FM白書 2022

一線維筋痛症患者実態調査からわかること一



NPO法人 線維筋痛症友の会

FM白書2022版 発行にあたって

地球温暖化の影響などによる天候不順、各種災害の多発、新型コロナウイルス感染の 世界的拡大、そして悲惨な戦争もあります。これらの中で皆様はいかがお過ごしでしょうか。 社会的・経済的変動も様々な悩みを抱えておられる患者にとってはかなり厳しいものです。

線維筋痛症友の会は 2002 年に発足し、2004 年にNPO法人化し、2011 年に第一回「FM 白書」を、2016 年に第二回「FM 白書」を出し、今回 2023 年に第三回「FM 白書」を発行することとなりました。全会員 860 名の方にアンケートをお送りし、会員 339 名の方からご回答をいただきました。回収率は約 39.4%余でした。アンケートにお答えいただいた皆様には心より感謝いたします。

第二回「FM 白書」発行の 2016 年以降、線維筋痛症の医学的解明は必ずしも患者の期待するような進展は得られておりませんが、2021 年には痛み関係の国内 8 学会が痛みの定義について第三の痛みである「痛覚変調性疼痛」を採用し、線維筋痛症もその中に含まれることになりました。

そしてこの間、患者が大きな影響を受けたのはコロナ禍でした。アンケートによれば必ずしも影響を受けなかった方もおられますが、多くの皆様がそれぞれに様々な影響を受けた様子がご回答からうかがわれました。

この「FM 白書」の発行が会員の皆様方が置かれた現状を把握するための最も根本的・ 基礎的データであることは疑いようがありません。医学的にも社会的にもこの貴重なデータ を、会員の皆様、医療関係者、報道関係者、行政の方に広く配布し、線維筋痛症の啓蒙活動を進めていきたいと思っております。

多くの方に軽快、寛解していただき、皆様の人生がより充実したものになることを心から 祈りつつ、線維筋痛症患者に温かく接してくださる諸先生方に感謝しながら友の会はこれ からも活動を続けていきます。

また、アンケートにお答えいただいた皆様、集計作業にご協力してくださった「就労継続 支援 B 型事業所 オフィス ウイング」の皆様に深く感謝申し上げます。

> 2023年(令和5年)2月20日 NPO法人線維筋痛症友の会 理事長 山田 章子

FM白書 2022 目次

項目	ページ
FM白書発行のごあいさつ	1
目次	2
アンケートの実施方法と概要	3

第3回 線維筋痛症患者生活実態調査集計結果

項目	ページ
1. ご本人について	4
☆都道府県別	4
☆年齢分布	4
☆男女比	5
2. 同居の家族について	6
3. 主たる生計	7
☆ご本人の収入	10
☆ご家族の収入	12
☆その他	13
4. 就労(学業)について	14
5. 就労についての今後の見通し	19
6. 発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか	33
7. 線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでに何か所くらい 受診しましたか	34
8. (線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでにどれくらい期間が掛かりましたか	36
9. (線維筋痛症に関連した症状に対して)現在またはここ半年の間に何か所の医療機関に通院されていますか	38
10. 医療費は月どのくらいかかりますか (線維筋痛症に関連した治療に対して)	49
☆負担割合	49
☆保険等の種類	50
☆ひと月あたりの自己負担額	52
11. 医療費の補助について	58
12. 医療費の負担感について	63

13. 経済的には	64
14. 生活保護の利用について	65
15. ホームヘルパー等居宅支援制度について	66
16. ホームヘルパー等居宅支援制度を「利用したい」「検討したいが難	71
しい」「申請したが断られた」とお答えくださった方へ	
17. 障害者手帳について	73
18. 障害年金について	78
19. 公共交通機関の利用について	85
20. 将来について一番不安に思っていることは何ですか	97
21. 他にも治療中の病気がありますか	100
22. コロナ禍のこの時期、皆さんに何か影響があったとか、体調変化な	112
どはありましたか	
23. 自由記入欄	134

その他

(解説)FM白書 2011~2022 の比較検討	180
(資料) 実施したアンケート	191
友の会データ(2023年2月現在)	199
あとがき	200
奥付	

アンケートの実施方法と概要

- ▶ 2022年秋、会員対象に調査アンケート用紙を送付。以後新入会員にも随時送付。
- ▶ 2022年11月末までに本部事務局に返送されたアンケートを集計。
- ▶ アンケートは無記名、個人情報を特定できないよう厳重に管理して集計。

アンケート配布人数 860名 大人会員858名/若年性会員2名

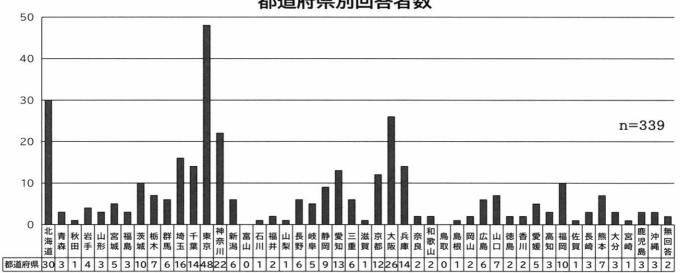


回答数 339名 回収率 39.4% (大人会員 337名/若年性会員 2名)

第3回 線維筋痛症患者生活実態調査

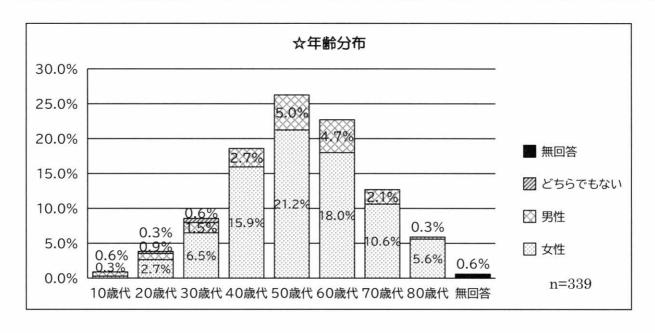
1. ご本人について

都道府県別回答者数



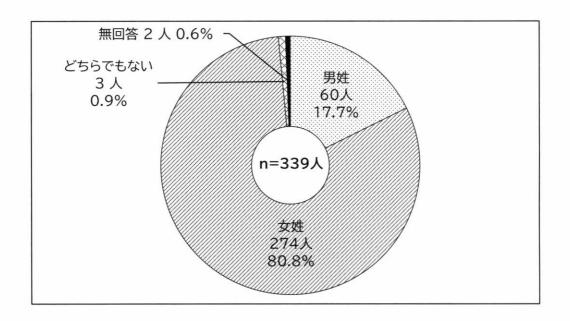
☆年齢分布

	10 歳代	20 歳代	30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代	無回答	総計
人数	3	13	29	63	89	77	43	20	2	339
割合	0.9%	3.8%	8.6%	18.6%	26.3%	22.7%	12.7%	5.9%	0.6%	100%.



☆男女等比

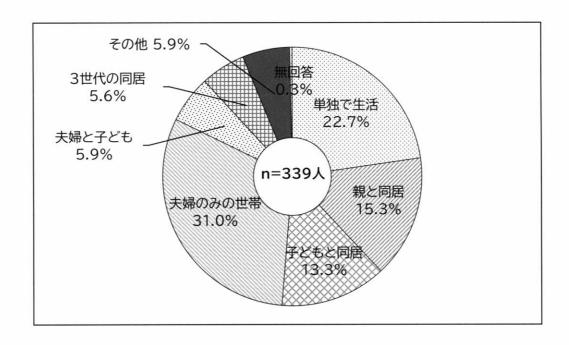
	女性	男性	どちらでもない	無回答	合計
人数	274	60	3	2	339
割合	80.8%	17.7%	0.9%	0.6%	100%





2. 同居の家族構成について

項目	人数	割合
単独で生活	77	22.7%
親と同居	52	15.3%
子どもと同居	45	13.3%
夫婦のみの世帯	105	31.0%
夫婦と子ども	20	5.9%
3世代の同居	19	5.6%
その他	20	5.9%
無回答	1	0.3%
全体	339	100.0%



その他

- 1. 姉弟。(50代女性)
- 2. 家族と同居。(40代女性)
- 3. グループホーム。(40 代男性)

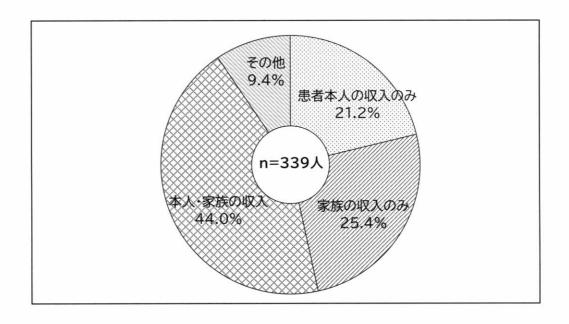
- 4. 彼女と。(30代どちらでもない)
- 5. 施設。(80代女性)
- 6. シェアハウス。(40代女性)
- 7. 友人。(30代女性)
- 8. パートナーと同居。(50代女性、40代女性)
- 9. 姉と同居(一人暮らしを考えている「家族の理解がないため」)。

(30代女性)

- 10. ペット(猫)3匹。(40代女性)
- 11. 妹と同居。(70代女性)
- 12. 親と兄と同居。(30代女性)
- 13. 子ども 1 人。(30 代男性)
- 14. 2世帯住宅。(60代女性)
- 15. 父二人(89 才)(86 才)息子(19 才)彼(53 才)彼弟(49 才)←身体障害者の為。 (50 代女性)
- 16. 月に1週間通院の為、子どものいる実家で過ごす。残りは別荘に住んでいます(夫婦二人)。(60代女性)
- 17. 週末に子ども、夫が帰ってくる。(50代女性)
- 18. グループホーム入居。(20代女性)
- 19. 高齢者施設入居。(80代女性)
- 20. たまに別れた夫が病院に付添いしてくれる。(80代女性)
- 21. 内縁関係の夫と。(60代女性)
- 22. 4世代の同居、夫の姉も同居。(40代女性)
- 23. 2世帯住宅。(80代女性)
- 24. 今、主人は入院して2年、私は1人で生活。(70代女性)
- 25 身寄り無しの現状 (状態)、福祉サービスあり。(40代女性)
- 26. 4世代の同居。(40代女性)
- 27. 自分と娘一人。(70代女性)
- 28. 私自身は一人っ子で嫁にきた。農家兼自営業。義祖母は指定難病入院中(退院 見込無)。親、子ども、夫…家族がそれぞれアルコール依存や発達障害など 色々な病や障害があり複雑。実母はがんで 2016 年死去。(40 代女性)

3. 主たる生計

	項目	人数	割合
	A 患者本人の収入のみ	72	21.2%
	B家族の収入のみ	86	25.4%
主たる生計	C 本人+家族の収入	149	44.0%
	D その他	32	9.4%
	無回答	0	0.0%
全体		339	100.0%



D その他

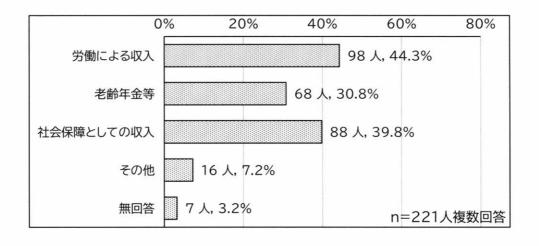
- 1. 夫婦の年金。(60代女性)
- 2. 本人の収入。障害厚生年金2級。(40代男性)
- 3. 年金。貯金を切り崩して。(60代女性)
- 4. 障害年金。生活保護。(40代男性)
- 5. 生活保護。(30代どちらでもない)
- 6. 生活保護。障害基礎年金。(20代男性)
- 7. 本人の収入。預貯金の利息等。(80代女性)
- 8. 生活保護。(60代女性)

- 9. 同居人と折半。(40代女性)
- 10. 障害年金。(50代女性)
- 11. 本人の国民年金。(70代女性)
- 12. 家族の収入と国民年金。(70代女性)
- 13. 本人と家族の収入。私の両親が一部医療費を負担。(30代女性)
- 14. 年金。(70代女性)
- 15. 生活保護。(50代女性)
- 16. 年金(国民、共済)。(80代女性)
- 17. 本人の収入と生活保護。(40代女性)
- 18. 重度障害親子 2 人分の年金と貯金を切り削りながら。(3 年目)(30 代女性)
- 19. 本人と家族の収入。障害年金。(30代男性)
- 20. 遺族年金。(50代女性)
- 21. 本人と家族の収入。その他(妻が看護師、本人と祖母は年金)。(60代男性)
- 22. 私のネット収入と息子の食費、彼が今、仕事をやめ家の事をやらなければならない為に。(50代女性)
- 23. 約 1 年前までは(線維筋痛症及び他の病気で働けなくなるまで)収入はあった。 (50 代女性)
- 24. 生活保護。遺族年金。企業年金。(70代女性)
- 25 本人と夫の年金。(60代女性)
- 26. 月 15 万円。(80 代女性)
- 27. 生活保護。年金(70代女性)
- 28. 生活保護。(50代女性)
- 29. 夫婦年金。(70代女性)
- 30. 別れる際税理士が間に入ってくれ2人の収入をみて、私に9万円年金時に払うと書類に書かれ、私はその収入でやっと生活している。(80代女性)
- 31. 厚生年金。(80代女性)。
- 32. 家族の収入とその他。(働きはじめたばかりでまだお給料をいただいていない) (40 代女性)
- 33. 本人と家族の収入。(50代女性)
- 34. 年金と不足分を生活保護。(70代女性)
- 35. 本人の収入と生活保護。(40代女性)
- 36. 本人の収入と家族の仕送りと障害年金。(80代女性)
- 37. 年金のみ。(80代女性)
- 38. 生活保護。(無回答)
- 39. 本人の収入と貯金。(40代女性)
- 40. 家族の収入(夫)。(40代女性)

- 41. 不動産売却と相続で得た資金で生きのびている。(60代女性)
- 42. 国保と預金。(80代女性)
- 43. 主に本人の収入。4ヶ月前7年の離婚裁判終えたが解決されてなく、慰謝料を 現状もらえなくその中に工事費元夫未払い20万~あり。持病入退院を繰り返 し高額なので、遠方の母に100万円単位で借りている。(50代女性)
- 44. 障害年金。(70代女性)
- 45. 主人の収入と家賃収入。(60代女性)
- 46. 父親の収入のみです。(10代男性)
- 47. 義祖母や義父母と、世帯としては分けているが、こちらの収入は私達の世帯には渡されない。光熱費、日用品は私達が払っており、養っている状態。

→AまたはCにご回答くださった方へ。ご本人の収入の内訳を教えてください。(複数回答可)

	項目	人数	割合
	労働による収入	98	44.3%
	1.老齡年金	68	30.8%
ご本人の収入	2.社会保障としての収入	88	39.8%
	3.その他	16	7.2%
	無回答	7	3.2%
全体		277	125.3%
非該当		118	
	※複数回答あり	221	



その他

1. 老齢年金等のその他【 】

- 企業年金。(60 代男性)
- 企業年金。(60 代男性)
- 年金。(70代女性)
- 共済年金。(70代女性)
- 厚生障害年金。(50代男性)
- 共済年金。(80代女性)
- 私学共済。(60代女性)
- 共済年金(11年)。(70代女性)
- 24 万円/月。(70 代男性)
- 厚生年金。(80代女性)
- 32,500 円。(80 代女性)
- 退職共済年金。(80代女性)

2. 社会保障としての収入のその他【 】

- 生活保護は医療費等。(無回答)
- 12万円。(50代男性)
- 傷病手当。(40代女性)
- 相続。(50 代男性)
- 32万7千円。(70代女性)
- 障害年金。(60 代男性)
- 7万円。(50代女性)
- 88.000円。(80代女性)
- 特別障害者手当。(50代女性)

3. その他【 】

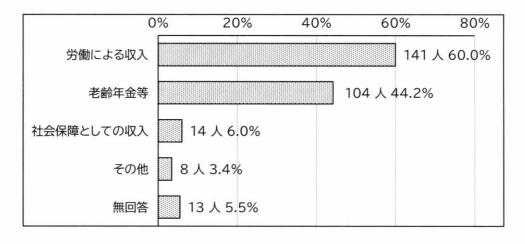
- ブログ運営で起業しましたがマイナスです。(50 代女性)
- 傷病手当。(50 代女性)
- 共済年金をもらっていますが障害年金と両方はもらえないので、やはり大変です。(80代女性)
- 傷病手当 2023 年 1 月まで(終了したら未定)。(50 代男性)
- 不動産所得。(70代女性)
- 難病手当 3ヵ月 4万。(50代男性)
- 障害年金の受給が決まるまで両親に医療費の一部を負担してもらっていまし

た。(30代女性)

- 個人年金。(60代女性)
- 障害者特別手当金。(70代女性)
- 障害をみとめられないので自分で何とかするしかありませんがネットも、指 をのばす事すら辛い時は出来ない。(50代女性)
- アルバイト。月 1~3 回の書類チェック。(60 代男性)
- 別れた夫から9万円もらっている。(80代女性)
- 生活保護。(40代女性)
- 母子手当。(40代女性)
- 個人事業収入(赤字ですが…)。(50 代男性)
- 特別障害者手当金。(50代男性)
- 生活保護費の一部に、親世帯の納入義務含む。(40代女性)
- 重度認定の3ヶ月に1度の国からの少額。(50代女性)

→BまたはCにご回答くださった方へ。ご家族の収入の内訳を教えてください。(複数回答可)

	項目	人数	割合
	労働による収入	141	60.0%
	1.老齡年金等	104	44.2%
ご家族の収入	2.社会保障としての収入	14	6.0%
	3.その他	8	3.4%
	無回答	13	5.5%
全体		280	119.1%
※複数	回答あり 235人	非該当 104	



その他

1. 老齢年金等のその他【 】

- 年金。(70代女性)
- 公務共済。(80代女性)
- 共済年金。(70代女性3名)
- 基礎年金。企業年金。(30代どちらでもない)
- 共済、年金。(80代女性)

2. 社会保障としての収入のその他【 】

- 生活保護。(無回答)
- 108万円。(70代女性)

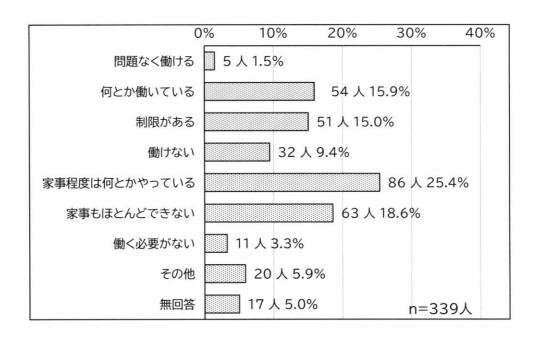
3. その他【 】

- 娘のパートの給料から3万円もらっている。(60代女性)
- 駐車場代。(40代女性)
- 年金。(30代男性)
- 農業。(30代女性)
- 貯金、傷病手当。(20代女性)
- 議員共済会からの年金。(60代女性)
- 元夫からの収入 2ヶ月に 1度 90,000 円。(80 代女性)



4. 就労 (学業) について

	項目	人数	割合	
	問題なく働ける	5	1.5%	
	何とか働いている	54	15.9%	
	制限がある	51	15.0%	
	働けない	32	9.4%	
就労について	家事程度はなんとかやっている	86	25.4%	
	家事もほとんどできない	63	18.6%	
	働く必要がない	11	3.3%	
	その他	20	5.9%	
	無回答	17	5.0%	
	全体 339 100.0%			



制限がある

- 1. 重い物を持ったり、運べない。3階まで階段を使うのが辛い。(50代女性)
- 2. 入浴介助、夜勤免除。(60代男性)
- 3. 軽勤務。(50代女性)

- 4. 障害者雇用。在宅勤務。(50代女性)
- 5. 障害者雇用。(40代女性)
- 6. 起きあがれる時しかできないです。(50代女性)
- 7. 労働としては無理。(40代女性)
- 8. 熱い物に触れない。重い物を持てない。長距離(100m以上)歩けない。

(20代女性)

- 9. 週2日位で時間が午前中なら。(無回答)
- 10. 時間帯は AM のみ。(40 代女性)
- 11. 車椅子で移動できる範囲。(80代女性)
- 12. ほぼ家事はできているが、2ヶ月に1回おそうじを頼む。(70代女性)
- 13. 肉体労働は出来ない。(30代男性)
- 14. 働くにしても、家事も制限があります。(40代女性)
- 15. 痛い時は休んでいます。 (50代女性)
- 16. 週に 1 日か 2 日がやっと。まるまる 1 ヶ月欠勤してしまうことも。

(30代女性)

- 17. 1日2~3時間程度の在宅仕事をしています。(30代女性)
- 18. 高所作業←実動業務では必要、業務での自動車運転、現場への出張。

(40 代男性)

- 19. すぐに疲れてしまうので休むことがある。(20代女性)
- 20. 合理的配慮プラス障害者雇用。(50代男性)
- 21. 在宅でマイペースにデスクワークを少しなら働ける。(50代女性)
- 22 在宅ワークでなんとか。でも収入は少ない。(30代女性)
- 23. B型作業所。(20代女性)
- 24. 午前中は動けますが、午後はほぼ横になっています。 (70 代女性)
- 25. 長時間作業が出来ない。(50代男性)
- 26. 短時間、こまめな休憩。 (30代女性)
- 27. 通院回数多く、また休みがちで、A型作業所(就労継続支援 A型で就労)。

(40 代男性)

- 28. 車椅子、ベッドから動くことはできない。(20代女性)
- 29. 体力がないのと、疲れると頭が回らなくなるので制限を受けている。

(50代女性)

- 30. 支援を受けている。(80代女性)
- 31. 肉体労働や動き回る仕事は無理。(40代女性)
- 32. 精神病なのでむずかしい仕事をこなせない。(40代女性)
- 33. PM3: 00~は痛みが強い。ズボンをはくのが苦痛。靴は履けない。

(70代男性)

- 34. 短時間のみ連勤できない。継続就労できない。(50代女性)
- 35. 一部の家事、調理、洗濯。(70代女性)
- 36. 会社経営をしている主人の会社の経理担当なのですが、休み時間を長くとりながら、机に向かうようにしています。(50代女性)
- 37. 長時間同じ姿勢が難しい。字がうまく書けない。パソコン 30 分が限度。 (50 代女性)
- 38. 週 3~4 日、3 時間程度と言われているが、全く守れていない。 (40 代女性)
- 39 主治医から就労困難とされている為。(60代女性)
- 40. 体調に応じて月4~8日。(40代女性)
- 41. 連勤不可、フルタイム不可。(30代女性)
- 42. 歩行器、杖使用、薬服用し、痛みを堪えながら。(50代女性)
- 43. 週2回の午前のみ。重たいものは持たない。(60代女性)
- 44. 短時間。(50代女性)
- 45. 週 2~3 日程度、短期間の就労。(50 代女性)
- 46. リモートワークであれば。(50代男性)
- 47. 週3 (フルタイム) で働いているが、週4フルタイム以上はきびしい。

(20代女性)

- 48. デスクワークに限る。フルタイムは無理。(30代女性)
- 49. 時間が長いと無理。(40代女性)
- 50. 週 1 回の占い師(自宅)くらいだけ。(60 代男性)
- 51. 時間/日と日数/週を制限している。立っている時間を少なくしている。家事は最底限にしている。(40代女性)
- 52. 在宅勤務にしてもらっています。(30代男性)
- 53. 入院などを3年間ちょこちょこして、仕事も体調崩した時休んで通院等するので、職場からパート(60時間フルパート)より減額されて生活費が苦しい!(50代女性)
- 54. 1~3 時間ほどは動ける。(40 代男性)
- 55. 週2日、1回に3~4時間。(50代女性)
- 56. 自宅で何とか働いている。(60代女性)
- 57. やれるときに。(50代女性)

その他

1. 軽い手伝い程度。(40代女性)

- 2. 心筋梗塞ステント 2 ヵ所挿入、大腸癌、癒着性大腸炎。(60 代女性)
- 3. ほとんど何も 1 人で出来ない。(50 代女性)
- 4. 体調が不安定。(50代女性)
- 5. 65 歳の時放送大学に入学。教養学部 6 コースすべてを修了卒業し名誉学生になりました。学ぶことが生きていく支えになりました。(80 代女性)
- 6. 働けない。身を保つのに精一杯。起居。(80代女性)
- 7. ある薬の他が効かない為、効かなくなったら家事もつらい。(60 代男性)
- 8. 休憩をとりながら制作活動をしている。(40代女性)
- 9. 家事は休み休み。家族も理解がないので支援は受けていない。(50代女性)
- 10. 〈現在就労移行事業所通所中〉(50代男性)
- 11. 自分の事は(年代もあり)なるべく努力している(自分で出来るように)。 (70 代女性)
- 12. 家事は必要でするが、本当は動くのもやっと。(30代女性)
- 13. 本当は医師から就労も家事も禁止されているが、生活のために何とか働いている(PC 作業)。(40 代女性)
- 14. 洗濯、洗濯たたみ、おかず一品。(70代女性)
- 15. 全く家事もできないので毎日母親が来てしてもらっている。(30代女性)
- 16. 週 1 回家政婦さんをお願いしています。(70 代男性)
- 17. 家族のサポートがあってなんとか日常をおくっている。(コンタクトレンズ、ペットボトルをあける。食事を食べやすいようにしてもらう焼魚の骨を全て取り出してもらう、ひと口大にカットしてもらう、容器に入ったものを開けてもらう、など)。(40 代女性)
- 18. 年金生活者。(60代女性)
- 19. 有償ボランティアや不定期の原稿収入で月の収入は2万円ほど。「働いている」とはとても言えない程度ですが精一杯です。(40代女性)
- 20. ヘルパーさん利用でなんとか生活している。(50代女性)
- 21. 掃除と食事は娘、洗濯は夫と娘で分担。私自身は家事もできず。

(60代女性)

- 22. 年金生活 右下肢の冷感しびれひどい全身痛み 座ってゆっくり炊事だけする そのほかは全部、主人にやってもらっている ステッキでなんとか少し 程度歩行できるぐらい。(70代女性)
- 23. 家事でもできることとできないことがある。働けない。(30代女性)
- 24. すべて、87 才の夫がやっている。(80 代女性)
- 25. 大学生。(20代女性)
- 26. 家事も食事作りと洗濯物をたたむのみそれ以外は出来ない。(60代女性)
- 27. 老齢の為 88 才(夫) 83(妻)。(80 代女性)

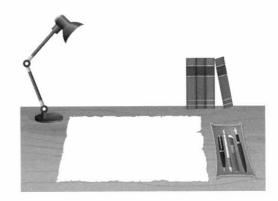
28. 通勤は不可、現在は在宅にてフリーランス稼業を行っている。ただし、労働時間は3時間程度、それでも体調により作業できない日も多い。

(30代女性)

- 29. 家事の一部は何とかやっている。(60代女性)
- 30. 働けず、家事も全くできず、日常生活も困難です(MEの併発もあるため) <不可能>。(30代女性)
- 31. 現在高校3年生なので通信で学んでいます。(10代男性)
- 32. 家事と家族の介護。(60代女性)
- 33. 週2ヘルパー4~5時間。ケアマネから本来言われている時間数より少ない (50代女性)
- 34. 生活保護。(50代女性)
- 35. 痛みの強弱で動けない日があります。(60代女性)
- 36. 介護保険でヘルパー利用。(80代女性)
- 37. 症状の悪化のため、令和4年5月から病気休職中です。(50代女性)
- 38. コロナ後遺症と併せて休職中。(40代女性)
- 39. 家事もほとんどできない状態だが、自分でノルマを作ってやる。痛みががまんできる時はがむしゃらに草刈りなどをやるが家の維持に必死です。

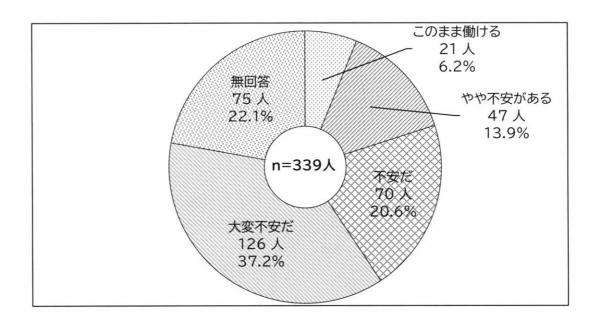
(50代女性)

- 40. 家事程度は何とか夫と分担してやっています。(60代女性)
- 41. 役所から、働かないように言われている。(60 代男性)
- 42. 家事はほとんどできないながらも、気絶しながら工夫してやっている。義父がアル中、義母が共依存で、私がやらないと暴れるので。(40代女性)



5. 就労についての今後の見通し

	項目	人数	割合
	このまま働ける	21	6.2%
計器についての	やや不安	47	13.9%
就労についての	不安	70	20.6%
今後の見通し	大変不安	126	37.2%
	無回答	75	22.1%
全体		339	100.0%



仕事について、職場から配慮を受けている事など

- 1. 重たい物は最小限しか持ち運ばない。無理な時は他の人に依頼する。3 階まで登るのが辛い時はエレベーターを使用。(50 代女性)
- 2. 現在、すべり症、アロディニア、ドライアイ、白内障で、天気痛もひどく痛みが増し、ドライアイ、アロディニア、白内障で非常に光がまぶしく、晴天の時はカーテンを閉めてないといられず、強風が外で吹いていると痛みが増し、白内障が急に進みまぶしくて生活に支障をきたしています。全身の痛みは頸椎ヘルニアになった時に薬を倍にしてくれてからずい分和らいできていますが、すべり症になって 10 年前のように歩けなくなりしびれと痛み、腰ベルトをしな

がら杖をついて歩いています。薬もさらに増えましたが毎日天気図を確認しながら天気痛の症状がどうなるか予想し、必要以上に痛みがひどくならないように着る物も体をきつくしたりしめつけたりしないように工夫しています。すべり症と白内障になってから、それまで出来ていた学習やモニターを見られなくなり光がまぶしく痛いのに眼科からは「まぶしいのは一生治らんから」とどなられ、体調のよい日に家事が出来る程度です。(60 代女性)

- 3. 配慮は無かった為、退職致しました。(60代女性)
- 4. 入浴介助、夜勤免除。(60 代男性)
- 5. 夜勤免除、時間外/休日勤務の免除。(50代女性)
- 6. 線維筋痛症他、障害者雇用で、配慮を受けて働いている。病気については、たまたま、上司の方の娘さんが若年性線維筋痛症だそうで理解があるが、具体的にどう配慮するかは難しいと思う。自分は一度、体調を崩して休み、仕事量など調整して頂いた。具合の波があることなどは、なかなか難しく、結局、昔からのクセで、無理してでも…と、がんばって仕事してしまうことが多い。(具合悪くても)在宅勤務はマイペースに出来、ありがたいと思う。疲れていても、結果さえ出せば、顔や痛みも見られないのもよい。(50代女性)
- 7. 階段の登り降りがきついが、エレベーターの使用はできるだけ控えている。 使用してはいけないわけではないので、どうしてもの時はエレベーターを使っている。(3 階で勤務)。(50 代女性)
- 8. 線維筋痛症を理解してもらいにくいです。(60代女性)
- 9. 農園で働いています。看護師が仕事場にいますので体調が悪い時はベッドで 休むこともできますので働きやすいです。動いていると少しは痛みがまぎれ るのですが他にも障害者の方々がいますので難しい面があります。気持ちを 理解してくださる方がいません。まわりには痛みが見えないのでつらいで す。(40代女性)
- 10. 通院が日中できる部署に配属してもらっている。昼休みに来客がない部署なのでゆっくり休むことができます。(40代女性)
- 11. 無職です。(40代男性)
- 12. 通信教育(オンライン)で大学、文学部人間学科異文化コミュニケーション(日本語 日本語教員の資格を取り、自分のペースで働こうとしている。4月(2022年)に3年次入学し、2年で卒業を目指している。2019年9月~日本語ボランティアをしている(週に1回)。2019年、A型作業所利用時、日本語教育と出会う。作業所で日本語サロンを検討していた。(60代女性)
- 13. 仕事の免除や軽減(清拭、ベッド移送)を受けている。休憩中に横になりたい。 今の部署はベッドがあるので大丈夫だが、部署が異動すると、休憩室が無く なるかもしれない。(20代女性)

- 14. 夫が車の整備士ですが夜の仕事をしていない。私の病院通院で仕事の休みをもらっている。(60代女性)
- 15. 症状が悪化した 50 歳以降自宅通勤圏のみの異動としてもらった。その代わり、昇格昇進はストップした。(60 代男性)
- 16. 特に配慮は受けていない。シフト制の所で働いているので通院するのは問題ない。(30代女性)
- 17. 収入に不安はあるが、働くとなると病院の回数が増え体調が悪い日が増える事を考えると働きにくい。以前働いていた所は理解があり、対応してもらえたが、新しくとなると、病名自体を理解してもらえなくて嫌がられる。

(30代女性)

- 18. 仕事をしていたが「痛み」などに理解がなく、休憩をとってもらえなかった。配慮が必要。(20 代男性)
- 19. 時間短縮で3時間のみにしてもらっている。(40代女性)
- 20. 体調の良い時は元気な人かと思われる。もともと無理をするほうなので無理がくせになっている。家では寝こんでいるなど想像もつかないのではないかと思う。とにかく生きづらい。(50代女性)
- 21. 現在退職していますが在職中は理解してもらえないことが多かった。現在 も、町内会の溝そうじや草刈り等無理してやっているがそれがかえって「や れる」と思われている点もある。(80 代女性)
- 22. 傷病手当が終了したら、退職になると思う。(50 代男性)
- 23. 肉体労働をなるべくしないで済むようにしてもらっている。徒歩での移動をしないですむよう車通勤を許可されている。他の人も手助けしてくれる。しかし、どうしても肉体労働をせざるを得ないこともあるので、無理をして働いている。(60代女性)
- 24. 体を長時間起こしているのが難しいため、働く事はできないと思う。 (40 代女性)
- 25. 事務職をしていて、力仕事は配慮を受けている。身体が痛くて出勤出来ないと申し出たら「もし私がその病気でも、私なら出勤できる」。と言われた。休職制度が無い。(30 代男性)
- 26. 生来の掌蹠角化症があり、親には随分迷惑をかけてきました。「水」を使う仕事や、消毒を扱う様な仕事には就けません。事務員や、事務的な仕事を経て学校用務員をしています。軽度の作業ばかりではなく、重い物を運ぶ事もあります。多勢の人と動く訳ではないので、自分のペースで仕事を廻せるのでしんどい時に休む事ができます。ただ自分のペースというのも良し悪しで、仕事の区切りのつけ方 1 つで、身体への負担の増減が違います。線維筋痛症の診断が下り、20 年近く。身体の調子は波があり、完治はしていないと感じ

ます。仕事中、仕事以外で、痛めた身体のいくつかの部分は「治ってはいないので、これも慢性疼痛になっていて、線維筋痛症の状態を悪くしている状態ともつき合っており、我ながら情けないと思います。又、加齢等での、増える既往歴等々将来的に明るい展望は見込めないと思います。

(60代女性)

- 27. 働いた内容は週2~3日、1日3時間程度の最低賃金労働です。体調不良で 突然2週間休んでも何とかなる職場でないと収入減はなく、子供にまだお金 がかかる為、少しでも収入がないと生活が厳しいのが現実。手足腰等ピリピ リ痛む際は仕事中でも早退。家事も着替えも出来ないです。仕事の同僚や先 輩からの信用はありませんが、何とか働いている状況です。(40代女性)
- 28. 私は自営業なので(線維筋痛症でクビ)体調と相談しながら頑張っています。なので、本来の仕事ができなくなった場合に備えて、ショッピングセンターの掃除のバイトとそれも働けなくなった場合は、年金と株式投資で飯を食っていこうと考えています。(60 代男性)
- 29. 以前、病気のことを隠してパートを始めたが、めまい発作が頻発して何度も 職場で倒れてしまい、やめざるを得なくなった。でも病気のことを事前に言 えば雇ってくれるところは無く、ましてや病気のことで配慮してほしいな ど、言えるはずもない。この先がとても不安。仕事がしたいのにできない。 (40 代女性)
- 30. 現在B型事業所にて訓練を受けている。配慮を受けたいところを探っている感じです。(50代男性)
- 31. 退職しました。個人の収入は病気になってから無いままです。最近、短時間 (週2回ほど)に挑戦しましたが、続きませんでした。(40代女性)
- 32. 幸い、職場の理解を得られて、有体や病体を使いながら続けられています。 50 代なかばになり、更年期もあって、周りからは、この病気というよりも年 のせいでしんどいのだと思われています。どちらにしても、恵まれていることにかわりはありませんが、もし、この病気を、後輩の若者が患ったら同じ ように配慮してもらえるように、説明していかなければならないと感じています。(50 代女性)
- 33. 仕事について全く理解がない。説明してもわからない。4年前に関西へ引っ越し(5年全身痛があったのにやっと線維筋痛症と診断)いろいろな薬を試したが効果なく、一般的に体を暖めたら痛みが和らぐという事ですが、私は体を冷やす事をしたら痛みが下がり。3度医師を変えたが良くならない。痛みがひどい時は休みながら仕事をしています。家では長女が家事を手伝ってくれ愛犬の世話をしながら毎日を過ごしています。しかし"早く死にたい!!"と毎日願っています。(50代女性)

- 34. 通院日にシフトを入れられないこと、連勤が難しいので一日おきか二日おきでシフト希望を出すことに了承を得て現在の職場に採用いただいていて、なかなか思うように出勤できないことを一切責めることなく受け入れていただけていることに心から感謝しています。出勤時にちゃんとやっているからそれでいいのですと、上長だけでなくリーダー、サブリーダークラスの人達も同じように言ってくださるのが有難いです。過去に体が持たなくて続けられず転職を繰り返し、日払いバイトだけにして、短期のものを少しやって半年無職になるなどを繰り返してきました。コロナ禍で前職が派遣切りになり、2020年夏に現在の職場に出会えて感謝しています。まる2年続いているのは人生初です。(発病が17才なのでずっと転職続きでした)。(30代女性)
- 35. 今年の8月から米のIT 会社で働きはじめました。完全在宅勤務で労働時間も自由に設定でき、MAX で週20時間以上働くのはダメ(米の法律の関係上…)なので、少ない労働時間で、身体の調子に合わせて働くことができ助かっています。現在1日1~2時間程度ですが、今後これ以上の時間数PCに向かって作業できるようになるのか…少し不安があります。(30代女性)
- 36. 現場への出張や作業内容への配慮を受けているが、病気への理解がどれだけ わかってもらえているのか、つらさが理解されているか不安で、つらくても 頑張らないとといけない状況が続いている。投薬によるふらつき、眠気、ぼ っとした気分での通勤のため、自動車運転を止めたいがバスはつらい。タク シーは費用がきびしい。仕事中の薬による眠気の不安。(40 代男性)
- 37. 在宅勤務が可能となっています。無理している事への理解は、ほしい所です。(50 代男性)
- 38. 現在、大学生でありバイトもしている状況ですが、学生生活もバイトも配慮してほしいことがあります。しかし、言うことに大変抵抗があり言えません。天候などですぐに体調が悪化し、欠席、欠勤してしまうことやすぐ疲れてしまい途中で横にならせてほしいといったことを伝えても何も変わらず、厄介なヤツと思われると考えてしまうからです。(20 代女性)
- 39. 体の痛みが強く、就労は困難な状況です。(60代女性)
- 40. 希望してパートで入り、その後正社員になれたが、家族のこと(介護)で負担が大きくなり、体調が悪化。休職していたが体調が戻らず、休職のままではいられず退職しました。職場が病院だったため、病気の理解は、かなりしてもらえていたと思います。でも、ずっと体調不良が続くと、申し訳ない気持ちで、自分を責めてしまいます。(40 代女性)
- 41. 通院日の調整、体調不良時の対応、休暇。難しい点 筋痛症/慢性疼痛の理解 度の差、言葉での対応、指摘…。(50 代男性)
- 42. 月に 1 回通院のため、中抜けさせてもらっています。(30 代女性)

- 43. 障害者扱いでないのでそういう場所で働けない。出来るけど、後で痛みや疲れで、「出来ない」というと、怠けている様に見られる。見た目が元気なので説明しても分かってもらえず、無理を言われる。(50代女性)
- 44. 自営なので、自身で工夫できるが、忙しい時期はストレスと脳疲労、体の疲労で、働けなくなることも多いが、お客様には、病気を開示して配慮をしていただいている。(納品の時期の遅れなど)。(50代女性)
- 45. 配慮はほぼない。ケアマネの仕事をしているため、書類や訪問等に追われて 難しい。(40 代男性)
- 46. 痛くて4年間ほぼ寝たきり。会社は泣く泣く2年前に退職した。

(50代女性)

- 47. 高齢なのと腰や膝が悪いので普通に働くことはできませんが、年金が少額なので近所の手伝いをして、月に1万くらい収入を得ています。貯金切り崩しの生活がどれほど持つのか不安で、自分の寿命がその前に終わってくれることを願っています。(60代女性)
- 48. ほとんど配慮してもらえない。(30代女性)
- 49. 有限会社(自営)なので多少は体調を配慮可能です。(60代女性)
- 50. リモートワークを基本にしてもらっている。(40代女性)
- 51. 面接の時から持病がある事を伝えた上で採用して下さいました。家族からも再び働く事は家事も以前の様に力が必要な場面など体力的にも無理ではないかと、パート勤務で3時間程度なら仕方ないが、働いても良いと同意してもらった上だったので、社会的に自分の存在意義が認められた様な気がして非常に嬉しかったのを覚えています。現在の職場は月に3日程希望に合わせて通院の為の休みを提出する事ができますが、私は線維筋痛症以外にも右乳癌の治療中でもあり、実際の所、乳癌の方の通院をメインに希望しないと希望日が多すぎる事になる月も出てくる為、そういった面では、何でもまかり通る訳ではないのが現状です。薬だけ家族に行ってもらう事があります。(癌の方は検査で1日、診察、投薬…と別日になる事が多くある為)他に勤務されている方への負担にもつながってしまう為、迷惑とならない様に病気はカミングアウトしておりますが手の動きが辛くても休んだ事はありません。(逆にコロナ感染で休んだ事はあります)。(50代女性)
- 52. 出張は行わない。(企業への訪問など)。病気による休職は今回2回目で、前回復職した時に長時間労働不可と診断書をいただき残業はしないとしていたが、多忙となり残業をせざるを得なくなった。そこからはなしくずし的になり、2回目の休職前は毎日残業していた。(50代女性)
- 53. 精神疾患をもっているため、一般就労が難しく、B型事業所に通っている。 休みたい時は、作業中でも横にならせてもらえる。手が痛くなる作業は避け

- てもらっている。(20代女性)
- 54. 75 才まで働かせてもらえたのに体が痛すぎて働けなくなった。会社の厚意で 1 年半傷病手当をもらうことができました。何とか治って又働こうと思いま したが残念です。痛みがひどくて立っていることもままならないのです。悔 しいです。(70 代女性)
- 55. 良) 急な休みや早退に寛大、階段を使わずにすむよう配慮してくれている。 悪) 周囲の人間から理解されないため特別扱いが目に付くようだ。

- 56. 複数の医師から就労不可と言われている。(50代女性)
- 57. 営業です。国民年金2人分では、生活できません。働けるまで仕事は続けようと思っています。問屋さんか、お客様には、納期を遅らせてもらっています。ただその分仕事量は、当然減少しています。(60 代男性)
- 58. 体に痛みやこわばりがあるため、重いものを持つなどができない。診断書を 提出して最初のうちは配慮してくれていたが、目に見える症状ではないこと や人事異動などで、元の対応に戻っていると感じることがある。長時間座り 続けるのも大変なので、会議で長くなる時は、こまめに休憩をはさんでほし い。(40 代女性)
- 59. ファイリングの仕事が中心だがもつファイルが分厚く重たいものをもつと痛みが悪化。クビにならないように頑張ってやってきたが体を酷使して、帰宅後休日寝ていないと。そして介護および介助(家族)がないと生活できない。職場は痛みがわかりづらいのと障害者雇用が初めて。以前通っていた慢性疼痛認知行動療法を併用してなんとか仕事へ行けているもクビを切られても仕方ないと思う(契約社員のため)会社には認知行動療法を身体障害の関係で、月ー度定時であがらせてもらうよう承知済み。(30代女性)
- 60. 自分でやっているので休むと収入はない。(60 代男性)
- 61. 仕事が完全に終わってなくても時間がきたら切り上げていいと言ってもらっている。(体調の良し悪しでスピードが大きく変わる)今ある備品を工夫して体に負担がかからないようにしているが、効率悪くなることもあって勤務歴 6年になってもまだ試しながら仕事している日々。体調次第で有給休暇を使ってひと月の勤務日数を増やしたり減らしたり自由にさせてもらっていることはありがたいと思っている。(ひと月 16日~20日)。(30代女性)
- 62. 痛みをわかってもらえない事。(30 代男性)
- 63. 毎日体調が悪く働きたくても働けない。(50代女性)
- 64. 線維筋痛症と関節リウマチを患っているが、線維筋痛症は理解されにくい病気であることを身をもって経験しているため、関節リウマチのことしか伝えていない。リウマチのことで、配慮を受けることはある。(重いものを持たな

- い。病院への受診等)。(40代女性)
- 65. 家族/行政機関/医療機関にとって、線維筋痛症と合併症の複雑性 PTSD への理解や支援は、経済的、社会的利益をもたらさないので協力が一切ない。地元住人の感情も同じく。自身による症状の自己管理、法律と福祉制度の学習、行政機関と医療機関との法的な駆け引きと取引(相方とも法律や経済力などハイブリッドパワーを背景とした恫喝合戦になることがしばしば)だけでは回復と社会復帰、仕事への復帰には限界がありすぎる。県政は医療支援などが民間への二次、三次下請けとなっており、ハコだけで機能していない、使えない。症状への理解や自己管理、法的交渉などには書籍や関係機関への外出など大量の出費がかさみ、貯蓄は尽きた。もう打つ手はない。恐らくゆっくりと衰退して死ぬのだろう。(30代女性)
- 66. 身体の痛みが激しい時は休みをもらったりするが、コロナで社員やバイトの人数が削られて人員不足のため代わりの人が少なく休みを取りづらい。うつ病の精神保健福祉手帳を持っているので、それについては上司もわかっているが、見た目元気なので、線維筋痛症については理解されにくい状況。

(50代女性)

- 67. 〈病院の事務/委託請負〉受付での対応や、他の職員との同室での業務が難しいため、地下で委託職員(同会社の職員のみのいる部屋で働いている)必要なものをとってくる等、同室者に手助けしてもらっている。以前は早番業務(患者受付対応)をしていたが)2年位前から免除してもらっている。担当業務で患者対応しなければならない時、受付にでなければならないため症状が重い時は大変。いつ倒れてもおかしくない状態で患者対応している。(患者に説明、希望を聞く、診療科に依頼する、予約をとる、(診療科や検査課)、面談は何度か行ったが、私の病状についての理解は本当の意味では、会社や上司共に得られていない。車通勤で委託社員専用の駐車場があるが、横断歩道を渡らないといけないため、患者の駐車場を使わせてもらっている。これまでに職場で2回処置につれていかれた。帰宅時の玄関前の段(2段)をのぼった所で1回倒れた。(力尽きた。崩れおちた)。(40代女性)
- 68. 定年前勤務していた会社では、発症当時一年半めいっぱいの傷病休暇を受けました。(60代女性)
- 69. リモートでの仕事を受けたいが少ない。病気の事を言うと工期の心配をされ そう。(60 代男性)
- 70. そもそも89才の父が在宅酸素の為に、人に頼みながら家の為に草刈りやらをするが、目をはなすと酒を人に頼んだりして飲み、おぼつかない足にふらふらになりケガのもとになるので…本当は自分で仕事を発起したいが狂った様に痛みにおそわれた時にどうしようもない。理解が無い社会に障害者手帳

を持つ事も出来ず、何としてでも自分が死にたくても生かさなきゃならない 家族がいる。ですが冬になると、又動く事が出来ない、身体中がくだかれる 程の痛みにおそわれる。冬はいつも死にたい。国も助けてくれない世の中で 生きて、家族の負担にはなりたくない。(50代女性)

- 71. 現在勤めていない。(40代女性)
- 72. 線維筋痛症の発症と共に退職しました。続けていける働き方を制度として確立して欲しい。(60代女性)
- 73. 通院については配慮を受けている。またできるだけ出社しなくて済むよう、 基本テレワークとしてもらっている。(40 代男性)
- 74. 体調の変化が激しい点。通院日の休みの確保。(20代女性)
- 75. 元々働いていた所の仕事のうち、自宅でできる事を担当させていただいている。ただ、少しでも無理をすると何かしら身体に負担となり入院してしまうこともあるため、自らなるべく無理をしないよう心がけている。

(60代女性)

- 76. 聴覚障害もあり、電話応対、接客が出来なくなれば仕事はできません。 (60 代女性)
- 77. 集中力が続かない事や体力がない事の話をしたことがありますが、経験した事のない人には理解されにくいです。(身内にも理解されていないので難しいでしょう)なので、病名は未だに伝えていません。入社当時は、上司から毎日、毎日、ひどいイジメ(辞めさせようと)を受けていました。私 1 人だけ全ての職務に就いていませんが、"無理をしなくてよいなら"と、開き直っています。"これも配慮の内だろう"…と思うようにしています。今は、1~2 人程嫌がらせをするスタッフもいますが、こんな私でも優しくしてくださるスタッフも居ますので感謝を忘れないようにしています。どこまで頑張れるかは分かりませんがトータル的には良い職場です。(50 代女性)
- 78. 特になし。(60代男性)
- 79. 医療で働いていても疾患に対する理解は低く休みはとれない。(60代女性)
- 80. 介護の仕事をしていますが職員不足で配慮をしてもらえない状況です。

(60代女性)

- 81. 電話交換手の仕事を8年ぐらい続けています。個室で仕事をしており、あまり人とは接触がなく、コロナやインフルエンザを移されるリスクが少ないので安心しています。薬の副作用で度々、トイレに行く事が有りますが、快く仕事を交代して頂けて助かっています。(40代女性)
- 82. 働きたい、働き方の巾も広がっているので、何かないか?とは常に思っているが、トライできていない。(50代女性)
- 83. 個人事業主。自分でコントロールしている。(70 代男性)

