

## 2025 年度事業報告

2025 年 7 月 27 日オンラインにて、ME/CFS 支援ネットワーク定例総会を開催し、2024 年度事業報告及び決算報告等が承認され、2025 年度事業計画（案）及び 2025 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

2025 年 3 月 31 日現在正会員数 101 名（うち団体会員 1）

2026 年 3 月 31 日現在正会員数 106 名（うち団体会員 1）

## (2) 賛助会員

2025 年 3 月 31 日現在賛助会員数 30 名

2026 年 3 月 31 日現在賛助会員数 24 名

## II 事業内容

## I 会務の運営

## (1) 定例総会

日 時：2025 年 7 月 27 日（日）13：00～14：00

形 式：オンライン開催

参加者：46 名（委任状を含む）

## (2) 理事会

日 時：2025 年 4 月 22 日（火）、6 月 11 日（水）、7 月 8 日（火）、10 月 9 日（木）

2026 年 2 月 15 日（日）、3 月 5 日（水）、3 月 25 日（水）

## (4) 監査会

日 時：2025 年 7 月 17 日 月 17 日（木）16：00～17：00

場 所：青森市福祉増進センター

参加者：相馬監事、山内監事、赤垣理事

## 2 交流会

## (1) 1 回目

日 時：2025 年 4 月 5 日（日）15：00～17：00

形 式：オンライン開催

参加者：21 名

## (2) 2 回目 総会後の交流会

日 時：2025 年 7 月 27 日（日）14：10～15：10

形 式：オンライン

参加者：19 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：2025 年 5 月 11 日（日）14：00～16：00

内 容：「ME/CFS の社会学的研究から見えてきたもの」

形 式：オンライン開催

講 師：野島那津子先生

参加者：92 名

#### (2) ME/CFS、新型コロナ後遺症セミナー

日 時 2025 年 12 月 7 日（日） 13:30～16：00（開場 13：00）

会 場：アピオあおもりイベントホール

内 容：講演①慢性疲労症候群、いわゆるコロナ後遺症の医学的理解

②ME/CFS LongCOVID 診療ネットワーク：全ての都道府県での患者の受け入れを目指して

シンポジウム 「ME/CFS の医療連携～オンライン診療の在り方を含め～」

講師等：中富康仁医師 伴信太郎医師 守川義信氏、吉崎ちひろさん、石川会長

大竹進先生 高阪悌雄教授（青森県立保健大学）

参加者：50 人

### 4 要望活動

#### (1) 都議会議員と懇談

○ 2025 年 5 月 7 日（木）

○ 都民ファーストの荒木ちはる議員、ミライ会議の森あい議員

○ 会員 1 名

#### (2) 神戸市役所表敬訪問

日 時：2025 年 5 月 30 日（金）16：00～17：00

場所：神戸市役所会議室

内容：ME/CFS 患者等の実態に関する情報交換

市側対応者：健康局保健所保健課 藤本課長、西田係長、石川難病担当 計 3 名

参加者：石川会長、赤垣理事、会員 1 名

#### (3) 京都市へ要望書手交及び懇談会

日 時：2026 年 1 月 29 日（木）13：00～14：00

場 所：京都市役所（本庁舎） 会議室

要望内容：

市側対応者：保健福祉局 保健福祉部長 塩山部長、医療衛生推進室長 藪田室長、医療衛生推進室 医療衛生企画課長 黒田課長、保健福祉総務課 防災担当課長 筒井課長 計 4 名

