

KSK 線維筋痛症友の会会報

54号 2017年度春号

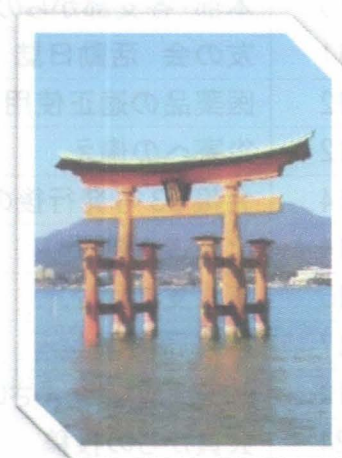
五月晴れに明るさを感じる心地よい季節となりましたが、いかがお過ごしでしょうか。
熊本地震から1年、義援金の受け付けが延長されました(平成30年3月31日まで)。
1日も早い復興と皆様のご無事を心よりお祈り申し上げます。
(郵便局からの振り込み手数料は無料)

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にお願いします。

Tel / Fax:

E-Mail: jfsa@e-mail.jp

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



★★★ も く じ ★★★

ページ	内容
3	「2017 年度総会&交流会 in 名古屋」のお知らせ
4	平成 26 年度活動計算書
5	本・DVD、事務局でお分けできる発行物等のご紹介
8	Facebook(フェイスブック)
8	メールマガジンを登録する方法
9	ブログ開設について
9	移動図書館
9	事務局からのお知らせ
10	本部・各支部からのお知らせ
11	友の会 活動日誌 2017 年度
12	医薬品の適正使用
12	災害への備え
14	会報 53 号発行後の主な出来事 2017 年
14	北海道支部便り
15	東北支部便り
17	事務局便り
19	とびっくす@かんさいしぶ
24	会員からの投稿 《生活の工夫》
25	会員の作品 《川柳・短歌》
26	手作り作品
27	新コーナー「みんなの写真館」
28	手作り作品募集
28	《皆様の声を募集します》
29	入会案内
30	夏号(52号)に掲載した医療機関リストの訂正
31	友の会データ
32	お礼



シバサクラ

※「医療講演会 in 新潟 第2部」(岡 寛 先生)は、次号に掲載する予定です。

NPO 法人線維筋痛症友の会 2017 年度総会&交流会 in 名古屋

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. 議 題 : (1)収支決算報告 (2)定款変更(関連法改正に伴うもの) (3)その他
5. 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、関心をお持ちの方はお申込みください。勧誘目的の方はご遠慮いただいています。

6. 申し込み先: **正会員の方は**同封のハガキで出欠のご連絡をお願いします。欠席の方も委任状を兼ねていますので、必ず投函してくださいませようお願いいたします。正会員なのに万が一ハガキが同封されていない時は、友の会事務局 jfsa@e-mail.jp にメールやハガキ等でお知らせください。また、現在正会員で今後総会の案内ハガキが不要とお考えの方は、ハガキの方に会員種別変更の旨をご記入ください。
一般会員や会員以外の方が交流会の参加を申し込む際は、友の会事務局にメールやハガキ等でお知らせください。電話には出られない場合がありますので、ご協力よろしく願います。
7. 申込み締切り : **6 月 9 日(金)必着**

<ウィンクあいち(WINC AICHI)へのアクセス>

◆電車をご利用の場合

- (JR・地下鉄・名鉄・近鉄)名古屋駅より
- ・JR 名古屋駅桜通口から、ミッドランドスクエア方面 徒歩 5 分
- ・ユニモール地下街 5 番出口徒歩 2 分

◆お車をご利用の場合

- 名古屋高速都心環状線「錦橋」出口より約 6 分
- 駐車場…収容数 123 台




活動計算書

28年4月1日から 29年3月31日まで

特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会
(単位:円)

科目	金額	
I 経常収益		
1 受取会費		
受取人会金	0	
受取会費(790人×3,000円)	2,370,000	2,370,000
2 事業収益		
情報収集及び提供事業収益	0	
地域社会への普及・啓発事業収益	48,497	
講演会等による研究発表事業収益	0	
コミュニティ形成事業収益	0	
相談支援事業収益	0	48,497
3 受取寄付金		
受取寄付金	622,175	622,175
4 受取助成金等		
受取助成金	80,000	80,000
5 その他収益		
受取利息	187	
雑収益	23,537	23,724
経常収益計		3,144,396
II 経常費用		
1 事業費		
(1) 人件費		
給与手当	0	
(2) その他経費		
業務委託費	10,989	
諸謝金	92,688	
印刷製本費	2,091,306	
会議費	15,482	
旅費交通費	365,091	
通信運搬費	411,316	
消耗品費	23,477	
賃借料	14,934	
諸会費	93,160	
接待交際費	44,751	
新聞図書費	32,270	
雑費	17,664	3,213,128
2 管理費		
(1) 人件費		
給与手当	0	
(2) その他経費		
業務委託費	397,440	
旅費交通費	275,369	
通信運搬費	512,449	
消耗品費	64,264	
水道光熱費	25,404	
賃借料	49,800	
支払手数料	7,020	
接待交際費	68,862	
雑費	1,350	1,401,958
経常費用計		4,615,086
当期経常増減額		-1,470,690
税引前当期正味財産増減額		-1,470,690
法人税、住民税及び事業税		0
当期正味財産増減額		-1,470,690
前期繰越正味財産額		4,035,848
次期繰越正味財産額		2,565,158

