

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

75号 (2024年5月発行)



今年はすでに4月段階で真夏日になるなど、予報ではかなり暑くなる季節を迎えそうですが、会員の皆様にはお変わりなくお過ごしでしょうか。

友の会は会員の皆様のご支援をうけながらいろいろな業務を行って来ました。また昨年同様JPA国会請願署名には皆様の多大なご協力をいただきありがとうございました。

友の会として医療関係でこのところ特に注目しているのは、本会報69号・70号でご紹介しましたように第三の痛みとして分類された「痛覚変調性疼痛」という概念です。これは脳等での神経回路の変化が関係している痛みとされ、線維筋痛症はこの痛みの概念に含まれます。受診の際に「痛覚変調性疼痛」と診断されるかもしれませんので頭の隅に置いてください。

皆様からのご相談や新規入会状況を見ていますと、若干かもしれませんが、発症年齢の低下と男女比の変化が生じている気もいたします。社会の変化が何らかの影響を及ぼしているのかもしれませんが。

さて、今年は6月末に静岡市で総会を開催いたします。皆様のご参加と葉書でのご返信をお願いいたします。それでは皆様のご健康とご平安を心よりお祈り申し上げます。

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: <https://www.jfsa.or.jp/>

© 2002 - 2024 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	2024 年度線維筋痛症友の会本部総会案内
5	2024 年度総会 議案一覧
11	JPA 国会請願署名ご協力の御礼
11	「慢性の痛み対策」を求める署名協力のお知らせ
13	本の紹介
14	事務局でお分けできる発行物・DVD などの紹介
15	インターネットでの情報発信 ご紹介
16	メールマガジンのご紹介と登録方法
17	「知る」ことから始めよう！
18	会報 74 号発行後の主な出来事
19	事務局便り
22	・ご寄付のお願い
22	・お問い合わせ時のお願い
23	北海道支部便り
24	東北支部便り
	関西支部便り ※都合によりしばらくお休みさせていただきます。
26	～投稿～病気とうまく付き合っていくためには？
27	手作り作品紹介
28	皆様の声を募集します(ご投稿のお願い)
30	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)
33	医療機関リストの訂正
34	災害への義援金・寄付先一覧
35	友の会データ
36	お礼とお願い



神戸市の異人館

NP0 法人線維筋痛症友の会 2024年度総会

2024年度の線維筋痛症友の会本部総会は、静岡県・静岡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 : 2024 年 6 月 30 日(日)

2. 時 間 : 13時30分から14時まで総会。その後16時まで交流会となります。

3. 場 所 : JR 静岡駅ビルパルシェ 7階 貸会議室(C 会議室)

住所: 〒420-0851 静岡市葵区黒金町 49 番地 電話番号: 054-255-1081

※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)2023 年度事業報告(案) (2) 2023 年度収支決算報告(案)

(3)会計監査報告(案) (4)役員改選(案) (5)その他

5. 会 費 : 会員は 500 円、交流会に参加される一般の方は、800 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 20 日(木) ※委任状は 6 月 23 日(日)までにご投函ください。

会場案内

(静岡駅前ビルパルシェHPより <https://www.parche.co.jp/access/>)



QRコードはこちら ↑

JR 静岡駅に直結しています。

駐車場、駐輪場の案内は HP にアクセスしてご覧ください。

※有料(350 円 / 1 時間)。

※障害者割引なし。館内商業施設利用により割引サービスあり。

(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。必ずご確認頂き、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、理事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22期通常総会 出欠席及び委任状

◆会員番号()

◆氏名()

住所

◆2024年6月30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、2024年6月30日開催の総会議案について議決権を 議長・()様にすべて委任いたします。

2024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: 2024年6月20日(木)必着

2023 年度事業報告書(2023 年 4 月 1 日～2024 年 3 月 31 日)

年月日	事業内容	参加人数
4 月 3 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
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相談をしました。	1
4 月 8 日	北海道支部会計監査を行いました。	2
4 月 8 日	京都部会「和気あいあい交流会」を開催しました。	8
4 月 10 日	東北支部会計監査を行いました。	2
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。	1
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相談をしました。	1
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。	1
4 月 21 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
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。	2
4 月 25 日	福岡市にて理事会(Web も併用)を開催しました。	3
5 月 1 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
5 月 13 日	北海道支部報を印刷し、役員会を開催しました。	3
5 月 17 日	姫路交流会を開催しました。	6
5 月 19 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
5 月 20 日	会報 72 号を発行しました。	3
5 月 27 日	『RDD×難病の日』in おおさかに参加しました。	1
5 月 23 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会で「難病の日」の会場壁面展示等しました。	1
5 月 29 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
5 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相談をしました。	1
6 月 2 日	NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の理事会に出席しました。	1
6 月 2 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
6 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。	1
6 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相談をしました。	1
6 月 12 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
6 月 16 日	NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)通常総会に出席しました。	1
6 月 17 日	(一財)北海道難病連理事会に出席しました。	1
6 月 26 日	仙台市障害理解サポーター養成研修会に参加しました。	1
7 月 1 日	金沢市において本部理事会を開催しました。	3
7 月 2 日	金沢市において本部総会を開催しました。	6
7 月 2 日	金沢市において交流会を開催しました。	6
7 月 8 日	北海道支部総会・交流会を開催しました。	13
7 月 13 日 ～16 日	日本ペインクリニック学術集会 in 佐賀でブース展示・啓発活動をしました。	2
7 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しました。	1
7 月 21 日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
7 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。	1

