

# 線維筋痛症友の会 会報

初夏を思わせるような日から一転して、肌寒い日もあるこの季節です。体調維持が難しいですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

会報も3号目になりました。今回は夏号を少しはやめての発行です。線維筋痛症を取り巻く環境は、このところめまぐるしく動いています。報道機関に取り上げられることも多くなってきました。それに従って「自分も線維筋痛症ではないか」と医師を訪れる患者さんや、電話相談も増えてきました。

懇親会やリウマチ学会に出席するなど、活動も幅広くなってきました。詳しいレポートが間に合わない状況です。

4月17日には横浜で第1回の懇親会を開きました。出席者は6名で、日ごろ話せないこと、悩みや迷いも話せ、元気をもらえた時間でした。予定の時間の過ぎるのも早く、名残惜しく散会しました。皆様にはぜひこのような機会を利用して、問題を一人で抱え込むのではなく、話すことで少しでもヒントを得ていただきたいと思います。次回は東京での開催を予定していますので、ぜひご出席ください。

4月26日には新宿でリウマチ学会総会、市民公開講座に出席しました。社団法人リウマチ友の会理事長 長谷川美枝子氏を始め、報道関係の方々とも交流しました。講座も先端医療から地域医療まで興味深いお話でした。リウマチ友の会のお話を聞いて、行政を動かしていくのは友の会の活発な活動だと実感しました。他人任せでは決してよくなっては行かない、自分たちで行動しなければという姿勢が必要なのだと思いました。

6月11日には聖マリアンナ医科大学難病治療研究センターで「線維筋痛症候群」の研修会が開かれます。詳しくは他のページでお知らせしますが、患者にとっても、医療者にとっても、貴重なお話になると思います。皆様ぜひご参加ください。

新しく会員になられた方には会報とともに会員証を送付します。誤字脱字などあればお知らせください。また会のホームページと掲示板もご遠慮なく活用してください。

ホームページ: <http://homepage3.nifty.com/fms-j/>

掲示板 : <http://hpcgi3.nifty.com/fms-j/bbs/wforum.cgi>

2003年6月



## 目次

「線維筋痛症研究会」発足！ .....	2 ページ
天野恵子先生 取材レポート .....	2 ページ
第一回横浜懇親会レポート .....	3 ページ
リウマチ学会総会 市民公開講座 参加レポート .....	6 ページ
聖マリアンナ難治研研修ご案内 .....	7 ページ
会員の声 (第3回) .....	7 ページ
友の会データ .....	8 ページ

## 「線維筋痛症研究会」発足！

去る3月13日、東京で「線維筋痛症研究会」が発足しました。代表世話人の西岡久寿樹・聖マリアンナ医科大難病治療研究センター長に、研究会に先立ってお話をうかがうことが出来ました。

「患者はいくつもの病院を回っても、何も分からず、何をやってもだめという訳の分からない痛みで、パニックになっていく。診断さえつければ半数の患者はほっとし、精神的に楽になれる。ひいては、痛みの改善にも繋がり、治療効果もよくなる。」とのことです。

まずは我国での実態調査(疫学調査)を行い、患者の数や実態を把握すること、リウマチ専門医、整形外科、心療内科それぞれの立場から線維筋痛症の概念を普及させ、治療法を確立することが研究会の趣旨であるそうです。

線維筋痛症を診断できる医師が、全国規模で組織できるよう、啓発から始めたいということです。医師の理解と治療薬の開発は、どんなにか多くの患者の助けになることでしょう。

新薬についても、西岡先生が発表されるケースでは大変良く効いたとのことで、これから治験も行われます。痛みの中樞神経と患部とをブロックする薬剤で、多くの患者さんにとっては期待されるものです。こういった薬の効果があるという症例も発表されました。また、薬以外でも、音楽療法なども行われており、これらのことも順次発表されていくと思います。

■ 西岡先生には、お忙しい中お話しいただき、ありがとうございました。春の訪れとともに、友の会にとっても明るい話題となりました。 F

## 天野 恵子 先生のお話

3月17日、千葉県衛生研究所長 天野恵子先生に、電話でお話を伺うことができましたので、ご紹介いたします。

病気によっては男女の罹患率の差異が大きいもの、男性に特有のもの、女性に特有のものがあります。特に女性の場合、更年期障害・リウマチ・膠原病のひとつである全身性エリテマトーデスなどが挙げられます。

近年、更年期障害と簡単に片付けてしまうのではなく、様々な症状や個人差を考えていこうという方向になっています。東京都や千葉県では女性専門の外来を設け、様々な症状に対応できるような試みがなされており、特に千葉県は「女性外来」の先進県と言われています。男性にも最近では更年期障害があると言われており、「男性外来」があっても良いかもしれません。

線維筋痛症も女性の方が圧倒的に多い病気です。千葉県衛生研究所長 天野恵子先生は「女性外来」の外来患者さんの診療を通して線維筋痛症の問題に取り組んでおられます。先生のお話では、外来に訪れる患者さんの中には、線維筋痛症患者も結構多いということです。診断基準には、広範囲な疼痛が3ヶ月以上続くこと、とありますが、場合によってはもっと早く診断できることもあり、治療を早く始めたほうが結果もよくなることは知られています。先生はSSRI(セロトニン再取り込み阻害薬)が効くケースもあると話されておられます。

