

# KSK 線維筋痛症友の会会報

58号 2018年度春号

## 九州北部豪雨災害の義援金

(受付期間は平成30年9月28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」)



Nさん ほけの花

## 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31年3月31日まで延長)

- 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 :  
E-Mail : [jfsa@e-mail.jp](mailto: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	メールでリレートーク(西岡久寿樹先生)
7	線維筋痛症学会・市民公開講座のお知らせ
8	本・DVD、事務局でお分けできる発行物等のご紹介
11	Facebook(フェイスブック)、ホームページ
12	ブログ、メールマガジンを登録する方法
13	移動図書館
14	事務局からのお知らせ
15	災害への備え
16	会報57号発行後の主な出来事
17	北海道支部便り
18	東北支部便り
20	事務局便り
22	とびつくす@かんさいしぶ
25	会員からの投稿 《生活の工夫》 《川柳》
26	会員の作品 《手作り作品》
27	みんなの写真館
28	手作り作品募集
29	《皆様の声を募集します》
30	入会案内、医療機関リスト変更
31	友の会データ
32	お礼

岡寛先生撮影  
「新緑の美路」



## NPO 法人線維筋痛症友の会 2018年度総会&交流会 in 広島

2018年度線維筋痛症友の会本部総会を広島市で開催します。交流会はどなたでも参加できますので皆様ご都合がございましたらぜひどうぞおいで下さい。

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

※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。

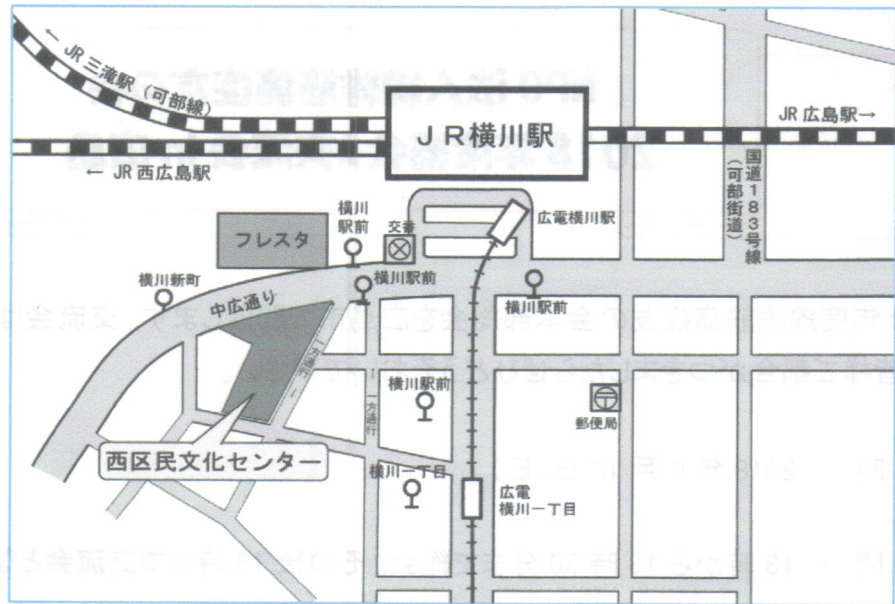
4. 議 題 : (1)収支決算報告 (2)その他
5. 会 費 : 交流会に参加される方は、500円。  
総会後の交流会にはどなたでも参加できますので、患者・家族の方、関心をお持ちの方お申込みください。勧誘目的の方はご遠慮いただいています。
6. 申込み方法 :  
☆正会員の方・・・同封の葉書で総会の出席・欠席をご連絡ください。欠席の方も委任状を兼ねていますので、必ず返送をお願いします。(はがきが同封されていない方は一般会員として登録されています。登録間違いの方、変更希望の方はご遠慮なくご連絡ください。)  
☆一般会員、会員以外の方・・・友の会事務局へ メール jfsa@e-mail.jp 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事務局新電話番号080-9882-4012、関西支部事務局(いけだNPOセンター)までご連絡ください。  
TEL : 072-752-4334 FAX : 072-750-5125

7. 申込み締切り: 6月3日(日)必着





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

\*:..oO° ∴,.\*:..oO° ∴,.\*:..oO° ∴,.\*:..oO° ∴,.\*:..oO° ∴,.\*:..oO° ∴,.\*



## メールでリレートーク (第1回)

<トーク参加者名> 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  
NPO 法人線維筋痛症友の会 橋本 裕子  
NPO 法人線維筋痛症友の会 尾下 葉子



線維筋痛症友の会の医療機関リストに登録されている先生方に、メールで質問をさせていただき回答をお願いする企画です。今後も先生方にご協力いただいて不定期に掲載する予定なので、どうぞ療養生活の参考にさせていただきたいと思います。

