

KSK 線維筋痛症友の会会報

新しい年 2009 年になって、初めての会報をお届けします。

線維筋痛症は症状が多彩で難しい病気です。患者は自分の状態を上手に医師に伝える工夫をしなければなりません。医師と患者の信頼関係が築かれ、コミュニケーションが上手に出来るようになって初めて治療の効果も上りやすくなります。医師とのよい関係を作り、上手にコミュニケーションをとる、今年はこんな目標を掲げたいと思います。本年もどうぞよろしくお願いいたします。

熱心に尽力してくださる協力医も増えてきました。巻末に支援してくださっている先生方を紹介します。お互いに理解を深めて、よりよい医療体制を作っていきたいものです。

会の創立以来暖めてきた「療養の手引き」を参天製薬株式会社の全面的なご支援の下、作成しました。会員の方に1部ずつお送りします。配布に協力していただけたところをご存じの方、余部の必要な方は事務局までお知らせください。

日本難病・疾病団体協議会の署名にご協力ありがとうございました。集計の結果と募金額は後日お知らせします。

会報23号発行後の主な出来事

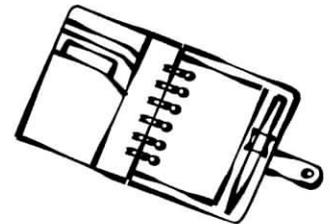
- ・ 関西支部交流会を開催しました。

2009年1月25日(日)午後2時～4時30分
阿倍野市民学習センター【特別会議室】

関西支部では、来春4月19日(日)・大阪市北区(行岡病院近く)で医療講演会を企画しています。

- ・ 長崎医療講演会・相談会・交流会を開催しました。
長崎県難病相談・支援センター様のご厚意により開催させていただきました。
日時：平成21年1月30日(金) 13:00～16:00
場所：長崎県難病相談・支援センター(長崎県総合福祉センター内)
講演者：特別医療法人萬生会西合志病院 診療部長 坂田研明先生
(NPO法人線維筋痛症友の会 九州支部顧問)

・ 線維筋痛症の名前が知られるにつれ、種々のサプリメント、民間療法や、療法機器を売りつける商売が増えてきます。難病や癌が治ったというたい文句には気をつけましょう。良いといわれたら、試したいのが人情ですが、自分で試して実際に効き目を確かめてから購入は慎重にしましょう。線維筋痛症のAさんに効いてもBさんに効くとは限りません。



- ・ 12月18日 NHKのニュース番組「おはよう日本」で線維筋痛症が紹介されました。
- ・ 12月9日(火) 埼玉県障害難病団体協議会の痛みのヒアリングに参加。痛みについていくつかの患者団体が、痛みの実態を説明しました。
- ・ 12月8日(月) 概算要求を出す日本難病・疾病団体協議会と共に行なった厚生労働省との交渉において線維筋痛症友の会として要望を出しました。
- ・ 浦野房三先生の新刊「the Fact 強直性脊椎炎」新興医学出版社が発売されました。2,500円＋税
- ・ NHK「ためしてガッテン」慢性痛の特集で線維筋痛症も11月19日(水)取り上げられました。
- ・ 2008年度医療講演会、交流会、総会を行いました。
講師: 日本大学板橋病院心療内科科長 村上正人先生
日時: 11月22日(土) 1:00～5:00 場所: ウィリング横浜12F126号室
- ・ 浦野房三先生の新刊「症例から学ぶ脊椎関節炎-強直性脊椎関節炎、未分化型脊椎関節炎ほか-」が発売されました。新興医学出版社 3700円＋税
- ・ 北海道支部・交流会を行いました。
日時: 11月7日(金) 2:00～ 場所: 北海道難病センター 小会議室



目次

2007年特別医療相談会	3P
第2回線維筋痛症研究会を終えて(2008年)	15P
新薬情報	16P
会員からの手紙	16P
友の会データ	20P

セーフティーカードのお知らせ

線維筋痛症友の会ではセーフティーカードを作りました。カードの中に、初診時の問診、触診時の注意事項や、病気の特徴を記載し、初めて診察を受ける医師に疼痛の悪化に繋がる注意事項をあらかじめ見てもらおうというものです。その他に、併発している病名、主治医、掛かりつけの病院等を書けるスペースを設けて、線維筋痛症発作で救急で運ばれる場合、そのカードを見せれば、理解される様に作られたカードです。サイズは B8 程度で 4 つに折ると診察券の大きさです。ご希望の方は事務局まで会員番号、氏名をご連絡下さい。

カードを携帯しましょう

急病、事故などによる緊急受診の際、また転医した場合や他の疾患で別の医療機関に初診する場合などにこのカードを提示しましょう。

- ・ あらかじめ可能であれば主治医の指示書をもっておく
- ・ 搬送先を決めておく
- ・ 緊急時の治療薬(処置法)を決めて明記しておく
- ・ お薬手帳も携帯しましょう

必要事項を記入して、同封のフィルムケースなどに入れてください。

服用中の薬剤を書ききれないことや、変更されている場合がありますのでお薬手帳には常に最新の情報を記入し、携帯してください。



医療相談会

2007年 特別 医療 相談 会

2007 年 4 月 15 日 西岡久寿樹先生

線維筋痛症は最近メディアなどにも取り上げられ、この病気を積極的に診る医師が増えてきました。私たちは 10 年以上前から、この病気に対しては対策をしないといけないということで、色々やってきました。実際は新しい病気ではないのですが、最初はこのような病気があることを認められず、その時が一番大変でした。少しずつ認められ、研究班を作ると少しずつ動き出しますが、それはあくまでも治療法を探ることではかありませんでした。今度は患者さんのケアをどうするかという重大な問題が出てきます。