年月日	事業内容	参加人数
7月28日	NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)理事会に出席しました。	1
8月5日	北海道難病連全道集会(オンライン開催)に参加しました。	3
8月5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しました。	1
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。	1
8月30日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
8月20日	会報 73号を発行しました。	3
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。	1
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。	1
9月9日	JPA 近畿・北陸ブロック交流会 in 和歌山に大阪難連より参加しました。	1
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。	1
9月15日	北海道支部報を印刷し発送しました。	3
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。	1
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。	1
9月25日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
9月27日	新潟難病ネットワークに出席しました。	1
9月28日	新潟市で東北支部新潟交流会を開催しました。	1
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。	1
10月7日 ～8日	JPA 北海道・東北ブロック交流会 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。	1
10月8日	秋田市で東北支部秋田交流会を開催しました。	2
10月8日	大阪交流会を開催しました。	12
10月20日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
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。	1
10月21日	釧路交流会を開催しました。	5
10月22日	帯広交流会を開催しました。	3
10月23日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
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。	1
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。	1
10月28日 ～29日	理事会を開催しました。	3
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)	24
11月1日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
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。	1
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。	12
11月5日	札幌交流会を開催しました。	11
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。	1
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。	1
11月12日	関西支部神戸交流会を開催しました。	6
11月17日	大阪難病相談支援センターでピア相談をしました。	1
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。	1
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。	1
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。	1

年月日	事業内容	参加人数
12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。	1
12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。	1
12月20日	会報 74 号を発行しました。	3
12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しました。	1
12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しました。	1
1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。	1
1月11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。	1
1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しました。	1
1月19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。	1
2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しました。	1
2月12日	北海道支部役員会を行ないました。	3
2月13日	NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会の運営委員会に出席しました。	1
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しました。	1
2月23日 ～24日	日本慢性疼痛学術集会in足利でブース展示・啓発活動をしました。	1
2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。	1
3月2日	『RDD おおさか』に参加しました。	2
3月4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。	1
3月8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。	1
3月9日	RDD 宮城(仙台防災フォーラム)に出席しました。	1
3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。	1
3月15日	仙台市福祉用具説明会に出席しました。	1
3月17日	(一財)北海道難病連理事会&拡大事業委員会に出席しました。	2
3月19日	NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会の通常総会・理事会に出席しました。	1
3月19日	大阪府との意見交換会に参加しました。	2
3月22日	仙台市防災関連の意見交換会に出席しました。	1

活動計算書

2023年4月1日から 2024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(547名)	1,627,000		
受取法人会費(67名)	670,000	2,297,000	
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	10,300		
講演会等による研究発表事業収益			
署名募金還元収入	4,000		
その他の事業収入	8,345	22,645	
3 受取寄付金			
受取寄付金(85名)	381,478	381,478	
4 受取助成金等			
受取助成金	0	0	
5 その他収益			
受取利息	34		
雑収益		34	
経常収益計			2,701,157
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	225,000		
研修費			
印刷製本費	539,372		
会議費	55,449		
旅費交通費	376,020		
通信運搬費	381,687		
消耗品費	48,290		
賃借料	11,590		
諸会費	59,000		
接待交際費	7,076		
新聞図書費	14,030		
支払手数料	3,710		
雑費	0	1,721,224	
2 管理費			
(1)人件費			
給与手当	0		
(2)その他経費			
業務委託費	274,175		
印刷製本費			
会議費	72,942		
旅費交通費	421,066		
通信運搬費	368,243		
消耗品費	27,694		
接待交際費	3,240		
租税公課	1,200		
諸会費			
新聞図書費			
支払手数料	1,412		
立替金			
経常費用計		1,169,972	2,891,196
当期経常増減額			-190,039
税引前当期正味財産増減額			-190,039
法人税、住民税及び事業税		199,900	199,900
当期正味財産増減額			-389,939
前期繰越正味財産額			4,096,060
次期繰越正味財産額			3,706,121

