

NPO法人

# 線維筋痛症友の会会報

70号(2022年5月発行)



北海道や東北では新緑が美しい季節となり、沖縄では梅雨に入り、その他の多くの地方では暑さが増してくる季節となりました。強い紫外線にも注意しなくては行けないし、まだまだ続いているコロナ禍による「自粛」疲れもあり大変だと思われませんが、いかがお過ごしでしょうか。

2022年度の友の会総会は6月26日(日)に高知市で開催を予定しております。議決権のお葉書も同封しましたので正会員の方は記載され締切日迄に忘れずに投函されますようお願いいたします。

コロナ禍は様々な団体の活動に大きな影響を与えており、当会も例外ではありません。しかし対面による講演会や交流会の必要性・重要性はむしろ高まっているような感じがしますので、可能な限り開催できればと思っております。

これから梅雨や暑い時期となりますが、皆様のご健勝を願っています。

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 〒113-8501 仙台市青葉区南1-14-1

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)

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

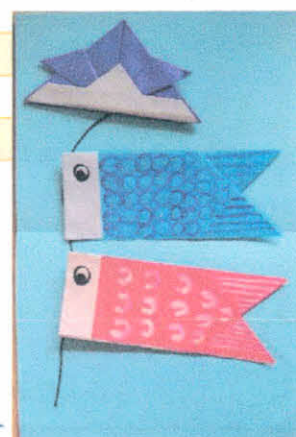
© 2002 - 2022 JFSA All rights reserved

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
1	巻頭言
3	2022 年度総会 について
5	2022 年度総会 議事一覧
9	第 2 回 線維筋痛症・慢性疲労症候群 WEB 医療講演会
10	『線維筋痛症患者実態調査』実施に向けてのお願い
11	新聞記事紹介 『慢性疼痛を軽減させる細胞の発見』
12	新聞記事紹介 『「痛覚変調性疼痛」についての情報 』
15	新しい『慢性疼痛ガイドライン』が発行されました
15	「線維筋痛症 CARD」のご紹介
16	本の紹介
17	事務局でお分けできる発行物などの紹介
18	「移動図書館」休止中のお知らせ
18	インターネットでの情報発信 ご紹介
19	メールマガジンのご紹介と登録方法
20	災害への備え
21	防災コラム～普段使いできる防災グッズ～
23	会報 69 号発行後の主な出来事
24	事務局便り
	・本部事務局電話番号について ・寄付のお願い
	・お問い合わせ時のお願い
27	北海道支部便り
28	東北支部便り
31	関西支部便り
32	会員の皆さんからの投稿
	・会員さんからのお便り(生活の工夫など)
	・手作り作品、(絵画、写真、手作り作品など)
36	皆様の声を募集します(ご投稿のお願い)
37	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)
41	友の会データ
42	お礼とお願い
43	災害への義援金・寄付先一覧
44	医療機関リスト(訂正)



作:H・Tさん

## NPO 法人線維筋痛症友の会 2022年度総会

2022年度の線維筋痛症友の会本部総会は、高知県・高知市で開催いたします。

総会成立のためには、正会員の皆様に総会委任状をご提出いただくことが必要不可欠となります。議案の内容については、会報でご案内しておりますのでご覧頂いて、同封しているハガキ等で委任状送付のご協力をよろしくお願いいたします。

できる限りの感染予防対策をして総会に臨むべく準備しております。定員を少なくしたり、直近の感染状況等によっては直接連絡を取らせて頂いたりする必要がありますので、今回の総会/交流会に参加ご希望の方は、必ずご予約をお願いいたします。

**1. 日 時 : 2022年6月26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 : 高知県教育会館・高知城ホール 小会議室**

〒780-0850 高知県高知市丸ノ内二丁目1番10号 TEL088-822-2035

※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)2020年度事業報告 (2)収支決算報告 (3)会計監査報告 (4)その他

**5. 会 費 :** 交流会に参加される方は、500円。

**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、その他会報等の案内をご覧になった方・・・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](mailto: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 [088-822-2035](tel:088-822-2035) までご連絡ください。

なお、新型コロナウイルス感染症の拡大防止のために、参加人数を制限させていただきます。

・ご参加される方は、連絡先を必ずお知らせください。

・当日朝に体温を測定していただき、受付時にお知らせください。

**7. 申込み締切り: 6月12日(日) ※委任状は6月12日(日)までにご投函ください**

会場案内

☆ HP アドレス

<http://www.kochijyohall.jp/>

→QRコードはこちら



一般財団法人 高知県教育会館 高知城ホール

〒780-0850 高知県高知市丸ノ内二丁目1番10号

TEL088-822-2035 FAX088-822-2037

☆交通アクセスご案内

- ・高知インターチェンジから車で 20分
- ・JR 高知駅から車で 5分
- ・高知龍馬空港から車で 30分
- ・高知港から車で 15分
- ・高知龍馬空港からバスで 約40分
- ・とさでん交通 電停「高知城前」から 徒歩 約10分



(総会はがきについて)

※正会員の方のみ、こちらの総会委任状(兼出席票)が同封されています。必ずご確認ください、期日内の返送にご協力をよろしくお願いいたします。

会報封筒の宛名の上部に会員番号が記載されています。

総会に欠席される方は、必ず委任状をご記入の上返送をお願いいたします。

委任者を必ずご指定ください。

NPO法人線維筋痛症友の会  
第20期通常総会 出欠席及び委任状

◆会員番号( )

◆氏名( )

住所

◆2022年6月26日(日)開催の  
総会に ご出席・ご欠席  
交流会に ご出席・ご欠席

◆会員種別(正会員・一般会員)

来年から議決権やこの葉書の送付を不要と  
お考えの方は、一般会員に○を付けてください。

ご欠席の場合は下記委任状に必要事項を記入し、必ず  
ご返送ください。委任者を下線のついた中から選んで、○  
で囲んでください。

通常総会 委任状

私は、2022年6月26日開催の総会議案につ  
いての議決権を 議長・理事長・会員( )  
様にすべて委任いたします。

2022年 月 日  
氏名( )

※出席予定で当日欠席された方は議長委任とさせていただきます。  
※申込締め切り日までにこの出欠席葉書のご提出が無い場合は、理事長委任とさせていただきます。  
※申込み締め切り日:2022年6月12日(日)必着

※締め切り日までにこの葉書のご提出がない場合は、理事長委任とさせていただきます。

2021 年度 事業報告書(2021 年 4 月 1 日～2022 年 3 月 31 日) NPO 法人線維筋痛症友の会	
年月日	事業内容
4 月 23 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。
5 月 10 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。
5 月 20 日	会報 67 号を発行しました。
5 月 17 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
5 月 21 日	宮城県患者・家族団体連合会役員会に出席しました。
5 月 24 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
6 月 7 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
6 月 18 日	宮城県患者・家族団体連合会総会及び役員会に出席しました。
6 月 21 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
6 月 21 日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
7 月 1 日	北海道難病連主催「Dr. シンゾウと患者学in北海道」(オンライン)に参加しました。
7 月 7 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
7 月 12 日	「ヘルプマーク」啓発イベント(朝日新聞社取材)に参加しました。
7 月 14 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
7 月 15 日	北海道支部総会を役員のみで開催しました。
7 月 15 日	北海道支部会報を発行しました。
7 月 16 日	宮城県患者・家族団体連合会役員会に出席しました。
7 月 28 日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
8 月 2 日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
8 月 3 日	仙台市(障害企画課・健康政策課)の意見交換会に参加しました。
8 月 4 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会担当役員として仙台市と次年度の委託事業予算打ち合わせに出席しました。
8 月 4 日	大阪難病連会計監査をしました。
8 月 20 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会理事会に出席しました。
8 月 20 日	大阪難病連主催「難病問題学習会(コロナと後遺症の経験から)」に参加しました。
8 月 20 日	会報 68 号を発行しました。
8 月 29 日	大阪・地域難病連交流会に参加しました。
8 月 30 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
9 月 9 日	障害連オンラインシンポジウムに登壇しました(関西支部長)
9 月 10 日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
9 月 22 日	新潟県・新潟市難病相談支援センター主催「Zoom 教室」に Web 参加しました。
10 月 2 日	本部理事会を福岡市で開催しました。
10 月 3 日	本部総会を福岡市で開催しました。
10 月 5 日	福島県難病相談支援センター開催のピアサポーターで自宅待機しました。
10 月 6 日	JPA((一社)日本難病・疾病団体協議会))に準加盟団体として入会しました。
10 月 15 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の理事会に出席しました。
10 月 18 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センター でピア相談を担当しました。
10 月 15 日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
10 月 27 日	(一般社団法人)日本難病・疾病団体協議会主催 Zoom研修会「患者会に必要な ZOOM の使い方」に参加しました。

