

KSK 線維筋痛症友の会会報

56号 2017年度秋号

このたびの九州北部地方の豪雨災害で被災されました皆様に心からお見舞い申し上げます。
日本赤十字社が九州北部豪雨災害義援金の募集を始めましたので、お知らせします。
(受付期間は平成29年12月28日まで)

○ゆうちょ銀行・口座記号番号 00190-2-696842

(口座加入者名「日赤平成29年7月大雨災害義援金」)。

○三井住友銀行 すずらん支店 普通預金 2787539

○三菱東京UFJ銀行 やまびこ支店 普通預金 2105532

○みずほ銀行 クヌギ支店 普通預金 0620340

(いずれも口座名義「日本赤十字社」)



熊本地震・東日本大震災の義援金

(受付期間は平成30年3月31日まで)

○熊本県宛て ・口座記号番号:ゆうちょ銀行 00940-0-174320

・口座加入者名:熊本地震義援金

○日本赤十字社 ・口座記号番号:ゆうちょ銀行 00130-4-265072

・口座加入者名:平成28年熊本地震災害義援金

・口座加入者名:東日本大震災義援金

・口座記号番号:ゆうちょ銀行 00140-8-507

この会報の内容の無断転載を禁じます。非営利、または教育目的にお使いになる場合、「線維筋痛症友の会」までご連絡下さい。転載の可否を検討し、ご連絡致します。

発行人 神奈川県障害者定期刊行物協会 代表 平井晃
〒222-0035 横浜市港北区鳥山町1752番地障害者スポーツ文化センター横浜ラポール3階
横浜市車椅子の会内

編集人 線維筋痛症友の会 (JFSA)

事務局 〒 横浜市

定価 500円(会員は会費に含む)

お問い合わせはこちらをお願いします。

Tel / Fax:

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	医療講演会 in 新潟 ～第3部～
10	本・DVD、事務局でお分けできる発行物等のご紹介
13	Facebook(フェイスブック)、ホームページ、ブログ
14	メールマガジンを登録する方法
15	移動図書館
16	事務局からのお知らせ 本部・各支部からのお知らせ
18	災害への備え
19	会報55号発行後の主な出来事 2017年
20	北海道支部便り
21	東北支部便り
25	事務局便り
29	とびつくす@かんさいしぶ
34	熊本地震に対するアンケート
38	新聞記事『「線維筋痛症」患者アンケート』
39	会員からの投稿 《生活の工夫》
42	会員の作品 《川柳・短歌》、手作り作品
43	新コーナー「みんなの写真館」
44	手作り作品募集
45	《皆様の声を募集します》 入会案内
46	医療機関リスト変更
47	友の会データ
48	お礼



医療講演会 in 新潟 ～第3部～

慢性疼痛・線維筋痛症のマネジメント

～痛みをあきらめないで～

～2014年10月25日開催～



岡 寛(おか ひろし) 先生

東京リウマチ・ペインクリニック 院長

今行っている治療についてお話します。私どもが特に力を入れているのは、ペインビジョンによって痛みを計測する事。例えばある患者さんが795という数字が出ると、大体患者さんの平均なのだけれども、ほかの慢性疼痛の倍ぐらいはあるということが分かります。したがって「大変だった」というのもわかるわけです。その数字が、患者さん、患者さんの家族、我々相互が理解できる手掛かりになるということなので、痛みの相互理解、痛みを認知することができます。これがやはりかなり重要ではないかと思えます。

鑑別診断がわりと出来ていないケースがあります。特に甲状腺機能低下症で、体がだるかったり、痛かったり、気分が乗らなかったり、足がむくんだり、いろいろな症状があって、線維筋痛症にすごく似ているので、甲状腺をやはりチェックしなければいけない。あとは本当のうつ病です。大うつ病はずっと気分が下がったままなので、上がったたり、下がったりすることはあまりないので経験ある医師なら判断できます。それとリウマチ性疾患です。脊椎関節炎、関節リウマチの初期、シェーグレン症候群を鑑別する必要があります。

それから私が行っているのは、トリガー法という注射です。線維筋痛症の患者さんの半分くらいは筋肉が硬い。半分くらいの方は筋肉が硬くない。筋肉が硬い人のうちのたぶん3人に2人くらいは、筋肉が硬結(こうけつ)になっている。硬結というのは、ぐりぐりと固いという意味です。そこには発痛物質もたまってきて、血流も悪くなるので、それを放っておくと、痛みが全身に広がるだけではなく、下痢、便秘、不眠、抑うつなどといった自律神経症状を起こしてしまう。この部分に局所麻酔薬というものを打って、温熱療法、マッサージ、ストレッチをして、硬結がなくなってくると、痛みがよくなることと同時に、いろいろな自律神経症状がよくなるのです。これがトリガーポイント注射なのです。

トリガーポイントというのは、東洋医学でいう経穴(けいけつ)、つぼのことです。人間の気というのは、経絡(けいらく)を流れている。その要所要所のつぼが経穴で、そこに注射を打つことに



よって、東洋医学のつぼ治療と西洋医学の局所麻酔というものの両方をやっているわけです。

これを言うと必ずいろいろな先生が「それって、プラセボ効果じゃない？」などと僕に言うのですが、よく考えてみたら線維筋痛症が悪くなる時は最初にきっかけがあって、そのあともずっといろいろな身体的負担があって、痛みが続いたため中枢感作(ちゅうすうかんさ)が成り立ったわけです。トリガーポイント注射は逆に、脳内に「痛くない」という指令を送り続けることによって、感作が是正されていくので、僕は非常に重要な治療法だと思っています。実際に、薬だけよりもいろいろなものを組み合わせたほうが早くよくなるので、筋肉の硬い人には、やはり意味がある。筋肉の柔らかい人には注射を打っても、なんの意味もないと思います。

お薬について



リリカ®に関しては、やはり眠気とふらつきがあるので、就寝時から始めて、だんだん増やすという方法がいいと思います。

一方でリリカ®が不適切な患者さんに投与されてしまっているケースがあります。その中で最も問題なのは、小児への投与です。これは問題なのです。実は、日本でも、アメリカでも、ヨーロッパでも、韓国でも、いろいろな国でファーストチョイスとして使われているのですが、どの臨床試験のデータを見ても、小児への投与経験はないのです。したがって、小児には本当に投与してはいけないのだけれどもリリカ®を出してしまっている。小児の場合、ぼーっとして極端に成績が落ちます。痛みはよくなっても、学習のパフォーマンスが悪くなったら、やはりお子さんには非常によくない。そもそも投与の対象外となっているのです。僕の考え方では、大学生ぐらいまでは、なるべくノイロトロピン®をファーストに持っていったほうがいいのではないかと思います。

あとは、車の運転。長距離ドライバーや、訪問看護で車を運転しているナースの方に投与してしまっては、やはりいけない。精密機器、重機を扱う方。もともと腎臓の悪い人にも。

先ほど言いましたように、コンプライアンス(この場合服薬遵守。処方された薬剤を指示に従って服用すること)。飲んだり、飲まなかったりでは効かないのです。したがって、薬をきちんと飲めない人は、やはりリリカ®は少し難しいということになります。

トラマール®という薬が去年6月から、弱オピオイドなのですが服用可能になりました。トラマール®という薬はどのような仕組みで作用しているかというと、オピオイドという脳の中枢に効く作用が一つあります。またセロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害も行います。ちょうどサインバルタ®と同じ作用を持っているのです。したがって、トラマール®というのは、中枢の抑制作用と、セロトニンとノルアドレナリンを増やすという2つの作用を持っていて、SNRIという、サインバルタ®やトレドミン®みたいな作用と、中枢の作用を二重に持っている薬なのです。

実際に、トラマール®は、治験で、0週、6週、52週で、VASスコアが下がっているのです。この薬に関しては、きちんと治験の中でさまざまな慢性疼痛疾患に線維筋痛症を入れて、線維筋痛症の患者さんでも効果がありますという結果を出している。



(注※VASスコア 患者自身が自分の感じた痛みを通常10段階で評価し数値化する方法。スコアが下がる、ということは痛みが軽くなっているという事です)。

トラムセット®は線維筋痛症を含めた治験はやっていないので、アメリカではデータがあるけれ

ども、日本の線維筋痛症の患者さんに適切かどうかということまではまだやっていません。適切だろうとは思いますが、直接の証拠はないです。



僕は、なぜ最初に ترامセツト®ではなくて、トラマール®を使うかという、日本人の患者さんは体重が少ないからです。50kg 以下の人が多いし、30 kg代の人もいます。 ترامセツトでは嘔気が多いので、量の調整ができるトラマール®25mg から使うのが妥当だということを、僕は本にも書きました。

実は、リリカ®の前にガバペン®という薬を僕は保険適用を通る前に使っていました。ガバペン®が意外と効くのだけれども、時間が経つと少し切れてくる。ガバペン®を少し工夫して、1日中同じ濃度で効く薬が出たのです。レストスレグス症候群(むずむず脚症候群)という疾患で適用が通っているレグナイト®というお薬なのです。夜間に薬効が切れてしまって、朝起きた時にこわばってロボットみたいになって、全くスタートできませんという人が結構いますよね。そういう人にレグナイト®を使うと、結構スムーズにいけるという薬ですが、線維筋痛症では適用はありませんのでむずむず脚症候群の診断が必要となります。

自分なりの方法なのだけれども、「ロンドン質問票」で陽性、3か月以上の慢性疼痛の人、アメリカリウマチ学会の基準で線維筋痛症と確定した場合に、ノイロトピン®2投と生理食塩水を点滴してみて、効果があったら、まずノイロトピン®の内服。筋肉が硬い人には、リボトリール®とトリガーポイント注射を併用する。筋肉の硬くない人はノイロトピン®をもう少し増やしてみる。これは五分五分なのですけれども、ノイロトピン®が効かない人にはリリカ®を使うのです。最初50~75mg を寝る前に内服してもらう。

ノイロトピン®内服や漢方や睡眠薬などを調節していくのと、そのあとにレグナイト®を試したり、三環系抗うつ剤トリプタノール®などで駄目だった場合、最終的にトラマール®,あるいは ترامセツト®というふうにやっています。

しかしこれでもさらに駄目だった人は、ノルスパン®テープというのがあります。トラマール®, ترامセツト®までは依存が少ないのだけれども、ノルスパン®テープは若干依存が出るので、やはり相当熟練した先生でないと安易にノルスパン®テープ使うのは、いかがなものかと思えます。

線維筋痛症には睡眠障害が多いのです。皆さんほとんど痛みと疲労と両方あるのです。この疲労というのが中々の問題です。痛いから寝付けず入眠障害になる。痛いから途中で起きてしまう。そういうのが相重なり疲労もよくなる。そうこうしているうちに気分も落ちる。



したがって、睡眠障害と疲労、それから抑うつ的なものが「デフレスパイラル」(悪循環)を作ってしまうので、なんとか睡眠をうまく誘導しなくては行けないのです。睡眠障害にはいくつかパターンがあります。まず、眠れないというタイプの入眠障害と、途中で起きてしまうという中途覚醒と、朝早く目が覚めてしまうという早期覚醒と、起きたときに熟眠感がない、などです。

こういった4つのパターンがあるのですけれども、入眠障害のときに、たとえばはっきりわかるのは、足がむずむずして眠れないというむずむず脚症候群だったら、これはすぐレグナイト®を試すのがいいです。不安がとても強い。不安の対象がある人とない人がいるのだけれども、不安が

