

昭和51年12月22日第三種郵便物認可毎月18回23,4507の日発行 平成28年4月6日発行ISSN:1365-2623号 線維筋痛症友の会  
会報第52号別冊

# FM白書 2016

—線維筋痛症患者実態調査からわかること—



NPO法人 線維筋痛症友の会

## FM白書2016 発行にあたって

災害が多く発生し、天候も不安定な折り、患者の皆様はいかがお過ごしでしょうか。厳しい療養生活の中で、不安を抱えておられる方も多いため、一日も早く医療環境が改善され、不安なく療養・回復に専念できることを願っています。

一方では軽快して社会復帰される方も多くなり、また薬もかなり減った、痛みは少しはあるけれど日常生活に問題はなくなった、という方も増えました。皆様が工夫しながら困難な現状を切り拓いておられることを聞くと本当に良かったと思います。

一人でも多くの方に軽快していただき、皆様の人生がより充実したものになるように、友の会はこれからも活動を続けていきます。

友の会は2002年に発足し、2011年に第一回「FM白書」を発行しました。5年後の2016年、患者の生活実態はどのように変わったのか、皆様が何に困っているのかをまとめることにしました。

1815名の方に調査アンケート用紙をお送りし、約43.3%の回答をいただきました。不自由な中ご協力下さった皆様には感謝申し上げます。

線維筋痛症患者の生活実態を把握するものは、この「FM白書」以外にないので、貴重なデータとして、社会的に大きな意味を持つと思います。

会員の皆様、医療関係者、報道関係者、行政の方に広く配布して、線維筋痛症の啓蒙活動を継続していきたいと思っています。

患者の声を届けてくださった皆様、集計作業に協力してくださったオフィスウイングの皆様に重ねて感謝申し上げます。

2016年8月14日  
NPO法人線維筋痛症友の会 理事長  
橋本 裕子

F M 白 書 2 0 1 6 目 次

F M 白 書 発 行 の ご あ い さ つ			3
目 次			4
ア ン ケ ー ト の 概 要			6
<b>集 計 結 果</b>			
1、ご本人について			7
☆都道府県	7	☆男女比	7
☆年齢分布	8		
2、主たる生計			9
☆その他	18	☆ご本人の収入	12
☆ご家族の収入	16		
3、就労について			19
4、就労についての今後の見通し			25
5、発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃から			26
6、線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでに何か所くらい受診 しましたか			27
7、線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでにどれくらい期間が掛か りましたか			28
8、現在通院している医療機関の数			31
☆代替療法について	33		
9、医療費について			40
☆負担割合	40	☆保険等の種類	41
☆自己負担額	42	☆間接医療費負担額	44
10、医療費の補助について			49
☆医療費補助詳細	51		
11、医療費の負担感について			54
12、経済的には			55
13、生活保護について			56
14、ホームヘルパー等居宅支援制度について			56
☆どんな制度を利用しているか	60		
15、障害者手帳について			63
☆障害者手帳種別	65		
16、公共交通機関利用について			67
17、将来について			74
☆線維筋痛症以外の病病気の治療について	74		
自由記述			75

## きずなの会集計結果

1、患者ご本人について			143
☆都道府県	143	☆年齢	143
2、学校について			144
3、就学についての今後の見通し			144
4、発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか			146
5、何か所くらい受診			147
6、線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでにどれくらい期間が掛かりましたか			148
7、現在またはここ半年間に何か所の医療機関等に通院されていますか			149
☆病院			149
☆いくつの科に掛かっていますか			149
☆クリニック	149	☆鍼灸院	149
8、医療費について			150
☆負担割合	150	☆保険等の種類	150
☆具体的な額	150	☆医療費の補助	151
☆医療費補助制度の内容	152	☆医療費の負担感について	152
9、障害者手帳について			152
10、他にも治療中の病気			153
11、通学状況について			153
☆学校にいて不便に感じる事、改善してほしい事			154
☆学校は好き？			154
12、身体やこころの調子について			155
☆不調、痛いと思った年齢			155
☆誰といると一番ほっとする？			156
☆一番自分を理解してくれると思う人は？			157
☆何かしていて痛みが軽くなったり、ほっとできたりする？			158
☆一番ほっとできる場所は？			159
13、電車・バスなどの利用について			159

FM白書2011～2016の比較検討	160
--------------------	-----

## 資料

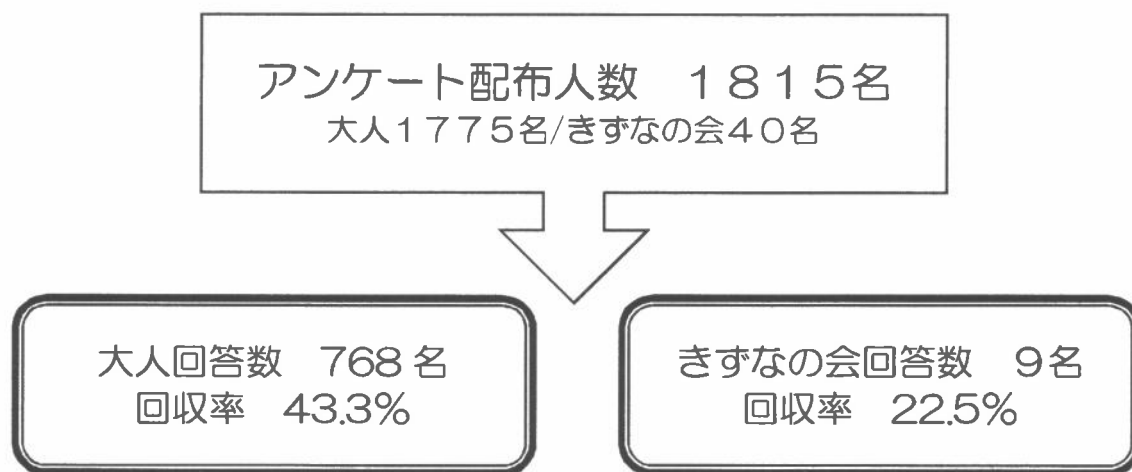
アンケート用紙	165
友の会データ（2016年8月現在）顧問など	177
あとがき（編集後記）	178



## アンケートの実施方法と概要

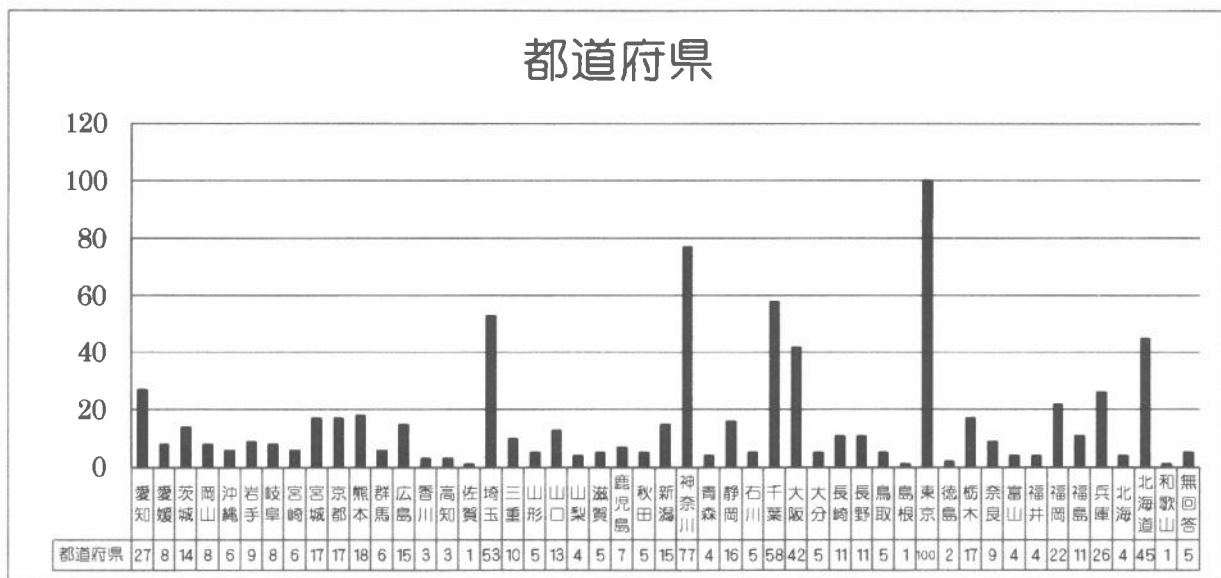
---

- 2015年秋、会員対象に調査アンケート用紙を送付。以後新入会員にも随時送付。
- 2016年7月までに本部事務局に返送されたアンケートを集計。
- きずなの会会員には質問を多少変更したアンケート用紙を送付。
- アンケートは無記名、個人情報特定できないよう厳重に管理して集計。

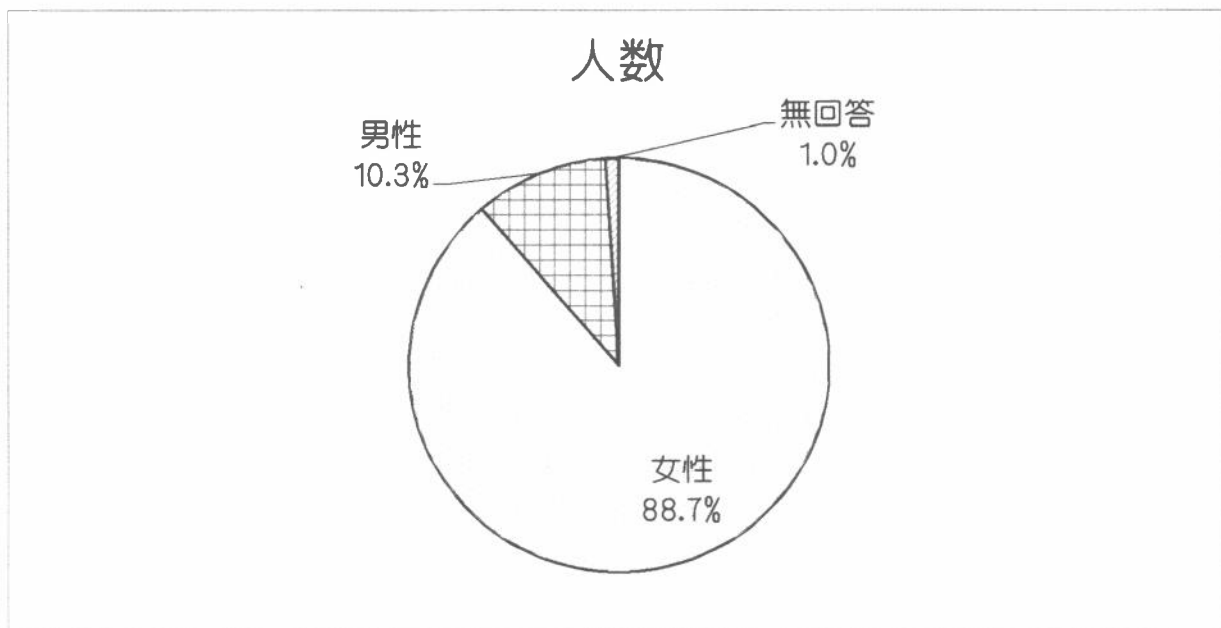


## 第2回 線維筋痛症患者生活実態調査

### 1、ご本人について

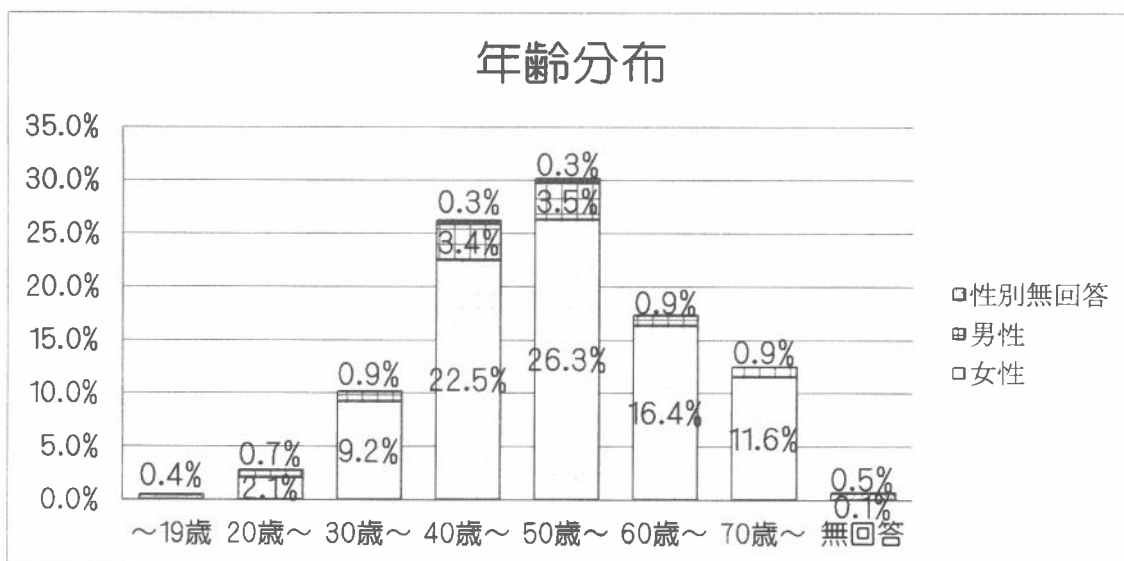


	女性	男性	無回答	合計
人数	681	79	8	768
割合	88.7%	10.3%	1.0%	



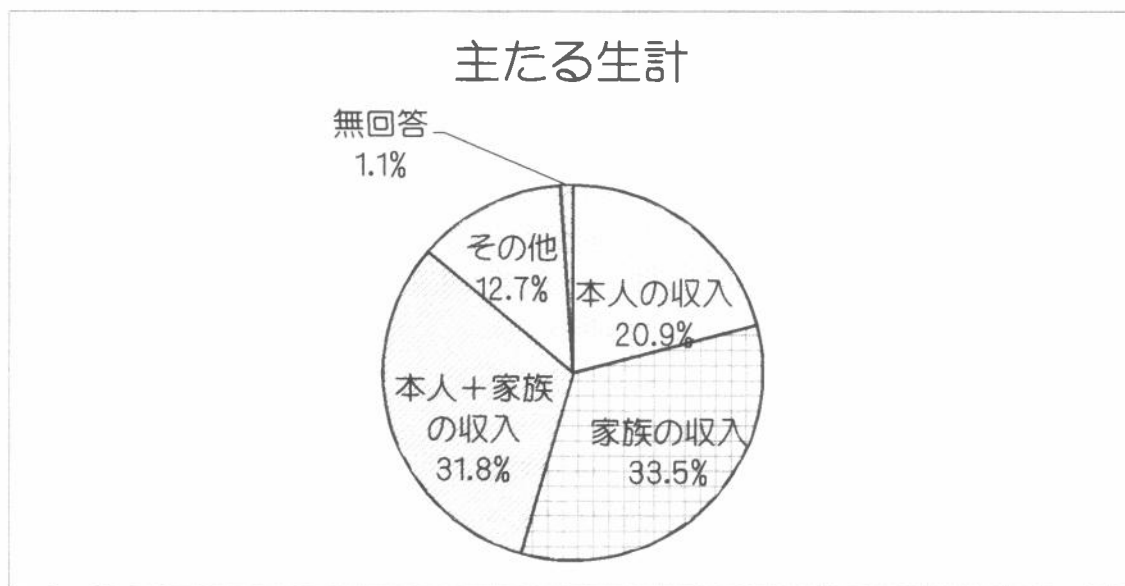
## 年齢分布

	～19歳	20歳～	30歳～	40歳～	50歳～	60歳～	70歳～	無回答	総計
女性	3	16	71	173	202	126	89	1	681
女性割合	0.4%	2.1%	9.2%	22.5%	26.3%	16.4%	11.6%	0.1%	88.7%
男性	0	5	7	26	27	7	7	0	79
男性割合	0.0%	0.7%	0.9%	3.4%	3.5%	0.9%	0.9%	0.0%	10.3%
性別無回答	0	0	0	2	2	0	0	4	8
性別無回答割合	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.3%	0.0%	0.0%	0.5%	1.0%
合計	3	21	78	201	231	133	96	5	768
合計割合	0.4%	2.7%	10.2%	26.2%	30.1%	17.3%	12.5%	0.7%	100.0%



## 2、 主たる生計

		女性計	男性計	総合計		割合
主たる生計	A 本人の収入	132	37	171	818	20.9%
	B 家族の収入	256	16	274		33.5%
	C 本人+家族の収入	241	18	260		31.8%
	D その他	92	11	104		12.7%
	無回答	5	1	9		1.1%



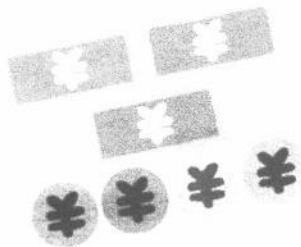
### \*D その他\*

- 年金生活。(80代女性4人、70代女性5人、60代女性5人、50代女性4人)
- 親の年金。(40代女性、50代女性)
- 生活保護。(30代女性4人、40代女性5人、50代女性4人、60代女性3人)
- 生活保護+障害年金。(40代男性2人、40代女性、50代女性)

- ・生活保護＋老齢厚生年金＋老齢障害年金。(60代男性、60代女性)
- ・生活保護＋厚生年金。(50代女性、60代女性)
- ・生活保護＋パート。(40代女性)
- ・生活保護＋遺族年金。(50代女性)
- ・障害年金。(50代男性、30代女性、40代女性3人、50代女性4人、60代女性)
- ・精神科障害年金＋家族の収入。(30代女性、50代女性)
- ・障害年金、その他、親の年金。(40代女性、50代女性)
- ・障害年金、家族の収入、本人。(40代女性)
- ・障害年金、夫のバイト少々、預金の取り崩し。(60代女性)
- ・障害年金＋特別障害者手当。(50代女性)
- ・障害年金＋工賃。(60代女性)
- ・主たる生計の夫も病気療養中の為、休職手当＋障害基礎年金。私も障害基礎年金。  
(40代女性)
- ・私本人の遺族年金と、届けを出していない夫の給料。(50代女性)
- ・年金、株の配当、預金の取り崩し等。(70代女性)
- ・年金＋年金基金＋福祉課より不足分支援(老・厚)。(60代女性)
- ・年金と非常勤収入。(70代女性)
- ・失業給付。(30代男性)
- ・傷病手当金。(40代女性)
- ・休職中(傷病手当・障害年金)。(50代女性)
- ・病院代は自分の収入で支払い。(40代女性)
- ・病院代、薬代、交通費は父親から貰っています。生活費は主人の収入。(40代女性)
- ・妹の収入で生活しています。(60代女性)
- ・友人の収入。(60代女性)
- ・同棲相手の収入。(40代女性)
- ・家族の収入＋市の支援。(30代女性、40代女性)
- ・親からの援助。(40代女性2人、50代女性)
- ・子ども3人の収入。(50代女性)
- ・亡夫の財産と年金。(70代女性)
- ・親の遺産。親からの生前贈与(60代女性2人)
- ・両親の年金＋両親のパート代、弟の収入は非正規。(30代女性)
- ・児童手当、児童育成手当、児童扶養手当等(一人親なので)。(50代女性)
- ・母子扶養手当(市町村)。(40代女性)
- ・仕事をここ7年位休むことが多い(病休→休職→復職のくり返し)。(50代女性)
- ・本人内職。(40代女性)
- ・積立預金(年金型)、賃料、預金とり崩し。(70代女性)



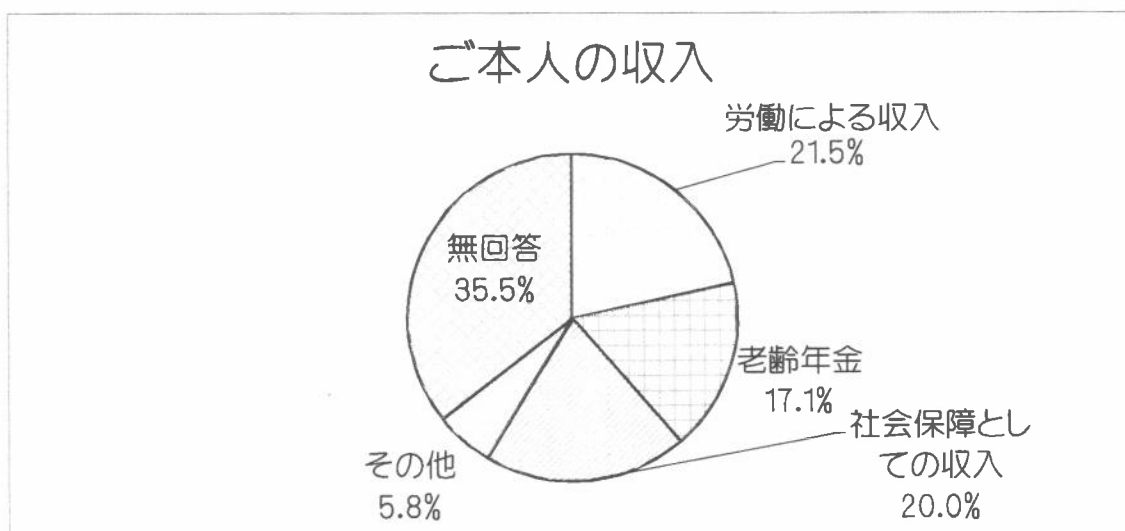
- 預金、オークション。(40代男性)
- 預金、障害年金。(50代女性)
- 預貯金の取り崩し。(40代不明、50代男性、50代女性2人、60代女性2人)
- 取り崩しです。1ヶ月5万円程度で過ごしている。ネット、風呂、TV、冷蔵庫なし。
  - (60代女性)
- 株式配当約100万円/年。(80代男性)
- 奨学金。(20代女性)
- 慰謝料。(50代女性)
- 一人っ子の為、両親の遺産と自分の貯金のみ。長年の生活で破産目前。(50代女性)
- 夫が特養ホームに入居。残りの年金と自分の3万位の年金、また娘とマンションで生活しているため今のところなんとか。医療介護悪によって、いつどうなるかわからず不安。(70代女性)



→AまたはCにご回答くださった方へ。ご本人の収入の内訳を教えてください。

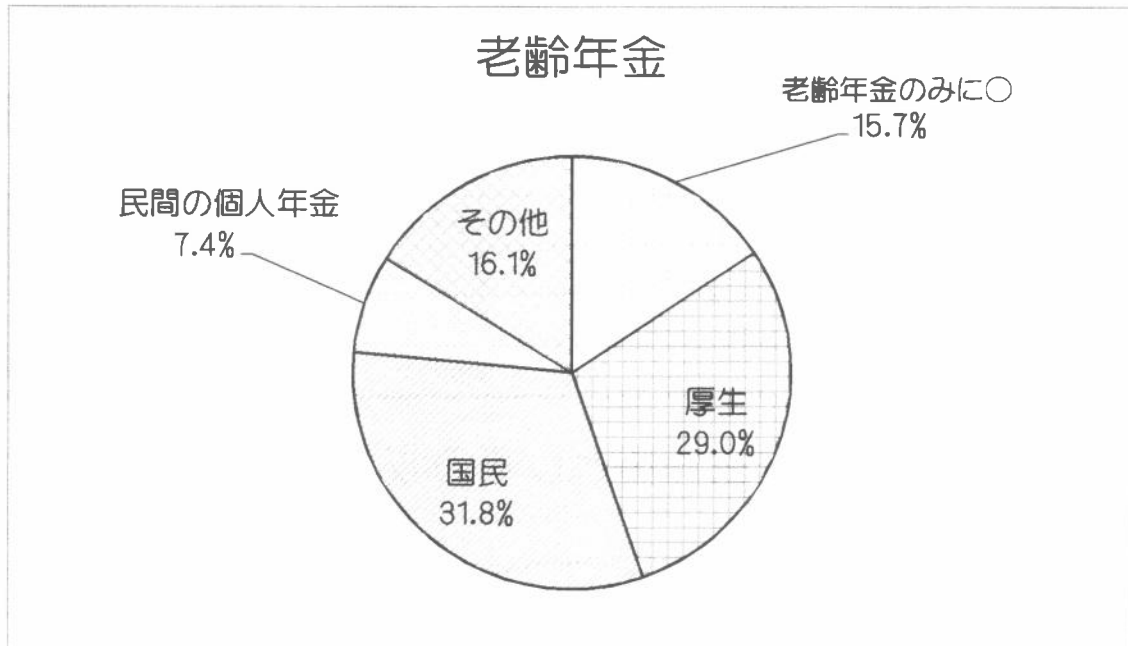
### ご本人の収入

		女性計	男性計	総合計		割合
ご本人の収入	労働による収入	156	28	185	859	21.5%
	老齢年金	134	12	147		17.1%
	社会保障としての収入	148	23	172		20.0%
	その他	45	4	50		5.8%
	無回答	280	20	305		35.5%



### 老齢年金

		女性計	男性計	総合計		割合
本人の年金	老齢年金のみに○	31	3	34	217	15.7%
	厚生	56	7	63		29.0%
	国民	66	2	69		31.8%
	民間の個人年金	16	0	16		7.4%
	その他	29	5	35		16.1%



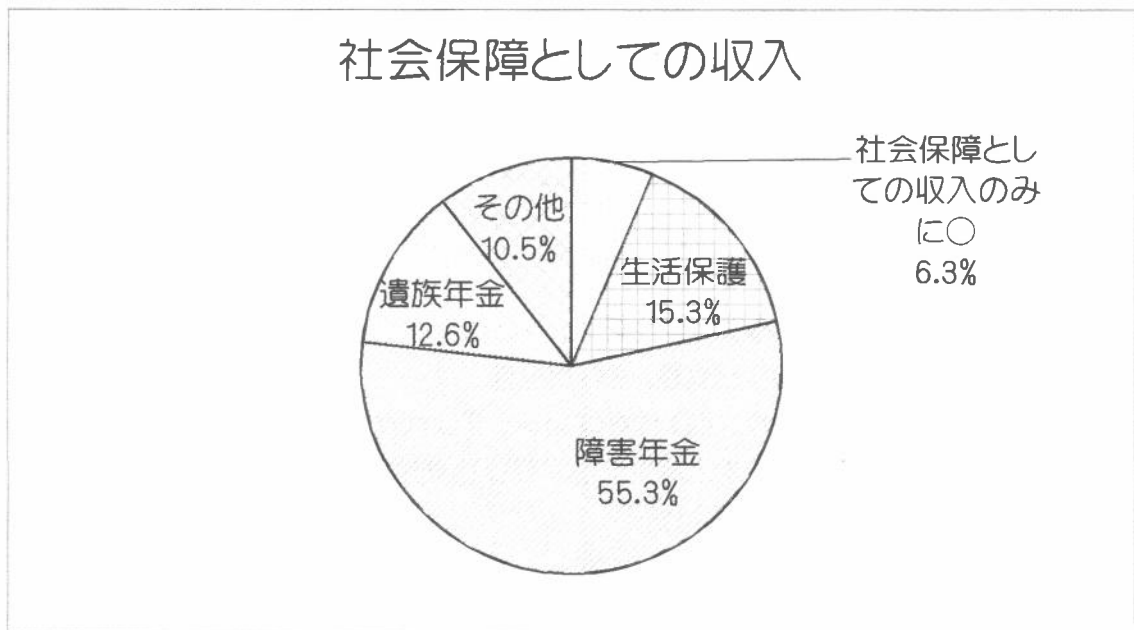
**\*老齢年金 その他\***

- 共済年金。(40代不明、60代女性2人、70代女性3人、80代女性2人)
- 共済年金+厚生年金。(60代女性、80代女性)
- 厚生年金基金。(60代男性、60代女性2人、70代女性)
- 夫の厚生年金+企業年金、本人厚生年金。(70代女性)
- 厚生年金+国民年金。(70代女性)
- 国民年金+民間の個人年金。(70代女性)
- 国民年金+預金。(70代男性)
- パート労働。(60代女性)
- 傷病手当金。(50代男性)
- 家賃収入・貸駐車場。(60代女性)
- 長男、長女の生活援助。(60代女性)
- 実家にて生活。(50代女性)
- 4万円。(70代女性)
- 95万円くらい。(70代女性)
- 200万円。(70代女性)
- 220万円。(70代女性)
- 240万円。(70代男性)
- 270万円/年。(80代男性)



## 社会保障としての収入

		女性計	男性計	総合計		割合
社会保障としての収入	社会保障としての収入のみに○	9	3	12	190	6.3%
	生活保護	25	4	29		15.3%
	障害年金	91	13	105		55.3%
	遺族年金	23	1	24		12.6%
	その他	15	5	20		10.5%



### \* 社会保障としての収入 その他 \*

- ・ 傷病手当金。(40代男性、40代女性3人)
- ・ 特別障害手当。(40代女性2人)
- ・ 遺族厚生、共済年金。(80代女性)
- ・ 企業年金。(60代女性)
- ・ 国民年金。(70代女性)
- ・ 主人の年金。(70代女性)
- ・ 児童扶養手当。(50代女性)
- ・ 心身障害者手当。(40代男性)
- ・ 息子の助け。(50代女性)
- ・ 月額7万。(40代女性)
- ・ 労災年金。(50代男性)
- ・ 年金では生活できないので生活福祉課より不足分支援。(60代女性)
- ・ 別の疾患での手当。(50代男性)

### \*その他\*

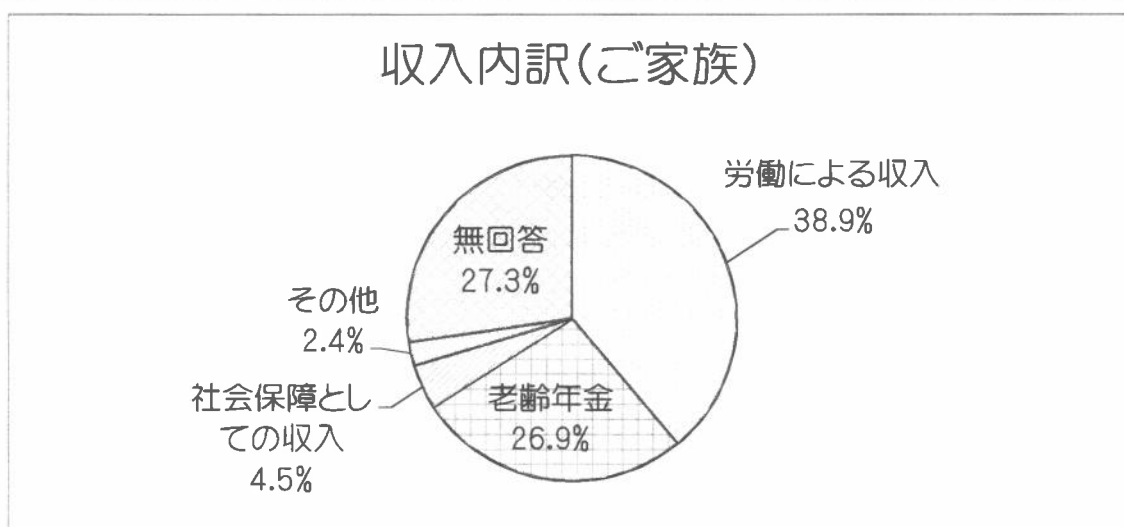
- ・ 傷病手当金。(40代男性、50代男性、40代女性、50代女性)
- ・ 共済年金。(60代女性2人)
- ・ 貯金の取り崩し。(40代女性、50代女性2人、60代女性4人)
- ・ 家賃収入。(40代女性、50代女性2人、60代女性2人)
- ・ 投資利益。(40代女性、50代男性)
- ・ 医療保護。(70代女性)
- ・ 関節リウマチの為の助成。(50代女性)
- ・ 交通事故その他の感謝料、保険金、預貯金。(50代女性)
- ・ 貯金、生命保険からの一時金。(50代男性)
- ・ 夫の退職金の取り崩し。(60代女性)
- ・ 退職金、預金。(40代女性)
- ・ 私の父から生前贈与。(60代女性)
- ・ 親の遺産。(50代女性)
- ・ 独身時代の貯金、両親の遺産。(40代女性)
- ・ 親の財産、アパートの管理補助、親に養ってもらっています(苦笑)。(40代女性)
- ・ 預金、投資信託、国債。(不明)
- ・ 職業訓練給付金。(30代女性)
- ・ 就労困難者として求職登録し300日雇用保険の基本手当を受給。(20代女性)
- ・ 児童手当、児童育成手当、児童扶養手当(一人親なので)、元夫からの仕送り。  
(50代女性)
- ・ 母子家庭、身体障害者医療費。(40代女性)
- ・ 会社経営、役員。(50代女性)
- ・ 労働に入るかどうかわからないが、著作の印税、講演料&共著などの著作業収入。  
(40代女性)
- ・ お花の教室を細々と再開した授業料と、不定期に作花での収入。(50代女性)
- ・ 私の年金と子ども(28才)の労働。(60代女性)
- ・ 友人の収入。(60代女性)
- ・ 家族の援助金。(50代女性)
- ・ 離別した元夫からの養育費(あと2年ですが)。(40代女性)
- ・ 60才になったので現在厚生年金分申請中。受け取りは1万円位。(60代女性)



→BまたはCにご回答くださった方へ。ご家族の収入の内訳を教えてください。

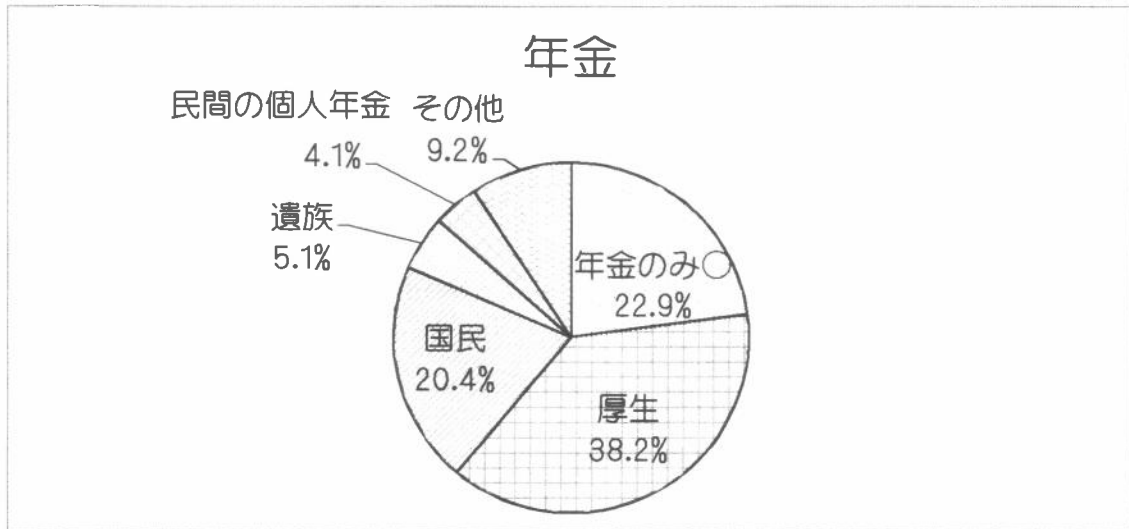
### 収入内訳(ご家族)

		女性計	男性計	総合計		割合
収入内訳 (ご家族)	労働による収入	316	22	340	873	38.9%
	老齢年金	220	14	235		26.9%
	社会保障としての収入	32	7	39		4.5%
	その他	19	2	21		2.4%
	無回答	194	39	238		27.3%



### 年金

		女性計	男性計	総合計		割合
年金	年金のみ〇	68	4	72	314	22.9%
	厚生	111	9	120		38.2%
	国民	61	3	64		20.4%
	遺族	15	1	16		5.1%
	民間の個人年金	13	0	13		4.1%
	その他	26	2	29		9.2%

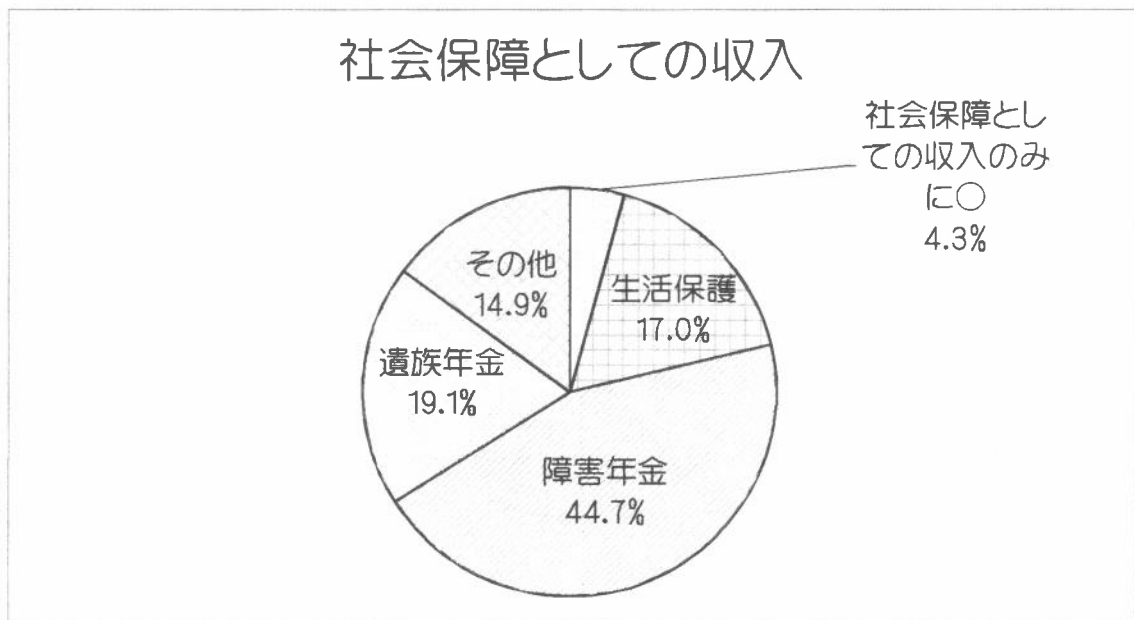


\*年金 その他\*

- 共済年金。(40代女性、60代女性3人、70代女性5人)
- 企業年金。(50代女性、60代女性2人)
- 厚生年金、企業年金。(70代女性)
- 厚生年金、共済年金。(80代女性)
- 国民、遺族、民間の個人年金。(70代女性)
- 共済年金一人分、夫は3年前他界。(80代女性)
- 母の年金で生活している。(50代女性)
- 障害者年金(精神)。(40代女性)
- 家賃収入、資材置場賃料。(40代女性、60代女性)
- 自営業。(50代女性)
- 預金。(50代女性)
- 主人の年金と私のわずかな年金では生活が苦しいので、夫は71才になった今も、定年まで勤めていた会社へ定時で仕事に行っています。足腰の痛みを抱え、50も歩くと足に痛みが出て来て歩けなくなります。家事が充分に出来ていない為に、夫が仕事をしながら家事もしてくれています。(60代女性)

社会保障としての収入

		女性計	男性計	総合計		割合
社会保障としての収入	社会保障としての収入のみに○	2	0	2	47	4.3%
	生活保護	6	2	8		17.0%
	障害年金	15	6	21		44.7%
	遺族年金	9	0	9		19.1%
	その他	7	0	7		14.9%



#### \*社会保障としての収入 その他\*

- ・ 自閉症の長男に対する手当。(40代女性)
- ・ 母子手当。(30代女性)
- ・ 月7万円。(40代女性)
- ・ 141万6千円。(60代女性)
- ・ 精神障害3級で2ヶ月で9万8千円。(60代女性)

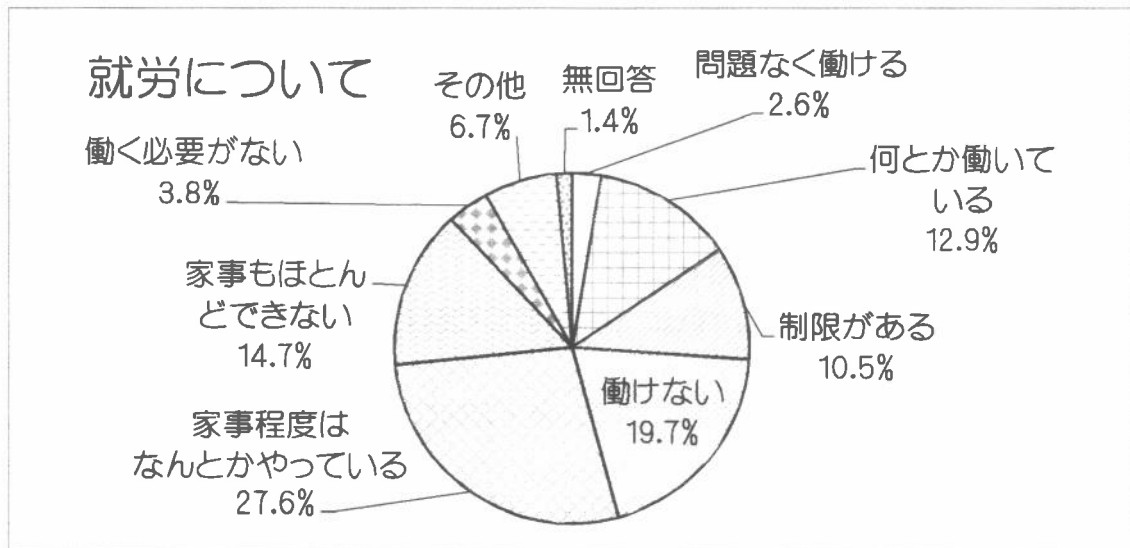
#### \*その他\*

- ・ 不動産貸付(駐車場、建物)収入。(40代女性、50代女性、60代女性)
- ・ 不動産収入、農産物の時々の出荷(わずかの量)。(60代女性)
- ・ 夫が法人立ち上げ5年になるが赤字の為、主として私本人の障害年金で生活。  
(40代女性)
- ・ 夫が自営業(飲食業と不動産業)。(60代女性)
- ・ 会社経営、役員。(50代女性)
- ・ 会社員(夫)。(40代女性)
- ・ 嫁いだ娘からの援助。(60代女性)
- ・ 父から。(40代女性)
- ・ パート。(40代男性)
- ・ 貯金、生命保険からの一時金。(50代男性)
- ・ 預貯金の取り崩し。(60代女性)
- ・ 貯金を崩している。障害年金申請。再申請して審査に入っている。(40代女性)
- ・ 主人と別居中なので5万円を貰う。(50代女性)

### 3、就労について

#### 就労について

		女性計	男性計	総合計		割合
就労に ついて	問題なく働ける	18	8	26	989	2.6%
	何とか働いている	112	15	128		12.9%
	制限がある	90	13	104		10.5%
	働けない	170	23	195		19.7%
	家事程度はなんとかやっている	257	14	273		27.6%
	家事もほとんどできない	138	6	145		14.7%
	働く必要がない	35	2	38		3.8%
	その他	56	9	66		6.7%
	無回答	10	2	14		1.4%



#### \*制限がある\*

- ・ 掃除機等、重いものが持てない。  
 (40代女性、50代女性4人、60代女性3人、70代女性)
- ・ 力仕事はできない事が多い。  
 (30代女性、40代女性2人、50代女性3人、60代女性)
- ・ 事務作業、軽作業のみ。  
 (40代男性、50代男性、30代女性、40代女性2人、50代女性、60代女性)

- ・ 痛みが強い日は動く事ができない。(40代女性、50代女性3人)
- ・ 痛みの程度で休んだり、途中で帰る時もあります。(40代女性、50代女性2人)
- ・ 機敏な動き、細かい仕事はできない。(30代女性、60代女性2人)
- ・ 長いこと立ってられない。(60代女性2人、70代女性)
- ・ 歩行障害有。(40代男性、40代女性、80代女性)
- ・ 痛みが強い時は休ませてもらい、家事もできない。(50代女性、60代女性)
- ・ 冷所の作業は無理。(60代女性2人)
- ・ 同じ姿勢での長時間は痛みが強くなり無理。(50代女性2人)
- ・ すぐに疲れる。(30代女性、60代女性)
- ・ 長時間働けない。(30代女性、40代女性5人、50代女性2人)
- ・ 3~4時間勤務、短時間労働。  
(40代男性、50代男性、30代女性、40代女性2人、50代女性)
- ・ 週3~4日、1日4時間程度。(20代女性、40代女性、50代女性)
- ・ 週2日程度。(30代女性、40代女性、50代女性)
- ・ 早出、遅出、夜勤、時間外勤務の免除、日勤のみ。  
(40代男性、30代女性、50代女性)
- ・ 残業は不可。(30代女性、40代女性、50代女性)
- ・ 動ける日にその日の体調に合わせて。(20代女性、30代女性、40代女性2人)
- ・ もし1日7~8時間労働なら1日だけで、連日は無理。(50代女性)
- ・ 週1回午前中のみ。(30代女性)
- ・ ダラダラと休みながらでしか働けない。集中すると2時間が限度。(40代女性)
- ・ 夕方2時間週3日程度。(40代女性)
- ・ 週2回午前のみ簡単な作業、帰ったら家の事はできないが薬代金位は動きたいため。  
(50代女性)
- ・ 1ヶ月に2日、3時間と2時間、ボランティア的な仕事。時給800円。  
(60代女性)
- ・ 仕事量は今までの1/3程度。月10日程、欠勤することが多い。(30代女性)
- ・ 店の為、立ち仕事等が多いが1~2時間が限度です。(50代女性)
- ・ 痛みと疲労のため、負荷少ないPCを使わない受付の仕事で週34時間で手一杯。  
(30代女性)
- ・ 午前中は、夜中の発作の続きで痛む、又は不眠状態なので、シフトに組まないでほしい。(60代女性)
- ・ 車で通勤できるところでないと無理。(40代女性)
- ・ 車の運転は体調次第で出来るので、親の補助をしているというか、本当に短時間の運転を月数回しています。本当はお金にならないです。(40代女性)
- ・ デスクチェアに20分程しか座ってられない。キーボードがまともに打てない。字



- がこわばり、しびれで書きづらい。(40代女性)
- ・家事と自営業を動ける時はやっている。(50代女性)
  - ・自営で自由があるので何とか出来ているが、ほとんど座っている。(50代女性)
  - ・座っていることが難しい。(50代女性)
  - ・自宅を事務所として使用することで在宅勤務可能とし、外出はできるだけ控える事ができる。(50代女性)
  - ・塾の仕事は座りながらです。年々生徒数が減って不安です。(60代女性)
  - ・仕事中痛みがひどくなり動けなくなる。(30代女性)
  - ・会議、パソコン等、決められた時間内にはできない。(40代女性)
  - ・薬を飲むと運転不可。(50代女性)
  - ・かがんで行なう作業が無理。(60代女性)
  - ・ずっと出ていると、痛くなり辛い。(20代女性)
  - ・朝、夕のかなり混むラッシュで乗る電車が苦痛。(60代女性)
  - ・冬の間は、両足が痛くなる日がある為、無職になる。(50代女性)
  - ・日によって、体調変化がはげしい。(50代男性)
  - ・指先に力が入らない時や全身疼痛のある時は仕事を休まざるを得ない。(50代女性)
  - ・薬で頭が常にボーッとしている。(60代女性)
  - ・頭部と、胸腰椎の柔軟が上手く行かず机も工夫している(全身緊張性あり) 頭部、背部を休ませる為休憩を頂いている。(30代女性)
  - ・脊椎の問題もあり医師より長時間労働の禁止をいわれている。「うつ」の為、無理しないで今は休むようにとも言われている。(40代女性)
  - ・家の中のみ動ける。(80代男性)
  - ・長時間の運動は禁止。(50代女性)
  - ・妻の病気の事で退職。(無記入)
  - ・完全予約で占い師をしている。(60代男性)
  - ・障害者雇用。(40代女性)
  - ・作業所就労。(20代女性)
  - ・トイレ、食事くらい(障害4級)(介護2級)体に痛みあり。(80代女性)
  - ・握力低下で出来なくなることが増えてゆく。(40代女性)
  - ・2時間かけて実母が週4来て家事や育児などをしてくれる。(30代女性)
  - ・今、現在は休職中です。(20代男性)
  - ・求職中だが今の状態でできそうな仕事がない。(20代女性)
  - ・フルタイムで働けるほど体力的に自信がない。(30代男性)
  - ・週に1度は体調不良で休まなければならない。普通のパートやアルバイトはできない。(40代女性)
  - ・降格など。(30代女性)

### \*その他\*

- 発病して退職することになった。(50代女性2人、60代女性)
- 同じ姿勢や立ち続ける事が困難。(50代女性2人)
- 発症後しばらくは痛みを我慢して仕事していたが、通勤も勤務も困難になり、戦力外通告を言いわたされ、休職中。(40代女性)
- いじめでやめる。生き地獄でした。(60代女性)
- 職場内でのいやがらせが強い。(50代男性)
- 週4回のパートにして時間を減らした。(40代女性)
- 問題なく働けるが、企業がなかなか病気に対して理解がない。(40代女性)
- 医師に許可を得て1日3時間ボランティアをしている。働きたいが、ハローワークで断られる。(50代女性)
- 何とか働いているが、帰宅後きつくなるので家事があまり出来ない。(20代女性)
- おこづかい程度にパートに週2~3日午前中のみ勤務しています。(50代女性)
- 施設に通所している。体が具合悪いので週の半分くらいしか通えない。(40代男性)
- 身体がきついがなんとか週4日(社会保険に加入する為)働いている。(40代女性)
- 制限があっても、それを我慢しなければ仕事が出来ない現状。それによって痛み、発作、靴もはけない。熱が出ることもあっても、1度仕事に入ったら休ませてはもらえず、かなり不安とストレスをとまなう。働かなければどこからも収入がない。(60代女性)
- 不定期で通訳の仕事。病院の付き添いは月に1回。他は必要に応じてなので全然仕事がないこともある。仕事の有無、時間数に関係なく5万円を支給してもらっている。(30代女性)
- 夜間の職業訓練に5時間通うのがやっと。(30代女性)
- 仕事の覚えがわるい。副作用でぼーとしている。(40代女性)。
- 時間もかかり辛いです。(60代女性)
- 声がかかったが、働ける自信がなく、1ヶ月程研修へ行き、辞退せざるを得なかった。(50代女性)
- 高齢と働く事ができない身体状態。(70代女性)
- 年金生活者なので、年齢で働く所が無い。(60代女性、70代女性)
- 今は働けないが、働きたい気持ちはある。(50代男性、50代女性)
- 就活中。(40代男性、40代女性)
- 働かなければと思うがうつが強く働く気持ちが全く出ない。(40代女性)
- 働きたいが企業とのミスマッチで受け入れて頂けない。(60代男性)
- 現在ニートだが、医療関係の国家資格の勉強中。(30代女性)
- 現在就労はしていないが、働くことは出来ると思う。(40代女性)

- 働きたいが病名と症状を言うとコンビニですら断られた。(40代男性)
- 工賃が少なく生活が苦しいです。(60代女性)
- 定年後働きたいとは思ったが体が動かず、家庭に入った。(60代女性)
- 薬が多いので仕事は無理。(50代女性)
- 家事も出来る日に出来る事を程度です。(40代女性、50代女性)。
- 「家事程度は何とか」と「家事もほとんどできない」の間。(50代女性)
- この6年間家事は出来ず、自分の身の廻りだけで一杯の日々です。(60代女性)
- 一人暮らしで食事の用意等、椅子に腰掛けながらできないとできない。(60代女性)
- リハビリの結果、軽い家事は可能。(80代女性)
- 以前の1/2~1/3の家事でほとんど手抜き。(60代女性)
- 家事といっても力仕事はできず、食事作り程度。手が痛いので瓶の蓋が開けられない事もある。(40代女性)
- 家事は多少できるが働こうと思ったら障害年金をもらっていて「就労不可。今後も不可」となっている。内職をしている。(40代女性)
- 家事は洗濯のみしかできない。(40代女性)
- 家事労働はきちんと出来る。ただし、痛みとだるさで2~3日寝込むこともある。  
(60代女性)
- 介護と家事。(50代女性)
- 就労は不能にしても高齢の両親との3人生活なので、家事位は少しでもしたいが、家事どころか身の回りの介助を必要としている身体状態である。(40代女性)
- 週2回ヘルパーの援助にて掃除をしてもらっている(居室、浴室、洗面所等)。  
(50代女性)
- 週1回ヘルパーさんに食事の用意をお願いしています。(70代女性)
- 少し調子の良い時に家の事をするが、すぐに疲れが出て、横になる事になってしまいます。(60代女性)
- 寝こむと動けなくなるので、腰痛、背中痛ありとっても体がつらい。お洗濯、食事の支度(切るのは力があるので切ってもらいます)煮物位や少しの食器洗いはするようにしています。(70代女性)
- 親の認知症の為、痛みで苦しくても少しゆっくり家事をする。激痛も1日何回も来るので怖い。(40代女性)
- 痛みをこらえながら家事を半分位やっている(午前中)。午後は、主に家族に任せています。(50代女性)
- 家事も家から出掛ける事も出来ない日も多くありました。(50代女性)
- お風呂に入る体力が生活の中で残ってなくほとんど入れない。10ヶ月目に入れたり(冬場)、4ヶ月目に入れたり(夏~秋口にかけて)、たまに、夏に何日か続けられることもまれにあります。(60代女性)

