

NPO法人

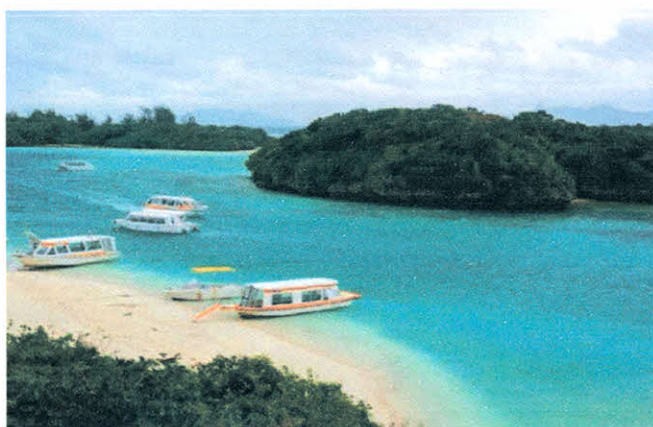
線維筋痛症友の会会報

72号(2023年5月発行)

今年は例年以上に春先の気温や気候の変化が大きく、皆様体調管理に大変苦労されたと思います。また、連休中には石川県能登地方を震源とする大きな地震があり、当該地域にお住まいの方は心落ち着かない日々を過ごされたことと思います。心よりお見舞い申し上げます。その後も各地で地震が続けて起こっており、不安や困難を感じることも多い毎日ですが、少しでも日々の中に楽しい事、心落ち着くことを見つけて過ごしていきたいと思うこの頃です。

2023年度の友の会総会は7月2日(日)に金沢市で開催を予定しております。委任状(議決権行使書)の葉書を同封しておりますので、正会員の方は締め切り日にご留意頂き、葉書のご記入とご投函をよろしくお願いいたします。

長かった「コロナ禍」は、出口を探している様子です。マスク着用の制限が緩和され、新型コロナ



ウイルス感染症は5類感染症に移行しました。まだ有効性や安全性にすぐれた治療薬がなかったり、後遺症の不安が大きかったり、心配ごとが完全になくなった訳ではありませんが、この3年ほどの間で得た経験を活かし、引き続き感染対策を継続しながら、少しずつ活動の幅を広げていきたいと思っております。

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 〒 仙台市青葉区
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
HP : <http://www.jfsa.or.jp/>

© 2002 - 2023 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	2023 年度総会案内
5	2023 年度総会 議案一覧
12	東京医療講演会(岡寛先生)・交流会報告
13	線維筋痛症学会市民公開講座
14	『FM 白書 2022』を発行しました
14	JPA 署名ご協力のお礼
15	厚生労働省『「統合医療」に係る 情報発信等推進事業』からの情報紹介
17	本の紹介
18	事務局でお分けできる発行物などの紹介
19	「移動図書館」休止中のお知らせ
19	インターネットでの情報発信 ご紹介
20	メールマガジンのご紹介と登録方法
21	災害への備え
22	防災コラム「避難行動要支援者」と「個別避難計画」
25	会報 71 号発行後の主な出来事
25	事務局便り
26	・寄付のお願い
27	・お問い合わせ時のお願い
28	北海道支部便り
29	東北支部便り
31	関西支部便り
34	作品ギャラリー(絵画、写真、手作り作品など)
34	・写真投稿、手作り作品募集について
35	会員の投稿
36	わたしの工夫
37	・皆様の声を募集します(ご投稿のお願い)
38	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)

NPO 法人線維筋痛症友の会 2023年度総会

2023年度の線維筋痛症友の会本部総会は、石川県・金沢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 : 2023年7月2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 : 金沢市文化ホール 第5会議室

住所: 石川県金沢市高岡町 15-1 電話番号: 076-223-1221

※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)2022年度事業報告 (2)2022年度収支決算報告 (3)会計監査報告
(4)定款改正(案) (5)役員改選(案) (6)その他

5. 会 費 : 会員は無料。交流会に参加される一般の方は、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 で参加人数、お名前、電話番号をお知らせください。

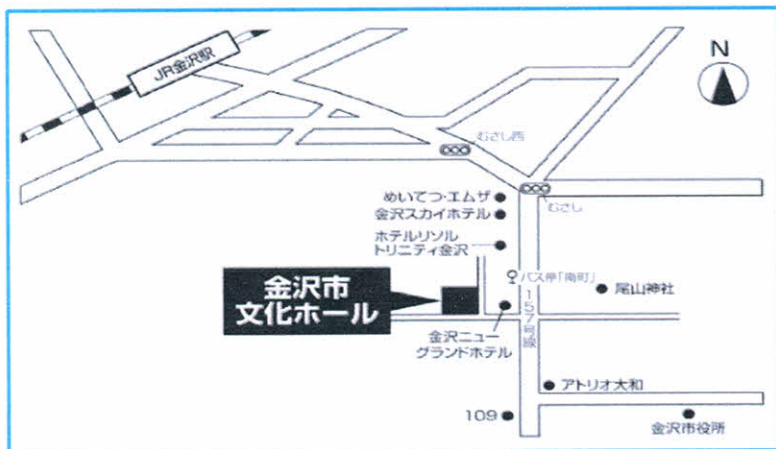
メールを使えない方は、電話番号 までご連絡ください。

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19日(月) ※委任状は6月25日(日)までにご投函ください。

会場案内

(金沢市文化ホール HP より <https://www.bunka-h.gr.jp/access/>)



QRコードはこちら ↑

JR 金沢駅から タクシー約 10 分、バス約 15 分

※金沢駅前(東口バスターミナル)3番・8~11番のりば「南町・尾山神社」下車 徒歩約 3 分

※バスに関する詳細については「北鉄バステレホンサービスセンター」にてご確認ください。 TEL:076-237-5115

小松空港から

空港連絡バスで金沢駅まで 約 40 分。金沢駅より上記路線バスに乗換後、約 15 分

自家用車でお越しの方へ

来館者用の駐車場を設けてありませんので、周辺有料駐車場をご利用ください。

また、公演日は駐車場が混雑いたしますので、なるべく公共交通機関をご利用ください。

(総会委任状ハガキ記入について)

※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。

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

NPO法人線維筋痛症友の会	
第 21 期通常総会 出欠席及び委任状	
◆会員番号()	
◆氏名()	
住所	
◆2023年7月2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)	
来年度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、2023年7月2日開催の総会議案についての議決権を 議長・() 様にすべて委任いたします。	
2023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。	
※申し込み締め切り日までにこの出欠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。	
※申し込み締め切り日:2023年6月19日(月)必着	

2022 年度事業報告書(2022 年 4 月 1 日～2023 年 3 月 31 日)

年月日	事業内容	参加人数
2022 年 4 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担当しました。	1
4 月 11 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
4 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。	1
4 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担当しました。	1
4 月 22 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会役員会に出席しました。	1
4 月 24 日	理事会を開催しました。	3
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。	3
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。	1
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。	1
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)	1
5 月 18 日	姫路交流会を開催しました。	5
5 月 20 日	会報 70 号を発行しました。	
5 月 20 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。	1
5 月 23 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
5 月 27 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
5 月 27 日	北海道支部会報を発行しました。	3
5 月 28 日	RDD おおさか×難病の日イベントに参加しました(ハイブリッド開催・関西支部)。	2
5 月 29 日	池田市コミュニティセンター(関西支部活動・連絡先)移転作業をしました。	1
6 月 5 日	神戸交流会を開催しました。	6
6 月 7 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の 2022 年度第 1 回総会に出席しました。	1
6 月 10 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポートセンターでピア担当しました。	1
6 月 15 日	「Dr.シンゾウの患者学in北海道」に参加しました。	1
6 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
6 月 20 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポートセンターでピア担当しました。	1
6 月 20 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
6 月 26 日	高知市において本部理事会を開催しました。	3
6 月 26 日	高知市において本部総会を開催しました。	10
6 月 26 日	高知市において交流会を開催しました。	11
6 月 27 日	(NPO)大阪難病連会計監査に出席しました	1
6 月 29 日	(NPO)大阪難病連総会に出席しました。関西支部長が監事に再任されました。	1
6 月 30 日 ～7 月 1 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
7 月 8 日 ～9 日	日本ペインクリニック学会第 56 回学術集会にてブース展示を行いました。	2
7 月 11 日	北海道支部役員会、支部会報を発行しました。	3

