

KSK 線維筋痛症友の会会報

57号 2018年度冬号

皆様本年もどうぞよろしくお願いいたします。皆様にとって良い年になりますように！

九州北部豪雨災害の義援金

(受付期間は平成30年3月30日まで延長されました)

- 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」)



梅の花 上を向いて歩こう！！

熊本地震・東日本大震災の義援金

(受付期間 熊本地震:平成31年3月31日まで、東日本大震災: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にお願いします。

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	2018年度総会&交流会 in 広島のお知らせ
5	本・DVD、事務局でお分けできる発行物等のご紹介
8	Facebook(フェイスブック)、ホームページ
9	ブログ、メールマガジンを登録する方法
10	移動図書館
12	事務局からのお知らせ
12	本部・各支部からのお知らせ
13	災害への備え
15	会報56号発行後の主な出来事
16	新聞の記事から(日本経済新聞 朝刊 2018/1/22付)
18	北海道支部便り
20	東北支部便り
21	事務局便り
25	とぴつくす@かんさいしぶ
29	会員からの投稿 《生活の工夫》
32	会員の作品 《川柳・短歌》、《詩》
34	手作り作品
35	みんなの写真館
36	手作り作品募集
36	《皆様の声を募集します》
37	入会案内
38	友の会データ
39	お礼
40	医療機関リスト変更



NPO 法人線維筋痛症友の会 2018 年度総会&交流会 in 広島

※次号会報でもお知らせを掲載しますが、予定に入れておいてください。

1. 日 時:2018年6月10日(日)
2. 時 間:13時から13時30分まで総会。その後16時まで交流会となります。
3. 場 所:(財)広島市文化財団・西区民文化センター 大会議室 A
(広島市西区横川新町6番1号・JR横川駅南口より約200m)
電話番号 082(234)1960

※駐車場は限られておりますので、なるべく公共交通機関をご利用ください。

※場所を尋ねる等、会場に関すること以外のお問い合わせは友の会までお願いします。

4. 会 費:交流会に参加される方は、500円。
総会後の交流会にはどなたでも参加できますので、患者・家族の方、関心をお持ちの方お申込みください。勧誘目的の方はご遠慮いただいています。

5. 申込み方法:

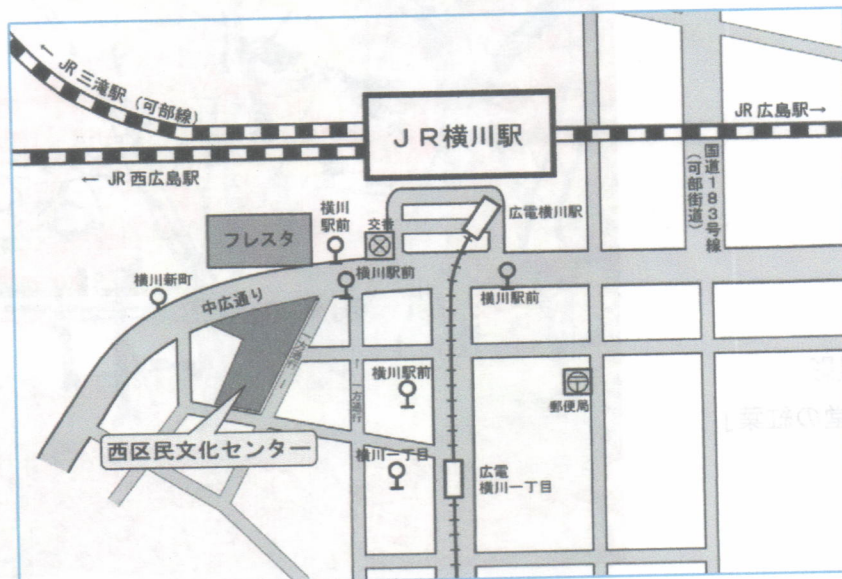
☆正会員の方・・・次号会報に同封の総会の出欠葉書を返送してください。

☆一般会員、会員以外の方・・・友の会事務局へ メール jfsa@e-mail.jp で参加人数、お名前、電話番号をお知らせください。メールを使えない方は関西支部事務局(いけだNPOセンター)をご利用ください。

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

6. 申込み締切り:6月1日(金)の予定

会場あんない



公共交通機関	
JR	JR横川駅南口より約200m
路面電車	横川電停より約200m、横川一丁目電停より約240m
バス	横川新町バス停、横川一丁目バス停より約240m

西区民文化センター地下駐車場の利用について	
利用可能時間	9:00-21:00
駐車可能台数	60台
高さ制限	2mまで
利用料	無料
注意事項	満車の場合は入口ゲートが開きません。 住宅用駐車場が併設されていますので、お間違えの無いようお願いいたします。 ※ご来館にはできるだけ公共の交通機関をご利用ください。

西区民センターHP より

(http://www.cf.city.hiroshima.jp/nishi-cs/frame_main.htm)

:...00° ∴,。:...00° ∴,。*:...00° ∴,。*:...00° ∴,。*:...00° ∴,。*:...00° ∴,。*:...00° ∴,。*

岡寛先生撮影
「京都永観堂の紅葉」



本・DVD、事務局でお分けできる発行物 等のご紹介

本の紹介

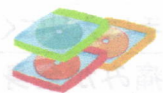




タイトル	著書	価格 (税込)	出版
線維筋痛症診療 ガイドライン 2017	 日本線維筋痛症学 会編	4860 円	日本医事新報社
線維筋痛症が よくわかる本	 岡 寛 先生 線維筋痛症友の会 監修	1404 円	講談社
リハビリテーション研究 No.161 特集「難病をめぐる政策動向 とリハビリテーション」	 日本障害者リハビ リテーション協会	1200 円	日本障害者リハビ リテーション協会
様々な立場から、新しい難病法について分析・解説しています。様々な立場から、新しい難病法について分析・解析しています(友の会からも関西支部・尾下が執筆しています。)			
難病カルテ 患者たちのいま	蒔田 備憲	2376 円	生活書院
腰・肩・ひざ・・・どうしても治らな 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
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
人生はあなたに絶望していない (V・E・フランク博士から学んだこと)		永田 勝太郎	1404 円	致知出版社
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
痛いっの素		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 26～32,34～40,43～56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。
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。

※無料



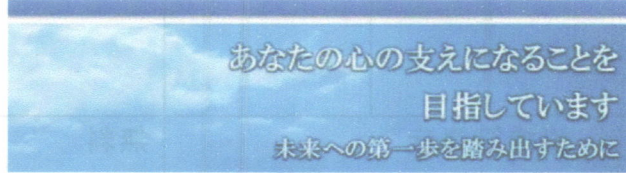
Facebook(フェイスブック)