- 84. 気圧が低下する時には休んだり、テレワークをさせてもらっている。非常にありがたい。(50 代男性)
- 85. 日によって状態が異なる。天候に左右されることが多い。(50代女性)
- 86. 就労時間を短くしてもらっている。契約では月 1 回最低出勤を体調によっては全く月(1 ヶ月)働けない時もあり配慮してもらっている。自宅から職場送迎して欲しい。現在タクシー利用往復 2000 円、交通費はもらっているが町内にある職場で 1 ヶ月 2000 円という規定があります。(60 代男性)
- 87. 疼痛のため働けない。(80代女性)
- 88. 不定期で家業もあるので働いて疲れてくると集中力を欠いてミスをしてしまう。(60代女性)
- 89. 基本的に体調優先で働いていますが、急な発熱時も仕事内容で替わりがいない為、どうしても仕事をしなければならない時があります。(50代女性)
- 90. 午前中は辛いことが多いので、午後からの勤務にしていただいている。短時間勤務をお願いしているが、人手の都合上難しいようで疲労困憊。

- 91. 現在大学生であり大学に通学して講義を受けていて、大学院生によるノート、パソコンのテイクの支援を受けている。また、大学の通学の際にヘルパーさんに同行をしてもらいたいと思っているが、通学の同行の支援は高校までしか受けることができず困っている。(20代女性)
- 92. 短時間、テレワーク(在宅)。(40代女性)
- 93. 体調が悪い時は遠慮することなく休んで良いと言われている。(30代女性)
- 94. 痛みがひどい時は休ませてもらいフレックス勤務が出来ている。ただ常に慢性的な痛みはあるのでそこまでの理解は難しい。(50代女性)
- 95. 体幹機能障害で、立つ、座る、同じ動作を長時間は出来ない。主治医からも働く事は無理。疲れたら横になるよう指示を受け働けない。(60代女性)
- 96. 主人の年金で食べている。(80代女性)
- 97. 以前、就職していた際は、時短勤務や混雑時間をずらして通勤させてもらい、配慮してもらうことができた。でもそのような手厚い待遇をしてくれる会社は珍しかったのが現状。さらに正規雇用として採用されることも、ましてや他正規雇用者と同等の処理も難しいため、安定職は鼻から考えないようになっていた。かといって、契約や派遣といった非正規雇用では収入も不安定で、休んだらさらに収入減になるため無理して仕事をして、体調を崩し就労自体が困難になり収入のアテがなくなる…という悪循環な状況になる。悲しいことに自分もなってしまった。持病の理解はなかなか難しいのが現実。

(40代女性)

98 社会の無理解、病気認知度の低さ。(40代女性)

- 99. 残業や休日出勤はできないことを理解してもらっている。重量物の運搬などはできないことを理解してもらっている。(30代男性)
- 100. 労働時間、労働日数が合うところが見つからないため在宅の仕事やボランティアをすすめられた。外で働きたいが難しい。障害者雇用で商品の袋とじ等の作業を行っていたが手の痛みで続けることができなかった。手の関節に負担をかけない作業でできないか相談したが難しかった。(40 代女性)
- 101. 2000 年 3 月 12 日に発症してから当時通っていた短大を 1 年休学してから 卒業した。それ以来働いた事が全くない。両親が亡くなり、働かなければな らない危機に直面した時に雇ってもらえるのか心配。(40 代女性)
- 102. 身体的肢体障害がある為、過重かけない範囲の中での仕事内容を行えている。準社員パートとして時間制限、短縮時間働かせて頂いている。

- 103. 痛みについて理解されず、復職を電話や家庭訪問で迫られる。(60 代男性)
- 104. 障害者雇用にしてもらい日数を減らしてもらった。(40代女性)
- 105. 上司も難病があり、理解をしてくれる職場でとてもありがたいです。寒い季節に勤務が可能な体調か何度か確認して頂いたり(私は自分から体調不良を言い出すのが苦手なので)シフトを作る前に、様々な確認をして下さいます。

(30代女性)

106. 仕事内容…いつもではないが、運ぶ、かかえる等手伝ってもらうことがある。異動に関して。現在は、1 階のみの広い敷地の職場。移動は大変だが、階段がないのが、助かっている。しかし、長年勤務しているので、毎年異動対象者となり、不安感が高まり辛くなる。つかまることなく、立って行う仕事が求められ、階段の使用が必要な場合、退職も考えなければならない。

(50代女性)

- 107. 自分の動ける時間帯にしていただいている。重たい物などは、頼むとと助けていただいている。(60代女性)
- 108. 主人が経営している会社なので、経理を担当しています。午前中の短時間 や、休憩をいれながら(横になる)やらせてもらっています。(会社は自宅内)。 (50 代女性)
- 109. 精神障害3級に加え、7月末に身体障害(体幹機能障がい)5級の手帳取得の 事実を手帳申請時の医師の診断書のコピーを職場へ提出し、線維筋痛症の病 状を伝えた。体調をみながら、休暇(有給休暇)の活用をして、当面様子をみる ことに。国立大学法人の附属の義務教育学校で用務員をしているが、生徒が いる手前、杖をつくことが難しい。(50代男性)
- 110. 朝、痛みが強いこともあるので、不調が続く時などは、時差出勤を利用して、在宅勤務(まだ利用は少ないがほとんどなし)を検討している。

- 111. 予告なく(前兆なく)、急に体調が悪くなるため、急に大事な日にお休みしてしまうため、迷惑をかけている。自分から告知しないかぎり、見た目(元気な日)は普通なため基本的に配慮されず、体力的、身体的にきびしい業務を頼まれる事が多々あります。上司には伝えていても実際は良く理解できてないようで無理を強いられています。(40代女性)
- 112. 痛みがひどいし病院でも分からないと言われるばかりだったので働けなくなり仕事はやめた。(60 代女性)
- 113. 会社の中で一番古く働いている事務員(経理)をしています。椅子に座っているのも痛いし、又工場の中の手伝いなど重たい物持ち、立ちっぱなしの仕事をする事があります。一番古いと言う事で自分が先立って仕事をしないと、皆がついて来ないかと思い率先して従業員を働かしています。そのため次の日はとても痛くなります。働いている人に障害年金3級がもっと簡単に通れば会社にも配慮を受けやすくなると思います。ましてや、年金だけでは生活できないし働くしかなく毎日がとても辛いです。これがダメであれば生活保護の選択しかありません。どうか難病指定になる様切に願います。(50代女性)
- 114. 日数制限なしの在宅勤務。時短勤務(4.5~6.5 時間)。残業なし、時間外、休日勤務なし。国内外の宿泊出張なし。(50代男性)
- 115. 重いものを持つのを外してもらい、外での作業などもあまりしなくてすむように配慮してもらっている。(20代女性)
- 116. 在宅での仕事も、体調にあわせて OK してもらっている。音への配慮(大きな音が体調に左右される)。(50 代女性)
- 117. 現在週 1~2 日程働いています。同僚には病気の事は伝えておらず、そもそも配慮を受けるのは難しいです。このまま伝えずに働くか悩ましい部分です。(40 代女性)
- 118. 籍だけおいといて下さっている。(40代女性)
- 119. 体調不良で急に休む事がある。(40代女性)
- 120. 以前に働いていた時ですが、手の痛みや肩甲骨まわりの苦しさがとても辛い時が多く、頻繁にお休みを取るとほとんど出社できないことになるので、我慢をすることが多く、職場にも、何をどのように配慮してもらいたいかの申し入れをすること自体が難しいと感じていました。(50代女性)
- 121. 天候により身体の状況が変わる為時間を決めて働く事が出来ない。いつ休むか分からない為働けない。(40代女性)
- 122. 配慮を受けていること。欠勤、遅刻が多くても今のところクビになっていない。時短(本当は8時間のところ、7時間)配慮を受けたいけれども難しい点。能力を活かした仕事内容にチャレンジすること。(30代女性)

- 123. 短くしてほしい。(40代女性)
- 124. 完全予約制、当日予約なし、としているのに、きょうダメならいいですが多く、仕事があまりない。(60 代男性)
- 125. ブラックで、正社員の試用期間中です。病院の予約が入っているから、公休 を頂きたいと上司に相談しましたら、遠回しで首を切ることを伝えられました。 た。先日、主治医に相談した所、今の職場で仕事続けていたら、病気が悪化 する為、今の職場を退職して、新しい所に転職するように言われました。

- 126. 病気が理由で退職させられました。(準社員の位置(地域限定社員)でマネージャー。10年勤務)。(40代女性)
- 127. 通勤に車を使うことを許可してもらっています。(東京都の教員です)ただ残念なことに、許可をもらえるまでに4ヶ月もかかりました。おそらく、どんな病気か理解できず、学校長判断で出せるはずの許可を行政にゆだね、行政は学校長の判断でと、行ったり来たりしていたと思われます。待たされた4ヶ月の間に線維筋痛症と慢性疲労症候群についてくわしく述べた文章と障害者の権利について語った文章の2通を校長に渡しました。(因みにうちの学校は人権教育推進校です。正直な気持ちは、配慮とは言い難く、権利として勝ち取ったと感じています。(60代女性)
- 128. 来年度の更新はできないと 10 月中旬に言われた。体調不良で休みが多いからという理由。今まではなんとか更新できていたが、今年度は上司 2 人がともに変わった為私のことを切ったと思われる。あと半年、クビが決まっているのにどんな気持ちで働けば良いのか毎日苦しい。死にたい気分。

(40代女性)

- 129. 裁判でそもそも好きでもない相手と「生きていく為」(住み続けたかった&親は今も FM、CFS/ME の理解なく、する気もないのでと TEL でもよくケンカする。泣く) 第30~31 才で相談所+(スマホギリ普及前) 相談探し雑誌24H毎日待機必要あるレベルで実質ヘルパーはコロナで更に見つからず私の生活リズムもめちゃくちゃで毎日同時間帯は起きていられない(ヘルパーの時無理をして対応の為1日半、その後起き続け座り寝がくり返され、全く横になれないため)。(50代女性)
- 130. 基本的に在宅勤務で、必要な時のみ出社。出社時は車で通勤を許可してもらっています。出社予定は、確定ではなく数日の候補から体調の良い日に行けば良いことにしてもらっています。(30 代男性)
- 131. 障害者手帳を提出して障害を認めてもらい働いているが、人間関係や仕事が 忙しい為、無理して頑張っていたら入院しなくてはならなくなって、再度配 慮受けて仕事しているが、パートに短縮され生活苦しいから再度頑張って仕

事してフルパートとして認めてもらおうとするが中々応じてくれない!職場の上司や同僚が「無理ならない程度に働いて下さい」と言われるが自分自身はもう少しできるから、ある程度、働き方に条件つけて制限(体調維持に)しているが働き方を認めてもらえずもどかしい中、仕事頑って生計維持している。障害年金をいただければ無理なく生計も維持でき働けるのだが医者から認めてもらえない…!(50代女性)

132. 私の仕事は絵を描くことです。18 才~7 年デザイン会社。その後油絵。なんでもしますがお金になりません。様々な事あり、20 年も個展ができない。絵は描きつづけています。(70 代女性)

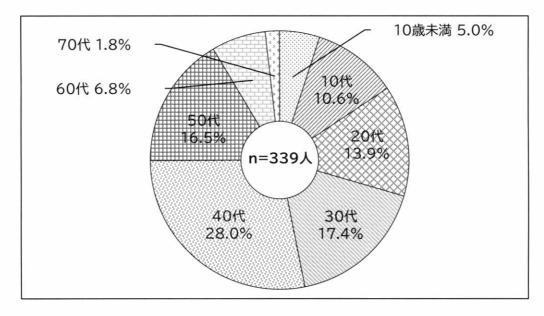
関連の欄外記述

- 働けないのが現実。(80代女性)
- もう無理。(60代女性)
- ・デスクワークならこのまま働ける。(40代女性)。
- ・無理です。(70代女性)
- 就労はできない。(70代女性)
- ・働きたい。福祉就労も行けるのか。(40代女性)
- 仕事はできない。(80代女性)
- ・ドクターストップもあり、難しい。未就労から15年経過。(40代女性)
- (仕事は) あきらめた。(70代女性)



6. 発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃からですか

	年代別	人数	割合
発症・不調だと思いはじめたの はいつ頃からですか	10 歳未満	17	5.0%
	10代	36	10.6%
	20代	47	13.9%
	30代	59	17.4%
	40代	95	28.0%
	50代	56	16.5%
	60代	23	6.8%
	70代	6	1.8%
	80 代以上	0	0.0%
全体		339	100.0%

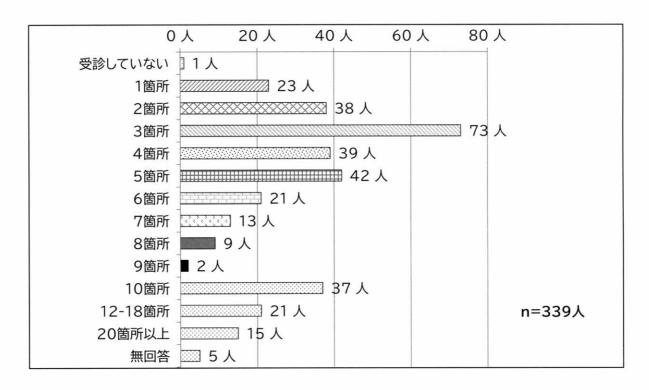


関連の欄外記述

- 10代から腹痛、腰痛、生理痛がひどかった。(50代女性)
- ・24年間、痛みと戦っている。(70代女性)
- •10歳未満でリウマチ発症。その後30代で線維筋痛症を発症。(40代女性)
- •10代から不調、50代発症。(50代女性)
- ・小学2年生くらいにはすでに大学病院への診察あり。(70代女性)
- ・2 才頃からです。現在18歳。(10代男性)
- ・はっきりと不調を感じたのは 30 代だが、思い返すとこの辺り(10 代~20 代の間)も怪しい。(40 代女性)

7. 線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでに何か所くらい 受診しましたか?

	項目	人数	割合
何か所受診	受診していない	1	0.3%
	1 箇所	23	6.8%
	2 箇所	38	11.2%
	3 箇所	73	21.5%
	4 箇所	39	11.5%
	5 箇所	42	12.4%
	6 箇所	21	6.2%
	7 箇所	13	3.8%
	8 箇所	9	2.7%
	9箇所	2	0.6%
	10 箇所	37	10.9%
	12~18箇所	21	6.2%
	20 箇所以上	15	4.4%
	無回答	5	1.5%
全体		339	100.0%



その他記述

- 1. 整体入れると 10 カ所以上。(40 代女性)
- 2. まだ診断は受けていない。(50代女性)
- 3. 数えきれないぐらい。(40代女性)
- 4. 国立、大学附属等、同医療機関で20年に4回以上受診が数か所あり。

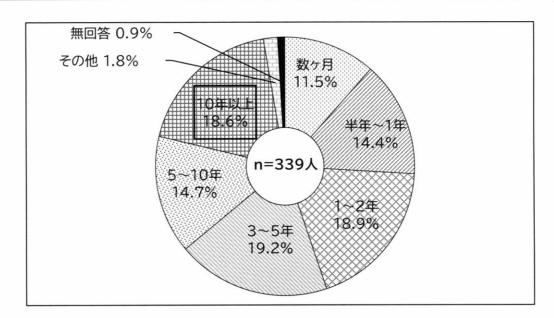
(70代女性)

- 5. 10 代の頃からなら誤診になるのかもしれませんが別名の病名で治療をしていましたので数えきれません。(50 代女性)
- 6. 病院内で、科を転々とした。(40代女性)
- 7. 43 才頃から不調。4 年か5 年後にリウマチの値がナイと言われ、痛くて紹介されリウマチと言われて治療、ペインクリニックで治療を受けて現在にいたる。(80 代女性)
- 8. このうち 1 か所では、1 年間通院や検査のくり返しでした。(40 代女性)
- 9. 若い頃から腰痛や肩こりはひどく、引越した先々で接骨院やカイロプラティックの治療院をさがし長年通っていました。(60代女性)
- 10. 「舌痛症」なので、そちらで回答しました。(70代男性)
- 11. ペインクリニックがはじめてである。(10代女性)



8. 線維筋痛症または線維筋痛症とわかるまでにどれくらい期間が掛かりましたか。

	項目	人数	割合
	数ヶ月	39	11.5%
	半年~1年	49	14.4%
	1 年~2 年	64	18.9%
線維筋痛症または線維	3年~5年	65	19.2%
筋痛症の疑いとわかる までの期間	5年~10年	50	14.7%
はての期间	10年以上	63	18.6%
	その他	6	1.8%
	無回答	3	0.9%
全体		339	100.0%



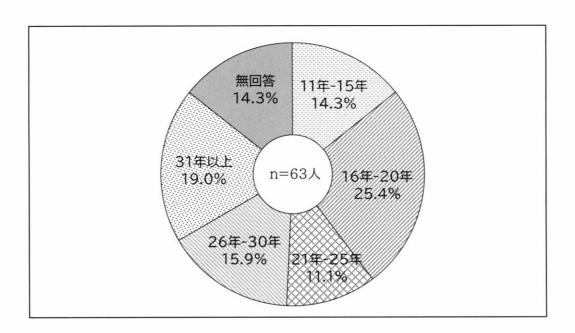
その他

- 1.1日。(50代女性)
- 2.30年。(80代女性)
- 3.1 か月程度。(40 代男性)
- 4.30年。(40代女性)
- 5.47年。(80代女性)
- 6. 1週間。(50代女性)

- 7. 20年近く。(60代女性)
- 8.2週間ぐらい。(20代女性)

線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでの期間 10 年以上の方の内訳

	項目	人数	割合
	10~15年	9	14.3%
	16~20年	16	25.4%
10年以上の内訳	21~25年	7	11.1%
	26~30年	10	15.9%
	31 年以上	12	19.0%
	無回答	9	14.3%
全体		63	100.0%



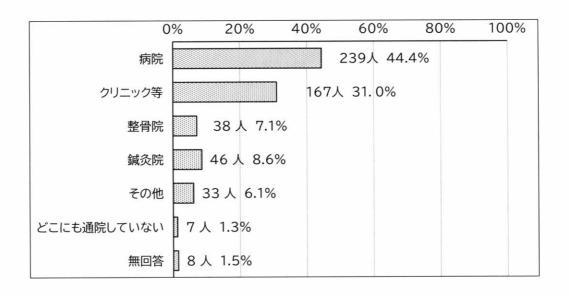
その他

- 1. 全身痛なのでまた別のものかもと考えております。(30代女性)
- 2. 小さい時から持病をもっており、併発していたと思うので、実際はもっと長いかも。(40 代男性)
- 3. 線維筋痛症対応のリウマチ内科を通院して1年後、それまでは筋膜性疼痛症候群、CRPS あり。(40代女性)

- 4. 初めは神経痛と言われそう思っていた。20 代になり、神経痛ではないと思った。(60代女性)
- 5. 12 歳位から体の一部が痛み出し、20 代で全身に痛み、44 歳で線維筋痛症と 診断。(40 代女性)
- 6. 1994年から。(60代男性)
- 7. この名前を知ったのが3年~4年、その頃。(50代女性)
- 8. 21 才 1984~2006 年。(60 代女性)

9. 現在またはここ半年の間に何か所の医療機関に通院されていますか

	項目	人数	割合
	病院	239	44.4%
	クリニック等	167	31.0%
	整骨院	38	7.1%
医療機関等	鍼灸院	46	8.6%
	その他	33	6.1%
	どこにも行っていない	7	1.3%
	無回答	8	1.5%
全体 33	9人 ※複数回答あり	538	100.0%



その他

- 1. 漢方薬局。(60代女性)
- 2. 総合病院、内科、眼科。(60代女性)
- 3. 診療所。(60代女性)
- 4. この他に、1度/2年、日赤にも。(60代男性)
- 5. 皮フ科。(20代女性)
- 7. 信じられる医療機関が近くにない。(50代女性)
- 8. カイロ、エネルギー整体。(50代男性)
- 9. 内科の往診。(60代女性)
- 10. 整体。(60代女性)
- 11. 指圧訪問。(80代女性)
- 12. 整体の人に来ていただきました。(70代女性)
- 13. 訪問看護。(50 代男性)
- 14. マッサージ。(50代女性)
- 15. 全身疼痛のため待ち時間つらく、専門医に一度かかり、その病名と薬をかかり つけ医に話し 1 か所の病院で対応してもらっている。(80 代女性)
- 16. マッサージ。(40代女性)
- 17. 整体院。(60代女性)
- 18. マッサージ訪問で。(80代女性)
- 19. 運動療法で対応。(60代男性)
- 20. 歯医者。(40代女性)
- 21. 訪問看護ステーションから来てくださる作業療法士さん(週に 1回)。

(50 代女性)

- 22. 心療内科、内科。(80代女性)
- 23 プラセンタ注射。(40代女性)
- 24. 線維筋痛症の病院がなく、通院不可にて治療といった治療が(歩行困難の為)全くできません。市内に受診していたのですが 1 人なので通院すらできなくなってしまいました。(10 年近く、なすすべもなく苦痛の日々です)。(70 代女性)
- 25. マッサージ、30 分週 2 回。(80 代女性)
- 26. マッサージ。(50 代男性)
- 27. メンタルクリニック。(50 代男性)
- 28. 通院はしていません。(60代女性)
- 29 ①整体協会、稽古場。②自身でレッスン(私自身が指導者であるため)。

(60 代女性)

- 30. 電位治療。(50代女性)
- 31. ここ 1 年位は通院も治療もしていません。痛いところにシップ薬のみを貼っています。(70 代女性)
- 32. 11月15日にペインクリニックで受診する(1回目)。(10代男性)
- 33. ペインクリニック。(30代女性)
- 34. 診られる病院がない、おそろしい薬ばかり処方される。(50代女性)
- 35. 精神科、リウマチ科。(30代男性)
- 36. 診療所。(60代女性)
- 37. 総合内科。(50代女性)
- 38. ペインクリニック科と漢方科。(30代女性)
- 39. 通院なし。(80代女性)
- 40. 一時期ペインクリニックと整形の3つにかかっていた時期がありましたが、リハビリを終えて半年以上が経過しています。(50代女性)
- 41. 鍼灸院の先生に来てもらいます。(50代女性)
- 42. リウマチ、内科。(60代女性)
- 43. 同じ病院内で現在2箇所。(40代女性)
- 44. 通院はしていないが3か所に行きました。(70代女性)
- 45. どこに行っても一緒なので今は効かない薬をもらいに行っているだけ。

(60代女性)

- 46. オンラインのみの通院。(50代女性)
- 47. 専門が遠いので、線維筋痛症も含め、感染や熱発では「内科」の標榜は、2つ(1つは近医)。(40代女性)
- 48. (診察所) 内科の往診。(50代女性)
- 49. 改善が見られないため3年前中止(心療内科)。(70代男性)
- 50. 胃腸科、脳神経内科。(50代女性)
- 51. 精神科。(70代女性)



※代替療法がありましたらご記入下さい

- 1. 携帯タイプのマッサージ機使用。(50代女性)
- 2. ヨガのレッスン (費用負担 3,000円)。(60代女性)
- 3. サプリメントを 4 種類購入して飲んでいる。鍼灸 自費治療 月 3500 円。 (費用負担 15,000 円) (50 代女性)
- 4. 代替療法はやっていません。※以前ほぐし(マッサージ)に行ったりしたのですがさわられることが痛いのでやめました。(40代女姓)
- 5. 内訳 漢方薬局。(費用負担 15,000 円)(50 代女性)
- 6. クリニック/薬局 10,000円(1回/月) 鍼灸院 21,200円(4回/月) 指 圧院 16,000円(4回/月)。(費用負担 47,200円)(60代男性)
- 7. 水素水が良いと知人より聞いて毎朝 1 パックずつ飲む。(費用負担 8,300 円) (60 代女性)
- 8. マル障受給者証をもっているので。(費用負担0円)(50代女性)
- 9. スポーツクラブに通う。(費用負担 6,800 円)(70 代女性)
- 10 身体のかたくなるのをほぐす為治療院。(費用負担 20,000 円)(80 代女性)
- 11. ヨガ教室。(費用負担 3,200 円)(60 代女性)
- 12. 私なりに代替治療は、探していましたがありません。なので、つらいときは、 接骨院で、マッサージをうけ、睡眠をとり、シャワーを浴びるしかない状態 です。(60代男性)
- 13. クリニックや病院 6軒 リハビリ デイケア 整骨院 月 1 回シルバー人材 センター件。(費用負担 19,300~22,000 円)(70 代女性)
- 14. ヨガ(朝、ねる前)。ストレッチボールでのストレッチ(1日3回)。自宅でのサウナドームに入る(1日1回)。 瞑想(朝20分)。 マインドフルネス(朝、ねる前)。 (費用負担0円) (40代女性)
- 15. デイサービスセンター リハビリの為に週2回介護サービスを受けている。 スイミングスクールで主に歩行している。(費用負担6,000円)(70代女性)
- 16. リハビリのプールのためにスポーツクラブに行っている。 週に 1~2 日。(費用負担 8,900 円) (50 代女性)
- 17. 痛みを増やさないために、食事の仕度、掃除の一部を業者に頼んでいる。医療費の負担よりも多く費用がかかる。(費用負担 無回答)(50代女性)
- 18. 漢方薬(医療用)を体調に合わせてのんでいる。頭部をひえピタや保冷剤で冷やしている。 整腸剤で腸内環境を整えている。 カウンセリング(終了していますが)。 (費用負担 8,000/月。 (30 代女性)
- 19. 薬を飲むだけでその他の代替療法の料金が足りない。出来る事ならハリ治療や整骨院へも通いたいと思いますが治療費がかかるため、あきらめています。

(70代女性)

- 20. 冷湿布代。(費用負担 50,000円)(50代女性)
- 21. リラクゼーション店でつらいところだけでも少しほぐしてもらう。15 分~45 分程度(1月)。経済的に可能なら、60 分の施術を週 1 回などできればずいぶん家事や身の回りのことができるようになるとは思う。(費用負担4,000円)(30 代女性)
- 22. 毎月市民プールにて水泳と水中ウォーキング 市民プール代 6000~8000 円/1 カ月 太極拳のレッスン 約8,000円/1カ月+交通費2,000円(費用負担16,000~18,000円)(30代女性)
- 23. 筋膜整体 エネルギー整体 カウンセリング。(費用負担 100,000 円) (50 代男性)
- 24. マッサージ。(費用負担 6,000円)(50代女性)
- 25. 健康保険(鍼、マッサージ)を受けている。(費用負担 12,000 円) (70 代女性)
- 26. ホメオパシー 漢方 サプリ 整体。(費用負担 10,000 円)(50 代女性)
- 27. 整体マッサージの為。(費用負担 12,000円)(60代女性)
- 28. 週に二日訪問で指圧の治療を受けている。 一回 40 分で 4500 円。 体が硬くなってしまうので、ほぐしてもらうことが絶対に必要。 (費用負担 12,000 円) (80 代女性)
- 29. (重度医療証)が有り。(費用負担0円)(30代女性)
- 30. ストレッチボールでトレーニング、足浴、半身浴、湯たんぽ、手浴、くつ下の重ねばき、レギンス、ヨガやストレッチ軽い筋トレ、NHKのテレビ体操、腹式呼吸、温熱汁やホッカイロ、手のむくみ、痛みにヒルドイドクリーム、歯のケア、舌のケアの道具を複数(歯ブラシ、フロス、歯間ブラシ、舌ブラシ、せっけん歯みがき)。(費用負担3,000円)(50代女性)
- 31. 妻と二人で気功、呼吸法。(費用負担0円)(60代男性)
- 32. 訪問リハビリ週2回介護保険を利用して5.000円/月。(70代男性)
- 33. 「ノニ」を飲んでいる。(費用負担 25,000 円)(70 代女性)
- 34. 保険が適用されない治療(点滴)。(費用負担8,000円)(70代女性)
- 35. 漢方薬、鍼。(費用負担 46,000 円)(40 代男性)
- 36. クリニックの自費負担(10割)で針治療をしている。(費用負担 2,000円) (50代男性)
- 37. 今までは温熱治療、リハビリ等受けていましたが、行く事さえできなくなり 現在は何もしていない。(30代女性)
- 38. 適度な運動、ストレッチ、ユーチューブで筋カトレーニングするなど、お金をなるべく使わないようにしている。それでも痛みなど症状が強く出た時は

市販の神経痛に効く薬を飲んで鎮めている。あと、ネガティブにならないようにしている。ポジティブに考え、自分に「大丈夫!」と言いきかせている。 (30 代女性)

- 39. プールに通っている。温泉がついている。(費用負担 8,000 円)(60 代女性)
- 40. 眼病で盲目に近い主人の世話をしながらで、自分のことは二の次。掛かった病院毎に教えてもらったストレッチを組み合せ続ける。温めが気分よいので入浴は毎日欠かさない。慢性疲労がつらく一つのことをする度横になって休みの繰返しの日常。廻りの人に解ってもらえず苦痛。10月頃から温パック入れ温める。痛みと、生活ごと冬場が思いやられる。強度痛み時はクリニックで点滴の繰返し、当面和らぐ。服薬毎日。(費用無回答)(80代女性)
- 41. 自費での理学療法。1 回 7000 円 月 2 回。(費用負担 14,000 円) (40 代女性)
- 42. 複雑性 PTSD の合併症として線維筋痛症を発症しているため、EMDR(心理療法のひとつ)を受けると一時的に症状は楽になる。ただし、家族との駆け引きや利害調整の緊張のため、元にもどりやすい。複雑性 PTSD と線維筋痛症の関連については、自分で関連の書籍を読んだこと、クリニック担当医の指摘により自覚。(費用負担 9,000~18,000 円)(30 代男性)
- 43. 太極拳 8000 円/月、マッサージ 1 回 4000 円 月に 1~2 回。 (50 代女性)
- 44. リハビリ目的でジムの寝てするヨガや、ストレッチ、首までお湯につかるためお風呂に入る、外に出るきっかけ、気分転換のため。(費用負担 7,425 円) (60 代女性)
- 45. デイケア、デイサービスにて、機能訓練をしている。(費用負担 24,000 円) (70 代女性)
- 46. この一年ではないが、発症してから父の所有していた別荘で湯治していて、 痛みが和らいだ。その為、自己でも湯治用に小さなマンションを購入。維持 の為の管理費と交通費は結構かかります。(月に 10 万円程)朝晩のスポーツ 運動浴。(60 代女性)
- 47. 月 1 回程度整骨院で自費のマッサージ治療を受けている。(費用負担 5,000円)(40 代女性)
- 48. 保険が使えない整体に通っている。(費用負担 10,000 円)(60 代男性)
- 49. 冬のひどい時は、動けないので家にマッサージ、針、灸に来てもらい、1 回 5,000 円×5~6=25,000~30,000 円。病院、薬、1 ヶ月で 11,000 円程(尚保険のきく薬になるとすこしさがる)点滴、全額保険の中なのでかわります。月 10~15回 歯も線維筋痛症に嚙み合わせでやるらしく、これからやります。(50 代女性)

- 50. プールで体操レッスン。(費用負担3,500円)(50代女性)
- 51. 痛みを和らげるため、月 1~2 回 90~120 分のマッサージを受けている。 (費用負担 12,000 円)(40 代女性)
- 52. ヨガサークル(6~7人)、月額2000円。(70代女性)
- 53. 整形外科での電気治療と理学療法士によるリハビリ。(費用負担 10,000円) (50 代女性)
- 54. ホットマット、腰、ひざ、ひじ、首、手のサポーター、湯たんぽ(足用/肩用)、 テーピング、カイロ、お灸、円皮鍼、サングラス、マッサージローラー、自走 式車椅子、磁気ネックレス。(費用負担 6,500円)(20代女性)
- 55. リハビリ、体幹、筋力維持するため太極拳 5,000/月。(50代女性)
- 56. 訪問看護でリハビリを受けている。(毎週 1 回)(60 代女性)
- 57. 整体料金。(費用負担 9,600 円)(60 代女性)
- 58. 漢方で体調を整える。栄養補助食品。(費用負担3~4,000円)(50代女性)
- 59. スポーツクラブ ヨガ プールウォーク。(費用負担 9,000円)(60 代男性)
- 60. 整体。(費用負担 6,000円)(60代女性)
- 61. リンパマッサージ月4回。(費用負担20,000円)(60代女性)
- 62. 麻酔科でトリガーポイント注射のみ 内科で線維筋痛症に関して治療しても らっている 総合診療内科。(費用負担 2,000 円)(70 代女性)
- 63. パーソナルトレーニング。(費用負担 10,000 円)(30 代女性)
- 64. お灸。(費用負担 4,000円)(40代女性)
- 65. はり治療。(50代女性)
- 66. 自然食品。自己負担で薬を処方。(費用負担 6,500 円)(60 代男性)
- 67. 1.パソコン教室(社会の事が知りたいため。2.リハビリ。3.整骨院。(費用負担 10,000 円) (80 代女性)
- 68. リハビリの為にピラティスを(個人レッスン)受けている(1万円)。痛み和らげる為に音楽療法(個人レッスン)ドラム受けている(5000円)。(費用負担15.000円)(60代女性)
- 69. お灸、置き針、整体院、鍼灸、サプリメント 2 種服用。(費用負担 30,000 円)(70 代女性)
- 70. スポーツリハビリを受けている。(費用負担3,500円)(20代女性)
- 71. プラセンタ注射 2 つ、お金があればヨガや太極拳やりたいです(涙)(自律神経を整えたい…)。(費用負担 2,000 円)(40 代女性)
- 72. 硬いところをほぐすために、リンパマッサージに行っている。(週に 1 回) (費用負担 15,000 円) (50 代女性)
- 73. 色々行ってみたけど、線維筋痛症は取り扱えないと言われた。(60代女性)
- 74. 整骨院。(費用負担 4,000 円)(80 代女性)

- 75. リハビリの為にヨガ、健康体操、リラックス体操。(費用負担 14,000 円) (70 代女性)
- 76. 体を動かすためにヨガ講座に参加している。ビタミン剤の服用。(費用負担 500円)(40代女性)
- 77. 整形外科クリニックのリハビリの延長にて、温泉〜温熱療法、プール〜水中リハ、歩行浴。(費用負担 20,000円)(40代女性)
- 78. 動ける時に可能な範囲で少しでも体を動かす。DHA/EPA、ビタミン C、B をサプリでとる。(40 代女性)
- 79. 抗酸化陶板浴。(60 代男性)
- 80. 自宅で気功。(40代女性)
- 81. 筋肉の痛みやしびれ、こりを緩和する為に市販の薬を服用している。(費用負担 5,000 円) (50 代男性)
- 82. 医大のリウマチ科をメインにしていますが、元通院していた病院で理学療法と作業療法を行ける時だけ行っています。数ヶ月ごとに 1 回~2 回。コロナが落ちついたら、リハビリプール(温水)が再開されるそうなので、再開後は増やしたいと思っています。1回 2000円ぐらい。診察→プール→リハビリ(前後する)。病院で受けているので代替療法にあたるのかわかりませんが。

(40 代女性)

- 84. マッサージ等、自費のため。(費用負担 60,000 円) (50 代男性)
- 85. 訪問看護で整体を受けている 月4回ぐらい 介護保険。(費用負担5,000円)(80代女性)
- 86. 14 種のビタミン亜鉛サプリ 魚の DHA サプリ。(30 代女性)
- 87. 顔、顎のコリ、顎関節の調整 歯科2か月毎、お灸(火を使わないお灸) 理学療法士、鍼灸師から購入 約3か月毎 3,960円(1,320円/月) 全身を整えるマッサージ(足〜頭まで)(時によりビワ灸も利用) 5,500〜7,700円/月 追加で行く時もあるので平均月1万円程 急性の首/肩周辺等の痛みに塗る市販薬ローション(鎮痛)、クリーム湿布、(背部、腰部、手、脚などにも使用)約2,000円/月。(費用負担14,000〜15,000円)

(40代女性)

- 88. リハビリと筋力&体力をつけるためにホットヨガで体の痛み緩和しています。 (費用負担 9,000 円)(40 代女性)
- 89. 昨年まで電気を当ててもらったりしていたが効かないので今はイオンを用いた治療というのを病院でしてもらっています。1 回 15 分 1,500、月に 1~3 回。(60 代女性)

- 90. マッサージと鍼灸通院 月 1 万円。(費用負担 10,000 円)(50 代女性)
- 91. リラクゼーション (1回)。(費用負担 5,000円) (50代女性)
- 92. 体操やストレッチに参加しています。(費用負担 5,000円)(60代女性)
- 93. ストレスに効果がある乳酸菌飲料を飲んでいる。(費用負担 4,000 円) (20 代女性)
- 94. 自分で鍼灸をしている(10000円/年)サプリ(3000円/月額)。 (40代女性)
- 95. 鍼治療。(費用負担 35,000円)(40代女性)
- 96. 整体月2回。(費用負担 12,000円)(40代女性)
- 97. サプリ 7000 円 鍼灸 7000 円。(費用負担 14,000 円)(40 代女性)
- 98. 気功、お灸、湯たんぽ。(費用負担 30,000 円)(40 代女性)
- 99. 自分自身が心身の緊張を取るレッスンの教師をしている。レッスンを自分自身にして、痛みやこわばりにより二次的に体を痛めることはある程度避けられた。しかし、もっと強いサポートがほしくて、別の流派の整体を選び、先生の個人稽古を月一回で4年ほど続けている。痛みをかわせる所作が自ずと出てくる経験、ゆっくりと体が整う経験を重ねて、脳に学んでもらっている。この作業を何年もつみ重ねていく所存。(費用負担6,000円)(60代女性)
- 100. コエンザイム Q10 のサプリメント等、栄養状態が極めて悪いためサプリメントの購入費用。食物アレルギー(遅延型フードアレルギー(IgG型))のため、栄養補助食品の購入費用。(費用負担 45,000円)(50 代女性)
- 101. 電位治療、薬 ビタミン剤 鎮痛剤。(費用負担 8,000 円)(50 代女性)
- 102. 整形外科の PT(理学療法士)の先生によるリハビリ。O 円(生活保護として)。 2022、3 月 29 日に左腰椎椎間板ヘルニアの突出部位切除手術後、紹介状 にてリハビリ(術後リハは、4 カ月までで、終わりという 4 月半ば〜頃。8 月、コロナウイルス陽性(医療ひっ迫にて、入院できず、ホテル療養)39.7℃、酸素濃度 93~91。自宅療養も続き、歩行も少しで、再びリハビリ開始(8 月~)。 (40 代女性)
- 103. 管理医療機器の足の治療器機械と、痛みのある所にチタンの一番強力なテープを貼っています。身体に手かざしを受けています。疲労回復ドリンクを飲んでいます。それで何とか、仕事に通勤できている状況です。(費用負担10,000円)(40代女性)
- 104. 色々良いと言うものは、やってみましたが私自身に合うものが見つからない。 体を触られたりすると痛むので良いというものの中で私自身が体に合うもの で、今はレッスンは受けていません。1人で時間を見はからい体を動かして います。訪問診療 訪問看護の先生方にアドバイスをいただいてはいます。

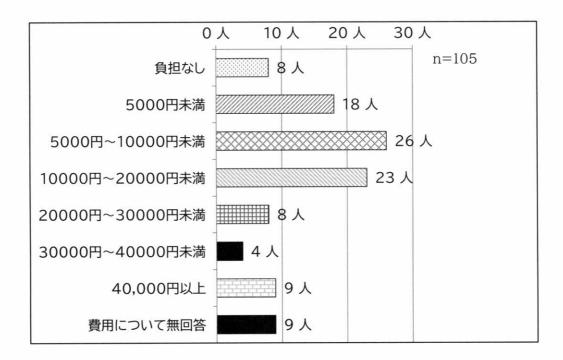
(80代女性)

- 105. サプリメント 3 種類と高濃度ビタミン C 注射 23,000 円 ロ腔内の金属をセラミックに 6 万円程 マウスピース 6000 円程 鍼灸 1 回 8,000 円(月2~4回 16,000~32,000 円)。(費用負担 23,000 円)(40 代女性)
- 106. ヨガ(オンライン教室)。(費用負担 1,000円)(70代女性)
- 107. マッサージシート「2万円弱」(電動) 最近購入(マッサージシートをベット上に床から持ち上げられなくなりヘルパーの日はあげてもらえるが) マッサージショルダー(電動) は全身どの場にも使え、上のシート同様あたためもOK。「1万円」。(50代女性)
- 108. 整体で全身のリラックスをしてもらっています。(費用負担 5,000 円) (30 代女性)
- 109. リハビリの為にヨガ教室に行っている(2000円~3000円/月額)。 リハビリの為に温泉療法している(1000円/月額)。 リハビリの為に温泉プールに行っている(1000円/月額)。(費用負担5,000円)(50代女性)
- 110. (タクシー代を含む) 馬が大好きです!町民乗馬教室にて 1 回 790 円で乗馬ができます。週 1 回のレッスンですが月 1 回休みがあり、月 3 回ぐらい乗馬ができます。9/30 現在で 17 回×30 分馬に乗りました!とっても気持ちよくて汗をいっぱいかいて、人参をあげてお馬さんが可愛くて、可愛くてストレスが軽くなります。乗馬が出来るようになったのも、鍼灸院の先生のおかげです。背中、腰が痛くて歩けなかった体を少しずつ治してくれました!除雪、草むしり、花植えをして、今乗馬ができてとっても嬉しいです!(費用負担 14,100 円)50 代女性)
- 111. 痛み強く何もできない。この 4 年間、500 歩の散歩さえできない。 (70 代女性)
- 112. 整骨院(訪問)。(50代男性)



※ひと月の費用負担(代替療法)

	項目	人数	割合
	負担なし	8	7.7%
	5000 円未満	18	17.1%
	5,000 円~10,000 円未満	26	24.8%
ひと月の費用負	10,000 円~20,000 円未満	23	21.9%
担(代替療法)	20,000 円~30,000 円未満	8	7.7%
	30,000 円~40,000 円未満	4	3.8%
	40,000 円以上	9	8.5%
	費用について無回答	9	8.5%
	全体	105	100.0%

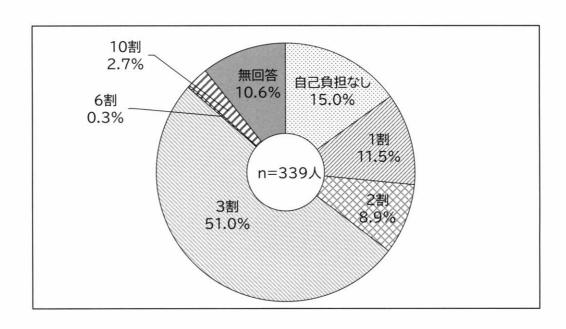




10. 医療費は月どのくらいかかりますか

☆負担割合

	負担割合	人数	割合
	自己負担なし	51	15.0%
	1割	39	11.5%
	2割	30	8.9%
負担割合	3割	173	51.0%
	6割	1	0.3%
	10割	9	2.7%
	無回答	36	10.6%
	全体	339	100.0%



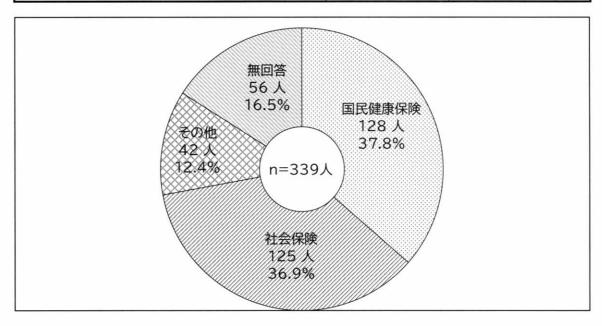
その他(関連の欄外記述含む)

- 1. 心療内科は1割、内科リウマチ膠原病クリニックは3割。(60代女性)
- 2. 鍼灸、指圧は10割。(60代男性)
- 3. 障害者医療として補助があるので実質 0.5 割。(80 代女性)
- 4. 薬によっては 10 割。(40 代女性)
- 5. 保険が効かない整骨院へ通院。(60代女性)
- 6. 3割を1割に区分されている。(50代男性)
- 7. 鍼灸院で10割。(50代女性)
- 8. 月 2500 円まで。(40 代女性)

- 9. 8月9月は1割です。(70代男性)
- 10. 病院には行っていない。(通院は発症から3年間だけ)。(30代女性)
- 11. 10月より2割。(70代女性)
- 12. 一時負担金はこれくらい(3割)。(40代男性)
- 13. (内容によって) 1割及び10割。(50代男性)
- 14. 鍼は10割。(60代女性)
- 15. 自費治療はあります。10割。(40代女性)
- 16. 県内 1 医療施設につき、外来月 500 円の負担。(60 代男性)
- 17. お灸、整体の費用。(60代女性)
- 18. 一部大阪への通院のため3割負担。鍼灸院は自由診療のため10割だが、一部申請にて返金有り。(50代男性)
- 19. 一部 1 割負担。(50 代男性)
- 20. 一部は精神科で 1 割負担(抗うつ薬)。自費診療もある。磁気治療器レンタル中。(60 代女性)
- 21. 子ども医療費で賄える分もあるが、鍼灸は自費治療になる。(10代女性)

☆保険等の種類

	項目	人数	割合
	国民健康保険	128	37.8%
	社会保険	125	36.9%
保険等の種類	その他	42	12.4%
	無回答	56	16.5%
全体 339.	人 ※複数回答あり	351	103.6%



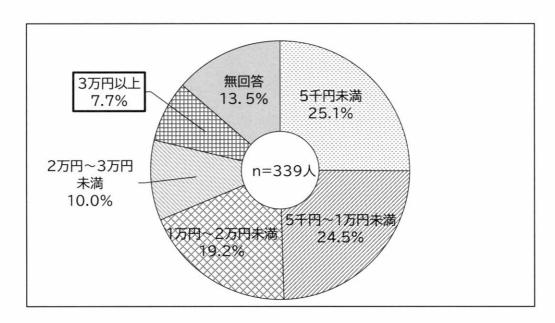
保険等の種類 その他【 】

- 1. 後期高齢者医療保険。(70代女性、60代男性、80代女性)
- 2. 生活保護医療扶助。(40 代男性 2 名、40 代どちらでもない、40 代女性 2 名、50 代男性 2 名、50 代女性 5 名、70 代男性、30 代どちらでもない、無記入)
- 3. 共済組合。(50代女性、50代男性、40代女性、60代女性)
- 4. 自治体の医療費助成制度。(身体障害者手帳での支援) (60 代女性)
- 5. ひとり親医療助成。(40代女性)
- 6. 共済(家族)。(20代女性)
- 7. 家族の扶養。(40代女性)
- 8. 福祉医療費受給者資格証。(40代どちらでもない)
- 9. 重度障害。(40代男性)
- 10. 健康保険組合(主人の)会社。(50代女性)
- 11. 重度障害者老人健康。(70代女性)
- 12. 身体障害者手帳 1級。(60代男性)
- 13. 呼吸器機能障害での身体障害者手帳で、重度身体障害者医療費助成制度で後日 全額還付。(40 代男性)
- 14. マル福(ひとり親家庭の為)。(30代男性)
- 15. 自立支援医療(精神通院)、生活保護の医療扶助。(40代女性)
- 16. 主人の会社の保険組合。(50代女性)
- 17. 健康保険組合。(20代女性)
- 18. 市独自施策の障害者負担月2回×400円。(60代男性)
- 19. 府のこども医療。(10代女性)



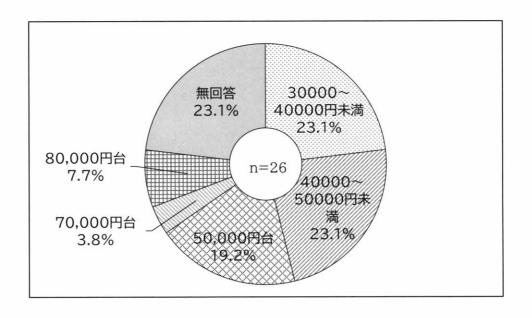
☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください

	項目		人数	割合
	5,000 円未満		85	25.1%
	5,000 円~10,000 円未満		83	24.5%
自己負担の額を	10,000 円~20,000 円未満		65	19.2%
教えてください	20,000 円~30,000 円未満		34	10.0%
	30,000 円以上(円くらい)	26	7.7%
無回答			46	13.5%
	全体		339	100.0%



自己負担額3万円以上(円くらい)の内訳

	項目	人数	割合
	30,000~40,000 円未満	6	23.1%
白コ色地館の	40,000~50,000 円未満	6	23.1%
自己負担額3 万円以上 (円位)	50,000 円台	5	19.2%
	70,000 円台	1	3.8%
	80,000 円台	2	7.7%
	無回答	6	23.1%
	全体	26	100.0%

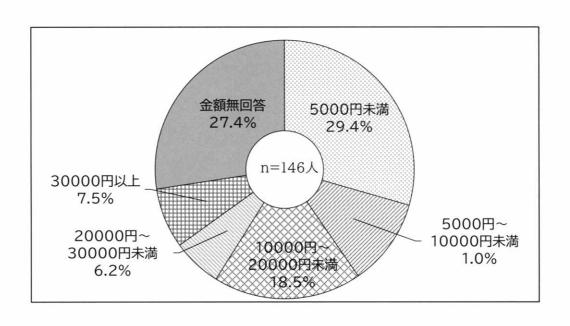


関連の欄外記述

- 月に 4~5 万になる時が続き、非常に困った時がありました。(難病指定になるまで)(60代女性)
- 21,000円。(50代男性)
- 波があります。(60代女性)
- この 10 ヶ月は病院へ行ってない。(50 代女性)
- ・この1年定期的に通院していない。(70代女性)
- 鍼灸月約2万円+薬代、医者代。(70代女性)
- 月によって1万~3万と変動する。(60代男性)
- 最新治療として Dr が始められた 1 時間の水素吸入 500 円/月 1 回。(40 代女性)
- 鍼灸でこの金額(2万円~3万円未満)(70代女性)

