

2024 年度事業報告

2024 年 7 月 28 日オンラインにて、CFS 支援ネットワーク定例総会を開催し、2023 年度事業報告及び決算報告等が承認され、2024 年度事業計画（案）及び 2024 年度予算（案）を可決し、新年度の業務が開始された。

I 会員数

(1) 正会員

2024 年 3 月 31 日現在正会員数 85 名（うち団体会員 1）

2025 年 3 月 31 日現在正会員数 101 名（うち団体会員 1）

(2) 賛助会員

2024 年 3 月 31 日現在賛助会員数 27 名

2025 年 3 月 31 日現在賛助会員数 20 名

II 事業内容

I 会務の運営

(1) 定例総会

日 時：2024 年 7 月 28 日（日）13：00～14：00

形 式：オンライン開催

参加者：45 名（委任状を含む）

(2) 理事会

日 時：2024 年 4 月 17 日（水）、2024 年 6 月 19 日（土）、2024 年 8 月 30 日（金）

2024 年 9 月 30 日（月）、2024 年 10 月 3 日（木）、2024 年 12 月 10 日（火）

2025 年 3 月 9 日（日）

(4) 監査会

日 時：2024 年 7 月 12 日（木）16：30～17：30

場 所：青森市福祉増進センター

参加者：相馬監事、山内監事、石川会長、赤垣理事

2 交流会

(1) 1 回目 総会後の交流会

日 時：2024 年 7 月 28 日（日）14：10～15：10

形 式：オンライン

参加者：27 名

3 研修会・セミナー

(1) ME/CFS 講演会世界啓発デーセミナー

日 時：2024 年 5 月 9 日

内 容：筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 (ME/CFS)
～コロナ後遺症からわかること～

形 式：オンライン開催

講 師：中富 康仁医師

参加者：109 人

(2) 立命館大学 MMD 研究会との共催での講演会

日 時：2024 年 11 月 17 日 (日) 13:00～14:30

内 容：化学物質過敏症に関する講演会

形 式：オンライン開催

講 師：国立病院機構高知病院小倉英朗医師

参加者：106 名

(3) オンライン医療講演会 (クラウドファンディング支援者限定)

日時：2024 年 12 月 6 日 (金)

内容：「新型コロナ後遺症の最新の知見」(大塚先生)「ME/CFS について」(伴先生)

形式：オンライン開催

講師：大塚文男岡山大学病院総合内科総合診療科/感染症内科科長

伴信太郎愛知医科大学医学部特命教育教授

参加者：31 人

4 国会議員勉強会・要望活動

(1) 厚生労働大臣への要望書提出

日 時：2024 年 9 月 20 日 (水) 10:45～11:15

場 所：厚生労働省政務官室

要望内容：筋痛性脳脊髄炎 (ME) /慢性疲労症候群 (CFS) の診療ネットワークの構築と情報提供を求める要望書

対応者：塩崎彰彦厚生労働省政務官 神田潤一内閣府大臣政務官

参 加 者：石川会長、安部副会長、近藤会員、本間会員

(2) 国会ロビー活動

○日 時：2024 年 9 月 11 日

国会議員：対応者：橋本聖子衆議院議員(自民党) 倉林あきこ参議院議員(共産党)

川田龍平参議院議員(立憲民主)秘書 吉良よし子参議院議員(共産党)秘書 山添拓

参議院議員(共産党)秘書 櫻井充参議院議員(自民党)秘書石井みつこ参議院議員(維

新)秘書 福島みずほ衆議院議員(社民)秘書 伊藤たかえ参議院議員 (公明) 秘書

参加者：石川会長

○日 時：2024 年 9 月 12 日

国会議員：天畠大輔参議院議員（れいわ）秘書、高木真里参議院議員（立憲）秘書、武見敬三厚労大臣（自民）秘書 船後靖彦参議院議員（れいわ）秘書

参加者：石川会長、安部副会長、小野澤会員

○日 時：2024 年 9 月 13 日

国会議員：神田潤一内閣府大臣政務官（自民）高橋千鶴子衆議院議員（共産）秘書
伊佐進一衆議院議員（公明）秘書 宮本徹衆議院議員（共産）秘書

参加者：石川会長、安部副会長

(3) 国会議員への ZOOM 陳情

日 時：2024 年 9 月 3 日

形 式：オンライン

国会議員：神田潤一衆議院議員

内 容：ME/CFS・新型コロナ後遺症患者への医療提供体制について

参加者：石川会長、赤垣理事、会員

(4) 青森県健康医療福祉部長との懇談会

日 時：2024 年 10 月 18 日（金）15：00～16：00

場 所：青森県庁北棟会議室

県側出席者：守川健康医療福祉部長、泉谷健康医療福祉部次長、三村がん・生活習慣対策課長
田中保健衛生課長 担当職員 4 名 計 9 名

懇談内容：2023 年 8 月 29 日に県知事へ提出した「化学物質過敏症患者患者への支援を求める要望書」の内容 5 項目への県の取り組み内容についての確認

参加者：石川会長、赤垣理事、山内監事、橋本会員、高阪青森県立保健大学教授

5 ME/CFS 世界啓発デーイベントの開催

(1) 青森県青森市

○ME/CFS（筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群）世界啓発デー2024in あおもり