年月日	事業内容
10月28日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
10月28日	NPO 法人新潟難病支援ネットワーク主催「令和3年度患者会との懇談会」に Web 参加しました。
11月3日	大阪難病医療相談会(分科会:慢性疲労症候群について)を開催しました。
11月6日	難病・慢性疾患全国フォーラム 2021ーすべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!ー に Web 参加しました。
11月8日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
11月10日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
11月17日	北海道難病連主催「Dr. シンゾウと患者学in北海道」(オンライン)に参加しました。
11月17日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
11月17日	姫路交流会を開催しました。
11月19日	宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の理事会に出席しました。
11月26日	宮城県難病相談支援センター主催医療講演会(石巻にて)に MPC 理事として参加しました。
11月28日	こうち難病相談支援センター主催「難病患者の災害対策～みんなで考えよう災害時の備え～」に Web 参加しました。
11月28日	京都交流会を開催しました(京都市委託事業として)
12月5日	北海道難病連主催医療講演会「骨粗しょう症について」に WEB 参加しました。
12月6日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
12月6日	JPA と厚生労働省との懇談会に web 参加しました。
12月9日～10日	京都市交通局研修に講師として参加しました(関西支部)
12月14日	臼井千恵先生(順天堂大学と)WHO による ICD11 記載に関する説明会を Web 会議で行いました。
12月15日	北海道難病連主催「Dr. シンゾウと患者学in北海道」(オンライン)に参加し、「線維筋痛症 痛みと向き合って」と題して北海道支部長が話しました。
12月19日	神戸交流会を開催しました。
12月27日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
1月13日～14日	京都市交通局研修に講師として参加しました(関西支部)
1月17日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
1月20日	会報 69 号を発行しました。
1月22日	第2回線維筋痛症・慢性疲労症候群 Web 医療講演会を開催しました(共催行事)
1月28日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
2月7日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
2月16日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
2月21日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
3月1日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
3月14日	京都難病連のピア相談を担当しました(京都部会)
3月16日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談を担当しました。
3月18日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
3月20日	大阪難病相談・支援センターの学習講演会に参加しました。
3月23日	大阪府交渉に参加しました。
3月24日	北海道支部役員会・会計監査を実施しました。
3月25日	宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の予算総会に書面出席しました。
3月28日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
3月31日	東北支部会計監査を実施しました。

2022年度第20期総会 第2号議案

活動計算書

2021年4月1日から 2022年3月31日まで

特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会

(単位:円)

科目	金額		
<b>I 経常収益</b>			
1 受取会費			
受取会費(695人)	2,068,000		
受取法人会費(54人)	533,000	2,601,000	
2 事業収益			
情報収集及び提供事業収益	0		
地域社会への普及・啓発事業収益	4,500		
講演会等による研究発表事業収益	0		
その他の事業収入	19,128	23,628	
3 受取寄付金			
受取寄付金(116人)	351,500	351,500	
4 受取助成金等			
受取助成金	0	0	
5 その他収益			
受取利息	31		
雑収益	0	31	
経常収益計			2,976,159
<b>II 経常費用</b>			
1 事業費			
(1)人件費			
給与手当	0		
(2)その他経費			
業務委託費	0		
支部費	198,000		
研修費	0		
印刷製本費	596,306		
会議費	330		
旅費交通費	1,980		
通信運搬費	438,020		
消耗品費	0		
賃借料	37,290		
諸会費	29,300		
接待交際費	25,400		
新聞図書費	0		
支払手数料	2,432		
雑費			
経常費用計		1,329,058	
2 管理費			
(1)人件費			
給与手当	0		
(2)その他経費			
業務委託費	399,139		
印刷製本費	0		
会議費	27,874		
旅費交通費	256,069		
通信運搬費	385,109		
消耗品費	6,254		
接待交際費	0		
支払報酬	0		
諸会費	0		
新聞図書費	1,670		
支払手数料	4,252		
水道光熱費	0		
租税公課	350		
管理費計	0	1,080,717	
経常費用計			2,409,775
当期経常増減額			566,384
税引前当期正味財産増減額			566,384
法人税、住民税及び事業税			0
当期正味財産増減額			566,384
前期繰越正味財産額			4,338,025
次期繰越正味財産額			4,904,409

## 監査報告書

NPO法人線維筋痛症友の会  
理事長 山田 章子 様

2021(令和3)年度の収支決算について、厳正なる監査の結果、  
適正であることを報告いたします。

2022 年 5 月 2 日

監事

氏名

大竹 宏子 



## 第2回 線維筋痛症・慢性疲労症候群

### WEB 医療講演会

2022年1月22日(土)に「線維筋痛症・慢性疲労症候群 WEB 医療講演会」が開催され、共催団体として線維筋痛症友の会から理事二人が参加しました。

『あなたの身体の悩み、解決に向かわせませんか?』というテーマでした。

配信会場には、司会・講演者と関係者だけが集まりましたが、この度はたくさんの Web 視聴の申込みがあり、カメラの向こうにたくさんの仲間がいると思うと少し緊張がありました。

小川節郎先生の司会進行のもと、岡寛先生の医療講演会では、線維筋痛症/慢性疲労症候群の病気の知識と、現在ある治療法について詳しく解説して頂きました。追加コメントとして、みおし

ん先生(麻酔科専門医)が「YouTube での活動を通して考えた“病と共に生きる上での、自分自身との付き合い方のヒント”を、可愛いイラストなどを使って話していただきました。

最後の総合討論は、視聴者の皆さんからの質問に参加者が応える、という形式でした。岡先生のご講演に対する質問の他にも、様々な声が寄せられました。印象に残ったのは「病を受け入れる」にはどうしたらいいですか?という奥深いものでした。参加者皆様でそれぞれの立場からの経験を話し、「障害年金の受給を希望しているが上手くいかない」という質問もあり話題となりました。

この度は主催、ご支援していただきました株式会社カネカ 近藤孝三様はじめ関係者の皆様には大変お世話になりました。

第2回 参加費無料  
線維筋痛症  
慢性疲労症候群  
Web医療講演会  
2022年  
1月22日(土)  
15:00~17:00  
— あなたの身体の悩みを解決に向かわせませんか? —

プログラム  
15:00~16:00 医療講演会  
16:00~16:20 追加コメント  
16:20~17:00 総合討論

慢性疼痛症・慢性疲労に  
どう対処するか

司会 小川 節郎 先生  
日本橋リウマチ・ペインクリニック 院長  
日本大学歯学部 名誉教授

講師 岡 寛 先生  
日本橋リウマチ・ペインクリニック 院長  
東京医科大学 消化器科・腫瘍科部長の会 顧問

参加申し込み 下記URL にアクセス、または QR コードを読み取りお申し込みください  
[https://us02web.zoom.us/join/register?WJN\\_PiBariw4TUq-PrUtbZfVA](https://us02web.zoom.us/join/register?WJN_PiBariw4TUq-PrUtbZfVA)

お問い合わせ ☎ 050-3181-4175 Keizou.Kondo@kaneka.co.jp  
株式会社カネカ Marketing & Sales 〒100 東京都千代田区

