

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

63号(2019年12月発行)

今年の秋は台風に始まり急激な気温変化、そして足早に寒さが訪れ冬となってまいりました。友の会の皆様にはいかがお過ごしでしょうか。



昨今の気候変動からか黒潮に変化があり、海の恵みの異変そして台風の進路に多大な影響がありました。今シーズンは関東・東北そして長野にも大きな被害がもたらされ、例年になくことだけに自然の脅威にただただ畏怖するばかりです。被災された方々には心よりお見舞い申し上げます。

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

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

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

編集人 NPO法人線維筋痛症友の会 (JFSA)

事務局 〒 仙台市

定価 500円(会員は会費に含む)

お問い合わせはこちらにお願いします。

Tel :

E-Mail : jfsa@e-mail.jp

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

© 2002 - 2019 JFSA All rights reserved

会報の記事は録音等を元に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。



◆*◆ もくじ ◆*◆

入るのてい

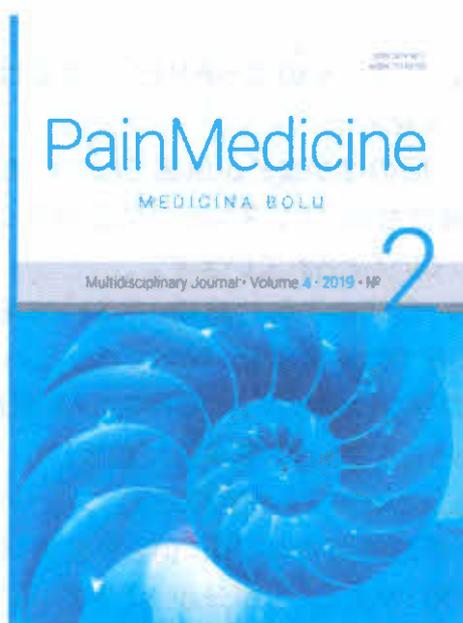
ページ	内容
3	(話題)治療法に新しいアプローチ
4	(メディア情報)「聖教新聞」記事のご紹介
6	日本線維筋痛症学会 市民公開講座のご報告
7	研究協力のお願いとご紹介
11	本の紹介
12	事務局でお分けできる発行物・DVD など
13	移動図書館
15	インターネットでの情報発信 一覧、ホームページのご紹介
16	ブログ、Facebook(フェイスブック)のメールマガジンのご紹介、登録する方法
17	事務局からのお知らせ
18	・新しい口座番号/年会費振込用紙の送付時期変更について
19	・会報が年3回になります
20	・寄付のお願い ・お問い合わせ時のお願い
21	災害への備え
22	会報 62 号発行後の主な出来事
23	線維筋痛症に関するインターネット記事のご紹介
24	事務局日誌
26	北海道支部便り
27	東北支部便り
29	関西支部便り
34	会員の作品紹介(川柳・手作り作品)
36	みんなの写真館
37	手作り作品募集、皆様の声を募集します
38	入会案内
40	友の会データ
41	お礼
42	災害への義援金・寄付先一覧
43	医療機関リスト (訂正等のお知らせ)



線維筋痛症治療に新しいアプローチ

～薬物療法に代わる低侵襲磁気治療器の可能性～

去る2019年7月、アメリカ疼痛学会の雑誌『Pain・メディシン』に線維筋痛症に効果のある治療機器についての論文が掲載されました。



Published: 2019-07-20

これまで、線維筋痛症は薬物療法やカウンセリングが主な治療法となっていて、この他に有効性が確認され推奨されている補完医療は認知行動療法と有酸素運動となっていました。この他に実際に私達がそれぞれの病状に合わせ、試行錯誤しながら取り入れてきた補完的代替療法としては鍼灸治療やマッサージ、リラクゼーション、マインドフルネスなどがあげられるのではないのでしょうか。

今回の論文は、岡 寛先生、三木健司先生等が開発中の低周波磁気治療器についての臨床試験の結果を発表したもので、熊本の木下巖氏(株式会社P・マインド)との共同開発によるこの機器の有効性についてダブルブラインドテスト(※注 試験をするにあたり被験者が実機か、実際には磁気が出ない同型機のどちらを使っているか一切知らずに行われる試験方法)で行った結果の報告です。

今回の論文によると、開発された低侵襲磁気治療器には、薬物治療と同等程度の症状の改善があることが明らかになり、今後の有効な治療法になりうると

のことです。

この機器は持ち運びが可能な大きさ、重さです。主治医の指示に従い、自宅で痛みのある部位複数箇所同時にこの磁界を発生させる機器をあてがい自分で治療することができます。

この医療機器に治療器具として正式な認可が降りると薬の様々な副作用に苦しむ方々も毎日飲まねばならないたくさんの薬から開放され、私たちににとっては新しい選択肢として大変な朗報となります。

このような今までとは全く違ったアプローチの治療法が開発され1日も早く実用化されていくことを願ってやみません。

(参考文献) [Pain Med.](#) 2019 Jun 5. pii: pnz064. doi: 10.1093/pm/pnz064

★ 新聞記事のご紹介★

〈医療〉 原因不明の全身の痛みがある「線維筋痛症」
今日のポイント：症状が悪化する前に受診を！

(聖教新聞 2019年9月22日付掲載)

「線維筋痛症」は、確かに「痛み」があるものの、各種検査では体のどこにも異常が見られないという疾患です。この病気について、大阪行岡医療大学医療学部の特別教授で、早石病院(大阪市天王寺区)の疼痛医療センター長を務める三木健司さん(医学博士)に聞きました。

中高年の女性に多い病気

1970年代半ばの欧米で、その存在が確認された「線維筋痛症」ですが、2007年の厚生労働省研究班調査によると、わが国の有病率は人口の約1.7%。患者数は200万人と推定されています。特に中高年の女性に多く発症することが分かっています。

その症状は、慢性的な持続痛で、「チクチクした痛み」が全身のあちこちに感じられます。加えて、激しい疲労感や不眠といった睡眠障害などの症状を伴うことがあります。

しかしながら、痛みがある部位に炎症や腫れはなく、採血や単純エックス線撮影、磁気共鳴画像装置(MRI)、関節エコーなど、さまざまな検査を行っても、異常は見られません。

そのため、以前は、「詐病」ではないかとして扱われ、患者さんや、そのご家族が大変に困惑された疾患だったのです。

こうしたことから、かつてはなかなか診断ができないこともありました。

長期間のストレスで発症

各種検査を行っても、「痛み」以外の異常が

見つからないため、そのはっきりとした原因は分かっていません。

ですが、1回のけがなどが原因ではなく、長期間の心理社会的ストレスなどが発症のきっかけになっているとされています。

すなわち、両親の不和や離婚、あるいは虐待など、家庭での療育環境、学校でのいじめや職場でのパワハラといった精神的ストレスが積み重なり、そのストレスを痛みに変換しているのではないかと考えられるのです。

また、近年の研究では、脳に何らかの異常(脳の誤作動)があることが分かってきています。

各種検査で他の疾患と鑑別

診断では、関節リウマチや変形性関節症、脊椎関節炎など、器質的疾患との鑑別が重要です。

特に、初期の「脊椎関節炎」では、線維筋痛症と似たような症状を呈することが多いので、しっかりと各種検査を行って精査をします。

痛みに対する不安からか、身体表現性障害、気分変調性障害、パーソナリティ障害や統合失調症など、精神科疾患を高い確率で合併していることがあります。

ただし、実際に精神疾患で治療が必要なのは、その半数程度です。

「運動療法」に大きな効果が

治療では、薬物療法とともに心理療法（認知行動療法）、運動療法を併用するのが一般的です。

最も効果的だと考えられるのが「運動療法」です。

朝には散歩をし、夕方にはプールでの水中歩行や自転車型トレーニングマシンなど、やや強めの運動を勧めています。できれば短時間でも、毎日継続することが大切ですので、運動が難しければ就寝前のストレッチでもよいでしょう。