監査の結果正確である事を認証します
平成29年5月1日 木下征子 

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 合わせください。少 し在庫があります。	545 円	NHK 出版

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)		※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。	545 円	NHK 出版
NHK ためてガッテン 【改善】「体の痛み」 超常識&特効ワザ		※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。	710 円	主婦と生活社
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 の実用書		浅川 透	1782 円	日本ブレインウェア
首がきれいになる！ 顎ゆるマッサージ		小倉 左羅	1080 円	Jパブリッシング
本当は怖い「低血圧」 あなたの「うつ」、 実は「低血圧」かも？		永田 勝太郎	1404 円	秀和システム
長びくその痛み あなたの力で治せます 慢性痛 電話相談を通した 患者の声		NPO 法人 いたみ医学研究情報センター	1404 円	大創パブリッシング
痛いつの素		小川 節郎	1620 円	駒草出版

❁ 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
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。	500 円	友の会 
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。	500 円	友の会 

✿ 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
きんつうちゃん絵本	mamiさん 	500円	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

🔍 検索

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)

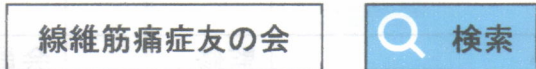
友の会ではフェイスブックでイベントや交流会等のお知らせをしています。
ぜひご覧ください。



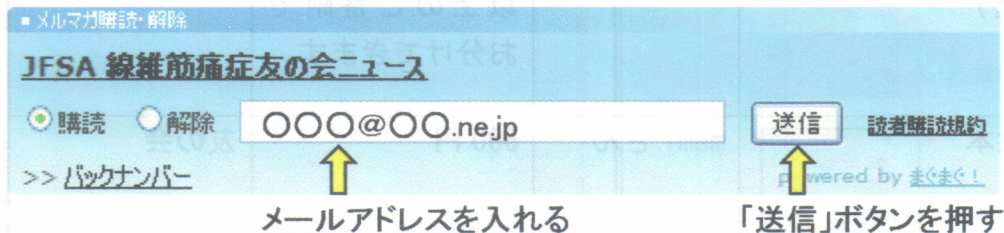
メールマガジンを登録する方法

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。

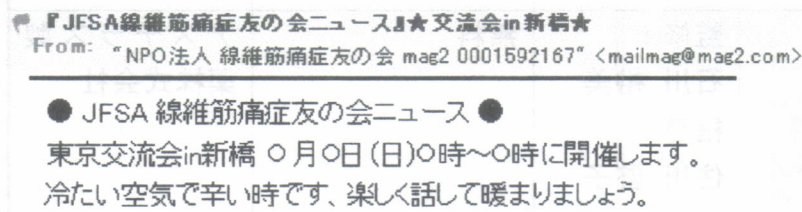
① 友の会のホームページを開く。



② ご自分のメールアドレスを入れて、「送信」ボタンを押す。



③メールマガジンが届く(例↓)



※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し出しシステム「移動図書館」を行っています。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。

【貸出～返却までの流れ】



利用希望者 ⇒ 事務局に連絡 ⇒ 配送(会員登録の住所宛て・送料無料)
⇒ 2か月以内に事務局へ返送(送料自己負担・延長も出来ますのでご相談ください)

【貸出～返却までの流れ】



①事務局に連絡(連絡先:1ページ目)

②配送(会員登録の住所宛て・送料無料)

③2か月以内に返送(送料自己負担・延長も出来ますのでご相談ください)

事務局



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と思います。

ゆうちょ銀行 口座記号番号 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

本部・各支部からのお知らせ

～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。以下にご紹介するのは、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。

各地域での交流会や、個人的に患者同士のつながりをもつ場合も、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、ご了承ください。
- 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

[2017年4月29日]

名古屋交流会を開催しました。
久しぶりの名古屋交流会でしたが、20名以上の参加者を得て楽しい一日になりました。はじめての方が半分くらいおられて、この機会を楽しみにしていた方が多かったことを実感しました。



(会場はこんな感じ。みんな遠慮して真ん中があくのは、畳の部屋の宿命なのかも)

