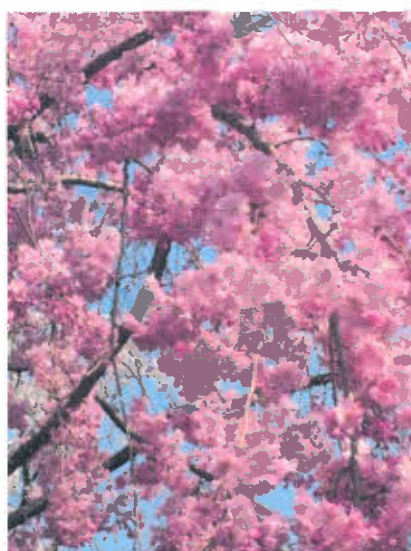


NPO法人

線維筋痛症友の会会報

64号(2020年4月発行)



桜に続き花々が咲き誇る季節になりつつあります。新型コロナウイルスの脅威のさなかにあってもやはり花々は心弾ませます。

日々の体調維持に苦勞されている皆様も自らを守りつつお過ごしください。当会は少しでも会員の皆様のためにこれからも微力ながら尽くしたいと思っております。

設立以来17年を過ぎたNPO法人線維筋痛症友の会ですが、NPO法人維持のために総会の成立は不可欠です。しかし、このような状況ですので、皆さんの安全と安心を第一に考え、福岡市で予定しておりました総会をいったん延期とさせて頂いています。今後事態が落ち着きましたら、改めてご案内を申し上げますので、その際にはなにとぞ総会出欠席及び委任状葉書のご送付のご協力をよろしくお願いいたします。

※「災害に見舞われた地域のために自分達にできることはないだろうか」という声をよく頂きます。こちらからの提案として、義援金の振り込み先は今後も巻末に掲載させていただきます。

災害が‘非日常’ではなくなってきた感のあるこのごろ。お互いに支えあい、気遣いあえる方策のアイデアや体験談等ありましたらぜひお寄せください。

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。

編集人 NPO法人線維筋痛症友の会 (JFSA)

事務局 〒 仙台市

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 :

E-Mail : jfsa@e-mail.jp

HP : <http://www.jfsa.or.jp/>

© 2002 - 2019 JFSA All rights reserved

会報の記事は録音等を元に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。



◆*◆ も く じ ◆*◆

ページ	内容
3	2020年度 線維筋痛症友の会総会&交流会 in 福岡 延期のお知らせ
5	交流会・医療講演会のお知らせ(5月30日・東京)
6	新型コロナウイルス禍とうまく付き合っていくために
8	手作りマスクの作り方・3種
14	研究協力のお礼とお礼
18	本の紹介
19	事務局でお分けできる発行物・DVD など
20	移動図書館
22	インターネットでの情報発信 一覧、ホームページのご紹介
23	ブログ、Facebook(フェイスブック)のメールマガジンのご紹介、登録する方法
25	事務局からのお知らせ
	・新しい口座番号/年会費振込用紙の送付時期変更について
	・会報が年3回になります
	・寄付のお礼 ・お問い合わせ時のお礼
28	災害への備え
29	会報 63号発行後の主な出来事
30	北海道支部だより
31	東北支部便り
32	関西支部便り
35	会員の作品紹介(川柳・手作り作品) みんなの写真館
37	手作り作品募集、
38	皆様の声を募集します
38	入会案内
40	友の会データ
42	お礼
43	災害への義援金・寄付先一覧
44	医療機関リスト (訂正等のお知らせ)



NPO 法人線維筋痛症友の会 2020 年度総会&交流会 in 福岡について

2020 年度線維筋痛症友の会本部総会 & 交流会を福岡市で開催する予定でしたが、福岡県も「緊急事態宣言」の対象地域に入っていることから、当初の日程(6月28日)での開催を、いったん延期とさせていただきます。

事態が落ち着きましたら再度ご案内いたしますので、その際には皆様どうぞご参加下さい。お待ちしております。

~~1、目 時 : 2020 年 6 月 28 日(日)13 時～16 時~~ **※延期**
※延期後の日程は未定です。後日会報でお知らせいたします。
※以下、スケジュール、場所等は変更しない予定ですので掲載いたします。

2、スケジュール :

☆13 時～13 時 30 分 総会 ☆13 時 40 分～16 時 交流会

3、場 所 : 「パピヨン24会議室」

(福岡市博多区千代 1-17-1 パピヨン 24 6 階) 会場 TEL 092-633-2222

※場所を尋ねる等会場に関すること以外のお問い合わせは、友の会までお願いします。

4、議 題 : (1)収支決算報告と事業報告の説明 (2)定款の変更について
(3)役員の変更の報告 (4)その他

5、会 費 : 交流会に参加される方は、500 円。

13 時 40 分からの交流会にはどなたでも参加できます。

患者・家族の方、関心をお持ちの方どうぞお申込みください。

勧誘目的の方はご遠慮いただいています。

6、申込み方法 と 申込み締切り

新しい日程が決まりましたら、再度ご案内いたします。

※正会員の方…ハガキでお申し込みください。(参加されない方も委任状の提出をよろしくお願いたします。

※一般会員、会員でない方…メール等で気軽にお申し込みください。

会場案内



◆ 地下鉄によるアクセス

地下鉄「千代県庁口」・4番出口と直結

福岡空港・博多駅方面からは「中洲川端」で乗り換え(エスカレーターで1番ホームへ)、貝塚行き(箱崎線)にご乗車下さい。

天神方面からは貝塚行き(箱崎線)にご乗車下さい。

◆ バスによるアクセス

西鉄バス停「千代町」前

博多駅からはセンタービル前 E 番乗り場にて(九大前・九大病院・吉塚営業所行き)にご乗車下さい。天神からは大和証券前 14 番乗り場にて(九大前・九大病院・吉塚営業所・月見町行き)にご乗車下さい。

◆ 車によるアクセス

都市高速道路「千代ランプ」・「呉服町ランプ」至近

高速九州自動車道・太宰府インター方面、福岡都市高速道・水城、野芥方面からは「千代ランプ」でお降りください。

高速九州自動車道・福岡インター方面、福岡都市高速道・福重、香椎、粕屋方面からは「呉服町ランプ」でお降りください。

◆ パピヨン24有料駐車場

パピヨン24地下 2F 営業時間 / 7:00 ~ 23:00

駐車料金 / 30分 … 100円 車高制限 / 2.1m 収容台数 / 50台

語り合いましょ！

線維筋痛症・慢性疲労症候群

患者交流会 & 医療講演会

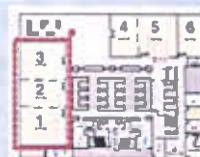
参加費無料・申し込み原則不要

プログラム

日時：2020年5月30日（土）14:00～18:00

会場：ベルサール八重洲 3階 Room1/2/3

14:00～15:30	患者交流会
15:30～16:00	休憩
16:00～17:00	医療講演会
17:00～17:20	追加コメント（麻酔科専門医：西村美緒先生）
17:20～17:50	総合討論（患者さんからの追加発言あり）



会場見取り図

医療講演会【慢性疼痛症・慢性疲労にどう対処するか？】

座長：小川節朗先生
総合東京病院 ヘイン緩和センター長
日本大学医学部 名誉教授

演者：岡 寛先生
東京八重洲クリニック院長
東京医科大学 兼任教授
線維筋痛症友の会 顧問

ご参加の方へおねがい

- 車椅子をご利用の方へ
車椅子専用席をご用意致します
下記の問い合わせ先へ前日までにご連絡ください。
- 香料を自粛してください
化学物質過敏の方へご配慮頂き、香水・柔軟剤等のご使用をお控えいただきますようお願いいたします

お問い合わせ先/車椅子参加希望申し込み先

東京八重洲クリニック 03-6202-9080

〒 日 午前9:00～12:00 / 午後14:00～17:00
土曜日 午前9:00～12:00



会場住所：
〒103-0028 東京都中央区八重洲1-3-7
八重洲ファーストフィナンシャルビル3階 ベルサール八重洲
アクセス：
「日本橋駅」A7出口直結（東西線・銀座線・浅草線）
「東京駅」八重洲北口 徒歩3分（JR 山手線・丸ノ内線）

共催：線維筋痛症友の会/CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク/カネクアヘルスケア株式会社

☆5月30日（土）に予定しているこちらのイベントは、web 開催に変更する予定です。（医療講演会、総合討論のみ）。

☆開催日が近づきましたら、

友の会ホームページ (<https://www.jfsa.or.jp/>) および、

東京八重洲クリニックホームページ (<https://tokyo-yaesu-cl.jp/>) にて、当日動画を視聴できるアドレスや、視聴方法をお知らせいたします。（YouTube を利用する予定です）

