

KSK 線維筋痛症友の会会報

60号 2018年度秋号

このたびの災害により被災されました皆様に、心よりお見舞いを申し上げます。

北海道地震の義援金(受付期間:平成31年3月31日(日)まで)

・ゆうちょ銀行 口座記号番号:00130-1-673591
口座加入者名:日赤平成30年北海道胆振東部地震災害義援金

西日本豪雨災害の義援金(受付期間:平成30年12月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座加入者名:日赤平成30年7月豪雨災害義援金
口座記号番号 00130-8-635289

九州北部豪雨災害の義援金(受付期間:平成31年3月29日まで)

・ゆうちょ銀行 口座加入者名:日赤平成29年7月大雨災害義援金
口座記号番号 00190-2-696842

熊本地震の義援金(受付期間:平成31年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 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:00130-4-265072

東日本大震災の義援金(受付期間:平成31年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座加入者名:東日本大震災義援金
口座記号番号:00140-8-507



キバナコスモス

※口座名義はいずれも「日本赤十字社(ニホンセキジュウジヤ)」

※他銀行からも送金できます。詳しくは [日本赤十字社 国内義援金・海外救援金への寄付](#)

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)
事務局 〒 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 :
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	メールでリレートーク(第3回)
5	本・DVD、事務局でお分けできる発行物等のご紹介
9	移動図書館
11	iPhone アプリ「いたみノート」のご紹介
12	ホームページ、ブログ、Facebook(フェイスブック)のご紹介
	メールマガジンを登録する方法
14	事務局からのお知らせ
15	本部・各支部からのお知らせ
16	災害への備え
17	会報59号発行後の主な出来事
18	北海道支部便り
19	東北支部便り
22	事務局便り
27	とびつくす@かんさいしぶ
31	会員からの投稿
32	会員の作品 川柳・短歌
33	手作り作品
	みんなの写真館
35	手作り作品募集
	皆様の声を募集します
36	入会案内
37	友の会データ
38	お礼
39	夏号(59号)に掲載した医療機関リストの訂正



コエビソウ

エビみたくて
おいしそう♪



メールでリレートーク (第3回)



三木 健司 先生

大阪行岡医療大学 医療学部 特別教授
早石病院 疼痛医療センター センター長 三木健司先生

NPO 法人線維筋痛症友の会 橋本 裕子

NPO 法人線維筋痛症友の会 尾下 葉子

線維筋痛症友の会の医療機関リストに登録されている先生方に、メールで質問をさせていただき回答をお願いする企画の第3回です。どうぞ療養生活の参考にさせていただきたいと思います。

Q. 橋本:慢性の痛み治療に対する取り組みについて、整形外科領域ではどのようなことが進められているのでしょうか。

A. 三木:私からは、整形外科の立場から、線維筋痛症ガイドラインと、「集学的治療」のお話をいたします。

線維筋痛症ガイドラインでは、薬物療法だけではなく運動療法などを含めた集学的治療が求められています。

集学的治療とは、整形外科、心療内科・精神科をはじめとしたさまざまな分野の医師、理学療法士や臨床心理士など、さまざまな領域や職種の治療者がチームで患者さんにかかわり、様々な試みのなかで患者さんの痛みを軽くしていこうという診療のことです。

欧米諸外国ではこの集学的治療がかなり進んでいる国もあります。しかし、日本では自由な受診が出来る国民皆保険制度があつて、外来診療が欧米諸外国と異なり、3時間待って3分診療です。その中でいかに日本の実情に合った適切な集学的治療を行うかが重要です。

また、薬物療法は医師から処方されたものを服用するだけとの受身的・施される治療に対し、運動療法・瞑想などは、患者さんから能動的・自主的に行う治療で、継続的に実践することがかなり難しいのが現状です。そこで、患者さんの自主的な治療への取り組みを「支える」ことが、いままでの「施す」治療より重要になってきます。



そこで、現在我々は厚生労働省モデル事業として「慢性疼痛診療体制構築モデル事業」を行っています。このモデル事業では私も講師として参加しております。主に医師・医療者が参加し、ワークショップ形式で痛みのある患者さんとコミュニケーションを上手く図り、いかに集学的治療を行うかトレーニングしています。

平成30年度は全国8大学(去年は3大学)と協力して進めています。慢性痛医療における集学的治療の推進のため、新しい知見を含めた慢性の痛みの知識と技術を修得した、痛みの治療を適正に行える医療スタッフを養成することにより、日本における疼痛診療の向上を図ることを目的とした「からだ・運動器の痛み専門医療者」を養成しています。

日本全国には84大学医学部があり、全国の医療機関で集学的治療が行えるのはまだまだだと思っていますが、欧米で一般的に行われている集学的治療を、一人でも多くの医師・医療者が出来るまで努力していきたいと思っています。

厚生労働省ホームページ 慢性疼痛対策

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/manseitoutsuu/index.html

厚生労働科学研究費補助金慢性の痛み政策ホームページ

<http://www.paincenter.jp/>

慢性疼痛診療体制構築モデル事業-近畿地区-

<http://painkinki.html.xdomain.jp/index.html>



情報について

Q. 橋本: インターネットが多用される時代になって、多くの患者さんはまずインターネットで情報を得ると思います。しかし一見して誤っている情報も多数あることから、利用者の知恵と工夫が必要だと思います。この点についても、何か新しい取り組みなどはありますか。

A. 三木: 「慢性痛に対する正しい知識」が重要です。健康保険で認められていない様々な治療法での被害が多発しております。日本の健康保険制度は「効果がきちんと認められたもの」が採用されており、日本の健康保険制度に認められていないものは医学的に効果が認められたものではありませんのでご注意ください。

例えば厚生労働省では、『からだの痛み相談・支援事業』を実施し、慢性の痛みを抱える患者さんやご家族からの電話相談、一般向けの啓発事業等を実施しています。

私が理事長を務める認定 NPO 法人いたみ医学研究情報センターでは、患者さん・家族に対しての情報提供・相談業務を行っています。患者さんが参加できる市民公開講座も各地で実施しています。

患者さんが全国どこの医療機関でも同じ様な医療体制で治療を受けることができ、「神の手」を探さなくても良くなる日まで医療者研修を通じて、一人でも多くの「からだ・運動器の痛み専門医療者」を育てることに頑張っていきたいと思っております。

この研修活動の中心を担っている「認定NPO法人いたみ医学研究情報センター(いたみラボ)」は多くの方の寄付で成り立っています。活動の継続のために、応援をよろしくお願いします。

認定NPO法人いたみ医学研究情報センターホームページ

<http://www.pain-medres.info/>



医療者研修会の様子(三木健司先生提供)

本・DVD、事務局でお分けできる発行物 等のご紹介

本の紹介



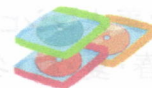
タイトル	著書	価格 (税込)	出版
線維筋痛症診療 ガイドライン 2017	日本線維筋痛症学 会編	4860 円	日本医事新報社
線維筋痛症が よくわかる本	岡 寛 先生 線維筋痛症友の会 監修	1404 円	講談社



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。(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。				
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 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
なにをどれだけ食べたらい いの？		香川 芳子	1080円	女子栄養大学出版 部
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

人生はあなたに絶望していない (V・E・フランク博士から学んだこと)		永田 勝太郎	1404 円	致知出版社
長びくその痛み あなたの力で治せます 慢性痛 電話相談を通じた患者の声		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
痛いっの素		小川 節郎	1620 円	駒草出版
肩・腰・ひざの慢性痛は 痛みの専門医ペインクリニックで治す		小林 架寿恵(著) 小川 節郎(監修)	1296 円	日東書院本社
ビジュアルでわかるトリガー ポイント治療 増補改訂版		Simeon Niel-Asher (著), 伊藤和憲 (監修), 皆川陽一・齊藤真吾 (翻訳)	5184 円	緑書房