とても強いので眠れないという人もいます。こういうのは、抑肝散®(ヨクカンサン)という漢方の薬を使ったり、ワイパックス®を使ったりする。純粋な入眠障害だとマイスリー®など、こういった薬を使うのです。



中途覚醒の場合、2つあり、痛いから2時間ごとに起きてしまう場合。リリカ®という薬が、実は痛みと睡眠の質もよくするという作用がありますので、夕食後や就寝前の服用が良いわけです。

すごく体内リズムが悪いというか、夜中の2時や3時まで起きているという人が、結構若い人に多いです。そうすると、やはりリズムが悪くなってしまいます。実は我々が朝起きて16時間後ぐらいに、メラトニンが出て入眠を誘導しているのです。このメラトニンが出ない人が結構多いので、メラトニンを出させる物質というのがロゼレム®といまして、これはすぐには効かないのだけれども、やはりリズムに乱れのある人にはロゼレム®を使っています。

うつ的な気分が強い人は、早朝に起きる傾向が強いのです。今治験をやっていますが、NaSSAに分類されるリフレックス®は結果的にセロトニン、ノルアドレナリンを増やすので、こういった薬を使うということになります。

それと頭痛も多いのです。たぶん50%以上の患者さんにあるのですが、頭痛も2タイプあります。筋肉が張り、後頭部から張り、緊張してというタイプは、最初にやらなくてはいけないのは、血圧が高いかどうかです。血圧の高い人は、もちろん血圧調整しないといけません。血圧は高くないけれども、筋肉がぱんぱんに張ってという人は、テルネリン®かりボトリール®かデパス®。この順番で使っています。血圧の低すぎる方も立ちくらみや体力不足に繋がるので見つけておかないといけません。起立性低血圧の方もいるのです。

あと、片頭痛のようなタイプの方は、セデス®のSG顆粒®というのを使ってみて、頭痛の頻度が少なければ、SG顆粒®投入でいいのですけれども、頻度が多い場合は、デパケン®です。デパケン®という薬は、抗けいれん薬と皆さんお考えでしょうけれども、片頭痛の予防をするという作用があり、保険適用をもっています。本格的な片頭痛の発作には、ゾーミック®やアマージ®などを使います。



皆様の中で、こむら返りだけではなくて、指がつる、腹直筋がつる、大胸筋がつるなどいろいろあると思います。こういう有痛性の筋けいれんというのが多いのです。最初に使うのは、芍薬甘草湯®(シャクヤクカンゾウトウ)ですね。芍薬甘草湯®を寝る前に1回飲んで、抑えられればいいのですけれども、その次に使うのがリボトリール®。それから、イーケプラ®という抗けいれん薬。

たとえば、こむら返りが最初は2~3日に1回などだったらいのだけれども、毎日や1日何回もという人がいます。そうすると、筋肉の酵素CK(クレアチンキナーゼ)が上がってしまうのです。こうなると、どうしてもダントリウム®やセルシン®, さらに、もう少しひどい人にはアレビアチン®ですね。こういった順番で使っています。

夜、周期性に筋肉がうなるような、ぴくぴくする症状。これもリボトリール®をファーストで使いま

す。よほどひどい人は、ダントリウム®、セルシン®。あるいは、むずむず系の人は、ビ・シフロール®、レグナイト®、ニュープロ パッチ®という順番です。



これもさまざまなことが言われるのですけれども、漢方薬を使うときには、漢方薬だけでよくなるとは僕は思っていないです。相補的な治療といい相手を補う治療。すなわち、西洋の薬と足すことにより、西洋の薬の副作用を弱めたり、作用を強めたり、維持量を減らす、そういったことを期待できるのが漢方なのです。特に冷えが目立つ人には、薬の効きが当然悪い。したがって、こういった人に、たとえば当帰芍薬散®(トウキシャクヤクサン)であったり、更年期的な冷えの人には、加味逍遙散®(カミショウヨウサン)を使ったり。あとは、よく風邪ばかり引いていて、とても体力が落ちている人に補中益気湯®(ホチュウエキトウ)使ったり、十全大補湯®(ジュウゼンダイホトウ)使ったり、いらいらして、興奮して眠れないという人は抑肝散®を使ったり。さっき言いました、こむら返りに芍薬甘草湯®を使ったりするのですが、こういったものは、かなり患者さんを観察してみないとわからない。

これは僕の経験ですが、ブシ末®やアコニンサン®が1回も有効だったことがないのです。150人ぐらいやった。ブシ末®というのは、よっぽど極端な虚証(体力が衰弱している)の人なのだろうと思うのですが、なかなか効かないし、麦門冬湯®(バクモンドウトウ)なども、唾液を出すときれているのですけれども、一向に出ませんでした。そういう例もあります。

最後のほうになりました。今度は性格の傾向についてです。この病気は、実は遺伝性は少ない。250人調べたところ、2家族しか親子例がなかった。したがって、リウマチなどと比べると遺伝は少ないのだけれども、「なりやすさ」というのはかなりはっきりあり、小児でも、大人でも全く同じような傾向が出たのです。

その傾向は、几帳面、完璧性、強迫性、悲観的。特にこの強迫性というのがかなり疾患に強く関わっている。強迫性とは何かというと、たとえば、手を石鹸で洗い、そのあとアルコール消毒を2回する。鍵を施錠して、3回必ず回す。しかも引っ張って確認する。このようにせざるを得ない状態のことを言います。石橋を叩いて叩いて割ってしまうのではないかみたいな人が多いのです。

これを僕はよく使うのですけれども、リラックマっていうキャラクターありますよね。だららん日記というのが出ているのですけれども。皆さんは、「今日できることは今日中にやりなさい」と学校教育を受けてきているわけです。しかし考えてみたら「今日できることは明日もできます」よね。したがって、今日は寝てしましましょう。こういう感じがいいのですけれども、なかなか皆さん、そこまで到達しないのです。

もう一つの例は、大学の講義で、一番前で先生が言った冗談も全部筆記している人がいる。これを橋本さん(友の会代表)に言ったら「私、こっちは」って言ったのです。後ろの方では、寝たり騒いだり、下手するとお菓子も食べたりしている人は線維筋痛症にはならないのです。



心理学でいうと、意識の変容というのですけれども、皆さんリラックマや「だららん日記」を読んでもみたらどうかと思います。すごく良いことが書いてあるのですよね。開けてページを見るとはっとするようなことが書いてある。実は、作者のコンドウアキさんが、なんと文章もイラストも考え

ているらしいですよ。すごい人だと思っているのです。やはり考え方を变えるというのですか、そういうのが必要かなと思います。

皆さんが、最初に受診に来たとき、同じことを言われることが多いです。姑にいじめられてここまでになった、学校で何かがあった、あの人と結婚したほうが良かった、こっちの人と結婚してしまったので大失敗したなど、マイナス感情がありまして、怒り、憎しみ、後悔というのはあるのですけれども、それをずっと持っている、やはり治療がうまくいかないのです。

そのときに、やはり最初に大事なものは、疾患を受容する。私はこういう病気になってしまったけれども、実は治療するとよくなる人が多いです。ペインビジョンにより痛みもわかると疾患も受容できるし、家族もそうだったのかとわかり、医療サイドもわかる。そして、疾患や治療に対して前向きな姿勢が出て、薬を入ると効くのです。



ところが、ほとんどの先生が最初にぽんとリリカ®出すのです。そうすると、リリカ®の副作用だけ出て、結局リリカ®がダメで、サインバルタ®, また副作用でダメで、ずっとそれを繰り返している。また新しい医療機関に行ってみる。あれも飲んだがダメ、これもダメ、あそこの病院もダメ、ここの病院もダメということになります。したがって、このマイナス感情を是正とまでいかななくても、一旦置いて、疾患を受容して前向きに治療姿勢になることによって薬が効く。

薬というのは、自動車のイグニッションキーで、それを回してエンジンをかける。しかし、アクセルペダルを踏むのは、自分なのです。そここのところで、この姿勢というのが大事なのです。

もう一つは、全員がそうではないけれどよくあるのは、自己否定、他人の否定なのです。「私も駄目だけれども、私をこういうふうにしたのは、あの人たちだ」というふうなのがあったのですけれども、やはり痛みが減ってくると、今度は自己肯定になって、他人肯定にもなってきます。そうすると、いろいろなことができるのです。最初から、「運動しなさい」と言われてもできません。徐々に運動もできるようになると、社会活動もできるようになる。社会活動ができるようになると、実際に、やはり痛みも減るのです。こういったことで、だんだん自分を肯定していけるようにする。

しかし、このときにキーになっているのは、実は最初に理解がないとできないのです。配偶者であったり、家族であったり、その人たちが、全面否定的なことであると、治療はほとんど難しい。



ガイドラインも出しているのですけれども、読むのが難しいので、読んでも読まなくてもいいです。友の会と一緒に私の監修で、線維筋痛症の冊子を出したのです。これもわかりやすい図になっています。

これは、手前味噌で申し訳ないのですけれども、講談社から『線維筋痛症がよくわかる本』というのを出しました。生活、運動、周りの理解などという点に比重を置いていますので、読んでいただければいいと思います(電子書籍化も検討されています)。

あと、来年10月3~4日に、西新宿のほうで、私が第7回線維筋痛症学会の会長を拝命しております、そこでやります。

実は今回長野のほうでも、私の患者さんともう1人話していただいて、よくなった人の話を聞くというのが、非常に有効ではないかと思いました。それで、もしこちらのほうまで来られる人は、来ていただければ参考になるかと思います。

これも、手前味噌で申し訳ないのです。最近、NHK のほうから電話がかかってきて、「体の痛みをやりたい」ということで、クリニックの患者さんを2人紹介しました。1人は、線維筋痛症になって、乳がんになりました。乳がんは手術をしまして、線維筋痛症も乳がんもほぼ完治しました。今は、ノイロトピン®とトリガーポイント注射だけで、全く普通の生活ができるようになった女性。あと、関節リウマチと線維筋痛症を合併していた患者さん。これも、ほぼ痛みがなくなりまして、うまくいっている人たちのインタビューなんかも出ます。

そのインタビューに出た、関節リウマチと線維筋痛症を合併した女性は立体刺繍を作っています。ものすごく精緻なものです。2014年7月6~7日パリの独立記念日にExpo Japanというのがあったのです。それは、日本の文化を紹介する万博みたいなものです。そこに6mのブースで、180点の作品を出展なさいました。彼女はとても頑張っておられる。たぶん今回のNHKにも出るのではないかと思います。

ありがとうございました。

山田:岡先生、どうもありがとうございました。

みんなの力で進んでいく

Please change for the better life with you.



治療は、長い道のりを走る車です。



しゃっぽっ!!

患者さん自身が疾患と向き合うことでよくなっていきます。



しゃっぽっ!!