※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用

	項目	人数	割合
	5,000 円未満	43	29.4%
71 トロの悪田会切	5,000~10,000 円未満	16	11.0%
ひと月の費用負担	10,000~20,000 円未満	27	18.5%
(医療関係の交通 費等間接医療費)	20,000~30,000 円未満	9	6.2%
貝守旧按区原貝/ 	30,000 円以上	11	7.5%
	金額回答なし	40	27.4%
全体		146	100.0%
この質問に回答なし 193人		合計	339人



窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用 具体的に(複数回答あり)

- 1. 通院交通費/公共交通機関 ※63 名回答あり(新幹線、バス、電車、地下鉄料金等)500円~30,000円。
- 2. 通院交通費/乗用車 ※30 名回答あり。(本人、家族が運転)(車のガソリン代、 駐車場代、高速道路通行料等)。
- 3. 通院交通費/タクシー代 ※16 名回答あり。(公共機関での移動が困難なため) 利用料金 3,360 円~50,000 円まで。
- 4. 職場に提出する診断書(3 ケ月に 1 回提出) 1 通あたり 3,000 円。

(50代女性)

- 5. 漢方薬(1 日あたり 1000 円×30 日 月 30,000 円。(50 代女性)
- 6 市販の塗り薬、疲れの為のサプリ。(60代女性)
- 7. 交通費、おむつ代。(80代女性)
- 8. 田舎なので病院がない。診てもらえるなら、ちゃんとしたところで診察して もらいたい。交通費がでるなら行きたいが、そこにたどりつくまでもが不 安。(50 代女性)
- 9. 介護保険を使ってヘルパーを利用しても、利用できない分を有償ボランティア(1 時間あたり 750 円)に頼んでいる。(80 代女性)
- 10. 月に一度の交通費 42,240 円。レンタル治療器のレンタル代 16,500 円。医師がすすめてきたサプリ代 3,900 円。(50 代女性)

- 11. 介護タクシー、尿漏れパット代。(80代女性)
- 12. 交通費、通院支援(同行)の利用代金。(40代女性)
- 13. 大した費用ではないが…溶連菌でも皮膚が化膿するのでその対策、歩行補助用、杖。(50 代男性)
- 14. 良いとすすめられているサプリメント類。(50代女性)
- 15. 整骨院でのハリ代含む。ハリ 12,000 円。整骨病院合計 2500 円まで。 (40 代女性)
- 16. 日用品。(60代女性)
- 17. 温パック(背中、腰、足裏等) 入浴剤 冬場昼夜電気湯タンポベットに入れている(電気代)。(80代女性)
- 18. 医療機関への交通費~電車、バス、場合によってはタクシー。(30代男性)
- 19. FM に関してとはっきり言えないが原因不明と言われている蕁麻疹など他の症状や、しんどくて歯みがきがちゃんとできないから通っている歯科のクリーニングなど、「この病気でなければ不要なのではないか」と思われる通院が平均月 1 回位はプラスである。間接医療費としてかかるもの、冷えピタ、アイマスク、カイロなど日々のリラクゼーションに必要。着圧靴下でないとしんどい。一足 3,000 円以上しますが必要。(40 代女性)
- 20. 針、鍼灸。本当は、東京の先生の所に一度は行きたいのですが、交通費、宿 泊費がばかにならず行けません。プロテインなど高額ですが、食べる事も出 来ない時にやむを得ず買います。(50 代女性)
- 21. カートのまま買い物に行けるもの。(60代女性)
- 22. 杖。(60代女性)
- 23. オムツ、尿とりパット、家の中の介護用品(介護ベッドなど)。(20代女性)
- 24. 訪問看護 訪問看護指示書。(20代女性)
- 25. 病院からの傷み止め等は数に限りがあり、とてもじゃないけど足りません。 交通費もかかりますが、私の場合市販の痛み止め、シップ等での出費がかな り多く、この先どうなるか不安です。もう痛みに耐えるのが限界です。

(70代女性)

- 26. 鼻うがいのキット、使いすてカイロ、自分で出来るマッサージ用具、氷嚢、からだ(足)を冷やさないための、レギンスやレッグウォーマー。交通費、宿泊費。(50代女性)
- 27. 杖や車椅子(電動車椅子)費用。(40代女性)
- 28. 毎日体調も一定ではなく、調理する事もできないため惣菜を買い、宅配を頼る事もある。これは大変微妙で有り、どこまでが怠慢と思われるのか。食は健康の基本と思っている。(70代女性)
- 29. パット(尿取り)、リハビリパンツ(月 15 枚程度)、クッション座位を保つ為。

(60 代男性)

- 30. 薬があまり効かないので、薬局で買う方が多い。体に湿布を貼るので、かゆみ止め、頭痛薬など病院で頂くものは効かないので薬代がかかる。タクシーを使用しないと行けないのでタクシー代がかなりかかる。(80代女性)
- 31. 交通費、サプリメント代(コエンザイム等)、温泉で湯治。(40代女性)
- 32. テーピング サプリメント等。(60代女性)
- 33. 泌尿器症状に対して、バルーンを使用中→消毒用品 ドライアイ目薬。 (40 代女性)
- 34. どれが線維筋痛症に対するものか区別がつきにくい。うけている治療と転院 前のリウマチ科 PT、OT、プール 2,000 円ぐらい、皮フ科、耳鼻科、眼科 (複視、原因不明) 交通費 コロナ前は高速バスで往復 3,500 円ぐらいプラ スそれまでの車代 後、家族に車で送ってもらっているので、家族は連れて いって一住復、迎えで一住復(仕事の都合でいけないとき診療地に宿泊で 2 泊 1 万円ぐらい)。(40 代女性)
- 35. そもそも間接医療費という概念は、いつから認定されたのか?そういうことは、会報に載っていたのでしょうか?全く、無知は罪ですね。11年前、生活保護の手続をした時、交通費は出ないと言われました。そうなのか…。と、よく調べもせず引き下がった自分が悔しいです。(今は、手続中です)

(50代女性)

- 36. 交通費 7000円/月 もぐさ代 1万円/月。(60代女性)
- 37. 経腸栄養剤 (実費)、顎湾症(あごのいたみ、頭痛)(夜噛みしめ、肉類、かた物がかめないため、栄養補助のため)、 タクシー代は病院(実費)、 眼科はドライアイ (実費)、歯科は金属アレルギーナイトガード(実費)、ペインクリニックはトリガーポイント、形成外科はまき爪(ワイヤー)1本1万円(実費)、実費(歯科は一部分入れ歯の時は13万円)。(70代女性)
- 38. 通院でかかる交通費。便秘を緩和させる整腸剤(市販薬)。代替療法のレッスン代。休息をとるためのリクライニングチェアや電動リクライニングベッドなど購入費用あるいはレンタル費用。(60代女性)
- 39. 訪問看護で体調のチェックと脱水を補うための点滴を受けている。訪問看護師のステーションと我が家の間の看護師の乗用車での交通費は保険適用外で、距離により決められた額を負担しなければならない。私の場合は比較的短距離で、片道 400 円だが、月/水/金の週3回のため1カ月あたりでは決まって5,000円前後、休日/夜間に対応を求めるとそれ以上の月もある。

(50代女性)

40. 訪問診療(月 1 回)又訪問看護…(お風呂、爪切りその他身体の具合)(週 1 回)来 ていただいている。(80 代女性)

- 41. 交通費 サプリメント代。(60代女性)
- 42. 処方薬の座薬が上限(2週ごと)出ており、体に強すぎるのか(使わなければ痛みに耐えられず死ぬ)逆流でベタベタが下着に出たり下痢やらで「おしりふきシート」をトイレに常備。入れる時「ティッシュペーパー」トイレ回数や拭くことも多く「トイレットペーパー」の消費もかなり多い。

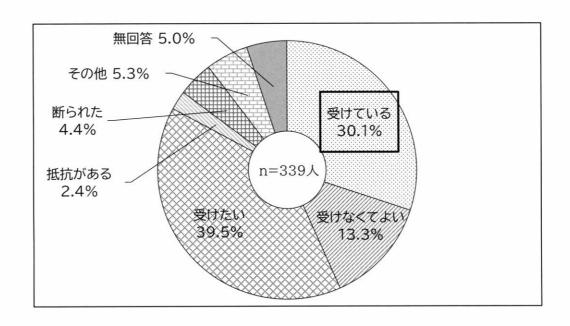
(50代女性)

- 43. 車椅子 (レンタル代)。 (20代女性)
- 44. 体調整える為のサポート代 代替療法費。(50代女性)
- 45. サプリメントなど ドリンク剤 (70代女性)
- 46. 酸素ボンベ。(40代女性)
- 47. 交通費 2000 円- (70 代女性)



11. 医療費の補助について: (線維筋痛症に関連した治療に対して)

	項目	人数	割合
	受けている	102	30.1%
	受けなくてよい	45	13.3%
	受けたい	134	39.5%
医療費の補助について	抵抗がある	8	2.4%
	断られた	15	4.4%
	その他【】	18	5.3%
	無回答	17	5.0%
全	· 体	339	100.0%



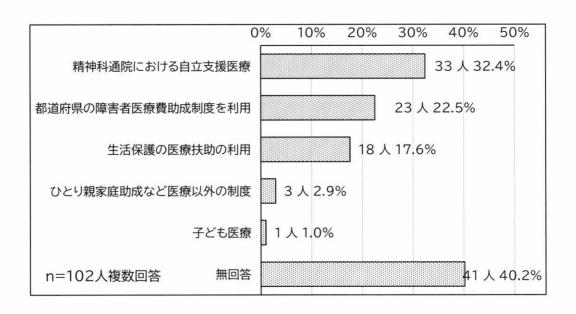
その他【 】

- 1. 他の病気で医療券発行。(60代女性)
- 2. 受けていない。(70代女性、60代男性、30代男性、80代女性)
- 3. 他の疾患がある為。(40代女性)。
- 4. 限度額医療証は持っているが、限度額まではいかない。(40代女性)
- 5. 今は受けなくても良いが将来的に不安。(50代女性)

- 6. 障害手帳により自己負担はなし。(40代女性)
- 7. 補助を知らなかった。(50代男性、60代女性、30代男性、80代女性)
- 8. 保険の対象外の治療が高額なので利用したくても利用できない。(60代女性)
- 9. 受けたいが、交通費が問題である。(60代男性)
- 10. 受けているが全部ではない。(60代女性)
- 11. 薬価が下がった為受けなくて済んでいる。(50代女性)
- 12. 発達障害で心療内科にかかっている分は自立支援で 1 割。(50 代女性)
- 13. 鍼治療等補助がない為。(10代女性)
- 14. 病院があまり積極的じゃない。(30代女性)
- 15. 受けている(一部)。線維筋痛症の内科治療では断られた。(40代女性)
- 16. 先生から、認定の過程等が大変だからと断られた。(70代女性)
- 17. 受けたいが、やり方がわからない。(70代女性)
- ※医療費補助を「受けている」とお答えくださった方へ どんな制度を利用していますか。

具体的に○を付けた医療費補助詳細

	項目	人数	割合
	精神科通院における自立支援医療	33	32.4%
	都道府県の障害者医療費助成制度	23	22.5%
医療費補助	生活保護の医療扶助	18	17.6%
言羊糸田	ひとり親家庭助成など医療以外の制度	3	2.9%
	子ども医療	1	1.0%
	無回答	41	40.2%
合計 102 人 ※複数回答あり		119	116.6%
	非該当	237	



空欄記入内容

- 1. 自立支援医療+障害者医療等。(40 代女性3名、60 代女性2名、50 代女性2名、20 代女性、80 代女性)
- 2. 障害者手帳。(50代女性、60代女性2名)
- 3. 指定難病医療費(リウマチがある為)。(60代女性)
- 4. 医療証を最近からようやく。(40代女性)
- 5. 都のマル障(心身障害者医療費助成制度)、自立支援制度。(50代女性)
- 6. 都のマル障(心身障害者医療費助成制度)を受けています。(30代女性)
- 7. 障害者医療費助成。(70代女性)
- 8. 公立学校障害共済年金。(60代女性)
- 9. 精神科通院における自立支援医療を受けていたが、病院が変わって手続の方法がわからず、今は受けていない。(40代男性)
- 10. 障害年金。(20代男性、40代女性)
- 11. 治療におけるものすべてに適応してほしい。(50代女性)
- 12. 障害者医療費助成制度を利用。教職員互助会の年に一回 10,000 円の障害者 見舞金。(80 代女性)
- 13. 精神科自立支援医療手帳で、上限を超える場合薬代が公的負担になった。 (1割)(2021年頃~)(30代男性)
- 14. 市の障害者医療費助成制度を利用。(50代女性)
- 15. 別途特定疾患(膠原病の全身性強皮症:、SSC)と同じ病院で、処方とリハビリが出来ている為。(70代男性)

- 16. 障害者手帳 障害年金。(50代女性)
- 17. 生活保護の医療扶助 自立支援。(50代女性)
- 18. 自立支援医療制度(でもその更新などの手続きに行くのもキツイ)。

(30代女性)

- 19. ひとり親家庭助成(収入で来年切れるかも…)。(40代女性)
- 20. 市の重度心身障害者医療助成制度と精神科の自立支援医療制度。しかし、一 旦自己負担する必要があるため負担が大きい。(40代女性)
- 21. 重度医療証(重度心身障害者医療費助成制度)。(30代女性)
- 22. 身体障害者 3級 精神障害者 2級。(50代女性)
- 23. うつ病は労災認定を受けていた(既に打ち切られたが)ので、アフターフォローでうつ病の医療費は無料。(50代女性)
- 24. 重度障害者老人健康管理事業対象者のため、自立支援医療。別記(受けられる様になったのは1年半前からです。それまでは何の補助も受けられなかった)。70代女性)
- 25. これから生活保護を受けられるようになったので医療費はかからなくなる。 雨雪など悪天候の為足もとが悪くなる時のタクシー利用も許可になる事になってホッとして居ます。両手にロフストランドクラッチを使って居るので悪 天候の日にタクシーは必要です。今までタクシー代は大きかった。

(70代女性)

- 26. 心臓機能障害 1 級のため市の医療費助成制度を利用。(40 代女性)
- 27. 呼吸器機能障害による身体障害者手帳の重度心身障害者医療費補助制度(後日全額還付、入院含め)。(40代男性)
- 28. 重度障害者医療費助成制度。(20代女性)
- 29. 障害者(2級)医療費助成制度(1割負担、高額医療費還付(毎月)(60代女性)
- 30. 総合的に受けています。聴覚(生まれつき)手足障害。(60代女性)
- 31. 痛み止め(少量)だけ受けている。とても激痛で家の中でも杖、それでも痛みで思う様に動けず外出もままならない。病院から頂く薬では到底足りず市販の痛み止めを服用している。買物も歩いて行けずタクシーを利用(まとめ買い、自分で調理できず電子レンジのみ)。(70代女性)
- 32. 歩行がむずかしい。下肢痛しびれ冷感。ステッキ(6 本になったステッキ。転倒しないため)介護保険支援2なのでレンタルできるが傷をつけたらいけないなど気になるため全部、自分又は主人にお金を出してもらって買っている。障害者医療費、補助がしてほしい。70 才なので医療費2割で前よりは楽にはなった。薬が多く薬代の負担が大きい。(70 代女性)
- 33. 私はリウマチ1級もあり、それで県の重度医療証をもらっています。又介護 保険も介護区分2を…。(60代男性)

- 34. 健康保険の中で受けている。(80代女性)
- 35. 医療費控除制度。(30代女性)
- 36. ひとり親家庭助成。(30代男性)
- 37. 2021年の9月まではベーチェット病の難病指定をうけていて、線維筋痛症 の治療もかさなる部分があるのでまかなえていたが、主治医が亡くなり、引 継ぎもされないまま、後任医師に否定され、診断書を書いてもらえず打ち切 られた。(40代女性)
- 38. 精神科に通院しているため自立支援医療助成を受けているが、線維筋痛症(ストレス由来)については、他院を受診しているため使えていない。

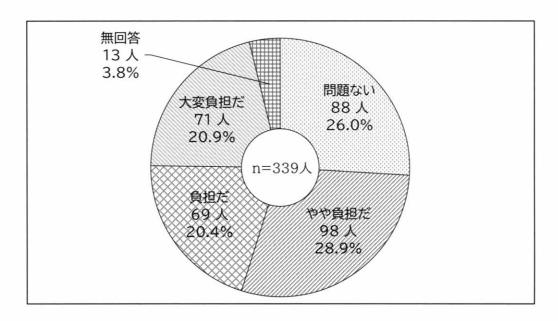
(50 代男性)

- 39. 高額医療費助成と障害年金。(30代女性)
- 40. 住んでいる市に独自の障害者医療費助成制度がありそれを利用。1 医院 1 回 400 円、月上限 800 円(投薬も 1 回 400 円)。(60 代男性)
- 41. 特定医療費(指定難病)「全身性エリテマトーデス」「シェーグレン症候群」のため、自己負担上限額の負担のみ支払っている。2020年12月~身体障害等級が1級になったため、2021年1月~「重度心身障害受給証」の適用になり、指定難病の自己負担額も支払わなくてよくなった。(身体障害者の認定は都道府県、重度心身障害受給者証は市町村が負担)。(50代女性)
- 42. 市の障害者医療費助成。(70代女性)
- 43. 強直性脊椎炎として現在申請中です。(30代男性)
- 44. 1 級躁鬱病で手帳をもっているが、線維筋痛症が現われる前に収得したもの なので次に出してもらえるか不安がある。今は躁鬱の薬を 4 年間飲んでいな い。鬱より痛みの方が鮮烈。(70 代女性)
- 45. リウマチで難病指定を受けました。(60代女性)
- 46. 精神疾患で自立支援を受けているため。(60代女性)
- 47. 障害者手帳は交付してもらっているが、医療費補助があるのは、2級から。 ハードルが高いです。(50代女性)
- 48. 身体障害者手帳(3級)があるため。(50代女性)
- 49. 障害者手帳2級の為。(40代女性)
- 50. 1 か所 500 円 (医療証で)。(50 代女性)



12. 医療費の負担感について

	項目	人数	割合
	問題ない	88	26.0%
	やや負担だ	98	28.9%
医療費の負担感について	負担だ	69	20.4%
	大変負担だ	71	20.9%
	無回答	13	3.8%
全体		339	100.0%



関連の欄外記述

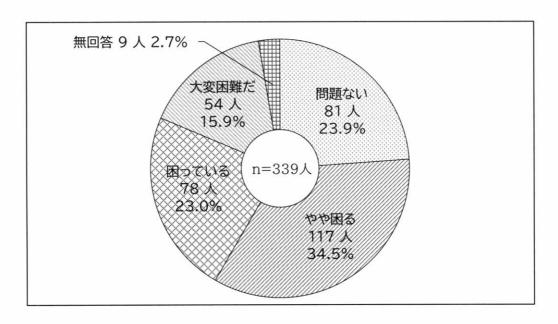
・3ヶ月後振込みで、1度自身で3割負担を立替えするのが大変である。

(30代女性)

- ・プラスしてリハビリにも行っている。(30代女性)
- ・月によって(負担感にも)差があります。(70代男性)
- 一時負担金が負担。(40代男性)
- ・2割になるので今後やや負担になる。(80代女性)
- ・検査費用が高くつく。(60代女性)

13. 経済的には

	項目	人数	割合
	問題ない	81	23.9%
	やや困る	117	34.5%
経済的には	困っている	78	23.0%
	大変困難だ	78	15.9%
	無回答	9	2.7%
	全体	339	100.0%



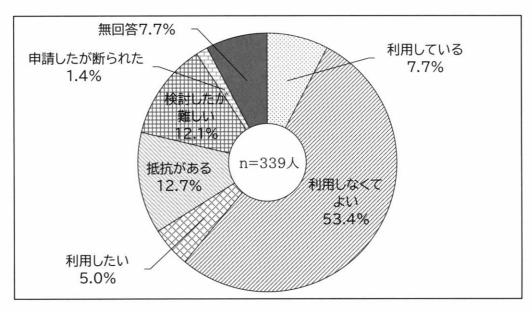
関連の欄外記述

・東京にいる娘から少し援助してもらっている(70代女性)



14. 生活保護の利用について

	項目	人数	割合
生活保護を	利用している	26	7.7%
	利用しなくてよい	181	53.4%
	利用したい	17	5.0%
	抵抗がある	43	12.7%
	検討したが難しい	41	12.1%
	申請したが断られた	5	1.4%
	無回答	26	7.7%
	全体	339	100.0%



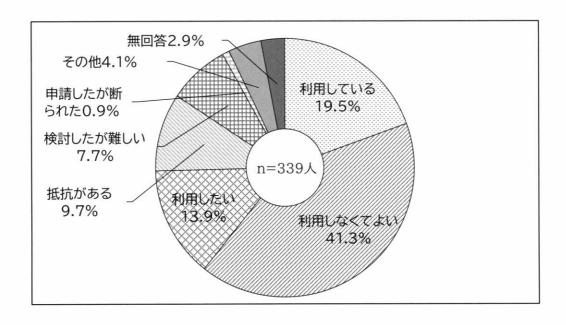
関連の欄外記述

- 27 才~44 才まで生活保護を利用していました。(40 代女性)
- ・離婚前だが、夫と共有名義の不動産があったため。現在は財産分与を受けたので利用できない。(2021、2月離婚)。(60代女性)
- 今後のことを考えると検討もしているが、現在は難しい状況。(40代女性)
- ・家族名義の自宅があるため検討したが難しかった。(50代女性)
- ・抵抗あるが、仕方ない。(40代女性)
- ・まだ貯金があり申請出来ない。(40代女性)
- ・仕事をしている間は利用しなくて良い。(50代女性)
- ・一時期(一年ほど)利用していたが、障害年金が受給できる様になり辞退した。

(50 代男性)

15. ホームヘルパー等居宅支援制度について

	項目	人数	割合
ホームヘルパー等居宅	利用している	66	19.5%
	利用しなくてよい	140	41.3%
	利用したい	47	13.9%
	抵抗がある	33	9.7%
	検討したが難しい	26	7.7%
	申請したが断られた	3	0.9%
	その他【 】	14	4.1%
	無回答	10	2.9%
全	体	339	100.0%



その他【 】

- 1. 体調に合わせて生活。夫の力を借りている。痛みや疲労感強い時に利用したい。(60代女性)
- 2. 家族がいるので頼んでいる。(60代女性)
- 3. 以前、利用していたが現在は利用していない。(50代女性)
- 4. 27 才~44 才まで利用。(40 代女性)
- 5. 利用したいが、現在、犬が居るので、検討中です。(60代女性)

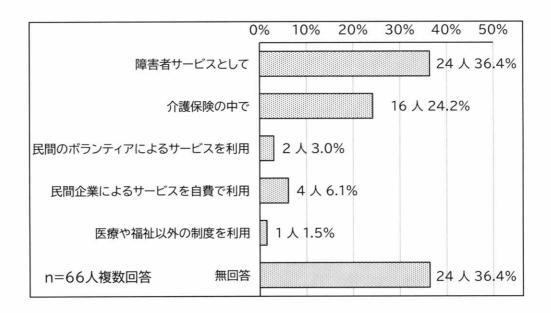
- 6. 利用の仕方がわからない。(50代男性)
- 7. 現在は利用しなくて良いが、この先は、利用するようになるかも。

(60代女性)

- 8. 制度を利用できる条件を満たしていない。(40代女性)
- 9. 母親にしてもらっている。(30代女性)
- 10. 利用できる場がない、地域で不可。(30代女性)
- 11. 今は家政婦さんをお願いしているが、だんだんに動けなくなったら利用したい。(70 代男性)
- 12. 介護タクシーが使えるように頼んだが、断られた。(70代女性)
- 13. 福祉制度の利用に関して、家族の同意を得られない。(30 代男性)
- 14. 1年前までは利用していましたが、今はしていません。(60代女性)
- 15. 今はしていないが、いずれそういう時もあるかもしれない。(70代女性)
- 16. 夫がいるので、今はヘルパーは必要ない。(80代女性)
- 17. 以前ヘルパーを利用していたがストレスを感じることがあったため中断した。 (40 代女性)
- 18. 現在要支援 1 で以前は利用していた。(80 代女性)。
- 19. 申請中。障害者福祉サービス。(50代男性)
- 20. 母が高齢になり、家事ができなくなった場合は利用したい。(40代女性)
- 21. 訪問看護等を勧められたが。(50代女性)
- 22. 利用したいが、まだ無理だと思う。(70代女性)
- 23. 親が助けている状況です。本人が中学生なので。(10代女性)
- 24. できることは、なるべく自分でしたいなあと思うのと、夫が、家に家族以外の 人をあまり入れたくない…。(50 代女性)
- 25. 今は軽くなっているので必要ない。(50代女性)
- 26. 今のところはなんとか動ける。(40代女性)
- 27. 家族が嫌がる。車椅子なのでガイドヘルパーが必要なのですが、待機時間は市からの支払いがないのでと断られた。(40代女性)
- 28. 利用はしたい(30代女性)
- 29. 症状が軽いときは利用しなくて良いと思うし、症状が重いときは利用したいと思う。(60代女性)

※ホームヘルパー等居宅支援制度を「利用している」とお答えくださった方へ

	項目	人数	割合
どんな制度を利用	障害者サービスとして	24	36.4%
	介護保険	16	24.2%
	民間のボランティアによるサービスを利用	2	3.0%
	民間企業によるサービスを自費で利用	4	6.1%
	医療や福祉以外の制度を利用	1	1.5%
	無回答	24	36.4%
全体 66人 ※複数回答あり		71	100.0%
非該当		273	107.6%



※ホームヘルパー等居宅支援制度を「利用している」とお答えくださった方へ どんな制度を利用していますか。具体的にOをするか、空欄にご記入ください。

*空欄記入内容 *

- 1. 入浴介助(50代女性)
- 2. 訪問看護を月2回利用させて頂いている。(自費部分、月2500円)

(50代女性)

- 3. 支援センターの方々に手続きをお願いしていました。(40代女性)
- 4. 訪問看護を利用している(精神科の延長で)。(30代どちらでもない)
- 5. 障害者サービスで通院、外出等利用している。(無回答)

- 6. 障害支援サービスによるところの「障害(精神/身体)」の居宅介護を利用しているが、回数を増やしたい。精神:1回あたり2h(5w:48h) 身体:1回あたり0.5h(5w:7h)。(20代男性)
- 7. 介護保険の中で利用しているがやれる所とやれない所がありホランティア(有償ボランティア)と両方利用。(80代女性)
- 8. いずれは利用するでしょう。線維筋痛症に関係なく。しかし聞きますと、ヘルパー料金も、年金だけの家には重くのしかかっている場合もあるとか。行政は支援を必要とする人を見捨てはしないけれど、お金がかかるものだと思います。勿論、タダでなんとは思ってはいませんが。(60代女性)
- 9. 施設内。(80代女性)
- 10. 週 2 回お風呂に入る折の見守り。(よく倒れるので)その間おかずを作ってもらっている。シルバー人材月 1 回掃除。(70 代女性)
- 11. ホームヘルパーに週 1 回掃除してもらっている。(70 代女性)
- 12. 障害福祉サービスとして(障害福祉サービス)。(40代女性)
- 13. ヘルパーさんはお喋りです。あちらこちらで色々と喋っています。利用したくありません。(70代女性)
- 14. 福祉サービスによるヘルパー 訪問看護。(20 代男性)
- 15. 入浴介助。(70 代女性)
- 16. 福祉サービス(精神)として。(50 代女性)
- 17. 掃除、調理。(70 代女性)
- 18. 障害者サービスとして家事の援助をしてもらっています。(30代女性)
- 19. ゴミ出し、買物、日常使用場所掃除。(80代女性)
- 20. 介護保険の中で利用している(週3回)。(70代女性)
- 21. 市によるボランティアサービス(有料)を利用していました。(60 代女性)
- 22. 調理、掃除、身の清拭、スーパーでの買い物、湿布薬及び塗り薬の塗布、着替えの補助、状態確の記録を取り包括支援センターに報告されている。

(70代男性)

23. ホームヘルパー(身体、家事)、通院等介助、デイサービス、就労継続支援 A型、移動支援(障害支援区分 6)、医療保険(指定難病内)で訪問看護。

(40 代男性)

- 24. 障害福祉サービスとして利用している。(50代女性)
- 25. 障害者サービス(6 等級(1 番多く受けられる))のため、訪問看護、訪問診療と組み合わせて、リハビリ、入浴介助、毎週の点滴を受けている。(60 代女性)
- 26. 部屋の掃除。(80代女性)
- 27. 週 1 日 45 分間。(70 代女性)
- 28. 障害福祉サービス利用。家事支援。(50代女性)

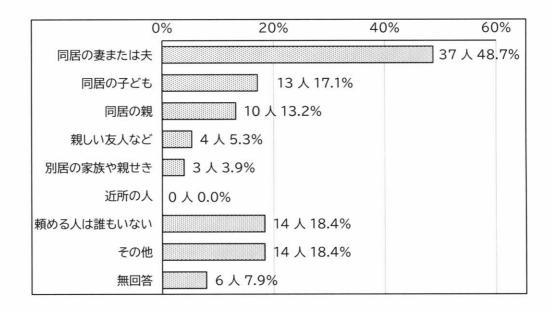
- 29. 民間企業によるサービスを自費プラス市負担。(40代女性)
- 30. 介護保険の中で週 2 回のヘルパー入浴。リハビリデイサービス 4h 利用 週 3 回。(60 代男性)
- 31. 土曜と日曜日が休みで困っています。連休は本当に困っています。認知症の元夫しか頼みようがないので頼んでいる。そのおかげでうつ状態になり入院する事になるので。(80 代女性)
- 32. 障害者支援事業所にも、病名で断られた。(60代女性)
- 33. 部屋の掃除の利用 月4回。(80代女性)
- 34. 短期入所(ショートステイ)に申込みしている。(40 代女性)
- 35. 掃除 買物。(70代女性)
- 36. 夕食を自費含めて作ってもらっている。自費の時は 2 時間なのでその時に洗濯物を干してもらったりしている(介護保険)。 2 週間に 1 日民間企業から掃除とベッドメイクしてくれる人を自費でお願いしている。(40 代女性)
- 37. 介護認定2です。(70代女性)
- 38. 身体介護あり、精神での居宅介護、ホームヘルプサービス、家事支援で風呂、食器洗い、床掃除、トイレ掃除、段ボールを回収でリサイクル BOX へ、体を拭いてもらう(たまに、週 1 回 1 時間しか利用できず、ヘルパー不足で、時間足りず)。(40 代女性)
- 39. 入浴介助を週2回 料理を週1回 掃除を週1回 訪問看護を週1回。 (80代女性)
- 40. 介護保険(支援 2)。風呂、そうじ、買物など、足の力が弱くなりヘルパーさんと付き添いは自費で使用(1時間 2,000円)、食事はサービス付きマンション(自費)、時々ヘルパーさんに作ってもらう。(70代女性)
- 41. ほかの障害の部分で家事などのサポートを受ける。(無回答)
- 42. 生活介護 ヘルパー。(40代女性)
- 43. 2019 年に身体障害が初めて認められたため、地元の障害者支援センターと契約し、通院介助、入浴介助、清掃(居室)の家事支援が得られるようになったが、それまでは全く何の支援もなく、どこに相談しても助けてもらえなかった。地元では大都市でさえ十分な民間ボランティアが活動中かどうかが不明であり、私の住んでいる片田舎では、例えば首都圏などにはある民間ボランティアのような頼りにできるサービスは機能していない。(50 代女性)
- 44. 自立支援法に基づく民間福祉サービス ヘルパー事業所 3 カ所 精神障害専門 の訪問看護。(40 代女性)
- 45. 夫が留守する時は、民間の有償ボランティアによるサービスを受けている。夫は掃除が苦手なので、自費で掃除ヘルパーを頼んでいる。(70 代女性)
- 46. 自立支援など。(70代女性)

47. 居宅介護 月 15 回/1 時間(洗濯、食器洗い、寝室掃除、子供部屋掃除)。シルバー人材 週 2 回/2~3 時間(トイレ、風呂掃除、夫の洗濯物、ヘルパーに頼めないこと)。(40 代女性)

16. ホームヘルパー等居宅支援制度を「利用したい」「検討したが難しい」「申請したが断られた」とお答えくださった方へ

現在は支援制度を利用出来ない分を誰にお願いしていますか?

	項目	人数	割合
	同居の妻または夫	37	48.7%
	同居の子ども	13	17.1%
	同居の親	10	13.2%
居宅支援制度を利用出	親しい友人など	4	5.3%
来ない分をお願いして	別居の家族や親せき	3	3.9%
いる人	近所の人	0	0%
	頼める人は誰もいない	14	18.4%
	その他【】	14	18.4%
	無回答	6	7.9%
全体 76 /	人 ※複数回答あり	101	132.9%
	非該当	263	



その他【 】の記述一覧

- 1. グループホームの世話人さんなど。(40代男性)
- 2. 仲のよい姉(買い物の付添いなど 夫不在時の家事支援)。(60代女性)
- 3. ホームヘルパーを利用したいと市役所に相談に行ったが、利用できないと断わられた。(50代女性)
- 4. 家事代行業者。(50代女性)
- 5. COOP の『おたがいさま』という助け合いの会から家事、墓そうじ草抜きなどを有料で手伝ってもらっている。援助内容に制限がないので利用しやすい。(60代女性)
- 6. 家政婦さんを週に一度3時間(自費)。(80代女性)
- 7. 一部は、同居の夫、他はできる限り自分、間に合ってない所(部分)は手つかず。(50代女性)
- 8. 居住する市に支援制度はない。生活保護申請を通す際、顔の効く自民党市議 に頼んだ親類はいた。申請は直ぐに通った。このようなパワーゲームが必 要。(30 代男性)
- 9. 弟。(40代女性)
- 10. この一年は動けるので誰にも頼らないが、過去に家事もできない激痛の時期は、ヘルパーを受けたいと切に願った。(60代女性)
- 11. レンタル業者のモップ(月約 2,000 円)を契約してから、掃除機をかけたり、 水拭きをしたりということが減り少し楽になった。お金に助けてもらってい る感じ。(40 代女性)
- 12. 施設の中で(部屋の掃除)。(40代女性)
- 13. 現在は夫がいるが、亡くなったらどうしていいか分からない。(80代女性)
- 14. 同居の親も高齢なので、自分たちでできる分をそれぞれやっている。

(50代女性)

- 15. 姉夫婦。(80代女性)
- 16. 近くに両親がいる。(40代女性)
- 17. 義父母の分の家事もやらされている。(2 人共元気。毒親)家に人を入れてはいけない(やらせているのを知られたくないのだと思われる。外面は良いので)と言われていて頼めない。子供達 2 人共、自閉症スペクトラム(小学生)の為、夫がやってくれるのにも限界が有る。実母は死去。実父も恐らく自閉症。

(40代女性)

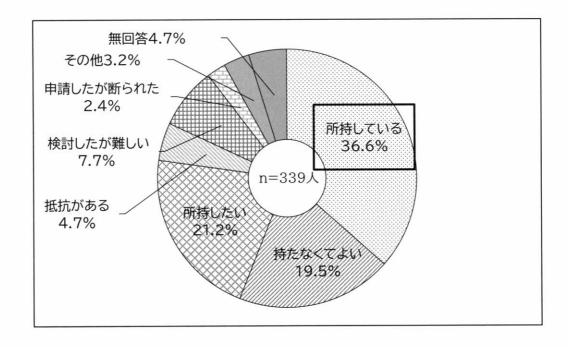
関連の欄外記述

- ・ 夫も、指定難病で要介護 2(54 才)。 夫の世話も私がしています(50 代女性)
- ・夫はアルツハイマー病で有料老人ホーム入居中なので、頼ることはできない。

(80代女性)

17. 障害者手帳について

	項目	人数	割合
	所持している	124	36.6%
	持たなくてよい	66	19.5%
	所持したい	72	21.2%
時中老子もについて	抵抗がある	16	4.7%
障害者手帳について	検討したが難しい	26	7.7%
	申請したが断られた	8	2.4%
	その他【】	11	3.2%
	無回答	16	4.7%
全体		339	100.0%



その他【 】

- 1. 医師に難しいと言われた。(60代女性)
- 2. 市役所で自立支援手続の障害手帳はお持ちでしょうか?と言われた。

(60 代女性)

3. 病院にかかってないのでどうしようもない。(50代女性)

4. 車椅子等でない、とリウマチ科では断られました(申請できない)。

(50 代男性)

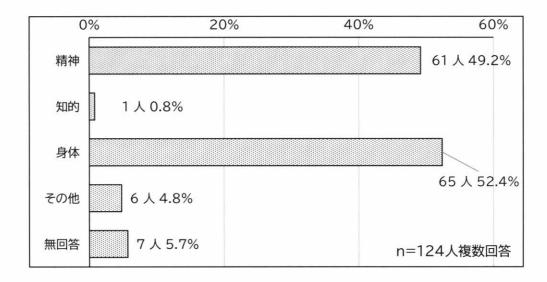
- 5. 現在所持していません。(60代女性)
- 6. 線維筋痛症は従で慢性疲労が主です。現在は、どちらもさほど重くはないと思います。(60代男性)
- 7. 今はまだ必要ない。(70 代男性)
- 8. 両親/家族の同意が得られない。(30代男性)
- 9. 持ちたいが精神や知的だとは思いたくないので。(50代女性)
- 10. まだ申請してない。(60代女性)
- 11. 受けるまで不自由ではない。(80代女性)
- 12 身体で申請したいがよくわからない。(30代女性)
- 13. いつかそういう時がくるかもしれない。(70代女性)
- 14. 考えたことがなかった。(70代女性)
- 15. 気持ちとしては所持したいですが、症状が第三者からみて軽症なのでとても無理がある。日常生活は送れているので。(50代女性)
- 16. 線維筋痛症と鬱で通院していますが、手帳は申請すると頂けるものですか? (10 代男性)
- 17. (ケアマネ)歩けるからと、線維筋痛症は障害になってないから。(70 代女性)
- 18. 現在治癒できる事を期待し検討に至っていません。(10代女性)
- 19. 公共交通機関がなかなか使えず車に乗るのだが、高速代や税金、駐車場などの割引が一切ないのでせめてそこだけでも支援が受けたいなと思う。

(40 代女性)

- 20. 今は軽くなっているので必要ない。(50代女性)
- 21. リウマチがひどくなったら所持したい。(40代女性)
- 22. たまに思う時がある。(50代女性)
- 23. 申請してもムダと主治医から言われた。市の窓口でも。(30代女性)
- 24. 申請したが断られた。問 11 にも記載した通り、主治医より、認定の過程が大変だととても嫌な態度で断られた。(70 代女性)
- 25. 精神障害者手帳は受けられたが、身体障害者手帳の方は申請したが断られた。 (50 代女性)

※障害者手帳種別

	種別	人数	割合
	精神	61	49.2%
陪审老子师练则	知的	1	0.8%
障害者手帳種別	身体	65	52.4%
	その他【】	6	4.8%
	無回答	7	5.7%
全体 124 人 ※	(複数回答あり	140	112.9%
非該	当	215	



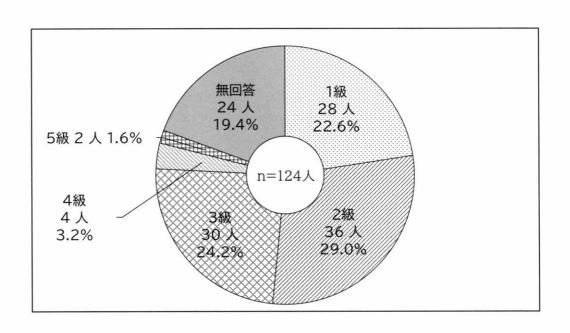
その他【 】

- てんかん。(40代女性)
- 身体申請中。(20代男性)
- 体幹機能(歩行困難)。(50代女性)
- 呼吸器。(20代男性)
- 指定難病受給者証。(50代女性)
- 聴覚、上肢下肢体幹機能障害。(60代女性)
- もともと持っている持病で。(40代男性)
- 手帳はありませんが、ヘルプマークはカバンに付けています。(50 代女性)

※障害者手帳を「所持している」とお答えくださった方へ

	種別	人数	割合
障害者手帳(種)	第一種	43	34.7%
	第二種	11	8.9%
	無回答	70	56.4%
全体		124	100.0%
非該	非該当		

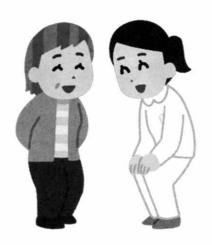
	種別	人数	割合
	1 級	28	22.6%
	2級	36	29.0%
哈宝老工作 (如)	3級	30	24.2%
障害者手帳(級)	4 級	4	3.2%
	5級	2	1.6%
	無回答	24	19.4%
全体	*	124	100.0%
非該	当	215	



障害種別 その他【 】

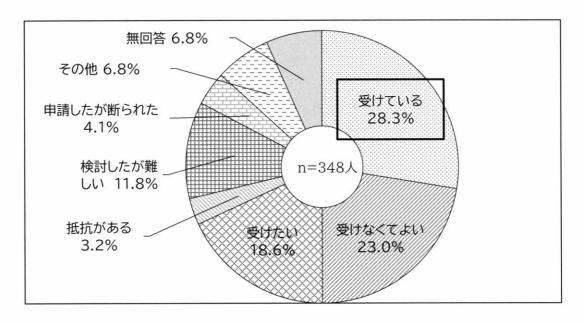
- 1. 精神 2 級、身体 2 級(1 種)。(50 代女性)
- 2. 精神 2 級、知的第 2 種 B-2。(40 代女性)
- 3. 肢体で取得できなかったため、精神の薬を服用していることから精神で取得 した。(40 代男性)
- 4. 身体 1 種 3 級。(30 代どちらでもない)
- 5. 精神2級。主治医に書いてもらい、「両上肢のいちじるしい障害」、「体幹機能障害」共に2級。併合で1級。(20代男性)
- 6. 障害者手帳を提示するのは病院を受診する時 100km 以上の JR の切符やバスに乗る時、タクシーにのる時だが、気持ちとしては(1,000 円以下の代金の場合は特に)躊躇する。(80 代女性)
- 7. 双極性障害 I 型による交付。(30代男性)
- 8. 母が障害者手帳を所持しています。自家用車は私が運転しますが、車の持ち 主は母です。自動車税免除で大変助かっています。母の通院、入院、所用に は自家用車は必需品です。(60代女性)
- 9. 線維筋痛症による体幹機能障害。(80代女性)
- 10. 肢体不自由。(30代女性)
- 11. 自立支援医療受給者証(精神保健福祉センター)(精神的に不安があり心療内科 受診し、安定剤も処方をうけている)。(70代女性)
- 12. 今の状態で、所持できるのですか? (40 代男性)
- 13. 身体手帳は現在申請中、肢体。(20代男性)
- 14. 精神障害者 2級 身体障害者 3級。(50代女性)
- 15. 心臓機能障害。(40代女性)
- 16. 呼吸器機能障害にて。(40代男性)
- 17. 現在 1 級へ変更中。(20代女性)
- 18. 脳梗塞による左半身マヒ。(50代女性)
- 19. 身体と精神。(50代女性)
- 20. 右膝人工関節 左膝変形著しいため身体に障害を受けた。(70代女性)
- 21. 上/下肢の身体の機能全廃。(60代男性)
- 22. 上肢 2級下肢。(80代女性)
- 23. 精神の手帳なのであまり役に立たなくて、むしろ身体障害の手帳にしてほしかった。車椅子がないとタクシー代がかさむ。(80代女性)
- 24. 体軸機能障害(疾病による)。(20代女性)
- 25. 障害名 線維筋痛症による体幹機能障害。歩行困難。(60代女性)
- 26 関節リウマチで申請できた。線維筋痛症だけでは断られ、関節リウマチにな

- った事により申請できた。(40代女性)
- 27. 体幹機能障害。(50代女性)
- 28. 平成 20 年 1 度はねられてセンターのような所で医師の診察をうけて認めてもらった。(40 代女性)
- 29. 精神障害 3級 身体障害 5級(2種、体幹機能障害)。(50代男性)
- 30. 発達障害(ADHD)があるのでそれで申請した。(20代女性)
- 31. 精神と身体で2級。(50代男性)
- 32. 第1種身体障害者 身体障害者等級表による級別1級 狭心症による心機能障害1級。(70代男性)
- 33. 障害名 線維筋痛症等による両上肢機能の著しい障害(2級) 線維筋痛症等による両下肢機能の著しい障害(2級))総合 1級 線維筋痛症発症は 2003 年、確定診断は 2006 年。4級が認められたのは 2019 年。1級は 2020 年。長く努力しても認められなかったため、もっと早く取得できたらと悔しく思う。(50代女性)
- 34. (両上肢機能の著しい障害 2 級 両下肢機能の著しい障害 2 級) 1 級。 (40 代女性)
- 35. 抵抗はありましたが医療費が高く、所持しないとやって行けなくなった。 (60代女性)
- 36. 上肢 3 級、下肢 4 級。(30 代男性)



18. 障害年金について

	項目	人数	割合
	受けている	96	28.3%
	受けなくてよい	78	23.0%
	受けたい	63	18.6%
時中年会について	抵抗がある	11	3.2%
障害年金について	検討したが難しい	40	11.8%
	申請したが断られた	14	4.1%
	その他【 】	23	6.8%
	無回答	23	6.8%
全体 3	39人 ※複数回答あり	348	102.6%



その他【 】

- 1. タイミングを考えている。(40代女性)
- 2. よく分からない。(30代女性)
- 3. 共済年金と障害年金、どちらの支給額が高いかで選んだ。(80代女性)
- 4. 受けていない。(70代女性)
- 5. 今は、わからない。(50代女性)
- 6. 現在受けていません。(60代女性)

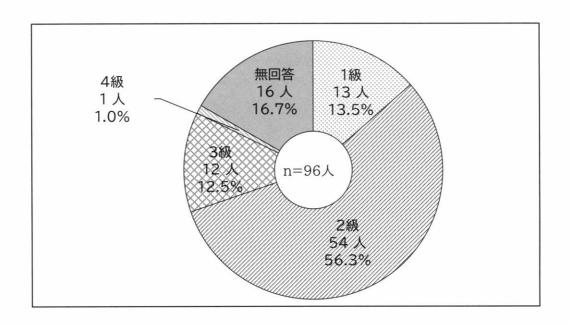
- 7. 申請中(20代男性)。(20代女性)
- 8. 障害者と認定されたのは2年前のため受けられなかった。(70代女性)
- 9. 可能であれば受けたい。(70代女性)
- 10. このような制度が私に対して受けられるのかわかりません。(60代女性)
- 11. 何度も申請したが断られた。(70 代男性)
- 12. 病状が進行したら考えたい。(40代女性)
- 13. 今は受けていないがその時が来るかもしれない。(70代女性)
- 14. 障害認定が受けられない現在では、ここに至るまでにならない。

(50代女性)

- 15. もう少し様子をみようと思っている。(40代女性)
- 16. 近日申請予定。(30代女性)
- 17. 更新手続き中。(40代女性)
- 18. 受けていない。(30代男性)
- 19. 社会保険事務所にて無理だと言われた。(70代女性)
- 20. 申請中。(40代女性)
- 21. そもそも受けられるのか分かりません。(10代男性)
- 22. どこに相談に行っていいかわからない。(無回答)
- 23. よくわからない。(40代女性)
- 24. 何度か市役所、年金課から提案があるが生育歴や障害発症など複雑な手続きがあり困っている。(40代女性)
- 25 受けることが出来るのですか? (80代女性)
- 26. 年令的に難しい。(70代女性)
- 27. 10代の為現在は未だ検討まで及んでいませんでした。(10代女性)
- 28. 1年6か月以上ではないと無理といわれた。(50代男性)
- 29. 2022年10月から。(30代男性)



	種別	人数	割合
	1級	13	13.5%
	2級	54	56.3%
障害年金(級)	3級	12	12.5%
	4級	1	1.0%
	無回答	16	16.7%
全体		96	100.0%
非該主	¥	243	



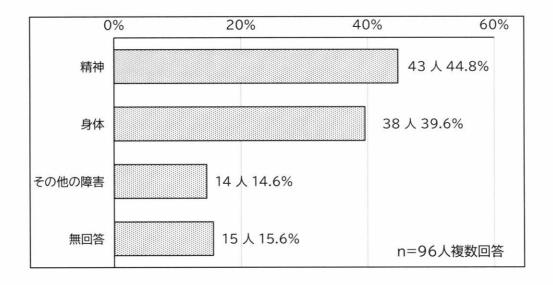
	種別	人数	割合
障害年金(一時金)	障害一時金あり	0	0%
	その他	2	2.1%
	無回答	94	97.9%
全体		96	100.0%
非該当		243	

その他【 】

- わかりません。(50 代女性)
- 障害基礎年金。(60代女性)

	種別	人数	割合
障害基礎年金以外の 年金の有無	あり	38	39.6%
	なし	27	38.1%
	無回答	31	32.3%
全体		96	100.0%
非該	非該当		

	種別		人数	割合
障害種別	精神		43	44.8%
	身体		38	39.6%
	その他の障害【]	14	14.6%
	無回答		15	15.6%
全体 96 /	複数回答あり		110	114.6%
j	丰該当		243	



その他の障害【具体的に 】

- 1. 知的。(40代女性)
- 2. てんかん。(40代女性)
- 3. 病気、脳脊髄液減少症。(50代女性)
- 4. 両上下肢機能障害。(50代女性)
- 5. 障害等級 1 級 9 号。(60 代女性)

- 6. 全身。(30代女性)
- 7. ぜんそく。(50代女性)
- 8. 厚生3級。(40代男性)
- 9. 「その他の障害」の診断書。病名は有機水銀中毒症。(40代女性)。
- 10. 胸と体中のしびれ。(60代女性)
- 11. 聴覚、上肢下肢。(60代女性)
- 12. 血液疾患。(60 代男性)
- 13. 肢体。(40代女性)
- 14. 肢体の障害。(50代女性)

関連の欄外記述

- ・3級のため、障害基礎年金はありません。(50代女性)
- 生活保護なので障害年金を受けても保護費から差し引かれる。手続きが難しい。 (40 代女性)

	種別	人数	割合
障害年金の 更新の有無	あり	64	66.7%
	なし	3	3.1%
	無回答	29	30.2%
全体		96	100.0%
非該計	当	243	