年月日	事業内容	参加人数
7月12日	仙台市障害者理解サポーター養成研修会(第1回)に参加しました。	1
7月20日	「Dr.シンゾウの患者学in北海道」に参加しました。	1
7月22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。	1
7月23日	第22回ありのまま自立大賞授賞式(選考委員長瑤子女王殿下ご出席)に東北支部長出席	1
7月25日	仙台市障害者理解サポーター養成研修会(第2回)に参加しました。	1
7月27日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポートセンターでピア担当しました。	1
8月6日	「北海道難病連全道集会(録画・オンライン開催)」を実会場で視聴しました。	3
8月8日	仙台市障害者理解サポーター養成研修会(第3回)に参加しました。	1
8月12日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポートセンターでピア担当しました。	1
8月20日	会報71号を発行しました。	
8月22日	仙台市障害者理解サポーター養成研修会(第5回)に参加しました。	1
8月29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
8月31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担当しました。	1
9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担当しました。	1
9月17日	日本難病・疾病団体連絡協議会の「JPA 近畿ブロック交流会」に参加しました。	1
9月27日	日本難病・疾病団体連絡協議会(JPA)に会員の実態調査「白書2022」助成金を申請しました。	1
9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担当しました。	1
9月30日	北海道支部会報を発行しました。	3
10月1日	日本難病・疾病団体連絡協議会の「JPA 北海道・東北ブロック研修会」に参加しました。	1
10月2日	東北支部青森交流会(青森市民ホール)を開催しました。	3
10月9日	仙台市障害者理解サポーター研修会に出席しました。	1
10月9日	東京医療講演会(岡寛先生)・交流会を開催しました。	20
10月12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担当しました。	1
10月16日	福島県難病団体連絡協議会にて患者と家族の交流会に出席しました。	2
10月16日	大阪難病医療講演会・相談会に参加しました。	40
10月19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担当しました。	1
10月24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
10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。	1
11月9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担当しました。	1
11月9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
11月12日	線維筋痛症学会・市民公開講座に参加しました。	3
11月10日	福島県難病団体連絡協議会のカフェにZoom参加しました。	1
11月16日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポートセンターでピア担当しました。	1
11月16日	姫路交流会を開催しました。	4
11月18日	宮城県患者・家族連絡協議会(MPC)理事会に出席しました。	1
11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。	1
11月23日	東北支部医療講演会・相談会・交流会を開催しました。	15
11月24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
11月26日	京都講演会・交流会(京都市助成事業)を開催しました。	9
12月7日	仙台市難病サポートセンター委託ピアサポーター養成研修講座に出席しました。	1
12月14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

年月日	事業内容	参加人数
12月15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担当しました。	1
12月23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
12月26日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポートセンターでピア担当しました。	1
12月26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
2023年 1月14日	仙台市難病サポートセンター受託ボランティア講座に出席しました。	1
1月24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
2月3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
2月6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
2月8日	仙台市委託事業防「災関係講演会」に出席しました。	1
2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担当しました。	1
2月15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担当しました。	1
2月17日	宮城県患者・家族連絡協議会(MPC)両センター主催の運営協議会に出席しました。	1
2月19日	大阪難病連「府民のつどい」(災害対策シンポジウム)に参加しました。	1
2月20日	「FM白書2022」を発行しました。	
2月27日	北海道支部役員会を開催しました。	3
2月28日	日本難病・疾病団体連絡協議会(JPA)に国会請願書と募金を送付しました。	1
3月3日	宮城県患者・家族連絡協議会(MPC)理事会に出席しました。	1
3月4日	仙台未来防災フォーラムに線維筋痛症啓発活動としてブース出展をしました。	1
3月8日	宮城県障害者社会参加推進協議会にWeb参加しました。	1
3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
3月19日	大阪難病相談支援センター学習講演会(難病法改正について)に参加しました。	1
3月20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
3月22日	大阪府交渉に参加しました。	2
3月27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
3月29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担当しました。	1
3月31日	宮城県患者・家族連絡協議会(MPC)の2022年度第2回総会に出席しました。	1
3月31日	日本難病・疾病団体連絡協議会(JPA)より「白書2022」の助成金(送料枠)を受けました。	1

活動計算書

2022年4月1日から 2023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	
I 経常収益		
1 受取会費		
受取会費(612名)	1,812,000	
受取法人会費(52名)	518,000	2,330,000
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	14,000	
講演会等による研究発表事業収益		
署名募金還元収入	11,085	
その他の事業収入	9,440	34,525
3 受取寄付金		
受取寄付金(94名)	401,500	401,500
4 受取助成金等		
受取助成金	0	0
5 その他収益		
受取利息	36	
雑収益	140,011	140,047
経常収益計		2,906,072
II 経常費用		
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	195,000	
研修費		
印刷製本費	1,420,973	
会議費	19,980	
旅費交通費	76,440	
通信運搬費	506,399	
消耗品費	430	
賃借料	91,630	
諸会費	45,000	
接待交際費	1,605	
新聞図書費		
支払手数料	5,334	
雑費		2,362,791
2 管理費		
(1)人件費		
給与手当	0	
(2)その他経費		
業務委託費	277,461	
印刷製本費		
会議費	72,955	
旅費交通費	523,301	
通信運搬費	420,925	
消耗品費	39,328	
接待交際費	5,200	
支払報酬		
諸会費	0	
新聞図書費	2,000	
支払手数料	1,732	
立替金	8,728	
経常費用計	0	1,351,630
当期経常増減額		3,714,421
税引前当期正味財産増減額		-808,349
法人税、住民税及び事業税		-808,349
当期正味財産増減額		0
前期繰越正味財産額		-808,349
前期繰越正味財産額		4,904,409
次期繰越正味財産額		4,096,060


監査報告書

NPO法人線維筋痛症友の会
理事長 山田 章子 様

2022(令和4)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。

2023 年 4 月 29 日

監事

氏名 大竹 栄子 

定款の改正について(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>第1章 総則 (目的) 第3条 この法人は、「線維筋痛症(FM)」によって、様々な困難に直面している患者やその家族に対して各種相談や自主活動への支援、(後略)</p> <p>第3章 役員及び職員 (種別及び定数) 第13条 この法人に次の役員を置く。 (1) 理事3人以上 (2) 監事1人以上、2人以下 2 理事のうち、1人を理事長、<u>2人を副理事長</u>とする。</p> <p>以下省略</p>	<p>第1章 総則 (目的) 第3条 この法人は、「線維筋痛症(FMS)」によって、様々な困難に直面している患者やその家族に対して各種相談や自主活動への支援、(後略)</p> <p>第3章 役員及び職員 (種別及び定数) 第13条 この法人に次の役員を置く。 (1) 理事3人以上 (2) 監事1人以上、2人以下 2 理事のうち、1人を理事長、1人を副理事長とする。</p> <p>以下省略</p>

変更の理由	<p>変更は文言の修正と運営体制の強化を図ったものである。 第3条は、現在は Fibromyalgia Syndrome ではなく、Fibromyalgia を使用しているので「FM」に変更する。 第13条の変更は、友の会の運営体制を強化するために副理事長を原則2人体制にする。</p>
-------	---

役員を選任について(案)

標記については、下記のとおり選任したいので、承認をお願いします。

変更年月日	変更事項	役名	氏名	備考
2023 年 7 月 2 日	再任	理事	山田 章子	
2023 年 7 月 2 日	再任	理事	尾下 葉子	
2023 年 7 月 2 日	再任	理事	山田真理子	
2023 年 7 月 2 日	再任	理事	久保田妙子	
2023 年 7 月 2 日	辞任	監事	大竹 宏子	
2023 年 7 月 2 日	新任	監事	岡本 有紗	

