

NPO法人

線維筋痛症友の会会報

78号 (2025年5月発行)



新緑の季節になりました。これから梅雨の時期もありますがすぐに夏を迎えます。予報では今年の夏も暑さ対策が必要のようで昨年同様猛暑になるのではという心配もあります。熱中症には気をつけていただきたいです。

線維筋痛症友の会は発足から20年余りになりますが、皆様及びご家族の相談、会報発行、関係疾病の学会で患者会ブースの出展などの啓発活

動を続けてまいりました。これまで継続できましたのも皆様のご支援とご協力があったからこそと心より感謝しております。また、毎年お願いしておりますJPA(全国難病・疾病団体協議会)の国会請願書についても皆様の募金とご署名をお寄せいただきありがとうございます。

私たちを取り巻く環境は日々変化しており、新たな感染症などの不安もありますが、最近では物価高騰などがとくに切実で皆様もご苦労されていることと思われます。

当友の会は微力ながら、これからも皆様とご家族のために活動が続けていきたいと思ひます。

今後とも何卒よろしくお願いいたします。

この会報の内容の無断転載を禁じます。非営利、または教育目的にお使いになる場合、「線維筋痛症友の会」までご連絡下さい。転載の可否を検討し、ご連絡致します。

編集人 NPO法人線維筋痛症友の会 (JFSA)

事務局 〒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にお願いします。

Tel:

E-Mail: jfsa@e-mail.jp

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

© 2002 - 2025 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	本部総会 in 京都のお知らせ
5	総会議案:2024 年度事業報告書
7	総会議案:2024 年度活動計算書
8	総会議案:2024 年度監査報告書
9	総会議案:役員の選任について
10	JPA 国会請願署名の御礼
11	本の紹介
12	事務局でお分けできる発行物・DVDなど
13	災害への備え
14	「慢性の痛み対策」を求める署名協力のお知らせ
15	会報 77 号発行後の事業報告
15	事務局便り
19	北海道支部便り
20	東北支部便り
21	中部・奈良支部便り
23	気圧と痛みは密接??((A・Oさん)
24	会員の作品紹介
25	ご投稿のお願い
26	会員更新のお知らせ(年会費納入について)
27	会員種別について
28	会費免除について
29	災害への義援金・寄付先一覧
30	医療機関リスト(訂正)
31	友の会データ



NPO 法人線維筋痛症友の会 2025 年度総会のお知らせ

2025 年度の線維筋痛症友の会本部総会は、京都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、同封している葉書等で委任状送付のご協力をよろしくお願いします。

総会・交流会に参加ご希望の方は、必ず事前にお申し込みをお願いします。

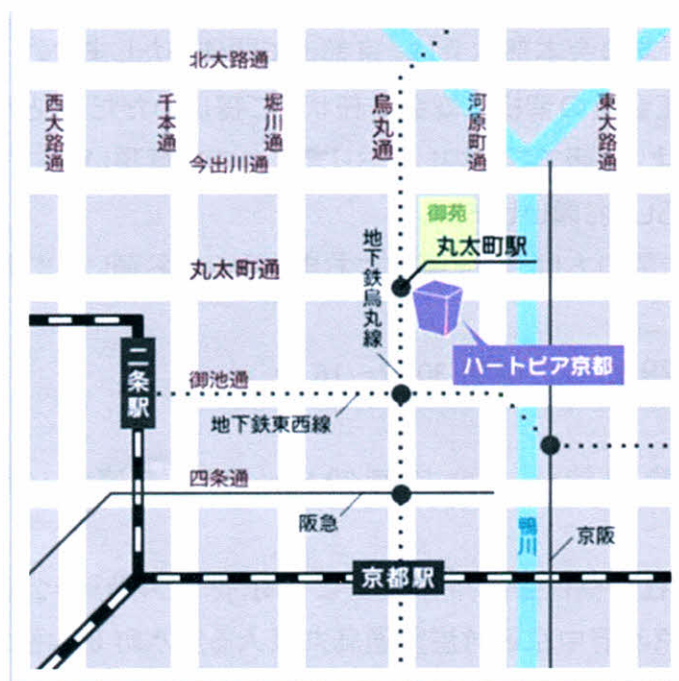
1. 日 時:2025 年 **6 月 29 日**(日)13 時 30 分～16 時
2. スケジュール: **受付開始** 13 時～、**総会** 13 時 30 分～14 時、**交流会** 14 時～16 時まで
3. 場 所:京都府立総合社会福祉会館 **「ハートピア京都」** 4階第4会議室
〒604-0874 京都府中京区竹屋町通烏丸東入る清水町 375 番地
電話 075-222-1777(代)
※場所を尋ねる等、会場に関することのみお問い合わせください。
4. 議 題 : (1)2024 年度事業報告 (2) 2024 年度収支決算報告
(3)会計監査報告 (4)役員改選 (5)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。(一般会員として登録されています方には、葉書が同封されていません。登録間違いの方、変更希望の方はご遠慮なくお申し出ください。)
☆**一般会員、その他会員以外の一般の方**…交流会のみ参加出来ます。
なるべく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 または、
連絡ください。までご
7. 申込み締切り: **6 月 20 日(金)必着** ※委任状も 6 月 20 日(金)まで必着をお願いします

