

HSK

なんれん

*****臨時号*****

昭和48年1月13日

第三種郵便物認可

HSK 通巻410号

発行 2006年5月10日

毎月10日発行 1部100円

編集 (財)北海道難病連

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会

<線維筋痛症友の会 北海道支部 No.4>



線維筋痛症の病因・病態解明に関する分科会公開シンポジウム
に参加して

事務局 坂本由美

3月20日に行われたシンポジウム、21日の診断及び治療のコンセンサスカンファレンスに北海道支部より、会員の佐々木千鶴子さんと、2人で参加して来ました。

顧問の今野先生も、お忙しい中2日間出席して頂けました。

春、花舞う日でしたが、2日間にわたる27題の発表は、どれも聞き逃せない、内容でしたが、恥ずかしながら、解らない内容も、数多くありました。200名の先生方を見て、3年前の講演の時に比べると、大変多くのDrが出席していて、病名の認知の広がりを感じ、又患者数の増加に医学界が、関心を見て来ているのかと、思いました。

今回患者の声として、友の会から3名の講演がありました。道支部からは、会員の佐々木さんが、講演しました。大変落ち着いて、患者の苦しみが多いDrに伝わるように、お話して頂けました。

佐々木さんの講演の前に、今野先生が今、痛みで動けない患者に何が出来るか、出来ているか？と質問なされました。

この投げかけに、患者3人の講演後、ディスカッションが弾みました。

2日間に、婦人科と口腔外科、以外の診療科専門医のお話が聴けた事に、感謝しています。講演を引き受けて頂いた、佐々木さん、お疲れ様でした。そして、北星病院の今野先生、ありがとうございました。

この様な、公開シンポジウムを、北海道でも開いて頂きたいと、座長の聖マリアンナ医大の西岡久寿樹教授にお話をして、帰ってきました。

線維筋痛症の病因・病態解明に関する分科会公開シンポジウム

於 都市センターホテル コスモス

1 日目 3 月 20 日(月)

開会の辞	9:00～9:10	厚生労働省 健康局疾病対策課 課長 関山 昌人
午前の部		
<病因研究の進歩>	9:15～9:45	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 薬学系 植田 弘師「痛みの分子機構」
	9:50～10:20	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター 加藤 智啓「疼痛モデルの解析からみた治療標的タンパクについて」
	10:20～10:30	—コーヒーブレイク—
<病態をめぐって>	10:30～11:00	医療法人社団 行岡病院 行岡 正雄「線維筋痛症と enthesopathy」
	11:05～11:35	東京大学病院 精神神経科 土井 永史「線維筋痛症と睡眠障害」
	11:40～12:10	北里大学 精神科学 宮岡 等「身体所見に見合わない痛みの心身医学」
	12:10～13:10	—昼食—
午後の部		
<疫学>	13:10～13:40	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 松本 美富士「疫学研究の成果」
<トピックス>	13:45～14:05	千葉県立東金病院 天野 恵子「性差医療と線維筋痛症」
	14:10～14:30	横浜市立大学 小児科 横田 俊平「小児医療と線維筋痛症」
	14:30～14:40	—コーヒーブレイク—
<治療と評価>	14:45～15:05	東京都立荏原病院 精神科 臼井 千恵「精神科的アプローチ」
	15:10～15:30	日本大学板橋病院 心療内科 村上 正人「心身医学的アプローチの有効性とその評価」
	15:30～15:45	聖マリアンナ医科大学 神経精神科 長田 賢一「薬物治療の進め方」
	15:45～16:00	クリニカルスタディサポート 磯村 達也「バイオスタットより見た治療の評価」
<総合討論>	16:10～16:40	「線維筋痛症とは—その疾患概念と治療—」 司会 松本 美富士、宮岡 等
<特別講演>	16:45～17:20	司会 西岡 久寿樹 岐阜大学付属病院 麻酔科 教授 土肥 修司「疼痛のシグナル伝達・制御機構」
閉会の辞	17:20～17:30	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター 西岡 久寿樹

