

KSK 線維筋痛症友の会会報

42号 2013年秋号

- ・ 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

和生堂



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 横浜市港北区烏山町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(会員は会費を含む)
お問い合わせはこちらにお願いします。

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、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
5	お知らせ Facebook(フェイスブック)始めました
6	JPA 署名のとりくみについて
6	総会のお知らせ
7	移動図書館始めました
9	事務局からのお知らせ
9	本部・支部からのお知らせ
10	慢性痛患者のためのセルフケア講座
10	事務局活動日誌
11	2013年6月23日定例総会 in 大分 報告
13	「若年性線維筋痛症の会」が発足しました
14	【厚労省】副作用被害救済の不支給の事例
14	災害時の備えについて
15	<被災された方々の経験談を募集します>、会員からの投稿
16	会報41号発行後の主な出来事
17	ママトーク 第3回 ～第2部～
23	医療講演会 in 横浜 2012年5月6日 ～第2部～
31	ほっと一息心理学セミナー
34	北海道支部便り、トピックス:線維筋痛症の痛みを知ってください
37	東北支部便り
38	<交流会のお知らせ> 茨城県交流会 in 水戸 11月16日(土)
39	事務局便り
40	千葉県部会(準備会)だより
41	とびっくす@かんさいしぶ
42	九州支部便り
43	会員からのお手紙
50	会員の作品 ～川柳・短歌、手作り作品～
53	手作り作品募集
53	生活の工夫 -福祉用具や便利グッズ等のご紹介-
54	入会案内(入会、住所変更など)
55	きんつうちゃん
57	友の会データ
58	お礼

マリーゴールド



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。
- ・NHK「きょうの健康」2013年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」2012年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。

(3)会報のバックナンバー

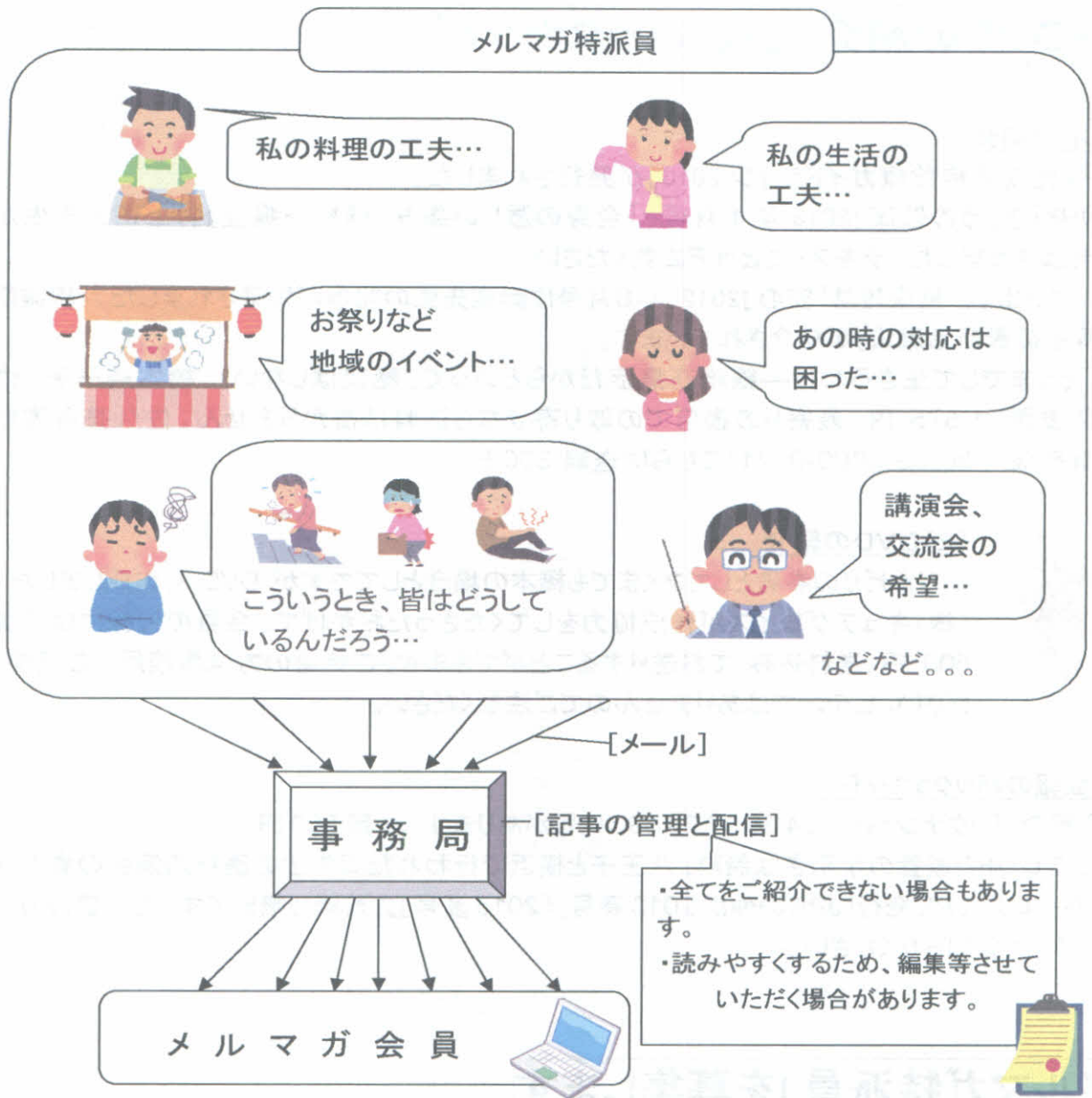
- ・会報のバックナンバー 34,35,37,38,39,40号があります。一部500円。パンフレットと療養の手引きは無料、八王子と横浜で行われた岡先生の医療講演会の資料が少しあります。JPA発行「JPAの仲間2013春号」「2013夏号」先着順で無料です。ご希望の方は事務局までお知らせください。

「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)
- ? 「メルマガ特派員」って何をするの?
⇒例えば…→→→次ページへ





- 「メルマガ特派員」には誰でもなれます！情報がありましたら、お気軽に事務局にお寄せ下さい。

✉ メール: jfsa@e-mail.jp

※メールの件名に「メルマガ原稿案」と明記してください。

お知らせ

Facebook(フェイスブック)始めました

友の会のフェイスブック始めました。

<https://www.facebook.com/JFSA.page>

JFSA 線維筋痛症友の会 フェイスブック



↑こんな感じの画面です。

新しい情報が更新されると、古い情報は下へ流れていき、新しいものが一番上にきます。



随時更新中です！
ぜひ1度見に来てくださいね

※どなたでも閲覧できます。

JPA 署名のとりくみについて

毎年年末には JPA とともに行う署名用紙を皆様に送付していました。

毎年多くの署名を集めていただいています。重要な活動だと思いますし、ほかの多くの難病患者団体のためにも協力して要望することは意義のあることだと思います。毎年楽しみにしてくださっている方もあるでしょう。

しかし事務局は年々仕事が増えて、特に年末の多忙な時に署名用紙を回収してカウントする作業も難しくなっており、今年は残念ですが署名用紙を送付・回収できないことになりました。

皆様の都道府県で活動している難病連または JPA 事務局に連絡すれば用紙はいただけます。(JPA の HP からダウンロードできます)。

返送も友の会ではなく、そちらにお願いします。どんな方法で提出しても署名に変わりはありませんのでどうかよろしく願いいたします。



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)

- ・住所 : 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
- ・TEL : 03-6280-7734 FAX : 03-6280-7735
- ・URL : <http://www.nanbyo.jp/> MAIL : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

(署名用紙は HP から直接ダウンロードでき、印刷して使うことができます)。

日本難病 疾病団体協議会



検索

総会のお知らせ

2014年6月23日(土) 定期総会 in 新潟

再度お知らせしますが、次回の総会は新潟に参ります。

お出かけになれる方はぜひおいでください。

総会の後は交流会になりますので、楽しくお話ししましょう。

もしこれに合わせて旅行など組まれる方、楽しい計画を立ててください。

- ・総会 : PM13:00~13:30 (会員のみ)
- ・交流会 : PM13:30~16:00(どなたでも参加できます)
- ・会費 : 300円(介助者は無料です) 非会員は500円
- ・出欠のはがきは会報春号に同封いたします。

移動図書館」始めました

関西支部が以前より取り組んでいた交流会用の移動図書館を充実させ、会員の皆様の希望があれば自宅に配送できるシステムを考えてみました。

第2弾、横浜(神奈川県)の事務局から送れるものを用意してみました。

※関西支部も、個人利用分をただいま準備中！



☆ 貸し出し～返却までの流れ

①貸し出し希望の連絡

- ・ 会員 😊 「本を貸してほしい」 → 事務局にご連絡下さい。

連絡先は、1ページの「お問い合わせ先」をご参照下さい

②貸し出し

- ・ 「1箱分(企画第2箱目34冊)の本」と「本のリスト」をお送りします。
- ・ 会員登録された住所に限りお送りできます。
- ・ 本のリストは下記の表をご参照下さい。全ての本に関心はないかもしれませんが、1箱全部で移動しますので選択はできません。どうぞお気軽に手に取ってみてください。関連の本を何冊もパラパラ見ることができますし、本屋さんで立ち読みするのは辛い私たちですので集めてみました、もし読みたい本が2冊でもあれば元は取れますね！

③返却

- ・ 貸し出し期間：2ヶ月を目安に。延長される場合は遠慮なくご連絡下さい。
- ・ 返却時の注意：同封された「本のリスト」を確認して、返却忘れがないようお願いいたします。
返送の送料は自己負担になります。
- ・ お譲りできる本もありますので事務局にご相談ください。



<本のリスト>

蔵書(本部2)	タイトル	著者
1	きょうの健康 2013	村上正人
2	きょうの健康 2005	村上正人
3	毎日らいふ	毎日新聞社
4	毎日ライフ	西岡久寿樹
5	難病と在宅ケア	横田、植田
6	線維筋痛症診療ガイドライン2009	厚生労働省研究班
7	症例から学ぶ脊椎関節炎	浦野房三
8	慢性疼痛の治療: 認知行動療法によるアプローチ	ジョン・D・オーティス
9	同上 治療者向けガイド	ジョン・D・オーティス

10	”病氣”だけど”元気”です！	かもめのジョナサン
11	続”病氣”だけど”元気”です！	かもめのジョナサン
12	和む笑顔の医療～和温療法～	鄭忠和
13	開かれた扉	新井宏二
14	チワワ	
15	病院選びに迷うとき	長田昭二
16	骨髄バンク	十字猛夫
17	カルテは誰のものか	和田努
18	現代の貧困	岩田正美
19	危ない！「慢性疲労」	倉恒弘彦
20	がん難民コーディネーター	藤野邦夫
21	肺の生活習慣病(COPD)	木田厚
22	大往生しけりゃ医療とかかわるな	中村仁一
23	五体不満足	乙武洋匡
24	自閉症だったわたしへ	ドナ・ウィリアムズ
25	脳内革命	春山茂雄
26	医者が末期がん患者になってわかったこと	岩田隆信
27	死を看取るころ	藤原作弥
28	法医学の現場から	須藤武雄
29	「死への準備」日記	千葉敦子
30	医者の目に涙	石川恭三
31	「死の医学」への日記	柳田邦男
32	エイズ犯罪 血友病患者の悲劇	櫻井よしこ
33	大学病院の掟	柳瀬義男
34	やぶ医者の一言	森田功
35	北里大学病院24時	足立倫行
36	医者の個人生活365日	米山公啓
37	午前3時の医者ものがたり	米山公啓
38	ロックド・イン症候群	米山公啓
39	医者のヒラメキ患者のメーワク	米山公啓
40	お医者さんの罪な話患者さんの笑えぬ話	永井明
41	ぼくが医者をやめた理由	永井明
42	ぼくが医者をやめた理由 つづき	永井明
43	こちら救命センター	浜辺祐一
44	ナースがまま	小林光恵
45	ぼけナースときどきナミダ編	小林光恵
46	12人の不安な患者たち	小林光恵

47	大阪学	大谷晃一
48	問いつめられたパパとママの本	伊丹十三
49	死刑囚の最後の瞬間	大塚公子
50	死刑執行人の苦悩	大塚公子
51	私の手が語る	本多宗一郎
52	博士の愛した数式	小川洋子
53	いかにして眠るか	筒井康隆
54	代議士秘書 永田町、笑っちゃうけどホントの話	飯島勲
55	きょうもいいネコに出会えた	岩合光昭
56	My Italian Sketchbook	Florine Asch 作・絵

事務局からのお知らせ

友の会は皆様の会費、寄付、支援医師の会費から成り立っています。たくさんの印刷物や会報のカラー化で印刷費は2割ほど多く必要になります。他にもいろいろ企画してパンフレットを作りたいと思っています。

皆様には、無理のない範囲で、もしよかったら少しずつ寄付を寄せてくださると助かります。活動が大きくなるにつれてどうしても経費が必要になりますので、こちらの面で協力できるという方はよろしく願いいたします。

年1回、会費振込用紙をお送りしていますので、少し足してお振り込みいただくのが簡単です。他にも銀行でしたら以下の口座がありますのでよろしく願いいたします。公表はしませんが、お名前を忘れないようお願いいたします。

できることで支えてくださればうれしいですので、どんなことでも構いません、皆様にできることで少しずつ考えてみていただければ嬉しいです。

ゆうちょ 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

本部・支部からのお知らせ

以下の支部の電話番号が変わります。(今までの固定電話、携帯電話はなくなります。その他の支部と本部は変更ありません。)

➤ 九州支部 080-9404-0556



支部によって対応できる時間帯が異なる場合がありますが、支部長はそれぞれ仕事あり、家庭もあり、病気でもあり、そういった状況の中ボランティアで努力してくれています。皆様もできるだ

け以下の事にご留意ください。

- ・本部は平日 10 時～4 時で、土日祝日はお休み。
対応時間外は電話をしない(夜間は 8 時以降の電話はひかえる)。
- ・留守中であつたら日を改めてお電話していただく。
- ・留守電にメッセージを入れることも避けて、お掛け直してください。
気が付かない場合や再生が遅れる場合があります。
- ・支部長の個人の携帯に相談や友の会の連絡をしない。
- ・支部のメールアドレスを利用してメールする。



彼岸花

会員の皆様はよく理解してくださっているのです、念のため確認の意味で掲載しました。お互いに配慮しつつ長く活動できるようご協力くださいね。

慢性痛患者のためのセルフケア講座

下記のホームページをご覧くださいればよくわかります。随時更新されており、どなたでもご覧になれます。

メールで質問することもできますので、一度参照してみたいかがでしょうか。

慢性痛患者のためのセルフケア講座



検索

<http://selfmanagement.jp/>



事務局活動日誌 [2013年6月～9月]

