

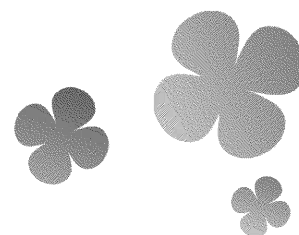
FM白書 2011

—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 白書発行にあたって



～線維筋痛症患者の生活実態調査からわかること～

患者会員の皆様、いかがお過ごしですか。厳しい療養生活を余儀なくされている方も多いので、大変心を痛めています。一方では軽快して社会復帰できる方もあり、薬も必要なくなったというお話を聞くと本当に良かったと思います。患者全員が回復していくことを目指して友の会は活動を続けていきます。

患者はどのようなことを求めているのか、行政に施策を提言するためにもニーズをはっきり把握することが必要です。

友の会は2002年に発足し、2004年にNPO法人となりましたが、発足後まもなくから、会員の方にアンケートをお願いしてきました。今回、第3回日本線維筋痛症学会で発表の機会をいただき、またメスキュード基金を受賞できたことから、まとめたアンケートを白書として印刷することにしました。

2003年に線維筋痛症研究班により疫学調査が行われ、患者数の把握は行われましたが、患者の生活実態を調査したものは今までありませんでした。これが初めての資料になるので、社会的には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、今後の施策の資料として活用していただきたいと思います。

これまでアンケートに回答くださった皆様の貴重なデータは、きっと医療環境の改善に役に立つと信じていますし、皆様に感謝します。今後も患者からの情報・要望の発信については皆様のご協力をお願いいたします。



2011.8.13

NPO 法人線維筋痛症友の会 理事長

橋本 裕子

「FM 白書 2011」 目次

FM 白書発行のごあいさつ	2
目次	3
アンケートの概要	4

集計結果

1、患者本人について			
☆男女比	4	☆年齢分布	5
2、経済状況			
☆生計について	6	☆就労について	8
☆今後の見通しについて	10	☆経済的不安	12
3、医療費について			
☆医療費の負担感	14	☆医療費の月額	17
4、生活保護について			20
5、ヘルパー制度について			23
6、障害者手帳について			26
7、医療費の補助について			29
8、交通機関の利用について			32
9、その他自由記述			36

資料

・ アンケート	40
・ 都道府県別回答数	41
・ アンケート結果 (全国集計表)	42
・ 友の会データ (2011 年 7 月現在)	44
編集後記	46

イラスト……『きんつうちゃん』より 作：K.mami (友の会会員)
→線維筋痛症患者の日常を分かりやすく表現した、かわいらしいイラストです。
会報に寄稿して頂いている作品の一部を転載しています。

アンケートの概要

- ★ 2007年秋、会員対象に調査用紙を配布。以後新入会員に随時送付。
- ★ 2010年末までに、本部事務局に返送されたアンケートを集計。
- ★ 2008年より毎年秋に中間集計実施。随時関係機関、講演等で報告。
- ★ 今回は、4回分全ての集計を合算し、報告しています。

アンケート配布人数1800名

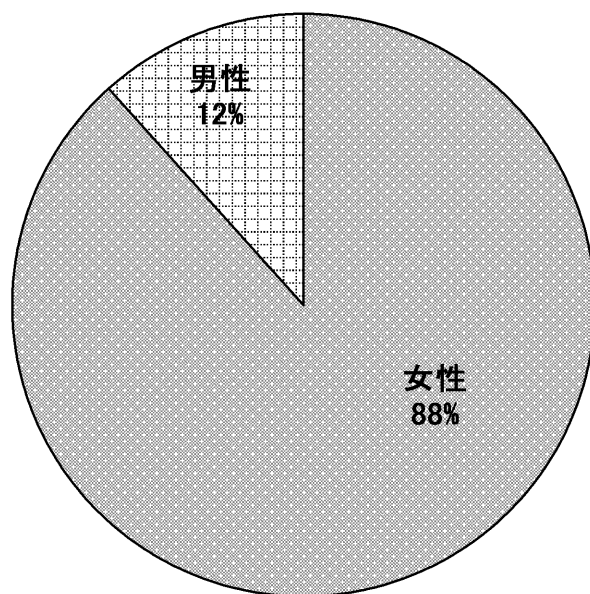


回答: 697件
(回収率: 38.7%)

集計結果

男女比

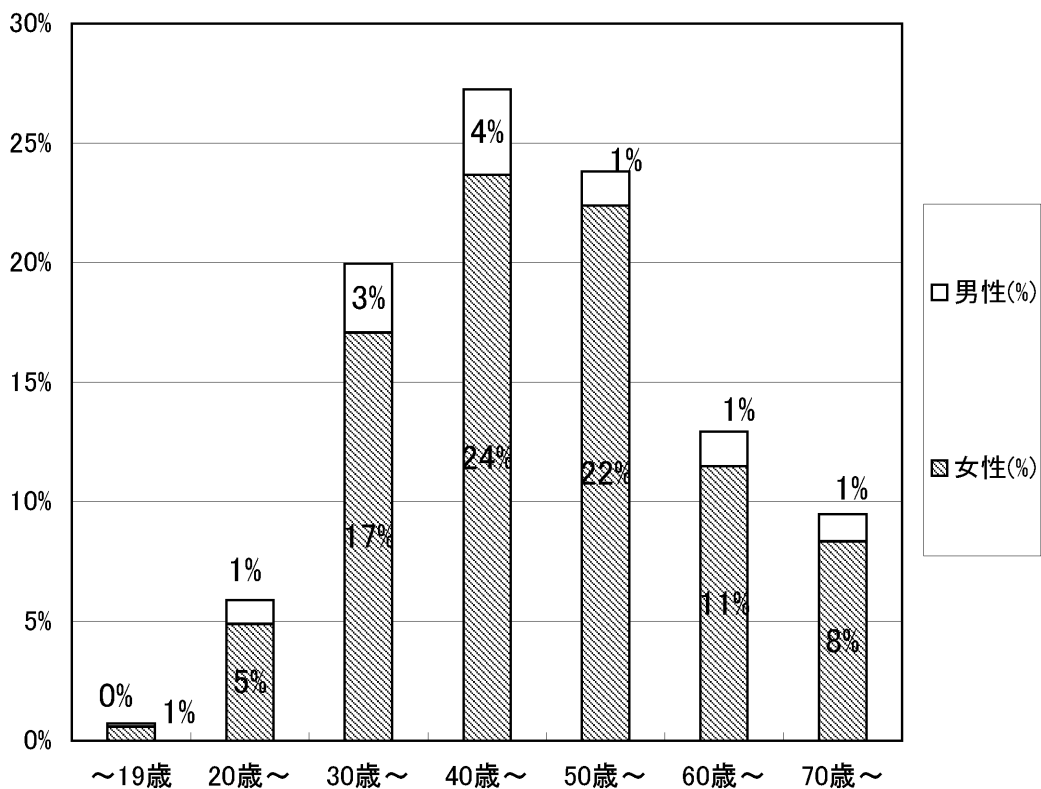
	女性	男性	合計
人数	615	82	697
人数%	88%	12%	



- ★ 今回の会員対象の調査では、男女比はほぼ 1 : 7 です。

年齢分布

	～19歳	20歳～	30歳～	40歳～	50歳～	60歳～	70歳～	総計
女性	4	34	119	165	156	80	58	616
女性(%)	1%	5%	17%	24%	22%	11%	8%	88%
男性	1	7	20	25	10	10	8	81
男性(%)	0%	1%	3%	4%	1%	1%	1%	12%
合計	5	41	139	190	166	90	66	697
合計%	1%	6%	20%	27%	24%	13%	9%	100%

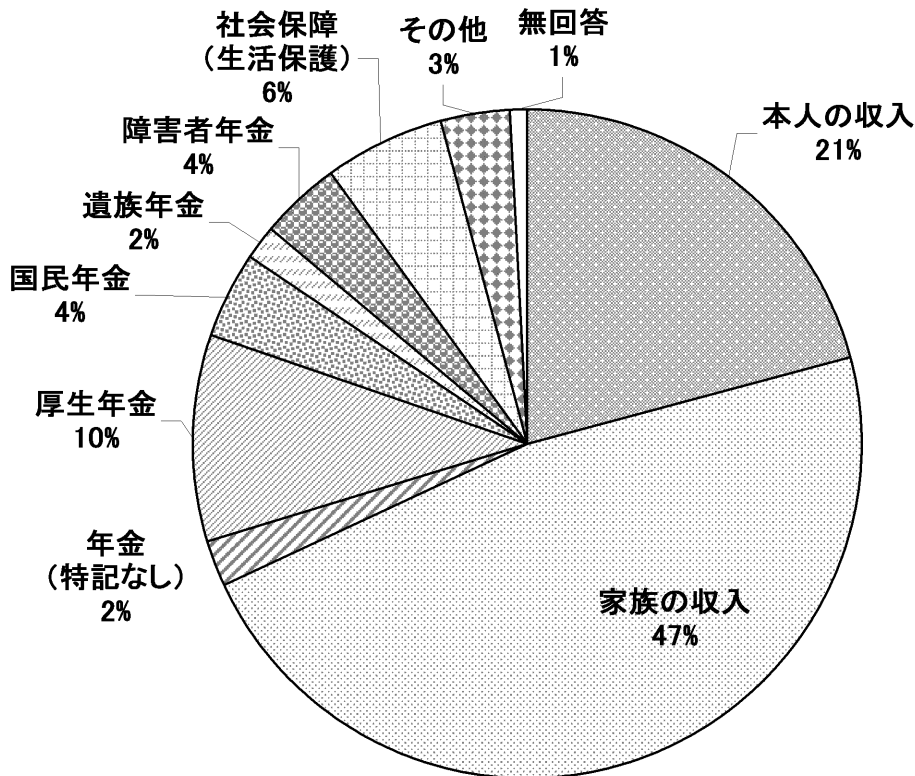


★ 10代以下の若年患者は、実際にはもっといると見られていますが、会員対象のアンケートという性格上、実態より少ないと思われます。保護者が会員として入会しているケースが多いです。

★ 疫学調査の結果より、30代、40代が多いです。「厚生労働省への要望活動に向けてのアンケート」ということで回答を呼びかけましたので、経済的な困難を抱えている世代からより多くの回答が寄せられたと推測されます。

生計について (主なものを 1 つ回答)

		女性計	男性計	総合計		合計%
生計	本人の収入	120	25	145	697	21%
	家族の収入	310	19	329		47%
	年金(特記なし)	13	3	16		2%
	厚生年金	56	14	70		10%
	国民年金	29	0	29		4%
	遺族年金	11	1	12		2%
	障害者年金	21	5	26		4%
	社会保障(生活保護)	38	3	41		6%
	その他	14	9	23		3%
	無回答	3	3	6		1%



★ 「生計」に関して本人の収入というとき、本人の労働収入単独である場合は少ないです。「家族(配偶者、親や子ども)の収入」を合わせて、やっと生活が成り立っているようです。休職中に受けられる傷病手当、失職後求職中に受けられる失業手当を、本人の収入として回答している人もいました。

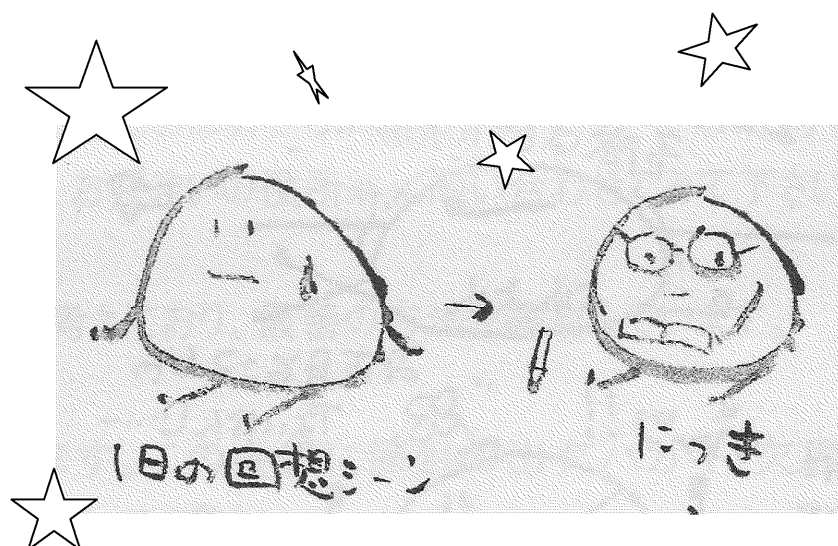
★ 「家族の収入」で生活の成り立っている人が一番多いですが、この内訳をみると、「親の年金」という人が相当数います。自分で経済的に独立できないことが、様々な問題を生んでいます。