線維筋痛症診断及び治療のコンセンサスカンファレンス

2日目 3月21日(火)

午前の部

<基調講演> 9:00~9:20 聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
西岡 久寿樹 「線維筋痛症のケアネット確立はなぜ必要か」

<コンセンサスカンファレンス> 司会 西岡 久寿樹、土井 永史

9:25~9:45 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム
松本 美富士 「疾患概念について」

9:50~10:10 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター
浦野 房三 「トータルマネジメント」

10:15~11:30 コメンテーター

精神科医から
東京大学病院 東京大学医学部附属病院精神神経科
鮫島 達夫

プライマリーケアから
新小岩わたなベクリニック
渡辺 靖之

心身医療から
中部労災病院 心療内科
芦原 睦

小児科医から
横浜市立大学 小児科
横田 俊平

看護ケアから
虎の門会クリニック
小野田 高子

11:30~13:00 一昼食一

午後の部

13:00~14:00 患者さん代表による闘病歴
司会 線維筋痛症友の会 代表 橋本 裕子
講演 加藤恵美子
佐々木千鶴子
武山洋介
東堂美香

14:00~14:20 聖マリアンナ医科大学
増子 佳世
「厚生労働省線維筋痛症研究班の医療情報センターの現状」

14:20~16:20 Case study から学ぶ 一線維筋痛症一
東京女子医科大学附属青山自然医療研究所クリニック
班目 健夫

こんにちは、札幌から参りました佐々木千鶴子と申します。今日はこのような機会をありがとうございます。お聞き苦しい所はお許し頂いて、診断迄のいきさつと、私の思いのあれこれを受け止めて頂けたら幸いです。

2004年10月、長く続いていた全身の痛みや様々な体調不良に、漸く病名が見つかりました。鎮痛剤は効かず、各種検査にも異常は無く、誰にも理解されない孤独と挫折感に、必死を負けまいとしていた私に、病気を理解してくださる先生がいらしたのです。投薬も始まり夢のようで、心から安堵し、感謝で一杯でした。先生と出会っていただければ、今日ここに私は居りません。それ迄、整形の先生も痛みに応じて検査や助言をしてくださり、突き放さず診てくださった事に心から有り難いと思います。

朝目覚めた時から疲れ切った、体中至る所

、線維筋痛症の圧痛点の殆どが痛くて、眠気
と生欠伸び、起きていられない事が度々でし
た。首や肩は引き千切れそう、腰は折れ曲
がりそう、足は張り裂けそう、と言うのがび
たりでしょうか。頭や体のあちこちが強張
って、固まってしまいそうな異和感と痺れて
恐怖も感じました。歩行も困難になって、歩
けなくなる不安で必死に歩きました。それが
りハビリになつた様に思いますが、将来車椅
子が必要になると覚悟しました。

そして診断のき、かけは 膀胱瘤でした。
長年頻尿に悩んでいましたが膀胱に異常を感
じるようになりました。泌尿器科の検査では
異常無く、しばらくして婦人科を受診すべき
と気付く事がありました。10年前に子宮腺
筋症で手術して頂いた先生を頼って、治療の
過程で線維筋痛症と診断されたのです。

20代後半、心が悲鳴をあげるようなスト
レスが続いて、その後職を得て数ヶ月後、首

から背中、腰、足と広範囲の痛みと慢性的な疲れが続くようになりました。ペン等を取り落としたり、手首の痛み、眼の痛み、視野狭窄を起こして、仕事上の過労と考えて仕事を続けました。気管支炎や肋間神経痛、顎関節症、耳鳴りや喉の詰まり、帯状疱疹等、どこか調子の悪い日が多くなりました。

87年、突然目と、鼻から喉までカラカラに乾燥して、一晩中咳が止まらなくなりました。咳止めは効かず、原因も特定できず、アレルギーの薬が処方されたが、倦怠感が強く血糖値も上昇して、年中呼吸器と目の調子が悪くなりました。

