

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

67号(2021年5月発行)



今春は桜の時期がとても早く、緑が美しい季節となりました。皆様の日々の生活も「自粛」疲れで大変だと思われませんが、新鮮な空気を吸い、きれいな緑の中で心を開放したいものです。いかがお過ごしでしょうか。

コロナ禍は多くの会で活動を困難にしておりますが、当会も例外ではありません。例年6月末に開催しております友の会総会も諸般の事情から、当面開催は無理な状況ですので少し先送りします。開催時には改めて会報にてお知らせし、議決権のお葉書も同封いたします。

このような状況でワクチン接種については、友の会での活動を活発化させるものになるのではないかと期待していますが、副反応への心配もありますので複雑なところもあります。でも前向きに考え少しでも体を動かすことが大事ですので各自の創意工夫で穏やかに過ごしてください。

これから梅雨や暑い時期となりますが、皆様のご健勝を願っています。

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をお願いします。

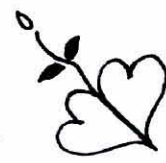
Tel :

e-Mail : jfsa@e-mail.jp

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

© 2002 - 2021 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
1	巻頭言
3	2021 年度総会について(お知らせ)
4	新潟日報社提供記事のご紹介
5	『線維筋痛症 CARD』が新しくなりました
8	会員更新について(年会費納入、住所変更、会費免除について)
11	「天気痛について知ろう」記事の紹介
11	本の紹介
12	事務局でお分けできる発行物などの紹介
14	インターネットでの情報発信 ホームページ ご紹介
15	ブログ、Facebook(フェイスブック)のご紹介
16	メールマガジンのご紹介と登録方法
17	事務局からのお知らせ ・本部事務局電話番号について ・寄付のお願い ・お問い合わせ時のごお願い
18	災害への備え
19	コラム【まん延防止等重点措置、緊急事態宣言 期間を乗り切る】
22	会報 66 号発行後の主な出来事
22	事務局便り
23	北海道支部便り
24	東北支部便り
26	関西支部便り
29	会員の皆さんからの投稿 ・会員さんからの便り(闘病記、体験談、ステイホームでやってみたこと) ・手作り作品、(絵画、写真、手作り作品など)
36	皆様の声を募集します(ご投稿のお願い)
37	友の会データ
38	お礼とお願い
39	災害への義援金・寄付先一覧
40	医療機関リスト(訂正)

NPO 法人線維筋痛症友の会 2021年度総会について

全国的な新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、一部地域の緊急事態宣言等が続いています。2021年度線維筋痛症友の会本部総会&交流会についても、例年の日程(6月下旬)での開催は、いったん延期とさせていただきます。

詳細が決定したらご案内いたします。その際には皆様どうぞご参加下さい。総会委任状の提出等のご協力についても、なにとぞよろしくお願いいたします。

1、目 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： ※検討中

4、議 題： (1)収支決算報告と事業報告、会計監査報告 (2)役員改選について
(3)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・場所が決まりましたら、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。

[新潟日報社提供記事紹介]

新潟日報 2021年1月18日(転載許諾済みです)に新潟県内の線維筋痛症をめぐる状況を、新潟日報社 桑原記者が話題にさせていただき、本部にも問い合わせがありました。他の地域におかれても大いに参考になるかと思しますのでご紹介します。

掲載日:2021年01月18日、面名:県総、記事ID:KLJ20210118_M002800100BL02001

(C)

もっとあなたに特別報道班

線維筋痛症友の会によると、本県では20人ほどが会員登録している。事務局は「原因不明の体の痛みで悩んでいる人は一度、相談してほしい」と呼び掛けている。問い合わせは原則、平日の午前10時～午後4時に受け付けている。080(6654)3181。

相談は友の会へ

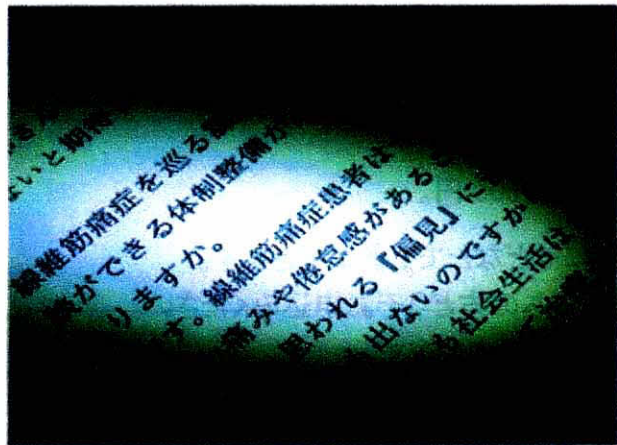
全身に痛み、倦怠感 線維筋痛症

「朝起きた瞬間から、頭や種類の薬を服用し、毎月1回首、背中、腰、足の付け根、通院してリハビリを続ける。太ももの裏側などに痛みを感じる日もあります」

NPO法人線維筋痛症友の会(仙台市)によると、全国で暮らす50代女性は8年、線維筋痛症と診断されたの推定患者数は約200万人。肉がそがれるような痛。患者数が多いことなどがみだった当時より、痛みの理由で国の難病に指定されたレベルは軽減しているといえないため、医療費の助成はうが気温の低い日や湿度のない。一方で原因が不明である日は痛みが出やすい。5月、全国的に専門医も少なく、

専門医不足 薄い支援

無理解、孤立に患者苦しむ



線維筋痛症を患う県内の50代女性からは、切実な声が文書で寄せられた。「強い痛み」「倦怠感」「偏見」などの文字が並ぶ



新潟日報「もっとあなたに特別報道班」(モア特)が2020年10月から「化学物質過敏症」について継続的に報道したところ、「線維筋痛症も取り上げてほしい」という声が届いた。全身に痛みを感じ、倦怠感や疲労感を伴う病だ。原因は不明で特効薬もないが、国の指定難病ではないため、支援は乏しい。周囲の理解が得られにくく、患者が孤立しがちだというところに、二つの病気の切なさがある。

(報道部・桑原健太郎)

病気の理解が広まりにくいのが実態だ。本県の線維筋痛症患者を巡る医療環境などを調べるため、報道班が県内の複数の病院に問い合わせたが、「専門医不在」などを理由に取材を断られた。友の会事務局は「医師の中で

にも線維筋痛症に無理解な人がいて、痛みを訴えても「病気がない」「気持ちの問題」として取り合わず、病院をたらい回しにされることがある」と指摘する。

患者の一人、長岡市の関根雄二さん(54)も専門医不足を嘆く。「治る薬はなく、診てもらえる医者もいない。全身が痛くて長い距離を歩けず、行にも行けない」と訴える。近場の銀行にも行けない」と訴える。週にも追い詰められる患者が少なくない。