	種別	人数	割合
	2022年	2	2.1%
	2023年	17	17.7%
陪実在会の	2024年	7	7.3%
障害年金の 更新予定年	2025年	6	6.2%
上	2026年	10	10.4%
	2027年	2	2.1%
	無回答	52	54.2%
全体		96	100.0%
非該	4	243	

その他(記述)

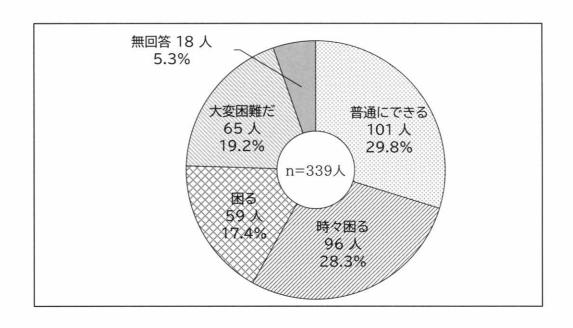
- 1. 精神 2年更新 知的 再確認の要なし(次回判定)。(40代女性)
- 2. 現在、身体で再申請準備中。(30代女性)
- 3. 双極性障害。線維筋痛症で申請したかったのですが、私の場合は十分動けている(車椅子なし、杖なし)で症状の程度が軽いために、精神の方が通りやすいだろうという判断で、双極性障害で申請しました。本当は線維筋痛症で出したかったです。(30代女性)
- 4. 障害認定 精神2級から3級 身体3級×2=2級(認定された難病が見つかり、悪化のため手術をした後に認定された)。(70代女性)
- 5. FM とは別の病気で受けている。FM は「改善しているから診断書を書けない」と言われた。(40 代女性)
- 6. 精神科のケースワーカーさんが手続きして下さいます。杖を使わないと歩けませんが、線維筋痛症では障害手当がでません。(60代女性)
- 7. 診断書を書いてくださる医師がいないため、無くなりそう。出してくださった 先生の病院では当院で出していたなら書きます。通るかわかりませんと言われ て今も通っているけど毎回忘れられている。最新は3級なら書けそうだけどと いうことだったけど、厚生年金ではないので難しい。精神科の先生と相談中。 社労士さんを探している。(40代女性)
- 8. 本年6月に診断書の提出を求められていたので、「障害年金 額改定請求書」を提出し、精神と身体の合算で2級とならないかと申請した。9/20時点では、審査中との回答。その後(10/30)、障害年金の額改定請求書を「うつ病」と「線維筋痛症」の診断書(精神と身体(肢体))を添付し申請したが、「うつ病」と「線維筋痛症」の因果関係が認められないので、どちらかで提出しなおすようにとの指示があったが、額改定請求における本人の申し立ての場面がないという制度上の問題を提起して、本人の申し立て書を添えて判断を仰ぐこととしました。(50代男性)
- 9. 更新有りだとは聞いているが、何年かとは教えてくれないので分からない。 (50 代男性)
- 10. 最初 2019 年に「2 級 15 号」として障害年金を受け始めた。その際、身体障害者も初めて認定になり、4 級(身体障害の認定のほうが障害年金の支給より後)だった。その後身体障害等級を上げて申請、1 級になったため 2021 年に「額改定請求」をして障害年金も「1 級 9 号」となった。どちらも社労士の助けが必要だった。自分なりに障害年金について調べ、年金事務所へ相談もしてきた長い歳月がある。ところが、年金事務所が教えてくれた書類集めの方法では一向に年金には辿りつけない方法だった。度々線維筋痛症で問題となる「初

診日」の壁は高すぎる。発病に最も近い初診日は「時効」で使えないと教えてくれないのはどうしてなのか。仕方なく、現在も通院中の内科の初診日を年金申請用の「初診日」に使ったが、発病に近い真夏の初診日は全く別にある。今でも十分納得はできないが、生きて行くのに必要な年金支給を受けられたのだからラッキーだったと思うことにした。(50代女性)

- 11. 障害基礎年金。(70代女性)
- 12. 2年毎の更新。(60代女性)

19. 公共交通機関の利用は

	項目	人数	割合
	普通にできる	101	29.8%
ハサネを採用の	時々困る	96	28.3%
公共交通機関の	困る	59	17.4%
利用は	大変困難だ	65	19.2%
	無回答	18	5.3%
全	体	339	100.0%



具体的な困り事、改善してほしい点やアイデアなど

1. 初期の頃、電車で人に触れるのが痛くて辛かったのですが、当時はヘルプマークも無く、杖を持つのも痛くて無理でした。今、思えば杖を持っていた方が、電車内でも人との距離ができて、楽だったかもしれないと思います。

(60代女性)

- 2. 具合が悪い時は車椅子を利用していた。又、途中で具合が悪くなる時は、駅の部屋で休ませてもらった。最近は普通の人でも疲れていて、席を譲ってもらうのは難しい。(50代女性)
- 3. 座れない時、ふらついて倒れそうになる。(50代女性)
- 4. 車を運転しないのでバスを使っています。座席にすわるのは良いのですが人が私の身体に触れると痛いです。(40代女性)
- 5. 通勤ラッシュで座ることができないと、あとで体が痛くなる。1 時間以上は 体が痛くなる。(40 代女性)
- 6. 座れないこと、冷房が苦痛で外出したくても控えてしまう。(60代女性)
- 7. 電車内で立っていることが難しい。(揺れるため、ふらついてしまう) (40 代男性)
- 8. 歩行が大変。(60代女性)
- 9. 腰が痛いのでバスでも腰に影響する。(40代男性)
- 10. バスの利用は座面が固くて痛くて座れないので、座布団を持つ必要がある。 (20代女性)
- 11. バスがない。三陸鉄道まで高台移転になり、時間がかかる。(20代女性)
- 12. 階段の昇り降り。(60代女性)
- 13. 足が不自由、ステップ上れない。(80代女性)
- 14. 見た目が普通だと、やはり 1 人だときびしく感じる。(30 代女性)
- 15. 他にも障害があるので困る。長時間の移動に体力がもつか不安。

(50代女性)

- 16. JR の方、タクシーの運転手さんがよくして下さり助かっている。目の不自由な方用の点字ブロックが駅のホームにあるが車椅子で自走する時はすべるので怖い。(80 代女性)
- 17. 混んでいる時はかなりきついです。ヘルプカードを付けていても無視される。(50 代男性)
- 18. バスで座れない時、15 分程度も立っていられない。(30 代男性)
- 19. 今のところは自家用車利用がもっぱらですが、年 1 回程 JR、バスを使うことがあります。身障者や高齢者、体調不良の人の方の優先席が少ないと感じ

ます。普通にはできるが、田舎ゆえそもそも、公共機関が充実していない。 (60 代女性)

- 20. 歩行困難のため通院の都度利用。(80代女性)
- 21. 80 歳迄は問題はなかったのですが、その後右足の半月板を切り、80 歳以上は手術出来ないとの事でリハビリの日々。線維筋痛症の痛みも増しエレベーターのない地下鉄の利用など不便になっています。(80 代女性)
- 22. 車が運転出来ないと大変。手足が痛くて通院したい時は新幹線利用出来る駅まで家族に依頼 バスは2時間に1本 列車は1時間に1本 新幹線は1時間に1~2本。(40代女性)
- 23. 電動車椅子ではバスに乗ることが非常にむずかしい。全部の車両を車椅子対応に!とは言わないが2~3%くらいは対応させて、その情報をHP等に公開してほしい。(60代女性)
- 24. 右膝が痛い。(60 代男性)
- 25. 電車、特に地下鉄の利用時ホームに入ってくる車両の風圧で体が痛む。階段の昇り降り。杖を利用する事にまだ抵抗がる…。(60代女性)
- 26. 家の近くなら杖をついて歩ける。電車に 1 人で乗るのは怖い。

(70代女性)

- 27. ヘルプマークはあるが、ほとんど意味がない。(40代女性)
- 28. ヘルプマークをつけているが、優先席にはなかなか座りにくい。注意を受けたことも数回ある。私の都市では障害者手帳で、バスとモノレールは半額になるが JR 運賃は割引されない。JR 運賃が割引されるといい。

(40代女性)

- 29. 医師から、一人での利用は止められている。(50代女性)
- 30. 公共交通機関は、バスに乗ってみましたが、私には難しいと思いました。 (40 代女性)
- 31. エスカレーターは昇り、くだりとも有ってほしい。バスのステップが高く、 降りるのが大変。身障害者手帳が有っても、一人で利用すると交通費が JR は全額かかる。(30 代女性)
- 32. 夫も糖尿病、喘息をもっている為車で通院のため自分は、バス、地下鉄、歩行で通院せざるをえない。(70代女性)
- 33. 利用中に我慢できない痛みが出ることを思うと利用出来ない。(50代女性)
- 34. 例えば新宿駅はエレベーター、エスカレーターが少ないので、下肢の痛みが強い日は辛い。また都内で大学病院のある地下鉄駅から地上に出るには、エスカレーター、エレベーターがあっても途中までで、最後の地上に近いところは階段しかない。(30代女性)
- 35. 足先、足首、膝の痛みがあるので階段の登り降りは毎日苦労している。

(50 代男性)

- 36. 長時間座っていると痛みが出るため~3 時間の移動が限度です。飛行機、新幹線での移動は、こまめにトイレへ行ったりして立つようにしています。バスは使わないようにしています。(30 代女性)
- 37. 普通はタクシー。足が上りにくい。(80代女性)
- 38. エレベーターの設置場所が 1 箇所のところが多く、そこまで行くのが大変なのと、健常者の方が乗って次を待つことがある。(50 代男性)
- 39. そもそも公共交通機関が近くにはない(50代女性)
- 40. 長時間歩行が困難。(50代男性)
- 41. 電動車椅子を利用しているので大きさ、重さ等タクシー、バスの利用は難しい。(介護タクシーに限られる)。介護タクシーは基本的に事前予約をしていないと利用できないので体調に合わせた外出や急な用には対応が難しい。

(40代女性)

- 42. 介助者がいない(外出時の)。(60代女性)
- 43. エレベーターの設置 階段をうまく降りられない。(50代女性)
- 44. 見た目が若いので、優先席に座ることに対する周りの目が気になる。ヘルプマークを付けていてもあまり効果がない。(20代女性)
- 45. バス停や JR 駅まで家から歩いていくのが、足が痛くて難しい。

(60代女性)

- 46. 見た目は普通なので電車が混んでいて、立っていなくてはならない時は少々 困ります(ヘルプマークを付けています)。(60 代女性)
- 47. 飛行機の座席指定で後ろに何もない席を優先させてもらえると、背もたれを 気兼ねなく倒して休める。(40代女性)
- 48. エスカレーターのない駅がある。エレベーターの位置が駅の端っこにある。 (60 代女性)
- 49. 杖使用者で席をゆずられる。嬉しいが、座るのが苦手な人もいる事を知って もらいたい…。(50 代男性)
- 50. 疲れやすいので長時間立てない。人が多いとぶつかられないか不安。 (30代女性)
- 51. エレベーター、エスカレーター、改札口の道のりが長い、遠回りになる時がある。50代で優先座席に座ると、嫌な目で見られる。(50代女性)
- 52. もっている車椅子では押す人が必要。杖を使っても長くは立てない。 (50 代女性)
- 53. 今は、非常に具合が悪い(歩くのが困難)のでタクシーを利用している。医者にかかる費用よりもタクシー代のかさむのが辛い。(足が改善してまた歩けるようになるかもしれない)。(80代女性)

- 54. 優先座席を利用する勇気がない。(40代女性)
- 55. 一人で家から出て行くのが不安なので、病院付添いなどを頼めれば良いと思う。または、病院までの送迎ボランティア(有償で良い)がいれば嬉しい。 (50代女性)
- 56. タクシーは高いので使えないし、バスだと乗り継ぎなど待ち時間で倒れそう。(30 代女性)
- 57. 車椅子での移動なので、車椅子優先席などを作ってほしい。駅などのバリアフリー化をもっと進めてほしい。エスカレーター不足だと思う。

(20代男性)

- 58. 脚の調子が悪い時期に杖歩行をしていましたが、リハビリで杖なしで歩行可になりました。駅などの長い階段ではたまに途中から痛みで立ち止まらなければならない事もあります。コロナ禍もありエレベーターは使わずにしようと思っているので、他の方の邪魔にならない様に端を歩きますが、踊り場がない階段は正直怖いです。バスのステップが低いのは非常に助かります。一度大阪で杖を意図的に蹴られた事がありました。(若い女性で何も言われませんでした)。(50 代女性)
- 59. 通勤ラッシュ時、優先座席の前に立っても、座れないときがあるとかなりつらいです。(杖を使用しています)。乗り換えをして、駅から5分歩くのがつらくタクシーに乗ることが多いです。速く歩けず、なるべく空いている各駅停車の電車に乗るとどうしても時間がかかり、朝早く家を出なければいけないのが辛いです。(50代女性)
- 60. 大方の駅でエレベーターが設けられてきたが、たまに階段の上下に困ることがある。(80 代男性)
- 61. 車椅子利用だが、道路のでこぼこや段差が多い。エレベーターがせまい。 (40 代女性)
- 62. 体中の痛みとふらつきで、介助者なしでは遠くの病院へ行けない(この私の住んでいる所には、ペインクリニックや専門の診療科がないのです)。

(70代女性)

- 63. バスのステップの 1 段目に昇れない。車椅子などはどうやって昇っているのか。またその方法はステップを昇れないが活用できるのかが気になる。電車はカーブなどで倒れないように踏ん張る事ができない、椅子に座れる保証がない。(40 代女性)
- 64. バス停や路面電車の停車場は近いが自宅から歩いていけない時がある。(天候により)主治医の病院まで距離があり、移動時間を短くするよう予定を組む。トイレが近くなり、公衆トイレのある所を中継していくようにしている。(50代女性)

- 65. 私の場合疲労、だるさが主です。長時間(2~3 時間)電車、車等利用すると 疲れて、翌日横になる事が多いです。特に仕事で自分が車を運転する時は、 近頃大変になってきました。(60 代男性)
- 66. 歩いたり(10分)座ったり(20分)しているのが辛い。体調が悪い時は歩くのが5分座っているのが10分も辛い。ヘルプマークをつけているが見た目で普通に見られる。(70代男性)
- 67. 混んでいる電車に乗らなきゃいけなくて優先席へ行くも、皆さんスマホに集中していてヘルプマークおよび杖をついているのを見ていない。バランスを崩し倒れそうになる(手すりで立つのは無理)。(30代女性)
- 68. バスは無理、ハイヤーで移動、病院介護タクシー。(70代女性)
- 69. 地方では交通が元々不便。タクシーすらない。(50 代男性)
- 70. 座って乗る分には困らないけど、立ったままはしんどい。(立ったままでもその時はどうにかなるが、そのあとの痛みと疲労感はおそろしい)。

(30代女性)

- 71. タクシーか介助タクシーの全額補助があると良い。病院以外でも、出かけた 時の交通費も、一部でも補助があれば良い。(50 代男性)
- 72. 階段。(50代女性)
- 73. 駅にエレベーターが無かったり、エレベーターまで遠かったりスロープが無かったり。(60代女性)
- 74. ヘルプマークと線維筋痛症友の会の黄色いカードは、常にかばんにつけているが、見た目ではどこが悪いのかわからないためか、病気の認知度が低いためか、援助を受けたことはない。<対応策として>自分から、あえて最初から優先席を選んで座るようにしている。(40代女性)
- 75. この一年間は、動ける。しかし過去には、歩くのもままならない時が、数時期(延べ2年程)あった。(60代女性)
- 76. エレベーターは遠いから階段で頑張って、結局疲れたり後で痛みが出たりとかがよくある。エレベーターのアクセスが良い所は助かる。車の運転ができるのですぐ車を使ってしまうが、駐車場代、高速代など公共交通機関の3倍ほど費用がかかる。本当は電車やバスに乗りたいが無理すると肝心な用事ができない。(40代女性)
- 77. 1日の中で動ける時間帯と動けない時間帯がある。動けない時間帯は外出すらできない。(60代男性)
- 78. ロフストランドクラッチを常に利用しているのでラッシュなど混み合う時間 は無理。(70代女性)
- 79. 運転は出来るので休憩しながら郡部から市内に行くだけなのに、前日から行くようにしている。(50代女性)

- 80. バスによって床の高さが異なるため乗降が困難な時がある。(40代女性)
- 81. ありがたい事に友の会よりヘルプマークの付いたカードがありますので、少し助かります。お礼申し上げます。足が痛い為、歩行が大変でふらつきがあり、くつ下、をはく、とさらに痛みが増し胃や頭なども一緒に痛くなります。(60代女性)
- 82. 郊外線バスの昇降の段差が高く中々上ったり、降りたりするのが苦痛。又、 ヘルプマークをステッキとリュックに付けているが誰も見て見ぬふりで席を 譲って頂け無く立っているのが辛い。タクシーを利用したいが福祉課で生活 保護は最低の運賃を全額支給する事に生活保護法で決まっているのでタクシー 一通院は認めないと言われた。一時自分で立替えし一ヶ月後支給して頂ける のだが生活保護費が少ない為、食生活費用が苦しい。(70 代男性)
- 83. 今は近所のクリニックで動けないとき、ネットでできるところをみつけたい。(60代女性)
- 84. 乗り換えなどでエレベーターを利用しますが、本来の通路から離れた所にあり遠まわりがつらいです。(60代女性)
- 85. 杖の利用は欠かせないのと、立っているのが不安定なのでできれば座らせて 欲しい。(40 代男性)
- 86. ヘルプマークをバッグに付けているが、電車内や電車待合所等で気付いてくれる人が全くいない。(70代女性)
- 87. バスのステップの昇り降りの段差が多いと大変で、手すりを掴まりどうにかのぼり下りしている。ステップがないバスを多くしてほしいと思う。

(50代女性)

- 88. 車椅子でも嫌な顔されずバスに乗りたい。他の国であるボタンを押すとスロープがでてくるものなど決まった車両にしか乗れないのは嫌。(20代女性)
- 89. 地下鉄や JR を予約なしでも乗車できるように対応して欲しい。

(20代女性)

- 90. 麻痺があるので、公共交通機関は利用が難しい。杖歩行なのですが、座われないと、転んでしまうので、無理です。(50代女性)
- 91. ヘルプマークの認知度が低い為、優先座席が利用できない。地下鉄の駅等に エレベーターやエスカレーターの設置が無い所がまだ有る。(50 代男性)
- 92. JR、バスは体調を崩すことがあるので車で移動します。自己所有です。 (60 代女性)
- 93. 痛みでずっと座っていられない。他の人の視界に入ることなく、足を上げて 座り、背を楽に座りたい(座れれば)とは思います。そういうスペースがあれ ば楽です。(50代女性)
- 94. 階段が困難な時、エスカレーター、エレベーターまで行くのに遠回りになり

- 余計疲れる。地下鉄の乗り替えはかなり歩くので途中で座りたくなる。被労 する為近くしか行けない。(60代女性)
- 95. 電車での移動で 20 分以上立ち放しの場合は厳しいです。(足全体が痛くなります)体の不自由な方の為のシートを増して頂きたい。現在は、自家用車ばかり利用している。(40 代女性)
- 96. 4 週に一度の通院もタクシーでないと激痛で行けません。もちろん買物も痛み止めを飲み、シップ貼り、コルセット、そして意を決して行きます。痛みと疲れで何も出来ません。(70 代女性)
- 97. 田舎なので不便。(改善はたぶん無理)。(50代女性)
- 98. 足が痛くてステッキでタクシーに乗るのも足が上がらない。乗車がむずかしい。車椅子を使うほどではないが、もう少し福祉タクシーのお金があまりかからず乗車したい。今は主人の車に乗っている。(60代女性)
- 99. 駅舎の階段の昇り降り。(60代男性)
- 100. 席を譲ってくれる方が少なく、同じようにヘルプマークなどを付けている方同士で譲り合っていることが多い。(30代女性)
- 101. バスが減便になっている 乗り降りで段差が膝によくない。(50代女性)
- 102. 足の悪い母の付添いを時々するのですが、道の反対側にタクシー乗り場があり、乗場まで行くのが大変でこちら側から手をふって呼んでいても、気付いてもらえず後のタクシー運転手が気付いてやっとわかる事がよくあります。 「タクシーを呼んでいます」みたいな見たら一目でわかる旗のような物があれば便利だと思います。(50 代女性)
- 103. バスの乗り降りのステップが高い。車椅子のまま乗れる表示がありながら、 運転手が操作出来ない。バスの本数が少ないからほぼ毎日タクシー利用。 (60 代男性)
- 104. タクシー以外乗れないのでどこにも行けない。頑張ってやればやるほど介護の級が3になり(月)26万8,000円が出なくなり困っています。

(80代女性)

- 105. 精神手帳なので見た目では分らないから何のメリットもなく困っている 例えば電車に乗っても席に座れなくて、いつも新聞紙を持って行って座り込む事が多い。見た目何ともないので誰も席を譲ってくれない。(80代女性)
- 106. 田舎なので車が必須。多少具合が悪くても乗って移動。悪すぎる時は夫に頼む。(60代女性)
- 107. 普通にできるが、段差の多い所では動きが他の方と異なる為、階段等の 1 段の高さが、もう少し低ければと思うことが多々あります。(エレベーター、エスカレーターが無い所を利用する時等)。(50 代女性)
- 108. 電車の冷房が強くて困る。弱冷房車がもう少し増えてほしい。(70代女性)

- 109. 今は薬でなんとか痛みをちらしているが、効かなくなった時は地方なので階段が多く、足への負担や移動が心配。車椅子用のもの段差が少ないものを増やしてほしい。(50代女性)
- 110. 痛みがひどくて座りたい時、エスカレーターやエレベーターがない時。 (40 代女性)
- 111. バスと電車を頻繁に利用しているが、運転手さんの介助の質が人によって 様々で、良い対応の人もいれば、よくない人もいて、ぜひ改善して欲しい。 (20 代女性)
- 112. 電車に乗っている時はいいが、降りる時など他の人に押されたりすると転ぶ。エレベーターの場所が、電車の中でわからない為、車掌さんにどの車両が降りて楽かを聞かなくてはいけない。(60代女性)
- 113. 背中、腰、足が痛いため歩行は少しだけ車で移動する。(80 代女性)
- 114. 急な激痛で失神を起こす可能性があるため、基本 1 人で行動するのが難しい。また、杖が必要なほど足の運びが悪いので、起立での乗車は大変である…。(30 代女性)
- 115. つり革が高くつかめない。席を譲ってもらえない。(40代女性)
- 116. 腰の圧迫骨折もしているため長距離を歩けない。出かける時は、いつも夫の 運転する車。診察も車移動。(70代女性)
- 117. ずーっと立っていることが辛い、見た目に異状がないため席が空いていない場合、優先席に座りにくい。(30代男性)
- 118. バス停で待っている時に椅子がないため、体がきついのでバスは乗らなくなった。長い外出ができないため、バスの利用時間(本数)が少ないので待つ間に疲れてしまう。乗合送迎タクシーは便利なので利用している。

(40代女性)

- 119. 高齢の為もあり公共交通の利用が大変で、その場合はタクシーなど利用する場合がある。(70代女性)
- 120. 痛みが酷い時に優先席に子どもだけで座っていて座れない時、アナウンスで譲ってくれる様に流れるけど、誰も譲ってくれない時。(40代女性)
- 121. アンケートが進むにつれ、今は、目もかすみ思考力がなくなって、体中の痛みがひどく成り字も乱れ、何も考えられません。限界を感じています。

(70代女性)

122. ロフスト杖をついて駅やバス停地下鉄まで行くのに歩くだけでとても痛くて 疲れる。駅や地下鉄の階段を上るのも一段ずつ交互にしか上がれない。杖を つきながら、カニ歩きで降りる。昇り降りも休み休みで、交通機関で立って いられない。バス停で立っているのもかなり辛い。椅子に座っても、こわば り、硬直して、座骨、全身がひどく痛む。痛み止めの頓服、注射しないと外

- 出、通院できない。無理すると 119 されて搬送されてしまう。ヘルパーが 来て119搬送されました。(40代女性)
- 123. 混雑時に同じ姿勢を長時間とることがきつい。(激しい痛みがまぎれない)家族の送迎ができないときに鉄道を利用すると 1~2 日起きられなくなる。 (60 代男性)
- 124. 混雑している時間帯は利用しにくい。(60代女性)
- 125. 出来るが要ヘルパー。(40代女性)
- 126. タクシーだと利用しやすいが、バスや電車はこわい。(50代女性)
- 127. ヘルプマークをバッグにつけているが、電車かバスでなかなか席をゆずって 頂けない。立っていると、より全身の痛みが悪化するのでとても辛い。優先 席に座ると、しばしば人々にジロジロ見られるので辛い。(40 代女性)
- 128. 電動車椅子(ティルト・リクライニング付き)が大きいので、タクシーやバス にも乗れない。電車はまだ TRY していない。自家用車に乗せるのも大変な ため、(軽のスロープ車)、大きな車(スロープ車)を検討している。

(50代女性)

- 129. 体に痛みがある時は、階段の昇り降りが大変。病人に見えないので席が空いていない時は立っているのが辛い。(50代女性)
- 130. タウンモビリティの活動をもっと人に知ってもらい、活用出来たらなと思います。そういう団体が買い物のボランティア、車椅子、歩行器の貸し出しをしている。利用することで病のことも知ってもらえる。バスの運転手さんが、車椅子の人を乗せることに不慣れで、ステップの出し方も知らないことがあり、お客さんににらまれる。(40 代女性)
- 131. 通院の場合タクシーの待ち時間が長いと杖をついていてもなにかに掴まっていないと不安(気分が悪く緑内障で視力も眼鏡をかけて 0.6。まぶしさ、痛みもあり疲労感も重なり辛い。(80代女性)
- 132. ヘルプマークを掲示しているが、それだけでは理解してもらえないので、症状を記したカードを見えるように掲示している。(30 代男性)
- 133. 公共交通機関(バス停) 10 分まで歩くことができない。 買物(スーパー) に行く のにタクシーを使っている (80 代女性)
- 134. 全くできません。コロナ禍にともない外出不可能となり(免疫抑制剤使用のため感染症が危ぶまれるため)、今は全くできる状態にない。(30代女性)
- 135. 周囲の乗客、通行人に押される等、危険な場面に遭遇することがよくある。 (70代女性)
- 136. つり革や手すりにつかまっていると、手が痛くなる。(50代女性)
- 137. ホームまで身体が痛くて歩けません。車で病院に連れて行きますが、振動でも痛がるので、シートに長座布団を引いたら少しラクなようです。

(10代男性)

- 138. 体調次第であるが、座れない時、トイレが近くにない時が不安、つらい。 (痛みから急な嘔気など)。(40代女性)
- 139. 車椅子利用なので介助なしでは非常に困難です。(50代男性)
- 140. 電車で倒れてから乗ることがあまりない。各駅停車で必要があれば時間はかかるが乗っている。(60代女性)
- 141. 田舎の駅にはエレベーターがないので、トイレの和式しかない場所、近くに 駐車場がないクリニック、雨の日のバス停、屋根がない、ベンチもなし。 (50 代女性)
- 142. 老人ではないため優先席に座れないような病人がつけやすいヘルプマークも作ってほしい(持っていない人もいる)。線維筋痛症は外見では、わからないので優先席に座りにくい。(50代女性)
- 143. こわばりがあるので乗り降りの時動作が遅い。乗り換えの距離が長いと疲れてしまいこわばりもひどくなって歩けなくなってしまう。(50代女性)
- 144. 歩行時に杖を必要とするので階段の昇降時に車椅子を必要とするので通勤時間をずらさなければならない。(50 代男性)
- 145. 座れれば基本問題ないが、ヘルプマークを付けていても、立ちっぱなしになることが多く、不安はある。バスでも電車でも揺れが身体につらいため、長距離はつらい。(20 代女性)
- 146. エレベーターやエスカレーターがない時、座るところがない時。

(50代女性)

- 147. 自分の行動範囲でもヘルプマークをつけている方々を見かけるようにはなってきたが、「からまれた」「嫌がらせを受けた」等の話を聞くのでヘルプマークをつけるのは正直不安が大きい。何かあった時にせめて医療従事者の方にはすぐ伝わる方法が欲しいです…。(40代女性)
- 148. 押し車を利用しているがエレベーターまでの距離が遠い。車椅子を利用しているが介助者の負担が多い。通院。(40代女性)
- 149. 立っているのが辛いので、壁に寄りかかって乗っている。(40代女性)
- 150. 一応、普通に出来てはいますが、手、足の指の骨が常に痛いので大変な時は多いです。(50 代男性)
- 151. 乗り換え時の歩行移動。(階段、待ち時間に座っている事もしんどい)。 (50 代男性)
- 152. 具合の悪い時はタクシーで通院したい。(40代女性)
- 153. 利用したいが外出自体が困難。現在運転ができない為、公共交通機関のある場所まで行けない。長時間姿勢を維持することが難しくつらい。

(40代女性)

- 154. 混みあった電車の中で長時間立っている。混みあう中での乗り換え。改善はエスカレーターを止まって乗ることがもっと広まればいい。(30代女性)
- 155. タクシーでも外出できないほど動けないときがあるので、病状が悪いと病院 にもいけない。(60 代男性)
- 156. バス、乗用車走行中、路面のでこぼこがひどいとその振動が痛みにつながる ため、振動を緩和する所作で対処せねばならず、ぼーっとしていられない。 乗り降りに慎重にならざるを得ない。それは脱力発作がその時に起きやすい ため。(60 代女性)
- 157. 私は各種指定難病 2 つの他に慢性疲労症候群のため、買い物や会合出席のために自宅から出ることがほとんどない。通院介助が身体障害者につき月 15時間も支給されているのに、介護タクシー(ヘルパー事業所のもの。介護保険適用の年齢にならなければお年寄が使う介護タクシーは使えない)に車酔いして乗れない。同じく乗物酔いでバスは全くだめ。列車はどうにか乗れるものの通院困難でやっぱり使わない。自宅から外に出ることへの援助はコロナ禍が始まった 2020 年の夏頃、ヘルパーの感染を避けるため事業者が軒並み撤退。自力で交通機関へアクセスするのは未だに環境が整って来ない。(50 代女性)
- 158. 普通にできるが遠方へは無理。(60代女性)
- 159. 私は基本的に歩行可能な限り歩行していて、それの継続がずっと目標です。 (亡き)友人が使用していた車椅子を、杖歩行が難しい頃に譲り受けてから、 車椅子は介護用なので押し車のように、後ろからハンドルを持ち歩く。電車 は体調や時間状況を見て、車椅子に乗って自走(スロープがあれば)。でも立 てるから維持できていて身障手帳2級以上だと補助が増えます。(今、通院 などはサービスでヘルパーさんの援助を増やしています)。(40代女性)
- 160. 最寄り駅が無人駅。ホームに入るのに階段有り。エレベーターも無いので乗れない。(電動車椅子なので)田舎なのでエレベーター無しの所、多々。バス停が遠すぎて車を使わないとバス停まで行けない。駅が遠すぎて車を使わないとバス停まで行けない。(40代女性)
- 161. 座席があいていないと立っているのは困難なので、常に車移動。 (70代女性)
- 162. 下半身に痛みがある時、エレベーター、エスカレーターがない駅。車内で座れないとき。(60 代女性)
- 163. JR 線は混んでいて、押し出されたことがある。(40 代女性)
- 164. バスが時々バリアフリーではない物が来る。高速バスの乗降口が高い。エレベーターがある場所までが遠い。(60代女性)
- 165. 介護タクシー、ヘッドのせ付車椅子と、それを押してもらうヘルパーさんの

セットしか無理(私の体調によってはそれすら無理、外出のせいでヘルパーの普段の掃除等をしてもらう時間なくなり、別日に設けるなども外出で身を削って出る為、寝起きがめちゃくちゃになるので外出したくても我慢して介護タクシーチケット使わず無駄にしている)。もっとましだった頃は、前ケアマネ2名が連続して体の病気と認めず身体障害者手帳取得の邪魔をして取れず、通院できていたラスト1年半は婦人科通院。(50代女性)

- 166. タクシー券買っているが足りなく生活費から出している。(50代女性)
- 167. 着席確保したい。有料着席列車の利用券などあると嬉しいです。

(30代男性)

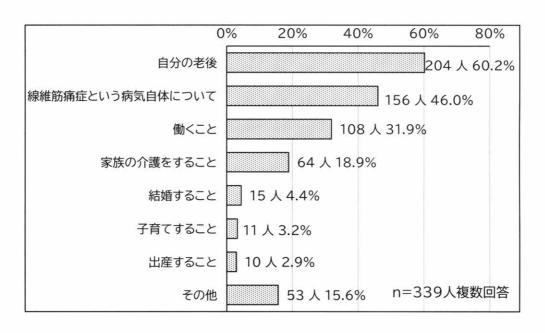
- 168. 歩行困難。(80代女性)
- 169. 体中が痛く、じっとしている事ができないので、長距離バスなど長時間おな じ体勢が(座りっぱなし)できません。病院へはタクシーを利用していま す。(50 代女性)
- 170 車の振動が痛くてできない事がある。(70代女性)
- 171. 電話診察して薬と通院費を代引きしてくれるところが増えると良いと思います(TV 電話も可)。(40 代女性)
- 172. 具合の悪い時は、エレベーターやエスカレーターの遠くまで歩かなくてはならないこと。(60代女性)
- 173. 駅の階段を上がったり、降りたりすることが大変である。(10代男性)
- 174. 1人では難しいのでヘルパーさんにお願いしている」(50代女性)
- 175. 全くできない。 医師より禁止されている(危険なため) (60代女性)
- 176. マイカーしか使っていません。(60代女性)
- 177 地域柄、自家用車を使用。出来ない時はタクシーを使用。(50代女性)
- 178. ほとんど使用しない。マンションのシャトルバス使用。(80代女性)



(友の会で発行し、会員に配布しているヘルプカード)

20. 将来について一番不安に思っていることは何ですか?

	項目	人数	割合
将来について一番 不安に思っている ことは何ですか?	自分の老後	204	60.2%
	線維筋痛症という病気自体について	156	46.0%
	働くこと	108	31.9%
	家族の介護をすること	64	18.9%
	結婚すること	15	4.4%
	子育てすること	11	3.2%
	出産すること	10	2.9%
	その他	53	15.6%
	無回答	0	0%
全体 339人 複数回答あり		621	183.2%



その他

- 1. 正直、早期に寝たきりになるのではと不安になる。(60代女性)
- 2. 自分の老後と家族の老後。(50代女性)
- 3. 死ぬまでこの痛みを耐え続けないといけない。(60代女性)
- 4. ここからの人生。(40代女性)
- 5. 日々病気や老化に伴い活動できなくなってきている。(40代男性)

- 6. 生きる意味が分からない。出来るなら早く死んでしまいたい。(50代女性)
- 7. 日々の生活、認知症。今お墓は父が入っていますが、将来的にお墓をどうするか。お寺に永代供養するつもりである。いずれ母も亡くなれば金銭的な不安。(60代女性)
- 8. 薬が効かなくなったら。(60代男性)
- 9. 全てが繋がっていて、どうしたらよいかわからなく、不安に思っています。 (40 代女性)
- 10. お金のこと(障害年金だけでは一杯一杯) 賃貸契約(家)がしづらい。 (30代女性)
- 11. 将来的な自分の介護について。(40代女性)
- 12. 経済的なことが一番不安です。(60代女性)
- 13. 生きること。(50代女性)
- 14. 線維筋痛症、慢性疼痛は完治しないから、ポジティブに考えている。

(50代男性)

- 15. これから先について不安。(70代女性)
- 16. どうやって介護してもらうか。(50代女性)
- 17. この病気を持ちながら晩年を過ごすこと。(80代女性)
- 18. このままの状態で人生を終えること。社会人として役立っていないこと。 (50 代女性)
- 19. 今後の経済面。(40代女性)
- 20. 今、休職中ですが何もせずに 1 日が終わってしまうことが多く、これで良いのかと思う。最低限の家事をするくらい。(50 代女性)
- 21. 両親も年の為いつまで助けてもらえるか不安だ。(30代女性)
- 22. 孫の面倒をみてあげられない 介助がないと一人では生活できない。

(70代女性)

- 23. 出産はあきらめました。(40代女性)
- 24. 経済面と複数疾患があり、線維筋痛症以外のいくつかの病気の悪化の可能性。(50代女性)
- 25. 子供達には、できる限り世話をかけたくない。(60 代男性)
- 26. 薬の副作用が強くて服用できず医師も理解してくれない ご近所の方も理解 してくれない。(70 代男性)
- 27. 全て一番不安です。(30代女性)。
- 28. あまり深くは考えないようにしている。なるようにしかならない。

(70代女性)

29. 症状の痛みが、リウマチと重なることがあり、どちらの痛みか不明になる。

(40代女性)

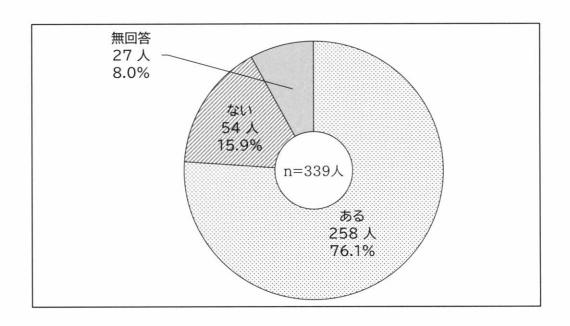
- 30. 孤独死への備え。衣食住の安定。(30代男性)
- 31. 孫の世話。(50代女性)
- 32. 線維筋痛症(他の難病も含む)との診断が公になり、子供(娘)の婚姻先の親族に子孫への影響を指摘された時、娘に申し訳ないと思った。(70代女性)
- 33. 両親共に支援が必要な状態なので共倒れにならないかがとても不安。 (40 代女性)
- 34. 子供に負担になってしまうなら生きていたくない。(50代女性)
- 35. 全くの一人暮しの為、特に夜中が不安。(70代男性)
- 36. 経済面。(40代男性)
- 37. 旦那もうつ病だから不安。(20代女性)
- 38. 娘も難病を持っているが、まだ認定までできておらず自分が全く自力で動けないため力になってあげられない。娘の将来が不安。(60 代女性)
- 39. 周りに理解されることなく耐えるしかない淋しさ。(50代女性)
- 40. 施設に入れているから心配はない。(80代女性)
- 41. 自分という者の将来について、親がいなくなった時がこわい。(30代女性)
- 42. 夫が亡くなった時、夫に介護が必要になった時。(80代女性)
- 43. 経済面。(30代女性)
- 44. 選んだ 4 つがセットで不安。(40 代女性)
- 45. 息子と娘が知的、発達障害があり、息子グループホーム、娘一人暮らし、それぞれ支援が必要。息子、娘は金銭面で支援。難しい事は分からない。

(40代女性)

- 46. 出産は諦めています。結婚もほぼ諦め状態です。(不安とか通りこしました…) (30 代女性)
- 48. (専門医が少なすぎる)いろんな所の痛みが強く 10kg 体重が減り、なかなか 増えず大変。(70 代女性)
- 49. 今年生きていけるかもわからない現状。(50代女性)
- 50. 登校が難しく学業に支障が出ている。(10代女性)
- 51. 娘が定年退職して大阪に帰って来る時まで 1 人自立した生活が出来るかどうか。(70代女性)
- 52. 将来仕事ができるかどうか不安だと感じている。(10代女性)

21.他にも治療中の病気がありますか? (ある・ない)

	項目	人数	割合
他にも治療中	ある	258	76.1%
	ない	54	15.9%
	無回答	27	8.0%
全体		399	100.0%



他にも治療中の病気が「ある」とお答えくださった方へ 差支えのない範囲で、病名を教えてください。

- 1. COPD (慢性閉塞性肺疾患)、高血圧、慢性疲労症候群(60代女性)
- 2. 甲状腺腫瘍、年期障害(60代女性)
- 3. 頸椎ヘルニア、すべり症、アロディニア、ドライアイ(60代女性)
- 4. 悪性リウマチ、骨粗鬆症、ドライアイ(60代女性)
- 5. うつ病、ばね指、けんしょう炎(60代男性)
- 6. シェーグレン症候群、慢性副鼻腔炎、腰痛、変形性膝関節症

(50代女性)

7. 婦人科疾患(遺伝的)でホルモン治療、PTSD 他不眠、などメンタル疾患、 筋膜性頸肩腕症候群(実際に首や肩は痛めている)、アレルギー、化学物質 過敏症、慢性疲労症候群(50代女性)

- 8. 顎関節症(40代女性)
- 9. うつ病、喘息、糖尿病、リウマチ、変形性股関節病(50代女性)
- 10. うつ病(50代女性)
- 11. 解離性転換性障害、末梢神経障害性疼痛、摂食障害、ADHD 他にも 色々な病院に行ったのでたくさんの病名をつけられました。

(40代女性)

- 12. 整形外科、泌尿器科(70代女性)
- 13. 橋本病(40代女性)
- 14. 骨粗しょう症、橋本病(甲状腺機能低下症)、慢性中耳炎(両耳難聴) (60 代女性)
- 15. 大腸がん、甲状腺異常、子宮頸がん(50代女性)
- 16. 周期性四肢マヒ、胸椎 13番黄色靭帯骨化症(未成熟)、両側仙腸関節炎、うつ(40代男性)
- 17. 甲状腺低下症、深部静脈血栓症、Ⅱ型気分障害(60代女性)
- 18. 高血圧症、腸過敏性症候群(60代女性)
- 19. うつ病(60代男性)
- 20. 高血圧、骨粗鬆症(80代女性)
- 21. 逆流性食道炎、ドライアイ、慢性胃炎(60代女性)
- 22 統合失症感情障害、高脂血症、不眠症、便秘(60代女性)
- 23. 脊柱管狭窄症、高血圧症、緑内障(60代男性)
- 24. 双極性障害 (30 代どちらでもない)
- 25. 脳梗塞…定期観察 睡眠時無呼吸症候群…c-pap 治療。(20 代男性)
- 26. 蕁麻疹、子宮内膜症(30代女性)
- 27. 脳梗塞、慢性甲状腺炎、形性膝関節症、リウマチ、網膜剝離、全身性エリテマトーデス、大腿骨頭壊死、シューグレン症候群、ドライアイ、肋骨骨折(60代女性)
- 28. 心因反応、不安障害、失感情症、摂食障害、全身性エリテマトーデス、抗 リン脂質抗体症候群、甲状腺ホルモン機能低下症、副腎不全、下垂体前葉 機能低下症、ACTH 単独欠損症、ラトケのう胞、過敏性腸症候群、過活 動膀胱、反応性低血糖、逆流性食道炎、ガマ腫、睡眠時無呼吸症候群

(50代女性)

- 29. うつ病、橋本病(50代女性)
- 30. 橋本病、パーキンソン病、レストレスレッグス症候群(80代女性)
- 31. 関節リウマチ通院中。(無回答)
- 32. 橋本病、シェーグレン症候群(50代女性)

- 33. 1.腰椎椎間板狭窄病、後縦靭帯骨化病の疑い、2.精神病(ADHD/持続性気 分障害)、3.SAS (睡眠時無呼吸症候群) (20 代男性)
- 34. 眼科関係(ドライアイ、アレルギー等) (40 代女性)
- 35. 気管支喘息、肺マック症、脊柱管狭さく症、変形性膝関節症

(80代女性)

- 36. コロナ後遺症、黄斑変性症(50代男性)
- 37. 甲状腺機能低下症、高脂血症(60代女性)
- 38. 双極性障害 [型※2022年春に、痛覚変調性疼痛も疑えると主治医に言われた。(30代男性)
- 39. 高血圧、高眼圧、前立腺(60代男性)
- 40. 皮フ科、婦人科、歯科、眼科、ペインクリニック(円形脱毛、更年期、口腔内痛み、目の痛み)以外でもこれから神経内科(頭のシンシンとした痛み)(50代女性)
- 41. 掌蹠角化症、高脂血症、高血圧症、甲状腺機能低下症(60代女性)
- 42. 糖尿病(80代女性)
- 43. C 肝、骨折(80代女性)
- 44. 間質性肺炎(70代女性)
- 45. 甲状腺橋本病、緑内障、半月板骨折のリハビリ(80代女性)
- 46. てんかん、痛風、境界性パーソナル障害、坐骨神経痛、子宮筋腫

(40代女性)

- 47. 気管支喘息、緑内障(60代女性)
- 48. 気管支喘息、糖尿病、不安神経症(60代男性)
- 49. アトピー性皮膚炎、変形性膝関節症(両ひざ)(60代女性)
- 50. 骨粗鬆症(骨密度は高かったが数か所の胸椎圧迫骨折をしました)(ステロイド剤を長期服用)、高脂血症、高血圧、喘息(70代女性)
- 51. 高血圧 高脂血症 喘息(60代男性)
- 52. 慢性逆流性食道炎 重症レベル 毎月か2ヶ月に1度ヘルペスにかかる 大腿骨骨折 足に6本鉄を入れている 潰瘍性大腸炎(70代女性)
- 53. メニエール病 後鼻漏 脳動静脈奇形 慢性疲労症候群(40代女性)
- 54. 双極性障害 脊柱管狭窄症(40代女性)
- 55. 機能性ディスペクシア(胃) 骨粗しょう症 高コレステロール 高血圧 不眠症 (70 代女性)
- 56. アトピー性皮フ炎、脳髄液減少症、手根管症候群、鼻炎、乳がん、両膝の骨の変形、喘息、リウマチ、腰すべり症、痛み(50代女性)
- 57. パニック障害、慢性疲労症候群(30代女性)
- 58. 脊椎椎狭策症(4回手術)、過敏性腸症候群(線維筋痛症が原因との事)、慢

性胃腸炎(線維筋痛症が原因との事)、高血圧、コレステロール、慢性疲労症候群と軽度の膠原病もあります。線維筋痛症も重症化しました。腰痛や全体の痛みがひどいです。(70代女性)

- 59. 橋本病(50代女性)
- 60. 好酸球性胃腸炎、高脂血症、気管支喘息(50代女性)
- 61. 治療は必要ない状態のうつ病、気管支ぜんそく、子宮腺筋症あり。本当は 月経困難症と子宮腺筋症で、医療保険3割利用で低用量ピルを処方して もらえるが、医療費がすでに高額なので、経済的に余裕がなく、治療をし ていない。(30代女性)
- 62. 糖尿病、高血圧、睡眠時無呼吸症候群、脂肪肝(80代女性)
- 63. 元々膠原病のシェーグレン症候群の診断があり、そちらでも眼科、皮膚科の受診を受けています。(50 代男性)
- 64. 糖尿科、リウマチ科・整形外科、眼科、皮フ科(50代女性)
- 65. 心臓、肝臓(80代女性)
- 66. 高血圧、脳梗塞 高次脳機能障害 双極性障害など(50代男性)
- 67. ドライアイ、婦人科系の病気、泌尿器科(50代女性)
- 68. リウマチ、全身性強皮症、2型糖尿病、アトピー性ヒフ炎、蕁麻疹、過活動膀胱(70代男性)
- 69. 左眼網膜静脈閉塞症による眼底浮腫、変形性股関節症気味による痛み (40 代男性)
- 70. 睡眠時無呼吸症候群(50代男性)
- 71. 副腎不全、乳癌及び多発性骨転移、家族性地中海熱、慢性疲労症候群、潰瘍性大腸炎、過敏性腸症候群、うつ病、不眠症(40代女性)
- 72. バセドウ病(40代女性)
- 73. うつ (50代女性)
- 74. 糖尿病治療中(60代女性)
- 75 高血圧気味の為、薬服用中 めまいの為 原因検査中(60代女性)
- 76. 間質性膀胱炎、逆流性食道炎、不整脈、ヘルニア、腱しょう炎

(60代女性)

- 77. 糖尿、高血圧、仙腹関節障害、頚椎、腰椎ヘルニア(50代女性)
- 78. 甲状腺機能低下症 糖尿病(60代女性)
- 79. 関節リウマチ、統合失調症、背柱管狭窄症、坐骨神経痛、強迫性障害、パニック障害(60代女性)
- 80. 関節リウマチ (70代女性)
- 81. 胃潰瘍、十二指腸潰瘍(50代男性)
- 82. 双極性障害(30代女性)

- 83. 逆流性食道炎、視神経炎があり、耳の聞こえ(外リンパ瘻で手術) 両耳難 聴(70代女性)
- 84. 高血圧、高コレステロール(50代女性)
- 85. うつ状態 脂質異常症 逆流性食道炎(40代男性)
- 86. 過敏性腸症候群(ガス型)腸の中にガスがたまりすぎてお腹がパンパンになり七転八倒の激痛。なんども急患に行く状態。何回行ったか覚えていない (50 代女性)
- 87. 高血圧 高脂血症 (80 代女性)
- 88. 抑うつ (40代女性)
- 89. 腰椎すべり症 脊柱管狭窄症(60代女性)
- 90. 緑内障、膠原病疑い(時々、発病値にまでなる)、高脂血症、慢性蕁麻疹 (50代女性)
- 91. 逆流性食道炎等(30代女性)
- 92. 慢性疲労症候群(20代男性)
- 93. 胃潰瘍、過敏性腸症候群、変形性関節症、坐骨神経痛、不眠症、うつ、不安症、後鼻漏、のど腫瘍、慢性蕁麻疹、(等)、ドライアイ(60代女性)
- 94. 脊椎関節炎(40代女性)
- 95. 右乳癌、手術は済んで放射線治療も終了し、現在ホルモン剤治療中。 (50 代女性)
- 96. 肝機能異常 (50 代女性)
- 97. 精神疾患(解離性障害) 気管支喘息 不整脈(20代女性)
- 98 片頭痛、ムチウチ後遺症(50代女性)
- 99. 高血圧、慢性疲労症候群、うつ病(40代女性)
- 100. シェーグレン症候群、橋本病、反射性交感神経ジストロフィー

(50代女性)

- 101. パーキンソン病、高血圧、逆流性食道炎(70代女性)
- 102. 睡眠障害で、心療内科で睡眠薬をもらっている。(30代女性)
- 103. 高脂血症(70代女性)
- 104. PMS がひどくホルモン低下でたおれる。線維筋痛症もひどくなる。 (40 代女性)
- 105. 甲状腺機能低下症、橋本病、統合失調症、気分障害、不眠症、洞性徐脈、心肥大、喘息、花粉症、緑内障、ドライアイ、(シェーグレン症候群疑い) 更年期障害、耐糖能異常、高血圧、乳腺腫瘍(良性) (50 代女性)
- 106. 喘息、糖尿病、ひん拍症、メニエール(50代女性)
- 107. 過敏性腸症候群、起立性低血症、パニック障害(60代男性)
- 108. コロナ後遺症(40代女性)

