

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

74号 (2023年12月発行)

今年も残りわずかとなりましたが、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。

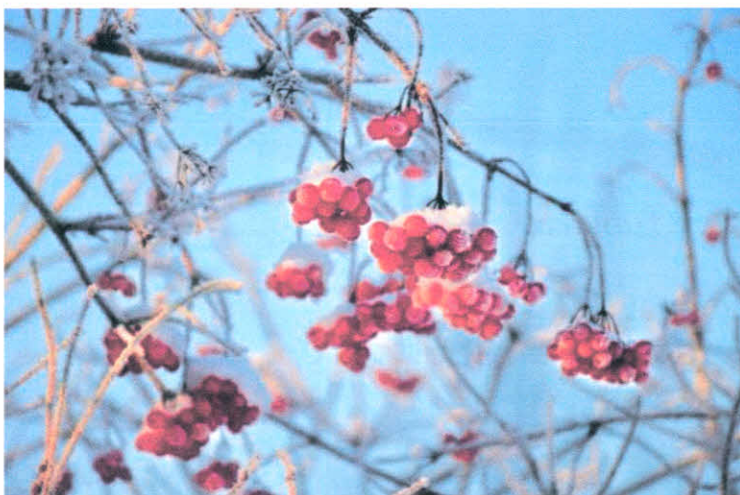
この1年、友の会はいろいろな業務を行って来ました。2月には皆様のアンケートご協力により「FM白書 2022」を編集し発行することが出来ました。JPA 国会請願署名には皆様のご協力をいただきました。7月には金沢市において総会・交流会を開催し、10月には東京医療講演会・相談会を開催しました。各支部主催の交流会開催、日々の相談業務や会員管理業務、年3回の会報誌の発行などを役員が協力しながら行ってきました。

新型コロナウイルスの感染については、5月8日から「5類」に引き下げられましたが、各行事で

感染者を出さないように細心の注意をはらってきました。無事に1年が終わりそうではとっています。

全国的にコロナの感染者数は減ってきましたが、インフルエンザも流行っていますのでどうぞお気をつけください。

寒さが厳しくなりましたが、健やかな新年をお迎えになられますよう、心よりお祈り申し上げます。皆様、来年もよろしく願いいたします。



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 〒980-0014 仙台市

定価 500円(会員は会費を含む)

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: <https://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	「東京医療講演会・相談会・交流会(10月29日)」のご報告
4	JPA 国会請願署名のお願い
5	医療講演会「慢性疲労症候群(ME/CFS)について」
16	「難病・慢性疾患全国フォーラム 2023」web 参加報告
18	「慢性の痛み対策」を求める署名協力のお知らせ
19	本の紹介
20	事務局でお分けできる発行物・DVD などの紹介
21	「移動図書館」休止中のお知らせ
21	インターネットでの情報発信 ご紹介
22	メールマガジンのご紹介と登録方法
23	災害への備え
24	会報 73 号発行後の主な出来事
25	事務局便り
26	・ご寄付のお願い
26	・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
33	～投稿～病気とうまく付き合っていくためには？
34	手作り作品紹介
35	皆様の声を募集します(ご投稿のお願い)
36	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)
40	友の会データ
41	お礼とお願い
42	災害への義援金・寄付先一覧
43	医療機関リストの訂正



蔵王国定公園の御釜

東京医療講演会・相談会・交流会のご報告

2023年10月29日(日)13:30~15:30

会場:ビジョンセンター品川 2F 203 *会場参加とオンラインのハイブリット形式

参加費:(会場参加)会員 500円 一般 800円 (web参加)無料

参加者:会場 24名、オンライン 30名

共催:NPO 法人線維筋痛症友の会、株式会社P・マインド

内容:○ 13:30~14:30 医療講演

「線維筋痛症のセルフメディケーション」

岡寛先生(日本橋リウマチ・ペインクリニック 院長)

○ 14:40~15:30 相談会・交流会 (会場参加者のみ)



10月29日開催の東京医療講演会・相談会は無事終了しました。

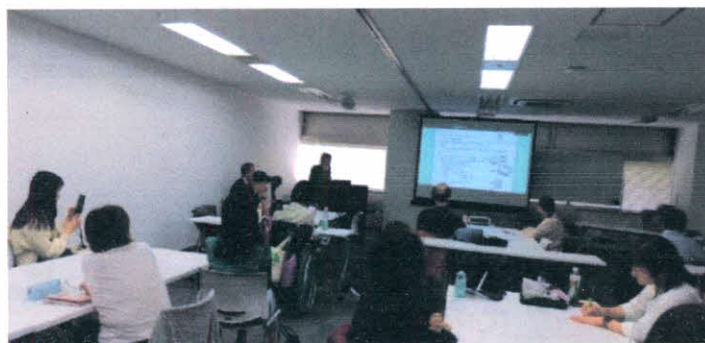
岡先生の医療講演会「線維筋痛症のセルフメディケーション」では、「今日のお話」として、

- ◇ 疫学:慢性疼痛(CP)/慢性広範囲疼痛(CWP)/線維筋痛症(FM)の頻度
- ◇ FMの病因論
- ◇ 治療-ノイロトピン(CP、FM)、プレガバリン(FM)、治療フロー(私案)
治療-新しい治療:低侵襲磁気治療機器-ait

◇ 治療効果を上げるにはどうすればよいか?等について詳細に説明していただきました。

会場参加者のみで行なわれた第2部の相談会では、山田理事長の司会で、参加者全員が岡先生に質問をしました。薬剤の服用量の調整方法について、aitについて、朝のだるさについて、併発している病気の治療法について、アロデニアについて、FMは根治するのか、中枢性感作について、薬剤について、薬以外の治療方法について、2次性FMについて等、たくさんの質問がありました。岡先生はひとつひとつ丁寧にアドバイスしてくださいました。

そして会場の設営やパソコンの設定や管理、総合司会、会場への案内等をしていただいた株式会社P・マインド事業開発部の小沢秀文部長と原田千紗都様に感謝申し上げます。



最後にビジョンセンター品川の会議室へは、ビル入り口で地下1階に下りて違うエレベーターで2階に上がるため、分かりづらく迷った方もたくさんいらっしゃいました。事前の説明が足りず大変申し訳ありませんでした。

『JPA 国会請願署名』ご協力をお願い

線維筋痛症友の会は 2022 年度より、JPA(全国難病・疾病団体協議会)に準加盟団体として加入しています。JPA では毎年 5 月頃に国会請願を実施しています。この度、来年度に向けての請願署名用紙が届きましたので、署名の主旨の案内チラシとともに同封しております。

一人でも多くの方にご署名頂き、全国の仲間とともに、難病・長期慢性疾患患者の生活改善を求める声をあげましょう。ご協力よろしくお願ひいたします。

署名用紙の返送については、恐れ入りますが郵送料をご負担ください。

返送は同封(再利用)した封筒をご利用ください。

(住所) 〒980-0014 仙台

線維筋痛症友の会 本部事務局

(請願署名活動についての注意点など)

1. 事務局への署名用紙および募金の締め切り日は、**2024 年 1 月 25 日(木)**でお願いします。
2. 記入する際は必ず自筆でお願いします。**※同封の別紙参照**
3. 全ての欄が埋まっていなくても提出可能です。未成年の方も署名できます。
4. 請願書は半分に切り取り、署名欄のみをお送りください。

請願書が足りず、ご自身でコピーしたり、特設サイトからダウンロードしたりする場合は、必ず両面コピー(印刷)をしてください。裏面が白紙の請願書は無効になってしまいます。友の会北海道支部や関西支部で追加の署名用紙をお送りできますので、必要な方はお知らせください。

・北海道支部 taeko-k@sea.plala.or.jp (電話)

・関西支部 kansaifms@yahoo.co.jp (電話)

5. 「住所」は「その住所に郵便物等を送ってきちんと相手に届くところまで記入」しなければなりません。番地や部屋番号を省略すると無効となります。ご注意ください。
6. 昨年度集約できた国会請願署名は 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。ご協力していただいた署名が無効とならないように気を付けて署名活動に取り組みましょう。

(JPA の情報サイト“ふらっと”より 国会請願署名のご案内)

(URL) → <https://jpaflat.jp/2023/08/30/1531/>

(QR コード) →



難病医療講演会

「慢性疲労症候群 (ME/CFS) について」

山口 浩二先生 (大阪公立大学医学部・附属病院 疲労クリニカルセンター)

2021年11月3日(水)

於 府立こころの健康総合センター 3階

ご紹介にあずかりました大阪公立大学疲労クリニカルセンターの山口と申します。

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群。Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome、略してME/CFSと呼ばれるものです。このME/CFSについて概説として定義から始まって、原因、疫学、自覚症状、他覚所見、臨床検査、特殊検査、診断治療、予後などについて話しをさせていただきたいと思っております。

この病気のもともとの研究初期の歴史について少しお話しさせていただきます。1984年頃、米国のネバダ州タホ湖の湖畔のインクライン村というところで、原因不明の疲労患者さんが集団発生しました。