先に紹介した県内の50代女性患者は「強い痛みや倦怠感を信じてもらえず、「怠けているだけ」などと思われ、偏見に苦しめられる。孤独感や焦燥感、無力感などさまざまな精神的ダメージを受ける」と話す。

患者の訴えを信じ、寄り添ってくれる人の存在が長い闘病の支えになるという。社会保障や福祉分野でのサポート体制の整備も必要だと訴えている。

米国の人気女性歌手レディ・ガガさんが17年に線維筋痛症に苦しんでいることを公表し、一時的に病気の関心が高まった。ただその後、医療体制を含め、患者を巡る環境に大きな変化はなかったという。

「線維筋痛症 CARD」が新しくなりました！

自分達の病気を周囲に理解してもらうために製作・発行していた「線維筋痛症カード」のデザインをこの度刷新しましたので、会員の方には一枚無料でお送りいたします。

※追加をご希望の方はお知らせください。送料のご負担等をお願いいたします。

新デザインのカードには、この間の社会の変化を踏まえて、「ヘルプマーク」を印刷しました。「ヘルプマーク」(右の写真参照)を見たことのある方は増えているかと思えます。見た目で見えにくい障害や困りごとのある方が、周りの支援を必要としていることを知らせるマークです。



「ヘルプマーク」がマークとその趣旨そのものを指すのに対して、「ヘルプカード」は、緊急連絡先や、自分が配慮してほしいこと、など色々な書き込みができ、周りの方に、自分がどんな支援を必要としているか、具体的に伝えることができます。

今回のカードは「ヘルプカード」としての役割も果たせるように工夫をしてみました。私たちの痛みや疲労などに伴う生活のしづらさは目に見えません。医療機関等を受診するときや、災害時だけでなく、普段から患者自身と周囲の方をつなげるツールとして活用して頂けたらと思います。

友の会のHPを参照できるQRコードです

折り畳んで、付属のビニールやお好きなケースなどにいれてください。

ラミネート加工されているので、油性ペン等でご記入ください。



通院先

病名 線維筋痛症

合併症

服用中の薬

アレルギー・禁忌薬等

緊急搬送時やサポートいただく時のお願い

この病気は、「強い痛み」が主な症状で、感じる部位も全身だったり部分だったり流動的です。体にさわられると強い痛みを感じる部位があるので、触診する時は声をかけてください。線維筋痛症はレントゲンやCT、MRI、血液検査では異常が見つけられないのが特徴です。このカードに記載のある患者本人からの留意点を読んで対応いただきますようお願いいたします。

留意事項

普段かかっている医療機関の電話番号等を記入すると良いでしょう。

病名については必要に応じて訂正・追加などをしてください。

アレルギーや合併症については、記入しておく、救急搬送時だけでなく災害時にも役に立ちます。服用中の薬を一覧表にして、一緒に携帯しても良いかもしれません。

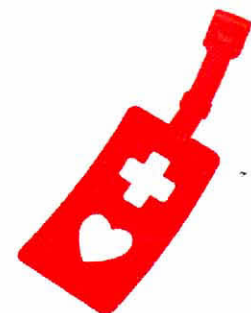
こちらの欄については、一般的な注意を記してあります。具体的なことは、下の「留意事項」に書き込んでください。

普段の外出時に周囲にお願いしたいサポートを書くのも良いでしょう。
 (例)・長い事立つことが難しいので、順番待ちの際や電車内などで座らせてほしい
 ・網棚の荷物の上げ下げを手伝ってほしい

(参考)

「ヘルプマーク」について

ヘルプマークとは、「外見からはわからない援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるように」という目的で作成されたマークです。



「このマークを見かけたら、電車内で席をゆずる、困っているようであれば声をかける等、思いやりのある行動をお願いします」と紹介されることが多いです。

ヘルプマークは、もともと様々なグループや個人が取り組んでいた「目に見えない障害を見える形で知らせる」活動に注目した東京都が最初に作成しました。

ヘルプマークの配布を受けるにあたって、障害者手帳や診断書などの“障害の証明”は特に必要ない所が大きな期待と話題を呼びました。最初は難病者や内部障害、義足や義手の使用者などが想定されていましたが、現在は様々な「見た目で分かり辛い」が、支援や配慮を必要とする方」誰でもが利用できるマークとして全国に普及が進んでいます。

基本的には、作成者である東京都福祉保健局が示したガイドラインにそって運用されており、販売は禁止されています。各自治体等で利用希望者に趣旨説明をした上で配布されることが多いです。お住まいの自治体で配布されているかどうかは、障害福祉サービスの担当課に直接問い合わせたり、以下の紹介サイトで調べたりできます。また友の会にも少し在庫がありますので、お譲りすることが可能です。(1人1個。84円切手を貼付した返信用封筒同封の上本部事務局に申し込んでください。無くなり次第終了します。)

東京都福祉保健局 ヘルプマーク紹介サイト『助け合いのしるし ヘルプマーク』
(URL はこちら)



<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/helpmarkforcompany/index.html>



↑ (QRコード
はこちら)

「ヘルプマーク」はマークそのものを指すのに対して、「ヘルプカード」は、緊急連絡先や、自分が配慮してほしいこと、など色々な書き込みができます。

まずは、自分が街に一人で出かけた時にどんな不安があるかを想像してみて、その不安を解消するために、どんな手助けがあればよいかと考えてみるといいかもしれません。

<皆さんのアイデアを募集します>・・・「線維筋痛症カード」活用法

- ・「配慮してほしいこと」として、こんなことを書いてみた
- ・こんなケースに入れてみた
- ・カードを利用して経験したことや思ったこと

写真などがあれば
うれしいです

……使ってみてのアイデアやエピソードをぜひお寄せください。

会員更新について(年会費振込、住所変更など)

～2021年度の年会費振込について～

2019年度から、事務手続きの簡素化などを図るため、年度会費(4月から3月まで)になりました。今回は5月発行の67号に2021年度の振込用紙を同封しておりますので、そちらを利用して今年度の振込をよろしくお願いいたします。用紙の再発行もできますので、ご希望の方はお知らせください。友の会の活動は皆様の会費に支えられております。納入をよろしくお願いいたします。