- 109. エーラス・ダンロス症候群、メニエール病、他多(30代男性)
- 110. 高血圧、入院した時に痛い時は血圧が高いし病院では高い(白衣高血圧)と 言うのをわかってもらえず進められ薬を服用する事に、かかりつけ医以外 では説明してもだめでした。その後かかりつけ医が調整してくれ薬を服用 しています。やめても良いと言われた時も有ったが不安です。

(70代男性)

- 111. 高血圧、高脂血症、糖尿病(70代女性)
- 112. 顎関節症(FM の痛みで歯をくいしばりすぎて歯がかけたのとマウスピースをつけるようにいわれたが痛すぎてつけられない。) 過食症

(30代女性)

- 113. シェーグレン症候群、慢性気管支炎(70代女性)
- 114. 肝移植による経過観察(生まれつきの肝硬変)。(40 代男性)
- 115. 高コレステロール血症、腰痛(ヘルニア)、首部ヘルニア(50代男性)
- 116. 筋痛性脳脊髓炎、脳脊髓液減少症、子宮内膜症(30代女性)
- 117. 橋本病による甲状腺機能低下症(30代女性)
- 118. 右上腕骨骨幹部粋砕骨折遠位部偽関節、右脛骨骨幹部高原骨折、慢性疲労 症候群、白内障手術後経過観察、ドライアイ、飛蚊症、無呼吸症候群、内 痔核(50代男性)
- 119 高血圧、高コレステロール、脊髄硬膜動脈瘻(60代女性)
- 120. 心房細動、心臓弁膜症、ドライアイ(80代女性)
- 121. 関節リウマチ(40代女性)
- 122 複雑性 PTSD。この合併症として線維筋痛症がある。(30 代男性)
- 123 うつ病、気管支喘息、脊柱管狭窄症(50代女性)
- 124. 筋/筋膜性疼痛症候群、逆流性食道炎(60代女性)
- 125. 鼻炎(40代女性)
- 126. うつ病、変形性膝関節炎、高血圧症、高脂血症、循環器(血管内科、心臓等)、黄色靭帯/後縦靭帯骨化症(頸椎、胸椎、腰椎)、周期性四肢運動障害、レム睡眠行動異常障害、睡眠時無呼吸症候群、排泄障害、知覚障害、シェーグレン症候群に似た症状、その他あり(70代女性)
- 127. リウマチ性多発筋痛症、結節性紅斑、高脂血症(60代女性)
- 128. 慢性蕁麻疹、有機水銀中毒症(いわゆる「胎児性水俣病」の疑い)で経過観察中です。(40代女性)
- 129. 心臓病、肺炎(慢性)、喘息(60代男性)
- 130. 糖尿病、高血圧、甲状腺腫(70代女性)
- 131. ファロー四徴症(心臓機能障害)抑うつ状態(時々)乳がん転移による肺がん (過去に右乳全摘した) (40 代女性)

- 132. メニエール病、橋本病、高血圧、骨粗しょう症(60代女性)
- 133. 機能性低血糖 手根管症候群 橋本病 テニス肘 更年期障害

(50代女性)

- 134. 高脂血症 高血圧 慢性胃腸炎 自律神経失調症 咳喘息気管支炎 頚椎 症性脊髄狭窄症 過敏性腸症候群 半月板損傷 膝関節軟骨損症 左右変 形性膝関節症 皮指質欠乏症、心臓軽度弁膜症、ドライア及び開放隔角線 内障、前立腺肥大症、心因性膀胱炎、内痔核炎(70 代男性)
- 135. 橋本病 過敏性腸症候群 耳鳴り 仙腸関節炎 足底腱膜炎(筋膜炎) 通 年性アレルギー 気候変化による頭痛(40代女性)
- 136. 高血圧症、緑内障、気管支喘息(治療中)(70代女性)
- 137. 過敏性腸症候群、バセドウ病、糖尿病、そううつ病(60代女性)
- 138. 視床下部機能障害、汎下垂体機能低下症、中枢性尿崩症、肺胞低換気症候群、本態性振戦、汎発性特発性骨増殖症、視床下部甲状腺機能低下症、双極性障害 2型、(疑い)ミュラー管遺残症候群(40代男性)
- 139. 歯の治療…歯を支える骨が溶けているとかで通院。低血圧、睡眠がうまく取れない。口内炎、湿疹ができ易い。(70代女性)
- 140. 筋膜炎(両下肢) 気管支ぜんそく 精神科の双極性障害 低血圧 (50 代女性)
- 141. うつ、高血圧(50代女性)
- 142. 解離性障害、双極性障害、片耳難聴、C-PTSD、ドライアイ、膀胱直腸 障害(20代女性)
- 143. 不眠症、自閉症スペクトラム、無痛性甲状腺炎(橋本病の一過性悪化の状態) (20 代女性)
- 144. 骨粗しょう症(50代女性)
- 145. 脳こうそく、心臓病、橋本病、ぜんそく、頭痛、精神科。(50代女性)
- 146. 骨粗しょう症(現在、背骨が7カ所圧迫骨折)、アレルギーの悪化による顔や腕などの皮フ炎、脚のリンパ浮腫と血流悪化による腫れとむくみ。

(60代女性)

- 147. 狭心症、喘息、うつ病(50代男性)
- 148. 線維筋痛症にともなう筋肉リウマチ 年 1 回のエコー→胃、腸、膵臓、 腎臓(結石あり)、膀胱、肝臓(血管腫水疱あり)、胃カメラ(60 代女性)
- 149. がんサバイバー(50代女性)
- 150. 糖尿病になりかかっている。(80代女性)
- 151. 糖尿病(薬の副反応で発病)。舌痛症。顎関節症(痛みを長年我慢していることの、くいしばりによってなった)。(60代女性)
- 152. 子宮内膜症、子宮筋腫、気管支喘息、片頭痛(40代女性)

153. 高血圧、白内障、手根管狭窄症、頚ヘルニア、腰ヘルニア

(60代女性)

- 154. リウマチ、シェーグレン症候群、関節リウマチ、強直性脊椎炎、血清反応性陰性関節炎(SPA) (40代女性)
- 155. うつ病です。(70代女性)
- 156. 慢性疲労症候群、慢性胃炎、うつ病、睡眠時無呼吸症候群、副腎腫瘍、脳動脈瘤、混合性頭痛(50代女性)
- 157. 高血圧、脳動脈瘤→1 年に一度 MRI 検査あり。(クモ膜下出血平成 25年、後遺症無し、多発性のため他にも動脈瘤あり) (60代女性)
- 158. 尿閉。(バルーンを挿入している)逆流性食道炎 肝臓、大腸ポリープ 左 膝関節炎、半月板損傷、緑内障、アレルギー性鼻炎、血管腫瘍

(70代女性)

- 159. 真性多血症(60代男性)
- 160. 橋本病、シェーグレン症候群、うつ病、糖尿病(30代女性)
- 161. 口腔がん(50代女性)
- 162 强直性脊椎炎、過敏性腸症候群(50代男性)
- 163. 偏頭痛、群発頭痛(40代女性)
- 164. うつ病、ひん尿、変形性膝関節症(40代女性)
- 165. 喘息、副腎機能不全、骨粗鬆症(50代女性)
- 166. 緑内障、外耳性真珠腫、妄想性障害、直腸脱(50代女性)
- 167. 歯周病(70代女性)
- 168. 関節リウマチ、ホルネル症候群(60 代男性)
- 169. 関節リウマチ、尿路結石、骨粗鬆症(50代女性)
- 170. 下半身ウデの関節が下にかけては常時 25 度ないと病む。そのためほとんど布団の中で暮らしている。身のまわりの物もいちいち(立っている事できないために)出せず、部屋のまわりベッドに置いて着るしかなくはずかしい状態。(80 代女性)
- 171. 骨粗しょう症(60代女性)
- 172. 歯科、眼科(80代女性)
- 173. 胆石、ストレートネック、胃炎(60代女性)
- 174. 子宮内膜症、子宮筋腫(50代女性)
- 175. 高血圧症、アトピー性皮膚炎、慢性咽頭炎、アレルギー性結膜炎、ドライアイ、涙管閉塞、腰部脊柱管狭窄症(70代女性)
- 176. 再発性多発軟骨炎、体軸性脊椎関節炎、その他、婦人科系、眼科系、皮膚 科の疾病(40代女性)
- 177. メニエール病 ぜんそく PMS 等婦人科系の不調(40代女性)

- 178. SIBO、筋痛性脳脊髄炎(30代女性)
- 179. 機能性ディスペプシア (30代女性)
- 180. 橋本病。三ヶ月に一回薬が必要で通院している。肝臓に問題があるので半年に一度、血液検査、超音波検査をしている。(70代女性)
- 181. 子宮内膜症、橋本病(50代女性)
- 182. 喘息、慢性蕁麻疹(50代女性)
- 183. 睡眠時無呼吸症候群、アレルギー性気管支喘息。たこつぼ心筋症の既往歴が有るので、違和感を感じたら循環器へ慢性的な、胃かいようの治療。慢性疲労症候群も有るが、治療は線維筋痛症と同じ。網膜静脈閉塞症 3カ月に1度の検査、シェーグレン症候群治療は対処。(60代女性)
- 184. 逆流性食道炎、甲状腺、骨粗鬆症(80代女性)
- 185. 間質性膀胱炎、排便運動協調障害、不眠症、片頭痛、緊張型頭痛 (40 代女性)
- 186. 不整脈、IPN(伝染性膵臓壊死症)(70代女性)
- 187. うつ病(30代男性)
- 188 精神疾患、頸椎症、脂漏性湿疹、皮膚欠乏性湿疹(40代女性)
- 189. 白内障術後の経過観察、眼科、脳梗塞での経過観察で脳神経外科、ペイン クリニックでのブロック注射、歯科(70代女性)
- 190. 慢性疲労症候群、関節リウマチ、アレルギー性血膜炎、副鼻腔炎 (40 代女性)
- 191. シェーグレン症候群、関節リウマチ(60代女性)
- 192. 10 個くらいありますが、ここは是非とも書きたいのですが字さえ浮かんできません。とにかく体が痛くてダメです。(70 代女性)
- 193. アレルギー性鼻炎、過敏性胃腸症候群、月経困難症、頚椎、胸腰椎狭窄椎間板ヘルニア(40代女性)
- 194. 背椎関節炎、仙腸関節炎、乾癬性関節炎、橋本病、喘息(ひどくなった時だけ吸入、ステロイド)、湿疹で飲み薬(アトピーの薬の副作用で悪化、免疫抑制で)躁鬱、複雑性 PTSD で精神科、発達障害あり。

(40代女性)

- 195. 高血圧症(60代女性)
- 196. 慢性疲労症候群(40代女性)
- 197. 慢性疲労症候群、子宮筋腫、内膜症(30代女性)
- 198. 適応障害(50代女性)
- 199. 身体表現性障害、子宮内膜症、卵巣嚢腫、腰部背柱管狭窄症、頚椎症、男性恐怖症、慢性咽頭炎、花粉症、薬剤性クッシング症候群、逆流性食道炎、過敏性腸症候群(40代女性)

- 200. 下垂体腺腫、乳ガン (疑い) (50代女性)
- 201. 高血圧症、脊柱管狭さく症(60代女性)
- 202. 副鼻腔炎(耳鼻科通院)、蕁麻疹、アレルギー(皮フ科通院)(50代女性)
- 203. 橋本病 ベーチェット病 生物学的製剤を打ったときから高血圧と糖尿病 になった。(40代女性)
- 204. 変形性腰椎症(広範) 腰部脊柱管狭窄症 椎間板ヘルニア (50代女性)
- 205. 気管支喘息(60代女性)
- 206. 心臓病(手術は出来ないと)、B型肝炎、逆流性食道炎、緑内障、甲状線、 耳鼻科、整形外科。現在、1日30錠余の薬を服用しています。

(80代女性)

- 207. うつ病、睡眠時無呼吸症候群(50代男性)
- 208. 筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS) PS9 不眠症と悪夢、寝汗 (すいみん外来)、PTSD うたがい、ブドウ膜炎による白内障(左失明) 子 宮内膜症、IBD うたがい、ワクチン後遺症、皮フ炎(皮フ科)

(30代女性)

- 209. 慢性膵炎 (70代女性)
- 210. 過敏性腸症候群、双極性障害、パニック障害、甲状腺機能低下症、睡眠時無呼吸症候群、高尿酸血症、高脂血症、過活動膀胱、腰部脊柱管狭窄症、 変形性膝関節症、変形性頚椎症(50代女性)
- 211. うつ病(10代男性)
- 212. 顎関節症(40代女性)
- 213. 甲状腺腫瘍 乳ガン疑いの為定期検診(50代女性)
- 214. 乾癬性関節炎(尋常性乾癬含む) (50代男性)
- 215 喘息 機能性ディスペプシア 睡眠障害 天気痛(40代女性)
- 216. 肝臓に嚢胞があるので年に一度検査が必要(60代女性)
- 217. 甲状腺機能亢進症、心房細動(50代女性)
- 218. 胆石、高脂血症、緑内症、逆流性食道炎(50代女性)
- 219. 高脂血症 (70代女性)
- 220. 三又神経痛でトリガーポイント、眼科はアレルギー、ドライアイ、黄斑膜飛蚊症、顎湾症で(近くに専門医なく)体の痛みで毎夜カミシメ頭痛、肩関節滑膜炎は2010年 MRA でわかり今痛みが強い。形成外科(床ずれ)、まき爪、婦人科、内科は線維筋痛症の薬(専門医が近くにいない)。

(70代女性)

- 221 パニック障害 (無回答)
- 222. 高血圧症(60代女性)
- 223. 重症成人成長ホルモン分泌不全症(50代男性)

- 224. ADHD、気管支炎(20代女性)
- 225. 気管支ぜんそく、卵巣嚢種(50代女性)
- 226. 子宮内膜症(40代女性)
- 227. 糖尿病、高血圧、前立腺炎(60 代男性)
- 228. 発達障害、うつ病(50代男性)
- 229. 慢性疲労症候群、摂食障害、統合失調症(40代女性)
- 230. パニック障害、全般性不安障害、メニエール、花粉症、ハウスダスト (40 代女性)
- 231. 狭心症、冠動脈バイパス手術(平成11年6月21日)(70代男性)
- 232. CFS (慢性疲労症候群) (30 代女性)
- 233. 統合失調症、不眠症(60代男性)
- 234. 胃食道逆流症(GERD)→食事の質や時間の指導を受けている。

(60代女性)

- 235. 全身性エリテマトーデス(20歳~) 橋本病(39歳~) シェーグレン症候群(45歳~) 慢性疲労症候群(ME/CFS)(47歳~) リーキーガット症候群(腸管壁漏出症候群) 薬物不耐 食物不耐(49歳~) 更年期障害(50歳~) 発病は16歳頃、高校に通えなくなった時と思われる。それが1987年。その頃やっとアメリカで「筋痛性脳脊髄炎」(ME)の研究がスタートした。だからと言って発病から30年以上診断されないとはひどすぎる。(50代女性)
- 236. 眼疾(ドライアイ、結膜炎) 更年期障害(50代女性)
- 237. 眼科、内科、乳腺外科に通院しています。(60代女性)
- 238. 記入しきれません(20 の病名を超えました)が・・・体 [①(慢性疲労症候群)、②甲状腺機能低下症、③女性ホルモン異常(20 代~)⇒更年期障害④ヘバーデン結節(両手、左:3 本、右:2 本)(脊椎関節炎の疑い)⑤乳腺良性腫瘍の(25~26 才で肥大し、摘出術)定期検診⑥白内障⑦皮フ、耳鼻科系アレルギー(慢性)⑧子宮筋腫(温存)〕心 [⑨発達障害 ADHD(注意欠陥・多動性障害)⑩躁うつ病]などです。(40 代女性)
- 239. アトピー性皮フ炎、変形成両股関節症、両眼網膜はくり、シェーグレン症候群、身体から必要なステロイドが出ていない為、ステロイドを服用している。(40代女性)
- 240. 線維筋痛症の痛みによる、うつ状態(40代女性)
- 241. シェーグレン症候群、緑内障、高血圧(70代女性)
- 242 甲状腺機能低下症 うつ病 慢性疲労症候群(60代女性)
- 243. うつ病(40代女性)
- 244. うつ病(60代女性)

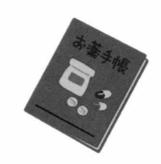
- 245. 腰痛(加齢による変形性腰痛)、高血圧症、高脂血症、甲状腺ホルモンの機能低下(70代女性)
- 246. CFS(子宮筋腫、子宮内膜症どちらも閉経で投薬はやめ、タクシー通院 もできないため CFS、FMS 悪化に)後頭部~ひたい~両目の間や両目の 横に 14 年出続けている帯状胞疹、第 1 の薬のアナフィラキシー、第 2 の薬飲んでいる(化学物質過敏症もアレルギー料で認定)+痒み止めが出 されている。(50 代女性)
- 247. 足のしびれ 全身の痛み (80代女性)
- 248. 更年期障害、突発性難聴、アレルギー症状、胆のう、逆流性食道炎、不安性抑うつ障害(50代女性)
- 249. 舌痛症のため、何が良い情報、または同病者がいたらその情報を得たいと 思い入会。治療はしていない。(70 代男性)
- 250. 糖尿病、胃炎、ひふ病(全身にポツポツができてかゆい)(顔や首にも出来てかゆいです!)(50代女性)
- 251. 狭心症、過敏性腸症候群(60代女性)
- 252 アレルギー性鼻炎、結膜炎(40代女性)
- 253. 肝細胞がん、シェーグレン、不安障害、糖尿病(60代女性)
- 254. 皮膚科で湿疹のため通院している。(10代男性)

22. コロナ禍のこの時期、皆さんに何か影響があったとか、体調変化 などはありましたか?

- 1. 職場で、職員の 1/3 がコロナにほぼ同時期にかかり、足りない人員分の業務 負担が残りの人にかかり、過労のため痛みが増強した。休日はほとんど横に なり安静を保ち、食事は買ってきた物や冷凍食品を使用した。この間は食欲 が減り体重が減った。
- 2. 感染することを恐れて外出を控えていました。人との関わりがとても少なく 気持ちが落ち込みつらいです。
- 3. 遠くの病院に通院のため公共交通機関の利用に不安があり、通院回数を減らした。

- 4. 発病以降ずっと巣ごもりで通院、週1度の買い出ししか外出しない。過敏症らしくワクチンは副反応を心配したドクターからストップがかかったので、 外に出る時はマスクを二枚重ねにしていた。
- 5. ない
- 6. 普段から引き込もりがちで部屋にいることが多く、コロナでも自分はマイペースに暮らしあまり変わらなかった。だが、ニュースや社会不安の空気などからストレスが大きくなった。病気や障害どころではないという空気も感じた。コロナに患わないように気をつけてワクチンも過敏症から打てなかった。あまり普段から動かなかったとはいえ、コロナ以後は太った。
- 7. コロナ禍のために通院回数が減りました。そのため少しの痛みでは行きにくくなりました。
- 8. 何事もなく、治療以外は普通に過ごしています。
- 9. 特にありません。
- 10. ワクチンの副反応で高熱が出て腕も上がらず、身体中が痛く一人暮らしなのでとても不安で辛かったです。
- 11. コロナワクチン3回目が一番きつかったです。右半身のしびれが今もずっと強く出ています。顔、口の中から足のつま先までしびれています。
- 12. 飲み会が無くなり嬉しかった。自分のペースで生活ができるようになった。
- 13. 疲れました。
- 14. 「うつ」がひどくなりました。経済的に苦しい。

- 15. 特にない
- 16. なし
- 17. コロナ太り
- 18. 外出、行動範囲が狭くなった。
- 19. つらい
- 20. ワクチン接種したが、注射を刺された時とその後に腕全体が痛くなった。
- 21. 足趾のしびれが時々あります。
- 22. 運動不足の状況がひどくなった。体重が増えた。
- 23. 今年7月コロナに感染し高熱と痛みに苦しみました。その後、微熱痛みが続き長引くことが不安です。
- 24. 変わりなし
- 25. 室内に居る事が多く精神的不安定になる。意欲なくなる。
- 26. 1人ではどこにも行けず、ワクチンを打ちたくてもヘルパーさんの援助の中にワクチン接種時の移動支援がないため会場に行く事ができず、まだ 1 回もワクチンが打てずにいます。行政の人にも相談しましたが駄目でした。ワクチンを打ちたいです。どうしたら打てますか。
- 27. 疲労感を強く感じた。
- 28. 影響はなかった。
- 29. 8/1~熱が出て、8/11 まで自宅、その後普通に生活するが後遺症で困っている。 頭痛・脈拍遅くなった(42~50)。
- 30. なし



- 31. 2年前と比べると大変良くなり、次第に活動的に慣れてきています。コロナにかかることもなく着実に健康的な方向へと向かっております。
- 32. コロナは関係ない。外に出ない人が増えたのでむしろ引きこもっている私が普通に思えた。
- 33. 受診した病院内や交通機関利用の際に感染するのではないかと心配し受診を控えたために、持病が悪化し体調不良の快復が長びいた。
- 34. 疲れがひどい、体が重い、秋になって体中が痛みはじめた。
- 35. 家に閉じこもりがちになり、体を動かすことがより辛くなっている。
- 36. ワクチンの副反応でかなり体が痛くなった。
- 37. 心の問題もあり、痛みで動けなくなりました。暗いニュースばかりで絶望的に死ばかり考える。何も出来ない自分が情けない。
- 38. 加齢も相まって、将来的に良い展望は有りません。落ち込む自分の心を建て 直しながらの日々。毎日毎日、身体の痛みとつき合っているのでとにかく早 く治りたい。コロナも何もどうでも良いと思う事しばしばです。
- 39. 特になし
- 40. 面会不可、通院不可。
- 41. 生活に必要な買い物と通院のみで動けないでいる。
- 42. 生涯の生き甲斐にしてきたものがコロナになる前迄続けてこられて、それに 没頭している時は痛みを忘れて、夜と朝の痛みは耐える事が出来ていました が、この2年半は全くそれが出来なくなって痛みと先の心配が増えていま す。
- 43. 自粛期間中、労働、子育てで動く事が殆どなくなったので、7kg も太ってしまった。体がとても重い。

- 44. 外出が減って体力が落ちたと思う。通院している病院で2度クラスターが生じ(それぞれ別の病院)。薬が手に入るか、自分は感染していないか非常に不安になった。
- 45. この夏、コロナに家族全員が感染した。普段から体のだるさがあるため後遺症で一段と倦怠感が増した。週 1・2 回の買物や月 2 回の通院ぐらいで出歩く事が少なくなってしまい、人とのコミュニケーションをとる事がヘタになってしまった。体がいつも緊張している状態で、体に激痛がはしる事が増えた。
- 46. 3回目の接種で副反応が出て、線維筋痛症の症状が悪化し前の状態にもどるのに半年以上かかった。
- 47. 天気等によって身体の各部に筋肉の痙攣(けいれん)が手指、足全体、胴部 (腹筋が主)、背部、臀部、胸部(大胸筋が主)に起きることが増えました。あまり家で安静にしてばかりいるため夜間安静時など日に複数回苦しみます。
- 48. ワクチンを打って、痛みが酷くなりはしないかとワクチンを 1 度も打っていません。通っているデイケアでコロナになる人も出て気を使う。
- 49. マスクがとても苦しい。時々呼吸困難になる。
- 50. 病気で自宅にこもりっぱなしだったが、コロナ禍で周りもこもるようになり「私だけじゃないんだ」と、逆に思えるようになって少し安心した。私にとっては心強く感じる出来事だった。ゆっくり体調と向かい合えた。
- 51. ワクチンを打った後、最初高熱が出て、その後、微熱(37 度前後)が毎日のように続いており解熱剤を服用している。微熱が出ている時は全身の痛みとだるさが続く。
- 52. 2年前、コロナが言われ始めた時は怖かった。自分の子供たちとも半年以上会えず気持ちも落ちこんだ。去年、手根管症候群の手術を6月に受けた。何もできず、ツイッターを始めコロナの事を色々と知ると言うか調べた。長男とはコロナを気にして半年とか会わない時も。次男とは一昨年、半年会わなかったが、その後は月一で千葉まで行っている

- 53. コロナと似た症状(微熱など)になり、(人と接する機会は減っているのに)その 度に、抗原検査や PCR を受けました。病院代や心理的負担がかかりました。
- 54. 家族が在宅勤務やオンライン在宅授業になり食事の準備、片付けが増えた為に負担が増えました。
- 55. マスクをするのは湿度が高くなり辛く、痛みが出てくる。痛み止めが出荷停止や調整で入手できなくなった。
- 56. 度々通院するため大変不自由を感じました。
- 57. コロナ禍とこの病気にかかったのが同時期だったので、わからないです。
- 58. どこにも出かけられない。
- 59. マスク着用と手指消毒のおかげか風邪をひかなくなった。また、満員電車が 少し混雑緩和され、体調不良の状態のまま出勤することを避ける風潮になっ てくれたおかげで、周りから風邪をもらうこともなくなった。ステイホーム は全くつらくない。元々思うように外出できない体で 20 年以上生きている ので、元気な人達がこちら側に近付いたという感じ。少し理解してもらえた ような部分があると思う。
- 60. プールが閉鎖してしまい、行けなかったので痛みのコントロールが難しい時期がありました。でも、他の健常者の人たちが外出できずに家で過ごしているのを見ると、「自分が痛くて動けない時と同じ苦しみを味わっているな」と思い、当時の苦痛が共有されたような気もしていました。
- 61. 熱中症、外へ出ないので足の筋肉がますます落ちて歩行が困難になりつつある。手も痛いが自分で頑張って極力死ぬ迄自立していたいと思っている。
- 62. 微熱があるのが普通なので、場所によって行くのを控えることがある。
- 63. 外出するのが減ったせいで家にこもりがちになった。外出することが嫌になった。
- 64 労働の量と時間が非常に多くなり、心身への影響は深刻。

- 65. 電車で席が空いていても、周りの方が距離をとって座っている感じだと座れない。
- 66. 離れて暮らす家族や、友人と気軽に会えることもなくなった為外出も減り、 会話することも少なくなり笑顔もなくなりました。足腰も少し弱ったように 思います。
- 67. [コロナウイルスワクチン接種について]ファイザー製ワクチンを接種した際は、2回とも接種部位の腫張と痛みが2日間あった。3回目はモデルナ製のワクチンで接種部位の強い痛みと頭痛、倦怠感が3日ほど続いた。4回目もモデルナ製のワクチンだったが、接種部位の強い痛みに加えて頭痛が強く手足の関節痛から痛みが全身に広がり線維筋痛症の症状が悪化した。3日程寝込み、普段の状態にもどるのに1週間かかった。今後のコロナワクチンの接種を受けるか悩みどころ。
- 68. 外に出かけるのがとにかく苦痛でしかないので、出かけない理由ができて大変気持ちが楽になった。
- 69. 特に無いかな。普段と変わらず生活出来たので…。
- 70. ストレスで自律神経が乱れた。少し、引きこもりになった。
- 71. コロナワクチン接種もあり、近所にかかりつけ医師がいない。大規模接種でしか行えなかった。年齢(経済的、体力的)もありこれからの治療を近辺で探さなくてはなりません。とてもストレスを感じています。
- 72 特に変わらない。
- 73. 特になし、ほぼ寝たきりの為。
- 74. 高齢なのでいつも在宅。あまり変化はない。
- 75. 気持ちが落ちてしまい外出などほとんどできず、ストレスもたまり痛みがある時や落ち着いている時の気分転換もできず辛いです。Twitterの様に、個

人情報を伏せた状態で同じ病気の人達とほどよい距離感でつながれる場所が あればと思います。

- 76. 家から出られなくなった。特に2回目のワクチン以降、自律神経失調症のような症状が色々出てきてアレルギーも出やすくなった。街中に出る事、駅周辺へ行くことで気疲れ人酔いして、翌日以降不調になる事が多くなった。人と直接会って会話する機会が減り、以前より思考の言語化が下手になったと思う。社会との接点が減り孤立感が強くなった。通院以外、会話の相手は配偶者のみです。
- 77. コロナによるストレスもある上に家に人がいる時間が多くなり、なぜか私の仕事(家事)が増え身体的、精神的にもどんどん悪化。
- 78. 仕事がなくなり内定中の企業から取消があった。それからも就活でも困難がありなかなか決まらなかった。
- 79. 最初の頃は恐くて「コロナうつ」になってしまった。ステロイドを飲んでいるため普通の方以上に恐いです。気分転換することが全くなくなってしまいメンタルが落ちるばかりで、すぐ体調に出るので下痢が続き、体や心が辛くなることが多くなりました。
- 80. 運動不足で筋力が落ちて痛みが増えた。
- 81. 家族でコロナにかかりましたが、家族の中で一番病状がひどく治りも悪かったです。
- 82. 令和3年7月、会社でコロナを移されてワクチン接種前に陽性になった。介護が必要な夫にも当然移り別々の病院に入院した。10日間熱が下がらず、最後はステロイドで無理やり熱を下げ家に帰った。すぐ復帰できるかと思ったが倦怠感がひどく、退院してから会社を1ヶ月休んだ。調子は戻っていなかったが、会社からコロナで休むのにも限界があると言われ復帰したが、何度も体調をくずした。今も正直、倦怠感があるがコロナのせいなのか、線維筋痛症のせいなのかよくわからず、わからないことにモヤモヤします。ちなみに、中等症Ⅱで重症化一歩手前でした。
- 83 外出しづらいのがストレスになった。

- 84. ワクチン接種で間質性肺炎が再発した。
- 85. 都内の主治医に通院できない。コロナワクチン後の症状が人より辛く、線維 筋痛症の症状が毎回悪化してしまう。
- 86. 病気からくる微熱、のどの痛みで通院を断られた。
- 87. 体が、しんどいです。
- 88. 知的で重度障害の息子(21 才)が3ヶ月以上(コロナで)後遺障害になり、息子まで寝たきりになった。先が見えないので心配だ。
- 89. リハビリと入浴を老健施設に頼んでやってもらいましたが、利用者の中にコロナ感染者が出て利用できなくなり約1ヶ月間不自由しました。リハビリを受けられなかった時もあって体力が以前より落ちた。
- 90. 飲み会がなくなりライブの配信が増え、家での楽しみが増えた。友達と ZOOM で話すのが普通になって嬉しい。
- 91. 受診ができず電話診療で対応する病院もあった。ヘルパー事業所でクラスターがあり休みになった。外出がますます減り体力が落ちたと思う。自宅でできる運動をしている。帯状疱疹を2回した。睡眠や生活リズムの大切さがよくわかったので自分なりに工夫をして続けている。季節の変わり目にうつ状態(連休の頃や梅雨の前の時期、秋口)になるようになった。孤立感はあるが焦燥感は減った気がする。FMになってから人づきあいができなくなった。
- 92. 長男と夫がコロナにかかった。
- 93. 家での仕事ですから、コロナ禍になっても仕事があれば変わりはないです。 しかし、仕事量の減少と年齢もあるのか体力も落ちてきています。
- 94. コロナ禍前から線維筋痛症になっており、コロナにかかったことにより新しい症状が出て、今までの症状が酷くひどくなったりして、体調のコントロールが更にしにくくなった。

- 95. コロナの接種が出来ないので(体質的に)外出は控えていました。
- 96. 薬の副作用が強いので、ワクチン接種が出来ずにいる。
- 97. 不安感情が痛みを増幅させるので、痛みの範囲、強度、倦怠感が悪化している。
- 98. 同じ病気の人と交流の場所が5年くらいないこと。皆さんどうやって生活しているのか生の声で情報交換及び知恵を借りたい。
- 99. 感染したら重症になると思い、見えないウイルスにドキドキ、ハラハラ恐い毎日を送っています。
- 100. 身体の動きが悪くなった。コロナの影響でクリニックのリハビリが無期限で休止となり、困っている。
- 101. 基本寝たきりで外に出る事がほぼないので、全く影響はないです。
- 102. 行動制限、職場での感染症対策強化等でストレスを感じ、痛み、倦怠感、疲労感に悩まされる日が増えた。コロナ禍の前年にやっと遠出ができるようになったり、ライブにも行けるようになったりして線維筋痛症から解放されて楽しく過ごすことができて嬉しかったのに。また逆戻り。
- 103. 慢性疲労や頭痛などの強度や頻度が多くなった。痛みは継続。
- 104. 家からあまり出ないようにしている。
- 105. 線維筋痛症の症状は、コロナ後遺症に似ているのでは?と感じます。(コロナになった他人の話を聞いていると)私はコロナには罹っていませんが…。
- 106. 特になし
- 107. コロナになって(7月)、体の痛みが増した。関節リウマチ症状も悪化したため、線維筋痛症の痛みではなくリウマチの痛みと Dr には思われている。自分でもどちらの痛みが影響しているか不明。

108. コロナ禍に入る頃(2020年3月)に2008年に退職してから12年ぶりにアルバイトを始めた。スポーツクラブの受付で慣れるのに苦労したが、コロナで業績が急落。人件費削減のため社員は半減、バイトも受付は2人体制だったのが1人体制に。忙しさは増し、わからないことがあってもすぐ聞ける人がいなくて、パニックになりそうなことも度々で疲労度が一気にアップした。人手不足のため休みがとりにくく、体調が悪くても休みにくい。また、コロナ禍で転地療養に行けない。2019年に大分県に鉱泥浴を使った治療を受けに1ヶ月間転地療養して、体調が良くなったのでまた行きたいと思ってもコロナのため、県外からの患者の受入制限があり行けない。

109. 特になし

- 110. 不安が増し、痛みが増し、歩行困難症になった。体が重く筋肉が引っぱられる様な痛み、今までに無いふらつき、体が揺れている様に感じる。頭から足まで押え付けられている。足裏がスプーンでこそげられているような感じがする。頭がふわふわする。
- 111. 医療従事者等にあたるのでワクチン接種 4 回したが、何日もほぼ全身が痛いため、他の人たちは副反応が出たといっていたが、解熱鎮痛薬等を定期服用しているためなのかどうかはわからないが、いつもの痛みと変わらなかった。(反対側の腕の方が痛かったりした)家族に喘息等、呼吸器疾患がいるため、(自分も以前、喘息だった)元々、あまり外出していなかったが、さらに外出しなくなった。コロナ禍以降一度も外食していない。
- 112. 慎重に生活し、ワクチン等は積極的に受けた。友人に会いづらくなった。保護者をしている施設に入居している弟に会えない(3 年間)ので彼の行動が不安。
- 113. 免疫不全なので(必要以上に気をつけている為)外出に大変気を使う。結果、友人達との外食等を減らしたので、心が満たされずストレスを感じる。今秋、 台風が多くて、激痛ではないので耐えられるが、身体各所が痛み出した。
- 114. 同居の家族がデルタ株に感染したことがある。当時は感染者が少なく本人は すぐ入院できたので何とかなった。彼が自宅療養になってしまっていたら、 自分に体力が足りず、家の中での感染対策(まめに消毒したりなど)ができなく

てとても困ったと思う。自分も感染してしまうか、疲れ切って体調をいつも 以上に崩していたのではないかと思う。

- 115. ほぼ家に居るのであまり影響はない。
- 116. リハビリとしてのウォーキングが少々不安だった。通院している病院内のウイルス状態、マスクをしていても不安ではあった。
- 117. 薬を沢山飲んでいるので熱が出てもわからないかもと心配。365 日身体中痛いのでわかり辛い。ワクチン接種後の副反応が線維筋痛症の痛みと相まって全身の痛みが増して辛かった。
- 118. コロナであろうがなかろうが外にも出られない。人と話す事も苦痛で、初めの頃は影響があまりない様に思いました。しかし、これだけ長くなるとクリニックに通うのも、買い物にも苦痛な事が増え大変です。でも私は、生きています。ありがたい事だと感謝し、今を過ごしています。
- 119. 病院への通院が少し通いにくくなった。(通院回数が減った)
- 120. 外に出られず、友人とも出かけられずお話し相手がほしいです。
- 121. 普段から出歩かないのにますます家に閉じこもり、歩けなくなる不安がいっぱいです。バセドウのアイソトープ治療が、コロナで先送りになりました(6月に実施)
- 122. コロナで自宅からあまり出られなかった時期を過ぎ、外に出ると全身の痛みが、あまり動かなかったこともあったのか普段より強くなった。
- 123. 担当医がワクチンはしない方が良いと助言下さったので、接種しておりませんが体調変化はありません。
- 124. 体が動きにくくなり疲れが強く、朝起きられない。
- 125. 外に出られないストレスで気分が落ちこんだ。

- 126. グループホーム職員等がコロナに感染して、部屋から一歩も出られなくて掃除、入浴のサービスが全てキャンセルになり 1 週間かかり大変だった。
- 127. コロナで益々友人、知人に会える機会が減り寂しいが反面コロナが追い風になって、バスに乗らないで(感染対策の意味で始めた)、駅まで歩くようになった。
- 128. ほとんど家から出られないので特に影響はないけど、家族がもらってこないか不安。
- 129. 通院自体が怖く、2ヵ月に1度にしていただくなど通院回数を減らした。
- 130. 新型コロナに罹患した。(軽症) 後遺症についてはあるのかどうかわからない。
- 131. 特にありません。
- 132. 体力もお金もないので生活は特に変わりなかった。コロナワクチンで悪化した。1年分くらい症状が戻った。
- 133. 病院以外は外出禁止。部屋にこもっているので気分がめいっている。
- 134. スポーツクラブが不便(利用制限があった)。
- 135. 発熱などはなかったが、1月中旬に右手中指のバネ指の術後に3ヵ月間手が全体に腫れ上がり、4月から母の介護を始め、その疲れなのか両足がパンパンに腫れて階段の昇降が痛みで困難になり入院した。人を出来るだけ避けて生活している状態を継続中。
- 136. 遠くの通院をしなかった分、余ったエネルギーで料理や買い物が出来た。(結果、体重が 5kg 増えた)
- 137. コロナが怖くて家から戸外に出られなかった。ワクチン 4 回は済んでいるが 怖い。風邪を引くとコロナではないかといつも思っていた。
- 138. 感染しないよう毎日気をつけています。

- 139. コロナ太り(家族も含め)。
- 140. 30kg 以上太って辛い。歩けない(足首に痛み)のでエアロバイクなど使用したが、うつ症状で動きたくなくなった。
- 141. 年令を重ねても痛みが和らぐ事はなく、かかりつけ医にコロナワクチンの接種を無理だと言われている。毎日がしんどくてだるい痛みを忘れる日はなく、今の家事がいつまでできるのか毎日不安でたまらない。
- 142. 落ち込みや不安など精神的に不安定な状態が続いています。体のこわばりや 痛みも酷く、立ったり歩いたりが辛い状況です。以前よりも歩けなくなりま した。入浴も一人ではできなくなり情けなく思っております。
- 143. 閉塞感はあります。
- 144. 定期的に入退院をくり返し7/31から入院治療を受けながら、寝たきりから やっと多少自力歩行が可能までなりました。最近(8/1)実母急死に伴う対応な どで、多少変な咳が出たり発熱したりすると、周囲はコロナに偏見を持ち私 を避けていき、70才男性の方より「皆が使うデイルームを使わないでくれ。 何か新しい菌などがあるかも知れないし、衛生上良くないから」と言われ、 痛みが倍々になり看護師長に話しましたが・・・・周囲の目は変わりません。か なり辛く「死」にたい気持ちになります。家族の理解もない家です。
- 145. 特には何もありませんが、遠方の叔母が 100 才でこちらに来たいけど来られないのが残念で、お金があってもどうにもならない。
- 146. コロナワクチンを 4 回受けましたが、副反応で高熱が出るので痛みも強くなり 3 日間くらい休む覚悟が必要です。
- 147. パソコンで月に2回会う友達以外人との接触が全く無く淋しい。
- 148. 田舎なのであまり関係なし。
- 149. コロナワクチン接種で、毎日、発熱と全身の痛みがあって動けなくなった。

- 150. 感染を恐れて通院を控え、地域でのサークル活動、ボランティアなど、外出 先がなくなり、体調は治療前にすっかり戻ってしまった。専門医に受診した くて探していたが、初診受付停止の病院もあり本当に困りました。
- 151 ありがたいことに特になし。
- 152. 病院やクリニックで、コロナ外来を開設しているところでは痛み止めの点滴を受けることができなくなり困っている。
- 153. 運動不足でお散歩始めました。スマートウォッチも購入しました。朝のお散歩で運動不足&ストレス解消です。…体重が増加している不思議…。
- 154. コロナ禍外出を控えていた為、運動不足になった。特に足腰の衰えを感じている。筋肉の衰えた事により、身体全体が痛みを強く感じるようになった。 多少糖尿病になりやすい体質だが、運動不足から来るものだと思いますがH bA1cの値が上がってしまった。(自宅での食生活が問題あり)値を下げる為 の薬を飲まなければならないかも?
- 155. 特になし
- 156. 子どもの学校行事等体力、気力を使う事が中止になり、ストレスのかかる事が減ったため、症状が軽減し薬の量も減りました。
- 157. 普段から免疫力が低い為外出が少なったのが、余計に出来なく無なった。訪問リハビリでマーサージを受けていたが、私の前の人が感染していると困るので、止めるように言われマッサージが受けられなくなった。外を歩きたくてもなかなかできず、運動不足。
- 158. むしろ人出が少なかったため、行動しやすく自分のリズムが崩れにくかったため、正直良い方向に影響してくれてほっとしています。
- 159. 体調悪化
- 160. 診察がリモートになってしまった。悪いばかりではないが、先生と対面の診察が出来ないと不安になる時がある。

- 161. アナフィラキシーがあり(ヨードアレルギーも)ワクチンが出来ず、充分注意していたものの、昨年9月末〜コロナにて(中等症 I)入院、退院後、酷い筋肉痛、倦怠感に見舞われ MCI(軽度認知障害)の夫を支えるのがやっと。後遺症にて脳の痛みを感じる神経にコロナウイルスがとんで、と医者から今年3月にこの病気と疑われ治療が始まる。夫の事が目を離すのが無理な状況でストレスです。
- 162. 美術館や博物館に行くことが大好きだったが、コロナ禍で見たい展示会にずっと行けずに過ごしている。仕事のストレスや気晴らしをする機会が減ってしまった。
- 163. 母に家事援助や通院の付き添いをお願いしているが、遠方で暮らしているため移動してもらうのが難しかった。コロナに感染して、今以上に生活がしづらくなるのは困るため、これまでより外出を控えたせいか運動不足で悪玉コレステロール値が高くなってしまった。
- 164. コロナ禍で友人と会う事が無くなり精神的に不安でストレスが体調に良くない。
- 165. ストレスで月経困難症が悪化し、虫歯も数本あるが免疫抑制剤を飲んでいるので、万が一の感染が怖くて婦人科に行けない。ストレスとは友人に全く会えない事と外出が難しく気分転換が出来ないこと。
- 166. もともとかごの鳥の様な生活でしたが、3年間どなた共接触せず、お話しはインターホンで貫いてきました。その結果、自由に交友関係者、介護関係者の方々と顔を合わせている事が精神的に慰められていたことで、心が救われていたことを痛切に感じております。今は精神的にも肉体的にも極限状態です。年内には入院予定のつもりです。
- 167. 病院を初め公共施設(温泉やプール施設等) に制限があり活動量も少なくなり筋緊張・強ばりがつよく発散の難しさあり。不定愁訴が多く常に対策を中心とする生活になっています。尖足にて足趾間が陥入爪となり手術をする。免疫が落ち副鼻腔炎となる。強ばりすぎて撓骨神経障害となる。
- 168. 外出が減り体力低下、フレイル(筋力低下)、メンタル低下、人と会う機会が減った。スマホを見る時間が増えた。心と体のフレイル良くないと思い、

スマホのアプリを利用や、スマホで楽しい音を聞きながら室内で動ける時に 体を動かすようにしてみた。少し痛みが紛れる。すぐ疲れ動けなくなる。

- 169. 外出する気力がなくなり、通院するだけでもかなり疲れるようになった。
- 170. 外出がさらに減った。
- 171. 外に出ることが仕事以外無くなり、かなり体力が落ちてしまったのではと不安になります。泊まりなども以前は行けていましたが、今は2日間動けるのかなど同行者に迷惑をかけてしまうのではとお断りしています。
- 172. 歩きまわるのは辛いことが多いが、今まで会っていた人たちに会えなくなり、心理的に落ちこむためか、体調がそれ以前よりも良くないです。
- 173. 外出すること自体が今までより緊張を伴うようになり、痛みが悪化する。 様々なストレスでイライラしやすくなり、それがまた痛みを酷くさせるの で、気持ちを穏やかに保つことに苦労している。
- 174. 体調は変わらなかったと思いますが、交流会がなかったので淋しかったです。
- 175. 必要最小限しか出かけていなかったので、自分自身ではあまり変化はない。
- 176. 特になし
- 177. 感染がこわくて病院へ行くのを迷う。医師がマスクをしない主義で怖かった。難病相談に支援団体へ面談に行ったけれども、お互いにマスクで声も通りにくいため、伝わらないことが多く、よそへの情報がまちがっていることがあった。人に会わない生活だけど、それでも人と接することができるツールが発達したことにより、繋がりやすくなった面もある。負担だった会合が減った。
- 178. 交流会があれば参加して、同じ病気の方の話を聞きたかったが、遠方ばかりで参加できなかった。その中で FM 白書や、会報はとても気持ち的に助けになった。

- 179. 孫がコロナに感染し、2週間程姉夫婦(80代後半)の家にお世話になりました。私も一応濃厚接触者ということで3日間は別の部屋で過ごしていました。
- 180. 外出が難しくストレスが大で毎日の生活がきつい。
- 181. 筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)が PS9 のため線引きがむずかしいが、急激に悪化した(完全の寝たきり、動けるのはベッドから 3m のトイレのみ)。 FMS ステージ 4.5~以上、外出一切不可、ワクチン後遺症(2回目打ってから重症の寝たきりに)。
- 182. コロナに感染し後遺症が辛い。コロナをきっかけに体調が今まで以上にとても悪くなった。
- 183. 2回目のコロナワクチン接種で心筋炎になり入院しました。
- 184. 特にありません
- 185. 高齢の親が同居している為、人との接触、行動には特に気をつけている為、 仕事も慎重に選ばなければならず、行動範囲が狭くなりなかなか仕事を探す のに苦労する。
- 186. 外出や人と会う機会が減り、他人とのソーシャルディスタンスがあるためストレスは減ったと思います。
- 187. ほとんど家から出ないので変りはない。毎日の痛みで他に病気が隠れていないかが心配。どこの病院もいいかげんと言うか、やっかいな患者が来たと思われているように感じる。
- 188. コロナより少し前に心臓手術をして、肩の腱の断裂の手術もしたので、その前で仕事もやめて、ひどいストレスで自律神経症がひどくなり通院していました。
- 189. ほとんど(買い物含め)外出できないので影響はない。

- 190. 子供の近くに引っ越してきたのに面会禁止が続き孫とも会えず、外出もままならず。横になってばかりいたら寝こんでしまうのではと思い座ってる時間が長くなり、床ずれ、アー、ためいきばかり体力、筋力ともに弱り、ストレスからか痛みが強くどうしたらいいかわからなくなる。時間と共に痛みの場所が変わるので今度は何を飲もうかと薬とにらめっこの毎日です。
- 191. マスクが苦しくて体調が悪くなる。
- 192. 閉塞感やいつ罹るかわからない不安や恐怖感があらわれていて、痛みが強くなるような時があります。
- 193. 出社勤務から在宅勤務に変わり運動量が減り、疲労感上昇。ビデオカンファレンスのほかに同僚と顔を合わせる機会が激減。その結果、抑うつ状態にある。社会との接点を持ち続けることは大切です。
- 194. マスクをするようになったのでマスクが痛いことがある。消毒スプレーが痛い。
- 195. 仕事がコロナの影響で忙しくなってしまい、働きはじめた頃と比べると疲労感が強くなってしまいました。このまま続けるか他の仕事を探すか少々迷います。
- 196. ストレスが良くないと思い、合唱かスポーツジム(プール)、太極拳サークルに入りたいが、親が高齢、持病があり、感染が心配で何もできず歯がゆいです。
- 197. この身体でコロナに感染したとするとどうなってしまうのか、とても不安であまり外に出る事はありませんでした。運良く感染しなかったのは幸いでした。反面、家にこもっていると悪い事ばかり考えますし、死んでしまいたい気持ちにも何度もなりました。
- 198. 通院したい気持ちはあっても重度障害の息子のことがあり外出はかなり控えました。

- 199. コロナ禍以前の数年の体調は割と安定していた方でしたが、ここ 2~3 年、 在宅での両親の介護と生活援助の負担が大きくなってきたこともあり、体と 神経の疲労が蓄積され、今年は特にあちらこちらの不具合が続いています。
- 200. 出歩きにくくなった。
- 201. いろいろなことが様変わりし、ストレスと不安が強くなった。特に診察時、 以前は触診してもらっていたのが出来なくなり、自身の体調を伝えるのが難 しくなった。コロナ由来の症状ではないのに診てもらえない病院が増えて本 当に困っている。アルコールアレルギーがありアルコール消毒ができない が、「何故しない?」という目で見られるのが嫌です。毎回説明しているが敵 視される時もある。
- 202. ずっと家にいることで自律神経がさらに乱れた。
- 203. 咳やくしゃみは痛みを増すので、感染しないよう行動範囲を縮小して閉じる傾向強い。「うつ」への崖っぷちに立っている感がある一方、在宅療養が社会的地位を得たようにも思えた。
- 204. 2020年にコロナの混乱が始まった頃、骨粗鬆症治療のため筋注第 1 回目を打った。だが微熱が続き「コロナに感染した!」と保健所に相談した。相談電話はなかなかつながらない時期で、PCR 検査など受けさせてもらえぬ状態。自宅で不安に様子を観たもののそのままだった。注射を打った内科を受診したところ、「低カルシウム血症」だった。骨粗鬆症治療薬に対する過敏症だったのだ。コロナ感染でなくて良かったものの、別の問題が浮上した。過敏体質のためコロナワクチン接種は不可能だと分かった。そのため今まで 4 回の接種機会全て無接種にするしかなかった。どこへ出かけるにも人一倍用心している。それでも「ワクチン接種後後遺症」に悩む人も多いので、ワクチンを受けることが全てではないと思っている。
- 205. 痛みがあると体も疲れやすいので、抵抗力も落ちると思いコロナ禍で外出を 控えた為体力が落ちました。人との交流が少なくなりました。今はこれでは まずいと思い、動くこと出来ることをやることにしました。
- 206. コロナが広がり、かなりの医療ひっ迫の影響を受けていると思う。通院以外は外出激減。それまで 1 人で行っていた買い出しさえも控えるようにケアマ

