なみのま

CULTURE DECK

—

体調の波に合わせて、
仕事の方を変える。

• この資料について

この資料を読んでいただきたい方

01

寄稿・監修で関わることを考えている方

専門職の方。そして、線維筋痛症・ME/CFS などとともに暮らし、働き、すでにご自身で発信している当事者の方。

02

なみのまと一緒に何かを考えている方

患者会・当事者会の方、企業で人事や職場づくりに関わる方など。

一般の読者の方への案内は、サイトの「なみのまについて」（naminoma.jp/about/）にあります。

• 目次

この資料の流れ

01 なみのまについて ABOUT

02 なみのまの取り組み WHAT WE DO

03 寄稿・監修で関わる TAKE PART

01

ABOUT

なみのまについて

何のための場所で、なぜ作ったのか。



イラスト｜編集部（AI生成）

• 概要

体調に波がある人が、どう仕事を組み直しているか。
その記録を置く場所です。

表｜なみのまの概要

名前	なみのま（波の間）
軸足	線維筋痛症と、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME/CFS）
読んでいただきたい人	思うように体や時間を使えないなかで働いている人と、その人を支えている人
公開	2026年9月14日
届け方	サイト（naminoma.jp。一部は会員限定）・X（@naminoma_jp）。ニュースレターは準備中
運営	合同会社ＬＯＦＩＲ（WEB制作会社）。編集部は LOFIR の2名と、外部のパートナー

• これまでと、これから

はじまったばかりの場所です

2026.09.04

名前を「なみのま」に決める

波と波のあいだ。体調の波の合間に働く、という意味です。

2026.09.10

読んでほしい人を決め直す

病名ではなく、思うように体や時間を使えない、という条件で。

2026.09.14

公開

記録と、編集長日記と、規程を置いて始めました。

NEXT

寄稿・監修で関わる方を迎える

編集長ひとりの記録では足りないからです。

• 存在意義

体調の波に合わせて、仕事の方を変える。

主語は、人ではなく仕事です。人に変われとは言いません。

言い換えると

思うように体や時間を使えないなかで働く人が、**働き方を自分で決められる**ようにするための場所です。

• なぜ作ったか

発信はある。
受け取る側に届いていない。

この病気について書いている人は、すでに何人もいます。ただ、発信は分散していて、病名で検索してもたどり着けません。出てくるのは、症状の説明と、治療の情報と、医療機関のページです。

何時に起きて、どこで仕事を止めて、翌日どうだったか。
足りないのは書き手ではなく、届く経路です。

• 数えられていない人たち

珍しくないから、難病ではないことになっている。

126万人

厚生労働省が数える「難病」の患者数。ここに線維筋痛症は入っていません

200万人

線維筋痛症の推計患者数（人口の約1.7%）。関節リウマチの2倍以上です

0.1%

指定難病の要件のひとつ「患者数が人口の0.1%程度に達しないこと」。要件を上回っているために、指定されません

ME/CFS も、指定難病にも、障害者総合支援法の対象疾病にも入っていません。
出典：厚生労働省研究班 疫学調査（2003・2004年）ほか。数字は資料の作成時点のものです。

