

KSK 線維筋痛症友の会会報

50号 2015年度秋号

9月に起こった台風や大雨等により被害に遭われた皆様には、謹んでお見舞い申し上げます。避難生活や病状の心配もある中、不安な毎日を送られていることと存じます。被災地につきましては、1日も早い復興を心よりお祈り申し上げます。

また、東日本大震災の復興も道半ばです。以下のところで義援金を受け付けています。
(郵便局からの振り込み手数料は無料です)

日本赤十字社 東北関東大震災義援金

・口座記号番号 : 00140-8-507

中央共同募金会 東北関東大震災義援金

・口座記号番号 : 00170-6-518



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 500円(会員は会費に含む)
お問い合わせはこちらにお願いします。

Tel / Fax:

E-Mail: jfsa@e-mail.jp

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



巻頭の言葉 ～記念特別50号に寄せて～

近年災害、異常気象が続発し、被害に遭われた方々にお見舞い申し上げます。
線維筋痛症患者にとっても決して楽な道のりではありませんが、皆様が少しでも希望をもって、快方に向かわれることを心より願っております。

NPO 法人線維筋痛症友の会の会報・第1号を発送したのは、2003年2月のことでした。わずか6ページで、自宅のプリンタで印刷し、切手を貼ってという作業を一人でしていました。それからボランティアさんが家族ぐるみで手伝ってくださるようになり、会員が発送や編集のスタッフとして加わり、こうして50号を発行するまでになりました。

直接かかわってくださる方は勿論、「会報待っているよ」と思ってくださいる全ての方に支えられてきたと感謝いたします。

何が何でも会報を出すというのは、私の執念ですが、締め切りに追われて苦しい思いをしているスタッフ全員の頑張りのおかげです。

印刷物を通して「一人ではないよ」と伝え続けてきて、本当によかったと思います。

今後も、線維筋痛症という病気が無くなる日まで、情報を発信し続けられたらと、微力ながら皆で頑張っ参ります。

また、より多くの方々に分かりやすく、読みやすい会報にしたいと考えております。

皆様が少しでも生きやすく、日々過ごしやすくなることを心から願っておりますので、皆様の会報としてこれからもよろしくお願いたします。

2015年11月吉日

NPO 法人線維筋痛症友の会 理事長 橋本 裕子

★★★ も く じ ★★★

ページ	内容
4	本・DVD、事務局でお分けできる発行物の紹介
6	「慢性痛患者のためのセルフケア講座」 サイトのご紹介
7	きずなの会（若年性線維筋痛症）のご紹介
	Facebook（フェイスブック）について
	メールマガジンを登録する方法
8	移動図書館
	事務局からのお知らせ ～寄付のお願い～
9	本部・各支部からのお知らせ ～お問い合わせ時のお願い～
	友の会 活動日誌 2015年
10	<トピックス1> 冷え性対策
11	<トピックス2> 脱水症状を予防して、寒い季節を乗り越えよう
12	【厚労省】副作用被害救済の不支給の事例
13	災害への備え
14	会報49号発行後の主な出来事 2015年
15	【日本線維筋痛症学会・市民公開講座】
18	線維筋痛症・若年性線維筋痛症シンポジウム ～第2部～
29	【若年性線維筋痛症シンポジウム・・・質問と回答 第2部】
32	北海道支部便り
33	東北支部便り
35	事務局便り
37	若年性支部『きずなの会』便り
38	とびくす@かんさいしぶ
40	九州支部便り
44	【お薬手帳を活用しよう】
	会員からの投稿 <<生活の工夫>>
47	<<お手紙>>
48	会員の作品 <<川柳・短歌>> <<手作り作品>>
49	手作り作品募集
50	<<皆様の声を募集します>>
	入会案内
51	きんつうちゃん
54	友の会データ
55	お礼
56	【49号掲載の医療機関リスト訂正】






カリブラコア

本・DVD、事務局でお分けできる発行物 等のご紹介

本の紹介





タイトル	著書	価格 (税込)	出版
線維筋痛症がよくわかる本	岡寛先生 線維筋痛症友の会 監修	1404円	講談社
リハビリテーション研究No.161 特集「難病をめぐる政策動向 とリハビリテーション」	日本障害者リハビリ テーション協会	1200円	
<p>様々な立場から、新しい難病法について分析・解説しています。様々な立場から、新しい難病法について分析・解析しています(友の会からも関西支部・尾下が執筆しています。ご希望の方は、友の会までご連絡下さい。</p>			
「医者なし薬なしでいつの間にかうつ が消える本」	宮島賢也先生	1080円	KKベストセラーズ
<p>うつでなくてもヒントがたくさんある本です。KKベストセラーズ</p>			
難病カルテ 患者たちのいま	蒔田 備憲	2376円	生活書院
腰・肩・ひざ・・・どうやっても治らな かった痛みが消える	北原 雅樹 先生	1620円	河出書房新社
「そうまでして生きるわけ— 線維筋痛症だからといっ て、絶望はしない」	橋本 裕子	1500円	佐久書房
<p>手に入りにくくなっていますので、ご希望の方は友の会へご連絡下さい。</p>			
線維筋痛症診療 ガイドライン 2013	日本線維筋痛症学 会編	4644円	日本医事新報社
痛みが全身に広がる 病気をとことん治す	リーダーズノート 編集部	1512円	リーダーズノート

NHK 今日の健康 2015年7月号 全身が痛い！線維筋痛症 (村上 正人 先生)		※事務局にお問い合わせください。少し在庫があります。	545 円	NHK 出版
NHK ためてガッテン 【改善】「体の痛み」 超常識 & 特効ワザ		※線維筋痛症について岡 寛 先生が出演し、掲載されています。	710 円	主婦と生活社
『顎位異常症』 第1巻 脳外科医が体験した究極の咬合診療と慢性前立腺炎の正体		新居 弘章 ※現役の医師で線維筋痛症を克服しました。3巻まであります。	3240 円	MUSIC CAP TOKYO




❁ DVDの紹介

ご希望の方は、事務局にご連絡下さい。

タイトル	価格	製作
リハビリ講習会 in 上大岡 2014年4月6日、上大岡（神奈川県）で行われたリハビリ講習会をまとめたDVDです。	500 円	友の会 
笑顔でエクササイズ ～心と体のデトックス～ 2014年7月19日四谷で行われたリハビリ講習会をまとめたDVDです。	500 円	友の会 

❁ 事務局でお分けできる発行物など

タイトル	著者	価格	発行
会報のバックナンバー 37, 38～40, 43～49号		一部 500 円	友の会
線維筋痛症 パンフレット		無料	友の会

線維筋痛症 療養の手引き			無料	友の会
「きずなの会」 (若年性支部) パンフレット			無料	友の会
横浜（神奈川県） 医療講演会		演者： 岡 寛 先生	無料	かながわ難病相 談・支援相談セン ター
「もっと知りたい 線維筋痛症」 (2014年2月発行)		監修： 岡 寛 先生	会員：一部無料 追加は一部100 円以上のご寄附 でお分けできま す。	友の会
慢性痛患者のための セルフケアガイド ブック		制作責任者： 伊藤和憲 先生	500円	「慢性疼痛患者に 対する統合医療的 セルフケアプログ ラムの構築」班
きんつうちゃん絵本		mami さん	500円	友の会

「慢性痛患者のためのセルフケア講座」サイトのご紹介

下記のホームページをご覧いただければよくわかります。随時更新されており、どなたでもご覧になれます。

メールで質問することもできますので、一度参照してみたいはいかがでしょうか。

慢性痛患者のためのセルフケア講座



<http://selfmanagement.jp/>



★ホームページから「慢性痛患者のためのセルフケアガイドブック」がダウンロードできます。
友の会からも500円でお送りできますので、ご希望の方は事務局までお問い合わせください。

きずなの会(若年性線維筋痛症)のご紹介



★担当について

きずなの会	・イベント、相談等。
友の会	・会報(支部便りの掲載。「きずなの会」のホームページでもご覧いただけます。)。 ・小冊子の配布(ご希望の方は jfsa@e-mail.jp にご請求ください。)

※薬など大人とは違う点が多いので、十分ご注意ください。

★ホームページ



若年性線維筋痛症 きずなの会

検索

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

ぜひお気軽にご覧ください♪ 宜しくお願いします!

Facebook(フェイスブック)について

友の会ではフェイスブックを利用していましたが、現在新たなものを作成中です。
出来上がりましたらお知らせしますのでご活用ください。

なお、現在ある「線維筋痛症」というグループは友の会は関与していません。ご迷惑をおかけした方には申し訳ありませんが、上手に使い分けしていただけたらと思います。



メールマガジンを登録する方法

※無料で登録できます。

① 友の会のホームページを開く。

線維筋痛症 友の会



検索

② ご自分のメールアドレスを入れて、「送信」ボタンを押す。

メールアドレスを入れる 「送信」ボタンを押す

③ メールマガジンが届く (例↓)

『JFSA線維筋痛症友の会ニュース』★交流会in新橋★
From: "NPO法人 線維筋痛症友の会 mag2 0001592167" <mailmag@mag2.com>

- JFSA 線維筋痛症友の会ニュース ●
東京交流会in新橋 ○月○日(日)○時～○時に開催します。
冷たい空気で辛い時です、楽しく話して暖まりましょう。

※メールマガジンが届かない方へ

- ・送信側の操作に関係なく、迷惑メールボックスに入ってしまうことがあります。一度迷惑メールボックスをご確認ください。
- ・携帯メールなどで、パソコン、ウェブサイトからのメールを拒否する設定になっていないか、ご確認ください。(携帯電話を購入したお店などで、設定方法を教えてください)。

「移動図書館」

本を自宅に配送する貸出しシステム「移動図書館」を始めました。



・貸し出す本のリスト

- 「蔵書(本部1)」、「本部2」——会報42号
- 「蔵書(本部3)」——会報43号
- 「蔵書(本部4)」——会報44号
- 「蔵書(本部5)」——会報49号 をご参照ください。

・貸し出し～返却までの流れは、会報42～44号をご参照ください。

事務局からのお知らせ ～寄付のお願い～

会費振込時に足して、あるいは別個で寄付してくださっている皆様本当にありがとうございます。また、作品をお寄せくださっている方は少しだけですが写真を紹介しています。

友の会は皆様の会費、寄付、支援医師の会費から成り立っています。たくさんの印刷物や会報のカラー化で印刷費は2割ほど多く必要になります。他にもいろいろ企画して実現したいことはたくさんあります。一つ一つやっていきたいと思えます。今年はFM白書2回目になり、現在取り組んでいます。

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



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

どんなことでも構いません、皆様にできることで少しずつ考えてみていただければ嬉しいです。

ゆうちょ 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

本部・各支部からのお知らせ ~お問い合わせ時のお願い~

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

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

ご協力
よろしく
お願いします



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

友の会 活動日誌 2015年

[2015年10月3-4日 日本線維筋痛症学会に参加しました]

線維筋痛症学会で友の会のブース出展をしました。

会報やパンフレット、本等をたくさん置き、来ていただいた方々にご説明するととても熱心に聞いてくださり、積極的に質問して下さった方が多くいらっしゃいました。



[2015年10月4日 市民公開講座に参加・講演をしました]

岡 寛医師・橋本裕子が講演、2名の患者さんが闘病体験を発表されました。

立ち見が出る程の多くの方がお越し下さいました。

以下のURLから詳しい記事や動画がご覧いただけます。

<https://medical-tribune.co.jp/news/2015/1010037565/>

※「あなたの健康百科 Medical Tribune」より引用させていただきました。



[2015年10月24日 徳山(山口県)たまごの会 障害年金教室で講演をしました]

「第5回 障害年金セミナー 障害年金業務の進め方講座」が開催されました。

そこで線維筋痛症についてお話しさせていただきました。社労士(社会保険労務士)たまごの皆様はとても熱心に聞いて下さり、話す側としてもとても嬉しく、今後のご活躍に心から期待しております。



[2015年10月29日]

日比谷(東京)野外音楽堂で、「骨格提言の完全実現を求める10.29大フォーラム」が開催され、リレートークの中で「制度の谷間」の問題について線維筋痛症からも発言いたしました。

慢性疲労症候群 ME/CFS の篠原代表も現状を訴えました。福祉サービスの対象を病名で区切らず、生活の困難さに応じて支援する仕組みに抜本的に変える必要性を訴えました。

当日の様子は右記のYouTubeで見られます。 <https://youtu.be/4601mozfVE>



※他、「会報49号発行後の主な出来事」にも多数記載してありますのでご覧下さい。

<トピックス 1> 冷え性対策



冷えは万病のもと、特に線維筋痛症の患者さんに冷えは多いです。

薬ではない方法を工夫してみませんか。

手足が冷える、おなかが冷えておなかを壊しやすい、首や肩が冷えてコリや頭痛になる、色々あります。

女性や、線維筋痛症患者さんは運動量が少ないので、筋肉量が減り、筋肉が出す熱が減ります。血流を良くし、筋肉を動かすことが大事です。寒いとき自然に体がブルブル・ガタガタしますね。あれは筋肉の運動によって発熱しようとしているのです。



