

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

61号(2019年4月発行)

春暖の候、いかがお過ごしでしょうか。

被災された方々へ心よりお見舞い申し上げます。また、そのお手伝いとして義援金の振り込み先を掲載させていただきます。

北海道胆振東部地震の義援金(受付期間:2019年9月30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

西日本豪雨災害の義援金(受付期間:2019年6月30日まで)

・ゆうちょ銀行 口座加入者名:日赤平成30年7月豪雨災害義援金

口座記号番号 00130-8-635289

熊本地震の義援金(受付期間:2020年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座加入者名:平成28年熊本地震災害義援金

口座記号番号:00130-4-265072

東日本大震災の義援金(受付期間:2020年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座加入者名:東日本大震災義援金

口座記号番号:00140-8-507

※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。詳しくは [日本赤十字社 国内義援金・海外救援金への寄付](#)



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 :

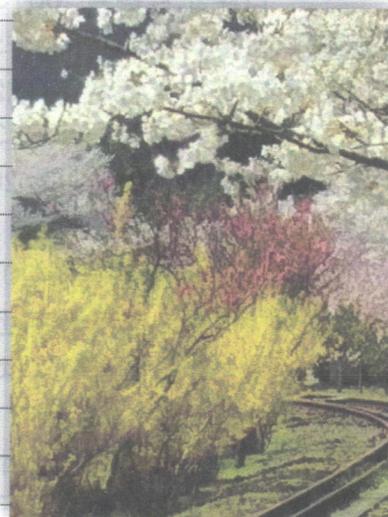
E-Mail : jfsa@e-mail.jp

[http:// www.jfsa.or.jp/](http://www.jfsa.or.jp/)



◆*◆ もくじ ◆*◆

ページ	内容
3	2019 年度 線維筋痛症友の会本部総会 in 東京
6	役員の変更について(案)
7	定款の変更について(案)
8	友の会の研究協力手順の見直しについて
10	本の紹介
11	事務局でお分けできる発行物・DVD など
13	移動図書館
15	ホームページ、ブログ、Facebook(フェイスブック)のご紹介
16	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 年会費振込用紙の送付時期変更について
19	本部・各支部からのお知らせ
20	災害への備え
21	会報 60 号発行後の主な出来事
22	線維筋痛症に関する記事のご紹介
23	事務局便り
24	北海道支部便り
25	東北支部便り
28	とぴつくす@かんさいしぶ
33	会員からの投稿
34	会員の作品 川柳・短歌 手作り作品
35	みんなの写真館
36	手作り作品募集 皆様の声を募集します
37	入会案内
38	友の会データ
40	お礼
	【医療機関リスト】 2018 年夏号の訂正



レンギョウと桜

NPO 法人線維筋痛症友の会 2019 年度総会&交流会 in 東京

2019 年度線維筋痛症友の会本部総会を東京都で開催します。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 : 2019 年 6 月 30 日(日)
2. 時 間 : 13 時 30 分から 14 時まで総会。その後 16 時まで交流会となります。
3. 場 所 : ビジョンセンター田町404
〒108-0014 東京都港区芝 5-31-19 ラウンドクロス田町 4F
電話番号 03-6262-3553
※場所を尋ねる等、会場に関する事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) 役員の変更について (2) 定款の変更について (3) 収支決算報告
(4) 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・・・交流会のみ参加出来ますので、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、電話番号 080-9882-4012 または、
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 15 日(土)必着 ※委任状返送は6月 22 日(土)までをお願いします

会場案内



- ◆ JR 山手線・京浜東北線「田町駅(三田口)」徒歩 2 分
- ◆ 都営浅草線・三田線 「三田駅(A3 出口)」徒歩 1 分
- ◆ 駐車場について ビル内にはお客様用駐車スペースがないので、近隣のコインパーキングをご利用ください。
- ◆ JR、地下鉄ともに、駅構内から地上に出られるエレベーターがなく、隣接の商業ビルのエレベーターを利用して地上に出るようになっています。ご注意ください。

エレベーターの利用案内

1. JR 田町駅からの利用

JR 田町駅・三田口(西口)を出て
左折する



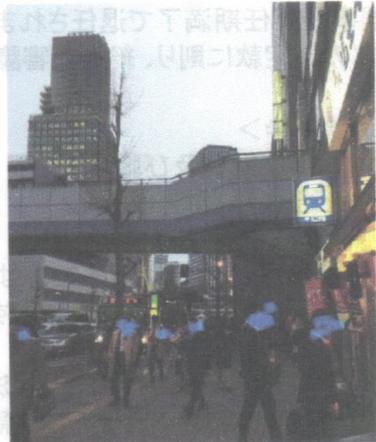
ビル・Piata(ピアタ)に入る
そこからエレベーターで
地上に降りられる

ビル
Piata
(ピアタ)



<p>①『ピアタ』の入り口</p> 	<p>②『ピアタ』の1階 ここを出て左折する</p> 	<p>③目印は『カフェ・ベローチェ』 このビルの4階が会場</p> 
--	---	--

2. 地下鉄 三田駅からの利用

<p>①A3出口へ向かう</p> 	<p>②『三田ステーションビル』の エレベーターで地上へ</p> 	<p>③エレベーターを降りて右折</p> 
--	--	--