Illustrated by Erio O

本・DVD、事務局でお分けできる発行物 等のご紹介

本の紹介

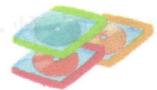


タイトル	著書	価格 (税込)	出版
線維筋痛症診療 ガイドライン 2017	 日本線維筋痛症学 会編	4860 円	日本医事新報社
線維筋痛症が よくわかる本	 岡 寛 先生 線維筋痛症友の会 監修	1404 円	講談社
リハビリテーション研究 No.161 特集「難病をめぐる政策動向 とリハビリテーション」	 日本障害者リハビ リテーション協会	1200 円	日本障害者リハビ リテーション協会
様々な立場から、新しい難病法について分析・解説しています。様々な立場から、新しい難病法について分析・解析しています(友の会からも関西支部・尾下が執筆しています。)			
難病カルテ 患者たちのいま	蒔田 備憲	2376 円	生活書院
腰・肩・ひざ・・・どうやっても治らな かった痛みが消える	北原 雅樹 先生	1620 円	河出書房新社
そうまでして生きるわけ —線維筋痛症だからと いて、絶望はしない	 橋本 裕子	1500 円	佐久書房
手に入りにくくなっていますので、ご希望の方は友の会へご連絡下さい。			
痛みが全身に広がる 病気をとことん治す	 リーダーズノート 編集部	1512 円	リーダーズノート
NHK 今日の健康 2015年7月号 全身が痛い！線維筋痛症 (村上 正人 先生)	 ※事務局にお問い 合わせください。少 し在庫があります。	545 円	NHK 出版

NHK 今日の健康 2017年1月号 全身の痛み 線維筋痛症 (村上 正人 先生)		※線維筋痛症について村上先生が出演し、掲載されています。	545 円	NHK 出版
NHK ためしてガッテン 【改善】「体の痛み」 超常識&特効ワザ		※線維筋痛症について岡 寛 先生が出演し、掲載されています。	710 円	主婦と生活社
なにをどれだけ食べたらいの？		香川 芳子	1080 円	女子栄養大学出版部
首がきれいになる！ 顎ゆるマッサージ		小倉 左羅	1080 円	Jパブリッシング
本当は怖い「低血圧」 あなたの「うつ」、 実は「低血圧」かも？		永田 勝太郎	1404 円	秀和システム
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

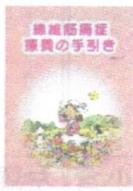
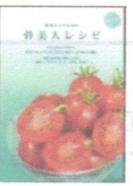
❁ DVDの紹介

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



タイトル	価格	製作
リハビリ講習会 in 上大岡 2014年4月6日、上大岡(神奈川県)で行われた リハビリ講習会をまとめたDVDです。	500 円	友の会 
笑顔でエクササイズ ~心と体のデトックス~ 2014年7月19日四谷で行われたリハビリ講習会をまとめた DVDです。	500 円	友の会 

事務局でお分けできる発行物など

タイトル	著者	価格	発行
会報のバックナンバー 26～32,34～40,43～55号		1部 500円	友の会
FM白書 2016 (会報 52号)		1部 800円	友の会
パンフレット 線維筋痛症 線維筋痛症 線維筋痛症 療養の手引き	 	無料	友の会
横浜(神奈川県) 医療講演会	 演者: 岡寛先生	無料	かながわ難病 相談・支援相 談センター
「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 以上のご寄附で お分けできます。	友の会
きんつうちゃん絵本	 mamiさん	500円	友の会
健康美人のための 骨美人レシピ (春・夏・秋・冬号)	 監修: 石川裕美 指導: 住川啓子	無料	アステラス製薬 株式会社

アステラスのホームページからも冊子をダウンロードできます。

アステラス 病気の資料ライブラリー

検索

貼る鍼

「パイオネックス・ゼロ」

サンプルが少しあります。ご希望の方は事務局までお知らせください。



Facebook(フェイスブック)

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



線維筋痛症友の会 Facebook

検索

この画像が目印です



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

ホームページ

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

線維筋痛症友の会

検索

投稿やご意見、お問い合わせなどはこちらからお願いします。

ブログ

友の会公式ブログを開設しました。

(Ameba アメーバ)

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

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



線維筋痛症友の会公式ブログ

検索

メールマガジンを登録する方法

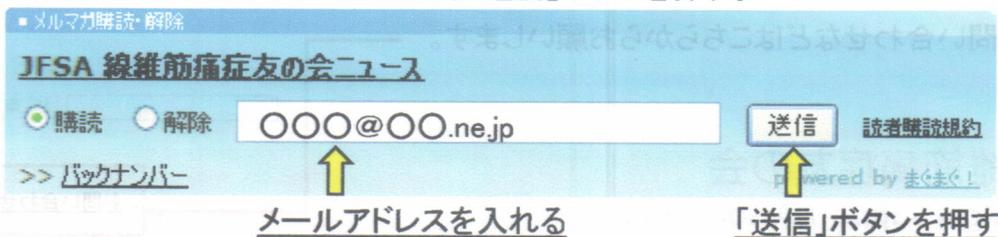
イベントや交流会等の情報をメールでお知らせする「メールマガジン」を配信しています。登録は無料です。

① 友の会のホームページを開く。

線維筋痛症友の会

検索

② ご自分のメールアドレスを入れて、「送信」ボタンを押す。



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 〇月〇日(日)〇時～〇時に開催します。
冷たい空気で辛い時です、楽しく話して暖まりましょう。

※メールマガジンが届かない方へ

- ・送信側の操作に関係なく、迷惑メールボックスに入ってしまうことがあります。一度迷惑メールボックスをご確認ください。

・携帯メールなどで、パソコン、ウェブサイトからのメールを拒否する設定になっていないか、ご確認ください(携帯電話を購入したお店などで、設定方法を教えてください)。

＜ 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	更新頻度	お問い合わせ
ホームページ	不要	お知らせ他多数	お知らせ時、 他随時	可能
フェイスブック	必要(フェイスブック の登録が必要)	お知らせ	お知らせ時 (約月2回以上)	発信のみ
メールマガジン	必要	お知らせ	お知らせ時 (約月2回以上)	発信のみ
ブログ	不要	お知らせ他	お知らせ時 (約月2回以上)	発信のみ

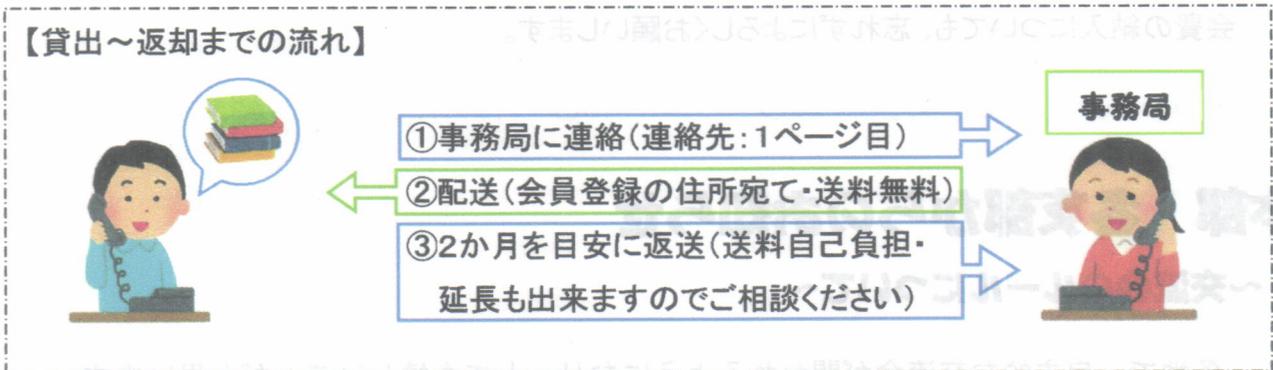
「移動図書館」

本を自宅に配送する貸出しシステム「移動図書館」を行っています。
実費でお譲りできる本もありますので、見てから購入したい方にも便利です。



【貸出～返却までの流れ】

- 利用希望者 ⇒ 事務局に連絡 ⇒ 配送(会員登録の住所宛て・送料無料)
- ⇒ 2か月を目安に事務局へ返送(送料自己負担・延長も出来ますのでご相談ください)



事務局からのお知らせ

本部事務局 電話対応休止のお知らせ

都合により、当面の間、本部事務局の電話対応()を

お休みいたします。お問い合わせ等は、下記のメールをご利用ください。

会員の皆様のご理解をよろしくお願いいたします。

※メールアドレス jfsa@e-mail.jp

(携帯電話のメール受信設定にご注意ください)

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



～寄付のお願い～

会費振込時に足して、あるいは別個で寄付してくださっている皆様本当にありがとうございます。

友の会は皆様の会費、寄付、支援医師の会費から成り立っています。

皆様には、無理のない範囲で、もしよろしければ少しずつ寄付を寄せてくださると助かります。

年1回、会費振込用紙をお送りしていますので、少し足してお振り込みいただくのが簡単です。他にも以下の口座がありますのでよろしくお願いいたします。公表はしませんが、お名前を忘れないようにお願いします。

みんなで少しずつできることを増やせる会になればよいなと思います。

ゆうちょ銀行 口座記号番号 00280-6-76011 線維筋痛症友の会

～会費納入のお願い～

会費の納入についても、忘れずよろしくお願いいたします。

:.:.oO°.:.,:.:.oO°.:.,*:.:.oO°.:.,*:.:.oO°.:.,*:.:.oO°.:.,*:.:.oO°.:.,*

本部・各支部からのお知らせ

～交流会のルールについて～

各地で、自主的な交流会が開かれるようになり、とても嬉しいことだと思います。以下にご紹介するのは、東海地域交流会の皆さんが作って使っているルールです。

各地域での交流会や、個人的に患者同士のつながりをもつ場合も、これらのちょっとしたルールがあれば、未然にトラブルや誤解に気を付けることができ、気持ちよく交流できます。それぞれの集まり等で独自にルールを見直し、育てていくのもおすすめです。

- 医療行為でないものについて、それと誤解される表現は避けてください。
- 他人・病院・医師・薬品等を誹謗中傷する発言は控えてください。
- 特定の薬品・健康食品・治療法を、その販売や治療に関わる自身が宣伝する行為は禁止させていただきます。
- 交流会で知りえた、他の参加者の名前、住所、電話番号、併存疾患名などを含む全ての個人情報について、第三者に開示・口外・漏洩する行為を禁止します。
- 連絡先の交換は、個々の責任において行なってください。また、当人同士以外のやりとりは禁止させていただきます。たとえ参加者同士でも、本人の承諾なく、第三者に連絡先などを教えないようにしましょう。(以前から、いくつかトラブルの報告が寄せられています。日々痛みや色々な症状を抱える患者同士です。お互いを思いやり、節度をもって交流しましょう。)
- 個人の連絡先は、事務局(支部)からお教えすることはできません。
- 友の会にとって著しく不利益と判断する内容を発言された方、他の参加者に迷惑になる行為をされた方に対して、世話役の判断で退席をお願いする場合がございますので、ご了承下さい。
- アドバイスや経験談は、あくまで参考意見です。実際の治療については、必ずご本人が主治医やご家族と相談してください。

～お問い合わせ時のお願～

支部によって対応できる時間帯が異なります。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くれています。皆様もできるだけ以下の事にご協力ください。

- ・電話：つながらない時、留守番電話の時 ⇒ メッセージは入れず、改めてお電話ください。
※早朝や夜間・休日につながりません。ご了承下さい。
※支部長個人の携帯に相談の連絡はご遠慮ください。
- ・メール：事務局 -- jfsa@e-mail.jp
支部 ---- それぞれのメールアドレスをご利用ください。

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すが、念のため確認の意味で掲載しました。お互いに配慮しつつ長く活動できるようご協力くださいね。



災害への備え

家族で災害に備えた話し合いをしておきましょう。少なくとも連絡方法、避難場所、安否確認の方法は決めておきましょう。



◎家の中の防災対策

- ・窓ガラスに、飛散防止用フィルムを貼りましょう。
- ・重いものは、棚の下に入れ、高い所にはなるべく置かないようにしましょう。
- ・ドアの前や通路には、倒れやすいものは置かないようにしましょう。
- ・戸棚の扉は、物が飛び出さないように、留め金具など付けておきましょう。
- ・背の高い家具は、配置を考え、固定しましょう。