理学療法士の管理下における入院運動療法も試みられています。

運動をすると脳内に増えるドーパミンやセロトニンといったホルモンには、痛みを抑える効果があります。実際に、ファンクショナルMRIという機械を使って調べると、運動が慢性疼痛に対する効果があることが判明しています。

薬物療法では、「プレガバリン」「ノイロトロピン」といった神経障害性疼痛治療薬のほか、「デュロキセチン」などの抗うつ薬などが使われます。

前向きに治療に関わるように

体中が痛い、どうしても気持ちがふさがちになり、体を動かすこともおっくうになります。

ですが、休んでばかりだと、かえってストレスがたまるだけで、決して病状はよくなりません。

痛みは目で見ることはできません。そうした状況を理解してくれる、信頼できる医師の診断を受けるとともに、家族や周囲の助けを得ながら、自らが前向きに治療に関わることが大切です。患者さんの「線維筋痛症・友の会」などに参加してみてもよいでしょう。

痛みというのは何らかのサインです。症状が悪化する前に、周囲の信頼できる人に相談し、痛みを分かちあえる生活環境やケア環境を整えて、ストレスを少しでも減らしてみてください。

そして、線維筋痛症に理解と見識があり、患者に寄り添える主治医に相談するとよいでしょう。



『聖教新聞』2019年11月12日 許可を得て転載。
三木先生、関係者の皆様、ありがとうございました。

★ 日本線維筋痛症学会 市民公開講座のご報告 ★

今年の線維筋痛症学会は、東京都千代田区の砂防会館別館で開催されました。例年のように市民公開講座も開催され、小雨の降る中、たくさんの方が足を運んでくださいました。

公開講座では、大会長・長田賢一先生(聖マリアンナ医科大学)が、「慢性痛とうまく付き合っていくために、自分自身にできることを学ぼう」というテーマで講演をされました。



参加者は最初に、受付で配布された簡単なアンケートに記入をしました。

質問項目は「痛みを感じているときのあなたの考え方や感情についてお聞きします」というもので、13項目(A4一枚程度で、自分の状況を自己採点していく簡単なもの)できていました。

講演は、先生による「アンケートの種明かし!？」からはじまりました。痛みが長期間持続すると、痛みのことが頭から離れない状態で、こころを痛みに乗っ取られていきます。そして、「痛みに関連した考えに過剰に注意を向けてしまう(反芻)」「痛みの強い状況への対処において無力である状態の方により注意がいく(無力感)」「痛みそのもの強さや、それにより起こりうる問題が現実より大きく見える(拡大視)」・・・という状態になっていくそうです。

このような“痛みに対する心理”は、疼痛の慢性化する時に誰にでも起こる思考過程であり、それが起きる脳の中のメカニズムも徐々に解明されつつあるとのこと。3つの傾向の中で、自分はどれが強いのか、を知ることができるアンケートを、私達は体験したことになります。

しかし、今の時点では、薬だけでそれらの「思考の傾向」までは変えられないということで、患者自身でそれらと付き合い、コントロールしていくこと・・・「痛みのセルフマネジメント」が必要になってきます。そのための方法を行動を通して学ぶことが「認知行動療法」なのだそうです。

まずは病気についての正しい知識を得ること。多様な面から物事を見て、客観的に物事を捉える練習をすること。「痛みがあるけどやりたいこと」を見つけ、その実現のために計画を立てること。リラクゼーションの練習。ストレスや怒りの管理の方法。休養と活動のバランスのとり方。良い睡眠をとるコツ・・・順番に一つひとつの方法を、先生は丁寧に紹介してくださいました。実際に先生の指導で少し身体を動かし、リラクゼーションの練習もしました。

大変充実した講演でした。「認知行動療法」とよく耳にしますが、実際に体験する機会は少ないのが現実です。先生が今回教えて下さったことを復習したり、解説が出来たりする場をこの会報などの場で作って、今まさに痛みや疲労の真ただ中にある皆さんに届けられたらいいなと、色々と思いをめぐらせながらのひとときでした。

(副理事長 尾下 葉子)

友の会は研究に協力しています

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

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

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

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

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

今後とも会員の皆様のご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

臨床調査の協力者を募集します

～はりの臨床試験に参加してみませんか？～

研究代表者：明治国際医療大学教授 伊藤 和憲先生

患者様へ

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

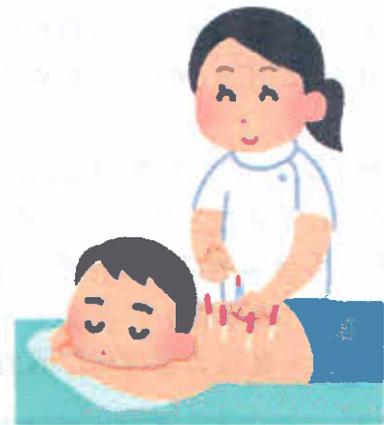
そこで、この度、鍼治療をお薬の量を減らすことが可能かどうかの臨床試験を行います。ご希望の方は是非、ご参加ください。なお、鍼治療の治療費は無料ですが、治療院までの交通費は自費となりますので、ご了承ください。

<参加条件(詳細はご確認ください)>

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

<注意事項>

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



<連絡先>

明治国際医療大学 鍼灸学部 教授 伊藤和憲(研究責任者)
電話番号:0771-72-1210 (明治国際医療大学附属鍼灸センター:10:00~15:00)
e-mail:k_ito@meiji-u.ac.jp (件名に「臨床研究参加希望」と記載してください)

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

★本臨床試験は日本医療研究開発機構(AMED)

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

医療関係者の方へ～ご協力のお願い～

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

<主な参加条件(詳細はご確認ください)>

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



<注意事項>

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

<連絡先>

ご不明の点がありましたら、下記までお問い合わせください。

明治国際医療大学 鍼灸学部 教授 伊藤和憲(研究責任者)

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

* 必要事項を確認させていただき、担当者から改めて連絡をさせていただきます

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

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

この研究への協力希望者は主治医とご相談の上
友の会、または上記の明治国際医療大学に直接ご連絡ください

書面でのアンケート調査の協力者を募集します

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

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

大学にて修士論文を作成するにあたりアンケートをお願いする次第です。かかりつけ医の先生、専門医の先生、患者様、および保険者にアンケートを行い必要な医療データの共有および活用方法につきまともめたいと思っています。

注)アンケートの取り扱いについて

本アンケートは中央大学戦略経営学科の修士論文作成のみに使用します

(アンケート内容)

かかりつけ医とのコミュニケーションについての質問

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

インターネット医療コミュニケーションと呼ぶこととします。

以下のようなサービスを考えてみてください。



インターネットを利用し、自宅や旅行先でも遠隔で医師の診断が受けられる



スマホやパソコンで医師や看護師とつながり医療相談が受けられる。

※修士論文発表後、結果について会報にご投稿いただく予定です。

この研究への協力希望者は友の会または下記(小田さん直通)まで連絡先をお知らせください。郵送、メール添付等でアンケート用紙をお送りしますので、上記小田さんあてにご返送ください。 ※小田一之さん連絡用メールアドレス:Purpleukon1610@gmail.com