♀・・・冷やさない・・・♀

まずは冷やさない工夫です。

「首」と名の付く部分を覆います。ネックウォーマー、レッグウォーマー、リストバンド、ストール、手袋など、外出する前から装着します。



靴下の重ね履きは、締め付けないように気を付けます。

ガードルやレギンスは締め付けるので要注意。ブーツもきつすぎるものは血流が悪くなります。

アンダーウエアは柔らかい綿素材を下に、化学繊維は上に重ねます。

♀・・・湯たんぽ・・・♀

寝る時は、電気毛布は皮膚が乾燥するので、湯たんぽを活用します。首、肩が冷えると痛みや頭痛になることもあるので、肩掛け、タオルなどで肩口を冷やさないようにします。



肌をクリームなどで保湿することも忘れずに。

湿度も50%を切ると同じ室温でも寒く感じます。適度に保ちましょう。

ウォーキングを始める前には必ず、家の中でストレッチやラジオ体操などで体をほぐしましょう。

♀・・・根菜の鍋物・・・♀

生野菜や果物はおなかを冷やします。冬は旬の野菜や根菜類を鍋物にするとうまいです。甘い物、白砂糖、白い小麦粉は体を冷やすと言われています。



<トピックス2> 脱水症状を予防して、寒い季節を乗り越えよう

夏より危険と言われる冬の脱水症。今年は暖冬と言われていますが、最近では平年並みの気温になってきているようです。

お風呂上りや空気の乾燥、暖房の使用で、知らず知らずのうちに体の水分は失われていきます。こまめな水分補給を習慣にして、寒いこの季節を乗り越えましょう。

脱水症 予防のポイント

○ のどが渇く前に、水分補給をしましょう。

*「のどが渇いた」と感じた時には、すでに軽い脱水状態です。初期段階では自覚症状が少ない場合があります。そうなる前に、こまめな水分補給を心がけましょう。

○ 少しずつ水分補給をしましょう。

* 一度に大量の水分をとると、胃や腎臓、心臓に負担がかかります。少しずつ飲むようにしましょう。

目安： 少しずつ → 100mlくらい
大量 → 1リットルくらい



○ 飲み物の種類に気を付けて飲みましょう。

- * アルコール飲料は、利尿作用があり脱水症状を起こすことがありますので、注意が必要です。
- * ジュースや炭酸飲料など、糖分の多い清涼飲料水を飲み過ぎると、血糖値が急激に上昇して、急性の糖尿病(ペットボトル症候群)を引き起こすことがあります。
- * 緑茶などはミネラルが少なく塩分も含まれていないので、大量の発汗時には適しません。
- * 市販のスポーツドリンクや経口補水液、自作のドリンクを上手に活用しましょう。

経口補水液とは

食塩とブドウ糖を水に溶かしたもので、これを飲むことで、小腸において水分の吸収が行われるために、下痢、嘔吐、発熱等による脱水症状に効果的です。

自分で作るドリンク

水1リットルに対し、砂糖大さじ4と1/2、食塩小さじ 1/2

クエン酸(レモン、梅干し等)を加えると、さらに水の吸収率は高まります。



○体調を整え、無理をしないで、早めに休憩をしましょう。
睡眠をしっかりと取り、栄養バランスにも気をつけましょう。



【両手の離脱手術】

【厚生労働省】副作用被害救済の事例



2012年1月6日（金）初出

厚生労働省医薬食品局は「医薬品・医療機器等安全性情報」で、医薬品を適正に使用しなかったために副作用被害救済制度から給付金や医療手当が支給されなかった事例を紹介している。それによると、必要な検査を実施していなかったり、承認された効能・効果、用法・用量と異なる使い方や、使用上の注意の「禁忌」「重要な基本的注意」に従わなかった場合のほか、医師の処方に反する使用を自己判断で行って、救済を受けられなかった患者もいた。

厚生労働省は、使用上の注意の熟読と医薬品の適正使用を呼びかけると共に、適正な使用でない場合に公的な救済が行われないうちに注意を促している。

災害への備え



◎連絡手段

災害時の連絡手段を、事前に家族で決めておきましょう。

◎避難場所

災害時に避難する場所を事前に家族で決めたら、その場所を見て確認しておきましょう。

◎家の中の防災対策

- ・窓ガラスに、飛散防止用フィルムを貼りましょう。
- ・重いものは、棚の下に入れ、高い所にはなるべく置かないようにしましょう。
- ・ドアの前や通路には、倒れやすいものは置かないようにしましょう。
- ・戸棚の扉は、物が飛び出さないように、留め金具など付けておきましょう。
- ・背の高い家具は、配置を考え、固定しましょう。

◎避難用具。

- ・玄関など避難口に、非常持出品袋を用意しておきましょう。



- ・枕元や身近に、スリッパや軍手を用意しておきましょう。
(飛散したガラス片などで歩けなくなることがあるため)。

【情報収集の手段】

災害時、災害の大きさや、家族の安否、交通機関の情報などは、テレビやラジオの報道や公共機関のホームページなどから正確に情報収集しましょう。

災害発生時、被災地への電話がつながりにくい状況になった場合、遠方の親戚の連絡先を家族で共有しておき、災害時には、全員で親戚に連絡を取る方法が、災害用伝言ダイヤルなどのサービスを利用しましょう。

災害時に使えるように家族全員で事前に使い方を調べておき、必要な登録をしておきましょう。

◎ 災害用伝言ダイヤル・・・[171]

固定電話を使って被災地の方の安否確認を行う『声の伝言板』です。

【録音方法】 171⇒1⇒固定電話の番号⇒1#⇒録音開始(30秒以内)⇒9#

【再生方法】 171⇒2⇒上記と同じ番号⇒1#⇒再生

◎ 災害用伝言板・・・[web171]

インターネットを使い被災地の方の安否確認を行う『web伝言板』です。

<https://www.web171.jp> ⇒被災地の方の電話番号⇒説明に従い登録/確認

*毎月1日、15日には、災害用伝言ダイヤルと災害用伝言板を体験利用することができます。

会報49号発行後の主な出来事 2015年

- | | |
|----------|-------------------------------|
| 2015.8.2 | 札幌交流会を開催しました。 |
| 8.5 | 宮城県・仙台市両センターでピアカウンセラーを担当しました。 |
| 8.10 | VHO-netWS準備委員会へ参加しました。 |
| 8.16 | FMスマイルの会交流会を町田(東京)で行いました。 |
| 8.25 | 宮城県・仙台市両センターでピアカウンセラーを担当しました。 |
| 8.28 | きずなの会ママ交流会を開催しました。 |

- 8.29~30 JPA 北海道・東北ブロック大会(青森)に参加しました。
- 8.29~30 JPA 近畿ブロック大会(大阪)に参加しました。
- 8.30 VHO-netWS進行役事前会議へ参加しました。
- 9.1 プロボノ1day チャレンジ in 大阪 事前ヒアリングに参加しました。
- 9.2 製薬協フォーラム(東京大手町)に参加しました。
- 9.5 アクシブ体験会、ニーズマッチング会打ち合わせ。
- 9.11 小児心身医学会に参加しました。
- 9.12 疼痛心身医学で線維筋痛症について発表。
- 9.13 合同ピア相談会に参加しました(京都部会)。
- 9.15 「慢性疼痛」に論文を投稿しました。
- 9.17 「患者申し出制度」公聴会(参議院議員会館)を傍聴しました。
- 9.19 仙台交流会「あゆみんぐ」体験会を開催しました。
- 9.20 桜木町(東京)交流会を行いました。
- 9.20 きずなの会交流会「心理学で学ぶ子どもとの関わり方」を刀根健先生を招いて行いました。
- 9.26 海峡メッセ(下関)で川田じゅんクリニック主催の交流会で友の会についてお話をしました。
- 9.27 東京交流会 in 杉並区高円寺を開催しました。
- 9.30 佐賀交流会を開催しました。
- 10.3~4 線維筋痛症学会 in 新宿に友の会のブースを出展しました。
- 10.3~4 理事会を開催しました。
- 10.4 市民公開講座が開催されました。
- 10.4 名古屋交流会・落語会が行われました。
- 10.11 倉敷(岡山県)交流会を開催しました。
- 10.17 大分交流会を開催しました。
- 10.18 尾登誠先生他計3名の講師を招いて大阪で講演会を行いました。
- 10.18 FMスマイルの会交流会を町田(東京)で行いました。
- 10.23 きずなの会交流会「心理学で学ぶ子どもとの関わり方 2」を刀根健先生を招いて行いました。
- 10.24 帯広で交流会を開催しました。
- 10.24 徳山(山口県)たまごの会障害年金教室で線維筋痛症のお話をしました。
- 10.24 東京交流会 in 杉並区高円寺で交流会を開催しました。
- 10.25 京都で三木健司先生を招いて講演会を行いました。
- 10.25 釧路で交流会を行いました。
- 10.29 日比谷野外音楽堂にてフォーラムで線維筋痛症の発表をしました。
- 10.30~11.1 VHO-net ヘルスケア関連団体ワークショップに参加しました。
- 10.31 「難治性疼痛・慢性の痛み」市民公開講座&交流会 in 御茶ノ水 を聴講しました。
- 10.31 プロボノ1day チャレンジ in 大阪 に参加しました。



- 10.31~11.1 「池田市ボランティア・NPO 団体活動発表」で友の会の活動の紹介展示をしました(関西支部)
- 11.3 札幌で交流会を行いました。
- 11.3 きずなの会「ディズニーシー遠足」を行いました。
- 11.7 「難病・慢性疾患全国フォーラム 2015」で線維筋痛症の発表をしました。
- 11.11 兵庫姫路交流会を開催しました。
- 11.14 盛岡で岡先生の講演会・東北支部交流会を行いました。
- 11.14 岡先生医療講演会・相談会・交流会(岩手県盛岡市)を開催しました。
- 11.22 「今後の難病対策」関西勉強会に参加しました。
- 11.15 線維筋痛症と家族の関係について金先生と研究協力の打ち合わせを行いました。
- 11.22 東京交流会 in 杉並区高円寺を開催しました。
- 11.26 経団連主催のフォーラムに参加しました。
- 11.30 「心身医学」に論文を投稿しました。

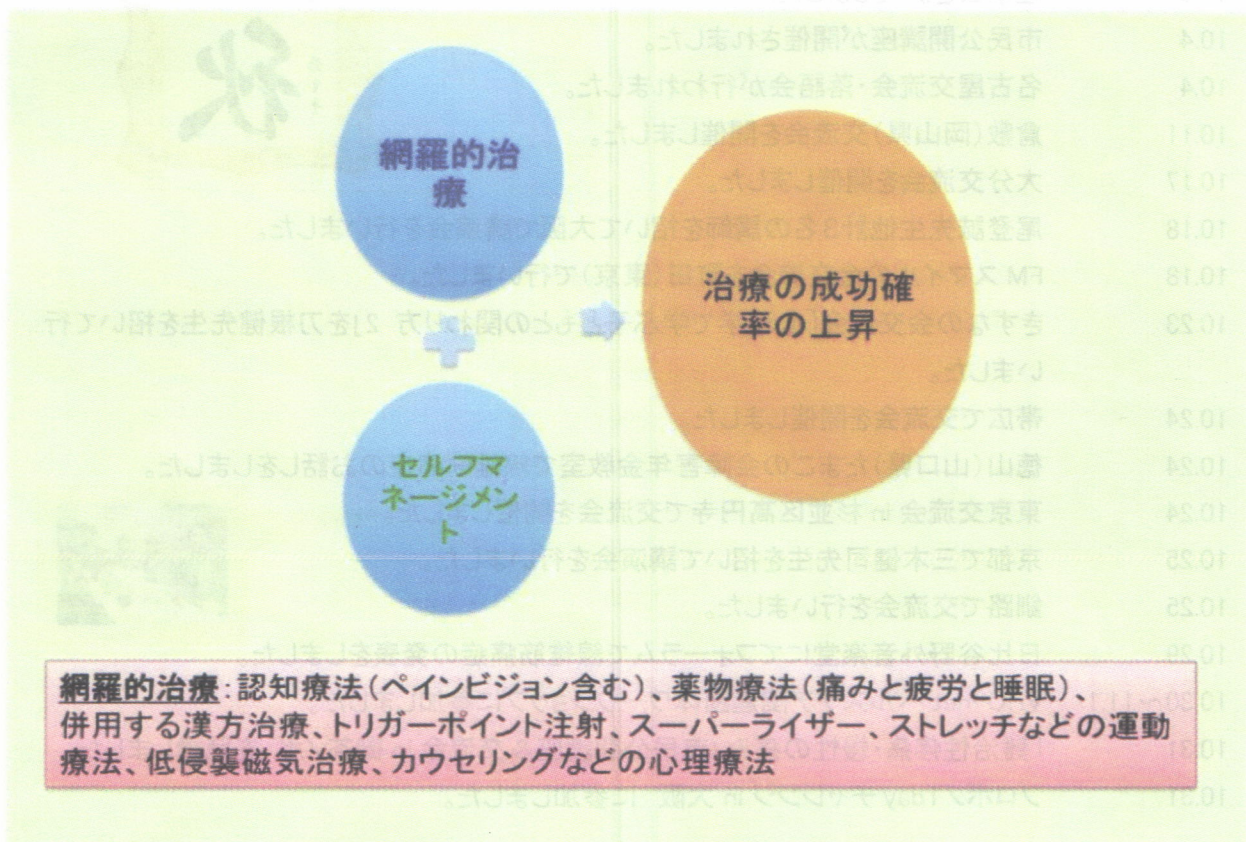
【日本線維筋痛症学会・市民公開講座】



2015年10月4日に市民公開講座が開催されました。

会長の岡先生は、「医師は標識、アクセルペダルを踏むのは患者さん」と話されました。

※岡先生が市民公開講座の講演で使用した画像を、特別に提供いただきました。



Please change for the better life with you.