[6月13日 *リハビリ学会でブース出展*]

前号でお知らせしたリハビリ学会では、水間学会長が患者会ブースにおいでになり、沢山お話しをしました。そして来年は名古屋であるからまたいらっしゃいと言ってくださいました。他ブースにあるたくさんの展示物も大変興味深かったです。今後もたくさんの情報をお伝えできたらいいなと思います。



[8月13日 *厚労省へ要望書提出*]

研究班・班長の松本美富士先生とともに疾病対策課へ要望に行きました。松本先生は、線維筋痛症についての詳しい疫学調査とこれまでの研究成果、そして現在進行中の最新の研究について話されました。線維筋痛症はこれから研究が進むところで、今はとても重要な手掛かりを得ていること、今後も研究が進められるように研究費の継続をお願いしたい旨でした。

友の会からは福祉政策に求めること、患者の困っている実態を話して、6ページにわたってま

とめた書類を提出しました。

そして今後も研究班と友の会は協力して、より良い治療を求めていくことを話し合いました。

[9月4日 *小池議員(医師)へ要望*]

東京医科大学八王子医療センターの岡寛先生と、国会議員小池晃氏を訪問し、岡先生は線維筋痛症患者の実態と、就労の制限、直接・間接医療費がかさむことで、国の労働損失が2兆円にもなることを詳しくプレゼンテーションされました。小池議員は医師でもあるので、患者が困っていることを大変理解され、何らかの救済策がないのか引き続き検討して下さることになりました。



橋本 小池議員 岡先生

友の会からは、安心して休職して治療に専念でき、再度職場復帰できること、一時的にでも経済的に困窮し医療費に困る場合に支援が必要なこと、要介護の状態の患者に対して、介護保険が使えることなどを要望しました。

[9月26日 *「障害者・患者団体との懇談会」に参加*]

日本共産党国会議員団 障害者の全面参加と平等推進委員会が「障害者・患者団体との懇談会」を開催し、友の会も参加して要望を述べました。21団体が参加し、困っている実情を真剣に語りました。



2013年6月23日定例総会 in 大分 報告

皆様の参加により、議案 1:収支報告、2:理事の再任、3:会員種別変更の事前説明が可決されました。ありがとうございました。

事前にいくつかの質問、提案をいただいていたので、理事会からのコメントを含めて紹介いたします。



※会員種別については、会報40号6ページをご参照下さい。

Q1 : これまで1000円でしたが(減免の方)3000円支払わなければならないのでしょうか。

A : 震災、災害、その他の事情により減免になっている方がおられます。事情にはできるだけ相談に応じたいと思いますので、ご連絡ください。支払える方はできるだけ負担をお願いします。

Q2 : 減免していただいてありがたい。ただ肩身が狭い。

A : 病気の時、困っているときはお互い様です。支払えるようになったらまたご負担下さい。それまではご遠慮なく、別の形で皆さんに寄与していただければ嬉しいです。

Q3 : 生活保護を受けていると寄付はしてはいけないと聞いているが本当か。

A : そんなことはありません。自分の生活費の中から、節約して寄付することは全く問題ありません。ただ、あまり無理な節約はしないでください。



Q4 : 収支の表が見にくかった。

A : これは内閣府の指導なのでやむを得ないです。必ずこの形式を使うようにすべてのNPO法人が指導されているそうです。

Q5 : なぜ赤字になったのか。収入が減ったのか、支出が増えたのか知りたい。

A : 赤字にはなっていません。交通費、出張費を3年分まとめて清算したので今期のみ交通費が増えたためです。

Q6 : 負債の166万円はどうやって削減するのか。

A : 166万円は負債ではなく、余剰金を使ったということです。印刷物のために貯金をしてありました。

Q7 : (今後、会員種別を変更する場合)正会員と一般会員との会費の差は設けないのですか。例 3000円と2000円など。

A : お送りする印刷物は全く同じですので差は設けない予定です。



Q8 : 理事は再任ばかりですが、新しい立候補者はいないのですか。

A : 新しい理事は増えていますし、次回も1名増える予定です。立候補は歓迎ですが、膨大な活動を知るだけでも実務を数年はやっていただく必要があると思います。

Q9 : 総会出席は身体的にも不可能なので、一般会員(総会での議決権がない会員)ができると気持ち的に負担が軽くなります。

Q10 : 私はその方向性に賛成なので準備を進めてください。



Q11 : できるだけ正会員で構成されるのが理想だと思います。一般会員でも情報の共有ができ、意見を届けられるとしても、いろいろな意味で遠のいていくのではないかと危惧します。せっかくここまで組織になってきたので、正会員の割合が問題ではないかと思っています。

Q12 : 収支におおむね賛成ですがⅡ-2の一部説明(管理費のこと、印刷費や経費などのこと)があれば判断できるのですが。

A : 管理費を説明することは難しいのですが、使用した経費のうち、電話代などを、直接の活動費と管理費とに分けて記載しています。

Q13 : 現在各理事が受け持っている支部の範囲が広すぎるために負担過多になっているように思えるので、定款改訂ではその点も考慮したものに、全体的な地域繁栄が見込まれることも検討されて良いのでは。

A : 県単位で活動が活発になってくると、世話役をしてくださる方も決まって徐々に独自の活動ができるようになります。交流会を重ねて、この流れになっていく県も現れてきているので、皆様の参加もぜひお願いいたします。

Q14 : 会員を2種に分けなければならないのも、やむを得ないと思います。私自身も運営や交流会に積極的に参加したいと、歯がゆい思いですが、外出すらままなりません。かつ協力できないことを申し訳なく思っています。

Q15 : 総会が全国を回るのであれば、会員の参加ができにくくなるのでは。

A : 人口密度が少なければ確かにそうですが、すべての会員になるべくチャンスを作ってあげたいと思って実行しています。都市部在住の方のチャンスのみが大きいと地方在住の方への配慮が少なくなると考えてのことです。



Q16 : 会費を値上げしても良いと思う。(複数意見あり)

A : もっと楽に運営できるようにと心配してくださることは大変嬉しいです。実際これだけの活動をしている会としては安い方だと言われます。ただ、値上げは皆様への影響が大きいので、負担できる方は寄付という形で、会費振り込みの際にプラスしていただければ大変助かります。

ゆうちょ 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

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、十分ご注意ください。

小冊子第一弾も準備しました。ご希望の方は事務局 jfsa@e-mail.jp にご請求ください。

「きずなの会」のホームページは以下の通りです。ぜひよろしくお願いたします。

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

若年性線維筋痛症の会 きずなの会



検索

【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、医師の処方と異な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ことで役に立ちます。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。



<被災された方々の経験談を募集します>



昨今の気温差や天災に加え、電気・ガス料金の値上げが発表され、「被災時はどうしたらいいのか？」皆様には日々、大変不安な思いをされていることと思います。

「防災グッズ」を用意していたものの、実際に被災してみても「備えておいたほうが良いもの」「連絡方法」「情報収集の方法」等が新たに分かった、という方もいらっしゃるのではないのでしょうか。その貴重な経験談を、今回募集させていただきたいと思っております。

まだ思い出すのがつらい、思い出すと体調が悪くなってしまう、という方も多くいらっしゃると思いますので、絶対に無理なさらないようにお願いします。投稿していただいた皆様の貴重な声は、これからの会報に掲載させていただき、「災害時の備え」コーナーをより充実させていきたいと考えております。どうぞ宜しくお願いいたします。

☑ メール: jfsa@e-mail.jp

《会員からの投稿》

会員の皆様から、被災時の対応についての投稿をいただきましたので、いくつかご紹介させていただきます。

「会員からの手紙」に経験談も掲載させていただきましたので、そちらもぜひご覧ください。

・薬について 会員Nさん



薬局の薬剤師さんに聞いたのですが、被災時はどこの薬局に行っても「お薬手帳」または「処方箋のコピー」を見せればそれと同じ薬は処方してもらえるそうです。ただし、在庫がないと、すぐにはもらえない、奪い合いになるような事態もあるので、数日分は常備しておいた方が良いでしょう。

・脱水症状の対策について

夏になると、脱水対策にタブレットや飴が売っているので、常備するようにしています。医療用のOS-1と言う水は少々値段が高いですが、少しあるといいですね。他にも味が嫌いであればスポーツドリンク。避難が長期になった場合、水だけでは飽きるの好きな味のジュースやお茶、紅茶などのペットボトルも少しあるといいです。

会報41号発行後の主な出来事

- 2013-10-27 厚生労働省難病対策意見交換会で要望を述べました。
- 2013-10-27 岡山医療講演会を行い、岡先生に講演戴きました。
- 2013-10-27 千葉県そが交流会を行いました。
- 2013-10-26～27 VHO-NET 全国大会がありました。
- 2013-10-20 NPO いたみ主催市民講座があり、設立記念講演をしました。
- 2013-10-3 製薬協セミナーに出席しました。
- 2013-10-20 北海道支部でとちろ交流会を行いました。
- 2013-10-19 北海道支部でくしろ交流会を行いました。
- 2013-10-18 厚生労働省難病対策委員会がありました。
- 2013-10-14 JPA 難病対策意見交換会に出席しました。
- 2013-10-13 VHO-NET 関東学習会に出席しました。
- 2013-10-10 厚生労働省難病対策委員会が開かれました。
- 2013-10-5～6 第5回線維筋痛症学会学術集会 in 横浜にブース出展しました。
- 2013-10-3 製薬協セミナーに出席しました。
- 2013-9-28 難病対策シンポジウムに参加しました。
- 2013-9-28 大阪で交流会を行いました。
- 2013-9-26 難病対策意見交換会に参加して要望しました。
- 2013-9-22 千葉県市原市で交流会を開催しました。
- 2013-9-16 高知で交流会を行いました。
- 2013-9-12 厚生労働省難病対策委員会を傍聴しました。
- 2013-9-4 岡先生と小池晃議員に線維筋痛症対策を要望に行きました。
- 2013-9-2 京都で医療相談会を行いました。
- 2013-8-31～9-1 VHO-Net 九州学習会に出席しました。
- 2013-8-25 千葉交流会 in 蘇我を行いました。
- 2013-8-22 金先生との打ち合わせを行いました。
- 2013-8-17～18 線維筋痛症学会主催の「診療ネットワーク教育研修会」に参加しました。
- 2013-8-13 線維筋痛症研究班班長松本先生と厚生労働省疾病対策課に要望に行きました。
- 2013-8-11 「FNSドキュメンタリー大賞」で線維筋痛症のノンフィクションが放送されました。
- 2013-8-10 会報41号を発行しました。

ママトーク 第3回 ~第2部~

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。前回に引き続き、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を、ご了承ください。

※今号は前回の続きになります。



Sさん:そうですね。私はO先生の診察を受ける前に、線維筋痛症の可能性があると整形外科医の先生から聞いて、インターネットで調べてからうかがったのです。インターネットで見ると、難病や自殺されたアナウンサーの方がいるなど、そういうのが出てきて、結構マイナスな気持ちになりました。それでO先生のところに行ったのですが、寛解している人もたくさんいるというお話や、希望の持てるようなお話も聞くことができて、そこで前向きにやっていけるかなというふうに思ったのです。だから、治すのは難しいけれども、つき合っていくのは無理ではない、というのは大事だなと思いました。

聴き手:そうですね。普段の生活は、ある程度自分でコントロールをする訓練をしていくというのは、すごく大事だなと思います。

Sさん:本当に。



聴き手:自分でコントロールできるようになってくれば、それイコール病気が治っていくということな

のですよね。特別なものは置いておいて。人間は100%いつも元気がいいというわけではないから、8割ぐらいがよければいいのかなと、私も最近思っているのですよ。

Sさん:普通の人というか、病気にかかってない人でも体調が悪いときはありますしね。

聴き手:Sさんが、O先生から希望が感じられる話をしてもらって、それで今、希望を持ってこれから赤ちゃんを育てていこうかなと思われているということ自体が、今度はまた他のこれからという人に、明るい話になるのではないかなと思うのです。

そのアナウンサーさんのお話はとてもショッキングだったし、妊婦さんが目にするとすごくつらかったのだらうなと思うのです。赤ちゃんは生まれたときに3kgあるわけです。3kgは相当重いから、彼女は抱っこできなくて、受話器も持てなかったというのですよ。それが一番つらかったのかなと、私は思うのです。

実は私、腕が駄目なのです。握力は1kg未満。家の中もいろいろ工夫しないと、持ったり、いろいろなことができなかつたりするのです。昔、



猫を飼っていて4kgあるのですよ。抱っこできないのがやはり悲しくて、なんとかごまかそうと思ってひざの上に乗せたり、「抱っこして」と言ってきたらソファに少し斜めになってここにさせて、抱っこしているふりというか、近いところで再現してね。猫でも「抱っこして」と言うてくるから、猫と一緒にしてしまったらいけないのかもしれないけれど、もし出来なかつたら

つらいのだろうなと思ったのです。

Sさん:私も首のヘルニアもあるので、重いものになるべく持たないようにとされています。妊娠もですが、出産後のほうを整形外科医の先生は心配していて、授乳をするときや、成長して大きくなって抱っこするときは、本当に気をつけたほうが良いとされています。それが今、心配ではあります。

聴き手:こんなふうに斜めにベルトみたいな抱っこベルト。ああいうのでも、やはり首は大変でしょう。



Sさん:そうですね。私の場合、ヘルニアも左が結構強く出るので。したがって、なるべく左では持たず、右でというふうに言われています。どうしても難しかったら、もう夫に頼ろうかなと(笑)。そこは考えてもわからないところなので。

聴き手:〇先生は、エビデンス(データに残る証拠)ではなくてエクスペリエンス(個々の経験)が大事だとおっしゃるのね。

薬はやはり治験をして、データを取って、エビデンスがどうだからこれは有効だから使う、使わないなどとなります。当然、日本の国はそうなのですよ。

しかし線維筋痛症の難しいところは、人それぞれ全部違うというところだし、まして赤ちゃんがいる状態も、たぶんほかの方とはそれぞれ違うのですよね。そうすると線維筋痛症にはこの薬、こういう症状にはこの薬など、そんなに簡単なことではなくて、一人一人に合わせたオーダーメイド医療になっていかなければいけないというふうに、私は思っているのです。

