

# KSK 線維筋痛症友の会会報

53号 2016年度冬号

皆様へ 遅くなりましたが、今年もどうぞよろしくお願ひします。まだまだ寒い日々が続いておりますので、風邪など引かぬようお気をつけ下さい。



義援金の募集は、平成29年3月31日までの受け付けとなっておりますので、ご注意ください。(郵便局からの振り込み手数料は無料です)

熊本県 宛て

- ・口座加入者名 : 熊本地震義援金
- ・口座記号番号 : ゆうちょ銀行 00940-0-174320

日本赤十字社

- ・口座加入者名 : 平成28年熊本地震災害義援金
- ・口座記号番号 : ゆうちょ銀行 00130-4-265072
- ・口座加入者名 : 東日本大震災義援金
- ・口座記号番号 : ゆうちょ銀行 00140-8-507

この会報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。

発行人 神奈川県障害者定期刊行物協会 代表 平井晃  
〒222-0035 横浜市港北区鳥山町1752番地障害者スポーツ文化センター横浜ラポール3階  
横浜市車椅子の会内

編集人 線維筋痛症友の会 (JFSA)

〒 横浜市、

定価 500円(会員は会費に含む)  
お問い合わせはこちらをお願いします。

Tel / Fax:

E-Mail: [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)

[http:// www.jfsa.or.jp/](http://www.jfsa.or.jp/)



☆☆☆ もくじ ☆☆☆

ページ	内容
3	医療心理講演会・相談・交流会 in 福岡
4	名古屋交流会開催のお知らせ
6	2017年度総会&交流会 in 名古屋
7	本・DVD、事務局でお分けできる発行物等のご紹介
10	Facebook(フェイスブック)
10	メールマガジンを登録する方法
11	ブログ開設について
11	移動図書館
12	事務局からのお知らせ ~寄付のお願い~
13	本部・各支部からのお知らせ *交流会のルールを追加しました
14	友の会 活動日誌 2016年度
15	医薬品の適正使用
16	災害への備え
17	会報52号発行後の主な出来事 2016年~2017年
18	医療講演会 in 新潟 第1部 慢性疼痛・線維筋痛症のマネジメント~痛みをあきらめないで~ 岡寛 医師
24	障害年金セミナー講演「理解されない痛み~みんなの問題~」橋本裕子
27	北海道支部便り
28	東北支部便り
32	事務局便り
33	とびっくす@かんさいしぶ
39	会員からの投稿 《生活の工夫》
42	会員の作品 《川柳・短歌》
43	手作り作品
44	新コーナー「みんなの写真館」のお知らせ
44	手作り作品募集
45	《皆様の声を募集します》
45	入会案内
46	夏号(52号)に掲載した医療機関リストの訂正
47	友の会データ
48	お礼



～医療心理講演会・相談・交流会 in 福岡～

## 自分の「こころ」の疲れに気づく心理技法を 学び、「からだ」の不調を解消する

心身のストレス！こころの専門家に聞いてみよう！



皆様、寒い時期をいかがお過ごしでしょうか。

金先生と共に昨年は新潟、福島で医療講演、相談会を行ってきました。今度は福岡で開催することになりました。線維筋痛症、慢性疼痛、原因がはっきりしない体の不調やストレスなどでイライラしやすい、気持ちの本音を聞いてほしい…そんな方々の相談会、交流会です。

心身のストレスは避けられないものですが、自分の心と体の疲れを知って、ストレスに向き合う方法や改善法を学び、ストレスの少ないライフスタイルを身につけましょう。

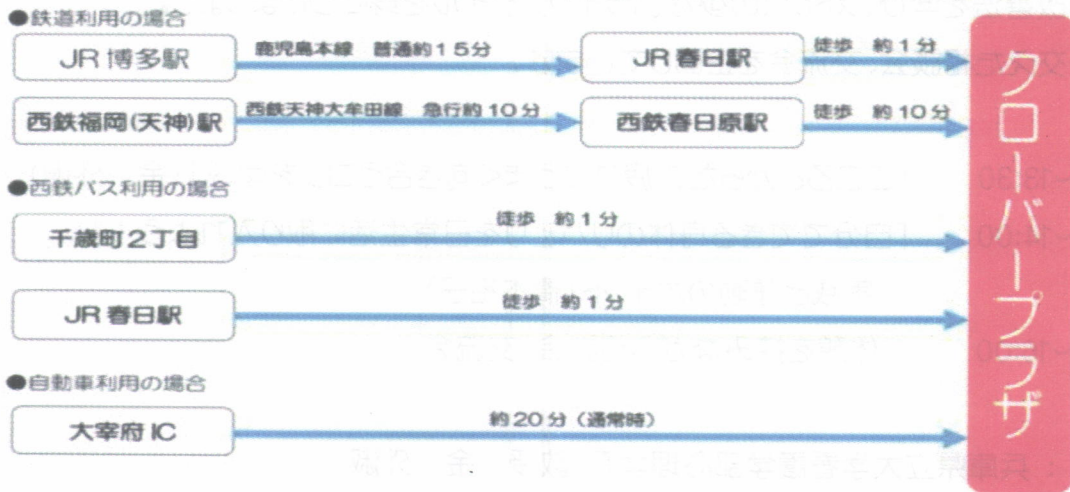
実践を交えた相談会、交流会を企画しています。

- 13:00～13:30 「こころとからだの疲れにうまく向き合うコツを学ぶ」(金 外淑)
- 13:30～14:00 「自分でできる身体の「リハビリ」を日常生活に取り入れよう！」  
実践と運動のポイント(橋本裕子)
- 14:00～16:00 休憩を挟みながら相談会、交流会

- 講師：兵庫県立大学看護学部心理学系 教授 金 外淑
- 主催：NPO 法人線維筋痛症友の会
- 日時：3月25日(土)13:00～16:00
- 場所：福岡県春日市 クローバープラザ セミナールームA
- 定員：30名 痛みや不調のある方、家族、支援の方、どなたでも参加できます。
- 会費：無料
- 申し込み：NPO 法人線維筋痛症友の会 事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) にメールか  
電話 045-845-0597 でお願ひします。

## 会場地図

### クローバープラザ



※JR 春日駅には、普通 電車のみ停車します。

※西鉄春日原駅には、普通電車と急行電車が停車します。

## NPO 法人線維筋痛症友の会・名古屋交流会

昨年は残念ながらできませんでしたが、今年は、愛知県・名古屋市で交流会を開きます。病氣と向き合っていくための、情報交換の場にしたいと思います。お待ちしております。

どなたでも参加できます。お誘いあわせてお越しください。

**日時** 2017年4月29日(祝・土) 午後1時半～4時

**場所** 鶴舞集会所(名古屋市中区千代田2丁目14・市営鶴舞荘2棟の1階)

**費用** 500円(付き添いの方は無料)

会場に電話がありません。場所については下記の地図をご参照下さい。

不安な方は、事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) までお気軽にお問い合わせ下さい。

◎当日のキャンセルについて、連絡は不要です。

## 会場地図 鶴舞集会所



### ★電車の場合 ピンクの矢印

JR(中央線)鶴舞駅、「公園口」改札を出て、歩道橋エレベーターを使って北西へ約150m。ガソリンスタンドの手前です

地下鉄鶴舞駅からは、1番出口から出て、UFJ銀行の角を曲がって北へ進んでください。

### ★市バスをご利用の場合

「鶴舞公園前」バス停で降りていただくと、会場の目の前です。

★お車の場合 鶴舞荘のまわりは一方通行になっていますが、鶴舞荘北のガソリンスタンドを左折して、2本目付近、そこを左折して次の交差点を左折した付近にも、コインパーキングがあります。

- ・ 身体上配慮が必要なことがありましたら、気軽にご相談下さい。椅子が少し固いので、クッション等お持ち下さい。

- ・ 治療に関する体験談、お勧めの本の紹介などありましたら、事前に事務局にご一報下さい。当日参加者にご覧できるようにします。(患者ご本人からの情報に限ります)
- ・ 会場は各部屋が広く(洋室・和室両方あります。)少し肌寒く感じるかもしれません。暖かくしてお越し下さい。

★当日お手伝いいただける方は、1時間ほど前に会場に来て下さい。みんなでつくる交流会にいきましょう。

**申し込み・問い合わせ先・・・NPO 法人線維筋痛症友の会**

●事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) 電話 045-845-0597

●関西支部でも場所のご説明をします。

電話 関西支部(いけだNPOセンター内) 072(752)4334

FAX 関西支部(いけだNPOセンター内) 072(750)5125

★10時～17時 日祝・月曜日休館。



**NPO 法人線維筋痛症友の会**

**2017 年度総会&交流会 in 名古屋**

※次号会報で詳しいお知らせを掲載しますので予定に入れておいてください。







1. 日 時:2017年6月18日(日)
2. 時 間:13時から13時30分まで総会。その後16時まで交流会となります。
3. 場 所:愛知県産業労働センター ウィンクあいち(WINC AICHI)12階1202会議室  
〒450-0002 愛知県名古屋市中村区名駅4丁目4-38 TEL:052-571-6131  
※場所を確認する以外は友の会事務局にご連絡ください。
4. 会 費:交流会に参加される方は、500円。  
総会後の交流会にはどなたでも参加できますので、患者・家族の方、関心をお持ちの方お申込みください。勧誘目的の方はご遠慮いただいています。
5. 申込み先:会員は次号会報に同封の総会の出欠葉書を返送してください。  
一般会員、会員以外の方は、友の会事務局へ メール [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)  
または電話 045-845-0597 で参加人数、お名前、電話番号をお知らせください。
6. 申込み締切り:6月9日(金)の予定

## 本・DVD、事務局でお分けできる発行物 等のご紹介

### 本の紹介





タイトル	著書	価格 (税込)	出版
線維筋痛症がよくわかる本	岡寛先生 線維筋痛症友の会 監修	1404円	講談社
リハビリテーション研究 No.161 特集「難病をめぐる政策動向 とリハビリテーション」	日本障害者リハビリ テーション協会	1200円	日本障害者リハビ リテーション協会
様々な立場から、新しい難病法について分析・解説しています。様々な立場から、新しい難病法について分析・解析しています(友の会からも関西支部・尾下が執筆しています。)			
難病カルテ 患者たちのいま	蒔田 備憲	2376円	生活書院
腰・肩・ひざ・・・どうやっても治らなかった痛みが消える	北原 雅樹 先生	1620円	河出書房新社
そうまでして生きるわけ —線維筋痛症だからと いって、絶望はしない	橋本 裕子	1500円	佐久書房
手に入りにくくなっていますので、ご希望の方は友の会へご連絡下さい。			
線維筋痛症診療 ガイドライン 2013	日本線維筋痛症学 会編	4644円	日本医事新報社
痛みが全身に広がる 病気をとことん治す	リーダーズノート 編集部	1512円	リーダーズノート
NHK 今日の健康 2015年7月号 全身が痛い！線維筋痛症 (村上 正人 先生)	※事務局にお問い合わせ ください。少し在 庫があります。	545円	NHK 出版

