

線維筋痛症 慢性疲労症候群患者会「痛流」(tool)

入会のご案内

ようこそ「痛流」(tool)へ

線維筋痛症は、24 時間休みの無い全身の激しい痛み、こわばり、睡眠障害、疲労感、目や口の乾燥感、腸の過敏等多岐にわたる症状があるのに、血液検査をはじめ MRI やレントゲン、CT など検査に異常が現れない疾患です。

重篤化した患者は空気の動き、気温、気圧の変動でも症状が悪化します。

多くの場合中年期の女性の発症が特徴です。10 歳前後に発症する十代の「若年性線維筋痛症」に於いては成人の線維筋痛症と同じく原因不明の難治性全身疼痛を抱えた子供達の 80%が不登校に陥っています。痛みは目に見えず周囲からの正しい理解に結びつかないため本人も家族も心の痛みを負うこととなります。

世界保健機関 (WHO ICD コード 10 : M7979) で認められている筋系の疾患です。

慢性疲労症候群 (筋痛性脳脊髄炎)も同じく可視化する検査結果に出ない難病です。(一般的な疲労と混同されやすい為 **筋痛性脳脊髄炎**を正式名称にこの動きが主流になりました。)

この疾患は、睡眠障害・極度の筋肉低下・起立不耐性・思考力低下。人の五感である 音・光・味覚障害・体温調節・化学物質 (例 : 柔軟剤や化粧品) にまで過敏になる神経系難病です。この二つの疾患は共通する症状も有り併せて発症する場合も多く、患者は自力での生活が困難になっています。

しかし…専門医が非常に少ない、また疾患の詳細は医療関係者の一部しか知られていないのが現状です。

耐え難い症状を幾つも抱えていても外見上分かりづらく、一般の方は病名どころか、このような病気が存在することすら知りません。重篤化した患者は外出すらままならず、仕事を失い学校にも行けず社会との接点を無くしていきます。

2 疾患にご尽力下さる先生方がいらっしゃる中、一部ではありますが理解のない医療従事者から、一般的な検査に異常がないのを理由としてどこも悪い所はないので精神科に行くよう促されたり、大袈裟や虚言と言われた経験を持つ患者は少なくありません。(WHOにより**神経系疾患**と分類されている 参照:ICD10)

日本の患者数は潜在数を含め**線維筋痛症およそ 200 万人・**

慢性疲労症候群・筋痛性脳脊髄炎 30 万人のうち 30%は寝たきりの報告があります。

「痛流」発足のきっかけになった数名も同じ経験をした患者です。

先ず私たち「痛流」(tool) は見えない疾患である線維筋痛症・筋痛性脳脊髄炎を一般・医療従事者の隔てなく あらゆる方々に知って頂きたく周知活動を行っています。

見目で判断される誤解や無理解を回避できれば、疾患の早期発見 治療につながります。

患者さん同士リアル交流をしようと「痛流」発足以来試行錯誤を重ねてきました。ベッドで過ごす全国の重度の孤立した患者さんでも身体への負担が最小限で済むのがインターネットを介する方法ではないだろうか…と考えました。患者さん同士、心の交流や情報共有は外への周知と同じく大切な事と思っております。

患者さんにはどのような病気なのか、治療情報や生活に役立つヒントを発信して日々の中の困り事を減らしていこうと生まれたのが当会です。

★口で説明するのは容易ではありません 患者さんの周りの方にお渡しして、病気のことを知ってもらうリーフレットを作成し理解の一助とします。

★病院や役所にリーフレットを設置して一般の方の理解を深めます。

★交流会を開催します(毎月第1水曜日 13時～ 石川県難病相談支援センター 4階にて・県外は別途お知らせ致します。 感染予防のため現在一時的に休止)

★ウイルス感染の危険が落ち着くまで、随時 Zoom で痛流インターネット交流会を実施しています。(お気軽にご参加ください)

★ピアサポーターがお困りごとを電話相談にてお受けしています。(30分まで)

★専門的なことについては、医療機関・鍼灸院・社労士事務所・心理カウンセラーからのアドバイスを受けてお答えします。

入会について <どんな方が会員になっているのでしょうか？>

<正会員>

★線維筋痛症と慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)の患者さんと御家族。

★線維筋痛症や慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎) (疑いがある方)

★診断されていなくても、肩・腰・膝など3ヶ月以上 身体の痛む箇所がある方 (慢性疼痛の方)。

★**線維筋痛症 慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)**の患者さんを応援して下さる個人や団体、企業、医療従事者の方々。

★ヘルプマークや見えない疾患を知りたい皆様方。

<正会員> 入会金 1000円(初年度のみ)
年会費 2400円

<賛助会員> 一口5000円より何口でも。(入会金 1000円免除)
線維筋痛症 慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)の患者を支えて下さるお医者様ならびに医療関係の皆様方…お力添えお願い致します。

<特別賛助会員> (企業様) 一口10000円より何口でも。(入会金 1000円免除)

私たち患者は見た目ではわかりづらく症状が強いと家から出る事もできません。

「痛流」(tool)の活動に御賛同、お手伝いくださる方を地域限定なく全国的に募集しています。

振り込み先

ゆうちょ銀行 記号13130 番号20895211

名義 センイキンツウショウ マンセイヒロウショウコウゲンカンジャカイ
「ツウル」(ツウル)

他の金融機関からの振り込み

店名三一八 (読み サンイチハチ) 店番318 預金種目 普通預金
口座番号 2089521

別紙の入会申込書にご記入の上 下記の住所にご返送下さいませ

郵送先

〒921-8824

石川県 野々市市新庄3丁目26 線維筋痛症 慢性疲労症候群患者会
「痛流」(tool)事務局 浅川ユキ

お問い合わせ

**線維筋痛症 慢性疲労症候群患者会「痛流」(tool) 事務局
浅川ユキ 090-4687-1968 (午前 10 時～午後 4 時)**

*** ご記入頂きました個人情報、本会の連絡用以外には使用致しません。**

*** 年会費は 4 月 1 日～翌年 3 月末日を 1 年とします。**

*** ワンコイン募金も受け付けております。**

お気持ちでワンコイン 500 円～おいくらでもお寄せください。

線維筋痛症 慢性疲労症候群患者会「痛流」(tool) 納入の会費・寄付金は 2 疾患周知のためのリーフレット作成・講演会・勉強会の為無駄なく大切に有難く使わせていただきます。リーフレット一枚に至るまで、すべての活動は皆様の暖かい善意により支えられています。ご支援下さる皆様に心から感謝いたします。

これからもご協力宜しくお願い申し上げます。

**線維筋痛症 慢性疲労症候群患者会「痛流」(tool)
代表 浅川 ユキ 役員一同**