◎会員の皆様には、これからも年度初めの会報に振込用紙を同封します。なお今年度の会費をすでに納入済みの方には、振込用紙を同封していませんので、ご承知ください。

◎年会費振込用紙の紛失に注意していただき、振込票の控えを必ず保管してください。

◎年会費振込口座のご案内

▼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
同封した振込票の口座番号です。振込票を紛失された方は、郵便局に置いてある青色の振込票にこの口座番号など必要事項を記載してお振込みください。

▼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ご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)

▼三菱東京 UFJ 銀行上永谷支店 :普通口座 口座番号 0843129

口座名義 特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会 理事長 山田 章子(ヤマダアキコ)

※ゆうちょ銀行総合口座または三菱東京 UFJ 銀行にご入金の際は、すぐ記帳が出来ませんのでお振り込み後、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 jfsa@e-mail.jp、または (担当 久保田)までお問い合わせください。

～会員種別について～

年会費納入の際会員種別を変更することができます。会員種別を変更される際は、郵便振替用紙にその旨お書き添え頂き、年会費を納入してください。「正会員に変更希望」「一般会員に変更希望」など。また、総会の出欠ハガキでも変更できます。お申し出がない限りは、入会時の会員種別が継続されます。

【会員種別の違い 一覧】

会員の種別	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>)

入会の際は、ご連絡をいただいた後、パンフレット、振り込み用紙をお送りします。

～住所変更について～

転居される場合や退会される場合は、その旨と住所変更先を事務局まで電話かメール(jfsa@e-mail.jp)で、必ずお知らせください。

会報を発送した際、毎回30部あまりが宛先不明などで事務局に戻って来ます。戻って来た全ての方に電話をかけて確認を取る作業をしていますので大変です。どうぞご理解いただき、ご協力をお願いします。



～会費免除について～

東日本大震災の際、被災地域にお住まいの方の会費について、3年間の免除措置をとってきました。しかしその後も地震・豪雨などの災害が各地で相次いでおります。

理事会で協議の上、災害発生の際、該当の都道府県の方を中心にお申し出により原則として3年間の免除措置をとっております。お困りの際は遠慮なくお知らせください。

“被災状況”は各々の環境によって違います。以下のお知らせに該当する地域以外の方にも、必要な方には免除措置をとらせて頂きますので、是非ご相談ください。

「令和3(2021)年2月13日宮城・福島地域地震災害」で被災されました、宮城県、福島県、その周辺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。

「令和2(2020)年7月豪雨災害」で被災されました、熊本県、大分県、福岡県、岐阜県 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。



会費免除の期間は原則として3年間です。しかし、必要な方には免除措置を延長します。電話にて事務局までご相談ください。

岡寛先生執筆記事のご案内 ～「天気痛」について知ろう～

東京八重洲クリニックリウマチ科岡寛先生(東京医科大学八王子医療センター兼任教授・聖マリアンナ医科大学客員教授、当会顧問)がお書きになった天気痛に関わるネット掲載記事を、皆様にご紹介いたします。

「頭痛持ちの卑弥呼は気圧の変化に敏感なので崇められた？気候変動と天気病(1)」

https://www.health.ne.jp/library/detail?slug=hcl_5000_w5001001

「台風や低気圧が近づくとズキンズキンする片頭痛は天気痛 気候変動と天気病(2)」

https://www.health.ne.jp/library/detail?slug=hcl_5000_w5001002

という興味深いテーマで、シミックヘルスケア・インステイテュート社が運営する健康ポータルサイト HelC+に掲載されています。

☆記事は当会 HP からアクセスできます。

HP の「お役立ちリンク」を開いて、「● HelC+(ヘルシー)」からアクセスして下さい。

<https://www.health.ne.jp/>

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	廣濟堂出版
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
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 51～66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
「痛みとこころ ケア」		監修: 尾登誠先生	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	中外製薬

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。

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)

移動図書館

コロナ禍のため、いったん休止します。



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。



スマホはこちらが便利です

線維筋痛症友の会 検索



パソコンで検索する場合

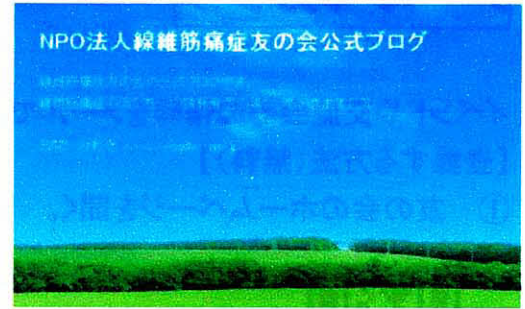
投稿やご意見、お問い合わせなどはこちらからお願いします。

The screenshot shows the website header for JFSA (Japan Fibromyalgia Support Association). The text includes "JFSA 線維筋痛症友の会" and "Japan Fibromyalgia Support Association". A search bar with a "検索" button is visible. A red box highlights the "お問い合わせ" (Contact Us) link. A red line connects this link to the text "お問い合わせ" in a separate box. Below the header is a blue banner with the text "あなたの心の支えになることを目指しています" (We aim to be a support for your heart).

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することを目指してしています。

登録せず閲覧できるのでこちらもぜひご覧ください。



スマホはこちらが便利です

線維筋痛症友の会公式ブログ



パソコンで検索する場合

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。



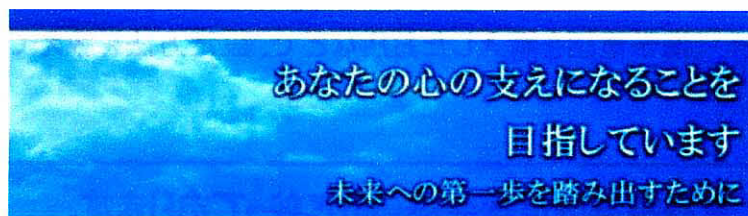
スマホはこちらが便利です

線維筋痛症友の会 Facebook



パソコンで検索する場合

↓ この画像が目印です ↓



メールマガジン

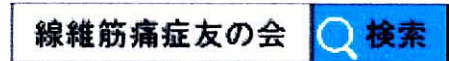
イベントや交流会等の情報をメールでお知らせする「メールマガジン」を配信しています。

【登録する方法(無料)】

- ① 友の会のホームページを開く。



スマホはこちらが便利です



パソコンで検索する場合

- 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↓)

『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)。

※各媒体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」の「お問合せフォーム」または
E-Mail: jfsa@e-mail.jp までご連絡ください。

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

現在の電話番号

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」

～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。
※支部長個人の携帯に相談の連絡はご遠慮ください。
※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 時に、池田市民活動エンジン「トアエル」にて電話対応しています。