◎避難用具

- ・玄関など避難口に、非常持出品袋を用意しておきましょう。すぐに必要なもの(懐中電灯、予備の電池、携帯ラジオ、マスクなど)、応急医療品(ばんそうこう、消毒薬、処方薬とお薬手帳など)、貴重品(現金、健康保険証、免許証、預金通帳など)の持ち出し方法を事前に検討しておきましょう。
- ・枕元や身近に、スリッパや軍手を用意しておきましょう。(飛散したガラス片などで歩けなくなることがあるため)。



【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】 171⇒1⇒固定電話の番号⇒1#⇒録音開始(30秒以内)⇒9#

【再生方法】 171⇒2⇒上記と同じ番号⇒1#⇒再生

◎ 災害用伝言板・・・[web171]

インターネットを使い被災地の方の安否確認を行う『web 伝言板』です。

<https://www.web171.jp> ⇒被災地の方の電話番号⇒説明に従い登録/確認

* 毎月1日、15日には、災害用伝言ダイヤルと災害用伝言板を体験利用することができます。

会報 55 号発行後の主な出来事 2017 年

8月10日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
8月17日	会報 55 号を発行しました。
8月23日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
9月1日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
9月3日	JPA近畿ブロック交流集会 in 奈良に参加しました。
9月14日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
9月26日	よこはま交流会 in 桜木町を開催しました。
9月30日	いわて部会医療講演会・交流会を開催しました。
9月30日	痛みの集い下関交流会を開催しました。
10月2日	京都市委託事業「難病ピア相談会」を担当しました。
10月8日	よこはま交流会in上大岡を開催しました。
10月14日	大阪府豊中市にて開催されたFM学会に参加しました。理事会を行いました。
10月15日	大阪府豊中市にて開催されたFM学会・市民公開講座に参加しました。
10月20日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
10月20日	宮城県患者・家族団体連絡協議会理事会に出席しました。
10月21日	東北支部医療相談会・講演会・交流会を開催しました。
10月22日	大阪府の「難病医療相談会」を開催しました。
10月27日	「骨格提言の完全実施を求める」大フォーラムに参加しました。
10月28日	北海道釧路市で交流会を開催しました。
10月29日	北海道帯広市で交流会を開催しました。
10月30日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
11月4日	北海道難病センターで、医療心理講演会・相談・交流会 in 札幌を開催しました。
11月6日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
11月14日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
11月15日	兵庫・姫路交流会を開催しました。
11月17日	宮城県患者家族団体連絡協議会理事会出席しました。
11月19日	札幌市で交流会を開催しました。
11月25日	JPA「全国患者・家族集会 2017」で発表しました。
11月26日	京都市「難病患者医療講演会」を開催しました。



北海道支部便り

これから寒い季節になりますが、皆様お元気でお過ごしでしょうか。

北海道支部の秋の交流会は、台風22号の影響もなく無事終了しました。釧路も帯広も駅前の街路樹は色づき、舗道には枯れ葉が舞い散り、北海道らしい秋の気配を感じました。体調を合わせてご参加いただいた皆様、どうもありがとうございました。



10月28日釧路交流会 開催しました！

「交流プラザさいわい」において、釧路交流会を開催しました。13名の会員・家族・一般の方が参加し、大変にぎやかな交流会となりました。久しぶりにお会いできた会員さんや、初参加の会員さんはじめ、たくさんの皆様にお会い出来てうれしく思いました。自己紹介では、これまでの病歴や症状、困っている事、家族の思いなどを話していただきました。地元の病院情報なども共有できましたし、一人一人の話しに共感し、充実した時間を過ごしました。歌手のレディ・ガガさんが同じ病氣と公表したことで、周りの方に理解されやすくなり助かった、と働いている3名の方が話されていたのが印象的でした。交流会の開催にあたり、北海道難病連釧路支部の今野支部長や役員の皆様にご協力いただきまして、ありがとうございました。地元の皆様のおかげで、ありがとうございました。



交流会の開催にあたり、北海道難病連釧路支部の今野支部長や役員の皆様にご協力いただきまして、ありがとうございました。地元の皆様のおかげで、ありがとうございました。



10月29日帯広交流会 開催しました！

「帯広市民文化ホール」において、帯広交流会を開催しました。6名の会員・一般の方が参加しました。最初に、支部からのお知らせなどをお伝えし、自己紹介をしました。4年前や2年前の交流会でお会いしている方ばかりだったので、その後どうしていたかとか、今前向きに取り組んでいることや、家族や仕事についての悩みなど、話がつきませんでした。その後、場所を移してランチを食べながら自己紹介の続きを聴いたり話したりして、時のたつのを忘れませんでした。気を使うことなく話せる集まりはなかなかないので、とても楽しかったです。手作りのお菓子の差し入れ、ありがとうございました。



釧路・帯広の皆様、再来年またお会いしましょう！

(北海道支部 久保田妙子)



東北支部便り



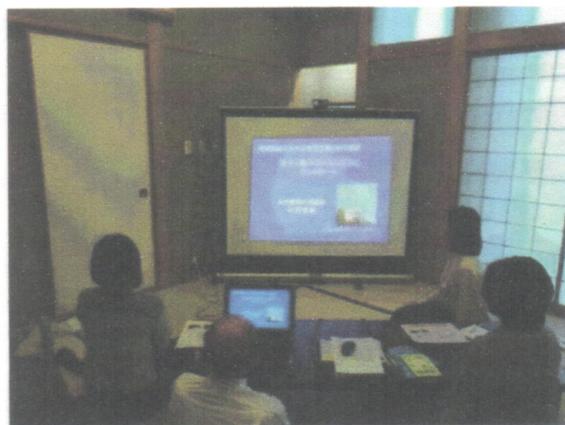
東北の地では豊かな実りの時期を迎えています。山ではキノコなどの山菜、ふもとではリンゴなど果物が楽しみですが、これからの台風の被害も心配です。寒さに向かい始める時期でもあり、体調の維持には気を使いますが皆さんいかがお過ごしでしょうか。それぞれに工夫しながらこれからを乗り切っていただきたいと思います。

いわて部会医療講演会・交流会

平成29(2017)年9月30日(土)いわて県民情報センター アイーナ 和室にて、白沢整形外科医院長白澤榮嗣先生による『痛みのメカニズムと種類、及び対処法』というテーマでの医療講演会・交流会を開催しました。

痛いことの恐怖感から動かないでいる時間が長引くと全身の血流が悪くなり他の筋肉や関節の動きも悪化して悪循環になる。そこで、動き始める前に自宅でできる頚椎のほぐし運動や認知行動療法などを8割くらいの力で行う。残り2割は頑張ったご褒美としてご自分を褒めるなど楽しく教わりました。

参加人数は少なかったのですが時間の許すかぎり講演会も質問があり、講演会も終盤になりますと休憩を挟む時間も惜しいくらい質問が飛び交い、2時間ノンストップでの交流会となりました。10年以上痛みに向きあってきた患者さんが多く日々の生活面での工夫やご家族への接し方など、会話ははずみました。



理解者がいた嬉しさから話しが尽きずなごりおしかったのですが次回の再会を約束して終了となりました。

これから寒さが厳しくなってきますが何とか乗り越え春頃また元気にお逢いしましょう。

白澤先生を囲み講演会・交流会

いわて部会長 西窪みさき

第19回東北支部(仙台)医療相談会・講演会・交流会

(仙台市委託難病医療相談会事業)

平成29(2017)年10月21日(土) 仙台市福祉プラザ1階ホールにて、横浜市 長田(おさだ)病院リハビリテーション室室長・佐治周平先生(理学療法士、線維筋痛症友の会のリハビリ講習会DVD講師)をお迎えして、宮城県・仙台市のご支援を受けて下記のタイトルで第19回東北支部(仙台)医療講演会を開催しました。

『あなたの痛みと向き合うには』 ～相談、実演、実技を主として



佐治先生のご挨拶



ゴザ・座布団を敷いて横になっての聴講

当日は台風が東北にも迫る雨模様の天候のためか、当日会員のキャンセルが多く参加者が少なかったのですが、佐治先生の熱心で的確な実演指導に参加された皆さんもそれぞれの痛みの部位に対応させて、痛みを感じる前に動作をストップさせることが大事で、優しい軽い動きで体を動かす方法を指導された自主トレーニングの効果を実感していました。



最初は会員からです



横になっていた方に指導



簡単な軽い手当てを指導



肩・腕への実演指導

実際アンケートにも皆さんの生き生きとした感想がありました。



- ・日頃悩んでいたことを気軽に聞いてよかったです。簡単な筋トレを線維筋痛症の患者さん以外にも広めていこうと思います。理学療法士の先生と話することができてよかったです。
- ・わかりやすく、個々の対応があり、とても親切でよかった。
- ・一人ずつ具体的に指導して頂いたのがとてもよかった。たとえば椅子の高さとか。初めての理学療法体験だったのですが自分の楽な姿勢とかわかって為になりました。
- ・個人対応で最高でした。たびたび参加していますがとても気持ち良かったです。このような会はとてもありがたいです。

などで皆さん多かったのは「とてもわかりやすい個人指導で良かった」との感想でした。

友の会会員の皆様にすぐ効果のわかる佐治先生の自主トレーニングのご講演を是非体験してもらいたく、今後気候の安定している時期にまたご依頼したいと思います。

東北支部長 山田章子

第2回 痛みの集い 下関講演会・交流会 開催ご報告

川田じゅんこクリニック川田順子先生主催

(千草田山)

NPO 法人線維筋痛症友の会共催

平成29(2017)年9月30日(土)、山口県下関市海峡メッセ下関にて、川田じゅんこクリニ

ック院長川田順子先生主催、NPO 法人線維筋痛症友の会共催で、東京リウマチ・ペインクリニック院長・東京医科大学八王子医療センター兼任教授 岡 寛先生を講師にお迎えして、第2回「痛みの集い 下関交流会」を開催しました。
線維筋痛症友の会からは支部長の山田章子が参加しました。

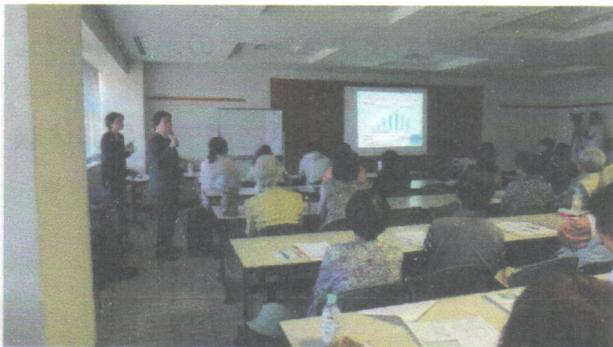


下関風景



川田順子先生ご挨拶

この会を主催された川田順子先生はリウマチなどを専門とされ、線維筋痛症学会にも属され広く各種医療講演会を開催されている方で講演会の運営も大変参考になりました。



皆さん熱心に聞き入っています



岡 寛先生

岡先生のご講演では「慢性疼痛患者の対応と主な治療薬」と題して、痛みに苦しむ患者さんの状況に応じた各種治療薬について丁寧な説明がなされ、参加者はかなり多く壁際に椅子を補充するほどでした。皆さんの様々な質問などにも高い関心が感じられ多種の質問に丁寧なお返事をいただきました。また地元のマスコミも取材に来ていました。

(山田章子)