途中で激しい雷雨に遭うという悪天候の中でしたので、体調等々折り合いがつかず参加を断念された方も中にはおられたかもしれません。そんな気候ですので、今回は開始前から横になっている方が何人もおられ、畳の部屋を活用してまったり過ごしました。

『手伝いに来たよ☆』と早めに来てくれた方も数人いて、準備や後片付けがとても楽しく手早く終わりました。お世話になった皆様、今回の開催に際して色々とお気遣いを頂いた皆様、有り難うございました。



(準備のようす)

※他、「会報 53 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い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 53 号発行後の主な出来事 2017 年

- 3月8日 宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
- 3月11日 リハビリ講習会 in 大阪いけだを開催しました。
- 3月17日 宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
- 3月25日 医療心理講演会・相談・交流会 in 福岡を開催しました。
- 3月26日 「VHO-net」関西学習会に参加しました。
- 4月5日 宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
- 4月16日 春の大阪交流会を開催しました。
- 4月20日 宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
- 4月20日～4月22日 日本リウマチ学会に患者会ブースを出展しました。
- 4月29日 名古屋交流会を開催しました。
- 4月30日 理事会を行いました。



北海道支部便り



北海道支部総会&交流会開催のお知らせ

風薫る新緑の季節となりましたが、皆様いかがお過ごしですか？

北海道支部では、平成29年度「支部総会・交流会」を下記のとおり開催いたします。

多数の会員・家族の皆様のご参加をよろしくお祈いします。

記

1. 日 時 平成29年5月28日(日)午後1時30分～午後4時
2. 場 所 北海道難病センター3F会議室
(札幌市中央区南4条西10丁目)
3. プログラム
 - <総 会> 午後1時30分～午後2時10分
 - 平成28年度 事業・決算報告等



＜交流会＞ 午後2時20分～午後4時

※交流会のみの参加も可能です。

4. 交流会参加費 無料

5. 申し込み 締め切りは5月21日(日)。

会員は、先日支部から送りました出欠用葉書をご返送下さい。

一般の方は交流会のみ参加できます。ご遠慮なく下記までご連絡ください。

＜問い合わせ先 久保田 電話&FAX(011)382-0072 メール taeko-k@sea.plala.or.jp＞

🌸 今後の支部交流会の開催予定です！

・平成29年 8月 6日(日)午前9時30分～11時30分 札幌市 かでる2・7

・平成29年10月28日(土)午後2時～4時 釧路市

・平成29年10月29日(日)午前10時～12時 帯広市

・平成29年11月上旬 札幌市 北海道難病センター

※詳細につきましては、支部便りなどで別途お知らせします。

またご来会の際は、お土産の準備は、(北海道支部・久保田妙子)



東北支部便り



東北でも桜の季節から初夏へと季節は動いています。紫外線が強い時期になりますし、暑い日もあるかと思いますが、気持ちを前向きに過ごしたいものです。今年は天候変動が多く体調管理に戸惑っておられるかと思いますが、

交流会で皆さんとお話しませんか。お待ちしております。

東北支部総会 & 野ばらランチ会

東北支部総会と野ばらのランチ会を兼ね交流会を開催します。秋の講演会のご希望等

皆様のご意見をよろしくお願ひします。

日時：平成29年5月9日(火) 11:00~14:00

場所：アエル28階 エル・ソーラ仙台市民交流スペース(フリーコーナー)

(仙台市青葉区中央1丁目3-1)

会費：700円(お弁当代差額は当日徴収します)

申込：5月7日(日)迄

(東北支部 山田章子)



いわて部会医療講演会・交流会



会場は岩手県難病・疾病団体連絡協議会のご協力で、講演会は白沢整形外科白澤榮嗣先生のご協力で開催します。

**痛み・慢性的激痛でお悩みの患者さんとご家族のみなさま
先生のお話で・交流会でリフレッシュして楽しく過ごしましょう。**

日時：平成29年5月27日(土) 14:00~16:00

場所：福祉交流施設ふれあいランド岩手 1階和室

(盛岡市三本柳8地割1番3 代表電話019-637-7444)

会費：無料

事前申込は不要です。当日ご参加してください。

多くご参加をお待ちしております。

講 師：白沢整形外科医院 院長 白澤榮嗣先生

「長引く痛みの対症療法」

交流会：生活面で困っていることなど情報交換



*脚をのばしても自由な姿勢で大丈夫です。

座布団はありますが必要な方はクッションなどお持ちください。

(いわて部会長 西窪みさき)