この Web 医療講演会は今も YouTube で視聴できますのでアドレスをご紹介します。

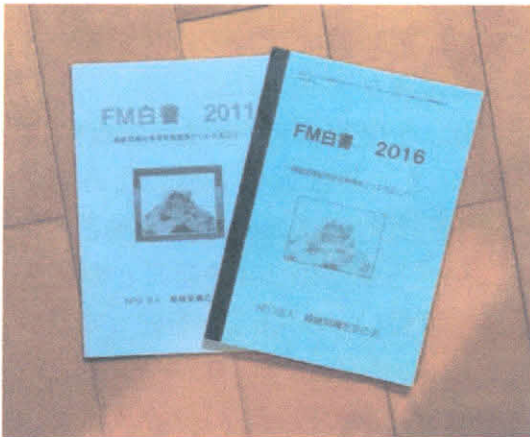
<https://youtu.be/tuQC2IHvqvc>

QR コードはこちらです。



※ご講演された岡寛先生が院長を務めておられる日本橋リウマチ・ペインクリニックの HP には、YouTube のアドレスと QR コードも掲載されておりますので、そちらからもアクセスできます。

## 『FM 白書』発行に向けて ～線維筋痛症患者実態調査を行います～



友の会では、5～6年に1度をめどに、会員の皆様を対象に書面でのアンケート調査を実施し、その結果を『FM 白書』という冊子にまとめて、当事者、医療福祉関係者、報道関係者などに患者の生の声を届ける活動を行っています。

もともとは、厚生労働省をはじめとした行政機関に、線維筋痛症患者の実態を理解し、よりよい医療福祉政策につなげてもらうための資料として調査を行ったのがはじまりです。おかげさまで、毎回たくさんの方にご協力頂き、貴重な資料となるだけでなく、患者・当事者相互の紙面での体験交流の場としての役割も果たしています。また、最近では医療関係、行政関係者だけでなく、研究者や報道関係の方に、線維筋痛症という病気と、その病気を抱えることで生じる生きづらさについて理解して頂くための資料としての需要も大きくなっています。新入会の方にお届けしていますので、皆さん1度は手に取られたことがあるかと思います。

今までには、2011年、2016年の2回白書を発行しています。友の会では、3回目となるアンケート調査を今年度を実施するための準備を進めています。アンケート用紙は、会報とは別に会員の皆様にお届けします。郵便が届きましたら、ぜひ回答にご協力をお願いします。



## 《新聞記事紹介》

### 慢性疼痛を軽減させる細胞の発見

\* 2022年4月1日 読売新聞オンライン掲載記事から抜粋  
この記事の利用については許諾を得ております

読売新聞オンライン

2022年4月1日

### けが治っても続く痛み「慢性疼痛」、軽減させる細胞発見… 治療薬開発へ期待

けがや病気が引き金となって長期にわたって続く痛み「慢性<sup>どうつう</sup>疼痛」の軽減に必要な細胞をマウスで見つけたと、九州大の津田誠・主幹教授(神経薬理学)らの研究チームが発表した。人間での治療薬開発につながる可能性があるという。論文が1日付の科学誌「サイエンス」に掲載された。

慢性疼痛は、傷や炎症、神経の損傷、脳の神経回路の変化が原因とされ、けがなどが治った後も痛みが続いたり、軽く触れただけでも強い痛みを感じたりする場合がある。患者は国内で2000万人以上との推計もある。チームは、マウスの神経を傷つけると、免疫細胞の一種が、「IGF1」というたんぱく質を作る特殊な細胞に変化することを発見した。

通常のマウスでは痛みは約2か月でほぼなくなるが、この細胞を除去したマウスは痛みを強く感じる状態が続いたままになった。細胞とたんぱく質がどのように働いているかは不明で、さらに解析を進めるという。



テレビでも紹介されて  
いました。鎮痛薬などの  
新たな治療が実用化され  
るといいですね。

《新聞記事紹介》

## 「痛覚変調性疼痛」についての新聞情報を紹介します

\* 毎日新聞・毎日新聞デジタル 2022年2月22日掲載。

この記事は毎日新聞社の利用承認を得て掲載しています。

### 新分類「痛覚変調性疼痛」 解明進む「第3の痛み」 脳の神経回路変化が影響脳の変化で起こる痛み 「痛覚変調性疼痛」と命名 治療法開発に期待

毎日新聞デジタル 毎日新聞 2022/2/22 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20220222/ddm/002/040/140000c>

体の傷や神経の障害といった明確な原因がないものの、長引く痛みを訴える人がいる。近年、技術の進歩で、こうした痛みを感じる仕組みに、脳の神経回路の変化が関係していることが分かってきた。国際疼痛(とうつう)学会が新たに「第3の痛み」として分類し、痛みに関連する国内8学会が「痛覚変調性(つうかくへんちょうせい)疼痛」と呼ぶことを決めた。これまで曖昧な位置づけだった明確な原因のない痛みの解明が進んで分類されたことで、治療法の確立が期待される。

「原因不明の痛みが明確に分類されたことで、患者の実態が明らかになるだろう」。東京慈恵会医大痛み脳科学センター長の加藤総夫教授(神経生理学)は、なぞの多かった「痛み」について分類できた意義をこう語る。

従来、人が感じる痛みは主に二つの仕組みに分類されていた。一つは、けがをして体が傷ついたり、炎症が生じたりすると感じる痛み。もう一つは、手術後や脳卒中、糖尿病などで神経が傷ついたり、圧迫されたりしたことで感じる痛みだ。

痛みを感じる仕組みに  
新たな分類が加わった



※加藤総夫・東京慈恵会医大教授への取材に基づく

ところが、検査や問診をしても、このどちらにも当てはまらなかったり、傷や神経障害が治ったにもかかわらず、その後も痛みを訴えたりする人がいた。こうした痛みはこれまで世界的に統一された定義や名称もなく、適切な治療を受けられずにいる患者が少なくなかった。

国際疼痛学会は2017年、従来の2種類の痛みには当てはまらないものを「第3の痛み」として新たに分類。これを受け、日本痛み関連学会連合の用語委員会も昨年秋に「痛覚変調性疼痛」と和名を決めた。全身の激痛で日常生活が困難になる線維筋痛症や、下痢や便秘、腹痛が慢性的に続く過敏性腸症候群の痛み、原因不明の慢性腰痛などは、痛覚変調性疼痛の可能性があるという。

### 脳の神経回路変化が影響

なぜ痛覚変調性疼痛が生じるのか。一般に脳の神経回路は、物事を学習し、記憶する際に変化する。同様に、けがや神経障害による痛み、人間関係から受ける強いストレスなどによっても、脳の神経回路が変化し、機能に変調を来すことがあるという。こうした痛みの原因が消え去っても、神経回路は変化したままなので、明確な原因がないまま痛みだけが残るといったわけだ。

これを裏付ける研究成果もある。血流の変化を測定して脳のどの部位が活動しているかを調べることができる「fMRI」(機能的磁気共鳴画像化装置)などを使った動物実験で、脳の特定の部位の活動を変化させれば、体の傷や神経障害がなくても動物が痛みを感じやすくなることが明らかになっている。

加藤教授は「何らかの体験や、人間関係などから受けるストレスや不安といった心理的な負担も、神経回路を変化させる原因になり得る」と説明。傷や神経障害に起因する痛みが長期間続うちに神経回路が変化し、治癒後も痛みが残ることもあるという。

ただ、一度記憶したことで時間がかたれば忘れてしまうように、脳の神経回路が書き換われれば痛みが消える可能性もある。加藤教授は「これまで分類不可能として扱われていた痛みの効果的な治療法や新たな治療薬が確立されていこう」と期待する。

### 精神疾患治療で改善も

傷や神経障害によらない痛みを訴える患者はこれまで「原因不明」と伝えられるケースが多く、医師から見放されたように感じて不安に思う患者は少なくない。痛覚変調性疼痛が定義された利点について、東京大病院緩和ケア診療部の住谷昌彦医師は「傷や神経障害以外にも痛みの原因があると、患者に明確に示せることだ」と話す。

