

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

69号(2022年1月発行)



新しい一年がはじまりました。コロナ禍の中、日々不安も不便もあるかと思いますが、こうやって季節がめぐって、また新しい年がやってくることは希望でもあります。

友の会では、交流会などがなかなか開催できない中、それぞれの地域でオンライン会議運営の研修を受けたり、集会や懇談会などに参加して難病・慢性疾患施

策の動向について情報を集めたり、それぞれが足元から出来ることを続けています。

こうやって毎日の学びを積み重ねていくことで、ほとんど寝たきりだった布団から抜け出して、少しずつ外の世界へ出て行き、新しく自分の生活を作りなおしていった頃のことを思い出すこのごろです。これから冬も厳しさを増してきます。全国に“仲間”がいることを実感できるような、そんな活動を届け続けられるように、会員の皆様とともに、新しい年もがんばります。

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 〒980-0014 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。

E-Mail : jfsa@e-mail.jp

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

© 2002 - 2022 JFSA All rights reserved

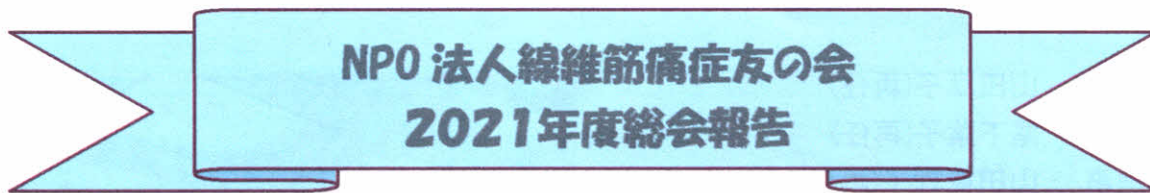
会報の記事は録音等を元に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。



◆*◆ も く じ ◆*◆

ページ	内容
1	巻頭言
3	2021 年度総会 in 福岡 報告
5	難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 報告
7	『線維筋痛症患者実態調査』実施に向けてのお願い
8	オンライン医療講演会のお知らせ
10	新聞記事紹介
12	新「線維筋痛症 CARD」の活用！
13	「天気痛について知ろう」インターネット記事の紹介 本の紹介
15	事務局でお分けできる発行物などの紹介
16	「移動図書館」休止中のお知らせ
16	インターネットでの情報発信 ご紹介
16	メールマガジンのご紹介と登録方法
17	災害への備え
19	コラム「お薬」どうする？
21	会報 68 号発行後の主な出来事
22	事務局便り
22	・本部事務局電話番号について ・寄付のお願い
23	・お問い合わせ時のお願い
24	北海道支部便り
25	東北支部便り
27	関西支部便り
29	会員の皆さんからの投稿
29	・手作り作品、(絵画、写真、手作り作品など)
30	・会員さんからのお便り(生活の工夫など)
32	皆様の声を募集します(ご投稿のお願い)
33	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)
36	友の会データ
37	お礼とお願い
38	災害への義援金・寄付先一覧
39	医療機関リスト(訂正)





NPO 法人線維筋痛症友の会 2021年度総会報告

<総会報告>

福岡市中央区におきまして、NPO法人線維筋痛症友の会第19期通常総会&交流会を開催いたしました。通常総会の議事内容をご報告いたします。

1. 日時：2021年10月3日(日)13時30分から14時
2. 場所：アクロス福岡・608会議室
福岡県福岡市中央区天神1-1-1 TEL:092-725-9113
3. 正会員総数 634名(成立必要数 212名)
出席者の数 219名(うち表決委任者 211名)
4. 議長について議場に諮り、尾下葉子副理事長が議長に選任された。
5. 議事
 - (1)審議事項
 - (ア) 第1号議案 2020年度事業報告(案)
山田章子理事長が説明の上議場に諮ったところ、満場一致で承認された。
 - (イ) 第2号議案 2020年度活動計算書(決算報告)(案)
久保田妙子理事が説明の上議場に諮ったところ、満場一致で承認された。
 - (ウ) 第3号議案 会計監査報告
欠席の大竹宏子監事に代わり、議長の尾下葉子副理事長が「適正かつ適法な会計処理がなされていた」と会計監査報告書を代読の上議場に諮ったところ、満場一致で承認された。
 - (エ) 第4号議案 役員を選任について(案)
山田章子理事長が役員を選任について説明し、大竹宏子監事についてはすでに職務を行っているが、定款第14条の規定により正式就任については本総会の承認を得る必要があるため就任日は本日10月3日となることを説明の上議場に諮ったところ、質疑応答の上満場一致で次の者が理事及び監事に選任され、被選任者はいずれもその就任を承諾した。

なお、任期は2023年通常総会までとする。

理事 山田章子(再任)
理事 尾下葉子(再任)
理事 山田真理子(再任)
理事 久保田妙子(再任)
監事 大竹宏子(新任)



(2) 報告事項

役員の辞任について

山田章子理事長より、高松佳子監事より2020年10月7日付で辞任届があったことの報告があった。

6. 議事録署名人の選任

議長より定款第30条に規定する議事録作成のため、議事録署名人2名の選任について諮り、山田章子理事長と久保田妙子理事が満場一致で選任された。

7. 議長解任

議事の終了に伴い、議長が解任された。

8. 閉会

司会の久保田妙子理事が閉会を宣し、14時に総会を終了した。

<交流会報告>

総会后、短時間でしたが交流会を行いました。

久々の対面での交流会で、最初はお互い緊張気味でしたが、自己紹介から始めて色々な話をする中でお互い打ち解けていきました。昨年は福岡での総会・交流会を延期せざるを得なかった分、皆さんとお会いできた喜びは大きかったです。



参加者それぞれが「見た目で困りごとや生活上の障害が分かりづらいので、周りになかなか理解されない」という悩みを色々な形で抱えておられました。

日々の生活のこと、コロナウイルスワクチンを接種した方の体験交流、仕事を続けていくために、どのような工夫をしているか、など、お互いの体験が他の参加者の知恵になる実りの多い時間でした。

難病・慢性疾患全国フォーラム2021

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を !! —

同実行委員会主催、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会事務局で、WEB 配信にて 11 月 6 日(土)13:00～16:00 に開催されました。内容が豊富なのでプログラムの概要をまずご紹介します。

開会

主催者挨拶 福島慎吾氏

(本フォーラム実行委員長、難病のこども支援全国ネットワーク専務理事)

セッション1 難病法・改正児童福祉法5年以内の見直しについて

「難病・小児慢性特定疾病対策について」

蓑原 哲弘氏(厚生労働省健康局難病対策課課長)

