

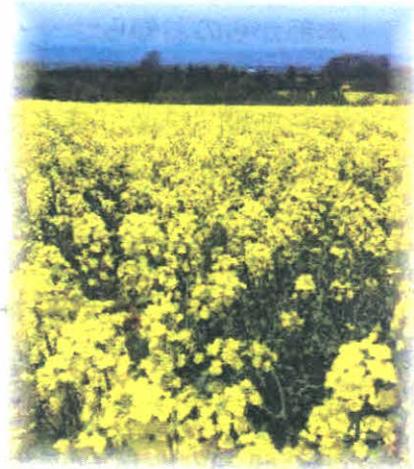
KSK 線維筋痛症友の会会報

44号 2014年春号

「東日本大震災」においての被災地・被災者の皆様に、心よりお見舞い申し上げます。
一日も早い復旧と、皆様のご無事を、心よりお祈り申し上げます。

復興の義援金の取り扱いは次の通りです。
郵便局から(振込料は無料)

- ・00140-8-507
日本赤十字社東北関東大震災義援金
- ・00170-6-518
中央共同募金会 東北関東大震災義援金



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られる場合、「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)
〒233-0012 横浜市港南区上永谷2-12-11-102

定価 500円(会員は会費を含む)
お問い合わせはこちらにお願いします。

Tel / Fax: 045-845-0597

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	本・DVDの紹介、会報・その他発行物
4	慢性痛患者のためのセルフケア講座
5	メールマガジンを登録する方法、「メルマガ特派員」を募集します
7	2014年6月21日(土) 定期総会 in 新潟 招集と交流会のお知らせ 議案についての説明
9	「若年性線維筋痛症の会」が発足しました
10	Facebook(フェイスブック)始めました
11	移動図書館始めました
13	事務局からのお知らせ ～寄付のお願い～ 本部からのお知らせ ～お問い合わせ時のお願い～
14	事務局活動日誌
15	毎日新聞 記事「病名で区別しないで ～200万人の思い 国会で訴え～」
16	【厚労省】副作用被害救済の不支給の事例 災害への備え、<被災された方々の経験談を募集します>
18	会報43号発行後の主な出来事
19	医療講演会 in 上大岡(神奈川県) ～第2部～
31	北海道支部便り
32	東北支部便り
33	事務局便り
34	きずなの会支部便り
35	とぴつくす@かんさいしぶ
37	お薬手帳を活用しよう
38	コラム 橋本のまめ知識
39	特集「60才を過ぎて初めてアルバイトを始めました」
41	会員からのお手紙
45	会員の作品 [川柳・短歌・詩] [手作り作品]
46	生活の工夫
47	手作り作品募集 《皆様の声を募集します》
48	入会案内(入会、住所変更など)
49	平成25年度 特定非営利活動に係る事業会計収支計算書
51	きんつうちゃん
54	友の会データ
56	お礼



本・DVDの紹介、会報・その他の発行情物

☆ 本の紹介



タイトル	著書	価格	出版
「医者なし薬なしでいつの間にかうつが 消える本」	宮島 賢也 先生	1000 円 +税	KK ベストセラーズ
うつでなくてもヒントがたくさんある本です。KK ベストセラーズ			
「彩のとき」 (「風舎」第 8 号)	板谷 紀子	500 円	「文藝風舎」
第 36 回吉野せい賞奨励賞受賞作品 線維筋痛症患者であり議員活動の後、郷里の福島で活動をしている会員の作品(小説)が受賞しました。 文藝風舎事務局 TEL 0246-29-5317			
NHK「きょうの健康」2012 年 1 月号 「全身の激しい痛み 線維筋痛症」	村上 正人 先生		
健康雑誌「安心」2012 年 8 月号 「線維筋痛症の最新治療法」	岡 寛 先生		マキノ出版
難病カルテ 患者たちのいま	蒔田 備憲	2200 円 +税	生活書院
患者力	加藤 眞三 先生	1800 円 +税	春秋社
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	1500 円 +税	河出書房新社
「そうまでして生きるわけ—線維筋痛症 だからといって、絶望はしない」	橋本 裕子	1500 円 +税	佐久書房
最寄りの書店での取り寄せなら送料は掛かりません。 佐久書房書籍販売係 TEL: 03-3800-0041 (こちらは送料 300 円)			
線維筋痛症診療ガイドライン 2013	日本線維筋痛症 学会編	4300 円 +税	日本医事新報社

☆ DVDの紹介



リハビリの参考としてあくまでも橋本の場合としてですが DVD を作成しました。
(株)キュアグレイスが作成協力をしてくださったおかげで、会員の皆様には
実費 500 円(送料込み)でお送りすることができます。ご希望の方は事務局に
ご連絡ください。ビデオではありませんのでご注意ください。

☆ 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 35,37,38,39,40,43号		一部 500 円	友の会
パンフレット		無料	友の会
療養の手引き		無料	友の会
「きずなの会」(若年性支部)パンフレット		無料	友の会
横浜(神奈川県)医療講演会	演者: 岡 寛 先生	無料	
「JPA の仲間 2013 春号」「2013 夏号」 「2014 冬号」「2014 春号」		無料	JPA
「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:一部無料 追加は一部100円 以上のご寄附でお 分けできます。	友の会



慢性痛患者のためのセルフケア講座

下記のホームページをご覧ください。随時更新されており、どなたでもご覧になれます。

メールで質問することもできますので、一度参照してみたいはいかがでしょうか。

慢性痛患者のためのセルフケア講座



<http://selfmanagement.jp/>



★今回、会報に同封している『慢性疼痛患者のセルフケアガイドブック』は、友の会の研究協力へのお礼として、冊子化したものを研究班より頂きました。上記のホームページ(トップページの右下のピンクのボタン)からも、同じ冊子をダウンロード、印刷できます。詳しい研究報告書も閲覧できます。今後も、慢性痛患者のためのセルフケア普及啓発事業を続けていかれるとのことです。

メールマガジンを登録する方法

※無料で登録できます。

- ① 友の会のホームページを開く。

線維筋痛症 友の会



- ② 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

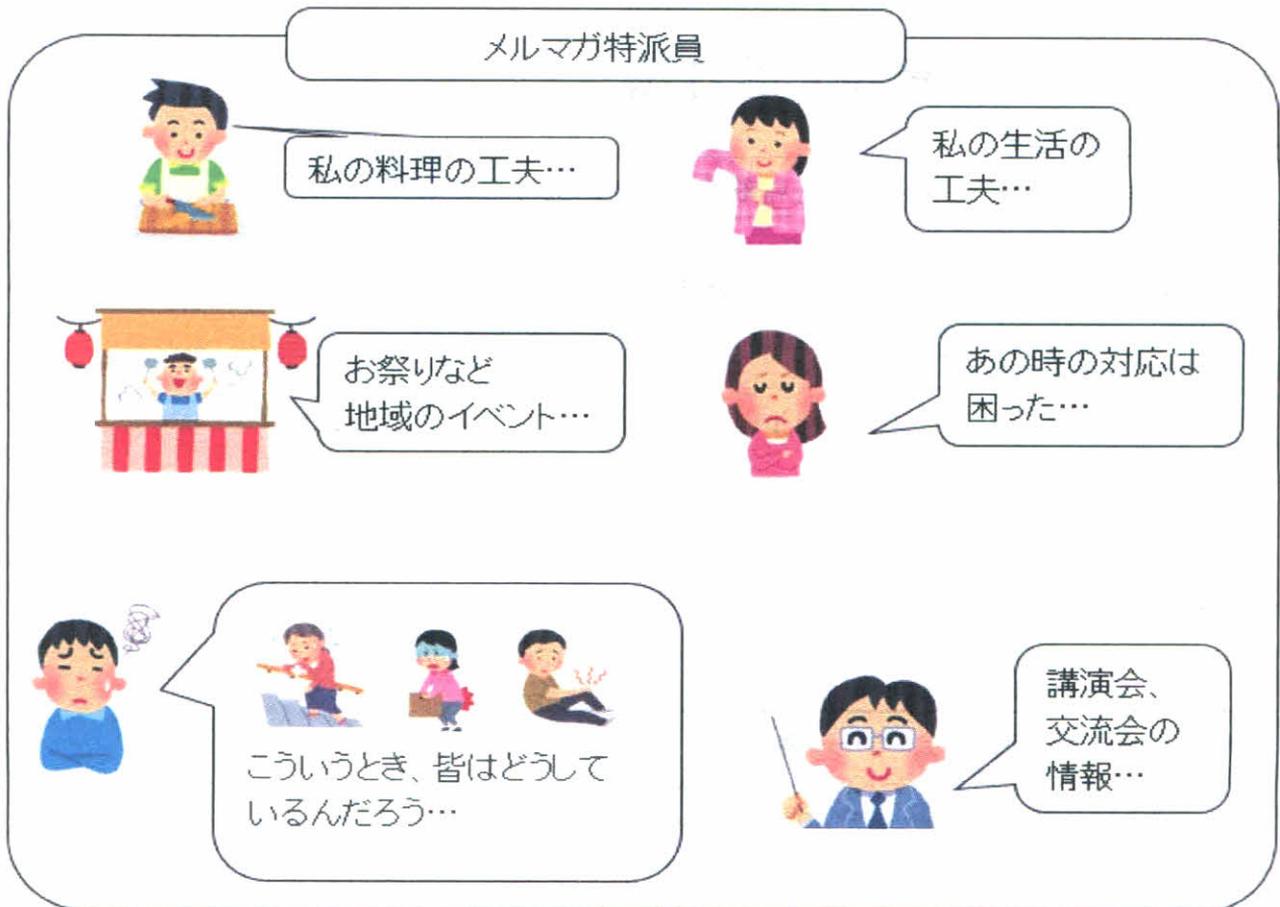
- ・送信側の操作に関係なく、迷惑メールボックスに入ってしまうことがあります。一度迷惑メールボックスをご確認ください。
- ・携帯メールなどで、パソコン、webサイトからのメールを拒否する設定になっていないか、ご確認ください。（携帯電話を購入したお店などで、設定方法を教えてください）。

「メルマガ特派員」を募集します

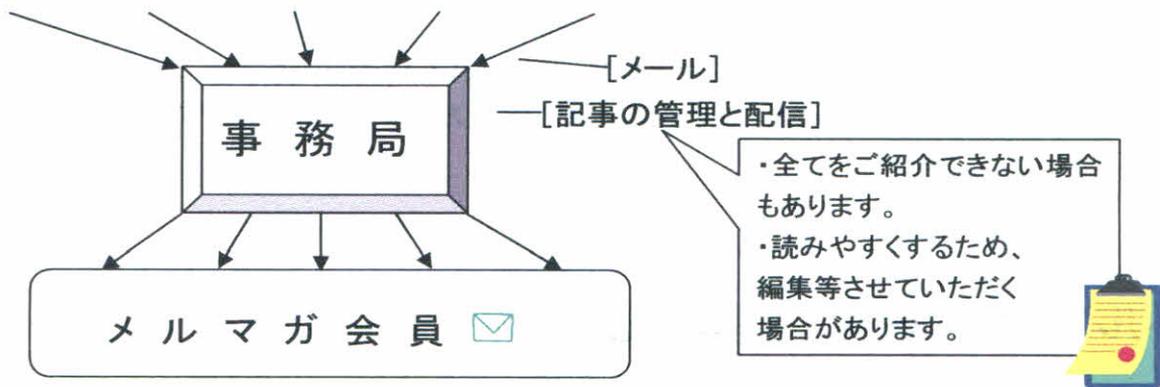
★ 情報の収集、発信に協力して下さる「メルマガ特派員」を募集します。

- 皆様の地域のイベント情報、
- 得意なことを生かしたミニ情報（お料理や生活上の知恵など）を、メールでお寄せください。随時メルマガ登録メンバーに配信していきます。（編集や確認をお願いする場合があります。予めご了承ください）
- ? 「メルマガ特派員」って何をやるの? →次ページへ





などなど。。。メールで情報をお寄せいただくと…



「メルマガ特派員」には誰でもなれます！情報がありましたら、お気軽に事務局にお寄せ下さい。

✉ メール： jfsa@e-mail.jp ※メールの件名に「メルマガ原稿案」と明記してください。



2014年6月21日(土) 定期総会 in 新潟

招集と交流会のお知らせ

下記の通り総会を開きます。初めての新潟での開催です。順次各地方廻って、地方の会員さんにも総会や交流会への参加を容易にしたいと考えているのですが、なかなか会場も取れません。今回は東北支部長に尽力してもらい会場が決まりました。参加できそうな方は予定してみてください。

体調などのご都合のある方でハガキが同封されていた方は、委任、ご意見を記入して、6月14日を目安に投函して下さるようお願いいたします。お名前のみ記入で特に指定の無い場合は議長への委任となります。投函できない方はTEL：045-845-0597かメール：事務局 jfsa@e-mail.jp でも構いません。

- ・直前には事務局も連絡が取れなくなりますから数日前までをお願いします。
- ・当日の参加がどちらともいえない方は、とりあえずはがきを投函して、当日の体調に合わせて直接会場においで頂いて構いません。
- ・参加予定でも欠席される場合は直前のご連絡は不要です。体調を最優先にしてください。
- ・期間中に会員であったのにハガキがなかった場合は、メールか電話でお知らせください。(すでに退会された方は対象となりません。)
- ・13時から受付を始めますのでゆっくりおいでください。
- ・総会は会員のみですが、終わりましたら交流会になります。こちらはどなたでも参加できます。