本の紹介



タイトル		著書	価格 (税込)	出版
線維筋痛症診療 ガイドライン 2017		日本線維筋痛症学 会編	4860 円	日本医事新報社
線維筋痛症が よくわかる本		岡 寛 先生 線維筋痛症友の会 監修	1404 円	講談社
リハビリテーション研究 No.161 特集「難病をめぐる政策動向 とリハビリテーション」		日本障害者リハビ リテーション協会	1200 円	日本障害者リハビ リテーション協会
様々な立場から、新しい難病法について分析・解説しています。(友の会からも関西支部・尾下が執筆しています。)				
痛みが全身に広がる 病気をとことん治す		リーダーズノート 編集部	1512 円	リーダーズノート
しつこい痛みは「日記」で治 る		笠原 諭	1300 円	廣濟堂出版
長びくその痛み あなたの力で治せます 慢性痛 電話相談を通じた 患者の声		NPO 法人 いたみ医学研究情 報センター	1404 円	大創パブリッシング
痛いつの素		小川 節郎	1620 円	駒草出版
肩・腰・ひざの慢性痛は 痛みの専門医ペインクリ ニックで治す		小林 架寿恵(著) 小川 節郎(監修)	1296 円	日東書院本社

ビジュアルでわかるトリガー ポイント治療 増補改訂版		Simeon Niel-Asher (著), 伊藤和憲 (監 修), 皆川陽一・齊 藤真吾 (翻訳)	5184 円	緑書房
-------------------------------	--	---	--------	-----

事務局でお分けできる発行物・DVD など

タイトル	著者	価格	発行	
会報のバックナンバー 51～62号		1部 500円	友の会	
FM白書 2016 (会報 52号別冊)		1部 800円	友の会	
線維筋痛症 パンフレット		無料	友の会	
線維筋痛症 療養の手引き		無料	友の会	
「もっと知りたい 線維筋痛症」 (2014年2月発行)		監修: 岡寛先生	会員: 1部無料 ※追加は1部 100円 以上のご寄付でお分 けできます。	友の会
疾患啓発パンフレット 「線維筋痛症」		監修: 岡寛先生	無料 ※部数に限りがあり ますので、原則おひ とり1冊でお願いして います	ファイザー社 エーザイ社

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

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

移動図書館

本を自宅に配送する貸出しシステム「移動図書館」を行っています。

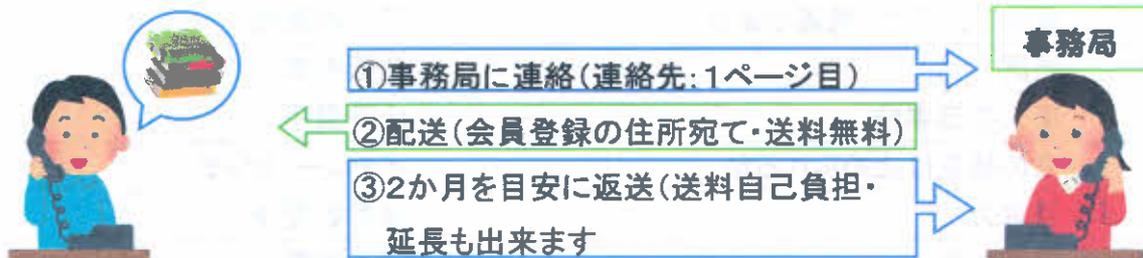
※現在数か月お待ち頂くことになっています。予めご了承ください。



【貸出～返却までの流れ】

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

【貸出～返却までの流れ】



<本のリスト>

蔵書 (本部9)	タイトル	著者
1	症例から学ぶ脊椎関節炎	浦野房三
2	線維筋痛症とたたかう	西岡久寿樹監修
3	線維筋痛症こうすれば楽になる	チェット・カニングハム
4	自律神経失調症の治し方がわかる本	村上正人
5	見えない病気「低血圧」	永田勝太郎

6	人生はあなたに絶望していない	永田勝太郎
7	フランクフルト回想録	V・E・フランクフル
8	「湯たんぽを使う」と美人になる	班目健夫
9	従病という生き方	神山五郎
10	痛みの心理学	丸山俊彦
11	慢性疼痛「こじれた痛み」の不思議	平木英人
12	耳栓医者と仮面患者	嵯峨崎泰子
13	ナースの「慢性闘痛生活」	大橋曜子
14	うつ病をなおす	野村総一郎
15	椅子がこわい	夏樹静子
16	難病患者の教科書	浅川透
17	顎ゆるマッサージ	小倉佐羅
18	顎位異常症1, 2, 3巻	新居弘章
19	発達障害の子どもたち	杉山登志郎
20	大人のアスペルガーがわかる	梅永雄二
21	発達障害工夫したい支援したい	しーた
22	アスペルガー症候群だっていいじゃない	しーた
23	ためしてガッテン 15	NHK
24	「自分がきらい」を終わりにする本	最上悠
25	壊れた脳も学習する	山田規敏子
26	サボリ上手な動物たち	佐藤克文
27	働かないアリに意義がある	長谷川英祐
28	悪医	久坂部羊
29	美人の日本語	山下景子
30	命の格差は止められるか	イチロー・カワチ
31	追求力	望月衣塑子
32	新聞記者	望月衣塑子
33	武器輸出と日本企業	望月衣塑子
34	さきちゃんたちの夜	よしもとばなな
35	海のふた	よしもとばなな
36	図書館の神様	瀬尾まいこ
37	誰かいませんか 子猫写真集	坂東寛司
38	般ニヤ心経	加藤朝胤
39	ねこ鍋	奥森すがり
40	アロマセラピー検定テキスト1	日本アロマセラピー協会
41	アロマセラピー検定1問1答ドリル	日本アロマセラピー協会
42	リウマチ 2016年第50号	リウマチ財団

43	ロハス・メディカル 2010年3月号	ロハスメディア
44	難病と在宅ケア 2011年9月号	日本プランニングセンター
45	セルフケアテキスト	伊藤和憲
46	慢性疼痛の治療 患者さん用ワークブック	星和書店
47	リハビリテーション研究 161号	日本障害者リハビリテーション協会
48	旅で始まるいきいきライフ	日本障害者リハビリテーション協会
49	病気だけど元気です!	かもめのジョナサン
50	リウマチ 2016年第50号	リウマチ財団

皆様から多くの寄贈本を頂きました。ありがとうございました。

インターネットでの情報発信 一覧

友の会では、この会報の他にホームページやメールマガジンなどインターネットを利用した情報発信をしています。

	登録	内容	お問い合わせ
ホームページ	不要	交流会、講演会などのお知らせ	可能
ブログ	不要	交流会、講演会などのお知らせ	不可(発信のみ)
フェイスブック	必要	交流会、講演会などのお知らせ	不可(発信のみ)
メールマガジン	必要	交流会、講演会などのお知らせ	不可(発信のみ)

ホームページ

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

線維筋痛症友の会 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。

JFSA 線維筋痛症友の会
Japan Fibromyalgia Support Association

あなたの心の支えになることを
目指しています

ブログ

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

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



線維筋痛症友の会公式ブログ



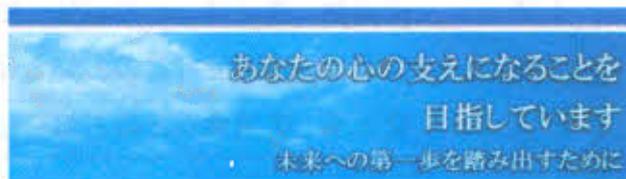
Facebook(フェイスブック)