ネージャーからも言われている。(※私は他のワクチンでの副反応が数年前に起こり今も残るのでドクターストップでワクチン未接種)歩く事が減りストレス増。第2波の昨年夏、コロナ陰性の肺炎になった。通常医療もまともに受けられず、画像や検査も病院側が対応せず、咳止め、抗炎症薬のみ。約1カ月間自宅で療養(おかゆやOS-1でしのぐ)。記憶のとぎれもあり長引いて足腰は弱った。また、その後自宅のお風呂の段差で転倒。右くるぶし骨折ギプス1カ月間。どちらも救急がひっ迫していたために受診がとても難しかった。涼しくなった今痛みは再現している。

そんな中、今年の夏 8/21 コロナウイルス感染。陽性の判明に 2.5~3 時間かかった。身寄りがいないので取りあえず大学病院に行ったが、コロナ陽性とわかっても意識あれば帰ってくれと。一人だし、そこから公共交通は使えない。ケアマネージャーと医師に電話で相談した。 1 人で帰宅も療養も無理だとケアマネが説得してくれ、その大学病院に 1 泊して、帰宅後ホテル療養へ。服薬中の薬、今の病名と自己免疫が低いことを伝え、療養先のホテルがすぐ決まったことは感謝するがバリアフリーではなく、車椅子ユーザーの自分には大変だった。トイレ、お風呂に手すりがない。食事も喉の症状があるけれど揚げ物、辛い物がある健康人の立派なお弁当で食べられず、お湯をかけて味を薄めて頂きました。ホテル療養中、熱は最高 39.7℃。酸素は最低で 93 程度。意識をしっかり持とうとするも倒れた。看護師が来て OS-1のゼリー状をもらい、アイスノンをして 2~3 日間水分のみで過ごした時期もある。ウイルス量がかなり多く、一定まで熱が下がらず2週間ホテルで療養した。症状が軽減するまで2カ月を要した。咳発作と肺炎の白さが未だ多い。後遺症外来も1人にて電車で通院している。

この状況はいつまで続くのか?メディアでは高齢者、基礎疾患のある方が 特に注意と言うも、ハンディを持つ者、難病、進行性難病、他にもたくさん の障がいがある者の生活実態に触れていなかった行政にも苛立ちを感じる。 親しい方も亡くなられました。

- 207. 病院の病棟クラークの仕事をしていますが、職場でコロナのクラスターが起きました。
- 208. 書くのが大変なのに記入する物が増えて大変。手が痛い。普段から家から中々出られない状態なので生活に変わりはほぼ無かったが、家まで遊びに来てくれていた友人が来られなくなってしまいさみしい。子供(自閉症スペクトラム)の療育の変更が多く(コロナの影響)自分の体調と体力の管理が大変だった。

- 209. コロナがなくても基本ステイホームなので、変化はなし。
- 210. コロナ陽性後も後遺症が残っている。痛み、倦怠感、疲労感が悪化し続いている。
- 211. 特になし
- 212. 外へ出掛ける機会が激減し、運動不足となり筋力の低下が著しいと感じます。特に足、腰が痛く杖をつかないと歩けなくなった。
- 213. 在宅勤務の普及は特別扱いと感じずに働けるようになり、とても助かりました。
- 214. 仕事が(医療系だから)忙しい為、体力、体調に響いている。
- 215. ワクチンの副反応がつらかったです。1回目は熱なし、全身筋肉痛、関節痛。2回目は熱なし、全身筋肉痛、全身関節痛。3回目は熱39℃。体がこわくて(「こわい」北海道弁でだるい、疲れているって意味です)眠れませんでした。1日ぐらいで熱がさがりました。4回目は特に無いです。
- 216. 基礎疾患があるため外出が制限される事で気晴らしもできず、ストレスと痛みで「うつ」になりかけました。毎日の生活がとても苦痛でした。全く動けない日は絶望しかなかったです。
- 217. あまり考えないで感染に注意しながら自由に行動しており、殆ど変化はありません。
- 218. コロナに感染して呼吸困難になり、下痢で食事がとれず 1 ヶ月間咳が出ました。食事をすると腹痛がありカロリーがとれず筋力低下。立てなくなってきました。予防接種すると 1 週間痛みで動けずドクターストップになりました。
- 219. 健康なお友達と会えなくなった。(ランチ等のストレス発散が出来ない。マスクをすると息切れしてしまうので遠くまで歩けない。

220. 今まで出来ていた行事や交流が難しく子供達も自由に 外出等ができない閉塞感がより強い痛みになったよう に思います。



23. *自由記入欄*

- 1. 現在夫婦で勤務しているので治療費は払い続けられるが、私は来年で60才なので延長で勤務を希望する予定。働けない時期がきたら、治療費が負担になることは明らか。子供は仕事を持ったら、(現在学生)単身になるので、症状が悪化したときの老後をどうするか考え、少しずつ自宅の段差をなくすリフォームをしている。症状が一番ひどかった時(コップを持ちあげられない、トイレまでの距離が長く感じる痛み、寝返りが出来ない)は線維筋痛症の診断はおりず、リウマチの治療を十分な説明なく開始され、すぐに大学病院の紹介状を依頼したが医師が立腹。大学病院では何人もの医師が検査と診察したが診断つかず、部長の先生が症状からいうと「線維筋痛症」が一番近いと一言。 そこから、「線維筋痛症友の会」ホームページにたどりつき、現在受診している先生へ紹介状を書いてもらい、そこで診断名がつき劇的に改善した。「線維筋痛症」の理解が乏しい医師があまりにも多く患者は翻弄され、また医師の言動に傷ついている。「線維筋痛症」友の会は私にとって大切な存在です。有難うございます。
- 2. 完治はしないと診断時に云われ、すべり症も完治しないと云われ、ドライアイ、アロディニア、白内障で異常に光がまぶしいことについて、つい 1 週間程前に眼科医から「眩しいのは一生治らないから」と怒鳴られ、ドクターショッピングをしていた頃を思い出した。病院には職員に対し暴言を言わないようにと貼り紙がされているが私は少なくてもドクターハラスメントに何度も会い、その都度泣き寝入りして我慢するしかないのはおかしな話だと思う。自分のフェイスブックを通して全て公にしている。私たちのこの病気はその人によって症状が異なれば合う薬も異なるが、それを理解していない。同じ者同士なのに情けなく思う。特に生い立ちから過大なストレスの連続で発病している人は圧痛点では診断出来ない事を医者も理解してほしい。痛みは他人には見えない。しかし、そんなこと関係なく他人は言いたい事言って

くるが、笑顔で返してすぐにその人から離れるだけでもストレスだ。いちいち自分の病気を説明する訳にもいかないからそうするしかない。私よりもっともっとつらい状況の人も沢山いると思うと、これくらいは耐えなければと思うようにしている。もっともっと本当の意味でこの病気を理解し診察でき治療できる医者を全国に増やして欲しい。切に願う。

- 3. 2006年1月に線維筋痛症と認定され、17年が過ぎました。痛みや辛さは書かずとも、皆様も良くご存じと思います。病気で仕事が出来なくなり、私が最初に決めたのは子犬を飼った事。このままでは精神的に参ってしまう!と思っての事です。すぐ近くの公園へ行くのも大変でしたが何とか子犬と歩きました。夜中に激痛で泣いていると、小さな子犬がサッと近づき「ペロッ」となめて、ピタリと寄りそってくれた事。何よりも励ましになり助けになりました。そして、ヨガを始めた事です。痛みはあっても少しでも動いて心身を呼吸法で整えられたのは良かったと思っています。(現在、痛みが強いので、休会しているのが残念ですが…)この2つが私を支えてくれてきた事だと思っています。もちろん、主人を始め家族の理解や協力もあっての事ですし、おしゃべりで笑わせてくれ励ましてくれた友人達の存在もありです。今も寝込んでしまう事も多いですが。それでも私の人生ですから!!人と同じように出来なくても「路傍の花」に目をとめたり、「月の美しさ」に感激したり、そんな他愛もない事に楽しさを見つけられるようになりました。皆様どうぞご自愛を…。
- 4. いつもありがとうございます。お疲れ様です。
- 5. 私の痛みが他の人に伝わる方法があるといいのにと思います。地元では理解してくださる先生は現在の主治医だけでした。日焼けしたような痛みや電気が走る痛み、全身の怠さ、右手は痛く痺れて麻痺している感じで熱さがわかりません。痛み止めの薬を色々と試しましたが効果がありません。先が見えない状態ですが楽しみを見つけて頑張ります。
- 6. 以前は周りが不安になるくらいガンガン働いていましたが、今は程々に忙しくても自分にストップをかけて休むようにしています。私は良い理学療法士さんに出会えたことで今は前向きに頑張ることができるようになりました。私の体の調子に合わせて様々なストレッチやマッサージを教えてくれ、体調がよくないときはその原因を一緒に考えてくれます。思うように体が動かないけれど、今できることを考えるようにしました。元気だった頃の自分と比

べるのは辛いですから。あとは、ノートに痛いところを記入して客観的に自 分を見るように心がけています。

- 7. 私(妻)が代筆しています。医療費負担が大きいです。このまま歳をとると家計がどうなるのかと不安です。私が健康なうちはいいですが、仕事が無くなった場合は一気に破綻しそうです。国としての補助が少しでもあればよいのですが・・・また、夫は仕事が出来ないため家に居ることも多く、世界が狭くなるのが心配です。男性の友の会の集まりがあれば嬉しいです。
- 8. 結婚前は助産師をしていました。2018年に復帰しようと講習も受けたのですが、ドクターストップがかかりました。身体に負担の少ない仕事でやりがいのある仕事として日本語教員を目指しています。好きな仕事をやる時は、痛みを忘れていることがあります。オンラインの試験など負荷がかかる時は薬の量が増えますが、少しずつ改善しているようです。
- 9. 馬鹿が付く位な真面な性格と良く言われます。何かをしていないと体の痛みやしびれが強く感じられ、主治医の許可を得て朝、昼とドリンク剤を飲みボランティアのガーデニングを行っています。数年前に体育館で思いきり尻もちを付き胸椎を圧迫骨折して、骨密度は年令相応に有るのですが、若い人のイエローラインを維持する為に治療を受けています。日光に当たるガーデニングは一石二鳥です。初参加の市内21団体のコンテストで2位になりました。責任者でしたのでほっとしましたがプレッシャーにも成ります。苗を種から育てるのが主義です。種(小さい)からパワーを貰えます。暑い夏も終わり秋蒔きの種蒔きが始まっています。94才の目標の方が居ますので、1年でも長く地域の緑樹帯を"花いっぱい"にしていきたいと思っています。線維筋痛症に負けるな!
- 10. 医療機関でさえ痛みは重視されない。
- 11. 「友の会」の皆さんいつもお世話になっております。線維筋痛症はなかなか 理解されず苦しい病気ですね!私は10年以上と長いですが、朝の激痛や天 候による強い痛みは家族でも分からないようです。仕方ないですが動く事も きびしい痛みで辛いです!主人は68才とお年寄りですが、何とか買い物や 食事の支度を協力してくれていますが、主人も病気があるのでとても疲れるようです。倒れるのでは?と心配しています。娘があまり協力的ではないの

も、痛みの原因になる事があります。30代ですがずっと家から出た事がない 人です。

- 12. コロナ禍の線維筋痛症という状況ですが、減薬を頑張り妊娠することができました。現在妊娠6カ月です。望んで妊娠したはずなのに、線維筋痛症を抱えて妊娠して本当に良かったのか、薬は本当に胎児に影響はないのか育児をしながら働けるのか不安で仕方ありません。主治医には言わずに勝手に薬を止めてしまっています。つわりや妊娠での体調不良も相まって今は出産まで病休扱いになってしまいました。ありがたいことだと思っていますが、一人で引きこもっていると毎日吐きながら気持ちも落ちこんでしまっています。線維筋痛症を抱えながらのライフイベントは不安も強く、気が滅入ることが多いです。誰に相談をしたら良いのか分かりません。
- 13. 天候に左右され特に寒さや湿気により歩けなくなったり、手に力が入らなくなったりして自然にはさからえない。包丁を両手で持って料理する。毎日針が刺したような痛みで眠りが浅い。身体がだるく横になる事が多い。
- 14. 鍼灸と指圧を毎週 1 回ずつ施術してもらい何とか持ちこたえている状況。薬剤だけでは痛みは抑えられない。現役のときは鍼灸、指圧代を賄うことができたが、定年後これらを捻出するのが難しくなった。補助や保険適用等の措置が取られることを望みます。
- 15. 私は子供がいないので老後がとても不安です。ヘルパーや障害年金が抵抗なく申請できる社会になって頂きたいものです。
- 16. 今回初めての参加です。私は妊娠で全身性エリテマトーデスになり病歴 38 年になります。60 代になってから網膜剥離、シェーグレン症候群、リウマチ、慢性甲状腺炎と次々と病気が増えて、3 年前より剣山で刺されているような痛さを感じるようになりました。これ以上の病気が増えるとは思わず整形外科の医師に話をした所、線維筋痛症という病名を初めて聞きました。それから薬の服用を始めました。吐き気とふらつきがあり、薬を服用しても午後3時頃になると痛みが出はじめ歩行もふらつくのでとても不安定になります。痛みを訴えても「慣れるしかない」と言われるだけです。そんな状況で病院に通いきれなくなり、地域新聞に載っていた膠原病専門医に診てもらっています。色々薬を変えながら治療を受けていますがなかなか症状がすっきりせず、午前中は睡魔に襲われ横になっています。また薬の副作用で排尿、

排便が出にくくなり便秘薬を毎日服用していますがいつも腹痛があります。 私のように病気が沢山ある場合にはどのような治療が良いのか意見をお聞き したいです。どうぞよろしくお願いします。

- 17. 40年何の進展もありません。痛くて転がっています。神経科の通院が増えました。
- 18. 字が汚くて申し訳ありません。力が入れにくいので読みにくい所もあるかと思います。病気になってから、それでも受け入れて結婚してくれて、病院のサポートも受けながら出産も去年する事ができ、家族に感謝しています。病院があまり向きあってくれるクリニックではないけど、でもそれでも点滴と注射、電気まで色々保険の点数がとれないのに 1 回にしてくれて助けてもらっているのだと思います。これから働くことができない残念さと、夫 1 人に仕事を任せてしまっている申し訳なさで毎日悩んでいます。子供も抱っこも長くしてあげられず、泣いていても降ろさなくてはいけない申し訳なさでいっぱいです。同じような事で悩んでいる人もいると思います。お金の面や仕事、人間関係など悩んでいる事が分かり皆さんもそうかと、励みになるような FM 白書にしてください。何もお手伝いできませんがよろしくお願いします。
- 19. 病院が診断書を書いてくれず年金申請も障害者手帳もあきらめ、しかたなく近くの病院に転院したが転院先がお金をとることばかり考え、薬は変なものを出し本当に困っている。病院がないのが困る。診られる医師や治る薬もない。どんどんひどくなるばかりで誰も助けてくれない。
- 20. 病院でバックに赤いヘルプマークをつけている方を見かけました。インターネットで調べて市役所の障害福祉課に行ってマークをいただきました。ただこのマークの意味や、どう手助けしたらいいのかわからない方が多く、また、自分から「手伝ってくださいませんか」と言う「勇気」がいることがあります。
- 21. 障害者手帳を所持できるようにしてほしい。働くにしてもいつ治るかわからないし、手帳があれば障害者枠で働けるかもしれない。
- 22. 現在非常勤の勤務を複数掛け持ちでしています。その方が精神的負担も少ないようです。冬期や気圧の変化が大きい時は、どうしても痛みが強く休まざ

るを得ません。働けない分収入は減るので、休む、休まない、の判断は難しいです。なるべく長く勤められるよう、休んでも大丈夫なところで働いてはいますが、どうしても筋力を多く使わなければならない時もあり、翌日は痛みが強くならざるを得ません。(子どものリハビリテーションをしています)こういった働き方もいつまで続けられるか自信がなく、あまり長いスパンでの将来展望も抱きにくいです。寝たきりにならないよう気を配って生活していますが、時々そのことにも疲れてしまいます。

- 23. もう 20 年以上患っているために働いていた時の感覚を忘れてしまっており、これからどうなるかと不安でとても辛いです。
- 24. 33 歳頃から、首の粉瘤摘出手術後、全身が激しく痛む様になった。ドクターショッピングを繰り返して、様々な検査で異常無し。線維筋痛症の診断。歩行に支障が有る時や、様々な痛みが有る。たまたま精神疾患で手帳と年金を頂いており、障害者雇用でなんとか3年間働いて来ました。(現在4年目) 2022年春に痛みの学会に出席した医師から、「痛覚変調性疼痛」という新たな痛みも疑えると言われました。
- 25. 2002 年~2010 年ごろまで S 状結腸癌の治療をする。自分に合う治療があり体調が良くなったような気がします。
- 26. 思えば、ずっと痛みのある生活でした。体調がいつも悪く子供にも辛く当たっていました。今はその後悔で泣く毎日です。元気な人達が羨ましくてしかたがありません。気が付けば人との付き合いを避け一人も友達がいません。今思えば優しくしてくれる人は沢山いたのに体が辛くて出掛けるのが億劫になって… 今、10 才以上年上の主人に介護されているようなものです。自分と結婚したから不幸にしてしまった。子供にも普通のお母さんのように色々してあげられなかった。何のために生まれてきたのか、このまま生きていて自分も辛い。周りも辛いのではないか。ただただ辛い。普通に痛みのない生活をしてみたい。痛みの原因が判るだけでもいい。辛い。ただこんな私の傍にずっと居てくれる主人には感謝しかありません。だからこそ申し訳なくて辛いです。明日のことを思うだけで毎日が恐いです。
- 27. 自分の身体は自分で造ったものの? 表れですね、我ながら情けないです。線 維筋痛症の方が、自分の近くに居るのかどうなのか全然わからず情報交換の しようがない。元来、自分勝手な人間で人の事…人にはアドバイスできるの

に自分の事となると石橋を叩くのみ…そんな性格も災いしての「自分」があるのだとわかっては居ますが…。みんなどんな気持ちで生きているのでしょうか。線維筋痛症はまだまだ世間の認知度が低いなと思うのはよく有ります。数年前に医療機関で検診を受ける際に、受付で問診表を提出し看護師さんとやりとりしていたら、私の書いた線維筋痛症という文字を見て首をかしげておりました。そして、一言「多発性筋炎ですよね」とおっしゃったので、「線維筋痛症です」と言ったら、そんな病名を知らないというか無いというような言葉を発しておりましたので、再度「いえ線維筋痛症です」と言ったらとても撫然としており、訂正された事で機嫌が悪い感じがして嫌な思いをしました。向こうもそうだったと思います。時々、TVで取り上げられると誰かがこの番組を見ているかと思い少し嬉しいものです。払込票ですが、郵便振替ではなくコンビニでも使える様式にしていただけると有難いです。思いつくままにあれこれ書いてすみません。皆さん、気分転換はどんなふうにしているのでしょうか。

28. 線維筋痛症が発症したのは平成 12年2月26日朝です。起きたら、左側の 肩から手先にかけ血圧でも計る時のような強い締め付けで苦しく、痺れと手 先までチクチクビリビリと動き始め、私の体に何か異変が起きた事を感じて ある医大に行き内科を受診。お話の結果、先生から精密な色々な検査を受け て神経性の合併症と云われる。びっくりして気落ちしたのを今も忘れませ ん。月日が経つにつれ体に段々と言葉に出せない程の痛みに苦しみ、色々な 筋肉が腫れ上がっています。病院には通っていましたが、散歩も日課と思 い、手を振り足を振り体操して少しでも体の苦痛が起きないようにと。毎日 1日中体に痺れと神経がつっぱって、体の中を足、甲、土踏まず、首、脛、 腓(こむら)、膝、太腿、背、骨とあらゆる所に動き回って悩まされる状 態。時にはふらつき、思うように歩くのも手すりが相手、時には這って。家 の事は何 1 つできず 15 年たち私が発症してから 24 年目です。辛く苦しい 毎日で涙も出てこらえて死のうと思った事も。でも人生、しっかりと自分に 言い聞かせて、負けてはダメしっかりと頑張ってきた。いくら苦しくとも自 分でしっかりと耐え忍んで生きるため趣味として、花、編み物、他の人に分 かってもらえないので、それなら自分に負けず気をしっかり持って。頭も 顔、口、舌、喉、唇も痺れて体全身痺れ、手も指 1 本ずつ何か所も痺れて、 せめて片手だけでも正常ならと言葉も出ないくらい辛い、頭、まゆ毛、オデ コの神経が走って辛い。今は家の事 10 年程何も出来ず淋しい思いで耐えて います。座骨が痛く胸も腫れ上がってだるい、今にでも倒れそうになり先に 横になって寝る自分。息苦しくて何かが起きる感じ。どうしたら良いのか夜

中にも神経がつっぱって、やっとの思いで起きてマッサージをする。座骨、 乳房、筋肉が辛い。言葉に出せず 1 人で耐え我慢との戦いで生活。負ける な、いつもしっかりと。私が病気で子供達でなく良かったと思う。これから も頑張る。

- 29. ほぼ寝たきりの状態で歩行困難です。痛み止めの注射もお薬も全く効果がなく、なす術もありません。一日も早く難病指定して頂きたいです。どうぞ宜しくお願い致します。もっとこの病気についてまわりの理解が欲しいのです。どれほどの痛みか理解して頂ける様になるためにも難病指定が必要だと考えます。
- 30. 痛みと共存しなから 80 歳もこえ、何とかこのままいけるかと思っていましたが、コロナ禍で生き甲斐もなく、共に活動してきた友人が何人か亡くなった。今年に入って骨折、目の手術と思わぬ災難か続き身体と心の両方が弱ってくると線維筋痛症の痛みも増して、ここから家族に迷惑をかけないでどう付き合って生きられるかを考える毎日です。
- 31. 住みなれた東京から地方に移り住んで 17年。未だ寒さにも慣れず、車社会にやっと慣れた頃に線維筋痛症になりました。交通手段が少なく、近くに線維筋痛症を診ていただける病院やクリニックもない為新幹線で東京に通っています。しかしながらありがたい事に今の主治医に見て頂いているので、とてもうれしく思います。2ヶ月に1度の通院ですが、地元に戻って来られた気分です。辛くても先生が楽しく診察をして下さるので自然と笑顔になれます。本当に出会えて良かった!これからも何卒宜しくお願いします。
- 32. 調査を企画、実施されている役員、ボランティアの皆様に感謝です。集計や分析も大変と思いますが結果を楽しみに待ちます。
- 33. 今は、激痛(角材で殴打される様な痛み)に悩まされる事はありません。ただ、 通院する程の痛みでは無いので我慢していますが、痛みや不調が線維筋痛症 によるものなのか、別の原因なのかがわからず病院に行くのがためらわれま す。治験を受けていた時に全身に発疹ができその事も有り薬の治療をためら う気持が、我慢できる内はと通院せずにいます。激痛に比べたら、今の痛み など大した痛みでは無いので。

- 34. 今の薬でも最初は 18~20 時間ききましたが、今は、6~10 時間しか効きません。他の薬を教えて下さい。
- 35. ①将来の不安について。軽度認知症の夫の両親(94 才・92 才)と ALS の夫(66 才)。幸いに夫の ALS は極端に進行が遅いためまだ働いています。そして、私、最近ずっと無理をしていますので、両膝が変形、手術を勧められていますが、なかなか決断がつかず、毎日をもんもんと生活しております。②線維筋痛症について。この病を世間に認知、理解していただく事が大切です。まずは家族、私で言えば、今では夫と子供達に理解してもらっています。後は「ドクター」です。名医と言われているドクターに暴言をはかれた事もありました。現在はペインクリニックのドクターとめぐり合い「痛み」について話を聞いてもらい線維筋痛症は少し楽になりつつあります。
- 36. この病気になった当初は、線維筋痛症という病名が知られておらず、それ何?と聞く Dr がいました。この頃は理解して下さる Dr が多くなりましたが、ちょっとした苦痛、不快な症状を訴えても、全てこの病気のせいにしてしまう Dr も多いです。
- 37. 日常の生活でも全身に痛みがあり非常に困っています。医療費が高く家計に 負担がかかっています。ホームヘルパーの利用ができる様にして頂きたいで す。
- 38. 私は2012年に「線維筋痛症」という診断を受けました。56才でした。45~46才頃から変なヒリヒリ感を身体中に感じ、首にペンを刺されたような痛みや筋肉の痙攣などが起こってきました。その後ドクターショッピング(整形外科、皮膚科、神経内科、泌尿器で男性ホルモン注射、ペインクリニック)を繰り返してきましたが全く改善せず、2011.3.11の震災時に立場上ほとんど休みなく勤務をしていました。2011.10.3の深夜に突然全身が痛くなって動けなくなり、家内とタクシーにて都内の大きな病院を受診しました。総合診療科の診察を受けて、取りあえず入院して各科(整外、脳外、膠原病内科・・・・etc.)で検査を受けましたが、検査値、外部所見、炎症の有無などでは全く異常がないという結果でした。それでも私が痛がるので神経科にて入院治療し大量の内服薬を飲み日常生活に支障なしとの判断で11月4日に退院ということになりました。退院後は会社の配慮により他部署に異動となりましたが、半年後に再発(発作的)し、違う病院の精神科に紹介され入院となりました。当病院の主治医は優しく誠実でしたが、心ない若い整形の医師からは詐

病まがいの扱いを受け心に深い傷を負いました。一生忘れません。サラリーマンの出世競争の中もう少しで役員に手が届く時期だったため本当に悔しい思いをしました。今、67 才現在でも残念な気持ちで一杯です。身体表現性障害から慢性疼痛、そして線維筋痛症という診断名です。追伸: 医師の中にはFM と言うと「怠け病だ」と馬鹿にする人もいます。私は複数回そういう経験をしました。特にあるペインクリニックでは「誰が診断した?そんなもの、オレはその薬は絶対使わない!」とののしられました。それから線維筋痛症(FM)を口に出すことを恐れるようになりました。今の気持ちを自由に書かせてもらいました。

39. 1990 年長男を産む。里帰り5週間。同居している家に戻り、家事を全て押しつけられる。義家族4人分と、自分の3人分。姑からの暴言。戻って2週間で朝だるくて起きられなくなる。怠さ、痛み、との戦いだった。「うつ」により別居。体調を崩して追突事故に遭う。一年後双子妊娠、予定日ギリギリで無理なお産になる。産後、退院後4週間で家族の生活。姑に体調の辛さを伝えても無視。夫も気のせいだと。毎日めまい、痛み、怠さの中での生活。双子の3年後に娘を出産。妊娠中は元気になる。双子が小1になると寝込む様に。夫は理解がないので必死に育てる。

2003年1月仕事中の怪我でムチ打ちに。半年後、脳背髄液減少症判明。ブラッドバッチを2年掛け、3回受ける。首から腰に掛けて、8ヵ所穴があいていた。安静を合計半年体験。少しずつリハビリを始める。夫は理解なし。痛みを伝えても「気のせい」で済まされる。夫の浮気もあった。長男が22才の時にやっと「線維筋痛症」判明。半年後障害者手帳を交付される。夫は人前だと理解あるふりをする。その3年後ストレスからの乳がん。両胸部分切除、7年後の今年にリウマチ判明。右手の痛み、炎症、毎日が辛くなる。薬で6kg 太り、ホルモン剤で7kg 太り戻らない。大企業の役員の妻(太っている)から「フッフッ、ねェ、太った?やだ」笑。その方からは、ねェ、どうして杖をついているの?杖必要?本当に病気なの?ねェ、障害者手帳は簡単にもらえるの?と言われ辛い思いをする。人前だと気を張る。夫の無理解から、子供の部活当番も無理してきた。無理するクセがついている。リハビリのプールに行くのもやっと、行けない時は一日横になっている。外を歩けないので往復3kmだったら自分で行ける。頑張ってリハビリをしても傷つく事を言われるのなら、リハビリをやめたい。

毎朝痛みで泣いて起きる。毎日 10 種類もの薬を飲み、痛み止めはこれ以上出ない。家事もやっと、包丁は右手の痛みでやっと切っている。自分 1 人で電車もバスも乗れない。ドクターストップで気晴らしも出来ない。趣味も

全くできない。夫の休日は出掛けるが外を少し歩くと帰宅して全く歩けない。でも夕食は作らないと、電動車椅子を本当に考えている。

- 40. いつも線維筋痛症友の会の冊子を楽しみに読ませて頂いております。いつも ありがとうございます。患者会開催もどうもありがとうございました。慢性 疾患で先の見えない不安や理解してくれる医師、医療者の少なさに心が暗く なることが何度もありました。「うつ病」というだけにして、線維筋痛症と いう病気はない、うちでは診られないなど放られてしまい、検査に現れない 症状は救われないのだという孤独感がありました。有名人も本当はもっとこ の病気の人はいるのではないか?と思いますが、自分が受けてきた偏見を周 りの人からも少しは言われたりした方もいるのでは!?だから、公に発表しな い人もいるのかな?有名人が発表してくれることで少しでも人への認知が進 んでくれたらよいのにと思ったりしました。また、この病気に対する認知し てくれる医師が少ないです(地域格差が大きい)。なぜ、コロナ後遺症は大変だ と認めているのに、精神的なものとして扱う医療者が多いのか・・・。がんの痛 みは、理解されるのに、線維筋痛症は頑張れば、何とかなるというような対 応を人からされたのか…と、認知が少ないことで傷つくこともありました。 これも地域格差かな!と思ったりします。周りの人々、医療者への理解が進 み、病気が解明され、生きやすい社会になってほしいと思っています。まと まりがなく日頃思っていて、なかなか言えなかったことを書いてしまいまし た。実態調査をしてくださりありがとうございます。
- 41. 今はまだ痛みが強く仕事をする事は難しいけれど、子供の学費もまだまだ必要なので仕事をいずれは再開したいと考えています。その際に障害者枠で配慮していただきながら就労できたら安心です。
- 42. 将来への不安: ずっと薬漬けなのか…と思う。いつ突然体が動かなくなるか不安。複数の友人が病気を伝えたら疎遠になった。親と不仲(毒親持ち)なので、何かと保証人等を立てる際に困ることが多い。線維筋痛症の人は毒親育ちが多いから、そういった点でも孤立しがち。40代以下だと介護保険が使えないのでヘルパーを利用し辛い。患者交流会やHPを充実させてほしい。国内に200万人もいるなら患者会がもっと充実しても良い筈。患者数200万人が本当にいるのか再調査してほしい。生活が大体自立出来る(就労できる)人とできない人で「類、『類等と分類し、『類を難病扱いとするなど出来ないのだろうか。

- 43. 難病指定にならないのでこのまま痛みと共に生きて行けない。仕事を一生続けないとならないと思うと死にたくなる。治験でもあれば私はいつでも協力する気持ちがあります。一般的な痛みの緩和の手段はありますが、最近、体を冷やしてもかえって痛みが増加する事があり、数多くの方々が生活しやすい環境であるにもかかわらず私には何もない。辛いだけです。4年前1年間寝たきりになっていました。まだ痛いながらも生きているので感謝しないといけないと思っています。
- 44. 情報不足の介護、ホームヘルパー、リハビリ等を利用しようと思っても、障 害者や病人ではなく高齢者が利用する前提で行政の案内、事業所の案内が作 られている。ホームヘルパーを利用する場合、介護保険料を払っていない30 代はどうすればいいのかよくわからず、資料や Web サイトを見ても表記がな く、そのまま何年もの間サービス等を利用せず、動ける時に少しずつ食材を 通販や宅配スーパーで購入し、多忙な夫に買い物を頼むことで何とかやって きています。今年40代になるので介護保険の加入者になれることとなりま す。民間の家事代行の利用も検討し検索はしたものの、利用料を払う余裕が ないため一度も使ったことがありません。高齢者、40歳以上向けの情報しか 出てこず、20~30代の間ずっと調べてはわからないままでした。役所の福 祉課に行った際に相談すれば良いのでしょうけれどもそこまでの切迫でもな いし、混雑した窓口で忙しそうな職員に尋ねる勇気も出ないままでした。20 ~30 代病人が利用できる制度はないのか、あるのか不明なので情報がほしい です。経済面 毎月2万弱の医療費がかかるので、出勤2日分は医療費のた めです。本当はこの半分でも貯金や投資に回したいです。体調が良ければ仕 事に行けて収入が得られるので安心していられますが、体調が悪く欠勤が増 えるとダイレクトに 1 日 12,000 円ずつ(時給制です)収入が減り、必要な医 療費や、受けたいサービスの費用(マッサージ代など)は 1 回 7,000 円くらい ずつ増えます。実質収入源と支出増により 1 日あたりのマイナスが 20.000 円ほどになります。体調不良はダイレクトに経済不安に結びつきます。常に 赤字になるのはストレスであり、そのストレスが体調にも悪影響でしょっち ゅう悪循環に陥る羽目になっています。
 - 45. ほとんど外出しない為、全身、特に両足や腰部に不調、不具合あり、相変わらず痛みは全身にかけめぐっている。(発症時より軽減。加齢のせいかも…) 50 年前に重症筋無力症を発症のため、現在でも重たい物を持つのが辛いことや握力も弱いので不自由している。

- 46. 障害年金の支給について…主治医から「君は症状が軽いからこの疾患名では通らないと思う。」と言われ、併発していた双極性障害で障害年金の申請をしました。線維筋痛症は障害年金の受給が難しいみたいです。私は車椅子や杖を使っているわけでもなく痛み止めの強い薬を飲んでいる訳でもないので、以上のような主治医の判断になったのだと思いますが、痛みをコントロールするためにプールで泳いだりストレッチしたり、鍼に通ったり…と色々努力しているので、自分がとても苦しんでいる"線維筋痛症"という病気で障害年金が下りなかったのは悔しいです。線維筋痛症がもっと社会的に認知されて、症状が軽い人も重い人もちゃんと国からの公的な支援が受けられるようになればいいなと思いました。
- 47. 筆圧悪く字も書きにくく、ラインするのも指の震えで困ったものです。お箸も持ちにくく、料理も休み休み・・・。家事は手伝ってもらい、外へ出ないので御近所の方に週2回のゴミ捨ても助けてもらっている。
- 48.5年程前までは、地元を拠点に各地の病院を巡っても、本来の症状の辛さを 医療機関でも家族内でも真に信じてもらえず、心因性という言葉がつきまと い、絶望と孤独で毎日死しか考えられずに生きていました。絶え間ない全身 の激痛に耐えきれず自傷行為で痛みを紛らわすような状態で、終わりのない 真っ暗なトンネルにいるような苦しみでした。この患者会で相談をさせても らい、紹介された病院へ受診したのを機に、その土地でたまたま全てを理解 し、寄り添って下さるドクターに出逢えました。住まいを構えて支援を受け 一人で生活を始め、病状こそ改善はありませんが心穏やかに過ごせるように はなったと思っています。自分の経験を通して薬や治療法で楽になれなくて も、一人でも本当に自分の事を理解し、味方と思える存在に出逢えること で、苦悩は和らぎ道が少し拓けてくるように感じています。痛みとの付き合 いも約30年になります。安静状態でも激痛は続いてはいますが、痛みに怯 える心境はほぼなくなりました。今は癌に侵され余命もそれ程長くはないの ですが、同病で苦しんでおられる皆様お一人お一人の苦痛と苦悩が少しでも 緩和されることを心から願っております。生きていて良かったと思える日々 にしたいですね・・・。せめて皆様の心が健やかでありますよう祈っておりま す。
- 49. <u>将来の不安について</u> 大学に毎日通うことができず、留年してしまったので 就職に影響がでるのではないかと心配しています。そしてこの先働いていけ るのか不安です。妊娠することは一番不安に思っています。現在薬を何種類

も飲んでいるので、妊娠前から服用をやめないといけないのか、妊娠中は薬を飲めないのかなど心配です。出産も無事できるのか、子育てをできるのかも不安です。

- 50. この度、この会に今年入会させて頂いて様々な情報を得ることができ、病気に対する理解を深めることができて良かったです。今後ともよろしくお願いいたします。
- 51. 自分が発症したのは、20 年近く前なので認知されてないのが普通かもしれませんが、検査結果に異常がないと、問題ないと思われる医者がいることがすごく悲しく悔しいです。最近、そんな感じで医療不信になっている人の話を聞き、現在もまだそうなのかと悲しくなりました。患者は、症状を訴えているのだから、その時点で異常だと気付けないものなのでしょうか。命に別状なければ、痛みで苦しんで死を考えてしまうことも問題ないのでしょうか。第3の痛み「痛覚変調性疼痛」が命名された時は、やっと認めてもらえると喜んだのですが、期待外れかもです。私は、ペインクリニックで、痛みを理解してもらい治療をしてもらっています。誰に向かって言っていいのかわからないので、最近感じたことを書きました。怒りをぶつけてしまい申し訳ありませんでした。FM白書の発行をよろしくお願いします。
- 52. 身体障害手帳申請のハードルが高い。診断書を書ける認定医師の無知。神経 疼痛性障害で精神障害認定されて継続中だが、2年毎の再申請、その毎の検 査費用は少々負担です。SDGsとか言われているのに、この辺は認定されな いのも歯がゆい…。全身の痛み、線維筋痛症+慢性疼痛と解っただけでもあり がたいと思うが…。医療については死なない医療は飛躍的に向上している が、他はお粗末すぎ。健康診断もその一つだと思う。決定事項は机上での算 段、現状を見ていない…。少しグチってしまいました。申し訳ないです。い つも色々とありがとうございます。一つ質問です。議員には協力を仰いでい るのですか?初めの反応は良いのですけどね…その先は進展しないですけ ど…個人的経験で得た事です…。
- 53. 朝6時半から近くの公園にラジオ体操、その後のコーラスに参加しています。その時は痛みなど忘れています。線維筋痛症の治療が出来る友の会の会報記載の鍼灸院に行きますが、1回の治療に1万円、毎週1回月4万円かかります。国からの援助があればと思うのですが認めて貰えれば有難いです。

- 54. コロナによって持病のやっかいさを再確認しました。予防ともしコロナになった時のための再確認。自然災害なみに家族と話しました。ある意味人よりも数倍死ぬ可能性があるのを理解してくれたのですが、結果、どこにも行かず家でおとなしくしていて欲しいとの事。生きているのに生きていない。家族はそれを求めるが私は生きたいし楽しみたい。休憩しながらでも動きたい。それが全く分かってもらえない。パートも危ないのでやめてくれと言われる。週1回でも私にも出来る事があると実感したいけど難しい。先日レディーガガ様が来日した。それを見た時、やはりあきらめずに少しずつ、少しずつ頑張ろうと思った。使える薬が違うとは言え、ガガ様のように普通になる事もあると、思い直しました。あせらず少しずつ。
- 55. 近くに病院がなく、友の会の会報に出ていた病院に行ってみたが、特に話しをしても仕方ないようで、前々回の行っていた病院ではいろいろ薬を出して試してみたが副作用がひどく、余計日常生活に支障をきたす事があり飲まない方が良いとなった。何をしたら改善されていくのかとても不安です。薬疹が出て、痛みと痒み(蕁麻疹)が強くなってきている。時々身体中がひきちぎられるように感じて、Dr に相談してもそういう病気だからと。傾眠も増えて日常生活に支障きたすのだが改善策がない。都市部の方の病院とも思うのですが通院するのはいろいろな面で厳しいです。切なく思う事ばかりです。
- 56. 80代で、この病気に苦しんでいる人がどのように過ごしているか知りたい。 死に至るまでこの病気を抱えながらどう過ごしてゆくのか。不安が大きい。 できるだけ自宅で人の助けを借りてやっていきたいと思っている。そろそろ 介護の申請をしなくてはと思う。パソコン、タブレット、スマートフォンが 使えるので多くのことをネットでやっている。これらを使えなかったら暮ら せないと思う。7、8年~10年に一度悪化して、2~3年歩行困難が続く。 これから足が自然に弱る時期と重なっているので、歩けなくなるのではとい う不安が大きい。痛みと付き合うのにほとほと疲れた。高齢者のネットワー クがあると良いと思う。
- 57. 精神疾患同様、見た目でわかりづらかったり、検査結果では異常が見られないことから、なかなか理解してもらえなかったり信じてもらえない時がつらいです。障害年金も申請書類の記入が大変だったり、条件も厳しかったりして実際に障害や生活への支障があっても申請できません。もし通っても3級のお金では生活できないので働かざるを得ません。難病指定にもなっておらず、通院の中で線維筋痛症の可能性を考えて診てくれる病院も、今のペイン

クリニック以外はありませんでした。毎日無理をしながら生きなければいけない社会がつらいです。どこにも居場所がない気持ちです。

- 58. 線維筋痛症と診断を受けてから治療でステロイド剤が良く効くことがわかり、リウマチ性多発筋痛症とわかりました。ステロイド剤の量を調整しながら、ある程度、普通の生活ができるので線維筋痛症の方々よりも恵まれていると思います。それでも薬の副作用や将来のことが不安です。またいつステロイド剤の効かない痛みにおそわれるかもしれないので、ひき続き友の会に参加させてもらっています。
- 59. 線維筋痛症と確定して 15 年になります。その間引越しなどもありましたが良い医師に恵まれている方であるとは思います。一方、確定診断前から仕事ができなくなり世帯収入として問題はないものの、一社会人として自由になる収入を得る道が見出せないまま 50 代後半となりました。現在通院している総合病院が、障害年金、障害手帳の患者は受け入れておらず、いずれも申請を考えましたが頓挫しています。病状は、発症時と較べると安定しており、服薬で最低限の家事は出来ますが力を使う掃除ができません。掃除は家人が休日に床と風呂だけは手伝ってくれます。しかし、病状が不安定な時は食事の準備、献立を立てることなど、体も頭も働かず、収入が家人のみである以上、これ以上の負担を(職業柄もある)かけられず気をつかう毎日です。

コロナ禍では、空気が悪い都会の家の中で閉塞感も大きく、どこか田舎の 気を使わない所へ長期療養に出られたらと思ってしまいます。衣食住に不自 由する事のない世帯収入であることには感謝していますが、ホームヘルパー を頼む程の余裕はなく一個人として、自由でないことは辛いです。地域によっては社協に有償ボランティアで、家事支援などお願いできる所もある様で す。障害者でも要介護要支援者とも認識されず、自宅にて一人で療養を続けていくのかと思うと悲観的になることも。なんとか以前の様に活動的になれる治療法が出てくることを祈るばかりです。又は、制度の谷間でも受けられる生活支援の確立など、主婦と言いながら 1/3 も働けない自分が不甲斐ないです。

60. 今、台風の季節ですが私は台風が発生すると、1~2日最悪の体調になります。日本のはるか南で発生しても悪くなります。起き上がることができず寝ていてもつらく何もできません。夫も指定難病を患い54才ですが要介護2です。お風呂はひとりでは入れず一緒に入り私が夫を洗います。いつまで続けてあげられるか不安です。もし、自分が夫だったらと思うと、ヘルパーさ

んに頼むという選択肢をためらいます。リハビリが終わって自宅に帰ってきた時に、耳の後ろのところなどに洗い残しがあり石鹸かすが数ヶ月たまった状態でした。ただ、自分がとてもしんどい時にちょっとした用事を言われるとイライラしてしまうのも事実です。夫は私がパンフレットを見せても、本を見せても読む訳でもなく、線維筋痛症の理解は全然できておらずそれもイライラしてしまいます。上司に病気のことを話しても同じ反応です。聞きなれない病名なので何かみて見ても頭に入らないようです。パンフの中で、うつ病と間違われることも・・・というところだけが頭に残り、心の病気?と思う人も多いようです。身体障害手帳は私の主治医は書いてくれましたが、医師によっては書かないと言われることも多いような気がします。私の主治医もしばらく悩んでいました。障害年金も知識がないとハードルが高いのではと思います。ネットで検索しても、数年前からヒットする内容にあまり変化がありません。もっと今の医療に関する情報があれば良いのにと思います。本などもまだまだ少なく、線維筋痛症に関しては情報量が不足しているなあと思います。

- 61. 障害年金や障害者手帳について理解してくれる医師が少なすぎる。毎月の医療費負担が多く経済的にとても苦しい。電動車椅子の支給が難しいのを国や 県自治体などで改善してほしい。新しい薬の開発を頑張ってほしい。
- 62. 今日は朝から手の調子が良く文字が書けます。書かなくてはいけない書類が多く溜まっていたし、このアンケートを書けてうれしいです。会報の生活の工夫が盛り上がってほしいです…補助具はメーカー名出して良いのでしょうか?会の方で紹介してくれるのは無理でしょうか、私も投稿したいと思います。皆さん、体が動かずベッド生活の方でも文字を書いたりタイピングができたりしているようで、主に手に痛みがくる。私は見た目も元気そうなので何の支援も受けられませんが、障害者手帳が欲しいです。いつ仕事ができなくなるか分からないので。コロナ後遺症で線維筋痛症様症状が増えている気がします。社会的問題になれば活療法が確立したりしないかと淡い期待をしています。
- 63. 訪問看護を月2回利用している(1日1時間)夜間の緊急の相談もでき安心だった。精神の自立支援医療で安くなっている。受診が難しい時に相談して主治医に報告してくれていたのか医師と電話診療でもスムーズだった。認知機能の障害を痛感している。不安が高まり、神経が休まらないらしく、ゆっくり本を読んで学習をしたいが頭に入らなくて困っている。時期により波があ

る。料理、掃除、洗濯等、体調に合わせてやっているが楽しく感じることもあるのと趣味がコロナ禍で救いになった(緊急事態宣言下)編み物など。目や歯、血圧や血糖の異常など年令相応に出てき始めてタイミングよく受診できて良かった。痛みはもう長いつきあいで(15年以上)激痛はなくなりつきあい易くはなったが筋力の低下、筋肉が痩せてきたことを強く感じる。胃腸も弱いため栄養のとり方を考えないといけないと思う。天気により痛みが増すのと血圧が上がることが増えた。自律神経の失調の症状が強い方で、体を鍛えるようあちこちの医師に言われる。寝たきりになると、今の住まいでは療養が難しいので悩んでいる。ホームヘルパーを利用するにあたり計画相談支援を利用している。以前利用していた担当者が男性でボタンをかけ違うようなズレを感じて不安だったが、コロナ禍をきっかけに担当者の死生観(事業所の担当内で孤独死があった)があまりにも薄いとわかり別の事業所に変更した。今は女性の担当者でよく思いやって下さり安心できるようになった。

- 64. 6月より、ペインクリニックの主治医に診療して頂いております。それまで、線維筋痛症と思っていたのですが症状としては、怠く、疲労感もありそして背中等の痛みもありましたが、どちらかというと慢性疲労症候群ではないかと思っていました。先生の診療は明解でした。私の場合慢性疲労症候群が主で線維筋痛症が従でした。他にもあります。長年病名がはっきりしなく困っていました。様々な病院、国立、県立等へ行きましたが、「わからない」の一言で診察されてきたもので、とても安心したところがあります。自分に合う薬を処方して頂いてからは痛みは和らぎました。怠さ、疲労感は続いています。特に4月~夏場はとても嫌な季節となりました。そして冬もです。交通費にかかる負担は大きいのでできれば県内で受診したい。交通費だけでなく最近は体力的にも大変です。
- 65. 痛み出したのが平成 18年6月でそれから 15か所目でやっと病名を知る。 それまでに種々な薬を服用し副作用で苦しみました。15か所目のクリニック の先生は話を良く聞いてくれその内に少しずつ気持ちが落ちつき痛みの弱い 日も有る様になりました。つい嬉しくて少し動きますと又、痛みが強くなり の繰り返ししでした。何か所か診ていると言う病院に紹介して頂きましたが 薬が合わず、お腹が痛い人は初めてだと元のクリニックへと言われ困りまし た。主治医が令和元年に亡くなられ途方に暮れましたが、御子息が継がれて そのまま診て頂いていますが線維筋痛症の事はわからないと、薬だけを処方 してもらっています。1月に胸が痛く動悸がし苦しい時が続いたので県立病 院へ行く事になり、でも循環器科で異常ないとの事そこで総合診療科を勧め

られる。県立病院へは以前何度も受診に行ったのでためらいましたが今は違うと何度も言われて行きました。結果すぐペインクリニックへとなる。2月からペインクリニックへ通院していたが便秘気味になり腹痛がひどくなり、どこか消化器へ行って来てと言われ結果3か所まわる。ペインクリニックの薬で便秘すると言われ、いろいろ時間が過ぎ予約を取って行きましたが、ペインクリニックでは「急患で来ないで、できることは無い」と言われました。8月25日、16年過ぎたけど今だにこうなのかと精神的にダメージが大きいです。奇妙で複雑な痛みで全身が辛いです。痛みに休みは有りません。説明が難しい痛みです。後期高齢者になり一人暮らしですし、これからが不安です。毎日寝て居る時間が長いです。文字は見るのも書くのも辛い。でも誰かに聞いて欲しくメチャクチャな文章ですが書きました。少しは気持ちが楽になりました。

