
宮城県	33		岡山県	20	
東京都	288		鳥取県	4	
神奈川県	208		広島県	31	



千葉県	105		山口県	29	
茨城県	23		徳島県	12	
栃木県	21		香川県	9	
埼玉県	93		愛媛県	34	
群馬県	14		高知県	8	
長野県	26		福岡県	53	
山梨県	6		佐賀県	5	
富山県	10		熊本県	29	
福井県	5		宮崎県	7	
石川県	10		長崎県	16	
新潟県	17		大分県	13	
静岡県	41		鹿児島県	18	
愛知県	87		沖縄県	2	
岐阜県	18		米国	1	
三重県	22		オーストラリア	1	
滋賀県	17		香港	1	
			総計	1742	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。



<とある日の… 出陣事>



今日は  
でかけよう  
と思いの。



特に用事はない  
けいこ……。

ツバビツツハビツ。

めっちゃでかいな  
外にたく。

はあ……  
(不安)



なんせ夏の皮  
つはさるわね……



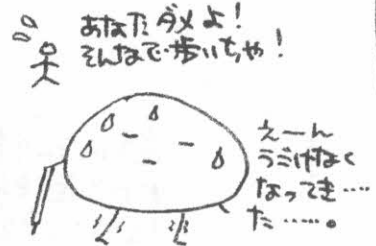
空は青いねえ……

歩けるところ  
まご歩いてみよ  
うかと……。



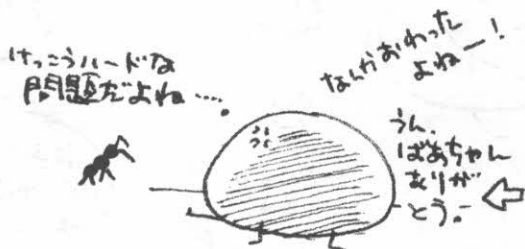
あ、大丈夫？

7分  
大丈夫!!



あ、大丈夫よ！  
ゼンで歩いてね！

えーん  
うまげなく  
なってき  
た……。



け、こ、ハードな  
月問題をよね……。

なんかわかた  
よねー！

ん、はあちやん  
ありがとう。



キッ……

ん!! 9分……！

セブ  
みた……

「人生、道を歩けなくなっ。  
あはあちやんに心面をさめる日が来るとは……」  
経馬賃値が工増えました。がんばれ、まいつちやん!

まんつうちゃん 2012.10

世間様みんなさし  
地球全休申しかけ  
たい。  
.....  
おがら  
私は朝、起きられな.....

オトシかけないの....  
カッ  
お化屋にたまたま寝て  
みましたが、やはり  
朝は起きられず.....

地震だ!  
火事だ!  
ええ??  
マジ死ぬ?  
火事でも地震でも  
動けないうらしく.....

気合いで起き  
る法  
起きるぞのお化屋も  
ムリがあったわね.....

朝は2時間ほど  
かけて起きることに  
ほぼ決定。

よくから  
ないかと予約  
2じかんなのよ。  
ルーに?!がね。



は、起きられ  
ました。  
進化す  
わたくし。

おぼろー  
だらけな!!

.....おぼろ。



よくから  
るよ。



お化屋も  
めてくれな!!...

見乏な!!努力. 見乏な!!病  
さま