■ 貴重なお時間を割いていただき、お話を聞かせてくださいました天野先生にお礼を申し上げます。 F

## 第一回横浜懇親会レポート

会員の皆様とは主に会報が接点ですので、どうしても一方通行になりがちです。患者同士交流の場を作りたいというのが、会の目的の一つでもありますから、皆様と会って直接お話をする機会を持ちたいと考えていました。また会員の皆様からも集まって話したいというご希望があり、このたび第一回として4月17日横浜で懇親会が実現することになりました。

出席者は6名でした。忠実な再現はできませんが、いろいろな話題で盛り上がりました。ごく一部ですがご紹介します。



司会: 患者仲間同士の雑談ということで始めさせていただきます。Aさんはどちらの病院にかかっておられますか。

A: 近くのリウマチ科医に行きましたがさじを投げられた感じで、変な薬で体調が悪くなってやめました。ペインクリニックで4回注射をしたけれど効きません。「リウマチはしょうがないね。自分で鍛えるしかないね」といわれました。薬も効かないし、どこまでリウマチか分かりません。

司会: リウマチと線維筋痛症が合併していることはよくあるようです。リウマチの検査には異常は無いと言われても、痛みが強くていろいろ病院を回るといことになりますね。

B: 私はこれだけの病院に行きました(診察券の束を見せる)。3年前に今の病院に最後の頼みの綱だと思って行きました。4年間寝たきりでやっとFMSの診断が下りて、最近外に出られるまでになりました。

A: お若いのに。

B: 32歳です。FMSで男性患者は珍しいんです。ある大学病院では「診断できて治らない。気分を変えなさい。薬に頼っても治らない」と言われて30~40万円も検査料を払ったのに帰らなさいといわれました。痛くてたまらなくて救急車で行っても、検査で異常なしで帰されたこともあって、医療不信になりました。今の医師以外は信じられなくなりました。

C: 自分も似ています。

B: 私はほかの病気もあって、身体障害者手帳が交付されています。

A: 発病して長いんですか。

B: 私は7年です。コルセットをしていないと起きていられないんです。はじめは椎間板ヘルニアと思われて痛み止めにロキソニンなどをもらっていましたが、効かなくなって全身に痛みが広がりました。

A: 私は6年です。放置しておいたらどうにもならなくなって、もうお迎えに来てほしいと思いました。

D: すごく痛いとはほかの痛みがかくれますね。

司会: それ怖いところですね。合併している病気を見逃すと大変ですから。Bさんは車いすですが、腕の力はどうですか。

B: 私の握力は右手が9kg、左手は測定不能。発病前は右が60kg、左が45kgあったのに。ロフト(特殊な杖)を使って歩くと肩が痛くなります。

D: 満員電車の吊皮で体重が支えられないですね。

B: 女性は握力20~30kgくらいでしょう。

D: 私は動けませんが後で寝込んでしまう。

B: 5年前、順天堂大学病院の橋本博史先生が「謎の痛み」という記事を新聞に書かれました。その後FMSとCFSが週刊誌に出ました。FMSとCFSの概念がはっきりしていなくて、同じ病気じゃないかと

いう説もありますね。同じ病院内でも医師によって違うということもありました。(笑い)

司会: 6割が FMS と CFS を合併しているというデータもあります。

E: 私は医師が分かってくれていることが大切だと思うのです。治るとは言われなくて「一生付き合っていくことだから」と言われましたが「一緒に頑張っていこうね」とも言われて、はじめて救われたような気がしました。

B: どの病院でも治るとは言わないですね。今が 10 だとすると 2~3 にはなるけど。

C: アメリカではビデオが出ているそうですけど。

B: FM 体操ですね。リハビリは大切です。痛みに合わせて無理のない程度に動くことです。動かないと筋肉が固まりますから。

C: 診療内科で出ている SSRI は効くのでしょうか。

司会: 薬はいろいろありますね。人によって違うのですが。SSRI、SNRI は吐き気の副作用があるものもありますが、今一番使われているようです。ほかには 3 環系抗鬱剤やトレドミンを使った報告が出ています。

D: 痛みには効かなかったですが、鬱がなおりました。はじめは副作用が出ましたが、結果が出るまである程度の期間は飲まないでためみたいです。自分に合った薬を見つけるのは根気が要りますね。



司会: 線維筋痛症には鬱の症状もよく現れますね。痛みのためや、仕事ができなくなったことでも鬱状態になります。

C: 仕事はできるのですか。

D: 自営業ですから何とか。鍼などで気を紛らわせて。

B: 自己免疫力が上がった時に鍼などがきっかけでよくなることがありますね。この病気の困ったところは、動こうと思うと動けてしまうところです。私はほかの病気が隠れていて薬が効かなかった。判明してからはステロイドを使い痛みのコントロールができるようになった。FMSは何かを合併していることが多いんです。SNSAとFMSの診断も難しいですし。

D: 顔の半分が痛いってことありますか。

A: ピリピリするんですね。

B: 神経痛にはメチコバールが効きます。神経過敏にも。

A: 私はこの病気じゃないかと思えますけどどういう診断をするのですか。

B: いろんな検査をしてほかの病気を否定した上で、圧痛点を押します。18箇所中 11 箇所の痛みが 3 ヶ月続くこと、不眠もあります。ドクターショッピングは一般には良いとは言えないですが FMS に関しては別です。Aさんはリウマチあるので分かりにくいけど、圧痛点で診断できますよ。