『線維筋痛症』という病名で一番困るのは、保険適用となる検査や薬が現在ひとつもないことです。どの医師も保険適用とするために大変苦労しています。

次の問題は、非常に重度の通院もままならない患者さんのケアをどうするか、難病指定や身体障害者として、その患者さんを救済する方向はないかということです。維筋痛症患者は200万人いるということがわかっているのですが、痛むけれど何とか毎日の生活はこなせる方が50%で、寝たきりになってしまう方が10%位いるだろうと推測しています。この20万人の重度の患者さんをどういう風にしてケアしていくのかということに関する施策が、まったく手をつけられずに困っている状態です。

厚生労働省は、難病を5万人前後の患者さんにしてほしいと言っています。この5万人というところまで絞り込めば、何とか特定疾患として認められる可能性はあります。とりあえず特定疾患としてこの病気を国に認めさせるという方向にもって行きたいと思います。

線維筋痛症の患者さんには、経済的に困っていらっしゃる方がずいぶんいます。ひとつは働き盛りなのに動けない、昼と夜が逆転している方がいる、痛みのために就労ができないといった様々な問題があります。生活保護を受けている患者さんもずいぶん存在しますが、そういう人たちをどのようにケアしているかと思っています。



線維筋痛症の患者さんの場合は、症状が多彩なので話を30分以上聞くこともあり、診察に大変時間がかかります。ワンクッションおいてカウンセラーに色々なものを引き受けてもらい、診察時間を短くするなど考えていますが、難しいものがあります。患者さんをお願いしたいのは、今までの症状を要領よくまとめていただきたいということです。我々のように、この病気そのもののケアに慣れている者ですらそのような状況です。全国に161箇所ある線維筋痛症を診る医療機関に行った時にどうしたらよいかということを知りたいのですが、今、医療訴訟の問題があるので引いてしまいます。また、その医療機関にも大変濃淡があり、一生懸命診ようという先生もいますし、紹介状があるから仕方がないという先生もいます。これが今の線維筋痛症の患者さんを取り巻く状況で、そのことを念頭においていただき、この病気のメカニズムや今後の治療について説明をしたいと思います。

まず線維筋痛症というのは痛みの病気で、痛みは、私たちの体の中で異変があることを知らせるひとつの情報です。その痛みを制御して、たとえば胃潰瘍は相当胃袋が痛いのですが、痛みが止まって潰瘍を治せば胃は治ります。

また痛風はもっとはっきりして体に尿酸が溜まりすぎて、足の親指が痛くなるという一種の生体系のアラームです。ある刺激が痛みとして体に入ると、すぐに痛みが脳に伝えられます。それと同時に自分でつねった痛みはすぐに感じ、離すとその痛みは治まります。それは痛みを伝える側と痛みを抑える側のバランスが非常にうまく取れているからです。

ある痛みが続くということは、それだけ体の中で大変なことが起こっているということです。たとえば、腎臓に石がたまるとこの腎臓結石を取るまで痛みが取れない、虫歯で痛みが出るときちゃんと虫歯の治療をするまで痛みが取れないというように、非常にうまくできています。ところが、線維筋痛症の場

合はある痛みの情報が体の中に入ると、例えば最初に肩の所に激痛が始まったとすると、その激痛がいつまでも取れないうちにどんどん体のあちこち、腰・頸・手・足に広がり、拳句の果てに目が痛くなったり、口が乾燥したり、歯茎が痛くなったりもします。

車のアクセルとブレーキを使って説明します。痛みをアクセル、痛みが和らぐ方をブレーキと考え、ブレーキが故障するといつまでも痛みが止まりません。しかし、線維筋痛症の患者さんの痛みはブレーキが故障しているわけではなく、ブレーキをかける力を10ぐらい出せば痛みが止まるのに5ぐらいしか働かない、だからいつまでも5の痛みが体の中に残るということです。そして5の痛みがいつまでたっても止まらず、それだけではなく、最初10だった痛みが20・50・100になって、痛みが増幅されます。最初、肩や頸だけの痛みだったものがどんどん体中に広がってしまいます。これが、線維筋痛症の実態だということを少しずつ、つかみかけています。

明らかに、体の中の痛みを抑える経路に異変があるということが動物実験のレベルでも証明されています。しかし、こういった動物実験のデータを見たときに『痛み』とはいったいなんだろうと考えさせられます。臨床医学の痛みというのは、体の中に何か異変がある、だから痛みが来るのだという



風に学校では勉強します。卒業し医者になってからも常に悩みます。今の医学では痛みを裏付けるデータが出てきません。すると医者は「病気ではありません。その痛みは本当の痛みですか」などといいます。例えば、関節リウマチの患者さんは、関節の中に異変があり、また痛風の患者さんは、関節の中に尿酸が溜まり、腎臓結石の場合は、石があるから、偏頭痛の場合は、視力がうまく調節できなくて痛みが起こるなど常に原因があって痛みが起こると考えられます。ところが線維筋痛症に関しては、血液・レントゲン・MRI・CTの検査でも何も出ません。それは当たり前で痛みを抑える抑制、ブレーキ役というのが何かということが、今まで全くわかっていませんでした。ただ、痛みが次の痛みを呼んでどんどん痛みが広がってしまうというのが、線維筋痛症の極論的な病名なのです。

また、もうひとつ病気を複雑にしているのは、痛みの原因が医者に行ってもわからないので患者さんは不安になるということです。寝ても起きても痛みが来る、医者に行っても原因がわからない、不安で眠れない毎日を過ごさなければなりません。そういうことが心配になってそこに痛みが加わると患者さんは減ってきます。ここからは精神科の病気ですということになり、そうなる何かなんだかさっぱりわかりません。最近では、発病してから早い時期に患者さんが来ますが、10年、20年、こういう病気で悩んでいる患者さんというのは、まさにここに、基本的な問題点があります。痛みが次の痛みを呼び、不安がまた痛みを呼ぶ、眠れないという状況が、次の痛みを呼ぶといったことが徐々にわかってきました。

私たちのように、リウマチをバックにやっている者は、ある意味では原因のある痛みを抑えるプロです。ところが、それだけやっていたのでは、どうしてもだめだということで、メンタルの先生のヘルプが必要となります。

