

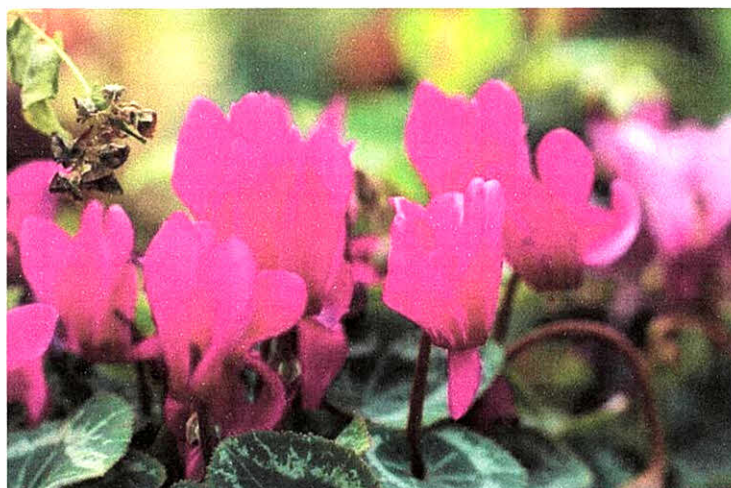
NPO法人

# 線維筋痛症友の会会報

80号 (2025年12月発行)

今年もあと残りわずかとなりましたが、皆様にはお変わりなくお過ごしでしょうか。

今年には沖縄、福岡、熊本、鹿児島、静岡、東京各地での台風や大雨災害、トカラ列島近海を震源とする地震災害、大船渡市赤崎町の林野火災や大分市佐賀関の大規模火災などたくさんの災害があり、自然の恐ろしさを目の当たりにした一年となりました。被災された方はいらっしゃいませんか。その方々は会費の免除が受けられますので、遠慮なくお申し出ください。



この一年、友の会は例年通り事業を行って来ましたが、6月には京都市において総会・交流会を開催し、10月には名古屋で初めて医療講演会を開催しました。4月のリウマチ学会(福岡市)や11月の線維筋痛症・慢性痛学会にてブース展示を行い、線維筋痛症の資料やFM白書2022、本部会報などをお配りしました。JPA 国会請願署名活動や各地での交流会を開催しました。これも皆様からの温

かいご支援ご協力をいただいたおかげと感謝しています。

全国的にコロナの感染者数は去年より増えつつありますし、インフルエンザも11月から感染拡大をしていますので、手洗いや人混みではマスクを欠かさず、感染にお気をつけください。今年の冬は寒さが厳しくなるようですが、穏やかな新年をお迎えになりますよう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 〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター内

定価 500円(会員は会費に含む)

お問い合わせはこちらをお願いします。

Tel:

E-Mail: [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)

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

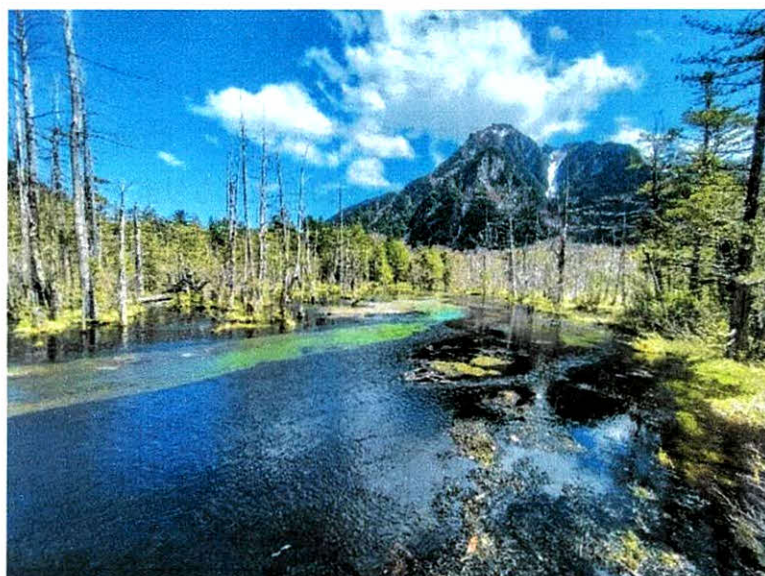
© 2002 - 2025 JFSA All rights reserved

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	名古屋医療講演会のご報告
4	国会請願署名のお願い
5	本の紹介
6	事務局でお分けできる発行物・DVDなど
7	災害への備え
9	「慢性の痛み対策」を求める署名協力のお知らせ
10	会報 79 号発行後の事業報告
12	事務局便り
13	北海道支部便り
15	東北支部便り
16	中部・奈良支部便り
17	冷え対策でこの冬を乗り越えましょう(A・Oさん)
18	会員の作品紹介
20	ご投稿のお願い
22	会員更新のお知らせ(年会費納入について)
23	会員種別について
23	会費免除について
24	災害への義援金・寄付先一覧
26	医療機関リスト 2025 年版の訂正
27	友の会データ



W.Hさん撮影

# 名古屋医療講演会のご報告

下記のとおり、名古屋医療講演会・相談会を開催いたしました。

1. 日 時: 2025年10月19日(日) 13:30~16:00
2. 会 場: 愛知県産業労働センターウインクあいち  
(愛知県名古屋市中村区名駅4丁目 4-38)
3. 参加費: 会員 500 円、一般 800 円、介助の方は無料
4. 出席者: 会員 14 名、一般 3 名、介助者 6 名、  
株式会社 P・マインド様 2 名
5. 主 催: NPO 法人線維筋痛症友の会
6. スケジュール