A: Bさんは車いすで一人で来られたのですか。

B: そう、東京から地下鉄で。車いすで何でも一人でやりますよ。

D: 1999 年に SSRI が認可されましたね。いろいろ違った商品がたくさんあります。

E: 最近になって SSRI とか SNRI がいろいろ出てきた。即効性はないので血中濃度が一定するまである期間飲まないといけならしいです。すぐに痛みにも効くわけではないそうです。

B: Fさん、ある病院でお会いしてませんか。私はそこに入院していました。

F: ○年頃ですか。だったらお会いしてますね。今も入院中で外出許可をとって出てきました。痛いなんてものじゃないです。過呼吸起こして、点滴しています。やはり家でできる仕事でないと無理ですね。

D: 私は 2 月に入院して初めてステロイドを使いました。

- B: 私はステロイドパルスをやっています。40mgでムーンフェイスになりました。クローンと過敏性大腸炎があって、下痢しているとステロイドを吸収できないんです。
- A: あなたはどちらから？
- D: 埼玉です。
- B: 今度は皆さんが出やすいところで、東京で開こうと思っています。
- F: いつ寝込んでしまうかわからないので仕事は受けられないです。
- C: 痛い、痛いといっても家族が分かってくれないと。
- B: 家族が一番身近だから。
- E: 私は病気がひどくなって離婚しました。分かってきていると思っていたのに。家族の問題は身近だけに難しいですね。
- (A:これ以上は体がつらくなるのでお先に失礼します。)
- C: ステロイドは過食になって、やめてからも太りますよね。
- B: ドグマチールは母乳が出ます。
- C: アモバン、ルボックス、ドグマチールがだめで、薬がなかなかないです。
- F: 心療内科で薬をもらっています。
- 司会: 線維筋痛症には不眠症も多くて、おまけに痛みで眠れないこともあるわけですから、精神科、心療内科で相談することは必要ですね。SSRI も精神科医が詳しいですから。カウンセリングも有効だと思います。
- C: 今後どうやって生きていけばいいのか考えてしまいます。
- F: 難病指定になっていないし、障害でもないし。貯金で生活するのは限界がありますね。医療費もそうとうかかりますし。
- B: 家族に理解してもらわないとやっていけませんね。主治医の先生から話してもらうのがいいんじゃないでしょうか。
- E: 一見したところどこも悪いようには見えないですから、理解してもらいにくいんです。
- 司会: 家族に会報などを読んでもらうのもいいですね。
- F: 前向きに考えないと。行動を起こさないとだれも分かってくれませんね。
- E: 痛みと付き合っていくのは難しいです。本当に前向きにならないと。
- F: その点私は楽観的というか。
- E: 悩んでも辯になるだけです。セルフコントロールですね。失ったことばかり考えても仕方ありませんから、現状で何ができるかを考えるべきですね。

司会: そろそろ時間も過ぎました。皆さんのお話から、線維筋痛症と診断されるまでいくつかの病院を回って労力も医療費も大変な苦労だということがよく分かりました。また診断されたとしてもなかなか薬がきかないことや、家族や医療関係者に理解されないこと、また社会復帰や今後の生活など悩みが多いことが分かりました。線維筋痛症を取り巻く環境は最近になって少し改善の兆しを見せていますが、現実にはまだまだ十分ではありません。私たちの現状と悩みを広く世間や医療関係者に理解していただくためにも、私たちの運動は重要なものといえるでしょう。

■ 皆さんどうも御苦労さまでした。次回もぜひおいでください。

F

**リウマチ学会総会 市民公開講座 参加レポート**  
 第47回リウマチ学会総会・学術集会 日本内科学会 100周年記念事業  
 「市民公開講座:リウマチ治療の新たな展開」

**プログラム内容**

■講演:司会 市川陽一(聖ヨゼフ病院 院長)

I. リウマチ治療薬の新たな展開

1. 新しい関節リウマチ治療薬 生物製剤

鎌谷直之(東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター 所長)

2. 新しい抗炎症薬 COX-2 阻害薬の特徴と有用性

近藤啓文(北里大学医学部内科 教授)

II. 関節手術の進歩

吉野禎一(日本医科大学リウマチ科 教授)

■パネルディスカッション「リウマチ治療のシステムづくり」

司会:西岡久寿樹(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター センター長)

1. リウマチの連携医療のシステムづくり

越智隆弘(大阪大学 教授 国立相模原病院 院長)

2. リウマチセンターとは「リウマチのあらゆる病態に対応(トータルマネージメント)出来る施設」のことである

高杉潔(道後温泉病院リウマチセンター 理事長)

3. 患者の生活を支える社会環境のシステムづくり

林 泰史(東京都老人医療センター 院長)

去る4月27日に行われた、上記市民公開講座のレポートです。リウマチに関する話題は割愛いたします。

目新しいところでは、従来、非ステロイド系鎮痛剤はプロスタグランジン(PG)の生成を抑えるために、胃を荒らすというのが定説でしたが、2種類のPG生成酵素のうち、胃粘膜の保護をする酵素COX-1ではなく、痛みに関係するCOX-2という酵素のみを阻害する鎮痛剤が開発されました。日本でも、すでに認可されたものもあります。