Hiroshi Oka, MD

ぶるんっ!!

薬は
イグニッションキー

治療は、
長い道のりを走る車です。



しゃっぽーん!!

ニハニハ

標榜の役割は治療者

満タ
はいッ
ます!!

ガソリン(燃料)は
家族や協力者

ぐいっ!

アクセルペダルを踏むのは
患者さん

患者さん自身が
疾患と向き合うことで
よくなっています。



いっぽーん!!

Illustrated by Eria.O

:.:。0° ∴,。:.:。0° ∴,。*:.:。0° ∴,。*:.:。0° ∴,。*:.:。0° ∴,。*:.:。0° ∴,。*

線維筋痛症・若年性線維筋痛症シンポジウム ～第2部～

～2014年11月2日開催～



横浜市立大学附属病院小児科客員教授
若年性線維筋痛症 きずなの会特別顧問
横田 俊平 先生

※前号からの続きです。

大人の線維筋痛症を理解するのもとても分かりやすいですので、ぜひおすすめです。

横田：大人からみればいい子に見える子供のことで、これは2例目ですけど、外界に対しては、あたりさわりのない紋切り型の対処によって、周りに合わせているのだというところが、ポイントなのです。そして、自分の本音や欲求は、無意識に抑えてしまう。しかし、自己主張というのは必ず人間にあるわけですから、それが発散されなければ、不安やネガティブな感情が否認された状態。2例とも過剰適応と自己評価が低いという状況であるということです。

180人はなかなか解析できなくて、これは60何人かの解析です。年齢を集計してみると9～13歳の子どもさんで、これより年齢の低い、7～8歳の子もいるのですが、実は、それは非常に特殊な方です。したがって、私たちの目の前に「線維筋痛症かもしれません」と患者さんが送られてきたときに、年齢を最初に見ます。そのときに、7歳・8歳と書いてあったら、これは何かあるかもしれないと最初に考えます。



アメリカでも、年齢は大体11歳が平均です。実は、年齢は意味のある数字なのです。それは後ほどお話しします。

それから、ときに、交通事故に遭ったり、肺炎で入院したあとに全身が痛くなったというような方もいらっしゃいます。そういうことが誘因にはなるかもしれない。しかし一般的には、要因が何であるかということとはわからないのですけれども、背景としての要因を探っていくと、実は180名の方の中の3分の1に、ご両親の離婚があります。そのほかにも、父親が単身赴任で遠くに行かれていますという方。もしくは先ほどのように夜中1～2時に帰ってきて、家庭には全く関わらないというようなお父さんであるということもわかっています。そういう方が3分の1ぐらいいらっしゃいます。



それから、原因必ずしも母子関係や父子関係というばかりではなくて、学校の環境かもしれないと思っていつもお訊ねしています。小学校5年生（11歳）の子が来ました。「痛いんです」と。小学校1年生からのお話をよく聞いてみると、「そう言われれば4～5年生のとき、学校でいじめにあってました」、「4月から担任の先生が代わって、やけに厳しくなっちゃいました」。それで休む機会が多いですから、「体も悪くないのに休んでる」なんて、クラスの子たちにその先生が言ったなど、そういうことを人づてに聞いているというような場面が非常にございます。

したがって、ご家族の問題と、学校環境の問題。子どもさんの生活というのは、学校か家庭かのどちらかですから、その2つのどこかに、何か人間関係の形成不全がある。

子どもたちは、大変いい子たちだと言いましたけれども、ある種、非常に頑固、かたくなな部分を持っていることがあって、その部分で他のお友達を考慮してしまうために、他の子どもにも、自分がよしとすることを要求してしまう。そうすると、そういうことを要求されたお友達は、「ウザいよな」ということになって、その子をいじめ始めるなどというもののパターンが、非常によく似ています。

痛みは、当初はあちこちの関節ぐらいだったのが、今は全身どこを触っても痛いというようなことに進展していくこともある。

それから、完璧主義というふうに書きましたが、これも、どういう言葉で表現していいか、よくわからないのです。アメリカでも completism（完璧主義）というふうに書いてあるのですが。実は日本語で言えば、先ほどのように『頑固、かたくな』がふさわしいようです。したがって、その筋から外れたことに関しては、非常にイライラするのです。しかし、大人に対しては、みんなから可愛がられるような、「はい、はい」となんでも受け入れてしまう様な子供なのです。

こういう子がいました。先生が、この子はとてもいい子なので、仕事をあげる。そうすると、「はい、はい」とすぐやってしまう。こいつ使いものになるぞというので、3つ、4つ仕事を与えると、もう満杯になってしまいます。しかし、それを断れないのです。それで、もう勘弁してくれと学校に行けなくなってしまう。そういうような子たちもいます。对人的には、非常にいい態度でふるまってしまうので、自分の負荷がそういう形でかかってくるのがしばしばございます。



それから症状に関して、これは宮前医師が調べたのですが、小児の症例がまだ36名のときですけれども、もちろん全身疼痛や慢性疼痛などというのがございます。その他にも握力が低下。アロディニアも全身痛ですから一緒なのですけれども、どうもうっぼい気分があったり、手足がしびれてくる、月経困難なんていう女の子もいらっしゃいます。これも、大変大事な点なのですが、当初は僕、これが何でだか分からなかったのですが、今

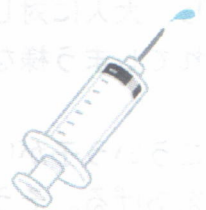
は分かります。それから、記憶力低下というのがございます。手足が長くプルプル震えてしまう。血圧が低い。月経困難、月経不順。生理の異常が出る女の子が多いです。それから、子どもたちの場合には体重減少という形できますが、あまり食事もとれなくなって、それからもう一つ大事なものは、夜眠れなくなってしまう。触ってみるとなんとなく体がひんやりしていて、平熱が35度を切る子が多いです。



したがって、外来でとにかくピックアップする症状としては、痛みの問題とその分布の問題、睡眠の問題であります。睡眠といっても、なかなか寝つけないという入眠障害というのと、寝ているうちに何度も目が覚めてしまうという中途覚醒というのがございますけれども、そのどちらもあります。それから平均体温というのは、学校に行っている子は、大体みんな計っていますね。大体35度台だということです。女の子で、中学生ぐらいになった子だと、月経に問題が出てくるといことが見られます。

症状としてまとめますと、臨床的には痛いということで、色々なことがございます。特に腰痛というのは、全例出ます。頭痛は時間を限らず出てくるといのが一点と、朝起きたときから頭痛があるという子が比較的多いです。朝起きたときに頭痛というのは、たまらないですよ。そして、結果車椅子になる方もいらっしゃいます。あと、睡眠障害がある。それから先ほどの生理不順の問題や、食が細いとか、便秘や下痢を伴う方も非常に多くて、それから手のひらの汗が非常に多くでるとい方がしばしばいらっしゃいます。典型的には、県外から来た女の子さんで、高校生だったのですが、「先生見て」と言うから見ていると、じと一と汗が垂れるのですよね。それほどひどいお子さんがいらっしゃいます。

それを僕は、全部末梢の話だと実は思っていたのですが、後ほどお話しする、HANSと僕らは名前をつけたのですが、子宮頸がんワクチンに伴って起こってくる症状と非常によく似ている。その場合に彼らが教えてくれたことは、頭の中で変なことが起きてくるといことなのです。それで、考えてみれば、こういう自律神経の色々なことが障害されるということが末梢で起こっていたら、その場しか起きないはずなのですが、こういうことが複数一緒に出てくるのです。そうすると、脳のほうの統合機能が落ちているのだと考えるのが普通だと思いで、やはりこの病気の場合にも、脳の中で何かが起きているのだと示していると思います。皆さんの中にも、こういう方たちいらっしゃるとい思います。



それから、よくあるのですが、光過敏、音過敏。先ほど言いましたように、講演会場の照明のこれ位の明るさでも眩しくて、眼帯をしていないと駄目だとい子がしばしばいます。それこそ音過敏で、今イヤホンや携帯で音楽を聞きますがそれがもうできないとい子たちがいらっしゃいます。ときに、割とひどいケースで、もの覚えが非常に悪くなったとい子

たちもいらっしやいます。こういう全体の症状が、子宮頸がんワクチン後の副作用の子どもさんたちにも出ているということです。

それで、どういうふうに評価するかというと、まず、やはり体が痛いですから、筋炎や関節炎がないか十分に診察させていただきます。そうすると、結構筋肉が張っている方が多いですね。しかし、筋炎のときのような張り方ではない。それから関節が痛いといっても、関節に熱感があったり、腫れたり、赤くなったり、そういう炎症所見がないのですね。したがって、関節炎ではないということになります。

それから、先ほどお話しした圧痛点。ほぼ全例で、子どもの場合には18か所全部陽性の方が多いです。血液検査では、何も大きな変化はないということなのですが、私たちが気づいているのは、遊離脂肪酸が非常に多くて、ケトン体というのが非常に低い。これは何を表しているかということ、ミトコンドリアの障害ということが、最近いろいろな病気で言われ初めています。そういう意味で、ここに今着目しています。知能検査はWISCというのを使っていますが、認知症の問題ではないので、この知能検査で問題ないということが十分にわかります。この結果が、先ほど言いましたように、過剰適応と低い自己評価という結論に結びつくということです。

性格傾向は、一般的な言葉で表現すると、発病前は非常に明るくて社交的、クラスの人気者。私達は担任の先生に電話をした時に、しばしばこういう言葉を聞きます。しかし、考えていただきたいのですけれども、他のクラスの友達の前で、明るく社交的、クラスの人気者というときに、本来おちゃらけが好きな子は、確かにいると思うのですね。しかし、みんなに受け入れてもらうために、自分を道化にしているという子も確かにいると思うのです。



それで、線維筋痛症の子の場合は、その道化役をやっているのだということがアメリカの教科書に書いてあるのですけれども。それはなぜかということ、自分がいい子でいたい、いい子として見ていられたいということがあるので、ほかの人から嫌われることに非常に恐怖を感じている。その恐怖心を打ち消すために、おちゃらけをやっているようなことはあります。

そうかといって、すぎりつかないといけない自分というのが必要で、それが頑固者や、完璧でなければ気が済まないというようなところへつながつているようです。完璧主義の典型は、先生に「火の用心のポスターを描いてこい」と言われた。「お前どういうの描くんだ」と先生に言われて、さっとイメージを整えて、「これこれこういうイメージの絵を描きたい」と。それで、うちに帰って、夜に一生懸命描き終わった。翌朝、宿題だから持って行かなければいけないと思って、そのポスターを広げたところ、自分が思っていたのと、どうもここが違うというのがあって、そのポスターを破いてしまったという子がいるぐらいです。自分が思った通りにものが進まない、そこから先へなかなか行け



ないという子がいます。それは、裏返せば内弁慶ということですよ。

それから大変不思議なのですが、この間の外来日もそうですけれども、小学校6年生の線維筋痛症の女の子と話していて、僕はふと、自分が話しているのは12歳の子なのだけれども、話し方というのですか、僕が受け取る感じは、この子は20歳ぐらいなのです。非常に大人びた子どもなのですが、これも結構特徴的かなと思います。逆に、同じ年齢の子たちの間でそういう言葉を使うと、友達からシカトされてしまったりということがあると思う。

これは少し異常というか、あまり普通のことではないのですが、中学校2年生の男の子ですが、全部がござる言葉なのですね。あれは本当にびっくりしました。おちゃらけでもないし、なんだろうなと思った経緯がありますけれども、なんでも「ござる、ござる」と言うのですよ。そういう子もいました。



またアンケートを取って、性格傾向だけ調べてみたのですが、お母さんと一緒に書いてもらいました。凝り性である、責任感が強い、負けず嫌いである、大変勝気である、真面目である、我慢強い、頑固、大体同じようなことを言っていると思うのです。ある種のこういう性格傾向がある。少なくともふわふわした子ではないです。真面目ないい子たちです。

これは、一つの結論なのですが、発病がなぜか10歳だというお話をしました。10歳という年齢を心理学的に見ますと、10歳までの間、人間は、ある種の性格形成期というふうに心理学ではいわれているようです。そして、この10歳を超えてから、これから大人になります。「人格形成期に入った」と言うのだそうで、皆さんもお読みになったことがあると思いますが、河合隼雄さんという心理学の先生の本がたくさんございますけれども、その中に講談社文庫で『10歳の壁』という本があります。まさにその10歳という時期なのですね。それは、この10歳までの間というのは、要するに子どもです。それで、お母さんと子どもさんの絆の形成というふうに心理学的には捉えられるようで、非常に単純に言えばアタッチメントということと、それから探索行動ということで特徴づけられるのだそうです。