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。

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

お問い合わせ

あなたの心の支えになることを
目指しています
未来への第一歩を踏み出すために

HOME

線維筋痛症友の会 ニュース

最新ニュース / イベントご案内

2017-09-05 札幌、アラスカ、ロークジャック

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

検索

メールマガジンを登録する方法

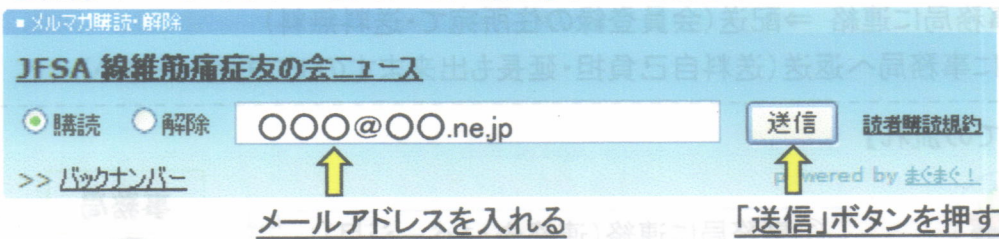
イベントや交流会等の情報をメールでお知らせする「メールマガジン」を配信しています。登録は無料です。

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 ○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)。

＜ 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

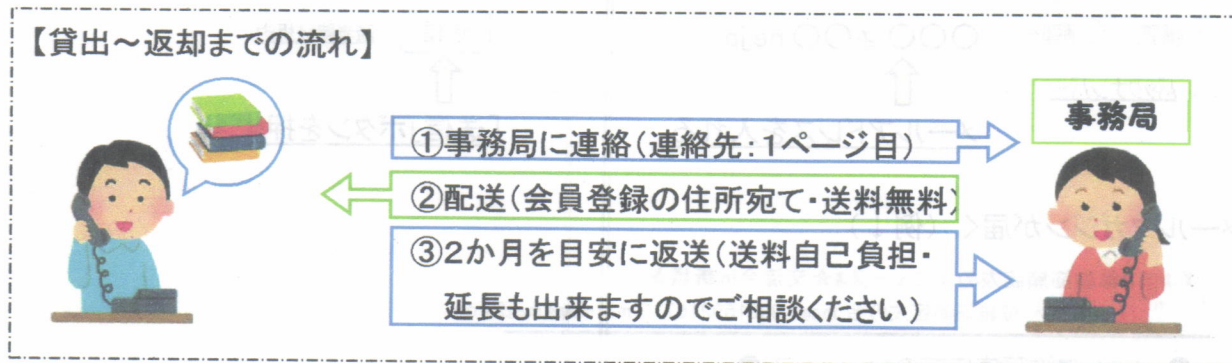
「移動図書館」

本を自宅に配送する貸し出しシステム「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)



移動図書館

蔵書 (本部8)	タイトル	著者
1	Newton 脳とニューロン	
2	Newton 皮膚感覚の仕組み	

3	現代思想特集痛むカラダ	
4	何をどれだけ食べたらいいの？	香川芳子
5	うつし世をともに在りたるもろもろへ	高橋淑子・寄贈
6	医者告白	ウェサーエフ
7	ほほえみ処方箋	高柳和江
8	顎ゆるマッサージ	小倉左羅
9	お腹のしこりが万病の原因だった！	杉山たいき
10	痛いっの素	小川節郎
11	うつからの脱出線維筋痛症の克服	さくらのほなこ
12	リウマチをなおす	中島利博
13	腰痛をこころで治す	谷川浩隆
14	こころのスキルアップ・トレーニング	大野裕
15	患者会活動・小金井地区肝友会の歩み	杉田清子
16	患者会活動、障害者運動のあゆみとこれから	JPA
17	あの日	小保方晴子
18	ほった。	坂本達
19	やった。	坂本達
20	頂点への道	錦織圭
21	前略、離婚を決めました	綾屋紗月
22	<死にざま>の医学	永田勝太郎
23	難病カルテ	蒔田備憲
24	肩・腰・ひざ・・・	北原雅樹
25	医者の私が薬を使わず「うつ」を消し去った	宮島賢也
26	「うつ」を自分で治す本	宮島賢也
27	みやじっち先生のメンタルセラピー	宮島健也
28	なぜ、病院が大赤字になり、医師たちは疲れ果ててしま うのか?!	本田宏
29	本当の医療崩壊はこれからやってくる！	本田宏
30	全然大丈夫じゃない！	田坂真理
31	脳はどこまでコントロールできるか？	中野信子
32	脳内麻薬	中野信子
33	孤独のチカラ	齋藤孝
34	百年法上・下	山田宗樹
35	ジャンボニーですぐ編める	雄鷄社
36	リウマチ体操(DVD)	日本リウマチ友の会
37	線維筋痛症がよくわかる本	岡寛
38	きょうの健康 2015.7	NHK出版

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と思います。



ゆうちょ銀行 ゼロニキュウ 〇二九支店・当座・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い～

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・休日はつながりません。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、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もあるため)。



【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 56 号発行後の主な出来事

11月8日	ありのまま舎(仙台市)のヘルパー講座で話をしました。
11月20日	会報56号を発行しました。
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。 (吉田行宏先生)
12月2日	日本疼痛心身医学会に参加しました。
12月4日	京都難病連・ピア相談に参加しました。
12月9日	VHO-net 北海道学習会に参加しました。
12月9日	食事・音楽療法に参加しました。
12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。
12月17日	「今後の難病対策」関西勉強会に参加しました。
12月24日	横浜交流会 in 上大岡(神奈川県横浜市)で リハビリ体験&交流会を行いました。
12月27日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
1月4日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
1月19日	宮城県患者・家族団体連絡協議会臨時総会・理事会に参加しました。
1月22日	京都難病連・ピア相談に参加しました。
1月31日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
2月7日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
2月16日～ 2月17日	日本慢性疼痛学会に参加しました。
2月18日	京都難病連・合同ピア相談会に参加しました。
2月21日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
2月24日	NPOいたみ評議委員会に参加しました。
2月24日	RDD(レアディジーズディ)大阪に実行委員会団体として参加しました。



<新聞の記事から>

全身に原因不明の激痛 その痛み、線維筋痛症？ 中高年女性に多く 治療法開発進む

日本経済新聞 朝刊 2018/1/22 付

2017年、米国の女性歌手レディー・ガガさんが患っていることを公表した線維筋痛症への関心が高まっている。全身に激しい痛みが長く続くが、原因はまだわかっていない。いろんな病院を受診してもなかなか何の病気かわからず、同僚や家族から「仮病ではないか」と疑いの目を向けられることもある。根治する治療法はまだないが、薬で痛みをある程度和らげることができ、新しい治療法の開発も進んでいる。

千葉市の女性Aさん(75)は18年前、歯科治療を受けたころから全身に痛みを感じるようになり、筋力も徐々に落ちて歩けないほどになった。近くの病院の整形外科でレントゲンを撮ったが異常はなく、神経内科で血液検査をしても異常は見つからない。



