

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

66号(2021年1月発行)



皆様 あけましておめでとうございます。

「コロナ禍」という言葉が定着してきたこのごろ、昨年は何の方にとっても大変な1年だったかと思います。感染拡大の不安に加え、大規模な災害が起こったり、秋から冬にかけての気候の変わり目が不安定だったりして、体調の管理も一筋縄ではいかない日々でした。

人類の歴史でも何百年に1度しか起こらないような「パンデミック(感染症の大規模な世界的流行)を経験したことが、私たちのこれからにどんな影響を与えていくのでしょうか。先の見えない不安と向き合う毎日のなかでも、

お互いに支えあい、助け合って1日いちにちを大切に乗り越えていきたいと思えます。

交流会などの行事もなかなか開催できませんが、この会報が皆様の日常を少しでも照らす光になればとの思いで、今年も心をこめて会報をお届けいたします。

最後になりましたが、本年もよろしくお願いいたします。

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をお願いします。

Tel : 080-6654-3181

E-Mail : jfsa@e-mail.jp

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

© 2002 - 2021 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 ◆*◆

ページ	内容
3	2020年度 線維筋痛症友の会総会&交流会 in 東京のご報告
6	骨格提言の完全実現を求める大フォーラム(10月23日)報告
7	難病・慢性疾患フォーラム(11月7日)報告
9	中塚敬輔先生講演記録(2018年10月大阪にて)
18	「天気痛について知ろう」記事の紹介
18	「痛みと疲労に役立つ医師&患者会セミナー」webで公開中
19	本の紹介
20	事務局でお分けできる発行物などの紹介
22	インターネットでの情報発信 ホームページ ご紹介
23	ブログ、Facebook(フェイスブック)のご紹介
24	メールマガジンのご紹介と登録方法
25	事務局からのお知らせ
	・本部事務局電話番号について ・寄付のお願い
	・お問い合わせ時のごお願い
27	災害への備え
28	コラム 「地震と火災」
29	会報65号発行後の主な出来事
30	事務局便り
32	北海道支部便り
33	東北支部便り
35	関西支部便り
37	会員の皆さんからの投稿
	・手作り作品、(絵画、写真、手作り作品など)
	・生活の工夫(便利グッズ、お料理レシピなど)
40	皆様の声を募集します(ご投稿のお願い)
41	会員更新について(年会費納入、住所変更、会費免除について)
44	友の会データ
45	お礼とお願い
46	災害への義援金・寄付先一覧
47	医療機関リスト(訂正)

NPO 法人線維筋痛症友の会 2020 年度総会&交流会 In 東京を開催しました。

東京都港区田町におきまして、NPO法人線維筋痛症友の会第18期通常総会 & 交流会を開催しました。通常総会の議事内容をご報告いたします。

1. 日 時:2020 年 9 月 27 日(日)13 時 30 分から 14 時まで
2. 場 所:ビジョンセンター田町 2 階 A 室
〒108-0014 東京都港区芝 5-31-19 ラウンドクロス田町
3. 正会員総数 755 名 (成立必要数 252 名)
出席者の数 252 名 (うち表決委任者 235 名)
4. ご来賓 東京八重洲クリニック、東京医科大学八王子医療センター兼任教授 岡 寛 先生
5. 議長について議場に諮り、尾下葉子副理事長が議長に選任された。
6. 議事
 - (1) 審議事項
 - (ア) 第 1 号議案 2019 年度事業報告(案)
 - (イ) 第 2 号議案 2019 年度活動計算書(決算報告)(案)
 - (ウ) 第 3 号議案 会計監査報告
 - (エ) 第 4 号議案 定款の変更について(案)
 - (2) 報告事項
 - (ア) 役員の辞任について
7. 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (1) 第 1 号議案 2019 年度事業報告(案)について
山田章子理事長が説明し、議場に諮ったところ、満場一致で承認された。
 - (2) 第 2 号議案 2019 年度活動計算書(決算報告)(案)について
久保田妙子理事が説明し、議場に諮ったところ、満場一致で承認された。
 - (3) 第 3 号議案 会計監査報告
高松佳子監事が、会計監査報告書について「適正かつ適法な会計処理がなされていた」と報告し、承認された。

(4) 第4号議案 定款の変更について

山田理事長が、定款の変更について、以下のような説明の上議場に諮り、満場一致で承認された。

当会の発足以来必要な若干の変更を行ってきたが、新たな所轄庁となった仙台市市民局市民協働推進課の詳細なチェックを受け、多くの変更を要する箇所があることがわかった。その多くはNPO 法人の基本法である特定非営利活動促進法の改正、それに伴う内閣府令の改正などによる条文と文言の改正である。

具体的には以下である。第14条2項の互選対象に副理事長を入れ、3項は文言の修正。第23条及び32条は「変更の理由」にあるように条文間の整合性をとるため。第32条は「益」への字句の修正であり、これは第39条も同様。また(3)は「予算」だけとする。第42条は「活動」への修正であり、第46条も同様。第43条は「収益費用」という文言への修正によるもの。第49条は「変更の理由」にあるように平成24年2月の内閣府「特定非営利活動促進のあらまし」掲載「法の概要」に示された文に基づいた改正。第50条は(5)に「手続開始の決定」を入れ、第51条は「の議決を経て選定された」とする。なお附則の施行日は所轄庁から定款の変更が承認されて交付される認証書の日づけとする。

※2020年11月18日仙台市から認証された。

※会報65号の11ページからの第4号議案「定款の変更について(案)」をご参照ください。

(5) 山田理事長が役員辞任(2019年9月30日高橋理事辞任)について報告した。

8. 議事録署名人に関する事項

議長より定款第30条に規定する議事録作成のための議事録署名人を2名選任したい旨諮り、山田章子理事長と久保田妙子理事を選任した。

9. 司会の久保田理事が閉会の挨拶を述べ、14時、本総会を閉会した。 以上

:..。0〇°・:,。:..。0〇°・:,。*:..。0〇°・:,。*:..。0〇°・:,。*:..。0〇°・:,。*:..。0〇°・:,。*:..。0〇°・:,。*

<交流会報告>

総会に続いて、交流会を14時から16時まで開催しました。

交流会には、14名の皆さん(会員13名、一般1名)が参加され、岡先生がゲストとして参加してくださいました。

最初に、岡先生からエンジェルタッチ(AT-02)の治験と承認の状況や、コロナ感染後の後遺症として30%の確率で慢性疲労症候群が見られること、リリカの後発品の薬価収載予定についてなど、最新の情報を話していただきました。

その後の岡先生への質問コーナーでは、会場の出席者から薬や治療法、症状についてなどたくさん質問がありましたが、岡先生は分かりやすく丁寧に答えてくださいました。会場内の会員さんから「自分にも当てはまる部分があり、大変勉強になりました」との声がありました。

受付を手伝って下さった皆様、交流会終了後に会場の後片づけを手伝っていただいた皆様、ご協力ありがとうございました。岡先生には、最後までお付き合いいただきまして、本当に感謝申し上げます。



マスク姿で
撮影してみました

ご参加の皆様にも、事前の検温
や手指消毒など、色々ご協力頂
き、無事に総会が開催できまし
た。ありがとうございました。



「骨格提言」の完全実現を求める2020大フォーラム

(WEB 開催) に参加・発言しました

2020年10月23日、全国4か所の会場とインターネット上を結んで開催された『骨格提言』の完全実現を求める2020大フォーラムで、「目に見えない障害」「難病」の当事者として意見発表をしました。この集会は全国から様々な個人/団体が参加し、普段生きていくなかで困っていること、生きづらさを感じていることなどの課題を出し合い、障害者に対する国内の施策のさらなる充実につなげていこう、という目的で毎年開催されています。



今回は、私たち線維筋痛症患者の痛みや疲労が目に見えないことで、ほとんどの患者が今も日本の様々な福祉政策の“対象外”となり厳しい生活を送っていることを中心にアピールしました。

また、少しずつ“線維筋痛症”という病名が知られるようになり、著名人が病名などを公表するようになったりして、病気の知名度が上がる一方で起こっていること～「病名」が時に、新たな問題を生んでしまう～ということもお話しました。“病名”は私たちの障害や生きづらさを理解してもらうひとつの手段となりえますが、時にその病名の持つイメージがひとり歩きして、一人ひとりの置かれた環境や事情を覆い隠してしまいます。同じ病名、障害名でも一人ひとり困りごとやできることが違うということにも目を向けてほしい、まずは出会った患者に向き合い、その人の声にしっかり耳を傾けてほしいとい

うお話もさせていただきました。

色々な障害の方のお話を聞くことができ、こちらも大変学びの多いひとときでした。

フォーラム実行委員会には、毎年のように参加や登壇の機会を頂いています。このつながりを大切に、これからの活動にも活かしていきたいと思えます。

自宅のパソコンを撮影しました。様々な障害のある方が安心して参加できるように、手話通訳画面が常に表示されたり、チラシにふりがながついていたり、集会全体を通して様々な工夫がなされています。



— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —

“難病・慢性疾患全国フォーラム2020” に Web 参加して

2020年11月7日(土)13:00-16:00に、一般社団法人日本難病・慢性疾病団体協議会(JPA)が事務局となり、参加賛同団体が125団体に及んだ全国フォーラムがWebで開催され、当会も賛同団体として参加しました。慣れないzoomのため参加までのネットの設定などで苦労しましたが、身近に見られて各発表や意見交換などは聞きやすく、体調にかかわらず自宅にてリラックスした姿勢で臨め大変参考になった会でした。

具体的には以下のようなものでした。

竹内公一氏(胆道閉鎖症の子どもを守る会)が総合司会となり、最初に主催者挨拶として、福島慎吾氏(難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員長)(難病のこども支援全国ネットワーク専務理事)から開催の意図の説明があり、全体が「第一部 患者・家族の声」「第二部 パネルディスカッション～コロナ禍における難病・慢性疾患患者の現状と課題、そしてこれから～」の2部構成で進められました。

第一部では、

「患者とその家族の声の発表に向けて」

陶山 えつ子(難病・慢性疾患全国フォーラム世話人)
(日本難病・疾病団体協議会副代表理事)

「地域難病連等の役割とは！」

中山 泰男(熊本難病・疾病団体協議会代表幹事)

「パーキンソン病友の会宮崎県支部の活動紹介と
遺伝子治療への希望」

甲斐 敦史(全国パーキンソン病友の会宮崎県支部支部長)

「新型コロナウイルスに関する心臓病児の教育アンケートについて」

杉木 秀行(全国心臓病の子どもを守る会理事)

「希少疾患における高額新薬承認のための取り組みと課題」

大山 有子(SMA家族の会会長)

「第一部まとめ・患者団体へ向けてのメッセージ」

伊藤 たてお(難病・慢性疾患全国フォーラム 世話人・前実行委員長)
(日本難病・疾病団体協議会理事)



第二部では、最初に「患者実態調査についての報告」をASridの西村由希子氏が行い、パネリストの発表が以下のようにありました。

「新型コロナウイルス感染症対策と倫理的法的社会的課題について」

武藤 香織(東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター公共政策研究分野教授)

「医療的ケア児と家族の“第二の我が家”を創る」

内多 勝康（国立成育医療研究センターもみじの家ハウスマネージャー）

（元 NHK アナウンサー、「クローズアップ現代」「NHK スペシャル」等のキャスター。
2016 年退社）

「小児神経専門クリニックにおける遠隔診療の実際」

星野 恭子（瀬川記念小児神経学クリニック 理事長）

その後、福島慎吾氏（難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員長）・西村由希子氏（ASrid 理事長）の司会で、パネリスト間でのディスカッションが行われ、最後に採択されたアピールが読み上げられ、長谷川三枝子氏（難病・慢性疾患全国フォーラム世話人）（日本リウマチ友の会会長）が閉会の挨拶を述べて充実した会を終えました。

直接に線維筋痛症に関わるものはなかったのですが、難病患者が直面している様々な問題についての理解が深まりました。たとえば、「自助・共助・公助」が言われる中、自助組織である患者会が地域の互助活動を通じて県・市町村などの公助へどう関わるかについての具体的報告などがあり、また新型コロナウイルス感染症の中での難病患者のオンライン診療問題など考えさせることも多く提起されました。さらに、現状下での難病患者・家族へのアンケート結果も報告され、治療や通院への制約が生命への脅威と強くとらえられていること、診療機会がトリアージ（災害等で多数の患者が出たときの治療の優先順位）によって減少したり失われる危機感が強いことも知られました。

地域難病連の取り組みの中で、

患者会の役割

伊藤たてお氏は「患者会は地域の社会資源」であるとし、

第一の役割は「自分の病気を正しく知ること」、

第二の役割は「自分に負けないために」、

第三の役割は「本当の福祉社会をつくるために」を説く！

とのことが寄せられ、患者自身の努力はもちろんのこと、友の会としてもこのことを支援していきたいと思えます。

最後に読み上げられたフォーラムのアピールでは、「私たちは真の多様性社会の中でしか生き残れません。難病の患者・家族も、障害を持つ人も、長い人生を終えようとしている人も、この世に生まれてきたすべての人が生を全うできる社会を作りたい、実現させなければならないと思えます。」と結んでいます。

当会としても以前加盟していた一般社団法人日本難病・慢性疾患団体協議会(JPA)との関わりをどうしていくか再加盟を含め今後の課題です。

(医療講演会 記録)

20181014 大阪難病連講演会にて
福岡ゆたか中央病院 内科 中塚啓輔先生



福岡ゆたか中央病院 HP より

本日は体が痛いなかお越しいただきまして、ありがとうございます。僕は福岡から来ました。福岡ゆたか中央病院の内科の中塚と申します。

今回は、線維筋痛症のお話ということになっております。最初のうちに『痛み』という感覚について分かっていることとお話して、それから線維筋痛症の診断や治療の話をしようかなと思います。

(痛みの定義)

まず、痛みの定義です。国際的な痛みの定義というのがあります。大事なことは、『痛み』とはただ見ただけで痛いという外傷のようなものだけではなくて、不快な感覚や、それに応じた気持ちの問題というのも大切な痛みの一種と捉えるということです。そのために痛みというのは、原因などは関係なく、痛みを感じているということが大事で、その痛みはほかの人とは共有できない感覚です。したがって、自分が痛いというのをほかの人たちはわかってくれないというのは、ある意味仕方がないと思っていただかないといけません。逆に言えば、自分たちもその隣にいる方たちの痛みはわからない。わかってあげようとしてあげない限りわからない。お互い様だということも、わかっていただきたいと思います。それが治療にも関わりますし、自分がよくなるということにも関わります。

この痛みというのには、2つの分類の仕方があります。

1つは、どこがやられて痛みができたかということです。たとえば、叩かれて痛くて腫れているところが痛いのか、もしくは、そこから繋がって頭の中にある神経のどこかが痛いのかという意味合いの2つに分けます。それと、情動的な体験、自分の気持ちや考え方というのが入ってきます。そういうのは心因性の疼痛で、いろいろな痛みを増幅することになります。

もう1つの考え方は、痛みが新しいのか、ずっと続いているのかという意味合いで、急性疼痛

と慢性疼痛とに分けます。急性疼痛のほうは怪我などがメインですので、これは誰でも体験するのです。それから少し長引いた、腰が痛いみたいな慢性的な痛みです。そのあとそれが変性してしまって、普通の人では感じない痛みという意味合いの慢性疼痛です。これは線維筋痛症に近いような痛みです。

慢性疼痛と言っても、同じようにみんな感じることができる慢性疼痛と、感じるができない慢性疼痛と、実は2種類あるということになります。ただ、「慢性疼痛ですよ」ということをみんなに聞くとときには、どうしても自覚している人たちにしか聞きようがないので、慢性疼痛の保有率は、ある統計では全体で約1700万人という数字が出ています。どこかが何かしら痛い人はこれだけいるのです。そのうちの86%ぐらいの人たちは、ずーっと痛いということです。このなかで4.1%ぐらいの人たちが神経が壊れているような痛みを訴えます。慢性疼痛でジツとしていることで更に痛いと言っている人もたくさんいます。

痛みに関しては、みんな感じていることなので、それ自体は不思議ではないと思っています。慢性的な痛みというのは大体想像できると思いますけれど、若い人はあまり感じなくて、年齢が高いほど痛くなります。男性、女性を比べると、慢性的に痛みを感じている割合は、年齢が高くて女性のほうが痛みを持っている人が多いようです。

この慢性の痛みは、何かで腰が痛いというのが起こって、それが日常生活上に響いていって、社会生活ができなくなり、日常生活すらできなくなって動けなくなります。その割合ですが、だんだん腰が痛いというだけの人たちは、36%。それから、その場所がずっと痛くてきりきりする、それが全身に及んでくるという人たちは1割ぐらいになって、そのうち誰も知らないような痛みの世界に入ってしまう線維筋痛症が2%ぐらいいます。

統計上は200万人ぐらい線維筋痛症ということになりますが、全体的に言えば、もう少し病気として治療しないといけない人は少ないかもしれません。ただ、人口の中で2%と言われると、非常に多いことは間違いないです。

このような痛みがどうやって起こるかということなのですが、当初は痛みが起こっても、少し痛んですぐに減ります。それがどんどん続いていきますと、少しの刺激でも痛くなる。もっと悪くなりますと、何もなくても痛みを感じるようになります。これが、慢性疼痛の中でも神経障害性疼痛ということになります。頭の中で特に何も無いのに痛みが続くということになると、この辺は中枢性感作と言われます。この辺までいくと、他の人たちにはわからない状態となります。皆さんの中には、赤い字で書いてあるとか、何かが目の前で折れたというような、小さなことに関しても痛みは出てくるとは思います。そのような頭の中での異常が起こってきます。