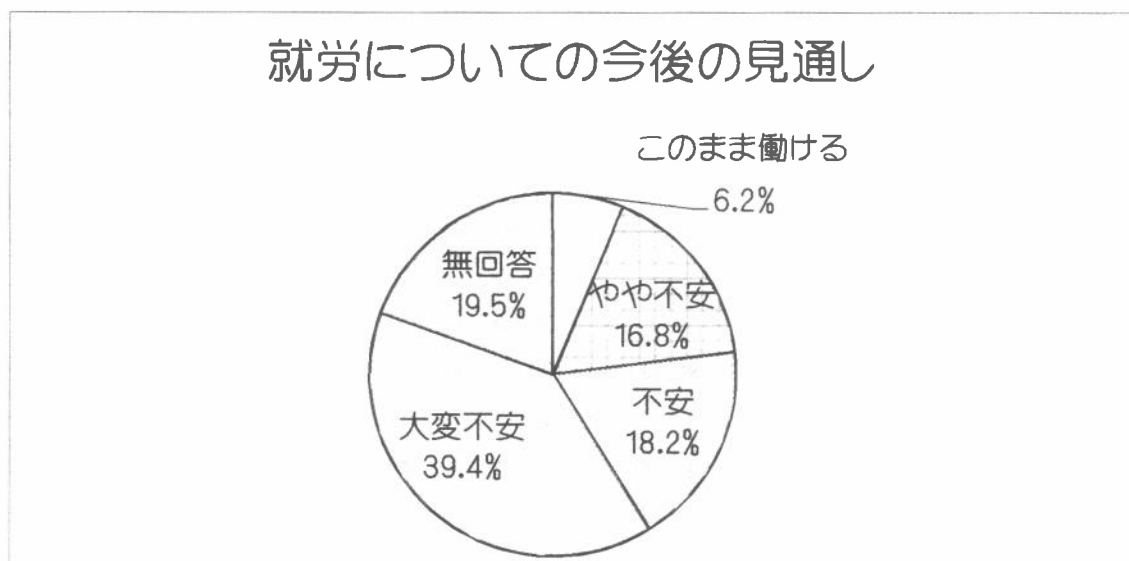
- お風呂等は主人の手助けが必要です。(40代女性)
- ほとんど寝たきりで、出来るのはトイレに行くことぐらい。(50代女性)
- 手が動かさにくい。(60代女性)
- 体が不自由で麻痺があるためできない。(30代女性)
- 周囲の事で外出する用があると、その他の日は何もできずに食べる事と薬をのむ他は寝ている。(60代女性)
- 寝たきりでトイレ、食事が困難で時に尿瓶、薬、介助必要。外出が全くできない。ストレッチも調子の良い時にしますが、痛みが最悪なのでたまには外出したいです。家の中でも杖を突いて起き上がるのも困難。車もなく電車での通院が出来ないので、車椅子が必要と医師判断ですが、経済的に厳しいです。(40代男性)
- 痛みが強くなる時は1日中ベッドやソファから動けないので、トイレがやっと。倦怠感が常にあり、頭痛、めまいがあるので、長時間の(10分~30分)の動きが不可である。(30代女性)
- 風呂どころか、洗面(歯みがきも)も出来ない日も山程ありました。(50代女性)
- 米寿を迎え家の中ヨタヨタやっと歩く程度。娘夫婦世話(同居)になっている。(80代女性)
- 歩く事が困難で何も出来ません。(70代女性)
- 痛い時は動けない。この頃、症状が進んでいる様な気が致します。(60代女性)
- 絶対に無理はしません。(50代女性)
- 現在学生のため。(20代男性)
- 働いたことがない。(80代女性)
- 働けません。(70代男性)
- 何にもできない。(30代男性)



#### 4、就労についての今後の見通し

就労についての今後の見通し

		女性計	男性計	総合計		割合
就労についての 今後の見通し	このまま働ける	40	8	48	775	6.2%
	やや不安	112	17	130		16.8%
	不安	121	19	141		18.2%
	大変不安	272	31	305		39.4%
	無回答	142	5	151		19.5%

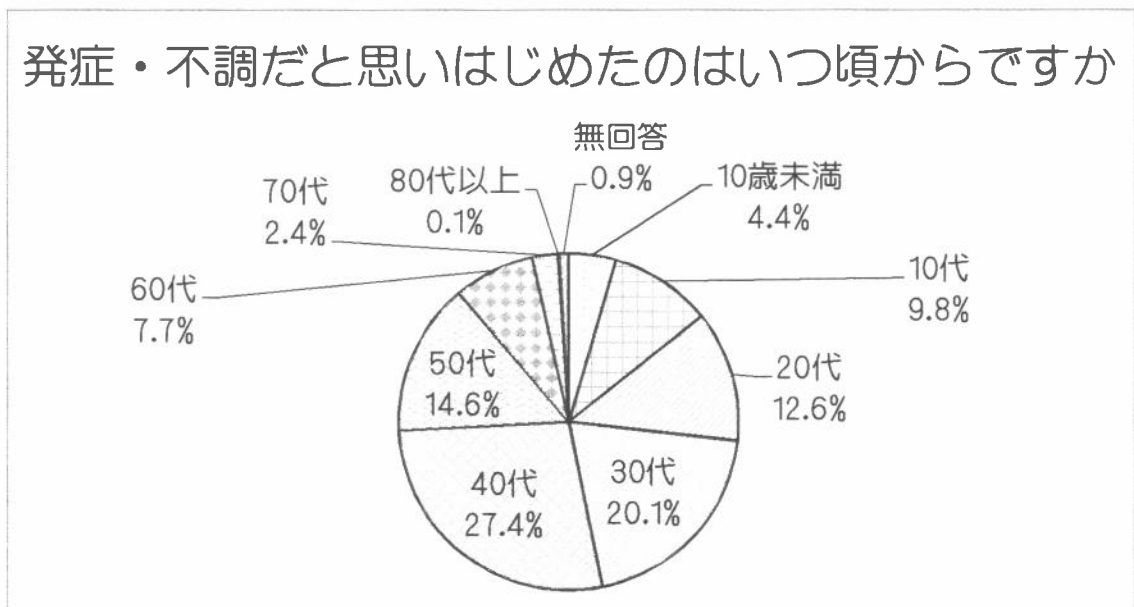




5、発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか

発症・不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか

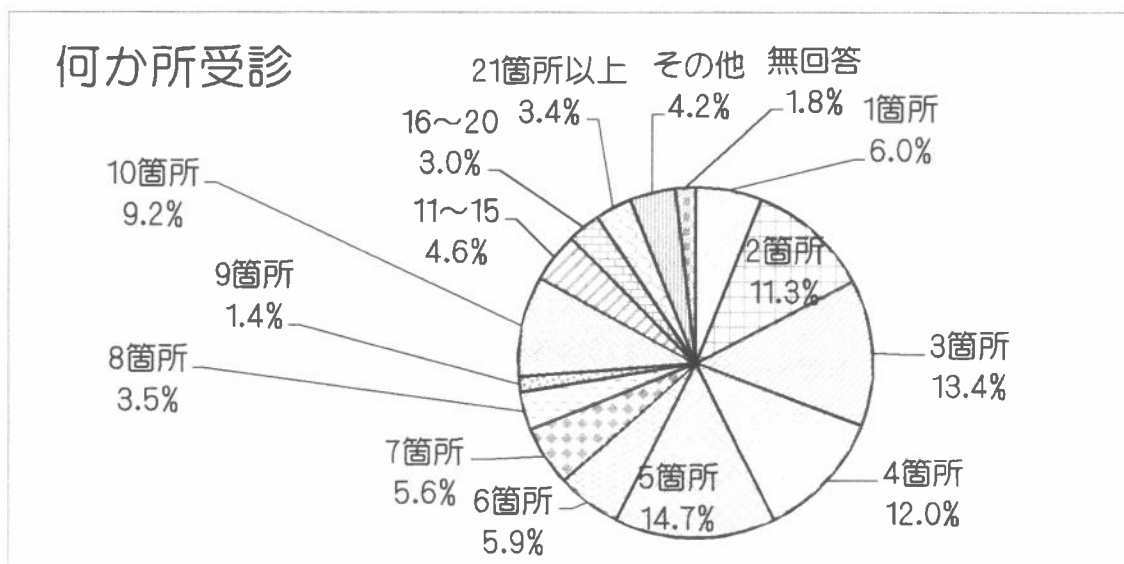
		女性計	男性計	総合計		割合
発症・不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか	10歳未満	32	3	35	788	4.4%
	10代	71	5	77		9.8%
	20代	83	16	99		12.6%
	30代	136	21	158		20.1%
	40代	192	22	216		27.4%
	50代	108	5	115		14.6%
	60代	57	3	61		7.7%
	70代	15	4	19		2.4%
	80代以上	1	0	1		0.1%
	無回答	4	1	7		0.9%



6、線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでに何か所くらい受診しましたか？

何か所受診

		女性計	男性計	総合計		割合
何か所受診	1箇所	44	2	46	768	6.0%
	2箇所	80	6	87		11.3%
	3箇所	91	11	103		13.4%
	4箇所	83	9	92		12.0%
	5箇所	101	11	113		14.7%
	6箇所	38	5	45		5.9%
	7箇所	37	6	43		5.6%
	8箇所	24	3	27		3.5%
	9箇所	8	3	11		1.4%
	10箇所	62	8	71		9.2%
	11~15	34	1	35		4.6%
	16~20	21	2	23		3.0%
	21箇所以上	22	4	26		3.4%
	その他	25	6	32		4.2%
	無回答	11	2	14		1.8%

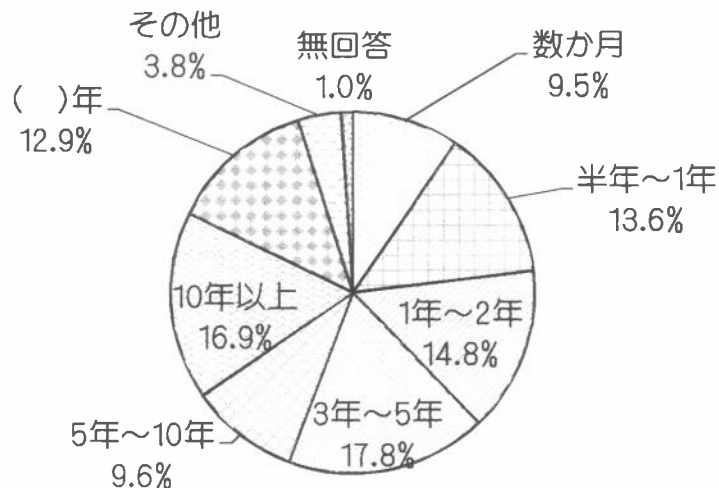


7、線維筋痛症または線維筋痛症とわかるまでにどれくらい期間が掛かりましたか。

線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでの期間

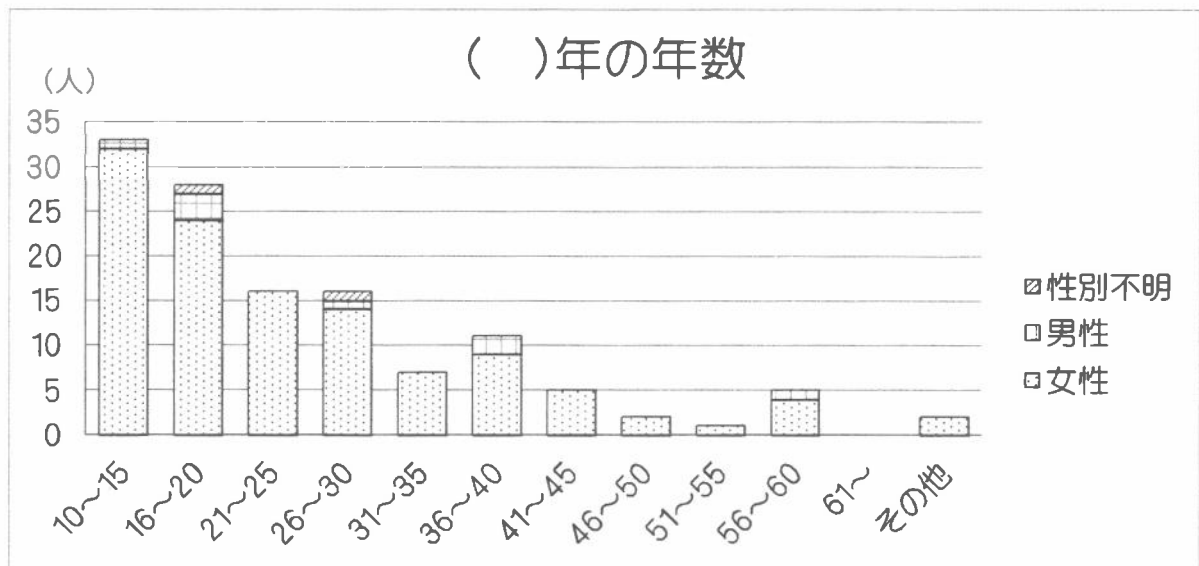
		女性計	男性計	総合計		割合
線維筋痛症または 線維筋痛症の疑い とわかるまでの期 間	数ヶ月	76	9	85	892	9.5%
	半年～1年	109	10	121		13.6%
	1年～2年	119	12	132		14.8%
	3年～5年	133	24	159		17.8%
	5年～10年	77	9	86		9.6%
	10年以上	139	10	151		16.9%
	( )年	106	7	115		12.9%
	その他	29	5	34		3.8%
	無回答	5	3	9		1.0%

線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでの期間



( )年の年数

		女性	男性	総合計		割合
( )年の年数	10~15	32	1	33	768	4.3%
	16~20	24	3	28		3.6%
	21~25	16	0	16		2.1%
	26~30	14	1	16		2.1%
	31~35	7	0	7		0.9%
	36~40	9	2	11		1.4%
	41~45	5	0	5		0.7%
	46~50	2	0	2		0.3%
	51~55	1	0	1		0.1%
	56~60	4	1	5		0.7%
	61~	0	0	0		0.0%
	その他	2	0	2		0.3%
	( )内無回答	565	71	642		83.6%

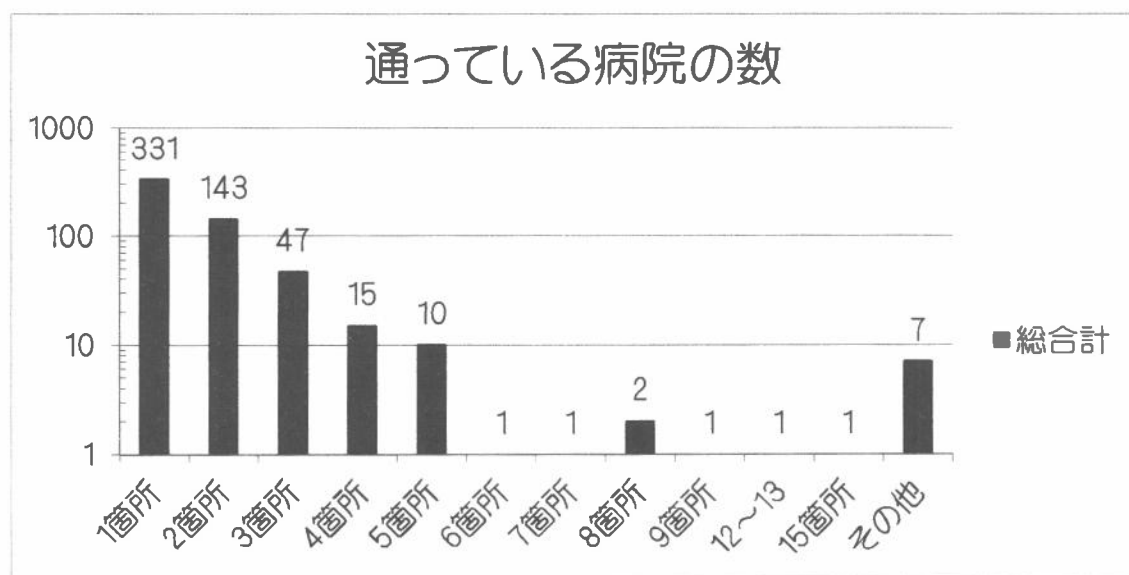


\*その他\*

- ・ シェーグレン症候群で受診していた主治医が調べてくれ、すぐわかった。(60代女性)
- ・ 受診日に判明した。50代。(60代女性)
- ・ 症状ですぐに病名がついた。自覚して病院に行くまで3年位かかった。(40代女性)

- 大学病院の関節リウマチ専門医から言われて次の週にはペインを受診。(50代女性)
- 未分化型結合組織炎で受診している所で、1ヶ月位で疑いがあると言われ、痛み始めて3ヶ月たっても治らないので線維筋痛症と診断されました。(40代女性)
- 慢性疼痛と言われ8年、その後線維筋痛症2年半目。(70代女性)
- 20代の頃は、誰もがどこかしら痛いものだと思っていたので、病院に行こうと思わなかった。耐え難い痛みで動けなくなってから診断つくまでに5年位かかりました。(50代女性)
- 先に髄液がもれる病気の治療。それから9年後に新たに判明。(40代女性)
- 何十年の単位。(60代男性)
- 15年くらい前から不調はあった。ただの疲れだと思っていた。(50代女性)
- 膝の手術以来20年。(40代女性)
- 体の痛みは20年以上。(50代男性)
- 痛みを引きおこす他疾患もあるので、明確な答は難しいが約25年位。(40代女性)
- 35年位。(70代女性)
- 今思うと30才前後から体のあちこちに痛みがありましたが、病院の検査では、異常なしでした。58才で判明しました。(70代女性)
- 新聞で線維筋痛症を診ている先生のことを知り診察してもらいました。通院するのが大変だから、最初に病名を言って下さった先生の所で診察をしてもらうことになりました。(60代女性)
- 幼少期、なんとなく痛い→子どもを生む前、子宮内膜症などで動けなくなる→リウマチ疑い？離婚後→すべり症？)→それから3~5年。(40代女性)
- 慢性疲労症候群だと考えていた。(60代女性)
- 50代に入ってから激痛半年で診断されたが、今から思うと10代から痛かったり、疲労感、いろいろな手術もあり、前から線維筋痛症があったのかと思います。(50代女性)
- いまだ本当にこんな病気あるの？と思われると思いますね。やはり怠け病のイメージが強いのでしょうか。やれば出来ると思われる気がします。気分障害、気うつ症と書かれた事もあります。(40代女性)
- 症状をネットで自分で調べた。以後5~6箇所たらい回し。(50代女性)
- ・デイサービスの鍼灸の先生から「線維筋痛症ではないか？病院の先生に言ってごらん」と言ってもらったので院長に話したのだけれど、はっきりした返事はありませんでした。(70代女性)
- 読売新聞の切り抜きをもって大学病院に行き診断してもらった。(60代女性)
- 医師の推測の為、正確な期間は不明。(30代女性)
- 診断がつかなかった。(50代男性)
- 何年かかったか不明。(70代女性)

## 8、現在通院している医療機関の数



### \*その他\*

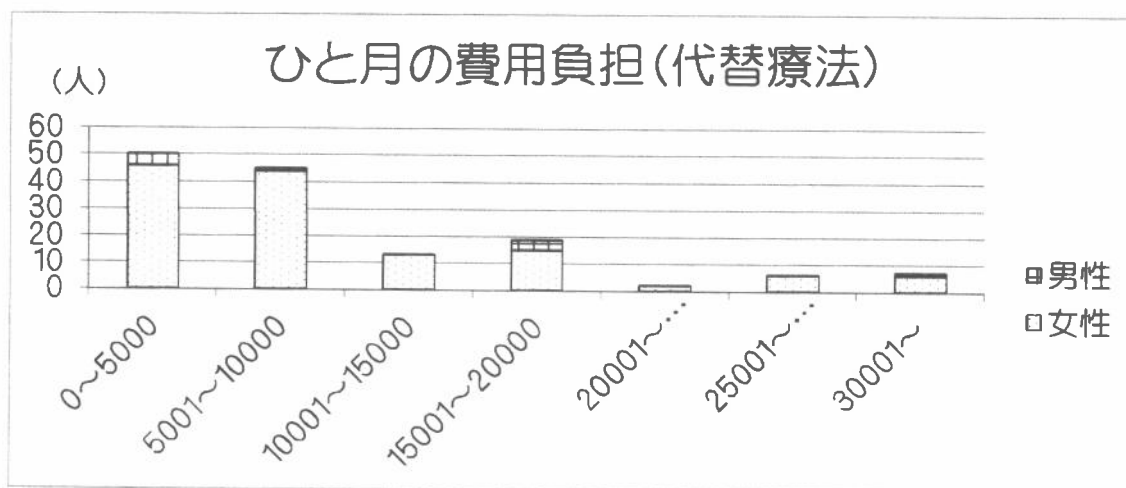
- ・ マッサージ。(多数)
- ・ カイロプラクティック。  
(50代男性、10代女性、40代女性4人、50代女性、60代女性2人)
- ・ 整体。  
(40代男性、20代女性、40代女性3人、50代女性、60代女性、80代女性)
- ・ ヨガ、ホットヨガ。(30代女性、40代女性3人、50代女性3人、60代女性)
- ・ ストレッチ。(20代女性、40代女性、50代女性2人、60代女性)
- ・ 温泉、SPA。(40代男性、30代女性、40代女性2人、50代女性)
- ・ リンパマッサージ。(40代女性、50代女性2人、70代女性)
- ・ 気功。(50代男性、20代女性、40代女性、50代女性2人)
- ・ 水泳、水中ウォーク。(50代女性2人、60代女性)
- ・ 民間の運動施設。(50代女性3人)
- ・ 漢方薬局。(20代女性、30代女性、50代女性)
- ・ 在宅リハビリ。(40代女性、70代女性)
- ・ ホメオパシー。(60代女性、70代女性)
- ・ あんま。(40代女性、60代女性)
- ・ 指圧。(50代男性、60代女性)
- ・ バレエ。(40代女性、50代女性)
- ・ カウンセリング。(20代女性、50代女性)

- 病院で医師、心理士、デイケア。(50代女性)
- 診療所の訪問診療+連携した訪問看護。(50代女性)
- 作業療法士のリハビリ。(70代女性)
- 整骨/鍼灸院のスポーツジム。(50代女性)
- ノルディックウォーキング。(50代女性)
- フィットネスクラブ。(60代女性)
- ピラティス。(50代女性)
- フラダンス。(60代女性)
- リフレクソロジー。(50代女性)
- リラクゼーション。(40代女性)
- フェルデンクライス。(40代女性)
- 武術太極拳。(40代女性)
- 足つぼマッサージ 12,000円。(50代女性)
- 足助医療体操。(30代女性)
- 骨盤矯正。(40代女性)
- 陶板浴。(50代女性)
- ラジオ体操 1日3回、ジムでプール週2回 9,000円。(60代女性)
- ダンスの個人レッスンを受けている←リズムに合わせて身体を動かす。9,000円。  
(60代女性)
- 健康センター (1,500/1回) 月に15~20日ぐらい。(50代女性)
- 自宅での園芸療法他。(70代女性)
- オステオパシー (高額で断念)。(50代女性)
- 瞑想会に参加+落語会。(40代女性)
- 入浴介助。(70代女性)
- リハビリ開始の為近々もう1ヶ所通院予定。(40代女性)
- 主治医が月に1回来て下さる。風邪をひいたとき、電話し薬は薬局から配達して下さる。(70代女性)
- 多くてわかりません。(50代女性)
- 通院を諦めた。(20代男性)
- 低所得の為、通院できない。(40代女性)

※代替療法がありましたらご記入下さい

### ひと月の費用負担（代替療法）

		女性	男性	総合計		
ひと月の費用負担 (代替療法)	0～5000	46	4	50	143	35.0%
	5001～10000	44	1	45		31.5%
	10001～15000	13	0	13		9.1%
	15001～20000	15	4	19		13.3%
	20001～25000	2	0	2		1.4%
	25001～30000	6	0	6		4.2%
	30001～	6	1	7		4.9%
	その他	1	0	1		0.7%



- ・ マッサージ、リンパマッサージ 4,000～24,000 円/月。(多数)
- ・ ヨガ、ホットヨガのレッスン 3,800～14,000 円/月。(多数)
- ・ 太極拳 1,000 円程度/月。  
(30代女性、40代女性2人、50代女性3人、60代女性3人)
- ・ 整骨院 15,000～20,000 円/月。(20代女性、50代女性、60代女性、70代女性)
- ・ 整体 3,000～10,000 円/月。(30代女性2人、40代女性2人、60代女性)
- ・ 鍼灸治療 5,000～40,000/月。(50代女性3人、60代女性2人、70代女性2人)
- ・ 鍼治療 3,000～5,000/月。(50代男性、50代女性)
- ・ 民間の運動施設約 6,200 円。(50代女性5人、60代女性)
- ・ プールや水中歩行。(30代女性、40代女性2人、50代女性2人、60代女性)
- ・ スポーツクラブで水中ウォーキング、ヨガ、水泳 6,500 円～11,000 円/月。  
(50代女性3人、60代女性2人)



- ・ カイロプラクティック。(50代男性、40代女性、50代女性2人)
- ・ サプリメント 3,000円～20,000円/月。  
(30代女性、50代女性2人、60代女性)
- ・ 漢方薬 3,000円～15,000円/月。(40代女性、50代女性2人、60代女性)
- ・ 自彊術月1回(1,000～1,500)。(60代女性、70代女性)
- ・ オリキュロセラピー。(30代女性、50代女性)
- ・ 整体院 1回 7,500×10/月=75,000、5,000×10/月=50,000、気功院 1回 4,500×8/月=36,000。(20代女性)
- ・ 点滴 1回 57,600/月を含め 計 234,600/月。(20代女性)
- ・ 指圧整体@4,000円 4回=16,000円/月 鍼灸@5,000円 4回=20,000円/月 計 36,000円/月。(50代男性)
- ・ 認知行動療法を鍼灸師さんより指導を受けている(0円)。(50代女性)
- ・ 3年前からポールウォーキング、笑いヨガ、ゆる体操。(50代女性)
- ・ 民間のエクササイズ、昔からのストレッチ療法などをインターネットで指導を受けている。(40代女性)
- ・ スポーツジムにてストレッチ、岩盤浴、筋肉トレーニング(トレーナー付き)。  
(50代女性)
- ・ 室内ウォーキング、ヨガ、ストレッチ。(40代女性)
- ・ 2ヶ月前から、筋トレのジムに通っている。痛みのある人でも受け入れ可能なところ。  
(50代女性)
- ・ 現在は経済的に無理なため自分でウォーキング、ストレッチ、筋トレ等行っているが、昨年までは、バレエ、ストレッチ教室、民間の運動施設等で月に10,000円程。  
(50代女性)
- ・ リハビリのため軽い運動の教室に通っている。(50代女性)
- ・ 筋トレ+15,000円(食事メニュー指導料臨時)。(70代女性)
- ・ 筋力をつけるために筋トレをしている。動ける範囲で動いている。(20代女性)
- ・ 筋力低下の為にリハビリを受けている。(20代女性)
- ・ 自宅でストレッチ、寝ころんでサッカーボール使用、入浴は炭酸材使用。一日2、3回、ストレッチマシン(腹、背、他用)3万円くらい。(80代女性)
- ・ (エクササイズ 筋力トレーニング)個人的、ごく軽いもの。月2回集合でマッサージ。(70代女性)
- ・ 自身でマッサージ、トレーニングは自己流。あんま、鍼灸院、整体、湯治。  
(50代女性)
- ・ 歩行困難のため自宅でストレッチ毎日行う。椅子につかまり、寝床、風呂等で出来る事自己流に組み合わせ、朝夕2回位(色々病院、接骨院、水中運動、テレビ等で習ったこと)。(80代女性)

- ゆる体操。(50代男性)
- 家でラジオ体操。(50代女性)
- 骨盤体操を月2回(公民館)。(70代女性)
- 健康体操教室(1,000円)。(60代女性)
- 市の高齢者マシン教室。痛くても筋力低下予防しています。(60代女性)
- 主治医にすすめられ有酸素運動を行っている(県立体育館に通っている)。(40代女性)
- ヨガ教室(老人向)月4回 整体教室(老人向)月1回 童謡コーラス月3回。(70代女性)
- リハビリとして、気功、オカリナ。(60代女性)
- リハビリのため音楽に合わせて身体を動かすダンス個人レッスンを受けている。9,000円/月。(60代女性)
- 週1回卓球をしている(500円)。(60代女性)
- フラダンス1,000円、プール1,200円。(50代女性)
- ピラティス。(50代女性)
- リハビリのためにピラティスのレッスンを受けている。8千円弱/月。(30代女性)
- フェルデンクライスのレッスン(個人)を受けている。1回5千円。(40代女性)
- ウォーキング。(50代女性)
- 治療ではありませんが、3年前より、ウォーキング(30分~1時間程度)をほとんど毎日実行しています。調子良くても悪くても、必ず一日に一回は体を動かすようにしています。痛いからと言って、じーっとしていると、気も滅入ってきて、心身共に悪循環に陥ってしまうので、気分転換の為にウォーキングを日課としています。運動をした後の方が身体の痛みが軽減します。達成感や、気分転換が脳に良い刺激を与えているのかも?自分なりの行動認知療法です。時々自分を褒めてあげています。「痛いのに、辛いのに、良く頑張ったね!」って。(60代女性)
- 体をほぐすためにマッサージを週1回80分しています。毎日8,500~9,000歩朝から夜までの間に歩く様にしています。歩くと痛いのですが、少しは良くなるかと思っています。いつまでも痛いです。(50代女性)
- 調子の良い時に自分自身での軽いストレッチ等。(40代男性)
- 週4日ぐらい40分ぐらいゆっくりとウォーキングをする。(60代女性)
- ノルディックウォーキング(歩ける時のみ)とストレッチ。(40代女性)
- 瞑想会(月1回1,000円)(精神的安定、不安解消の為)。落語会(月1~2回)3,000~5,000円(免疫力UP!の為)。(40代女性)
- 家で簡単なストレッチをやっています。かかりつけの病院(神経内科)から頂いている温シップを、毎日数カ所に貼っています。磁気治療薬を右首~右肩に貼っています。(50代女性)

- カイロプラクティックに通院。自宅で毎日夜眠る時遠赤外線ドームに入って寝ています。韓国の食餌療法を行なう先生に出逢い、私の体質に合った食事をする事によって以前より体調が良い方向に向かっています。しかし、午前中は全く動けません。普通の生活ではないです。(60代女性)
- 4年前に亡くなった母の介護中(10年間)膝を痛め、階段の昇降困難になり15kg体重増え、身体中の痛みがひどくなり、自身で運動ができなくなったので(体重増加前はホットヨガや岩盤浴等。フィットネスクラブに月10,000円位で行っていました!)身体を温めて、機械で寝たまま運動したのと同じカロリー消費してくれるエステに通い10kg減量しました。1ヶ月10万円位で1年間通いました。  
(60代女性)
- FMは合併症として発病していることが分かり、主病の治療の為、今年4月からバイオ製剤。(4週に1回注射)を受けています。FMとしてはリリカ等の服用薬を継続。(50代女性)
- ビタミン剤。(50代男性)
- 薬膳料理、漢方。(60代女性)
- 時々体内からの改善のために薬膳料理を教わっています。¥3,000。(30代女性)
- 健康食品を飲んでます。1ヶ月朝と晩60ml服用 月20,000円位。(60代女性)
- 疲労感がひどく栄養ドリンク剤、ハーブティ。(60代女性)
- タンパク質、ビタミンB群、第3医薬品、月約1本の割合で2,500円程度。  
(50代女性)
- お灸を毎日施行。箇所が多いのでお灸代がかなりかかる。(70代女性)
- 激痛部に貼るカイロ(1~3枚)(1袋298円ほど)呼吸法。(40代女性)
- 医療用カイロ(使い捨て)を体に貼ったり、痛みには効果が有るといふサプリメントを服用中だが、効果は感じない。(50代女性)
- 冷える冬、毎日使い捨てカイロで、足腰、お腹を温める。1ヶ月に約4千円、生活苦で他にできない。自分で足裏マッサージして手が痛くなる。今痛みは全身にある。苦しい。足を温めるとよい。でも、自分では出来ない。温めが一番良い。手だけお湯につける(ボールの中)。足は、布団、やわらかい毛布の中で温めておく。夏、冬部屋の中の温度差を無くする。お金がかかる。(70代女性)
- エステで血流を良くする。(60代女性)
- フェイシャルリフレクソロジー1回8,000円を月1~2回。(40代女性)
- ペーパータオル(汗ふきシート)500円、サウナ500円(月2回)。(20代男性)
- ホメオパシー。(60代女性)
- 治療器を発病後購入(当時20万円)自宅で適宜使用している(当時は歩行困難、ほとんど寝たきりの状態だったので自宅治療にした)。(70代女性)

- マッサージ機を購入して連日使用している。中国整体に71回通院したが経費（1回6,000円、週2回程度）がかさむので上記の方法に変更した。（70代女性）
- 温熱療法1回4千円、アロマオイルによるリンパマッサージ1回4千円、基本的には月に一回ずつ、体調の悪い時は増やします。（70代女性）
- 円皮鍼、お灸、アロマ、温泉などに5千～6千円/月かけていましたが、今は出費できません。（50代女性）
- 遠絡療法の施術月に4～5回。（50代女性）
- 温泉入浴治療等。（40代男性、30代女性、40代女性、50代女性2人）
- 銭湯もしくは温泉に週1～2回（3千円/月）。（40代女性、60代女性2人）
- 水泳、温泉、8千円/月額。（50代女性）
- 週1回温泉。岩盤浴（1日1,500円×4）月6千円 ヨガ（温泉内で）。自己灸。  
（40代女性）
- 筋肉を柔らかくする為に温泉へ月2回必ず通います。その交通費です（維持費は別個）。（60代女性）
- 抗酸化陶板浴（13,000円/月）。（40代女性）
- 陶板浴（無料）貸し出しも行っている。（50代女性）
- 酵素浴2ヶ月1回2千円、岩盤浴2ヶ月1回2千円、酸素カプセル千円。  
（40代女性）
- 熱いお風呂につかっているときだけ痛みが治まる。整骨院等、マッサージに通いたいが。（50代女性）
- 近くのスーパー銭湯にランナースロッカー貸出制があり、ロッカーに荷物を入れて、手ぶらで近くの河川沿いの公園をウォーキングして、お風呂で温まっています。（40代女性）
- 専門病院でのリハビリ＝介護保険8千円/月、在宅にて指圧＝医療保険3千円/月。  
（80代男性）
- 介護保険でデイサービス、リハビリを週2回。（60代女性）
- 介護保険27年8月2ヶ月してみたが、お金と中身で考えて断る。（60代女性）
- 要介護1として理学療法士によるマッサージを週1回お願いしています。1ヶ月負担額2,500円。（70代女性）
- 要支援1を受けている為、デイサービス週1午前中に行っています。（70代女性）
- 気功教室、介護予防運動教室。（60代女性）
- 呼吸法を意識してコーラスのレッスンを受けている。（月2,000円）温熱療法（月10,500円）。（60代女性）
- 交通費含む金銭的な理由で月1回しか行けてない。本当は週1くらいで行きたい。  
（30代女性）
- 最近は行けていないがカイロプラクティックや整体、マッサージ。（20代女性）

- 散歩、温泉、痛みが強くなりそうになって来たら、酔い止め薬を服用。(60代女性)
- 1ヶ月に1度、保険でない注射を受けています。(注射7千円、交通費、食事代3千円) 合計1万円位。(70代女性)
- 週1月4回 整骨医。経絡をゆるめる特殊な電器治療をしています。(70代女性)
- 整形外科にて近赤外線照射(痛みの箇所によっては有効)。(50代女性)
- 整形外科での姿勢の矯正やストレッチ等により体液の循環を促すためのリハビリ。  
(50代女性)
- ペインクリニック、ブロック注射、赤外線、サウナ治療。(50代女性)
- 点滴治療(麻酔科)(約2千)円/月額。(40代女性)
- 病院の3つの科で4万円/月、その他3箇所です3万円/月。(40代女性)
- 病気と仕事を両立させるために、他のことをできる限り簡便にした。離婚して職場の近くに引越した。家事は必要最低限に。なるべく有給を使って、悪化する前に休む。ストレッチ等できる範囲での運動。(40代女性)
- 毎日愛犬の散歩を夕方1時間以上。朝と夕に外でストレッチ。愛犬と走り回る。  
(30代女性)
- 疼痛が辛い時に限り、やむを得ず胃薬、痛み止め、湿布、使い捨てカイロを仕事の中に主に利用している。時々、自己流でマッサージをしている。(40代女性)
- ストレスによる発症と告げられたので、精神科で心理療法(カウンセリング等)を続けています。(40代女性)
- 生きていく心を保つ為にカウンセリングを受けている。(50代女性)
- これ迄に「鍼灸」を受けたが、効果なしだった。(5千円/回)。(80代男性)
- 全身のバランスが悪く、頻りに転倒して怪我をしておりましたので(痛みで力が部分的に強く入り、全身バランスが完全に崩れておりました)、体幹をしっかりさせる事と、有酸素運動(走る事等が不可の為)をしたくてヨガを行なっております。4回/月のペースです。大変汗をかきますし、固まった体をほぐし、地に足がついてきたように思いますが、まだFMの症状が改善されてはおりません(まだ始めて2ヶ月です)。(50代女性)
- 11年前に線維筋痛症を発病して、リウマチも発症したので2年ごと位にリウマチの新薬に替えていった事と、発病後5~6年経ってから他の薬もあり、随分と楽になり自分なりのストレッチ他の運動を2日に一度位している。サインバルタは少し痛みを和らげてくれた。11年間背骨の痛みで、布団に寝る事も出来ず、本当に辛かったが、この薬を飲みだして2~3週間したら、朝目がさめた時、自分の背骨が無くなったと思う程、楽になった感覚におどろいた。(50代女性)
- 自分の今、(ありのまま)を認める。物事に対しての見方を変える。脳に楽しいことを植え付ける。花、動物と触れあう。防犯で飼いだめた犬を2年で愛犬家に譲りました。病気で世話ができなくなったためです。でも少し体調が落ち着いてきたので、

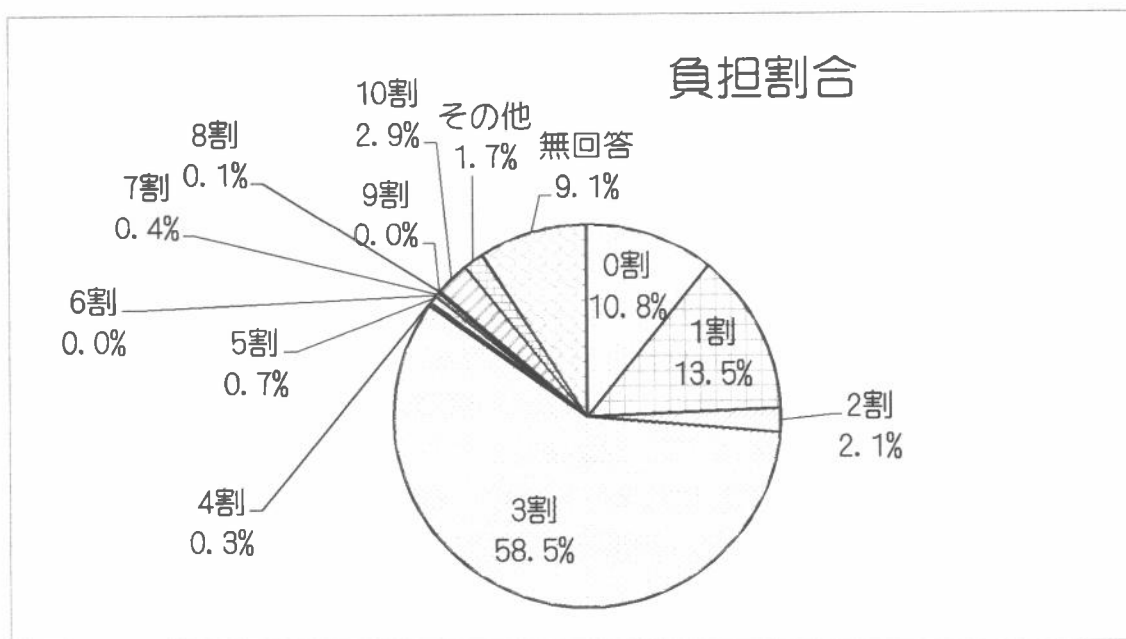
愛犬に泊まりに来てもらいとていよいよされました。今後も、お泊りに来てもらうことが楽しみです。音楽や自然、動物は数値で計れない程のたくさんのものを与えてくれます。(70代女性)

- あまりに長期化してしまい、最低限の薬以外は一切お金のかかる事は出来ていません。自分で呼吸法やストレッチするのみです。鍼も5年以上通いましたが、全身痛には無理でした。(40代女性)
- ①痛散湯と養生薬湯②プロポリス(どちらも私には効果があった様に感じましたが、いずれも値段が高くて、3ヶ月で終了です)。③ラドン石を購入し、風呂に入れ、やかんで沸かして飲み、空気清浄器に入れています。温泉は、ラドン温泉が一番身体が楽に成りました。ラドンは吸うのと飲むのが良いと聞いた事があります。④市内に出来た温泉施設(昔で言う重曹泉)週に数回。⑤県内の温泉や他県の温泉にも時々入湯しています。泉質は様々。⑥たまに具合の良い日は、NHKのテレビ体操やラジオ体操。(線維筋痛症体操は忘れてしまった)⑦医療用サプリメント。(50代女性)
- 元来胃腸虚弱のため鎮痛薬など全く使用できません。又、慢性疲労症候群発症後は更に薬剤不耐性になりましたのでハーブエッセンシャルオイルなど沢山の身近療法、瞑想、気功など試みましたが、今は通院するのもかなり困難になり、自宅でコンニャク湿布、薬草、サプリメント等。1ヶ月5~10万円位使用しているかもしれません。(60代女性)
- 以前には針灸、低周波治療、カイロプラクティック(整体)気功等で給料の殆どを使っていた。今はお金がないので以前覚えた気功の真似事をしている。(60代女性)
- ホットヨガを勧められているが、体が動ける日が定まらずまだ出来ていない。お金も心配。(40代女性)
- 運動療法で女性だけのフィットネスクラブに週1~2回(6,000円)→現在退会しました(疲れがひどいので)。(50代女性)
- リハビリのため、加圧トレーニングをしていた。現在は休んでいる。月4回位約2万円。(60代女性)
- 気功を習いたかったが、断念した。(50代女性)
- 以前は行っていましたが、今は何も行っていません。(40代女性)
- 生活保護のため医療の制限があり、通えない。自己負担になる。(50代女性)
- 通いたくとも自力で通えない。(70代女性)
- 受けたいが、金銭的に医療費だけで精一杯です。(60代女性)
- 生活するのに精一杯な為、そういう事に関して何かをしようと思っても、出来ない。  
(30代女性)
- 鍼灸、整体、マッサージ、温泉等。現在中止。(40代不明)
- 寝たきりの状態だったので、自宅治療にした。(70代女性)
- ひたすら耐える。(40代男性)

### 9、医療費は月どのくらいかかりますか

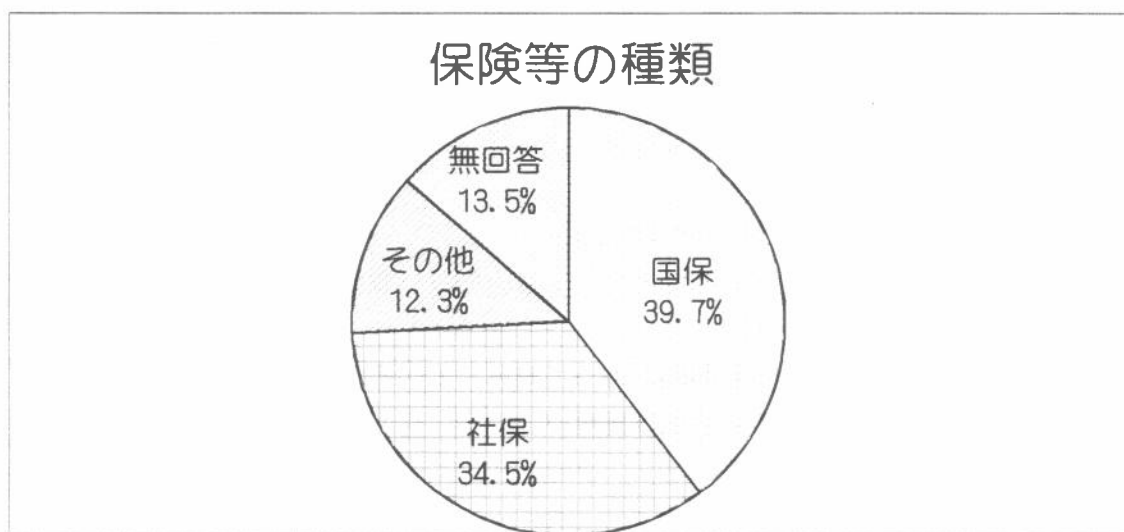
負担割合

		女性計	男性計	総合計		割合
負担割合	0割	72	11	83	768	10.8%
	1割	93	8	104		13.5%
	2割	14	2	16		2.1%
	3割	406	41	449		58.5%
	4割	2	0	2		0.3%
	5割	5	0	5		0.7%
	6割	0	0	0		0.0%
	7割	3	0	3		0.4%
	8割	1	0	1		0.1%
	9割	0	0	0		0.0%
	10割	16	5	22		2.9%
	その他	9	4	13		1.7%
	無回答	60	8	70		9.1%



### 保険等の種類

		女性計	男性計	総合計		割合
保険等の種類	国保	279	31	315	794	39.7%
	社保	247	26	274		34.5%
	その他	84	14	98		12.3%
	無回答	94	11	107		13.5%



#### \*保険等の種類 その他\*

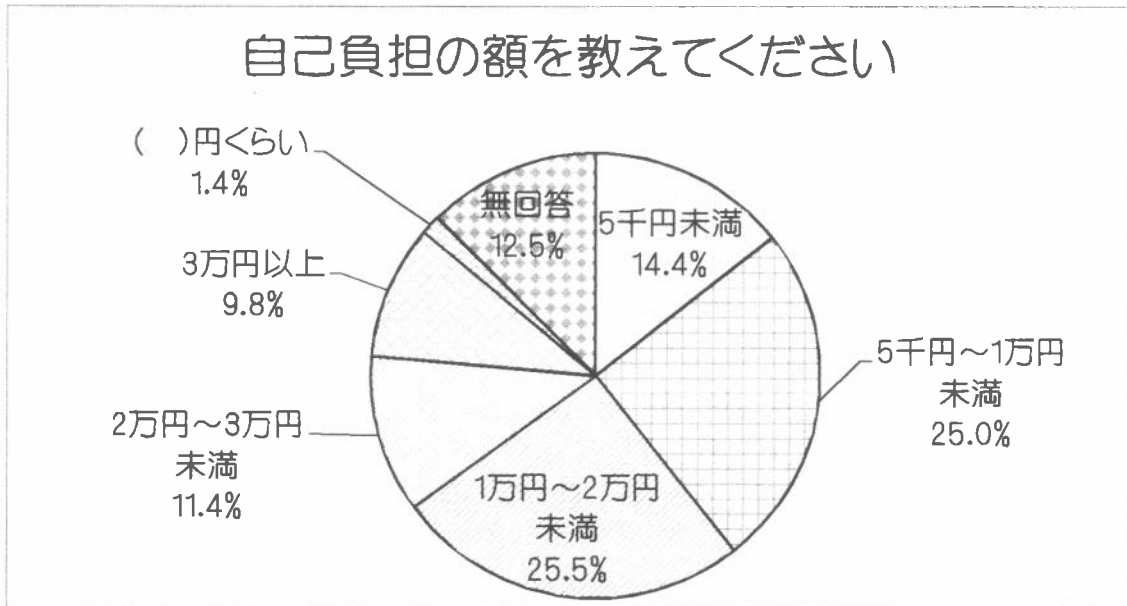
- 生活保護。(40代男性2人、50代男性、60代男性2人、30代女性3人、40代女性8人、50代女性4人、60代女性3人)
- 共済。(40代男性2人、50代男性、10代女性、20代女性、30代女性、40代女性3人、50代女性6人、60代女性、70代女性)
- 健康保険組合。(20代女性、30代女性、40代女性2人、50代女性4人、60代女性2人)
- 健康保険組合扶養家族。(20代女性、40代女性3人、60代女性)
- 後期高齢者医療保険。(70代女性3人、80代女性2人、80代男性)
- 自立支援医療費。(40代男性、40代女性3人、50代女性3人、60代女性)
- 他の特定疾患と合わせて。(40代男性40代女性、50代女性2人、60代女性)
- 自費治療(心理療法や整体など)。(50代男性、60代女性2人、70代女性)
- 障害者保健福祉手帳。(40代女性2人、50代女性)



- ・ 厚生年金、家族。(50代女性、70代女性)
- ・ 任意継続。(40代女性、60代女性)
- ・ 被爆者手帳あり。(60代女性、70代女性)
- ・ 遺族共済。(80代女性)
- ・ 重度心身障害者医療費助成金資格者証(自動還付方式)。(40代女性)
- ・ 福祉医療保護の適用を受けている。(60代男性)
- ・ 組合保険と併用。(40代女性)
- ・ 10月から社保、それまでは共済。(50代女性)
- ・ 心療内科は自立支援を受け、診察と薬は月額5,000円迄。(50代女性)
- ・ 自費でサプリメント。(50代女性)
- ・ 化学物質過敏症は10割負担。(50代男性)
- ・ 他の病気で受診して薬だけもらい、その病気の負担が町で返金される。(40代女性)
- ・ その月の検査などにより大きく変わりますが、平均してみますと今のところ約2万円位。今後心療内科へ通う予定なのでもっとかかると思います。(50代女性)
- ・ 7万円くらい。(40代女性)
- ・ 月に交通費入れ1万2千円。(60代女性)
- ・ 一部支援していただいている為負担なしです。(30代女性)
- ・ 約9千円。(50代女性)
- ・ 別居しているので、一人家庭無職と扱ってもらっている。(50代女性)
- ・ パートもできなくなってから生活保護受けている。病名はわかってない。  
(40代女性)

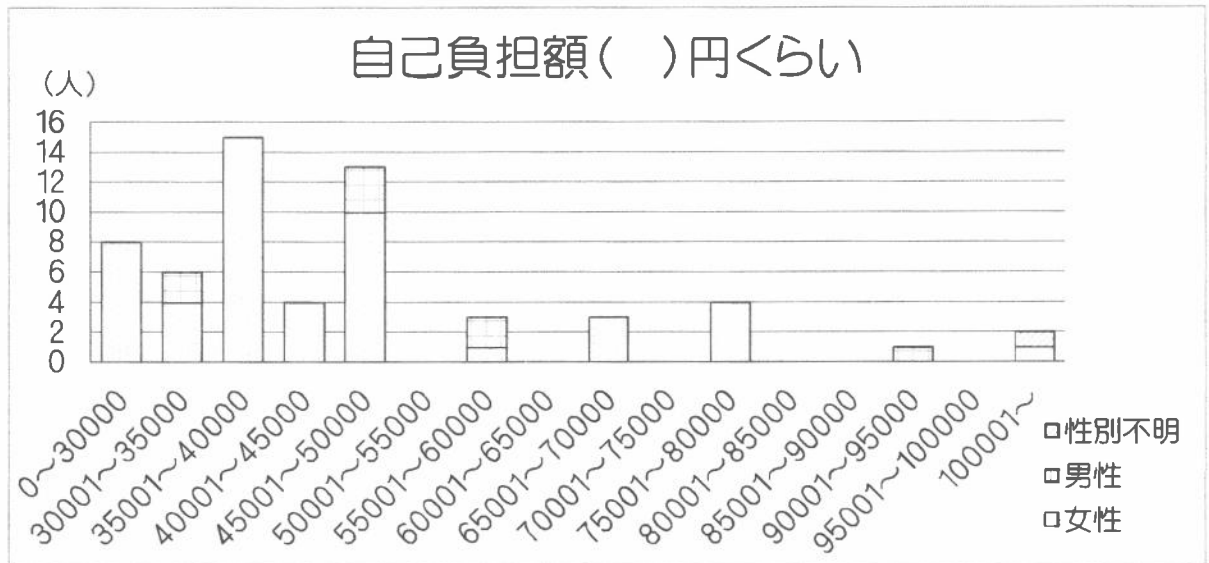
### 自己負担の額を教えてください

		女性計	男性計	総合計		割合
自己負担の額を 教えてください	5千円未満	100	12	113	787	14.4%
	5千円～10,000円未満	181	15	197		25.0%
	10,000円～2万円未満	181	19	201		25.5%
	2万円～30,000円未満	83	5	90		11.4%
	30,000円以上	66	10	77		9.8%
	( )円くらい	9	2	11		1.4%
	無回答	78	18	98		12.5%