新たな課題もある。痛覚変調性疼痛には、従来は「心因性疼痛」と呼ばれていた、ストレスなど心の問題に起因する痛みも含まれている。だが、名称が置き換わったことで、患者が「自分の痛みは心の問題とは関係ない」と誤解し、抗うつ薬などによる治療を拒否する事例が出ているという。

住谷医師は「自覚がないのに、『心の問題だ』と言われたくない痛覚変調性疼痛の患者の気持ちは分かる。ただ、うつ病患者の6割が腰痛や頭痛といった慢性的な痛みを抱えている。不眠や『死にたい』と思う希死念慮など、明確な精神症状がないうつ病患者も多い」と説明する。

精神科医の協力の下で精神疾患を治療し、痛覚変調性疼痛を改善した患者も少なくない。

ある40代男性は、座っていることもままならないほどの腰痛に悩まされ、仕事を休まざるを得なくなっていた。受診した整形外科では、背骨の中の神経の通り道が変形し、神経が圧迫される脊柱管狭窄症(せきちゆうかんきょうさくしょう)と診断されて手術まで受けたが、改善しなかった。

東大病院が男性を診察すると、仕事上のトラブルをきっかけに酒量が増え、依存状態に陥っていることが判明した。うつ病と診断し、抗うつ薬による治療と、アルコール依存脱却のための家族の指導を行った。腰痛対策として運動療法も取り入れた。他院では男性の精神状態と腰痛の関連は見過ごされていたが、2年に及ぶ治療でアルコール依存とともに腰痛が改善し、職場復帰できるまでになった。

別の40代女性は、頭を輪っかで締め付けられるような頭痛に悩んでいた。東大病院が女性から話を聞くと、「道を歩いていたら、ヘビが降ってきて頭に巻き付いた」と説明。統合失調症に伴う幻覚・妄想だと診断し、精神科医とともに向精神薬による治療をしたことで、頭痛は数カ月で改善したという。

一方、長引く痛みを「心の問題だ」と安易に自分で判断し、放置したままにするのも危険だ。転移したがんなど、重大な病気が背後に隠されている可能性があるからだ。住谷医師は「痛みを感じた人は早い段階で検査を受けて、体に異常がないか確かめてほしい」と訴える。そのうえで「痛覚変調性疼痛は不治ではない。適度な運動と生活習慣の改善を基本とした治療で痛みが緩和することが多いので、患者自身が積極的に治療に取り組むことが大切だ」と話している。【小川祐希】

---

※この記事にある学会の連合については、「**日本痛み関連学会連合**」ホームページ

<https://upra-jpn.org/> を参照してください。

## 新しい「慢性疼痛ガイドライン」が発行されました

2021年6月30日に、慢性疼痛診療ガイドライン作成ワーキンググループ編集・発行によります「慢性疼痛診療ガイドライン」（発行所：真興交易（株）医書出版部）が発刊されています。



疼痛疾患に対する施策が国の事業として進められることを背景に、「10学会のワーキンググループが参加した All Japan のガイドライン」ということで、日本線維筋痛症学会も作成ワーキンググループに参加しており、慢性疼痛をきたす病気のひとつとして「線維筋痛症」の診断・治療について解説されています。

このガイドライン発刊を機に、全国どこに住んでいても、適切な診断・治療が受けられる体制が整っていくよう、友の会としても関係機関への働きかけを継続していきたいと思えます。

## 「線維筋痛症 CARD」のご紹介

「ヘルプマーク」はマークそのものを指すのに対して、「ヘルプカード」は、緊急連絡先や、自分が配慮してほしいこと、など色々な書き込みができます。友の会で作成しているカードも、「ヘルプカード」としての役割を果たせるように工夫をしてみました。私たちの痛みや疲労などに伴う生活のしづらさは目に見えないので、患者自身と周りをつなげるツールとして活用されることを願っています。



### ＜皆さんのアイデアを募集します＞・・・「線維筋痛症カード」活用法

- ・「配慮してほしいこと」として、こんなことを書いてみた
- ・こんなケースに入れてみた
- ・カードを利用して経験したことや思ったこと

写真などがあれば  
うれしいです

……使ってみてのアイデアやエピソードをぜひお寄せください。

## ☆ 本の紹介









タイトル		著者	価格 (税込)	出版
線維筋痛症診療 ガイドライン 2017		日本線維筋痛症学 会編	4860 円	日本医事新報社
線維筋痛症が よくわかる本		岡 寛 先生 線維筋痛症友の会 監修	1404 円	講談社
リハビリテーション 研究 No.161 特集「難病をめぐる政策動向 とリハビリテーション」		日本障害者リハビ リテーション協会	1200 円	日本障害者リハビ リテーション協会
様々な立場から、新しい難病法について分析・解説しています。(友の会からも関西支部・尾下が執筆しています。)				
痛みが全身に広がる 病気をとことん治す		リーダーズノート 編集部	1512 円	リーダーズノート
しつこい痛みは「日記」で治 る		笠原 諭	1300 円	廣濟堂出版
長びくその痛み あなたので治せます 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
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
NHK テキスト 『きょうの健康』 2021 年 7 月号 NO.400		日本放送協会・ NHK 出版(編)	590 円	NHK 出版 ※臼井千恵先生(順天堂 大学医学部付属練馬病 院メンタルクリニック)の記 事が掲載されています。

## ✿ 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51～69号		1部 500 円	友の会	
FM白書 2016 (会報 52 号別冊) ※新入会の方に送付しております		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 ※新入会の方に送付しております		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	無料	友の会
疾患啓発パンフレット 「線維筋痛症」		監修: 岡 寛 先生	無料 ※部数に限りがあり ますので、原則おひ とり1冊でお願いして います	ファイザー社 エーザイ社

「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冊でお願いしています	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。

## 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。  
※現在、感染防止対策のために休止しています。



## 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)

## メールマガジンの登録方法について

### 【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  検索

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)。

### メールアドレスの変更について

- ・送信を希望するメールアドレスを変更したいときは、以前のアドレスの送信を解除し、新しいメールアドレスを再登録してください(友の会事務局側では手続きができません。ご自身での操作が必要です)。

※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](mailto:jfsa@e-mail.jp) までご連絡ください。

## 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。



スマホでの検索はこちらが便利です

## 普段づかいできる防災グッズ

「災害」はますます、私たちの身近な出来事になっています。大きな地震が増えてきたり、コロナ禍で突然の自宅待機を余儀なくされることがあります。そこで、防災グッズに再び注目が集まっています。体調不良で買い物に行けなかったり、思うように家事ができない時にも役立つので、動けるとき、少しゆとりのあるときに、便利なものを楽しんで探してみましょう。

「こんな良いものがあるよ！」というご紹介もお待ちしています。

### ★ ローリングストック(使いながら補充する)に適した食品の例

～自分のお気に入り、家族のお気に入りを見つけてみましょう～

・停電や、ガスが止まっている時に、火を通さなくても食べられるレトルトパウチの食品が増えていきます。全国の生協だけでなく、最近はスーパーでも取り扱いがあるようです。最近流行りのアウトドア用品の中にも、おいしい食品があります。

・個包装のお餅に色々なものが出ています。昔ながらの丸餅や切り餅は長期保存ができるようになっていますし、薄くてすぐに火が通るしゃぶしゃぶ用の餅もあります。すぐにエネルギーになり、腹持ちも良いので、主食にもおやつにも活躍します。



・フリーズドライ食品も、お湯さえあれば美味しいものが食べられるので便利です。良くある味噌汁やおかゆだけでなく、具たくさんのおかずや、エスニック料理など、多彩なメニューがそろうようになりました。

・ビスケットやチョコレートなどのお菓子にも、長期保存ができ、容量の多いパッケージのものが出てきています。

・パウチ式のゼリーや飲み物も便利です。食欲のないときにも大活躍します。

## ★ 普段使いできる防災グッズ

～自分のお気に入り、家族のお気に入りを見つけてみましょう～

・いわゆる「非常用持ち出し袋」を準備している方は多いと思いますが、持ち出しにくい作りだと、いざという時に負担になります。例えば、登山用のリュックなどは、肩ひもの形状が工夫されており、チェストベルトをつけるなど、身体に負担なく長時間背負えるようにできています。また両手も空きます。