⇒まっすぐ進むと、右に会場のビルがある(会場の目印は上記 1. ③を参照)

役員改選について(案)

標記については、理事・監事全員が任期満了につき、下記のとおり選任したいので、承認願います。

変更年月日	変更事	役名	氏名	備考(担当業務)
2019年6月30日	任期満了	理事	橋本 裕子	
2019年6月30日	再任	理事	尾下 葉子	関西支部支部長 問合せ担当
2019年6月30日	再任	理事	山田真理子	事務局(補)
2019年6月30日	再任	理事	山田 章子	東北支部支部長 事務局(主)
2019年6月30日	再任	理事	久保田妙子	北海道支部支部長 会計・会費
2019年6月30日	再任	理事	高橋 綾子	会報・広報
2019年6月30日	再任	監事	高松 佳子	

- 1.この議案につきましては、2019年3月24日開催の理事会で審議し、理事総数の過半数の賛成を得て議決し、総会で審議していただく事項です。
- 2.理事長が任期満了で退任されますが、後任の理事長決定につきましては、以下のNPO法人線維筋痛症友の会定款に則り、総会で審議し決議後、理事会を開催し互選により決定となります。

<定款抜粋>

第1章 役員及び職員

略

(選任等)

第10条 理事及び監事は、総会において選任する。

2 理事長は理事の互選とする。

(議決)

第11条 総会における議決事項は、第25条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。

2 総会の議事は、この定款に規定するもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

定款の変更について(案)

標記について、下記のとおり変更のこととしたいので、承認願います。

	新	旧
変更の内容	<p>特定非営利活動法人線維筋痛症友の会 定款</p> <p>第1章 総則</p> <p>(事務所)</p> <p>第2条 この法人は、主たる事務所を宮城県仙台市青葉区に置く。</p> <p>以下略</p> <p><u>附 則</u></p> <p><u>この定款は、2019年6月30日から施行する。</u></p>	<p>特定非営利活動法人線維筋痛症友の会 定款</p> <p>第1章 総則</p> <p>(事務所)</p> <p>第2条 この法人は、主たる事務所を宮城県仙台市青葉区に置く。</p> <p><u>2 この法人は、従たる事務所を北海道札幌市中央区に置く。</u></p> <p>以下略</p>
変更の理由	<p>責任者(理事など)が業務時間中に常駐する場所ではないため、従たる事務所の要件を欠いている。</p>	

1.この議案につきましては、2019年3月24日開催の理事会で審議し、理事総数の過半数の賛成を得て議決し、総会で審議していただく事項です。

2、会報等にて、調査の概要と時期などを告知する

- 上記の条件を満たしている調査について、会員の皆様に、予定している調査の概要や実施時期、発送の方法などを会報やホームページ等にて事前にお知らせします。
- 掲載された調査協りに同意されない場合、友の会事務局までお知らせください。不同意の届出をいただいた方の当該調査における調査用紙等の郵送等を停止いたします。

3、調査用紙等の発送にあたって

- 原則として、線維筋痛症友の会の封筒を使用し、友の会事務局又は会報発送業務委託契約を締結しているオフィスウイング様より発送いたします。
- 大学等、調査者側に調査用紙等の発送業務を依頼する場合は、事前に個人情報保護に関する契約を締結します。
- 発送に際し大学等、調査者側の封筒を使用する場合、封筒にシール等で、友の会が調査協力している旨、会報等でいつ告知した調査であるか、を明記します。

4、調査について

- 不同意を表明された方以外、対象(地域、年齢等)の会員の皆さんには調査の案内が届きますが、調査自体の参加は任意です。
- 調査には問い合わせ場所を明記いたしますので、疑問点などはお気軽にお問い合わせください。

5、調査終了後

- 調査終了の報告を、会報誌上でいたします。
- 調査の結果の解析、分析には、数ヶ月～数年かかります。
- 調査の成果や結果について、会報等での調査結果の報告や、調査協力をしてくださった会員あての報告書の発送などの形で、調査結果の公表をいたします。

(注)インターネット等を利用した調査の場合

- 最近インターネットを利用した調査も増えています。
- 手順1(理事会での審議)については郵送等と同様です。
- 調査用紙や調査協力依頼を郵送等でお送りすることはありませんので、不同意の場合のお知らせ等は不要です。会報のほか、ホームページ等にて、調査開始/終了の報告をいたしますので、調査にご参加いただける方は各々で調査用サイトにアクセスし、調査に参加してください。

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 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「低血压」 あなたの「うつ」、 実は「低血压」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
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 51～60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 以上のご寄附で お分けできます。	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