- 66. 自分も 40 才になろうとしていて結婚及び人生のパートナーがいない中、親が 75 才になります。最近体調が悪かったり(親の)父が怒りっぽくなったりと、そろそろ介護の事を視野に入れないと思うも、正直自分が地に足をつけて生きていないのにそれができるか心配です。同じような人のロールモデルケースになって下さる人がいると大変心強いのですが、とにかく今は独り立ちすることが大切なので沢山不安はあるけど出来る事から進めています。福祉サービス(就労移行支援事業所)も受けていますが、今まで線維筋痛症(FM)の人で就職した人がいなくて、就職後のサポートも間に中々入ってもらえなかった。痛みのそして疲労の苦しさや生活のしんどさが分かってもらえず苦労しました。早く治療法が確立して欲しいです。人生定年まであるとしてもそれまで働けるのか不安です。親の事、老後の事、相談にのって下さる社会福祉協議会や難病相談室の充実を願います。
- 67. 鍼治療を受けるのに支援がほしい。何年か前に通っていたが年間 36 万円位かかったので 1 年 7 か月で断念。通っていた時は体も楽になりだいぶ動けていた。通うのに家族や姉に車で送ってもらって半日がつぶれるので大変だった。痛みがなければ普通の人。見た目には"どこが悪いの"って感じ。死を考えるぐらいの痛さなのに誰にも分からない。
- 68. 23 才で発症したおかげで大事な 20 代の殆どを自分の体調を落ちつかせ、穏 やかに過ごすことだけ考えて過ごした。結婚どころか出会うところにも行け ず。友だちと約束して会うこともためらった。たとえ結婚したとしても、妊 娠期間も子育ても耐えられる気がしないし子どもをヤングケアラーにしてし

まうかもと思ってしまう。そんなことしか想像できない。せめて、もう少し年齢を重ねてから、みんなが 20 代 30 代で経験することを経験してから病気になりたかった。いや、なりたくはないけど。お金の面に関しては常に不安。コロナ禍に入る前、やっと、働きつつ休日も楽しめるようになったから、パートからフルタイムに働き方を変えよう、もう 1 回自立しようとしていた。でも、日本にコロナが入ってきて半年くらい経った頃から体調が悪い日の方が多くなり、休日は家でゆっくり過ごさないと働けなくなった。良かったり悪くなったり波が大きいから働き方を変える気力も自信もなくなった。考えることも辛く、とりあえず今日を乗りこえることで精一杯な状況。今の仕事もギリギリな状態。できればすぐにでも辞めたい。でも収入がないとこの体を保つことすらできないし、どうしたらいいのか悩むばかり。一歩踏み出す勇気って、どうしたら出るのでしょうね。

- 69. 線維筋痛症の難病指定を早く認可して欲しい。社会的認知と否定的な医療関係者の理解が改まるよう、学会やメディア活動などによって認識され広まることを切実に希望します。
- 70. 働かないと生活が出来ないので、このままだと死ぬしかない。
- 71. 2年通ったが、週に1回しか外来がなく体調最悪の時にすぐ通えないこと、結局いろんな薬を服用してみたがめまいが酷くて続けらなかったこと、受診して点滴やスーパーライザーを受けても効果が持続しないこと、徐々に良くなり仕事を再開するとそんなに頻回に休めないことが原因で現在は通院も薬も服用していません。また、2年通ったのちにもリウマチの数値が悪く、リウマチを診てくれる専門クリニックの所にいくと「線維筋痛症はゴミみたいな病気、ある訳ない」と酷いことを言われました。また、最もひどい症状の時は、仕事を休職していたのですが退職を迫られ辞めることになり、人に話しても理解されない病気であると感じています。現在は、線維筋痛症を診ていただいていた大学病院の中のリウマチ内科の方でリウマチを診てもらっています。痛み止めもここで出していただけているのでペインクリニックには診てもらっていません。またこの大学病院の中でメンタル科にも痛みで寝られなかったので、通った時はとても感じの良い先生でいかに線維筋痛症がつらいか理解していただけました。Drの言葉ひとつで良くも悪くもなる病気とも理解しています。寄り添って下さる Dr に会いたいものです。

- 72. 多岐にわたるため、G-mail で詳細に書きます。線維筋痛症友の会様が、他の 医療機関や当事者団体とのあいだで見解/利害の不一致による泥沼の政治紛争 に陥る可能性がないか不安。会員同士のあいだでも見解/利害の不一致による 政治紛争が生じるのを避けたいので、集会などに参加しても距離をおきたい。 私の症状は両親にとっての社会的評価や利害に支障があるため (しかし、受診 や福祉制度の利用には必ず同意/合意形成が必要で、ほとんどのケースで拒否 される)、敵対的かつ潜在的な紛争の火種をかかえている。家族の関心はすで に弟夫婦の子どもに移っており、協力は絶望的。回復、自己管理、仕事、社会 復帰、などには大量のタスクと労力、資金が必要だが、成果はほとんど上がら なかった。もっぱら現状の悪化を防ぐことになっただけ。もう、何をすれば解 決や現状からの回復に向かうか手立てが見えない。私は人として用済み、廃棄 処分を待つ身だ。ただし、絶対に被害者意識などというものは持ってはいけな いとは思っている。
- 73. 主治医が見つからない。2020年3月に主治医が辞められたあと線維筋痛症の専門医に通院することができず、メンタル科と近くの整形で必要な薬を処方してもらっている。整形の医師は線維筋痛症についての理解が乏しく、病気について相談することができない。県内にも友の会のリストに載っている医療機関はあるが遠いし、信頼できる医師にたどりつけるか、通い続けられるかなど不安が大きくて行けていない。一人なので家族の援助が無く受診も難しい。
- 74. カウンセリング、マインドフルネス瞑想、リハビリ等をして、少しは前向きになってきたように思う。社会がもっと病気について知る事が大切と思います。気のせいではなく、痛いのだと言う事を知ってほしい。若いのに、とか、やっかいな病気と言われるが、本人が一番分かっています。自分の家族がなればどうなのか分かってほしい。
- 75. 病気を抱えながら 69 才にて解雇になるまで働きましたが、現在の老齢年金が少なく生活に行き詰まっています。夫が病弱で働ける期間が少なく、代わりに正社員で勤務をしようと計画しましたが、姑の理解が得られず無理でした。その後、夫と姑の介護のため厚生年金に入れずパートをして夫婦共国民年金だったためです。他にも病弱で働けなくなった弟夫婦への援助(生きている間も2人が亡くなった後の葬儀や供養代、借金の弁済などが続きました)、私自身の治療費などのため自家を売却しました。姑名義の家を建てかえバリアフリーにして夫と姑の介護には良かったのですが、付近の道が私道

であり砂利道。車椅子の私には住みづらくなったのと、私の債務が娘達に及ばないように売却し、娘達に相続させました。私も相続を受けましたが今は、残っていません。現在の家賃が収入の45%程です。生活保護は貰えません(規定外)。車椅子のため今より安い家賃の住宅には設備上住めません。家賃が安い公営住宅への入居は単身者のため募集が制限され少なく、倍率が異常に高く入れません。現在、障害2級、介護度は要介護3です。都道府県のいろいろな救済住宅には、空いていても規定外になり入れません。

- 76. 14年間診て頂いたクリニックが昨年10月に閉院してしまい、街のリウマチ膠原病内科に月に一回通う事になりましたが、(線維筋痛症の患者は、初めてらしく、) レントゲンと尿、血液検査ばかりで、(今は痛みの度あいが軽いので良いですが、) 痛みが増した時や、以前アナフィラキシーを起こしたデータ等が無くて大変不安です。この一年は、私が飲み続けていた薬を伝え、そのまま処方して頂いている次第です。この病気、病名が、もう少し広まればと思います。良い時期と悪い時期の差がありすぎて、(自身にも予測がつかない) 世間様に理解して頂くのは至難の技です。最後になりましたが、友の会の会報、啓蒙活動に御尽力下さっている方々に感謝申し上げます。
- 77. どんなに日々の症状が辛くても「有効な治療が無いから」と医療によるケアがろくに受けられず、全て自分で対処しなければならないことに、どうにもやるせなさを感じてしまう。薄氷の上を進むようにいつもいつも気をつけて身体のご機嫌をうかがいながら過ごしているのに報われないなあという思いです。私は幸か不幸か、たまたま別の病気で障害年金を受けられるようになり(あちこち調べ、医師の理解を得るのにも時間が必要で 10 年ほどかかりました)、医療費や生活費に少しゆとりが出て、『身体がしんどい時はお金に助けてもらう』(タクシーに乗るとか、宅配を頼むとか)ことが出来るようになったが、多くの同じ病気の方はそれが出来ずに、精神的にも経済的にも苦労して追いつめられていると思います。いつかますます医療が発展して、この病が治る日が来ればと思う一方で、せめてそれまでは何らかの社会からの支援が受けられるようにしてほしい。そういうことにお金を出そうという社会、たまたま病にかかってしまった人を見捨てない社会になってほしいと強く思います。
- 78. 2022 年『FM 白書』を楽しみにしています。自分と同じような症状の方た ちの体験談は励みにもなり生き方のヒントにもなります。

- 79. 友の会の皆様いつもお世話になり誠にありがとうございます。私は、目から 疼痛が入ります。見る事(光を見る)が大変なのです。ですから、書類、本、ス マホなどなど、朝から陽の光を見るのも大変です。痛みが夜にかけ、どんど ん増して行きます。なんとか障害者として認めてもらえないものでしょう か?車の運転も発症した 14 年前頃から出来なくなりました。今も懸命に書 いています。でもこうして書く事が出来る場所があるのは本当に幸せです。 どうか今後共よろしくお願い申し上げます。
- 80. 生活保護費の通院交通費を事前に前渡して、余剰金を月末に通院証明書提出する時に返済する形に成れば良いと思う。
- 81. 近所の病院で申請したいと言ったら地域の医者は書けないと。以前、あるクリニックに行こうと思ったら平日は閉鎖していると。今はまだいいが、高齢の先生なのでどこか病院(大学)を探したい。書類を書いてくれるところに。
- 82. NO.15 ホームヘルパー等居宅支援制度について現在、症状が比較的落ち着いていることもあり、日常的な支援を必要とするまでには至っておりません。しかし、いくつか他の病気もあることから、複数の症状が重なって一度に出た場合一時的な支援を受けることは難しいようです。突発的に支援を受ける制度そのものがありませんので、現在主人に出来る範囲の家事等を頼るのみです。継続的な支援以外の人達でも気軽に支援を受けられる制度やシステムがあると助かります。例えば、複数の病気があり症状が重なると大変なことがいくつか出てくるので、大まかにでも症状が出やすい時期(生理の時、風邪の時など)を知っていてもらう。支援としてお願いしたいこと(通院付き添い、家事援助など)を明確にしておき、月一回程度、最近の様子を伝えるなどして、コミュニケーションを取りやすい関係を作っておき、症状と最近の様子などを支援者側に共有しておいてもらう。障害がある人のみ、高齢者のみのサービスとならず、その他の人達にも困っている範囲に応じて利用できる制度があると助かります。
- 83. 頭(頭痛)から足まで、筋肉、骨、関節に疼痛がありしんどい。特に起床時の痛みは辛い。薬の種類と量を調整してもらいながら対症療法を受けているが、服薬も五分程度しか効かず、睡眠時以外は鈍い痛みに悩やまされている。 出来るだけ用事をつくって 1 日、1 日をやり過ごしている状態。1 日も早い原因と治療法が進むことを心から願っている。

- 84. 線維筋痛症での補助がない状態を早く改善してほしい。毎月の治療代もつらいです。又、公的な補助は当然ですが、民間もいろいろと努力してほしい。例として、散髪の割引 60 才以上や病気の人に安く提供してほしい。乗り物の割引。(電車、バス、タクシー、通院も大変です)。線維筋痛症を難病指定してほしい。線維筋痛症の標準治療など、治療の一定化、治療の流れ、服薬 etc.日本国内どこでも同じ治療が受けられるように。こうして考え、字を書いていると痛みが増します。薬漬けも嫌だけど薬に頼るほかない毎日で治療薬を早く作ってほしい。先日、フリーマーケットで出店した店先に線維筋痛症パンフレット(友の会発行)を置きたかったのですが主催者に断られました。公的な主催で公的な場所なのに…。家族ですら慣れて「大丈夫?」の声もない今、他人にこの痛みが分かるのかと悲観的になります。
- 85. 同じ県内の方と情報交換がしたい。どんな薬を服用しどんな工夫をした生活をしているのか知りたいです。私の病名は体軸性脊椎関節炎と線維筋痛症なのですが、どの痛みがどっちなのか分かりません。又、今服用している薬がどちらに効いているのかも分かりません。これ以上服薬を増やしたくないと思い、痛みをこらえる日々です。いつまで我慢できるか不安です。
- 86. 患者の会の信頼度も下がり新規で入会する人も減ってしまう危険や、既存の 会員も辞める方もでてくる可能性があると思います。これから、病院受診を 検討される人の為にもあえて危険な医療機関については把握できている範囲 で掲載をされない方がいいと思います。患者としても医療機関でたらい回し に遭うことがなく、時間とお金の無駄にならずに済みます。線維筋痛症が難 病指定され医療費、障害年金、障害者手帳が認められて、生活が少しでも楽 になることを心から願っています。
- 87. いくら障害年金があり現在働いていても、家族、特に夫の助けがない現在はつらい毎日です。
- 88. 地獄のような痛みが続いていましたが、理解されず耐えるしかない生き地獄の数年でした。(今も辛いですが、この病気をかかえて生きていく覚悟はできています)手さぐり状態でやっていくしかなく、周りに理解してくれる知識のある医者や知人、アドバイザーの方などが居てくれたらずいぶん楽だったろうな・・・と思います。今はヘルパーも障害者手帳も必要はありませんが、数年前までは本当に必要でした。(身内にも理解されず助けがなくて大変でしたので) 腕や脚はあっても必要な人は多いかと思います。少しずつでも、生活し

易い世の中になれば良いなと思いますのでよろしくお願い致します。そして、取り組んでくださる皆様へ有難うございます。感謝しております。個人としては、体力や生活費の余裕があるならヨガや、体力を補ってくれて、体が楽になるような漢方を試してみたいと思っています。参考になるサイトなどあれば教えてほしいです。(漢方に詳しいクリニックなども)苦しんでいる方々が救われる世の中になりますように。

- 89. 「友の会」事務局の皆様、コロナ禍中気候不順など大変な時期のなか私達のためにご活躍いただきありがとうございます。敬服の一言です。私もあと何歳まで生きるのかその不安と、その上に政治の不合理で押し付けられている、生きて行く上の権利、すべて値上げによるしわ寄せ、ほんとうに大変な生活になって来ています。この4年(コロナ禍)、楽しいことは何も見聞きすることがなく淋しい毎日です。自然も豊かな御桂祭りの賑やかさも、部屋にこもって映像で見て感じています。痛みが分かってから60年働き、子育て、両親と夫を見送りました。出掛けたいのですが施設の外に出ない生活は、気持が元気印なので線維筋痛症とは分からない私には苦痛ですが、「友の会」の会報で知る事に元気づけられています。皆様もご自愛されご活躍ください。(手のふるえ、痛みでろくな字が書けなく申し訳ありません)
- 90. 症状がでても血液検査が異常ない為、線維筋痛症として治療しているが痛み止めも効果なく、リウマチでもない為リウマチ治療薬は使用できない。医師には痛みがあっても動けるなら動いて働いてと言われます。麻薬を使ってぐたぐたになるかどちらかだと言われた事もあります。痛みをとってイライラしない生活が送りたいですが、ペイン科とリウマチ科はどちらも消極的です。早く痛みが取れてというか痛みがない生活を送る為に効く薬を試してみたいです。薬も高いものは自費で払うには年金生活では大変です。医療費の補助もお願いしたいです。
- 91. 10年くらい前から線維筋痛症の投薬は体調をみながら、漢方でコントロールしています。職場で朝、ヨガの呼吸法をし、ラジオ体操をしてから仕事をしています。夜、寝る前に腰痛体操と腹筋をし、その後、体を伸ばす動作をして眠ります。これを行うと 10分位で早くて 1分位で眠りに着きます。いつの間にか眠っている状態になっていますが、夢をほとんど見た覚えが無く、一瞬で朝が来た感じがするので少し物足りないと思ってしまいます。 10年以上前は激痛で車に乗っていても震動で顔を歪めるほどでしたが、お灸やマッサージ、食事に気を使って、色々と試してみてかなり痛みが取れました。私

の場合は体が固まり易い為、体を少しずつ動かす様にしてラジオ体操も出来る様になりました。足は敏感過ぎるので足首から3ヵ所のみのお灸をするのに自分のつぼを見付けて治療することを自宅で半年行い調子が良くなりました。

- 92. もう何十年も激痛に耐え自分をごまかし、諦めながら痛み止め、湿布にコルセットに頼りながらの生活を送って来ました。リハビリ、プール歩きもやっていましたが、もう歩けず"痛み"は誰にも分かってもらえず、年を重ねるごとに酷くなり家から出る事もままならず増々自己嫌悪。もちろん、私より重病の方々は多くいらっしゃると思います。それぞれに苦しみ、努力されていらっしゃると思います。でも私達の痛みは解って頂けないでしょう。検査をしても結果は出ない(何だこりゃ?と思われる)当初「線維筋痛症」という名さえ知らない人が多く、今も知らない人が多い。目に見えない痛み、身体のどこそこ、あっちこっち、全身に痛みが走り廻る。痛くないところがない。座っていてもイタタタ。すみません愚痴ばかり、言っても仕方ないと分かっていますが。これはどうかと思いましたが・・・今年3月"死にたい(自殺)"と思いましたが助けられました。幸か不幸か、今は「幸」と思うようにしています。
- 93. 治療薬に早くいろいろな薬がでてほしい。痛み、冷え、痺れなど辛くていけない、我慢ができにくい状態です。
- 94. 様々な薬を飲んでいますが痛みが治まりません。他の方がどのような薬を飲まれているのか知りたいと思う。
- 95. 線維筋痛症は気象病である。気圧の急低下や多湿などによって、体はだるく、腕も重くなる。時に吐き気、耳鳴りなどもあり起きていられなくなる。気圧や湿度の動きを教えてくれるアプリを使って体調が悪くなりそうな時には仕事を休んで、テレワークにさせてもらうなどの配慮をしてもらっている。こうした配慮がなければとても生活は立ち行かない。この病を得て日々様々なこと、もの、人に感謝して生きる毎日である。天からそうしたことに気づかすために病を与えられたように感じている。怪我や病気を持った同僚、後輩の気持ちもすごく分かるようになってきた。人間は調子の良い時ばかりではないことも痛感した。病状がさらに悪化すれば、転地療養する必要があると感じている。今後は様々なことに感謝し、痛みと付き合いながら年

を重ねていきたいと考えている。皆さん、愚痴をこぼしながら強く生きていきましょう。

- 96. 仕事を退職して2年半くらいになりますが、なかなか次の仕事に就けません。仕事を長期間したいが、やっていく内にだんだん痛みが強くなり仕事に時間がかかる様になり、精神的にも身体的にも辛くなり、何度も仕事を変えました。すぐに次にいける場合もあるが、体調などが戻るまでしばらくかかり、今は年齢的にも仕事を見つけにくいです。時々しか家の掃除や片付けができないので、家族に悪いなあと思いながら生活しています。(家の中が汚くても家族に文句は言われませんが、やっぱり…)。最近、雨が続いたり急に寒くなったり、精神的につらい事もあったりで、いつもより痛みが強く長くなってきているように感じます。何とか気分だけでも上げようと音楽を聞いたり、楽しい予定を作ったりしてはいますが、曇天時はやる気がでません。もうちょっとちゃんとした日常生活ができるよう何か新しい事を見つけたいと思います。(今は起きる時間も遅くなっているので…)愚痴みたいになってしまいすみません。友の会のスタッフの皆様いつもありがとうございます。皆様の頑張りのおかげで、いろいろな情報やつながりが手に入っています。本当にありがとうございます。くれぐれもご無理しないで下さいね。
- 97. 線維筋痛症とは、本当は恐ろしい病気だと思います。隠れた大病が数多くあるかと。当初は上記の疾患で、治療をしていましたが胸の痛みなど発生し、コロナの検査(PCR2回)受けましたが、陰性。単純なる風邪的な症状と診断されましたが発熱し、3日~4日後に急激な呼吸苦と再度38℃台の発熱。レントゲンを撮ると多少の白い影が。かかりつけ病院への紹介をお願いし、検査結果は「肺炎」でありそれも重篤性、多少生命にかかわることでありました。この線維筋痛症は疼痛が主であり、「また線維筋痛症の痛みだろう」で済んでいたら私の命はと考えたら恐いものです。やはり医療関係者が線維筋痛症の病名をしっかり理解して対応出来る病院、ドクターなど数多くなって欲しいと思いますし偏見をなくしてもらいたい。
- 98. 腰部脊柱管狭窄症、リウマチから線維筋痛症に変わった、シェーグレン症候群で眼科、うつ状態で繰り返し入退院、導尿の管理、唾液の出る薬のために泌尿器科…7件もの病院に行く事がとても大変です。車椅子の為一人では行けず、元の主人の介護が必要です。でも困った事に主人が認知症になり何もわからなくなり、私とは少し良いけど、物の名前が全然わからなくなり、二人で葛藤し、私はこの繰り返しで「うつ」になり入退院を繰り返した。怒っ

て怒鳴って壊して、しまいにはコツンと叩いて警察沙汰になった事も。それでも私の家には来たいと勝手に鍵を持っているので入ってくる。帰ってと言っても、病院だから一人で行けないのだから!と云い居座る。これのくり返しで警察の人もお手上げ。夫は今度何かすると警察に連れて行かれるのを知っているから叩かないだろうけど、ひょっとしていつ何かを・・・と思うと寝られなかったけれど、今はその時はその時と思っています。せめて両足で5分位も立てたら天ぷらでも食べたい(ナス、カボチャ等)。

99. 私は線維筋痛症になってから 20 年近くが経ちました。この頃は低気圧や冷 房には負けますが、かなり良くなっていると思います。TV で残酷な場面や流 氷などの寒い風景を見たりすると、私の痛みのトリガーである臀部から気持 ち悪い痛みが走りますが、これは自分でもどうしようもありませんので諦め ています。これまで私が行なってきた治療や毎日行なっていることは以下の ようなことです。

何か皆様の参考になったら良いのですが。臀部が痛くて座れなかったので、臀部(大臀筋)へのトリガー注射を最初の 1 年間週 1 回続けた。日帰り温泉で歩く練習をした(温水プールで水中歩行、ジャグジーやサウナなどで身体を温めた)。カウンセリング研修を受講し自分を見つめ直し、公共交通機関で外出する練習をした。今の薬は睡眠導入剤と頓服くらいでずいぶん減った。万歩計を着けての散歩(最初は 1000 歩から始め現在は 1 日 5000 歩が目標)。入浴後のストレッチ(上半身の前屈などの柔軟運動と腹筋)。冷房対策(フリースの膝かけ、スカーフ、マフラー、手袋、靴の中敷追加)。自然に親しむ(花畑、野菜作り、森林浴、散歩)。家を新築した際に居間や台所、お風呂の脱衣所を床暖房にした.所、全身が温まり血行が改善された。「慢性疼痛」についての勉強をした。

- 100. 線維筋痛症の方達と直接交流出来るのを望みます。電話で情報交換するだけでも励みになります。どうして個人的に交流出来ないのか、どうすれば個人の交流が出来るのか教えて下さい。同病者同志なら話をしても分かり合えるし希望が持てます。全員でなくても例えば同じ都道府県内の患者だけでいいのです。
- 101. 医療リストに載っている病院でもなかなか理解がされていない。「治りませんよ」と言われてしまうと患者としては心の拠りどころがない。ペインクリニックの注射は少し効果あったが高い。磁気治療も受けたが効き目は分からず、漢方治療も受けたが(センジ薬)改善せず。(10年)「風邪」のように対処

療法で、頭痛用に漢方薬、背中や肩の痛みに効く薬。疲れすぎると漢方薬、 ピラティス、陶芸、ドラム、ウォーキングと体を動かし、痛みを紛らわすと いうところに落ち着いているが、少し無理をすると内臓に影響が出てくる。 (年齢のせいもあり)地元には友の会の支部が無い。出来るかどうかはわからな いが住まいの近くで作るか? 無理でも何とか同じ状態の人と交流したい。話 して楽になる部分はあると思うので。症状としては重い方ではないと思う が、長年に渡るのでこれは死ぬまで続くのだろうとしんどくなってくる。34 才頃から自律神経に多く関わっている気がするのでヨガやトランポリン、リ ズム体操など細々と続けていくしかないだろうと思う。いつも沢山の作業を ありがとうございます。

- 102. 私自身はまだ軽度なので、他人から見える外側は何も変化が無いのと同じなので、体調が良い時と、悪い時の差を義母や義姉に理解してもらえない事がとても辛いです。もっとメディアでこの病気をとり上げて放送してくれればいいのにと何度も思いました。文字を書く時にペンを持つと関節が痛み、文字が書けない事もあります。キッチンに立つ時、洗濯物を干す時、お掃除をする時、皆さんそうだと思いますが大変な事が多いです。3世帯同居の為、生活スペースが2階である事も階段ののぼり降りも大変ですがどうにも出来ません。今、お世話になっているドクターのお陰で私は生きていますが、もし出会えていなかったら、頭がおかしくなりそうな痛みに耐えられず自死を選んでいたかも知れません。そう思っている人を増やさない為にも、世の中の人達に線維筋痛症を知って欲しいと願うばかりです。
- 103. アンケート調査に参加できてよかったです。この病気がもっと認知され、専門医が増えていくことを願っています。先日は講演会、交流会にも参加できてとても嬉しかったです。終了後、廊下で4人のLINEグループが出来ました。役員の方たちはとても大変でしょうがまた開催があると有り難いと思っています。お世話になり有り難うございます。
- 104. 痛みが右手に強くでているので読みにくいと思います。私は足の骨折がきっかけで病気を発症しました。線維筋痛症と言うと、幼少期の虐待があったからとか誤解されることもしばしば。県外の専門医のところで幼少期〜発病までの心理テストなどをしてもらいましたが、虐待、夫との生活、子育てまで特に該当するようなものはありませんでした。1つあるとすれば発症の9年前に夫を急病で亡くしたことくらいですが、情報がひとり歩きして、過去にそういうことがあった人なのね、と思われてしまったことがあります。実際

そういう過去があって、ストレスが原因で発症される方も多いのだと思いますが、もう少し原因についてはネット検索等した時に誤解を招く言葉は少なくしてもらいたいです。痛みのこともあり仕事のことや老後が不安です。ですから健康診断や、カメラ系はいっさい受けていません。どちらかというとガンなどで早くこの痛みから、この世から消えたいとさえ思っています。今後このように苦しむ人が少なくなるよう、厚生省にも動いてもらいたいです。特に小学生や中学生でこの病気と診断される人を見ていると切に願いたいです。また、皆さまの活動にとても感謝しています。難しい問題も数多くありますが、少しでも超えていけますように。ご活躍をお祈り申し上げます。

- 105. 医療講演会などの開催場所を東京でもしていただきたい。限られた地域で開催されていて地方まで行くことは困難で、行きたいのに行けないことが多くあり不便を感じている。
- 106. アンケート集計ありがとうございます。いつもお世話になっております。FM 患者さんが生きやすくなーれ!今年の夏に同居の母がコロナにかかり、自分 はうつっちゃダメだ!と思いつつの看病がストレスフルでした…。(泣)そして 家事&消毒を頑張っただけでフラフラな自分のポンコツぶりを分からせられ ました。仕事より家事ってしんどい作業が多い…やはり手抜きで楽しく生き ようと思います。FM 友の会を応援しておりますよ。今後ともよろしくお願い します。
- 107. 線維筋痛症友の会の会報に載っている医療機関リストを見て、某クリニックに約1年半通いましたが、医師の考えについて行けず通うのをやめました。全身に痛みは出ますが、痛みよりも特に倦怠感や疲労感が辛くて病院に行きました。漢方薬を飲んで1週間後に問診を繰り返しました。主に痛みの薬でした。仕事よりも治療を優先してくださいと言われ、無理に仕事を休んで合う薬が見つかるまで頻繁に通いました。何とか症状が落ち着く薬らしきものが見つかりしばらく通いましたが、精神的負担等により度々体調を崩しました。それを報告すると機嫌が悪くなり近所の病院に行ってくださいと言われました。また、よく頭が痛くなるため、市販の頭痛薬を服用して良いか訊くと「駄目です」我慢してくださいと言われました。薬剤師に飲み合わせが悪いのか尋ねたところ、悪くないので服用して良いですよと言われました。何のために通ったのか分からなくなり通うのをやめました。同じ病気の方が同じ目に遭わないようにご報告いたします。

- 108. 薬と鍼灸で痛みを何とかしようと頑張ってはいるが、いつまで続くのか、線維筋痛症に効果がある薬はいつ頃開発されるのか、されているのか情報が医学界(日本、外国)から伝わってこない。痛みを取るために強力な痛み止めの薬を使用したいと願望があるが、それは自身の身体に悪影響が出ると思うので鍼灸(効果の程は本当の所よく分からないです)に通院している。鍼灸も年間20万円(保険外の分)位かかっている。年金生活者にとっては厳しい支出ですが、少しでも体が楽になってくれればと思い利用しています。それも私の経済的な理由から、ストップせざるをえない時が来るのではと思い、1回2,450円の治療費を2割負担にしてもらいたいと思っていますが、日本は医師会の力が強いため、鍼灸師会ではどうしようもないと伺っています。1日でも、何も痛みがなくて自由に楽に動き廻れるような生活が出来れば良い、そのようになって欲しいと云うのが私の一番の望みです。
- 109. 現在のヘルプマークは、症状の重い方にはベストかと思いますが、私のように症状がそこまで重くない(重い時は外出できない)者にとっては、外出中は(周囲に気にかけてもらえる程度と何かあった時に分かってもらえる程度の)現在のヘルプマークの半分以下の大きさ、神社のお守りのひと周り小さいくらいで手の平の半分ほどの物を作ってほしいです。(もちろん、線維筋痛症の物があれば助かります)。
- 110. 胎児の時、母が盲腸の手術をしているために先天性のものも有った。中学迄は休む事が多く、まともに学校に通えたのは高校のみ。保健室も多いが21才で結婚、専業主婦なので過労と言われても信じてもらえず。しかし、周りの環境に恵まれない結婚であった為、妊娠のつわりは酷かったが、陣痛が分からず(普段から痛いため)助産婦さんに叱られ、会陰切開の時陣痛が来てしまい動脈が切れて30針以上縫った。翌日、何の痛みも無く平気で歩き不思議に思われ、2人目は陣痛を全く感じず子宮の収縮のみを感じて出産。夫とは12才違いで子供は娘2人。痛みに対して医療用麻酔をずっと使用の為、家か病院か?しか難しいと言われた。家事も夫が半分以上をしてくれている為、もし一人になったら家では生活出来ない。と医者から言われながらもそれを選択するしか無い。娘達の所にも多少、月に1週間位は世話になれても、家と離れているため今の病院へ通えない。今はせめて孫が高校生位になり、娘が家に来て世話をしてくれる事が出来るようになる迄、夫に長生きしてもらうしかないと思う。

- 111. いつもお世話になっております。線維筋痛症は体中が痛くて、年齢と共に痛みが増して難儀して居ります。エイトの機械を利用して少し痛みが無くなる事を願っています。皆様のお世話をして頂き喜んでいます。身体に気をつけて下さい。
- 112 いつもご対応くださり、ありがとうございます。このように線維筋痛症患者 の現状をまとめてくださり、大変心強く思います。皆さんの声が政府に届 き、医療発展と指定難病対象に加わってもらえると嬉しいものです。その上 で政府への呼びかけももちろん必要な事ですが、「線維筋痛症を知らない 人」への周知も、よりよい社会をつくる上でも必要な事なのではないかと思 います。例えば、友の会では専用の SNS 公式アカウントは扱われていらっし ゃいますでしょうか?(私自身の調べが浅はかでしたら申し訳ございません)。 より多くの方に周知していただくことで拡散もされますし、グレーゾーンの 方にも情報として届きますし、漫画を混じえれば興味がない方にも読んでも らうきかっけにもなります。発信しない事には理解などされるはずないでし ょう。(もちろん患者の方のプライバシーは守った上で)。また、障害年金など の社会的保障の手段があることを、オープンに説明するなど患者さん本人で も情報不足かもしれない制度利用の斡旋も必要なのではと思いました。これ は私事ですが、以前お問い合わせメールに連絡させていただきましたが返信 がなく、正直友の会がどのように機能しているのか少々不安になりました。 できることなら私も発信者側としてご協力させて頂きたいと思います。長く なりましたが、友の会様の今後の運営と発信力に期待しております。どうぞ よろしくお願い申し上げます。
- 113. 線維筋痛症友の会に携わる皆様にお礼申し上げます。友の会発行の会報を見ては自分一人では無いと思う事で勇気と元気をもらいます。高齢で体力も無くなりいつも倦怠感があり通院するのがやっとですが、ヘルパーさんとのお話しで癒されます。良き友人との電話での会話も楽しみです。
- 114. 母に介護が必要になった。施設に入所しているが時々1週間だけ帰って来る。その日がもの凄く楽しみだけど、父頼りで私は全く何も出来ない。母でも触れられると痛みが酷くて、車椅子に乗せる事も出来ない。全く何も出来ない事に絶望と申し訳なさにおそわれる。父の介護が必要になった時にも全く何も出来ないだろう。生きている事が申し訳なく感じる。末っ子で1番親の世話になったのに親孝行が出来ない身体になったのが情けないうえに辛い。

- 115. 大学病院の通院が長かったのですが、担当医の異動により満足のいく診察ではなくなり、受診を止めました。今は「線維筋痛症」に関しての治療は受けていません。
- 116. 睡眠時無呼吸症候群、両側胸郭出口症候群、胆石、甲状腺亢進、高血圧、腸内環境悪化 (毎日 1 回に付 2 時間で、ふらふら放心状態)。足の長さが違っていて立っているのが 1 分と持ちません。歩くのが苦しくて大変です。心療内科(精神)。未だ色々と書きたいのですが…。
- 117. 私は現在一人暮らしで、生活保護を受給している 40 代です。数年前に障害 年金の申請のために、初診証明やその他の病院で通院した証明を苦労して集 めましたが、結局、申請することすらできませんでした。その後、生活保護 を受給するまでもとても苦労しました・・・。私の場合、線維筋痛症を発症され たとされる時期から17年経って、現在もお世話になっている病院で診断を 受けました。長すぎます。20代の前半から失われた私の人生。もっと早くに 「線維筋痛症」と正確に診断され、治療を受けられていたら完治して、今頃 は働いて、結婚、出産などの幸せも手に入れていたかもしれません。"対象 の病気"ではないからと障害年金の申請もできない現状を変えたいです。も し、障害年金を受給できていたらここまでの"ひけめ"を感じずに済んだと 思います。そして、申請のために「初診証明」が必要という現行のルールも 廃止するべきです。長く苦しんでいる病人ほど、障害年金を申請しにくいと いう現状は完全におかしいです。(他の病気、難病に対しても)「制度の狭間」 で苦しんでいらっしゃる全ての患者さんが安心して生きてゆける社会に変え て欲しいです。私は毎日「国のお荷物になってまで生きる価値が私にあるの だろうか?治る見込みもないのに」というひけ目や苦しみを抱えて何とか一 日をやり過ごしています。全身の痛みや、他の持病を背負っているだけでも 限界なのに・・・。 「病気でも、障害があっても生きていていいんだ」と思える 社会に生きてみたいです。弱者を見捨てるような社会はうんざりです。こん な思いは他の人にして欲しくありません。文字を書くことも辛いので…お読 み頂きありがとうございました。
- 118. 障害者手帳の手続きは自分で役所へ行って用紙をもらい、当時の担当医に相談しながら書いてもらいました。3級をもらうことが出来てそのまま役所の方から「電動車椅子も作れます」と、補装具費として市や県に書類を出して1年以上かかりましたが、「ティルト・リクライニング電動車椅子」をいた

だきました。なんとこのタイプは初めてだったようで、役所の方も緊張して手続きを頑張ってくれました。この勢いで障害年金の受給も試みようと年金課へ話を聞きに行きましたが、あまりにも長い病状だったので自分では無理と感じ、社会保険労務士の方にお願いしました。担当医にも苦労をかけましたが納得していただけて、障害基礎年金2級をいただけました。今は担当医の先生が変わっているので、更新をうまくやってくれるかわかりませんがとても助かりました。自分で動くのも体力的に大変ですが、気になる方は動いてみることをお勧めします。友の会事務局の皆様、大変ですが頑張ってください。

- 119. 生活保護の金額では鍼治療は続けられません。働くのも難しいので困っています。年齢的にも体力仕事(掃除、警備、スーパーなど)が多くて体に不安がある。病気を告げると雇ってもらえない。障害者雇用を申し込んでも難病指定されていないので断られます。病院の先生は障害者認定してくれない。身体や精神、どちらでもないので障害者にはあてはまらないとは思いますが、私は神経障害者だと思います。自分で身体がコントロールできないということは、身体や精神と変わらないのではと考えます。いつ強い痛みがくるのかわからない不安は理解してもらえません。今もこの文章を書いているうちに指に痛みがでてきます。病気とうまくつきあいながら生活したいと思っていますが、生活は不安でいっぱいです。
- 120. 50 代男性です。21、22 歳の時に上前歯2本の隙間を樹脂の様な物で着け固める歯科治療を受けました(本人は要求していません)。その数週間後に顎関節が痛み、歯ががたがた震えだし、顔、目、首、肩、胸、腹、腰、手足腿、お尻、ふくらはぎ、足の甲に至る全身の筋肉が凝り固まり、痛み出しました。ある朝、目が覚めると心臓がばくばくして(動悸)、血圧でも高いのかなと思い精密検査を受けましたが異常はありませんでした。色々病院へ行きましたが頭がおかしいと言われたので病院へ行くのが恐くなりあきらめました。市販の健康雑誌や、家庭の医学等で独自に調べると顎関節症だとわかりました。39歳の時、痛みがひどくなったので(紹介状無しで)大学病院へ行くと、第7頸椎損傷、首前側リンパ液が流れておらず、でも加齢である、診察はこれで終りと言われました。その頃テレビに山田理事長が出演されていて、インターネットカフェで線維筋痛症を知り、自分の症状に対し合点がいきました。その後父が友の会に入会しました。昨年母が亡くなり高齢の父と2人でギリギリの生活をしています。病院で治療するのはもはや諦めています。絶望しながらも何とか生きています。高血圧にもなりました。絶望した時は

NHK ラジオ深夜便絶望名言を聴いて何とか心をしのいでいます。皆さんは少しでも良くなられます様に。

121. 27 才から診てくださっていた先生が亡くなられて、引継ぎがうまくいかず診 察がなくなったと確定したあと、障害年金と難病指定の方は続けてもらえる のかを夫と共に通院した時に聞いたけど書けませんと断わられた。難病指定 の更新がコロナで申請なしに延長されたので、その間になにか手だてを、例 えば高額な生物学的製剤を打たなくてもいい方法を考えて、理解を得られて 年金の書類を書いてもらえるようになるのでは?とねばった。だけど代替の 薬で具合が悪化してもそんなはずないと言われ、その薬を続けたけれどもあ まりに悪化したので、内科で胃カメラをしてもらって荒れが確認されて胃薬 がもらえるようになる。背骨のまん中あたりが痛いので診で欲しいと訴えた けど整形にまわしてもらえず、筋力不足のせいにされる。別の病院の整形へ 行き MRI を撮ってもらう。骨に変異がみられ痛み止めを出してもらったら治 まった。生物学的製剤(2週間1回)が支払い困難なので薬を変更した。別の 薬も減らされて悪化してもとに戻すも数ケ月後、先生はまた同じことをやろ うとする。もう手立てもないのだなと思ったし、線維筋痛症を持ち出すと、 そういうことを言うならもう診ませんよと、ドスのきいた声で言われてい た。そういったことを、自分が悪いためか?と、精神科グループ内、理学療 法士や作業療法士と相談に乗ってもらっていた。転院先を昨年地元の精神科 の先生に招介してもらう。4月通院時に転院のために元の病院の招介状が必 要。もし書いてもらえないならこちらから逆紹介で情報提供してもらうと言 ってもらえたので、6月の通院で頼む。診察時間内だったけどいないという ことで後日電話します。7月来院しないといけないと言われ7月末に予約。 断られたことを医大へ連絡をいれてもらう。7月末予約時間に行くと、もう 送りましたよと言われる。先生は最後までノーマスクで触診。秋からその医 師は休診で 1 年になる。「現在」医大のリウマチ科メインで身体の方を診て もらい、FM の診察をしていた病院の精神科の方で自立支援医療費制度を使え るように移行中。障害区分認定「5」の面接をしてくれた社会福祉士さんを中 心に相談中。保健師さんと面談予定。ハローワークの難病担当の人とも相談 中。難病指定受給者証と共に入っていた支援団体2つに相談。地元医大の総 合診療科でのセカンドオピニオンを勧められているが、医大から医大だし、 今は難しいなかよく診てくださっている先生なので話を進めていない。思い ついたままに書いたらこうなりました。抜けている情報だらけで人のために はなりませんが気持ちは軽くなりました。

- 122. 生活費は主人の年金からですが、医療費は私持ちで貯金を切り崩しています。私はまだ恵まれているのは理解していますが、今後のことを考えるととても不安です。先日、地元の講演会にオンライン参加しました。今後オンライン参加出来る講演会交流会が増えると有難いです。今の主治医との関係は良好で、主治医も短い診療時間の中で何げない会話から私の考え方のクセとかを私自身が気付く様に会話をして下さり、私自身も心を開いて話すよう心がけています。前回の診察からの体調、お尋ねしたいこと、伝えたいことを日記で見返してメモして診察を受けるようにしています。主治医への信頼感が大切だと実感しています。
- 123 線維筋痛症友の会に入っているが、私の場合「PTSD」慢性疼痛、慢性疲労 症候群と診断、アンケートに記入したくとも沢山答えられない事が多い。83 オなので労働問題にしても記入困難。カテーテル後動脈硬化は全くなし。51 才から貼り薬で冠攣縮性狭心症を治療していたが、総合診療科が出来た時に 病院に行き、看護師の問診を受け診察室へ行ったところ長い事かかっていた 心臓病医師が転勤とのことで、別な若い医師に変わっていた。後に分かった が感染の Dr 研修医 28 才初対面で、心臓は悪くないと貼り薬処方がなくな り、心臓外科にかかっていて問題はなかったが、それから少しずつ痛みが出 て来て、狭心症も 20:00~6:00 になると毎夜起こるほどになりました。 辛い毎日で5年後、同じ病院の院長にかかるようになり、狭心症の薬、貼 り薬が処方されるようになりました。難病連の推奨する医師と両方にかかっ ていたが、一つの病院は止め(40年かかっていた)難病連の推奨する医師に全 てお願いし検査した結果、高血圧、糖尿病すべて正常でどうしますとおっし **ゃるので、沢山処方されていた全ての薬を止めました。貼り薬だけに。狭心** 症は起らなくなったが、全身の痛みに苦しんでいると同時に歩くこと、手の 握力は両手とも2kg前後で服を着ること、食事をすることも大変。それで も介護 1 にもなれず要支援 2 のままで、身体障害者手帳も欲しくともこれも だめ。みんなしゃんしゃん歩けていても身障者手帳は持っている。これから どの様に生きていかなければならないか?手が悪くようやく書きました。私の 場合は病院の医療ミスで弁護士にもかかり、病院の勘違いはハッキリ解って いるけれどもどうにもならない。これからも苦しんで早く人生を終えたい。 自死することはありません。難病連は Dr のいるところは知っているが、もう 少し相談員がどの様に Dr や病院に関わったらよいか指導できないものか?病 院は人権、平和の理念の病院だが話し合いが出来ない。

- 124. 身体障害者手帳の取得にあたり、全身のこわばりと痛みを等級に落としこむとき、身体を支えることができず杖をついているので、医師に「体幹機能障害」にあたるのではと、県の医療機関の指定医にこちらから伝えた。その医師は手帳の診断書を作成する際、年金の身体(肢体)の診断書を確認するといい、主治医の診断書の記入がきちんと記入されていたためやっと認めてもらえた状況です。2年後再認定で手帳を発行してもらうほうが取得しやすいとのことで、体幹機能障害5級で手帳が取得できました。身体の手帳を取得したことで、障害者福祉サービスが受けやすくなっていることを感じています。
- 125. SNS の普及により FM の情報が集めやすくなった。急激に。ありがたい。免疫にかなり大きな異常があることが発覚。重い脳疲労とブレインフォグ。異常な悪夢と異常で大量の寝汗(コロナワクチン接種後から特に)。うつ手なく命まで危険なほど、苦しく辛かった。(1年以上)
- 126. いつも大変お世話になっております。友の会の皆様のお蔭でとても心強く思っております。お忙しいことと存じますがお身体お大切に今後とも宜しくお願い致します。
- 127. いつもお世話になっております。友の会があってとても心強く思っています。コロナのせいで役員の方々も活動がしづらい事と思いますが、今後もどうぞよろしくお願いいたします。
- 128. (ひとりごと…です。すみません) 自宅で出来る仕事を少ししたりしますが、サービス業(カフェ勤務)が好きで今も仕事して行きたいです。慢性疲労症候群か、薬の副反応か?フラつきや手の突然のビックッとなる危険性があり、とてもコーヒーなどは危なくて運べないです。父母も高齢で私を頼りにしています。頑張ると何日か起き上がれません。辛く周りからも中々理解されない方が多い、病気の為せめてお医者さんだけでも知っていて欲しいと願います。ですがヘルパーを6年していた自分が高齢者の方に寄り添い、分ろうとするつもりでも、自分の痛み以外を理解など出来ず私自身は無理でした。今なら自身の痛みがあり、初めて心から人の辛さもわかる気がします。こうして他の方々の理解や社会の保障などの為に頑張って下さりありがとうございます。

- 129. 毎日がとても辛いです。痛さや疲労がありながらの生活と病院の先生の理解のなさ、お金もないなか痛くて辛いので病院に行っているのに検査ばかりして病院のたらい回し。薬を飲めば他の内臓が悪くなり私達はモルモットではありません。病院の先生、会社、家族、友達の理解のなさが線維筋痛症の人の脳を苦しめています。難病指定になれば、皆の理解が得られるのではないでしょうか?働いている人に障害年金3級が受けられる様にしてもらいたいです。動けている、働けているだけで審査は通りにくいです。痛くても、お金がないから仕事するしかないのです。障害年金2級になっても生活できない金額です。もっとテレビで放送してもらいたいです。
- 130. 主人の希望で子供の近くに引っ越してきたのですが、1回目のコロナの時、面会外出禁止で部屋にこもりがちになり主人が認知症に。その後入院、コロナで面会出来ず、1年後モニターで面会。今は1人暮し。私の人生がこんなに変わってしまうとは思いもよらなかった。子供達は良くしてくれますが孫が幼稚園、小学校でちょっと用心しています。コロナのワクチンは先生から受けない方がよいと言われた。昨年自己免疫疾患による肝炎で入院(今は完治)。主人の介護で体重が減り今だに30kgです。
- 131. いつもありがとうございます。お互いに痛みや症状と向き合っているみなさまが少しずつでも和らいで過ごせます事を祈っています。どうぞよろしくお願い致します。
- 132. 難病指定されたら本当にいいのですが、何よりもこの病気の「見える化」をして欲しい。口答で何度必死に訴えた所で「真実」を言っているのかは医師にも判断つきにくいだろうし悪用が簡単にできてしまうから。私はプライドが高いのでそんな方と一緒にされたくない。病院で痛みレベルの数値化をしてもらったが結局は痛みに耐え悪用が出来てしまう。脳の血流の状況でもわかれば一番良いのだが…。
- 133. この病気は他人からは分かりづらく、治療の過程で無理解から治療に対する強いストレスを受けトラウマになった。就労もままならないので難病指定や障害年金認定がされやすいようにして頂きたい。その制度からもれてしまっても所得税、住民税の非課税か、体に負担の大きい薬を中心とした医療のみでなく代替医療の方が効果や安全性が高いものも多いです。代替医療についても医療保険の3割負担制度や治療費の補助(月3万円程)等、線維筋痛症患者が働き、生きやすい制度を早急に整えて頂きたいと強く願います。

- 134. 鍼灸を受けている間は身体が楽でしたが、全額自己負担のため経済的に続けられませんでした。保険適用になってくれたら・・・と思います。痛みが強いのでメンタルをやられパニック障害が再発、重度の「うつ」にもなり、自殺願望に苦しめられ大変つらかったです。肉体面だけではなく精神面へのサポートが必要だと思います。家族にもなかなかわかってもらえず悲しかったです。いつも会報をありがとうございます。皆様もお身体をお大事になさって下さい。
- 135. 先日の交流会では発言はしませんでしたが、とても心強く感じました。ありがとうございました。またあればいいなと思います
- 136. リストにあるクリニックに行きましたが後悔したことも多々あります。高い サプリだけ出され、30,000 円以上になりほとんど治療らしきものはされず に、きちんと治療を受けたいだけなのにと思いました。他の先生のところも そんな感じでした。(半年通いました)某先生のところも毎週来なさいと言われ ましたが、1回26,000 円ほどかかるため行けませんでした。痛みの治療が 受けられるクリニックを教えてほしいです。友の会があることはとても嬉し いです。今後もよろしくお願いします。
- 137. 3年前の春、初めて発症したときに診察した医師(内科、神経内科)は線維筋痛症という病名は問題ありといい、末梢神経障害性疼痛であるとし薬を処方したが、その診断にモヤッとした不信感が今もずっとある。痛み、こわばりの質は3年の間変化しながらも今も続いているし、慢性疲労症候群にも悩まされている。最近、CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワークにも入会。現在CFS診断できる内科医に通院を始めたところです。
- 138. 子宮内膜症で子宮全摘を伴う手術を受けたのが 2003 年で、その年の 11 月から平らに寝ていられないほどの背中の激痛が始まった。新聞の医療健康欄に載った「線維筋痛症」のコラムを見つけやっとの思いでその医師を受診した。その医師は乱暴に「あんたは線維筋痛症で間違いないよ。私の言うとおりに薬を飲んで薬漬けになりなさい。そうしたら身体障害者 2 級を取ってやる」と言った。私にはとても受け入れられなかったため、質問すると頭ごなしに怒鳴られ大量の抗うつ薬を渡された。診断はともかく薬もひどい。言われたとおり服用すると本当に寝たきりになり食事も必要なくなった。しかも、それだけの薬の量でも痛みは全く変わらなかった。元々膠原病でかかっ