会場案内

(京都府立総合社会福祉会館 ハートピア京都)

◎京都市営地下鉄烏丸線「丸太町駅」下車⑤番出口地下連絡通路にて会館と直結

◎京都市バス、京都バス「烏丸丸太町」下車すぐ



総会委任状葉書の記入について

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法人線維筋症友の会 第23期通常総会 出欠席及び委任状 ◆会員番号() ◆氏名() 住所 ◆2025年6月29(日)開催の 総会に 出欠席・ご欠席 交流会に 出欠席・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、○ で囲ってください。	
通常総会 委任状 私は、2025年6月29日開催の総会議案につ いての議決権を 議長・()様へすべて 委任いたします。 2025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:2025年6月20日(金)必着	

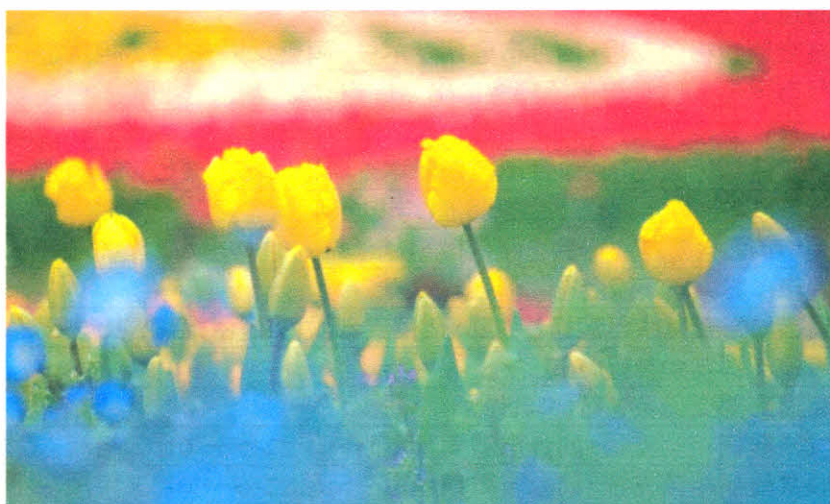
議案一覧

2025 年度第 23 期総会第 1 号議案

2024 年度事業報告書(2024 年 4 月 1 日～2025 年 3 月 31 日)

年月日	事業内容	参加人数
2024 年 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相談をしました。	1
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。	1
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。	1
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。	1
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。	1
4 月 19 日	同上	4
4 月 20 日	同上	2
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。	1
4 月 27 日	北海道支部会計監査を行いました。	2
5 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相談をしました。	1
5 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。	1
5 月 17 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会理事会に出席しました。	1
5 月 20 日	会報 75 号を発行しました。	3
5 月 22 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
5 月 27 日	北海道支部会報を印刷・発送しました。	3
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 5 日	仙台市障害者施策推進協議会に出席しました。	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 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
6 月 29 日	静岡市において本部理事会を開催しました。	3
6 月 30 日	静岡市において本部総会を開催しました。	5
6 月 30 日	静岡市において交流会を開催しました。	8
7 月 2 日	奈良市にて奈良県難病連と中部・奈良支部設置で話し合いをしました。	2
7 月 7 日	北海道支部総会を行いました。	9
7 月 7 日	北海道支部交流会を行いました。	10
7 月 10 日	宮城県難病相談支援・仙台市難病サポート両センターでピア相談をしました。	1
7 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
7 月 19 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会理事会に出席しました。	1
7 月 22 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 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
8 月 5 日	北海道支部会報を印刷・発送しました。	3
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 16 日	宮城県患者・家族団体連絡協議会理事会に出席しました。	1
8 月 20 日	会報 76 号を発行しました。	3
8 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
9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
9月15日	札幌医療講演会(北海道難病センター)を開催しました。	37
10月11日	北海道支部会報を印刷・発送しました。	3
10月14日	東京医療講演会・相談会(ビジョンセンター品川)を開催しました。	30
11月3日	日本線維筋痛症・慢性痛学会(順天堂大学7号館)でブース展示を行ないました。	1
11月4日	同上	2
11月17日	北海道支部交流会を開催しました。	10
11月23日	東北支部医療講演会・相談交流会を開催しました。	2
12月1日	CBCテレビ制作「健康カプセル! ゲンキの時間」に理事2名が出演しました。	2
2025年 1月20日	会報77号を発行しました。	3
2月2日	(一財)北海道難病連主催「RDD2025in旭川」に参加しました。	2
2月27日	(一財)北海道難病連主催「RDD2025in北海道難病センター」に参加しました。	1
3月8日	(一財)北海道難病連事業委員会に出席しました。	1
3月29日	奈良交流会を開催しました。	8



