

KSK 線維筋痛症友の会会報

39号 2013年冬号



- ・ 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。

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 (J F S A)
〒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)
お問い合わせはこちらをお願いします。

Tel / Fax: 045-845-0597

E-Mail: jfsa@e-mail.jp

<http://www.jfsa.or.jp/>



事務局より

- ・ 義援金の取り扱いは次の通りです。

郵便局から(振込料は無料)

00140-8-507 日本赤十字社東北関東大震災義援金

00170-6-518 中央共同募金会 東北関東大震災義援金

JPA震災募金もあります。「被災地の難病連に直接届けてほしい」と寄せられた募金を、JPAで預かってくれます。直接難病を持つ人たちのために使われる募金です。

- * ゆうちょ銀行からの振込みの場合

10010-718821 名前:社)日本難病・疾病団体協議会

- * ゆうちょ銀行以外の金融機関からの振込の場合

振込機関:ゆうちょ銀行 店名:〇〇八(読みゼロゼロハチ)

預金種目:普通預金/口座番号:0071882 名前:社)日本難病・疾病団体協議会

FM白書発行

・ 線維筋痛症友の会設立10周年記念として、白書を発行しました。会員の皆様には1部お送りしています。ほかにも届けたいところがある方には無料でお送りしますので事務局にお申し込みください。関係機関の皆様にはぜひ見ていただきたいものです。会員の皆様に協力いただいているアンケートがこのような形に集約されました。感謝しています。今後ともご協力お願いいたします。

本の紹介

・NHK「きょうの健康」1月号「全身の激しい痛み 線維筋痛症」村上正人先生が出演されました。テキストもどうぞご覧ください。

・マキノ出版 健康雑誌「安心」8月号に岡寛先生の記事が掲載されました。

「線維筋痛症の最新治療法」が紹介されています。



・「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」橋本裕子著、佐久書房 1,575円 最寄りの書店での取り寄せなら送料は掛かりません。

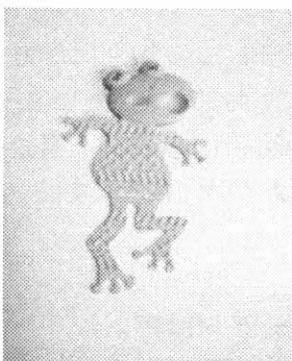
佐久書房書籍販売係 TEL:03-3800-0041(こちらは送料300円)

お知らせ

- ・ 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知らせください。
- ・ 友の会のHP 問い合わせフォームからの質問や入会申し込みを携帯電話メールでされたときに、確認メールやお返事が届かないことがあります。メールの受信制限やセキュリティ設定をご確認下さい。
- ・ 皆様の投稿をお待ちしています。セルフ・マネジメントプログラムに参加された方、各医療講演会や交流会に参加された方の感想や、他の皆さんにもお知らせしたいこと、イラストなどをお書きください。原稿の長さは問いません。採用の可否は事務局で審査をしています。友の会用のオリジナルであること。多少の編集を認めていただきます。
掲載はすべて匿名になります。
- ・ 会報のバックナンバー 33, 34, 35, 37, 38号があります。一部 500 円。
パンフレットと療養の手引きは無料、八王子で行われた岡先生の医療講演会の資料、横浜での岡先生の講演会資料が少しあります。JPA 発行「JPA の仲間 2012 冬号」「春号」「夏号」「秋号」は先着順で無料です。ご希望の方は事務局までお知らせください。
- ・ リハビリの参考としてあくまでも橋本の場合としてですがDVDを作成しました。(株)キュアグレイスが作成協力をしてくださったおかげで、会員の皆様には実費500円(送料込み)でお送りすることができます。ご希望の方は事務局にご連絡ください。ビデオではありませんのでご注意ください
- ・ 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年間の免除措置を取らせていただきます。またそれ以外の県でも被災された方はご連絡いただければ免除といたします。(該当 3 県の方には振込用紙を同封していませんが、誤って入っていた場合はお手数ですが処分してください。)
- ・ メールをくださった方で、返信できないケースがあります。特に携帯の方は、パソコンからのメールが受信拒否になっていないか確認をお願いします。また、メールや郵便物に

はお名前を忘れずにお書きください。電話、FAX は発信者通知設定にしてください。非通知は受信できません。留守録に録音はできませんのでご注意ください。

- ・ 毎年1回夏号で、「受け入れ医療機関」のリストを巻末に掲載しています。間違いや掲載停止のご希望がありましたら事務局にお知らせください。また、会員の皆様の中で、まだ掲載されていない医療機関をご存じでしたらお知らせください。事務局からお手紙を出して依頼してみます。
- ・ 友の会では無料のメールマガジンを不定期に発行することにしました。ぜひ登録ください。ホームページ <http://www.jfsa.or.jp/> のトップページから申し込みできます。



金先生からいただきました。ぺったんこカエルの葉。

難病フォーラムが開催されました 2012.11.24

—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—

「難病・慢性疾患全国フォーラム 2012」は11月24日(土)、日経ホール(東京都大手町)で開催され、450名を超える難病患者・家族及び関係者が熱心に耳を傾けました。同フォーラムは今年で3回目となります。これまでにない大規模な集会で、JPA をはじめ複数の患者



者団体や個人が実行委員会を構成して運営されており、国や社会に難病対策の拡充の必要性を強く印象づけるものになっています。

患者団体・個人の代表だけでなく、政府関係者や医療関係者など、様々な立場の方が登壇して、意見発表・交流を行います。

街頭署名活動を行いました。 2012.11.25

難病フォーラムの次の日、自分達でもできることをしよう、と有志が集まり、品川で街頭署名をしました。全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会/多発性硬化症友の会/全国パーキンソン病友の会 など、他の患者会の皆さんと活動できたことも意義深く、後日新聞などにも紹介されました。

すべての難病患者が生きる希望をもてる難病対策を！



2012・11・25

難病対策の拡充をもとめた宣伝行動おつかれさまでした。

寒風吹きすさぶなか、たくさんの方と対話ができました。



マイクの到着前に署名をしてくれた人、通り過ぎてから戻って署名してくれた高校生、赤ちゃんを抱いて大荷物の女性



さらさんの訴えを聞きいる子どもたち↑

1時間の11人の行動でしたが配ったチラシは150枚、署名は41人、カンパ500円！
かなり、関心をもってもらえたのではないのでしょうか。

交流会 in 千葉のお知らせ

2013年3月10日(日) 13時～16時

参加費： 会員 300 円(介助者は無料) その他の方 500 円

場所： 千葉市生涯学習センター3階 研修室 1

住所： 千葉市中央区弁天 3-7-7 TEL:043-207-5811

* 場所を尋ねる以外の電話は友の会にお願いします。

申し込み先:NPO 法人線維筋痛症友の会事務局 jfsa@e-mail.jp TEL:045-845-0597

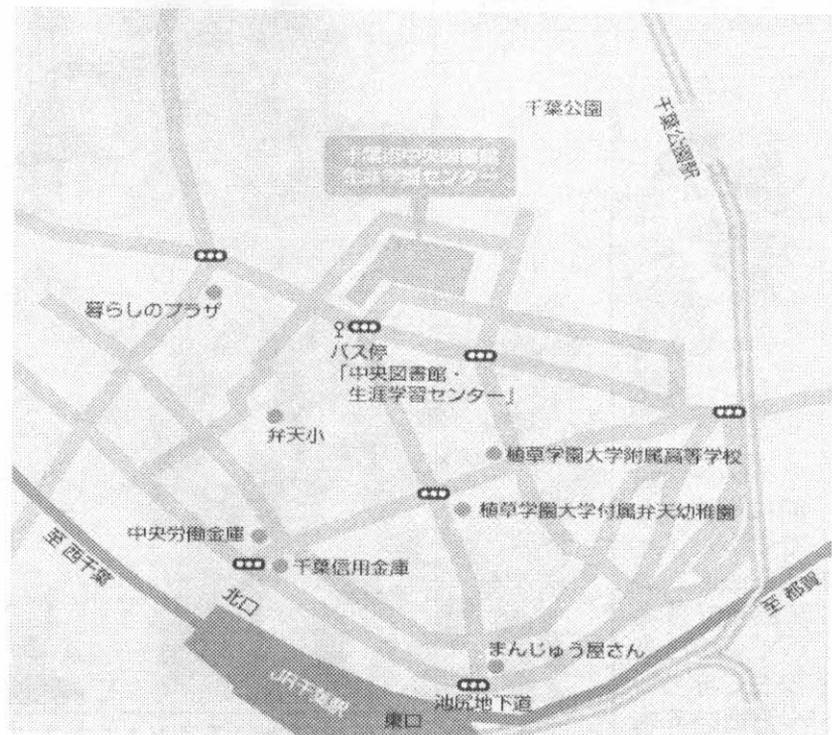
* 40名定員なのでお早めにお申し込みください。

☆ 飲み物は各自ご用意ください。自販機はありません。

☆ どなたでも参加できますが、勧誘・営業目的の方はご遠慮ください。

アクセス JR 千葉駅から徒歩 8 分。都市モノレール千葉公園駅から徒歩 5 分。
千葉駅北口バス 24 番乗り場より千葉内陸バス「JR 千葉駅東口」ゆき 3 分
「中央図書館・生涯学習センター」バス停下車すぐ

駐車場 有料駐車場が 138 台分ございますが、混雑が予想されますので、なるべく公共交通機関をご利用ください。料金は 2 時間まで無料、その後 20 分ごとに 100 円です。



横浜医療講演会 in 上大岡 2013.4.7

日時: 4月7日(土)1:00~4:40

場所: ウィリング横浜 上大岡駅オフィスタワー5F 501・502号室

講師: 三木健司先生 行岡病院 関西支部顧問

テーマ: 「線維筋痛症、慢性疼痛に対する理解と対処法 家族や本人はどう対処する?!」

会費: 会員500円、その他の方1000円(介助者は無料)

どなたでも参加できますが、営業・勧誘目的の方はご遠慮ください。

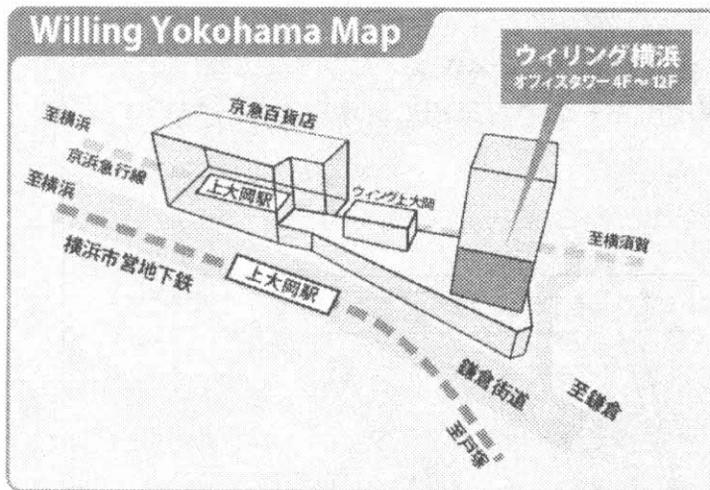
お申込み: NPO法人線維筋痛症友の会 事務局 jfsa@e-mail.jp

メールまたはTEL045-845-0597(平日10時~4時)

定員: 100名 お早めにお申し込みください。

☆ 飲み物は各自ご用意ください。自販機はあります。

☆ クッション、ひざ掛けなどもご用意ください。



〒233-0002 横浜市港南区上大岡西1-6-1 ゆめおおおかオフィスタワー内
TEL 045-847-6666(代表) 場所を尋ねる以外は友の会にご連絡ください。
京浜急行/市営地下鉄「上大岡」駅下車 徒歩3分



京浜急行(快速特急)
上大岡駅 ==> 品川駅 25分



横浜市営地下鉄
上大岡駅 ==> 新横浜駅(JR・新幹線のりかえ) 28分

東京交流会4月28日 in 飯田橋

日時: 4月28日(日)1:00~4:00

参加費: 会員300円 その他の方500円 介助者は無料

どなたでも参加できますが、営利目的、勧誘の方はご遠慮ください。

お申込み: NPO 法人線維筋痛症友の会事務局 jfsa@e-mail.jp

TEL: 045-845-0597

メールかお電話で(電話にメッセージは録音できません)。

東京ボランティア・市民活動センター (TVAC; Tokyo Voluntary Action Center)

〒162-0823 東京都新宿区神楽河岸(かぐらがし)1-1 セントラルプラザ 10階

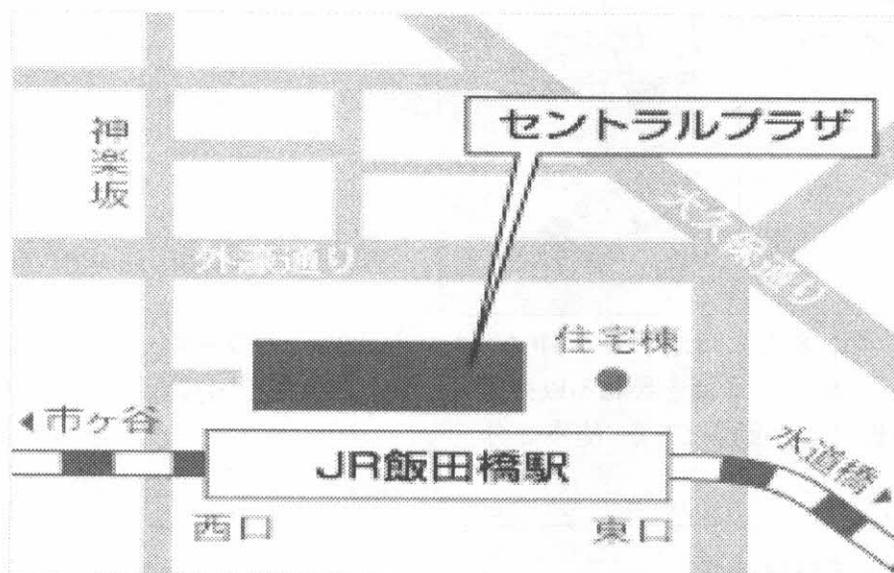
電話: 03-3235-1171 (代表) / ファックス: 03-3235-0050

