

KSK 線維筋痛症友の会会報

40号 2013年春号



・復興の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



この会報の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/](http://www.jfsa.or.jp/)



© 2002 - 2013 JFSA 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。

*** も く じ ***

ページ	内容
1	義援金について
1	友の会へのお問合せ先
3	本・DVDの紹介、会報バックナンバー
3	「メルマガ特派員」を募集します
4	総会のお知らせ
5	「若年性線維筋痛症の会」が発足しました
6	会員種別の変更にもなう定款の変更について
7	会報39号発行後の主な出来事
8	【厚労省】副作用被害救済の不支給の事例
8	災害時の備えについて
9～	ママトーク
15～	医療講演会 in 熊本 2012.6.10
32	北海道支部便り
33	東北支部便り
35	東京・飯田橋で友の会交流会が4月28日に開かれました
36	とびつくす@かんさいしぶ
38	支部医療講演会(岡山)
39	京都でのリウマチ学会に参加しました!
40	東海地域交流会(名古屋)報告
41	九州支部便り
44	セルフケア体験プログラムに参加しました
45	千葉交流会報告
46	会員からのお手紙
49	生活の工夫
49	会員の作品
52	きんつうちゃん
57	《新企画》 俳句・短歌の募集
57	友の会データ
59	入会案内(入会、住所変更など)
59	お礼

今回から待望のカラー化を試みました。少しでも読みやすくなるといいのですが。カラーきんつうちゃんもお楽しみください。



本・DVDの紹介、会報バックナンバー

(1)本の紹介

- ・「線維筋痛症診療ガイドライン 2013」が発行されました。詳しくは山野先生の記事の中で書かれています(24ページをご参照下さい)。
- ・NHK「きょうの健康」1月号「全身の激しい痛み 線維筋痛症」村上正人先生が出演されました。テキストもどうぞご覧ください。
- ・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)

(2)DVDの紹介

- ・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下さったおかげで、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。

(3)会報のバックナンバー

- ・会報のバックナンバー 33, 34, 35, 37, 38, 39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、八王子と横浜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」「春号」「夏号」「秋号」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。

「メルマガ特派員」を募集します

★ 情報の収集、発信に協力して下さる「メルマガ特派員」を募集します。

- 皆様の地域のイベント情報、
 - 得意なことを生かしたミニ情報(お料理や生活上の知恵など)
- を、メールでお寄せください。随時メルマガ登録メンバーに配信していきます。(編集や確認をお願いする場合があります。予めご了承ください)

総会のお知らせ ~ 2013 総会・交流会 in 別府 ~



- ・日時 : 2013年6月23日(日) 13:30
- ・場所 : 〒874-0828 大分県別府市山の手町12番1号
別府国際コンベンションセンター B-CON PLAZA(ビーコンプラザ)
TEL :0977-26-7111 FAX:0977-26-7100(場所の問い合わせのみ)
- ・交通案内 :

<JR(別府駅着)>

東京	新幹線(小倉乗り継ぎ)	5時間40分
新大阪	新幹線(小倉乗り継ぎ)	3時間10分
博多	日豊本線	1時間50分
小倉	日豊本線	1時間10分
宮崎	日豊本線	3時間10分
久留米	久大本線	2時間35分
熊本	豊肥本線	2時間55分

<飛行機(大分空港着)>

東京	ANA・JAL・SNA	1時間40分
名古屋	ANA・IBX	1時間15分
大阪	ANA・JAL	1時間

空港直行バス 約35分

<別府北浜>

徒歩約10分

<別府駅>

徒歩:約15分。JR別府駅から西へ1.3km。
バス:約5分。別府駅西口3番のりばより、
行先番号③(扇山団地行き)、または行先
番号⑧(スギノイパレス行き)。大人片道
160円。

タクシー10分



* 総会について *

- ・ 13:00 から受付を行いますのでゆっくりおいでください。
- ・ 総会は会員のみ参加可能ですが、終わりましたら 14:00 ごろから交流会になりますので、こちらにはどなたでも参加できます。
- ・ 出欠ハガキにお名前を記入して6月15日までを目安として投函してください。投函できない方はFAXかメール、または電話で内容をお知らせください。当日の参加が難しい方は投函することで委任状となります。特に指定がない場合は議長への委任として取り扱います。
- ・ 直前には事務局も出発しますので連絡できなくなりますので、数日前までをお願いします。
- ・ 当日の参加がどちらともいえない場合は一応ハガキを出しておいてください。また直前には欠席のご連絡なしで欠席されて構いません。体調を最優先にしてください。
- ・ 期間中に会員であったと思われるのにハガキが入っていなかった場合はメールかFAXで事務局にお知らせください。(すでに退会された方は対象となりません)。

議題 1: 第10期収支報告

- 2: 理事の再任 再任 理事長 橋本 裕子 (はしもと ひろこ)
再任 理事 山田 真理子 (やまだ まりこ)
再任 理事 尾下 葉子 (おした ようこ)
再任 理事 山田 章子 (やまだ あきこ)
再任 理事 吉田 裕子 (よしだ ゆうこ)
再任 監事 木下 征子 (きのした まさこ)
再任 監事 林 文子 (はやし あやこ)

3: 来年度の定款変更のための事前説明

NPO団体運営上の大きなネックとなっていた総会議決の問題を解消するためには会員の種別を変更するのが有効と考えます。そのためには関連の定款変更も将来必要となるので意思表示をしてください。

若年性線維筋痛症の会が発足しました

小児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。そしてこの度、線維筋痛症友の会「きずなの会」として合流することになりました。会報の発行は友の会が、イベントや相談については「きずなの会」が担当します。



薬などは大人とは違う点が多いので、十分注意してください。

「きずなの会」のホームページは以下の通りです。ぜひよろしく願いいたします。

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

会員種別を変更するためには、来年度関連の定款を変更する必要があるので、事前説明します

今までは正会員すべてに議決権があるとしていましたので、全員にはがきを送ってきました。前号でもお話ししたように、総会の成立には、はがきの回収が過半数になることが必要ですが、投函することや文字を書くことが難しい会員も多いために過半数の回収が難しくなっています。また、会員が増えるにつれてはがきの費用や回収集計も大変になりました。

そもそも友の会の活動目的は、患者の皆さんに情報を届けることが第一ですので、NPO法人とは何かとは知らずに入会された方も多く、法人の活動に参加しようとはまでは考えていなかった方も多いと思います。会報を読みたい、楽しみに待っている、そんな皆さんのためになるように、このような会員の方の負担は減らしたいとも思ってきました。もちろん、どなたでも会の運営について自由に意見を述べることができます。

そこで以前から代議員制について皆様にお話ししてきましたが、NPO法の関係で、会員の中から代議員を選ぶのではなく、会員の種別を見直すべきと所轄監督庁からのアドバイスがありました。

つまりNPO法人は、会員の参加によって運営されるものですから、入会時に、法人の運営に積極的に参加するのか、それとも運営は一任し、寄付や情報を得る目的で入会するだけなのかを確認した方が良いということなのです。

以上のことから、定款6条の会員種別の項目を「議決権有りの正会員」と「議決権なしの一般会員」との2種別に分けることを、今回の総会で皆様に諮りたいと思います。



会員種別について

- ・ 正会員(議決権有).....3000円/年
- ・ 一般会員(議決権なし)....3000円/年
- ・ 賛助会員(寄付).....3000円,5000円,10000円から
選んでいただく(毎年)
- ・ 法人会員.....10000円/年(従来通り)

★ 会員種別は会員ご自身で選択していただきます。種別を変更する時ははがき等書面、またはメールで届けていただきます。初回は、はがき等で全員に確認します。

★ 会報や会の情報宣伝物等の発送、行事案内のお届け等については、会員種別による区別はありません。

● 会員種別選択制への変更の手順について

1. 会報で代議員制がNPO法改定の為、無理になったことを伝え、種別選択制に変更することをお知らせします。(前号の会報でもお知らせしました)。
2. 平成25年6月の総会にて、諮ります。
3. 変更する意向が多ければ、平成26年度に関連する定款を変更することとし、既存の会員には、はがきにて返事をもらう(会報にはがきを同封して意思確認をする)期日を定めて種別を確認し集計します。



事業報告及び収支決算は、特に総会での議決事項とする必要はなく、理事会の審議でよいという指導を所轄監督庁よりいただいております。総会の議決項目から、理事会の議決項目に移動することを勧められていますので、23条の4、32条の改正が必要となりますので今回の総会で皆さんの意向を伺います。

しかし、会の運営について皆様に積極的に公開する事は大事だと思っていますので、事業報告及び収支決算報告に関しては、これまで通り総会前の会報等にて会員の皆さまへご報告をさせていただくとともに、総会においても報告事項とし、従来通り皆さまよりご意見を頂戴したいと思いますので、よろしく願いいたします。

会報39号発行後の主な出来事

- | | |
|--------------|----------------------------------|
| 2013-4-28 | 名古屋交流会を行いました。 |
| 2013-4-28 | 東京交流会を行いました。 |
| 2013-4-23 | 週刊朝日で線維筋痛症が取り上げられました。 |
| 2013-4-21 | 旭川交流会を行いました。 |
| 2013-4-18~20 | 京都リウマチ学会にブース出展しました。 |
| 2013-4-8 | JPA とともに厚生労働省への要請行動に参加しました。 |
| 2013-4-7 | JPA 幹事会に出席しました。 |
| 2013-4-7 | 上大岡医療講演会を開催し、三木先生をお招きしました。 |
| 2013-4-2 | ファイザー株式会社研修で講演しました。 |
| 2013-3-28 | NPO 痛みの研究会の打ち合わせに参加しました。 |
| 2013-3-20 | JPA 難病対策勉強会に参加しました。 |
| 2013-3-18 | くまもと交流会を行いました。 |
| 2013-3-17 | 関西支部医療講演会(岡山)を開催し、中塚先生をお招きしました。 |
| 2013-3-17 | 鹿児島医療講演会を共催し、山野先生をお招きしました。 |
| 2013-3-10 | 千葉交流会を行いました。 |
| 2013-3-10 | 「線維筋痛症診療ガイドライン 2013」が発行されました。 |
| 2013-3-9 | 東北支部医療講演会・交流会を開催、岡寛先生をお招きしました。 |
| 2013-3-9 | JPA 近畿ブロック交流会に参加しました(関西支部:滋賀にて)。 |
| 2013-2-29 | 会報39号冬を発行しました。 |

【厚労省】副作用被害救済の不支給の事例

2012年1月6日(金)初出

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。



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。



ママトーク

女性の患者さんから「結婚・妊娠・出産・育児」に関する情報がほしいとの声をいただきます。今回はその声に少しでもお答えできたら…との思いで、線維筋痛症に罹患後、結婚・出産・子育て中の患者さんとのトークを掲載します。

あくまでも個人の体験になりますこと、ご了承ください。

Aさん…九州在住の三〇代女性。就職後に体の不調を感じ、鎮静剤や睡眠導入剤などで対処していたが、三〇歳になったころ痛みが全身に広がり線維筋痛症を疑われはじめ、「線維筋痛症学会診療ネットワーク」の相談窓口をネット上で知り、事務局へ相談。紹介された病院など、いくつかの医療機関を受診。結婚を予定していること、今後妊娠を考えていることなどを告げたところ、そのころの主治医もとても喜んでくださり、産科とも連携が取れる病院を紹介、現在の主治医にたどり着く。現在、1児の母。仕事は育児休暇中。

聴き手… いろいろとたくさんお聞きかせいただきたいことがあるのですが、今回は「結婚・妊娠・出産・育児」に関係するところを重点にお聞かせください。よろしくお願いします。

Aさん… よろしくをお願いします。

聴き手…まず、現在の主治医につながるきっかけを下された先生についてですが、線維筋痛症学会診療ネットワークの相談窓口からのご紹介だったとか。

Aさん… ええ、痛みが全身に広がってきた時に、かかりつけの内科医から「最近こういう病気がある」と線維筋痛症の疑いがあることを告げられ、ネットで線維筋痛症学会診療ネットワークの相談窓口を知り、医療機関を紹介してもらいました。1年くらい経った頃、閉院を告げられ、もう一度相談窓口にて紹介していただいたのがT先生でした。待ち時間は長かったのですが、毎回とてもよく話を聞いてくださり、信頼できる先生でした。T先生もその1年後に転勤が決まりましたのですが、その

頃、結婚する予定があること、妊娠・出産を考えていることを告げたところ、「結婚・妊娠・出産も可能!」と、とても喜んでくださり、産科とも連携が取れる病院がいいと考慮され、大学病院へご紹介くださいました。



聴き手… 結婚・妊娠・出産について、自分のことのように喜んでくださる先生、また大丈夫と言われたことは、とても心強かったですよ。

Aさん… はい、すごく嬉しかったですね。紹介くださった大学病院の先生も、服用中の薬が妊娠に影響があるかどうか調べてくださり、胎児に有害とされる薬と、母体の安定のためにも継続できる薬を分けてくださいました。その半年後に妊娠したのですが、事前に薬に関して調べてもらっていたことで、安心して妊娠を受け入れられたことは、良かったと思っています。また、職場でも残業や週末勤務などは極力はずしたりと、理解・協力を得ることができました。

聴き手… 職場の皆さんも妊娠のことはもちろん、線維筋痛症に関しても理解してくださっていたのですね。

Aさん… ええ、病気が分かったころから、折に触れ線維筋痛症について話をしたり、新聞記事を見てもらったりしていたので、どんな病気か詳しいところまではわかりませんが、職場内ではいろいろと、配慮してもらえました。

聴き手… 少し前に話を戻しますが、よく独身の方からの質問の中で「結婚する際に、ご主人となる方にはもちろん、ご主人のご家族(ご両親や兄弟、親戚関係など)へ、病気のことについて皆さんどうされてるのかな？」とあるのですが、Aさんはいかがでしたか？

Aさん… 私の場合は、彼は病気のことを知った上で付き合い、「一緒に治そう」と言って理解してくれています。ご家族へ話した時は、「子どもは産めるの？」と一つだけ聞かれました。また、親戚や職場・親しい友人を招いて行った結婚式の中で、自分の病気や体調のことを、少しですが自ら話しました。それ以来、「体調は大丈夫？」と挨拶のように皆さん声かけてくださるようになり、ありがたく思っています。



聴き手… 普通に、というか自然に受け入れてくださって感じですね。

Aさん… 見た目はどう、というわけでもないじゃないですか。この病気って。

聴き手… 確かにそうですね。結納後に妊娠・結婚式・新婚旅行…とイベントが続きますが、体調はいかがでしたか？

Aさん… 通常の体調管理と仕事だけでも精一杯だったところに、妊娠による体調の変化も加わり、きつくて寝込む日もありました。ただ、新しい生活・赤ちゃんに会えることを思うと、以前より前向きな気持ちで過ごせる日が増えていきました。以前から通っていたリラクゼーションルームで、アロママッサージとあわせて、結婚式に向けたエステをしてもらいながら、育児経験談を聞いたり、いろんな話をしてリフレッシュしたりもしました。