<p>NHK 今日の健康 2017年1月号 全身の痛み 線維筋痛症 (村上 正人 先生)</p>		<p>※線維筋痛症について村上先生が出演し、掲載されています。</p>	<p>545 円</p>	<p>NHK 出版</p>
<p>NHK ためてガッテン 【改善】「体の痛み」 超常識 &amp; 特効ワザ</p>		<p>※線維筋痛症について岡 寛 先生が出演し、掲載されています。</p>	<p>710 円</p>	<p>主婦と生活社</p>
<p>『顎位異常症』 第1巻 脳外科医が体験した究極の咬合診療と慢性前立腺炎の正体</p>		<p>新居 弘章 ※現役の医師で線維筋痛症を克服しました。3巻まであります。</p>	<p>3240 円</p>	<p>MUSIC GAP TOKYO</p>
<p>難病患者の教科書 各分野の専門家の協力で完成した難病患者のための実用書</p>		<p>浅川 透</p>	<p>1782 円</p>	<p>日本ブレインウェア</p>
<p>首がきれいになる！ 顎ゆるマッサージ</p>		<p>小倉 左羅</p>	<p>1080 円</p>	<p>Jパブリッシング</p>
<p>本当は怖い「低血压」 あなたの「うつ」、 実は「低血压」かも？</p>		<p>永田 勝太郎</p>	<p>1404 円</p>	<p>秀和システム</p>

## ❁ DVDの紹介

ご希望の方は、事務局にご連絡下さい。



タイトル	価格	製作
<p>リハビリ講習会 in 上大岡 2014年4月6日、上大岡（神奈川県）で行われたリハビリ講習会をまとめたDVDです。</p>	<p>500 円</p>	<p>友の会 </p>
<p>笑顔でエクササイズ ～心と体のデトックス～ 2014年7月19日四谷で行われたリハビリ講習会をまとめたDVDです。</p>	<p>500 円</p>	<p>友の会 </p>



**✿ 事務局でお分けできる発行物など**

タイトル	著者	価格	発行
会報のバックナンバー 26～32, 34～40, 43～52 (白書)号		1部 500円	友の会
FM白書 2016 (会報52号)		1部 800円	友の会
パンフレット 線維筋痛症	線維筋痛症 療養の手引き 	無料	友の会
横浜 (神奈川県) 医療講演会	演者： 岡 寛 先生 	無料	かながわ難病 相談・支援相 談センター
「もっと知りたい 線維筋痛症」 (2014年2月発行)	監修： 岡 寛 先生 	会員：1部無料 追加は1部100円 以上のご寄附で お分けできます。	友の会
健康美人のための 骨美人レシピ (春・夏・秋・冬号)	監修： 石川 裕美 指導： 住川 啓子 	無料	アステラス製 薬株式会社

アステラスのホームページからも冊子をダウンロードできます。

アステラス 病気の資料ライブラリー

**貼る鍼**

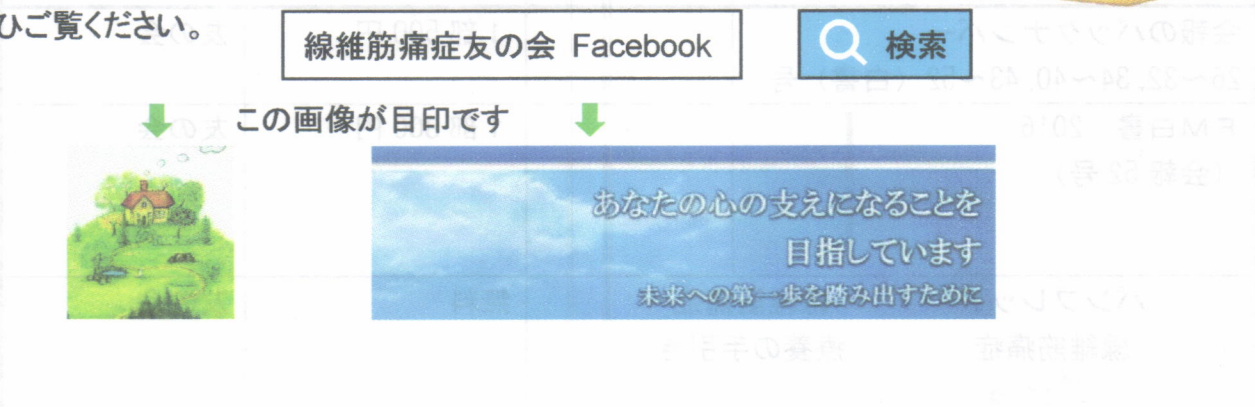
「パイオネクス・ゼロ」

サンプルが少しあります。ご希望の方は事務局までお知らせください。



## Facebook(フェイスブック)

友の会ではフェイスブックでイベントや交流会等のお知らせをしています。  
ぜひご覧ください。



## メールマガジンを登録する方法

イベントや交流会等の情報をメールでお知らせする「メールマガジン」を配信しています。  
登録は無料です。

① 友の会のホームページを開く。 線維筋痛症友の会 検索

② ご自分のメールアドレスを入れて、「送信」ボタンを押す。

メールアドレスを入れる 送信 読者登録規約

③メールマガジンが届く(例↓)

● JFSA 線維筋痛症友の会ニュース ●  
東京交流会in新橋 ○月○日(日)○時~○時に開催します。  
冷たい空気で辛い時です、楽しく話して暖まらしましょう。

※メールマガジンが届かない方へ

- ・送信側の操作に関係なく、迷惑メールボックスに入ってしまうことがあります。一度迷惑メールボックスをご確認ください。
- ・携帯メールなどで、パソコン、ウェブサイトからのメールを拒否する設定になっていないか、ご確認ください(携帯電話を購入したお店などで、設定方法を教えてください)。

## ブログを開設しました

友の会公式ブログを開設しました。

(Ameba アメーバ)

こちらではイベントや交流会等のお知らせに加え、ちょっとしたトピックスや、生活のプチ情報をお届けしています。

線維筋痛症友の会公式ブログ

検索



## 「移動図書館」

本を自宅に配送する貸出しシステム「移動図書館」を行っています。

・貸出し～返却までの流れ

事務局にご連絡ください。会員登録の住所に宅配便(送料無料)で送ります。2か月を目安に、延長もできますのでご相談ください。また、実費でお譲りできる本もありますので、見てから購入したい方にも便利です。

返送は送料自己負担で事務局に発送してください。

蔵書 (本部7)	タイトル	著者
1	「きれい」を育てる女性ホルモン整えレッスン	神藤多喜子
2	病気にならない冷えとり健康法	進藤義晴
3	「自分がきれい」を終わりにする本	最上悠
4	リトル ターン	五木寛之訳
5	微笑みながら消えていく	銀色夏生
6	一緒にいて楽しい人、疲れる人	PHP
7	「ひとり」を楽しむ!	PHP
8	「自律神経」を整えて超健康になる CD	ゆほびか
9	LEADERS 2016.8月号	報道通信社
10	大人のアスペルガーがわかる	梅永雄二
11	発達障害の子どもたち	杉山登志郎
12	うつ病をなおす	野村総一郎
13	寝る前5分暗記ブック	学研
14	強運の持ち主	瀬尾まいこ
15	図書館の神様	瀬尾まいこ
16	こねこ暮らし	坂東寛司
17	誰かいませんか	坂東寛司
18	永遠。	村山由佳

19	うさぎパン	瀧羽麻子
20	裏庭	梨木香歩
21	グーグーだって猫である	大島弓子
22	顎ゆるマッサージ	小倉左羅
23	見えない病気「低血圧」	永田勝太郎
24	自律神経失調症の治し方がわかる本	村上正人
25	脳にマラカスの雨が降る～脳梗塞からの生還	栗本慎一郎
26	わたし、がんです～ある精神科医の耐病記	頼藤和寛
27	病める心からの解放	柏木哲夫
28	病める心へのアプローチ	柏木哲夫
29	人と心の理解	柏木哲夫
30	医者が末期がん患者になってわかったこと	岩田隆信
31	いのちある限り	三輪和夫
32	低血糖と精神疾患治療の手引	柏崎良子
33	栄養医学の手引	柏崎良子
34	栄養医学の手引（増補版）	柏崎良子
35	壊れた脳も学習する	山田規畝子
36	脳が壊れた	鈴木大介
37	いのち輝かそう	亀井眞樹
38	顎位異常症1～3巻	新居弘章
39	おひとりさまの老後	上野千鶴子
40	般ニヤ心経	加藤朝胤
41	耳栓医者と仮面患者	嵯峨崎泰子
42	難病患者の教科書	浅川透
41	線維筋痛症こうすれば楽になる	チェット・カニングハム
42	線維筋痛症がよくわかる本	岡 寛
43	今日の健康 2015.7月号	NHK 出版
44	お花の写真	会員撮影

※多くの方から本を寄贈していただきました。ありがとうございます。

## 事務局からのお知らせ

### ～寄付のお願い～

会費振込時に足して、あるいは別個で寄付してくださっている皆様本当にありがとうございます。

友の会は皆様の会費、寄付、支援医師の会費から成り立っています。



皆様には、無理のない範囲で、もしよろしければ少しずつ寄付を寄せてくださると助かります。年1回、会費振込用紙をお送りしていますので、少し足してお振り込みいただくのが簡単です。他にも以下の口座がありますのでよろしくお願いいたします。公表はしませんが、お名前を忘れないようにお願いします。

みんなで少しずつできることを増やせる会になればよいなと思います。

ゆうちょ銀行 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

## 本部・各支部からのお知らせ

### ～役員の評任について～

この度、九州支部長の吉田理事と若年性支部長の難波理事が、家庭の事情により辞任いたしました。これまで通り相談活動は本部で行いますので、ご遠慮なくご連絡ください。連絡先は、E-Mail [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)、または本部までお電話でお願いします。皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

### ～交流会のルールについて～

各地で、自主的な交流会が開かれるようになり、とても嬉しいことだと思います。以下に紹介するのは、東海地域交流会の皆さんが作って使っているルールです。各地域で交流会を持たれる時や、個人的に患者同士でつながりを持たれる時も、これらのちょっとしたルールがあれば、未然にトラブルや誤解に気を付けることができ、気持ちよく交流できます。それぞれの集まり等で、独自にルールを見直し、育てていくのもおすすめです。

- 医療行為でないものについて、それと誤解される表現は避けてください。
- 他人・病院・医師・薬品等を誹謗中傷する発言は控えてください。
- 特定の薬品・健康食品・治療法を、その販売や治療に関わる自身が宣伝する行為は禁止させていただきます。
- 交流会で知りえた、他の参加者の名前、住所、電話番号、併存疾患名などを含む全ての個人情報について、第三者に開示・口外・漏洩する行為を禁止します。
- 連絡先の交換は、個々の責任において行なってください。また、当人同士以外のやりとりは禁止させていただきます。たとえ参加者同士でも、本人の承諾なく、第三者に連絡先などを教えないようにしましょう。(以前から、いくつかトラブルの報告が寄せられています。日々痛みや色々な症状を抱える患者同士です。お互いを思いやり、節度をもって交流しましょう。)

- 個人の連絡先は、事務局（支部）からお教えすることはできません。
- 友の会にとって著しく不利益と判断する内容を発言された方、他の参加者に迷惑になる行為をされた方に対して、世話役の判断で退席をお願いする場合がございますので、ご了承下さい。
- アドバイスや経験談は、あくまで参考意見です。実際の治療については、必ずご本人が主治医やご家族と相談してください。

## ～お問い合わせ時のお願い～

支部によって対応できる時間帯が異なる場合がありますが、支部長はそれぞれ仕事があり、家庭もあり、病気でもあり、そういった状況の中ボランティアで努力してくれています。皆様もできるだけ以下の事にご協力ください。

- ・電話：受付時間—平日10時～16時 お休み—土日・祝日  
留守番電話の時 ⇒ メッセージは入れず、改めてお電話ください。  
※時間外はご遠慮ください。  
※支部長個人の携帯に相談の連絡はご遠慮ください。
- ・メール：事務局 — [jfisa@e-mail.jp](mailto:jfisa@e-mail.jp)  
支部 —— それぞれのメールアドレスをご利用ください。