- 議題 1：第11期収支報告
 2：理事の追加 難波昌美(なんばまさみ)若年性線維筋痛症支部長
 3：会員種別選択制への変更(定款)

- ・場所：新潟県民会館
- ・会費：会員300円(介助者は無料) それ以外の方は500円
 ※営業目的、勧誘の方はご遠慮ください。



議案についての説明

定款変更について 変更案の提案

※変更する部分にはアンダーライン _____ があります。

改定前	改定案
第2章 会 員 (種別) この法人の会員は、次の3種とし、正会員をも	(種別) この法人の会員は、次の3種とし、正会員をも

<p>って特定非営利活動促進法（以下「法」という。）上の社員とする。</p> <p>(1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人</p> <p>(2) 賛助会員 この法人の目的に賛同して経済的援助を目的として入会した個人</p> <p>(3) 法人会員 この法人の目的に賛同して経済的援助を目的として入会した団体</p>	<p>って特定非営利活動促進法（以下「法」という。）上の社員とする。</p> <p>●<u>正会員</u> この法人の目的に賛同して入会し、<u>(を前につける。)</u>この法人の運営に携わる権利と義務を有する意思のある個人</p> <p>●<u>賛助会員</u> なくなります</p> <p>●<u>一般会員</u> この法人の目的に賛同して入会し、<u>この法人の運営には携わらないが情報収集や寄付目的で会員になりたい個人</u></p> <p>●法人会員 = 変更なし</p>
<p>改定前</p>	<p>改定案</p>
<p>(定足数)</p> <p>第10条 総会は、会員総数の2分の1以上の出席がなければ開会することができない</p>	<p>(定足数)</p> <p>第10条 総会は、<u>正会員総数の</u>2分の1以上の出席がなければ開会することができない</p>
<p>(表決権等)</p> <p>第12条</p> <p>(1) 各正会員の表決権は、平等なるものとする。</p> <p>(2) やむを得ない理由のため総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。</p>	<p>※変更なし</p>
<p>第5章 理事会</p> <p>(機能)</p> <p>第32条 理事会は、この定款で定めるもののほか、次の事項を議決する。</p> <p>総会に付議すべき事項</p> <p>総会の議決した事項の執行に関する事項</p> <p>事業計画及び収支予算並びにその変更</p> <p>入会金及び会費の額</p> <p>借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第48条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄</p> <p>事務局の組織及び運営</p> <p>その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項</p>	<p>第5章 理事会</p> <p>(機能)</p> <p>第32条 理事会は、この定款で定めるもののほか、次の事項を議決する。</p> <p>総会に付議すべき事項</p> <p>総会の議決した事項の執行に関する事項</p> <p><u>決算、</u>事業計画及び収支予算並びにその変更</p> <p>入会金及び会費の額</p> <p>借入金（その事業年度内の収入をもって償還する短期借入金を除く。第48条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄</p> <p>事務局の組織及び運営</p> <p>その他総会の議決を要しない会務の執行に関する事項</p>

新潟県民会館 案内図 Location



交通のご案内 Transportation

- | | |
|---|---|
| <p>JR —— 新潟駅下車 バスカタクシーをご利用下さい。
越後線白山駅下車徒歩15分</p> <p>バス —— 新潟駅万代口より15～20分
「中央循環川岸町経由県庁ゆき」で
陸上競技場前下車徒歩3分
「昭和大橋・古町経由湊町・入船町ゆき」で
白山公園前下車徒歩3分</p> <p>タクシー —— 新潟駅万代口より約15分</p> | <p>車 —— 桜木インターを下りて昭和大橋方面へ直進後、
昭和大橋を渡り終えた交差点左折300m
※北陸(関越)自動車道…新潟西ICより車で20分
※磐越自動車道…新潟中央ICより車で20分
※新潟空港より車で30分</p> <p>駐車場 —— 白山公園駐車場(普通車30分¥100)
管理事務所 TEL 025-225-3021
※駐車スペースに限りがございますので、
できるだけ公共の交通機関をご利用下さい。</p> |
|---|---|

新潟県民会館

TEL 025-228-4481 FAX 025-228-4484
ホームページURL <http://www.niigata-bunka.jp/kenmin/>

指定管理者

(財)新潟県文化振興財団

〒951-8132 新潟市中央区一番堀通町3-13

若年性線維筋痛症の会が発足しました

小児は成人とは薬も違い、対応にも配慮が必要なことから未成年の患者と親の会を発足させる方向で準備されてきました。そしてこの度、線維筋痛症友の会「きずなの会」として合流することになりました。会報の発行は友の会が、イベントや相談については「きずなの会」が担当します。



薬などは大人とは違う点が多いので、十分ご注意ください。

小冊子第一弾も準備しました。ご希望の方は事務局 jfsa@e-mail.jp にご請求ください。

「きずなの会」のホームページは以下の通りです。ぜひよろしくお願いたします。

<http://fms-meetingof-parentandchild.jimdo.com/>

若年性線維筋痛症 きずなの会



Facebook(フェイスブック)始めました

友の会のフェイスブック始めました。

<https://www.facebook.com/JFSA.page>

JFSA 線維筋痛症友の会 フェイスブック



↑こんな感じの画面です。

新しい情報が更新されると、古い情報は下へ流れていき、新しいものが一番上にきます。



随時更新中です！
ぜひ1度見に来てください

※どなたでも閲覧できます。

移動図書館」始めました

関西支部が以前より取り組んでいた交流会用の移動図書館を充実させ、会員の皆様の希望があれば自宅に配送できるシステムを考えてみました。



第4弾、横浜(神奈川県)の事務局から送れるものを用意してみました。

※関西支部も、個人利用分をただいま準備中！

☆ 貸し出し～返却までの流れ

①貸し出し希望の連絡

- ・ 会員 😊 「本を貸してほしい」 → 事務局(1ページ)にご連絡下さい。
「蔵書(本部1)」、「本部2」、「本部3」、「本部4」から1箱をご指定下さい。
(「蔵書(本部1)」、「本部2」は会報42号、「本部3」は43号をご参照下さい。)

②貸し出し

- ・ 「1箱(第4箱目合計38冊)の本」と「本のリスト」をお送りします。
- ・ 会員登録された住所に限りお送りできます。
- ・ 本のリストは下記の表をご参照下さい。全ての本に関心はないかもしれませんが、1箱全部で移動しますので選択はできません。どうぞお気軽に手に取ってみてください。関連の本を何冊もパラパラ見ることができますし、本屋さんで立ち読みするのは辛い私たちですので集めてみました、もし読みたい本が2冊でもあれば元は取れますね！

③返却

- ・ 貸し出し期間：2ヶ月を目安に。延長される場合は遠慮なくご連絡下さい。
- ・ 返却時の注意：同封された「本のリスト」を確認して、返却忘れがないようお願いいたします。
返送の送料は自己負担になります。
- ・ お譲りできる本もありますので事務局にご相談ください。



<本のリスト>

蔵書(本部4)	タイトル	著者、出版
1	線維筋痛症こうすれば楽になる	チェット・カニングハム 浦野先生監修
2	東洋医学見聞録・下巻	西田皓一
3	死願を越えて(会員闘病記)	岩崎弥生
4	更年期障害	主婦の友社編
5	安心ひきこもりライフ	勝山実
6	がんが自然に消えていくセルフケア	野本篤志
7	彩のとき (風車第8号 吉野せい賞受賞作品)	文藝風車 板谷紀子

8	旅で始まるいきいきライフ(DVD 付)	日本障害者リハビリ テーション協会
9	首・肩・腕の痛みとしびれをとる本	井須豊彦
10	レビー小体型認知症がよくわかる本	小阪憲司
11	燃え尽き社会に架かる虹	花田憲彦
12	心に残るとっておきの話	新潮社編集部
13	生命の逆襲	福岡伸一
14	親指はなぜ太いのか	島泰三
15	ゾウの時間ネズミの時間	本川達雄
16	生物学的文明論	本川達雄
17	誰か助けて・止まらない児童虐待	石川結貴
18	村山さん、宇宙はどこまでわかったんですか？	村山斉
19	完全なる証明・100万ドルを拒否した天才数学者	マーシャ・ガッセン
20	素粒子物理はどこまで進んできたか	南部陽一郎
21	なぜ院長は「逃亡犯」にされたのか 双葉病院恐怖の7日間	森 功
22	患者会リーダー養成研修会報告書・2013	日本難病・疾病団体協 議会
23	難病・慢性疾患全国フォーラム2012	日本難病・疾病団体協 議会 DVD
24	財界ふくしま2012・6月号	
25	世界 2008・2月 医療崩壊をくい止める	岩波書店
26	AERA スティーブ・ジョブズ100人の証言	
27	広島県 謎解き散歩	松井輝昭
28	お天気博士の四季だより	倉嶋厚
29	ちょっとだけ墮天使	阿木耀子
30	まあーるく生きて	阿木耀子
31	永遠の0	百田尚樹
32	And I will Dream Again	松任谷由実 DVD
33	A Girl in Summer	松任谷由実 DVD
34	あぶない刑事 サウンド・トラック	DVD
35	Take Five	Best Jazz on TV-CM DVD
36	去りゆく今	しますえ・よしお DVD
37	Morning Suite Classical Music Collection	DVD
38	BestClassics 100	DVD

事務局からのお知らせ ~寄付のお願い~

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。たくさんの印刷物や会報のカラー化で印刷費は2割ほど多く必要になります。他にもいろいろ企画して印刷物を作りたいと思っています。

皆様には、無理のない範囲で、もしよかったら少しずつ寄付を寄せてくださると助かります。活動が大きくなるにつれてどうしても経費が必要になりますので、こちらの面で協力できるという方はよろしくお願いいたします。

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。他にも郵便局でしたら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。

できることで支えてくださればうれしいですので、どんなことでも構いません、皆様にご協力をお願いいたします。



ゆうちょ 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

昨年度は多くの方からご寄付いただきました。ありがとうございました。一人一人にお礼を書きたいのですが大変遅れていますので申し訳ありません。この場を借りてお礼申し上げます。

本部・各支部からのお知らせ ~お問い合わせ時のお願い~

支部によって対応できる時間帯が異なる場合がありますが、支部長はそれぞれ仕事あり、家庭もあり、病気でもあり、そういった状況の中ボランティアで努力してくれています。皆様もできるだけ以下の事にご留意ください。

- ・本部は平日 10 時～4 時で、土日祝日はお休み。
対応時間外は電話をしない(夜間は 8 時以降の電話はひかえる)。
- ・留守中であつたら日を改めてお電話していただく。
- ・留守電にメッセージを入れることも避けて、お掛け直してください。
気が付かない場合や再生が遅れる場合があります。
- ・支部長の個人の携帯に相談や友の会の連絡をしない。
- ・支部のメールアドレスを利用してメールする。

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ね。

事務局活動日誌 2014年

[2月1日 Minds フォーラムに参加しました]



日本医師会館で行われたフォーラムでは、EBM、つまり科学的な証拠に基づいた医療について様々な講演がありました。大変勉強になります。

[3月25日 厚生労働省に声明文を渡しに行きました]



ロビーでは心強い味方の記者さんたち、編集者の方と一緒に記念写真。皆さん笑顔が素晴らしい。橋本は端っこの目だけですけれど。はじめての自分撮りなんですよ。



厚生労働省の疾病対策課課長補佐に声明文を渡し、30分話し会をしました。高橋ちづこ議員が優しく見守ってくれていますね。話し合いの中でも鋭く突っ込みを入れてくれました。左端が小池晃議員秘書さん。

〈写真: 右から疾病対策課員、課長補佐、橋本、高橋ちづこ議員、小池晃議員秘書〉

[4月15日 厚生労働委員会で意見を述べました]



厚労委員会参考人として陳述しました。
患者団体の皆さん、医師の皆さんと一緒に。
※詳細は、次ページの新聞記事をご覧ください。

[4月25～27日 リウマチ学会でブース出展しました]



4月24日～27日、東京都港区で「日本リウマチ学会 総会・学術集会」が開催されました。

友の会は、3日間(24日～26日)ブース出展しました。

※他、「会報43号発行後の主な出来事」にも多数記載してありますのでご覧下さい。

病名で区別しないで

難病患者への医療費助成制度を新たに定める「難病法案」を巡り、助成対象から外される懸念を抱く患者たちが新制度の見直しを求めている。助成の条件を満たさない疾患であっても、原因不明で治療困難な病であることに変わりはない、との思いからだ。「重症患者への支援を病名で線引きしないで」。患者団体は15日、難病法案の審議を始めた国会で、そう訴えた。

【桐野耕一】

線維筋痛症患者ら

慢性的な痛みに悩まされる「線維筋痛症」の患者は約200万人と推定され、患者数は増加傾向にある。重症になると、数ではこの条件に合わない。湿度の変化や音などのわずかな刺激にさえ激痛を感じることもある。NPO法人「線維筋痛症友の会」の橋本裕子という。詳しい原因がわからず、完治の難しい病気だが、難病法の助成対象から外される可能性が高いとみられる。助成対象の疾患を決める基準のひとつに「患者数が国内人口の0.1%（約12万人）程度以下」であることが盛り込まれているからだと。線維筋痛症