事務局便り



よこはま交流会 in 桜木町 7月2日

久しぶりの桜木町です、どうぞお気軽においでください。



日時：7月2日(日) 午後1時～4時

定員：30名

会費：会員300円 介助者無料 その他の方500円

お申込み：NPO法人線維筋痛症友の会事務局 jfsa@e-mail.jp

Tel：045-845-0597 メールか電話でお願いします。

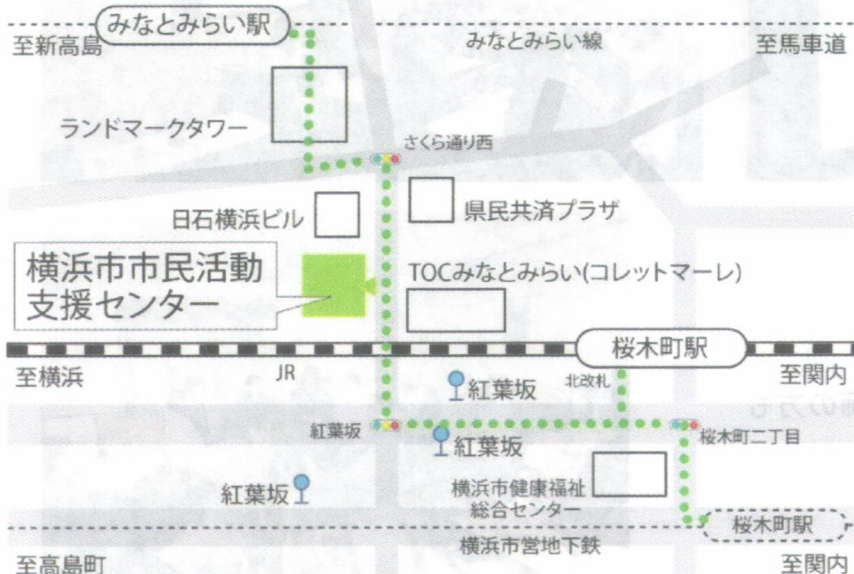
《会場》

住所：横浜市中区桜木町1-1-56 みなとみらい21

クリーンセンタービル セミナールーム2

電話：045-223-2666 FAX: 045-223-2888

*場所を尋ねる以外の電話は友の会にお願いします。



☆ 飲み物は各自ご用意ください。自動販売機はありません。

☆ 患者、家族、サポートする方ならどなたでも参加できます。

☆ 勧誘・営業目的の方はご遠慮いただきます。



～医療心理講演会・相談・交流会 in 福岡～ を開催しました。

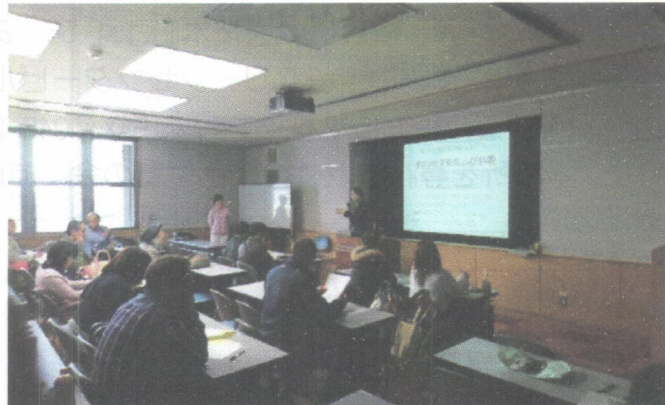
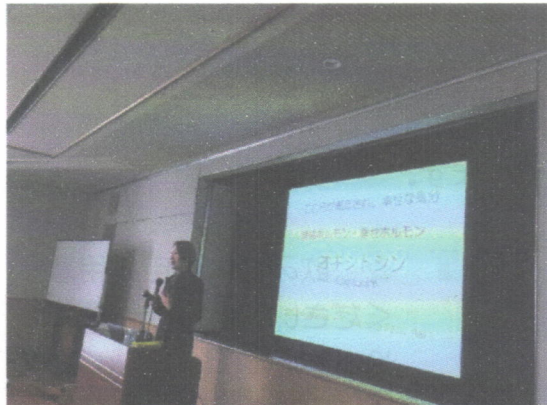
**自分の「こころ」の疲れに気づく心理技法を
学び、「からだ」の不調を解消する
心身のストレス！こころの専門家に聞いてみよう！**



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、交流会にはほぼ定員の参加がありました。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ようという金先生のお話しと簡単な運動を紹介しました。交流会でも皆さん熱心にお話されていました。

- 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」
(兵庫県立大学看護学部 心理学系 教授 金 外淑先生)
- 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！」
- 14:00～16:00 休憩を挟みながら相談会、交流会

金先生のお話し



皆さん熱心にお話しされました。
中塚先生とリハビリ室長、看護師の方も
参加してくださいました。





とびくす@かんさいしば



兵庫姫路交流会のお知らせ

日時 2017年5月17日(水) 13時30分~16時

☆「東保健福祉サービスセンター」※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)

