

# KSK 線維筋痛症友の会会報

43号 2014年冬号



- ・ 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](mailto:jfsa@e-mail.jp)

[http:// www.jfsa.or.jp/](http://www.jfsa.or.jp/)



© 2002 - 2014 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	ラジオ番組・本・DVDの紹介、会報バックナンバー
4	「メルマガ特派員」を募集します
5	メールマガジンを登録する方法
5	お知らせ 定款変更について 変更案の提案
6	慢性痛患者のためのセルフケア講座
7	「若年性線維筋痛症の会」が発足しました
	2014年6月21日(土) 定期総会 in 新潟 のお知らせ
9	Facebook(フェイスブック)始めました
10	移動図書館始めました
11	事務局からのお知らせ ～寄付のお願い～
12	本部からのお知らせ ～お問い合わせ時のおお願い～
	事務局活動日誌
13	【厚労省】副作用被害救済の不支給の事例
	災害時の備えについて
14	<被災された方々の経験談を募集します>
	会報42号発行後の主な出来事
15	医療講演会 in 上大岡(神奈川県) ～第1部～
26	北海道支部便り
27	東北支部便り
30	事務局便り
33	とびつくす@かんさいしぶ
35	九州支部便り
	会員からのお手紙
	トピックス:3.11を越えて(その2) ～「いのち」を守る社会へ～
43	《皆様の声を募集します》
	会員の作品 ～川柳・短歌、手作り作品～
45	手作り作品募集
46	生活の工夫
47	入会案内(入会、住所変更など)
48	きんつうちゃん
50	友の会データ
51	お礼



## ラジオ番組・本・DVDの紹介、会報バックナンバー

### ☆ ラジオ健康情報番組のご案内

- ・2014年3月17日(月)～21日(金)
- ・線維筋痛症 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
- ・関東地域 TBSラジオ(954kHz) 15:45より
- ・静岡地域 SBSラジオ(1404kHz) 16:10より
- ・中部地域 CBCラジオ(1053kHz) 14:30より



### ☆ 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」2012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)
- ・「医者なし薬なしでいつの間にかうつが消える本」宮島賢也 KKベストセラーズ 1000円



### ☆ 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。

### ☆ 会報のバックナンバー

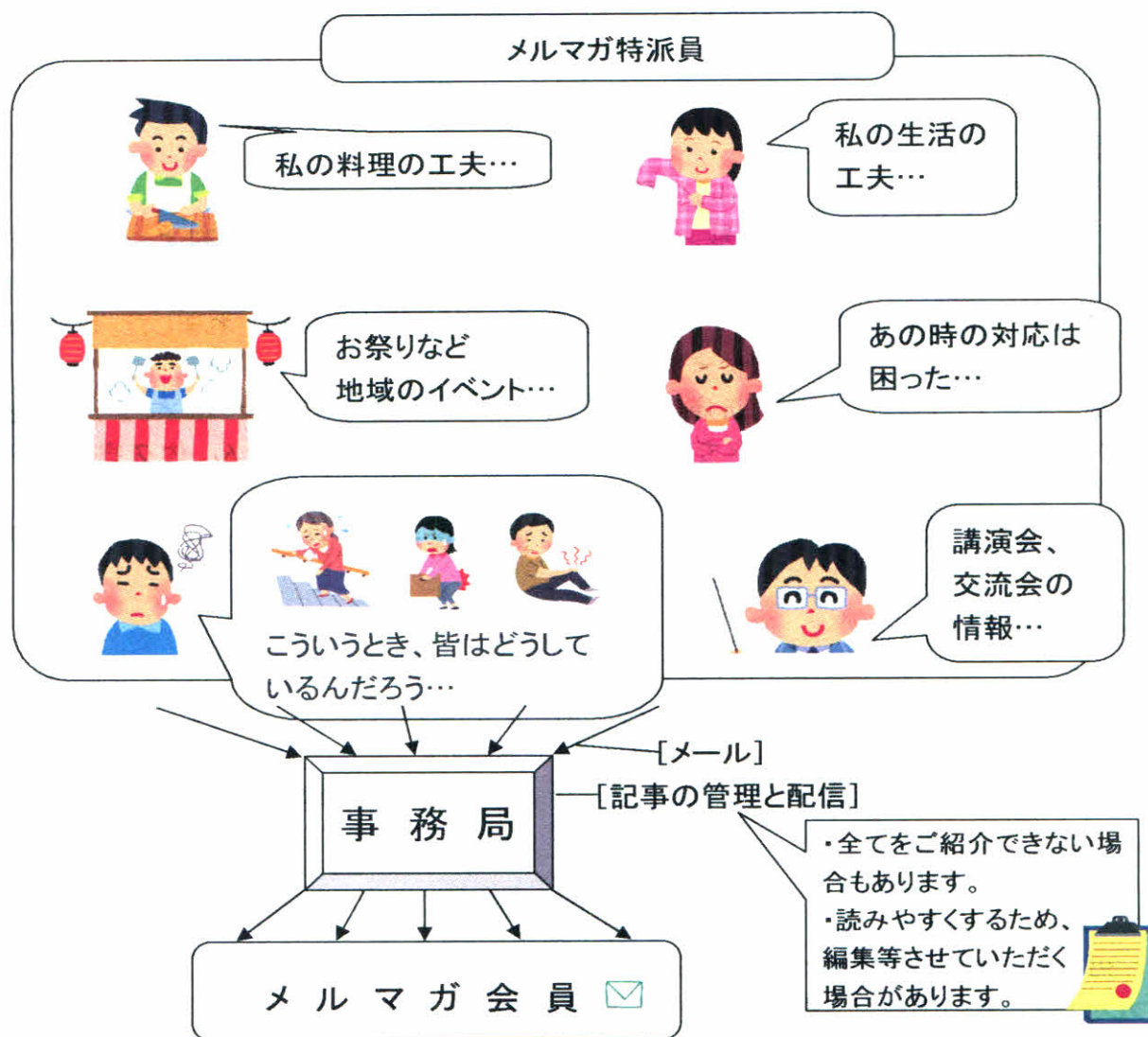
35,37,38,39,40,42号があります。一部500円。

パンフレットと療養の手引きは無料、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」「2014冬号」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? ↓↓↓



「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](mailto: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。

## メールマガジンを登録する方法

① 友の会のホームページを開く。

線維筋痛症 友の会



② メールアドレスを入れて、「送信」ボタンを押す。

③メールマガジンが届く（例↓）

『JFSA線維筋痛症友の会ニュース』★交流会in新橋★  
From: "NPO法人 線維筋痛症友の会 mag2 0001592167" <mailmag@mag2.com>  
● JFSA 線維筋痛症友の会ニュース ●  
東京交流会in新橋 〇月〇日(日)〇時～〇時に開催します。  
冷たい空気で辛い時です、楽しく話して暖まりましょう。

## お知らせ

### 定款変更について 変更案の提案

※変更している部分にはアンダーライン \_\_\_\_\_ があります(あくまでまだ提案です)。

改定前	改定案
<p>第2章 会 員 (種別)</p> <p>この法人の会員は、次の3種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法(以下「法」という。)上の社員とする。</p> <p>(1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人</p> <p>(2) 賛助会員 この法人の目的に賛同して経済的援助を目的として入会した個人</p> <p>(3) 法人会員 この法人の目的に賛同して経済的援助を目的として入会した団体</p>	<p>● <u>正会員</u> この法人の運営に携わる権利と義務を有する意思のある個人</p> <p>● <u>賛助会員</u> なくなります</p> <p>● <u>一般会員</u> 運営には携わらないが、情報を得るなどのために会員になりたい個人</p> <p>● <u>法人会員</u> = 変更なし</p>

改定前	改定案
<p>(定足数)</p> <p>第10条 総会は、<u>会員総数</u>の2分の1以上の出席がなければ開会することができない</p>	<p>(定足数)</p> <p>第10条 総会は、<u>正会員総数</u>の2分の1以上の出席がなければ開会することができない</p>
<p>(表決権等)</p> <p>第12条</p> <p>(1) 各正会員会員の表決権は、平等なるものとする。</p> <p>(2) やむを得ない理由のため総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。</p>	<p>※変更なし</p>
<p>第5章 理事会</p> <p>(機能)</p> <p>第32条 理事会は、この定款で定めるもののほか、次の事項を議決する。</p> <p>総会に付議すべき事項</p> <p>総会の議決した事項の執行に関する事項</p> <p>事業計画及び収支予算並びにその変更</p> <p>入会金及び会費の額</p> <p>借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第48条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄</p> <p>事務局の組織及び運営</p> <p>その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項</p>	<p>第5章 理事会</p> <p>(機能)</p> <p>第32条 理事会は、この定款で定めるもののほか、次の事項を議決する。</p> <p>総会に付議すべき事項</p> <p>総会の議決した事項の執行に関する事項</p> <p><u>決算</u>、事業計画及び収支予算並びにその変更</p> <p>入会金及び会費の額</p> <p>借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第48条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄</p> <p>事務局の組織及び運営</p> <p>その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項</p>

## 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。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はいかがでしょうか。

慢性痛患者のためのセルフケア講座



<http://selfmanagement.jp/>



## 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。  
小冊子やパンフレットも準備しました。ご希望の方は事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto: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いたします。  
<http://fms-meetingof-parentandchild.jimdo.com/>

若年性線維筋痛症 きずなの会



検索

## 2014年6月21日(土) 定期総会 in 新潟 のお知らせ

今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。



- ・内容：①総会 午後1時～1時半（会員の方のみ）
  - 議案1：決算について
  - 2：定款変更、会員種別の変更の事
- ②交流会 1時半～4時（どなたでも参加できます）

セントポーリア



- ・場所：新潟県民会館
- ・会費：会員 300円（介助者は無料） それ以外の方は500円  
※営業目的、勧誘の方はご遠慮ください。
- ・お申し込み：同封のハガキ（次号5月末発送）以外でのお申し込みは  
友の会事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) TEL:045-845-0597  
※次号で出欠ハガキを正会員、有効会員の方に同封しますので、早めに投函ください。  
お名前のみ記入の場合は白紙委任として、議長に委任します。

※次号が送られなかった場合は（5月末予定）未納、又は住所間違いとなっていると思われます。  
会員継続を希望の方は事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) にご連絡ください。  
ご意見は出欠ハガキの欄外か、電話、メール、手紙等にて事務局にお送りください。

## 新潟県民会館 案内図 Location



### 交通のご案内 Transportation

- JR——新潟駅下車 バスカタクシーをご利用下さい。  
越後線白山駅下車徒歩15分
- バス——新潟駅万代口より15～20分  
「中央循環川岸町経由県庁ゆき」で  
陸上競技場前下車徒歩3分  
「昭和大橋・古町経由湊町・入船町ゆき」で  
白山公園前下車徒歩3分
- タクシー——新潟駅万代口より約15分

- 車——桜木インターを下りて昭和大橋方面へ直進後、  
昭和大橋を渡り終えた交差点左折300m  
※北陸(関越)自動車道…新潟西ICより車で20分  
※磐越自動車道…新潟中央ICより車で20分  
※新潟空港より車で30分
- 駐車場——白山公園駐車場(普通車30分¥100)  
管理事務所 TEL 025-225-3021  
※駐車スペースに限りがございますので、  
できるだけ公共の交通機関をご利用下さい。

# 新潟県民会館

TEL 025-228-4481 FAX 025-228-4484  
ホームページURL <http://www.niigata-bunka.jp/kenmin/>

指定管理者  
**(財)新潟県文化振興財団**

〒951-8132 新潟市中央区一番堀通町3-13



## 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

検索



↑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。

## 「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3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(第3箱目合計22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1)」、「蔵書(本部2)」は会報42号をご参照下さい。

蔵書(本部3)	タイトル	著者
1	新名医の最新治療2010	週間朝日増刊号
2	女性の病気で頼れる名医50人	週刊朝日MOOK
3	婦人公論	2009年4月号
4	暮らしと健康	2004年2月号
5	安心	2012年8月号
6	週刊朝日	2009年10月号
7	暮らしと健康	2006年12月号

8	TRENDY 日経トレンドィ	2004年11月号
9	ウォーキングマガジン	2005年4月号
10	ストローク・ライフのすすめ	刀根健
11	従病という生き方	神山五郎
12	健康談義	神山五郎
13	ジエンド・オブ・イルネス	デイビッド・B・エイガス
14	ナースの慢性疼痛生活	大橋曜子
15	安心ひきこもりライフ	勝山実
16	大人の時間はなぜ短いのか	一川誠
17	生命の逆襲	福岡伸一
18	働かないアリに意義がある	長谷川英祐
19	「はやぶさ」の超技術	川口淳一郎
20	新化する強さ	クルム伊達公子
21	写真 2冊	鳥落弘文
22	その他資料、参考冊子	多数

## 事務局からのお知らせ ～寄付のお願い～

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印刷物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。他にも郵便局でしたら以下の口座がありますのでよろしくお願いいたします。公表はしませんが、お名前を忘れないようにお願いします。

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



## 本部からのお知らせ ～お問い合わせ時のお願い～

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、なるべく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。

会員の皆様はよく理解してくださっているのですが、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。

## 事務局活動日誌

[ 11月14日 \*「若年性線維筋痛症 きずなの会」のパンフレットを作成しました\* ]