その点、〇先生もびっくりするぐらい薬のバリエーションがあって、この患者さんにはこの薬など、

すごくノーマルでスタンダードな薬だったり、こっちの人には「そんなの出すの?」というようなのがあって、それでもそれが効いたりするのです。もっと言うと、そのときの、その日の調子というのできちんと診てもらわないといけないなと思いますね。体は変わるもの。

Sさん:確かにそうですね。

ヘルニアでもリリカというお薬を飲んだのですけれども、副作用が強くて、めまいや電車、車酔いがひどくなってしまって、すぐやめたのです。〇先生のとこに通うようになって、一度リリカはどうですかと言われたので、「副作用がひどくて」というお話を、もちろん人によって合う合わないはあるのですけれども、試してみる価値はあるかなと思って、〇先生に「漢方を試してみたい」というお話をしたら、今の私の症状に合うかもしれないと漢方を出してくださったのです。



個人的に医療の知識はないのですけれども、飲んだ感想として、その漢方を飲み始めてから落ち着いて、少し強めだといわれていたお薬をそのときにやめることもできたので、お薬の知識がある〇先生で、本当によかったなと思いました。

聴き手:そうですね。やはり人間が相手であって、これだけ複雑な線維筋痛症だから、本当にオーダーメイドということを考えていかなければいけないと思います。

私が特にそう思うのは、11年前は寝たきりで、車椅子でリハビリに連れて行ってもらったところから始まったのですけれどもね。首も痛かったし、「どこにも触らないで」というぐらいで、リハビリなんて「何しましょう」みたいな状態だったのです。でも、その日の私を見て、「今日の〇〇さんはこうだな」、少しだけ立って



も「どれだけ傾いているかな。今日はこっちに傾いているな」と日によって違うところから、メニューを考えて下さいます。本当にとことんオーダーメイドなのです。

Sさん: ええ。すごいですね。

聴き手: そういう意味では、ヨガやストレッチなどというのは、無理をしないようにすれば、自分である程度工夫できる部分はあるのですか。少しここは力抜いておこうなどと。



Sさん: そうですね。ポーズによって、たとえば肩まわりを柔軟に使う日や、足腰を使うなど分かれてはいるのですけれども。そのヨガもストレッチも、「気持ちよさ7割で、痛みやつらさ3割ぐらいのところを自分で見つけてやるのがいいよ」というふうに言われています。同じようなメニューではやっているのですけれども、今日少しつらいなと思ったら、もうやらないようにはしています。逆にすごく心地いいというポーズやストレッチがあったら、そこを少し重点的にやるようにしています。なんとなく動かすのではなく、きちんと自分の体がどうなっているのかなというのを確認しながらが大事なのかな、と思います。

聴き手: 私もそれは言われます。息をしてないと。していなければ死ぬのだけれども(笑)、そうではなく、浅い息しかしていないみたいなんです。週に1回、呼吸をきちんとできていないからと、まず呼吸を指導され、それだけで違うのです。指のほうまで血液がぱっと流れていて、目にも血液が来るから目の前が明るくなるの。それで、今までぼんやりしか見えなかったのがはっきり見える。深呼吸だけで、「先生明るくなったよ」と言うと、「そうだろう」と言われるの。特に腹式呼吸ね。それはすごいよね。どうしても痛い、こ

んなふうに身体が固まって呼吸が浅くなってしまおうでしょう。

Sさん: 力が入ってしまう。私も肩甲骨の内側がすぐ固くなりやすくて、痛みも出るのです。そのとき、腹式呼吸で背中の中側の胸郭の下あたりをふくらませるような呼吸をするのを教わって、これだけでこんなにマッサージと同じような効果があるのだなと、驚きました。

聴き手: そうですよ。触れない線維筋痛の患者さんにとっては、触ってもらわずに自分でできるのだからすごいですよね。

Sさん: 本当に。続けられるし。

聴き手: 誤解があったら申し訳ないのですけれども、頭のこの辺(頭のとっぺんあたり)から息を出しなさいと言われることはということ、ないですか？

Sさん: あります。

聴き手: それはどうやるの、無理ですよ。

Sさん: 私もそれができている実感はないのですが。ポーズによって頭から息を吸って、つま先から出すなど、そういう巡っているという意識なのかなと思うのですけれども。なかなかそこまではまだいっていません。



聴き手: 結構重症だった患者さんで、やはり自分は薬を飲みたくないから、近所にヨガがあったみたいで、ヨガ教室に行っていたらどんどんよくなっていく。何か月か、何年か行ったらしくて、具合がよくなって、それでインストラクターの免許をとって、そこに就職しました。今は、全く薬も飲まずに元気にやっておられます。そういうことも

あるんですよ。

Sさん: すごいですね。もちろんヨガがいいというのも論文には書いてあるのですが、ほかに瞑想するのもいいと。瞑想の仕方というの、ヨガに限らずいろいろあるらしくて、そういうのも理学療法士の先生が調べてくださるのです。実際にヨガや瞑想をやっている方のところに行って、話を聞いて、それをフィードバックしてくださいました。やはり瞑想は、自分のことを見つめることですね。自分の状態を確認することや、ストレッチやヨガをするなど、普段の生活でもですが、結局、自分の内側に目を向けるのが大事なのかなと思うようになりました。

聴き手: しかし、多くの患者さんは自分のことを考えるというところで、少しだけずれていて、自分が痛いのだということばかりを考えてしまうのね。それで、すごく落ち込んでいたり、家族に八つ当たりしたりしてしまっているんですね。痛いのは、もうそうなのだから、まずそれは受け入れて、「少しぐらい、いいときもあるでしょ」と言ったら、「それはある」と言うの。「あるのだったら、そこから考えようよ」と、もう少し前向きに考えられたほうがいいよとお話します。

あと、増幅作用というのかな。いいように向けば、いいほうにだんだんふくらんでいくし、悪いほうにいけば、だんだん悪いほうにふくらんでいってしまうというのは、すごくあるのです。だから、前向きな人は絶対によくなるのですね。

Sさん: おっしゃることはすごくよくわかるのですが、私も痛みのひどいときというのは全部痛い。頭がいっぱいになってしまうというか、それまでできていたことができなくなるというのが、すごくつらいですよ。

理学療法士の先生、ヨガのインストラクター

の先生からも言われたのが、痛いとなったときに、痛くないと思うのではなくて、自分の中で「痛いよね」みたいな会話をして。ストレッチしたときも、この筋肉は伸ばされていて、「少し痛いね」、「でも、もう少し伸びるかな」。そういう自分の体に同調する。気持ちを合わせていく。それが大事と言われました。一気に前向きになるとするとハードルが高いなと思ったのですが、そこだったらできるかなと思って、私はそこからでした。

聴き手: 筋肉との対話。



Sさん: 痛い部分はそうですね。

聴き手: 自分の筋肉に対して「痛いよね」と言ってあげるといのは、認めることなんだ。それで、否定しなければいいのよね。

Sさん: 痛いときと体を責めてしまうようになりますよね。体と敵対しないようにするのが大事と言われて、ハッとしました。

聴き手: それは深いですね。もともと患者さんは自分の体を無視していたり、いじめていたりするのよ。

Sさん: わかります。

聴き手: 以前のハードなお仕事のときは、そうですね。体が痛いときもあれば、楽なときもあるし、しんどいときもあるし。それから妊娠している状態のときもあれば、産まれたあとの状態もあるだろうし。いろいろなときに、どうやって対話しながら、そのときのベストを選んでいけるのかなということですよ。

Sさん: そうですね。



聴き手: 線維筋痛症は深いなと常々思うのです。

哲学的に考えると、痛みの医学というものは深い。つい話がそれてしまいますけれどもね。



赤ちゃんのことに話を戻すと、今まで薬の心配は、先生ときちんと話

ができて安心できたというところですね。今はセルフコントロールも取り入れている。それで、出産する手はずというか、それをうまく受け入れてもらえているということで。あとは、赤ちゃんが小さい頃はすごく大変なのですよ。寝られない、泣いてしまうなど。そういうところも、それほど心配しないで、まあまあ普通にやろうよという感じかしら。

Sさん: もちろん、それは健康であってもそうなのだと思うのです。何が起るかわからないので、出産後というのは想像がつかないので、心配というか不安をあげたら、きりがありませんね。

今それを考えてもどうにもできないし。周りを見れば、大人がこんなにたくさんいるのだから、みんなどうにかして育てているのだから、大丈夫かなと思って、楽観的に考えようかなと思っています。

聴き手: それは大事ですね。楽観的になるというのも、一つの間力というか、そんな感じがするのですよね。結構、ご主人やご家族など、それ以外にも周りの人に、「ちょっと今、大変だから手伝って」という、ヘルプミーを言えるということもすごく大事だと思うのですけれども、それはSさんとしては、わりと使いやすい環境ですか。

Sさん: そうですね。夫については、もちろん働いているので時間的な制約はあると思うのですけれども、言えると思っているし、協力的だというふうに思っています。夫の実家も市内にあるので、そこは産まれてみないと



わからないのですけれども、頼れる部分は頼りたいなと思っています。

聴き手: そうですよ。赤ちゃんはかわいいから、みんなが助けてくれると思うわ。

Sさん: はい。甘えられるところは甘えたいなど。

聴き手: 甘えるのも大切なことだなという気がするのですよ。

私が車椅子に乗っていたときに、たとえば自販機でジュースを買おうと思っても、届かなかつりして、周りの人に「あー」なんて言っていると、誰かが「どうしました？」と言うから、「手が届かないのですけれど」と言ったらボタンを押してくれる。絶対「嫌だ」という人は一人もいなかったし、プルトップが開かないので、「すみません、開けてください」と言ったら100%開けてくれる。今はおばさんですけども、今から10年前はもう少し若かった、一応女性だからという特権もあったかもしれないけれども(笑)、普通は世の中の人には、「すみません、お願いします」と言ったら、嫌だと言う人はいないと思うんです。



Sさん: 確かにそうですね。

聴き手: 言ったらいいことだし。ご主人にも、「ごめんね、できないからお願い」と言うと、絶対嫌とは言わないと思うのね。そういうコミュニケーションという、人間関係を上手にきちんとできているかどうかというのも、いざとなったときには大きな違いが出てくるなと思います。

Sさん: 確かにそうですね。性格的に私は、自分で最後までやりたい、もう少し頑張っ、できるなら頑張ろうかなという気持ちが結構強かったのですけれども、今はもうあまり、頼れるなら頼ろかな、明日でいいことだったら明日やろかな。

それはそんなに重要だったり緊急度が高かったりするのかということを考えるようになったら、楽になりました。

聴き手: そうですね。赤ちゃんが生まれたり、誰でもてんやわんやで大変なことになってしまうみたいだけれども。しかし、本当にそういう優先順位で、何が大事か。まず泣いていればどういう対話をして、どうして泣いているのかなということさえわかれば、それでいいわけだし。どうして泣いているかというのは、お母さんになったら自然にわかるのですってね。



Sさん: 本当に不思議ですね。

聴き手: そうですね。変な話だけれども、前に飼っていた猫は、私はたくさん猫も飼っていたのだけれども、その子は特別本当にべったりの感じで、こんなに小さな赤ちゃんのときから一生懸命育ててきているから、本当に眼の中に入れてしまいたいくらい大好きなのね。



そのときに夫が、猫が何かニャアニャアと言っているよ、「何か言っているよ」と言うわけ。だから「そうじゃなくて、あっちに出たいと言っているんだよ」と言うと、「ええ、どうしてそんなことが分かるの?」って言うから、「今そういったもの」と。「ご飯がほしいと言っているからあげてよ」と言うと、「ええ、なんでわかるの?」と。「ニャアニャアといっただけじゃないか」と言うのね。それと赤ちゃんを同じにってしまったけれど(笑)。

Sさん: でも、一緒にいるとわかることはありますよね。

聴き手: これからの若い皆さんに、とても明るい希望になる話だったなと思います。とても深いお話になりました。ありがとうございました。お疲れで

しょう。大丈夫ですか。

Sさん: 大丈夫です。寒い中わざわざ来ていただきありがとうございます。

Sさん、長時間の対談お疲れ様でした。そして貴重な体験談をありがとうございました。

❖ <聞いてみたい対談 募集します> ❖

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、<ママトーク>の対談に至りました。

他にも毎日の生活の中で、たくさん疑問があると思います。例えば、「こういうときみんなはどうしてるんだろう?」「家族や職場の理解を得るために、どうしているんだろう?」など…。聞いてみたい対談がありましたら、事務局までご連絡下さい。

また、対談して下さる方がいらっしゃいましたら、併せて募集しますのでご連絡下さい。ご応募お待ちしております。

✉ メール jfsa@e-mail.jp



医療講演会 in 横浜 2012年5月6日 ~第2部~



岡 寛 先生
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

※今号は、前回の続きになります。

医療センターなどでの治療の実際

◎医療センターと患者さん

八王子医療センターは、山に囲まれていて、山の中に藤があるのです。季節になると普通に山の中にこんな状態で咲きます。高尾山というのは、天狗が住んでいるところで有名です。新宿から電車に乗って、丸1時間かかります。



このスライドは千葉のほうにきている患者さんです。関節リウマチと線維筋痛症(以下 FM)を合併した人です。関節の大手術をして、指が少し動くようになりました。そして立体刺繍を始められて、これが一つ一つ全部糸でつくってあるのです。今では銀座でギャラリーを開かれるまでになったのです。一応そういう患者さんで頑張っていることをご紹介しました。

◎疾患の認知は治療の第一歩

治療なのですが、先ほど言いましたように「疾患の事を患者や周りのものがしっかり認知すること自体が治療だ」ということで、ペイン・ビジョンを利用した疾患の認知もあるのですが、本当はエキスパートナースが一番いいのです。霞が関アーバンクリニックにはエキスパートナースがいて、医療面接をして圧痛点などを全部行って、必要な人にはカウンセリングをしている、そういう所もあります。

◎鑑別できる疾患の数々

診察のほうでは、特に鑑別すべき疾患で多いのは、リウマチ性疾患のなかで特に脊椎関節炎や掌蹠膿疱症、あと、乾癬。こういうのは、付着部炎を起こしてくるのです。付着部が痛いので圧痛点での FM の要件を満たしてしまいます。結構、アキレス腱もパンパンに腫れていたりして、局所関節も腫れていて、こういう人たちには、本当は NSAIDs という炎症を抑える薬があるのです。他にも甲状腺機能低下の方々が、疲労や体のだるさなどを訴えてくる。逆に甲状腺機能亢進の方々は筋肉の痛みを訴えてくる。だから甲状腺の病気も鑑別のためには結構重要だということ