### 線維筋痛症治療の現状について

**橋本:** 西岡先生は「重症例が多いのは日本の特徴である」と、研究班発足当時から仰っておられました。なぜ重症化するのか、重症の患者は何か違いがあるのかを研究されておられます。

また線維筋痛症を予防するのは難しい、とも話されていますが、早期診断・早期治療で発症後早いうちに治療を開始できればよいのですが、まずは日本の状況を他国と比べて何か違いはあるのでしょうか。そのあたりをお聞かせいただければと思います。

**西岡先生:** 日本で重症例が多い(正確には多かった)一因として、疾患への認知度が低かったことが挙げられます。

例えば、線維筋痛症に伴う激しい痛みを訴えて医療機関を受診した際に、医療従事者も患者さん本人もこの病気を知らなかった場合、治療開始が遅れるために重症化してしまうということです。しかしながら、最近では本疾患が広く知られるようになり認知度が上がったことから「軽症」の方も当然いらしています。しかし今のところは全ての患者さんに共通して有効な治療法というのはなくて、それぞれの患者さんに合った方法を見つけるのに時間が掛かるなどから重症化している患者さんも依然として多くいらっしゃるというのが正確な言い方ではないでしょうか。

また、患者さん自身も初期の症状で、我慢ができる程度の痛みの場合には、学校や仕事を優先し、医療機関を受診しないことも重症化させる一因ではないでしょうか。

**橋本:** 他国では線維筋痛症は家庭医が診て、早めに診断・治療ができています。日本では重症例が多いことから難しい疾患と認識された面はあるのですが、その分研究はトップレベルと伺いましたが如何でしょうか。





**西岡先生:** 治療の体制は国によってそれぞれ異なります。発展途上国では本疾患に対して日本より劣悪な医療の環境下で多くの患者さんが苦勞しておられることはよく知られています。日本はここ数十年の間に啓発活動や大きく研究が進展しております。関節リウマチが今や難病中の難病から普通の病気になってしまったというように本疾患にも間もなくそういう時代が来ると信じています。

**橋本:** 患者の大多数は軽症であるか、治療できる範囲にあるので、早期診断・早期治療が大切ですね。現状では診療体制はいかがでしょうか。

**西岡先生:** 線維筋痛症の治療薬が保険収載されてから医療の現場は大きく変わりました。このことによって線維筋痛症という疾患が保険病名として扱われるようになったからです。現在も線維筋痛症の治療薬として既存薬の適応拡大(他の疾患に使っていた薬を線維筋痛症でも使えるようになるという意味)や新規開発や開発途上の薬剤もあり、患者さんに朗報が届く可能性が強くなってきました。

また、厚労省の研究班と線維筋痛症学会が共同編集をした「診療ガイドライン」も発刊されているので、ある程度の治療方針が定められつつあるのではないかと考えています。

ただ、日本線維筋痛症学会の診療ネットワークを見て頂いてもわかるように、この病気を診療できる医療機関が患者さんに対して絶対的に少ないことが今後の課題として挙げられます。こういったことから、限られた医療機関に患者さんが集中するため医療機関では対応ができず、初診まで3か月以上待たなくてはならないなどという事態もしばしば起っています。

## **家族が理解してくれない悩み**

**尾下:** 患者の苦しみとして「家族が理解してくれず、怠けていると言われた」ケースが大変多いです。家族に理解してもらうために何か方法はないでしょうか。

**西岡先生:** 痛みは人それぞれ感じ方が違うので、痛みを理解してもらうのはとても難しいことだと思います。ご家族と一緒に医療機関を受診されることをお勧めします。ご一緒に診察室に入って診療を受けられれば、病気について知ることができますし、患者さんの症状や状態を正確に把握することもできます。これが周囲の理解を得る一歩だと思います。

ただ、朗報もあります。多くの国内外の研究者や製薬会社で痛みに対する更に優れた治療薬の基礎的な研究が進んでいます。近い将来、線維筋痛症もその病態に迫る治療戦略への道が拓けてくることも決して夢ではない状況まで来ていることをお知らせしたいと思います。





# 線維筋痛症学会・市民公開講座のお知らせ

## 線維筋痛症の Better for Life～社会復帰への思い～

日時:2018年**9月30日**(日)13時30分～15時

場所:**御茶ノ水ソラシティカンファレンスセンター2F**

**第3会場:テラスルーム**

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台4丁目6

入場料:**無料**

座長 東京リウマチ・ペインクリニック院長 岡 寛

コメンテーター 線維筋痛症友の会 理事長 橋本 裕子

(詳細)

**第1部 13時30分～14時10分**

演者1:訪問看護師としての経験より(50歳台女性)

痛みと疲労の対処法などを紹介

演者2:精神科専門看護師としての経験より(40歳台女性)