92年、外出先で突然の大音響に、首から肩、背中にピシリと激痛が走り、それ以来体の痛くない日は無くなりました。

寝返りを打つのもひと苦勞、窒息しそうな息苦しさや鼻で、ウトウトしては目が覚めるので、気力も失いそうでした。

料理も掃除も家事は大手抜き。買物は小学生だ、下娘と夫、生協に助けられて、リハビリにも通いました。

検査にも外見にも特別な事は無いので、辛いであり、辛い処です。

「痛いと思うから痛いのは？」と首を傾げられて、「一体この痛みは何？ 何故こんなに痛いの？ 気の精なんかじゃない。必ず原因がある」と、やり切れなさで一杯でした。もう他の人にもこんな思いはさせたくありません。病名が診断されて、患者として認められて初めて、病氣とも自分とも向き合えます。あまりに多くの症状で受診している各科の先生達にも、この病氣の認知を頂けるよう努めて居りますが、お話を良かつたと思える事が殆どです。

一体私の体はどうしたの？と、情無い位、思考力や集中力、記憶力も低下して、呂律が

回らなかつたり、むせ易かつたり、胸が圧迫されるような息苦しさ、消化器の不快感、座骨神経痛等、数え出すと限りがありません。ですが同じ症状で苦しむ方が多く、知識を得るにつれて、どうやらそれがこの病気の特徴と考えられるようになりました。パソコンも持たない私には友の会の会報が頼りで、先生達のお話を是非直かに伺いたいと思うようになりました。昨日と今日、難しくて分からぬ内容や専門用語も沢山でしたが、自分の症状そのものが線維筋痛症である事をしみじみと思いました。

私達の思いはごく普通の日常を取り戻したいという、ささやかなものです。身体機能にも経済的にも大きな支障を^{きた}している現実、何故福祉は置き去りの儘なのでしょう。意志の力だけでは克服できず、尊厳を失わず生きたくても、それは経済的自立なくして可能とは思えません。実際に病院へ行くにもお金

は必要です。医療費の公的支援と経済的救済、生活支援が早く叶いますよう、お力添え頂けたらとても有り難いです。

孤独に病と向き会っていては押し潰されてしまいそうです。人と出会って心が通い合ったり、感動で心が満たされたり、何かで達成感が得られたら、これこそ病に打ち勝つ原動力です。主治医が「エネルギーを呉れるのは人」とおっしゃいました。本当に同感です。動ける方の少ない友の会で自分に出来る事は？と始めた活動で、多くの方から元氣や励ましを頂き深い感謝に包まれました。出来る時に、出来る人が、出来る事をと考えるなかで、最近気持ちを和ませる体験をして周りの人達のお役に立てたらと思い、自分も少し学ぶ意欲が湧いてきた処です。今思うのは、「人は一人では辛せにはなれない」という事です。これから先橋本代表と事務局の方の負担は増々大きいと案じられます。身近でサポート

してくださる方が一人でも多い事を願って居
ます。のんびり休まれるなんてなさそうなお代
表さんに、倒れて欲しくないのです。

先生達にお願いです。垣根を越えたも、と
大勢の先生達に線維筋痛症の認知と、迷子の
ままの患者に適切なアドバイスを頂けるよう
、医療現場の環境を整えて頂きたいのです。
病名が診断された私達はまだ幸運です。昨年
は医療相談センターを設置して頂きまして有
り難うございます。先生達の熱意と温かな励
みしが伝わって来ます。そして今ここで又、
真心と情熱をし、かりと感じながら、二人三
脚のつもりで と言うと厚かましいのですが
協力出来る事は協力しながら、先生達を信頼
して待ちます。待っていてはゴール出来ませ
んね。この苦痛や困難から解放される日を目
指します。

坂本先生初め主治医の先生達、友の会と聞

病の仲間達、周りの人達皆が私を支えて呉れて居ます。

研究班の先生達、支部顧問の今野先生、ありがとうございます。

会場の皆様にも、今日はありがとうございます。

(2006年、3月21日)