「難病法5年見直しへの期待と残された課題」

森 幸子氏(日本難病・疾病団体協議会監事)

「見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題」

福島 慎吾氏(難病のこども支援全国ネットワーク専務理事)

セッション2 患者・家族の声

「“就労部会”におけるアンケート調査より」

大黒 宏司氏(全国膠原病友の会常務理事)

「制度の谷間 ～切れ目ない医療施策への拡充を求めて～」

山下 公輔氏(がんの子供を守る会理事長)

「ダウン症候群と出生前検査(診断)そして・・・」

水戸川 真由美氏(日本ダウン症協会理事)

「リウマチ患者の実態」

長谷川 三枝子氏(日本リウマチ友の会会長)

セッション3 パネルディスカッション

～難病・慢性疾患患者の就労について～

パネリスト発表

「就労に関する患者実態調査についての報告」

西村 由紀子氏(ASrid 理事長)

「難病患者の就労支援について」



小野寺 徳子氏(厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課課長)
「難病・慢性疾患患者の“障害”と支援ニーズ」

春名 由一郎氏

(高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター副統括研究員)

「企業における治療と仕事の両立支援」

平岡 晃氏(コマツ健康増進センター 副所長(産業医))

「難病・慢性疾患患者の就労拡大」

吉川 祐一氏(日本難病・疾病団体協議会代表理事)

パネリスト間でのディスカッション

司会: 辻 邦夫氏(日本難病・疾病団体協議会常務理事)

アピール採択

本田 睦子氏(難病のこども支援全国ネットワーク部長)

閉会あいさつ

長谷川 三枝子氏(難病・慢性疾患全国フォーラム世話人)

セッション1の中で、厚生労働省健康局難病対策課課長の蓑原哲弘氏は、以下のような内容のお話をされました。

- ・指定難病でない疾患では支援を受けられない。
 - ・面接時に難病があって不合理的な扱いを受けた。
 - ・障害者手帳がないと難病オンリーでは無理のようだ。
- …というようなご意見があるが、これらは就職を希望する患者へのいわゆる門前払いではなく、ハローワーク等の指導が必要なこととなる。

詳細は11月初旬にはNPO 法人 ASrid のWEBに掲載する。

* 2021年11月7日に、NPO 法人 ASrid のHPに2021年11月6日に開催した難病・慢性疾患全国フォーラム2021で発表した「難病・長期慢性疾患当事者の就労に関するアンケート調査結果報告(第一報)」の発表資料をPDFで公開している。

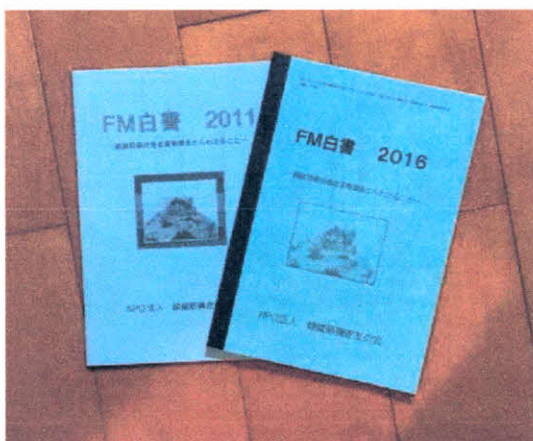
フォーラムの配布冊子には、厚生労働省が作成した「障害者に対する就労支援の推進～令和4年度障害者雇用施策関係予算概算要求のポイント～」及び「令和4年度予算概算要求の概要」も掲載され、政府によるこの方面の施策の概要がうかがわれるものとなっています。

このように当 NPO 法人線維筋痛症友の会も準加盟している一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)が関わるフォーラムに対しては、厚生労働省の課長クラスが講演し、また令和 4

年度の概算要求の概要などの資料提供もなされていて、難病関連の組織として JPA が大変重要な役割を果たしていることが示されています。

就労問題などを除いて線維筋痛症に直接関わるテーマとしては少なかったですが、難病をめぐる諸問題の理解に寄与するものだったと言えます。

『FM 白書』発行に向けて ～線維筋痛症患者実態調査を行います～



友の会では、5～6年に1度をめどに、会員の皆様を対象に書面でのアンケート調査を実施し、その結果を『FM 白書』という冊子にまとめて、当事者、医療福祉関係者、報道関係者などに患者の生の声を届ける活動を行っています。

もともとは、厚生労働省をはじめとした行政機関に、線維筋痛症患者の実態を理解し、よりよい医療福祉政策につなげてもらうための資料として調査を行ったのがはじまりです。おかげさまで、毎回たくさんの方にご協力頂き、貴重な資料となるだけでなく、患者・当事者相互の紙面での体験交流の場としての役割も果たしています。また、最近では医療関係、行政関係者だけでなく、研究者や報道関係の方に、線維筋痛症という病気と、その病気を抱えることで生じる生きづらさについて理解して頂くための資料としての需要も大きくなっています。新入会の方にお届けしていますので、皆さん1度は手に取られたことがあるかと思います。

今までには、2011年、2016年の2回白書を発行しています。友の会では、3回目となるアンケート調査を今年の春ごろ実施する予定で準備をはじめています。アンケート用紙は、会報とは別に会員の皆様にお届けします。郵便が届きましたら、ぜひ回答にご協力をお願いします。



＜オンラインでの医療講演会のご案内＞

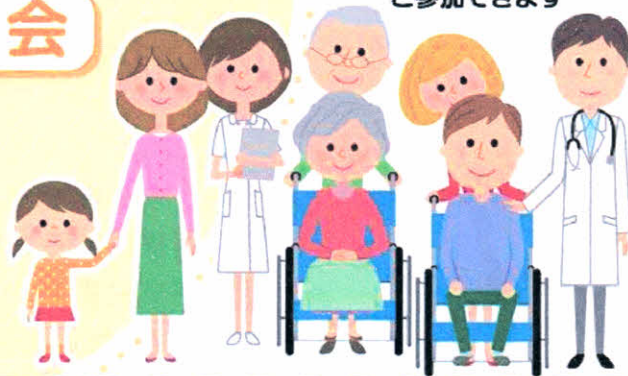
第2回 **参加費無料**

線維筋痛症 慢性疲労症候群

Web医療講演会

2022年

1月22日(土)
15:00~17:00



WEB
開催



Web開催と
なりますのでお気軽に
ご参加できます

— あなたの**体の悩みを解決**に向かわせませんか? —

プログラム

15:00~16:00

医療講演会

16:00~16:20

追加コメント

麻酔科専門医:みおしん先生

16:20~17:00

総合討論

患者友の会、
CFS支援ネットワーク
からの追加発言

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 節郎** 先生

総合東京病院ペ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

日本橋リウマチ・ペインクリニック 院長
東京医科大学 兼任教授・線維筋痛症友の会 顧問

参加お申込み

下記URL にアクセス、または、QR コードを読み取りお申込みください

*詳細は裏面を参照ください

https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_PiBarlw4TUq-PruTbPz1VA

