



皆様の痛みを流す 道具(tool)となります
線維筋痛症・慢性疲労症候群
患者会「痛流」(tool)



線維筋痛症



筋痛性脳脊髄炎
慢性疲労症候群

2 疾患のテーマカラー紫と青をイメージしています。



線維筋痛症
Fibromyalgia (FM)

30代から50代の女性に多く、思い当たる原因が無く数か月以上全身に強い痛み強張り、を感じます。目や口の渴き・光や音の過敏・睡眠障害・頭痛・気分の落ち込み・過敏性腸症候群※1・機能性膀胱障害※2・内臓痛、等全身症状が広がります。杖や車椅子を使わないと生活が成り立たない事もあります。

重症化した場合の痛みは骨折級、末期癌に匹敵します。

しかし、血液検査・レントゲンなど画像検査に異常は見られずドクターショッピングや誤診につながり潜在患者数は人口の1.7%200万人とされます。

※1 検査で炎症や潰瘍等が認められないが便秘、下痢、排便障害の症状がおこる。 ※2 膀胱そのものに異常はないが排尿がコントロール出来なくなる。

線維筋痛症FMの原因

脳は痛みの情報を記憶していきます。車に例えると ストレスによりバランスを崩し、アクセルの踏み過ぎ・もしくはブレーキの効かない状態になります。(中枢神経感作・可塑性) 光や温度、音や気圧のような刺激を強い痛みと認識するという悪循環を繰り返し、痛範囲も広がります。筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群と症状が重なり、併発する患者も多数います。



筋痛性脳脊髄炎
慢性疲労症候群

Myalgic Encephalomyelitis (ME)
Chronic Fatigue Syndrome (CFS)

呼称が普通の疲労蓄積と混同されやすいが、通常生活に支障がでるほどの疲労感であることと、脳内に炎症のある患者も多いため併記に移行しました。

症状は、ある日突然 著しい倦怠感に襲われます。微熱・頭痛・咽頭痛・抑うつ・味覚

障害 等を伴い、精神的な疲れ、軽微な作業でも激しく消耗する疾患です。通常の睡眠や休息で回復しません。頭の中に霧がかかったようになり、記憶・思考力低下が見られます。(Blaine fog) 一般的な検査に異常は出ません。

患者数は人口の0.3%38万人いるとされ 全体の30%は寝たきりの報告がされています。

高い比率で線維筋痛症を併発しています。

インフルエンザ症状で発症例もあるので、世界的なウイルス感染後の患者がME/CFSを発症するとのエビデンス(症例)も研究報告されつつあります。



線維筋痛症

わたしたち2疾患あるある



筋痛性脳脊髄炎
慢性疲労症候群

健康な時考えられなかったことが
患者の当たり前になっていくのです

●あらゆる検査結果に異常が無いので、病院で精神科を紹介された。

●天気や気圧で症状が悪化するので、明日の天気かわかる。

●家の中、豆粒でも光が眩しいので、一日中カーテンは閉じたまま。



●体のなかに小人が居て…
斧や刀で襲ってくる。鉛
や鉄板が体に乗って
いるような感じ。

●湿布で出来た、洋服
があればいいの
に…と思う。

●ペットボトルの蓋が開け
られない。

●食べ物が無味になったり、水が塩味に感じる日が
続く。

●頭の中にうす煙がいっぱいになった様で、二桁の
足し算引き算が難しくなった。
経験したことのない記憶力低下と物忘れ。言葉が
出て来ない。

●指が強張り、字が書けない。パソコンのタイピング
が痛い。

●痛みや倦怠感に休みはない…寝ていても起きて
いても続く。

●豆粒でも光が眩しいので、家のなかでもサングラ
ス無しではられない。

●日差しが皮膚に刺さる感じで、夏でも半袖は着ら
れない。

●見た目健康体に見
える場合が多く、
友達や家族にまで
怠けや嘘、大袈裟と言われる。

●強力なドライアイ・ドライマウス

●エアコンの風が痛い、辛い。

●乗り物の振動が体の響くので、ある程度元気で
ないと、病院にも行けない。

●脱げないけれど、つらい体を脱ぎ捨てたいとつく
づく思う。

●いつも、砂袋の着ぐるみを着ているようです。

●一日のうちでも突然体調が変わることがある。
当然のこと先の約束を
避けてしまう。



ヘルプマーク



援助が必要な方のマーク
義足・人口関節・内部障害や難病・
目・耳・言語障害・妊娠初期・認知
症・精神障害などの援助や配慮を
必要としている方々が、周囲に知
らせるためのマーク。