の患者は約200万人と推定され、患者数は増加傾向にある。重症になると、数ではこの条件に合わない。湿度の変化や音などのわずかな刺激にさえ激痛を感じることもある。NPO法人「線維筋痛症友の会」の橋本裕子という。詳しい原因がわからず、完治の難しい病気だが、難病法の助成対象から外される可能性が高いとみられる。助成対象の疾患を決める基準のひとつに「患者数が国内人口の0.1%（約12万人）程度以下」であることが盛り込まれているからだと。線維筋痛症

200万人の思い 国会で訴え

厚生労働省は、患者数が少ないことを助成対象の条件としている理由について「治療法の研究が進まず、薬の開発が難しい希少疾患を重点的に支援するため」と説明する。これに対し友の会は「それに対する患者の苦痛とは関係のない基準で助成対象が決まられるのはおかしい」と主張。15日、法案を審議する衆議院厚生労働委員会に橋本さんが参考人として出席し、「数は多くても難病は難病。見捨てられないことに、違和感を感じると述べた。

患者数が24万〜30万も困難になる病だ。人とされる筋痛性脳脊髄炎（慢性疲労症候群）の患者も同様の懸念を抱く。ウィルス感染症などをきっかけに強い疲労が続く。日常生活が支えられなくなり、重症患者も一定の負担を求めている。2015年1月の施行を目指す。

重症患者も一定の負担

難病法案は、難病患者への医療費助成を現行制度から拡大することに主眼を置いた。1972年に始まった現行制度は、対象を約300疾患に広げ、一方、重症患者への医療費助成を現行制度から拡大することに主眼を置いた。1972年に始まった現行制度は、対象を約300疾患に広げ、一方、重症患者への医療費助成を現行制度から拡大することに主眼を置いた。



衆議院厚生労働委員会、参考人として意見を述べる橋本裕子・NPO法人線維筋痛症友の会理事長
長：国会内で15日午前10時22分、丸山博撮影

助成対象の患者の自己負担は3割から2割に減額。年収などに応じ、自己負担額に月1000〜3万円の上限を設ける。新たな制度で対象の患者は約78万人から約150万人に増えるが、現在助成を受けている患者の9割は新制度で月平均1600円程度の負担増になる。対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下であること、原因が不明であることや、治療法が確立されていないことなどが条件。対象の疾患は難病法の施行後に第三者委員会が定める。

出典「毎日新聞 2014年4月15日夕刊」※転載の許可を得ています。

【厚労省】副作用被害救済の不支給の事例

2012年1月6日（金）初出

厚生労働省医薬食品局は「医薬品・医療機器等安全性情報」で、医薬品を適正に使用しなかったために副作用被害救済制度から給付金や医療手当が支給されなかった事例を紹介している。それによると、必要な検査を実施していなかったり、承認された効能・効果、用法・用量と異なる使い方や、使用上の注意の「禁忌」「重要な基本的注意」に従わなかった場合のほか、医師の処方にも反する使用を自己判断で行って、救済を受けられなかった患者もいた。

厚生労働省は、使用上の注意の熟読と医薬品の適正使用を呼びかけると共に、適正な使用でない場合に公的な救済が行われないことに注意を促している。



災害への備え

◎連絡手段

災害時の連絡手段を、事前に家族で決めておきましょう。



◎避難場所

災害時に避難する場所を事前に家族で決めたら、その場所を見て確認しておきましょう。

◎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。
- ・枕元や身近に、スリッパや軍手を用意しておきましょう。
(飛散したガラス片などで歩けなくなることがあるため)。



【情報収集の手段】

災害時、災害の大きさや、家族の安否、交通機関の情報などは、テレビやラジオの報道や公共機関のホームページなどから正確に情報収集しましょう。

災害発生時、被災地への電話がつながりにくい状況になった場合、遠方の親戚の連絡先を家族で共有しておき、災害時には、全員で親戚に連絡を取る方法か、災害用伝言ダイヤルなどのサービスを利用しましょう。

災害時に使えるように、家族全員で事前に使い方を調べておき、必要な登録をしておきましょう。

◎ 災害用伝言ダイヤル・・・[171]

固定電話を使って被災地の方の安否確認を行う『声の伝言板』です。

【録音方法】

1 7 1 ⇒ 1 ⇒ 固定電話の番号 ⇒ 1 # ⇒ 録音開始 (30秒以内) ⇒ 9 #

【再生方法】

1 7 1 ⇒ 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。

＜被災された方々の経験談を募集します＞



昨今の気温差や天災に加え、電気・ガス料金の値上げが発表され、「被災時はどうしたらいいのか？」皆様には日々、大変不安な思いをされていることと思います。

「防災グッズ」を用意していたものの、実際に被災してみて「備えておいたほうが良いもの」「連絡方法」「情報収集の方法」等が新たに分かった、という方もいらっしゃるのではないのでしょうか。その貴重な経験談を、今回募集させていただきたいと思ひます。

まだ思い出すのがつらい、思い出すと体調が悪くなってしまう、という方も多くいらっしゃると思ひますので、絶対に無理なさらぬようにお願いしませう。投稿していただいた皆様の貴重な声は、これからの会報に掲載させていただき、「災害時の備え」コーナーをより充実させていきたいと思ひております。どうぞ宜しくお願ひいたします。

✉ メール: jfsa@e-mail.jp

会報 43 号発行後の主な出来事

- 2014/2/15 会報 43 号を発行しました。
- 2/16 「府民のつどい」にて、新しい難病法案を学習しました(大阪)
- 2/22 NPOいたみ評議委員会
- 2/22 ぐっどばいぺいと打ち合わせをしました。
- 2/24 講談社と打ち合わせ。
- 2/26 エーザイ(株)つくば研究所にて講演しました。
- 2/28 レア・ディジェズ・デイ
- 3/1 FM 野ばらの会(仙台)食事会を開催しました。
- 3/2 リーダーズノート取材
- 3/13 東京新聞取材
- 3/16 奈良交流会を行いました。
- 3/17 きずなの会ママランチ会を開催しました。
- 3/21 「疼痛システム研究会市民公開講座」(愛知)に関西支部長が参加しました。
- 3/23 「健康アカデミー」東京に参加しました。
厚生労働省に
- 3/25 「難病対策に関して重大な懸念」声明文を提出しました。
- 3/28 毎日新聞取材
- 3/29 大阪交流会(寝屋川)を開催しました。
- 3/30 報告会「慢性疼痛患者のための統合医療的セルフケアプログラム構築」(於:京都)



三木：「患者さんとお医者さんの関係のモデル」と、ここに書いてあります。

医師・患者関係のモデル

類型	医師の役割	患者の役割	臨床例	治療の意味	治療効果判定	疾病の概念	健康の概念
能動と受動	一方的処置を行う	受身の recipient	急性外傷、麻酔、昏睡など	医師が行うことすべて	医師だけが行う	実際、身体機能の低下や、器質的病変がある	左記の機能低下、病変がない状態
指導と協力	指示を与える	指示に従う cooperat or	急性感染症など	医師が行うことすべて	医師が判定するが治療方針に従わなければ患者に責任がある	医師の概念上、症状(主観的、客観的)がある	医師の概念上、症状がない状態
相互参加	患者の行う治療行為を援助する	partners hipへの参加者	慢性疾患、精神分析など	医師患者双方の参加があつてのみ成立	医師と患者の双方が判定する	疾患と健康の概念の境界が不鮮明	疾患と健康の概念の境界が不鮮明

たとえば僕はよく手術をします。この一番上は、患者さんというのは、たとえば大きなけがをして、手術になりました。そのときに、患者さんは別に努力するなどということはないのです。とにかくお医者さんが手術をきちんとしてくれるように、寝ておくだけということです。



ところが真ん中のところだったら、たとえばインフルエンザになった患者さんが来たとします。そうすると、お医者さんは患者さんに、「今日は早く寝て、安静にしてください」ということになります。患者さんが努力することが少しありますね。

一番下は線維筋痛症などのモデルになるのですが、たとえばお薬を飲むだけでは、線維筋痛症というのはよくなりません。運動療法や、認知行動療法といって、一つずつ目標を決めて、少しずつやっていく事が必要です。要するに、たとえば子どもさんを塾に行かせて、塾に行つたけれども、そこで寝ていたら意味はないです。塾に行つたら、あとで復習を家でやらないといけません。それと一緒に、お医者さんに行ってお薬をもらったら、お薬を飲むだけではなくて、たとえば運動をするというのが大事なのです。それはどうしてかと言いますと、脳に痛みを起こす物質というのがたまってきて、脳が痛みを知覚するのですけれども、やはり新陳代謝をよくすると、それが流れて出て行くというのがわかっているのです。基本的に運動をすると、それが流れ出てなくなっていくます。



したがって痛いからと家で寝ていると、いつまで経っても、脳に入った物質はなかなかなくなり

ませんので、お薬を飲むだけでは難しいということで、相互参加型です。患者さんも、自分の治療のために努力するというモデルが一番重要だと思います。

患者さんというのはいろいろ悩みがあって、あれやこれや言うのですが、すべて診察室で解決するというのは、なかなか難しいです。ただ、やはり患者さんの悩みは、家族もそうなのですが、とりあえず聞いてあげてほしいです。家族も毎日のことだから、「毎回聞くのは嫌だな」と思われるかもしれません。たとえば先ほどのビデオの女性も、「旦那さんがなまけ病かと言ってなかなか話を聞いてくれない」というふうにおっしゃっていましたが、やはり、とりあえずは聞いてあげるというのが大事かなと思います。

ただ、実際には、一人に何十分も話をするというのは病院では難しいので、たとえば患者さんと話をする場合で、リハビリなどの場合だったら40分と時間は決まっていますけれども、診察だったら5分ぐらいしかできませんよね。そうしたら、「今日は5分間だけお話を聞きます」、「次に来るときには、質問を先に紙に書いておいてね」というのが一番大事かなと思います。家族なども、いろいろ家事などがあって忙しいかもしれませんが、ある程度、お茶を飲みながら少し聞いてあげるなどということも大事かなと思います。



患者さんというのは、病気の専門家ではないので、どうしたらいいかというのがなかなか分かりませんが、病気はどのようにして起こったのか、いつから病気が始まったのか、こういうことを聞いていただくと、ある程度、患者さんが病気に対してどう考えているかというのがわかると思います。

よくある誤解は、線維筋痛症という病気になってしまった場合に、これで人生が終わってしまったと思う人もいます。しかし、それはたとえばがんのように、どんどん衰弱する病気でもありませんし、基本的には毎日少しでも運動している人は、運動能力が落ちるということはないので、そういうことを心配しているのであれば、それはそうではありません。本人はパニックになっている人もいますので、家族を通じてわかっていただくことも大事かなと思います。



どうしても慢性の痛みが長くなりますと、いつになったら治るのかということで、投げやりな態度をしたり、しゃべらなかつたり、ひねくれたりというふうになってしまいがちなのですが、その奥にはやはり救いを求めている、助けを求めている、頼りたいというふうなものもあるのです。したがって患者さんと医療者側だけではないですけれども、家族なども少し患者さんの心の裏を読んでいくというのが大事かなと思います。

病院というのは非常に忙しいので、みんなが不機嫌になってしまったりすることもあるのですが、やはり基本的には、医療者というのは、プロはプロなのです。そういうこともあるので、なるべく平静の心を保つというのは大事ですし、家族も周りに痛い患者さんがいたら大変かと思えますけれども、こういうふうに思っていたらいいかなと思います。

もう一つ、慢性の痛みというのは、すっかり治るということが少ないのです。それ痛みをすっかり治すことばかりに注目していると、いつまで経っても進みません。やはり、周りの者が他の

事や趣味の話など、そういう話題を振ったりするというのも非常に大事です。基本的には痛みとずっと付き合わなければいけない病気、ということはある程度は念頭に置いてもらいたいというふうに思います。

慢性の痛みの治療は、なかなか難しいのですね。先ほど薬は山ほどあるという話をしましたけれども、薬が山ほどあるということは、薬だけ飲んでも治らないのですね。認知行動療法、これは自分で目標を決めて運動したりするというですけれども、患者さん自身が自分で治そうとすることです。治療者や家族は、「こちらですよ」、「こうしたほうがいいですよ」というふうにする応援団みたいなスタイルということですね。そういうことですので、患者さんもある程度自分でやっていくというのは決めていかないといけないと思います。



お医者さんはなかなか忙しいので、看護師さんもからもよく説明していただくので、すけれども、看護師さんは女性の人が多いので、やはり、そちらのほうがよくわかるという人もいます。もう一つは家族から説明していただくというのも非常に大事かと思しますので、もし時間があれば、診察のときには、家族も一緒に行くというのが大事かと思えます。

多くの病気、特にこの慢性の痛みの人は年単位なのですが、大体長いことかかってもほぼよくなる人が多いのです。だから、「もう駄目です」というのではなくて、「できるだけやってみましょう」とずっと続けていただくというのがいいかと思えます。たとえばがんの病気などは、その種類によっては必ず全員亡くなってしまうという病気もあるのですね。線維筋痛症はそういう疾患ではないというのが大きなメッセージかと思えます。

うつ病とは気分が落ち込む病気なのですが、時々慢性の痛みがずっと続くと、うつ状態になることが多いのですね。たとえば寝られない、すごくやせてきてしまう、人によってはすごく太ってしまう人もいます。どうしても死んでしまいたいと思ったりするなど、そういうような病気ですね。

