

# 医人伝

つなごう 医療

471

中部  
の

全身を激痛が襲い、痛みで髪や爪も切れない。日常生活が困難なほど疲労感が半年以上続く。前者は線維筋痛症、後者は慢性疲労症候群(CFS)の主な症状だ。併発する人も多い。その両方の患者と医療者で昨年結成したのが富山県高岡市の「NPO法人えがお」。線維筋痛症を患いながら理事長を務める。

同市出身。東京で外資系IT

企業の営業職として働いていた二〇一一年ころから、胸の辺りをこん棒で突かれるような、ガラスの破片で引っかかるような痛みに襲われ始めた。しかし、当時は毎週、海外出張があるほど忙しかった。悩みながら仕事を優先。はり治療に通うのが精いっぱいだった。

痛みは徐々にひどくなり、二年後には我慢できないほどに。ありとあらゆる総合病院に出向いたが、画像・血液検査、磁気共鳴画像装置(MRI)で診てもう

全身を激痛が襲い、痛みで髪や爪も切れない。日常生活が困難なほど疲労感が半年以上続く。前者は線維筋痛症、後者は慢性疲労症候群(CFS)の主な症状だ。併発する人も多い。その両方の患者と医療者で昨年結成したのが富山県高岡市の「NPO法人えがお」。線維筋痛症を患いながら理事長を務める。

## NPO法人えがお(富山県高岡市)

理事長 とりい 鳥井 謙祐さん(46)

つたが異常は見つからない。医師から「(診断書に)痛いって書けばいいの?」とぞんざいに言われたことも。結局、仕事を辞めて富山に戻った後、専門医がいる県立中央病院で線維筋痛症と診断された。最初に痛みを感じてから六年が過ぎていた。

国内の患者数は線維筋痛症が三百万人、CFSは三十万人と推定される。線維筋痛症の痛みの原因ははつきり分かっていないが、痛みを抑制する神経伝達物質の機能障害から起こるといわれる。病気そのもので死に至ることはないが、痛みに耐えら

れず、あるいは経済的に立ちゆかなくなつて自ら命を絶つ人もいる。認知度の低さから医療者や身近な人からも理解されず、孤立する患者が多い。実際、えがおへの相談の半数が、医療以外の面に関わることという。

病名が分かるまで悩み続け、苦しみを周囲に分かつてもらえない経験をした当事者だからこそ、「生きていくことの大変さを身をもって知っている」。えがおでは、患者会の結成や医療者向けの講座の開催など「目の前の患者を支援したり、診断できる専門医を増やしたり、現実的な活動に力を絞っている」。

今も体調には波があり、外出がままならない日もある。それでも同じ疾患に悩む仲間と富山から発信を続ける。十月には全国に十数人しかいないCFSの専門医を増やそうと、富山市で医療者向けの講演会を開く。地道な活動だが「時間をかけてでも患者を取り巻く状況を改善していきたい」。(柘原由紀)

## 線維筋痛症仲間と活動