自由記述より

- 今までの貯金を崩して生活。先月60歳になり年金をもらうことができるようになったのですが、年金は少なく貯金崩しになります。(60代女性)
- 家族の援助がなくなるため、今後は障害年金か生活保護になる予定。(30代女性)
- 娘のバイト代の一部、家族の年金収入で生活しています。(40代女性)
- 現在は休職中で、傷病手当金にて生計をたてています。(40代男性)
- 痛み、症状が激しく解雇されてしまい、現在何も収入なしで求職中。今は貯金を崩している。(50代女性)
- 夫だけの収入と書きました。夫は定年後も仕事をしていますが、収入が半分以下になり、私がいただく2カ月に1度の障害年金でもやっていけず、預金もなくなり、老後がやっていけません。いつも責められて身の置き所がありません。(50代女性)

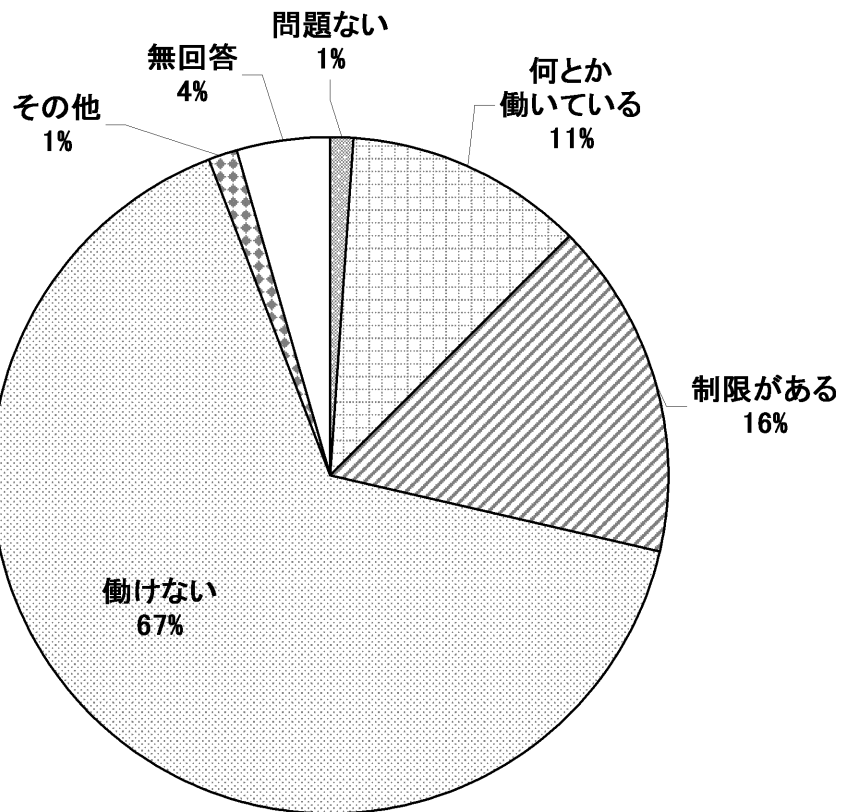
“その他”の内訳

- ・ 親友の援助。(40代女性)
- ・ わずかな預金。(40代女性)
- ・ 失業保険。(50代女性)
- ・ 平成21年2月まで傷病手当金あり。それ以降は未定。(40代女性)
- ・ 1年半の傷病手当が切れたので、収入無し。(40代女性)
- ・ 主人の生命保険金。3年前に亡くなったため。(40代女性)



就労について

		女性計	男性計	総合計		合計%
就労について	問題ない	5	3	8		1%
	何とか働いている	73	7	80		11%
	制限がある	97	15	112		16%
	働けない	404	53	457		67%
	その他	7	2	9		1%
	無回答	29	2	31	697	4%



★ 就労に関して「問題ない」のは全体の1%にとどまっております、この数字は4回に分けた集計の間、ほとんど変わっていません(42ページ参照)。会員対象のアンケートであるということも関係するかもしれませんが、FMを抱えて仕事をするということの厳しさがうかがえる数字だと考えます。

自由記述より

何とか働いている

- 週3日の事務パート。(30代女性)
- 家事に関しては何とかできる。(60代女性)(複数)



制限がある

- 正社員から、準社員に降格しました。(40代女性)
- 現在は就労継続中なのですが、身体の痛みが酷いので辛うじて行っている状態です。身体を起こせなくなるとさすがに勤務に耐えられないので被雇用者として弱い立場にあり絶えず不安です。激痛のあまり、自宅や街なかで意識をなくした経験があります。(40代女性)
- 週4日のみ勤務。(50代女性)
- フルタイムで週3日。(50代女性)
- 現在1日に5~6時間、週5日パートをしているが、午後は非常につらく、主治医から仕事量を減らすよう助言されている。(40代女性)
- 5月から半日勤務。(40代女性)
- 家事のみは何とかこなしているが、以前のようにはできない。(30代女性)

働けない

- 学校に登校できない。自宅で寝たきり。(10代女性)
- 体調が日によって全然違うので、毎日同じように活動することができず、勤めに出るのは、あきらめざるを得ない。(30代女性)
- 他の病の為9年前退職しそのままです。(40代女性)
- 2年近く休職、復職したが、1年で働くのが困難になった。(40代女性)
- 年齢的に職がなく再就職ができない。(60代女性)
- 会社を平成20年10月末日解雇。(30代男性)
- 歯科医師免許あり。プレドニン、ガバベンチン1200mg服用。飲んでいても働けない。でも、とても働きたい。(30代女性)
- 最初に働いていた会社での上司のパワハラが毎日酷く、精神的にかなり追い込まれました。又集中力も全くなり、生きることが辛く退職することになりました。しかし身体は全く良くなるどころか毎日起き上がれない日々でした。(30代女性)
- 膠原病になって13年ということもあり働けない。(40代女性)
- 手を使って重いものを持つことができない。事務も少しだけ。(50代女性)
- 今のところ働けない。でも働きたいです。(50代女性)
- 制限がある状態だが、会社では受け入れられず休職期間満了で退職となった。(40代女性)
- 線維筋痛症になり働いていたが痛みが強くなり働けず辞めた。(60代女性)
- 今までどうにか働いていたが、今は働けない。(60代男性)

“その他”の内訳

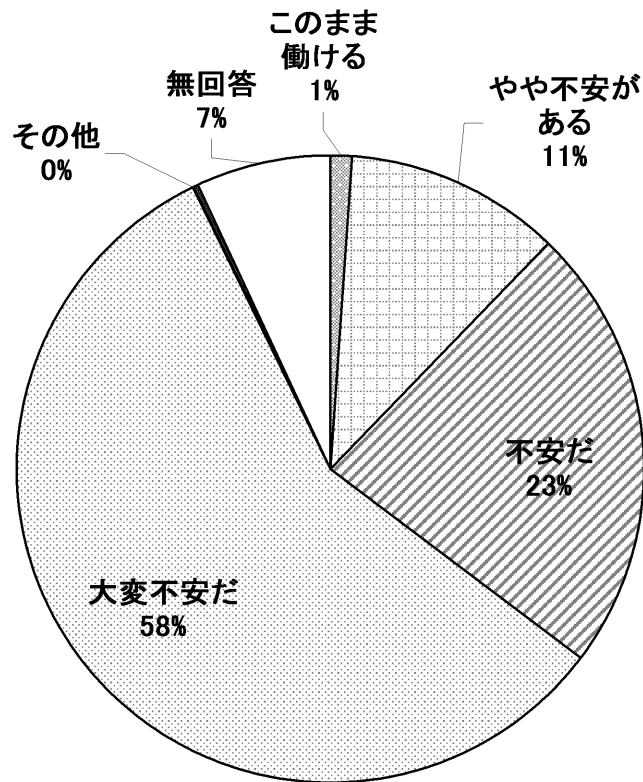
- 休職中(40代女性)(複数)
- 就職活動中。(50代女性)
- 全く家事もできない。(40代女性)(多数)

家族に助けってもらっている人も多い。



今後の見通しについて

		女性計	男性計	総合計		合計%
今後の見通し	このまま働ける	6	2	8	697	1%
	やや不安がある	71	7	78		11%
	不安だ	139	21	160		23%
	大変不安だ	353	48	401		58%
	その他	1	0	1		0%
	無回答	45	4	49		7%

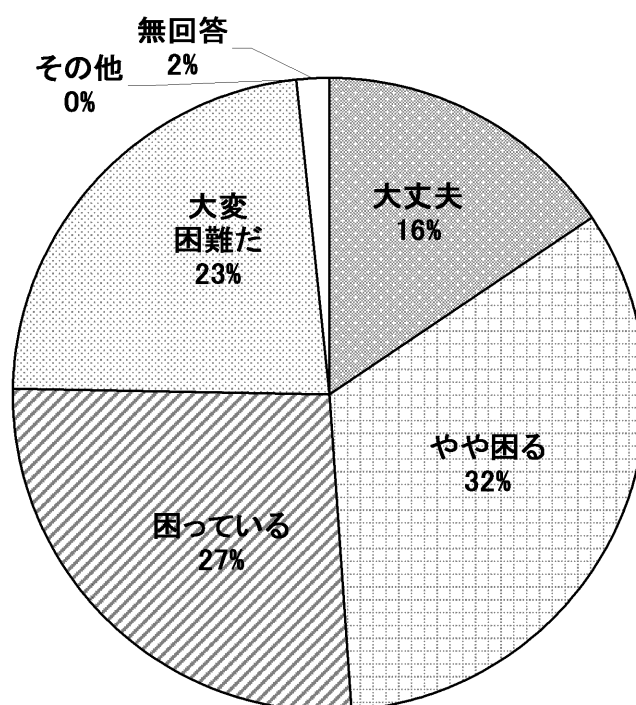


★ 「やや不安がある」「不安だ」「大変不安だ」を合わせると92%になります。

★ 主に就労についての見通しに対して回答を求めましたが、自由記述には、今後生きていくこと自体に対する不安が多く綴られています。

経済的不安

		女性計	男性計	総合計		合計%
経済的 不安	大丈夫	98	11	109	697	16%
	やや困る	208	23	231		32%
	困っている	158	27	185		27%
	大変困難だ	140	20	160		23%
	その他	0	0	0		0%
	無回答	11	1	12		2%



- ★ 本人の労働収入単独で生計が成り立つ人はわずかです。「家族（配偶者、親や子ども）の収入」を合わせて、やっと生活が成り立っているため、経済的な不安を抱えている人が非常に多いです。
- ★ 休職中に受けられる傷病手当、失職後求職中に受けられる失業手当がなくなった後を考えると、大変不安と感じている人が多いです。
- ★ 後述の医療費の負担感と、この経済的不安は重なっています。生活費全体の中で、医療費の負担が重くのしかかっていることがうかがえます。
- ★ 予期せぬ発症による医療費の問題に加え、子どもの教育費や住宅ローンなどが二重、三重の負担となっています。
- ★ 民間の医療保険を使えないことが多く、新たな保険に入れないうえに、今の契約を継続せざるを得ず、多くの方が保険料を払い続けています。

自由記述より

大丈夫

- 今は大丈夫ですが、これからの事を考えると心配です。(10代女性)
- あくまで、今のところは、です。(40代男性)(複数)
- 現在は大丈夫ですが、年金収入だけになると負担になります。(60代女性)
- 生活保護で支給いただいているため。(20代女性)
- 今のところは大丈夫だが、自営業で、主人1人に負担をかけていて、大変不安。(40代女性)
- 現在、仕事ができているので何とかなっていますが、これから先の事が不安です。(40代女性)