DVDの紹介

ご希望の方は、事務局にご連絡下さい。ご自宅のDVDプレイヤー、パソコンのバージョンによっては再生できない場合があります。



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 51~59号		1部 500 円	友の会

<p>FM白書 2016 (会報 52号別冊)</p> 		<p>1部 800円</p>	<p>友の会</p>
<p>線維筋痛症 パンフレット</p> 		<p>無料</p>	<p>友の会</p>
<p>線維筋痛症 療養の手引き</p> 		<p>無料</p>	<p>友の会</p>
<p>「もっと知りたい 線維筋痛症」 (2014年2月発行)</p> 	<p>監修： 岡 寛 先生</p>	<p>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。</p>	<p>友の会</p>
<p>きんつうちゃん絵本</p> 	<p>mami さん</p>	<p>500円</p>	<p>友の会</p>
<p>健康美人のための 骨美人レシピ (春・夏・秋・冬号)</p> 	<p>監修： 石川 裕美 指導： 住川 啓子</p>	<p>無料</p>	<p>アステラス製薬 株式会社</p>

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。

貼る鍼
「パイオネックス・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。
 ※無料



行先	金額	内容	備考
友の会	¥ 000		

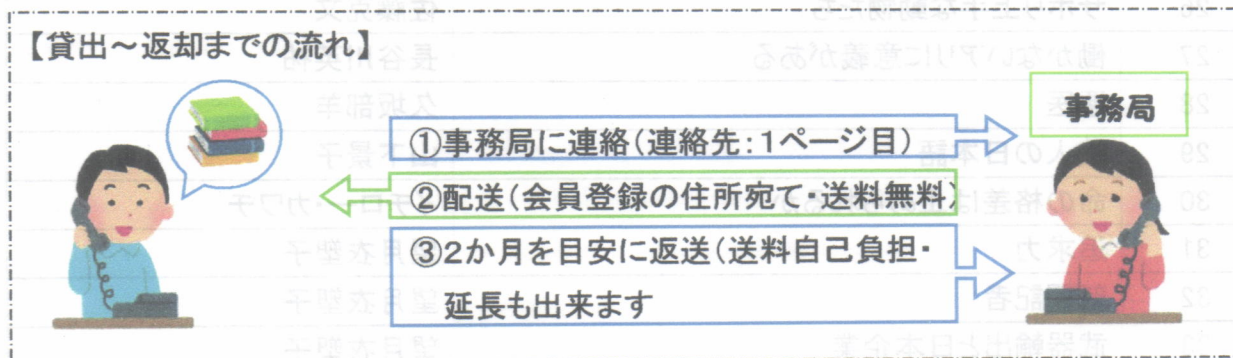
移動図書館

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。
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か月を目安に事務局へ返送(送料自己負担・延長も出来ますのでご相談ください)



<本のリスト>

蔵書 (本部9)	タイトル	著者
1	症例から学ぶ脊椎関節炎	浦野房三
2	線維筋痛症とたたかう	西岡久寿樹監修
3	線維筋痛症こうすれば楽になる	チェット・カニングハム
4	自律神経失調症の治し方がわかる本	村上正人
5	見えない病気「低血圧」	永田勝太郎
6	人生はあなたに絶望していない	永田勝太郎
7	フランクフルト回想録	V・E・フランクフル
8	「湯たんぽを使う」と美人になる	班目健夫
9	従病という生き方	神山五郎
10	痛みの心理学	丸山俊彦
11	慢性疼痛「こじれた痛み」の不思議	平木英人
12	耳栓医者と仮面患者	嵯峨崎泰子
13	ナースの「慢性闘痛生活」	大橋曜子
14	うつ病をなおす	野村総一郎
15	椅子がこわい	夏樹静子
16	難病患者の教科書	浅川透
17	顎ゆるるマッサージ	小倉佐羅

18	顎位異常症1, 2, 3巻	新居弘章
19	発達障害の子どもたち	杉山登志郎
20	大人のアスペルガーがわかる	梅永雄二
21	発達障害工夫したい支援したい	しーた
22	アスペルガー症候群だっていいじゃない	しーた
23	ためしてガッテン 15	NHK
24	「自分がきらい」を終わりにする本	最上悠
25	壊れた脳も学習する	山田規畝子
26	サボリ上手な動物たち	佐藤克文
27	働かないアリに意義がある	長谷川英祐
28	悪医	久坂部羊
29	美人の日本語	山下景子
30	命の格差は止められるか	イチロー・カワチ
31	追求力	望月衣塑子
32	新聞記者	望月衣塑子
33	武器輸出と日本企業	望月衣塑子
34	さきちゃんたちの夜	よしもとばなな
35	海のふた	よしもとばなな
36	図書館の神様	瀬尾まいこ
37	誰かいませんか 子猫写真集	坂東寛司
38	般ニヤ心経	加藤朝胤
39	ねこ鍋	奥森すがり
40	アロマセラピー検定テキスト1	日本アロマセラピー協会
41	アロマセラピー検定1問1答ドリル	日本アロマセラピー協会
42	難病患者・障害者と家族の全道集会 in 札幌	なんれん臨時号
43	リウマチ 2016年第50号	リウマチ財団
44	ロハス・メディカル 2010年3月号	ロハスメディア
45	難病と在宅ケア 2011年9月号	日本プランニングセンター
46	セルフケアテキスト	伊藤和憲
47	慢性疼痛の治療 患者さん用ワークブック	星和書店
48	リハビリテーション研究 161号	日本障害者リハビリテーション協会
49	旅で始まるいきいきライフ	日本障害者リハビリテーション協会
50	病気だけど元気です!	かもめのジョナサン
51	そうまでして生きるわけ	橋本裕子

皆様から多くの寄贈本を頂きました。

iPhoneアプリ「いたみノート」のご紹介

このアプリを利用すると、日々の体調管理に役立つだけでなく、データがビッグデータ解析(多くの人の情報から個人を特定できない形で分析すること)されます。日々の記録が楽になるだけでなく、自分達の体験が今後の治療研究に活かされる、という一石二鳥のアプリだそうです。

順天堂大学医学部附属
練馬病院

2018年6月26日
No.1

News & Information

報道関係者 各位

iPhoneアプリで慢性疼痛と上手に付き合う！ ～痛みの変化を可視化することで、慢性疼痛の重症化予防とセルフコントロールに～

順天堂大学医学部附属練馬病院(院長:児島邦明)メンタルクリニックは、Appleが公開するアプリケーション専用フレームワークである「ResearchKit®」(*)を使用した慢性疼痛研究のためのアプリ「いたみノート」を開発し、2018年6月22日に公開しましたので、お知らせします(研究代表者:順天堂大学医学部附属練馬病院 メンタルクリニック 准教授 臼井千恵)。

日本人は痛みを我慢してしまう傾向があり、軽症では医療機関を受診しないまま重症化してしまうことも少なくありません。また、痛みは気象やストレス、不眠などの影響で強まるとも言われています。本アプリでは、このような病院での診察だけでは観察できない日常生活での痛みや抑うつ気分、睡眠障害や運動量等の情報と気象情報を同時に収集することで、慢性疼痛、睡眠障害、うつの評価ができるようにしています。また、アプリの利用により、痛みの変化を記録し可視化することで、慢性疼痛のセルフメディケーションに役立てるだけでなく、収集情報をビッグデータ解析することで慢性疼痛の増悪因子の究明に繋げることを目指しています。慢性疼痛をお持ちの患者さんだけでなく、通院していない潜在的な慢性疼痛予備群の方々の利用も見込んでおり、慢性疼痛に対するビッグデータ研究は、慢性疼痛患者が痛みによって支障をきたしているQOL(Quality of Life:生活の質)の向上ならびに、社会的経済損失を減らすための基盤となる成果に繋がる可能性があります。

