

KSK 線維筋痛症友の会会報

2011 年秋号

事務局より

・ 被災地の皆様はこれからの本格的な冬を迎えるにあたって、どうか体調にお気をつけて風邪の予防など、万全の対策を心掛けてください。会員の皆様全員が、一日も早い復興を願っていると思います。水道、井戸も使えなくなって飲料水の確保に大変苦労されているというお便りもありました。

・ 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

または

00170-6-518 中央共同募金会 東北関東大震災義援金

・ 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 先生に顧問に加わっていただきました。

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。

JPAの署名のお願い

・ JPAの署名活動を今年も行います。同封してある用紙は一枚のみですので、複数集められる方はあらかじめ両面コピーしてお使いください。(両面でなければ無効になります)。また、友の会に返送いただくときは切り取り線から切り離して、署名欄のみお送

りください。1月末日を一応の締切りとしますのでなるべく間に合うようにお願いいたします。今年も皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

本の紹介

村上正人先生からご紹介いただいた本

・ 最新版「自律神経失調症の直し方がわかる本」村上正人、則岡孝子著
主婦と生活社 1100円+税

・ 最新「ストレス対策で病気を防ぐ、治す本」村上正人、則岡孝子著
主婦と生活社 952円+税

これからの出版予定(2012年1月頃)

・ 「線維筋痛症—それでも生きる(仮題)」橋本裕子著、佐久書房 1575円(予価)
先行注文すると発売日までにご自宅に届けられます。送料は何冊でも300円。
お申し込みは〒114-0011 東京都北区昭和町2-12-6 佐久書房
書籍販売係 電話での注文ができます。

TEL:03-3800-0041 Fax:03-3819-9981

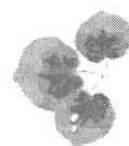
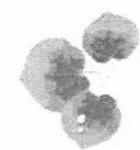
・ 巻末に会員の方から寄稿のあったイラストを掲載します。イラストは線維筋痛症患者の日常を分かりやすく表現した、かわいらしい絵です。

・ 皆様の投稿をお待ちしています。セルフ・マネジメントに参加された方、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。

・ 会報のバックナンバー 28, 29, 30, 31, 32, 33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、去年の線維筋痛症学会抄録集は1000円です。千葉県で行われた岡先生の医療講演会の際に配布された線維筋痛症の解説(大きな文字)、八王子で行われた岡先生の医療講演会の資料、第2回線維筋痛症学会で発表された友の会がまとめたデータについての記事も残部が少しあります。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ますが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。

- ・ 被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は1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不要です。)
- ・ 東北支部には臨時支部支援費を送り、当面の活動費として使っていただきます。今後とも必要な資金はできるだけ本部より支援したいと考えています。



【関東地域の皆様には大変お待たせをしておりました。都内での交流会開催を目指して、場所を申し込んでいたのですが確保できませんでした。第2候補も、都内在住の方が申し込まなければ不利な扱いになり、今回は間に合いませんでした。第3候補の桜木町が確保できましたので、新年早々ですが皆様、是非参加お待ちしております。】

横浜交流会 2012.1.8(日)1時~4時

横浜市市民活動支援センター 4F セミナールーム

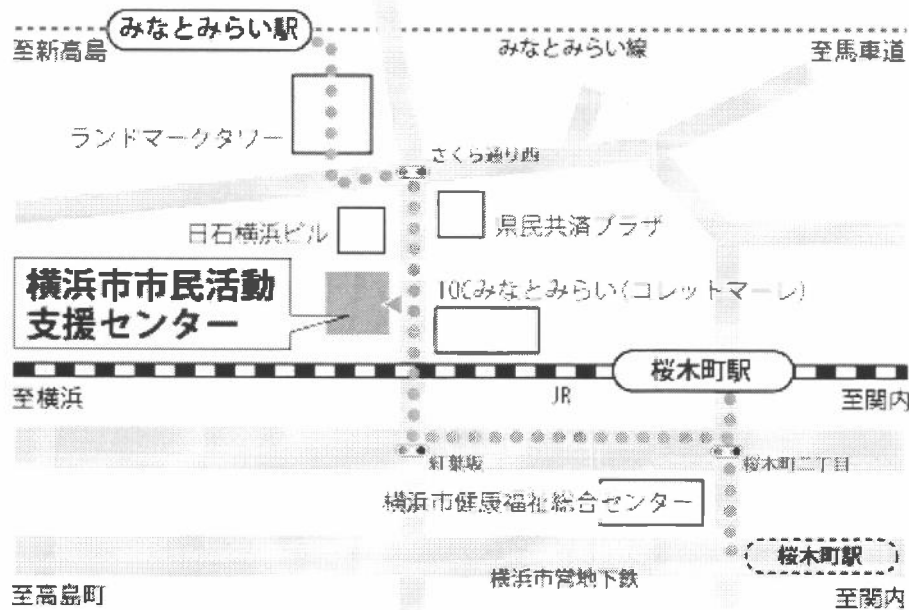
住所:横浜市中区桜木町 1-1-56 みなとみらい 21 クリーンセンタービル

TEL: 045-223-2666 FAX: 045-223-2888

会費:300円(介護者は無料) 飲み物は各自ご用意ください。自販機はあります。
患者、家族、サポートする方ならどなたでも参加できます。
勧誘・営業目的の方はご遠慮いただきます。

30~36名定員なのでお早めにお申し込みください。

友の会事務局 jfsa@e-mail.jp TEL:045-845-0597



- ・「動く歩道」には乗らずに、国道16号に沿って、「横浜」方面へ進みます。
- ・横断歩道が出てきますので、まずまっすぐ渡ります。
- ・渡ったら右折します(みなとみらい方面へいきます)
- ・すぐに出てきた7階建てのビルが、クリーンセンタービルです。
- ・「横浜市市民活動支援センター」は、4階が会議室、5階が受付です。

代議員制度について

友の会運営を代議員制にする案について (橋本)

会員の皆様には毎年1回総会のお知らせはがきを出しています。友の会の運営は会員の皆様誰でもが意見を述べるのが大前提です。しかし会員数も増え、はがきの発送・回収には時間とコストがかかりすぎるようになりました。また、外出が困難ではがきを投函できない方も多くいらっしゃいます。そうすると総会が成立しなくなる可能性があります。会場を確保することも年々難しくなってきました。

そこで、友の会の運営は代議員制にしてはどうかという意見がありました。各県で1~2名を選出し、採決を行ってもらうということです。各県で会員番号の古い方から順に依

頼みます。依頼された方は辞退できます、その場合は次の番号の方をお願いします。代議員が決まりましたら、はがきによって投票していただくか、総会に出席していただきます。総会はなるべく全支部持ち回りで開催場所を変えていきたいと思いますが、代議員が総会に出席する費用は自己負担になりますし、体調のこともありますので無理はなさないではがき投票にしてくださいませ。

議題はこれまで通り会報にて全員の皆様にお知らせしますので、ご意見のある方は直接事務局にご連絡ください。そのご意見も加味しながら代議員には採決をしていただきます。

この制度を採用する場合は定款の変更が必要となります。事前に内閣府の承認も必要です。代議員制についての皆様のご意見をお待ちしています。制度の変更には時間がかかりますから今年は例年通り、次号にて全員の皆様にはがきをお送りしますので投函をよろしく願いいたします。

厚生労働省に白書を届けに行きませんか

日程はまだ未定ですが、平日の午前 10 時～11 時くらいになる可能性が高いです。白書を届けるとともに要望書も提出する予定です。患者さんからも少し発言できる時間を設けたいと思います。参加できる方は事前に事務局にお知らせいただき、日程が決まればご連絡をいたします。発言は 1 人 3 分程度で内容は自由ですが、あらかじめ原稿を事務局にご提出ください。ダブらないように調整する必要があります。また、発言はしなくても参加だけすることもできますのでお知らせください。皆さんの声を届けたいと思います。ぜひ参加をお待ちしています。

第 3 回線維筋痛症学会 市民公開講座 in 横浜

9 月 11 日に横浜で行われました市民公開講座には、大勢の参加者がありました。空調の不具合で体調を悪くされた方もあり大変申し訳なく思っています。事前にホールスタッフには伝えてありましたが、場所によって室温のむらがありコントロールできなかったようです。ご迷惑をおかけした方にはお詫び申し上げます。

来年は長崎で学会が行われることになっており、市民公開講座も企画されると思いますので、参加できる方はぜひおいでください。予定では 9 月 16 日(日)、長崎ブリックホールです。会報でもまたお知らせいたします。

この公開講座をきっかけに、線維筋痛症患者と親の会があったらいいのではないかという意見がありました。小児の患者さんは全体の5%おられるので、大変重要なことだと考えます。横浜市立大学小児科の横田先生、宮前先生を中心として、今後の取り組みが検討されますので、友の会もぜひ協力していきたいと思っております。



一番の功労者、関西支部長は体調不良で欠席、残念でした。
大阪のボランティアさん、会場ボランティアさん、ありがとうございました。

線維筋痛症白書が発表される @ 第3回線維筋痛症学会

in 横浜

線維筋痛症患者の8割が経済的不安をもっていることが判明

線維筋痛症友の会は患者の生活実態調査「線維筋痛症(FM)白書 2011」をまとめ、橋本会長が9月11日の「日本線維筋痛症学会第3回学術集会」で結果を発表しました。今後の施策の資料として活用してもらおうよう、厚生労働省にも届けたいと考えています。以下が発表したまとめです。

この調査は友の会会員1800人にアンケート用紙を配布し、697人(女性615人、男性82人)からの回答をまとめたもの。年齢分布は30-40歳代が半数を占めた。

白書によると、生計については、「家族の収入」が47%と最も多く、「本人の収入」は

21%だった。就労面では、「問題ない」が1%にとどまり、「働けない」(67%)、「制限がある」(16%)が合わせて83%に達した。就労に関する自由記述では、「正社員から準社員に降格した」(40歳代女性)、「家事のみは何とかこなしているが、以前のようにはできない」(30歳代女性)、「学校に登校できない。自宅で寝たきり」(10歳代女性)、「2年近く休職、復職したが、1年で働くのが困難になった」(40歳代女性)などが挙げられた。

医療費の月額は、「1万-2万円」が34%で最も多く、「1万円未満」23%、「2万-3万円」22%、「3万円以上」16%であった。

交通費が含まれると、より負担が大きくなる。専門医が少ない地域では、遠くまで通院しなければならない例が多く、交通費も非常にかかる。また、「医療費を少しでも少なくするために、受けたい治療を我慢したり、制限したりしている実態がある」こともわかった。

経済的状況については、「大丈夫」との回答は16%と少なく、「やや困る」(32%)、「困っている」(27%)、「大変困難だ」(23%)を合わせると82%となった。

今後の見通しについては、「大変不安だ」(58%)、「不安だ」(23%)、「やや不安がある」(11%)が合わせて92%に上った。

医療費を含めた国の経済損失は2兆円に上ると試算され、対策が必要であることを訴える白書となった。

厚生労働省委託「患者サポート事業」JPA より

3.11「あの日の記憶」を伝えよう 作品募集

東日本大震災の体験手記、絵手紙、詩、俳句、川柳などを募集します。

対象者： 被災した難病患者・家族、患者会、支援にかかわった皆様

締め切り： 12月9日(金)消印有効

テーマ： 災害時や避難時、現在の状況や課題、そこから得た教訓、今後の要望など

内容： 手記(400字詰原稿4~6枚程度、写真があれば同封)

絵手紙

詩、俳句、川柳(様式自由)

作品の公表：体験記として冊子を作成するほかHPへも掲載予定

その他： 原則お一人様1作品。審査委員会によって各部門から最優秀1作品、優秀賞2作品を選定します。個人情報を守られます。

応募方法: 郵送、メールにて。以下を明記してください。作品タイトル、お名前(振り仮名)、年齢、性別、病名、被災場所(原発事故に伴う避難や停電による被害も含む)、連絡先(住所、TEL/FAX、メールアドレス、ペンネームを希望する場合は明記する)

応募・問い合わせ先

厚生労働省「患者サポート事業」事務局

株式会社北海道二十一世紀総合研究所(担当:岩谷いわや、河原、小山)

〒060-8640 札幌市中央区大通西3丁目11番地

TEL:011-231-3053 FAX:011-231-3143

e-mail: support@htri.co.jp

協力機関: 日本難病・疾病団体協議会(JPA)、全国難病センター研究会

会報33号発行後の主な出来事

2011-11-23

三重県津交流会を行いました。

2011-11-12

北海道交流会を行いました。

2011-10-30

函館交流会を行いました。

2011-10-29~30

VHO-NET全国大会が開催されました。

2011-10-16

大阪交流会を行いました。

2011-10-5

キャリアブレインのドクターアカデミーで酒巻先生と対談しました。

2011-10-2

岡山交流会を行いました。

2011-10-2

関東学習会に参加しました。

2011-10-1

富山交流会を行いました。

2011-9-17

熊本交流会を行いました。

2011-9-17

脊椎関節炎学会が岡山で開催され、関西支部長が参加しました。

2011-9-10~11

第3回線維筋痛症学会が横浜で開催され、「FM白書」について発表しました。

2011-9-9

友の会10周年記念として「FM白書」を発行しました。

2011-8-30~9-4

朝日新聞「患者を生きる」で線維筋痛症を取り上げ連載されました。

2011-8-27

リハビリの参考としてDVDを制作しました。

2011-8-7

札幌医療講演会を開催しました。

2011-8-6

医療講演会 in 八王子で岡先生に講演していただきました。

2011-7-30

日本疼痛心身医学会が新宿で開催され、線維筋痛症の症例も発表されました。

2011-7-29

岡先生が熊本で講演され、九州支部長が聴講しました。



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。

- ・ あらかじめ可能であれば主治医の指示書をもらっておく
- ・ 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。

・ 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。



情報

リリカを個人輸入されている方へ

お知らせがあります。[事務局jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)にご連絡ください。

-プレスリリースより -

「リリカ®カプセル」線維筋痛症の国内治験(第3相)において良好な結果を示す

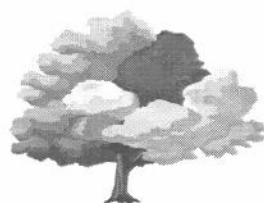
2011年7月6日
ファイザー株式会社

東京および米ニューヨーク発(米国時間7月5日) — ファイザー株式会社(本社:東京都渋谷区、代表取締役社長:梅田一郎)は本日、線維筋痛症(Fibromyalgia)を対象とした臨床試験「リリカ(プレガバリン)A0081208 試験」の主要な試験結果を発表しました。本試験では、主要評価項目である平均疼痛スコアにおいてプラセボに対してプレガバリンで統計的に有意な疼痛改善が示されました。これらの結果については、引き続き解析を行なう予定です。

線維筋痛症の基本的な特徴は、慢性で広範な筋骨格系の疼痛や圧痛です。線維筋痛症の病態生理は複雑で、十分に解明されておりませんが、線維筋痛症は機能障害を引き起こす疾患であり、罹患した患者さんのQOLに悪影響を及ぼします。

ファイザー株式会社 上席執行役員 医薬開発担当の原田明久(医師・医学博士)は、次のように述べています。「この試験の主要な結果は喜ばしいものであり、今後の解析で、リリカが日本の線維筋痛症の患者さんにもたらすベネフィットについて明らかにされることを期待しています」。

A0081208 試験は、16週間の無作為化・並行群間多施設共同二重盲検試験であり、線維筋痛症の被験者を対象に、プレガバリンの可変用量(300-450mg/日、1日2回投与)とプラセボの比較が行われました。この試験に登録された被験者は日本国内の45治験実施医療機関で合計501名(プレガバリン群251名、プラセボ群250名)でした。本試験で最も多かった有害事象は傾眠、浮動性めまい、体重増加、便秘、異常感覚、末梢性浮腫、霧視でした。