メールアドレス (代表): center@tvac.or.jp

場所の問い合わせのみにしてください。

会議室 B 定員: 40人

定員になり次第締め切りますのでお早めにお申し込みください。



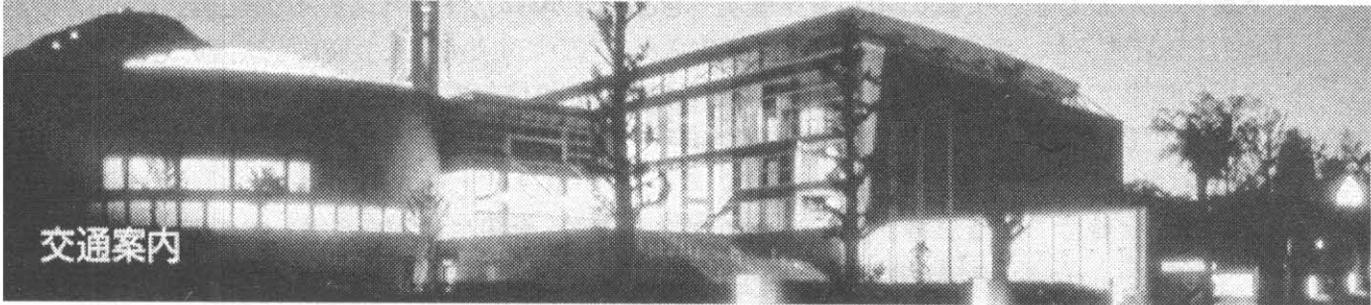
JR 総武線・飯田橋駅に隣接する「セントラルプラザ」の10階です。

飲み物は各自でご用意ください。自販機はあります。

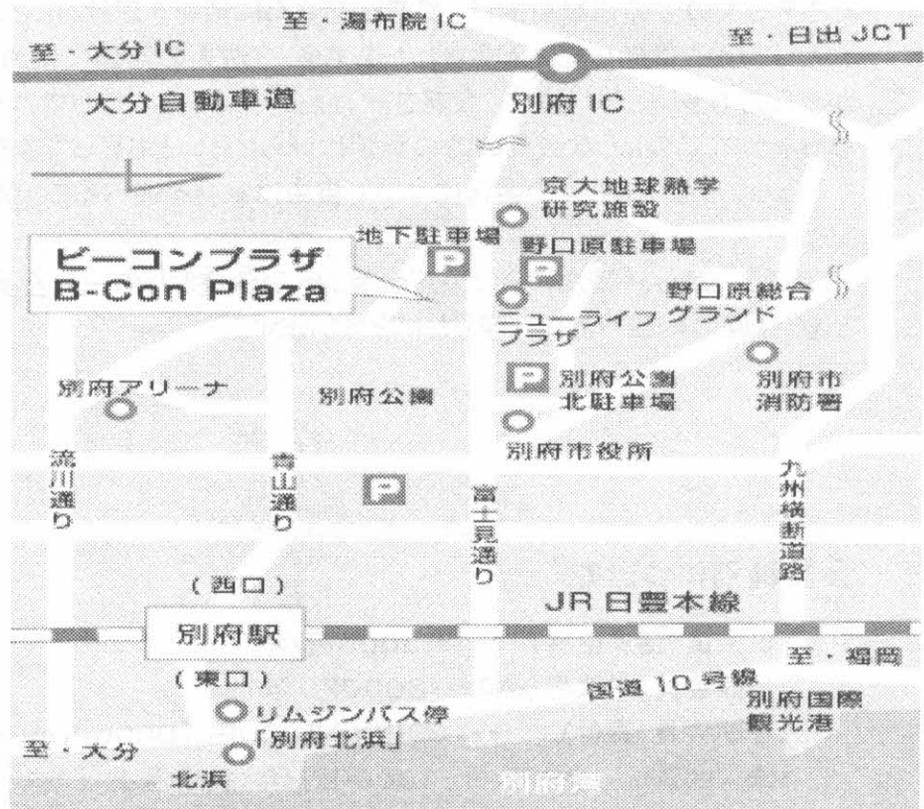
クッション・ひざ掛けなど日ごろお使いの物も持参ください。

2013総会・交流会 in 別府6月23日(日)13:30

※今年の総会は九州。大分県では初の交流会になるそうです。ぜひ一緒にお話
しましょう!



別府国際コンベンションセンター
B-Con Plaza



(場所以外のお問い合わせは本部事務局・九州支部まで)

別府国際コンベンションセンター B-CON PLAZA

〒874-0828 大分県別府市山の手町12番1号
TEL :0977-26-7111 FAX:0977-26-7100

会員種別の選択制について



以前から代議員制について皆様にお話ししてきましたが、NPO 法の関係で、会員の中から代議員を選ぶのではなく、会員の種別を見直すべきと所管からのアドバイスがありました。つまり NPO 法人は、会員の参加によって運営されるものですから、入会時に、法人の運営に積極的に参加するのか、それとも運営は一任し、寄付や情報を得る目的で入会するだけなのかを確認した方が良いということなのです。

今までは正会員全でに議決権があるとしていましたので、全員にはがきを送ってきました。前号でもお話ししたように、総会の成立には、はがきの回収が過半数になることが必要ですが、投函することや文字を書くことが難しい会員も多いために過半数の回収が難しくなっています。また、会員が増えるにつれてはがきの費用や回収集計も大変になりました。そもそも友の会の活動目的は、患者の皆さんに情報を届けることが第一ですので、NPO 法人とは何かとは知らずに入会された方も多く、法人の活動に参加しようとは考えていなかった方も多いと思います。会報を読みたい、楽しみに待っている、そんな皆さんのためになるように、このような会員の方の負担は減らしたいとも思ってきました。もちろん、どなたでも会の運営について自由に意見を述べることができます。

以上のことから、「議決権有りの正会員」と「議決権なしの一般会員」との 2 種別に分けることを、今回の総会で皆様に諮りたいと思います。



会員種別について

- ・正会員(議決権有) ……3000円/年
- ・一般会員(議決権なし) ……3000円/年
- ・賛助会員(寄付) …… 3000円,5000円,10000円から選んでいただく(毎年)
- ・法人会員 ……10000円/年(従来通り)

★ 会員種別は会員ご自身で選択していただきます。種別を変更する時ははがき等書面、またはメールで届けていただきます。初回ははがき等で全員に確認します。

★ 会報や会の情報宣伝物等の発送、行事案内のお届け等については、会員種別による区別はありません。

● 会員種別選択制への変更の手順について

1. 会報で代議員制がNPO法改定の為、無理になったことを伝え、種別選択制に変更することをお知らせします。
2. H25年6月の総会にて、諮ります。
3. 既存の会員にははがきにて返事をもらう(会報にはがきを同封して意思確認をする)期日を定めて種別を確認し集計する。期日後になったり、もしくは返事のない場合は、今年度は一般会員とします。
4. HP、入会案内、振込用紙、なども記載内容の変更をします。
5. 総会で可決したら、理事会に諮り、定款を変更します。
6. 関係省庁に報告します。

事業報告及び収支決算は、特に総会での議決事項とする必要はなく、理事会の審議でよいという指導を所轄監督庁よりいただいております。総会の議決項目から、理事会の議決項目に移動することを勧められていますので、今回の総会での採決をお願いします。

しかし、会の運営について皆様に積極的に公開する事は大事だと思っていますので、事業報告及び収支決算報告に関しては、これまで通り総会前の会報等にて会員の皆さまへご報告をさせていただくとともに、総会においても報告事項とし、従来通り皆さまよりご意見を頂戴したいと思いますので、よろしく願いいたします。

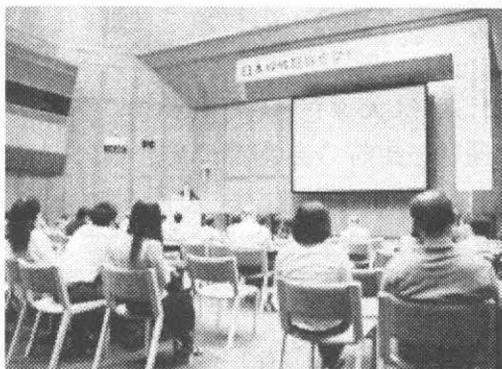


慢性的な全身の痛み続く、線維筋痛症 総合的な診療体制が不可欠

熊本日日新聞に掲載されました。

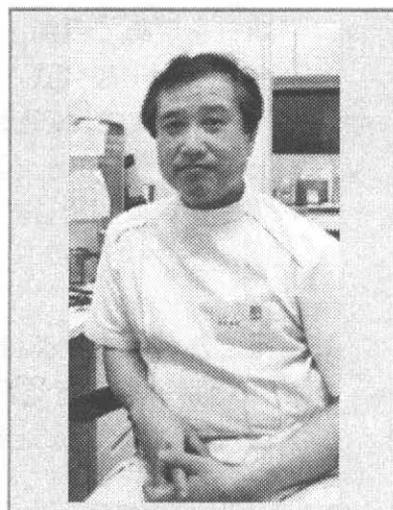
全身の痛みなどが慢性的に続く線維筋痛症。その患者らでつくる「友の会」(本部・横浜市)が10月で発足10周年を迎えた。患者数は全国で約200万人に上ると推計されるが、一般的な認知度はまだまだ低いのが現状。日本線維筋痛症学会の市民公開講座(9月16日・長崎市)に参加した熊本県内の医師らに、病気の特徴や診療体制の課題などを聞いた。

全身に慢性的な痛みなどが生じる疾患で、男女比は1対4と女性に多い。



線維筋痛症の患者や

家族らが出席し市民した公開講座の会場＝9月16日、長崎市



「線維筋痛症は重層的に診療する体制が必要」と話す熊本リウマチ内科の坂田医師

線維筋痛症友の会九州支部長を務める吉田裕子さん(42)＝熊本市＝は「ひどい時はガラスが血管内を巡っているようで、寝込んでしまうほどの強い痛み」と話す。

●原因は不明

発症の原因は明らかになっていない。血液検査やレントゲンなどでは異常が見られないのも特徴。関節リウマチなどの膠原[こうげん]病を専門とし、線維筋痛症の治療にも取り組む熊本リウマチ内科(熊本市)の坂田研明院長は「手術や外傷、ストレスなどが誘因(引き金)と考えられている」と話す。

症状は多様で全身の痛みのほか、関節痛や頭痛、不眠、うつ病、顎[がく]関節症などを伴う場合があり、整形外科や神経内科、心療内科、麻酔科、歯科などとの関連がある。特に、3割の人が関節リウマチの合併症を伴うため、リウマチの専門医が治療するケースが多い。

治療薬は、6月に線維筋痛症の薬として初めて保険適用された「リリカ(一般名プレガバリン)」のほか、症状に応じて抗うつ薬などが使われている。

友の会が発足した10年前、医療関係者の間ですら線維筋痛症は十分に認知されていなかったという。

当時、首や肩の痛みに悩まされていた吉田さんの場合は複数の医療機関を受診したが、病名はなかなか分からなかった。数カ月後、全国組織の患者会が発足したという新聞記事を読んで医師に相談したところ、線維筋痛症と分かった。

しっかりした治療法が確立されていなかったため、「痛みで一日の大半を寝たきりで過ごした時期もあった。家事や子育ても十分にできなかった」と吉田さん。

それでも、リリカの服用を始めた5年ほど前からは「痛みが我慢でき、少しずつ動けるようになった」。さらに、規則正しい生活や適切な服薬を心掛けたことで体調は改善。今では「ほとんど痛みを感じなくなった」と言うほど回復した。

●少ない医師

日本線維筋痛症学会によると、病気の認知度も徐々に高まり、患者を取り巻く環境は改善しつつある。だが、診療できる医師の少なさは依然として大きな課題という。さらに、患者が精神的に孤立するなどストレスを抱えると症状が悪化する傾向もあり、医療関係者だけでなく家族、職場など周囲の理解と支援も不可欠だ。

坂田医師は「リハビリの指導なども必要で、単独の診療科だけでの対応は難しい。総合病院などで重層的に診療する体制が必要だろう」と話している。(田中祥三)

◇メモ 線維筋痛症友の会九州支部TEL096(223)7080、本部事務局(横浜市)TEL045(845)0597。

(熊本日日新聞 2012年10月12日朝刊掲載) 許可を得て転載しています)



厚生労働省 からだの痛み相談支援事業

からだの痛み 電話相談

 **相談窓口** —相談料無料—



052-700-6078

◆相談日 毎週 月曜日・水曜日・木曜日 (祝祭日除く)
9時～17時 (12時30分～13時30分除く)



 **医師対応相談窓口** —相談料無料—

0561-63-1417

◆相談日 毎週 木曜日 13時30分～17時
(祝祭日除く)

NPO法人いたみ医学研究情報センター

【愛知事務所】

〒480-1195 愛知県長久手市岩作雁又1-1 愛知医科大学学際的痛みセンター内

TEL: 0561-63-1585 FAX: 0561-63-1599

<http://www.pain-medres.info/>

厚生労働省 からだの痛み相談支援事業補助金(平成24年度)

若年性線維筋痛症の会が発足しました

小児は成人とは薬も違い、対応にも配慮が必要なことから未成年の患者と親の会を発足させる方向で準備されてきました。

このたび、「きずなの会」としてホームページが作成されましたのでお知らせします。ぜひよろしく願いいたします。今回初めての講演会・交流会も開かれました。交流会の様子を写真入りで寄稿していただきました。(31ページ参照)

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



会報38号発行後の主な出来事

2013-2-29

会報39号冬を発行しました。

2013-2-22~23

慢性疼痛学会に参加しました。

2013-2-18

くまもと交流会を行いました。

2013-2-17

VHO 関東学習会に出席しました。

2013-2-13

熊谷先生と調査研究への協力について打ち合わせしました。

2013-2-11

金先生とアンケートの結果について打ち合わせしました。

2013-2-6

富山テレビ取材協力をしました。

2013-2-5

読売新聞(大阪)取材協力をしました。

2013-2-3

佐賀交流会を行いました。

2013-1-30

NHK「きょうの健康」で村上先生が線維筋痛症を解説されました。

2013-1-28

雇用の支援について(株)メイテックと意見交換をしました。

2013-1-27

いわて医療講演会(講師:白澤先生)を行いました。

2013-1-26

とやま交流会を行いました。

2013-1-25

難病対策委員会が行われました。その後 JPA 意見交換会がありました。

2013-1-25

NHK に難病対策の課題についての取材協力をしました(放送は関西支部地域のみ)

2013-1-20

「今後の難病対策」関西勉強会に参加しました。(京都にて。講師:厚生労働省担当課課長)

2013-1-19

慢性の痛みに関して「いたみ医学研究情報センター」と打ち合わせを行いました。

2013-1-17

難病対策委員会が行われました。

2013-1-14

読売新聞で難病対策の課題についての取材協力をしました(「難病ルネサンス」掲載分)

2013-1-11~13

「しんぶん赤旗」誌で難病対策についての連載記事があり、線維筋痛症患者の課題を取材・掲載していただきました。

2012-12-24

東京交流会中野を行いました。

2012-12-16

東京交流会飯田橋を行いました。

2012-12-15

福島交流会を行いました。

2012-12-11

テレビ朝日と打ち合わせをしました。

2012-12-10

JPA 要請行動に参加しました。

2012-12-9

JPA 幹事会に出席しました。

2012-12-8

金教授とアンケート調査に関して打ち合わせを行いました。

2012-12-4

朝日新聞取材がありました。

2012-11-30

「ガイドライン 2012」改訂版の執筆をしました。

2012-11-27

製薬協フォーラムに出席しました。

2012-11-25

津交流会を行いました。

2012-11-25

品川街頭署名活動を行いました。

2012-11-23~24

難病フォーラムに参加しました。

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、救急時に運ばれる場合、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すると便利です。

- ・ お薬手帳も携帯しましょう。(カードには書ききれないですから)
- ・ 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。