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

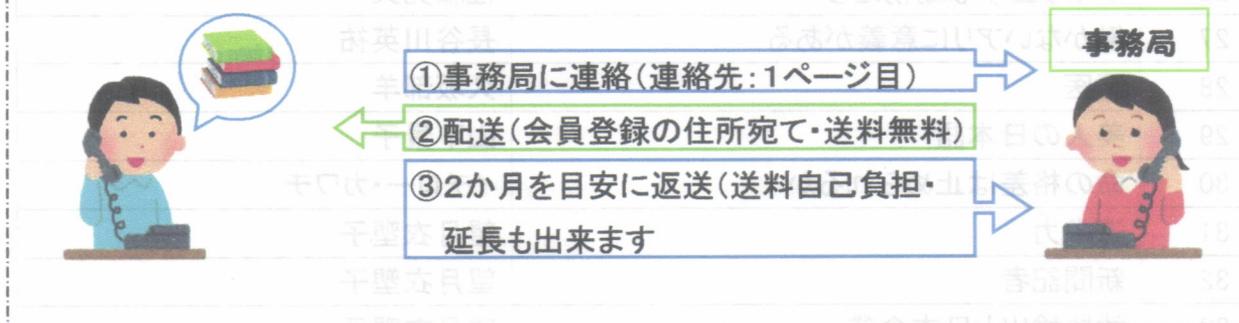
本を自宅に配送する貸出しシステム「移動図書館」を行っています。
実費でお譲りできる本もありますので、見てから購入したい方にも便利です。



【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)

【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	山田規畝子
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。

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

お問い合わせ

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

検索



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。

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。

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 まくまく!

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 mae2 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。
冷たい空気です辛い時です、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	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)

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

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

(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)



～年会費振込用紙の送付時期変更について～

前年度まで、最初に加入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、年会費を



年度会費(2019年4月から2020年3月まで)とさせていただきます、年度始めの会報に、全会員に年会費振込用紙をお届けすることになりました。

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 jfisa@e-mail.jp、または電話080-5836-5221(担当 久保田)までお問い合わせください。

払込取扱票		振替払込請求書兼受領証	
00	00280 6	76011	00280 6
金額	千 百 十 万 千 百 十 円	金額	千 百 十 万 千 百 十 円
	¥ 3000		¥ 3000
加入者名	ご 依頼人	加入者名	ご 依頼人
おとこ	おなまえ	おとこ	おなまえ
<p>※こちらの通信欄に 会員番号をご記入ください。</p>		<p>この用紙は、本館に掲載してあります。</p>	
日 期	日 期	日 期	日 期
印	印	印	印

※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。

～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下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 ^{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

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～

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。

ご協力
よろしく
お願いします



- ・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があるため)。

【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。

会報 60 号発行後の主な出来事

11 月 22 日	会報 60 号を発行しました。
11 月 22 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)理事会に参加しました。
11 月 25 日	京都市委託・中井吉英先生の講演会を開催しました。
11 月 28 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 30 日	「ながら交流会」開催しました(関西支部)。
12 月 1 日	VHO-net 北海道学習会に参加しました。
12 月 21 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。。
12 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。
12 月 21 日	「ながら交流会」開催しました(関西支部)。
2019 年 1 月 12 日	「ピア相談員研修会」に参加しました(関西支部・京都部会 2 名)
1 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。
1 月 25 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。
1 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。
1 月 25 日	「ながら交流会」開催しました(関西支部)。
2 月 13 日	電話相談及び宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
2 月 22 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 22 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。
2 月 22 日	「ながら交流会」開催しました(関西支部)。
2 月 28 日	「RDD2019 みやぎ」(世界希少・難治性疾患の日)に参加しました。
3 月 2 日	「RDD2019 大阪」(世界希少・難治性疾患の日)に参加しました。
3 月 10 日	全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)で挨拶をしました。
3 月 11 日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。

3月15日	(宮城県主催)障害理解促進セミナー(ヘルプマーク)に参加しました。
3月17日	「今後の難病対策」関西勉強会に参加しました。
3月24日	理事会を開催しました。
3月26日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
3月29日	「ながら交流会」開催しました(関西支部)。
3月30日	宮城県患者・家族団体連絡協議会予算総会に参加しました。
3月30日	MML(宮城県メディカルリンク)に参加しました。
4月8日	宮城県・仙台市難病センターでピア相談担当しました。
4月19日	よこはま交流会 in 桜木町を開催しました。

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>

<記事の例>

疾患・特集

線維筋痛症

線維筋痛症に関する記事をご紹介します。線維筋痛症の正しい知識を身につけることで、予防や改善にお役立てください。



診断を求めてさ迷う患者さん…

線維筋痛症は、激しい痛みや疲労をはじめ多様な症状が起こる病気ですが、客観的な画像や検査結果で明らかにできないケースが多く、診断を求めてさ



痛みと疲労で働けず福祉制度も…

線維筋痛症は、全身を襲う激しい痛みや疲労をはじめ多様な症状が起こる病気です。歌手のレディ・ガガさんが休業を余儀なくされた原因として有名で



痛みと疲労、患者の経済状況？…

線維筋痛症は、全身にわたる激しい痛みや疲労などにより、日常生活や仕事に困難を来す病気です。患者会のNPO法人線維筋痛症友の会は会員の患



疲労と倦怠感による生活困難度…

レディ・ガガさんが激しい痛みで歌手活動を休む原因になった線維筋痛症は、夜れや倦怠感も訴える患者さんが多い病気です。東京リウマチ・サイン



痛み+疲れ+更年期症状で退職…

毎日つづく痛みと疲労、更年期の症状



更年期チェック!汗、ほてり、…

女性が閉経を迎える前後10年間の時期



事務局便り

<会員の皆様へ感謝とお知らせ>

友の会が発足して18年目に入りました。あっという間に過ぎ去った気持ちもします。この間色々な出来事があり治療研究は大変進んだ面もありますが、相変わらず理解されないままの面もあります。しかし少なくとも線維筋痛症は改善を見込めることが分かって、人それぞれですが方法を工夫できることが分かってきました。

