

医療・福祉関係者等を対象とした ME/CFS 専門医と 障害年金専門社労士によるセミナー

CFS 支援ネットワーク

〒189-0022 東京都東村山市野口町 1-28-59 安部敬太社労士事務所内

助成事業の概要

ME/CFS 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、思考力の低下などの症状が長期にわたって続き、健全な社会生活が送れなくなる原因不明の病気で、治療方法もまだ発見されていません。病名から一般の慢性疲労と混同されることが多く、なまけと誤解され、医療や行政支援にも繋がらず苦しんでいる患者が多くいます。2019 年に当団体が全国の保健所及び難病相談支援センターに対して行ったアンケート調査「保健所の ME/CFS 認知度・支援状況調査」によれば、この病気について知っているとの回答は約 29% でした。回答率は約 19% でしたので、知名度はかなり低いと言わざるを得ません。そこで、ME/CFS 患者が医療と行政支援をスムーズに受けられることを目的とし、医療・福祉関係者等を対象としたセミナーを開催しました。時期は当初秋ごろを予定していましたが、コロナ禍で大幅にずれ込み 3 月開催となりました。ですが、その分、より企画を練ることができました。医師 2 名、医療ソーシャルワーカー、社会保険労務士、行政担当経験者に ME/CFS について多角的に語り、充実したセミナーとなったのではないかと考えます。

事業の成果

< 目的達成度 >

本事業は当初、東京開催を予定しており、対象者も東京近郊在住者を想定しておりましたが、コロナ禍でリアル開催は難しくなり、Zoom セミナーに変更しました。そこで、対象者も全国に広げ、チラシを下記に送付し、セミナーチラシの送付自体を ME/CFS という病気の認知活動としました。変更により、より良い企画となったと思います。

チラシ送付先 計 917 ヶ所

- ・都道府県庁 (保健所管轄部署)
- ・全国医師会
- ・全国医療ソーシャルワーカー
- ・全国看護協会
- ・全国難病相談支援センター
- ・全国保健所
- ・ME/CFS 関連病院

また、セミナーについて朝日新聞青森版 (2021/3/21) に取り上げて頂き、日テレ「ニュース ZERO」には取材をかねて視聴参加して頂くなど、さらに認知活動の幅を広げることができました。

< 得られた成果や課題 >

多くの医療・福祉関係者に関心を持ってもらうことができたことが、このセミナー最大の成果です。参加者は北海道から沖縄まで全国にわたり申込者 212 名と予想を超える申し込みを頂きました。今後の課題は、関心の継続です。すべての患者がそれぞれの居住区で適切な医療や支援を受けられることが当団体の願いです。そのために、今回のセミナーは大きな役割をはたせたのではないかと考えます。セミナーで寄せて頂いた参加者皆様の関心を大切に、今後に繋げたいと考えます。

＜参加者の感想＞

セミナー開催中のチャットでは、「ストレスとの関連性」、「ME/CFS 罹患中に外傷を受けたときの CRPS（複合性局所疼痛症候群）の発生について」、「ME/CFS と線維筋痛症の両方を発症している患者の診療科相談対応について」など、医療支援者ならではの具体的な質問がありました。また、終了後のアンケートでは、「患者さんを知る第一歩でした」、「今後の参考になります」、「もっと聞きたかった」、「他職種連携が重要だと改めて感じた」、「アーカイブ配信を希望します」、などの声を頂き、参加者の皆様にも満足して頂けるセミナーになったと思います。

うかねてよりの願いも達成することができました。また、オンラインでしたので講師も青森県、東京都、大阪府、福岡県と全国各地で活躍する方々に登壇して頂きました。初めての試みでしたが、登壇者も申込者も全国から参加できるというオンラインシステムは利点が多く、今後も予算が許すならオンラインでのセミナーを開催したいと思います。

■ 成果の広報・公表

今回のセミナーは、当会の HP 上でアーカイブとして参加者及び当団体会員に期間限定で公開します。その後、当団体の会員限定でいつでもアーカイブ視聴できるように HP にアップします。また、セミナー参加者には希望者に当会発行の『ME/CFS 療養の手引き』を送付し、今回のセミナーの知見を現場でも役立て広めることができるようにしました。また、当会のブログ・Twitter・Facebook でもセミナーについて公表しています。

■ 今後の展開

アンケートの結果は非常に好意的なものばかりでした。アーカイブで見たい、次の機会があれば、是非参加したいとの声も頂きました。本来は東京でのリアル講演会の予定であったところ、コロナ対応で Zoom セミナーに変更を余儀なくされたのですが、オンラインセミナーならではの利点に気づくことができたことは当会にとって大きな収穫でした。この病気のことを全国に広めたいとい