その原因を追究するために1988年、アメリカにおける厚生労働省に当たるCDC(Centers for Disease Control and Prevention 疾病対策予防センター)というところで、CFSの診断基準と称するものをつくりました。日本語では診断基準と申していますが、英語では症例定義「case definition」と書かれています。症例定義(診断基準)というような形で、条件を満たしたものについて慢性疲労症候群(CFS)と呼びましょうというものがつくられました。

ちょうど1990年頃、大阪大学微生物病研究所附属病院にある血液・腫瘍内科の倉恒(弘彦)、木谷(照夫)らによって、日本内科学会の近畿地方会で、日本における第一例の報告がされております。

1990年代頃から足掛け30年、現在でも世界中で原因検索が進められているのですが、未だにその原因は不明です。ただ、いくつかの説があります。

感染症説の中では、ウイルス、マイコプラズマ、リケッチア、クラミジア等の各種感染症の発症や、再活性化が原因であるという説がされております。

免疫系では、自己抗体の異常やサイトカイン、NK活性の低下など、いろいろな免疫系の異常が指摘されております。

内分泌系では、特にストレス等も関連してくるのですが、視床下部、下垂体、副腎系の内分泌の異常が多数報告されているというところがあります。

代謝異常説については、特にエネルギー代謝系、ミトコンドリアにおけるエネルギー産生系の異

常などが言われております。

疫学ですけれども、人口の 0.1~0.3% 程度。20~50 歳に多いということもあります。

「現在、疲れやだるさを感じていますか」と地域住民対象 4000 人について質問したところ、有効回答数は 3000 人ちょっとで「はい」と答えた人は約 60%。「その疲労の期間はどれくらいなのか」というようなことを調べてみると、6か月以上という人が全体の 35.6%。3分の1は、6か月以上もそれが続いている。5か月以下についても 22% 強あった。では、特にこの6か月以上。長期間にわたって疲労感・倦怠感が続いている人たちに、生活がどういう状況になっているかというのを聞いてみましたところ、作業量が低下したという人が 40%弱。ときに休む、しばしば休む、休職、退職をせざるを得ないなどという人たちも中にはいた。まさしく慢性疲労症候群、ME/CFS の患者さんという人は、このレベルの疲労になるわけです。有病率が人口の 0.1~0.3%。実はこれ、全国で 12 万~36 万人いると見積もれます。実は、これが難病認定などをしてもらうためには、なかなかハードルが高いことの根拠の1つになっています。あまりにも患者さんの数が多すぎるというところでもあります。

年齢としては 20 代~50 代の発症が多いですけれども、小児、高齢者でも多数あります。特に小児においては、不登校例の中に多数含まれていると考えられています。我々のクリニカルセンターでは、一応、大人の患者さんを診ておりますので、20 代くらいについての詳しい情報などというのは持ち合わせておりません。男女比は 1:3 というので女性に多くて、患者さんの 7割が女性だと言われています。

病前性格、発病する前の性格として、頑張り屋さんに多い。周囲からの期待に自己犠牲を払って応えようと努力してきた人たちに多いとされております。職業としては、教育関係、医療従事者、スポーツ選手、マスコミ関係者など、多岐にわたります。ME/CFS についての情報アクセスが容易な方に多いだけだとも言われており、あらゆる職業の方に発病する可能性があります。

こういった調査をするときに問題点となるのは、適用する診断基準、症例定義が異なると、当然、有病率が大きく変わってくることです。それから、調査する対象が一般の地域住民なのか、地域の一次医療を担う医療機関か、疲労に特化した医療機関における調査かで、内容も当然、大きく異なってきます。さらに診断基準が完全に満たされないが大変な生活をしている特発性慢性疲労、CFS 疑診という患者さんも含めると、実は、患者さんの数はさらに数倍にも膨れ上がってくるという問題点もあると思います。ただ、患者さんの数については、イギリスやオーストラリアの調査によると、原因不明の長期疲労を訴える患者さんが人口 10 万人あたり 100~200 人程度、0.1~0.2% 程度です。ほぼ日本と同じレベルくらいの患者さんはどうもいるみたいです。

高度の全身倦怠感が主たる症状になるわけですけれども、それ以外に全身広範囲の疼痛、関節痛、筋肉痛、各種臓器の症状に、認知精神症状、睡眠障害など、こういったものがあります。

ME/CFS の患者さんにどんな症状がどんな割合であるかということについての調査では、もちろん全身倦怠感については 100% の人が持っている。それ以外のありとあらゆるいろいろな症状。微

熱、筋肉痛、睡眠障害、記憶力低下。いろいろな症状が多数あるというのが実状です。

これだけ症状があったら、患者さんはどうしたらいいのか。まずは総合診療科、あるいは一般内科を標榜する開業医さん、診療所を受診することになるかと思います。そこでいろいろな検査などをして、慢性疲労症候群が疑われるようであれば、疲労を専門とする医療機関への紹介というような形になるかと思います。世界的な流れとしては、慢性疲労症候群は神経系疾患に分類されて、神経内科領域の疾患と評価されております。

非常に多彩な症状があるのですけれども、これをどういうふう理解していくかというところが難しいかと思います。まずは1つ、主たる症状である全身倦怠感については、主観的な感覚としての疲労感というのがあります。あと、パフォーマンスの低下ですね。活動量が落ちて、反応時間がかかるようになる、誤反応も増えるというようなことです。この2つが疲労感、全身倦怠感を特徴づけるものではないかと思います。こういった疲労感、パフォーマンスの急激な憎悪について易疲労と呼んでおります。これに時間的な流れを組み合わせることで、同じようにこの疲労感・パフォーマンスの低下が長引くというようなことは、労作後疲労と言われております。特にこの易疲労については、患者さんの表現としてエネルギー切れ、ガス欠などといった表現をされることがあるかと思います。

疼痛も大きな問題で、全身広範囲の筋肉痛、関節痛等があります。ただし炎症所見などはないというのが特徴です。こういった症状があるが故に、線維筋痛症との合併例も多数出てくることがあります。睡眠障害については不眠に過眠、睡眠相後退、睡眠覚醒リズムの破綻など、こういったものが入ってきます。

もう1つ大事なもので、脳の情報処理機能の低下という観点から見ると、高次の脳機能の低下ですね。思考力、集中力、注意力、記憶力の低下。こういったものが典型的な患者さんにはあります。患者さんの表現として、ブレインフォグという言い方。欧米で主にされていた表現なのですが、最近これを使う人が増えてきました。昔は、患者さんはこういう症状を「頭が回らない」というような言い方で、よく表現していたのですけれども、こういう脳のレベルの非常に高い情報処理機能が大きく落ちることです。

微熱については、一番古い診断基準などでは、腋窩温(えきかおん。わきの下の皮膚温)として37.2~38.3℃の微熱があるということを必要としています。そもそも平熱というのは、適切な検温下においては36℃~37.4℃。平均値が37℃です。したがって腋窩温として37.2~38.3℃をもって微熱と称します。

それから喉の炎症ですね。膿や浸出液を伴わない咽頭炎の所見が認められます。あと、リンパ節の腫れですね。有痛性のリンパ節の腫脹。主に首や脇のリンパ節が腫脹して、自発痛や圧痛などを認めることがあります。それ以外にも、全身の多数に圧痛点が知られております。これは筋肉痛、関節痛と関連して、多数の圧痛点が全身にあります。そのため線維筋痛症の診断基準を、慢性疲労症候群の患者さんも満たしていることがあります。

一般臨床検査というのは、特に疲労が説明し得るような異常がないです。一次スクリーニング

検査では、尿検査、便検査、血液検査、炎症反応、肝機能や腎機能や尿酸、電解質、脂質、血糖。甲状腺機能についても診ますけれども、こういった一般臨床検査、それから心電図や胸部レントゲン撮影などでは異常がない。

本来これらは経過中に最低限チェックすべき検査とされていて、初診でやらなくてはならないのですけれども、まとめてやると、最近では保険診療上、査定されることがあって、何回かに分けてチェックさせてもらうというようなことがあります。そこでは通常、異常は認められないということになります。

では、一般的な検査では異常がないけれども、特殊な検査だったらどうなるかというのが次の話です。特殊な検査がいくつかありますが、そもそも神経系、内分泌系、免疫系。これらの3つのトライアングルによって、人間の体の恒常性というのが調節されているわけですけれども、いくつかの検査の異常について、我々のところすでに報告されています。

たとえばエネルギー代謝に関係したものでいくと、血清、アシルカルニチン、アセチルカルニチンが、非常に下がっているということがわかっております。あと、血清のDHEA-Sと呼ばれる、腎臓の上の副腎というところにつくっているストレス関連ホルモンの一種ですけれども、それが下がっているということも、我々のグループで見出しています。