私たちは、若年性線維筋痛症の子どもと5年間向き合ってきました。その経験を生かして、きずなの会を立ち上げました。そして、NPO 法人線維筋痛症友の会に合流し、若年性支部として活動をしています。医療機関との連携を取りながら、悩んでいるお母様、お父様のお役に立てればと思っています。

支部長 難波昌美

若年性線維筋痛症 きずなの会



[ 11月13日 \*難病、小児慢性疾患対策の「見直し」に関する懇談会に参加しました\* ]



共産党主催により、難病法案新法の問題点を話す懇談会に出席しました。難病に関して新法の案では、医療費の自己負担が増えること、受けたい治療法も費用のことを考えるとあきらめざるを得ない事態も予測されること、線維筋痛症患者は救済されないことを訴えました。

※他、「会報42号発行後の主な出来事」にも多数記載してありますのでご覧ください。

## 【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、医師の処方反する使用を自己判断で行って、救済を受けられなかった患者もいた。

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、異常気象や大雪の被害もあり、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伺います。

日頃から隣近所や地域の世話役、地方自治体の警察署や消防に、「災害時には自分はどれくらいの救援が必要なのか」、知ってもらうことが大切です。万が一大きな災害が発生したら、行政も混乱している中では情報収集ができなくなる恐れがありますから、あらかじめ身の回りの人には、最低限どんな支援が必要かを伝えておく、そういった啓蒙活動に個人でも取り組む必要があると思います。

薬や最低限の身の回りの物はいつでも持ち出せるように、まとめておくことも大切です。

しかし決して重くなりすぎないように、ご自分で持てる範囲にとどめてください。

お薬手帳と、いつも同じ内容の処方箋であればコピーも一枚入れておくのと役に立ちます。日頃から身近な地域の方と良好な関係を築いて、手を貸してもらえるためにも具体的にお話を積み重ねておくのが必要だと思います。線維筋痛症についてよく理解できない、というのが普通の人々の反応かもしれませんが、どのようなことができないか、どんなふうに手を貸してほしいのかを具体的に説明した方がよいでしょう。困っている人は助ける、そういう心は未だ日本人の中から失われてはいないと信じています。



## <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「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えます。

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、絶対に無理なさらぬ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](mailto:jfsa@e-mail.jp)

## 会報 42 号発行後の主な出来事

- 2014/2/9 東京交流会 in 新橋を開催しました。
- 2/4 第25回製薬協患者団体セミナー(大阪)に参加しました。
- 2/1 FM野ばらの会(仙台)食事会を開催しました。
- 1/24 ママランチ会(きずな支部主催)を開催しました。
- 1/16 難病新法に関する学習会(大阪難病連主催)に参加しました。(関西支部)
- 2013/12/28 横浜交流会 in 桜木町を開催しました。
- 12/25 団体「ぐっどばいべいん」とともに厚生労働省に要望を行いました。
- 12/23 社労士「たまごの会」年金教室で線維筋痛症の講演を行いました。
- 12/15 千葉県匝瑳市で交流会を開催しました。
- 12/14 大阪大学大学院との研究協力の打ち合わせを行いました。(関西支部)
- 12/8 千葉県東金チャレンジ☆フェスタで千葉県部会(準備会)がブース出展しました。
- 12/4 立教大学大学院との研究協力の打ち合わせを行いました。
- 11/28 製薬協フォーラム 2013に参加しました。
- 11/24 きずな支部主催の勉強会を開催しました。  
東海交流会(名古屋)を開催しました。
- 11/23 福島医療講演会・交流会を岡先生を招いて開催、  
ふくしま部会を立ち上げました。
- 11/17 奈良交流会を開催しました。  
漢方医療講演会・交流会を東北大学関先生を招き、仙台で開催しました。



- 11/16 水戸交流会を開催しました。
- 11/15 難病対策法案の意見交換(JPA)に参加しました。
- 11/13 難病対策法案の意見交換会に出席しました。
- 11/9 札幌交流会を開催しました。  
難病フォーラム2013がありました。
- 11/7 ヘルパー講座(仙台)で線維筋痛症について話しました。
- 11/4 広島交流会を開催しました。
- 11/3 横浜交流会 in 桜木町を開催しました。
- 11/2 FM野ばらの会(仙台)食事会を開催しました。

\*...oO°... \*...oO°... \*...oO°... \*...oO°... \*...oO°... \*...oO°... \*...oO°... \*...oO°... \*

## 医療講演会 in 上大岡(神奈川県) ～第1部～

～2013年4月7日開催～



三木 健司 先生  
行岡病院 整形外科  
友の会関西支部顧問

手の手術名医、BEST DOCTORを2度受賞

僕自身は、今、紹介がありましたように、整形外科です。整形外科というのは、手術が基本の科なのですが、やはり手術で治らない病気や、手術をしても痛みがある程度残るなどというの、たくさんあるのです。痛みというのは、なかなか困ることですが、基本的に痛みがあるせいで、例えばやかんを持って「あちち」となった場合には、熱い、痛いという事で、手を引っこめるのです。そういうのがなければ、やけどをします。



ただ、そういう危険信号を知らせる痛みというのではなくて、単に困ってしまうだけの痛みというの、多いのです。今日は患者さんだけではなくて、家族も来られていると思うのですが、そういう慢性の痛みというのになっている人、もしくは家族がなっている人が、どう対処したらいいかというのを少しお話ししようかと思います。また、もし患者さんご自身だったら、どうしてそういう痛みが長く続くかというの、ある程度はわかっている部分があるので、それをご紹介します。

痛みが何か月も続き、なかなか改善されないとき、慢性的な痛みは患者さんの活動範囲を低下させて、ときには抑うつ状態を招き、QOLを著しく低下させてしまいます。慢性的な痛みには、いくつかの種類があります。



### ①侵害受容性疼痛

外傷や変形性関節症、関節リウマチなど、炎症反応により、知覚神経が刺激されて起こる痛みで、炎症を抑えるNSAIDs(非ステロイド性抗炎症薬)によって、痛みを抑えられます。

### ②神経障害性疼痛

帯状疱疹後神経痛や神経根障害など、末梢神経に何らかの障害が生じることで起こる痛みで、NSAIDsは効きにくく、神経の過剰な興奮を抑える薬剤によって、痛みは抑えられます。

### ③混合性疼痛

腰椎・椎間板ヘルニアや頸肩腕症候群、術後疼痛やがんの痛みなど、二つの痛みの要素をあわせ持つ場合です。これらの慢性的な痛みは、長引くほどに混合して複雑化し、非器質的な要素も加わって難治化します。そうならないために、早期からの適切な治療が必要となります。

そして今、従来の治療では対処しきれない、慢性的な痛みの一つと言われている、線維筋痛症の存在が注目されています。

線維筋痛症の主な症状は、全身の慢性的な痛みや睡眠障害、疲労感。症状は患者さんによってさまざま、リウマチや過敏性腸症候群など、さまざまな疾患を合併している場合も多く見られます。また、症状は個人差が大きく、天候などによっても左右されます。

さらに、痛みは他人には共有できないため、患者さんの苦痛は大きく、医師は丁寧に問診し、痛みの原因を突き止めようと検査を試みますが、全身の長引く痛みがあるのに、血液検査でも、種々の画像検査でも、異常は見つかりません。このため診断のつかないまま、的確な治療を受けられず、ドクターショッピングを繰り返している患者さんも多いのです。

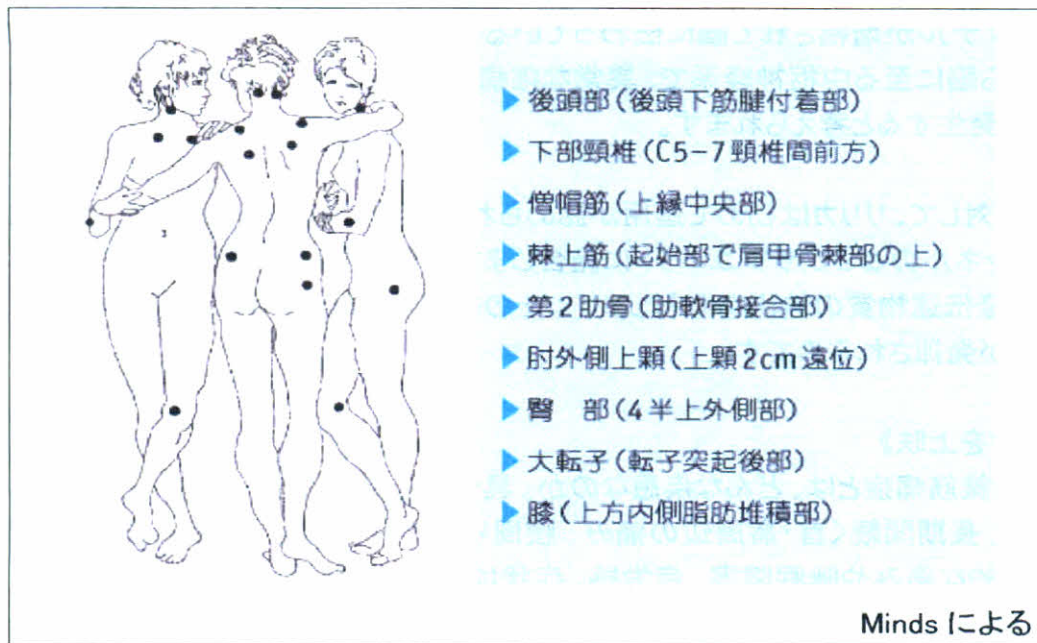


線維筋痛症の推定患者は、人口の約1.7%の200万人。8割は女性です。日本では、この疾病に対する認識がまだ十分とは言えないのが現状です。長期間続く複数箇所の痛みをはじめとする、これらの症状を患者さんが訴える場合、線維筋痛症の可能性があります。

アメリカリウマチ学会が1990年に発表した、線維筋痛症の分類基準によると、「広範囲にわたる疼痛」、「18か所の圧痛点のうち、11か所以上に痛みがある」、「3か月以上持続していること」の3点を満たせば、線維筋痛症と診断ができます。







実際に圧痛点を押してみると、患者さん本人も気づいていなかった部位が見つかることもあります。

線維筋痛症のメカニズムは、さまざまな説が考えられています。その一つを見てみましょう。末梢の知覚神経で感知された痛み刺激は、脊髄後角を經由して上行し、脳に送られ、痛みとして知覚されます。しかし線維筋痛症の患者さんでは、脳の機能異常が起こっていると考えられており、弱い刺激でも痛みを感じやすくなっていることが示唆されています。

次に線維筋痛症患者 16 例と、健康成人である対象群 16 例を対象にした試験を見てみます。線維筋痛症群と健康成人である対象群の左手親指に刺激を加え、痛みの程度を比較しました。また、その状態での脳のファンクショナルMRIを撮影して、比較したデータです。(ファンクショナルMRIとは、普通のMRIではなくて、研究的なMRIで、これで調べることは、日本ではなかなか難しい。)

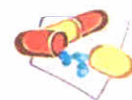
疼痛反応の強さを脳で調べると、健康成人である対象群では刺激の強さに応じた痛みを感じていますが、線維筋痛症の患者さんでは、健康対象群では痛みと感じない弱い刺激でも、強い痛みを感じていることがわかります。

ファンクショナルMRIを使って、このときの弱い刺激による、脳における反応部位を調べた画像です。健康対象群では痛みと感じない弱い刺激でも、線維筋痛症の患者さんでは強い痛みを感じる、疼痛過敏の状態にあることがわかります。

このような脳の機能異常の一つの要因として、神経伝達物質の過剰放出も言われています。末梢からの痛みのシグナルは、脊髄や脳に存在するシナプスを介して、神経から神経へと受け渡されながら脳に届けられます。しかし線維筋痛症では、神経伝達物質が過剰に放出されてい

るため、痛みシグナルが増幅されて脳に伝わっていると考えられています。このように線維筋痛症では、脊髄から脳に至る中枢神経系で、異常な疼痛処理を起こす中枢性感作の誘導が生じ、痛覚過敏などが発生すると考えられます。

線維筋痛症に対して、リリカは初めて適用が認められた薬剤です。リリカは、全シナプスのカルシウムイオンチャネルの $\alpha 2 \delta$ サブユニットに結合します。それによりカルシウムイオンの流入を抑え、過剰な神経伝達物質の放出を抑制します。その結果、痛みシグナルの過剰な伝達が抑えられ、鎮痛効果が発揮されるのです。



### 《会場ではビデオを上映》

ナレーター：線維筋痛症とは、どんな疾患なのか。具体例を見てみましょう。

この患者さんは、長期間続く首・肩周辺の痛み、腰周りの痛みを訴えて来院しました。主な症状は、全身の慢性的な痛みや睡眠障害、疲労感。症状は患者さんによってさまざまで、リウマチや過敏性腸症候群など、さまざまな疾患を合併している場合も多くみられます。