千葉市のAさんは、未承認の磁気治療器を使う研究に参加

リウマチ科や産婦人科などでも調べたが原因はわからない。痛みはひどくなる一方で、深呼吸をただけでも激痛が走り一時寝たきりになった。

5年前、線維筋痛症の専門医と聞く千葉県市原市の病院を受診し、ようやく線維筋痛症と診断された。痛み止めなどの薬を処方され、痛みは「嘘のように楽になった」という。Aさんは現在、家の中ではつえをついて自力で歩けるようになり、車椅子で外にも出かけられるようになった。

線維筋痛症は3カ月以上痛みが続いていて、体の両側、上半身、下半身すべてに激しい痛みがある。

東京リウマチ・ペインクリニック(東京・中央)の岡寛院長は「体にある18カ所の痛みを感じやすい点(圧痛点)を指で触って、11カ所に痛みがあれば、線維筋痛症と診断する」と説明する。「重苦しい」「刺すような」など痛みの質は様々だ。疲労感や睡眠障害、頭痛などの症状もみられる。

30~60歳代の女性に多く、国内の患者数は約200万人と推定される。関節リウマチ(約70万人)や慢性疲労症候群(約36万人)よりも多いが、実際に病院を受診しているのは数十万人程度とみられている。

薬剤で軽減も

発症のきっかけは仕事上の問題など心理的なストレスや外傷が多い。脳で痛みを感じる神経が過剰に働いたり、痛みを抑える神経の働きが低下していたりすると考えられているが、明確な原因はわかっていない。線維筋痛症と診断がつくと「まず、怒りや憎しみなどマイナスの感情を是正し、患者に病気を受け入れてもらってから薬を使い治療する」と岡院長は説明する。

保険対象の薬はプレガバリンやデュロキセチンのほか、腰痛症などの治療に使うノイロトロピンなどもある。これらは痛みを軽減するが効果はそれほど大きくないという。眠気やふらつきなどの副作用もあり、使えない患者も少なくない。

岡院長は「治療の効果が出やすいのは若い女性や発症から2年以内の患者。家族の理解や協力があるとよくなりやすい」と話す。

薬以外の治療法の開発も進む。東京医科大学兼任教授でもある岡院長は企業と提携して磁気治療器を開発している。機器は未承認だが臨床研究が進む。Aさんは参加し「痛みは薬だけのときよりもかなり軽くなった」という。

6月から日米でこの磁気治療器の臨床試験(治験)を始める計画だ。米デューク大学などで120人、国内では東京リウマチ・ペインクリニックなどで80人を対象にする予定。朝夕に装置を痛みのある部分に30分あてる。3カ月後に痛みを和らげる効果を調べる。

九州大学病院別府病院は温泉の泥を混ぜたセ氏40度の湯に10分つかる鉱泥浴を約50人の線維筋痛症の患者に実施している。いずれも薬が効かなかった患者だが1週間程度で痛みがやわらぎ、1カ月でほぼなくなった人もいるという。

「鉱泥浴は体の奥の体温が上がるのが特徴。血流がよくなり、痛みやストレスに関連した物質が早く分解、排せつされ、痛みを感じなくなるのではないかと前田豊樹准教授は話す。

(西山彰彦)

※出典:日本経済新聞WEB版(2018/1/22付)より、許諾を得て掲載しています。

線維筋痛症の診断法

全身にある18カ所の圧痛点と呼ばれる部分を指先で、つめか白くなる程度に押さえ、11カ所以上で痛みがあること、そして全身の痛みが3カ月続いていると線維筋痛症の可能性が高い

線維筋痛症の可能性のある人を選別する質問票

痛みに関する質問(過去3カ月)

- 筋肉、骨、関節に1週間以上続いた痛みがあるか?
 はい いいえ
- 肩、肘、手に痛みがあるか?
 はい いいえ
その痛みは右、左、両方か? 右 左
- 歯(太ももから下)か足部(足首から先)に痛みがあるか?
 はい いいえ
その痛みは右、左、両方か? 右 左
- 首、胸、背中や腰に痛みがあるか?
 はい いいえ

疲労に関する質問

- 過去3カ月間に頻りに疲労を感じたか?
 はい いいえ
- その疲労で、活動がかなり制限されたか?
 はい いいえ

※すべて「はい」の人は線維筋痛症の可能性が高い。
①の痛みは少なくとも②「右」③「左」④「両」であること

線維筋痛症のさまざまな症状

症状	0	50	60	70	80	90
全身痛	0	100	100	100	100	100
寝 不	0	100	100	100	100	100
関節痛	0	100	100	100	100	100
膝関節痛	0	100	100	100	100	100
頭痛・頭重感	0	100	100	100	100	100
筋肉痛	0	100	100	100	100	100
しびれ	0	100	100	100	100	100
不安感	0	100	100	100	100	100
こわばり	0	100	100	100	100	100
膝うつ	0	100	100	100	100	100

(出典)厚生労働省研究班の調査



北海道支部便り



まだまだ寒い日が続きますが、皆様いかがお過ごしですか。

昨年(2017年)の11月に開催しました北海道支部の医療講演会と交流会の様をお知らせします。



◇ 11月4日 医療心理講演会・相談・交流会 in 札幌を開催しました

自分の「こころ」の疲れに気づく心理技法を学び、「からだ」の不調を解消しましょう！

気になる心身のストレス！こころの専門家に話を聞いてもらう

北海道難病センターにて、金外淑先生と橋本裕子代表をお迎えして、講演会・相談・交流会を行いました。医療講演会には26名の会員・家族・一般の方が参加しました。その後の相談会では8名の皆さんが金先生と面談され、並行して交流会を行ないました。

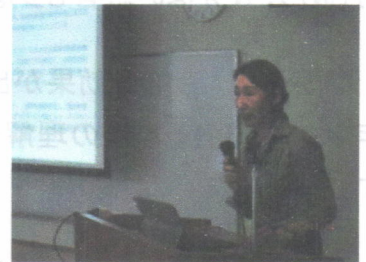
＜プログラム＞

13:00～14:00 医療心理講演会

講演：「こころとからだの疲れにうまく向き合うコツを学ぶ

講師：兵庫県立大学看護学部心理学系 金 外淑 教授

14:00～16:00 相談会 & 交流会



金外淑先生

講演会では、「こころの不調は目に見えないので、自分のこころの状態に気づけなかったり、理解できないことがあります。自分でこころの状態を覗き、こころの健康作りをしましょう。自分を幸せにするためにセルフヘルプのメンタル強化が必要です。負の感情を手放し、怒りや悲しみや言いたいことを我慢しないで、気持ちを周りの人に言葉にして伝えましょう。幸福度の40%は自分の意志でコントロールできます。」などなど心身の疲れにつきあうコツをたくさん教えていただきました。

相談会では、金先生から元気が出る素敵なアドバイスをいただいたようで、終了後は皆さん笑顔でした。交流会はフリートークで行いました。皆さんお茶などを飲みながら周りの方と病気のことなどを熱心に話されていました。たくさんの皆さんのご参加ありがとうございました。



講演会の様子



交流会の様子

◇ 11月19日 札幌交流会を開催しました

北海道難病センターにおいて、去年に引き続き社)日本ヨーガ療法学会・認定ヨーガ療法士の高松円さんを講師にお迎えして、ヨーガ療法を行ないました。11月というのに大雪が降り寒い中、12名の会員・家族と、ヨーガ療法のお手伝いの方3名が参加してくれました。