東京医療講演会・相談会を開催しました

10月9日(日)、東京田町にて、岡寛先生(日本橋リウマチ・ペインクリニック院長)の医療講演会、交流会を開催しました。

線維筋痛症の診断や症状の詳しい解説に加え、薬物療法とそれ以外に注目されている治療法…「交番磁界」という新しいしくみを持つ医療機器『エイト(ait)』(会報71号参照)の紹介や、いわゆる「気象病」「天気痛」と言われる症状への対処について、など多彩なお話をしてくださいました。

「まずは患者自身が病気について知ることからはじまり、そしてそれを周りの人にも理解してもらってサポートしてもらおう。できない事より、できることに目を向けていく小さな成功体験を積み重ねることで心身ともに安定した環境に自分を置くことができると、薬も効くようになってくる」というお話が印象に残りました。

後半は、先生への質疑応答や、参加者の経験談の交流をしました。新薬開発への期待や、サプリメント服用についての相談など、質問は多岐にわたりましたが、先生はそれら一つひとつに丁寧に答えてくださったり、補足や解説を加えてくださいました。

帰り道と一緒に寄り道したり、連絡先を交換したりと、参加者同士の交流も広がったというお知らせも頂き嬉しく思っています。

東京は医療機関が多いだけでなく、会員、患者さんもたくさんおられます。このように東京での交流会や医療相談会を続けていき、より多くの方に参加していただけるように頑張っていきたいと思えます。ご参加、ご協力をよろしくお願いいたします。



線維筋痛症学会市民公開講座

11月12日(土)、オンライン開催された第13回線維筋痛症学会学術集会において、市民公開講座が開催されました。

夕方のお忙しい時間帯にもかかわらず、たくさんの方が参加してくださったようです。

理事長が司会をつとめ、2つのミニ講演がありました。大会長の吉野敦雄先生(広島大学)が「認知行動療法による痛みへの対処の仕方」、岡寛先生(日本橋リウマチ・ペインクリニック院長)が「慢性疲労・天気痛にどう対処するか」というタイトルでそれぞれご講演されました。

市民公開講座オープニング画面

左上:吉野先生 右上:山田理事長
中央下:岡先生

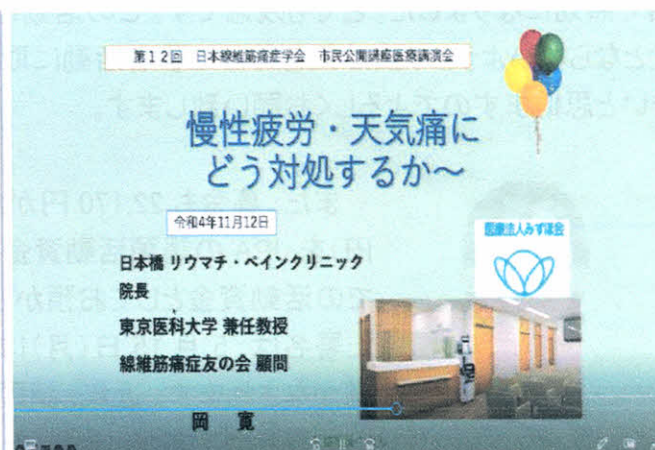
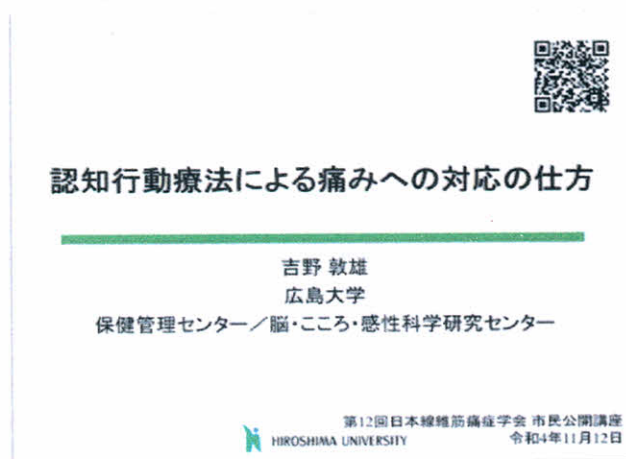


説明資料タイトル画面

吉野 敦雄先生

説明資料タイトル画面

岡 寛先生



『FM 白書 2022』発行しました

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なっています。

今までには、2011年、2016年の2回白書を発行しています。新入会の方にお届けしていますので、皆さん一度は手に取られたことがあるかと思います。

昨年秋に3回目となるアンケート調査を実施し、2月20日『FM 白書 2022』として報告書にまとめ、会員の皆様や関係機関等に送付しました。

今回も貴重で切実な声がたくさん届き、その声に背中を押してもらいながら白書の編集に取り組みました。ぜひご一読いただき、周りの理解を得る助けや、皆様の療養生活の参考になれば幸いです。

最後になりましたが、アンケートにご協力いただいた会員の皆様に感謝申し上げます。



『JPA 国会請願署名』ご協力のお礼

白書のアンケートに同封した JPA の国会請願署名にも、多くの方にご協力頂きありがとうございました。JPA では毎年、だれもが安心して生活をできる社会を目指してさまざまな願いを託した国会請願を行っています。

最終的に友の会で集約できた国会請願署名用紙は 215 枚(761 筆)でした。他にも 53 枚(460 筆)の署名がありましたが、署名用紙を両面コピーしていない、代筆の方の押印がない、などの理由で無効になりました。とても残念です。この活動はこれからも続いていきます。大切な署名が無効とならないよう、今後は気を付けて署名活動に取り組みましょう。次回は事前に丁寧な説明をしたいと思いますのでよろしくお願い致します。



また、募金も 22,170 円が集まりました。こちらは募金額の半額(11,085 円)を JPA の請願活動資金として送金し、残りの半額(11,085 円)を友の会での活動資金としてお預かりしました。大切に活用させていただきます。集まった署名は、5月15日(月)に紹介議員に提出され、その後採択に向けて審議がなされます。近年、請願の採択率は全請願の平均で1割程度とたいへん狭き門ですが、そうした中でも JPA 請願は6年連続で衆・参両院にて採択されています。

(インターネットサイトのご紹介)

厚生労働省 『「統合医療」に係る 情報発信等推進事業』



https://www.ejim.ncgg.go.jp/pdf/manual_2016.pdf



↑ 利用マニュアルのQRコードです。

厚生労働省 eJIM(イージム:「統合医療」情報発信サイト)は、民間療法をはじめとする相補(補完)・代替療法*と、どのように向き合い、利用したらよいのかどうかを考えるために、エビデンス(根拠)に基づいた情報を紹介しています。決して個人の責任で実施するさまざまな療法を制限するものではなく、また特定の療法を勧めるものでもありません。

*相補(補完)・代替療法: 近代西洋医学と組み合わせられる各種療法

<https://www.ejim.ncgg.go.jp/public/index.html>

*** 島根大学から転載許可を得ています。**

本記事 URL <https://www.ejim.ncgg.go.jp/pro/communication/c03/38.html>

線維筋痛症に対する補完療法について 知っておくべき7つのこと

本項目の説明・解説は、米国の医療制度に準じて記載されているため、日本に当てはまらない内容が含まれている場合があることをご承知ください。

(最新版(英語版オリジナルページ)の URL) 英語版最終アクセス確認日:2022年11月21日

<https://www.nccih.nih.gov/health/tips/things-to-know-about-complementary-approaches-for-fibromyalgia>

(邦訳)

線維筋痛症は、広範囲の疼痛や圧痛、倦怠感などの症状を伴う慢性疾患で、日常活動を送るのに支障をきたすこともあります。線維筋痛症は、米国の成人400万人が罹患していると推定されています。線維筋痛症は、小児を含むすべての年齢層で罹患する可能性があります。しかし、ほとんどの人は、中年期に診断されています。女性は男性の2倍、線維筋痛症をなりやすいと言われています。線維筋痛症の治療には、薬物療法と非薬物療法の両方が含まれる場合があり、しばしば個別のアプローチが必要となります。