監査報告書

NPO法人線維筋痛症友の会
理事長 山田 章子 様

2023(令和5)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。

2024 年 4 月 19 日

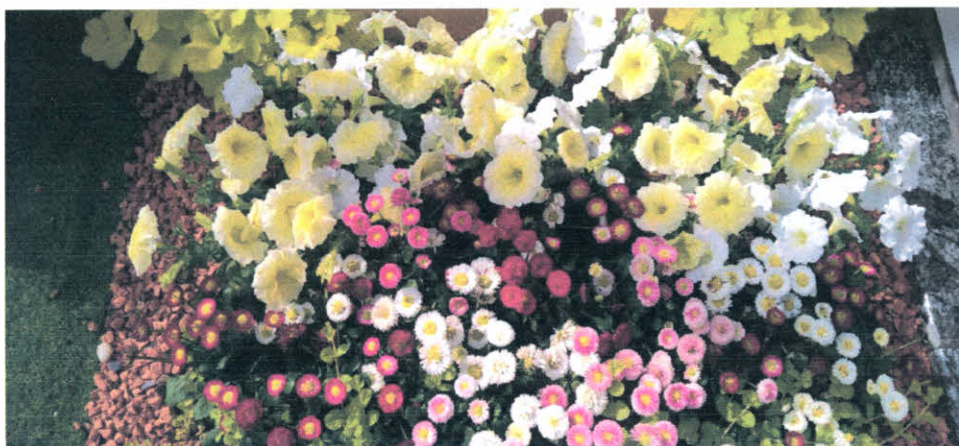
監事

氏名 岡本 有紗 

役員の選任について(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
2024 年 6 月 30 日	新任	理事	岡本 有紗	
2024 年 6 月 30 日	辞任	監事	岡本 有紗	
2024 年 6 月 30 日	新任	監事	花淵 園子	



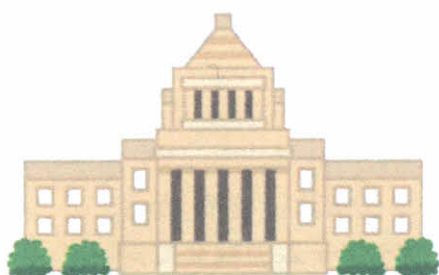
『JPA 国会請願署名』ご協力のお礼

JPA の国会請願署名に、今年も多くの方にご協力頂きありがとうございました。

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 では毎年国会請願を実施しています。

今年度は 2 月 28 日を締め日として国会請願署名を実施しました。

皆さんから寄せられた募金額は 8,000 円で、うち半額の 4,000 円を JPA の請願活動資金として振込み、残りの募金 4,000 円を友の会の活動資金としていただきました。



国会請願署名用紙は 87 枚(461 筆)が集まり昨年度よりは少なくなっておりますが、JPA において募金額は増額し、署名筆数は増加しています。

国会請願では難病・長期慢性疾病患者の生活改善をめざしています。これからも署名活動へのご協力をよろしくお願いいたします。

今年は 5 月 20 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る予定です。

(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。引き続き主旨にご賛同頂ける方はぜひご協力をお願いします。

オンライン署名ページはこちら→ <https://chnq.it/Tmy49sx6>

オンライン署名ページへのQRコードはこちら→



☆オンライン署名ホームページから「署名活動についてのお知らせ」

慢性痛に苦しむ患者さんたちを救うために「慢性の痛み(難治性疼痛)対策基本法(仮称)」の制定を！

「政策提言：包括的な疼痛ケアシステムの構築に向けて」が発表されました 北原 雅樹



医療政策に関するシンクタンクである「特定非営利活動法人 日本医療政策機構」から、【政策提言】当事者目線の痛み対策を実現する、包括的な疼痛ケアシステムの構築に向けてが公表されました。 <https://hgpi.org/research/ncd-cp-20240329.html> (2024/04/07)

■政策提言「当事者目線の痛み対策を実現する、包括的な疼痛ケアシステムの構築に向けて」の概要

提言

保健医療福祉が連携し、一人ひとりのニーズに合った多様な疼痛ケアが受けられる包括的な疼痛ケアシステムを構築すべき

包括的な疼痛ケア体制の構築に向けて求められる 5つの視点

1. 地域の中で、エビデンスに基づく多様な治療選択肢を確保する必要性
2. 複雑な慢性の痛みに対応する集学的痛みセンターを拡充する必要性
3. 多様性の高い痛みに対する早期の適切な介入の推進に向けて、かかりつけ医を中心とするナビゲーション機能を強化する必要性
4. 疼痛医学の専門教育を確立するとともに、保健医療福祉の幅広い専門職への教育を推進する必要性
5. 痛みの政策の推進に向けて、幅広いマルチステークホルダーによる連携体制を強化する必要性

慢性痛対策は喫緊の課題の一つです。その解決の一方略として、「慢性の痛み対策基本法(仮称)」の制定が強く望まれます。ぜひ、署名活動について、引き続き皆様方のご協力をお願いいたします。