自己負担額( )円くらい

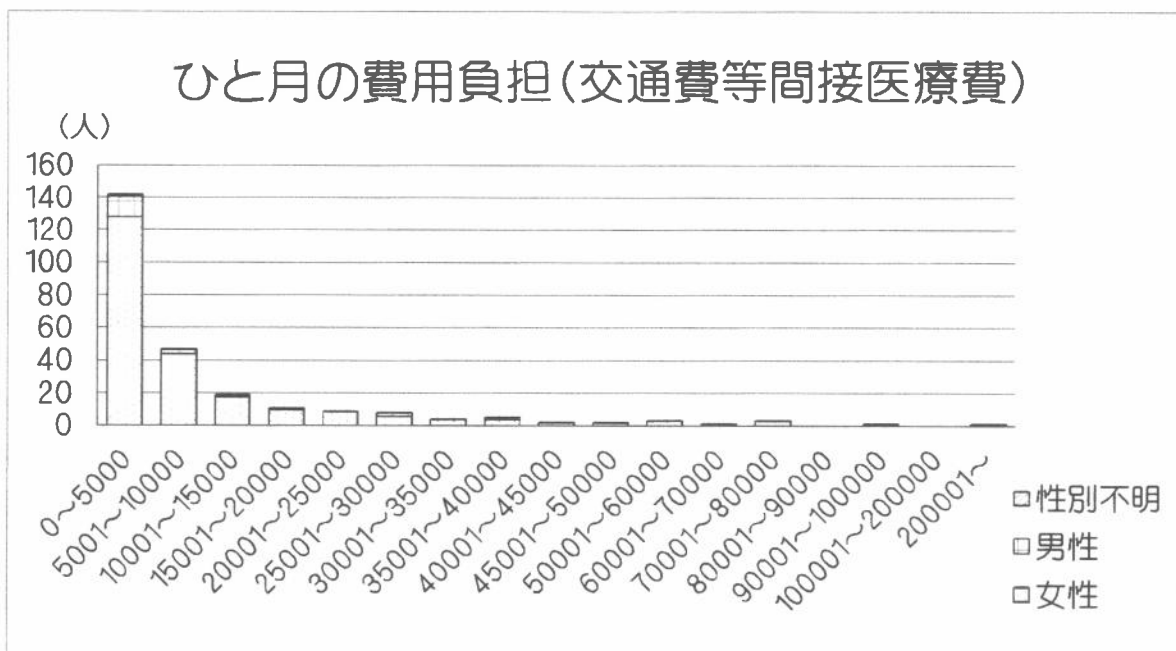
		女性	男性	総合計		
自己負担額 ( )円位	0～30000	8	0	8	768	1.0%
	30001～35000	4	2	6		0.8%
	35001～40000	15	0	15		2.0%
	40001～45000	4	0	4		0.5%
	45001～50000	10	3	13		1.7%
	50001～55000	0	0	0		0.0%
	55001～60000	1	2	3		0.4%
	60001～65000	0	0	0		0.0%
	65001～70000	3	0	3		0.4%
	70001～75000	0	0	0		0.0%
	75001～80000	4	0	4		0.5%
	80001～85000	0	0	0		0.0%
	85001～90000	0	0	0		0.0%
	90001～95000	0	1	1		0.1%
	95001～100000	0	0	0		0.0%
	100001～	1	0	2		0.3%
	その他	1	0	1		0.1%
	( )内無回答	630	71	708		92.2%



※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用 具体的に

### ひと月の費用負担（医療関係の交通費等）

		女性	男性	総合計		割合
		ひと月の費用負担 (医療関係の交通費等間接医療費)	0~5000	128		13
	5001~10000	44	3	47		6.1%
	10001~15000	18	1	19		2.5%
	15001~20000	10	1	11		1.4%
	20001~25000	9	0	9		1.2%
	25001~30000	6	2	8		1.0%
	30001~35000	4	0	4		0.5%
	35001~40000	4	0	5		0.7%
	40001~45000	2	0	2		0.3%
	45001~50000	2	0	2		0.3%
	50001~60000	3	0	3		0.4%
	60001~70000	1	0	1		0.1%
	70001~80000	3	0	3		0.4%
	80001~90000	0	0	0		0.0%
	90001~100000	1	0	1		0.1%
	100001~200000	0	0	0		0.0%
	200001~	1	0	1		0.1%
	その他	5	0	5		0.7%
	( )内無回答	440	59	505	768	65.8%



\*窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用 具体的に\*

- 通院交通費。(多数)
- タクシー代。(多数)
- 近くに有効な医療機関が無いため、新幹線等、遠距離交通費及び宿泊費、外食代。  
(多数)
- 付き添い必要のため、2~3人分の交通費、ヘルパー代。(多数)
- 痛みや疲労、病院が遠方のために車を使用。ガソリン代、通行料、駐車場代、車維持費等。(多数)
- 通院の送迎をしてもらっているので、介護者への高速料金+ガソリン代、介助者への謝礼。(50代男性、80代男性、40代女性、50代女性)
- 通院体調が安定していれば公共交通機関、体調不良時にはタクシー利用。  
(40代女性、60代女性)
- 交通費、宿泊費、キャンセルすることも度々ありキャンセル代。(40代女性2人)
- 救急車、夜間救急外来、激痛時のタクシー代。(40代女性)
- 交通費、東京までの往復約37,000円位 2~3ヶ月に1回。(40代女性)
- 今まではホテル宿泊代、交通費、(約10万)東京までの2泊3日、現在は交通費、施術費1ヶ月平均8回(12,000円)。(80代女性)
- 交通費として5万程度かかる。これは毎年医療費控除で申請している。(40代女性)
- 医者からは、2週間毎に通院を勧められたが、回数が多いとその分診療費と交通費がかかるので、1ヶ月に1度にしてもらっている。(50代女性)

- 大阪の病院の線維筋痛症専門外来に通っています。遠いため月1回の診察を2ヶ月に1回にしてもらっています。(50代女性)
- 大阪までの交通/宿泊費…5万円近く(年1回)  $5万 \div 12 = 約4,200$ 円。  
(40代女性)
- 今のところはないが、今他の医療機関への受診を考えていて、その際、交通費が約3万5千円。ホテル代約7,000円。一人当たりこの金額が必要であり、両親の付き添いが必須なので3倍かかるのでは…。→行く事になりました。(通院頻度は不明です)。(40代女性)
- 交通機関(バス、電車)一人での外出は無理なので、主人がお休みの時に病院に行きますが、その時の高速道路代、ガソリン代は医療費控除にはなりません(近所には、診察してくれる病院がない)。通院のための車ですから、この分も控除になれば良いと思います。(60代女性)
- 温泉へ行く交通費。前はサプリ等飲んでいたので3~5万円かかっていたが、金銭面でやめた。(30代女性)
- 漢方薬そのものは3割負担だが、薬局で煎してもらうのに1日分200円、月6千円かかる。(60代女性)
- 他県の別荘で温泉治療をしていますが、大阪からのガソリン代1万円、高速代2万円、駐車料金2千円。(50代女性)
- 症状が重い時の通院にタクシー代を請求可能にして欲しい。(50代女性)
- 東京の病院まで、歩行困難の為、タクシーを利用して月1回。クシー代片道2万円、往復4万~5万円。(60代女性)
- 大学病院や大病院へ入院したりする時の諸々の諸費用。家族の泊まるビジネスホテル代や電車代、電話代等。(60代女性)
- 思う所に、好きな様に自由に受診が不可能です。金銭的に無理になったので、今は宿泊費のかからない所を受診しています。以前は、タクシー代、宿泊費諸雑費等、交通費(電車、地下鉄)。(60代女性)
- 週2回から3回ペインクリニック。週2回接骨院→15分しか保険がきかない為、マッサージ券(チケット10回分)のお金12,500円。接骨院で治療に必要という酸素カプセル代、1回2,000円。病院へ通う交通費12,160円。←体調が悪いと外へ出られないので週2回で計算している。(40代女性)
- 生活保護の医療移送費支給で交通費は全くかからない。(60代男性)
- 交通費、移送費として支給を受けています。(40代女性)
- 身体障害申請書類(医師の記入)の費用。(40代女性)
- 入院の場合、月初めに入院すると約1ヶ月分で済むが、入院が2か月にまたいだ場合余分な日数計算をされるので費用がかさむ。(60代女性)
- 訪問看護、リハビリ、ヘルパー(介護保険利用)。(60代女性)

- 鍼 10回/月3万円。(70代女性)
- 鍼灸の治療を受けたいが、1回4~5千円かかるので、保険で認めてほしい。  
(60代女性)
- 鍼は止めているが、受ければさらに5万円ぐらい。(70代女性)
- もぐさでお灸(自分で)。毎日カイロを使用(夏も)。月2万円。(40代女性)
- お灸のもぐさ代、月1万円位。(40代女性)
- 杖等の補助用具。(30代女性、40代女性3人、50代女性)
- 車椅子。(30代女性、60代女性)
- 電動車椅子レンタル(自費)2万5千円。(50代女性)
- 杖や車いす(3万円)購入。(20代女性)
- 車イス、歩行機レンタル代、本人8万家族20万。(20代女性)
- 杖ホルダー、利き手と反対の介助用のお箸など。(30代女性)
- 貸ベッド代月2千円。入浴介助ヘルパー月4千円。入浴介助看護師月5千~6千円。  
マッサージ週2回4万6千円。(70代女性)
- 補助器具(ふたを空ける道具など)。(50代女性)
- 字が書けない→パソコン、あんか、冷房、スポーツドリンク、食事用エプロン、  
耳栓、サングラス、目薬、食器。(30代女性)
- 保険が使えない自費治療費。ヨガマットなどの使用器具。くつ底などに敷くシリコ  
ンなど。台所用品(なべ等)を持ちやすく軽いものに購入しなおした。(60代女性)
- 光が目刺さるように痛いので度付サングラスが必須。転んだり、踏んだり、座っ  
たりして壊れるので、毎年1万5千円位。(50代女性)
- 目の筋肉も、急に発症と同時に弱まり、1.2から0.2まで落ち、メガネを何回も替  
えたので。目の乾きが著しく、角膜が傷つき、これからも視力が落ちると思うので  
コンタクトも使う事が出来ない(乾きが酷くてもシェーグレン症候群とは認められ  
なかった)。(60代女性)
- 湿布。(30代女性、40代女性2人、50代女性2人)
- 温泉、入浴代。(50代女性、60代女性)
- カイロ1年分。(30代女性、40代女性3人)
- 暖房、保温費。(40代女性)
- 温感シート。(40代女性)
- 鎮痛ぬり薬、はり薬。(60代女性)
- 気圧が低くなったり、寒さで症状がひどくなるので、蒸気の温熱シート16枚入り  
1,680円を一晚8枚~10枚を貼って寝るか、寝る時点で痛くない時は、早朝4時  
頃、痛みで目が覚めた時点で貼る。1,680円×15箱=25,200円。朝起きた時点  
で疲労感が強かったのが、サプリメントを就寝前に飲む様になってから軽減されて  
きた。1ヶ月6,750円。5月までは週に1回、1日交通費少ない時で1,320円と、

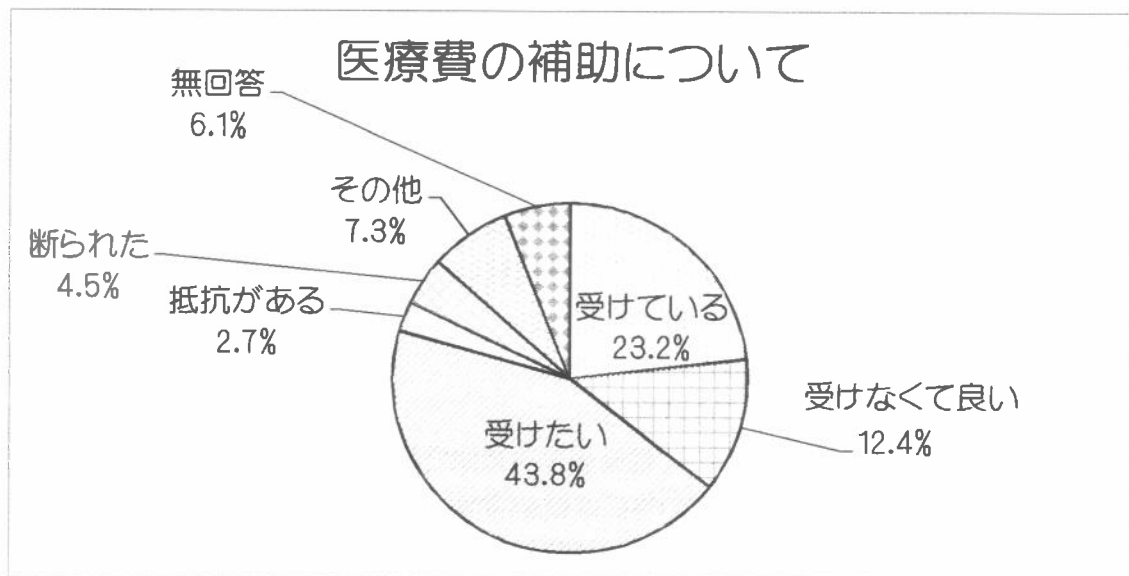
- 月に3回1日の交通費が少なくて190円。6月からは月に2~3回、1日190円以上の交通費。(60代女性)
- リリカの副作用のためだと思いますが、頭痛が常にあります。その頭痛に対して効果的と思われるものが処方薬では見つからず、市販薬が一番効くので毎週それを購入します。手足の痛みがひどく、湿布が必要です。(30代女性)
  - 尿漏れパット、オムツ等。(20代女性、30代女性、40代女性6人、50代女性、60代女性2人、70代女性)
  - おむつ代。(1,000円位~1,500円位/月)。(40代女性、50代女性)
  - サポーター。(30代女性、40代女性、50代女性)。テーピング等。  
(30代女性、40代女性2人)
  - 脳梗塞で倒れ、右半身不完全麻痺。紙オムツ、ヘルパーさん他かなり費用がかかる。  
(70代女性)
  - 包帯代1,280円。(60代女性)
  - 口腔内保湿剤、洗浄剤1,680円。(60代女性)
  - コルセット。(60代女性)
  - サプリメント1万円位。(30代女性、40代女性、50代女性2人、60代女性)
  - 疲れがとれない為にビタミン剤に頼っている。3千円位。冷えるといけないので、サポーターカイロなど千円位。(50代女性)
  - ニンニク、ビタミンCの注射、靴(痛みの少ない靴を何度も買っているので、一番高い)。(40代女性)
  - 病院医師のすすめでサプリメント等で1万円。おむつ代400円。14,000円+400円。窓口負担外23円。(40代女性)
  - 調理ができないので、栄養補助食品など多く使う。(60代女性)
  - シェーグレン症候群(合併)もあり、アトピーアレルギーが悪化、手の平に湿疹が絶えず、手袋を外せない。手袋(綿手)。冷え対策の赤外線着、アレルギー体質のため出来限りオーガニックの食材にこだわる。ワセリンでもかぶれる。(40代女性)
  - 整体にかかる費用。(50代女性、60代女性)
  - 鍼灸院。(50代女性2人、60代女性)
  - マッサージ3千×4回=1万2千円。(70代女性)
  - 貼り薬を貼る時に、その上から防水用のテープを貼る為のお金と、パッチを貼ってかぶれたら皮膚科に行き、薬をもらって来たりもしています。(50代女性)
  - 痛み止め(薬局で買ったりする時もある)。(40代女性)
  - 副作用にともなう市販の薬。(50代女性)
  - カウンセリング代(月2回)。(40代女性)
  - 東京で治療を受けるために、1年間アパートを借りていたのですが、経済的負担のため、引き払いました。(50代女性)

- ・ 来年春、母子医療が切れる為、今、ものすごく心配です。(40代女性)
- ・ なるべく近くの病院に行くようにしています。(70代女性)
- ・ 下着代(圧迫がなく、刺激の少ないもの)。(40代女性)
- ・ 社会福祉協議会さんから月900円1回、ヘルパー月2回頼んでいる。(50代女性)
- ・ 病院の近くに移ったので、ほとんど無し。(70代女性)

## 10、医療費の補助について

医療費の補助について

		女性計	男性計	総合計		割合
医療費の補助について	受けている	163	23	187	806	23.2%
	受けなくてよい	93	5	100		12.4%
	受けたい	315	35	353		43.8%
	抵抗がある	22	0	22		2.7%
	断られた	34	2	36		4.5%
	その他	52	6	59		7.3%
	無回答	39	9	49		6.1%





\*その他\*

- 受けられるものがない。  
(40代男性、40代女性2人、50代女性2人、60代女性、70代女性)
- これ以上医療費がかかるようになれば受けてたい。  
(50代男性、50代女性、60代女性、70代女性)
- 現在は受けなくてよいが仕事なくなったら受けてたい。  
(50代男性、50代女性、60代女性)
- 受けられる事を知らなかった。(40代女性、50代女性、60代女性)
- よくわからない。(40代男性、20代女性2人、50代女性)
- 行政から、ないと言われた。(40代男性、50代女性)
- 生活保護。(40代女性2人、50代女性)
- 病気を理解してもらいにくい。(60代女性、70代女性)
- 他疾患にて精神通院の自立支援を受けている。(40代女性2人)
- 症状が沢山ある為、言っても信じてもらえない。他の病院に行きたくても、  
一々不快な思いがする為、耐える。(30代女性)
- 受けたかった。(70代女性)
- 子どもが18才になり、医療控除がなくなるので、今後の生活に不安があるので受  
けられるなら受けてたいが、障害者レベルに達していない。(40代女性)
- 今は状態も安定してきて、費用額も減っているが、以前はかなり負担が大きい時期  
があった。(30代女性)
- 一人になったら受けてたい。(70代女性)
- 受けてたいが、別の病気で受けているので、これ以上お願いはできない。(40代女性)
- 確定診断がないので受けられないと思う。(70代女性)
- 現実的には認定されることが困難だと思う。血液検査、レントゲン CT では判断が  
つかない。(60代女性)
- これから、生活保護は終わりになるので。(50代女性)
- 特定疾病もあるので、そちらは負担軽減されている。(40代女性)
- 内科リウマチ医師に合併補療している。(70代男性)
- 主人の社保で3割で受診中。現在は補助の必要はありません。(50代女性)
- 心身障害者医療費助成制度がある。(50代女性)
- 高額医療補助制度に申請中。(20代女性)
- まだ少額なので。(60代女性)
- 車代等も補助してほしい。(70代女性)
- 私自身は経済的に余裕があるので現時点では補助されなくても大丈夫ですが、自身  
で収入を得なければならぬ方の為には補助額増やして欲しいです。(60代女性)
- 補助もだけど、難病と認めてほしい。(40代女性)

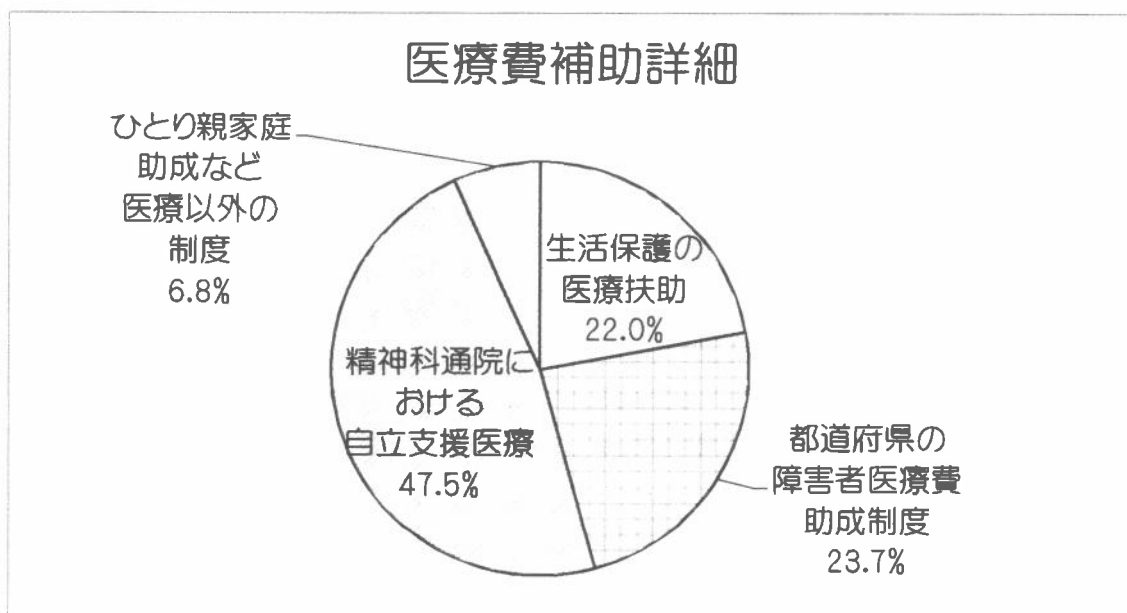
- 薬代が高いので早く保険適用になるといい。(70代女性)
- 足りない。(60代女性)
- 特に何も考えていない。(60代女性)
- まだそこまで考えていない(考えつかなかった)ができれば受りたい。(30代女性)
- まだ手続き中。(30代女性)



※医療費補助を「受けている」とお答えくださった方へ

### 医療費補助詳細

		女性計	男性計	総合計		割合
医療費補助 詳細	生活保護の医療扶助	20	6	26	118	22.0%
	都道府県の障害者医療費助成制度	23	4	28		23.7%
	精神科通院における自立支援医療	51	4	56		47.5%
	ひとり親家庭助成など医療以外の制度	7	1	8		6.8%



\*空欄記入\*

- 自立支援医療＋障害者医療。(30代女性、40代女性2人)
- 指定難病医療費。(30代女性、40代女性、80代女性)
- 高額療養費。(40代男性、40代女性、50代女性)
- 生活保護の医療扶助と精神科通院で自立支援を利用。(40代女性)
- 精神科通院にて自立支援は受けているが、内部疾患による障害者手帳は受けられない。(30代女性)
- 精神科通院における自立支援医療のみです。以前まで通院していた総合病院の膠原病/リウマチ科で「ひと月に2万円を少し越える薬代が苦しい」と話したら「薬価(→こんな専門用語は、そのとき初めて聞きました。)のことを私に言われても困る！」とすごい剣幕でどなられました(涙)※しかし、院内のソーシャルワーカーを紹介してくださり、介護保険を使っています。(50代女性)
- 生活保護を受けています。母子家庭手当。(40代女性)
- 生活保護＋自立支援＋一人親＋要介護。(40代女性)
- 重度心身障害児及び重度心身障害者医療費助成金。(60代女性)
- 障害基礎年金を申請しましたが、半寝たきりでは駄目。完全に動けず自力で何もできないくらいではないと無理だと断られました。不服申し立てでも駄目でした。詳しく尋ねたら肢体の障害用診断書18の日常生活における動作の障害の程度約25項目が×だらけでないと無理で、社労士さんも担当医師につきっきりで書くコツを指示しても、線維筋痛症では申請は通らないと言われました。(40代女性)
- 心身障害者医療費助成制度助成制度、他疾患で指定難病。(50代女性)
- 心身障害者医療費助成制度を利用。(H27、2月取得)それまでは年25万程かかっていました。(40代女性)
- 障害者手帳3級。線維筋痛症ではなく、手、足の筋力障害ということで。障害年金を今年の8月から線維筋痛症で主治医に診断書を書いてもらい、社労士さんに頼んで頂くことができました。(50代女性)
- 難聴、手、足で身体障害者手帳をもっている。(50代女性)
- たまたま2004年に高度房室ブロックのため人工心臓ペースメーカー植え込み手術を受け、「障害者手帳」1級を交付されたので医療費窓口負担がゼロになって、大変助かっております。(70代女性)
- 私の場合は、線維筋痛症以外に慢性偽性腸閉塞症という稀な(日本では1,400人程)病気もあり、身体障害(内部機能障害)1級の上、重度かつ継続という疾病に入ります。(40代女性)
- 県の障害者年金(精神2級)、及び自立支援。(50代女性)
- 障害年金(1級)障害者手帳(1級)の為。マル福(助成制度)負担割合は0。  
(40代女性)

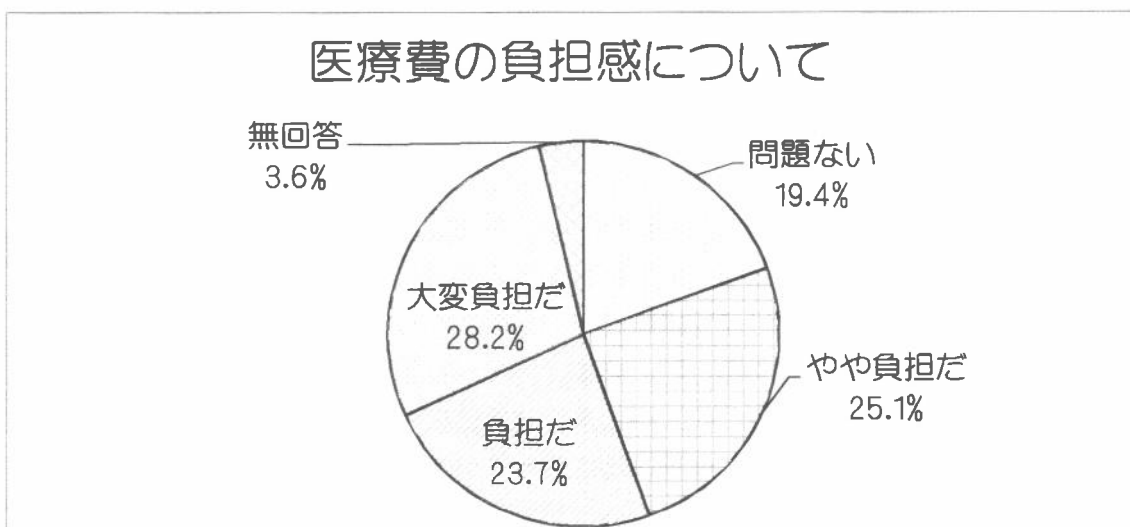
- 障害年金。(40代男性)
- 障害年金のみ、手帳は断られた。(30代女性)
- 限度額適用、標準負担額減認定証。(30代女性)
- 低所得者医療控除。(70代女性)
- 福祉課の医療扶助で賄いきれない部分は、障害者医療費助成制度で対応して頂いている。(60代男性)
- 社会保険に加入しているので、それで支払いをしています。(50代女性)
- 後期高齢者なので、1割負担なので助かっています。(70代女性)
- 一人親家庭助成、自立支援医療。(30代女性)
- 指定難病、身体障害者医療受給。膠原病も併発している為。(50代女性)
- 全身性強皮症で指定難病医療受給者証を所持。自己負担1ヶ月2,500円。他に精神科通院、自立支援医療1ヶ月2,500円。(50代女性)
- 指定難病の全身性強皮症の費用としてリハビリと薬、自己負担額1万円まで。  
(60代女性)
- 悪性関節リウマチで指定難病医療受給者証を所持。線維筋痛症は二次性として治療している。(50代女性)
- 身体の障害を受けたいが認められない。(40代女性)
- どこまでが線維筋痛症に関連しているのかははっきり分かりません。私は、大きな手術を受け(大脚部)、筋肉を切除しているので、その後、様々な症状があります。  
(60代女性)
- 線維筋痛症で整形外科に通う費用のみ生活保護で出るが、整骨院等はないので通えない。また、歯か鼻に痛みがあることに関して歯医者では判別できず、自由診療枠の歯根治療で検査をしてくれと言われ全額自己負担になった。(50代女性)
- FMで障害者認定や医療費の補助をしてほしい。辛い病気なのだと公的に認めてほしい。(50代女性)
- 線維筋痛症に対しても、補助を受けたいと思う。(40代女性)
- FMではなく主病治療として、診断が出た時点で身体障害者認定を申請。下肢3級の為、医療費は全額、県・市で負担して頂いています。都での受診は立替払いし申請。(50代女性)
- 原則県内の医療機関の受診は現物給付です。(～64歳)65歳以上の方は立替払いの後、申請し4ヶ月後に口座に支払われます。(50代女性)
- 医学の進歩により身障者に認定は難しいものとなっています。線維筋痛症が認定されれば、経済的に楽になると思います。(50代女性)
- 現在考えられる支援制度は、収入額により対象にならないことが多い。(40代女性)
- 鍼灸院では「肩こり」として保険適用になっています。助かります。(40代女性)
- ヘルパー代は自費なので思うようにヘルパーが使えない。(30代女性)

- 受ける事ができるならカイロプラクティックに月に一度でなく何度でも通院したいです。(60代女性)
- ペインクリニックの薬が主で、高額だが、高額医療費で支援してもらえる。精神科も受診しているのでこちらは医療費が苦しい。(50代女性)
- わからない。(70代女性)
- 生活保護を受けていますが、冷えを防ぐため、カイロを1日に何個も使うため、出費が大変。温度差がすごく悪いので、夏も冬も、嫌いだけどエアコンは使うしかない。冷たいものを口に入れられない。痛みが始まる。ガス代、電気代がとても多い。(70代女性)
- 去年3月障害年金の申請をしようと思い、診断書、肢体検査をしました。肢体検査の後、体調が崩れ過去の病歴、通院歴を書くことができず断念しました。  
(60代女性)

### 11、医療費の負担感について

医療費の負担感について

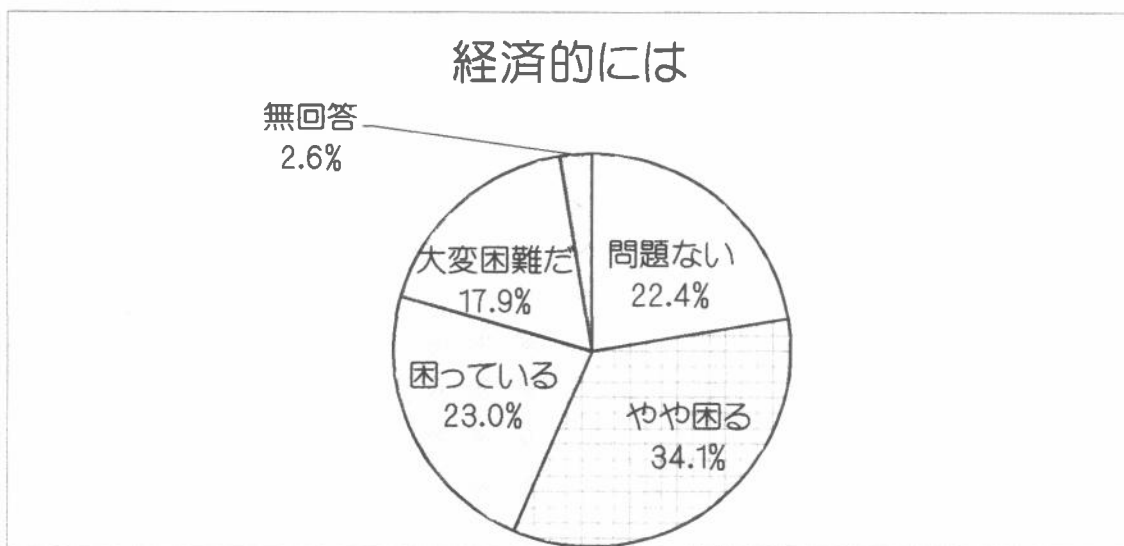
		女性計	男性計	総合計		割合
医療費の負担感について	問題ない	134	14	150	773	19.4%
	やや負担だ	174	19	194		25.1%
	負担だ	159	22	183		23.7%
	大変負担だ	196	20	218		28.2%
	無回答	23	4	28		3.6%



12、経済的には

経済的には

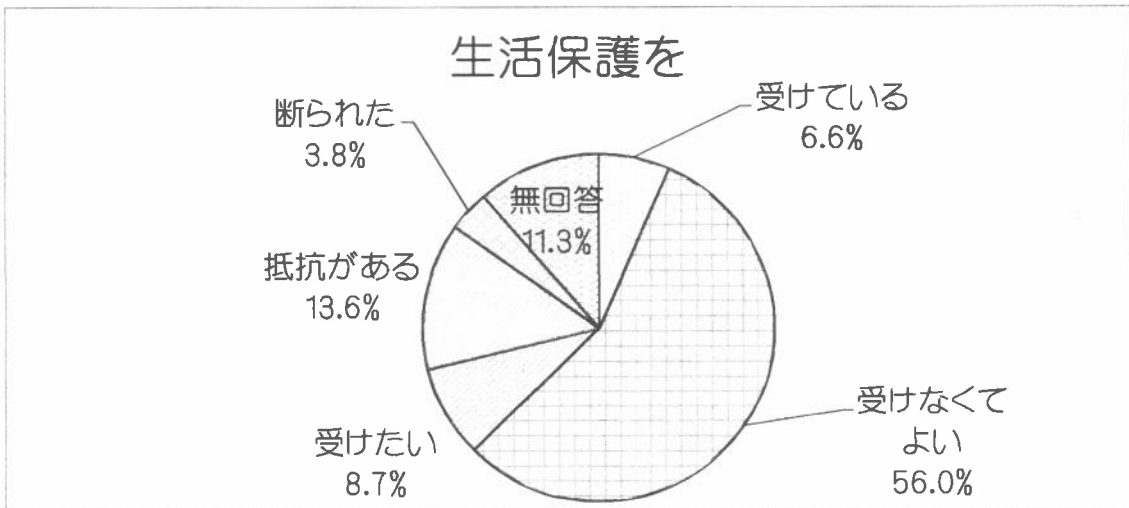
		女性計	男性計	総合計		割合
経済的には	問題ない	159	11	172	769	22.4%
	やや困る	235	25	262		34.1%
	困っている	152	23	177		23.0%
	大変困難だ	120	17	138		17.9%
	無回答	16	3	20		2.6%



### 13、生活保護を

#### 生活保護を

		女性計	男性計	総合計		割合
生活保護を	受けている	45	7	52	786	6.6%
	受けなくてよい	397	38	440		56.0%
	受けたい	60	8	68		8.7%
	抵抗がある	96	11	107		13.6%
	断られた	27	3	30		3.8%
	無回答	73	13	89		11.3%

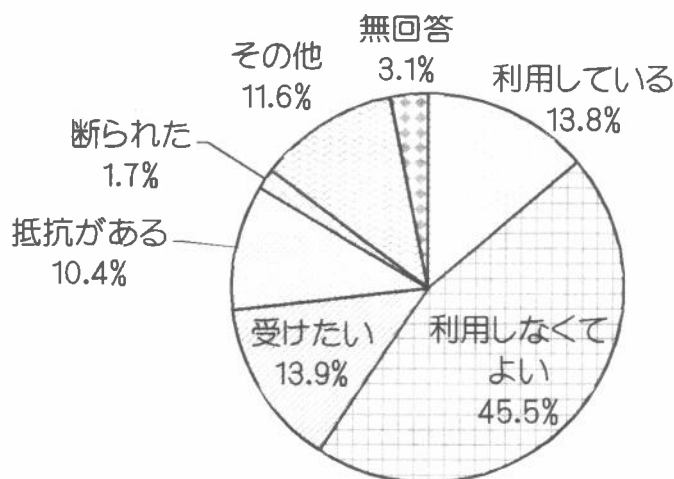


### 14、ホームヘルパー等居宅支援制度について

#### ホームヘルパー等居宅支援制度について

		女性計	男性計	総合計		割合
ホームヘルパー 等居宅支援制度 について	利用している	97	12	111	805	13.8%
	利用しなくてよい	320	44	366		45.5%
	受けたい	104	7	112		13.9%
	抵抗がある	76	8	84		10.4%
	断られた	14	0	14		1.7%
	その他	85	6	93		11.6%
	無回答	20	4	25		3.1%

## ホームヘルパー等居宅支援制度について



### \*その他\*

- 今のところ、受けなくても大丈夫。(50代女性、60代女性2人、70代女性2人)
- 同居の家族が現在対応してくれています。  
(40代男性、40代女性2人、60代女性2人)
- まだ動けるので無理かとあきらめている。(40代女性、50代女性)
- 悪化した場合、受けたい。  
(40代女性4人、50代女性3人、60代女性3人、70代女性2人)
- 現在は家族に助けられているので受けなくてもいいが今後が心配。お世話になるようになると思う。(40代男性、30代女性2人、40代女性、60代女性3人)
- 今は受けなくても大丈夫ですが、将来的には心配です。(50代女性、60代女性)
- 受けたいと思うが金銭的に無理。(50代女性2人、70代女性)
- 夫が反対、家族の同意が得られない。(50代女性2人、70代女性)
- 利用していない。(50代女性、60代女性)
- 今申請中です。(50代女性、60代女性)
- 介護保険受給者なので認定中。査定結果が分かり次第利用しようと考えています。  
(60代女性)
- 利用も考えてはいるが、現在の通院先のケースワーカーの方に利用できるサービス等の有無を調べて頂いているところです。(40代女性)
- 家族に介護福祉士がいる。(40代男性)
- 家族と同居の場合は、家族でとのこと。(60代女性)
- 現在、なんとか家事をし、パートにも行く事が出来ています。いつホームヘルパー支援をお願いする事になるかもしれないとの不安があります。(50代女性)



- 支援を受けなくとも、何とか自分のことや家事はやれる。しかし、仕事は普通には無理。(60代女性)
- 現在痛みが最少にて利用していない。自分で2級ホームヘルパー資格持っている。(70代男性)
- 老人ホームに入居しているので生活は出来ている。(80代女性)
- シルバーセンターで掃除や洗濯等、家事を頼んでいます。自費です。(40代女性)
- 予定時間が決まっているヘルパーは、自分の体調が時間によって変動するので利用しにくい。掃除は民間の業者に頼んでいる。(70代女性)
- 膝が曲がらないし、かがんで起き上がる時、目まいがするので(低血圧)。週に1時間だけなのでなかなか思うようにしてもらえない。(70代女性)
- 家政婦紹介所でお掃除や買いものなどの家政婦さんを利用。お世話になっている。(40代女性)
- 歯みがき、ひげそり、トイレ、入浴困難なので受けたい。(40代男性)
- 週1回程度の掃除。(70代女性)
- 重症で家事ができないため自費で家事代行サービスを利用している。1回8,400円。介護保険は高齢者のためのものなので、自分は何も受けられず苦しい。(40代女性)
- 寝たきりの日々は、たまに有料ヘルパー。(70代女性)
- 生協くらしの助け合いの会を月に2回(1回2時間)利用している。2時間1,000円+交通費200円を当日支払っている。(50代女性)
- 介護保険で料理の補助ヘルパー、掃除の補助ヘルパー。(60代女性)
- 利用したことがある。私の頭は正常なのに、疼痛のために行動が不自由な為、ヘルパーさんに障害者で何も出来ない認知症と頭から決めてかかれて、嫌な感じだったので断わった。(60代女性)
- 自費で受けていたがいい加減だからやめた。月4万円前後、1時間2,500円位。(50代女性)
- 家事、掃除をやって下さる事を望む。(70代女性)
- 受けたいが該当しない程度だと思う。今は民間業者に掃除等を依頼している。負担が大きい。(40代女性)
- 現在実家で母に助けて頂いているが、もし外に出たらと考えてはいる。(30代女性)
- 親が高齢なので、親の介護の必要が生じた時にも受けたい。(30代女性)
- 経済的に苦しくなって来たのと、制度をよく知らない。(50代女性)
- 今はどんなに片づかなくても自分のペースでやっついてはいますが、すぐに疲れてしまいいなかなか進みません。料理もなかなか出来ず、家族に迷惑ばかりかけています。普通の生活が難しいです。(40代女性)
- 身体障害5級2種だから無理と。(30代女性)
- 制度上受けられない。(50代女性)

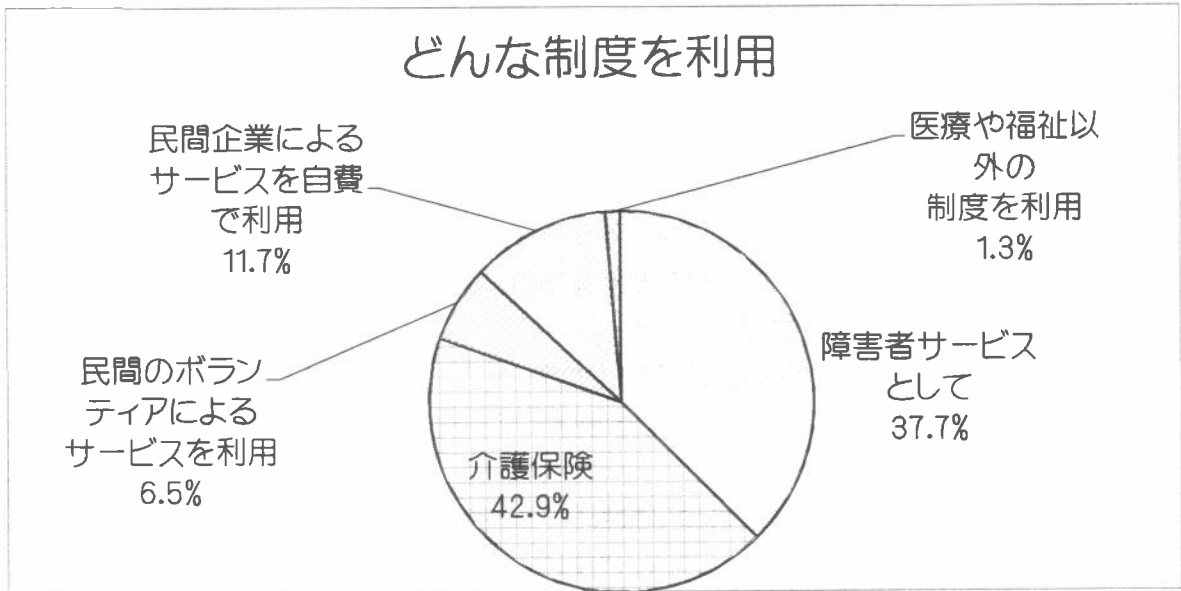
- 介護施設に入りたいと思い要支援1を受けていたが、適当な施設がないため、利用しなくて、友人の支援で何とか自宅で過ごしている。(70代女性)
- 一度は申し込んだが、強迫性障害があるので、他人が家の中へ入ることが負担となります。(40代女性)
- 体調が悪い時は、父の食事を作ってくれるといいのにとよく思っていました、今は思う様に出来ませんが、なんとかやっています。他人が家に入るのが嫌なものですから。(60代女性)
- 介護保険は対象外のうえ、支援制度が上肢1級かつ下肢1級のみとなっていて、利用したいができない。(50代女性)
- 端から見たら元気そうに見えるので、見た目で辛い思いをしそう。(40代女性)
- 理解して頂けないので、あきらめている。(30代女性)
- 主人が居るので利用は難しいと言って、快くしてくれるわけではありませんので辛いです。(70代女性)
- 本人が嫌がっている。(無記入)
- 受けたいサービスがない。(70代女性)
- 将来もっと年取った時に不安です。(70代女性)
- 日によって体調がちがうので何とも言えない。(40代女性)
- 精神障害枠で。(50代女性)
- 他人の都合で体を動かせない。(50代女性)
- 市から嫌みを言われながらも、いくら頑張っても痛くて持てない。受けるしかない。(70代女性)
- 受けたいが費用がかかるのであれば無理です。独居です。子どもも近寄りませんし、何の協力も理解もありません。(60代女性)
- 痛みが強い時は必要だった。今は薬で痛みを抑えているので大丈夫です。  
(40代女性)
- よくわからない。(50代女性)



※ホームヘルパー等居宅支援制度を「利用している」とお答えくださった方へ

### どんな制度を利用

		女性計	男性計	総合計		割合
どんな制度を利用	障害者サービスとして	24	5	29	77	37.7%
	介護保険	26	5	33		42.9%
	民間のボランティアによるサービスを利用	5	0	5		6.5%
	民間企業によるサービスを自費で利用	9	0	9		11.7%
	医療や福祉以外の制度を利用	1	0	1		1.3%



- ・ 介護保険、①草刈等は別払い。月に1万円位必要。②本人使用していない別部屋。(70代女性)
- ・ 介護保険、シニアサポートセンターに部屋の掃除等。(80代女性)
- ・ 介護保険、介護1、線維筋痛症による歩行困難。ホームヘルパー居宅支援週一回、1ヶ月2,500円。(70代女性)
- ・ 介護保険、週2回、掃除や重い食品の買いもの等。(70代女性)
- ・ 介護保険(介護保険使用する前は、民間ボランティアでした)。(60代女性)
- ・ 介護保険(週1回90分)45分は自己負担。(80代女性)
- ・ 介護保険でお掃除して貰っている。(80代女性)
- ・ 関節リウマチも有りその疾患で介護保険2号なので、入浴介助でヘルパー訪問やデイサービスを利用しています。(50代男性)

- リウマチにより介護保険2号(要介護2)。(40代女性)
- 介護保険要介護1です。風呂に手すりを2本つけてもらいました。家事は主人がまだやってくれていますが、83才になりましたので不安です。そのうちに2人共々、ヘルパーさんの世話になる日が来るのでしょうか。(80代女性)
- 今年4月に脳梗塞を発症し、「要支援2」として介護保険サービスを利用しています(左片マヒでした)週2回買物等の手伝い。母と2人暮らしですが、「要介護1」の認定を受けており、4月以前から私が十分な家事が困難なため、母の保険でヘルパーを週2回来ていただいていた。掃除等。(50代女性)
- 要介護4の点数内で身体介護、訪看、PT、はり、お灸、マッサージ、介護タクシー、移動支援(ヘルパー同行)の契約はしている。(40代女性)
- 夫婦共に要支援I、(妻は身障者3級)。(80代男性)
- 介護保険(要支援2)、自己契約(知人)。(70代女性)
- 線維筋痛症が両足のふくらはぎ、太ももに出て、踏ん張れなくなり、膝も負担で激痛が出た。H27.3月より要支援1と認定され、週1、1時間ヘルパーさんに来てもらって、掃除、ゴミ出し(遠いので)をしてもらっています。来年はどうか分かりません。4月からリリカを服用してきて、激痛はなくなりました。今は2本杖で歩く練習をしています。(70代女性)
- 介護保険の申請中。(60代女性)
- 介護タクシー、買い物。(60代女性)
- ホームヘルパーは利用していませんが現在(要支援2)で車椅子と電動ベッドを借りています。今月末までに介護保険の延長申請です。(50代女性)
- ホームヘルパーは利用していないが介護保険でリハビリを週2回利用。(70代女性)
- 介護認定査定待ち。加齢と共に悪化の一途をたどるのみなので、友人から私の(無料)ボランティアをしたい、役に立ちたいとの連絡を貰い、金融機関関連や生協個配(玄関先迄週一)だけでは不足の買物を、月1回~2回お世話になっている。今後は介護保険でヘルパーさんもお祝いしながら、友人にもお祝いしたいと思っている。(60代女性)
- 市の社会福祉協議会からのホームヘルパーをお願いしています。(80代女性)
- 社会福祉協議会の居宅支援、週に1度30分の室内清掃のみ。(60代女性)
- 週1回家事援助。(70代女性)
- 障害者のサービスと介護保険。(50代女性)
- 障害者サービスとして、介護保険、週2回入浴に来て頂いている。1割負担。他、家の中で使う介護を受けている。民間のサービスも自費も利用(月2日)1割負担。(60代女性)
- 障害者サービスとして介護保険を1週間に1日だけ。1.5時間。(50代女性)

- ・ 障害者サービスとして使っているが、支援区分が最低基準なので最低基準しか使えずなく大変困っている。(30代女性)
- ・ 障害者サービスとして町から無料で受けています。(40代女性)
- ・ 障害者総合支援として家事援助、週1回1.5時間。(40代女性)
- ・ 自立支援事業(精神障害手帳)による。※線維筋痛症による症状については説明し、理解を得てもらっている。(30代女性)
- ・ 寝込むことも多くなり障害者支援を利用。(60代女性)
- ・ 精神障害自立支援。(40代女性)
- ・ 他に精神疾患を持っているので、障害者サービスとしてヘルパーを利用。(40代女性)
- ・ 掃除、料理、買い物同行、ショートステイ、障害者福祉サービスとして、社会福祉協議会さんをお願いしております。(50代女性)
- ・ 朝1時間、家事(洗濯干し、掃除、食器洗い、ゴミ出し) 医療、福祉サービス負担額なし。(40代女性)
- ・ シルバー人材センターを自費で利用。子育て支援センターは市の支援。(30代女性)
- ・ シルバー人材センターに。(60代女性)
- ・ 入浴介助。マッサージ共、自宅で行っています。入浴=週2回、マッサージ=週2回。(70代女性)
- ・ 病院への送迎、買い物等。(60代女性)
- ・ 通院介助、家事援助。(30代女性)
- ・ 掃除、料理の下ごしらえ等。(70代女性)
- ・ 食事作り、洗たくもの干し、買い物付き添い、掃除等。(40代女性)
- ・ 部屋掃除。(80代女性)
- ・ 掃除と買物。(無記入)
- ・ 母親の世話になっている。家事全般、買い物。(40代女性)
- ・ 生協の組合員同士で、(援助するもの/援助を受けるもの)協力し合うサービス=名称『おたがいさま』3時間以上利用する(800円/時間の利用料を払う)。交通費や実費は利用者が負担する。コーディネーターが調整する。例)お墓参り、通院介助、草抜き、ハガキの表書き、育児の補助など援助する人は、得意な分野を生かし、お手伝いする。援助を受ける人は、専門職ではないが公的サービスなどの枠組みにとられない幅広いニーズを手助けしてもらう。依頼している内容、庭の草抜きや片づけを2~3回/年手伝ってもらっています。一度に3~4人来てくれて一日で済ませてくれます。約1万円+交通費を支払います。(800円3時間4人分)+ (自家用車はガソリン代、交通機関は運賃)。猫のシャンプー、お墓の掃除2回/年。体調の悪い時の通院の付添い。(50代女性)

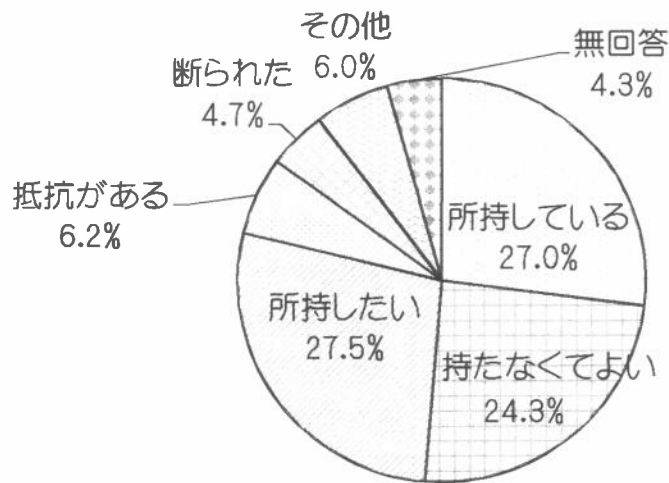
- 何をどのように支援を受けるか決めかねている→患者・妻(81歳)家事一切・夫(85歳)精神的にまいっている。(80代女性)
- 家事、掃除、洗濯、料理など。(60代男性)
- 家事、お風呂、買物。(50代女性)
- 今、現在は家族の助けで暮らせています。今後、症状の変化に伴い公的な補助も必要になるかもしれません。その時、スムーズに手続きができるよう、書類記入等、諸手続きの簡素化を願います。とかく役所の手続きは複雑です。(50代女性)
- 家事支援と移動支援と身体介護を受けている。費用は1割負担だが重くのしかかっている。(50代女性)
- 昨年平成26年(1月~12月)に支払った医療費(県の補助分を除く)入院費含む約100万円、ヘルパーさん費用97万円、通院費約38万円。(60代女性)
- 週3回、ヘルパーさんが、買物、掃除、野菜切りなどをして下さる。今は、急に手や足がひどく痛み、風呂もシャンプーもダメ、部屋から出られず、字を書くのも、ごはんの用意も10分が限界で、野菜、うどん、豆腐などすぐにできるものを汁物にして、3日ほど同じものを食べます。痛みで食べたくないから、ちょうどよい。生活苦だから、何もほしくない。病状は進んでも、支援2だから、来てもらえるだけありがたい。本当は、たまに風呂に入りたい。ゆっくり寝てみたい。トイレに、ゆっくり座ってみたい。(70代女性)
- 介護保険。ショートステイ(短所入所施設)に申請した。場合によってはグループホームに移行する手続きをとる。(40代女性)
- 自己負担(社会福祉協議会)で1回900円。(月2回、3千円)掃除機や重い荷物不可。月1回基本料千円。(50代女性)