一番重要なのは、時々そういう患者さんや家族がいるのですが、気持ちが沈み込んだり減入ったり、憂うつになったりするということが2週間連続している場合です。たとえば僕たちも大学に属していますから、教授から何か言われたらもう、ガックリしたりするのですが、一日ガックリしているだけだったら問題はないのです。2週間、毎日そういう気分が取れない、そういう場合にはやはり、抑うつ的になっていると言えます。もしくは、今まで好きだった趣味などができなくなってしまう。たとえば手芸をやっていた人がいて、ずっと手芸を毎日やっていたのが、急にできなくなって、2週間全然できない。そういうのであればやはり、うつ的な状態になっていないかというのを調べるというのは大事かと思えます。うつ病的な場合には、また違う治療薬を飲まないといけませんし、精神科の先生の治療を受けていく必要があると思えます。



やはり、今まで慢性の痛みの患者さんというのは、特に日本はそうなのですが、診察といえど大体、病院で検査することが多いですね。検査で異常があったら治療する。検査で異常がなかったら、もう治療はしませんという場合が多いのですね。それは、少し医学教育に問題があ

るのですけれども、そういうことで、検査ではっきりわからなかったら、もう治療のしようがないからということで、「もうここでは無理です」というふうに言われてしまうことが多い。そういうこともあって、多くの慢性の痛みの患者さんは、とても悲しい状態にあるということがあるかと思えます。

ただ、実際にたとえば病院に行ったときに、「自分だけ早く診てくれ」と言う人も時々いるのです。そういうのをいわゆる疼痛顕示行動、疼痛行動などとも言いますが、痛みがあって、それを他人に知らせたい行動というのがあります。そういうことがありますと、ルールがなかなか取れなくなって、実際ほかの患者さんもまた診てもらえなくなってしまうので、その辺は注意していただく必要もあります。

もう一つ、この慢性の痛みの場合は、基本的に痛みの治療というのは、患者さんが希望しないと無理なのです。患者さんがこちらの治療方針を受け入れられない場合には治療できませんし、たとえば骨折などであれば、ネジでとめておけばそれで済むのですが、線維筋痛症の患者さんの場合は、たとえば運動するなどしないといけません。そういうことなので、例えば診察室に来て、こちらが提案する治療方法を、患者さんが望まない場合には先には進めない。治療ができないということになるのです。家族が連れてきて、家族は納得したけれども、本人は嫌だという場合がありますが、そういう場合には、治療は少し難しいかと思えます。



基本的には、一番大事なものは家族や友人の協力というのがあります。長い病気です。医療者というのは地図とコンパス、「こういうふうにしたらいいですよ」というのを渡すだけであるというのが原則かと思えます。

次の表はある研究から取ったので、小さい字で見えないかもしれないのですが、生活事象のストレス度です(表:生活事象のストレス度)。



ストレスはいろいろあるのです。配偶者、ご主人さんが死んでしまったなどがストレス100。いろいろありますね。住所が変わったら20、親せきとトラブルがあったら21。不思議なことに、個人的な成功をしてもストレスみたいです。人間の頭の中は不思議だと思いますね。結婚してもストレスみたいです。結婚したら喜ばしいのかと思ったら、どうも違うみたいです。奥さんと口論する回数が減った。口論する回数が増えたらストレスなのか、喧嘩しなくなったらストレスなのかかわからないけれども、喧嘩しているほうが元気だ』という、そういう人はたくさんいるので、なかなかかわからないわけです。

順位	出来事	ストレス値	順位	出来事	ストレス値
1	配偶者の死	100	23	息子や娘が家を離れる	29
2	離婚	73	24	姻戚とのトラブル	29
3	夫婦別居生活	65	25	個人的な輝かしい成功	28
4	拘留・拘留-または刑務所入り	63	26	妻の就職や離婚	26
5	肉親の死	63	27	就学・卒業・退学	26
6	けがや病気	53	28	生活条件の変化	25
7	結婚	50	29	個人的な習慣の変更	24
8	解雇	47	30	姻戚とのトラブル	21
9	夫婦の和解調停	45	31	仕事時間や仕事条件の変化	20
10	退職	45	32	住居の変更	20
11	家族の病気	44	33	学校をかわる	20
12	妊娠	40	34	レクリエーションの変化	19
13	性的障害	39	35	教会活動の変化	19
14	新たな家族成員の増加	39	36	社会活動の変化	18
15	職業上の再適応	39	37	約1万ドル以下の抵当、借金	17
16	経済状態の変化	38	38	睡眠習慣の変化	16
17	親友の死	37	39	親戚づき合いの回数の変化	15
18	転職	36	40	食習慣の変化	15
19	配偶者との口論の回数の変化	35	41	休暇	13
20	約1万ドル以上の抵当、借金	31	42	クリスマス	12
21	担保、貸付け金の損失	30	43	ささいな違法行為	11
22	仕事上の責任の変化	29			41



どうしてこんな話をしたかという、人間には交感神経と副交感神経があるのです。自律神経というやつですね。副交感神経というのは、自分では動かさないような所で働くことが多い。副交感神経は、少しあせったりすると、たとえば汗をかいたりする。こ

ういう心の働きを使ってコントロールするというのが非常に大事なのです。これは私のよく知る麻酔科の先生が研究したものですけれども、患者さんをだまして、50度の棒をぐっと握らせたら、すごく熱くて痛いだけけれども、「これは冷たいですよ」と嘘をつくわけです。そうすると、本当は50度で熱いはずなのに、頭の中は「冷たいですよ」と勝手に思ってしまうということで、やはり患者さんというのをだますと言ったら駄目ですけれども、自分が痛くないと思えばずいぶん痛くないのだということが、頭の中で証明されているのです。

したがって、よく子どもの教育のときに、自分の子どもだからそんなおりこうさんではないけれども、「おりこうさん」と言っておくと、だんだん本当におりこうさんになるというような感じで、思い込むというのは時には大事かと思えます。



線維筋痛症の患者さんの頭の中をみた画像があるのですが、正常な場合は緑になっている部分が、赤くピカピカ光っています。ここが違うところです。

やはり、頭の中が少し機能的に違います。別に脳梗塞になっているというわけではないのですが、頭の中で少し違う部分があります。それで、頭の中に少し電気ショックみたいなのを与える治

療があるのですね。それをすると痛みがおさまるといふのもあるのですが、これをやったら物忘れしてしまったりもするので、なかなかその辺が難しいです。大事なことを忘れるといけないので。人間、結構つまらないことばかり覚えていて、大事なことを忘れてしまったりするみたいで、患者さんが自分の名前を忘れてしまったりしたら困るので、それはなかなか難しいところがあるのです。

運動の話をしてきましたが、運動すると何がいかというと、脳が活性化するので、これはゲーム脳というように、「小さい頃からゲームばかりしているとよくないですよ」いわれましても、運動するとすごくよくなるのです。たとえばトレッドミル(運動負荷の装置)を、少し歩くようなやつで実験します。そうすると、最初にセロトニンという話がありましたね。痛みを抑える物質がたくさん出てくるのです。運動したりすると、このノルアドレナリン、セロトニン、ドーパミンという、このような物質がたくさん出てきて、心が平和になるというのがわかっています。そう



いうことで、やはり運動するというのは非常に大事だといふことが言われています。綺麗な女性と踊ったら、サルサミュージックでも何でも良さそうですが、セロトニンというのが出てくるのですね。

これはいろいろ研究があつて、運動したりすると血管の年齢が若くなったりします。運動できない人だったら腹式呼吸、座禅の呼吸など、こういう呼吸をするだけでもいい影響があるといふのがわかっています。だから、普通に深呼吸するだけではなくて腹式呼吸をする、おなかで呼吸をするといふことだけで痛みがおさまるような、セロトニンというのが出てくるといふことが言われています。お坊さんなどはずっと正座して苦しうだけれども、全然苦しくないといふのは、やはりこういう呼吸をしているだけでも痛みが抑えられるといふことですね。最低20分ぐらい続けたほうがいいといふふうになっています。



よく、夜中に起きて昼寝している人がいるかもしれませんが、そうすると、実はこの大事なセロトニンが出る時間をなくしているのです。大体夜10時から2時の間といふのが脳のお休みタイムといふふうになっているのです。今、人間は電気があるから夜中起きていますけれども、もともとは動物だったので、夜には寝ていたのです。だから、夜に寝たほうがいいのです。10時に寝るのは難しいかもしれないですけども、12時ぐらいまでには寝て、朝早起きして、早寝早起きするほうが頭の中のセロトニンというのが非常に上がっていくといふ論文があります。

	ブッダ 三つの煩惱
	<ul style="list-style-type: none">■ 貪(貪り むさぼり)■ 瞋(怒り)■ 痴(無自覚)

左図は、宗教用語から取った3つの煩惱といふのがあつて、呼吸法もしながらこういうのにならないようにする。身口意の三業(しんくいのみごう)といふみたいで、赤ちゃんといふのは自然に生きていますが、だんだん大きくなってくると頭の中と違うことを言ったり行為したりするようになります。やはり赤ちゃんといふのは一番自然な状態ですね。だから、頭の中で考えるだけではなくて、



認知行動療法というのを時々言ってきましたけれども、小さい目標を決めて少しずつやっていくのがいいです。千里の道も一歩からということですね。したがって少しずつでも行動を変えてみます。たとえば早寝早起きできないのも運動できないのもあったとしても、「とりあえず早寝早起きから始めてみようか」というのを一つの認知行動療法の目標にするのです。これをずっと続けていただくというのが大事かというふうに思います。

一番重要なのは、患者さん自身が自分で自分を治すということですね。したがって、やはりずぼらだどできないです。特に苦痛もあるので、たとえば家族から「先生と約束したのにやっていないわ」と言われたら、「くそお」と腹が立ったりしますね。基本的には、宿題みたいなものですね。宿題を毎日家でやっていくというふうなことです。

こういうのをやりますと、ノルエピネフリン、つまりノルアドレナリンのことですけれども、そういうのが減ったりして、気持ちがいら立っている状態がおさまるなど、うつ病という病気の治療にも使っています。だから、単に根性でやっているだけではなくて、体の中にいい影響があるというのがわかっています。



これはよく、お母さんの子育てで、たとえば子どもが不良になりそうになったら、怒ったり諭したりしますね。ときには抱擁して、とりあえず正しい方向に行ってもらわないといけない。「やったらあかん」と言うだけでは、なかなかまともな人間にならないですね。子どもが大きくなるまでずいぶん時間もかかります。この慢性の痛みの治療というのも年単位の時間がかかります。しかし、最終的には子どももいずれ大人になるし、患者さんもいつかは治るというふうなことになります。



次にお薬の話です。トラムセットというお薬なのですが、これも脳に効くのです。脳に効いて痛みを抑えるということが大事だと思います。

慢性痛がある病気はいろいろあります。腰が痛かったり、ひざが痛かったり、リウマチの患者さん、ヘルペスの患者さん、糖尿病の患者さん。これも痛みはある程度みんな抑えられる。ある程度まで抑えられても痛みは残っています。だから薬を飲んだからといって、別にどれも痛みは0にはならない。痛みが0になるというお薬は、今のところはあまりないということですね。本人が痛みは0と言っても、よく聞いたら残っているけれども、仕方がないというので0と回答しているということです。

それから、リリカというお薬がありますが、リリカを1年間ずっと飲んでいただいた患者さんたちですが、もともと100という痛みが0になった方が一人だけいるのですけれども、他の人、例えば、80ぐらいに、80ぐらいが70ぐらいに、少し下がったけれども、「もう、薬は飲まずに頑張ります」と言われます。

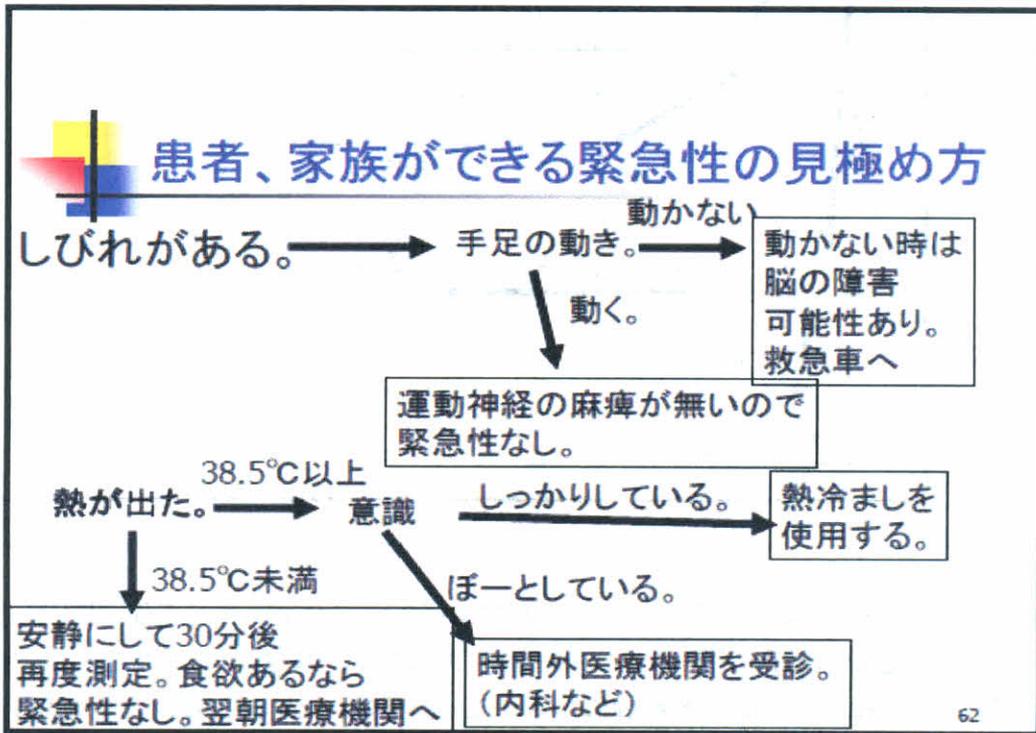
要するに、痛みが0になるまでというのは永遠に飲まないといけないわけです。リリカを飲んでしまうとやはり太ってしまったり、少しめまいがしたり、新聞を読めないという副作用もあるので、「薬は痛みがあるけれども、やめていきます」という人も多いのです。その辺のところも、お薬とい