ここでは、線維筋痛症に対する補完医療に関して科学的が示す、知っておくべき7つのことを紹介しています。

1. 一般的に、線維筋痛症に対する補完療法に関する研究は、予備的なものです。しかし、一部のアプローチについては有望なエビデンス(科学的証拠)があります。
2. 1つの可能性のある例外を除いて、いかなるダイエタリーサプリメント(栄養補助食品)(eJIM内：[一般向け](#)・[医療関係者向け](#))も線維筋痛症の痛みを和らげるというにはエビデンスは不十分です。その例外として考えられるのは、ビタミンD(eJIM内：[一般向け](#)・[医療関係者向け](#))の(eJIM内：[一般向け](#)・[医療関係者向け](#))のサプリメントで、ビタミンDが欠乏している線維筋痛症患者の痛みを軽減する可能性があります。
3. 太極拳などの瞑想運動療法は、線維筋痛症の一部の症状をいくらか緩和する可能性があります。いくつかのランダム化比較試験で有望な結果が得られています。
4. マッサージが有用であるというエビデンスは限られています。マッサージ療法や筋膜リリースと呼ばれる結合組織(筋膜)をターゲットにした手技療法の一種は、線維筋痛症の症状をわずかに改善する可能性があります。
5. マインドフルネス瞑想は、線維筋痛症の人の痛みや生活の質を短期的に改善する可能性があります。しかし、少数の研究しか行われておらず、その質も低いものです。
6. バイオフィードバック(行動療法)は、線維筋痛症患者の身体機能、痛み、気分に有用な可能性があります。しかし、エビデンスの質は低いものです。
7. 太極拳、マインドフルネス、マッサージ、バイオフィードバックなどの心理的・身体的アプローチは、訓練を受けた専門家が適切に行うか、十分な資格を持ったインストラクターが指導すれば、一般的に安全性が高いと考えられます。あなたの医学的状態(既往症、併存疾患等)が療法の安全性に影響を与える可能性があります。個々のニーズについては、今かかっている医療機関※や施術者・インストラクターと相談してください。

(※補足: 原文では、healthcare provider。米国では主に医療サービス等のヘルスケアを提供している病院/医師を指す。また、健康保険会社や医療プログラムを提供する施設等も含む。)

更新日: 2023年2月7日

監訳: 大野智(島根大学) 翻訳公開日: 2021年3月12日

ご注意: この日本語訳は、専門家などによる翻訳のチェックを受けて公開していますが、訳語の間違いなどお気づきの点がございましたら、当ホームページの「[ご意見・ご感想](#)」でご連絡ください。なお、国立衛生研究所[米国]、国立補完統合衛生センター[米国]、国立がん研究所[米国]のオリジナルサイトでは、不定期に改訂がおこなわれています。当該事業では、最新版の日本語訳を掲載するよう努めておりますが、編集作業に伴うタイム・ラグが生じている場合もあります。ご利用に際しては、最新版(英語版)の内容をご確認ください。

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
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51～71号		1部 500 円	友の会
FM白書 2022(2023 年 2 月発行) ※新入会の方に送付しております ※FM白書 2016(会報 52 号別冊)も1部 800 円でお分けしています		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

疾患啓発パンフレット 「全身のあちこちが痛い 線維筋痛症で困っていま せんか？」		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	シオノギ製薬 日本イーライリ リー株式会社
---	---	--------------	---	-----------------------------

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。
 ※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

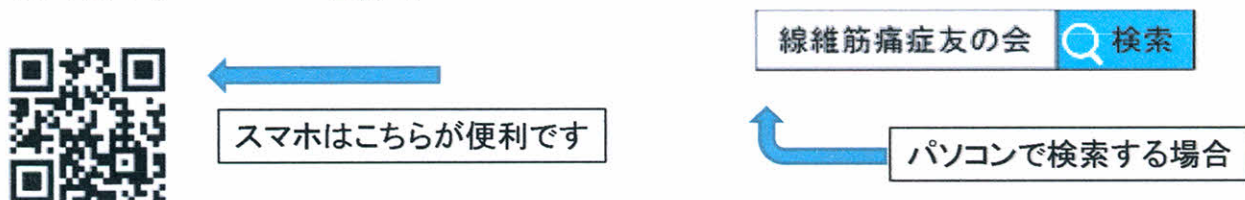
友の会では、この会報の他にホームページやメールマガジンなどインターネットを利用した情報
 発信をしています。

	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)

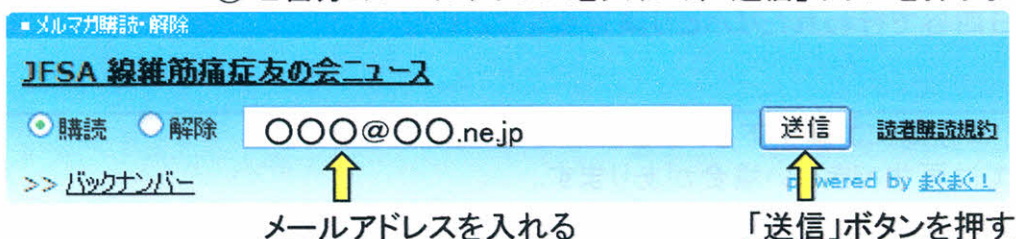
メールマガジンの登録方法について

【登録する方法(無料)】

- ① 友の会のホームページを開く。



- ② ご自分のメールアドレスを入れて、「送信」ボタンを押す。



- ③メールマガジンが届く(例↓)

『JFSA線維筋痛症友の会ニュース』★交流会in新橋★
From: "NPO法人 線維筋痛症友の会 mag2 0001592167" <mailmag@mag2.com>

- JFSA 線維筋痛症友の会ニュース ●
- 東京交流会in新橋 ○月○日(日)○時~○時に開催します。
- 冷たい空気で辛い時です、楽しく話して暖まらしましょう。

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 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）。



一般的な非常用持ち出し袋の中身例。
他に普段服用している薬などが必要ですね。
(いちぢひろゆき防災イラストサイトより)

【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

「避難行動要支援者」と「個別避難計画」

2021 年 5 月、災害対策基本法が一部改正され「避難行動要支援者」の円滑かつ迅速な避難を図るために、市町村に対して「個別避難計画」の作成が努力義務化されました。しかし、これらの用語自体が、私達にとってはなじみの薄いものであると思います。

★「避難行動要支援者」って誰のこと？

「避難行動要支援者」とは、要配慮者（高齢者、障害者、乳幼児、妊産婦、児童、傷病者、外国人など、特に配慮を要する者をいう）のうち、自ら避難することが困難な者であってその円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要する者・・・と定義されています。

しかし、それが何歳以上の人？とか、どんな障害の人？とか、細かい規定はありません。その定義を具体化する要件は、市町村が策定する地域防災計画において定めること、とされているからです。

多くの自治体では、避難行動要支援者の定義として、障害者手帳の種類や等級、介護保険の要介護度などが細かく例示されています。私達のように障害者手帳がなくても見えない障害があり、災害時の避難に不安を抱えている者は対象外と思いがちですが、最近は様子が変わってきました。「上記要件を満たさなくても、自ら支援を希望する方」とか「当人を支援している関係者から必要と判断された方」など、ヘルプカードのように「自分が災害時に支援が必要だ」と思っていれば、障害者手帳の有無や、要介護認定を受けているかどうかなどに関係なく、避難行動要支援者になれる、という決め方を、他の定義と合わせて採用する自治体が増えています（一般的に「手上げ方式」と呼ばれます）。

ただ、逆に言えば、やはり普段から福祉サービスを受けていたり、指定難病として保健所とつながりがあったり、という事が難しい私たち線維筋痛症/慢性疼痛患者は、自ら申し出ない限り、避難行動要支援者として認識してもらえないことは難しいと思った方がよいということです。