本当にたくさんの活動ができたのは、会員の皆様、支援者、研究者、報道関係の方々のご協力があったからこそで、心から感謝しています。

もっと患者さんに役に立つことをしたいと思うのです。お知らせしたい情報は沢山あります。フリーランスであればもっと自由に、患者さんの役に立つ情報提供や相談事業ができると思うようになり、友の会からは6月末に卒業して「きんつう相談室」を作ります。どんなことでも話してみたい方はお気軽にご相談ください。

線維筋痛症の発症原因は人それぞれ、従って治療方法、取り組み方も人それぞれです。ダイレクトでオーダーメイドな方法でなければ、と実感します。個別具体的な相談ができるようにしたいと思うのです。患者さん一人一人と一緒に取り組んでいきたいという思いは強くなる一方です。

少しでも体調を改善しようと努力している患者さんのために、できることを最大限やってみたいと思うのです。患者さんが良くなったのを目の当たりにすることほど嬉しいことはありませんから。

電話相談は今まで通り、ご遠慮なく電話をかけてみてください。通院などで留守がちではありますが、平日午前10時～午後3時か4時、繋がれば何でもご相談ください。交流会・勉強会・運動療法の会などをできるだけ開催していきます。新たなウェブサイトや電話番号を準備できたら公開いたしますので、それまではお気軽にご連絡ください。

NPO法人線維筋痛症友の会
理事長 橋本 裕子



北海道支部便り



北海道にも春の気配が感じられるようになりました。桜や梅がいつ頃に花開く素敵な季節が、もうすぐそこまで来ていますね！皆様、今年度もよろしくお願ひいたします。



◆ 北海道支部総会&支部交流会を開催します

2019年6月9日(日)午後1時30分から、北海道難病センター3階大会議室(札幌市中央区南4条西10丁目電話011-512-3233)において、「北海道支部総会」を開催します。

総会終了後引き続き、午後2時10分から午後4時まで「支部交流会」を開催しますので、どうぞご参加下さい。総会だけ、交流会だけの参加も可能です。

総会への出欠につきましては、先に支部から会員宛に送付しました返信葉書でお知らせ下さい。交流会には一般の方も参加できますので、下記連絡先までお申し込み下さい。



♪ 札幌交流会を開催しました♪

2018年11月11日(日)午後1時から、北海道難病センター3階中会議室において、札幌交流会を開催しました。会員・家族11名と一般の方1名が参加しました。

今回は初めて参加された方、数年ぶりで参加された方もいて、和やかな楽しい交流会となりました。やはり話題の中心は、9月6日に起きた北海道胆振東部地震とそれに伴う大停電ブラックアウトのことでした。

- ・断水も重なり、水がお店でも入手困難となり大変困った。
- ・すごい揺れで物が落ちてきたが危機一髪で難を逃れた。
- ・地震多発都市に住んでいたのも水や食料の備蓄は大丈夫だった。
- ・電池の予備やスマホのバッテリー対策などが足りなかった。



皆さん体験談を熱心に聞き、普段からの備えの大切さを再確認しました。自己紹介ではその他に、最近の出来事や、病状、治療法、薬等々たくさんのお話がありました。線維筋痛症について勉強しに来てくれた一般の方もいて、大変心強く感じました。皆さん、充実した時間をありがとうございました。

北海道支部連絡先 <北海道支部連絡先> 電話 & FAX

千谷 本 支部携帯

メール taeko-k@sea.plala.or.jp

(北海道支部 久保田妙子)



東北支部便り



東北でも桜前線の北上がまじかになって、多くの木々のつぼみもふくらんでいます。寒さと雪に悩まされた時期もようやく終わりつつありますが、この季節は気候の変動が大きいですから体調の維持に苦労されている方もおられると思います。皆さんいかがお過ごしでしょうか。

「眼瞼・顔面けいれん友の会」例会の講演会に参加して

3月23日(土)に東京で開催された第16回「眼瞼・顔面けいれん友の会」において、線維筋痛症友の会顧問の岡寛先生(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)が線維筋痛症と眼症状についてご講演されましたので、同会に参加しました。会場は興和株式会社東京支店11階大ホールで、満席の250名の参加者の中で聴講させて頂きました。



(岡先生より頂いた講演後の質疑の写真)(一ノ・XAT・志輝)

井上眼科病院名誉院長若倉雅登先生の「新たな眼瞼痙攣ガイドライン作成と眼球使用困難症候群について」でした。若倉先生は視覚障害として、視力、視野のみが評価対象のため眼球使用困難の状態にあっても該当項目はなく「眼球使用困難症候群」という名称を導入してその定着として、具体的には現在始まった新たなガイドラインへの記載に努力されておられます。私たち線維筋痛症患者さんの中にも眼の感覚過敏症状である疼痛・羞明(眩しさ)を訴える患者さんが多く、今後会報の医療機関リストへの掲載をお願いしたところ快諾していただきました。