患者1：首とか肩とかしんどくて、腰の周りも痛いし、体のあちこちが痛いんです。

三木先生：体のいろいろな部分が痛いんですね。

患者1：はい。

三木先生：夜、痛みで目が覚めたり、そういうのはありますか。

患者1：夜中、しょっちゅう目が覚めます。

三木先生：そうすると、朝、痛みで目が覚めて、睡眠不足になっちゃいますよね。

患者1：そうなんです。仕事とか家事もだるくて、つらいです。

三木先生：倦怠感がとても強いということですね。

患者1：そうです。



ナレーター：次は他院にて、更年期障害と診断された患者さんです。

三木先生：調子はどうですか。

患者2：とにかくあちこちが痛いんです。体中、お天気によっても、痛む場所が変わるんです。

三木先生：いろんな場所が痛かったり、痛みが強くなったり、弱くなったりするんですね。

患者2：そうです。日によって、痛む強さも場所もちよっと変わるみたいなんです。

三木先生：今まで、いろんな病院行かれましたけれども、どうでしたか。

患者2：ほかの病院で検査しても、原因がよくわからないみたいで、精神的なものとか、「更年期障害でしょう」とか言われます。

三木先生：なかなか検査の結果が出ないと、わかってもらえないんですね。

患者2：はい。血液検査とかもしてもらったんですけどね。

三木先生：ご主人さんとかはどうですか。

患者2：私が「痛い」と言っても、「なまけ病だろう」とか言って、全然わかってもらえないんですよ。結構つらいです。



ナレーター:痛みは他人には共有できないため、患者さんの苦痛は大きく、医師は丁寧に問診し、痛みの原因を突き止めようと検査を試みます。全身の長引く痛みがあるのに、血液検査でも、種々の画像検査でも、異常は見つからない。このため診断のつかないまま、的確な治療を受けられず、ドクターショッピングを繰り返して来院される患者さんも多いのです。

《ビデオ終了》

先ほどの3人の女神の図がこの病気の大体的特徴を表したもののなのです。こういうところに○がついているのは、このあたりが痛い人が多いということです。これは統計的に、アメリカリウマチ学会でいろいろ調べたときに、ここを痛がる人が多かったということでもあります。

線維筋痛症というのは、基本的には脳の活動異常で痛くなるのですけれども、実はほかの病気、たとえば腰痛などでも、同じようなことが起きます。

ここで、一つの実験を見て頂きましょう。

長い間腰痛がある方に痛みが起きるような姿勢の写真を見て頂くと、写真を見ただけなのに痛みを感じてしまうということがおきます。腰痛の経験というものが、写真を見ただけで痛みを思い浮かべてしまうことを、すなわち頭の中でイメージしてしまうことができるようになっているのです。ある意味、脳に刻まれていると言ってもいいのではないのでしょうか。



私たちは患者さんではなく、我々の仲間を使った実験をおこなってきていますけれども、脳の活動というものも変わってくるのです。

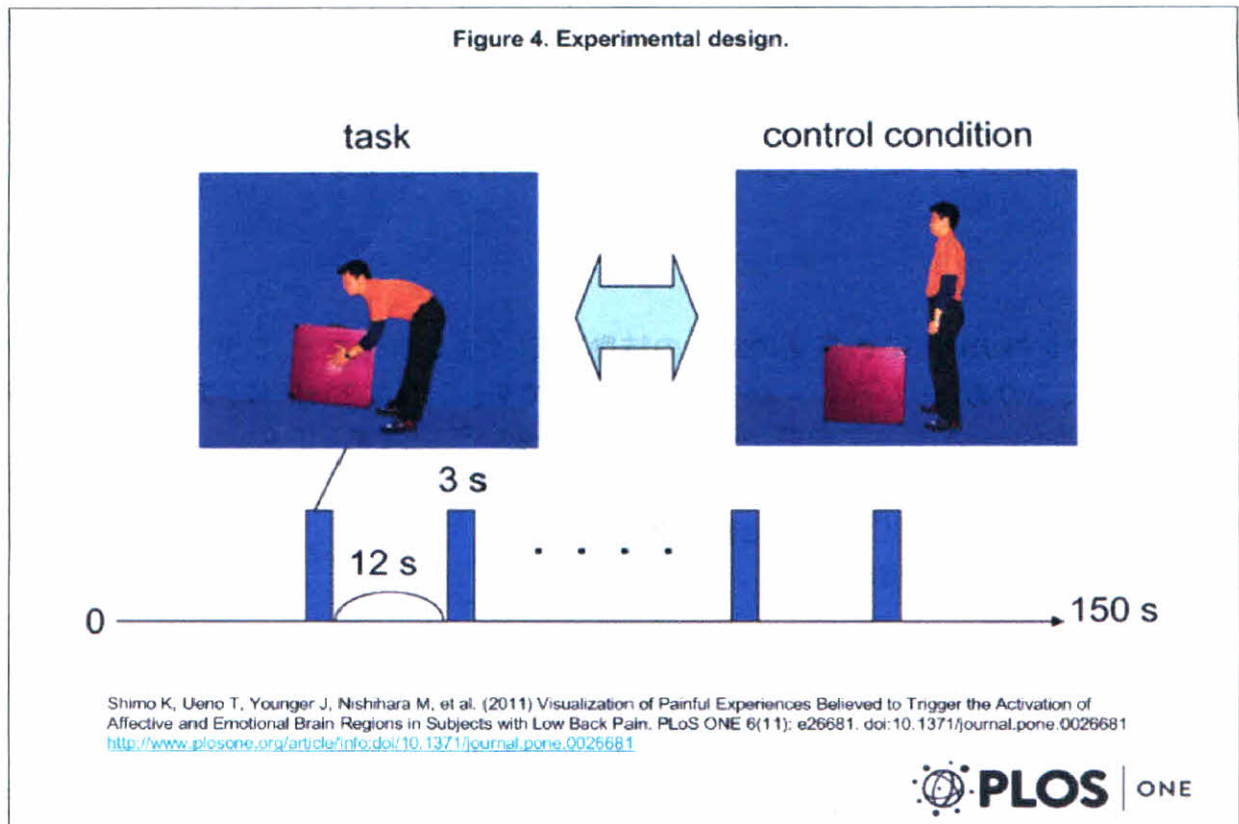
たとえば、こちらが腰痛ありの方(Fさん)、こちらが腰痛なしの方(Oさん)です。先ほどの写真の、かがんでもものを持っているところを見てもらうと、脳のある部分に、大きな脳活動が、腰痛なしの方に比べたら出てきているということがわかります。これは、実際に痛みを感じているときの脳活動と同じ部位なのです。したがって、脳の中だけに痛みを経験することができるということがわかるのではないかというふうに思います。

痛みの記憶や不快感で、いつまでも痛みが残ったり、苦しみが増したりすることがあるということです。

《ビデオ開始》

司会:右の写真を見てください。Fさん、Oさんは何か感じますか。





Oさん:私は何も感じません。

Fさん:感じないですか。私は何だかちょっと嫌な予感がしますね。

司会:左の写真はどうでしょうか。

Fさん:これは駄目です。これは痛いです。

司会:みなさんはどう感じましたか。実は、これは脳と痛みの記憶を調べる実験なんです。実際に、牛田先生が最近実験をおこなったときと同じ写真を使わせていただきました。

Fさん:ちょっとびっくりしました。私は、この腰をかがめた写真を見ただけで、痛さを感じたんです。なぜかという、これは、こんな持ち方をしたら絶対に痛くなる。私も腰の左側が痛いものだから、腰をまっすぐにして、遠くのものを持つわけでしょう。普通は腰を曲げて、近いところでこうやって持たないと腰が痛くなる。そういうことを今、これを見ながら感じたんです。これはどういうのでしょうか。

牛田先生:Fさんは、長い間、腰痛がありますよね。

その経験から、この写真を見ただけで頭の中でイメージしてしまえるようになってきているのです。ある意味、脳に刻まれていると言ってもいいのではないのでしょうか。

Fさん:実際の痛みではなくて、脳の中で感じた、ということですか。

牛田先生:そうですね。私たちは患者さんじゃなくて、我々の仲間を使った実験をおこなってきていますが、脳の活動というものも変わってくるのです。

Fさん:痛みの記憶や不快感で、いつまでもこの痛みが残ったり、苦しみが増したりすることがあ



ということですね。  
《ビデオ終了》

この2つのビデオから、脳の中で痛みが起こる病気というのがいくつかある事がわかると思います。線維筋痛症というのは体が痛くなりますし、腰痛でも、腰だけが痛いのですが、一部のものは脳で痛みを感じているというのがあるかと思えます。

実は、私は行岡病院にも行っているのです。そこに七川欽次さんという92歳の先生がおられるのです。その先生が40年ぐらい前に線維筋痛症を、日本で最初に「そういう病気があります」という話をされていたのです。しかし、なかなかファンクショナル MRI というのは、普通の病院にもなくて、大学病院ぐらいしかないのです。それも、いわゆる診療では撮れないものですので、なかなか診断は難しいのです。それ以外のものでも何か診断しないといけないということで、こういうテキストブックみたいなものをつくられているのですが、なかなか難しいというのが実際のところというのが現状かと思えます。

これが、アメリカリウマチ学会で決めた、予備診断票です。

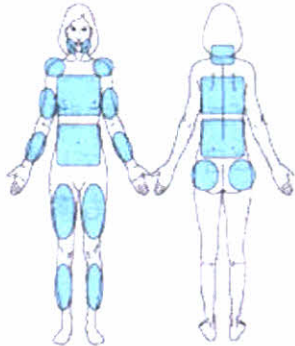
**WPI: 19箇所**  
過去1週間の疼痛範囲数

頸	右	左
肩	右	左
上腕	右	左
前腕	右	左
胸部		
腹部		
大腿	右	左
下腿	右	左
頸部		
背部	上	下
臀部	右	左

**WPI 合計:** 点

以下の3項目を満たすものを線維筋痛症と診断する

WPI7以上+SS5以上またはWPI3~6+SS9以上  
少なくとも3カ月症候が続く  
他の疼痛を示す疾患ではない



SS症候	問題なし	軽度	中等度	重度
疲労感	0	1	2	3
起床時不快感	0	1	2	3
認知症状	0	1	2	3
合計: 点				

SS一般的な身体症候	0: なし	1: 軽度	2: 中等度	3: 重度
筋肉痛	過敏性腸症候群	疲労感・疲れ	思考・記憶障害	筋力低下 頭痛
腹痛・腹部痙攣	しびれ・刺痛	めまい	睡眠障害	うつ 便秘
上部腹痛	腸気	神経質	胸痛	視力障害 発熱
下痢	ドライマウス	かゆみ	喘鳴	レイノー症状 蕁麻疹
耳鳴り	嘔吐	胸やけ	口腔内潰瘍	味覚障害 痙攣
ドライアイ	息切れ	食欲低下	発疹	光線過敏 難聴
あざが出来やすい	抜け毛	頻尿	排尿痛	膀胱痙攣
合計: 症候 点 + 身体症候 点 = 点				

注1: SSの一般的な身体症候の数については各施設にゆだねられている

Minds による

最近、患者さんの中で、こういう質問票に記入をした人がいるかと思えます。たとえば痛みや物忘れがないか、体がだるくないかなどという症状をスコアにして計算するというのもやられています。そうすると一般のドクターのところでも診断しやすいのではないかということで、ガイド

ラインの中にそういうのがあります。

実際、患者さんの中には、実はリウマチに似た患者さんというのがいるのです。CT・MRI や採血をすると、わかることがあるのです。ただ、それが発症して5年ぐらいしてからわかることもあるので、最初はなかなかわからなかつたりします。便宜的に、筋緊張型、付着部炎型、うつ型の3つの型に分けて治療しています。

したがって治療薬がいろいろあるのですけれども、それは個人個人で違います。たとえばインフルエンザという病気だったら、インフルエンザのウイルスがそのシーズンだったら一個しかないので、治療薬は大体決まっています。しかし、この線維筋痛症自体はそれぞれ特徴があるので、たとえば隣の人の薬を見てみても、全然違うことがあるのは、型がそれぞれあるので違っているということです。「お隣さんがこのお薬でよく治ったから、私もください」と言う人がいるのですが、それは若干状況が違います。型によって、お薬がそれぞれ違っているのです。

たとえばガバペンがあります。今は、ガバペンチン(一般名:ガバペンチン、製品名:ガバペン)は基本的には使っていないで、プレガバリン(リリカ)というお薬を使っています。そういうふうに少しずつ変わってきているということがあります。新しいお薬が出て、「こちらのほうがいいのではないですか」と、違うお薬を飲んでいる人がいるのは、それだろうと思います。いろいろお薬があります。お薬も患者さんの病状に合わせて使っているのが、現状かと思います。