独り暮らしをしていたり、病状が思うように改善しなかったりと、不安のある環境や時期にある時こそ、自分が「避難行動要支援者」に当てはまるかどうか、お住まいの市町村のホームページで調べたり、窓口などに相談して調べたりしてみましょう。

相談の結果対象者にはなれないということが判明しても、普段から SOS を出しておくことで、また新たな方法や知恵、地域でのつながりが生まれるかもしれません。

「避難行動要支援者」の一覧を名簿として把握しておき、普段から地域の民生委員、消防署、自主防災組織や社会福祉協議会などにその名簿を提供する、という取り組みもはじまっています。ただ、災害のない平常時も名簿を提供されるとなると、そこには個人情報など様々な課題や心配が生まれます。そこで、避難時要支援者には、別途名簿情報の提供先などについて説明を受けてそれに同意する、という二段階の手続きをしている自治体も多いようです。

また、名簿に記載される項目は名前や生年月日、住所、支援の必要な理由など、簡単なものです。どのような支援が必要なのか、不足しては困る医薬品などがあるかどうか、までは記載されません。そこで必要になってくるのが「個別避難計画」なのです。



★「個別避難計画」を自分で作ってみよう

2021年5月の法律改正で画期的なのは、「災害時要支援者」の名前や住所を知っているだけでは命は守れない。支援が必要な個々人に対してどんな支援が必要か、誰がそれを担うのか、などを具体的に考えて「個別避難計画」を作ることを、災害対策を担う市町村に促す。という点です。

ただ、法律上は個別避難計画に医療情報や必要な医薬品情報が含まれていないために、たとえ計画が作成されたとしても、難病患者や長期慢性疾患患者に対しては命や安全が守れないという事態が起こるのではと懸念されています。また、普段から福祉サービスなどを受けていない方は、個別避難計画の作成を一緒に担ってくれる支援者や専門家を探すことも難しいと思います。自分の「個別避難計画」は自分で作るつもりで、あらかじめ考えておく必要があります。



自分の「個別避難計画」を作るために、シミュレーションしてみよう。

- ・災害時はできるだけ自宅で避難するのか、避難所に行くのか？
- ・大雨などによる水害か、地震か、など災害の種類によって変わってくるので注意。
- ・自分が避難生活のどんな場面で他者の助けや見守りが必要なのかを考えてみる。
- ・災害時の停電(エレベータ)や断水などで困ることを具体的に考えてみる。
- ・病院や薬局の機能が停止した時のことを考えてみる。
- ・お薬手帳など、飲んでいる薬を一覧で確認できる書類などを準備してあるか？
- ・災害時に病気をあまり知らない方のために、自分の病気や普段の生活の困難を書いておく。
- ・ヘルプカードに詳しく記載することで、具体的に考える。(下の記事参照)。

避難所の運営や情報提供など、災害時の対応は各市町村が中心になって行うため、地域によってさまざまな違いがあります。まずお住まいの地域でどのような取り組みが行われているか、普段から関心をもっておくことが私たちにとって「災害から命を守る行動」の第一歩につながります。

◆ヘルプカードを活用しましょう◆

* ヘルプマークは東京都が最初に作成し、現在は全国的に使用が広がっています。会報 67 号(2021 年 5 月)で、ヘルプマークも示した「線維筋痛症カード」の紹介をし、会員の皆様にはカードをお送りしております。ヘルプマークともどもお使いいただければと思います。(事務局)





会報 71 号発行後の主な出来事(2023 年 4 月～)

年月日	事業内容
4 月 3 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。
4 月 5 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担当しました。
4 月 8 日	北海道支部会計監査を行いました。
4 月 8 日	京都部会「和気あいあい交流会」を開催しました。
4 月 10 日	東北支部会計監査を行いました。
4 月 14 日	仙台市障害者相談員講演研修会に参加しました。
4 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担当しました。
4 月 21 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会の理事会に出席しました。
4 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。
4 月 24 日-26 日	リウマチ学会(福岡市)にて友の会ブース出展をしました。
4 月 24 日	福岡市にて理事会(Web も併用)を開催しました。
5 月 1 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 13 日	北海道支部報を印刷し、役員会を開催しました。
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担当しました。
5 月 17 日	姫路交流会を開催しました。
5 月 19 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。



事務局便り



◆理事会を開催しました◆



2022 年 10 月 8 日東京都品川区(対面にて)、2023 年 4 月 24 日福岡市(web 併用にて) 理事会を開催しました。

← 4 月 24 日理事会模様



4 月の理事会では web も活用し、7 月の総会に向けての議事の整理や、年間計画の整理など、活発な話し合いを持つことができました。

◆リウマチ学会にブース出展しました◆



2023年4月24日(月)～26日(水)、福岡にて開催されたリウマチ学会にブース出展しました。

コロナ禍による外出自粛の制限なども緩和されて、久々に会場の雰囲気は賑やかでした。

今年もたくさんの先生がブースに立ち寄ってくださいました。『FM 白書 2022』を手にとって下さる方が大変多く励まされました。

← 岡寛先生と山田理事長、尾下副理事長

◆線維筋痛症・慢性痛学会(第13回学術集会)が開催されます◆



日本線維筋痛症学会は、「日本線維筋痛症・慢性痛学会」と改称され、第13回学術集会が、2023年11月25日(土)、26日(日)対面で開催される予定です(東京)。

医療関係者以外の視聴はできませんが、詳細が分かりましたら、友の会のHPなどのweb媒体や、メールマガジンにてお知らせいたします。

～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」



～お問い合わせ時のお願い～

☆本部事務局 電話番号

対応時間: 平日 10時から16時まで

☆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。)

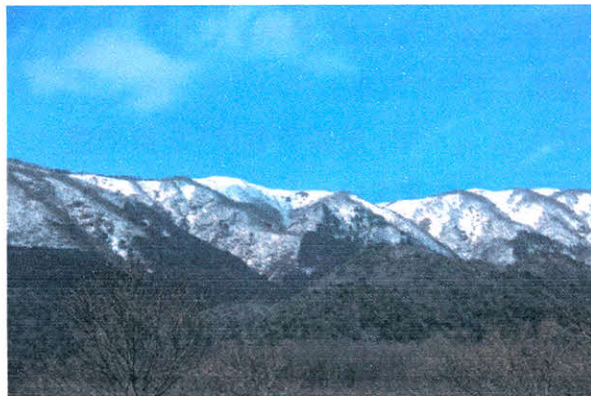
事務局・支部それぞれに対応できる時間帯が異なります。事務局・支部長はそれぞれ仕事があり、家庭もあり、病気でもあり、そういった状況の中ボランティアで努力しています。皆様もできるだけ以下の事にご協力ください。

- ・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
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
東北支部 tohokufm@yahoo.co.jp
関西支部 kansaifms@yahoo.co.jp

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。

ご協力
よろしく
お願いします





北海道支部便り



北海道はようやく暖かい季節となり、春の花々が一斉に咲き始めました。しばらくご無沙汰していましたが、皆様いかがお過ごしでしたか。

北海道内は新型コロナウイルスが感染拡大したり減ったり、なかなか終息しません。6回目のコロナワクチン接種の案内が来ている方もいるようですが、感染しても重症化しないためにやはり接種したほうが良いのかもしれませんがね。私は副反応で熱が必ず出るので、考え中です。

前年度まで感染拡大防止のため対面での集会を行なっていませんでしたが、今年度は対面で開催し、皆様にお会いしたいと思っていますので、よろしく願います。



シャクナゲ

◆北海道支部総会&交流会の開催について

7月8日(土)午後1時から3時まで時間を短縮して、北海道難病センター(札幌市)において総会&交流会を開催します。詳細につきましては、北海道支部の会報55号に掲載しておりますのでご覧ください。返信葉書の投函をよろしく願います。