実は、結婚式も最初は自信がなく(主役がドタキャンするわけにいかないのに)、しないつもりでしたが、やっぱりドレスも着て親しい人たちと集いたいと思い、自分の体調を考慮して日付を決めました(式直前に、祝日など仕事が進みの日が多くある日程)。

新婚旅行は結婚休暇を使い、ゆっくり休む事ができました。旅先でも無理をせず、スケジュールもゆったり組みました。



聴き手… 体調にはやはり留意なさったようですね。お仕事を続けながらの妊婦生活でしたが、妊娠の経過や体調はいかがでしたか？

Aさん… 妊娠経過自体は常に順調でした。検診時も赤ちゃんが順調に育っていてくれることが、何より一番嬉しかったです。体調により、半日や1~2時間などちょこちょこ休みをもらって、痛み止めの注射や整骨院に通いながら仕事は続けました。つわりは1か月間位でしたが、食事や薬も取れず、眠れずつらかったです。それに飲んでいい薬と先生からは言ってもらったけど、薬の服用って本当に大丈夫なのか、ちょっぴり不安もあって、お薬を飲んだり飲まなかったりした時も



ありました。そしたら、やっぱり痛みが増えたり体調が不安定になってしまっ。先生から、

薬はちゃんと飲むようにと指示を受け、お薬を飲むようになったら自然と復調しました。

また、前期に数回と、後期の産前休暇に入ってからはずっと腹痛がひどく、寝れない日が続きました。受診しても、赤ちゃんではなく私自身の腸の問題といつも言われ、過敏性腸症候群の症状のようでした。これに対しては新たな薬も使えずきつかったのですが、呼吸法や「今だけ(生まれるまで)」と自分に言い聞かせてのりきりました。

聴き手… 治験されている方から、治験を始める前に薬をすべてやめるときが一番つらかった、とお聞きするので、お薬を飲んだり飲まなかったりという時は体のバランスがとりづらくつらかったと思います。また大丈夫と言われている薬でも、本当に大丈夫なのかなという不安があったなら、その不安感も少なからず体に影響していたでしょうね。

ご家族や職場など周りの方の協力などはいかかなさいましたか？

Aさん… 実家のすぐ近くに住んでいるので、いつでも頼ることはできる環境にあります。ただ、なるべく自分でできることはやりたいって思っているので、今のところ出産後1か月半だけ実家で過ごしました。主人は3か月くらい里帰りするんじゃない？って思ってたらしいですが(笑)。今は、通院や家事の間、母に子守をしてもらうなど、昼間は実家と行き来したりしています。

職場の皆さんにもよくしてもらいました。いつも「無理しないでね」「手伝うよ」と声をかけてもらい、とても嬉しかったです。妊娠後期に入る頃が年度末で多忙だったことと、引継ぎもあり、ハードスケジュールが続き、疲れと体への負担が増える一

方で痛みも増していきました。なんとか入院や安静指示を受けることなく仕事を続けることができました。8か月に入って産前休暇をとり、しばらくは体がきつくてきつくて通院以外はほぼ家で寝ていました。

聴き手… 妊娠中、痛みがひどい時の対処はどのようになさってましたか？

Aさん… 痛みが強い時には、いつもの痛み止めの注射を点滴に入れて下さり、その間はゆっくり休めましたね。妊娠後期に入ると、湿布が使えなくなったり、一般のマッサージも断られました。また、足のつけ根と腰から骨盤の激痛と、それに伴い背骨周りがガチガチに背中の上の方までなっ

て首・肩まで痛くなってつらかったです。通っていた整骨院で妊婦対応の施術をし

てもらったり、自己整体の講座に夫と一緒に通ったり、公式のテニスボール2個をみかんのネットに入れて、自分の手でやると手が痛くなるから、それを床とかだとちょっと痛すぎるので、やわらかい布団の上に置いて腰やお尻にあててほぐしたりしました。腰周囲の痛みは寝れない程ひどい時もあり、主治医に相談して最後は温湿布も枚数制限して使いました。あと、後頭部のつぼ押しとか、足湯をしたり…、あとセルフマネジメントのワークショップを受けたことで、気持ちの切り替えや、リラクセス法、呼吸法も取り組みました。また友の会や慢性疾患の方々と知り合うこともでき良かったです。呼吸法は出産時ですが、今でも使っています。アロマの講習なども受けていたから、アロマも取り入れました。



聴き手… 妊婦さんはお腹の赤ちゃんが大きくなるにつれ、腰が前へ反る形になるから、腰への負

担が大きいですね。お薬の代わりにする整体やストレッチ、自己管理のためのセルフマネジメントのワークショップなど、そのときそのときに応じた形をうまく取り入れられ、また自己管理のために積極的に動かれましたね。

ここからは出産時～出産後のお話を聞かせていただこうと思いますが、出産方法は普通分娩でしたか？

Aさん… はい。普通分娩でした。無痛分娩もあるけど、いろいろ相談もしましたが、まだまだ無痛分娩に取り組んでいる病院も限られていることと、友の会の会報に「いつも痛み慣れているから、分娩の痛みも大丈夫」みたいなことが会員さんからのお手紙だったかな？書いてあったので、大丈夫だろうなって思ったし、大学病院だから安心かなって思ってあまり迷わなかったですね。

聴き手… 出産時のエピソードは？

Aさん… 夜中に出血があって早朝に入院し、午後に大量出血、夕方から陣痛が始まり、二日半かけての出産でした。

聴き手… 長かったですね～！


Aさん… 二日半食事も取れなくて。赤ちゃんの心音はずっと落ちなかったから良かったんだけど、私はきつくてきつくて、強い陣痛の度に家族や助産師さんに腰を抑えてもらって。

聴き手… 産む寸前の陣痛の時って、腰を擦るじゃなく上から下に強く押してもらいたって感じですね。


Aさん… もう腰がちぎれんばかりに痛くて、分娩台でも温湿布を貼ってもらったけど、赤ちゃんが生まれた時の為に部屋を暑くしてあって、汗は

かくして、もうぐちゃぐちゃでした。陣痛がおさまった時に少しうとうとして、助産師さんは「少し寝てください」って言われるけど、暑いし、赤ちゃんの心音を計るモニターはついたままだし、陣痛は来るし…でなかなか寝れなくて。長時間かかったことで、病棟スタッフ皆さんに覚えられ、退院までの間ずっとよくしてもらいました。

聴き手… 産まれた時は嬉しかったでしょう。

Aさん… それはもう。すごく嬉しかったですね。産まれるときは意外とスルッと産まれたような気がします(その前が長かったからかな)。ただ私の場合、胎盤が大きくてなかなか出なくて、体力もなくなりガタガタ体が震え出し、意識も薄らいできて痛みもピークだったので麻酔をしてもらいました。 その後の意識はないけど、後産の処理があり、しばらく治療室で様子を見られました。

聴き手… 二日半という長時間に及ぶ出産と後産がかなりこたえましたね。

Aさん… そうですね。出血量も多かったことから個室で入院生活を送り、何度か貧血検査もあり結局十日間入院していたんですが、お見舞いに来てくださる皆さんから「顔色が悪いよ」と言われ、退院後も1か月ほど鉄剤を服用しました。退院も、「先生まだ帰れないんですか？」と私から聞いて、先生から「自信があるならいいよ」と言われ、自分から聞けなかったらまだ入院してたのかなって思うくらいでした。

聴き手… 出産時に出血が多い方は、やはり長

めに入院されますよね。

Aさん… ええ。私はとにかく早く自宅に帰りたくって。大学病院から自宅までが遠く、主人も仕事帰りに来てもすぐ面会終了時間が来るし、病院はやっぱり寂しくて早く帰りたいて思っ

聴き手…ご主人は出産のとき、立ち会われたんですか？

Aさん… はい。出産までの二日半、ずっと付き添って来ていました。

聴き手… ご主人がずっと付き添ってくださって、心強かったですね。

Aさん… ええ。産まれてくるのを心待ちにしていたからですね。

聴き手…待望の赤ちゃんだったんですもんね。これからですね。

Aさん… 今はまだ照れくさいみたいです。(笑)

聴き手… うちも小さいときは、どうしたらいいか分からないって言ってた(笑)。お母さんは自分で産んでるから、その瞬間から、というかお腹にいるときからお母さんって意識があるんだけど、お父さんは身近で見てても、産まれたから「はい、お父さんです」ってなれない方も多いのかな(?)…赤ちゃんをあやしても、自分を客観視してしまつて、照れくさくなつちゃう人もいるみたい。うちもそのパターンだったんだけど(笑)。

Aさん…主人は出産の経過をずっと見ているから、「ママはこうこうして…産んでくれたんだよ」って赤ちゃんに話しかけてくれているし、授乳しながらの内服に悩んでいた時も、「どうしたの?」という

いろ話を聞いて、「産んでくれただけで自分もこの子も幸せだよ」と言ってくれたから、すごくありがたいです。



聴き手…すごくいい旦那さんですよ。

Aさん… 職場の同僚や友人にも、いろいろと相談しています。また職業柄、今までいろんな妊婦さんやお母さん達と関わった経験もあり、育児書にとらわれず、赤ちゃんが泣きやまなくても「いつか泣きやむ」くらいな感じでいれます。でも1か月半くらいの時に、泣きやまない時期があつて、へこんだりもしました。激しく泣かれると、私の体の痛み、特に頭痛にひびくので泣き声は今でも恐怖に感じる時もあります。

聴き手… 赤ちゃんは話さないから、何で泣いてるか分からない時ってありますよね。おむつも替えたし、ミルクもあげた…なんで?って。でも「こうなくつちゃならない」ってぎちぎちにならずに自分らしい育児って感じですね。赤ちゃんには母乳?

Aさん… 混合ですが母乳中心です。ミルクを1~2回/日あげていましたが3か月過ぎて哺乳瓶を受付けなくなってしまい、今は母乳だけです。おしゃぶりもダメで、どこに行くにも一緒ですね。

聴き手… 最近、痛みはどうですか?

Aさん… 3か月くらいから、腰痛がひどくなって…でも、この子がいるから、前みた「はい、整骨院」ってわけにはいかないかな。やっぱり、行って施術受けて帰って…って計算すると、1時間ちょっとはかかるから、簡単にはいかないですね。母乳だし、私が居ないと泣く時期もあつて、誤魔化しごまかしが



多いですね。調子悪い時は一緒に昼寝したり、添い寝しながら自分でマッサージしたり、実家に預けて通院したりしています。預けると、じいちゃん・ばあちゃん(父・母)も喜んでくれるしですね。

聴き手… そうですよ！こんなに可愛いから、毎日でもっておばあちゃんたちは思われるでしょう。何よりの親孝行だと思えますよ。ところで夜は眠れていますか？



Aさん… 母乳なので数回目覚めて授乳しますが、入院中に添い寝授乳を指導してもらって続けているので、私は横になったまま対応しています。夜中にミルクを作ったり、起きて抱っこして…というのが今のところないので助かります。もちろん以前よりは寝不足ですが、覚悟はしていたので(笑)。

聴き手… 時々、夜型の赤ちゃんでお母さんがなかなか眠れなくて…って話も聞きますが、夜ちゃんと寝てくれるのはよかったですね。今は産休でお仕事お休みなさっているんですね。

Aさん… はい。1年半お休みをいただくようお願いしています。できたらこのまま二人目も、と考えたりもします。これだけ妊娠中にきつかったこと等いろいろと思うとですね。さらに今度はこの子の育児もしながらになるので、今はまだ仕事復帰の自信が持てなくて…。体調を整えながら、臨機応変に、って思っています。



聴き手… ご相談できる方もたくさんいらっしゃるし、ご家族や職場の方など、周りの手助けもあって、心強いですね。

Aさん… そうですね。今は思っていたより体調もある程度落ち着いているのが続いているし、一人の時は痛い痛いて寝込んでいて、だんだんひどくなっていったけど、否応なく「あ、授乳だ」「おむつ替えなきゃ」って痛みだけにとられないのも違うかなと思いますね。痛いのは痛いんだけど、寝込むほどにならないというか…。

聴き手… いいサイクルに体調をもっていきたいですね。最後にですが、これから結婚・妊娠・出産・育児を、って考えていらっしゃる方へのメッセージをお願いします。

Aさん…そうですね。気になることは早めに相談し、自分を正直に見せ、周りに理解者というか、味方になってくれる人を一人でも多く作ることかな。それと、社会とのつながりを持ち続けること、いろんな講座だったり出かけた先でも出会いや情報があったりするから。アンテナを立てておくことかな。

～ 編集あとがき ～

今回お話ししながら、育児書などに拘らない「わたらしいマタニティーライフ」「わたらしい子育て」をAさんは実践されているな、と感じました。

この誰かと比べない「わたらしさ」こそ、大事なポイントなのかとも思いました。わたし自身、3人目出産11か月後のFM発症でしたが、自分のときは無我夢中で、子育てというより、子ども達に自分自身が育ててもらってきたという感覚だったな、と今回の企画を通して自分をふりかえる機会を持たせていただきました。

Aさんの赤ちゃんをだっこさせていたいたり、触れ合うことで、わたしも幸せのおすそわけをいただきました。

これから結婚・妊娠・出産・子育てを控えている方みなさんに「あきらめ」の選択だけではない、「希望」という選択肢もあることをお伝えできれば、うれしい限りで

医療講演会 in 熊本 2012.6.10



山野嘉久先生 聖マリアンナ医科大学准教授

難病治療研究センター病因・病態解析部門長

研究センターの山野です。よろしくお願ひします。聖マリアンナ医科大学の難病治療研究センターというのは、ずっとこの線維筋痛症という病気の研究を日本でリードしてきました。そのリーダーの西岡先生は、定年されるまで、このセンター長としてご活躍されておりました。私は西岡先生の下で線維筋痛症の研究などをずっとやってきており、一方で、東京の霞ヶ関アーバンクリニック(そこも西岡先生がされています)で診察も続け、線維筋痛症という病気と開設当初からずっと闘ってきました。



当初、5～6年位前というのは、本当にこの病気の治療薬には選択肢がなく、患者さんは大変困っているのに、ドクターもなかなか手術がなく、この病気を診療することを敬遠する先生方もとても多かったというのが実情でした。この5～6年の間にだれも皆さんを取り囲む、あるいは社会的な見方というか、そういうものも少しずつ変わってきていますし、あとお薬に関しましては、だれも進歩していますので、そういう情報をおりませながら、今日はお話をできたと思います。