非常時に使う可能性のあるものこそ、身体に負担の少ないものを選ぶと良いです。

・ペットと生活している人は、ペットの避難や自宅待機をどのように行うか、想定に入れて準備をしておきましょう。ペットの食料のローリングストックも必要ですね。

・バケツや水をストックしておく容器や、保温できるアルミシートなどは、場所を取らない折り畳みのものが色々なお店で販売されるようになりました。100円ショップやアウトドア用品のお店、雑貨店などでも取り扱いがあり、思わぬ発見ができます。

買ったらすぐにしまいこまず、一度使ってみましょう。思ったより重いとか、身体に負担がかかるとか、不良品でないか、などを確認することが大事です。



・スマホなどの通信端末は、情報収集や、安否確認に欠かせないツールになってきました。停電時もしばらく使えるように、充電グッズなどを準備しておくとう安心です。最近では、携帯バッテリー等の充電機器も色々なものが出ています(例えば、乾電池式のものや、ソーラーパネルを使っ



4月24日～26日	日本リウマチ学会学術集会にて患者会ブースを出展しました。
4月24日～25日	理事会を開催しました。
5月1日	JPA(一社)日本難病・疾病団体協議第18回総会表決書(決議書)をFAX送信しました。
5月2日	大阪難病相談支援センターでピア相談を担当しました。
5月16日	京都難病連のピア相談を担当しました(京都部会)
5月18日	姫路交流会を開催しました。



## 事務局便り



### ◆リウマチ学会にてブース出展しました◆



2022年4月25日(月)～27日(水)、パシフィコ横浜で開催された第66回リウマチ学会・学術集会に、3年ぶりに友の会のブースを出展することができました。

学術集会そのものは、各会場で行われている講演や研究発表をライブ配信するという新しい形式で行われました。会場に直接足を運ぶ方は今までより少ないのですが、どの会場にもカメラ収録が入り、今までとは違った活気を感じました。また、ブースに立ち寄って頂けた先生方や医療関係者の皆様のお話を、ゆっくりと伺うこともできました。やはり医療

関係者のコロナ禍の影響は大きく、以前より忙しくなっている様子を話して下さる方もおられました。

何より嬉しかったのは、久しぶりに他の患者会の皆さんと交流や情報交換の機会が持てたことです。どの患者会さんも、コロナ禍の間、工夫しながら活動をされている様子を教えてもらい、こちらにも励まされました。とても充実した3日間を過ごすことができました。学んだことや、得られた情報などを、また今後の活動に活かしていきます。



### ◆理事会を開催しました◆

リウマチ学会の業務の合間をぬって、4月25日、26日の両日、理事会を行いました。

今回の理事会では、FM 白書のアンケートをはじめとした今年度の活動や、総会に向けての様々な準備をしました。

10月9日(日)に、東京都内での交流会・医療講演会を開催する予定も決まりました。詳細は次回の会報でお知らせいたします。



◆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**

**080-6654-3181**

**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(※33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、  
改めてお電話してください。

※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

・メール：事務局 --- [jfsa@e-mail.jp](mailto: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。

北海道支部 [taeko-k@sea.plala.or.jp](mailto:taeko-k@sea.plala.or.jp)

東北支部 [tohokufm@yahoo.co.jp](mailto:tohokufm@yahoo.co.jp)

関西支部 [kansaijfs@yahoo.co.jp](mailto:kansaijfs@yahoo.co.jp)

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。



(S・Oさん作品)



## 北海道支部便り



皆様、その後いかがお過ごしでしょうか。

北海道にもようやく桜前線が上陸したかと思っていたら、私の住む町でもあつという間に満開になりました。雪が多い冬だったので雪解けが遅くて、桜の花が咲くのが待ち遠しかった春でした。

相変わらず新型コロナウイルス感染症は終息が見えず、特に北海道では新規感染者数の高止まりが続いているので、心配をしています。感染の状況を見ながら、総会や交流会を開催していきたいと思っていますので、よろしくお願いいたします。

ワクチン接種をしても、3密を避け、マスク着用、手洗い、消毒、室内の換気などを続け、感染予防に努めていきましょう。



シャクナゲ

### ★北海道支部総会&交流会の開催について★

2022年度の「北海道支部総会&交流会」につきましては、7月2日(土)午後には北海道難病センターで開催する予定ですが、連休明け後の北海道内の感染状況を見て開催方法を検討したいと思います。皆様には5月27日に発送予定の北海道支部便りで正式にお知らせします。総会を中止する場合は、役員会で総会資料(事業報告書、決算書など)の承認を行い、北海道支部便りと一緒に皆様に送付しますので、ご了承ください。

また秋には交流会を開催して、皆様にお会いしたいと思っていますので、どうぞよろしくお願いいたします。



なでんさくら  
※「南殿桜」  
近くの公園にて

<北海道支部連絡先>

電話&FAX

メール taeko-k@sea.plala.or.jp

支部携帯

(北海道支部 久保田妙子)

# 東北支部便り

桜の季節から若葉の季節へと移り、ここ東北では最も緑がきれいな季節となりました。春は花粉の飛散が続き、天候の変動も大きい体調維持に苦労された方も多かったと思いますが、やや安定した季節に入ったので少しでも体調が安定していることを願っています。そしてコロナ禍はまだまだ続いており、第7波も憂慮されております。軽症であっても後遺症が深刻な例も増えているようですので、どうか皆さん体調に気を付け、また感染にも備えていただきたいと思います。

東北支部ではコロナ禍の中で開催が難しかった医療講演会を3月に開催することができました。新年度においても計画したいと考えていますが、このコロナ禍がどういう展開をするのか予測ができませんので困惑しております。できるだけ実現に向けて努力したいと思いますので、開催の際には是非ご参加ください。

## 3月21日に仙台市で医療講演会・相談会・交流会を開催しました

2022年3月21日(月・祝)13:00~16:00、仙台市福祉プラザ(仙台市青葉区五橋2丁目12-2)11階第一研修室にて仙台市委託難病医療相談会事業として東北支部医療講演会・相談会・交流会を開催しました。講師は、国立病院機構米沢病院 漢方内科・慢性疲労外来の医師で、CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク理事をされている沼田健裕先生です。

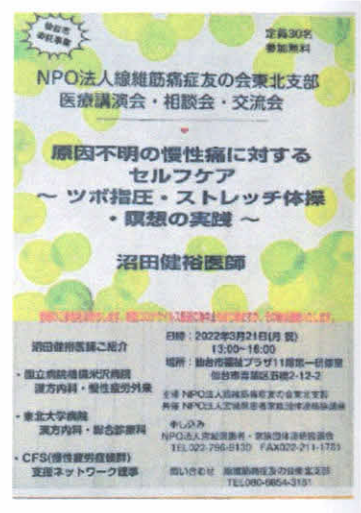
沼田先生は「原因不明の慢性痛に対するセルフケア」～瞑想の実践・ツボ指圧・ストレッチ体操～で、実演・実技・質問をしながら充実した講演でした。

詳細なデータによる説明も充実していましたが、その間に実施された瞑想の実践や漢方的知識に基づくセルフケアやストレッチなど、会場では参加者(20名)の皆さんも熱心に実践されていました。遠くは福井県より来られ、また3月16日の地震で新幹線が利用できず福島からの参加をあきらめた方もいました。そして実際に体が軽くなったなどの感想を漏らされる方がたくさんおられ、アンケートにもそのような内容が見られました。