☆直接対面で先生方のお話を聞けないのは残念ですが、全国どこからでも講演が視聴できるようになります。

『新型コロナウイルス禍とうまく付き合っていくために』

～線維筋痛症・慢性疼痛とともに生活しているあなたへ～

1、 1に手洗い、2に手洗い、3に手で触る場所に注意！



今回のウイルスは、手についたものを自分の口・目・鼻などを触ってしまうことで感染することが多いようです。家の中で一番意識でき、手軽にできる自衛は「手洗い」です。特別なものを使わなくても、普段から使っている石けんなどを十分泡立てて手を洗うとよいそうです。

2、 不要不急の外出を避け、やむを得ず外に出るときは、他の人と一定の距離をとりましょう。

不要不急の外出を避けることはいまでもありませんが、外に出ざるを得ないときなどは、他の人との物理的距離を意識するだけでずいぶん感染リスク(自分が感染してしまうことも、他者にうつしてしまうことも)は下がります。

飛沫感染(感染者がくしゃみや咳をしたときに、周りにウイルスをばらまいてしまう)を避けることがお互いに重要なのです。

新型コロナウイルス感染症まとめ

3つの【密】、絶対に避けて

換気の悪い
密閉空間



むんむん

大勢がいる
密集場所



ぎゅうぎゅう

間近で会話する
密接場面



がやがや

出典: Yahoo! JAPAN

3、 情報源をしぼりましょう

日本国内のみならず、世界中がパニック状態になっており、インターネットやテレビ等では様々な情報が飛び交っています。

私たちは、それを見ているだけでしんどくなったり、無力感やストレスを感じたりします。そして、それは感染リスクを高めるだけでなく、もともと持っている痛みなどの症状を増幅させる引

き金になってしまうのです。

（「情報源をしぼる」コツ）

☆自分が「安心して見られる」と思った web サイトやテレビ番組以外はできるだけ見ないようにする。

☆SNS (Twitter や Facebook など) とはしばらく距離を置く。不安になったり、心をざわざわさせたりする情報や、その発信者とは思い切ってしばらくサヨナラする。

自分を守るためには、それくらいやってもかまわないのです。基準は「自分がつらいかどうか、自分がしんどくなるかどうか」でいいのです。

（「信頼できる情報」「必要な情報」を集めるために）

・まずは自分の身近な地域の情報を参照することがよいでしょう。発熱したとき、咳の症状があるとき、まずは地域で指定された相談窓口連絡しなければならないのです。その上で先に近くの医療機関を受診したほうがいいのか、それとも自宅待機をしたり、感染症対策の整った医療機関に行ったりする必要があるのかの指示を受けることになります。いざ心配な症状が出たときに慌てないように、地域の窓口の電話番号だけでも是非確認しておきましょう。

・インターネットを利用できる方は、お住まいの市町村の公式ホームページを検索してみましよう。「〇〇市(〇〇町、など)」で検索すると、最初に当該の市町村(または政令指定都市)の公式ホームページがあり、その見やすい場所に情報が掲載されていることが多いのです。インターネットを利用されない方は、市町村に配られる広報誌を参考にしましょう。

〇〇市(〇〇町、〇〇村)	 検索
--------------	--

4、 自分にあった運動を見つけましよう。

このように、社会全体が緊張状態にあるとき、私たちの身体は普段以上に固くなりがちで、呼吸も浅くなります。

身体を動かせるゲームや、体操を紹介した動画を利用するのもよし、お風呂を活用するのもよし、布団の上で深呼吸でもかまいません。



こういう時だからこそ自分の心と身体の声に耳を傾け、自分が心地よいと思う姿勢、運動、リラクゼーション法を探して試してみましよう。

先に紹介した「3つの密」を避けた場所で、軽い運動に取り組むのもよいかもしれません。(ご近所を散歩する、など)。

5、 「楽しく家で過ごすアイデア」を集めて実行しましょう。

痛みやこわばり、疲労の引き金になるのは「怒り」「悲しい」「恐怖」「緊張」などです。逆に「楽しい」「うれしい」と思えるようなことを、家でもできるといいですね。

症状が強い方は、以前好きでやっていたこと、楽にできていたことを、負荷を下げてもやるのがおすすめです。ある程度病気との付き合いができている方は、新しいことにチャレンジしてみるのもいいでしょう。

好きなこと、楽しいことも、やりすぎると痛みの引き金になるのが私たちの辛いところです。タイマーをかけて、適度な時間活動したら、必ず休憩を入れるとよいでしょう。

この機会に手作り作品などに挑戦された方は、「こんなんできたよ!」と、携帯等々で写真を撮って、友の会 jfsa@e-mail.jp までお送りください。

また、他の手軽にできる手芸や、工作、ゲーム、お菓子作りなど、「おうち生活」が楽しくなる皆さんの工夫をぜひ教えてください。



作ってみよう！手作りマスク

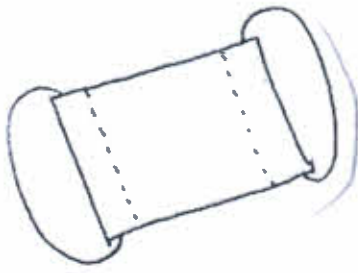
いつも様々な生活の工夫や手芸作品を投稿して下さる会員の「hana」さんをお願いして、手作りマスクの作り方を解説して頂きました。

特別な材料を使わなくても、お家に眠っている布たちでもできるかもしれません。

(ご注意ください)

それぞれのマスクの作り方は、それぞれ発案者や、参照させて頂いた図書の発行者などに、アイデアの利用許可を得て掲載させて頂いております。SNS やインターネット媒体、ブログなどへの転載はご遠慮ください。ご協力よろしくお願いたします。

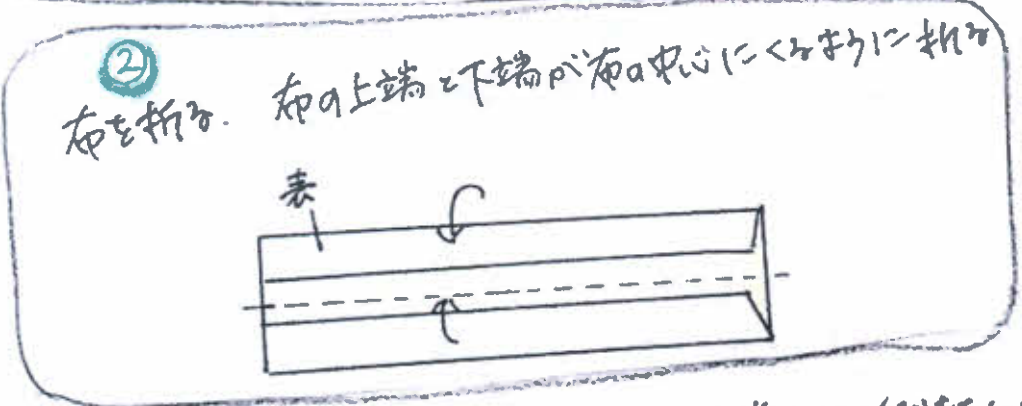
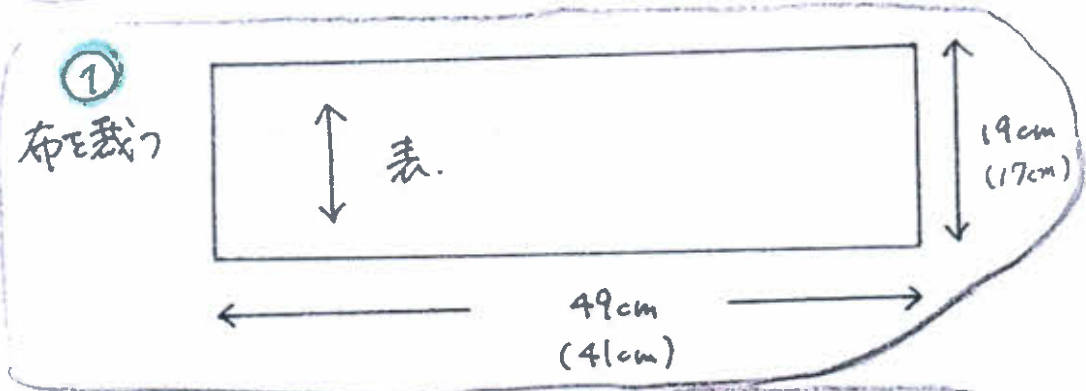
1、かんたんかわいい手作りマスク