• このメディアで実現したいこと

大きな話ではありません。次の3つです。

01

数えられていない人が、いることになる

制度を動かすのは私たちの仕事ではありませんが、動かす人が使える記録は残せます。

02

「配慮」が、仕事を取り上げることにならない

気を遣って役割を渡さないことは、配慮ではありません。守るべきなのは、辞退できる自由のほうです。

03

条件を自分で決めて働ける

1日の上限、返信の期限、締切の置き方を本人が決められて、しかも病気の重さを証明しなくていい状態を、ふつうのことにしたい。

• 支援する・されるではなく、対等に

それは支援ではなく、取引です。

目指しているのは、雇う側と働く側がお互いに得をして、事業が回る状態です。体や時間を思うように使えない人が、社会に価値を出して、ちゃんと稼いで生きていく。

同時に、働かない選択も、働く選択と同じ重さで扱います。

• なぜ「記録」なのか

アドバイスではなく、記録を書きます。

「こうするとよい」とは言いません。やったこと・起きたこと・そのとき考えたことを書きます。どうするかは、読んだ人が決めます。

表｜記録に必ず書く4つ

01 できるようになったこと	02 その日の体調と稼働時間	03 できなかったこと・諦めたこと	04 反動があったか

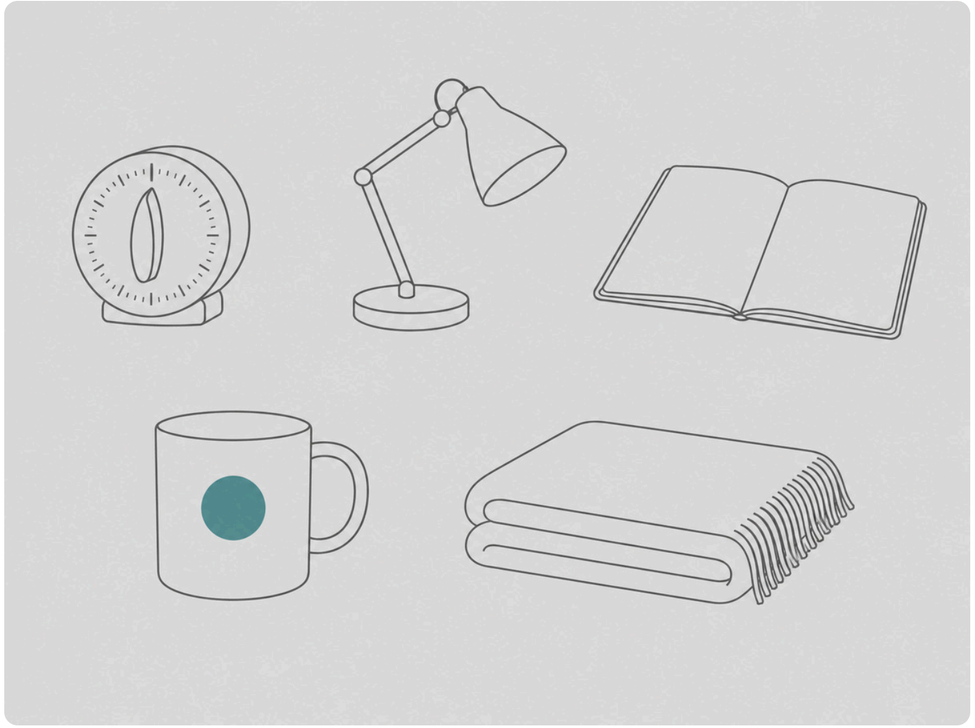
書かれているのは、一人の記録です。読む人の条件は違います。

02

WHAT WE DO

なみのまの取り組み

誰に、何を置いているか。



イラスト｜編集部（AI生成）

• 取り組みの全体像

読む人ごとに、置いているものと入口があります

表｜読む人と、置いているもの・関わる入口

読む人	置いているもの	関わる入口
当事者	記録（稼働設計・暮らし）／編集長日記／この病気について	体験談を投稿／寄稿
家族・周りの人	家族・周りの人へ／暮らしの記録	体験談を投稿
企業・人事の方	企業・人事の方へ（稼働設計）／制度レポート	募集記事の掲載
専門職の方	—	監修・寄稿
お店・メーカー	—	レビュー依頼

