

# まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援する情報誌

2013

VOL. 35

マネコと  
キネコの

旅

大分県

湧出量、源泉数ともに日本の  
「おんせん県」宣言で話題の大分県。  
観光辻馬車でめぐる湯布院、  
景勝地耶馬溪、高崎山など  
おなじみの名所に加え、  
黒田官兵衛ゆかりの地にも心ひかれます。  
海の幸山の幸に恵まれ、  
西洋文化もいち早く取り入れた  
味わい深い食文化も魅力的。  
おほかた個性豊かな気風にも  
浸りたいですね。



CONTENTS	<b>TOPICS</b> トピックス <span style="float:right">1・2</span>
	千葉大学医学部 患者講師による授業をカリキュラムに組み入れて実施 当事者やヘルスケア関連団体が医学教育に参加する意義を探る 千葉大学大学院医学研究院 環境医学講座公衆衛生学 教授 羽田 明
	<b>CLIPSE-UP</b> クローズアップ 第34回 <span style="float:right">3・4</span>
	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田 靖子
	<b>ピアサポートNOW</b> ピアサポートNOW 第13回 <span style="float:right">5・6</span>
	患者同士の支え合いを原点到、より間口の広い ピアサポートを目指す「全国膠原病友の会」 一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事 森 幸子
<b>WAVE</b> <span style="float:right">7・8</span>	
臨床心理士の立場でVHO-netの活動に参加し より良いピアサポートについて講演やアドバイスを行う 東北福祉大学総合福祉学部福祉心理学科 教授 東北福祉大学大学院総合福祉学研究所 教授・臨床心理士 渡部 純夫	

<b>VHO-net</b> 開催報告 <span style="float:right">9・10</span>
2013年度 地域学習会 合同報告会 in 東京 (2013年7月27・28日) 模擬講演や新プロジェクトも盛り込み 地域の活動や今後の取り組みを討議する報告会を開催
<b>VHO-net</b> 活動紹介 <span style="float:right">11・12・13・14</span>
ヘルスケア関連団体ネットワークの会
第7回 北海道学習会 in 札幌 (2013年6月15日)
第22回 東北学習会 in 福島 (2013年6月23日)
第9回 東海学習会 in 三重 (2013年6月29日)
第27回 関東学習会 in 東京 (2013年6月30日)
第28回 関西学習会 in 大阪 (2013年6月30日)
第22回 沖縄学習会 in 沖縄 (2013年7月8日)
第20回 北陸学習会 in 金沢 (2013年7月6・7日)
マネコとキネコの情報ひろば

# 当事者やヘルスケア関連団体が 医学教育に参加する意義を採る



6月26日、千葉大学医学部において、患者講師による授業が行われました。これは医学部2年生を対象とした「医療プロフェッショナル」科目の中の生命倫理の授業で、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(以下、VHO-net)のメンバーでもある中田郷子さん(MSキャビン)と山根則子さん(横浜市オストミー協会)が、自らの患者としての体験や患者団体の活動について述べ、VHO-net事務局の喜島智香子さん(ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション課)が、製薬企業の社会貢献活動を紹介しました。患者講師による授業はカリキュラムへの組み入れが難しいことなどから、まだ多くの大学医学部では実現していないのが現状です。そこで、今回のトピックスでは、授業の責任者である千葉大学大学院医学研究院 教授の羽田明さんに、この授業が実現した背景や意義についてお聞きし、今後、医学教育にかかわっていくために、ヘルスケア関連団体には何が求められるのかを考えてみました。

## 患者講師による授業の 意義と、今後への期待



千葉大学大学院医学研究院  
環境医学講座公衆衛生学  
教授  
羽田明さん

### 患者講師による授業に 取り組んだきっかけ

私達が取り組んでいる研究テーマのひとつに、「最新の医学研究、科学技術の成果をどのようにな仕組みで社会に還元すれば、住民、行政、研究者のいずれもが納得できるか」ということがあります。私は、日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会の両学会による「臨床遺伝専門医制度」と「認定遺伝カウンセラー制度」の委員長および委員を務めています。この制度で育成する人材は、最新の遺伝医学の知識を当事者および一般の方にわかりやすく伝え、ご自身で判断する支援をすることが使命です。私自身は千葉県こども病院 遺伝科と千葉大学医学部附属病院 遺伝子診療部

で、遺伝的な病気や障がいのあるお子さんとご家族に対して診療を行い、遺伝カウンセリングや他科との連携、福祉面でのサポートなど幅広く対応しています。また、医学部教育では公衆衛生学に加えて生命倫理などの分野を担当しています。当医学部では、現代社会の中での医療専門職のプロフュッショナルリズム(態度、考え、倫理観など)について、講義や体験を通じて学習を深めていくために「医療プロフェッショナルリズム」という科目を設けており、その中で医療における倫理的・法律的問題に取り組むのが2年生の生命倫理の授業です。2006年から、私が生命倫理の授業を担当することになり、学生がさまざまな側面から物事を考えるきっかけにするために、法的側面、臨床心理的側面、社会的側面の専門家に講義を依頼するとともに、遺伝性疾患や精神疾患の当事者の方が学生に講義をするカリキュラムを取り入れたいと考えました。そこで、私が診ていた患児のご家族や、同じ臨床遺伝専門医として遺伝カウンセリングなどに携わっていた助手の石井拓磨さんなどに紹介していただいた方に協力を依頼し、非常勤講師という立場で授業を行ってもらうようになりました。



## 患者講師による授業について

生命倫理の授業では、半年間にわたって9回の講義が行われます。そのうち4回が専門家の講義、5回が患者家族である当事者、支援者の講義です。6月26日に行われた授業では、中田郷子さんと山根則子さんが患者としての経緯や患者団体での活動、医療に対する思いなどを語りました。その後、ファイザー株式会社の喜島智香子さんが、企業の社会貢献として、ヘルスケア関連団体やVHO-netへの支援活動について説明しました。VHO-netのメンバーである増田一世さん(やどかりの里)、中井伴子さん・加瀬利枝さん(日本ハンチントン病ネットワーク)もこの授業の講師を務めています。

## 患者講師による授業の意義と学生の反応

学生にとって、まだ病気は本の中に書かれていることであり、倫理的な問題もまだ自分のこととして考えにくいものです。この取り組みには、当事者の方の話を聞いて「臨床医になること」の意味と現実を把握し、これからの学びに臨んでほしいという狙いを込めておりますし、専門家の講義だけではなく当事者の「生の声」というのは学生たちの心に深く残るのではないかと期待しています。

昨今、生殖医療、再生医療、遺伝医療など医学研究の進歩とともに、診断、予防、治療など医療における可能性は大きく広がってきました。しかし、これらの進歩には光と影の両面があります。この授業を通して、これから医療を担う学生に、医療現場や生活の場でどのような生命倫理的な課題があるか、あるいは起こりうるかを考え、必ずしも正解があるとは限らない課題にどのように向き合うかを学んでほしいと考えています。

## 授業を受けた学生の感想から

授業後に行われたアンケートから、主な感想を抜粋しました

- 患者さんのライフスタイルや生き方に病気がいかに影響を与えるかを考えさせられた
- 病気との向き合い方に、素敵な生き方や強さを感じた
- ワークショップに参加してみたい
- 社会参加を促す患者団体の存在の大きさを痛感
- 医者は患者の病気だけでなく患者の人生も診なければならないという話が心に残った
- 患者団体のネットワークの活動の重要性が伝わってきた
- オストメイトという言葉は知っていたが、患者さん本人の言葉でどのような問題があるかを初めて知った
- 病気を「あるがままに」受け入れるという姿勢に感銘した。あるがままに生きられるような手助けをしたい
- 患者の心の痛みを常に心に留めておかなければならないと感じた
- ヘルスケア関連団体への支援活動など、社会に対して良い意味で予想外の活動をしていて、製薬会社に対するイメージが変わった



2年生はまだ個々の疾病については詳しく学んでいませんが、患者さんのご家族や当事者の方の授業には、毎回、新鮮な驚きや発見があり、衝撃を受けるようです。学生からは「興味深かった」「初めて知ることができた」「今後に活かしていきたい」など前向きな意見が目立ちます。また、患者講師の話聞くだけでなく、グループディスカッションやワークショップの形式で、患者講師の方も交えて話し合う場を持ちたいという要望もありますので検討したいと考えています。このような授業を2年生で行うのは、医師とはどういふ職業なのか、患者や社会からどのように認識される職業なのかという自覚を早いうちから育てていくためです。さらに今後、医師として社会に出る直前の5年