チューリップ W・Hさん撮影

活動計算書

2024年4月1日から 2025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(525名)	1,552,000		
受取法人会費(50名)	500,000	2,052,000	
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	13,100		
講演会等による研究発表事業収益			
署名募金還元収入	5,000		
その他の事業収入	4,370	22,470	
3 受取寄付金			
受取寄付金(86名)	273,500	273,500	
4 受取助成金等			
受取助成金	0	0	
5 その他収益			
受取利息	1,182		
雑収益		1,182	
経常収益計			2,349,152
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	258,000		
印刷製本費	397,652		
会議費	59,239		
旅費交通費	329,766		
通信運搬費	362,940		
消耗品費	20,851		
賃借料	93,430		
諸会費	25,300		
接待交際費	8,121		
新聞図書費			
支払手数料	2,804		
会報取材費	2,200		
雑費	0	1,560,303	
2 管理費			
(1) 人件費			
給与手当	0		
(2) その他経費			
業務委託費	276,668		
印刷製本費			
会議費	35,198		
旅費交通費	227,780		
通信運搬費	403,422		
消耗品費	160,508		
接待交際費	12,131		
租税公課	2,100		
支払利息	74		
支払手数料	2,742		
雑費	3,300	1,123,923	
経常費用計			2,684,226
当期経常増減額			-335,074
税引前当期正味財産増減額			-335,074
法人税、住民税及び事業税	-94,400		-94,400
当期正味財産増減額			-240,674
前期繰越正味財産額			3,706,121
次期繰越正味財産額			3,465,447

監査報告書

NPO法人線維筋痛症友の会
理事長 山田 章子 様

2024(令和6)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。

2025年 4月 24日

監事

氏名 花 薊 園 子 

役員の選任について

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
2025 年 6 月 29 日	再任	理事	山田 章子	
2025 年 6 月 29 日	任期満了	理事	尾下 葉子	
2025 年 6 月 29 日	再任	理事	山田真理子	
2025 年 6 月 29 日	再任	理事	久保田妙子	
2025 年 6 月 29 日	再任	理事	岡本 有紗	
2025 年 6 月 29 日	任期満了	監事	花淵 園子	
2025 年 6 月 29 日	新任	監事	鈴木 万知	

『JPA 国会請願署名』ご協力の御礼

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。今年度当会では 2 月 5 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 10,000 円で、うち半額の 5,000 円を JPA の請願活動資金として振込み、残りの募金 5,000 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 44 枚(210 筆)が集まりました。

国会請願では難病・長期慢性疾患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します。

今年は 2025 年 5 月 12 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。



☆請願の内容☆

1. 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を

難病の根治を目指し、未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぐとともに、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。

2. 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

難病のこどもに対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立してください。またインクルーシブ教育を進める中で、学校等における合理的配慮、医療的ケア児への支援をさらに推し進めてください。加えて情報通信技術 (ICT) の効果的活用により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。

3. 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、医療・福祉政策の推進を

難病や長期慢性疾患の患者と家族が地域で尊厳を持って生活できるよう、医療費などの負担軽減、難病の実態に沿った福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実を図ってください。

4. 医療・介護等専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

創薬やゲノム医療等を患者・市民参画 (PPI) の下に推進し、国民への難病に対する理解と対策の周知を進めるとともに、全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

5. 障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援の充実を

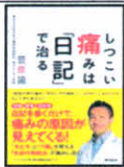
難病患者にとって就労は、経済的な側面のみならず、患者の働く意欲に応え、社会参加と生きる希望につながるものです。義務化された合理的配慮、差別禁止の周知をさらに推進するとともに、障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援の充実を図ってください。

6. 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

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
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
痛いっの素		小川 節郎	1620 円	駒草出版
肩・腰・ひざの慢性痛は 痛みの専門医ペインクリ ニックで治す		小林 架寿恵(著) 小川 節郎(監修)	1296 円	日東書院本社
ビジュアルでわかるトリガー ポイント治療 増補改訂版		Simeon Niel-Asher (著), 伊藤和憲(監 修), 皆川陽一・齊 藤真吾(翻訳)	5184 円	緑書房
NHK テキスト 『きょうの健康』 2021 年 7 月号 NO.400		日本放送協会・ NHK 出版(編)	590 円	NHK 出版 ※臼井千恵先生(順天堂 大学医学部付属練馬病 院メンタルクリニック)の記 事が掲載されています。