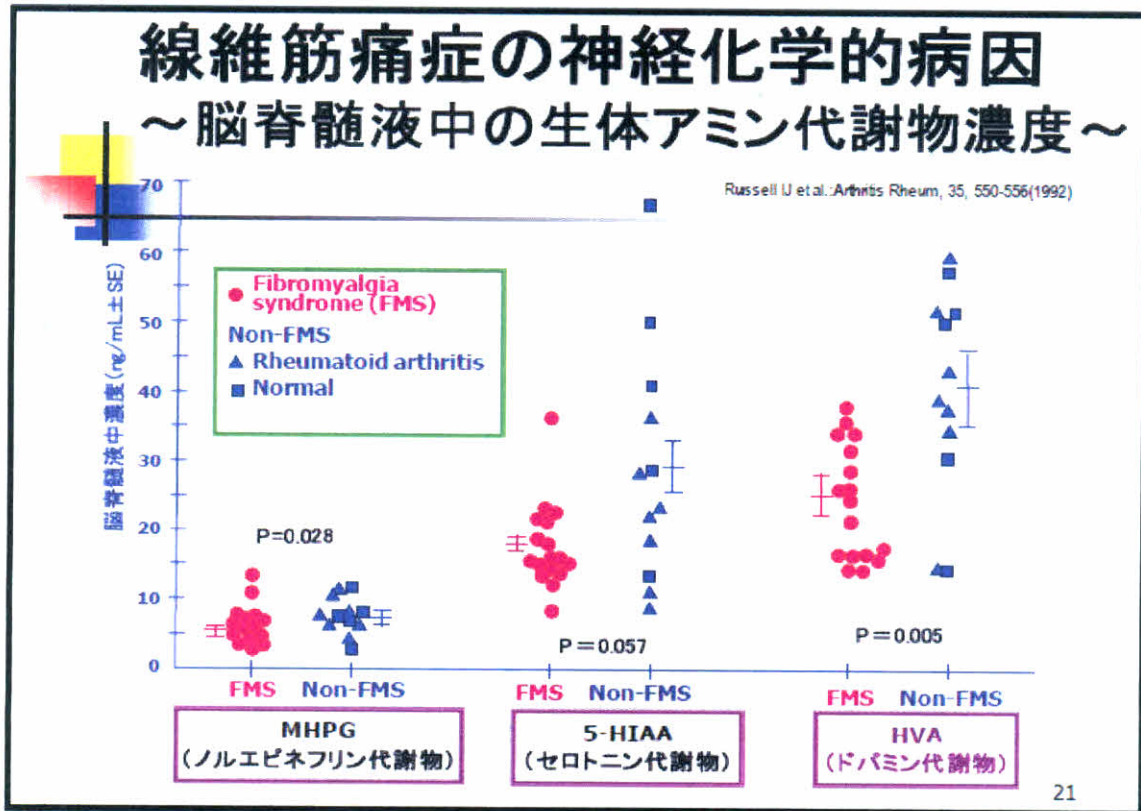
子どもさんにも線維筋痛症の患者さんがいます。子どもさんの場合は、大人ほどたくさん薬は使わないです。メディアで取り上げられたりもしています。

一つ重要なのは、痛みだけではなくて、たとえばだるい、睡眠ができないなどの症状があることです。むずむず脚とよく言うのですけれども、レストレスレッグス症候群。脚にむずむず違和感があったり、こむら返りになったりして、夜中に目が覚めてしまいます。過敏性腸症候群というのは、下痢と便秘を繰り返します。お腹も痛いんです。他には、不定愁訴と言われるようないろんな症状は、女性で40歳以上の人が多いので、こういうのがあっても「更年期障害でしょ」と言われてしまって、そのままになってしまっている人が時々あるというのが現状かと思います。



実は、線維筋痛症は一般的な検査で異常がないと言われてきましたけれども、実験室で調べますと、痛みに関する脳内の物質などが変わっていることが分かっているのです。たとえばレム睡眠を調べます。しかし、これはなかなか研究でしか調べられないので、病院で調べるというのは実際的には無理かと思います。

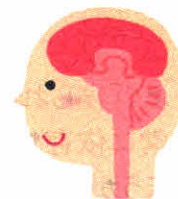
それから、手術のときに麻酔するのですが、そういうとき取るような脳脊髄液という液があるのです。そういうのを取れば、真ん中のセロトニンという物質は痛みに関係するのですけれども、これが下がっているのです(下図)。これが下がっている人は、元気がなくて痛いのです。

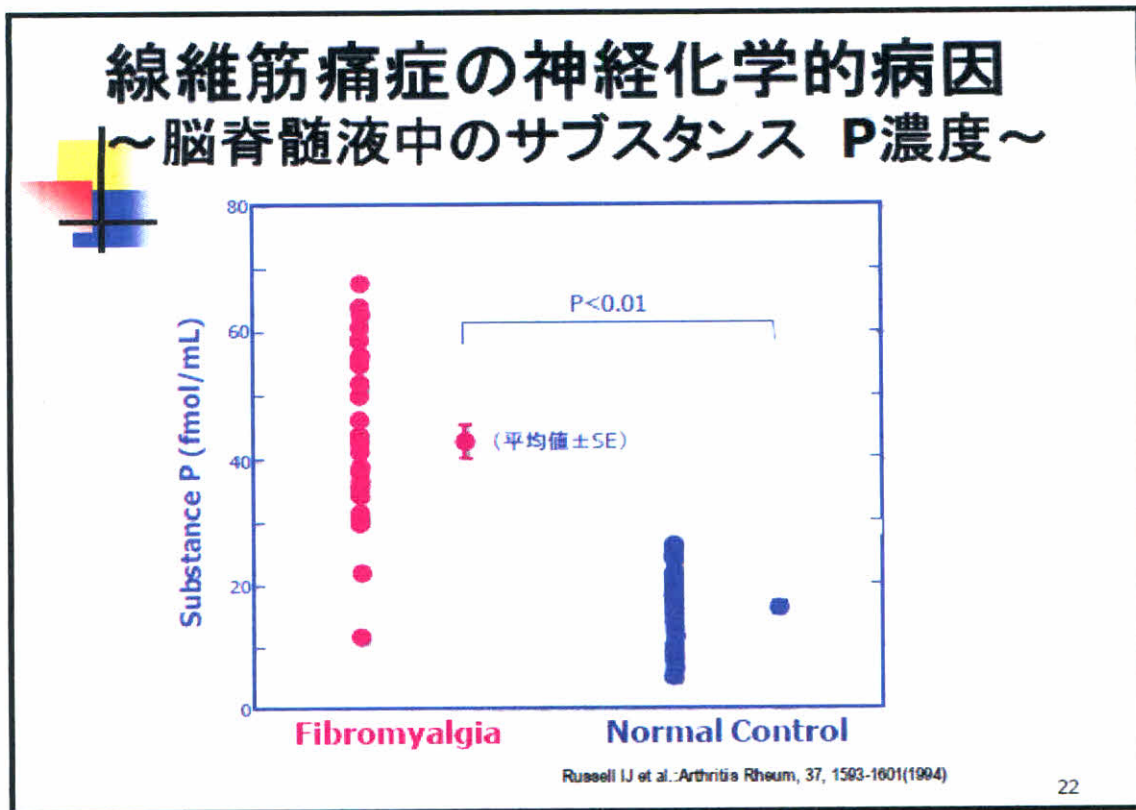


同じ病気でも、たとえばリウマチの人は、ドーパミンが高いです。リウマチの人も慢性の痛みで苦しんでいるけれども、線維筋痛症の人よりは高いのです。ドーパミンというのは、幸せな気分に出てくるような物質ですが、それも線維筋痛症の人は少ないです。リウマチの人はずっと痛くて困っているけれども、幸せな気分に関係するたんぱく質などは、線維筋痛症よりもたくさん出ていることになります。

したがって、やはり異常はあるのだけれども、特に日本というのは保険診療で決まっていますので、決まったルールの中で調べる方法はなかなかない、というのが現状かと思えます。

痛みに関する、サブスタンスPという物質があるのです。これも、元気な人と比べると線維筋痛症は非常に高いです。これは痛みが高いせいなのか、これが高いから痛いのかということは、なかなかわかっていないのですけれども、線維筋痛症患者はサブスタンスPが高い、ということは分かっています。したがって、痛みがあつて困っていて、セロトニンというのは少ないし、ドーパミンという幸せに関するようなものも少なくなっているというのが、体の中の変化というわけです。





22

もう一つ、線維筋痛症がほかの病気と少し違うのは、18か所のうち11か所以上痛みがないと、線維筋痛症ということにはならないのですけれども、実は10か所未満の人などもたくさんいます。これは同じ病気のある一面だけを言っているので、10か所だったからといって治療が変わるわけではないのです。同じ病気的一面だということで、たとえば「ある日に測ったら18か所中12か所痛かったけれども、体調が良かったら10か所になりました」と言っても、特に病気が変わったというわけではないのです。

たとえば手が痛いといいます。けがの場合は、左手をけがして、急に今日から右が痛くなるということはないのですが、線維筋痛症の場合は、脳が感覚を支配しているのです。右が痛くなったり、左が痛くなったりという現象があるというのは普通だということです。

お薬も色々あるのですけれども、一人のドクターで全部の薬をカバーするのはなかなか難しいです。最近、リリカが保険で認可されました。これが今のところ日本で唯一の線維筋痛症の薬なのです。しかし使える薬は、ほかにも、トラムセットやノイロトピンなどもあります。



一つ重要なのは、よく「寝られない」などで睡眠薬を飲んでいる人がいるかと思いますが、睡眠薬というのは非常に依存性が高いのです。したがって本当は、慢性の痛みのある人は、睡眠薬などを飲まないほうがいいのです。特にデパスなどは、飲んでしまうと、なかなかやめられなくなるとも言われています。なるべくなら減らしたほうがいいです。



もう一つは、最近、オピオイドというのがたくさん出ているのです。デュロテップや  
ノルスパンというお薬なのですが、それは痛みがあっても、線維筋痛症の人に使う  
と中毒になりやすいというのがわかっているのです、痛みが取れても中毒になってし  
まったら元も子もないので、その辺のところは注意する必要があるかと思ひます。



どうしても僕らは大学に属しているのです、たくさん患者さんを診ます。一人で対応しているわけ  
ではないのですが、患者さんの「痛い」という表現で、多くの患者さんを診ている経験の中でどの  
ぐらいかということがわかるのです。しかしあまり診察されていない先生だと、「すごく痛い」と患者  
さんが言ったときに、「この患者さんはすごく痛そうだから」と言って、一番強力な薬をくれることが  
あるのです。そうすると中毒になってしまうので、患者さんから「この薬がほしい」というような希望  
があるかもしれませんが、「それは、あなたの場合は駄目です」ときちんと言ってくれるドクターの  
ほうが、本当は親切かと思ひます。

これはアメリカやヨーロッパで使われているお薬です。

図8

## 欧米で使用されている慢性痛症 の治療(線維筋痛症)

- トフラニール
- トリプタノール
- サイクロベンザプリン(日本未発売)
- コンスタン
- パキシル
- リボトリール
- アセトアミノフェン
- メラトニン(日本未発売)
- グアイフェネシン(咳止め フストジル)
- NADH(日本未発売 ニコチンアミドアデニンジヌクレオチド)
- リンゴ酸(日本未発売)
- 成長ホルモン
- ウルトラセット(日本未発売、トラマドールとアセトアミノフェンの合剤)
- プレガバリン
- ガバペンチン

25

※ウルトラセットは現在 ترامセットで慢性疼痛に保険適用がある。

日本にもあるものもあるのですけれども、ないものも多いです。逆に、これだけ薬があるという  
のは、実は特効薬がなかなかないということです。特効薬がないから、こんなに薬があるというこ  
とで、私もアメリカの薬などを、治験といって何人かに先に飲んでもらうというのをやるのですが、  
新しい製品がすべて一番いいというわけではありませんので、その辺は誤解のないようにしてい  
ただきたいと思ひます。もし特効薬があれば、ここは一個だけのお薬ということになりますので、

その辺のところが注意事項かと思います。

～第2部～につづく…

✿ 第1部はここまで、次号では「患者と医師の関係と役割について」や「お薬以外のできることに  
ついてのお話し」などがありますのでご期待ください！



## 北海道支部便り



### 函館交流会開催のお知らせ

寒い日が続きますが、皆様いかがお過ごしですか？

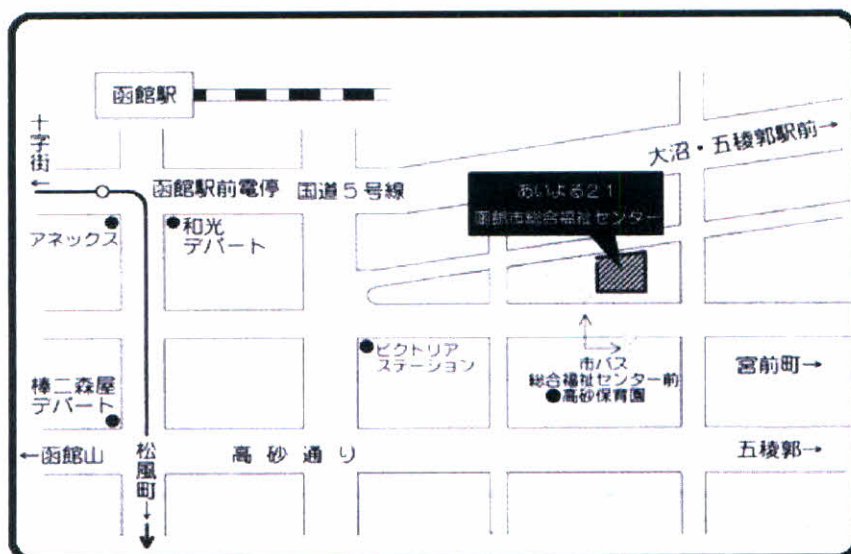
今年初めての交流会を函館市で開催いたします。

多数ご参加をいただき、楽しい時間を過ごせたらと思います。

どうぞ気軽にお申し込みください。お待ちしております！（支部長 久保田妙子）

🕒 と き : 2014年4月20日(日)午後1時30分から3時30分まで

📍 ところ : 函館市総合福祉センター「あいよる21」1階会議室  
(函館市若松町33番6号)