札幌クリニック
院長 坂本 和利
(1) 札幌医科大学79年卒
(2) 中央病院

1月20日 心療内科 学会にて発表の資料
勤医協札幌クリニック 院長 坂本 和利先生

はじめに

今回、10年以上の痛み、その他の症状が続き、更年期障害で治療中に線維筋痛症と診断し、疾患の理解と対症療法、支持療法で治療した症例を経験した。

「更年期障害」

- ・更年期に現れる多種多様の症候群
- ・器質的変化に相応しない自律神経失調を中心
- ・不定愁訴を主訴とする症候群
- ・性器の変化、関節痛、腰痛など骨粗鬆症などを含む

「線維筋痛症」

- ・原因不明の全身的慢性疼痛
- ・首から肩、上肢、腰背部、臀部、膝から下腿にかけての痛みやしびれ、こわばり感、張り感
- ・眼の奥の痛み、口腔の痛み、頭痛などの疼痛症状
- ・随伴症状 倦怠感、睡眠障害、抑うつ、頭痛、過敏性腸炎、微熱、ドライアイなど
- ・現在人口の1.66%、約400万人と疫学的に推定
- ・女性に多い??

両疾患は不定愁訴を伴う痛みという事で共通性が多い。

症例 50代（発症時40歳代）

気管支喘息、糖尿病、アレルギー性鼻炎など徐々に悪化

X00年 下腹部痛、筋肉痛に気づく

X02年 子宮腺筋症にて膣式子宮全摘施行

X04年 自己免疫疾患と診断

X07年 その後、全身の痛みの増大

内科、整形など精査するが異常なし

その後に経過

X09年10月 当科受診 ステロイド5mg内服開始。
症状の改善不十分で糖尿病の悪化あり

X10年2月 痛みのについての検討

RA 膠原病問診表 53/76個

線維筋痛症圧痛点 11/18カ所 陽性

線維筋痛症と診断

SSRI 内服 痛みに対して対症療法、支持療法の開始
やがて痛みは日常生活に支障がないほどに改善。

陽性となった圧痛部位（18カ所中11カ所）

両側 腹側 3カ所 計6カ所

（側上顎、大転子、膝関節内側部）

右側 背側 5カ所

（後頭部、下頸部、僧帽筋、棘上筋、中臀部）

合計 11カ所

随伴症状

全身の痛み、睡眠障害、全身倦怠感、不安、抑うつ、
過敏性胃腸症状、頭痛、四肢のこわばり、朝のこわばりなど

<問題リスト>

- 1) 原因不明、長期に及ぶ全身の痛み
- 2) 卵巣機能不全 LH 35.6 FSH 63.4 E2 10 以下
- 3) 糖尿病、アレルギー疾患など有り
- 3) 膠原病 (S 症候群、RA) CRP 陰性 RAHA 陽性
- 4) 日常生活 家事と介護の多忙、休息、睡眠不足
- 5) 痛みの原因不明のための不安、抑うつ状態

8

<痛みの悪化した原因について>

- 1) 10 年以上に渡って悪化した痛み
- 2) 多くの専門科での医学情報の過剰、混乱
- 3) 痛みの原因不明からくる不安
- 4) 外からの過剰な情報による不安、混乱
- 5) これらの相乗効果による悪化

9

<痛みの経過>

- 1) 発症前期
鼻炎、糖尿病、倦怠感の中での痛み
- 2) 発症期
家庭、生活、介護などでの多忙、ストレス
- 3) 発症後期 痛みの増加 うつ的な症状の合併
- 4) 発症極期 落胆、痛みの持続、原因不明の不安
- 5) 支持と理解 痛みの受容とコントロール