※大変申し訳ありませんが、カードはおひとりに一枚しか発行できません。

※寄付によって作られたもので、数に限りがありますので大切に保管してください。

※万一紛失の場合は事務局にご相談ください。



2012年1月6日(金)初出

【厚労省】副作用被害救済の不支給-患者判断の使用事例も

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、医師の処方に対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ことに注意を促している。



緊急特別寄稿

「年頭のメッセージ 西岡久寿樹 先生より」

東京医科大学医学総合研究所 所長
日本リウマチ財団 常務理事
日本線維筋痛症学会 理事長

● 東京医科大学医学総合研究所

東京医科大学医学総合研究所(医総研)が創設されて早いもので3年目を迎えます。医総研創設当初より実施しております本学全体の研究基盤の確立のため文部科学省科学研究費の申請率向上は、昨年同様、有資格者の申請向上に最大の重点をおき推進した結果、飛躍的に上昇しております。

組織の整備もされ、基盤研究領域は5部門となり、新たに寄付講座2講座、シンクタンク領域に臨床研究コンサルテーション部門が開設されました。

産学協同による事業収入獲得を目指し、知財戦略活動も徐々にですが効果が上がってきています。

スタッフ一同、これまで数多くの方々から頂いた御指導・御協力に加え、我々が独自に培った経験をもとに、時代状況もしっかりと見据え、グローバル化に対応するユニークな研究

所を目指しております。

- 線維筋痛症に対する対策

本年のトピックスとして、昨年発刊を致しました「線維筋痛症診療ガイドライン 2011」が、公益財団法人日本医療機能評価機構が運営しているインターネット上での医療情報サービス事業の Minds に、「診療ガイドライン選定部会」から高い評価を受け選定され、全文が収載されました。

本邦で初めて線維筋痛症の痛みの適応薬としてプレガバリンが承認され、その優れた線維筋痛症の痛みに対する有効性について報告をリウマチ関係のトップクラスの学術誌 Arthritis Research & Therapy 14:R217,2012 に発表しました。また、ガバペンのプロドラッグとして知られるガバペンチンエナカルビル(レグナイト)も、高頻度に線維筋痛症の多くの患者にみられるレストレスレッグス症候群(RLS)の適応薬として承認されました。

このように、線維筋痛症の治療薬が保険収載されたことにより、アンカードラッグであるリリカに加えて病態に対応した治療薬の選択肢が増えてきたことの意義は大きく、これにより本症が保険診療上もようやく正式に「市民権」を得ることになりました。

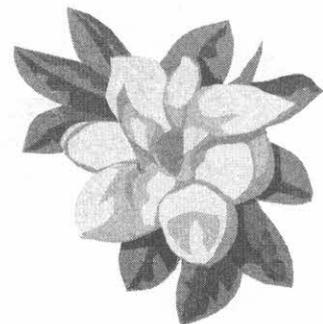
なお、前述いたしました線維筋痛症ガイドラインは上記内容を盛り込むため現在改訂を進めており、本年春頃に発刊予定でございます。

- 難病対策

患者様に自立して頂く医療を目指して「難病」を増やすのではなく「普通の病気」とすることを目標に来年は積極的な活動を展開したいと思っております。特に、難病対策基本法については、6月頃に国会で一定の方向性が出ると考えられますが、私達はあくまでも線維筋痛症のような難治性疾患に対しては、まず病気の解明と治療法の普及・啓蒙活動による病気への正しい知識を広く浸透させることが最も大切だと考えます。「難病」の画期的な治療の確立が真の難病克服への道へとつながることを行政当局に十分理解して頂くように努力してまいります。

今年度は、線維筋痛症を含め、リウマチ・免疫疾患制圧のため、坂口力元厚生労働大臣を理事長にお迎えした難病治療研究振興財団をコアとして国際的なネットワークを形成して参ります。

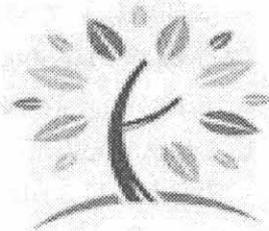
何卒よろしく願いいたします。





漢方薬服用の注意

「漢方薬は副作用がないと思い込んでいる患者さんがあまりにも多く、すべての漢方薬は即効性があると信じている人も多い」「一般の方々には、漢方薬は副作用がないと信じられているので、副作用についての記載が必要と思う」などと、患者の多くが漢方薬の副作用を認識していないことを指摘する声が専門医からもありました。



友の会のメールマガジンを創刊しました！

ぜひご登録ください。ホームページ <http://www.jfsa.or.jp/> からどうぞ。

☆登録は無料です。色々な方にひろくお勧めください。

☆行事などの案内のほか、難病対策の動向などの情報、療養に役立つプチ情報などを、不定期でお届けします。送信は12時または18時と設定しています。

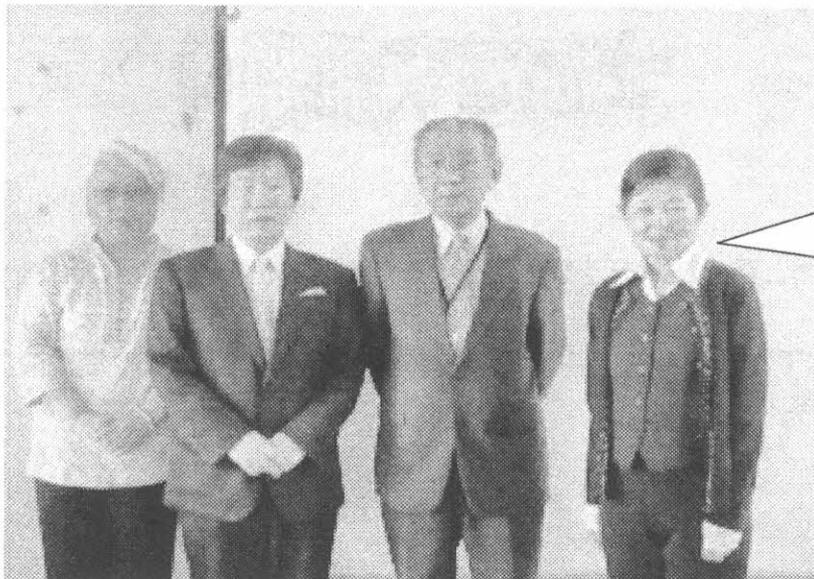
☆情報の収集、発信に協力して下さる「特派員」を募集します。

→皆様の地域のイベント情報、

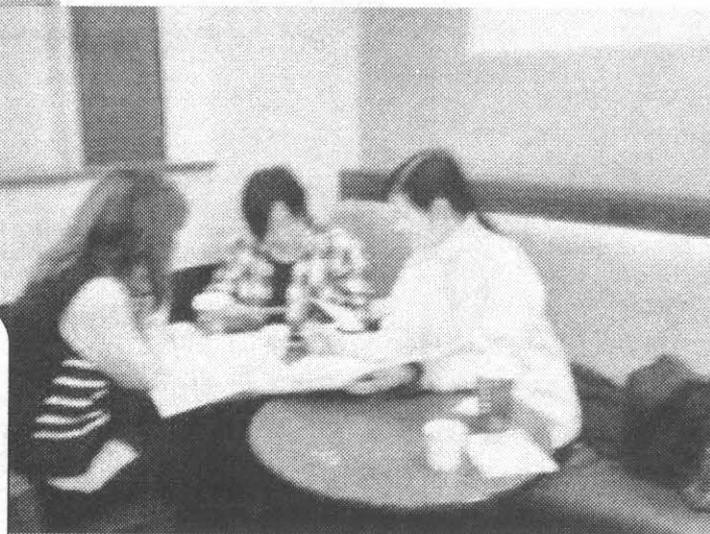
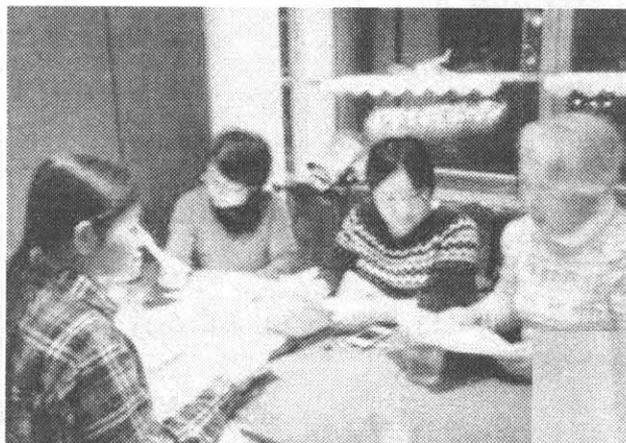
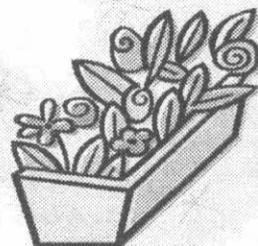
→得意なことを生かしたミニ情報(お料理や生活上の知恵など)

を、メールでお寄せください。随時登録メンバーに配信していきます。(編集や確認をお願いする場合があります。予めご了承ください)





2012. 5. 6
岡寛先生をお招きし
て横浜で医療講演
会が開催されまし
た。



友の会理事会はこのように開かれ
ています。沢山の案件を審議して
います。

※途中で頭がとけそうになります。(←理事
〇阪の〇さん談)

北海道支部便り

厳しい寒さの中にもやっと春の訪れを予感させる今日この頃となりましたが、皆様いかがお過ごしですか？

さて北海道支部では下記の日程で旭川交流会を開催いたします。多数の皆様のご参加をよろしくお願いいたします。

記

1. とき : 4月21日(日)午後2時～午後4時
2. ところ : 旭川市ときわ市民ホール 研修室
(旭川市5条通4丁目 TEL.0166-23-5577)
3. 参加費: 無料、会員・家族・一般の方も参加できます。
4. 申し込み・問い合わせ先
久保田 : 電話&FAX
事前に必ずご連絡をお願いします。
5. その他: お飲物等は各自でご持参ください。

※ ときわ市民ホールへのアクセス

旭川駅より徒歩15分。車でお越しの際は、駐車場への出入口が片側通行となっておりますので、常盤公園側よりお入りください。

北海道支部長 久保田 妙子



東北支部便り



寒い日が続いておりますが、それに加えて今冬は雪も多いようです。多雪地帯が多い東北支部の皆さんは雪かきなど大変だと思われます。昨年末から政治や社会の変動が著しい気がしますが、みなさまいかがお過ごしですか。

東北支部の今回の活動を報告いたします。

第2回 ふくしま部会 交流会

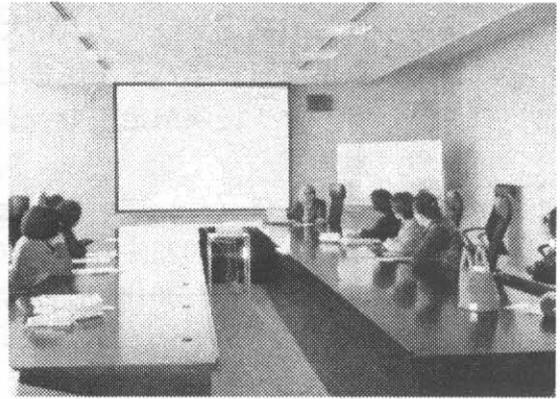
日時: 12月15日(土) 10:00~12:30

場所：ホテル福島グリーンパレス1階 喫茶リラ

参加者は7名で、中には山形から駆け付けてくれた方もいて皆さんの現状や地元病院・薬の情報交換など有益な会となりました。また、温かくなったら山形でも交流会を開くことを参加者と約束して閉会としました。



ふくしま部会交流会



いわて部会交流会

青森でパンフレット配布

新年になり、1月に青森に行く機会があったので、青森県立中央病院、青森市民病院など4病院に友の会のパンフレットを置かせてもらいました。どの病院でも親切に対応していただきました。青森地区は専門医が少ないので、可能な時にはこういった広報活動も出来ればと思っています。

第3回 いわて部会（盛岡）医療講演・相談会・交流会

日時：1月27日（日） 13：00～17：00、

場所：盛岡駅前のアイーナ8階 特別会議室

参加者は10名で、白沢整形外科医院長白澤榮嗣先生のパワーポイントによる痛みのしくみや薬の説明のあと、質疑応答をおこないました。先生には丁寧な対応をしていただき参加者一人一人の話を真剣に聞いていただきました。交流会では、出席者による各自の状況など、先生のアドバイスもあり、熱心に話し合われました。寒い日だったにもかかわらず多くの方に参加していただき感謝いたします。



東北支部（仙台）医療講演会・交流会を開催します

日時：3月9日（土） 13:30～16:30

場所：仙台市福祉プラザ9階 大広間（和室）

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

会費：無料

申込み：3月4日（月）迄 広い会場ですので当日も若干OKです

電話&Fax（022-721-5156）・メール（tohokufm@yafoo.ne.jp）

葉書（〒980-0014 仙台市青葉区本町1-9-28-304）

医療講演会・相談会・交流会を上記の内容で仙台市委託事業・宮城県難病活動支援助成のもと開催いたします。

参加ご希望の方は申込みを受け付けておりますので連絡をお願いします。

東北支部長 山田章子

関東地方便利り



飯田橋で交流会を行いました。

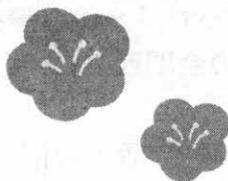
大勢の参加があり、皆さん大変なところに参加していただきありがとうございました。

たくさんの情報が飛び交っていましたね。



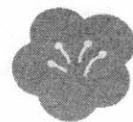
家族の方も参加されました





とびっくす@かんさいしば

お願い事ばかり(笑)。いろんな活動をしています！！



関西支部講演会(日程変更)について

皆さんに楽しみにして頂いている支部講演会が、やっと形になってきました。(岡山の皆さん、秋の交流会、お休みにしちゃってごめんなさい)。

今年度は3月に、岡山で開催します。何しろ広大な!?支部の講演会ですので、遠方からの参加が便利な、岡山駅近くの会場にしています。

都合により、日程が変更になりました。ご注意ください。

2013年3月17日(日曜日)

午後2時~4時(受付 午後1時30分より) ※予定

岡山国際交流センター レセプションホール(地下1階)

(岡山市北区奉還町2-2-1・JR岡山駅西口より徒歩5分)

講師・・・中塚 敬輔(なかつか・けいすけ)先生(直方中央病院・九州支部顧問)

参加費:1000円(付き添いの方は何名でも無料)。

◎当日のお手伝い

◎チラシの配布先の紹介

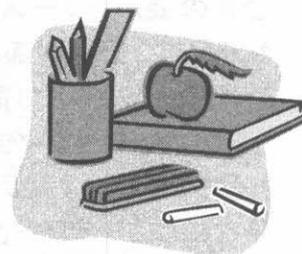
・・・などなど、お力添え頂けることがありましたら、お知らせください。

※できれば、中国地域でリストに載っている病院や、難病相談支援センターには、チラシを発送しようと思っています。(2月上旬の予定)。

「今後の難病対策」関西勉強会について

今回新しい方向が提案され、来年度以降の法案提出を目指している、「新しい難病対策」の今後は、とても気になるところです。

友の会全体としても、メールマガジンを発刊したり、積極的に取材等に協力したりしています。皆さんと情報を共有し、自分たちはもちろん、色々な病気で日常生活、社会生活に困難を抱えている人たちが、自分らしい暮らしを取り戻せるような施策を求めていきたいものです。



関西では、JPA で出会った仲間を中心に、色々な団体、個人が集まって、「今後の難病対策」関西勉強会を、2009年の秋から継続的に開催してきました。友の会関西支部からも、おしたが実行委員として参加し、裏方も含めて、運営に携わってきました。

どのような働きかけをしたら、線維筋痛症患者などの、「目に見えない生活上の困難」を抱えた患者も、医療費の軽減や、障害者支援サービスなど、色々な社会からの支援を受けられるのか、自分なりの考えを持つ為に、現状を知るとはとても勉強になります。また、他の病気の方の生活や、困りごとを聞く事で、自分の視野が広がり、充実した時間が持てるなあと思っています。

勉強会は、大阪、滋賀、京都などの近畿一円で、会場を変えて開催しています。

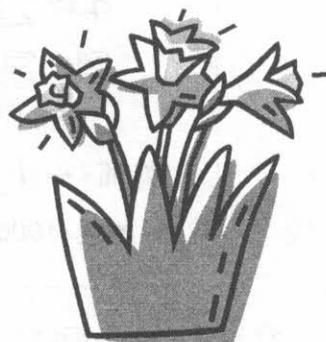
近くで勉強会が開催される時、興味のあるテーマの時、一緒に参加してみませんか。ほぼ毎回、おしたが受付に座っていますので、ほっとできるはず(笑)。

※原則として個人が自由意志で参加する会なので交通費は出ませんが、会員の方には支部から参加協力費(500円)を助成します。

ホームページ

(過去の勉強会の記録や、豊富な資料を見ることができます)

<http://kansaihenkyo.net/>



リウマチ学会(京都開催)ボランティア

募集!