☆参加費 500円。(付添の方は無料)

※交流会の運営費をご支援ください(^-^)

☆申し込み不要。当日の体調やご予定に合わせて気楽にご参加ください。

☆クッション、お気に入りの飲み物など、身体が楽になるものを自由に持ちこんでください。急に寒くなる時期なので、あったかくして来てください☆

☆交通について

※駐車場無料。午前中は他の行事で混雑が予想されます。13時以降のご利用をお勧めします。

※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。



※施設外観

“難病連”で何しているの？活動報告

(注)「難病連」とは、地域の様々な疾病団体が集まって活動している団体です。都道府県単位で組織されていることが多いですが、他の形をとっている団体や、もともとそのような活動が無い地域もあります。

1、2017年1月~3月 大阪難病連での活動

関西支部は、大阪交流会としての活動開始から、はや11回目の春を迎えています。少しずつですが活動の幅が広がり、2014年度から、正式に大阪難病連・京都難病連に加入することができました。毎年安定して医療講演会を開けるようになったり、活動の費用助成を受けられたり、大阪府や京都府との交渉の場で、線維筋痛症をはじめ慢性疼痛の患者の現状を訴えていくことができるようになりました。

同時に、各難病連を支える活動にきちんと協力する必要も出てきています。毎年夏の会報発行時に会員登録のある方の人数を集計して分担金を支払っています。(2016年度は

大阪府は人数×50円、京都府は人数×100円)。大阪の評議委員会には支部長が、京都の理事会には地元の会員さん有志が継続して出席できるようになってきました。

しかし、今の体制では、難病連の他の行事や行動に参加することは困難です。今年、難病連加入に伴うボランティア案内を作成し、大阪府、京都府在住の会員さんにお送りしました。是非、できることからお力をかけて頂けたらと思います。加入地域以外の方も参加できますので、難病連の活動にご興味のある方は、気軽にお問合せ頂けるとありがたいです。難病連の行事や活動に行くと、他の病気の方と交流できて視野が広がるし、どこでも歓迎してもらって楽しいです。一緒に色々なことを学び、新しいつながりをつくりましょう。



各地域の難病連はそれぞれ独自の活動をしています。今回は、主に関西支部長・尾下が参加している大阪難病連での活動の一部をご紹介します。

大阪難病連では、指定難病に限定せず、それ以外の病気（まだ未指定の病気や、同病の仲間を見つけることすら難しい希少難病など）の方も一緒に活動し、みんながアクセスしやすい大阪の医療・福祉制度の充実を求めています。

例えば、2月26日（日）に行われた「府民のつどい」では、難病法ができてから3年目の現在の課題について話し合いました。JPA(日本難病・疾病団体協議会)の森幸子代表理事が基調講演をされ、「それぞれの地域での患者の困りごとをしっかりと把握し、それを改善するためのアイデアを当事者、行政、地域の方、など皆で出し合って一つひとつ粘り

強く解決する必要がある」というお話をしてくださいました。

その後のパネルディスカッションの発言者は、二人が指定難病の方、最後のひとりが線維筋痛症友の会から尾下でした。新しい法律ができて、まだまだ課題が多いということ、それぞれの立場から意見発表しました。

・指定難病であっても申請をためらうとか、正確な情報が届いていないために制度さえ知らないとかいう方が、まだまだたくさんいることが患者会の実態調査によって明らかになった。“治療研究”という観点からも、このような状況は改善の必要があるのではないか。(パーキンソン病の方)

・「重症度分類」が導入されたことで、自己負担の増える方がいる。経過措置が終了すると自分は自己負担が増えることになっている。そうすると経済

的な問題で治療をためらい、せっかく軽快者と言われていても悪化してしまうという



ことが今後出てくるのではないか。そうなっては元も子もない。（多発血管炎性肉芽腫※膠原病の一種の方）

・指定難病ではない線維筋痛症患者の経済状況は大変厳しい。「患者数が多いからあなたの病気が対象外」と言われても戸惑う。一人ひとりの暮らしの大変さは、疾患全体の患者数とは関係なく、個々が抱える困難だからだ。難病法の枠のなかでこのような病気の方に支援が届かないなら、何等かの新しい方法も考えていくべき。（線維筋痛症の方←関西支部長尾下です）。

どの課題も重要で重みがあり、すぐに明日解決できるというものではありませんが、まずはこのような機会にそれぞれの声を聞きあい、現状を知りあうことはとても大切だと改めて思いました。

また、大阪府との交渉にも3年前から参加しています。今年は1月末～3月にかけて、3回参加できました。皆の声を代弁できる活動をとっていますが、自由に外に出ることすら難しい方が多いのが線維筋痛症患者です。「尾下ばかり喋っているけれど、他の会員さんの声も直接行政に届けたい」という願いはずっと持っています。請願にしても、交渉にしても、「患者を目の前にしてそんなこと言えるのかな、他人事だなあ・・・」とがっかりさせられることが多いからです。