線維筋痛症治療の今、東京医大・岡氏に聞く

岡寛先生(東京医科大八王子医療センターリウマチ性疾患治療センター教授)

全身の痛みを主症状とし、不眠やうつ病などの精神神経症状、過敏性腸症候群、逆流性食道炎、過活動膀胱などの自律神経系の症状を副症状とする線維筋痛症。原因不明で、いまだ治療法は確立していないが、2009年4月には「日本線維筋痛症学会」が設立され、10年には初の診療ガイドラインが発行されるなど、取り巻く環境は大きく変化しようとしている。

厚生労働省の線維筋痛症研究班で班長を務めた岡寛さん(東京医科大八王子医療センターリウマチ性疾患治療センター教授)に、現在の治療のあり方と今後の展望について聞いた。(キャリアブレイン記者:島村友太)



東京医科大八王子医療センターリウマチ性疾患治療センターの岡寛教授

— 研究班の調査で、線維筋痛症患者は国内で200万人(全人口有病率1.7%)と推計されました。

関節リウマチの患者数が70万人であることを考えても、非常に多いですね。女性に多い疾患で、発症年齢は働き盛りの40歳代に多く、患者数のピークは50歳代といわれています。小児患者も5%くらいいます。

患者数は多いものの、線維筋痛症は医師の間でもあまり知られていませんでした。06年に行った調査で、東京のプライマリー・ケア医の認知度は40.8%だったものが、09年には55%にまで上昇しましたが、それでもまだ、およそ半分のプライマリー・ケア医は知らないということです。また、認知度というのは病名を知っているということなので、実際に診断できるかどうかは別です。

医師が疾患を知らないと、別病名で診断・治療されることが起こります。線維筋痛症の場合、うつ病や、あるいは詐病といって、患者がうそを話していると診断されるケースがあります。検査をして目に見えるような器質的な疾患ではないので、診断が難しいという背景もあります。

医師の診断や治療に納得できない患者は、さまざまな医療機関を渡り歩きます。線維筋痛症患者は平均で7.2軒の医療機関にかかるといわれており、30軒かかっているという患者もいます。こうなると、適切な治療にたどり着くまでに時間がかかってしまいます。早期の診断・治療が大事なのは、どの疾患も同じですが、線維筋痛症の場合、発症から1年以内に発見できればかなり改善するので、治癒例もありますが、5年以上たつて、風が吹くだけで痛みを感じるようなアロデニアという状態にまでなっ

まうと、痛みをゼロにするのは難しくなってしまいます。また、たらい回しにされていること自体、患者にとっては大きな心理的負担になります。

線維筋痛症の可能性を考えてくれる医師の診察を受けられるか。これが患者にとって大きな分かれ目になっています。プライマリー・ケア医の方々への疾患啓発が必要です。

— 線維筋痛症は痛み以外にもさまざまな副症状が起こりますが、どの診療科の医師が治療すべきとお考えですか。

線維筋痛症患者は、脊椎関節炎、早期の関節リウマチやシェーグレン症候群など、リウマチ性疾患を合併していることが多いです。患者の痛みの原因は線維筋痛症とリウマチ性疾患のどちらなのかをきちんと鑑別できないと、治療の方向がおかしくなりますから、リウマチの専門医が最初は治療に当たるべきかと思います。

しかし一方で、線維筋痛症に合併する精神的な疾患を、リウマチの専門医がきちんと見抜けるかどうかという問題も残りますよね。本当は精神科に行くべき患者を、リウマチ専門医が抱え込むような事態を避けるためにも、あらゆる診療科目が横並びで、患者が行き来できるような「リエゾン型」の外来をつくるべきです。リエゾン型の外来を行う中核的な施設をつくって、そこからいろいろなところに振り分けていくというモデルケースが必要でしょう。

■ 治療は「疾患の受容」から

— 医師はどのように治療を進めるのでしょうか。

線維筋痛症は、薬を飲めばすぐに治るという段階にまで、まだ至っていません。また、精神状態が大きな影響を及ぼす疾患ですから、患者が疾患を受け入れていないのに大量に薬を投与しても、あまり効かないということが起こります。患者は発症したことへの怒りや、これまでの後悔など、さまざまなマイナスの感情を抱えていますから、まずは治療に前向きになってもらった上で薬物治療に進むことが必要です。

— 薬物治療ではどんな薬が使用されるのでしょうか。

「線維筋痛症」の適応症を持つ医薬品はありませんが、線維筋痛症で発現するそれぞれの症状への対症療法として、薬を使用しています。わたしの場合、軽度な患者にはまず、副作用の少ないノイロトロピンを使用します。これで有効なのは2-3割で、効

かない人には抗けいれん薬のガバペンチン、プレガバリン、クロナゼパムを使用します。抗けいれん薬には、浮動性のめまいや傾眠の副作用があり、特に高齢者では転倒や自動車事故の原因にもなりますので、注意が必要です。

このほか、三環系抗うつ薬や、痛みのブレーキであるセロトニンやノルアドレナリンを出させる抗うつ薬(セロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害剤=SNRI)のデュロキセチンを使用します。実臨床では、抗けいれん薬と抗うつ薬を併用することが多いです。

一部の医師は麻薬を使用することもあります。これには賛同できません。線維筋痛症の治療は長期にわたるため、依存をつくってしまう問題があるからです。

— 新薬の開発状況について教えてください。

ファイザーのプレガバリンについては7月に、線維筋痛症を対象としたフェーズ3試験の結果が発表されました。プレガバリン自体は既に承認されており、今回は適応追加の承認申請なので、12年の秋ごろには保険で使用できるのではないかと期待しています。

プレガバリンが12年に保険で使用できるようになれば、米国に遅れて5年くらいですね。線維筋痛症治療薬として保険収載された医薬品が登場することで、プライマリ・ケア医の方々に向けた疾患啓発もやりやすくなると期待しています。

また7月には、ヤンセンファーマからトラマドールとアセトアミノフェンの配合剤も発売されました。日本では、▽腰痛症▽変形性膝関節症▽関節リウマチ▽帯状疱疹後神経痛▽糖尿病性神経障害性疼痛—などの幅広い疾患を対象にした臨床試験を行った結果、「非がん性慢性疼痛」という広範囲にわたる適応症を取得しました。線維筋痛症は「非がん性慢性疼痛」の一つなので、使用しても大きな問題はありません。臨床試験では痛み以外にも、心の健康や活力などの生活の質も全体的に上げるということが実証されていることがいいところですね。しかし、臨床試験には線維筋痛症患者が含まれておらず、日本人のデータがそろっていないという点で、臨床的には最後に使う薬だと考えています。

線維筋痛症の治療環境は、20年前の関節リウマチの状況に似ています。20年前はなかなか完治させるのが難しかった関節リウマチも、今ではさまざまな薬が出て、治療もできるようになりました。同じように、線維筋痛症はこれからの過渡期です。疾患の認知度が上がり、治療薬も保険収載されれば、治療環境は大きく変わるでしょう。

(2011年09月24日 10:00 キャリアブレイン)「医療介護CBニュース」

転載許可申請済(<http://www.cabrain.net/news/>)

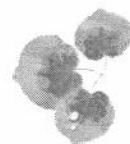
千葉県医療講演会

2010.11.22 医療講演会 @ 千葉 by 岡先生

斉藤直樹市原市議会議員:

大変お世話になっておりました、今日はこの医療講演会が千葉県内で初めて開かれるということで、ここに駆けつけさせていただいた次第でございます。

私自身も岡先生にお会いするまで、実は線維筋痛症のことは全く存じ上げませんでした。もともとはリウマチの関係で、災害時の要援護者避難対策ということで岡先生とチームを組んで、市原市の行政のほうにいろいろと働きかけをしておりました。そこから岡先生が、「実はこういう新しい病気について、厚生労働省のほうで取り組んでいるのだよ」ということで、いろいろご教授いただきまして、私も岡先生から直接線維筋痛症についていろいろ学ばせていただきました。



その中で、今年3月に定例会の中で線維筋痛症を取り上げさせていただきまして、行政としての対応策というものを市原市として検討すべきだということ、市長に提言をさせていただきました。

ただ、その質問の段階で、保健福祉の担当課の職員ともいろいろな話をしたのですが、私から質問があるまで行政の担当職員でさえ、線維筋痛症のことを把握していませんでした。これは日本の医療行政そのものが非常に遅れていると痛感した出来事がありました。

新聞等を見ましても、様々な治療の現状が掲載され、現在、子宮頸がんワクチンなどのお話も出ておりますが、やはり欧米に比べますと、日本の厚生労働省というのは、大変遅れていると感じております。その中で本当にいろいろときっかけがあって、こうして岡先生と知り合いになりました。多くの情報をいただき、そして今日は貴重なお時間をいただきまして、直接皆さんのお話を聞ければ、またさらにそれをもとに行政でいかに対応していくか、そういったものを私自身も学ばせていただきたいと思います。

いずれにいたしましても、正確な知識を持つこと、そして線維筋痛症というものに対する認識を高めること。これはもちろん患者の皆さんもそうでありますが、やはり行政の担当も、しっかりとそういったものを積み上げて反映しなければならないと私は考えております。今日は貴重なお時間をいただきまして、感謝を申しあげながら、一言ご挨拶に代えさせていただきたいと思っております。今日はどうぞよろしくお願いいたします。

橋本:

齊藤先生、どうもありがとうございました。それでは早速ですが、岡先生の新しい治療展開のお話をこれから始めていきたいと思っております。よろしくお願いいたします。



岡:

聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター(現在は東京医科学大学八王子医療センター教授)の岡と申します。橋本さん、ご紹介ありがとうございます。それから、齊藤先生、いつもご指導いただきましてありがとうございます。

皆さん、リラックスして聞いてください。橋本さんのほうからは皆様からの質問を受け付けていると聞いているのですが先に線維筋痛症の疫学、診断、そういったものを全体的にお話しするような内容にしましたので、皆さんよろしくお願いいたします。



まず、線維筋痛症の疫学というのはどういうことかという、この疾患がどのような状況下にあるかを調査し、分析することです。今、200万人という数字が出ていますが、その根拠を申し上げます。まずは住民票から無作為で8000人にアンケートを出したのです。3ヶ月以上続く痛みは慢性疼痛というのですが、この慢性疼痛をプラスと答えた方をアメリカリウマチ学会の線維筋痛症の診断基準にあてはめまして、リウマチの専門医が実際にこの8000人のデータベースからどのぐらいの線維筋痛症の患者さんがいたかというのを調べました。

これは名古屋の都市部で2.2%、八ヶ岳の山ろくだと1.2%で少し都市部が多いのです。全体として1.66%だったのです。きちんとした疫学手法に基づいて調べた結果です。

そうすると1億2600万人の1.66%といえますと200万人になったわけです。ちなみに米国では全人口の2%、カナダは2.7%、フランスが1.3%なのです。大体日本に線維筋痛症の患者さんが200万人いるというのは、線維筋痛症疫学研究の結果です。これは別になんら疑いがないわけです。

昨今、線維筋痛症が注目されていますが、200万人の患者分布というのを考えてみますと、まず有病患者さんの平均年齢が50歳弱なのですが、小児が5%です。小児というのは医学的にいうと15歳未満を指すのです。この小児の5%というのは、結構大変で不登校の原因になっています。そ

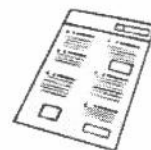


れで大体 30 代、40 代に小さなピークが来て、発症年齢の平均が 43 歳です。病名確定までに 7 年ぐらいかかっていることもわかっています。男性よりも女性に多く、中年の女性に多くなっています。これは一つの問題で働き盛りの女性が発症しますので、これでは仕事ができなくなるのです。

そうするとアメリカの統計では、一人の線維筋痛症の患者さんの年間医療費が 27 万円ぐらいかかります。日本も大体同じぐらいの医療費がかかると仮定すると、200 万人に 27 万円かけると 5400 億円の医療費がかかるということなのです。これに本来働いている人が失職していますので、働いている分の経済損失もあるわけです。これはわかりませんが兆単位の損失を含んでいるということです。

それで線維筋痛症をめぐる動きなのですが、厚生労働省研究班を西岡先生が班長で起こされて、3 年継続して今年が最後だそうです。また今度は、別に慢性疼痛という形態の研究班も始まります。

それから 2008 年 5 月に医師国家試験の出題基準に採択されました。これはどういうことかといいますと、今までは線維筋痛症というのは、ほとんど認知度が少なかったのです。医師国家試験の出題の範囲に入るということは、これからお医者さんになる人は線維筋痛症を知っていなければいけないことになるのです。

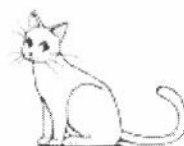


2009 年からプレガバリン、リリカと言いますが、その治験が開始されて、もうすぐ終わるそうです。これまでは研究会だったのですが、学会が発足して、2 週間前に第一回が行われました。

2010 年に診療ガイドラインができました。診療ガイドラインができて、プレガバリンという標準薬ができると、いよいよ保険収載になるわけです。標準薬もガイドラインも両方なければいけない。もちろん患者さんもたくさんいます。そういうことで、保険収載は、一番急いでいることなのですが大体 2011 年から 2012 年ぐらいになるのではないかと思います。

線維筋痛症診療ガイドライン 2009 は、日本リウマチ財団、厚生労働省の研究班が刊行していたわけです。これは 2009 年に作成して、2010 年の 3 月に発売された(日本医事新報社「線維筋痛症診療ガイドライン 2011」)のですが、そのあとも刻々といろいろなことが変わってきました。たとえば、リリカが末梢神経障害性疼痛の薬として承認されました。あるいはほかの抗うつ剤の線維筋痛症としての治験が始まっていますので、2011 年にまた新たな薬が承認される予定です。

次は線維筋痛症の診断についてです。アメリカリウマチ学会 ACR、これが 1990 年にアメリカのいろいろな州の専門家たちが集まって、診断基準を決めたわけです。この診断基準というのは大きくみると三つの



フレームがあって、一つは広範囲の疼痛。この広範囲というのが、左・右半身、上・下半身、体軸部になります。体軸部というのは体の真ん中のことをいうのです。頰椎、前胸部、胸椎、腰椎の部分です。この広範囲の痛みが3ヶ月以上になります。そして、臑の付着部といわれるところが、圧痛点になります。左右9対18ヶ所のうち、11ヶ所以上の圧痛を認めることです。したがって、3ヶ月以上の慢性疼痛があって、体の広範囲の痛みがあって、左右9対18ヶ所の圧痛点のうち11ヶ所以上を認める。この3つの要素を満たしたときに線維筋痛症と診断します。

よくいろいろな質問を受けるのですが、たとえば関節リウマチやシェーグレン症候群を合併していても、この条件に該当すれば線維筋痛症と診断します。要するに線維筋痛症だけの人と膠原病を合併している人とは同じ基準なので、これは一次性、二次性を問わないということになっています。

これに対して線維筋痛症の日本の患者さんは、100人に対して75人ぐらいがこの基準を満たしています。アメリカの患者さんは100人中88人。かなりの感度があります。線維筋痛症でない患者さんは、この基準で97.5%除外できて、要するに特異度というのは、疾患を正しく判定する可能性が高いという意味です。感度よりも特異度のほうが大事なので、この分類基準で診断して、線維筋痛症はほとんど分類できるということなので、一応日本の患者さんも、このアメリカリウマチ学会の1990年の基準を使ってもいいだろうということで使用してきたわけです。今も使用しているのです。