痛みと更年期障害の対処法などの紹介

**第2部 14時10分～14時30分**

演者:東京リウマチ・ペインクリニック院長 岡 寛

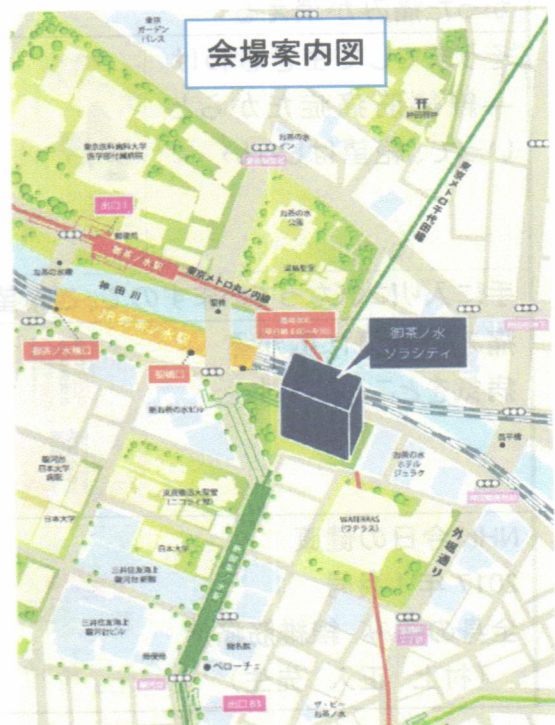
テーマ:線維筋痛症の痛み、疲労、睡眠障害、気圧

変動、更年期障害の対処法の工夫

<10分休憩>

**第3部 総合討論 14時40分～15時**






司会:線維筋痛症友の会 理事長 橋本 裕子



## 本・DVD、事務局でお分けできる発行物 等のご紹介

### ✿ 本の紹介



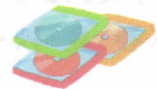
タイトル	著書	価格 (税込)	出版
線維筋痛症診療 ガイドライン 2017	 日本線維筋痛症学 会編	4860 円	日本医事新報社
線維筋痛症が よくわかる本	 岡 寛 先生 線維筋痛症友の会 監修	1404 円	講談社
リハビリテーション研究 No.161 特集「難病をめぐる政策動向 とリハビリテーション」	 日本障害者リハビ リテーション協会	1200 円	日本障害者リハビ リテーション協会
様々な立場から、新しい難病法について分析・解説しています。(友の会からも関西支部・尾下が執筆しています。)			
難病カルテ 患者たちのいま	蒔田 備憲	2376 円	生活書院
腰・肩・ひざ・・・どうやっても治らな 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 いって、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 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





**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 51～57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
パンフレット 線維筋痛症 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。

※無料





## Facebook(フェイスブック)

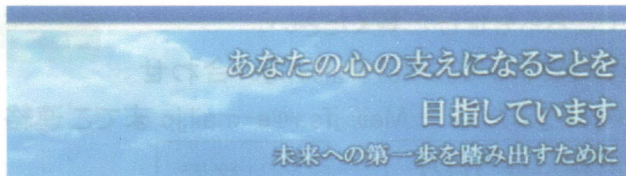
フェイスブックでイベントや交流会等のお知らせをしています。  
ぜひご覧ください。



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](mailto: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

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

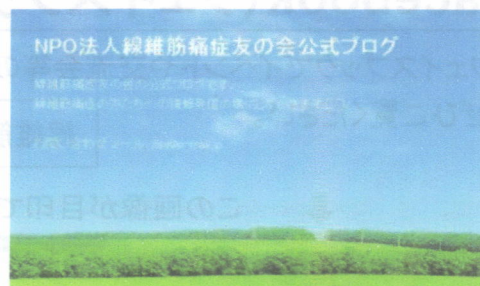
## ブログ

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。

■ メールマガジン購読・解除

**JFSA 線維筋痛症友の会ニュース**

購読 解除

〇〇〇@〇〇.ne.jp

>> バックナンバー

送信 読者購読規約

powered by まぐまぐ!

↑ 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 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

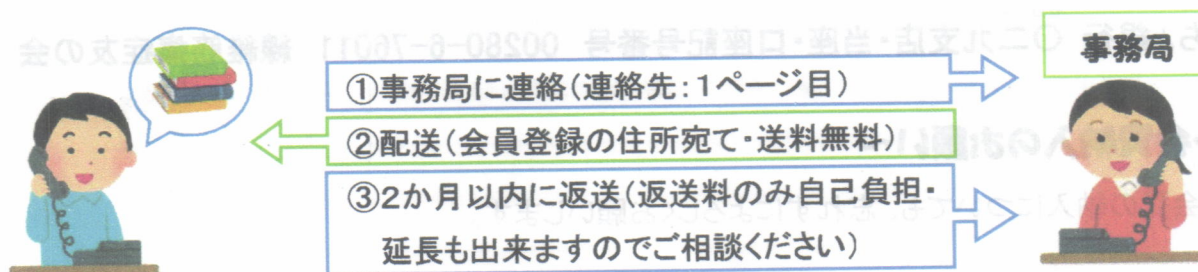
## 「移動図書館」

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(返送料のみ自己負担・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)は、会報57号に掲載されています。