ご協力  
よろしく  
お願いします

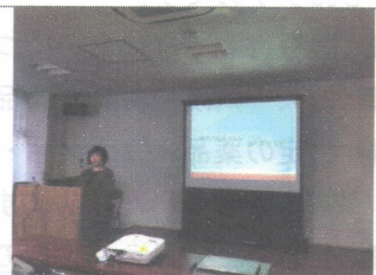


会員の皆様はよく理解してくださっているのですが、念のため確認の意味で掲載しました。お互いに配慮しつつ長く活動できるようご協力くださいね。

## 友の会 活動日誌 2016年度

[ 2016年12月4日 学習会に参加しました。 ]

「難病者のための障害者差別解消法」～難病者が障害者差別解消法を活用するための学習会～  
主催：難病の制度と支援の谷間を考える会  
ご自身も難病患者である青木弁護士の勉強会に参加しました。



[ 2016年9月18日 橋本が講演しました。 ]

日本線維筋痛症学会市民公開講座で、線維筋痛症患者の実態について講演しました。「FM白書」のデータも紹介しました。「FM白書」は高い評価を受けました。貴重なデータとして今後も各方面に発信していきたいと思えます。



[ 2016年9月28日 桜木町交流会開催しました。 ]

患者さんやご家族、サポートの方々にもご参加いただきました。日常生活での困難や工夫など話し合い、楽しいひと時となりました。



[ 2016年11月12日 認定書授与 ]

国際実存療法士の認定書授与式がありました。5年かけて単位を取り、論文審査に合格したので大変うれしいです。今後も実践で生かせるよう勉強を続けていきたいと思えます。

(理事長 橋本より)



[ 2016年11月30日 助成金報告書に掲載されました。 ]

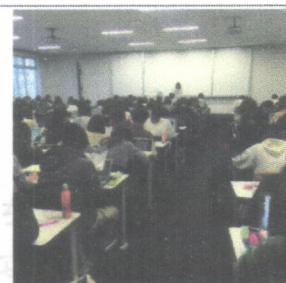
フランスベッド助成金報告書

友の会が助成を受けて行った若年性線維筋痛症シンポジウムの報告が掲載されています。



[ 2017年1月19日 会員さんが講演しました。 ]

埼玉県のYさんが大学で学生に講演されました。患者としての体験談を話されたそうで、学生の皆さんも熱心に聞いてくださったようです。



※他、「会報52号発行後の主な出来事」にも多数記載してありますのでご覧下さい。

## 医薬品の適正使用

必要な検査を実施していなかったり、承認された効能・効果、用法・用量と異なる使い方や、使用上の注意の「禁忌」「重要な基本的注意」に従わなかった場合のほか、医師の処方に対する使用を自己判断で行って、救済を受けられない場合があります。



厚生労働省は、使用上の注意の熟読と医薬品の適正使用を呼びかけると共に、適正な使用でない場合に公的な救済が行われなことに注意を促しています。

## 災害への備え

家族で災害に備えた話し合いをしておきましょう。少なくとも連絡方法、避難場所、安否確認の方法は決めておきましょう。



### ◎家の中の防災対策

- ・窓ガラスに、飛散防止用フィルムを貼りましょう。
- ・重いものは、棚の下に入れ、高い所にはなるべく置かないようにしましょう。
- ・ドアの前や通路には、倒れやすいものは置かないようにしましょう。
- ・戸棚の扉は、物が飛び出さないように、留め金具など付けておきましょう。
- ・背の高い家具は、配置を考え、固定しましょう。

### ◎避難用具

・玄関など避難口に、非常持出品袋を用意しておきましょう。すぐに必要なもの(懐中電灯、予備の電池、携帯ラジオ、マスクなど)、応急医療品(ばんそうこう、消毒薬、処方薬とお薬手帳など)、貴重品(現金、健康保険証、免許証、預金通帳など)の持ち出し方法を事前に検討しておきましょう。

・枕元や身近に、スリッパや軍手を用意しておきましょう。(飛散したガラス片などで歩けなくなることがあるため)。



### 【情報収集の手段】

災害時、災害の大きさや、家族の安否、交通機関の情報などは、テレビやラジオの報道や公共機関のホームページなどから正確に情報収集しましょう。

災害発生時、被災地への電話がつながりにくい状況になった場合、遠方の親戚の連絡先を家族で共有しておき、災害時には、全員で親戚に連絡を取る方法か、災害用伝言ダイヤルなどのサービスを利用しましょう。災害時に使えるように家族全員で事前に使い方を調べておき、必要な登録をしておきましょう。

### ◎ 災害用伝言ダイヤル・・・[171]

固定電話を使って被災地の方の安否確認を行う『声の伝言板』です。

【録音方法】 **171**⇒**1**⇒**固定電話の番号**⇒**1#**⇒**録音開始(30秒以内)**⇒**9#**

【再生方法】 **171**⇒**2**⇒**上記と同じ番号**⇒**1#**⇒**再生**

### ◎ 災害用伝言板・・・[web171]



インターネットを使い被災地の方の安否確認を行う『web 伝言板』です。

<https://www.web171.jp> ⇒被災地の方の電話番号⇒説明に従い登録/確認

\* 毎月1日、15日には、災害用伝言ダイヤルと災害用伝言板を体験利用することができます。

## 会報 52 号発行後の主な出来事 2016 年～2017 年

- 2016.8.24 TV「ザ！世界仰天ニュース」に線維筋痛症患者さんが出演しました。
- 9.3-4 JPA 近畿ブロック交流会(和歌山)に参加しました(関西支部)
- 9.10 「医療基本法」準備委員会に参加しました。
- 9.11 日本疼痛心身医学会 公開市民講座で、橋本代表と吉田理事が講演しました。
- 9.17-18 日本線維筋痛症学会に患者会ブースを出展しました。
- 9.18 日本線維筋痛症学会 市民公開講座で、橋本代表が講演しました。
- 9.27 よこはま交流会 in 桜木町を開催しました。
- 9.29 「骨格提言の完全実現を求めるフォーラム」参議院会館に参加しました。
- 10. 2 京都市「難病患者医療講演会」に参加しました。
- 10. 9 理事会を行いました。
- 10.15 「医療基本法」準備委員会に参加しました。
- 10.16 大阪府の「難病医療相談会」に参加しました。
- 10.16 仙台医療講演会・相談会・交流会を開催しました。
- 10.22 北海道支部札幌交流会を開催しました。
- 10.23 「健康フェスタ」に参加しました。
- 10.23 慢性疼痛・疲労の医療講演会 in 青森を開催しました。
- 10.27 大阪難病連「患者体験発表会」で線維筋痛症についてお話ししました。
- 10.30 北海道支部北見交流会を開催しました。
- 11. 5 大阪ユニバーサルスタジオジャパン(USJ)で遠足をしました。
- 11. 5 「医療基本法」基調講演を行いました。
- 11.13 医療・心理講演会「痛みを和らげる心身の健康づくり」を福島県いわき市で開催しました。
- 11.16 兵庫・姫路交流会を開催しました。
- 11.22 JPA主催フォーラムに参加しました。
- 11.23 盛岡医療講演会、いわて部会発足しました。
- 11.29 関東交流会 in 府中を開催しました。
- 12. 4 「差別解消法」青木弁護士の講演に参加しました。
- 12.11 「線維筋痛症診療ガイドライン」全体会議に出席しました。
- 12.15 宮城県・仙台市難病相談ピアを担当しました。
- 2017.1.4 宮城県・仙台市難病相談ピアを担当しました。
- 1.19 VHO-net 北海道学習会に参加しました。



\*:...oO° :;,.\*:...oO° :;,.\*:...oO° :;,.\*:...oO° :;,.\*:...oO° :;,.\*:...oO° :;,.\*:...oO° :;,.\*

## 医療講演会 in 新潟 ～第1部～

### 慢性疼痛・線維筋痛症のマネジメント

～痛みをあきらめないで～

～2014年10月25日開催～



岡 寛(おか ひろし) 先生

東京リウマチ・ペインクリニック 院長

**山田:** 友の会・会員の協力で新潟市に助成金を申請していただきまして、こんなに盛大に講演会を開催することができました。

難病相談支援センターの理事で相談員の久住由和さん、井浦正子さん、相談員の豊岡寿美子さんがいらっしゃっています。

それでは、岡先生よろしくお願ひいたします。

**岡:** 痛みを我慢してしまうということが日本の文化にあります。

新潟県中越地震から10年。東日本大震災でも新潟の方々はかなり被害に遭われたのではないかと思います。我々全国民が、今後さらに長く支援していく必要があります。私もちょうど、岩手県の釜石市と大槌町、かなり被害が大きかった所へ行きました。釜石病院で何人かの患者さんを拝見し大槌町も回ってみたら生活するのがやっとのレベルなので、疼痛患者さんは置き去りにになっていたような気がします。

その後、1年に1県ずつ回りまして、今回は3回目ということで新潟にお邪魔しました。

インターネットで行った最近の調査結果をお話しします。3か月以上痛みが続く慢性疼痛があって、VAS という評価法で0～10の痛みの強さが5以上の人が、何人位いるか調査しました。20歳以上の男女で、一次調査が4万1597人、本調査5998人を調査したところ、22.5%いました。約4人に1人です。



しかもこの調査で「痛みがある」という人の7割の人が、その痛みが適切に緩和されていない。例えば医療機関に行って、牽引(けんいん)やホットパックをやったけど、あまり変わらない、といった経験をしています。



すなわち我々医療従事者は、患者さんに痛みがあるかないかを、常に聞かなければいけないくらい多いということです。痛みがあるかどうかを全員に聞くことが必要です。今日はそういう前提で、お話をします。

痛みはバイタルサインの1つです。バイタルサインとは、呼吸・血圧・脈拍・

体温の4つで、痛みは第5のバイタルサインと言われています。

線維筋痛症についてこれまでの動きをお話します。2008年、厚生労働省(以下、厚労省)にあった線維筋痛症研究班が独立しました。2009年から医師国家試験の出題基準に入り、学会ができました。その年からリリカ®(プレガバリン)の治験が始まって、2011年7月に結果が出ました。2012年6月に保険収載されました。

保険収載というのは、線維筋痛症が保険で認められて、しかも標準薬ができたということで市民権を得たことになります。

2012年6月より前に僕が色々なところでしゃべると、特に精神科領域では「そういう疾患はない。それはうつ病の亜型で、あなたがうつ病をちゃんと診断できないんじゃないか」という色々なご意見をいただいたのです。しかしこの治験は、多施設で二重盲検試験をした結果、厚労省が保険病名を認めて標準薬ができたので、この疾患がある・ないという議論は、本邦に存在しないのです。

しかし、この病気が市民権を得てまだ2年と少しという段階です(2014年現在)。この病気の患者はどの位いるのか。欧米では、2~3%位という統計が多いです。日本も同じ位いるのだろうかということ、研究班の最初の仕事として2004年からリウマチの分科会でやりました。(2008年に独立。)疫学調査で、非常に正確な方法です。

疫学調査で、住民票から8千人を無作為に抽出してその人たちに「3か月以上続く痛みがあるかないか」と質問して「ある」と答えた人に、精神科の領域にかかっているかを書いてもらいました。精神科の領域を除外して、二次的なスクリーニング(選別)と調査をして、もしかしたら線維筋痛症かもしれないという人に実際に来ていただいて、日本リウマチ財団の熟練した医師が診断基準を用いて診断したのです。

名古屋(愛知県)と八ヶ岳で実施した結果、名古屋が2.2%。八ヶ岳(長野・山梨の県境)の山麓部の町が1.2%。全体で1.66%いらっしゃったのです。日本の人口が1億2千万人ぐらいなので、1.66%というと、約200万人いることになります。