最後に、神経内科というのがありますが、その神経内科のアプローチが線維筋痛症に大変重要に

なると思います。線維筋痛症の患者さんには手足が動かないといっているにもかかわらず、筋力が衰えない人がたくさんいます。衰えどころか寝ているうちに筋肉が太くなってしまいます。これがまた線維筋痛症の患者さんを実際の医療の現場の医者が病気でないという風に見落とす大きな原因だったのです。進行性筋萎縮症という病気があるのですが、神経内科で扱う病気というのは、筋肉が萎縮してしまう病気が圧倒的に多いのです。ですから本格的に線維筋痛症を見た時に、この筋肉は使っていないにもかかわらず、なぜもりもりしてしまうのだろうということになります。そういうところが、線維筋痛症の痛みのひとつの特徴だろうと思います。痛みがいつもあると筋肉自体がいつも収縮して、常にストレッチ運動をしているような状態なのではないかと考えています。するとこれは神経内科が飛びつかなくてはいけない病気なのですが、まだまだ日本の神経内科の先生方はこの病気に対してアプローチが弱いのです。ですから、私たちのグループはリウマチと精神科の方は何とかやってきたのですが、神経内科の先生方が入ってきてトライアングルが形成されると大変大きな進展が得られるだろうと思います。病気の原因を解明する点でも大事ですし、患者さんの痛みを抑えるという治療の面でもかなり良いということです。筋肉の痛みを少しでもほぐしてあげることを治療の方針として模索中です。

さて、痛みをとる薬剤ですが、痛みのブレーキ役をし、コントロールする薬剤として注目したのが『ノイロトロピン』です。原因のある慢性の痛みに対して、この薬を使い静脈から注射するとかなりの患者さんの痛みが和らぎます。実際に、『ノイロトロピン』は動物実験でやっていますし、将来、これをヒトに色々な薬が開発されてブレーキ役の作用をする薬になるだろうと思います。

二番目には『トレドミン』や『パキシル』などの抗うつ剤です。こういう系列の薬剤が、痛みのブレーキ役として作用していることが少しずつわかってきました。なぜわかってきたかという、うつ病の患者さんにもしばしば線維筋痛症に似た痛みがあります。ただ、うつ病の状態を治せば線維筋痛症に似た痛みというのは軽減します。しかし、線維筋痛症の痛みは、うつ病の状態を治してもその痛みはなかなか軽減しません。『トレドミン』や『パキシル』の系列に、下降性の疼痛のブレーキ役があるのではないかとスクリーニングしたら、『トレドミン』には下へ行く神経の痛みのブレーキ役があることがわかってきました。



次に、問題は線維筋痛症の患者さんは、非常に胃の粘膜の感受性が高く、こういう薬を使うと胃腸障害が起きるために、とても使いづらいことです。ある程度、胃の薬を使いながらこういうものでコントロールしていくという形になると思います。また、ステロイドなどをうまく使うことによってある程度痛みをコントロールできる場合もあります。

もうひとつ、線維筋痛症の場合、私たちが好んでよく使うものにリウマチでよく使われる『アザルフィジン』という薬があります。線維筋痛症の場合、アキレス腱の付け根とか頭の付け根に筋があり、そこが大変痛みます。『アザルフィジン』はリウマチの時に、そういう筋のついている付着部に使うとよく効きます。今のところ、私たちがやっている薬物性の治療というのは『ノイロトロピン』をベースにしなが、『ステロイドホルモン』、『トレドミン』や『パキシル』の系統の薬を使っています。『リボトリール』も割合とよく効きます。向精神薬と抗リウマチ剤と『アザルフィジン』などをうまく使いこなせると、特に早く発見した患者さんについては、ずいぶん痛みを軽減することができます。

治療は、今のところ個人差がありますので、マニュアルがなかなかできません。ですから、ある程度

患者さんを診た医師の、こういう人にはこういうものが効くのではないかというような経験的なものに頼らざるを得ないところがあります。

もうひとつ、線維筋痛症でよく間違えられるのが『慢性疲労症候群』です。四六時中痛みがあつて夜眠れない、原因不明で不安になる、これでは誰だって疲れます。だから、慢性疲労症候群と線維筋痛症を同じレベルで考える先生方もいますが、私は、うつ病でも慢性疲労症候群でもその他もろもろの病気というのは、線維筋痛症というのが真ん中にあつてそれに付随してくる病気だと考えています。それが証拠に、痛みを取ってあげれば楽になり改善して顔つきが違ってきます。そういうことで患者さんの痛みを少しでも軽減してあげるのがこの病気のいちばん大事なことだと感じます。

色々な患者さんを拝見して困るのは、わけのわからないサプリメントや漢方、サメなどのエキスが効くという民間療法です。法外な値段で売ってくるのがありますので、気をつけられたほうがよいと思います。それはまったく意味のないことですが、気持ちはわからなくはありません。こういうものを飲んで、精神的に気が楽になったというようになれば、それはそれでよいのです。しかし、ただでさえ医者に行くのにお金がかかるのに、客観的にどう見てもわけのわからない薬を法外な値段で患者さんが買わされるということに憤りを感じます。

あとは皆さんのご質問に応じることによって、一つ一つの例を通じてこの病気に対する理解度を深めましょう。

A: 前回初めて参加させていただき、線維筋痛症かどうかわからないのですがと、質問すると、先生が「僕が診断してあげるよ、この場で。線維筋痛症だよ。」と仰っていただきました。もともと心療内科の先生にかかっています、ルボックスを飲んでますとお話をしたら「変えなくていいよ。」ということでそのまま通っています。その先生に前回の話をしたところ、心療内科の学会では、話題にはよく上るけれどその程度だということです。私は、他にも病気を持っているので線維筋痛症と決め付けないで、それも考えつつ治療していきましょうといわれました。ノイトロピンは、自律神経にもアレルギーにもよいからということで、たまに打っていたのですが、それからは、週一で打つようになりました。そうってから、ものすごく痛かったのがパーツに分かれたので、ノイトロピンが効いているのかなと思います。抗うつ剤はルボックスなのですが、今おっしゃられた抗うつ剤のほうが、より効果的なのでしょうか。