* ResearchKit®は医学研究をサポートする目的で開発されたオープンソース・フレームワークです。 <http://www.apple.com/jp/researchkit/>

■「いたみノート」の特徴

- ① 日常生活の情報(運動量、睡眠、気象など)と痛みのフェイススケールを連動させて、痛みの変化を可視化し「痛み日誌」として活用することで、重症化の予防ならびに疼痛のセルフコントロールに役立ちます。
- ② アプリユーザーに慢性疼痛、睡眠障害やうつの評価をフィードバックします。
- ③ 収集情報をビッグデータ解析することで、慢性疼痛の増悪因子の究明につなげます。
- ④ 痛みにより苦痛や苦悩、不安を抱えているユーザーが少しでも楽しめるよう、笑顔レベルチェック機能をつけてアプリ使用の最後に明るく笑えるような工夫をしています。

■画面イメージ

▲ 痛み、うつ、睡眠の評価

▲ その日の全国のユーザーの痛みをマップ化

▲ 毎日の気象、痛みレベル、日誌、笑顔レベルを記録

▲ 過去の痛み記録を振り返るカレンダー機能

多くの方に利用してもらいより広く情報を集めたいと、順天堂大学メンタルクリニックよりご紹介を受けました。協力可能な方は、ぜひダウンロードして利用してみてください。

ホームページ

ホームページでは、フェイスブック・メールマガジン・ブログに掲載しているニュースの他に、友の会についての情報や活動実績、検索サイトなど多くの情報を載せています。

線維筋痛症友の会

検索

投稿やご意見、お問い合わせなどはこちらからお願いします。



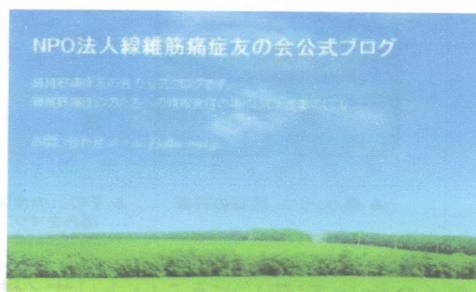
ブログ

イベントや交流会等のお知らせに加え、ちょっとしたピックスや、生活のプチ情報をお届けしています。登録せず閲覧できるのでこちらもぜひご覧ください。

※こちらは情報発信のみとなっております。お問い合わせは、『友の会ホームページ』または E-Mail: jfisa@e-mail.jp までご連絡ください。」

線維筋痛症友の会公式ブログ

検索



Facebook(フェイスブック)

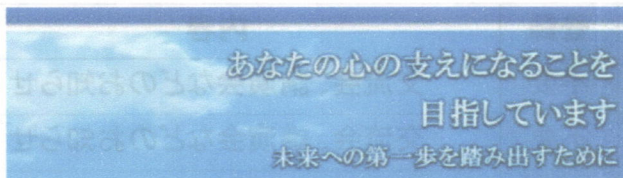


フェイスブックでイベントや交流会等のお知らせをしています。
ぜひご覧ください。

線維筋痛症友の会 Facebook

検索

この画像が目印です



※こちらは情報発信のみとなっております。お問い合わせは、『友の会ホームページ』または
E-Mail: jfsa@e-mail.jp までご連絡ください。

メールマガジン

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。

【登録する方法(無料)】

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。

■ メールマガジン購読・解除

JFSA 線維筋痛症友の会ニュース

購読 解除

メールアドレス:

[読者購読規約](#)

>> [バックナンバー](#)

↑ メールアドレスを入れる ↑ 「送信」ボタンを押す

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』★交流会in新橋★
From: "NPO法人 線維筋痛症友の会 mag2 0001592167" <mailmag@mag2.com>

- 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、楽しく話して暖まりましょう。

※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)。

《 インターネットでの情報発信 一覧 》

友の会では、この会報の他にホームページやメールマガジンなどインターネットを利用した情報発信をしています。

	登録	内容	お問い合わせ
ホームページ	不要	交流会、講演会などのお知らせ	可能
ブログ	不要	交流会、講演会などのお知らせ	不可(発信のみ)
フェイスブック	必要	交流会、講演会などのお知らせ	不可(発信のみ)
メールマガジン	必要	交流会、講演会などのお知らせ	不可(発信のみ)

事務局からのお知らせ～本部事務局の電話番号が変わりました～

本部事務局の電話番号を

に変更しました。

時間外や電話に出られない時、電源が切っている時は後日お掛け直し下さい。

メールが使える方は下記のメールをご利用ください。

会員の皆様のご理解・ご協力をよろしくお願いいたします。

※メールアドレス jfsa@e-mail.jp

(携帯電話のメール受信設定にご注意ください)

(パソコン・スマートフォンからは、ホームページのお問い合わせフォームもご利用可能です)



～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 ^{ゼロニキュウ} 〇二九支店・当座・口座記号番号 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

～会費納入のお願い～

現在、最初に参加された日に近い会報に、会費振込用紙を同封しています。

会費の納入についても、忘れずによろしく願います。



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、本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～

事務局・支部それぞれに対応できる時間帯が異なります。事務局・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います。皆様もできるだけ以下の事にご協力ください。

ご協力
よろしく
お願いします



- ・電話：つながらない時、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。
※早朝や夜間・休日につながりません。ご了承下さい。
※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 --- jfsa@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。

会員の皆様はよく理解してくださっているのに、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。

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もあるため)。



【安否情報収集の手段】

◎ 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 59 号発行後の主な出来事

8月20日	会報58号を発行しました。
8月25日・26日	JPA 近畿ブロック大会 in 滋賀に参加しました。
9月1日・2日	JPA 北海道・東北ブロック大会 in 宮城に参加しました。
9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。
9月8日	本間先生と今後の共同研究に関して打ち合わせをしました。
9月9日	福島難連「患者と家族の交流会」に参加しました。
9月15日	仙台医療講演会・相談会・交流会を開催しました。
9月22日	いわて部会医療講演会・相談会・交流会を開催しました。
9月25日	ボランティア交流会を開催しました。(関西支部)
9月26日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
9月29日	東京都千代田区にて開催されたFM学会に参加しました。
9月29日・30日	FM学会にて患者会ブースを出展しました。
9月29日	理事会を行いました。

9月30日	FM学会・市民公開講座に参加しました。
10月2日	ボランティア交流会を開催しました。(関西支部)
10月3日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
10月14日	大阪府「難病医療相談会」を開催しました。
10月19日	石巻じちれんの宮城難連視察でFMの話をしました。
10月20日	郡山医療講演会・相談会・交流会を開催しました。
10月21日	函館交流会を開催しました。
10月23日	ボランティア交流会を開催しました。(関西支部)
10月27日	難病ピア相談会(京都市委託事業)に参加しました。
10月30日	日比谷野音「骨格提言完全実現大フォーラム」で線維筋痛症の訴えをしました。
10月30日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
11月4日	横浜交流会 in 桜木町で開催しました。
11月6日	横浜交流会 in 上大岡で開催しました。
11月11日	札幌交流会を開催しました。
11月17日	疼痛心身医学会市民公開講座を行いました。
11月21日	兵庫・姫路交流会を開催しました。
11月24日	VHO-net 東北学習会に参加しました。
11月25日	京都講演会を開催しました。
11月30日	「ながら交流会」を開催しました(関西支部)



