

5月12日

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群

世界啓発デーin岐阜

(2017年報告と2018年開催について)

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 患者会 「笑顔の花びら集めたい」

<http://egaonohanabira.net/>

代表 塚本明里



5月12日ME/CFS世界啓発デー

5月12日は看護の日。ナイチンゲールの誕生日です。

ナイチンゲールは37才で倒れ、その後お亡くなりになるまでの50年間、**筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群**（以下、ME/CFSと表記）の症状に苦しみました。

よって、『**5月12日はME/CFS世界啓発デー**』でもあります。

世界各国の患者会は同日を**ME/CFSの啓発カラーをブルー**と決め啓発運動をします。ME/CFSに併発しやすい**線維筋痛症(紫・FM)**・**化学物質過敏症(緑・CS)**も同日に合同で世界啓発デーとしています。

ME/CFSやFM・CSの患者は見た目には病気の苦しさが伝わらず大変苦勞されています。難病を啓発し社会に理解を求めることは患者への支援に繋がる大変重要なことだと考えます。

私たち「ME/CFS患者会 笑顔の花びら集めたい」は2012年に結成し、毎年5月12日にブルーを身に付けて街に出よう。そして、ブルーの画像をSNSに投稿することで啓発しようと運動してまいりました。

2016年と2017年はSNS発信啓発運動に加え、どなたでも気軽に啓発に参加できるよう「ぎふメディアコスモス・かんがえるスタジオ」にて「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群世界啓発デーin岐阜」を開催してまいりました。平日ながら大勢の来場を賜り、その様子は新聞・テレビなど各メディアに取り上げていただきました。

全国では同じ志を持つ各患者団体が青森・札幌・大阪にて啓発イベントを行ってくれています。しかし、中部圏では「笑顔の花びら集めたい」が岐阜で行ったイベントのみ。私たちは小さな患者会ではありますが啓発の火が消えないよう活動を続けております。

2018年の5月12日は土曜日です。大勢の皆様にもME/CFS世界啓発デーを知っていただく良い機会です。今年は岐阜市にある高島屋前のシネックスビル地下1階「シネックスホール」にて開催の運びとなりました。多彩な催しと展示で楽しみながら啓発となるよう準備しております。