しかし、若干この基準も問題があります。どんな問題があるかということ、この圧痛点というのが、線維筋痛症が進むと圧痛点どころか、どこも押せないとか、どこを押しても痛いのです。つまり、疾患が進むとこの圧痛点というのは、ほとんど判別できなくなります。それからこの基準というのは、線維筋痛症の重症度などが全然考慮されていませんし、いろいろな乾燥症状、過敏性腸炎、全身倦怠感、入眠障害やうつ症状等々の多彩な症状も入っていないということです。現在新しく検討されているのが、今年の5月ぐらいに提唱された、アメリカリウマチ学会の2010年の予備基準です。

これは予備ですからまだ基準ではないです。予備基準というのがあり、それがこのWidespread Pain(index (WPI))という、この人形の絵が描いてある疼痛指標です。今度は圧痛点ではなく、このWPIの部分7ヶ所以上。そして、症状の重症度、Symptom Severity(SS)スコアが5点以上とありますね。疲労感(Fatigue)と起床時の不快感(Waking Unrefreshed)と、認知症状(Cognitive symptoms)の3つが、問題なし(0点)・軽度(1点)・中度(2点)・重度(3点)というふうにSSスコアが何点あるか計算します。それから多彩な身体症状、たとえば、過敏性のうつ、便秘、頭痛、レイノー現象、パニック、ドライマウスなど、症状なし(0点)、2~3の症状(1点)、中等度の症状(2点)、多数の症状(3点)これを合計して0~12のスコアのうち何点あるか計算します。

WPI が 0~19ヶ所中 7ヶ所以上、それから SS スコアが 5 点以上あり、これらの症状が少なくとも 3 ヶ月以上続き、他の疼痛を示す疾患がないという場合と、今回は除外基準をつくりまして、これが本当に線維筋痛症の患者さんに有用がどうかを調べているところです。大体見ると感度が 80%ぐらいで、特異度が 90%近くになりまして、かなり有用ではないかと考えています。僕らは今調べていますが、アメリカのウォルフ(Wolfe)先生も調べています。



実際には 19ヶ所のうち、「私は 5ヶ所だった」、「6ヶ所だった」など、体調によって、8ヶ所だったり、9ヶ所だったり、いろいろなことが起こるわけです。要するに 7ヶ所を満たさないこともあるわけで、それでも体の全身が痛いという人がいるわけです。一応 5ヶ所以上満たすものを慢性広範囲疼痛と呼ぶのです。Chronic Widespread Pain、(CWP)と呼んでいます。

それで大事なことなのですが、全世界で見ると線維筋痛症は、大体 2%強ぐらいなのです。本邦は 1.66%。CWP というのは、その 4 倍ぐらいおられます。したがって、日本で 200 万人ぐらいの線維筋痛症の患者さんがいる。これに加えて CWP の人は 600 万人以上いるのです。

つまり、こういったほとんど同じような病態の人が 600 万人ぐらいいるということで、実は 200 万人というのは、控えめな言い方です。アメリカの統計を見ると、慢性疼痛の人が 35%、慢性局所痛 25%、慢性広範囲疼痛 CWP は 10%ということなのです。たぶんすごく多いのです。こういった Clinical Widespread Pain、CWP を含めると、本邦に 600 万人いるのではいるのではないかとということで、こちら辺はやはり行政に訴える必要があると考えます。

線維筋痛症はいろいろな認知度の低さの問題があります。先ほど、橋本さんがおっしゃいました。実際のところどうかといいますと、プライマリーケア医、要するに、家庭医の先生で線維筋痛症をきちんと認識されている方が、2004 年で約 31%しかいなかった。ドクターの三人に一人しか知らない。これが 2009 年の再調査でなんと約 55%。うれしいことに約 20%上がっています。しかし現段階でも家庭医の先生の半分しか、線維筋痛症を知らないことになるわけです。

そうなるとうつ病と診断されているのでしょうか。ほとんどがうつ病、うつ状態というふうに 80.5%が診断されています。これは「線維筋痛症の確定診断まで、どんな診断を受けましたか」というのを調べたものです。ほとんどはうつ病、睡眠障害、診断不明、骨粗しょう症。非常に残念なことに、詐病、嘘をついていると診断された人が 3 割ぐらいいたのです。疾患認識度が低すぎて、そういったメンタル系の病気や嘘をついているみたいになってしまうのです。そこがやはり大きな問題です。

なぜそのようなことになってしまうのかというと、たとえば椎間板ヘルニアや腰椎圧迫骨折など、そういう器質的な病変、骨が折れている、腱が切れているなど、そういうもの

がないのです。そして、検査をやっても炎症反応が出ないわけです。器質的病変に対して線維筋痛症は機能的病変といいます。たとえば、うつ病も機能的異常です。別に、うつ病特有の検査所見があるわけではない。「器質的な異常がない＝病気でない」と考える人がいるのです。しかし、機能的な病気というのは日本にたくさんあるわけです。線維筋痛症だけではなく、慢性疲労症候群であったり、うつ病であったり、統合失調症であったり、たくさんの機能的病気があるのですが、この機能的病気を理解していただけないのです。



病理論としては、この線維筋痛症は末梢ではない。手や足が悪いわけではなく、脳の機能異常なのです。脳というのは中枢のことです。

それで推論なのですが、その一つが何度も出てくる下行性疼痛抑制経路です。ということかということ、僕らが末梢から痛みを受け取れば、その痛みは末梢から脊髄を通過して脳に行き、脳で知覚するわけです。そうすると脳はその痛みを抑えるシグナルを、逆に脳から脊髄を通過して末梢に送るわけです。そうでないと痛みの程度がわからなくなってしまいますからです。つまり、上行性に痛みの経路があれば、今度脳から下行性に痛みを抑える経路が、必ず必要なわけです。それが下行性疼痛抑制経路という脳から末梢に行く疼痛の抑制経路なのです。そこに関係しているのが、セロトニンであったり、ノルアドレナリンであったり、脳内のモルヒネ様物質である、 β エンドルフィンやエンケファリンがあるわけです。線維筋痛症ではこういったものがやはり異常を起こしています。下行性疼痛抑制経路は、疼痛に対するブレーキです。線維筋痛症というのは、セロトニンやノルアドレナリンに代表されるブレーキが破たんしている疾患です。

もう一つ病因があります。これだけではないのです。この頭の中枢の中脳や延髄のところにニューロンがあるのですが、そこがすごく興奮状態になってしまい、アクセルがずっとふかされたままになってしまいます。したがって、ブレーキがきかず、アクセルがどんどん踏みこまれているから、これは中枢感作と申しますが、この中枢感作を起こすことによって、どんどん痛みが膨れ上がります。ワインドアップ現象が亢進して、それで最後に来てしまうのがアロディニア(異痛症)ということです。アロディニアというのは、触っただけでも痛い。風が吹いただけでも痛いということなのです。



要するに、アクセルとブレーキ。ブレーキが破たんして、アクセルを踏みっぱなしになってしまうということなので、それが中枢感作を起こし、ワインドアップ現象を起こし、アロディニアを起こしてしまいます。実は、線維筋痛症だけではなくて、さまざまな疾患がこのワインドアップ現象というものを起こしています。たとえば慢性疲労症候群の中で顎関節症。それから舌痛症、歯痛症、月経痛、月経困難症など、こういった非常に疼痛の強い歯科領域であったり、婦人科領域であったり、それから線維筋痛症や慢性疲労症候群であったりします。これらは共通の病態を持っているのです。したがって、この人たちの数というのはとんでもない数です。先ほどの600万人どころではないです。よって、今、慢性疼痛というものは国をあ

げて検討が必要です。この間は慢性疼痛に対する提言というものが厚生労働省から出ました。慢性疼痛というのは、厚生労働省がこれからもっとも力を入れる部分の一つになってきているわけです。

今日は、線維筋痛症の全体像をわかっていただくために、僕らがつくっているデータベースについてお話したいと思います。このデータベースというのは、患者さんのいろいろな情報を収集、分析して、いろいろと考えるものなのです。例えば、線維筋痛症およびその原因疾患の分析。CWP、慢性広範囲疼痛のデータベースを作成して、疾患の特定方法などを検討したり、どういう人がどういう治療薬に反応するかなどを検討するためのデータベースです。

霞が関アーバンクリニックにて、西岡先生がやっていらっしゃるところに、線維筋痛症、またはその類似病態、CWP の患者さんが 245 人。男性 49 人、女性 196 人。女性 4、男性 1 の割合です。平均年齢 47.9 歳です。

小児科がないクリニックなので、どうしても 15 歳以上になってしまいます。実は、15 歳以下も 5%いるのですけれども、うちのクリニックには 15 歳～29 歳が 9%。やはり、30 歳～49 歳の中年の女性が半分です。この青の部分が 30 代、40 代で、この人たちが働けなくなっています。それからたくさんのお金をいろいろなところに行って、いろいろな科を受診して、支払っていて非常に大変になっています。



次は誘因についてです。誘因というのは、この病気が起こったときに、何か思い当たる節があるかです。たとえば、典型的に言えば半年から 1 年間ぐらい非常に強いストレスがあって、そのあとに病気が発症したケースでは誘因が二つあります。その一つが心理的なストレス。もう一つが身体的なストレス。両方ストレスなのです。この二つが圧倒的に多いのです。心理的要因と外傷ともいいます。

実際に、外傷とはどういうものかといいますが、これは年代別に見たのですが、この緑が外傷、外科手術が赤、黄色が交通事故です。若い人は外傷と交通事故が多くて、高齢者は外科手術が多いのです。捻挫、肉離れ、転倒、腱鞘炎、重い荷物の運搬などの軽症のものが、実はわりと多いのです。もちろん、整形外科で脊椎の手術をした、脳血管外科の手術をした人もいるのですけれども、実際、痛みみの程度が意外と軽い人が多かったのです。



もう一つは心理的なストレス。家庭の問題でいいますと、たとえばドメスティックバイオレンス、幼少時の虐待、学校や職場での問題などのストレスに起因しているようです。

それからあとは、時々質問されるのですけれども、家族。「この線維筋痛症というのは、家族例が多いのですか、少ないのですか」と、結論をいうと少ないのです。252 人のうち、

親子例は 2 例だけです。母が 46 歳、子どもが 17 歳の心因性と、母が 49 歳、息子が 17 歳の交通事故後です。252 例で親子例は 2 例だけだったので、そんなに多くはないと思います。



つい 2 週間ぐらい前に線維筋痛症学会でペインビジョンの話をしました。今回も少ししておきます。ペインビジョンというのは何かといいますと、患者の痛みを計測し、数値化する機械です。どういうことかという、痛みを電気刺激の感覚に置き換えて、患者が感じている痛みと同程度に感じる電気刺激を自動測定する装置です。ニプロさんが出しています。

イメージ的にいうとこういうことです。腕などに電極をつけてボタンを押します。最初に痛みの閾値というものがあるのです。閾値というのは、一番初めに電気刺激を感じるところです。これが痛み電流知覚閾値(いきち、一番小さな値という意味)なのです。今度は痛み対応電流というのが、一番強く感じている所と同程度の痛みを感じる電気刺激のことです。たとえば、腰痛を一番強く感じていたとしたら、その腰痛と同じぐらいのところの電気刺激を、痛み対応電流として計測し、この痛み対応電流から電流知覚閾値を引いてこれを痛み度とする装置があるわけです。これは 3 回ぐらい計測します。コンピューターと連動していて、非常に誤差が少ないのです。そういった痛みを測る装置があるのです。

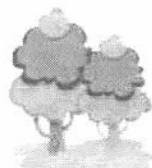
それで今回、リウマチ患者さんをペインビジョンで計測しながらコントロールしようと思ったのですけれども、125 人の中等度～高度ぐらいの患者が入っているのですけれども、治療しているためほとんど痛くないのです。125 人に聞いたところ、101 人は全く痛くない、といわれました。痛みがある人は、24 人しかいなかった。そこでリウマチの患者さん 24 名、慢性広範囲疼痛の女性患者 69 名、線維筋痛症患者 118 名を測定し、この 3 つを比較しました。

最初の痛みを感知する、ビビッとくるところの閾値というのを、リウマチと慢性広範囲疼痛と線維筋痛症を観察したところ、この線は正常値みたいなもの、赤が女性、青が男性で、女性のほうが閾値は低くて、だんだん鈍くなっていきますから、年齢とともに上がっていくわけです。若い人のほうが敏感です。これは正常値です。リウマチ患者さんは、60 歳が平均だったので、これは年齢によって少し変わっていますが、閾値はむしろ高かったです。分布でいうと、きちんと年齢が上がっていくとともに、閾値も上がっている。こういう分布なのです。

今度は慢性広範囲疼痛の人の 69 人をみると、正常人と同じぐらいの閾値でした。先ほどと若干違うけれども、この辺に少し閾値が低い人がいるという感じがしました。線維筋痛症の患者さんは、平均年齢が 49.1 歳です。女性が 50 歳、男性が 42.8 歳。閾値が低かったのです。分布で見ると、非常に面白いことがわかって、こういった非常に閾値

の低い集団がたくさんいらっしゃって、比較すると、関節リウマチの人はこういうふうに、年齢が上がってくるとだんだん閾値が上がってくるのです。この線維筋痛症の人は、閾値が低いです。線維筋痛症の患者さんは痛みの閾値が低いということは、痛みを感じやすくなっているということがはっきりしたのです。

次に痛み度という最大の痛みを測ってみました。そして、その最大の痛みを見るときに、たとえば带状疱疹後の疼痛や腰椎脊椎管狭窄症は、いろいろな痛みで麻酔科に来るわけです。その人たちの痛みを、たとえばズキン、ズキンという鈍い痛み。これは 18 人の患者さんの VAS という 100 ミリのスケールでいうと、56 というのは結構高いのですけれども、痛み度は 189 だったのです。ギクッと走るような、少し強そうなものは 292 だった。ものすごく突き刺さるような、この辺が線維筋痛症の人に似ていて、326 だった。



つまり、普通のペインクリニックに来る人たちの、すごくひどい人が 300 と少しです。普通の痛みが 200 少し下ぐらいです。それを踏まえて、やはりリウマチの人は、22 人しかいなかったですが、痛み度はある程度高かった。350 だから、やはり結構強い。痛い人はやはり強いのかと思います。慢性広範囲疼痛の人が 217 だから、先ほどの表でいうと、真ん中あたりということになります。

一番びっくりするべきものは、線維筋痛症 118 人、男性 20 人、女性 98 人、約 100 人です。なんと、女性の平均は 458.40。あの表に全くないような数字が平均です。それがなんと 500 以上というのは、かなりひどい痛み度なのですけれども、その痛みがとても高い人が、なんと 35 人。35.7%もいたのです。つまり、線維筋痛症の患者さんというのは、もうペインクリニックに来るいろいろな带状疱疹の疼痛だったり、糖尿病性神経症だったり、ものすごく痛そうな腰椎脊椎管狭窄症などもすごく痛そうにしていますね。それを断然越えて閾値も低いし、痛み度も高いです。これを表にまとめると、こういうことです。リウマチ患者さんは、少ないからなんともいえないけれども、慢性広範囲疼痛は痛み度は 217。線維筋痛症の患者さんは痛み度は 458.40、これは女性ですけれども。閾値の低さと痛み度の高さが特出して高かったのです。

結局、線維筋痛症患者さんの痛みをペインビジョンというもので定量化することによって、特に女性患者さんで閾値の低下と痛み度の高さが顕著であります。これを測って喜んでいるだけではないかというといわれますが、そうではないのです。これは、線維筋痛症患者さんの認知療法です。あなたは、線維筋痛症であるということが診断できるのです。あなたの痛み度は今回、400 だった。そうしたら、真ん中よりも少し低めです。それを認知してもらおう。線維筋痛症と痛み度を認知してもらおうことで、これは非常に役立っています。今度、薬が効くと痛み度は 400 が 100 や 200 になっていくわけです。したがって、やはりこれはすごくいい方法だと思って、使っています。