先生: ルボックスはどの位飲んでいましたか。

A: ルボックスは昨年の夏くらいからで、秋くらいまでは用量が少なかったのですが、その後会社を休んだので用量を倍にしました。

先生: 反応はありましたか。

A: 会社を休んだということが私の中でちょっと違ったのです。気力だけで生きている、痛くて眠れなくて寝ないで毎日会社に行っていましたから、用量を増やしてから多少はよいようです。ただ前回



の会の後、ノイロトロピンを週一で打ち出してからのほうが自分の体感をはっきりした感じがします。

先生: トレドミンという薬剤を併用するというのがひとつよいと思います。ルボックスの作用する場所とトレドミンが作用する場所は少し違いますので、両方で痛みのブレーキ役をなしています。ノイロトロピンは、脳に近い上のほうにブレーキが作動します。トレドミンは、もう少し下で、ルボックスは、さらにもう少し下かなと思います。ただ、問題点は、ノイロトロピンの注射は血中濃度の立ち上がりは早いのですが、引いてしまうのも早いということです。そこで、ルボックスがある程度効いているわけですから、それに少しトレドミンを使ってみるのです。ノイロトロピンに胃腸障害はほとんどありませんので、割合に使いやすい薬なのです。

A: 実は、私はひどい胃炎でして、最初はあまり体が痛くて胃が痛いことに気づけなかったのです。最近、気功で胃を手当てしてもらってから痛いことに気づきました。内視鏡で糜爛性胃炎が何箇所も見つかりました。胃の粘膜保護剤は飲んでます。

先生: トレドミンは使いにくいかもしれませんが、一錠位だとすればよいと思います。ノイロトロピンの投与は相談して週にもう一回ぐらいするとよいと思います。よく患者さんが訴える症状として、あるところに10ぐらいの痛みがあったのが、なんとなくよくなってきたのはよいのだけれど、痛みが身体全体に広がってしまったという患者さんもいます。

A: 私はふわっとしていたのが少し固まったかなという感じです。



先生: 逆のパターンですね。それはまだ治療の工夫があるような気がします。

A: 心療内科の先生からも線維筋痛症と決め付けないでと言いつつも、こういう会があったらなるべく出てその話を聞かせてほしいと言われてます。

先生: 本人が来ればいいじゃない。(笑) まあ冗談としてそういう先生がいること自体感謝しないと。

B: 47歳です。今回初めて参りました。病状は、4年前にうつ病を発症して、不眠がひどい状態です。3年半前から関節リウマチという診断をされました。現在もリウマチ科でリハビリをしています。2年位前から腰痛でブロック注射などをしています。昨年の秋位から、腿の付け根が痛くなったり、右腕が痛くなったりして、神経痛など色々診断が変わるのですが、結局リウマチの先生に線維筋痛症ではないですかと聞いてみたところ、違うと一蹴されてしまいました。それで、かかっている精神科の先生に「この病気のことはわからないので僕にも教えてください」と言われました。現在、抗うつ薬や睡眠薬を服用中で、トレドミンは3年位前までは25ミリをずっと飲んでいました。今は違う抗うつ剤を飲んでます。

現在、困っているのは、腿の付け根が痛いのでゆっくりしか歩けないこと、右ひじが3月はじめから痛くなって食器や荷物を持つと痛いことです。たまたま、整形外科でカイロプラクティック(気功のような感じ)の先生に2月の終わりにかかったときに線維筋痛症と言われて、初めてこういう病気があることを知りました。ある女子アナウンサーのこともあり、自分とはまったくかわりのない、私は、リウマチで痛みがあると思っていたのです。診断まではされていません。事情があって生活保護を受けており、あっちの病院こっちの病院と行かれないものですからリウマチはこちらのお医者さんで診ていただいています。先生の本も読ませていただき、あまりにも符合することが多くて自分も軽症の線維筋痛症ではないかと疑いを持って悩んでいます。

先生: まず、リウマチであれば、よほど関節の変形などが進んでいない限り、リウマチに伴う痛みがコントロールできないような医者ならばプロではないですね。関節リウマチに限って言えば私たちがほとんど制圧できるところまで来ており、痛みが残っているというのはリウマチの治療が不十分なのかも知れません。

アメリカでは、メンタル系のコントロールができる医師をバックに持っているということは社会的に信頼があるのですが、日本の場合は逆です。つまり、メンタルのコントロールをできるような医師を主治医に抱えていると、精神病患者ではないかとか、うつ病患者ではないかとか思われます。日本の場合、残念ながらメンタルケアに対しては、まだ著しい偏見があります。それをなくしていかなければいけないので、努力していこうと思っているのですが、基本的に身体の傷も心の傷も線維筋痛症の原因になりうるということです。



B: 通院している精神科の主治医の先生には2年ぐらい担当をしていただいております、何でも話せるといった関係が続いているので、そういう点では楽になっています。ただ痛みは残っています。

先生: うつ病に伴う痛みは、うつ病がよくなればかなり楽になります。ただ、うつ病の状態がコントロールされているにもかかわらず痛みが残っているということは、線維筋痛症という病気がバックに控えている、そのアプローチを的確にやれば、あなたの場合、もっと楽になると思います。

B: 通っているリウマチのほうではぜんぜん相手にされない状態なので、これからどうして行こうかなと思っています。

先生: 一般の開業している先生は比較的素直に聞いてくれるのですが、大学病院にいる若い者はなかなかこの病気を認めたがらないのです。それはやはり教育なので今後の課題です。相談窓口のほうに連絡をいただければお住まいの近くの病院を探して紹介するなど考えて見ましょう。

C: 66歳です。私が線維筋痛症とわかったのは63歳なのですが、考えてみれば10代ぐらいから罹っていたのではないかと思います。基本的にはお医者さんにかからないで、20歳のころに過労や痛みがあったのですが、すごく健康に過ごしてきました。