北海道支部便り



北海道は朝晩の冷え込みが厳しくなって来ました。
雪の季節は、もうすぐそこまで来ていますね。
皆様、風邪など引かないように、気をつけましょう！



♪ 函館交流会を開催しました ♪

2018年10月21日(日)午後2時から、函館市総合福祉センター「あいよる21」1階会議室において、函館交流会を2年ぶりに開催しました。会員4名と一般の方1名が参加しました。素晴らしい秋晴れの日だったので、特急列車から眺めた景色は最高でした。

最初の話は、やはり9月6日に起きた北海道胆振東部地震と大停電のことでした。函館は震度5弱で大きな被害はなかったようですが、参加者全員が大停電を経験したので、大変だったことなどを話し合いました。

その中でも、普段から薬に一週間分くらい余裕を持つことが、通院できなくても安心していただける、私達には一番必要な対策のようです。



その後は、線維筋痛症ではないかと心配されて参加された方に、皆さんの最近の病状やこれまでの経過などをお話しました。

それぞれ病気への考え方や治療法も違うので、戸惑った面もあると思いますが、帰りには明るい表情になられていたので、少し不安が解消されたように感じました。お役に立てて本当に良かったです。

◆ 地震・大停電を体験して思ったこと

この度の地震が発生した時に一番思ったことは、厚真町の会員さんは大丈夫だったか連絡を取らなきゃということでした。幸いお身体の方は無事だったとのことで安心しましたが、まだまだ厳しい生活が続いていると思うので、一日も早い復旧を願うばかりです。

この地震による大停電のため、断水の地域もあり、固定電話が通じない、携帯電話の充電が出来ない、公共交通機関が止まり通勤できない、スーパーも店頭販売のみ、豆腐や納豆・ヨーグルトが店頭になかなか出廻らない等、誰も想像していなかった事態がたくさん起きました。真冬でなかったことが不幸中の幸いでしたが、冬の地震への備え(電池点火式のストーブ・防寒設備等)も必要だと痛感しました。

(北海道支部 久保田妙子)



東北支部便り



暑い夏から紅葉の季節となり、東北ではもうすぐ雪となります。この季節の変わり目、皆さんいかがお過ごしでしょうか。寒さに向かうこの時期、体調の維持に苦労されている方も多いと思いますがなんとか乗り切りたいものです。

東北支部では、9月と10月に医療講演会を開催しましたので、その報告をいたします。

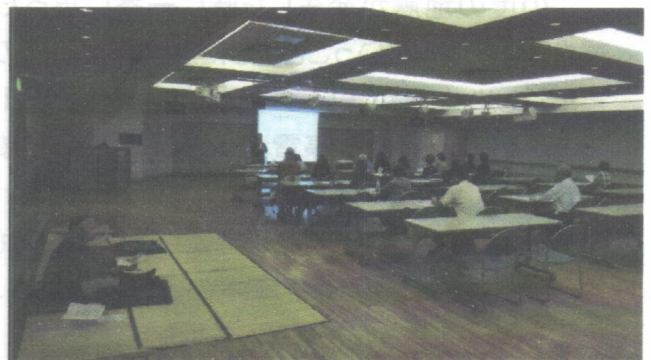
仙台医療講演会・相談会・交流会の開催

9月15日(土) 午後、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 寛先生をお迎えして、仙台市福祉プラザ・1階プラザホールにて医療講演会・相談会・交流会を仙台市委託難病医療相談会事業として開催しました。

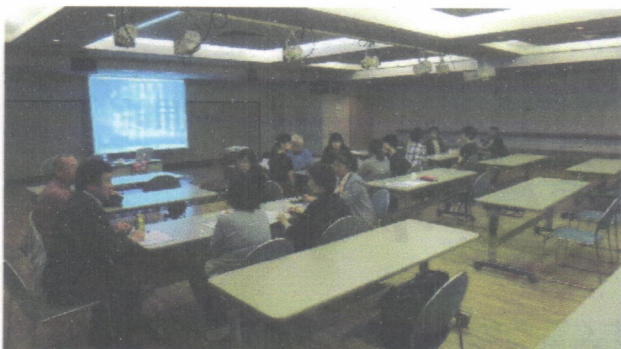
岡先生のご講演テーマは「慢性疼痛症・線維筋痛症のマネジメント～痛みと疲労にどう対処すべきか～」です。当日、疲労と痛みについて医学的な説明の後、具体的な投薬治療の説明がなされ、患者の前向きな意識が改善に重要なことも指摘されました。ご講演後の相談会及び交流会では参加者がそれぞれの症状に応じた質問をし、特に交流会では岡先生が各グループを回って相談に応じてくださいました。おかげさまで参加者の満足度が高い講演会となりました。



千原田 裕夫
岡先生ご講演



会場の様子



交流会



参加者(写真撮影希望者)

いわて部会医療講演会・相談会・交流会の開催

9月22日(土)午後、盛岡市のいわて県民情報交流センター アイーナにて、白沢整形外科院長 白澤榮嗣先生の「慢性疼痛と線維筋痛症の治療」と題する医療講演会を開催致しました。当日はあいにくの雨で肌寒い日ではありましたが8名のご参加をいただきました。講演では症状や体質に応じた薬をご説明いただき、それぞれの段階ごとに相談を続ける必要があると思われました。またストレッチや季節を感じながらの散歩なども大切だと思われました。

今回は製薬会社の方や秋田県からのご参加もあり、日々に生活とその闘病は地域によって差があると強く感じました。今後とも患者さんも見守ってくれる方も、気軽にお話していきたいものです。ご協力くださいました皆様本当にありがとうございました。

(西窪みさき)

郡山医療講演会・相談会・交流会の開催



秋の裏磐梯(岡先生ご提供)

10月20日(土)午後、福島県郡山市の郡山市民交流プラザ(ビッグアイ7階)にて、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 寛先生をお迎えして医療講演会を開催しました。テーマは「線維筋痛症患者さんの悩み～痛みと疲労について～」です。

設備面でのトラブルがあっでご講演が遅れたことは岡先生には大変申し訳ありませんでした。ご講演では、スライドと配布資料による詳細かつ具体的な説明がなされ、線維筋痛症

患者の多くが悩んでいる痛みと疲労から、投薬などによる治療の現状について丁寧な説明があり、参加者の理解が得られやすかったと思われました。相談会では相談票に記載していただいた質問事項についてご説明いただき、交流会では参加者それぞれに対応したアドバイスなどもあり、参加された方からは少し難しいところもありましたがとても分かり易く良かったとの感想もあり、皆さんに大変好評をいただいた講演会となりました。

また国会請願書にご協力していただいた方や寄付して頂いた方もおられ、主催者としてとても感謝しております。この場を借りて厚くお礼を申し上げます。



岡先生ご講演



グループ交流会

東北支部 山田章子



事務局活動日誌 2018年



★9月29日、30日 線維筋痛症学会で友の会のブースを出展しました。



橋本代表と本間先生





★9月29日 日本線維筋痛症学会

「線維筋痛症ガイドライン～現状から今後の課題～」を発表しました。

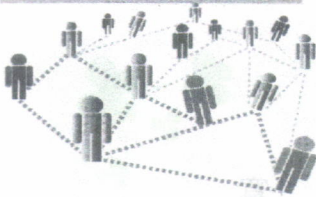
★10月30日 日比谷野外音楽堂での活動

「骨格提言」の完全実現を求める大フォーラムで、線維筋痛症からの訴えを行いました。

シリーズ連載

患者会リレーインタビュー

第48回 線維筋痛症



理想は“患者の乗り越える 気持ちを医療がサポート”