患者さん、もし途中で体調が悪くなったり、お手洗いにいきたくなくなった方がいらしたら、ご自由に رفتり来たりして結構ですので無理されないようにお願ひします。

線維筋痛症とは

線維筋痛症というのは、どういう病気と考えられているかといいますと、原因不明の全身の激しい痛みが持続する病気と定義づけられています。頻度はわが国では、全国民の約1.7%。これは最近厚生労働省の研究班で、全国疫学調査というのがあったのですが、松本美富士先生が中心になってまとめられて、約200万人の患者さんがいると推定されておられます。要は直接の死因になるということはないのですが、長期にわたって普通の生活が著しく障害され、34%の方が休職や休学の状態にあるということが実態調査でわかりました。

症状についてですが、全身の広範囲の疼痛だけでなく、疲労感や倦怠感、微熱があったり、あるいは睡眠障害があったり、抑うつ状態を合併したりします。また、頻尿などの膀胱炎の症状や、腹部症状、過敏性腸症候群というのを合併する方も多いです。それは下痢や便秘をくり返すという



症状ですね。また、筋肉がびくついたり、こむら返りなどを起こしたりするという方が多かったです。また、口や目の乾きを伴っている方がとても多いです。このような多彩な症状を合併しているのが、この病気の特徴であります。

霞ヶ関アーバンクリニックにどれくらいの患者さんが来ているのか統計をとってみると、どんどん受診する患者さんが増えているのが現状です。この病気の認知が少し広まって、きちんと診てくださる先生がいらっしゃるということが、少しずつ浸透してきたことで、新たに非常にたくさんの患者さんが困っているということがわかってきたのです。



線維筋痛症の診断

それでは、この病気の診断をまず簡単にお話します。最初は、アメリカ・リウマチ学会が 1990 年に出した診断基準が使われておりました。最近、少し変わったので、この後お話しします。これはかなり長く使われてきた診断基準で、今でも新しい診断基準にプラスして、私はこの診断基準とどれくらい一致しているのかということに気をつけるようにしています。

特徴的なのは広範な疼痛が3か月以上持続することです。広範なというのは、たとえば全身の 18 か所に圧痛点というのがありますが、このうち、たとえば 3~4 か所だけなどという局所的な痛みではなく、全身に痛みが認められるということです。11 か所以上に疼痛が認められるのを「線維筋痛症」と診断しましょうという診断基準になっておりました。しかし、当然これを満たさない、10 か所や9か所など、そういう患者さんはどうするかですが、原因不明の疼痛で3か月以上、10 か所でも9か所でも広範な疼痛が続く患者さんには、われわれのクリニックでは、線維筋痛症に準じた治療をもちろんやっております。そういう場合は線維筋痛症という診断名ではなく、慢性広範囲疼痛症候群といいます。大体、圧痛点が5箇所から11箇所の方は、そういう呼び名で治療しましょうという形になっております。

新しい診断基準が 2010 年に、またアメリカ・リウマチ学会から出ました。こちらは、まず痛みが圧痛ではなくて、「どこが痛いですか？」と場所を指定してありますので、そのどこが痛いかわかる患者さんに訴えてもらうというものです。したがって、圧痛点をドクターが知らなくてもいいわけです。今まで、圧痛点を知っているドクターしか診断ができなかったわけですが、それだとなかなか広がらないということで、「どこが痛いですか？」に変わってきたのが一つの特徴です。



もう一つは、患者さんに伴う症状、それは一般的な体の症状であったりします。疲れが取れない、起きたときに不快な感じがする、時間、場所などを忘れやすいなど、そういう全然痛みと関係のない症状がどれくらいひどいかです。そういうものを点数化するような新しいスタイルに変わりました。このように痛みが7か所以上あって、その他の身体症状点数が5点以上。あるいは、痛

みがそれほどたくさんではなくても、身体症状の点数が非常に高い方というのは、線維筋痛症と診断して治療するアプローチが重要という形に、今、少し変わってきています。

線維筋痛症と鑑別すべき疾患

ただ、似たような症状を起こす疾患というのが、ほかにもあります。たとえば、関節リウマチや、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、皮膚筋炎、リウマチ性多発筋痛症などの膠原病（こうげんびょう）と言われている病気です。これ以外にも、似たような症状を起こす病気があるのですが、そういう病気をまずしっかりと検査で判別します。このような病気は、きちんと専門の病院に行くことによりしっかりと除外診断*することは、そんなに難しいことではありません。あとは、脊椎関節炎、あるいは一番判別が難しい多発性付着部炎というものがあるのですが、これも、きちんとその痛いところを観察することによってしっかりと判別していくことが、非常に求められるところであります。

（*除外診断・・・診断のつけにくい病気について、他の病気でないことを診断（除外）することで、最終的にその病気であることを確定させること。）



あとは、精神疾患の鑑別です。うつ病などは精神科の診察がときには必要になる場合があります。もうひとつ、合併する病気として非常に多いのは、慢性疲労症候群です。あと最近では、脳脊髄液減少症の診断基準ができましたので、これを満たしているか満たしていないかということも大事です。こちらは、脳脊髄液の漏れがあるという客観的な所見が得られた場合は、線維筋痛症に対する治療法とは別の治療法がありますので、鑑別をしっかりとするというのも重要であります。

線維筋痛症の方は、うつ病なのではないかと思われるような場合もあります。精神科で線維筋痛症の診療をたくさんされている長田先生が、大うつ病の方の痛みと線維筋痛症の方の痛みの違いをまとめておられます。



まず、部位ですが、大うつ病の方は結構、限局性であることが多いです。一か所ですね。手がしびれることや、非常にそこが痛いなど、広範囲にあんまり波及しません。線維筋痛症の特徴は、広範囲に広がっているということです。そこが日常診療の中でも非常に大きな鑑別点になっていきます。痛みの強さが線維筋痛症の方は非常に重要ですが、大うつ病の方は、痛みの程度が軽度の方が多いという特徴があります。

病状ですが、大うつ病の方は、うつの状態と身体症状が非常に同期するというのが特徴です。だから、うつの状態がひどいときに痛みが起きます。線維筋痛症でうつを合併されている場合は、痛みは慢性化していて、うつの症状に同期しないという特徴があります。あとは、随伴症状が若干違っていて、大うつ病のほうは、精神運動について、考える力がだいぶ落ちてしまうことや、とにかく意欲低下が著しいです。食欲が非常に乏しい、自責感が強い、など、ときには自殺念慮があったりしますが、線維筋痛症の方の場合



には、随伴症状として抑うつなどの軽い症状があったとしても、むしろ過敏性腸症候群や頻尿、知覚過敏などの症状を伴っていることが多いです。

お薬でも、たとえば、線維筋痛症には、うつ病に使われるお薬が効果を示すことがあるとわかってきたのですが、大うつ病の方は、その薬の投与量がかなり多くないと病気を治療することができません。しかし、線維筋痛症の場合は、うつ病に使われるお薬の量と比較すると非常に少量で効果を示す患者さんが多いという大きな違いがあります。ただ、有効性に関しては、うつ病は、お



薬に対する反応性がとてもいいのですが、線維筋痛症では緩解(かんかい)するところまでいくのは、なかなか難しいというのが特徴であります。そして、うつ病のお薬を使ったときに、大うつ病の方はあまり副作用が出ないのですが、線維筋痛症の方は、少量で副作用が出やすいという特徴があります。

線維筋痛症に似た疾患

周辺の病気を少し皆さんにご紹介しておこうと思います。慢性疲労症候群の基準を満たす方も結構線維筋痛症の方には多いということが、日本だけではなく、世界的に言われています。こちらは、突然激しい疲労感や脱力感が出現する病気です。この病気の特徴は、全身の痛みではなく、極度の疲労感です。疲労感というのも、少し外出とかすると、そのあとには 24 時間くらい休まないとその疲労を回復できない。あるいは、休んでもその疲労を回復することができないというのが診断基準で一番重要な特徴となっています。ただ、それ以外にも微熱、頭痛、のどの痛み、リンパ節の腫れ、筋力低下、筋肉痛、関節痛、思考力や集中力の低下、睡眠障害、抑うつなどが長期に渡って持続して、健全な社会生活を送れなくなる病気と考えられています。したがって、もちろん慢性疲労症候群の方々には、全身の激しい疼痛を伴っていない方が多いですね。だから、そこが線維筋痛症と大きく違うのですが、中には両方を合併している方がいらっしゃいます。

厚生労働省の診断基準では、生活が著しく損なわれるような非常に強い疲労、それが少なくとも6か月以上持続するというのが、絶対条件として重要な基準です。さらにプラスして、先ほどのような小基準や症状、身体所見などを8項目以上満たしている方を、この病気として診断しましょうとなっています。

今、慢性疲労症候群の診断基準がすごく揺れているところがあります。まず、疲労学会が出す診断基準があり、アメリカの CDC というところから出した診断基準もあります。最近ではカナダなども新しい診断基準を出してきています。どの診断基準が一番その病気を診断するのに適切かは、学会レベルでも議論などが巻き起こっているというのが現状です。

慢性疲労症候群も患者さんは結構多いのです。疫学調査で、全国で 24 万～38 万人です。家族間ではやや多い傾向にはありますが、遺伝性はないと言われています。輸血などの関連などというものは明確ではありません。発症に関連する要因が不明という病気でもあります。



障害年金受給に関して

疲労の程度というのを表すのに、厚労省の研究班からパフォーマンス・ステータスという基準が出ています。これは、どのくらい疲労によって社会生活あるいは日常生活が障害されているかを示す指標です。障害年金(ドクターに、障害年金の書類を持って行って、年金が受けられるようにする)という仕組みがあります。そのとき、慢性疲労症候群の方は、そのパフォーマンス・ステータスがどの程度障害されているかを書くことによって、書類の審査などが非常に進みやすくなってきています。

今年の3月ぐらいから、厚労省の年金課でも、この病気は、せめて障害年金を受けられるように努力しましょうということで、実は頑張ってくれています。この基準点に皆さんが、もし合致していらしたら、この基準を主治医の先生に持って行って、障害年金獲得には「このパフォーマンス・ステータスで、いくらですということを書いてください」と言うと、非常に書類が通りやすくなります。



慢性疲労症候群のお話をしましたけれども、線維筋痛症でも同じような前進があります。線維筋痛症の重症度分類を厚労省の研究班が出しています。こちら、実は障害年金の書類を記載する際に役に立ちます。障害年金と障害者手帳は違うのですが、これからは、障害年金のほうがだいぶ通りやすくなるのではないかと期待はしています。ただ、きちんと、客観的に普段からこの状態があるということ、何らかの形で証明するような、たとえば日常生活の記録などをつけたり、複数の先生のサポートがあったりすると、通りやすいと思います。障害年金の書類に、この重症度分類で今はステージがこれくらいですと備考欄に書くことによって、書類審査が非常にスムーズにいくというふう、おそらくこの3月ぐらいから変わってきています。

厚労省のほうからも、各都道府県の担当に、こういうステージ分類を作っているらしいのです。よって、線維筋痛症の方々から、申し込みがあったときには、きちんとこういう基準でしてくださいという情報をしっかりと流すようになってきています。昔はなかなか本当に、皆さんは障害年金をあきらめていたところがあると思います。障害を受けて、働きたくても働けない為になかなか収入が得られず、受診するにも経済的な負担が大き過ぎて、病院に行くことすらできないと悩んでいる患者さんがとても多い病気の一つだったと思います。しかし、こういう障害年金に関しましては、年金課の方も非常に積極的に取り組んでいて、国も一生懸命やってくれているので、皆さんも決してあきらめずに、きちんと書類審査を進めていくことが、今は大切な時代になりつつあります。

(*2012年6月時点では、慢性疲労症候群、線維筋痛症、化学物質過敏症について、医師が記入する追加書類が出ています(事務局調べ))

線維筋痛症のメカニズム

まだあまりこの病気の病態というものは、本当のところはよくわかっていません。しかし、一番この病気の病態として、基本的に多くの皆さんに共通しているのは、脳による痛



みの感じ方がものすごく高くなっているということです。中枢感作(ちゅうすうかんさ。Central Sensitization)と言われているのですが、それがずっと起こってしまっているということが、病気の本体だろうと考えられています。

普通は痛みというものは、皮膚などをつねると痛いのですが、そういう痛み刺激というものは末梢神経という感覚神経からまず脊髄にいきます。ここで、痛み刺激というものが、脊髄にある神経に伝わります。それで、その興奮が脊髄からさらに脳にいて、これを痛みのシグナルが通って、脳が「痛い」と感じるわけです。

実は、これが自動車のアクセル的な働きかと想定していただくとわかりやすいかと思うのです。それを抑えるためのブレーキ役の神経が、脳から脊髄のほうにきています。これが、下行性疼痛抑制系と呼ばれている神経です。脳のほうからあまりにも強く感じ過ぎているので、それに少しブレーキをかけて、少し抑えましょうという神経があります。一つは、セロトニン、もう一つは、ノルアドレナリンという神経伝達物質を使う神経がそれを担っているということがわかっております。それらのブレーキが利かなくなっていることが、この線維筋痛症の一つの特徴です。ブレーキが利かなくなっているため、少しの痛みで非常に痛く感じてしまうのです。ブレーキが壊れて常に痛いという状態が持続しているのが、線維筋痛症の主な病態であるといわれています。



薬の種類とその薬効

皆さん、今お薬を結構いろいろ処方されていると思いますが、それぞれのお薬がおそらくここに大体効いているだろうということがわかってきていますので、今日はそれぞれのお薬が線維筋痛症の病態のどこに効いているかご紹介していきたいと思います。



一つは、皆さんはよくリリカというお薬を飲んでいらっしゃると思います。あるいはガバペンというお薬ですね。これは両方とも眠気やふらつきなどの副作用が出やすいのですが、今のところ、あまり重篤な副作用は出にくいお薬であると言われております。ただ、いきなり大量のお薬を飲み始めてしまうと、眠気やふらつきなどがひどすぎて飲めないというふうになってしまいます。これは75ミリですけれども、特に高齢の方などでは最初は25ミリなどの少ない量から寝る前にスタートして、少しずつお薬に慣れていただきながら量を増やしていくという使い方が、今は一般的です。これはどこに効いているかといいますと、痛み刺激が末梢神経から脊髄に伝わるのですが、脊髄の部分で神経細胞の電気刺激としてずっと伝わっていくので、神経細胞の興奮を抑える作用があるということがわかっております。そこで、痛み伝達物質の放出を抑制することによって、痛みの悪循環を断ち切っていくメカニズムというふうには考えられています。