また、サイトカイン(主に免疫系細胞から分泌されるタンパク質)の異常。免疫系の異常として、実はTGF- β が増えているなど、そういった話も海外では多数報告されています。特にこのTGF- β が増えると、DHEAをDHEA-Sに変換する酵素活性に影響を与えて、DHEA-Sが下がるということがわかっています。DHEA-Sと呼ばれるこのホルモンは、実は、カルニチンをアシルカルニチンに変換する酵素活性に影響を与えるということもわかっています。したがってTGF- β と呼ばれるサイトカインが増えたことで、DHEA-Sが下がり、アシルカルニチン、アセチルカルニチンが下がるというような流れについても、一連の流れとして理解されるということになります。

実は、このアセチルカルニチンというのは脳へ取り込まれて、神経伝達物質、いろいろなものをつくる時などに、非常に重要な働きをしていると言われているわけですけれども、このアセチルカルニチンへの脳への取り込みも、疲労の患者さんでは下がっているということがわかったわけであり、

それ以外に最近我々のところで発表したもので言いますと、脳内の局所的な炎症の話などもあります。自律神経系の異常についても、報告があります。これは脳内におけるいろいろなエネルギー系、いろいろなものの代謝の異常が、結果として自律神経系に影響を与えているのではないかと一応考えております。

最近出したものでは、理研(日本理化学研究所)との共同研究でやった主にエネルギー代謝系における代謝産物の解析です。解糖系から、クエン酸回路と呼ばれるところ。それから、それに付随している尿素回路というところにおいて、いくつかの異常が認められるということです。エネルギー代謝系全般にも、やはり異常があるというようなことがわかってきております。

ただ、この辺のことになると、一般の保険診療における検査などでは、なかなかここまでできない。いくつかの項目については、病名次第で検査できないこともないので、

ルギー代謝系についても大きな異常が指摘されているということです。

特に自律神経系の検査については、我々のところでは指先で流れる指尖(しせん)容積脈波を数学的に処理して加速度脈波というものを描き出して、その加速度脈波を使って自律神経機能を見るための検査をしております。脈の間隔というのは一見、規則正しいように見えますけれども、1000分の1秒単位の極めて短い間隔で見ると、1つ1つの脈の間隔というのは、長くなったり短くなったり、かなり揺らいでいます。その揺らぎなどを、周波数解析という手法を使って解析していくというやり方でありませう。自律神経機能というのは、そもそも年齢によって異なってくるということがあるというので、まずは年代別に見ていかないとはいけません。

あと、この場合は、もともと「疲労の程度を自律神経機能で評価できないか」ということを調べるためにやっていたので、疲労の程度が軽い人、中等度の人、重症度の人と健常者に分けてやったのです。それで見ると、副交感神経機能を反映してくるHFという、脈拍の高周波成分ですね。こういったものがどうなっているかということを見てみますと、一応、50代以上の年代は別にして、20～40代の各年代とも、疲労の程度がきつくなるにしたがって、副交感神経機能が下がってくるというような異常があります。

その結果として、自律神経系のバランス、交感神経と副交感神経のバランスを見ているわけですが、これはどうなるかといったら、交感神経はあまり下がってなくて、副交感神経だけが下がってくるので、重症度が上がるにしたがって、各年代、この(自律神経系の)バランス値がだんだん上がってくる。疲労のときには副交感神経機能が低下して、相対的に交感神経機能が上がってくるというような異常があるとされています。

先ほどの自律神経系の異常というのは、疲労の患者さんで各年代にわたって、重症度を評価するのに非常に有用であるというようなことがわかったわけですが、他の疲労をきたす疾患などはどうなのかということについて一応見ております。

個別の疾患のデータをお示ししますと長くなるので割愛させていただいて、どういった疾患で、どういふことになっているかということを見てみますと、基本循環器疾患は高血圧症、慢性心不全/消化器疾患としては、炎症性腸疾患であるクローン病や潰瘍性大腸炎/肝臓病としてはC型慢性肝炎、肝硬変/呼吸器疾患については、慢性肺気腫、喘息。代謝疾患については糖尿病、筋疾患については重症筋無力症/感染症については肺結核症で治療をしました。HIVの患者さんです。どの疾患についても、重症度そのものよりも患者さんの疲労感別に見て、ME/CFSの患者さんの場合と同様に、相対的に交感神経系が優位な状態になっています。

あと、病気の人だけではなくて健常者について、どういふことかと見てみますと、精神作業負荷、身体作業負荷に伴う健常者における変化や、日常生活活動に伴う疲労感などについても、疲労感の程度に応じて相対的交感神経系優位になる。したがって自律神経系の異常ですね。相対的交感神経系優位というのは、疲労感全般を反映するので、ME/CFSに限られたものではない。疲労全般を評価するといふときに役に立つのではないかと考えております。

あと、我々のところを出した、脳の中における炎症を見る特殊な検査。PETというものを使って

やっているわけなのですけれども、PK11195(リガンド。PET 用薬剤)というものを使ったとき脳の中の特定の場所で、健常者に比べると炎症反応が見られます。筋痛性脳脊髄炎という形で、炎症がある形というような形で病名がついているのですけれども、その病名がなかなか受け入れてもらえなかった。炎とついているのに、炎症の所見が全然検査上は引っかかってこないというのが長年の悩みであったわけなのですけれども、我々のこの研究によっても初めて脳の中にきちんと、局所的ではあるけれども炎症があるということが示されたということでもあります。これ以降、筋痛性脳脊髄炎という言い方が、かなり広く使われるようになったかと思います。以前は同じ ME と略すのですが、筋痛性脳脊髄症という言い方をされていた時期もあるのですけれども、炎症があるのだったら、筋痛性脳脊髄炎という病名を使っていいであろうということで、こういう流れになっています。

あと、炎症の程度についても脳の中のいくつかの部位に炎症があったのですが、その部位と強さとのいろいろな関係ですね。たとえば疲労感、倦怠、痛みや認知機能など、そういったものの障害のレベルと炎症の程度の相関があったということ、この論文では報告しております。

一応今の段階で、日本では、厚生省研究班で策定した一番新しい診断基準を使っております。世界的にはほかの ME の国際上位基準で、米国の CDC における CFS の症例、1994 年に改訂されたものが使われております。

また、新たに 2015 年にはアメリカにおける IOM(Institute of Medicine)という研究所ですが、アメリカの厚生省にあたる CDC や NIH に対して、勧告をいろいろ出すような形の研究所と聞いています。こういったところが報告書を出して、全身性労作不耐症(systemic exertion intolerance disease: SEID)と呼ばれる新しい病名をつくり出して、その基準を公開しています。今の段階では、世界各国から英文の論文などで見てみますと、一番診断基準として、今でも広く使われているのが、1994 年の CDC の CFS 症例診断基準ということになっております。

これが診断基準の流れなのですけれども、発病して、近医を受診して、とりあえずその場で提案された治療を受けて、経過観察などをするように言われるわけなのですけれども。なかなか良くならないからまた別の医者に行くなど、そういったことを繰り返す。そうこうするうちに、やはり何かおかしいと。とんでもない病気が隠れているのではないかとということで、近所の開業医などと相談した上で、それに該当するような病気が何なのかということで、疲労が関係するのであれば専門的医療機関。たとえば我々の疲労クリニックセンターなどに紹介を受けて患者さんが来られる。

患者さんが来られたら、診断の過程において、まず、病歴をきちんと確認するということが必要になります。家族歴、成育歴、職歴、既往歴、現病歴。こういったことについて、いろいろ話を聞いていくわけです。特に専門的な医療機関へ紹介されるのに、ずいぶん時間がかかってしまう患者さんも中にはおられます。発病からすでに5年を超えている段階で、ようやく我々の疲労クリニックセンターに受診してきたというような患者さんも、中にはおられます。発病から、もちろん短ければ、半年強というところで来られた場合は、病歴の確認といってもそんなに時間はかからないのですけれども。発病から5年を超えていると、確認すべき病歴というのが、非常に長期間にわたって、そこだけでも非常に時間がかかるという形になります。

病歴を確認したら次に、では、他覚的な所見で異常があるのか。熱についてはどうなのか。血圧や脈拍など、そういったものはどうなのか。それ以外の咽頭炎の所見やリンパ節腫脹の有無、圧痛点などはどうなのかということ順番に確認していく。双極性障害や統合失調症、精神病性うつ等は除外すべき疾患の中に入っていきますので、そういったものがないということを確認することが必要になります。

一応日本で使われている診断基準について、説明させていただきます。

まずこれは「臨床診断基準」を満たしていることが必要です。6か月以上持続ないし再発を繰り返す。医者が判断して、診断に用いた評価期間の50%以上で認めるということを必須としております。強い倦怠感を伴う日常活動能力の低下。活動後の強い疲労・倦怠感。労作後疲労感と呼ばれるものですね。労作後に遷延化する疲労感。睡眠障害。認知機能の障害。これは高次脳機能の障害と読み替えていただいてもいいのではないかと思います。それから、起立性の調節障害というものが挙げられます。