うのは食べ物ではないので、なるべく少なくしたほうがいいかと思ひます。

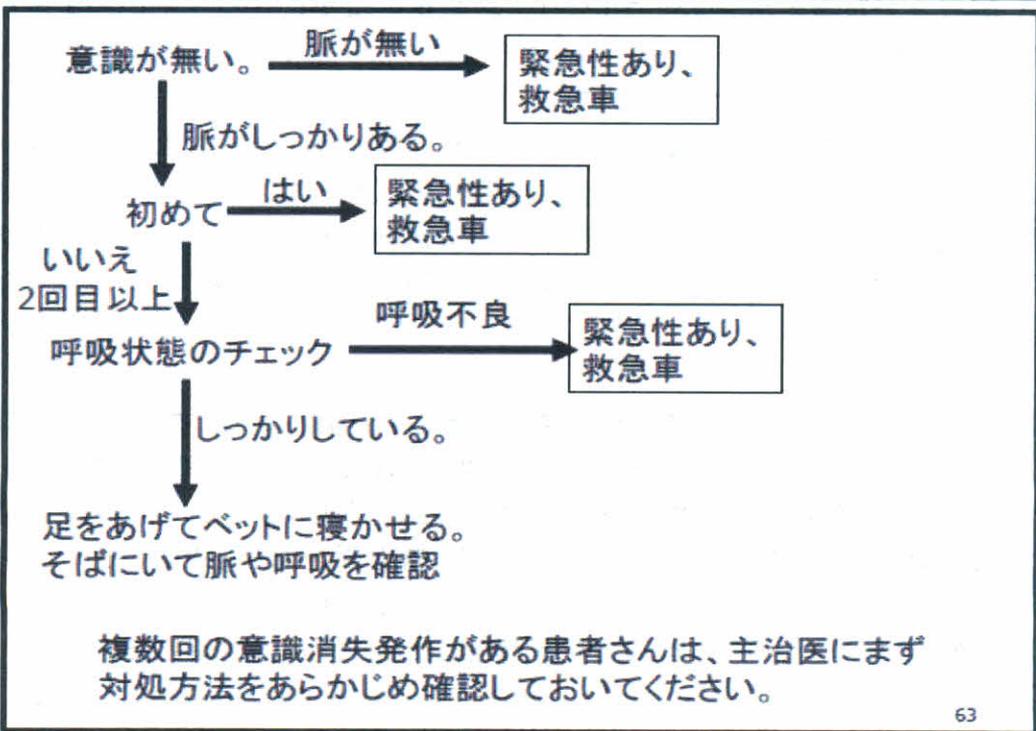
あとは突然の激しい症状に対しての対処について、よく聞かれるのでお話しします。患者さん本人もそうですけれども、家族が緊急事態かどうか調べないといけなひのですね。



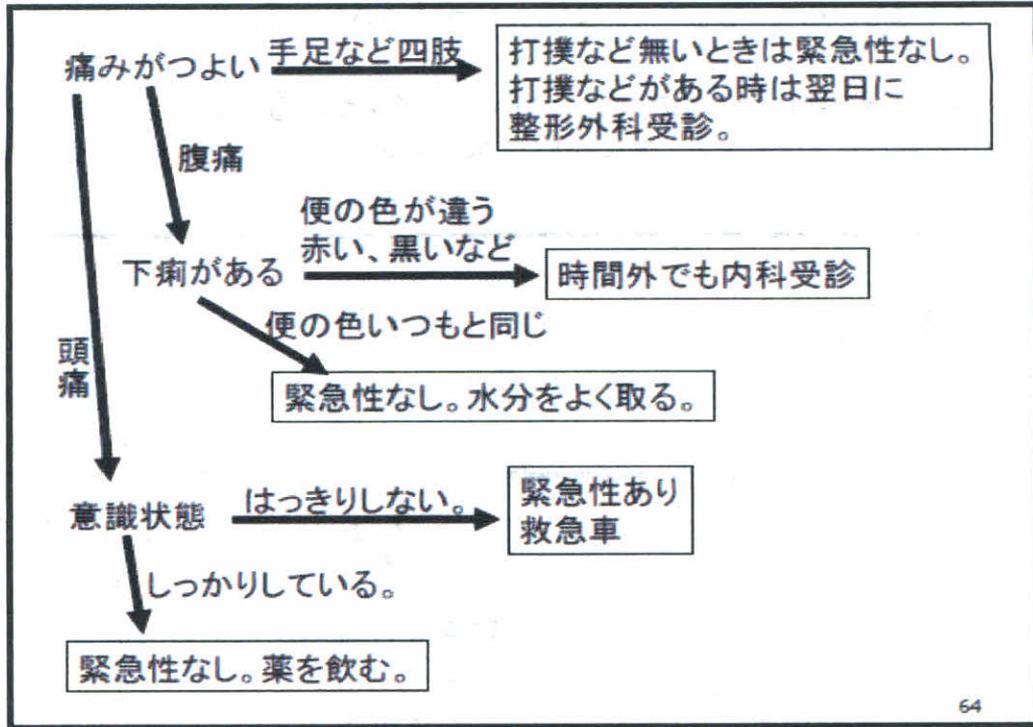
<図1>



<図2>



<図3>



64

たとえばしびれがあります<図1>。手足が動かない、これだったらもう、すぐ救急車に乗らないといけません。しかし手足が動いていたら、そこに緊急性はないですね。また、今度は熱が出た場合、38.5度未満だったら大体安静にしていたり、寝ていたりして次の日行けばいいです。38度以上で意識がボーッとしていたら、救急車には乗らなくてもいいですけれども、時間外の医療、内科などがやっているところに行けばいいですし、意識がしっかりしていたら熱冷ましを使うぐらいでいいのです。



どうしてこういう話をするかと言いますと、特にどこでもそうなのですけれども、今、病院のお医者さんが減っていているのですね。病院には重症の人が非常にたくさん来ているので、病院へ行ってもなかなかみてもらえません。実際一人が救急車に乗ることによって、ほかの今すぐ死にそうな人などが乗れなくなってしまうので、自分である程度判断するというのは非常に大事かと思えます。

時々意識がなくなる患者さんもあるので、意識がない上に脈がない<図2>。これはもう、救急車に乗らないといけません。脈はきちんとあります、初めてだったら、これはもう救急車に乗らないといけません。しかし、今まで何回も意識がなくなっている人などの場合は、呼吸がしっかりしていたら足をあげてベッドに寝かせて、時々脈をはかるというだけでいいですし、呼吸が悪そうだったら救急車ですね。今までに何回も意識が無くなっている人などは、本当は脳波をとったりするので、そういうのを確認したり、そういう対処方法を患者さんから先生に一応確認しておいたほうがいいです。毎回これで意識がないたびに、別に検査をして異常がないとなったら困りますので、家でできることはな



るべくしたほうがいいかと思えます。

皆さんは痛みが強くて救急車に乗りたいというのがあるかと思えますが、たとえば手足、四肢というのが痛いときがありますね<図3>。打撲などが無いときは特に緊急性はありませんので、また次の予約のときに行く。何かにつけたのだったら、翌日に整形外科に行っていたらいいし、おなかが痛い、下痢したりして便が赤かったり黒かったり、これだったら時間外で内科の先生のところに行く。特に便の色が普通だったら緊急性はありません。頭痛でも意識がはっきりしなかったら、これは緊急性がありますので救急車に乗らないといけませんし、意識がはっきりしているとしたら、何らかの頭痛薬を飲むということだけでいいと思えます。

全国の救急を調査したものがあります。大阪府や兵庫県、神奈川県も入りますが、救急車を呼んでも、4回以上病院を探してもなかった。もしくは、一回救急車が行って30分以上病院を探すのにかかりましたというところがあります。特に首都圏や大阪というのは病院に勤めている先生が少ないので、救急車の行き先がないのですね。開業医の先生はどんどん増えていますけれども、開業医の先生は救急車をみるわけではないので、自分である程度判断するというのが大事かと思えます。



産婦人科もどんどん減っていますし、救急病院もここ3年で5%ぐらい減っています。だから、なるべく救急車には乗らないようにする。そうでないと、いざというときに自分の受け入れ先がないということになってしまうので、そういうことも注意が必要かと思えます。また、運ばれたとしても長時間待たされたりすることもありますね。

(注)救急車を呼ぶ前に電話で事前相談ができる地域もあります。

(例えば東京、大阪等で利用できる #7119 など)。

お住まいの地域に窓口があるかどうか、調べておくとよいかもしれません。

よく患者さんに講演をするときにムーミンの話をしているのですが、ムーミンが冬山で寂しくうろついているのですね。なぜ寂しいかというと、スナフキンが山の向こうにいるはずなのだけれども、自分がここで迷子になったというのをスナフキンが知らないということで、寂しい。だから、スナフキンが向こうで待っているというのがわかったらいいのだけれども、これが患者さんの状態かなと思えます。



したがって患者さんと一緒に歩くことはできるけれども、おんぶはできません。もしくは、地図を渡して「こちらです」というのはできますということです。



これは人という漢字なのですけれども、支え合うものというか、みんなで歩きましょう。患者さんを中心にして、患者さんも自分で努力して家族も協力してお互いの関係をよくしながらやっていただくというのが大事かと思います。



以上、ご清聴ありがとうございました。

司会:

三木先生、どうもありがとうございました。今まで知らなかったことがすごくデータとしてわかってきたのではないかと思います。脳のこと、すごいですね。ここまで研究が進むようになったわけで、びっくりしています。



線維筋痛症は治らない病気、検査で異常は全くないという誤解が世の中にたくさんあって、確かに20年前はそうでした。しかし今はもう、先生にお話ししていただいたとおり、色々なことが検査をすればわかる時代がもうじき来る。実は脳の中でとても大変なことが起きているのだということがここまでわかってきて、それに対処する方法もこれだけわかってきて、現実に皆さん、よくなってきている人が結構たくさんいらっしゃいます。社会復帰もされています。なかなかよくなるという人がいるのも、それも事実です。そういうところを家族の方も含めて、皆さんでこういう会を聞きながら勉強していけたら、少しは役に立つ宿題を見つけられるのかというふうに思っています。





北海道支部便り



北海道支部総会&交流会のお知らせ

北海道もようやく花咲く季節となりましたが、皆様いかがお過ごしですか。
北海道支部では、総会・交流会を下記のとおり開催いたします。多数の皆様のご参加をいただき、楽しい時間を過ごせたらと思います。どうぞ気軽にお申し込みください。

(支部長 久保田妙子)

記

㊦ **と き** 平成26年5月31日(土)午後1時30分～午後4時

㊦ **と ころ** 北海道難病センター3F会議室
(札幌市中央区南4条西10丁目 電話011-512-3233)

㊦ **プログラム**

<総 会>午後1時30分～午後2時10分
平成25年度 事業報告等

<交流会>午後2時20分～午後4時
お茶などを飲みながら交流しましょう!
※交流会のみの参加も可能です。



㊦ **参加費** 無料

㊦ **申込み締切り** 5月24日(日)まで。会員は出欠用返信葉書をお送り下さい。
一般の方は交流会のみ参加できます。下記問い合わせ先まで必ずご連絡ください。

<問い合わせ先> 久保田 電話&FAX
メールアドレス





東北支部便り



今、東北では桜の見ごろが5月連休頃まで北へ北へと向かっています。心待ちにしていた様々な花が咲きそろそろ季節になりました。一方、大震災から満3年を過ぎ、4年目に入りました。それだけに、被災された方々は住む場所をどうするかなど様々な決断を迫られる時期にもなっています。

東北のこの時期は寒暖の差が大きく、体調管理に気を使いますが、皆さんいかがお過ごしでしょうか。東北支部では6月14日(土)総会・交流会をいたします。

平成26年度 東北支部総会・交流会 案内

日時：2014年6月14日(土) 11:00~15:00 (10:30受付 閉場16:00)

場所：仙台市シルバーセンター 5階 会議室

内容：11:00 総会

11:30 ランチ交流会 (お弁当代：実費600円程度)



参加者は下記まで申し込みをお願いします (FAX・葉書・電話にて)

東北支部事務局 (FAX・TEL 022-721-5156)