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

線維筋痛症友の会 Facebook



この画像が目印です



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

メールマガジン

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

【登録する方法(無料)】

- ① 友の会のホームページを開く。
- ② ご自分のメールアドレスを入れて、「送信」ボタンを押す。

メールアドレスを入れる

「送信」ボタンを押す

③メールマガジンが届く（例↓）

『JFSA線維筋痛症友の会ニュース』★交流会in新橋★

From: "NPO法人 線維筋痛症友の会 mag2 0001592167" <mailmag@mag2.com>

● JFSA 線維筋痛症友の会ニュース ●

東京交流会in新橋 ○月○日(日)○時～○時に開催します。

冷たい空気で辛い時です、楽しく話して暖まりましょう。

※メールマガジンが届かない方へ

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

事務局からのお知らせ

◆2019年7月1日から、本部事務局の電話番号が変わりました

本部事務局の電話番号を

に変更しました。

対応時間:平日 10時から16時まで

時間外や電話に出られない時、電源が切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)



◆新しい口座番号が決まりました

本部事務局の新しい口座番号が決まりました

◇新しい口座

ゆうちょ銀行総合口座 記号 18150 番号 44503121

口座加入者名「センイキンツウショウトモノカイ」

◇年会費

年会費は振替口座に振り込んでいただくように振込用紙を年度初めに送っていますが、手数料が上がりましたので、ネットバンキングなどで、こちらの総合口座へお振り込みいただいても構いません。



◇お振り込み時のお願い

- ①本人名義の口座からお振り込みください。
- ②ゆうちょ銀行以外の他金融機関から振込む際は、次の内容をご指定して下さい。
【店名】ハ一八(読み ハチイチハチ) 【店番】818
【預金種目】普通預金 【口座番号】4450312(※7桁となります)
- ③お振り込み後、メールかお電話で振り込んだ旨をお知らせください。

メール:jfsa@e-mail.jp

(担当 久保田)

～年会費振込用紙の送付時期変更について～

前年度まで、最初に入会された日に近い会報に、会費振込用紙を同封していましたが、今年度(2019年)から、事務手続きの簡素化などを図るため、年度始めの会報に、全会員に年会費振込用紙をお届けしております。



◎会員の皆様には、前年度に入金した時期等を目安にして振り込んで頂ければと思いますので、よろしくお願いいたします。

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

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

【払込取扱票の記入例】

払込取扱票		振替払込請求書兼受領証	
00		00280-6	76011
線維筋痛症友の会		線維筋痛症友の会	
※こちらの通信欄に 会員番号をご記入ください。		¥3000	
依頼人		依頼人	
日		日	
月		月	
年		年	
料		料	
金		金	
円		円	
角		角	
分		分	
備考		備考	

※この用紙は私製用なので、ご依頼人・通信欄の位置が逆になっていますが、それ以外の欄は同じなので、紛失時などに参考にして記入してください。

～会報が年3回になります～

会報は今までは年4回発行としていましたが、費用面と、マンパワーの問題等々をクリアするために、会報を(原則として)4月の総会お知らせ号、8月の医療機関リスト掲載号、12月の行事報告や1年の新しいピック等掲載号…の年3回発行に変更することを、10月の理事会で決定しました。



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

発行回数は減りますが、今後も各地域で開催されている医療講演会の記録や、新聞記事などの紹介記事を増やし、中身を充実したものにしていきたいと考えています。また、今まで以上に、読者の皆さんの投稿や、日々の生活をしやすくするアイデアの紹介などを増やし、お互いが紙面上で交流でき、皆さんの大変な闘病生活の助けになるような紙面になるよう、内容を少しずつリニューアルする努力を継続していきます。

皆さんの声が、会報にもっともっと反映されるようにしたいので、闘病記や、日常生活の工夫、

災害の経験談や、災害対策のアイデアなど、メール等でぜひお寄せください。今まで以上に、みんなで作る会報をめざしていきたいと思います。

今後とも、ご理解、ご協力をお願いいたします。

(副理事長 尾下 葉子)

<例えば…「みなさまの生活の工夫」を教えてください>

- ・出来ないことが出来るようになった。
- ・自分が使っている補助器具の紹介。
- ・時短、体力節減のための家事の工夫
- ・気分転換に役立つゲームや、軽い運動
……などありましたら、ぜひお知らせ下さい。

あなたの工夫が
誰かの役に立つかもしれません



～寄付のお願い～

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

友の会は皆様の会費、寄付、支援医師の会費から成り立っています。

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

年1回、会費振込用紙をお送りしていますので、少し足してお振り込みいただくのが簡単です。他にも以下の口座がありますのでよろしくお願いいたします。公表はしませんが、お名前を必ず記載してください。

みんなで少しずつできることを増やせる会になればよいなと思います。



ゆうちょ銀行総合口座 記号 18150 番号 44503121 「セイキンツウショウトモノカイ」

※口座番号が変更になりました。(※18ページ参照)

～お問い合わせ時のお願い～

事務局・支部それぞれに対応できる時間帯が異なります。事務局・支部長はそれぞれ仕事があり、家庭もあり、病気でもあり、そういった状況の中ボランティアで努力しています。皆様もできるだけ以下の事にご協力ください。

- ・電話：つながらない時、留守番電話の時 ⇒ メッセージは入れず、

ご協力
よろしく
お願いします



改めてお電話ください。

※早朝や夜間・休日はずながりません。ご了承ください。

対応時間: 平日 10 時～16 時まで

※関西支部は原則として火曜日・木曜日の 15 時～18 時

※支部長個人の携帯に相談の連絡はご遠慮ください。

・メール : 事務局 — jfsa@e-mail.jp

支部 ----- それぞれのメールアドレスをご利用ください。

会員の皆様はよく理解してくださっているのに、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。
- ・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もあるため)。



【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・インターネットで防災！】



お住まいの都道府県に必ず防災についてのホームページ、ポータルサイト(いざとなった時便利に使える情報を集めたサイト)などがあります。時間のある時に内容を確認してみましょう。災害時にアクセスすると様々な災害についての情報、生活、医療に関わる情報が得られるようになっています。

例えば、東京都にはスマホ用のアプリがあります。災害の前に知っておくべきこと、家族で話しておくべきこと、必要なメモ(医療機関や家族との連絡方法など)、思いも寄らない災害の実態について学習できるページなどが用意されています。どこにお住まいの方でも役に立つ情報が入っていますので、一度ご覧になると良いと思います。

「東京防災」という名称とサイのマークを目印に検索してみてください。

会報 62 号発行後の主な出来事

8月20日	会報62号を発行しました。
8月23日	宮城県・仙台市両難病センターでピア相談を担当しました。
8月23日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。
8月24日～25日	JPAブロック近畿交流会に参加しました。
9月1日	京都ランチ会を開催しました(京都部会)。
9月5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。
9月13日	ピアサポート研修会(京都難病連主催)に参加しました。
9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。
9月27日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。