- ・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。
北海道支部 taeko-k@sea.plala.or.jp
東北支部 tohokufm@yahoo.co.jp
関西支部 kansaifms@yahoo.co.jp

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、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。

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。



スマホはこちらが便利です

まん延防止等重点措置、緊急事態宣言 期間を乗り切るために！

★ローリングストックを活用して無理な外出をしなくて済むようにしよう

食品をはじめ、色々なものを「ローリングストック」できます。

生活用品を普段から少しだけ多めに購入し、使いながらストックしておきます。

今まで1つずつ買い足していたものを、2つずつ買い足すことから始めると良いでしょう。できれば「ストック品の定位置」を決められると、買いすぎを防ぐこともでき、長続きしやすいです。家族みんなでストック品を管理する習慣もつくかも？

・・・お勧めのストック品・・・

- ◎マスク、消毒薬やハンドクリームなどの衛生用品
- ◎トイレットペーパー、ティッシュペーパーなどの紙類
- ◎洗剤類、石けん、基礎化粧品などの生活消耗品
- ◎水やジュース、茶葉やインスタントコーヒーなどの飲み物
- ◎米・乾物・缶詰など、長期間保存できる食品類
- ◎電池など



★ごはんの準備に困っていませんか？

家族が家にいる時間が長くなり、家事の体力的負担に悩んでいる方が多いと思います。外食もままならないので、体力節減の選択肢も減ってしまっています。少しの工夫で無理せず日々の食事を楽しみましょう。

買い物も悩みの種だと思います。スマホから地域の宅配システムや、ネットスーパーにアクセスできるようになってきています。横になったままでも買い物ができる！のは私たちにとってはとてもありがたいですね。

◎長期保存できるレトルト食品、冷凍食品、缶詰などを活用する

→解凍が必要なものは、午前中トイレなどに起きたときに冷凍庫から出しておくだけで、夕方の下ごしらえの手間が減ります

→ツナ缶、サバ缶などは野菜と相性が良いです。炒めても、煮ても美味しいです。

→ミートソース、トマトソースなどは、お肉と相性が良いです。タンパク質を混ぜることで、栄養バランスが取れます。豚も鶏も、ミンチ肉もなんでも来いです。

→カレーやエスニック食品に多彩な種類が出ています。家族に好みのものを買ってきてもらうのも楽しいです。

→冷凍されたカット野菜が増えています(ほうれん草、たまねぎ、ブロッコリーなど)。体力温存にお勧めです。



◎卵や野菜などを一つの具材が用意できれば簡単に調理可能な半製品が増えています

→インスタント味噌汁の種類が増えています。冷凍のほうれん草やネギ、乾燥ワカメなどをお椀に足して、彩りよくしましょう。

→「〇〇があれば作れる」というシリーズが各社から発売されています。意外と美味しいので試してみましょう。

◎コンビニのおかずなどに「ちよい足し」で大満足

→レトルトパウチのサラダに、生の野菜を少し足しただけで、量も増えてデパ地下で買ったような立派なサラダになったりします。

→練り製品にひと手間かけるのもおすすめです。出汁がわりにもなるので、野菜と一緒に煮たり、蒸したりすると美味しいです。

★不自由な世間の空気、なんとなく尖った気持ちに気づこう

コロナ禍、という言葉を知ったようになってもう一年以上が過ぎてしまいました。この間、いつもより具合が悪い日が多くて、不安になっている人が多いのではないのでしょうか。

「自粛で行動の自由が奪われること」や「感染の不安」の中で、今まで健康に過ごしてきた人でさえ様々なストレスを抱えて、不調を訴えています。普段から、様々な症状とお付き合いせざるを得ない私たち。普段以上にストレスが心身にかかっているとは思っていません。

こんな時も私たちも生き抜かねばならないのです。



◎おすすめ1 深呼吸

→「鼻から息を吸い、倍の時間をかけて吐く」ことが深呼吸の基本です。息をすべて吐き切った後に、お腹の力をゆるめると自然に新しい息が入ってきます。

→痛みが強いときは、自然と身体に力が入り、息も浅くなっています。息苦しいな、と感じたら深呼吸、を意識してみるだけで、自分の身体に意識が向くようになります。

◎おすすめ2 もやもやほど言葉にすること

→自分の怒りやもやもやを手放すために、文字化して捨てる、という方法があります。紙に書いて捨ててみたり、スマホに入力して消去してみたり。ぶつぶつ(誰も聞いていないところで)独り言を言ってみたり。

◎おすすめ3 できる人はやはり「外に出る」

→症状が辛い時にはなかなかできませんが、やはり外の空気を吸う、というのは気分転換になります。戸外の人の少ない所を歩くのは、感染リスクはさほど高くありません。

→「外に出る」代わりに、ゲームや本の世界に出かけるのも良いかもしれません。最近ラジオが再び注目されているそうです。五感全てを総動員するのは疲れるので、目だけ、耳だけ使うのも良いです。窓を開けて、戸外の音に耳を澄ませたり、風のにおいのかぐだけで、日々の季節や気候の変化がわかり、少し気分が変わるかもしれません。



会報 66 号発行後の主な出来事

※2020 年度	
1 月 20 日	会報 66 号を発行しました。
1 月 30 日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
2 月 10 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 15 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 20 日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
2 月 23 日	北海道難病連主催「Dr. しんぞうと患者学in北海道」(オンライン)に参加しました。
2 月 26 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会役員会に出席しました。
2 月 28 日	RDD・レアディーズデイ大阪交流会(オンライン)に参加しました
3 月 7 日	難病法施行5年見直しの現状についての学習講演会に参加しました(関西支部)
3 月 8 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 10 日	大阪府との懇談会に参加・発言しました
3 月 22 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 29 日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
3 月 30 日	東北支部会計監査を実施しました。
3 月 30 日	北海道支部会計監査を実施しました。
※2021 年度	
4 月 11 日	JPA 幹事会に出席しました(関西支部長・大阪難病連選出幹事として)
4 月 23 日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
5 月 10 日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。



事務局便り



◆理事会の開催について◆

【2021年3月】

理事会を3月中旬に予定していましたが、緊急事態宣言の発令などでしばらく顔を合わせて集まることは見合わせることにしました。この間に必要なことは、文書をやりとりしたり、電話等で適宜話し合ったりして決定し活動を続けています。

首都圏での交流会をはじめ、各支部の行事もままならない日々は、それぞれの理事が長く活動していますが初めての事です。一番寂しい思いをしているのは、いつも皆さんにカづけられている私たちかもしれないと思う日々です。