## 当事者や患者団体に期待するところ

生ぐらいで、改めて患者講師による授業やディスカッションを行い、倫理的な問題に取り組む姿勢を確認することも有用ではないかと考えています。

患者団体に患者講師などの協力を依頼したいと考えている医学教育関係者は多いと思いますが、患者講師としての経験や能力を持つ人や、こうした活動に積極的な患者団体を探し出していくことは私たちには難しい面があります。患者団体に医学教育へもつかわってもらうためには、それぞれの患者団体がポリシーや社会性を持ち、患者団体として人材を育て、永続できるシステムを備えること、そして、そうした団体と医学教育の場をつなぎ、コーディネートして

くれる存在が必要です。患者団体側から医学教育にかかわりたい、協力したいといった発信も必要です。その意味で、VHO-netとファイザー株式会社との取り組みには大いに期待しています。また、患者団体の皆さんにとっても、こうした場で自らの経験や意見を話すことによって自分の病歴や考えを整理したり、進むべき方向性が見えてくることも

## まねきねこの視点

取材を終えて

患者講師による授業など医学教育への当事者の参画は、その必要性が認められながらも、大学医学部のカリキュラムへの組み入れがなかなか進んでいないのが現状です。その中で、国立大学である千葉大学医学部での、患者講師による授業の実施は注目されます。今回、講師を担当した中田さんと山根さんが参加するVHO-netでも、患者講師プロジェクトへの取り組みが始まりました。医学教育に患者団体のネットワークがどのようにかわっていくことができるか、それによって医学教育をどのように変えていくことができるか、「まねきねこ」も大きな関心と期待を持ってみたいと思います。

## 羽田 明 教授 プロフィール

熊本大学大学院医学研究科卒業。小児科(研修医)、神奈川県立こども医療センター-遺伝科(シニアレジデント)、国立岡山病院小児医療センター(チーフレジデント)、ハワードヒューズ医学研究所(ユタ大学)、名古屋市立大学医学部講師、北海道大学医学部助教授(公衆衛生学講座)、旭川医科大学教授(公衆衛生学講座)などを経て、2002年より千葉大学大学院医学研究院教授(環境医学講座公衆衛生学)。

あるのではないのでしょうか。授業のあり方やカリキュラムは、時代や社会の変化に合わせて変えていくべきものですから、患者講師や患者団体が参加する場づくりは、私たちが努力して広げていきます。これから、医学教育に参加していただくことも増えると思いますので、ぜひ準備をしておいていただきたいと思います。

# 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

会長 増田靖子氏

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会(以下、全脊柱連)は、1997年に脊柱靱帯骨化症の患者団体の全国組織として発足した団体です。脊柱靱帯骨化症は、脊髄神経を保護する靱帯が骨化し脊髄や神経を圧迫するために、知覚障害や運動障害を引き起こす病気の総称で、骨化する靱帯によって後縦靱帯骨化症(OPLL)、黄色靱帯骨化症(OYL)、前縦靱帯骨化症の3種類に分かれます。社会的にもあまり知られていない難病の全国組織を取りまとめ、さまざまな課題に直面しながらも、厚生労働省の調査研究班との連携など積極的な活動を行っている「全脊柱連」について、会長の増田靖子さんにお聞きしました。



**原因も根本的な治療法も未解明の難病  
脊柱靱帯骨化症と友の会での活動**

脊柱靱帯骨化症は、脊髄を保護する後縦靱帯、前縦靱帯、黄色靱帯が骨化し、肥厚することで脊柱管の内腔が狭くなり、脊髄を圧迫することによって、手足のしびれや痛み、体のまひ、歩行困難、排尿障害などの症状が起る病気です。頸部、胸、腰のいずれでも起こり、原因ははっきりしておらず、根本的な治療法はありません。軽い症状の場合は、手足のしびれやつぱりをやわらげる薬を使い、進行した場合は、手術によって脊髄の圧迫を取り除く方法がとられます。私は約10年前に発病しました。よく転ぶようになりだして異変に気づき、整形外科のクリニックで坐骨神経痛と

診断されました。リハビリに励みましたが改善せず、その後、総合病院で「頸椎、胸椎、腰椎の3ヶ所の後縦靱帯骨化症」と診断されました。病気など無縁だった私は病気を受け止められないまま、胸椎の一部を切除する手術を受け、その後、腰椎の一部を切除し、痛みをやわらげる手術も受けました。排尿障害によるストレスで体重が40キロほどに減ったこともあります。今でも常に手足にしびれがあり、歩行には杖が手放せません。ステロイド薬の後遺症とストレスもあって体重はまた増えてしまいました。2度目の手術を受けた頃、北海道脊柱靱帯骨化症友の会と出会い、当初は一会員としての参加でしたが、次第に会報を作ったり、電話で相談を受けるようになりました。不自由な体で活動することには困難が伴いました

が、同じ病気の仲間と知り合い交流することは、私にとって闘病の支えとなったのです。そして、高齢の患者が多い中で比較的若いということもあり、北海道脊柱靱帯骨化症友の会の会長を引き受け、2012年からは全脊柱連の会長になりました。

**北海道から全国へ活動の輪が広がる**

そもそも、北海道脊柱靱帯骨化症友の会は、1983年に結成され、この病気の患者団体の中で最も古くから積極的に活動してきた団体です。1995年、当時の執行部が、活動を充実させていくためには都道府県ごとの患者団体に加え、全国組織が必要ではないかと考え、現在の日本難病・疾病団体協議会(JPA)の前身、日本患者・家族団体協議会(JPC)の全国患者・家族交流会で全国組織結成を呼びかけました。その時に集まったメンバーを中心に、1997年に全脊柱連が設立されたのです。日常の活動は各地域の患者団体が担当し、全脊柱連では、各団体との連絡調整や相互の交流、難病連との連携、国や地方自治体への制度の拡充や、社会啓



2013年5月、京都で開催された総会にて

## 脊柱靱帯骨化症DATA

後縦靱帯骨化症と黄色靱帯骨化症は特定疾患に指定され、医療費の公費負担患者数は国内に3万3000人以上(2011年度末現在)で、2対1の割合で男性に多いとされています。後縦靱帯骨化症はOPLL(ossification of posterior longitudinal ligaments)黄色靱帯骨化症はOYL(ossification of yellow ligaments)と表記されることもあります。

発活動の推進、医療者や研究機関との連携を担っています。特に活動の力点を置いているのは、厚生労働省の調査研究班の研究に寄与することです。遺伝子解析には患者の立場で協力し、診療ガイドラインの作成にあたっては私たちの意見や提案が採用されました。また、厚生労働省には毎年要望書を提出して働きかけを行っています。その活動が実り、2009年には黄色靱帯骨化症が特定疾患に追加指定されました。現在は、前縦靱帯骨化症の特定疾患指定を目指して働きかけを行っています。今後も、原因の究明や治療法の確立に向けて、研究班と患者団体が車の両輪となった体制をつくり上げていくことが必要だと考えています。手術により四肢の運動機能がある程度回復しても、依然として残る痛みやしびれを緩和する新薬の研究促進を国や研究班に訴えています。2013年3月には靱帯特有のタンパク質を作る



機関誌『全脊柱連便り』は年4回発行

## 和と輪を重視した ネットワーク型の活動

遺伝子を特定し、人の幹細胞を使った靱帯の再生に成功したとの朗報も届きました。今後、発症のメカニズムの解明や、新薬の研究開発への応用も期待され明るい光が少しずつ見えてきたと感じています。

脊柱靱帯骨化症は患者数が少なく、それほど広く知られている疾患でないため、この病気に対する社会的関心は極めて低いのが現状です。もともと地域で活動している患者団体が少なく、後縦靱帯骨化症の名前で活動している団体も多いという背景から、全脊柱連も本部と支部という形の全国組織ではなく、ネットワーク型の組織となっています。全国的なまとまりや組織力が弱いという課題はありますが、重症の難病患者である当事者が担う団体として、それぞれが地域に根ざした活動を行いながら緩やかに連帯する、より良い方を模索している

脊柱靱帯骨化症は患者数が少なく、それほど広く知られている疾患でないため、この病気に対する社会的関心は極めて低いのが現状です。もともと地域で活動している患者団体が少なく、後縦靱帯骨化症の名前で活動している団体も多いという背景から、全脊柱連は、あらゆる機会を活用し、病気の啓発に力を注ぎながら社会的関心を高めるとともに、活動を全国に広げ、多くの患者とつながり、和と輪を広げていきたいと考えています。