事務局でお分けできる発行物・DVD など

タイトル	著者	価格	発行
会報のバックナンバー 51～77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
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、事務局までご連絡下さい。DVD プレイヤー、パソコンによっては再生出来ない場合もありますご了承ください。

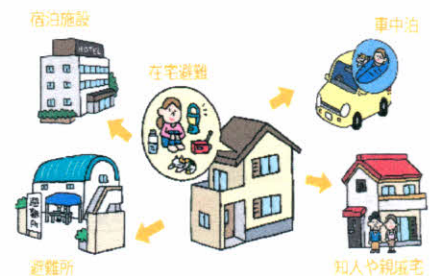
ヘルプマークを印刷した線維筋痛症カードを会員の皆様に送付しました。
現在は新入会の方に順次お送りしております。
紛失等で手元になくなった方で必要な方は、
返信用封筒(110 円切手を貼付)を同封の上、
本部事務局まで申し込んでください。再交付はお一人 1 枚のみです。



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。

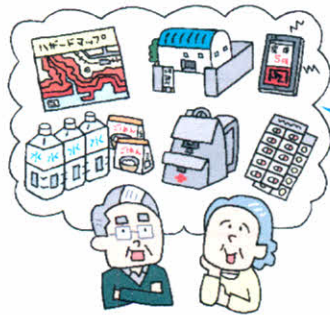


災害の種類やその時々
の状況によって避難場所
は変わってきます。
(いちいちひろゆき防災イラストサ
イトより)

◎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
* 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い場合があるため)。



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れると良いでしょう。
(いちち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)

(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://chng.it/Tmy49sx6>

オンライン署名ページへのQRコードはこちら→



会報 11 号発行後の事業報告 (2025 年 4 月～5 月)



※2024 年 12 月～2025 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
2025/4/3	北海道支部会計監査を行いました。
2025/4/24	線維筋痛症友の会本部会計監査を行いました。
2025/4/24	第 69 回日本リウマチ学会総会・学術集会以ブース展示を行いました。(福岡市)
2025/4/25	同上
2025/4/26	同上



事務局便り



◆友の会関西支部は休会いたします

関西支部は前年度から活動を休止しておりましたが、今年度から都合により休会といたしますのでご了解ください。問い合わせなどは本部事務局までご連絡をお願いします。

◆第 69 回日本リウマチ学会総会・学術集会でブース展示を行いました



2025 年 4 月 24 日(木)～26 日(土)、第 69 回日本リウマチ学会総会・学術集会が福岡市の福岡サンパレス・福岡国際センター・福岡国際会議場において、川上 純先生(長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 先進予防医学共同専攻 リウマチ・膠原病内科学分野 教授)を会長として開催されました。当日は、公益財団法人 日本リウマチ友の会、キャッスルマン病患者会、再発性多発軟骨(RP)炎患者会、若年性突発性関節炎(JIA)親の会 あすなろ会、特定非営利活動法人膠原病・リウマチ・血管炎サポートネットワーク《膠サポ》、日本乾癬病患者連合会と当会の 7 つのブースが並び、和気あいあいと患者会同士の交流を持つことが出来