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	廣済堂出版
長びくその痛み あなたの力で治せます 慢性痛 電話相談を通した 患者の声		NPO 法人 いたみ医学研究情 報センター	1404 円	大創パブリッシング
痛いつの素		小川 節郎	1620 円	駒草出版
肩・腰・ひざの慢性痛は 痛みの専門医ペインクリ ニックで治す		小林 架寿恵(著) 小川 節郎(監修)	1296 円	日東書院本社
ビジュアルでわかるトリガ ーポイント治療 増補改訂 版		Simeon Niel-Asher (著), 伊藤和憲(監 修), 皆川陽一・齊 藤真吾(翻訳)	5184 円	緑書房
痛みの専門誌 『ペインクリニック』 2022・10 Vol.43 No.10		(株)シーピーアール	2530 円 (税込)	(株)シーピーアール ※特集 「痛覚変調性疼痛とし て考える線維筋痛症」 を掲載しています。

事務局でお分けできる発行物・DVD など

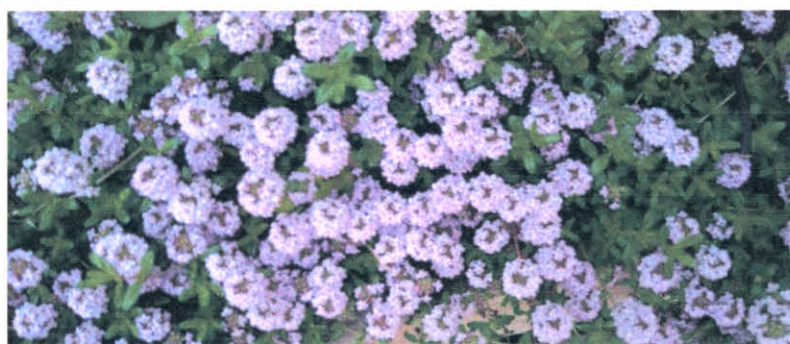
タイトル	著者	価格	発行
会報バックナンバー 51～74号 		1部 500 円	友の会
FM白書 2022 (2023 年 2 月発行) ※新入会の方に送付しております 		1部 800 円 ※FM白書 2016(会報 52 号別冊)も1部 800 円でお分けしています	友の会
線維筋痛症 パンフレット 		無料	友の会
線維筋痛症 療養の手引き ※新入会の方に送付しております 		無料	友の会
「もっと知りたい 線維筋痛症」 (2014 年 2 月発行) 	監修： 岡 寛 先生	無料	友の会
疾患啓発パンフレット 「線維筋痛症」 	監修： 岡 寛 先生	無料 ※部数に限りがありますので、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。

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。



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。

■ メール購読・解除

JFSA 線維筋痛症友の会ニュース

☒ 購読 ☐ 解除

〇〇〇@〇〇.ne.jp **送信** 読者購読規約

>> バックナンバー

↑ 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 〇月〇日(日)〇時〜〇時に開催します。
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。

「知る」ことから始めよう！

仙台防災未来フォーラムでNPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会が配布した資料「福祉・障がい者マーク、難病、自分の病気について…「知る」ことから始めよう！」のパンフレットから転載しました。転載については作成された方の承諾を得ております。

ご自分の病名やかかりつけの医療機関、お薬、緊急時に必要な配慮などについて整理できる表になっています。ご自分の病気を改めて「知る」機会にいただけたら幸いです。



自分の病気を確認してみよう



ご自分の病気について整理し、緊急時に備えましょう。

氏名		生年月日	
----	--	------	--

◆もしもの時の連絡先

氏 名	電話番号	関 係

◆医療機関

病 名	病院・診療科／薬局	電話番号	備 考

◆お薬

薬 名	効果・目的	用 量				薬 名	効果・目的	用 量						
		起	朝	昼	夜			寝	起	朝	昼	夜	寝	

介助・介護、入院時、避難所入所時等の際に配慮してほしい点（アレルギーなど）

2024.03

【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。

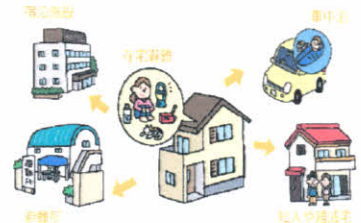
<https://www.web171.jp/web171app/topRedirect/>⇒被災地の方の電話番号

⇒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 74 号発行後の主な出来事(2024 年 4 月～)

※2023 年 12 月～2024 年 3 月までの出来事は、7ページの事業報告書に掲載しています。

年月日

事業内容

- 4 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担当しました。
- 4 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相談をしました。
- 4 月 15 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。
- 4 月 16 日 イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン贈呈式(MPC 受領)に出席しました。
- 4 月 18 日 リウマチ学会(神戸市)にて友の会ブース出展をしました。
- ～20 日
- 4 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しました。
- 4 月 27 日 北海道支部会計監査を行いました。





事務局便り



◆第 53 回日本慢性疼痛学会 in 足利市にブース出展をしました

2024 年 2 月 23 日(金)・24 日(土)に、獨協医科大学の山口重樹先生を大会長として『学びの「原点」足利で、慢性疼痛を学ぶ』と題して栃木県足利市足利フラワーパークプラザにて開催されました。ここでいう「学びの原点」というのは足利市に日本最古の足利学校があるからだと思います。この足利学校のある地域から渡瀬川の南に位置する会場でした。友の会ではブース展示を行い、参加された先生方との交流もできました。

