

CFS（慢性疲労症候群） 支援ネットワークの 活動について

2018年1月21日
CFS支援ネットワーク
赤垣 敏子



1 設立の背景

(1/2)

■ 議会・行政への働きかけ

2011年1月	石川会長が青森市議会議員に対し、慢性疲労症候群患者のおかれている状況について説明
2011年3月	青森市議会「慢性疲労症候群患者の支援を求める意見書」を全会一致で採択
2012年5月	青森市長に対し、「慢性疲労症候群患者の支援に関する要望書」を提出
2012年6月	青森県知事に対し、「慢性疲労症候群患者の支援に関する要望書」を提出

1 設立の背景

(2/2)

■ 仲間への働きかけ

2011年7月	「慢性疲労症候群を考える映画と交流の集い」を開催
2012年6月	青森県難病団体等連絡協議会主催 講演会「慢性疲労症候群(CFS)の現状について」
2013年3月	「CFSの支援ネットワーク構築を考える懇談会」を開催
2013年10月	青森県立保健大学社会保障セミナー 「難病対策から漏れている難病について知ろう」

2 設立の目的

- 全国的に専門医が極めて少なく、医療サービスを受ける環境が整っているとは言えないCFS患者は、身体的にも経済的にも苦しい状況にある。
- また、病気の認知度が低いことから、周囲から病気のことを理解されない状況にもある。



- 専門的知識と経験を有する、医療・福祉・行政・社労士等がCFS患者支援のネットワークを構築。
- 横のつながりを活かした包括的な支援により、CFS患者の生活の安定と向上に寄与。
- 2014年11月3日設立

3 会の運営

本部	青森市
役員	会長、副会長(2名)、理事(7名)、会計、監事(2名)、顧問(3名)
会員数	97名(21都道府県：当事者52名 家族・支援者45名)
運営資金	会費 助成金 グッズ売上げ 等



4 事業内容

■ ミッション

- ① ME/CFS診断基準の普及、診療拡大のための活動
- ② 医療系学生、福祉系学生を対象とした講義と研修会の開催
- ③ 医師、保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー、福祉関係者、行政関係者、社会保険労務士などの専門家の情報共有のための活動
- ④ ME/CFSに関するシンポジウムの開催と啓発活動
- ⑤ ホームページやFacebook、チラシ媒体などを活用した情報発信
- ⑥ ME/CFSに関する事項の取りまとめと行政機関への要望活動
- ⑦ その他本会の目的を達成するための活動

ホームページ : <https://cfs-sprt-net.jimdo.com/>

Facebook : <https://www.facebook.com/manseihiroshoukougun/>

5 主な活動

(1/3)

■ 啓発活動

■ ME/CFS世界啓発デー ライトアップイベント

- ・ 2014年から毎年5月12日(ナイチンゲールの誕生日)に実施
- ・ 青森県観光物産館アスパムを、テーマカラーである「青」にライトアップ
- ・ 北海道、秋田県、岩手県においても同様の活動を実施

■ 2017年の主なイベント内容

- ・ 青森中央学院大学看護学部での公開講座
- ・ 東北発の「難病カフェ」・「医療・福祉専門職」のパネル展



5 主な活動

(2/3)

■ ME/CFS診断基準の普及、診療拡大のための活動

- 青森県立中央病院における医療従事者向け院内セミナーの開催
 - ・ 講演・情報交換会「慢性疲労症候群 ～診断技術はここまで進んだ」(2016/5/13)
- 医療・福祉専門職ネットワーク会議の開催
- 厚生労働省への要望活動



青森県立中央病院



厚生労働省

■ 研修・講演会

2016年10月	慢性疼痛・疲労の医療講演会 in 青森
2016年12月	ME/CFS公開市民講座 (CFS研究班との協働)
2017年10月	学習講演会と難病医療相談会 (大阪府主催)
2018年1月	慢性疲労症候群医療講演会 (静岡県主催)



CFS患者が安心して生活できる環境づくりのために
皆様のご支援・ご協力をよろしくお願いします。