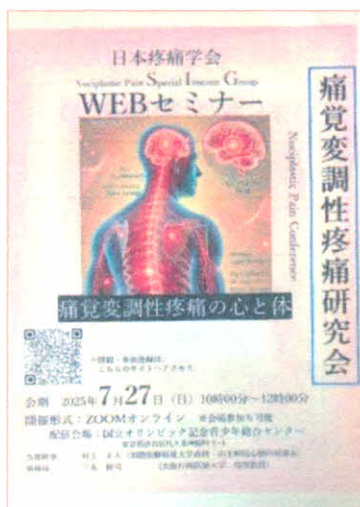
ました。当会のブースにもたくさんの先生方に訪れていただき感謝申し上げます。

来年も福岡市で開催されるそうなので、地元の会員さんにもお会い出来たらと思っています。



会場にて岡寛先生とご一緒に

◆痛覚変調性疼痛研究会 WEBセミナーが開催されます



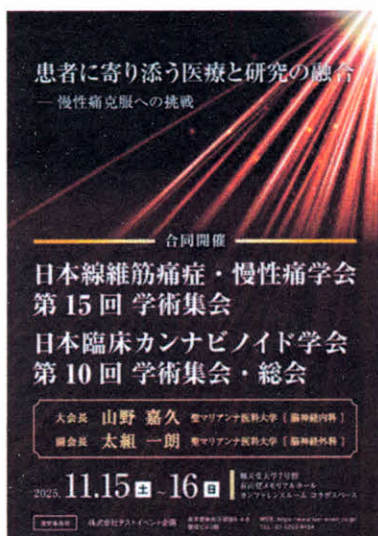
2025 年 7 月 27 日(日)10 時～12 時まで、東京都渋谷区代々木神園町の国立オリンピック記念青少年総合センターにおいて、村上正人先生(国際医療福祉大学教授・山王病院心療内科部長)が当番幹事、三木健司先生(大阪行岡医療大学 特別教授)が事務局で、痛覚変調性疼痛研究会が「痛覚変調性疼痛の心と体」と題して、WEBセミナー(ZOOM オンラインと会場参加も可能)で開催されます。

福岡市で開催されたリウマチ学会会場で村上正人先生からこのチラシをいただいたので、ここに掲載させていただきます。

◆名古屋市で医療講演会を開催します

2025 年 10 月 19 日午後 1 時 30 分から午後 4 時まで、愛知県産業労働センター「ウインクあいち(WINC AICHI)」13 階 1304 会議室にて、線維筋痛症友の会本部と中部・奈良支部共催で医療講演会を開催します。講師は、医療法人みずほ会 日本橋リウマチ・ペインクリニック院長 東京医科大学八王子医療センター兼任教授の 岡 寛 先生です。申込み方法など詳細につきましては、次号の会報79号でお知らせしますので、よろしくお願いします。

◆線維筋痛症・慢性痛学会第 15 回学術集会が開催されます



順天堂大学 7 号館にて、2025 年 11 月 15 日(土)・16 日(日)、日本線維筋痛症・慢性痛学会が日本臨床カンナビノイド学会第 10 回学術集会・総会と合同開催されます。

大会長は、聖マリアンナ医科大学 脳神経内科 山野 嘉久先生です。テーマは、「患者に寄り添う医療と研究の融合ー慢性痛克服への挑戦」とのことです。

市民公開講座が開催され、また皆様にお会いできると良いですね。

～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(5月発行)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。
※番号を通知しておかけください。

- ・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
 - ✿ 中部・奈良支部 fmtu-bunara@ymail.ne.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。





北海道支部便り



すずらん

皆様、おかわりなくお過ごしですか？寒暖の差の激しかった冬から春の季節がやっとすぎてほっとしている方は多いと思います。皆様からの電話相談でもこの時期体調の悪い方が多いと感じました。年度末前後は転勤・引っ越し・転校・進学など気ぜわしいせいかなと思っています。これから迎える暑い夏もなんとか乗り越えて行きましょう。

◆北海道支部総会＆札幌交流会を開催します！

2025年7月5日(土)13時～15時30分まで、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、総会＆交流会を開催します。総会終了後13時30分から15時30時まで交流会を開催します。お茶やコーヒーを飲みながら賑やかに話したいと思います。交流会はどなたでも参加できますので、遠慮なくお申し込みください。

◆釧路在住の会員さんの写真展の記事が北海道新聞釧路版に掲載されました！(今井さん撮影の写真2枚です。「北海道新聞4月22日掲載」掲載許諾を受けています)

釧路市のアマチニカメラマン
今井樹 本名・今井尊一さん
(45歳)が、市民活動センターわつと(末広町3)で写真展を開催している。会場を飾るのは釧路ならではの風景写真。全身に痛みが起る「線維筋痛症」に長年悩まされる中、趣味の写真撮影が前向きに生きる力になっている。今井さんは「写真を通して釧路の良さを、病状についても多くの人に知ってもらえたら」と話す。

今井さんは別海町出身。体の痛みは幼少期からあり、何度も整形外科に通ったが「原因不明」とされた。別海を卒業後、乗り物が好きだったことから道の駅空知中標津空港に勤めた。たまたまは収まらず、別のときに職場で倒れ、以降はグループホームに入所し、就労継続支援A型事業所などで働いた。

釧路市内で暮らしを始めた昨年、痛みがひどくなり、ほてったときに「線維筋痛症」と診断された。同症は身体・神経・精神の症状も伴

釧路のアマカメラマン今井さん

病に負けず まち写し続け

5日まで個展「撮影 生きる支え」

う。専門機関の調査では国内に約200万人の患者がいると推計されている。今井さんは「これまで病を知らなかったが、明かされたのは、明らかな原因がない病気なのではないかと不安でいっぱい」と打ち明ける。今は無職で、週一回通院。そんな不安を忘れさせてくれるのが写真撮影。2020年に撮った釧路市にグループホームの意図しに見えたら釧路の風景が撮れた」と語る。