## 15、障害者手帳について

### 障害者手帳について

		女性計	男性計	総合計		割合
障害者手帳について	所持している	176	33	213	789	27.0%
	持たなくてよい	172	19	192		24.3%
	所持したい	200	16	217		27.5%
	抵抗がある	44	5	49		6.2%
	断られた	36	1	37		4.7%
	その他	41	5	47		6.0%
	無回答	31	2	34		4.3%

## 障害者手帳について



### \*その他\*

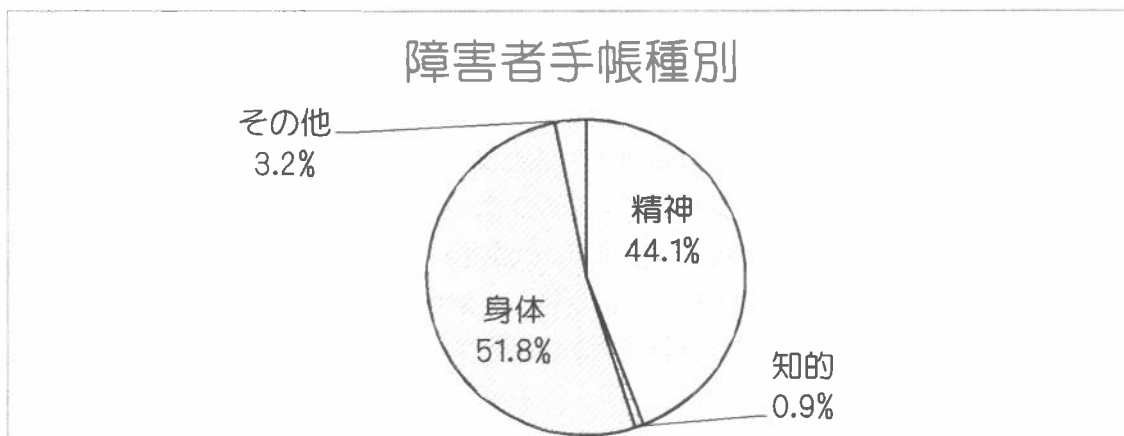
- 症状が進行した時には所持したい。  
(30代女性、40代女性、50代女性2人、70代女性)
- よくわからない、難しい。(40代男性、40代女性2人、50代女性、60代女性)
- 所持したいと思っても認定がむずかしいとあきらめている。  
(60代女性2人、70代女性)
- 今の所は大丈夫です。(50代女性、60代女性)
- 申請中。(40代女性、50代女性)
- 11月に市の方へ手続きに行き適用されるかどうかわからない状態です。  
(60代女性)
- 対象でない。(40代男性)
- 対象にならないと言われた。(30代女性)
- 内容がよくわからないし、病状も分ってもらえないと思うので。(70代女性)
- 所持はしたいが、信じてもらえない為、大変困っている。(30代女性)
- 最初書いてくれるといたので書類を持っていくと断られた。(60代女性)
- 相談したことがない。(50代女性)
- 持ってない。(50代女性)
- 今は持ってない。今後はわかりません。(50代女性)

- 持っていたら楽なこともあるのではとは考えるが、世の中大変な状況の中生きていられる方もおられるので。(70代女性)
- 痛くても動かせない訳ではないので、他人からは理解できないと思うので。本当に酷い状態にならないと駄目ですね(寝たきりとか)。(50代女性)
- 欲しいのですが、高齢の主人が家事をするので、今の所大丈夫です。(70代女性)
- 日内変動あり、必要と思う事がある。(50代女性)
- 痛みが強い時は、あれば駐車場等、店の近くに置けるのに…と思う。(60代女性)
- 抵抗はあるが持つことで社会の理解や助けが受けられるのなら考えたい。  
(50代女性)
- 平成24年、身体障害2種3級で取得(3年間)できたが、転居後継続申請のための申立書を書く資格のある医師が見つからず取得できていない。(50代女性)
- 股関節が人工関節のため今5級になっている。(60代女性)
- 持っていないが後縦靭帯骨化症の証明書はある。(70代女性)
- 別の疾患で所持している。(30代女性)
- 歩行困難な為。(80代男性)
- 重症ではないので手帳は必要ない。(60代女性)
- 障害者手帳を所持する程、悪化していません。幸いです。(50代女性)
- 職場でも手帳があったら、少しは理解を得られると思うが余程の重度でなければ判定も無理。(60代女性)
- 今の所持ちたくない。仕事(会社役員で現場に入れなくなるため)に支障が出る(建設業)。社員の収入がなくなると困るため。(40代男性)
- レッテルを貼られたように感じるので。(無記入)
- 自分のこと身体障害者と思うからこそ生きていられる。あきらめ。(70代女性)
- 恐らく対象にならない程度の症状なので。(40代女性)

### 障害者手帳種別

		女性計	男性計	総合計		割合
障害者手帳種別	精神	80	18	98	222	44.1%
	知的	1	1	2		0.9%
	身体	98	14	115		51.8%
	その他	6	1	7		3.2%





#### \*その他\*

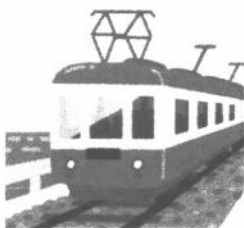
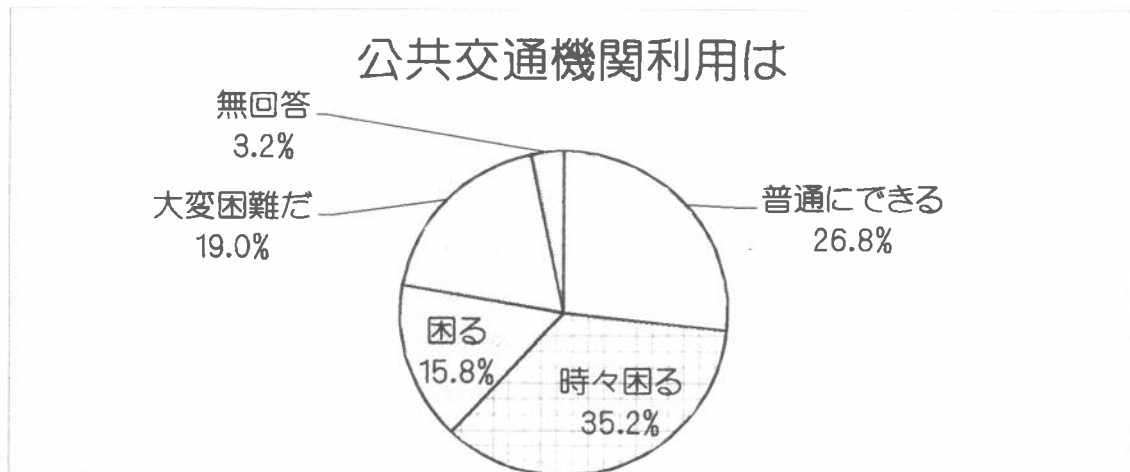
- ・ 体幹機能障害。(50代女性、70代女性)
- ・ 線維筋痛症。(60代女性2人)
- ・ 下肢。(50代女性)
- ・ 線維筋痛症以外の病気で身体を所持している。(50代女性)
- ・ 線維筋痛症による両肩関節及び両股関節機能の著しい障害(1年ごとに再認定している)(30代女性)
- ・ 「精神」2級、「身体」上肢 3級 下肢 3級合計して(2種)。(50代女性)
- ・ 両下肢機能の著しい障害(2級)、両手全指機能の著しい障害(3級)。有期限の手帳交付だったが(両下肢2級)、3年後に両上肢の障害も加わり見直しの必要がなくなり1級で固定した。(50代女性)
- ・ 5級。(60代女性)
- ・ 身体も所持。そちらは5級の2種だった。(30代女性)
- ・ 感音性難聴レベル右116dB、左97dB、疾病による両手指機能の著しい障害(4級)、疾病による両下肢機能の著しい障害(2級)。(50代女性)
- ・ 関節リウマチで。(50代女性)
- ・ 気管支喘息による呼吸器機能障害。(40代女性)
- ・ 今年の1月より、障害者3級の認定をもらい障害者年金を頂くようになりました。(50代女性)
- ・ 四肢体幹機能障害。(50代男性)
- ・ 疾病による体幹機能障害(歩行困難) 疾病による両上肢機能障害、疾病による両下肢機能障害。(40代女性)
- ・ 手続きをしたので手帳が届くのを待つだけです。(40代女性)
- ・ 身体は断られた。(40代女性)
- ・ 身体障害者、線維筋痛症による体幹機能障害、歩行困難と言われている。  
(50代女性)

- 精神2級、身体（体幹3）、3級1種。（50代女性）
- 精神3級 身体5級。（30代男性）
- 全く歩けないのに2級では不満があり、1級ではと思っています。（40代女性）
- 軟骨無形成症による両上肢・両下肢機能障害。（20代男性）
- 年間で症状の波があり、手帳の申請ができないで困っている。（50代女性）
- 難聴。（30代女性）

## 16、公共交通機関利用は

### 公共交通機関利用は

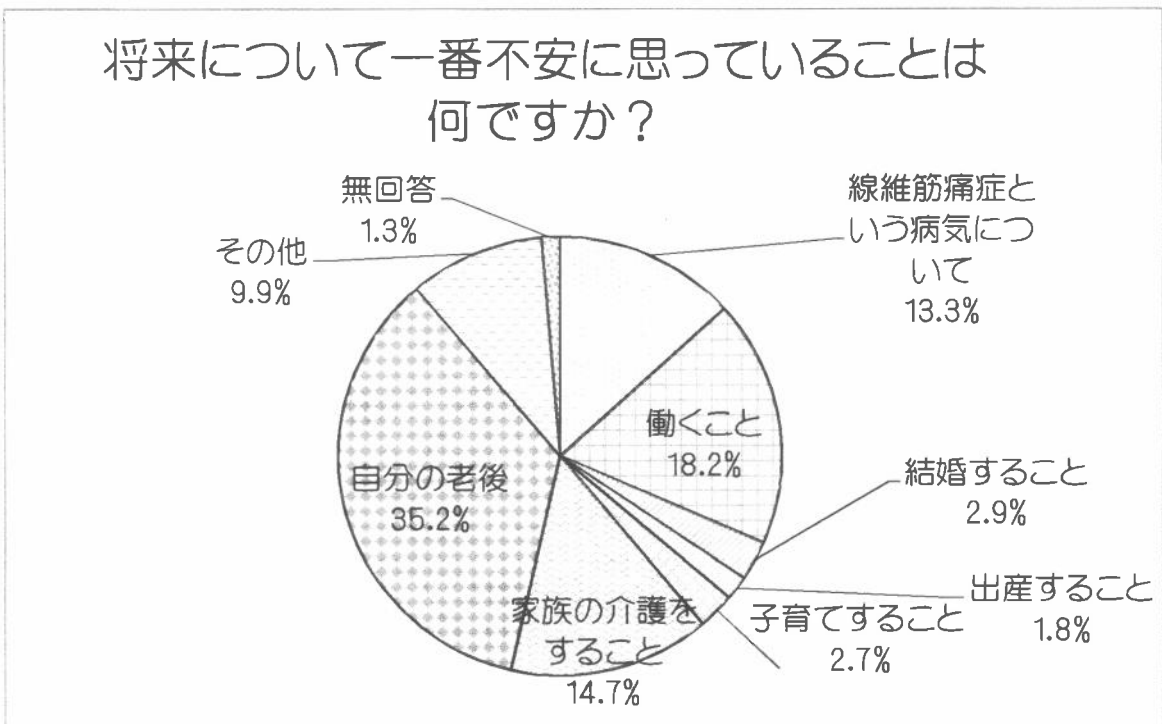
		女性計	男性計	総合計		割合
公共交通機関 利用は	普通にできる	180	26	207	773	26.8%
	時々困る	244	24	272		35.2%
	困る	107	15	122		15.8%
	大変困難だ	132	14	147		19.0%
	無回答	22	1	25		3.2%



17、将来について一番不安に思っていることは何ですか？

将来について一番不安に思っていることは何ですか？

		女性計	男性計	総合計		割合
将来について 一番不安に思 っていること は何ですか？	線維筋痛症という病気について	173	18	192	1444	13.3%
	働くこと	219	43	263		18.2%
	結婚すること	37	5	42		2.9%
	出産すること	26	0	26		1.8%
	子育てすること	35	4	39		2.7%
	家族の介護をすること	202	8	212		14.7%
	自分の老後	469	34	508		35.2%
	その他	122	18	143		9.9%
	無回答	14	4	19		1.3%



\*その他\*

経済的な事について

- お金、収入、経済面。(多数)
- 経済的に一生涯安定した保障が無い事です。(50代男性、50代女性)
- いつまで施設費用を払えるか。(70代女性)

- 家族（自分含め4人）を養う必要があるが、働いてそれだけの収入を得られるのか、働けば働くほど体調も悪化し病状が進行していくのではと大変不安。(50代女性)
- 年金生活になった時に医療費を賄えないのではないかと不安。(50代男性)
- 母の収入で暮らしているのに、自分だけになった時に収入源が全くなくなるので不安です。(50代女性)
- 老後、金銭的問題。(50代男性)
- 主人がこの病気に理解がなく、どこまで金銭的に医療費にかけられるか。(40代女性)
- 薬と注射のおかげで症状が抑えられているが、働かないと収入がないので経済面で一番不安に思っている。しかし、仕事見つけるのも大変。先が見えない。(20代女性)
- 医療費が3割のため、今後夫が定年を迎えると生活が金銭的に不安。医療費が1割負担・もしくは無料になることを希望しています。(60代女性)
- 経済的な不安、家族が失職したため。住む所の危機（住む所がなくなるという危機がある）。(40代女性)
- 体中の痛みとめまいとうつ感と吐き気等で、働きたくても働けず、そう先でない頃には経済的に生きて行けないと思っている。(50代女性)

#### 子ども、家族について

- 家族への負担。(40代女性、50代女性3人)
- 障害を持った子どもの将来。(40代女性、50代女性、60代女性)
- すでに、障害者の子や障害児を持つ子に、年金受け取りなども世話になっている。子らも、大変苦しい生活と病気持ちで、親としてとても心配だから、何とか頑張っていける。でも、ほんとは早く楽になりたい。(70代女性)
- ひきこもりの息子(18才)がいること。(50代女性)
- 子どもの自立、現在うつ病ということで働けない。経済的に親が負担している。  
(60代女性)
- 子どもらの将来、足かせになりはしないか。(40代女性)
- 自分の病気と家族の将来。(40代女性)
- 孫をみてあげたい事。(50代女性)
- 長男が亡くなっておりますので、残された娘に負担がかからなければ良いと思います。  
(70代女性)
- 娘のこと。(50代女性)
- 娘の子ども(孫)の世話をすることが、可能かどうか不安。(60代女性)
- 娘も難病とパニック障害、子宮内膜症があり、息子はパニック障害、睡眠障害、ナルコレプシー、タバコ依存症がひどく、東京で一人で生活していますが、働き始めて2~3日で発作で倒れ、それ以来仕事が出来なく生活保護を一年前より受けています。娘は15日位前に難病での手術をし、私も病院に付き添いましたが、その後、家で激痛になりました。2日行っただけで、もう行ってやる事が出来なくなりました。(60代女性)

- 家族の生活。(40代男性)
- 家族に迷惑をかけないうちにそろそろ思いながら気持ちが沈みます。(80代女性)
- 家族の理解が得られないこと。(60代女性)
- 今は、服薬、湿布で線維筋痛症の痛みはだいぶ楽ですが、それ以外の病気の処置が今の、自分の体では大変なので自分がいることで家族に大きな負担をかけている状態です。今後年を取っていくごとに更に家族の迷惑になるのではと不安です。(40代女性)
- 今は主人と病院に行く事が出来るがもし一人になった時、どうするか?(60代女性)
- 主人が元気である内は良いけれど年令が年令ですのでいつ病気になるかわからないでしょう。(70代女性)
- 主人が高齢でいつまでも頼れない。(70代女性)
- 主人が自分より10歳以上年上なので、娘も病気ですし、何かあったら…と思いますと、不安で一杯です。(50代女性)
- 夫が万一病気又は、亡くなるような事になると、フルタイムでは働けないし、家事も一人で全てはこなせず、生きていく事ができない。(40代女性)
  
- 2人きりの家族で、ともに両親や実の姉弟や甥、姪もあてにならず、主人とは年がだいぶはなれていて現役が後2年しかなく、再雇用も年数が少なくなり、今、住んでいる所の事や持ち家もなく、いつまで今の生活ができるか心配です。(50代女性)
- 例えば、夫に先だたれたら一人では生きていけないので、考えてはいるが不安だらけ。  
• (60代女性)
- 夫がこの先病気になった時、お互い年を重ねて行く時不安。(60代女性)

#### 高齢の親について

- 両親の介護。(40代女性)
- 自分の体調と両親が高齢なこと。(40代女性)
- 精神的側面よりも痛みには耐えきれず、希死念慮があり、経済的・肉体・精神的に老いた両親に現状があまりにも申し訳なさ過ぎて、きちんと看取ることが出来るか等です。  
(40代男性)
- 現在も病気の母(82才)の介護中です。(50代女性)
- 現在、母の精神障害と認知症に労力の殆どを費やしている。この病気に大いに悪影響していると考え不安です。(50代女性)
- いずれ親の方が先に亡くなるから、自分で収入を得られる様にしないと…。親の負担になってばかりで申し訳ない。(30代女性)
- 高齢の両親が倒れたら終わりです。(40代女性)
- 義母の世話と、家事、仕事(在宅で毎日が忙しい)。どうしても無理をしてしまう。一番のストレスは義母の無理解。でも、やはり理解をしてほしいと思っている。  
(50代女性)

- ・ 現在も高齢の母のところに通っておりますが、私の症状がもっと悪くなったらと思うと辛いです。(50代女性)
- ・ 私の親(二人)が田舎で介護生活です。一年に一度は帰ってみてやりたいのですが、今回(この秋)私の具合がとても悪く腰骨が折れました。(去年は背中です。その前は肝炎その他で田舎で入院)色々なストレスで増々私の状態は悪いです。経済的にとても困っているのです。苦しいです。(60代女性)
- ・ 一番身近な問題です。両親とも80歳で認知症と脳梗塞の父は見守りが欠かせない状態です。父の介護負担からうつ病を発症した母は、先日転倒し、顔面を強打し口内が切れ縫合しました。(50代女性)

#### 生活に関すること

- ・ 日々の生活。(30代女性、50代女性)
- ・ 生活、生活費。(30代女性、50代女性3人)
- ・ 一人暮らし。(40代女性、80代女性)
- ・ 今は両親の介護を受け自宅生活できてはいるが、両親も高齢なので、マンパワー的に限界になる時期がきたり、両親が病気になったりした時に、自分の介助ももちろん、親の介護問題もある。土地柄、サービスや施設が整っていないため、40歳という年齢で、今自分についている病名では利用できるものがなさそうなので、一人になった時、どうやって生きていくかその術が不安だ。(40代女性)
- ・ 今は母が家事全般をやってくれている。母が病気になったら一人暮らしに不安がある。(40代女性)
- ・ 一人暮らしのため、買い出しや用事をいつまで自力でできるか。(40代女性)
- ・ 一人世帯の為、年を重ねるごとに老人性の痛みと線維筋痛症の痛みで回復力が弱ってきている事。(70代女性)
- ・ 握力がなくて、コンビニやファミレス等、手動ドアを開けられないし、トイレでちゃんとふけているのか幾度もふき、セルフサービスの所は比較的安価なのでたまに利用するが、持ち運ばず、返却もできないで店員さんに頼っている。この先自分で自分の事を時間をかけてもできなくなるのでは…とすごく不安です。(50代女性)
- ・ 現在77才主人は8年前から人工透析をしています。(週3回)おまけに左大腿骨折していますので入浴介助をしなければなりません。透析をしているので食事が大変です。塩分水分はもちろんカリウム、ナトリウム、リン等気をつけて3度の食事を作ると体中痛くなります。(70代女性)
- ・ 以前にできていた事が今はできない。この先もこうやってできなくなる事が増えるのか。(30代女性)
- ・ 家事。(40代女性)
- ・ 知的障害の上に線維筋痛症があるので、親がいなくなった後非常に困る。面倒みる人がどうできるか非常に不安である。(40代男性)

- 出来ない事が増えていて、その事実に、気持ちが、追い付かない。(忙しい夫に申し訳ない)。頼る事が出来る親族がいない。(50代女性)

#### 痛みや病状について

- 体の痛みがもっと悪化してしまうのではという不安。  
(30代男性、30代女性、40代女性、50代女性、60代女性2人、70代女性)
- この痛みがいつまで続き我慢出来るのか？  
(40代女性、50代女性2人、60代女性)
- 寝たきりか、歩けなくなるのではという不安。(50代女性、60代女性)
- 持病が(CFS/ME FM腰痛など)長期化していて、少し動けば疲労、脱力(全身)息苦しさを頻りに横にならなければならず、母も7年前に亡くなり、父は99才で施設一人暮らしで、ヘルパーさんだけが頼みの綱。日増しに寝たきりになりそう。在宅医療の体制が現状では整っていないので不安で一杯です。(60代女性)
- 現在1日の半分は、ベッドで休んでいる状態なので、寝たきりになったら困ると思う。(60代女性)
- 今後治る見込みがあるのか全く不安である。(40代女性)
- このままずっと痛みと闘わなければいけないのか。もう疲れ果てました。(40代女性)
- 毎日疼痛に耐えるのがどこまで出来るか限界、気持ちがネガティブになります。  
(60代女性)
- 毎日痛みとの格闘で心身共に余裕がなく、このまま体が弱っていく、そんな不安で一杯。(40代女性)
- 病気により、自分の身体が、どうなっていくのかとても不安です。誰かの世話になるのかも…と思うと、とても悲しいです。(50代女性)
- 妻の病いの重さ、もっとちゃんと認めて欲しい。(無記入)
- 痛みが軽減してはきているが、一生痛みから逃れることはないのかという思い。  
(30代男性)
- 介護施設へ入居した時、介助されるのが、接触されるのに痛みがある。そのことを思うと、ビリビリ、起床時の介助(体が硬直)が不安。(50代女性)
- 時々全身の筋肉が痛くなることがある。(50代男性)
- 治らないこと、頭痛のため3日~4日1回病院へ通院。(60代男性)
- 痛みにおけるストレスや精神的に日常生活や家事の不安が大きい。(50代女性)
- 年々具合が悪い。昨年出来たことが、今辛い。痛みが広がっている。(40代女性)
- 波が激しい。痛みだけではない。関節のこわばり。症状が多い。頭痛、めまい、吐き気、けん怠感がひどい。アトピーの増悪等。はり治療も皮膚に反応が出ることもあり、通院できたりできなかつたり。(40代無記入)
- 膝関節周辺が痛むので、バスで席を譲ってもらう。(70代女性)

- 仕事をしながら症状を抱えていかななくてはならないこと。(40代女性)
- 他の病気の発症に伴い、FMの症状が重くなること。(50代女性)
- 現在も症状が進行している。併発の病気も多く見通しが見つからない。(40代女性)
- 肺高血圧症(2種類)、心不全、胆汁性肝硬変その他、膠原病等からの内臓不全。  
(40代女性)
- 他の病気を発生する事。(40代女性)
- 私には腰部椎間板ヘルニア、腰椎分離、頸椎後縦靭帯骨化症が物理的にあります。首の病名がさらに悪化し歩行が難しくなったかと。(50代女性)

### 医療など

- きちんと向き合っただけの先生や医療機関が見つからない。(50代女性)
- 今の薬をずっと飲み続けるとどうなるのか。(40代女性)
- 一日も早く完治の方法が見つかることに対して不安を持っている。(50代女性)
- 近くに病気を理解してくれる病院がない事、拒否される事で辛く不安でたまらない。  
(40代女性)
- 抗精神薬をやめられるか?(60代女性)
- 長期間に渡る服薬の副作用の影響が出てくるのではないかと思う。(40代女性)
- 内科の血液検査で抗核抗体が3回陽性です。数値はギリギリラインなので  
(半年に1度くらい検査) 特別陽性とは認められていませんが心配です。(60代女性)
- 市内及び近隣に、線維筋痛症として受診できる医療機関が無い。自宅から遠方まで出掛ける体力がない。(70代女性)
- 線維筋痛症の特殊な例と診断されたが、本当にFMかどうか不安です。激痛のある箇所(部分)がFM患者さんとは、かなり違うと思う。(50代女性)
- 介護保険での通院は金銭的に無理。障害者手帳があればタクシーを利用できるのか。  
(60代女性)

### 不安

- 生きていく事全て。(20代男性、30代女性2人、40代女性、50代女性3人)
- 独居のため、状態悪化時の恐怖感、閉塞感、孤独感等、肉体的精神的苦痛をいかに乗り越えるか。(50代女性)
- 益々、不安が募る日々です。(60代女性)
- 病気は仕方ないので受け入れても、体の限界もお金の限界も目の前のように感じて、生きること負けそうです。(40代女性)
- 自分が生きる限界を知った時の覚悟と身じまい。(50代女性)
- 最後をどのように迎えたらいいか、考えたり心配したりしています。(80代女性)
- 子どもは諦めました。時々、塞ぎ込みます。仕事も諦めました。合併症が怖いです。  
(40代女性)
- 親の介護と子育て、自分の病気で精神的にも、肉体的にもボロボロ。(40代女性)

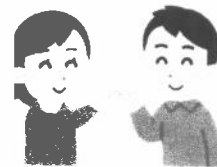


社会に対して

- この病気をもっとわかってもらいたい。(60代女性)
- 見た目が普通なので健康だと思われてしまう。近頃、義母が、自宅での生活がむずかしくなったので施設入所の手続きに行ったところ、邪魔だからだろうみたいに言われて散々罵られた。夫が来たら、態度が変わった。許せないと思った。かえって動けない方が良くはないかと思ってしまった。情けないです。(60代女性)
- 職場での差別。バイトからの作業軽減に対する妬みや嫌がらせ。(50代男性)
- 自身は病気と付き合っていく覚悟をしているが周囲(パート先等)の理解が乏しい。  
(40代女性)
- 健常者との付き合い(病気をわかってくれないので無理させられるなど)。  
(40代女性)
- 私の場合、辛くて仕方なくても、健康体に見えてしまう事。(50代女性)
- 差別(仮病としか認識されない)。(40代女性)
- 誰にも相談できない。(50代男性)

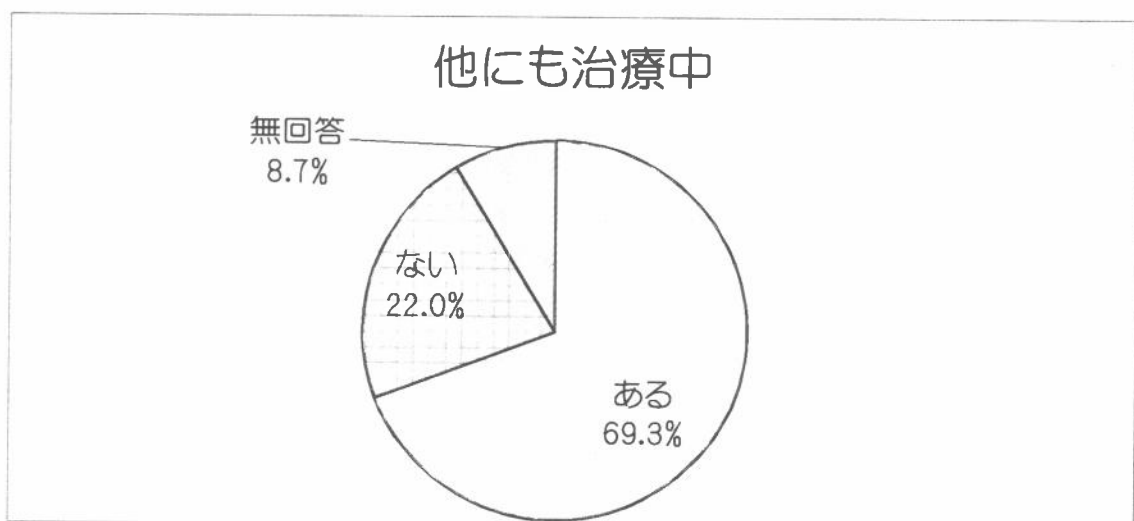
その他

- 特になし。(70代男性、40代女性2人)
- 漠然としている。(30代女性)
- 考えていない!(40代男性)



他にも治療中

		女性計	男性計	総合計		割合
他にも治療中	ある	476	52	532	768	69.3%
	ない	149	18	169		22.0%
	無回答	56	9	67		8.7%



\*自由記入欄\*

○手足の痛み・しびれ・こわばりが「線維筋痛症」なのか、頸椎の神経圧迫から生じているのか、病院での診断ではどちらからも言われ続けてきました。今年になり症状が思わしくなくて、本当に頸椎に問題があるのならと手術する事にしました。本当は首の手術は嫌ですが、線維筋痛症の治療をしていくためには必要な事と思い、決断しました。少しでも手足の痛み・しびれ・こわばりが、手術する事により、ましになるよう願ってはおりますが…。線維筋痛症の痛みから少しでも解放されたい、よく効く薬があればと願います。友の会会報を読んでいて皆様の言葉に励まされてきました。今度は私も皆様のお役に立てるようになるように、手術に臨みたいと思います。

○効果のある代替医療を希望する。(50代男性)

○大変重要な調査をしていただきありがとうございます。たくさんの方に実態を知っていただいて、少しでも安心できる日常生活を送ればうれしいです。

○離婚して実家に戻りましたが、母からは線維筋痛症の理解が得られず、仮病と言われ続けました。父の助言もあり、実家を出て独り暮らしをしております。線維筋痛症が世間でもっと知られることを願っております。

○子宮頸癌ワクチンの3回目を接種した1年後に線維筋痛症の症状が出てきました。ワクチンの接種が原因だという証拠があるわけでもないのに困っています。精神疾患の症状の方がひどいので、線維筋痛症の治療は後回しになっています。今後もまだまだ、入院・通院を続けなければならないので、精神的にも経済的にもとても不安です。

○社会復帰は不可能だと思う。(30代女性)

○障害年金3級の認定をもらい、これで障害者雇用の仕事に就けるかと思いましたが障害者手帳がないとだめなことを知りました。市役所に行くように言われて行ってみると申請には診断書があるので医者に行くように言われました。制度や申請方法が複雑で、それからは、そのままです。(50代女性)

○我慢出来ない痛みがあり、いろいろ病院に行き、検査を受けても異常がなく、外見から見ても普通で、家族からも当初は理解してもらえず辛かったです。指圧にかかり、かえって身体を痛めたり、ベッドを買っても合わなくて悪化し、高価なベッドなのに結局は使えなかったり、良かれと思って行動した事が、全部裏目に出てしまい、精神

的にも辛かったです。ネットでこの病気の事を知り、もしかしたら、私の痛みはこの病気かもしれないと思いましたが、まだこの病気を診てもらえる病院が少なく、紹介状も頂けなかったし、クリニックでやっと診てもらえて、病名がついた時は嬉しかったのと同時に、大変な病気にかかってしまったと暗い気持ちになりました。当初は、薬を飲んでも痛みが余計にひどくなったり、なかなか改善されませんでした。いろいろな薬を試して、やっと少しずつ身体が楽になり、気持ちも軽くなり、体操やストレッチ、ウォーキング、身体の良さそうな事は何でも試してみました。じっと家にこもって動かないでいるよりは、運動している事が良かったようです。そして孫が生まれ、産後のお世話出来るか不安だったのですが、あまりの可愛さで、夢中になって世話をし、あやしているうちに痛さを忘れていました。癒しが、痛みを和らげてくれたのだと思います。主治医に症状を話したら、一応、病院は卒業ですと言われました。薬もやめました。当初は、痛みが又起きて辛かったけれど、我慢していたら、段々納まってきました。それ以来、1年ちょっと前から病院と薬は止めています。でも無理をしたり、天気により痛みはありますが、我慢出来るほどです。以前の痛みにくらべたら軽いです。下着、洋服、靴の締め付け感は相変わらず、ずっと座っているとお尻の痛さは辛いです。どうにか、だましまし、過ごしています。私は良くなってきて嬉しいですが、皆様も良くなりますよう願っています。

○私は、線維筋痛症だけでなく、他の病気が、重くはないのですが出ています。その為、検査・治療費がかさむのですが、指定難病ではないので3割負担です。線維筋痛症も動ける程度コントロールできてきているので法的支援が全く受けられません。動けるが、普通に働いて生活は出来ないグレーゾーンです。働かないと生活できないが、手術・入院のお金の余裕もなく、安心して他の治療も出来ず、頭が痛いです。グレーゾーンの人にも、せめて医療費だけでもなくなれば、もっと早く良くなる気もします。杖・車イス・かつら等も、補助もなく、自費がきついです。電動車イス、車イスが一時的にでも安くレンタルができれば、気分転換も出来て、もっと前向きにいろいろ考えられる。せめて病院でそのままレンタル出来れば楽です。早くいろいろな事が保険適用され、補助して頂けると、もっと早く皆様が回復方向に向かわれると思います。

○生きていく事が本当に苦痛です。

○私は2年前に線維筋痛症を発症しました。最初は色んな病院で原因がわからないと言われましたが、幸いにも車で1時間の距離に線維筋痛症の専門医がいらっしゃる病院があり、3ヶ月で確定診断に至りました。現在は仕事も辞め、主人の収入と私の障害年金で生活していますが、私の場合、痛みよりも疲労感が強い症状のため、少し動き回っただけで寝込んでしまうので、働きたくても働けなくて、すごく嫌です。ま

た周囲からもなかなか理解してもらえず、「寝てばかり！」などと言われたり、調子が良い時に動いていると「元気やんか」とか言われたり、毎日20錠の薬を飲んで注射も毎週打ってなんとかコントロールしているのに、なんだか詐病に思われているように感じてしまいます。最近好きな事をやるのにも気力すら湧いてこなくなりました。私は一応普通に歩けるし、調子さえ良ければ普通の生活を送ることができますが、それでも毎日高熱の時のようなだるさと関節痛を薬でなんとか抑えて、20kg 太っても我慢して薬を飲み続けて生活している辛さを、もっと色々な人に理解して欲しいと思っています。症状の重い人も軽い人もみんな色々な辛さを抱えていると思います。車いすの方は大変不便な生活を強いられている辛さを抱えていると思いますし、私のような患者は見た目で判断され、時には仮病扱いされたりという辛さがあります。この病気の患者さんはみんな大変な目にあっています。もっと周りの方々が線維筋痛症を正しく理解できる日がくることを願っています。

○見た目には、痛みとかが分かり辛いので健康だと思われる。(親の介護などで無理をせざるえない) 高齢者でもないのにイスに座りたがるので、人目が気になる。線維筋痛症という病名が理解されていないと思うことが多い。専門外来がもっと地方にも増えてほしい!

○線維筋痛症になって働けなくなり、収入が全然なくて、83歳の母の年金で養ってもらっています。また5歳年上の55歳の兄は、統合失調症を18歳の時から患い、家族、母も私も大変です。家庭内暴力、家庭内暴言がひどかったです。本当に83歳の母が寝たきりになったり、死んだらどうしようと思います。

○私は、生活保護のお世話になっている現時点では、そこまで困っていませんが、夜間の職業訓練へ通いだしてから痛みは酷くなっています。それ以外の症状は抜け毛、生理が止まる、体重減です。血液検査の数値が、通いだしてから悪くなっており、この状態で働く事は無理なのかなと思っています。

○発症して11年目になりました。365日四六時中、身体全体の痛みと、両腕のしびれに悩まされています。昨秋階段から(7段程)落ちて、背骨の圧迫骨折(左)と肋骨(右)ひびを経験して以来すっかり体形が変わり、増々悪化しています。気圧の谷が近づくと、全身の肉をむしられる様な痛さに変わります。内服薬はなるべく避けて、(副作用の為)貼り薬だけに頼っています。歩行は困難で重い物は持てませんが、機能する部分を用いて何とか生活をしています。恐らく生涯の友になるだろうと上手に付き合っ、気は病まずに過していますが、障害者手帳が有れば助かるのにとすることが多々です。

○病院受診し薬が効かないと言っても同じ薬の量と回数を増されるだけで、治す方法とは思われない。1回検査をただで色々な痛みの検査は無く、話をしても、「線維筋痛症の痛みは？」と濁されるだけで、親身になってくれているとは思えない不信感が募り、別の病院を検索している所です。痛みに疲れ、消えてなくなればと考えています。子ども、女の子3人居ても分かってはもらえなくて頼れないです。それぞれ頑張っているのは良く分かっているので、相談できません。

○今、私は、病院を変えました。大学病院の心療内科にずっと通ったり入院したりしていましたが、薬が1日20錠以上、先生が偉くなり、他の患者さんも増やし、忘れられるようになり…父とも同じ意見で病院を変えました。そのまま大学病院やめました。今の先生は、目を見て、体をきちんと診て下さいます。かなり多数の薬を飲んでいきます。自立支援医療をうけたい。もう、生活出来ません。今の季節、しびれがひどくなる為、字が汚くなり申し訳ありません。

○私はたぶん軽症の部類だと思います。それでも不調の時は寝込みますし、調子の良い時でも痛みや疲労感は常にあります。健全な人と比べると、かなりリスク背負って生活していると思います。痛い、きついが当たり前で、我慢しながら毎日生活しています。命があるだけありがたいと思えば（思う様にしています）、前向きに生きられます。頑張っているのです。

○私は、線維筋痛症以外に肝硬変と膠原病があるので、痛い時、薬（痛み止め）を服用出来ず困っています。痛み止めを服用すると肝臓の数値が上がります。何か、苦痛を緩和する方法はないでしょうか？今はなんとか通院出来ていますが、この先症状がひどくなると、通院出来なくなるのではと不安です。

○将来がとても不安です。結婚できるのか？子どもは生めるのか？この痛みと一生付き合わなくてはいけないのか？目の前の経済的な問題も不安です。働きたいけど、痛み、倦怠感で働けない。怠けていると思われる。それなのに医療費はかかり続ける。生き地獄です。不安と常に隣り合わせで疲れました。

○医療費高い。計算すると月の支払いが大きい。これまでの蓄えで支払っている。子どもも学生で、まだまだ出費必要な時期で、なるべく自分にかかる費用を減らしたいと思っている。病院以外に鍼灸・マッサージにかかりたいがお金がかかるので行けない。

○外出すると疲れがたまり、体の痛みが出て、心まで暗くなり辛い。今の病院の通院だ

けで体が元に戻るのか。

○以前、クリニックにて線維筋痛症ということで何度か通院したことはありましたが、通院が大変でしたので、医師の紹介で大学病院を受診したのですが、そこでは“神経障害性疼痛”という診断となりました。今回、線維筋痛症ということでのアンケートですが、同じ痛みを抱え長年不自由している者として参加させて頂きました。痛みは起きている間、ほぼ感知しています。程度こそ13年前より減り、寝たきり(2~3年)を脱出することができましたが、立ちっ放しはまだかなり辛く、外出は抵抗ある年数が続いております。個人的には鎮痛剤、SSRI等殆んど効かず、鍼の“達人”に救って頂きました。(鍼なら何でもよいわけではありません)皆さんも望みを捨てず、どうぞ少しでも軽快し、楽しく過ごせる日々でありますように。

○コントロールできない日々の痛みに疲労困憊。高齢の母に来てもらうのは(毎日)、もうやめました。親に迷惑、子どもに迷惑、友人に迷惑、社会に迷惑、国に迷惑…激痛に疲れ、日々の我慢は、未来に何につながるのでしょうか。抜けがらのように生きて、今、こうして向き合うことも辛いです。誰かのお役にこんな事が立つのなら、少しばかり嬉しく思います。

○私は、気候、環境と折合いをつけて生活することで以前より心が楽になりました。痛みはほとんどが同じなのでしょうが、痛みも楽な時が時々あります。そんな時は感謝し痛みの休日と思い過ごしております。

○会報も、全部読むことはできません。朗読ボランティアグループもあるはずなので、CDとして送っていただきたい。線維筋痛症であるということで、狭心症発作であっても狭心症だと思ってもらえず、結果、ステント1つ留置するまでに至った。不調を訴えても、(地方の)医師は未だ線維筋痛症に対し理解なく、医師より「あなたは、線維筋痛症だから何をすればいいかわからない」と言われ続けており、病院に行くことも億劫になる。看護師は、線維筋痛症を未だに知らない人が多く乱暴な扱いをうける。大学病院のリウマチ・膠原病科の医師、看護師ですら知らない。他の科に行くとも病名を何度も聞かれる始末。このような状況では、何年経っても、誰からも理解されない。OT,PTにも、動けないならリハビリもできませんと言われた。地方の患者は、本当に先の見えない、闇の中です。なので重症化もするのです。情報源もありません。

○主治医が診断書を書いて、ある県では障害者手帳をもらえたいが、私が住む県では、認定資格がない医師だから駄目だと言われた。認定医師がどこにいるか聞いたが、

遠くて通うのが困難な上に気に入った医師にみてもらえないので、行くのをやめました。赤ちゃんが産まれたので、子育て支援という形で週2回2時間入ってもらえることになりました。上の子の幼稚園の朝の送り出しができません、シルバー人材を平日利用しています。自費でお手伝いさんを雇い続けるのが大変で、貯金が減る一方です。早朝来られるヘルパーを探すのが大変です。生活に支障があっても一日中動けないわけではなく、元気な時に外出しているので理解されない事が多い。認知力低下、筋力の低下に対するリハビリを行いたいが、専門の病院がどこにあるかわかりません。妊娠、出産により、病気の症状は軽くなりました。子どもを諦めなくて済むような支援があるとよいと思います。子どもが手伝ってくれるにつれ、生活しやすくなってきています。

○入院が出来る所があればいいと思います。(検査入院でもいい)。

○今、現在薬の種類、量は落ち着いていますが、疼痛発作が起こります。痛み(恐怖)との戦いは、薬だけでは管理できません。地の底に引きずられる様な倦怠感に、気力だけで動いていますが、毎日がしんどくて痛くて、頭の中のモヤが晴れる事がなくて、あと何年生きるのかわからないけれど、この体を引きずって長生きしたくないと思ってしまいます。

○医療費には「特定疾患管理料」とかで加算されています。又、毎回血液検査がある為に受診料が高く、薬代も高い(ジェネリックがNGの為)ので、何の為に辛い思いをして働くのかわからなくなります。薬の為に内臓疾患になってしまうのですから、痛みを耐える道を選びました。年間100万円以下の収入で、20万円近い医療費は払い切れません。(低収入の原因は、この病気の為だけではありません)。

○薬を飲む時、私の注意が足りず、医者に実験されたように感じる。医師には色々説明(薬使用について)してほしかった。長い間、食事以外はほとんど薬の為に眠っていた。顔が腫れて、薬害が出て薬を飲めなくなり、尿が出なくなったり、顔にしみやイボがたくさん出来た。痛いところを医師が両手で触るので、私は力を入れてじっとこらえているのに、痛いと言わんねと医師がいう。とても悲しい。腹が痙攣すると全身が激しい痛みになる。医師に伝えても無視している。体に悪い所が見つかって、医師に伝えても、レントゲンを美しいと言っているのがっかりする。

○自由に生きてみたいと思っています。誰にも理解されず、耐える気力も失いかけています。夫婦って?と最近はいつも思います。最低限の生活で良いから自由になりたいです。

○年金だけになったら、通院できるかすごく不安です。

○4月から統合失調症の義兄との同居が始まり痛みが強くなりました。義母は私が線維筋痛症だということを忘れていて、義兄が怒鳴っても我慢してと言われます。私は「痛い」と極力いわずに生活しているので、忘れられているのかなと思います。義兄中心に世界がまわっているのを当然と思っているのが腹立たしく、そういうことを考えるとすぐ痛くなるので、主治医にも話しました。すると別に暮らさないと痛みが激しくなると言われました。私もそうしたいのですが、リフォームして同居しているので、すぐ出ていくわけにもいかず、スポーツジムでも行って、せめて午前中は顔を合わせなくてすむ工夫をしようと主人とは話していますが、果たしてジムでの運動に体がついてくるかどうか。

○線維筋痛症の痛みの症状は薬により、現在は和らいでいる日が多いが、倦怠感が大変強く、日常が困難に思う事が多々です。見た目ではどこも何ともなく元気に見える為、他の方には全く健常者と変わらずに思われ、ただただ、怠け者扱いに思われています。両親は分かってくれていますが、将来、両親が亡くなった後が大変不安に思います。現在、結婚もしていません。子宮に病気が見つかり、4年程前に手術で、子宮、卵巣共に摘出しましたので、子どもも産めません。将来、理解してくれる人がいるのだろうかと思うと、とても不安に思います。兄はいますが、現在は独身で、自分が結婚の妨げになっているのではないかとも思ったりします。うつ症状も強く、外に出たくない日々が続き、病院への通院以外はほとんど外出する気になかなか出来ません。線維筋痛症は、体の痛みだけでなく、心にも痛みを伴うものなのですね。

○ドクターショッピングの末、線維筋痛症の「重症」と、ある医師に告げられ4年が経ちました。着がえもトイレも、食事さえも一人で出来ず、面倒をみってくれる家族は、夫ただ一人。精神的な不安に加え、金銭面でも苦しい状態が続きました。介護保険や障害者手帳を利用できる方々がうらやましいです。40才代ということもあり、公的補助を受けることは無理だと主治医に言われています。私は体の後ろ側、腰から上はちょっと触っただけでも激痛が走るほどの重症患者です。現在は24時間休みなく続くはげしい痛みと向きあって堪えている毎日です。早くこの病気が難病に指定されて、支援が受けられるようになればと心から願っています。お金の話ですが、ドクターショッピングをしていた頃とその後の2年間は、毎月8万円の支払いがきつかったです。交通費と医療費16,000~2万円。家事代行サービス1ヶ月34,000~42,000円。代替療法1回8千円×2=16,000円。難病で苦しんでいる全ての人々が笑顔になれる日がくることを祈っています。



○線維筋痛症の治療ができる医療機関が社会的に多くなることを願っています。私には、その活動を書面においてしか出来ませんが、機会がありましたら参加させて下さい。

○発症後6~7年経過し、その間約半年休職し、現在はフルタイムで働いております。仕事でも家庭の中の事でも、比較的容易なことと困難なことが現在でもあります。大雑把でも、その別を問う項目があった方が、より実態を捉えられるのではないのでしょうか。

○孤独で一人で不安です。市内で同じ病の方がおられたら知りたいです。

○家族の理解を得られず、協力してくれないのに家事ができない事を責められ、用事を言ってくる家族に耐えられなくなって、個人年金を解約して一人暮らしを始めたら、家族によるストレスから解放された。転んだ時、自力で立ち上がるのはかなり難しい。飲食の制限のある病気があるので、自分が食べられるお弁当を見つけるのは大変で、いつも同じような物になってしまう。ガス台は、私は火をつけるのが難しかったり、つけ忘れてしまったりする事と、フライパンややかん等重くて使えないので、レンジ、オープンでの調理になるので、「レンジで作るレシピ本」を数冊置いてあるが、見て作ろうとするヘルパーさんはいないので、お惣菜や冷凍食品になってしまう。プラゴミがすごく多いので、ゴミ捨てのボランティアさんを見つけるまで大変でした。タクシー券があるのはとても嬉しい。けれどプラスする小銭もバカにならず、通院の行きだけの使用で残りわずかとなり困っている。一人暮らしのため段々困る事が多くなっている。障害年金と個人年金を解約したのもほとんど無くなって、これからの生活に不安を感じている。痛みが激痛になり、外出すれば疲労がひどく買物もままならない。好きな物は、他の病気で痛みがでるので制限が多くて食べられないので、食べても痛くならない物を過食して太り、洋服のサイズが合わなくて買い替えなくてはならないが、試着は大変なので又困る。こんな生活していて、何の為に生きるのかわからない。

○発病後、約13年経ちます。当時は、歩行はもちろん何ひとつとして自分でできず激痛の余り数度、自分を見失いそうになりました。病院を次々と変えても、相手にされずうつ病も併発しましたが家族にも(夫にも)理解してもらえないまま、しばらくして、テレビの健康番組で線維筋痛症の紹介を聞き、私の状態とぴったりだったので「今日の健康」を購入し、主治医に「私の病気はこの本の通りの状態です」と言って薬を変えて下さる様に懇願しました。その当時はまだ先生もこの病名をご存知ありませんでした。すぐ線維筋痛症の友の会に入会しました。会報に記載されている薬を投薬してもらおう様にしましたが、それでも信用されませんでした。何冊目かの会報で見た専

門病院の一覧表の病院にかかり線維筋痛症と診断を受けました。やっとの思いで辿りついた道でした。現在では薬を服用しながらも自分の事は出来る様になり、長い長い道程でした。…が、今春に今度は夫がアルツハイマー型認知症になり、いつかは介護が必要になると思う、どうして良いか思案しています。

○6年前に線維筋痛症をはじめとする病名がすべて、現在通院している病院の神経内科を受診・入院してようやくわかりました。線維筋痛症は、実質的に発病してから10年経過した時点でわかったため、現在も痛みの波との闘いです。また、他の病気も神経系のものが主体であり、すべて何らかの痛みを伴うものなので、どこまでが線維筋痛症の痛みなのかは、現在も分からないというのが実感です。3年前に母が転倒し、介護をしています。介護らしい介護はしていないのですが…。私自身の体調が良くない日が多く、なかなか介護をするのも大変です。線維筋痛症は全国で200万人いると推測されていますが、すべての患者さんがきちんと診断を受けていないのが実情ですね。まずは、何とか患者さんがきちんと線維筋痛症と診断されるよう、医師の知識向上をさらに行うべきであると考えます。そして、指定難病に関してですが、せめてステージVレベルの患者さんだけでも先行して認定されるよう、私自身も微力ですが、厚生労働省への意見を出していきたいと考えています。FM 白書(2016)を楽しみにしていますので、よろしく願い申し上げます。

○クーラーの季節は全身痛がかなりひどく自宅では生活できません。この期間は、温泉療養しながらの二重生活となり、生活が大変で不安です。現在お世話になっております医師が退職となり、次医とのコミュニケーションもうまくできるのかも不安です。ストレスでも痛みが増えますので。

○私の場合、突発性血栓症が痛みのおかげで見つかり、また、発症したころはワーファリンしかお薬がなかったのに、数年のうちに新薬がたくさん出てきて、(ワーファリン不適合でした)血が固まりにくくなってきたおかげで痛みもマシになるという相乗効果が得られました。発症時の痛みが、今ではなんだったんだろうという位に軽くなっています。できるだけ減薬できるようになりたいと筋トレしたり努力しています。

○なかなか理解されない。無理をしながら動いていると、回りの人は動いているのだと、痛いのはほんの一時だと思っているようです。痛みのない日に、少し痛みが和らいだ時、うれしくて頑張りすぎてしまい、後で寝込むようになってしまう。そして動いている姿を見ている家族や、回りの人は動けなくなったとき、「寝てばかりいる」とか「辛くても一歩頑張り」と言われる。本当に辛いです。蛍光灯の光、音、臭い、それだけでも辛い時がある。体の痛み、理解されない心の痛み、あと何年この痛みを耐え、

生きなければならないのか、本当に辛いです。あと何年頑張らなくてはいけないのか。痛みのない時はない。それも全身がいつも痛い。それがどれだけ辛いのか、やっぱり理解はされない。少しでも私を励ましてくれている人達のためにも、努力をしなくてはいけないと思い頑張ってはいるけれども、正直、終わらせたい、楽になりたい。でも、この病気では死ぬ事はない。こんなに残酷な事があるのでしょうか。理解されない苦しさ、この体が生きていくだけの意味があるのでしょうか？私がいるから、家族への金銭への負担をかけ、生活にも不自由をかけている。正直人生を終らせたい。楽になりたい。楽になりたいと思うのも欲ばりでしょうか？