2013年のリウマチ学会学術集会は、京都国際会館で開催されます。今年も、線維筋痛症友の会からブース出展します。パンフレットや療養の手引きなど、会の広報物を、参加される医師、医療関係者の皆様に見ていただき、線維筋痛症診療の一助として頂くためです。交代で、ブースのお留守番をしたり、チャンスがあれば少しチラシ配りをしたりします。

また、他のリウマチ関連疾患の患者会の皆さん、開催地域のボランティア間の交流の場ともなっています。少しの時間でかまいません。お手伝いして頂ける方があれば、是非支部や本部にご一報ください。お待ちしております。

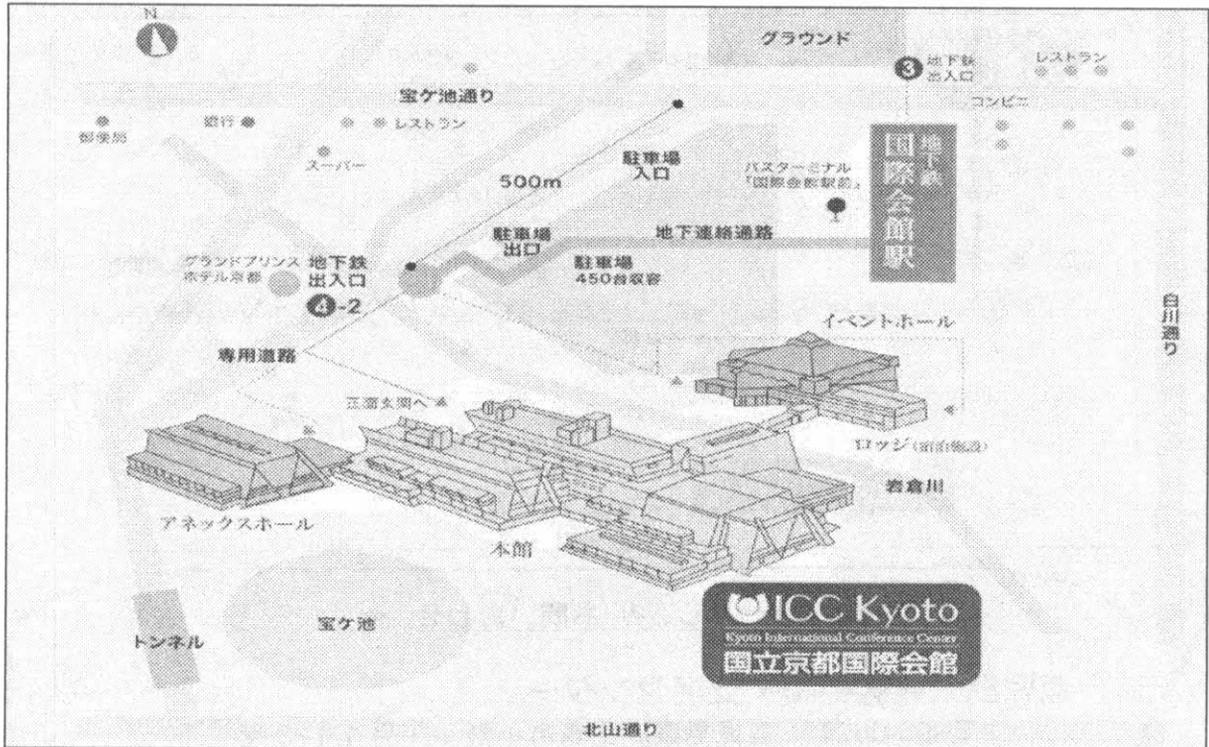
文:尾下葉子(関西支部長)

(日程) 4月18日(木)~20日(土)

(会場) 京都国際会館(新幹線・JR 京都駅から市営地下鉄烏丸線から20分。国際会館駅より徒歩5分。)

(活動時間) 会期中の午前9時~午後4時の間で、可能な時間

(ボランティア交通費について) 交通費(実費)を支給。昼食費補助(500円)あり。



九州支部便り

<鹿児島県難病相談支援センター主催 医療講演会のご案内>

鹿児島県難病相談・支援センター主催にて講演会が行われます。

ご都合・体調などにあわせられ、ご参加ください。

(九州支部も後援しております)

*日 時: 2013年3月17日(日)

受付 9:30より

開演 10:00~12:00

*講師：増田 彰則 先生（増田クリニック院長：鹿児島市）

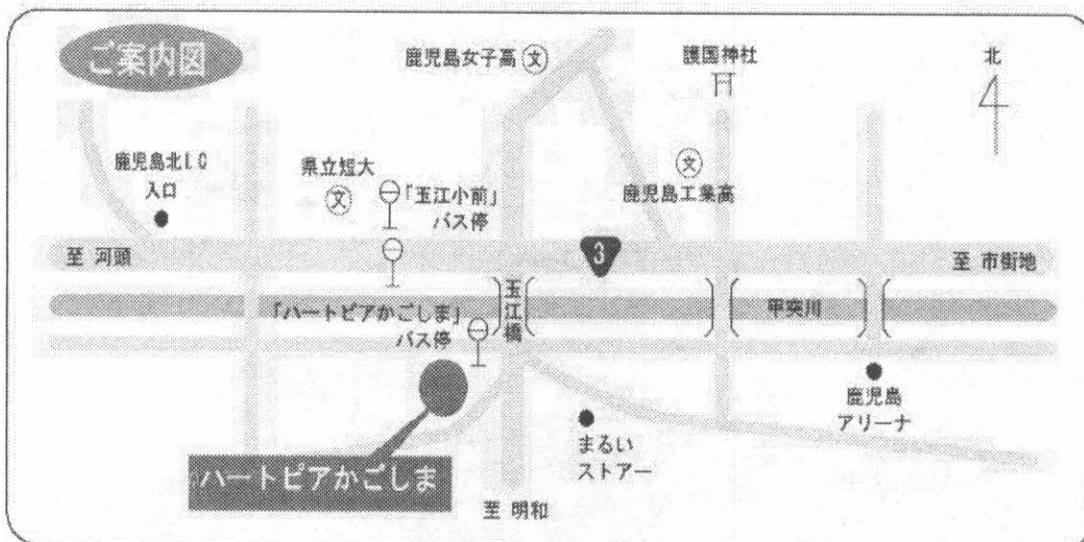
*会場：ハートピアかごしま 3階 研修室2

〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1丁目1-1

*参加費：無料

*ご自身の体調にあわせられ、クッションやひざ掛け、お薬等ご持参ください

*駐車場に限りがありますので、可能な限り公共交通機関をご利用ください



★ 申し込み・お問い合わせ ★

鹿児島県難病相談・支援センター

〒890-0021 鹿児島県鹿児島市小野1丁目1-1 3階

*TEL 099-218-3133

*FAX 099-228-5544

*e-mail : Soudan@po.pref.kagoshima.jp

*9時00分～16時00分(ただし火曜日、祝日、年末年始を除く)

* ①お名前 ②人数 ③連絡先を3月10日までにご連絡ください。

↓ くまもと交流会 -- 開催日が変更になりました。

○日時：毎月第3月曜日 13:00～15:30
(1月21日、2月18日、3月18日)

○会場：熊本リウマチ内科 2階会議室

熊本県熊本市四方寄町1604-7

*会場への問い合わせはご遠慮ください

○問い合わせ等：九州支部 kyushufms@yahoo.co.jp

*会場が2階&階段のみになるので、25年度に関しては考慮中です。

↓ 25年度 九州支部総会・医療講演会・交流会

*平成25年6月9日(日) 9:30会場 10:00開演

*会場:ハートピアかごしま(鹿児島県)

にて、予定いたしております。

詳細が決まり次第、支部会員の皆さまにはご案内を送付いたします。

↓ 本部総会が25年度は大分県別府市にて開催されます。

*日時:平成25年6月23日(日) 13:30~16:00(予定)

*会場:国際コンベンション協会・ピーコンプラザ

本部総会后、交流会も行われます。大分県での交流会は「初☆」になります。体調・ご都合などお繰り合わせの上、皆様のご参加をこころよりお待ちしております。

↓ 九州・沖縄の皆さまへ

「交流会を開きたい!」「交流会開いてほしいな~」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。相談しながら一緒に進めて行きましょう。

線維筋痛症友の会九州支部

TEL/FAX 096-223-7080

(留守電の際は、お名前・連絡先を残してください)

e-mail kyushufms@yahoo.co.jp

九州支部長 吉田ゆうこ

大網(千葉県)交流会報告

友の会の交流会で理事長とお会いしたのがきっかけで、「(仮称)千葉県グループ」を千葉県山武郡大網白里町から立ち上げさせてもらいました。第1回交流会の報告をいたします。



平成24年9月30日(日) (仮称)千葉県グループ(大網白里町)交流会
於:町中央公民館1階 講堂

私は、平成24年4月にNPO法人線維筋痛症友の会の会員になりました。会員になろうとした理由は、23年11月に線維筋痛症と病名が確定したからです。私自身、痛みとの闘いの中で、何かに集中している時間が痛みを抑えることが出来ることに気がついたのです。国内外の方々と交流を持つことで病気とも向き合うことが出来るのではないかと思い、まず、友の会本部 総会 in 札幌 に妻の付き添いのもと、総会&交流会に出席させて頂き、理事長、理事の皆様とお会いすることができ、又北海道の患者のみなさんに励まされ有意義な交流をさせて頂き、この場をかりてお礼を言います、有り難うございました。

さて、千葉での交流会は、台風が接近する中でしたが、遠路はるばる神奈川県、埼玉県から来て頂いた橋本理事長、山田理事、本当に有り難うございました。

以前より、会員から千葉県での交流会を、と言う多くの声があると本部から聞きました。私で協力できることがあればと思い大網白里町中央公民館を開催日の9月30日 1ヶ月前に予約を取ることができたので、直ちに本部と連絡を取り開催に向けて準備をしました。当日は、15人の出席があり、とても有意義に交流することができました。今後も千葉県内で交流会を進めたく、友の会の会員になって間もない若輩者が千葉県内の先頭に立っていいのかわからないまま、患者又代表として頑張る次第ですので宜しくお願いします。

家族に心配かけたくない気持ちから、家族を含め周りに相談しにくいと感じる人は多いです。患者本人同士でなければ打ち明けることの難しい気持ちを交流会で話すことが出来ました。みんな悩んでいることは同じ、患者同士なら話も通じます。みんな楽しく思い切って話が出来たことは良かったと思います。

斎藤勝

次回は、平成25年3月10日(日) 午後13時から16時まで、
線維筋痛症友の会交流会 in 千葉 (千葉県)、会費500円(介助者は無料)、
場所 千葉市生涯学習センター 3階 研修室1
(住所:千葉県千葉市中央区弁天3-7-7)

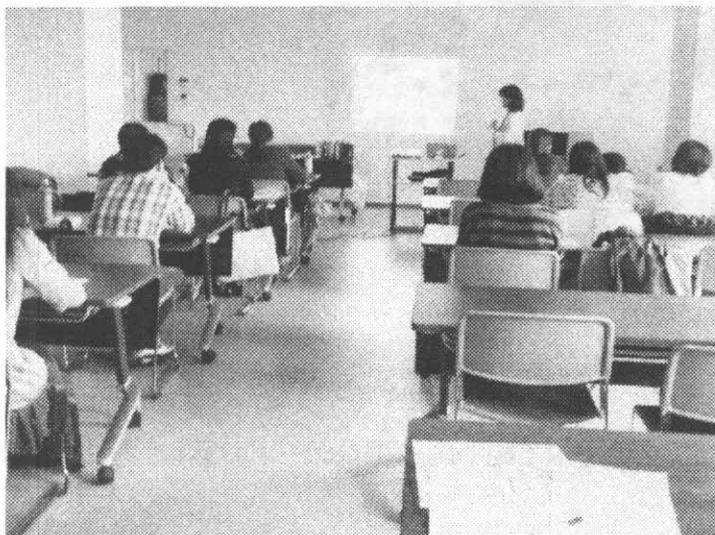
(寄稿) 第1回「きずなの会」交流会報告

☆きずなの会は、若年性線維筋痛症の家族・患者の会です。

2012年11月17日新百合ヶ丘総合病院にて第1回の交流会を開催しました。

当日はあいにくのお天気でしたが10組22人の方たちが参加してくださいました。京都、新潟、静岡・・・と遠方から参加していただき皆様の真剣な思いが伝わりとてもいい時間を過ごせたと思います。

最初は、横浜市立大学附属病院で長年勤務されこの夏から新百合ヶ丘総合病院の小児科へ移られた宮前多佳子先生の講演でした。若年性線維筋痛症の歴史から症状、特徴、現在の治療法等わかりやすく説明してくださいました。



皆さんとても熱心に耳を傾けていました。

その後、お勉強で硬くなった頭と体をほぐすためにゲームをしました。

ジャンケンで負けた人が飴をもらえるという簡単なものでしたが、なかなか盛り上がりました。



最後は茶話会です。

それぞれ自己紹介をしていただいたあと、事前アンケートを元に代表から質問をして先生に答えていただきました。それでもまだまだ聞きたいことが皆さんたくさんあってお一人ずつ色々な質問を投げかけていただき、宮前先生だけでなく皆で考える時間ももてました。睡眠の悩み、通学、学校、家庭環境、社会保障、専門医不足、母親として、父親として… etc.。時間はいくらあっても足りません。