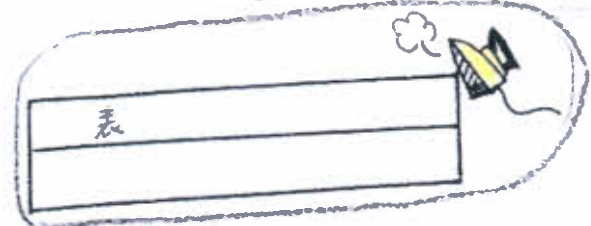
手づくりマスクの作り方

※複製しての販売を禁ずる

材料 タイルローゼ'ほじの布 50x20cm (子ども向け) (45x20cm)
マスクゴム 50cm (50cm)

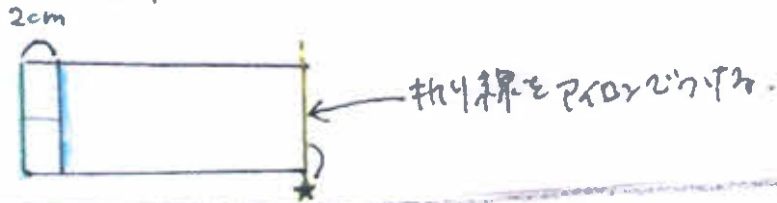


(アイロンや指アイロンをかける)
指アイロン: 指で強く押し跡をつける

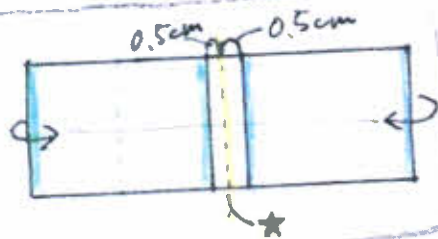


★ 折った部分が
できただけで字まが
たふいよ)にするのがコツ。
布のウラ側はす、わり
かかしてしまいます。

③ ②の布を横半分に折る。片方を端を2cmずらして合わせる。



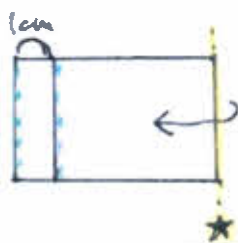
④



☆
 — の部分
 — の部分 と×2
 したものを合わせる
 こと。

③をひらいた布の右端と左端が③の折り線(☆印)より0.5cm外側に折り目をつけてアイロンで折る。

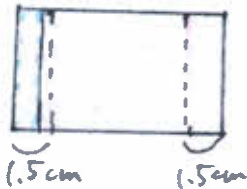
⑤



④の折り線(☆印)を
 1cm内側に折り目をつけて
 1cm内側に折り目をつけて
 折る。

⑥

両端から1.5cm内側に縫う。
 (先にした縫い目をかきとることで縫い目をはきとる可。)



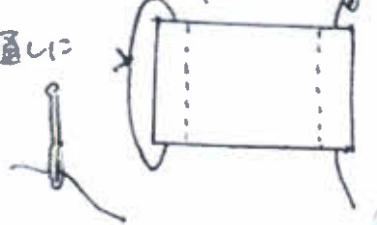
2か所縫うだけだから
 かんたんかんたんだね



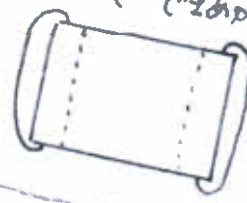
⑦ ゴムを半分に切る



⑧ ゴムを通して結ぶ



⑨ 結び目を布の中心にのけて できあがり♡

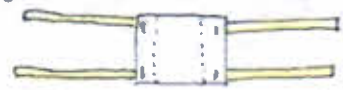
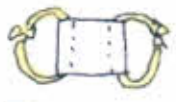


おまけ
色々と世の中品薄なので...
材料探しのヒント。

布はダブルガーゼ以外に
薄手のコットン生地や
ハンカチなどで作れます。
いろいろ試してみてください。

ゴムはカーリータイプ
太めのものをえらぶと耳の
痛みが少なくていいです。
細いもの、パラパラのもの
お避け♡

ゴムの代わりにバイアステープを
使う四隅に縫い付けるといい。
細いゴムは代用してもいい。



バイアステープの作り方
生地を45°の角度でカットする
等間隔で → (3cm) →
長くなる時は
折りたたんで
中表にして
縫い合わせる
アイロンを掛ける

<参考文献>

「DIYの作り方」
発行 2017年 7月
発行元 株式会社
524号
P4~P5

2、二枚重ねの布マスク

作:hana(友の会会員)

◆ 二枚重ねの布マスク

参考: 作り方は 縦10cm × 横15cm
必要の布 = 縦12cm × 横19cm を2枚

① 中表に2枚を合わせる

② 上下を縫う

③ 左右の端を縫う

④ 左右のゴムを通す

⑤ 両方を縫う

⑥ 口の所に折り目を付ける

⑦ 口の所にゴムを通す

ゴム 25cm × 2本
又は 30cm × 2本

内側はタテガミ、外側はコットンの布の時に2枚が、別の布の時は縫い目に水を通すと縮むに注意。



☆裏と表、違う布で作るのも楽しいです。

☆見本の布は、パッチワーク用の安いものを使用しています。肌が弱いと刺激になってかゆくなってしまいますので、作る時にはやわらかい布や、何回か(作る前に)洗って“水通し”をした物のほうが、刺激が少ないです。

☆手芸店などでは、マスク用のゴムの品薄のようです。毛糸(アクリル毛糸)などでも代用できそうです。色々試してみてください。



3、立体型マスク

参考: 手芸店オリジナルのもの

つけても眼鏡が曇りませんでした、
すぐれもの!



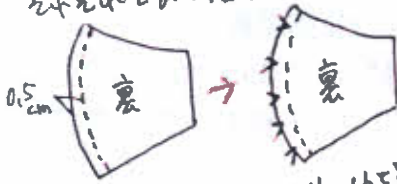
立体型マスク

布 16 x 25cm を2枚 ジム 20cm を2本

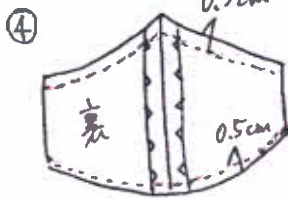
① 型紙に合わせて布を2枚ずつ切り
中表に合わせて



② 端を縫い合わせる。

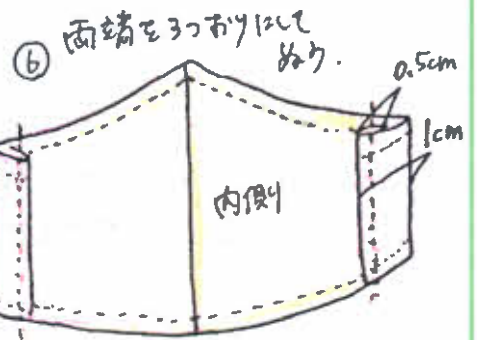
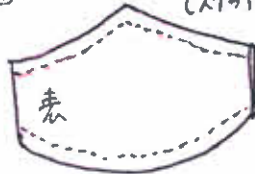


③ カギ針でゴムを挿入し縫い合わせる。

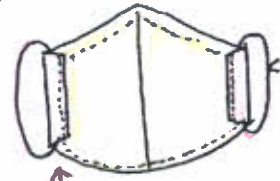


中表に合わせて
上下を縫い合わせる
縫いしろは0.5cm

⑤ 表に通し上下を縫う
(ストッチをかける)