この間、学会で友の会の白書みたいなものを、発表したのです。これは患

者さんの団体の結果なので、チラッと書きます。1600 人の会員に配布して、416 人から回答をいただいたのです。そうしましたら、この就労の「問題がない」というところが 1%しかないです。12%はなんとか働いています。つまり、就労している人は 13%だけです。あとは「制限がある」、「働けない」。ほとんど 8 割以上の方が就労に支障をきたしていました。

医療費にいたっては、これはいろいろな科にかかったり、遠くに行ったり、診断までに時間がかかったり、いろいろなことがあるのでしょけれども。一番多いのが月額 1 万円～2 万円で、次に 2 万円～3 万円ぐらいの大体この二つですから、結構 2～3 万円は普通にかかっています。月額が 2～3 万円かかっているといたら、大変ですよ。年間 30 万円、40 万円かかってしまう。これは 3 割負担ですから、医療費にその 3.3 倍かかっているわけです。かなり大変な状態であります。

そして、この見通しが、このまま働くのに「やや不安がある」、「不安がある」。要するに、9 割以上の方が、将来に不安があります。それは、病気に対する不安だったり、就労に対する不安であったり、経済的な問題であったりということで、非常にはっきりとそういった結果が出たということです。

しかし、一方では 2004 年～2005 年の段階ですが治癒例というものがやはりあって、改善例を含めると 50%を超えているのです。アーバンクリニックの場合は 8 割ぐらい改善していると思うのです。したがって、そうはいても、不治の病ではないので、これからいろいろな治療薬や保険収載もどんどん決まってくるので、それほどご心配なさらずにいていいと思います。



それでは、治療薬のお話です。やはり、プレガバリンとガバペンチンというものが一番効きがいいのです。ブレーキに効くのが抗うつ作用のあるノルアドレナリンやアドレナリンを出させる薬です。ノイロトロピンもブレーキに効きます。プレガバリン(リリカ)とガバペンチンはシナプス前の電位依存性 Ca^{2+} チャンネル $\alpha 2 \delta$ サブユニットという Ca イオンの流入を抑制して神経伝達物質の放出を抑制しているのです。プレガバリンはガバペンチンの 4～5 倍強いのです。つまり、リリカのほうが効果が高いので、用量もリリカのほうが少ないです。神経障害性疼痛(ニューロパチックペイン)というのがあるのですが、神経の損傷、あるいはそれに伴う機能異常によって起こる痛みなのです。また、末梢性の神経障害性疼痛、たとえば帯状疱疹後の痛み、糖尿病神経症の痛み、三叉神経痛、坐骨神経痛、手根管症候群などといったものです。今、そういうことにリリカが保険収載されています。リリカは線維筋痛症に対して治験をやっているのです。僕らはあまりリリカについて言えないのです。治験中なので。今、そういう状態です。

一応、線維筋痛症のほうのデータがないので、日本人の帯状疱疹後の痛みのデータの話をして。帯状疱疹後の痛みというのはどういうことかということ、帯状疱疹が治りました。しかし、なぜかずっと何ヶ月も痛い。痛みが全然取れない。それを帯状疱疹後疼

痛というのです。その病態の日本人にプレガバリンとプラセボ(偽薬)を比較しました。プレガバリンを150mg、300mg、600mgの群に分けて投与したところ、痛みが抑まりました。痛みよりもむしろ、睡眠障害がきれいに下がりました。この青ラインがプラセボです。この3つの線がプレガバリンなのですが、睡眠障害が非常に改善されました。

しかし、副作用として浮動性のめまい、傾眠、浮腫、体重増加がみられ、特に浮動性のめまいと傾眠が3割ぐらいあるのです。まずプラセボの偽薬は、全然薬の成分が入っていないものの3~4割ぐらいの人に症状の訴えがありました。浮動性のめまい、傾眠があるので、やはりこのリリカを飲むということは、ガバペンもそうなのですから、かなりフラフラします。眠気もあります。あと、女性の場合、むくんだり、体重増加もすごくあります。したがって、「車の運転をしないでください」と言っても運転してしまう人がいるのです。それで交通事故が起こったり、精密機械などを使っていると、その誤作動を起こして重大な事故になってしまったりする。それはきちんと守っていただきたいと思っています。

それから、帯状疱疹後疼痛の長期試験ということで、これは実際に1年以上ずっと飲んでもらったら、きれいにこの痛みのVAS(視覚的アナログスケール)が下がったし、痛みの強さをPPI(疼痛質問票)でたずねた数値も下がって、日本人においてリリカは帯状疱疹後疼痛に、最初に承認されました。その次に、糖尿病性神経症の治験を実施し承認され、今回、末梢性神経障害性疼痛というひとくくりで、保険収載されたという段階です。



アメリカは、線維筋痛症にリリカがきちんと承認されています。レリーフ試験、レフト試験とあるのですが、こちらの試験は用量を段階的に増やすのを一週多くしているのですが、レフト試験を見ると、これは痛みのスコアです。10段階で何ポイント、マイナス何ポイント下がったかということですから、プラセボに比べてプレガバリン群は痛みをきちんと抑えています。その結果アメリカでは線維筋痛症にリリカが承認されているということです。



もう一度言いますが、リリカが線維筋痛症にまだ承認されていないので、ガバペンチンを使っているわけです。ガバペンチンもほとんど同じ作用です。先生方の50%以上が、痛みがよくなりましたということで有効としました。25~50の人をいわゆる有効として、20%未満の人は無効、あるいは副作用で中止したという人をみると、大体69%ぐらい有効だったのです。副作用による中止もちろんあったのですが、やはり浮動性のめまいとふらつき感が多く、悪化した人もいました。それから、眠気や全身の発疹もいましたが、大体7~8割ぐらいが有効だったのです。ただしこれはガバペン単独ではなくて、睡眠薬や抗うつ剤を大部分が併用しているので、ガバペン単独の結果ではないです。しかし、ガバペンはかなり有効だったといえます。

実際、ガバペンをどんなふうに使っていますかというのと、てんかんのお薬なのですが、てんかんでは、最初 300mg で、すぐに 1200mg、3 日目、4 日目ぐらいから 1800mg 以上にします。線維筋痛症でそれをやると、全員脱落します。僕の場合は 200mg を半錠から始めます。2 週ごとに 200mg ずつアップして、平均は 800mg です。つまり、てんかんの患者さんの半分以下で効いてしまうのです。てんかんの患者さんが 1800~2400mg だから、1000mg 以下です。

それから、もう一つはトレドミンというものがあります。ミルナシبرانというものです。トレドミンは旭化成が開発したブレイキ系のもので、エピネフリン、セロトニン、ノルエピネフリン、アドレナリン、こちらを復活させてやることによって、痛みのブレイキの経路を刺激します。



このトレドミンも、実はうつ病の薬なのです。うつ病には、100~200mg とすごい量を使うのですけれども、日本人の線維筋痛症の患者さんに 100~200mg 飲める人は誰もいません。大体 15mg ぐらいからはじめて、30~50mg ぐらい。こういったように、線維筋痛症の患者さんは非常に粘膜も過敏になっているので、どんどん増やしたら、とてもではないけれども無理です。

それで、もう明治製菓(ファルマ株式会社)が言っているというから言いますが、リフレックスというミルタザピンの治験を実施しています。これはどんな薬かという、普通の抗うつ剤はすごく気持ち悪くなるのです。胃腸障害が非常に多くて、特に日本人は胃腸が悪い人が多いので、かなり脱落してしまうのです。ところが、これは胃腸障害が少なく少し胸やけがする程度です。性腺機能障害がないということで、日本人には合っているのではないかということです。一日 15~30mg ということで今、治験をやっています、結構いい結果が出ているような気がします。こういったものも今後考えられています。

これは少し個人的な経験です。この 58 歳の女性は、シェーグレン症候群と橋本病を合併している線維筋痛症の方なのです。全身の痛み、特に痺れがすごくひどかったのです。足が痺れて、腰椎の MRI を撮ったり、いろいろ検査して何もなくて、ノイロトロピンも無効で中止、トレドミンも中止、ガバペンも無効、トリプタノールも無効、テグレートールも無効。トラマドールも効かなかった。もうこれは全滅だと思って、リフレックスを使用したのです。今は痛みゼロです。結構珍しい例です。ノイロトロピン、ガバペン、トレドミン、テグレートール、トリプタノール、トラマドールがダメでリフレックスというのは、新たな可能性があるのではないかと思うのです。

それから、今日の質問にもあったのですが、時に抗うつ剤、ブレイキ系、それから抗けいれん剤、プレガバリン、ガバペンチンみたいなアクセル系に効く薬をやっても難しい人というのがいるのです。そういう人たちを、もう痛くてしかたがない人をどうしたらいい

かということ、僕の場合だったらトラマドールを使っています。これは全体には少ないのです。僕の患者さんに 1 割もいないと思います。なぜトラマドールを使っているのかということ、非麻薬なのです。しかも、これは依存症がないのです。やはり、麻薬を使うと依存症が出てしまうのです。モルヒネ系やフェンタニルパッチの貼薬など、そういうものを使ってしまうと依存症が出て、なかなか脱却できなくなりつつあるのです。この薬は、オピオイドの作用と SNRI みたいな作用を併せ持っていて、線維筋痛症に非常に有効であるということがわかっていまして、ヨーロッパやアメリカのガイドラインでも推奨度が B や A など、わりと推奨に近いレベルになっていまして、最近カプセルが出たのです。ただし、本邦で承認されているのががん性疼痛と術後疼痛だけなので、これはなかなか今、線維筋痛症にそのまま使うというのは、問題があるのです。今日の質問にもあったように、日本人の場合、25mg から始めたほうが、気持ち悪くならないので、僕も 25mg から始めています。

それで、今の線維筋痛症の治療体系としてまとめます。薬物だけではなく、さっきのペインビジョンの認知療法です。特に運動療法は、プールウォーキングやストレッチング等がいいと思います。あるいはバランスボールがあります。認知行動療法はよく話を聞くのですが、どういうことかということ、自分の認知、「これこれこうだ」という悪い認知を少し変容させて、結局「私は痛いから何もできない」のではなく、「私は痛くても今日はここまでできた」という達成可能な目標というのをつくって、それを少しずつクリアしていくことです。そういう認知行動療法ということをやればいいです。薬物療法は先ほどいいましたとおりです。



今、アメリカの厚生労働省にあたる FDA というのがありますが、そこが 3 つの線維筋痛症治療薬を認めています。一つは抗けいれん薬、リリカです。これはアクセル系、今、日本では治験をやっているわけです。もう 2 つがブレイキ系のデュロキセチンのサインバルタ。これは日本で発売されて僕も少し使ってみたのですが、キレはいいのですけれども、眠気と嘔気少し出ます。それから、ミルナシプランは日本でいうと、トレドミンです。サインバルタのほうが少し効きがいいと思います。いずれにしてもこの二つの抗うつ剤系と一つの抗けいれん薬が認められています。日本も将来はリリカと抗うつ剤になります。

今、自分がどんな治療をしているかとよく聞かれます。認知療法というのをまずやっています。エキスパートナーズという方がアーバンクリニックにて、医療面接をやっています。このエキスパートナーズの医療面接で、痛みがこのぐらいに減ってしまいます。そしてセカンド・ビジットで、各科の先生が診て、たとえばリウマチ科だったら他の病気がかくれていないか診断します。たとえば関節リウマチ、シェーグレン症候群、甲状腺機能の低下、脊椎関節炎、しょうせき(掌蹠)膿疱症性骨関節炎など、いろいろあります。そういうことを実施しています。それから僕の場合は、筋肉が硬い人にトリガーポイント注射

という注射をやる場合もあります。これは薬物療法です。

これは全く私案です。僕が勝手にいっているだけです。誰も支持していません。「自分はどういうふうに行っているか」とよく聞かれるのでフローチャートをつくったのです。まず、線維筋痛症と確定した場合、ノイロトロピンを点滴します。なんでノイロトロピンを点滴するかというと、ノイロトロピンはブレーキ系なのです。下行性疼痛抑制経路に関係しています。ノイロトロピンが効けば、プレガバリンもガバペンチンもトレドミンもサインバルタも何もいらない。やはりそういう薬は副作用があるから、ノイロトロピンが効けばノイロトロピンの内服と睡眠薬でなんとかなるのです。なんとかなる人が 2 割弱です。あとの 7~8 割の人は、残念ながらノイロトロピンが無効です。

それで無効の人たちを、筋肉が硬い人と硬くない人に分けるのです。筋肉が硬い人のほうが多いのですが、筋肉の硬い人はやはりガバペンチンとリボトリールという、抗てんかん薬の併用が効くのです。あまり痛みがひどくなければ薬を減量し、ひどかったらトリガーポイント注射を増やします。たとえばアロディニアという、触っただけで痛い人にトリガーポイント注射をやると、注射の痛みでそれは悪くなります。その前の段階だったらトリガーポイント注射と抗けいれん薬を足す。こういうふうな治療を行っています。

もし、筋肉が全然硬くないという人には、それでもやはりガバペンチンとトレドミンを併用します。それで最近では、サインバルタあたりか三環系抗うつ剤のアナフラニールを使います。それとリフレックスを使います。しかし、こういったものが全滅する人もいて、そうしたらトラマドールを使うのです。このような順番で使っていきます。



身体表現性疼痛障害とどう違うのかと、いつも言っているのですが、どうでも良い問題なのです。これがどっちであっても治療は同じなのです。身体表現性障害というのは、説明できない痛みということです。むしろ、社会的要因によって説明される障害、そういう人はここに入ってしまう。痛みを説明するのに十分な身体的異常がなく、心理社会的な要因が強い症状の経過によります。女性に多く出てきます。一般的な鎮痛剤に関するものは、慢性疼痛そのものなので、認知行動療法と三環系抗うつ剤など線維筋痛症の治療と同じです。したがって、これにそんなに縛られることはないです。身体表現性疼痛障害か、線維筋痛症かとずっと考えていたのでは、全然治療が進まない。どちらでもいいと思うのです。

私は市原のほうで診療施設をやって、自分でウェブサイトも作成しています。ここに線維筋痛症や関節リウマチなどいろいろなものをアップしております。



(講演会参加者より質問を受付け、質問の多いものについて説明していただきました。)

岡：

そうですね、特定疾患(難病)になりません。これはなぜならないかという、特定疾患は5万人以下の希少疾患が対象だからです。線維筋痛症の患者さんは200万人いるわけですから、特定疾患にならないです。

それから介護保険や障害年金も、線維筋痛症自体が保険収載されていない。したがって、対象になりません。今は、保険請求のときに「線維筋痛症」と書けないのです。だからこの、「線維筋痛症」と書いたから障害年金や介護保険をとれるわけではありません。

たとえば、関節リウマチだったら、40歳以上の人で、主治医の意見書など、いろいろなものを書けば介護保険の対象になります。パーキンソン病も難病であるけれども、Hoehn & Yahr 重傷度3度以上、生活機能障害度2~3度あり重症認定を受ければ、



医療費助成が受けられます。しかし、今、線維筋痛症自体が保険収載されていないから、残念ながら、公的補助対象には入らないというのが現実です。

それからいろいろとあったのですが、「非常に痛いときはどうするか」というふうな質問が多かったです。たとえば、痛みが発作みたいになってしまって、普段飲んでいた薬も飲んでいただけけれども、すごく痛くなったらどうするかということなのです。いくつかの方法があると思います。