NPO法人 線維筋痛症友の会 橋本裕子 理事長



NPO法人 線維筋痛症友の会 橋本裕子 理事長

最近、米国の人気歌手レディー・ガガさんが「闘癌中だ」と告白し、話題となった線維筋痛症。日本の患者数は200万人と推計されており、慢性的に全身性の激しい痛みを伴うが、血液や尿、画像などの一般的な検査で異常を認めることができないため診断がつきにくい。致命的ではないが、痛みが生じる睡眠不足や精神的なストレス、疲労に加え、口や眼の渇きなど多くの随伴症状を引き起こし、患者QOLを大きく損なっている。症状が多形で複雑なため、難しい病気で、とみられていくが、自身も患者として60年以上もこの疾患と向き合ってきた線維筋痛症友の会理事長の橋本裕子氏は、「医療関係者も患者も、線維筋痛症は回復するケースが多いというところをもっと知って欲しい」と強調する。

——活動内容は、私達の会は、線維筋痛症とて会をお認めになった。私達に対してとりでも多病気を克服して社会復帰の理解者を増やし、多者同士で情報交換ができたので手ごたえを感じていることだ。月からはNPO法人として活動している。主に、会報の発行や線維筋痛症に関するパンフレット等の作成、中々大規模な講演会やハピリ講習会、会員向けの小規模な交流会の企画・運営、電話での相談・カウンセリングを行っている。会員は、延べ数で約3000人だが、このうち約1000人は、を簡単に調べられる時代

だが、線維筋痛症に対してはネガティブな記述が多い。人はネガティブな情報に影響を受けやすいのでこの点は憂慮している。実際には、一般的な生活や就労が出来て、何年もドラッグフリーで過ごせるようになってきているケースは多い。そこまでいけば、それはある意味「治った」と考えて良いと思う。

——治療で重要なことは、発症のメカニズムは解明されていないが、何故痛みが出て、酷くなったのかという原因を、実はある程度把握できる。患者それぞれにいくつもの要因があるわけで、例えば体の一部が腫らなっていて他の部位に負担がかかりすぎていることや、精神的な負担が大きくなったり生活で不自然な姿勢をとり続けた結果としての痛みのケースもある。患者それぞれ話をしっかりと聞き、その状況に応じて、痛みを軽減することによって、痛みがあまりにひどく考えられることを一つ一つ解決していくことが特に重要になる。注意しなければならないのは治療薬の使い方。線維筋痛症には誰にでも効く万能薬、特効薬はなく、また、消炎鎮痛剤の効果がほとんど見込めない。そのため、抗うつ薬や抗がん剤を用いることになるが、副作用の問題

NPO法人 線維筋痛症友の会
住所: 〒233-0012 神奈川県横浜市港南区 上永谷2-12-11-102
E-mail: jfsa@e-mail.jp
URL: https://www.jfsa.or.jp/

※許可を得て掲載しています。

線維筋痛症学会「市民公開講座」開催しました

2018年9月30日(日)13時30分から、東京・御茶ノ水ソラシティカンファレンスセンターにおいて、第10回線維筋痛症学会市民公開講座「線維筋痛症の Better for Life～社会復帰への思い～」を、大型の台風24号が接近しているなか、急遽終了時間を早めて開催しました。

会員の皆様にはブログなどで、「あす参加予定の皆様は無理せず、交通機関の状況、ご自身の体調等に充分ご留意ください」と緊急のお知らせを流していましたが、100名あまりの皆様にご参加いただきました。悪天候の中、どうもありがとうございました。岡先生の講演後の質問コーナーでは、時間ギリギリまでたくさんの質問にお答えいただきまして、ありがとうございました。

<市民公開講座:プログラム>

座長 東京リウマチ・ペインクリニック院長 岡 寛
コメンテーター 線維筋痛症友の会 理事長 橋本 裕子

第1部 13時30分～14時10分

演者1: 訪問看護師としての経験より、
痛みと疲労の対処法などを紹介
演者2: 精神科専門看護師としての経験より、
痛みと更年期障害の対処法などを紹介

第2部 14時10分～14時30分

演者: 東京リウマチ・ペインクリニック院長 岡 寛
テーマ: 線維筋痛症の痛み、疲労、睡眠障害、気圧変動、
更年期障害の対処法の工夫



会場の模様



演者のお二人と岡先生、橋本代表

よこはま交流会 in 桜木町(神奈川県) 開催しました



朝は雨だったので体調不良で欠席された方もありましたが、代わりに家族がおいで下さって、熱心に参加され本当に有り難いです。伴侶が線維筋痛症になって、患者さんはもとより家族も大変葛藤があったこととお話しされた方もありました。家族はどのように受け止め、サポートしていけばよいのか分からず、悩み続けたそうです。家族への支援がまだ大変少ないのが実情です。家族同士の交流や専門的なサポートももっと必要だと思いました。

トータルで17名の参加者があり、皆さん積極的に話されていました。

(会員11名、非会員3名、ご家族3名)

皆さんの感想を少しご紹介したいと思います。

会員じゃなくても
参加できまーす♪



- ・睡眠障害を抱えている方が多いと分った。自分の家族も永年困っています。
- ・少しでも気分転換して、生活を工夫されているとの事だったので取り入れてみようと思います。
- ・改善していける病気なのだ、何事にも原因があるのだから、原因から改善していけばよいのだと信じていこうと思う。
- ・ともかく体力をつけることが一番大事だと思う。
- ・簡単なことから始めて、悩まずにまずは楽しみながら体力を付けようと思う。
- ・たぶん「自分を生きること」が大切なのだと思う。
- ・皆さんの工夫や前向きな気持ちを知ることが出来た。
- ・会の活動を知ることが出来た。
- ・なるほどと思ったことがたくさんあり、参加できてよかった。
- ・チラシなど情報がたくさんあってよかった。



今後の希望

- ・どんなテーマでも交流会があると嬉しい。
 - ・患者同士で手をつないで励まし合い、もっと気持ちをみんなで話せるといいと思う。
 - ・生活向上の工夫など知りたい。
- また交流会を開催していきますので、ご参加お待ちしております♪