事務局便り

よこはま交流会 in 上大岡
12月24日

ご都合のつく方、どうぞお気軽においでください。

日時：12月24日(日) 午後1時～4時 9F 和室

定員：60名

会費：会員300円 介助者無料 その他の方500円

お申込み：NPO法人線維筋痛症友の会事務局

jfsa@e-mail.jp メールでお願いします。

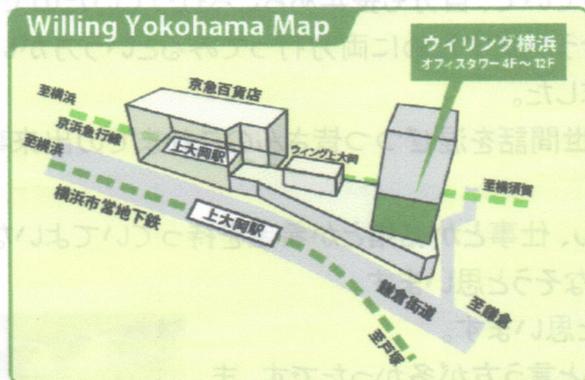
《会場》

住所：横浜市港南区上大岡西1-6-1 ゆめおおおかオフィスタワー内

電話：045-847-6666 (代表)

*場所を尋ねる以外のお問い合わせは友の会にお願いします。

- ☆ 飲み物は各自ご用意ください。自動販売機はあります。
- ☆ 患者、家族、サポートする方ならどなたでも参加できます。
- ☆ 勧誘・営業目的の方はご遠慮いただきます。



	京浜急行/市営地下鉄「上大岡」駅下車 徒歩3分
	京浜急行(快速特急) 上大岡駅 ===> 品川駅 27分
	横浜市営地下鉄 上大岡駅 ===> 新横浜駅(JR・新幹線のりかえ) 28分

横浜交流会 in 上大岡を行いました。

10月8日(日)

珍しく和室が予約出来ましたので、寛いで運動も少しやってみたいなと思いました。

皆さん、体が硬いことと筋力がうまく使えていないことが分かります。次回は同じ場所でリハビリの佐治先生をお招きしているので、ぜひ運動を毎日の生活に取り入れてください。

和室ならではのいい雰囲気になりました。疲れた時は横になれますし、椅子でなければという方にも何とか対応できました。



参加者からの声

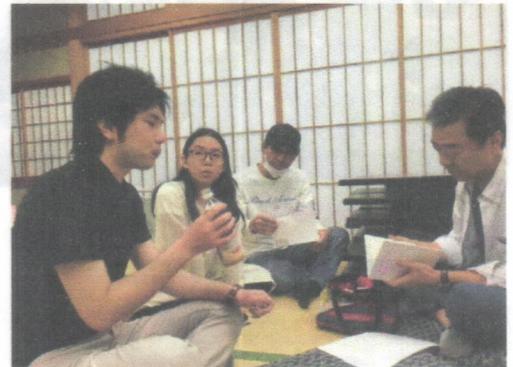
・情報は人から直接話を聞くのが1番良いと感じました。皆頑張っておられる、早く良い治療法が見つけれたら良いと思いました。悩める人の輪を広げる→明るく生きていける。皆頑張っておられる話を聞いて元気になりました。

・病院の探し方がとても大事だと思いました。

・カイロプラクティックで回復された方の話を聞きぜひ試してみたいと思いました。色々な治療をされた後の回復状況のエピソードや、こんなことをしたら少し良くなったと言う成功体験、回復した方の実体験の話を聞けたらいいなと思います。

・同じ病気の方々と話をして分かり合えること、そうなのかと思うこと、ためになる体験も体操もどのようにすれば良いのか実際に行ってみたので分かりやすかった。

・疲れがひどいと痛みがひどくなる、音や光が苦手なのは自分だけでは無いのだということがわかった。



・痛いけど楽しいことを見つける事が大事だと思った。ストレッチの仕方をパートナーに伝えてみようと思った。堅苦しくないのが良い。和室いいですね。

・リハビリ、軽い体操、今回のような体操が今後もあるといいです。家族として参加させてもらいましたが二人三脚で頑張りたいと思います。ゴムベルトを使った体操をやってみようと思います。今後は痛み以外の悩みについて、疲労感、頭の重みについて知りたいです。



:..。00°・:.,。:.。00°・:.,。*:.。00°・:.,。*:.。00°・:.,。*:.。00°・:.,。*:.。00°・:.,。*

「痛み」の患者さんのための音楽・食事療法 勉強会参加レポート(第二回)

2017年10月21日(土)国際全人医療研究所多目的ルームにて

管理栄養学 大木先生の解説「きちんと食べていますか」。1日3食の他に午前・午後のおやつ、夜食も取り入れて、急激な血糖変化が起こらないようにしましょう。おやつも夜食も食べていいんだ♡ただし1日のカロリー合計を考えて、糖の吸収は穏やかになるよう工夫を。



おやつに好適なものとして黒ゴマプリン(手作り)とミックスナッツ。砂糖の代わりにてんさい糖を使用しています。

音楽療法士の雨宮さんがエレクトーン演奏。皆さんじっくり聞き入っているようです。選曲の仕方は勿論音楽療法の観点から起承転結に配慮します。自宅で音楽を楽しまれるとき、最初の曲は皆さんのその時の気分に応じて選ぶと良いです。





とびくす@かんさいしばい



線維筋痛症学会第9回学術集会(10月14日～15日)ご報告

今年の線維筋痛症学会（第9回学術集会）は、10月14日・15日に大阪府の千里ライフサイエンスセンターで開催されました。

学会には患者・家族は参加できませんが、線維筋痛症友の会でブースを出展しました。医師だけでなく、看護師や理学療法士、薬剤師など、様々な職種の方が参加されていて、たくさんの方が友の会のブースにも立ち寄って下さいました。

会報やFM白書などの詳しい情報を手に取って下さる先生方が多くて、準備していた数が足りなくなるのでは？と心配になるくらいでした。

また、パンフレット、療養の手引き、きんつうちゃんの絵本などを「今関わっている患者さんに渡したい」と言って複数部持ち帰って下さる方もあり、とても心強く思いました。これからも、このような活動を通して、患者の生の声を医療関係者のもとにも届けていきたいと思います。



市民公開講座

～Total Pain Management のために “わたし” 自身ができること～

線維筋痛症学会では、学会の雰囲気や、今研究されていることを少しずつでも患者さんやご家族にもお伝えしていこう、ということで市民公開講座が毎年開かれています。

今回は、（認定NPO）いたみ医学研究情報センター（いたみラボ）と、線維筋痛症友の会との共催企画でした。冷たい雨が降り、参加の方は体調のやりくりなど大変だったことと思いますが、こちらの予想を超える120名以上の参加を得てたいへん盛会でした。

まずは、治療に関する最新の知見のなかでも、患者自身にできることを紹介するというので、痛みに対する治療効果が注目されている、「マインドフルネス」や、「運動の効果やこつ」について、それぞれ専門の先生方から解説していただきました。

講演の後は、“交流会”でした。交流会、というと普段は患者同士の交流や情報交換が主ですが、今回はいたみラボの先生や友の会の顧問の先生など、たくさんの先生方が

学会終了後に会場に残って下さって、学会期間中ならでの“先生方と患者・家族との交流会”が実現しました。

最初は先生も、患者も、どちらもぎこちない感じでしたが、最後には30分では足りないくらいどのグループもお話はずんでいました。去りがたい様子で会場に残って下さっている様子を見ていてうれしくなりました。これからもこうやって、立場を越えてみんなで輪になって治療にとりくんでいけたら、私たちの痛みはきっと軽くなっていくなあと希望が持てる雰囲気での会でした。

予想以上の盛況で、ばたばたとしてしまって不手際も色々あり、色々にご迷惑をおかけしたことと思いますが、参加者の皆様のご協力があったからこそ、スムーズに運営ができました。ありがとうございました。

また、裏方となって活躍して下さった友の会のボランティアさんや、いたみラボなどのスタッフの皆様、そしてお忙しいなか最後まで残って参加者との対話にお力を頂きました先生方、本当にありがとうございました。

(関西支部 おした ようこ)

※講演の様子は、後日いたみNPOさんからインターネット媒体などで発信していく予定で、準備をすすめているそうです。楽しみです。



けっこう広い会場を準備してくれていたのですが、最終的には会場に人が入りきらなくて、外にも椅子を置いて不便な中で座って頂いた方もありました。
申し訳ないやら、大盛況でうれしいやら・・・。

こんな感じで、7グループほどに分かれてお話はずみました。



「いけだNPOセンター」臨時休館に伴う電話休止のお知らせ

いつも関西支部事務局としてお世話になっている『いけだNPOセンター』が入居している市立コミュニティセンターが、今年は電気工事のために全館臨時休館となります。
それに伴い、関西支部の電話相談を、20日ほどお休みさせていただきます。
皆様にはご迷惑をおかけしますが、ご理解、ご協力をお願いいたします。

池田市立コミュニティセンター臨時休館期間



12月5日(火)～12月14日(木)

通常の支部の活動は、11月30日(木)まで。

活動再開は12月19日(火)を予定しています。

※期間中、いけだNPOセンターの事務代行電話およびFAXが**使用中止**となります。

※メールでのお問い合わせ、ご相談等はいつも通りですのでご活用ください。

kansai@yaho.co.jp

(携帯電話のメール受信設定にご注意ください)

※郵便物は休館中も預かってもらえますので迷子になることはありませんが、
受取りは12月19日以降になります。ご留意ください。

大阪府「難病医療相談会」ご報告 ※2017年10月22日

大阪府の難病患者家族の支援事業として年2回開催されている「難病医療相談会」に、今年も参加しました。今回は、症状がよく似た病気と言われている「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)」についての学習をテーマにしました。

今回はCFS支援ネットワークさんと共催し、講師の先生の紹介、当日の運営などたくさんのご助力をいただきました。講師には、地元大阪でたくさんの患者さんと向き合っておられる中富康仁先生(ナカトミファティーグケアクリニック)をお招きしました。



先生はME/CFSの患者や、線維筋痛症患者の身体の中で起こっていることについて、脳科学の分野を中心に少しずつ解明が進んでいることを、実際の画像などを使って解説して下さいました。具体的な検査方法や、治療薬の開発までにはまだまだ時間がかかるということですが、今後の医療の進歩に期待の持てるお話でした。

また、ME/CFSの患者さんがどのような治療を受けているかも丁寧に解説して下さいました。投薬もするけれども、基本は今の自分にできる範囲で、できることに取り組むこと…という点は痛みの治療と大変似ているなと思いました。ヨガなどの軽い運動やアロマテラピーなどのリラクゼーション、認知行動療法を通して普段の生活の見直しに取り組むことなどが、ある程度の効果をあげているそうです。



個人的には「疲労感は麻痺して感じにくくなる」というお話が印象に残りました。自分たちに思い当たるところがありすぎて、お互い顔を見合わせて苦笑いしました。ここぞという時は気合いで頑張ってしまうのだが、その時の“疲れ”は後から何倍にもなって(そして多彩な辛い症状に変身して)おそってくる、ということがよくあるそうです。そこからはみんなで「疲れを感じる前に休憩しよう」と声をかけあって、何度か休憩をしながら勉強しました。

質問も、先生のクリニックの受診方法から、社会保障を受けることに関する相談まで多岐にわたりました。中富先生と共に CFS/ME の治療・研究の第一人者である倉恒弘彦先生もご参加頂き、CFS/ME の研究治療の今後の見通しなどを少しお話して頂けました。