秋には、釧路市や帯広市で交流会を開催したいと考えています。なにか要望がありましたら遠慮なくご連絡下さい。皆様にぜひお会いしたいと思いますので、よろしく願います。

◆5月8日から新型コロナウイルスの感染症法上の位置づけが「5類」に変更されました。身近な感染対策への対応はどのように変わったのか簡単にまとめてみました。

厚生労働省の専門家会合のメンバーらは対策について「新たな健康習慣」としてまとめ、その場に応じたマスクの着用などを「5つの基本」として示しています。その内容は以下の通りです。

- (1)「体調不安や症状があるときは自宅で療養するか医療機関を受診すること」
- (2)「その場に応じたマスクの着用やせきエチケットの実施」
- (3)「密閉・密集・密接の3密を避けることと換気」
- (4)「手洗い」 (5)「適度な運動と食事」

幅広い医療機関で発熱の受診可能で、感染者数は「定点把握」に変更。以前のできるだけ2メートルの間隔をとる、流行地域への往来を控える、食事やイベント参加等の制限などはありません。自己管理がますます大切になると思いますが、感染しないよう気を付けていきましょう。

<北海道支部連絡先> 電話&FAX

支部携帯

メールアドレス taeko-k@sea.plala.or.jp (北海道支部 久保田妙子)



東北支部便り

今冬は暖冬のため桜の開花が早く、ここ東北でも例年になく早い桜前線の北上でした。だいぶ新型コロナも落ち着いてきてマスクの制約も軽減されましたが、罹患者はまだありますので油断はできません。天候も相変わらず不順気味であり、この梅雨から夏の天候がどうなるのかが気にかかります。このような中、皆様いかがお過ごしでしょうか。

東北支部では昨年からの医療講演会を再開し始めましたが、まだまだ慎重に対処していきたいと思っています。それでも可能な限り、各地での交流会などを企画したいと考えておりますのでよろしくお願い致します。

東北支部あおもり交流会開催

2022年10月2日(日)午後、青森市民ホールにて、青森交流会を開催しました。当日の参加者は少なかったのですが、有意義な交流会を開催できました。東北全体に言える事ですが青森地域では診察が可能な医師が少なく、患者にとっては専門医に診断していただけることがなかなかできないです。そんな切実な問題があり、話が尽きませんでした。

なお参加されたある方は東京にて専門医の治療に専念でき、体調も少しずつ改善されて居られるようです。



東北支部ふくしま部会交流会開催



10月16日、福島県難病団体連絡協議会主催で福島市飯坂温泉摺上亭にて交流会・親睦会が開催され、ふくしま部会として参加しました。午前に福島県立医科大学の柴喜崇先生の「難病患者の日常生活で健康を保つため運動(リハビリ)」を聴講し、美味しいお弁当の後は手品とレクリエーションも交えての楽しい交流がなされました。

ンションも交えての楽しい交流がなされました。

仙市委託事業東北支部医療講演会・相談会・交流会開催

11月23日(水・祝)午後1時より仙台市シルバーセンター 6階 第2研修室にて仙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・交流会を開催いたしました。

2022年3月にもお願いしました国立病院機構 米沢病院 沼田健裕先生による実践を伴った講演会でした。講演題目は「線維筋痛症に対するケア～漢方/ツボ指圧/ストレッチ体操/サウンドセラピー/瞑想の実際～」です。

これら副題に掲げられた医療行為のコツを丁寧に、実践を交えて話され、また和室での実践的指導も行われた大変有意義なもので、参加者に好評でした。先生には体調に応じて役立つご自分でできるリハビリ法を教えてくださいましたので、皆さんが日常的に行う軽い運動として継続できれば幸いです。毎年、参加者が増えており患者さんも前向きになっております。



音楽療法の実演(オカリナ)



音楽療法の実践(ウクレレ)



ストレッチ体操実演



呼吸筋ストレッチ体操実践
(壁猫のポーズ)



ツボ指導 呼吸筋指導

皆様のご投稿をお願いします。

東北支部では皆様のご投稿をお待ちしておりますので、よろしく申し上げます。



柴田町の一目千本桜から蔵王山を望む

＜東北支部連絡先＞

FAX:

本部・支部携帯:

メール: tohokufm@yahoo.co.jp

東北支部 山田章子



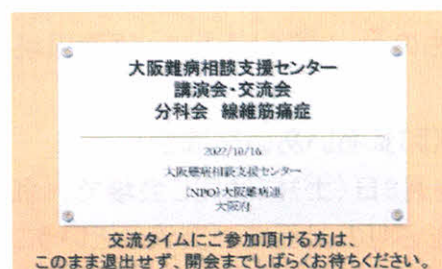
関西支部便り



(関西支部 尾下葉子)

医療講演会・相談会(大阪)報告

10月16日(日)、大阪・難病相談支援センター(+zoomでのハイブリッド開催)にて、当会顧問でもある村上正人先生(山王病院心療内科)にご講演をいただきました。会場18名、オンライン22名というたくさんの参加者があり活気のあるひと時になりました。線維筋痛症や慢性疼痛の方が経験する多彩な身体症状がどのような仕組みで起きているのかということ、そしてその対処法などを教えて頂きました。



オンラインで使用した画面です↑

「身体とところはつながっている」と一般的にも言われます。身体とところのバランスが崩れることで、自律神経が乱れたり、睡眠が浅くなったりと様々な不調が起こり、痛みのコントロールや日常生活に支障をきたします。私達は普段から痛みに加えて疲労や不眠などのやっかいな症状に悩まされていますが、深呼吸やストレッチ、お散歩、花や生き物を育てること、入浴やアロマテラピーなど、日常の小さな「楽しみ」を大切にすることで、それらが軽くなるかもしれない、ということが分かりました。自分の好きなこと、楽しめることをもう少し見つけたいなどお話を聞いて思いました。

村上先生は後半の交流タイムにも参加して下さい、「医師とのコミュニケーションに困難を感じる」「お世話になっていた先生が診療を離れて新しい病院を探さなければならないが、なかなか見つからない」など、参加者からの悩みにも具体的なアドバイスをして頂きました。また、参加者相互でアドバイスや経験談を出し合ったりしました。



当日は、会場だけでなくZOOM上でも、会員さんを中心に複数のボランティアスタッフさんに進行をサポートして頂きました。ありがとうございました。

京都部会・活動報告

(医療講演会・交流会)

11月26日(土)にはハートピア京都で医療講演会・交流会を開催しました。

地元京都府内にある明治国際医療大学鍼灸学部の伊藤和憲先生をお招きし、「今日からはじめる養生学」というテーマで、実技(自分のツボ探しとストレッチ練習)を交えてご講演頂きました。「養生」とは簡単に言うと「自分の身体の声聞き、症状がひどくなる前に、自分の心身の状態に

合わせてケアをする」ということだそうです。後半の講演会にも先生は残って下さって、一緒に私達の話に耳を傾けてくださいました。

患者本人だけでなく「患者は現在海外で生活している」というご家族の参加もあり、私たちは海外で生活する患者さんの様子も少し聞かせて頂く事ができました。「薬は飲むけれど、それだけでは良くならない」という悩みは共通で、治療も似たような感じでしたが、日常生活の支障をケアする福祉用具の貸し出しなどができるそうで、「その点は日本より進んでいるなあ」と話していると、ご家族は「症状を抱えながらの日常生活はとても大変なのに、(日本の患者さんたちも)何とかならないものか」と驚くとともに、療養環境については少し安心しておられました。

(和気あいあい交流会)

4月8日(土)には同じ会場で、「和気あいあい交流会」を開催しました。人数は約10名ほどで、久しぶりの対面での交流会ということで、遠方からの参加もありました。

普段の治療の様子に加えて、障害年金などの制度のこと、youtubeなどで患者さん自身が情報発信や交流ができるような時代になったけれど、それらの情報とどう付き合っていけばいいか、など様々な話題が出ました。