9月29日	ウェルフェアふれあい祭り(仙台市主催)相談員として参加しました。
10月5日～6日	線維筋痛症学会にブース出展をしました。
10月6日	線維筋痛症学会にて『FM 白書 2016』をもとに発表をしました。
10月6日～7日	理事会を開催しました。
10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。
10月23日	宮城県・仙台市両難病センターでピア相談を担当しました。
10月26日	宮城県難病相談支援センター医療等講演会(気仙沼保健所)に参加・支援しました。
10月27日	難病合同ピア相談会(京都)に参加しました(京都部会)。
10月27日	医療講演会を開催しました(大阪府事業・佐治周平先生)。
10月26日	北海道支部帯広交流会を開催しました。
10月27日	北海道支部釧路交流会を開催しました。
11月4日	「今後の難病対策」関西勉強会に参加しました。
11月7日～8日	京都市交通局研修(バス)に講師として参加しました。
11月9日	北海道支部札幌交流会を開催しました。
11月19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20日	姫路交流会を開催しました。
11月22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。
11月23日	東北支部医療講演会・相談会・交流会(仙市委託事業・佐治周平先生)を開催しました。
11月24日	医療講演会を開催しました。(京都市事業・岡寛先生)。
11月29日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。
12月1日	Vho-net 関西学習会に参加しました。
12月5日～6日	京都市交通局研修(地下鉄)に講師として参加しました。
12月13日	ながら交流会(大阪池田)を開催しました。

線維筋痛症に関する記事のご紹介

HelC+(ヘルシー)という医療・健康の情報サイトで、線維筋痛症に関する記事が多数掲載されています。今後も増えていく予定です。

患者さんのアンケート結果や患者さんの体験などが、分かりやすく書かれています。

線維筋痛症 ヘルシー

🔍 検索



[線維筋痛症 | 疾患・特集 | HelC+ \(ヘルシー\)](#)

(このタイトルのサイトです)

HelC+(ヘルシー) 線維筋痛症 <https://www.health.ne.jp/library/list/d?slug=fibromyalgia>



事務局日誌

◆線維筋痛症学会終了後に、理事会を開催しました◆

今回の理事会では、会報の件や、今後の事務局体制の具体的運営方法などについて話しあいました。

「色々大変でしょう」「無理しないでね」理事それぞれ、皆さんから声をかけて頂き、とても心強くありがたく思っています。交流会と同じように事務局の仕事も、協力者を会の内外で増やしていけるよう、色々工夫ができたらと思っています。

◆来年度の予定◆

1. 2020 年度総会 & 交流会in福岡の開催について

2020 年 6 月 28 日(日)午後 1 時から 4 時まで **福岡市**で開催することが決まりました。

会場は「**パピヨン24会議室**」(福岡市博多区千代 1-17-1 パピヨン 24 6 階)です。

※詳しい会場案内や議題などは、次回春の会報でお知らせします。

2. 医療講演会 & 交流会in東京の開催について

2020 年 5 月 30 日(土)午後 1 時 30 分から 5 時まで **東京都**で開催します。

医療講演会の講師は、**岡 寛** 先生(東京八重洲クリニック院長)です。

※会場や演題などは、次回春の会報でお知らせします。

3. 日本線維筋痛症学会第 12 回学術集会について

2020 年 10 月 31 日(土)・11 月 1 日(日)、会場は「**高知市文化プラザ**」(高知市九反田 2-1)、

会長**中島 利博** 先生(東京医科大学医学研究所)で、開催されます。

◆線維筋痛症学会に参加しました◆



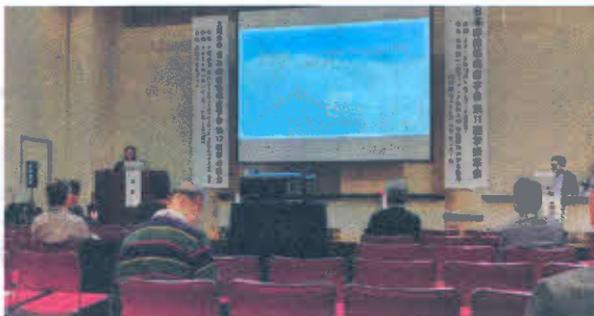
【2019年10月5～6日 線維筋痛症学会で ブース出展しました】

パンフレットや会報など多数おきました。
たくさんの方が足を止めて、手に取ってご覧
くださり、積極的に質問してくださいました。

（ブースボランティアの会員さんから

ご感想を頂きました）

「線維筋痛症」という病気全体に興味を持
って資料が欲しいと言って下さる若い医師、
学生、看護師さん、「近親者に線維筋痛症の
方がいて」とおっしゃる医療関係の方がいら
して、全体的に「線維筋痛症の実態」と「患者
自身からの病気へのアプローチや発信」に
興味を持つ方がいてくださるんだと驚いたと
ともに、もっと治療に関わる方は患者の実態
を知ってほしい！とも思いました。



【2019年10月6日 線維筋痛症学会で 尾下葉子理事が発表しました】

2日目に開催された『統合医療のシンポジ
ウム』で、岡寛先生（東京八重洲クリニッ
ク）、皆川陽一先生（帝京平成大学）と一緒
に登壇する機会を頂きました。司会・コーディネーターは、いつもお世話になっている伊藤
和憲先生（明治国際医療大学）でした。

『FM白書2016』でのデータをもとに、東洋
医学から、自分達で工夫して行う運動まで、
患者が代替医療としてどんなことを治療のた
めに試しているのか、不安に思う事や期待
することなど、患者の声を発信しました。朝
早い時間でしたが多数の参加者があり、医
療関係者の皆さんが、薬以外の治療にも高
い関心を持っていることがうかがえました。



北海道支部便り



今年ももう師走となり、冬本番を迎えましたが、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、2年ぶりに帯広と釧路に行って来ました。特急電車の車窓から、北海道東部の色彩あふれる秋の景色を眺めて来ました。ご参加いただいた皆様、楽しい時間をありがとうございました。

↓ 10月26日帯広交流会を開催しました

「帯広市民文化ホール特別会議室」にて、帯広交流会を開催し、会員5名一般の方1名が参加しました。回を重ね顔見知りの会員さんが多いので、和気あいあいと話しが弾みました。最近の病状や悩み、家族や仕事についてなど、いろいろな話しを聞くことが出来ました。痛みに悩む一般の方へのアドバイスも、皆さんにご協力いただきました。



↓ 10月27日釧路交流会を開催しました

「釧路市生涯学習センター・まなぼつと幣舞」にて、釧路交流会を開催し、会員や家族、一般の方で10名が参加しました。初参加の会員さんはじめ、たくさんの家族の方が遠くから来てくださり、賑やかな会となりました。自己紹介では、これまでの病歴や症状、困っている事などを話していただきました。今痛みに苦しんでいる方からの質問に答えたり、経験談を話したり、有意義な交流会となりました。開催にあたり、北海道難病連釧路支部の今野支部長にご協力いただきました。写真も提供していただきまして、ありがとうございました。



↓ 11月9日札幌交流会を開催しました

北海道難病センターにて、札幌交流会を開催し、会員11名と家族2名が参加しました。今回は初めてランチ会を行いました。お弁当をいただきながら周りの方と気軽におしゃべりして、皆さん大変楽しそうでした。自己紹介では近況や病状、薬のことなどたくさんのお話があり、時間が足りないくらいでした。



**お菓子や果物の差し入れ、ありがとうございました！
皆様、また来年も元気で会いましょう！**

(北海道支部 久保田妙子)



東北支部便り



晩秋から冬へと向かうこの時期、各地域の皆さんはそれぞれにご体調維持にご苦労されているものと思われませんが、皆さんいかがお過ごしでしょうか。

東北支部は地域的範囲の広さのため、なかなか会員の方が集まりやすい企画が難しい状況にありますが、今回は仙台でリハビリ体操の医療講演会を開催できました。

東北支部医療講演会、相談会、交流会の開催

仙台市委託難病医療相談会事業として、線維筋痛症友の会東北支部医療講演会・相談会・交流会を11月23日(土) 13:00～16:00に仙台市シルバーセンター6階第二研修室で開催しました。