○私が一番悲しい事は、病院で先生に病気の事を話してもわかってもらえず、納得する返事をもらえない長くモヤモヤした気持ちと、これから先の生活、体の辛さ、どうすれば良いのか考えても、お金の件についても夢がもてず、心が暗く何もする気持ちになりません。でも頑張らなくてとは思っています。

○交通事故と線維筋痛症は因果関係があると思います。特に頭痛がひどくて困っています。交通事故と脳脊髄液減少症と因果関係があります。

○現在58才。50才の時にリウマチの診断により治療していましたが、全身の激痛が始まり、受診しても治らずいた時に、別の病院に行きなさいと言われ、1ヶ月の激痛の後、突然朝目が覚めたら、あ、起きられると思い、すんなりと起きられてびっくりしました。すぐ先生を呼んでもらい報告したら、やっと合う薬が見つかったと言ってもらいました。2週間ほどリハビリして退院しました。それ以来痛みは来ないので自分的には完治したと思っています。

○出産することの不安があります。病院の紹介などをしてもらえると嬉しいです。

○今はなんとか自立していますが、将来的には公的補助を利用するようになると思います。体の不自由さを、痛みも含めて公に認知してほしい。

○県内で定期的に診てもらえる医者がみつからず、前月に温泉のある市に越してきました。リリカ服用に関して、指導していただける医者に出会えず、不安に思っています。今年は肝臓も悪くしたり、ヘルペスになったりと、引越も身体にとっても重荷でした。まだまだ精神的なものとニュアンス的にいわれることが多く、普通の内科で薬を処方してもらい自分で調節しています。

○私の場合、線維筋痛症との診断を受けましたが、その後CKの値が異常に上り、先生

より神経内科受診を言われ、今に至ります。症状は数が多く、一日の内でも体の状態が違います。朝起きた時は毎日同じ状況ですが、2時間程家事をすると、とても元気に一日過す日もあります。大学病院の総合診療科の医師には、“Yさんの病気は今の医学では解りません”とのこと。そのように聞き、治療を、診断を、どのようにしていただければいいかと悩みます。痛みもあるので、病院にかからないという選択は出来ません。50代でこのような体調かと思うと、老後が心配になり不安な思いがあるのは、正直なところですが。何だかわからない病気が現代に増えているのでしょうか？医学の進歩が待たれます。皆が幸せでありますように。

○発症して10数年。痛みは当初に比べてましにはなってきた。そのため、受診も2ヶ月に1度→3ヶ月に1度にはなったが、大阪までの交通費の負担が重い。安い高速バスは、長時間の移動となり、身体的に負担なので、どうしても新幹線利用になってしまう。近隣の病院へ転院も考えたが、担当医との相性、また1からの病状の説明のことなどを考えるとためらってしまう。早く原因究明、特効薬の開発がされることを望みます。私は、交通事故がきっかけだったので、痛みが出てしんどい時でも、「線維筋痛症」とは言わず、事故の後遺症と言っている。それだと、痛みを疑われることがないので…

○私は同じ病気の人を知らないで、近県で同じ病気の人とのコミュニケーションがとりたいです。今、かかっている病院では少し不安（ペインクリニック、漢方内科、精神科）なので一度、専門の科のある病院にかかってみたいと思っています。リリカ、サインバルタは副作用がひどく飲めない為、痛む体で働いていてとても毎日が苦痛です。一人住まいなので不安な毎日です。一番辛いのは腰の痛みです。ロキソニンも効かず、毎週トリガーポイント注射をしています。打った次の日はもうすでに痛い。誰か助けてほしいです。何か痛みをやわらげる方法があれば知りたいです。マインドフルネスと言うのもやっていますが、全く駄目です。

○線維筋痛症という診断になりましたが、効果がある薬がなく、痛みとだるさに耐えながら生活しています。現在、独身で両親と同居しているので、生活はなんとかやっていますが、両親他界後の心配は大変あります。近くに線維筋痛症を診られる医師がいなく困っています。両親亡き後、生活保護を受けられるのか大変不安です。

○昨年12月、妊娠が確認出来、今年、8月21日に無事出産できました。妊娠中は比較的安定していて、痛みもほとんどなく、服薬なしで過ごせました。産後4日で痛みが再燃し、 ترامセト少量で何とかやりすごしています。子どもが生まれ、経済的にはもっと厳しくなると思います。でも働けるようになるか、子育てと仕事、両立で

きるか…厳しいと思います。(やるしかないけど) 経済的に厳しいからどうするか。生活費の節約だけで不十分な分は、医療費を削るしかありません(通院回数を減らす、薬を減らす、自費治療を受けない)。自費のカイロプラクティックを受けるととても楽だったのですが、妊娠前、仕事を体調不良でやめてから、お金がかかるのでやめてしまいました。障害認定も考えましたが、受けられないとの事でした。子どもはずっと欲しかったので、授かった事は本当にうれしいですが、経済的な事、子育てするのに体調の事、常に不安です。

○7万の医療費には、クリニックで処方されるサプリメントも含まれており、これだけで5万円/月以上かかっている。働きながら、要介護5の家族を介護しており、薬とサプリメントの効果によって、何とか仕事と介護を行えているが、将来職を辞した後、貯えと年金で、この支出を維持できるか非常に不安である。せめて医療保険で支払っている2万/月について補助があればと思っている。私はこの病気は働こうと思えば働けるし、介護もしようと思えばできる、ただし常に痛くて辛いのを我慢しながらであることを是非知ってもらいたい。辛いので早期退職したいと思っても、収入が自分一人にかかっており、今は頑張れるだけ頑張ってみようと思っている。働けない人はもちろん、働いて収入のある人も、厳しい状況にあることをも知ってほしい。調査ご苦労様です。このように表現できる機会を作っただけで、うれしいです。少しでも行政への要望に反映させていただければと思います。FM白書の発行楽しみにしています。

○今は、脳出血の後遺症と線維筋痛症の2つと付き合っていないといけない。脳出血の影響で右側があまり感覚良くなく、しびれているので、線維筋痛症としては主に左側にでている。これから寒くなるにつれて痛みがどのように出るか心配です。

○線維筋痛症になった原因は、今では不整脈治療のため受けた心臓のカテーテルアブレーションの際に感じた強い痛みとありますが、当時は執刀した医師に痛みを訴えても相手にされず、とうとう診察自体も断われ、それからが主人と私にとっての苦しい大変な日々を送りました。勿論線維筋痛症という病名自体も知らずに、一生懸命主人が色々勉強してくれたお蔭で病気のこと知り、治療法や薬についても知ることも出来、最悪の時を乗り越えることも出来、現在に至っています。東京迄出掛けて入院もしました。過去を振り返っても仕方ありませんが、最初、軽いうちに医師もきちんとこの病気を疑い、もっと適切な治療を受けていればと思っています。病気になって4年半、今では痛み自体は10段階の5近辺に落ち着いていますが、足の痺れ、強張り、不眠、便秘、血行不良等に悩まされています。それでも友の会の集まりに出席して、症状は各々違っても同じ病気の人と話す機会があり、色々話し合っ

交換したりすることも出来、友の会の活動に感謝致しております。

○精神障害者手帳で、公共機関の補助を受けたい。

○線維筋痛症と診断され1年になり、居住地では病院、先生がいないため、月1回、東京の病院を受診しております。交通費等もそうですが、冬期間の受診は体調も思わしくなく、辛いものがあります。まだこちらではこの病気について理解されておらず、説明しても分かってもらえない事もあります。今現在は、会社になんとか行っており収入もありますが、寝込んでしまったり今後に大きな不安があり、なかなか相談する所ありません。これ以上悪くならず良い方向に治ってくれたらと思っておりますが、一歩進んでの進展のない症状もあり、不安ばかりです。会報等を拝見すると私よりも大変な症状の方が沢山おりますが、一人一人違うので励まされる事もあります。このような病気があるとは私自身知らなかったもので、今は受け止めるのに必死です。

○この病気になってから余りに会いたくなくなりました。寂しいですね。友達も少なくなりました。元気な人に言わせれば、普通の格好なのにどこ悪いのとか、そんな事を言われると、とても自分が傷つき嫌な思いをする、そういう人とは話をしない。自分もかなり薬飲んでいますが、これから飲み過ぎて副作用が心配です。何とか1つ飲んだら治れる薬が出れば良いと思っております。入退院しても良ならず、どうすれば早く治れるのだろうか、先が不安です。今年の天候は、とても私達にとっては最悪の天気で体中が痛くて大変でした。又来年も天気が悪いとの事で、余りの痛さにもう死んでしまった方が良いかなとか頭の中で色々考える毎日です。友の会も頑張っているのになぜ国では認定してくれないのか。早く認定してもらえれば、この病気で辛い思いしている人達に明るさが戻るのになと自分で思っていました。

○リハビリを受けたいが、収入が少ないため受けられない。確かに、将来の事(親の介護、子育て、結婚、仕事)を考えるとキリがないが、少しでも良いので、線維筋痛症でも医療費の助成があるとか、何らかの補助がないと厳しい。薬も全て試したけれど、効果ない身体で移動(バス、電車)するのも大変厳しく辛いです。何らかの対策ができてくれたら、辛い思い(倒れてケガしたりとか)をするのが減少してくれたら嬉しいです。薬が効いて良くなる人もいますが、効かず、何とか暮らしている人もいますという事を知ってほしいです。

○お世話になっております。今月入会したばかりで、よくわかりませんが、同じ病状を持つ方々との交流の場に参加し、情報交換が出来ると幸いです。線維筋痛症の他に、舌痛症もあるため、他の方より医療費がかかっていると思います。

○サインバルタ、デパス服用で緩解していますが、時々発作的な痛み(全身の筋肉痛、表皮痛、関節痛)があるのでいつ出るのか不安です。また、病気が進んでいるのか良くなっているのか判断が付きません。いつもどこかが痛いので、痛みには強くなってしまい、出血してもわからない時もあります。精神的には安定しています。

○昨年の11月までは歩行が大変だったのですが体操をするようになってほとんど支障がなくなりました。しかし、体調の悪い時には筋肉痛がおこります。

○全身のあちこちが痛い、この病気で苦しんでいる人がたくさんいます。私もその一人ですが、その中には、病気に負けて行政の支援をどうやったら取れるかに奔走して、この病気を治そうとするよりも、そういった制度を勝ち取ろうとやっきになっている人も目に入ります。支援制度の充実は、どれだけ私の力になってくれるかは実感してわかっていますが、だからこそ社会復帰を願い、一日でも早く完全復帰を果たすべく前向きに、この訳のわからない痛みと戦っています。どうやって治そうかと日々考えています。完治は望めないまでも治らない病気ではないと思いたいので、前向きな身体障害を抱えた人や内部障害を抱えた人たちの中で支え合い、励まし合い、勇気を頂きたい。そういった中で私は、日々の生活を送っていきたくて考えています。友の会が私を救ってくださったように前向きで、落ち込んでいる人を一人でも多く勇気づけてくださるような会であることを望んでいます。その為ならお手伝いでも何でもさせていただきますいただけるような気持ちでいます。

○家での治療はお灸を主人にして貰っています。主治医につぼを微調整してもらって、油性マジックで印を付け、その箇所を写真に撮って、位置がずれないようにしています。お灸は2週間に1度のペースで行っています。発病当時から整体や指圧マッサージは痛過ぎて無理でした。半年、気功にも高い治療費も払って行いましたが、効果がありませんでした(腕の良い整骨院の先生ですが、匙を投げられました)。骨格を整えたい時だけ、その気功兼整体を受けています。2年前からのお灸治療が合い、ヨガの呼吸法と軽いストレッチ、手足をさする等、家でも簡単に出来る方法で痛みがかなり軽減されました。最近ではヨガの『立木のポーズ』も、多少は痛みも有りますが出来る様になりました。時々激痛でフリーズしてしまいましたが、体調は上向きになっていると感じます。お金を掛けたくないというケチケチ精神と、早く治りたい気持ちが、自分にはプラスになっているかもしれません。今年の6月からデスクワークの仕事をしています。倦怠感は働く前よりかなりひどい状態になっていますが、漢方2種類を日中と夜に飲み分けし、何とか対処しています。まだまだ治療は気長に考えた方が良いでしょう。これから皆さまがちょっとずつでも良くなりますよう祈念します。

○2～3年前より、我慢できない程の痛みが時々やってくる。農業をしているので私も働いています。2人で営んでいるため、休みもほとんどありません。今年の3月あまりの痛さに、生きているのも、何のために働いているのか分からず、主人に死んで楽になりたいと言ってしまいました。この病気と確定診断を受けて、何かが変わる訳ではありませんが、どうか難病と認めてほしいと思っています。薬を多く飲みながら、痛みと共に生きています。薬の自己負担が少しでも減ってほしいと願っています。頑張っ生きてきました。誰にも理解されずに、怠けていると誤解されて苦しんできました。だからこそ、この病気で悩んでいる人達の気持ちを届けて下さい。国や社会に。そして医者の方々へ。今年より入会させて頂きました。孤独じゃなくなりました。一人じゃないと思えました。ありがとうございます。早く元気になって、痛みが和らいたら、娘と旅行に行きたいと思います。それまで、生きようと思えました。

○県内では「線維筋痛症」という病名すら知らない医師も多く、今は隣県の病院に通院しているのですが。週に2回点滴を打つ為に地元で打って貰える所を探しても、「線維筋痛症」では点滴は出来ません、と断られ続けています。役所でも「こんな病名聞いた事ありません」と言われました。もっと「線維筋痛症」という病名と症状もたくさんの人に知って頂きたいです。

○先日、はじめて友の会の交流会に出させて頂き、いろいろと参考になりました。ただ思ったことは、痛みがひどくても会に出て行こうとする意思(精神力)のある方は、とても力強い方だと感じました。問題は、家で一人で悩んでいてうつ状態になっている方ではないかと思えます。もっと友の会へ声を届ける、また相談できるシステムの様なものがあれば、少なくとも精神的面から安心できる方も多くなるのではないかと感じます。それから、まだまだ医師の線維筋痛症への理解度が低すぎる気がします。だいぶペインクリニックなどの存在が表に出てきましたが、自分で調べていくしか手がないという感じです。もっと病院や医師間の連携を良くしてもらい、紹介制度などを充実して早めの発見、治療ができるようお願いしたいと切に思います。

○私はまだ学生ですが、作業療法士になり、この線維筋痛症の治療プログラムができるように日々勉強していきたいと思えます。完治は難しくとも、その人その人にあったリハビリを行い、少しでも多くの方が寛解できるよう今は知識を増やしていきたいと思えます。似た痛みを知った私にしかできないこともあると思えます。自分に何が出来るかは分かりませんが、目標は「治療や薬など完治できる医療技術が発展するまで、リハビリテーション科が線維筋痛症の窓口になる」です。実現までにはプロになってから数年数十年かかりそうなので、夢の話になってしまうかもしれませんが…。



○クリニックで灸治療を中心に治療中。自宅では指示された温熱療法で湯たんぽ、自分で出来る箇所にお灸をしています。薬も、体が温かい方が効果が出ます。(副作用も少なく)温めるのを休むとよく実感できます。が実費で1回2万円台後半。とてもとても大変です。線維筋痛症の治療の実績は上がっています。早く保険医療と認められればと思っています。セーフティカードを首から(社員証みたいな入れ物)ぶらさげて歩いて(近くは歩いて長い時は車椅子で)います。最近、たまにですがTVで見たと声をかけられることがあります。線維筋痛症の先生方々、そして友の会の方々のご尽力に感謝しています。とは言え、なかなか理解するには難しく、これからも元気になっていって、私に出来る事をやっていきたいと思っています。友の会に入っていない方が何十倍もおられます。私の病友さんも入会しきれずです。

○2年前、夫が心筋梗塞になりましたがお陰様で軽く、薬の服用のみで通常の生活をしています。しかしその時、線維筋痛症を診てもらっている主治医からも、メンタルクリニックの主治医からも、夫に、もしもの事があればその後一人暮らしは無理なので、施設にでも入る事も考えるようにと言われました。歩行困難なので、普段は歩行器を利用しています。車イスは楽ですが、今以上に歩けなくなるから。最近では、立ち上がりも辛くなり、立ち上がりバーを購入したくても、市の援助では他の物も購入しているのに、まだ3年程援助が受けられない。でも当然、全額出して購入は出来ないし。足首の曲がりか私は甲の方には曲がらないので、とても転びやすいと言われていて、転んで骨折すれば寝たきりになりますよと言われていています。今は体中筋肉だけど、骨折して安静にしていれば、すぐに筋肉は落ちてしまうと言われていています。先を思うと不安です。

○26才~28才で3回バイクの事故(2回はトラックに。1回は自損)にあい、その頃から首・肩・背中が異常に張ったり、胃腸も不調になり、30才代でまたトラックにぶつけられ(自転車)、目まい・頭痛・吐き気・体の痛みが悪化し、近所の色々な病院に受診しましたが、ほとんどがメンタル扱い。数十年経ってから線維筋痛症の本に出会い、自分の症状に合致していたので、病院に行ったが、医師にその知識が無く、苦しみながらのドクターショッピングで、やっと線維筋痛症と診断されたのがわずか5年前です。山の様にお金と時間をムダにしたと、今は後悔しか有りません。わからないからたらい回しされて、数々の大学病院を歩き、心ない言葉ばかり言われ、高額な検査も山のようにされ、でも薬剤アレルギーが有るので、今もって痛みの日々です。

○夫との二人暮らしですが、最近の不況のあおりで私は失業しパートとなり、夫はうつ病の為、正社員の職を失い派遣社員となりました。病気に加え、不安定な収入で将来

が非常に不安です。また医療費も大変な負担となっております。仕事を増やしたくても線維筋痛症のため疲労が激しく、今が精一杯です。せめて医療費の補助制度があれば助かるのですが…。毎日が不安で一杯です。何故こんな病気になってしまったのでしょうか。病気でさえなければ、どんな職でも選ばずに働けるのに、悔しくてたまりません。

○友の会と出会えラッキーです。病気と向き合い、なるべく外に目を向け、体を少しでも動かすよう、心掛けてはいますが。年齢と共に口コモも気になり出し、線維筋痛症とミックスし、たまらなく辛いです(笑)。病気の間屋で、特に糖尿病の薬代も合計するとかなり高額になります。線維筋痛症も糖尿病も生涯友達みたいなものですが…私はムズムズ足症候群、頻尿、ドライアイ、とほとんど付随しており、パニック障害、うつ病もたまに頭をもたげます。全部共存して生きて居ります(笑)。主人も障害者で子どもは無し、両親は看取り、今度は我身の身の振り方をと思った今、不安で一杯です。老人ホーム？在宅？思い巡らしても、先立つものはお金。でもやるっきゃないと言い聞かせ、痛い々と生きて居ります。生きてりゃ何とか成ると叱咤激励して居る次第です(笑)。友の会に出会えた事に感謝しポジティブに生きます。これからも！

○1日のうち3時間くらいだけに痛みがゆるむ。激痛時は呻り声が出そうな程痛み激しい頭痛を伴う。軽い荷物でもすぐに痛みが増す。少しでも冷えると激痛になる。激痛ではない日は月に3~5日しかない。睡眠障害で2~3時間の睡眠。車以外での移動が辛い(痛み、ダルさ、座れない)。マイナス思考になりやすい。何も考えられなくなる時がある。同病者の友達がたくさん欲しい。どうにかして欲しい。痛みから解放されたい。

○年々、特に下半身の痛みしびれが激しく、歩行がままならず足もとを気にして、迷走神経異常緊張からか、突然気を失って転倒することがおこり、医師から「単独では自宅外に一歩も出ないよう」指示されています。幸いだったのは、全くまわり道なく確定診断に至ったこと。別の疾患により「身体障害者手帳」1種1級を交付されて医療費負担がゼロになったことです。痛みのない毎日が最大の望みです。

○最近、全身の痛みがひどくなって居ります。月に5~6回、全身の痛みが発作的に強くなり、全身の筋肉が硬直して、口唇を噛み切り、血を流すような状況になります。昼間は日常にまぎれて居りますが、夜間に発作を起こします。

○歯医者で前歯を差し歯にしたら痛み出し、2~3年痛かったが、我慢して働いていた。ある日全身にしびれが出て働けなくなった。3年休職後、解雇されて現在無職。H21

年に線維筋痛症と診断され、現在、体のあちこちに痛みがあり、だるさもある。不眠もある。クーラーにあたると下痢をするので困っている。毎日がインフルエンザにかかっている様です。この症状が続くと思うと嫌になります。

○線維筋痛症から枝葉に分かれて、いろんな病気を発症した。今一番辛いのは、口が乾き過ぎる。便秘、そしてシーパップ使用です。精神的に波はありますが、最近では前向きに過ごせるようになりました。シーパップだけは、もう外せないだろうという医師の見解を受け入れられず(毎月、管理料を払わなくてはならない)、いつも気持ちを整理しています。

○カウンセリングに対しても何らかの補助が欲しい。もっと世の中にこの病気を知ってもらって欲しい。(その為になるなら、ぜひお手伝いをしたい。障害者手帳をもらえるようにしてほしい)。着る物もかなり限られるので割引きとかの方法が利用できるようになればいいと思う。

○医師を替えても痛み(背中から腰にかけて)が取れない。あれこれ薬を替えてくれるが、根本的な治療ではない。予約でいっても2~3時間は待たされ、医師はパソコンばかり見ている患者の顔はほとんどみない。薬をかえても次の診察日は6週間後、どんな後遺症が出てかわからない。何しろジンジン、カッカと終日いたい。痛みが酷くなると、何も考えられない。

○3年前にやっと判明。医師から、「どうしてここまでガマンしたの?」と。25年前の朝、だるくて起きられず。この日から私はだるく、痛みで悩むことに。長男を産後、里帰りを5週間と姑に決められ、実家から同居している自宅へ戻りました。姑は私の顔を見れば文句ばかり。戻って2週間が過ぎたころ身体のだるさと、精神的にもきていました。一年後、別居しましたが、過干渉の姑で、本当に意地悪ばかり。癌になり、この先自分の為に好きなことを言われても、だるさ、痛み、動けない身体で何が出来るの?そう感じてしまう。癌になったからと優しくされて、色々してもらっても、私の25年は戻らないのです。すみません、姑の意地悪でこうなった人いるのです…

○病院の待ち時間の苦痛(文字通り「痛」です)を考えると、病院には近寄れません。

○電車の振動が身体にこたえる。テレビや光が体にさわる。痛みが強すぎて動けない、辛い。

○一人で自由に行動することは困難です。通院には一人で行く事ができません。

○今の診察は、総合病院でリウマチ、麻酔科より薬を出してもらっています。この病名以外の病気(急な発熱等)の時、診察をしてくれる所がありません。夜間だと救急外来で一次的な処置はしてもらえますが、日中だと難しいです。個人病院は、通院している所へと言われ処置なしで帰される事が多いです。通院中の総合病院で、予約の日以外は診察をしてもらえません。総合病院なので主治医が転勤になると、「線維筋痛症」は専門以外なので当院では診察できませんと診察を断られた事があります。今の病院2年目ですが毎回ビクビクです。

○現在精神科(大学病院)にて治療中です。専門医はいないと言われていますが、疼痛緩和の治療は精神科医の分野であると言われ、同院にて5年程入退院をくり返しながらか、就労し家計のために収入を得ています。今の主治医は、線維筋痛症はうつ状態等が精神面に出ず身体の痛みとして先に表れていると言っています。今年6月~7月にかけて40日間入院しました。処方される薬の多くが眠気の出るもので、この5年間「眠っている」「話しを聞いていない」などの理由から職場を4ヶ所変わりました。9月の中旬から勤め出した所も、同じ理由で今月退職することになってしまいました。職務先には病気の事は話せません。社会の理解はまだまだ浅く、味方になってはくれません。痛みを我慢しながらそっとロッカールームへ行き薬を飲むといった日々です。

○30代頃から、普通でない体のだるさのため、具合が悪いことが多くなり、病院では、うつ病の薬等を処方されましたが、さらに体調は悪化し、自分では何が起きているのか分かりませんでした。40代頃からは体の痛みが激しくなり、整形外科でリリカを処方されてからはかなり落ちついてきて、体調も良くなってきましたが、自分の体の不調は神経線維腫症(レックリングハウゼン氏病)のせいなのか、線維筋痛症のせいなのか医者に聞いてみても、良く分からないらしいです。とりあえず、以前の様な状態よりは、ましになったので、少し楽になりました。

○FMと併発したCFSが悪化しており、自分自身のこれからに不安を感じるが、それよりも両親にかかる肉体的負担が大きく、また親の労働による収入もなくなる為、経済的負担も大きくなると思われる。せめて清潔保持だけは…と思うものの、それさえもままならないのが現状である。社会福祉サービスを受けられるようになることを強く望みます。

○現在、服薬で外に出られるまで良くなりました。年齢的にホルモンがアンバランスとなり様々な不具合が出つつあり、そちらと戦っています。ここに至るまで、またこれ

からを考えると一生の付き合いかと思っています。いつまた、一人で通院できない、日常生活が送れなくなるかわからず、そういう時の助けがしっかりしていればと思います。

○いつも会報ありがとうございます。色々な情報が励みになっています。

○平成元年から始まった痛みで途中、本当に辛い時期を何年も過ごし、うつ状態になって、家族にも逢いたくない時もありましたが、幸い良い先生方とお会いする事が出来、自分の意識を変えこの1~2年、一番楽な毎日をすごしています。少しきつくても、動いて人の為になる事が出来、そして、自分の一番好きな事に時間を使う、嫌な事を我慢しない、そんな事の出来る様になった事が、痛みを少しずつ遠ざけてくれたのが、うその様です。薬も少しずつ減らしています。あとは、この病気と障害、どう仲良く付き合っていくかだと思っています。

○2年半かけてやっとスポーツクラブのマシンを全て出来るようになっていたのが、親の介護によって病気が悪化して、通うことも困難になった。介護、家事も夫・ヘルパーさん(介護)の協力なくしては全くできない。手が痛くなり料理は95%出来なくなった。シャワーも週1回くらいしか浴びられない。痛みで夜睡眠薬を飲んでいても2~3度起きて、マッサージ機をかけなくては行かない。手・足・背中での痛みで何度も目覚める。介護と自分の病院以外、集りにも友人と会うことなど楽しみが全く出来ない。今はまだ夫が元気なので助かっていますが、今後、どうなるか考えたら不安で長生きしたいとは全く思わない。良い先生にめぐり会えたことが救いです。治療はしていませんが介護後、「うつ病・ノイローゼ」と検査結果が出ました。

○主治医の先生がデータだけを見て元気だと言うことがよくあります。やっとの思いで病院にたどりついて、理解してもらえず悲しい思いをすることがあります。この辛い気持ちはどうしたらよいのでしょうか。

○結婚していると妬まれます。ストレスです。身体障害者手帳を取るのに大変でした。高額な医療費を払う度、家人に申し訳なかった気持ちでいっぱいです。大好きな仕事を辞めざるをえず、いつ復帰できるかも分からないので、奨学金を払い続け、1年ほど家で過ごす。辛いです。

○毎朝、起きると最低1時間は一気に痛みが増し、家事が出来ず薬を服用してある程度痛みが和らぐのを待つ日々です。午前中は歩くのも杖を使用するが何となく強張った感じが取れない。杖を使用しながらでも、歩き方に注意を払わないと外反母趾にな

りそうになる。自分の体を支える事が立ったまま出来ず、加えて左の変形股関節症のため、台所、洗面台の場所には椅子を置き、座りながら料理や洗顔をする。家の中でも杖を使用している。不快に思う声などを聞くと痛みを増すので、親、兄弟であろうと電話は全て着信拒否にしている。締め付けるジーパン等は痛みを増すので着る事は出来ない。痛みがひどい時はブラジャーすら付けるのが辛い。ペインクリニックでは歩くように云われているが、整形外科では変形股関節症が悪化するので「立つな・歩くな」と言われ戸惑ってしまう。無意識の内にストレスを感じてしまうと痛みが増すため、人付き合いは最低限にしている。発病する前、これから自分達の家庭を第一に考えて過せると思った矢先にこの病気になってしまった事もあり、何とも悔しい思いがある。好きな運転も殆んど出来ないようになり、希望など持てない時期もありましたが、小さな事でも目標にして一つ一つクリアしていけるように自分に合った工夫をしながら過しています。ネガティブな事は考えないようにして、常にポジティブな考えでいるように努力しています。

○自分は、発症時には職場での立場、環境等、周囲の理解が大きい。レアケースかと思う。私は歯科医院にて、噛み合わせ、電磁波対策ホメオパシーをし、一定の成果が出た。ただ、全額自己負担で負担は大きい。(初診料8万円等)

○30代から子育て+仕事+実母の介護+仕事におわれ10年以上、8年前くらいから以前感じていた身体中のだるさ、肩こり腰痛とは違う痛みに悩まされましたが、ストレス、疲れだろうと思い、病院から痛み止めを頂き1日3~4回服用。5年前から母の認知症ひどくなり、足腰も不自由だったので、母の部屋で寝起きをする様になり睡眠が2~3時間くらいしか取れなくなりました。母は頑なに介護サービス(デイサービス)を受けるのを拒否し昨年の暮まではすべて私が介護をしていました。おむつ交換も車イス移動も一人で行っていたので、身体中が痛くなるのはしょうがないと半ば諦めていました。あまりの激痛で大きな病院へ行きましたが、検査をしてもどこも悪くありませんと言われ、家族も“ただの疲れじゃないの”程度の反応。どこに行っても原因不明。母が今年3月に他界して身体は楽になるはずがどんどん悪化しています。昨年やっと大学病院のセカンドオピニオンでこの病名が私に知らされました。母が亡くなり私の時間は取りやすくなった現在は、夜痛みで寝返りをするたびに痛みで目がさめ、朝布団から出るのも一苦勞。どんな体勢をしても痛く、毎日激痛で必死に生活しているのに理解を得られず“怠けているんだ”と思われているのが本当に悲しいです。治療に行きたくても自分で運転して行くしか手段がなくて、この先この痛みに耐えて何をどうすればいいのか、不明の中不安で押しつぶされそうになります。色々な人々に理解されサポート体制が一日でも早く現実になる事を祈る気持ちです

○40代後半に病気になり約10年、もうすぐ60才になります。子育ても終り、自分の為に働いた給料を貯蓄して、楽しい老後を…などと考えていたものの、貯金はおろか、働く事も出来ず、医療費は増え、痛くて辛いのは身体だけでは無く、自分の今後を考えると、気持ちも痛く辛いものになります。でも初期の頃に比べ、薬が変わり、ずい分痛みが少なくなり、身体も楽になりました。初期の痛さを考えたら、先々を不安に思うより、“今”が良ければ、それが“一番”と言う事でしょうか？それでも、やはり痛みをかかえ、思うように行動出来ずにながら、限られた年金等の収入の中、医療費を支払って行く不安を、年令と共に考えるようになりました。皆様はいかがでしょうか。最後に、10年過ぎ、痛みが少なくなり、笑顔の日々が多くなりました。本当に幸せな事です。全ての方に感謝の思いです。

○生きていく事が非常に辛い。死にたくて死にたくてたまらない。この病気を受け入れがたい。娘を施設に預けた。暴力も振るってしまった。やつあたりを娘一人に背負わせた。ひどすぎる人間となったことが憎い。

○痛みが毎日一定ではない。前よりも痛くなっている。薬を調整してもらっているけど、早く合う薬が見つかるといいなと思う。精神障害者に対する助成が、身体障害者と同等にしてもらえたら少しは助かると思う。例えば、福祉タクシー券とか、JRの割引とか。

○2006年発症の私は当時、両手左足が使えず会社も一年半傷病休暇を取り、全身の痛みにも気も狂わんばかりの日々を送っておりました。包丁も持てず、洋服の着脱も困難で、トイレトペーパーを引っ張る力もなければ、壁の電気スイッチも押す事ができない状態で、杖をついてほんの少し歩くのがやっとで、一年で10kg以上痩せ、とても辛い状態でした。専門医に診察していただく。その後約半年で激痛から解放、歩けるようになりました。首への注射や各種の薬のお世話になりましたが、今では(台風が来ると毎日痛みますが)お薬も、葛根湯やノイロトロピン、などを月に数回飲み(自身の判断で)会社も復帰、海外旅行に行ける迄回復しております。医師も、「この薬で、なんでこんなに良くなったのだろうか？」と冗談仰られる程です。思い当たる最大の効果は温泉なんです。朝・昼・晩できる(動く)範囲で運動浴にいそしみました。塩分の強い湯は身体が浮き、温泉の中では歩いたり手を伸ばしたりができました。今は自分用に小さなマンションを購入し、月2回約6日間、必ず通って筋肉を伸ばしています。少しでも痛みがやわらくお手伝いになればと私の例を書いてみました。

○線維筋痛症の病気をかかえてからは、年々不自由が重なり、大変な生活をしています。脳梗塞による体の動きの不自由、痛みと移動に、毎日大変な思いをしている状況です。

私と同じ病気の人がもしいたら、メール交換でもし、気持ちを少しでもやわらげたいです。現在治療は、リハビリテーションと指圧とガバペンの服薬です。

○医療機関でお薬を出してくれればどんなに楽かと思います。処方箋を持ち、薬局に行くのはわずらわしいです。又、薬剤師さんも簡単な質問「調子は如何ですか」くらいで、点数を加算され、腑に落ちにない部分もあります。自分の病気の事を薬局にまで薬をもらう事と言わなければならない、それが嫌なものです。医療機関だけのお薬の支払いの頃は、料金も今より安かったです。医療分業は患者サイドに立っていないと思います。どの病気でも服薬は必要だったりしますが、なるべく飲みたくないもの、必要最低限でありたいと思います。

○6年前に線維筋痛症と診断されてから、ある病院に3年通院していましたが、先生の言葉で傷ついたり、とても精神的に不安定で改善されませんでした。線維筋痛症友の会の会報で知った病院を思い切って訪ね、今までの気持ちを話して治療して頂き、毎日の太極拳やウォーキング等で改善してきました。現在は痛みもほとんどなく日々暮しています。ただ先生には、この病気は完治はしないとされていますので、また、悪くなった時には障害認定があれば、年金暮らしの者にとっては負担が軽くなり、不安もなくなると思います。

○医師に受診し、治療、注射投薬を受けることが効果的であるが、自分自身の経験として、鍼灸、指圧等の方法も効果的であると分かっている。しかし、保険適用外の治療については、自己負担が半端な金額ではないため、現役で働いている時にしか受けられないのではないかと思う。保険適用外の治療にかかる自己負担に対して、何等かの助成措置が制度化されることを切に願うところである。

○①社会復帰に対する不安は強い。働ける様になってもストレス等で悪化、就労困難となってしまう可能性や将来的に家庭を持った時の不安（生計、子ども等）も拭いきれない。しかし、一刻でも早く働かなければならない現実が非常に厳しい。②とにかく医療費がかかる。自立支援も受けたいが、あらゆる所の障害から受けられず、薬代を減らせないのが苦しい。カウンセリングやリハビリは金銭的に受けたくても受けられず。（精神面の医療的支えが受けられない）③現在地からの未来を考えると正直なところ不安しかない。前向きに明るく笑顔でと思ってはいるものの、「現実」が痛いほどに突き刺さります。この身体で自立できるだけの収入が得られるのか。理解し、寄り添ってくれる人（家庭）が持てるのか。当たり前前の幸せが遠くて遠くて、もどかしい。



○45才の時に腰部椎間板ヘルニアの手術を受けて、一時は改善し仕事に復帰したが、再発し50才で入院。痛みを抱えたままの退院でした。ほぼ寝たきり。食事で5分起きているのがやっとで、トイレに行く以外は、痛みで寝たきりでした。約1年半。要介護認定を受け、要介護2でした。51才の時です。ホームヘルパーさんに週2日、昼時1時間お世話になっています。ショートステイの利用もしており、自身の収入は無く、夫の収入です。現在56才で、年金にはまだまだで、経済面で大変不安を感じております。こんな自分が生きていていいのかと、茫然とする時間が多くなりました。死ぬ病気ではない。かえって死ぬる病気の方がよかったのにと負の感情になります。医師からは、ただの病気と言われていました。障害者認定を望んでも認められず、毎日、在宅生活です。こうして書いている今も痛く、汗が出ます。生きる希望を下さい。旅行も何も出来ません。何も・・・。

○私も発症して10年近くなります。薬の量も多く段々いやになってきました。入退院を繰り返し、今では、随分楽になり、3種類で過ごせるようになり、外出もできるようになりました。いろいろ試しましたが、サインバルタが私には一番良いようです。皆さんの話によく出てくる薬は副作用がひどくて飲めませんでした。でも年々落ちついてきているようです。

○未だに整形外科医師には「そんな病気、僕は信じていない」とはっきり言われショックだった。精神科の医師が主治医だと、処方薬に精神科等の薬が多く血液検査もほとんどしてもらえない為、病院を変えると、他の難病だと分り、治療法が全く違っていた。今はそれで働ける軽度になった。病院を選ぶ事は本当に大切だと思った。まだまだ医療者側も勉強不足の方が多いのですね。

○一番最初は、医科大でリウマチの疑いありということで二年間治療するもリウマチを否定…、精神的なものと言われ、自分で調べ、線維筋痛症ではと思い、隣県の病院を受診。そこで線維筋痛症（筋腱付着部炎）と診断され、薬を飲み始める。セカンドオピニオンとして、隣県の病院に診察をして頂いたところ、線維筋痛症と脊椎関節炎との診断結果でした。ノイロトロピンの注射を2本位しましたが、全く効果がなく痛みや腫れがひどくなるばかりです。これから先もこの痛みと闘わなければいけないと思いますと、本当に辛いです。いろいろ薬は飲みましたが、現在は特にお薬を服用するのを諦めてしまいました。この病気を知らない先生が多すぎるような気がします。

○私、個人的経験なのですが、体調が悪くなり、会社へ1週間～10日程休みを下さいと頼んだら、診断書が必要との事で行き、会社へ提出。聞いたこともない知らない病名に、人事は「これ、何て読むの？聞いた事もない。誤診って事はないの？ち

ゃんと合っている？」と疑われました。社会復帰できるまで回復したのに、まさか主治医まで疑われると思いませんでした。それでも1週間、何とか休みをもらい、出勤してくると、治療したの？の第一声。どうやら休んでいた期間分のお金を出さなきゃいけないかららしい。社員の身体より出費の心配が先。これが現実なのだなどと痛感しました。こう言っちゃなんだけど、「癌」や「心臓」「脳」系だと、同情や心配されるけど、こっちだって、死ぬ程イテーんだよ！と怒りにも似た感情が、出て来てしまいます。皆、結局、見た目。目に見えなきゃ信じらんないし、納得しないんでしょ？

○体調は比較的いい日もあれば、動きにくい日もあったり一進一退です。何とか家族の協力等で頑張らねばと思っていますが、落ちこんだりすることも多く、なかなか前向きに考えられないです。痛みしびれめまい…、将来どうなっていくのかとても不安です。友の会を通して、又情報交換や講演会など参加できる時には行って、ぼちぼち無理のないように頑張ります。

○平成18年末から19年初頭にかけて、医療機関を受診し、線維筋痛症（疑い）の診断を受けました。主に心療内科を受診し、途中から内科、リウマチ科も併せて受診しておりました。平成20年2月には、フルタイム勤務に復帰し、平成22年頃にはすっかり体調も回復し、現在では全く気にせず日々過ごしています。症状としては軽度の部類だったかと思いますが、友の会等で得られた情報を元に、自分なりに工夫して生活を続けた結果、完全復活を果たしております。あと、慢性疾患のためのセルフマネジメントプログラムは有効でQOL向上に向けての自信につながりました。

○10代のある日突然強い痛みに見舞われ、それ以来様々な不調に苦しんできましたが、病院を受診しても一応何らかの病名はつくのですが、全体的には一向に良くなりません、家族や友人、先生などからも「みんな同じように苦しいけど我慢しているんだ」と言われ続けたので、そのように思い込むようになってしまいました。でも、少しでも良くなりたい一心で各科を受診しても、上記のようなことの繰り返し。そもそも種々の症状が一つの病気から来ているとは思ってもよらず、知人に線維筋痛症という病気のことを聞き（知人もネットで色々調べてくれた）ウィキペディアを見た時、あまりにも症状がぴったりと合い大変驚きました。

○2年ほど前から発病し、傷病手当を受けとりながら生活していましたが、今年8月に止まってしまいました。私としては、何とか自活したいと思っはいますが、フルタイムで負荷の高い仕事をしていく自信はとてありません。そこで、失業手当の給付を受け、自分に合った職がないか探しています。又、自宅でできる仕事はないかと模索しておりますが、中々生計を立てるほどの収入を得るのは厳しいと感じています。

将来的な不安はもちろんありますが、直近の生活の不安がとても大きいです。

○私は、20代後半にパニック障害から自律神経失調症になり、半年間頭痛がひどくほぼ寝たきりでした。30代はアルバイトなどで何とか働いていましたが、40代になり、胸の激しい痛みで苦しむ病院に行っても検査しても異常なしでした。耐えられなくなり仕事をやめて、病院を転々として線維筋痛症と言われました。その後痛みは全身に広がり、特に胸やろっ骨、左足に強く出ました。もともと椎間板ヘルニアで腰が悪かったのもあり、歩くのがつらくなり移動は、ほとんど車です。つまり運動ができなくなりました。薬の副作用で「肝臓」が半分になり微熱とだるさなどで1年以上苦しみました。運動ができなくなり「糖尿病」と言われましたが、薬の副作用が恐怖で食事制限などで薬を飲まなくていい状態をキープしています。体重は、80kgから62kgになりました。体力も落ちました。痛みで眠れなかったり、治らないという恐怖からうつ状態になる時もあります。今は、だいぶ痛みをコントロールできますが、痛いものは痛いのです。精神科にかかっているのは、総合病院にもかかわらず、当時は「線維筋痛症」すら知らない医者が多く、内科、整形、心療内科すべて治療を断られ、唯一精神科が見てくれる事になり、隣町ですが、もう5年ほど通っています。線維筋痛症に詳しい、もしくは取りくんでいる病院は、近くても私の住んでいる町からは、片道2時間以上かかります。私の住んでいる町は、小さな田舎町なので、見ためではわからないこの病気と精神科にかかっているという事で変な目で見られますが、最近は気にしないようにしています。

○送ってもらっている「友の会会報」の情報を得ることで、病と向き合う元気をもらっています。本当にありがたいです。国の力で線維筋痛症の研究が加速され、疾病の正体と治療法が1日も早く確立されることを願っています。なかなか難しいことですが、少しずつ少しずつ、小さな取り組みを重ねることが大切だと思い、アンケート調査にお応え致します。

○「線維筋痛症」という病名が、非常にわかりにくくしている。知らない医師も多く、患者の困難を理解する気が感じられない。症状と病名がもうすこし一致しやすいものになればいいと思う。症状としては軽く見られてしまうとしても患者は非常に困難があることを知ってほしい。重度であれば、見てすぐわかると思うが、軽度だから快適な生活ができていないわけではないということ。どれにもはまらない「消去法」の病名と言われた時には本当に傷ついた。有名な医師でも、患者の言葉を聞く気がない、聞き流すだけという態度をとられてがっかりした。とにかく痛みの程度は本人しかわからないし、軽くても重くても、その時々が変わることもあるなど、病名を含めてもっと知られるようになってほしい。



○体調不良と介護、家事かなりきつい日々です。

○痛みが、線維筋痛症の痛みか他の痛みか区別がつかない時、不安になる。主治医に、痛みと友達になれると良いねと言われ、出来るだけ「ああこれは脳の誤作動による痛みだから我慢しよう」としているが、手指の力もなく、食材パックの蓋が開けにくい。疲れすぎか怠けているのか、老々介護は大変身体の負担になってきている。時々何とかしてくれと思う。交通費、食費かかる→自分で買ったもの持てない、配達になる。年金生活も16年。貯金も底をつきそうです。夫の介護も4年たち、色々と疲れて来ました。

○痛みは少しやわらいでいると思います。が、社会とかかわりがなく家に閉じこもりきりになってから、丸5年程になります。その間、長男は就職で家を離れ、高校3年の長女も来年の3月には就職で都会に行ってしまう。そうなる一人ぼっちの生活になりますが、このまま社会人としても何も出来ないまま、生きていてもいいのかと度々考えます。この地域はとても田舎なので車がなくては生活できない所なのですが、生活保護を受給しているので車は持てません。子ども二人にはいじめとかはありませんが、とても辛い思いをさせてしまって本当に申し訳なく思っています。なんとか生活保護をやめたいとネットで行政書士の方を探して相談して、今年から障害者年金を頂いていますが、やはり生活保護をやめるととても暮らしていけません。せめて週2回程でも5時間位仕事をしようと思いましたが、なかなか難しく。これからこのまま、引きこもったまま生きていくのも辛いですが、果たして仕事出来るのかも正直不安です。

○普段心掛けていることは、先ず病気を受け入れること、そして自分に何が出来るか考え、出来る事に努力する。悲観しないでプラスの考え、言う事は簡単ですが、実行出来る様に頑張っています。県が推奨するシルバーリハビリ体操などにも積極的に参加しています。早く目が覚めてしまうので早朝散歩をしています。太陽が昇って来るのが楽しみで大きく伸をして、「お早よう！今日も宜しくね」と朝日を浴びます。胸の周りから足先迄シビレや圧迫痛があり、泣きたい位の時もありますが、どうすれば少しは楽になるのか自分の体を知る事も大切です。植物が好きなのでガーデニングを楽しんでいます。

○今のところ生活に支障はないが、これから年をとっていくとどうなるのか不安である。車での移動が可能なのでなんとかなっています。疾患が認定されれば少し医療費なども負担が減るのでしょうか。

○今年の春に転院し、自宅の近くの病院に通っています。近いと利便性が良く交通費も少なくて済むからです。ただ、以前の病院から出されていた薬は、今通院している所からは出せないと言われました。薬の危険性を説明され納得をしたものの不安は残りました。不眠もあり、眠剤は出してもらいましたが、内心、少しずつ服用しない様になっています。ストレス、気圧の変化等で、その日により痛みも変化します。首、手首は通年ウォーマがはなせず、半袖を着ることもできなくいます。人工の風は痛みを増し、体をあたためて、汗気味になり、冷えてくると痛みがキツくなります。体温調節が上手くできません。今は（顎関節に伴う痛み）と首の痛みが辛いです。字を書くのも容易ではなく、書いた後は筋肉痛がでてきます。買物も荷物を持ったその後、筋肉痛がおきます。掃除機もかけたあとは痛みがありますので、週1回がやっとです。こんな状態ですが、薬は飲まないようにしています。夫の理解を得ていますので、その点は助かります。とにかくストレスをためず、痛みがおきない生活サイクルに努力していこうと思います。一日も早く難病指定に認定していただけるよう願っています。

○アンケートの集計は大変な作業で、肉体的だけでなく、精神的疲労、マイナス感情の連鎖も起こりやすく、ただアンケートに答えるだけの私でも、自分を客観的に見直す事になり、かなり辛いので、膨大なデータを集計するだけではない、負担を受け入れて下さる皆様に、ただただ感謝するのみです。

○身体の痛みと向きあいつつ、以前の生活と変わりなくやっています。以前はバレーボールを週3回程やっていました。発症後は数ヶ月できませんでしたが、現在は薬が効いているのでバレーボールも再開し、痛みのひどい時休むようにしています。筋力が低下しないように身体を動かしています。この位の痛みなら我慢できるので、前向きに楽しみながら続けられる限り試合にも出ます。ファイト！頑張れ！私！（先日、お医者さんに「僕の診ている患者さんでバレーボールやっているのは、あなただけ」と言われ、無理しないように釘をさされました。ディズニーシーに行ったと話したら「頑張ったね」って大笑いされましたー！

○線維筋痛症の診断を受けることができたことは、研究して下さっている先生方に心から感謝です。病名がわからなくては、在職中も休職することが不可能でしたから。最終的に退職したが、まだ50代独身なので、経済的に先行き不安である。発症当時よりは格段に良くなっているが、フルタイムの就労は無理だし、年齢的にも見つからない。バイトもどこまでできるか。でも働きたい。経済面だけでなく、「病人が仕事」は精神的に辛い。薬の副作用もあるので、抗うつ剤とかに頼らない治療法が確立されれば助かる。今は手さぐりで不安です。

○読むことと書くことがこんなに疲れるとは思ってもみなかった。以前より状態が後退している。

○とにかく毎日朝がきても全身の激痛、頭痛、だるさ、そして夜も不眠で眠る事すらできない日々が長期化している中で、気力が萎えてきてしまい、生き続ける事に疲れてしまう。「苦しみ」から解放される時間、日が全くないこの体と、この先ずっと付き合っていける自信がない。せめて治療、薬があれば…。40歳独身です。今は両親もなんとか健康で2人の介助を受け、自宅での生活を送ってはいるものの、2人が他界する日はそんなに遠くはないでしょうし、病気になるかもしれない。病気になった時、誰が親の介護をして誰が私の介護をしていけるのか。一人になった時、親族や友達が近くにいない孤独の中で生きていく事への恐怖心は耐え難いです。それは体が不自由なだけになおさら。年齢的にも、自宅環境を整えるサービスや、入所が可なのかも難しいようで、どうやって生活していったらいいものか…。離島に住んでいるので、病院にしても、代替医療にしてもほぼ選択肢がないという現実。遠方の病院へ行く事は身体的にも経済的にもかなりの負担が大きい上に、付き添いとなる両親がいつまで連れていってくれる身体状態であるか。都会ではできる治療がここではできない。医療の不平等さを痛感せずにはられません。はっきりとした原因がないとされている上、その他に病気も持ち合わせているので、散々病院を廻っても、治療の成果がでない。体の全体像が把握できないといった壁にぶち当たり、結果、”私に原因がある”といったようなキツイ言葉、態度に変わっていくという事は数えきれません。「痛み」「だるさ」「不眠」などなど、どれをとっても主観的症状ゆえに、死にたい程の苦しみの毎日という辛さがなかなか伝わらない。理解してもらえない歯がゆさはいつも味わっています。他にも思う事は色々ありますが、この辺で失礼します。

○皆さまが病気に負けず、生きてほしいです。

○自治会に診断書を提出しても、認知度の低さなどから、年齢的に誰もが1つや2つは病気を患っており、皆と同程度と片付けられる。反論するとケンカになりかねないのであえて行かない。我慢するのみ。症状が軽いときは主夫として家事をこなしているが、第三者の目には都合が悪いと方々が痛くなる仮病者のように映るらしい。孤立は避けたいと思うが、積極的に会話に参加したくない。性格的には、30代では課長職、青年団にも積極的に参加していたが、現在は暗い男とされる。歯がゆいが、試練と思い頑張っています。

○発病しての4~5年は本当に辛く、痛みも強く、一時は、本当に自殺を考える時期も

ありましたが、何とか、それも乗り越える事ができました。壁や色々な所に「必ず良くなる、絶対に負けない、自分なりに努力しているし」などと紙に書き、部屋の壁の一番目につく所に貼り生活する事(一人だから)が、リハビリと自分に言い聞かせ、痛みをこらえ、必死に、人に頼らず頑張った事など。「絶対によくなってみせる。気持ち負けない」薬の事も必死で勉強したし、私が自殺を考えていたころ、母が脳梗塞になり、私が元気にならないと両親の面倒がみれないしで。痛みストレスで、血圧も高く、体も、心もぐたぐたでしたが、希望と気合と、今、こんな私でも必要とする人がいると思えば…自殺なんて考えている場合じゃないし。とにかくすべてが必死で、生きて元気になってやる！と、気の強さで頑張っ、やっと11年が経ち、その間にも良い薬も次々に出てきて、本当に生きていて良かった～と思える日々です。今の痛みは以前の痛みにくらべれば、雲泥の差…拷問のようなあの時に比べればと毎日思う日々です。今でも、6種類くらいの薬を毎日3回のみ、皮下注射も毎週打ち。その間で2週間に一度位、関節にも一度に7ヶ所位注射に行っていますが、本当に動けるだけでも毎日感謝です。他の皆さんも、気持ちを強くもって、希望を持って、何とかこの病気と向き合って。必ず以前よりは良くなります。気持ち負けないで、前向きに考え生活していきましょうね！