お問い合わせ

☎ **050-3181-4175** ✉ Kouzou.Kondo@kaneka.co.jp

株式会社カネカ Marketing & Sales チーム 近藤孝三



お申込みページQRコード

【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 医療法人みずほ会 株式会社カネカ

Webセミナー(Zoomウェビナー)参加方法

1.参加申し込み

表面の「参加お申込み」に記載されているURLをクリックするか、QRコードを読み取り登録ページにアクセスします。

2.Webセミナー登録

※図1

- 1 登録ページが開いたら、各項目欄に入力します。
- 2 「個人情報取り扱い」の「同意する」ボタンをクリックし、同意します。
- 3 「登録ボタン」をクリックします。

ウェビナーお申込み

トピック ○○○○○セミナー

日程 2022年7月21日 02:00PM 木曜 無料 申込

氏名* 姓*

メールアドレス* メールアドレスを入力*

電話番号* 郵便番号*

※、個人情報の取り扱いについて、本セミナーの開催目的に限りご自身の個人情報を収集・加工し、本セミナーの開催・運営に必要と認められる範囲で利用させていただきます。この利用目的以外に第三者へ提供することはありません。詳しくは「個人情報保護方針」をご覧ください。
同意する 同意しない 詳細はこちら [個人情報保護方針](#)

図1

3.申込完了メール受信

※図2

- 1 登録のメールアドレスに「○○○○○○○確認申込完了のお知らせ」の件名のメールが届きます。
メールの中に当日Webセミナーを視聴するための、「**ウェビナーに参加**」のボタンとURLが記載されていますので、この場所を確認しておきます。
(セミナー前日にリマインダーメールが届きます。)

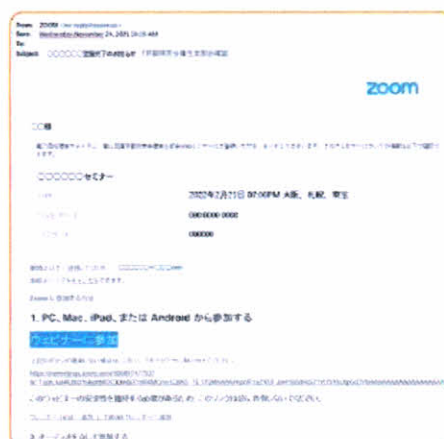


図2

4.当日の視聴

◆PCでの視聴

- 1 上記3のメールを開き、「ウェビナーに参加」のボタンをクリックするか、URLにアクセスします。
- 2 ブラザーが立ち上がり、ZOOMクライアントのインストールをうながされますが、「ZOOMミーティングに参加する」または、「ブラウザから参加」を選択すれば、インストールせずに視聴できます。

◆スマートフォン・タブレットでの視聴

- 1 事前に「ZOOM」アプリをインストールします。
- 2 上記3のメールにある「ウェビナーに参加」のボタンをクリックします。
*サインイン・サインアップは必須ではありません。



当日までにテスト環境での接続テストを実施して頂くことをお勧めしております。
下記URLまたはQRコードよりテスト環境へのアクセスをしてください。

テスト環境URL: <http://zoom.us/test>



★ 新聞記事のご紹介 ★

朝日新聞デジタル 2021 年 11 月 4 日掲載記事。

*この記事は朝日新聞デジタルの利用承認を得て掲載しています。

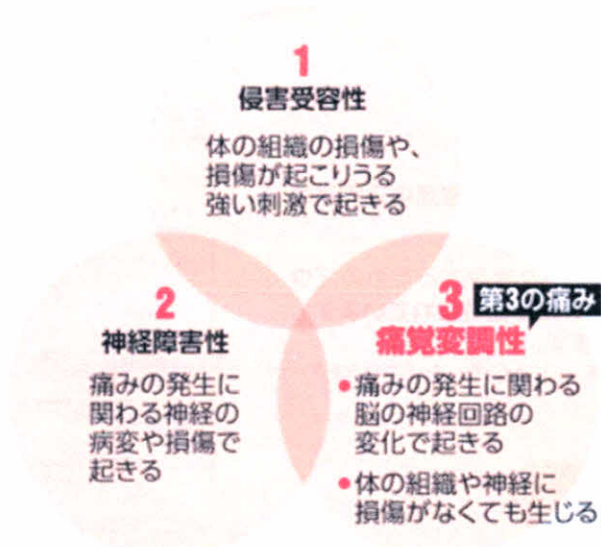
脳の変化で起こる痛み、「痛覚変調性疼痛」と命名 治療法開発に期待:朝日新聞デジタル

<<https://www.asahi.com/articles/ASPC27T2QPBWULBJ00G.html>>2021 年 11 月 4 日

体の損傷などの明らかな原因がなくても痛みが長引く場合があり、脳の神経回路の変化が影響していることが最近の研究でわかってきた。国際疼痛(とうつう)学会が「第3の痛み

朝日新聞デジタル > 脳の変化で起こる痛み、「痛覚変調性疼痛」と命名 治療... > 写真・図版

痛みの種類



痛みの種類

のしくみ」として提唱。日本疼痛学会など痛み専門の国内 8 学会の連合が今秋、「痛覚変調性疼痛」と呼ぶことを決めた。名称の決定で、従来の痛みのタイプとの区別が明確になり、治療法の開発の後押しになると期待される。

痛みの発生は従来二つのタイプで説明されてきた。一つは、けがや炎症で組織が傷つき、痛みの信号が出て起きる「侵害受容性疼痛」。もう一つは手術や事故、脳卒中などで神経が損傷して起きる「神経障害性疼痛」だ。だが、どちらにも当てはまらない痛みを苦しむ人は多く、痛む部位を調べても原因となるような異常は見つからず、医療の中であいまいな位置づけになってきた。

国際疼痛学会は 2017 年、様々な要因で脊髄(せきずい)から脳にかけた痛みを生み出す神経

回路が変化し、痛みが生じたり、痛みに過敏になったりするというしくみを提唱した。

そのうえで、「ノシプラスチック」の痛みと名付けた。「ノシ」は痛みの信号とそれに対する神経の反応、「プラスチック」は神経細胞の興奮や神経細胞間のネットワークが変わりうる性質を意味している。