す。あと、うつ病も鑑別すべき疾患です。

◎トリガーポイント注射について



それから私の病院では、筋肉が張っているタイプというのがいらっしゃる。筋肉が張ってるタイプの方はそこが硬結(こうけつ)になっている。かたまりになっているわけです。そこにトリガーポイント注射を打って、ほぐれるといいのです。

トリガーポイント注射とは何かというと、そこに針を刺入して刺激する。たとえば、ここ(肩甲骨のあたり)に打つと、上腕や前腕まで刺激している。そういうのを関連痛というので、押して痛いだけでは、それだとあまりトリガーとしては役に立たないのです。

大体、一番初めに痛くなるタイプが、腰タイプと首・肩タイプで、最初から最後までそこが痛いのです。全身に広がるけれども、そのオリジナルのトリガーポイントを、そこに局麻剤と、今ビタカインというのを使っているのですけれども、それぞれ、鎮痛剤を混入したものを打っています。

トリガーポイントの意味ですけれども、先ほど言いましたように、筋肉の中にこういったこりみたいなものが触知されるのです。長年のこの血流障害があって、ここを押すと「うわっ、痛い」と言っですごくいろいろなところを、腕まで痛がるのです。それが慢性化すると痛みがだんだん広がっていく。そのうちいろいろな自律神経症状、たとえば過敏性腸症候群や不眠、うつの状態などですけれども、1回では意味がない。そこにトリガーポイント注射を繰り返してやっていると、今度はこの硬結が減ってきて、血流がよくなって、体がぐっと改善していく。やはり、薬物療法のすごい補助になるというのでやっていることが多いです。僕はそのトリガーポイント注射をやって、スーパーライザーという温熱療法も取り入れています。



◎薬物の種類と薬物療法について

今度は薬の話ですけれども、FDA というアメリカの厚労省に属する一機関が FM に対しては 3 つの薬を認可している。最初がリリカで、2007 年の 6 月、日本より 5 年くらい早い。それから、今、日本で治験をしているサインバルタ。これは抗うつ剤です。リリカは先ほど言ったダンプカーのアクセルを制御する。

こちらのサインバルタはブレイキ。セロトニンやノルアドレナリンなどを増やす。それからもう一つは、日本ではトレドミンという商品名で出して、向こうではサベラというのですけれども、ミルナシプランです。したがって、FDA ではアクセル系一つの抗けいれん薬と、2 つの抗うつ剤が認可されているということです。今、日本はどうなっているかということ、ちょうどこのリリカが認可されそうになって、サインバルタが治験中ということで、やはり 5 年ほど遅れているという状態です。

*リリカは 2012 年 6 月に承認されました。

それで、プレガバリン(リリカ)、ガバペンチン(ガバペン)を皆さんはお使いになっている人が多いのですけれども、どういうことかということ、シナプスの神経伝達物質を出す神経のニューロンには、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あるのです。カル

シウムが流入することによって刺激が入るのだけれども、そのカルシウムの流入する $\alpha 2 \delta$ サブユニットというところに作用して、カルシウムの流入を抑えることによって興奮している神経伝達物質を抑える、ということになっています。 $\alpha 2 \delta$ サブユニット、すなわちカルシウムの流入を防ぐことによって興奮性の神経伝達物質を抑える。抗けいれん薬です。

それで、プレガバリン、ガバペンチンというのがあるのです。アメリカでは、4つのかなり大きな治験をやっている、特にLETS試験というのは被験者が1000人です。期間は13~14週と、15週で二重盲検(被験者を二つのグループに分け、一方には薬の成分の入ったもの、他方のグループには何も入っていないものを飲んでもらって比べる厳密な試験方法)できちんとやっていて、こういう感じで、痛みのスコアが下がっているのです。10分の大体6~7ぐらいの人が12~13週で2ポイント半ぐらい下がっています。それをもっとやっていると、もっと下がるのです。きれいにプラセボ(偽薬)と差が出て、FDAで認可されたということです。



リリカは使い勝手というところもあるのですが、抗けいれん薬なので、興奮したニューロンを抑える。デパケンもそうなのですが、抗けいれん薬はみんな実は、眠くなるのです。何割ぐらい眠くなりますかという、4割強ぐらいだから、多いのです。浮動性めまいと眠気を合わせると45%ですから、2人に1人に近いということなので、車の運転は駄目です。昨今、抗けいれん薬を飲んで事故が起きてしまいました。自損事故も起こっています。

一般的にはお薬は、普通は肝臓で代謝されて腎臓で排泄されるのですが、実はこのお薬は腎臓で代謝されて腎臓で排泄される。高齢者は腎機能がすでに落ちてきているので、蓄積されてくるということですからますます転倒しやすくなるから、高齢者は用量を減らさなければいけない。

それから最後にもう一つ、こういった中枢に効く薬というのは離脱というのを起こす。離脱とはどういうことかという、急に中止すると頭痛が起きたり手がしびれたりする。また体重が15kg増えたからリリカは駄目だと言われる場合があります。止めるはいいけれども、少しずつ減らさなければ駄目です。離脱を起こします。これはサインバルタもそうです。



ガバペンのほうは、これはリリカの承認前にいろいろと使ってみて、50%以上よくなった人を有効として、20~50%よくなった人をやや有効としたのです。かなり効いたのですが、やはりふらつきや頭痛などが出て中止になっている人がいます。ガバペンもリリカも同じように抗けいれん薬なので眠気、ふらつきが半数ぐらい出ると考えてください。眠気、ふらつきがすごく酷い人は、あまり無理に服用を継続しないで、他の薬にチェンジしたほうがいいのかもありません。



ガバペンの実際の量なのですが、ガバペンというのは元々はてんかんの薬で、いろいろな抗てんかん薬を重ねて出す薬なのです。てんかんの患者さんには最初に600mg出して、2日目に1200mgで、大体1800~2400mgというかなりの量。要するに、抗てんかん薬というのはある

程度血中濃度を上げないと、てんかんを抑えられないのでそういう量を使うのです。FMの患者さんでは、平均値が925mgだったので、大体普通のてんかんの患者さんの半量ぐらいで効いたということです。実は、抗うつ薬もそうなのです。抗うつ薬も大体半量ぐらいで効きます。FMの場合はすごく薬にセンシティブ(敏感で反応しやすくなること)なので、やはり、かなり他の疾患よりもゆっくりやらないといけないし、副作用が出た場合はあまり無理に継続してはいけないのではないかと思います。



それから、トラムセットを使っているのですけれど、トラムセットはなぜFMにいいのかというと、実は、これは2つの作用があるのです。どういうことかということ、弱オピオイドとSNRIの両方の特徴を持つのです。弱オピオイド作用とセロトニン、ノルアドレナリンを増やすというSNRIのような作用。痛みを強力に抑える弱オピオイド及びSNRI作用がひとつ。トラムセットの場合はそれにもう一つ、アセトアミノフェンから成っているので、疼痛閾値が下がっているのがFMだから、疼痛閾値を上げるのです。この3つの作用を持っているので、FMにはやはり、すごく理にかなった薬ではないかと思っているのです。

これは、日本ではFMに対しての治験をまだやっていないのです。アメリカではトラムセットではなくてウルトラセットと言います。日本でもウルトラセットと言おうとしたら、厚生労働省が大げさな名前はよくないからと言って、日本ではトラムセットという名前になったのです。



日本ではトラムセットは非がん性慢性疼痛ということで、今、保険で使用可能なのです。慢性疼痛、特に腰痛、変形性関節症だけではなくて、帯状疱疹後疼痛や膠原病性神経痛、脊椎管狭窄症による痛み、関節リウマチなど、さまざまな慢性疼痛の治療に対してきちんと治験をやっていきます。これは吐き気が強い。特に最初の数日には吐き気が強いので、制吐剤を飲ませて治るけれども、それでも駄目な場合もあります。トラムセットは吐き気が一番強いのです。あと、便秘ですね。3番目が眠気。

それから、抗うつ剤なのですけれども、やはり今、一番注目されているのがデュロキセチン(サインバルタ)なのです。この薬が、実は2月か3月か、糖尿病の神経障害で、糖尿病の人が、手足がしびれたり痛かったりするのにに対して保険が通りました。いよいよサインバルタも疼痛市場に入ってきて、今、日本でもサインバルタの治験をやっていきます。これも二重盲検で、第3相まで行って、着々と症例が登録されています。サインバルタが今、一番保険適応に近いかなという状況です。



FMの患者さんに「NSAIDs どうなのか」と聞かれます。NSAIDsは効いたり効かなかったりするのは、炎症がないから効かないというのではないのですけれども、実は腫れたり腫れなかつたりする人が多いのです。毎回腫れていけば、それは脊椎関節炎を考えます。腫れたり腫れなかつたりする、そういう人にはNSAIDsを使ってみます。FMの患者さんを、NSAIDsのことで全部ひとくりにすると、間違ったことになります。それから、ステロイドを局所に打つ場合もあるのですが、腫れたときにステロイドを打っても悪くはない。しかし、一応、推奨度

はCです。効いた人がいるからといっていろいろな人に使ってしまうとまた、まずいのです。

あと、個人的に好きなのはサラジェンという薬です。これは、シェーグレン症候群の口腔乾燥に効くのですが、実はこのサラジェンという薬は目や皮膚の乾燥にも効く。FM患者さんの50%ぐらいが乾燥症状を持っているから。交感神経優位だったり、抗うつ作用などはもっと出ますから、サラジェンをたとえば半錠ぐらい飲んでみたら結構、良くなった例があります。目もよくなったりする。これは「シェーグレンではないから使ってはいけない」と、異論もありましたが、別に使ってもいいではないかということになった。そんなことでもめていたら、患者はよくならないといつも思っています。

私案ですから、別にこれは学会が決めたわけではないのですが、「どうやってますか」とよく皆さんに聞かれる。FMと確定診断をした人は、僕の場合ノイロトロピンを最初に使ってみることが多い。ノイロトロピンをなぜ使うのかというと、下行性疼痛抑制経路に作用する薬なのだけれども、副作用がほとんどない。やはり、プレガバリンも先ほど言ったように、眠気、ふらつき。それから、 ترامセツトも40%以上ぐらい気持ち悪くなったり、便秘、眠気、精神的に不安定になったり。薬にはいろいろな不安があるわけです。そういうのが、ノイロトロピンはほとんどない。ノイロトロピンを注射で使うとはどういうことかということ、1アンプルが4錠分に相当する。ノイロトロピンを2錠、朝、夕に普通に飲んでいて効かない。4錠1回、5錠1回、6錠1回にすると効いてくる。これは、点滴でやって効けば、そういったノイロトロピンの大量療法というのをやっています。これで効いたらプレガバリンもサインバルタも飲まなくて済む。ノイロトロピンを飲んで、あと、トリガーポイントなどをやれば他に飲む物は0ですから。



しかし3割ぐらいの人にしかノイロトロピンは効かないので、これは確率的にはあまりよくないのです。7割ぐらいの人の中に筋肉がすごくパンパンで、全然タイプの違う人がいる。筋肉パンパンの人は、僕の場合トリガーポイント注射をやって、リリカとリボトリールを併用する。リボトリールは特に筋肉の弛緩とGABAという痛みを抑えるレセプターに効く。これはすごくいいので、大好きで使っています。それが駄目だったらガバペン。どうしても駄目な人はトラマドール。これは今、がん性疼痛しか保険に通っていないのですけれども、このカプセルを飲んでいって、最後、全部効かなければラムセツト。



筋肉がパンパンでない人はガバペンかリリカ。どちらでも、併用する場合もあるし、大体それにサインバルタあたりを併用しています。サインバルタで、結構副作用が出てしまう人は、今度リフレックス、NaSSAというのですけれども、これはセロトニンやノルアドレナリンのレセプター型です。レセプター拮抗剤。それが駄目だったらアナフラニールやトフラニールという三環系抗うつ剤を使って、効かなければトレドミンです。これは少量では効かないのですけれども、増やしていくとほとんどが気持ち悪くなってうまくいかないのです。日本では治験をするのを止めたのです。



線維筋痛症患者さんの性格と対処法

FMにはなりやすさ、なりにくさというのがあります。どういうことかという、几帳面、凝り性、なんでも完璧にしなければいけない、それから、強迫性、たとえば出かける前にドアのキーを3回ガチャガチャやらないと気が済まない。〇〇しないと気が済まない。ほかに悲観的な傾向、こういった人がなりやすい。

楽観的で気分転換しやすい、明朗な人、こういう方はなりにくい。これは先ほど言ったように、リラクマからメッセージがあるのです。「今日できることは明日もできますよ」と言っている。確かに今日できることは明日もできるから、今日は寝てしましましょう。こういうふうな性格だといいいのです。



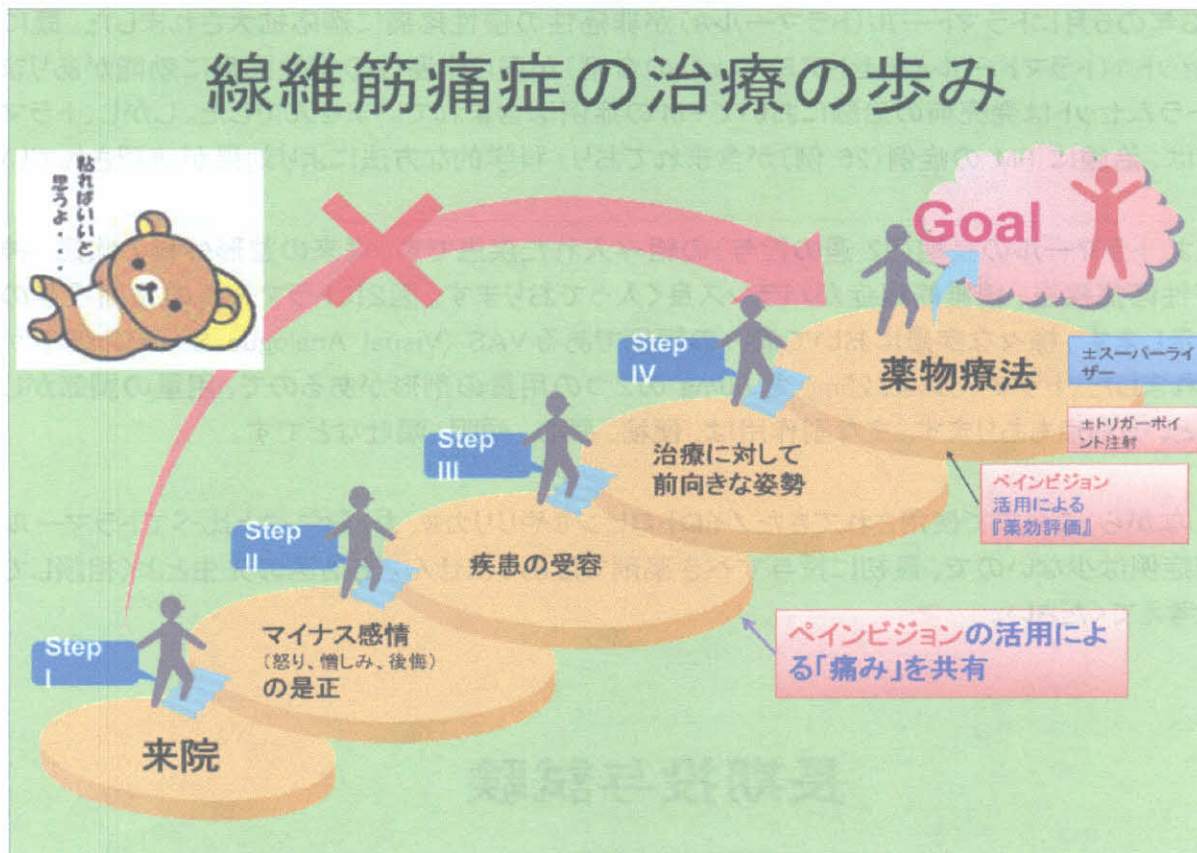
あと、よく質問されるのは、身体表現性疼痛性障害とFMはどう違うのか。僕の意見では、FMというのは身体症状があって精神症状が小さい。身体表現性障害は精神症状が大きくて身体症状が小さい。これはもしかして、トランプのような表裏一体なのではないかと思う。これについても、リラクマが重要なメッセージを言っているのです。「白黒つけなくて灰色もいいんです」。同じ治療をするのだから、別にどちらでもいいではないか。身体表現性障害とFMというのは、あとから人間がカテゴライズ(区分けすること)しただけです。日によって精神症状が強い日と身体症状が強い日があって、いろいろと移動しているので、これは灰色でいいのです。実は人間の体の中で終始行き来している。あくまで表裏一体なのです。