このような痛みは、どういう実感があるかというと、やはり、「眠れない」が一番。それから、無気力感が起こってきます。

もう一つは、痛みというのは感情に関わります。どこか痛いということを感じたら、脊髄から中脳のところまで伝わり、こんな痛みが昔あったなというような記憶を、前頭葉と相談して、これぐ

らの痛みなのではないのかというふうに思います。しかし、実はもっと自分が痛みを感じた。これはおかしいなと思う(予測誤差)ことがあると、今度は大脳辺縁系というところに評価の更新信号が送られますが、その時に色々な感情と一緒に覚え込まれます。その後、いろいろな脳のホルモンが分泌されて、痛みが抑制しようと働きます。

大事なことは、ここでいろいろな感情と共に痛みがひっついて記憶されます。したがって経験としての、匂いや音、そのときの雰囲気など、みんな一緒に記憶として覚え込まれます。それがもし痛みと一緒にだったとしたら、痛みとその経験がすべて合わさって記憶の中に入れてしまいます。逆に言えば、そういう匂いを感じたときやそういう光景を感じたときに、今度は痛みを感じるということになる。それは普通なのですけれども、ただ、それがいろいろな経験の中で、痛みが全部ひっついてくることで、皆さんのように何か起こるとすぐ痛くなるということになってしまいます。この関係をうまくカットしていかないと、治らないということになります。

そこで、その痛みの原因をはっきりさせて治してしまえばいいのですが、それができないときに、今度は、逆に「自分が悪いから、こういうふうになってしまったのだろう」「なったら治らない、どうしよう」「今後の生活は、どうしよう」「子どもが、これから先、どうなるのだろう」というような不安、恐怖に襲われる。それによって眠れなくなる。「眠れなくなると、私の体が壊れてしまうから、どうしよう」と言って不安が増大化してしまいます。またそこに痛みが生まれてくるということで、どんどん痛みのサイクルが強くなっていくということがあり、破局的思考と言われます。

破局的思考が、どんどん進んでいく。皆さんのように痛くなってきたときの普通の方の痛みの強さと、自分たちが感じている痛みの強さを比較してみます。どんどん痛みを強くしていくと、普通の方はこれぐらいで感じるとうなるとします。ところが病気になられた方たちは、これの半分以下の強さで、どんと痛みを感じてしまうということになる。少しの刺激でも、ほかの人たちの3~10倍の痛みを感じるようになるというのが病気の状態です。健常人たちから見れば、「こんなことぐらいで、すごく痛みを感じる」ということになってしまいます。

(睡眠と痛み～デフォルト・モード・ネットワーク～)

寝ている間は、頭は何しているのか。脳波を測ってみると、いつもすごく脳波が出ているのです。それは、ノイズや夢を見ているのだろうと思われていたのですが、どうも違うということがわかってきました。眠っている間に働いているところを、デフォルト・モード・ネットワークと言います。これは、寝ている間、今まで起こってきた経験などを、自分の頭の中で整理している状況です。そのときに、「今日は楽しかったな」とか、「これは嫌だったな」という状況・思い出を、全部しまい込んで整理しているという状態で、非常に大切な脳の活動をしています。眠らないというのは、頭の中が整理できない、経験を整理できない事になるので、いろいろな混乱を起こしてきます。それが、このデフォルト・モード・ネットワークが働かなくなったときの痛みにつながるということに

なる。痛みがない状況の中では、そのデフォルト・モード・ネットワークがうまく働かなくなり、痛みと記憶がつながるといことになります。痛みがない状況の中ではよいのですが、痛みが常にあるときには、頭の中がどんどん活発化されており、寝ているときに働いているデフォルト・モード・ネットワークが働けないということになります。

「今、実際、痛いんだけど、痛くないよ、耐えられるよ」と思っているぐらいの状況になる(痛みを感じる作業モードネットワークも痛みを感じなくする下行性疼痛抑制系もデフォルト・モード・ネットワークもバランスよく働いている状況)が理想的です。僕たちが目指している状況は、皆さん、痛いと感じているのだけれど、「なんとかなるよね」という状態になんとか持っていきたい。頭の中が眠っているのと同じように、安心していいよと思っているような状況に少しでももっていく教育や支援をしたいと思っています。



(線維筋痛症の診断)

線維筋痛症ですが、2004年の統計では発症年齢の平均は51.5歳ぐらいで、男女比が1:5ぐらいということで、全体的な数は200万人ぐらいいるのではないかとされている。40歳ぐらいから発症して、ずっと続いていると言われます。これは、うちの病院の中でも同じような感じで、40~50歳ぐらいの方が多くて、男女比、はちょうど1:5ぐらいということなので、平均的な患者さんとして来られています。

この方たちの症状を並べてみました。皆さんも、同じように感じるようなところがあるのかなと思いますけれども。普通は、えぐり取られるような痛みや、殴られるような、刺されるような、体の中で爆発するような、虫がズリズリはっているような、雷に打たれたような、異常な異様な痛みというのを訴える。その辺を、普通の方が聞いても、やはりよくわからないような痛みを多彩に訴える。先生たちは、これを不定愁訴と言います。

いろいろ科学的に考えて、これは線維筋痛症という病気であるだろうということで、1994年にアメリカリウマチ学会の方たちが提唱をしてきた。3か月以上、痛みを訴える方がいて、特異的なところを押さえて、11か所以上の痛みの場所があると、線維筋痛症というふうに診断します。

ただ、これは、痛いというだけの話であって、先ほど皆さんが訴えられたような、この症状の中の、虫が這っているような感じや、人が感じないような感じ方という話などが全然出てこないの、これは少し合わないということが言われました。自分の体にある疲労感や、眠れない、記憶がなくなってくるというような臨床症状や、お腹が痛い、耳鳴りがする、めまいがするというような自律神経に関係するような症状なども合わせて、二つ目の予備診断基準で診断するようになりました。

(線維筋痛症の治療)

治療の話ですが、2017年に治療ガイドラインが出ましたので、それに沿って治療をさせていただいています。この線維筋痛症は一体どういう治療法か。まずあなたは線維筋痛症かどうかと、きちんと診断しましょう。そこで大事なことは、心理的なものがないのか確認することや、別の病気がどこかに存在しないのかというのを確認する。それから痛みに対してご本人だけではなく、家族、環境を含めて病気について十分ご理解いただきたい。痛みについて説明・教育して、それでも駄目なときには、いろいろな薬物を使ったりしましょう、と言っています。最初のうちは患者を診断して教育することが大切です。それから、ご本人たちに合わせて治療しましょうというのが治療方針です。

次に気になる薬物療法の話をして少ししてみます。ガイドライン上で薬物療法として並べているうちで、「神経障害性疼痛治療剤」として推奨されているのはリリカ®(2012年に承認)だけです。もう一つ、「抗うつ剤」の中で推奨度が高いのはサインバルタ®の他いくつかあります。しかし、抗うつ薬には色々な種類があり、これだというものはありません。その他の痛み止めやノイロトロピン®系ということになっております。そのあと、もう少し強い痛み止めということで、オピオイド系というのを使っていきます。

ただ純粹にロキソニン®やボルタレン®、セレコックス®のような痛み止めというのは、背中が悪い、腰が悪いなど、そういう物理的に悪いものに対しては効きますので、使うことは駄目だよと言っているわけではありません。ただ線維筋痛症に関しては、こういう痛み止めが効かない人たちが初めて診断基準に乗ってくるわけですね。したがって、「推奨」ということはできません。向精神薬なども一つもありません。それから漢方薬など。あとは補充的な療法ということで、「これだよ」というものはありません。現在お勧めできるものは、リリカ®やサインバルタ®、ノイロトロピン®ぐらいで、学会として絶対これはいいですよ(特効薬ですよ)というものはないんです。

その中でもノイロトロピン®は錠剤と静脈注薬がありますが、大体、痛みに対して効くというような感じで副作用がないというのは、非常にいいところです。1.2%ぐらいで悪心、嘔吐や体がなんとなく眠い、きついというようなことを訴えられる方がいますけれど、ほとんど副作用を起こすことはありません。錠剤についても同じで、非常に安全です。少し痛みが取れる方が多いので、少し使わせていただいています。ノイロトロピン®の一体何がいいかというと、痛みを止めるような働きもあるのですが、体全体が少し温まる感があります。線維筋痛症の方というのは、体の芯が冷えていく感じで痛いという方が多いので、それを改善させること、痛み止めの効果を少し増強するという効果があり有効と思います。そして副作用が出やすい方が多いこともありますので、まずスタンダードに使っています。薬物で治すというよりは、これで少し皆さんの治療効果を上げようという意味で使わせてもらっています。これを使った結果は、8割ぐらいの方には、大体効いているのではないかと思います。大体だとしても、治療としては非常にいいのではないかと