🎫 参加費 : 無料。会員・家族・付き添いの方、一般の方もどうぞご参加ください。

📅 申込み締切り : 4月13日(日)、下記までご連絡ください。

※飲み物などは、各自でご用意ください。

<問い合わせ先> 久保田 電話&FAX(011)382-0072

メールアドレス taeko-k@sea.plala.or.jp



## 東北支部便り

平成26(2014)年になりました。あの大地震からもうすぐ満3年です。東北地域は「復旧」はかなり進みつつありますが、「復興」への道のりはまだ長いと思われま

す。この1月は大変寒い日が続いていましたが、暦の上では立春ですが2月に入って寒暖の差が大きくなってきたようです。天候の変動が体につらい毎日ですが、皆さんいかがお過ごしでしょうか。

さて、昨年末、東北支部では医療講演会を2回開催し、多様な視点から考える場を持つことができました。このご報告からいたします。

### 第12回 東北支部医療講演会・相談会・交流会

平成25(2013)年11月17日(日)午後1時より仙台市委託事業・宮城県活動支援の助成を受け、東北大学大学院医学系研究科高齢者高次脳医学講座の関隆志先生をお迎えして、「中国伝統医学からみた線維筋痛症」というテーマでご講演をいただきました。当日は13:00-16:00の時間で、仙台福祉プラザ10階第2研修室を会場として、36名の参加者でした。関隆志先生は、日本中医学会理事・日本東洋医学会代議員などを務められ、老年医療などにおいて漢方治療を併用して進めておられる先生です。ご講演では、FM患者の漢方治療の実例をあげながら、薬それぞれの特色と薬効についてもわかりやすく説明がありました。その後、各グループの話し合いの場では、参加者の質問にも丁寧に答えて頂きました。今後も関先生のご協力で、漢方の観点からのお話をしていただく機会を持ち、漢方に関しても知識を深めたいと思います。



関先生ご講演と話し合いの様子

## 第13回 医療講演会・相談会・交流会

11月23日（土）午後1時半より、福島市に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福島市にお迎えして、「線維筋痛症のマネージメント」～今、線維筋痛症患者さんにどう対処すべきか～というテーマでご講演をいただきました。

2013年3月9日仙台市で開催した岡先生のご講演の際、次回は福島県での開催をお約束頂いておりましたが、今回福島部会（後述）の皆さんの積極的な支援をいただいて、福島テルサ4階の和室（ほうらい）で、13:30～16:30の時間で開催できました。出席者は20名弱でしたが、岡先生はご存じのようにFM治療に関して豊富な知識とご経験をお持ちの第一人者ですので参加者の皆さんは個人面談ができ、大喜びでした。講演後のグループ話し合いでも、一人一人にわかりやすく丁寧にお話ししていただき、参加者の質問に具体的、的確に答えておられました。さらに、今回は福島部会の皆さんのお世話で、岡先生とともに懇親会を持つことができ、皆さん大変和やかに話が盛り上がりました。

なお、当日はファイザー（株）様から2名のご協力をいただきました。心よりお礼を申し上げます。



岡先生ご講演



懇親会の様子

（岡先生ご提供写真）

### 〔東北支部ふくしま部会設立報告〕

この福島市での岡先生講演会開催にあたって、福島県で線維筋痛症友の会のふくしま部会を立ち上げました。

福島県の会員の皆さんが、身近な活動を行うために進めたものです。本部とも相談の上、11月23日付で「線維筋痛症友の会東北支部ふくしま部会規約」を制定し、福島県難病連への参加も申請することになりました。当分のあいだ、ふくしま部会は支部長共々一緒に活動することもあるかと思いますが、福島県会員の皆さんのご支援をよろしく願いいた

します。

### “FM野ばらの会”（仙台ランチの会）

ここ仙台はとても暖かい日と思っていると、次の日には冬将軍様がお出でになる。そんなことが幾度となく繰り返される日々で、大自然の摂理にただただ身をすくめるばかりでございます。

このような気分を吹き飛ばそうと厳寒の2月1日（土）に7回目の食事会を開催しました。地産地消を推進している仙台市青葉区内の農協レストランを会場に、地域の農業や畜産業の復興に少しは協力できたでしょうか！

当日は初めての参加者（30代）とともに、食事をしながら話が弾みました。

周囲の人たちの理解の足りなさ、処方された薬が自分に合うとか、合わないとか。

苦しくつらいときの過ごし方、

・・・友達と過ごす、

家族とのデパート巡り、

思い切って身を飾ってみる、

外国旅行などなど

たくさんのお話に花が咲き、

2時間半はあっという間でした。

仲間が増えることはうれしい反面、悲しいことでもあります。

久しぶりに楽しい時間を過ごしたものの、

どこかやりきれない思いを吹っ切ることができず、

お互いに頑張りましょう！

また、集まりましょう！

そう言い合って家路につきました。



（佐藤トシ子 記）

皆さん、たくさんのお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。

今年のFM友の会の総会担当は東北支部になりました。

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なりました。福島でご講演された岡先生からも今年の秋には新潟でのご講演（詳細については後日ご案内いたします）を約束していただきました。新潟の会員のみなさんは勿論ですが、お互いにお声掛けして頂きまして、両行事とも多くの参加者を期待しております。是非ご参加、お声掛け、ご協力をよろしくお願いいたします。

東北支部 山田章子



## ✂ 事務局便り ✂

### リハビリ講習会・交流会 in 上大岡(神奈川県)



実際に体験しながら、自宅でできるリハビリを学びましょう。

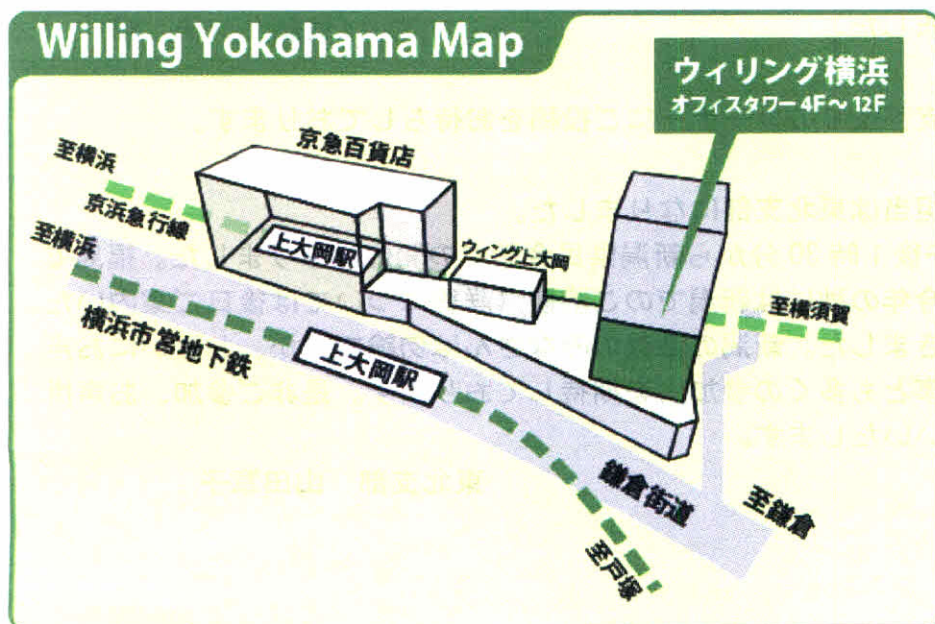
和室です、体操のできる服装でおいでください。椅子が必要な方は予めご連絡ください。写真、ビデオ撮影することもあります。写ると困る方はお申し出ください。



「もっと知りたい線維筋痛症」(本号に同封の冊子、これを使用します)。当日若干数準備します。タオル1本持参ください。

ご希望の方には個人指導も予定しています。ただし医療行為ではありませんのでご了承下さい。

- ・日時 : 4月6日(日)午後1時~4時
- ・講師 : 長田病院 リハビリテーション室長 理学療法士 佐治周平先生
- ・会費 : 500円 介助者は無料
- ・定員 : 30名
- ・お申込み : NPO法人 線維筋痛症友の会 事務局  
メール jfsa@e-mail.jp  
Tel 045-845-0597
- ・場所 : 横浜市港南区上大岡西1-6-1 ウィリング横浜 9F 和室  
Tel:045-847-6666(場所を尋ねる以外は友の会に電話してください)

※勧誘・営業目的の方はご遠慮ください。



	京浜急行/市営地下鉄「上大岡」駅下車 徒歩3分
	首都高速からのアクセス 花之木ランプ ==> ウィリング横浜 15分

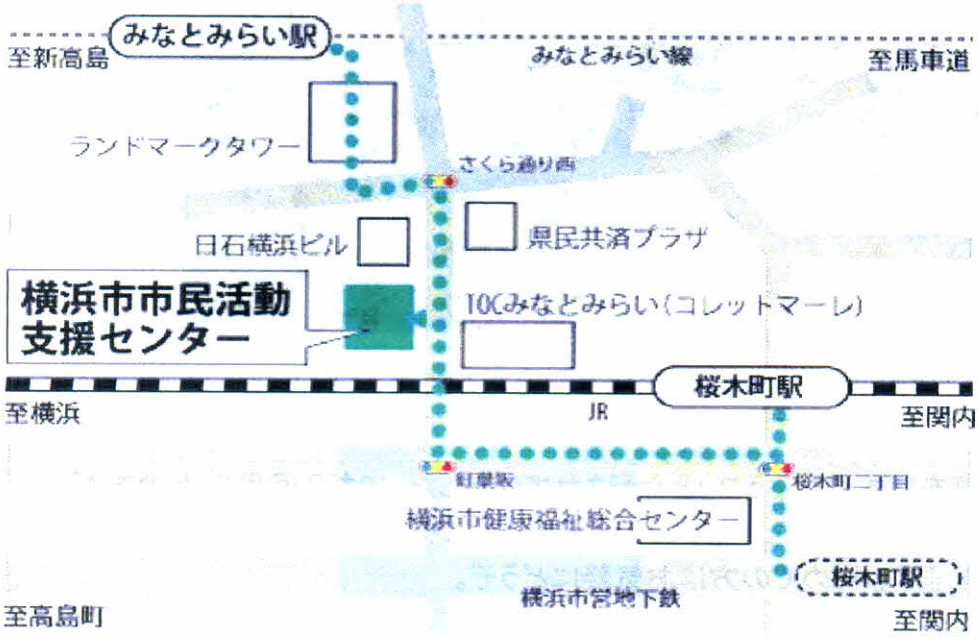
**よこはま交流会 in 桜木町3月30日(神奈川県)**



どうぞお気軽に  
おいでください



- 日にち : 3月30日(日)午後1時~4時
- 定員 : 36名
- 会費 : 会員300円 介助者無料 その他の方500円  
 ※会員でない方も参加できます。患者、家族はもちろん、サポートする方や医療従事者の方も大歓迎です。  
 ※営利目的、勧誘の方はご遠慮いただいています。
- 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 メールか電話でお願いします。
- 会場 : 住所 横浜市中区桜木町1-1-56 みなとみらい21 クリーンセンタービル  
 電話 045-223-2666 FAX 045-223-2888  
 ※場所を尋ねる以外の電話は友の会にお願いします。
- ☆ 飲み物は各自ご用意ください。自販機はあります。



前回はこんな感じでした



メモを取りながら  
楽しく情報交換しています



男性や女性、年齢、障がいの程度も様々な方が来て下さいました

初めての方は、「どんな話をすんだろう？」と心配されていましたが、でも2回目以上の方が、先輩として良く話を聞いてあげていました。皆で支え合うのがピアサポートです。これからも先輩患者さんよろしくお願いします。初めての方はお気軽にどうぞ。





# とびっくす@かんさいしば



## 関西支部と地域のつながり

友の会の支部や事務局は、地域の実情に合わせ、活動を続けやすい方法で、様々な制度や団体、個人の協力を得て運営されています。

例えば関西支部は、支部長の自宅近くにある「いけだNPOセンター」という大阪府池田市の施設を利用して活動しています。

公共機関を利用することにしたのは、オシタ自身が何にでも一生懸命になりすぎる性質だから、とにかく活動の場所を、自宅から切り離れた方が長続きするのではないか、そう思ったからです。いつか仕事に復帰したかったので、復職してからも、続けられるやり方で、と思ったのもきっかけでした。

いけだNPOセンターには「事務代行」という制度があり、郵便を受け取っておいてくれるポストや有料のロッカー、共同で使える電話や、無料で利用できる事務スペースが整備されています。

関西支部の電話は、線維筋痛症友の会や、地域の歴史研究の団体など、複数の団体が共同で使用しているのです。一つの会が通話を独占できないので、お互い使用する曜日が大体決まっています。友の会は私の体調の都合なども考え、火・木の午後遅めが活動日になっています。関西支部に電話したつもりなのに、「どちらの団体にご用ですか？」なんて聞かれてびっくりした経験のある方がいるかもしれません。実は、こういうシステムになっているのです。