会員の皆様が「毎日の辛い症状との闘いは大変だけど、なんとか元気に過ごしている」「色々あるけど、少しずつ前には進んでいる」と実感が持てるような情報やニュースを届けていきたいと日々アンテナを張り、会員の皆様と直接顔を合わせる機会を楽しみに、みんなでこのコロナ禍を乗り切っていきたいと思います。



北海道支部便り



皆様、その後いかがお過ごしですか。

新型コロナウイルス感染症はなかなか終息が見えず、ワクチンの接種もいつになるか分からないし、不安な日々が続いていますね。

感染防止のため交流会などの集会が出来ないので、皆さんに会えず大変寂しく思っています。

これからも3密を避け、マスク着用、手洗い、消毒、室内の換気などを続け、感染予防に努めていきましょう。



プルメリア

北海道支部総会&交流会の中止について

2021年度の北海道支部総会&交流会につきましては、札幌市が「まん延防止等重点措置」発令中のため中止とさせていただきます。6月上旬に役員会を開催し、総会資料の事業報告書や決算書の説明と承認を行い、北海道支部の会報と共に皆様にお届けしますので、どうぞよろしくお願いいたします。また2021年度秋には交流会を開催して、皆様にお会いしたいと思っています。それまで、コロナに負けないように頑張りましょう。

◎ 2月23日(火)、北海道難病連主催の「Dr. しんぞうと患者学in北海道」(Zoomによるオンライン)に参加しました。慶應義塾大学看護医療学部の加藤真三教授が「医者が語る医療のウラ話」～カゼに効く薬なし!?!～と題してお話しされました。その中で、風邪は「かぜ症候群」なので熱(解熱剤)・鼻(抗ヒスタミン剤)・咳や痰(トローチや去痰剤)等の症状に対しての対症療法を行い、水分や栄養補給、安静で自然治癒するものなので、特効薬はないと話されていました。あと印象に残ったのは、「最近、病気は医師が直すものとされた医師主導から、患者中心で健康な部分を育て解決を図ろうとする患者中心主義が大切と言われています。まず病気の素(検査値の改善、食生活改善、運動励行、節酒、断煙、ストレスや不安)を減らし、元気の素(生きがい、目標、夢、希望、安らぎ、社会貢献、家族、仲間等)を増やしましょう」。とのお話しです。私達も病気の素を減らし、元気の素を増やして行きたいものですね。



<北海道支部連絡先>

電話&FAX

支部携帯

メール taeko-k@sea.plala.or.jp

(北海道支部 久保田妙子)

東北支部 便り

新型コロナウイルスの脅威に始まった 2020 年以上に、2021 年は変異株ウイルスの増加など一層の注意が必要となっています。マスク、3密を避ける、などの感染を防ぐ努力が個人に求められており、人と人の交流が大きく制約されているので、皆さんも大変な毎日を送っておられるものと推察します。

東北支部でも医療講演会・交流会などを計画することができず、大変心苦しく思っております。気温も上がりつつありますが、皆さん前向きに過ごされるよう願っております。

C.Sさんからの便り



難しく…です

ダメもととはいえ、
身体障害者手帳の申請を主治医に打診しましたが、叶いませんでした。
秋田県は、根強く古い慣習があり、整形外科が審査に関わり、痛みは認められません。
都会と地方の差がでました。理解という面では、地方はまだまだです。
いつになれば、地方は変わるのでしょうか？
暮らしにくいです。
いつか私が生きているうちに、ことが進むでしょうか？
諦めずに、
県議会議員などに働きかけていこうと思っています。



季節はずれのツリー

私も、この春の気候の変動には参っています。
加え、副鼻腔炎をやってしまい、
処方された薬が合わず、副作用で体調崩しました。
横になる時間も増えて、憂鬱ではありますが、
気分転換をするようにしています。
体調の良い時に季節はずれのツリーを作りました。
縁起ものみたいに思い、
夢が詰まっているツリーが作りたくなりました。
サンタさんが来ると思っていた子どもの頃を、
思い出しながら。

なかなか、楽しいものですね ♡



春近し

先日は、季節はずれのツリー🎄でしたが、
今回は、雪が溶けてきて、春が近づいているので、
出かける機会に備えて靴を買いました。

私は、介護シューズなのですが、
おしゃれなのがほしくて探したら、
デザインと機能を両立したシューズメーカーを見つけて、
3足目の買い物になります。

早く、春の道を歩きたいです。
ゆっくり、確実に一歩ずつ、テクテクと。
みんなが楽しい明日を迎えられますように。



楽しいひな祭り

お雛祭りですね。
私は、独りですが、
毎年の行事を大切にするようにしています。
独りでは、季節感がなくなるからです。
単調な毎日に飽きてしまいます。
小さな雛人形を出しました。
そして、赤飯を炊きました。
明日は仕事で、お弁当は赤飯です。
職場に桜餅の、差し入れをします。
和やかな一時を過ごしたいなあと思っています。
お返事、遅くても、忙しくて出来なくてもいいですよ。
気にしないで下さいね。
私は、日々の報告がてら、送っているだけですから。
ちょっとした、楽しみになれば幸いです。



東北支部からのお願い

東北支部では皆さんからのメールや郵便でのお便り
などをお待ちしております。そういった形での何らかの
交流を願っておりますのでよろしく願います。
なお編集で修正などがありうることはご了承ください。

<東北支部連絡先>

TEL・FAX:

本部・支部携帯:

メール: tohokufm@yahoo.co.jp

東北支部 山田章子





関西支部便り



(関西支部 尾下葉子)

☆現在の活動と今後の予定

現在、支部事務局のある大阪府をはじめ、近畿地域でも新型コロナウイルス感染症流行終息の目途がたたず、不安な日々が続いています。

本年度も、しばらくは主催行事を概ね中止とさせていただきます。もうしばらくはこの状況が続くかと予想されますが、状況が落ち着き次第、また皆さんが顔をあわせて集まれる場所をつくりたいと思っています。

なお「いけだ市民活動エンジン・トアエル」での活動も、施設が休館になればお休みになりますので、友の会ホームページなどをご確認ください。原則としては火曜日・木曜日午後が活動日です。支部のメール(kansai@yaho.co.jp)も今まで通りですので、気軽にお便りをください。お返事は相変わらず遅めですが、必ず読みます。良かったら近況などお知らせください。お待ちしております。

☆ 大阪難病相談・支援センターが引っ越しをしました

コロナ禍の中、大阪難病・相談支援センターが引っ越しをしました。今まで通り、加入している大阪難病連が委託団体として運営を続けていける予定です。

今までの支援センターは大阪府庁の近所にはありましたがスペースが狭く、行事ではなかなか使いにくいのが現状で、友の会も何度か少数の学習会をしたぐらいの利用状況でした。