〒980-0014 仙台市青葉区本町1-9-28-304

野ばらの会 (ランチ交流会 in 仙台) 開催案内

開催日が変更になりましたので報告いたします。

定例場所はまだ決まっていますが、毎月第3土曜日になりました。

日時：5月17日(土) 11:30~

場所：三越7階レストラン



参加される方は事前に岡野明美さん (022-379-3944) までご連絡をお願いします。

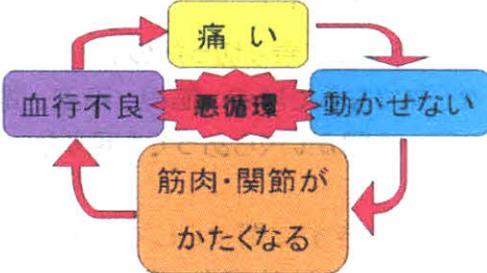
山田 章子



事務局便り

【 リハビリ講習会を開催しました 】

まず初めに、橋本が作成したパネルでプレゼンしました。

<p>① リハビリ講習会 In上大岡ウィリング 2013.4月6日</p> <p>講師：佐治 周平 先生 (長田病院 室長 リハビリテーション 理学療法士)</p>  	<p>② 注意事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療行為ではありません。 ・ビデオ撮影をしています。写ると困る方は、お申し出下さい。 ・無理のない範囲で、動きましょう。 ・16時終了 
<p>③ どうすればいいの？</p>  <p>無理なく動かす方法を 今日学びましょう</p>	<p>④ 悪循環を断ち切ろう！</p> 
<p>⑤ 気持ちも晴れないですよね！</p> <ul style="list-style-type: none"> ・動かしたいけど痛い、痛いけど動かさなくては…これでは悪循環。 ・無理なく動かす方法を身につけて、日常生活を楽しむ。 ・こう動かせばできるんだ！ ⇒認知行動療法 	<p>⑥ それでは楽しく♪</p> <p>♪楽しく♪ たくさん学んで 帰りましょう</p> 

* 当日の様子 *



♪♪♪ きずなの会支部だより ♪♪♪

きずなの会では、今年から「ママランチ会」を開いています。
隔月になりますが、若年性線維筋痛症のお子さんのママ同士、かなりざっくばらんに話をして
います。

「あー！それあるある！」
「なるほど、そうやって乗り切ったのね・・・」
・・・等々、ママならではの、悩み、不安、問題の解決法・・・時には文句やら
（▽）毎回、時間がいくらあっても足りないくらい盛り上がります♪



周りに、相談できずに悶々としているママさん、一度参加してみてくださいね。平日の、のんびりランチです。たまには仕事を、家事を、子育てをサボって、美味しいランチを食べながら、ワイワイお話ししましょう☆

初めての方でも、全く問題ないです。共通の話題しかないので・・・。開催日は「きずなの会」ホームページをチェックしてくださいね (*▽*)

<http://fms-meetingof-parentandchild.jimdo.com/>

若年性線維筋痛症 きずなの会

検索





とびっくす@かんさいしば



岡山交流会の復活

ごく近隣の会員さんにしか案内ができなかったのが、唐突な報告になってしまいますが、4月19日(土)に、JR岡山駅近くの会場をかりて、久々の岡山交流会を持つことができました。「今年もあるかなあと思っていつもの会場に電話し、予定が入っていないと聞いてがっかりしていたから、知らせをもらってうれしかった」「やっとみんなと再会できて良かった」と、私が元気の出るような言葉をたくさん聞いてかえってきました。さっそく次の日程をみんなで話しあって解散しました。ありがとうございました。

(関西支部 おした ようこ)

—原因不明の痛みで、悩んでいませんか?—
線維筋痛症友の会 東海交流会

医療講演会

2014年5月18日(日)

「線維筋痛症研究・治療の最前線」
松本 美富士 先生

(独)桑名市総合医療センター・桑名東医療センター内科・リウマチ科顧問 ほか

講演にあたって



今回は、初期から長く線維筋痛症の研究班員をつとめられ、東海地方を中心に、たくさんの線維筋痛症患者の診療を続けておられる、松本美富士先生をお招きして講演会を開催します。

線維筋痛症という病気を理解することは、どんな薬よりも、症状の改善に効果があるといわれています。当日は先生のお話しはもちろん、質問や交流の時間もとって、みなさんの学びあいの場にしたいと思います。

- 日時 : 2014年5月18日(日)
午後1時30分~4時(受付 午後1時15分より)
- 場所 : イーブルなごや(名古屋市男女平等参画推進センター・女性会館)
(2階・視聴覚室)
- 住所 : 愛知県名古屋市中区大井町7-25
- アクセス :
 - ・公共交通機関 地下鉄 名城線「東別院」下車1番出口から東へ徒歩3分
市バス 昭和巡回系統「大井町」バス停前
 - ・車 駐車台数 49台
駐車料金 30分以上1回300円(30分以内無料)
※駐車場には限りがあります。出来るだけ公共交通機関をご利用ください。
- 参加費 : 500円、付き添いの方は無料。
(資料作成費他、運営費に充てさせていただきます。)
- 当日会場電話 052-331-5288
- URL <https://e-able-nagoya.jp/>
- 会場案内 : 会場の椅子はパイプ椅子です。スペースをゆったりとって座って頂けるようにしていますが、身体をつらい方は、クッションやひざかけ、敷物など、ご自身の身体が楽になるものをお持ち下さい。



(地図:
ホームページより)

- 申し込み不要です。お気軽にお越しください。
- 講演後少しの間ですが、線維筋痛症友の会交流会を開きます。お気軽にご参加下さい。
- 身体面で事前に配慮の必要な方はお気軽にお申し出下さい。

主催・(NPO)線維筋痛症友の会 東海交流会

お問い合わせ先

○線維筋痛症友の会・関西支部(メールは随時連絡可) kansaifms@yahoo.co.jp

○いけだNPOセンター(関西支部事務局)

TEL 072-752-4334 FAX 072-750-5125

*活動日・原則として火・木午後

○線維筋痛症友の会(本部事務局) TEL 045-845-0597

*活動日 平日 10:00~16:00

今後の予定(日程が決まっているもの)

・岡山交流会 → 10月5日(土) 13時30分~16時(予定)

☆「くらしき健康福祉プラザ」※JR倉敷駅から車で約10分・駐車場あり。

・広島交流会 → 11月3日(月・祝) 11時~16時(予定)

☆広島市・西区民文化センター ※いつもの場所(JR横河駅前)です。

☆今年は時間枠を広くして、いつ来て、いつ帰ってもOKの形式で計画しています。

お知らせが直前になる場合もありますので、支部にお問い合わせ頂いたり、ホームページ、フェイスブック、メールマガジン等をチェックしていただけると嬉しいです。他、各地で交流会を準備中です。



【お薬手帳を活用しよう】

服用しているお薬の情報を記録するお薬手帳。かかりつけの調剤薬局で無料でいただけます。

副作用やよくない飲み合わせ、薬の重複などを未然に防ぐために、通院するときは必ず持参しましょう。法令が改正になって、持参しなければ保険点数が変わります。



お薬手帳は一人一冊

複数の薬局を利用していても、一冊で管理することが大切です。

一般医薬品を買う時も、薬剤師さんに見せて、服用して大丈夫か確認しましょう。服用した一般医薬品も記入しておきましょう。

旅行や災害時も持っているとお心です。

コラム 【橋本のもめ知識】

すぐできる 脳力アップ

① いくつになっても鍛えられる脳力

脳細胞の数は、加齢とともに減少してしまいます。

ところが、脳を活性化するのは、脳細胞の数よりも、脳細胞同士をつないでいるネットワークです。



このネットワークは何歳になっても鍛えることができ、脳力は向上させることができます。

② 積極的に鍛えよう「ワーキングメモリー」

脳力で特に鍛えたいのが、「ワーキングメモリー」。このワーキングメモリーとは、考えたり、行動するために、記憶をすぐに呼び出し判断する能力で、普段何気なく使う会話や思考力といった、能力が影響しています。

線維筋痛症では、この脳の活動が低下していることがあるので、少しずつトレーニングしましょう。

③ 刺激と休息を意識



脳力向上のためには、刺激と休息が大事。「頭を使う」ことをしないと脳細胞のつながりが弱まり、老化が進んでしまいます。

生活の中で意識して、脳に刺激を与え、疲れが溜まらないように毎日しっかりと休ませましょう。

パッと使ってスッと休むのがコツです。

笑うのも良い脳活動になります。

★ 脳カトレーニング : 日記で記憶を刺激する

一日を振り返り記録する日記は、脳を刺激するトレーニングになります。

日記は苦手という方は、スケジュール帳に一行だけ書いたり、布団の中で、その日の楽しかったことを頭に思い浮かべるだけでもとてもよいトレーニングになります。

★ 休息のコツ

お休み前など、リラックスしたい時には、腹式呼吸がおすすめ。お腹に手をあてて、ゆっくり息を吐くこと。

こうすることで、副交感神経が刺激され、心が落ち着いてきます。

息を吐き切ると、自然に空気を「吸う」ことができるので、まずは息を「吐く」ことに意識してやってみましょう。

★ 運動で脳活

体を動かすことで、全身の血流が良くなり、脳をすっきりさせることができます。激しい運動より、呼吸を整えながらウォーキングやラジオ体操、ストレッチなどの有酸素運動がよいでしょう。良い睡眠のために、夕方以降は避け、日中、無理のない程度に行いましょう。



★ コミュニケーションで脳活

人とのコミュニケーションは最高のトレーニングです。家族やお友達と会話をしたり、スポーツ観戦や趣味など、誰かと一緒に楽しく過ごしましょう。絵や手芸など、手作りの作品を見せ合うことも、脳に良い刺激となります。

特集

～60才を過ぎて初めてアルバイトをはじめました～

神奈川県横浜市女性：I・Sさん 62才

線維筋痛症の発病がいつだったかははっきりわかりませんが、ずいぶん若いころから多くの問題を抱えていたと思います。35年位前から手の指が痛く、朝起きた時の膨脹感あり、踵をついて歩くことが辛かったり、テニス肘(テニスをやったことはありませんが)、顎関節症、脛が痛かったり、歯を磨くのが辛かったり、洗濯物を干すことが辛かったり、ぎっくり腰を数回、ぎっくり背中数回(自分でそう言っている)というような、さまざまな症状が次々とありました。全部を書き記すのが恥ずかしいくらい、他にもいろいろあります。ぎっくり背中では15歳の時が最初で、腰痛は19歳の時から今に至るまでずっとあります。





2005年2月ごろ線維筋痛症と診断され、最初は抗うつ剤を中心に3種類ほど、現在はリリカなど別の薬を3種類服用しています。現在の症状としては右半身と左腕に痛みがあり、腕を伸ばそうとすると痛みがでるので体操教室に行き、ストレッチで少しでも痛みやこわばりを緩和しようとしているのですが、体操後の爽快感は得られていません。同じ姿勢を保つのが難しく、特に60分以上は座ってられない状態です。

発病までの経緯として、それ以前の生活について記せば、夫と二人暮らしで30年ほど持ち帰り寿司や回転寿司を営業していました。バブル景気の時期でもあったため、大変忙しく、また人を雇っていたので、その気苦労や、家事との両立のため、今思えばストレス解消の仕方も知らず、ただただ働いていました。自営業ですから、拘束時間が長いのは言うまでもありません。熱があっても、ぎっくり腰でも、休むことはありませんでした。休養せずに走り続けていたのが線維筋痛症の発症を招いたかもしれませんが、それは今となっては全くわかりません。その間、30歳時には子宮全摘手術を受けており、翌年一つしか年の違わない兄の死もあり、線維筋痛症発症には直前のそんなことも関係していたのかもしれませんが。



8年前に私は線維筋痛症との診断を受け、夫も一緒に自営業を辞めたのですが、そのうち、痛い、疲れたと言ってはごろごろしている自分に嫌気がさしてきました。診断当時よりは良くなってきたということもあるのですが、他の会員さんと知り合う中で、仕事を頑張って続けておられる方から大変刺激を受け、自分は情けないと思っておりました。そんな中、2012年の10月に募集を見たときに、これならやれるかもと、ただ単純にそう思いました。年齢を考えると、外に出るチャンスは今しかないと思ったのです。ミニコミ誌にガイドヘルパー「知的、障がい者同行支援(主に子供さん)」養成と募集が出ていたのです。午後からの2~3時間でよく、公的資格(県の事業)であり、市から助成金が出るというのも魅力でした。

仕事を始めて少し慣れたころ、依頼も増えて、週3回くらい頑張っていました。いつも内心は仕事をやりこなせるかどうか、ひやひやしていました。私の場合、痛みがひどくなるというよりは、無理をすると、気分が悪くなり、どうにも起きてられない時があるのです(FMと関係があるのかどうかはわかりません)。当日急に休むと依頼者側に迷惑をかけることになるので、それは避けなければという思いは強いです。結局3ヶ月経った頃に自分の具合が悪くなり、その日は勉強会の日(利用者の情報共有、最近の調子などや、問題点の対処の仕方などの打ち合わせ)であったために、特に利用者に迷惑をかけずに済みましたが、その日を機に、やはり頑張りすぎないように月4日~8日におさえるようにしています。仕事を始めてみると、面白いというより、夢中で過ごせるところが私には良いのでしょうか。利用者の方の急な飛び出しなど、事故にあわせないよう、怪我をさせないよう、細心の注意が必要となります。先日は一寸油断して、殴られてしまい、私のメガネが飛び、壊れてしまいました。これも良い経験です。