皆さんがそれぞれ誰にも
相談できずに抱えてきたものの重さが、ひしひしと伝わってきました。

時間もかなりオーバーしてしまいましたが、帰る際も病院のロビーでお話したり。話せる相手がいるだけで心が軽くなりますね。

終了後のアンケートでも「色々な話しが出来て良かったです」との声が多かったです。今後もこのような企画をしていきたいと思っています。今回体調不良で参加できなかった方も次回は是非お会いしましょう。会員外の方も遠慮なく参加してください。

最後に

お忙しい中時間を作って頂いた宮前先生、会場設営等して下さった病院スタッフの方たち、参加して下さった皆さん、協力していただいた皆さん…本当にありがとうございました。



災害時の備えについて

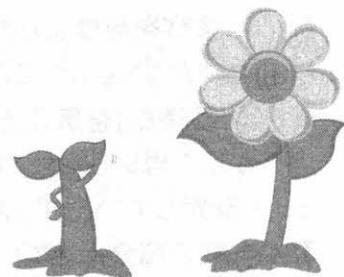
皆様、異常気象や竜巻の被害もあり、さらには電力不足の懸念も大きくなっています。地震も頻発しており、大変不安な思いをされていることと思います。

日頃から隣近所や地域の世話役、地方自治体の警察署や消防に、「災害時には自分はどれくらいの救援が必要なのか」、知ってもらうことが大切です。万が一大きな災害が発生したら、行政も混乱している中では情報収集ができなくなる恐れがありますから、あらかじめ身の回りの人には、最低限どんな支援が必要かを伝えておく、そういった啓蒙活動に個人でも取り組む必要があると思います。



薬や最低限の身の回りの物はいつでも持ち出せるように、まとめておくことも大切です。しかし決して重くなりすぎないように、ご自分で持てる範囲にとどめてください。

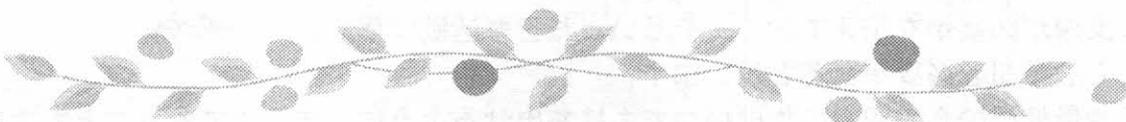
お薬手帳と、いつも同じ内容の処方箋であればコピーも一枚入れておくと役に立ちます。日頃から身近な地域の方と良好な関係を築いて、手を貸してもらえるためにも具体的にお話を積み重ねておくのが必要と思います。線維筋痛症についてよく理解できない、というのが普通の人々の反応かもしれませんが、どのようなことができないか、どんなふうに手を貸してほしいのかを具体的に説明した方がよいでしょう。困っている人は助ける、そういう心は未だ日本人の中から失われてはいないと信じています。



友の会は研究協力をしています

今後も研究協力依頼がありましたら、積極的に協力していこうと思います。これらの研究のどれかが将来、線維筋痛症の根本治療や予防につながるかもとなるかもしれません。皆様のところにアンケート調査用紙が届くことがあれば、記入も大変だとは思いますがご協力よろしくお願いいたします。

・どのような調査であれ、必ず友の会から発送していますので、外部に住所を教えることはありません。調査は無作為抽出ですので、すべての方に送られるのではありません。



会員からの手紙



Nさん

私には診察を受けるときに気をつけていることがいくつかあります。ドクターとの会話がスムーズにいかず悩んだことがありました。この病気は治療に長くかかるうえに、複雑でデリケートな「気持ち」を伝える必要があることに気づいて、ドクターとの信頼関係がないと難しい病気かなと思いました。幸い疼痛コントロールは良好に推移していて五年前に診断されたころより安定しています。診察時のコミュニケーションに少しずつ工夫を続けてきましたので、その一端を紹介させていただきます。

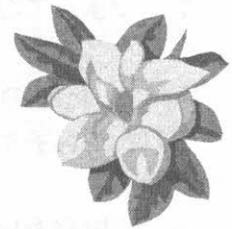
私は線維筋痛症になってから記憶力と判断力が低下しました。他人を頼る気持ちも大きくなり、周りを振り回してしまいました。

反省をこめてはじめたのが日記でした。診察で要点をまとめるための日記です。そのためはじめはノートに毎日のことを細々と記録していましたが、やはり診察を受けるまでにはかなり

のページ数になり煩雑です。

そこで、線維筋痛症友の会で知り合った患者さんが作成された日記を自己流にアレンジして使うようになりました。

日記にはタイムバーがあり1日どうすごしたかだけを色ペンで印していました。痛みはペインスケールで点数をつけます。しかしそれでは時間の過ごし方や痛みの程度の記録にはなるけれど、一週間あるいは一ヶ月単位の気分や体調の波がわかりにくいので、ドクターにも一目でわかりやすいように、1日の気分や体調を表すためにシールで色分けをするようにしました。



中ぐらいの大きさの四色のシールを気分がとてもよいときはピンク、まあよいときはオレンジ、しんどいときは黄色、ダメなときは緑として使用しています。さらにそれにペンで笑顔やしかめ面を書き加えることで細かなニュアンスを記録するようにしました。

主治医の若い精神科医には好評です。眠れない前後の気分の波や、イライラや鬱の長さ、なにかのきっかけで鬱から抜けていることがお互いに視覚的に客観的にわかるからです。リウマチ科の先生は参考にはさせていただきます。

伝達の工夫にはもちろんノートも使います。

お気に入りのノートを用意して気持ちや出来事の詳細をつけることを日々継続しています。携帯できるサイズで文庫本のようなしおりつきのものを愛用しています。

日記は自身の生活や体調だけでなく考え方の記録になるので、あとで読み返すと自身のさまざまな振り返りができます。

診察時には二週間ぶんの出来事を口頭で伝える目的でまず箇条書きにします。

詳しく聞いてほしいことはさらに細かくメモしておき、診察前に目を通して話す順番に番号をふったり印をつけておいて心の中で予行演習をしておきます。

今日伝えたいことはなんなのか(薬の効き目の変化、体調の不安定さが辛い、気がかりな症状がある、症状と関連があるかも知れない心の出来事、人間関係や金銭的な不安、家族の悩み等)具体的に文字にしておいてから話すと伝わりやすいように思います。

一ヶ月に一度の診察ではあれもこれも話したくなります。話すのに優先順位をつけておいても、どうしても長くなりそうな話題があるときは、ドクターに時間をとってもらえるように前もってお願いしてみるようにしたらと保健師さんからアドバイスを受けてました。

一度に感情的にまとめて話すのではなく、自分の中で咀嚼して客観的に話せるようになってから話した方が、聞く側の相手にも伝わりやすいようです。

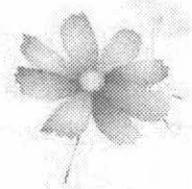
もう一つは嬉しかったこと、楽しかったこと、残念だったこと等生活の細かな出来事のことをかいつまんで話すと、こちらの生活の一端を相手に伝えることにもなります。

家族やペットの話、熱中している(あるいは元気な頃好きだった)趣味のこと、若かった頃の話(仕事や子育ての苦労や楽しかったこと)今は病気だから諦めているけどいつかしてみたいこと。

そんな何気ない話が治療につながることに私にもありました。

診察のあとは話したあとに残ったドクターの一言やアドバイスをメモしておく、帰宅して一人になってからや、しばらくしてから改めて読み返せば、そのときのことを思い出すことができます。

ドクターだけでなく薬剤師さんとの立ち話がヒントになったりもするのです。医療だけでなく友人との世間話にヒントがあったりもします。それらも日記としてメモしておきます。以前は薬をもらうだけの診察でした。自分自身が主体的に関わる姿勢で診察を受けるようにして、はじめて薬だけではない治療に繋がった気がしています。

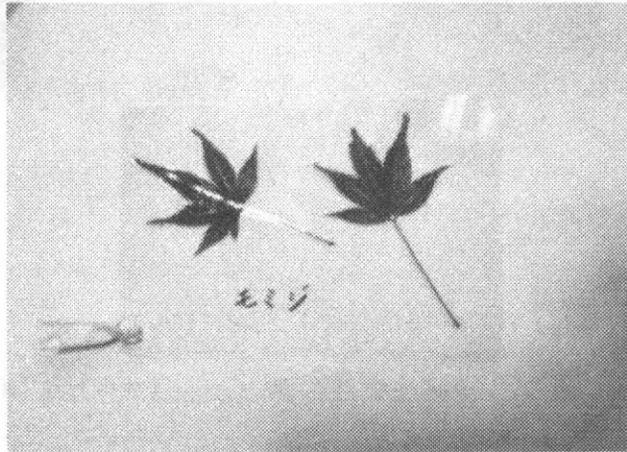


医者には「楽になる魔法はないよ」と言われたり、「自分で這い上がってこれるんだから」と結構放置されることもありましたが、そのおかげで誰かを頼る気持ちでは治せないこと、わたし自身の心や生活の中に治療の糸口があることを感じるようになりました。

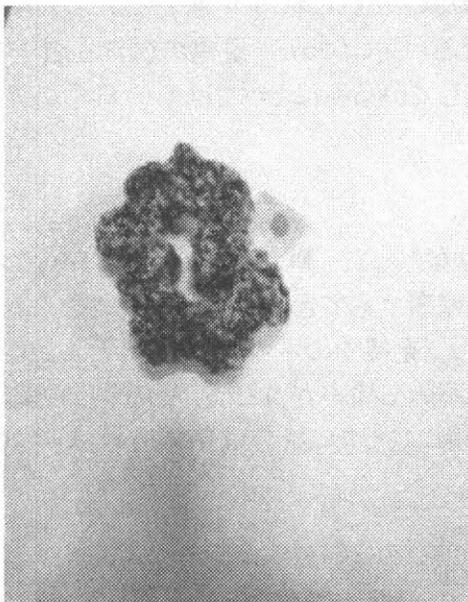
元々メモ魔でしたが線維筋痛症になりさらに磨きがかかりました。これからも記録やノートは増えていくと思いますが、生きた証を残すつもりで日々を記していきたいと思います。



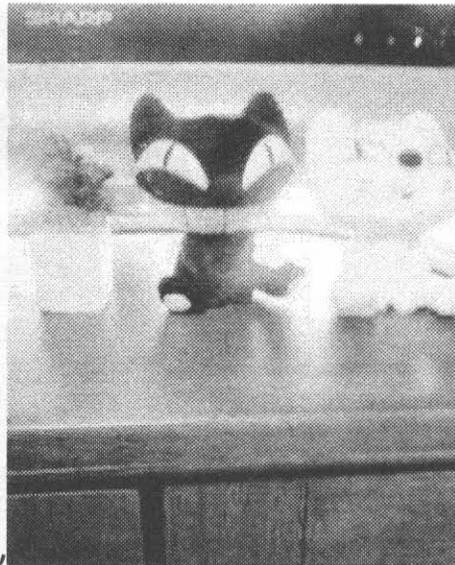
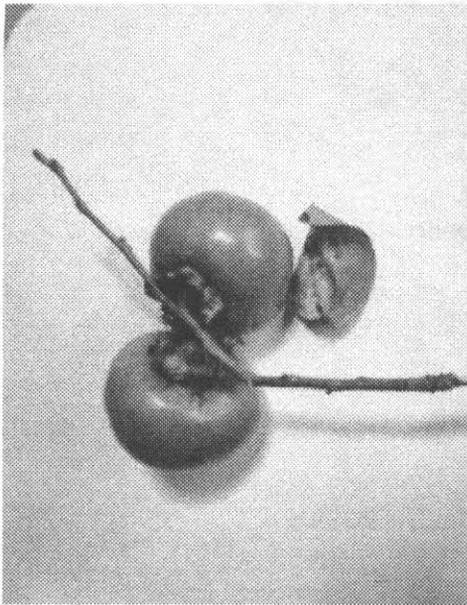
Hさん



T.さんの作品



Nさんの手作り シュシュ



Hさん



線維筋痛症の痛みから解放されて(40歳 女性)



【発症】

「何だか、手の関節がこわばるなあ・・・」と自覚したのは、かれこれ5年前。そしてH24年に入り、手関節のこわばりはひどくなり、関節痛も加わるようになった。足首の関節も若干痛かったが、手関節の痛みはひどく、訪問看護の仕事をしている私にとっては辛い日々の始まりとなった。

【どんな痛み？どんな気持ち？】

しばらく様子を見ていたが、症状は軽減することはなかった。朝、まず起床してからこわばった手をグーパーグーパーと何回も動かさないと、家事すらできない。手指に力を入れると痛みがあり、包丁を使うのもままならず、コーヒーカップを持つのさえ辛かった。とにかく手関節が痛い！字を書くのも、運転するのも着替えをするのも痛みが生じる。そのうち肘関節や肩関節も痛み、夜になると両腕を切り落としたい心境になった。気分は落ち込むばかりの毎日であった。

【ドクターショッピング】

症状から「リウマチみたい」と感じていた。また、私の年齢は40歳。俗にいう更年期障害が

始まる年齢。ネットで更年期障害を調べると、症状の中に「関節痛」も書いてある。この関節痛は「リウマチ」か「更年期」によるものだと確信した。確定診断と痛みをとる為に、病院を渡り歩いた。婦人科、一般整形外科、手外科、リウマチ内科・・・合計5か所に通院した。しかしどの医師も「リウマチではない、更年期でしょう」「更年期で関節は痛くならない、整形に行きなさい」と、どの医師も自分の科ではないと言い、たらいまわし状態だった。途方に暮れ、「じゃあ、何でこんなに痛いの？診断できる医師はいないの？」苛立ちを覚えた。

【めぐり会い、信頼できる医師】

諦めかけていた頃、リウマチ科の医師が「線維筋痛症」かもしれないと、H 医療センターの O 医師に紹介状を書いてくれた。私は半信半疑であったが予約を入れた。そこでやっと「線維筋痛症」と診断を受け、薬が処方された。しかし初めの薬は全く効果がなく、薬を変更した結果、劇的に痛みが軽減した。一般的な鎮痛薬ではなく、ちょっと特殊な薬だった。長い間苦しんだ痛みとの生活から抜け出すことがようやく出来た。今でも仕事を続けられている。やっと信頼できる医師にめぐり会えた。

【線維筋痛症】

まだまだ世間一般的に知られていない病気。検査をしても何も分からない、医師ですら診断しにくい病気。全国にこの病気で苦しんでいる患者は沢山いると感じる。どうか諦めないで、ちゃんと診断でき、皆様が信頼できる医師とめぐり会うことを心から切望します。



主婦の方

1 線維筋痛症に確定診断されているかどうか

H24 7月の診察日「6月に線維筋痛症の薬が保険適用になりました」と先生から伺い、半年前に紹介状を持って訪ねた時には分からないと言われていたのでやっと確定しました。

2 発病時期の環境やきっかけと思えること

きっかけについては (きっかけ1)(きっかけ2)があります。

(きっかけ1)