⑦ ゴムを通し結ぶ



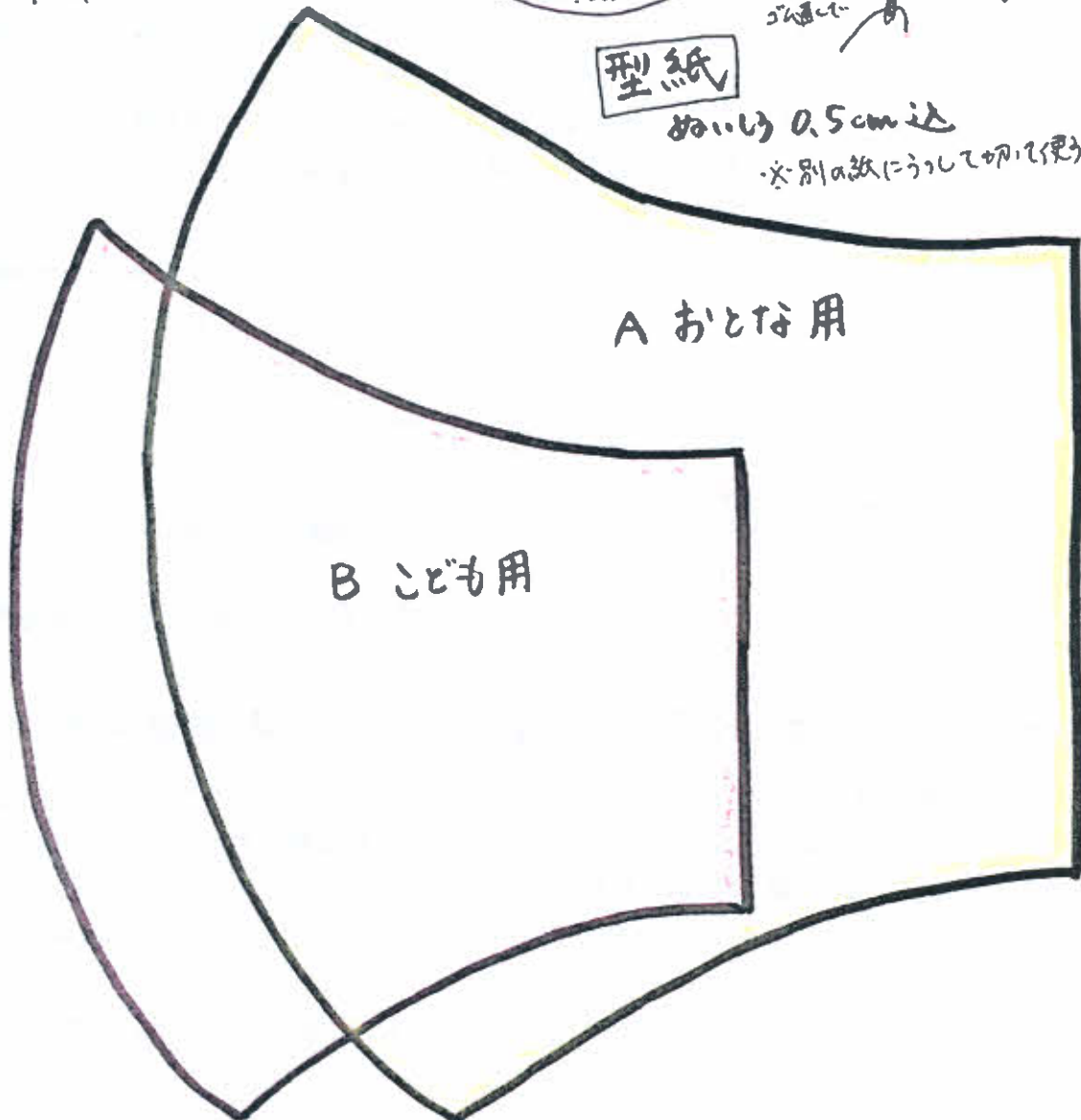
ゴム20cmを
2本通す

縫い止りを
中に入れておく。

型紙

ぬいじり 0.5cm 込

* 別の紙にうつして切りやすい。



友の会は研究に協力しています

線維筋痛症友の会では、さまざまな形で大学や研究機関の治療研究、療養環境の改善にかかわる調査等に協力しています。過去においても、セルフケアに関する研究、患者と家族のコミュニケーションに関する研究等、さまざまな調査に友の会は協力してきました。

その際、会員の皆様には事前の告知が明確でない形で、調査自体を協力のお願いとともに直接お送りすることもありましたので、「急に会を通して調査協力依頼が送られてきた」という経験をされた方がおられると思います。

改正個人情報保護法が2017年5月に施行され、友の会のような構成員5000人以下の団体も慎重に個人情報を取り扱い、保護する義務が生じているにもかかわらず、この方法では調査の対象となった皆様に個人情報提供に対する不同意を表明する機会がなく、事前のお知らせが不十分だったために皆様に大変なご迷惑やご心配をおかけすることにもなりました。

今後はこのような事がないよう、理事会で今までの調査研究協力の手順を見直し、理事会で検討して協力を決定した調査の概要を会報で逐次紹介していくことにいたしました。

私たち当事者の声が治療や療養環境の改善を後押しする強力な力になると信じ、友の会は今後もしできる限り多くの方と協働して調査協力を続けていこうと考えています。

今後とも会員の皆様のご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

※前号に引き続き掲載いたします。

臨床調査の協力者を募集します

～はりの臨床試験のご案内～

研究代表者：明治国際医療大学教授 伊藤 和憲先生

患者様へ・・・はりの臨床試験に参加してみませんか

慢性的な痛みは治療方法が少なく、とても苦しいものです。そのため、お薬で痛みをコントロールすることが一般的ですが、痛みをコントロールする方法にはお薬以外にも様々なものがあり、その1つに鍼灸治療があります。鍼灸治療は昔から行われている治療法であり、様々な病気で効果や安全性は確認されていますが、鍼治療で痛み止めの量が減らすことができるのかは明確にはわかりません。

そこで、この度、鍼治療をお薬の量を減らすことが可能かどうかの臨床試験を行います。ご希望

の方は是非、ご参加ください。なお、鍼治療の治療費は無料ですが、治療院までの交通費は自費となりますので、ご了承ください。

<参加条件(詳細はご確認ください)>

- * 線維筋痛症の診断を受けていること
- * リリカを3か月以上服用しても痛みが大きく変わらないこと(現在も服用中であること)
- * 担当医の許可が得られること
- * 最低2か月(最大約10カ月)の研究期間に参加が可能であること
- * 治療院(大阪・京都・名古屋・首都圏近郊)に通院できること

<注意事項>

- * 臨床試験への参加は担当医の許可が必要です。参加が可能かどうか、主治医にご相談いただき、了解が頂ければ参加可能です。
- * 原則として研究期間中は服薬中の薬の内容や量は変えられません。
- * 今回行う鍼治療の方法は当方で決めたものです。
- * 治療院までの交通費は実費となります



<連絡先>

明治国際医療大学 鍼灸学部 教授 伊藤和憲(研究責任者)

電話番号:0771-72-1210 (明治国際医療大学附属鍼灸センター:10:00~15:00)

e-mail:k_ito@meiji-u.ac.jp (件名に「臨床研究参加希望」と記載してください)

- * ご連絡を頂いた後、必要事項を確認し、担当者から改めて連絡をさせていただきます
お電話・メールでのご連絡内容
 - ・研究に関する簡単な説明
 - ・資料の送付先の確認
 - ・研究の概要説明

★本臨床試験は日本医療研究開発機構(AMED)

「薬物に効果の認められない線維筋痛症患者に対する鍼灸治療の有効性の検討」の治験です。

※この研究は AMED ホームページ(<https://www.amed.go.jp/>)でも検索できます。

以下は医療機関に向けてのお願いと調査の概要です。

☆「研究に参加してみたい」という方は、以下の文章を担当医の先生への説明にご活用ください。

☆医療機関様からも、患者さんへのご提案や、患者さんのご紹介を頂けると幸いです。

医療関係者の方へ～ご協力のお願い～

この度、日本医療研究開発機構 (AMED) の研究費を得て「薬物に効果の認められない線維筋痛症患者に対する鍼灸治療の有効性の検討」に関する臨床試験を行いたいと考えております。患者様をご紹介いただける先生がおられましたら、何卒、ご紹介の程よろしく申し上げます。

<主な参加条件(詳細はご確認ください)>

- * 線維筋痛症の診断を受けている患者さん
- * VAS が 50mm 以上である患者さん
- * プレガバリンを 3 か月以上使用しても痛みが変化しない患者さんの中で
現在も服用中で減薬を希望している患者さん
(ただし、デュロキセチン塩酸塩カプセル、ワクシニアウイルス接種家兔炎症皮膚抽出液含有製剤、トラマドール塩酸塩口腔内崩壊錠、アセトアミノフェンの 4 剤は併用しても構いません)
- * 最低 2 か月(最大約 10 か月)の研究期間に参加が可能であること
- * 治療院(大阪・京都・名古屋・首都圏近郊)に通院できる患者さん

<注意事項>

- * 原則として研究期間中は薬物の内容や量は変えられません
- * 鍼治療の効果に応じて VAS が 20mm 以上低下した場合は、リリカのみ減量を行います。
- * 今回行う鍼治療の方法は決められています
- * 鍼治療は無料ですが、治療院までの交通費は患者負担となります

<連絡先>

ご不明の点がありましたら、下記までお問い合わせください。

明治国際医療大学 鍼灸学部 教授 伊藤和憲(研究責任者)

電話番号:0771-72-1210(明治国際医療大学附属鍼灸センター:10:00~15:00)

- * 必要事項を確認させていただき、担当者から改めて連絡をさせていただきます

e-mail:k_itoh@meiji-u.ac.jp

※この研究は AMED ホームページ(<https://www.amed.go.jp/>)でも検索できます。

書面でのアンケート調査の協力者を募集します

※こちらの研究については、アンケート募集を締め切りました。
ご参加頂いた患者様、医療関係者の皆様、ありがとうございました。
結果については論文完成後、友の会会報でもご紹介いたします。