○第1部:午後1時30分～午後3時30分

「体・呼吸・心に働きかけるヨーガ療法② 実践編」を行いました。

今回はヨーガ用のマットを準備していただいたので、床に座ったり寝転んだりすることも出来ました。自分が痛いと感じる動きや不快に感じる動きはせず、呼吸に身をゆだね、感情のなかに入ってしまうないように気をつけ、心から安心するように行いましょう！というのが、はじめの注意ポイントでした。

☆肩回し : 深呼吸をしながらゆっくり1周する。続けて自然呼吸で1周する。

☆背中丸め : 息を吸って肩甲骨を広げるように息を吐きながら丸まる。(右下写真)

☆リラクゼーション: 楽な姿勢になり、目を閉じて足の先から順に各部位に意識を向けて力を抜く。呼吸が全身を流れるようにゆったりとくつろぐ。(5分ほど)

☆呼吸瞑想 : 息を鼻からゆっくり吸って、ゆっくり吐く。心の中で数をカウントしながら、吸うときの2倍の長さで吐くのが理想的とされている。どのように吸ったり吐いたりしているか、どのように体が動いているかを客観的に観察し、呼吸に意識を集中する。5分間続けるのが望ましく、ストレスを軽減する効果がある。



○第2部:午後3時30分～午後4時 交流会を行いました。

お茶を飲みながら、ヨーガ療法の感想などを話し合いました。皆さん、周りを気にすることなく自分のペースで出来たのが良かったようです。

体と呼吸と心は、密接につながっているそうです。不安な時やイライラする時は、緊張のため呼吸が浅くなっているそうなので、そういう時は深呼吸をすることを心掛けたいですね。

(北海道支部 久保田妙子)



集合写真



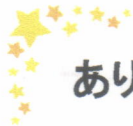
ヨーガ講習(背中丸め)



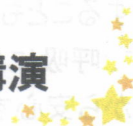
東北支部便り



今冬は寒さも厳しく全国的に雪が降り積もる地域が多くありました。厳寒のこの時期皆さん体調維持に苦勞が多いと思われるかもしれませんが工夫しながら乗り切ってこられたと思います。これからの温かい春を期待しましょう。



ありのまま舎のヘルパー講座(仙台市委託事業)で講演



仙台市の社会福祉法人ありのまま舎は、1975年(昭和50年)に設立された、重い障害や難病を抱えた方がそれぞれの生き方を全うでき、安心して生活できるような社会の構築を目指して活動している社会福祉法人です。難病や重度の障害の方がありのままにその方らしく生活できるコミュニティ作りを進めています。設立後施設を増やし、1994年(平成6年)に重度障害者・難病ホスピス(障害者支援施設)太白ありのまま舎が作られ、施設長の白江浩氏は宮城県難病相談支援センター・仙台市難病サポートセンター長もされています。

この太白ありのまま舎で11月8日開催されたヘルパー講座で線維筋痛症について講演をしました。受講されたのはヘルパーの皆さんですが線維筋痛症は歌手レディー・ガガさんが病気を公表されたので聞いたことがあるが、患者には初めて会いましたという方ばかりでヘルパーの皆さんに線維筋痛症について理解をしていただくためにも、軽症の方から重症の方もいることなど病気そのものについて話し、線維筋痛症患者のケアで注意すべき点も話しました。これから介護保険サービスを利用される患者さんも増えることも考えられ、まだ社会的には啓発活動が必要と切に思いました。



2018年度東北支部総会・交流会

2018年度(平成30年度)線維筋痛症友の会東北支部総会・交流会を4月21日(土)に開催しますので皆さんのご参加をお待ちします。

日時:4月21日(土)11:00~14:00

場所:エル・ソーラ仙台のフリースペース(仙台駅前アエル28階)

会費:昼食代(実費1,000円弱)*当日いただきます

*申込みは4月16日(月)までに東北支部山田までご連絡をお願いします。

東北支部 山田章子

事務局便り

よこはま交流会 in 桜木町

3月17日

どうぞお気軽においでください。たくさんおしゃべりしましょう♪

日時：3月17日(土) 1時～4時

定員：36名

会場：クリーンセンタービル セミナールーム1

会費：会員300円 介助者無料 その他の方500円

営利目的、勧誘の方はご遠慮いただいています。

お申し込み：NPO 法人線維筋痛症友の会事務局

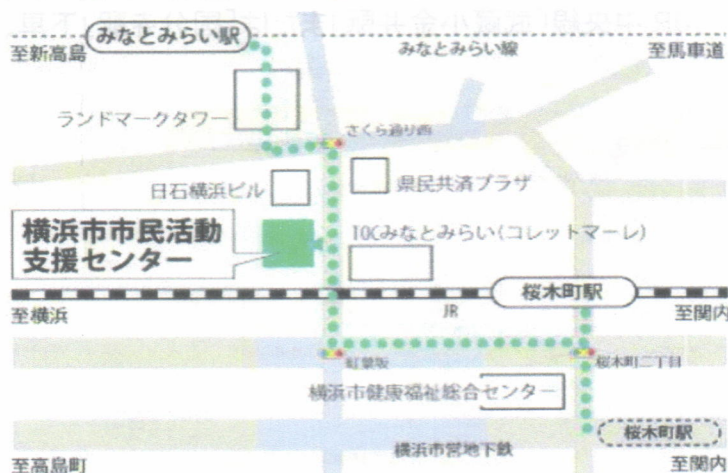
jfsa@e-mail.jp メールでお願いします。

住所：横浜市中区桜木町 1-1-56 みなとみらい 21 クリーンセンタービル

電話：TEL:045-223-2666 FAX:045-223-2888

* 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。自販機はあります。
- ☆ 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。



府中交流会（東京都）

寒い日が続いておりますが、体調はいかがでしょう。
この度、第2回府中交流会を開催することになりました。
痛みや心のつらさを分かち合えばきっと楽になりますよ。
どうぞお気軽においでください。

日時：3月10日(土) 午後1時～4時

定員：24名

会費：会員300円 介助者無料 その他の方500円

お申込み：メールでお願いします。

NPO 法人線維筋痛症友の会事務局

メール:jfsa@e-mail.jp

☆ 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。

《 会場 》

住所：府中グリーンプラザ 集会室

〒183-0055 東京都府中市府中町1-1-1

電話：042-360-3311

* 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。

* 会場に駐車場はありません。

交通アクセス：京王線「府中駅」下車、徒歩1分

JR 中央線「武蔵小金井駅」または「国分寺駅」下車、府中駅行バス終点



横浜交流会in上大岡を行いました

平成29年12月24日ゆめおおかオフィスタワー一介護実習室にて、交流会を実施しました。横浜市長田病院の佐治周平先生(理学療法士)と滝波宏先生(作業療法士)をお招きしました。リハビリ運動を取り入れた交流会ということで、クリスマスイブにもかかわらず、大勢の方が参加されました。