ヘルプカード



緊急時・災害時など
困ったとき周りに手助
けをお願いしやすくす
るためのカード。

裏面には【名前・連絡先・かかりつけ医・薬の情報・支
援内容等が記載できます】

看護の道を志さなくても、フロレンス・ナイチンゲールの名をご存知かと思います。クリミア戦争の野戦病院で負傷兵を毎晩見回る彼女の姿を「ランプの貴婦人」と呼んだエピソードは有名です。しかしその後40歳頃から、没年90歳までベッドでの生活を余儀なくされます。症状から線維筋痛症・筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群と分かっています。このことから、ナイチンゲール生誕の1820年5月12日にちなみ私達の疾患の世界啓発デー(5/12)となりました。

線維筋痛症・筋痛性脳脊髄(慢性疲労症候群)は健康者と見た目は変わりません。血液検査をはじめ一般的な検査に異常は出ません。しかし身体の中で起きている痛み、強張り、倦怠感、の重複は一言で伝える事は困難です。このパンフレットに記載のよく似た例から病院の先生や、お友達、ご家族にご自身の症状を伝えやすくなります。

同じ病気の方々を励まし、治療方法を共有する患者会として活動してきました。一人でも多くの患者さん達の痛みを流す「痛流」tool (英で道具の意味)であり続けたいと願っています。

線維筋痛症 慢性疲労症候群患者会 痛流(tool)
痛流 代表理事 浅川 ユキ

お問合せ



線維筋痛症 慢性疲労症候群患者会 痛流(tool)

◀ お困り事、ご相談の方はこちらのQRコードもしくは
下記のアドレスからメールを送信下さい。

fm.me.cfs.tool@gmail.com



監修
北村内科医院
北村 康院長

日本線維筋痛症学会診療ネットワークへ
参加しました。線維筋痛症のみならず神
経性要因も含めた「痛みのコントロール」
に、注力して参ります。



題字
アトリエKAZU
主宰/書家画家/
デザイナー
森 秀一氏

人と光をテーマに国内は寺社の模絵をはじめ、
世界各国にて独特の作品を展開中 痛流の題字制作者。
【活動範囲】国内初め、ヨーロッパ、中国、台湾、カナダ、ブラ
ジルで展示会、アートパフォーマンス、ワークショップ、アート
教室18教室【人生テーマ】手と心と心 みんなひとつ



イラスト
絵本作家
内藤 恭子氏

全てのイラストを書き下ろし。
自然と人との関わりや、生き物・人間の命の大切さを
学び教えながら、大自然の中、夫君と共に2児の子
育て中。

痛流メンバーと全 筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症

04

粘度の高いぬかるみに深く沈められているようで、簡単に身動きできません。体が重くだけでなく害虫駆除の粘着シートの上にいるようです。脱力感も強く体の芯を抜かれたように感じます。(中略)目を閉じて休んでいても休めているという感覚は味わえたことはないです。
(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 30代女性)

05

買い物どころか、通院以外の外出はできなくなりました。愛犬とお散歩に行けなくなったのが悲しいです。一日のうち20時間はベッドにいます。
(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 60代女性)



06

体幹の痛みはハンマーで骨の芯まで響く強さで殴られ続け、関節は地雷が爆発、神経過敏な手先はONになった電動ドリルをずっと握らされているようで痛みから吐き気も出ます。倦怠感、疲労感は横になっていても呼吸しているだけで消耗していく感じが常にあります。ギブアップしているのにジョギングや縄跳びを永遠に強いられているように感じます。目を開けているにも接着剤でくっつけられているようで努力がいります。会話も酷い呼吸苦になります。人と交流を持ちたいと思うのに会話すら辛いのは本当に切ないです…。
(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群・線維筋痛症 30代女性)