ICT(インターネット等を活用したコミュニケーションツール)を用いた、 患者と医療者のコミュニケーションのあり方についての研究

担当研究者 中央大学戦略経営研究科(修士課程) 小田一之 さん
担当教授 中央大学戦略経営研究科 教授 医師 真野俊樹 先生

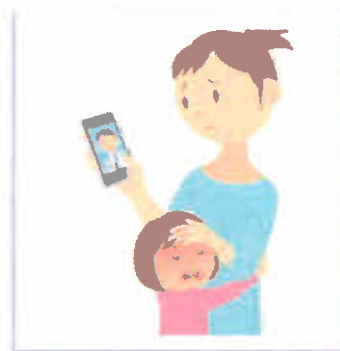
(アンケート内容)

かかりつけ医とのコミュニケーションについての質問

インターネットを利用した医師や看護師とのコミュニケーションに関する質問です。

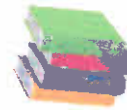
以下のようなサービス利用を想定して患者様、医療機関の皆様、双方に対して調査を行いました。

インターネットを利用し、自宅や旅行先
でも遠隔で医師の診断が受けられる



スマホやパソコンで医師や看護師とつながり
医療相談が受けられる。

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。)				
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
しつこい痛みは「日記」で治 る		笠原 諭	1300 円	廣済堂出版
長びくその痛み あなたので治せます 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

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

✿ 事務局でお分けできる発行物・DVD など

タイトル	著者	価格	発行
会報のバックナンバー 51～63号		1部 500 円	友の会
FM白書 2016 (会報 52号別冊)		1部 800 円	友の会
線維筋痛症 パンフレット		無料	友の会
線維筋痛症 療養の手引き		無料	友の会
「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 以上のご寄付でお分 けできます。	友の会
疾患啓発パンフレット 「線維筋痛症」		監修: 岡 寛 先生 無料 ※部数に限りがあり ますので、原則おひ とり1冊でお願いして います	ファイザー社 エーザイ社

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 

※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、パソコンによっては再生できない場合があります。

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。

※リストに掲載されている本が、まとめてひと箱届きます。

※現在数か月お待ち頂くことになっています。予めご了承ください。

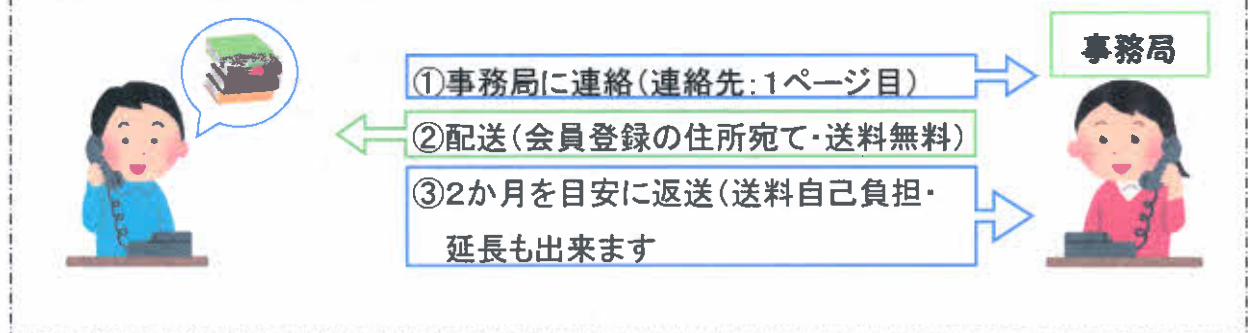


【貸出～返却までの流れ】

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)

【貸出～返却までの流れ】



<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	サボり上手な動物たち	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	リウマチ 2016年第50号	リウマチ財団
43	ロハス・メディカル 2010年3月号	ロハスメディア
44	難病と在宅ケア 2011年9月号	日本プランニングセンター
45	セルフケアテキスト	伊藤和憲
46	慢性疼痛の治療 患者さん用ワークブック	星和書店
47	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
48	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
49	病気だけど元気です!	かもめのジョナサン
50	リウマチ 2016年第50号	リウマチ財団
51	ひつじの見た風景	HiroS

皆様から多くの寄贈本を頂きました。ありがとうございました。

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)

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 

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、ちょっとしたトピックスや、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: jfsa@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 



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。
- 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」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 ●
東京交流会in新橋 〇月〇日(日)〇時~〇時に開催します。
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)。

事務局からのお知らせ

◆2019年7月1日から、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。

対応時間:平日 10時から16時まで

時間外や電話に出られない時、電源が切つてあ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)

～2020年度の年会費振込用紙を同封しました～

2019年度から、事務手続きの簡素化などを図るため、年度始めの会報に、年会費振込用紙をお届けしております。

今回は2020年度の振込用紙を同封しておりますので、振込の方をよろしくお願いいたします。2019年度分の年会費を払い忘れていた方は、合わせて振り込んでいただければと思います。



◎会員の皆様には、前年度に入金した時期等を目安にして振り込んで頂ければと思います。

◎年会費振込用紙の紛失に注意していただき、控えを必ず保存して頂きますようお願いいたします。

◎年会費振込口座のご案内(振込用紙を紛失した場合など)

※ゆうちょ銀行振替口座:口座記号番号 00280-6-76011 口座名義 線維筋痛症友の会

※ゆうちょ銀行総合口座:記号 18150 番号 44503121 口座加入者名 線維筋痛症友の会

総合口座へお振り込み時のお願いです。

- ①本人名義の口座からお振り込みください。
- ②ゆうちょ銀行以外の他金融機関から振込む際は、次の内容をご指定して下さい。
【店名】八一八(読み ハチイチハチ) 【店番】818
【預金種目】普通預金 【口座番号】4450312(※7桁となります)
- ③お振り込み後、メールかお電話で振り込んだ旨をお知らせください。

◎ご質問等がありましたら、ホームページの「お問い合わせ」や、事務局メール ifsa@e-mail.jp、
または (担当 久保田)までお問い合わせください。

～会報が年3回になります～

会報は今までは年4回発行としていましたが、費用面と、マンパワーの問題等々をクリアするために、会報を(原則として)4月の総会お知らせ号、8月の医療機関リスト掲載号、12月の行事報告や1年の新しいトピック等掲載号…の年3回発行に変更しました。



友の会の会報が諸般の事情により心身障がい者用低料第三種郵便の制度を利用できなくなり、ヤマト運輸のクロネコ DM 便になりました。そのために年4回の会報発行では、発送費がかかりすぎて、年3000円の会費を維持できなくなるというのが主な理由です。


発行回数は減りますが、今後もお互いが紙面上で交流でき、皆さんの闘病生活の助けになるような紙面になるよう、内容を少しずつリニューアルする努力を続けていきます。

皆さんの声が、会報にもっともっと反映されるようにしたいので、闘病記や、日常生活の工夫、災害の経験談や、災害対策のアイデアなど、メール等でぜひお寄せください。今まで以上に、みんなで作る会報をめざしていきたいと思います。今後とも、ご理解、ご協力をお願いいたします。

(副理事長 尾下 葉子)

<例えば…「みなさまの生活の工夫」を教えてください>

- ・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。
 - ・時短、体力節減のための家事の工夫
 - ・気分転換に役立つゲームや、軽い運動
- ……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

～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、お名前を必ず記載してください。

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。

ゆうちょ銀行総合口座 記号 18150 番号 44503121 「センイキンツウショウトモノカイ」
※口座番号が変更になりました。(※18ページ参照)

～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。

- ・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・休日はつながりません。ご了承ください。
対応時間：平日 10時～16時まで
※関西支部は原則として火曜日・木曜日の 15時～18時
※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で、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。



ご協力
よろしく
お願いします



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。
- ・お布団の周り、特に枕の周りにはなるべく背の高い家具は置かないようにしましょう

◎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)。



【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。

【ご存じですか?“ローリング・ストック”】

災害に備え、ストックできる食料品を普段遣いしながら常に2週間分ほどの在庫を持つ『ローリング・ストック』を推奨する話がよく聞くようになりました。慢性の痛みや疲労症状と付き合いながら

暮らす私たちは食料品の他、生活に欠かせない日用品もローリングストックしましょう。

●**処方薬のストックについて主治医と相談しましょう。**10日から2週間分ほど手持ちがあれば慌てず対処できると思います。なにかの災害で通院できなくても最長2週間程度で処方薬を手に入れることができる仕組みが用意されると思われます。