## 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

設立 1997年

### 主な活動

- 脊柱靱帯骨化症についての正しい知識と理解を深めるための啓発活動
- 患者・家族がこの病気の苦しみを克服し、明るい生活を送るための支援
- 脊柱靱帯骨化症の原因究明と治療法の確立ならびに医療体制の充実と向上を関係機関に働きかけること
- 患者家族の経験交流と親睦を図ること

### 加盟団体 (19団体 2013年8月現在)

- 北海道脊柱靱帯骨化症友の会
- 青森 OPLL 友の会
- 後縦靱帯骨化症患者の会「まるめろの会」
- 群馬県脊柱靱帯骨化症友の会
- 神奈川県後縦靱帯骨化症友の会
- 新潟県後縦靱帯骨化症患者家族会「サザンカの会」
- 石川県 OPLL 友の会
- 富山県脊柱靱帯骨化症患者家族会
- 長野県脊柱靱帯骨化症友の会
- 静岡県脊柱靱帯骨化症友の会
- 愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会「おおぞら会」
- 三重後縦靱帯骨化症患者友の会
- 大阪脊柱靱帯骨化症友の会
- 兵庫県 OPLL 患者友の会
- 岡山県 OPLL 友の会
- 徳島県脊柱靱帯骨化症友の会
- 佐賀県脊柱靱帯骨化症友の会
- 長崎県脊柱靱帯骨化症友の会
- 鹿児島後縦靱帯骨化症友の会

ところでは、当面は、全国の患者団体の参加を促し、全脊柱連として、どのような活動ができるのかを追求していくことが重要だと考えています。全脊柱連は、結成以来、患者団体の活動には和と輪が必要だと考えてきました。同じ病気の患者同士が集まり、励まし合い、和み合う、和と、患者同士が同じ目的に向かってつながり、元気の源になるための「輪」。和と輪があつてこそ、私たちの活動は成り立ちます。患者同士、地域の患者団体同士、お互いに足りないところを補いながら、和と輪を波紋のように広げることが活動の活性化や、患者全体の課題に取り組みエネルギーの源泉になると思います。私自身、会長として難しい課題に直面して悩むこともありますが、同じ病気の仲間と交流し、協力し合い、仲間の笑顔を見ることが闘病を続けるエネルギーにもなっています。きつとまだ、孤独な生活を送っている患者が日本全国にいるはずですから、全脊柱連は、あらゆる機会を活用し、病気の啓発に力を注ぎながら社会的関心を高めるとともに、活動を全国に広げ、多くの患者とつながり、和と輪を広げていきたいと考えています。



全国の団体が緩やかにつながるネットワーク型組織



ホームページ  
<http://zensekiyuuren.jpn.org/>

患者同士の支え合いを原点に、より間口の広い  
ピアサポートを目指す「全国膠原病友の会」一般社団法人 全国膠原病友の会  
代表理事 森 幸子 さん

1971年に設立された全国膠原病友の会は、現在、全国に34支部、約5000名の会員を擁しています。40年以上に及ぶ活動の原点であり、根幹にあるのは、患者同士が支え合うというピアサポートです。各支部を窓口とする電話相談や交流会、保健所や難病相談・支援センターと連携した医療講演会など、さまざまな形で展開しているピアサポートについて、代表理事の森幸子さんにお話を伺いました。

### 膠原病患者を取り巻く 現在の状況について 教えてください

膠原病は20種類以上の病名を持つ疾患の総称です。同じ膠原病の仲間でありながら、特定疾患に指定されていない疾患も多数あります。また、専門医が少なく、その数も地域格差が大きいため、確定診断が遅れる場合もあります。罹患期間が長く、寛解と増悪を繰り返し、症状に変動があるため生活に支障をきたし、必要な時に対応できる国や行政の支援も少ないというのが現状です。

全国膠原病友の会（以下、友の会）は、自分が発病した時の不安や病気を受容し、制度改正やQOL向上に取り組んできた患者当事者によって支えられています。全国に34支部あり、本部（東京）には事務局員が常駐し、相談員を毎日2名配置。電話や面談での相談を会員以外の人からも受け付けています。支部の形態はさまざま、専属の職員がいるところもあれば、自宅の電話だけで対応している支部もあります。

今年9月には、全支部対象にピアサポートの状況に関するアンケート

調査を実施しました。相談はどのような形で行っているか、それぞれの相談スタイルのメリットやデメリット、交流会や医療講演会の手法や回数、どのような機関と連携しているか、ピアサポーターの人材育成についてなどがアンケートの主な項目です。

### アンケート調査の結果から みえてきたことは どんなことですか

当会は、本部が事業を企画し支部が一丸となってそれを実施していくというスタイルではなく、地域の特性もあり、活動は各支部の裁量に任せています。電話相談はすべての支部で行っており、メールやファックスでも受け付けています。交流会もほぼ全支部が実施していますが、実施回数となると、年1回のところもあれば3〜4回、中には10回以上、20回以上と盛んな支部もあり、かなり幅があります。

また、難病相談・支援センター（以下、センター）や保健所との連携によるピアサポートも多く行われています。センターでのピアサポートにかかわっている支部は現在18支部です。センター運営を地域の難病連絡協議会

が受託している場合、難病連絡協議会の加盟会員として相談業務に向いたり、交流会でピアカウンセリングを行ったり、医療講演会を共催したりしています。また、ピアサポート研修会や養成講座にも積極的に参加しています。

膠原病は、診断がついてもその中で病名がいくつもあり、症状も薬も違うという複雑な疾患です。診察時の医師の説明だけではなかなか理解できず、受容にも時間がかかります。だからこそ経験を積んだ患者力のあるピアサポーターが必要です。医師や専門職、そしてピアサポーターが集まる医療講演会や交流会を地域で増やしていくことが大切です。センターや保健所とつながることで、間口の広いピアサポートができ、友の会への信頼も生まれてくると思います。

### 個別相談やグループ交流会 それぞれのメリットや デメリットについては どうですか

個別相談のような、1対1での相談となると少し敷居が高くなるように、「どんな相談ができるのですか？」という質問から始まる人もいます。その



# サポーターが語る、ピアサポートの今

## 膠原病 (自己免疫性の全身性の炎症疾患)

「特定疾患」の指定あり	「特定疾患」の指定なし
<ul style="list-style-type: none"> <li>●全身性エリテマトーデス(SLE)</li> <li>●強皮症</li> <li>●多発性筋炎/皮膚筋炎</li> <li>●混合性結合組織病(MCTD)</li> <li>●結節性多発動脈炎</li> <li>●顕微鏡的多発血管炎</li> <li>●ウェゲナー肉芽腫症</li> <li>●大動脈炎症候群(高安動脈炎)</li> <li>●悪性関節リウマチ</li> <li>●ベーチェット病</li> <li>●サルコイドーシス</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●関節リウマチ</li> <li>●シェーグレン症候群</li> <li>●アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャグストラウス症候群)</li> <li>●側頭動脈炎</li> <li>●リウマチ性多発筋痛症</li> <li>●成人スティル病</li> <li>●若年性特発性関節炎</li> <li>●抗リン脂質抗体症候群</li> <li>●再発性多発軟骨炎</li> <li>●未分化膠原病</li> </ul>

表：全国膠原病友の会作成資料より

膠原病は一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称です。共通して全身の結合組織に異常が生じます。結合組織とは、細胞と細胞、組織と組織をのり付けている成分で全身にくまなく存在し、これには膠原線維・線維芽細胞・基質といったものが含まれています。結合組織は以前は膠原線維と考えられていたため、「膠原病」という名前が用いられました。

全国膠原病友の会2013年度版「膠原病手帳」より抜粋

## 膠原病手帳

(緊急医療支援手帳)

2011年3月の東日本大震災で被災された方々の声を集め、1年後に初版を発行。約7000人が利用しています。2013年度版には4月に施行された「障害者総合支援法」の概要も掲載。今後も毎年発行し、命を守る備えを忘れないよう、より多くの人々に活用してもらうことを目指しています。



時に「どんなことでもどうぞ」と返してしまったり、そこで止まってしまうので、「こんな相談をされる人がいますよ」と、いくつか事例を挙げると入って来やすいようです。特に女性患者が多く、結婚、離婚、妊娠、出産など