景が気に入って、一眼レフカメラを購入し撮影を始めた。今回は「普段の生活では周りに助けられていることが多い。恩返しのために、カメラを手に撮りたい」という。夕日が沈む時間帯は、写真撮影が気持ちいい。市庁舎や、市庁舎の夜景など、撮りたいものを撮りたい。写真展は8回目だが、今回は「普段の生活では周りに助けられていることが多い。恩返しのために、カメラを手に撮りたい」という。夕日が沈む時間帯は、写真撮影が気持ちいい。市庁舎や、市庁舎の夜景など、撮りたいものを撮りたい。



今井樹さん



<北海道支部連絡先> 久保田妙子 携帯電話

メール taeko-k@sea.plala.or.jp

東 北 支 部 便 り

2025 年 2 月は東北では寒い日が続きました。それでも季節は巡り桜花が各地で咲き乱れ、その美しさを愛でることができました。これから暑さの時節を迎えますが、空調の風と冷たさが体にさわる方もおられることでしょう。この夏を何とか乗り切りたいものです。東北支部は活動に制約がありますが可能なことをしていきたいと思います。皆様におかれましても体調にお気をつけてお過ごしください。

C.S さん(秋田市)

こんにちは。
長く感じられた冬も終わり、春めいてきました。
お天気が良いと、外出したくなります。

世間は、物価高で大変ですが、なんとか乗り切らねばと、この 4 月から、仕事に行く時間を増やしました。痛みとも、うまく付き合いながら、気分転換をかねて外にも出掛ける日々を過ごしています。夜の入浴をゆっくりするのが、日課で楽しみです。



北の秋田にも、桜の開花宣言が出ました。
武家屋敷で有名な、角館(かくのだて)に花見に行って来ました。4 月 19 日は、まだ五分咲きでしたが、ライトアップされた夜桜はとても綺麗でした。
北の小京都と呼ばれてる、古い景観が残る武家屋敷にかかる、シダレザクラが幻想的に浮かびあがり、感動的でした。しばらく、見上げてました。とても良かったです。

たまには、非日常を味わうのもいいものですね。

身体と相談にはなりますが、ちょっと足を伸ばしてどこかに出掛けるのも、おすすめです。

<東北支部連絡先>

TEL・FAX:

メール: tohokufm@yahoo.co.jp

東北支部 山田章子



中部・奈良支部便り



奈良交流会報告

皆さま、いかがお過ごしですか。桜の時期も終わり、初夏が近づいてきましたね。
中部・奈良支部では、3月の終わりに奈良で交流会を開くことができました。今回はその様子をお伝えしたいと思います。

新学期、新生活が始まろうとしている日に7名の方が集まって下さりました。患者さん3名、家族さん4名が来てくださり、皆さま初めましてだった為、自己紹介も兼ねて、最近のご自身の痛みについてお話していただきました。一番痛いと感じるところや、どんな治療をしているかなどいろいろな情報交換を行いました。初めて知る情報やアイデアなどを聞いて皆さまお～と感心しておられました。

今回の交流会を終えて私は、このような交流会など、ほかの患者さんやその方を支えるご家族さんの情報を知ることや、また自分のことについて話すということはとても大切なことだと思いました。



線維筋痛症の患者さんの中で、身近に同じ線維筋痛症の患者さんがおられるという方は少ないのではないのでしょうか。同じの病気の患者さんと交流することは、何より元気やパワーをもらえますよね。奈良だけではなく違う地域でもこのような交流会を開催出来たらなと思っています。皆さまとお会いできるのを楽しみにしています。参加していただき、ありがとうございました。



〈中部・奈良支部連絡先〉

支部携帯:

メール: fmtu-bunara@ymail.ne.jp

(中部・奈良支部 岡本有紗)

対応時間: 平日 10時～16時まで

☆イベントに参加しました☆ N・Yさん



昨年の総会のとくに仲良くなった会員さんと、静岡市内で行われた難病ケアの市民グループのイベントに参加してきました。

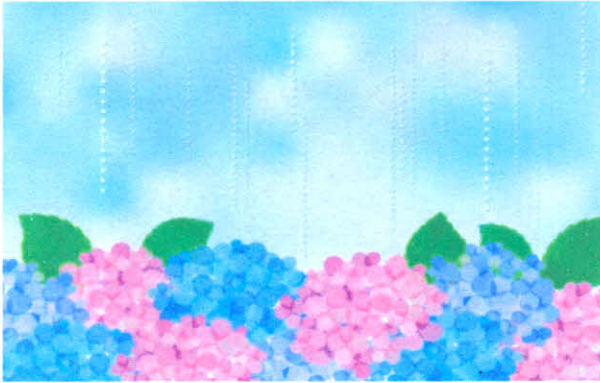
桜の木の下で、クラウン(道化師)のみなさんと写真を撮らせていただきました。

クイズや歌などの余興や看護学部の学生ボランティアさんと一緒に楽しい時間を過ごすことができました。



気圧と痛みは密接?? (A.Oさん)