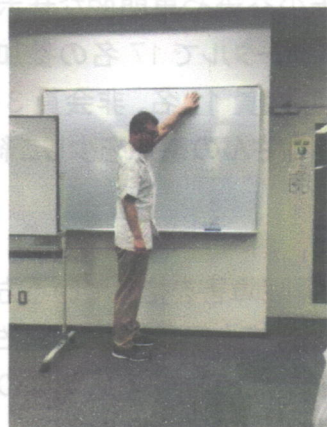
リハビリ体験交流会 in 上大岡(神奈川県) 開催しました

佐治先生、滝波先生に指導頂きました。今日こそは写真忘れずに撮りました。

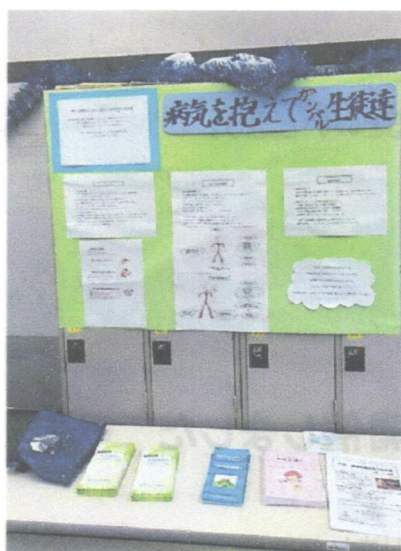


まずは座ってできる運動。片足を伸ばしてつま先を上にし、左右に揺らします。無理の無い程度に手を添えて足首の方へ下ろしていきます。右側のお腹・背中が軽く伸びますね。

壁を手でなぞりながら、動かせる範囲で大きく半円をなぞるように動かします。壁があると安全に肩の動きが出来るそうです。



ここがよく痛くなる部分です。普段から柔らかいストールで冷やさない事も大事。グリグリ揉むよりは、そっと抑えて緊張がほぐれるのを待つ。手の温かさでほぐれてきます。



「湘南高校定時制 PTA 役員による文化祭展示」について

湘南高校の文化祭で線維筋痛症などの「外見からは分かりにくい疾患」啓蒙活動が行われました。友の会の印刷物も配布していただきました。

展示スペースでは、外見ではわからない疾患を抱えながら登校する生徒への理解を深めてもらおうと、ヘルプマークの紹介、「線維筋痛症」、「起立性調節障害」「てんかん」という病気を説明し、パンフレットと共に朝顔の苗 50 鉢を配布する周知活動をいたしました。(広報誌に掲載された T さんの記事から抜粋)



とびくす@かんさいしば



大阪府「難病医療相談会」(10月14日) 報告

今年も大阪府と共催の医療講演会にエントリーできることになり、今回は、長年福岡で線維筋痛症治療に尽力されている中塚敬輔先生を大阪にお迎えしました。前半の一時間、先生からお話を頂き、後半はみんなで質疑応答と情報交換をしました。経験豊富であったかい中塚先生と一緒に、色々と有意義なお話ができる場になり、中身の濃いひと時になりました。

またいつもの事ながら、準備や後片付け、受付や後半の交流会の進行など、色々な役割を会員の方を中心に参加者が担って下さいました。今年もみんなで作る講演会になったと思います。たくさんのご協力、ありがとうございました。



(講演会の感想)

- 先生のお話、とてもわかりやすく良かったです。日頃の運動不足を思い知りました。少しずつ努力して実行します。
- 先生のお話の中で、現状の線維筋痛症治療の動向や、保険適用になっている薬の紹介など、具体的に聞くことができ良かったです。「自分で、良くなった部分を評価する」ことをこれからも続けていきます。
- お話の内容や、質問カードを利用した進行などはとても良かったです。音やスライドが聞こえにくかったり、後ろの席だと画面が見えにくかったりした。マイクを利用したり、スクリーンを活用したりして、もう少し聞きやすさ、見やすさを工夫してほしい。

※以上、講演会アンケートより

(交流会の様子)

後半の情報交換会では、参加者全員の自己紹介で、「今、ハマっていること」をひとつずつ話をして、その後、共通する話題の人どうして情報を交換し合いました。中塚先生にも参加して頂き、普段はなかなかすることのできない相談をされる会員の方もいらっしゃいました。



短い時間の情報交換会でしたが、会が終わる時には、参加者の皆さんが笑顔になって帰っていたのが印象的でした。参加された方からは「先生と近くで話ができよかった」「同じ興味関心のある方と出会えてうれしかった」などの感想が寄せられました。

※参加者 Hさんより

今後の行事案内



1、“ながら交流”デー 開催について

9月から、「日常的に、みんなが気軽にお話できる場をつくりたい」と、定例の交流会を企画しています。交流会や講演会は年に1,2回しか開けないので、少しでも交流の機会を増やしたいと思って計画しました。場所が池田(大阪府内とはいっても、市内からは少し離れている)ということもあり、なかなか足が向かないかもしれないと心配したのですが、継続して来て下さる方や、はじめての参加の方もあり、こちらが元気づけられました。

参加者で「この企画を継続するにはどうしたらいいか」と話しあうなかで、「目的を限定せず、それぞれに自由な参加の仕方ができるといいのでは？」というアイデアが出ました。みなさん、色々と体調体力のやりくりが大変な中、「ほんとはやりたいこと、やらなきゃならないこと」があるのではないのでしょうか。そんな雑用を片づけてもよし、あるいは、まずは同病の方と出会う、ということを目標にするもよし。それぞれがやりたいこと、したいことを持ち寄って、気楽に交流しませんか。

しばらくは月に一回続けてみたいと思います。事前申し込みなどは必要ありません。布団の上やおうちの中から一歩踏み出して、新たな出会いを求めるきっかけになれば幸いです。

日時 ⇒ 11月～2月の 後半の金曜日(全4回を予定)
2018年 11月30日(金)、12月21日(金)
2019年1月25日(金)、2月22日(金)

※13時30分～17時ごろまでの間随時(入退室自由。都合の良い時間にお越しください)

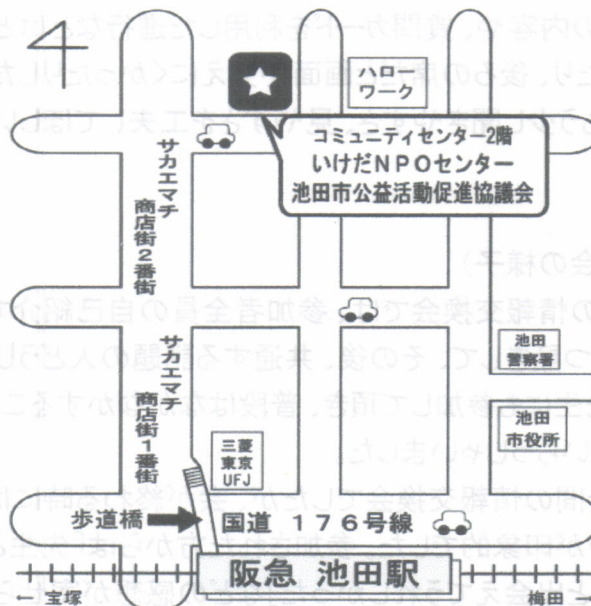
会場 ⇒ いけだ NPO センター・トアエル

池田市栄本町9-1 市立コミュニティセンター内

※阪急宝塚線池田駅より徒歩7分。地図参照。

※1階入り口の案内板で部屋を確認して下さい。

内容 ⇒ 例えば医療費の領収書の整理、編みかけの作品、など、「ほんとはしなきゃならないこと」を持ってきて、雑談しながらそれをやってつけてしまおう、という時間です。作業はしないけど、おしゃべりだけでも、という方も大歓迎です。



2、京都市「難病患者医療講演会」(11月25日)

京都でも、線維筋痛症・慢性疼痛をテーマに医療講演会を予定しています。京都難病連との共催(京都市委託事業)です。お手伝い頂ける方は是非お知らせください。

2018年11月25日(日)

時間:13:30~16:00 ※13時より受付

会場:ハートピア京都 **参加費:** 無 料※要申し込み

内容:13:30~14:30 医療講演

講師 中井 吉英先生 関西医科大学名誉教授/医療法人 西京都病院 心療内科
14:40~16時ごろ 質疑応答と患者・家族交流会(参加自由)