<痛み改善への試み>

1) 痛み症状の状況の把握

時間は不定、全身を駆けめぐる痛み

疲労、睡眠不足になると増大など

2) 身体環境、自己行動の振り返り

十分は休息と睡眠、リラックスできる環境

生活の状況で改善できることを探す

5) 痛みの受容と理解 薬などの活用などの安心感

11

<改善の経過>

1) 線維筋痛症についての学習で不安の解消

2) 痛みの理解と自己対処による軽減

3) 生活のコントロール、疲労の改善

4) 色々な情報によるの混乱の解消

5) 自己の余裕と医療者への信頼

6) 他の人との理解、共有による理解

12

<考察>

1) 更年期障害に線維筋痛症が発症し、多彩な症状の発症。

2) 両疾患の悪化の背景は加齢、その他の因子がある。

3) 診断困難、情報の混乱などが不安を招ねいた。

4) 症状の遷延が抑うつなどの症状を起こした。

5) 診断を含めた支持療法で軽快に向かった。

6) 日常生活、行動の振り返りで改善が可能になった

7) 他の人との共有がさらなる改善に役だった。

お知らせ

道支部顧問の今野先生が本を出しました。

先生は、リウマチ認定医で長い間リウマチの患者さんに関わってきました。

この本は関節リウマチの患者さんのために書いた物ですが、在宅生活の支援に関しては線維筋痛症の私たちにも共通する所があります。

何より先生のお人柄の解る本だと、私は感じました。

一度、手に取ってみて下さい。

メディカルトリビューン社より 3,200 円です

坂本

編著
北星病院・リウマチセンター長
北海道大学医学部・客員教授
今野孝彦

現在のリウマチ医療は
ルノワールを越えているか



関節リウマチ患者の 在宅生活への支援

メディカルトリビューン

事務局より

私達の病には、辛い春ですが遅くなくても花は咲き、美しい姿を見せてくれます。

皆様へ

17年度線維筋痛症 総会・親睦会 開催のお知らせ

日 時 6月24日 13時より

場 所	北海道難病連 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目	TEL 011 (512) 3233
-----	---------------------------	--------------------

会 費 500円

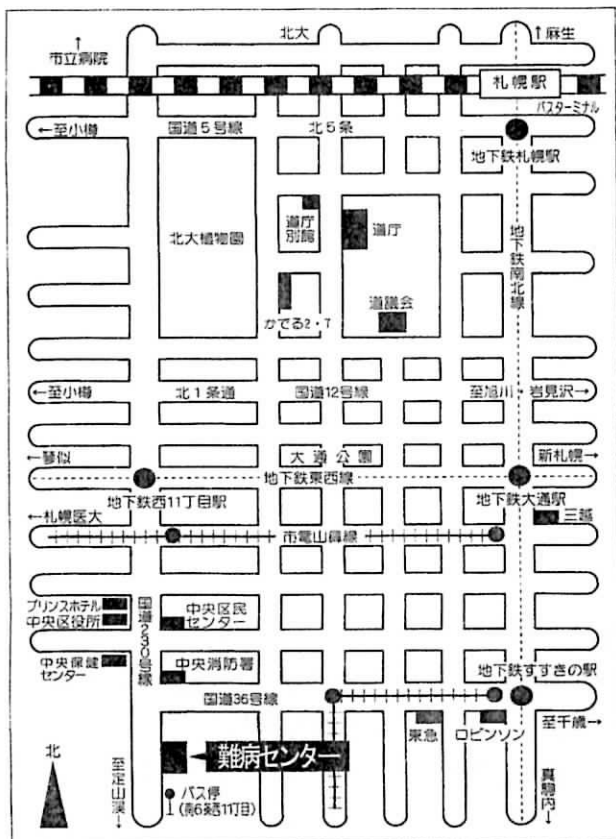
総会の後、ハーブティなど飲みながら、親睦を深めたいと思います。

出欠の連絡は、北海道難病連相談室までお願いします。

体調を見て、当日判断でもかまいません。ぜひお会いしましょう。

お待ちしています。

地図：札幌駅～難病センター



お願い

会報に載せる会員の声、情報を募集しています。
担当医師のお話や薬の話、患者会への質問など、
お便り下さい。お待ちしております。

函館市中島町10-9

坂本由美



HSK なんれん 臨時号

編集人/財団法人 北海道難病連 伊藤たてお	昭和48年1月13日第三種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目	2006年5月10日発行
TEL 011-512-3233	HSK 通巻410号(毎月1回発行)
FAX 011-512-4807	発行人 北海道身体障害者団体
月~金曜日10~18時、土・日・祝日は休み	定期刊行物協会 細川久美子