岡寛先生は、「慢性疼痛症、線維筋痛症と眼症状」と題して、線維筋痛症についての全般的な説明から始められ、臨床症状において痛みのみならず実に多様な症状が見られることを具体的に説明されました。眼では、羞明(15.0%)、乾燥症状(49.3%)が見られます。私も年齢とともに疼痛と羞明感が強く症状としてあります。また線維筋痛症患者は50歳を頂点として70歳代までが最も多く、10歳代の子供の患者も増加している模様です。岡先生の詳細なご説明には質疑応答において活発に質問がなされて参加者の関心の高さが知られました。

清澤眼科医院院長の清澤源弘先生は「患者に寄り添うBTX(ボツリヌス)注射」では、根本治療が難しい眼瞼痙攣に対する対症療法であるBTXについて詳細な説明がなされ、治す目的の治療法ではなく、一時的なものであるが、高額でもあるので適切に患者に説明して実施していくべきことを説明されました。

線維筋痛症患者にとって直面しがちな眼症状について知見を広めることができた有意義な会でした。

(東北支部 山田章子)

東北支部総会・交流会の開催

2019年度線維筋痛症友の会東北支部総会・交流会を4月27日(土)に開催します。
例年皆様のご参加が少ないので一人でも多くのご参加をよろしくお願いいたします。

日時 : 4月27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25日(木)までに東北支部山田までご連絡をお願いします。

(郵送・FAX・メールをお願いします)

〒 仙台市

Fax:

E-mail : tohokufm@yahoo.co.jp

宮城県・仙台市でヘルプマークを配布しています



村井宮城県知事(前列左から4人目)と講師などとの記念写真(3月15日)

宮城県・仙台市では昨年12月3日(月)から赤いストラップ型ヘルプマークが配布されました。仙台市青葉区役所では3日に私がヘルプマークを頂く様子をマスコミ(テレビ局数社)で放映され、宮城県では3月15日(木)の宮城県主催「障害理解促進セミナー～きいてみませんか ヘルプマークの話～」は村井知事が出席のもと開催されました。東北支部では、青森県・秋田県・宮城県・山形県・福島県もすでに配布されており、岩手県・新潟県も2019年度に予算計上されているようで近いうちに配布される可能性が高くなります。今年度中には必要とされる方々の手元に届くことを期待しております。

友の会東北支部には、宮城県より会員人数分が届いております。そして福島難連のご厚意でいただいた分もありますので、必要な方は下記要領で原則としてお一人様1個ですがお申込みしてください。

申込み方法 82円切手を同封のうえ下記にお申し込みください。

申込み先 〒

仙台市

NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部 山田章子宛

東北支部 山田章子



とびくす@かんさいしび



「京都難病患者医療講演会」

～11月25日（日）ハートピア京都にて～

今年の京都での講演会には、長年地元の関西医科大学や西京都病院で慢性疼痛患者の治療にあたっておられる中井吉英先生をお迎えしました。

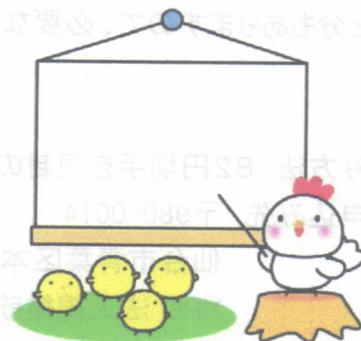
先生自身が大学生の時に交通事故に遭って以来、慢性の痛みと向き合いながら生きてこられたそうです。先生は時に患者として自分自身が苦しみ、時に医師として他者の治療に尽力されてきたそうで、その体験も交えてのお話には説得力がありました。先生自身の（慢性痛患者としての）経験で感じてきた「心と身体がつながっている」という実感が、科学的にも正しいことが現在最新の研究により明らかになっている…と、そのメカニズムの数々をスライドなども交えて詳しくお話してくださいました。

私自身は、先生の「心療内科医の仕事はあくまで身体の不調を内科の観点から様々な手法を用いて明らかにすること。一般的な検査で患者さんの症状の原因が特定できないからといって、患者さんの身体に何も起こっていないということではない」と話されたのが心に残りました。

治療にあたっては、適切な薬物療法と並行して、『自分の物語を語ってもらう』ということを先生は大事にされているそうです。心は脳の中樞が担う機能であり、心に働きかけて症状を軽くすることが可能である。患者が自分の物語を振り返り、過去の自分をおある程度客観視できるようになると、自己観察や自己評価が適切にできるようになり、痛みを強くしている行動や考え方に自分で気づけるようになる。それができるようになると、症状の軽減にもつながっていくそうです。西京都病院での治療にあたって、臨床心理士の先生と連携しながら治療に取り組むことが多いそうです。

後半の交流会では、初めて参加して下さった方と、お互いの治療の経過や日常で気を付けていることを情報交換しました。

またみんなで中井先生の講演を踏まえて、“自分を客観視する”“痛みに焦点をあてない”など、必要な事は理解できるが実践するのは難しいことについて、「自分なりにこう考えるといいのかな？と思った」「自分は先生の話聞いてこんな発見をした」など、先生のお話を自分達の日常にどう取り入れていけばいいか、ということについてアイデアを出し合いました。