については個別相談の範疇になりません。中には30分、40分話しても迷っているようで、そろそろお時間ですと言おうと実は、今日来たのは…と、ようやく核心について話し始める方もいます。信頼関係を築いていくことが個別相談では大切ですね。また、病気なのは分かっているが納得できない、こんな病気になる自分が嫌だ、身体の不具合はたくさんあるけれど嘘であってほしい。そんな病気を受容できていない状況が何年も続く人もいます。このような人には、グループでのピアサポートが有効なようです。自己紹介を聞いているだけでも豊富な情報が得られ、知らず知らずに自分の困っていることを話せるようになる人もいます。病気の受容は個別相談では難しいですね。

## 各支部で特徴のあるピアサポートを行っている事例はありますか

私のいる滋賀支部では「ミニ集会」を毎月1回開いています。申し込みも不要です。グループでの話し合いを行っている途中で私は抜けて、別室にいる時間をつくるようにしています。すると「ちょっといいですか?」とやって来る人もいて、しばらく2人で話し、また、グループに戻っていく。そのような柔軟なピアサポートのスタイルをとっています。

男性会員だけの交流会「男子会!」がある支部があります。飲み会も兼ねていろいろな話題で盛り上がりつつあるようです。この会からの企画で、就労支援にもつながるパソコン教室も開催予定です。「おひとり様交流会」では、今後、高齢化で二人暮らしが多くなることから、一人で自立して生きていくために、さまざまな問題にみんなで前向きに取り組んでいこうと活動しています。支部のホームページをブログにすることで、若い患者さんも相談しやすくなり、それを機会に交流会に参加し入会者が増えたというケースもあります。ある支部の医療講演会では医師とピアサポーターへの2つの質問用紙を用意し、休憩時間に回収して、質疑応答の時間にそれぞれの質問に答えています。匿名性も保たれますし、ピアサポーターからいろいろな経験談、生活の工夫などが紹介され、好評のようです。

## 各支部の情報共有の仕方とそれを活かしたこれからのピアサポートへの抱負を教えてください

本部での電話相談記録は件数と内容はまとめていますが、内容の分析まではできていません。さまざまな情報は、年4回発行している機関誌「膠原」で紹介しています。また、年1回開催している支部長会議での活動報告で意見交換や議論を行っています。特にピアサポートでは、センターや保健所とかかわれていない支部から、どうすれば連携していけるのかという話が上がっています。患者団体の活動は黙々と内向きにやっている時代ではないという意識が浸透してきているのだと思います。地域の特性も考慮しながら、連携するきっかけやシステムづくり、より幅広いピアサポートのあり方を探っていきたいと思います。



機関誌「膠原」年4回発行

## 臨床心理士の立場でVHO-netの活動に参加し、より良いピアサポートについて講演やアドバイスを行う

東北福祉大学において臨床心理学・福祉心理学の教育に携わる傍ら、臨床心理士として、東日本大震災の被災地で専門職など支援する側のサポートにも取り組む渡部純夫さん。2010年からVHO-netの活動にも参加し、東北学習会やヘルスケア関連団体ワークショップでピアサポートをテーマに講演を行うなど、積極的に活動しています。今回のWAVEでは、渡部さんに臨床心理士の果たす役割やVHO-netのピアサポートについて語っていただきました。



東北福祉大学総合福祉学部福祉心理学科 教授  
東北福祉大学大学院総合福祉学研究科 教授  
臨床心理士

渡部 純夫 さん

まず、臨床心理士について  
精神科医との違いも含めて  
教えてください

臨床心理士とは、臨床心理学に基づく知識や技術を用いて、人間の心の問題にアプローチする心の専門家です。精神的な疾患や成長の問題、人間の関係性の問題、さまざまな悩みや苦しみなどの心理的な問題を抱えた人に対して、心理療法を基本として援助をしていくのが臨床心理士の役割です。臨床心理学という学問をベースにしているところが、精神医学という医学分野の学問をベースにしている精神科医とは異なります。精神科医は、たとえば統合失調症のようにその人を脅かすものは排除し、神経症の場合は不安を取り除くということが治療となります。それに対して、臨床心理士は不安傾向も含めてその人自身だととらえ、取り除くのではなく、そういう傾向を持つて生きるといことはどういうことなのか、その意味合いを考え、かかわっていくのが特徴です。

臨床心理士として  
具体的にどのような活動を  
されているのですか

たとえば東日本大震災の被災地では、震災直後から臨床活動をしている人たちのスーパーバイズ(カウンセラーのためのカウンセリング)を行い、今も各地でボランティア組織や専門家組織の人たちの心のケア、メンタル的な問題に対応しています。本来、人は新しいコミュニティをつくり気心の知れた人たちとの場ができれば、そこが居場所になり、安心・安全を

感じるものです。しかし、仮設住宅は居場所にならず、被災地の皆さんの心の傷は深く、なかなか癒えません。そして、行政の職員や教職員、PSW(精神保健福祉士)、保健師、看護師など地域に根ざして住民の心のケアに携わっている人たちは、傷ついた人たちの心を受け止めるがゆえに自分たちも傷ついているのです。そこで私は、支援にかかわる側の人たちに対する種の浄化作用を狙い、面接法で日頃のサポートの中の苦労や思いをじっくりと聴いて、その後、箱庭療法を行っています。箱庭療法は、砂箱の中に人形やおもちゃなどのアイテムを自由に配置することで、その人の心理状態を分析し、またその砂遊びのような行為そのもので心を癒す方法です。支援する人たちと私が深いところでつながり、心を開放して話すことで元気を取り戻してもらおうという取り組みを行っているのです。

VHOnetの活動に  
かかわることになったきっかけや  
感想を教えてください

2010年に、同じ東北福祉大学教授の阿部一彦さんを通じて東北学習会で講演してほしいと言われたのが最初です。その時は障がいや病気のある人と接する時の心構えや、相談の際に心がけたいことなどを話しました。その後、東北学習会でピアサポートをテーマに講演し、また昨年ヘルスケア関連団体ワークショップで、ピアサポートの中でも特に相談を中心にかかわる「ピアカウンセリング」について講演しました。

VHOnetの場では、私自身の考え方が不十分だったところや、あるいは知らないで済ませてきたことに気づかされることも多く、私にとって臨床心

2012年ワークショップにも参加し、ピアカウンセリングをテーマに講演



理士の仕事を深めていくのに良い刺激をもらっています。元気な人が多い印象を受けますが、心理的なメカニズムの中で、悩みやつらさなど何らかのプロセスがあつてこそその明るさ、元気さだと感じています。それがその人の生き方やスタンスとなり、尊重すべきものとなっていることを興味深く思いながら参加しています。

### 専門家の立場から ヘルスケア関連団体のピアサポートを どのようにとらえていますか

ピアサポートについての皆さんの意気込みや気持ちはよく理解できますし、サポートに携わるにあたって必要な大切なものを持っていると感じます。しかし、「何とかしてあげたい」という気持ちは大切ですが、的確にピアサポートを行っていくためには、それだけではうまくいかないことも多いものです。自分自身が相手の思いを受け止められるだけの覚悟と技術が必要ですし、リスクもあります。サポートしながら、「ここは自分の領域ではない」「限界だ」と感じたら、誰かにバトンタッチすることも必要です。ピアサポートの前提として、自分の限界を知っていること、自分を客観視できること、謙虚さが必要だと思います。また、ピアサポートの理論やスキルを学んだら、次は

事例を集めて研究することでスキルアップしてほしいと考えています。VHOnetの場合はメンバーの皆さん自身も当事者であり、自分の問題とオーバラップし、相談内容を事例としてまとめることに抵抗を感じる方もいると思います。臨床心理学領域では事例を取り扱う時に、問題の本質にかかわらない範囲で年齢や性別、環境などを置き換えて個人を特定できないようにしていますので、こうした手法も参考にしていただきたいですね。大切なことは、「何もできないが、聴くことはできる」という謙虚な姿勢で信頼関係を育むこと、そしてサポートを受ける側もする側も一人の人間として主体性を持っていることを認識して、大切にすることだと思います。

### 最後に、これからのVHOnetに どのような活動を期待されますか

VHOnetを見ていて思うのは、活動を始めて10年以上経ち、一つの区切りというか、ある種の揺れる時期を迎えるのではないかとことです。仲間づくりができて組織がある程度まとまってくると、ルールづくりが必要になり、何を求めていくかという方向性や、現状の分析が必要になってきます。そこにシビアさやリアリティをしっかりと取り込むところに発展性がある。揺れを共有し、困難を乗り越えることでこそ、次の発展があるのだと思います。皆で協力しなければいけない、つながらなければいけないと実感できたら、さらなる段階に進めるはずですが、次段階として私から提案するところ、自分たちがどう成長していくかということ、研究という視点を持ち込むことも有効ではないかということ。「学ばせてもらう」と