アタッチメントというのは、お母さんと子どもさんがピッタリくっつくことですね。それで、子どもさんというのはそれだけでは済まなくて、お母さんにピッタリくっつく愛情を背景に、少しずつハイハイして外に出ていく。それも不思議で、ハイハイして少し行くと振り返るとというのが子どもの特性で、そこにお母さんがいることを確かめながら、外へ外へと向かっていく。その両方がないと母子の絆が形成されないということが言われているようです。

それに対して、この10歳以降の人格形成期へ入ると、これは1人の人として独立する時期になる。独立ということは、こういう母子の絆が形成された上で、1人旅立っていくということになるわけです。そうすると、荒野に1人で立ってこれからどこ行くのという状況になるわけですから、子どもさんとしては、非常に不安に駆られる時期である。心理学的には10歳というときから、これは11歳かもしれませんが、子どもさんが独立する、荒野に1人立ってこれからまっすぐ歩いていくという、非常に哀愁に満ちた絵が描かれるのだそうです。

それを、この線維筋痛症の子どもさんたちの臨床症状に乗せてみますと、当初は関節痛や筋肉痛や腰痛や頭痛などで、疼痛がぼろっぼろっと出てくる。そして、この頃から疼痛が全身化していく。アロディニアといいますけれども、全身の痛みになってくる。それが、やがて痛みだけでは済まなくて、非常にだるくなる。すぐに疲労してしまう。なかなか寝つけないというような症状が加わる。

それがさらに進むと、先ほどの自律神経のバランスが崩れた症状です。発汗が多くなる。過敏性腸炎を持つ子どももいらっしゃいます。あるいは、便秘と下痢を繰り返してくるような子もいます。女の子であれば月経困難という症状、あるいは不規則になってしまう。あるいは止まってしまうというようなこともあります。こういうことが進んでいくということになります。これが子どもさんの発育、発達ということと、病状の進展ということとを合わせてみた反応で、あまり間違っていないだろうと思います。



それから心理検査の中では、基本的には先ほど言いましたように、内面と対外的な表現が、実は乖離（かいり）してしまっている。過剰適応している。それに対して内面が、まだ人とのコミュニケーションが何だかなかなか難しく、しかし、かたや頑固でというようなところで、乖離してしまう。

つまり、僕らが医学的に見ると、この子どもさんたちの心理的な状況というのは、この内的な世界の成長がまだ未熟で、お友達や先生や近所の人などと、色々なことで交渉する能力、別にお金の交渉や、経済的な交渉とは違うのですが、コミュニケーションする能力というのは、非常にまだ未成熟な状況があって、そのことが自分で自分を傷つけているというような場面があるのではないかなと思っています。

WISCという知能検査ですが、実はある意味、性格検査なのです。所々すぼ一んと点数が落ちるのです。これが、基本的には自分の認知というところに関して、非常に自己評価が低いという言い方をするので、けれども、この若年性線維筋痛症の場合には、物事の認識に偏りがどうもありそうだというのが、小児神経の先生たち、あるいは心理の先生方のお考えのようです。

今のWISCを少し詳しく言いますと、調べる項目として、こういう言葉を言ってみる、言葉の理解をしてみる。それから積み木を見て絵の構成ができるかどうかを調べる。それ



から、その速さ、処理速度を見ていく。こういうことを積み重ねて点数をつけていくのだそうです。いわゆる自閉症スペクトラムに関しては、この検査が非常に有用だということをおっしゃっていて、大体普通の方がやると平均した波が取れるのに、若年性線維筋痛症の方は、すぽーんと先ほどのように数字の落ちるところが出てくるといことが特徴だということになります。

全体像を考えてみます。赤ちゃんとして子どもさんが産まれた。10歳までの性格形成期というところまでの間に、ということが原因かはよくわかりませんが、非常に人に合わせられるいい性格だけれども、個人としてはなかなか頑固になってしまう。そのために、他のお友達や先生やご家族とのコミュニケーションが十分に取れなくなってしまうというようなことが、どうもありそうである。それを心理の検査でいうと、過剰適応ということと低い自己評価ということで、コミュニケーションが十分に取れない、なかなか人と話ができない、そういうお子さんの性格に、背景として出てきてしまう。そこに何らかの心因性のストレス、例えばご家庭の中ではゴタゴタがある。学校で言えば、子どもたちのいじめがある。それから、担任の無理解がある。そういうことが、ある種の心理的なストレスとしてどーんと入ってきて、なんか変だよということが起こってくる。



それで終わってしまえば何でもないのですけれども、それが持続的に繰り返されて、そのストレスが常に起きてくる。そうすると、当初は可逆的というか、機能的な変化だったものが、繰り返し繰り返しこういうことが起こってくると脳の変化が起きて、その変化によって、なかなかすぐには戻らなくなっていくというようなことが考えられると思います。この辺については、もちろん後でお話しします。



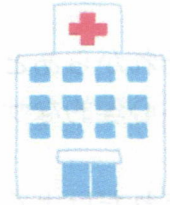
こういう仮説にもとづいて治療するとすれば、こういうところを取ってあげればいだろうというのが当然考えられます。頭の中で起きている事柄を十分に精査できるようになれば、起きていることをストップさせてあげる薬ができれば、当然良くなるはずですが、二面的に進めたいのですけれども、とりあえず薬のほうは、今、不十分です。しかし、それが今開発される気運になってきたというところをお話ししたいと思います。

ストレスを取ってあげるということは、学校やご家庭の中でストレスを受けて育ってくるわけですから、ストレスというのは、本人の性格の上にあったストレスです。したがって、同じストレスが加わっても、流せる子もいるし、真面目に受け取ってしまう子もいるわけですが、この病気の子の場合には、真面目に受け取ってしまう子だということです。

それで私たちは、環境、すなわち学校やご家庭などから隔離する。あるいは分離して、病院という新しい環境を与えたときに何が起こるかということを始めました。最初のお子

さんで大変成功したものですから、そのあと人数を加えて、いい方向へ持っていけないだろうかということ、考えているところです。

ご家族、学校から分離、それから環境から分離するということを目的としていて、決して長期入院させません。逆に言うと、3週間ぐらい入院していると、「もっと入院させて」と子どもさんたちが言うのです。それは、またそれで違う負荷がかかるので、やらないことにしています。大体2～3週間を目安として、この間、ご家族の面会は遮断します。ご家族には「来ないでください」ではなくて、「面会はしないけれども、外来に来てください」と言う。それで、外来で、お母様、お父様と、小児科医が、今後のことを色々話し合うということをやっています。しかし、子どもさんには会わないように帰っていただきます。もちろん携帯電話は禁止です。



そして、もう一つは、私たちの医療スタッフも、ずいぶんと患者さんにトレーニングをされました。看護チームがある。それから学校、院内学級があります。それから小児科の研修医など、ぞろぞろいます。さらには、お掃除のおばさんなどもいるのです。例えば私たちが気持ち悪くて入院した場合に、翌朝看護婦さんが行って最初に聞くことは、「今日は気持ち悪くありませんか」ということですよね。しかし、この病気の場合には、「痛みはどうですか」という質問は、絶対してはいけないことにします。そうすると子どもさんのほうから、「今日はちょっと痛みがいいんです」、「今日はあそこが痛いんです」などと必ず言ってきます。そうすると、そのときに看護スタッフには、「そうね」。その後、ちょうど私たちの病院は海の前にはありましたので、「あそこに船があって、今日はゆったりと動いていいわよね」と言ってくれと指示しています。つまり、話題をそらせということをしていて、痛みということから全然違う話へ持って行ってくれということをしています。



それから多く、やはり動かないで、うちでゴロゴロしている方、ゴロゴロせざるを得ないのですけれども、そういう方が多いので、リハビリテーションをさせていただきます。それは、もちろん理学療法も作業療法も一緒にやってもらいます。子どもさんたち、特に作業療法に関しては非常に乗り気になる子が多くて、達成感を求めているということがよくわかります。

院内学級には学校の先生がおりまして、教室があるのですけれども、教室へ来てくれる子の場合には、それでよし。それからベッドの上でまだ動けないという子の場合には、先生が来てくれるようになっていて、その子に合わせて勉強プラスアルファをやっていただくようにしています。つまり、入院して何をするかというと、痛みがひどい子の場合には、エンドルフィンなどを使いますけれども、通常は薬物療法なし。そして、院内学級の先生とお話しして、学校への復帰をお願いするという。定期的な時間で勉強を教えていただくので、朝何時に起きなくてはいけない、ご飯はいつ食べなくてはいけない、寝るのは何時にしないではいけないという、病棟の規律があります。規律は確実に守らせるよ

うにします。痛いから甘くするという事はしないのです。規律をしっかり守って、生活リズムをつけさせる。リズムが非常に壊れている方が多いのです。これを治してあげる。

それからあとリハビリで、体力・運動機能を改善する。さらに児童精神科にお願いして、心理的なサポートをする。これを、院内で2～3週間かけて全部やります。

どれだけよくなるかということなのですが、入院期間は2～3週間というのは、先ほどお話しした通りです。それだけで、こんなに良くなるのです。グレードを4段階に分けて、当初入院の時は悪い状態ですけれども、あまりひどくない方はそのままですが、悪い方は確実によくなっているのです。先ほどお話しした、光がまぶしくて着けていた眼帯が取れて、車いすで来た子がスキップして帰ったというのは、決して例外ではないのです。



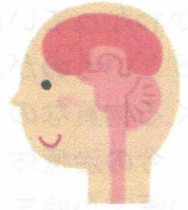
登校状況は、不登校だった子が、だいぶ改善するということにはなりますが、これは調査直後だったこともあって、まだ十分には反映していないと言えます。効果としては2～3週間で一定の効果を得たということになります。それから、痛みをVASという数値で表しているのですけれども、子どもさんたちも、今日の痛みが10だとすると、「昨日何点だった?」、「今日何点?」と聞くと、自分たちで言ってくれるのです。そういう点数評価も加えたりしています。



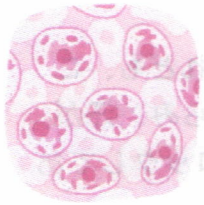
ただ問題は、2～3週間であまくいっても、おうちに帰って、学校やご家庭の環境が同じであれば、また元の木阿弥です。これはその通りです。しかし、帰るときに、子どもさんたちはある種、気持ちの上でとても強くなっているのです。したがって、またそれに打ち勝って、十分に良いままでいられる方が多いのですけれども。それからご両親には、入院中にしっかりとお話をし、色々なことを考えておく時間があるので、なんとか上手くいっているということになります。しかし、病院としては、経営的には全く不採算です。お薬は何も使いません。しかも、リハビリにお願いする、児童精神科にお願いする、色々な出費があります。それで、病院長からもさんざん怒られました。

そういうことで、ある種病院の役割というのを限定して、家庭環境、学校環境の中で困ってしまった子どもさんを、まず病院で受けて、良くして、これをたとえば養護学校が担うとか。こういうシステムを作る必要があります、今、養護学校というと、ほとんど身体機能の異常の方たちですけれども、心の養護をしないではいけません。実は長崎に心の養護学校があるのです。小柳先生という方がやられていますけれども、そういうものを全国に作って、これを養護学校の先生にお願いして、短期にせよ、長期にせよ、入院していただいて、やがてうちに帰っていただくということがいいのではないかと。こういう総合的な医療と、それから養護、介護というものをつなぐ、子どもの医療システムというのをつくるべきではないかと思えます。

それで、基本的には、線維筋痛症は今どうということがわかっているのかというと、人間の脳の中で、色々な病変が起こるのだということがわかってきました。その病変を起こすのに2つのルートがあるというのがわかってきて、一つは、脳の中に血管が巡っていますから、全身を巡ってきた血液が脳の中を巡るわけです。そのときに、脳の中には通常、体の中の老廃物や毒素は入らないようになっていて、脳の周囲を包んでいる脳血管網というのができています。この脳血管網が、栄養や酸素は脳に取り込むけれども、毒素や老廃物は決して通さないということに一応なっている。



ところが、この周囲に実はマスト細胞というのがある。それから、ミクログリアという細胞がいるというのもわかってきて、この細胞は一体なんなの。脳の神経を研究されている今までの先生方は、神経をいじっているのです。ところが、ミクログリアは神経を支える細胞なのです。これが、何をしているかというのがわかり始めたのは、1990年代なのです。しかも、これが、なんらかの形で血管から入り込んだ物質が色々あって、それが、ミクログリアやマスト細胞が活性化すると、これは実は、体の各所にいるマクロファージという細胞と非常によく似ていて、炎症を起こす物質をどんどん出すのですね。