○医療講演

## 「線維筋痛症の長期治療で考えるべきこと」

～薬物による脳の鎮静以外の方法を模索する～

岡 寛 先生

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

○相談会

医療講演会・相談会には、愛知県内はもちろん、遠方から来られる方もおられました。皆さま、岡先生のお話を真剣に聞いておられ、相談会での質問コーナーでも沢山の方が熱心に質問されていました。岡先生は、線維筋痛症の網羅的治療について丁寧に教えてくださり、副作用のある薬物だけに頼るのではなく、自宅でできるストレッチやヨガ、瞑想などセルフメディケーションによる治療についての知識を沢山習得することができました。



やはり線維筋痛症の治療は、痛み・疲労・睡眠障害、この3本柱で成り立っていることを改めて学ぶことができました。医療従事者である岡先生からの目線で、聞く者に寄り添ったあたたかい講演会でした。このお話を活かしてこれからも痛みにも負けず、生活していけたらと思います。岡先生、ありがとうございました。

## 『JPA 国会請願署名』ご協力のお願い

JPA(全国難病・疾病団体協議会)では毎年5月中旬に国会請願を実施しています。この度、来年度の国会請願に向けての請願署名用紙が届きましたので、この会報に同封いたします。ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

つきましては、一人でも多くの方にご署名頂き、全国のJPA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いいたします。

### (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、**2026年2月5日(木)**でお願いします。
2. 氏名・住所は署名人ご本人の自書でお願いします。※同じ筆跡の署名は無効になります。  
代筆の場合は、住所記載欄右側の代筆印欄に代筆依頼者の押印をお願いします。
3. 姓や住所が同じでも、「〃」「同上」などで省略をしないでください。
4. 「住所」は、その住所に郵便物等を送ってきちんと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ので、ご注意ください。
5. 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。

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。  
線維筋痛症友の会本部事務局から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。

○本部事務局 jfsa@e-mail.jp (電話 )

署名していただいた用紙の送付については、下記住所までお願いします。  
恐れ入りますが、返送用封筒と郵送料のご負担をよろしくお願いいたします。

(住所) 〒 江別市  
線維筋痛症友の会事務局 久保田妙子 宛て

**JPAのHP : JPA国会請願署名へのご協力のお願い**

**(2026年度通常国会提出)**

(URL) → <https://jpaflat.jp/2025/09/10/5769/>

## ☆ 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 51～79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 ※在庫が少ないの で、おひとり1冊でお 願います	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	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。

2021年5月にリニューアルし、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。  
現在は新入会の皆様にお送りしています。  
紛失等で手元に無くなった方で必要な方は、  
本部事務局まで電話かメールでお申し込みください。  
カードが届きましたら110円切手を郵送してください。  
再交付はお一人様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。  
(いちぢ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://chnq.it/Tmy49sx6>



オンライン署名ページへのQRコードはこちら→



## 会報 79 号発行後の事業報告

(2025年8月～11月)

年月日	事業内容
2025年8月20日	会報79号を発行しました。
2025年8月30日	(一財)北海道難病連事業委員会に出席しました。
2025年9月8日	北海道支部会報を印刷・発送しました。
2025年9月28日	大阪(堺市)交流会を開催しました。
2025年10月4日	奈良交流会を開催しました。
2025年10月11日	釧路交流会を開催しました。
2025年10月12日	帯広交流会を開催しました。
2025年10月19日	名古屋医療講演会(講師:岡寛先生)を開催しました。
2025年10月25日	VHO-net 北海道学習会に参加しました。
2025年11月1日	札幌交流会を開催しました。
2025年11月15日 16日	日本線維筋痛症・慢性痛学会(東京都)にて友の会ブース展示をしました。
2025年11月16日	市民公開講座(講師:西岡健弥先生)に参加しました。
2025年11月22日	VHO-net 関西学習会に参加しました。



## 事務局便り



### ◆線維筋痛症・慢性痛学会第15回学術集会在開催されました



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した。

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、テーマは、「患者に寄り添う医療と研究の融合-慢性痛克服への挑戦」でした。

11月16日(日)午後3時から、西岡健弥先生(順天堂東京江東高齢者医療センター脳神経内科)の市民公開講座が開催され、大勢の皆様が参加しました。

皆様、講義を熱心に聴いておられました。

友の会の展示ブースにも大勢の患者・家族の皆様が立ち寄り、資料を熱心に選んで持ち帰られました。



◎学会の特設ホームページ <https://jsfcp.jp/jsfcp2025/>

### ◆日本リウマチ学会総会・学術集会在開催されます

2026年4月23日(木)から25日(土)まで、福岡国際会議場(福岡市博多区石城町2-1)等でリウマチ学会が開催されます。友の会では、例年通り展示ブースを出させていただきます。

つきましては、福岡市内の会員さんで展示ブースでお手伝いしていただける方がいましたら、本部事務局までご連絡ください。半日でも1日でも構いませんのでブースで一緒でしたらと思います。交通費と昼食代を支給いたします。また、前日22日(水)の午後3時くらいから福岡市内で交流会を開催する予定です。近くなりましたらホームページやお手紙でお知らせしますので、よろしくお願いいたします。

### ◆交流会の開催について

本部では支部の無い地域でも交流会を開催したいと考えています。会場予約などご協力いただける会員さんは、本部事務局までご連絡ください。ご相談して実施できるよう検討したいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。