国内でも昨秋に発足した日本痛み関連学会連合が用語委員会を立ち上げ、今秋、ノシプラスチックを「痛覚変調性」と呼ぶことを決めた。

この痛みは、痛みへの恐怖、不安、怒りやストレスといった社会心理的な要因が大きく関係する。それらの影響で、神経回路が変化し、痛みを長引かせ、悪化させるとみられている。従来の二つのしくみで起きた痛みが続く場合も、このしくみが加わって、治りにくくなることもある。

こうした脳内の変化は、1990年代以降に登場した、脳で活動が活発な部位を調べるイメージング技術などで、徐々に明らかになってきた。実際、この痛みが続く患者の脳では、特定の部位が萎縮していたり、けがや炎症で痛むときとは違う部位が活発になっていたりする。

一方、医療現場では「心因性」と呼ばれてきた。「心の問題」「気のせい」などと片付けられてしまうことも多く、患者が医療に不信感を抱き、症状が悪化する一因にもなってきた。

用語委員会委員長を務める東京慈恵会医大痛み脳科学センターの加藤総夫センター長は「体に何らかの損傷や障害がなくてもストレスや心理的影響など様々なきっかけで脳の働きが変わり、脳が痛みをつくることがある。こうした理解が広がれば、痛みに立ち向かいやすくなる」と話す。薬の開発には対象を明確にする必要があり、第3の痛みのタイプに名前がつくことで創薬の追い風になる期待もあるという。

英医学誌ランセットが今年特集した慢性疼痛の記事では、痛覚変調性疼痛の例に、全身に痛みが生じる線維筋痛症、おなかの痛みや不調が続く過敏性腸症候群、腰、膀胱(ぼうこう)、骨盤の原因不明の慢性痛などを挙げた。痛みが単独で出るよりは、疲労や睡眠障害、認知機能障害、光や音などの刺激への過敏を伴うことが多いと指摘している。(阿部彰芳)

※この記事にある学会の連合については、「日本痛み関連学会連合」ホームページ
<https://upra-jpn.org/> を参照してください。

新「線維筋痛症 CARD」の活用！

自分達の病気を周囲に理解してもらうために製作・発行した新「線維筋痛症カード」についてお知らせします。新会員の方には一枚無料でお送りいたします。



通称先

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

「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。今回、友の会で作成したカードも、「ヘルプカード」としての役割も果たせるように工夫してみました。

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ないので、患者自身と周りをつなげるツールとして活用してください。

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。

「留意事項」の欄には、普段の外出時に周囲にお願いしたいサポートを書くと良いでしょう。
 (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

<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。



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祟められた？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		著者	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
NHKテキスト 『きょうの健康』 2021年7月号 NO.400		日本放送協会・ NHK 出版(編)	590 円	NHK 出版 ※臼井千恵先生(順天堂 大学医学部付属練馬病 院メンタルクリニック)の記 事が掲載されています。

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51～68号		1部 500円	友の会
FM白書 2016 (会報 52号別冊) ※新入会の方に送付しております		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 ※新入会の方に送付しております		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	無料	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
「痛みとところ 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。

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。

※現在、感染防止対策のために休止しています。



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)

メールマガジンの登録方法について

【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

線維筋痛症友の会 検索

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)。

メールアドレスの変更について

- ・送信を希望するメールアドレスを変更したいときは、以前のアドレスの送信を解除し、新しいメールアドレスを再登録してください。(友の会事務局側では手続きができません。ご自身での操作が必要です)。

※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。

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。



スマホでの検索はこちらが便利です

「お薬」どうする？



災害が起きた瞬間は、まず自分の身の安全を守ることが最優先となります。その後、(自宅に留まることも含めて)避難を考えるわけですが、その際、体調維持に欠かせないお薬の確保は、私たちにとっては、とても身近で大事な問題です。

一般的には、内服薬は2週間～4週間分、予備として持つておくことが勧められています。しかし、痛み止めの一部など、管理が厳しいお薬については、そこまで長くストックしておくことは難しいかもしれません。普段から、災害などの場合に備えて、薬の確保の方法について考えておきましょう。

☆主治医、かかりつけ薬局に尋ねてみる。

→主治医の先生が普段の薬の処方量と、受診のタイミングとを調整し、多少のストックができるように考えてくれることがよくあります。現在、ストックできる薬の量が少なく不安な方は積極的に尋ねてみましょう。

→かかりつけの薬局でも、医師にどのように話したらよいか相談に乗ってくれるでしょう。また、災害時には被災時の薬の確保について、各機関(医療機関、メーカー、行政機関、薬剤師会や医師会など)が横の連携をとり、災害時の薬のスムーズな供給をめざし、何らかの対策を取っている地域が増えてきました。お住まいの地域での対策を聞くことで安心できることが色々あるかもしれません。



☆「災害時要支援者名簿」について、地域の情報を調べてみる。

→東日本大震災での甚大な被害を教訓に、各地域(市町村単位)で「災害が発生した際に自ら避難することが困難で、特に支援を要する方の名簿」(例:避難行動要支援者名簿 災害時要支援者名簿 などの名前がついています)を備えることが義務付けられました。

ただ、どのような“障害”があれば避難行動要支援者となるのか、という基準は、各自治体によって対象も対応も異なります。名簿は市町村単位で準備することになっているので、お住まいの自治体はどのような対応を取っているのか、まずはチェックしてみましょう。

→私たち線維筋痛症/慢性疼痛患者のように、障害者手帳がなかったり、指定難病でなかったりしていても、要支援者名簿に掲載する対象になっていれば、「このような障害の人がいる」ということが、地域の中で視野に入っているということになります。避難所でのお薬の確保など、心配なことも安心して相談できます。

もし、調べたときに対象となっていなくても、「自分は目に見えない障害を抱えていて、災害時に不安がある」ということを担当者に相談し、声を届けることで、地域の制度自体が改善されていくことがよくあります。

→「ヘルプカード」や「ヘルプマーク」も少しずつ認知されてきました。避難時にヘルプマークを身

に着けること、ヘルプカードにお薬や現在かかっている医療機関の情報を書いておくことも、役立つようになってきたと思われます。活用しましょう。

☆「お薬」と「お薬手帳」は複数の場所に置いておこう。

→紹介したような色々な工夫をして、すでに多少のお薬のストックをしている方は多いと思いますが、それをどのように管理していますか？

せっかくお薬のストックがあっても、全てが同じ場所に置いてあると、非常時に持ち出しにくかったり、自宅に入れられない状態などになった時に、その備えが使えなかったり、色々な問題が生じます。