大阪行岡医療大学医学部 三木健司先生



◆第 68 回日本リウマチ学会総会・学術集会にブース出展をしました

2024 年 4 月 18 日(木)―20 日(土)、第 68 回日本リウマチ学会総会・学術集会が神戸市にて、山形大学医学部高木理彰先生を会長として開催され、当会も期間中、多くの先生方にブースを訪れていただき感謝いたします。



日本橋リウマチ・ペインクリニック 岡寛先生



<リウマチ学会に参加して>

私は、4 月 19 日に神戸で開かれたリウマチ学会に、NPO 法人線維筋痛症友の会として、ブース展示を体験しました。私自身、こういった学会に足を運ぶのは初めてだったのでとても緊張しました。そして、目の前を目まぐるしく通られる先生たちをみて、驚きを隠せませんでした。何もかもが初めてのことで、とても新鮮に感じました。

なにより、自分の中で一番驚いたのは、「自分がいかに線維筋痛症のことを理解していなかったか」ということです。

私自身、10歳でこの病気を発病し、20歳のころによく診断がつきました。高校生のころには、自分は線維筋痛症なのではないか、と思い自分でネットや本で調べて、やはり線維筋痛症だ、と確信していると同時に診断が下りました。そのため、私はネットの情報は網羅し、線維筋痛症のことならどんとこい！というほどに自信がありました。しかし、今回の学会で、同じ線維筋痛症の方たちと出会い、そして沢山の研究をしていらっしゃる、また医療現場で活躍されている先生方に出会い、「ネットや本にかいてあることももちろん重要だが、その病気と実際に闘っている患者さんの声をもっと大切にしなければ！」と思わせていただけるようになりました。実際に飲んでいるお薬は皆さん限られた範囲ですが、そのミリ数や飲むタイミングなど、患者同士で話をしているととても参考になりました。

私の体験談ですが、今通っている病院の先生とあまり意見が合わないことが続いたので、病院の紹介でペインクリニックに少しだけ通ったのですが、一回目の診察の日。正直、すぎる思いで診察室に入ると、いきなりの一言にショックを受けました。なんとその先生、線維筋痛症を病気として認めないという考えだったのです。そのときはすごく腹が立ったのは事実です。ペインがだめなら、もとの病院に戻り、しっかり主治医と腹をわって話をしてみようと思い、自分がどういった症状で今悩んでいるのか、主治医と意見が合わなかったことについて自分の考えを素直に伝えました。すると、その次の診察からなんだか馬が合うようになり、治療が受けやすくなりました。

今回のリウマチ学会の最中、そのことを思い出しながら先生方をみていると、見向きもせず目の前を通りすぎる先生が実際おられたように思います。しかし、それは線維筋痛症を病気と認めていない先生方ばかりだからではないと思います。ではなぜか。それは、線維筋痛症という病気の知名度が低いからではないでしょうか。

皆さんはこんな経験はありますか？「私、実は線維筋痛症っていう病気です」「ん？なにそれ？」と、人から言われたこと。私は何度もあります。このように、医療者ではない人にはなかなか知られていないこの病気。実は医療者にもあまり詳しくは知られていないのです。

でも、だからといって絶望する必要は全くありません。

そのために、こういった患者友の会の存在があるのですから。実際にこの病気について研究をされている先生方、必死に痛みを取ろうと向き合ってください先生方が沢山いらっしゃいます。そして、私たち自分自身も。皆さん一緒になって、この病気の知名度を上げることは、私は不可能ではないと思っています。そう思えるのも、今回の学会でちょっぴり悔しい思いをしたからなのかなと思います。

何事も経験、23歳の体験した一日を皆さんと共有できたことを光栄に思います。



岡寛先生提供写真

◆痛覚変調性疼痛研究会が開催されます



2024年6月30日(日)午後、東京都渋谷区代々木神園町3-1 国立オリンピック記念青少年総合センターにて、愛知医科大学 医学部疼痛緩和外科・いたみセンターの牛田享宏先生を大会長として、第2回痛覚変調性疼痛研究会が開催されます。

副題に「痛覚変調性疼痛を患者さんを護るための用語にする 為に」とありますように、線維筋痛症も含まれる「痛覚変調性疼痛」(2019年に Nociceptive Pain の日本語訳とされた)という用語を、医学的にさらにブラッシュアップしていこうとするご意向ではないかと思われますので、私たち患者にとっては期待が大きいものがあります。

◆第14回線維筋痛症・慢性痛学会が開催されます



2024年11月3日(日)・4日(月・休日)、日本線維筋痛症・慢性痛学会 第14回学術集会が順天堂大学東京江東高齢者医療センター西岡健弥先生を大会長として、東京都文京区の順天堂大学において開催されます。