パネルディスカッションの焦点はリウマチ治療ですが、今後の医療のあり方を問う興味深い内容が議論され、患者からも活発に質問が出ました。最近話題になっている「かかりつけ医」制度の詳細と問題点が浮き彫りにされました。

専門医が治療方針を決め、かかりつけ医が治療を施す。この場合、かかりつけ医制度には、地域医療として、訪問看護やリハビリなども含まれます。問題になってくるのは、近所のかかりつけ医が、専門外とする疾患の場合、その知識をどう充実させ、すべての疾患に対応できるようにしていくかということでした。現在、厚生労働省では、従来よりもきめ細かいガイドラインを作成しているとのことで、専門外の医者でもある程度の対応が可能な体制作りに力を入れているとのことでした。

我々のように、疼痛があっても、最初にどこの科に行ったらよいかわからない場合、この制度が浸透すれば、かなりの割合で、的確な科の治療を最短距離で受診できるものと期待できます。 F

## 聖マリアンナ難治研修会のご案内

6月11日、主催 聖マリアンナ医科大学難治療研究センター様の研修会にて「線維筋痛症」が取り上げられます。どなたでも参加可能ですので、お知らせいたします。

今回は原因不明の難治性疾患である「線維筋痛症候群」をテーマとして取り上げました。

線維筋痛症候群は身体の様々な部位の慢性疼痛と全身倦怠感などを訴える原因不明の病気です。

この病気はまだ医療者側にも認識されておらず、診断されずに苦しんでいる患者さんもいると思われます。また診断されても有効な治療法が確立されておりません。アメリカでは人口の2~5%の患者数にのぼるといわれ、そのうちの75%は女性であり、発症年齢は20~60歳にわたっています。日本でもやっと実態調査が始まろうとしています。今回はそれに先立ちできるだけ多くの方に「線維筋痛症候群」を理解してもらいたいと考えております。

皆様のご参加を心よりお待ちしております。

聖マリアンナ医科大学難治療研究センター  
総合相談室長 星 恵子

日時：平成15年6月11日(水) 午後2時~4時

場所：難病治療研究センター4階セミナー室

住所：神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1

### プログラム

14:00~14:10 あいさつ 星 恵子先生

14:10~16:00 線維筋痛症候群 —理解されない慢性疼痛—

山梨県立看護大学短期大学部

人間・健康科学 教授 松本 美富士先生

質疑応答

### 交通案内

小田急線：向ヶ丘遊園駅・百合ヶ丘駅・新百合ヶ丘駅 いずれかで下車

田園都市線：あざみ野駅・宮前平駅・溝の口駅 いずれかで下車

JR南武線：武蔵溝の口駅下車

いずれの駅からもバスで聖マリアンナ医大で下車



### 会員からの声(第3回)

「家族の協力により久しぶりに遠出をしました。両親の結婚45周年を兼ねて行きました。父の誕生日が結婚記念日です。楽しい旅行になりました。

途中、高塚地蔵に、お参りに行きました。歳の数だけ願い事を書いて奉納しました。私の場合、手書きが困難なので、パソコンを使いました。願い事は上肢疼痛障害の回復をお願いしました。(Photo by モーターマン)」

- 皆様にご利益がありますように。モーターマンさん、きれいな、ありがたい画像をありがとうございます。 

## 友の会データ

発足年月日	平成 14 年 10 月 1 日
役員	代表 橋本裕子 役員 籠谷誠人 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
会員数(平成 15 年 5 月 20 日現在)	88 名
会員地域別人数	東京、神奈川 11、栃木、広島 5、青森、千葉、埼玉、長野 4 熊本、岩手、山梨 3、 北海道、秋田、宮城、新潟、愛知、大阪、愛媛、福岡、佐賀 2 福島、富山、奈良、滋賀、岐阜、京都、山口、香川、アメリカ 1 (後は不明)
問合せ件数	電話:312 件 (男性:53 女性:259) 手紙:151 件 (男性:37 女性:114) メール:23 件 (男性:11 女性:12)
4 月～5 月までの活動内容	1)パンフレット配布・送付 (病院関連、人手不足のため一時休止) 2)パンフレット配布 (薬局関連) 3)放送局取材(2社) 4)リウマチ学会総会「市民公開講座」出席 5)第3号会報編集・発行
今後の活動予定	1)パンフレット配布・送付 (引き続き病院関連、薬局関連) 2)平成 15 年度リウマチ月間全国大会 参加 3)聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター研修会 参加 4)米国文献の勉強と紹介

会員の皆様へ

事務局は、実質、1 日の稼働時間がせいぜい 2 時間である代表の橋本、車椅子の籠谷、および慢性疼痛と相談しながら事務作業をこなすボランティア会員 1 名 +  $\alpha$  でまかっています。活動費用も含め、限りある資源内での活動ですので、どうか皆様あせらず、ゆっくり一緒に進んでいきましょう。

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。それ以外の目的での本会報の内容の転載を禁じます。

**編集・発行 : 線維筋痛症友の会 FMS-J**

〒233-0012 横浜市港南区上永谷 4-18-22-102  
Tel/Fax: 045-845-0597 E-Mail: fms-j@nifty.com

<http://homepage3.nifty.com/fms-j/>

# 線維筋痛症友の会 会報

初夏を思わせるような日から一転して、肌寒い日もあるこの季節です。体調維持が難しいですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