しかもそれは、原理的に基本的なIL-1というやつなのですから。ときにIL-18にするか、IL-33というのにします。IL-33というのは、マスト細胞を活性化する細胞と書いてあります。その他のやつは、炎症を起こすのです。そうすると、神経の中に炎症を起こす。これの結果の一つが、疼痛という形で出てくる。

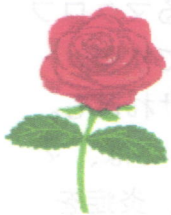
線維筋痛症というのは、皆さんもう十分にご存知の通り、足が痛いからといって足に病変がある病気ではないのです。頭の中の脳の中にある、足の部分が痛いと感じるところに病変が起こるのです。それが、こういうもので説明できるのではないか。しかも、もう一つのルートは、心因的なストレスだと言われているのです。そのストレスというものを受けるか、あるいは心の動揺もきっかけです。

例えば、会場に女性が多いから言ってしまうけれども、イケメンが通ります。そうするとドキドキしませんか。そのドキドキするというのは、実は自律神経を動かしているのです。見て、素敵な人だと思った心の動揺が、青斑核というところを動かすのだということがわかってきました。そして、この青斑核が動くと、色々な物質も動きます。ノルエピネフリンというのが最初に動くのですが、その後、CRH (corticotropin-releasing hormone)。それから、ニューロテンシンというのが動きます。こういうのが動くと、また先ほどのマスト細胞やミクログリアをさらに活性化して、ここでたくさんの炎症を起こすサイトカインが出てきて、これはさまざまな経路を使って、神経全体に炎症を起こすということがわかっているのです。その中の一部は、自律神経の問題を起こすし、痛みを起こすということです。



こういうことで起こってくる病気としての代表的な病気が、アルツハイマー病だというのがわかっています。ご存知のようにアルツハイマーというのは、神経の周辺にアミロイドβというのがたまっていくのです。アミロイドというのは、炎症が起きているときに出てくる物質なのです。それがたまってきたから、それをどうやって処理しようかというのが、今の治療体系なのです。アミロイドがたまる前に治してあげようではないかという新しい医学が始まっています。

それから自閉症があります。自閉症というのは、養護学校の先生方はよくご存知だと思いますけれども、人とのコミュニケーションが困難な病気です。一つのことに集中して、それ以外は何もやらないときがある。同じことを繰り返しやる。ある種、今見ていた脳の中の変化というところと同じ変化が起きていて、これが、やはり脳の中で変異する部分が少し違うのだということになります。ここまでわかってきて、こういうところをブロックしてあげる薬をなんとか開発したい。ここをブロックすることで、病気のほうは良くなってくる。



あるいは、神経炎症が起こって痛みが起こる。このルートも非常に複雑なのです。ここをなんとかブロックしてあげれば、痛みだけは取れるのではないかなというようにも考えられるわけです。

それから、症状によってはアルツハイマーを起こすのですけれども、これに認知症の症状が入ってきたり、生理不順、めまい、立ちくらみ、汗が出てしまうなど、自律神経の症状も入ってくる。そういうものを一つ一つブロックしてあげるお薬を開発すればいい。

神経炎症というのがわかってきたのが、本当にここ3~4年です。したがって、神経を専門にされている先生方の中でも、このことをご存知ない方はたくさんいらっしゃいます。僕たちはリウマチをやっていて、炎症のことは非常に得意ですので、やっと僕らの出番がきたかなと思っているのですけれども、今、リウマチは治る病気になりましたから、こういう病気も治せる時代が、ごく近くに来るだろう。この中の一つは、若年性線維筋痛症というのが入ってくるのではないかなというふうに、今日はお話ししました。HANSの話をししたかったのですが、時間がなくなりましたので、少しだけにしたいと思います。

スライドのここだけお見せします。HANSという病気は、10人の方を診たのですが中枢神経の症状が多いのです。非常に多彩な症状があります。中枢神経の症状ばかりなのです。認知症状、幻覚、幻聴が入ってくるのです。先ほどの、非常に進んでしまった若年性線維筋痛症の子どもさんに出てくる症状は、この中にたくさんあるのです。したがって両者の共通項から、両者の共通の治療法が見つかってくれたらというのが、専門家たちの望みです。

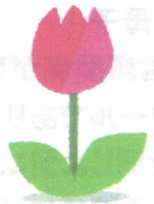


例えば体が倒れてしまう、中脳の抗重力筋、中脳という中枢の制御が壊れて抗重力筋が上手く動かなくなってしまうなど。比較的多いのは、先ほど光過敏、におい過敏、音の

過敏症などというのがあったと思うのですが、これは、辺縁系や前脳前野という脳の前のほうですけれども、そういうところに病変があると出てくる症状であるということが、きれいにわかってきたのです。したがって、厚労省の言うように、HANSにおいては基本的に心因反応では全然ないのです。これが今、わかってきました。

僕たちは、こういう病気をHANSと呼んでいるのです。この病気は、人工的に作ってしまった病気です。ワクチンを注射することで起こってきている病気ですから、逆にいうと解明が非常にしやすいのではないかと考えて、今、研究が非常に精力的に始まっています。つまり、原因が分かっているのです。したがって、ネズミを使っても、何を使っても、できる研究があるのです。そういうものをセットして、なんとかしていきたいということです。

若年性線維筋痛症の実験モデルは、なかなかできないのです。HANSは適切なマウスを用意して、そのマウスを相手に研究すれば、どこに何が起こっていて、それをブロックするには何をしたらいいかというのは、わかっているはずなので、今、私たちは、てんやわんやで大忙しです。基本的に若年性線維筋痛症の人の現実があるために、同じ治療方法を適用できるようになるのではないかと考えているということです。ご清聴ありがとうございました。



司会：横田先生、ありがとうございました。

【若年性線維筋痛症シンポジウム…質問と回答 第2部】

2015年5月6日に行われた若年性線維筋痛症シンポジウム、皆様から寄せられたご質問に先生方から回答をいただきました。

※前回の続きです。



<回答> 宮前 多佳子 先生

<質問> 女子医大では、大人の線維筋痛症は診ていただけないので、大人になる前によくすることが必要だと思うので、その辺のお話も聞きたかったです。

<回答> 大人の患者対応ができてできなくても、早期対応が大事だと思います。次に機会があればもっと強調します。

<質問> チームで対応とのこと。スクールカウンセラーを使う場合はどうしたらいいですか？プレイセラピーにエビデンスがあるとのことでしたが、他は全く効果なしですか？小学校にいるスクールカウンセラーは、箱庭を使うそうです。

<回答> 箱庭をやっている方もいます。私はあまり詳しくないので、どこかの機会で、うちの心理療法士さんにしゃべってもらってもいいですね。

＜質問＞最初から、心的要因で始まったのが意外でした。症状から始まっての洞察の方がわかりやすかったのでは？と思いました。

＜回答＞私が本日のトップバッターだったことありますが、初めての方もおいでなので、典型的な症例経過を呈示すればよかったかなと思います（時間の都合で今回は省略せざるを得ませんでした）。秋の小児心身症学会の講演では、線維筋痛症を知らない方も多と思われるので、総論から説明したいと思います。

＜質問＞発祥の原因に「母子関係」という言葉を多く目にします。本日も「甘え不全」と、先生がお話しされていました。具体的にどのような「母子関係」がこの病気の要因なのでしょう？



＜回答＞症例により様々ですが、例えば受験やコンクールに失敗して発症する子ども達は、母親の喜ぶ顔がみたくて頑張り、それがかなえられなくて発症します。十分甘えて、母子

の信頼関係が確立でき、お互い親離れ、子離れできていれば、あくまで自分のための受験やコンクールであり、こういう発症にはつながらないと考えています。型がないと“型破り”が出来ないのと同じように、適度な甘え、親子のディープな関係性の時期がないと、お互い離れていて信頼できる関係にはなれない、と解釈しています。この母子関係のプロセスを意味しています。

＜質問＞色々なデータでわかりましたが、症状では色々な病気にリンクするところ、見極めが難しく感じました。

＜回答＞今回のシンポジウムではあまり触れませんが、線維筋痛症は多様な症状で形成される、いわゆる“症候群”です。

＜回答＞倉田 典和 先生

＜質問＞どの程度運動をしたらよいか、目安はありますか？学校行事への参加のとき、子どもはつい無理をしてしまいます。こういうのは構わないのか？それとも治療によくないから避けるべきなのか？わかりません。

＜回答＞特にこれ以上してはいけないといった制限はありません。頑張りすぎてしまった場合は、数日ゆっくり休んでください。学校行事に参加できることは大変良いことだと思います。お子さん自身が楽しく参加することを目的にいただき、周りに気を使って無理をすることのないように本人と教員で目的を共有していただくと良いと思います。



＜質問＞リハビリを始めたら、絶対にやらなきゃ駄目だと思っている熱心な親に対して、どのように対応していけばいいですか？

＜回答＞結果を急がず、先ずはお子さん自身が体を動かしたい気持ちや、リハビリに興味を持

ってもらうことが大切だと思います。親御さんが心配してあれこれ指示するよりも、お子さんの回復する力を信じて見守ることの方がリハビリを成功させるためには重要だと考えていますので、親御さんの不安を傾聴しながら一緒に見守ることを提案してみてください。

＜質問＞ぜひ家でやってみたいです。OT(作業療法士)の関わりはないでしょうか？

＜回答＞現在、女子医大のリウマチ痛風センターでは殆どPT(理学療法士)が対応していますが、例えば座っての作業が辛い場合(勉強や食事など)にOTが自助具や楽な姿勢の指導などをアドバイスするなどは今後取り入れていきたいと考えています。

＜質問＞大脳辺縁系と感覚の直接性が、現代医学では大切になるのではないのでしょうか？

＜回答＞申し訳ありませんが、そのあたりはよく分かりません。

＜回答＞菊地 雅子 先生

＜質問＞横田先生の話では、小児は薬物療法は使わないとのことでしたが、ステージ1になった後は自己治癒力で良くなって、圧痛点はあるもののその後痛みがなくなっているのか、痛みがあるまま自分でコントロールしているか、どう成長しているのかをとらえていたりしますか？(再発率とか)



＜回答＞完治(身体症状や圧痛点の消失)して、外来受診が終了になった方の再発は今のところないようです。

入院で軽快したものの、疼痛や圧痛点が残る患者さんに関しては「再発」とは言いません。その場合、数か月～数年の経過で改善していくことが多いです。

車いすになっていても、適切なリハビリテーションを行えば、ほとんどのお子さんが歩けるようになります。ただ、体を動かすことで痛みを生じることもありますから、決して楽ではありません。リハビリの進行具合は、患者さんの治りたいという気持ちややる気にも大きく左右されます。

お子さんによっては、症状を訴えたときには、心身の疲弊が強く、周囲が働きかけても「どうしても動けない」時期があります。身体症状は心の「SOS」である場合もあり、そういったときはリハビリテーションよりも十分な休息を優先することがあります(思い切って学校はお休みして、家でのんびり過ごせるように働きかけていく、車いすでも無理に歩行をすすめない、など)。十分な心身の休息とエネルギーの回復がない場合は、そこが回復してくるまで「待つ」必要があります。これが数か月～半年～1年とかかることがあり、その時期を周囲のご家族や学校、医療者が焦らずに待つてあげられるかどうか、ということがカギです。自然治癒力を回復させるのに、どれだけの時間がかかるかは、患者さんや患者さんの置かれた環境によってさまざま、一概には言えません。



なんでも早く、便利に、簡単に、ということが喜ばれる時代に、時間がかかること、苦勞することが強い「不安」や「焦り」を生み出します。しかし、これ自体が症状へのとらわれや、慢性化につながり病状を悪化させることがあります。必要な時間や労力はかけるだけかけるしかないし、苦勞は

成長や回復につながる重要な時期だと考えられます。患者さんが良くなる過程を見ながらそう感じています。



以上です。質問してくださった方々、先生方、ご協力ありがとうございました。



北海道支部便り



北海道は初雪が平年より 10 日ほど早く降り、朝晩は冷え込みが厳しい季節となりました。全国的にも不安定なお天気が続いていますが、皆様お元気でお過ごしでしょうか。

北海道支部の秋の交流会は、運悪く悪天候に見舞われ、帯広では冷たい雨が降り、釧路では強風が吹き荒れました。そのため体調を崩され参加できなかった方や、暴風雨のため会場に来られなかった方もいたので残念でしたが、この時期の北海道では仕方ないですね。低気圧で体調が悪いにもかかわらずお集まりいただいた皆様、どうもありがとうございました。

◆10月24日 帯広交流会を開催しました！

とちかちプラザにおいて、帯広交流会を開催しました。会員 4 名、一般 1 名が参加しました。最初に、支部からのお知らせや初めて参加した FM(線維筋痛症)学会の感想などをお伝えし、自己紹介を自由に行っていただきました。それぞれの病歴や症状、生活の悩み、飲んでい
る薬のこと、薬以外でやってみて良かったこと、これからやりたいこと等々たくさんのお話しが出て、明るく有意義な交流会となりました。飲み物とお菓子の差し入れ、ありがとうございました！