昨年から、ひとり暮らしをしている会員さんが交渉と一緒に参加して下さっています。今年も、線維筋痛症患者が障害者サービスがなかなか受けにくく、やっと受けられても自分達のニーズに合った支援がなかなか受けられない現状を、彼女の体験を通して伝えました。

以下が参加してくれたMさんの感想です。

「法治国家である日本は国(政府)のお金の使い方が不透明だと思います。現存の法律はもちろん、新しく作られた法律にも当てはまらない病気があり、その中の一つが私たちです。健康で人間らしい生活を送れない病や事情を抱えた方がいます。その方達が何とか集まって、大阪府や国に訴えているこの機会は何れだけ貴重かを、交渉に出てきている大阪府の職員さん達に感じて頂きたいなと思います。

私達は患者の人数の問題や、見かけの分かりにくさから社会に認知されない事で狭間にいますが、そういう私たちのような人を作らないよう努力して頂くのが皆さん(府の職員さん)のお仕事だと思うのです。大阪府は国へ要望している、と繰り返し言われますが、本当にそうなのか、今の状況は疑問に思います。行政はこの患者の声をどのように要望として国に届けているのか、国からはどんな返答が帰ってきているのか、返答をもっと可視化して欲しいです。地域では特に、『これは国の事業だから地域からはなかなか支援してあげられない』といういい方をされることが多くて辛いです。私たちは地域の一員として生きて行こうと、必死で頑張っているのに・・・」。

難病連に入れたことで、皆さんの声を地域に届けやすくなった、という手ごたえは感じています。どこの地域でも実現できている活動ではないですが、大阪を一つの足掛かりとして、他の地域の方の声も含めて「生の声」を大切にしていきたいです。

※京都でも、京都府への申し入れ活動に地域の会員さんが参加しています。

2、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

こちら、大阪難病連に加盟したことで、大阪府の助成金を利用してできるようになった講習会です。事後の報告などちょっと大変ですが、専門家の先生のアドバイスを受けられる機会が増えたことはとてもうれしいです。

当日は14名の参加でした。限られた時間でしたが、参加者からも活発に質問が出て、実り多い時間になりました。今後もこのように、私たち患者が自ら楽しく学べる機会をたくさんつくっていきたいです。



今年も、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（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）に講師をお願いしました。先生のもと、地元で勉強しておられる宝塚医療大学の学生さんも来られて、共に学習しました。

線維筋痛症などの慢性痛の治療は、一人ひとりの身体や環境、生活ニーズに合わせて進められるので、個別の対応が重要だということです。今回も、先生が1人ひとりとかかわる様子をみんなで見学し合う形で講座をすすめ、「自分の身体の声を聴きながら心地よい動きを探す」「自分のその時々体調にあった運動、動きの負荷を考えながら動く」などの経験を分かち合いました。

「丁寧に覚えてもらえて、かつ他の人の様子も知れてよかった」「動かないことがかえって痛みを強くする、というのに納得できた」などの感想を頂き好評をえました。

「丁寧に見てもらえて、かつ他の人の様子も知れてよかった」「動かないことがかえって痛みを強くする、というのに納得できた」などの感想を頂き好評をえました。

いつも事前の告知がうまくいかず申し訳ないのですが、会報や支部からのお手紙などを定期的にチェックしたり、支部にメールやお電話を頂ければ、その時進行中の企画をお話できます。気軽にお問い合わせください。

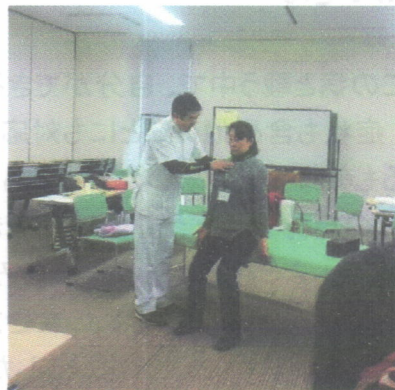
※1人ひとりのニーズを聞き取って、やることを決める（自分



のできるトレーニングや、体ほぐしのためのストレッチの方法、呼吸法など)
※適切な動きができていないか、先生が1人ひとりチェックしています。

※慢性痛の患者は、呼吸が浅くなりがちなのだそうです。
意識して深呼吸することは、疼痛のコントロールにも有効なのだそうです。

※先生が実際に導入されている「NESS」という筋肉の動きを補う機械の体験もさせていただきました。まだ関西では導入されている医療機関が少ないとのことですが、これから広がっていくといいなと思いました。



