

## 線維筋痛症友の会（高橋菜の子）

線維筋痛症は、光や音も、耐え難い痛みやしびれ強ばりなどに変わる病気です。例えば、歯を磨くときに口に手を持って行くことも、磨かれる歯も痛いのです。痛くて無意識に歯を食いしばってしまうことから、私の奥歯は全部折れてしまいました。

線維筋痛症は難病4条件のうち3条件は満たしていますが、200万人という患者数が稀少性の意味では当てはまらないこととなります。しかし裏を返せば治療法さえ確立すれば、全てとはいわなくても社会復帰できる患者が、その数だけ増えるということです。

線維筋痛症患者の理解されないことの一つに、私のように動ける時期があるということがあります。動けない時も寝たきりの時もありました。病気なので波があって、動けるからといって痛くないわけではなく、あまりの痛みから精神に異常を来す患者さんの中にはいるほどです。早期発見・治療とまわりの理解が進み、治療薬の選択が当たり前になれば、そこまでの状況にはならなかったかもしれません。また困窮した状況の患者には行政のサポート体制も望まれます。

また最近気づいたことは、線維筋痛症患者の表情は痛みで顔がゆがんでいる方、逆に顔の筋肉を動かすと痛いので、無表情の方あるいは私のようにいつも笑っている方が多いのです。先日、同病の友人から「私が笑っていればいるほど痛いと思って」と言われてハツとしました。よくガン患者さんでも笑いが免疫力を高めるといいますが、私は無意識で痛みを麻痺させ生きるために笑っていたのかもしれませんが。

やっと最近「未承認薬使用問題検討会議」に要望書を提出し、リリカという薬剤の治験の準備を早期に開始するよう厚労省から製薬会社に働きかけることとなりました。この薬は昨年の6月にFDA（アメリカ食品医薬品局）から線維筋痛症治療薬として認められたが、アメリカを中心に線維筋痛症が注目され18年経ってやっとたった一例。今年1月のニューヨークタイムスが「線維筋痛症はリアルか?」と投げかけたことで世界中の医師や患者会がかなり怒りを覚えています。世界を見ても数は多い病気ながらも、たくさんの診療科目にまたがる様々な症状や、既存の検査方法では数値に表れにくいことから、偽病扱いなど医療従事者やまわりの無理解も多く、治療法・治療薬の研究が遅れています。

そんな無理解により悪化した患者が働けたらかなり医療費の削減になり、その分は他の疾患の方々の治療にもっともお金がまわせると思います。世界をみてもかなりの人数ながら、無理解という現状が正直わかりません。またどんな病気でも病名にたどりつくまでたくさんの検査が必要になり、その時期が一番お金がかかります。その時に奨学金のように立て替えて補助してもらい、元気になったら、その方の経済状況や体力にあわせ、毎月、返済していける制度を作れば、結果的にはお金は返すので、国の医療費がかからずに早期の状態で治していくという状態が作れるのではと思います。

どの疾患が良くてどの疾患がいけないとか、重症・軽症に関わらずすべての方の状態を見ないと病気の本当の解明には繋がらないと思います。患者の数と言っても確かに稀少性で大変な病気の方もいるが、患者数が多いということはそれだけ困っている人がいるということなのです。また現在の特定疾患治療研究事業にはすべての稀少性の疾患の方が入っているわけではありません。早急に実態調査をして、必要なすべての人が同じスタートラインに立つことを願います。