可能であればこのような実践を伴う医療講演を今後も開催したいものだと考えております。

以下アンケート回答から一部を抜き書きしてご紹介します。

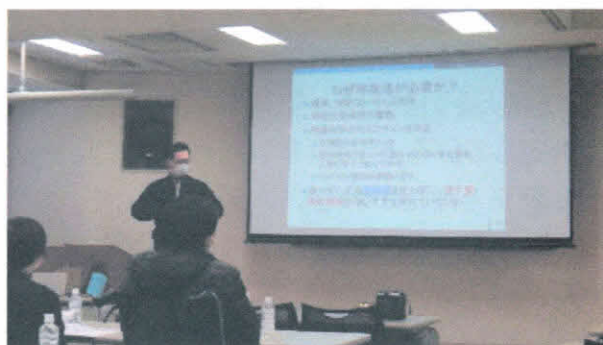
・とても分かりやすい講義でした。瞑想と指圧をしっかり頑張りたいと思います。



- ・家でツボを押してみたりしていたけれど、ピンとこなかった部分が、先生が皆さんの間を回って下さったおかげでとてもよくわかった。現在呼吸するのもしんどかったり(不織布マスクが苦しい)仕事を休みがちなので、何かしらヒントになることが学べると思い参加したのですが、体を動かすことの大切さなど学べてとても参考になった。どうもありがとうございました。
- ・おかげさまで痛みを治していけそうに感じております。



開会の挨拶



沼田健裕先生



ツボ押し



猫背の治療

コロナ禍の中、ご講演をされた沼田健裕先生及び参加された皆さんには感謝いたします。

## C.S さんからのお便り

### 病気とたたかわない

悪天候やらコロナやら…。なんでも思い通りにはいかないものなのでしょうけど、ここまで困難では、なかなか大変です。そんな中、私は久々に死の恐怖と向き合いました。

急性じんましの悪化で、3日間大変でした。全身にじんましが広がり、体中腫れて、顔はお岩さんのようになりました。救急を含め二度、病院で点滴や注射の処置をしたものの、治まらず、強い飲み薬をもらい帰宅。

重症で、命が危ない状態なので、何かあれば救急車を呼ぶように、とのこと。

それでも、なんとか命拾いしました。今は、じんましんが消えています。  
風邪が長引いてしまい、免疫力も落ちているのでしょうか。弱い所に出るのですね。  
今まで、病気と闘う姿勢で頑張ってきましたが、今回のことで、考え方が変わりました。  
もう、病気とたたかわない。

私は、病気と寄り添い、ぼちぼち行こうかと思っている。

体が、病気というメッセージを送っている。「もう、無理だよ。考え方を改めて、生き方を改めて。  
今までのやり方は通用しなくなったよ」と必死に訴えかけている。

きちんと受け入れ、自らに宿る病気を赦したい。

病気に寄り添う自分は、今までの自分のすべてを受容する姿。病気に抗えば抗うほど、自らを責め、否定しているようで、辛いだけ。

私は、病気とたたかわない。良いも悪いも、全部含めて、自分ですもの。  
今日は、ひな祭り。小さな、雛飾りを眺めます。



 春ですね   

昨年秋頃から、早めの大掃除に取りかかり、断捨離も進めました。照明器具をLEDにしたり、  
布団一式を買い替えたり、部屋も変わりました。とりあえずこれと、散らかっていた台所も蓋付  
きのゴミ箱にしたりして、レンジ台を揃えて使いやすくなりました。

今後の人生のために、そろそろ私も変わろう。

人生折り返し地点も過ぎた今だから、病気の体も、

年を重ね老いていくであろう体も受け入れて、生きていこう。

私が暮らしやすい生活を、積み重ねていこう。

若い頃を引き合いにして、元気な人と比べても、先は見えないものよ。

私は私で、いいじゃないの。ゆっくり行こう、ぼちぼち行こう。

早足で過ぎ去る人には、「お先にどうぞ」と、にこやかに道を譲ろう。

春の花を眺めながら道草する余裕は、私の特権よ。

そんな人生もいいじゃないの。

良いことばかりじゃないけど、悪いことばかりでもない。

太陽だって、1日一回は沈むもの。人だって、上がり下がり、それなりよ。



## 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。会報にて皆さんとの交流を  
図りたいと願っておりますのでよろしくお願いいたします。  
なお編集で修正などがありうることはご了承ください。

本部・支部携帯:

メール: [tohokufm@yahoo.co.jp](mailto:tohokufm@yahoo.co.jp)

FAX:

東北支部 山田章子



## 関西支部便り



(関西支部 尾下葉子)

### ☆交流会のご案内☆

「ウイズコロナ」という言葉に、納得したり、立ち止まって疑問を感じたり…複雑な思いでいます。通常通りの活動を再開するのはまだ難しいのではと感じており、交流会は広い会場が取りやすい兵庫県内のみ、対面の交流会を再開しています。大阪難病連・京都難病連との共催行事は例年通り準備が進んでいますので、また秋に向けてもう少し色々なご案内ができると思います。お互い「ひとりじゃないんだ」と思える瞬間を皆で積み重ねていきたいです。

### 1. 神戸交流会

## 2022年6月5日(日)

※13時30分～16時

会場:「神戸勤労会館 講習室 404」

(神戸市中央区雲井通 5-1-2 ※三ノ宮駅東へ徒歩 5分)

定員 15名 参加費:500円 (付き添いの方は無料)。



### 2. 姫路交流会

## 2022年11月16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 ※JR 御着駅下車すぐ)

定員 10名 参加費:500円 (付き添いの方は無料)。

**感染防止対策の一環として、交流会は申込が必要です。**

定員になりましたら締切とさせていただきます。

関西支部まで、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 中止等の緊急連絡が可能な電話番号 3 参加人数

(関西支部事務局 連絡先)

○関西支部事務局メールアドレス… kansaifms@yahoo.co.jp ※交流会当日も使用可能

○いけだ市民活動エンジン/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)

## わたしの体験談

### コロナ患者になって

(AOさん)

皆様こんにちは。私は約12年間もの間、線維筋痛症とたたかっているものです。以前も何度か会報に、私の記事を掲載していただいているかと思いますが、今回の話題としましては、今、世界的に大流行しているコロナウイルスについてです。

皆様も外出の自粛を余儀なくされて、肩身の狭い思いをされていることでしょう。私自身も、現在通所しているB型作業所が時短になり、毎日の楽しみが一つ減ってしまいました。そして、私の場合、精神の持病があるため、毎日の生活への不安がよりいっそう強くなり、精神的にも不安定になりました。

皆様はどうでしょう。コロナについてどういった考えをお持ちですか？まさか自分が……と、思っていないでしょうか。

そう思っていた当の私が、コロナウイルスに感染してしまいました。私は基礎疾患として気管支喘息をもっています。初期症状が出たのが、濃厚接触者とわかったその日の夜でした。その日は、いきなり38.6°Cまで熱が上がりました。これは、感染したなと自分の中では確信してしまいました。それからは、頭痛、これは、眼精疲労みたいな感じで、目の奥から首や肩にかけても痛だるい感じでした。その他の症状としては、咳、鼻水でした。その二日後、保健所からのPCRのキットで検査をして、約一日半後に陽性と分かりました。その時には、もう覚悟していたためそこまで精神的ダメージはなかったのですが、それからが問題でした。

私は一人暮らしをしているので、陽性と分かってから、十日間は一つと一人でした。もう、後半は自分でも覚えていないくらい辛かったです。今思えば、どのようにしてゆっくりとしか過ぎない時間とたたかっていたのだろう。いつもだったら作業所に行っている時間なのにとか…。

でも、ネガティブに考えていると、まだ半分も経っていないのに、これではもたない！と思い、家でできることをひたすらネットで漁りました。そして私がたどりついた先は、ハンドメイドでした。ビーズやレジンなど、とにかくいろいろ試しました。そして、中には先に繋がるものでき、作業所の通所を再開した今でも続けています。

とは言いながらも、生活面では、買い物にも行けないので、近くに住んでいる実家の母がインターホンを鳴らして、ドアノブに食料をかける、といった感じでした。

保健所も大変忙しいらしく、私の携帯に初めて直接電話がかかってきたのは、隔離7日目でした。現在の体温を聞かれ、ホテル療養を希望するか尋ねられました。その頃には、熱も下がり、残る症状は咳くらいでした。先にも述べたよ