## 事務局からのお知らせ～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

**080-9882-4012** に変更しました。

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](mailto: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。

### ～お問い合わせ時のお願い～

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

・電話：つながらない時、留守番電話の時 ⇒ メッセージは入れず、



改めてお電話ください。

※早朝や夜間・休日につながりません。ご了承ください。

※支部長個人の携帯に相談の連絡はご遠慮ください。

・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、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。

ご協力  
よろしく  
お願いします



## 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 57 号発行後の主な出来事

3月10日	リハビリ交流会 in 大阪を開催しました(佐治先生)。
3月10日	東京交流会 in 府中を行いました。
3月16日	宮城県患者・家族団体連絡協議会理事会に参加しました。
3月17日	横浜交流会 in 上大岡(神奈川県横浜市)で開催しました。
3月25日	「今後の難病対策」関西勉強会に参加しました。
3月28日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談を担当しました。
4月7日	VHO-net 関西学習会に参加しました。
4月11日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談を担当しました。
4月18日	宮城県患者・家族団体連絡協議会理事会に参加しました。
4月21日	東北支部交流会(総会)を開催しました。
4月22日	大阪交流会を開催しました
4月25日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談を担当しました。
4月26日～28日	リウマチ学会に参加しました。
5月12日	FM・CFS/ME・CS 啓発デー企画としておそとカフェを開催しました(大阪)
5月16日	姫路交流会を開催しました



### 友の会 活動日誌 2018 年度

[ 2018年4月26日～28日 ]

日本リウマチ学会に患者会ブースを出展しました。  
前半は尾下関西支部長、後半は山田東北支部長と橋本理事長、ボランティアさんが担当しました。



### お知らせ

○ドクターズプラザ 2018年5月号に、「話を聞き、病院を紹介し、患者さんを支える」と題した、橋本理事長への巻頭インタビュー記事が掲載されました。



○4月9日(月曜日)の日刊ゲンダイに、人生100年時代の注目医療「線維筋痛症」東京リウマチ・ペインクリニック(東京・八重洲)岡 寛院長の記事が掲載されました。

○3月8日 Medical Note に聖マリアンナ医科大学神経精神科学准教授 長田先生の【インタビュー】「線維筋痛症の症状や治療—痛みが続いたら何科へ行く?」が掲載されました。HPアドレス:<https://medicalnote.jp/contents/180307-009-LZ>

○ヘルスケア食事療法のコツ 血糖値を激変させないための食事療法のこつです。  
HPアドレス:<http://www.health.ne.jp/library/5000/w5000805.html>



○ヘルスケア血糖値スパイク 線維筋痛症患者さんに多く見られる低血糖と血糖値スパイク。血糖値は「高い」ことしか気に掛けることはあまりないですが、実は低血糖や乱高下も問題なのだそうです。詳しいことを記事にしてありますので良かったら参考にしてください。

HPアドレス : <http://www.health.ne.jp/library/5000/w5000804.html>



## 北海道支部便り



### 北海道支部総会&交流会開催のお知らせ

さわやかな新緑の季節となりましたが、皆様いかがお過ごしですか？

北海道支部では、2018年度「支部総会・交流会」を下記のとおり開催いたします。

多数の会員・家族の皆様のご参加をよろしくお願いいたします。

#### 記

1. 日時 2018年5月20日(日)午後1時30分～午後4時

2. 場所 北海道難病センター3F会議室

( 札幌市中央区南4条西10丁目 )

3. プログラム

<総会> 午後1時30分～午後2時10分 2017年度 事業・決算報告等

<交流会> 午後2時20分～午後4時 ※交流会のみの参加も可能です。

4. 参加費 無料

5. 申し込み 交流会の参加申し込み締め切りは、5月18日(金)まで。

一般の方は交流会のみ参加できます。ご遠慮なく下記までご連絡ください。

<問い合わせ先 久保田 電話&FAX、

メール [taeko-k@sea.plala.or.jp](mailto:taeko-k@sea.plala.or.jp)>



### 今後の北海道支部交流会の開催予定です！

・2018年8月5日(日)午前9時30分～11時30分 滝川市 國學院大學北海道短期大学部

・2018年10月21日(日)午後2時～4時 函館市総合福祉センター「あいよる21」

・2018年11月11日(日)午後1時30分～3時30分 札幌市 北海道難病センター

(北海道支部 久保田妙子)



## 東北支部便り

だんだん寒さも和らいできたと感じた途端、夏のような日差しを感じるようになったり、気候の変化が激しいこの頃ですが夏に向けて確実に季節は進んでいきます。体調維持に苦勞され服装をどうしようか困る日々を送る方もいらっしゃるかと思います。皆さんと知恵を出し合いながら、この不安定な時期を乗り越えていきたいものですね。