リリカというお薬は、数年前から何年間かけて企業主導の治験というのをこなしております。治験は何を目指してやるかという、健康保険でお薬を使えるようにするためです。医療というのは、基本的には保険診療となっています。皆さんは、病院にかかるとそのかかった医療費の自己

負担が3割などという形でお金を払うと思いますが、その7割の部分は健康保険でまかなわれているのです。保険で認められると、保険診療の枠組みの中で受けられるわけです。その保険で認められるようになるためには、治験を行わないと駄目なのです。

したがって、治験というものを何年間かかけて、このお薬をつくっている会社が主導して行います。その治験は、ものすごいお金がかかるのです。100億円くらいのお金がかかるのですが、企業がそのようなお金をかけて治験をおこなっていただきました。そのおかげで、非常に近い将来に、このお薬が線維筋痛症という病名に対して、初めて保険診療で使えていくお薬になるのではないかなと期待されております。そんなに遠くないという情報があります。

*リリカは2012年6月に承認されました。

このように、治験をするためには大変なお金がかかるのですが、痛みという分野は、特に線維筋痛症に関しては患者さんが大変多いということが実態調査などでもわかってきているので、製薬会社も決してお金をかけないということはないのです。したがって、かなり効きそうなお薬がある場合には、きちんとその企業もお金を投資して保険診療を目指した治験をやっていくという環境にあるので、この病気の将来も決して暗くないです。薬剤の開発が非常に進んでいる分野の一つであると皆さんも思ってください結構だと思います。

古いお薬には、クロナゼパム、リボトリールやランドセンという名前ものがあります。こちらも眠気やふらつきなどの副作用があるのですが、筋緊張を抑制する作用があります。先ほど最初のスライドで、線維筋痛症の方は、筋肉のこむらがえりを合併する方が多いなどとお話したのですが、このお薬は昔からこの病気だけではなくて、いろいろな原因で起こってくる筋肉のこむらがえりによく使われていたお薬です。そういうふうには筋緊張の強い方は、このお薬が非常に効く場合があります。したがって、脊髄にやはりブレーキ役のGABA抑制系細胞というのがあるのですが、これもこの細胞の作用を予測してブレーキを補助してあげるという作用機序のお薬であります。

最近といっても、薬が出てきて使えるようになってから、何年か経つのですが、ブレーキが壊れてしまっている患者さんにブレーキ役をお薬で補充してあげることによって、あたかもブレーキが効いているように見せかけてくれるお薬、SNRIがあります。セロトニンとノルアドレナリンを出させてあげるお薬です。



よくこの病気に使われているSNRIとしては、トレドミンと、また欧米ではサインバルタというお薬の有効性が非常に高いというエビデンスが出てきております。実は、サインバルタを対象とした治験が今日本でも進行中です。こちらの副作用は吐き気が少々認められたりします。眠気もそれなりにあるのですが、吐き気で飲めないという方が一般的には多いという印象を受けています。あとはノルアドレナリンに似た作用をしますので、動悸です。心臓がバクバクしてしまう副作用が出ることがあります。眠気や吐き気に関しましては、飲み続けることによって慣れてくる方も多いの

で、少量からスタートしてうまく導入することができれば、長く飲めるという方もいらっしゃいます。そんなに副作用が出現する割合は多くなくて、こちらもほとんどの方がそんなに副作用なく導入できるという方が多いようであります。

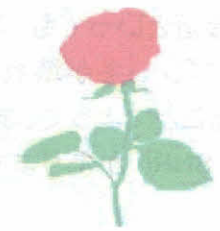
昔は、パキシルなどセロトニンだけに効くお薬(SSRI)ですね。こちらのほうだけに効くというお薬も結構よく使われています。今でも使われていると思います。これは、やはり先ほどのノルアドレナリンと両方効いたほうが、病気の本体からするといいたろうと考えるのですが、これは非常に患者さんに因るのですね。実際は、SNRIのほうが病気のメカニズムから考えるといいたろうと思うのですけれども、実際に飲んでいただくと、やはりお薬との相性は患者さんによって全然違いますので、セロトニンだけを抑えたほうが副作用がなくて非常に効果が高い患者さんも多いので、やはり選択肢の中の一つとしては、まだ考えておいたほうが良いお薬であります。



また、少し古いお薬なのですが、トリプタノールなどの三環系抗うつ薬があります。これは副作用で結構口が渇く、便秘になる、眠気が強いなどという特徴があります。ただ、睡眠障害を伴っている方に対してや、逆に副作用をうまく利用するという使い方は、今でもよく行われていますし、中にはこのお薬が劇的に効くという患者さんもいますので、選択肢の一つとしてはよく考えておいていいと思います。特徴は、うつ病の方よりも圧倒的に少量で効果を発揮することが多いということです。

皆さんもノイロトロピンというのをよく飲まれているか思うのですけれども、もともとは抗炎症、抗アレルギー作用を持つお薬としてこれも古くからあるお薬です。したがって、5~6年前、あるいはもう少しそれより前は、ノイロトロピンと先ほどのリボトリール、トリプタノールというお薬ぐらしか線維筋痛症の患者さんにわれわれが処方できるお薬はなかったのですが、最近新しいお薬が次から次に出てきているという状況です。

こちらブレキ役を強化するお薬といわれていますので、普通の痛み止めとはやはり少し違います。ただ、内服できる量が非常に少ないので、普通の内服量だけですと、なかなか効果を発揮するレベルに到達できないという欠点を持っています。したがって、静脈注射などでこのお薬を使うと血中濃度が非常に高くなるので、効果を示しやすいということがあります。日によって患者さんは痛みの強さが違うので、ものすごく痛みが強いときなどに、注射でこのお薬を使うとその場をしのぐということができたりもします。中には線維筋痛症の軽い方、あるいは初期の方はこのお薬だけでもものすごく劇的によくなることもあります。このお薬の一番の特徴は、副作用がほとんどないことです。だから、最初に試すにはいいように思います。



それで、今、ご紹介したのはリリカ、ガバペン、リボトリール、サインバルタ、トレドミン、トリプタノールというお薬ですが、ほかにも痛みを抑える薬があるのです。では、線維筋痛症の患者さんを診察したときに、最初にどのお薬を投与するかですが、まず患者さんを分類するとどちらかというと、筋緊張の強い患者さん、次にうつ症状の非常に強い患者さん、あるいは、関節リウマチにも、付着部炎にも当てはまらないのですが、どちらかというと、付着部を痛がる傾向が強い患者さん、大体そういう3つの群がいるのだということが、臨床的に(実際に患者を診察した経験から)わ

かってきました。

薬の評価とは？

アーバンクリニックで、西岡先生を筆頭にわれわれがたくさんの患者さんを診ても、大体3つの群に分かれます。こういう方には、治療効果が高い可能性があるAやBのお薬を最初に使いましょう。こういう症状が強い方は、CやDを最初に使いましょう。また違うこちらのタイプには、場合によっては、Eというリウマチ系のお薬が効くことがあります・・・と、うまく使い分ける形で治療をしていきました。

これからは、またこのアルゴリズムというものが変わってくる可能性があります。特に、もしリリカが保険承認されると、最初はリリカでいきましょうなどという感じになってくる可能性はあると思います。しかし、患者さんの診察をして、どのファクターが強いかということを考えながら、おそらく一番合うお薬は、最初はこれかな、と見当をつけないといけないのです。そうしないと遠回りをしてしまうことになるからです。明らかにこちらのほうが効きそうなのに、患者さん全員リリカということになってしまうと、リリカの副作用だけが出て、本当に効くお薬に到達できないということが起こります。最初から到達できないということは、患者さんにとっては決してハッピーなことではないので、あまり遠回りしないように、どのタイプにはあてはまるのかを考えながら、この患者さんには、これが一番効きそうだという感じで薬を選んでいくことが治療のやり方です。

しかし、治療が本当に効いているのかということ判断するのに、定量的な評価がなかったのです。患者さんのすごく「いいです」「効いています」などという感想での評価だったのですが、そういうことを、少し治療効果に使えるように指標をつくっていきましょうという取り組みがなされています。

最初は、Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) というものが世界でできたのです。それで、その日本語訳、すなわち Japanese の FIQ で、JFIQ というものが出たのです。これはきちんと論文に投稿されていますので、日常の診療に携わる先生方が使うことができます。

ただ、スコアを数値化する際の計算が結構面倒臭くて、計算するエクセルシートなどもあるのですが、項目数も多いため、なかなか日常の診療では、まだ浸透していないのが現状かと思っています。ただ、臨床試験などでは、このお薬が本当に効くのか客観的に評価しましょうということが使われているというのが現状です。

それで、もし JFIQ というものをつけるチャンスがもし皆さんにあったら、その点数をどういうふうに見ていくかということ、大体 70 点を超えていると、この病気の中でも非常に重症度が高いといえます。それで、50~70点の方が中等度と言われて、50点以下の方が比較的軽症な部類に入ることがわかっています。

最初に線維筋痛症の診断基準というものがあったと思うのですが、実は点数に全部なっているのです。それで、痛みの場所と、こちらの身体症状というものを全部合計すると、何ポイントと出ることになっています。これは



FAS-31 といって、今はこちらのほうが非常に簡単なのです。たとえば患者さんに記入してもらい次の診察のときに持って来てもらうようにしています。

そうすると、この点数が下がってくる場合は、非常にお薬が効いているということです。これは、もともとは診断基準としてつくられたのですが、結構これが治療効果を日常の診療で見えていく上では、数値化できて非常にいいと最近言われてきています。ただ、この病気は、いろいろな症状を合併しているということが特徴です。多彩な症状がありますので、リウマチや神経内科などの先生だけで診ていくには非常に難しいときがあります。それで、総合診療科との連携、精神科との連携、看護師さんや医療スタッフとの連携、患者会などとの連携などということを実際にやっていると、どうしても慢性に続く病気ですので、診察に満足できない方が多いのではないかと思います。したがって、部分をできるだけカバーできるような体制というものをもっと取っていくということが求められている疾患であるとも思います。

診療ガイドラインについて

線維筋痛症の診療を、とにかく全国的に普及しないといけません、霞が関アーバンクリニックに、昔は殺到していたのですけれども、それはあまりいいことではありません。

これからは、できるだけ全国各地で、まんべんなく患者さん方が、できるだけ地域の先生方に診ていただけるようにするためには、やはりガイドラインを書いて、皆さんに浸透していかなければならないのです。なかなかそういうことが進んでいかないということが、医療ではどの病気でも問題なのです。

まだ本当の意味でのガイドラインというものを出すほどの治療のエビデンスというものが、日本人にたくさんあるわけではないです。治療エビデンスとは、「こういうお薬を偽物のお薬と比較して使って、明らかにこのお薬のほうがよかったです」と言うことです。データがあるほど、いいガイドラインができるのですが、それを待っていると、いつまで経っても全国の診療レベルがよくなり、患者さんがハッピーになれない、ということです。

だからこれは、ある意味、発展途上ですが常に毎回バージョンアップしながら、とにかく少しでも最先端の情報というものを皆さんにお届けできるようにということで、専門家でチームを組んで、分担してつくったということがいささつです。ガイドラインの存在をもしご存じでない先生方がいらっしゃったら、ぜひ情報提供をしてください。



これは少し関係ないのですけれども、神経障害性の疼痛に対して推奨される治療方法として、日本ペインクリニックの『神経障害性疼痛薬物療法ガイドライン』というものが出ました。ただ、これを見てみると、リリカ、ガバペン、先ほどのトリプタノール、サインバルタ、ノイロトピンなどの、大体線維筋痛症に使われているお薬が、末梢神経が障害されたときの疼痛のお薬としても、非常に使われているということがよくわかると思います。

こういう神経障害性の疼痛というものは、ものすごく患者さんが多いのです。よって、製薬会社も今は非常に積極的に取り組んでいます。こういう

お薬の開発の中から、またこの線維筋痛症にも効果を示すお薬というものが出てくると思いますので、そういうふうにして、慢性疼痛という広い範囲で見ると、お薬の開発も非常に進みやすい分野だと思います。この5年間で、たくさん新しいお薬が出てきました。



質疑応答 (一部をご紹介します)

Q 「痛みの程度や病気の進行に年齢や性別の差はあるのですか」

A これは、あまりないですね。年齢や性別によって、痛みの程度や病気症状の進行が違うという疫学的な報告は、あまりないです。患者さんによって、千差万別という感じだと思います。

Q 「3つの型の話がありました、どのような症状がどの型になるのかというようなものがありますでしょうか」

A さっきの3つの型というのが、一つは筋肉の症状がメインの筋肉が肥大する、筋肉の不随意運動が増えるというタイプ、もう一つはうつ症状がメインであるというタイプ、三つめは筋肉の付着部の炎症の型と書いたのですが、ほとんどの方が、実は、重複型です。すべてを重複している方が結構一番多いですね。その3つの中でも筋肉の肥大、あるいは筋肉の不随意運動肥大がメインの方とうつ症状を伴っている方が一番多くて、付着部炎のタイプはどちらかと言うと、少ないです。スライドでは、3つ同じような感じで書いていますが、見やすくするために、あまり割合までは考慮しないで書いてあります。重複型の中でどっちの症状が強いかということを考え、こちらのほうから先に治療したほうがいいのかという形で考えていくというのが現状になります。



Q 「線維筋痛症は、治る病気なのでしょうか」

A これはすごく難しい質問です。難しいというのは、治るというもどの時点で治るというふうにするかにもよりますし、これも、患者さんによって本当にバリエーションが大きいのです。だから、私の外来にたくさん患者さんがいらしているのですが、非常にお薬に反応して、ものすごく良くなって、社会復帰されて、たまに来るくらいになった方もいらっしゃいます。お薬を複数飲んでいまずけれども、社会生活を送れるという方もいらっしゃいます。したがって、どこに治療のゴールを持っていくかによってまた違ってくるのではないかと思います、患者さんによって本当に千差万別であります。



Q 「自分の症状がどちらからきているかわかりません。20歳のとき、高熱が続き、成人スティル病と診断されています。線維筋痛症は発病してから1年間です。」

A まず、これは、成人スティル病の状態が、どうなのかというところが非常に重要ではないかなと思います。成人スティル病のほうが、どこまでコントロールできているかというところで違ってきます。また、成人スティル病だけではなくて、いろいろなほかの病気、例えば関節リウマチに合併して、線維筋痛症はそこから起きているような方も結構いらっしゃいます。あるいは、ほかの神経の病気など、末梢神経、ギラン・バレー症候群という病気を過去にして、それは治ったのだけれどもそのあとからこの病気になったなどですね。

そういう方々がいろいろな病気が続いて、そのあと、病気はある程度よくなったのだけれどもという方は結構いらっしゃいます。だから、今の成人スティル病が、どういう状態なのかによって、治療方針というのは変わってくると思います。