→また、最近では、災害時には、「処方箋がなくても、普段服用しているお薬については、避難所やかかりつけ薬局以外の所でも、お薬手帳の提示などで処方できる」という通達が出されます。お薬自体を失っても、お薬の情報が残っていれば対応は可能です。

→おススメは、「お薬」と「お薬手帳」は、複数の場所に分けて置いておくことです。ご自身の生活スタイルなどに合わせ、どんな場所にお薬を「分けておいておくか」を考えてみましょう。



(例えば・・・)

☆お薬手帳の一部をスマホで撮影しておき、探しやすいところにその写真を保存する。

☆お薬手帳のコピーを複数とっておき、一枚は非常持ち出し袋に入れておく。

☆「線維筋痛症カード」「ヘルプカード」などに薬の情報を書いておく。

☆財布や、大事に使っている日記帳など、非常時に自分が持ち出すと思われるものにお薬手帳のコピーを挟んでおく。

☆非常用持ち出し袋に、数日分の袋を入れておく

☆普段持ち歩くカバンに、数日分の薬を入れておく。

☆時々帰省する実家や親せきの家に、数日分の薬を置いておく。

☆普段の置き場所以外にもう一か所、玄関近くなどに薬の置き場所を作る。

(東日本大震災では「津波で1階に置いていた非常用薬が全部流されてしまって困った」という体験談があります。1階、2階とお薬を分けて置いておくのも一案です)。



※このようなストックのお薬は、誕生日など日を決めて、定期的に中身を入れ替えることもおススメです。



会報 68 号発行後の主な出来事

8月20日	会報 68 号を発行しました。
8月20日	大阪難病問題学習会「コロナと後遺症の体験から」に参加しました
8月29日	大阪・地域難病連交流会に参加しました。
9月9日	障害連シンポジウム(オンライン)に登壇しました(関西支部長)
9月10日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
9月20日	北海道支部役員会を開催しました。
9月22日	新潟県・新潟市難病相談支援センター主催「Zoom 教室」に Web 参加しました。
10月2日	本部理事会を福岡市で開催しました。
10月3日	本部総会を福岡市で開催しました。
10月5日	福島県難病相談支援センター開催のピアサポーターを自宅で担当しました。
10月15日	宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の理事会に出席しました。
10月15日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
10月18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。
10月20日	(一財)北海道難病連主催「Dr. シンゾウと患者学in北海道」(オンライン)に参加しました。
10月15日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
10月27日	(一財)日本難病・疾病団体協議会主催 Zoom研修会「患者会に必要な ZOOM の使い方」に参加しました。
10月27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。
10月28日	NPO 法人新潟難病支援ネットワーク主催「令和 3 年度患者会との懇談会」に Web 参加しました。
11月3日	大阪難病医療相談会(分科会:慢性疲労症候群について)を開催しました。
11月6日	難病・慢性疾患全国フォーラム 2021ーすべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!ー に Web 参加しました。
11月8日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
11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。
11月17日	(一財)北海道難病連主催「Dr. シンゾウと患者学in北海道」(オンライン)に参加しました。
11月17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。
11月17日	姫路交流会を開催しました。
11月19日	宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の理事会に出席しました。
11月26日	宮城県難病相談支援センター主催医療講演会(石巻にて)に MPC 理事として参加しました。
11月28日	こうち難病相談支援センター主催「難病患者の災害対策～みんなで考えよう災害時の備え～」に Web 参加しました。
11月28日	京都交流会を開催しました(京都市委託事業として)。
12月5日	(一財)北海道難病連主催医療講演会「骨粗しょう症について」(オンライン)に参加しました。
12月5日	JPA 幹事会(web 開催)に出席しました。
12月6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6日	JPA と厚生労働省との懇談会に web 参加しました。
12月9日～ 10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14日	臼井千恵先生(順天堂大学と)WHOによるICD11記載に関する説明会をWeb会議で行いました。
12月15日	(一財)北海道難病連主催「Dr. シンゾウと患者学in北海道」(オンライン)に参加し、「線維筋痛症 痛みと向き合っ」と題して、北海道支部長が話しました。
12月19日	神戸交流会を開催しました。
12月27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。



事務局便り



◆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

080-6654-3181

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」
※口座番号が変更になりました。ご注意ください(※33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、
改めてお電話してください。
※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・休日とはつながりません。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 kansaijfs@yahoo.co.jp



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。





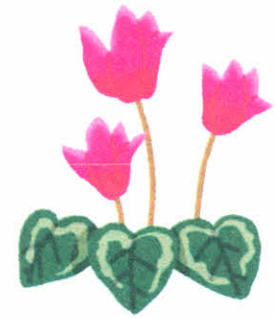
北海道支部便り



寒中お見舞い申し上げます。皆様、風邪など引かずにお過ごしですか。

新型コロナウイルス感染の第6波は、新しい変異株オミクロンでどうなるのか、大変心配です。ワクチン接種の3回目の副反応は、2回までの接種時と違うのかも気になるところですが、受けなければと思います。

来年度は、感染状況を見ながら行事を増やしていきたいと考えていますが、これからもマスクの着用、手洗い、消毒などの感染予防を続けることが大切ですね。（北海道支部 久保田妙子）



シクラメン

◆北海道支部札幌交流会を開催しました！

11月18日(木)北海道難病センターにて、札幌交流会を実施しました。14名の会員・家族の方が参加しました。感染予防のためマスク着用で飲食は出来ませんでしたが、久しぶりだったのでお話の方は大変盛り上がりました。皆さん楽しみにされていたようで、時間が足りないくらいでした。やはり顔を合わせて、気兼ねなく話せる場が大切だと思いました。遠くから参加された方や初めて参加された方、いつも参加されている皆様とも2年ぶりの交流ができて本当に良かったです。当日、すっかり写真撮影を忘れてしまい掲載できなくて申し訳ないです。皆様にまたお会いできる日を楽しみにしています。

◆第8回「Dr. シンノウと患者学in北海道」に参加しました！

12月15日(水)、北海道難病連主催のオンライン開催(Zoomミーティング)に2名参加しました。今回は「痛み」がテーマだったのですが、『線維筋痛症 痛みと向き合って』と題して、線維筋痛症の概要や痛みの自分史などを久保田がお話しました。講師の加藤眞三先生(慶應義塾大学 名誉教授)が『痛みと医療』について、末角仁さん(北海道新聞)が『メディアの「中の人」が語る「イタい報道」』について話されました。