コロナの“終息”の在り方はまだ手探りで、こういった対面のイベントをいつどのように再開していくかが今後の課題です。

「次回はまた講演会で会おう」という話とともに、伊藤先生が講演会で紹介された「養生ツアー」(瞑想や自然にふれること、栄養バランスの取れた食事を味わうこと、など、地元京都の地域資源を生かした療養・健康増進のための活動の企画)をいつか友の会で出来るといいね、という夢も話すことができました。



(ご紹介)

『慢性痛患者のためのセルフケアガイドブック』は、以下のホームページで閲覧・ダウンロードができます。

厚生労働省科学研究費 地域医療基盤開発推進研究事業(H24-医療-一般-026)

「慢性疼痛患者に対する統合医療的セルフケアプログラムの構築」(主任研究者 伊藤和憲)



https://www.meiji-u.ac.jp/pub/curingsscience/files/selfcare_book.pdf



QRコードはこちら→



兵庫・姫路交流会について

2023年5月17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 要予約 参加費:(会員)無料 (一般)500円

出来る限りの感染防止対策をして、姫路交流会は継続していく予定です。ただし、やはり直近の感染状況によっては中止にすることになりますので、お申込み頂く方は、必ず関西支部まで、参加人数とお名前、緊急時の連絡先をお知らせ頂き、ご予約ください。

次回(11月第3水曜日)の姫路交流会は、施設改修のためにお休みし、2024年5月の第3水曜日になる予定です。

参加申し込みについて:

以下の申込先まで、以下の事項をお知らせの上ご予約ください。

(メール等が利用できない方は電話やFAXをご利用ください)。

- 1、お名前
- 2、ご住所
- 3、当日連絡可能な電話番号
- 4、参加人数
- 5、メールアドレス

★友の会関西支部 メール kansaimfms@yahoo.co.jp まで

関西支部事務局(活動場所)について

関西支部事務局が長らく活動場所としてきた「トアエル(池田市民活動センター)」の移転に伴い、関西支部連絡先および住所が変わりました。(2022年6月1日より)。今後は新施設(池田市立市民活動交流センター)に加え、大阪難病相談支援センターも利用して、活動を継続していきたいと思っております。今後ともよろしく願いいたします。

(住所) 〒563-0050 大阪府池田市新町 1番8号



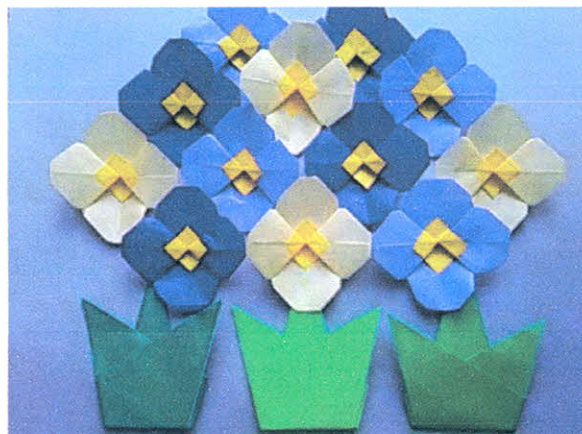
池田市立市民活動交流センター メールボックス10番

(メール) kansaimfms@yahoo.co.jp (電話)

※fax は廃止になりました。

※電話の受付時間は、原則として平日10時～16時です。

作品ギャラリー



折り紙のお花畑
Nさん



美濃和紙のランプシェード
W・H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：〒 山台市青葉区

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。

<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。

携帯電話の写真も
OK!



ご応募お待ちしております!



会員の投稿

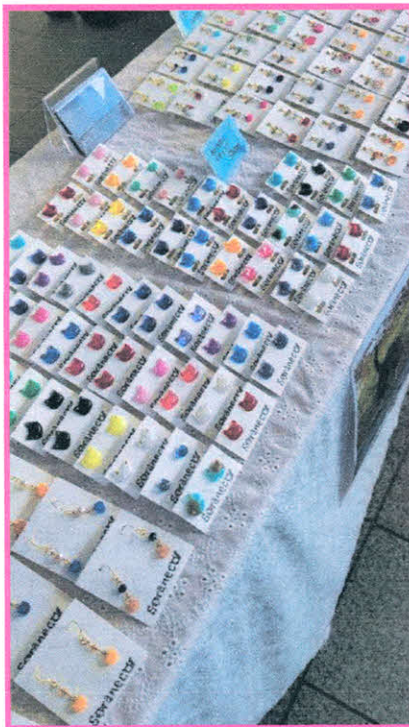
~~ 私の楽しみ ~~ A.O さん

私は現在 B 型作業所に通っています。
そこでは主に、軽作業だったり、PC 活動、レクリエーションなどを行っています。
とても楽しく皆さん活動されています。

その中で私の通っている事業所が特に力を入れているのが、ハンドメイドです。
例えば、猫のピンバッジや、猫のイヤリング、猫のピアスなど...。
皆さんお気づきですか？ そう、猫に焦点を当てて制作しています。
イベントも年 2、3 回あり、そこで得た収益の一部を動物愛護団体に寄付しています。
時たま、皆で猫カフェに遊びに行ったりもしていますよ♪

様々な疾患を持ちながらも、自分の個性を生かして活動しているのはとても素敵なことだと思います。
気分転換にもなりますしね♪
お家ならハンドメイドもできますし、挑戦してみてもいいのではないでしょうか？

皆さんの健康を祈りながら、個性の花を咲かれることを期待しています。



猫のイヤリング



猫の小物

わたしの工夫

☆ミニトマトのオムレツ☆ (匿名希望さん)

残り物で作るうちの定番です。古いミニトマトを食べ尽くすのに工夫しています。フライパンは蓋のあるもの、小さめをご用意ください。

(材料)

ミニトマト 8 個 玉ねぎ 1/4 個
ほうれん草一房 卵 2 個
コンソメ顆粒 小さじ 1/4
油、塩、こしょう各少々
ケチャップ、あれば粉チーズ

(作り方)

- ①ミニトマトは縦に半分に切り、玉ねぎはみじん切り、ほうれん草は洗って食べやすい大きさにざく切りしておく。
- ②フライパンに油を引き、みじん切りの玉ねぎを炒め、しんなりしたら切ったほうれん草と切ったミニトマトを入れてさらに炒める。
- ③火を弱めて、ボールに割り入れた卵にコンソメ顆粒を小さじ 1/4 入れたものをはしで混ぜゆっくりフライパンにまんべんなく注ぎ入れる。
- ④弱火のままフライパンに蓋をして 5 分間火を通す。
- ⑤表面が固まり火が通れば出来上がり。仕上げに塩、こしょうをふる。皿に盛り付ける際、ケチャップや粉チーズをお好みでのせる。



4等分して
盛り付けていま
す

☆「以前の習慣」を見直してみた☆ (N.Yさん)

元気だったころできていたことができない、ということは皆さんたくさんあるはずですが。そういう時、「以前とやり方を変えたらできた」ということが見つかる嬉しくなります。

私の場合、その一例は洗濯です。一週間に1度を目途に、体調の良い日にまとめて洗濯をするようになったのですが、色々と問題が起きました。まず、量が多いと、洗濯物どうしが複雑にからまってしまい、体力や筋力をたくさん使います。そこで、洗濯ネットに小分けすることにしました。洗濯ものがからまることは防げるようになり便利なのですが、今度は洗濯物を仕分けること自体大変で、今度は洗濯機に洗濯物を入れるまでが苦痛になってしまいました。

ある日、ふと思いついて「洗濯物は脱いだ時に仕分けてしまう」ことにしました。例えば、洗濯ネ

ットをかごにピンチでとめておいたり、洗濯かごの中にさらに小さなカゴを入れたりして、着替える時、お風呂の時に脱ぎながら仕分けてしまうのです。こうすると、洗濯機に入れる時はネットのファスナーを閉めるだけで、洗濯物を何も考えずんぽんと洗濯機に放り込めるのでずいぶん気も身体も楽になりました。「何を洗濯ネットに入れて、何を入れないのか、全然わからない」と困ってしまつて消極的だった家族にも手伝ってもらいやすくなりました。