報道等で、200万人は大げさだといつも言われるのですが、これは全く大げさでもなんでもなくて、非常に正確な疫学調査です。我々の用語でpopulation-based studyと言うのですが、人口に対して一定の割合で無作為で抽出した方法という意味で、非常に正確な調査方法なのです。

ちなみに2012年、先ほどと同じようにインターネットで「3か月以上、10分の5以上の強さの痛みがあるか」という調査方法で、2.1%でした。インターネットの調査結果のほうが、大体少し多く出るので。いずれにしても、2%弱ぐらいの患者さんがいることは間違いのないのです。これは、アメリカやカナダに匹敵するぐらいで、アメリカは2%、カナダは2.7%です。したがって、日本の結果も非常に正確な数字であります。

今、線維筋痛症が注目されています。今度NHKでも取り上げていただきますが、これは、患者数が非常に多いというだけではなくて、本邦において非常に大きな問題を含んでいるのです。小児(15歳以下)の線維筋痛症は結構な数で5%い



て、その多くの子たちが不登校になっています。不登校になるのは朝起きたときに体が痛い・だるいので学校に行けない。朝、特に症状が悪いのです。それが意図的にさぼっているという扱いを受けています。このように線維筋痛症だと診断されてない例が結構あります。

大人で多い年齢層は30・40代からで、男女比が1対5です。子どもがいる家庭を含めて、働く世代の人なのです。人口でいうと「生産年齢人口」になります。こういった働く世代の方が働けなくなっているのが、今の事実なのです。



この働き盛りの女性が罹患(りかん)する病気なので、損失が起こるのです。アメリカの統計では、純粋な医療費だけで1年間に1人27万円かかっています。日本は友の会の調査では、月1万8千円～2万円弱かかっているの、それを200万人に換算すると、純粋な『直接医療費』だけで年間5400億円。交通費や他科受診などは含まれていないので、実際はもっとかかっています。この人たちに医療費がかかっているだけではなく、92%ぐらいの人が就労困難・就労喪失、つまりほとんどの人が働けなくなっているのです。

この労働損失は、医療費の倍です。医療費がかかっているだけでなく、本来働いている人が働けなくなっているため、国家の損失は兆単位になります。したがって、この疾患を重要視すべきなのです。

こういったことを我々は10年ぐらい前から一生懸命言っていて、最近やっと手ごたえがあるような感じです。



病気には診断基準があります。アメリカリウマチ学会(1990年)のものは、ウルフ先生やユース先生やスミス先生など州を代表する人たちがアメリカの1か所に集まって、どういう診断基準をつくるかというコンセンサス会議をやりました。この会議の中で統計学的に様々な分析をして、科学的な方法で決まりました。

この診断基準には3つの骨子(つし)があります。まず、体の広範囲の痛みです。右半身・左半身・上半身・下半身。もう一つの特徴は、体軸の痛みです。体軸とは、我々の体の真ん中にある胸椎や腰椎等の背骨です。胸椎や腰椎などの背骨が痛いという、体軸を含めた体の痛みがあります。その痛みが3か月以上持続していて、なおかつ、左右9対の18か所のうち、11か所以上が押すと痛いのです。筋肉の端には腱(けん)があり、骨に付着しています。この付着部が非常に知覚過敏な状態で、代表的な痛い部分になります。

したがって、①3か月以上、②体の広範囲、③18分の11か所以上が痛い、という3つを満たす人たちの90%以上が線維筋痛症患者の症状と合致するということが、日本の患者さんでも確かめられたので、今は「ACR1990」という診断基準を使っています。(ACR:アメリカリウマチ学会)。

しかし、こういった基準に問題点が無いわけではないのです。重症の患者さんでは全身が痛くなり、アロディニアも出現します。そうすると、圧痛点自体がすごく痛くなるので、少し触れただけで痛いのです。重症例では、むしろ圧痛点の区別がなくなってしまいます。

それから、この病気は様々な症状があります。ほとんどの患者さんが、非常に強い疲労感

や、睡眠障害、頭痛、腹部の過敏性腸炎などがあります。あと下腹部の筋肉が突っ張るなど色々な症状があるのに、診断基準には入っていない、これも問題です。



もう一つ問題があります。線維筋痛症だけの人を一次性といいます。リウマチやシェーグレン症候群など、色々な病気に合併した人を二次性といいます。このACR1990では、どちらも線維筋痛症と診断されることになりました。そうすると線維筋痛症の診断基準を満たしているリウマチの人がいたとすると、リウマチの治療が遅れるということもあるのです。

2010年にACRが、新しく予備診断基準というのを出しました。この予備基準では、全身の痛い部分を、患者さんに○をつけてもらうことになりました。それから疲労や、起床時の不快感、認知症状、めまい、うつ気分などの評価も増えました。色々なものを体の広範囲の痛みとクリニカルシムptom(臨床症状)のSS(症候重症度)を合わせて、3か月以上継続する、という基準を提唱したのですね。

もう一つは、この新しい基準は他の疼痛を示す疾患ではないということで、さっき言った一次性、二次性を明確に分けたのです。さらに2011年に改訂版が出て、予備診断基準では点数化しました。

圧痛点とは、本人の自覚症状ではなく我々医師が押した他覚的な所見なので、客観的な診断ができるのですが、あたらしい予備診断基準で行うと、精神科・心療内科の患者さんたちも満たしてしまうのです。全身の痛いところにも全部○をつけます。ドライアイ、下痢、かゆみ、胸やけ、耳鳴りもあります。2011ではメンタルの患者さんを見分けることができないのです。

したがって、今この新しい基準がいいかどうかに関しては、僕個人の意見は、課題を残す診断基準だと思います。だから、今も一番頼りになるのは圧痛点と、体の体軸を含めた広範囲の痛みが3か月以上続いていることのあの1990のほうが、今のところ重みづけは大きいということになります。

実際に、この圧痛点はすごく大事なのです。例えば、皆様は日内変動・日差変動が多いと思います。1日の中でも良かったり、悪かったり。あるいは、日によってすごく良かったり、悪かったりするのです。この圧痛点も当然変化するわけです。毎回18分の18か所の人もありますが、目安として上半身だけ・下半身だけで5か所以上痛いとなると、それをも超す値になるのです。こういうのは、実は線維筋痛症の少し前の段階なのです。少し前の段階を慢性広範囲疼痛、CWP(クロニック・ワイルドスプレッド・ペイン)といいます。



アメリカに慢性広範囲疼痛は大体8~10%いて、線維筋痛症は2%なので大体4倍います。実は、局所の痛みがずっと続いていって慢性広範囲疼痛から線維筋痛症になった。脳が痛みを覚えてしまい、脳が感作(かんさ)されて誤作動を起こすのです。実は広範囲疼痛の時点から、治療を介入すべきなのです。慢性広範囲疼痛の段階から治療介入すると、すこぶる良くなるのです。

痛みを我慢しない、痛みの治療をあきらめてはいけません。こういうのは、実は軽い段階で治療すると治療効果がすごく良いのです。治癒することもしばしばあります。少し戻りますけれども、皆さんに圧痛点といってもよくわからない、また医師もよくわからないという人が多いので、とりあえず質問に答えてもらうようなもの作ったのです。



それが、ロンドンでつくられた質問票です。ここには、どの部位が痛い、左右にあるか、それから頻りに疲労を感じたり、疲労によって生活が困難だったか、こういったものに○をつけていただくとその数によって、線維筋痛症らしいらしくないというのがわかるのです。このロンドン質問票をやっていただいて、ある程度線維筋痛症を理解している人が圧痛点を押して診断すると、非常にわかりやすいということになります。

それから次は、皆様も興味があると思います。慢性広範囲疼痛と線維筋痛症は、かなり似た病態なのですが、これらがどんな病態で起こっているのかということです。

手や足などの末梢と、脊髄や脳という中枢に分けると、線維筋痛症は脳、中枢の機能異常で、それは間違いのないのです。まず、Aβ Aδ C線維という神経線維が3つあり、背中の脊髄というのがあります。一番はつきりわかっているのは、例えば、僕たちが皮膚に針をちくちくと刺激を受けると、脊髄の後角を通して、痛みが脳に達するのです。これを「上行性の疼痛経路」といいます。そのとき脳が痛みを感じたら、今度はその痛みを抑えるものがなければ、痛みを感じたままになってしまいます。

次に、脳からセロトニンやノルアドレナリンやモノアミンという物質が出て、痛みをブレーキをかけます。脳から末梢のほうに、「下行性の疼痛抑制経路」という痛みのブレーキ作用があるわけです。これに関係しているのが、セロトニンやノルアドレナリンなのです。例えば分娩のときなどに、脳内のモルヒネ様物質がすごく出ます。分娩時に強い痛みで失神してしまうとまずいので、βエンドルフィンやエンケファリンなどが下行性疼痛抑制経路で出るのですが、こういった下行性疼痛抑制経路の効きが線維筋痛症では少し悪くなります。ブレーキが効きにくくなるのです。

他には例えば、オートバイで大事故に遭って怪我をして、右足が複雑骨折を起こして血管も神経も損傷してしまって、もう修復できないとします。その人はもちろん、右足をものすごく痛がるのですが、それをそのままにしておくのだんだん壊死してしまうので、やむを得ず右足を切断するわけです。そうするとその方は、切断した後も右足が痛いと感じますが、実際は右足がないのです。



何が起きているかというと、非常に強い痛みがあると、脳が痛みを記憶してしまう。したがって、実際には右足がなくても、右足が痛い。こういうふうに記憶が甦り、なおかつストレスや色々なことがあり、ずっと痛みが続くと、どんどん神経細胞が興奮して痛みが増えていくのです。これは、痛みのワインドアップといいます。さっきのブレーキと全く逆です。アクセルが、どんどん加速していくのです。

脳が痛みを記憶した後も繰り返す強い痛みがあり、脳の神経細胞が興奮して、アクセルが過剰になっています。ブレーキが破綻してアクセルが過剰になっているということは、大型のダンプが下り坂で制御不能になっているようなものです。そうすると、痛みのwindアップが起こります。



このwindアップというのは、中枢感作といいます。「脳が感作される」というのですが中枢感作が起こり、痛みのwindアップが起こると、痛みがどんどん強くなり、最終的にはアロディニアになるのです。線維筋痛症について書かれている新聞記事にはよく『風が吹くと痛い、音で痛い、それが伝わり痛い』と書いてあります。これは、知覚過敏のすごく強くなった状態で、アロディニアといいます。

ところがこのアロディニアは、線維筋痛症だけではないのです。例えば歯科領域で、歯が痛む歯痛症、舌が痛む舌痛症、あごが痛む顎関節症。婦人科領域では月経困難のひどい人で、月経前や月経中に卒倒するくらい痛くなってしまいう原発性月経困難症があります。それから、慢性疲労症候群の一部の人、あるいはこういった慢性広範囲疼痛や線維筋痛症の人。アロディニアは、みんな同じ病態で起こっているのです。

したがって、線維筋痛症が約200万人、慢性広範囲疼痛が約600万人と言いましたが、こういった痛みの治療対象の人は、実はものすごく多いのです。歯科領域もありますし、婦人科領域もありますし、疲労の人たちも含まれます。この中枢感作、アロディニアを起こしている方はたくさんいらっしゃるということ、さらには他の疾患でも同じような病態を起こしているということがわかっております。

脳の神経細胞の伝達はカルシウムの流入によって起こるのですが、そのカルシウムの流入をブロックすることにより神経細胞の伝達を抑えます。リリカ®というお薬はアクセルを抑える薬です。他には、サインバルタ®やトレドミン®などの抗うつ剤系は、ブレーキのお薬です。ノイロロピン®も、実はこのブレーキです。