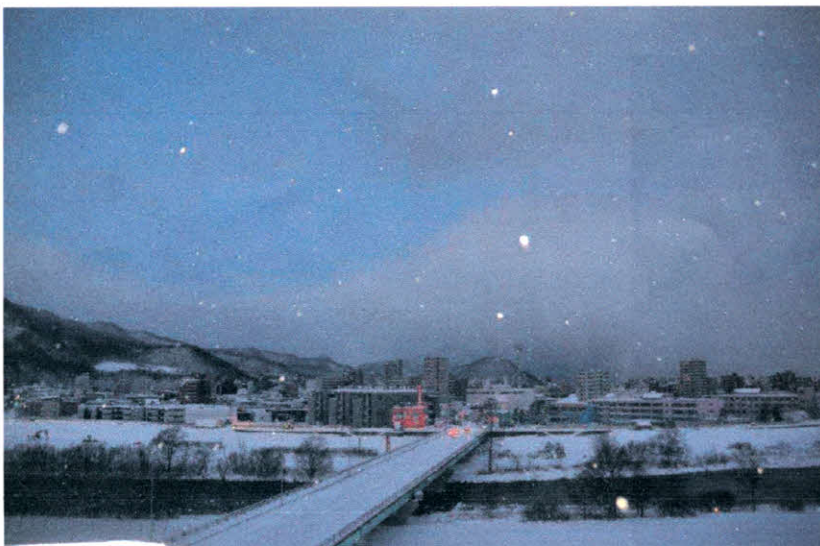
2班に分かれたグループ討議では、「痛み」について多くの方の体験談を聞くことが出来て、大変勉強になりました。

<北海道支部連絡先>

電話&FAX

支部携帯電話

E-mail taeko-k@sea.plala.or.jp



〇・Aさん撮影 雪の降る街

東北支部便り

寒さ厳しい季節となりました。新型コロナの感染件数が11月には激減しましたが、また新たな変異株のオミクロン株が日本にも大きな影響を与え始めています。そのため今後がなかなか見通せません。寒さ、新型コロナ、その他の感染症などの、心が落ち着かない中で皆さんいかがお過ごしでしょうか。

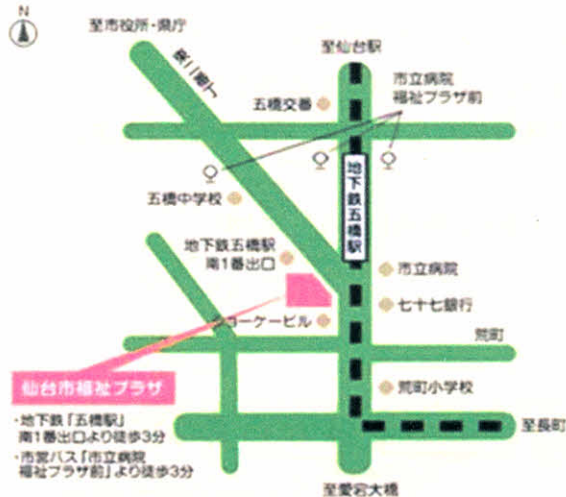
今年度後半に医療講演会・交流会を計画できないかと考えて準備も進めたのですが、開催は難しいと判断せざるを得なくなりました。しかし何とか今年度中に交流会の形でも開催したいと考え、3月21日(火・祝日)に仙台市で交流会を開催いたします。

3月21日に仙台市で交流会を開催

令和4(2022)年3月21日(祝日)12:30~15:00、仙台市福祉プラザ(仙台市青葉区五橋2丁目12-2)10階第二研修室にて東北支部交流会を開催しますので、皆さんの出席をお願いします。

このコロナ禍の中、皆さんそれぞれにご苦労されていると思われませんが、自由に話し合いたいと考えています。この会報の記事と仙台市政だよりだけでのお知らせになり、特に会員の皆さんにはご案内をしませんのでよろしく願いいたします。ただ新型コロナの感染状況により予定通り開催できないこともあり得ますことあらかじめご了承ください。

申込み及び問い合わせは
「東北支部連絡先」までお願いします。



C.Sさんからの便り

🌸 手作りの財布

必要に迫られ、財布を手作りしました。今まで使っていたのが、ぼろぼろで、同じ仕様のものが見つからず、作りました。科目ごとに分かれた財布の一括化ですかね。



管理のしやすさから、この財布じゃないとダメになりました。

素材は、外側が塩化ビニールのプリント地、中のポーチは綿布地にファスナーを縫い付けています。塩化ビニールのプリント地はお買い得の品で600円でしたよ。



手作り食材

なんでも値上がりで、やりくりも大変ですね。

私は食材を手作りしています。

今、パンチェッタ（生ベーコン）を作っている最中です。

豚バラブロックを塩漬けして、水分を取りながら冷凍庫で熟成させます。

ブラックペッパーをまぶしています。



写真のパンチェッタはまだ出来上がる前の状態で、

もう少し冷凍庫で寝かせないとダメですね。

作りはじめて、1週間かな！2週間くらいかけてゆっくり作ります。

出来上がりは火を通して食べます。（手作りで塩分少なめなので）

炒めたり、スープにしたり、カリカリに焼いてパンにはさんだりと楽しめます。

パンチェッタ（生ベーコン）が、出来上がりました。

今回は、どんな味に仕上がったかしら？

良い具合にだしが出て、おいしいですよ。



スローライフを楽しんでいます。

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お願いします。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





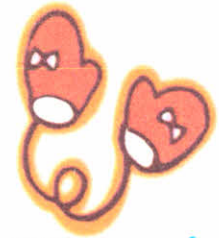
関西支部便り



(関西支部 尾下葉子)



この秋、新型コロナウイルス感染症流行の状況が落ち着いているうちに・・・と、こわごわながらも、姫路(11月17日)、京都(11月28日)、神戸(12月19日)での各交流会を開催しました。



大阪では、大阪難病相談支援センターの行事として、オンライン、対面両方での講演会、交流会を行いました(11月3日)。いずれの交流会も、参加人数は毎回の半分くらいの人数でした。

こちらの開催の決定や告知が遅れがちになったことに加え、皆さん、まだまだ外出への不安が大きかったり、長い間外に出ていないために、外出するための体調管理自体が難しくなっていたり、など、皆さんそれぞれに事情があることをお聞きして、コロナ禍での活動の難しさを痛感しました。