### 2018年度東北支部総会・交流会

平成30(2018)年4月21日(土)、東北支部総会を兼ねた交流会を開催しました。場所は仙台市のアエル28階エル・ソーラ仙台市民交流スペース(フリーコーナー)でした。東北支部の平成29年度(2017年度)決算報告と「東北支部2017年度活動概要、2018年度活動予定」を配布の上了承をいただきました。おいしいお弁当を食べながら、会員や家族の方の間で、悩んでいることを共有するなど、活発な交流が生まれました。





## 東北支部医療講演会・相談会・交流会の開催

仙台においては2年ぶりに東京リウマチ・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 寛先生にご依頼し医療講演会を開催いたします。新しい治療についても興味あるご講演だと思います。皆さん楽しみにどうぞふるってのご参加をお待ちしております。

日時：9月15日(土) 13:00～16:00

場所：仙台市福祉プラザ・1階 プラザホール  
〒982-0022 仙台市青葉区五橋2丁目12-2

講師：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

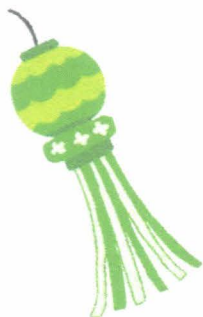
会費：無料（仙台市委託難病医療相談会事業）

\* 会員の皆さんには個人郵送案内はせず会報での案内とします。

申込先：NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部 山田章子  
〒 仙台市  
TEL・FAX：



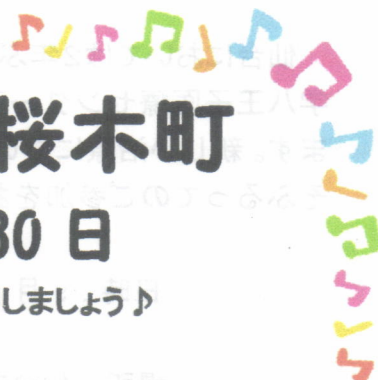
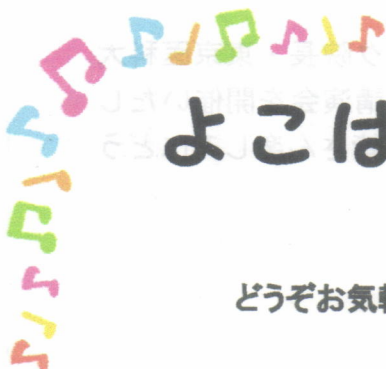
\* 可能でしたら FAX・留守電・mail・郵送にてお願いします