幸いなことに、このボランティアの報酬は我が家では、あてにされてはいません。でも働くなんで、もうできないと思っておりましたので、その点で喜びを感じています、それがしんどくても続けている原動力となっているのかもしれませんが。数年間他のボランティアをやっていて、それなりにやりがいはあるのですが、仕事となると、それ以上の責任も、緊張感も、やりがいも感じています。何事もすべて、自分のためと思って従事しています。事業所までの道のりも、仕事となれば、雨の日も、風の日も歩きます。仕事があるから出かけます。家にいれば、椅子に腰かけているのもつらいので、横になることが多くなってしまいます。でも、仕事で夢中でお世話をしていると、自分は二の次になりますから、痛いのも、耳鳴りも、忘れていきます。人それぞれに症状も違いますから、誰にでもあてはまることではありませんが、私は一生懸命になっているときは楽しみを感じています。

仕事をし始めてから程よい緊張感と充実感を味わうようになりました。欲張ると、体調をくずしかねないし、長時間の仕事はつらいので、今の状態を少しでも長く続けられたらと思います。今までと違い、オフの日が楽しみになったことは大きな収穫でした。夢中になれることがあると、その時だけでも自分の病気のことを忘れることができます。人との出会いがあったり、社会とつながっていると感じられます。仕事の依頼はメールで来ます。私は大勢の中の一人でしかありませんが、必要とされているという気持ちにさせてもらえることは単純に嬉しいです。

会員からのお手紙



匿名

◎痛みの猛威から帰還して◎

5年前、精神的苦痛を伴うライフイベントと経済的に大きなトラブルに見舞われた時期が一年ほどありました。

その間、問題解決に粉骨砕身。“自分が壊れそうだ…”とずっと感じながら、突き進まざるを得ず、生まれて初めてうつ病を罹患。体調の優れないながらも、なんとか仕事を続けていましたが、体調が悪化し一年後、いよいよフルタイムの仕事が厳しくなり、パートタイムに切り替えました。



うつが軽減されるとほぼ同時期に、痛みが始まりました。当初、仕事に伴い、右腕の使いすぎでテニス肘になり鋭い痛みが始まり、肩の痛み、寝覚めに両手両指両肘がこわばり始め、頸、腰、両膝、股関節、ふくらはぎの痛みと腫脹など、三カ月ほどかけて、あれよあれよという間に、全身に痛みが広がり、歩くことも容易でなくなりました。

あらゆる診療科にかかりましたが原因は不明。軽減されていたうつが今度は痛みで再度表面化し、毎朝目が覚めると、痛みとうつで指一本動かせない…。という苦しさでした。



通っていた整形外科、東洋医学の治療院、メディカルマッサージ、精神科、ペインクリニックも、痛みとうつでとうとう回りきれなくなり、食事も摂れなくなってほぼ寝たきりになったとき、入院治療を考えました。痛みで血圧も上昇。なぜか不整脈も現れました。精神科主治医に向かって、“毎日こんなに痛いなら、死んだ方がまし！！”と訴えたところ、“痛み治療にも実績のある病院を紹介します。”と即、都内の大学病院に入院させてもらうことができました。

精神科のベッドを根城にあらゆる診療科での検査を受けましたが、特別な所見は無く線維筋痛症痛症の疑いが一番濃厚な中、薬の調整に日々挑戦しながら、安静の確保とペインクリニックでの治療が始まりました。

安静と言ってもしばらくは痛すぎて、どんな姿勢で寝ていたらいいのかもわからない状態で、起きていることはさらさらできず、ベッドの上で、冷汗を流す日々でした。



入院二ヶ月目に入り、幸運にも疼痛部位が狭まり始め、頓服として飲んだある抗うつ薬が自分の疼痛に効き目があることが分かり回復軌道に乗ることができました。服薬と安静、星状神経節へのブロック注射、患部への近赤外線照射、トリガーポイント注射等々を受け、三ヶ月後になんとか日常生活に戻ることができ退院しました。

結局ついた診断名は身体表現性疼痛障害とうつ病。こんな激しい痛みが心因性なんかであるはずがないとの思いは大きかったですが、ストレスや緊張で痛みが強くなること、痛み方や、痛みの箇所が変幻自在に変わることなどが、心因性の痛みの特徴と言われ納得しました。

あれから四年…。程度の差はありますが、毎日絶え間なく、痛かったです。痛み慣れることは決してなく、痛みという恐怖に怯えながら暮らしていました。痛くて仕事に就くこともできませんでした。



そんな私ですが、一年ほど前から毎日強い疲労感と眠気で、床から出るのも難しくなりとうとう慢性疲労症候群も併発？と思いながら、ままならない身体で朝から

晩まで寝通す日が、週4日～2日ほども続き、目を開けているのも難しい状態でした。強い眠気と疲労感が二カ月ほど続いた頃から、ふと疼痛が和らぎ出したことに気がきました。体調の良い日は、通常の激痛が、強いコリくらの痛みに感じられはじめ、定期的にストレッチなどを日々取り入れ始めたある日、身体の痛みを全く感じない朝を何年かぶりに迎えたのです。それまでは、朝の寝起きが一番痛みの辛い時間でしたので本当に衝撃的でした。



ある時、1日2日、無痛の日が続いたときには、道ゆく全ての人に微笑みながら、「こんにちは！」と声を掛けたくなる衝動すら感じました。コンビニに歩いて行けるだけでも、痛くない身体を実感できて、最高にうれしいのです。この数年間の痛みが消えたことで、自分が幸福を感じる沸点が、一気に低くなっていることに気がきました。

今現在は、上肢、首に強いコリのような痛みが戻っていることが多く、釘や針金を飲み込んでいのように感じられることもありますが、それまで苦しめられ続けたような、激痛はなくなりました。

残念ながら、髪の毛や着衣の擦れで、簡単に痛みが出現すること、疲れやストレスで痛みの増幅が起こる等は治りません。ですが服薬と自己対応(ストレッチ、鍼灸、セルフマッサージ)で、なんとか凌げる範囲にあります。

そして、今この時も筋痛症に苦しんでいる仲間のように、激痛を抱えながら診療科にも巡り会えず、毎日身体の痛みや不自由さに不甲斐なさを感じてしまいがちながら、治療らしい治療も受けられず涙を流しながら頑張らざるを得なかったら、自分も間違いなく、筋痛症の深い深い、痛みのスパイラルに飲み込まれていたに違いないと思うのです…。



自分はたまたま早期に、質の高い治療を受けられた比較的運の良い患者だったのだと思います。

速やかな痛みの緩和がどれほどか人間の健康に必要なものか、今回心の底から思い知らされました。専門家の処方に基づき、できる限りの痛みの緩和をして、患者さんの気持ちも楽に、また生活の質の高さを少しずつでも取り戻せる様に、医療が発展するように祈らずにはられません。



私は半年前、就労移行支援事業所への一年間の通所を経て、一般企業の経理部に就職し、社会復帰することもできました。

無理をせず、自分の身は自分で守らなければ…。と心から思う毎日です。



「お料理紹介」 広島県：Nさん

体が痛くて疲れているとき、テレビは目が疲れてしまうので、横になりながらの寂しさを紛らせてくれるのは私にはラジオです。



ある夜、久しぶりにチューナーを合わせた番組で、世界のどこかの国のどこかの町での普通の暮らしを紹介している番組なのですが、カナダの話題が出ていました。カナダではメイプルシロップを使った料理が定番で、お砂糖がわりに味つけに使うとのこと。紹介された料理は鮭をオリーブオイルとメイプルシロップそしてレモン汁にすこし漬け込み焼いたもの。ほんのり甘くて美味というので、翌日さっそく試してみました。

生鮭で焼いてみました。見た目は照り焼きのようにしあがりました。お味は臭みがなくおいしくいただけました。つけあわせには塩味のあるドレッシングをかけた野菜を。食欲がなくても食べられました。いつもの焼き鮭に飽きたときのレシピにしたいと思います。

生鮭の切身一枚にたいしてオリーブオイルとメイプルシロップは目分量で入れましたが、切身一枚にオリーブオイル大さじ1メイプルシロップは大さじ1/2くらい。レモン汁は小さじ1くらいを回しかけて。容器のまま冷蔵庫で半日置きました。フライパンで焼くときに汁ごと焼いたのがよかったみたいです。

またラジオを聞きながら休もうと思います。



「オアシスの心」 広島県：T・Hさん

2月にお寺に行った時に「オアシスの心」の法話を聞かせて頂きました。これを我が身に対してアレンジして言い変えると次の様な文となりました。



- オ カゲサマ で痛みがありながらも好きな事をさせて頂いていますと言う労りの心。
- ア リガトウ 皆様に支えられ日々を楽しく送らせていますと言う感謝の心。
- シ ツレイシマス と云って遠慮なく体がきつい時は謙虚な態度で言える心。
- ス ミマセン と我が身に対し無理をし体調を悪化させましたと言う反省をする心。

会員の作品

川柳・短歌・詩

庭の木に ようやく 出でん 花の芽を 春の嵐の 雨雪たたく



作者：会員 S・Kさん

あなたの痛み わからずに それでも私は 寄り添いたい



あなたの笑顔を思い出し 痛かった時を思い出し どちらも大切 どちらも大事

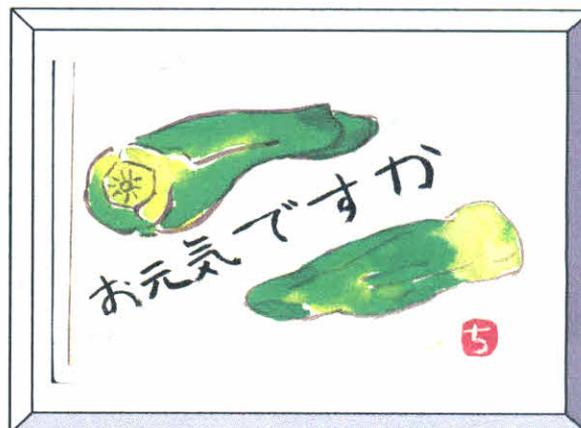
作者：会員 A・Mさん

あげるのは ダメだ下げるの だけするよ 仕方ないじゃん 理論的だよ



作者：会員 K・Mさん

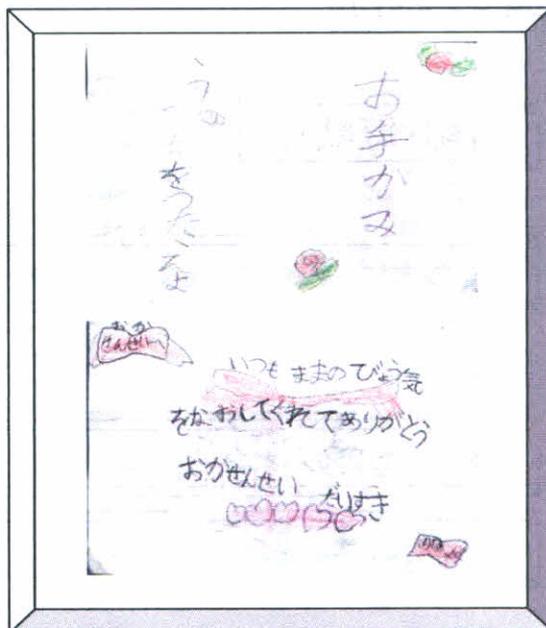
手作り作品



制作：K・Tさん



制作：海外会員 Cさん



制作：Rさん

生活の工夫

《会員からの投稿》

ジャガイモの皮むき



- ・悩み：ジャガイモの皮が、包丁でも皮むき器でもむきにくい。
- ・工夫：①さいばしを「時計回り」で、ジャガイモにさす。
②さいばしを持って、皮むき器で皮をむく。
③皮をむき終わったら、さいばしを「反時計回り」に抜く。

※刃物を扱うので、十分ご注意ください。

☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

今まではイベント用に作ったTシャツをご寄付いただいた方に記念としてお送りしてきました。Mサイズが無くなり、Lのみになりましたので今後はイベントのみに使用していきたいと思えます。そこで、寄付いただいた方に何か記念の品を、気持ちだけでも、と思うのですが、その品を皆様からお寄せいただけたらみんなで活動できる本来の友の会の理想に近づけると考えました。

皆様の趣味や特技や、ちょっとこんなことができるんだけど、という作品を提供していただけますか。

✂ 封筒で郵送できるもの

(厚みが2cmまでで、割合軽いもの)

✂ 廉価であって心の込もっているものなら何でも

✂ 布、紙、毛糸などの手芸作品や、自作のポストカードやアート作品など

※すでに数点の素敵な作品をお寄せいただいています。ありがとうございます。随時募集していますので、よろしく願います。



いただいた作品



会員さんが作ってくれたハートのストラップを、他の会員さんが愛用してくれています。こんなつながり嬉しいです。ありがとうございます。

← これです

《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
- ・ 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)。



【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。



料理の写真



編み物



お裁縫

などなど...