限られた時間でしたが、中身の濃いあたたかい学びの時間だったと思います。

中井先生、参加して下さった皆さん、会の運営を助けて下さった京都難病連スタッフや会員ボランティアの皆さん、ありがとうございました。

今後の行事案内

会流交迎大の春

“ながら交流”デー ぼちぼち継続中！

昨年9月から、「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。交流会や講演会は年に1, 2回しか開けないので、少しでも交流の機会を増やしたいと思って計画しました。場所が池田(大阪府内とはいっても、市内からは少し離れている)ということもあり、なかなか足が向かないかもしれないと心配したのですが、継続して来て下さる方や、はじめての参加の方もあり、こちらが元気づけられています。

2月22日の回には、大人から子どもまで述べ10名ほどの参加者があり、用意していた部屋がいっぱいになりました。「ホームページで見た」「会報で知って、いつか行きたいと思っていた」と嬉しい声をたくさんいただきました。はじめての参加の方もあり、普段の生活の工夫や、今どんな治療を受けているか、家事援助を受けられる事になった経緯・・・など、お互いの経験談を交流しあうことが中心でした。

しばらくは月に一回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步踏み出して、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

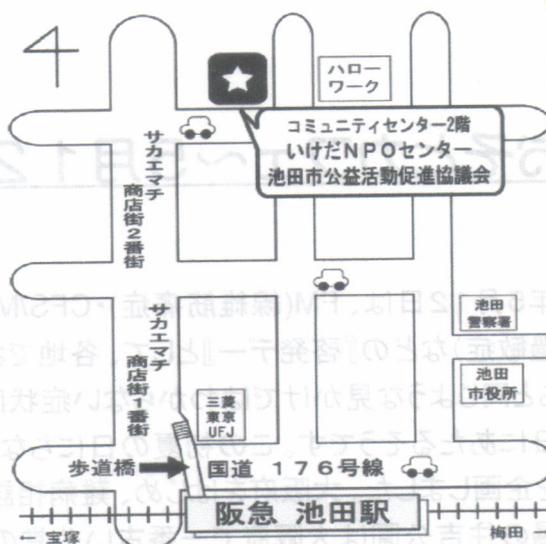
2019年 3月29日(金)、4月26日(金)、5月31日(金)

6月28日(金)、7月26日(金)、8月23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)

会場 ⇒ いけだ NPO センター・トアエル
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



春の大阪交流会

(日時) 2019年4月21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)

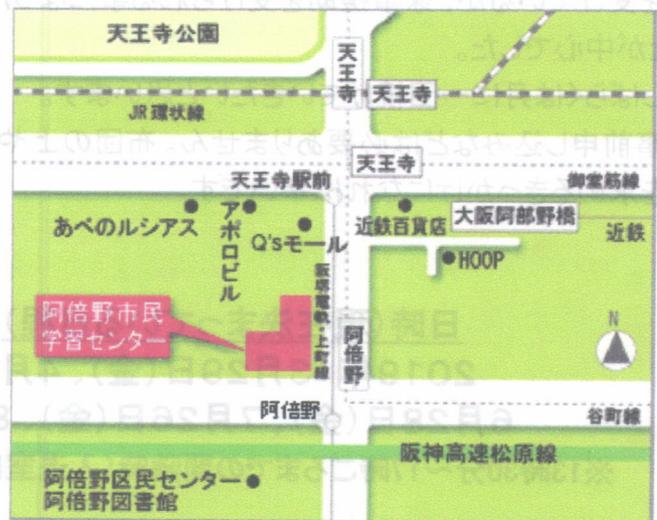
(主催) 線維筋痛症友の会関西支部・大阪部会

(共催) 大阪府・(NPO)大阪難病連・大阪難病相談支援センター

●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階通路を歩い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。



「おそとカフェ～5月12日は“啓発デー”です～」

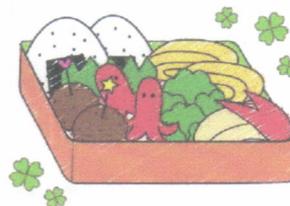
毎年5月12日は、FM(線維筋痛症)・CFS/ME(慢性疲労症候群/筋痛性脳髄膜炎)・CS(化学物質過敏症)などの『啓発デー』として、各地でさまざまな行事が行われています。この日は、晩年私たちと同じような見かけではわからない症状に苦しんだと言われているナイチンゲールさんのお誕生日にあたるそうです。この初夏の日になみ、当日(今年は日曜日です)に、今年も小さな交流会を企画しました。大阪府をはじめ、難病相談支援センターとの共催です。

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「見た目でも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。

初夏の緑に囲まれた講演で、みんなでまったり、ほっこりしましょう。



日時 2019年5月12日(日曜日)

12時30分ごろ開始～16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)。

参加費 500円あるいは、一品(お菓子でも、飲み物でも)持ちより。(付き添い等の方は無料)