思っています。

最初に線維筋痛症の薬として認可されたのはリリカ®(プレガバリン)という薬です。痛みがよく取れます。もっといいのは、寝ることができるようになりました。これを使うと、すぐ眠れるようになりましたという評価が一番いいと言われております。逆に言えば、すぐ眠くなるということなので、昼間飲むのは少し、気をつけてください。リリカは、「運転に注意してください」ではなくて、「運転してはいけません」という薬なので、飲まれる方は、運転には注意が必要です。寝ることがいいというのは先ほど言いましたデフォルト・モード・ネットワークが働けるようになります。それでしっかり睡眠をとっていただきたいのです。頭の中に記憶などの整理をうまくできることが大切なので、睡眠をきちんととることは非常に大切なことです。そういう意味合いでは、リリカを使っていたくのもいいかなと思います。ただ、いいことばかりではなくて、悪いこともあります。めまいと眠気が多く、眠気が一番の問題かなとも思っています。だんだんむくんだり太ってきて、結構体重が増えてきます。女性の方が中心ですから、その辺も問題です。非常にいい薬ですので、急に痛みを止めるにはいい薬です。そこで、最終的に効いていけば少しずつ量を下げてください、副作用を軽減するということが大事だと思います。

三環系(SNRI)の抗うつ薬で、線維筋痛症に対して保険収載された薬はサインバルタ®(デュロキセチン)というのが効果があるということが出てきています。これは今、慢性疼痛で腰痛や変形性関節症にも保険収載されていますので、普通の整形の先生たちも処方することが多くなっています。ただ、もともとは抗うつ剤ですので、日本の医薬品の、抗うつ剤に入っています。したがって、もしこれを処方されると、薬局で薬剤師から抗うつ剤として説明されることがあります。「私は、うつではない」ときつと思われたいと思いますので、疑問に思ったらその辺は処方してくれた先生にきちんと話を聞いていただけたらいいかと思えます。抗うつ剤に使う治療薬と、線維筋痛症に使う治療薬は一緒なので、そういうことが起こるのだと思うのですが、自分が薬局に行ったときに、「私はうつではなくて、痛みに対してもらったのです」ということを、患者さんの方からはっきり言っていただいたほうが、薬剤師とのトラブルも起こらなくて済むかなと思います。

サインバルタ®も飲んでいただくと、割と痛みが消えて非常にいい薬です。2週間以内には効果があらわれてくると言われています。ただ、治療効果が直ぐにあるということは、やはり副作用も逆にそのとき起こってくるのです。そのときに多いのが、ムカムカする、お腹のほうの動きが悪くなってしまって吐き気がする、便秘が強くなってくるなどはこういう抗うつ剤を使うときに起こる症状です。したがって、このサインバルタ®を処方されるときは、少ない量から始めていただいて、体が慣れたら少し増やしていく。減らすときも、急にやめしまうと副作用が出ますので、少しずつ減らすという方針で使っていただければと思います。慢性的な腰痛や膝の関節痛にも結構効く薬です。線維筋痛症に効くというか、そういう慢性的な痛みにはきちんと効きますので、使っていただくことも1つかと思います。

それでも効かない場合には、昔からトリプタノール®(アミトリプチリン)という三環系抗うつ薬

というのを使っているのですが、これは痛みによく効いて、今でも抗うつ剤ではなくて、帯状疱疹のあとの痛みなどにも使われています。ただ、こちらのほうが、副作用は非常に強いです。やはり、便秘や吐き気や動悸などの症状が起こってきますので、できればサインバルタ®くらいの薬で抑えていただいたほうがいいかなというふうに思います。

いろいろな薬が開発されてきていますが、トリプタノール®は、睡眠や全身倦怠感を改善する、意欲を改善するという非常に良く、落ち込みや不安などから回復させる特徴もあります。この辺の落ち込みや不安というのは、頭の中のホルモンのセロトニンが関係しています。今度は、意欲や元気に関しては、ノルアドレナリンというのが頭の中で働いているので、その辺の症状を見ながら、どちらの薬を使うかを決めていただけるといいかなと思います。NNT(Number Needed to Treat)から考えると、三環系抗うつ薬は4人使えば、必ず1人は効果ありということになります。副作用が多いので、気を付けましょう。効果と副作用のバランスをとると、先ほど言ったサインバルタ®やリリカ®,トラマドールなどに落ち着くかと思えます。

今までの薬が効かなければ、次に使うのが麻薬系の薬ということになります。やはり、これは麻薬に近い薬ですので、使い方には非常に気をつけていただきたいと思えます。特にモルヒネ、オピオイドになりますと副作用が強いです。心理的でなくて身体的にもいろいろ副作用がでますので、痛みを取りたいというのはよくわかりますが、けれど、先のことを考えると使用は避けたほうがいいのではないかと思います。一応弱オピオイドは使えますけれど、積極的には使わないようにしております。

漢方薬を使ったり、向精神薬や睡眠薬など使ったりして、きちんと生活のリズムをつくるということ、睡眠を確保するというのも大切です。それでも駄目な場合には、弱オピオイドを使ってということでも痛みを緩和しましょうというのが、私の治療の流れかと思えます。

(薬以外の対処や治療の大切さ)

皆さんもご存知のように、どうしても今まで説明した薬だけで治るわけではないですね。ただ、僕は薬の効果は治療の中の3割くらいしかないと思っています。それ以外の治療では、ものの考え方や生活習慣をどうやって変えていくかが一番大事なかなと思っています。そういう非薬物療法や食事療法などでも、痛みはずいぶん緩和されます。

手術は何か原因があったときの対応となります。線維筋痛症では、いろいろな種類のリハビリテーションや心理学的療法や電気治療などがメイン治療になります。

運動は非常にいいことなのです。有酸素運動はいいですよということは、いろいろな文献に載っていますし、気功や太極拳など良いですよという文献もあります。運動療法により鎮痛や機能回復が見られたとの報告も多く、逆に運動量の少ない生活習慣が全身の慢性炎症を招くと報告されています。

薬物療法の中で、ノイロトロピンは体を温めると言いました。やはり体を温めることは、痛みを取るには大切なことです。例えば和温療法。いろいろな低温のサウナに入って、体の芯を温めるといような治療法が見つめ直されています。サウナから出たら、「温かった」と涼むのではなく、直ぐに着込んでください。温熱療法は、じわっと痛みを取ってくれる、そんな治療法かなと思います。

次は精神科や心療内科の先生たちと一緒にやる、認知行動療法があります。これは、痛いと感じることを、一体どうやって自分が痛くないと感じるようにするかということです。

天気が悪くなったり、台風が近づいてきたりしたら痛くなる、寒い思いをしたら痛くなる、どのくらい動いたら痛くなるか、とか考えてみます。たとえば自分が買い物に行き帰ってきただけで痛む、逆にプールに行き運動したら良くなったなど、何をしたら悪くなる、何をしたら良くなるということを、自分できちんと考えていただきます。そして、悪くなることはしないようにするし、良くなることは進んで行っていくなど、行動を徐々に変えていっていただきます。簡単にした認知行動療法ですが、大切な方法です。

運動療法。体を動かしていただくのが良いんです。体重がかからない水泳は非常にいいのですが、水泳が終わったあと、体が冷えるとか、痛いからそもそも水着に着替えられないなどがありますので、誰でもというわけにはいきません。温泉はお勧めです。体を温めて、温泉の中で動けるようなら動いていただくと気分転換にもなりよいかと思います。家でも、体を温めて、風呂の中に入るところから始めていただくとよいかと思います。動ける方は構いませんけれど、動けないときには、できることからしてみましょう。



低周波治療に治療効果があるかもしれませんが、研究が進んでいます。今後、治療に期待しててください。いろいろなカイロプラティックやマッサージのところにおいてあるかもしれませんが。指圧や鍼灸は、押ししたり刺したりするとその周囲の末梢の血管が広がり、血流がよくなる。そして、周りにある痛んだ神経に酸素などが流れるようになることや、そこにたまっている炎症物質を流し出して炎症が治まってくれるということで、治療効果があると、最近の西洋の研究でも科学的に証明されているようです。治療効果は短期的にしか効果がないですよね。だから効果がない治療法と判断するのではなくて、短期的であったけど非常によかったと感得していただくところが大切なのです。少しでもいいから、「これだったらいいことだよ」というのを何個も何個も積み重ねていくことが、この線維筋痛症の治療なのです。鍼に行き少しでもよかった。ただそこに焦点を当てていただいて、続けていただく。治療のあとすぐに悪くなったという、ネガティブなところには関心を向けないでいただきたいなと思います。

線維筋痛症の痛みにおいては周りの人も、医療関係者さえもよくわかってくれないということ

で患者さんは困っていると思います。保険適用の薬も少ししかありません。そのため、どうしても医療に対する不信感が出てきて、いろいろな民間療法に頼るということになってしまう。その辺は少し、医療提供者として私も反省するところです。

(その他皆さんに知っておいていただきたいこと)

最後に、障害福祉制度の利用に関してです。線維筋痛症の方たちもいろいろな認可を受けて障害者福祉制度を利用しようとされますが、今の制度では「障害固定」という、手足の切断や脳梗塞など症状が固定し戻らない状況を主に想定してつくられている制度です。