○線維筋痛症という病名がつくまでも何ヶ所も病院に行き、分かってからも病院を何ヶ所も回り、自分は、一体どうすれば良いのか、又、この痛みが一生続けばどうすれば良いのかなど、悲観的になっていました。見た目がどうかある訳ではないので、理解されないこともしばしばでした。今、6度目の入院から、10ヶ月が経とうとしています。今は症状も落ち着いて何とか日常生活を送れています。私もなぜ自分だけが…と書いておりましたが、私よりも苦しい人はまだたくさん居るんだと思い、家族の理解がある私は恵まれていると思います。線維筋痛症の皆さんも頑張らずに病気を理解してもらい、少しでも自分ができることがあればやっていきましょう。それと我慢せずに、いっぱい泣いていいと私は思います。

○久し振りに字を書きました。良いものだと思いました。誰かが自分に何かを問うて下さることなんて普段は無いから。ドクターともマンネリ、いつもの薬をいただくためだけに行っている感あり。Q&Aが無いからです。だから細かく質問を受け脳も少々使えてありがたかったです。発症以来、一番悩ましいのが、私の2つの病気に対してどのような行動や環境がどのように体調に影響するのかが不明なことです。つまり治療方針がいつまでも明確にならないということが、私を苦しめている大きな要因です。しかし、私なぞは、会員の皆様の中では相当病症が軽いと思っております。

○私の痛みは60%ぐらいの痛みですってっています。時にはげしい痛みになること、

だるくてたまらないこともあります。そんな時だけ寝て、あとは起きなければ主婦でないという気力のもと、主婦業をやると段々となせるようになる。大事なものは、「痛みと付き合うこと」「この病気に絶対負けてたまるか」という思いで毎日を過ごしています。母の介護施設に花を作っていたり、植物画を描いたり、プリザーブドフラワーを作ったりと、痛みを痛んでいると思わないよう心がけています。

○現在は、良い医療機関と良い医師ナースに出会え、助けて頂けたことで、パートですが働いたり出来ています。しかし、発病当初は一人では何も出来ず、小さな子どもたちを抱え、どう生活していけばいいのか、この先どうなってしまうのか不安でいっぱいでした。少しずつFMの認知度は上がってきていますが、目に見えない病気なので、理解を得ることが難しいのが現状です。身体が動かない時があるし、調子が良いときには、大丈夫だということ、日々変化しているということが一番にわかってもらえたらと思いました。今は大丈夫でも、数時間、数分後には駄目になっていても、それは病気の症状だからどうしようも出来ないのです。大丈夫な時は頑張ります。ただ少し手を貸してもらいたい時もあるので、その時は、少しだけ助けて頂けたらと思えます。もっともっと辛くて命に関わる病気だってあります。その病気になってしまわれた方のことは、本当に大変だろうと思えます。ただ、そういった場合は、周囲もわかりやすいと思えます。私も身体が痛くなったら、そこが赤くなったり、腫れたりしたらいいのに…と思ったこともあります。目に見えず、症状に波がある。急性期に当たる患者さんが安心して相談できる場を、どうか全国に作ってください。

○おかげ様で痛みが1/10以下になり、どうにか仕事出来るようになりました。しかし、うまくは出来ていないので減給また減給。でも、会社に行けるようになっただけでも良いことと思えます。子どもが3人いて、毎日家に中でうめいているだけの自分が辛かった。家族にとって、自分はいない方が良いのではないかと思っていた。今はそれが薄れてきました。私の力となってくれた多くの人に感謝します。

○多発性硬化症だと診断されるまでに20年かかりました。それまでずっとドクターショッピングをくり返し、色々な事を言われ、もう受診するのも恐いと思っていました。最近、線維筋痛症の存在を知り、専門医に診断を受けましたが、多発性硬化症で通院している神経内科の主治医は、線維筋痛症の存在すら認めないとの事。現在は投薬治療は行って、指定難病の医療費補助は受けているので、不満はないと言えないのですが…もっともっと線維筋痛症の認知度を高めていけたらと思えます。実際に苦しんでいる人々の声を聞いて欲しいです。

○OFMを発症し転職した為に、収入が半減しました。身体的には障害者手帳をもらった



り、経済的にも生活保護を受給する水準ではありません。しかし、低収入のため、マッサージに通ったり、薬を増やしてもらう事は経済的に困難です。私の様な人は多くいらっしゃるはずで、どの制度にも助けてもらえるレベルではないので、せめて薬価だけでも見直してもらえる様願っています。

○診察を受けられる病院がないと思う。診療ネットワークに参加医療機関の中には、医院の宣伝と思われるような、中身のない病院や医院もあり、ほとんどの病気の知識のない先生もあり、情けなく思います。きちんとした大学病院や、個人の医院等、まだまだ診療してくれる所がほとんどない。良い医師もいない。有名な先生の中には診療以外の活動に費やして、お忙しい方もいる。特効薬がなくても本人に合う薬、治療をしようとする医師や病院がないのが残念です。まず病院できちんとした治療を受けて少しでも楽になれば仕事も出来るし、他への負担が少しでも減ると思う。病院での診療科を作ってとにかくいろんな先生が診てほしい。

○今、移動には、車イスと杖を使用しています。歩けない訳ではないのですが、長時間になると、次の日こわばりで一人での起床、トイレなど全く出来なくなり、少しの時間の時は杖を使用しています。ですが、握力もないため手の関節なども痛みがでます。家で何もしないとなんとか日常生活は出来ますが、車イスの自操が出来ないし、体幹機能が低下しているので、車の運転もしていません。少し運動しようとするものなら、体の痛みと、筋肉の痛み、疲労、倦怠でどうしようもなくなります。これから、ますます年をとっていき、同居している娘も結婚して家を出ていく事を考えていると、とても不安です。体や筋肉が痛んでも、運動した方がいいのか、毎月先生と話をしますが、結論は出ず。結局、だらだらと毎日過ごしています。私の面倒みてくれるのは、母親と娘です。母も年をとっていて、いつまでも車イスを押してもらったり、送り迎えを頼めません。将来の事を考え(寝たきり)、このままではいけないと不安になる→少しの運動や家事などをしてみる→痛みとだるさで起床できず、2、3日続く。この負のスパイラルに陥っています。加齢に伴う、疲れやだるさは皆あると思います。体のあちこちにも支障をきたすこともあるでしょう。自分は、甘えているだけなのか、気にしすぎなのかという負い目みたいなものもあります。

○10代の頃より頭痛が続き、身体の不調も。その頃から、疲労感もずっとある。病院に行っても検査をしても、原因がわからず、当時は線維筋痛症という名前はなく、痛み止めの薬を処方されても、まったく効果なく、それから年月は経って精神的にも辛いことが多々あり、全身痛に変わり現在も痛みは続いております。ドクターショッピングというの、たくさん致しました。途中、糖尿病を発症し、医師は糖尿からの痛みだとかいって、痛みは10代からだと言明して理解は得られません。検査もしないで

リウマチだとか、それで結局、線維筋痛症という病名は「ない」と言う医師もたくさんおられました。先の見えない痛みと戦いながら、こういった医師の無理解は絶望に変わります。

○今は父と二人の生活なので経済的にはなんとかやっているのですが、後どれぐらいと思います。自分のことばかりでなく。父の事もしてやらなければならないので、痛みが強い時など辛いと思ってしまいます。将来の事は考えないことにしています。計画の立てようがありません。前よりずっと体調はよくなっているのですが、頑張る気持がなくなってきています。身近な人が「頑張らなくてもいいよ」と言ってくれますが。ほんの些細な事も気持ちを奮い立たせせないと出来なくなっています。他の病気もあり、トイレの回数の問題もあり、外出する事も苦痛です。(自分の病院、父の通院、買物など)

○私はベースの疾患が統合失調症で、22年療養してきた中で8年前にFMの診断がついた。ヘルパーや訪問看護も自立支援医療で利用できており、大変助かっている。概算で医療や介護費用は月に10万円以上かかっているように思う(ヘルパーは週3回、1回につき1.5時間で1ヶ月4~5万円とのことだが精神の自立支援でまかなわれている。訪問看護は1回15,000円が市の自立支援で無料である)。FMを発症したのは、おそらく10年前ではないかと思うが、精神疾患を抱えながら、貧困の中、働いてかなり無理をした後だった。現在、全く働けない。天気が崩れるたびに寝こみ、気圧が下がれば、体のむくみ等悪化し痛みも増悪する。慢性甲状腺炎は17年経過しており、コントロールは出来ているものの、今後も、定期検診が必要である。“就労が最も不安である”とアンケート中答えたが、将来の見通しが立たない為、人生におけること全てが不安である(自分の身のふり方、親のこと、自分の老後も)。身体の不調は心の不調ともなり、その反対もよく実感している。医師のFMに対する認知は上がったと思う。看護、ヘルパー、福祉職にはほとんど知られていないので、体調について理解のある人と会うことで安心する。逆に「痛み」について、「体中の痛み」があることを一般の人は理解が困難なのだと教えられ(肩こりや腰痛、偏頭痛等は伝わりやすいのだろう)、身近な人に理解があるかないかで、当事者の日常生活の質は向上もし劣化もする。慢性的な痛みを持ち、我慢しながら暮らすことを理解した上でケアをする看護師、ヘルパー、福祉職が増えてくれたらと思うが、長い時間がかかると思う。家庭でのケアについても、わがままだとかこだわりと片付けず、本人も家族の苦悩も軽くなるようなケアを援助者と共につくり上げて、体系化し標準化してゆくことも必要なのではないか(痛みをもつ人の看護、援助の技術として)。食事の点で苦勞することがあった。ミキサー食を自分で作ってしのいだが、残念なことに身近に療養食を作るヘルパーがいなくて困った。軟食の作り方を身につけておこうと思って

いるが、嚙下やそしゃくが困難な人の食事についても援助が必要だと思う(知識の普及)。

○「働く」ということに不安が今大きいです。以前の職場で「線維筋痛症なんです」と上司に話したら、「そんな聞いたこともないなー、あんた変わってるから、そんな聞いたこともない病気になったんや！」と言われ、とても傷つきました。正直、医者にも「どうせ、線維筋痛症でしょ」と言われたこともありました。多くの人に理解が深まれば、本当に嬉しく思います。自分自身も、「線維筋痛症」という病気ですと言っていると思っています。理解する人、しない人もいるとは、思いますが。瞑想会では、先生に話してイスでさせてもらっています。その後のシェアの場でも説明するようにしています。自分自身も「線維筋痛症」への理解をもっと深めたいと思います。この友の会があつてよかったと思います。ありがとうございます。

○今だに私の現在住んでいる近隣の病院では医師がこの病気を認知していません。データに出てこないの、知ろうともしない現状があります。私がこの病名が確定診断されたのも、何年たっても治らず、自分から大学病院にセカンドオピニオンをお願いしたからです。その際「行っても無駄だから」と医師に言われた言葉は、今でも忘れられません。地方には診てくれる医師がいないので、はるばる遠くまで行くのがとても辛く体にきついです。何とか地元の病院でもっと認知されればと願っています。痛みも悩みですが、認知度が我市では低く、経済的面で将来が心配です。

○不定期にやってくる体の痛みのために、普通に会社に勤務し、働くということが困難になってしまいました。幸い技術職だったため、個人で働ける範囲で仕事をしようと思い、個人事業を始めました。体調にあわせて働くようにしています。私は年齢も若い為、どんなに体調が悪くても、交通機関では健常人と同列に扱われます。運良く優先席に座れたとしても、高齢の方に乱暴な物言いで席を代るよう言われた事もあります。杖を持って歩いても交通機関では誰も席を代わってくれた事はありません。日常的にも同様です。そのような事からいつしか、仕事のせいもあって、杖を持たず歩くようになりました。杖を持っていても歩き方が妙でも、何も変わりません。日常的に痛みがあるのにも慣れてしまい、痛い体が普通です。耐える事に慣れてしまい、これが日常だと受け入れています。線維筋痛症のマーク(バッグや荷物に付けるヘルプマーク)がありますが、なかなか一般的な認知はされていませんね。ヘルプマークをつけていようと、杖を持っていようと、周囲は無関心です。この事については色々と考えさせられました。逆に自分の事を見つめ直すきっかけにもなりました。しかし、まだ答えは出ていません。今は自分にできる事をやるだけです。難しいですね。孤独感は否めませんが、これが現実だと思い、ただ、生きています。

○友の会からの封筒を見てなんだかホッとしました。周りに同じ病気の人がない(いても知らない)ので、安心感を感じました。たくさん病気を持っていますが、線維筋痛症が一番辛いです。一人暮らしになり犬と一緒にいられるのが唯一の生きる糧となっています。(子どもたちは独立し、痛みで孫ともあまり遊べないのです)一生痛い思いをしながら生きるのかと思うと本当に辛いですし、恐怖さえ感じます。親が倒れたら面倒を看られるのか(看たいのに)とても心配です。最高の医師に恵まれましたが辛さと不安がとても大きくDVのトラウマから脱出できていないのです。同じ市内で、線維筋痛症の方を探すにはどうしたら分かる(探せる)のでしょうか?不安で一杯だけど、いつか必ず働きたいと思っています。胸の奥に閉じ込めていた思いを書くことによって、少しだけ軽くなった気がします。

○突然襲ってくる長引く痛みには、鍼灸院を3~4回程度(1回4千円程度を)通いますが、できるだけ頼らない様にとは思っています。痛みが出ない様に掃除は15分以内、食事の支度は30分以上かからない様に準備。人それぞれだとは思いますが、それなりに分析しての挑戦です。それでも、歩けなくなる様、ノルディックやストレッチで体をほぐしています。

○いつも会報作りをありがとうございます。大変参考になっています。治療をはじめから、体調の良い日も悪い日もありますが、少しずつ痛みやうつ状態とうまく付き合えるようになってきました。しかし、薬の副作用でふらつき、眠気がひどく復職を思いましたが叶いませんでした。通院中に急に足がこわばったり、薬のためのふらつきで転倒することも時々あるので現在は杖を使用しています。元々、トレッキングや水泳が大好きでしたので以前のように元気に過ごせるようになるといいなと願っています。会員の皆様もお体大切に、一緒に頑張りましょう!!

○毎回楽しみにしている会報では、様々な方々の思いを知る事ができ、励みになり、本当に有難いです。

○人生の半分を病で過ごしました。まだまだ大変な病があるのは承知していますが、家族には随分と迷惑をかけました。医療者にお願いです。患者を泣かせる様な言葉はやめて下さい。痛いから行くのです。頭から否定しないで下さい。ありえないと言わないで下さい。話を聞いて下さい。1~3分の診察ではわかりません。私の時代は、まだ分からなく病の痛さもさることながら医者言葉にいくど自殺を考えたことでしょう。今は薬の副作用でしょうか。目が痛くて、視力もずい分落ちました。80才迄アレルギー症ではなかったはずですが、体中が痒くて眠りも浅く、眠剤が手放せませ

ん。私の様な年でも痛い痛いです。20年無駄にしました。他の病院を紹介してくれず中で各科をたらい回しでした。早く対処法を知りたかった。40年の涙を返して欲しいです。

○「痛みは生きる気力をうばう」ではないですが、前向きに生きることができません。痛みは誰にもわかってもらえないものなので辛いです。

○①維筋痛症という名前は、だいぶ知られてきた。②しかし、一部の医師に限られている。③治療方法が無いので、「精神科へ行け」と言われたり、腰や膝、股が痛むと訴えると「ここではその病気を診れないから、どこか他の整形外科クリニックを受診してほしい。」と言われる。④先生によって見解が違いため、診断書等を書いてもらえない。(整形、内科和漢、麻酔科)⑤交通事故の加害者、被害者になった時、被害者であれば大体診断書は書くと思うが、加害者になった時はどこに相談すれば良いのか。精神的ストレスで、回復していた線維筋痛症が悪い状態になった。自己責任としか言い様がないのか。⑥今の政治の医療、福祉、介護等の社会保障制度に問題がある。⑦今後、社会的弱者は、切り捨てられるのではないか。⑧消費税は、本当に社会保障に使われているとは思えない。

○①線維筋痛症と診断されたのは、約2年前に心療内科の先生に、当時の痛み、シビレ、めまい等の原因と、効く薬もなく、相談に行ったら診察して頂き、全く偶然に診断され、リリカを飲み始めて、3~4日後に、薬の効くことが十分わかり、今日まで来ています。その先生は、10年位前に産業医でいられ、うつ病で相談し、私にアドバイスを沢山下さった先生です。②4年前に、腰、首、腰と、10ヶ月間に3回、整形外科病院で手術を受けました。その後、この病院からは、受診拒否をされました。その後、あちこち病院めぐりし、診断されず、「自律神経失調症」だと診断された病院がありました。しかし、もちろん投薬はありませんでした。③以上の状況の中で、市内での昨年の10月の会合でいろいろなお話をお聞きし、すごく参考になっています！私にとっては、すごくありがたい会合です！何かお役に立てたらと思い、無理しないで考え、行動しています。

○今年、病院を変えました。結果、痛みが驚くほど改善しました。医者を変えた理由は、信頼できなくなったからです。今の病院で何も特別なことはしていません。入院をして、3日目あたりから急に痛みが減り、箸も使えない状態だったのが、1ヶ月の入院で箸を使える、座れなかったのが座っていられる様になりました。こういう痛みの改善が実際あったことをお知らせします。治療は心理療法(カウンセリング)週2回、薬の追加(寝る前の薬の変更)でした。

○医療費の負担も困っているが、他の診療を受けたくても不安が大きく、FMの治療だけであきらめてしまっていることが多い。(健康診断等で行なわれる検査や歯科治療など)一つの病院での診察は難しいとは思いますが、FMでも安心して診療できる病院を紹介するなど、FMを理解してくださる医療機関連携を、今後図って欲しいと願っている。私は、交通事故をきっかけとして発症したと考えられるので、後遺症や保障などについて相談できる機関を探している。医療だけではなく事故としての相談窓口を作ってほしい。そして事故としての解決をさせ、治療に専念したいと心から願う。

○私の通っているクリニックは、保険治療を申請しても国がハネてくるので仕方なく10割負担になっています。必要だからの血液検査も保険適用されません。どんな治療法であっても保険が適用されるように働きかけて下さい。自身が納得した治療を受けることが、病気の症状に良いことになると考えます。鍼灸治療も保険が適用されても充分に出来ません。この病は、ストレスを取り除くことが大切なのに、病気→治療→金銭的な問題→悪化につながると思います。安心して生活出来るよう働きかけて下さい。それでも苦痛は抱えているのですから。どうぞ宜しくお願いします。

○文字を書く右手も指が痛くてたまらず拙い字で申し訳ありません。私は、現在何とか親のお陰で生活していますが、それでも毎月借金がある状態で(生活する為に借りてしまいます)、市役所も(国も)困っている国民に救いの手がない状態で、このまま自分はどうなってしまうのか不安に思っています。何故今まで(病気になるまで、仕事が出来た時まで)納税もしてきた、真面目に生きてきた自分らが、国にも相手にされないのか、理不尽に思うのは自分が至らないのでしょうか。

○現在は、教員(公務員)として何とか働いている。それも診断書で軽減してもらっているが、5日間の勤務がやっとの思い。土日は外出もできないくらい疲れ、寝込むことが多い。その上シングルマザーで娘(学生)と息子(ひきこもり)を独りで扶養しているから、とにかく仕事は続けないと…。FMの他にも体力がなく(FMだから?)すぐに風邪をひいたり、ヘルペスや不調が続いていて、具合の良い状態は忘れました。いつも体(特に背中)が痛くて胃腸の具合も悪く、ヘバーデン結節で指も痛くて、ものすごい疲労感です。それでも生徒の前でそんな弱みは見せたくないで元気に振る舞っていますが…職場の中には「あんなに元気なのに！」と軽減されている業務のことで陰口を言う先生もいます。一見元気に見えるので、これが一番辛いかな?。また、電車の中で座れなくても、やっぱり元気に見えるのでしょうがない今50歳で定年まで10年。働き通せるか不安です。でも、独り身だから娘と息子のために働かなければ…。今後、定年したらボロボロになった身体と医療費で、蓄えのない私が、ひきこも

りの息子とどうやって生きていけば良いのか…不安だらけです。(現実逃避して考えないようにしていないと心が、病みそうで…)

○外見からはわからないので、痛みをわかってもらえないのが辛い。夫も、脳梗塞や胃癌などして無理をさせられない上に、同居している私の実母の介護があり大変です。でも、母が特別養護老人ホームに10日程前に入居できて助かりました。痛みは、天気や気圧に左右されます。ストレスがたまると痛みも増加してきます。

○私は交通事故で線維筋痛症になりました。線維筋痛症に交通事故でなった人も沢山いると思います。一度検討してもらえたら、これからの人が助かると思います。

○どの症状がこの病気の始まりだったか分からない位、古く長い時間が経っています。口腔内の異常なのか、手足の痺れからか、こんなに痛くなってくるとは思っていなかったので病院を回っていました。どの医師も線維筋痛症と診断したことはありません。自分でネットで探したのです。「検査結果に異常はないのに身体中に痛みがある」と「病院めぐりをしても判らない」のは線維筋痛症だと初めて自分の症状の病名が分ったのです。今度は確認のために大病院のリウマチ科の部長に診てもらった時「私は40年医者をしているが、そんな病気は知らない。ネットで調べてみる」と言われました。何と云うことでしょうか。診断をネットに任せるなんて。結局近くの医院で、木曜の午前中だけ膠原病科リウマチ科の医師が診察するというのをネットで見つけ、大回りしましたがやっとたどりついたのです。その医師は、水曜は大学の膠原病科で線維筋痛症の患者を診ているとのことで心強く思っています。

○エリテマトーデスの診断は受けていますが、先生も疑問がある様です。今は、線維筋痛症と自分では思っていますが、医師からは答えがない状態です。中途半端な治療という気がしてもなかなか言えないのが現状ですね。何もわからず何も出来ないと感じます。

○十数年前から痛みに泣きました。マッサージをしてもらい、もっと大変な痛みになりました。かかりつけの医者にも話しても、よくわからないといわれるし本当に困りました。市内に1か所専門の医師がいたので、そこに、7年間通いましたが、どうにも痛みはとれませんでした。首・肩・肩甲骨と痛みが広がりました。この頃痛みが少し安定し、泣きたくなくなるほどではありません。リリカとノイロトロピンのおかげと、思っています。一人で暮らしていますので、おしゃべり老人の話と読んでいただきありがとうございます。

○私も一時は、悩み苦しみました。周りの方々に何とか支えられ今があります。時々落ち込み、迷い苦しむ、どうしていいのかわからなくなりますが、私には子どもがいて、いつも、私が親なのに、子どもに見守ってもらって手助けしてくれています。周りのみんなにも子どもが、恥ずかしがらずに堂々として私の車イスを押してくれたり、階段に登る時に小さな手をさし伸べてくれます。私は支えられ生きています。子どもの学校では、パンフレットをコピーし、先生方をはじめ、全職員にこの病気を知ってもらい、学校の行事に参加させてもらっています。本当にありがたく幸せだと思います。ただ、この病気に対する医療従事者の方からの冷たい視線や暴言にひどく傷つき、退院せざるをえない状態になり、病院や救急車に乗ると怒られるのではないかと、自分自身を追い込む事もたくさんあり、病院の医師に頭を下げる毎日。あげくには「二度と来るな！」と言われ、死を考えた事もあり、その度に病状はひどくなり寝たきりにもなりました。今では、私自身が前を向き考え、毎日、祈る日々です。そんな時、自分の周りが変わり始め、「本を見せて欲しい」とか「パンフレットを下さい」と言われ、理解をしてくれる人がいる事が、今の私に将来の夢を考えさせてくれる一歩になりました。これから負けずに子育て、地域の行事や、いつか仕事をしてと、自分のやりたい事を考えられるまでになりました。これから自分の住んでいる市や県、そして国にも、この病気を多くの人に知ってもらい理解して頂きたい。その為に、日々、人の為に、自分にできる事を考えて過ごしてまいります。

○収入もないし、年金もまだもらってないので、医療費の補助を受けられるようになれば生活の負担がなくなる。

○夜、睡眠薬を服用して眠っている時以外はずっと体中が痛くて、疲れ果ててしまいました。薬、注射、点滴などなんの方法でも良いので痛みから解放されたいです。30分、1時間でも良いです。体中の痛みが止む時間が欲しい。

○きんつうちゃんは、役立つよい本です。子どもに（姪）、に見せると大人よりかえって理解してもらえます。線維筋痛症は腰痛で辛いくらいにしか捉えられていない。周囲、親戚、ご近所「身体が痛いのに何故しゃべれるの?」「それならそんなに痛くないんじゃないの?」「怠けているの?」元気な時ばかりが周囲に目撃されるために、気晴らしの散歩も人のいない時間帯で行う。自分の説明がむずかしいので線維筋痛症とは言ったことはない。

○70代初めに発症、毎日情けない時間を過ごしております。外観は全く異常がなく、運動や作業は身体の痛みで不可能で、家族にも仮病扱いをされております。命が終る日まで、筋痛症と同行二人かと思うと、お先まっくらです。主治医のおかげで夜6



時間は熟睡できるようになり、その時間だけは極楽です。目を覚ますと同時に地獄に…。玉ねぎの皮をむくのと同様、命果てるまでこの痛みには終りは無いと情けなくなります。が、できるだけ前向きに今日一日、今日一日と生活しております。

○私の病状近況は、特に踵、腰、背、頭痛、こわばり感等。立止りや歩行、同姿勢等が困難で、海を隔てて島外への外出が難しく、友の会会員の皆様とお会いできなく残念に思っております。私も痛みと付き合い38年になり、高齢者になりましたが、諦めず自分なりの努力を続けたことで、最悪状態を脱出して痛み止め点滴回数も減り、少々痛みも改善され維持しております。何より家族の理解が大切、規則正しい生活、体に無理なことは避け、温める、自己流ストレッチ運動組み合わせ等で過ごしております。

○飲み薬が効いてきたようで、仕事も定年で退職し、だいぶ落ち着いてきました。民生委員の仕事を頼まれてやっていますが、負担になっているのでしょうか。また芽を出してきそうです。

○自分の病気が不安で一杯のとき、病院で会報を見てとても救われました。周囲の人たちには痛みや苦しみを分かってもらえず辛いとき、同じような人たちがいて活動されていることを知り、「自分だけではない」と勇気付けられました。この友の会から出されている会報、そして「そうまでして生きるわけ」という本との出会いは、私にとっては希望の光のようでした。

○自分の人生を振り返ってみると（子ども、夫の死、再婚した相手のDV、住居、環境の悪さ、トラブル等）、一難去ってまた一難の生活でした。荒波にもまれ続けた中で、体が悲鳴をあげた結果の病気だと思います。70才になり、先の人生も見えてきました。今は開き直って生活を楽しむ（園芸など）ことに切り替えようと思いました。もっと自分の脳に楽しいことを植え付けようと思います。人と交わることや、外出が好きではありませんので、庭を花一杯にして自然を楽しむとか、やれつつあります。音楽を聴くのも良いですね。幸いリリカがよく効いて、激痛から解放されたので前向きになれました。身近に、姉たち（86才、80才、83才、75才）が元気でいて励みになっています。病気をやっと理解してくれましたので、それも心強いです。病気と闘うのではなく、おだてたり、すかしたりして、付き合っていきたいと思っています。それでも不安は尽きないです。そういう時は美味しいものを食べて寝てしまいます。友の会の存在も、いろいろ情報を戴き感謝しています。ありがとうございました。

○病名がわかって4年になります。最近医師から「よく仕事に行けるな」と言われま

した。生活のために痛いのを我慢して仕事をしています。今の状態だと本当は無理なのかもしれません。でも、私の収入がないと生活できません。とても不安になります。私は強くないのに、こんなにボロボロなのに。本当に辛い。

○交通事故がきっかけでこの病気になってしまいました。もっとはっきりと「交通事故でも発症する」ということを表現してほしいと思います。

○40代という年齢と見た目にはどうもないように見えるため、足が辛いときでも市電等の交通機関で座るための席を譲ってもらえない。もし外出先で倒れたり、しゃがみこんで救急車を呼ばれたら困る。何も対処法がない。そのまま人目につかない所で寝かせてくれたら、そのうち立ち上がるのに。その為なるべく外出したくない。体調が安定し、一人でも行動できると自信を持ってないと出かけない。どうしても場合はタクシーを利用。※私はうつはなく、痛みは耐えられるけれど、ひどい疲れに悩まされる。少し何かするだけで疲れ果てて、集中力もなくなり、ぼーっとなる。ひどい場合は意識が飛ぶ。

○発病して3年6ヶ月10か所以上、整形、神経内科、心療内科、温泉、鍼、電気その他10件以上、お金も何百万と使い、妻の痛み、苦しさ、辛さが軽ならず、今、夫の私が、毎日毎日、食事・洗濯・掃除と、主夫として妻の相手をしています。これから先の事を考えると大変不安でたまりません。お金も限りがありますし、まだ二人とも年金はもらっていません。妻64才、夫63才(国民年金)。少し体調がよい時は、2人でスーパーにも行きますが、悪くなると呼吸が苦しく、水も飲めなくなり、特に腰と足(両足)のシビレがひどく10~14日くらい不眠症になり、1~2時間くらいしか眠れないようです。この先も20年もこの生活が続くと思うしかないのか、それとも…。「哀しい哉、哀しい哉、復、哀しい哉」空海、智泉をしのんで。

○痛みに対する、指標が、自覚症状なので医師も判断に困るのだと思います。もっと研究が進んで、痛みから解放されるとほんとにありがたいと思います。

○母が痛いと言っていたので、同じような病気だったのかもしれませんが。認知症になった母は、痛みが和らいだのか痛いをあまり訴えなくなりました。しかし、半年あまりで亡くなってしまいました。

○今年で発症して8年以上が経ち、当時小5で車いす生活を送っていた私が、大学に現役で合格し、サークルやアルバイトもしているとは思っていませんでした。学校がある日は痛みが大きくなり、辛い日も多いです。高校と違い、近くに助けてくれる

人がいなかったり、特別扱いを求めることもできなくて大変です。(自分から求めないこともあります…)それでも、普通の人と同じようにしたい!と思って頑張っています。この病気のせいで諦めることもあります。とても悔しいです。動ける程度だからこそ辛いこともあります。出来ること、無理なことが判別しにくいです。相談もしにくいです(見た目で分かりにくいので)。ただ、私が頑張ることで、同じ年代の患者さんの希望になれば嬉しいです。私はカイロプラクティックを3週間に1回ペースで通っています。大学の精神科医にも30分くらいですが、相談に応じてもらっています。メンタルヘルスの1つなので無料です。そこでは、心の状態が痛みを引き起こすと言われていました。今後痛みが消えていく、とカイロの先生には言われます(20歳になると)。これからどうなるか分かりませんが、友の会の活躍を応援しています。

○太陽がものすごくまぶしく感じられ、昼間もカーテンを閉めての生活です。日々の買物、ショッピングカートなしでは出来ず、一つの買物にも時間がかかります。痛み止めを何度か変更しながら「我慢、我慢」の毎日、嫌になります。朝目覚めてすぐに、思う様に動け(痛みで)ないのでトイレ、失敗した事もあります。なんといっても「線維筋痛症」と診断された後も回りの人に解ってもらえず、「もう、痛い!」と言うのは止めようと思ったりもしました。

○今は線維筋痛症の治療はせずによく、精神科のみの受診で生活しています。痛みのあった頃を思い出すと、やはり自分のことも何も出来なくなっていて今回はその頃のことを主に書きました。

○難しい病気なのでなんとか難病指定にしてほしい。それが無理ならば、なんらかの医療費の負担軽減が受けられる方法がほしい。安心して治療が受けられるようにしてほしい。いろいろな症状が出て他の人にはなかなか理解できない苦しい病気なのです。それでも少しでも良くなることを希望に頑張って生きてゆこうと思っているのです。線維筋痛症の万人に効く薬の開発を期待しています。どうか研究をすすめて下さい。線維筋痛症で苦しむみんなに希望を与えて下さい。

○朝のうち何となくでも、昼から急に痛くなって辛くなったり、その日によっても違い、予定が立てにくいです。年と共に少しずつ弱ってきますし、この痛みはやはり不安です。痛くても痛くなくても、毎日同じ様に生活していますが、いつまで出来るかと思えます。毎日歩く様にと言われて歩いてはいます。毎日の繰り返しの生活ですが、同じ事を繰り返せる事を幸せと思う様にしています。人より行動するのが遅かったり、普通に行ける所が行けなかったりしますが、これが今の自分なのだ納得しています。

○毎日が身体の腰・おしり・尾てい骨・背中・足が痛くて困っています。25年の夏より現在に至っていますが、段々悪くなっています。疼痛の先生に受診。27年3月より睡眠薬、安定剤を飲むと、痛みが増すとの事で中止していますが、夜、眠りが浅く、睡眠障害がしんどいのと、倦怠感、疲労感、落ち着きなさとイライラと、喉が詰まり食道の所が疼く。早く治れたいと思います。毎日辛いですが、勇気を出して、30分余りですがプールで歩いています。時間がおそく感じます(痛みの為)。良い薬が世の中に出ればと思う。プラスの考え方でと思うが、痛みの為良い方に行きません。

○経済的、肉体的、心配、負担多いので、何かの公費負担や障害認定など保障がほしい。難病に認定してほしい。体調悪い日が多くて生活しにくい、辛い。

○DVDも見ながらストレッチしています。2年前以来今までの自分と全く違う心身と向き合ってきました。理解されない痛みを抱えての病院へ行く時の少しの希望と、帰り道のお医者様の言葉を思い返しての絶望感を何度か繰り返すうちに、もう若くはないからと諦めていました。ネットからこの病名を知り、テレビで先生が解説されているのを見て、友の会に入会させていただきました。当地では、線維筋痛症学会に入っている先生も少なく、そもそも病名も知らず、うつ病と言われてしまいます。開業医の先生は保険の点数が低いために、そういう類の患者は診たくないと言われました。少しでも早くこの病名が認知され治療が受け易くなることを願っています。

○毎年1~2回、3回の時もある程、悪化して入院しています。食事も取れず30キロ台となり、和温療法3回してみました。少し効果あったような、ないような、今のところ入院前のような毎日の激痛発作はありませんが、痛みから逃れる日は一日たりともありません。横になっても痛いけれど、起きていても辛くて横になる日々。外出するとその後の疲労感と痛み、家事もできる範囲でやっています。真夜中に主人の弁当作って、洗濯して、眠剤飲んで寝る日々。入院する度、主人から「またか」という顔をされるのが辛いです。医療費も年間30万程かかっています。見えない痛みこのまま長生きはしたくないと思う時さえありますが、子ども達が結婚するまでは頑張って生きていこうと思っています。できない事が増えてきて、長男の嫁である私は、姑の介護もできなくなり姉妹に交互にみてもらっています。とても胸が痛いです。人から見たらどうもないように見えるので外出するのが辛くなり、人に会うのが嫌になり、外出した先で発作(激痛)きたらどうしようとか考えます。殆ど家の中で過ごしています。今年の4月に障害年金の申請を、だめもとで社労士さんに頼んで入院中に主治医に書いてもらい、取ることができて、高い薬代に充てられて助かります。

○交流会や講演会、集いが大都市に限られ、全く参加できないので、いつもとても残念に思っています。家から出るのも困難で、闘い続けている者もまだまだ多くいることを忘れないでください。

○毎日痛みが各所に出て横になることが多くて困っております。どこの病院に行っても治りません。良い病院がありましたら教えて頂きたいと思います。

○見た目が、普通の人と同じだと病気と認識されないことが多い。時には仮病か、偏見的に受け止められてしまう。痛みが常時ある為メンタル的に弱くなり傷つきやすくなっていると思う。都道府県によりまだまだ認知度に差があり、専門医も少なく、受け付けて頂ける病院も少ない。ドクターショッピングとなってしまうが、生活する為に知って頂く為にも妥協は仕方ないと思うしかない。各難病協会により、協力して頂けて心強い。感謝している。少しでも、一つでも安心して職や生活に明るいうらみリズムを求めたい。指定難病でなくても、都道府県特別疾患でもいいので認められたい。

○線維筋痛症と診断されてすごくショックでした。日に日に痛みの範囲が増えとても痛い。人にはわからない辛い痛みです。老後がとっても心配です。寝たきりになってしまったら地獄のような痛みでどうしたらよいだろうかと今から思っています。

○病院、周囲、また夫の無理解に大変苦しいです。夫の三回の食事(脳梗塞を患った為)の管理や洗濯、掃除すべてが私一人にかかっており毎日朝7時から夜10時まで気が安まる事がありません。痛い痛いと言っても見た目が元気に見えるようで仕事をこなしているの、夫は何一つしません。誰か手伝ってください、といつもいつも思う毎日です。

○非常に苦しくて、今でも死にそうで不安。病院にタクシー。字も変にしか書けなくなったし、家事、裁縫、すべて不可能になりました。夫も脳梗塞しているので夫婦関係も悪化、(二人住まいです)娘もいないし、息子は遠い勤務で、すぐ来られません。次男は市内ですが、仕事優先でなかなか頼れません。

○月に何度も通わないといけないので、出来れば病院を1つに絞りたいのです。初めに心療内科に受診して、傷病手当金申請書をサインしてもらっているので、整形外科でも傷病手当金申請の手続き、続行出来ればお金も出費額が多いので助かるのですが、どうすればいいのかわかりません。車の運転は、どうにか出来ますが苦痛です。帰宅するとクタクタです。出来れば運転したくないんです。治すには仕方ないですけど・・・

○以前の会報誌に慢性疲労症候群の記事がありましたが、私の症状で、それに該当するものが多々ありました。しかし、今まで診て頂いた先生方で、それをうまく説明して下さる方がおられませんでした。中には、それを否定とまではいきませんが、“あれはねー”と存在そのものが不明なものと話される方もありました。どうしてよいのか、日々悩んでおります。慢性疲労症候群を診て下さる病院は自分の住む地域にはあるのかを知りたく思っております。

○落ちこんだ時、話しあえる友人がほしいです。

○せめて、歩行困難な人、寝たきりの人だけでも指定難病にして欲しい。医療費の負担を軽減して欲しい。通院の交通費だけでも免除にして欲しい。難病患者から税金とるな！

○薬を大量に飲んでいた頃は1日ほとんど寝たきりでした。足の裏がプヨプヨになり(水がたまっていて)歩くのは本当に苦痛で這って生活。骨と筋肉が痛いので腰や背中も曲がってしまい、ひざを伸ばして歩けず立ち姿は、老人そのもの。すごく辛かったです。ある人が鍼灸をすすめてくれ行き始めると体のむくみがすっきり、血が通っているのを感じ少しずつ立てるようになり、ストレッチで背筋をのばし、背筋を伸ばす練習+散歩で激的に良くなった。考え方や過ごし方を少しずつ変える事が出来るようになってきた。表情を明るく、病気に負けない、使う言葉を選ぶ等、自分の為に痛くても努力できる自分へ変化していきました。そのうち、薬も減薬でき、今は本当に必要最低限の薬だけで頑張っている。手話を学び始め、ボランティア活動にも参加している。この半年で本当にすごく変化しました。健康食品も効果がありました。精神科も1年半で終診。鍼があるというのが精神安定剤となって、今の私を活動的にしてくれています。骨の痛みは健康食品をのみ始めてからは出ていません。積極的になるために時間はすごくかかりましたが、努力が無駄ではなかった、これからも明るく幸せな気を保てるように努力していく。

○6、7年前は、線維筋痛症の病名をもらい、入院・治療していました。今はボーダーライン以下で病名もありませんが、あちこちの痛みが9年続いています。今はギリギリ何とか家事をこなしていますが、ヘルパーを頼みたい時もあります。治療も病院ではないので、金銭的にも時間的にも不安です。線維筋痛症の疑いも無いわけではなく、かつてはリリカも飲んでいました。レンドルミンも時々使います。線維筋痛症のアンケートに合うかどうか、不明です。友の会の活動によりNHK等で良く放送されるようになり、とても有難い事です。何かしらでもお役に立てればと思います。

○10年目でようやく漢方治療と温熱療法の効果があり、FMが少し落ち着いてきたのに、今年4月に脳梗塞になりました。左半身はマヒが残りましたが、左のFMの痛みが楽になり、右はその分負担が増した上にFMの痛み症状が増悪してきています。左右でややこしい体となり、職も失い、ぶどう膜炎も7月に発症し困っています。

○家の中では歩けますが、一瞬で足の力が抜けたりで転ぶ事が多く、寝こむ事も多くて大変です。

○過去3年間、治療に行き詰まり、自由診療を藁をも掴む気持ちで受けていました。アメリカ由来のサプリメント治療で、3年で120万円くらいかかりましたが、私には思ったような効果が出ませんでした。今は、サプリメント治療はあきらめて、有名な先生に診てもらっていますが、症状が少しずつ悪化するばかりで、薬代でも毎月3万弱かかり、今後の両親の介護や自分の老後、日々の生活ができるかどうか、とても不安です。教育費も益々かかるようになるので、医療費の負担が重くなってきました。家事も最低限程度のことをギリギリでやっていますが、このままでできるかどうかとても不安です。また、昨年婦人科で入院手術しましたが、1つ目の病院は、持病についてあまり理解してもらえず、結局、入院先を持病の先生がいる病院に変更を余儀なくされるなど、とても悲しい不安な思いをしました。この病気について、社会も制度も、もっと理解や配慮がある状態になってほしいと思いました。

○線維筋痛症と自分で思い込み病院を受診(3回位)し、辛い日々を過ごしましたが、その後地元の病院で治療しリリカ等の薬も飲みました。今も受診はしていますが、特に治療はせず、以前の生活ができています。苦しんでいる方が早く快方に向かいます事をお祈りしています。

○私は痛くなったら、なるべく笑う様にしています。また来た来たと思いながら、痛みを別の所へ放り出す事をいつも心がけて、忘れてしまう努力、とても難しいと思いますが、努力します。なぜ、火傷をしていないのに火傷の痛みを感じるのか。両手首から、ドクンドクンと痛みが走ります。先生は、まだ軽い方だよ！と言って下さいますが、年を一才取る度に、身体が弱っていくのがわかります。カー杯頑張ったらどっと疲れが出て、起き上がる事が出来ない事もわかっているけど、やっぱり頑張ります。神様は、越えられない者には与えないから。大丈夫大丈夫と、痛みと仲よくする努力をします。そうすると、少しだけ気持ちが楽になります。でもどんどん年を取って、病院に通う事が出来なくなったら、どうするんだろうと不安になります。

○通院していた病院が閉院となり、近くで探しましたが、線維筋痛症は診ていないと断られ続け、都内に通院は無理なので今はどこにもかかっていません。激痛の時はひたすら寝て（横になったり起き上がったり）やり過ごします。薬を飲まなくなったので胸焼けやめまい、ふらつきはなくなりました。でも痛みは我慢するのみです。私の場合、主人の経営する会社での経理、総務なので体調と相談しながら出来る部分もあります。それでも期限の決められた仕事の場合は無理をします。この病気は無理がきくのです（私の場合かもですが）。でも必ず後で寝込みますが。その為、出来ると思われやすいのです。今、母親が80才で一人暮らしの為、時々様子を見に行きます。又、娘達の出産が続き、ここ数年は痛みと折り合いをつけながら、家事育児の手伝いをしてきました。誰かが具合悪くなった時、どのようなサポートが受けられるのか。又、費用はどの位かかるのか心配です。

○私は約15年前に線維筋痛症を見つけていただいて、10年位受診をして居りました。軽症であったり、先生が転院されたため、他の病院へ変わりましたが、余り良くなかったため、そのままやめて今にいたります。今現在どこもかかっておりません。サプリメントを飲んだり筋肉痛、関節痛の薬を時々飲んで、今まで来ています。友の会には、色々と線維筋痛症の情報が知りたくて入りました。

○まだまだ線維筋痛症の病気を理解してもらえない事。寝たっきりになったり、歩けるようになったりの繰り返し。17年間、地獄のような毎日。自分に合った薬も見つからず、睡眠薬で寝ている時が一番幸せ。5分くらい頑張り歩くのですが、帰ったら疲れて、布団の中で痛みとの戦い。死ねたら楽になるのに、家族も楽にしてあげたい、思う日々。時々、“そうまでして生きるわけ”を読み返し、勇気付けられ1日が終わったら、次の日、又、痛みから始まる日々。“前向きに”と言われますが、この痛みがある限り、考えられない状態です。自分の為じゃなく、今は、娘の為に頑張っています。近くに姉が色々（姉も、足が悪いのに、助けてくれています）助けてくれるので、頑張っているのかも。

○痛みを少しでも緩和する為、ストレッチ・鍼・マッサージ等に通ってるのでかなり負担です。今後のことは・・・？ 今は、主人が働いてるので困りません。

○老々介護なので、地下鉄など公共交通機関での移動はまず無理です。夕食はずっと宅配のおかず弁当なので、食費も多めにかかります。代替医療を試したい気持ちはありますが、身体が思うように動かせない（エネルギーがない）し、お金もかかるので試したことはありません。



○いつも大変お世話様になり感謝申し上げます。お世話下さる方にも、同病抱え、もっとひどい方もいらっしゃると思います。その上、お世話下さり頑張ってもらっています。有り難いです。これからもお世話になりますが、他の皆さんの為にも、ご自身も大切にされ、一人でも多くの方達が、快報に向かわれます様心からお祈り申し上げます。

○患者歴7年、新参者ですよ（笑）10年前の自分と、今の自分、人生が大きくかわりました。仕事をやめても、生活できているのは幸いです。が、生きている実感が、薄れたような、私が私じゃなくなったような、ワタシ＝線維筋痛症？。こうして書いていても、だんだん背中やホッペの痛みが増してくる。ワタシは誰？何者？

○痛み苦しむだけでなく、気温が23度以下になるとあまり外も歩けず、風にあたるだけで具合が悪くなり、すぐに腹痛下痢をおこすので日常生活困難です。障害者手帳とか難病などに認定などして頂けないのでしょうか。

○自分事ですみません。リウマチとひざ関節症で要支援1をもらっていたのですが、更新時に非該当になり、通っていたデイサービスも利用できなくなり、家にいる毎日になってしまった。線維筋痛症に対して、県も私の住んでいる市も何も対処してくれません。ヘルプカードすらありません。杖歩行で困っていても障害者の区分には入らず、この先どうしていいかわからないです。私は、線維筋痛症の他に、たくさんの病気を併発しています。最近狭心症もでてきて、どんどん自分が動けなくなっているのが恐いです。なるべく自分の足で、自分のできる事をしようと思い頑張っていますが、心が折れそうです。70才をすぎた両親にすごい負担をかけていて、生きている事が辛いです。生きている事が悪い事のように感じています。ここにきての心臓病の併発。どこまで親に負担をかければと。線維筋痛症が私の人生を狂わせた。これから先、線維筋痛症で辛い思いをする人が一人でも減るように、又、国からちゃんと認められ、力を貸していただける日が来る事を願っています。

○寒さが増してきて左半身の痛みが強くなってきて手のしびれ指先の痛みが辛いです。運動したくても足が痛くてなかなか歩けず体重増加して困っている。食欲も、胃が痛かったり吐き気があったりでなかなか思うように取れない。ここ数ヶ月、免疫が下がり、口唇ヘルペス、口内炎、じんましんになり苦痛だった。見た目は健康な人と変わらないので、なかなかまわりの人に理解してもらえず悲しいです。

○3年位前に突然の背中の痛みで只事ではないと思い、病院巡りを始めました。考えてみれば、その前から不調はありました。色々な悩みを抱えこみ、眠れないこともありました。病気は早くみつければ、それだけ早く直ると思ったので、医者巡り

でした。ある先生は「痛みが動く」と言ったら、その日にレントゲンを撮る予定でしたが、「痛みが動いたら大丈夫だ」と言って「撮るのは止め」となりました。「長生きしたけりゃ血圧が一番大事」と言われ諦めました。その他にも「背中が鉄板みたいです。悪いけど笑っちゃいます。叩いたら音がしそう」そんなことを言う先生もいました。別に悪い先生じゃないでしょうが、線維筋痛症の一言もありません。そうこうするうちに、色んな所が痛みます。血液を調べても特別悪い所もなしということで、出口なしと思い始め、内科ではなく整形外科にも行きました。そこもダメで、最後に行った胃腸科の先生でした。リリカを処方してもらい、それが画期的に効きました。それから今の先生に繋がりました。辛い病気です。なかなか診断がつかない方は本当に気の毒に思います。できることをやる。できないことはやらない。そう心に決め前向きに頑張っています。そして治療薬が早くできることを願っています。

○動ける時、動けない時、出来るようで出来ないで、部屋の中に様々な山。考えがまとまらず、体がこわばり痛く、天気にも左右され、人に会っても会う前に疲れてしまったり、楽しくても後日疲れてしまう為、家族との外出が一番楽になってしまいました。前向きに考えていますが、家族が疲れてきているようです。老後の事は全く考えられません→生活出来ないでしょう。不安になるので病気の事を考えたくないで、以前のように病気に向きあっていないかもしれません。少しでも今より生活しやすくなるようにいらぬ物を処分しています。とてもとても大変で時間ばかりかかります。もうすぐ義父母の介護、父、弟の介護が、何事も時間がありませんが、何も進みません。娘の体調、今後、娘達の結婚。どうなるのか、どうなるのでしょうか、どうにかなる事を願います！

○年と共に私の場合は進行しています。今後はすごく不安になります。国もなかなか認めてくれませんね。

○大変乱筆乱文で申し訳ございません…。外観だけで人を見て欲しくない思いは強いです！心の傷も沢山受けました！やはり、医師でも家族でも友でも、本当に病気のことを理解して共感して下さる人がいるとありがたいです！自分の弱い心を鼓舞できればいいのですが、なかなかそれが…。今は1日1日生かされ、ゆっくりもで出来ることをして感謝し生活しています！また多くの方がこの病気のことを本当の意味で分かって下さり、応援して下さいと嬉しいです！国内での特効薬を心から少しでも早くと願います。

○私は東京まで受診しているのですが、体力的にも経済的にもいつまで治療を続けられるか不安です。難病の確定診断がつけばまだしも、いつか治療をあきらめなくちゃい

けないのだなと思っています。東京で受けられるレベルの治療を地元で受けられないんだらうとか。噂ではFMというと精神疾患として扱われるので(扱われるのはいいのですが)、適切な治療に結びつかないじゃないかと常日頃不安に感じております。また今は、障害年金(精神)受給していますが、次回の更新でもらえなくなったり、減額になったら生活していけなくなります。次回の更新はFMで出す予定です。毎日不安です。

○現在の私は、服薬のおかげで身体も気持ちも本当に落ち着いています。しかし、この状態まで回復するのに1年はかかりました。天気痛もあります。台風が近づくとお布団から出られません。身体全体に岩が乗っているようで、耳鳴りや、頭を上げていられず、ずーっと旧式のエレベーターに乗っている感じで、仕事は休んでしまいます。1年前以前は、県外のクリニックまで高速を使って1日ばかりで受診していたので、ガソリン代、高速代だけで1万円はかかって、1ヶ月に数回行っていたので、経済的にも大変。お休みの日は受診に使うので、身体も休まず、いつまで続くのかと思っていました。現在のクリニック医師にめぐり逢えて、徐々に良くなり安定してきました。こんな私はラッキーな方だと思います。世の医師達も、FMの事を早く認識してほしいです。そうすれば痛みで苦しむ人々がもっともっと減って救われると思います。

○ここ数年間、体の衰えが早く、自分の体でありながら自由がきかなく、固く、痛みも強く感じます。この病気とは一生お付き合いしなければなりません。先々とても不安です。障害者手帳がないので、歩行が困難なのに駐車場では遠くから歩かなければなりません。

○やっとの思いで今の病院にたどり着いた。内科で「線維筋痛症」と診断された。大きな病院で安心した。内科医と精神神経科にも診てもらい治療を進めていくとの事で、院内紹介の形で2つの科に診てもらう事になった。しかし、精神神経科医に「詐病」と言われた。薬も処方されなかった。この医師は、気持ちの持ち様で病気は治ると言う。約7年も苦しみながら仕事もして来た。病院を探しながら…。やっとな病名が分かった時には家庭も崩壊してしまった。なのに「詐病」とは…。まさに今絶望である。24年間勤めた会社も退職。医療とはこんなにも冷たいものなのだろうか？内科医はとても良い医師ですが、せっかく治療が始まって、これでは意味がない。どうして連携をとって治療してくれないのだろう。世間では相手にされない病気なのだろうか？