非常時にはお薬手帳の記録が大変役立ちます。通院ごとにお薬手帳への記帳を忘れずに！

●**トイレトーパー、ティッシュペーパー、ウェットティッシュ、手洗石鹸、消毒剤、できればマスクなども在庫を必ず持ちましょう。**余裕のある時に「次の次」に使う分を買い足しておくと思いかと思います。例えばトイレトーパーであれば、トイレの棚の中の他に1パック買い置きし、その1パックをトイレの棚に移す時に新しい1パックを買い足しましょう。

世情が不安定な時は体調も崩しがちになります。生活必需品は少し余裕を持ち、天災・疫病などいかなる時も事態が落ち着くまで買いに出なくても良い工夫をし、安心して毎日を送れる様にしておきましょう。

会報63号発行後の主な出来事

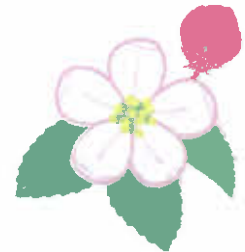
11月20日	会報63号を発行しました。
11月20日	姫路交流会を開催しました。
11月23日	佐治周平先生医療講演会(仙台市)を開催しました。
11月24日	岡寛先生医療講演会(京都市)を開催しました。
11月29日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。
12月1日	Vho-net 関西学習会に参加しました。
12月5日～6日	京都市交通局研修に講師として参加しました(関西支部)
12月11日	宮城県・仙台市両難病センターでピア相談を担当しました。
12月13日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。
1月16日	宮城県・仙台市両難病センターでピア相談を担当しました。
1月25日	大阪難病連役員研修会に参加しました。
1月31日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。
2月20日	宮城県・仙台市両難病センターでピア相談を担当しました。
2月21日	宮城県患者家族団体連絡協議会理事会に出席しました。
2月21日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。
3月7日	京都難病連・拡大運営委員会に参加しました(京都部会)
3月11日	宮城県・仙台市両難病センターでピア相談を担当しました。
3月23日	宮城県・仙台市両難病センターでピア相談を担当しました。



北海道支部便り



今年は雪解けが早かったせいか、北海道の桜開花予想がいつもより早いそうなので、この会報が皆様に届く頃には満開になっているかもしれませんね。外出自粛が続いていますが、お花を見て元気を取り戻しましょう！皆様、今年度もどうぞよろしくお願いいたします。



「北海道支部総会&支部交流会」の開催中止について

2020年6月6日(土)午後1時30分から、北海道難病センター3階大会議室(札幌市中央区南4条西10丁目)において、「北海道支部総会&交流会」を開催する予定で準備を進めて参りました。しかし北海道内の新型コロナウイルス感染症の状況はまだまだ終息とは言えず、全国的にも全く先が見えない状況なので、今後も長期的に感染への注意が必要だと思います。

つきましては、皆さんの健康と安全を第一に考え、今年度は支部総会&交流会を中止とさせていただきます。2019年度の事業報告・会計決算等は送付いたしますので、よろしくお願いいたします。

毎年11月上旬に開催している札幌交流会はぜひ開催したいと思っています。

また皆さんと楽しく交流できる日を楽しみにしています。

＜北海道支部連絡先＞ 電話&FAX

支部携帯

メール taeko-k@sea.plala.or.jp



スノードロップ

花言葉「希望」

(北海道支部 久保田妙子)



東北支部便り



夫婦鶴(T.Sさん作品)

暖冬から花々の咲き誇る季節へとめぐってきましたが、世界全体が重苦しい空気に覆われています。いうまでもなく新型コロナウイルスが世界的に拡大・蔓延し、日本でもその影響は日に日に各方面に及んで遂にオリンピックの延期に至りました。報道されていますように高齢者や基礎疾患のある方は重症化の危険があるようです。病気を持っている身としては本当に真剣に事態に向き合っ、お一人お一人が罹患を避けなければいけません。

東北地域はいまのところ比較的患者数が少ないといっても危険は常にあります。たとえば宮城県でも、宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)という難病団体では、すべての医療講演会・交流会・行事などを中止にしております。このようなわけで東北支部でも先の予定が立てられない状況にあります。総会は勿論、医療講演会・交流会など開催の見通しがつき、いろいろな条件が整いましたならば、ご案内申し上げますことあるかと思いますが、当面はこのような状態にあります事をご理解くださいますようお願いいたします。



蛤の鯉のぼり

東北支部 山田章子





関西支部便り



1、いけだ市民活動エンジン“トアエル”休館に伴う 電話窓口休止中のお知らせ

関西支部が活動している市民活動拠点“トアエル”でも、5月7日(水)までの休館と、登録団体の(会館での)活動休止が決まっていますので(※4月4日現在)、普段利用させて頂いている電話番号での対応はお休みになっています。皆さん不安の中過ごしておられるでしょうから、こんな時こそおしゃべりがしたいのですが、ここはやはりお互いの命を守りあうために踏ん張りたいと思います。支部長自身はぼちぼち勝手に自宅勤務状態で、メールはつながります。関西支部や本部のメールをぜひご活用ください。相変わらずお返事がのんびり過ぎて申し訳ないのですが、必ず読んでいますし、お返事いたします。

なお、毎年色々工夫しながら続けてきた5月12日『啓発デー』行事も、残念ですが今年は人の集まる行事等は中止といたします。しかし、今年も大阪城のライトアップは5月12日火曜日の夜間に実施する方向で大阪市の担当課などと調整中です※4月9日現在

こちらの行事の運営には、昨年から、支部長尾下が実行委員として参加させて頂いています。今年も、みんなに「希望の光」を届けられるようにがんばろうと思います。

正式な開催のお知らせや、行事の概要等については、中心となって準備を進めておられるCFS(慢性疲労症候群)支援ネットワークさんのホームページなどでご覧になれます。ぜひチェックしてみてください。

<https://cfs-spirt-net.jimdofree.com/>

5月12日が誕生日であった看護師、フローレンス・ナイチンゲールが、晩年私たちと同じような痛みや疲労症状に苦しんでいたと言われていることから、5月12日は「看護の日」であるとともに、「ME/CFS(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群)、FM(線維筋痛症)、CS(化学物質過敏症)啓発デー」として、世界中で様々なイベントが行われています。

彼女の一番の功績は、看護における衛生管理の必要性を「統計」を用いて明らかにしたことだといわれています。例えば、戦場では、戦闘自体より、蔓延する感染症で命を落とした兵士の方が多きことを実証したデータが残されているそうです。まさに今に直結する課題に、彼女は今から160年以上前に挑んでいたこととなります。

そんな彼女の波乱の生涯に思いをはせつつ、彼女の分まで自分たちが生きやすい世の中を作れるように、微力ながら皆さんと一緒にこれからも頑張っていきたいです。

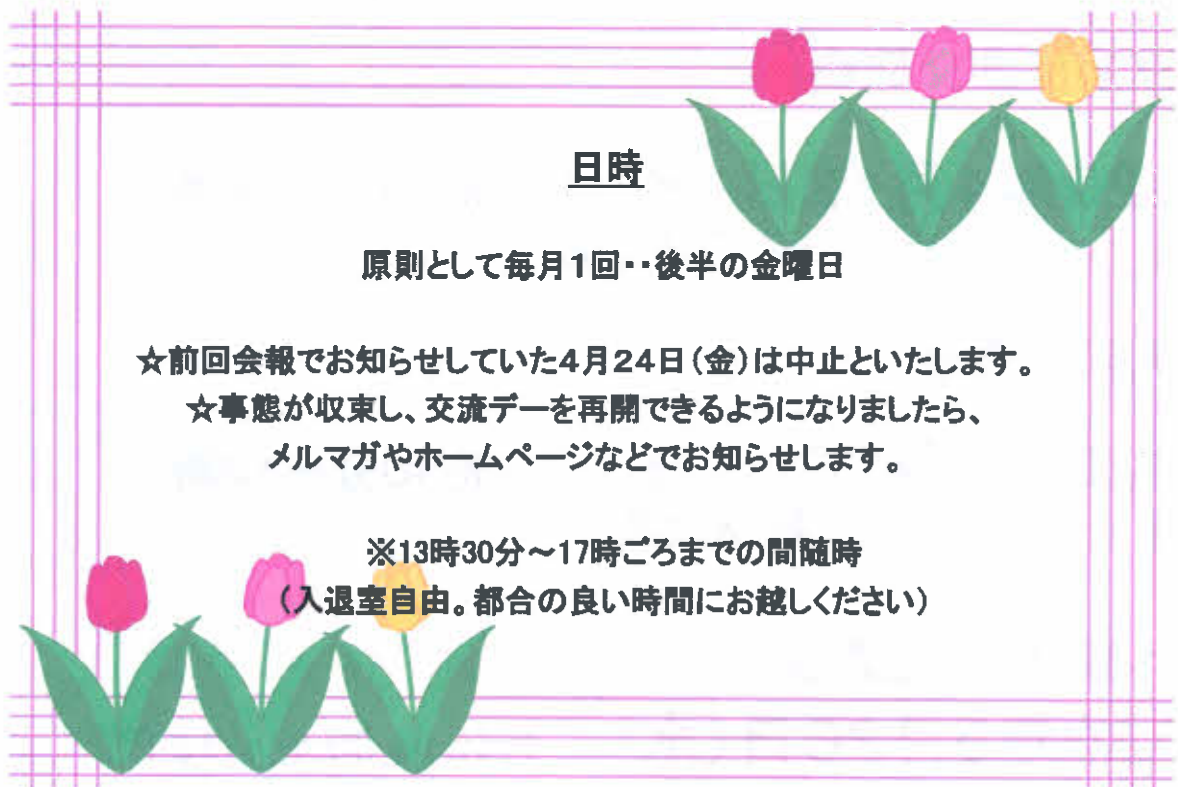
(関西支部 尾下 葉子)