登録した方に：会員限定の記事（サイトでそのまま読めます）／ニュースレター（準備中）

• 記録

何時間働いて、どこで止めて、
そのあと何日寝込んだか。

働いた記録を、数字ごと置いています。うまくいかなかったことも、そのまま書きます。

記録の例

1日2時間で区切ると、効率は落ちる。そのかわり、翌日の目が手に入る

できる日にまとめてやると、相手の予定も崩れる

配慮のつもりで仕事を減らすことは、配慮になりません

• 編集長日記

止まっていたときは、
止まっていたと書きます。

記事にするほどではないこと。書けなかった週のこと。編集長が当事者として書いている、日々の記録です。手法としてまとめる前の、そのままの話が多くなります。

編集長の等級・受給状況・治療の詳細は公開しません。隠しているのではなく、決めていることです。
病気の重さを証明することが、この場所の目的ではないからです。

• 会員限定の記事とニュースレター

登録すると、会員限定の記事もそのままサイトで読めます。

メールアドレスだけ

無料です。お名前もパスワードも、うかがいません。確認のメールのリンクを押すと、読めるようになります。

話した人を守るため

壁は、読者をふるいにかけるためではなく、話し手のまわりに置いています。基準は、その人が攻撃されうるかどうかです。

ニュースレター（準備中）

週に1回ほど、更新のお知らせと、関連するニュースのまとめを届ける予定です。

• 家族・周りの人へ

手伝い方より、決めさせ方。

体調に波がある人の「今日は無理」は、やる気の話ではありません。今日動くと、明日から数日ぶんが失われる、という見通しの話です。

本人が決めなくてよくなった分は、たいてい誰かが引き受けています。
このサイトは、そこを見えなくしないようにしています。

• 企業・人事の方へ（稼働設計）

配慮のつもりで仕事を減らすことは、配慮になりません。

守るべきなのは「辞退できる自由」であって、「こちらの判断で減らすこと」ではありません。

手帳を持たない難病患者を実雇用率に算定する方向が、厚生労働省の研究会で議論されています。**ただし、まだ決まっていません。**
それでも、体調に波がある人と働く準備は、制度が決まる前から始められます。

• 読者と一緒につくる

編集長ひとりの記録では、足りません

表｜関わる入口と、その中身

体験談を投稿	働き方・暮らしの記録を送っていただく。書き方の型があり、全部任意です
レビュー依頼	お店・道具を、編集部が使って書く。制作費はいただかず、よくなかったところも書きます
募集記事の掲載	体調に波がある人と働いている会社を取材し、「合う条件」と「合わない条件」を両方書きます
寄稿・監修	このあとの 03章 で説明します

• 設計の憲法

読む人の条件を、設計の条件にする。

読む力ではなく、読む体力が日によって変わります。だから画面は「きれいに見えるか」より先に、次の4つで決めています。

01

眩しくないか

アクセントの色を使わない。純白に純黒も置かない

02

首と目を動かす量が少ないか

1行は約41字。行間は 2.0

03

判断の回数が少ないか

線はすべて 1px。意味は3つだけ

04

手が不自由でも操作できるか

押せるものは 44px 以上。キーボードだけで届く

決めた数値ごと公開しています（naminoma.jp/design/）。この資料も、同じ決めで組んでいます。

03

TAKE PART

寄稿・監修で関わる

このメディアは、編集長ひとりの記録では足りません。同じ条件にいる人が、それぞれ違う工夫をしているからです。



イラスト｜編集部（AI生成）

• 大事にしていること

編集部の記事も、寄稿も、同じ決めで書いています

01

働かない選択を、働く選択と同じ重さで扱う

労作のあとの強い消耗（PEM）は、作業時間を短くすれば避けられる、という性質のものではありません。

02

うまくいかなかったところまで書く

できなかったこと、途中でやめたこと、そのあとに来た反動まで。反動を書かない記録は載せません。

03

アドバイスではなく、記録を書く

人は、自分で気づいたことしか「やりたいこと」にならないからです。どうするかは、読んだ人が決めます。

• 関わり方の全体像

当事者の方にも、専門職の方にも、入口があります

表｜関わり方と対価（当事者の方と専門職の方で、対価の扱いは同じです）

	当事者の方	専門職の方
一度きり	**体験談を投稿** 一度きりの記録として	**A. 事実確認だけ** 間違っているところに印を付ける
続けて	**寄稿** 書き手として続けて関わる	**B. 監修／C. 寄稿／D. 対談・インタビュー／E. 継続してみていただく**
対価	**いまは、お支払いできません**	**いまは、お支払いできません**