H11 主人の仕事の都合で地方にいました。口腔外科で顎関節症の検査 MRI にて顎関節の痛みがでました。スプリントを2か月ほどしていたところ、肢体の筋力低下と痛みがでてしまい、先生は「そこまでいっていますか。」治療は外から穴を開け洗浄するという。「治りますか？」と聞くと「いいえ、治りません。」これが痛みのはじまりになりました。

3 病気の経過 (57歳～70歳 14年間)

この時の状態 ※両足の痛み。膝から下があがらない。※腰痛 ※右の頭痛、首痛、肩痛、腕痛、肩甲骨痛。右腕全体の脱力感 ※両手指の第二関節痛、こわばり※レイノー現象※

微熱

この日から日一日と症状が進行し、痛みと共にできないことが増えていく。このままではいづれ寝たきりになってしまうと思い、整形外科に行ってみました。手と首のレントゲンを撮り異常なし。握力は6でした。同病院内の神経内科にてSSRIを処方されました。しかし、しばらく飲み続けると鬱のような頭の中が壊れる感じがして、このままでは心身共におかしくなってしまう。

(きっかけ2)

リハビリを受けることにして病院を変えました。SSRIは飲まなくてよいと。頭の中が壊れる感じはすぐにはなくなりました。

リハビリ療法士は、病名 RSD (仙腸関節炎 特殊型) 反射性交感神経ジストロフィー。仙腸関節の動きが悪いためということと治療をおこないました。何か月か通いました。この日の治療は40分位。仙腸関節が動かなくなり、全身が激痛におそわれました。リハビリ療法士は「痛みの体質に変わりました。」「注射かペインクリニックでとれますか?」「とれません。」「とはっきりと言いました。医院長は、この時点で民間療法であったという。後になってインターネットで調べると、この療法は特殊型の場合、私が治療を受けた時よりしばらく後になって治療をすると返って痛みが強くなる為、治療をしてはいけないことになっていました。

寝たきり状態になり、死にたいほどの全身の激痛[体の芯の痛み。骨の痛み。筋肉の痛み。神経の痛み。血管の痛み。筋の痛み。手足の関節の痛み。皮膚の痛み。右顎関節痛。左仙腸関節痛。]筋力低下、体のこわばり、しびれ感。微熱、そして体の平衡感覚までもなくなり、立つと体全体がぐらぐらとして頭や肩が壁や柱などにごつごつとぶつかる。つたわり歩くのもやっとなので時間をかけトイレに着くが、便座に座るとおしりや太ももの後ろが飛び上るほど痛む。パジャマのズボンを上げるのに、手の痛みと筋力低下で、右1cm左1cmと使える方の手で少しずつ時間をかけてあげる。やっとベッドに戻っても横になつたらそこがいつもの場所と違って、もう指一本動かすことは出来ない。激痛の上にそのまた上の激痛が体中を駆け巡ることになるのだから。息をするのもそっと浅くすう。それでも痛い。四六時中の激痛。ゼリー状の栄養食を一日一個飲めれば良い方、喉が拒絶反応をおこし全く食べ物を口にできない日もありました。

診てもらえる病院がないと思っていたので我慢して寝ているしかなかったのです。この数か月のことは全く覚えていません。生きていたのが不思議です。

市販の漢方薬をみつけプラセボでもよい、これを効くと信じて飲み続けてみよう。3か月5か月と飲み続けるうちに、少しずつ痛みも楽になってきました。

H15 車椅子で地方から帰りました。民間療法で痛みの体質になった為、どこの病院に行けばよいのか分からず、信頼できるカイロプラクティックに行きました。顎関節と仙腸関節の相互関係からだ。1年通いざちないながら歩けるようになりました。しかし、痛みは別で市販の漢方薬を飲み続けていました。右顎関節痛、頭痛、首痛、肩痛、腕痛には市販の鎮痛

剤を飲む。痛みは10の内3位。カイロプラクテックに通いまもなく、水圧での痛みで入れなかったお風呂に入れました。冬でもシャワーだけでしたから生き返った感じでした。微熱もとれました。

H17 テレビで線維筋痛症のことを知りました。この時には、左右両方の顎関節痛と仙腸関節痛になっていました。そしてふくらはぎの引き裂かれるような痛みが他の痛みに加わって、夏の朝夕窓から入る風でも、クーラーの冷気でもおこりました。これがおこると一歩も歩けません。現在の薬を飲んでいるうちにふくらはぎの引き裂かれる痛みは出なくなりました。

H18 冬場は毎年痛みが特別にひどく外出は全く出来ません。暖かくなって病院に行きました。大変に失礼なことだと思いましたが、現在飲んでいる漢方薬が10の内6位効いていますので、残りの痛みがとれる薬をお願いします。病名は顎関節症と全身性慢性疼痛ということでした。飲んでいる市販の漢方薬にプラスして漢方薬を処方。その後の1年間は10の内2位ですみました。

H19 冬は、5位の痛みになり寝たきり状態でした。暖かくなり同病院に行き、又別の漢方薬をプラスして処方していただきました。

H20 H21 冬、副作用がひどかったのです。※普通のとは違う口内炎、舌炎が何か所もでき水さえ飲めない。3週間位で治っても又同じ場所にできる。体重は35kgをきりそうになりエンシュアリキッドをもらいました。※唾液がでない。口腔内がヒリヒリ痛む。※認知症のようになり、言葉が思うようにでない。計算も数を数えることもできなくなる。※足はつり、胸と共に硬直する。体重低下で薬の量が多すぎる為だと思い回数や量を調節しました。暖かくなり飲まずにいると嘘のように元にもどりました。分量通り飲むとかえって痛みが強くなります。※体重減少により顎関節がぐらぐらとして噛めなくなり、ミキサー食や噛まずに食べられる物、流動食など。※筋力低下により字が書けない。電話の受話器・携帯電話機が持てない。PC・携帯メールが打てない。家族ともコミュニケーションが全くとれなくなりました。主人にも今日はおしゃべり禁止ですからと、話しをすると顎関節が痛むのでことわるほどでした。力が入らず本をめくることもできない。横になる方が少しは楽なのでベッドでの生活となりました。



H22 ついに漢方薬をやめようと決心しました。慢性疼痛はペインクリニックだと思い相談に行きました。先生「硬膜外神経ブロックは2週間程しか効果はありません。」「薬はないですよ。何にしますか？」私「ノイロトロピンはどうでしょうか？」線維筋痛症かと思った時に目にしていた薬名が思わずでていました。そして、ノイロトロピン・セレコックス・メチコパール・漢方薬2種類が処方されました。一種類の漢方薬を飲むと立ってられず体がぐずれおちました。別の漢方薬に変えてくれましたが全く効かず激痛になってしまい、今までの薬にするよと言われ、市販の漢方薬・市販の鎮痛剤・以前からの病院処方の漢方薬を使って頑張

るしかありませんでした。

H23 冬は激痛でした。暖かい春を待っていました。しかし、5月に寒さが戻り夏中強い痛みがありました。内科から寝る前にと処方されているソラナックスを調べると筋肉のこりをほぐすとあり、市販の鎮痛剤と一緒に飲んでみると効果がありました。先生に伺うと「一緒に飲んでも大丈夫です。」安心しました。

10月8日 毎日飲んでいる命の薬、一生飲み続けなければいけないと思っていた市販の漢方薬を飲むと突然に痛みが強くなりました。1日3回同様の痛みがでました。10年以上飲み続けてきた為、体が受け付けなくなったのではないかと思い飲むのを思い切ってやめました。当然、激痛になると覚悟していましたが、市販の鎮痛剤とソラナックスで治まっていた。毎日このまま治ってしまうのだろうか？激痛がくるのだろうか？と落ち着かない日々が過ぎていきました。

12月9日 丁度2か月。ついに激痛がきました。この時の激痛は足1本全体が5倍ほど太くなった感じで、丸太が1本ころがっているかのように動かそうにも自分の体の一部だとは思えない感じでした。神経の痛み、筋肉の痛みとかいう一つ一つの感覚ではないそのもの全体の痛みが数日間続き、祈る気持ちで市販の漢方薬と市販の鎮痛剤・ソラナックス、病院処方の漢方薬も飲みました。なんとか我慢できる程度にはなりましたが、以前のようにはいきません。朝7時に飲み、4時間で効果がなくなる。11時と3時に飲む。そこで1日分は飲み終わり。その間でソラナックスなどを使う。午後3時以降は寝る時に市販の鎮痛剤とレンドルミンを飲むまでベッドで我慢する。眠れるわけでもないが、痛みは少し楽になるような気がするのだ。自分ではどうすることもできなくなってしまいました。痛みは10のうち6.7位。内科の先生は、いつも線維筋痛症と言っていました。ですから内科の先生に紹介状をお願いした時には線維筋痛症としてのものでした。暮れに大学病院のリウマチ科に行きました。しかし、リウマチ科でも分かる先生はおられないとのこと。そして現在の病院への紹介状をいただきました。



H24 大学病院の先生から電話をしてから行くようにと言われていました。年明けを待ち、1月に電話でお願いしましたが「新患は受け付けていません。春になってからなら何とかなるかもしれません。」春まで我慢しなければと諦めていました。ところが数日後連絡があり2月10日に診てくださるという。紹介状を持って車椅子を押しもらい行きました。レントゲン検査を受けました。その時点では線維筋痛症かは分からないと。頸椎の椎間板ヘルニアがみつきり首の痛みの原因が分かりました。

☆治療開始

前回ノイロトロピンを飲むと腕の痛みが強くなる。飲み続ければ慣れるだろうと1週間飲み

続けたが慣れず、病院の薬剤師さんにどうしたらよいか尋ねた。飲まないでくださいと言われたのでやめる。病院に行く前にもう一度(4単位)×2を3日飲んでみる。やはり痛みが増した。ペインビジョンで痛みを測定した。2,000位になるという。

痛みあり。ノイロトロピンの点滴をするというのでことわる。ペインビジョンで痛みを測定するというのもことわる。抑肝散も飲むと精神的にも痛みにもよいと言われたが、まだ漢方薬には抵抗がありことわる。去年の暮れ頃より手のひらが突然黄色くなった。漢方薬が抜け切れていない為ではないかと突然の変化にそう思わざるをえない。ひどい患者だと思うが、点滴で針を刺すと血管の痛みがでるのだ。痛みの測定をした後で腕の痛みが強くなる。とにかく刺激することはさげたい。ノイロトロピンは残っているのがあるので、それを飲みますとわがままを言ってしまいました。1錠増やすと痛みが楽になった。

1か月1kgずつ体重が増えている。リリカの為という。

激痛を忘れるほど痛みは楽になりました。顎関節痛、仙腸関節痛はリリカを使い始めてから痛むことが少なくなりました。病院内は杖で歩けるようになりましたが、病院以外の所では、シルパーカートや車椅子を押してもらいます。

電話の受話器が軽く感じ短時間であれば使えます。携帯電話も同様。しかし、携帯メールは携帯を片手に持って片手で打つ為まだつらいです。PCはボチボチなら打てます。後は腕や指が痛むのはしかたがありません。家族、友人とのコミュニケーションがとれるようになりました。本のページもめくれます。

腰かけていられるようになりテレビをみたり本を読んだり、PCをさわったり、時には買い物にも出られるようになりました。家のことも少しずつですができるようになってきました。希望がもてるようになりました。



4 医師に言われてつらかったこと、うれしかったこと

全身性慢性疼痛と言うと変な人だと思われること。顎関節症の為に口を開いていられず胃の内視鏡が飲めない。鼻からの内視鏡を紹介してもらった病院で、先生に漢方薬を早朝に飲んでいいか尋ねました。10時半の予約なので飲まない痛みで検査ができないからとお願いしました。その場で検査医師に電話され全身性慢性疼痛だと。「変な人ではありませんよ。きちんとした人です。」と答えていました。とても複雑な気持ちでした。先生は「私の知り合いにも同じような人がいて、その人は本当に少しのステロイド剤で効いていますよ。飲んだことありますか？」と心配してくれました。うれしかったです。

ペインクリニックに行きましたが、漢方薬を飲んで体がぐずれおちた時に薬剤師さんに電話をしてどうすればいいのか聞きました。「飲まないで先生に話してください。」次の予約日に病院に行きました。その病院では先生にお会いする前に看護師さんが聞き取り書く。それを先生が読まれ対処する。薬剤師さんに言われた通りに話しましたが、診察室に入るなり「あなた達の様な人はみんなこうなのですよ。」とあきらかな差別でした。看護師さんに説明した通りに話したら分かってくれたけれど、すでに私の先生に対する信頼感はなくなっていました。他の病院でも、このように間接的なところがあり必ずといっていいほど伝わらない経験

があります。

地方にいる時。まだ(きっかけ1)の後、神経内科では「申し訳ありませんが、血液検査をさせていただきます」と言う。結果を聞きにいくと「お薬をだしておきます。」「病名は?」「いたがゆい。」「原因は?」「分からない。」と怒鳴りました。薬はパキシルでした。下痢で飲めませんというのと「この薬に下痢の副作用はない。年寄が飲む薬にしておく。」とデプロメールを処方。後で調べるとパキシルには下痢の副作用がありました。

タクシーで行ける所は、リウマチ科、婦人科までも行きましたが「精神的なものでしょう。」「深層心理ということもありますからね。」と冷たい言葉でした。

民間療法のリハビリ療法士は、私の体は、特別ソフトに治療しても動くので今まで治せなかった沢山の人が治るようになりましたとお礼を言われた時には役に立てたのだとうれしかったです。痛みの体質になってしまいましたが、本当に親身になって治療してくれたので恨んだりする気持ちは全くありません。

5 病気になって思うこと

諦めないこと。自分だけのことならば寝たきりになってもかまわないと思う。しかし、家族のことを考えると絶対に治さなくては。治療法はないと言われたが、どんな方法でも良い、無駄だと思っても挑戦してきました。

激痛で寝たきり状態の時「本当に寝たきりの人は、死にたくても死ぬこともできない」と聞きました。激痛はまだ少し動けるようになった時、ドアノブに紐をかけ首を通してみました。枕を顔にのせてみました。実際に死ぬわけにはいきませんが、試してみても気持ちが少し楽になれました。

一番困ったことは病名がないことでした。聞かれても説明ができないこと。

家族も同じで聞かないでほしいと思っているのに、いろいろと聞かれ本当に困ったと言います。これからは線維筋痛症と言えればいいのねと。

痛みは外からは分からないので、日により痛みも場所も違います。家族でも分かりません。今日はどこが痛いから何ができないと言わなければなりません。現在でもスプーンが右手で持てず左手で食べることもあります。バナナが潰せない時もあり噛めないで潰してもらっています。痛みは楽でも機能障害もあるので、できることよりできないことの方が沢山あるのが現実です。