そういうことで、あと、漢方もいいのではないかと。漢方を馬鹿にしてはいけません。別に漢方で全部よくなるかという難しいけれども、とにかく冷えがベースにある患者さんには当帰芍薬散(とうきしゃくやくさん)というのを結構使っています。それから、免疫力が弱くてよく風邪をひいてしまいますという人は補中益気湯(ほちゅうえっきとう)。気分がイライラして、興奮して寝られないという人は抑肝散(よくかんさん)。筋肉がびくついてよくつる。こむら返りを起こしたり、足の指がけいれんしたり、たまには大胸筋や他の筋もけいれんしますという人は芍薬甘草湯(しゃくやくかんぞうとう)というのがいいです。次の例だと効いたり効かなかったりします。体がだるくて関節が痛い、これは効く人は効くけれども、効かない人は効かない。肩こりが強くて、疲労で精神不安定な更年期の女性は加味逍遥散(かみしょうようさん)。僕の今までの経験では、ブシ末(アコニンサン)がありますね。これは全然効かなかったのです。なぜだろう。20人ぐらいやったけど0人だったのです。いずれにしろ、漢方を使っています。



FMの患者さんが来られたら、まず背後に結構マイナス感情があるのです。過去に対する後悔や憎しみや怒りなど。そういったものをある程度、排除はできないけれども、何にせよ痛みをある程度受容する。治療に対してそういったマイナスのイメージを抱くのはわかるけれども、これからよくなったり、治療したらよくなるということをしちんと言うと治療に前向きな姿勢が得られて、そうすると薬が効いてくる。実は、このマイナス感情が一番の阻害因子になっているのです。薬の阻害因子は自分だったのです。

これで薬物療法を入れて、僕の場合はトリガーポイント注射やスーパーライザーでの物療もやりながら、なぜか身の上相談を受け、治療をやっていると、だんだん薬が効いてくる。「今日からリリカやガバペン、一気にサインバルタも出します」と言う先生もいらっしゃいますが、この辺は疾患の重要なところが整備されていないので、全然効かないのです。やはり、粘り強くやらないといけない。粘ればいいと思います。



僕はリウマチも担当しているのですが、来週の土曜日リウマチの講演をやるのです。リウマチが治癒した人にしゃべってもらうのだけれども、その人は完全治癒までに7年かかった。やはり、時間がかかるのです。FM になってからここに来るまでに5年経っていたら、やはり5年以上治療期間を要するのは仕方がないと思いませんか。半年で来院したとすれば、もしかしたら1年で治癒するケースもあるだろうと思います。早期発見早期治療が大事な理由です。

僕の父親が千葉県市原市で病院をやっています、そのウェブでいろいろな記事や、新聞記事や、キャリアブレインの動画配信などをしています。



以上です。どうもありがとうございました。



岡先生から特別寄稿です！



線維筋痛症におけるトラマールの適応について

線維筋痛症 (FM) の疼痛の抑制には、プレガバリン (リリカ®) が保険収載されていますが、全ての患者さんにリリカが有効ではありませんし、眠気、浮動性のめまい、便秘、体重増加、浮腫などの副作用の問題もあります。

2013年の6月にトラマドール (トラマール®) が非癌性の慢性疼痛に適応拡大されました。既にトラムセット® (トラマドールとアセトアミノフェンの合剤) が同じ非癌性の慢性疼痛に効能がありますが、トラムセットは発売前の治験において FM の症例は含まれていませんでした。しかし、トラマールには、治験に FM の症例 (26 例) が含まれており、科学的な方法により効果が確認されています。

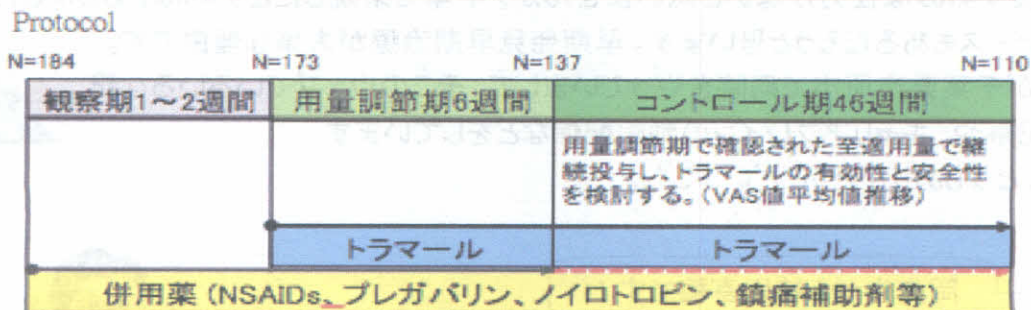
図1は、トラマールの長期 (52 週の投与) の組み入れた疾患です。従来の整形外科の疾患、神経障害性疼痛疾患、線維筋痛症がバランス良く入っております。図2にトラマールの長期投与の結果を示します。様々な疾患において痛みの評価である VAS (Visual Analogue Scale) の低下が確認されました。トラマールは、25mg と 50mg の2つの用量の剤形があるので、用量の調節がしやすいという利点もあります。主な副作用は、便秘、悪心、傾眠、嘔吐などです。

しかしながら、これまで使用されてきたノイロトロピン® やリリカ®, ガバペン® と比べてトラマールの使用症例は少ないので、最初に投与すべき薬剤ではありません。主治医の先生とよく相談して使用を考えてください。

図1

長期投与試験

評価対象疾患		侵害受容性疼痛	N	神経障害性疼痛	N
	変形性関節症	26		帯状疱疹後神経痛	24
	関節リウマチ	1		有痛性糖尿病性神経障害	16
	腰痛症	41		複合性局所疼痛症候群	14
	脊柱管狭窄症	25		線維筋痛症	26



日本新薬社内資料

いう間に楽しく自己紹介が始まりました。(時間が足りないくらいでした (´▽`))

今回のメインは、「パーソナリティ分析」・・・と書くと、やはり何か怖い感じがしますが、簡単なエゴグラムチェックテストを使って、グラフや表を作っていきます。



TA(Transactional Analysis 交流分

析)という心理学の理論でいくと、私たちの人柄(パーソナリティ)は大きく分けると3つ、細かく分けると6つの要素から構成されているそうです。

子供のような私(細かくは自然の子、順応の子、反抗の子)、親のような私(細かくは、批判的親、保護的親)、そして、成人としての私。この6つのパーソナリティ、どれがいいも悪いもなく、その特徴を学びながら自分の特徴を知る。そして自分を認め、自分をコントロールして、自分も周りも幸せに！・・・。みなさん自分のパーソナリティ分析がよく当たっているので、びっくりされていました。また、そのグラフを各テーブルで見せ合っただけでかなり盛り上がっていましたね。

その後、対人関係における自分のポジションがわかる、「OK 図表」を作ってみました。こちらもみなさん、中々面白い結果が出ていました。心理学ですから、そのまま出てきちゃうのですね。

親子で参加されている方など、お子さんの方が成人のポイントが高かったり、お母さんの方が自然の子どものポイントが高かったり・・・逆転していたりするのがとても面白かったです。

2 時間半、長いかな・・・と思っていたのですが、あっという間でした。また初対面の方たちとたくさん話ができ、その後の懇親会でも話しが尽きない感じで、充実した時間を過ごすことができました。

今後もこの心理学のセミナーは続けていきたいので、今回参加できなかった方も、次回は是非参加してみてくださいね。

参加された方の感想です。



・自分を見つめる良い機会になりました。ありがとうございました。自覚していることばかりだったので、少しずつ直していきたいと思います。

・今日は、こんな素敵な場をもうけてくださってありがとうございます。自分を見つめるいい機会でした。ゆっくり交流もできて、楽しい時間でした。また次も都合がつけば参加したいと思います、ありがとうございました。

・今日は参加して本当によかったです。刀根先生のセミナーの内容も大変興味深いものでした。自分を知る。今後どうしたらいいか、見つめ直すきっかけとなりました。また、新しい方との出会いがあり嬉しかったです。

・心理学って・・・でしたが、自分を自分でわかるって大切な一と思いました。また刀根先生のお話をうかがいたいです。企画をお願いいたします。OK 図表、右上を目指します。ありがとうございました。

- ・エゴグラムはやったことがあったが、OK 図表は初めてで、自分の気持ちがよく表れているなと思った。目標に向かってやるべきことがわかって、勉強になった。
- ・とても楽しかったです。そして勉強になることばかりでした。自分の性格の弱点が見えたような気がして少し驚きました。
- ・資料も見やすく、話も聞きやすく、とてもわかりやすいセミナーでした。初めての参加でしたが、すぐなじめました。ありがとうございます。
- ・自分では知らなかった内面が知れ、家族や友人、仕事での対人関係に生かしたいと思いました。
- ・刀根先生のお話の内容がとても面白く、また参考になるお話でした。時間の関係で中々理解しきるまでには至りませんでしたので、機会があればまた、よろしく願います。
- ・自分の性格が分析できて良かったです。今回のセミナーを踏まえて、少しずつ自分の性格が変えられたらと思います。
- ・自分の性格の良いところ、悪いところがよくわかりました。今後の生活に役立てていきたいと思えます。今日は本当に来てよかったと思えます。
- ・楽しい時間をいただきました。ありがとうございました。自分の心をコントロールすること。わかっていながら、やはりでした。
- ・今日はありがとうございました。とても参考になり、笑えました。
- ・エゴグラムから分かった結果と自分が意識していたことが、同じものが多かった。
- ・普段、年代、性別の違う方々と話す機会が少なかったなので、とても楽しかったです。病気についてたくさん話せて良かったです。また機会があれば話したいです。



他にも、たくさんの感想をいただきました。ありがとうございました☆



きずなの会支部 難波昌美



北海道支部便り

釧路・帯広の交流会を開催しました！

あっという間に今年も残り少なくなり、慌ただしい年末を迎えますが、皆様いかがお過ごしですか？ 今回は初めて道東で開催した交流会の様子をお届けしたいと思います。

■ <釧路交流会>10月19日(土)快晴

釧路交流会は、午後2時から「釧路市生涯学習センター」にて開催しました。会員4名・一般3名・家族1名が参加しました。自己紹介では、これまでの病歴や育って来た家庭環境、通院している病院情報、服薬状況、日々の家事や寒さ対策で工夫されていること等、様々なお話を聞くことが出来ました。なかでも驚いたのは、釧路には専門医がいないため札幌まで通院されている方が3名もいたことです。電車で往復8時間かかる道程を通院されていると思うと心が痛みます。今回、釧路で初めて患者同士が会い、つながりを持つことが出来たので、他の方の情報を参考に新しいかかりつけ医を見つけていただけたらと思います。またこの交流会には、(財)北海道難病連釧路支部の今野支部長のご協力をいただき、「広報くしろ」にお知らせが載り、地元新聞社の取材も入りましたので、今後釧路で線維筋痛症の情報が広まってくれることを期待しています。



■ <帯広交流会>10月20日(日)曇り『疼痛ゼロの日』

帯広交流会は、午前10時から「とかちプラザ 305講習室」にて開催しました。予定より少ない会員3名・一般1名の参加でしたが、初めてお会いしたにもかかわらず、ゆっくりじっくりたくさんお話することが出来ました。やはり帯広で初めて患者同士が会い、つながりを持つことが出来たことを大変喜んでいただきました。



二日間を通して、たくさんの方々に初めてお会いし、顔と名前が一致する会員さんが増えて、私はうれしい限りです。また元気で皆様に会いに行き、線維筋痛症の痛みのつらさを語り合えるよう、私も体力を付けて頑張っていこうと思います。 (久保田妙子)

線維筋痛症の「痛み」を知ってください。

NPO法人線維筋痛症友の会北海道支部 久保田妙子

線維筋痛症(Fibromyalgia:FM)は、全身の広範囲の筋肉に慢性の痛みが起きる疾患です。長期に続く強い痛みのため、疲労倦怠感・関節のこわばり・頭痛・睡眠障害・抑うつなど多彩な症状を伴います。

日本における有病率は人口の1.7%で、推定200万人の患者がいると言われています。患者の男女比は1:4.8と、約8割が女性で、働きざかりの40～50歳代が多いのが特徴です。海外では、アメリカで2%、カナダでは3.3%の有病率と報告されており、世界的にも多くの人々を悩ませている疾患です。



日本では、2009年に線維筋痛症学会が発足し、「診療ガイドライン」が発行され、医師国家試験の出題範囲により線維筋痛症が入るようになりました。しかし線維筋痛症の知名度はまだ低く、原因や病態も十分解明されていないため、専門医が大変少ないのが現状です。血液検査や画像検査では異常所見は出ず、線維筋痛症と特定できる検査項目がないため、誤って他の疾患と診断されたり、「異常なし、気のせいじゃないか」と言われることもあり、なかなか適切な診断・治療が受けられません。そのため患者は、さまざまな診療科のドクターショッピングをすることとなり、精神的にも経済的にも苦しい状況となります。