◆10月25日 釧路交流会を開催しました！

釧路市生涯学習センターにおいて、釧路交流会を開催しました。会員 2 名、一般 1 名が参加しました。少人数だったので、これまでの病歴や、生活上の悩み、お薬情報などについて、じっくりお互いの話を聞くことができました。ちょうどお昼時になったので、9Fの釧路市を眺望できるレストラン「まいづる」で食事をしまし



た。おしゃべりとおいしいご飯で楽しいひと時を過ごし、釧路を後にしました。お菓子の差し入れ、ありがとうございました！

※今回の交流会を通して皆様の共通の悩みは、痛みの話を理解して聞いてくれる人がいないこと、痛みとの付き合い方、家族の介護、家族関係などが多いなあと感じました。どれも難しい話で私も同様ですが、話を少しは気が楽になってくれたでしょうか。またお会いして、お話しできる日を楽しみにしています！

(北海道支部 久保田妙子)



東北支部便り



東北ではこれからつるべ落としで日が短くなるとともに寒くなっていきます。風も冷たく、もうすぐ雪の便りが聞ける時期となりました。秋から冬への季節の変わり目は体調維持が難しいですが皆さんいかがお過ごしですか。

東北支部では9月に医療講演会を開催しました。またこの会報が発行される前になるかもしれませんが、11月14日に盛岡でも医療講演会を開催の予定ですので、下にご案内いたします。

第16回 東北支部医療講演会 in 仙台



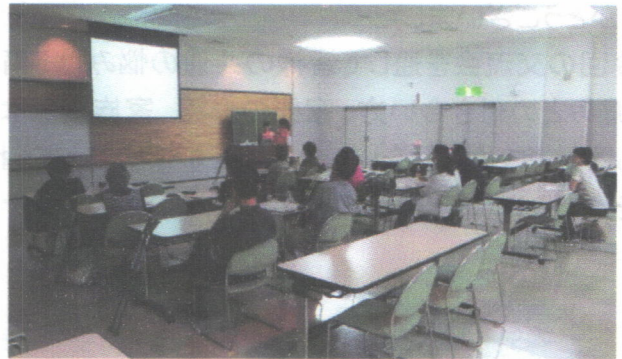
9月19日(土)に、仙台市委託事業として「第16回 NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部医療講演会・相談会・交流会 in 仙台～歩ミングポールで活力をとりもどそう～」を仙台市シルバーセンター 7階 第一研修室で開催しました。講師は、全日本ノルデック・ウオーク連盟公認指導員の板屋 有美先生と小澤 真帆先生で、テーマは「メディカルポールウォークで健康になろう」です。実技では「メディカルポールウォークの実践」「美しく歩く～よく歩く～ 後姿を-10歳に」を目指しました。

測定ガイド付き高精度体成分分析装置による筋肉・バランス測定をして(各自個人データを後日送付有)、その後に歩行速度・歩幅の測定をしてから、メディカルポールの基本的な使用方法と歩き方を学びました。各自の歩行をビデオ撮影して歩行の特徴のチェックなどもしました。

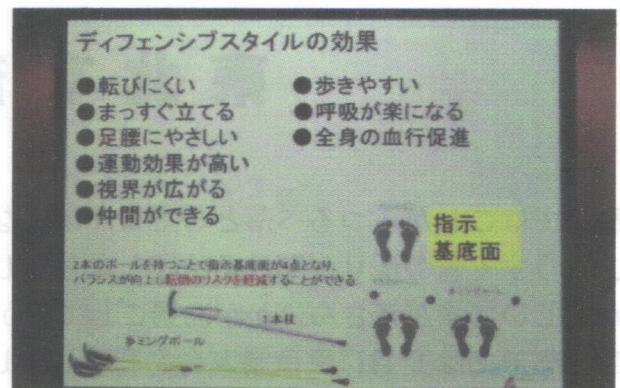
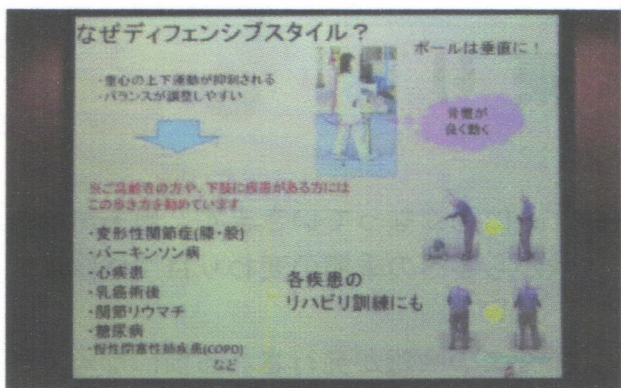
シルバー連休の初日でもあり参加者は少なめでしたが、講師の先生から丁寧な指導を受けることができ、皆さん姿勢が良くなった、自分の歩行についてよく考えるいい機会にもなりましたと大変好評でした。また適宜、休みながら自然のながれでピア交流会になり私も参加者の一人としてリラックスできました。



筋肉・バランス測定



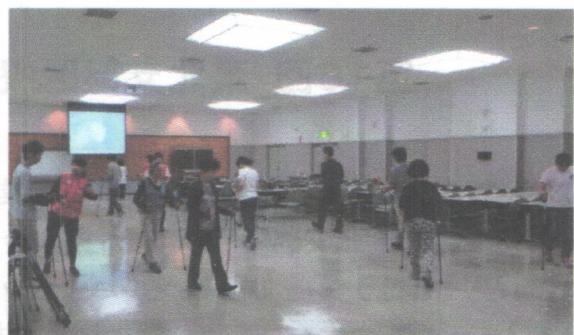
講演



ディフェンシブスタイルの説明



ポールによるストレッチ



ポール歩行



相談会・交流会



第17回東北支部医療講演会 in 盛岡



11月14日(土)に、第17回線維筋痛症友の会東北支部医療講演会・相談会・交流会 in 盛岡を、東京医科大学の岡寛先生をお迎えして、下記要領で開催予定です。

日時 : 2015(平成27)年11月14日(土)

場所 : アイーナ いわて県民情報交流センター 会議室 501 (盛岡駅西口すぐ)
〒020-0045 盛岡市盛岡駅西通1丁目7-1 (総合案内) 019-606-1717

講師 : 東京医科大学八王子医療センター

リウマチ性疾患治療センター教授 岡 寛先生

演題 : 線維筋痛症の現状と未来への展望 ～痛みと疲労の治療の工夫～

相談会 : 質問票を中心に答えていただきます

交流会 : 岡先生に各自ご質問可能

* 医療講演会・交流会終了後に岡先生を囲んで懇親会をいたします。

会費は3,000～3,500円程度にしたいと思います。会場は当日お知らせします。

11月の医療講演会については郵送されたご案内と申込用紙でご参加をよろしくお願いいたします。



東北支部 山田章子



事務局便り



「FM 白書」のための調査にご協力ください。

第1回目の「FM 白書」を出してから5年目が来年になります。これを作った時は大変な苦労がありましたが、患者の実態調査がなされていない状況でしたので、ぜひ必要だと思っていました。

5年間使いましたが、この調査があって本当に良かったと思います。厚労省は勿論、どこで説明する時も、学会や論文を発表する時も、大切な基本資料となりました。



5年ごとに調査して「FM 白書」を発行したいと考えていましたので、今年調査【アンケート】を実施して、来年の線維筋痛症学会までに印刷するのが目標です。

いろいろ工夫して、何度も理事会で議論して、皆様の負担が少なく、書きやすい方法を試行錯誤しました。

大事な資料になりますので、皆様の実態を記入してください。もちろん任意ですので、書きたくない方は処分してください。

何かの手違いでアンケート調査用紙が届いていない方は、

事務局 jfsa@e-mail.jp 電話： にお知らせください。

こうした地道なデータ分析が、今後の線維筋痛症待遇改善の提言につながりますので、お手数をおかけしますが、皆様できるだけ構いませんので、ご協力をお願いします。

理事一同



エーザイクすりの研究所見学のご案内

NPO 法人線維筋痛症友の会
理事長 橋本 裕子

会員、患者、家族の皆様、一段と寒さが増してくる季節になりました。

いかがお過ごしでしょうか。この度2度目の筑波研究所見学を開催できることになりました。研究所ではどのような研究が進んでいるのでしょうか。患者さんと研究者の方々の出会い・交流で何かが生まれるかもしれません。また、患者さんが集まれる機会も少ないので、楽しい時間になることを期待しています。参加ご希望の方は、**12月03日(木)**までに電話または電子メールで下記連絡先までご連絡下さい。

2015年12月21日(月)開催

場所：エーザイ筑波研究所 〒300-2635 茨城県つくば市東光台5-1-3

参加費用：無料 / 参加人数：最大15名まで

【連絡先】

高村(タカムラ) 宣子(エーザイ株)：n2-komura@hmc.eisai.co.jp (Tel: 029-847-5862)

橋本 裕子 (JFSA)：jfsa@e-mail.jp (Tel:)

【スケジュール】

13時開始、16時終了予定

※ラポツアー、座談会、記念撮影など。詳細は追って、参加者の皆様にご連絡します。

【お願い】

申し込み時に以下についてお聞きします。
よろしくお願ひします。

1. 参加者のお名前（介添人を含む）
2. 交通手段（電車ですか？お車ですか？）
3. 当日のご連絡方法（携帯番号など）
4. 見学内容詳細のご案内先（メールアドレス、FAXなど。お葉書の場合はご住所）
5. その他研究所見学に際し、お願ひしたいこと（車椅子を準備してほしい、など）



若年性支部「きずなの会」便り

9月25日(金) 交流会「心理学で学ぶ子どもとの関わり方」



今回は講師の先生をお呼びして「TA心理学」(交流分析)を使い、自分の子どもへの関わり方の傾向、自分の子どもへの関わり方の、エネルギーの大きさなどを、知っていただきました。

簡単な質問に答えていだけで、今の自分の状態がわかります。

いいも、悪いもなく。今、自分がどんな風に過ごしているのかが確認できます。

目に見えて、確認して講師の先生の解説を聞いて

「なるほど———！」

「当たってる！！」

こうやって、自分を知っていくことで、

あっ、これはただの考え方の癖だ・・とか

関わり方をこう変えてみようかな・・とか何かしらの変化が生まれた時間となりました。



* 10月23日(金) 交流会「心理学で学ぶ子どもとの関わり方2」*



前回に引き続き TA(交流分析)講師の刀根先生による家族間の交流分析です。

みんなで、家族のエゴグラムを取ってみました

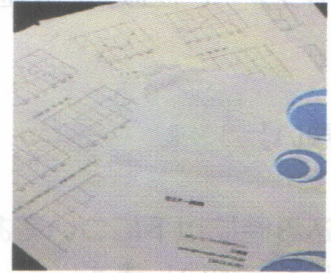
エゴグラムとは自我のグラフ。

自分の今の生き方の癖みたいなものを、グラフにしてみました。

目に見えて出るので、初参加の方は目が点に。

そのエゴグラム、本来は自分のものを作るのですが

今回は、自分から見た「線維筋痛症の子ども」とその「父親」の分を作ってみました。



明らかに特徴が出るので家族間の影響の方向がよく見えました。

線維筋痛症の子どもに今、どんな影響が出ているのか?なんとなく見えてくる関係性。

見えたものに対して、過去を悩むのではなく(過去は変えられませんから)

大事なものは、これからどうするのか..方向のヒントが見えました。



とぴっくす@かんさいしば



関西支部のお宝! 活動紹介パネルです。



いつも関西支部事務局としてお世話になっている『いけだNPOセンター』の活動報告会が開催されました(2015年10月31日~11月1日)。

普段は、体力の都合で、なかなか地域の行事にまで手がまわらないのですが、今回はちょうど日程が合ったので、久しぶりに手作りの活動紹介ポスターを(尾下宅の物置部屋から)ひっぱり出してきて、市民のみなさんにお披露目しました。

このパネルは、大阪で第1回の線維筋痛症学会が開かれた際に、市内に住む会員さんと一緒に作って会場内に掲示したものです。『友の会の水色パンフレットの特大版』というイメージで制作し、何年か毎に使用するチャンスが出てくるので、その都度具体的な活動を紹介する会報の切り抜きを張り替えて、新しいものに変更しま

す。畳1枚分ほどの大きさで、内容は3つに分かれています。上が病気の紹介、真ん中が友の会の活動、下が関西支部の活動の様子。

食い入るように熱心に見て下さる方や、ご自身が痛みで悩んでおられることを相談して来られる方もありました。見学に来られていた地元の市議員さんが、「実は最近、この病気の市民の方が、何の福祉の支援も受けられないと相談に来られた。まさか池田で患者会がこんなに活発に活動しているとは思わなかった」と言われて、灯台もと暗しとはこのことですねえ、お互い地元にもっとアンテナをはらないとね、と、名刺を片手に一緒に苦笑い。「色々な人に線維筋痛症のことを知ってもらおう」というのは難しいことです。だけど、はじめたころの「こんな病気、聞いたことない！」という反応とは、また違った声聴かれるようになったなとは感じました。結局はできることからコツコツやることの積み重ねからしか何事もはじまらない、と再認識した2日間でした。