病気ばかりの人生でした。私なら乗り越えられるからと与えられる試練だと思っています。家族でなくてよかったといつも考えます。「病気には絶対に負けない!」と今までは何とか治してきました。今回の病気だけは同様の人がいず、参考になる事例もなく本当に長い間の闘いでした。漢方薬の副作用で認知症のようにになっている時に、家族から心療内科に行つてほしいと言われた時には、どんなに薬の為だと言っても分かってもらえず、この時ほどつらかったことはありません。家族ゆえの気持ちですからありがたいと思いましたが。今でもあの時はおかしかつたと言われます。それは自分が一番分かっていたことです。ですから、薬と自分自身との闘いでもありました。諦めずに頑張ってきて本当によかったと思います。家

族の協力があつてこそ、今の私があります。

信頼できる先生に出会えたことは奇跡のようなものです。先生には感謝してもしきれない気持ちでいっぱいです。まだ治療ははじまったばかり、冬になったらどうなるのかと心配。先生の指示通りに良い患者になって生活の質も良くなるようにがんばって！がんばっていきます。



I. さん

いつも会報、ありがとうございます。Iと申します。ふとペンをとらせて頂きました。

わたしは、現在43歳。2人の息子と主人、主人の両親と一緒に住んでいます。線維筋痛症と言われ、治療を始めてから4年になります。

現在11歳の長男が幼児期の時には、子供と子供の友達とみんなで鬼ごっこをするのが、楽しくて、親になってから、子供に戻って遊びました。ただ長男を出産してからは、ほとんど寝る時間もなく、幼稚園に通っているときに、よそのお母さんは、私よりも睡眠がとれていることに気がついたのです。1回の睡眠に1~3時間が当たり前。ひどいときは、2、3日間徹夜することも多々でした。「世の中のお母さんは、みんな私と同じ。」と思っていましたが、疲れが、一向にとれず、動けなくなり、こわばりは、もちろん、食器は、持てないし、ご飯の準備、洗濯物を干すことも、つらくて、辛くて、子供と鬼ごっこどころではなくなりました。

「子供との鬼ごっこは、もうできない」「テレビの音、時計の針の音、シャワーも痛い」など、どうやって子供と生活をしていけばいいのかと泣きました。私の場合、味覚はもちろん、唾液、涙が出なく、泣いて、スッキリなんてことはなく、気持ちは、下降。何度、自殺しようと思ったことか。そんな時期が、ありました。主人の親と同居しているものの、わたしが、入院するまでは、一切、子育てを手伝ってもらったことは、なかったものですから、入院を期に少し頼みごとができるようになり、少し気持ちが楽になりました。

風邪をひいたり、失禁や難聴のため、家の近所の病院に行っても、「線維筋痛症だから」と門前払い。きっとみなさんも、経験あることでしょう。「線維筋痛症は、精神病だから…」「…病気じゃないよ」といたるところで言われ、悔しい思いもします。

正直、主人とも、主人の両親とも、うまくいっているとは言えず、それが原因の1つだとわかってはいますが、一人で子供2人を育てる自信はなく、結局、離婚は、できません。それに、私には、よくない主人でも子供にとっては、いいパパだから。

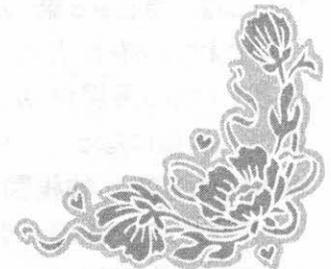
現在8歳の娘には、本を読みきかせて、ほとんど室内で育てることになりましたが、今は小学生。なかなか私から離れたがらないものの、公園や学校で、友達と遊ぶ日もできました。長男は、土日は、少年野球チームに入り、野球をし、平日もほとんど外で遊びまわって、元気です。

私は？というと、いい先生たちに出会い、週1回は、接骨院で首の矯正治療や鍼治療を受け、月1日は、1時間半かけて東京の病院に通っています。普段は、午前中2、3時間の仕事をして、その収入を自分の治療費に充てられると気持ちを楽しんでいます。去年まで私は、杖をついたり、ハイハイして家の中を動いていました。私が、去年からやっているのは、痛いところにホットカイロをはりまくること。肩、腰、両肘、両膝、足の裏。一日10枚ぐらい使うことが多かったので、ホットカイロの箱買いです。今でも、足の裏が痛くて足をつけないときには、足の裏にホットカイロやシップをはり、関節のサポーターは、はずせませんね。

「なんでここまでして、生きなきゃいけないの」とか「早く死にたい」と思うこともありますが、とにかく、私は、今を一生懸命に過ごそうと思って生きています。



A. さん



こんにちは。

初めてお便りします。私は昨年の春まで線維筋痛症という病気があることをしりませんでした。私が身体の痛みを感じるようになったのは、平成18年頃だったと思います。

平成17年の5月に10年連れ添った主人と離婚が成立し、小学4年と1年の子供を連れて、主人の家を出ました。その年の暮れに交通事故に遭い、首の付け根のあたりに痛みがあり病院ではむち打ちのような診断だったと思います。職場が人手不足で忙しかったこともあり、5日休んで仕事に復帰し、前と変わらず重い荷物を持つたりの重労働を続けていました。その後身体のあちらこちらが段々痛くなり、それでも、仕事を休んだら子供達を育てていけないと、必死に我慢して仕事を続けていました。

少し自分の幼い頃の話になりますが、幼少期から20代後半まで続いた両親のケンカは、私にとって相当のストレスでした。小、中、高校と学校では明るく振る舞い、友達も多く楽しく過ごしていましたが、家では両親のケンカで、幼い頃は毎日泣いて怯えていました。父は普段はおとなしくやさしい人でしたが、お酒が入ると暴力を振るう事はないのですが、二人の怒鳴り声での口論となり、毎日が辛く悲しい日々でした。私が27歳の時、父は他界しましたが、父が亡くなって、世の中ってこんなに平和だったのかと感じました。その後PTSDという病名をしり、自分はそれかもしれないと感じた事がありました。

それと、小さい頃からの数々の怪我がありました。

小学5年生の頃、自転車の競走で友達とぶつかり、履いていたジーパンの両膝が破れ、血だらけになったのですが医者に行かずじまいでした。それと、中学生の頃に痛めた右足首のねん挫が大人になってからもずっと痛んでいました。それも医者にはかかっていませんでした。20代の頃に右手首の骨の剥離。これも数カ月放置してから、医者に行きましたが、剥がれた骨は時間が経ってしまっていて、今となってはくっつけられないと言われました。それと30代になってからの尾てい骨の骨折。これは、相当痛かったです。こう考えてみると、身体の右側を怪我する事が多かったのですが、平成17年の交通事故後、右側の頭の先から足の先までのすべての怪我してきた関節や骨がつながって痛みました。

目の奥を針で刺されたような痛みと、歯の奥に何とも例えようもない痛み、肩こりと、頭が痛くなると少し熱が出て、だんだん転げまわるほどの痛みになり、救急車で病院にいった時もありました。特に右側の頭の先から足の先までがひどく痛み、月に1,2回は病院に走り点滴を受けては帰る生活を続けていました。ベッドに入っても痛みで眠れず、ベッドにしている個所の骨も痛み、寝返りもやっとという状態でした。しかし眼医者、歯医者、脳外科、神経内科、心療内科、整形外科とたくさんの医者にいきましたが、血液検査、CT、MRIの結果はどこにも異常はありませんでした。もう身体を動かすのも辛い状態で、平成20年の7月に仕事を辞めました。



その頃には、ベッドから起き上がるのもやっとで、家の家事をするのも、ひとつの事をするとまたベッドに横になってといった感じで、続けて起きていられる状態ではありませんでした。かかりつけのお医者さんもないまま、自宅で数か月休んでいましたが、このままでは生活できないので、失業保険を貰いながら、職業訓練に行きPCの資格をとりました。その後、身体の痛みを抱えながら、臨時の仕事に就きました。しかし辛い日は、転げまわる程の頭と身体の痛みで、仕事が終わると倒れるように家に帰り、病院の緊急に走り点滴を打ってもらい、次の日は平気を装って職場に行くという生活でした。もうその頃には、こんなに全身痛いのに病名も無いし、生きているのが辛いと思うようになっていました。

そうしているうちに、頻りに緊急に来ている私のカルテを見たその時の担当になった先生から、神経内科にきちんとかかってみるように進められました。数年前も同じ病院の神経内科にかかった事はあったのですが、もう一度行ってみることにしました。そうして初めて、先生から線維筋痛症という病名を聞く事になりました。それが今年の春の事でした。

線維筋痛症という病名を言われた時は、「えっ、どんな病気？」といった感じで、初めて耳にする病名でとても戸惑いましたが、今までは病名もないまま不安な日々を過ごしていたので、病名がはっきりした事で前向きになれると思い、とても安心しました。

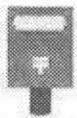
しかし、線維筋痛症という病気をインターネットで調べていくにつれ・・・怖くなり最後まで調べることができませんでした。それと同時に同じような症状で苦しんでいる人がいると知り、涙

がとまりませんでした。

今は前より少し精神的にも安定してきて、線維筋痛症と向き合っていこうと思えるようになりました。苦しんでいるのは自分一人ではないとわかり、今後線維筋痛症という病気が、もっと世の中の人に理解されて欲しいという思いになりました。現在、家事はこなしていますが、常にどこかは痛んでいます。掃除機をかけるのは辛く、少し重い物を持ってしまうと、数日からそれ以降長い期間痛みが残ります。

自分の一番の不安は生活の事です。今は母子家庭で、行政の方にも事情を話して病気の事もわかってもらっていますが、今後の生活の事がとても不安です。できれば、普通に仕事がしたい。しかしこの痛みを抱えては前のように働くのは、とても困難です。また、面接に行ったとして、健康状態を聞かれて、「健康です。」と言わないと雇って貰えないだろうし、仮に「健康です」と偽って仕事をしたとしても、前のようにベッドから起き上がれない日が来るようで、とても怖いです。できれば、職場でも病気の事を理解して雇ってほしい。見た目は健康な人と何ら変わりはないけれど、内に秘めたる苦悩は相当です。こういった状態でも受け入れてくれる職場や企業はあるのでしょうか？

それと、色々な悩みを相談できる所はあるのでしょうか？もしあるのなら知りたいですし、教えて頂ければ幸いです。自分が一番望む事は、色々な大変な病気を抱えている人は多くいると思います。そういった人を受け入れてくれる社会や企業が多くなって欲しいと願います。



T. さん

健康生活10ヶ条を教わりましたので書いてみます。

- 1.頭が第一、パソコンとか読書、頭を使う物事を行う等々。
- 2.脳の健康は心臓から。三大栄養素を摂り、暴飲暴食を避け規則正しい体に優しい生活を心がける様にする。
- 3.自分の数値を知る。自分の体重、血圧、体脂肪値等々を常に把握している事。
- 4.脳に栄養を。脳はブドウ糖を主な栄養源としているので必要なビタミンを補う様にする事。
- 5.体を動かす。一日30分位は運動をし良い体調を保つ事。
- 6.心のジョギングを！色々な感心事を持つ等々。
- 7.他人との絆を！引きこもりにならない様に外に積極的に出て人と人の交流に努める。
- 8.頭の怪我をしない事。転倒等々で怪我をしない様にする事。
- 9.健康的な習慣を～！定年退職しても何時もと同じように起き正しい食事をして目的を持った生活習慣を保つ事。
- 10.前向き思考で発展的に。常に何事にも好奇心を持ちチャレンジ精神を持ち続ける事。

以上の10ヶ条を心がけて美しい高齢化社会を生きがいを持って生活しましょう。
肉は取り過ぎない様にし、オリーブ油を使い、赤ワイン、コーヒー、紅茶、ブラックチョコレート、ターメリックを多く含んだカレー等は摂取した方がいいでしょう。
そして、歯のケアはしっかりとする事。
サプリメントに頼らない方がいいが、どうしても摂るといのであれば、葉酸、ビタミンB12、レスベラトール、βカルニチン、等は良いと思うとの事でした。
何時までも現役で元気に過ごし悔いの無い人生を全うしたいですね。



O. さん



線維筋痛症友の会 皆様

明けましておめでとうございます。今年もどうぞ宜しくお願い致します。
寒い冬になり体調を崩されている方が多いのではないのでしょうか。

私事ですが薬の処方が合うようになり、とても動けるようになりました。
リリカの副作用でむくみ、悪玉コレステロール増、肝機能に影響が少し出ました。むくみは塩分を控え、コレステロールは薬クレステールを飲み肝機能は治療するほどではないので、ブロッコリースプラウトを毎日食べています。2月に行う血液検査でどんな結果になるでしょうか。検査結果はエクセルで表にして一目で変化が解るようにしています。
昨年4月末からの早朝ウォーキングは1日も休んでいません。今ではスロージョギングも出来るようになりました。毎日、毎日の少しずつの積み重ねで結果が出ました。
昨年は自治会のグリーンクラブ(ボランティア)に入り自宅の庭から採取したビオラ、虹色スマレ(パンジー)など600ポット程苗を作り、今、自治会の花壇で咲き始めました。公園や小学校の草取りなども行います。それも当て布をして膝をついてやっています。
国土交通省と市で「グリーンロード構想」と題して2団地がモデル地区でGPSと万歩計を付け日誌を付けるモニターにも参加しました。
今は団地の雑木の落ち葉が何年も道路に積り、道幅を狭くしているのを1人で白線が見える所まで除草をして腐葉土を集めています。しびれや圧迫痛はありますが動ける事うれしく楽しくてじっとしているのがもったいない毎日です。いつまで続くか解りませんが日々前を向いて過ごして行こうと思います。



M.さん

体験記録

私が初めて異変を感じたのは、ドライアイがひど過ぎて文字も読めず、ふくらはぎの痺れからでした。そのうち吐き気、おなかの痛み。病院でおなかのエコーと、採血をしてもらいましたが異常なし。何の異常も見つからず、先生には精神的なもの、と言われ、胃カメラをしても異常なく、呆れられました。

そのうち、もう、吐き気やら色々な症状が出てきてしまい、体全身の痛みにも居座られてしまいました。食事もだんだん食べられなくなりました。

精神科に行けば、痛みの治療は出来ませんと言われ、内科に行けば精神科に行きなさい、と。だんだん歩けなくなりました。完全にベッドでの生活。音にも光にも敏感になっていました。痛みで夕方くらいから叫んでしまう生活。自分が自分でなくなってしまうそうでした。その恐怖と闘っていました。とても孤独でした。母も妹も仕事にいけるのに、何で私は寝たきりなのか、と自分を責めもしました。

振戦も表われてしまい、1人での食事が難しくなってきたので、精神科に頼み込んで入院させてもらいました。他の科は取り合ってくれませんでした。どこの科に行っても、泣いて帰ってきたのをとても覚えています。息をするだけで精一杯。しかし、精神科の先生は「強くなって下さい」とのみ言われ、強くなるって何？強くなれば痛みはなくなるの？心でいつも思っていました。

3ヶ月の入院を経て、車椅子と杖を使いながら退院し、生活することになりました。でも、痛みとの闘いがあったとしても、私は「いつか必ず良くなりました！！」という思いが強く、決して諦めたくはなかったです。



しかし…ある先生との出会い。その病院を紹介して下さった友の会。私はその出会いで人生が変わりました。ノイロトピンも効かなく、その Dr.は、初めはトラマールでしたがのちに、トラムセットを足して下さり、飲み始めて1週間様子を見たら、身体がとても楽になっている自分にビックリしました。痛くないってこんなに幸せなんだ。そう涙しながら思いました。