大阪・姫路以外にも交流会を持ちたいなと思っておりますが、そのためには各地域で中心になって支部事務局と一緒に活動して下さる方が必要です。会場の確保や、当日の受付などが主なお仕事です。

やってみようかな、という方がありましたら、気軽に支部までお声掛けください。みんなで交流会を育てていきましょう。



(関西支部 尾下葉子)

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》

◎M-I さん

この病と戦う中で、自分ができる努力を続けてきたのですが、それでも日々様々なことがあります。症状も含め他のことにも対応していかなければならない。日常生活をできるだけ楽しく、価値あるものに！との思いがずっとありました。

今の自分ではどうすることもできない壁にぶつかり、悩み、代表の橋本さんに相談したこともありました。さっきまであれだけ悩み続けていた自分が、嘘みたい橋本さんの言葉で変わった感じがしました。人それぞれの生き方、考え方、捉え方。私はこの病気になっていろいろ考えさせられ、人生が深くなったと思いました。橋本さんのアドバイスを皆様にご紹介するのは、自分でやってみてそれは良い！と思ったからです。



例:いろいろなことがあったとき

「その出来事の前に戻れば良い」と普通に納得できてしまった。たとえ、思い出しちゃったと思っても放っておくと=反復しないことで頭の中であれこれと考えることを防げたことです。本に例えて話して下さってわかりやすかったです。難しい本を一度は読んだ(実際の人生の事)。家のどこかにその難しい本は置いてあるけど、あえてもう一度読む必要は無いと。私はすぐに試してみました。橋本さんはわかりやすく説明して下さる、その思いが私には伝わってきます。人生の先輩、病の先輩、その話し方には心がある。また様々な経験を通し相手のためにとの思いがひしひしと伝わってきます。

人生は挑戦！私は病気だからと言って限界を作らない。「1 人オリンピックと」名付けて日々努力、工夫、挑戦を持続しています。自分の人生は自分で切り拓くものだからです。あきらめない限り私はできると信じています！皆さん、本当にありがとうございます。

◎N-N さん

☆残り物でアレンジ☆

カップ麺のスープの残りを使った煮物

★材料★

カップ麺(きつねうどん)のスープを半分

青菜(ほうれん草や小松菜、菜の花、ブロッコリーなどもよい)厚揚げ

他には鶏肉や豚肉やゆで卵、ごぼうとニンジン、じゃがいも、里芋、こんにゃくなどあるものを組み合わせて煮物にできる

★作り方★

青菜は茹でておき食べやすい大きさに切っておく。厚揚げも食べやすい大きさに切る。場合により湯通しをして油を抜いておく。

鍋にカップ麺のスープを入れて、水を加え(薄味が好みの場合一人分のカップ麺のスープに対して100mlくらい入れて薄める。味のしっかりしたものがよい場合そのまま)野菜と厚揚げを入れて火にかけて中火から弱火で3分位煮る。

※お好みで溶き卵を加えると卵とじになります。



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います。

<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



季語は不要です☆ 随時募集中！

切り替えて 前を見ようと 力出す



作者:M・Iさん

もうあかん その壁破り 闘った

作者:M・Mさん

勇気だし 弱気を人に 打ち明けて

作者:M・Sさん

《手作り作品》



Kさん



箸袋 Sさん



Tさん

あなたの作品
お待ちしております♪



編集・制作 福井の員会

:..。00° ∴,。:..。00° ∴,。*:..。00° ∴,。*:..。00° ∴,。*:..。00° ∴,。*:..。00° ∴,。*

新コーナー

みんなの写真館



< 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。

作品は随時募集中☆



⚠ 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。
- ・ 他者が見て不快とを感じるもの 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。

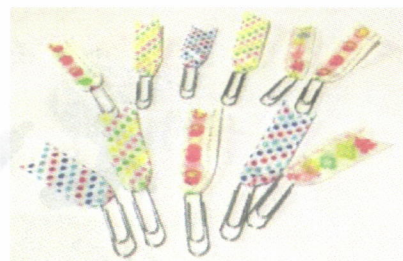
☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

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すか。

- ✦ 封筒で郵送できるもの
(厚みが2cmまでで、割合軽いもの)
- ✦ 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。



会員作品 M-Iさん

《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！



【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)。



料理



お裁縫



体験談

等

【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 3,000 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。



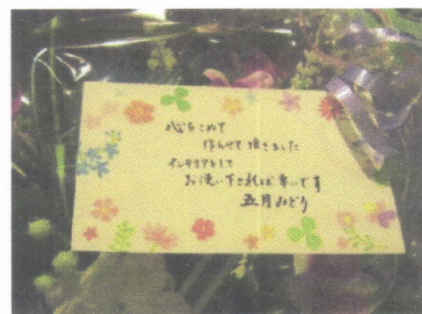
②住所変更

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をお願いします。

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。



(岡 寛 先生より提供された写真です。
「五月みどりさんからお花をいただきました」とのこと)。

【夏号(52号)に掲載した医療機関リストの訂正】(再掲)