台風接近で、体調が悪化した方も多かったと思います。中止にするかどうか迷いましたが、せつかくの機会なので開催を決めました。やはり欠席も多かったのですが、はじめての方を含め、20名ほどの参加者がありました。

当日もたくさんの方にお手伝い頂き、CFS 支援ネットワークの皆さんとも交流ができて、台風で頭は重いけど(苦笑)みんなで作り上げる楽しい一日になりました。

線維筋痛症などの慢性痛を抱えていると、本当にさまざまな症状や不安に悩まされます。どれも解決が難しいことが多いですが、こうやってみんなで課題を出し合うことの大切さを再確認しました。皆様、ご協力ありがとうございました。

(関西支部 おした ようこ)



今後の行事予定について

関西支部では、随時、各地でイベントなどを準備中です。「できるときに、できる人が、できることを」が基本ですので、開催自体が急に決まることもあります。

交流会などのイベント開催が決まったら、該当県の会員のみなさんを中心に、1か月程前にハガキやお手紙でお知らせをしますが、お知らせが直前になる場合もあります。

「今準備中の交流会はどこですか?」と、随時支部にメール等でお問い合わせ頂いたり、ホームページやフェイスブック、メールマガジンなどをチェックしたりしていただくと嬉しいです。

もしかしたら、あなたのお住まいの近くで、たのしい企画がひそかに進行しているかも？

・**兵庫姫路交流会** → 2017年11月15日(水) 13時30分～16時
(5月、11月に定例開催しています)。

☆「東保健福祉サービスセンター」※JR 御着駅東隣徒歩1分・駐車場あり。

・**RDD大阪2018** → 2018年2月24日(土) (“希少・難治性疾患の日”にちなんで全国各地で開催されるイベントです。友の会関西支部も参加します。

毎年、同病の方だけでなく、色々な病気や障害のある方と一緒に運営しています。カフェ開催、音楽の演奏などを予定しています。どなたでもご参加できます。お気軽にお越しください)。

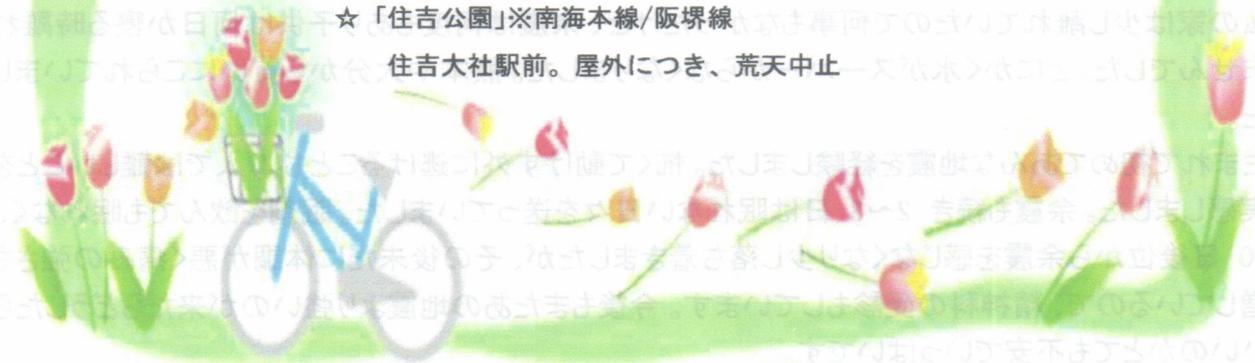
☆あべのハルカス近鉄本店内「タワー館7階街ステーション」※大阪・天王寺

・**大阪交流会** → 次回は2018年4月開催予定(会場：大阪市内)

・**“CFS/ME FM CS”啓発デー関連イベント『おそとカフェ』** →
2018年5月12日(土) 11時～15時ごろ

☆「住吉公園」※南海本線/阪堺線

住吉大社駅前。屋外につき、荒天中止



関西支部連絡先はこちら！

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

○いけだNPOセンター(関西支部事務局)事務代行電話

※地域の複数の団体が、共同で借りている電話番号です。

TEL: 072-752-4334 FAX: 072-750-5125 *10:00～17:00(日祝・月曜日は休館)

(友の会の活動日は原則火・木午後です。会議や行事等の関係でお休みすることがよくありますので、お問い合わせの際ご確認ください)

2) 今困っていることや心配、不安なこと

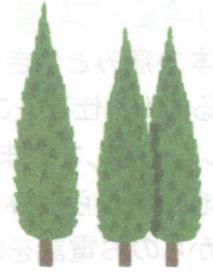
- ・体の痛みと付き合いながら仕事をしていますが、いつまでこの仕事ができるのか、仕事をこなすだけで必死になってしまいます。あまり深刻に考えないようにしていますが、やはり経済的不安があります。
- ・地震前から痛みが繰り返していて、地震後はますます体調不良です。支部からのお電話をいただいてうれしかったです。
- ・震災から2ヶ月経ち昼夜逆転のような生活から抜け出せないことと仕事を辞めたことで空虚感が出ていることです。
- ・大分不安は少なくなったものの地震の不安は消えず、体の痛みは悪化しました。2ヶ月ほどは船に乗っている感じでアパートがずっと揺れていました。地震がまた起きたとしても皆と同じ避難所での生活を考えると痛みも苦痛です。
- ・いつもお薬はまとめてすぐ持ち出せるようにしていますが、もし避難所生活が長くなった場合にお薬が切れることがあったらどうしようかと不安です。また難病患者や障害者避難所に入れてもらえるかも心配です。
- ・お薬がなくなったらどうしようと常に考えます。夜は玄関にお水と一緒に置いておきます。
- ・いざ避難しなければならぬとき、自分の足で歩けないため誰かが必ずそばにないと心配です。病院の再診日に近ければ近いほど手元の薬が少ないので、いざと言うときどの薬をどのくらいまで少量にしても良いのか、主治医に相談しなければいけないなと思いました。



3) 皆さんへの応援メッセージ

- ・地震の際にはたくさんの方からの温かいお声掛けなどをいただき、本当にたくさん救われました。これまで自然災害で被災された方の身になって考えることができていなかった自分を反省。たくさんの方の気づきがありました。負けない心で一緒に前を向き進んでいきましょう。皆様の心が少しでも安らぎますように安穩を祈っています。
- ・大きなことはできませんが、熊本の特産品を購入すること、熊本のニュースに耳を傾けること、心で祈り続けること、そんなことをやっています。みんな心をひとつに、前向きに考え少しずつ共に進みましょう。
- ・熊本・大分の皆様に心よりお見舞い申し上げます。震度7が2回、また多くの余震が続き本当におつらい中を過ごされていることでしょう。必要な助けが与えられますよう、平安が与えられますようお祈りいたします。お一人で過ごされている方、病気の中を過ごされている方々頑張ってくださいませ。一日一日を大切に。応援しています。
- ・怖い思いをした方、誰かそばにいてくれる人がいたらいいと思います。
- ・直接行って支援することもできず、わずかな募金でしか復興の応援ができませんが、皆様が一日も早く穏やかに過ごせる日が来ることを心よりお祈りしております。がんばりすぎないでください。
- ・我が家は瓦が落ち壁が崩れ、トイレとお風呂を作り直さなければなりません。途方に暮れていますがまだ生きています。皆さんも大変な思いをされていることと考えますが、命ある限り、熊本復興を信じて歩みましょう。

- ・熊本地震で被災された皆様とてもとても辛いし大変だと思います。頑張ろうとすると虚しかったりうつ病になったりするから、何でも人と話したりボランティアの人に相談したりして乗り越えてください。大変だと思います。一日でも早く普通の生活が戻りますようお祈りします
- ・同じ病気で被災された皆さんに深く同情します。私以上に辛い思いをされていると思うと心が痛みます。何かお手伝いでもと思ってもこの体ではどうしようもなく、歯がゆいばかりです。頑張ってくださいという言葉しかないです。本当にお見舞い申し上げます。
- ・今回の地震、自宅も大変な揺れでした。熊本や大分に住んでおられる友の会の会員の方々の辛さよくわかります。北九州からの私の知人友人がいろんな形でボランティアに行っています。
- ・長く歩くと痛みが出るので日々家にいることが多く気が晴れないので、ギターを習い始めました。座って練習できるので楽ですし音楽は心を癒します。声学も始めてみようと思っています。できることから前向きに少しずつ。
- ・声かけて話して少しでも痛みを遠ざけていく事を心がけて頑張っていきましょう。大切なのは笑顔かな。
- ・無理されませんよう、なるべく体を休めて下さい。心から余震がおさまりますよう祈っています。困った時は周りに助けを求めてください。地震直後行きつけの病院の薬局でお薬手帳の重要性を教えて頂き痛感しました。
- ・同じ病気を持っているからこそ被災された方々のお気持ちが少なからず分かる部分はあると思いますので、どうぞ困っていることや私たちにできる事、体調が癒されるのでしたら是非お声をあげていただければと思います。超えられない壁はないと思いますので手をつなぎ、困難を乗り越えていければと思います。
- ・美しい風景が壊された事は心にも大きな痛手となっている方も多いと思います。1日でも早く余震が収まり安心して暮らせる日々が取り戻せるよう願っております。
- ・被災された方々へお見舞い申し上げます。今回の地震で重度軽度にかかわらず体調が悪化した方がたくさんいらっしゃったのではないかと、同じ疾患を持つ者として心配しております。一日でも早く元の生活を取り戻せて、体調が安定しますことを心より願っています。頑張ろう九州、頑張ろう熊本。
- ・被害に遭われた方へお見舞い申し上げます。私は熊本出身、家族が被災し、とても悲しく思っています。でも熊本の人には強い、「がまだすばい」の気持ちがこちらにも伝わります。何かできることがありますたら教えてください。出来る限りさせていただきます。
- ・被害が大きかった方々へお見舞い申し上げます。励ましあって一緒に頑張りたいと思います。地震直後から安否確認の連絡までいただいて友の会の存在は自分の中で今まで以上に大きくなりました。
- ・今も揺れが続き不安は尽きないと思いますが、一刻も早く落ち着いた通常の生活に戻れることをお祈りいたします。
- ・大変な状況の中で頑張っておられる方に頭が下がります。私も何かお手伝いできることがあると良いのですが、何もできず申し訳ない位です。平凡な日がどんなに大切なことか。





・このような状況で皆さん辛い中でも一生懸命前向きに生きていると言う力強い姿を拝見しています。明けない夜は無い。無理をせず一步一步病気と同じように歩めば、また戻ることができると思って頑張りたいと感じています。

・私は一人暮らしですが幸いにもお隣さんや友人が助けてくれました。アパートも無事で今まで通り生活ができています。スーパーがまだ営業していませんが。避難所暮らしの方のことを思うと心が痛みます。それでなくても体の痛みがひどくなったので皆様がんばりましょう。

・熊本・大分の皆様多かれ少なかれ誰もが怖い思いをされ被害に遭われたことでしょう。心配なことばかり考えても仕方ないので、私はなるべくラッキーだったことを見つけ感謝しています。僅かずつではあっても自分のできることを少しずつトライしましょう。いつか平和な日常に戻れるはずと信じています。お薬手帳は必ず必要項目を記入して手元に持っています。

・私は阪神淡路の被災者でもあります。あの日の恐怖から何年もの歳月をかけ町は復興しました。その間いろんな方に支えられ助けられ生きてきました。必ず町は帰ってきます。今はただただご自身の心と体を休ませることに努めてください。失われた大切な命ご冥福をお祈り申し上げます。



白い彼岸花も
綺麗だなあ♪



(第3種郵便物認可)