大勢の皆様のご来場をお待ち申し上げます。どうぞよろしくお願い致します。

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 患者会 笑顔の花びら集めたい

代表 塚本明里

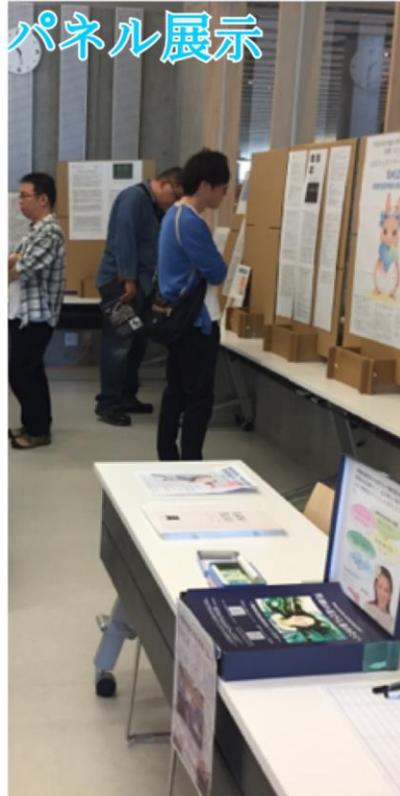
HP <http://egaonohanabira.net/>

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 世界啓発デーin岐阜

2017年の様子

2017年5月12日(金)10:00~19:30
メディアコスモス・かんがえるスタジオ
観覧入退場自由・入場無料

パネル展示



- ★病気関連情報パネル展示
- ★病気関連映像モニター鑑賞ブース
- ★文字職人 杉浦誠司さん作品展示

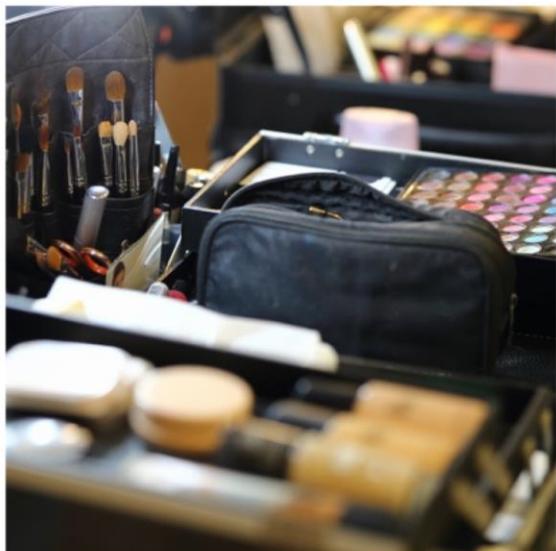


- ★入場者にリボンシールプレゼント
啓発カラーのブルーリボンシールを胸に貼っていただき、啓発協力をお願いした。
お身体が不自由(内部障害や体調に配慮が必要)な方には黄色リボンシールも貼ってもらい、それを目印に会場内で必要な支援をスタッフが行う。

患者体験ブース



- ★患者体験ブース【重たい体を再現】
砂袋を入れたスーツを着る
重たい布団に寝る
重たい箸



★撮影ブース

スタジオ ミルク提供。
プロカメラマン・プロヘアメイクで撮影。
画像データと写真一枚プレゼント。
病気を抱えている方は寝ながらヘアメイクと撮影が受けられる。
画像をSNSに#ME/CFSや#筋痛性脳脊髄炎または#慢性疲労症候群と付けて発信してもらうことで啓発活動とする運動。
#(ハッシュタグ)をWEBで検索すると世界中の啓発の様子を見ることができる。



★啓発グッズブース

ハンドメイド作家の加藤悦子さん・大谷ひなたさんの作品販売。
お二人とも筋痛性脳脊髄炎患者。
ブルーを基調としたアクセサリーを中心に製作し、啓発活動している。



ブルーネイルブース

★ブルーネイルブース

筒井明子さん提供。フリーアナウンサー、NHK長崎キャスター、エフエム岐阜パーソナリティを経て、司会、ナレーション、朗読など多方面にて活躍の筒井さん。ネイリスト、BBQインストラクターの資格を持っています。

啓発カラー“ブルー”と“笑顔の花びら集めたい”にちなみ、お花やスマイルをモチーフにしたジェルネイルを1本 無料で行います。「なぜ1本だけネイルしてるの?」「ネイルかわいいね!」そんな風に声をかけられたら、ぜひME/CFSという病気について伝えてもらえたらとの想いで協力していただきました。

★ブルーブレスレット作成体験ブース

ブルーの合皮の紐とチャームでブレスレットを作ります。腕に身に付けていただいて「それなあに?」と声をかけられたら「今日はME/CFS世界啓発デーだから啓発カラーのブルーを身に付けている。」と伝えてもらえたらと計画。

看護学生のボランティアスタッフがお客さんに製作指導してくれました。



小物作成ブース



★岐阜市長 細江茂光氏

当会からの要望で2012年に岐阜市は国に意見書を、2017年には厚生労働省まで市長が直接出向いてくださいました。来賓ご挨拶賜りました。



★当会代表:塚本明里と まんまる笑店:恩田聖敬氏

トークライブ &ミニコンサート

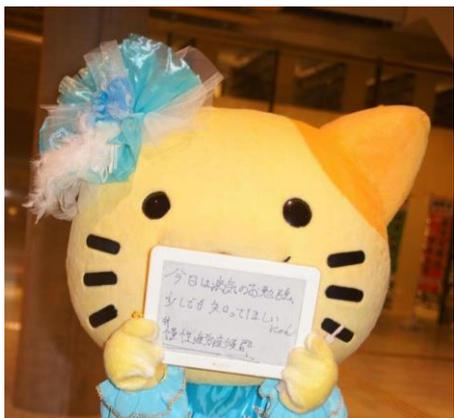
塚本明里、まんまる笑店:恩田聖敬氏、シンガーソングライター:Chappeさん、やながせゆっこさんによる病気啓発トークライブとミニコンサート。