最初から何もなくて起こってくるのを原発性の線維筋痛症と言い、ほかの病気から2次的に起こってくるタイプを続発性線維筋痛症と呼んでいます。ただ、基本的には若干治療方針が違いますが、分けて考えて治療はしないです。



Q 「朝から手足の痺れがあり、午後から夕方にはかなり感覚がなくなる。家事にも支障をきたしています。特に、足の親指に感覚がなく触ってもぶつけても感覚がない。俗に言う、壊死が起きるのではないかと不安があります。これも、数ある症状の一つで心配はいらないのでしょうか」

A 痺れや感覚がないというのは、まず、末梢神経のほうやられていないかどうかというのを調べるというのが、とても重要になってきます。おそらく検査されていると思うのですが、細かく言うと、筋電図と言ったり電気生理の検査と言ったりするのですが、そういう検査をきちんと受けているかどうかです。それで、末梢神経が壊れていないかどうかというのをきちんとみる検査がありますので、まずそういう検査を受けるということが大事です。

俗にいう壊死が起きるといのはありますけれども、壊死というのは、血管の病気ですね。痺れや痛みは、感覚がないということは、神経がやられたときに起こる病気です。この症状だけで壊死が起こるといのではないです。だから、壊死が起こるといのを心配する必要はないですね。血管が詰まったときに起こるのが壊死なので、そこは区別して考えていいと思います。

Q 「歯の治療について。何か所か痛みがあって、線維筋痛症を診ていただける歯科にもかかりましたが、スプリント、マウスピースの必要があると言われました。治るかどうかわからないかなという判断で困っています。歯でお困りの方がどれぐらいいらっしゃるのかということを知りたいです」



A (山野) 今日、ちょうど歯科の先生がいらっしゃっているので、菅(すが)先生ですよね。すみません。ご回答いただけたらと。お願いします。

A (菅健一先生:スガ歯科医院)

こんにちは、歯科医師の菅(すが)といいます。私も線維筋痛症学会のメンバーです。実際、私が、臨床で最初に線維筋痛症の患者さんに会ったのが8年前なのです。他院での歯科治療が引き金で顎関節症を引き起こし、それから全身の痛みとつながっていたという経験したものですから、線維筋痛症のことに関心を持って診るようになりました。なんで歯科が線維筋痛症と関連しているかという話は、時間があまりないと思いますので、端折って話します。今のご質問で、大体、歯科の病気だったら虫歯か歯周病、あと、もう一つが顎関節症という顎の病気というのがあるのですけれど、それが、範囲を広げまして、今、口腔顔面痛をみるようなことをやっています。

口腔顔面痛という痛みがありますが、歯だけではなくて、結局いろいろなことが原因で起こるのです。歯の痛みとして感じますが、痛みは歯だけではなくて、歯が原因でもないのです。その歯が虫歯になっているとか、ぐらぐらしているということではなくて、その周辺や外に痛みがあります。だから、患者さんもこの歯ではないかと思うけれども、それでもないのです。



今、山野先生のお話でありましたように、どのぐらいの痛みがあるのか、顔の痛みがあるのかということなのですが、日大の心療内科の村上教授が、歯科と一緒に研究されています。大体、線維筋痛症の8割ぐらいに、顎関節症あるいは、口腔顔面痛の患者さんがいらっしゃるのではないかというお話をされています。だから、一概に歯科が関係ないということではなくて、やはり、なんらかの関連があるということを感じています。

歯科ですのでいろいろ、医科の先生みたいに薬は出せません。たとえば、抗うつ剤やいろいろな薬が使えたらいいのでしょうかけれども、私たちは、歯科という範囲の中でせざるを得ませんので、顎関節症や口腔顔面痛の治療をしていきます。大体、肩から上の痛みが顎関節症には多いのです。それを、今日のレジュメにもありましたように、全身18か所の圧痛点ですね。肩から上で十数か所ありますので、顎関節症を治療することによって痛みが取れていったら、首や肩や腕など、楽になれる方が沢山いらっしゃいますので、そういうことを繰り返しているうちに、だんだん全身の痛みが取れていくのではないかと思います。私はそれを臨床を通じて実感しております。

ですから、そういう点で見れば、線維筋痛症学会の中に歯科医が数名しかおられないのですけれども、絶滅危惧種ではあるのですが、そういう意味では、ささやかなお手伝いをさせていただいています。こんなところでよろしいでしょうか。



Q 「歯の治療のとき、麻酔が全然効かなかったと言われました。今後、手術するときが怖いです。痛みを止める神経がおかしいのでしょうか」

A(山野) 菅先生、こういう場合に、何か麻酔などより気をつける点など何かございますか。

A(菅) 確かに、効きにくい患者さんはいらっしゃいますけれど、大抵の場合は、なんらかの処置を施せば、今まで、すぐ効かなくて、どうにもならなかったというのは経験していないのです。私も三十数年歯科をやっております。そのときのタイミングや患者さんのコンディションなどにもよるのでしょうか。もし可能だったら、再チャレンジしてみられたら、案外問題なかったということは、多くあると思うのです。ご心配されなくて大丈夫だと思います。

(山野) ありがとうございます。

Q 「どの薬を選んでいくのか判断が難しい」



A わかります。たとえば、先ほどリリカは、保険承認になる予定だということをお話ししましたが、必ずしも全員の方にこのお薬が効くというわけでもないのですね。患者さんによって相性のいいお薬というのが違うという部分もあります。

あるいは、一つのお薬だけでなく、うまく組み合わせて使うことによってすごく効いたということもありますので、少し地道なのですが、主治医の先生とコミュニケーションを取りながら、きちんと、お薬が効くかどうかという判断を、一つ一つきっちりとやっていくという作業が、最終的に、あまり回り道しないで一番いいお薬、あるいは一番いい治療の組み合わせにめぐり会えることになると思います。

Q 「期間的にはどのぐらい飲んだらよろしいですか」



A たとえばリリカにしても、あまり即効性がすごくあるとは考えられてないですね。ただ、まずは少ない量から少しずつ増やしていくということが大事ということと、あとは、きちんとそのお薬を効く量まで増やしていくということが大事です。結構多いのは、少量を使って効かなかったのでこのお薬は効かないという感じで諦められているケースが、意外と多かったです。リリカですと、治験でおこなわれた量というのは、300mg か 450mg という分量で比較しています。逆に言うと、本当にそれぐらいきちんと使って、効いたか効かなかったかを判断したかというところが重要になってきます。ただ、量を増やせない方もいます。そういう方は、その薬が難しいという形になってしまいますけれども、増やせる場合には、しっかりとその量までいったかどうかですね。大体、3か月ぐらいは治療効果を見るようにしています。ただ、効く人は、飲んで1か月目ぐらいで明らかに効果を実感しているという方が多いです。だから、効かない場合にどれぐらいみるかといったら、それぐらいだと思います。ただ、どちらかというとい即効性をねらっているお薬も、中には稀にあるので、そういうお薬の場合はもう少し早く効くかもしれません。

Q 「リリカは即効性のお薬ではないと聞きましたが、普通の頭痛薬のように利用されている方もいらっしゃるようなので、どうなのでしょう。たとえば、痛みが強くなりそうなので飲んでみた。増量して痛みが出なくなるのを待つなどで」



A これは、リリカのお薬の使い方ですね。効く方は、このように、頓服で飲んでいいですね。これまで飲んでみて、明らかにリリカ効くという実感を持っている患者さんの場合です。ただ、たとえば少し副作用が出るなどということで、あまり普段飲む量を増やしたくないという方もいらっしゃると思うのです。そういう方の場合は、このように、頓服みたいな感じで服用するのもいいでしょう。皆さん、おおいに感じていると思うのですが、天気や体調などで、痛みの程度というものが、日によって違います。したがって、症状が大変強い日に少し多めに飲む方はいらっしゃいます。明らかに効くという方には、頓服でも増やしたことによって、さらに効果が出るということはありませんので、決してそういう治療の使い方が駄目ということはないです。

Q 「リリカを 75mg 飲んでいますが、少し違うことをすると痛みが強くなり、100mg 飲みます。動かないと足が弱くなるし、また動き出すと痛みが強くなり、その繰り返しです。それで、これ以上の動きができないのかと思うこの頃です。」

A リリカ75mg がもし効いていて、副作用などがなければ満足ができるレベルまで、量を少し調整するのです。増やすということも、選択肢の一つです。

あとは、リリカをある程度増やしても難しいという場合には、別のお薬との組み合わせなどというやり方もありますので、主治医の先生とよくご相談されて、どこを治療のゴールに持っていかるところで、お薬の量を決めていったら良いのではと思います。



Q 「ステロイドを使っていたのですが、30mg を突然やめられた。大丈夫なのか。」

A ステロイドというお薬の 30mg をどれくらい使っていたかの期間によると思います。長く飲んでいた場合に、突然やめるということは、非常に危険です。ただ、今はここに来られているので、たぶん大丈夫だったと思うのですが、これは本当に 30mg で、長く使っていたら、普段は少しずつやめていかなければなりません。

ただ、おそらく、やめても大丈夫な状態だったので、突然やめられたのではないかと思います。これは、あくまでもステロイドというお薬の使い方の問題だと思います。また、ステロイドに関しては、必ずしも線維筋痛症という病気に対して、エビデンスがあるお薬ではないです。

ただ、先ほどの付着部炎型といいまして、微妙に付着部の炎症を伴っているような部分が合併しているような方、ベースは線維筋痛症なのですが、そこにそういう部分が少しかぶさっているという方は、ステロイドを少量使ったり、短期間使って反応があるかどうかを見たり、アザルフィジンなどのお薬を併用して、そういうものが効くという方も中にはいらっしゃいます。ですから、絶対に駄目ということになってしまうと、チャンスを失ってしまいますので、やはりそういう反応しそうな症状や所見がないかどうかというものをよくみた上で、場合によっては、使う患者さんもいるということを理解していただければと思います。



Q 「歩くとすぐに痛みが出るのですが、どうすればいいのかわからないので、現在の最先端の医療で、新薬があれば、教えてほしいです。」

A おそらく主治医の先生方は、何とかして少しでもよくなるようなという形で、できるだけそういうお薬も使えるような方向で検討はしてくださっていると思います。先ほど、講演の最後でお示しましたように、慢性の痛みに対する新薬というものは次から次に出ています。また、今は治験中などというお薬もありますので、近い将来、次から次に出てくるという状況にはあるというふうに、皆さんは希望を持っていただいて結構だと思います。

Q 「リリカしか、今のところは飲んでいないのですが、顔にぶつぶつなど、そういうものが出てきてしまう。75mg と 25mg を調整して飲んで、1年半ぐらいの状態です。あと、どうしても痛い場合は、近くの整形で注射を打ってもらったり、ここ最近では、ノルスパンテープのような貼り薬を使ったり、痛み止めの ترامセト というものを飲んでいる。「その2種類ぐらいで何とか様子を見るより仕方がない」というふうに先生は言うのですが、他の薬を併用する方法などが無いのか、それを少し知りたいのです。」

A 本当はやはり、どういう状態なのかというところを診た上での判断が一番正しいので、実際の現場でそのような判断になっているということは、おそらくいろいろな理由があったのだろうと想像はつきます。

ただ、やはりドクターのほうも、保険診療などのいろいろな縛りがあるので、使いたくても、この件ではここまでは許されるけれども、ここはかなり縛りがあって、難しいなど、そういうことが、ひょっとしたらあるかもしれないです。中塚先生、そこら辺の縛りなどはありますか。



A(中塚敬輔先生:直方中央病院内科) すみません。中塚でございます。私たちは内科医ですが、話話を聞いていると、たぶん整形の先生にかかられたので、SNRI や SSRI などを、内科だったら追加するのだけれども、整形の先生は今まで使ったことがないから、出せないのか、出しにくいなどというようなことはあるのではないかと思います。医師のほうで本当に出しても大丈夫かと、責任を持って処方するという意味合いでは、その先生のお考えに入っていないのだろうというふうに想像いたします。

A(山野) 主治医は整形外科の先生ですか。整形外科の先生だとそういうものはほとんど処方されないのではないかとということです。それで、医師の得意分野でもやはり少し違うということはあるので、より幅広いというお薬になってくる場合には、内科との連携などということも、一つの方法かもしれません。

Q 「線維筋痛症を発病して1年8か月ぐらい、一番多いときで、リリカ 25mg

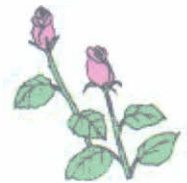


を5錠で、125mg まで飲み、1年半ぐらいになります。今は、やはり目の症状がとても心配だったので、なるべく減らしたいという気持ちがあって、漢方などを併用しながらやってきました。本当はリリカをやめたい。このままエンドレスで飲み続けていいものかどうかということがとても心配なのです。眼科にもかかっているはずけれども、長年飲み続けても大丈夫なのでしょうか。」

A 目の副作用というのはどういうものですか？

(質問者)「たとえば、目が少しかすんでいたりなどです。これは、本当にリリカの副作用でそうなのか、もともとそういうものがあつたのかそのあたりちょっと区別がつかないのですけれども、少し、見づらいときがあるようです。眼鏡使用で調整はできるのでいいのですけれども。」

A おっしゃるとおり、それは本当に、まずリリカの影響なのかどうかを判断するというのは重要だと思います。あとは今聞いた症状だけだと、目に元に戻らないような障害をきたしている可能性は少ないのではないかと感じます。さらには 25mg という非常に少ない量ですので、そこまで障害を起こすようなことはあまりないかなと思います。ただ、あとは 25mg なので、本当にリリカのお薬の副作用かどうかはまだ少しクエスチョンのかなとは思っています。



Q 「今、夜だけリリカ75mgを飲んだり100mgを飲んだりしています。昼はデパスを3回飲んでいきます。ほかの薬、ガバペンやトラムセットなどが出たのですけれども、不眠やいろいろな症状が出て全部合いませんでした。そして、私も今年右目のほうに、黄斑膜が出てきたのです。リリカの副作用でしょうか？」

A リリカが、市販されてからまだ時間があまり経っていないのです。だから、今市販されたあとに、どういう副作用がどれぐらい出てくるのかというのは、まだ製薬会社も、ずっとデータを集めているところです。これまでの経過の中では、そこまで重大な副作用というのが報告されていないのですけれども、ただ今は欧米のデータのみなのです。アメリカ人やヨーロッパ人といったそういう体格の大きな人のデータなので、日本人で、どれだけ副作用が出るのかというのは、これからひょっとしたらもっと出てくる部分もあるかもしれません。