しかし、線維筋痛症の方たちは症状が変動する方、治すことが可能な方が多いです。もちろん、それが目標なのですが。そうすると国の考え方とは違いますよね。二度と戻らないから保障してくれ、戻る人に対して手当をするのは違うのではないかという考えでしたので、なかなか(障害認定は)おりないのでよ。しかし、その辺も今、少しずつ変わってきていますので、障害認定を受けれる方も増えてきました。今の制度の考え方の理解もしていただきつつ、「病気が悪い間、短期間でもいいからなんとかしてほしい」ということで、障害認定や障害年金などを申請していただければと思います。

治療や保障に対し、僕たちも頑張っていますけれど、皆様の頑張りの一つとして、ドクターに対し自分の症状をきちんと言うことも大切です。ドクターは残念ながら、5～10分しか診療時間がとれません、その中で、ドクターには皆様の話を聞いてもらわないといけないし、症状を良くするための治療やアドバイスもしてもらわなければいけないわけです。そこで、自分たちの症状や、「こんなことをしてほしい」というのを書いておいて渡していただくことをお勧めします。今はコンピューターが普及し電子カルテが中心なので、画面を見ながらカルテを打たざるをえず、実際、目と目が合っていない診察が多くなると思います。ご自分のメモを準備してお渡しいただくと、それを見ながら必要な質問をすることができ、効率的でお互いに有意義な診療が行えるようになるのではないのでしょうか。皆様もそのような工夫して、診察を受けていただき、ドクターと良い信頼関係を持ち、よりよい治療を受けていただければ宜しいかと思えます。



岡寛先生執筆記事のご案内 ～「天気痛」について知ろう～

東京八重洲クリニックリウマチ科岡寛先生(東京医科大学八王子医療センター兼任教授・聖マリアンナ医科大学客員教授、当会顧問)がお書きになった天気痛に関わるネット掲載記事を、皆様にご紹介いたします。

「頭痛持ちの卑弥呼は気圧の変化に敏感なので崇められた？気候変動と天気病(1)」

https://www.health.ne.jp/library/detail?slug=hcl_5000_w5001001

「台風や低気圧が近づくとズキンズキンする片頭痛は天気痛 気候変動と天気病(2)」

https://www.health.ne.jp/library/detail?slug=hcl_5000_w5001002

という興味深いテーマで、シミックヘルスケア・インステイテュート社が運営する健康ポータルサイトHelC+に掲載されています。

☆記事は当会 HP からアクセスできます。

HP の「お役立ちリンク」を開いて、「● HelC+(ヘルシー)」からアクセスして下さい。

<https://www.health.ne.jp/>

「痛みと疲労に役立つ医師&患者会セミナー」 Webにて公開中

5月30日(土)に「痛みと疲労に役立つ医師&患者会セミナー」を収録しました。座長の小川節郎先生(日本大学医学部名誉教授・総合東京病院ペイン緩和センター長)が終始穏やかな雰囲気会で会を進めてくださいました。

本会顧問でもある岡寛先生(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)の講演会を中心として、線維筋痛症・慢性疲労症候群の患者、家族、支援者の皆様との交流の場として準備しておりましたので、体験発表や、社会保障と支援活動等の様子も情報交換し、とても充実

岡先生
講演動画のページ



した時間になりました。交流会、講演会をはじめとした色々なイベントや情報提供が難しい時期ですが、皆様の参考になればと思います。

また、カネカユアヘルスケア株式会社様には、共催として、当日の収録はもちろん、企画段階から色々のご支援を頂きました。心より御礼申し上げます。

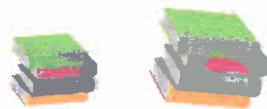
☆講演等の動画は、どなたでもパソコンやスマートフォン等からご覧になれます。友の会ホームページ、ブログからは簡単にアクセスできますのでお試しください。
(HelC+(ヘルシー) サイト内にて紹介) <https://www.health.ne.jp/>




☆動画の講演はダイジェスト版ですので、今後の会報で講演の全体を紹介できたらと思っています。



岡先生撮影『秋桜乱舞』

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	廣済堂出版
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 51～65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冊をお願いし ています	ファイザー社 エーザイ社
「痛みとこころ ケア」		監修： 尾登誠先生	無料 ※部数に限りがあり ますので、原則おひ とり1冊をお願いし ています	中外製薬

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。

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)

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。

ただいま、リニューアル中！

※現在予約済みの方にのみ、順次お送りしております。



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。



スマホはこちらが便利です

線維筋痛症友の会 検索

パソコンで検索する場合

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することを目指してしています。

登録せず閲覧できるのでこちらもぜひご覧ください。



スマホはこちらが便利です

線維筋痛症友の会公式ブログ



パソコンで検索する場合

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。



スマホはこちらが便利です

線維筋痛症友の会 Facebook



パソコンで検索する場合

この画像が目印です



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。



スマホはこちらが便利です

線維筋痛症友の会

パソコンで検索する場合

- 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)。

※各媒体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」の「お問合せフォーム」または

E-Mail: jfsa@e-mail.jp までご連絡ください。

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

現在の電話番号

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)

～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 「セン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。ご注意ください(43 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、
改めてお電話ください。
※支部長個人の携帯に相談の連絡はご遠慮ください。
※早朝や夜間・休日はつながりません。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 時に、
池田市民活動エンジン「トアエル」にて電話対応しています。

- ・メール： 事務局 --- jfsa@e-mail.jp
支部 ---- それぞれのメールアドレスをご利用ください。

ご協力
よろしく
お願いします



会員の皆様はよく理解してくださっているのですが、念のため確認の意味で掲載しました。お互いに配慮しつつ長く活動できるようご協力くださいね。



災害への備え

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



◎家の中の防災対策

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



スマホはこちらが便利です

【地震と火災】

大きな地震の後には火災が起こりやすいです。ガスや電気は自動的に止まる仕組みになっています。しかし、使っていたガス・電化製品の火が止まったからと、そのまま火元などを確認せず避難した場合、ライフラインの復旧と共に傷ついたコードやガス管類が火災の原因になることもあります。

<停電・ガス、水が不通になったら元を閉めましょう>

被害の大きい地震の場合、避難所へ避難する、自宅にとどまるに関わらず、一旦すべてのライフラインを停めて身の周り、自宅周辺の安全を確認しましょう。ラジオや防災無線、町内会や自治会からの情報提供をチェックして、自宅周囲の安全に気を配りましょう。

<復旧の方法を事前に確認しておきましょう>

一度停電になると、それに伴って様々な機器が使えなくなります。安全が確認でき、復旧するときに困らないように、普段から停電の際の対処方法を確認しておきましょう。(水洗トイレ、エアコン等のタイマー、冷蔵庫など)。

<大規模な火災が起きたら、広域避難地域を利用しましょう>

火災が広がった場合、行政区の指定している広域避難地域(大きな緑地帯が多い)がやはり安全です。いざという時、何とかしてそこまでがんばって逃げられるような方法を普段から考えておきましょう。

小さな火災が重なると空気の温度が上がり、渦状の大火災となります(火災旋風)。天まで昇るような火渦に巻き込まれないよう、避難地指定されている広い緑地帯などへ向かいましょう。日頃から場所を確認し、道が混むという前提で必要最低限の荷物を持ち行動しましょう。また、非常時においても、お薬(必要なものを多めに)やお薬手帳などを忘れず持ち出せるように工夫をしましょう。

地震の時間帯によっては一人での避難になるかもしれません。日頃から家族と避難場所のどこで会うか決めておきましょう。大きな公園などが広域避難場所に指定されていることが多いので、平时に一度お出かけしてみるのも気持ちに余裕ができればいいかもしれません。

ご近所に自分の存在を知っていただくのも大事なことです。

在宅避難になったときも、そのことを、周囲から気にかけてもらえるよう工夫をしてみるのも一つだと思います

会報65号発行後の主な出来事

8月20日	会報65号を発行しました。
8月30日	大阪/地域難病連交流会に出席しました。
9月11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12日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
9月18日	「ながら交流会 web で練習会」(大阪池田)を開催しました。
9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。
9月24日	北海道支部会報を発行しました。
9月26日-27日	理事会を開催しました。(アワーズイン阪急)
9月27日	本部総会を開催しました。(東京都ビジョンセンター田町)
9月27日	本部交流会を開催しました。
10月3日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
10月20日	令和2年度 第11回バリアフリー推進勉強会 web 講習会収録に参加しました(大阪)
10月21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	『骨格提言』の完全実現を求める2020大フォーラムで意見発表をしました
10月30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7日	難病・慢性疾患全国フォーラム2020にWeb参加しました。
11月7日~8日	日本疲労学会(神戸)にブース出展しました
11月13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14日	Vho-net 関西学習会に参加しました。(web講習会)
11月15日	京都難病連理事会に参加しました(京都部会)
11月15日	「難病患者ピア交流会」に参加しました(京都部会)
11月16日	宮城県患者家族・団体連絡協議会(MPC)主催の石巻保健所管轄医療講演会に理事として参加しました。
11月25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18日	姫路東保健福祉サービスセンター訪問・打ち合わせ
11月20日	「ながら交流会 web で練習会」(大阪池田)を開催しました。
11月28日	大阪府難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
12月4日	「交通サポートマネージャー講師・web研修会」に参加しました(関西支部)
12月6日	JPA(全国難病・疾病団体協議会)幹事会(web開催)に参加しました(大阪難病連幹事として)
12月15日	北海道難病連主催、市民公開講座『患者学』医療講演会(オンライン)に参加しました
12月19日	第35回「国際障害者年」連続シンポジウム(web開催)に登壇しました(関西支部)