2、今後の行事について

○“ながら交流”デー 今後の予定

関西支部では、「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。おかげさまで、毎回新しい参加者があり、少人数で充実した交流の場を持つことができます。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ときっかけになれば幸いです。



日時

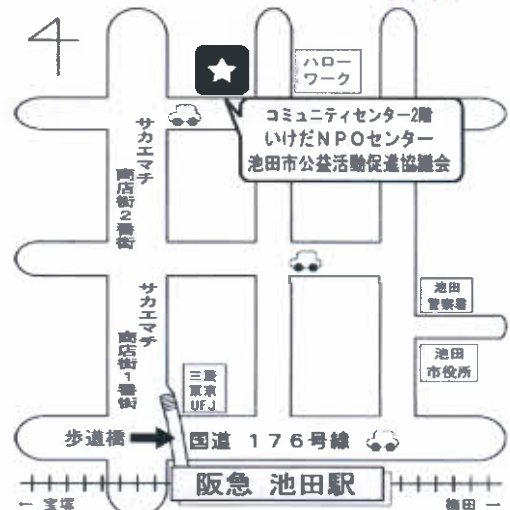
原則として毎月1回・・後半の金曜日

★前回会報でお知らせしていた4月24日(金)は中止といたします。
★事態が収束し、交流デーを再開できるようになりました、
メルマガやホームページなどでお知らせします。

※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 ⇒ いけだ市民活動エンジン・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



○春の行事の延期について



現在、支部事務局のある大阪府をはじめ、近畿地区では新型コロナウイルス感染者が増加傾向にあります。
今年春～初夏に予定していた以下の行事については、それぞれ延期とさせていただくことにしました。
状況が落ち着き次第、また皆さんが集まれる場所をつくれます。

☆京都部会交流会

2020年4月12日(日) ※13時30分～16時

会場: ハートピア京都 3階/視聴覚室

☆大阪交流会

2020年5月10日(日) ※13時30分～16時

会場: ドーンセンター 3階/大会議室

☆兵庫・姫路交流会

2020年5月20日(水) ※13時30分～16時

会場: 姫路東保健所

(お問い合わせやご相談など・・・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

○いけだ市民活動エンジン/トアエル 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)

(線維筋痛症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、トアエル事務局に適宜ご確認ください)

会員の作品

川柳・短歌



季語は不要です☆ 字余りOK! 随時募集中!

不安の中 今年も変わらぬ 故郷の桜

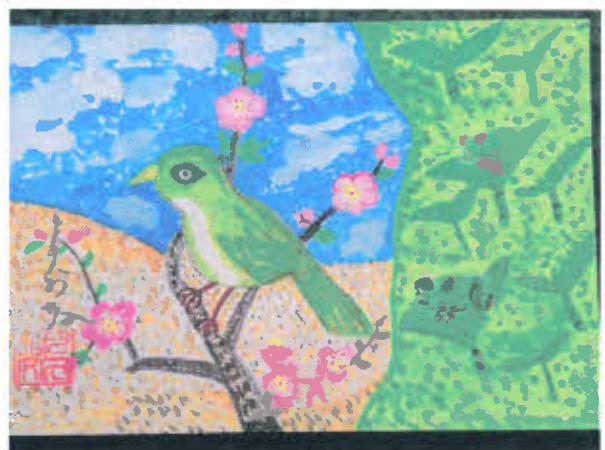
投稿者:Oさん



マスクより「正しい」情報 配ってほしい

投稿者:Nさん

《手作り作品》

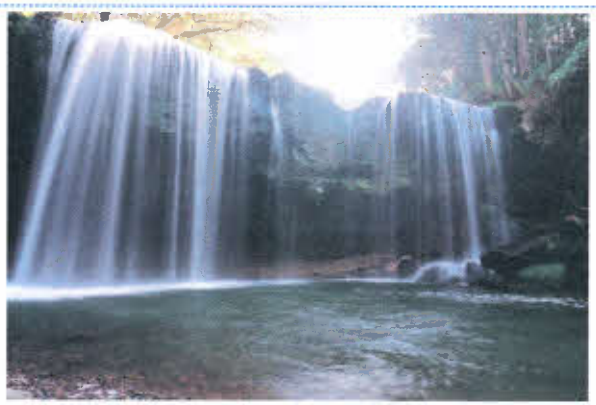


桜とメジロとカエル Tさん



マグネット K・Nさん

みんなの写真館



匿名希望さん



(コメント・写真について)

私も線維筋痛症歴 7 年近くに成りますが、なかなか改善が見られません。この病気を既にしていましたが自分の出来る範囲内で一生懸命に介護した実母を昨年 3 月に亡くした事も大きい悲しみかも知れません。

そんな私の一番の支えに成ってくれたのは愛犬です。最近の研究で犬が持つ能力について様々な事が解明されてきたそうです。癒しの効果については多くの方達が感じていると思います。人間と犬はお互いに支え合っている存在でもあります。犬に感情が有り共感が有ります。またオキシトシン(幸せホルモン)を分泌させてくれるそうで、そのオキシトシンは痛みの緩和にも効果がある事が分かって来たようです。

私はずいぶん愛犬に助けられたと感じています。一緒に歩くのはわずかだけど暖かく成ったら沢山一緒に歩けるといいナァと日々思っています。

愛犬です Oさん



アカゲラ Oさん



ミモザアカシア Tさん



※63号で左記の写真の鳥の名前「ミヤマカケス」を「アカゲラ」と間違えて紹介してしまいました。訂正してお詫び申し上げます。上記に本当の「アカゲラ」の写真に掲載させていただきました。

※素敵なお写真ありがとうございました！投稿は随時受け付けております☆

< 投稿する方法 >

メール : jfsa@e-mail.jp

郵送 : 〒 仙台市

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。

☆☆☆ 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。

ご応募お待ちしております！



《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...



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)。

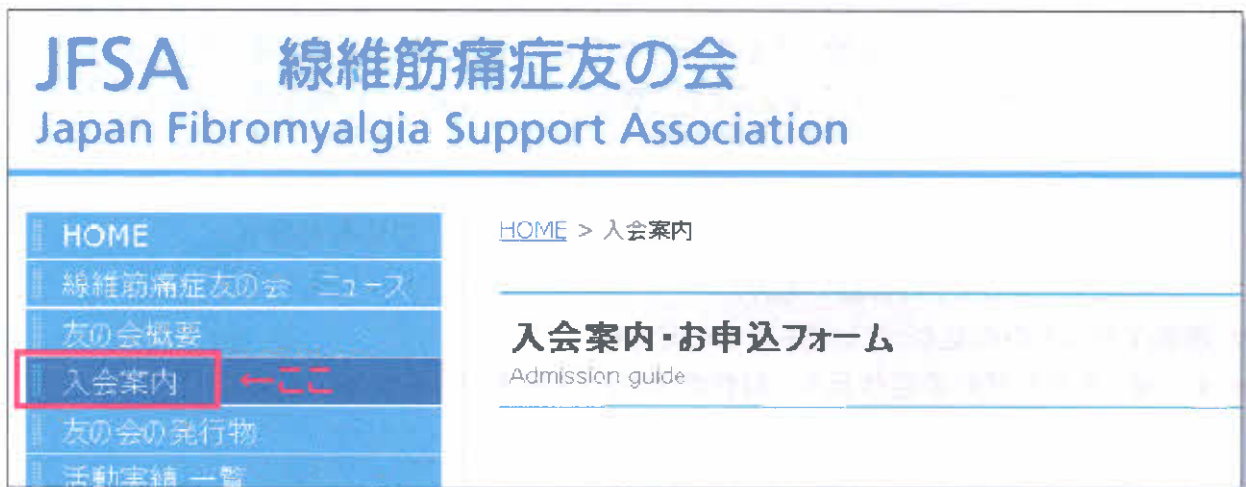
【掲載について】

- ・ 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 入会方法

- ・ 友の会ホームページを開く→「入会案内」をおす。



The screenshot shows the website for Japan Fibromyalgia Support Association (JFSA). The header includes the logo and name in Japanese and English. A navigation menu on the left lists various pages, with '入会案内' (Admission Guide) highlighted in a red box and labeled '←ここ' (← here). The main content area shows the breadcrumb 'HOME > 入会案内' and the title '入会案内・お申込フォーム' (Admission Guide) with the subtitle 'Admission guide'.