そういう意味では、もちろん気をつけながらきちんと飲み続けることが重要だとか、必要かどうか等、あとはそのせいではないかどうかを見極めるためには、やめて良くなるかどうかをみる、そういう判断もまた出てくるかもしれませんので、少し注意をしながらお薬の継続ということを考えていかなければいけないと思います。

Q 「線維筋痛症を発症したのが70歳ぐらいなのですが、整形外科の先生の診察では、痛みの強いときに痛み止めを飲んでいました。線維筋痛症という情報を伝えていますが、痛み止めを使用して、また、なお痛くなったと言われたら困るという感じで、対応不信になってきました。内科の先生は割とよくしてくださる



のですが、田舎に住んでいるものですから、なかなか線維筋痛症に対して、先生も「うーん」というような感じです。(中略)たとえばこの専門学会に参加されている先生を受診したりはできないでしょうか。少し何か情報を得られれば教えていただきたいです。」

A さっきお話をうかがったら一応患者会のほうで、特に熊本のほうは、そういうネットワークというか、情報をかなり持っていらっやって、あとは線維筋痛症学会が患者会と連携してそういうネットワーク情報をホームページに出しています。学会のホームページにもあります。そこでも検索できますけれども、もっと細かい情報を知りたいときは、支部長の吉田さんに連絡するのが1番いい気がします。特にその地域に根ざした情報は一番持っていらっやると思います。

A(司会) 友の会では、より詳しくどの県にはどの病院がという形で、患者会でお知らせできる病院の情報も会報には年1回掲載させていただいているので、そちらでもお教えすることはできますので、よかったらまた友の会にご連絡ください。



北海道支部便り

日増しに春めいてまいりましたが、皆様にはいかがお過ごしでしょうか。

北海道支部では、平成25年度「支部総会・交流会」を下記のとおり開催いたします。多数の会員・家族の皆様のご参加をお待ちしています。

記

1. 日 時 平成25年6月29日(土)午後1時30分～午後4時

2. 場 所 北海道難病センター3F中会議室
(札幌市中央区南4条西10丁目 電話011-512-3233)

3. プログラム

<総会>午後1時30分～午後2時20分
平成24年度 事業報告・決算報告等
平成25年度 事業計画案・予算案等

<交流会>午後2時30分～午後4時
お茶などを飲みながら交流を図りましょう!
※交流会のみの参加も可能です。

4. 交流会参加費 無料

5. 締切り 会員は、先日支部から送りました出欠用葉書を6月20日(木)までにご返送下さい。一般の方は交流会のみ参加できますので、下記問い合わせ先まで必ずご連絡ください。

＜問い合わせ先 久保田 電話&FAX

北海道支部長 久保田 妙子



東北支部便り



皐月は東北では桜の季節です。南から北に連休のあたりまで次々に満開になっていきます。一方、この時期は気候の変動も多い時期でもあり、先日4月21日には東北各地で名残の雪があり、春の寒さに震えました。そして次第に暖かくなり、青葉がきれいな季節になります。みなさまいかがお過ごしですか。

東北支部の今回の活動を報告いたします。

会報39号でお知らせしましたが、3月9日(土)に仙台で、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 岡寛先生を講師にお迎えして、医療講演会・交流会を開催いたしました。東北支部主催の大イベントとして準備し、皆様のご協力のもと開催にこぎつけることができました。

講師の岡寛先生については会員の皆さんよくご存じのことと思いますが、FM友の会の顧問として多大なご支援をいただいております、また精力的に医療活動を展開され、そのご功績に対して、昨年11月にはBest Doctors R (2012-2013)が授与されております。



この会の様子をご報告したいと思います。当日、13:30～16:30、仙台市福祉プラザ 9 階 大広間（和室）で医療講演会・相談会・交流会を開催しました。会場については洋室が確保できずご不自由かけましたが、出席者は 60 名を超えるほどで大変な盛況でした。

まず医療講演会では、岡先生から大変わかりやすいお話をしていただき、さらに相談会では、質問票に基づいて出席者からの質問に答えていただきました。その後、参加者を 4 グループに分けて参加者どうしの話し合いを持ちましたが、岡先生は各グループを回られ、個別の相談にもものって下さいました。

今回の医療講演会・交流会が、出席者多数に好評をいただいたのはひとえに岡先生の親しみやすいお話と、親切なご対応のたまものでした。岡先生にはこの場をお借りして心より感謝申し上げます。

また、今回の開催にあたっては仙台市委託事業（市政だよりに掲載）・宮城県難病活動支援助成事業として、宮城県・仙台市からの助成支援をしていただきました。

勿論、準備段階で橋本理事長のご支援とアドバイスをいろいろいただき、そして当日は製薬会社、遠くは気仙沼、各地からボランティアのご支援をありがとうございました。



* [医療講演会]



[交流会]

* 岡先生より提供していただいた写真を掲載いたしました。

次回も震災復興の一環として東北支部（今年度は福島）にてご講演の約束をしていただきましたので、福島近郊の会員さんご協力よろしくお願いたします。

あじさい交流会（東北支部総会）

日時：6月8日（土） 13：00～15：00

場所：仙台市シルバーセンター5階・会議室

会費：300円（茶菓子代）

若葉のきれいなこの時期に、東北支部総会をしたいと思います。小さめの会場ですが、みなさんでおしゃべりしませんか。

会員のみなさんの多くのご参加をお待ちしています。

問い合わせ、参加申し込みは東北支部までお願いします。

NPO 法人線維筋痛症友の会 東北支部

〒980-0014 仙台市青葉区本町1丁目9-28-304

TEL/FAX：022-721-5156

Mail：tohokufm@yahoo.co.jp



東北支部 山田章子

☆-☆



東京・飯田橋で友の会交流会が4月28日に開かれました



40人以上の方の参加があり、大変盛況でした。今回は患者さんの親ごさんや、ご両親の参加も目立ちました。親ごさんより本当は患者さんご本人が実際に来て、同病の人たちに会われてお話しできれば、気分転換、悩みやつらさの軽減にもなるのにと思いました。

一歩を踏み出すにはいつも勇気が要りますが、踏み出さないと何も始まらないんですね。ある製薬会社の社員の方々も参加され、「創薬の方法、規模など」について30分ほど話され、参加者はとても興味をもって聞き入りました。この方たちはその後の患者の日々の問題についての歓談にも参加してくださいましたので、今後が心強い感じがしました。

気候が良くなったので、なるべく身体を動かせたらと思っています。

埼玉県 M. Y.



とびっくす@かんさいしび



文:おした ようこ(かんさいしび)

オシタの代わりに、行事レポートを書いて下さる方も常時募集中(笑)。

大阪交流会のお知らせ・・・6月1日(土)

今年は、リウマチ学会などなど行事が重なり、ちょっと遅めの大阪交流会です。梅雨前の不安定な時期ですが、こんな時だからこそ、お互い情報交換をして、のりきっていきたいと思います。どなたでも参加できます。みんなで、心あたたまる時間にしましょう。

ご参加お待ちしております。

(日時) 2013年6月1日(土) 午後2時~4時30分

(場所) 阿倍野市民学習センター【特別会議室】

→大阪市阿倍野区阿倍野筋3-10-1・あべのベルタ3階

※地下鉄谷町線・阿倍野駅直結。 ※当日会場電話 06-6634-7951

(参加費) 500円。(カンパ歓迎!! 付き添いの方は無料)

(お問い合わせ先)→申込みは必要ありません。

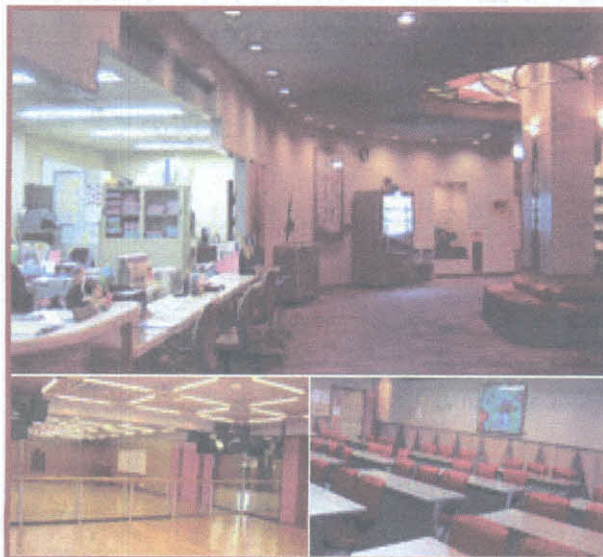
体調等と相談して、お気軽にお出かけください。お待ちしております。

○ 関西支部専用メールアドレス kansaifms@yahoo.co.jp

○ いけだNPOセンター(関西支部事務局)

TEL 072-752-4334 FAX 072-750-5125

* 10:00~17:00 日祝・月曜日は休館



支部医療講演会(岡山)

少し肌寒さを感じる一日でしたが、予想以上の参加者数(50名あまり)にうれしい悲鳴でした。地元の皆さんが、数人の県会議員、国会議員に働きかけをして下さって、メッセージ等も頂きました。

中塚先生の講演は、市販もされている『線維筋痛症ガイドライン』に沿った内容。原因不明の痛みの起こるメカニズムや、具体的な薬のお話、先生が出会った患者さんのお話など、分かりやすく、また多岐にわたるもので、皆さん真剣に聞きっていました。

「線維筋痛症患者の痛みや、多岐にわたる症状は、見た目や検査結果などではわかりにくいですが、家族や周りの人たちが、患者さんの苦しみを少しでも理解しよう、と行動することが大切」という主旨のことを、先生は何度も言っておられました。普段の診療の雰囲気は伝わるお話でした。

後半の質問では、たくさんのカードが寄せられました。

「ずばり、治る病気ですか?」「どこにいけば診てもらえますか?」「この症状は、線維筋痛症と関係がありますか」「不眠が続きます」「・・・」などなど、皆さんが不安の中で闘病されていることがよく伝わる質問が多かったのが印象的でした。その一つひとつに、丁寧に答える先生のお人柄も。

終わってから少しだけ交流の時間を持ちましたが、行っている病院について、薬の副作用について、症状が大変になった時の苦勞など、話は尽きず、終わってからもしばらく残っておしゃべりしました。

最後になりましたが、今回の講演会は、準備の段階や情宣、当日の準備や片付けなど、岡山県視覚障害者自立支援センターのスタッフの皆様が大変お世話になりました。(会員さんの紹介で、ご協力いただきました)。また、初期から交流会を支えて下さっている会員さん達も、受付や準備などで、たくさん活躍してくださいました。普段の活動あつての講演会だなあと、改めて実感した次第です。

色々と協力して下さる機関も増えてきたので、これからも、色々なご縁を大事にしながら、関西各地で講演会を続けていきたいと思えます。

多忙を極めるなか、「支部に寄付するよ」と、闘病記二冊を携えて岡山に来てくださった中塚先生。講演だけではなく、最後まで残って会場で私達の話に耳を傾け、色々なことを一緒に考えて下さいました。先生と過ごしているとちょっと体調が良くなった気がしました。先生本当にありがとうございました。

予告

本年度(2013年度)の講演会は、大阪です。

※ 大阪難病連・難病相談支援センターの主催/協力で開催できる予定です。

※ 10月27日(日)天満橋エルおおさかにて。

※ 講師は 岡 寛 先生(東京医科大学八王子医療センター教授)。

京都でのリウマチ学会に参加しました！

4月18日～20日まで、2013年のリウマチ学会学術集会在、京都国際会館で開催されました。

今年も、線維筋痛症友の会からブース出展をしました。他にもリウマチ友の会など、5つの患者会と一緒に机を並べて、みんなで協力しながら3日間頑張ってきました。

パンフレットや『療養の手引き』など、会の情宣物を、参加される医師、医療関係者の皆様に見ていただき、線維筋痛症診療の一助として頂くのが主な活動です。

会報でボランティアの募集をしたところ、のべ10名以上の方が参加してくださいました。交代で、ブースのお留守番をしたり、チャンスがあればブースに来られた医療関係者の方に、情宣物を配ったり、会の宣伝をしたりしました。他の患者会の方の病気のことを聞いたり、ポスター展示や企業展示の見学も少ししました。色々な方の尽力で、私達の治療が前進していくことを、少しでも感じてもらえたかなと思います。

また、支部に寄せられている、会員の皆さんの手芸や写真の作品も、一緒に展示すると、興味深く見て下さる方がたくさんおられました。このような形での紹介もできるのだなあと手ごたえを感じました。

はじめは緊張気味で自己紹介をしあっていた会員ボランティアの皆さんも、少しずつ打ち解けてきて、病気とつきあいながらの普段の生活について、治療について、色々と情報交換もできたようです。

私も何回か参加したことがあるブース出展ですが、年々、「線維筋痛症」という病名が浸透してきているのだな、と感じます。パンフレットを手にとられる方が、「診ている患者さんに渡したい」と複数持っていかれたり、「パンフレットは十分あるから」と、『療養の手引き』や会報、『FM 白書』を受け取っていかれ、二日目にはたくさん用意していた在庫がなくなって、補充したりもしました。

普段からお世話になっている先生方が、「おお！たくさん集まって、頑張っているね！」と声をかけて下さり励まされることもありました。

終わるとくたくたでしたが、充実した楽しい3日間でした。皆さん、お疲れ様でした！

関西支部だけでなく、お住まいの地域に学会などがやってきた際には、皆さんご協力お願いします。



毎日、記念撮影をしました。



東海地域交流会(名古屋)報告

4月28日(日)、恒例の名古屋交流会を開催しました。

すっかりお馴染みの会場となった、鶴舞集会所に、25名あまりの参加者が集まり盛会でした。

数人の方が、早めに来て受付や会場設定をしたり、小グループでの話しあいをリードしたり、役割分担が自然に出来ているなあといつも感心します。

はじめての方、久しぶりの方など、色々な方が集まり交流しました。前半で「みんなに聞きたいこと」を出し合って、後半は話題別に4つ、グループを作りました。

- 1、運動について・・・どんな運動を試しているか、太極拳の体験談、など。
- 2、薬について・・・それぞれが飲んでいる(飲んでいた)薬を紹介し、副作用や効果など、経験したことを報告し合う。飲み薬だけでなく、注射などの話題も出たとのこと。
- 3、家族や廻りの人にどう理解してもらおうかを考える(患者グループ)・・・結婚して生活環境が変わった方の体験談など。

4、家族の症状などをどう理解して支えていくか考える(家族グループ)・・・意識がもうろうとしたり、発作的な強い痛みに襲われたり、など、激しい症状を経験した方の話を聞き、周りの者がその時にどんなサポートができたか、を皆で考える。