## ◆絵本「天使のお仕事」を寄贈していただきました。

今年の2月末に絵本作家の勝治麻由子さんから、4月に「天使のお仕事」という線維筋痛症の女の子が、歌を通して自分も人も幸せにする姿を描いた絵本をみらいパブリッシングより出版するので、線維筋痛症の方ご本人に読んでいただき感想を伺いたい。さらにそのご縁で、吉野みずほさんというミュージカル女優の方が中心となったプロジェクトが立ち上がり、東京スクールオブミュージック専門学校生徒さんたちが曲をつけてくださり歌が生まれたそうで、4月27日のイベントで、歌の他にも、「天使のお仕事」から生まれたミュージカルを初披露することになっておりますので、ぜひ線維筋痛症の方々に観ていただきたい、とメールをいただきました。残念ながら4月27日には行けませんでした。この度出版された絵本「天使のお仕事」を友の会にご寄贈いただきました。先着10名の方にお分けしたいと思いますので、どうぞ本部までお申込みください。

**障害があっても夢を諦めない！障害者と健常者をつなぐ架け橋「IRIS Angel」を**

応援したいと思いますので、  
よろしくお祈りします！



障害があっても夢をあきらめない！障害者と健常者をつなぐ架け橋  
**IRIS Angel** (アイリスエンジェル)

Official Web Site  
Instagram X

プロデューサー 吉野みずほの想い  
★どうしてIRIS Angelを作ったのか  
★どんな想いでこのプロジェクトに取り組んでいるのか？

障害者モデルとミュージカル女優と一緒にアイドル活動をするインクルージョンアイドルです。  
インクルージョンとは、障害のある方もない方も個人の特徴を発揮して物事に取り組んでいる状態を意味します。  
2025年4月23日に「天使のお仕事」で全国CD&世界配信デビューをしました！  
私たちに「2025年末のNHK紅白歌合戦に出演したい！」という目標があります。  
NHKさんや、世界にアピールするために1万人の署名集めとMV100万回再生にチャレンジしています！

清野 優里 (14歳) 若下 純音 (13歳) 酒井 萌 (12歳)

あなたの力が必要です！私たちが紅白に！世界へ連れてって！！  
NHKさん、世界にアピールするために3つの目標にチャレンジしています。

その① 1万人の署名を集める！ (2025年9月末までに)  
1万人の方に「IRIS Angel」を知って頂き、1万人の署名を集めています。  
オンライン署名

その② MVを100万回再生させる！ (2025年10月15日までに)  
100万人の方にデビュー曲「天使のお仕事」のMVを見て頂き100万回再生させる！  
天使のお仕事MV

その③ ファンのみさんの応援投稿！  
#NHK紅白 #IRIS Angelを紅白へと、ハッシュタグをつけてIRIS Angelの応援投稿をお願いします♡  
お一人お一人が宣伝隊長です♡

「お名前」と「メールアドレス」だけでOK！ お友達や周りの方に拡散をお願いします♡



## 絵本「天使のお仕事」まゆ 著



## ◆メルマガ休止のお知らせ

「線維筋痛症友の会公式ブログ」は閉鎖いたしました。「まぐまぐ！メルマガ」は休止しています。諸事情によりこのようにさせていただきましたので、皆様のご理解をどうぞよろしくお願いいたします。

## ～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、支援医師の法人会費から成り立っています。

皆様には、無理のない範囲で、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

(※電話番号が変わりましたのでよろしくお願いいたします)

**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](mailto: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)

本部事務局・支部それぞれに対応できる時間帯が異なります。本部事務局・各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。

皆様も以下の件につきまして、ご協力をよろしくお願いいたします。

・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](mailto:jfsa@e-mail.jp)

支 部 ----- それぞれのメールアドレスをご利用ください。

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

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

✿ 中部・奈良支部 [fmtu-bunara@ymail.ne.jp](mailto: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す、お互いに配慮しつつ活動できるようご協力ください。



## 北海道支部便り



皆様、その後お元気でお過ごしですか？

今年も寒さ厳しい本格的な冬が到来しました。長期天気予報では大雪の日も多いようです。滑って転ばないように足元に気を付けなくてはなりません。インフルエンザやコロナに感染しないよう気を付けて、穏やかなお正月を迎えたいですね。



クリスマスローズ

### ◆北海道支部秋の交流会が終了しました！

秋の交流会につきましては、10月11日釧路交流会(交流プラザさいわい:3名参加)、10月12日帯広交流会(帯広市民文化ホール:2名参加)、11月1日札幌交流会(北海道難病センター)を無事開催しました。

釧路や帯広では参加者は少なかったですが、日々の暮らしの様子や現在の病状や悩みなど、ゆっくりお話しができてよかったです。おやつを食べながらとても楽しい時間を過ごしました。

札幌では大雨の悪天候にも関わらず11名(会員6名、家族2名、一般3名)が参加されました。初参加の会員さんや海外にお住いの一般の方がご友人のZOOMで参加されました。自己紹介では近況を話していただき、病気についての質問やアドバイスがたくさんあり有意義な時間を過ごしました。最後に運試しのビンゴゲームをして、大変にぎやかな交流会となりました。皆様、来年も元気でお会いしましょう！

### ◆「ダレテモ cafe」に参加しました！

(一財)北海道難病連主催の「ダレテモ cafe」歯科衛生士の楽しく学ぶ健口教室に参加しました。「お口」は生きる入り口というコンセプトで、北32条歯科クリニックの歯科衛生士・工藤由香里さんが講演されました。口腔ケアについて改めて知ることが多かったです。特に「お口の筋トレ」は私達には重要と思います。散歩しながら「パ・タ・カ・ラ」体操をしてみたいでしょうか。

✿ 第1回「知って得する口腔ケア～正しい口腔ケア、出来ていますか？～」(5月22日)