やや困る

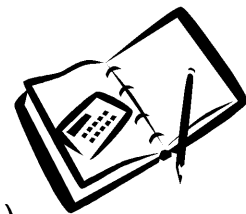
- 子どもの教育にかかる費用が厳しく、本人は奨学金とアルバイトで頑張っている。夫も3年前に大病をしているので、新たな保険加入ができず、退職後の生活や医療費に大きな不安がある。(40代女性)
- 現在は主人との年金で生活しているが、1人になるととても生活できない。(70代女性)
- 主人が仕事をやめて農業を始めたから。(50代女性)
- 母が定年になると、もっと困ると思う。(30代女性)
- 配偶者と別居の為、この後生活費がどのくらい続くのか不明で、これからの生活状態が予測できない。(50代女性)

困っている

- まさか自分がこんな病気になるとは思わなかったので、人生設計がくるってしまいました。家のローン等が大変です。(40代女性)
- これ以上医療費がかかると収入は年金のみなので、節約しても足りない現在です。(60代女性)
- 年金生活者です。(50代女性)
- 役所ではタクシーを使えるとは言われていなかったのに、激痛の時、通院に自費でタクシーに乗っていた。当時は食べることにも大変だった。(50代女性)
- 貯金を使っている。(30代女性)

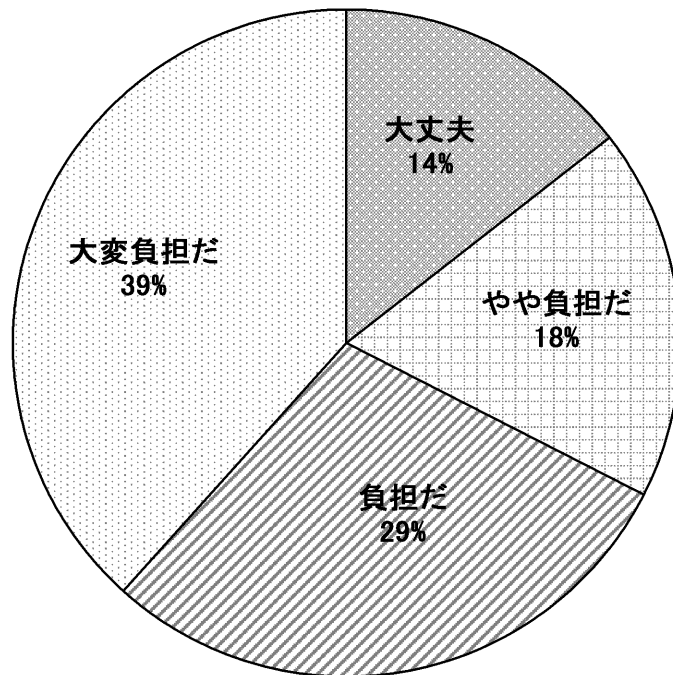
大変困難だ

- 保険のきかない治療を受けているため。(40代女性)
- 歩けないためタクシー代がかかっている。(30代女性)
- 医療費以外に、サプリメントや通院費がかなり負担になる。(40代男性)
- 子ども2人の教育費と治療費がかかる。病院が遠くにあるのでガソリン代、交通費にかなりの出費。(40代女性)
- 子どもの教育費と医療費が二重に負担になる。(40代女性)
- 高齢の両親と今のところ一緒に住んでいるので何とか生活しているが、1人きりになった場合、生活するのに大変不安を感じている。(50代女性)



医療費の負担感

		女性計	男性計	総合計		合計%
医療費	大丈夫	91	10	101	697	14%
	やや負担だ	110	16	126		18%
	負担だ	175	27	202		29%
	大変負担だ	239	29	268		38%



★ 「大丈夫」と回答している人は14%ですが、「生活保護を受けているから」「ひとり親家庭で補助がある」等、何らかの補助があるので、大丈夫という人も含まれています。

★ 「大丈夫」と回答していても、欄外に「今のところは」、「親が元気なうちは」等、何らかの条件をつけて記述されている回答が多くみられました。

★ 線維筋痛症の病名で保険収載されている薬はひとつもありません（2011年秋現在）。患者は多様な症状に対して、複数の医療機関にかかり、複数の薬を服用しています。代替療法等の費用、交通費を含めると負担はさらにふくらみます。

(自由記述より)

大丈夫

- 何とか大丈夫だが、医療費が少なければ助かる。(40代女性)
- あくまで、今のところです。1年後は収入がなくなる。(40代女性)
- 生活保護で支給いただいているため。(20代女性)
- 生活保護なので費用は大丈夫だが、受ける医療の内容にはかなりの制限有。代替療法やカウンセリングが生活保護で使えることを希望する。(50代女性)
- 今までは医療費の負担が大変で(月5万円くらいかかっていた)ちゃんとした治療ができませんでしたが、現在は保護を受けているので治療ができるようになりました。(30代女性)
- 生活保護を受けている。税金だけ皆様感謝しています。(50代女性)
- 保険診療は生活保護でみていただいておりますが、病院への交通費が大変負担である。(40代女性)
- 母子家庭のため、医療費の助成を受けているので現在医療費はかかっていません。(30代女性)
- 自立支援を受けたため。(精神) (40代女性)
- 現在は大丈夫ですが、年金収入だけになると負担になります。(60代女性)
- 重度心身障害老人等福祉助成券を頂いております。(60代女性)

やや負担だ

- 今のところは主人が現役で働いているので治療代何とか大丈夫ですが、この病気のため、私自身の収入は激減しました。主人が定年を迎えたあとの治療代もろもろ、とても心配です。(50代女性)
- 母子家庭なので。(30代女性)
- 私の場合、先生が自立支援医療を勧めてくださり負担を減らす事ができています。(30代女性)
- 脊髄小脳変性症による特定疾患等で補助を受けているが、FMに関しては補助がないので、医療費の負担は重くないとはいえない。(40代男性)

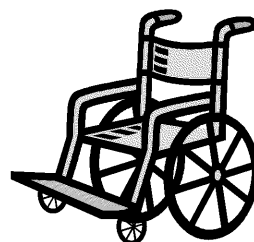
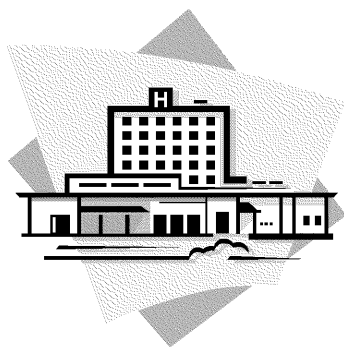


負担だ

- 保険適用外の薬も多い。(40代女性)
- 薬と通院のみなら大丈夫だが、マッサージ他を入れると負担。(40代女性)
- 整形、耳鼻咽喉科、呼吸器、消化器、婦人科、泌尿器、全身の痛みで、どの治を続けてよいかわからず、あきらめている。(40代女性)
- 交通費が大変。(30代女性)
- 精神神経科は自立支援医療費のため定額だが、他院に通院ができない。他の医療費が高い。医療費以外に鍼やカイロプラクティックに通っているのも、それが月2万円くらい必要。(60代女性)
- 入院中は大変負担になる。(40代女性)
- 保険診療は生活保護でみていただいておりますが、病院への交通費月平均7,000円ほど、鍼灸実費などがやはり苦しいです。(40代女性)

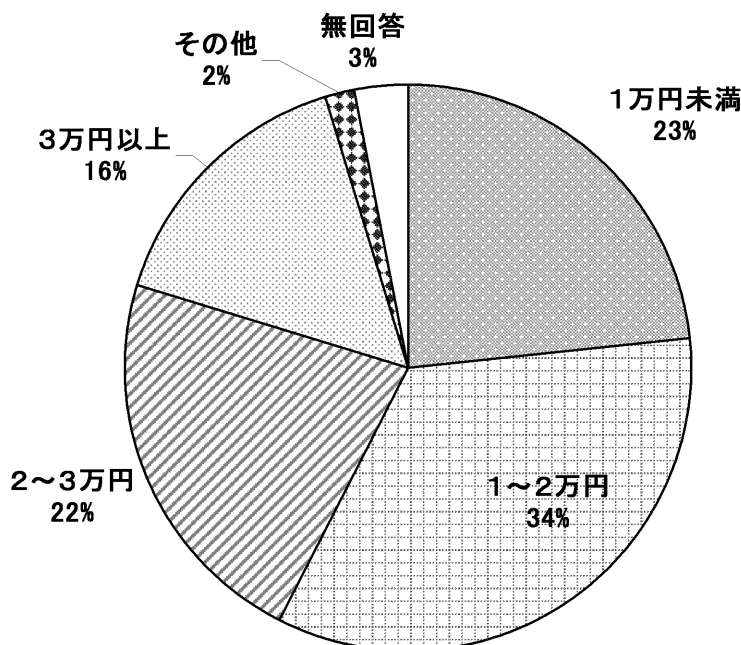
大変負担だ

- 今は休職中で、来年退職すると医療費が大変。(50代女性)
- 自立支援医療を受けている精神科だけ通院している。他の病院まで払えない。(40代女性)
- 確定診断にいたるまで、あらゆる病院で、検査することにより、精神的、肉体的にも大変であり、昨年1年間で医療費が22万円かかった。入院ではないので、加入保険も役に立たなかった。(40代女性)
- 保険適用外の診療を受けているため。(50代女性)
- 自費の薬品があるから。(50代女性)
- 他の病気もあり、そちらの医療費もかかるので負担。(40代女性)
- 介護の自費負担、介護タクシーが必要なのでお金がかかる。(50代女性)
- 通院に係わる交通費が大変負担である。(40代女性)



医療費の月額

		女性計	男性計	総合計		合計%
医療費 の月額	1万円未満	142	20	162		23%
	1万円～2万円	204	34	238		34%
	2万円～3万円	140	15	155		22%
	3万円以上	99	11	110		16%
	その他	10	1	11		2%
	無回答	20	1	21	697	3%



★ 一番多いのは1万円～2万円(34%)、次いで1万円未満(23%)、2～3万円(22%)です。ここに交通費等が含まれるとさらに負担は増します。専門医が少ない地域では、遠くまで通院している例が多く深刻な問題です。

★ 医療費がかかる要因として、薬の種類や量が多いこと、検査費がかかること、複数の病院にかかっている人が多いこと、病気が重複していて、それぞれについて医療費がかかること、等があげられます。自費で受けるマッサージ等の代替医療に費用がかかる人もいます。

★ 「医療費の負担を軽くするために、本当は受けたい治療等を我慢したり、制限したりしている」という声が多く寄せられています。

★ FMと診断されるまでに、相当高額な医療費がかかっているという声がありました。また、診断後、医療費が下がったという例がありました。

★ 具体的金額の記述があった人の中での最高額月額額は25～30万円(交通費・滞在費を含む)。10万円を超える人が9人、20万円を超える人が6人でした。

自由記述より

毎月1万円まで

- 現在は1万円以下ですんでいるが、今後の病態がどうなるか考えるとわからない。(40代男性)
- 体調によって変動が大きい。(50代女性)
- 過去特に初期2年間は検査(MRI)、血液検査等に加え、漢方薬で毎月1~2万でした。今は自分で漢方を断っているので1万以内。(50代女性)
- 今年8月より精神神経科の治療で補助が受けられるようになった。それまでは毎月1~2万でした。(60代女性)
- 眼科・整形・耳鼻科。鍼灸は負担が大きいので中止。(70代男性)
- 医療費はこの額だが、交通費プラス宿泊費が22,000円必要。(30代女性)
- 医療費より、締め付けない衣服探しに費用がかかっている。控除対象にならないだろうか。(40代女性)
- 歯科治療を除く。(40代女性)



毎月1万円~2万円

- 以前は3万円ほどかかっていた。(70代女性)
- 2箇所通院の為。ようやく診断がついたので一箇所通院になりそう。しかし交通費に問題がある。(40代女性)
- 月によって違う。先月は1万円未満だった。(50代女性)
- 現在は病院の数も、マッサージも減らしています。あまり変化がないのであきらめました。(50代女性)
- 他の代替医療も試してみたいのですが、金銭的に余裕もなく今のところできていません。(30代女性)
- カイロプラクティック・指圧院に通院している。(60代女性)
- 病院と、民間療法を合わせた金額。時折2万円~3万円かかることがある。(50代女性)
- マッサージ、鍼等の時は3万円以上。4箇所の病院を受診している。(60代女性)
- 本人の疼痛がいつ悪くなるかわからないので、タクシー使用。通院費用が負担になる。(70代女性)