テーマは「痛覚変調性疼痛を考える エビデンスの高い治療を目指す」であり、痛覚変調性疼痛としての線維筋痛症をターゲットとしてエビデンスの高い治療に関する諸報告がなされるのではないかと思います、患者にとって関心が高いものがあります。

◆第54回日本慢性疼痛学会が開催されます



2025年2月22日(土)・23日(日)、宮城県仙台市青葉区本町のアエル(仙台駅すぐ側)5階・6階にて、仙台ペインクリニックの伊達久先生を大会長として第54回日本慢性疼痛学会が開催されます。この大会のテーマは「みんなで関わろう集学的治療」です。

多様な側面を持つ痛みに対して多方面からの治療を目指す方向性かと推測され、常日頃多様な痛み悩まされている患者にとって関心が湧くものです。

～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 kansaifms@yahoo.co.jp

※関西支部は都合によりしばらくお休みさせていただきます。

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





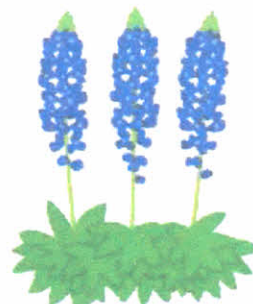
北海道支部便り



皆様、お元気でお過ごしですか。

今年は元旦から能登半島で大きな地震が起きて、大変驚き、意気消沈しました。厳寒の時期に被災された方々の暮らしは本当に大変だったと思います。去年本部の総会で金沢市に行きましたので、皆様大丈夫かと、とても心配しました。まだつらい日々を過ごしている方がたくさんいらっしゃると思いますが、一日も早い復興を願っています。

北海道にもやっと桜の季節が訪れましたが、寒かったり風が強かったり急に暑くなったりして、🌸はあっという間に葉桜になってしまいました。残念ですが、これから次々に咲く花々を眺めながら散歩を楽しみたいと思います。



ブルーボネット

◆北海道支部総会＆交流会を開催します！

2024年7月7日(日)午後1時～午後3時まで、北海道難病センター3F大会議室(札幌市中央区南4条西10丁目)において、北海道支部総会＆交流会を開催します。

プログラムは、総会が午後1時～午後1時30分まで、2023年度の事業報告、会計決算報告、会計監査報告、2024年度の事業計画、会計予算、役員紹介などを行ないます。

交流会は、午後1時30分～午後3時まで行ないます。交流会には一般の方も会費500円で参加出来ますので、下記までお申し込みください。詳細につきましては、北海道支部の会報57号をご覧ください。

◆札幌医療講演会を開催します！

2024年9月15日(日)午後1時～午後3時まで、北海道難病センター3階大会議室において、7年ぶりに札幌市で医療講演会を開催いたします。

講師は、日本橋リウマチ・ペインクリニック院長の岡 寛 先生です。

岡先生に質問が出来るコーナーを設けたいと思っていますので、ぜひ多数の皆様に参加していただきたいと思います。この医療講演会は線維筋痛症友の会本部＆北海道支部＆北海道難病センター＆札幌市難病相談支援センターの共催で行ないます。参加費は会員・家族・付添いの方は無料、一般の方は会費500円で参加出来ますので、下記までお申し込みください。詳細につきましては、北海道支部の会報58号をご覧ください。

<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.plala.or.jp

東 北 支 部 便 り

今冬は1月・2月が気温が高く3月に降雪量が多くなるという異常気象でした。それでも降雪量は例年に比べて少なかったようで、夏の水量が気になります。桜も開花がここ数年に比べてやや遅かったですが、変わらぬ見事な花景色が各地で見られました。しかも新型コロナによる桜祭りの制約もなくなり、花の下で楽しむことができたのは大変うれしいことでした。

とはいえ、東北でも5月以降気温が高い日が続くことが予想され、熱中症などへの対策を講じておく必要があります。皆様方におかれましてもこれから夏の暑さに向かう中、いかがお過ごしでしょうか。

東北支部の交流会等の予定などについて報告をいたします。

山形市で交流会開催を予定しています

10月13日(日) 午後に山形市で交流会開催を予定しております。
山形会員の皆さん、一般患者さんで交流会のできる喫茶店や会場をご存知でしたら
情報提供を是非よろしくお願いいたします。

詳細については会報76号に掲載しますので、ご記憶の上ご参加いただければ幸いです。

C・Sさん

(秋田市)

秋田ではゆっくり、ゆっくりと、水害からの復旧が進んでいます。
能登でも、大きな災害があり、大変な思いをされている方が、たくさんいらっしゃると思います
泣いてもいい ・愚痴を言ってもいい ・休んでもいい