講師は長田病院(横浜市)リハビリテーション室室長 佐治周平先生です。「家庭でできるリハビリ体操～実演、実技、相談～」として、参加された方々も体験しながら運動をできる範囲で進めるため種々学ぶことができました。参加者は少なかったのですが、かえって個々人の状況に応じたアドバイスを多くいただき、参加された方々も満足されていました。

線維筋痛症友の会東北支部 医療講演会・相談会・交流会

家庭でできるリハビリ体操 ～実演、実技、相談～

講師：佐治周平先生
長田病院(横浜市)
リハビリテーション室室長



日時：11月23日(土)
13:00～16:00
場所：仙台市シルバーセンター6階第二研修室
仙台駅西口から北方向
主催：線維筋痛症友の会東北支部
協賛：線維筋痛症友の会全国協議会(MPC)

仙台市仙台区大森1-1-1 TEL:022-233-1111 FAX:022-233-1112
〒980-0855 仙台市青葉区中央1-1-1 TEL:022-252-1111 FAX:022-252-1112
〒980-0855 仙台市青葉区中央1-1-1 TEL:022-252-1111 FAX:022-252-1112



頭を軽く支えるだけでスッキリする。



手を前に出し(両肘を離さない)、息を吐きながら上げる。2秒吸って、1、2、3、4で吐く。



片方の足に両手を置き足先を上げる。顔は正面を向く。



低い台の上に足先を上げ、かかとをおろす。



クッションを肩下に入れ手を反対側に押す。

佐治先生は基本的に「運動してください。やりすぎはダメです」「あくまでも自分の都合でやってください」と述べてから、「自分を否定せず、少しでもできたら自分を褒めてやるといいです」「呼吸が大事です。特に息を吐くことが大事です」「へー」と言えば息が抜けます」「骨盤を起こすことが大事です。そのためには手を前に組んで息を吐きながら上げるなどの運動があります」など、皆さんにわかりやすい運動指導をされ、多くの方が体が軽くなるなどを体感されました。



東北支部 Tel・Fax :

(不在のことが多いので下の本部電話にお願いします)

メール : tohokufm@yahoo.co.jp

本部電話 :

(対応時間は平日 10時～16時)

東北支部 山田章子



関西支部便り



1、大阪府「難病医療相談会」 報告

今年の大阪府医療相談会は、長田病院(神奈川県横浜市)リハビリテーション室長・理学療法士の佐治先生をお招きして、生活の中で出来る動き作りのリハビリテーションのお話しを実技を交えてお聞きしました。参加者は16名でした。

今回は、一人ひとりの患者や家族に対して先生が指導や施術を行い、その様子を周りの参加者も一緒に見学し、質問をしたり、それぞれの悩みを分かち合ったりして全体に共有する、という形ですすめていきました。

先生は、参加者に対して、一人一人時間をかけて一番痛い所を聞き出し、頑張り過ぎない程度の動き、例えばほんの少し肩を広げる、股関節を動かすなど、痛みを伴わない程度の運動を個別に教えてくださいました。余談ですが、先生が参加者に対し熱心に指導しすぎ、一人一人に割り当てられている時間をオーバーすることもありました。

参加者の皆さんはメモを取ったり、お互い見やすい所、動きやすい所に移動したりして熱心にお話に聞き入っていました。また、時には全員で一緒に身体を動かしたりしました。

先生には、家庭で本人が出来る簡単な運動や、家族ができる事の指導もして頂きました。終了時間いっぱいまで、講演会というよりは交流会という雰囲気、それぞれの悩み、痛みの共通点をみんなで探して、共感しあいながら学習することができました。

実際に先生に習った関節の動かし方を自宅で私も無理をしない程度に試していますが、初めは動かさにくかった左肩の関節が、少しずつ少しずつ動くようになっていき、それに反比例して痛みのほうは減少して行っています。動きが良くなると、ついつい無理をしがちで余計に動かしたくなるのですが、そこは先生に教えられた「頑張りすぎない」を思い出して自分自身にブレーキをかけています。そんな「頑張りすぎない」生活を、運動だけでなく日々の生活にも取り入れようと思いながら、楽しかった大阪でのひと時を今でも思い出しています。

(参加者 Hさんのレポート)



※写真は、先生が家族の方に「手当て」の指導をしているところ。

「揉む」「さする」などの刺激はかえって痛みを誘発することがある。また、骨や筋肉に影響を与えるので本来はちゃんと訓練を受けた者から施術してもらうことが必要。だから、周りの者ができることは、単にじっくりと患者の痛みがあるところに手を当てて、冷えを改善したり、低下しがちな筋肉の働きを補ってあげたりすることだと話されました。

2、京都市委託事業「難病医療講演会 & 交流会」 報告



講演会当日の京都の紅葉(岡先生撮影)

今年の京都市講演会は、6年ぶりに本会顧問の岡寛先生(東京八重洲クリニック院長)を関西にお迎えして、今私達が服用しているお薬の詳しい解説や、治療のポイント、治療を進めていく上での私達自身の心得などを詳しくお話しして頂きました。

参加者は30名を超え、京都難病連のスタッフや相談員の方も熱心にご参加くださいました。

講演の詳細については、全国の皆さんが聞きたいお話しだと思うので、今後会報などでの

紹介を考えています。

岡先生は講演などの場で、「治療者と患者さん、あるいは患者さんと周りの人が、患者さんが日々抱えている痛みを‘共有’することが大事」とよくおっしゃいます。痛みは目に見えないので、私たち患者は自分の日々の大変さ、辛さを他者に理解してもらうのがとても難しい。そのような環境のなかでは、孤独や不安をより抱えやすくなり、それが痛みや疲労の症状をより強める・・・という悪循環も起こしがちです。治療の場面はもちろん、日々の日常生活の場でも、私達の痛みを周りの人や社会に理解してもらうためにどのような事ができるのだろう、と考えながらお話しを聞いていました。

講演会後の交流会にも、岡先生は残って参加してくださいました。

薬のこと、医師とのコミュニケーションについての悩み、など、参加者はより詳しく岡先生に聞くことができ、先生も色々と本音で(?!)お答え下さいました。

「やっぱり、こんな風に家から一步踏み出して、お互いの痛みや悩みを安心して共有する場が大事だね」という話が盛り上がり、京都部会では2回目の交流会を春に開催することにしました。

京都の方だけでなく、どなたでも参加できます。次は春の京都でお待ちしています。

(関西支部支部長 尾下 葉子)



「ペインビジョン」という機器によって可視化された、線維筋痛症患者とリウマチ患者それぞれの「痛み」。(講演より)

今後の行事案内

会流交会暗暗京、S

1、“ながら交流”デー ぼちぼち継続中！



関西支部では、「日常的に、みんなが気軽にお話できる場をつくりたい」と、定例の交流会を企画しています。おかげさまで、毎回新しい参加者があり、少人数で充実した交流の場を持つことができます。

少しでも色々な方に参加して頂けるように、今後は池田以外の大阪府内での開催も考えていきますが、しばらくは「細くても長く継続するぞ〜」ということを目指し、この形で続けていきたいと思えます。