共存を認める病気もいくつかあります。代表的なものでいくと機能性身体症候群、FSS と最近呼ばれているもので、この中に実は線維筋痛症も入っています。ほかに過敏性腸症候群や顎関節症、化学物質過敏症、間質性膀胱炎、機能性胃腸症、胃食道逆流症などもそういった中に入ってくるかと思えます。月経前症候群や片頭痛なども含まれています。これについては、一応共存を認める。他院で、すでに線維筋痛症と診断されて過敏性腸症候群と診断されていても、先ほどの診断基準を満たすようであれば ME/CFS と診断することもあり得るということであり得ます。疾患病態としては、体位性頻脈症候群(POTS)や、そういったものを含む若年者、小児は不登校なども別に共存しても構わない。髄液減少症、レストレスレッグス症候群(RLS)なども、別に共存しても問題はないという診断基準になっています。

線維筋痛症でいくと6割ほど。過敏性腸症候群も6割ぐらい。胃食道逆流症が6割強、顎関節症は8割ぐらいが、どうも診断基準を満たすような形になる。こういった形で FSS に入っているようないろいろな病気というのは、実は ME/CFS の患者さんでも同時にその診断基準を満たし得るということになっております。

次は疲労をどうやって評価するかということになってくるのですけれども。たとえば内科系疾患でいくと、高血圧だったら血圧。心不全なら BNP という血液検査項目。糖尿病だったら血糖値やヘモグロビン A1c というもので評価できるわけです。

ところが慢性疲労症候群についてはそういうものが今のところまだないというのが実状です。その上で疲労感・倦怠感をどのように評価するかというのを考えたときに、現在使われているものが、この Performance Status(PS)です。厚生労働省における研究班の一番新しい診断基準においては、これは一応医者が判断することによってさせていただきます。

慢性疲労症候群、ME/CFS と診断するためには、PS3以上が必要であるとしています。疲労・倦怠感のために、月に数日は社会生活や労働ができずに、自宅で休息が必要なレベル。これ以上をもって、ME/CFS の診断のために必要な疲労感・倦怠感となっております。さらに、月に数日

だったものが週に数日になって。普通の労働が困難になって、軽労働は可能だけれども、週に数日は自宅で休息が必要になる。さらに、軽労働は可能だけれども、週の半分は自宅で休息しているというところを経て、PS7ぐらいになってくると、軽労働さえも不可能であるというレベルになってきます。我々のPSの取り扱い上は、PS3~6が軽症~中等症レベル。PSの7、8、9が重症の患者さんというふうに認識しております。

患者さんがご興味のあるところは治療ではないかと思いますが、薬物療法、非薬物療法含めて多数ありますけれども、確立されたものはないです。今の対症療法以外の薬物療法としては、各種ビタミン剤なども使われることがあります。ビタミン剤については、保険診療の上では結構査定が厳しくて、日本における通常の食生活では、ビタミン欠乏症など出るわけがないということで、長期間ビタミン剤を処方していると査定されて、治療の継続がなかなか難しくなるということがあります。そういった場合は、特にビタミンB群やビタミンCについては、市販されているサプリメントも多数あるので、それを使っていただくというようなことを患者さんにもお願いすることもあります。

漢方薬は日本において、特に疲労の患者さんにはかなり広く使われているわけですが、特に補材系統と呼ばれているものですね。補中益気湯や十全大補湯など。こういった系統の漢方薬などが広く使われています。

薬物療法以外でも、いくつかあるのですが、最近注目されているものの1つは、和温療法というものです。医療用サウナを使って、患者さんの体を温めるということをコンセプトにした治療法で、これで患者さんは、特に痛みが楽になるということで、結果的に倦怠感も改善しているというようなことが報告されています。これ以外にも、段階的な運動療法や認知行動療法なども、他の疾患などにおいても、もちろん有効な治療法になるわけなのですが、疲労の患者さんにも、もちろんこういったことを行うことがよくあります。

あと、こういった薬物療法、あるいは非薬物療法以外に、最近我々のところで重視しているのが、療養指導というものです。療養指導のときのポイントは、2つになるかと思いますが、一つは、病状や症状の変動に気づいてください、ということ。もう一つは、療養や社会環境の変化に気づいてください、という点。その変化をつかんで予想されるものには備えて、ダメージを最小限におさえてくださいというのが、療養指導上のポイントになるかと思いますが。

実はこの病状・症状の変動に気づけと言いますが、患者さんはもうわかっているのではないかと、意外に気づいていない人たちが多数います。

特に季節的な変動。中長期的な変動という意味での季節変動などについて、気づいていないです。日記をつけている患者さんは、結構気づいているのですが、そういうのをやっていなかった患者さんの場合は、なかなかそういうのに気づいていないです。診察室で診察しているときに、去年やその前などのカルテの記録を順番にめくっていったら、「去年も同じ時期に同じことを言っているな」というようなことで、そういったことをきっかけにして、その変動パターンに気づくことがあります。

生活療養上、それ以外のポイントについて特に大事なものは、生活習慣という意味では、食事と運

動と睡眠は重要です。これは、他疾患と健常者の場合ともほぼ一緒になります。食事を定刻にとる。不規則、日によって食事の時間がいろいろ変わるというのは困りものです。1日3食、できたらとっていただきたい。2食の場合は、昼、夕。朝起きてくるのが遅い場合などは、昼、夜の2食の人もいますのですけれども、基本、食事は朝、夕の2食。仮に2食になるとしても、朝と夕にしてください。これは、食事と食事の間が極端に長くなると、低血糖症状をきたす人がいるからです。食事は十分に時間をかけて、ゆっくり噛んで食べていただく。早飯は避けるというようなことも大事かと思えます。糖尿病でインシュリン治療などをやっている人の場合、低血糖症状を起こすことがよくあるのですけれども、疲労の患者さんの場合は、インシュリンを使っているわけでもないのに、なぜか低血糖症状を起こすことがあります。そういったことがある患者さんは、一日4~5食に分食することによって、食事と食事の間隔が極端に長くならないように工夫していただければ、それによる体調悪化は防げるかと思えます。

飲み物については冷たい飲み物、特に炭酸飲料を避けていただいて。飲水量、水分摂取は十分にしてくださいと思えます。夏以外だと1800~2000ml、夏場で2000~2500ml。梅雨明けの10日間については、特にしっかり水分補給を2500~3000mlくらい確保していただきたい。カフェインを含んだ飲み物は、特に、15時以降は飲まないようにしてくださいというのも大事なところですよ。

運動では、原因が明らかで急な悪化のときを除いては、最低限の運動量を確保していただきたい。運動の内容としては、有酸素運動から筋トレレベルまでありますけれども、疲労の患者さんの多くは、有酸素運動レベルから。寝たままやるものから、座ったまま、立ったまま。ベッドの上、室内、あるいは家の外。時間は短時間から1時間程度、頻度は週数回から始めて。これらは担当医と相談して目標を設定していただきたい。継続可能なものが最優先になるかと思えます。何かしら形で楽しく続けられるような方法なども、やっていただきたい。家の外での運動も、決めて始めた場合などは、雨の日まで無理してやる必要はないかと思えます。「かわりに家の中で、こういった運動をする」などということ、事前に決めておいていただくといいのではないかと思います。

睡眠については、質のいい睡眠を、十分な時間、適切な時間帯にとっていただきたい。質のいい睡眠というのは、大体目覚めたときに「ああ、よく寝た」という爽快感が伴うような睡眠になります。暗く静かで十分に温かい環境が必要になるかと思えます。暗く静かというのは、昔から言われていましたけれども、最近は特に、十分に温かい環境ということが重要視されています。夜半すぎから早朝の寒くなる時間帯で、寝室の室温として18℃程度。日本の住環境で言いますと、18℃はなかなか冬の寒い時期で、寝室の室温が確保できているおうちというのは、かなり少ないか、まれなのではないかと思えます。家によったら、木造建築の古い建物だったら、家の中で吐く息が朝方に白くなる。それは10℃以下ということになってくる。そういう環境で夜に寝ているというのは、睡眠の質ということを見ると非常に大きな問題なのかと思えます。

十分な時間というのは、疲労の観点からいって7~8時間、確保していただきたい。可能であったら、朝は自然に目が覚めるような形での時間を確保していただきたい。昼夜逆転などは避けて、朝は決まった時間に起きられるようにして。

これが、いわゆる睡眠外来と呼ばれるところと、我々の考え方の違うところになるのですけれど

も。「では、眠れないときはどうするの」と。睡眠外来だったら「眠れないことを気にしないでください」と言われますがそれは我々も一緒です。そして、「何かちょっと気分転換的なことをして、眠くなるのを待ってください」などと言われますけれども、疲労の観点から言ったら、眠れないからといって、起きてウロウロ動き回って何かしていると、頭も体も休まらない。そういう状況になるくらいなら、寝たままでいい。目を閉じて、静かに安静を保つ。これだけでも、たぶん違うかと私は思っております。こういったことを通じて、夜 22 時には寝て、朝6時起きぐらいのリズムで、7~8時間程度の睡眠時間を確保できればいいのではないかと思います。