○交通機関では、バス電車などパニック障害があるので、利用すると体調が悪くなり、なかなか難しい現状。

○生活保護を受給できていることは本当に有難いですが、家族とは離れ離れなので身寄りのない孤独感。身元引受人はいません。生活保護では今年度（4月～）病院の受診についても厳しくなり、1つの病気に1つの病院というように捉えられ、国の指定難病でないFMは、全身に症状があるが、法と法の間で挟まれ、治療薬に出会うことの難しい私達患者や多様化に対応してもらえない。私の場合心療内科(心の病)も併発して両方の症状が関連してのサービスが必要だと思います。私の場合、女性ホルモンの分泌量が、黄体ホルモン(プロゲステロン)、卵胞ホルモン(エストロゲン)共にかなり低量とのこと。考えられる病状などとして、子宮筋腫(小さい)、乳腺良性腫瘍(複数だが良性)、現在、定期検診により温存+PMS治療中。毎月ホルモン分泌の時期により、直腸より消化されず便がもれる。これらは、成長期や思春期の大切な時期に、心理・精神的及び肉体的虐待を受け続けていたことが、多少なり、ホルモンの異常に支障をきたしたのではないであろうかと、個人的見解を持っています。

○私自身、余りのしんどさから体に色々な症状が出ていて、先日も狭心症の症状が頻繁に起こるので精密検査を受けた所、心臓に異常が見られないとの事だったので安心致しましたが、先生より精神的ストレスからの症状との診断でした。セカンドオピニオンで行った病院ですが、線維筋痛症は「全身に痛みが出る病気でしょう」と言っていました。他にも症状が色々出る事は言っていませんでした。整形外科へ診察に行った折にも激しい痛みを伴っていない症状だったので、先生の言葉に落ち込んで帰った時もあります。否定された状態です。老いとともに病院通いも多くなって来ていますが、色々な科へ行った時に、線維筋痛症の事を話すと、ご存知の先生が多くなったことを感じます。23年前に胃切除した折には、病名をご存知の先生が本当に少なく、薬剤師さんも知らないと言っていました。でも今はNPO法人線維筋痛症友の会を立ち上げて下さった皆様のお陰様で、多くの方に知っていただける様になり良かったと思います。私自身一日でも早く難病と認めてくださる事を祈っています。

○どこからが線維筋痛症の痛みなのか、分からなくなっています。体の中を(奥から)、腕が引きちぎられるような、裂かれているような…ガラスのかけらで切りさかれるような痛みは現在なくなりましたが、皮膚表面に近い神経痛(?)は常にあります。爪の間にトゲが入ったような痛みが多い。皮膚表面のピリピリ、転んで擦った時のような、熱を伴うような痛みなど。アトピーもあるため、皮膚なのか中なのか分からない。また、ヘルペス帯状疱疹を患った過去があり、その関連なのか…。筋トレ、ストレッチなどと、リラクセスのバランスが難しい。無理していることが、今だ自覚できない。あとで反動が大きく悪化させる…のくり返しで、社会復帰は難しそうだと、最近はい始めています。

○このあたりでは、大学病院まで行く必要がありますが、そこまで通院するのは体力もお金もかかるのでずっと通院していません。ピアノを教えています、右手のこわばり、ペダルを踏む足の痛みなどで思うように弾けなくなりました。生徒も次々やめていき、先行きに不安があります。

○病気を知るまでは不安でした（今も不安ですが）。元夫にも理解されず、家事もできず寝ていると「ちっ」と言う言葉に何度泣いたことか。役所で相談し、少しでもストレスの原因を減らしましょうということで離婚を勧められ、生活保護も受けられるようになりました。無理解と言葉の暴力がどれほど痛みを強くしていたことかと…今は理解ある人々のおかげで痛みはありますが、とても幸せです。ただ病名を知らない人が多いことに悲しみを覚えます。少しでも世の中の人が理解してくれると助かるのですが、この会に入会できたことがとても安心できます。一人ではないのだというのが本当にうれしいことです。まだアンケートくらいしかお手伝いできませんが、スタッフの皆さんには感謝の気持ちで一杯です。

○7年前から軽い歯茎の痛み鈍痛から始まり毎日続く頭痛。体の中がジンジンビリビリ激痛も時々おそう。不安な気持ちが続き病院も転々しました。ようやく病名が線維筋痛症と分かり治療が始まり、いろいろな薬も飲みましたが肝機能特にγGTPがいつも三桁、二桁になったことはありません。現在はリリカ朝夕服用しています。痛みは朝起きると頭痛、歯茎の痛み、体の中の痛み、夜まで続くこの痛み、家族にも時折理解してもらえず、悩んでいます。国からの医療費もそうですが、難病指定になれば助かります。

○私の場合、線維筋痛症は確定ではなく、脊椎関節炎の疑いもありますが、どちらも症状が典型的ではなく、苦戦して8年になります。最初の3~4年は積極的に病院探し、服薬、代替療法などを試みていましたが、上手くいかず、仕事も完全に失ってからどんどん経済的にも難しくなるばかりで、効果を得られてない医療にも限界を(理解や知識のある医療者が居ないことも負担となり)感じてから既に数年が経ちます。惰性で近くの病院へ行っているような感じにもなり、今はほとんど治療らしい治療はしていません。日々のストレスも大きくなり、年齢的なこともあってか、常にあちこちに別な不調も現れては、検査や治療など、急遽大きな出費が重なることもあり、今後の生活が不安です。高齢の両親との同居で、様々な心配事や日々の負担も大きくなってきています。経済的にも精神的にも少しでも外で働けることを目標にして昨年仕事に就きましたが、ものすごく頑張らないと仕事も家事も成り立たず、体にはかなり負担だったようで、続けられなかったことでまた体調が悪化していく状況にあります。

○ここ一年間、疼痛がひどく、体調が悪くて友の会の交流会に行けないことです。交流会は地域での開催自体回数も少なく、各種講演会・勉強会・行事なども減多に行なわれませんが、私の自宅からは列車やバスなどを乗り継ぎ、街の中も外も歩かなければ会場に到着できない以上、出席は、今年は全く無理になりました。今回のアンケートでは、「将来、一番不安に思うこと」として、漠然と“線維筋痛症という病気について”不安と回答するように構成されていますが、個人的には、その点どんな不安かをもう少し深くアンケートに取り上げてほしいと思いました。つまり、適当な治療が今後開発され、自分にももっと回復の機会が来るかどうか心配なのか、社会的にふさわしい保護や助成の制度が欲しいといったことなのか、心の状態として病気の人にはありがちな不安感を、病院や薬、またはカウンセリングや福祉で聞き取り、サポートしてほしいということなのか、どれもと言われればどの点も線維筋痛症の人には必要なこととは言え、半ばあきらめている人も多いのではないのでしょうか。いつか治るという希望を前提に、将来設計を考える際の不安と、もう治らないようだと思悟して、現状維持に満足しようとする上で抱く不安では、不安の種類が違っていると思います。疾病の認知度も、受診できる病院数も多い都市部に住んでいることで、軽減する不安もあるかと思えます。

○現在は、時間をかければ家事や買い物も出来るくらいまで快復したが、いったいあれほどの激痛は何だったのだろうか？不思議な14年間。夫の転勤でこちらにに来て半年後に子どもを授かり、友達も親戚もいない。仕事に夢中の夫。慣れない土地での出産・子育てで体調を崩し、今にして思うと無意識からの叫びだったと思う。子どもの成長だけを楽しみに、必死だった毎日を振り返り、誰かに語ろうとしても涙が先に出てしまい……。精神的に不安定と思われたくなくて、父母会なども困って、関係も悪くなり、理解してほしいとしても病気をどう説明すれば良いのか考えています！誰かに聞いてほしい時は、半年に一度、難病支援センターに行っては、県での情報を教えてもらいましたが、まだこちらには支部はありません。これからどうぞ宜しくお願い致します！

○脳の神経異常は実感する（冬は水の冷たさが痛みになる）が、気温・気圧には影響されない為、痛み感知ニューロンのしくみと対策研究の現状を知りたいと思っています。

○線維筋痛症を発症し、病名が確定してからは、とても良いドクターに出会い、入院し和温療法を受ける事ができました。現在も入院中です。2度目です。病気がひどくなりH26.7月から休職し、今年9月に退職。私は40で結婚したので子どもは早くと思っていたのですが、とても子どもの世話をできる状態ではなく、身内も近くにいな

かったので、また脳に動脈瘤もあり、主人は私の体を一番に考え、子どもはいら  
ないという結論に達しました。産める体で産むのを諦めるのはなかなか難しい事  
でした。子どもと接する児童館で働いていた事もあり、子どもはどうしても欲  
しかったのですが、当時のように走り回ったり、子どもたちと畑仕事するなん  
てとてもできる体ではなくなり、子どもを育てる大変さを知っていただけに諦  
める事を選びました。完治の見通しも立たず、字もこのように汚い字しか書け  
ない程、手も痛く、運転も支障をきたすので、今年の10月いっぱい主人は仕  
事を辞め、今、私の生活の助けをしてくれています。今は、幾らかの貯金等  
で暮らせていますが、主人ももうすぐしたら働かなくてはなりませんし、私  
の病気を優先して場所や労働時間を選ばなきゃいけないので、本当に胸が痛  
いです。国の助成や支援を心から望んでいます。

○これから先、独りで看取り人のない暮しがどの様に過ぎてゆくのか？先に旅立  
った弟の事、心の灯が又一つ消えてしまいました。心の支えの兄の様な弟でし  
た。独りになっても、病気であっても、金銭的に何不自由のない大金持とし  
ての生活であれば、景色は、おのずと違って見えてくるものです。お金の力  
はすごい！この年に成って尽々考えさせられます。人の暮しの営みがあつ  
てこそその政治でなければならぬという事を、真剣に取り組んでいただきた  
いものです。弱者に対する福祉。又は、福祉に重きを置いていただいた上で  
国家予算を組んでもらいたいと考えるばかりです。

○常に体に痛みを感じる生活。外見は健康に見られる為に、生活保護であつ  
ても痛みを24時間抱えている様には理解してもらえず、長年の心の傷は癒  
える事は無く、痛みが緩和出来るのなら鍼灸院に通院したいが、現実  
は厳しいです。今の生活から抜け出す事は出来ず、不安な日々が続いて居  
ます。

○元々精神科に通院していたが、いろいろなストレスが負担となり、1年半  
くらい前から、痛いという症状が出現した。医師からは診断されていない  
が、独自で図書館で調べた。前の主治医に今年3月にサインバルタを処方  
されたが体調が悪くなったため、元の薬に戻してもらった。

○一度治っているのに、病気についての不安はゼロです。「あと一年くらい  
で治る予定」。一度完治した。52才で仕事で無理をしすぎて、今年初め  
より、また、元の主治医にかかる。1月より休職中。最近、足の裏と手  
の裏がひどいのは、糖尿病性の神経障害ではないかとの疑いが濃厚になる  
。電動車椅子の支給の意見書を主治医に頂いたので、これから市に申請  
予定。5月に線維筋痛症で障害年金を申請。今だ回答は無し。

○あまりに痛い時は車いすで移動しますが、JRの方が大変よくして下さり  
感謝してい

ます。放送大学で学び続けていますが、学ぶことが、痛とともに生きていく生きがい  
になっています。

○発達障害の長男(現在27才)のことを考えると、自分自身が働いて守ってあげたいと  
思いますが、32才の時に発症してしまったため、まったく仕事に着くことができま  
せんでした。又、長男が発達障害であることがはっきり診断されたのが20才過ぎて  
からですが、大学で体調を崩し、ごたごたして国民年金を3ヶ月未払いだったこと  
で障害者年金をもらえなくなりそうでした(長男が幼稚園のころ2年間病院に通っ  
ていたことを社会労務士さんに相談して、3年かかって障害者年金を受けられること  
になりましたが、今後制度によってはもらえなくなる可能性があります)。今はデイ  
ケアやNPO法人で対人関係の訓練を受けるために、毎月26,000円と医療費3,000  
円ほどかかっています。私は51才ですが、主人とは14才差のため、年金生活にな  
っています。現在29才の長女がいますがまだ結婚しておりません。私には兄弟がい  
ないので将来頼ることができる人が子ども達にはいません。私はまだ歩くことはでき  
ていますが、今後歩くことができなくなった時の事を考えると「娘に大きな負担をか  
けてしまうことになってしまう」と不安になってしまいます。

○早期に難病の指定となり、医療費の軽減が、この疾患で苦しんでいる方の経済面の楽  
になれば、精神的にも多少なりとも楽になり、ストレス解消となるのではないでしょ  
うか？ドクターの「線維筋痛症」の理解度が低く、私は、ある大学病院の教授より大  
変軽く扱われ、加えて差別的発言も受けました。のちに謝罪されましたが、患者が痛  
みで昼夜苦しんでいる事を、虚偽的行為だと思われがちで、しっかりと理解してもら  
いたい。すぐに精神的疾患有として扱われる。社会保障として介護保険利用可能にな  
るように！又、年金申請においても受給出来るように！私は、この病気を早期に回復  
させようと努力しましたが、雇用者企業側(福祉施設)の就業規則上の休職期間中に回  
復出来なかったため解雇になります。復帰の条件としては休職前の身体になっておく。  
現在は痛みから歩行が辛く車イスと杖利用。休職前は、杖のみを利用して痛みを我慢  
しながら働いていました。復帰したいのなら元の状態でないと復職を認めないとい  
うのは、障害者雇用差別ではないのでしょうか？

○線維筋痛症～と限定されると、なかなか回答しにくいこと多々有り。幼少時より肋間  
神経痛他色々な病気と闘って、50代位から座骨神経痛も。更に複雑骨折後腱鞘炎も  
悪化、起床不可になり病院へ収容。全身検査然り、大山鳴動よろしく軽い脳梗塞と。  
その後手足の運動の為、整形のあらゆるメニュー&鍼、マッサージ(リンパマッサージ  
も)他試行錯誤の日々。



○私は症状が軽いうえに薬の効きも良く、仕事も続けられているので恵まれていると思っています。それでも、痛みが強くないような体の動きをしたり、疲れやすく無理がきかなかったりなど生活に支障がでる時もあります。夏休みなどの長期休暇も出かける事は避けるようになりました。症状が軽くても全身の痛みは耐え難いです。重症の方は更に痛みが強いと思うと怖くなります。サプリメントを色々試していますが効果なしです。病院からの薬を毎日飲んで1日1日を無難に過ごしている毎日です。早く治して旅行に行くのが夢です。軽症の私ですら病気に振り回されているのです。QOLが著しく低下する事を知ってもらい、患者が少しでもより良い生活が送れるようになればと思います。

○先日、足首を捻挫しました。痛みをかばって歩いて（杖歩行です）いたら、他の身体中も痛くなり、立つことも歩くこともままならなくなりました。どうにもこうにも動けなくて、それでも用事がある時（誕生日なのでいろいろ手続きがあった）みなさんどうしているのでしょうか？段々出来る事が少なくなり、不安で泣きたくなる事もありますが、今回ばかりは、本当にもう歩けなくなるかもと頭が真っ白になりました。車いすも、こちらでは冬通えませんし…。試しに車いすをお貸りして乗ってみたら、自分の腕に力がないので全くこげなくて進まず（笑）。ちょっとした段差や斜めになった歩道は大きなハンディなのだなぁと思いました。東京の友人にもらったヘルプマークも付けていますが、席を譲ってもらえる事はまず無いです。（こちらの地下鉄に優先席はなく、「専用席」に座れなければ、まず譲ってもらえません）杖を持っていても、見た目、全く分からない為、苦労している方って多いのではないのでしょうか。これから寒くなるとますます痛みが増すために憂鬱です。

○私は、痛みは弱い方だと思います。リリカ、ノイロトロピン、サインバルタなど、全て副作用で使うことが出来ませんでした。今はトラマールを痛みが強い時に飲んでいきます。慢性疲労が強く、その為の薬は全て服用しておりますが、横になっている時間は長いです（1日の半分以上）。体が不自由になって5年弱、なかなか体調をコントロールできず、ぐったりと寝込んでしまう事が多いです。患者交流会へ行きたいのですが、優先順位は家の事と思い、なかなか行く事が出来ません。でもこれからは出席したいと思います。

○現在は家事を少し手伝う程度で体調も落ち着いているが、少し動きすぎた日は翌日激痛になる。働いていた頃は毎日がその状態でうつになり薬も合わなかったのか、無職になってからも長く伏せていた。今の体調ならパート程度はできるかと思う反面、また同じ状態になったらと思うと行動を起こせない。地元の病院も専門医はいないので、次に通院するところも思い当たらず。

○診断が26年程かかり、お医者さまの言葉に大変傷つけられました。どこに行っても、「気のせいです。また痛ければ来て下さい」や、多発性硬化症だと言われ続け、何年にも渡り、CTやMRIを撮られ、その度に正常ですが…と言われ、結局、また同じ事のくり返しを強いられました。強い痛みが有るにもかかわらず、「気のせい」と怒られ、何度涙したか分かりません。それが現在にも心に残っていて、いつ頃から、どんな症状が出たかなど覚えのない様になってしまいました。現在、毎日の様に、体が強く痛み、手首や足が何年か前よりも進行している様に思います。主人と二人暮らしですが、料理が出来ず、休日などには作ってもらっているさまです。明らかに昨年より痛む場所が増え、痛みがあったところは、以前より酷くなってきているので、進行しているんだと感じています。将来がとても不安です。

○周囲の人の理解が得にくい。職場に行ってしまうとスイッチが入り、何事もないように動いてしまうので（足はひきずるが）、かつ外見があまりにも元気そうなので、ズル休みとしか思ってもらえない部分もある。アメリカの基準が変わった為、日本もいずれは精神疾患を発症している場合は、線維筋痛症という病名ではなくなっているだろうと言われたが、何とも言えない不安がある。私の場合、痛みもだが疲労感もものすごくひどい為、仕事も休みがちになり、そのことにより精神疾患悪化のくり返しである。

○線維筋痛症になって丁度2年目です。なってというより、はっきり病名がついてというのが正しいです。10年近くは、ドクターショッピングの日々でした。その間三叉神経痛の症状や腰痛胸痛もあり、あらゆる科を彷徨いました。二年前より、痛みも薄らぎ、字が書けるようになりました。圧痛点の痛みがあっても、医師には年のせいもあるから、必ずしも線維筋痛症との関係はないかもと言われていました。そこで間もなく80才、誰でも痛い所の1つや2つはあるんだと思うようにして頑張っていこうと思っています。若年性のこの病の方々はどうなにか辛いことか、一日も早く原因と治療法、薬が見つかることを祈るばかりです。

○お陰様で、現在痛みは特定の関節に限定されていて、シェーグレンからの症状のようです。FMの激痛・耐え難い予測のつかない痛みは今のところ寛解状態です。とにかく、客観的に症状病名診断できるなにか検査方法が解明されることを祈ります。「気のせい」「精神病」扱いされることのない日がきますように！

○病院も転々と変わったが、姉が新聞で線維筋痛症の記事をみつけてくれ、専門医に受診し、やっと痛みにも病名がついて安心した。それから少しずつ前向きに、何でも母に

話すようにしたら気持ちがすごく楽になり、姉や弟も積極的に知ろうとしてくれる。今の病院も姉が見つめてくれ、一生かかりつけになれる病院がやっとできた。今は無職だけど、医療関係の国家資格に向け、猛勉強している。大きな重みをはがれたら、気持ちがゆったり、考え込まず、「何とかなる、仕方ない」と切り替えられる様になり痛みも2〜3割良くなって来た。

○発病して8年（病名が解ってから）、80才（2年前）位までに日本の公立大学のほとんどからアンケートが届いた。いつも丁寧に書いて返した。出来る事は先生に言われた通り薬を飲み注射もした。80才過ぎてからはどんどん下降線をたどり、1年前から2回倒れ手を折ったり、背骨の圧迫骨折など、痛みは良く生きていられると思う位。字も読めるかなあと思ったが、生きている最後と思って書きました。

○社会的な認知を広めてほしい

①線維筋痛症を治療できる医師を増やして欲しい。入院治療のできる病院を増やして欲しい。現状では、線維筋痛症患者が入院できる病院は限られている。②多岐にわたる症状に対応できるように、心療内科、整形外科、リハビリテーション科、内科、眼科、婦人科、皮膚科、など総合的に線維筋痛症患者を理解し連携がとれる人材の育成と組織を作ってほしい。また医療師、看護師だけでなく、臨床心理士、歯科医師、歯科衛生士、保健師、社会福祉士など連携が取れるようにしてほしい。③交通機関を使いやすくして欲しい。線維筋痛症患者は、外見では病気があることはわかりません。しかし、痛み、疲労、倦怠感などのため、交通機関の利用はとても負担です。すべての支援を必要としている人に温かい手が差し伸べられる社会になってほしいと思います。まず内部障害や一見元気そうでも、辛い体の人がいることを、テレビ番組や新聞、本、インターネットなどで広報して欲しい。交通機関では乗り換えが便利のように工夫して欲しい、優先席に座りたい人がわかるような、妊婦のマークのようなものを作って周知して欲しい。

○周囲の事に巻きこまれ易く、頼りきられるので、どんどん薬の量も増え、しんどいです。でも、お陰であまり不安にならないで済んでいる気がします。ただ、母や夫が死んだらどうなるのか、それが頭の隅にチロチロと存在するので、時々ちょっとだけ落ちこみます。働き盛りや、学校へ行けなくなってしまっている患者さんをなるべく救い上げて欲しいので、パンフレット配っています。忙しいので、マンションの掲示板にお手紙をビニール袋に入れたパンフレットを吊るしているだけですが、急にゴソッとなくなったりするので、介護関係の方とか、みんなの集まる場所に行く方が、持って行ってくれるのかなと嬉しく思っています。

○痛みは日内変動も多く、痛いからと言って動かなければ動けなくなるし、頑張らないと筋力がどんどん弱くなっていくのがわかります。午前中はわりと良く1日の食事を作っておきます。買物は行けません。午後からは痛みとの戦いです。痛みさえコントロールできればと思います。私の場合、疲れて休むと体がこわばってきます。ぜんぜん休めずストレスがたまります。人にはなかなか理解できないと思います。命には心配ないとは言え、折り合いつけて過ごす毎日やはり厳しいです。痛いときは話すのも辛いです。この病気の認知を広げ理解していただくと、少しは過ごしやすいと思います。もっと痛みのコントロールのできる薬があるとQOLが上って心配ないのですが・・・。

○線維筋痛症は身体障害手帳が取れず困っている。精神障害者手帳では補助もなかなか受けられず、手帳を取得して就職はしているが、パートで働かざるを得ず、正社員への道はない。自分の勉強したいことを仕事にしようとしたが、精神手帳にて就職先を決める時に、全てハローワークで断られた。もう夢はない。

○ずっと仕事をしてきた私には、仕事が昔みたいに出来ない事、それが辛いです。この病気になって5年ほど経ちますが、2年くらい前にずっと働いていた会社を辞める事になりました。この先フルタイムで働けるのか、とても不安です。

○線維筋痛症と診断がつくまで、背中が鉄板のように固くなり夜は眠られず、明け方2～3時まで眠れませんでした。今でも、疲れたり、筋緊張すると背中やひざが痛みます。でも今が一番精神的に楽かと思います。娘に迷惑をかけないように生きていきたいと思います。又、いろいろな情報をいただければと思います。

○毎日が筋肉痛、運転時間が長いと足の先が痛くなって運転が出来ない。疲れ易くて1日終わるのがやっとな。情けなくなる。数年前から症状はあったが、「みんながしんどい。私だけじゃない」と思って仕事していた。何もする気がなくて、休みの日は1日寝ている。いつも、お腹も痛い。歩く時、松葉杖がほしいと思う時がある。なんで、こんな病気になったのか。とにかくしんどい。

○こうして通知を頂けることで辛い孤独感が少し和らぎます。本当にありがとうございます。感謝しています。乱筆ですみません。皆さま、どうぞお体もお心もお大事にされてくださいませ。

○ほぼ寝たきりなのに、生活が困難な程ではないと判断が下され、障害年金を受けられなかったことが大変にショックです。体調の上下があり、たまに自力で着替えたり、

トイレに行けたりすることは、困難ではないと判定されるらしいです。線維筋痛症では障害年金は受けられない、非常に受けにくいというのは、やはり明らかなようです。いずれ働けるようにならなければ、父が倒れたら我が家は終わりです。家を失い、家族バラバラになり、何とか母と個別に生活保護申請するしかなさそうですが、それも通るかどうか……。母は重度の下肢不自由障害者です。何とか、国から一時的に補助が受けられるとありがたいです。段々うつ症状がでてきて、悪ループ中なので……。

○今から、1年半頃、大学病院で両指ジストニアと診断が出て、生活に支障が出てしまう。1～3時間位、その場所で記憶が無くなります。今、脳外に通院して薬を出してもらっていますが、それでも色々な場所で気を失ってしまいます。今、介護ベッドを借りているのですが、ごはんやおかず、おはし類を落しても気がつかず、記憶がもどるとショックで、立ち直るのに時間がかかる。食べられないことにもショックを感じる。ベッドから落ちたり、車に乗っていても気を失います。いつ気を失うか分からない。本を読んだり、文字を見たり（書いたり）するとしている途中で記憶がなくなってしまう（テレビをみても）、あまり本もテレビも内容が分からなくなり、今は記憶がもどらない。生活が大変です。

○長い年月を経て思う事…辛い時間の経過をふつふつと思いおこすと、又、痛みが倍増しそうですが、原因が何だったのかと思います。あの頃は、一人で何役の事をやり、忙しすぎて心も体も休む暇がなかったように思います。股関節の手術をして4ヶ月の入院生活の中での発症でしたが、寝たきりの生活から抜けだし、少しずつ年毎に色々な事にチャレンジできるようになっていきました。痛くても横になる時間は少なめが良いですね。ここ2ヶ月鍼治療を始め、体調が上向きです。一人での外出も増え、毎日に張りが出てきています。5年前からは音大で楽器を弾き始めました。習い事もしているのですよ。毎朝20分の散歩やリハビリと、病気のわりには動いています。週2回、点滴打ってからの行動となりますが、間隔も空いてきました。頑張った良かったと思いますが、今は体の筋肉の硬化が辛いです。先生はじめ、皆様のおかげと感謝致します。必要な方全てに介護保険が受けられるようになればと願います。

○身体の痛みではあるが、精神的にもたない。自分が出来ることに関しては努力しているが、追いつかない。痛みや他の症状も目には見えないので、信じて頂けない。例えばテレビを見ていると、それだけで元気とか思われる。「今日は元気そうだね」と言われる度、複雑な気持ちになる。何をしても全て痛みを耐えての行動になってくるので、行動範囲が狭くなり、やる気まで奪われてしまう。今まで以上に酷くなってしまったことで、今思うことは、呼吸すると痛い。その中で、人は呼吸をして生きていると思うが、呼吸が妨げられると、どうやって生きていけばいいのか…と涙が出

てくる。脳の誤作動とは思えないリアルで恐怖な痛みが大変こわい。痛みは本人でしかわからないが、周りは理解しようという思いがない限り、その病、他の病でもそうだが、自殺する方は減らないと思いました。

○原因がわからないものは「心因性」にされてしまい、統一された治療が行われないのは不安です。

○前日少し動けたかなと思っても、翌日の朝になると目ざまし時計を止めようとしても、全身がこわばってしばらく動けない症状が今年から現れ始めた。今は頻繁に起こる。地元の市立病院にしばらく通院していたが、痛みのコントロールもうまくしてもらえず、話もあまり聞いてくれない医師の態度に不信感があり、娘が地方都市へ進学した事もあって、現在の主治医に診て頂いています。その病院に行きつく迄病院は全部断られました。線維筋痛症を診てくれる病院はこちらでは前よりだいぶ減ってしまったように感じます。一番辛いのは、足の裏、杖を持つ手のひら、あとは眼球の奥の痛みです。今は夫婦2人暮らしなのでご飯の支度もできない時も度々。(主人には申し訳ない気持ちでいっぱいです)早く新しい治療法が見つかる事を毎日願っております。年々一日中寝ている日が多くなって来ました。

○余後は良いと聞いていますが、診断されて2年、1年前からこわばりがでて、握力が低下したり、座ったりしゃがんだり、体の動きがぎこちなくなり、とても厄介です。痛みも完全になくなる人もいる中、そうなる見通しはなく、仕事も1週間のうち1日は休まないと辛い状況が。職場に理解してもらうのもなかなか難しく、仕事もいつまでこのような状況の中で続けられるか。また、辞めたあとの生活をどうして維持すればよいのか不安でいっぱいです。

○通院時は車椅子で介護者つきでないと無理だが、介護つきの民間のサービスは1回数  
万の費用がかかり、何度かやむを得ず利用したが、継続して利用できない。いろいろ調べたが、この部分への助成は、(障害者通院通所交通費助成)月 5,250 円程の交通費助成のみ。とても貧弱。仕方なく夫が仕事を休み自家用車で、送迎してくれているが、介護の仕方もわからず、自動車による移動で必ずといってよいほど痛み発作で全身硬直状態になり、近くの居あわせた人に頼んでみたり、看護師さんを駐車場まで出向いて頂いたりしている。このため、付き添う夫の負担が計り知れないのが実状。夫も還暦を過ぎ、自分もあちこち痛む身体での介護で無理が重なっている。もし、夫が倒れたりすれば、たちまち私の通院も不可能となってしまう。せめて通院に必要な金額に見合う助成が必要ではないか。現状ではあまりに手薄だと思う。

○なかなか合う薬がなく現状維持の状態です。夫と二人暮らしで家事など助けてもらいながら暮しています。気持ちだけは、落ち込まないようにしていきたいと思いますが、高齢になってきた今、この先が心配です。

○鷲足炎という膝の腱鞘炎になった時は、膝が痛くて二年間程、二階に上がれなくて、洗濯物は家の中で乾燥機でしている状態でした。又、その時外科で処方された痛み止めの薬でアレルギー発症し、口の中じゅう口内炎状態になり、又痛み止めの湿布で足が腫れてひどい状態になりました。それから、怪我せぬ様、疲労感を伴う事はしない様気をつけています。現在に至るまで一年間通して、身体を冷やさない様に気をつけています。夜は41℃位のお風呂にゆっくり浸かる。冬はニットの帽子をかぶって寝ます。電気敷毛布は就寝前迄つけておいて布団の中を温めておいて、寝る時は消す。毛布は五層の体温の輻射熱で温まる物を利用し、朝方ふくらはぎがついた時に、温シップをすぐ貼って温める等気をつけています。

○08年8ヶ月、全身の痛みと闘っています。朝夜2回、1時間ずつ、手、足、首から背中、夫からマッサージしてもらっています。今年3月全部の薬をやめました。副作用がひどく、飲み続けるリスク、飲まないリスク、60代の内しか出来ないであろう挑戦でした。先生に申し出てからのことでしたが、やめた日から非常に体調が悪くなり、数日で4~5kg 痩せる程。ネットで調べると、症状が全て、薬をやめた離脱症状に当てはまり、先生から何も聞いていなかったのも、大変苦しい思いをしました。2ヶ月後、急に肋間神経痛になり、胸も背中も、現在痛み通し。しかし、全身の痛み(関節、神経、筋肉)、レストレスレッグ症候群等は薬を飲んでいる時と変わらないので、薬を飲まないで頑張ってみようと思うが、痛いものは痛い。何か副作用のない、少ない良い薬はないものであろうか?1ヶ月に10日前後、プロモーションの仕事をしている。仕事をさせていただいていることで、自分自身を元気づけている。

○05月まで線維筋痛症等の診断を受けていましたが、転医を勧められたことにより、これまでの病名は全て否定され、薬も減らされ、日々苦痛を増して身動きするのも大変である。線維筋痛症を診断できる先生がおらず困っています。

○平成23年6月、線維筋痛症としても軽いと診断されましたが、その時の痛みはかなり緩解していますが疼痛箇所は不変です。その後骨折もしたのでリハビリしながら現在に至っています。現在の症状は、①歩行は室内は歩行器か杖、②移動買物は車椅子、③立位(5分)座位(30分)経過すると多所の疼痛発生のため家事一切行えない。現在痛みは残るが腫れ感はとれている。強く左手は握りしめられない。以上の状況ですが、線維筋痛症としてどのように対処すべきでしょうか。

○体が硬ばって全身1本の棒のようになってしまう毎日です。首も一緒に硬わばるので飲み込みにくいです。こんな症状のある方はいらっしゃるのでしょうか？といつも思っています。毎日暮らすのが辛いのです。

○27歳で第一子（長女）を出産後、半年くらいたった頃に、両膝の痛みや、両足の筋肉がジクジク、ザクザクと痛み出し、座ると圧迫痛で痛みが強くなりだし、微熱が毎日あり、何件も病院まわりや接骨院へ行き、治療費に100万円近く使いました。病院へ6ヶ月間入院もしました。（検査入院で治療はなしです。どこも悪いところがないと言われました。）3年ほど自宅で寝たり起きたりし、主人と子どもと三人で海水浴へ行き、砂浜ですっと半日座っていましたら、急に両足の痛みが取れました。その後も何回か（3回くらい）海水浴へ行きました。その年の冬は両足の痛みもなく、ホームこたつに足を入れても、足がジクジクと痛むこともなく、膝の痛みもなくなり正座ができ、走ることも出きるようになり、一旦治りました。健康食品、漢方薬も飲みました。33歳で第二子（長男）を出産しました。体調良好で仕事もしておりました。33歳～43歳夏頃までは、普通に元気で過ごしていました。43歳の夏8月末頃、ベッドから起き上がる時に、右膝の半月板にロックがかかったようになり足を伸ばすことができなくなったことがきっかけで、又27歳の時の症状が出始めました。今度は、同じことをして治す努力をしましたが治らず、生理もこなくなり現在も痛みと付き合いながら家事や仕事をしております。今年で7年がたちますが、完治はしていない状態です。7年前は、車イスやタクシー生活でしたが、現在は冬場以外は普通に仕事も出き、働くこともできています。冬場は、時々疲れると、両足が激痛で立位も困難になる日がありますので、無職です。家で家事をして過ごしています。薬は、漢方薬を医院で処方していただいております。最近は、接骨院へ通院することもなく、治療費も1万円迄（月）になりました。この病気で、かなりの貯金も使いました。車イスや杖使用の生活からぬけ出し、現在は5kmほど歩いても大丈夫になり、上手に病気と付き合いながら生きています。

○自己診断かもしれませんが、現在、慢性疲労症候群、脊柱関節炎の病状の方がFMより強いかもしれません。具合が悪く、又一人暮らしでヘルパーさんが頼りです。寝たきりに近い事も過去にありました。昨年肺炎胸膜炎、胸水、感染症で2.5ヶ月入院、何とか命拾いしましたが、持病は更に悪化しました。施設に行くのはどうしてもイヤですので、何とか自宅で頑張っているのですが、今年は足も骨折し脱力感が強く、いつ寝たきりになるのだろうと不安一杯です。母は7年前に難病で他界しました。父は99才で眼など不自由で同じ街の施設に入りました。兄弟は遠く離れ、友人達も皆遠くです。東京で働いていましたので、こちらは、（働けず自力で生活出来なく20年



前退職後郷里の両親の元に戻ってきました)親友など居なくなっていました。住人も新しい人ばかりです。専門医がたった一人で他県ですし、2カ月に一度の通院も具合が悪く思うように行けません。又、気難しいお医者様なので患者としては心細い思いであります。会員の皆様も同じような心持の方が多いと思いますが、難病は本当に辛いですね。必死で頑張らねばの思いで、又、命あることに感謝しながら生きておりますが…。

○握力低下で書くのが辛くなり、書きやすいペンを探しました。家事もやらなければ生活成り立たない。寝たきりレベルを無理に薬で動けるようにしているため、余計に悪化のスピードが速いです。とにかく痛い、怠い、しんどい。薬のせいで3年間で20kgも太り、洋服も毎年サイズ変わり、全身むくんで靴もはけなくなる。働いているけど生活で一杯で国民年金も支払えず、足りない生活費をカードローンでまかなっており、今は100万円近くキャッシングしています。子どもの笑顔だけが癒しです。仕事は立ち上げの時から関わっていた個人経営です。立ち上げの時から働いていたから、今も情で働かせてもらっていますが、仕事がなければ寝たきりでしょう。お休みの日は一日寝ています。生活のため、子どもの成長のために働かなければ生きていけません。薬を調合してもらいながら、生きるためという気力だけで体を動かしています。きついです。難病認定されるだけでも気持ちが楽になるだろうと思う毎日です。

○発症してもう5~6年経ちますが、一時は、殆ど思うように動けず寝たきりで、痛みにより泣き叫ぶ日々もありました。その為、経営していたケーキ屋も閉店せざるを得なくなりましたが、日々を費やすごとに、この病気によって逆に得たものの大きさを考えるようになり、それと同時に、痛みはあれど、一時程痛みにとらわれ気持ちまでネガティブにおち入り、その連鎖で痛みが増すことも少なくなりました。まだ行動にどうしても制限があったり、無茶をしては翌日ダメだったり…という日々ですが、痛みをどうしたら消せるかというより、どう上手くコントロールするかということのセルフケアの大切さを感じています。私が経験した事を通して、一人でも今の辛さが軽減でき、何かお役に立てることがありましたらご協力させて頂きたいと思っています。

○私は、1ヶ所目の病院ですぐ診断してもらい、早く投薬治療を受けることが出来、今は週3日程働く事が何とかできております。不眠、うつもあり、精神での手帳・通院、ヘルパーさんなど使わせてもらっていますが、線維筋痛症の病名で、公的な手帳や色々な公的にサービスがあるとうれしいですね。精神の手帳を出すのは、なかなか勇気がある場面もあり、仕事場でも‘うつ’ということは言っていない。休みの日は横になっている事も多く、いつまで働けるか心配。去年、夫が亡くなり一人なので、今後の事を考えると不安があります。痛みは、楽になっている方だと思います。

○現在、教諭として働いていますが、気圧や天候、湿度などで、痛みがひどくなり起き上がれなく、仕事を休むこともあります。1日の疲れがひどい時は、タクシーで帰宅したりしています。娘と二人暮らしの母子家庭であり（父母に協力してもらっているけれど）、娘は大学生なので、卒業まで、また就職するまでは、働くことを続けていかなければ！と思っています。職場の方にも迷惑かけてしまう（休みが多いため）ので心苦しいです。また、線維筋痛症について理解してもらえず、休み過ぎ、自己管理ができていない様な事を言われたりして辛い時もありました。今の職場は、理解して頂いているので助かっています。（でも、休む時はとても申し訳ない気持ちで一杯です）。常に痛みがあるので、運動したり、階段の上り下りが辛いです。何とか定年までは働き続けたいと思っています。

○自分の住む所には専門医がおらず、今の主治医は専門外でも、対処してくれ助かっていますが、違う症状が出た場合でも、線維筋痛症の症状の一つとして片付けられる事に不安があります。年令的に、病気が現れる時期にきているので、常に不安は消えません。薬を服用している期間も20年近くになりますので、一生飲んでいくとなると、年金生活になったら、生活苦になるのが目に見えています。線維筋痛症は元気そうに見えても、困難がある、そういう点を国で見極めて欲しいのが願望です。

○線維筋痛症に苦しむ方が一人でも一刻も早く、適切な治療を受けることが出来るようになる様切望致します。同病者だけでなく疼痛に苦しむ方が少しでも楽に暮らせるように、御尽力の程宜しくお願い致します。

○7~8ヶ所の医療機関に行きましたが、20年前のことでどこでもわからず、原因不明。数年後、米国の友人の情報により、自分でFMではないかと病院に行きましたが、圧痛点の診断もなし（医者の知識不足?）。結局自己診断で、FMではないかと考えています。ただ、今春より足腰の痛み、しびれが少しずつ悪化し、寒さに向け悪化の度合いが増してきたので、又、一から診て頂こうかと思っています。

○患者会の交流会に参加していろいろな症状・進行状況を知りたい。複合の病気のある人の病名を知りたい。日々自分で考えたり、体験したり知ったりした対症療法を知りたい。

○線維筋痛症…難病認定して欲しいです。生活に困っている訳ではないのですが、薬代だけでもすごい負担です。病院代を払うために働きに行っている様な状態です。仕事もいつまで出来るかわかりません。（少しでも補助があれば…）

○30代から肩も、手も首もみんな痛かったけど、病気の子どもを治し自立させることしか、頭の中になかった。若い時は、無理ができるもの。まして子どもの治療のためならと働き詰めで自分の食事のことも気に掛けていなかった。やはり、食べる事が何より大切だと、その時は考える暇もなかった。性格的にも、私はゆとりがなく、今日中にする事は寝なくてもするタイプで良くない。また、我慢しすぎる、頑張りすぎ、投げ出さない、やり通す、体にはとても悪い。今になったからわかる。子ども時代のひどい生活が関係あると思う。44才で子宮筋腫の手術を受けた。その日から首や頭痛がひどくなり、お腹の手術あとが何年も痛み、二年も仕事ができなかった。内科、整形のレントゲンも悪い所はなく、神経痛と言われた。痛み止めの毎日で、それからずっと、肩こり、腕が痛むなど、温めると少し楽になった。子どもの時からのひどい冷え症だから、覚えています。生活環境も、病気の原因に関係ありと、長い人生の私には思えます。子ども時代の笑うことのない生活も、関わりはあると思います。人生の終わり近くなり、毎日の痛みに苦しみつつも、空、草木、鳥の声、今が幸せです。トイレに座るのも不自由でも。何よりうれしい、ありがたいのは、友の会に入会できたこと、ありがとう、ありがとう。もし、何か役立てることがあるなら、若い皆さんの為にお話します。1つでも原因を知るために役に立てばと。ストレスは自分でわからなかっただけです。

○少しずつですが1年前より出来ることが増えました。まだ働くことは難しいですが、これから少しずつでも良くなると信じて、毎日を大切に明るく生きていきたいです。20代を病気で過ごすことは、やはり悔しいです。外見は健康に見えるので、外出した時、思わぬことで悩んだりします。自分だけが苦しいと思いきまないように気をつけています。今は家族、両親が心の支え、生活やその他全てお世話になっているので、元気に自立したい気持ちが強くあります。それが今、私の活動する力になっています。

○線維筋痛症の完治は可能なのか、常に不安に思っています。難病認定がなるべく早くされれば、本当に助かります。周囲の方々の理解が深まればうれしいです。

○初期に投薬治療をしたあと、歯科医院にて治療をしていただいた結果、妊娠出産でき、子どもを一人授かりました。若い女性で投薬治療をしていると、結婚や出産がネックになることが多くあります。私自身30代に結婚する際、子どもを授かるチャンスがあるかがとても重要になりました。治療の研究が進み、投薬であっても、あまり長い期間必要なかったり、症状が改善されるなど、将来の希望がもてる治療方法が見つかることを切に願います。

○病院選びは大事だと思う。只、病気を判断できる医師や病院が東北には少ないと思う。なので、医師と合わなくても仕方ないので通院しています。私の場合、去年10月から受診していません。とても医療費が家計を圧迫し、痛み止めの薬や数種の薬代が負担です。血液検査代も2週間に一度、その他薬、ちょっと家計に響いてきたので、今は整骨院で筋肉の調整や痛む所を矯正してもらい、ストレッチもやっています。そして最近、ひどいストレスがたまると身体があちこち痛むのを発見し、メンタル部に重点をおき、なるべくストレスをためない様に、外に出るということをしています。そして疲れたら横になり、自分のペースを崩さない・・・多少部屋が汚くても知らんぷりです(笑)。あと、民間の運動施設に通い出しました。30分の機械とストレッチ、これだけでスッキリします。私の場合、永年の疲労が抜けきれておらず、色々と痛みが様々です。特に筋力の低下が指摘されたので、それを意識して呼吸法も教えてもらい頑張っています。

○線維筋痛症は頑張りたいくても頑張れない。頑張りが過ぎて悪化させてしまうので、仕事や家事といった一般的な生活そのものに不安があります。私は幸い家族のサポートがあり日常を取り戻しつつありますが、子ども、子育て中の方、仕事がやめられない、経済的不安、一人暮らし、高齢、持病が他にもある、など自分だけで抱える負担が増えると、なかなか普通の生活が難しいと思います。人的、経済的、精神的サポートがあれば、付き合える病気だと思いますので、病気の認知度や支援制度が増えるといいと思っています。

○症状は良くなったり悪くなったり、その日で変動します。痛む時は精神的にも大変不安になります。線維筋痛症に関する書籍を購入したり図書館で借りたりして、良さそうなことはできるだけ試してみたりしています。痛みのない時間がある時もあるので、できるだけ軽めの運動(徒歩)は行うようにしています。本にもよく出てきますが、見ためは健康である為に周囲に理解してもらえないのが大変なのかと思います。特に、医師の方や病院やクリニックの受付の方に症状について相談したときの対応等、がっかりすることが度々あり、同じ症状の方の本を拝読した時に似たような体験されていて共感しました。現在、仕事はお休みしております(動くのと翌日にこわばり等が出たりするので)。症状が良くなったら早く社会復帰できたらと思っています。

○私は幼い頃、腕や肩、臀部から下、膝、足首と身体のあちらこちらが痛み、両親には信じてもらえず、とても心までも痛みました。母親はいつも体が痛い私を連れて、いくつもの病院を受診しました。でも検査の結果はどれも異常なしでした。その結果を聞いて、父にも医師にまでも、「本当に痛いのか!ウソついているんだろう」と、何度も言われ続け、誰にも信じてもらえませんでした。22歳の時結婚し、なかなか子

どもに恵まれませんでした。10年目に生まれた子どもを育てながらも、痛みは続いていました。45歳の時、うつ病で入院した時、主治医だった先生に痛みの事を伝え、「その痛み、線維筋痛症という病気かもしれないから、退院したら行ってみて！」と現在通院中のクリニックを紹介されました。今までどこの病院に行っても信じてもらえなかった事が、医師から「今まで辛かったね」と言ってもらえて、私は涙が止まりませんでした。現在は、薬を服用、幼い頃に比べると痛みは半減。最近、体の中心（頭から胸）にキリキリした痛みが加わる事があり、頓服を服用します。

○2013年末、風邪をひいて熱が1週間下がらなかったことがありました。下がってから、体中にチクチクした痛みが出てきました。ネットで調べていくうちに線維筋痛症では？と思い、早く先生にみて頂こうと内科に行きました。2014/2/4でした。その医院は、実家が近く、もし将来動けなくなったら、実家にお世話になって通院できるところと思って選びました。先生から、初日に「大丈夫よ。これ以上、悪くならないから」とお話し頂き、今でも3ヶ月に1度通院しています。スタッフの皆様いい人です。受診後に近くの薬局に行くのですが、薬剤師さんともお話しして明るい気持ちになります。素人の自己分析ですが、早く治療したことや、先生はじめ、医療スタッフの皆様と相性がよかったことも回復に向かったと思っています。ただ、現実には、元気だった頃に比べると、体の異変はあります。無理が効かなくなったり、仕事が忙しいと手の痺れもありますが、元気だった頃に戻らなくても、そこを深く追求せず、現状維持で過ごしていこうと思っています。

○福祉サービスや障害認定を受けたい旨を役所に相談したが、保健師さんとか、線維筋痛症自体を理解しておらず相談にもならない。結局、今の所、この病気ではサービスを受けることが出来ないですとはっきり断われました。現在、線維筋痛症の治療は精神科で受けているので、そちらの自立支援医療を使えるよう医師の診断書を提出したところでした。

○フルタイムで仕事が出来ないので困る。抑うつ不安症、自律神経失調症があり仕事が出来なかつた。自宅ワークがベストだが見つけれない。ハローワークの人に字が汚いと言われて傷ついた。

○週に3~4回はプールで1,000m位は泳いでいます。泳ぐと、クラクラは残っていますが、気分的にはすっきりします。夫に理解して欲しいと思った時期や葛藤もありましたが、痛くない人に痛い事や辛さを分かって！というのも無理な事だと思います。でも、休みの日には、あちこちの季節の花が楽しめる公園に連れ出してくれるので有難く思っています。

# 第1回 若年性線維筋痛症生活実態調査

## 1. 患者ご本人について

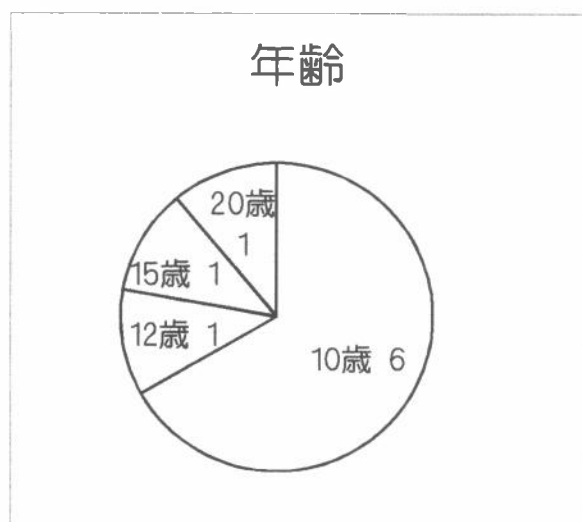
## 2. 都道府県

		女性計	男性計	総合計	割合
都道府県	大阪	0	1	1	11.11%
	神奈川	3	0	3	33.33%
	高知	1	0	1	11.11%
	埼玉	0	1	1	11.11%
	奈良	0	1	1	11.11%
	福島	1	0	1	11.11%
	山口	0	1	1	11.11%
				9	111.11%



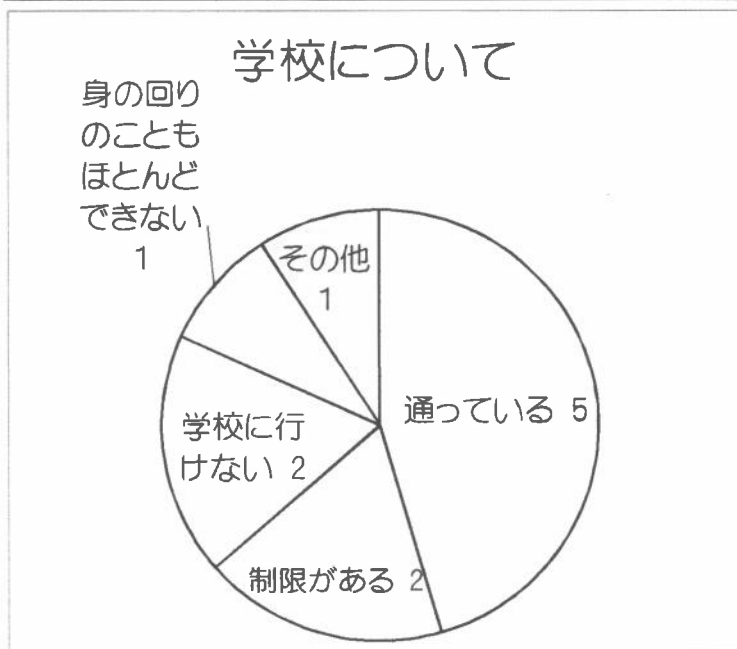
## 年齢

		女性計	男性計	総合計	割合
何歳代	10歳	4	2	6	66.67%
	12歳	0	1	1	11.11%
	15歳	1	0	1	11.11%
	20歳	0	1	1	11.11%
				9	111.11%



### 3.学校について

		女性計	男性計	総合計	割合
学校について	問題なく通える	0	0	0	0.00%
	通っている	3	2	5	45.45%
	制限がある	0	2	2	18.18%
	学校に行けない	2	0	2	18.18%
	身の回りのこと等は何とかやっている	0	0	0	0.00%
	身の回りのこともほとんどできない	1	0	1	9.09%
	その他	1	0	1	9.09%
				11	



#### \*制限がある\*

- 毎日通えない。通っても半日で帰ったりしている。
- 授業中じっと座っているのが辛いので週に2～3回の登校になっている。

#### \*その他記述\*

- 床から起き上がったり、歩いたり、座ったりできない。トイレも自分で行けない。

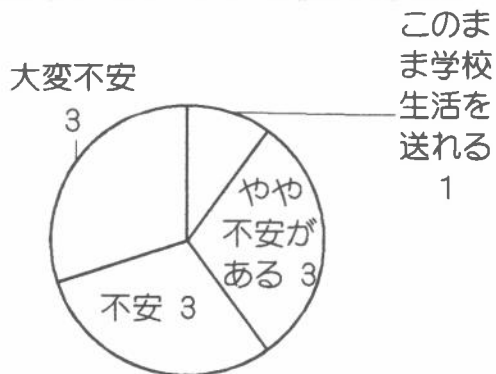
### 4.就学についての今後の見通し

		女性計	男性計	総合計	割合
就学についての今後の見通し	このまま学校生活を送れる	0	1	1	10.00%
	やや不安がある	2	1	3	30.00%
	不安	1	2	3	30.00%
	大変不安	2	1	3	30.00%
				10	