しかし、やはり、近くでお互いの顔を見て、うんうんと頷きながら、闘病仲間の声に耳を傾けあう時間は、とても大切に貴重なものだと改めて感じています。

またまた新しい変異株が現れたようで、まだまだ通常通りの活動を再開するのは難しいのが現状ですが、それまでは、このような紙面での交流や、インターネットを利用した交流会など、お互い「ひとりじゃないんだ」と思える瞬間を皆で積み重ねていきたいです。



大阪府「難病医療相談会」報告

11月3日(水・文化の日)に、大阪市立大学疲労クリニカルセンターの山口浩二先生をお迎えして、慢性疲労症候群(ME/CFS)をテーマに講演会を開催しました。会場(参加者12名)とZOOM(参加者39名)の同時開催という初めての試みで、色々と参加者の皆様にはご迷惑をかけながら、何とか皆さんの協力で行事を終えることができました。

山口先生は、たくさんのスライドを使って、病気について詳



しく解説して下さいました。有効な治療がまだない中で大切なことは、活動と休養のバランスを取ること。自分の症状の起伏を何らかの形で可視化・数値化し「生活の中のどこに力を入れて、どこで力を抜くか」を見極めることだ、というアドバイスが心に残りました。

しかしそれは、ひとりでやるのは難しいことだなあと、後半の交流会では話題になっているグループが多かったです。色々な方の体験談を交流することの意義と大切さを痛感しました。

初めてのZOOMと会場とを結んでの開催で、会員有志のボランティアさん達と何度も打ち合わせを重ね、機器のテストを行いました。CFS支援ネットワークさんからも、webでの交流会運営について色々アドバイスや手助けを頂きとても頼もしかったです。ありがとうございました。



開催予定の行事(2021年12月末現在)

兵庫・姫路交流会

2022年5月19日(水) ※予定

※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)

※施設外観



定員 10名 参加費:300円。(会員の方、付添の方は無料)。

次回 2022年5月の交流会も、直近の感染状況によっては中止にすることになりますので、お申込み頂く方は、必ず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)

作品ギャラリー



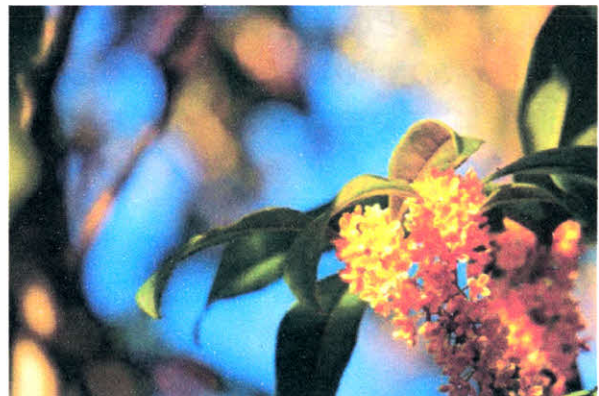
どんぐりのブローチ
J.M さん



絵手紙
S.O さん



りんごがいっぱい
匿名希望さん



キンモクセイ
H.W さん

☆☆☆ 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 : 〒

線維筋痛症友の会

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

⚠️掲載できないもの

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

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

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、よろしくお願ひします。

ご応募お待ち
しています!



わたしの工夫

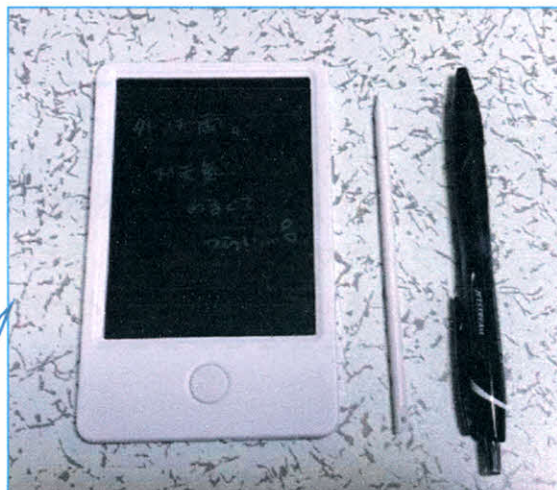
Y.Oさん

2種類の「メモ」

私は、生活の中で、二種類のメモを使い分けています。

一つは、書いたらすぐに消すことのできる「電子メモ」。インターネットでも文具店でも、今は色々な値段や機能のものが売られています。気持ちが沈んでいる時、嫌なことがあった時は、このメモにそれを思いつくままに書くのです。電子メモはボタン一つで消すことができるので、嫌なことを「捨てる」、「手放す」感覚が持てて良いなと思っています。

左側のペンは大きさの参考にしてください。サイズも色々あります。左側の白いペンで書きます。



逆に、嬉しかったこと、好きな言葉、など、自分を励ましてくれるものは、お気に入りの日記帳に書いて残すようにしています。文字を書くまでしなくても、気に入ったお店のショッピングカードや、気に入った新聞記事、かわいいシールなどを貼りためていくと、自分の中の「お気に入り」を記録に残せていいかなと思って続けています。心が疲れたときなどに読み返して、自分を励ましたりしています。



N.Y さん



今度は、白菜を冷凍してみました。

白菜は、外の葉からはがして使うより、内側から使った方が、おいしく長く楽しめるそうです。冷凍するときは、さっとゆでてから冷凍すると、白菜のシャキシャキ感をちゃんと残すことができます。

沸騰したお湯に塩をひとつまみ入れ、白菜を入れ、再度沸騰する手前(鍋にぶつぶつ泡が立つくらい)でざるに上げて水気を切り、粗熱を取ります。

後で使いやすいように、一食分ずつ小分けにして、空気を抜いて

冷凍するのがおすすめです。

解凍後のアレンジの例

- ・ツナ缶、サバ缶などの魚の缶詰と和えると、コクのある一品の出来上がりです。
(マヨネーズを足すか、足さないかは、お好みで・・・)。
- ・スープや鍋物にそのまま入れると良いのですが、シャキシャキ感が残っているので、炒め物もお勧めです(豚バラ肉と一緒に炒めたら美味しかったです)。

《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

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。今年度の会費振込は3月31日木曜日までですので、よろしくお願ひします。振込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ひいたします。

◎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ので振込をよろしくお願ひします。

◎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や三菱東京 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、または電話080-5836-5221(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をお願いします。）

・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.jfssa.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（TEL 080-5836-5221）かメール（jfssa@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原則として3年間の免除措置をとっておりますので、遠慮なく本部事務局（TEL 080-6654-3181）にお知らせください。