毎月2万円~3万円

- 痛い所が増えると、それに応じて金額も増える。(40代女性)
- 現在専門医の予約待ち。整骨院施術のみ。(40代女性)
- 鍼灸が高い。1回4,000円で月に3~4回行く。(70代女性)
- マッサージ、温泉を含む。(30代女性)
- ただしポトックスを使った月は、6万円かかる。(40代女性)
- 介護費、交通費を全部含めると約3万円です。(70代女性)

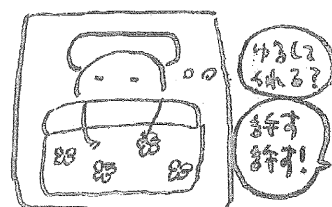
毎月3万円以上

- 25万円（入院含む。他、輸入のリリカ代が29,000円）。（50代女性）
- 20万円くらい。毎日通院とモルヒネパッチ2枚分と。（50代女性）
- 12万円。独り暮らしです。互助会から補助が出ますが僅かです。タクシー代だけで月に7～8万かかっている。多額の時は10万以上。足りない時は借っています。どのように生活していけばいいか心配です。（70代女性）
- 普段は2～3万円だが、1～2ヶ月に1週間、県外の病院へ泊まりで通院する時は9万円くらいかかる。（40代女性）
- 5万円くらい。東京への飛行機代含む。（30代女性）
- 4万円くらい。その時々服薬内容や治療によってもっとかかることもあります。保険外の治療も受けています。（40代女性）
- 3～4年ほどは、年間400万円かかった。（60代女性）
- 65,000円。投薬+民間療法（バンキー療法に5,000円×12回で6万円）。（60代女性）
- 4万円。昨年までは5～7万。（70代男性）
- 金額不明（現在入院18日目でもまだ請求がないので）。数箇所通院していました。また、遠くの整体も行っていましたので、大変医療費がかかりました。（10代女性）
- 100万円用意してほしいと、歯科で言われている。しかし治るかどうかわからない。（40代女性）
- 交通費がやや負担（1回2,000円弱）。（40代女性）

その他

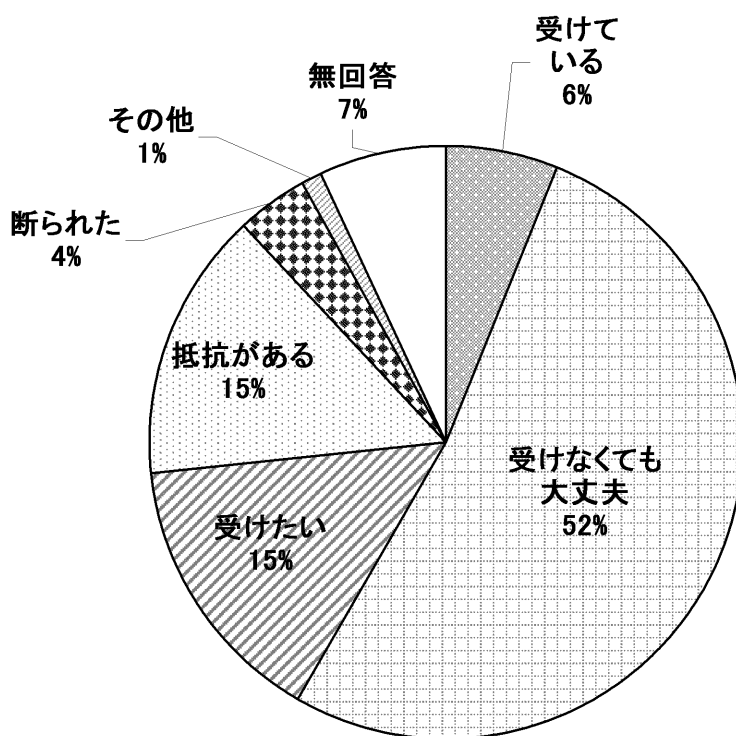
- 今より診断される前の方が、検査や初診料等もっと医療費がかかっていた。（50代女性）
- 診断がつくまでの数年間で、合計1000万円くらい医療費がかかった。（40代女性）
- 医療費よりも、介護費と家事代行費用がかかっている。およそ10万位。（50代女性）
- 交通費は別。（30代女性）（多数）
- 遠方なので通院後に宿泊しなければならず、その費用もかかる。（50代女性）
- 他の病気も含めた金額です。（60代女性）（多数）
- その時々調子によってかわる。（40代女性）（多数）
- 検査をした月は金額が上がる。（60代女性）

昼間と休む



生活保護について

		女性計	男性計	総合計		合計%
生活 保護 を	受けている	40	3	43	697	6%
	受けなくても大丈夫	327	36	363		52%
	受けたい	87	19	106		15%
	抵抗がある	83	19	102		15%
	断られた	25	1	26		4%
	その他	7	1	8		1%
	無回答	46	3	49		7%



★ 「受けなくても大丈夫」とあっても、余白に「今のところは」と記述している人が少なくありません。

★ 「断られた」が4% (26人) いるのも気になるところです。

★ 現在生活保護を受給中の人も、受ける医療の内容に制限があったり、本来生活費に充てる費用を治療や療養のために使ったりと、色々な不便があるようです。

★ 「抵抗がある」という人が15%います。自分では必要を感じていても「周りの目がある」「見かけで自分の困難が理解されない」など、生活保護を受ける事自体に対する社会の偏見が背景にあるのではないのでしょうか。

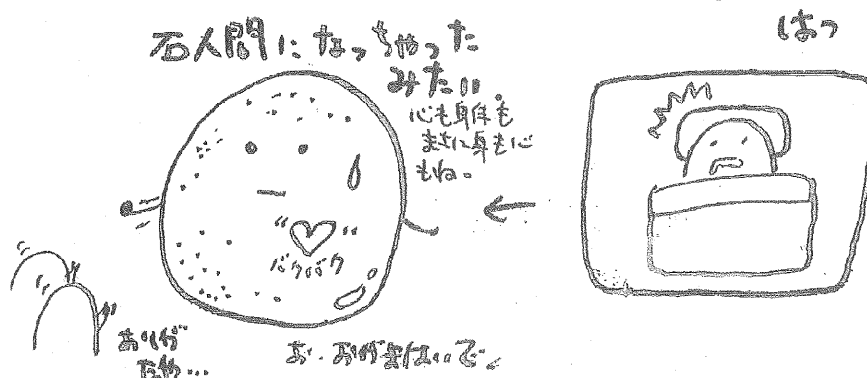
自由記述より

受けている

- 受けているが抵抗がある。(50代女性)(複数)
- 前夫のDVでPTSDがあり仕事を断念しました。生活保護を受給して3年になりますが、自立を目標としていた矢先にこの病気になり、情けない気持ちです。生活保護を受けていること自体に抵抗があります。(40代女性)
- 治験など、受けられる医療に制限がある。行政が病気を理解してくれないので、説得するのが大変。(40代男性)

受けなくても大丈夫

- 今のところは何とかやっているが、今後には不安がある。(30代女性)(多数)
- 単身であったならば受給できるかもしれないとのことだが、それでは暮らしていけない。子供の学費、又、将来の自分の年金のため、ゆくゆくはフルタイムで働きたかったがもうあきらめている。夫に何かあれば、と常に不安である。(40代女性)
- 大丈夫というより、夫の収入や持ち家があるので、受けられないと思う。(40代女性)
- 祖母が医療費を援助してくれている。(20代女性)
- 今のところは家族と同居なので。(40代男性)
- 今のところ両親が元気なので大丈夫だが、今後とても不安。(30代女性)(複数)
- 家族が他界したら受けたい。(30代女性)
- 受けなくても大丈夫だが、年金がほしい。(30代女性)



受けたい

- 受けたいが、保護を受けるにあたっての諸条件が厳しく、受け容れがたい条件が多々ある。(40代男性)
- 今後の展開によっては。今は大丈夫。(50代女性)
- 将来的に受けたい。(30代女性)
- もうしばらく大丈夫だが、受給には抵抗がある。(40代男性)
- 受ける予定。(30代女性)
- 将来受けたい。(60代女性)
- 貯金がなくなったら受けたいが、抵抗がある。(30代女性)
- 身体が起こせなくなり退職を余儀なくされた時には受けたい。(40代女性)
- 休職期間中は大丈夫だが、今後が不安。(40代女性)
- 主人の収入があつて無理だと思う。(40代女性)(複数)
- 親と同居のため受けられない。(40代女性)(複数)
- 持ち家があるため無理。(50代女性)(複数)
- いずれ受ける可能性はあります。(50代女性)
- 受けられない基準ギリギリ。(70代女性)
- 微妙な問題。年金生活になったら受けたい。(50代女性)

抵抗がある

- 受けたいが周りの目など、抵抗がある。(30代女性)(複数)
- 見た目は健康そうで、病人に見られたことがない。(30代女性)(複数)
- まだ少し抵抗がある。(30代女性)
- 生活保護までとは言わないけど支援が欲しい。(40代女性)
- 配偶者がいるから。(40代女性)
- 6年間受給していたが、不便な住居環境であるために、復縁をした。(60代女性)

断られた

- 受けたいが断られた。(40代女性)

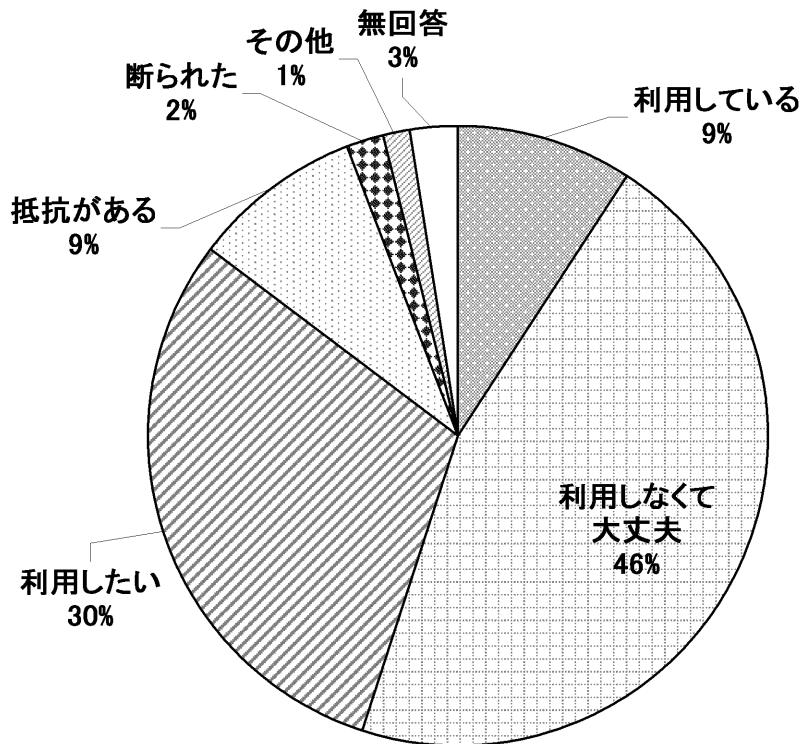
その他

- 今は考えられない。(40代女性)
- 6月から受ける予定です。(70代女性)
- 受けられるとは知らなかった。(40代女性)
- 将来どうなるか分からない。(40代男性)



ヘルパー制度について

		女性計	男性計	総合計		
ヘルパー制度を	利用している	57	6	63	697	9%
	利用しなくて大丈夫	282	39	321		46%
	利用したい	192	19	211		30%
	抵抗がある	49	13	62		9%
	断られた	11	2	13		2%
	その他	9	0	9		1%
	無回答	15	3	18		3%



★ この場合のヘルパー制度とは介護保険を指します。線維筋痛症の病名では受けられないので、利用している方は限られてきます。

★ 「断られた」が2% (13人) いるのも気になるところです。

自由記述より

利用している

- 今月（7月）の後半から利用許可されました。（50代女性）
- 毎日来てもらっているので、ヘルパー代が大変かかります。（70代女性）
- 家事サービスを利用している。（50代女性）
- 2年前から介護を受けていますが要支援2ですが要介護にして欲しいと思っています。（60代女性）
- 利用しているが抵抗がある。（70代女性）（複数）
- 月8時間が限度と言われた。（60代女性）