とにかく線維筋痛症で、ボルタレンの座薬などは効きません。普通の尿管結石の痛みだったら、ボルタレンの座薬などを入れるわけです。そういうのが効かないのです。なかなか薬を使い慣れている先生じゃないと困るのです。やはり比較的即効性があるのは、テグレトールなどのカルバマゼピン製剤などで結構即効性があります。

それからほかには、トラマドールの内服です。今日質問があつて、トラマドールの副作用が呼吸抑制とお答えしたのですが、トラマドールは相当な量を飲まないで呼吸抑制はこないと思うのです。やはり、頓服することが大事なのです。頓服というのはある程度間隔をあけて適宜内服することです。

たくさん飲むとそれはオピオイドも副作用を持っているわけですから、気持ち悪くなるし、呼吸抑制まではこないと思うけれども、理論的には呼吸抑制になります。

あとは、アナフラニールの点滴というものがあるのです。これは、さらに慣れた人でないと投与が難しいです。アナフラニールは副作用として、QT延長などの心臓の問題を起こすのです。そういう方法はあるのだけれども、よほどそういう薬に慣れていないと難しいです。はじめに僕が言ったけれども、ノイロトロピンが万が一効けば、ノイロトロピンの点滴が一番いいです。ノイロトロピンが効かなければ、という話ですが、効く、効かないはみんな違うわけです。トラマドールも、10人中7~8人効くけれども、2~3人効きません。やはりそれは個人差によるわけです。そういったレスキューの方法はあるけれども、

一般的にどうだとはいえないです。

それから質問をいろいろと見てみましたけれども、三環系抗うつ剤やトレドミンやガバペンがよく使われている。意外にサインバルタやリフレックスなど、あの辺をお使いになっていないので、そこら辺で行き詰まった場合、やはりほかの抗うつ剤に変えるのがいいと思います。特にサインバルタ、デュロキセチンです。一般名はデュロキセチン、商品名はサインバルタ。または今日僕が話に出したミルタザピン、商品名はリフレックスです。そういう違った抗うつ剤を使うというのも、結構いいと思うのです。

やはり、この中で行き詰まっているという話が結構ありました。僕はそういうふうに抗うつ剤を入れ替えます。たとえば、ガバペンが一般的に効くからといって、効かないのにずっと飲んでいるということは無駄です。

それでは、ガバペンからリリカに変えたら効くかという、効くこともあれば効かないこともある。ただ、それにずっと延々と縛られることはなくて、やはり効く薬を見つけなければいけない。それぞれみんな違いますから、三環系抗うつ剤のアナフラニール、トフラニールが効く人もいれば、サインバルタが効く人もいます。ただ、トレドミンでよくなった人もいます。リフレックスでよくなった人もいますし、やはりそういった意味で効かない薬をずっと飲むのはどうかと思います。ガバペンも大体 3~4 週で効いていきますし、サインバルタなどは 1~2 週で効いてきます。リフレックスも 1~2 週で効いてきますから、大体そのぐらいで評価できますから、そういうのをやっていったほうがいいと思います。

口が渇くというのも多かったのです。口が渇くのは、もともと線維筋痛症の患者さんで半分ぐらいが渇くのです。交感神経が優位になっている人が特に乾くのです。口が渇けば口内炎も多いし、ベタベタするし、う歯(虫歯)や歯肉炎を起こす。それで、いろいろな先生が僕らの治療に文句をつけるのですが、僕らは、サラジェンを使っているのです。サラジェンは唾液の成分に特異的に作用する副交感神経を刺激する薬なのです。サラジェンは口腔乾燥や目や皮膚の乾燥に効きます。口が渇く人たちというのは、大体ドライマウスだけではなくて、目や皮膚も乾燥している人が多いのです。シェーグレン症候群ではないのです。シェーグレンの抗体価は出ないのです。しかし、乾燥しているのは確かです。



したがって、僕らはサラジェンを使うのです。サラジェンの副作用としては発汗と嘔気が多いのです。嘔気というのは気持ち悪くなることです。サラジェンは 1 錠 5mg ですが、線維筋痛症の場合は通常の半分を使うと結構効きます。僕の場合は、まず半錠を寝る前に飲んで効けば今度は朝半錠追加。さらに効けば、昼間半錠追加。つまり、1.5 錠を分散して処方することが多いです。もちろん、1 錠で大丈夫な人はいいのです。したがって、やはり乾燥系はサラジェンがいいと思うし、あとは目が乾燥していたら、ヒアレイン点眼というものを処方します。


ヒアレイン点眼を頻繁に点眼するけれども、すぐに乾いてしまうということであれば、コンドロン点眼を寝る前に使用する。やはり、眼科的にはどのぐらい乾いているか、角膜



に傷があるかないかなど、そういうことをきちんと検査するべきです。それによって、乾燥はいろいろな治療法があります。

それから、予後の問題を聞かれています。病気が進行するか、完治するかどうか。これは、完治した症例というのがあります。僕は、最初、17 歳の女性、17 歳の男性、24 歳の女性と、若い人しか治らないと思っていたのです。最近 51 歳の女性と 45~46 歳の女性が完治しました。要するに、発症して 1 年~2 年で早く治療すると完治します。最近では結構、40 代~50 代の人でも完治しまして、ドラッグフリー(薬が必要なくなること)になっています。やはり、どの病気もそうだけれども、早期診断、早期治療でよくなるのです。完治もする、ドラッグフリーもなる。

それで、病気の進行も当然、抑えられます。そういう意味では、要するにこの病気のフェーズがよくなっていけば、また普通の生活に戻れる人も多いです。

ただし、逆にいうと、たとえば病気が発症して十数年経って、それまで三十何回ぐらい受診している状態だと、そんな簡単には治らないです。しかし、どの人にも、有効な薬というものが必ずあるのです。全滅したと思っても何かあるはず


あと、僕が個人的に思っているのは、この質問にもあったのですが、「西洋医学の薬がいろいろあわないから、どうしたらいいですか」という質問です。やはり線維筋痛症には冷え体質が多い。手足がすごく冷えている人が多いのです。冷え体質をそのまま放置していると治らない、治りにくい。これは、もう絶対にそうだと思います。たぶん、冷え体質をそのままにしていると、薬がうまく効かないのでしょうか。そういう人は、たとえば手袋や湯たんぽなどの貼るタイプのもがありますね。あれも使用します。あと、僕の場合は、当帰芍薬散など、そういったものを使います。漢方でいうところの陰性の、虚証というのですが、そういった人たちには漢方を使っています。

そういったことで、補助的に東洋医学的な方法というものをもちろん僕も使用しています。やはり冷えというのが結構、この病気をよくするか、悪くするかの一つの大きなターニングポイントになっているのではないかと思います。したがって、僕はあまり効かない薬は変えたほうがいいと思います。

僕が前からいろいろと危惧していることがあります。痛いので、どうしてもペンタジンやレペタン、フェンタニルパッチなどを使うことがあって、そういった麻薬性のものを使ってしまうということなのです。ペンタジン、レペタン等々を使うと、やはり依存症が出ます。がんの疼痛ではないので、あまり望ましくありません。たとえば、今、フェンタニルにはデュロテップ MT パッチなどあります。効かなくはないと思うけれども、結局、それは純粋な麻薬なのです。その前にもう少しやることではないかと思えます。たとえば、本当に抗うつ剤のスイッチ(薬を変えること)をやっているのか。抗うつ剤と抗けいれん剤を混ぜて試しているのか。湯たんぽみたいに冷えに対して、きちんと対処しているのか。それから、筋肉が硬い人にトリガーポイント注射みたいな治療、温熱療法、スーパーライザ

一みたいなものを行っているのか。まだまだやることがあると思うのです。とにかく温熱療法や漢方療法は副作用があまりないので、どんどん試してみればよいと思います。

特にエクササイズに関しては、歩いたりすると、アキレス腱の付着部炎や足底部の腱の痛みが強くなります。アキレス腱や足の裏の痛い人が多いですからそれが悪くなってしまうので、やはり普通はプールウォーキングやストレッチング、あとはバランスボードなど、そういうものを勧めています。



健康な人と違うから「一万歩、外で歩きましょう」と言っても、無理ですが、それでも歩いたほうがいいです。

口腔の乾燥や舌の痛みがある人は、その辺はかなり乾燥しているからだと思うのです。したがって、そういうのは、なかなか先生に言っても、「サラジエンなんてシェーグレン症候群の薬だから出せない」みたいに言われると思うのですけれども、使っていたくとその効果が結構ビシッと出ます。シェーグレン症候群と違って、唾液腺が壊れていないので、すごく反応します。

遺伝歴は心配するほど多くはないです。ただし、線維筋痛症の遺伝歴は多くないけれども、本人の病前性格があるのです。どういうことかということ、線維筋痛症になりやすい人というのがあるのです。几帳面、完璧性、強迫性。すなわち、非常に几帳面であるということと、なんでも完璧にやらないと気がすまないということ。強迫性というのは、〇〇をしないと気がすまない。たとえば、出かける前に鍵を 4 回ぐらいガチャガチャとやらないと気がすまない。手をすごくきちんと洗う。そういう〇〇しないと気がすまないみたいな強迫性というのがあります。やはり今までの自分というものを少しずつ変えていかないといけない。実は、この病気は、メンタルな部分というものが半分ぐらい占めているのです。薬でよくなるのは半分ぐらいで、自分のメンタルな部分が実は半分ぐらいを占めていて、その自分のメンタルな部分を少し変えていく。たとえば、マイナス感情がありますね。今までの自分の失敗や憎しみ、ねたみ、悔しさ、後悔など。そういうものをずっと引きずっていると、治らないのです。



したがって、病気に向かってプラス思考で向かわないと、よくなるということがよく言われることで、本当にそうなのです。同じ薬を飲んでも、全く違うのです。なぜ効かないのかということ、それは自分で自分を阻害してしまっているからです。たぶん、科学的にそういった阻害するようなものを自分で出しているのでしょう。そういった病前性格もありますし、自分の負の感情をコントロールするということも大事です。

そういった意味では、やはり家族や友の会など、いろいろなものの協力を得ながら改善していくことです。家族の人は一緒に住んでいるわけではないですか。その人が見て、

嘘を言っているのか本当なのか、わかりますよね。自分の奥さんがこんなになっているのに、嘘を言っているだろうとは誰も思わないでしょう。そういうことはないと思うけれども、よくよく聞くと、時々ご主人が全く理解がない家もあるのです。そういった家族や友人、友の会もそうですけれども、いろいろな人に理解をしてもらって、それで、自分のマイナスの感情部分を補って、少しでもプラスになるようにする。社会的な楽しみを見つけるなど、そういった面も大事だと思うのです。



この疾患は2004年に研究班ができて、もう6~7年目です。もう標準薬が認可されそうになっていて、「線維筋痛症ガイドライン」もできていることは、ほかの疾患の進展度より3倍ぐらい早いのです。ほかの疾患は研究班ができて、疫学をまとめるだけで4~5年かかっている。薬が保険収載されていないのに、ガイドラインを作りましたが、これは大変稀なことなのです。

余計なことを言ってしまうと怒られるけれども、リリカも日本人への投与経験がないわけです。日本人の線維筋痛症の患者さんにリリカを、まだ誰も投与していない場合、普通、第Ⅱ相試験から始めなければいけないのに、第Ⅲ相試験から、つまり、最終段階から始めたのです。特別なはからいを受けて、全て西岡先生のおかげでここまで進んだわけです。ものすごいスピードで進んでいます。ほかの疾患から見たらものすごく早いです。普通は申請を出して承認されるまで、2年半かかるのです。その2年半は待つだけでなんの意味もないのです。製薬会社が実際に出して、ただ待っているだけ。それが、たぶん西岡先生の手で短縮されると思うのです。

そういった意味で、みんな希望を持っていただいて大丈夫だと思います。厚生労働省も慢性疼痛というものにもものすごく力を入れているし、マスコミの方々も線維筋痛症に着目していただいているし、治験もうまくいっています。これから本当に保険収載されて、いろいろな薬を使えるようになれば、非常に楽になります。

しかし、それは楽になる一方で、自分自身の性格的な部分も変えていかないと、なんでもかんでも全部完璧にやらないと、掃除し始めたら一日掃除して、ゴミ一つ落ちていないところまでやらなければいけないという性格を直さないと、治療そのものを阻害してしまいます。だから、その辺も考えていただきたいと思っております。大体、質問は内容的にはそういうことが多かったです。



非常に細かい話ですけれども、内出血などがあったということで、内出血というのは、線維筋痛症だけでも内出血を起こしやすいのですが、もしステロイドを飲んでいけば、さらに毛細血管が細くなるので、内出血を起こしてきます。ステロイドは、基本的には気分が上がるほうが多いけれども、たまに下がる人もいます。したがって、ステロイドを減らしていけば、もちろん戻ります。他の副作用も戻ります。むくみも戻ります。

一人いらっしゃったのは、「リリカを飲んでいて、むくんでしまい困ります」と。これはきつい。ガバペンもむくむし、リリカもむくむ。ガバペンやリリカが効いているのだったら、やめづらいのです。効いてないのだったら変えればいいと思いますけれども。むくむ人は2割ぐらいいるのです。5人に1人なので、リリカを飲んでいる方はむくんでしまいますね。ほかに抗うつ剤に変えるという方法もあるけれども、すごくリリカがもったいないと思っています。

大体、そんなことが多かったのですけれども、どうしても聞きたい人がいらっしゃれば、挙手してください。あとで個別にお答えしてもいいです。



女性 A:

お薬が効かないときは、ほかの抗うつ剤などに変えてみるというのも手だという話があったのですが、その目安。たとえば1ヶ月や2ヶ月、何週間など。そういう薬を変える目安というのはどのぐらいになりますでしょうか。

岡:

薬が効く、効かないは確かに1ヶ月で出るけれども、線維筋痛症自体がよかったり、悪かったり季節によって変わります。たとえば、台風や暑い、寒いで変わるでしょう。そういった意味では、2~3ヶ月必要ではないかと思えます。それ以上は必要ではない。2~3ヶ月みて、波があるでしょう。そういう波をもってしても、やはり悪いとなれば、スイッチしたほうがいいと思えます。

女性 A:

そうですね。あと、もう一点なんですけれども、私の場合、明らかに線維筋痛症というふうにいわれたのは、今年の1月に入ってからののです。実は、幼稚園生ぐらいの頃から、体中の痛みを言っていて、特にかかところが痛いということを訴えていたそうなのです。マイナス思考というわけではないのですけれども、私はもう40歳を超えています。これだけの病歴があると、完治ということは難しいでしょうか。一生つき合っていくという考え方にしたほうがいいでしょうか。

岡:

幼稚園生のときから普通に就学できたでしょう。小学校も中学校も。就学できなかった？

女性 A:

いえ、少し休みがちでした。幼稚園の先生から「もう少し出てこられるように」と言われるぐらいだったのです。

岡:

ただ、40 歳だって若いです。2つのファクターがあって、一つは、やはり病気が発症して早期に治療するという。あとは年齢。若い方が効きやすいです。あとは女性。女性であるということと、メンタルのうつ症状が少ないかどうかということ。それから、病気が発症してから比較的早期に治療しているということ。これが、薬が効きやすい条件なのです。あなたは女性であり若いでしょう。全体的に統計は 51 歳だからね。そういう意味ではそんなに悪い状況ではない。

女性 A:

そうですね。発症して 35~36 年たっていますが、まだ若い方ですか。

岡:

半々です。年数のマイナスもあるけれども、女性ということと年齢が若いということはプラス要因だから、そんなに悪くないです。



女性 A:

はい。わかりました。プラス思考でいきます。ありがとうございました。

司会:

岡先生、どうもありがとうございました。ここで、松野博一先生をご紹介します。松野先生は元厚生労働省政務官、前文部科学副大臣、衆議院議員でいらっしゃいます。今日はお忙しいところ駆けつけていただきましたので、一言コメントいただければと思います。松野博一先生、よろしく願います。

松野:

皆さんこんにちは。ご紹介をいただきました、衆議院議員の松野博一でございます。

私、岡先生に日頃からいろいろとご指導をいただいている関係で、今日この場で皆さんと一緒に、線維筋痛症に関する話を聞いてみたらどうかとお誘いいただきまして、皆さんのやりとりを拝見させていただきました。



岡先生は、研究部門と教育部門と臨床、三つの分野でご活躍をされているということで、遠くから講義の依頼を申し上げている団体もございます。今、皆さんとのやりとりをお聞きしても、この線維筋痛症という病気が、いかに皆さん方がご苦労をされて、悩みを抱えられている病気が、ということを改めて感じることができました。

私も不勉強だったものですから、この病気がメンタルな面、性格の面がどれほど大きな影響を与えるものかということ、今日初めて知りまして、勉強しなければいけないと思った次第であります。正直、先生の講義は医療用語やお薬の名前が多くて、私のような門外漢にはなかなかわかりづらいところもあったのですが、おそらく友の会の皆さん方は長年にわたってさまざまな苦労をされているということで、岡先生の具体的な投薬

等々のご指導をご理解されるだろうというふうに考えております。

現在、この病気に関しましては、すでに話があったかと思えますけれども、厚生労働省の研究班で岡先生を中心に研究が進められている分野でありまして、厚労省としても力を入れている分野でございます。私たちもこの病気の研究、または臨床に関しまして、皆さん方のお力に少しでもなれるように、環境整備を整えてまいりたいと考えております。

こういったこれからの病気治療といえますのは、治療される患者の方とお医者様のコミュニケーションがいかにかまはかれるか、ということが重要なことでございます。ぜひこういった講演会、研修会を通じて、病気に対する正しい知識をしっかりと共有していただいて、正しいコミュニケーションのもとで治療がすすみますことを、私も身を粉にすることを誓い申し上げまして、ごあいさつとさせていただきます。



北海道支部便り

「三人患者」

北海道支部長 坂本由美

「三人患者」私の仲間の呼び名です。15 歳～18 歳の時からの友達です。昔、三人は、和裁学校で競って着物を縫っていました。

F 子は 24 歳から 9 年透析して東京の J 病院で腎臓移植をしました。次の年子供を授かり、今年 二十歳 の振袖美人

T 子は 18 歳を過ぎてからリウマチになり、両膝関節が人工関節、そして筋無力の難病になり・昨年は癌の手術

私、線維筋痛症を 13 年以上経ちます、が見た目、杖を突く私が一番、重病にみえる毎年 3 月、3 人で会ってゆっくりご飯を食べる会「三人患者」

若い時、何にも無く徹夜も出来たのに・・・

でもこれは私に与えられた運命だと思っています。

そして、この三人、口だけは達者です。

今、もしかして、死にたいと思っている方、気持ちがすべて解るわよ～

とは言いません。でも、人間いつかは死ぬのです。(きみまろが言っています)

解って貰えないのなら、仲間を見つけて話をして欲しいです。

交流会はいい機会ですよ。

東北支部便り

みちのくの紅葉

東北支部長 山田章子

今年も何もなかったかのように、みちのく東北でも錦色の素晴らしい紅葉狩りを楽しませてくれました。

しかし、ところどころに震災の被害あとがまだまだ点在しています。東北支部の会員でもとても大変な思いをされた方がいます。なかなか体調が戻らず今も季節の変わり目で、日々寒暖の差も著しく、工夫して暮らしていらっしゃる、時々お悩みの電話をいただきます。

そこで、ある会員の方の当時の大変なご様子を紹介させていただきます。

ようやく字を書く気力が出てきました。震災の日激痛のため動けず自宅の2階にいた私は、津波に呑み込まれ死を静かに覚悟して気を失っていました。そんな私を夫が職場から大変な思いをして戻り助けてくれました。しかし、私はずーっと吐き続け、4日後にドクターヘリで搬送され内陸の病院に転院し、一命を取り留めました。

一時は声も出ず、意思疎通もとれず断片的にしか記憶に残っていません。今回、皆さまのあたたかいご支援に支えられ、生かされたことに深く感謝致します。自宅は全壊、乗用車も流されましたが、幸いにも夫の職場が流されず仕事させていただいている事に感謝の日々です。

今、仮設扱いの大学の学生寮8畳一間が我が家となりました。6年間住んだ家のローン返済と家賃のことを考えると不安になりますが、一步一步前進していきます。多くの方々が亡くなった中で生かされた一人として精いっぱい明るく過ごしていきたいと思えます。

ありがとうございました。

震災後数か月経ってお手紙を頂きました。書きながら当時を思い出し、またつらい思いをさせてしまったかもしれませんが、常に会員の皆さん、FM本部、東北支部等で支えていけ

たらと思っております。また最後に前向きに考えて暮らしておられる事、ご自身にもエールをおくられ努力されているご様子で少し安堵します。

震災で被害に遭われた会員の方については本部からも支援費をいただいております。私からも本部に心からお礼を申し上げるとともに、まだお困りの方、お悩みの方は東北支部までご一報願います。

可能な範囲でご支援いたします。

とびくす@かんさいしぶ



とびくす@かんさいしぶ



泉健太議員事務所(京都市伏見区)を訪問しました

9月24日(土)、京都市伏見区の、衆議院議員・泉健太さんの事務所を訪問しました。地域の会員さん(前号でお便りをいただいた“ちーちゃん”)が、色々な会派・議会の議員さんにメールで、自分が線維筋痛症であること、行政や立法の支援が足りず、患者が大変な状況に置かれていることを訴えたところ、2人の議員から「直接お話を伺いたい」と返答があり、泉議員はその中の1人でした。

「尾下さん！国会議員が会いたい、って言ってくれた！」とお知らせを頂き、「これはチャンス！」ということで、ちゃっかりその場に混ぜてもらいました。

私とちーちゃんの2人は、友の会の青いパンフレットや出来上がったばかりのFM白書を見せながら、尋ねられるままに、一生懸命話をしました

“お話”の中身は、例えば・・

地域からは

☆京都には大きな病院がたくさんあるのに、線維筋痛症患者を受け入れてもらえる病院が極端に少ない。何とかならないのだろうか。

☆病気をしたことで、街のバリアフリーがまだまだ不十分であることを実感できるようになった。例えば、近くの駅の待合室の入り口一つをとってみても、「狭くて車椅子が入りにくい」「ドアが重すぎて、開け閉めが大きな負担になる」など色々な事に気づく。障害を持つ当事者の意見をたくさん取り入れた街づくりをしてほしい。

友の会としては

★早期のリリカ承認をはじめとした、いわゆるドラッグラグの早期解消。

★線維筋痛症を広く社会に認知するためのキャンペーンを国として行うこと。

★今議論されている「総合福祉法案」のなかで、障害の定義を見直すこと。国際的に広く受け入れられている“生活機能障害”の概念をとりいれて、「痛み」「疲労」「波のある体調」も、生活上の困難としてきちんと位置づけてほしいこと。……現状においては、せめて介護保険において、関節リウマチ患者並みにホームヘルプサービスが使えるようにしてほしい。

などなど。

泉議員は、フットワークの軽そうな方でした。私達が事務所を訪問する数日前にも、他の病気の患者会と、厚生労働大臣との面談(署名を渡したり…)のセッティングをし、その場に同席していたそうです。

ぽつぽつと、ご自身の話もされました。

「自分が長年つきあっている、アトピー性皮膚炎も、患者や家族への医療費等の支援はいまだに届いていない。患者数が多いということは、困っている人が多いということなのに、どうして何の対策もされないのだろう。世の中のしくみって、どうなっているんだろう。納得いかない」

と思ったことが、政治の世界に入る動機の一つなんだとか。

「地域の要望をくみとることはもちろんやっていくし、今後友の会が国会等で集会を開きたいなど、何かあるときは、声をかけてください。お手伝いします」と言ってくださいました。

「病名を広めることにもなるし、活動報告としてブログ掲載してもよいですか」と聞かれたので、一緒に写真をとりました。(HPで見ることが出来ます)。

ちーちゃんからも、後日感想のメールをいただきました。

おしちゃん、お疲れ様でした。私は議員と話したのは二回目でしたが 泉議員も好感触でよく耳を傾けてくれていた気がします。やはり具体的な話だとわかりやすく胸に落ちるのかなあ(駅の待合室のスライドドアが重く開けにくいなどの例)と感じました。

けれど 聞いて知ってもらうのは第一歩で 聞いただけなら誰にも出来るし、それを政策にして初めて政治家だと思うので 次につなげて二歩三歩進めるように 私達もぼちぼちでいいから動いていかなくてはいけないし彼らにも求めていかなくてはなあ と感じました。

家族は『いい宣伝に使われたのがわからんのか?で、何か変わったんか?』と冷ややかで、腹立つこと! 人気取りのパフォーマンスであったとしても知ってもらうところからまずは始まるのに。まあ言ってみれば彼の意見が“正直な世間の反応”だと思い気にしないようにしています。

それにしても周りに病気やその課題を知らせていって地道にエネルギーがいきますね。久しぶりに会う友達は皆やっぱり病気を知らないし、その度 説明するのがまためんどくさくなってきました。「どこまでわかってるかなあ ほんまかなあ 」って感じやし、説明する気が失せるし。けれどここで私はくじけませんよ!
また、京都で交流会をしましょうね。楽しみです。





寝屋川市難病連（大阪府）にお招きいただきました

この秋は、京阪電車沿線にご縁がありました。京都訪問から一カ月後、10月30日(日)には、寝屋川市難病連(大阪府)にお招きいただき、『線維筋痛症のあれこれ』というタイトルで、病気のこと、私達慢性疼痛患者が抱える困難について、友の会の活動について、お話ししました。

支部のお手紙で案内したところ、地元寝屋川市から、そして兵庫県や京都の遠方からも会員さんが駆けつけて下さって、私のだらだら話に付き合ってください、また、それぞれの経験も話してくださいました。市の広報を見て、『私もこの病気なのではないか』と来てくださったはじめての方もいました。1人でどうしようか、と聞いていましたが、とても心強かったです。



関西支部の活動は、会員さんの活躍に支えられています。毎回の交流会はもちろんですが、春のいけだ NPO センターの記念行事にも、結局(会員・非会員を合わせて)のべ15名ほどの方に、作品提供や当日のお手伝いなどにかかわっていただきました。夏のリウマチ学会、FM 白書編集作業、そして秋の案内発送や、事務作業のボランティア、等々。

今後も、こうやって、支部の会員さんや、地域のボランティアさんと一緒に、色々な活動をしていきたいと思います。何分こちらも同病ですので、フットワークが軽いとはとても言えませんが、お互いをいたわりながら、ぼちぼち道をひらいていけたら、と思います。

この秋は、私が悲しいくらい不調だったので、支部会員の皆様にも不便や心配をおかけしています。(特に奈良交流会は、会場が取れなかったこともあり、来春にまた、ということになりました。楽しみにして下さった皆さん、ごめんなさい)。またぼちぼちと復活していきたいと思います(^-^)。今年は気候も、日々の生活も色んな事が厳しいです。お互いどうかお大事に。

文責:尾下葉子(関西支部長)



九州支部だより



《ご報告》

2011年9月17日(土)熊本にて『ヨガ体験&交流会』を行いました。ハーブのお香のさわやかな香りに、そしてゆったりとした音楽に包まれながらのヨガ体験でした。



参加くださった方から

「体を動かすことがやはり大切、ということ改めて感じました」

「先生の“人にあわせなくても大丈夫、自分のペースでできる範囲でいいですよ”という言葉で安心して取り組みました」

「また参加したいと思う」

「これから自分の体調に合わせて、今日教えていただいたことをやっていこうと思いました」

・・・と、お声を頂戴いたしました。

今後もインストラクターの方と日程調整を行いながら、継続していけたらと考えております。

九州支部長

吉田ゆうこ

線維筋痛症友の会・富山交流会報告



10/1(土)に県の難病相談支援センターのご協力を頂いて、富山で初の交流会を無事に開催させていただくことができました。

参加者は会員としては5名。富山の会員数からすると出席率は6割になります。支援センターの方や付き添いの方も含めると総勢13名でした。

県内の線維筋痛症患者さんの実情を少し話しますと、やはり、みなさん苦勞されているようで、整形外科や心療内科から最終的にはネットで検索して、大学病院やリウマチクリニックなどで診ていただいています。

年代的には 20—50 代。働いておられる方が 1 名おられました。働きたいけど、ほとんど寝たきりで、自分のことすらままならず、家事は家族の手を借りている状態で、働けないのが現状です。2 名が生活のために精神的疾患方面から自立支援を受け障害年金を受けておられます。治療だけではなく、生活するにはお金がかかせません。国民年金や健康保険料だけでもかなりな負担な上、若いのに働いていないこと、それに対するご近所からの目、家族に負担をかけているという気持ちがストレスになっているように感じました。線維筋痛症患者にとって、やはり行政の支援は欠かせないと感じました。

リリカを服用しておられる方が 4 名、併用薬には抗鬱剤や抗不安薬、眠剤、ノイロトロピンやロキソニンがあります。薬の副作用では、ふらつきや眠気、食欲亢進が見られます。医師によって薬をすぐに変える方と変えずに様子を見ましょうという方の 2 タイプがあるようです。治療は医師と患者の双方があって成り立つものですから、患者として医師としっかりと向き合って自分に合う治療法を見つけていく必要があると感じました。また、内服治療だけではなく、顎関節症と線維筋痛症の関係からかみ合わせの治療をしておられる方もいました。

また、食事の面で、支援センターの保健師さんから指導を頂くことができました。医食同源ということを最近私は強く感じているのですが、やはり疲れをとったり、前向きに考えるための栄養素は必要です。それには朝のたんぱく質が大事だと教えてもらいました。料理ができない場合でも、卵や納豆、豆腐を少し取り入れてみるのがいいと思います。

誰もが皆、症状には浮き沈みがあって、不調の時には死にたくなるという共通点があり、その時には家族への八つ当たりで罪悪感を抱き、また、家族の方はそれに対しての受け止め方について悩んでおられました。しかしながら、最初暗い顔をしておられた方が、話を聞いたり、話をしたりするうちにだんだん笑顔になってこられたのが、とても印象的でした。開催を思い立った当初、参加者はいないのではないかという不安もありましたが、開催してよかったと思いました。

冬場は体調が良くないということで、次回開催するのは春かな、ということになりました。

県内では線維筋痛症はまだまだ周知されておらず、ドクターも分かっておられないことから、診断名がつかずに苦しんでおられる方が多くおられるのではないかと強く感じました。

地方であっても、勇気をもって行動し、支援センターの方々の協力を得て交流会を開催し、一人で悩んだり落ち込んだりせず、みんなで話をするのがこんなに力を頂けるものだということを強く感じました。最後に「治る希望はあります。次回、今日よりも少しでもいい顔でお会いできますように、皆さん頑張りましょう」と言って締めくくりました。
(友の会会員 A. Y.)