大盛況にて立ち見が出るほど。かんがえるスタジオはガラス張りのため、外から眺める観客までいました。



★Chappeさんによるミニコンサート

花キューピットCMソングでお馴染。普段から慈善活動でコンサートして下さいます。



★みつけちゃん

枚方市の樟葉宮表参道商店会のみつけちゃん。地元のME/CFS患者のお友達のために啓発活動してくれています。



★やながせゆっこさん

ご当地タレントのゆっこさん。地域活性化の活動していらっしゃいます。岐阜にも大勢いる患者さんのためトークライブに参加してくださいました。

【問題2】
筋痛性脳脊髄炎/
慢性疲労症候群に罹患する
年齢は18歳以上である！

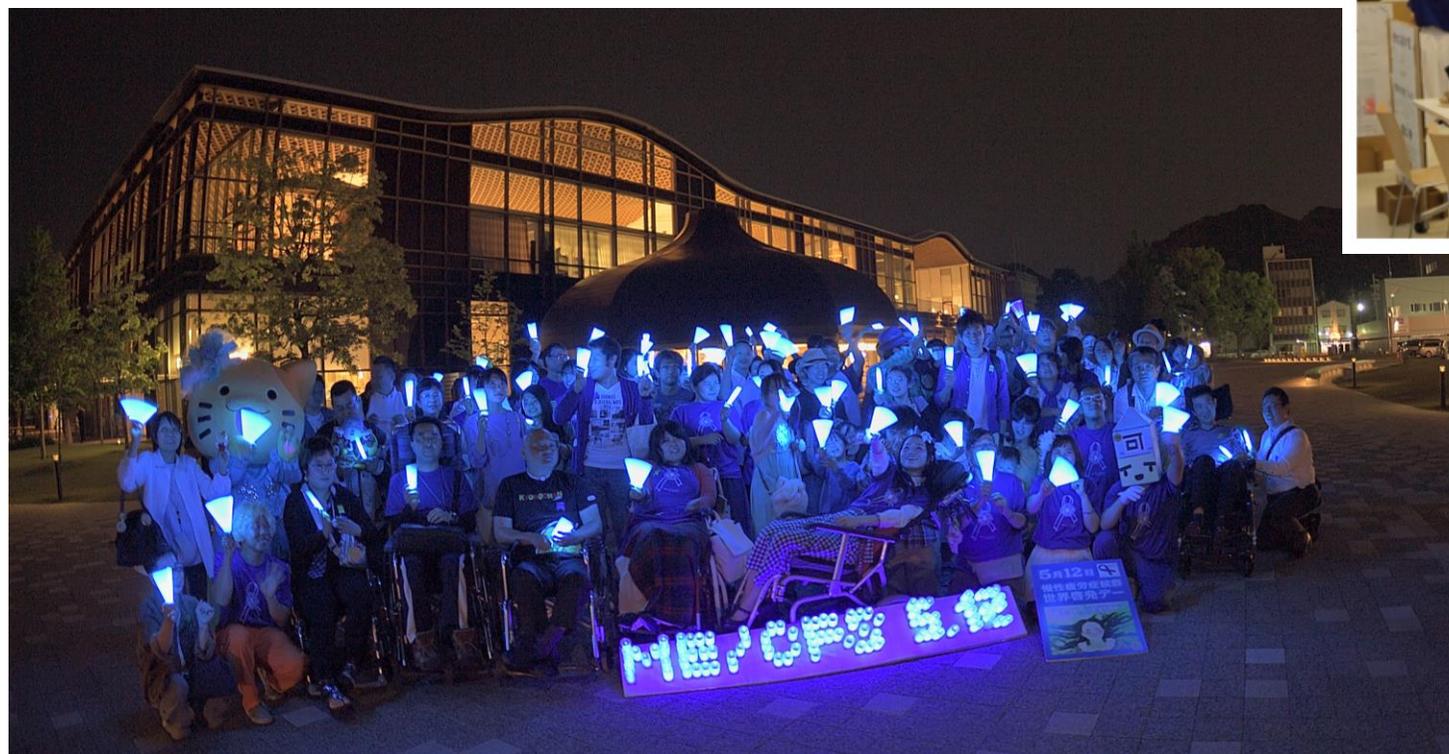
① ○ ② ×

★ブルーライトキャンドルで啓発文字作り

LEDブルーライトキャンドルで「ME/CFS」の文字看板を訪れたお客さんに作ってもらい、夜のライトパレードで使用しました。

★ブルーライトパレード

5月12日は、世界中でブルーライトアップイベントがなされます。アメリカではナイアガラの滝がブルーライトアップされるなど盛大です。岐阜では啓発運動に集まってくれた人々の数だけブルーライトアップする、心温まるイベントを致します。



テレビ・ラジオ報道

★各種メディア報道

中京テレビ・メ〜テレ・ぎふチャンが夕方のニュース番組内で放送してくださいました。

ラジオではぎふチャンの「ゆっこー学園・ぎふら一部」や、特番でも放送してくださいました。



笑顔の花びら集めたい 代表 塚本明里 挨拶

ME/CFS患者会 笑顔の花びら集めたい代表
ご当地タレント・モデル
可児市ふるさと広報大使
かにすき若者プロジェクト推進局名誉局長
岐阜県立東濃実業高等学校 非常勤講師
2018ミス・ユニバース・ジャパン岐阜 WEB賞



※昨年の啓発デーでの撮影ブースで寝ながら撮影した画像です。