学びの秋・・・でした。

今年うれしい悲鳴で、二週連続で講演会の機会が持てました。参加者の数が分散してしまったこと、会報以外の広報が難しかったことなど課題はありますが、これからも積極的に病気について学べる機会を増やしていけたらと思っています。

大阪・・・「痛みを軽減させるヨーガ療法」 2015年10月18日(日) 場所:エル・おおさか

講師:筑波学園病院 尾登誠 先生・右田貴子 看護師

一般社団法人 日本ヨーガ療法学会 認定ヨーガ療法士 毛塚由希子先生

京都・・・「少しは楽に～線維筋痛症・慢性疼痛のお話～」 2015年10月25日(日) 場所:ハートピア京都



それぞれの先生方に、ご自身の立場から『痛みへのアプローチ』を解説して頂きました。

「線維筋痛症という病気やその周辺にある疾患・治療について」(尾登先生)「痛みを減らす5つのメソッド(痛みを減らすためのセルフケア)」(右田先生)「おうちでできるヨーガ療法」(毛塚先生)というもりだくさんな内容でしたが、どの先生も丁寧に、あたたかい雰囲気でお話しを下さって、終始

和やかな雰囲気ですべての講習会をすすめることができました。

どの先生からも共通して、「自分の身体の今ある状態ありのままを、まず感じる事が大事だ。先の不安や心配は色々あるけれど、まずは、今ここに在る自分の存在を大切にしよう」というメッセージを受け取れた気がします。

講師:行岡病院 リウマチ科(大阪大学疼痛医学講座准教授)

三木 健司 先生

三木先生は、線維筋痛症をはじめとした慢性の痛みについて、今の研究でわかってきたことを、豊富な資料を提示して解説してくださいました。また、痛みを和らげる薬は色々出てきたけれども、副作用が強かったり、効かなかったりする人も多い。リラクゼーションや運動、自分の生活や思考のパターンを把握して少しずつ変えていくこと、などの薬以外の方法を色々組み合わせていくのが望ましい、というお話しでした。



終わってからは、お住まいの地域ごとに小グループを作って小さな交流会をしました。

関西支部連絡先はこちら！

○関西支部事務局メールアドレス・・・ kansaifms@yahoo.co.jp

○いけだNPOセンター(関西支部事務局)事務代行電話

※地域の複数の団体が、共同で借りている電話番号です。

TEL: 072-752-4334 FAX: 072-750-5125 *10:00~17:00(日祝・月曜日は休館)

(友の会の活動日は原則火・木午後です。会議や行事等の関係でお休みすることがよくありますので、お問い合わせの際ご確認ください)



九州支部便り



交流会のご案内

朝夕の冷え込みが身に染みる季節となりましたが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。これからの季節、あったか〜い飲み物は欠かせないですね。我が家の子どもたちも学校へもっていく水筒の飲み物が“冷たいお茶”から“ココア”や“ミルクティー”に変化してきました。そろそろお弁当も保温ジャーかな…(^_^)

体を温めてくれる飲み物のひとつに“しょうが湯”がありますが、今は生姜もチューブに入っていたり、“しょうが湯のもと”が売っていたり、とお手軽簡単、超便利になってきました。女性は昔から「体を冷やさないように」と代々受け継がれてきたところも多いようです。着ることがちょっとつらい方は、体の中から温めるのもいいのかもですね。

～ 佐賀交流会の報告 ～

*佐賀県難病相談支援センターとの共催

★日時：平成27年9月30日（水）13：30～15：30

★会場：佐賀県難病相談支援センター交流室



参加者12名、遠く長崎から参加して下さった方もいらっしゃいました。お薬は皆さん服用されていますが、いつからでも始められるセルフコントロールということで、食事・運動・睡眠について交流会のはじめにお話しさせていただきました。

その後、自己紹介後にいろいろな話をお互いにしましたが、1年前の交流会にも参加して下さった方が数名いらっしゃり、その中おひとりの方が「今は1年前に比べて体調がいい。先生ともうまくいって、体はやはり動かしているほうが調子いいので、雨の日で散歩にいけないときはショッピングモールの中を歩いているんですよ」とおっしゃっていました。

佐賀県難病相談支援センターの職員の皆さま、いつもありがとうございます。この場を借りて御礼申し上げます。

～ 大分交流会のご報告 ～

★日時：平成27年10月17日（土）14：00～16：00

★会場：大分県総合社会福祉センター 3階 研修室3



参加者患者4名、付き添い2名の計6名の小さな交流会でしたが、とてもアットホームなあたたかい交流会でした。互いの話にじっくり耳を傾けながら、日常生活について情報交換をしました。おひとりの方は、「お野菜や果物など、季節のものを収穫体験に参加することがとても楽しみになっている」とお話しくださいました。

次も皆さんお会いしましょうね、とお話しをして終了しました。

←《大分交流会の様子》



《下関交流会の様子》→



～ 下関交流会の報告 ～

山口県下関市の川田じゅんこクリニック：川田先生より本部へご案内をいただき、スケジュールが空いていた九州支部から参加させていただきました。

友の会についてお話しさせていただいた後、「線維筋痛症ってどんな病気？私が抱えている腰痛や肩こりの痛みとは違うの？」というご質問等にお答えしてまいりました。

参加くださった方の中には友の会の会員の方もいらっやって、日常生活等についてお話しくださいました。

また山口でも患者さんが集まれる機会があったらいいな、と感じました。

～ くもと交流会 ～

9/15行う予定だった交流会ですが、阿蘇噴火のため延期させていただいております。

今回は「らくやき&スポーツ吹き矢体験&交流会」をしたいと思います。

“らくやき”は、皆さん100円均一ショップで真っ白な皿やカップなどを購入して持参いただき、それに好きな絵を描いていただきたいと思います。専用のペンは支部にて準備します。世界でひとつのオリジナルな皿やカップを一緒に作りましょう。その合間に、スポーツ吹き矢を体験いただきたいと思います。深呼吸等の練習にもなり、集中力も養えます。ご興味ある方、まずはご連絡ください。(＊ー＊)♪

★日時：平成28年1月22日（金）14：00～16：00

★会場：熊本県難病相談・支援センター多目的ホール

（住所：熊本市東区東町4-11-1（公財）熊本県総合保健センター管理棟3階）

★参加費：お一人500円程度（材料費等）

★持参いただくもの：100円均一で購入した真っ白な皿もしくはカップ、薬、飲み物、クッション等ご自身にとって必要なもの

★申込み・問い合わせ先

線維筋痛症友の会九州支部 電話：

メール：kyushufms@yahoo.co.jp

kyushufms@softbank.ne.jp

参加者のお名前、連絡先（電話番号）、参加人数、をお知らせください。

交流会参加の方で手伝いOKの方は、開始30分前にお越しください。

案内地図



○市電でお越しの場合…健軍終点から自衛隊方面へ向かって
徒歩約10分～15分

○バスでお越しの場合…最寄りのバス停「東町中学入口」

【産交バス】

水前寺、県庁方面から…県庁～自衛隊健軍経由(沼山津/木山行)

木山、健軍方面から…健軍～自衛隊(交通センター行/小島行・川口行)

【都市バス】 昭和町線



御礼

九州支部へハガキ・切手の他、使用済み切手等をたくさん送っていただきました。また温かいお手紙もいただき、私自身がいつも励ましていただいております。この場をお借りして御礼申し上げます。

「できることを、できるときに、できるしこ(九州弁でできるだけの意味)」

このスタンスで皆さんと一緒につながりながら活動もつなげていけたらと思います。

これからもどうぞ温かい目で見守っていただけましたら幸いです。

✚ 九州・沖縄の皆さまへ

- ・「交流会を開きたい!」と考えてくださってる方、まず九州支部へご連絡ください。地域の方へのご案内等は、支部にてお手伝いいたします。
- ・支部の電話は携帯となっておりますが、都合上 いつでも必ず出られる状況ではありません。恐れ入りますが、つながらない場合はおかけ直してください。

九州支部 吉田ゆうこ

【お薬手帳を活用しよう】



服用しているお薬の情報を記録するお薬手帳。かかりつけの調剤薬局で無料でいただけます。副作用やよくない飲み合わせ、薬の重複などを未然に防ぐために、通院するときは必ず持参しましょう。法令が改正になって、持参しなければ保険点数が変わります。また、手帳を忘れた時シールだけもらうことが出来なくなりましたので、ご注意ください。

お薬手帳は一人一冊

複数の薬局を利用していても、一冊で管理することが大切です。

一般医薬品を買う時も、薬剤師さんに見せて、服用して大丈夫か確認しましょう。服用した一般医薬品も記入しておきましょう。

飲まなくなった薬は医師に伝えて処方中止してもらいましょう。また、以前から残っている薬(残薬)は有効期限が切れていたり、成分が変更になったり、湿気ていたりするので、薬剤師さんに相談して処分してもらいましょう。子供の手の届くところに捨ててはいけませんので注意しましょう。

旅行や災害時も持っているとお心です。



会員からの投稿

《生活の工夫》

◎ N・Nさん

前から気になっていた通販のセシールという会社の木綿でできたブラジャーを買いました。スト

ラップやサイドの部分も肌に当たるところは木綿だからかあたりが優しいです。表は可愛らしくレースつきのデザインのものでした。シンプルなものもあるようです。

かゆくなりがちなネームは印刷されています。

セシール 電話：0120-70-8888



◎ Nさん

食事の工夫をお届けします。

.....
《むくみのみられるとき》

- ①塩分を控えめにする
- ②果物や野菜などカリウムを多く含んだ物を食べる



例:オレンジジュースやりんごジュースなどをおやつに飲む
うり類にはカリウムが多いのできゅうりやスイカを食べる
トマトにもカリウムが多く含まれているのでそのまま食べたり無塩ジュースで摂る
アボカドにもカリウムが多い(カロリーが高いので食べる量に気をつける)

注意点:腎機能が低下しているひとは尿からのカリウム排泄ができないのでカリウムは制限しないといけません。

- ③あずきを煮たものを汁ごといただく(黒豆やえんどう豆も利尿作用がある)
味つけは少し薄味にするのがポイント

- ④タンパク質を取る量が少ないとむくみややすくなるのでタンパク質の摂取制限を受ける病気のない方は肉や魚、乳製品や豆腐などでタンパク質を補う(肉は一食1人分 50 グラムを目安に。見た感じだいたい片手のひら弱ぐらい)

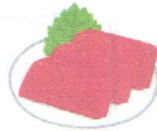
《レシピ》

☆マグロとアボカドのどんぶり(1人分)

マグロ赤身刺し身用 50g

アボカド 1/2 個(80g)

ごはん 一膳分



①酢飯を作る

合わせ酢(酢大さじ 1 に砂糖小さじ 1/3 塩少々)を鍋か電子レンジで温め(レンジなら 500W なら1分)ごはん混ぜる

②マグロは薄く切ってわさびしょうゆにつけ(しょうゆ小さじ 1 にわさび少量おこのみで)アボカドは皮をむき種を取り除いて食べやすく切り大さじ 1 程度の酢をかけてつけこみ色が変わらないようにする

③酢飯をどんぶりに盛りつけ味つけしたまぐろとアボカドをのせる。あれば刻みのりを上に散らす

《ひとくちメモ》

内科医に勧められましたが、自律神経がよくない人にはオランダ産ゴーダチーズがよいと言われているそうです

成分のタンパク質と塩分が他のチーズよりも多いのです



かなり塩辛いチーズなのでたくさんは食べられません。一口大に切り毎日少しずつ食べたり、あらかじめ小さく切ったものをラップに包んで冷凍しておいてたまに食べるようにしています。輸入品を扱うお店に置いていることがあります。高価なチーズなので自分へのプレゼントで食べるようにしています。

一般のホットケーキミックスに卵、ミルクを指定の分量入れて、大さじ一杯のマーガリン、またはバター、食用油を入れて混ぜます。今回はアーモンドプードルを一袋入れてみました。バナナ一本を刻んだものや刻んだりんごの砂糖煮、パイナップルの缶詰めなどを入れて混ぜてもおいしいです。紙製のケーキ型に流し込み箱を落として空気を抜いてからふんわりとラップをかけてレンジで2分加熱します。熱くなっているので取り出すときは火傷しないようにします。お皿の上で冷ましてから型を外してできあがり☆

200 グラムのホットケーキミックス一袋で2つ作れます。半分はフライパンで焼いてホットケーキにして、残りを蒸しケーキにしたり工夫していただいています。

.....