線維筋痛症の主な症状は、慢性の痛みと特異な部位の圧痛です。

その「痛み」の特徴は、通常の痛みと比べて、軽い痛みを強い痛みに感じる「痛覚過敏」や、普通ならば痛みを引き起こさない軽い刺激でも激しい痛みを感じる「アロディニア(異痛症)」があることです。重症化すると、わずかな刺激(軽く皮膚に触れる、気温・気圧・湿度の変化、風・音・光など)でも激痛が起きようになり、普通の日常生活は困難になります。



その原因はまだ不明ですが、手術・出産・事故などによる外傷や、過労などの身体的な負荷、死別・離婚・介護・解雇などの生活上の大きなストレスが引き金となり発症するのではないかと考えられています。

線維筋痛症の治療方法は、薬物療法と非薬物療法があります。炎症がないため一般的な消炎鎮痛剤は効かないので、中枢神経系の痛みを和らげる抗うつ剤や、昨年初めて保険適用の承認を得た疼痛治療薬「プレガバリン(商品名リリカ)」が第一選択薬となります。その他に、軽い有酸素運動、リハビリ、鍼灸、マッサージ、認知行動療法、温熱療法などを行うことが有効とされています。

私自身も患者ですが、線維筋痛症を発症したのは46歳の時です。会社内で、アキレス腱を断裂し手術したことがきっかけでした。入院中に、風邪で発熱した時のような全身の痛みや倦怠感が続きましたが、原因が分からず疲れのせいかなと軽く考えていました。何とか退院し仕事に復帰しましたが、ひと月後くらいに庭で草むしりをしていた時、右手の中指に突然衝撃的な強い痛みが走りました。その日から痛みが始まり、職場の冷房で首や肩や腰が痛むようになり、通勤や帰宅後の家事が困難となりました。毎日疲労困憊で、結局1年後に仕事を辞めざるを得ませんでした。痛みを抱えて就労することは、本当につらく苦しいものでした。

一昨年、患者会によって発行された「FM白書2011」一線維筋痛症患者の実態調査からわかること一によりますと、

- 就労について [働けない67%、制限がある16%。問題ない1%]
- 障害者手帳の取得について [受けている15%、受けたい40%、断られた5%]
- 医療費の負担感について [大変負担38%、負担29%、やや負担18%]



就労について「問題ない」と回答した方はわずか1%、障害者手帳の取得率は、痛みに関して客観的評価が難しいため15%と低く、医療費に関しては、服薬と代替医療が必要なため多額となり、85%が「負担」に感じているという苦しい実態が分かります。

今年4月に施行された「障害者総合支援法」では、障害児・者の対象に難病の130疾患が加わりましたが、線維筋痛症は対象とはされず、特定疾患治療研究事業(医療費助成)の対象にもなっていません。今後対象疾患を見直し大幅に拡大されるそうですが、線維筋痛症は有病率が高いため対象疾患となるのは残念ながら難しい状況です。しかし近い将来、患者の重症度など生活実態を考慮した制度となるよう切に要望します。



2009年から厚生労働省で「慢性の痛みに対する検討会」が始まり、2010年9月に「今後の慢性の痛み対策について(提言)」が発表されました。その中で線維筋痛症は帯状疱疹後神経痛や椎間板ヘルニア等とともに、対象疾患の一つとされています。提言では「日本では腰痛や肩こり等の慢性痛を多くの国民が抱えており、社会的な問題となっている。今後慢性痛の解明をし、痛みを患者や家族、医療関係者だけの問題として捉えるのではなく、社会全体で痛みに関心を持ち、理解することが重要である。」とあります。その後、「厚生労働省 慢性の痛み対策研究事業班」の支援により、研究・啓発活動が始まっています。私達患者会もこの活動に協力し、線維筋痛症がありふれた病気と言われる日が来ることを期待したいと思います。皆様にも、ご理解とご協力をいただければ幸いです。





東北支部便り



満開の秋桜に癒されながらも
朝夕の肌寒さが身にしみ
風に揺れるススキのように心も揺れる仙台です。

先日、蔵王から紅葉の噂も聞こえて参りましたが
各地の皆様におかれましては、いかがお過ごしでしょうか。

私ども“FM野ばらの会”（有志のランチ交流会）は、
10月5日（土）に第4回の食事を
仙台市内のザモール仙台長町のレストランで開催しました。
3回目の食事会から新しい参加者も得て
とても美味しいお食事をいただきながら
盛りだくさんの話が弾みました。



毎日の体調管理について
薬があう、あわない
病気に関する家族の理解について
おまけに、
まつ毛のつけ方なども…

時間が足りないくらいあつと言う間に
1時間30分を楽しく過ごすことができました。

本当にもっと語り合う時間がほしいと思うほどの食事会
また次回を楽しみにしております。

文&写真提供 会員 佐藤トシ子

この度は佐藤トシ子さんからの素晴らしいお便りをいただきましてありがとうございます。私は横浜にて日本線維筋痛症学会 第5回学術集会に出席していたので参加できませんでしたが、毎月の「FM野ばらの会」にはできるだけ参加しようと思います。ご都合の

よろしい方は毎月第1土曜日ですのでご担当の岡野明美さん(022-379-3944)までよろしくお願いいたします。

皆さん、たくさんの東北支部便りのコーナーにご投稿をお待ちしております。

まだ少々早いですが、来年のFM友の会の総会担当は東北支部になり、いろいろ検討したところ、2014年6月21日(土)午後1時30分から新潟県民会館での開催に決まりました。新潟の会員さんは是非ご参加よろしくお願いいたします。また、遠くの東北支部会員さんも観光をかね、どうぞご参加、ご協力をよろしくお願いいたします。詳細につきましてはあらためてご案内いたします。

【東北支部 事業報告】

8月17-18日	ガイドライン研修会参加
8月31-9月1日	JPA 北海道・東北ブロック大会(花巻)参加
9月7日	FM 野ばらの会(仙台)食事会開催
9月7-8日	VHO-net 東北学習会(一ノ関)参加
10月5日	FM 野ばらの会(仙台)食事会開催
11月1日	FM 野ばらの会(仙台)食事会開催
11月17日	東北支部(仙台)漢方医療講演会開催
11月23日	東北支部(福島)岡先生による医療講演会開催

東北支部 山田章子



<交流会のお知らせ>

✿ 茨城県交流会 in 水戸 11月16日(土) ✿

みんなで話してみませんか、お気軽においでください

- ・日時 : 2013年11月16日(土)
午後1時~4時(もしくは午後13時~16時)
- ・会費 : 無料。どなたでも参加できます。
※勧誘、営業目的の方はご遠慮いただきます。
- ・お申込み : NPO 法人線維筋痛症友の会事務局 jfsa@e-mail.jp
TEL:045-845-0597(早めに決まった方はお電話かメールいただけますか?)



直近になったら、予約電話なしでおいでも構いません。)

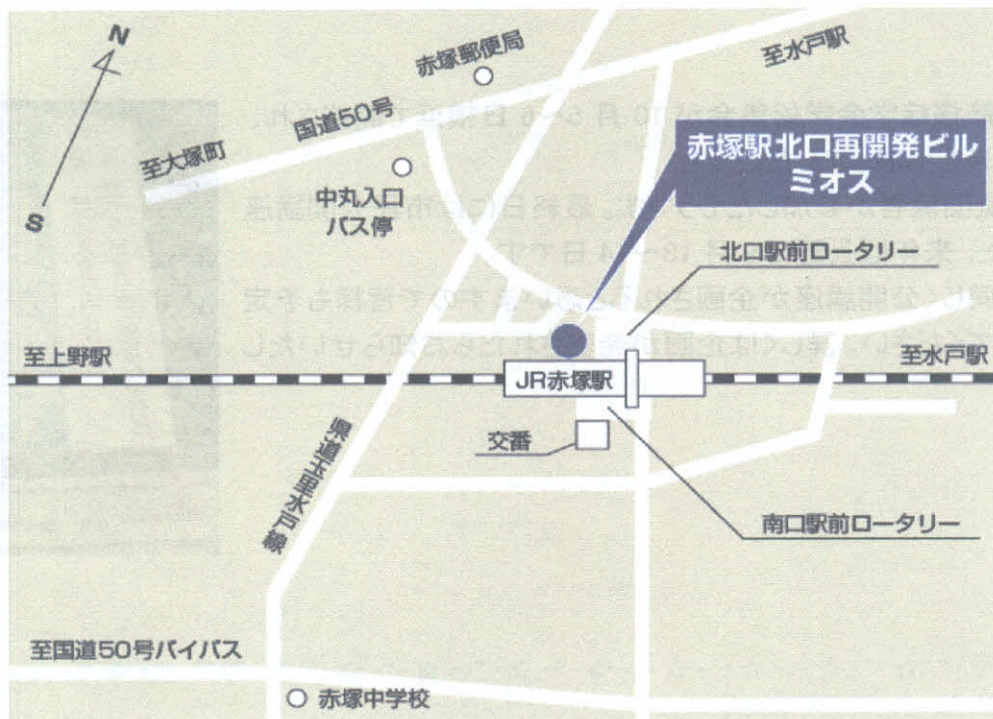
(「全国膠原病友の会 千葉洋子さん」の名前で予約しています。携帯 090-1532-2774)

・会場：水戸市福祉ボランティア会館 中研修室 MIOS(ミオス)2階

住所：〒311-4141 水戸市赤塚1丁目1番地(MIOS内)

(赤塚駅北口改札から徒歩1分)

連絡先：TEL:029-309-1001 FAX:029-309-5525



✂ 事務局便り ✂

<会員ボランティアの紹介>

会報の編集に会員Nさんが加わっていただきました！

(会員Nさんより)

編集スタッフに加えていただきありがとうございます。私も線維筋痛症患者の1人です。以前から友の会のお手伝いをさせてもらいたいと思っていたのですが、なかなかあと一歩の勇気…！が出ずにいました。手伝いといってもどういつことをするのか、逆に邪魔にならないだろうか、私はついていけるのだろうか…色々な不安がありました。



そこで、体調に波があること、長距離の移動は難しいことなど、自分の状態を事務局に伝えると、「手伝ってほしいリスト」を下さいました。その中から、私が出来そうなことを選ばせてもらいました。

何か新しいことを始めるというのは、本当に勇気がいります…が、今では楽しみの

1つになり、始めて本当に良かったと思います。私たち患者が見やすい、見ていて楽しくなる会報を目指して頑張ります。宜しく願いいたします。 会員 N
そしてもう一人の編集ボランティアさんがおられるのです。一番難しい原稿の校正を長い間受け持ってくださいしています。今度自己紹介されるか聞いてみましょう。他にも発送ボランティアさんは毎回2000通と言う大変な量を発送していただいています。こうした皆さんの支えによって友の会は運営されています。

第5回線維筋痛症学会学術集会在10月5～6日横浜で開催され、友の会はブースを出展しました。

300名の医療関係者が参加したそうです。最終日には市民公開講座も行われました。来年は長野で9月13～14日です。

最終日には同じく公開講座が企画されると思いますので皆様も予定に入れておいてください。詳しくは企画が発表されたらお知らせいたします。



千葉県部会（準備室）便り

《第5回 東金チャレンジ☆フェスタ ～障がい者まつり～》

- ・開催日 : 平成25年12月8日(日)
- ・時間 : 午前10時～午後2時
- ・場所 : 東金市保健福祉センター(ふれあいセンター)
(千葉県東金市田間421番地)

NPO法人線維筋痛症友の会 千葉県部会(準備室)が出展ブースを設けます。

皆様、どうぞお立ち寄りください。

《第4回交流会 in 五井を開催しました》

千葉県において、第4回の交流会 in 五井をサンプラザ市原市原市生涯学習センター7階会議室で開催し5人の参加(患者2人+介助者2人+薬剤師1人)がありました。

参加人数は、少なかったですが、活発な情報交換が出来ました。やはり、中々、見た目元気

そうに見えますが、病気に対して家族が理解してもらえるか、もらえないかによって、ストレスになるようです。

第4回交流会 in 五井



第3回交流会 in 蘇我も開催しました！



千葉県部会(準備室) 齋藤 勝



とぴっくす@かんさいしび



「継続は力なり」なのですが...

今年の秋は、例年開催していた岡山(10月初旬)、三重/津(11月下旬)の交流会をお休みしました。

「いつも以上に、なかなかお便りが届かないなあ」と、心配して下さっている方もいるかもしれません。

「継続は力なり」とはとっても、8年目ともなると色々な年があるもんだ、と実感しています。無理しないで続けていくためのお休みです。

地元のみなさんと相談しながら、持続可能な方法を見つけ、また再開していきたいと思います。楽しみにお待ちください。

また、新しい地域でも、会場など(公共施設だけでなく、色々なやり方があると思います)を探して頂けたら、交流会の進め方などを相談したり、広報活動をいっしょにしたり、できる限りのサポートをしていきます。

なかなか遠くまで行くことのできない私たちですので、全ての地域で交流会ができる、というのが目標であり理想です。しかし、限られた体力や時間を出し合っているからこそ、それが難しいのもまた現実。小旅行をかねて、少し遠くの交流会や講演会に参加する、というのも面白いチャレンジかもしれません。支部の電話やメールも、限られた時間ですが、ぜひ利用してください。

交流会や電話での相談、そしてこのような会報などでの情報交換を通じて、「自分たちはひとり



会員Hさんの作品 1
(昨年頂いた会員Yさんの作品のコサージュをつけました)

じゃない」と感じられる機会は、見た目でわかりにくい困難を抱えている私たちには、とても大事で貴重なものです。細く長くとも続けていって、これからも輪を広げていけたらと思います。

ありがとうございました

前回の会報で、いけだNPOセンターのBOXショップへの出品の事を記事にしたら、予想外の反響がありました。作品を寄せてくれる方あり、「作品は作れないけど、こんな事ができる」と知らせて下さって、事務所で事務作業を助けてくれた方ありで、とても嬉しかったです。



会員Hさんの作品 2
(かぎ針編みのポレロです。
ちなみにシャツ等々はオシタ
の私物・・・)

頂いた作品に添えられたお手紙に、「少しでも、何かのお役に立てることが、心の支えになります」という言葉がありました。ああ、私もそうだ、そうやって支部の活動を続けてきたなあと、しみじみ思いました。