せっかく助かった命なら、生きて！いてください。
いつかは、笑う日も来るでしょうから。

私の周りでは、最近、ベビーラッシュです。
ふたり生まれて、もうひとり生まれる予定です。

おめでたいことなので、お祝いに、
おくるみを作って、贈っています。



会員の方に譲って頂いた、ミシンが大活躍です。
カタカタとミシンの針が進んで、新しい命を祝福します。

こういふことがあれば、私も元気をもらいます。
復旧の力になります。
さあ、私もがんばろう！



新年度になりました。

なんとか、毎日をおくっています。
寒暖差もあり、こたえますね。
わが家には、少し早い夏の訪れです。
折り花を作りました。折り紙とワイヤーで作るのです。
朝顔とあじさいです。

秋田は夏祭りで、竿燈があります。
祭り期間中は、人が多くて、ゆっくり見たいと思い、
会場側の宿をとりました。

8月の祭りですが、宿もほぼ埋まっていました。
やっと、予約もして、楽しみにしています。

お向かいに住んでいる、10歳の女の子を連れて行きます。
浴衣を着るのを楽しみにしているようです。
私も久々に、着付けの本を出して、勉強中です。



沖縄石垣島

<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

～投稿～病気とうまく付き合っていくためには？

どこかに所属するということの大切さ

(A.O さん)

皆さま、いかがお過ごしでしょうか。

私は試験勉強に一心しております。

暑くなってきた今日この頃。

皆さまの痛みは強くなっていますか？ それとも冬よりは少し楽でしょうか？

皆さまそれぞれのご体調があると思われますが、それぞれに「所属」というものがあると思われます。といいますと、例えば、学校、会社に所属している。

これを手にとりいただいている皆さまは、線維筋痛症友の会に所属しておられます。

この、「所属」、私の高校生の頃の恩師が教えてくれた言葉です。

その恩師は、病気で学校に行けなくなった私に、「あなたはこの学校に所属しているから大丈夫よ。」といつも言ってくれました。卒業してからも、「どこかに所属しているといい方向に行くからね。」と私を励ましてくれました。そう、この所属、できない人が沢山いるのです。

皆さまはこの線維筋痛症友の会という大きな患者の会に所属しておられて、どのように感じていますでしょうか？ 私は会報が届くたびに心温まりますし、安心した気持ちになることができます。それは、皆さまの存在があるからです。

皆さまがこの友の会という会に所属して頂いているおかげで、私だけが痛くて辛いわけじゃない、一人じゃない、と思うことができます。友の会という存在に気づいていただいたこと、そして所属していただいていることに感謝です。

痛くて、怠くて、起きられない朝。

思うように活動できなくてもどかしい昼。

痛くてどうしようもなく眠れない不安な夜。

皆さま、こんな日々を乗り越えて、毎日を過ごしておられるかと思います。

こうやって文章を書かせていただくようになってから自分に自信が湧いてくるようになりました。いま書いていると、「ああ、自分は毎日頑張っている」と思わせていただいています。

ですから、皆さまも自分を毎日褒めてあげてください。

痛みに耐えて生きている皆さまは強い！

一人じゃない。皆さんがいます。



作品ギャラリー



(苔)
S.T さん



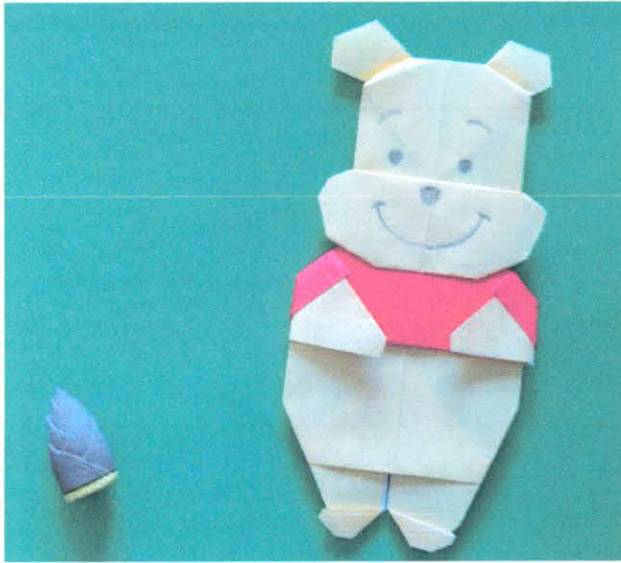
(鎌倉高校駅前踏切)
漫画『スラムダンク』で有名になった風景です。
W.H さん



(エコバック)
家にある布で縫いました。
I.T さん



(ディズニーランドのマリーちゃん)
C.S さん



(プーさん)

C.S さん



(シャリンバイ) H.T 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。

2024年度年会費の振込票は今号(会報75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、その旨を事務局まで電話（TEL 03-5800-0000）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、どうぞご理解いただきご協力をよろしくお願いします。

～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 6(2024)年 1 月 1 日能登半島地震災害」で被災されました、石川県、富山県、新潟県、その周辺にお住まい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。



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)