皆様、いかがお過ごしですか。今年も梅雨の季節がやってきましたが、体調はいかがですか？梅雨といったらどことなく、どんよりとした重苦しい印象がありますね。雨が降ったら頭が痛くなるなど、気圧の変化で身体の痛みが現れる、いわゆる「天気痛」について今回はご紹介出来たらなと思います。



そもそもなぜ、天気が悪くなったら痛みが強くなるのでしょうか。その理由としてまず一番に考えられる原因は、‘内耳’という、耳の奥にある器官にあると言われています。内耳はセンサーのような役割をしていて、脳の中核にある自律神経に気圧の変化を伝えます。天気が悪くなると、そのセンサーが過剰に反応し、自律神経のバランスが乱れることで、頭痛や体調不良などが起こるのです。身体の痛み以外の他の症状として、首や肩のこりやめまい、倦怠感、そして気分の落ち込みなど精神的なものも挙げられます。

天気が悪くなるたびにこのような症状に悩まされるのは嫌ですね。対策としては、自律神経を整えるために、規則正しい生活を心がける、また、十分に睡眠をとる、適度に運動をするなど、線維筋痛症に対しても良いですよ。そして、これからの季節、こまめに水分をとることも重要です。また、あまり聞きなじみのないことかもしれませんが、内耳の血行を促進させることを目的とし、耳のマッサージや耳を温めることも良いみたいです。

少しの工夫で、昨年よりも梅雨が過ごしやすくなるのなら、皆さんもやってみてはいかがでしょうか。



会員の作品紹介



新緑の奥入瀬溪流遊歩道 S.Tさん



ネモフィラ T.Hさん



ハナカイドウ K.Tさん



花籠 W.Hさん

ご投稿のお願い

☆☆☆ 写真投稿・手作り作品募集 ☆☆☆

<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 仙台市

NPO 法人線維筋痛症友の会

写真のコメント：10文字前後でお願いします。

⚠️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。

ご応募お待ちしております！



《皆様の声を募集します》

皆様の声としてご投稿を募集しております。

<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



会員更新のお知らせ(年会費納入、会費免除等)

～2025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。

2025年度年会費の振込み票は5月発行のこの会報78号に同封しましたので、今年度中に振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】ハー八(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	3,000 円	可	あり	あり
一般会員	3,000 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>）



～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 03-5821-1111）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)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 7(2025)年大船渡市赤崎町林野火災」で被災されました、岩手県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 6(2024)年 9 月能登半島大雨災害」で被災されました、石川県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 6(2024)年 7 月 25 日からの大雨災害」で被災されました、山形県、秋田県、その周辺にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「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
- ◇ 「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、その周辺にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「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、その周辺にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「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、その周辺にお住まいの会員の皆様

※上記に該当する会員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:)



＜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します。



令和 7 年大船渡市赤崎町林野火災義援金

(受付期間:2025 年 3 月 6 日(木)から 2025 年 6 月 30 日(月)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00120-8-266583
	口座加入者名	日赤令和7年大船渡市赤崎町林野火災義援金

令和 6 年 9 月能登半島大雨災害による義援金

(受付期間:2024 年 9 月 25 日(水)から 2025 年 12 月 26 日(月)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00190-8-364938
	口座加入者名	日赤令和 6 年 9 月能登半島大雨災害義援金

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)～2025 年 12 月 26 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 2026 年 3 月 31 日(火)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。

中東人道危機救援金

(受付期間:2023 年 10 月 17 日(火)から 2026 年 3 月 31 日(火)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「中東人道危機救援金」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⇒

【医療機関リスト】

2024年夏号修正

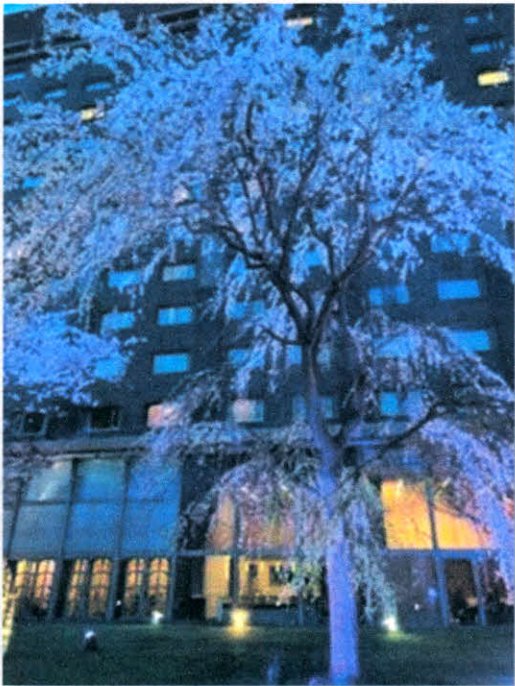
NO	病院名	郵便番号 & 住所	電話番号	医師名
新規	北総整形外科	〒285-0817 千葉県佐倉市大崎台 4-3-1	043-312-7003	Dr.山中 一
削除	江別市立病院 麻酔科	〒067-0004 北海道江別市若草町 6 番地	011-382-5151	Dr.太田孝一