ていた内科医が同様の処方に手心を加え多剤服用は続いた。ところが私は怒 りっぽくなり、家の前で食器を割って泣きわめくようになった。どうしてな のか自分では分からなかったので、主治医に食ってかかった。すると主治医 は「あなたは薬をやめることなんて一生できません。痛いと言うから、診断 した先生のところには行かないと言うから親切で薬漬けにしてやったのに何 が不服なのか。有難がられることはあっても文句を言われる筋合いなどな い!」とのこと。私の処方薬による薬物依存「常用量依存」の始まりだっ た。その後薬物依存を断ち切るべくドクターショッピングが続いたが、ずっ と出され続けた抗うつ薬がある。私の線維筋痛症はさっぱり鎮静できない し、私は遂に自殺を図った。1カ月分の処方薬とドクターショッピングで溜 まった薬を全部飲んだ。包丁で首や手首を切った。4日間意識不明だったが 生き延びてしまった。それが 2008 年。その翌年の 2009 年春頃、飲んで いた抗うつ薬について「厚労省から全ての医師へ異例の通達というのが出さ れた」という内容の NHK のニュース番組を見た。低体重の女性や老人、若 年者で事故が問題となり、慎重な処方を喚起するというもの。私はその番組 を見ながら、自分が5年余りの闘病中、何に苦しんだのかをやっと理解(薬物 による酩酊(酔っぱらい)状態 セロトニン過剰による興奮状態「アクチベーシ ョン・シンドローム」)した。包丁で切りつけた体にはうっすら古傷が残り、 背中の激痛はほとんど変わらない。19年過ぎた。今、線維筋痛症の投薬は少 し様変わりしているだろうか。「常用量依存」にならないよう、慎重で患者 に優しく寄り添うものになっただろうか。とにかく私は、痛いままでも薬漬 けには戻れない。今、激痛の真っただ中で苦しむ患者さんが薬と正しく向き 合える医療を受けられるよう願ってやまない。

- 139. 私はもう 10 年もこの病気とつき合っていますが、年を取ってこの病気がこのままだったらという不安がいつも心にあります。薬も朝、夜と服用していますが、ずっと飲んでいることにも不安があります。時々他の人はどうなのかと思うことがあります。薬を服用しなくても生活出来るのでしょうか。すみません、ちょっとささやきたくなりました。気にしないでください。私のただのつぶやきです。
- 140. このコロナ禍含め、医療機関(コロナは、内科救急外来)への線維筋痛症の認知 度が低く、内服薬についても分かってもらえず苦悩を実感。手が限界。これ から白書にまとめて頂く皆様、患者会で活動して下さる皆様、本当に尽力し て頂き感謝致します。どうぞ白書をよろしくお願い致します。

- 141. 私共の様に皆年老いていくと思います。そうすると今迄見ていただいていた病院(専門の先生のいる)に通いきれなくなってしまう。私も三人の子供も皆大阪(仕事の関係で)、娘は東京、次男は相模原と各々独立しているので、私共はとても良いマンションを求めて 10 年前に越して来ました。近くに総合病院(小さな)が有るが専門の先生がいなくて、内科の先生に訪問診療していただいています。時々、昔診てもらっていた先生に電話して、今の薬で良いか?リハビリは?等々確認したい気持になりますので…。そういう組織が出来たら良いと思います。もちろん金額の問題も出て来て、面倒だと思いますが……。
- 142. 字を書くのが大変なのでインターネットでの回答受付も有ると助かります。 ポストまで行くのも大仕事なので、1週間程かけてなんとか書きました。 2013 年長男出産、手がこわばり物をもつのが大変になる。長男はほとんど 寝ない子。2014年仕事産休明け、休んでいた分と大量の仕事をさせられ る。2015年つわり、切迫早産で入院を経て次男出産。寝まくる子。2016 年4月仕事産休明け、大量の仕事をさせられる。残業デッドライン超え。家 に持ち帰りの仕事も有り。長男をおんぶして休日出勤した時も有り。紙コッ プをしょっちゅう落とす、パソコン打つのが遅くなる。手が思うように動か ない。疲労感が激しく車でしばらく休まないと帰れなかった。8月実母にが ん判明ステージ4、介護休暇をもらえた。歯が膿み始める。9月実母亡くな る。実家片付け、葬式手配、書類全て1人でやった。膿んだ歯を抜く、37.0 ~37.8℃の熱が下がらなくなるが膿みはもう無し。10月仕事復帰、大量の 仕事。遅番(24:00 上がり)、早番(7:00 出勤)ばかりのシフトにされる。 せ咳が止まらなくなる、手が動かしにくい。長男寝ない、持ち帰り仕事有 り。12 月咳まだ止まらず、39.0℃の熱が仕事中に出る。やっと病院に行け た。マイコプラズマ肺炎。1月動けなくなり休職。原因不明で自律神経失調 症。何か違うと思い症状をネットで探すが線維筋痛症?3月に線維筋痛症の 診断。5月強制退職。産休、育休取った事が職場の人は面白くなかったよ う。又、社内規定により「熱が下がらないので」退職に、弁護士にも相談。 2017年追突事故にあう(10:00)。2017~2019年ほぼ寝たきり。夫以 外には放置される。責められる。電動車椅子自費で購入後この間に某先生の 元に行き 2018 年障害者手帳取得。2019 年障害年金を社労士さんにお願い して通った。2019~2020年薬が増え、鍼、高濃度ビタミン C 注射するに つれ少しずつ体を起こしていられるように。2020年義父が突然家を建替え し生活の場をわける。義母は仕事をやめ家事を私にさせるように、(義母は健 康)食事だけは別々。2022年気絶しながらも毎日なんとか頑張っている。面

前 DV (義父から私達へ)の為、子供達はカウンセリングを受けている。夫名義でローンを組まれていた為に家から出たくても出られない。

- 143. ヘルプマークを常に携行するようになって、親しい友達は理解しようとして くれたり、気づかったり寄り添ったりしてくれるようになりました。コロナ 後遺症からブレインフォグや慢性疲労の認知度が上がったので、線維筋痛症 の知名度も上がることを期待しています。そのためにも私自身も服や靴を買 う時にも線維筋痛症のヘルプマークを見せて、「体に強い痛みや疲労がある 病気をもっているので、こういうものが欲しい」と説明するようにしていま す。最近は店員さんも「あ、なんか聞いたことがあります。大変ですね」と 言ってくれたり、商品の在庫を確認しに行く間は座って待てるように配慮し てくれたりすることが増えてきたように思います。ヘルプマークに「慢性疼 痛患者」「線維筋痛症」と書かれていることで、電車でその言葉を検索し て、あわてて席をゆずってくださる人もいます。友の会からいただいたヘル プマークは本当にありがたいです。友の会の運営にたずさわっている皆様に は心から感謝いたします。私もいつか少しでも、皆様のお力になれたら嬉し いなと思います。先日の都内の交流会もありがとうございました。お友達が できて毎日のように LINE で情報交換をしています。これからもよろしくお 願いいたします。
- 144. 今はとにかく、仕事を切られたことがつらい。病気のなか、無理をして仕事をしている部分もあるのに。家庭の事情で仕事は辞められないのでとても困っている。仕事先は役所系なのに障害者を切るなんて。障害者と分かっていて、採用していたはずなのに人が変わったとたん切られるなんて最悪だ。
- 145. コロナ関係なく離婚裁判をしている。アスペルガー(結婚後に私が受診に連れて行き判明)の元夫とは、慢性疲労症候群(CFS)、線維筋痛症(FM)で働けないがそれでよいという条件で結婚した。元夫は介護職だった。彼の会社が半年でつぶれ何度も転職の繰り返し。最後は1年半DV。父が何度も助けに来て別居。夫が1年以上たってある日突然出ていき、その前後から離婚裁判を夫側が起こしたあともボーナス払いを押し付けられ、私が貸したマンションの頭金払いあげ、返済もこちらが数100万円払ったのに。裁判の結果は「慰謝料が振り込まれたら3ヵ月以内にマンションを出ろ」との覆せない決定判決というもの!主治医が「引越はムリ」の意見書を書いてくれ、それを有料で提出したのに!父が加入していて保険料もずっと父が払っていた)ガン保険も夫に勝手に解約されていた。私は、過去から今も色々と劇薬を飲

んでいる為、保険の再加入も無理なのに。自殺する以外道がないのが現状。 こんなことってあるでしょうか。引っ越しどころか、この独り暮しを続けていくのも命の維持もこの額の慰謝料では不可能。私に対する DV をとめるために東京の父が持病と高齢をおして助けに来てくれていたがこのせいで急死。残された完治しないガンの高齢母も何度も倒れた。弟夫婦に運ばれ入退院をくりかえしており、その母から多額の生活費を援助してもらっている) 私の家族が被っている被害の全てについて元夫は全く責任を取らないのが悔しい。

- 146. 総会に参加した時も話しましたが、線維筋痛症が指定難病に認めてもらえない事が悔しいです。私はいろんな病気、症状がでたらほとんどが線維筋痛症だからと一言で悪く言われるのが悔しいです。いろんな合併症がある事は分かりますが、ならばなおさらそれを認めてほしいです。しかし、病気になって早20年程ですが最近はいろいろ経験で病気自体に少し詳しく強くなった気はします。後、総会に参加して友達が出来て情報共有できる様になってうれしいです。心強いです。これからもよろしくお願いします。中々活動には参加できませんが・・・。
- 147 私の舌痛症について。線維筋痛症でありませんが慢性の痛みがあるので、何 かヒントがあればと思い会員登録しています。2000年平成12年頃、手の 痺れ、舌に歯型が付くことから始まり、その後痺れや痛みが左半身のあちこ ちに移りました。その翌年心療内科にかかったところ身体表現性障害との事 (線維筋痛症と同様かと?) 医者からは痛みが何を意味しているかを考えるよ うにとか、閾値あげるようにとか言われましたが何も分からないままに終わ りました。その後、舌と歯が触れる部分が痛みだし、その舌の痛みが少しず つ痛む場所が変化してきました。心療内科でのその間の治療は薬が3種類、 漢方薬、催眠療法、自律訓練法、カウンセリングなどいろいろ使ったりやっ たりしたけど全く改善しないので、3年位前毎月医療費1割負担の自立支援 受給を受け心療内科に行っていましたが中止しました。今も日々痛み方が変 化しています。痛みを感じないのは寝ているときだけなのでこのまま目が覚 めなければと思う毎日です。毎年、市民健診があるのですが舌痛症のことに ついて話すのですがどうしたら良いか、どこにかかったら良いかという返答 がありません。今はそれに加え食べ物が歯間に挟まり、1日の終わりに夜風 呂に入った時に、10分以上歯を磨くというより詰まったものを取る毎日で す。このことで歯医者に相談しても歳だから仕方ないと言うだけで他の医者 にかかりたいと思うのですが何と説明すればいいか分からないのでそのまま

になっています。舌痛症は完治を期待しないようにと言われています。今は 同病相憐れむと言いますが同じような症状の人とこのことについて話しがで きたらと思っています。

- 148 令和3年10月から鍼灸院に通院しています。1か月2~3回(〇)。脈診 で 45 分間治療しています。左耳、左奥歯、左右首、左右肩、左鎖骨、左 腕、左右背中、左右腰、左尻、左太もも、左ふくらはぎの痛みを軽くしてい ただき本当に助かります。冬は除雪 1 時間(休み休みですが…) 春は花を植 えました! (ジャガイモ、ニンニク、アサガオ、ユリ、マーガレット (草むし り) 1日(2時間ぐらい)夏は暑いので休み。3月から乗馬を始めました!8 月に鍼灸院の先生に左右ふくらはぎがザラザラしている!と言われて自分は 「アカ」こすりしてないからですかねェ~?と言って、治療してもらった治療 日に「おなか4か所、背中1か所」にブツブツができて、治療日の朝に全身 ブツブツができて、10月28日(金)現在、と~ってもかゆいです。9月 12日(月)に皮フ科クリニックへ行く!週1回は皮フ科クリニックへ行っ ています!アレルギーテストの結果は花粉とリンゴのアレルギーは陽性でし たが、体中のかゆみには関係ないようです、と皮フ科の先生に言われまし た。検査項目に「Ig - E」がありますが、基準値が「202」以下にたいし、私 の数値は「1657」! ものすごいアレルギー体質です。体中にかゆいブツブ ツがあるので鍼灸院に行けません。首、背中、腰、他いろいろな所が痛く、 早く鍼灸院に行きたいです。痛み止めとコルセットと杖とタクシーがないと 外出できません。買物が不便です。3月から始めた乗馬も、汗をかくと体が かゆくベルトでしめつけ部分が痒いので休んでいます。
- 149. お願い。痛みは目に見えないが他の人も感じてほしいです。障害者手帳がないと何も受けられないので、日によってつらい時にお手伝してもらえる事が出来たら安心です。病院によっては線維筋痛症だと伝えると診察を断られました。(腹痛の時)家族であっても心配してくれる時と「またか!」とうとまれる日もあるので1日も早く難病指定をして頂きたく思っています。よろしくお願い致します。
- 150. ボランティアをしており気分転換しておりますが、それをし過ぎると家事は 出来なくなるし、この病気を抱えながらの普通の生活は難しいです。医療費 の支援があると大変助かります。全国に専門の医師がいることを願いたい。 何らかの形で社会的な支援があると QOL もあがってくるかと思います。全身

の為にサークル(フラダンス、ヨガ等)に参加したいが医療費がかかり過ぎ かなり難しい。

- 151. 友の会に電話相談できてとても良かった。もっと早くするべきでした。さっそく先生と相談、薬を少しずつ抜いていくことにしました。この数日間痛み過ぎてマイナス思考になっています。独りなのでとても不安です。筋肉の痛みは、お尻太モモ、ふくらはぎ、そして胃腸、胸にまで及び、食べると(お腹は空くのに)胃腸が動き胸はしめ上げられたようになり二日間は、頭、頬まで痛く、「どこまで痛むのか?」これだけ我慢して昨日、今朝もつくづく死にたいと思いました。薬の変更と頼りの鍼の先生が陽性になり治療してもらえません。このような痛みは今までなかったのですが 8、9 月と出てきて、こういうこと事もあるのだと、体の危さをつくづく感じています。この病気となり体は水だとはっきりわかりました。ラジオ、ユーチューブ、人の高い声、車の音、すべて響きます、久しぶりにすごく「うつ」っぽくなっている。助けが必要です。優しいおしゃべりとお寄り添いで共感できる人が欲しい。こうなると一人が怖いと。書くこともとても痛くなります。今は読書と書くことはダメです。
- 152. 現在、筋力低下により受診が困難となり、地元で診られる先生を探していますが見つからず。ある先生に電話診察を受け年2回受診すればよいと言ってもらい、なんとか治療しています。自宅で受診と必要時に近くの病院で検査代行できるとうれしい。コロナの予防接種の時に痛み止めを使ってから、痛み止めと漢方薬による筋力低下が起きて、痛み止めがほぼ使えなくなりました。人工甘味料でも筋力低下をおこし原因不明となっています。太陽にあたるとなぜか力が入ります。酸素吸入するとまぼろしの痛みは取れます。力も入ります。3時間以上深く寝ると起きあがれなくなっています。3時間おきのちょこ寝、ちょこ起きがちょうど良いようです。食事は1日6回にわけ1300kcal目指して食べていますが1000kcalと不足しています。水分不足すると胸痛・咳・息苦しさが出るので1日1500ml目標にがんばっています。活動大変ななかお疲れ様です。毎日が多忙で協力できず申し訳ありません。微力ですが応援しています。温度差のない家は痛みがとれて楽なことがわかりました。高気密高断熱の家を建てることにしました。
- 153. 通院している膠原病科で、線維筋痛症だと診断されたのは他の方より早かったと思うが、それから、線維筋痛症はここでは診られないと言われ、インターネットで病院を見つけて紹介状を書いて頂いて通院することが出来たが、

今の膠原病の担当医は他の所で診てもらう事が不満のようで、薬が多くなっただのいろいろと言われてしまうが、線維筋痛症の先生からのお薬でだいぶ良くなって良かったと思っている。

- 154. 長い間子供の痛みに対して少しでも軽減できる事がないかと医療機関、対処療法、友の会などにもお話をお聞きし過ごしてまいりました。10歳2ヵ月から現在12歳10ヵ月娘は強い痛みに泣きそれをどうしてあげる事も出来ない辛さの日々です。心穏やかに楽に過ごせる事も大切に娘に寄り添ってやりたいと思います。また機会がありましたらどうぞよろしくお願い致します。
- 155. 施設に入ることを考えていますが、この体力で(160 cm、40 kg弱)どこまでかたづけ、引っ越しの用意ができるか?お金がどんどんなくなっています。住宅時に土地を120 坪ほど持っているのですが、売る準備ができないです。誰にもお金は借りたくないし、借りるところもありません。もっと前から準備が必要でした。施設も探さなくてはならない。何からしていいか、何をしていいか頭の中はメチャクチャです。家族は近くにいるのですが、誰も見にきません(兄と妹)。久しぶりにウツに入って痛みと二重になっています。字がメチャクチャです。コエンザイムさっそく届きました。元気になります。
- 156. 私は線維筋痛症ではなく腕の中 関節と膝から下を 26.7 度に保っていなければ痛んで何もできません昼夜布団の中で生活している状態です。だから本当の病名がわかりません。ウチの中はどこかに伝い歩きで、病院は車椅子です。二本の足で立って何かをすることが全くできません。



(解説)

FM 白書 2011~2022 の比較検討

NPO 法人線維筋痛症友の会

はじめに 前回調査以降(6年間)での患者をめぐる状況について

線維筋痛症は"誰も知らないめずらしい病気"から、"未知の部分が多くたくさんの人を苦しめている病気"として知られるようになってきている。他の慢性痛の病気の紹介などと合わせて、テレビや新聞でも慢性疼痛のしくみと治療法に関する話題は定期的に取り上げられるようになり「少しは病名の知名度が上がってきたのでは」と感じる場面が増えてきたように思う。

早期発見、早期治療が功を奏しているのか、長い時間をかけた患者と医療者との二人 三脚の努力が実ってきたのか、症状が軽快して通常の社会生活に復帰できたり、寛解状態といえるほどに症状が回復されたりする患者も出てきていることは大きな希望である。

前回調査(2016 年夏)以降でみると、線維筋痛症治療に関しては、新たな治療薬の保険 収載などの大きな変化は起こっていない。線維筋痛症などの慢性疼痛が「患者の気のせい」 では決してなく「患者の中枢神経などに何らかの機能異常が起こっている」ということは、 様々な研究で明らかにされてはきている。しかし、その機能異常がどういうきっかけで、ど のようにして起こるのか、その根本についてはまだまだ研究途上である。診断のためのバ イオマーカーや、治療薬開発のヒントになりうるような明るいニュースも時々入ってはくるが、 それらが実用化されて患者の手に届くまでは、まだまだ長い時間がかかりそうである。

症状のコントロールに必要な薬のドラッグラグ(諸外国と日本で治療に使える薬に差があること)はある程度解消し、新たな治療機器や運動療法、心理療法が開発されてその効果についても注目されているが、それらが"医療"として専門家の指導のもと、保険診療の枠内で受けられないという現実は線維筋痛症だけでなく、慢性疼痛全体としてもまだまだ解消されていない。

特に運動療法については、痛み治療のガイドライン上は有酸素運動やストレッチが有効

とされていても、線維筋痛症患者がリハビリ治療を受けられる例がまだまだ少ない。費用負担の問題のみならず、自己流の運動では長続きしにくい、適切な運動量がわからずかえって症状を悪化させてしまう、などさまざまな課題がある。

また、線維筋痛症をはじめとした慢性疼痛の治療には、認知行動療法、カウンセリングなどの心理療法が一定の効果が出ているが、それらも実施できる医療機関等がまだ少なく費用負担も大きいため、まだまだハードルは高い。

厚生労働省は「慢性の痛み対策」に毎年一定の予算を計上している。慢性の痛みに関する病態解明や画期的な診断・治療法の開発の加速化を目指し、よりよい診断と治療を患者に届けるための医師など医療関係者への教育の充実、相談機関の拡充などに取り組んでいる。しかし、難治性であり、様々な心理社会的要因も症状のありようを左右すると考えられている線維筋痛症については、患者の実感として「療養環境が前進した」と感じられる状況にはまだまだ至らない。

「有効な治療が見つかるまではせめて、医療費や生活上の負担を医療費助成や福祉サービスの充実で何とかカバーしてほしい」と患者は願っているが、「慢性の痛み対策」自体は、あくまで治療研究とその実践に重きがおかれ、日々の生活がやっかいな症状との闘いである患者に福祉的な"手当て"を届けるには至っておらず、患者の願いとすれ違っている部分もあるのではないか・・・というのが正直な実感である。

『FM 白書 2022』が教えてくれること

そんな中で、私たち患者の実際の生活は、この6年間でどのような変化を見せているのだろうか。FM 白書のデータから見えてくることを考えてみたい。

1. "就労"に関する項目から見えてくること

まずは社会全体としても関心の高い就労に関する項目に注目したい。

第1回調査(2008 年~2011 年集計の累計)では「問題なく働ける」と答えたのは1%で、 集計を続けていた 3 年余りのあいだは不変であった。前回(2016)調査では 2.6%に増加しており、今回調査(2022 年)では再び 1.5%に減少している。「何とか働いている」の推移は 約11%(第1回)、約13%(第2回)、約16%(今回)となっている。

特に第2回と今回を比較したとき「制限がある」は 10.5%から 15.0%と増加したが、その分「働けない」が 19.7%から 9.4%に減少している。「家事程度は何とかやっている」が 27.6%から 25.4%と少し減っているが「家事もほとんどできない」という回答が増加しており 14.7%から 18.6%であった。

一方「就労に関する今後の見通し」については、直近2回の調査では大きな差が見られない。「このまま働ける」と回答した者は第2回、第3回ともに 6.2%で不変。「不安だ」「大変不安だ」を合わせた割合もほぼ同じ約58%になる。

これらの数字が示唆していることは、治療や周りの環境の調整等で働ける患者が増えてきたと同時に、症状のコントロールが難しく家事すらままならない層も増えているという二極化の傾向であり、その結果として全体の「就労への不安」は解消されていないということだ。

線維筋痛症をはじめとする慢性疼痛の治療は「オーダーメイド」であり、同じ薬やリハビリメニューを与えられたとしても、その効果はそれぞれ千差万別であるのは確定した治療法がまだない、治療が手探りの慢性疾患には良くあることである。患者が働き続けるための治療や支援と同時に、働けないくらいに症状が固定化している患者家族に対しての何らかの手立てが益々必要になっていると言えるだろう。

今回、就労の項目については、回答者全体の4割近くの方から自由記述が寄せられている。働き続けるための本人や職場の工夫を寄せてくれた方がいる一方、痛みや症状が目に見えないために、身体的な辛さのみならず、孤独や不安など高いストレスを抱えながら、それでも働き続けなければと無理を重ねていたり、働けないこと、働けなくなったことへの後ろめたさや精神的負担を背負って暮らしていたりする患者の姿が見えてくる。

働くことは、生活の基盤を維持する事と同時に自己実現の一つの形でもある。『仕事をすることで社会の中で誰かの役に立っている』という実感、充足感を得られるということも大きな仕事をする意味、意義であるはずだ。しかし自由記述を読むと「働くことは心身の大きな負担だが、働かないと生きていけない。医療費が工面できない」という悲痛な声が多くある。経済的にも身体的にも「仕事だけは続けなければならない」と追い詰められることが、治療の妨げになったり、心身の健康をさらに損ねる要因になっていたりする例も多くあるのではないか、という危惧が拭えない。

前述したように仕事は社会参加のひとつの形でもあり、昨今「治療と仕事の両立」という言葉が注目されている。「いったん社会から離れて、病気が治ってから社会に戻る」から「病

気を持ちながらも働いて社会の中で役割を果たす」という方向に周りの意識も変わってきており、難病・長期慢性疾患患者の"働き方改革"にやっと社会の目が向き始めた、という兆しがみられる。この流れの中で理想を言うなら、自分の体調の許す範囲で働いて社会の中で役割を果たし、足りない分は決して無理をせず福祉制度でカバーできるという事ができれば、これらの悲痛な不安はかなり軽減されるのではないかと思われるが、線維筋痛症患者への医療費助成をはじめとした所得補償がなされていない状況では、それは大変難しいのが現実である。

2. 医療費負担(月額)の変化から見えてくること

現状として、医療機関等で支払う医療費の自己負担額はさらに抑えられている傾向にある。医療費月額1万円未満は23%(第1回・2011年)、約39%(第2回・2016年)、約50%(今回・2022年)。1万円~2万円が約34%(第1回)、約26%(第2回)、約19%(今回)。2万円~3万円が22%(第1回)、約11%(第2回)、約10%(今回)。3万円以上が16%(2011年)、約10%(2016年)、約8%(今回)と、全体的な医療費負担はさらに減少している。

患者の医療費の個人負担が全体的に減っていることは喜ばしいことである。ただ、これを世帯全体での支出としてみたとき、やはり長期にわたる医療費負担は依然として家計の大きな負担となる。

総務省統計局の「家計調査」(2021 年)によると、1世帯あたり1か月間の医療保険費の支出の平均は全世帯で14,238 円、勤労者世帯で13,130 円、無職世帯で15,539 円である。一人当たりの支出合計を算出できないので単純に比較できないが、本調査では、回答者全体の約37%が1万円以上の自己負担額であること、またこの調査の中の「保険医療費」は、後述する"間接医療費"も含めた額になることを合わせて考えると、やはり患者を抱える世帯は、患者一人分だけで世帯全体の保険費の負担を越えてしまっている状況は変わらないようだ。

詳しく見てみよう。

投薬などを中心とする保険治療が充実してきたとはいっても、実際の線維筋痛症の症状のケアの種類や効果には個人差が大きく、医療機関の治療以外の代替医療を利用している患者も多い。今回の調査でも、105件(全体の約30%)から回答があった。金額については、10,000円未満が全体の約42%を占めている。

	項目	人数	割合
	負担なし	8	7.7%
	5000 円未満	18	17.1%
	5,000 円~10,000 円未満	26	24.8%
ひと月の費用負	10,000 円~20,000 円未満	23	21.9%
担(代替療法)	20,000 円~30,000 円未満	8	7.7%
	30,000 円~40,000 円未満	4	3.8%
	40,000 円以上	9	8.5%
	費用について無回答	9	8.5%
	全体	105	100.0%

また「間接医療費」(窓口負担以外に、医療を受けるのに伴う費用や、セルフケアに必要な費用・・・交通費や、おむつ、症状を抑えてくれる衣料品などの費用)についてはどうだろうか。こちらも今回は146名(回答者全体の約43%)の記述があった。金額については、5,000円未満が約30%、10,000万円未満(約11%)と合わせると4割程度が10,000円未満である。

医療費負担が軽くなった分の事を考えても、保険治療の自己負担分、代替療法、間接医療費を合わせると、やはり一番少ない層でも合計 15,000 円ほど費用がかかっていることになり、前述した世帯全体の医療費を患者ひとり分で超えてしまう。「医療費の負担感」という項目で、「やや負担だ」「負担だ」という2項目の合計は、約 47%(第1回)、約 49%(第2回)、約 49%(第3回)とすべての調査においても大きな変化がないのは、このような要因によると思われる。

ただ、「問題ない」が約 19%(第2回)、約 26%(今回)が増加。「大変負担だ」は約 28%(第2回)、約 21%(今回)と減少しているので、やはり全体的な医療費負担については減少傾向にあるようだ。

「就労」の項目において、コントロールがある程度できている群と、そうでない群の二極化が起こっているのではないかと指摘したが「経済的な不安」という項目を見ると、評価が逆になってくる。働ける者が増えているということは、経済的な不安も軽くなるのでは、と単純に考えるが、そうではないようである。

経済的に「問題ない」の割合は、約 22%(第2回)、約 24%(今回)。「やや困る」「困っている」を合わせると、約 57%(第2回)、約 58%(今回)。「大変困難だ」約 18%(第2回)、約 16%(今回)となり、大きな変化が見られない。

働けているからといって、決して経済的に楽になっているわけではない。線維筋痛症患者が就労可能となる場合、治療を続け、多少の制限がありながら仕事をしている者が多いだろうことを考えると、実態からもこの数字からも、医療費負担が患者に重くのしかかっていることがわかる。

3. 「障害年金」に関する項目から見えてくること

前述したように治療を受けながら働く事は決して簡単なことではなく、医療費助成が無いに等しいなかで、医療費やかさむ生活費の工面のために、障害年金の受給を考える患者は多い。

	項目	人数	割合
	受けている	96	28.3%
	受けなくてよい	78	23.0%
	受けたい	63	18.6%
陪宝左会について	抵抗がある	11	3.2%
障害年金について	検討したが難しい	40	11.8%
	申請したが断られた	14	4.1%
	その他【】	23	6.8%
	無回答	23	6.8%
全体 339 人	※複数回答あり	348	102.6%

今回新たに、障害年金の受給状況について調査したところ「受けている」が約28%。 「受けたい」「抵抗がある」を合わせて約22%。検討したが難しかったとか、実際申請までして断られた患者が約16%にのぼる。

「障害年金を受けている」と回答した方に、障害種別について質問したところ、以下のような回答が得られた。

	種別	人数	割合
	精神	43	44.8%
陪宝廷则	身体	38	39.6%
障害種別	その他の障害【】	14	14.6%
	無回答	15	15.6%
全体 96人 複数回答あり		110	114.6%
非該当		243	

一般的には「線維筋痛症」で障害年金を受給するためには、「肢体の障害用」の診断書を使って申請をする。しかし実際に障害年金を受けている方に障害種別を尋ねると、精神障害が約45%、その他の障害が約15%。半数以上が線維筋痛症そのものではなく、合併している病気があることでやっと障害年金を受けられているのである。

「客観性」「画像などのデータの有無」を重視する現在の制度設計では、痛みや疲労など、 線維筋痛症の主な症状の評価が大変難しく、やはり実際福祉サービスを利用する際に大 きなハードルになっており、それは本来全く違う制度であるはずの障害年金でも同様の傾 向がある。

"相手の目に見えない事象"が評価されないことが、必要な所得補償を受けられないだけでなく、患者が孤立感をさらに深め、無理をしてでも働き続けなければならないという深刻な事態につながっていることは、こちらのデータだけでなく自由記述などからも読み取れる。

現状、患者数の多い疾患は、難病法の定める「指定難病」として医療費助成がなされる 道はとても厳しくなっている。しかし、患者数が多ければ、慢性疾患を患う患者の一人ひとり の医療費や生活費の負担が軽くなるというわけでは決してない。

何らかの新たな制度の創設や、障害年金認定基準や判定方法の見直しなど、新たな救済策が急がれるところである。

見えてきた"未解決の課題"

1. いまだに「診断を求めてさまよう」患者たち

前回初めて調査した「診断までの期間や受診した医療機関数」はどのように変化しただろうか。

線維筋痛症は症状が発現してから診断まで6か月以上の期間を要する(定義上)病気である。1年以内に診断された方は全体の約23%(第2回・2016年)、約26%(今回・2022年)

と微増している。それ以降、10年以内に診断された方を合計すると約42%(第2回)、52%(今回)と少し伸びており、それ以上の長い時間が診断に必要であった方は約30%(第2回)、約19%(今回)とその分減っている。

しかしこれを受診機関数でみると、1か所目の受診機関で診断されたのはわずかに約6%、約7%(6.8%)とあまり変わらなかった。2か所目では、第2回、第3回ともに約11%と変わらない。3か所~5か所の合計で約45%であり、期間は多少短くなっても、診断までには複数の医療機関を受診することが必要になってしまっていることは、患者数に対しての受け入れ医療機関がいまだに少ないことを裏付けていると思われる。交通費や紹介状の費用など、費用もかかっていることが容易に想像できる。さらなる医療機関の理解と受け入れ態勢が必要だということを示している。

2. 高い「障害福祉サービス利用」のハードル

調査の中では「障害福祉サービス」の中でも「居宅支援サービス」に絞って質問をしている。痛みや疲労は全ての生活動作にとっての障壁なので、日々の生活の支援を求める者が多いからである。この設問に対しては、前回調査からさらに、数字の上では改善したかと思われるような一定の変化がみられる。例えば居宅支援利用については、「利用している」が約9%(第1回・2011年)、約14%(第2回・2016年)、約20%(今回・2022年)。「利用したい」が約30%(第1回)、約14%(第2回)、約14%(今回)。「利用しなくてよい」は約46%(第2回)、約41%(今回)と少し減少した。「検討したが難しい」「申請したが断られた」という回答は合わせて約9%ある。

	項目	人数	割合
	利用している	66	19.5%
	利用しなくてよい	140	41.3%
	利用したい	47	13.9%
ホームヘルパー等居宅	抵抗がある	33	9.7%
支援制度について	検討したが難しい	26	7.7%
	申請したが断られた	3	0.9%
	その他【】	14	4.1%
	無回答	10	2.9%
1	· 全体	339	100.0%

居宅支援について今回新たに「現在は支援制度を利用できない分を誰にお願いしていますか」と尋ねたところ、やはり家族に頼らざるを得ない状況が浮かび上がってくる。

	項目	人数	割合
	同居の妻または夫	37	48.7%
	同居の子ども	13	17.1%
	同居の親	10	13.2%
居宅支援制度を利用	親しい友人など	4	5.3%
出来ない分をお願いし	別居の家族や親せき	3	3.9&
ている人	近所の人	0	0%
	頼める人は誰もいない	14	18.4%
	その他【】	14	18.4%
	無回答	6	7.9%
全体 76 人	※複数回答あり	101	132.9%
非	該当	263	

「同居の妻または夫」という回答が約 49%を占めるが、「同居の子ども」という回答が約 17%、「誰もいない」という回答が約 18%あることが大変気がかりである。以前から心配されてきた老々介護、病老介護はもちろん、最近社会全体の問題として取り組みの必要性が注目されているヤングケアラーの問題、単身者の貧困に関する課題と、今の患者の置かれている状況は地続きの問題であり何らかの手当が急がれる。

実際に居宅支援で利用している制度を尋ねると、障害者サービス、介護保険の割合が増えていて、「民間のボランティアのサービス」「民間企業のサービスを自費で利用」が、合計で約 18%が約 8%に減少していることは前進であるが、医療費のみならず、日常生活自体に費用負担が発生しているという事態は経済的にも深刻な打撃となると思われる。

障害者手帳についてはどうか。「手帳を所持している」は約 19%(第1回・2011 年)、約 27%(第 2 回・2016 年)、約 36.6%(第3回・2022 年)。「所持したい」は 40%(2011 年)、約 28%(2016 年)、約 21%(今回)。「取得しなくてよい」は 24.3%(第2回)、19.5%。「抵抗がある」の割合はほとんど変わらない。「検討したが難しい」「申請したが断られた」の割合は今回約 10%にのぼっており、「所持したい」と検討したものの、実際の申請までにさえ至らなかった例が多いのではないかと思われる。

これが、患者が重症化しているかどうかを裏付けるデータとはならない。取得している障害者手帳の種別を詳しく尋ねると、精神障害者手帳の割合が約 44%と依然として高いこと

がうかがえるからだ。障害者手帳の取得が難しい中で、色々な関係機関や医療機関と相談し、今ある制度の枠組みで考えた結果、実際の障害状態とは少しズレのある状態で障害者手帳を取得し、福祉サービス利用などをやりくりしている者が依然として多いのではないか。

	項目	人数	割合
	所持している	124	36.6%
	持たなくてよい	66	19.5%
	所持したい	72	21.2%
時中老工帳について	抵抗がある	16	4.7%
障害者手帳について	検討したが難しい	26	7.7%
	申請したが断られた	8	2.4%
	その他【】	11	3.2%
	無回答	16	4.7%
全	· ·体	339	100.0%

前回調査でも指摘したが、このような状況だと、取得できた手障害者手帳の種類・等級や介護サービスの利用区分と、実際に利用できているサービス内容が患者の実際の暮らしにくさと合致せず、実際のサービス利用に繋がりにくい例も相当数あると思われる。

障害年金の場合も同様であるが、線維筋痛症患者の身体には多くの場合、目に見える異常(腫れや変形など)はなく、痛みや疲労などの生活上困難な症状は、客観的な画像や検査結果で表象できないことから、現行制度では障害とみなされにくい。しかし、実際には痛みや疲労は、あらゆる生活動作の障壁である。個々の生活ニーズに応える障害者支援のデザインとはどうあるべきなのか。"客観性の担保"にとらわれ、障害(一人ひとりの"生きづらさ")を数字や画像のみで捉えることの限界をこの調査結果は今も示している。早急な対策が望まれる。

むすびに代えて

最後に「将来について一番不安に思っている事は何ですか」という回答に一番多かったのは「自分の老後(今回調査で約60%)」であり、線維筋痛症という病気自体につ

いて(今回調査で約46%)を大きく上回っている。

病気による生きづらさは、その病気そのものの症状はもとより、病気を抱えて日々を過ごす生活の中にこそ現れる。様々な社会保障費が圧縮される中で様々な社会保障費が圧縮される中で、生活費と体調と仕事と福祉サービス利用と・・・生活の全ての局面で苦しいやりくりをし、不安を抱えながらも日々を必死で生き抜いている患者たちの様子が、今回の調査でも引き続き浮き彫りになったと言えるだろう。

確かに将来に不安はあるけれども、希望もある。昨今の脳科学研究の発展、医学全体の進歩には目をみはるものがあり、この先の新たな研究、治療法の開発などには充分期待ができる。また、社会全体が格差や貧困、孤立の課題と向き合いはじめたことに関連して"一見して分からない困難"に注意が向けられはじめており、線維筋痛症、慢性疼痛などの「見えない障害」に対する関心が、以前よりさらに高まっていると思われる。

どのような環境、病状にある者もそれぞれが希望を持って、自分らしく生きられる社会は全ての人にとって暮らしやすい社会である。そんな社会を実現したいという友の会の発足当初からの願いを、これからも様々な立場にある方々と手をつなぎ、支え合って実現していきたい。

理事 尾下葉子

(参考文献)

- ○『FM 白書』2011 年版 2011 年 9 月 (NPO 法人線維筋痛症友の会)
- O『FM 白書』2016 年版 2016 年 8 月 (NPO 法人線維筋痛症友の会)
- 〇線維筋痛症診療ガイドライン 2017 年 10 月 (日本線維筋痛症学会/国立研究開発法人日本 医療研究開発機構線維筋痛症研究班・編 日本医事新報社・発行)
- ○慢性疼痛治療ガイドライン 2021 年 7 月
 - (慢性疼痛診療ガイドライン作成ワーキンググループ・編 真興交易㈱医書出版部・発行)
- 〇日本国勢図会 2022/23 年版 2022 年 6 月 (矢野恒太記念会)
- ○日本の統計 2022 年版 2022 年 3 月 (総務省統計局)

資料

第3回 線維筋痛症患者生活実態調査



回答締め切り・・・10月31日(月)消印有効

NPO 法人線維筋痛症友の会

(記入上の注意とお願い)

- ★ () に記入するか、丸印でお答えください。 その他については、差し支えない範囲で【 】などに具体的にご記入ください。 欄外・最終頁を利用いただいても構いません。
- ★現在の状況をお聞きする設問では、直近1年くらいの状況を目途にお答えください。
- ★返送の際には、「個人情報の取り扱いに関する同意書」にご署名頂き、必ず同封をお願い します。

第3回 線維筋痛症患者生活実態調査

(記入例)

例 1. 患者ご本人について: (大阪) 都道府県 (40)歳代 男 女

※ここからがアンケート本文です。

 1. 患者ご本人について:
 () 都道府県 () 歳代

 性別 男 ・ 女 ・ どちらでもない【]

2. 同居の家族構成について	
・単身で生活 ・親と同居 ・子どもと同居 ・夫婦のみの世帯 ・3世代の同居	
・その他【	1
3. 主たる生計: A 患者本人の収入のみ B 家族の収入のみ C 本人+家族の収入	
D その他 【差し支えなければ具体的	
ı=]	
→A または C にご回答くださった方へ。患者 <i>ご本人の収入</i> の内訳を教えて下さい。	
(複数回答可)	
・労働による収入	
・老齢年金等(厚生・国民・遺族・民間の個人年金・その他【])
・社会保障としての収入(生活保護・障害年金・遺族年金・その他【	1)
・その他【差し支えなければ具体的に	1
→B または C にご回答くださった方へ。ご家族の収入の内訳を教えて下さい。(複数回答	等可)
- 労働による収入	
・老齢年金等(厚生・国民・遺族・民間の個人年金・その他【])
・社会保障としての収入(生活保護・障害年金・遺族年金・その他【])
・その他 【差し支えなければ具体的に	1
4. 就労(学業) について: ・問題無く働ける	
・何とか働いている	
・制限がある【	
・働けない	
・家事程度は何とかやっている	
・家事もほとんどできない	
・働く必要がない	
・その他【	
5. 就労についての今後の見通し:	
・このまま働ける	
・やや不安がある	
・不安だ	
・大変不安だ	
72127	

	and Louisian to the Company of the C
1.5%	※仕事について、現在職場等から配慮を受けている事や、
西	R慮を受けたいけれども難しい点など、具体的にご記入ください。
L	
6.	発症または不調だと思いはじめたのはいつ頃(年齢)からですか:
	- 10 歳未満・10 代・20 代・30 代・40 代・50 代・60 代・70 代・80 代以上
7.	線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでに <u>何か所くらい受診しましたか。</u>
	() 箇所くらい
0	始然的病症または絶数疾症の疑いしわかるまでにじわくらい期間が掛かりましたか
8.	線維筋痛症または線維筋痛症の疑いとわかるまでに <u>どれくらい期間が掛かりましたか。</u>
	・数か月 ・半年~1 年 ・1~2年 ・3~5年 ・5~10年
	・10年以上()年 その他【
9.	(線維筋痛症に関連した症状に対して)現在またはここ半年の間に何か所の医療機関等
	に通院されていますか。
	☆病院 ()箇所 ※科の数 ()つの科
	☆クリニック等 () 箇所
	☆整骨院 ()箇所
	☆鍼灸院 ()箇所
	☆その他 () 箇所 【

_	
}	※「その他」には、ご自身で線維筋痛症治療として行っているその他の代替療法等がありましたら
	ご記入ください。
	(例) リハビリのためにヨガの個人レッスンを受けている。(8000円/月額)
	ひと月の費用負担 約()円 ※わかれば記入
_	
10	. 医療費は月どのくらいかかりますか <u>(線維筋痛症に関連した治療に対して)</u>
	☆負担割合()割
	※0割が自己負担なし。10割が全額自己負担としてお答えください。
	1. 四处性《纤维》 层归 4. 归 7. 0 仙 【
	☆保険等の種類・国保・社保・その他【 】
	☆保険等の種類・国保・社保・その他【 】
	☆保険等の種類 ・国保・社保・その他【 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して)
2	
9	☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。 <u>(線維筋痛症に関連した治療に対して)</u> ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満
2	☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。 <u>(線維筋痛症に関連した治療に対して</u>)
	☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。 <u>(線維筋痛症に関連した治療に対して)</u> ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満
	☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。 <u>(線維筋痛症に関連した治療に対して)</u> ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい)
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし
	 ☆ひと月あたりの自己負担の額を教えてください。(線維筋痛症に関連した治療に対して) ・5千円未満 ・5千円~1万円未満 ・1万円~2万円未満 ・2万円から3万円未満 ・3万円以上(円くらい) ※窓口負担以外に医療を受けるのに伴う費用(たとえば交通費や宿泊費、おむつ代など)を間接医療費と呼ぶことがあります。「これは間接医療費にあたるのではないか」と思われるものがありまし

11.	医療費の補助に	ついて: <u>(</u> #	線維筋痛症に	関連した治療に	対して)	
• 受	きけている					
• 受	らけなくてよい	受けたい	・抵抗が	ある ・断り	られた	
. 7	の他【			1		
	※医療費の補助を どんな制度を利用 (生活保護の医療	していますか。 扶助を利用 都	具体的に〇する 道府県の障害者	か、空欄にご記 医療費助成制度		度 など)
12.	医療費の負担感	について:	・問題ない	・やや負担だ	・負担だ・大	変負担だ
13.	経済的には:	・問題ない	やや困る	・困ってい	いる ・大変困	難だ
14.	生活保護の利用				なくてよい ・申請したが	
• 禾	ホームヘルパー 川用している 食討したが難しい	・利用しなく	てよい ・	利用したい	・抵抗がある	

・その他【

※ホームヘルパー等居宅支援制度を、「利用している」とお答えくださった方へ

どんな制度を利用していますか。具体的に〇するか、空欄にご記入ください。
(障害者サービスとして 介護保険の中で 民間のボランティアによるサービスを利用
民間企業によるサービスを自費で利用 医療や福祉以外の制度を利用 など)

た」とお答えくださった方へ。 現在は、支援制度を利用できない分を、誰にお願いしていますか。 ・同居の親・同居の子ども・同居の妻または夫 ・別居の家族や親せき ・親しい友人など ・近所の人 頼める人は誰もいない 1 その他【 17. 障害者手帳について: ・所持している ・持たなくてよい ・所持したい ・抵抗がある 検討したが難しい申請したが断られた 1 その他【 ※障害者手帳を「所持している」とお答えくださった方へ 種別や等級について、差し支えの無い範囲で教えてください。 1) (種) (級) 障害種別(精神 知的 身体 その他【 18. 障害年金について ・受けている ・受けなくてよい ・受けたい ・抵抗がある 検討したが難しい申請したが断られた 1 ・その他【 ※障害年金を「受けている」とお答えくださった方へ 年金の種別や等級について具体的に教えてください。 等級 (級 障害一時金 その他【 障害基礎年金以外の年金(厚生年金など) あり なし 障害種別(精神 身体 その他の障害 【具体的に 更新 あり※()年更新の予定 なし

16. ホームヘルパー等居宅支援制度を「受けたい」「検討したが難しい「申請したが断られ

19.	公共交通機関の利用は:・普通にできる ・時々困る ・困る ・大変困難だ
	※具体的な困りごと、改善してほしい点やアイデアなどがあれば教えてください
20.	将来について一番不安に思っていることは何ですか?
· 糸	線維筋痛症という病気自体について ・働くこと ・結婚すること
٠	出産すること ・子育てすること ・家族の介護をすること ・自分の老後
. 2	その他【※自由記述欄もお使いください
21.	ほかにも治療中の病気がありますか? (ある・ない)
*	※ほかにも治療中の病気が「ある」とお答えくださった方へ
き	差し支えの無い範囲で、病名を教えてください。
22. か'	コロナ禍のこの時期、皆さんに何か影響があったとか、体調変化などはありました ?
*	※自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。

書ききれないことなどありましたら、次ページの自由記入欄をお使い下さい。



自由記入欄			
		garan daga karapateksi erekularit garar da Sissa Sista S	
			-



発足年月日		友の会発足: 平成 14年(2002年)10月 1日	
		NPO 法人成立: 平成 16年(2004年)10月18日	
役員		理事長 山田 章子	
		特別アドバイザー	
顧問		一般財団法人難病治療研究振興財団 理事長	西岡久寿樹先生
顧問		東京福祉大学社会福祉学部 教授	横田俊平先生
顧問		JA長野厚生連 南長野医療センター	
惟只口		篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター 顧問	浦野房三先生
		除ノ升脳ロ例所 リフマナ	用到房二九土
55BB		医療法人財団順和会山工房院心療内科部長	
顧問		医療法人財団順和会山王病院心療内科部長	++
		国際医療福祉大学教授	村上正人先生
5488			
顧問		日本橋リウマチ・ペインクリニック	
		東京医科大学八王子医療センター兼任教授	岡 寛先生
まれて土立の	5788		中央建立生生
東北支部	顧問	宗像靖彦クリニック	宗像靖彦先生
- U	===00		← >= ×× □□ + +
東北支部	顧問	白沢整形外科医院	白澤榮嗣先生
			4-53-44
関西支部	顧問	行岡病院 院長	行岡正雄先生
	N 100 PROPERTY.		
関西支部	顧問	行岡病院 早石病院整形外科 疼痛医療センター長	三木健司先生
顧問		福岡ゆたか中央病院	中塚敬輔先生
			W-Sen Egypta Parkers - Ok
顧問		熊本リウマチ内科	坂田研明先生

(あとがき)

私は今回初めて FM 白書の作成に参加しました。最初はもう少し楽な作業と思っていたのですが、膨大な記入データに驚き、ひとりひとりの言葉に感情が乱れ、整理して編集するのは大変なことでした。この一か月余り無事に白書が完成することだけを願い、毎日パソコンに向かって来ました。20 年前に痛みのため仕事が出来なくなり退職した私ですが、昔のように頑張ることができて感無量です。

返信していただいたアンケート用紙を集計したデータベースには、皆様の声があふれていて、日頃の思いがひしひしと伝わって来ました。少しでも現状を理解して欲しいという気持ちに心打たれ、その情報を漏らさず白書に盛り込みたい、欄外にまでたくさん書いていただいた言葉のひとつひとつを大切にしたいと思いながら作業をして来ました。線維筋痛症の症状や経過は誰一人同じではないと思いますが、近い症状の方は必ずいると思いますので、会員の皆様には共感して読んでいただけるのではないかと思っています。

そしてこの白書が、多くの医療や福祉や学校等の関係者だけでなく、一般の多くの方々 にも読まれ、皆様の心の声が少しでも伝わることを願っています。

今回、アンケートの集計作業やFM白書の印刷・発送にご協力いただきました「就労継続支援 B 型事業所 オフィス ウイング」の皆様に心から感謝申し上げます。

そしていつもご支援をいただいております顧問の諸先生方、私達患者を診察していただいている医師の方々にこの場をかりて御礼申し上げます。

最後になりましたが、アンケートにご協力いただいた会員の皆様、本当にありがとうございました。これからもどうぞよろしくお願いいたします。

理事 久保田妙子



この白書の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。

編集人 NPO法人線維筋痛症友の会 (JFSA)

事務局 〒980-0014 仙台市青葉区本町 1 丁目 9-28-304 定価 800円(会員は会費に含む)

定価 800円(会員は会資に含むお問い合わせはこちらにお願いします。

Tel: 080-6654-3181 E-Mail: jfsa@e-mail.jp HP: http://www.jfsa.or.jp/ © 2002 – 2023 JFSA All rights reserved

白書の記事は録音等を元に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。