事務局便り

◆理事会を開催しました◆

【2020年9月26日～27日】

今回の理事会は、総会の準備とまとめが中心でした。コロナ禍の影響で総会自体が延期になり、なかなか顔を合わせる機会を持たない中での活動ですので、作業は色々大変でしたが、会員皆さんとつながっているという実感が持てて充実した2日間になりました。

私たちが日々向き合っている痛みや疲労、その他のやっかいな症状は、「見えない障害」なので、周りの理解が得られず辛い思いをしている当事者・家族の方がたくさんいらっしゃいます。友の会としてそのあたりの課題に対して何ができるか、という事も議題にのぼりました。

◆エーザイ(株)の皆様と意見交換会◆

【2020年9月27日・総会/交流会後】



写真提供:エーザイ(株)様

総会の後の短い時間を利用して、(株)エーザイ様の社内研修の一環として、お薬の開発や販売に携わっておられる社員の皆様から質問を頂き、私たちがそれに応えて当事者・患者の実感や体験をお話する、という意見交換会の機会をもちました。

(皆さんからの質問を受け、私たちがお話ししたことの一例)。

☆自分たちが、どのような経緯で線維筋痛症と診断されたか、診断当初と現在との変化

☆お薬の副作用と、効き目のバランスをとるのに苦労しているという話

☆普段の生活の様子(どのようなことに不自由しているか)

☆経済的な悩みのこと(薬を飲み続けることで、経済的にもたいへんである。色々な治療を試さざるを得ないので、お金がかさむ)。

・・・などなど。話はずきませんでした。顧問の岡先生にも同席して頂き、私たちの体験を医学的に解釈するとどうなるか、というお話をして頂き、双方の学びが深まりました。

感染防止対策で会場に来られたのは数人でしたが、エーザイ(株)社内からリモート参加の方も多くいらっしゃいました。「開発や営業の仕事をしていると、普段患者さんたちと直接対話できる機会が少ないので、とても勉強になった」と、とても喜んで頂きました。自分たちの経験が役に立ってうれしいひとときでした。

◆日本疲労学会・学術集会以出展◆

【2020年11月7日～8日】



普段からご協力頂いている CFS 支援ネットワークさんにお声がけ頂き、今年も神戸で開かれた慢性疲労学会に共同で患者会ブースを出しました。Web と会場での二元開催ということで、神戸理化学研究所内の会場では感染拡大防止のための様々な対策が取られていました。

線維筋痛症(FM)も、慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎(CFS/ME)も、診断・治療に関わってくれる医療機関が患者数に対して少なすぎるのが、私たち患者の生きづらさ、症状の悪化や社会的孤立に直結しています。

どの地域に住んでいても、適切な診断がされ、治療が受けられる体制を求めていくにはどうしたらよいか、それぞれの患者会で取り組んでいることを交流して充実した学びの時間になりました。

「患者さんに渡したい」と友の会の会報や、『療養の手引き』

を持ち帰ってくださった先生もおられました。





北海道支部便り



皆様、本年もどうぞよろしくお願いいいたします。

寒中となり厳しい寒さが続いています。皆様いかがお過ごしですか？新型コロナウイルス感染症はなかなか終息が見えませんが、マスク着用、手洗い、消毒、室内の換気など、一人一人が感染予防に努めて行きましょう。インフルエンザや風邪などにも気をつけて、この冬を乗り切りましょう。(北海道支部 久保田妙子)



○北海道支部交流会の中止について

2020年10月30日に、北海道難病センター3階大会議室において、「北海道支部交流会」を開催する予定でしたが、札幌市内で新型コロナウイルス感染者が急増したため、やむなく中止とさせていただきます。急遽中止したため、出席予定だった会員さんには、ご迷惑をおかけしました。大変申し訳ありませんでした。

○「Zoomで加藤先生と患者学 in 北海道」に参加しました

2020年12月15日(火)13時～15時、(一財)北海道難病連主催で、市民公開講座『患者学』医療講演会がオンラインで開催されたので参加しました。内容につきましては、①「ウィズコロナ時代の患者学」を慶應義塾大学医療看護学部教授 加藤眞三先生、②「メディアの「中の人」が語る情報リテラシー」を北海道新聞くらし報道部記者 末角 仁さんが講演しました。

加藤先生からは、コロナはまだしばらく終息しないだろうから、コロナ感染があることを前提に生活することが必要。ウィズコロナ時代の患者学は、

- ①感染しないために何が出来るのか？ 三密を避ける。マスクをする。(密集時は不織布、密集度が少ない場所では布マスク、散歩等人と接触しない時はマスクを外しても良い)。手洗い。
- ②感染しても重症化しないために何が出来るのか？ 免疫力を高めておく。(歩行やスクワットなどで筋肉を維持する。野菜・穀物(未精製)・食物繊維を摂りバランスの良い食事を)。糖尿病や高血圧などの基礎疾患をコントロールする。ストレスをためない。睡眠をしっかりとる。

※以下の③と④については、三つのグループに分かれて話し合いました。

- ③コロナ禍で何を失い、補うためどうしたか？ 友人や患者会・介護施設や病院にいる家族との交流が出来なくなった。補うためにZoomやLINEなど新しいツールを使い、オンラインで交流や飲み会が出来た。オンラインシステムと対面を上手に組み合わせたら良いのでは。
- ④得られたことは？あなたにとってコロナが流行したことの意味は？ コロナ以前の普通に旅行し、働き、人と交流が出来た生活は、とても幸せなことだったと気づいた。

※情報リテラシーとは？ 感染情報等のニュースを見て必要な情報を精査し自分で判断する事。

東北支部便り

新型コロナウイルスの脅威に始まった 2020 年も、寒さが増してきて新型コロナとともにインフルエンザにも備えなければならない状況となっております。皆さんも 3 密を避け、少しでも感染を防ぐ努力が必要です。そのため医療講演会・交流会などはほとんど開催できず、東北支部では何も開催できておりません。この点大変心苦しく思っております。

東北でも新型コロナ、インフルエンザ等々の冬の各種感染症に会員の皆様も気の休まらない日々だと思います。東北支部でも今の状況ではまだ予定が立てられない事をご理解くださいますようお願いいたします。



C.S さんからのお手紙

短い入院を終え、無事に退院しました。

電話で話して、様々な問題も見え隠れしました。それでも、進むしかありませんね。

私は相変わらずな日々に戻り、当たり前前の有り難さを感じているところです。

私も 40 歳を過ぎて、以前見た言葉にハッとさせられるようになりました。まだ 30 歳、前を見た時は、あまり心に響くものではありませんでした。

もう あの時にはもどれないから
失敗も後悔も
いつか懐かしい思いに
ぬりかえられていくのでしょうか

(PHP 1985 年 8 月号より)



この言葉は今の私には、心を埋めてくれるように思います。

マイナスだった思い達も、振り返ると愛でられるように、慈しむようになってくれるのですね。過去に味わった苦痛とは違うものになっています。

今日の痛みも、明日は懐かしい思い出です。

あの頃があり、今、前向きでいられる気がします。乗り越えてきたのですから。

父が亡くなり、5ヶ月が過ぎました。喪失感もなくなりつつあります。

時間が解決してくれる、よく耳にしますが、本当ですね。
一歩ずつ、歩き続けます。私の心は元気です。

東北支部からのお願い

東北支部では皆さんからのメールや郵便でのお便りなどをお待ちしております。そういった形での何らかの交流をと願っておりますのでよろしくお願いいたします。なお編集で文言の修正などがありうることはご理解ください。



鳴子峡

東北支部 山田章子

(東北支部連絡先)

○東北支部メールアドレス・・・ tohokufm@yahoo.co.jp

○東北支部事務局 山田章子

TEL : ※本部事務局と兼用

FAX : -----



関西支部便り



関西支部 尾下葉子)

☆ “オンラインでながら交流会” 練習会報告

関西支部では、「みんなが気軽にお話できる場をつくりたい」と、支部の事務局として利用している「市民活動エンジン・トアエル(大阪府池田市)にて、定例の交流会を開催していましたが、今は新型コロナウイルス感染症拡大防止のために、開催をお休みしています。

このような状況下でも患者・家族の皆さんが交流できる機会の選択肢を増やしたいので、秋から「オンライン」での交流会の練習をはじめました。(9月18日、11月20日の2回開催)

今までの参加者に加え、全国から参加の申し込みがあり、毎回10名程度の集まりでした。簡単な自己紹介の後、「お互いに聞きたいこと」を持ち寄って体験談の交流ができました。「はじめて同病の方とお話できて本当にうれしかった」「自分と同じようなことを悩んでいる人の工夫が自分の参考になった」と後日メールで感想を頂きました。