✿ 第2回「お口の筋トレ、始めてみませんか？」(9月25日)

▷ **歯の大事な役割をふりかえる**: 食べる・話す・笑うは「歯があるからできること」

口腔ケアの目的は、お口の清潔、不快感・乾燥の軽減、誤嚥性肺炎の予防(食べかすの除去)

▷ **難病と闘う方こそ、口の中を清潔に保つことで体の調子も守れる**

目的はバイオフィーム(ネバネバ菌)の除去、歯周病・むし歯の予防・進行抑制、嚥下機能低下の予防、口腔機能の改善、医科的リスク(誤嚥性肺炎・全身疾患)への関与



▷ **歯みがきの基本、できていますか？** プラスαアイテム: 歯間ブラシ・デンタルフロス(糸ようじ)

歯ブラシの選び方(小さめ・やわらかめが◎)、磨く順番のコツ(いつもと違う順で磨いてみよう)、時間と力加減(力を入れすぎない、講師の工藤さんは歯磨き粉なしで10分から15分磨くそう)

## ▷舌ケアの基本

黄色く汚れた舌は、口臭の原因になりやすい細菌の温床、でも舌ブラシでゴシゴシはNG  
舌表面の全体に保湿剤を塗り、優しく奥側から手前に向かい汚れを取る(歯ブラシでもOK)

## ▷舌ケアのツール紹介

スポンジブラシ(介助向き・重度者可)、舌ブラシ・歯ブラシ(自立支援向き)、口腔保湿剤(ジェル/スプレー)、鏡の活用(自分で見る/フィードバック)

## ▷歯科が取り扱う疾患 ①むし歯 ②歯周病 ③歯の欠損(入れ歯・義歯)

歯みがきや歯間ブラシで歯肉から血が出るのは磨きすぎではなく、歯ぐきの炎症サイン!

## ▷ドライマウスは現代病のひとつ、患者数が増え続けている

単なる「口が乾く」ではなく、「口の機能の衰え」の最も重要なサイン  
唾液の量が減ると口腔内の衛生や咬合力など様々なお口の機能に影響が出てきます

## ▷一日に分泌される唾液量は1~1.5リットル

体全体の水分が少なくなると、その分唾液も少なくなるので、水分補給を十分に行いながら、  
唾液不足に対処しましょう! ガムを噛むのも効果的

## ▷口の渇き、むせ、食べこぼしを見逃さない

舌を鍛えよう! 食事の際の姿勢をよくする、柔らかいものばかり食べない、栄養をしっかり摂る、  
入院しても入れ歯を外さない

▷年齢や病気による変化 唾液の分泌量の低下、歯の摩耗、歯ぐきが痩せて歯の根が見えてくる  
あごや舌の運動機能低下(筋力低下) **オーラルフレイル**(口腔虚弱)を予防する!

## ▷舌の役割は重要! お口の機能を支える「しゃべる・食べる・飲み込む力」

食べ物を口の中で移動・まとめる(送り込み機能)、味を感じる(味蕾がある)、発音を助ける(ラ行、サ行など)、飲み込み(嚥下)の最初のスイッチを入れる、自浄作用で汚れをふき取る(舌の運動)、唾液腺を刺激して唾液の分泌を促す

▷頬の役割(頬の内側・頬筋など) 食べ物を奥歯へ送る(頬の筋肉で押し戻す)、咀嚼時に食べ物をこぼさないようサポート、発音や表情筋の動きに関与、唾液の分泌に関与(耳下腺は頬の近くにある)、頬の筋力低下は「食べこぼし」や「ムセ」の原因に

▷舌を鍛えよう! 1.舌の運動 舌を出して上へ→舌を下に伸ばす→左右にぐるっと回す  
2.舌の体操(パ・タ・カ・ラ体操)声を出して早口トレーニング



## パ(口唇)、タ(舌圧)、カ(奥舌)、ラ(舌の柔軟性)

※「パパパパパ…」「タタタタタ…」「カカカカカ…」「ラララララ…」とはっきり発音して繰り返す、徐々に早く発声する ※皆様もチャレンジしてみてください (=^・^=)

**まとめ** 毎日のケアが「予防の第一歩」、自分に合った**道具選び**が大事、歯ぐきが腫れた、血が出るときは早めに相談を、お口の**機能**は鍛えられます! **食べる・しゃべる・笑う**を続けることが元気の秘訣です♥

<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

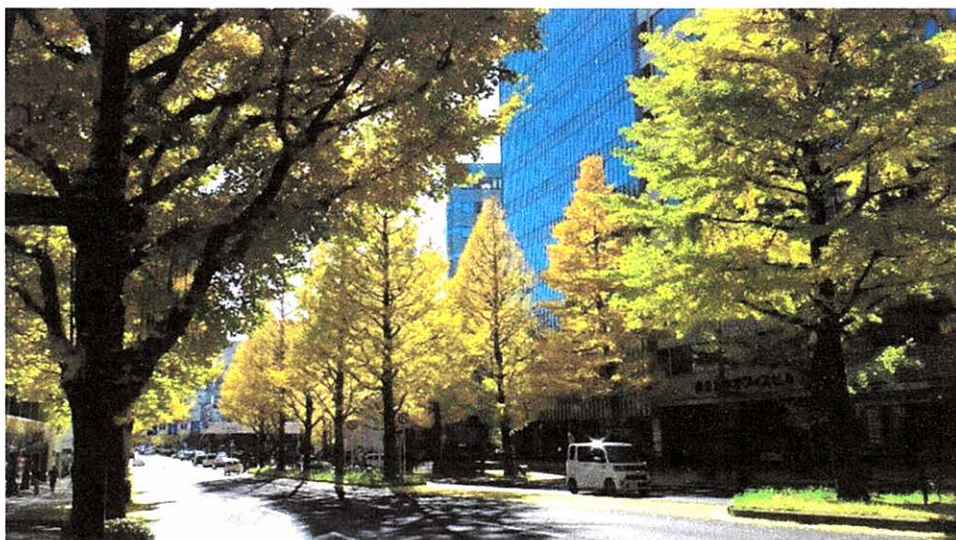
友の会会報 80 号の発行にあたり、東北支部では特に掲載すべき事柄はありませんが、会員の皆様のおかげで新しい年を迎えることができることを心から感謝しています。

