

2019 年度事業報告について

2019 年 7 月 13 日青森市福祉増進センター(しあわせプラザ)において、CFS支援ネットワーク定例総会を開催し、2018 年度(平成 30 年度)事業報告及び決算報告等が承認され、2019 年度事業計画(案)及び 2019 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

2019 年 3 月 31 日現在会員数	40 名
2019 年度新入会員数	4 名
2019 年度退会者数	0 名
正会員現在数	44 名(4 名増)

(2) 賛助会員

2019 年 3 月 31 日現在賛助会員数	71 名
2019 年度新入会員数	2 名
2019 年度退会員数	0 名
賛助会員現在数	73 名(2 名増)

II 事業内容

1 会務の運営

(1) 定例総会

場 所: 青森市福祉増進センター(しあわせプラザ)
日 時: 2019 年 7 月 13 日(土)13:00～
参加者: 20 名(委任状を含む)

(2) 理事会

場所: 青森県民福祉プラザ・青森市福祉増進センター
日 時: 2019 年 6 月 12 日(水)、2019 年 6 月 26 日(水)
2019 年 8 月 10 日(土)、2019 年 10 月 2 日(火)
2020 年 1 月 23 日(木)、2020 年 2 月 7 日(金)

(3) 監査会

場 所: 青森市福祉増進センター(しあわせプラザ)
日 時: 2019 年 6 月 26 日(水)18:30～
参加者: 山内監事、相馬監事 石川会長、赤垣理事

2 懇談会・交流会

(1) 関係省庁との懇談会

① 厚生労働省、文部科学省、国土交通省、消費者庁との懇談会

場 所: 衆議院会館

日 時: 2019 年 4 月 3 日 (水) 13:00～15:00

参加者: 厚生労働省、文部科学省、国土交通省、消費者庁 25名

: 会員6名、介助者2名 ボランティア2名、石川会長、安部理事

② 厚生労働省及び国会議員との懇談会

場 所: 衆議院会館

日 時: 2019 年 8 月 27 日 (火) 13:30～15:30

参加者: 厚生労働省 2 名 国会議員 4 名

: 会員4名 介助者 1 名 石川会長、赤垣理事

③ 東京都議会都民ファーストの会との懇談会

場 所: 東京都議会会議室

日 時: 2019 年 8 月 27 日 (火) 16:00～17:30

参加者: 都民ファーストの会 4 名

: 会員 3 名 介助者 1 名 石川会長、赤垣理事

④ 東京都難病相談支援センター訪問

場 所: 東京都難病相談センター

日 時: 2020 年 2 月 3 日 (月)

参加者: 石川会長、会員 1 名

⑤ 東京都議会都民ファーストの会との懇談会

場 所: 東京都議会会議室

日 時: 2020 年 2 月 5 日 (火) 13:00～13:45

参加者: 都民ファーストの会 4 名

: 会員 3 名 介助者 1 名 石川会長、安部理事

(2) 交流会 青森

場 所: 青森県観光物産館アスパム

日 時: 2019 年 5 月 11 日 (土) 15:20～17:45

参加者: 医師・保健師・会員・非会員・青森県難病団体連絡協議会
10 名

: 石川会長、赤垣理事

※ 青森県立青森工業高等学校学生さんの協力により東京の会員がオリヒメで遠隔参加

(3) 交流会 青森

場 所: 青森市福祉増進センター(しあわせプラザ)

日 時: 2019 年 7 月 13 日(土) 14:00～15:30

参加者: 会員及び非会員4名、石川会長、風晴理事、長谷川理事、赤垣理事

3 研修会

(1) 第1回ME/CFS症例検討会

場 所: 青森県立中央病院 大会議室

日 時: 2019 年 5 月 10 日(金) 18:00～20:00

講 師: 青森県立中央病院 葛西智徳医師

国立病院機構 米沢病院 沼田健裕医師

大阪市立大学医学部疲労クリニカルセンター 倉恒弘彦医師

国立病院機構 米沢病院 地域医療連携室 女鹿大輔氏

CFS支援ネットワーク 会長 石川 真紀

参加者: 医師、研究者、行政職、福祉担当職、保健師、医療事務 15 名

: 石川会長、赤垣理事

(2) 市民公開講座(筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群)

場 所: 青森県観光物産館アスパム

日 時: 2019 年 5 月 11 日(土) 14:00～15:00

講 師: 大阪市立大学医学部疲労クリニカルセンター 倉恒弘彦医師

参加者: 会員、医師、保健師、行政職 青森市社会福祉協議会、民生委員、青森県難病
団体連絡協議会 50 名

(3) 令和元年度創薬基盤推進研究事業 公開シンポジウム

場 所: 御茶ノ水ソラシティ ソラシティホール

日 時: 2020 年 2 月 3 日(月) 13:00～17:40

参加者: 石川会長、会員 1 名

(4) ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)