利用しなくて大丈夫

- あくまで今のところは、です。（40代女性）（多数）
- 義母が来てくれる。（20代女性）
- 母の家にいるので。（30代女性）（複数）
- 将来的には不安。（50代女性）
- 娘がいるうちは大丈夫だと思う。（50代女性）
- 80歳の主人が協力してくれる。（70代女性）
- 現在は何とか家族がみているが将来はヘルパーが必要。（30代男性）
- 今は何とか。苦痛ですが。（50代女性）（複数）
- 2年前までは必要だった。現在は必要はない。（50代女性）
- 夫がいるので。（70代女性）（複数）
- 家族の手助けにて家事を軽くしてもらっている。（40代女性）（多数）
- 何とか身のまわりのことはマイペースで。でも、どうにも動けなくなった時のことを思うととても不安です。（40代女性）
- リハビリになるので、自分のことは自分でしなければ。（40代男性）

利用したい

- 利用したいが抵抗がある。（多数）
- 手続き中。（70代女性）
- 無理して生活している。（30代女性）
- 将来的に利用したい。（30代女性）
- 症状の重いときそう思う。（40代女性）
- 利用したいと思う時もあるが抵抗がある。実態としては、1人暮らしなので、ほとんど友人に日常の買い物等をしてもらっている。（40代女性）

- 今は大丈夫だけど、将来は利用したい。重いものが持てなくなってきた。(50代女性)
- 夫に収入があるので有料。私は利用したいが夫が納得せず。(60代女性)
- 夫だけの介護には限界がある。(70代女性)
- 症状が悪くなったら考えたい、利用したいけれど、金銭的に負担になるため無理だと思う。(30代女性)
- 食事を作るとき、15分も立っていられず苦しいから。(40代女性)
- 利用したいが、制度を利用できない。(50代女性)
- 現在は、民間のヘルパーさんに掃除を頼んでいる。(60代女性)
- 制度が厳しくなり対象を外れた。(70代女性)

抵抗がある

- まだ抵抗がある。費用がかかりそうなので。(40代女性)

断られた

- 抵抗があるが利用したいのに、断られた。(40代男性)

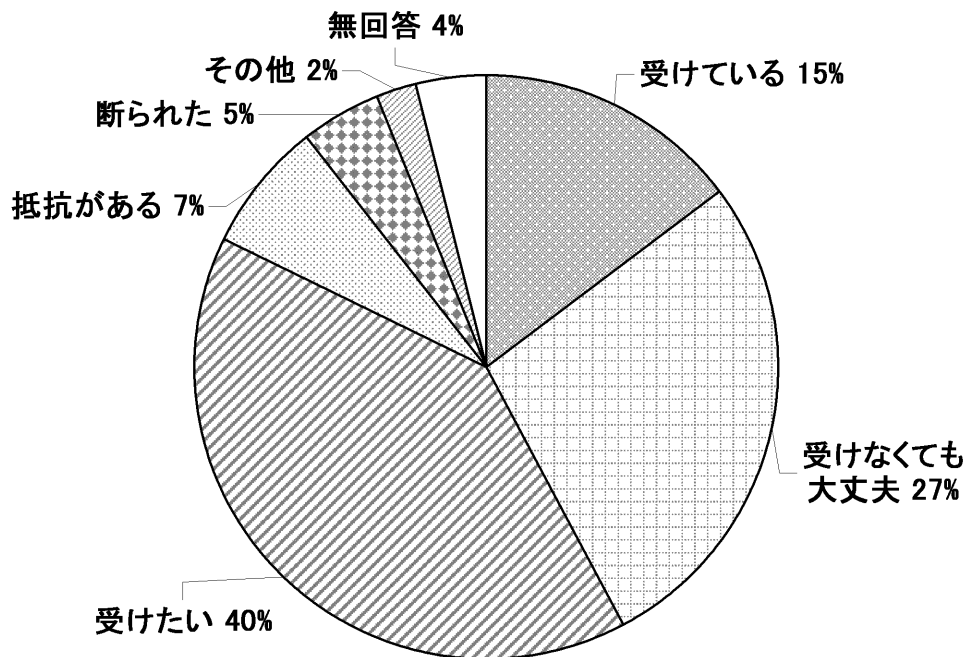
その他

- 若いからだめである。(50代女性)
- 精神の自立支援でヘルパーを利用したことがあるが、私の実情と制度が合わず、かえって負担になるため中止している。身体の不調のために動けないのに、精神のヘルパーは自分で動くことが前提になる。私の実情には全くそぐわない。(40代女性)
- 今は利用していない。(60代女性)
- シルバー人材センターを利用していました。(40代女性)
- 利用したい時もある。(50代女性)
- 利用していないが、母に身の周りのことをしてもらっている。(30代女性)
- 私費でシルバーセンターを利用している。(70代女性) (複数)
- 母が亡くなっているので、他のヘルパー制度を利用している。(30代女性)
- 将来どうなるか分からない。(40代男性)
- 考えたことがない。(30代女性)
- 利用していたが、やめた。(40代女性)



障害者手帳について

		女性計	男性計	総合計		合計%
障害者手帳を	受けている	88	15	103	697	15%
	受けなくても大丈夫	170	21	191		27%
	受けたい	249	30	279		40%
	抵抗がある	43	7	50		7%
	断られた	27	5	32		5%
	その他	13	2	15		2%
	無回答	25	2	27		4%



障害者手帳等級	女性計	男性計	合計
(特に記述がない限り身体) 1級	21	3	24
(特に記述がない限り身体) 2級	33	6	39
(特に記述がない限り身体) 3級	9	2	11
(特に記述がない限り身体) 4級	2	0	2
(特に記述がない限り身体) 5級	2	0	2
(特に記述がない限り身体) 6級	1	1	2
精神 1級	1	0	1
精神 2級	6	0	6
精神 3級	3	0	3
計	78	12	90

★ 「受けなくても大丈夫」とあっても、余白に「今のところは」と記述している人が少なくありません。

★ 障害者手帳を受けている15%、受けなくて大丈夫27%。合計42%にしか過ぎません。問題なのは受けたい40%、断られた5%。合計45%の人が困っているということです。やはり手帳は希望していても取りにくい状況と言えるのではないのでしょうか。

★ 手帳の等級にかかわらず、障害者手帳があることで、何らかの就労支援を受けられる事があります。前述のように働けない人は80%余り。就労の機会を拡大していくために、障害者手帳の取得は大きな意味を持つと思われます。



自由記述より

受けている

- すでに脊椎側彎症の既往歴があり3級。2級を望んでいる。認定医の資格のある病院にあちこち行っても診断書が高くて支払いできない。指定から既に外れている病院を役所で紹介され無駄足になったこともある。(40代女性)
- 手帳は持っているが、線維筋痛症ではなく他の病気(背椎、腰椎)による。(60代女性)
- 精神3級。身体では断られました。(30代女性)

受けなくても大丈夫

- 今のところは、大丈夫です。(30代女性)(多数)
- 考えていない。(40代女性)
- ただ、将来年金等が早くおりののであれば受けたい。(40代女性)
- 難病指定ができれば受けたい。(70代女性)

受けたい

- 受けたいが変形等がない。(40代女性)
- 受けなくて大丈夫だが、受けたい時もある。(40代女性)
- 診断決定したら受けたい。(60代女性)
- 症状が悪くなったら考えたい。(30代女性)
- 受けたいが抵抗がある。(30代女性)(複数)
- 症状の重いときそう思う。(40代女性)

- 受けられるなら受きたい。(40代女性)
- 受けられるなら受きたいが、現在の状態では無理だと思われる。(40代女性)(複数)
- 将来的には受きたい。(20代女性)
- 申請予定。(40代女性)
- 精神は3級を持っているが線維筋痛症でも受きたい。(40代女性)
- 震顫がひどく、字を書くのに疲れるので。(70代女性)

抵抗がある

- まだ抵抗がある。痛みで出来ないことが多いですが、もう少し頑張ってみようと思っています。(40代女性)
- 見た目は健康そうで病人に見られたことがないから。(40代女性)
- すすめられたが抵抗がある。(40代女性)

断られた

- 医師にダメですと言われた。(20代女性)
- 障害者手帳を受きたいが、手帳の等級には相当してない、と認定医に言われた。(30代女性)
- 現在6級所持。等級が実態と合わない。(50代男性)
- 受きたいが断られた。線維筋痛症友の会をすすめて下さった。(30代女性)
- 65歳にならないので介護が受けられないので障害者手帳をください。障害の支援を使えるようにして下さい。(60代女性)
- 受きたいが一度断られたことがある。(30代女性)
- 両親にわずかだが収入があるから、申請したがあっさり断られた。(30代女性)

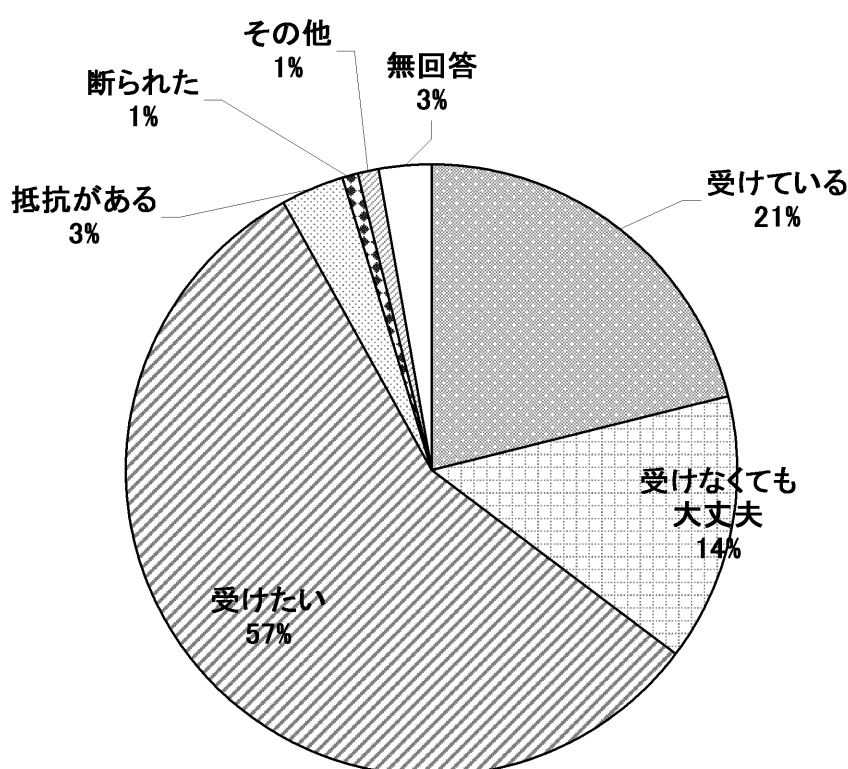
その他

- 今は考えられない。(40代女性)
- 受けておりません。また、受けられるとも思っていません。(50代女性)
- 受けられないと聞いている。(50代女性)
- 他の障害では受けている。内部1級。房室ブロック。心臓ペースメーカーの植え込みをしたため。(70代女性)
- 愛の手帖3度、将来は身体の方も受きたい。(30代男性)
- どうしたら認定されますか？症状は軽いほうだが、それでも私自身は辛いのに外見は元気そうなので無理だと思います。(30代女性)
- どの程度の人が受けられるのか。受け方の手続きがわからない。(70代女性)
- 障害者手帳がどういうものなのか、よく知りません。(40代女性)
- 障害者手帳をもらえることを知らなかった。(50代女性)
- 別件の交通外傷で今後申請予定。(60代女性)
- 申請中。(40代男性)(複数)
- 新たな真の支援法を整備すべき。(40代男性)



医療費の補助について

		女性計	男性計	総合計		
医療費 の補助 を	受けている	134	13	147	697	合計%
	受けなくても大丈夫	87	12	99		21%
	受けたい	344	51	395		14%
	抵抗がある	22	1	23		57%
	断られた	5	1	6		3%
	その他	6	1	7		1%
	無回答	17	3	20		1%
						3%