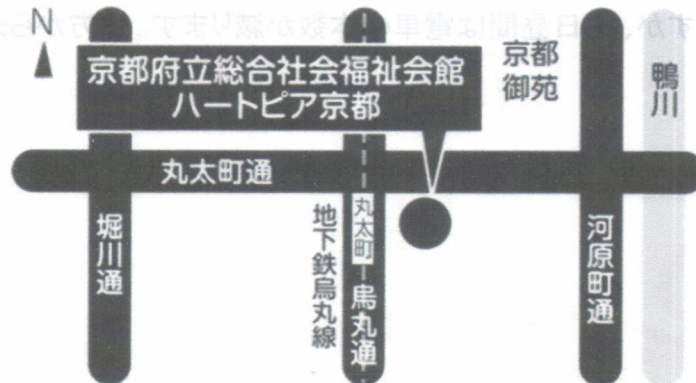
日頃の生活上の悩みや工夫を情報交換しましょう。どなたでも参加できます。

会場案内

★京都市中京区竹屋町通烏丸東下る清水町 375 番地 電話 075-222-1777

★京都市営地下鉄烏丸線「丸太町駅」下車⑤番出口地下連絡通路にて連結。

★京都市バス、京都バス「烏丸丸太町」下車すぐ



参加申し込みについて:

できるだけ事前にお申込みください。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締切とさせて頂き、当日の参加は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。

(お知らせ頂く事項)

- 1、お名前
- 2、ご住所
- 3、電話番号、メール等当日連絡先
- 4、参加人数
- 5、参加日時(※線維筋痛症は「11月25日」です)。

★京都難病連 メール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

電話・FAX 075-822-2691(平日10時~17時)

★友の会関西支部 メール kansaifms@yahoo.co.jp

電話 072-752-4334 FAX 072-750-5125

(日・月曜日および祝日休館。相談は原則として火・木午後)

3、兵庫・姫路交流会(11月21日)

日時:2018年11月21日(水) 13時30分~16時

場所:「東保健福祉サービスセンター」(姫路市御国野町御着 283番地 15)



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。当日の体調やご予約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☆



※施設外観

(交通案内)

※JR 御着駅東隣徒歩1分 ※当日会場電話 079-252-8000

※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。



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

◎Iさん

＜府中交流会の感想＞

2018年3月10日 第2回府中交流会を無事に開催することができました。

みなさまのおかげです。

ありがとうございました。

16名の参加者が府中グリーンプラザに集まりました。

代表の橋本裕子さんにも遠いところ来て頂けました。感謝しております。

ちょっとした運動を各所にまわって教えて下さり、私も体が楽になりました。

毎日続けたほうがいいとおっしゃっていたので、無理のない程度にやってみたいと思います。

遠くから患者さんのご両親が参加して下さったことには驚きました。切実さが伝わってきました。

隣の市から2名の参加者がいることがわかりとても嬉しかったです。

連絡先交換をすることができました。

その一人が自分でも交流会をやりたい、と言ってくれたのがとても嬉しかったです。

その時はまたお手伝いをしたいです。

思いの輪が広がっていきますね。



◎Mさん

貴方にたくさん

迷惑かけてる

なのに

別れないでいてくれて

ありがとう

必要と言ってくれて

ありがとう

私じゃないとダメと言ってくれて

ありがとう

貴方も私も元気になれる

そう信じます

痛みも意識消失もあるけど

食欲だけは消えない私

良いのか悪いのか

色々迷惑かけてごめんなさいね

◎匿名さん

私のことを、「波乱万丈な人生で大変」と言う人もいれば、「幸せ者」と言う人もいます。

大変だけど、線維筋痛症になって失う物ばかりではなく、得るものもたくさんあります。

何より、私が幸せだと思えば、幸せは自分で決められるのだと思うのです。



◎Hさん <全く手間いらず！食欲のないとき毎日食べたい1品>

薪焚のり役員会



乾燥ワカメに少量の水を入れる。

ワカメが柔らかくなったら、絞って水を捨てる。
冷凍のきざみオクラを追加して自然解凍したら醤油などを掛けるだけ。
トッピングに花かつお、シラス、温泉卵などで飽きずに食べられる。



ちなみに緑のクリップは100均の物です。

例えばこんなメニューがお勧め
朝食・・・納豆、味噌汁、麦ごはん、バナナ、青汁
昼・夕食・・・麦ごはん、とろろ芋掛けマグロ、冷奴
おやつ・・・ミルクかココア、ナッツ、ゴマプリン、クッキー

会員の作品

川柳・短歌

通院に 一人寂しく 行くとはな 泣くに泣けぬ 帰宅までは

投稿者:Mさん

同病の 友の気遣い あたたかい

投稿者:匿名さん

つらいとき 頑張る自分 褒めてみる

投稿者:Aさん



季語は不要です☆ 随時募集中!

《手作り作品》



〇さん



匿名さん



Tさん



色紙 〇さん

みんなの写真館



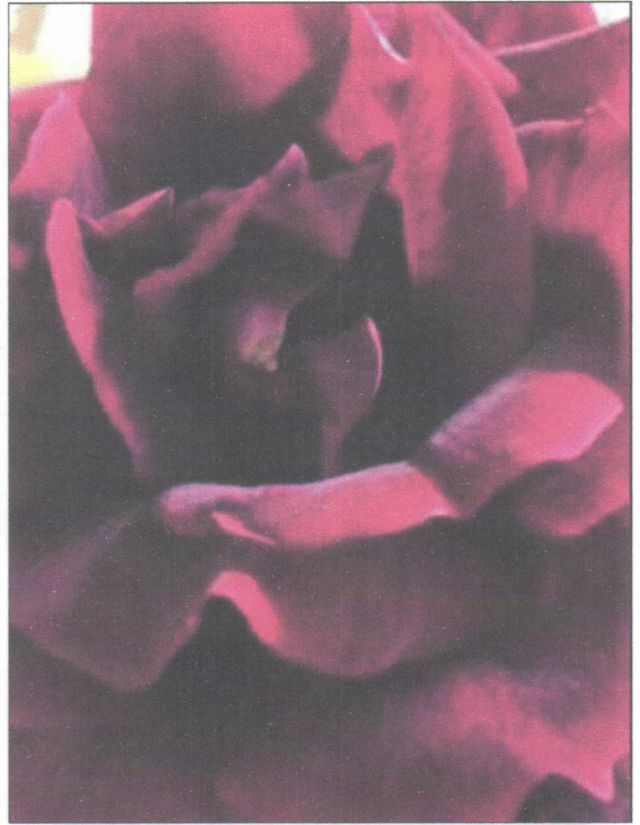
Tさん



匿名さん



飛行機の上から I-Nさん



Nさん

< 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。

携帯電話(スマホ・ガラケー)の写真もOK



※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。

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
誰かの役に立つかもしれません

☆☆☆ 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)
- ✦ 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

※すでに多数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。

ご応募お待ち
しています！



《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要望
- ・ 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...

