

入会のご案内

本会の目的に賛同し、共に活動する人を募集しています。
会員限定の映像ライブラリーの視聴、メールマガジン等が配信されます。
(当事者の方は賛助会員としてお申込みください)

正会員 一口 3,000円～ (年会費)

賛助会員 一口 1,000円～ (年会費)

寄付のお願い

CFS支援ネットワークの活動は、会員の年会費、寄付金によって支えられています。本会の目的・活動に賛同し、ご支援くださる個人または企業の寄付・募金をお待ちしております。
寄付金は、講演会の開催、啓発イベント、交通費、会場費など、事業推進の活動資金に活用させていただきます。

振込先

ゆうちょ銀行

記号：18430 番号：473521

口座名義：CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク

※他金融機関から振込む場合

店名：八四八(ハチヨンハチ) 店番：848 普通：0047352

●CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク事務局

住所：〒030-0842 青森市浦町字奥野332-6

ホームページ：<http://CFS-spirt-net.jimdo.com/>

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

Twitter：@mecfs_netjp

メールアドレス：cfs-spirt.net@outlook.jp

●CFSの詳しい情報

日本医療研究開発機構 (AMED) 障害者対策総合研究開発事業 神経・筋疾患分野
「慢性疲労症候群に対する治療法の開発と治療ガイドラインの作成」研究班

<http://www.fuksi-kagk-u.ac.jp/guide/efforts/research/kuratsune/index.html>



CFS(慢性疲労症候群) 支援ネットワーク

CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワークは、医療、福祉等の専門家や関係団体相互の情報交換と連携を図り、CFS(慢性疲労症候群)患者の生活の安定と向上に寄与することを目的とする非営利団体です。

全国的に専門医が極めて少なく、医療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く、病気の認知度が低いことから、周囲から病気の事を理解されない状況でもあります。

これらを打破するには、医療・福祉・行政・社労士等が横に繋がり、専門の知識と経験を元にしたネットワークによる包括的な支援が必要です。私たち支援ネットワークは、多くの人に病気の事を理解してもらうとともに、CFSの診断基準の普及と、患者が今以上に身近で専門の医療が受けられる環境づくりを整え、今以上に患者の生活が改善することを目的として、各種の取り組みを行います。



CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク

代表：石川真紀

■ 2018年1月改訂

CFS支援ネットワークの活動実績

啓発活動

認知度向上

2014年から毎年開催 ME/CFS 世界啓発デー ライトアップイベント

- ・ドキュメンタリー映画『闇からの声なき声』上映
- ・抗酸化食品セミナー
- ・青森県観光物産館アスパム、青森ベイブリッジ、外旭川サテライトクリニック(秋田県)、盛岡病院(岩手県)、さっぽろテレビ塔(北海道) ブルー&グリーンライトアップ、パネル展示等
- ・講演:青森県立保健大学 岩井邦久教授
- ・講演:AMED「慢性疲労症候群の治療」研究班代表 倉恒弘彦 医師
- ・講演:外旭川サテライトクリニック 三浦一樹 医師
- ・講演:深沢クリニック 深沢千香子 医師
- ・講演:国立病院機構盛岡病院 副院長 水城まさみ 医師

その他多数開催

研修・講演会

知識向上

2012年6月 講演会「慢性疲労症候群(CFS)の現状について」

青森県難病団体等連絡協議会主催 難病医療研修会 講演:外旭川病院名誉院長 三浦一樹先生 他

2013年10月 「難病対策から漏れている難病について知ろう」

青森県立保健大学学校祭 社会保障セミナー、障害年金セミナー他

2015年5月 慢性疲労症候群に関する特別講演

青森中央学院大学・CFS支援ネットワーク共催 講師:厚労省CFS研究班 代表 倉恒弘彦先生

2016年10月 慢性疼痛・疲労の医療講演会&交流会 in 青森

線維筋痛症友の会東北支部共催 講師:東京リウマチ・ペインクリニック院長、東京医科大学兼任教授 岡 寛先生

2017年10月 大阪難病医療相談会分科会「ME/CFSについて」

大阪府、特定非営利活動法人大阪難病連、大阪難病相談支援センター主催

2018年1月 医療講演会「知っていますか? 慢性疲労症候群」

静岡県主催 NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会共催

その他多数開催

交流会・懇親会

ネットワークの強化

2011年7月 慢性疲労症候群を考える映画と交流の集い

2013年3月 CFSの支援ネットワーク構築を考える懇談会

2015年5月 山口交流会 (協力:山口県難病相談支援センター)

2015年12月 CFS市民公開セミナー&大阪交流会 (共催:厚労省CFS研究班)

2016年5月 ME/CFS世界啓発デー 自由な交流会

2017年4月 神戸市懇談会・交流会

2017年5月 ME/CFS世界啓発デーinあおもり 難病カフェ

2017年6月 静岡県懇談会・交流会

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)とは?

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)とは、

これまで健康に生活していた人が、ある日突然原因不明の激しい全身倦怠感に襲われ、それ以降強度の疲労感と共に、微熱、頭痛、筋肉痛、脱力感や、思考力の障害、抑うつ等の精神神経症状が長期にわたって続くため、健全な社会生活が送れなくなる病気です。

15~65歳を対象にした疫学調査によると、国内の推計患者数は8~24万人で、約3割がほぼ寝たきりとされています。

ME/CFS患者の1/4は長期にわたり、ほとんど回復がみられず、日中も臥床して生活しており、介護も必要であることが多いですが、公的支援の対象外です。

イギリスやカナダでは筋痛性脳脊髄炎(ME)と呼ばれ、

2015年2月には米国医学研究所(IOM)から全身性労作不耐症(SEID)という新しい病名が提案される等、病名変更の検討が始まっています。

~主な自覚症状~

- ・労作後疲労感(労作後休んでも24時間以上続く)
- ・筋肉痛・関節痛・頭痛・咽頭痛・睡眠障害(不眠、過眠)・思考力の障害
- ・集中力低下・微熱・頸部リンパ節腫脹・筋力低下

※CFS: chronic fatigue syndrome

※ME: myalgic encephalomyelitis

※SEID: systemic exertion intolerance disease

CFS支援ネットワーク 事業内容

- (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、社労士など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