《お手紙》



M・Sさん

前略 失礼します。

会の皆さま、体調はいかがですか。

人さまは良い季節という時、この今ですが、朝と昼の温度差で疲れたり、すぐに痛みがひどくなりますね。背中などの痛みで寝ることもならず、痛み止めが飲める時間まで、立ったり歩きまわったりで、毎日が苦しいですね。激しい痛みの方、どのようにまぎらわせていますか？



音楽は一日中、とくに深夜もつけています。

下着、靴下、全て生地によって痛みにつながり、着るものがないです。合う物は、いつも洗っては着るので、すぐやぶれます。縫い目の少ないゆったりした、この病気に使えるものを作ってほしいものです。しんどくて、買い物にも行けないし、人に頼むと無駄ばかり。下着、靴下、靴のことで何より気分が落ち込んでしまって、頭が変になったかと思う時があります。ケアマネさんは普通だと言ってくれましたけど、愚痴ってしまいました。スーパーもいつ行ったかしら。今日は晴れで空がとも青い。カラスが歌っています。おつかいを頼みたいです。

合った靴で歩くのはいいですが、スリッパは足にも体の下の方にもすごく悪く感じます。足首がおかしくなります。今日はポストまで1キロ行けそう。



青い空 友の会まで つつんでる

こんな気持ちになります。晴れの日、気持ちもあかるくなれます。体の痛みも軽いです。

いつも、友の会を思い、他たくさんの方たちがこんなに苦しい日を送っていること、忘れません。

私に何か出来ることがないかと思うばかり。

尾下支部長さんに助けられています。

これからも宜しくお願いします。

投稿して下さった皆様、ありがとうございました。

投稿を読んで気持ちが楽になったり、また明日も頑張ろうと勇気づけられる方がたくさんいらっしゃいます。以下の投稿もお待ちしています。

＜みなさまの生活の工夫教えてください＞

- ・出来ないことが出来るようになった。
 - ・自分が使っている補助器具の紹介。
- などありましたら、ぜひお知らせ下さい。

あなたの工夫が
誰の役に立つかもしれません



会員の作品

川柳・短歌

耐え難い 苦しみ耐えて 我奮める



作者：M・Mさん

苦勞から 学び勝ち取る 笑顔なり



作者：M・Sさん

あきあかね みんなのいたみ のせてってー



作者：I・Mさん

手作り作品



<p>制作：T-Iさん</p>	<p>制作：W-Hさん</p>
	 <p>制作：S-Jさん</p> 
<p>制作：岡先生ご提供 小2のお子さん</p>	<p>制作：Y-Kさん</p>

☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

寄付していただいた方に何か記念の品を、気持ちだけでも、と思うのですが、その品を皆様からお寄せいただけたらみんなで活動できる本来の友の会の理想に近づけると考えました。

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

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



Y-Mさんからいただいた作品です

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

《皆様の声を募集します》

ご応募お待ちしております！



【募集内容】

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

【応募方法】

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



料理



お裁縫



体験談 等

【掲載について】

- ・ 採用の可否は事務局で審査をしています。
- ・ 多少の編集をご了承いただきます。
- ・ 「匿名希望」の方を除いて、イニシャルでの掲載になります。

入会案内(入会、住所変更など)



①入会

- ・ 正会員.....年会費 3,000 円
(痛みに苦しむ方、線維筋痛症の方とその家族の方はなるべく正会員でお願いします。)
 - ・ 一般会員.....年会費 3000 円
 - ・ 法人会員.....一口 10,000 円
 - ・ 特別法人会員.....一口 100,000 円
- ※規約の詳細は、「線維筋痛症友の会 JFSA」ホームページの「入会案内」をご覧ください。
(<http://www.ifsa.or.jp/page0100.html>)
- ご連絡をいただいた後、振り込み用紙をお送りします。

②住所変更

- 転居される場合は住所変更のお知らせを事務局にも忘れずにお願いします。
- ・ 被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は3年間の免除措置をとってきました。理事会で協議の上、(案1)今後は順次振込用紙を該当3県の方にも同封していくこととしていますが、“被災状況”は各々の環境によって違います。
- 必要な方には免除措置を延長しますので、是非遠慮なくご連絡ください。
- ※それ以外の県でも被災された方は同様です。ご相談ください。

* きんつうちゃん *

きんつうちゃん 2015.9 mami

ガーン



毎朝
貞子ジョコ

ぎろっ

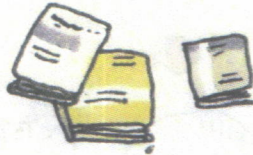


渾身の痛み
をこめて
ドライブ作し。

今、30巻目くらい



きんつうちゃん
スキな本があ
りました。



10年以上前から
読んでるシリーズ
あと10年ばかり
読みたい



おわるまで
リビリーいっしょにがんばろうって。

おわったら
どうするの？



えっ?!



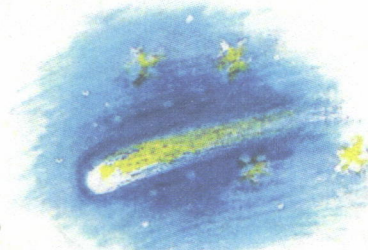
心の痛みは
してるんですけど。

痛みも、重けなくとも。

いつも 夢があるのです。

誰か 会いたい人がいるのです。

そしてしたことが あります。
とりまきすね.....



ハル - 彗星は4月がきれい。



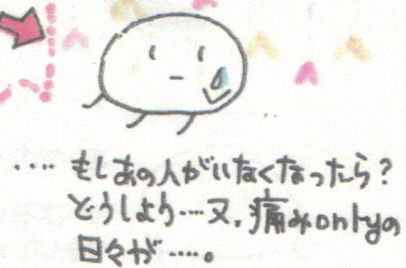
きんつりちゃん 2015.9 mami

— きんつりしよりでも恋をした —

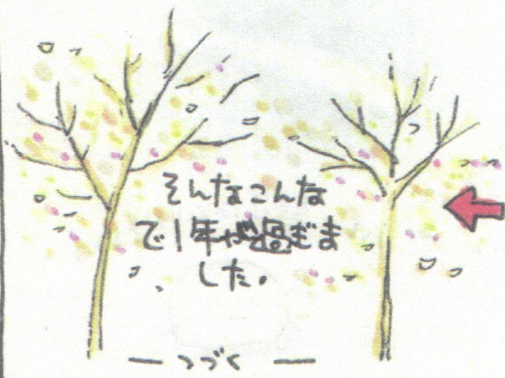
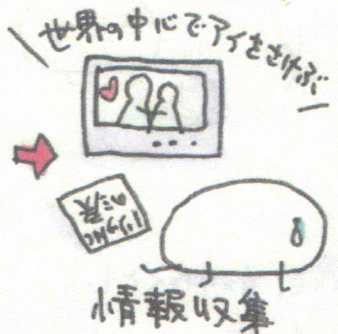
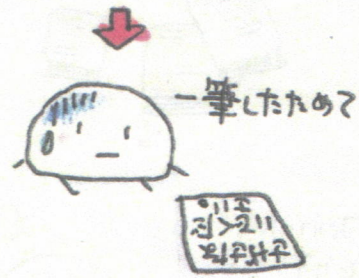
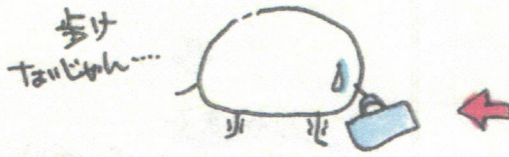
～番外編～ — No.2 —



でもお日、段々不安に
なってきました……。



失踪できないことに気づき



きんりちゃん 2015.8 mami

おうちで過ごすことが多いから。



メルヘンな絵本みたいな
暮らしてね？
ムーミンとか？
アリエッタとか？

飲み物は大切。

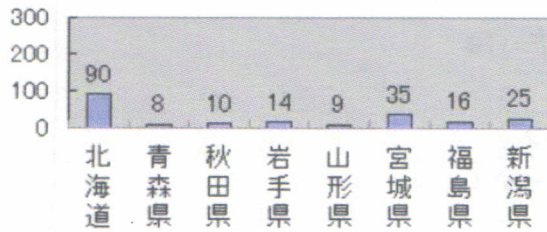


じわじわ
こころにもからだにも
しみませよりに。

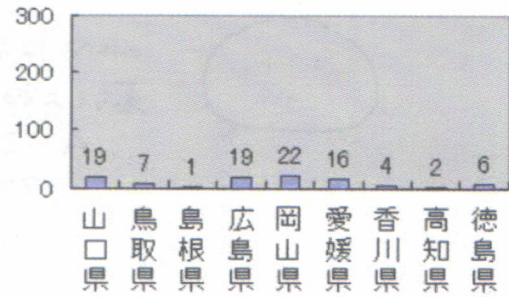
友の会データ

地域別会員数(2015年10月30日現在)

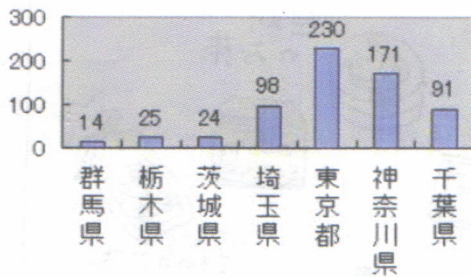
北海道・東北地方



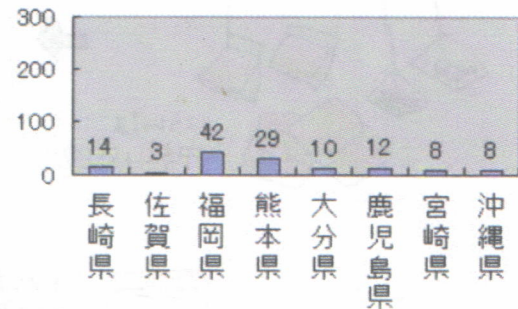
中国・四国地方



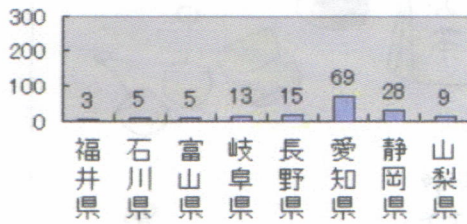
関東地方



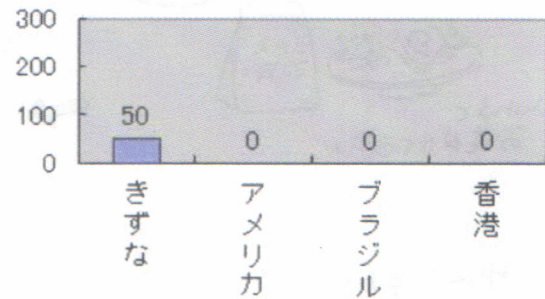
九州・沖縄地方



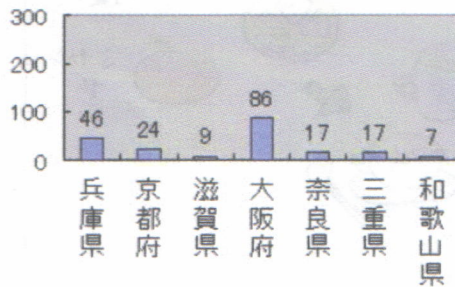
中部地方



きずな/外国



近畿地方



総合計 1,485

(住所不明/退会の方を除く)

発足年月日・役員	平成14年10月1日 代表 橋本 裕子
顧問	特別アドバイザー 東京医科大学医学総合研究所所長 西岡久寿樹先生 若年性線維筋痛症きずなの会特別顧問 横浜市立大学教授 横田俊平先生 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長 浦野房三先生 桑名市総合医療センター桑名東医療センター 顧問 松本美富士先生 国際福祉大学教授 村上正人先生 東京医科大学八王子医療センター リウマチ性疾患治療センター教授 岡 寛先生
東北支部 顧問	宗像靖彦クリニック 宗像靖彦先生 白沢整形外科医院 白澤榮嗣先生
関西支部 顧問	行岡病院 院長 行岡正雄先生 行岡病院 三木健司先生
九州支部 顧問	直方中央病院 中塚敬輔先生 熊本リウマチ内科 坂田研明先生
きずな支部 顧問	若年性線維筋痛症きずなの会顧問 東京女子医科大学 膠原病痛風センター 宮前多佳子先生

お礼

Thank you

・寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。

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

・本部事務局は人手不足のため、電話に出られないこともあります。留守録になっていたら後日掛け直していただきますようお願いいたします。留守録にメッセージを入れられませんのでご注意ください。平日は10時から4時で、土日祝日はお休みです。

・この会報は会員のボランティアによって発送されています。場所と多くの時間・手間を提供してくださり感謝申し上げます。

・日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、賛助会員として会費をお願いしましたら、多くの先生からご支援いただきました。お礼申し上げます。結果を友の会のホームページにて公開しています。一部公開を希望されない医療機関もあります。もし訂正があればお手数ですが事務局までお知らせください。

・年1回の医療機関リストを49号に掲載しました。受診時には予め診察日を確認して下さい。もし記載間違いや変更等があった場合は事務局にお知らせいただけると幸いです。

【49号掲載の医療機関リスト訂正】

49号以降に変更がありました。以下をご確認のうえお問い合わせいただきますようお願いいたします。

- ・ 亀田クリニック 膠原病内科リウマチ科 Dr.吉田和樹
⇒退職されました。
- ・ 岐阜大学附属病院 整形外科 Dr.佐藤正夫
⇒異動されました。新しいところは
松波総合病院リウマチセンター 〒501-6062 岐阜県羽島郡笠松町田代185-1
電話：058-388-0111
- ・ 九州大学病院 整形外科
〒812-8582 福岡県福岡市東区馬出3-1-1 電話：092-641-1151
⇒整形外科となっていました。心療内科を中心にチーム医療を行っています。

memo