開催場所 住吉公園(南海本線住吉大社駅/阪堺線住吉鳥居前駅すぐ)中央『桜広場』入口付近。地図参照。

※園内に入って左手側・バーベキューエリアになっています。

※目印は、しましまわんこのバッグ！



主催 線維筋痛症友の会関西支部・大阪部会

共催 大阪府・(NPO)大阪難病連・大阪難病相談支援センター

その他 軽食は用意しています。駅前のお店で購入することもできます。コンビニやパン屋さんなどがあります。温かい飲み物は色々用意しています。だって、カフェですから…(笑)。

お申込みについて 当日参加 OK ですが、準備の都合上、参加希望の方はできれば事前に下記事項を支部メール等までお知らせください。当日のキャンセル連絡等は不要です。

1、お名前 2、参加人数 3、メール等緊急時連絡先
関西支部事務局メールアドレス… kansaifms@yahoo.co.jp



会員からの投稿



◎W・Mさん M・A. 香崎宛
「闘病記・手記」の投稿

線維筋痛症の発症から診断名を受けるまで時間がかかり目に見えないものと戦って来ました。しかし診断名が分かっても治るわけでは無くあらゆる痛みと闘ってきました。何とか寝たきりから杖歩行へ、そして仕事への復帰を果たしました。



その半年後、悪性進行癌、乳癌と診断され、また休職の身になってしまいました。信仰している者ではありませんが、この時ばかりは神様に疑問を持ちました。何でこんなにいじめるのかと。1月17日に手術が終わり身体はフランケンシュタインの様につぎはぎの身体です。自分の身体ではないみたいな感覚と創部ではない所も触ると痛くて以前より更に動きに制限が出ました。これから放射線療法が待っています。

でも、線維筋痛症のお陰です。術直後は薬が中断された為、筋痛症の痛みが勝り、創部の痛みが弱く感じて離床が誰よりも早く退院も予定日より4日早く出来ました。今はダブルの痛みで鬱状態ですが、半分の心はこの試練を家族の為にも乗り越えようと頑張っています。今回の手術で薬の効果がよく分かりました。世の中にはまだまだ原因がわからずに苦しんでいる方がいらっしゃると思います。

私は手術の為とはいえ一時でも薬を止められた時、薬がこんなにも効いていたのだと分かりました。だからこそ、まだ原因が分からずにさまよっている方達がどんなに辛いかよく分かります。自分も過去にそうでしたが、薬を飲んで効かない日もあります。"効いている日"はどんなに身体が救われるか。

今は癌と線維筋痛症とのダブルの闘いで負けそうですが、まだ相手が何者か分かっている分、救われているのだと思います。どんなにはってでも台所に立つ私に、周りの人からは強いと言われる事があります。私は世の中の癌と闘う方達に比べたらかなりの弱い人間です。目の前にある痛みから逃げれないからただ耐えているだけなのです。この身体から抜け出せるのなら抜け出したいと思うことも多々あります。この苦痛は広がって欲しくないです。



こんなに辛い思いをし悩む方々に早く病名が分かり身体と心の痛みから少しでも解放されることを願います。正直、私の痛みを無駄にして欲しくない。そして研究が進んで多くの方が救われる事を願います。

会員の作品

川柳・短歌

詩歌の友の会

痛みがあってよかったと 足があってよかったと
笑顔で素直に正直に そう思える日 きっとくる、ネ！！

投稿者：A・Mさん M・Wさん
詩歌の友の会

春北風 いつもの道の 遠かりき

投稿者：K・Mさん

出来ること 手紙で希望 送ること

投稿者：M・Sさん



季語は不要です☆ 字余りOK! 随時募集中!

《手作り作品》



Tさん



Sさん

みんなの写真館



I-Nさん



O-Eさん



W-Hさん



K-Mさん



T-Mさん

皆さま、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☆

《せまJ楽義友会の幹事》

< 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。
- ・ 他者が見て不快とを感じるもの 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。