「教えてもらう」という学習会の姿勢から一歩進めて、皆が対等に、より主体的に学び、究めるという意味での研究会という姿勢です。現代は、人間の優しさが下降している時代だと思っています。本来、人を大切にすること、自分を大切にすることだという感覚が粗末になり希薄になってきたがゆえに、人を大切にすることも自分を大切にすることも薄れてきたのではないかと思います。それを回復させなければいけない。つながっていくということは相手に依存したり甘えたりすることではなく、お互いに自立した存在として向き合っていくことだという感覚が必要だと思います。自分をしっかりと持ち、相手も自分も大切にできる、そんな世界をVHOnetの皆さんにも目指していただきたいですね。

### 渡部 純夫 さん プロフィール

福島県会津若松市出身。筑波大学大学院教育研究科修士課程修了。神奈川県総合リハビリテーションセンター、総合会津中央病院臨床心理室長、会津大学・福島大学・郡山女子大学・山形大学・桜の聖母短大等の非常勤講師、東北福祉大学専任講師、准教授を経て現職。日本産業カウンセラー協会東北支部スーパーバイザーの資格も持ち、福島県立医大心身医療科臨床心理士養成コース顧問、福島大学付属小学校評議員、福島県警察本部委嘱被害者カウンセラーなどとしての活動も行う。



VHOnet 東北学習会にて



# 模擬講演や新プロジェクトも盛り込み 地域の活動や今後の取り組みを討議する報告会を開催

7月27日・28日、ファイザー株式会社アポロラーニングセンター（東京都）において、ヘルスケア関連団体ネットワークの会（VHO-net）の地域学習会合同報告会が行われました。今回は、東北から沖縄までの全国8地域学習会の活動報告と今後の取り組みの討議に加え、新プロジェクトの進捗状況の報告、模擬講演も行われ、地域学習会の活動の幅が広がり、また新たな段階に進みつつあることが実感できる場となりました。

## それぞれの活動や新プロジェクトの進捗状況を共有

まず、8つの各地域学習会が、この1年間の活動について発表。その後、それぞれの地域学習会ごとに今後の年間計画や活動の方針についてグループディスカッションを行い、その結果を発表しました。2004年に関西学習会の発足により始まった地域学習会の活動は全国に広がり、活動内容も多様化してきました。その中で、今回は「活動を見直す時期かもしれない」「新しい取り組みを考えたい」「新しい人材を活用したい」などの意見や提案があり、地域学習会の活動が新たな局面を迎えつつあることが感じられました。次に、VHO-netの新プロジェクトの進捗状況の報告が行われました。まず、世話人の増田一世さん（やどかりの里）が、「(仮称)患者と医師のプロジェクト」について、医療関係者との連携による“信頼されるピアサポートプロジェクト”の活動がスタートしたと報告。このプロジェクトでは、各団体のピアサポート活動を整理し、社会資源として活用できるようにウェブサイトで公開することなどを目指しています。続いて、「患者講師プロジェクト」について事務局の門脇浩希さん（ファイザー株式会社）が報告しました。このプロジェクトは、医療系大学などから各団体への講演依頼が増えていることを受け、VHO-netで各団体の活動を把握し、依頼があった際に事務局が窓口となり、速やかにコーディネートしていく試みです。こちらはすでに、講演者や講演内容についての調査協力が始まっているとのことでした。

### 模擬講演を行い、講評し合う試み

合同報告会では初のプログラムとして、模擬講演の取り組みも行われました。まず、4人の演者が講演対象を看護学生や医学生と想定して模擬講演を実施。さらに、関西学習会でもまとめた「講演のポイント」について、あすなる会の三宅好子さんが発表しました。演者からは「聴衆が同じ立場の仲間であることから、皆さんの理解や共感が伝わってきて話しやすく、また感情を開放できる面もあった」との感想もあり、模擬講演が演者、参加者双方にとってのピアサポートの場になっていることも感じられました。「患者講師プロジェクト」も始まり、これからは各地域学習会でも模擬講演への取り組みが期待されます。

### 模擬講演の内容

知らないと怖いマルファン症候群  
「情報は命を救う・情報は生きる支え」

NPO法人 日本マルファン協会  
猪井佳子さん

講演内容：マルファン症候群の  
症状と課題、自らの体験と願い

腎性尿崩症からみる  
遺伝性疾患であること

腎性尿崩症友の会  
神野 啓子さん

講演内容：腎性尿崩症の説明、  
友の会設立の経緯、他の団体との  
かわり、看護師への思いなど

### 難病と患者会活動

徳島多発性硬化症友の会  
藤井 ミユキさん

講演内容：患者会活動や  
ピアサポートの重要性について

ハンチントン病から考える  
遺伝病家系と関わる難しさ

日本ハンチントン病ネットワーク  
中井 伴子さん

講演内容：遺伝病との向き合い方、  
医療者に求めたいこと、患者団体  
の果たす役割など



## 各地域学習会の活動報告と今後の取り組みから

### 沖縄学習会

ピアサポートの事例集作成も視野に入れて進めたい

#### 活動報告

2012年11月には「共に」ピアサポートの未来」をテーマに拡大学習会を開催。団体の経歴や活動状況によってピアサポートへの取り組み方にも違いがあることが明らかになった。2013年3月には「ピアサポートの成功事例と失敗事例PART3」として、事例発表を行った。

#### 今後の計画

活動内容が少しマンネリ化しているのではないかと学習会のあり方を見直す時期ではないかと考えている。今後は「エンパワーメントしていない失敗事例」を取り上げ、上田幸彦さん（沖縄国際大学 教授）の協力を得ながら、事例集作成も視野に入れて進めていきたい。

### 九州学習会

経営者など他分野のリーダーに学ぶ学習会を実施

#### 活動報告

他分野のリーダーに学ぶと、2012年6月には湯布院商工会の会長を招き学習会を実施。8月には「経営者の視点で見た患者会活動」をテーマに活動の停滞や後継者不足の問題、ネットワークの広げ方などを話し合った。

2013年1月には「ピアサポートの未来」をテーマに話し合い、患者団体の活動はピアサポートになることを確認した。

#### 今後の計画

今まで単発的なテーマで学習会を開催してきた。得たものも大きかったが、そろそろ活動のあり方を見直しても良い時期かもしれない。今後、新たな人材の参加や内容を検討しながら、取り組んでいきたい。



### 四国学習会

まず地域の団体同士で理解を深めていきたい

#### 活動報告

2012年9月には徳島市で「ピアサポートの現状とこれから」と題して日本ハンチントン病ネットワークの中井伴子さんの講演と討論を行った。2013年5月には高知市で「ピアサポートの事例検討会」を実施。ピアサポートに対する関心度や知識にも大きな差があるという課題が明らかになった。

#### 今後の計画

他の地域に比べて患者団体の活動に関してまだ知識や経験が少なく、ネットワークも広がりにくいという課題がある。次回はまず地域の団体間で理解を深めることから始めたい。来年は地元の臨床心理士の協力も得て、ピアサポートの知識やスキルを学んでいきたい。

### 関西学習会

効果的な講演のポイントをもとめる

#### 活動報告

2012年9月には竹の子の会による模擬講演を実施。11月には「患者団体活動に経営者視点を入れよ」をテーマに、くまもとばれこの陶山えつ子さんの講演などを実施。2013年1月には「効果的な講演のポイント集」について検討。4月には、ハンチントン病患者会の模擬講演などを実施。6月には「乳がん検診の重要性」をテーマとする模擬講演を行った。会場確保が難しいなどの状況があり、運営委員の負担が大きいのが課題となっている。

#### 今後の計画

「来て良かった、また来たい」と思える場にして参加者を増やしていきたい。日程調整や会場確保、当日の準備など役割を分担して運営委員の負担も軽減していきたい。模擬講演については今後も積極的に取り組むみたい。

### 東海学習会

講演を聞くだけでなく自ら参加する場を目指す

#### 活動報告

2012年10月には「V.H.O.N.E.Tの10年間の歩み」をテーマにくまもとばれこの陶山えつ子さんの講演、「エンパワーメント」の話し合いを実施。2013年6月には、JPAの水谷幸司さんを講師に「難病対策の新制度」について勉強会を開催。時間の制約の中で、主体的に参加できる学習会にすることが課題。

#### 今後の計画

講演だけではなく、体験発表やワークショップ形式の内容も取り入れ、世代交代も視野に入れ、若い人たちも積極的に参加できるようにしたい。また、参加者のニーズを汲み取る仕組みをつくっていきたい。