その他、全般的な療養上のポイントとしては、倦怠感など、漠然とした体調不良での感覚だけで、活動量を制限しないようにしたい。そういうときに、最近使われているものの中で、万歩計や歩数計などという、数字として出てくるものを有効活用していただきたいというのがあります。

あと、サプリメントや健康食品など。代替医療を利用している人も多数おられるかと思いますが、基本的に現在の研究上エビデンスはありません。ただ、慢性疲労症状などで使う場合は長期利用が基本になるため、経済的負担が余裕を持って可能であるかどうかで、それを始めるかどうか決めていただきたい。始めたはいいけれども、なまじ効いてきたときに、経済的な理由で諦めないといけないとなる。そのときの落胆・失望は療養上、非常なマイナスになり、足を引っ張ってきます。「これくらいなら、お金の面でも大丈夫」というのなら、やっていただいてもいいけれど、そうでないならば、最初からそれに手を出さない。ほかの方法でもう少しよくするというのを考えていただきたいです。

鍼灸や按摩、マッサージの利用をする。疼痛に対しては結構有効であるという報告が多数あります。ただ、継続的に長期間の施術が必要なことが多くなるので、この辺についても経済的なものを踏まえて開始については判断していただきたいと思います。

今まで述べてきたようなことなどを段階的に活動量・運動量を増やしていってください。これは万歩計、歩数計などを見ながらやっていっていただきたいと。何か運動をするときには、長期間にわたって継続可能なレベルをしっかりと見極めていただきたい。実は、しっかり運動をすることで、自律神経機能に異常をきたしていたものなどを回復させる、筋骨格系などのリハビリとして、これは非常に必要なことになるのではないかと考えています。

理由が明らかな、著しい体調不良での横臥というのは短期間にしたい。可能なら1週間以内。ただ、その場合などでも、運動量・活動量を0にはしないでいただきたい。そういうときなどは、せめて寝たままでいいからストレッチ、深呼吸をするなど、呼吸法でもいいから、そういった形で短期間に押さえ込んでいただきたい。

日常、日中の休息などは座位。座った状態でやっていただきたい。逆流性食道炎、胃食道逆流症を予防するためには、横になってしまうと、こういったことを悪化させるので、それは避けていただきたいことです。

最後に予後について少しお話しておきます。生命的予後については不良ではありません。この病気だと診断されたら、命に関わるということではないので休学や休職をして、療養に専念して

も回復できずに、結果的に退学・退職してしまうという患者さんは少なくない。特に発病5年を超えた例などでは、社会復帰が、常勤として1日8時間、週5日の勤務などができるような状態まで回復するという事は、非常に困難かと思われます。

発病して、診断されて、休職に入る。実は、診断されないと、休職に入るとしても診断書が出せないということになるので、なるべく早く診断をつけてもらうということは、やはり大事なのだと思います。診断がついた上で休職に入って、治療・療養指導などでやっていくのだけれども、病状が回復してきた人の場合は、途中からリハビリ出勤をして、復職、軽快、治療。最終的には外来としては中止というところまで行けます。しかし、こちらへ行くのはどちらかというと少数派で、多くの場合は休職のまま復帰できずに退職となって、長期療養に入って行くようです。

ただ、こういった経過の中で、他疾患が判明することがまれにあります。我々は通常、疲労の患者さんを診ているときに、途中で他疾患が出てきていないかということについても、常に注意を払いながら診療をしております。

長時間どうもご清聴ありがとうございました。



吉川 祐一 氏(日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

■ 見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題

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)

来賓あいさつ

第3部 シンポジウム&パネルディスカッション～

テーマ:難病・慢性疾患患者の就労課題について

難病患者の就労困難性の調査速報

■ 患者調査:春名 由一郎 氏

(高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 副統括研究員)

■ 事業所調査:大竹 祐貴 氏

(高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 研究部門)

■ 支援機関調査:野口 洋平 氏

(高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 研究部門)

ディスカッション、質疑応答・フロア発言

ディスカッション登壇者

■ 吉川 祐一 氏

(一社)日本難病・疾病団体協議会 代表理事、(NPO)IBD ネットワーク 副理事長

■ 大黒 宏司 氏

(一社)日本難病・疾病団体協議会 理事、(一社)全国膠原病友の会 常務理事、
(NPO)大阪難病連 常務理事(大阪難病相談支援センター センター長)

■ 秀島 晴美 氏

(NPO)IBD ネットワーク 理事長

アピール採択/閉会のあいさつ

今回も盛りだくさんのフォーラムでしたが、それだけ日本の難病・慢性疾患対策の抱える課題が多岐にわたり、そしてそれぞれが深刻であることの表れだと思います。

第3部のシンポジウムで印象に残ったのは、今回の調査が、患者・当事者との共同研究であり、当事者の声、体験を踏まえて「慢性疾患患者の“就労困難性”というのとは何か」という課題を具体的に明らかにしようとしていることでした。今回の調査には、私たち線維筋痛症患者など、指定難病以外の患者もたくさん協力していたそうです。この調査の結果が、今後私たち難病・慢性疾患患者の就労困難性を具体的に認定するための基準等の検討や、難病患者の人権と社会参加の促進に向けた総合的な相談支援のあり方を改善していくために、貴重な資料となることが期待できると思いました。

(ご紹介)

「慢性の痛み対策基本法」制定のためのオンライン署名

前回の会報に「慢性の痛み対策基本法」制定のためのオンライン署名のご案内チラシを同封しています。「慢性の痛み(難治性疼痛)対策基本法(仮称)の制定を推進する会」がSNSなどで積極的に呼びかけやとりまとめを行っています。

当会も後援・協賛団体としてこの署名活動の主旨に賛同し、会員の皆様のご協力をお願いしております。主旨にご賛同頂ける方はぜひご協力をお願いします。

(ご注意ください)

★オンライン署名サイト「Change.org」を利用したオンライン署名のみを受け付けています。
スマートフォンやパソコンから署名して頂くこととなりますのでご注意ください。

★名前をサイト上で公開されたくない方は、必ず「自分のアカウント名及びコメントを表示させる」の欄のチェックをクリックorタップで解除してください。

★署名サイトの仕様で、「支援(寄付など)」「SNSでのシェア」に誘うメッセージが頻繁に出ますが、募金は集めておりません。それらに回答しなくても署名は完了します。

★署名の重複等を防ぐため、メールアドレスを記入して、署名サイトからのメールを受信する必要があります。迷惑メール設定などにもご注意ください。

(署名サイトより)

開始日 2023年5月21日

この署名で変えたいこと

5名の会信者 北原 真由

つらい、苦しい痛みをあきらめないために
「慢性の痛み(難治性疼痛)対策基本法(仮称)」
の制定を国会議員の方たちにお願ひしましょう!

慢性の痛みとは、「連続的にまたは断続的に、3か月以上続く痛み」とされています。
頭痛、肩こり、腰痛、膝の痛みなど、からだのどの部分にでも、また、からだ全体にも起こることがあります。
片頭痛、緊張性頭痛、五十肩、頸部脊柱関節症、椎間板ヘルニア、膝関節痛症、など、さまざまな痛みがつけられます。しかし、痛みがつけられたからといって、すっかりと良くなることはありません。
さまざまな薬や、神経ブロックや鍼治療や、手術などを受けても、良くなるどころかえって悪くなることもあります。

日本全体で、2,000万人が慢性痛を持っているといわれています。
慢性痛によって、様々な活動がさまたげられて、多くの人が困っています。
仕事に行けなくなったり、寝たきりのような生活になったりする人さえいます。
慢性の痛みによる日本の経済的損失は、毎年数兆円にもなると試算されています。

今すぐ賛同

姓

名

メールアドレス

Umeda 530-0001
日本

公開した際、自分のアカウント名及びコメントを表示させる。(チェックを外しても署名はできます)

今すぐ賛同

詳しくはこちら: [慢性の痛み\(難治性疼痛\)対策基本法\(仮称\)の制定を推進する会](#)
URL: [https://www.change.org/ja/requests/pain-act](#)

1 こちらの欄に名前とメールアドレスを記入。
2 記入したアドレスにメールが届くのでそれをクリックorタップで認証する

自分の名前などをサイト上で公開されたくない、という方は必ずこのチェックを外して署名しましょう。

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
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51～73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。

ヘルプマークを印刷した線維筋痛症カードを会員の皆様には送付しておりました。現在は新入会の方に順次お送りしております。紛失等で手元になくなった方で必要な方は返信用封筒(84円切手を貼付)を同封の上本部事務局まで申し込んでください。再交付はお一人1枚のみです。



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。

■メールマガ購読・解除

JFSA 線維筋痛症友の会ニュース

購読 解除

バックナンバー >>

メールアドレスを入力する

送信

読者購読規約

Powered by まぐまぐ!