お互いの経験を交流しあうにはちょうど良い人数で毎回楽しく過ごすことが一方、通信不良の時の対応など、不慣れでうまくいかないことも色々あり、スムーズな開催のためにはもう少し練習や検討が必要だとも思いました。

今年度の練習会はこれで終了ですが、コロナ禍が長期化し、オンラインイベントの需要が高まるなか、よりよい開催方法を皆で模索していきたいと思えます。ご参加頂いたみなさま、ありがとうございました。

☆現在の活動について



現在、支部事務局のある大阪府をはじめ、近畿地域でも新型コロナウイルス感染症流行終息の目途がたちません。

姫路交流会をはじめ、今年秋予定していた行事は概ね中止とさせて頂き、年度内の行事も見送りの予定です。

しばらくはこの状況が続くかと予想されますが、状況が落ち着き次第、また皆さんが顔をあわせて集まれる場所をつくりたいと思います。

なお「いけだ市民活動エンジン・トアエル」での活動は通常通り続けているので電話はつながります。火曜日・木曜日午後が活動日です。

☆兵庫・姫路交流会のこと



今年 11 月 18 日の姫路交流会は、ちょうど新型コロナウイルス感染症が兵庫県でも増加傾向にある時期で、やむなく中止としました。

5月、11月の第3週の水曜日に、唯一定例で開催できている交流会ですので、春に見送っていた今年度の団体登録の手続きや今後の相談をするために会場に足を運び、そこで職員さんと少しお話しができました。

「皆さんいつも、緊張した表情で来られても、帰りは笑顔で帰っていかれる。やはりこのような分かち合いのできる場は大事だと思う。これからも応援したいのでぜひ来年も利用してくださいね」と嬉しい励ましをいただきました。半年後のことですので、感染者の状況などは分かりませんが、姫路交流会は会場になる機能訓練室が広いので、人数を制限した上で開催予定としたいと思います。

状況を見て中止になる可能性がありますので、必ず事前申し込みをしていただき、連絡先をお知らせください。

(次回予定)

2021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)

定員 10名

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)。



※施設外観

感染防止対策の一環として、姫路交流会は申込が必要です。

定員(10名)になりましたら締切とさせていただきます。

関西支部(下の囲みの連絡先)まで、以下の事項をお知らせの上お申し込みください。

1、お名前 2、中止等の連絡が可能な電話番号 3、参加人数

(お問い合わせやご相談など・・・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)

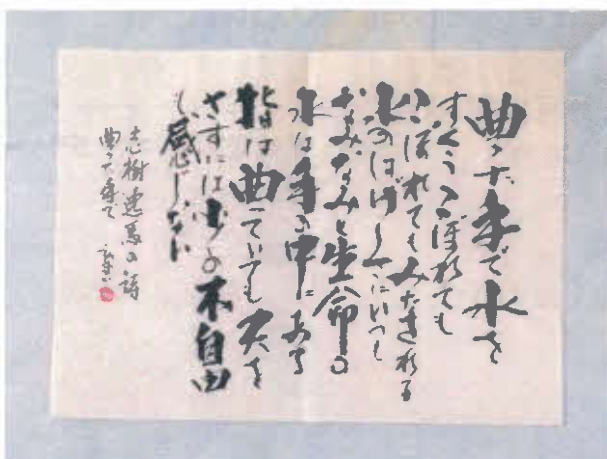
作品ギャラリー



ハロウィーンのニャン
Tさん



「つぶて浦」の鳥居 Wさん
地元の名所ですが、友達に教えてもらって連れて行ってもらうまで、知りませんでした。昔、伊勢の神々が力比べに対岸である知多半島に向かって岩石の遠投を競い、その時に届いた岩がつぶて浦になったという民話が残っています。伊勢神宮の遷拝所として親しまれているそうです。



書『曲った手で(志樹逸馬の詩)』:Iさん



色々作ってみました:Kさん



ティッシュケース:MHさん



生の白樺の木で作りました! :Kさん

※素敵なお写真、作品をありがとうございました。

☆☆☆ 写真投稿・手作り作品募集について ☆☆☆

<写真を投稿する方法 >

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。

※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!



<手作り作品をお送りいただくには>

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、「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！



わたしの工夫・・・生活編

(簡単！安眠グッズ)

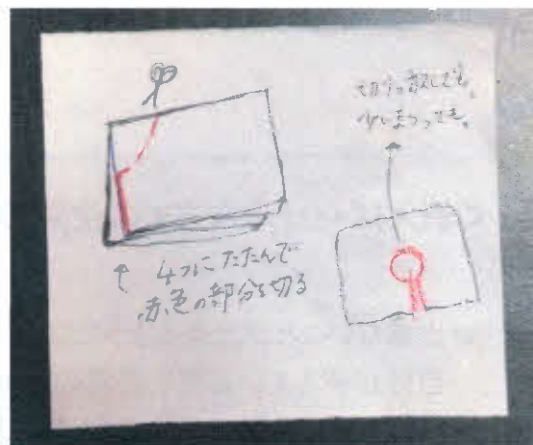


(投稿者:M.Yさん)

寝る時に首もとが冷たいと、身体の痛みが増し、ただでさえ眠れないのに、余計に眠りに入りにくくなります。
そこではさみ一つで簡単にできて、首回りの保温ができるグッズを市販のひざ掛けをリメイクして作ってみました。

(材料と作り方)

私は某スーパーで購入したひざ掛けを利用しました。
ひざ掛けを4つに折ってからはさみを入れると、スムーズに真ん中に穴が空けられます。これだけだと首が締まった感じで使いにくいので、一か所に切り込みを入れると着脱がしやすくなります。切った後は切りっぱなしでもいいし、軽くまつり縫いしたり、ボンドで止めたりするのもいいと思います。



(使い方の例)



左のイラストの要領で、出来上がった布を枕の上に敷き、切り込みから頭を出して使う感じです。頭の下に布が来るようにして、多少寝相が悪くても融通がきくようにするのもいいし、しっかり肩を保護できるように肩をくるむよう後ろに折ってもいいと思います

《皆様の声を募集します》



料理



お裁縫



体験談

等

【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

【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。

＜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

会員更新について(年会費振込、住所変更など)

～2020年度の年会費振込について～

※3月31日までに振り込みをお願いします!

2019年度から、事務手続きの簡素化などを図るため、年度会費(4月から3月まで)になりました。今回は4月発行の64号に2020年度の振込用紙を同封しておりますので、そちらを利用して今年度の振込をよろしくをお願いします。用紙の再発行もできますので、ご希望の方はお知らせください。友の会の活動は皆様の会費に支えられております。納入をよろしくお願いいたします。

◎会員の皆様には、これからも年度初めの会報に振込用紙を同封しますので振込を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、控えを必ず保管して頂きますようお願いいたします。

◎年会費振込口座のご案内(振込用紙を紛失し直接振り込む場合、ゆうちょダイレクト利用の場合など)

※ゆうちょ銀行振替口座:口座記号番号 00280-6-76011 口座名義 線維筋痛症友の会

※ゆうちょ銀行総合口座:記号 18150 番号 44503121 口座加入者名 線維筋痛症友の会

*******総合口座へお振り込み時のお願いです。*******

- 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、次の内容を指定して下さい。
【店名】八一八(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。

◎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、または電話 (担当 久保田)までお問い合わせください。

～会員種別について～

年会費納入の際会員種別を変更することができます。会員種別を変更される際は、郵便振替用紙にその旨お書き添え頂き、年会費を納入してください。（「正会員に変更希望」「一般会員に変更希望」など。また、総会の出欠ハガキでも変更できます。お申し出がない限りは、入会時の会員種別が継続されます。

【会員種別の違い 一覧】

会員の種別	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

※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>）

入会の際は、ご連絡をいただいた後、パンフレット、振り込み用紙をお送りします。



～住所変更について～

転居される場合は、住所変更先を事務局に必ずお知らせください。



～会費免除について～

東日本大震災の際、被災地域にお住まいの方の会費について、3年間の免除措置をとってきました。しかしその後も地震・豪雨などの災害が各地で相次いでおります。

理事会で協議の上、災害発生の際、該当の都道府県の方を中心に申し出により原則として3年間の免除措置をとっております。お困りの際は遠慮なくお知らせください。

“被災状況”は各々の環境によって違います。以下のお知らせに該当する地域以外の方にも、必要な方には免除措置をとらせて頂きますので、是非ご相談ください。

「令和2(2020)年7月豪雨災害」で被災されました、熊本県、大分県、福岡県、岐阜県 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。

「令和元(2019)年台風第19号災害」「令和元(2019)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)7月豪雨災害(西日本)」「平成30年(2018年)北海道胆振東部地震」「平成29年7月5日からの大雨災害」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は、3年間の免除措置を終了いたしました。しかし、必要な方には免除措置を延長します。事務局までご相談ください。

免除措置の延長については、お気軽に電話で友の会事務局にご相談ください。(tel:)