佐治先生は、線維筋痛症患者の療養生活において、痛み、吐き気、めまい、疲労等が強い時に横になって寝ていると、血液が心臓から流れる際に重力に逆らう必要がないので、筋肉が使われず痩せてしまい、結果的に体力が落ち、ますます動くことが出来なくなると言われました。布団の中で、以下の運動をするだけでも、筋肉は落ちないそうです。

- ① 手をあげて、手のこぶしを握ったり開いたりすることを数回行う
- ② 右の写真のように、手と足を上げることを数回行う

椅子に座る時に、腹筋を意識しながら右手と左足を同時に上げて数秒間保つ、次に左手と右足を同様に行うことを数回繰り返すことも、腹筋、腕、太ももの運動になるとのことです。日々の生活での、こわばり、痙攣、痛むところに対しては、揉むよりも、さする方が良く、背中、腰をお風呂やカイロで温めることにより疼痛が緩和することも教えていただきました。

さらに希望者にはベットで個別に、先生方が体の痛みや、筋肉の凝り具合をみながら、ストレッチを行い、日頃取り入れると良い運動を教えていただきました。健康な人と同様な運動がなかなか出来ない患者にとって適度な運動方法は分かりにくいので、日々の心がけを教えていただき大変参考になりました。次回このような会を実施する際も、多くの方に参加していただき、日々の療養生活に生かしていただきたいです。



佐治先生のご挨拶



寝ながら出来る運動



椅子に座ってする運動



「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(第三回) 2017年12月2日(土)国際全人医療研究所多目的ルームにて

◎音楽療法士:雨宮さんのエレクトーン演奏で、ティータイム

曲を選ぶポイントは起承転結。気分が落ち込んでいるときには静かな曲から始めます。音楽が心に沁み込むことは皆さんも経験したことがありますね。泣けてきたり、しみじみしたり、リラックスできたり。それからゆっくりと明るい曲に変えていきます。

◎管理栄養士:大木先生による線維筋痛症患者さんの栄養摂取量の現状について

総カロリーが少ない、食事量が少ない、したがって塩分摂取量も少ない点が挙げられました。小食の方、孤食(一人で食事をしている)の方が多い。朝食抜きは良くないので、3食+午前午後のおやつ、夕食が早い方は寝る前のホットミルクやココアがお勧めです。空腹が長時間になり、急に高カロリーを摂取すると血糖値が激しく上がり、インスリンが出過ぎて血糖値が急降下します。1日に必要な栄養素を1日6回に分けて十分に摂取することに気を付けたいです。

また、線維筋痛症の患者さんは凄く真面目なので、こうしなければいけないと思うと完璧にやろうとして負担になります。現在の食生活に少しだけプラスする気持ちで改善しましょう。

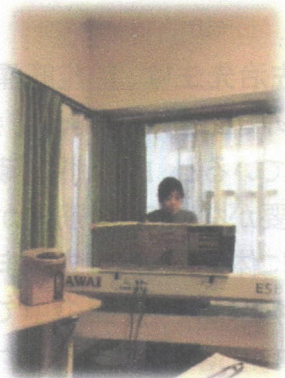
まずは朝食に、摂りやすい物(ホットミルクを掛けたシリアル、バナナやヨーグルト、みそ汁、納豆、レトルトの野菜スープなど手軽に使えるものも役立てます)。

昼食は炭水化物に偏る傾向があるので、温野菜やサラダ、豆類をプラスします。

夕食は肉・魚もちゃんと取り入れてたんぱく質を補います。

間食には、甘い物が好きな人は極度に我慢する必要はありませんが、ナッツ類、果物(ドライフルーツも)、こんにやくゼリー、キャンディー、就寝する少し前などには、ゆで卵、ホットココア、ホットミルク、チーズ、クッキー少し、チョコレート少しなどを利用します。

ロカボスイーツ(緩やかな糖質制限=ロカボ)がコンビニでも手に入りますね。調理の甘味料には希少糖、甜菜糖なども利用できます。





とびっくす@かんさいしば



春が待ち遠しい日々ですね。皆様いかがお過ごしでしょうか。

今回は、行事の案内盛りだくさんでお送りします。毎月それぞれ趣向の違った交流の場を企画しています。知りたいこと、やってみたいこと、今のご自身の体調などにあわせて、ぜひ参加をご検討ください。

ここ数年の自主事業は大阪と姫路での交流会が主ですが、京都をはじめ各府県の難病連や難病相談・支援センターの行事にもチャンスがあれば出来る限り参加しています。それぞれの地域で行われている行事等もチェックして頂けたらうれしいです。

色々と試行錯誤しながら、これからもコツコツと活動を続けていきたいと思えます。

「リハビリ講習会 in 大阪いけだ」のお知らせ



毎回大好評の佐治周平先生の講座を今年も開催します。線維筋痛症患者、家族、市民の方、医療関係の方、どなたでも参加できます。

「動かすことで楽になることもあるのか」「痛いけど、この動きは気持ちよくできるかも」そんな経験を分かち合うことを通して、自分の身体と上手につきあう方法を学びあいたいと思います。

いつものように、講座運営をお手伝い下さる方がありましたら、是非支部にお知らせください。みんなで作る活動にいきましょう。

テーマ:「痛みを軽減させるために、自分自身でできること」

日時:2018年3月10日(土)午前10時～正午 (9時30分より受付)

場所:池田市中央公民館(大阪府池田市菅原町1-1) 2階 会議室 A

講師:佐治 周平 先生

理学療法士/長田病院 リハビリテーション室室長

※友の会のリハビリ講習会 DVD 講師の先生です。

持参するもの:持病のお薬1回分を念のため、着替え、タオルなど。動きやすい服装でお越しください。(更衣室等はありませんので予めご了承ください)。

定員:25人

参加費:無料 ※大阪難病相談支援センター助成事業です。



主催：線維筋痛症友の会関西支部

共催：大阪難病相談支援センター（NPO）大阪難病連

（会場あんない）

●阪急宝塚線「池田」駅徒歩2分。池田市役所向かい。

●阪急電車「梅田駅」から急行で18分。普通電車で24分。急行だと早いのですが、朝のお出かけということで不安な方は、普通電車もお勧めです（空いていて座りやすいので）。