全国集会

場 所: 東京都大田区

日 時: 2019 年 8 月 24 日(土)～25 日(日)

参加者: 石川会長

東北学習会

場 所: 宮城県仙台市

日 時: 2019 年 6 月 30 日(日)、11 月 24 日(日)

参加者: 石川会長

九州学習会

場 所:熊本県熊本市

日 時:2019 年 6 月 8 日(土)、10 月 27 日(日)

参加者:友谷理事

(5)第 7 回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会

場 所:東京都新宿区(戸山サンライズ)

日 時:2019 年 12 月 21 日(土)～22 日(日)

主 催:日本難病・疾病団体協議会

参加者:石川会長、友谷理事

4 要望活動

(1)厚生労働省へ要望書提出

場 所:衆議院会館

日 時:2019 年 8 月 27(火)13:30～

内 容:①総合診療医を中心とした診療ネットワーク構築のための研究班の設置

②47 都道府県に 1 か所、地域の基幹病院に ME/CFS 診療拠点を設置

③厚生労働省の公式サイト内に、ME/CFS の科学的かつ客観的な情報提供

参加団体:CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク、慢性疲労症候群患者交流会新潟、筋痛性脳脊髄炎感じゃ会笑顔の花びら集めたい(岐阜)

北海道 ME/CFS 幸せたんぽぽの会

参加者 :会員 6 名 石川会長、赤垣理事

5 ME/CFS世界啓発デーイベントの開催

i)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2019in あおもり

内 容:市民公開講座、当事者交流会、パネル展示、医療福祉相談

会 場:青森観光物産館アスパム イベントホール・エントランスホール

日 時:2019 年 5 月 11 日(土)14:00～17:45

○ライトアップセレモニー

場 所:青森県観光物産館アスパム

セレモニー会場:同館エントランスホール

日 時:2019 年 5 月 11 日(土)18:15～18:45

ii)福岡県福岡市

○ME/CFS世界啓発デー2019 in FUKUOKA

日 時:2019 年 5 月 11 日(土) 13:30～15:30

会 場:西部ガスショールームヒナタ福岡 4F セミナールーム

内 容:就労に関する福祉サービスの種類と利用の仕方
参加者:友谷理事(講師)

iii)大阪府大阪市

○ME/CFS世界啓発デー2019 in 大阪
日 時:2019年5月12日(日)19:00～23:00(予定)
会 場:大阪城天守閣

iv)兵庫県神戸市

○ME/CFS世界啓発デー2019 in KOBE
日 時:2019年5月12日(日)14:30～16:30
内 容:医療講演会、市内の著名建造物(神戸市庁舎1号館、錨山、MOSAIC大観覧車、
フラワーロード(光のミュージアム)等)をブルーにライトアップ
主 催:神戸市

v)岩手県盛岡市

○化学物質過敏症世界啓発デー in 盛岡 グリーンライトアップ
日 時:2019年5月10日(金)～5月16日(日)迄の期間、毎日18:00～
場 所:国立病院機構盛岡医療センター
主 催:国立病院機構盛岡医療センター、CFS支援ネットワーク

6 情報発信、広報活動

- (1)フェイスブック、ツイッター、ホームページの管理
- (2)啓発グッズの製作販売

7 関係機関・団体との連携

(1)日本疲労学会への参加

○第15回日本疲労学会総会・学術集会、第3回慢性疲労・疼痛臨床懇話会
日 時:2019年5月18日(土)～5月19日(日)
場 所:大阪市立医学部 阿倍野キャンパス
参加者:石川会長

(2)日本プライマリ・ケア学会 第9回東北ブロック学術集会への参加

日 時:2019年9月7日(土)～9月8日(日)
場 所:アピオ青森
参加者:石川会長、神山理事、赤垣理事

(3)青森県難病団体連絡協議会との連携、青森県難病フォーラムへの参加

○青森県難病フォーラム

日 時:2019 年 9 月 21 日(土)13:00～16:00

場 所:弘前市総合学習センター

内 容:講演会・分科会

参加者:分科会 4 名 健生病院看護師、ME/CFS に関心のある市民、
赤垣理事、相馬監事

○青森県立保健大学大学祭への参加

日 時:2019 年 10 月 5 日(土)9:00～15:00

場 所:公立大学法人青森県立保健大学

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

8 調査・研究

○慢性疲労症候群認知度調査

日 時:2019 年 8 月～2020 年 2 月

内 容:全国の保健所や関係機関に、書籍「ある日突然、慢性疲労症候群になりました。(発行:合同出版)」の贈呈とともに、当該疾病へ認知度調査(アンケート)を実施

調査協力者:青森県立保健大学 社会福祉学部 教授 石田賢哉氏
精神保健福祉士 波田野隼也氏

9 その他

日本難病・疾病団体協議会へ加盟