会報も3号目になりました。今回は夏号を少しはやめての発行です。線維筋痛症を取り巻く環境は、このところめまぐるしく動いています。報道機関に取り上げられることも多くなってきました。それに従って「自分も線維筋痛症ではないか」と医師を訪れる患者さんや、電話相談も増えてきました。

懇親会やリウマチ学会に出席するなど、活動も幅広くなってきました。詳しいレポートが間に合わない状況です。

4月17日には横浜で第1回の懇親会を開きました。出席者は6名で、日ごろ話せないこと、悩みや迷いも話せ、元気をもらえた時間でした。予定の時間の過ぎるのも早く、名残惜しく散会しました。皆様にはぜひこのような機会を利用して、問題を一人で抱え込むのではなく、話すことで少しでもヒントを得ていただきたいと思います。次回は東京での開催を予定していますので、ぜひご出席ください。

4月26日には新宿でリウマチ学会総会、市民公開講座に出席しました。社団法人リウマチ友の会理事長 長谷川美枝子氏を始め、報道関係の方々とも交流しました。講座も先端医療から地域医療まで興味深いお話でした。リウマチ友の会のお話を聞いて、行政を動かしていくのは友の会の活発な活動だと実感しました。他人任せでは決してよくなっては行かない、自分たちで行動しなければという姿勢が必要なのだと思いました。

6月11日には聖マリアンナ医科大学難病治療研究センターで「線維筋痛症候群」の研修会が開かれます。詳しくは他のページでお知らせしますが、患者にとっても、医療者にとっても、貴重なお話になると思います。皆様ぜひご参加ください。

新しく会員になられた方には会報とともに会員証を送付します。誤字脱字などあればお知らせください。また会のホームページと掲示板もご遠慮なく活用してください。

ホームページ: <http://homepage3.nifty.com/fms-j/>

掲示板 : <http://hpcgi3.nifty.com/fms-j/bbs/wforum.cgi>

2003年6月

3

## 目次

「線維筋痛症研究会」発足！ .....	2 ページ
天野恵子先生 取材レポート .....	2 ページ
第一回横浜懇親会レポート .....	3 ページ
リウマチ学会総会 市民公開講座 参加レポート .....	6 ページ
聖マリアンナ難治研研修ご案内 .....	7 ページ
会員の声 (第3回) .....	7 ページ
友の会データ .....	8 ページ

## 「線維筋痛症研究会」発足！

去る3月13日、東京で「線維筋痛症研究会」が発足しました。代表世話人の西岡久寿樹・聖マリアンナ医科大難病治療研究センター長に、研究会に先立ってお話をうかがうことが出来ました。

「患者はいくつもの病院を回っても、何も分からず、何をやってもだめという訳の分からない痛みで、パニックになっていく。診断さえつければ半数の患者はほっとし、精神的に楽になれる。ひいては、痛みの改善にも繋がり、治療効果もよくなる。」とのことです。

まずは我国での実態調査(疫学調査)を行い、患者の数や実態を把握すること、リウマチ専門医、整形外科、心療内科それぞれの立場から線維筋痛症の概念を普及させ、治療法を確立することが研究会の趣旨であるそうです。

線維筋痛症を診断できる医師が、全国規模で組織できるよう、啓発から始めたいということです。医師の理解と治療薬の開発は、どんなにか多くの患者の助けになることでしょう。

新薬についても、西岡先生が発表されるケースでは大変良く効いたとのことで、これから治験も行われます。痛みの中樞神経と患部とをブロックする薬剤で、多くの患者さんにとっては期待されるものです。こういった薬の効果があるという症例も発表されました。また、薬以外でも、音楽療法なども行われており、これらのことも順次発表されていくと思います。

■ 西岡先生には、お忙しい中お話しいただき、ありがとうございました。春の訪れとともに、友の会にとっても明るい話題となりました。 F

## 天野 恵子 先生のお話

3月17日、千葉県衛生研究所長 天野恵子先生に、電話でお話を伺うことができましたので、ご紹介いたします。

病気によっては男女の罹患率の差異が大きいもの、男性に特有のもの、女性に特有のものがあります。特に女性の場合、更年期障害・リウマチ・膠原病のひとつである全身性エリテマトーデスなどが挙げられます。

近年、更年期障害と簡単に片付けてしまうのではなく、様々な症状や個人差を考えていこうという方向になっています。東京都や千葉県では女性専門の外来を設け、様々な症状に対応できるような試みがなされており、特に千葉県は「女性外来」の先進県と言われています。男性にも最近では更年期障害があると言われており、「男性外来」があっても良いかもしれません。

線維筋痛症も女性の方が圧倒的に多い病気です。千葉県衛生研究所長 天野恵子先生は「女性外来」の外来患者さんの診療を通して線維筋痛症の問題に取り組んでおられます。先生のお話では、外来に訪れる患者さんの中には、線維筋痛症患者も結構多いということです。診断基準には、広範囲な疼痛が3ヶ月以上続くこと、とありますが、場合によってはもっと早く診断できることもあり、治療を早く始めたほうが結果もよくなることは知られています。先生はSSRI(セロトニン再取り込み阻害薬)が効くケースもあると話されておられます。