「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 までご連絡ください。

災害への備え

◎家庭での防災対策

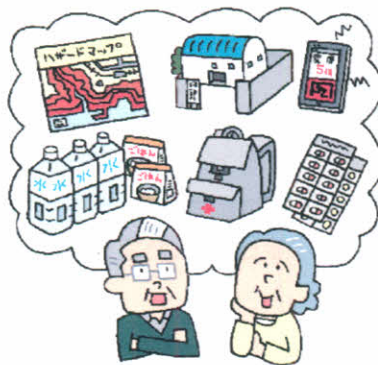
- ・家族で災害に備えた話し合いをしておく。**連絡方法、避難場所、安否確認の方法**を決めておくが良い。
- ・窓ガラスに、飛散防止用フィルムを貼る。
- ・重いものは棚の下に入れ、高い所にはなるべく置かない。
- ・ドアの前や通路には、倒れやすいものは置かない。
- ・戸棚の扉は、物が飛び出さないように留め金具など付けておく。
- ・背の高い家具は、配置を考え固定する。
- ・布団の周り、特に枕の周りにはなるべく背の高い家具は置かない。

◎避難用具について

- ・玄関など避難口に、非常持出品袋を用意しておく。
- ・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

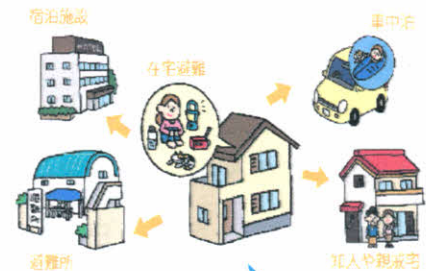
それぞれに、持ち出し方法を事前に検討しておく。

- ・枕元や玄関先、身近に、スリッパや軍手を用意しておく。(飛散したガラス片などで歩けなくなることがあるため)。



非常用持ち出し袋は定期的にチェックしましょう。普段のお薬と、薬の情報がわかるものも一緒に入ると良いでしょう。

(いちぢひろゆき防災イラストサイトより)



災害の種類やその時々の状況によって避難場所は変わってきます。

(いちぢひろゆき防災イラストサイトより)

【安否情報収集のために】

◎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/web171app/topRedirect/>⇒被災地の方の電話番号

⇒説明に従い**登録**／**確認**

基本的には災害時に運用されますが、以下の日は体験利用をすることができます。

☆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る日

- ・毎月 1 日と 15 日 00:00～24:00
- ・正月三が日(1 月 1 日 00:00～1 月 3 日 24:00)
- ・防災週間(8 月 30 日 9:00～9 月 5 日 17:00)
- ・防災とボランティア週間(1 月 15 日 9:00～1 月 21 日 17:00)



スマホで検索して使ってみましょう。

会報 73 号発行後の主な出来事(2023 年 8 月～)

- 8 月 20 日 会報 73 号を発行しました。
- 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しました。
- 9 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しました。
- 9 月 9 日 JPA 近畿・北陸ブロック交流会(和歌山)に参加しました。
- 9 月 13 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しました。
- 9 月 15 日 北海道支部報を印刷し発送しました。
- 9 月 15 日 NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会の理事会に出席しました。
- 9 月 20 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しました。
- 9 月 25 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 27 日 新潟難病ネットワークに出席しました。
- 9 月 28 日 新潟市で東北支部新潟交流会を開催しました。
- 10 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相談をしました。
- 10 月 7 日-8 日 JPA 北海道・東北ブロック研修会 in 秋田に宮城県患者・家族団体連絡協議会から参加しました。
- 10 月 8 日 秋田市で東北支部秋田交流会を開催しました。
- 10 月 8 日 関西支部大阪交流会を開催しました。
- 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しました。
- 10 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。
- 10 月 21 日 釧路交流会を開催しました。
- 10 月 22 日 帯広交流会を開催しました。
- 10 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。
- 10 月 25 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しました。
- 10 月 27 日 NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会の理事会に出席しました。
- 10 月 28 日-29 日 理事会を開催しました。
- 10 月 29 日 東京医療講演会・相談会を開催しました。(オンライン参加 30 名+会場参加 24 名)

- 11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しました。
- 11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。
- 11月5日 東北支部医療講演会・交流会を仙台市で開催しました。
- 11月5日 札幌交流会を開催しました。
- 11月8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しました。
- 11月11日 (一財)北海道難病連理事会&中間決算に出席しました。
- 11月12日 関西支部神戸交流会を開催しました。
- 11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。
- 11月18日 難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 にオンライン参加しました。
- 11月20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しました。
- 11月24日 NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会の理事会に出席しました。
- 11月26日 京都市委託事業/京都医療講演会・相談会(中富康仁先生)を開催しました(京都部会)
- 11月26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しました。
- 12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。



事務局便り



◆理事会を開催しました(10月28日、29日)

今回の理事会では、10月29日の医療講演会・交流会・相談会の準備に加えて、HPの内容の点検やパンフレット改訂作業など、友の会で既に作成している発行物などの更新準備を行いました。

友の会の活動も20年を越えて、新たな情報や昨今の情勢に追いつき、そしてその先を見据えながら地に足のついた活動を継続していくことの重要性和難しさを痛感しているところです。

会員の皆様の声を大切にしながら、今後も歩みを続けていきたいと思っております。

◆線維筋痛症・慢性痛学会が開催されました(11月25日、26日)



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回学術集会在、2023年11月25日(土)、26日(日)対面で開催されました(東京・順天堂大学7号館)。

来年度第14回大会は、2024年11月3日(日)、4日(月祝)に開催される予定との発表がありました。

～ご寄付のお願い～



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、春号(4月から5月)に、会費振込用紙を同封しておりますので、少し足してお振り込みいただくこともできます。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。皆様のご支援により友の会を充実させていけるようにしたいと思います。

* 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。
 - ※番号を通知しておかけください。
 - ※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 kansaijfs@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



皆様、お元気でお過ごしですか。今年も朝晩の寒さが身に染みる季節となりました。この時期は本格的な冬の厳しい寒さより、「寒冷順化」と呼ばれる現象のため寒さを強く感じるそうです。寒くても厚着や暖房を控えめにしながら徐々に身体を慣らすのが良いそうですが、私はつい厚着をして暖房を入れてしまいます。毎年のことですが、季節の変わり目は体調を崩しやすいのでくれぐれも気をつけましょう。



ポインセチア

◆北海道支部交流会を開催しました！

- 釧路交流会 と き:10月21日(土)午後2時～午後4時
 ところ:「交流プラザさいわい」3階小ホール
 参加者:会員3名、北海道難病連釧路支部の役員2名
- 帯広交流会 と き:10月22日(日)午前10時30分～午前12時
 ところ:帯広市民文化ホール 第1会議室、参加者:会員3名
- 札幌交流会 と き:11月5日(日)午後1時～午後3時
 ところ:北海道難病センター3階 大会議室、参加者:会員9名、家族2名

今年は4年ぶりに釧路・帯広で交流会を開催しました。JR 特急おおぞら3号でまず釧路に向かいました。釧路の会場設営や後片付けは北海道難病連釧路支部の役員さんに手伝っていただきました。いつも参加していただいて感謝です。交流会では最近のトピックスなどをお話しし、これまでの病気の経過や最近の病気との向き合い方などを伺いました。それぞれのお話に共感し親交を深めることが出来ました。終了後は、会員さんのご主人に釧路駅まで車で送っていただき、JR根室本線で帯広へ行き宿泊しました。皆様、大変お世話になりました。

帯広の朝は冷え込んで寒かったのでコンビニでホットアイロを買って、交流会の会場へ歩いて行きました。前回も参加していただいた会員さんお二人と、4年の間にあった出来事や病状などたくさんお話しをして、すごく充実した時間を過ごしました。またお会いしたいですね。

札幌の交流会では、10月29日に開催された東京医療講演会の情報などをお話しして、皆さんの最近の悩みや家族の状況、服薬などについてお聞きしました。今回は会員さんの文化箏(ぶんかこと)の演奏を聴かせていただきました。曲は「長良川艶歌」と「ふるさと」で、すぐ近くで演奏を聴いたのは初めてでしたが、とても癒される音色でした。次回は歌詞カードを用意して一緒に歌えたらいいなと思いました。皆さん、またご参加よろしくお祈いします。

＜北海道支部連絡先＞ 久保田妙子 電話&FAX

携帯電話

メール taeko-k@sea.pl ala.or.jp



東北支部便り

今秋は例年になく全国的に残暑が厳しく気温が高い日々でした。東北でも気温が高い日が続いたり寒くなったりで天候に振り回されていました。新型コロナはだいぶ各種制約が軽減されましたが、すでにインフルエンザ感染者が多いようですので油断はできません。

皆様いかがお過ごしでしょうか。

東北支部の医療講演会・相談会・交流会等の報告をいたします。

東北支部医療講演会 in 仙台・相談会・交流会開催報告

11月5日(日) 13時～16時、会場 仙台市シルバーセンター6階 第2研修室・和室にて国立病院機構 米沢病院 沼田健裕先生を講師にお迎えして医療講演会を開催しました。

沼田先生には今回「線維筋痛症や慢性疼痛のメカニズムを踏まえて実践するセルフケア～瞑想/ストレッチ体操/サウンドセラピーを中心に～」というテーマでご講演いただきました。前半はメカニズムの医学的説明、後半は和室にて実践による指導を中心とする講演でしたので内容の一部をご紹介します