セロトニンやノルアドレナリンといった痛みのブレーキを増やしてあげる。こういったものを組み合わせて治療していくのが、妥当であるということもわかっています。

私どものところは、一応麻酔科さんと一緒に治療しています。ペインクリニック外来とうちがやっています。東京といっても山梨みたいな所で、パワースポットらしいのですけれども、高尾山という天狗がいる山があるのです。ここの遊歩道がありまして、藤棚ではなくて藤の原木ですよ。こんな郡部に近いところでやっています。

(注:岡先生は講演時、東京医科大学八王子医療センターに勤務されておりました。)

☆次回は治療のお話です。お楽しみに！



# 理解されにくい痛み～みんなの問題～

～2015 年 10 月 24 日開催～

線維筋痛症友の会理事長 橋本 裕子

※山口県徳山市「行政書士たまごの会」での講演スライドより

## 障害年金セミナー

理解されにくい痛み～みんなの問題～

線維筋痛症を主に現状と課題を提起します

2015. 10. 24 IN 徳山

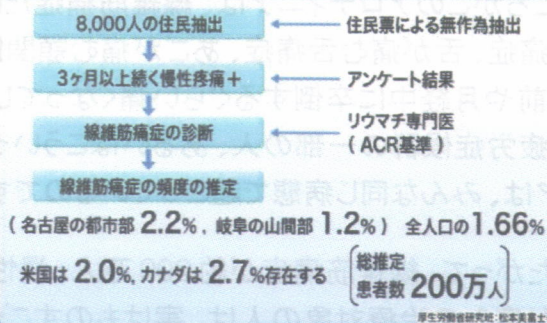
NPO 法人線維筋痛症友の会 橋本 裕子

※徳山(山口県)で行った『行政書士たまごの会』での講演 一部抜粋

1

厚生労働省 線維筋痛症研究班 (2004～2005)

本邦の疫学研究方法: Population based study



厚生労働省研究班 橋本真直ら

2

## 簡単なことができない

掃除機、ぞうきん絞り、洗濯物干し、調理  
 重い物の買物  
 すぐに寝込んでしまう  
 できる時とできない時があるので、さぼっていると誤解される  
 天候に左右され、起き上がれない  
 だるくて動けない  
 見た目は元気そうと言われる



3

## 工夫



4

## 疾患概念がないと理解できない病気

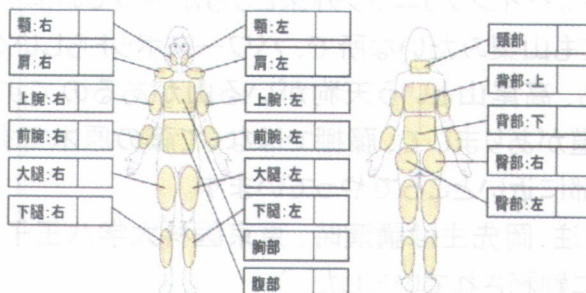
患者は不安と絶望で混乱しているので自分の症状をうまく伝えることすらできないのです。その結果医療のシステムに載れない人がいます。

多彩な症状を受け止めるには  
 どうしたらよいでしょうか。



5

## 診断



6



そのほか SS-31 という問診票を使って、  
トータルに点数化します。

痛みのほかに、記憶障害、睡眠障害、乾燥症状、  
消化器関連なども考慮しています。



7

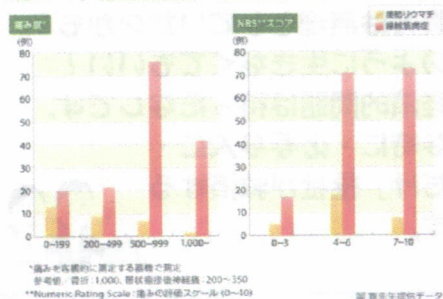
## ペインビジョン



8

## 線維筋痛症は相当痛い

関節リウマチ(45例)と線維筋痛症(161例)の、痛み度\*およびNRS\*\*スコアの比較



9

そんなに痛くて我慢できるのか。  
なぜそんなに痛いのか。

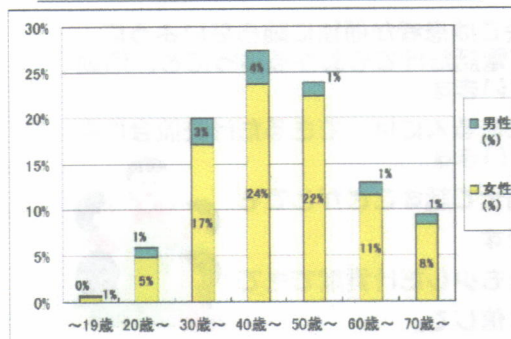
原因の一つは、

- ・閾値が下がっている。
- ・痛みを抑制する下行系抑制経路が弱っている。
- ・脳内で神経伝達が亢進している。



10

## 年齢別分布 「FM白書 2011」より



11

## 若年性線維筋痛症

18歳未満の患者が数万人程度いると考えられています。(10万人とも)

しかし県教育委員会は学会からの調査を拒否します。

不登校児童の中にこの患者がかなり多いと思われていますが調査できず、診療体制も不備です。

小児は回復の可能性が非常に高いのに残念です。



12

## 患者の複雑な悩み

線維筋痛症は薬だけで治ることもありませんが、大半はそれほど簡単ではありません。患者が何に悩んでいるのかを把握しなければなりません。

痛みに加えて、働けない、家族に迷惑をかける、一生治らない、と悩みます。



13

## コミュニケーションの力

医師との信頼関係ができていない場合、双方のコミュニケーション力不足があります。

初めての病気で、あまりの痛みで混乱して、うまく事情が伝えられないのです。

あれもこれも言おうとすると、といとめが無くなります。

伝えたいことを上手に聞きとってあげることもスキルが必要です。…第三者の介入!

14

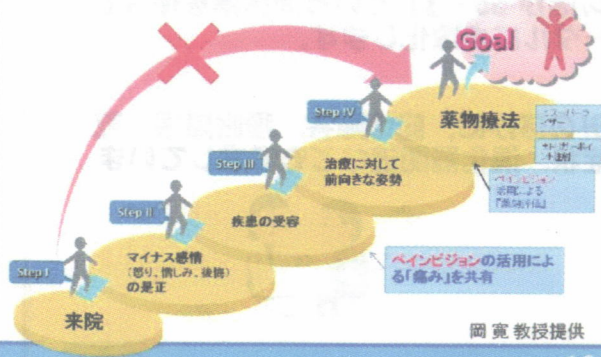
## だからこそチーム医療

線維筋痛症は致命的な疾患ではないと言われています。しかし、痛みとはそれほど恐ろしいものです。だれだって耐えられません。その上に家族や医療者、職場や学校など周囲の無理解、経済的困窮、社会とのつながりの喪失。これらが重なって孤独に陥ります。



15

## 線維筋痛症の治療の歩み



岡寛教授提供

16

- ★痛みを止めることだけを考えると難しい。難航してどんどんこじれる。
  - ★確かに痛い、が、少し置いといて、実存の部分が枯渇していないかを考えてみる。
  - ★体力、運動能力、ADL, QOLの向上を考える。
  - ★なにもできなくなっていないよ。
  - ★生きる意味は誰にでもある、ゆっくり見つけければいい。
- 今まで通りにやらなくていいのでは？**

17

## 少しでもサポートがあれば！

「病気になる生き方をしてきた」  
 そう、貴方は無理をしていたのかも？  
 今までのように生きなくてもいい！  
 しかし経済的問題は待たないです。  
 「必要な時に・必要な人に・必要なだけ」福祉が救済するべきです。



18

## みんなの力で進んでいく

Please change for the better life with you.

治療は、長い道のりを走る旅です。一緒に歩きましょう。

患者さん自身が気持ちよく歩けるようにサポートをしましょう。

19

## ピアカウンセリング

友の会では患者が孤独に陥らないように、せめて電話だけでも繋がるようにと、活動をしています。  
 外出できる人には、できるだけ交流会に来てもらいます。  
 患者同士で話すことがとても大切です。  
 治療上も少しでも貢献できていると信じて。



20

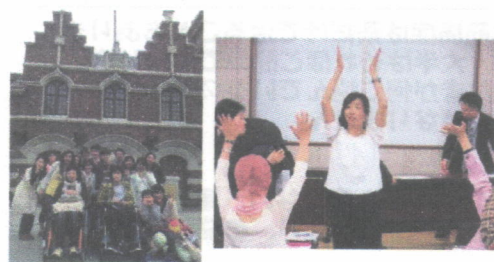
## ブース出展と交流会



※ブース出展では、パンフレットや会報を配布、本やDVDの展示、患者と話す機会を作って啓蒙活動をしています。

21

## 子ども達も外へ！体ほぐし！



22



岡先生のご講演



交流会



## 「慢性疼痛・疲労の医療講演会 in 青森」

2016(平成28)年10月23日(日)、線維筋痛症友の会東北支部とCFS(慢性疲労症候群)支援ネットワークとの共催で、東京リウマチ・ペインクリニック 院長・東京医科大学 兼任教授岡寛先生をお迎えして、海が見える青森市福祉増進センター・しあわせプラザ 2階研修室で開催しました。岡先生の演題は「慢性疼痛における痛みと疲労に対する工夫」です。岡先生の講演、交流会での質問に対する応答など参加者にとって有意義なものでした。

当日は青森県のみならず、遠方の方も参加され、また青森県・青森市などの行政関係の方も来られ、青森テレビも取材して夕方のニュースで報道するなど広く関心を集めた会となりました。私も青森育ちですが当会員がすくないこともあってCFSの石川真紀会長の多大な支援をいただきこのような盛会となりました。会終了後の懇親会も和気あいあいと楽しい会話で盛り上がりました。

後日、講演会の記録を郵送していただき、石川さんお心遣いありがとうございました。



岡先生のご講演



交流会



CFS・行政関係者と交流会



懇親会

## ★ いわき医療・心理講演会 ★

し森青の会 茨城県 茨城の医療・福祉活動

2016年(平成28)11月13日(日)、“線維筋痛症！？と心配している方の「痛みを和らげる心身の健康づくり」患者・家族支援の相談会・交流会 in 福島県いわき市”と題して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、兵庫県立大学看護学部心理学系教授・日本大学板橋病院心療内科心理士金外淑先生のお二人による講演会を福島県いわき市いわき産業創造館にて開催しました。橋本理事長の開会挨拶の後、村上先生は「線維筋痛症治療の現状と痛みとの付き合い方」、金先生は「家族はどう向き合えば良いのか」について講演されました。講演後は質問時間を設けて様々な質問に答えていただきました。当日は多数の皆さんが参加され多くを得られたようでした。



開会挨拶



村上先生ご講演



金先生ご講演

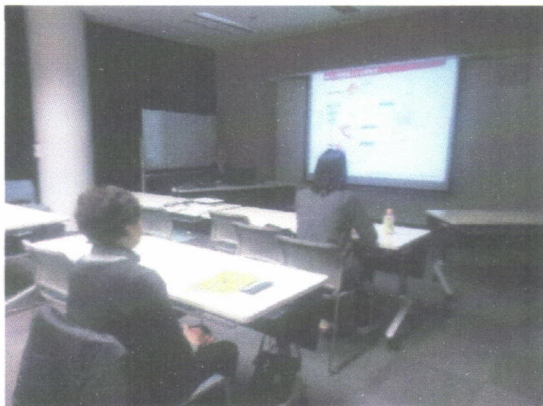


質問に答える村上先生

盛岡医療講演会、いわて部会発足

2016(平成28)年11月23日(水。祝日)、「痛みと線維筋痛症」と題して白沢整形外科医院長白澤榮嗣先生の医療講演会と交流会をアイーナいわて県民情報交流センター 研修室 810 にて開催し、いわて部会の発足もいたしました。痛みの問題についての丁寧なご講演の後、白澤先生も加わった交流会が行われ実りあるものとなりました。