今夏は猛暑でしたが、短い秋を過ぎるとあっという間に寒い冬がやってきました。この気候の変化は病気の私達には体調維持が難しく、ヒーターなどの温度調整に毎日気を使っています。

自然との共生も容易でないことは最近目立ち始めた熊の居住区への進出があります。ここ東北では特に深刻で秋田県などいろいろな被害が出ています。山の食糧不足だけではなく、里山の整備が行き届かなくなり、熊が動きやすくなったために特に増加したともいわれています。秋田市では公園でも目撃されていて、仙台市でも川沿いの中心部に近いところまでできています。

さて、東北支部は発足以来東北 6 県と新潟県を含めた活動を行ってきました。新潟市でも何度か交流会などを開催できました。東北 6 県についても、いろいろな機会に各県で交流会などを開かせてもらいました。ただ地域の広大さと交通手段面の困難さがあります。そのため運営には苦慮しました。

とはいえ直接顔を合わせて話し合うことの重要性は変わっていません。ネットで多くの情報に囲まれている中ですが、直接電話での相談や、顔を合わせての交流会などは重要であると思っています。患者さんの多くは周囲の理解が得られず孤独になりがちですので、仲間と会うことと話すことに助けを得られている方も多いと思っています。これは友の会の大きい役割でもあると思われます。この面で東北支部は十分な活動ができない状況にあることに、申し訳なく思っています。



<東北支部>

TEL:

TEL・FAX:

山田章子

## 中部・奈良支部便り



皆さま、いかがお過ごしですか。2025年ももう終わりの時期です。朝晩と日中の気温の差が大きかった秋から一変。急激に寒くなりましたが、痛みなどひどくなっていないでしょうか。私たち慢性疼痛の患者には冷えがくる時期はとてつらいです。自分なりの冷え対策をして、この冬を乗り越えられたらと思います。

この季節はクリスマス、お正月と、家族と団らんする方も多いのではないのでしょうか。こたつに入ってお餅やみかんを食べ、みんなでテレビを見る。そんなゆっくりと過ごす時間も大切です。自分の体調や、特に痛みと相談しながら、生活できると良いですね。

### 堺市・奈良市で交流会を行いました！

9月の28日(日)に大阪府堺市で、10月4日(土)に奈良県奈良市でそれぞれ交流会を行いました。堺市では9名、奈良市では11名の参加でした。線維筋痛症の方はもちろん、様々な立場の方が参加して下さり、色々な方面からお話を聞くことができました。自分はこうやって生活しているが他の方はどうだろう、そんな工夫の仕方があるんだな、など皆さま感じ方は色々だったと思います。このような交流会を通じて、同じ病気の方と出会ったり、情報交換することで、孤独感が少し軽減し、明日も頑張ろう、と思うことができるのではないのでしょうか。

今後も各地で交流会を開きたいと考えていますので、皆さまのご協力をよろしくお願いいたします。

☆堺市の交流会開催にあたりましては、会員の方に会場の予約をしていただきました。ご協力ありがとうございました。



←奈良といえぽ??

〈中部・奈良支部連絡先〉  
支部携帯:070-2452-0082  
メール:[fntu-bunara@ymail.ne.jp](mailto:fntu-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

## 冷え対策でこの冬を乗り越えましょう(A.Oさん)

すっかり冷え込む季節となりましたが、皆さまは日頃、どんな冷え対策をしていますか？身体が冷えることで、身体だけではなく、精神面にも不調が出る場合があります。適切な冷え対策をして、身体を元気に保ちたいものです。

まず、冷えとは、血行不良などにより、身体が温まらずに冷たい感覚を常に自覚する状態です。今のような冬の寒い時期だけではなく、夏でも強いクーラーの下にいるときや、朝晩の冷えこみがきついときなど、一年を通して感じることもある現象です。

冷えによる身体面への影響としては、免疫力の低下により感染症にかかりやすくなったり、だるさ、不眠、肩こり、頭痛などがあげられます。その他にも、自律神経が崩れたり、心身ともに良くないことばかりです。では、このような症状が出ないようにするにはどうしたらいいか。

例えば、

- ・足元や首元を冷やさないようにするためのレッグオーマーやストールをつける
- ・シャワーだけで済ませるのではなく、湯船につかる
- ・しょうがやスープ類を飲んで身体の中から温める
- ・筋トレやストレッチなどで身体全体をほぐす

など、対策できることは沢山あります。良質な睡眠を心がけることも冷え対策になるそうです。線維筋痛症の私にとって特に冷えは大敵。他にも色々とできることがありそうなので、さっそく今年の冬から挑戦してみたいです。