多くの患者が長い時間立ってられないという症状をかかえています。

はじめまして、塚本明里です。

16才で病気を発症し、病名が判明するまで16人の医師にかかり、1年半後に慢性疲労症候群と線維筋痛症の診断を受けました。7年後に脳脊髄液減少症も判明。

病気が医師にも知られていなかったため、診断まで時間がかかり、治療を始めるのが遅くなりました。

診断して下さった医師が「線維筋痛症は若い人なら、半年以内に治療に入れば予後は良い。」と教えてくださいました。病気の事が広く知られて、患者さんが早く治療に入れるようにとの思いでNHK岐阜の取材を受けたのが難病啓発活動の始まりでした。

患者さんが早期診断・早期治療が受けられる環境にできるよう、啓発・陳情・議会案を提案など活動を続けております。特に、年に一度の啓発デーは患者さんにとって病気を理解してもらう大きな助けとなります。今年も有志の皆様のお陰で、5月12日に岐阜で世界啓発デーイベントを開催の運びとなりました。

岐阜高島屋前のシネックスビル地下1階「シネックスホール」入場無料です。
大勢の皆様のご来場をお待ちしております。

連絡先：〒500-8867 岐阜県 岐阜市 日ノ出町 1-14-1 ひとひとの会 方

「笑顔の花びら集めたい」宛て

TEL/FAX 058-337-0127

HP <http://egaonohanabira.net/>

メールでの連絡はHPの「問合せフォーム」からお願いします

お願い：患者会活動費はすべて寄付で成り立っております。患者さん方は仕事を失った方も多く、生活にも苦勞しているため同会は患者会員から会費を徴収しておりません。どうかご支援の程よろしくお願い致します。

【ゆうちょ銀行からお振込】

記号：12460 番号：16348861 名義：エガオノハナビラアツメタイ

【その他の銀行からお振込】

店名：二四八（二ヨンハチ） 店番：248 預金種目：普通預金

口座番号：1634886 名義：エガオノハナビラアツメタイ