事前申し込みなどは必要ありません。布団の上やおうちの中から一歩踏み出して、新たな出会いを求めるきっかけになれば幸いです。

日時(現在決まっている日程)

毎月1回 ※後半の金曜日

2019年 12月13日(金)

2020年 1月31日(金)、2月21日(金)、3月27日(金)、4月24日(金)

※13時30分～17時ごろまでの間随時

(入退室自由。都合の良い時間にお越しください)

2020年春の大阪交流会は5月10日(日)ドーンセンター(天満橋)にて。

※支部交流会&「啓発デー」イベントとして開催予定

会場 ⇒ いけだ市民活動エンジン・アエル

池田市栄本町9-1 市立コミュニティセンター内

※阪急宝塚線池田駅より徒歩7分。地図参照。

※1階入り口の案内板で部屋を確認して下さい。

内容 ⇒ 例えば医療費の領収書の整理、編みかけの作品、など、「ほんとはしなきゃならないこと」を持ってきて、雑談しながらそれをやってつけてしまおう、という時間です。作業はしないけど、おしゃべりだけでも、という方も大歓迎です



2、京都部会交流会



京都部会では、昨年秋のランチ会に続き、今度はいつもの「ハートピア京都」で交流会を開催します。
申し込みは不要ですので、お気軽にお越しください。

どなたでも、京都在住の方でなくても、大歓迎です。
お問い合わせは、友の会関西支部までお願いします。

2020年4月12日(日)※13時30分～16時

会場：ハートピア京都 3階/視聴覚室

参加費：500円

※交流会の運営費をご支援ください。

※申し込みは不要です。体調などと相談してお気軽にお越しください。



会場あんない

★京都市中京区竹屋町通烏丸東下る清水町 375 番地 電話 075-222-1777。

★京都市営地下鉄烏丸線「丸太町駅」下車⑤番出口地下連絡通路にて会館と直結。

★京都市バス、京都バス「烏丸丸太町」下車すぐ



3、兵庫・姫路交流会の次回開催予定

2020年5月20日(水) ※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)

参加費:500円。(付添の方は無料。※交流会の運営費をご支援ください)。

☆申し込み不要。当日の体調やご予定に合わせて気楽にご参加ください。

☆クッション、お気に入りの飲み物など、身体が楽になるものを自由に持ちこんでください。急に寒くなる時期なので、あったかくして来てください☆

(交通あんない)

※JR 御着駅東隣徒歩1分 ※当日会場電話(079-252-8000)

※駐車場無料。午前中は他の行事で混雑が予想されます。13時以降のご利用をお勧めします。

※JRの駅からすぐですが、平日昼間は電車の本数が減ります。
遠方から来られる方はご注意ください。



※施設外観

各行事の事前申し込みは不要です。どなたでもお気軽にご参加ください。

(お問い合わせはご相談など・・・関西支部連絡先はこちら!)

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

○いけだ市民活動エンジン/トアエル 事務代行電話

※地域の複数の団体が、共同で借りている電話番号です。

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

(線維筋痛症友の会の活動日は原則火・木午後です。会議や行事等の関係でお休みすることがよくありますので、トアエル事務局に適宜ご確認ください)

会員の作品

川柳・短歌

ああしんど 遅れにおくれる 冬支度

投稿者:Nさん

しんしんと 降り積もりゆく ぼたん雪

投稿者:Kさん



季語は不要です☆ 字余りOK! 随時募集中!

《手作り作品》



縁側のネコちゃん Tさん



折り紙・金魚 Nさん



ハートのキーホルダー Mさん

(コメント)

このハートは「心」を意味しています。
(つながりを大切に！あたたかい心！)
軽いキーホルダーです。



ペットボトル入れ Iさん

(コメント)

冷えたペットボトルを直接かばんに入れるのに便利、結露で濡れるのを防ぎます。
他にも使い道色々...。物づくりが好きで作成している時は楽しく、無心になります。
ぼちぼち体調にあわせて作成しています。



バーバリウム Kさん

(コメント)

バーバリウムを作ること自体に、リラクゼーションの効果があると聞いて挑戦してみました。



小物とアクセサリー Kさん

みんなの写真館



ツルヒメソバ Tさん



アカゲラ Oさん



紅葉 Oさん



黒路川 Kさん

※素敵なお写真ありがとうございました！投稿は随時受け付けております☆

< 投稿する方法 >

メール : jfsa@e-mail.jp

郵送 : 〒980-0014 仙台市青葉区本町1丁目9-28-304 線維筋痛症友の会

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

▲掲載できないもの

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

携帯電話(スマホ・ガラケー)の写真もOK



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

☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

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

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

ご応募お待ちしております！



- ✦ 封筒で郵送できるもの
(厚みが2cmまでで、割合軽いもの)
 - ✦ 廉価であって心の込もっているものなら何でも
 - ✦ 布、紙、毛糸などの手芸作品や、自作のポストカードやアート作品など
- ※すでに多数の素敵な作品をお寄せいただいています。
随時募集していますので、よろしくお願いします。

《皆様の声を募集します》

【募集内容】

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



料理



お裁縫



体験談 等

【応募方法】

- ・メールまたは郵送。原稿の長さは問いません。
- ・友の会用のオリジナルに限ります。

- ・ 会員番号、お名前を明記して下さい(掲載はすべて匿名になります)。

【掲載について】

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

入会案内(入会、住所変更など)

① 入会方法

- ・ 友の会ホームページを開く→「入会案内」をおす。

<入会案内・お申込フォームの画面>

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

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

・ ホームページからのお申し込みが難しい方は、事務局にご連絡ください。

② 会員種別

【会員形態の違い 一覧】

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

・正会員……………年会費 3,000 円

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

・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.jfsa.or.jp/page0100.html>)