### 北陸学習会

災害トレーニングにも取り組む

#### 活動報告

2012年11月には高岡市で、「共に」ピアサポートの未来」をテーマに話し合いを実施。2013年7月には災害対応トレーニングをテーマに、渡邊純さん（社会福祉法人仙台市障害者福祉協会の講演、また、全国パーキンソン病友の会の伊東正夫さんの新潟中越地震での体験談発表と、災害を想定したワークショップを行った。災害対策として、V.H.O.N.E.Tでボランティア人材情報バンクを設置し、各団体の記録と検証などを行うとはどうか、という提案があった。

#### 今後の計画

災害トレーニングの取り組みが好評であった。今後は、模擬発表にも取り組み、さらに発表力や発信力を高めていきたい。

### 関東学習会

エピソードの発表と全体討論のスタイルが定着

#### 活動報告

2012年9月には、全国膠原病友の会の「災害手帳」の紹介やピアサポートエピソードの発表を実施。2013年2月には引き続き団体の活動やピアサポートについて発表。6月には、荒尾みつ子さん（杏林大学医学部付属病院心理カウンセラー）と松下年子さん（横浜市立大学教授）が看護職の立場から患者団体とのかわりを語る講演などを実施。毎回発表と全体討論を行うスタイルが定着し、参加者も増え、充実した学習会となっている。

#### 今後の計画

ピアサポートエピソードとして発表された内容を今後どのようにしていくかを考えていきたい。

### 東北学習会

つながりを活動に活かしていきたい

#### 活動報告

2012年8月には「よりよいピアサポートのために」をテーマに事例報告や渡部純夫さん（東北福祉大学 教授）の講演を実施。12月にも引き続き事例報告と渡部さんの講演を行う。2013年6月には「もったいないV.H.O.N.E.Tの活かし方」をテーマに団体の特徴や活動の成果を紹介し、助言し合う学習会を実施。

#### 今後の計画

未参加の団体リーダーにも働きかけ、地域のニーズを把握していきたい。身近なテーマに取り組み、東北学習会につながることで、それぞれがもっと元気に、もっと良い活動ができるようにしていきたい。

### 北海道学習会

2013年に活動を再開。6月には7回目の学習会を開催し、現在の課題を出し合い、今後の活動について検討した。

（今回の報告会は欠席）

活動紹介

参加団体

- 北海道脊柱靭帯骨化症友の会
- 全国膠原病友の会 北海道支部
- Breast Cancer Network Japan-あけぼの会 北海道支部
- 全国多発性硬化症友の会 北海道支部

換が行われました。そして、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の会長でもある北海道脊柱靭帯骨化症友の会の増田靖子さんが、各地方の団体がゆるやかにつながるネットワーク方式を採用した全国組織のあり方を紹介。本部と支部という

体合していた北海道学習会が活動を再開し、6月15日、北海道難病センターにおいて第7回北海道学習会が行われました。当日は、参加者がそれぞれ「団体としての課題」「リーダーとしての課題」について発表し合い、これから北海道学習会として話し合いました。道内の広さと交通アクセスの悪さという条件の中で、多くのヘルスケア関連団体において「会員が集まりにくい」「活動に多額の交通費がかかる」「活動が札幌近辺に偏りがち」という共通課題があることを改めて確認。今回集まったメンバーも札幌在住であることから、今後は道内の各地方の団体と連携していくため、積極的に声を掛けていこうと提案がありました。また、多くの団体で会員の高齢化が課題となっており、後継者をどう育ていくかという点についても熱心な意見交換が行われました。

第7回  
北海道学習会  
in 札幌

新たなメンバーが加わり、活動を再開  
道内のネットワークづくりを模索

(2013年 6月15日)

縦の関係ではなく、地方の団体がそれぞれ独立し地域に根ざした活動を行いながら、全国的に情報や知識を共有し、共通の課題にはともに取り組むというものです。このネットワーク方式では、柔軟な活動ができ、本部役員への負担も軽減されるとの発表に参加者たちの関心が集まりました。北海道学習会は運営メンバーの不足から休会を余儀なくされましたが、今回、道内の団体が立場の違いを越えて集まり、自由に意見を交換することの意義を改めて共有し、「もっと多くの団体、より多くの人と知り合いたい」「北海道学習会の進むべき道が見えた」「さまざまな可能性や方向性を探りたい」などの前向きな意見を交わして学習会を終えました。北海道特有の課題もある中で、再スタートした北海道学習会の活動が、着実に進んでいくように期待し見守っていききたいものです。



第22回  
東北学習会  
in 福島

各団体の活性化を図るため  
活動の成果や課題を紹介し助言し合う

(2013年 6月23日)

6月23日、福島県郡山市のビッグアイにて第22回東北学習会が開催されました。今回は「もったいないVHO-netの活かし方」をテーマに、各団体の良いところや活動の成果、団体が抱える課題などを紹介し、助言し合うことにより、各団体の活性化を図ることを目指す学習会となりました。グループワークでは、2つのグループに分かれて所属する団体の有意義な活動や、活動を進めていくうえでの課題、問題解決例などの意見交換を行いました。その後のグループ発表では、成果があった活動として「検診会のシステム確立」「緊急医療支援手帳」「充実した医療相談会」「イベント内容の多様化」などが紹介され、課題としては、「人材不足」「リーダーの育成」「社会とのかかわり方」「親しさと馴れ合いのバランスの難しさ」「雪など天候による冬の活動の難しさ」などが挙げられました。特に青森県や岩手県からの参加者は、県域が広く、交通アクセスも悪い中での活動の難しさや苦勞を述べ、東北学習会ならではの課題を共有しました。

また、今回は医療関係者からの発言も目立ちました。東北福祉大学保健看護学科講師の工藤洋子さんは、看護教育に携わる中で患者の生活実感を学生に伝え、自ら考える医療職を育てていくために、東北学習会で学んでいると発表。参加者からは「東北学習会をぜひ看護教育に役立ててほしい」という歓迎の言葉がありました。宮城県難病相談支援センター 難病相談支援セーの鎌田美智代さんは「患者団体と連携を深めてセンターの活動も活性化していきたい」と述べ、いっそうコミュニケーションを深めていくことを確認しました。最後に、運営委員の阿部一彦さんが、「疾病や立場の異なる団体が情報共有することができた。東北でのつながりを広げていくことが支え合いとなり、それぞれの団体の活動に活かせるものが増えて、有意義な学習会となるのではないかと。これを縁にこれからもともに活動していきましょう」と学習会を総括しました。

参加団体

- 患者会「ピンクのリボン」
- (福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 乳腺患者会 プリティふらわぁ
- 全国膠原病友の会 青森県支部・岩手県支部



地域でのネットワークを広げ、情報やノウハウを共有し、活動を充実させていこうとする、各地での取り組みをレポート



第9回  
東海学習会  
in 三重

難病患者を取り巻く新たな制度について  
JPA事務局長が講演を行う

(2013年6月29日)

第9回東海学習会が、三重県桑名市の桑名市民会館で開催されました。

障害者自立支援法の廃止から障害者総合支援法施行へという、ここ数年の難病患者を取り巻く環境の変化に伴い、新たな制度についての勉強会をしてほしいという声から今回の学習会のテーマを設定。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局長、水谷幸司さんが「難病患者と新たな社会サービス何が変わるのか、変えなければならぬか」と題して講演を行いました。日本の医療制度の仕組みや、障がい者の医療費負担軽減制度、障がい福祉サービスなどの歩みを説明しつつ、障害者総合支援法では「制度の谷間」を埋めるべく、「難病等」が障がい者の範囲に含まれたこと、しかしながら「障がい程度区分」では、当面、一部の対象疾患と部分的福祉適用というスタート

になったことなどの現状を解説。JPAとしては危機感を持ちつつ、問題点を明らかにしながら、今後、改善の提言を行うっていく方針であることなどが述べられました。

政治の変化もあり、医療や福祉の制度改革の経緯は非常に複雑で、1時間半できない部分もあったという意見も出されました。しかし、厚生労働省のホームページなどもチェックしながら、国の医療・福祉政策の大きな動きを捉えておくことが必要であり、そして今後もJPA、各都道府県難病連、患者団体が、現場の声を施策に反映させていく努力をすることの重要性を再確認した学習会となりました。