■ 貴重なお時間を割いていただき、お話を聞かせてくださいました天野先生にお礼を申し上げます。 F

## 第一回横浜懇親会レポート

会員の皆様とは主に会報が接点ですので、どうしても一方通行になりがちです。患者同士交流の場を作りたいというのが、会の目的の一つでもありますから、皆様と会って直接お話をする機会を持ちたいと考えていました。また会員の皆様からも集まって話したいというご希望があり、このたび第一回として4月17日横浜で懇親会が実現することになりました。

出席者は6名でした。忠実な再現はできませんが、いろいろな話題で盛り上がりました。ごく一部ですがご紹介します。



司会: 患者仲間同士の雑談ということで始めさせていただきます。Aさんはどちらの病院にかかっておられますか。

A: 近くのリウマチ科医に行きましたがさじを投げられた感じで、変な薬で体調が悪くなってやめました。ペインクリニックで4回注射をしたけれど効きません。「リウマチはしょうがないね。自分で鍛えるしかないね」といわれました。薬も効かないし、どこまでリウマチか分かりません。

司会: リウマチと線維筋痛症が合併していることはよくあるようです。リウマチの検査には異常は無いと言われても、痛みが強くていろいろ病院を回るということになりますね。

B: 私はこれだけの病院に行きました(診察券の束を見せる)。3年前に今の病院に最後の頼みの綱だと思って行きました。4年間寝たきりでやっとFMSの診断が下りて、最近外に出られるまでになりました。

A: お若いのに。

B: 32歳です。FMSで男性患者は珍しいんです。ある大学病院では「診断できて治らない。気分を変えなさい。薬に頼っても治らない」と言われて30~40万円も検査料を払ったのに帰らなさいといわれました。痛くてたまらなくて救急車で行っても、検査で異常なしで帰されたこともあって、医療不信になりました。今の医師以外は信じられなくなりました。

C: 自分も似ています。

B: 私はほかの病気もあって、身体障害者手帳が交付されています。

A: 発病して長いんですか。

B: 私は7年です。コルセットをしていないと起きていられないんです。はじめは椎間板ヘルニアと思われて痛み止めにロキソニンなどをもらっていましたが、効かなくなって全身に痛みが広がりました。

A: 私は6年です。放置しておいたらどうにもならなくなって、もうお迎えに来てほしいと思いました。

D: すごく痛いとはほかの痛みがかくれますね。

司会: それが怖いところですね。合併している病気を見逃すと大変ですから。Bさんは車いすですが、腕の力はどうですか。

B: 私の握力は右手が9kg、左手は測定不能。発病前は右が60kg、左が45kgあったのに。ロフト(特殊な杖)を使って歩くと肩が痛くなります。

D: 満員電車の吊皮で体重が支えられないですね。

B: 女性は握力20~30kgくらいでしょう。

D: 私は動けませんが後で寝込んでしまう。

B: 5年前、順天堂大学病院の橋本博史先生が「謎の痛み」という記事を新聞に書かれました。その後FMSとCFSが週刊誌に出ました。FMSとCFSの概念がはっきりしていなくて、同じ病気じゃないかと

いう説もありますね。同じ病院内でも医師によって違うということもありました。(笑い)

司会: 6割が FMS と CFS を合併しているというデータもあります。

E: 私は医師が分かってくれていることが大切だと思うのです。治るとは言われなくて「一生付き合っていくことだから」と言われましたが「一緒に頑張っていこうね」とも言われて、はじめて救われたような気がしました。

B: どの病院でも治るとは言わないですね。今が 10 だとすると 2~3 にはなるけど。

C: アメリカではビデオが出ているそうですけど。

B: FM 体操ですね。リハビリは大切です。痛みに合わせて無理のない程度に動くことです。動かないと筋肉が固まりますから。

C: 診療内科で出ている SSRI は効くのでしょうか。

司会: 薬はいろいろありますね。人によって違うのですが。SSRI、SNRI は吐き気の副作用があるものもありますが、今一番使われているようです。ほかには 3 環系抗鬱剤やトレドミンを使った報告が出ています。

D: 痛みには効かなかったですが、鬱がなおりました。はじめは副作用が出ましたが、結果が出るまである程度の期間は飲まないでためみたいです。自分に合った薬を見つけるのは根気が要りますね。



司会: 線維筋痛症には鬱の症状もよく現れますね。痛みのためや、仕事ができなくなったことでも鬱状態になります。

C: 仕事はできるのですか。

D: 自営業ですから何とか。鍼などで気を紛らわせて。

B: 自己免疫力が上がった時に鍼などがきっかけでよくなることがありますね。この病気の困ったところは、動こうと思うと動けてしまうところです。私はほかの病気が隠れていて薬が効かなかった。判明してからはステロイドを使い痛みのコントロールができるようになった。FMSは何かを合併していることが多いんです。SNSAとFMSの診断も難しいですし。

D: 顔の半分が痛いつてことありますか。

A: ピリピリするんですよ。

B: 神経痛にはメチコバールが効きます。神経過敏にも。

A: 私はこの病気じゃないかと思えますけどどういう診断をするのですか。

B: いろんな検査をしてほかの病気を否定した上で、圧痛点を押します。18箇所中 11 箇所の痛みが 3 ヶ月続くこと、不眠もあります。ドクターショッピングは一般には良いとは言えないですが FMS に関しては別です。Aさんはリウマチあるので分かりにくいけど、圧痛点で診断できますよ。