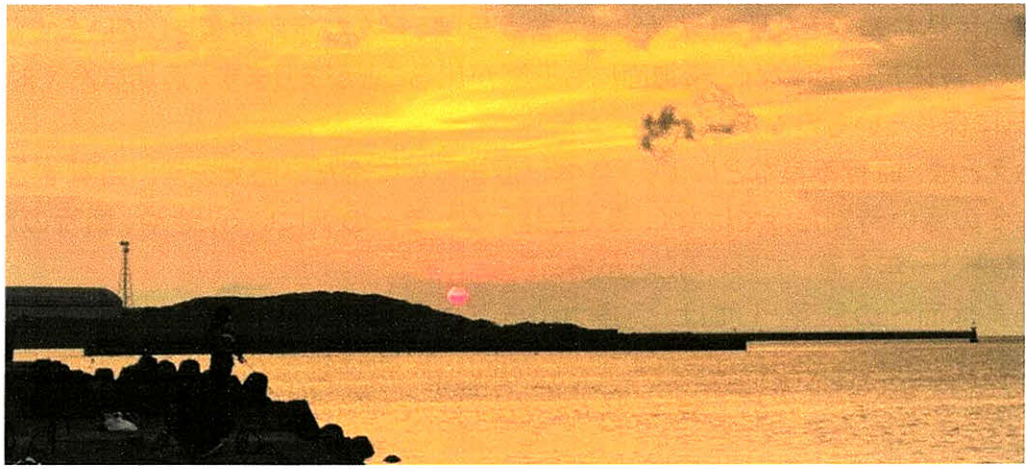
皆さまも実践してみてくださいはいかがでしょうか。

### ＜身体が温まる食べ物＞

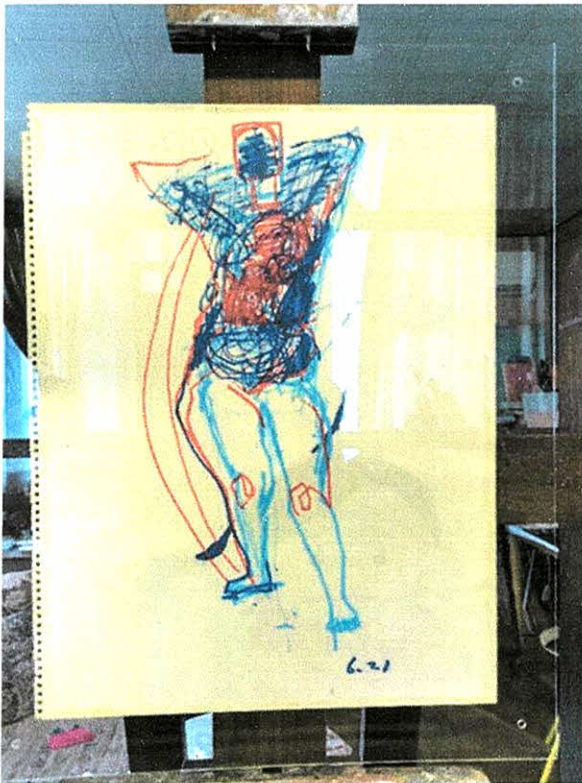
- |          |            |
|----------|------------|
| ・ねぎ      | ・根菜類       |
| ・しょうが    | (ごぼう、れんこん) |
| ・鶏肉      | ・発酵食品      |
| ・魚(鮭、ぶり) | (味噌、納豆)    |
| ・紅茶      |            |
| ・ココア     | など         |



## 会員の作品紹介



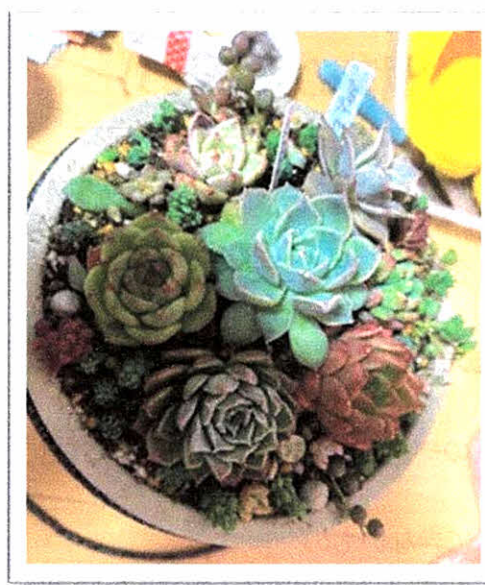
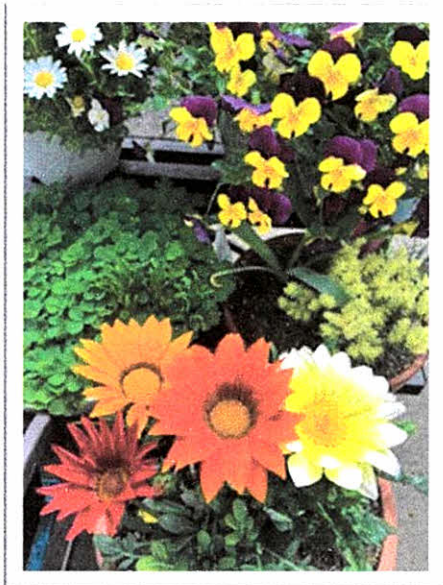
夕暮れの釣り人 S.Tさん



スタンディング、アップ S.Kさん



ツクバネウツギ T.Hさん



身の回りの花たち T.Eさん

## ★出来ないことが出来るようになった No.2 K・Mさん

就労継続支援B型で、  
作業し始めた。  
負荷に少しずつ慣らすことができた。

家事はレトルトやインスタントに、  
栄養あるものをプラスする。

痛くても、痛み止め、湿布、  
サポーター、テーピングなどで工夫。

リハビリで、動かす癖をつけた。  
肩甲骨回しは、腕を上げるだけなど。

今の自分を責めないこと。



紅葉の季節に K.M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：〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター内  
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。・他者が見て不快とを感じるものなど。