ただ、36から40歳まで筋痛で歩けなくて、50のときに軽い不安神経症になり60から63歳まで激痛で寝ることも起きることもできない状態でした。病気とわかって今はとても元気になり歩いています。ただ身体全体の痛みは取れません。心配なのはこれから高齢者になっていくことで、ただあまり年をとった人はいないのではないかとと思うのですが。

先生: 40年以上もキャリアがあるわけですが、平均としての分類から言えば、軽い方で私たちが言う1とか2のところに所属しているのですが、必ず波があると思います。激痛が来るときと、そうではないときと。それはうまくやっていかななくてはいけないのですが、高齢者になるとどうの、という心配はあまりなくてよいと思います。というのは、やはりペインビューといって痛みを測定する器械があるのですが、痛みを感じる方もそれなりに年をとってきますので、例えばリウマチとかで筋肉が萎縮して変形してしまうようなことは線維筋痛症では起こりませんから、痛みのコントロールはお年寄りであろうと若い人であろうと基本的には変わりません。ただ、ものに対する感受性というのは、若い人がはるかに高いのです。ですから、年取ったらどうこうということはあまり考えなくていいと思いますし、日本のデータではないのですが、線維筋痛症がバックグラウンドにある人は、認知症などの病気に罹りにくいというデータがあります。というのは、痛みが絶えずあることによって、いつもそちらが活性化しているというプラスの面もあるのです。リウマチでもそうです。だから線維筋痛症が高齢者になるとどうの、という心配はまったくありません。この病気は、痛みが全てですから、痛みをある程度コントロールできれば、そういうことをまったく気にしなくてよいと思います。

C: もうひとつルボックスは25ミリしかとれずに、2錠飲んだら起き上がれなくなるし、デパスも3分の1錠ぐらいとれば寝てしまうという状況で、完全に痛みは取れません。

ある程度の痛みというのはあきらめて、自分でも慣れて苦しいと感じなくなってしまったのですが、そういうものをもう少し考えて治療して痛みをとるように努力したらよいのかと思うのですが。

先生: それはそれぞれの工夫はあると思います。逆にその程度の薬で40数年間コントロールできたというのは、線維筋痛症の分類でいけば本当に軽い患者さんに属しますから、薬のほうから痛みをとるといって工夫の余地はあると思います。その程度の患者さんは、できればプールの中で運動するとか、ある程度の運動をして筋肉の繊維が固まっている状態を揉み解すことで、かなり痛みは軽減



すると思います。

D: 私はリウマチで、ことごとく薬の副作用を起こしてしまい、先生に見放されたというか数値は低く

なって良くなっているのですが、関節リウマチの症状で頸も腰も痛く、座っているのがとてもつらくて、家から10分ぐらいの先生のところに行くのもやっとで、しばらくは行かれませんでした。1月に入院したのですが、そのときもエンブレルで副作用を起こしてしまい、見放された状態です。痛みは平成11年からで、今は腰がいちばん痛く、先週はベッドに横になって起きられず、今週は3日間眠れませんでした。

先生: エンブレルというのはかなり画期的な薬です。リウマチに間違いはないと思いますが、ヘルニアもあるということですね。線維筋痛症の患者さんには大勢いらっしゃいますが、脊髄の神経やヘルニアなどを絶えず刺激して痛みを頭のほうへ伝えています。痛みが処理しきれなくなると痛みにブレーキがかかり、体中に支障が出てしまいます。エンブレルはリウマチの症状として活動性が高いときに使います。今ちょっとお話を聞いただけで線維筋痛症のファクターがかなりあると思います。

E: 私は75歳です。40年位前に、夜中も昼間も寝たきりの夫の母の看病に明け暮れていまして、そのうちに腰痛が始まり、椎間板ヘルニアだということでした。ずっと整形外科で牽引をしたり薬を飲んだりしていましたが、今度は突然夫が癌で入院することになりました。そして現在に至っています。こんな高齢者でも線維筋痛症と言われた不安と、また若い方のことを考えると子供も独立したし、あとは自分だけとプラスに考えるようにしていこうと悩んでいた時に、先生の新聞を友達からいただいたので、とびつく思いでした。そして、現在に至っています。

ちょっと不思議に思ったのは、本当に痛くて歩かないでいると筋肉がだめになってしまうのではないかと、少ずつ無理をしない程度に歩いてもよろしいでしょうかと聞いたら、歩くなと言われたことです。半年間、家でゴロゴロしていたら、今度は痺れが猛烈に出てきました。エンドルフィンとソラナックスをいただいて夜休むのですが、それを飲むと朝6時ごろまではぐっすり眠れて、痛くて目が覚めるということはまったくありません。目が、ぱっと開いたときの痛みのなさは不思議なくらいです。その他に、朝昼晩とトレドミンとテルネリンというのを各1錠ずつ、そのほかにデパスを朝晩飲んでいきます。今は朝起きて立ち上がると同時に痺れが来ます。

先生: 線維筋痛症の場合、皆さん、朝起きた時が一番辛いのです。熟眠できて朝起きて気分が良いというのは、よほど線維筋痛症としてはコントロールされていると思います。痺れというのは、若干別のメカニズムからきているのかもしれませんが、痺れの専門の先生が同じ日に診ていますので、相談してみてください。



F: 家族の者です。寝込んでしまっただけで運動しないために筋肉が衰えて危ないので、トレーニングをさせたいと思うと、筋肉痛が発生してそれが痛みになっているようです。今は長生きですから、時間はありますし自分で歩くことをしていた方が楽しいと思いますので、家族としては75歳の母を何とかその方向に持って行ってあげたいと思うのです。けれど、歩けないということで不安が

あるのか、どんどん外に出なくなってしまいます。

先生: 高齢者は別なのかも知れませんが、線維筋痛症の患者さんは割合筋肉の萎縮がこないのです。ですから筋肉の萎縮が来るようなヘルニアなどの病気がひよっとしたらあるのかもかもしれませんので、そちらのほうも一度、診てみる必要があると思います。寝たきりの人が動き出すときに大切なのは最初は、筋肉でなくて関節なのです。関節というのは、動かさないでいると潤滑油が回らなくなってしまいます。ですから、お風呂の中で浮力をうまく使いながら徐々にリハビリをやっていくことが大事かなと思います。