“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)7月大雨災害」「令和3(2021)8月大雨災害」で被災されました、長野県、静岡県、山陰地方、九州各県などの会員の皆さん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祈っています。

「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。

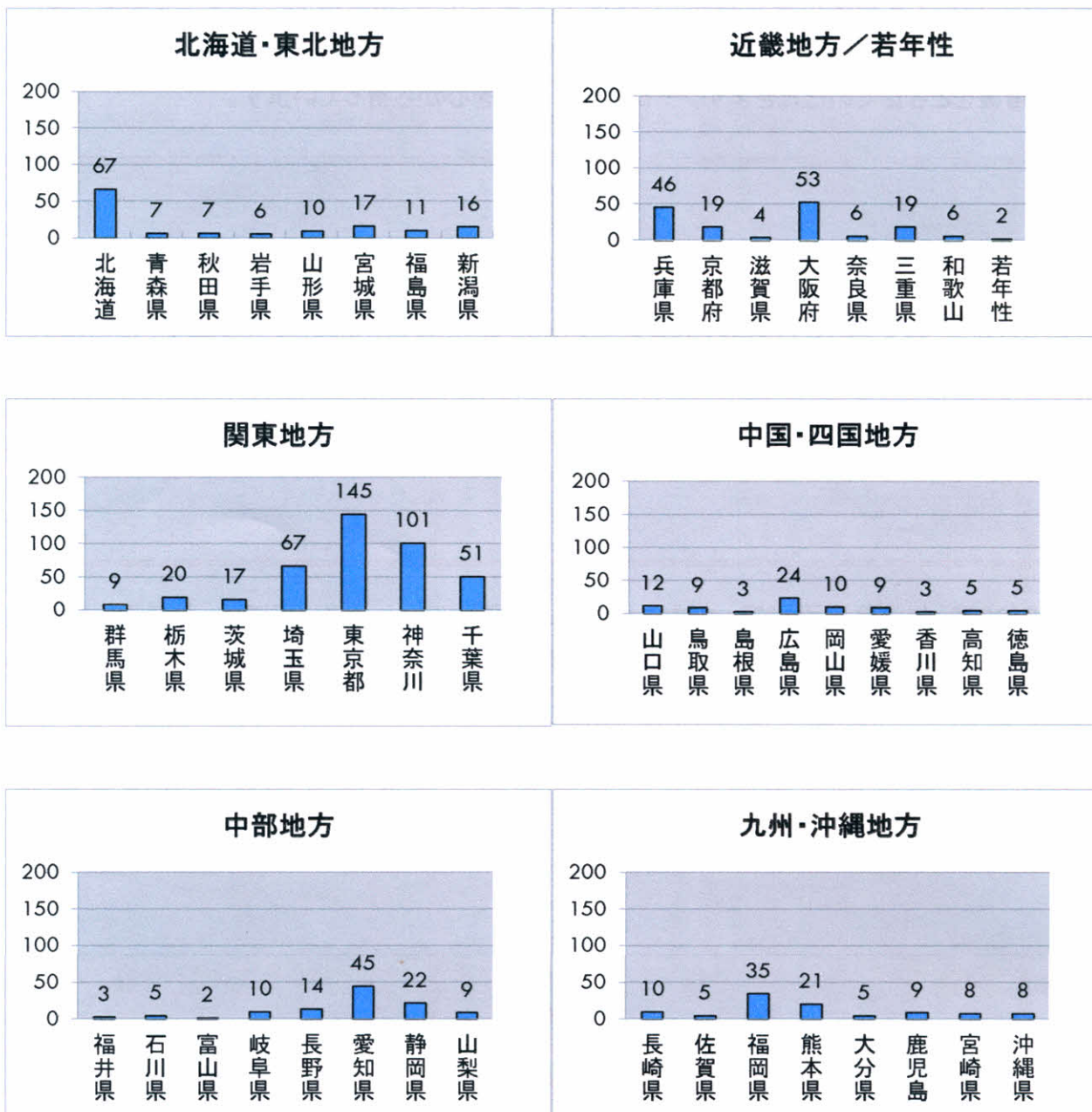
(tel:)



友の会データ



地域別会員数 (2021年12月27日現在)



総合計 997 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 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 日本橋リウマチ・ペインクリニック 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	
東北支部 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 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、法人会員納入のお願いを同封したところ、多くのご支援を頂きました。ありがとうございました。今後ともよろしくお願ひ申し上げます。



<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お願いいたします。



令和3年8月大雨災害 義援金 (受付期間:2022年3月31日(木)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00190-2-697167
	口座加入者名	日赤令和3年8月大雨災害義援金

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:2022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ヤ)」

※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】

2021年夏号の訂正

NO	病院名	郵便番号 & 住所	電話番号	医師名
新規	痛みとストレスのクリニック	〒921-8025 石川県金沢市増泉 1-17-22	080-6364-0011	Dr.中田 実
新規	日本橋リウマチ・ペインクリニック	※2月1日開院	(代表) 03-6262-3015 (予約) 03-6262-3017	Dr.岡 寛
訂正 12	やなづめ医院 麻酔科・ペインクリニック(名前漢字訂正)	〒041-0841 北海道函館市日吉町 3-43-20	0138-32-5000	Dr.築詰泰彦
削除 42	河北総合病院	〒166-8588 東京都杉並区 阿佐ヶ谷北 1-7-3	03-3339-2121	Dr.岡井隆広
削除 43	医療法人虎の門会 霞ヶ関アーバンクリニック	〒100-0013 東京都千代田区霞が関 1-4-1 日土地ビル 1F	診療ネットワーク	Dr.西岡久寿樹 Dr.横田俊平 Dr.長田賢一 Dr.山野嘉久
削除 126	京都大学医学部附属病院 小児科心療外来	〒606-8507 京都市左京区聖 護院川原町 54	075-751-3111	Dr.高尾龍雄
削除 142	一般財団法人成研会クリニック	〒586-0014 大阪府河内長野市長野町 5 番 1 号ノバティ長野南館 2 階	0721-52-1333	Dr.真木修一 Dr.長谷川拓也
削除 145	近畿大学医学部奈良病院 整形外科・リウマチ科	〒630-0227 奈良県生駒市乙田町 1248-1	0743-77-0880	Dr.神谷正人
削除 191	顎関節症クリニックやまだ歯科	〒814-0032 福岡市早良区小田部 1-29-48	092-841-6480	Dr.山田貴志
削除 198	益本医院 内科リウマチ科	〒806-0049 福岡県北九州市 市八幡西区穴生 4-9-9	093-642-0353	Dr.益本克樹

・会報 68 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☆