杖が相棒。前出来ていたことが出来なくなったり、時間がかかったり。でも、私は、失ったものは多いとは思いましたが、得たものも多く感じます。人の温かさ、感謝しきれないけど、やはり、感謝。共感して下さるだけで、心が楽になりました。

私は今、東京のとある精神科に入院しています。“本当の自立”を目指すことにしました。引きこもりだった私を、線維筋痛症は治してくれたのです。だから、私は、病気になったことは後悔していません。むしろ、人の心の痛みが少しでも分かるようになりました。あと、本当に感じたのは、“諦めない心をもって良かった”ということです。

今は驚くほど回復して、杖なしでも歩けるようになりました。お米が食べられるようになりました。お風呂に入れるようになりました。人とお話しが出来るようになりました。全てにおいて、人との出会いに感謝しています。

まだまだ辛いこと、苦しいこと、たくさんありますが、友の会に入会させて頂き、1人じゃないんだ、と思えたら、涙が止まりませんでした。2年前の出来事で、当時のことを思い出すと、今でも胸が締め付けられます。

でも、今、こうして、1日1日を生きられる。死を考えていた私は、生きる意味を模索していましたが、“今出来ることを一生懸命する”ことにより、生きているとは、生きるとは、出会いでもあり、生きているだけで、頑張ってる。皆さんの投稿などを見させて頂き、そう思いました。



人は1人では生きられない。手伝ってもらい、出来ない所をフォローしてもらおう。私は将来この心の中にある感謝の気持ちを表せるようになりたい、また、私なんかでも出来ることがあれば、まだまだ苦しんでいる方達の役に立ちたい、というと偉そうに聞こえてしまいますが、自分の経験を良い形で表せたら本望です。

29年間生きてきた中でも、ボチボチ、あせらず、でも着実に「今を生きよう」と思っています。

長い文章、読んで下さり、感謝します。私も皆様に助けられ、励まされたので、まとまりもないですし、申し訳ないですが、私の体験の一部を書かせて頂きました。

皆さまが、今日も少しでも平穩に暮らせますように。

最後に橋本さん、私を導いてくれて、本当にありがとうございます。



A.さん

皆様

冬になったら毎日、大荒れの天気で、皆様辛いと思われます。いつも会報お送り下さりましてありがとうございます。

毎回読んでも、自分の体が不思議な病気になったのだと思うばかりです。

2月に変化がおき、J医大で見放され、ホテルから友の会にお電話して、アーバンクリニックを教えていただきまして、西岡先生からこの病気を告げられ、強いパニックから抜け出せたのが8月頃でした。やっとアーバンで橋本さんのご本をお見かけしたのですが、勇気がわき、読ませていただきました。

※私は67才で10歳違いの方と親近感もわきました。

※とても元気に前向きにこの病に向かう自分になりました。

※娘家族とも会う勇気が出て、友人にも家に来てもらえ、本も読んで理解してもらい、よく笑い、よく話せる、以前の自分になりつつあります。

※痛いのが、色々な体の状況は増えたりしていますが、体のお知らせ、と思い、向き合っています。

※北海道支部長様にお電話して、日常生活を教えていただき、大変助かりました。

※西岡先生に出会うチャンスをいただいたのですが、飛行機で発作が起きたり、不安だったので、中標津町内老人施設に、北大から週1回りウマチの先生がいらしているので、たずねたら、お薬出して下さる話をいただきました。西岡先生にご無理を言いまして紹介していただき、そちらで月1回、リリカ、サインバルタ、マイスリーを処方してもらえるようになり、気がとても楽になりました。

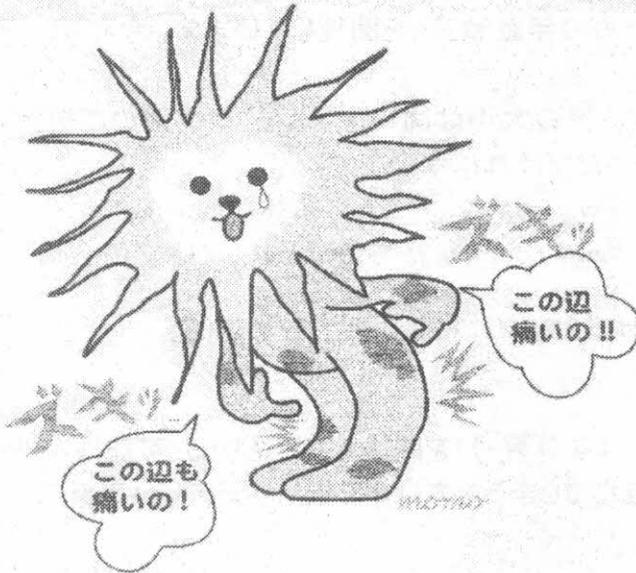
- ・体を冷やさないように注意。
- ・天候に気を付ける。
- ・寝たり、食べたり、に力を入れる生活。

を心がけてます。

何とか、頑張れる気持ちになりました。友の会の力すごいと思います。ありがとうございます。

お体に気をつけ、無理なさらないようにお願い致します。
皆さまが、良い年が迎えられるように祈っています。





線維筋痛症 推定 200 万人



お知らせ

社労士たまごの会の竹馬和彦（ちくまかずひこ）です。

当会は、当事者のみなさんに、広く障害年金に関する正確な知識をもっていたらこうと、年数回「障がい者とその家族のための年金教室」を開催しています。今年は7月に開かれました。

なお、障害年金に関する学習会（規模の大小は問いません。）や個別のご相談等にも積極的に応じます。ぜひ、お声かけいただければ幸いです。

東京・社労士たまごの会 <http://www.c-player.com/ad16376/message>

メール：u.can.sr.net.tokyo.tamago@gmail.com 連絡方法など詳しくは友の会事務局

jfsa@e-mail.jp または045-845-0597にお問い合わせ下さい。

最近入会された方に会報「秋号」ではなく「夏号」を間違えてお送りした可能性があります。今回は「冬号」ですから「秋号」が飛んでしまった方は申し訳ありませんが事務局 jfsa@e-mail.jp にご一報ください。



お礼

昨年度ご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。

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。体験記・闘病記もお寄せください。会員番号、お名前を明記してください。会報への掲載はすべて匿名になります。

「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みましょう。

事務局は人手不足のために、いつでもは電話に出ることができません。留守録になっていたら後日掛け直して下さるようお願いいたします。平日は10時から4時まで、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・手間を提供していただき感謝しています。



このようなボランティアを必要としています！

本当に人手が足りなくて、事務局は毎日忙殺されて事務処理がたまる一方です。

- ・もし PC でやっていただけることなら、会報の編集の作業があります。
- ・事務処理は横浜に来ていただければいいのですが、事務局の日程も取り混んでいますので、都合が合うかどうか難しいです。
- ・JPA 関連で知らせが来る各種厚生労働省関連の会議に参加して、後で報告をいただきたいこと。
- ・他にもたくさんの会議、勉強会があり、出席していただければ有難いです。
- ・ファイザー主催の VHO-NET 関東学習会は重要です。患者会に必要なことを学びたいと思う方にはとても良い学びの場です。他の団体と交流ができます。ただし継続して参加し、患者会を担っていく人のためのものです。
- ・JPA の大事な行事の一つ、難病フォーラムに企画段階から参加すること、当日の運営もお手伝いできればいいと思っています。
- ・法律関連、予算関連で、厚生労働省などから発表がありますが、短時間に資料を読んで、患者会としての意見をまとめる。
- ・他の患者会や代表的な集會にコメント、挨拶文を送る。
- ・関東地域全般、特に都内での交流会会場を確保すること。当日までの手続き、準備、当日の受付、会場作り、お菓子の準備、後片付けなど。

・療養の手引きの改訂、デザイン変更など。新企画の進行。

・文書作成、手書き文書をPC入力。

今困っていることはこのようなことです。どれか一つでもお手伝いを検討いただければ助かります。

これに準じたことを各支部でも必要としています。



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・リウマチ科センター長 浦野房三先生 顧問 桑名市総合医療センター桑名東医療センター 松本美富士先生 顧問 日本大学医学部内科学教授 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 白沢整形外科医院院長 白澤榮嗣先生 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 熊本リウマチ内科院長 坂田研明先生

会員地域別人数(2013年1月31日現在)

北海道	127		大阪府	104	
青森県	15		兵庫県	75	
秋田県	10		京都府	23	
岩手県	12		奈良県	17	
山形県	12		和歌山県	11	

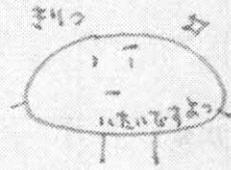
福島県	15		島根県	1	
宮城県	33		岡山県	20	
東京都	305		鳥取県	4	
神奈川県	220		広島県	31	
千葉県	108		山口県	30	
茨城県	25		徳島県	14	
栃木県	22		香川県	9	
埼玉県	98		愛媛県	36	
群馬県	15		高知県	8	
長野県	28		福岡県	55	
山梨県	6		佐賀県	5	
富山県	10		熊本県	31	
福井県	5		宮崎県	7	
石川県	11		長崎県	17	
新潟県	18		大分県	13	
静岡県	43		鹿児島県	19	
愛知県	90		沖縄県	2	
岐阜県	19		米国	1	
三重県	23		オーストラリア	1	
滋賀県	17		香港	1	
			総計	1822	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。

まじつやん 2012.10 mami

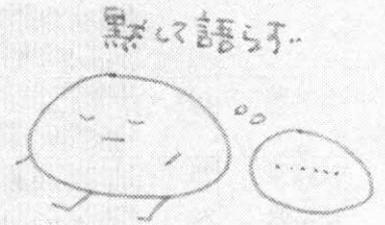
進化するまじつやん



あは? とーたあ?!



何事にも...



黙って語らず



ダーン
ダーン
ダーン
ダーン

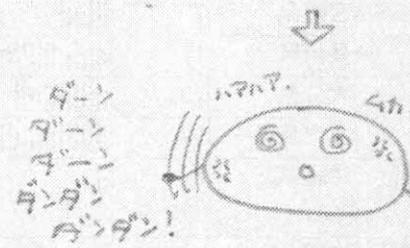
あは?



ダーン

あは?

怒りを無言
で表現し



ダーン
ダーン
ダーン
ダーン
ダーン

あは?

↓

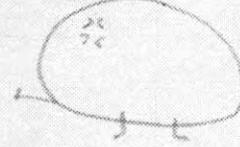


ダーン

たれやうもった

まじつ
か/れまじつ
たれやう

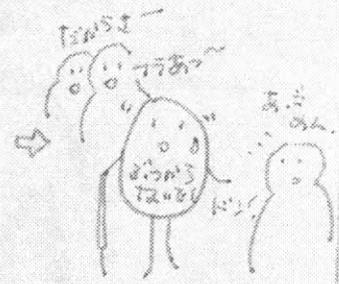
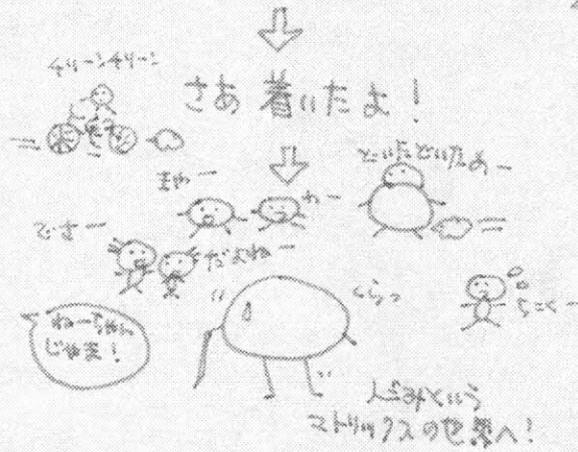
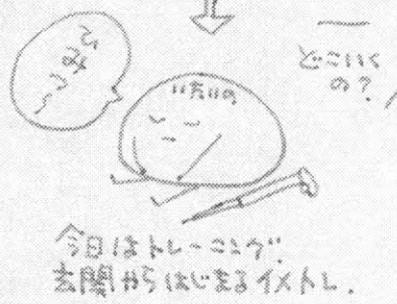
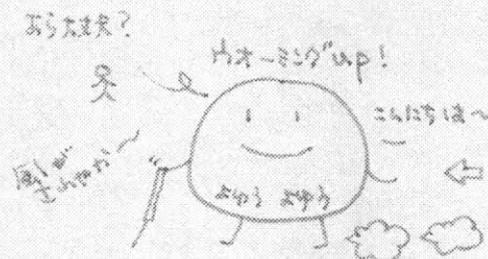
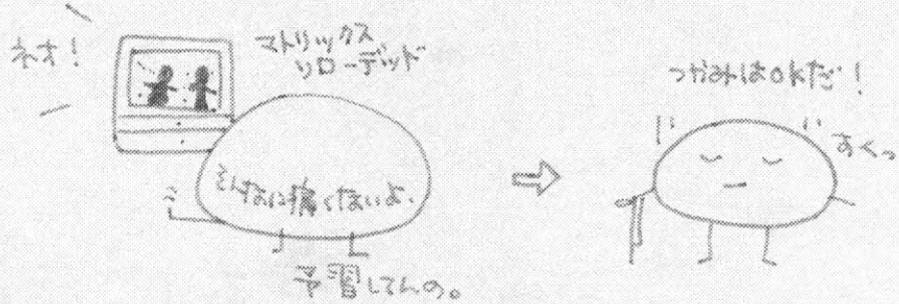
まじつまだ未熟者



まじつ
まじつ

Eqm
中島ゆき「まじつはまだ未熟者」

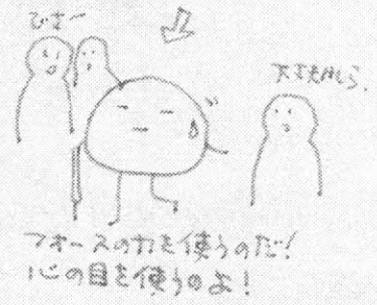
まわつちゃん 2012.10 nami



多少1人の世界に入ったが.....

「マトリックス」と「スター-アース」は意外と使えるわ!

まわつちゃん



アースの力を使うのだ!
心の目を使うのよ!

まんつりちゃん 2012.10 mami



女は才能の、
おしゃべり、
しなやかだね.....

< まんつりファッション >

かぶとに富ん
だ入へ。
グレーのカーディ
ガンの
しぼり柄入か
つに合わせろ。
打はさし
します。



昔のおばあちゃん風



おかしな
目撃者。
フリット。
足は小
まろ。
足は小
まろ。

セレス風



おかしな
風は。
おかしな
アパレル
がはく。

メリーポピンズ風

黒のズボン
はきまわす。



マリック風

「お黒とまろ」
という人へ
おすの。



スラッシュ。
銀河鉄道999風

は世のひびきか
つてこたで。
そぎつた
高層ビルが
出ます。

おかしな

おかしな
アパレル



防寒と痛みおけにそおしゃべりにも。