

まねきねこ

2006

第10号

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



まねこときねこの旅 奈良編

奈良の大仏さまは、聖武天皇が、天災や天然痘による混乱を鎮め、人心をひとつにまとめようと建立したものだ。平城京の時代から、健やかさを願う心は同じです。

10	9	8	7	6・5	4・3	2・1
マネコとキネコの情報ひろば	元気の象 リレーエッセイ第10回 自称、歌って踊れる難病患者 夢が叶って「きらめきカンサース」を結成 佐賀県膠原病友の会 成清 恭子	マネコとキネコの「VHoneer」ウォッチング 医療のひろば 主要な用語の解説「個人情報保護法」 シリーズ2	あんな活動 こんな活動 「保健師の仕事」患者ごとに寄り添う「交渉人」 熊本県水俣保健所 保健予防課主幹 松原久美子	トピックス 越すに越されぬIBD IBD(炎症性腸疾患)九州大会 in 熊本	クロースアップ第10回 社団法人 認知症の人と家族の会 ALZHEIMERS ASSOCIATION JAPAN (旧 呆け老人をかえる家族の会) 代表理事 高見 国生	ヘルスケア関連団体 夏の活動報告 第1回北海道学習会 in 札幌(7月22日) 北海道地区ならではの情報交換や、地域社会への提言を自記して VHO東北ヘルスケアネット第7回東北学習会 in 仙台(7月15日) 「要支援者の視点から見た災害時の対応」についてグループ討議を実施 第2回 関東学習会 in 東京(7月9日) 「医療者に問題や現状を伝える方法をテーマに、事例発表を行う」 第8回 関西学習会 in 大阪(7月8日) 回を重ね「模擬発表」を充実・発展へ

CONTENTS

まねきねこ

ネットワーカーの会では、関西、東北、九州、関東、北海道の地域学習会が活動していますが、地域によって学習会の雰囲気や活動状況もさまざまです。たとえば、いちばん最初に地域学習会がスタートした関西は、やはりパワフルで行動的という評判。難波宮、平城京、平安京……いにしへの昔から、時代をリードしてきた気概かもしれませんね。今後、北信越、沖縄でも地域学習会の立ち上げも予定されています。地域性を活かした学習会の進展が楽しみです。



ヘルスケア関連団体 夏の活動報告

ヘルスケア関連団体の地域学習会では、回を重ねるごとに目的が定まり、患者会から外へ向けての積極的な活動につながるようになってきています。また、北海道でも学習会が開催され、患者会の連携が全国的な広がりを見せています。連携を深めることで個々のことから会の方向性や地域性の問題までいろいろな意見が出て、それが行動になり、患者会にとっていい方向に進んでいると見受けられます。

第1回 北海道学習会

in 札幌(7月22日)

北海道地区ならではの情報交換や、地域社会への提言を目指して

第1回学習会が実現

北海道は、広大な地に厳しい自然環境や過疎問題など、さまざまな課題をかかえています。そこで北海道学習会は、当事者や支援者などの立場を越えて問題点を共有し、医療や社会制度などについて情報交換を行い、地域社会に提言することを目指して発足しました。学習会では、「情報を得たい、勉強したい」、「この場から新しいつながりを作っていきたい」、「しっかりと組織での連携を目指したい」、「それぞれの生活もあり、障がいもあるのが無理をせずに長く活動を続けていきたい」などの意見があり、また、ハンセン病患者支援のメンバーからは「国が間違った施策をしたことを

若い人に伝えていきたい」との発言があり、それぞれの立場によって、目指すものや考え方もさまざまであることもわかりました。今後の課題として、「発達障害や目に見えない障がいへの社会的支援」、「若年の障がい者の学習機会の問題」、「当事者にかかわる法的知識の問題」などが提案されました。今回は疾病当事者の参加が少なかったことから、「もっとさまざまなフィールドの人がいた方がよい」という意見が出され、次回は出席者それぞれが声をかけて参加メンバーを増やし、障がいや内部疾患、難病、慢性疾患の区切りを取り払い、当事者や支援者の立場を越えて相互理解を目指すことを確認しました。

VHO東北ヘルスケアネット

第7回東北学習会 in 仙台(7月15日)

「要支援者の視点から見た災害時の対応」についてグループ討議を実施

東北地方では近い将来、宮城県沖地震が起こる可能性が高いとされているので、災害時の対応は学習会発足当初より大きなテーマでした。今回は、新潟県中越地震の体験者や阪神大震災を経験した関西学習会のメンバーも参加して、具体的に活発な討議が行われ、最後に各グループの発表が行われました。また地域ニュースで放映されました。

「災害時の医療の確保」

「自助努力として、自分の治療や薬は確実に把握し、つねに数日分の予備は用意しておくべき。しかし、用意していても持ち出せないなど自助努力としての限界もあるので、それを補うためのものを行政に對して必要なものは必要と訴えることが大切である」

「やはり福祉避難所は必要。福祉避難所については行政の対応が遅れている地域が多いので国庫補助で整備できるよう実現に向けて働きかけたい」

福祉避難所のあり方

「要支援者にはさまざまな種類の食事が必要な場合があるので、地域にどのような患者がいて、どのようなニーズがあるかを把握する必要があります。国や行政に積極的に働きかけていく必要がある」

地域のネットワークとその構築

「プライバシーの問題はあるが、災害支援を求めるときにはある程度の情報開示は必要。地域の状況に応じて団体の情報を共有し、ネットワークを広げるためにもそこから情報を発信するべきではないか」