とはいっても、一番電話の数が多いのが線維筋痛症友の会。「他の団体はともかく、友の会さんに用事のある方は、みんな深刻な悩みを抱えている。尾下さんがいないと、がっかりさせてしまうことが多いので、せめてあなたが次に来る日を教えてあげたい」。センターの職員さん達から要望を受け、カレンダーを家から持ってきて、毎月活動日に印をつけるようになったのです。

最初は、こうやって、職員さんや他団体の方にお知らせするためだけに使っていたカレンダーでしたが、「センターを訪ねて直接話したい」「ボランティアで手伝いに行きたい」という方に、センターに来て頂く日を考えてもらうために、このカレンダーを写真に撮って、メールで送るようになりました。交流会の予定などを書いておいて、活動記録代わりににも使えるようになりました。(実は尾下の通院予定まで書いてある…。お暇な方は写真を穴があく程みてください)。

こういう所で活動していて良かったなあと思うのは、「センターで活動している」こと自体が、地元で色々な市民活動をしている方々に、線維筋痛症など、「難病患者」の存在に関心を持ってもらうきっかけになっていることです。私がテレビ取材を受け、それが放映された時に、何人もの方から



これが「支部カレンダー」です。  
毎月末に次の月のものができる  
(予定)  
「今月センターに行ってみようかな」と  
思ったら、お知らせください。メールや手紙  
でカレンダーの写真をお送りします。



木の实のブローチ(会員・Sさんより)  
地域の方が気に入って下さったので、普段のお礼におすそ分けしました。

「テレビ見たよ！」と声をかけて頂いたり、「この新聞記事に難病の事が書いてあるけど、参考になるかしら」と、ポストに新聞記事を入れて下さる地域の方がいたりします。

また、同病の方に気軽に来て頂ける「場」があるのはもちろんですが、いざというとき、体力も気力もある、元気なボランティアさんを探せるのは意外なメリットでした。FM白書を関西支部で編集した時、院内集会のチラシを大量に作った時、活躍して下さったのは、いけだNPOセンターで活動していた他団体のみなさんでした。センターで活動しているたくさんの池田市民の皆さんも、私たちの大切な応援団、なのです。

お近くの方、「少し出かけられるようになった」という方、一度NPOセンターに遊びにいらっやいませんか？池田市は大阪(梅田)から阪急電車で20分ほどのところ、兵庫県との県境にある町です。月に一度ほどは、(カレンダーにもありますが)「ボランティア活動日」ということにして、何人か会員さんが集まって支部の仕事をまとめてお願いすることにして、みんなでおしゃべりしながら楽しく作業しています。

現実には厳しいというか、私の体調も決して万全ではなく、やっぱり体力が追いつかない。活動日は一向に増えないし、突然お休みになってしまうこともよくあります。しかし、私自身にとっても、「週に二回はセンターに行くぞ」というのが、線維筋痛症と付き合いながら生活していく、ひとつの励みというか、生活リズムを整えるきっかけになっていると思います。

いつも言っていることだけれど。「友の会療法」というのが、やっぱりあるのかもしれない。

(関西支部 おした ようこ)

## 今後の予定(日程が決まっているもの)

- ・奈良交流会(予定) → 3月16日(日) 14時～16時30分

☆奈良県社会総合福祉センター ※いつもの場所(橿原市)です。



- ・大阪/寝屋川交流会(確定) → 3月29日(土) 14時～16時30分

☆ふらっとねやがわ(JAビル香里4階) ※京阪沿線で開催します。京都や滋賀からも便利かな？

- ・東海地域医療講演会・交流会を準備中

★5月頃を予定。詳細はHPや会報。お手紙でお知らせします。

- ・広島交流会(予定) → 11月3日(月・祝) 14時～16時30分

☆広島市・西区民文化センター ※いつもの場所(JR横川駅前)です。

他 各地で交流会を準備中です。

お知らせが直前になる場合もありますので、支部にお問い合わせ頂いたり、HPやFacebook、メルマガをチェックしていただけると嬉しいです。



## 九州支部便り



### お知らせ

例年になく異常気象で気温差が激しく、皆さまも体調維持にご配慮なさっていらっしゃると思います。

さて、前回の会報誌でもお知らせいたしました。諸事情により連絡先が変更になっております。

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☎に出られないかもしれません。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](mailto: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



## 若年性支部きずなの会便り



きずなの会の電話番号です(着信専用になります。つながらない場合はお手数ですが、改めておかけ直してください。)

080-9401-4020

メールアドレス(ホームページのメールアドレスです。必ず返信しますが、お時間いただくこともあります。ご了承ください。)[kizunanokai.family@fms-meetingof-parentandchild.com](mailto:kizunanokai.family@fms-meetingof-parentandchild.com)

きずなの会      難波昌美



## 会員からのお手紙



3.11 を越えて(その2) ～「いのち」を守る社会へ～

福島県いわき市在住:N・Iさん

※前号の続きになります。

東日本大震災の起こった年の5月末に、私は故郷のいわき市へ戻り、父との二人暮らしがはじまりました。

片付けすることが趣味のような父は、早く母の遺品の整理をするよう、私を急かします。しかし、なかなか進むものではありません。人間が一人、この世からいなくなるということは、たいへんなことです。家族を失ったことのある方なら、どなたも同じような経験をなさっていることと思います。

母が使っていた生活に必要な品は、主を無くしたのですから行き先をきめなければなりません。おしゃれな人だったので、お洋服から靴、バッグ、帽子…etc. とんでもない衣装持ちでした。ところが、昭和一桁生まれには珍しく、上にも横にも (!) 体格のいい女性だったので、真逆の私には、どれもダブダブで着られません。なんてもったいない話でしょう!



震災後、いわき市には双葉町の方々が大量、仮設住宅に避難されていたので、新しい品や新品同様のきれいなものを選び、社協の方を通じてもらっていただきました。それでも靴や帽子の類は貰い手が見つけにくく、行き先が決まらず未だにタンスや物置に眠っているものもあります。

さて、転居後まもなく、私は地域のある市民団体に加入しました。

偶然ですが、かつて議員時代、私はこの市民団体の要望で子育て支援の視察を案内したことがあったのです。

この団体のメンバーには、復興のために活動するNPOにも所属している人もいます。彼らは、行政がほとんどアテにできない厳しい状況だった震災直後、ご家族のことより地域のことに奔走した人たちでした。

ご存じのように、日本は明治時代から平成まで幾度となく「廃置分合(はいちぶんごう)」を続けてきました。とりわけ、いわき市は高度経済成長期に大規模な市町村合併をしたことによって、隅々まで行政サービスの行き届かない弊害が出ており、市民からは「分市」の声も上がるほどでした。

前号で申し上げたように、東日本大震災の発災時、私は東京にいたので、彼らがどれほど大変な思いをしたのか、正直なところ把握できていません。報道を通して知るよりほかありませんでしたから、加入させていただいた時は、とても心苦しく思っていました。

そうは言っても「線維筋痛症患者にいったい何ができるか?」を考えると、たぶん何の役にも立てなかったかもしれません。ですから、ずっと「申し訳ない思い」を抱きながら、暮らしていました。



私が加入した頃、これら2つの団体は、地域を元気にさせるための支援やイベントを開催するような活動が中心でした。余震と余震に伴う原発への不安で、私の体調は一進一退でした。イベント当日、雪でも私はその一員として参加しました。しかし、どんなに無理をしても「だれかの役に立ちたい」という焦燥感は募るばかりでした。

ある日、私のところへ、東京からの視察の依頼が舞い込みました。復興に携わる NPO 団体は、地域の津波被災者の支援だけでなく、双葉町の仮設住宅に住む方々への支援活動をしていたことから、そうした活動についても話を聞きたいということでした。

最初は大学の研究者や NPO の人たちが訪れ、その次は東北地方のあちらこちらに支援に行っている東京のボランティアグループの企画で、原発の賠償問題に関わる学習会を開催したりしました。

最初の視察グループが来た時、都下で津波被災地の写真展を開催しカンパを集めていることを知り、私はさっそく東京にいた頃の仲間に協力を依頼し、2箇所で開催してもらうことができました。

しかし、被災地は福島県沿岸部に限らず、ひじょうに広範囲です。同じような写真展が、当然のことながら、あちらこちらで開催されており、時を経るにつれ人々の関心が薄らいでいくのを感じざるを得ませんでした。

私の住む地域は、福島第一原発から約 60km 圏にあります。いわき市は、面積が広いので、北部では 30km 圏内のところもあり、空間線量にも大きな差があります。

私は、放射能汚染の実態やその影響など、生活する上で何をどう気をつけるべきなのか情報が欲しくて、可能な限りいろいろな集会に参加しました。



いくつか体験するうちに、どの講師が御用学者でどの講師が正しい情報を伝えているかが、だんだんわかるようになりました。

「自然界にも放射能は存在する」

これは、まったくその通りですが、興味深いことに、開口一番このことに触れる講師に限って原発推進派でした。

「自然界にも放射能は存在する。しかし、原発によって自然界に放出された放射能は、実はまったく別モノである」このように、きちんと説明して下さる方には信頼がおけました。

たとえば、自然界にあるヨウ素は放射線を出しません。しかし、原発によって放出されたヨウ素は放射性物質です。人間の身体は、放射能を持っているヨウ素と持たないヨウ素の区別ができないので、人工的なヨウ素もどんどん取り込んでしまいます。その結果、甲状腺がんになる可能性がある」と指摘されています。

線維筋痛症は原因が特定されていないだけに、できる限りストレスになるようなことは生活から排除していくべきだと思いますが、思うようにいきません。

常に、私の関心事は「社会の理不尽さ」にあり、原発事故があろうがなかろうが、声を上げる活

動をしていただろうと思います。黙って見ているほうが、よほどストレスだからです。

福島県の中南部に、鮫川村という自然豊かな村があります。いわき市の水源地のひとつでもあります。新聞やテレビでも報道されましたので、ご存じの方もいらっしゃるかもしれませんが、ここに8000ベクレルを超える高濃度放射性廃棄物の実験焼却炉を建設する計画が持ち上がったのは、2012年の春のことでした。



ところが、その事実を村民や近隣自治体の住民が知ったのは、半年も後(!)になってからでした。私は、偶然Facebookから知ったのです。それから、すぐにいわき市に電話をし「状況を把握していますか？」と確認すると、行政経営課が把握しているということはわかったものの「新聞報道もないし、私共も詳しいことはわからない」とひじょうに歯切れの悪い返事です。何で市民がそんな電話をしてくるのか、わけがわからない、というような態度の職員に苛立ちを覚えながら「いわき市から見て、鮫川村は水源域に当たりますが、市として何か対応は考えていないのですか？」と質問すると「今のところは、その考えはない」との答えでした。「週明けに、もう一度お電話しますから、よく市長や担当部局と話し合って対応を判断してください」とお願いして電話を切りました。

その後、わかったことは、11月12日付でいわき市にも計画通知があったこと、2日後の14日に正式受理したこと、そこには建設予定地などの詳細は示されていなかったこと、等でした。

いわき市の職員は、焼却炉はいわき市のごみ焼却施設と同様のバグフィルターを設置するので安全であるということや鮫川村には、すみやかな情報提供をお願いしていくこと、連続監視をすること、排ガス基準を厳格化すること、焼却灰はコンクリート固化し埋設処分すること、周辺水域の水質調査もする等々、説明されました。



それらに対し、私が「(通過速度から計算しても)バグフィルターは放射性物質をきちんと捕捉せず役に立たないのですよ」と話しても、暖簾に腕押し。さらに「建設予定地に降った雨は、久慈川水系の渡良瀬川にいくので、いわき市の水源にあたる鮫川水系の四時川には流れない」と言うではありませんか！

私は、NIMBY (ニンビー)で、言っているのではないのです。NIMBYとは“Not In My Back Yard” (私の裏庭には来ないで)の略です。いわき市の水源でなければそれで構わない、という発想自体、行政職員として問題があります。隣接自治体の立場から、鮫川村や福島県や環境省(今回の建設主体)に物申す権利は十分あるのだから、しっかり環境行政の舵取りをしてもらわなければ困ります。

法に基づく届け出書は、工事着工の60日前までに提出すべきところ、今回はわずか1ヶ月での着工！通常では、とても考えられない急ぎようです。(というより、法令違反です！)

その後、皆さんも新聞等の報道でご存じのことと思いますが、環境省と反対派との攻防の末、残念ながら焼却施設は建設されてしまいました。ところが、本格稼働からわずか1週間で、なんと爆発事故！もちろん、環境省は「爆発」とは認めてはいませんが、爆発音とともに火の手が上がって消防車も出動したのですから、立派な(!)爆発です。

原発立地県で生活するという事は、ある程度、日常隣り合わせにある危機から目を逸らさなければ、暮らしていけないということなのではないでしょうか。これは、私の印象でしかありませんが「心配するようなことは何もない」と、おっしゃるのは圧倒的に男性が多いようです。

裏返せば、妻の不安は夫のこうした言動に封じ込められているのではないのでしょうか。じつは、私のこの予測が、あながち外れていなかったことが、ひよんなことから判明しました。



世間では「風評被害」という言葉が、盛んに使われるようになりました。なんとか、被災した県で採れた作物を食べてほしいという願いもあったでしょう。でも、私は「風評なんかじゃない。ほとんどの食材が放射能に汚染されているのは現実。それは、数値の差でしかない」と考えています。