線維筋痛症は第三の痛み「痛覚変調性疼痛」に含まれますが、疼痛のメカニズムについて最新の研究を引用して説明がなされ、脳内の通常痛みを感じる部位から1年以上の慢性化した疼痛では情動に関わる部位が痛みを感じるようになるなど、線維筋痛症に関わる脳研究が紹介され患者にとって大変参考になりました。その上で情動的に感じている痛みの軽減に向けて、瞑想や呼吸の調整方法の実践的説明がなされ、また音楽や音による方法ではCD音楽のように音域を狭くカットしたものではなく、生の音が大事だということなどが同様に実践的に説明されました。さらに体の硬直などをほぐして呼吸を安定させ痛みを軽減する壁を利用した猫のポーズなどを参加された方も実践しました。

沼田先生のご講演のあとで、参加者による交流会が開かれ、仙台地域での医療状況などを話し合い有意義な会となりました。



痛覚変調性疼痛のメカニズムの解説



音楽療法の一例として

和室でのストレッチ体操



足のツボ押し



壁で猫のポーズ



交流会

交流会に参加された患者さんより友の会からの紹介で早めに診察していただいたとのお礼の電話がありました。

秋田市交流会の開催

秋田市で10月8日(日)13時～15時頃、ナガハマコーヒー秋田駅前店にて楽しいランチ交流会を開催しました。

13時に交流会の喫茶店に行くと、女性が座っておられ、すぐにわかりました。初めてお会いするのですが、いろんな話題になりまして、帰りの新幹線の時間ギリギリまで二人でずーっと話し込んでおりました。実は当初4人(付き添い1名)の参加者の申し込みがありましたでしたが突然の入院などされまして、お一人だけの参加でした。

なかなか秋田で交流会はできなかつたのですが、今回、久々に秋田に出かけたところ仙台からはあまり遠く感じなかつたのでできるだけ機会を得て開催を心がけたいと思っております。

この度ご参加できなかつた皆様も
その際にはご参加をよろしく願います。

秋田駅では大きな秋田犬が迎えてくれます。



皆さんご存知でしょうか。

前回の会報 73 号で秋田市に豪雨被害に遭い家が浸水して落ち込んでいた C・S さんの記事を読まれた、関西の会員さんよりミシンをお譲りしたいと友の会事務局にお電話がありました。早速、ご本人にお知らせしたところ、ご厚意をお受けされました。C・S さんのお部屋もリフォームされ、無事自宅に退院されましたので、関西の会員さんにご発送依頼の連絡をいたしました。

被災と入院からの立ち直しへ

お知らせ、ありがとうございます。とても楽しみに、ミシンの到着を待っています。本屋さんに行き、ワンピースの本を買ってきました。今から、何を作ろうか楽しみです。さて、今日は注文していた電子ピアノが届きました。首を長くして、搬入を待っていました。

大雨の被災後、全て失い、絶望すりましたが、ようやく復旧をしつつあります。

私にとって、ピアノは復旧のシンボルでもあります。楽譜も全て水没したので、慌てて買い戻しました。今日は、久々にピアノに触り、大満足です。



様々な方に、ご心配かけましたが、退院も出来、ゆっくりながら、災害から立ち直ろうとしています。生活も、料理をするようになったり、私にとって当たり前の日常が戻りつつあります。寒くなってきたので、入浴剤を使い、お風呂に浸かっています。そんな、小さなことが、楽しめるようになりました。嬉しい限りです。本当に皆さん、応援ありがとうございます。



松島 扇谷の紅葉

<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



秋の行事報告

1、大阪交流会 10月8日(日)

大阪交流会は、コロナ禍前から利用していた阿倍野市民学習センターで開催しました。久しぶりの交流会で参加者が集まるかどうかを心配しましたが、初めての方、久しぶりの方が半数ずつくらいで、和気あいあいとした雰囲気になりました。コロナ禍の中でいつも以上に出かける機会が制限されるなか、さまざまな経験をされた様子で、お互いの苦労をねぎらい合いました。



2、神戸交流会 11月12日(日)

今まで使っていた会場(勤労会館)が閉鎖になり、駅から少し離れた場所(神戸市中央区文化センター)を初めて利用しました。駅からは少し遠くなりましたが、新しい施設で使い勝手が良くなっていました。長い時間がかかり、たくさんの医療機関をまわり、やっと「線維筋痛症」という病名がついたという方が参加して下さい、それぞれが今の医療機関受診に至った経過や、病院探しで苦労したこと、心がけていることなど、お互いの経験談を持ち寄って少人数ならではの交流会になりました。



写真は、参加された会員さんが啓発のために作成した缶バッジです。友の会会報で紹介されたこともあります。今は在庫があまりないのですが、本日もお会いできた方に配っておられ、うれしい記念品になりました。

(注: バッジの表記は“FMS”になっていますが、現在は線維筋痛症は「FMS」ではなく「FM」と表記することが一般的になっています)。

3、京都市委託事業「難病患者医療講演会」 11月26日(日)

今年度も、京都難病連との共催で講演会と、患者・家族の交流会を実施することができました。今年は「慢性疲労症候群」というテーマで、大阪から中富 康仁先生(ナカミファティグケアクリニック院長/睡眠・疲労外来 メンタルヘルス外来)をお招きしました。京都の会員さんや遠方から参加された方、初めて参加された方もいました。さらに京都難病連、京都難病相談・支援センター相談員も参加して下さい、色々な立場の方が学べる講演会になりました。

講演の後、中富先生を交えての交流タイムをもちました。司会は京都部会の永野智香さんがつとめて下さいました。交流会の前半は、医師の立場、患者の立場から、診察室でのコミュニケーションを円滑にする方法について、アイデアを出し合いました。先生からは「医師は自分の専門領域外の事については慎重にならざるをえない。痛みの箇所が増えたとか、手術が必要になったとか、気になる症状に専門医がいる場合はセカンドオピニオンを利



用するなど、複数の医師の意見を聞いて、患者さん自身で今後の治療方針を決ることが必要」というアドバイスがありました。参加者の側からは「アプリを利用したり、日記やメモを利用して、自分の体調の変化のきっかけを発見出来たらそれを医師に伝える」「たくさん気になることがあっても、今日はこれを話そう、と医師と話したいことをしぼっておいて診察に行く」など、様々な工夫を聞かせてもらえました。

交流会の後半は、薬についての心配事や、検査結果の見方や活用方法など、気になることを先生に質問し、先生がそれに丁寧に答えて下さいました。今年も充実したひと時を過ごすことができました。

開催予定の行事(2023年11月末現在)

兵庫・姫路交流会

2024年5月15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継続していきますが、直近の感染状況によっては中止にすることがありますので、お申込み頂く方はできるだけメールにて関西支部までご予約ください。

(関西支部 尾下葉子)



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。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えます。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) kansaifms@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。

病気とうまく付き合っていくためには？

(A.O さん)

この会報を読んでいらっしゃる方は少なくとも線維筋痛症と日々闘っていらっしゃると思います。その他にも、内部疾患や精神疾患を併発している方もいらっしゃるかと思います。

線維筋痛症は痛みやそれ以外の身体の症状が、日によって違う、さらにその中でも一日を通して波があると思います。例えば、私の場合ですが、日中はある程度耐えられる痛みですが、夜間帯になると、その痛みが倍増します。

そんな生活の中でも、みなさんの多くは、明日は仕事・学校・お子さんのお弁当を作らないといけないなど、身体に鞭を打って生活していらっしゃるかと思われます。

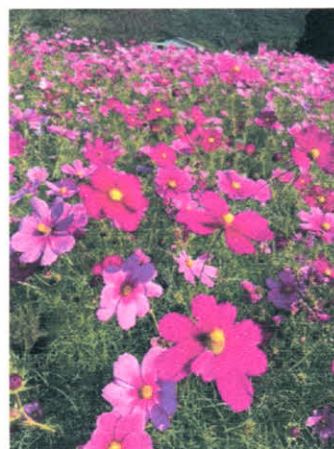
私事ですが、私は精神疾患をもっているため、B型作業所に週6で通っています。通い始めの頃は、逆にB型作業所に全然通えませんでした。その原因として言えるのは、気乗りしないなどの精神的な背景もありますが、天候(雨など)からくる身体の不調もあると言えます。ただし、仕事、学校が日常にある人は、毎回「今日は雨だから...」とは言っていないですよ。そう、向き合うしかないのです。

私は、痛みが強くなるので、雨の日と風のきつい日が特に苦手です。これに対して私が実践している工夫は、次の通りです。

毎日、前日に次に日の天気予報をチェックして、天候が悪そうならば早めに寝る。気温が低そうなら厚着の準備をする。などが、行動できることの例です。

そして私が最近実践したことは、「日記を書くこと」です。毎日、日記を書くことで、その日の自分の考えがまとまり、その日にこんなことがあったから体調がこういう風になったなど、自分で自分を分析できるのです。それによって、天候やその他要因によって起こる身体の不調を予防できるようになるのです。