【医療機関リスト】

2023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	小児リウマチ科・リウマチ科 湘南よこた医院	〒251-0875 神奈川県藤沢市本藤沢 6-8-1	0466-90-4161	Dr.横田俊平
42. 変更	小田クリニック	〒169-0072 東京都新宿区大久保 1-11-3 大東ビル 5 階	03-5273-0770	Dr. 秋元貴美子 (診察は月火水 要紹介状)



＜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’ではなくなってきた感のあるこのごろ。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します。



令和6年能登半島地震災害義援金

(受付期間:2024年1月4日(木)～2024年12月27日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00150-7-325411
	口座加入者名	日赤令和6年能登半島地震災害義援金

ウクライナ人道危機救援金

(受付期間:2022年3月2日(水)から2025年3月31日(月)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:2023年10月17日(火)から2024年9月30日(月)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

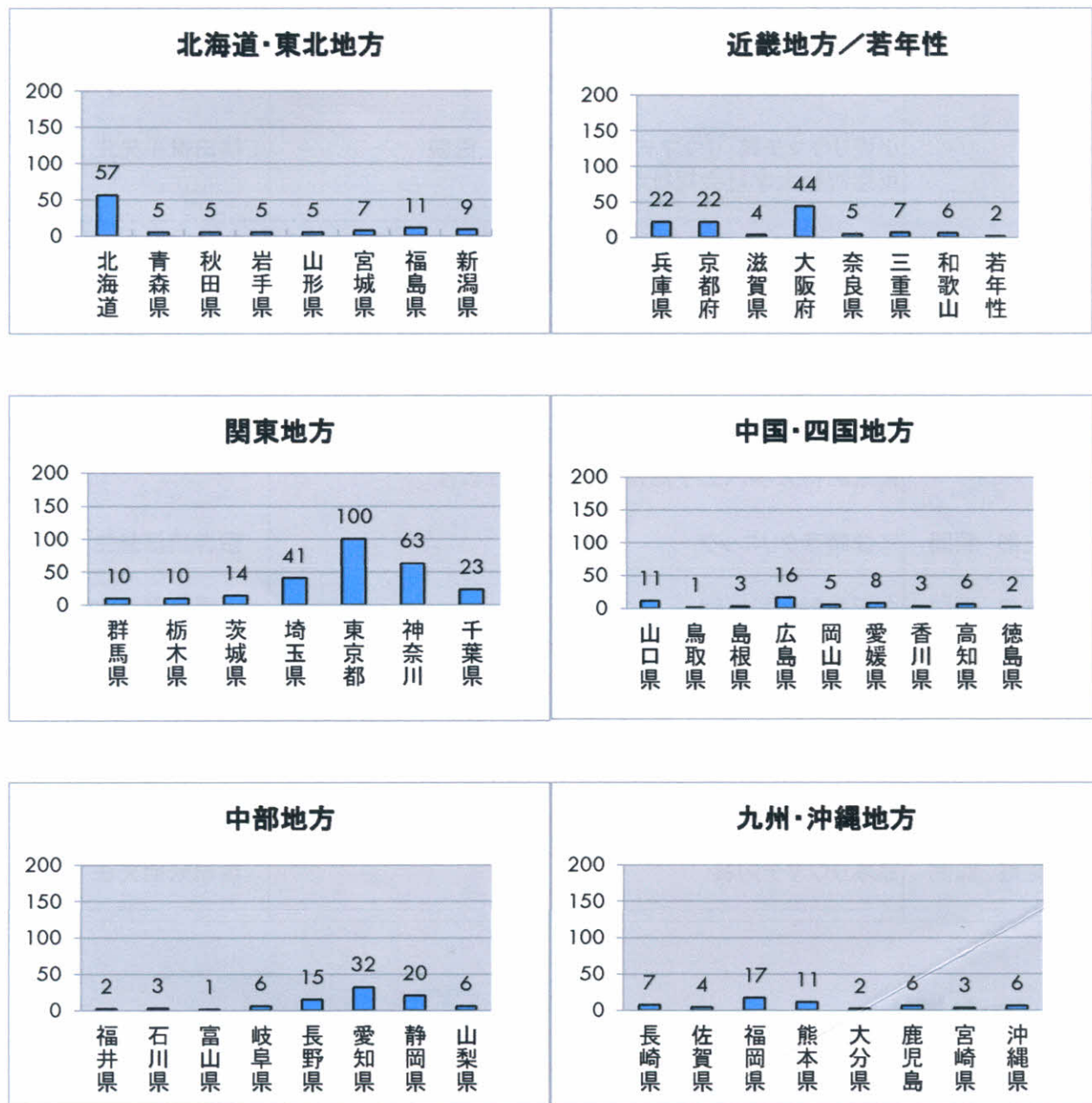
🔍 検索



友の会データ



地域別会員数(2024年5月12日現在)



総合計 673 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	小児リウマチ科・リウマチ科 湘南よこた医院 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 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
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
九州地域 顧問	福岡ゆたか中央病院	中塚敬輔先生
九州地域 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。