- ・かごの中に洗濯ばさみでとめた洗濯ネットには、下着を種類ごとに分けて入れます。
- ・靴下はかごに入れます。

《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

【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。



料理



お裁縫



体験談

等

<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)

～2023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、年会費(4月から3月まで)になりました。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、振込みをよろしくお願ひします。

2023年度年会費の振込票は会報72号に同封しましたので、振り込みをよろしくお願ひします。年会費を振込んだ際は領収書の控えを必ず保管してください。友の会の活動は皆様の会費に支えられておりますので、ご協力をよろしくお願ひします。

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ひです。*****

- 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必ずお知らせください。

※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 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.jfssa.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（jfssa@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 ）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 5(2023)年 5 月能登地方地震」で被災されました、石川県、富山県、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 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さん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。



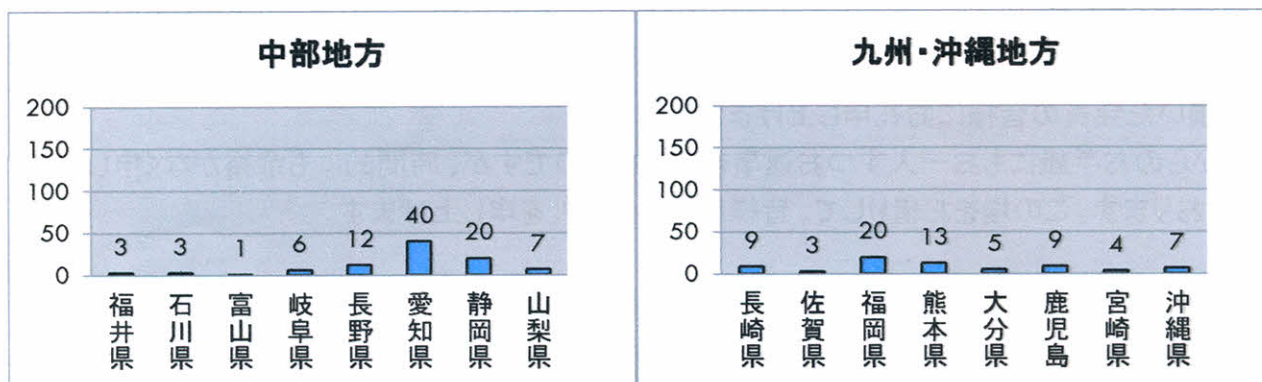
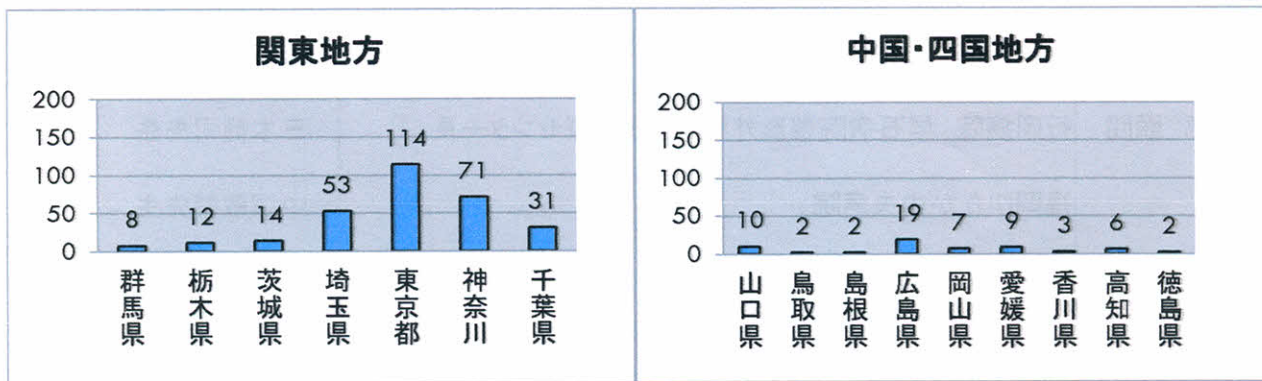
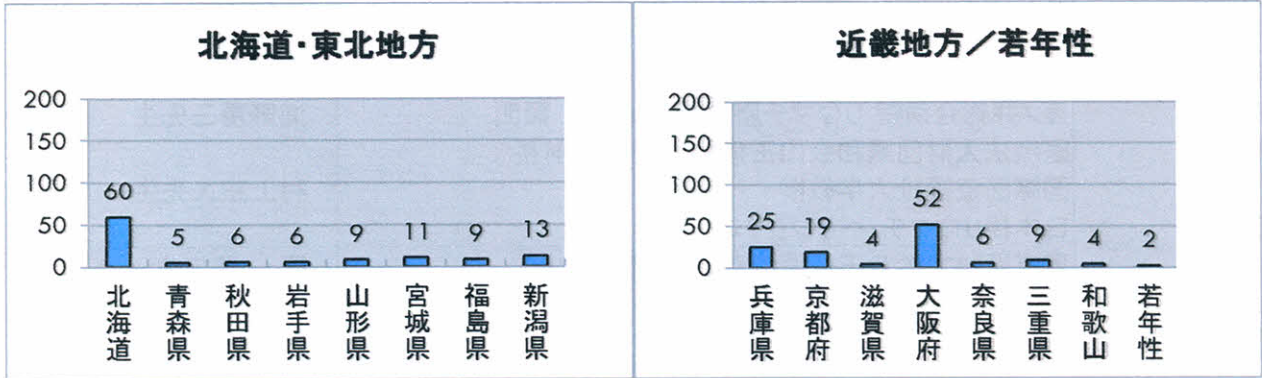
会費免除の期間は原則として3年間です。しかし、必要な方には免除措置を延長します。電話にて事務局までご相談ください。



友の会データ



地域別会員数(2023年5月15日現在)



総合計 765 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
顧問	東京福祉大学社会福祉学部 教授	横田俊平先生
顧問	JA長野厚生連 南長野医療センター	浦野房三先生
顧問	篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター 顧問 医療法人財団順和会山王病院心療内科部長	村上正人先生
顧問	国際医療福祉大学教授 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
東北支部 顧問	宗像靖彦クリニック	宗像靖彦先生
東北支部 顧問	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
関西支部 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
顧問	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

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の皆様に、感謝申し上げます。



<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。



令和5年5月能登地方地震災害義援金(石川県) (受付期間:2023年9月29日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00110-0-364142
	口座加入者名	日赤令和5年5月能登地方地震災害義援金

ウクライナ人道危機救援金(受付期間:2024年3月31日(日)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。

※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】

2022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	リウマチ科みやもと	〒526-0034 滋賀県長浜市弥高町 269 番	0749-53-3887	Dr.宮本茂輝
削除 58	千代田国際クリニック	〒101-0053 東京都千代田区神田美土代 町 11-8 SK 美土代町ビル 6F	03-5577-2070	Dr.永田勝太郎
変更 110	金澤なかでクリニック	〒920-8217 石川県金沢市近岡町 294 番 地 7	076-239-1010	Dr.北村康
削除 120	近石病院 整形外科	〒502-0901 岐阜市光町 2 丁目 46	058-232-2111	Dr.武内章二
削除 160	武田山病院 リウマチ科、整 形外科	〒731-0137 広島市安左南区山本 9 丁目 4-9	082-850-2250	Dr.福永秀
削除 182	香川大学医学部附属病院 麻酔・ペインクリニック科	〒761-0793 香川県木田郡三木町大字池 戸 1750-1	087-798-5111	Dr.野萱純子(月・ 木)
住所 変更 72	越川内科医院 内科,リウマチ 科	〒260-0854 千葉県中央区長洲 1-29-3 プレジール本千葉 2 階	043-222-3468	Dr.大石嘉則 (16 時以降)
住所 訂正 188	生野リウマチクリニック	〒814-0002 福岡市早良区西新 1-10-27 西新プライムビル 1F	092-833-8030	Dr.生野英祐

★MEMO★