A: Bさんは車いすで一人で来られたのですか。

B: そう、東京から地下鉄で。車いすで何でも一人でやりますよ。

D: 1999 年に SSRI が認可されましたね。いろいろ違った商品がたくさんあります。

E: 最近になって SSRI とか SNRI がいろいろ出てきた。即効性はないので血中濃度が一定するまである期間飲まないといけならしいです。すぐに痛みにも効くわけではないそうです。

B: Fさん、ある病院でお会いしてませんか。私はそこに入院していました。

F: ○年頃ですか。だったらお会いしてますね。今も入院中で外出許可をとって出てきました。痛いなんてものじゃないです。過呼吸起こして、点滴しています。やはり家でできる仕事でないと無理ですね。

D: 私は 2 月に入院して初めてステロイドを使いました。

- B: 私はステロイドパルスをやっています。40mgでムーンフェイスになりました。クローンと過敏性大腸炎があって、下痢しているとステロイドを吸収できないんです。
- A: あなたはどちらから？
- D: 埼玉です。
- B: 今度は皆さんが出やすいところで、東京で開こうと思っています。
- F: いつ寝込んでしまうかわからないので仕事は受けられないです。
- C: 痛い、痛いといっても家族が分かってくれないと。
- B: 家族が一番身近だから。
- E: 私は病気がひどくなって離婚しました。分かってきていると思っていたのに。家族の問題は身近だけに難しいですね。
- (A:これ以上は体がつらくなるのでお先に失礼します。)
- C: ステロイドは過食になって、やめてからも太りますよね。
- B: ドグマチールは母乳が出ます。
- C: アモバン、ルボックス、ドグマチールがだめで、薬がなかなかないです。
- F: 心療内科で薬をもらっています。
- 司会: 線維筋痛症には不眠症も多くて、おまけに痛みで眠れないこともあるわけですから、精神科、心療内科で相談することは必要ですね。SSRI も精神科医が詳しいですから。カウンセリングも有効だと思います。
- C: 今後どうやって生きていけばいいのか考えてしまいます。
- F: 難病指定になっていないし、障害でもないし。貯金で生活するのは限界がありますね。医療費もそうとうかかりますし。
- B: 家族に理解してもらわないとやっていけませんね。主治医の先生から話してもらうのがいいんじゃないでしょうか。
- E: 一見したところどこも悪いようには見えないですから、理解してもらいにくいんです。
- 司会: 家族に会報などを読んでもらうのもいいですね。
- F: 前向きに考えないと。行動を起こさないとだれも分かってくれませんね。
- E: 痛みと付き合っていくのは難しいです。本当に前向きにならないと。
- F: その点私は楽観的というか。
- E: 悩んでも辯になるだけです。セルフコントロールですね。失ったことばかり考えても仕方ありませんから、現状で何ができるかを考えるべきですね。

司会: そろそろ時間も過ぎました。皆さんのお話から、線維筋痛症と診断されるまでいくつかの病院を回って労力も医療費も大変な苦労だということがよく分かりました。また診断されたとしてもなかなか薬がきかないことや、家族や医療関係者に理解されないこと、また社会復帰や今後の生活など悩みが多いことが分かりました。線維筋痛症を取り巻く環境は最近になって少し改善の兆しを見せていますが、現実にはまだまだ十分ではありません。私たちの現状と悩みを広く世間や医療関係者に理解していただくためにも、私たちの運動は重要なものといえるでしょう。

■ 皆さんどうも御苦労さまでした。次回もぜひおいでください。

F

**リウマチ学会総会 市民公開講座 参加レポート**  
 第47回リウマチ学会総会・学術集会 日本内科学会 100周年記念事業  
 「市民公開講座:リウマチ治療の新たな展開」

**プログラム内容**

■講演:司会 市川陽一(聖ヨゼフ病院 院長)

I. リウマチ治療薬の新たな展開

1. 新しい関節リウマチ治療薬 生物製剤

鎌谷直之(東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター 所長)

2. 新しい抗炎症薬 COX-2 阻害薬の特徴と有用性

近藤啓文(北里大学医学部内科 教授)

II. 関節手術の進歩

吉野禎一(日本医科大学リウマチ科 教授)

■パネルディスカッション「リウマチ治療のシステムづくり」

司会:西岡久寿樹(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター センター長)

1. リウマチの連携医療のシステムづくり

越智隆弘(大阪大学 教授 国立相模原病院 院長)

2. リウマチセンターとは「リウマチのあらゆる病態に対応(トータルマネージメント)出来る施設」のことである

高杉潔(道後温泉病院リウマチセンター 理事長)

3. 患者の生活を支える社会環境のシステムづくり

林 泰史(東京都老人医療センター 院長)

去る4月27日に行われた、上記市民公開講座のレポートです。リウマチに関する話題は割愛いたします。

目新しいところでは、従来、非ステロイド系鎮痛剤はプロスタグランジン(PG)の生成を抑えるために、胃を荒らすというのが定説でしたが、2種類のPG生成酵素のうち、胃粘膜の保護をする酵素COX-1ではなく、痛みに関係するCOX-2という酵素のみを阻害する鎮痛剤が開発されました。日本でも、すでに認可されたものもあります。