私は4番目のグループに入りました。

最後に、「色々あるけど、ほんと家族には感謝してもきれないよね～」という話になったとき、涙ぐんでおられた家族の方がいたのが心に残りました。

「ありがとう、元気が出ました」と言って帰られた参加者に、私が元気をもらった一日でした。



「ちみママ」さんが、リハビリも兼ねて、と作ってくれた参加者へ



九州支部便り



<支部総会・医療講演会のご案内>

今年度は、鹿児島県にて支部総会、総会終了後鹿児島県難病相談・支援センターとの共催にて講演会が行われます。

会員の皆さまには過日、支部よりご案内と一緒にハガキをお送りさせていただいております。**必ず出欠のお返事をハガキにてご返送ください。**

*日 時 : 2013年6月9日(日)

総会受付 9:15~ 総会 9:30~

講演会受付 10:00~ 講演会開演 10:30~

*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 准教授)

*会 場 : ハートピアかごしま 1階多目的ホール

〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1丁目1-1

*参加費: 無料 (交流会へ参加される方は、お弁当を承ります。1個500円)

*ご自身の体調にあわせられ、クッションやひざ掛け、お薬等ご持参ください

*駐車場に限りがありますので、可能な限り公共交通機関をご利用ください

°○°○ プログラム ○°○°

○医療講演会 開場 10:00
開演 10:30~12:30

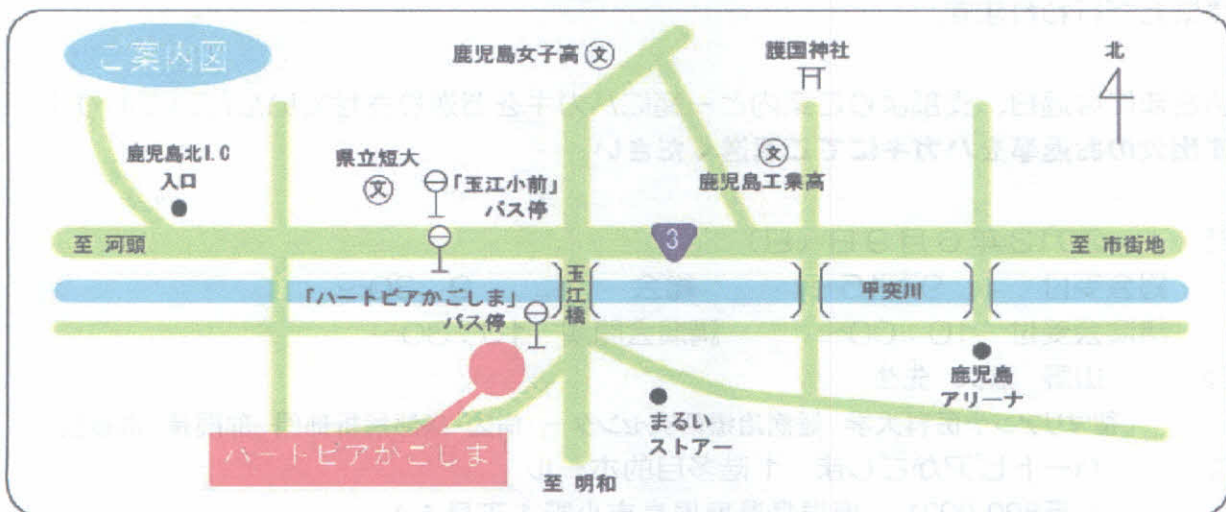
* 演題 『線維筋痛症の診断と治療』

* 演者 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 准教授

○交流会 12:30~14:00
先生と一緒に弁当を食べながらお話ししよう♪

- 🚩 鹿児島県内会員の皆さまへ
支部総会・医療講演会・交流会当日にお手伝いいただける方は、
九州支部吉田までご連絡ください。
何卒よろしくお願い申し上げます。



<ご案内など>

✚ くもと交流会

平成25年度は下記の日程で行う予定です。

月 日	会 場	時 間
5/20 (月)	熊本リウマチ内科	13:00~15:00
8/31 (土)	イベント：音楽を楽しもう 希望荘（ヒューマン ライフ サポートオブ ミュージックバンド絆ボランティア会 練習見学）	14:00~
10/21(月)	熊本リウマチ内科	13:00~15:00
12/16(月)	イベント：一足早いクリスマス会 （ウェルパル熊本）	13:00~15:00
2/17 (月)	熊本リウマチ内科	13:00~15:00

詳細につきましては、後日ご案内をお送りいたします。

会場へのお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

✚ おおいた交流会（本部総会后）

今年度の本部総会は、九州@大分にて行われます。

大分での交流会は『初』です。大分の皆さま、体調・ご都合あわせられ、ご参加くださること、こころよりお待ちしております。

○日時 2013年6月23日（日）

本部総会受付 13:00~

本部総会 13:30~ 総会終了~16:00まで交流会

○会場 別府国際コンベンションセンター B-Con Plaza(ビ・コンプラザ)

小会議室32

住所：大分県別府市山の手町12-1

○申込・問い合わせ

本部事務局 045-845-0597

（本部：留守の際は、後日改めておかけ直してください）

九州支部 096-223-7080

（支部：留守の際は、お名前・ご連絡先を残してください）

○交通機関 4ページ **総会のお知らせ ~2013 総会・交流会 in 別府~** をご参照

下さい。

九州・沖縄の皆さまへ

「交流会を開きたい!」「交流会開いてほしいな～」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。相談しながら一緒に進めて行きましょう。

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 吉田ゆうこ



セルフケア体験プログラムに参加しました



4月28日(日)に、「慢性疼痛患者のためのセルフケアプログラム」に参加しました。このプログラムは明治国際医療大学准教授 伊藤和憲先生を代表に、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われるものです。講習は月に一度、四回にわたって行われます。先日はその第一回目で、40人程の方が集まり、皆さん熱心に耳を傾けていらっしゃいました。

* 痛みとセルフケア

1、2ヶ月ほどで回復する急性疾患と違い、慢性疾患の場合は、自分でできるだけ症状をコントロールして病気と上手く付き合しましょう…というのがセルフケアの考えです。病気があっても日常生活や仕事ができるようにコントロールすることに目的をおきます。



* 痛みと認知行動療法

「認知(思考)」によって気持ちや、行動の反応が変わります。そして、何に注目するかによって「認知(思考)」も変わってきます。「認知(思考)」を自分で把握して現実的に考えることでストレスの影響を受けにくくなります。

生活の中で無意識に出てくる認知の中には、完璧を求めてしまったり、「〇〇しなければならない」「〇〇すべき」…とあってしまったり、物事の悪い面ばかり見てしまったり…と、状況によっては自分を苦しめるものがありますが、目標はこれらを「なくす」ことではなく、「柔軟に考えられる」ようにすることです。

これまで行われた調査では、次のような「認知(思考)」が慢性的な痛みに関連すると言われて

います。

- 1、 「痛みのことばかり」考えてしまう考え方
 - 2、 「痛みに対して何もできない」といった無力的な考え方
 - 3、 「別のところも痛むのでは？」という心配を拡大させてしまう考え方
- ・・・痛みに対して、ご自分がどのように認知しているのか、一度振り返ってみませんか。

* 痛みと食事

肥満に伴う膝や腰への負担、痛みをなくすためにも、バランスの良い食事で適正体重を維持し、より健康に暮らせるようにしましょう。

今回は、アロマセラピーと森林セラピーです。

埼玉県 N

千葉交流会報告

平成25年3月10日(日)千葉市生涯学習センター 3階 研修室1にて第2回交流会を行いました。

千葉市の当日は、黄砂とPM2.5の影響もありましたが、申込み者30名のところ、40名と定員いっぱいとなり、うれしい悲鳴でした。第1回交流会との差がとてつもなく大きな人数で、慌たしくなり、来ていただいた参加者には、迷惑をお掛けしてしまったところもあり申し訳ありませんでした。色々なことで気づけたことがあり、さらには、参加者の意見を聞けて、成長させてもらいました。

また、交流会には、ある試薬会社の探索研究本部筑波研究部バイオフィーマコロジ室の畠中博士(薬学)とお会いすることができ、4月28日の東京(飯田橋)交流会には、筑波研究所のオープンイノベーション部 ボイクマン カーステン 担当課長(理学博士)も畠中さんとともにおいでになり、何と嬉しい限りでした。今後もお付き合いしたいと思っております。

今回の千葉交流会で、新たに友の会に入会申込みをされた3名の方、千葉交流会についてのアンケートに記入された方々に感謝申し上げます。

今後、千葉交流会についてのアンケート(回収人数20名)をもとに、千葉県グループ 第3回交流会に向けて準備して参りますので宜しくお願いします。

千葉県グループ 齋藤 勝



会員からのお手紙



・会員 I さん

<衣類関係>

1年を通して衣類は悩ましい。夏場など汗をかく時期は、ジメツとした湿気と、タグなどが触れても痛みが悪化する。レース(特にブラ)はアンダーの部分や脇のワイヤーもあるため、チクチク感が常にある。

キャミソールやTシャツ類などはコットン(シルクは高価なので購入が大変)以外は着られない。汗をかくと衣類に吸収されずに痛みが増幅される感じ。ショーツもコットン100%で、タグが触れるものは着られない。タグを切り取っても、切り取った部分が少しでも残っていると痛痒感がある。ストッキングやタイツなど着圧の強いものは締め付けられて痛い(むくみには効果がある)。シャツ、ブラウス、カットソーなどもコットン100%でないと、夏場は着られない。

インド綿やガーゼ素材のブラウスなどは着心地は良いが、数が出回っていない。冬場は、ニット(ウール100%)で何とかなっているが、インナーはタグや縫い目などで痛みが起きたり、悪化したりと困ることが多い。

<家事>

洗濯は何とかできるが、時々干すのが困難なこともある。掃除はできない。お風呂場、キッチン周りは週に1度しているが、短時間で終わらせないと動けなくなったり、痛みが悪化したりする。

買物は週に1、2度、スーパーを2軒ほどでまとめ買いをする。長期保存の可能なものや洗剤などの重いものは、基本的にはネットで購入している。

<私的なこと>

最近話題になっている、靴下の重ね履きを三ヶ月ほど続けている。8枚～10枚。ふくらはぎのむくみが軽くなってきた。発症してから年々冷え症が悪化し、夏でも靴下を履かないと寒い。エアコンは入れられない。冷えなければ痛みは軽く感じるのかもしれない。

ウォーキングはできないので(翌日動けなくなるか、寝込むほどの痛み)週に3、4日を目標にス

ストレッチをしている。ストレッチは、色々なDVDを購入して試した中から自分に合うものを見つけ出して行っている。

車でないと移動できない地域のため運転は仕方なくしているが、シートベルトが当たり、鎖骨周辺が痛い。公共の交通機関が近くにないので、外出も億劫になる。ドライアイ、ドライマウスもあり、皮膚も乾燥して痒い。整体で薦められた骨盤ベルトを着用している。腰痛がひどい時には多少の効果があるらしい。

衣類は男女問わず改善されたいという気持ちのある人もいるのではと思います。下着メーカーや通販メーカーへ、コットン100%の下着や衣類を数種類でもいいから出してほしい旨メールをしたこともあります(線維筋痛症のことも説明しました)、個人で行ったことなので返信はありませんでした。友の会の会員でも衣類に悩んでいる方もいるかと思います。



「苦しい水」

時計の
秒針を刻む音が
いつものように
体を切り刻んでゆく
濁った朝
今日も私は
必死になって水を集める
どんなに手を尽くしても
かじかんで手が白くなっても
つかみ取れない水を

それでも私は

2012・4・19作

ペンネーム シルクロード

今日必要な分の水を
つかみ取らなければならない
今日の私を支えるために
今日は 今日の分を

今日が終われば
今日の分だけ集めれば
明日は 明日で集めればいい
流れ続ける水は
今日の悲しみを運び去ってゆく

私は水を見つめて
去ってゆく悲しみを なつかしみながら
時計の音を聴いている

苦しい水のコメント

不安障害の対処法の中に、心理療法の興味深いのがありました。

心が不安でいっぱいの時、静かに眼を閉じて

- ① 清らかな小川のせせらぎを思い浮かべる
- ② その流れに小さな木の葉が一枚、流されてくるのを想像する
- ③ その木の葉の上に、思い煩っている事を一つ乗せる
- ④ その葉が、悩みを乗せて流れ去ってゆくを見送るところを想像する

確か、そういった内容だったと思います。

私は、不安一つ一つ流れに運び去ってもらっても、痛いところが増えれば悩みや不安も増えます。全部いっぺんに考えると、痛みがさらに増えますので、まずは今日の不安を解決するように、最善を尽くすしかないようです。

命の水、心の中のせせらぎの小川、時の流れ、痛みや不安と向き合う努力、冷たい水でレイノーになってしまう手…そんな私の水に寄せる思いを書きました。今日も結局、心の小川は悩みを乗せた木の葉で混雑しています。

生活の工夫

便利グッズのご紹介

	<p>軽量で、かかと部分が踏めるように作られている靴です。以前は靴の大型店舗で購入していました。この写真のものは、商店街で1000円で購入しました。 会員:Kさん</p>
	<p>パンにふりかけてトーストするだけ。 小さな瓶に、色々な味の粉が入っています。 左からキャラメルシナモンシュガー、カカオシュガー、シナモンシュガー。いろいろな味が楽しめます。 会員:Hさん</p>