- ★ 現在線維筋痛症の病名で受けられる医療費補助の制度はありませんので、「受けている」と回答した人は別の制度を利用していることになります。
- ★ 「受けなくても大丈夫」と答えている人は14%あまりに過ぎません。痛みの管理のためには、長期にわたって継続的に医療を受けることが不可欠です。新しい薬、治療があっても、就労できない患者には、医療費を払い続けることができません。早急な支援が求められます。
- ★ 多くの医療費助成制度は、各都道府県等や市町村が行っていますので、地域格差も問題になってきます。

自由記述より

受けている

- 現在精神32条で受けているが、線維筋痛症でも受けたいと思っている。
(30代女性) (多数)
- 先生から勧められ、精神神経科で8月より受ける様手続き中。(60代女性)
- 精神疾患通院補助。他は断られた。(30代女性)
- 被爆者医療として受けている。(60代女性)
- 少し受けている。(70代女性)
- 受けているが抵抗がある。(40代男性)
- 他の疾患で受けている。(50代女性)
- 特定疾患に対して。その病気の治療にしか適用なし。(40代男性) (多数)
 - (記載のあった疾患例)
 - ・ 脊髄小脳変性症
 - ・ 多発性硬化症
 - ・ 膠原病 (MLTD)
 - ・ 膠原病 (SLE)
 - ・ ベーチェット病
- 発病前からうつ病であったため、精神科継続療養で5%負担。(40代女性)
- 一部受けている。(50代女性)
- 身障での補助のみ。(40代女性)
- 精神障害2級のため公費負担を受けています。(40代女性)
- 母子家庭のため市から医療補助を受けている。(40代女性) (複数)
- 生活保護の医療費扶助として受けている。(50代女性) (多数)

受けなくても大丈夫

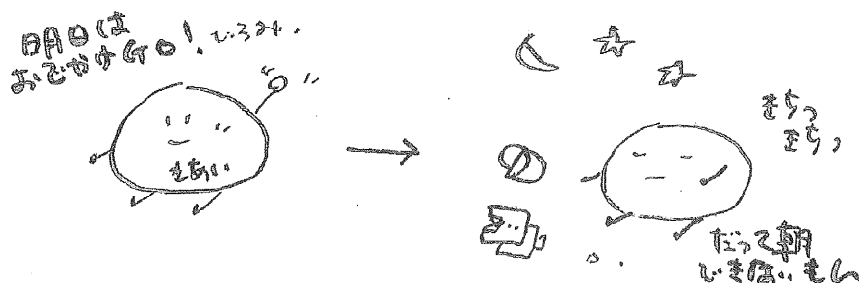
- ただし、今のところ。(50代女性)
- 今後のことを考えると、受けられるようになるといいなと思います。
(40代女性)
- 現在59歳の夫が年金をうけるまでは。しかし、今後は生活費が大変になると思う。(50代女性)

受けない

- 今のところ受けなくて大丈夫なのだが、不安なので。(60代女性)
- 役所に相談しても、とれる手段がないと言われ話にならない。(40代女性)
- 少しでも医療費の補助があれば、家計負担も楽になり、家族に対する負い目もなくなると日々感じています。対症療法しかない現在、療養生活は長期化すると思われまので、何らかの公的補助を求めたいと思っています。(40代女性)
- 受けられるのなら少しでも負担がなくなるので受けない。家族に申し訳ないです。(30代女性)
- 薬や通院のみなら大丈夫だが、マッサージ他も含められるのなら、ぜひ受けない。(40代女性)
- 実費がかかる場合のことを考えると、保険診療の分だけでもと思う。(30代女性)
- 受けないが抵抗がある。(30代女性)
- 身体が起こせなくなつて、退職を余儀なくされた時には受けない。(40代女性)
- できれば受けない。今は年末調整のみ。(40代女性)
- 併発しているシェーグレン症候群も医療費補助になっていないので、線維筋痛症とともに、そちらの医療費もたいへんな負担になる。(30代女性)
- 4箇所の病院に通院し、交通費が負担になっているので、せめて医療費が安くなればと思う。(60代女性)
- 別の病気では受けているが線維筋痛症でも受けない。(40代男性)
- 診断決定したら受けない。(60代女性)

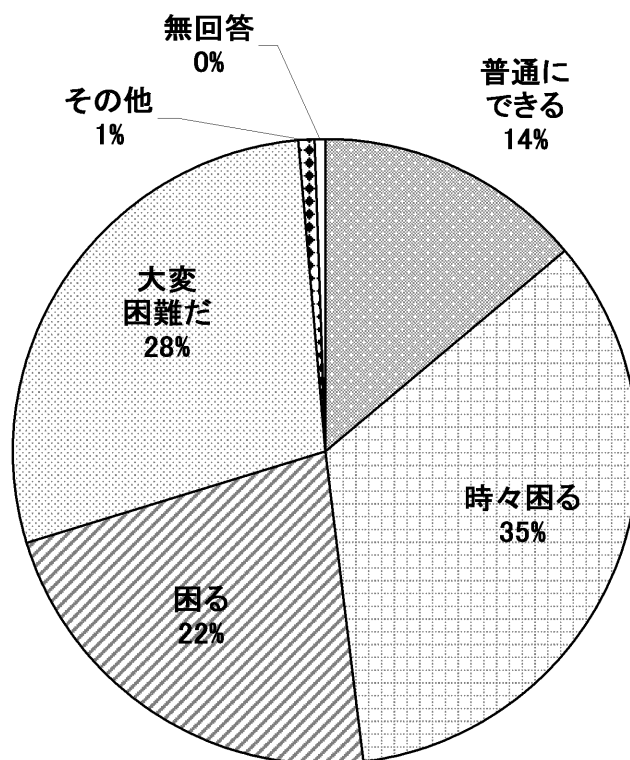
その他

- 受けることが可能であれば受けない。(70代女性)
- 受けられないのでは？(50代女性)(複数)
- 医療費控除の確定申告だけはしているが僅か。(30代女性)(複数)
- 労災申請中。(50代女性)
- 自立支援通院公費負担制度申請中。(30代女性)
- 特定疾患への早急な受け入れを望む。それほどFM患者のQOLは低い。(40代男性)



交通機関の利用は

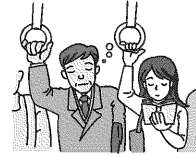
		女性計	男性計	総合計		合計%
交通機関の利用は	普通にできる	82	15	97	697	14%
	時々困る	209	29	238		35%
	困る	136	19	155		22%
	大変困難だ	179	19	198		28%
	その他	6	0	6		1%
	無回答	3	0	3		0%



★ 公共交通機関の利用は、症状の重い患者はもちろんのこと、症状が軽く見える患者にとっても辛いものです。

- ※困難な理由
- ・ 記憶障害で、乗り降りに不安がある。
 - ・ 階段しかない所など困る。
 - ・ 乗り物の振動が辛い。
 - ・ 荷物を手に持って歩くのが辛い。
 - ・ 人混みが辛い。
 - ・ 立ってられない。

自由記述より



普通にできる

- ただし、今の所は。(50代女性)
- 現在夫の運転で通院。近々車を廃車する予定なので将来困る。(60代女性)
- 普通にできるのだが、乗り物に乗っているとストレスになる。特に車を運転するのは辛い。

時々困る

- 家族の車は普通に利用できるが、電車が辛い。(30代女性)
- 記憶障害で、乗り降りに不安がある。(40代女性)
- 階段等しかない所など困る。(40代女性)(複数)
- 冷房が全然だめ。痛みが悪化してしまうから。(50代女性)
- 週に何度かは自分で車を運転する。人ごみを移動するより楽なのでつい乗ってしまう。(30代女性)
- 自分で運転は何とかできる。電車に乗って遠くの病院へ行くのは、階段で困るとその後が疲れて大変。(50代女性)
- 休みながらなら、利用できる。(30代女性)
- 歩行が痛みで辛くなると、困難。でも半歩、3分の1歩ずつ、手すりにつかまりながらでも頑張っています。今の所頑張るしかない。(40代女性)
- 痛みで乗り物に乗れない。(40代女性)
- 電車は利用できない。(40代女性)
- 体調の悪い時はタクシーを利用する。(70代女性)(複数)
- 通院するのにかなり遠いし、とても不便。バスのアクセスも悪い。電車が90分に1本しかなく、通院費がかかる。最寄りの駅から病院まで歩いて30分かかる。(30代女性)
- 通院時等、身体が辛く、優先席に座りたいと思う事もあるが、障害者手帳があるわけでもなく、はた目には障害にも病気にも見えないと思うので、はばかりられて、我慢しているが、負担がとても大きい。(30代女性)
- 田舎でバス電車がなく車での移動だが、痛みと疲労感が強い為、買い物等にあまり出られない。(40代女性)
- 座ったままの姿勢で、長時間のバス等が辛い。(50代女性)
- 杖歩行なので色々不便である。(40代女性)
- 慣れた乗り物でないと感じが悪くなりやすい傾向が強くなりました。電車はいいけど、車、バスが難しいです。タクシーの臭いで酔うし、首まで支えない椅子の車は、乗るのが怖いです。(40代女性)
- バスの振動で、強い痛みがきて泣けてきたり、乗降車時も苦しい。痛みのため乗り換えができず泣いていたり、バス代を余分に払ってしまったり、行き先を間違えたりと、痛みを抱えての普通の生活は無理です。(40代女性)
- 最寄り駅にエスカレーターさえないため、タクシーで次の駅まで行ってエレベーター利用で病院通い他をしている。(50代女性)
- 座りたい。(30代男性)



- 風圧などでふらつく、足が痛い時は、エスカレーターの乗り降りに混乱して後ろの人に迷惑がかかる、エレベーターの数字ボタンが押せず他の人に叱られたりします。(60代女性)

困る

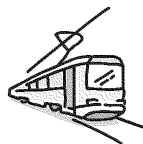
- 歩行、座位、立位困難。(40代女性)(複数)
- 体調による。1人では外出しない。(50代女性)(複数)
- 日によって波がある。(40代女性)
- 不随意振盪がある。靴を踏まれて危ない。(70代女性)
- 外を歩くと痛みが増す、バッグを持って歩くのも辛い、乗り物の振動が辛いので、必要以外は外出できません。必要な外出はもっぱら自分の運転で車です。病院の日くらいしか電車に乗ったり市外には行ったりしません。(30代女性)
- 物を持つことができず、長い間立ったり、乗り降りが困難。(50代女性)
- 松葉杖使用。日常生活も困難です。(30代女性)
- 人ごみと長時間の立ち続けが苦痛になる。(50代女性)
- 自家用車使用。他は外出していない。(60代女性)
- 現在の身体の痛みは、圧迫によるものなので、座位になると、臀部等が痛く長時間は無理である。歩くのは比較的楽だが、同じ場所に立っていることに疲れを感じる。(40代女性)
- 外見的に障害者に見えないので、シルバーシートなどに座ると変な目で見られる。(40代女性)
- 近くに専門医がない。(50代女性)
- 地方なので特に困ります。(40代女性)
- へき地故バス利用。ワンステップバスがなく、乗り降りが難しい。(40代男性)
- いつも付き添いがいります。(60代女性)
- 遠方の時は付き添いが必要。(40代女性)
- タクシー利用が多い。(50代女性)
- ハイヤーを使っている。65歳になっていないので、介護がなく1人で病院へ行くので大変です。とても不安です。(60代女性)
- 痛みで歩行困難の時があり、ほとんど歩けず、通院や買い物はタクシー利用。重たいものが持てないので、ヘルパーさんとか、タクシードライバーさんと共にいる。(60代女性)
- 車椅子利用。タクシー割引がないので、外出ができない。(70代女性)
- 電動車椅子なので、エレベーターがないと大変困難。(40代女性)
- 歩行困難。1人ではどこへも行けない。めまい、身体のゆらぎがあり、床にめり込みそう。(70代女性)



大変困難だ

- 疲れやすく、暑さ寒さが苦手だったり、駅やバス停まで歩いたり、待ち時間が辛かったりするので、公共交通機関は発症してから利用したことはありません。無理に利用すると、おそらく、その後何日も寝たきりになったり、体の痛みが増して大変な思いをしたいと思います。(40代女性)