東北支部 小野淳美、山田章子



## 事務局便り



# よこはま交流会 in 桜木町

## 6月30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：6月30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

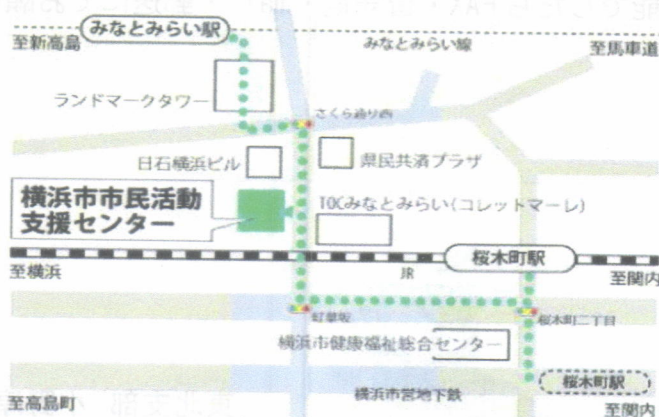
電話：TEL:045-223-2666 FAX:045-223-2888

\* 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。





## 第2回府中交流会を開催しました。

日時：3月10日(土) 午後1時～4時

会場：府中グリーンプラザ



有志の方が会場確保してくださって実現しました。

患者さんの他にも家族4組おいで下さって、話が盛り上がりました。

話していくうちに近隣の方も数名見つかって、これから協力して次の交流会企画を目指そうということになりました。

動けないながらもヨガに通っていたのが良かったというお話もありました。

運動が必要なことは言うまでもありませんが、痛い時にはなかなか動けません。

皆で出来る簡単な運動を試してみましたが、やはり筋肉が弱い方、強張っている方もありましたので、ぜひ少しのストレッチ、少しの体操を積み重ねてやっていただきたいです。

運動はまとめて沢山やらなくても、合計でいいのですから。

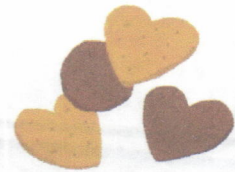
話が盛り上がっていたので写真を撮り損ねてしまい大変申し訳ありません。



## 横浜交流会in桜木町を行いました

日時：3月17日(土) 午後1時～4時

会場：クリーンセンタービル セミナールーム1



ようやく春らしくなりましたが風は冷たく感じられた日でした。

患者さん20名、家族・付き添いの方9名の参加があり、賑やかに話が盛り上がりました。

やはり誰かと共感し合うことは大事なのだと思います。

皆さん本当に良い笑顔です。辛かったことも沢山あるし、今現在も辛い最中ではあると思いますが誰かの経験が他の人へのヒントになるって素晴らしいと思います。

率先して会場準備をしてくださる方、展示物を運んでくださる方、皆さんに目を配って気遣ってくださる方、皆で作り上げて進行しているのだと思います。

次回も会場確保頑張りますので、またお会いしましょう。







## とびっくす@かんさいしば

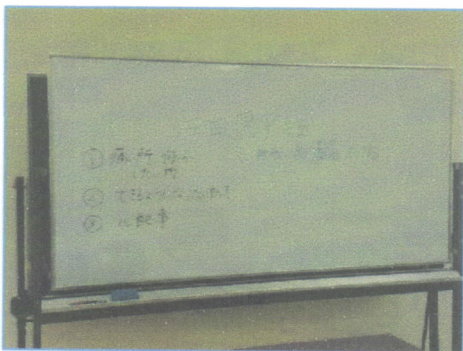


### 「リハビリ講習会」～3月10日（土）大阪府池田市にて～

当日は8名と少人数の参加でしたが、その分しっかりと学び合うことができました。患者さんだけでなく、家族の方が、「本人はとても来たがっていたが、今痛みが強くてとてもじゃないけど外出できるような状況ではないので、代わりに色々勉強出来たら」と言って来られて、とても心強く思いました。

今年も、線維筋痛症患者のリハビリに取り組んでおられる、横浜の佐治周平先生（理学療法士/長田病院 リハビリテーション室室長。線維筋痛症友の会のリハビリ講習会 DVD 講師の先生）に講師をお願いしました。

線維筋痛症などの慢性痛の治療は、一人ひとりの身体や環境、生活ニーズに合わせて進められるので、個別の対応が重要なので、今回は進め方を工夫してみました。



☆それぞれの参加者が、1、痛い所、何とかしたい所 2、できるようになりたい動き 3、心配事 というお題でテーマを持ち、それを先生に伝えてから個別指導を受ける。

☆その様子をみんなで見学し合い、「こんなことをしたら痛みが軽くなった」「痛いけど、この動きは気持ちよくできるかも」などの経験を分かち合う。

「丁寧にってもらえて、かつ他の人の様子も知れてよかった」「自分がどんな症状で困っているかを伝えられなかったが、他の参加者と先生との対話を聞くことがヒントになった」「動かないことがかえって痛みを強くする、というのに納得できた」「少人数で参加者がお互い仲良くなれて楽しい」などの感想を頂き好評をえました。



色々な制約や条件があり大阪市外で午前中に開かれている講座なので、どうしても人数は少なくなりがちです。しかしこのような個々に応じた細やかな学習ができる場は大変好評なので、参加者がもっと増えるように広報や募集方法などを工夫してこれからも継続していきたいです。

佐治先生、参加者の皆様、ありがとうございました。



# 春の大阪交流会

～4月22日（日）大阪市阿倍野市民学習センターにて～

参加者は35名ほどでした。患者本人はもちろん、家族の参加や、新聞社の取材も入り、いつもながら熱気あるひと時になりました。

全体での自己紹介の時に話題として、1、みんなに聞きたいことあるいは2、少しでも自分の心や身体が楽になるようにどんなことをしているか（※2、は色々変わります）・・・を話してもらい、それをもとに小グループや全体でお話をします。

今回は、「手術を受けたことがある人の体験談」「疲労対策としてどんなことをしているか」「薬の影響で体重が増えるので、薬を飲みながらどうやってダイエットをするか」など、それぞれの課題について、自分が実践していることを出しあいました。こうやって“自分の経験を話すことが他の人を助けることになる”という体験はとても大事だと思っています。

私は個人的に、話し合っている間だけではなく片づけの時間も好きです。今日も、家族や身体の動く方が率先して机を動かし、付き添いで来た若者がホワイトボードをピカピカにし、大きなお皿にまだまだあったお菓子は小袋に分けられて配られ、大量の資料やお茶グッズがいつのまにか片付けて……。様子を見ていると、「なんかやることあります？」「じゃあこれお願いします」とみんなが声を掛けあって。たった20分ほどで会場はすっかり片付けてしまいました。椅子に座り机を囲んで話し合うだけが“交流”ではないのだなあと、毎回新たに発見があります。

当日もそうですが、これは交流会以外の時間にこつこつと、備品や資料類を使いやすいように、誰でも扱いやすいように工夫して整理してくれているボランティアさん達の努力と縁の下の支えがあってこそこのことです。皆様ありがとうございました。また楽しい会を開きましょう。



## 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）



## 兵庫姫路交流会のご案内

2018年5月16日(水) 午後1時30分～4時  
「東保健福祉サービスセンター」にて



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

☆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☆

(交通について)

※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。ご注意ください。

## (今後の行事あんない)・・・現在準備中

・5月12日(土) おそとカフェ      ・5月16日(水) 姫路交流会

・7月9日(月)※京都難病連(京都市委託事業)難病相談会 個別相談です。詳細については支部や京都難病連にお問い合わせください。京都府内の会員さんには別途案内をお送りします。

・9月ごろを予定 ※平日、大阪難病連会議室にて、「手しごと会(仮)」開催

それぞれ、趣味の事や片づけたいお仕事(医療費のレシートの整理とか)みんなで手伝いあえば、楽しくできるのでは?と。もちろんただお話ししたい方も大歓迎。支部からはお手伝いをお願いしたい事務作業を持ち込みますので、それを手伝ってくれる方も大歓迎!