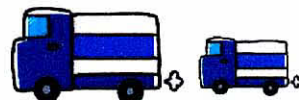
多目的スペース

この間、大阪難病連では「患者が主体的に社会参加するため交流や学びあい、自主活動の場として支援センターを活用したい」「全ての府民にとって利用しやすい場所にしていきたい」という要望をずっと続けてきました。それがある程度叶い、移転後の支援センターは、以前の約4倍の面積を有し、80名規模の研修会や講演会が開催できる研修室、患者同士のふれあいや交流の場として利用できる交流室や作業用の多目的スペース、インターネット環境などが整備されました。

新しい場所は、大阪府立急性期総合医療センターのお隣、大阪府こころの健康総合センターの

施設内(3階)です。公共交通機関を利用するのにまだまだ不便や不安がある私たちにとって、電車等の駅から遠いのが難点です。しかし、府立病院の隣だけあって、天王寺から低床バスなど、設備の整ったバスの本数が多いのが利点なので、天王寺からバスに乗り換えるのが、私たちには便利です。

また、こころの健康総合センターと一緒に施設内なので、心のケアや心の健康管理に関しても、良い学習や交流の場になるのではと期待しています。今までお世話になってきたいけだトアエルと合わせて、これからはできる限り難病相談・支援センターも活用していきたいと今後に思いを巡らせています。



新住所

〒558-0056 大阪市住吉区万代東3丁目1-46大阪府こころの健康総合センター 3階

アクセス



●大阪シティバス

「あべの橋」より(のりば 5、6番)

62, 63A:「住吉車庫前」行

63:「浅香」行

64:「おりおの橋」行

にて「府立総合医療センター」下車徒歩1分

●OsakaMetro 地下鉄・御堂筋線

「西田辺」駅下車徒歩約20分

「長居」駅下車徒歩約20分

●南海電鉄高野線

「住吉東」駅下車徒歩約15分

「帝塚山」駅下車徒歩約20分

●阪堺電気軌道上町線

「帝塚山四丁目」駅下車徒歩約7分

●JR阪和線

「長居」駅下車徒歩約15分

☆兵庫・姫路交流会のこと

(次回予定)

2021年11月17日(水)



※施設外観

※13時30分～16時

会場：「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)

定員 10名 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)。

この会報を編集している2021年5月現在、大阪府・兵庫県を中心とした近畿地域では、新型コロナウイルス感染症の新規感染者数が、過去最高を毎日のように上回る日々が続き、緊急事態宣言も発令されています。そこで、今回も予定していた5月19日の姫路交流会は、やむなく中止といたしました。

しかし、今後定例で続けていた交流会を継続していくために、今年度も会場を提供して下さっている姫路市に団体登録の手続きをし、次回の日程だけは決めておくことにいたします。

次回11月も、感染状況によっては中止にさせていただくこととなりますので、参加ご希望の方は、必ず事前申し込みをしていただき、連絡先をお知らせください。

(お問い合わせやご相談など・・・関西支部連絡先はこちら！)

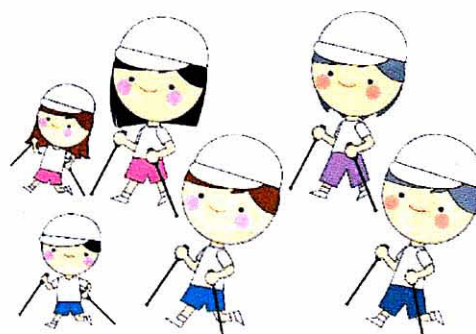
○関西支部事務局メールアドレス・・・ kansai fms@yahoo. co. jp

○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)



会員さんからのお手紙

M.Oさんからのお便り

線維筋痛症になってから20年以上も経っています。友の会へ入会してから、会報の記事で私もそうではないかと心当たりがあり、主治医に線維筋痛症を疑ってみてくださいとお願いし、圧痛点は基準を超えていました。紹介状、紹介状を繰り返し色々な検査をして線維筋痛症と確定しました。元の主治医に戻り長年お世話になっています。

前回の会報66号の(医療講演会資料 記録)福岡ゆたか中央病院 中塚啓輔医師の記事を読み、私の生活の仕方はこれで良いのだと確信いたしました。処方されている薬はノイトロピン、リリカ、サインバルタ等。これに自分でビタミン系のドリンク剤を飲んでいます。体幹神経、肋骨の周りから足の先まで痛みとシビレがあり、特に背中が痛いです。

自律訓練法を大学院生に教えて戴く機会があり、通う道の野草の力強さに心を打たれ、通信教育で「植物画」を受講することにしました。つくば実験植物園で植物画の講座があり参加し、今までに描いた絵を講師の先生に見て戴いたらば今度コンクールがあるから出品してごらんと応募用紙を下され、出品した所「奨励賞」を受賞しました。科学博物館の主催のコンクールでは文部大臣賞などを受賞し、何か打ち込む事で痛みを忘れる事を覚えました。

介護保険を使いながら姑のアルツハイマー型認知症の介護の時も色々あり、頭から姑の事が離れずこれでは私が潰れてしまうと思い又、通信教育でガーデンコーディネーターの資格を取る為に受講しました。4年半の介護で無事に姑を看取ることができました。自由になり市有地の区画整理で無駄になった空き地の許可を得て花壇を作りました。道の反対側の休耕田が雨水調整池になり、牛久沼の白鳥やカワセミなどの野鳥が飛来します。この道を散歩する方が多く、心が癒されますなど励ましの声をかけられます。又、区民館の前にある道路の緑地帯も花壇として3人で手入れをしていましたが、昨年1人が亡くなられ、もう1人も膝に人工関節を入れたためできなくなり、600m位の所を1人で管理しています。体に負担が掛からないように道具はいろいろと使っています。来年3月には全線開通になり交通量も多くなると思うので背丈の低い植物を計画しています。「私の生きがいは環境美化」です。今年で80才になりますが痛みと上手に付き合っていくつもりです。体の限界は解りますので作業は明日に伸ばします。