●会場に駐車場がありません。市役所の駐車場か、近隣のパーキングをご利用ください。

※市役所駐車場料金（土曜日も利用可）1時間以内 200円。以降30分までごとに100円。

参加申し込みについて

会場の定員は25名です。できるだけ事前にお申込みください。

※席に余裕がある場合は当日の参加も可能ですが、もし事前に定員になりましたら参加をお断りする場合がありますので、予めご了承ください。

※当日キャンセルの連絡は不要です。

（申し込み時にお知らせ頂く事項）

1、お名前 2、電話番号、メール等緊急時連絡先 3、参加人数

（申し込み先）

★友の会関西支部 メール kansaifms@yahoo.co.jp

電話 072-752-4334 FAX 072-750-5125

（いけだ NPO センター内。火曜日～土曜日10時～17時。

内容等のお問い合わせについては、火・木午後の友の会の活動日をお願いします）。

春の大阪交流会のお知らせ

（日時）2018年4月22日（日）午後2時～4時30分

（場所）阿倍野市民学習センター【特別会議室】

大阪市阿倍野区阿倍野筋3-10-1・あべのベルタ3階 ※当日会

場電話 06-6634-7951

（参加費）500円（交流会の運営費をご支援ください。付き添い無料）



●JR・地下鉄「天王寺」駅、近鉄「あべの橋」駅より徒歩8分。

●地下鉄谷町線「阿倍野」駅7番出口より、あべのベルタ地下2階通路を通過してエスカレーターで3階へ。(エレベーターもあります)。

●飲み物は各自でご準備下さい。(お茶の用意と、自動販売機は、会場に有り)。クッション等身体が楽になるアイテムのある方は、遠慮なくお持込み下さい。

※申し込みは必要ありません。どなたでも参加できますので、体調等と相談して、お気軽にお出かけください。お待ちしております。

※当日お手伝い頂ける方は1時間前に会場までお越しください。みんなでつくる交流会にしましょう。



「おそとカフェ～5月12日は“啓発デー”です～」



毎年5月12日は、FM(線維筋痛症)・CFS/ME(慢性疲労症候群/筋痛性脳髄膜炎)・CS(化学物質過敏症)などの『啓発デー』として、各地でさまざまな行事が行われています。この日は、晩年私たちと同じような見かけではわからない症状に苦しんだと言われているナイチンゲールさんのお誕生日にあたるそうです。この初夏の日になみ、当日(今年は土曜日です)に、小さな交流会を企画しました。大阪府をはじめ、難病相談支援センターとの共催です。

会場の住吉公園は大阪府で一番古い公営の公園です。規模は小さいけれど駅が近く、自然がいっぱいで、体力電池が少ない者でもあちこち見て回れそうなのが魅力です。すぐ近くの住吉大社の散策や、無料のレンタサイクルの利用もできます。

線維筋痛症だけでなく、その他の「見た目では困りごとがわかりにくい」病気の方、家族の方、その他ご関心のある方なら誰でもご参加いただけます。みんなでまったり、ほっこりしましょう。

日時 2018年5月12日(土曜日)

11時開始～15時ごろ解散(現地集合 現地解散)

※時間内なら、入退場自由です。お気軽にお越しください。

※小雨決行とします。

(中止の場合、事前に連絡先をお知らせ頂いている方にはご連絡いたします。当日のお問い合わせは関西支部のメールアドレスをご利用ください⇒ kansaiyms@yahoo.co.jp)。

兵庫姫路交流会 ※予告

(日時と場所など)

2018年5月16日(水) 午後2時～4時30分 ※予定

★「東保健福祉サービスセンター」にて開催予定です。お楽しみに。

※JR 御着駅東隣徒歩1分・駐車場あり。

(姫路市御国野町御着 283 番地 15) 当日会場電話 079-252-8000)

※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

(関西支部 おした ようこ)

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・・・ kansaifms@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、センター事務局にご確認ください)

会員からの投稿

《生活の工夫》

◎Nさん

＜お料理レシピのご紹介＞ ☆牡蠣とほうれんそうのスープ☆



【材料】

牡蠣 140g 一袋、ほうれんそう 70g、しいたけ2枚

卵1個、和風だし、塩少々、しょうゆ小さじ1

・鍋に500mlの水を沸かし、和風だし・塩・しょうゆを入れる。

・牡蠣は洗って水気を切り、煮た鍋に入れ、しいたけと2分煮る。

・ほうれんそうを入れてしばらくしたら溶き卵を回し入れ、

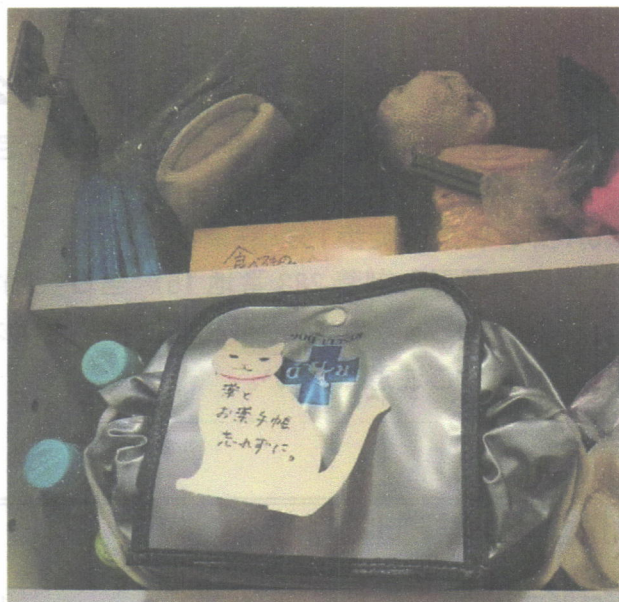
火が通ればできあがり。

◎Y・Oさん(大阪府)

新しい年が来て、阪神淡路大震災が近くなる頃。私は我が家の玄関の防災グッズをチェックすることにしています。

元気だったり時間のある年は何が入っているかを見ますが、しんどい年は、缶詰や水の賞味期限をチェックして入れ換えるくらいにします。

薬は普段は手元にある方がいいので。今年は思い付いてこういうメモをつけてみました。使わないのが一番なんだけどなあ。



◎M・Iさん <闘病記>

私はこの病になり9年経ちます。目に見えない病との闘いは壮絶でした。この病は、様々な身体症状と痛みです。これらの症状は全て自分しか分からず、大変辛い。この9年間「どうやって生き抜いたのだろう」と思うくらい命がけでした。一瞬、一瞬の積み重ねが、“今”に繋がっています。



全身の痛みを耐え始めた時、お手洗いにいきたくても足の痛みが強く、赤ちゃんのように“はいはい”するのが精一杯だったのを覚えています。母から口にごはんを入れてもらっても、痛みで噛めず涙が流れる日々でした。時間は大変長く感じられ、1分、1時間、1日が本当に長かったです。



投薬治療を何回も挑戦しましたが、私の体に薬はあいませんでした。朝起きて、夜に1分でも休むために、“今日一日”生き抜こうと決めても、体の状況が辛く、気持ちが折れてしまいました。私を命がけで育ててくれた母に、私に出来る親孝行は、生き抜くことでした。線維筋痛症になり何も出来なくても、大切な命を全うすることを、自分自身と母に約束しました。“人生=命がけ”ということ、この病から教えて頂きました。

どうやったら苦しくとも楽しく生きられるだろうかと考えました。色々な症状に対して、捉え方、考えかたを変えました。周囲に分かってもらえなくても、自分だけは分かっている、ウソをついていない、努力している、それで O.K.としました。症状を競技に置き換えて「一人オリンピック」と名前を付けました。耐え抜いたら、「金メダル！記録更新！私って何て素晴らしいのだろう」と自分を認めて誉めてあげました。既に、何百個も金メダルがたまりました。私の場合様々な症状を経験したから、