• 報酬のこと

いまは、対価をお支払いできません。
当事者の方にも、専門職の方にも、同じです。

立ち上げたばかりで収益がありません。読者から購読料を取らない設計にしているため、当面は運営会社（合同会社ＬＯＦＩＲ）の持ち出しです。ここを曖昧にしたままお声がけしないために、最初に書きます。

「支援」とは呼びません。支援する側と支援される側を作らないことを、書き手の方に対しても方針にしています。ご厚意に甘えるのではなく、条件のはっきりした取り決めとしてお願いします。

• 先にお約束すること

無償でお願いする以上、次の4つを約束します

表｜お約束すること（左右は同じ行どうしが対応しています）

当事者の方へ	専門職の方へ
書く量を決めません。字数の下限はなく、メモや箇条書き、音声でも構いません。整えるのは編集部です	お渡しする分量と、こちらが拘束するお時間を先に出します
名前（仮名・実名）、リンク、公開の範囲を、ご本人が選べます。公開前に全文をお見せします	監修していただいた範囲を、記事に書きます。見ていない部分の責任を負っていただくことはありません
いつでも降りられます。公開後の取り下げも、いつでも承ります。ただし、消せるのはこのサイトの中だけです	いつでも降りられます。掲載後のクレジット取り下げも、理由を問わず承ります
対価をお支払いできるようになったら、まずお伝えします	報酬をお支払いできるようになったら、まずお伝えします

• お返しできることと、その限界

お約束できるのは、載る場所と、使っていただける権利までです

表｜お返しできることと、その限界

お返しできること	内容	限界（先に書きます）
クレジットとリンク	お名前・肩書き・サイトや SNS へのリンク	—
書いたものを持ち帰れる	ご自身の原稿・発言は、ご自分のサイトや資料で自由に使えます（初出の表示だけ）。全員同じ条件です	転載先で AI に学習されることは、こちらでは止められません
載る場所	記事・X（ニュースレターは準備中）	読者数や閲覧数はお示しできません。効果は保証できません
プロフィールの掲載（専門職の方）	トップの「監修をお願いする方」	紹介文は、ご本人の確認を経てから出します
当事者との接点（専門職の方）	取材・対談で、当事者本人の話を直接聞けます	集客・送客のお約束はしません。相談の取り次ぎもしません

• 当事者の方へ

書いていただけること

表｜書いていただけることの例

働き方の組み立て	上限の決め方、締切の置き方、断り方、道具、稼働の記録
暮らしの段取り	動けない日の家事、買い物、通院、家族との分担
体調のこと	症状、波、反動。書いていただいて構いません
治療とのつきあい方	通院、リハビリ、施術。ご自身がどうしているかまで
お金と制度	収入の作り方、使った制度、申請でつまずいたところ

病名は問いません。子育てや介護、家の事情のなかで働き方を組み立てている方も。

• 当事者の方へ

書き方の決め

表｜寄稿していただくときの、書き方の決め

一人の記録として書く	「私はこうした」で止める。「〜するとよい」と一般化しない
効果や効能を書かない	「これで痛みが減る」は書けません。「やってみて、私はこうだった」は書けます
治療・薬をすすめない	名前を出すのは構いません。「あなたも」と続けないでください
合わなかったことも書く	やめたこと、続かなかったこと、反動。これが無い原稿は載せません
できれば数字を添える	分からないときは「分からない」と書いてください。無理に作らないでください
ご本人以外のことは書かない	ご家族・同僚・主治医のことは、その方の同意がある範囲で
「病気なのにすごい」にしない	頑張りの物語ではなく、やり方の話として書きます