「線維筋痛症」患者アンケート

医療費が「負担」7割強

難病法が2015年1月に施行され、医療費助成の対象疾病（指定難病）が56から330（今年4月）に拡大しました。しかし、「難病」であるにもかかわらず指定難病の対象から外されている病気もあります。こうした病気の一つ、線維筋痛症の患者の実態をみました。

（小山田夕帆）

線維筋痛症は、発症の原因が不明で特効薬がなく、全身に激しい痛みが起る病気で「線維筋痛症友の会」のアンケート調査（16年、回答者数768人）には病気の苦しさ、こうつづられて日常生活に支障をきたすことも

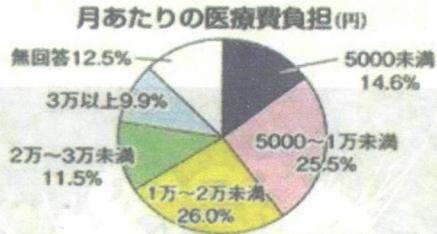
日常生活に支障

「痛みが強い時は1日中へ

早期治療で症状が改善する

「コントロールできない日々」の痛みが起る病気で「線維筋痛症友の会」のアンケート調査（16年、回答者数768人）には病気の苦しさ、こうつづられて日常生活に支障をきたすことも

「難病」なのに助成指定外



「線維筋痛症友の会」のアンケート調査 (2015年秋~16年7月)から作成

可能性が高いとされていますが、医療費助成がないため、高額な医療費がのしかかってきます。

先アンケートでは、医療費について「負担」と答えた人が約77%（590人）。「大変負担だ」が全体の3割を占め、経済的に「困難」は約74%（572人）にも上ります。

1カ月の医療費の自己負担額は1万~2万円未満が約26%

（表）2000人と一番多く（表）、10万円を超える人も。高額な医療費が生活を困窮させており、「経済的にも精神的にも気兼ねなく生活したい」と切実な要望が記されています。

難病法は、難病一般を▽発病原因が不明▽治療方法が未確立▽稀少▽長期療養が必要」と定義。そのうち指定難病の要件として、患者数が約12万人未満で、一定の診断基準が成立していることを挙げています。

線維筋痛症の患者数は推定約200万人（厚生労働省研究班）。患者数の多さなどを理由に対象外です。

線維筋痛症患者で友の会の橋本裕子理事長は、「原因不明で治療法がない病気が難病です。重症であれば当然治療や支援は必要。必要な人に必要な対応を、国に求めています」と話します。

線維筋痛症患者で友の会の橋本裕子理事長は、「原因不明で治療法がない病気が難病です。重症であれば当然治療や支援は必要。必要な人に必要な対応を、国に求めています」と話します。

線維筋痛症患者で友の会の橋本裕子理事長は、「原因不明で治療法がない病気が難病です。重症であれば当然治療や支援は必要。必要な人に必要な対応を、国に求めています」と話します。

線維筋痛症患者で友の会の橋本裕子理事長は、「原因不明で治療法がない病気が難病です。重症であれば当然治療や支援は必要。必要な人に必要な対応を、国に求めています」と話します。

就労困難な痛み

高額な医療費負担がある一方、低収入であることも浮かび上がりました。

主たる生計は、「家族の収入」が約35%（272人）、「本人の収入」が約22%（169人）。就労について、「問題なく働ける」と答えた人はたった3%でした。

日常生活でも課題があります。つえや車いすなどは、身体障害者手帳が取れない場合は公的補助がなく、全額自己負担です。ホームヘルパーや家族に病気を理解してもらえず、居室支援制度の利用を諦める患者もいます。

橋本さんは、国は患者のQOL（生活の質）の低下を把握すべきだとして、こう指摘します。「ヘルパーを年齢や見た目で断られることがあります。私たちは病気を治し、社会で元気に働きたいだけです」

※「しんぶん赤旗」から、許可を得て転載しています。

会員からの投稿

《生活の工夫》

◎Y・Kさん

痛みのペースが掴めてきたら、ちょっと動ける時に少しお料理にもトライしたい。でも全部は無理。そういう時にキッチンで私がやってみた方法をご紹介します！基本は「出しっ放し」「そのまま」。これで負担のかかる出し入れや洗い物を省略。あと、作業は休み休み、ゆっくり準備して、調理の火もまめに消したりして慌てなくていいように、動作時間をたっぷり取る。動作はシンプルに、複数の作業を同時にやろうとしないことを前提に。

1、フライパンは出しっ放し

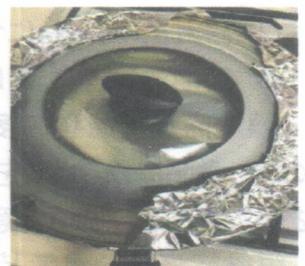
フライパンはスーパーで500円位で買った軽いテフロンのもので、26センチ。コンロの上に出しっ放しで調理、お手入れもそのままです、そのまま食卓に出すこともあります。

- ① 塩サンマを焼きます！（100円ローソンとかの冷凍食品一尾ずつ売っている、内臓も出してあって、冷蔵庫で解凍して焼くだけのもの）。
- ② 置いたままのフライパンに調理シートを敷き、冷蔵庫で解凍したサンマを並べます。尾がフライパンからはみ出るので尾のところにはアルミホイルを敷きます。（写真右）途中で使うフライパン用蓋もアルミホイルで覆っておきます。



△注意▽調理シートやアルミホイルは高熱になりすぎると燃えたり、焦げて破れたりするので火加減と長時間火をつけっぱなしにしないように気をつけましょう！

- ③ ここまでゆ〜っくり準備してから初めてコンロの火をつけます。（中強火）
 - フライパンが熱くなって片面が焼けてきたら、アルミホイルで覆った蓋をして、中弱火でサンマに火を通します。ここまで火をつけてから5-6分くらい。
 - 一旦火を消して、ゆっくりと裏返します。片面にシッカリ焼き目がついて中に火が通っていると割と崩れにくいです。
 - それからまた火をつけて、裏面を少し焼くと出来上がりです！熱々をいただきます。



- ④ さて、お手入れです。フライパンが冷めて、油が少し固まったら、横にゴミ袋の口を大きく開けて置いて、フライパン用シートの油が溢れないように慎重にゴミ袋に捨てます。アルミホイルもぐちゃっと丸めて捨てます。フライパンにしみ出た油はペーパーで拭き取ります。（私はいつも安物のトイレトペーパーを使っています。）蓋を覆っていたアルミホイルも捨てましょう。綺麗になりました〜。お手入れ終了です。



同じ方法で、漬け魚、干し魚、切り身のお魚、下味をつけたお肉類も焼けます！焦げやすいものは火加減と時間を調整します。写真(右)は冷凍の出来合いの生ハンバーグを焼いているところ。油が多く出てくるので、途中で火を止め、キッチンペーパーで油を少し拭き取り、残りの油を利用して、ハンバーグと一緒に野菜も焼いています。(ピーラーで削った人参と、切らずにばらすだけで使える舞茸です。)



◎C・Nさん

清流の会(2017年9月27日)に参加してきました

初めて清流の会に参加しました。当日のプログラムごとのトピックスを紹介します。

1、千代田国際クリニック院長永田医師による講演

病気には、機質的疾患と機能的疾患があります。機質的疾患は、外科的手術を用いれば根治できる病態です。線維筋痛症は機能的疾患です。機能的疾患は自律神経系、免疫系、内分泌系のバランスが歪んでしまったためになる病気と考えられています。これらの歪みを治すには、最終的には自分自身の生活習慣を改善する必要があります。

生活習慣の改善で重要なことは、

- ① 朝、昼、晩の3度の食事を規則的に摂る
- ② お風呂(湯ぶねにつかる)をなるべく毎日行う
- ③ 定期的な運動(動けなくてもできることから行うことが重要)です。

線維筋痛症患者の多くは、血糖値の振れ幅が大きい人が多く、この状態は疲労感につながるので、食間に飴、ガムを食べ、極度の空腹時間を作らないことを心がける必要があります。痛みがあるなかでも、「生きる意味を見つけ行動を起こす」ことで病気の快復に大きく役立ちます。

線維筋痛症の患者どうしが集うことは、自分の病態を確認し客観視することができ、各個人の日々の療養生活の目標につなげると良いとのことでした。

2、呼吸法、自強法

リラックスするための自律訓練法として呼吸法と自強法を行いました。

呼吸法では、5分間目を閉じて呼吸を行う際、呼吸のみに集中し、余計なことを考ないことが重要とのことでした。自強法は5分間、目を閉じて、体をゆらゆらと揺らしました。母の胎内にいるときをイメージして行いました。

3、音楽療法

音楽療法士、看護師の両宮久仁子さんによるエレクトーン(電子オルガン)の生演奏でリラックスしました。尚好きな曲をリクエストすれば、音楽療法で取り入れてもらうことも可能だそうです。



4、体験談

線維筋痛症患者一人一人が、自分の症状など伝えたいことを数分間話しました。

人前で話すことは緊張しますが、話すことで、自分が理解している部分と、理解していない部分に分かるので、理解の整理になりました。自分の病態を客観視することと、孤独に陥らないためにも、定期的な患者会の参加は必要だと思いました。

5、日本武術太極拳連盟 山内金男先生による太極拳講座

ここでは本格的な太極拳ではなく、血流を良くするストレッチ体操を教えていただきました。痛みがあるところを、手でさするだけでも血流がよくなるということです。

6、感想

今回記事を書いた理由は、永田医師による「生きる意味を見つけ行動すること」の言葉が大きいです。私の最近までの療養生活は、孤独に陥りやすく、生きる意味を見失うことが多かったです。また多くのインターネットの情報に翻弄されていました。

友の会会報に記載されている患者自身の体験談は、執筆者が他の患者さんに伝えたい善意の情報であり、友の会が、他の患者さんに悪影響にならないと判断した内容だと思います。清流の会は療養生活で参考になる点が多かったので、他の患者さんへ伝えたいと思い文章にしました。文章にしたことで、療養生活にはりが出てきました。

今回、清流の会に参加し得たことは以下です。

- ・ 日常生活を健康的に送るポイントを再確認できた(特に具体的な食事方法)
- ・ 患者さんと交流でき、自分一人だけが苦しんでいるのではないことを確認できた
- ・ 酷い時は包丁を持てなかったが、今は症状が安定してパートの仕事に出ている患者さんもいて、大変励みになった

清流の会は、痛みのあるなかで、生活習慣を改善し痛みを少なくするということを確認できる会です。

以上

投稿して下さった皆様、ありがとうございました！

投稿を読んで気持ちが楽になったり、また明日も頑張ろうと勇気づけられる方がたくさんいらっしゃいます。以下の投稿もお待ちしています。

<みなさまの生活の工夫教えてください>

- ・ 出来ないことが出来るようになった。
 - ・ 自分が使っている補助器具の紹介。
- などありましたら、ぜひお知らせ下さい。

あなたの工夫が
誰かの役に立つかもしれません



会員の作品

川柳・短歌



季語は不要です☆ 随時募集中!