- 体調の悪いときこそ通院したいが、困難です。(30代女性)
- 田舎は交通機関が大変貧弱である。従って通院のためやむを得ず自家用車を所有せざるを得ない。自動車税(重量税・自動車取得税等)やガソリン税の軽減措置をするか、通院費の援助・補助が絶対に必要です。(60代女性)
- 自家用車でも乗降が大変。車を改善するお金が無い。(40代女性)
- パニック障害がある為、タクシーを利用することがほとんど。(60代女性)
- タクシーのみ。(70代女性)(複数)
- 自家用車のみ。(40代女性)
- 自家用車には、休みながら何とか乗れる。それ以外は、自由が利かず、横になれるところがなく、さらに他人から見て分かってもらえないので困る。電車の振動、連結の音、車輪の音がひびいて痛い。杖もひびいて痛い。他人に分かってもらうため持っているが、そこまでしても席を譲ってくれる人は少ない。(50代女性)
- 松葉杖による歩行しかできないため。(40代男性)
- 病院が遠方のため本当に辛いです。(40代女性)
- 現在2箇所に通院。どちらも駅から遠い病院なのに、バスの利用が不可能なのでとても大変だ。(70代女性)
- 通院が遠いので辛い。近くにも専門医がほしい。(40代女性)
- 遠方の病院まで3時間かかる。交通機関の利用が大変です。(40代女性)
- 病院まで自家用車にて約30分から1時間。眼がチカチカして痛みが増す時は、眼をあけてもらえない為、家人に付き添ってもらおう。(50代女性)
- 階段が困る。長い距離を歩けないので、乗り換えが大変。(30代女性)
- タクシーの振動だけでも激痛が走る。(30代女性)
- 雨天時やバスの乗降ができない。(30代女性)
- エレベーターのない駅では大変困難だ。(30代女性)
- 人ごみが大変。ぶつかったり、押されたりする。(30代女性)
- 座席をゆずってくれず立つしかない。(30代女性)
- 一人では大変困難だ。妹に付き添ってもらっている。(40代女性)
- どこからどうみても健常者に見られるが、立つのにも座るのにも痛みがある。人ごみの中を歩くと、かばんや人の身体に当たり痛みが出る。(40代女性)
- 地下鉄は階段が多く、足の悪い私にとっては疲れるし、痛みが増します。(50代女性)



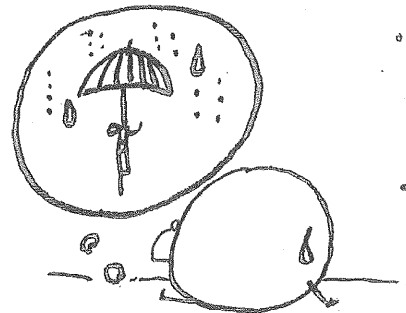
その他

- 生活保護受給者だが、交通費のことで困っている。役所は様々な理由をつけて、1ヶ月、半年と遅らせて交通費を支給してくるので、毎月、キチンと支払われるか不安がつきまとう。(50代女性)
- 通院のための交通機関のタクシー代等も大変です。医療費以上。(70代女性)
- 困難以前に、利用自体が不可能だと思う。(50代女性)(複数)
- 布団に横になる日々。散歩もできず、不安感で外出自体したくない。(60代女性)
- タクシーしか使えない。(50代女性)(多数)
- 自家用車のみ。(50代女性)

その他自由記述 (質問内容に直接あてはまらないもの)

現在の症状や生活上の不安について

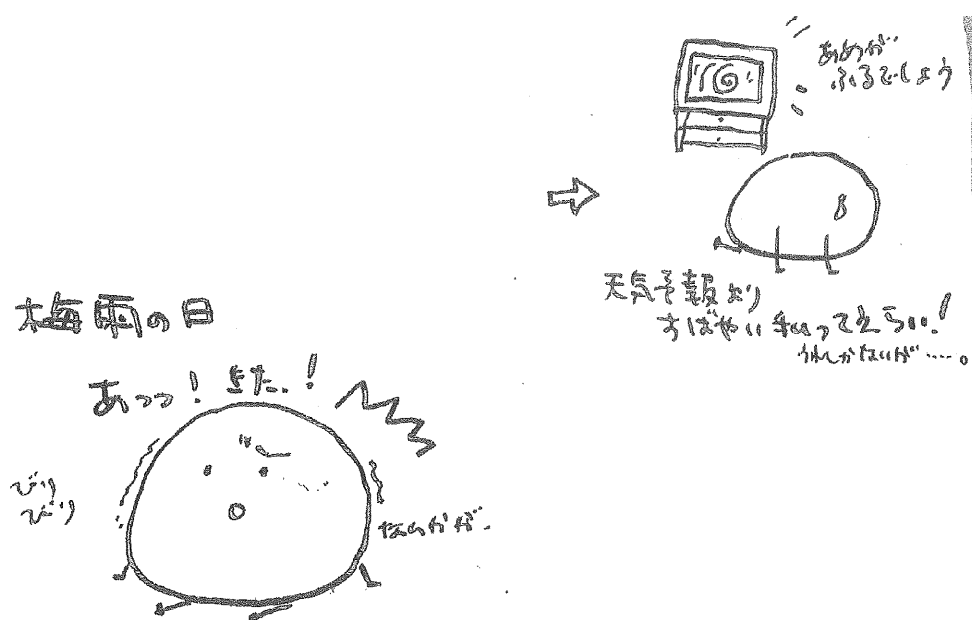
- 耐えられないほど痛く辛い日が2年間続いています。皆様どうしていらっしゃるのでしょうか。痛み止めで何か良いものがありましたら教えて下さい。
- 自殺がいつも頭をかすめます。早い原因究明をお願いします。
- 痛みが消失する事は不可能と考えている。今は半分位になり、精神的安定はかなり良好であるが、倦怠感が強く、頭はしっかりしていても体が動かない。せめて倦怠がとれれば、すぐにでも復帰したいと考えている。
- とりあえず手足は何とか大丈夫ですが、胸と背中、腕が痛いので家事や立っている時つらいです。チリチリ燃えるような痛みがあります。半日以上は寝ています。主人は今は健康ですが、子どもがいないので不安です。障害の手帳も出してもらえません。
- 私の場合は、リハビリが出来ません。なぜなら「多発変形性関節症と重症の慢性関節リウマチ」手指変形で、にぎれず、箸も持てず、同じ姿勢を5分と保てません。脚1本も歩行困難でよく転び、何一つできません。
今、入院中ですが、全てにおいて希望が持てません。先生に「このまま命は
いらないから楽になりたい」と、つい話してしまいました。それだけ皆さん
悩んでいるのです。
- 九州で年金、借 まいをしている姑が、一人暮らしができない状態だと訪問診療担当医から連絡があった。手続き等で夫が何度も会社を休んで九州まで往復している。貯金がない姑のために、一時金を用意する金銭的負担と夫の体力が心配。私自身も夫が不在時、一人で数日過ごす日々は、転んだら自分で起きられない事も、ベッドから起き上がることさえできない事もあるので大変不安です。



本とか外紙-季節になった。
雨の音があつたと思ふけれど、
夜分お静かに入りきらない物ね.....

行政に実現してほしいこと

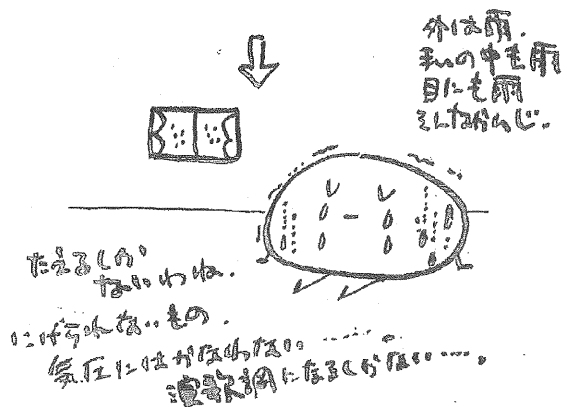
- 国で難病としても認めてほしいです。
- 行政の対応が少しでも前へ進んでくれることを切望しています。
- サポーターや温シップ、足首のゆるい靴下など痛みをやわらげる為の費用は「医療費」と認められないのか？下着類まで普通のものでは痛みが出るので買い替えている状態で負担がかかります。
- 早期、保険適用と難病指定、そしてくすりの認可を強く望みます。今のままでは生き地獄です。どうか助けてください。よろしくお願いいたします。
- 医師国家試験の中によろやく線維筋痛症も出題範囲に加えられたと伺っています。友の会の皆様の努力のお陰ですね。痛みに関する基礎的研究費を厚労省はもっと増やすべきです。勉強もしてほしい。先生方のブログや資料がたくさんあります。大変参考になります。
- 線維筋痛症に限らず、慢性疼痛障害等、疼痛患者を診察できる医療機関のデータベース化を一刻も早く実現してほしい。
- 点滴のノイロトロピンが保険から除外されます。服用に使っているリウマトレックスも。何とか使えるように認めてほしいです。



「福祉政策の谷間」にあって辛かった経験など

- 今現在は何とかなっていますが、今後悪化した場合は就労不能になる訳ですから、遺族年金だけでは家賃すら払えず全く生活できませんので生活保護等の行政サービスを受けたいです。今でも日常の買い物等にも困っています。大きな荷物が持てない、ゴミ出しすらできない時があります。

- FMは言うに及ばず、併発している橋本病も支援されている所とそうでない所があり、同じ病気なのに納得できない。働けない、周りから理解されない、金があれば痛くても病院へ行けないし、結局寝て引きこもるしかないのだ。自殺を何度も考えた。でも子どもの事とかを考えると死ねない。
- 医療費以外にマッサージや鍼灸等を含めると莫大な金額になり（ひどい時には6～7万）保険も適用できず、勿論補助もないので、無理して働いてはマッサージ他にお金をつぎこむという「海に降る雪」状態でした。ルボックスを服用後、多少マッサージ代の負担は軽くなりました。



- H16年子宮体がん（子宮、卵巣摘出手術） H17年に多発性硬化症を発症。3年後に認定。H20年7月には左側（腕・足）に麻痺発症。H18年頃から全身痛を発症し、H20年4月頃から痛みが広がり、激痛が始まった。H18年11月時点で会社を退職し、生活は大変困難です。区役所では生活保護は断られました。現在、うつ症状も強く、心療内科での自立支援は受けていますが、今後無くなる方向だと新聞に記載があり大変不安です。
- 線維筋痛症の激痛のうえに、一人暮らしのため無理をして、買い物に行きギックリ腰になり、整形外科に行ったのち鍼灸にかかれるとのことだったが、首から下は全く動かない状態なので行けなかった。それで鍼灸院の往診を自分で電話で頼んだが、ケースワーカーは何もしてくれることはなかった。FMで鍼灸にかかるのかと怪しまれ自殺したくなった。一ヶ月以上買い物もできず、このまま死ぬかと思った。

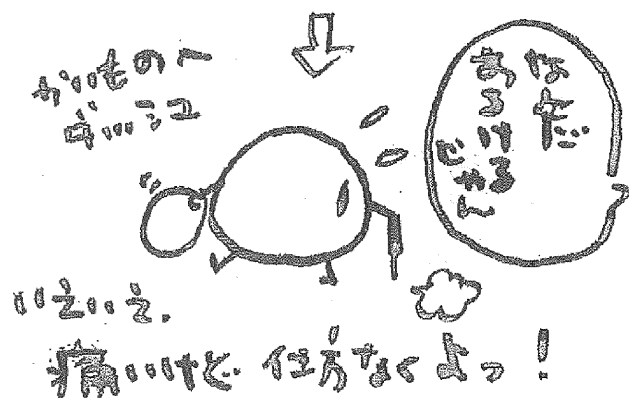


- 特定の病院への通院のみタクシー代が出ますが、それ以外は出ないので生活費としては、タクシー代が一番の負担です。
- 5年前より通院していた整骨院は3割負担でしたが、去年の11月に生活保護になってしまったからは医療給付の対象外となり、高額のため、通院できなくなっていました。出かけるのにもタクシー代がかかるので、ひきこもりの生活が続いています。
- 症状を悪化させた歯科で何度もお願いしましたが、2箇所、かぶせ物が合わず痛いのに治療を断られた。嫌がられたのかもしれませんが。後で、「保険点数のせいでしょう」と言われました。何の事が、解りませんが、これがきっかけで線維筋痛症を発症したと思っているので、くやしいです。