この決めは、あなたの経験を疑うためのものではありません。自分で点検できる AI 用のプロンプトを、サイトに置いています（使わなくても構いません）。

• 専門職の方へ

来ていただきたい分野

制度のこと

社会保険労務士（いちばん必要としています）

中小企業診断士・人事の実務家

産業医・産業保健職

そのほか

患者会・当事者会

監修ではなく、事実確認とご紹介の関係で

からだと暮らしのこと

医師（内科・リウマチ科・心療内科）

看護師・保健師

介護福祉士・介護職

歯科衛生士

鍼灸師・あん摩マッサージ指圧師

理学療法士・作業療法士

お願いするのは治療の話ではありません。痛みや消耗があるままで、家と仕事の場でどう工夫するか——ホームケアと、日常の段取りの話です。

• 専門職の方へ

関わり方の型

表｜関わり方の型と、お渡しする分量

型	お願いすること	お渡しする分量・拘束するお時間	お名前
A. 事実確認だけ	間違っているところに×を付ける	原稿1本（4,000字ほど）。事実の箇所だけ	「確認」／名前なしも可
B. 監修（赤入れ）	原稿に赤を入れる	原稿1本＋最終稿の確認1回。やりとりは1往復	「監修」＋範囲＋リンク
C. 寄稿	テキストをいただく。メモでも可	字数の下限なし。整えるのは編集部	「寄稿」＋リンク
D. 対談・インタビュー	話していただくだけ	60分（延長なし）＋確認1回。 録音は必須（文字起こしのため）	「話し手」＋リンク
E. 継続してみていただく	分野の相談役	メール1往復程度／月。無い月もあります	トップに掲載

かかる時間は書きません。読む速さも、AI の使い方も、ご経験も人によって違うためです。引き受ける前に原稿をお送りします。

• 専門職の方へ

書き方の線

表｜お願いしたいことと、お願いしないこと

お願いしたいこと	お願いしないこと
家と職場で、自分でできる工夫（道具・環境・順番・力の抜き方）	効果や効能（「効く」「改善する」「軽くなる」）
やってみた記録と、そのときの稼働・反動	治療の代わりになること。受診や服薬をやめることを示唆すること
負担の減らし方。できない日を、どう通過するか	特定の施術・院・商品へ、読者を送ること
専門職から見て、やってはいけないこと	医師の診断・治療方針に反すること

体を動かすことに触れる回には、労作のあとに悪化することがある（PEM）注意を、同じ画面に置きます。
ご所属の団体の決まりに照らして書けないことがあれば、その場で外してください。

• 進め方

読んでから、決めていただいて構いません

当事者の方

01　送る（フォーム、またはメールに添付）

02　編集部が読む

03　掲載のご相談（名前・範囲・公開の形）

04　（ご希望があれば）個別インタビュー

05　公開前に、全文をお見せします

専門職の方

01　ご連絡（「興味がある」だけで構いません）

02　すり合わせ（任意。15〜30分、メールだけでも）

03　依頼書をお送りします（無償であることも書面に）

04　作業（締切は相談して決めます）

05　掲載前に、全文をお見せします

お断りいただいても、今後のお願いに影響することはありません。

• 編集部が守ること・しないと決めていること

当事者の方にも、専門職の方にも、同じです

守ること

お名前だけをお借りしません

いつでも降りられます

急がせません。返信の期限を切らず、催促もしません

ハラスメントの相談窓口を開きます。外部の窓口も併記します

しないと決めていること

効果や効能を書きません

読者の個別のご相談を、取り次ぎません

特定の商品・サービスを推奨しません

監修者のお名前を、運営会社の営業に使いません

ここに並ぶのは、編集部が自分に禁じていることです。あなたに何かを禁じるものではありません。

• 一緒に関わる方々

この欄は、まだ空いています

（お名前）（ご専門）
（ご所属）

（お名前）（ご専門）
（ご所属）

（お名前）
（寄稿している方）

お名前は、ご承諾をいただいた方だけを掲載します。勝手に載せることはありません。

• ご連絡

「話を聞くだけ」で構いません。

監修・寄稿のお願い naminoma.jp/for-experts/ →

体験談を投稿 naminoma.jp/story/ →

お問い合わせ naminoma.jp/contact/ →

お返事までにお時間をいただくことがあります。編集長も当事者のためです。

合同会社ＬＯＦＩＲ／なみのま編集部