会員の作品



ブローチ 制作:H.Aさん





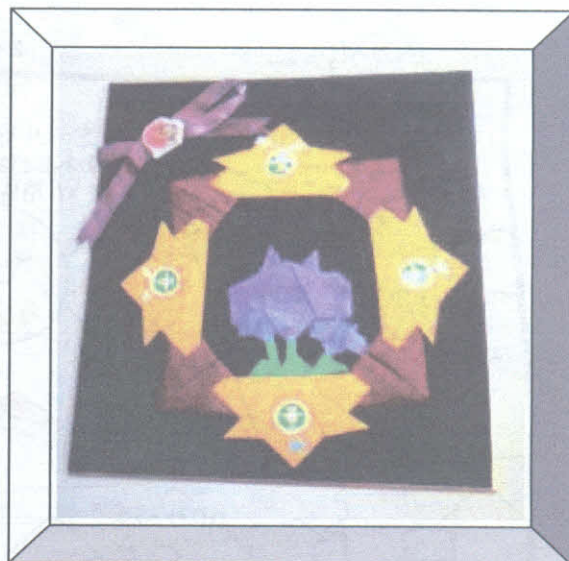
爪楊枝の束に刺して作った花 制作:Tさん



コサージュ 制作:Hさん



筋ジストロフィーの患者さんが不自由な手で一生懸命作っていただきました。鶴のついた封筒です。岡先生提供

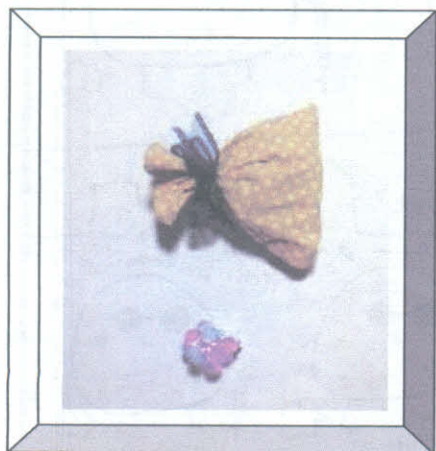


『兜』



『船頭さん』

折り紙の造形 制作:Sさん

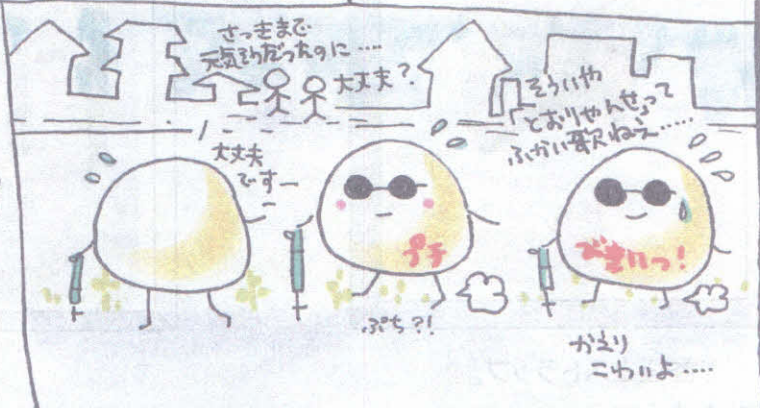
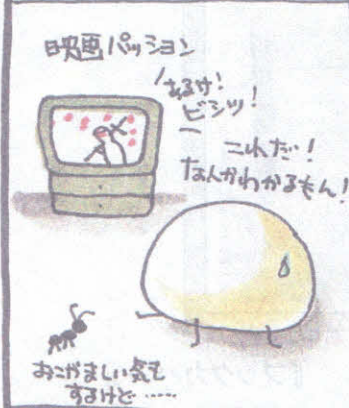
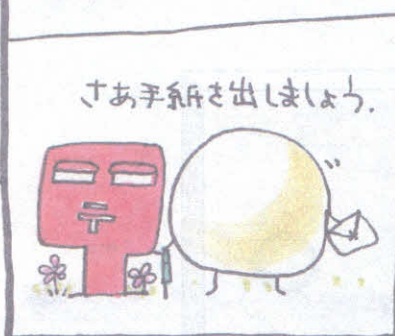


『香袋とストラップ』

制作:Aさん



『ブックカバー』



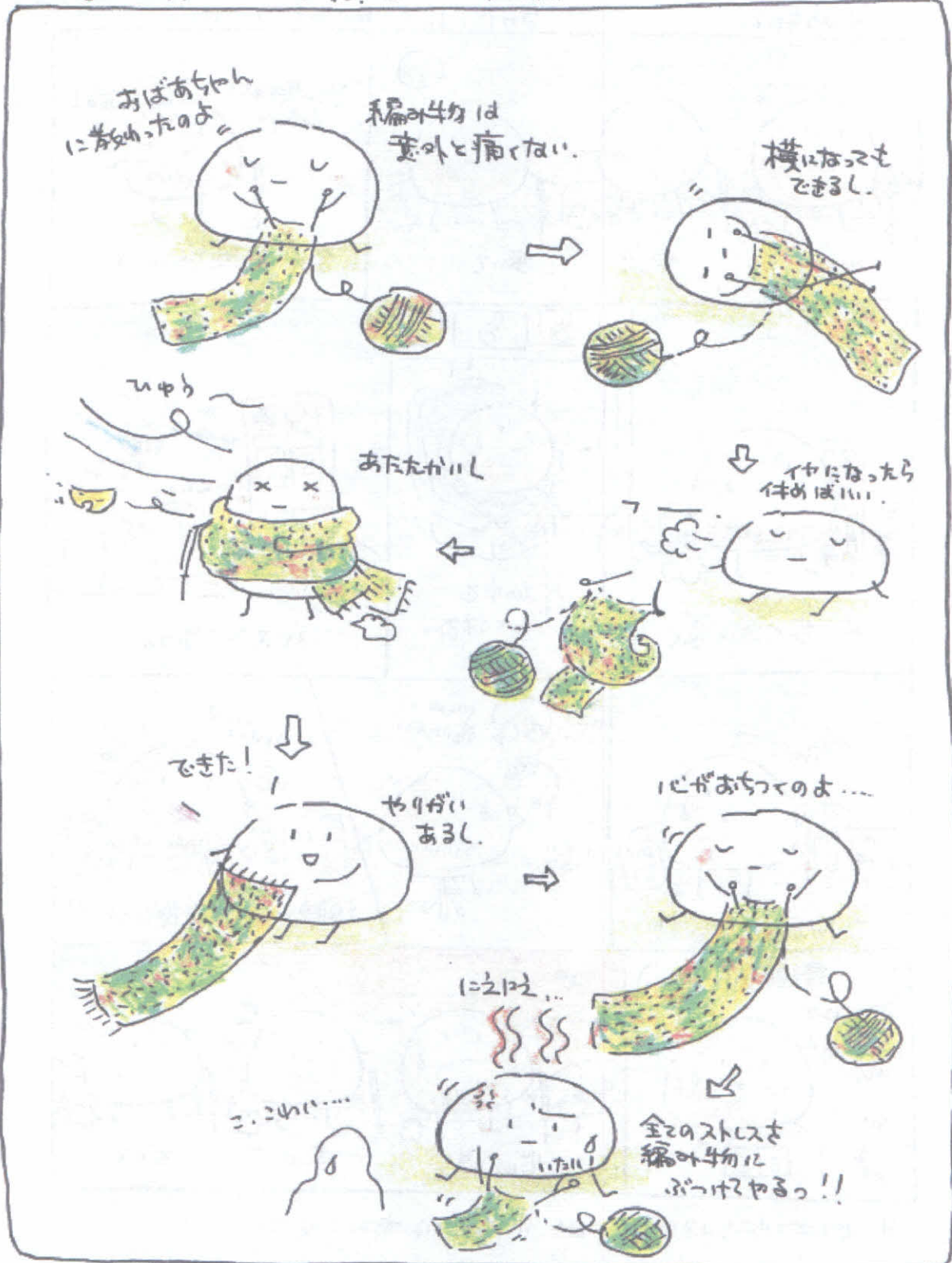
うまくいかなかった。痛んだ。その一言さしたのさ。

きんつちやん

2012.12 mami



小さいおまけは小さいおまけは小さいおまけ、小さいおまけは歩みと共に。



お姉さんの色♡

まんがちゃん 2013. 3. 11 mami

まんがちゃん 2013. 3 mami

忍者まんがちゃん

ちんちんのは
たちんちんのです!



あ、は。



常に背後に...



このオアロのカルキくせせ...
×浴剤の青色1色が
ダメだよ....

夜寝てるも、



.....でも感のけ小と
重のたの....

ズカラカシヤレシヤ!



座豆腐市分毛
しんた...と...

震度4から...
身伴走までくわ... 小物...

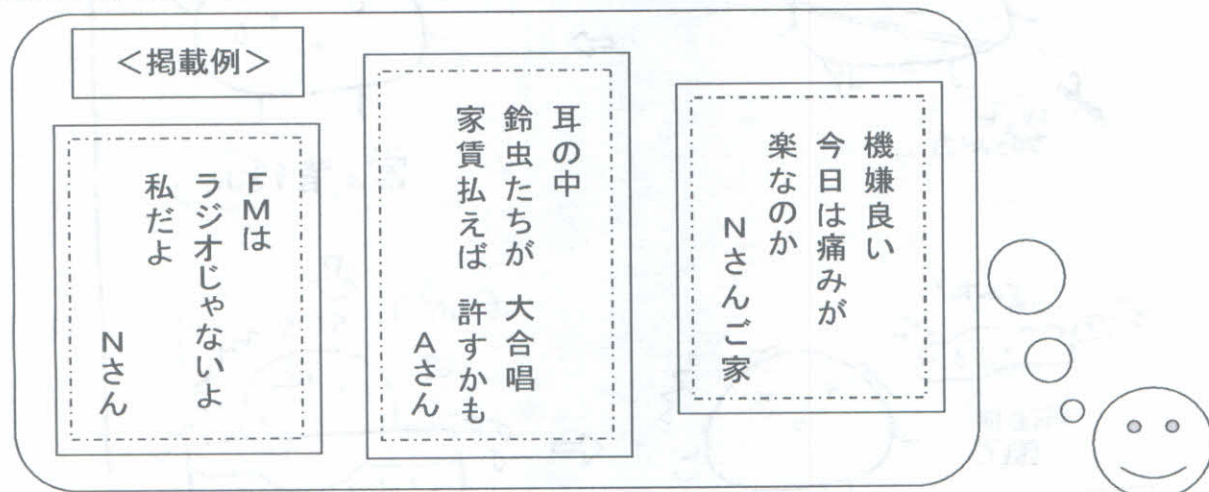
《新企画》 俳句・短歌の募集

毎日痛みと闘う気持ち、前向きに頑張っている気持ちなど…どんなことでもかまいません。その詩を見て、生きる希望や元気をもらえる人が、こういう思いをしているのは自分だけじゃないと勇気付けられる人が、きっといます。

もちろん、患者さんのご家族、医療関係者の方からの投稿も歓迎です。

皆様からの投稿をお待ちしています！

※特定の個人や団体を誹謗中傷する内容のもの、主旨からかけ離れている内容のもの等は、掲載を見送らせていただくことがありますので、予めご了承下さい。



友の会 データ



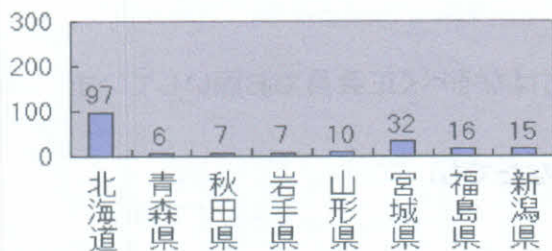
友の会データ



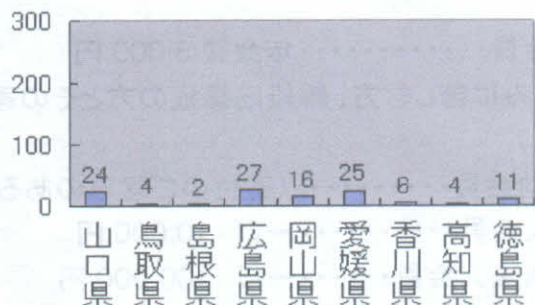
発足年月日・役員	平成14年10月1日	代表 橋本 裕子
顧問	特別アドバイザー 東京医科大学医学総合研究所所長	西岡久寿樹先生
	若年性線維筋痛症特別顧問 横浜市立大学小児科教授	横田俊平先生
顧問	長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長	浦野房三先生
顧問	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授	松本美富士先生
顧問	日本大学医学部内科学教授、	
	日本大学板橋病院心療内科科長	村上正人先生
顧問	東京医科大学八王子医療センター リウマチ性疾患治療センター教授	岡 寛先生
東北支部顧問	太白さくら病院理事長	宗像靖彦先生
関西支部顧問	行岡病院 院長	行岡正雄先生 三木健司先生
九州支部顧問	直方中央病院	中塚敬輔先生
	熊本リウマチ内科	坂田研明先生
若年性線維筋痛症きずなの会顧問	東京女子医科大学	膠原病痛風センター
	宮前多佳子先生	

会員地域人数別(2013年4月30日現在)

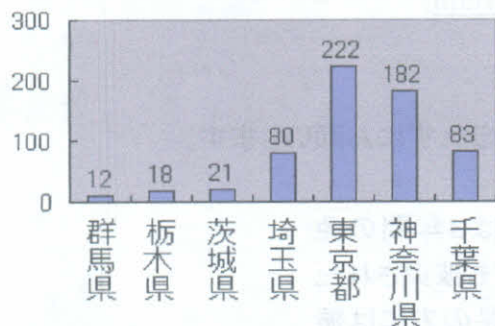
北海道・東北地方



中国・四国地方



関東地方



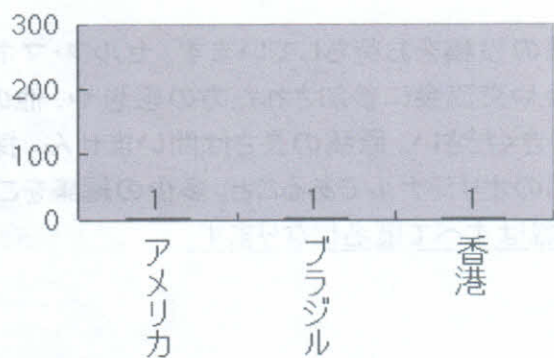
九州・沖縄地方



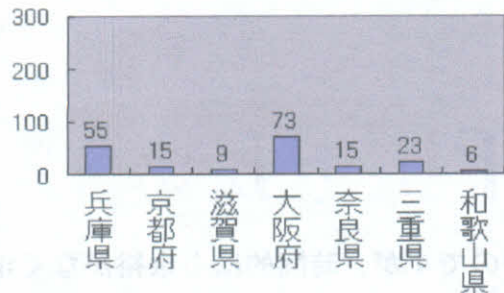
中部地方



外国



近畿地方



総合計 1,385

(住所不明/退会の方を除く)

入会案内(入会、住所変更など)

①入会

・正会員……………年会費 3,000 円

(痛みに苦しむ方、線維筋痛症の方とその家族の方はなるべく正会員でお願いしています。)

・賛助会員……………(寄付のご意思のある方はどなたでも)

・法人会員……………一口 10,000 円

・特別法人会員……………一口 100,000 円

※規約やお振込先等の詳細は、「線維筋痛症友の会 JFSA」ホームページの「入会案内」をご覧ください。(<http://www.jfssa.or.jp/page0100.html>)

②住所変更

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。)



- ・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。多少の編集をご了承いただきます。
掲載はすべて匿名になります。

お礼

- ・今年度ご寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。

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

Thankyou

・皆様の声を募集します。闘病生活の中で思うことや、ご意見などをメールまたは郵送でお寄せください。また、皆様いろいろ工夫して症状を乗り越えていると思います。体験記・闘病記もお寄せください。会員番号、お名前を明記してください。

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

・事務局は人手不足のため、電話に出られないこともあります。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。

・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手数ですが事務局までお知らせください。



(Kさん)