<入会案内・お申込フォームの画面>

必要事項にご記入いただき、「内容確認画面へ」→「送信する」をおして送信完了です。

入会案内・お申込フォームの URL <https://www.jfsa.or.jp/page0100.html>

・ホームページからのお申し込みが難しい方は、事務局にご連絡ください。



② 会員種別

【会員形態の違い 一覧】

会員の形態	年会費	総会の出席	議決権	会報等の送付
正会員	3000 円	可	あり	あり
一般会員	3000 円	可	なし	あり
法人会員	一口 10,000 円	可	なし	あり

・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

※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。



③ 住所変更

転居される場合は、住所変更先を事務局にお知らせください。

会報が届きませんので、「ヤマト運輸」にも転送届けを忘れずにお願いします。

④ 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。

「令和元年台風第19号災害」「令和元年8月豪雨災害」で被災されました、千葉県、福島県、宮城県、長野県、佐賀県他各地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。

「大阪府北部地震」「平成30年(2018年)西日本豪雨」「平成30年(2018年)北海道胆振東部地震」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。

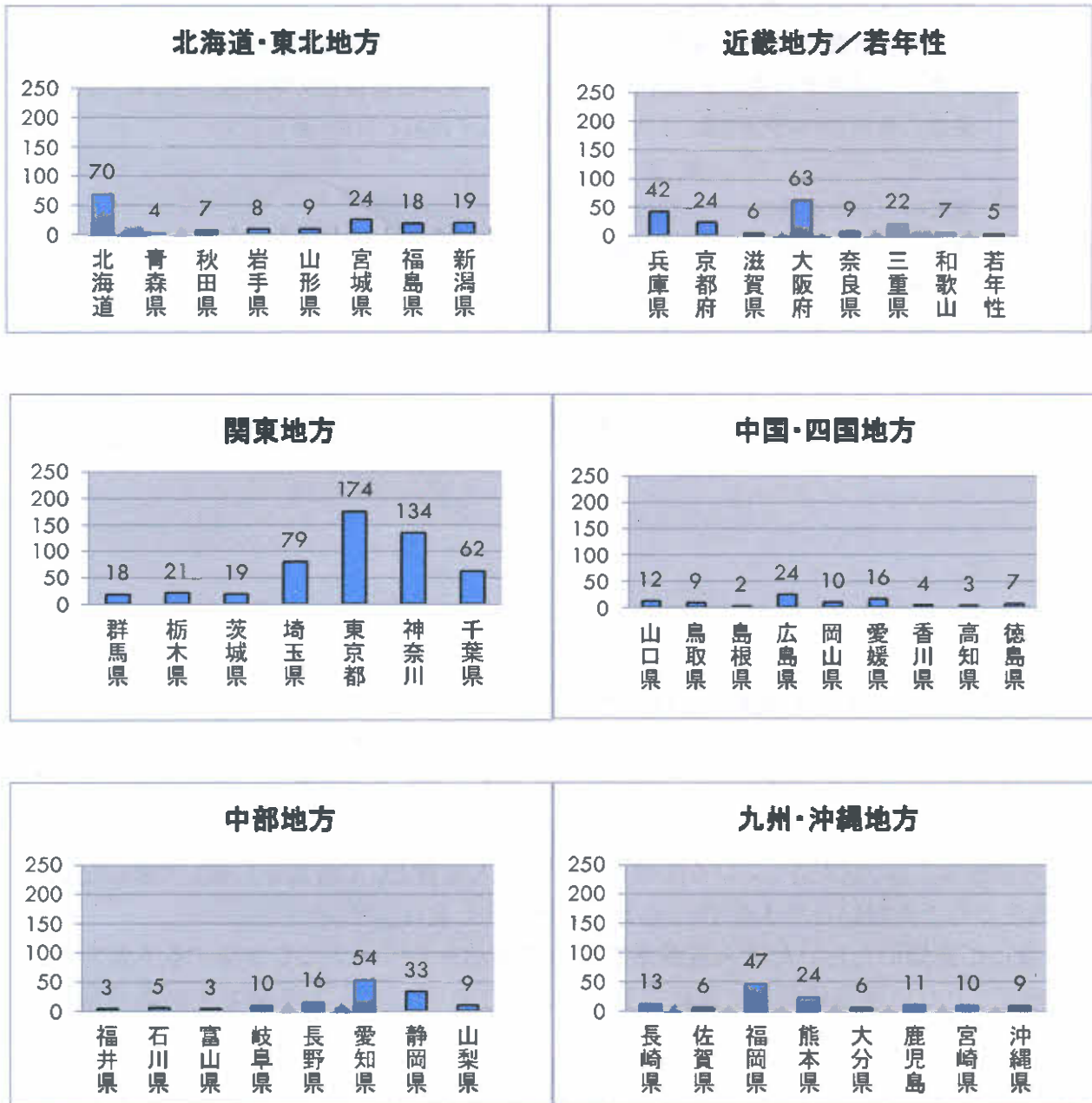
「平成28年(2016年)熊本地震」で被災されました熊本県、大分県の会員の皆様の会費につきましては、3年間の免除措置を終了いたしました。しかし、必要な方には免除措置を延長します。事務局までご相談ください。

免除措置の延長については、お気軽にメールや電話で友の会事務局にご相談ください。



友の会データ

地域別会員数(2020年3月31日現在)



総合計 1,190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 山田 章子
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 東京八重洲クリニック院長 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	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
顧問	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	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

Thankyou

- ・寄付を頂いた会員の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。この場をお借りして、皆様に心からお礼を申し上げます。
- ・日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、法人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。心からお礼を申し上げます。
2019年度にご支援いただいた法人会員名を友の会のホームページにて公開する予定です。公開を希望されない医療機関や、掲載内容に訂正などありましたらお手数ですが事務局までお知らせください。
- ・この会報は会員のボランティアによって、作成・編集作業をしていただいています。
多くの時間・手間を提供してくださり感謝申し上げます。



災害への義援金・寄付先一覧

※皆様のご協力をよろしく申し上げます。



令和元年台風第19号災害 義援金(受付期間:2021年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00190-8-515005
口座加入者名 日赤令和元年台風第19号災害義援金

令和元年8月豪雨災害 義援金(受付期間:2020年8月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00120-7-696975
口座加入者名 日赤令和元年8月豪雨災害義援金

平成29年7月5日からの大雨災害 義援金(受付期間:2021年3月31日まで)

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

平成28年熊本地震災害 義援金(受付期間:2021年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00130-4-265072
口座加入者名 日赤平成28年熊本地震災害義援金

東日本大震災 義援金(受付期間:2021年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00140-8-507
口座加入者名 日本赤十字社 東日本大震災義援金

※口座名義はいずれも「日本赤十字社(ニホンセキジュウジシャ)」

※他銀行からも送金できます。

検索ワード例⇒

日本赤十字社 国内義援金・海外救援金への寄付

検索

【医療機関リスト】 2019年夏号(62号)の訂正

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
削除 38	亀田内科	〒310-0061 茨城県水戸市北見町 8-2	029-221-2311	Dr.亀田貞彦
削除 48	静風荘病院 女性外来	〒352-0023 埼玉県新座市堀ノ内 1-9-28	048-477-7300	Dr.天野恵子 (木要予約)
削除 89	天クリニック	〒104-0061 東京都中央区 銀座 6-7-18 デイム銀座 801	03-6274-6501	Dr.小倉左羅 (予約・自由診療)
削除 198	海里マリン病院	〒781-0112 高知市仁井田 1617-5	088-847-0101	Dr.中島利博
削除 199	だいいちリハビリテーション 病院 線維筋痛症センター	〒780-0832 高知市九反田 2-14	088-855-9316	Dr.中島利博
削除 218	おなか心療クリニック	〒816-0801 福岡県春日市春日原東町 3 丁目 38 セレザビル 2F	092-583-7011	Dr.尾中祐二

・会報 62 号に掲載しました医療機関リストに記載間違いや変更等がありましたら事務局にお知らせいただくと幸いです。

☆MEMO☆