・10月16日(日) 大阪府難病医療講演会 エル大阪 福岡ゆたか中央病院・中塚敬輔先生

・10月27日(土) 京都市委託事業 難病ピア相談会 ※講師等調整中

※どなたでも、どこに住んでいても参加OKです。

・11月26日(日) 京都府難病医療講演会 京都市福社会館 講師等調整中

☆その他、各地域の行事に参加したり、可能なら交流会などを増やしていきたいと思っております。皆さんの力が必要です。一緒に活動して下さる方は是非気軽にお声掛けください。



## 会員からの投稿

### ◎Yさん

私は線維筋痛症を発症して4年になります。愛媛県で交流会をした  
いと思ってブログやポスターを作っています。亡くなった母も20年前線  
維筋痛症でしたので、母の供養のためにも一人でも多くの患者さんの  
役に立ちたいと思っています。

愛媛県で交流会を一緒に開きませんか。

賛同してくださる方は、まずは友の会事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) にご連  
絡ください。

※写真「ハートのクロンちゃん」



### ◎Y・Kさん

<生活の工夫 …調味料も出しっぱなし>

調味料はよく使う物だけ、コンロ横の作業台の奥に置きっぱなし(写真  
1)。開けにくい蓋は、いつもゆるめておくか、開けておきます。



写真1

### 肉野菜いための場合

#### ① 準備

- 人参は、まな板の上で、ピーラーで削る  
(写真2)。
- キャベツは、葉2~3枚をまな板の上にのせたまま、キ  
ッチンバサミで切る。
- しめじは、石付きをハサミで切り、ばらす。  
\*ピーラーは、硬い野菜を削るのに、キッチンバサミは、  
薄い物を切るのに利用する。

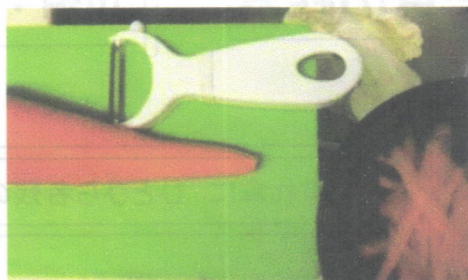


写真2

#### ② 炒める

- フライパンに豚肉(肩ロース薄切りが良い)を並べ、塩、胡椒を振って、火をつける。
- 肉が縮んできたら、くっつかなくするため、肉を動かしながら、片面を焼き、焼いたら裏返して、  
裏面にも塩、胡椒を振る。
- 肉をフライパンの片方に寄せて、野菜をフライパンに入れる。肉が焼けたら、野菜の上に乗せ  
て、肉を全体に広げる。出来上がり！(写真3)。

(肉から出た油で、野菜を焼くため、油は不要)

- フライパンをそのまま机に出し、とりわけ皿にアルミホイルを使えば、お皿を洗う必要はありません。

\*お醤油、お酢、リキッドレモンを少し垂らしても美味しいです。



写真3

③ お手入れ

- フライパンの汚れをペーパーで拭きとる。
- 油が固まって拭き取れない時は、コンロでフライパンを少しだけ温め、火を止めてから、ペーパーで拭くと良い。
- なお匂いが気になる時は、きれいなサラダオイルを1～2滴足してから、フライパンを温め、油を溶かしてから火を止めて、きれいなペーパーで拭くと良い。

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！



濡れ傘に ひとひら名残の 桜かな

投稿者:H・Hさん



大粒の 雨に打たれて 青蛙

投稿者:H・Hさん



白富士の 春霞にて 見定めず

投稿者:H・Hさん





# 会員の作品 《手作り作品》



折紙 Sさん



ラミネート S・Mさん



イラスト Aさん



イラスト(パンダ) Tさん



ペン画 Hさん



# みんなの写真館



Tさん 秀明菊



Nさん かたつむり



Oさん NOIRちゃん



Tさん ハナショウブ

## < 投稿する方法 >

メール : [jfsa@e-mail.jp](mailto: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。

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ますか。

- ✿ 封筒で郵送できるもの  
(厚みが2cmまでで、割合軽いもの)
- ✿ 廉価であって心の込もっているものなら何でも
- ✿ 布、紙、毛糸などの手芸作品や、自作のポストカードやアート作品など