食事も「ためしてガッテン」で小豆を食べると筋肉が付くという放送があってから、毎日の主食の

半分は味を付けない小豆にしています。半日か一晩小豆を2.5倍の水に漬けて圧力鍋で煮立ってから弱火で55分煮て蒸らすと舌でも潰れるくらいに軟らかくなります。カリウムも多く含まれているのでリリカで浮腫んだ足も浮腫みも少なくなりました。減塩はもちろんですが体重は1kg減り、後は一定を保っています。足のマッサージ器にかかりながら45度位にしか倒せませんが腹筋運動をしています。最初は30回位でしたが今は数百回できます。これも皆、生き甲斐の為です。コツコツと努力する事は好きなので3月末に受けられそうなコロナワクチンを待ちます。又忙しくなりますが暖かくなると体も楽になるので楽しみにしています。

(M. Oさん撮影)



ここは埋立地なので、3.11の時に地盤が悪く陥没などが起きて用水路のフェンスが傾きました。雨水調整池が出来る前は、大雨が降るとこの花壇は水没していましたが、今は安心して植栽できます。



A.Oさんの「闘病記」

自分の中での痛みの考え方

私は現在 20 歳で、9 歳の頃から線維筋痛症と闘っています。

9 歳、小学 4 年生の 11 月の寒い日、この日の記憶は私の中でとても鮮明です。小学校から帰ってきて、夜、勉強机に向かって宿題をしていた時でした。左足の指に感じたこともない激痛が走りました。あまりの痛みに驚きながら、でもすぐ治ったのであまり気にしていませんでした。しかし、その日以降、毎日、1 日に何回もそのような激痛を感じるようになりました。それが次第に体の至る所に広がり中学に上がる頃にはその痛みが全身にまで広がっていました。部活に勉強と少しのストレスにも過敏になり、それが痛みにつながっていました。

高校生になってからは、ほとんど保健室通いになっていました。その頃から、精神科に通い出していたからです。

私の両親はどちらも精神的な障害を持っていて、その症状で幼い頃からの虐待が酷かったです。その家庭環境と 24 時間つきまとう痛みに私は高校 3 年生の頃とうとう負けてしまいました。その後、精神科の入退院を繰り返し、最近も線維筋痛症の喉の違和感・痛みで食事が取れなくなり入院していました。

精神科に入院する度、ある一つの疑問にかられていました。確かに、家庭環境からくるストレスによって精神を病み入院なら理解はできます。ですが、生活が困難になるまでの線維筋痛症の痛みで精神科へ回されるのは、私の中では少し疑問でした。

もちろん、線維筋痛症の痛みがストレスによって増強されるのは身を持って体験してきたのでわかります。病は気からってやつですね。

果たして線維筋痛症の痛みを全てストレスのせいだとするのは、私は違うと思います。そういった医師の言葉に何回も傷ついてきたから。世の中そんな人ばかりではありません。心ない言葉をかけられるかもしれません。しかし、決して同じ患者さんには諦めて欲しくないんです。

‘何でこんなに痛いんだ‘

‘何で自分だけが‘

わかります、その気持ち。

でも、どうか自信を持って。

医療は日々進歩しています。

一緒に前へ進んでみませんか？

少しずつ。

痛みが自分をもっともっと強くしてくれるものだ信じて。



作品ギャラリー



C.Sさん
(イヤリング・マスクチャーム)



Y.Sさん



H.Tさん



I.Wさん
ブローチ、キーホルダー、マスク



I.Wさん
肘枕



H.Wさん

※素敵なお写真、作品をありがとうございました。

☆☆☆ 写真投稿・手作り作品募集について ☆☆☆

<写真を投稿する方法 >

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。

携帯電話(スマホ・ガラケー)の写真もOK!



<手作り作品をお送りいただくには>

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、「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！



わたしの工夫・・・「ステイホームでやってみた」編

「自分のために資格の勉強をしました」

(投稿者:匿名希望さん)

通信教育で「介護口腔ケア推進士」講座を受講しました。

介護をするひとが現場で口のケアをする場合にどうしたらよいかを想定したのですが、セルフケアを学ぶために学習しました。

3ヶ月で学習できる内容でしたが、半年間の学習指導期間ギリギリで終わりました。2回の確認テスト(マークシート式)を提出し合格したら認定試験を受けます(マークシート式で在宅試験)。70%が合格点の基準です。基礎医学の知識があるとわかりやすいと思います。

歯ブラシの選び方、唾液を出やすくするためのマッサージや舌の運動はすぐ役に立ちました。高齢者のからだやこころについて興味が高まり、また別の講座も学びたいなと考えています。

現在は、NHK ラジオ講座で基礎英語を学んでいます。



「じゃがいもの勢いに力貰う！」

(投稿者: M.Yさん)

4月中旬、新じゃがに押されて、ストック野菜のじゃがいも3個から芽が出てしまいました。あまりかわいそうなので、昨年もトライした、じゃがいも栽培を放置してあったプランターで今年もはじめることに。土は特に買わず、プランターに残っていた土をかき混ぜてちょっと腐葉土と化成肥料を足しただけ。フランスで凶作の年に導入されたと言う話があったじゃない！という勢いです。

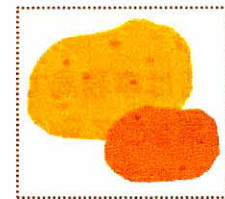
いい加減な植え方だったので水をやりながらドキドキしていたら1週間ほどで小さな芽が出てきて、今はご覧の通り！

すごい勢いで伸びていくじゃがいも。収穫はどうなるかわかりませんが、気分の沈んでいた私もなんとかやっけていけるんじゃないか！という気持ちになりました。

4月27日



じゃがいもの成長の様子



4月29日



5月4日



普段から台所で根のついた青ネギをたまにコップ栽培して味噌汁に入れてみたりしていますが、こういうのは「リポベジ(リポーンベジタブル)」と言って流行のようです。再生野菜？でしょうか。豆苗がエンドウになるとか、人参も再生するとのこと。今年は色々試してみようかと思えます

《皆様の声を募集します》



料理



お裁縫



体験談

等

【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

【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。

＜例えば・・・「みなさまの生活の工夫」を教えてください＞

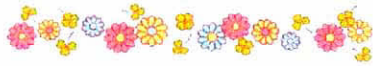
- ・出来ないことが出来るようになった。
- ・自分が使っている補助器具の紹介。
- ・時短、体力節減のための家事の工夫
- ・気分転換に役立つゲームや、軽い運動