F: 家族は痛みもわかりませんし、どういうふうに強化してあげたらよいのか、何を支援してあげたら



よいのかわからないのですが。

先生: まずは寝たきりのままでも、手足やひざの関節を十分に動かしてあげることです。そうすると筋肉が自動的に動いてきます。しかし、寝たきりの状態では、関節の動き出しの時に非常に辛いので、そこはあまり無理しないようにしてください。

G: 54歳です。先生に一昨日診ていただきました。報告なのですが、とても良くなりました。本当に、地獄から這い上がるような感じで起きている状態でした。2年前に発症して色々な病院を転々としましたが、どこも異常がないということで不安でした。

アナウンサーの方が亡くなったのをきっかけに、自分でインターネットを見て今日に至りました。先生からは、ノイロトロピンの静脈注射と、試していなかったステロイドをいただきました。今は朝起きたときに嘘のように身体が軽いのです。主人が乾杯をしようというくらいうれしかったです。また、そういう嬉しいことで、たぶん精神状態が良くなると思いますので、今後ともよろしくお願いします。

先生: ステロイドホルモンは賛否両論あるのですが、私の考えでは、長い間疼痛に苦しんでいらっしやっただ方は、痛みを抑えようとしてステロイドホルモンを消費してしまっています。大変、消耗状態があるので、少しステロイドホルモンを静脈注射したり、飲んでいただくと、消耗症候群といってどんどん副腎皮質ホルモンが使われていたのが、かなり楽になります。それとノイロトロピンは、特に慢性の疼痛で苦しんでいる方に関しては、私自身の経験からかなり良いと思います。それに色々な向精神剤をうまくマッチさせるとかなり楽になると思います。

G: 夜寝る前にデパスを飲んでいるのですが、前にいただいたときは量が多かったので幻覚を見るなど色々ありました。今の状況は、何かがあっても軽いというのはとても楽だなと思います。

先生: そのまま行く可能性は強いと思います。交通事故にあうとか、何かの手術をする、また身内

に不幸があったりするとそれが引き金になって元の状態に戻ってしまうといったように波がありますが、原因がはっきりしていますし、治療の手段がある程度わかっていますので、それはそのときに対応すればよいと思います。

H: 私は2年前から寒くて、市大や聖マリアンナの西部病院、国立病院に行ってもぜんぜんわからず、整形外科も大きな病院を5件ぐらい回ったのですが、わかりませんでした。アナウンサーの方のテレビを見て私にもあっているのではないかと思って、ファックスを送って、紹介で岡先生に通い初めて4回目になります。痛み止めと、だるくて仕様がなくてアリナミンとメチコバルと、夜眠れないということでマイスリーをもらっています。だるさと腰の張り、足の付け根から膝や腕のところが突き刺すような感じだったので、注射をしていただいたら少しは良くなったのですが、まだ痛みがあります。これは症状が変わっていくものなののでしょうか。発病してから2年ちょっとで、7年前に子宮と卵巣を取り、ホルモン剤もやっていたのですが、だるさというのはホルモンの関係から来るのか、痛みは神経痛なのか、歩くと痛いので歩かないほうがいいのか、お風呂などが良いのでしょうか。

先生: もう少し今の段階で工夫してみる要素があると思います。発症して2年という状態は線維筋痛症としては治療しやすい時期なのです。

H: 検査をしても何も出なかったのですが、検査はするのですか。

先生: 私たちが定期的に血液検査をしているのは、色々な薬を使うのでその副作用が肝臓や腎臓に出ていないかという意味でしています。



H: 痛くて座るのも痛い、だるさがあるというのにはホルモン剤は効くのでしょうか。

先生: 私が使っているのはステロイドホルモンです。口が渇いたりのどが渇いたりという患者さんはいます。もともと自律神経が走っている場所と痛みの場所は密接ですので、神経系の配慮は必要だと思います。

I: 55歳の友人が3年前に病気になりました。2年前に、慶応病院で初めて RSD という診断が出てその時からずっとノイロトピンを服用しています。2週間ほど前に初めて先生のところに伺って以来、整形外科の先生に診ていただいて、その時にデパスは若干習慣性があるということで、服用は止めて、ドグマチールをという話が出ました。彼女は2年間服用してきて、安静時で2時間程度痛みが少しですが減るということをお話したら、1日4錠服用していたデパスを2錠、ドグマチールを2錠ということで2週間ほど試している途中です。デパスの習慣性についていかがお考えでしょうか。

先生: 特に向精神剤というのは何であれ多少の習慣性があります。なぜ習慣性になるかというのは、脳の中の分子レベルである程度解明されていますので、一種の副作用です。例えば睡眠剤でもそうですが、何で飲まない眠れないのか(薬物依存)というのがある程度のところまで解明されています。問題は、そういうものの依存性と効果のバランスだと思うのです。薬というのはどんな薬でも、ある程度、体にとって有効の部分とマイナスの部分があります。マイナスの部分を極力少なくしてプラスの部分を使うのが医者のコツだと思います。ですから、マイナスの面ばかり出てプラスの面が出ない場合は、その薬はその患者さんに合わない判定します。例えば、マスコミで問題になっているタミフルですが、これがないと患者さんはとても困るわけです。本当に、亡くなってしまう方がいるかもしれないのですが、ほんの一部で幻覚症状が出て大騒ぎになっています。きちんとしたデータもないのに一部だけ捉えてタミフルが悪者みたいに扱われてしまうのですが、そういうことではなくて、その患者さんにとってその薬を飲んで、メリットの部分とデメリットの部分のバランスの上で薬を処方しているのです。ですから、デパスというのは痛みに対してかなり効果があって、患者さんが、飲まない時と比較して、快適であるということならば依存性というのは、あまり気にしなくていいと思います。デパスの依存性は、他の色々な向精神薬と比べると軽いほうなのです。