・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

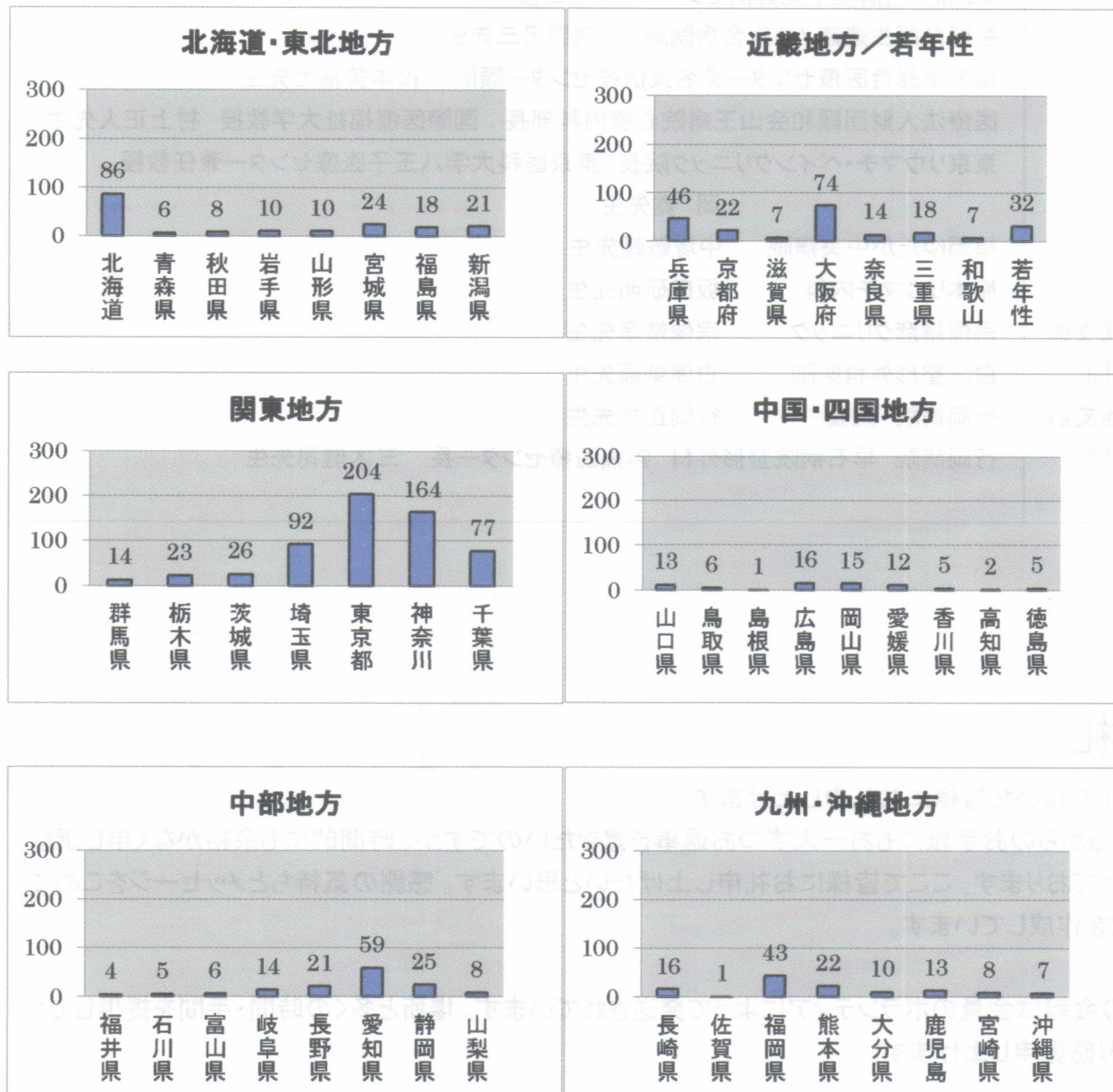
・削除(退職・異動などのため)

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

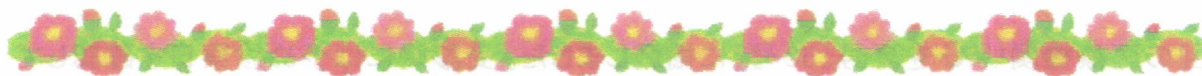
メモ

友の会データ

地域別会員数(2017年4月30日現在)



総合計 1,340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 白沢整形外科医院 白澤榮嗣先生
関西支部 顧問	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くと幸いです。