※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》

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、よろしくお願ひします。

2025年度年会費の振込み票は5月発行の会報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  
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](mailto:jfsa@e-mail.jp) または電話080-5836-5221(担当 久保田)までお問い合わせください。

## ～会員種別について～

年会費納入の際会員種別を変更することができます。会員種別を変更される際は、郵便振替用紙にその旨お書き添え頂き、年会費を納入してください。（「正会員に変更希望」「一般会員に変更希望」など。また、総会の出欠ハガキでも変更できます。お申し出がない限りは、入会時の会員種別が継続されます。

### 【会員種別の違い 一覧】

会員の種別	年会費	総会の出席	議決権	会報等の送付
正会員	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.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 03-5481-1111)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。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ので、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。“被災状況”は各々の環境によって異なりますが、遠慮なく本部事務局(TEL 080-5836-5221)に是非ご相談ください。

- ◇ 「令和 7(2025)年 11 月 18 日大分市佐賀関の大規模火災」で被災されました、大分県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 7(2025)年台風第 22 号及び第 23 号災害」で被災されました、東京都にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 7(2025)年台風第 15 号災害」で被災されました、静岡県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 7(2025)年台風第 12 号災害」で被災されました、鹿児島県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 7(2025)年 8 月 6 日からの大雨災害」で被災されました、熊本県、鹿児島県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 7(2025)年台風第 8 号に伴う災害」で被災されました、沖縄県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「令和 7(2025)年トカラ列島近海を震源とする地震」で被災されました、鹿児島県にお住まいの会員の皆様
- ◇ 「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



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。電話でご相談ください。(TEL 080-5836-5221)



## <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。皆様のご協力をよろしくお願いいたします。



### 令和7年(2025)11月18日大分市佐賀関の大規模火災義援金(大分県)

(受付期間:2025年11月26日(水)から2025年12月19日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	0014-4-515871
	口座加入者名	日赤令和7年大分市佐賀関の大規模火災義援金

### 令和7年台風第22号及び第23号災害義援金(東京都)

(受付期間:2025年10月22日(水)から2025年12月26日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00110-4-605925
	口座加入者名	日赤令和7年台風第22号及び第23号災害義援金

### 令和7年台風第15号災害静岡県義援金(静岡県)

(受付期間:2025年9月10日(水)から2025年12月8日(月)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00160-9-589052
	口座加入者名	日赤令和7年台風第15号災害静岡県義援金

### 令和7年台風第12号災害義援金(鹿児島県)

(受付期間:2025年9月9日(火)から2025年12月26日(金)まで)

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00190-7-515868
	口座加入者名	日赤令和7年台風第12号災害義援金

### 令和7年8月6日からの大雨災害義援金(熊本県、鹿児島県)

(受付期間:2025年8月19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	00120-0-267410
	口座加入者名	日赤令和7年8月6日からの大雨災害義援金

### 令和 7 年台風第 8 号に伴う災害義援金（沖縄県）

（受付期間：2025 年 8 月 12 日（火）から 2025 年 12 月 26 日（金）まで）

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00150-8-793042
	口座加入者名	日赤令和 7 年台風第 8 号災害義援金

### 令和 7 年トカラ列島近海を震源とする地震災害義援金（鹿児島県）

（受付期間：2025 年 7 月 15 日（火）から 2025 年 12 月 26 日（金）まで）

・ゆうちょ銀行	口座記号番号	00180-9-393290
	口座加入者名	日赤令和 7 年トカラ列島近海を震源とする地震災害義援金

### 令和 6 年 9 月能登半島大雨災害義援金

（受付期間：2024 年 9 月 25 日（水）から 2027 年 3 月 31 日（水）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（石川県、富山県、新潟県）

（受付期間：2024 年 1 月 4 日（木）から 2027 年 3 月 31 日（水）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⇒

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】

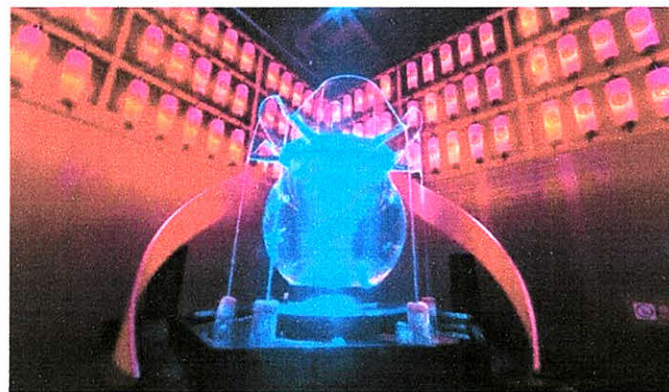
2025年夏号の修正

NO	病院名	郵便番号 & 住所	電話番号	医師名
病院名 変更	医療法人社団こうの内科 円山内科・リウマチクリニック	〒064-0820 札幌市中央区大通西 25 丁目 1-2 ハートランド円山ビル 2F	011-631-1181	Dr.竹田 剛 火曜日休診 事前に電話を
病院名 変更	神田須田町皮膚科	〒101-0041 東京都千代田区神田須田町 1-14-6 神田荒木ビル	03-6269-9082	Dr.臼井千恵