会員からの手紙



埼玉 M.S 女性

こんにちは。会報ありがとうございました。

やっと、私と同じ人、いたんだという気持ちです。私が感じていた痛みって私のわがままだったんじゃないということを知ってうれしかったです。

ずっと、この痛みは？この疲れは？自分の心と身体が伴わないことにイラ立ったこと、私のわがままではなかったこと、本当に、本当にうれしかったです。

今まで、共感できる人が誰もいなくて、ずっと、この痛みは、私の作り事なんだと、自分に厳しくなっていたけれども、違っていたんだ。本当に「きんつうちゃん」そのものです。

どうにもならない自分の身体、普通にできない自分にイライラして、そんな自分が嫌で。

朝、午前中には何とかいろいろと出来ていたはずなのに、どんどんできなくなってきて、情けなくて、悲しくて、痛くて、情けなくて、悲しくて、痛くて…

でもこれが今の私で、そのままでもいいんだと思えるようになりました。手紙書くことも一苦勞ですね。家の中も健常者仕様だから、生きていくことすべてが一苦勞。身近な人が理解してくれないのって一番つらいですね。いつになったら楽になれるんだろうと頭の中はいっぱいです。

でも会報送っていただいて、「きんつうちゃん」に心が和らいで、そう、ほどほどにね…

今の私が、私なんだものね。

いたいね、つらいですね。

いたいね、つらいですね。

早く楽になりたいですね。



富山 A.Y 女性

こんにちは。寒くなりますが、みなさん、体調はどうでしょうか？

線維筋痛症という言葉は初めて聞いたとき、いったいどんな病気だろう、どんな治療法で、いつ治るのだろうかとか皆さん思われたことと思います。私の場合、医師から「治療法も確立していない医学のブラックゾーンだ」と言われ、ネットで体験記やブログを読み、この会の存在を知り、すぐに会員登録をさせていただきました。届いた会報は思ったよりも内容が濃く、いろんな方面からの記事が詰まっていたのですが、まず目を引いたのは会員からのお便りのコーナーでした。皆さん体が痛くて字も書くのが大変な中、辛い胸の内を投稿しておられるのを目にしたとき、私も投稿してみようと思いました。

私はもともと体が丈夫ではありませんでした。就学前は肺炎で入院。小学校時代は自家中毒症で頻りに嘔吐。母はおかゆやリンゴのすりおろしをよく食べさせてくれました。頭痛持ちで、最初は市販薬を使い、市販薬が効かなくなると病院で薬をもらいました。20代になると頭痛の頻度と強さはひどくなるばかりで、薬が効かないことが多くなりました。それでも就職して結婚し、二児の母となりました。二人目の産休が明けて職場に復帰したものの、急性胃腸炎で夜間の救急に駆け込んだことが数回。ひどい帯状疱疹で入院したときに血液検査で膠原病かもしれないことが判りました。帯状疱疹後神経痛は3か月の治療で治りましたが、今度は背中での痛みで起き上がれなくなってしまいました。微熱が続き、医師にはSLE(全身性エリテマトーデス)発病寸前だから仕事を辞めて療養するように言われました。

療養中、自分のことすらままならず家族に迷惑ばかりかけている自分が嫌で‘死にたい’と思うことが度々でした。それでも幼い子供たちのことを思うと死ぬわけにはいかず、救いを求めて私は仏教の一宗派にご縁を頂き、勉強を始めました。時間はかかりましたが、数年後、私は調剤薬局で働けるまでに回復しました。初めは短時間のパート勤務でしたが、やりがいのある仕事で、少しでも患者さんの為にと思い、正社員になりました。すると、忙しい仕事に体がついて行かず、正社員一年でPBC(原発性胆汁性肝硬変)になりました。それでも働き続けたところ、今年6月に全身の痛みで起き上がることが出来ず、死にたい気持ちでいっぱいになり、主治医に診ていただくと線維筋痛症と診断されました。

信仰していながら、何故死にたくなるのか…。それは、私は今ではこう思っています。線維筋痛症は脳の神経回路の病気だから、脳が正しく機能せず、自殺願望が出てくるのだと。そして、脳が正しく機能するためには食生活や姿勢がとても大事なのだと。私は今まで病気をいろいろ経験し、服薬指導で患者さんと沢山話をしてきました。その中で、患者さんと医師がどれだけ連携できるかがとても重要で、病気を良くも悪くもするのは双方の信頼関係だということが一番強く感じました。私は線維筋痛症にかかり、当初は辛いだけだったのですが、いろんな人に助けられ、今ではこの病気にかかって良かったと思っています。そんな気持ち

になれたのは教えのおかげです。かからなければ、線維筋痛症患者さんの気持ちはわかりません。日常の不便さも精神状態の不安定さも症状の浮き沈みも。そして精神状態が悪いとき、医師にしっかり話をすることが難しいということも。私の場合は信仰することで、病気を前向きにとらえることが出来るようになり、周囲への感謝が深まりました。

信仰していようがあるまいが起こる出来事は一つ。ただ、その出来事をどのように前向きにとらえていくか、そこに生きている意味もおのずと分かってくると思うのです。

限りある命の中、私たちは今生きています。生きていることには必ず意味があります。出逢う人には逢うべくして逢っています。線維筋痛症友の会に出会えてよかったと思っています。

最後に私の好きな言葉で締めくくらせてください。

“先を明るく見、慧眼を開け”



お知らせ

社労士の方よりお知らせをいただきました。該当される皆様は友の会のホームページなども参考にして、社労士の方に相談されてみてはいかがでしょうか。

社労士たまごの会の村崎です。

障害年金は、障がい者とその家族のみなさんにとって重要な所得保障です。

障害年金は、たとえ、受給する要件を満たしていても、当事者ご本人が請求しなければ受けることはできません。

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だくこと、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。

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> (たまごの会のアドレス)

「障がい者年金教室」は友の会のホームページでもお知らせしています。

第15回難病対策委員会、厚労省が論点メモを提示

10月19日(水)、第15回難病対策委員会が開かれました。

今回は、辻泰弘副大臣(新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム座長)が、冒頭から最後までフルに出席しました。

辻副大臣は冒頭のあいさつで、難病は政治が光をあてて前進させていかなければならない分野と思っていると述べ、難病対策は法的背景をもたないがゆえに予算編成時にシーリングの対象となってしまうとして、地方の超過負担問題も法的背景をもたないと解決しない、根本的には法制化が必要であると強調しました。

また、現在の障害認定では症状の固定にならず障害認定されない問題や就労支援の問題などを挙げ、これらは政治が光をあてて前進させていく課題であるとの認識で取り組んでいく決意であると結びました。

これまでの委員会における議論を踏まえた論点について

事務局(厚生労働省健康局疾病対策課)より、これまでの議論を整理した7項目の「論点メモ」が提示されました。

①対象疾患の公平性の観点

難治性疾患の4要素(希少性、原因不明、治療方法未確立、生活面への長期の支障)を満たしていても特定疾患事業の対象(現在56疾患)となっていない。希少性難治性疾患の間でも不公平感。また臨床調査分野130疾患、研究奨励分野214疾患の中には4要素を満たしていないものも含まれる。公平性の観点から一定の基準をもとに入れ替えも考える必要があるのではないか。

②特定疾患治療研究事業運用の公平性の観点

審査が不十分で本来対象外の者も対象となっている。他法優先にもかかわらず患者負担が少ない特定疾患事業が利用されている。

③他制度との均衡の観点

小児慢性事業、自立支援医療など他の公費負担医療制度と比較してどう考えるか。入院時食事療養費標準負担も補助の対象になっている。

④制度安定性の観点

年間2~3万人の受給者増、100億円の医療費増。地方と国2分の1となっているにもか

かわらず大幅な超過負担が続いている。

⑤臨床調査個人票の患者データの質、効率性の観点

データの質、統計データとしての精度に問題。データ入力する都道府県の負担が大きい。データ入力するインセンティブが感じられない(患者、診断医、行政)。特定疾患は福祉的側面のみが強調され研究的意義への認識が薄くなっている。

⑥総合的施策の観点

医療費助成、研究に偏重。理解の普及や雇用・就労の促進など総合的な対策が進んでいない。難病相談・支援センターの基盤が脆弱、活動にも差がある。患者団体の力量、国際連携、最新情報の提供、災害時の特段の配慮など。

⑦その他

抜本的な見直しの必要。他制度との整合性。特定疾患の研究的側面と、福祉的側面との考え方の整理の必要。難病の定義についての整理の必要。小児慢性からの20歳以降の医療費助成(キャリアオーバー)の問題。

検討では、伊藤委員から「公平性の観点のなかで入れ替えることを考える必要があるとの整理をしているが、これまで、拡充をしていくという意見はあったが、入れ替えという話は委員会では出ていないのではないかと質問。事務局からは、そういう意見も少しあったということで記述したとの回答がありました。

また、伊藤委員は、公平性という場合、特定疾患という制度のなかだけの問題と、日本の医療全体のなかの公平性という問題を分けて考える必要があると述べ、特定疾患制度の枠内で、はずすはずさないの議論になることへの危惧を述べました。

また、委員の発言のなかで出されている「既得権」という言葉についても伊藤委員は、患者の側は既得権でうごくようなことはしていない。そういう言葉は使わないでほしいし、今後注意してほしいと発言しました。葛原委員より、既得権といったのは疾患の既得権であって患者のではない。誤解のないようにしてほしいとの発言がありました。

今回の議論のなかで、いわゆる難病といわれる病気の数について、厚労省では5000から7000としているが実際には500程度であるとする発言がありました。また、130疾患すべての推定患者数を合計すると680万人になるという資料も提示されました。

難治性疾患の定義について

定義について、事務局より①難病対策要綱(昭和47年10月)、②難病対策専門委員会最終報告(平成7年12月)、③特定疾患対策懇談会(平成9年3月)、④難病対策委員会(平成14年8月)それぞれの記述が提示され、これを元に意見交換がされた。

伊藤委員は、平成9年の定義と14年の定義には違いがあるのかどうかと質問。事務局より、大きくは変わっておらず連続しており、詳しく補足的に説明していると回答がありました。

また、基本的にはこれらの定義は今も生きているのかという質問には、山本課長が、昭和47年の要綱は生きている。そこから積み上げてきた結果として平成14年のものが現在の立ち位置であると答えました。山本課長は要綱は難病対策全体を包含した概念。平成7年以

降は難病対策のうちの、特定疾患の課題の議論のなかでの定義。包括しているエリアが違うということだと述べました。

金澤委員長からは、難治性を医学的にどう定義するのか、海外を含めた研究者の考えをまとめて整理し、委員会に報告してもらいたいとの要望が事務局に出されました。

関連制度の審議状況について

保険課長より、現在医療保険部会で審議中の高額療養費制度の見直しについて、資料とともに現況が報告されました。

最後に、金澤委員長が、今後の検討に際して、委員以外の関係者からのヒアリングもやりたいと述べ、事務局で相談して次回以降に行うことが、確認されました。

(水谷の感想)

事務局(疾病対策課)から論点メモが出され、見直しの焦点があきらかになってきました。

今後の委員会では、この論点メモの下に議論がすすめられるものと見られ、私たちの側からも問題を整理して、この論点でよいのかどうか、意見や要望を出していくことが必要です。

ヒアリングを行うという話も出されていますので、各団体でもよく議論して、意見や要望をJPAに挙げていただきたいと思います。

定義については、障害者制度改革であれだけ難病が注目され、総合福祉部会の提言でも、障害および障害者の定義に難病、慢性疾患を入れることですすめられているだけに、そのことが今回の委員会で全くふれられなかったことが、奇異に感じられました。難病の定義については、対策要綱でいう対象範囲と、特定疾患治療研究事業の対象範囲によって定義の中身は違ってきます。そこを整理していくことが今後必要と感じました。

JPA事務局ニュース <No.30> 2011年10月20日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号

TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

高額療養費制度について

第46回医療保険部会(10月12日)で、高額療養費見直し案を提示

12日に開かれた第46回医療保険部会で厚生労働省は、高額療養費制度の見直し案を

提示しました。

この日示されたイメージ(案)は、70 歳未満の場合、現在は「低所得者(住民税非課税)」、「一般所得者」「上位所得者」の3段階に分かれている負担上限ですが、「一般所得者」を年収 300 万円および 600 万円のラインで3段階に分けて、5段階とする(医療費が増えるごとに 1%ずつ自己負担が増えるしくみは廃止され、定額の上限となります)また、それぞれに年間上限額を設けるとしています。

各ランクと負担上限額の変更点は、次のとおり。(当日の資料から作成)

《上位所得者》年収約 800 万円超

現行 150,000 円+(医療費総額-500,000 円)×1%(4 か月目~83,400 円)

↓

改正 150,000 円(4 か月目~83,000 円)、年間上限 996,000 円

《一般所得者》年収約 200 万円超~約 800 万円

現行 80,100 円+(医療費総額-267,000 円)×1%(4 か月目~44,400 円)

↓

改正

《年収 600 万円超~800 万円》80,000 円(4 か月目~44,000 円)、
年間上限 501,000 円

《年収 300 万円超~600 万円》62,000 円(4 か月目~44,000 円)、
年間上限 501,000 円

《年収約 200 万円超~300 万円》44,000 円(4 か月目~35,000 円)、
年間上限 378,000 円

《低所得者》住民税非課税世帯(年収約 200 万円まで)

現行 35,400 円(4 か月目~24,600 円)

↓

改正 35,000 円(4 か月目~24,000 円)、年間上限 259,000 円

現行から見れば中間所得層の負担は大きく下がり、とくに 1%の定率負担が廃止されることで、高額な医療費負担がかかる患者の負担は大きく軽減されますが、それでも難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患で苦しむ患者・家族にとっては、上乘せの公費負担医療制度(特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業)なしでは、大きな負担が残ります。

このイメージ案の実現に必要な財政としては約 3,600 億円が必要。一方、一体改革成案で「2015 年ベースで 1300 億円」を見込んでいる外来患者受診時定額負担を「初診・再診で 100 円」と設定した場合、約 4,100 億円の給付費削減が見込まれると試算しています。

いずれにしても、患者、家族にとっては厳しい提案に変わりはなく、しかもこの日の医療保険部会では、はじめに各保険者から厳しい財政状況が強調されるなど、高額療養費制度の見直しはかなり厳しいとの印象をもちました。

受診時定額負担については、患者負担軽減の議論のなかで、負担増ということで患者が

納得するのか。国民全体で負担するのが筋ではないか。高齢化と高度医療を誰が負担するのかという問題で日本は国際的に見れば公費による医療費負担はけっして高くない。公費負担を守らないといけない。受診時定額負担導入で将来持続可能な制度ができるのか疑問。受診抑制への懸念など、慎重もしくは反対の意見が相次ぎ、議論は今後を持ち越されました。

今後の難病対策を考えていくうえでも、この高額療養費制度の行方が大きく左右します。JPAは2009年に提言を出し、難病患者の医療費負担軽減は医療保険制度の高額療養費見直しにより行うべきとして、次のように提言してきました。

「難病や長期慢性疾患の医療費公費負担(助成)については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の高額長期疾病の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。」

難病対策委員会での見直しの議論がはじまっているなか、私たちからも、医療費の負担に苦しむすべての難病・慢性疾患患者の負担が軽減される方向での制度改革を提起していく時期にきています。

JPA ニュースより

線維筋痛症は、カルテには他の病名を書かなければいけないという事情はありますが、今はどの医師も書いてくれて、患者は国民健康保険(3割)、社会保険(1割)でできます。そういう意味では他のどんな病気とも変わりはありません。

難病指定ではありませんから、国による医療費の補助はありませんが、線維筋痛症の治療では、検査など行う場合以外はあまり高額になることはありません。ここでいう高額とは高額療養費の払い戻しの制度のことです。個人にとって決して楽な負担という意味ではありませんので、国の対策は不可欠と考えています。会の調査では毎月1~3万円の医療費を負担している方が多く、生活を圧迫しているのが現状ですから、友の会としてはこの調査を国に提出して対策を要望していきたいと思います。

高額療養費の計算は大変複雑ですから、おおむね1か月の負担が70歳未満で中程度の所得の方は8万1000円+(医療費-26万7000円)×1%です。この金額を超えた場合、これをいったん窓口で支払った後で、請求すると払い戻される仕組みです。