参加者： 石川会長、京都市在住の会員 3 名 計 4 名

平山よしかず市議会議員（公明党）

(4) NPO 法人京都難病連との情報交換

日 時：2025 年 10 月 22 日（水）15:00～16:00

場 所：京都福社会館 2 階

対応者：難病連スタッフ 3 名、「POKAPOKA 線維筋痛症・慢性疼痛患者会」の会員 2 名

参加者：石川会長、会員 1 名

(5) 京都難病相談・支援センターとの情報交換

日 時：2025 年 10 月 24 日（金）13:00～14:00

場 所：京都府庁 1 号館 1 階

対応者：難病相談支援センタースタッフ 2 名

参加者：石川会長、会員 1 名

(6) 青森市、青森県、神戸市

ME/CFS 世界啓発デーポスター及び療養生活の手引き改訂版について、青森市、青森県、神戸市もそれぞれのホームページに掲載となる。

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2025in あおもり

場 所：青森観光物産館アスパム

日 時：2025 年 5 月 12 日（月）日没～21:00

内 容：ブルーライトアップ

○青森市民図書館 ME/CFS 世界啓発デー特別展示

場 所：市民図書館 7 階ポピュラーライブラリー

期 間：2025 年 5 月 1 日（木）～6 月 1 日（日）

内 容：慢性疲労症候群、化学物質過敏症、シックハウス症候群、ナイチンゲールに関する本の展示と貸出

主 催：青森市教育委員会

(2) 大阪府大阪市

○ME/CFS 世界啓発デー2025 大阪

場 所：大阪城天守閣

日 時：2025 年 5 月 12 日（月）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：2025 年 5 月 12 日（月）～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2025 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：2025 年 5 月 12 日（月）

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

・2025 年 5 月 15 日

岩手日報「ME/CFS 世界啓発デーに合わせて盛岡市の開運橋がライトアップされている

・2025 年 12 月 18 日

河北新報 つらい慢性疲労症候群、コロナ後遺症…専門医少なく進まぬ理解青森でセミナー、  
診療体制の整備訴え

・2026 年 2 月 20 日

公明新聞「ME(筋痛性脳脊髄炎)／CFS(慢性疲労症候群)」啓発を／公明市議が同席、患者会が市  
に訴え／

##### ○テレビ

・2025 年 5 月 13 日

青森放送 アスパムが“青色”にナイチンゲールの誕生日にちなんだ「慢性疲労症候群」の啓  
発デー 青森県青森市

・2025 年 12 月 8 日

青森放送 ニュースレーダー「生きるのが辛かった…」知られざる新型コロナ“後遺症”の実  
態 吉崎ちひろアナウンサーが語った体験と支えの大切さ 専門医療機関などの課  
題とは | 青森放送 NEWS NNN

#### 7 関係機関・団体との連携

(1) 第 66 回日本神経学会学術大会参加

日 時：2025 年 5 月 21 日（水）～5 月 24 日（土）

場 所：大阪国際会議場

内 容：JPA 展示ブースに「療養の手引き」「実態調査報告書」配置

(2) 日本疲労学会への参加

##### ○第 21 回日本疲労学会総会・学術集会

日 時：2025 年 5 月 31 日（土）～6 月 1 日（日）

場 所：神戸国際会議場

内 容：発表・展示ブース

参加者：石川会長、安部副会長、赤垣理事、会員 2 名

(3) 日本臨床環境学会・環境過敏症分科会シンポジウム参加

日 時：2025 年 6 月 22 日（日）

場 所：東京科学大学岡山キャンパス

主 催：日本臨床環境医学会・環境過敏症分科会

(4) 青森県立保健大学での講義

日 時：2025 年 6 月 26 日（木）

場 所：青森県立保健大学

内 容：ME/CFS について

講 師：石川会長

(5) 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

ii) 障害年金部会への参加、厚生労働省との交渉（2025 年 7 月 23 日）の参加

(6) 青森県難病団体連絡協議会との連携

○「難病の日」パネル展示

日時：2025 年 5 月 19 日（月）～5 月 23 日（金）

場所：青森県庁北棟 1F

内容：ME/CFS, 化学物質過敏症に関するパネル展示

参加者：赤垣理事

○青森県難病フォーラム

日 時：2025 年 9 月 27 日（土）13:00～15:45

場所：むつ市下北文化会館

内容：講演①青森県下北保健所の難病施策 ②訪問看護の利用について

参加者：赤垣理事（講演会 84 名 ME/CFS 患者交流会 5 名）

○青森県立保健大学大学祭への参加

場 所：青森県立保健大学

日 時：2025 年 10 月 11 日（土）～12 日（日）

内 容：疾病の理解を深めるためのパネル展示

参加者：赤垣理事、相馬監事、青森県立保健大学ボランティア（4 名）

## 8 助成金事業

○療養の手引きの改訂・Web 版の作成

## 9 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

○難病のある方の就労状況とアンコンシャスバイアス（思い込み・偏見）に関するアンケート調査】立命館大学大学院 経営管理研究科経営管理専攻 2 回生 佐藤 亮太

以上