パネルディスカッションの焦点はリウマチ治療ですが、今後の医療のあり方を問う興味深い内容が議論され、患者からも活発に質問が出ました。最近話題になっている「かかりつけ医」制度の詳細と問題点が浮き彫りにされました。

専門医が治療方針を決め、かかりつけ医が治療を施す。この場合、かかりつけ医制度には、地域医療として、訪問看護やリハビリなども含まれます。問題になってくるのは、近所のかかりつけ医が、専門外とする疾患の場合、その知識をどう充実させ、すべての疾患に対応できるようにしていくかということでした。現在、厚生労働省では、従来よりもきめ細かいガイドラインを作成しているとのことで、専門外の医者でもある程度の対応が可能な体制作りに力を入れているとのことでした。

我々のように、疼痛があっても、最初にどこの科に行ったらよいかわからない場合、この制度が浸透すれば、かなりの割合で、的確な科の治療を最短距離で受診できるものと期待できます。 F

## 聖マリアンナ難治研修会のご案内

6月11日、主催 聖マリアンナ医科大学難治療研究センター様の研修会にて「線維筋痛症」が取り上げられます。どなたでも参加可能ですので、お知らせいたします。

今回は原因不明の難治性疾患である「線維筋痛症候群」をテーマとして取り上げました。

線維筋痛症候群は身体の様々な部位の慢性疼痛と全身倦怠感などを訴える原因不明の病気です。

この病気はまだ医療者側にも認識されておらず、診断されずに苦しんでいる患者さんもいると思われます。また診断されても有効な治療法が確立されておりません。アメリカでは人口の2~5%の患者数にのぼるといわれ、そのうちの75%は女性であり、発症年齢は20~60歳にわたっています。日本でもやっと実態調査が始まろうとしています。今回はそれに先立ちできるだけ多くの方に「線維筋痛症候群」を理解してもらいたいと考えております。

皆様のご参加を心よりお待ちしております。

聖マリアンナ医科大学難治療研究センター  
総合相談室長 星 恵子

日時：平成15年6月11日(水) 午後2時~4時

場所：難病治療研究センター4階セミナー室

住所：神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1

### プログラム

14:00~14:10 あいさつ 星 恵子先生

14:10~16:00 線維筋痛症候群 —理解されない慢性疼痛—

山梨県立看護大学短期大学部

人間・健康科学 教授 松本 美富士先生

質疑応答

### 交通案内

小田急線：向ヶ丘遊園駅・百合ヶ丘駅・新百合ヶ丘駅 いずれかで下車

田園都市線：あざみ野駅・宮前平駅・溝の口駅 いずれかで下車

JR南武線：武蔵溝の口駅下車

いずれの駅からもバスで聖マリアンナ医大で下車



### 会員からの声(第3回)

「家族の協力により久しぶりに遠出をしました。両親の結婚45周年を兼ねて行きました。父の誕生日が結婚記念日です。楽しい旅行になりました。

途中、高塚地蔵に、お参りに行きました。歳の数だけ願い事を書いて奉納しました。私の場合、手書きが困難なので、パソコンを使いました。願い事は上肢疼痛障害の回復をお願いしました。(Photo by モーターマン)」

- 皆様にご利益がありますように。モーターマンさん、きれいな、ありがたい画像をありがとうございます。 

## 友の会データ

発足年月日	平成 14 年 10 月 1 日
役員	代表 橋本裕子 役員 籠谷誠人 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
会員数(平成 15 年 5 月 20 日現在)	88 名
会員地域別人数	東京、神奈川 11、栃木、広島 5、青森、千葉、埼玉、長野 4 熊本、岩手、山梨 3、 北海道、秋田、宮城、新潟、愛知、大阪、愛媛、福岡、佐賀 2 福島、富山、奈良、滋賀、岐阜、京都、山口、香川、アメリカ 1 (後は不明)
問合せ件数	電話:312 件 (男性:53 女性:259) 手紙:151 件 (男性:37 女性:114) メール:23 件 (男性:11 女性:12)
4 月～5 月までの活動内容	1)パンフレット配布・送付 (病院関連、人手不足のため一時休止) 2)パンフレット配布 (薬局関連) 3)放送局取材(2社) 4)リウマチ学会総会「市民公開講座」出席 5)第3号会報編集・発行
今後の活動予定	1)パンフレット配布・送付 (引き続き病院関連、薬局関連) 2)平成 15 年度リウマチ月間全国大会 参加 3)聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター研修会 参加 4)米国文献の勉強と紹介

会員の皆様へ

事務局は、実質、1 日の稼働時間がせいぜい 2 時間である代表の橋本、車椅子の籠谷、および慢性疼痛と相談しながら事務作業をこなすボランティア会員 1 名 +  $\alpha$  でまかっています。活動費用も含め、限りある資源内での活動ですので、どうか皆様あせらず、ゆっくり一緒に進んでいきましょう。

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。それ以外の目的での本会報の内容の転載を禁じます。

**編集・発行 : 線維筋痛症友の会 FMS-J**

〒233-0012 横浜市港南区上永谷 4-18-22-102  
Tel/Fax: 045-845-0597 E-Mail: fms-j@nifty.com

<http://homepage3.nifty.com/fms-j/>