### \*大変不安\*

- 現在中3年だから受験があるが、学校に通えておらず、勉強に空白期間があるため不安である。
- 授業に集中しづらく、授業が辛い。学力が低下したので今後も心配。
- 運動もふつうに出来ず、すると痛みがひどくなる。
- 車いすなので、学校に行くまでの道と休んでいたのでは友達とのかかわりに不安。
- この状態が続けば辞めなければならないと感じる。
- 通信制の高校に行く予定ですが、それも含めて将来への不安があります。
- 不安なことがあったり、いやだと思うことがある時に、娘は痛みが強くなり学校を休んでしまうことがある。
- 高校卒業後普通の専門学校に通うつもりですが、サポートが受けられるか、心配です。
- 自宅で学習したくても、痛みのために集中できない。普通の子供と比べて、ますます学力の差も開くし、社会性も育てることができない。登校自体、体が動かないのでできないが、そういう子のための学ぶ場がほしい。

### 就学についての今後の見通し





## 5.発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか

		女性計	男性計	総合計		割合
発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか	10歳頃	1	1	2		22.22%
	11歳頃	1	1	2		22.22%
	12歳頃	2	0	2		22.22%
	13歳頃	1	0	1		11.11%
	14歳頃	0	1	1		11.11%
	18歳頃	0	1	1	9	11.11%

発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか



\*発症した時、きっかけとなった出来事がありますか?\*

- 発症したのは14歳の夏だが、10才くらいの時から体が痛いとはよく言っていた。きっかけは不明である。
- 精神的ストレスが長期にわたり、またいくつも積み重なっていった。また、体力的、時間的にもけっこうハードな生活になっていた。そういうことと関係して発症したのだろうと思っています。

- 部活が始まり、塾も夜遅くなり睡眠時間も少なかったです。それに一番のきっかけは、小学校の時とくらべて、生活がガラリと変わったことだと思います。
- 大学に入学してしばらくの間、つらい時間がつづいた。
- 小学校の頃から、ずっと足は痛かった。高校の頃歩けなくなった。高校3年の秋に歩行困難になりました。特にきっかけはなく、ある朝起きたら突然体中が痛いと言って泣き出しました。ただ発症する2~3ヶ月前から塾に通いだしたのがストレスだったのかもしれませんが。
- 道の段差で、ねんざをしまい、その後、適切な処置をしないまま、運動したりしていたので、ねんざの1ヵ月後に痛みが強くなり、毎日、接骨院通いをしました。しかし、全く良ならず、腰や肩など、別の部位も痛み出してしまったので半年後、整形外科を受診して、線維筋痛症ではないかと言われた。
- 小学3年生の時冬、はじめて痛みを訴えましたが半年ぐらいで消失しました。次に小6の時冬に発症しました。LDやアスペルガーがあるためか、ストレスを抱えやすいようです。この頃から、友人関係などストレスを多く感じるようになっていたと思います。小6、中2と、友人関係でPTSDもおこしたことがあります。

- 12歳のころ、左ひざが痛くて、座ったり立ったりがつかいと、言いはじめました。中学入学してから、中1では足首、足指が痛いと言い、中2になってからは、右手首が痛すぎて、字を書くのがつかい、握力が0、更に左手首、両ひじ、肩、腰と痛みが広がりました。そこに祖父の死があり、嵐の日から、全身に激痛が走るようになりました。そこからは、アレルギーのような症状、音にも痛みを感じるようになり、更に寒波が来てから完全に寝たきりになりました。

### 6.何か所くらい受診

		女性計	男性計	総合計		割合
何か所 くらい 受診	2箇所	3	0	3		33.33%
	3箇所	0	3	3		33.33%
	5箇所	1	1	2		22.22%
	6箇所	1	0	1	9	11.11%

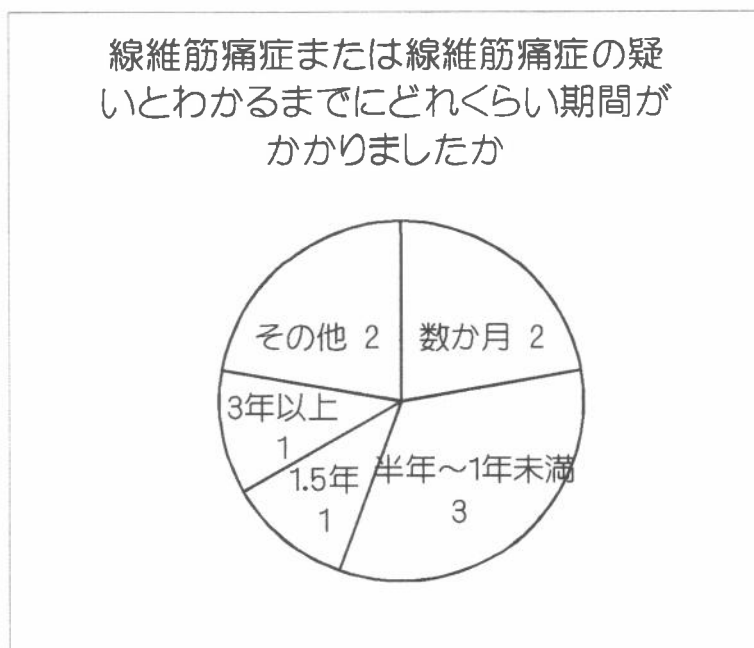
### 何か所くらい受診



## 7.線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでに

どれくらい期間がかかりましたか

		女性計	男性計	総合計		割合
線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでにどれくらい期間	数か月	1	1	2	9	22.22%
	半年～1年未満	2	1	3		33.33%
	1.5年	0	1	1		11.11%
	3年以上	1	0	1		11.11%
	10年以上	0	0	0		0.00%
	その他	1	1	2		22.22%



## 8.現在またはここ半年の間に何カ所の医療機関等に 通院されていますか

### 病院

		女性計	男性計	総合計		割合
病院	1箇所	4	3	7	9	77.78%
	2箇所	1	0	1		11.11%
	無回答	1	0	1		11.11%

### いくつの科に掛かっていますか

		女性計	男性計	総合計		割合
いくつの 科に掛か っている か	1つ	0	2	2	9	22.22%
	2つ	2	0	2		22.22%
	3つ	1	0	1		11.11%
	無回答	2	2	4		44.44%

### クリニック

		女性計	男性計	総合計		割合
クリニック	1箇所	1	1	2	9	22.22%
	無回答	3	4	7		77.78%

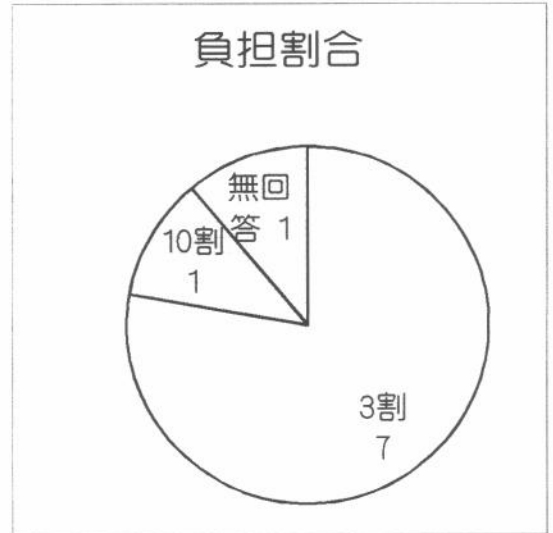
### 鍼灸院

		女性計	男性計	総合計		割合
鍼灸院	1箇所	1	0	1	9	11.11%
	無回答	4	4	8		88.89%

### 9.医療費は月どのくらいかかりますか

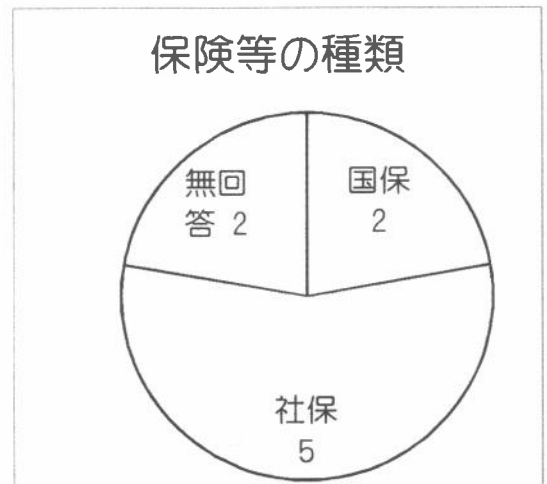
負担割合

		女性計	男性計	総合計		割合
負担割合	3割	4	3	7	9	77.78%
	10割	0	1	1		11.11%
	無回答	1	0	1		11.11%



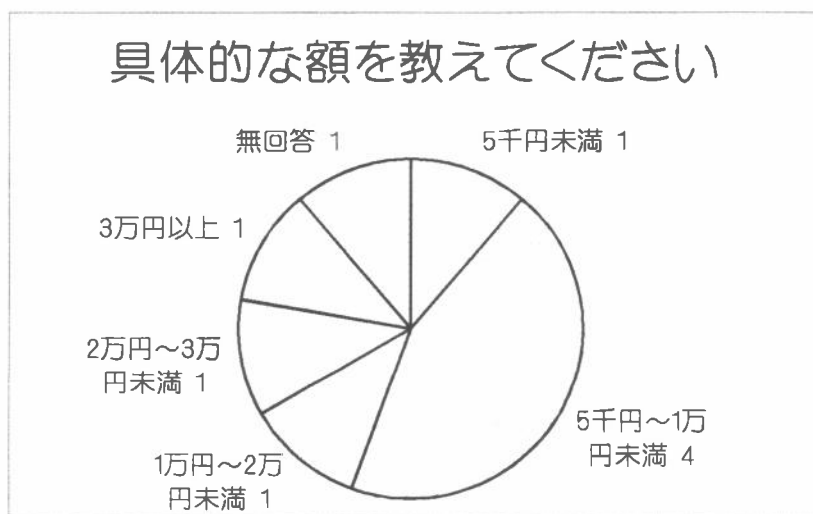
保険等の種類

		女性計	男性計	総合計		割合
保険等の種類	国保	0	2	2	9	22.22%
	社保	3	2	5		55.56%
	その他	0	0	0		0.00%
	無回答	2	0	2		22.22%



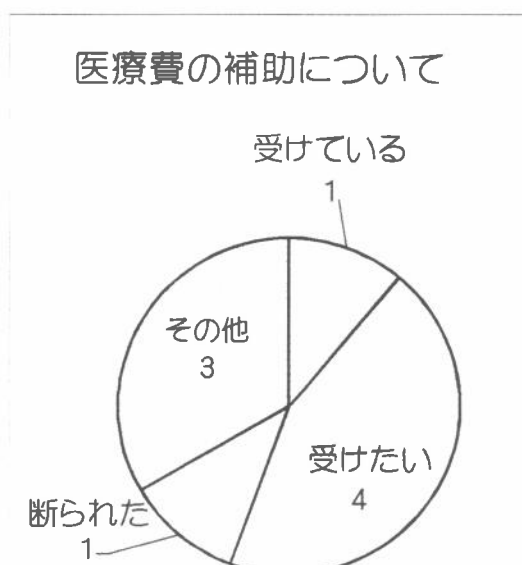
### 具体的な額を教えてください

		女性計	男性計	総合計		割合
具体的な額を教えてください	5千円未満	0	1	1	9	11.11%
	5千円～1万円未満	2	2	4		44.44%
	1万円～2万円未満	0	1	1		11.11%
	2万円～3万円未満	1	0	1		11.11%
	3万円以上	1	0	1		11.11%
	無回答	1	0	1		11.11%



## 10.医療費の補助について

		女性計	男性計	総合計	割合
医療費の補助 について	受けている	1	0	1	11.11%
	受けなくてよい	0	0	0	0.00%
	受けたい	2	2	4	44.44%
	抵抗がある	0	0	0	0.00%
	断られた	1	0	1	11.11%
	その他	1	2	3	33.33%
					9



### \* その他記述 \*

- 受けられるなら少しでも助かるけれど、受けなくても大丈夫。
- 申請中
- 制度のことがよくわかりません。

医療費の補助について、どんな制度を利用していますか。

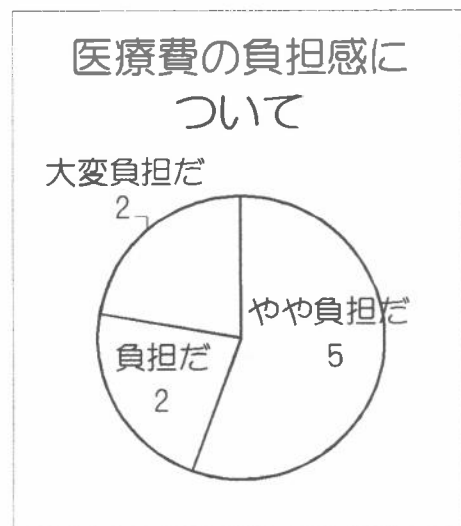
		女性計	男性計	総合計		割合
医療費の補助 について、どん な制度を利用 していますか。	生活保護の医療扶助	0	0	0	9	0.00%
	都道府県の障害者医療費助成制度	1	0	1		11.11%
	精神科通院における自立支援医療	0	0	0		0.00%
	ひとり親家庭助成など医療以外の制度	0	0	0		0.00%
	無回答	4	4	8		88.89%

\*記述\*

- ・小児慢性特定疾患・・・20才までなので以後が不安です

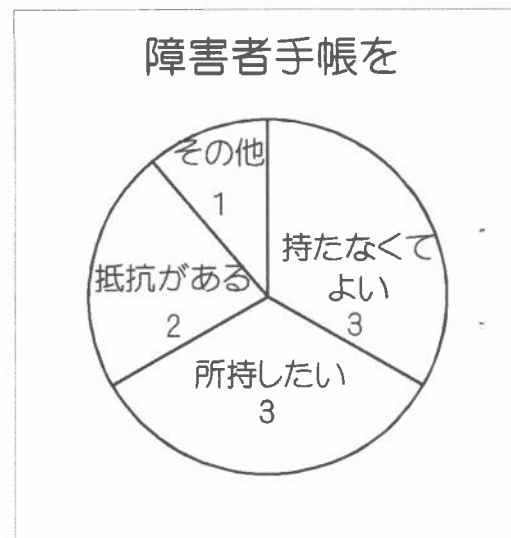
11.医療費の負担感について

		女性計	男性計	総合計		割合
医療費の 負担感に ついて	問題ない	0	0	0	9	0.00%
	やや負担だ	2	3	5		55.56%
	負担だ	1	1	2		22.22%
	大変負担だ	2	0	2		22.22%



12.障害者手帳を

		女性計	男性計	総合計		割合
障 害 者 手 帳 を	所持している	0	0	0	9	0.00%
	持たなくてよい	1	2	3		33.33%
	所持したい	2	1	3		33.33%
	抵抗がある	1	1	2		22.22%
	断られた	0	0	0		0.00%
	その他	1	0	1		11.11%

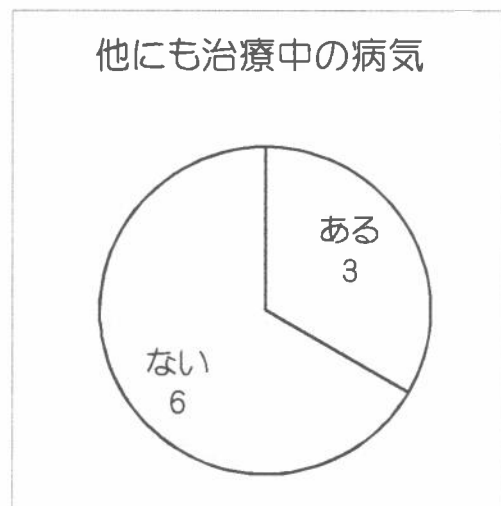


### 13.他にも治療中の病気

		女性計	男性計	総合計	割合	
他にも治療中の病気	ある	2	1	3		33.33%
	ない	3	3	6	9	66.67%

\*病名\*

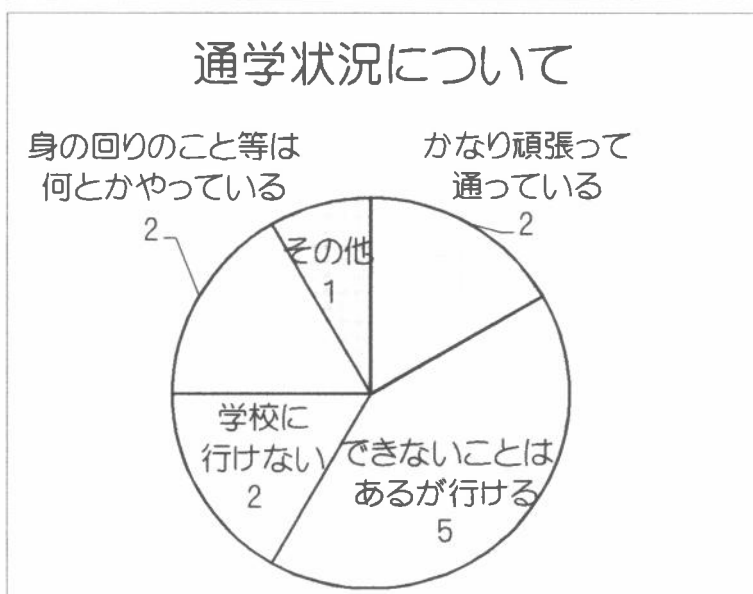
- ・顎関節症
- ・リウマチの注射をしています。
- ・アレルギー性鼻炎、斜視、アレルギー性皮膚炎



## 2.学校について

### 通学状況について

		女性計	男性計	総合計	割合	
通学状況について	問題無く通える	0	0	0		0.00%
	かなり頑張って通っている	1	1	2		16.67%
	できないことはあるが行ける	2	3	5		41.67%
	学校に行けない	1	1	2		16.67%
	身の回りのこと等は何とかやっている	1	1	2		16.67%
	身の回りのこともほとんどできない	0	0	0		0.00%
	その他	1	0	1	12	8.33%



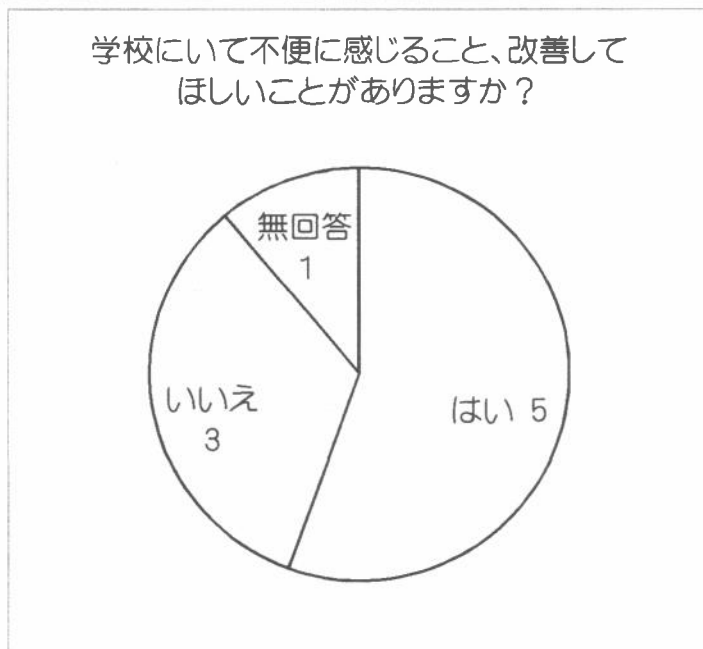
\*その他記述\*

- ・車イスがあれば、身の回りの事はほぼできる。



### 学校にいて不便に感じる事、改善してほしいことがありますか？

		女性計	男性計	総合計		割合
学校にいて不便に感じる事、改善してほしいことがありますか？	はい	4	1	5	9	55.56%
	いいえ	1	2	3		33.33%
	わからない	0	0	0		0.00%
	その他	0	0	0		0.00%
	無回答	0	1	1		11.11%



#### \*理由\*

- 支援学校に転校してからは症状に応じて教室に横になれる場所を作ってもらっているので少し楽になった。
- とても痛かった時は、教室までの階段がつかった。
- エレベーターをつけて欲しい、バリアフリーにして欲しい、各階に車イス用広いトイレが欲しい。
- 砂利道は通行できない。
- しんどい時どうしても行けない時課題(ホームワーク)を出してほしい。
- いじめを改善してほしい、先生に言っても、改善しない。

### 学校は好きですか

		女性計	男性計	総合計		割合
学校は好きですか	はい	1	0	1	9	11.11%
	いいえ	1	2	3		33.33%
	わからない	3	2	5		55.56%
	その他	0	0	0		0.00%

### 学校は好きですか



#### \*理由\*

- 学校に毎日通えてないから楽しくない。
- 好きかは分かりませんが、楽しいとは思えません。病気になる前はとても楽しかったです。
- 授業中じっとしているのが辛いから。
- いじめられているから。

### 3.身体やこころの調子について

#### 不調、痛いと思った年齢

		女性計	男性計	総合計	割合
不調、 痛いと思っ た年齢	9歳頃	1	0	1	11.11%
	10歳頃	1	1	2	22.22%
	11歳頃	1	1	2	22.22%
	12歳頃	1	0	1	11.11%
	13歳頃	1	0	1	11.11%
	14歳頃	0	1	1	11.11%
	18歳頃	0	1	1	11.11%

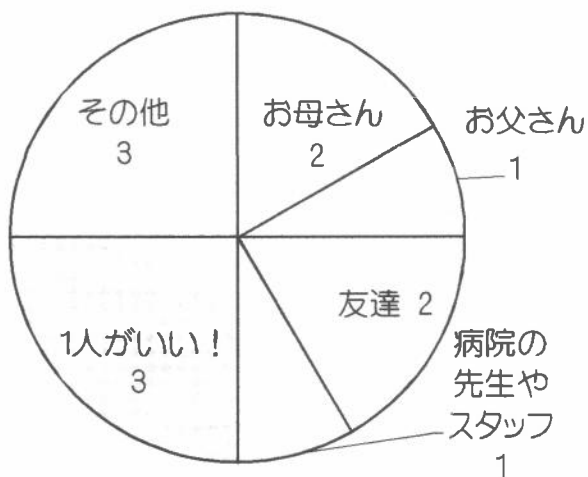
#### 不調、痛いと思った年齢



### 誰といると一番ほっとできますか？

		女性計	男性計	総合計		割合
誰といると一番ほっとできますか？	お母さん	2	0	2	12	16.67%
	お父さん	1	0	1		8.33%
	友達	1	1	2		16.67%
	両親以外の家族	0	0	0		0.00%
	病院の先生やスタッフ	1	0	1		8.33%
	学校の先生やスタッフ	0	0	0		0.00%
	1人がいい！	1	2	3		25.00%
	その他	2	1	3		25.00%

#### 誰といると一番ほっとできますか？



#### \*その他記述\*

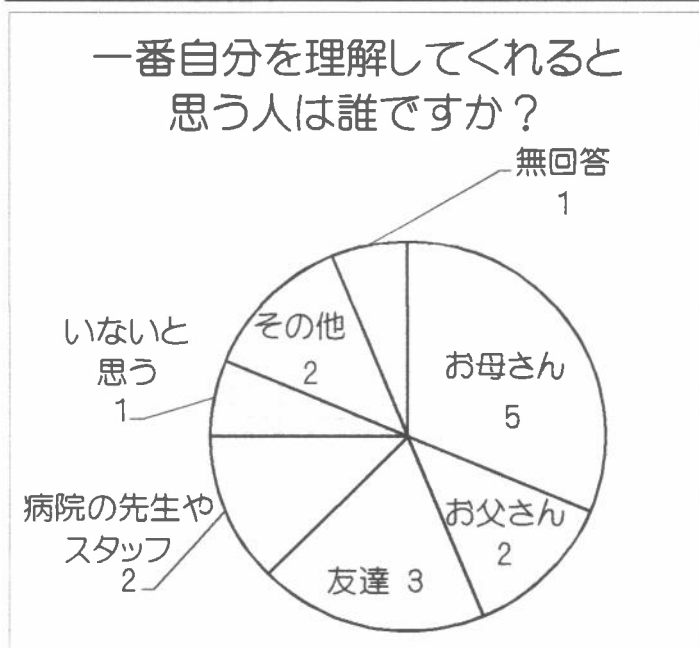
- だれでもいい
- 祖母
- 犬

#### \*理由\*

- 周りに気を遣わなくて良いから。
- ありのままの自分で居られるからです。
- 1人はさびしいけど犬といるとなんにも気にしなくていいし、さびしくない。
- 優しいから、ほっとするから。

一番自分を理解してくれると思う人は誰ですか？

		女性計	男性計	総合計		割合
一番自分を理解してくれると思う人は誰ですか？	お母さん	3	2	5	16	31.25%
	お父さん	0	2	2		12.50%
	友達	1	2	3		18.75%
	両親以外の家族	0	0	0		0.00%
	病院の先生やスタッフ	1	1	2		12.50%
	学校の先生やスタッフ	0	0	0		0.00%
	いないと思う	0	1	1		6.25%
	その他	1	1	2		12.50%
	無回答	1	0	1		6.25%



\*その他記述\*

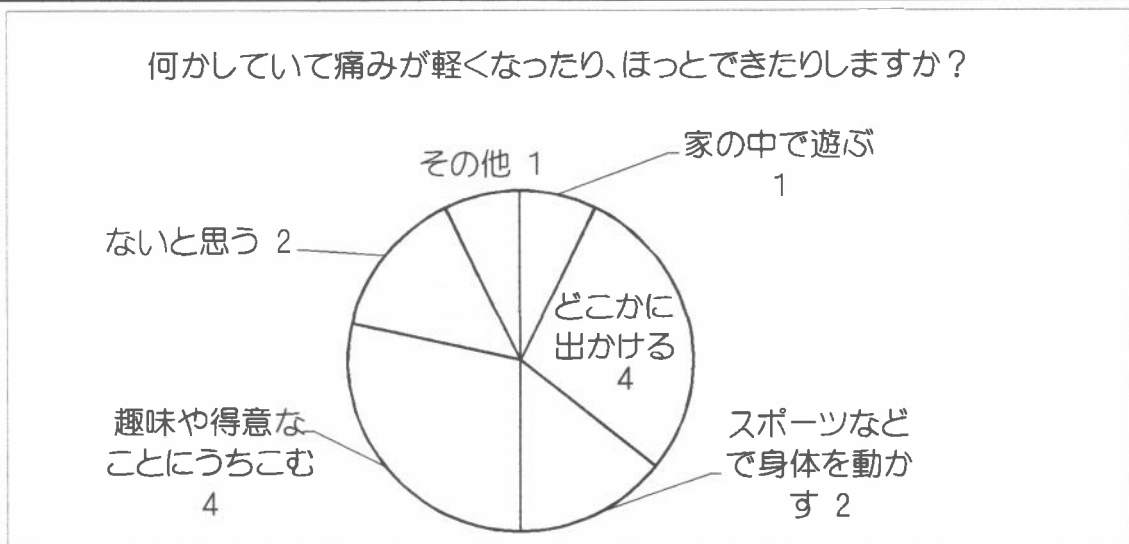
- 祖母

\*理由\*

- 皆だとも思うし、誰でもないとも思うし、よく分からない。
- 私の事を理解しようと一生けん命になってくれるからです。
- 優しいから、ほっとするから。

何かしていて痛みが軽くなったり、ほっとできたりしますか？

		女性計	男性計	総合計		割合
何かしていて 痛みが軽くな ったり、ほっと できたりしま すか？	勉強する	0	0	0	14	0.00%
	家の中で遊ぶ	1	0	1		7.14%
	どこかに出かける	2	2	4		28.57%
	病院に行く	0	0	0		0.00%
	スポーツなどで身体を動かす	2	0	2		14.29%
	趣味や得意なことにうちこむ	3	1	4		28.57%
	ないと思う	1	1	2		14.29%
	その他	1	0	1		7.14%



\*その他記述\*

- 何でも良いから集中すること。

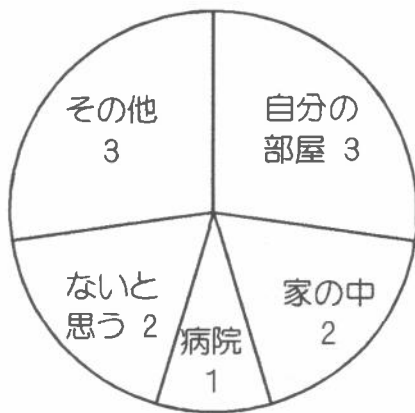
\*理由\*

- 多分、気がまぎれるからだと思います。
- 友達と遊びに行く。
- スポーツ、趣味が得意なことにうちこむ、出かける。やっている間は病気なんて無いように感じるけど終わった後、つかれと痛みがくるからあんまりできないし、家族から止められる。
- やりたい事だと痛みが軽くなる。楽しい事。

一番ほっとできる場所はどこですか？

		女性計	男性計	総合計		割合
一番ほっとできる場所はどこですか？	自分の部屋	1	2	3	11	27.27%
	家の中	1	1	2		18.18%
	学校	0	0	0		0.00%
	病院	1	0	1		9.09%
	ないと思う	1	1	2		18.18%
	その他	3	0	3		27.27%

一番ほっとできる場所はどこですか？



\*その他記述\*

- 分かりません
- ダンススタジオ

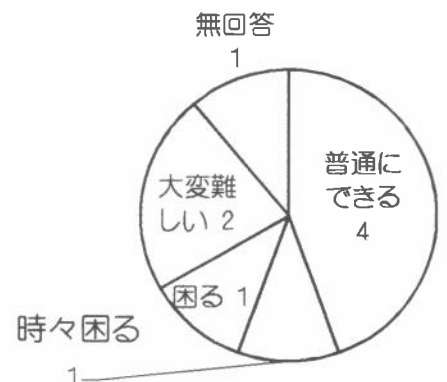
\*理由\*

- 家族がいない場所。家族がいるときんちょうするから。
- 学校の子がいないから。

4.電車、バスなどの利用は

		女性計	男性計	総合計		割合
電車、バスなどの利用は	普通にできる	2	2	4	9	44.44%
	時々困る	1	0	1		11.11%
	困る	0	1	1		11.11%
	大変難しい	2	0	2		22.22%
	無回答	0	1	1		11.11%

電車、バスなどの利用は



## FM白書2011 - 2016の比較検討

NPO 法人 線維筋痛症友の会

線維筋痛症友の会は2002年に発足し、2011年に日本での線維筋痛症患者の生活実績調査を「FM白書」として公表した。そして5年後の2016年に、二回目の生活実態調査報告として本書「FM白書2016」を発行する。この5年余りの間に、患者の生活実態はどのように変化しているのか、また、変わらないことがあるとすれば、それはどういう要因によるものなのだろうか。

前回調査とは項目の異なる点があるなど、単純な比較は難しいが、できるかぎりの検討を試みたい。

### この5年間での患者をめぐる状況の変化について

この5年間での一番の変化は、線維筋痛症など慢性疼痛のコントロールに有用な薬が次々と日本で保険適用されたことであろう。2012年に6月リリカカプセル®が初の線維筋痛症治療薬として承認されているほか、線維筋痛症や、慢性疼痛一般で、飲み薬やパッチ剤など複数の薬が患者の手に届くようになった。治療の選択肢が増えてきたことが病気の早期発見・治療につながり、症状のコントロールが可能となったり、寛解に至る患者が増えてきたりしていることは、日々の活動のなかで実感している。

もう一つは、薬物療法以外の治療が急速に注目されはじめたことである。根本的な病因はまだ未解明だとしても、「線維筋痛症の痛みのしくみ」がある程度明らかになりつつあるようだ。症状改善のために、薬物療法だけでなく、近年は運動療法や認知行動療法の効果が注目されている。

他の慢性痛の病気の紹介などと合わせて、テレビや新聞でも慢性疼痛のしくみと治療法に関する話題がよく取り上げられるようになり、線維筋痛症は“誰も知らないめずらしい病気”から、“未知の部分が多くたくさんの人を苦しめている病気”として知られるようになってきている。

### 『FM白書2016』が教えてくれた“良い変化”

これらの変化は、私たち患者の実際の生活にどのような影響をおよぼしているのでしょうか。FM白書のデータから見えてくることを考えてみたい。

### ○“就労”に関する項目から見えてくること

一番大きいと思われる“変化”は、就労に関する項目である。

前回調査（2008年～2011年集計の累計）では、「問題なく働ける」と答えたのは1%で、集計を続けていた3年余りのあいだずっと不変であった。それが今回調査では、2.6%に増加しており、「何とか働いている」は約11%（2011年）→約13%（2016年）と、少し改善している。

それに伴って、「就労に関する今後の見通し」の項目はさらに大きな変化を見せている。「このまま働ける」は約1%（2011年）→約6%（2016年）。逆に「大変不安だ」は約58%（2011年）→約40%（2016年）と減少した。

長い時間をかけて回復を果たした方、早期発見と早期治療により症状の改善が叶った方、そこに至る道のりはさまざまかもしれない。しかし、病気を理解してそれに対処し、将来への不安が少し軽くなった方が増加していることは、やはり病気の治療環境が改善したことを裏付けているように思う。

### ○医療費負担（月額）の変化から見えてくること

次に注目に値するのは医療費負担の分布である。

医療費月額1万円未満は23%（2011年）→約39%（2016年）。1万円～2万円が34%（2011年）→約25%（2016年）。2万円～3万円が22%（2011年）→約11%（2016年）。3万円以上が16%（2011年）→約10%（2016年）と、全体的な医療費負担は減少している。これも、保険治療の選択肢が増えたことによる影響だと思われる。

患者の医療費の個人負担が全体的に減っていることは喜ばしいことである。ただ、これを世帯全体での支出としてみたとき、やはり長期にわたる医療費負担は家計の大きな負担となる。

総務省統計局の「家計調査」によると、2人以上の世帯1世帯あたり1か月間の医療保険費の支出は、12,829円（6人以上の世帯）～13,656円（二人世帯）の範囲にある。本調査では、全体の約47%が1万円以上の自己負担額である。患者を抱える世帯は、当該患者一人分の医療費だけで、世帯全体の平均医療費の負担を超えていることになる。

全体の金額は少し減っても、「医療費の負担感」としては大きな変化が見られない（「やや負担だ」「負担だ」という二項目の合計は、約47%（2011年）→約49%（2016年）と大きな変化なし）のは、このような要因によると思われる。



## 『FM 白書 2016』が教えてくれる“今後の課題”

先に述べた二点については、「良い変化」という印象であるが、これから述べる3点については、5年前と変化にとぼしい、あるいは新たな調査によって明らかになった部分であり、今後の課題であると考えられる。

### ○いまだに「診断を求めてさまよう」患者たち

今回「診断までの期間や受診した医療機関数」を新たに調査した。

線維筋痛症は症状がおこってから診断まで6か月以上の期間を要する（定義上）病気ではあるが、1年以内に診断された方は全体の約23%に過ぎない。10年以内に診断された方を合計して約56%。それ以上の長い時間が診断に必要であった方が半数近くいるということである。

さらにこれを受診機関数でみると、1か所目の受診機関で診断されたのはわずかに約6%。2か所目でも約11%だった。まだまだ患者数に対する受け入れ医療機関が少ない事が裏付けられる数字であろう。

### ○非薬物療法は敷居が高い？

薬物療法を中心とする保険治療が充実してきたとはいっても、実際の線維筋痛症の症状のケアの種類や効果には個人差が大きく、医療機関の治療以外の代替医療を利用している患者も多い。今回の調査でも、143名（回答者全体の約19%）の記述があった。

費用負担については、月額1万円以内が全体の約67%であるが、これはやはり『保険治療と併用すると、これくらいの負担が限界』ということなのではと思われる。

その内容は、

- ・ 整骨院での施術や鍼灸治療などの東洋医学
- ・ マッサージやリフレクソロジーなどの専門家に施術してもらうリラクゼーション
- ・ 体操やストレッチ、ヨガ、太極拳など自ら身体を動かすこと
- ・ サプリメントや漢方薬の服用・岩盤浴や温泉

など、多岐にわたる。どれも、症状の管理には有効とされていることばかりだが、それらが“医療”として専門家の指導のもと、保険診療の枠内で受けられないという現実がある。

特に、運動療法については、痛み治療のガイドライン上は有酸素運動やスト

レッチが有効とされていても、線維筋痛症患者がリハビリ治療を受けられる例がまだまだ少ない。費用負担の問題のみならず、自己流の運動では長続きしにくい、適切な運動量がわからずかえって症状を悪化させてしまう、などさまざまな課題がある。薬物療法の選択肢は増えてきたが、今後はこのような非薬物療法も保険治療の範囲で受けられるような環境整備が求められる。

また、これらの回答の中に、カウンセリングなどの心のケアに関する治療があまり見られなかったこと自体が大きな課題であると思われる。こころと身体は一体のものであり、症状の管理には心のケアが必要不可欠であるが、認知行動療法やカウンセリングを痛みの治療の中で受ける事は制度上難しい。

### ○いわゆる「間接医療費」の問題

今回の調査では、窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用を間接医療費として、その内容や金額についても調査し、**263名**（回答者全体の約**34%**）の記述があった。負担額は、月額1万円以内が約**71%**であった。

内容は

- ・タクシー代などの交通費
- ・遠方に通院するための宿泊費
- ・車いすや自助用具、おむつなど医療福祉用具の自費購入
- ・日々の症状を軽くするためのカイロや冷却シートなど、病気になってから必要になった生活用品などである。

病気にならなければ、発生しなかった費用負担が家族の暮らしを圧迫している。「家族に申し訳ない」「家庭のなかに居場所がない」など患者の思いは、このような現実からも生じているようである。

少し改善したとはいっても、自分で働いてこのような費用を賄える患者がまだ少ない現実のなかで、経済的不安に対しては**2016年**調査でも顕著な変化が見られなかったのもうなずける。

### ○障害福祉サービス利用について

この設問に対しては、数字の上では改善したかと思われるような変化がみられる。例えば居宅支援利用については、「利用している」が約**9%**（**2011年**）→約**14%**（**2016年**）。「利用したい」が約**30%**（**2011年**）→約**14%**（**2016年**）。「利用しなくて大丈夫」「抵抗がある」の割合はほとんど変わらなかった。

障害者手帳についても同様の傾向がみられる。「手帳を所持している」は約

19% (2011年) →約27% (2016年)。「所持したい」は40% (2011年) →約28% (2016年)。「取得しなくてよい」「抵抗がある」「断られた」の割合はほとんど変わらない。

しかし自由記述を見ると、「何とか制度は利用できているが、今の生活状況ではとても足りない」という悲痛な声が多く聞かれる。どうしてこのような数字と実態の乖離ともとれることが起きているのだろうか。

実際に居宅支援で利用している制度を尋ねると、「民間のボランティアのサービス」「民間企業のサービスを自費で利用」が、合計で約18%ある。また、取得している障害者手帳の種別は、精神障害者手帳の割合が約44%と高い。

ここから考察できることは、取得できた障害者手帳の種類・等級や介護サービスの利用区分と、実際に利用できているサービス内容が患者の実際の暮らしにくさと合致していないということである。

線維筋痛症患者の身体には多くの場合、目に見える異常（腫れや変形など）はなく、痛みや疲労などの生活上困難な症状は、客観的な画像や検査結果で表象できないことから、現行制度では障害とみなされにくい。しかし、実際には、痛みや疲労は、あらゆる生活動作の障壁である。

個々の生活ニーズに応える障害者支援のデザインとは、どうあるべきなのか。“客観性の担保”にとらわれ、障害（1人ひとりの“生きづらさ”）を数字や画像のみで捉えることの限界を、この調査結果が示しているように思う。

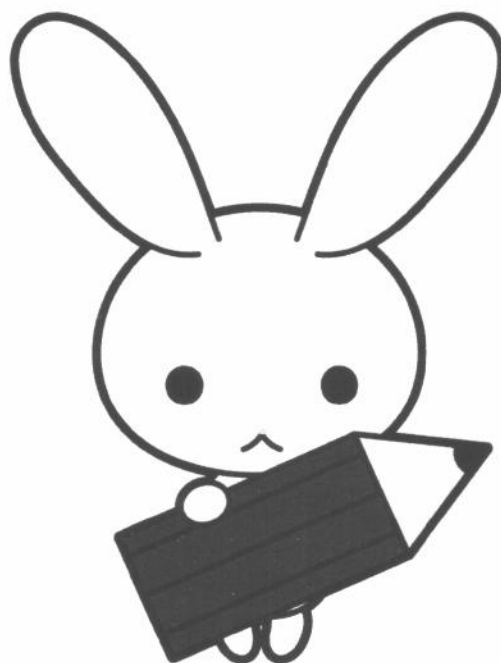
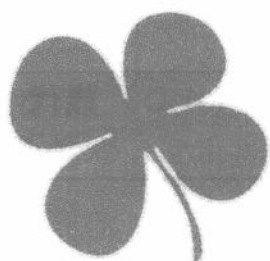
理事 尾下葉子

(参考文献)

- 『FM白書』2011年版 2011年9月 NPO 法人線維筋痛症友の会  
線維筋痛症診療ガイドライン2013 2013年3月 日本線維筋痛症学会  
腰痛治療ガイドライン 2012年版 2012年11月  
日本整形外科学会診療ガイドライン委員会/腰痛診療ガイドライン策定委員会  
ペインクリニック治療指針改訂第4版 2013年7月  
日本ペインクリニック学会治療指針検討委員会  
日本国勢図会 2016/17年版 2016年6月 矢野恒太記念会  
日本の統計 2016版 2016年3月 総務省統計局

資料

## 第2回 線維筋痛症患者生活実態調査



NPO 法人線維筋痛症友の会

## 第2回 線維筋痛症患者生活実態調査

( ) に記入するか、丸印でお答えください。  
その他については、差し支えない範囲で【 】などに具体的にご記入ください。  
欄外・最終頁を利用いただいても構いません。

(記入例)

例1. ご本人について：(大阪) 都道(府県) (40) 歳代 男・(女)

---

※ここからがアンケート本文です。

1. ご本人について： ( ) 都道府県 ( ) 歳代 男・女  
(※若年性線維筋痛症の方は『きずな版アンケート』にご回答ください)

2. 主たる生計： A 本人の収入 B 家族の収入 C 本人+家族の収入  
D その他【差し支えなければ具体的に 】

→A または C にご回答くださった方へ。ご本人の収入の内訳を教えてください。(複数回答可)

- ・労働による収入
- ・老齢年金(厚生・国民・民間の個人年金・その他【 】)
- ・社会保障としての収入(生活保護・障害年金・遺族年金・その他【 】)
- ・その他【差し支えなければ具体的に 】





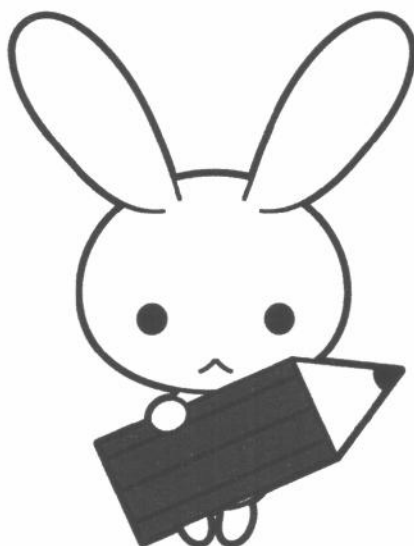




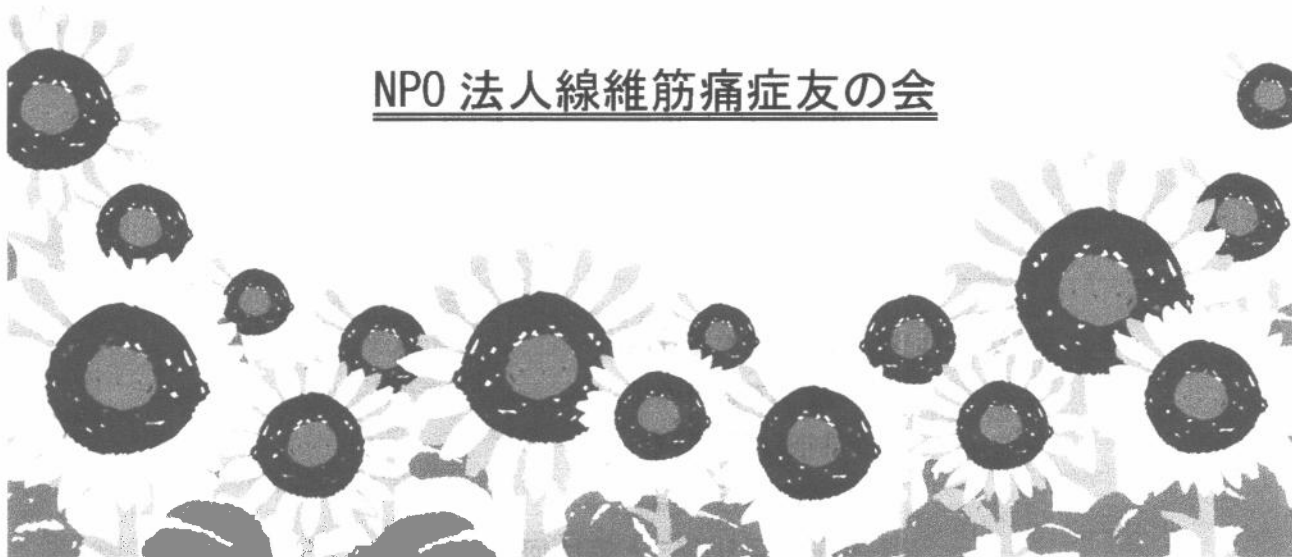


## 第2回 線維筋痛症患者生活実態調査

(きずな版)



NPO 法人線維筋痛症友の会



## 第2回 線維筋痛症患者生活実態調査

※きずな版

( )に記入するか、丸印でお答えください。  
その他については、差し支えない範囲で【 】内などに具体的にご記入ください。欄外を利用いただいても構いません。

(記入例)

例1. ご本人について：(大阪)都道府県 (10)歳代 男・女

### 以下の質問はご家族がお答えください。



1. 患者ご本人について：

( ) 都道府県 ( ) 歳代 男・女

2. ご家庭の主たる生計：

- ・ 家族の労働による収入
- ・ 家族の老齢年金（厚生・国民・民間の個人年金・その他【 】）
- ・ 社会保障としての収入（生活保護・障害者年金・遺族年金・その他【 】）
- ・ その他【差し支えなければ具体的に】

3. 学校について：問題無く通える

通っている

制限がある【 】

学校に行けない

身の回りのこと等は何とかやっている

身の回りのこともほとんどできない

その他【 】



9. 医療費は月どのくらいかかりますか（線維筋痛症に関連した治療に対して）

☆負担割合（ ）割

※0割が自己負担なし。10割が全額自己負担としてお答えください。

☆保険等の種類 国保・社保・その他【 】

☆具体的な額を教えてください。

・5千円未満 ・5千円～1万円未満 ・1万円～2万円未満 ・2万円～3万円未満  
・3万円以上（ ）円くらい

10. 医療費の補助について：（線維筋痛症に関連した治療に対して）

・受けている

・受けなくてよい

・受けたい

・抵抗がある

・断られた

・その他【

】

※医療費の補助を「受けている」とお答えくださった方へ。

どんな制度を利用していますか。具体的に○するか、空欄にご記入ください。

（生活保護の医療扶助を利用 都道府県の障害者医療費助成制度を利用  
精神科通院における自立支援医療 ひとり親家庭助成など医療以外の制度 など）

11. 医療費の負担感について：問題ない やや負担だ 負担だ 大変負担だ

12. 障害者手帳を：

・所持している

・持たなくてよい

・所持したい

・抵抗がある

・断られた

・その他【

】

※障害者手帳を「所持している」とお答えくださった方へ

種別や等級について、差し支えの無い範囲で教えてください。

障害種別（精神 知的 身体 その他【 】）（種）（級）

13. ほかに治療中の病気がありますか？（ある・ない）

※ほかに治療中の病気が「ある」とお答えくださった方へ

差し支えの無い範囲で、病名を教えてください。

## 以下の質問は患者ご本人がお答えください。

( ) に記入するか、丸印でお答えください。  
その他については、差し支えない範囲で【 】内に具体的にご記入ください。書ける人だけでいいです。  
代筆(字が書けないとき、他の人にお願いする)してもらってもかまいません。



(記入例)

例1. ご本人について：(大阪) 都道府県在住 (10) 代 男・女

1. ご本人について： ( ) 都道府県在住 ( ) 代 男・女

2. 学校について：  
通学状況について

- ・問題無く通える
- ・かなり頑張って通っている
- ・できないことはあるが行ける
- ・学校に行けない
- ・身の回りのこと等は何とかやっている
- ・身の回りのこともほとんどできない
- ・その他【 】



学校にいて不便に感じること、改善してほしいことがありますか？

( はい いいえ わからない その他)

(理由) ※書ける人だけでいいです (^-^)

学校は好きですか？ ( はい いいえ わからない その他)

(理由) ※書ける人だけでいいです (^-^)

### 3. 身体やこころの調子について



不調だ、痛いなぁと思いはじめたのはいつ頃からですか。

(                      歳頃)

誰といると一番ほっとできますか？

( お母さん お父さん 友達 両親以外の家族 病院の先生やスタッフ

学校の先生やスタッフ 1人がいい！ その他【                      】)

(理由) ※書ける人だけでいいです (^-^)

一番自分を理解してくれると思う人は誰ですか？

( お母さん お父さん 友達 両親以外の家族 病院の先生やスタッフ  
学校の先生やスタッフ いないと思う その他【                      】)

(理由) ※書ける人だけでいいです (^-^)

何かしていて痛みが軽くなったり、ほっとできたりしますか？

( 勉強する 家の中で遊ぶ どこかに出かける 病院に行く スポーツなどで身体を動かす 趣味や得意なことにうちこむ ないと思う その他【                      】)

(理由) ※書ける人だけでいいです (^-^)

一番ほっとできる場所はどこですか？

( 自分の部屋 家の中 学校 病院 ないと思う その他【                      】)

(理由) ※書ける人だけでいいです (^-^)

4. 電車、バスなどの利用は：普通にできる 時々困る 困る 大変難しい

ご協力ありがとうございました

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 フジ虎ノ門病院小児難病センター長 横田俊平先生 長野県厚生連篠ノ井総合病院 顧問 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 国際医療福祉大学臨床医学研究センター教授 村上正人先生 東京リウマチ・ペインクリニック院長 東京医科大学八王子医療センター兼任教授 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 早石病院整形外科疼痛医療センター長 三木健司先生
九州支部 顧問	福岡ゆたか中央病院 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





\*あとがき\*

病気になったこと、そしてそれに伴う生活の変化や人生設計の変更は、内容もその度合いも多様なものです。例えば診断までの期間ひとつをとっても、居住地によって大きな格差が生じており、本人の“努力”だけでは解決できない環境の問題の大きさを感じています。

日本の医療・福祉制度は、そういった個々人の生きづらさの多様性を丸ごとケアするという事に現状ではあまり注意をはらっていません。また、その利用に際し、客観的基準による障害の証明が求められるために、目に見えない患者の症状は、支援の必要な障害とはみなされにくいのです。実はこれらはどんな病気にも言える事なのですが、特にその矛盾を線維筋痛症患者は背負っているように思います。

このような実態調査を通して、患者の困難さを社会に発信していくことは私たちの大きな役割です。そしてもう一方で、“色々大変だけど生きてきてよかった”と思えるような瞬間を一秒でもたくさん持てる療養生活、家族や、周囲の人々に受け入れられ、理解されるよう手助けをすることが、私たち患者会の役割だと思っています。そのために、各地域で行われている交流会や、日々の電話等での相談活動を通して、一人ひとりの患者の思いや願いを出しあえる場を作っていく活動も、今後も各地で地道に続けひろげていきたいと思っています。

理事 尾下葉子

第2回目となります白書作成に携わらせていただいたことに、感謝いたします。皆さまの、こころの叫びにも似た声を読ませていただき、皆さまの思いや言葉の重みを感じました。その言葉から想像する生活の情景は、おそらくこの白書を読んでくださる同じ病気を持つ方から、少なからず「私も一緒」という共感を得ることでしょう。また、「良くなった」という声は、多くの方の希望になれば…と思いました。

この白書が多くの医療・福祉・学校等の関係者だけでなく、多くの皆さまに読まれ、皆さまの思いが少しでも伝わることを願ってやみません。

今回、アンケートにご協力くださいました皆さま、  
集計作業にご協力くださいましたオフィスウイングの皆さま、  
いつもあたたかく見守り、手助けくださる顧問の諸先生方に、  
この場をかりて御礼申し上げます。

理事 吉田裕子

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)  
〒 横浜市

定価 800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

E-Mail: [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)

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