……などありましたら、ぜひお知らせ下さい。

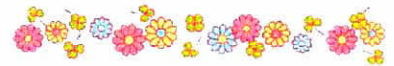


あなたの工夫が
誰かの役に立つかもしれません

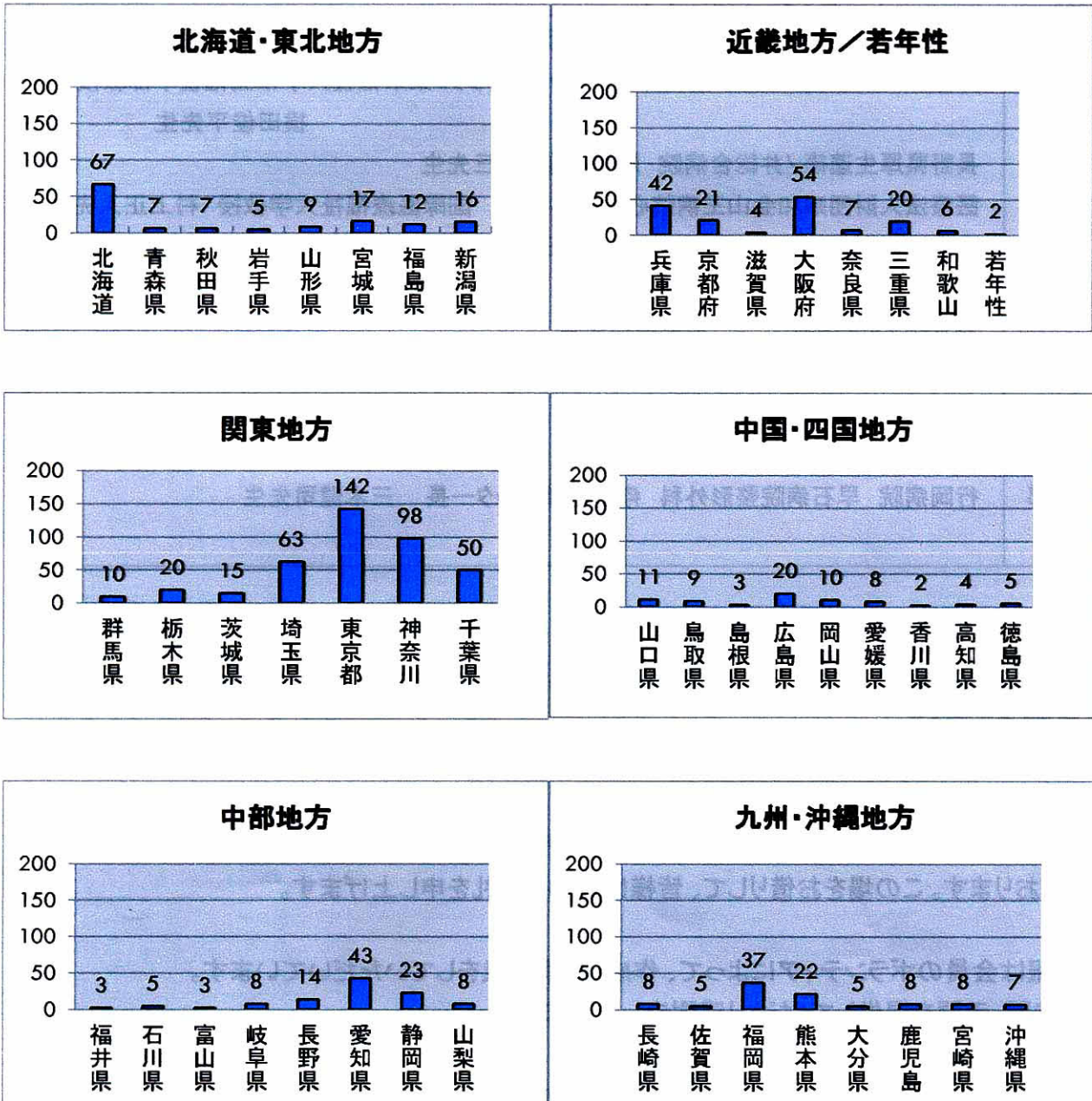




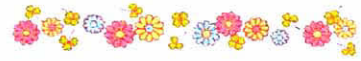
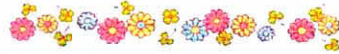
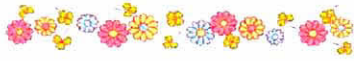
友の会データ



地域別会員数(2021年5月11日現在)



総合計 973 名
 (住所不明/退会の方を除く)



発足年月日	友の会発足:平成 14 年 10 月 1 日 NPO 法人成立:平成 16 年 10 月 18 日
役員	理事長 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 医療法人社団虎の門会 霞ヶ関アーバンクリニック/東京福祉大学社会福祉学部教授 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 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 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 宗像靖彦クリニック 宗像靖彦先生 東北支部 顧問 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

お礼とお願い

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。

・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。

・日頃から診療にご協力くださっている医療機関の皆様、今後ともご支援のほどよろしくお願い申し上げます。

・2020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掲載予定です。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。



＜災害への義援金・寄付先一覧＞

「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’ではなくなっている感のあるこのごろ。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。皆様のご協力をよろしく願います。

令和2年7月豪雨災害 義援金（受付期間：2022年3月31日まで）

・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00110-8-588189
口座加入者名 日赤令和2年7月豪雨災害義援金

平成30年7月豪雨災害 義援金（受付期間：2021年6月30日まで）

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

※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】

2020年夏号の訂正

NO	病院名	郵便番号 & 住所	電話番号	医師名
削除 63	江東病院 リウマチ膠原病 内科	〒136-0072 東京都江東区大島 6-8-5	03-3685-2166	Dr.河西利昭
変更 65	池袋内科 リウマチ科・心療内 科	〒171-0021 東京都豊島区西池袋 1-6-1 ホテルメトロポリタン地下1階	03-5960-8558	Dr.井上幹紀親 (要予約)
削除 199	多々良内科循環器科医院	〒813-0032 福岡市東区土井 1-21-1 サン コービル 3F	092-691-7166	Dr.三岡相啓
削除 103	桑名市総合医療センター桑 名東医療センター	〒511-0061 三重県桑名市寿町 3-11	0594-22-1211	Dr.松本美富士 (月曜専門外来)
変更 92	フジ虎ノ門整形外科病院	〒412-0045 静岡県御殿場市川島田字中 原 1067-1	0550-89-7872	Dr.小松美月
変更 78	越川内科医院 内科,リウマ チ科	〒260-0831 千葉県千葉市中央区港町 2- 7-1F	043-222-3468	Dr.大石嘉則 (16時以降)
削除 20	東北厚生年金病院 リウマ チ膠原病センター	〒983-8512 仙台市宮城野区福室 1-12-1	022-259-1221	Dr.小寺、Dr.三 友、Dr.舟生

・会報 65 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★