01

家でも外でもサングラスを外せない。晴天の日は眩しさが刺激になり頭痛が酷くなります。日光は、夜道の上向きのヘッドライトを当てられているようです。室内は、カーテンやシートで窓を覆っています。
(お母さま談)
(線維筋痛症 10代男性)

02

治療を始めて休み休みだが、定時制高校に通えるようになった。線維筋痛症と知らずに不登校になっている人もいるはず。
(線維筋痛症 10代男性)

03

おしゃれもしたいですし、結婚して赤ちゃんも欲しいです。過敏性腸症候群*1と機能性膀胱障害*2の症状が加わりましたので紙おむつをあてています。生理で紙おむつが染まったのを見ると、この先チャンスがあるのだろうかと思いがいっぱいになります。
(線維筋痛症 20代女性)

*1 検査で炎症や潰瘍等が認められないが便秘、下痢、排便障害の症状がおこる。
*2 膀胱そのものに異常はないが排尿がコントロール出来なくなる。

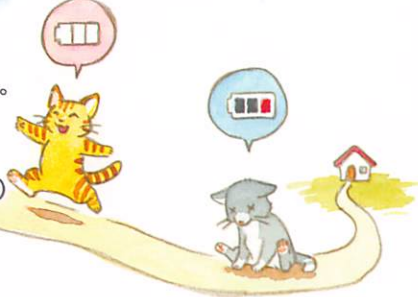


全国の線維筋痛症 症候群患者の症状の一部です



07

体を電池に例えると・・・
ある日突然使える容量が不足します。
食べることや話すことなど生きる上で必要なことでさえ取捨選択して一日を過ごす必要がでてきます。少しでも無理をすると充電が追いつきません。
線維筋痛症も発症していると、寝ていても自分の体重で身体が痛みます。
じっとしていると痛いので、動いて紛らわすしかありません。
力尽きて倒れこむまで動きます。そうやって充電不足の悪循環が続いていきます。
(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群・線維筋痛症 50代男性)



08

背中が鉄板が入っているようにパンパンです。
こわばりで鎧を着けているようです。
身体を曲げても背中や腰が痛いので爽快感を味わった事がありません。
こわばりにより猫背がひどくなりました。
とにかく疲れ易いです。物忘れも多くなりました。
(線維筋痛症 60代女性)

09

内臓迄痛い、痛くない部分はどこだろう・・・痛みを音楽に表すとすればショパンの「革命」。辛い時は大音量で体中響きわたる感じ。
(線維筋痛症・筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 50代女性)

10

全身痛とずっと続く頭痛。
最近治療を始めましたが、お薬を内服してみると体の冷えが治まりました。
寒いから 調子悪いのか、調子悪いから寒さを強く感じるのかわからない今日この頃です。
全身痛のため、どこが痛いのかもわからなくて、どう身体を労わってあげたらいいかもわからない・・・。
(線維筋痛症 40代女性)

11

毎日両肩に漬物石が乗っているような感じがする。
気圧の変動で光過敏・記憶力低下・思考低下・頭痛・倦怠感が悪化する。
その日にならないと体調の良し悪しがわからないので、人と会う約束が出来ない。
歩いていると突然全身の力が抜けて歩けなくなる。
(線維筋痛症・筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群・脳脊髄液減少症 40代女性)

12

生食パッチと点滴にて少し効果あり。目のぼやけ倦怠感は和らいだが光過敏、聴覚過敏は気圧の変動で変わる。ガーンと顔が歪むような頭痛、目は焦点が合わない。大きい石が乗っかっているような倦怠感、思考低下、注意力集中力に波がある。天候でも悪化。
(脳脊髄液減少症・二次的に筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群発症 20代女性 お母さま談)