準備してきたいわて部会も発足し、岩手県での活動の進展が期待されます。



白澤先生のご講演



交流会

盛岡は受診できる病院が少なく、白澤先生は治療・対処など痛みをコントロールする方法など希望がわいてくるようなお話をしてくださいました。相談会では個々の状況に応じたご家族の関わり、夜間痛の際の筋肉の動かし方など具体的にアドバイスがあり皆さん大きくうなずいてました。『FM白書』も読みがいのある冊子で激痛での日々の生活体験談もあり多くの情報を得ることができありがとうございました。

皆さん、話す事で区切りがつきどんどん笑顔になられてあっという間に終了時間となりました。

いわて部会長





## 「FM野ばらの会」ランチ交流会



友の会の皆様方にはお変わりなくお過ごしでしょうか。

私ども仙台のランチ会も早いもので4年になります。毎月のように集まりながらも次から次と話題が湧き出して盛り上がります。話の端々にいつも出ますのはやはり痛い・苦しい・疲れるという言葉であり、飲んでいる薬の話題や時には旅行の話などにも話が弾みます。



最近、ランチ会に来てくれる人数も5～6人に減少していましたが、一昨年の秋頃からボランティアご希望の男性の方が参加されました。とてもありがたいと思っています。

これからも寒い日がありますが、くれぐれもお身体をご自愛くださいますように願っております。

佐藤トシ子

昨年のランチ会のひととき

各地域での講演会に多くの皆さんにご参加いただき心から感謝いたします。

また、高額のご寄付をいただきましてありがとうございました。

東北支部 山田章子



## 事務局便り

### 2016年11月「FM白書」を発行しました



この度、「FM白書2016」を発行しました。

FMとはFibromyalgia(線維筋痛症)の略です。

FM白書は線維筋痛症の実態調査をまとめたもので、今回で2回目になります。会員の皆様、支援医師、関連団体に発送しました。また、国立国会図書館納本制度を利用して東京本館に1冊、関西館に1冊寄贈しました。

どなたでもご希望があれば1部800円(送料込み)でお送りしますので、事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) にご連絡ください。

## 2016年9月17日~18日 日本線維筋痛症学会

友の会ブースの出展



西岡久寿樹先生講演



## とびくす@かんさいしば



### 京都市の「難病患者医療講演会」に参加しました。

(2016/10/2)

今年の京都でも、線維筋痛症・慢性疼痛をテーマに医療講演会を開催することができました。京都難病連との共催です。「慢性疼痛のお話～色々な病気、様々な治療～」と題して、地元京都市内から、増田医院院長・増田和人先生をお迎えしました。

先生には、ご自身が痛みの治療のために取り組んでおられる注射を使った治療の解説を詳しく、わかりやすくお話いただきました。また、慢性痛の治療はそれだけで行うものではなく、投薬、運動、心のケアなど、様々な工夫ができることも同時に教えて下さいました。

身体のバランスを整え、こころの安定をどうはかっていけるかが、日々を過ごしやすいするために大切だとのお話しでした。

京都でも講演会の運営を手伝って下さる会員さんが増え、何年か続けて参加して下さる方も増え、和やかな雰囲気でした。来年度も講演会と交流会ができる予定ですので、是非また秋の京都で会いましょう。

## 大阪府の「難病医療相談会」に参加しました。(2016/10/16)

◎午前中には、「くも膜下出血を患った精神科医の障害受容」というテーマで、認知行動療法などを上手に活用して社会復帰を果たした若い医師の体験談をお聞きました。先生自身の体験を踏まえて、具体的なお話を聞くことができました。会員さんが何人か午前中から参加して下さい、まるで応援団を得たような心持ちで、とても心強かったです。



◎午後は疾患別の講演会でした。「痛みのマネジメント～リウマチから線維筋痛症まで～」と題して、地元の行岡病院の史賢林先生をお迎えしました。30名近くの方が参加され用意していた会場がいっぱいになりました。ご家族やお友達など、普段支えてくれる方と一緒に参加された方がたくさん来られたのが心強く印象的でした。

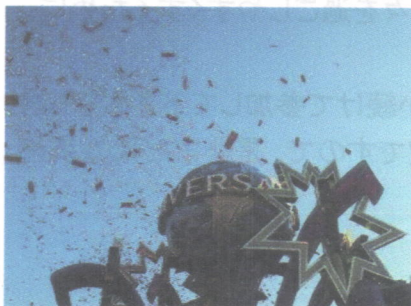
先生はまず、リウマチ患者さんに対する調査を例にあげ、「リウマチにおいては、次々と新しい治療が開発されている。しかし、日々の苦しい症状(今回は痛み)が改善されなければ、患者側はその効果を実感できず、日常生活の大変さは変わらない」というお話をされました。私たちが日々抱えている痛みという症状は、それだけ日々の生活の支障となりうるやっかいなものなのです。

それでは、その痛みとどう向き合っていくべきか。先生が病院でされている治療のシステムのお話などを、一つひとつ詳しく解説して下さいました。後半の参加者からの質問にも丁寧に答えて下さって『先生のお話しが詳しくわかりやすかった』『運動や認知行動療法の必要性がよくわかった』という感想が寄せられました。

先生は、「痛みより怖いのは、痛みにより自分から動かなくなってしまって、まだ残っている身体の機能まで悪くして、余計に痛みを招いてしまうこと。できるだけ自分でできることはして動いた方が良い」と話されました。しかし一方で、この病気になる人は“頑張りすぎてしまう人”“過活動に陥る人”が多いことも知られています。先生は、「頑張るといふ時、家事などの『義務』をさすというよりは、自分がやりたいこと、楽しいと思えることのために動く、というのが良い」とお話しされました。

慢性疼痛の起こるメカニズムについては謎が多く、これからの研究が期待されるところです。そんな“今”、日々を楽にするためにどんなことができるのか、のヒントをたくさん頂けたと思います。史先生、そして共に今回の講演をつくって下さった参加者の皆様、ありがとうございました。今後も難病連の力をかりながら、色々なことを企画して学び合いの場をつくっていかれたらと思います。

## USJに行きました。(2016/11/5)



きずな支部の皆さんの協力を得て、今回は初の「遠足」。自分達だけではどうしても行くのに躊躇してしまうテーマパークに行きました。

今回は関西支部が中心になったので、20代～50代女子(プラス父ちゃんや息子や…)が中心。大人の参加者がほとんどでしたが、それはそれでとてもよかったなと思いました。



「やっぱり自分だけではちょっと不安。同じような人と一緒だからペースも合うし安心できる」  
「自分の車いすをボランティアさんなどに押ししてもらえたので、普段遊ばせることができない子どもを安心して自由に遊ばせることができ、家族そろってリフレッシュすることができた」という声を頂きました。

また、一時期は動けなかったけど、ずいぶん動けるようになり痛みが軽減し、今は仕事をしているよ、とか、歩いて移動できるようになったから来たよ！という方もいて、それぞれの経験談なども聞いて有意義な時間でした。

安全確保のための下見や食事のための場所探し、パレードを安全に見られるように場所取り、車椅子での介助や見守りなど、色々な場面で縁の下の力持ちとなって動いて下さったボランティアの皆さん、ありがとうございました。

また、行く前にもいっぱい嬉しいことがありました。

「自分は行けないけど、すごくいい企画だと思った。楽しい事を会がやってくれるっていいね。



頑張ってるね」というメッセージを申し込み数以上に頂いたのです。

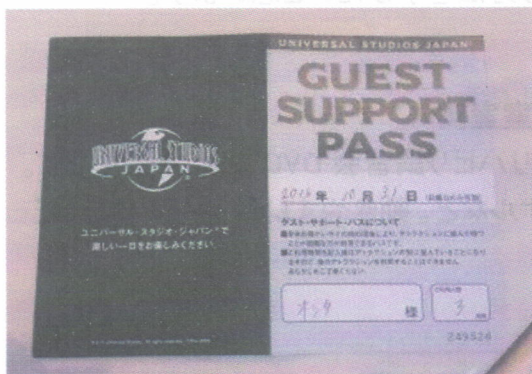
さらに、「自分は痛みはあるけれども、今動ける範囲でUSJの事務方として働いている。これをみんなの役に立ててほしい」と、招待券を数枚寄付して下さった方もありました。

頂いた招待券のおかげで、下見に複数で行くことができ、安心して当日を迎えられました。色々な方に活動を支えて頂いていることを、こんなところでも実感しました。



普段は座ってお互いの苦労話を話すことが中心ですが、自分たちが楽しめるイベントを企画するのは面白いし、大事だなと思いました。

「1人では行きにくいけど、みんなとなら行けそう・・・」そんな場所があれば是非ご提案ください。



#### ☆追記☆

ゲストサポートパス（大阪USJ）について。

このサポートパス、「身体的障害やその他の理由により、アトラクションに並んで待つことが困難な方が利用できる」のです。

該当アトラクションの入り口で、サポートを受けたい



本人を含むグループの人数をスタッフに記入してもらいます。同時にアトラクションの詳しい説明を受け、非常時の対応を説明してもらえます。  
(この表紙写真は下見の日。中身の写真は当日のもの)

待っている間他のアトラクションを利用することはできませんが、別の場所(カフェとか、場内のベンチとか)に座っておしゃべりしながら待つことができ、体力の節減になりました。

オリンピックを目の前にして、世の中の「ユニバーサルデザイン」(障害のあるなし、年齢等々にかかわらず、誰でも安心して利用できるようなモノや社会のデザイン)への関心も高まっているようです。

私たちがどんどん街に出て行って、『こういうモノがあれば自分も楽しめる、こういうデザインなら自分も能力を発揮できる』そういう提案をすることも大事な自分達の役割、なのかもしれません。

## 春の行事予定

### 1、リハビリ講習会 in 大阪いけだ

「痛みを軽減させるために、自分自身でできること」



**日時:2017年3月11日(土)**

**午前10時00分～正午 (9時30分より受付)**

**場所:池田市中央公民館(大阪府池田市菅原町1-1)**

**2階 会議室 A**

線維筋痛症患者、家族、市民の方、医療関係の方、どなたでも参加できます。今回は、長年線維筋痛症患者のリハビリに取り組んでおられる、横浜の佐治周平先生に講師をお願いしました。

「こんなことをしたら痛みが軽くなった」「痛いけど、この動きは気持ちよくできるかも」そんな経験を分かち合うことを通して、自分の身体と上手につきあう方法を学びたいと思います。

**講師:佐治 周平 先生**

**理学療法士/長田病院 リハビリテーション室室長**

※線維筋痛症友の会のリハビリ講習会 DVD 講師の先生です。

**持参するもの:**持病のお薬1回分を念のため、着替え、タオルなど。動きやすい服装でお越しください。(更衣室等はありませんので予めご了承ください)。

**定員:25人**

### 参加費:無料

※大阪難病相談支援センター助成事業。

主催:線維筋痛症友の会関西支部

共催:大阪難病相談支援センター

(NPO)大阪難病連

※要予約(裏面をご参照ください)

(会場あんない)

●阪急宝塚線「池田」駅徒歩2分。池田市役所向かい。

●阪急電車「梅田駅」から急行で18分。普通電車で24分。急行だと早いのですが、朝のお出かけということで不安な方は、普通電車もお勧めです(空いていて座りやすいので)。

●会場に駐車場がありません。市役所の駐車場か、近隣のパーキングをご利用ください。※市役所駐車場料金(土曜日でも利用可)1時間以内 200円。以降30分までごとに100円。