色々な方を理解できると思いました。

この病から学ばせて頂いたのが、「挑戦」と「努力」です。耐え抜いている時、「私、この病に選ばれたかも・・・」と思いました。病からの挑戦状とも思ったこともありました。私は負けず嫌いだから、「病がこうきたら、私はこうする」と思い心だけは負けない。負けても倍返しの気持ちで立ち上がってきました。今年になり、思考が思うようにまとまらず、かつ呼吸が辛い時期がありました。その時は「私が大きく変わるチャンス」と捉えました。現実には思った以上に厳しく「一人オリンピック」のことを忘れることもありました。そんな時でも、前を向いて生きてきました。「一人オリンピック」を心の拠り所にし、生き抜くと決めたからには、最後まで諦めない決めました。

私は、人に期待しない、自分を信じて生きる。挑戦し努力してきたのは誰もいない自分自身です。これだけの苦しみがあっても自分にしか分からない。それなら自分を信じ抜いて、貫こうと決めました。あの時この時、数えきれないくらい色々な方の支え、寄り添いがあり、その一人一人の思いをムダにしたくなかったのです。

友の会の懇親会に参加させていただきました。来られた方が、「この場を設けてくれてありがとうございます。とても辛かったのですが、他の患者さんとお会いできて助けられました。」との声が上がった時、「良かった、この方たちも救われて!」と心の中で感謝しました。



傷つき、悔やみ、色々な思いをしました。今も病氣と戦っている途中です。しかし病の発症時より心が強くなりました。症状への対処について、考え方、捉え方、違う見方をしました。現代の医学が追い付かないならば、医学に全てを頼らず、私は、自分の信念で生き抜こうと決めています。人生は決めた通りになると言いますから。諦めない限り希望はある。その希望も又自分で作るもの。思うように生きられなくても、私はまだ諦めていない。生き抜いた証を残していこう。“大切なひとつの命諦めない”その中で出来ることに挑戦し、夢をもとうと。人生は自分で切り拓いていくものだからです。痛くとも楽しもう。

◎Y・Kさん

人参とキャベツを使った野菜料理二種

1、キャロットラペ風

「キャロットラペ」はフランスの家庭料理の定番サラダです。

ピーラーで削った人参をビニール袋に入れ、オリーブオイル、酢、塩、胡椒を少々入れ軽くもみこんだ後、15分程度おくと食べられる(写真1)。尚、ビニール袋を器に入れて、冷蔵庫で保存すれば、マリネっぽくなる。保存期間は一週間程度。冷蔵庫で保存するとオリーブオイルが固まるので、常温

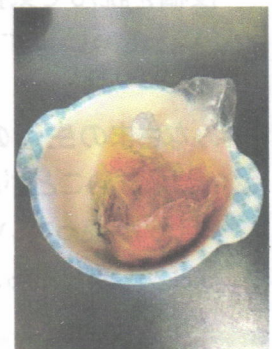


写真1

に戻してから食べると良い。

そのままでも食べられるが、お肉やお魚の付け合せ、サラダの材料、サンドイッチの具と何かと使えます。キャロットラペに、ちぎったレタス、割いた鶏ハム、ミニトマト、貝割れ菜、マヨネーズ、カッテージチーズをトッピングすると、おかずサラダになります(写真2)。



写真2

2、キャベツの葉のまんま

九州の焼き鳥屋さんでは、キャベツの葉がそのまま出てきます。キャベツの葉を切り、洗い、皿に盛ります。我が家では、「キャベツのタレ」という、ノンオイルのタレで食べるのが定番です。手で葉を持ち、皿の下に溜まったタレにつけながら食べます。塩昆布を添えて、ごま油、酢、塩胡椒の韓国風の味付けでもおいしいです。芯に近い白いところも甘みがあって美味しいです。冷凍または、お惣菜の焼き鳥に添えれば、気分は焼き鳥屋さんです。味噌汁はインスタントに貝割れ菜をトッピングしたものです(写真3)。

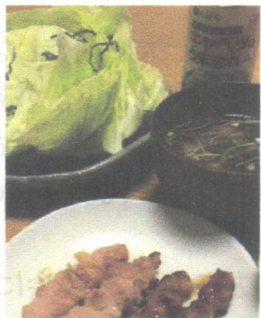


写真3

コロ付椅子



家でのリハビリ生活を支えてくれた椅子です(写真4)。

5つの頑丈なコロ付きで、安定感があり、回り、高さも変えられ、腰をかけたまま移動もできます。

料理を休み休みする生活には、車椅子がわり、物を乗せて運ぶカートとしても重宝しました。

写真4

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!



うつむいて 咲くスズランを 青空が呼ぶ



投稿者:H・Hさん

春よ来い 真冬日つづき 凍る道



投稿者:T・Kさん

◎H・Mさん < 詩 >

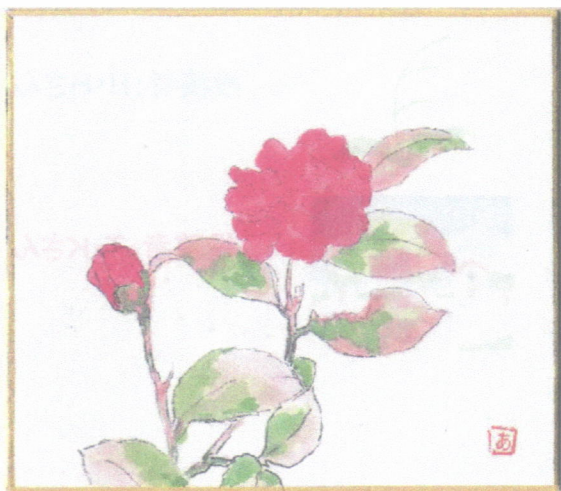


「トキ」
 よく人は現在過去未来という
 でも私は
 過去も現在も未来も同じ
 トキの測り方と思う
 過去があるから土台が創られる
 そして 今へ
 繋がってくる
 現在をしっかりと生きること
 それが未来へ繋がってくると
 私は思う
 過去ばかりを気にしてたら
 今を生きられない
 今をしっかりと生きないと
 未来は崩れてしまう
 だからトキばかりを測らずに

後ばかり見ずに
 下ばかりを見ずに
 前を見て進むんだ
 トキを超越すことは
 出来ないんだ
 だったら光を
 当ててあげよう
 そうしよう
 そしたら君が
 とてもイキイキ
 輝き出すさ
 その時は何時か解らないけど
 必ずある
 必ずやって来るさ
 トキの魔法にかかってみよう



会員の作品 《手作り作品》



色紙 Oさん



ストラップ Y・Tさん



押し花 H・Tさん



色紙 Oさん



イラスト 匿名希望さん



巾着袋など 匿名希望さん

みんなの写真館



Tさん シクラメン



Nさん ハートの薔薇



Oさん シマエナガ
札幌市旭山記念公園にて



Tさん よみがえった命・幸福の木

< 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。
- ・ 他者が見て不快と感じるもの など。

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

携帯電話(スマホ・ガラケー)の写真もOK



☆☆☆ 手作り作品募集 ☆☆☆

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ればいいか。

✂️ 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。



会員Tさん撮影

《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...