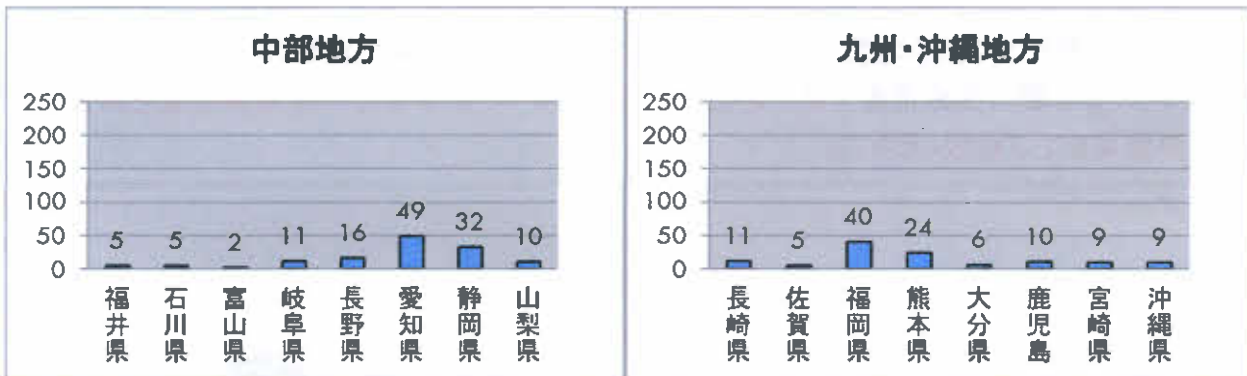
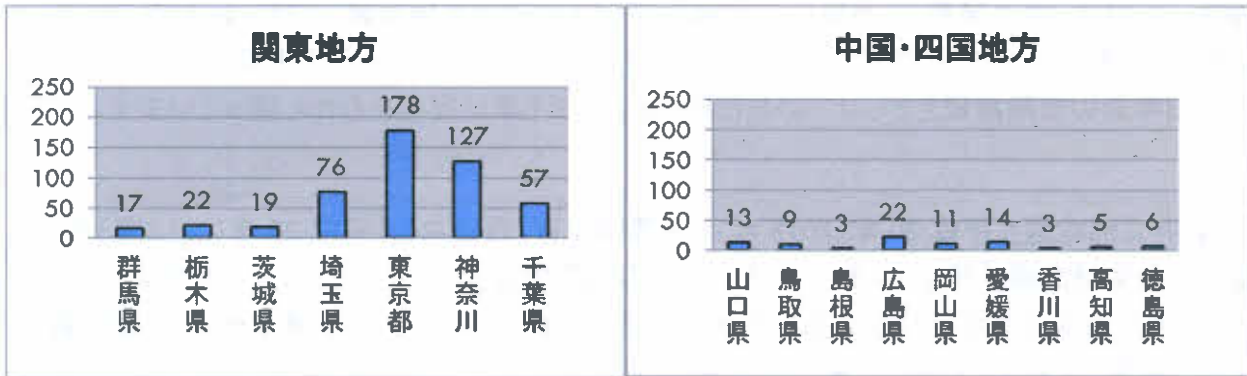
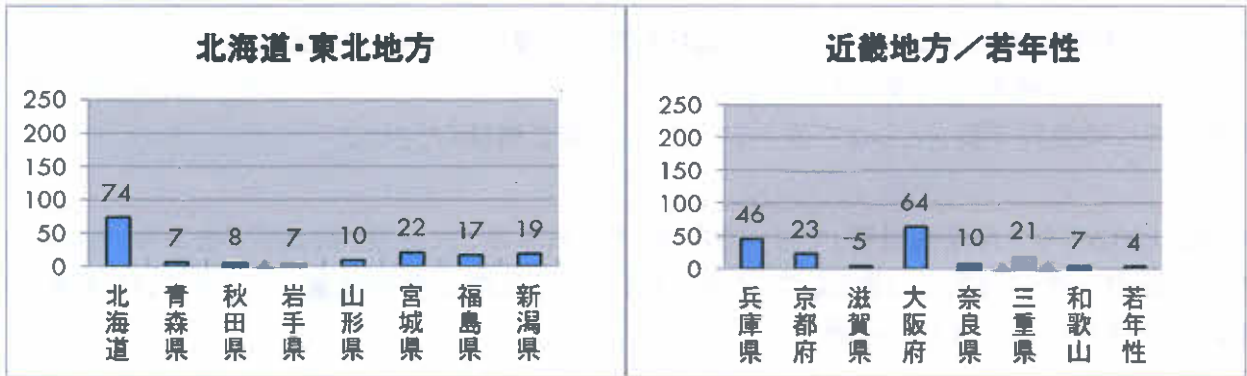




友の会データ



地域別会員数(2021年1月9日現在)



総合計 1,170名
(住所不明／退会の方を除く)



発足年月日	友の会発足:平成 14 年 10 月 1 日 NPO 法人成立:平成 16 年 10 月 18 日	
役員	理事長 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 フジ虎ノ門こどもセンター長 横浜市立大学医学部小児科 名誉教授 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 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
顧問	熊本リウマチ内科	坂田研明先生
関西支部	宗像靖彦クリニック	宗像靖彦先生
顧問	白沢整形外科医院	白澤榮嗣先生
顧問	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

お礼とお願い

Thankyou

- ・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。
- ・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、法人会員納入のお願いを同封しております。今後ともご支援のほどよろしくお願い申し上げます。
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しております。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。
- ・「災害に見舞われた地域のために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」ではなくなっている感のあるこのごろ。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。



<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2年7月豪雨災害 義援金 (受付期間:2021年3月31日まで)

・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00110-8-588189
口座加入者名 日赤令和2年7月豪雨災害義援金

令和元年台風第19号災害 義援金 (受付期間:2021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

平成30年7月豪雨災害 義援金 (受付期間:2021年6月30日まで)

・ゆうちょ銀行 口座記号番号 00130-8-635289
口座加入者名 日赤平成30年7月豪雨災害義援金

平成29年7月5日からの大雨災害 義援金 (受付期間:2021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

平成28年熊本地震災害 義援金 (受付期間:2021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:2021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】 2020年夏号(65号)の訂正

【医療機関リスト】

2020年夏号の訂正

NO	病院名	郵便番号 & 住所	電話番号	医師名
新規	こころと痛みクリニック	〒211-0063 神奈川県川崎市 中原区小杉町3丁目249-2 クリアホームズ小杉1F	044-738-2232	Dr.長田 賢一
新規	千葉県千葉リハビリテーショ ンセンター リハビリテーショ ン科	〒266-0005 千葉県千葉市緑区菅田町1- 45-2	043-291-1831	Dr.菊地尚久
変更 46	医療法人虎の門会 霞ヶ関 アーバンクリニック	〒100-0013 東京都千代田区霞が関1-4-1 日土地ビル1F	診療ネットワー ク	Dr.西岡久寿樹 Dr.横田俊平 Dr.長田賢一 Dr.山野嘉久
削除 19	仙台画像検診クリニック	〒980-0022 仙台市青葉区五橋2-1-25	022-211-9377	Dr.佐藤由紀夫
削除 52	東京都立大塚病院 リウマチ 膠原病科・ペインクリニック	〒170-8476 東京都豊島区南大塚2-8-1	03-3941-3211	Dr.小笠原孝 Dr.小林みどり
削除 56	町田市民病院 リウマチ科・ アレルギー科	〒193-0023 東京都町田市旭町2-15-41	042-722-2230	Dr.緋田めぐみ
削除 70	アザブ循環器・内科クリニッ ク	〒106-0046 東京都港区元麻布3-4-8	03-5411-0405	Dr.川田裕人
変更 76	帝京大学ちば総合医療セン ター・ペインセンター ※診察曜日変更	〒299-0111 千葉県市原市姉崎3426-3	0436-62-1211	(要紹介状・ 電話予約:月曜日)
変更 78	越川内科医院 内科,リウマ チ科 ※2021年春まで仮設 診療所で診察	〒260-0854 千葉県千葉市 中央区長洲1-29-3 ※仮設診療所住所 〒260-0831 千葉県千葉市中 央区港町2-7-1F	043-222-3468	Dr.大石嘉則 (16時以降)

削除 83	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
訂正 162	岡山赤十字病院 膠原病・リ ウマチ内科	〒700-8607 ※郵便番号訂正 岡山市北区青江 2-1-1	086-222-8811	Dr.小山芳伸
削除 164	おさふねクリニック	〒701-4264 岡山県瀬戸内 市長船町土師 332-1	0869-26-8080	
削除 196	美術館北通り診療所 整形 外科、ペインクリニック	〒760-0029 香川県高松市丸亀町 13-3	087-813-2220	Dr.瀬尾憲正
変更 233	社会福祉法人友愛会 豊美 城中央病院 ※病院名等変更	〒901-0243 沖縄県豊見城市 字上田 25 番地	098-851-0501	Dr.笹良剛史

・会報 65 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☆