### 参加予約のお願い

会場の定員は25名です。できるだけ事前に参加予約をしてください。

※席に余裕がある場合は当日の参加も可能ですが、もし事前に定員になりましたら参加をお断りする場合がありますので、予めご了承ください。

※当日キャンセルの連絡は不要です。

(申し込み時にお知らせ頂く事項)

1、お名前 2、電話番号、メール等緊急時連絡先 3、参加人数

(申し込み先)

★友の会関西支部 メール kansaifms@yahoo.co.jp

電話 072-752-4334 FAX 072-750-5125

(いけだNPOセンター内。火曜日～土曜日10時～17時。

内容等のお問い合わせについては、火・木午後の友の会の活動日をお願いします)。

## 2、春の大阪交流会

(日時と場所)

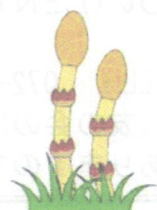
2017年4月16日(日) 午後2時～4時30分

ドーンセンター(大阪府立男女共同参画・青少年センター)

4階・大会議室1

(大阪府中央区大手前1-3-49 会場電話 06-6910-8500)

(参加費)500円(付き添いの方は無料。カンパや差し入れ歓迎。)



(会場あんない)

- 地下鉄谷町線・京阪「天満橋」駅より東へ約350m。テレビ大阪南隣。
- パイプ椅子ではありませんが、椅子は少し硬いです。楽な姿勢をとれるアイテム(座布団等)がありましたら、遠慮なくお持ち下さい。
- 飲み物は各自でご準備下さい。(お茶の用意と、自動販売機は、会場に有り。)

(ドーンセンターHPより)



(その他)

- 申し込みは不要です。体調と相談して気軽にご参加ください。
- 身体面で事前に配慮の必要な方はお気軽にご相談下さい。
- お手伝い頂ける方は、1時間ほど前に会場に来てください。みんなで作る交流会にしていきたいと思います。

### 3、兵庫姫路交流会 ※予告

(日時と場所など)

2017年5月17日(水) 午後2時~4時30分 ※予定

★「東保健福祉サービスセンター」にて開催予定です。お楽しみに。

※JR 御着駅東隣徒歩1分・駐車場あり。

(姫路市御国野町御着 283 番地 15 当日会場電話 079-252-8000)

※JR の駅からすぐですが、平日昼間は電車の本数が減ります。遠方から来られる方はご注意ください。

**関西支部連絡先はこちら！**

○関西支部事務局メールアドレス・・・ kansai fms@yahoo.co.jp

○いけだNPOセンター(関西支部事務局)事務代行電話

※地域の複数の団体が、共同で借りている電話番号です。

TEL: 072-752-4334 FAX: 072-750-5125 \*10:00~17:00(日祝・月曜日は休館)

(友の会の活動日は原則火・木午後です。会議や行事等の関係でお休みすることがよくありますので、センター事務局にご確認ください)

## 会員からの投稿 《生活の工夫》

### ◎N・Sさん

以前相談のメールを送ったN・Sです。

今年の4月は痛みで車いすだったり、杖を必要とする生活を送っていましたが痛みが一段落した6月からコーラス(女声合唱団)に入り歌を歌い始めました。

一週間も経たないうちの杖は必要なくなり、一か月経つと、元気に走れるようになりました。こんな事は発症してから初めてです！

コーラスの先生が仰るには、歌を歌う事(腹式呼吸)体にととても良い。そして一人で歌うよりも一人、二人、三人・・・と共に歌うことで、人との関わりも持てそして癒され、心が前向きになるそうです。正に私がそうでした。

一週間後にはコンサートを控えており、練習の毎日です。

歌う事で、前を向き、世界が広がったように思えます。

ぜひ、痛みを抱える方々、歌ってみてはどうでしょうか？

何か一つの解決策になれば・・・と思いメールしました。

追伸・車いすでも歌えるそうです！



会員作品 Y・Kさん

### ◎Mさん

「FM 白書」を少しずつ読んでいます。まず最初に思ったことは、このような形で私たち一人一人の想いを分かりやすく丁寧に作ってくれた友の会、協力して下さった皆様への感謝の思いです。

この一冊に全てがある、友の会の一人として幸せを感じました。

私は今までは「この病気になった」と捉えていましたが、今は「この病気に選ばれた」と考え方が変わってきました。人生っていつ、どうなるかわからないなら、同じ生きるなら、捉え方も大切になってくると感じます。

ここまで来れたのは、日々の努力と、自分を大切に思う事と、あきらめずに闘う心を持つことでした。生きることに挑戦しているのです。

本当に何気ない言葉で沢山傷付き、泣き、心まで落ち込んだこと、痛みで呼吸が苦しく、どう生きていくのか、と正直悩むこともありましたが、でも、心に変化がありびっくりしました。「生きることにこだわり続けてやる」そんな思いから、あきらめずに自分のできることに目を向け、感謝することを意識して、当たり前なことにも、一つ一つ感謝していきました。

「起きられたらラッキー、ありがとうございます。」と口に出して言っています。まずは言葉から変えていこうと思ったのです。できたことに対して、一つ一つ、「ラッキー、うれしい、最高」など良い言葉を付けて、ありがとうございますと言っています。

どの病気でも辛いですが、病から教わることも沢山ありました。苦しみをどうやって楽しみに変えていくか、自分なりに日々考えています。この病気になったことも何かの意味があるんだろうなと思います。

◎ M-Iさん

のどが渇く時期、意識して水分をこまめに補給。  
マスクやのど飴、またガムをかむことで唾液を出そう。  
こまめにうがいもお勧めです。  
体調管理はできることから少しずつ……



会員作品 Mさん

◎ N-Nさん

☆貧血気味でお悩みの方に☆

貧血を予防するには、鉄製のフライパンを使って調理をするのがいいと聞いたことがあります。野菜炒めや卵焼きをするたびにフライパンの素材の鉄が食材にくっついてそれを経口摂取することになるためです。サプリメント等では過剰摂取になりがちですが、調理により経口摂取する場合鉄の量が薬の量ほど多くなく微量と思われる。昔ながらの調理器具ですので安心なのではないでしょうか。

鉄のフライパンは少し値が張りますし手入れが必要ですが(錆びや焦げを時々焼き入れをしてきれいにします)最近では手入れが簡単なように加工した物も出回っているようです。少し重たいので薄くて軽い小さめの物を普段使いすると簡単に鉄分を補給することができます。

ちなみにわが家の鉄鍋は 15 年ほど使っているリバーライトの少し大きめのマイティパンです。発病してからは重たくて使いづらく感じたこともありましたが、今もからだの調子のよいときにいために使っています。深さがあるフライパンは茹でたり、蒸したりもできて便利です。メーカーにより重さや形が違います。リバーライトは用途別にいろいろなサイズと形があるようです。

ご自分の手にあうような持ち手が持ちやすい物を選ぶと安心かと思えます。

☆かぼちゃのおかずいろいろ☆

スープとサラダ



①かぼちゃ 1/4 個を小さめに切り水から煮る(味付けはしない)水気を完全に飛ばすとホクホク感が出ます

②全体の半分量を緑の皮と黄色の身とにスプーンでわける。身はスープにする。身を潰して、鍋

にに入れて、150ccの牛乳を入れ火にかける。砂糖をお好みで小さじ1入れる。焦がさないよう混ぜながら温めてできあがり。二皿分。

③残りのかぼちゃと皮とを合わせて、パンプキンサラダを作る。レーズンとあればシナモン、アーモンドのスライスを適量用意する。レーズンとかぼちゃをボウルに入れて塩小さじ1/4とこしょう少々シナモン少々をふり、マヨネーズ大さじ2入れて混ぜる。混ぜりあったら器に盛り付けて上にアーモンドのスライスを飾るとできあがり。シナモンが苦手な方は入れないでください。小さめの器で四人分くらい。

### 冬至かぼちゃ

かぼちゃを煮たものとゆで小豆の缶詰を鍋に入れてしょうゆと砂糖、みりんと水を適量入れて煮る。小豆の缶詰の量に合わせてかぼちゃの量を決めてください。小さめの小豆缶詰ならかぼちゃ1/8~1/4個

小豆はつぶあんの缶詰なら味付けをせずにかぼちゃを煮たものとあたためるのみで甘めの煮物ができあがります。

### ◎ 匿名さん

私が使っていて助かっているものがあり、皆様にお役に立てばと思います。メールします。

商品名はダイソーの「プルトップ・ペットボトルオープナー」と「プルトップ・パウチオープナー」です。

あまり力を入れずに開ける事ができ小さいのでもう10年くらい使っていますが、全然壊れません。

赤や青もありましたが、写真のオープナーは透明です。

ただ、メーカーによってはキャップにはまらず、ぶかぶかだったり、入らなかったりします。

国産メーカーならほとんどが合います(^-^)

やむなく合わなかった時は近くの人に開けていただいていますσ^-^;

他に、どのサイズでも開けられるオープナーもありますがこれが一番小さくて持ち歩きやすいので、私はこれを使っています(^-^)



オープナーは13年まえから線維筋痛症を発症して数年経った頃に購入してそれ以来いつもポーチに入れてあります。

私にとってはみんなも知ってるだろうという感覚でしたが、最近の入院時、同病患者さん方にそれ良いね～！知らなかったと言われて、紹介した方がいいかもしれないと思い、メールしました。



海外製や、一部日本の商品はキャップサイズが合わず使えないのが難点ですが、指ではなく、手のひらで開けるので指の関節が痛かったり握力無くても開けることができます。手のひらが痛いときはキャップにオープナーをつけ、上にフカフカのハンカチをして開けると少しはマシです。

投稿して下さった皆様、ありがとうございました！

投稿を読んで気持ちが楽になったり、また明日も頑張ろうと勇気づけられる方がたくさんいらっしゃいます。以下の投稿もお待ちしております。

〈みなさまの生活の工夫教えてください〉

- ・出来ないことが出来るようになった。
  - ・自分が使っている補助器具の紹介。
- などありましたら、ぜひお知らせ下さい。



あなたの工夫が  
誰の役に立つかもしれません



## 会員の作品

### 川柳・短歌

タケコプター 5分貸してね ドラえもん



作者:M-Sさん

経験が 同じ病の 役に立ち

作者:M-Iさん

新しく 始める勇気 自信つく

作者:匿名さん



季語は不要です☆ 随時募集



## 《手作り作品》



H・Mさん 手編みのコースター



Kさん



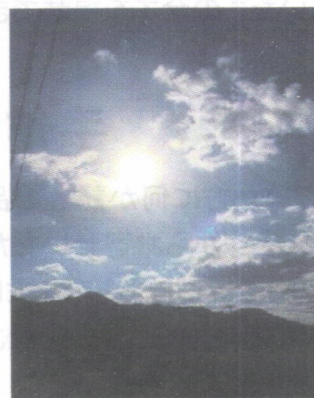
匿名さん ティッシュケース



Gさん

きょうは晴れなにかいいことありそうで  
古き友昔語りの懐かしき  
おしゃべりで憂さを忘れてまた一人  
寒き日のひとの優しさ温もりぬ  
日記にはきょうの笑顔も残しとく