ご応募お待ちしております！



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。)
- ・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にお願いします。

- ・被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は3年間の免除措置を必要な方には延長しますのでご遠慮なくご連絡ください。またそれ以外の県でも被災された方はご連絡いただければ免除といたします。(該当3県の方には振込用紙を同封していませんが、誤って入っていた場合はお手数ですが処分してください。)



(法第28条第1項「前事業年度の特定非営利活動に係る事業会計収支計算書」)

平成25年度 特定非営利活動に係る事業会計収支計算書

25年4月1日から 26年3月31日まで

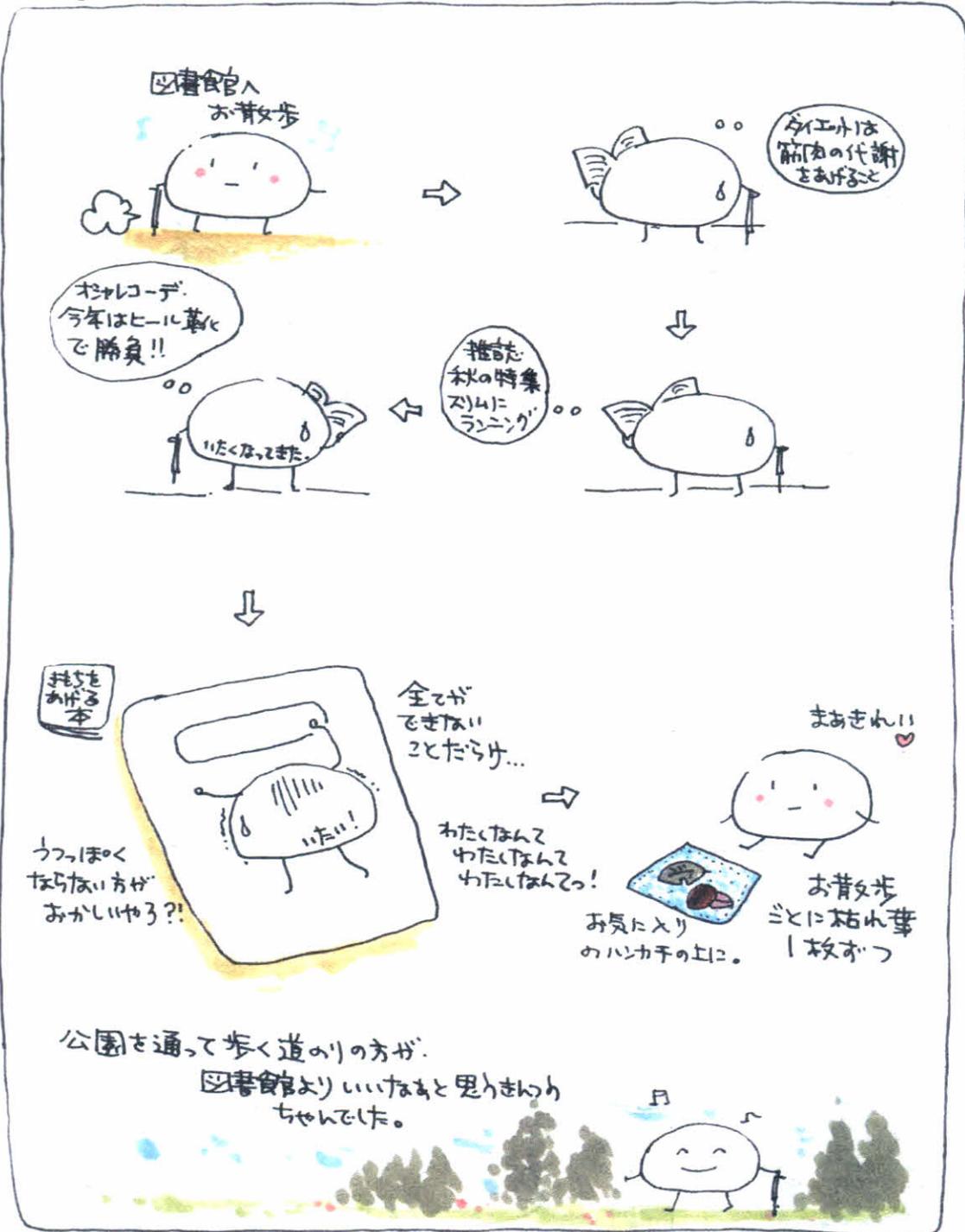
特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会

科 目	金 額 (単位:円)	
I 経常収入の部		
1 入会金・会費収入		
入会金収入(入会金無料)	0	
会費収入(3,000円×1,463人分、 1,000円×1人分)	4,390,000	4,390,000
2 事業収入		
情報収集及び提供事業収入	0	
地域社会への普及・啓発事業収入	35,100	
講演会等による研究発表事業収入	21,000	
コミュニティ形成事業収入	0	
相談支援事業収入	0	56,100
3 寄付金収入		
寄付金収入	919,200	919,200
3 助成金収入		
民間助成金収入	500,000	500,000
3 その他収入		
預金利息	449	449
経常収入合計		5,865,749
II 経常支出の部		
1 事業費		
情報収集及び提供事業費	211,599	
地域社会への普及・啓発事業費	788,196	
講演会等による研究発表事業費	102,345	
コミュニティ形成事業費	0	
相談支援事業費	0	1,102,140
2 管理費		
会報印刷費	2,522,945	
理事総会費	297,810	
会報発送費	450,742	
ホームページ維持費	288,440	

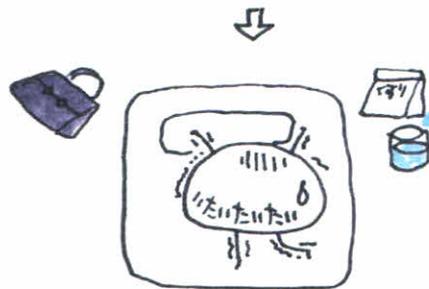
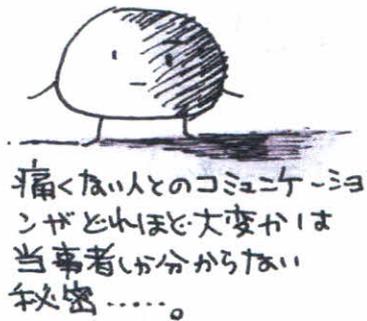
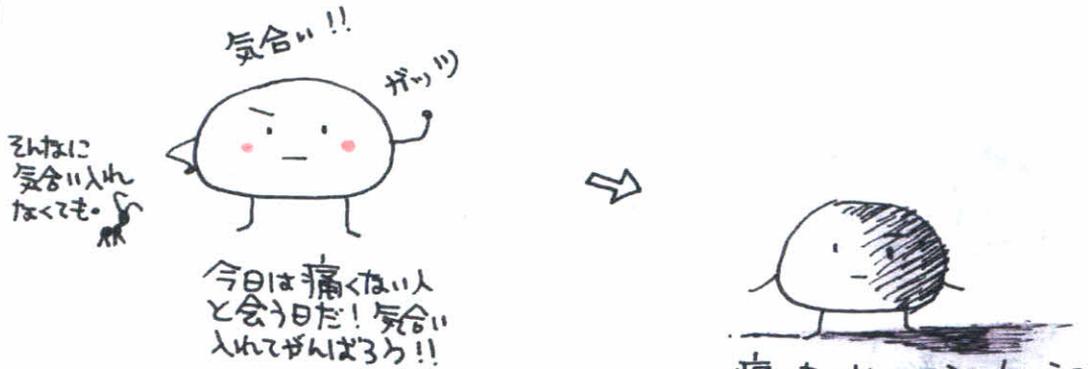
会計委託費	105,000		
旅費交通費	321,120		
事務消耗品費	122,007		
光熱費	36,630		
交際費	42,006		
通信費	51,665	4,238,365	
3 その他支出			
その他支出	0	0	
経常支出合計			5,340,505
経常収支差額			525,244
Ⅲ その他資金収入の部			
1 その他収入	0	0	
2 その他の事業会計から繰入		0	
その他資金収入合計			0
Ⅳ その他資金支出の部			
1 その他支出	0	0	
その他資金支出合計			0
当期収支差額			525,244
前期繰越収支差額			3,583,972
次期繰越収支差額			4,109,216
(正味財産増減の部)			
Ⅴ 正味財産増加の部			
1 資産増加額			
当期収支差額(再掲)		525,244	
2 負債減少額		0	
増加額合計			525,244
Ⅵ 正味財産減少の部			
1 資産減少額			
当期収支差額		0	
2 負債増加額		0	
減少額合計			0
当期正味財産増加額			525,244
前期繰越正味財産額			3,583,972
当期正味財産合計			4,109,216

* きんつうちゃん *

きんつうちゃん 2013. 12. mami



まいつりちゃん 2013.12 mami



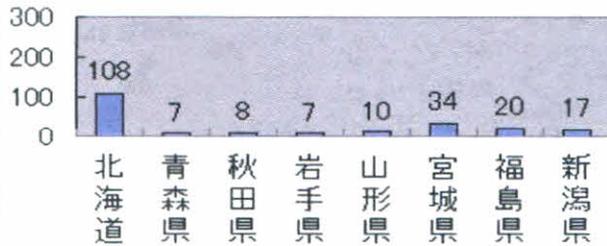
又のまいつりしまった。又相手に合わせちゃったよ……。そしてつかいこり帰るまいつり。



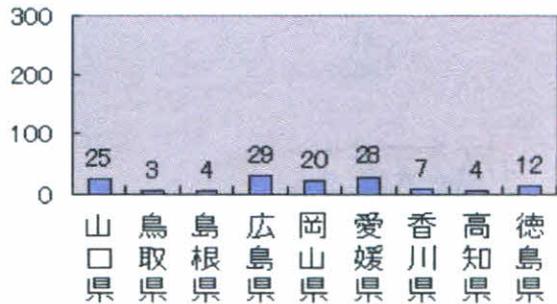
友の会データ

地域別会員数(2014年5月10日現在)

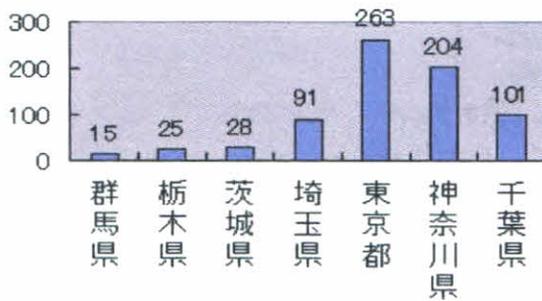
北海道・東北地方



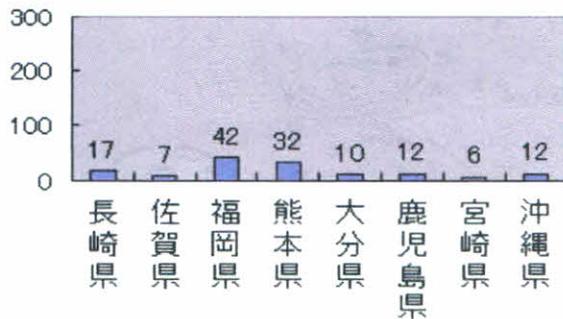
中国・四国地方



関東地方



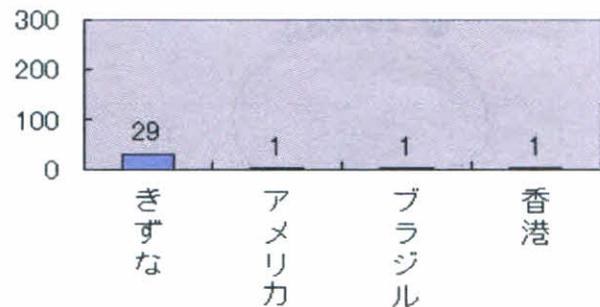
九州・沖縄地方



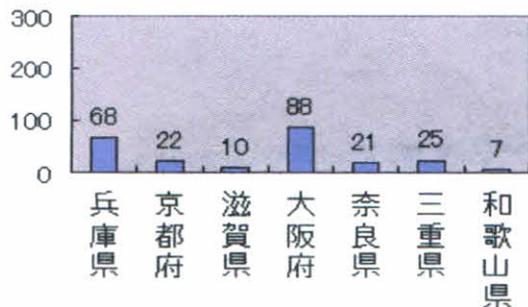
中部地方



きずな／外国



近畿地方



総合計 1,653

(住所不明／退会の方を除く)

発足年月日・役員	平成14年10月1日 代表 橋本 裕子
顧問	特別アドバイザー 東京医科大学医学総合研究所所長 西岡久寿樹先生 若年性線維筋痛症きずなの会特別顧問 横浜市立大学小児科教授 横田俊平先生 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長 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 日本大学医学部内科学教授、日本大学板橋病院心療内科科長 村上正人先生 東京医科大学八王子医療センター リウマチ性疾患治療センター教授 岡 寛先生
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 三木健司先生
九州支部 顧問	直方中央病院 中塚敬輔先生 熊本リウマチ内科 坂田研明先生
きずな支部 顧問	若年性線維筋痛症きずなの会顧問 東京女子医科大学 膠原病痛風センター 宮前多佳子先生

お礼



・今年度ご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いと思っています。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。

・事務局は人手不足のため、電話に出られないこともあります。留守録になっていたら後日掛け直して下さるようお願いいたします。留守録にメッセージを入れられませんのでご注意ください。平日は10時から4時で、土日祝日はお休みです。

・この会報は会員のボランティアによって発送されています。場所と多くの時間・手間を提供してくださり感謝申し上げます。

・日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、賛助会員として会費をお願いしましたら、多くの先生からご支援いただきました。お礼申し上げます。結果を友の会のホームページにて公開しています。一部公開を希望されない医療機関もあります。もし訂正があればお手数ですが事務局までお知らせください。

・年1回の医療機関リストを会報41号に掲載しました。受診時には予め診察日を確認して下さい。もし記載間違いがあった場合は事務局にお知らせいただけると幸いです。

memo