【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

(議決権はありませんが、お届けする情報等は正会員と同じです。)

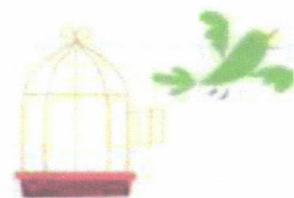
- ・法人会員……………一口 10,000円

- ・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されていますが、“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。

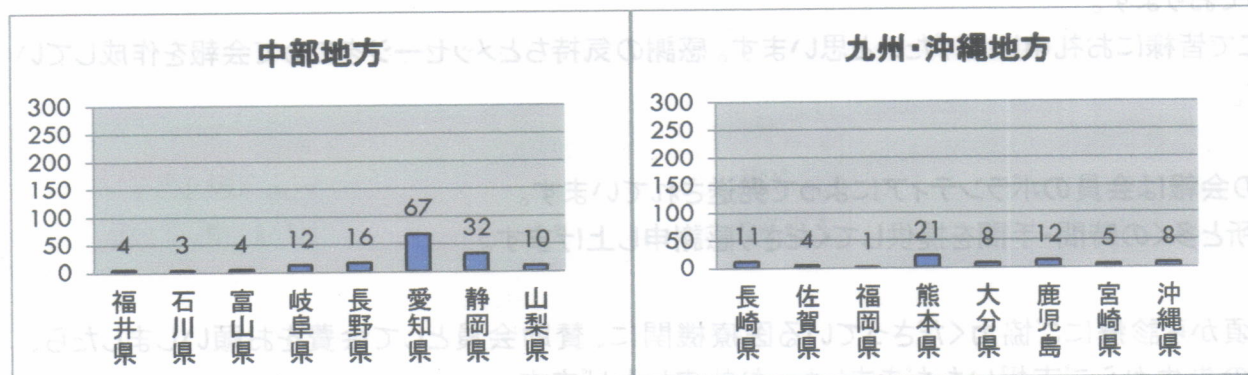
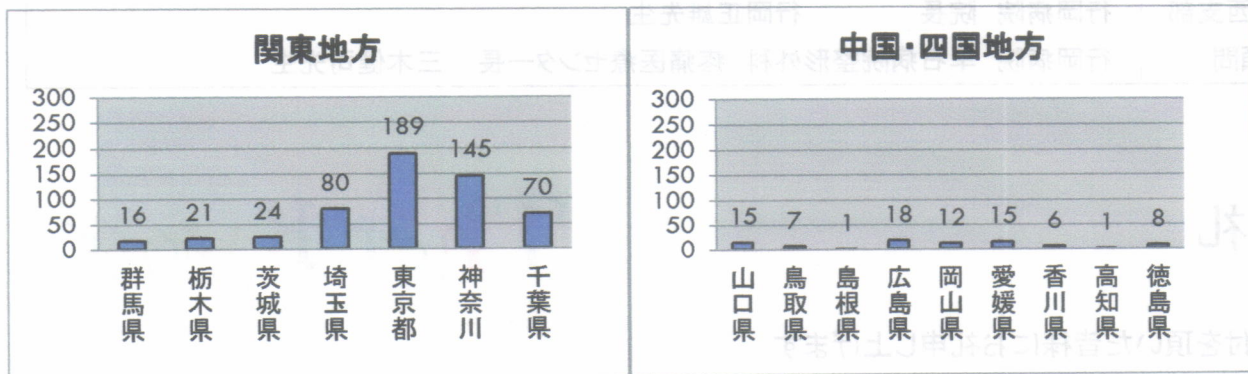
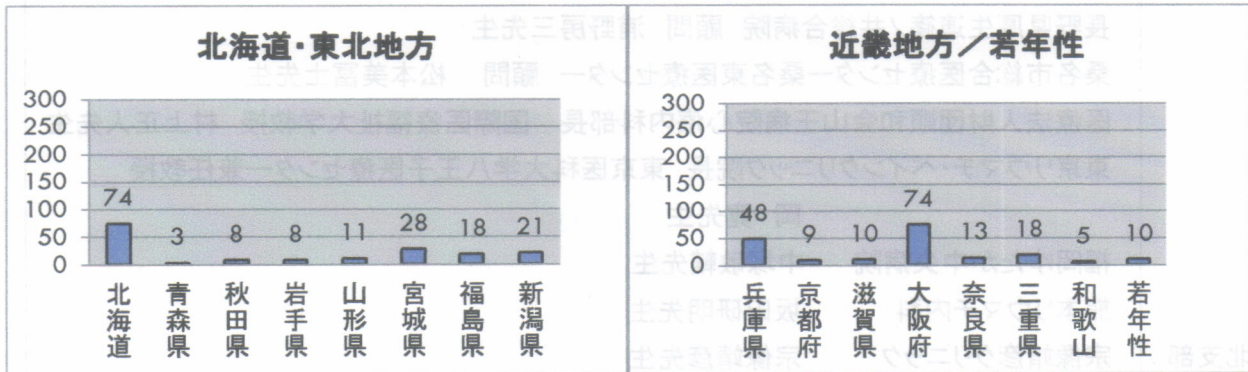
「大阪府北部地震」「平成30年(2018年)西日本豪雨」「平成30年(2018年)北海道地震」で被災されました、広島県、岡山県、愛媛県他西日本各地、北海道の会員の皆様の会費につきまして、お申し出により3年間の免除措置をとらせていただきます。一日も早い復興を心から願っています。

「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。

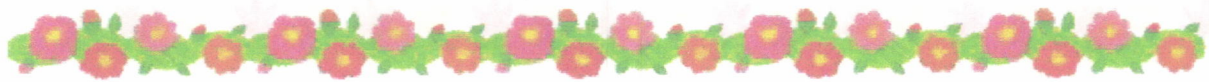


友の会データ

地域別会員数(2018年10月31日現在)



総合計 1,254名
(住所不明/退会の方を除く)



友の会の式

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 一般財団法人難病治療研究振興財団 理事長 西岡久寿樹先生 フジ虎ノ門整形外科病院小児難病リウマチセンター長 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	
	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
東北支部	宗像靖彦クリニック	宗像靖彦先生
顧問	白沢整形外科医院	白澤榮嗣先生
関西支部	行岡病院 院長	行岡正雄先生
顧問	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

Thank you

- ・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・手間を提供していただき感謝申し上げます。
- ・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。

（編集者の会報へ是非お返す）

・59号に医療機関リストを掲載しました。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。

【医療機関リスト】 2018年夏号の訂正

※下線部分が変更箇所です

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
変更 55	<u>芝大門クリニック</u>	〒105-0012 東京都港区芝大門1-16-10 土木田ビル2F	<u>03-6435-6930</u>	Dr.渡辺譲二
変更 73	池袋内科 リウマチ科・心療内科	〒171-0021 東京都豊島区西池袋1-3-5 山中ビル2F	03-5960-8558	Dr.井上 Dr.秋元 (要予約)
訂正 240	<u>松元リカバリークリニック</u>	〒850-0028 長崎県長崎市勝山町10-1 プライムM勝山ビル4F	095-801-1146	<u>Dr.松元志朗</u>
削除 165	医療法人清翠会牧リハビリテーション病院	〒571-0015 大阪府門真市大字三ツ島2223	072-272-7281	
削除 143	田中淳夫内科診療所	〒606-8253 京都市左京区北白川瀬ノ内町5-2	075-723-2871	Dr.田中淳夫

参考

変更 3	鍼灸院 天空	〒542-0083 大阪府中央区東心斎橋1-11-11MTS 心斎橋ビル9F	06-6121-6540	外野裕樹先生 施術日: 木、土、日
追加	<u>鍼灸院 一花</u>	〒104-0031 東京都中央区京橋2丁目12-9 寺沢ビル9F	03-6228-7111	外野裕樹先生 施術日: 月、火
訂正 7	東京大学附属病院リハビリテーション部鍼灸部門	〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1	03-5800-8680	<u>林健太朗先生</u>

MEMO

【イラスト対照表】

※必ず両面変更を台紙から取り除く

各冊名	発行部数	冊主の住所	各冊名	冊主の住所
二巻目	03-8439-8930	東京都東区東区1-1-1	大田区大森1-1-1	東京都東区東区1-1-1
三巻目	03-8880-8098	東京都中央区	東京都中央区	東京都中央区
四巻目	08-401-1448	東京都山根町	東京都山根町	東京都山根町
	03-523-3281	東京都大田区	東京都大田区	東京都大田区
五巻目	03-543-5211	東京都中央区	東京都中央区	東京都中央区