## 【退会された医療機関リスト】

2025年夏号の修正

NO	病院名	郵便番号 & 住所	電話番号	医師名
退会	赤坂AAクリニック 内科	〒107-0052 東京都港区赤坂 3-13-10 新 赤坂ビル 5F	0120-1222-48	Dr.森 吉臣
退会	やまだ泌尿器科クリニック	〒252-0344 神奈川県相模原市南区古淵 1-6-10 プレミール古淵 4F	042-756-3982	Dr.山田哲夫
退会	篠ノ井総合病院	〒388-8004 長野市篠ノ井会 666-1	026-292-2261	Dr.浦野房三
退会	医療法人 鈴木歯科クリニック	〒467-0831 愛知県名古屋 市瑞穂区惣作町 1-29	052-882-8102	Dr.鈴木勝博
退会	きのくに漢方クリニック 内 科・外科・アレルギー科・小 児科	〒640-8269 和歌山市小松原通 1-1-35 サンビル 4F	073-426-1156	Dr.田中 一
退会	かたおか整形外科・リウマチ 科	〒860-0066 熊本市城山下代 3-1-6	096-329-2222	Dr.片岡康文
退会	鈴木整形外科	〒656-0101 兵庫県洲本市納 231	0799-24-3533	Dr.鈴木国夫
退会	医療法人 西岡医院	〒525-0046 滋賀県草津市追分南 2-12-2	077-569-0222	Dr.西岡淳一
退会	長澤はり温灸整骨院	〒171-0051 東京都豊島区 長崎 4-26-4 柴山荘	03-5965-6060	長澤斉先生



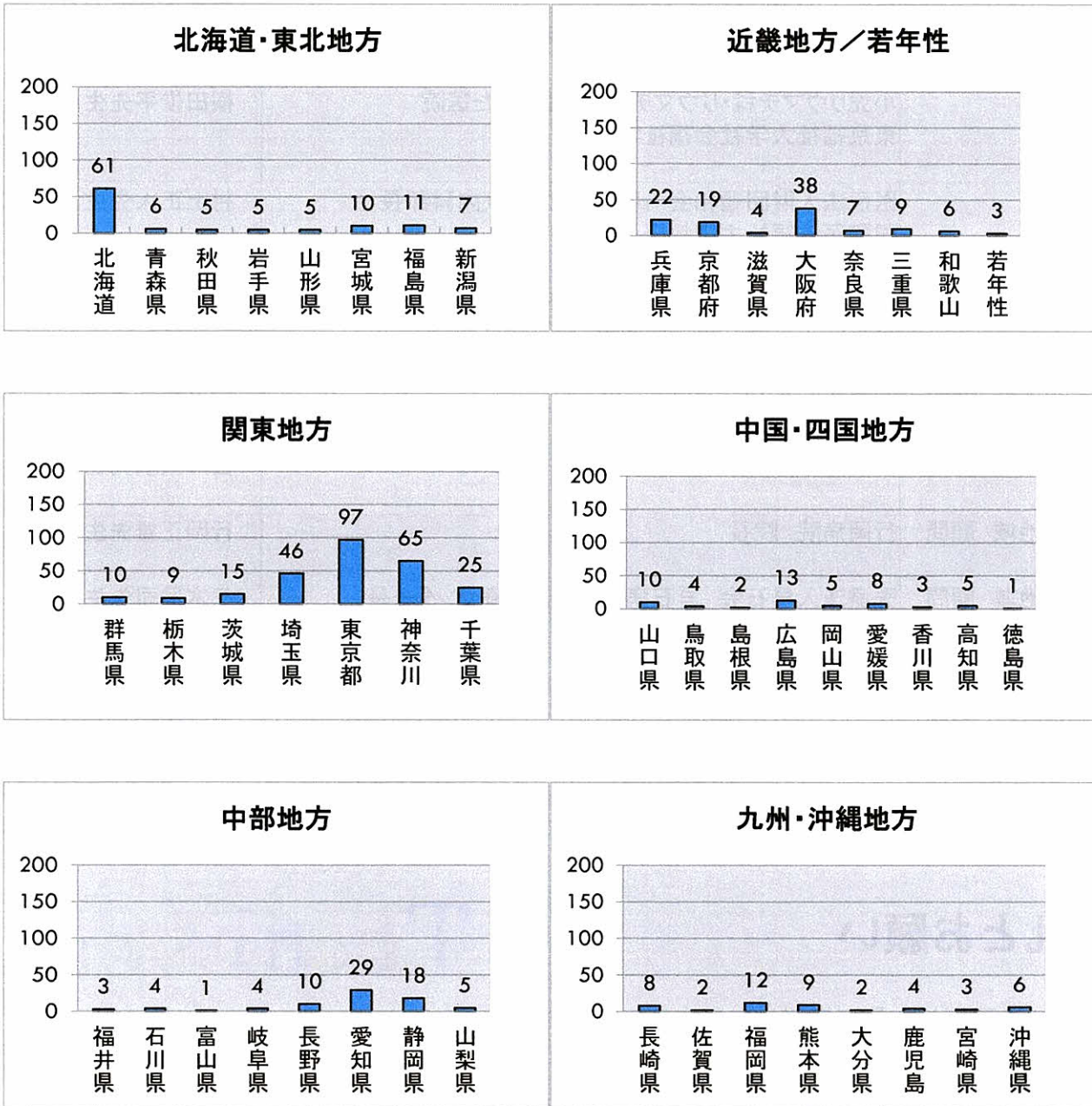
W.Hさん撮影



# 友の会データ



## 地域別会員数 (2025年12月6日現在)



**総合計 656 名**



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 久保田 妙子 副理事長 岡本 有紗	
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	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
関西地域 顧問	行岡病院 院長	行岡正雄先生
関西地域 顧問	医療法人早石会 早石病院 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

- ・ご寄付を頂いた会員の皆様にお礼を申し上げます。  
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関係機関の皆様に、心から感謝申し上げます。