I: 初めは歩行時間が結構ありましたし、スピードもあったのですが、去年ぐらいから股関節の痛みが出て、現在15分程度しか歩けなくなりました。15分くらい歩くと筋肉痛が発生して、どんどん歩けなくなって寝たきりになるのではないかと、手がまったくRSDで使えませんので、日常生活は、家事介護のヘルパーを取り入れたので、食事は給食サービスを使っています。これで歩けなくなってしまうと本人は寝たきり状態なので、生きる意欲がなくなっていくという悪循環に差し掛かっているということなのですが、ノイロトロピンは経口で2年前から服用し、静脈注射は1週間に2回ないしは3回していますが、効果が出ていません。

先生: ステロイドホルモンはどうですか。

I: ステロイドホルモンは1日に5ミリだと思います。

先生: RSDというのはかなり激しい痛みで、線維筋痛症の痛みよりももう少し激しく、全身でなく限局していて手足の固まった部分に出ています。RSDの治療でいちばん良く効くのはノイロトロピンの注射だろうと考えているのですが、治療を始めてからどのくらいになりますか。



I: ちょうど1ヶ月です。

先生: RSDがあると痛みが出てそれが全身に広がりやすいということで、線維筋痛症の方と紛らわしいのですが、基本的にRSDがあってそれが痛みのファクターとなって、難治性の痛みが広がってしまうというのは良くあります。しばらく今の治療を続けてみてだめな場合はいろいろと考えて手を

打ってみます。

I: 休職期間が今年年内と思われるので、それが終わると退職をしなければならず、そうすると経済的にも逼迫してきます。

先生: そうなんですよね。ちょっと考えて見ましょう。

I: よろしくお願ひします。

先生: サテライトになっている霞ヶ関のクリニックで診療していますが、そこで、メンタルの先生と神経内科とリウマチ科とがうまく連携を取れるような、大学病院とは違った形のリエゾン療法というのですが、それをやらないことにはどうにもなりません。線維筋痛症の方にそろそろシフトして治療の体系を作っていかななくてははいけないのです。なるべく患者さんの要望に沿った形を組んでいくということで、センターのサテライトとしてますます充実させていきたいと思ひます。どこの国にも負けないような治療の体系を早く作りたひと思ひます。



第2回線維筋痛症研究会を終えて(2008年)

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 副センター長
線維筋痛症研究会事務局 岡 寛

去る10月12日～10月13日の2日間にわたり、三重県津市で「第2回線維筋痛症研究会」が藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授の松本美富士先生を担当世話人として行われた。今回の研究会は、松本先生の企画により、大変充実した多彩な内容の研究会であった。

初日は、慢性疲労症候群の疫学、診断、対処法を第1人者である関西福祉科学大学の倉恒弘彦教授よりセミナーがあり、愛知医科大学の熊澤孝朗教授より急性痛と慢性痛の鑑別と治療法の特別講演があった。また、自治医大さいたま医療センター講師の大塚美恵子先生より、線維筋痛症(FM)と臨床的な類似点が多い「脳脊髄液減少症」の教育講演があり、化研生薬KKのスポンサードシンポジウムでは、加工附子製剤である「アコニンサン」のFM治療例などが紹介された。

2日目の早朝には、世話人を中心としたFMに対するプレガバリン(リリカ)の治験のキックオフミー

ティングが行われ、午前中の発表の中で横浜市立大学小児科の横田教授のグループから、小児の摂食異常や不登校の中にFMが混在している可能性があるという提唱があった。

さらに今回の研究会のメインである「本邦FMの診察マニュアル」を作成する土台となるシンポジウムが西岡教授と松本教授の司会で行われた。このシンポジウムでは、7人のFM治療のエキスパートの先生から治療の現状が発表され、筆者はガバペンチン(ガバペン)のFM165人の非盲検試験の結果を示した。これらの結果に基づいて今期中に厚生労働省FM研究班の「FM診察マニュアル」が松本教授を中心にまとめられる予定である。

お昼には、世話人会があり、FMの公費負担制度の適応や、本研究会のホームページの立ち上げ案などの話し合いがあった。

午後には、FM患者様・家族の方々も参加され、市民公開講座が開かれた。講座では、松本教授の医療サイドからみたFMの実態を紹介され、FM友の会の橋本裕子理事長からは、本邦で初めてのFM患者様の実態に関するアンケート結果が公表され、改めてFM患者様の受診の困難さや経済的問題などが明らかになった。



さらに虎の門会メディカルグループの渋谷美雪さんからは、FMと関節リウマチのケアネットというNPO法人発足の提案があり、西岡教授のまとめと療養相談で幕を閉じた。

今回の研究会では、市民公開講座もあり、益々FM研究者と友の会の方々との距離が縮まったことを実感した。

来年度は、多くのFM患者様を診療されている行岡病院院長の行岡正雄先生が担当世話人となられ、大阪で開催が予定されている。今後本研究会がさらに発展し、FM治療が進歩することを願っています。



新薬情報

Eli Lilly 社 線維筋痛症への Cymbalta の使用が FDA 承認された

2008年6月16日、Eli Lilly(イーライリリー)社は、線維筋痛症へのセロトニン/ノルエピネフリン再取り込み阻害剤・Cymbalta(シンバルタ; duloxetine HCl, 塩酸デュロキセチン)の使用がアメリカFDAに承認されたと発表しました。

会員からの手紙



埼玉県 20代 主婦

私は線維筋痛症だと、診断を受けています。

発病時期は2006年の12月頃～、きっかけはおそらく出産と嫁姑問題です。お医者さんが丁寧に病気の説明をしてくれ、「子供を母乳で育てたいので、大丈夫な薬を考えてほしい」との要望にも、親切に対応してくださいました。そのとき先生が「より安心して母乳をとるとこの薬なんだけどやっぱり効果が低いから、こっちのほうがお勧めですよ。」という説明をしてくださいました。今はもうあの時のような痛みはほとんどなく、子供とリトミックダンス教室に通いながら元気に過ごしています。ちょうど辛かった時期に書いて、自分を勇気づけていたものがあつたので、記入させていただきます。