この計算が難しいので、病院の窓口で相談されると良いと思いますが目安にはなると思います。なお、同一世帯で自己負担額を合算できます。月をまたがった場合の高額な検査などの場合、またがっても認められるケースもありますから相談しましょう。

それから年末調整での医療費の控除は当然受けられます。世帯全員のレシートはすべて保管して年末調整してください。

お礼

今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。

「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、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・手間を提供して下さり感謝しています。



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・リウマチ科医長 浦野房三先生 顧問 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科教授 松本美富士先生 顧問 日本大学医学部内科学教授、 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 関西支部顧問 行岡病院 院長 行岡正雄先生 三木健司先生 九州支部顧問 直方中央病院 中塚敬輔先生 熊本リウマチ内科 坂田研明先生

会員地域別人数(2011年10月18日現在)

北海道	108		大阪府	86	
青森県	13		兵庫県	61	
秋田県	8		京都府	17	
岩手県	9		奈良県	13	
山形県	10		和歌山県	9	
福島県	12		島根県	0	
宮城県	31		岡山県	19	
東京都	240		鳥取県	4	
神奈川県	176		広島県	23	
千葉県	86		山口県	24	
茨城県	17		徳島県	9	
栃木県	19		香川県	7	
埼玉県	77		愛媛県	29	
群馬県	13		高知県	4	
長野県	24		福岡県	43	
山梨県	6		佐賀県	4	
富山県	8		熊本県	22	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	8		長崎県	10	
新潟県	16		大分県	12	
静岡県	36		鹿児島県	15	
愛知県	75		沖縄県	2	
岐阜県	17		米国	1	
三重県	16		ブラジル	1	
滋賀県	13		オーストラリア	1	
			総合計	1463	(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。

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)
〒 横浜市

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: 、

E-Mail: jfsa@e-mail.jp

[http:// www.jfsa.or.jp/](http://www.jfsa.or.jp/)



© 2002 - 2011 JFSA All rights reserved

会報の記事は録音を元に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。

2002年10月 線維筋痛症友の会設立

- 2003年4月 リウマチ学会にて、線維筋痛症に関する発表がある
- 2003年7月 民主党五島正規議員が厚生労働委員会において線維筋痛症について質問
- 2003年7月 16日厚生労働関係の基本施策に関する答弁にて、線維筋痛症に対する施策要請が出され、坂口厚生労働大臣より関係学会への協力要請、省内での検討会の発足など、前向きな回答が出される
- 2003年10月 厚生労働省科学特別研究事業として線維筋痛症調査研究班が発足、厚生労働省疫学調査会議開催
- 2003年12月 橋本会長、西岡久寿樹先生のお計らいで「坂口力先生と医療・福祉・年金問題を語る夕べ」に出席し、坂口厚生労働大臣、田中健康局長、中島大臣官房審議官に紹介していただく
- 2004年2月 線維筋痛症調査研究班 国際シンポジウム開催 I
- 2004年8月 友の会 横浜市市民局公聴相談課「市長への手紙」宛に嘆願書を提出
- 2004年7月 厚生労働省線維筋痛症研究班第2回会議
- 2004年9月 元厚生労働副大臣南野知恵子参議院議員に面会、線維筋痛症の現状について橋本代表が説明
- 2004年10月 友の会NPOになる
- 2004年12月 京都市議会で線維筋痛症金通称に関する意見書採択、同 小金井市議会でも採択
- 2005年3月 厚生労働科学研究費補助金免疫アレルギー疾患予防治療研究事業 線維筋痛症公開シンポジウムII
- 2005年4月 厚生労働省疾病対策課、保険局医療科、社会・援護局傷害保険福祉部企画課と交渉、尾辻厚生労働大臣あて要望書提出
- 2005年7月 友の会が研究班に2005年7月1日付けで要望書を提出し、聖マリアンナ医科大学難病治療センターの総合相談室内に「線維筋痛症医療相談センター」が開設される
- 2005年10月 東京都議会議員 公明党東野秀平氏に9月30日と懇談
- 2005年12月 内閣総理大臣あて要望書と40,000筆の署名を厚生労働副大臣赤松正雄氏に提出
- 2006年3月 線維筋痛症研究班 公開シンポジウム III
- 2006年12月 自由民主党難病対策議員連盟総会と公明党厚生労働部会ヒアリングに出席し線維筋痛症の紹介
- 2007年2月 線維筋痛症調査研究医療公開シンポジウムが開催 IV
- 2007年6月 日本難病・疾病団体協議会に加盟 (JPA)各党に難病対策を要請
- 2007年6月 公明党難病対策PTヒアリングに参加
- 2007年6月 アメリカFDAがファイザー社のリリカを線維筋痛症初の治療薬として承認
- 2007年7月 リウマチ科存続要請 厚労省武見敬三副大臣
- 2007年8月 日本難病・疾病団体協議会(JPA)とともに 標榜科変更に関して、厚生労働省に要望
- 2007年9月 難病対策予算の大幅拡大を各党議員にJPAの一員として要請
- 2007年9月 厚生労働省疾病対策課に平成20年度、概算要求の内容説明を受けた
- 2007年9月 共産党障害者・患者団体との懇談会に参加した
- 2007年9月 9月23日・24日第一回線維筋痛症研究会が開催される
- 2007年10月 厚生労働省と国会議員27名にJPAの一員として要望書を提出
- 2007年10月 リハビリ問題に関して民主党鈴木 寛議員に要望書を「診療報酬を考える会」とともに提出
- 2007年12月 JPA「患者・家族の声を」全国大行動で内閣総理大臣、厚生労働大臣、財務大臣、厚生労働省に要請を行い、各党の議員にも要望書を提出

- 2008年1月 25日第15回未承認薬使用問題検討会議にてファイザー社薬リリカ治験満場一致で治験推奨される
- 2008年3月 8日小池晃議員線維筋痛症について舛添厚労大臣に質問、難病検討会の今後の課題になると答えられる
- 2008年4月 線維筋痛症研究班 I(2004～07) が新たにリウマチから独立してあと3年継続される
線維筋痛症研究班 II(2008～2011)
- 2008年4月 30日厚労省より連絡もらう。平成21年版医師国家試験出題基準(来春以降の医師国家試験の出題範囲であり、今後医学生は、この範囲を勉強することが求められる)に「線維筋痛症」を追加することとなる
- 2008年6月 26日、共産党小池晃議員のアレンジを頂き、厚労大臣 舛添要一氏と面談、線維筋痛症の要望書を28,455筆の署名とともに提出する。
- 2008年9月 23～27日 医学エクスポ Asia Pacific League of Associations for Rheumatology にブース展示をする
- 2008年10月 10月12日・13日第二回線維筋痛症'研究会' が開催される
- 2009年2月 20日厚生労働大臣あて要望書を提出。
- 2009年3月 厚生労働省科学特別研究事業としてリウマチから独立して線維筋痛症調査'研究班' が継続される
- 2009年4月 メスキュード賞受賞
- 2009年4月 2日 線維筋痛症学会が設立される
- 2009年4月 22日厚生労働大臣あてガバペンにつき要望書をメールで提出
- 2009年10月 11+12 第一回線維筋痛症'学会' 大阪にて開催
- 2009年12月 JPAの冊子/難病連十患者会要望書を厚生労働大臣あてに提出
- 2010年3月 線維筋痛症診療ガイドライン2009発行
- 2010年4月 メスキュード賞受賞
- 2010年5月 31日 JPAとともに国会請願を行う
- 2010年10月 13日 大河原雅子議員のお陰で院内市民集会を開催 <http://www.jfsa.or.jp/blog101017123257.html>
- 2010年11月 13+14 第二回線維筋痛症学会 早稲田大学にて開催
- 2010年12月 JPAの冊子/難病連十患者会要望書を厚生労働大臣あてに提出
- 2011年4月 線維筋痛症診療ガイドライン2011発行
- 2011年9月 10+11 第三回線維筋痛症学会 横浜にて開催
- 2011年9月 友の会が調査し、制作した「FM白書」を学会で発表

夏
秋

薄着で身軽
なはずなのに...



カーディガン



A-4
ウオーマー

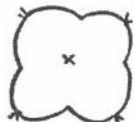


バッグの
中身は...



ストール

冷え対策
グッズ



クッション
薄着だと
よけいおしり痛い

さらに...

決して暑いのが
好きというわけではないので



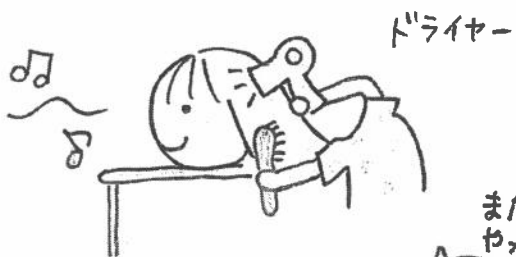
あれもこれもで
結局大荷物
なのでした

人ごみ危険



線維筋痛症
な日々

体のパーツとれたらいいのにパーツ



また
わてるニヤ
もう見なれた

地震!

と鬼いたら
体中痛くて
ズキズキしてただけだった



くすりの
副作用で
ゆらゆら
してる
こどもあるらしいニヤ



あちこちに
い蔵が
あるみたい



少しね
ダルダル星人と
少し
仲よくなった
ゆるぽ重...

和式もしんどいけど



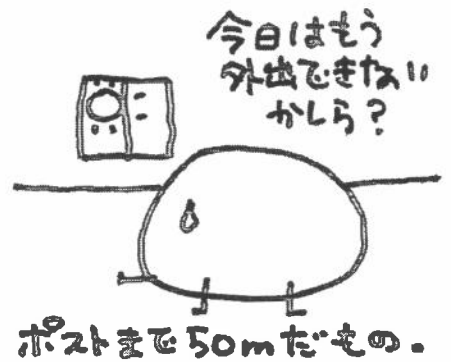
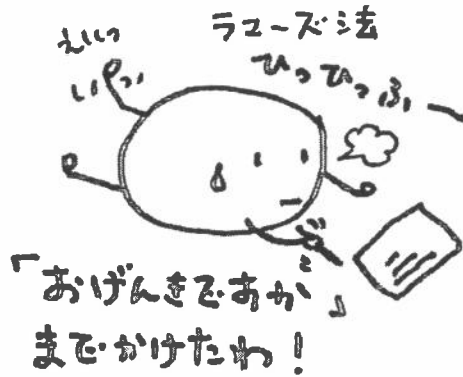
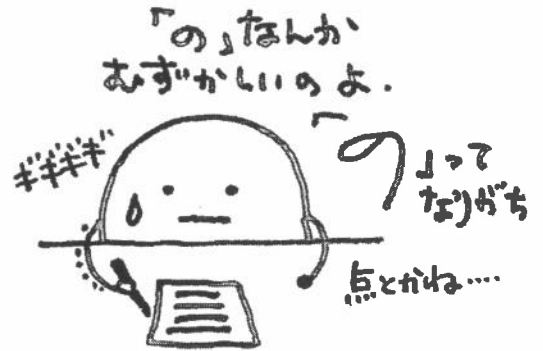
洋式も



なんとなく
なるさ

※ イラストなのでズボンはいってます。

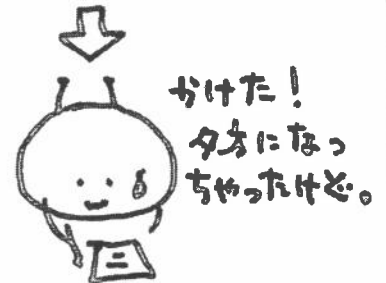
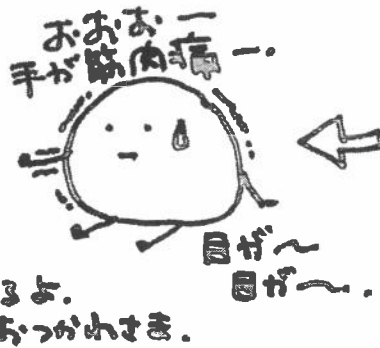
(K)



ゆる



てがみにはじまり
てがみにおわる1日
明日はポストへ行けるかな。



結婚式までね!

いけいけしら〜。



どんしゃやらしく
まひだし。失礼
したらどうしよう。



おしやれ。
ホッカイロ



めだらちめ
いけいけ
ゆよゆ。

途中で笑神し
てもいけいしらぬ。



花嫁さんさあ。

ありがとう。

おめでとう

会場まで
何マイル?



らん。
だんなのが
小さいね。

花嫁が生活よみ。



気合はあとに
とどくのよ。
生活の
ちよね。

わああ〜 ↓ リンゴ〜

いたくな
てきたし。
えっかだ?



胃がっはる
わあ〜



お食事。

だんごさん
は...
ごめん
は...
...

息とんてった...



気合いの
でばんだ!!



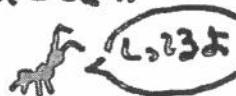
今日はありがとう。



「ほぼ」-週間

ベットからおきら

れず。」でもぶじあわて
よかったな。この事実を誰が
知っているありがとう。

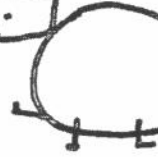


ありがとう。

2日後

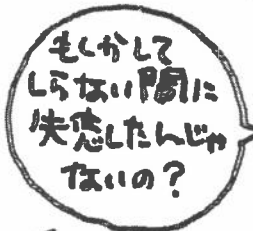


台風は北北東に
進路をとり……



用意はな
くらゆ。

びりびり感と
よろよろ感が!



身におぼえなし。



たべもの



水。



ハンカチ
(?)



ガ-ガ-

ガ-ガ-

ゴゴゴ
バコン

びよ
ゆよ……



これが夏の
部屋の中と
は、いかなき
だれにもわか
らない。

『捕われの身』

『エレベーター
とじこめられた人』

みたいなものだね。

ガタン ガタン
グワ-



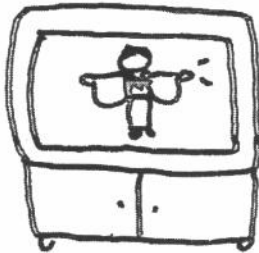
晴れたー!
休れもどったー!



1日で使った
けとね。



日青くてよかったけとね。
まぶしいね。……んだけとね。



し、あめは〜
あまにこな
だ〜からあまに
いくな〜



「……と……
3歩進んで2歩
さがる。
リアルじゃん。11313。」

ゆっ〜
だわ〜
おた〜
あ〜とから
きたのにおいませ〜

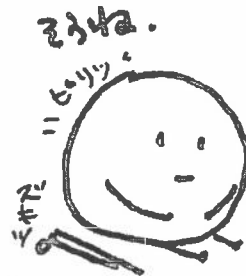


あ〜と……
か〜と……
人生らくありや苦もあるさ。
涙のあとには虫もいる。

たてのガイカ
たら、さあ
あまけ〜。



バスの中。
つかぬ気味
歩け歩け
11は〜の。
江戸の人って
あかしくじれないの?!



この歌の
あま〜とバウの
「みじかた」?
ね?
かすか〜

は
はい

玄関

……

くは
さきた。

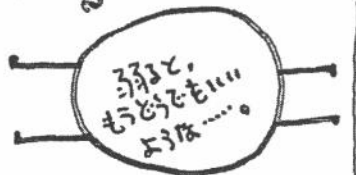
ホントは
元気?

大丈夫?
人 人

あ〜……
はい。

人に話すと
らくおねえ。

あまの
みせの
ほし〜



話すと、うっかゆるし。
メリットデメリットあるよねえー。

「やっぱり3歩進んで2歩さがる」……… ……と…… ガクッ。
つづく……。