酷暑さえ 瘦せもせず成る なすび腹



投稿者:Hさん

経験が 同じ病の 役に立ち



投稿者:M-Iさん

台風の 痛みに勝る 友の愛



投稿者:I-Nさん

会員の作品 《手作り作品》



紙で作った星 Aさん



巾着袋 Hさん



貝釦、マスコット、爪楊枝入れ S・Mさん

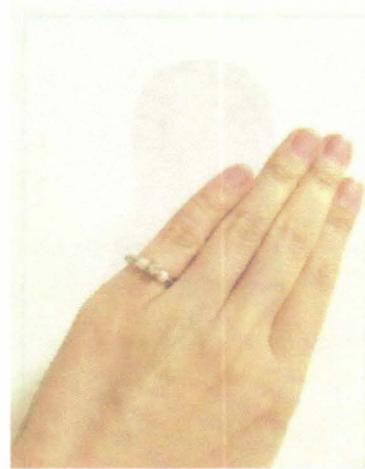


ペットボトルカバー、キャンディ入れ、くるみボタン

Sさんとご友人



ウサギさんへ感謝を込めて Nさん



ビーズで作ったピンキーリング

みち望希 匿名希望さんより

左記のバッジを1個100円でお分けしてくれるそうです。申し込みは、郵便でバッジ代の切手(100円切手以外の切手をお願いします一例50円×2)と、バッジの送料の切手代(3個まで82円、7個まで92円)を下記までお送りください。矢ヶ崎正さん(友の会会員)
〒 立川市
☎



会員さん手作り線維筋痛症バッジ

新コーナー

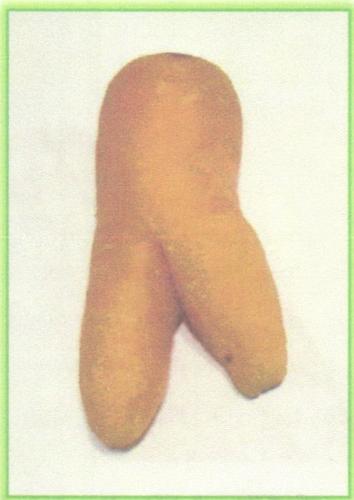
みんなの写真館



Tさん



Nさん



携帯電話(スマホ・ガラケー)の
写真もOKです。



逃げそうな人参 匿名希望さん

＜投稿する方法＞

メール：jfsa@e-mail.jp

郵送：〒233-0012 横浜市港南区上永谷 2-12-11-102 線維筋痛症友の会

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

▲ 掲載できないもの

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

☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

寄付していただいた方に何か記念の品を、気持ちだけでも、と思うのですが、その品を皆様からお寄せいただけたらみんなで活動できる本来の友の会の理想に近づけると考えました。

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

- ✦ 封筒で郵送できるもの
(厚みが2cmまでで、割合軽いもの)
- ✦ 廉価であって心の込もっているものなら何でも

✦ 布、紙、毛糸などの手芸作品や、自作のポストカードやアート作品など

※すでに数点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。

《皆様の声を募集します》

ご応募お待ちしております！



【募集内容】

- ・ 闘病生活の中で思うことや、ご意見
- ・ 体験記・闘病記
- ・ セルフマネジメントプログラムや各医療講演会や交流会に参加された感想やご要望
- ・ イラスト、写真、川柳・短歌、手作りの作品
- ・ 他の皆さんにもお知らせしたいこと など...



料理



お裁縫



体験談

等

【応募方法】

- ・ メールまたは郵送。原稿の長さは問いません。
- ・ 友の会用のオリジナルに限ります。
- ・ 会員番号、お名前を明記して下さい(掲載はすべて匿名になります)。

【掲載について】

- ・ 採用の可否は事務局で審査をしています。
- ・ 多少の編集をご了承いただきます。
- ・ 「匿名希望」の方を除いて、イニシャルでの掲載になります。

入会案内(入会、住所変更など)

① 入会

・正会員.....年会費 3,000 円

(痛みに苦しむ方、線維筋痛症の方とその家族の方はなるべく正会員でお願いします。)

・一般会員.....年会費 3,000 円

(議決権はありませんが、お届けする情報等は正会員と同じです。)

・法人会員.....一口 10,000 円

・特別法人会員.....一口 100,000 円

※規約の詳細は、「線維筋痛症友の会 JFSA」ホームページの「入会案内」をご覧ください。

(<http://www.jfsa.or.jp/page0100.html>)



ご連絡をいただいた後、振り込み用紙をお送りします。

② 住所変更

転居される場合は住所変更のお知らせを事務局にも忘れずにお願いします。

③ 会費免除について

東北大震災で被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は3年間の免除措置をとってきました。理事会で協議の上、今後は順次振込用紙を該当3県の方にも同封していくこととしていますが、“被災状況”は各々の環境によって違います。必要な方には免除措置を延長しますので、是非遠慮なくご連絡ください。

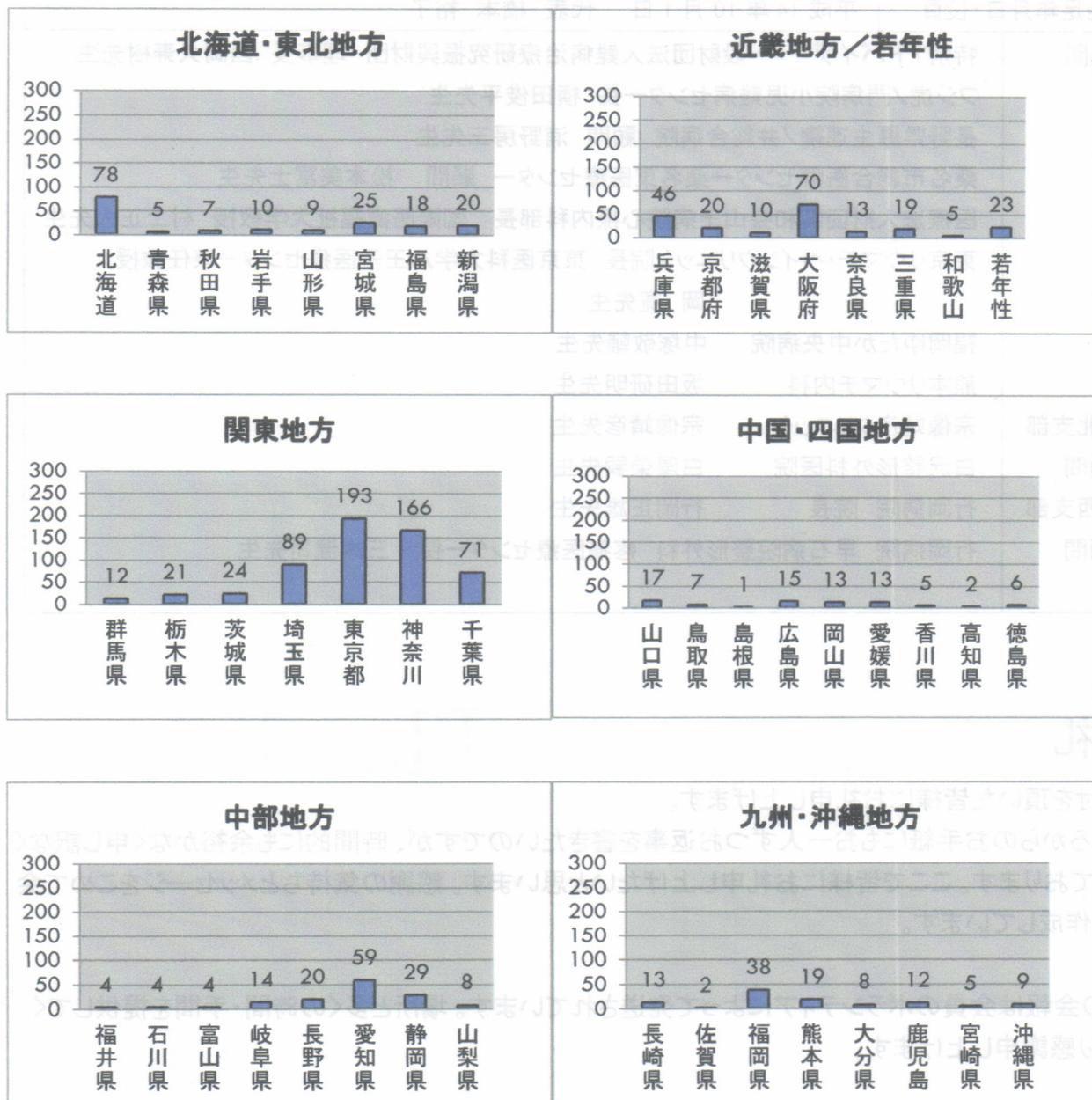
「平成28年(2016年)熊本地震」で被災されました熊本県、大分県の会員の皆様の会費につきましても、お申し出により3年間の免除措置をとらせていただきます。一日も早い復興を心から願っています。

【医療機関リスト】(変更) 2017年夏号以降の変更をお知らせします。

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
新規	京都大学医学部付属病院 小児科心療外来	〒606-8507 京都市左京区 聖護院川原町 5	075-751-3111	Dr.高尾龍雄
新規	中川駅前歯科クリニック	〒224-0001 神奈川県横浜市都筑区中川 1-10-2 中川センタービル 2F	045-910-2277	Dr.二宮威重
追加	たに内科クリニック	〒231-0045 神奈川県横浜 市中区伊勢佐木町 5-125 伊勢崎クイントパラディオ 1F	045-241-4114	Dr.谷 賢治
新規	祐愛会織田病院 麻酔科	〒849-1311 佐賀県鹿島市 大字高津原 4306	0954-63-3275	Dr.中平 圭
診療 病院 訂正	医療法人齊和会 広島クリニック 宝町	〒730-0044 広島市中区宝町 2-1 フジグラ ン 4F	082-543-6688	Dr.戸田克広
住所 訂正	アイさくらクリニック「痛み」外 来心療内科	〒810-0001 福岡市中央区天神 1-2-12 メットライフ天神 122ビル 4F	092-738-8733	Dr.木村昌幹
退職	国際医療福祉大学病院 ペインクリニック	〒329-2763 栃木県那須塩 原市井口 537-3	0287-37-2221	Dr.後藤文夫
削除	峯クリニック 整形外科・リウ マチ科	〒544-0003 大阪市生野区小路東 5-7-22	06-6758-2082	Dr.峯孝子

友の会データ

地域別会員数(2017年11月1日現在)



総合計 1,281名
(住所不明/退会の方を除く)



(五曜日)月(十)年(105)委員会研製部

発足年月日・役員	平成14年10月1日 代表 橋本 裕子
顧問	特別アドバイザー 一般財団法人難病治療研究振興財団 理事長 西岡久寿樹先生 フジ虎ノ門病院小児難病センター長 横田俊平先生 長野県厚生連篠ノ井総合病院 顧問 浦野房三先生 桑名市総合医療センター桑名東医療センター 顧問 松本美富士先生 医療法人財団順和会山王病院心療内科部長 国際医療福祉大学教授 村上正人先生 東京リウマチ・ペインクリニック院長 東京医科大学八王子医療センター兼任教授 岡 寛先生 福岡ゆたか中央病院 中塚敬輔先生 熊本リウマチ内科 坂田研明先生
東北支部	宗像靖彦クリニック 宗像靖彦先生
顧問	白沢整形外科医院 白澤榮嗣先生
関西支部	行岡病院 院長 行岡正雄先生
顧問	行岡病院 早石病院整形外科 疼痛医療センター長 三木健司先生

お礼

Thankyou

・寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。

日ごろからのお手紙にもお一人ずつお返事を書きたいのですが、時間的にも余裕がなく申し訳なく思っております。ここで皆様にお礼申し上げたいと思います。感謝の気持ちとメッセージをこめて会報を作成しています。

・この会報は会員のボランティアによって発送されています。場所と多くの時間・手間を提供して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。

・会報55号に医療機関リストを掲載しました。もし記載間違いや変更等があった場合は事務局にお知らせいただくと幸いです。