※すでに数点の素敵な作品をお寄せいただいています。随時募集していますので、よろしくお願いします。

ご応募お待ちしております！



## 《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...

### 【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)。



料理



お裁縫



体験談

等

### 【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。

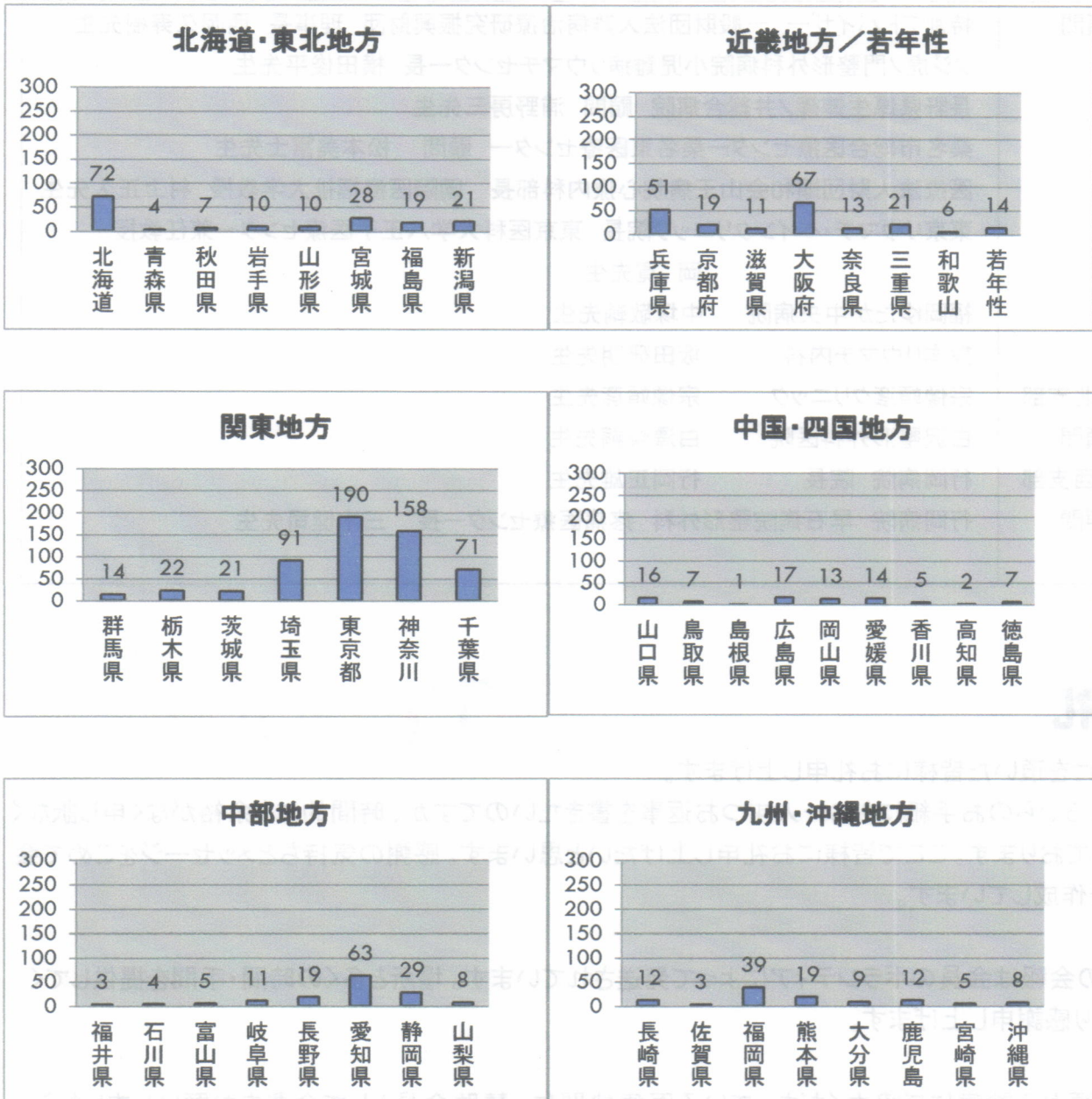
### 【医療機関リスト】(変更) 2017年夏号以降の変更情報です。

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
240	松本リカバリークリニック (開業・病院名等変更)	〒850-0028 長崎県長崎市勝山町10-1 プ ライムM勝山ビル 4F	095-801-1146	Dr.松元志朗
213	医療法人社団協志会 宇多津浜クリニック(削除)	〒769-0205 香川県綾歌郡宇多津町浜五 番丁 66-1	0877-56-7007	Dr.猪尾昌之



## 友の会データ

地域別会員数(2018年4月30日現在)



**総合計 1,271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
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

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・手間を提供していただき感謝申し上げます。

・日頃から診療にご協力くださっている医療機関に、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けると幸いです。