(自然界からの放射能を含め)日々、私たちは被曝をしています。さらに、スリーマイル島の事故やチェルノブイリ原発の事故によって、すでに世界中は放射能で汚染されています。日常的に原発を稼働させているだけでも、大気へ海へと汚染物質は放出され続けているのですから、いまさら取り立てて驚く話ではないのかもしれませんが、しかし、だからこそ、私たちは内部被曝を避けるため、できるだけ放射能に汚染された食品を口にしないよう気をつけなければならないのではないのでしょうか。

日々、子どもたちの食事をあずかる母親たちの苦悩は、筆舌に尽くしがたいものがあります。そして、学校給食の現場では、どのように安全な食材を入手するかが、大きな課題でした。都下では、保護者が行政に掛け合って放射能測定器の導入をさせるなど、対応の早かった自治体もあったようです。



しかし、福島県内に目を転じますと、家族や親戚が生産者だったり、あるいは原発で生計を立てている人もいたりするために、複雑な思いを抱えたまま、我慢されている方も多いようです。それぞれの心情を考えれば「唇寒し」となるようなことは、憚られるものです。結局、人々の放射能への不安は、胸の内に澱のように沈んでいるのでした。

私は、いつでも自由に放射能に対する考えを述べます。しかし、どうでしょう。言いたいことが、言える環境にない人たちは…。

夫やお姑さんらに遠慮があって、居住地や生活スタイルをそちらに優先させてしまうと、子どもは二の次になってしまいます。苦悩の末、母と子だけで自主避難を選択された例も少なくありませんでした。

もちろん、この地域に残る決心をした人々の中にも、複雑な思いがあります。学校給食の食材として、確実に安全な物が使える保証はありませんでした。

そんな中で、がんばっているお母さん方に出会いました。「いわきの初期被曝を追求するママの会」です。

先に書いた鮫川村放射性廃棄物焼却施設の問題のときにも、あきらめることなく根気よく活動してきた頼もしい女性たちでした。彼女たちに出会うまで、私は「この



住民は、もう心が死んでしまっているのではないだろうか？」と思ったほど落胆していたのです。

ところが、この方々ときたら、しなやかに上手に行政に訴えていくではありませんか。私は、多くの市民活動を見てきましたが、彼女たちの手法はこれまでの「行けいけ、ガンガン」の概念を大きく覆すものでした。

鮫川村の件で市に要望書を提出した時も、学校給食における地産地消の取り組みを止めるよう求める要望書を提出した時も、同行しましたが「子どもたちを守りたい」ということを、噛んで含めるように訴えていくのです。男尊女卑の強い土地柄で生きていく術を身につけた、したたかな女性たちという印象です(笑)。

ところが、常に女性たちの前に立ちはだかるのは「地域の目」でした。いつも、夫や姑やご近所から「後ろ指を指されたりしないだろうか？」という不安がつきまとうので、市長に要望書を提出するだけでもかなり勇気が必要でした。そんな状況を聞くにつけ、私は「これ以上のストレスを母親たちに与えないでください！」と叫びたい衝動に駆られます。

2013年秋、いわきの初期被爆を追求するママの会は、TEAM ママベク「子どもの環境守り隊」という新たな活動をスタートさせました。熱心に、いわき市教育委員会と原子力対策室との協議を重ねてきた結果、校庭の放射線量を母親たち自らが測定することになったのです。

もちろん、行政は、相変わらず「いわき市は安全」とのスタンスを崩してはいません。しかし、彼女たちの活動は、国内はもちろんのこと世界中からも取材を受けるなど、ひじょうに注目されているのです。

不安で押し潰されそうになりながらも、つながり合って着実に前進する彼女たちから、私自身が大きなパワーをいただいている今日この頃です。



世の中は「復興、復興」と急ぎ立てます。まちに活気が戻ることは、たしかに重要かもしれませんが、しかし、果たして優先順位はそれでいいのでしょうか？彼女たちも私も、復興より前に「いのち」が大切だと考えています。「復興のため」と言って、放射能に汚染されたガレキを全国に拡散させたり、「食べて応援」と言って、不安の残る野菜や魚を流通させたりすることは、決して真の「復興」にはつながらないと、私自身は実感しています。この福島で起こっていることを、誰もが皆、自分のこととして捉え、生きとし生けるものすべての「いのち」を大切にすることにシフトしない限り、3.11を本当に乗り越えることはできないのではないのでしょうか。



会員Nさん(広島県)

大手スーパーの自社の介護用品カタログが置いてあるのを見かけました。ネットでショッピングできるようです。車椅子や杖等もありました。春に新しいカタログが出るのかな...と思いながら見ました。



オーラルバランスのような口内乾燥のジェルでテルモから1500円を出ているのがありました。うちの近所の薬局で見かけました。パイナップル味だそうです。

うがい薬について、イソジンよりアズレンのほうがいいと医者にアドバイスいただきました。お茶の出がらしとか、塩水とかで十分なんですよね。イソジンだと常在菌まで殺すからよくないとか。

暗い時間帯に出歩いても車から見える反射板のようなボタンを作って服につけたらいいなとか、思ったりしました。訪問看護師が履いているアシックスのスラックスの裾に反射板が縫い付けてあり光るんです。ボタンやファスナーが光ればわかりますよね。かばんでもいいし、コートや傘とかさりげなく光るものがついていたら、自動車からわかりますよね。杖の一部が光ったり。車椅子の車体が光ったり。



### 「線維筋痛症～Dr. との出会い～」

会員Y・Mさん

診断を正式に受けるまで10年近く経ちました。

関節が痛い、微熱が続く、頭が痛い、倦怠感が強い…最終的には大学へも通えなくなりました。自分の力で立つことも出来なくなり、初めは杖を使って何とか歩行していましたが、次第に全身の痛みによって歩くのも困難になった。

親からは、筋ジストロフィーなのではないかと言われ、あらゆる病院をはしごしました。

しかし、どこの病院へ行っても「どこにも異常は見当たらない」とのことで、湿布や痛み止めのボルタレンのみの処方、15歳から22歳まで耐えてきました。

歩くこともままならない身体、痛みによって掌に力が入り、爪が掌に突き刺さり、ハンカチを握らなければ血が出るほど体は緊張で固まっていました。

しかし、どこへ行っても「異常なし」沢山の検査も受けました。レントゲン、血液検査、膠原病の検査、尿検査…幾ら検査しても「異常なし」。

終いには、「怠けているのではないか？」と言われ、精神科へ回されたこともあります。倦怠感が強く、精神科では「自律神経失調所」「慢性疲労症候群」「鬱」ですね。と言われ…

そんな中、身体の痛み、毎朝の硬直が頻繁に起こるようになり、自分ではどうしようもなくなり、自費で車いすを購入しました。車いすを購入したとき、母に「車いすなんて…」と言われました。

しかし、車いすがなければ生活できないほどの全身の痛み、硬直、倦怠感でどうにもこうにもなりませんでした。



そんな時、転機が起きました。

夏の土曜日の時だったと思います。微熱が続き、身体の硬直や痛みでどうしようもなくなり、近くの心療内科へ受診しました。

そのDr. はとても親身に話を聞いてくださいました。私の話に耳を傾けて下さり、その後、問診票のチェック、性格診断を行い、身体のあらゆる部位を押し、診察が始まりました。身体を押されたときはあまりの痛さに、痛くて泣いてしまい過呼吸を起こしてしまいました。診察が終わりDr.

は優しく、私の病状を説明してくださいました。

「おそらく線維筋痛症で間違いないでしょ、今までよく頑張ってきましたね、今日からさっそく治療を開始しましょうね」

Dr. の言っていることが理解できませんでした。「線維筋痛症？何それ？」初めて聞く病名に戸惑いを隠せませんでした。

しかしDr. は「線維筋痛症」とはどんな病気か？私の症状は今どのくらい進んでいるのか事細かく説明してくださいました。そしてDr. に「今の状況では一人暮らしは難しいと思う、可能であれば親御さんと生活したほうがいいですね」と。驚きました。即座に「私の病気はそんなに重いのですか？」と尋ねると、「線維筋痛症にはレベルがあり、あなたの今の状況ではレベル5に値します。なので、親御さんに説明し、実家に帰ることをお勧めします」と。

私の頭のなかは混乱し、訳が分からないなか、涙だけが止まりませんでした。

母に病気の事を伝えたのは、診察が終わり帰宅してからです。母も初めて聞く病名に驚きを隠せず、ネットであらゆる情報を調べたようです。

そして「すぐに地元へ戻っておいで」と言いました。

診断を受けて一週間も経たずに引っ越しをし、実家に戻ることにしました。群馬

県の心療内科のDr. から紹介状を書いていただき、地元北海道の市立病院のペインクリニック科にその紹介状を持ち、受診しましたが…「当病院には事例がなく診られる専門医もいません」と断られました。それからあらゆる病院をたらい回しにされ、ようやくたどり着いたのが今の病院の麻酔科です。

今の病院には専門医が居り、初診の段階で「すぐに入院してください」と言われました。この時の、私の身体は、手足は痛みと硬直により強度の緊張で曲がってしまい、自分で寝返りさえも打てない状態でした。

入院中はあらゆる薬をためし、あらゆる治療を行いました。入院は長期にわたり7か月。「私の身体は元に戻るのかな？」と不安で一杯でしたが主治医を信じ、痛い治療にも耐えました。現在も毎朝の身体の痛み、硬直、倦怠感、慢性疲労症候群、過敏性胃腸炎、脊椎関節炎、部分てんかん、偏頭痛…数々の合併症を抱えていますが、当初に比べ安定してきています。

半年に一度は入院治療が必要ですが…それでもようやく一人暮らしが出来るようになりました。今はパーソナルアシスタンスや事業所さんと契約をし、介助を受けながらも、大学生活を何とか送ることが可能なまでになりました。

今は、自分に合った車いすで、生活を送っています。

一時はどうなるかと思いましたが、治療を諦めず、良かったと思っています。何の病気なのかも分からず、痛みを耐えてきましたが「線維筋痛症」という病名が付き、治療法も見つかり、内心ホッとしている私があります。

季節の変わり目や、その日その日の天候やよって、体調は悪化したり、落ち着いたり、変化は様々ですが、私に病名をくれたDr. には感謝の思いでいっぱいです。

完治は難しい病気ですが…これからもこの病気と共に歩んでいきたいと思えます。

多くの方に伝えたい、身体の不調でやりたいことが出来ない時もたくさん



あると思います。しかし、決して諦めず治療に励んでほしいと。

私もまだまだです。しかし、病気になった以上、その病気を受け止めなければ前に進めません。病気を受け止め、自分にあったDr.を見つけ、自分自身にあった薬を見つけるまで時間はかかると思います。でも必ずどこかに理解してくださるDr.が存在するはずですよ。

私は、信じたい。



提供：医師 岡先生

《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・投稿

川柳・短歌

そんな時 あなたの存在 私の支え



作者：会員 A・Mさん

痛いよと言う我が30キロの母が 頭撫で

杖ついて1時間かけて 母見舞う



作者：会員 F・Sさん

蹴り入れる 相手思っ 悪化して 心見えぬよ 思う自由よ

意外にも 痛みに効くのが ミュージック 沖縄音楽 ありがとうかな！



作者：K・M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.Yさん ちぎり絵



制作：O.Mさん 牛乳パック25個と残り毛糸  
で編んだカバーをかぶせたイス



提供：Sさん提供



制作：Aさん 手編みのマフラー

《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](mailto:jfsa@e-mail.jp)

※多少の画像編集はご了承下さい。



料理の写真



編み物



お裁縫



などなど。。

## ☆☆☆☆☆ 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っております。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せんか。

☞ 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



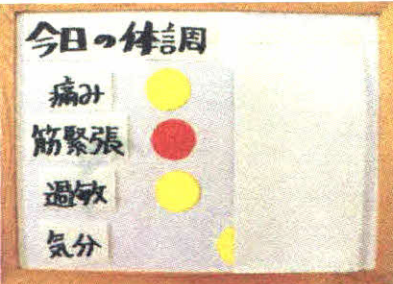
※すでに数点の素敵な作品をお寄りにいただいております。ありがとうございます。随時募集していますので、よろしくお願ひします。

\*いただいた作品\*



## 生活の工夫

### 《会員からの投稿》

<p>家族の理解</p> 	<ul style="list-style-type: none"><li>・悩み : 痛みの強さなどが、言葉では伝わりにくい。声も出せず、字も書けない日がある。伝えても、忘れられてしまう。</li><li>・工夫 : 見て分かりやすくする。私の場合は、「痛み」「筋緊張」「過敏」「気分」の4つしぼり、色●●でつらさを表しています。このボードを、家族が目に入りやすいところに置いています。</li></ul> <p>※ボード、磁石は100円ショップで購入しました。</p>
---	--

#### ・夜間の脱水対策について

冬は夏に比べて脱水症状が起こりにくいイメージがありました。しかし冬は乾燥していて、私は寝るときに電気毛布も使うので、寝ている間に脱水症状が起こってしまったことがありました。