岡寛先生撮影の写真を提供していただきました。



昼の枝垂れ桜🌸



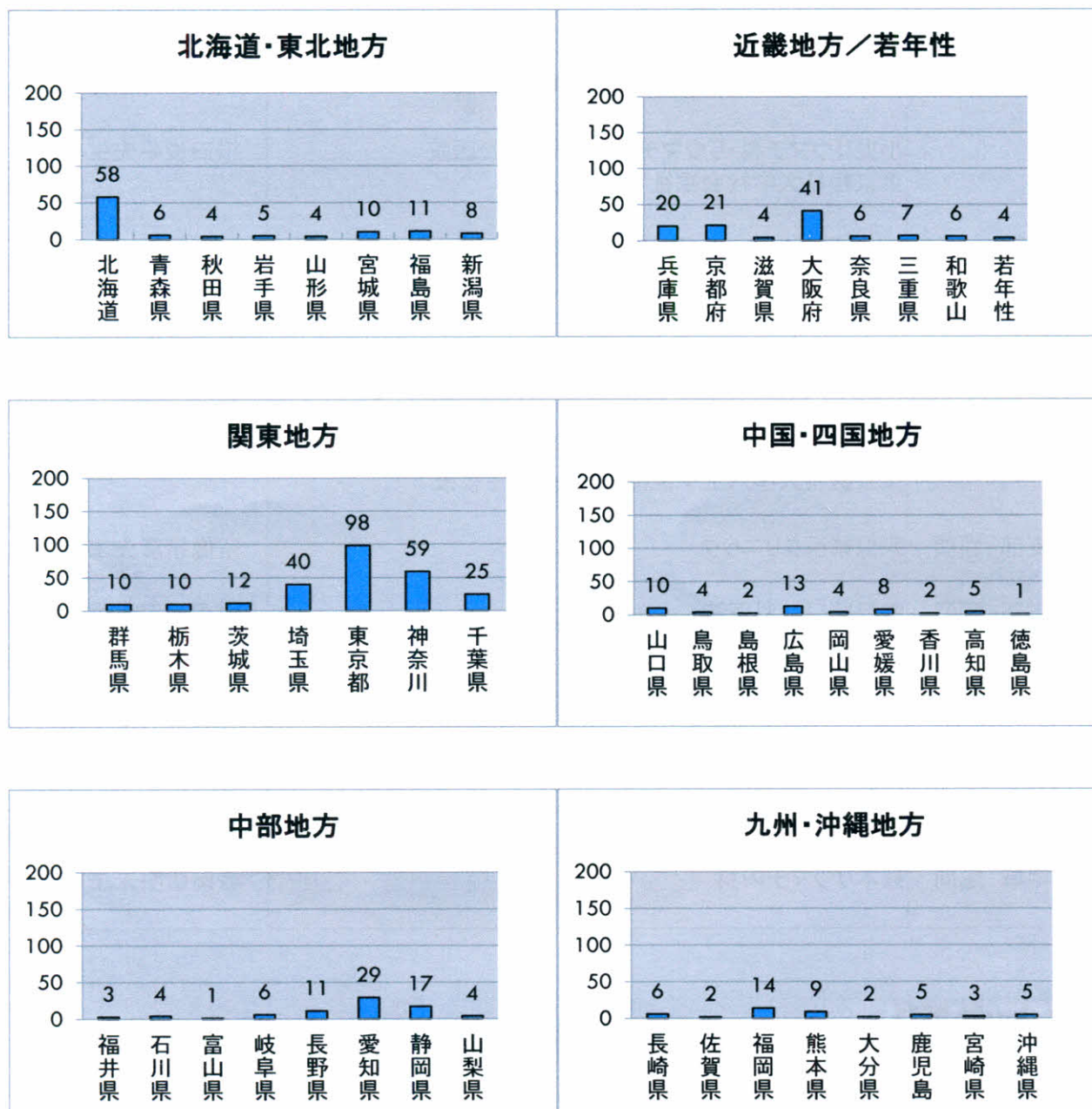
夜の枝垂れ桜🌸



友の会データ



地域別会員数(2025年5月11日現在)



総合計 639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	医療法人みずほ会 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

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。