作品をストックして、ショップは、交流会等の少ない6～8月、12月～2月の述べ半年間出店する予定です。作品等々随時募集しています。気軽にお声掛けください。



九州支部便り



お知らせ

今年の夏は例年に類を見ない猛暑、また台風も大きなつめあとを残しました。皆さま体調の維持には例年以上に気を配られたことと思います。

さて、「本部・支部からのお知らせ」のページでもご案内がありました。諸事情により連絡先が変更になります。

九州支部連絡先

080-9404-0556

仕事&家庭の事情により、携帯ではありますが、いつも必ず☎に出るとはかぎりません。かからない場合は、恐れ入りますがおかけ直してください。なお、支部メールはいままでどおりです。



支部メールアドレス kyushufms@yahoo.co.jp

ご理解・ご協力のほど、何卒よろしくお願い申し上げます。九州支部 吉田ゆうこ

会員からのお手紙

《被災の体験談》

会員 N.I さん(福島県いわき市在住)

3.11 を越えて



「これは、何かとんでもない病気かもしれない」

私がそう思い始めたのは、2009年頃50才を過ぎてからでした。どうにも、身体が痛くてだるくて仕方がなかったのです。特に、肩・首から頭、背中、太ももなどがミリミリと音を立てているような感じでした。頸椎については、加齢とともにその間隔が狭まったこともあり、整形外科では治らないと言われました。ですから、指先や腕の痺れは頸椎からくるものだから仕方がないとあきらめていました。

多くの患者がそうであるように、私も病名がわからないままドクターショッピングを繰り返し「いったい私は、どうしてこんなに辛いんだろう？」と悶々とした日々を送っていました。都内のある病院では更年期障害と言われ、ある病院では膠原病を疑われ、精密検査をすれば、膠原病ではないと言う。「じゃあ、いったい私のこの痛みは何でしょうか？」と聞けば「さあ？」と答える医師。ハイヒールの踵でひっぱたきたくなりました。

そんなある日、田舎の母が線維筋痛症のことをテレビの番組で知り、私の症状に似ていると連絡してきました。私は母に、以前「顎関節症の治療をしてから身体全体の痛みが始まったような気がする」と話していたのです。番組では、たまたま、顎関節症と線維筋痛症の関連性を取り上げていたので、母には「きっと、線維筋痛症に違いない」という、母親の勘のようなものが働いたのかもしれませんが。その後、数か月を経て、ようやく霞が関のクリニックを紹介していただくことができました。私が、線維筋痛症と診断されたのは、その年の秋のことでした。



ある日、調べものをするため、パソコンで過去のメールを見ていたら「カラダが痛くてしょうがない」という一文を見つけました。メールは2007年に私が友人に宛てたものです。自分では、2009年に入ってから痛み出したと思い込んでいましたが、2年も前から私は痛みを感じていたことを知り、ビックリするやら、自分自身にあきれるやら！「なんと呑気な」と思われるかもしれませんが、あまりの忙しさに自分の身体を省みる余裕など、まったくなかったのです。のちに、N.先生から「できるだけ早期に治療を始めれば完治する可能性は高い」と聞き、私は可能性があるのだと思いました。

思春期から生理痛が重く、私は鎮痛剤が手放せない子どもでした。出産後は、偏頭痛に悩まされ、いつの間にか、どんな鎮痛剤も効かなくなっていました。私は「きっと薬に頼り過ぎたせいだ」

と思っていたのです。もちろん、それもあったかもしれませんが。しかし、今となっては原因を特定することは困難です。仕事上のストレス、離婚、顎関節痛…etc. 結びつけようと思えばきりのないほど、さまざまな要因が考えられるのです。今その原因をあれこれ考えることは不毛であり、治療の役には立ちません。タイムマシンで原因となった事柄より以前に戻れるのならともかく、やり直すことなど不可能なのですから。

2010年の秋、ある日、帰宅した私を待っていたのは、母からの1枚のfaxでした。

「がんが再発しました。手術はしません」

たったそれだけの短いfaxです。

母は、もともと身体が弱く、病気のデパートのような人でした。手術も何度かしており、その前の年は、大腸がんの手術をしていました。その時点で、肺への転移の可能性があることが告げられていましたので、ある程度、家族も覚悟していましたが、母には秘密にしていました。



母に電話をかけると、私にさりりと状況説明をし、精いっぱい気丈に振る舞う様子が伝わってきました。その時の話では、手術することができる状態ではないから、通院で抗がん剤治療をする、ということでした。しかし、さすがに再発は母にとってショックだったことと思います。

私は母に「線維筋痛症や人間関係などもあって、ちょうど仕事を辞めたいと思っていたところなの。だから、ママの病気を理由にさせてよ。そうすれば、家に戻れるでしょう？」と告げました。母は「大丈夫だから、心配なくていいよ」と答えましたが、私の決心は変わりませんでした。

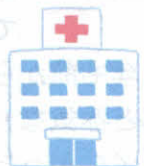
当時の私の仕事は都下の市議会議員でした。既成の政党ではなく、ローカル・パーティと言われる「市民の政治団体」です。2011年春の統一地方選挙を控え、三期目も出馬することが、内部で決定した直後のことでした。決定したばかりだったので、私は正直、とても迷いました。しかし、時は待ってくれません。当たり前のことですが、議員の代わりはいても、母にとって私という娘は一人しかいないのです。

母のためにも組織のためにも私は急いで決断しなくてはなりません。組織には、私の代わりの候補者を探す時間が必要だと考えたからです。母や私を心配してくれたメンバーは「急いで決断なくていいから、一度、実家に帰ってよく相談してきたらどうですか？ なにか、いい解決策があるかもしれないから」と言ってくれました。私を推してくれる仲間たちには、本当に申し訳ないと思いましたが、時間を与えてくれても、私の出した結論は揺るぎませんでした。

いずれにせよ、一度、実家に行って病院で話を聞かなければならないと思っていましたので、数日後に帰省することにしました。

ところが、冷静なつもりでいたのに、私も動揺していたのでしょうか。大事な自分のお薬を忘れて出かけてしまったのです。気がついたときは、すでに東京駅。薬を取りに戻る時間はありませんでした。「まあ、なんとかなるでしょ」と、タカをくっっていたらとんでもない！ 痛くて痛くて、一睡もできないありさま！

それまで、正直なところ「線維筋痛症のお薬は、ほんの気休めだなあ」と思っていたのです。とこ



ろが、私が“アンジェリーナ・ジョリーのように(?)八面六臂の活躍”ができていたのも(笑)、ガバ〇〇やリボト〇〇〇などのお薬のおかげだったのだと、気づかされました。まさに痛いほど!

その後、N.先生にそのことをお話ししたら「そうだろ? だからね、僕はいつも言うんだよ。“お薬、効かない”って言う人に“そんなに言うんだったら、いっぺん止めてみたら”ってね」とおっしゃっていました。もちろん、こんなことがあるまで、私は先生に「お薬は、ほんの気休めだなあ」と、正直に(!)漏らしたこともありませんでしたが。



さて、それから、仕事の合間に実家のある福島県いわき市と東京を往復する日々が始まりました。

市議会議員は「公人」です。そして、市民の代表として議会に送っていただいた以上は、職責を全うしなくてはなりません。つまり、任期の切れる2011年4月末までは議員なのです。ほとんど休みのない日々のなか、実家に戻るための時間を作ることは容易ではありませんでした。当然のことながら、定例の議会の会期中は休むことはできませんから、休会の際に一泊だけで戻ってくることもたびたびでした。

線維筋痛症の症状は、朝とても辛いものです。皆さんも同様だと思いますが、特に寒い季節に向かう頃は痛い箇所も多く、強靱な精神力を持って「起床」という行為に臨まねばなりません。たぶん、その頃の私は、非常に気が張っていたこともあり、なんとかできていたのだと思います。睡眠時間も極端に少なく、仕事から帰宅するのは夜9時、10時というのが普通でした。それから、食事もそこそこに調べものをしたり、原稿を書いたり、メールに返信したり、とにかくあつという間に深夜になります。選挙を控えていたので、週のうち数回、私に代わって立候補する予定の新人のために、早朝、一緒に駅頭遊説をします。メンバーは、私の身体を気遣ってくれて、あまり無理はしなくていいようなスケジュール組みをしてくれていましたが、それでもかなりハードでした。

一方、母は最初の抗がん剤治療が合わず、副作用に苦しみました。そこから、一気に体力を落としてしまい、母の病院に対する信頼は失せていきました。私には、介護保険の手続きや訪問看護をお願いできる病院に変えるなど、しなくてはならないことが山積でした。

私が東京に居る間は、父が母の看病をしていました。いわゆる老老介護です。介護保険を利用する上で、いちばん困ったことは、両親の激しい抵抗でした。それまで家事を家族以外の人に頼んだことのない人たちです。父も母も「今まで二人でやってきたんだから、人様のお世話にならなくても大丈夫」と言い張るのです。いやいや、そんなわけにはいきません。父は、お味噌汁も作ることがない人です。お米の研ぎ方すら知りません。母は、すでに台所に立つ気力などありませんでした。なんだかんだと文句は言っていましたが、時間とともに二人は「現実」を受け入れるようになっていきました。

2010年11月から、私はリリ〇を飲み始めました。治療を始めて1年が過ぎた頃のこと、新しいお薬には期待をしたことを憶えています。しかし、お薬の効果に一喜一憂する余裕などない日々が続きました。12月議会は矢のように過ぎ、年が明け、会議の回数が増え、私はますます忙しくなっていました。



母は、がんが再発した時点で余命3ヶ月と言われていました。介護保険で家事を他人に任せることへの抵抗感は薄れたとはいえ、やはり食べ物のこととなると難しいものです。父や母が食べ慣れた味に調理できるのは私しかいないので、実家に戻ったときに、常備菜になるようなものを数品、作りおきするようにしました。

議会は予算審議のある3月議会が一番たいへんな時期です。しかし、自分の出番の一般質問を控えた前の週末以外は、ほぼ毎週末、看病のために帰省していました。



2011年3月11日、午後2時46分。東日本大震災が発災。

そのとき、私は3月議会で予算審議の真ただ中でした。

皆さんもご存じのように、東京もかなりの揺れでした。当然、議会も一時中断です。誰もが皆、いっせいに情報収集をはじめました。ワンセグを持っていた議員が、いち早く震度や震源を教えてくださいました。私は実家のある福島県もたいへんな状況であることを知りました。

電話はまったくつながらず、不安でたまりませんでした。もちろん、東京都区内にいる子どもたちとも連絡が取れませんか、これも気が気ではありません。でも“高齢の両親に比べれば子どもたちは大丈夫…たぶん”そう自分に言い聞かせながら、何度も電話をかけていました。

その日の議会は、予算審議の最終日。次に私が出席しなければならない常任委員会は翌週火曜だったので、土曜から月曜まで2泊3日で実家に戻る予定にしていたところでした。

夜になってやっと、子どもたちとも実家ともようやく連絡がつき、無事であることが確認できました。

発災時、両親の住む地域にも津波警報が出て避難指示がありました。しかし、末期がんの母と二人では高台へ避難することもできないため、父は母の点滴バッグを持ち、二人で二階に上がったそうです。幸い、津波は2ブロック手前までで引いたので難を逃れました。同じ地域で、多くの方が津波で命を落とされていますから、両親はたまたま運が良かったのです。父の話では、停電は早い時期に回復したものの、断水しているのが不便しているとのことでした。私は、どうしても二人のことが心配だったので、ダメ元で12日の早朝に出かけました。しかし、常磐自動車道も常磐線も不通になってしまっていて、やはり、あきらめざるを得ませんでした。

断水は長く続き、飲み水は浄水場まで車で取りに行くしかありませんでした。実家には井戸がありました。地震後に水質検査をしていないので飲み水として使用するには煮沸しなければなりません。また、井戸から玄関まで距離があるので、まとまった量を汲んでくること自体、たいへんなことでした。でも、当時、お世話になっていたヘルパーさんのお宅の地区が、早い時期に水道が復旧したので、家に来るときにペットボトルに何本もお水を運んで来てくださいました。本当に、ありがたいことでした。

家は、屋根瓦が数枚落ちたり、壁に数か所亀裂が走ったりしましたが、大きな被害はありませんでした。ただ、台所も居間も食器類が割れて、後片付けがたいへんだったようです。「だったようです」というのは、私は、発災直後の実家の様子を直接見ていないからなのです。結局、私が実家に戻ることができたのは、常磐自動車道が復旧した震災から10日後のことでした。

私が、実家に戻ったころ、母の容態はかなり悪く、会話も弱々しくなっていました。福島第一原発の事故の映像が繰り返し放送されるのを見て、母は「たいへんなことになった」と小さな声で何度も私に言うのでした。実家はいわき市にあり、原発から50kmくらいの位置です。多くの人が県外に脱出する中、母もたぶん、私のことを心配したのでしょう。

しかし、余震の続く中、不安と看病で眠れぬ夜を過ごした4月初旬、母は81歳で他界しました。「お花見に行こうね」と言う約束を果せぬままに。



母の告別式をすませ、喪が明けるや否や、私は東京に帰り、選挙の準備にかかりました。私の留守の間も、メンバーは私の後任を何が何でも当選させるべく、熱心な活動を続けていました。

実際のところ、私自身は、そんなに頑張らなくてもいいものなのです。などと言ったら、たぶんメンバーに叱られそうですが(笑)。なぜなら、私自身が候補者ではありませんから。これまで、不義理な人も大勢見てきました。だから、そんなに真面目に頑張らなくても構わないことなのかもしれません。ただ、そうなると、当たり前のことですが候補者を当選させることはできません。

私は、母のことがあったので、一度は候補予定者となりながら、いわゆる「ドタキャン」をした者です。そこから、必死で私の代わりを探し、口説き落としてやっと候補者になってくれた人を、何が何でも当選させるのは私の役目だと考えていました。私は、絶対に、市民の政治活動を途切れさせてはならないと考えていました。そんな私の耳には「自分の身体が第一だよ」という母の声が、聞こえてくるようでした。その頃、私はお箸も持てないほど痛みがひどい時があり、ピクニック用のプラスチックのフォークとスプーンを持ち歩いていました。幸い、どんなに体調が悪くても食欲がなくなることはないの(と言っても、たくさん食べられません)が、それで、なんとか頑張れたのだと思います。

告示から投票日までの1週間を、いったいどんなふうにご過ごしたのか、いまではかなり記憶もあやふやになってしまいました。でも、はっきり憶えているのは、自分の立てた遊説スケジュールが、立てるそばから組み直しをさせられる連続だったことです。