そこで私は、寝る前にスポーツドリンクを飲んで、お布団の横には常にスポーツドリンクを用意しておき、更にマスクをして寝ることでだいぶ改善されました。

※個人差がありますので、試す場合はご注意ください。



#### ・自然と笑顔になる方法

笑うと痛みが軽減される、と聞いたことがあります。しかし痛みが強いときほど笑うことは難しく、顔や顎が痛くて笑顔を作ることも難しい、目や耳まで



も痛くて何も見られないし聞けない…っていうとき、ありますよね。

そんなとき私は「思い出し笑い」をしています。普段から大爆笑したことをメモしておいて、それを見て「思い出し笑い」をすると、自然と「ぷっ…(\*>m<)！」となります。ぜひお試しください。

・お風呂に入れない時に足湯だけでもしたい、そんなとき、発泡入浴剤のタブレットを砕いて、大きめの洗面器やバケツで代用できます。タブレット1個で4回分にはなります。

### 《「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。

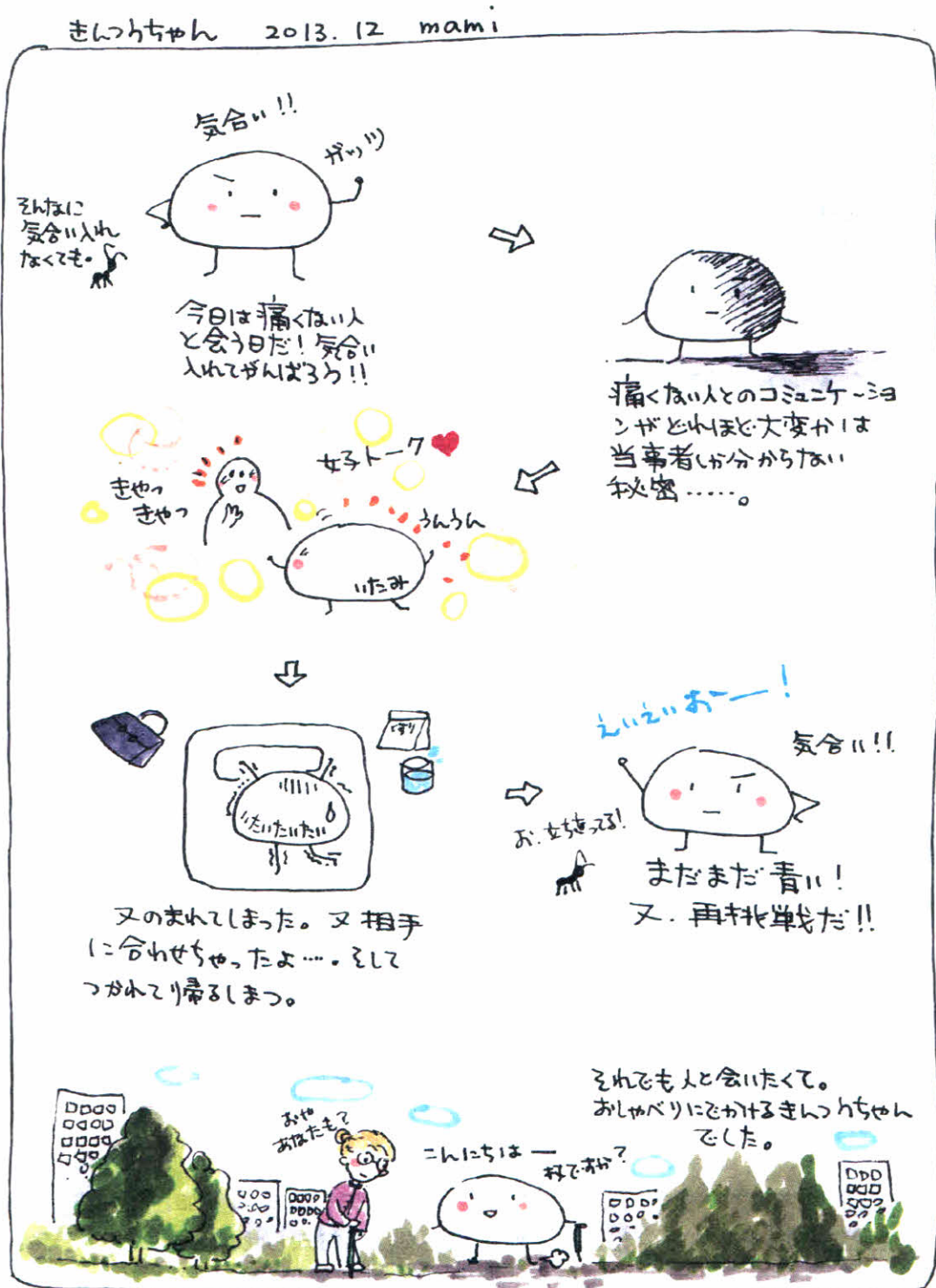
・被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は3年間の免除措置を必要な方には延長しますのでご遠慮なくご連絡ください。またそれ以外の県でも被災された方はご連絡いただければ免除といたします。(該当3県の方には振込用紙を同封していませんが、誤って入っていた場合はお手数ですが処分してください。)



・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。

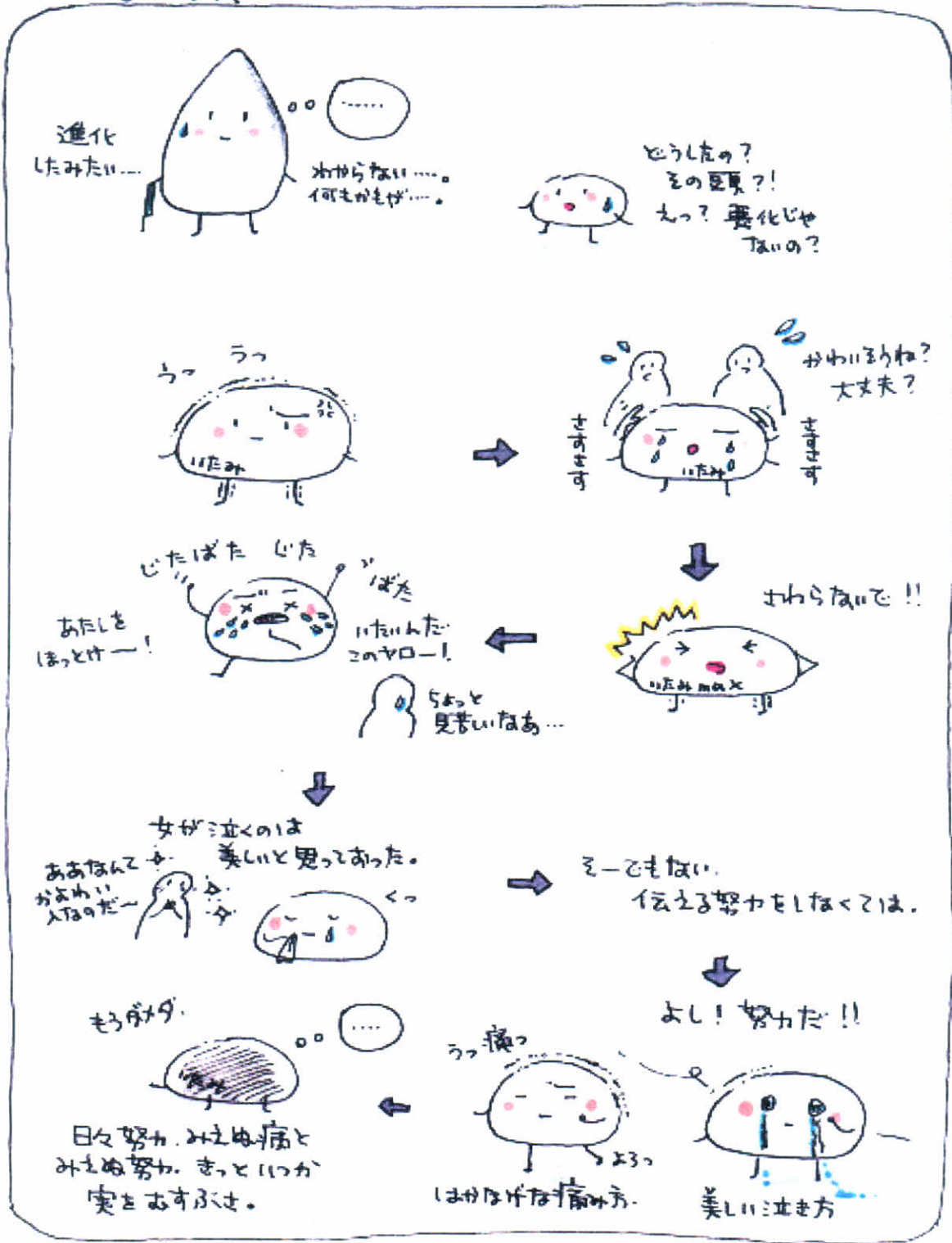
掲載はすべて匿名になります。

\* きんつうちゃん \*





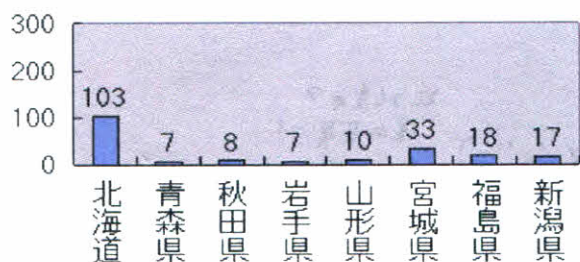
まんつうちゃん



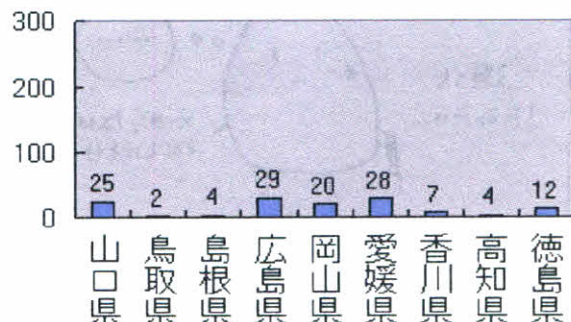
## 友の会データ

地域別会員数(2014年1月31日現在)

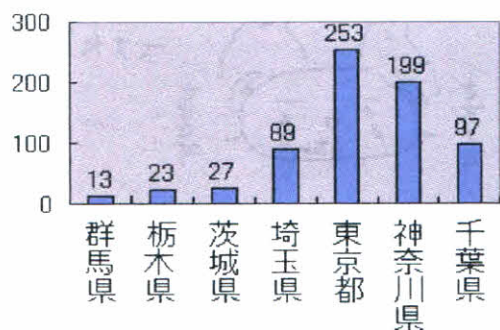
北海道・東北地方



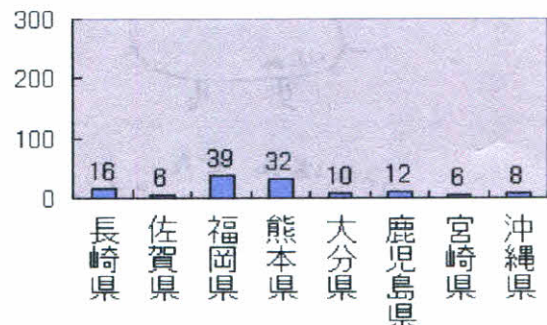
中国・四国地方



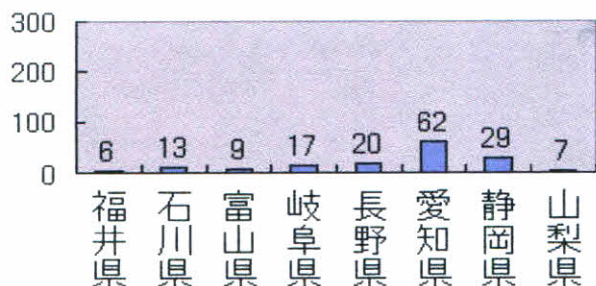
関東地方



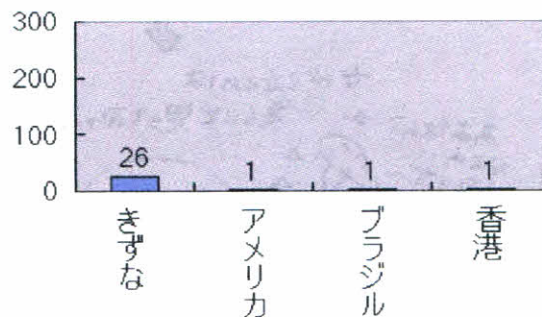
九州・沖縄地方



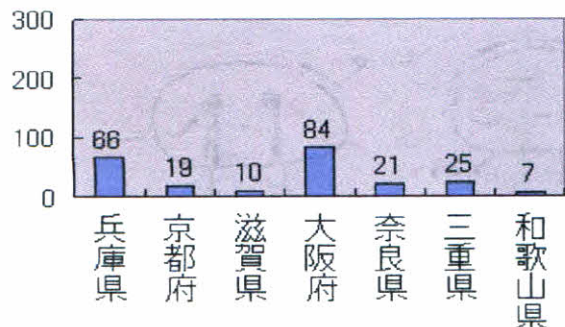
中部地方



きずな／外国



近畿地方



総合計 1,588

(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

Thank you

・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・手間を提供して下さり感謝申し上げます。

・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けると幸いです。

## memo