参加団体

- Fabry NEXT (ファブリー病患者・家族の会)
- 愛知線維筋痛症患者・家族会 エスペランサ
- あおぞら会 (愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族の会)
- 日本網膜色素変性症協会 愛知支部
- ポリオ友の会 東海
- NPO法人 日本マルファン協会
- 愛知県筋ジストロフィー協会
- NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- (公社)日本リウマチ友の会 静岡支部
- 静岡県中部難病ケア市民ネットワーク(SCID-NET)
- NPO法人 岐阜県難病団体連絡協議会
- NPO法人 三重難病連
- 稀少難病の会 みえ
- 三重県乾癬の会 ■ CMT友の会



第27回  
関東学習会  
in 東京

看護職の立場からの発表とグループワーク  
今回も参加者が主体的に取り組む  
学習会を実施

(2013年6月30日)

6月30日、東京のファイザー株式会社本社で、関東学習会が開催されました。毎回、経験発表や事例発表に基づいた意見交換や討論を実施している関東学習会。今回は看護職や、看護教育に携わってきたメンバーが、自らの活動や患者団体とのかかわりについて発表しました。

まず、杏林大学医学部付属病院心理カウンセラーで看護師の荒尾みつ子さんが「患者団体の活動を看護に活かすには」をテーマに発表しました。荒尾さんは「医療者は患者団体との連携を看護教育に活かしたいと考えているが、団体の見極めが難しいと感じている。各団体が活動を蓄積し、自ら発信したりアプローチしたりすると連携が進むのではないかと述べました。次に、横浜市立大学医学部看護学科教授の松下年子さんが「アルコール依存症のセルフヘルプグループとのかかわり」について発表。松下さんは「患者や家族の身近な存在である看護師への理解を深めてもらい、つながっていくために看護職の立場からの観点で考えていきたい」と述べました。2人の発表を受け、「ピアサポートを医療に活かす」をテーマにグループ討論が行われ、「孤独感から守る、支え合うなどのピアサポートの重要性を発信しよう」「社会に向けて信頼性を高めるためにVHOnetを活かしてい

参加団体

- CAPS患者・家族の会
- Breast Cancer Network Japan-あけぼの会
- CMT友の会 ■ のどかの会
- NPO法人 東京肝臓友の会
- NPO法人 日本せきずい基金
- NPO法人 日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- NPO法人 線維筋痛症友の会 千葉県グループ
- あおぞら会 (愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族の会)
- アリスプレイス ■ ポリオの会
- 全国膠原病友の会 茨城県支部

こうなどといった提案がありました。さらに、「災害対策」団体の課題「今後の関東学習会の取り組み」などについてもグループ討論、全体討論を実施。全国膠原病友の会が作成した「災害手帳」の紹介や、東日本大震災の被災地でもあった茨城県の参加者から「心のケアには患者団体のピアサポートが有効である」と行政や医療者からも評価された」との報告もあり、今後、災害対策を継続テーマとして取り組んでいくことが確認されました。全員が主体的に参加するため、持ち回りでの司会進行役を務め、順に自らの活動やピアサポートについて発表を行うスタイルも定着し、活気のある充実した内容の学習会となりました。



## 活動紹介

第28回  
関西学習会  
in 大阪

乳がんの患者団体による  
模擬講演を通して講演技術の  
向上を検討

(2013年6月30日)

第28回関西学習会が、大阪市のたかつガーデンで開催されました。

関西学習会が発足以来、継続している「患者の声を医学教育に組み込む」ための模擬講演。今回は乳がん患者団体「あけぼの兵庫」代表の有本幸代さんが「乳がん検診の重要性」と題し、対象を般市民に想定して行いました。有本さん自身、乳がん体験者であり、早期発見で手術を経て、現在、再発していない状態であることから、早期発見・早期治療の重要性が丁寧に語られました。イラスト入りの乳がん自己検診法も参加者に配布し、セルフチェックは月に1回、誕生日の日付など覚えやすい日に決めて行うといったようなきめ細かなアドバイスがなされました。続いて、乳がんと診断された後の治療法や経済的な負担について紹介されました。質疑応答では、女性の参加者が多かったこともあり、身近な疾患としてさまざまな質問が出され、同時に講演テクニックの検討が行われました。「乳がんになりやすいタイプの人についてまとめたスライドが1枚あった方が良い」「般市民対象だが、もう少し有本さん自身の体験談を入れた方が良かったのでは」「講演の結びにあった、自分のためだけでなく家族、愛する人のために検診に行くという言葉がとても心に響いた。講演の結びのメッセージは重要で、熟考したほうが良い」などの意見や感想が寄せられ、関西学習会が進めている講演のポイント集作成にも大いに役立つ学習会となりました。

## 参加団体

- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- ドリームファクトリー
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- NPO法人 発達障害をもつ大人の会 (DDAC)
- あすなる会
- しらさぎアイアイ会
- プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- あけぼの兵庫
- NPO法人 日本マルファン協会
- (一社)日本多胎支援協会

第22回  
沖縄学習会  
in 沖縄

ピアサポートの事例を  
継続して学習してきた成果を実感

(2013年7月8日)

第22回沖縄学習会が、那覇市NPO活動支援センターにて開催されました。

沖縄国際大学教授で臨床心理士の上田幸彦さんを講師に招き、「ピアサポートの成功事例と失敗事例」を発表・検討するシリーズも今回で4回目。まず、日本ALS協会 沖縄県支部の新里美津江さんと田港華子さんが、交流会でのピアサポートの事例を紹介しました。症状の進行とともに今後生じてくる障がいをご自分で伝えるかという問題や、患者と介護者(家族)へのピアサポートが必要だが双方同席の場では言いたいことがなかなか言えないといった現状があること、そのために訪問ヘルパーなど第三者的な立場でサポートできる人材を育成する必要があることなどが話し合われました。

続いて、認定NPO法人アンピシャスの照喜名通さんから「相談内容が個人への誹謗・中傷であっても共感し付き合うべきか」という問題が投げかけられました。上田さんから、著名な臨床心理学者、カール・ロジャースの「自己一致」という概念が紹介され、カウンセラーが自分自身の考えを信じていること(「自己一致」が大切で、うわべだけの受容や共感はない方がよいこと、そして「あなたの考えは理解できないが力になりたい、解決策を一緒に考えていこう」という姿勢で臨むと良いといったアドバイスを受けました。

また、全国膠原病友の会の阿波連のり子さんが、前回の学習会で悪質な中傷電話を受けた事例を発表したことを支部に持ち帰り話し合ったところ、相談業務を一人に任せすぎたことを見直し、今後は相談記録を取り運営委員で検討することになったこと、そのことよって会の団結力も高まったことが報告され、学習会の成果を全員で実感することができました。



## 参加団体

- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- もやの会 沖縄ブロック
- 認定NPO法人 アンピジャス



第20回  
北陸学習会  
in 金沢

災害対応トレーニング、東日本大震災体験者の講演など災害対策をテーマに  
拡大学習会を開催  
(2013年7月6・7日)

石川県金沢市の近江町交流プラザ(近江町いちば館内)において、第20回北陸学習会が、宿泊を伴う拡大学習会として開かれました。

今回の中心テーマは「災害対応トレーニング」。まず、東北学習会のメンバーで社会福祉法人仙台市障害者福祉協会の渡邊純一さんが、「あの日の記憶を伝えよう」と題して東日本大震災における取り組みの概要を講演しました。渡邊さんは、東日本大震災の被災地の実状や、福祉避難所の役割などについて報告し、「各地との連携や協力の重要性を改めて認識した」「東北学習会

などでの地震を想定した取り組みに一定の効果があった」と述べました。次に、体験発表として、全国パーキンソン病友の会 石川県支部の伊東正夫さんが、新潟県中越地震(2004年)直後、震源地に近い小千谷市へ救済物資を届けた際の体験談を発表しました。

被災したらどうなるかを考える

次に、グループに分かれて「災害対応トレーニング」を行いました。これは日本介護支援専門員協会が開発したプロ

グラムを基にした取り組みで、日本ALS協会 富山県支部の野村明子さんが進行役となり、災害など想定外の出来事に対して

「具体的に何が必要になるか」「どんなことが起こるか」「どんな心構えが必要か」などを考えました。

災害対応も視野にさらにネットワークを拡大

全体討論では、まとめとして「個人で非常用持ち出し袋の保管や点検を行う」「メーリングリスト等を活用して連絡を取り合えるようにしておく」といったことを確認しました。そして、