ただ そばにいる
ただ そばにいつづける
それだけが 私にできること
産まれたばかりのわが子を
抱きあげることも
体がゆるしてくれないから
ただ そばにいる
ただ 抱きつづける
寝んねのときも おっぱいのときも
あぐらをかいた足の上に子供を寝かせている
子供が動くたびに 激痛がはしるけれど
それより
わが子とふれあう喜びのほうが
大きいじゃないか
ただ そばにいる
ただ そばにいつづける
オムツがえ 遅くてごめんよ
高い高い できなくてごめんよ
お散歩にいけなくて ごめんよ
ママはあなたといれて幸せなんです
産まれてきてくれてありがとう
ずっと ずっと
そばにいる
いつかなおったら
一緒に外へ 遊びにいこう
絶対に！

**



**



Saskatchewan

お礼

昨年度ご寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。ホームページで金額を公表しています。

また、アンケート、署名、募金、総会出欠葉書など沢山のご協力を頂きました。

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は山々ですが、時間的にも余裕がなく申し訳ないと思っています。ここで皆様にお礼申し上げたいと思います。感謝の気持ちとメッセージをこめて会報を作成しています。

文通希望コーナー

前号で紹介しました方に誤りがありましたので訂正してお詫びいたします。
名古屋市出身でアドレスは以下の通りです。

お知らせ

皆様の声を募集します。闘病生活の中で思うことや、ご意見などをメールまたは郵送でお寄せください。また、皆様いろいろ工夫して症状を乗り越えていると思います。



「私の工夫・線維筋痛症対策」を募集しますので、ちょっとした工夫、気をつけていること、試していることなどをお寄せください。百人百様、あなたの試みが誰かの参考になるかもしれません。ただし、誰かに良くてあなたに良いとは限りません。各自で判断して試して見ましょう。



情報あれこれ

簡単レシピ：包丁を充分使えない、栄養のバランスがとれていない、簡単に作りたい。
皆様からレシピ、アイデアを募集しています。

体調がすぐれない時は、なるべく洗い物を減らしたいですね。鍋を使わずにオーブント



ースターを活用してはいかがでしょう。

アルミホイルやクッキングペーパーを使えば後片付けも簡単です。



1. 鮭、白身魚のホイル焼き

皆さんよくご存知ですね。大きめのアルミホイルに切り身の鮭、鱈などにきのこをたっぷり乗せて包み焼きにします。味付けは塩コショウでも、味噌バターでも、ポン酢でもお好みでどうぞ。



2. 野菜の素焼き

野菜はなんでもOKですが、包丁が使えない時はミニトマト、ピーマン、きのこなどはいかがでしょう。オリーブオイルをたたりとかけて焼けばイタリアンです。ウィンナーなども一緒に焼けば、たんぱく質も摂れますね。

3. 厚揚げ、油揚げ

チューブの生姜、はさみで切った万能ねぎ、鰹節をたっぷりかけてどうぞ。厚揚げは中まで温まるのに時間がかかるので注意してくださいね。田楽味噌をつけてもおいしいです。

4. 豆腐の塩焼き

キッチンペーパーに包んで、レンジで水切りをした木綿豆腐を1cm幅に切り、両面に塩をふり、アルミホイルを敷いてトースターで焼き色がつくまで焼きます。お好みでねぎ、海苔を巻いて酢醤油でどうぞ。ラー油を足してもおいしいです。

5. ココット

きのこ、ミニトマト、ミックスベジタブル、ハム、ベーコン、シーチキンなどお好みの具を入れ、卵を割り入れ、塩コショウをして加熱します。半熟の卵を全体にからめてどうぞ。



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 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 北海道支部顧問 北星病院 リウマチセンター長 今野孝彦先生 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 産業医科大学 中塚敬輔先生 熊本第一病院 坂田研明先生			
会員地域別人数(2009 年 1 月 13 日現在)					
北海道	74		大阪府	60	
青森県	10		兵庫県	46	
秋田県	5		京都府	14	
岩手県	8		奈良県	11	
山形県	6		和歌山県	6	
福島県	9		島根県	0	
宮城県	33		岡山県	14	
東京都	154		鳥取県	4	
神奈川県	112		広島県	19	
千葉県	51		山口県	7	
茨城県	15		徳島県	3	
栃木県	13		香川県	3	
埼玉県	53		愛媛県	22	
群馬県	10		高知県	4	
長野県	22		福岡県	29	
山梨県	5		佐賀県	2	
富山県	4		熊本県	14	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	7		長崎県	6	
新潟県	13		大分県	8	
静岡県	27		鹿児島県	13	
愛知県	48		沖縄県	2	
岐阜県	12		米国	1	
三重県	10		ブラジル	1	
滋賀県	10		オーストラリア	1	
			総合計	1010	(住所不明/退会の方を除く)

啓蒙活動

パンフレットを置いていただける医療機関、公共施設を増やすため、ご協力いただける所をご存じの方はお知らせください。また友の会の医療機関リストに掲載されていない病院で、線維筋痛症を治療しているところをご存知の方は住所、病院名、医師名をお知らせください。事務局よりリストに掲載させていただいてよいか確認します。

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。

発行人 神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会
〒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
編集人 線維筋痛症友の会 (JFSA)
〒233-0012 横浜市港南区上永谷2-12-11-102
定価 500円 (会員は会費に含む)
Tel / Fax: 045-845-0597
E-Mail: jfsa@e-mail.jp
<http://www.5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>



© 2002 - 2009 JFSA All rights reserved

編集後記

・今年度は札幌、仙台、東京、横浜、大阪、岡山、広島、北九州、熊本で交流会が開かれました。それ以外の地域での交流会も行っていきたいと思います。幹事役を勤めてくださる方を募集しています。わかりやすい公民館や喫茶店などを決めていただければ、ホームページや会報にてお知らせいたします。

皆様の情報交換の場として、また交流を深める場として皆様のお役に立てることを希望しています。

・会報の記事は録音を基に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。また掲示板へ書かれた文章も友の会に帰属します。