うに、気管支喘息をもっているのので、発作もできました。そんなこんなで隔離期間を終了し、保健所からも外出の許可がでて、療養は終わりました。

しかし、療養後半月が経っても、胸元から首にかけての息苦しさみたいなものが残っています。呼吸器科の主治医は「うーん、なんやろうねー。」と首を傾けていました。

これがいわゆる後遺症なのでしょうか。皆様も、十分気をつけていらっしやると思いますが、まさかと思ってもかかる時はかかるものです。今一度対策を心がけて欲しいです。

皆様が、毎日をより健やかに暮らせますよう、祈っています。

## 作品ギャラリー



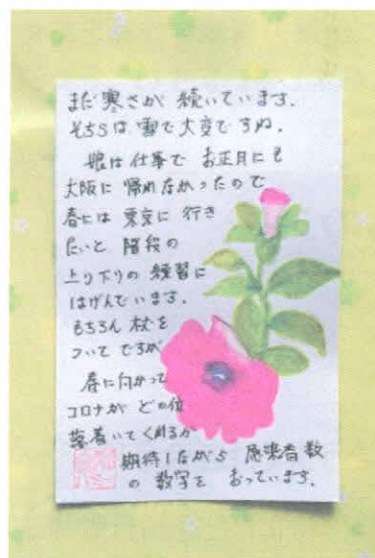
「希望」(ひまわりの花言葉)  
匿名希望さん



カッパさんもコロナ感染予防  
S.Tさん



つまようじ入れ  
M.Sさん



絵はがき  
H.Tさん

## ☆☆☆ 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

### W.Nさん

#### ～痛みとうまく付き合う日記～

慢性疼痛に特化した認知行動療法を3年ほど受けていたのですが、治療が終わり現在でも上手く痛みと付き合い続けるため、日記を書きやすいように自分で工夫しました。

難しい用語もあるので、詳しくは認知行動療法専門の先生の治療を受けることをお勧めします。

画像の字がとても汚くて申し訳ないです。  
少しでも皆さんの参考になれば幸いです。

+++++

(写真向かって左側から解説) ⇒

1. ゆっくり軽くできたことを書きます。

画像には例で書き込みしましたが、どんな些細な事でも構いません。「1時間のうち途中でトイレでゆっくりストレッチをした。」「友達と一緒に出かけただけ途中で身体が痛くしんどくなったので理由を伝え帰宅した」というのも OK です。

2. 「体の疲れた点数」を書きます。

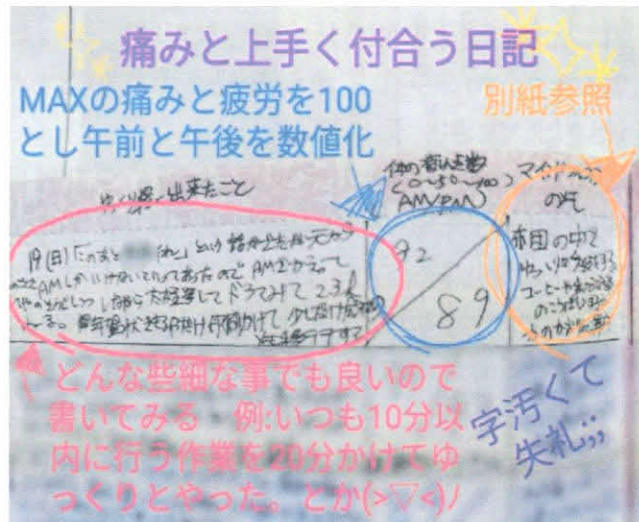
痛みと疲労を点数化します。辛い症状が MAX で寝たきりを 100 とし午前中と午後に分けて書きます。

3. マインドフルネスのメモを書きます。

(例)

- \*コーヒーの匂いをゆっくりかぎ、その匂いに集中する。
- \*自分の今吸っている呼吸にゆっくりと集中する。
- \*太陽の光の暖かさを感じる。

……など自分の五感に感じることなら何でも良いです。



※注※ 「マインドフルネス」とは(Wikipedia より)

マインドフルネス(英: mindfulness)とは、現在において起こっている経験に注意を向ける心理的な過程である。瞑想、およびその他の訓練を通じて発達させることができるとされる。

語義として「今この瞬間の体験に意図的に意識を向け、評価をせずに捕らわれのない状態で、ただ観ること」といった説明がなされることもある。しかし、とりわけ新しい考え方ではなく、東洋では瞑想の形態での実践が 3000 年あり、仏教的な瞑想に由来する。

N.Yさん

~「〇〇しない簡単ポテサラ」2 選~

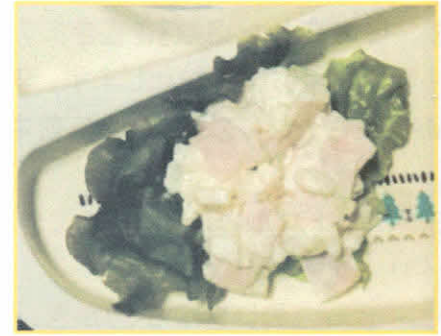
じゃがいもの皮をむいたり、つぶしたりするのは、握力も必要で、痛い大変です。  
しかし、自分で作ったポテサラが食べたい！そういう時の工夫を紹介します。

#### A. 皮をむかないマッシュポテサラ

1. 丸ごと水にさらす(20分～好きなだけ)
2. 軽く洗う。水にさらしてから洗うと、汚れが落ちやすく、後の作業がしやすい。
3. 使いたい大きさ、形に切る。
4. 電子レンジで熱を通す(「根菜モード」「ゆで野菜」など、レンジによって色々です)。
5. 皮がついたまま、マッシャーでつぶす。こうすると、皮や、芽の部分が、簡単につるりと取れるので、ぱっと取り除く。
6. 塩こしょうや、マヨネーズ、ハムなどお好みの具や調味料で味付けする。

※ジャガイモが熱々のうちに、冷凍野菜(ミックスベジタブル、キュウリや玉ねぎの薄切りなど)と一緒に加えると、色どりもよく、解凍の手間も省けます。

※袋入りベビーリーフなどを混ぜるとデパ地下風に豪華に！



#### B. つぶさないごろごろポテサラ

※Aの応用です。

1～2は同じ。

3. 4分の1程度にざっと切る。
4. 電子レンジで熱を通す(「根菜モード」「ゆで野菜」など、レンジによって色々です)。
5. 好みの大きさに切ります。切るのは大きめで大丈夫、具や調味料と混ぜているうちに、いい感じにつぶれます。ある程度、皮や芽の部分がとるりと取れます。茹でる前より皮がむけやすくなっています。桃の皮を剥く要領で簡単に皮が取れます。
6. ハムやちくわなど、塩気のある具材(包丁で切ってもよし、手でちぎってもよし)を加えて混ぜる
7. マヨネーズや牛乳、塩コショウなど、好みの味付けをする。

※盛り付けでレタスなどを添えれば、栄養バランスがアップです！(写真参照)

## 《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



料理



お裁縫



体験談 等

- ・ 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)

### ～2022年度の年会費振込について～

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。今回の会報70号に今年度会費の振込用紙を同封しましたので、振り込みのほうをよろしくお願いいたします。

友の会の活動は皆様の会費に支えられております。ご協力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願います。

◎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ください。

◎年会費振込口座のご案内

▼**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  
同封した振込票の口座番号です。振込票を紛失された方は、郵便局に置いてある青色の振込票にこの口座番号など必要事項を記載してお振込みください。

▼**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ご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)

▼**三菱東京 UFJ 銀行上永谷支店** :普通口座 口座番号 0843129

口座名義 特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会 理事長 山田 章子(ヤマダアキコ)

※ゆうちょ銀行総合口座や三菱東京 UFJ 銀行にご入金の際は、すぐ記帳が出来ませんのでお振り込み後、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](mailto:jfsa@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。