VHOnet全体に対しては「ボランティア人材・情報バンクの設置」「定期的に災害対応トレーニングを実施」「災害時の各団体の活動と、その後の検証を記録しておく」などの提案がありました。参加者からは「個人の心構え、つながりのための準備、今後の社会のための活動が必要」「今回のようなワークショップ形式の学習会は有意義。団体でも開催したい」などの意見があり、また、普段から災害などを考えてお互いにつなげておくことが大切という意味の「平常互助」というキーワードも生まれました。6日夜には、懇親会に加え、災害時を想定して近江町近くの史跡「長町武家屋敷跡」の避難経路の視察も実施。2日間をフルに活用した中身の濃い拡大学習会となりました。また、今回は北陸の中心都市・金沢での開催で、石川、富山、福井各県から幅広い参加者が集まり、活発な話し合いが行われました。今後、災害対応の環としても、北陸学習会やVHOnetの横のつながりをいっそう深めていくことを確認し合い、2日間にわたった拡大学習会を終えました。

災害対応トレーニングの概要

■目的

- 災害に備え、急なトラブルに対応できるようにする
- 平常時の生活に反映する
- ネットワーク活用を意識する

■方法

- ①グループを一つの家族と想定して、具体的な状況を設定する
  - 7月6日の午後、地震が起きる
  - ある患者と家族の家、患者団体の事務局を兼ねている
  - 家族は、それぞれ仕事中、買い物、留守番と分かれて行動している
- ②「発災直後～10時間」「1日～3日目」「4日目～1ヶ月後」のフェイズ(段階)ごとに「今すぐ何をすべきか」「そのために何に困っているか」「使える(役立つ)ものはあるか」を個人で付箋に書き出す
- ③書き出した付箋を模造紙に貼り出し、整理して必要なことをまとめる
- ④グループ発表を行う
- ⑤全体討論として、個人、患者団体、ネットワークで平常時から心がけておくことを話し合う

参加団体

- 石川県OPLL(後縦靭帯骨化症)友の会
- 福井県OPLL(後縦靭帯骨化症)友の会
- 全国パーキンソン病友の会 富山県支部・石川県支部
- 富山IBD
- わかち会(とやまSCD・MSA友の会)
- 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会
- 日本ALS協会 富山県支部
- (公社)認知症の人と家族の会
- いしかわSCD友の会
- ハレバレ会(福井SCD)

## EVENT イベント情報

## ポリオの会より

「患者が語る授業」に参加します 模擬患者として参加します  
2013年12月2日(月) 2013年12月7日(土)・8日(日)  
会場：文京学院大学 会場：健康科学大学

## ポリオの会総会

2014年3月15日(土) 11:00～16:30  
会場：きゅりあん6階大会議室(大井町駅前)  
お問合せ：ポリオの会 担当：小山万里子まで  
TEL：03-3872-7359 メール：koyama@mrg.biglobe.ne.jp

## 平成25年度 厚労科研費

『希少性難治性疾患患者に関する医療の向上  
及び患者支援のあり方に関する研究班』(西澤班) 班会議

2013年12月11日(水)～14日(土)  
会場：JA共済ビル カンファレンスホール(千代田区平河町2-7-9)  
お問合せ：事務局(下畑享良、大矢愛)新潟大学脳研究所神経内科内  
TEL/FAX：025-227-0279 メール：ai.oya@bri.niigata-u.ac.jp

## 第17回 慢性患者のごった煮会

2013年12月15日(日) 13:30～16:00  
会場：慶應大学信濃町キャンパス 孝養舎  
ファミリー代表：加藤真三 慶應大学教授  
内容：悩みごとや辛いこと、仲間と話し合って軽減していこう!という主旨の会です。  
みんなで「患者の達人」を目指しましょう。  
お問合せ：重藤啓子 TEL：080-1819-1502

## 「理解しよう! 高次脳機能障害」リハビリテーション講習会

2013年12月21日(土) 13:00～16:30  
会場：木口記念会館 3階(芦屋市呉川町14-10)  
参加対象：高次脳機能障害に関心のある行政職や医療者、また高次脳機能障害のある方とその家族  
内容：開会あいさつ 司馬良一(兵庫県立総合リハビリテーションセンター 特命参事)  
相談会：当事者団体による個別相談と交流会  
講演：納谷敦夫(納谷クリニック医師・堺脳損傷協会 役員)  
参加費：無料 お問合せ・お申し込み：NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター  
TEL/FAX：078-452-3082 メール：hyogosh@titan.ocn.ne.jp

## カーボカウント&amp;インスリンポンプセミナー in 山口

2014年1月25日(土) 10:30～16:30 (開場 10:00)  
会場：山口県健康づくりセンター 第1研修室  
定員：120名(先着順)  
参加対象：1型糖尿病患者・患者家族・医師・看護師・栄養士などなたでもご参加ください  
内容：1)カーボカウント法の基礎 2)カーボカウントの実践(昼食)と演習  
3)インスリンポンプ療法について  
参加費：患者・家族：会員2,000円/非会員3,000円  
医療者等患者・家族以外：会員5,000円/非会員6,000円  
お問合せ・お申し込み：認定NPO法人 日本IDDMネットワーク  
TEL：0952-20-2062 FAX：020-4664-1804 メール：info@japan-idm.net  
オンラインでもお申し込みいただけます：[http://japan-idm.net/seminar\\_input/](http://japan-idm.net/seminar_input/)

## 大阪難病連より

役員研修会  
2014年1月16日(木) 13:30～16:00  
会場：エル・おおさか(大阪市中央区北浜東3-14)  
内容：難病対策 講師：水谷 幸司氏(JPA事務局長)

## 難病患者の医療と福祉を考える 府民のつどい

2014年2月16日(木) 13:30～16:00  
会場：エル・おおさか606号室  
内容：難病対策 講師：伊藤 たてお氏(JPA代表理事)  
お問合せ：大阪難病連 TEL：06-6926-4553

## JALSA講習会

## 「ALS患者等の医療的ケアの普及啓発シンポジウム」

2014年1月25日(土)～26日(日) 25日は13:30～、26日は13:00まで  
会場：グランドヒル市ヶ谷(東京都新宿区市ヶ谷)  
お問合せ：日本ALS協会  
TEL：03-3234-9155 メール：jalsa@jade.dti.ne.jp

## BOOK 書籍紹介

## 1型糖尿病の絵本

## はなちゃんとびょうきのおはなし3巻セット

「はなちゃんとチクリとびょうきのおはなし」  
「パパとママとはなちゃんのおはなし」  
「CURABLE by 2025! 1型糖尿病を2025年までに治します!」  
3巻セットは特製カバーに入っています。各巻を別々に買うより200円お得です。ぜひセットでお求めください。定価：3,000円(税別)  
ホームページ：[http://japan-idm.net/publication/iddm\\_ehon/](http://japan-idm.net/publication/iddm_ehon/)  
お問合せ：認定NPO法人 日本IDDMネットワーク

病院から在宅へのチームサポートを  
行うための手引き 一家へ帰ろう

発行：日本ALS協会  
目次：序文  
第1章 筋萎縮性側索硬化症について  
第2章 在宅生活に向けてQ&A集  
補足資料  
お問合せ：日本ALS協会 TEL：03-3234-9155



## 患者・障害者の福祉医療

## 一重度心身障害者(児)

## 医療費助成制度全国実施状況調査報告一

発行：NPO法人 日本障害者センター  
A4版127頁 頒価：1500円  
●患者・障害者と医療制度  
●重度心身障害者(児)医療費助成全国実施状況調査報告  
●重度心身障害者(児)医療費助成全国実施状況調査結果一覽表  
お問合せ：日本障害者センター  
TEL：03-3207-5621 メール：center@shogaisha.jp



## まねぎねこ 2013年 第35号

「まねぎねこ」は、ヘルスクア関連団体のネットワークづくりを支援するニュースレターです。  
内容に関するお問い合わせは、下記までお願いします。

## 発行

ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション課

〒151-8589  
東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル  
TEL：03-5309-6720 FAX：03-5309-9004  
メール：manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



<http://www.vho-net.org/>

読者のみなさまからの情報提供を歓迎します!

「情報ひろば」では、HP、書籍、イベントなどに関する情報を掲載しています。

「まねぎねこ」はVHO-netのウェブサイトからご覧いただけます。  
<http://www.vho-net.org/>

## MESSAGE



まねぎねこ35号をお届けいたします。トピックスの千葉大学医学部のように患者講師による授業がカリキュラムの中に組み込まれている大学はまだまだごく一部です。一方で、患者団体側ではVHO-net合同報告会で行った模擬講演のように、医学教育の中で自分たちの思いをうまく伝えられるような努力をしています。このような活動によって、医療機関・教育機関等からのリクエストを受け、患者さん自らが発信する機会がますます多くなればと願っています。