たいていの場合は、私の性格上、事前にすべて準備が整うようにしておくもの(たぶん、線維筋痛症の患者全員に当てはまる性格ではないかと思いますが)なのですが、今回ばかりは、時間に余裕がなかったので泥縄(!)です。過去の選挙資料はすべてファイリングして保存してありましたから、それを頼りに準備をすすめました。とはいえ、精神的にとっても焦っていました。



投票箱

市長選と絡みもあり、合同遊説の連絡が急に入ったりするので、前の晩に遊説コースの設定をしても、まるまる無駄になることは珍しくありませんでした。もちろん、私自身も候補者とともに選挙カーに乗り込み、彼女の応援演説をしました。「ああ、これが最後なんだな～」と思いながら。

怒涛の1週間が過ぎ、彼女の当選が決まったときは、自分のとき以上にうれしかったことを憶えています。私にとってトライアスロンのような議員生活8年間は、長くもあり短くもあり、多くの人との出会いと学びで充実した日々でした。

それから1か月後、私は東京を引き払い実家に戻りました。父と同居するためです。母が亡くなる前から決めていたことでした。引っ越し当日は、私が重いものを持ってないので、友人らが手伝ってくれました。子どもたちは、すでに独立していましたので、私と父との二人暮らしがはじまりました。

そして、霞が関のクリニックには、1～2か月に一度、通院することになりました。

次回に続く



会員 I-Kさん(愛知県)



「睡眠対策」

私の一番の幸せは、寝ることです。ですが、夜寝ていてよく足がつります。こむら返りです。毎年10月～6月迄の間、湯たんぽを使用して寝ます。真冬の間は二つ。一つは足元に、もう一つは抱いて寝ます。そうすると足をつることもなく、体の痛みも楽で、夜中のトイレも一回程度で、快適な睡眠が得られます。

しかし、暖かくなった5月～9月の間は・・・という、何度となく足をつり、大変な思いをしています。

そこで、主治医のM先生に相談したところ、先生は、「暖かい間も湯たんぽを使用してみてください」とおっしゃられ、私は、えーっ！？と思い、「暑い夏は、エアコンを入れて寝ているのに、足元に湯たんぽですか～？」と尋ねると、先生は、「はい、その代わりに温度調節をしてね」とおっしゃいました。

病院から帰宅した夜、温めの湯たんぽを実行、暑くて汗だくで目が覚めてしまいました。そこで翌日、思い付いたのが、レンジでチンの“ユタポン”。はじめのうちは、まだ暑くて大変でしたが、足元の離れた所に置いて、足がつりかけた時に、足をそこに乗せた所、足のつりは改善！今年の夏は、足がつかないで済みました。また、一日中エアコンをつけているせいか、毎年足が、だるさとびれ、そして痛みで辛かったのが、今年の夏は、嘘の様に楽でした。

M先生のアドバイスのお陰で、辛い夏も楽に過ごすことができました。感謝の思いでいっぱいです。



よく「よき睡眠は明日への活力」と言われています。私は、クラシック音楽を聴き、お風呂の中で、足裏マッサージと、ふくらはぎをマッサージ。寝る前には腹式呼吸を行います。もう、何年も続いています。お陰で、良い睡眠が得られています。

以前、痛みで一時間しか寝られず、痛みの度に起きては何かをし、また寝る。そんな辛い時期がありました。そんな体験から生まれた策です。皆さんも、何か自分に合った、快眠法が見つかると思います。良いですね。



会員 Tさん(広島県在住)

関節痛予防セミナーが10月6日にあり、広島リウマチ内科山西裕司院長のお話を聞きました。「関節のこわばりや痛みが続く場合は早期に専門医に相談を」という事でした。その中で気に止まった点を報告します。

無理は禁物ですが、ストレッチはお勧めという事で、1日を通して40分体を動かす習慣をつけましょう。以下のようなストレッチをしてADLを保持しQOLの向上に努めて下さいという事でした。



- 1=椅子に座って膝を手でゆっくり押し膝裏を伸ばす。
- 2=椅子に座って上半身を前に倒し腰をぐっと伸ばす。
- 3=うつぶせになり両手をついて背中を反らす。
- 4=手足の指の関節のこわばりを酷くさせない為にぬるま湯の中でグーパー運動をゆっくりと一回に10回位行い動かして下さい。
- 5=椅子に座って腰に手を当てて腹式呼吸で心身を整えましょう。



このセットを一回に10分行いで4回やれば1日40分運動した事になります。この運動を行う事で関節のこわばりを和らげましょう。酷い痛みがある時はストレッチはやらないで下さい。おなかで息をしながらゆっくりヶ所を30秒ずつ行う事で膝、腰、手足のこわばりの運動になり、血圧を下げ気分を安定させる効果があるので無理の無い程度で毎日続ける事に意味があると云う事でした。以上ミニレポートでした。

《皆様の声を募集します》

【募集内容】

- ・ 闘病生活の中で思うことや、ご意見。
- ・ 体験記・闘病記
- ・ セルフ・マネジメントプログラムや各医療講演会や交流会に参加された感想
- ・ イラスト、写真、川柳・短歌
- ・ 他の皆さんにもお知らせしたいこと など...

【応募方法】

- ・ メールまたは郵送。原稿の長さは問いません。
- ・ 友の会用のオリジナルに限ります。
- ・ 会員番号、お名前を明記して下さい(掲載はすべて匿名になります)。



【掲載について】

- ・ 採用の可否は事務局で審査をしています。
- ・ 多少の編集をご了承いただきます。

ご応募お待ちしております！

会員の作品

川柳・短歌

みえないが つながっている 心の糸

その笑顔 私の痛みも とりさる魔法

痛みより 自分の楽しみ 見つけたい



作者： 会員 A.Mさん

★コメント： 友人A.Mさんからの投稿です。1つめ、2つめの句は、私(会員N)に対して作ってくださったとのこと。会員Aさんありがとうございました。

首の中 怖い音する 平気かな

洋服を 着替え出かける 準備して 体動かず 今日中止だ

そりゃちがう いいたいことばを 飲み込んで 仕方がないから 横になるだけ



作者： 会員 K.Mさん

家々の 話題持ち寄り 夕涼み

亡父の杖我が手に馴染む 稲穂道



作者： 会員 L.Kさん

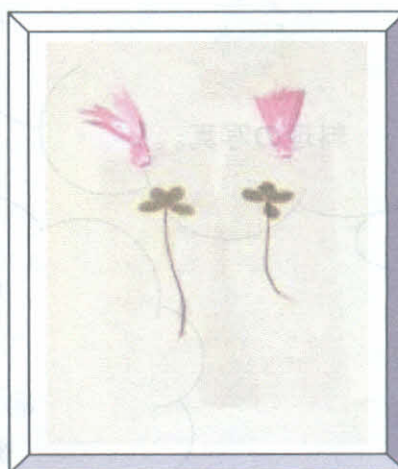
大好きな馬の背に乗り 痛み忘れる



作者：ペンネーム・北の星さん

川柳・短歌は随時募集しています！
投稿する側も、読む側も、楽しみの1つとなれば嬉しいです。

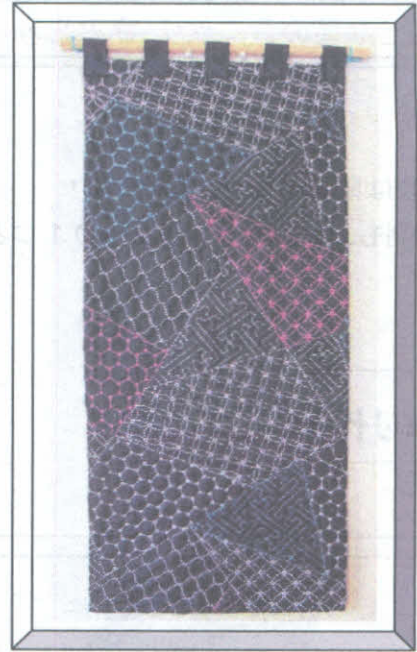
手作り作品



制作:Hさん



制作:Tさん



制作:Kさん

《私の作品も!と思った方は…》

会報に掲載させていただける手作り作品を、随時募集しております。

✉ メール jfsa@e-mail.jp

※多少の画像編集はご了承下さい。



料理の写真。。。



お裁縫。。。



編み物。。。

☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

今まではイベント用に作った T シャツをご寄付いただいた方に記念としてお送りしてきました。M サイズが無くなり、L のみになりましたので今後はイベントのみに使用していきたいと思います。そこで、寄付いただいた方に何か記念の品を、気持ちだけでも、と思うのですが、その品を皆様からお寄せいただけたらみんなで活動できる本来の友の会の理想に近づけると考えました。

皆様の趣味や特技や、ちょっとこんなことができるんだけど、という作品を提供していただけますか。

- ・封筒で郵送できるもの
(厚みが2cmまでで、割合軽いもの)
- ・廉価であって心の込もっているものなら何でも
- ・布、紙、毛糸などの手芸作品や、自作のポストカード
やアート作品など



※すでに数点の素敵な作品をお寄いただいています。ありがとうございます。随時募集していますので、よろしくお願ひします。



生活の工夫

シャンプーの工夫



- ・悩み : シャンプーのポンプを押すのが痛い。なかなか泡立たないので、流すのにも時間がかかる。
- ・工夫 : ドレッシングの容器にシャンプー3、水1の割合で入れておく。頭につける前に軽くふって混ぜておく。すぐ泡立つので地肌に届きやすく、泡が流れるのも早い。容器の部分もやわらかく出しやすい。

※ドレッシングの容器は100円ショップで買いました。



《「私の工夫・線維筋痛症対策」を募集します》

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、誰かに良くても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。



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ます。)
 - ・法人会員……………一口10,000円
 - ・特別法人会員……………一口100,000円
- ※規約の詳細は、「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.jfsa.or.jp/page0100.html>)
ご連絡をいただいた後、振り込み用紙をお送りします。

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をお願いします。

- ・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。



千日紅
(センニチコウ)



撫子
(ナデシコ)



* きんつうちゃん *

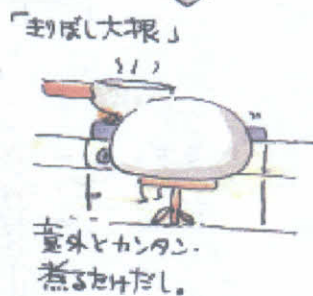
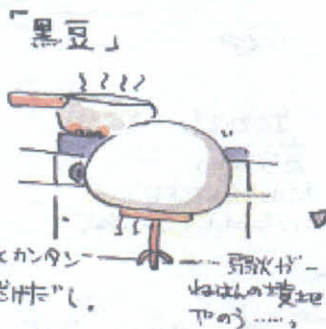
きんつうちゃん 2013. 10. mami



真剣です!!

あ、このとぼって
おもしろ意味が。

あんた
今と夏めが、左
の? 女は皆
武士よ。



市販のソースとコンソメ何だか
ござせ!!

今日のきんつうちゃんのお話 「昔の人は合理的。」
家事からくちん。

まんつちせん 2013.10 mami



誰か引っぱって
くんな!!?



……さあ、耳にしよう!!?

あんにゅいまんつちせん.



こげらし
ひゅー
ひゅー
風を飛ばさ
せめころの?!



道をさぶさぶし



でも
杖なしで
歩けるし。



ええ?
生きていても
意味ないの。
もういっそ死んだ方が……
どうせなにもできないうわ。



見ることもできるね。目は痛いけど
目にしみる風景だよな。

友の会データ

地域別会員数(2013年10月16日現在)

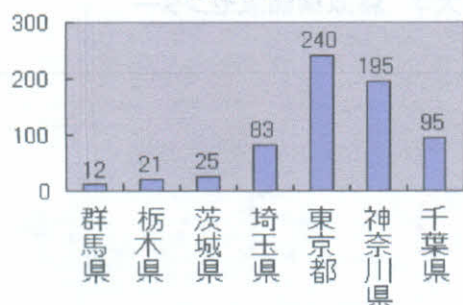
北海道・東北地方



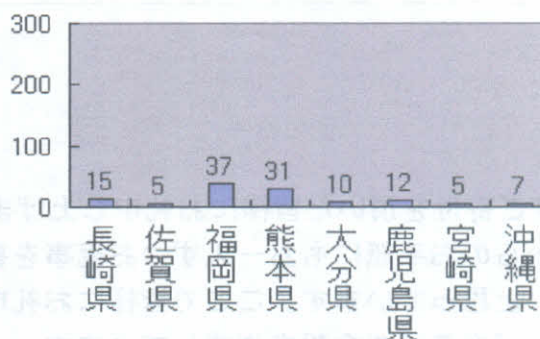
中国・四国地方



関東地方



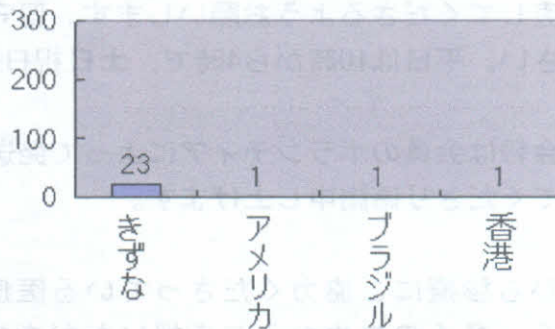
九州・沖縄地方



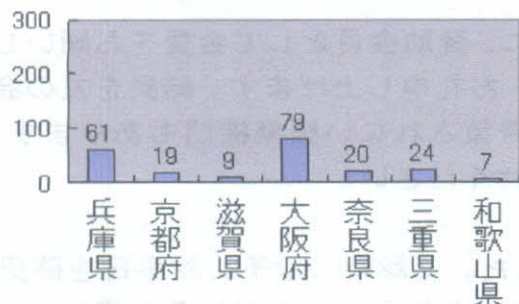
中部地方



きずな／外国



近畿地方



総合計 1,516

(住所不明／退会の方を除く)

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 若年性線維筋痛症きずなの会特別顧問 横浜市立大学小児科教授 横田俊平先生 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 桑名市総合医療センター桑名東医療センター 顧問 松本美富士先生 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 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	宗像靖彦クリニック 宗像靖彦先生 白沢整形外科医院 白澤榮嗣先生
関西支部 顧問	行岡病院 院長 行岡正雄先生 行岡病院 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
きずな支部 顧問	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

お礼

Thankyou

・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。

・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くださるようお願いいたします。留守録にメッセージを入れられませんのでご注意ください。平日は10時から4時で、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申し上げます。

・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。

・年1回の医療機関リストを会報41号に掲載しました。受診時には予め診察日を確認して下さい。もし記載間違いがあった場合は事務局にお知らせいただくと幸いです。

memo

011011

memo

JMSM