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

☆☆☆ 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。

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。

「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。一日も早い復興を心から願っています。

「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。一日も早い復興を心から願っています。

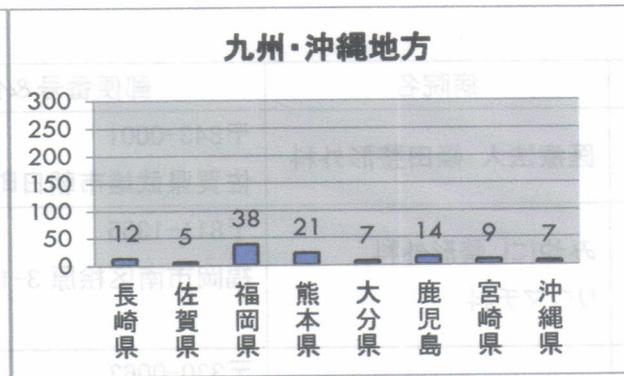
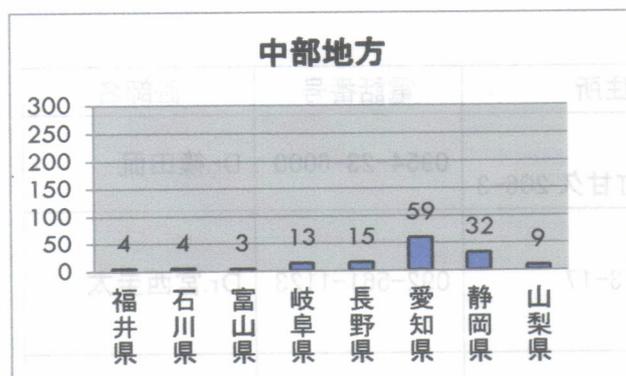
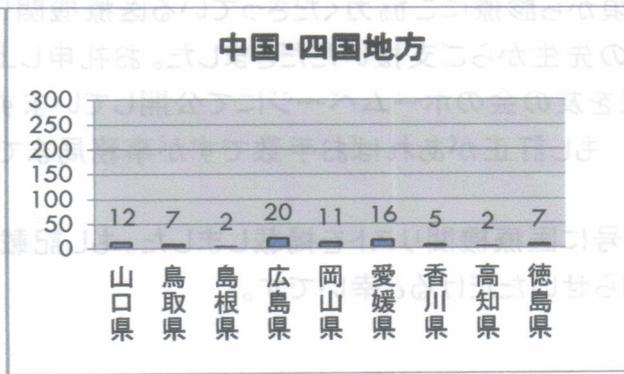
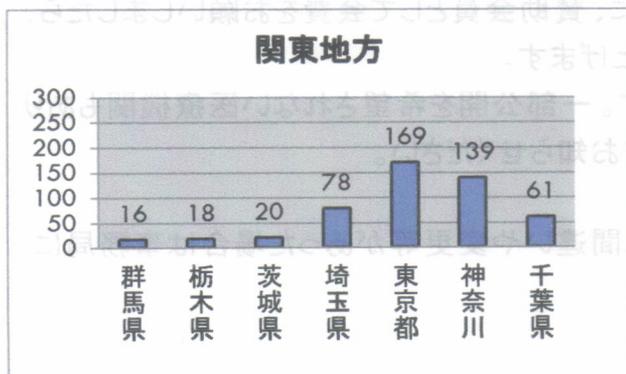
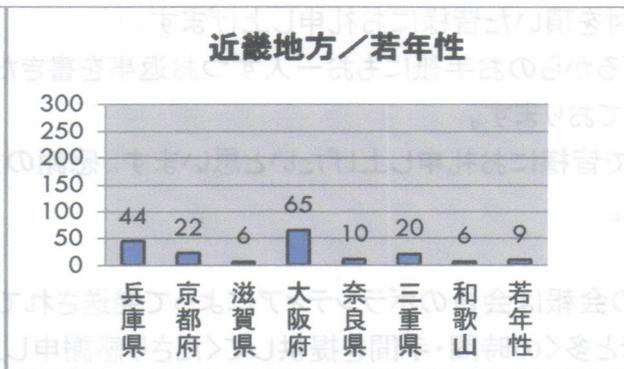
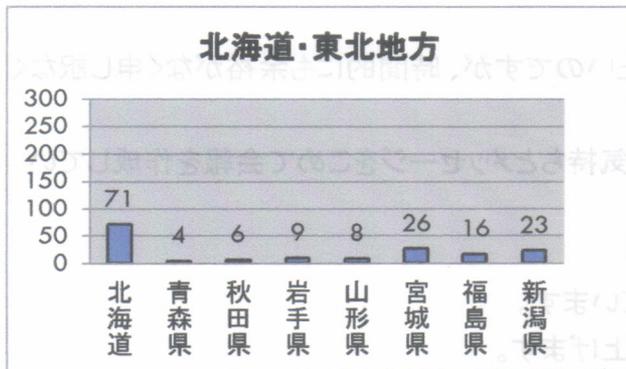
(ご変更預封、会人)内案会人

友の会データ

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 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 顧問	宗像靖彦クリニック 宗像靖彦先生 白沢整形外科医院 白澤榮嗣先生
関西支部 顧問	行岡病院 院長 行岡正雄先生 行岡病院 早石病院整形外科 疼痛医療センター長 三木健司先生



地域別会員数(2019年3月31日現在)



総合計 1,180 名
(住所不明／退会の方を除く)

※会報60号の「友の会データ・地域別会員数」に誤りがありましたので、お知らせいたします。
京都府19名のところ9名に、福岡県41名のところ1名になっていました。
大変申し訳ありませんでした。訂正してお詫び申し上げます。

お礼



・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。

・59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。

【医療機関リスト】 2018年夏号の訂正

NO	病院名	郵便番号 & 住所	電話番号	医師名
削除 232	医療法人 篠田整形外科	〒843-0001 佐賀県武雄市朝日町甘久 206-3	0954-23-6000	Dr.篠田侃
削除 225	みやにし整形外科 リウマチ科	〒811-1355 福岡市南区桧原 3-13-17	092-561-1123	Dr.宮西圭太
削除 48	山崎整形クリニック 慢性 疼痛専門外来	〒330-0063 さいたま市浦和区高砂 2-2-20K ビル 3F	048-814-0260	Dr.山崎亮一
削除 49	らびっとクリニック	〒336-0911 さいたま市緑区三室 1209-19 三 室クリニックビル 2F	048-810-6670	Dr.森口正人
追加	医療法人社団済安堂 井上眼科病院	〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 4-3	03-3295-0911	Dr.若倉雅登