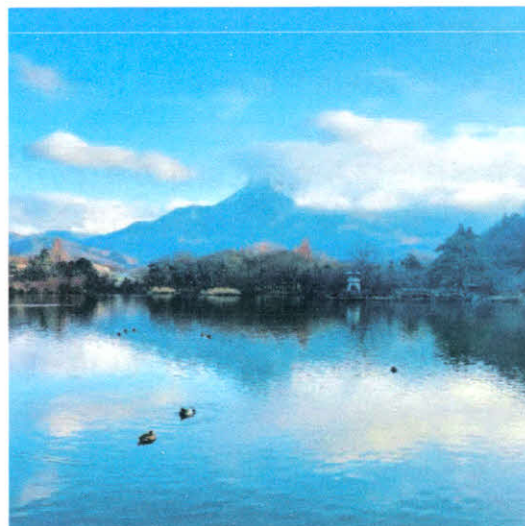
みなさんも「日記」を始めてみてはいかがでしょうか。



作品ギャラリー



T.Sさん



(滋賀県 三島池)
W.Hさん

☆☆☆ 写真投稿・手作り作品募集について ☆☆☆

<写真を投稿・作品を送付する方法 >

メール：jfsa@e-mail.jp

郵送先：〒980-0014 仙台市

NPO 法人線維筋痛症友の会

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、よろしくお願いいたします。

ご応募お待ちしております！



《皆様の声を募集します》

【募集内容】

- ・闘病生活の中で思うことや、ご意見
- ・体験記・闘病記
- ・セルフマネジメントプログラムや各医療講演会や交流会に参加された感想やご要望
- ・イラスト、写真、川柳・短歌、手作りの作品
- ・他の皆さんにもお知らせしたいこと



料理



お裁縫



体験談

等

【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)

～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、年度会費(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、よろしくお願いいたします。

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いいたします。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いいたします。

～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
会費の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

※ゆうちょ銀行総合口座や三菱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 (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）で、必ずお知らせください。

会報を発送した際、毎回10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)年台風第13号等災害」で被災されました、茨城県、福島県、千葉県、その他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5(2023)年梅雨前線豪雨等」で被災されました、福岡県、佐賀県、大分県、山口県、島根県、長野県、富山県、秋田県、その他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。



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:)

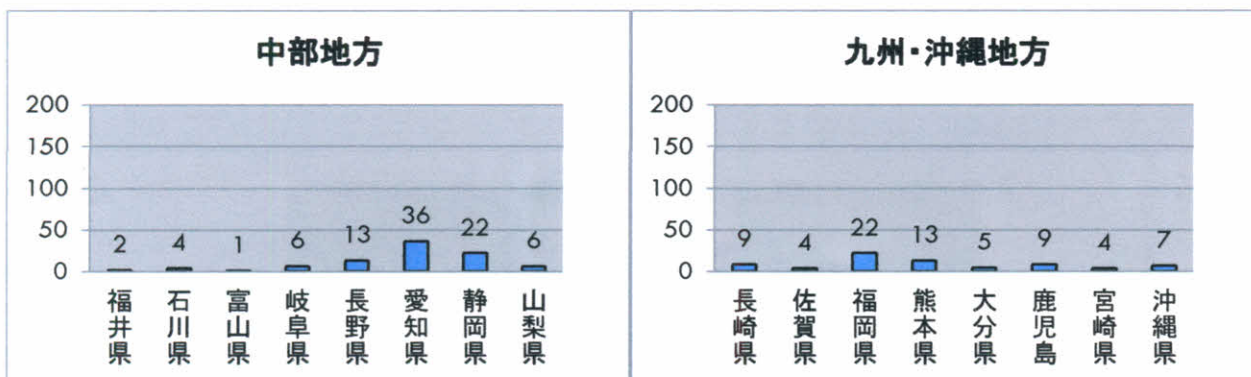
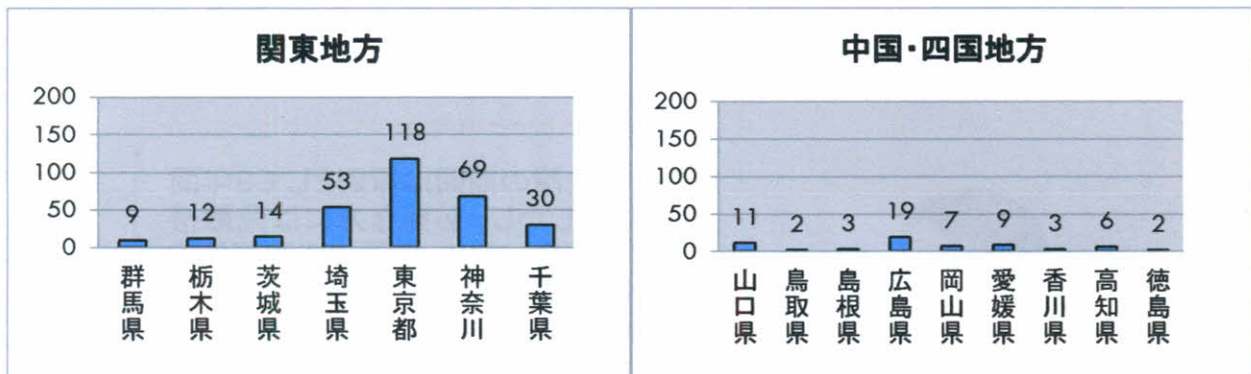
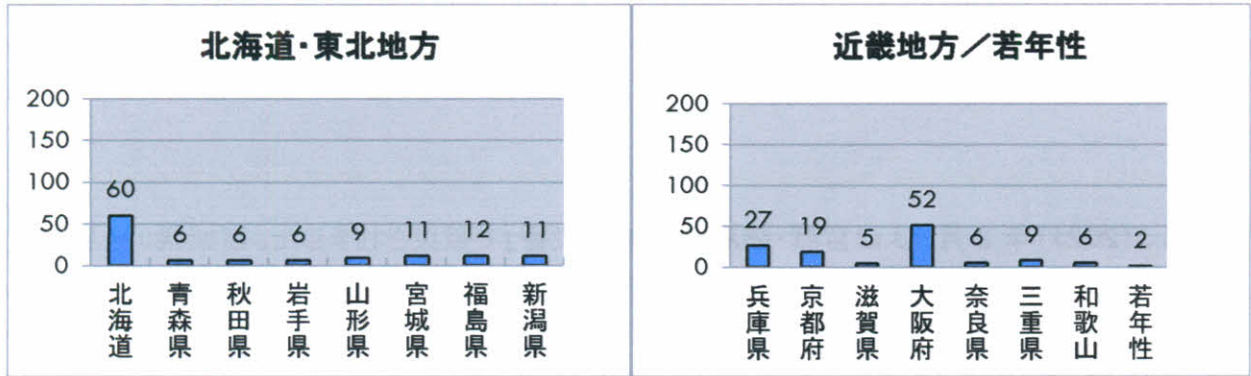




友の会データ



地域別会員数(2023年12月10日現在)



総合計 777 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開発機構 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 国際医療福祉大学教授	村上正人先生
顧問	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

Thank you

- ・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7月7日からの大雨災害義援金(福岡県、佐賀県、大分県、鳥根県、秋田県、富山県) (受付期間:2024年3月29日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00140-7-768596
	口座加入者名	日赤令和5年7月7日からの大雨災害義援金

令和5年6月30日からの大雨災害義援金(山口県) (受付期間:2023年12月29日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00190-1-392789
	口座加入者名	日赤令和5年6月30日からの大雨災害義援金

令和5年台風第13号等災害義援金(茨城県、福島県、千葉県) (受付期間:2023年12月31日(日)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00120-2-293735
	口座加入者名	日赤令和5年台風第13号等災害義援金

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。

イスラエル・ガザ人道危機救援金(受付期間:2024年1月31日(水)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「イスラエル・ガザ人道危機救援金」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】

2023年夏号の修正

NO	病院名	郵便番号&住所	電話番号	医師名
新規	医療法人社団愛優会 西葛西三丁目診療所	〒134-0088 東京都江戸川区西葛西3丁目11-8 第5サンキビル102	03-3869-1465	Dr.青山 実 (日曜日のみ)
削除	宮の沢内科・循環器科クリニック	〒063-0826 札幌市西区発6条11丁目新道北口ビル2F	011-665-3837	Dr.佐藤慎一郎
削除	すがいクリニック	〒511-0068 三重県桑名市中央町1-17CTビル2F	0594-22-1550	Dr.菅井博哉
削除	赤穂はくほう会病院 内科膠原病科	〒678-0239 兵庫県赤穂市加里屋新町99	0791-45-1111	Dr.矢部博樹
削除	山口嘉川クリニック 内科リウマチ・アレルギー科	〒754-0897 山口市嘉川1360-3	083-988-0788	Dr.田村 周

☆MEMO☆