匿名さん



Wさん 太陽よ 我に力を 与えたまえ

新コーナー

## みんなの写真館

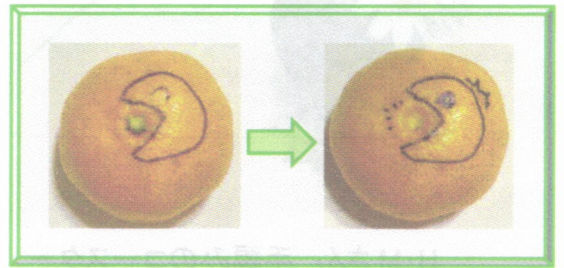
《品作り作り》

写真投稿コーナーを新たに作りました☆

読者の皆さまが撮影したものを、こんな感じ↓で掲載していきます。

### < 掲載例 >

1月のイルミネーション



みかんアート

### < 投稿する方法 >

メール : jfsa@e-mail.jp

郵送 : 〒233-0012 横浜市港南区上永谷 2-12-11-102 線維筋痛症友の会

写真のコメント : 10文字前後。必要なし、またはお任せ、などお知らせください。

### ⚠ 掲載できないもの

- ・ オリジナルでないもの(例:誰かが撮影したものを許可なく応募)。
- ・ キャラクターや有名人など、商標権や肖像権があるもの。
- ・ 宣伝になるもの。
- ・ 他者が見て不快と感じるもの など。

※ご応募いただいたもの全てを掲載できない場合もありますので、予めご了承ください。

## ☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

寄付していただいた方に何か記念の品を、気持ちだけでも、と思うのですが、その品を皆様からお寄せいただけたらみんなで活動できる本来の友の会の理想に近づけると考えました。

皆様の趣味や特技や、ちょっとこんなことができるんだけど、という作品を提供していただけませんか。

✂ 封筒で郵送できるもの

(厚みが2cmまでで、割合軽いもの)



会員作品 Tさん

- ✦ 廉価であって心の込もっているものなら何でも
- ✦ 布、紙、毛糸などの手芸作品や、自作のポストカードやアート作品など

※すでに数点の素敵な作品をお寄せいただいています。  
 随時募集していますので、よろしくお願いします。

## 《皆様の声を募集します》

### 【募集内容】

- ・ 闘病生活の中で思うことや、ご意見
- ・ 体験記・闘病記
- ・ セルフ・マネジメントプログラムや各医療講演会や交流会に参加された感想やご希望
- ・ イラスト、写真、川柳・短歌、手作りの作品
- ・ 他の皆さんにもお知らせしたいこと など...

ご応募お待ちしております！



料理



お裁縫



体験談

等

### 【応募方法】

- ・ メールまたは郵送。原稿の長さは問いません。
- ・ 友の会用のオリジナルに限ります。
- ・ 会員番号、お名前を明記して下さい(掲載はすべて匿名になります)。

### 【掲載について】

- ・ 採用の可否は事務局で審査をしています。
- ・ 多少の編集をご了承いただきます。
- ・ 「匿名希望」の方を除いて、イニシャルでの掲載になります。

## 入会案内(入会、住所変更など)

### ①入会

- ・ 正会員.....年会費 3,000 円  
(痛みに苦しむ方、線維筋痛症の方とその家族の方はなるべく正会員でお願いします。)
- ・ 一般会員.....年会費 3000 円
- ・ 法人会員.....一口 10,000 円
- ・ 特別法人会員.....一口 100,000 円

※規約の詳細は、「線維筋痛症友の会 JFSA」ホームページの「入会案内」をご覧ください。

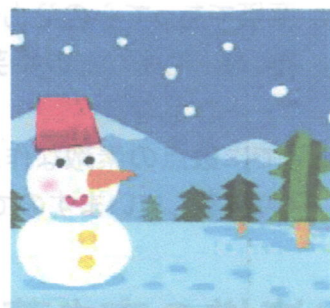
(<http://www.jfsa.or.jp/page0100.html>)

ご連絡をいただいた後、振り込み用紙をお送りします。



## ②住所変更

転居される場合は住所変更のお知らせを事務局にも忘れずにお願ひします。



## ③会費免除について

東北大震災で被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は3年間の免除措置をとってきました。理事会で協議の上、今後は順次振込用紙を該当3県の方にも同封していくこととしていますが、“被災状況”は各々の環境によって違います。必要な方には免除措置を延長しますので、是非遠慮なくご連絡ください。

「平成28年(2016年)熊本地震」で被災されました熊本県、大分県の会員の皆様の会費につきましても、お申し出により3年間の免除措置をとらせていただきます。一日も早い復興を心から願っています。

## 【夏号(52号)に掲載した医療機関リストの訂正】

### ・追加

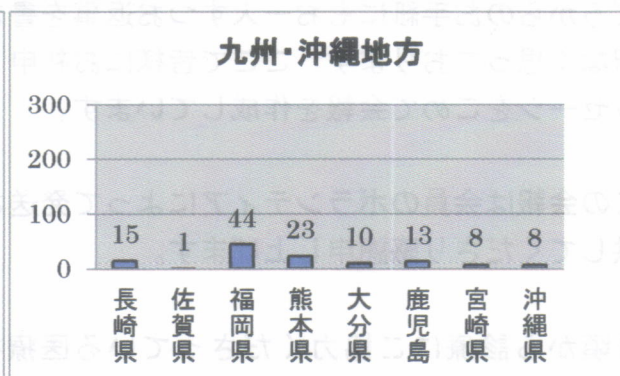
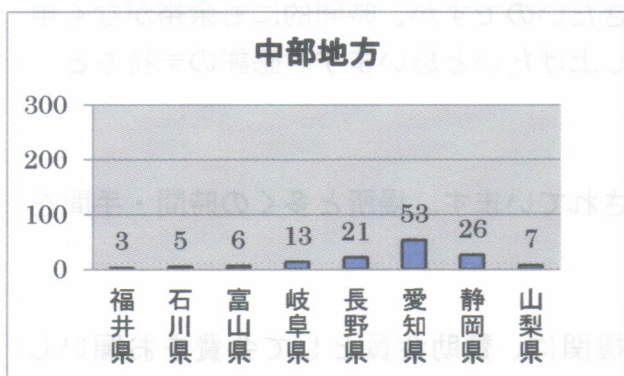
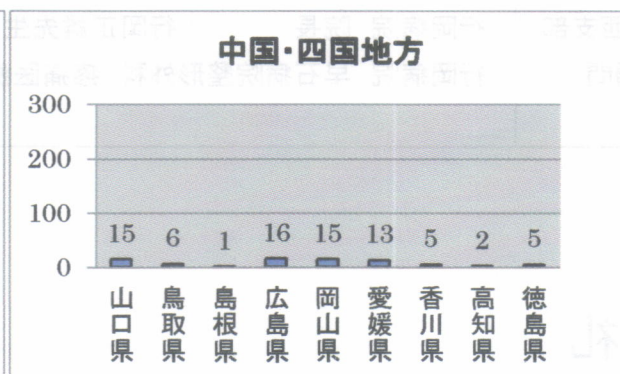
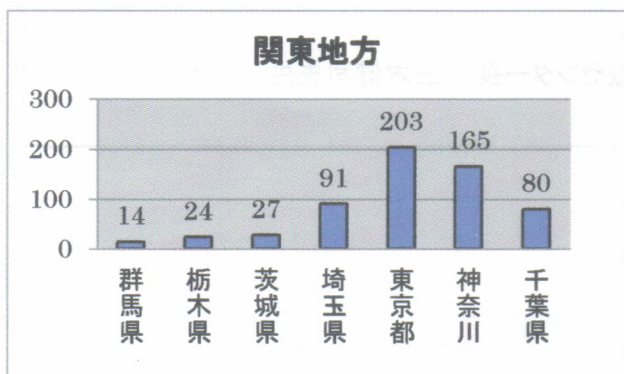
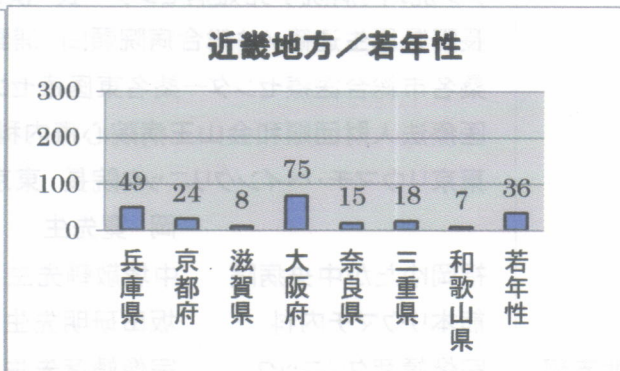
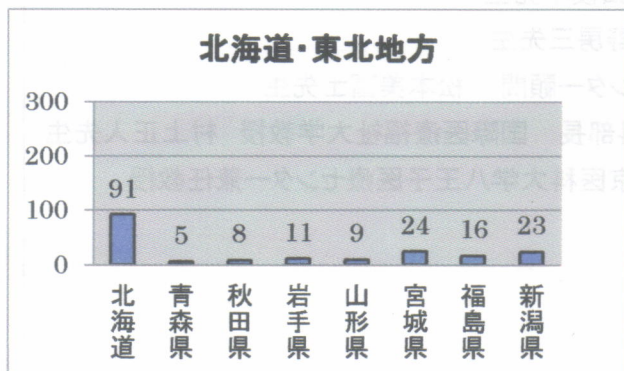
病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
千代田国際クリニック	〒101-0053 東京都千代田区神田美土代町 11-8 SK 美土代町ビル 6F	03-5577-2070	Dr.永田勝太郎
仙台画像検診クリニック	〒980-0022 仙台市青葉区五橋 2-1-25	022-211-9377	Dr.佐藤由紀夫

### ・削除(退職・異動などのため)

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
8	JA北海道厚生連帯広厚生病院 第三内科	〒080-0016 北海道帯広市西6条南8丁目1番地	0155-24-4161	Dr.小谷俊雄
17	さわだ整形外科	〒036-8247 青森県弘前市大開 3丁目 2-1	0172-87-3311	Dr.澤田雅章
103	昭和伊南総合病院地域先進リハビリテーションセンター	〒399-4117 長野県駒ヶ根市赤穂 3230	0265-82-2121	Dr.本田哲三
121	桑員クリニック	〒511-0923 三重県桑名市桑部 589-1	0594-23-0208	Dr.橋爪勝

## 友の会データ

地域別会員数(2017年1月31日現在)



**総合計 1,357名**  
(住所不明／退会の方を除く)



発足年月日・役員	平成 14 年 10 月 1 日 代表 橋本 裕子
顧問	特別アドバイザー 東京医科大学医学総合研究所所長 西岡久寿樹先生 フジ虎ノ門病院小児難病センター長 横田俊平先生 長野県厚生連篠ノ井総合病院顧問 浦野房三先生 桑名市総合医療センター桑名東医療センター顧問 松本美富士先生 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 東京リウマチ・ペインクリニック院長 東京医科大学八王子医療センター兼任教授 岡 寛先生
東北支部 顧問	福岡ゆたか中央病院 中塚敬輔先生 熊本リウマチ内科 坂田研明先生 宗像靖彦クリニック 宗像靖彦先生
関西支部 顧問	白沢整形外科医院 白澤榮嗣先生 行岡病院 院長 行岡正雄先生 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

## お礼

Thankyou

- ・ 寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。  
 日ごろからのお手紙にもお一人ずつお返事を書きたいのですが、時間的にも余裕がなく申し訳なく思っております。ここで皆様にお礼申し上げたいと思います。感謝の気持ちとメッセージをこめて会報を作成しています。
- ・ この会報は会員のボランティアによって発送されています。場所と多くの時間・手間を提供してくださり感謝申し上げます。
- ・ 日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、賛助会員として会費をお願いしましたら、多くの先生からご支援いただきました。お礼申し上げます。結果を友の会のホームページにて公開しています。一部公開を希望されない医療機関もあります。もし訂正があればお手数ですが事務局までお知らせください。
- ・ 年 1 回の医療機関リストを夏号 (52 号) に掲載しました。受診時には予め診察日を確認して下さい。もし記載間違いや変更等があった場合は事務局にお知らせいただけると幸いです。