ご連絡をいただいた後、振り込み用紙をお送りします。



③ 住所変更

転居される場合は、住所変更先を事務局にお知らせください。会報が届きませんので、「ヤマト運輸」にも転送届けを忘れずにお願いします。

④ 会費免除について

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

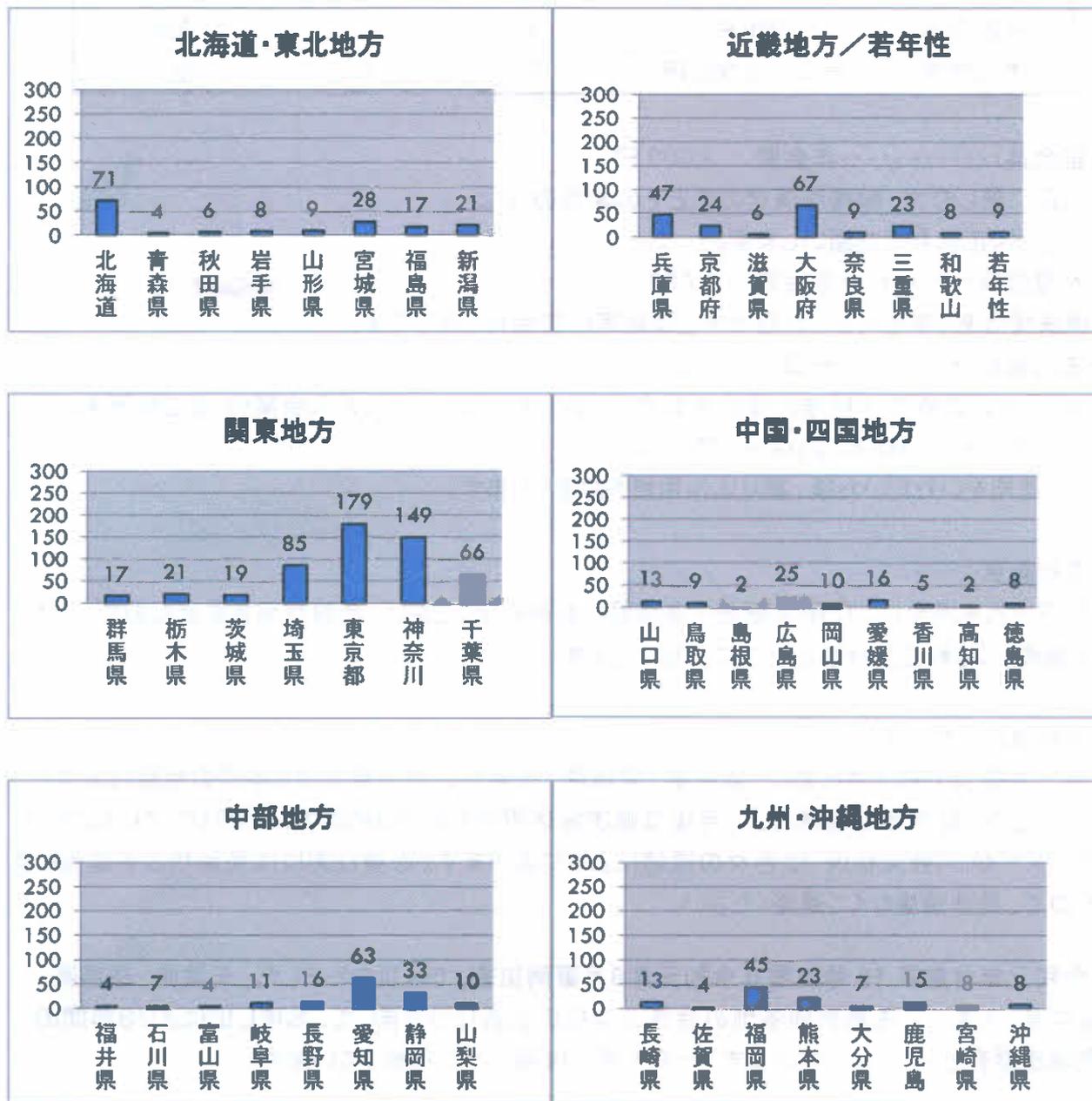
「令和元年台風第 19 号災害」「令和元年8月豪雨災害」で被災されました、千葉県、福島県、宮城県、長野県、佐賀県他各地の会員の皆様の会費につきまして、お申し出により3年間の免除措置をとらせていただきます。一日も早い復興を心から願っています。

「大阪府北部地震」「平成 30 年(2018 年)西日本豪雨」「平成 30 年(2018 年)北海道胆振東部地震」で被災されました、広島県、岡山県、愛媛県他西日本各地、北海道の会員の皆様の会費につきまして、お申し出により3年間の免除措置をとらせていただきます。

「平成 28 年(2016 年)熊本地震」で被災されました熊本県、大分県の会員の皆様の会費につきましても、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。

友の会データ

地域別会員数(2019年11月30日現在)



総合計 1,254名
(住所不明/退会の方を除く)



発足年月日・役員	平成 14 年 10 月 1 日 代表 山田 章子
顧問	特別アドバイザー 一般財団法人難病治療研究振興財団 理事長 西岡久寿樹先生 フジ虎ノ門整形外科病院小児難病リウマチセンター長 横田俊平先生 長野県厚生連篠ノ井総合病院 顧問 浦野房三先生 桑名市総合医療センター桑名東医療センター 顧問 松本美富士先生 医療法人財団順和会山王病院心療内科部長 国際医療福祉大学教授 村上正人先生 東京八重洲クリニック院長 東京医科大学八王子医療センター兼任教授 岡 寛先生
東北支部	福岡ゆたか中央病院 中塚敬輔先生 熊本リウマチ内科 坂田研明先生
顧問	宗像靖彦クリニック 宗像靖彦先生 白沢整形外科医院 白澤榮嗣先生
関西支部	行岡病院 院長 行岡正雄先生
顧問	行岡病院 早石病院整形外科 疼痛医療センター長 三木健司先生

お礼

Thank you

- ・寄付を頂いた会員の皆様にお礼申し上げます。
 日ごろからのお手紙にもお一人ずつお返事を書きたいのですが、時間的にも余裕がなく申し訳なく思っております。この場をお借りして、皆様に心からお礼を申し上げます。
- ・日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、法人会員として会費をお願いしましたら、多くの先生からご支援いただきました。心からお礼を申し上げます。
 2019年度にご支援いただいた法人会員名を友の会のホームページにて公開する予定です。公開を希望されない医療機関や、掲載内容に訂正などありましたらお手数ですが事務局までお知らせください。
- ・この会報は会員のボランティアによって、作成・編集作業をしていただいています。
 多くの時間・手間を提供してくださり感謝申し上げます。



災害への義援金・寄付先一覧



※皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

令和元年台風第19号災害 義援金(受付期間:2020年3月31日まで)

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

令和元年8月豪雨災害 義援金(受付期間:2020年2月28日まで)

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

北海道胆振東部地震災害 義援金(受付期間:2020年3月31日まで)

- ・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00130-1-673591
- 口座加入者名 日赤平成30年北海道胆振東部地震災害義援金

平成29年7月5日からの大雨災害 義援金(受付期間:2020年3月31日まで)

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

熊本地震災害 義援金(受付期間:2020年3月31日まで)

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

東日本大震災 義援金(受付期間:2020年3月31日まで)

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

※口座名義はいずれも「日本赤十字社(ニホンセキジュウジシャ)」

※他銀行からも送金できます。

検索ワード例⇒

日本赤十字社 国内義援金・海外救援金への寄付

検索

【医療機関リスト】

2019年62号の訂正

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
削除 42	図南循環器消化器診療所	〒329-2751 栃木県那須塩原市東三島 3-56-30	0287-36-8211	Dr.須藤國雄
病院 名 変更 75	杉並国際クリニック	〒166-0003 東京都杉並区高円寺南 3-46-5 後藤ビル 1F	03-3318-1822	Dr.飯嶋正広
新規	医療法人 北垣会 たけしファミリークリニック	〒274-0063 千葉県船橋市習志野台 6-3-25	047-465-1192	Dr.北垣 毅
削除 89	たに内科クリニック	〒231-0045 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
住所 訂正 93	女性医療クリニックLUNAネ クストステージ	〒231-0861 神奈川県横浜市中区元町 1-32-1-3F	045-680-1226	Dr.関口由紀
削除 141	市立長浜病院 血液内科	〒526-0043 滋賀県長浜市大戌亥町 313	0749-68-2300	Dr.亀崎 洋
病院 名 訂正 154	一般財団法人 成研会結のぞみ病院	〒581-0055 大阪府富田林市伏見堂町 95	0721-34-1101	Dr.真木修一
削除 156	積善会 小林内科	〒565-0873 大阪府吹田市藤白台 2-4-6	06-6831-1133	Dr.小林照雄
病院 名 訂正 157	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
病院 名等 訂正 210	JA徳島厚生連 阿南医療センター	〒774-0045 徳島県阿南市宝田町川原 6 番地 1	0884-28-7777	Dr.答島章公

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

☆MEMO☆

Handwritten notes in Japanese, including a table with columns for '種名' (Species Name), '特徴' (Characteristics), and '栽培' (Cultivation). The text is mostly illegible due to blurring.