場 所：青森観光物産館アスパム

日 時：2024 年 5 月 12 日（日）日没～21：00

内 容：ブルーライトアップ

(2) 大阪府大阪市

○ME/CFS 世界啓発デー2024 大阪

場 所：大阪城天守閣

日 時：2024 年 5 月 12 日（日）日没～22：00

内 容：ブルーライトアップ

(3) 岩手県盛岡市

○ME/CFS(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群)、CS(化学物質過敏症)、FM(線維筋痛症)啓発

場 所：盛岡市開運橋

日 時：2024年5月12日(日)～18日(土) ナイチンゲール週間

日没～21:00

内 容：ブルー、グリーン、紫の3色のライトアップ

(4) 兵庫県神戸市

○ME/CFS 世界啓発デー2024 in KOBE

内 容：市内の著名建造物(錨山、フラワーロード等)をブルーにライトアップ

日 時：2024年5月12日(日)

主 催：神戸市

6 情報発信、広報活動

(1) フェイスブック、ホームページの管理

(2) 啓発グッズの製作販売

(3) メディア掲載等

新聞

・2024年5月4日

東奥日報 慢性疲労症候群など専門医ネットで解説 9日セミナー

・2024年5月8日

毎日新聞デジタル コロナでME/CFS患者相次ぐ 男子中学生「一生付き合う病気」

・2024年6月7日

毎日新聞 専門医僅か 苦しむ患者たち 原因不明の慢性疲労症候群

・2024年9月15日

東奥日報 コロナは終わっていない 倦怠感、激痛…後遺症に苦しむ 医療・療養充実訴え

・2024年9月21日

東奥日報 慢性疲労症候群など診療体制構築要望、県内患者ら厚生労働省訪問

・2024年10月19日

デリー東北 【新型コロナ】後遺症患者の診療、充実を CFS支援団体 青森県に要望

・2024年10月19日

東奥日報 コロナ後遺症の診療「オンラインも活用」/青森県、患者団体と懇談

テレビ

・2024年5月13日

青森放送 ニュースリーダー

慢性疲労症候群患者に理解を呼び掛ける世界啓発デー 青森市の県観光物産館アスパムも青色に

・2024年10月18日

青森テレビ わっちニュース

新型コロナ後遺症の1つとされる「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（ME/CFS）診療体制を充実させるよう患者支援団体が青森県に要望

7 関係機関・団体との連携

(1) 日本疲労学会への参加

○第20回日本疲労学会総会・学術集会

日 時：2024年6月15日（土）～16日（日）

場 所：帝国ホテル

内 容：発表、展示ブース

参加者：石川会長、会員2名

(2) 第29回日本病院総合診療医学会学術総会への参加

日 時：2024年9月7日（土）～8日（日）

場 所：有明セントラルタワーホテル&カンファレンス

内 容：展示ブース

参加者：石川会長、安部副会長、近藤さん、本間さん

(3) 第12回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

日 時：2024年10月25日（土）～26日（日）

場 所：弘前文化センター

内 容：JPA展示ブース及び市民公開講座で当会の活動紹介

発表者：赤垣理事

(4) 日本難病・疾病団体協議会（JPA）との連携

i) 日本難病・疾病団体協議会理事会・幹事会出席

総会

日 時：2024年5月19日（日）14:00～17:00

形 式：ハイブリット開催

内 容：第20回総会

参加者：石川会長

幹事会

日 時：2024年4月14日（日）、2024年12月8日（日）

形 式：Web会議（Zoom）

内 容：法人第14期

参加者：石川会長

(5) 青森県立保健大学祭での交流会・展示ブース

日 時：2024年10月12日（土）～13日（日）

内 容：①「認められない病」について座談会

②ME/CFS 啓発ポスター等展示・啓発グッズ等の販売

参加者：石川会長、赤垣理事、相馬監事、山内監事 会員 2 名

座談会：参加者 11 名

(6) 青森県難病フォーラム

日時：2024 年 9 月 28 日（土）13：00～16：00

場所：プラザマリュー五所川原

内容：難病患者の訪問看護の実態等（講演）・患者等交流会

参加者：石川会長、赤垣理事

※患者交流会には看護師（2 名）介護サービス事業者の参加がある

8 新ホームページ制作事業（洲崎福祉財団助成事業）

制作期間：2024 年 7 月～2024 年 11 月

制作委託先：（株）アクトレート

9 クラウドファンディング実施

日 時：2024 年 9 月 3 日（火）～2024 年 11 月 20 日（水）

内 容：ME（筋痛性脳脊髄炎）/CFS（慢性疲労症候群）の診療ネットワークを広げたい！

達成額：765, 000 円

応援者：104 名

10 調査・研究

○立命館大インタビュー調査への協力

立命館大学生存学研究所 HP に会員のインタビュー継続掲載

○野島那津子准教授（静岡文化芸術大学）インタビュー調査への協力

○東京大学大学院人文社会系研究科社会学専攻博士課程 鄭世暲（ジョン・セギョン）氏化学物質過敏症患者へのインタビュー調査協力