その他



- H19年2月に追突事故にあい、はじめは頸椎ねんどの診断。同年10月に脳脊髄液減少症で入院。H21年1月に線維筋痛症の診断を受けました。事故の加害者と治療費等の金額で折り合わず裁判所で調停中です。相手は弁護士を立てており、素人には歯が立ちません。泣き寝入りはイヤです。こういったケースに詳しい弁護士さんをご存じではないですか？
- 19年間原因不明の痛みで悩み、医師から「ドクターショッピングをする患者さんは嫌いです！」と怒られた。小児科、泌尿器科以外全ての科を受診。主婦なのに出産育児どころか、日々のご飯の支度、洗濯、買い物もできない状態が何年も続いた。経済的にも精神的にもかなりこたえた。お陰さまで今は洗濯だけはできる。



資料・・・アンケート

厚生労働省へ要望するためのアンケート

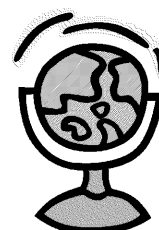
() に記入するか○でお答えください

- 1、ご本人について：() 都道府県 () 歳代 男・女
- 2、生計：本人の収入 家族の収入 年金（厚生・国民・遺族・障害者）
社会保障（生活保護）
- 3、就労について：問題無い 何とか働いている 制限がある 働けない
- 4、今後の見通し：このまま働ける やや不安がある 不安だ 大変不安だ
- 5、医療費：大丈夫 やや負担だ 負担だ 大変負担だ
- 6、医療費は月どのくらいかかりますか：
1万円未満 1万円以上2万円未満 2万円以上3万円未満
3万円以上 () 円くらい
- 7、経済的には：大丈夫 やや困る 困っている 大変困難だ
- 8、生活保護を：受けている 受けなくても大丈夫 受けたい
抵抗がある 断られた
- 9、ヘルパー制度を：利用している 利用しなくて大丈夫 利用したい
抵抗がある 断られた
- 10、障害者手帳を：受けている () 級 受けなくて大丈夫 受けたい
抵抗がある 断られた
- 11、医療費の補助を：受けている 受けなくて大丈夫 受けたい 抵抗がある
断られた
- 12、交通機関の利用は：普通にできる 時々困る 困る 大変困難だ

都道府県別回答数

都道府県名	回答数（人）
北海道	51
青森県	3
秋田県	4
岩手県	9
山形県	2
福島県	9
宮城県	15
東京都	104
神奈川県	91
千葉県	44
茨城県	14
栃木県	16
埼玉県	33
群馬県	8
長野県	9
山梨県	2
富山県	2
福井県	3
石川県	5
新潟県	9
静岡県	13
愛知県	31
岐阜県	13
三重県	8
滋賀県	10

都道府県名	回答数（人）
大阪府	34
兵庫県	22
京都府	6
奈良県	1
和歌山県	4
島根県	0
岡山県	6
鳥取県	2
広島県	14
山口県	15
徳島県	4
香川県	4
愛媛県	10
高知県	2
福岡県	20
佐賀県	2
熊本県	13
宮崎県	3
長崎県	9
大分県	7
鹿児島県	8
沖縄県	3
合計	697



集計結果(全国集計)

※数字は人数

全国	08年秋集計分			09年秋集計分			10年秋集計分			11年冬集計分			合計			合計%	
	女性	男性	合計	女性	男性	合計	女性	男性	合計	女性	男性	合計	女性計	男性計	総合計		
生計	本人の収入	39	9	48	21	6	27	36	7	43	24	3	27	120	25	145	21%
	家族の収入	99	9	108	67	4	71	95	2	97	49	4	53	310	19	329	47%
	年金	10	0	10	0	0	0	2	3	5	1	0	1	13	3	16	2%
	厚生	31	6	37	10	1	11	8	3	11	7	4	11	56	14	70	10%
	国民	15	0	15	8	0	8	1	0	1	5	0	5	29	0	29	4%
	遺族	6	1	7	1	0	1	3	0	3	1	0	1	11	1	12	2%
	障害者	12	1	13	1	1	2	4	3	7	4	0	4	21	5	26	4%
	社会保障(生活保護)	13	2	15	5	0	5	14	1	15	6	0	6	38	3	41	6%
	その他	7	1	8	1	1	2	5	4	9	1	3	4	14	9	23	3%
	無回答	1	1	2	1	1	2	0	1	1	1	0	1	3	3	6	1%
就労について	問題ない	1	2	3	1	0	1	2	1	3	1	0	1	5	3	8	1%
	何とか働いている	29	1	30	10	1	11	23	1	24	11	4	15	73	7	80	11%
	制限がある	38	8	46	21	1	22	25	3	28	13	3	16	97	15	112	16%
	働けない	154	18	172	78	10	88	108	19	127	64	6	70	404	53	457	67%
	その他	1	1	2	1	1	2	1	0	1	4	0	4	7	2	9	1%
	無回答	10	0	10	4	1	5	9	0	9	6	1	7	29	2	31	4%
今後の見通し	このまま働ける	1	2	3	0	0	0	4	0	4	1	0	1	6	2	8	1%
	やや不安がある	30	1	31	13	1	14	16	3	19	12	2	14	71	7	78	11%
	不安だ	60	7	67	24	2	26	36	8	44	19	4	23	139	21	160	23%
	大変不安だ	128	19	147	70	10	80	97	12	109	58	7	65	353	48	401	58%
	その他	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	0%
	無回答	14	1	15	8	1	9	15	1	16	8	1	9	45	4	49	7%
医療費	大丈夫	28	5	33	12	3	15	30	1	31	21	1	22	91	10	101	14%
	やや負担だ	49	4	53	25	0	25	25	8	33	11	4	15	110	16	126	18%
	負担だ	67	12	79	30	3	33	50	11	61	28	1	29	175	27	202	29%
	大変負担だ	89	9	98	48	8	56	63	4	67	39	8	47	239	29	268	38%
	無回答	50	7	57	29	6	35	39	4	43	24	3	27	142	20	162	23%
医療費/月	～1万円	71	12	83	39	5	44	62	12	74	32	5	37	204	34	238	34%
	～3万円	61	5	66	25	1	26	31	5	36	23	4	27	140	15	155	22%
	3万円以上	42	5	47	20	1	21	25	3	28	12	2	14	99	11	110	16%
	その他	5	1	6	0	0	0	3	0	3	2	0	2	10	1	11	2%
	無回答	4	0	4	2	1	3	8	0	8	6	0	6	20	1	21	3%
経済的には	大丈夫	36	3	39	15	3	18	26	4	30	21	1	22	98	11	109	16%
	やや困る	84	9	93	40	1	41	48	7	55	36	6	42	208	23	231	32%
	困っている	60	12	72	31	5	36	49	8	57	18	2	20	158	27	185	27%
	大変困難だ	50	6	56	28	4	32	40	5	45	22	5	27	140	20	160	23%
	その他	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0%
	無回答	3	0	3	1	1	2	5	0	5	2	0	2	11	1	12	2%

07秋

女性	233	30	263
男性	89%	11%	

08秋

女性	115	14	129
男性	89%	11%	

10秋

女性	168	24	192
男性	88%	13%	

11冬

女性	99	14	113
男性	88%	12%	

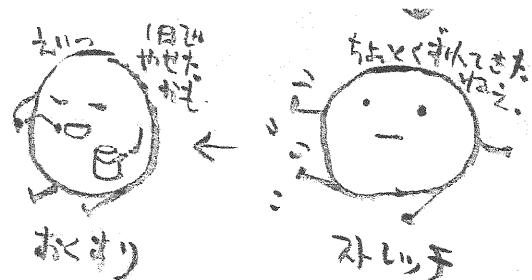
合計

女性	615	82	697
男性	88%	12%	

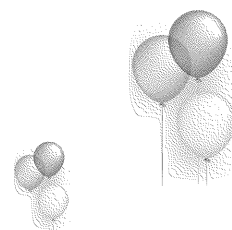
友の会データ					
発足年月日・役員		平成14年10月1日 代表 橋本 裕子			
顧問		特別アドバイザー 東京医科大学医学総合研究所所長 西岡久寿樹先生 顧問 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長 浦野房三先生 顧問 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授 松本美富士先生 顧問 日本大学医学部内科学講師 日本大学板橋病院心療内科科長 村上正人先生 顧問 東京医科大学八王子医療センター リウマチ性疾患治療センター教授 岡 寛先生 東北支部顧問 太白さくら病院理事長 宗像靖彦先生 関西支部顧問 行岡病院 院長 行岡正雄先生 三木健司先生 九州支部顧問 直方中央病院 中塚敬輔先生 熊本リウマチ内科 坂田研明先生			
会員地域別人数(2011年7月7日現在)					
北海道	98		大阪府	74	
青森県	13		兵庫県	56	
秋田県	7		京都府	15	
岩手県	8		奈良県	13	
山形県	10		和歌山県	9	
福島県	10		島根県	0	
宮城県	26		岡山県	14	
東京都	202		鳥取県	4	
神奈川県	159		広島県	21	

資料・・・友の会データ

千葉県	76		山口県	20	
茨城県	17		徳島県	5	
栃木県	16		香川県	6	
埼玉県	63		愛媛県	28	
群馬県	12		高知県	4	
長野県	24		福岡県	38	
山梨県	5		佐賀県	2	
富山県	7		熊本県	20	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	8		長崎県	8	
新潟県	15		大分県	11	
静岡県	28		鹿児島県	15	
愛知県	60		沖縄県	2	
岐阜県	15		米国	1	
三重県	14		ブラジル	1	
滋賀県	13		オーストラリア	1	
総合計				1283	(住所不明／退会の方を除く)



編集後記



アンケートの集計結果を分析し、この報告書を作成するにあたり、皆さんの切実な声を取捨選択するのではなく、できる限りありのままの形で残すことにつとめました。この冊子自体が、医療や福祉の関係者だけでなく、会員皆様の間でも広く読まれ、私たち自身のつながりを深めるきっかけの一つになれば幸いです。

集計作業に協力して下さった NPO センターのボランティアの皆さん、編集作業に粘り強く付き合ってくれたタツミ印刷さん、「この調査自体がとても貴重な取り組みだ。ぜひ形にして色々な人に見てもらいなさい」と、私達を支え励まし、手をかして下さった顧問の先生方…。たくさんの方のお力添えなしには、この報告書は形になることはありませんでした。

この場をかりて御礼申し上げます。

2011.8.20

線維筋痛症友の会 理事 尾下 葉子

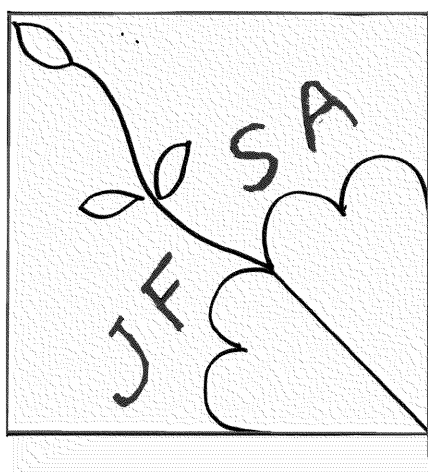


内容の無断転載を禁じます。非営利、または教育目的にお使いになられる場合、「線維筋痛症友の会」までご連絡下さい。転載の可否を検討し、ご連絡致します。

本報告書の記事は友の会が編集したもので、責任は当会にあります。



© 2002 – 2011 JFSA All rights reserved



～誰かを幸せにすることは、あなたにもできます～

FM白書 2011-線維筋痛症患者の生活実態調査からわかること-

編集・発行 NPO法人線維筋痛症友の会

Japan Fibromyalgia Support Association

〒233-0012 神奈川県横浜市港南区上永谷 2-12-11-102

Web→<http://www.jfsa.or.jp/> e-mail→jfsa@e-mail.jp TEL→045-845-0597

初版発行 2011年9月10日

印刷所 タツミ印刷株式会社(大阪府池田市)