ご応募お待ちしております!



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。



会員Nさん作品

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をお願いします。

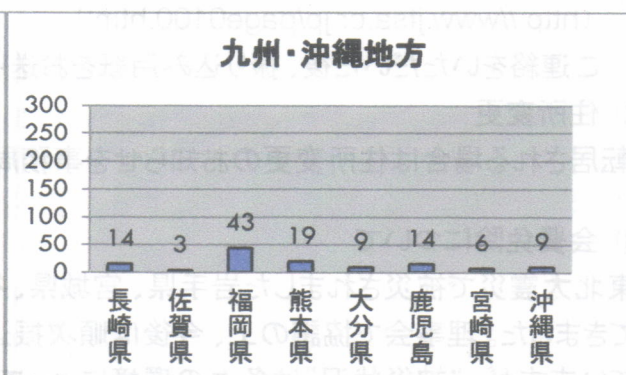
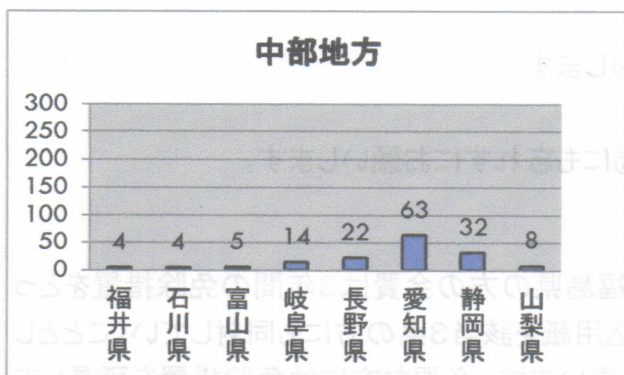
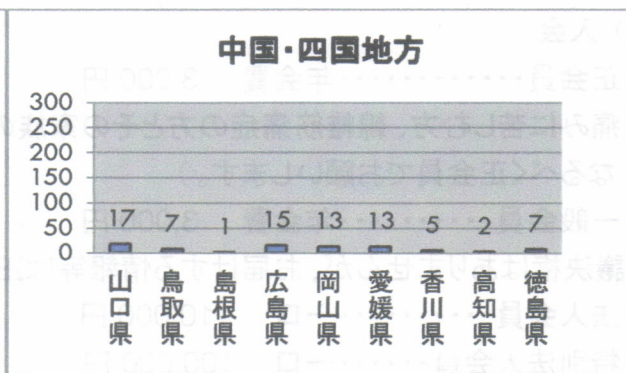
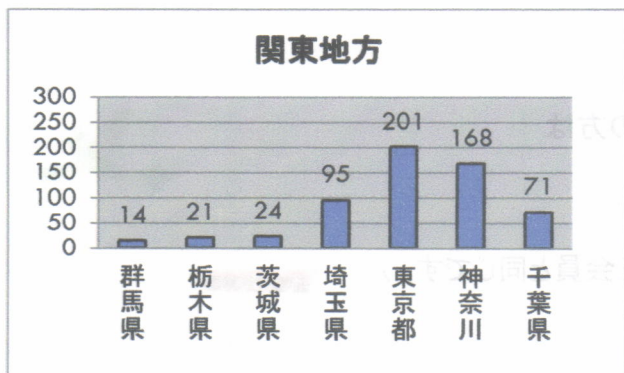
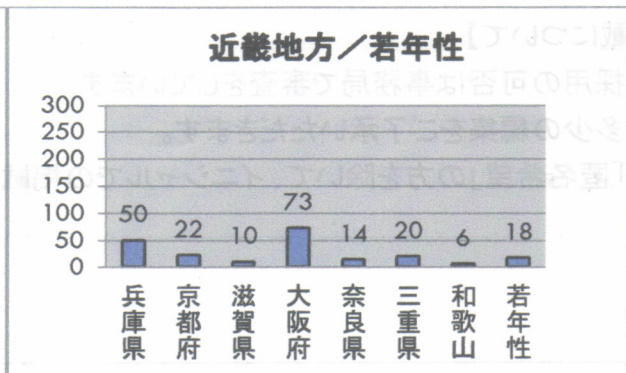
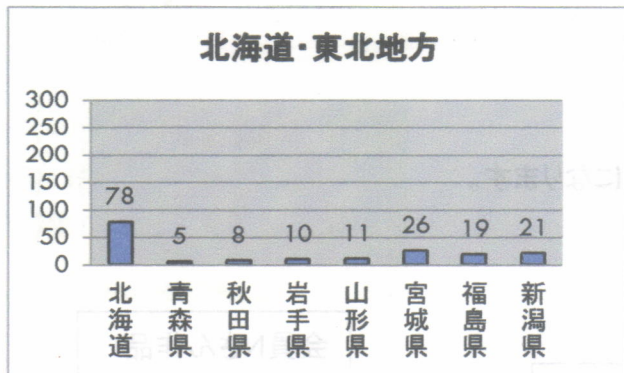
③ 会費免除について

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。

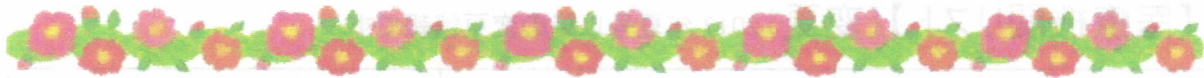
「平成28年(2016年)熊本地震」で被災されました熊本県、大分県の会員の皆様の会費につきましても、お申し出により3年間の免除措置をとらせていただきます。一日も早い復興を心から願っています。

友の会データ

地域別会員数(2018年1月31日現在)



総合計 1,334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 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		
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	
	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号夏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。

【医療機関リスト】(変更) 2017年夏号以降の変更情報です。

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
154	医療法人児星会 むらた小児科 (開業・病院名変更)	〒566-0021 大阪府摂津市南千里丘 4-25 コノミヤ摂津市駅前店 2階	06-6317-3900	Dr.村田卓士
32	おのぼりクリニック (開業・病院名変更)	〒305-0834 茨城県つくば市手代木 1927-1	029-828-6171	Dr.尾登誠
242	MOMO クリニック 心療内科 (住所変更)	〒850-0028 長崎市勝山町 10-1	095-824-6748	Dr.黒崎郁彦
103	フジ虎ノ門整形外科病院 (訂正)	〒412-0045 静岡県御殿場市川島田字中 原 1067-1	0550-89-7872	Dr.横田俊平 Dr.小松美月
参考 3	マザーマッサージ鍼灸治療 室 (削除)	〒252-0216 神奈川県相模原市中央区清 新 5-8-9	090-7947-1174	深澤要先生

MEMO