## ～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をお願いします。）

・一般会員……………年会費 3,000 円

（議決権はありませんが、お届けする情報等は正会員と同じです。）

・法人会員……………一口 10,000 円

※規約の詳細は、「線維筋痛症友の会 JFSA」ホームページの「入会案内」をご覧ください。

（<http://www.jfsa.or.jp/page0100.html>）

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～

転居される場合や退会される場合は、その旨と住所変更先を事務局まで電話（TEL）かメール（[jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)）で、必ずお知らせください。

会報を発送した際、毎回 30 部あまりが宛先不明などで事務局に戻って来ます。戻って来た全ての方に電話をかけて確認を取る作業をしていますので大変です。どうぞご理解いただき、ご協力をお願いします。



## ～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**原則として3年間の免除措置をとっておりますので、遠慮なく本部事務局(TEL 080-6654-3181)にお知らせください。**“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4(2022)年3月福島県沖地震」で被災されました、福島県、宮城県、その周辺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3(2021)7月大雨災害」「令和3(2021)8月大雨災害」で被災されました、長野県、静岡県、山陰地方、九州各県など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祈っています。

「令和3(2021)年2月13日宮城・福島地域地震災害」で被災されました、宮城県、福島県、その周辺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。



会費免除の期間は原則として3年間です。しかし、必要な方には免除措置を延長します。電話にて事務局までご相談ください。

(tel: 080-6654-3181 )

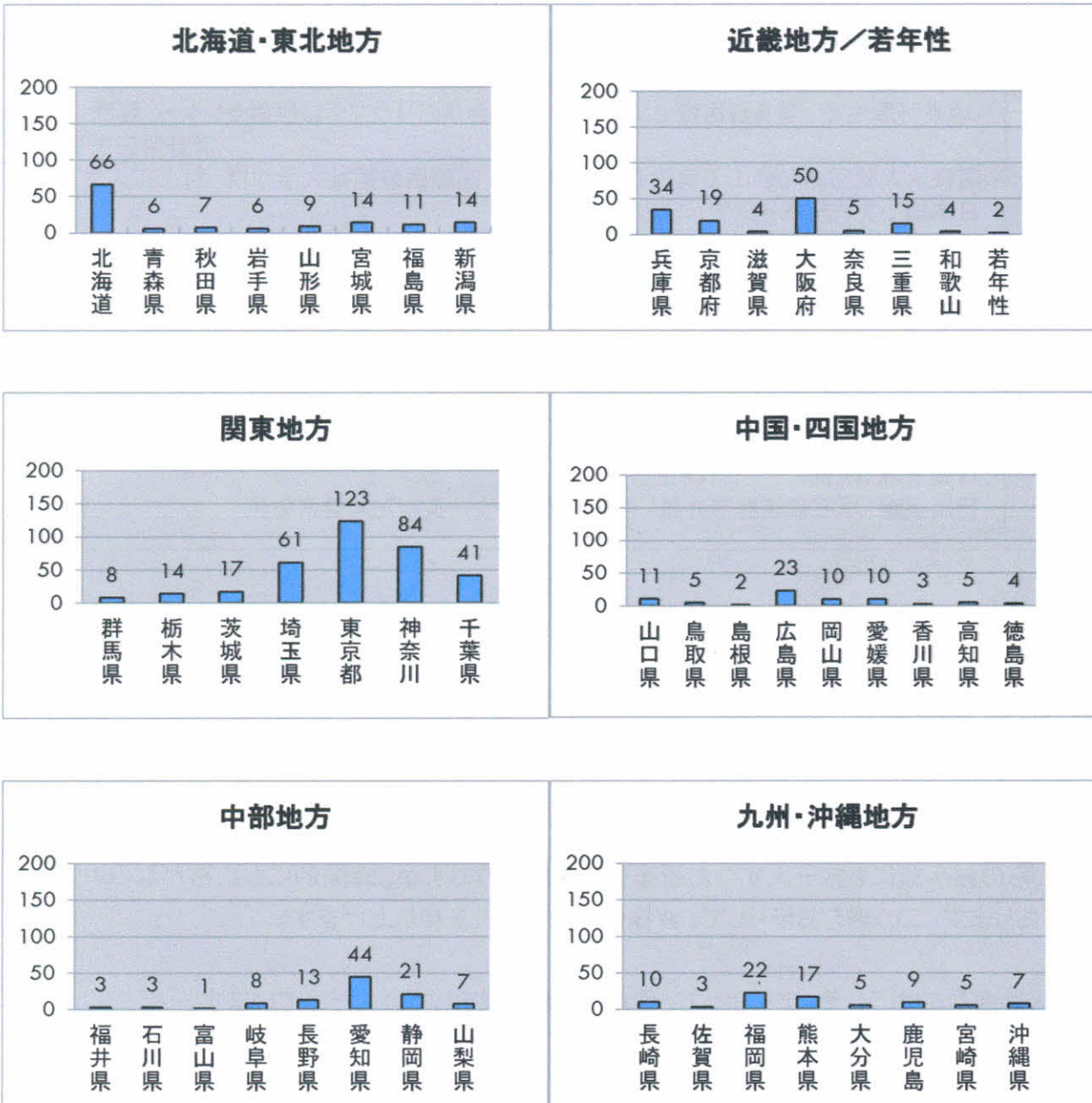




# 友の会データ



地域別会員数(2022年5月11日現在)



総合計 865 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(2002 年)10 月 1 日 NPO 法人成立:平成 16 年(2004 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 東京福祉大学社会福祉学部教授 横田俊平先生 JA長野厚生連 南長野医療センター篠ノ井総合病院リウマチ膠原病センター 顧問 浦野房三先生 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 日本橋リウマチ・ペインクリニック 東京医科大学八王子医療センター兼任教授 岡 寛先生 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

## お礼とお願

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、法人会員納入のお願いを同封したところ、多くのご支援を頂きました。ありがとうございました。今後ともよろしくお願申し上げます。



## <災害への義援金・寄付先一覧>

「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。皆様のご協力をよろしくお願いいたします。



### ウクライナ人道危機救援金(受付期間:2022年9月30日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00110-2-5606
	口座加入者名	日本赤十字社 ※通信欄に「ウクライナ人道危機」と記入してください。

### 令和4年3月福島県沖地震災害 義援金 (受付期間:2022年6月30日(木)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00130-7-421184
	口座加入者名	日赤令和4年3月福島県沖地震災害義援金

### 令和2年7月豪雨災害 義援金 (受付期間:2022年9月30日(金)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

### 平成30年7月豪雨災害 義援金(受付期間:2022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

※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⇒

## 【医療機関リスト】

2021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	日本橋リウマチ・ペインクリニック ※住所を追加しました。	〒103-0027 東京都中央区日本橋3丁目 8-13 華蓮日本橋ビル 3階	03-6262-3015 予約専用電話: 03-6262-3017	Dr.岡寛(予約・自由診療もあり)
新規	医療法人社団躍心会 丸の内皮ふ科	〒100-0005 東京都千代田区丸の内 3-1-1 国際ビル 2F 208	03-6269-9082	Dr.臼井千恵
新規	水谷心療内科	〒507-0053 岐阜県多治見市若松町 3 丁目 33 番地ミノルビル1F	0572-23-8411	Dr.水谷雅信
新規	順天堂東京江東高齢者医療 センター 脳神経内科	〒136-0075 東京都江東区新砂 3 丁目 3- 20	03-5632-3111	Dr.西岡健弥
変更 178	漢方女性クリニック mio	〒690-0003 島根県松江市朝日町 498 2F	0852-28-0211	Dr.錦織恭子
削除 75	聖隷佐倉市民病院 小児 科	285-0825 千葉県佐倉市江原台 2- 36-2	043-486-1151	Dr.森一越
削除 参考 9	蒼生病院 歯科口腔外科・ 口腔心療科	〒571-0023 大阪府門真市大字横地 596	072-885-1711	Dr.中野良信

・会報 68 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☆