●少人数による話し合いは発言しやすく、有意義な討議となったようです



第2回 関東学習会

in 東京(7月9日)

「医療者に問題や現状を伝える方法」をテーマに、事例発表を行う

今回は「医療者に当事者がかかえる問題や現状を伝える方法」をテーマに、2団体が事例発表を行いました。まず、アレルギー児を支える全国ネット「アラジポット」が発表。アラジポットは、あらゆる機関や立場の人々と「よりよい医療」を目指し独立した連携作りを目標に、積極的に行政や医療者と関わってきました。その結果、国立生育医療センター研究所への共同研究員としての参加や、学会展示、患者向け診療ガイドラインの作成などにも携わるようになりました。専務理事の栗山真理子さんは、「患者会のイメージを自立、



助け合い、社会への発信に変えていくチャンスであり、また変えていく必要がある」と訴えました。

次に、オストメイトの社会復帰と福祉向上のための活動および人工肛門、人工膀胱に関する普及や啓発活動を行う(社)日本オストミー協会が発表しました。障害者自立支援法により、ストーマ用器具が補装具から日常生活用具と定義されるといふ大きな問題に直面する中で、同会は顧問医などの協力も得ながら、「公施設へのオストメイト対応トイレの設置要請」、「災害時の地方自治体によるストーマ用装具緊急支給の要請」、「看護と介護の協働体制の要請」などに取り組んでいます。常務理事の竹内恒雄さんは、「最近

まねこ

「いろいろな地域の学習会が立ち上がり、患者会の連携が広まりつつあるわ。」

きねこ

「患者会から医療者への積極的な要請は重要ね」



第8回 関西学習会

in 大阪(7月8日)

回を重ね「模擬発表」を充実・発展へ

9団体17名に加え、北信越地方での地域学習会立ち上げの勉強のため(社)認知症の人と家族の会、本部副代表理事の勝田登志子さんが富山から参加され、また全国膠原病友の会関西支部と交流があり、かつ患者会に理解のある医師として、NIT西日本大阪病院副院長の栗谷太郎先生を迎えて開催されました。団体間の情報交換では各団体のトピックスなどを紹介。日本神経学会に患者会として初参加した「日本リンチン病ネットワーク」の中井伴子さんが、参加までの経緯、実際に参加して難しかった点、その他、さまざまな医師の反応などを発表しました。続いて「医学教育に患者の声を組み込む」をテーマに今回で7回目となる模擬発表へ。全前脳包症の会「天使のつばさ」の岡本裕実さんが1万6千人に1人という希少難病を取り巻く現状や体験談を発表しました。岡本さんの「自分の発表には表現力が足りない」という反省に、「自身の体験を思い出し詰まったり沈黙してしまう。そうやってしまうことでも相手に伝えるものがある。つらさを素直に出してもいいのでは」という意見も。また医師の心ない対応に栗谷先生は、「医者



インタビュアー。コミュニケーションが第一なのに日本ではその教育が遅れている」と指摘しました。毎回さまざまな議論のもとブラッシュアップされていく模擬発表ですが、現在、制作中のホームページでは「出前講座(仮題)」としてコンテンツを設け、関西学習会として依頼を受ける体制が進みつつあります。

医師、看護師からも医療現場での現状が語られ、今までの医療では、病気の情報、患者さんの心のケアに対応できず、患者さんの悩みを聞く姿勢も十分な形ではなかったとの認識が、参加した医療者に届いた会になりました。

社団法人

認知症の人と家族の会

ALZHEIMER'S ASSOCIATION JAPAN

(旧 呆け老人をかかえる家族の会)

代表理事 高見 国生

1980年、介護家族を中心に「呆け老人をかかえる家族の会」が発足しました。現在では41都道府県に支部を持ち、会員は約8600人、全国的な唯一の民間団体です。26年間に及ぶ会の活動は、発足当時、まったく整備されていなかった国や自治体の認知症対策を大きく前進させる原動力となってきました。2006年6月には、現在の「認知症の人と家族の会」に名称を変更。その歩みと活動状況を紹介します。



活動の状況

柱は家族同士の励ましあいと
制度やサービスの推進活動

私自身8年間、母親を在宅で介護しており、その7年目に京都で同じ境遇の家族が20名ほど集まったのがきっかけで、「家族の会」が発足しました。

痴呆についての情報もほとんどない時代、同じ苦労をしている方、もっと大変な方がいることに気づいたのは衝撃的なことでした。「家族同士が情報交換し、話し合い、気持ちを高めて頑張ろう」そんな思い

から家族の会をつくることになりました。結成会のことから新聞に小さく紹介されると、全国から90人の参加者が集まりました。みんな、すがる場所を探していたのです。結成した年のうちにたちまち7つの支部ができ、年々、支部も会員数も増えていきました。

活動の大きな柱は2つです。一つは、家族同士の励まし合い、助け合い。家族のだからが呆けたときの驚きや戸惑いは、法整備が進みサービスが増えた今もまったく変わりません。支部では毎月1回、家族の集いを開き、電話相談や会報を発行しています。もう一つは、社会に訴え、

制度やサービスを推進する活動です。これまで厚生労働省に22回の要望書を提出しています。82年、初めての要望書の内容は、短期保護、通所介護、訪問介護事業でした。86年に痴呆性老人対策推進本部ができましたが、何をすればいいかわからない国に対し、どうすべきかを示したのが私たちの要望書で、予算要求の資料として添付されました。それらは今で言う、ショートステイ、デイサービス、ヘルパー制度として実現しています。

92年には『国際アルツハイマー病協会』に加盟、94年には社団法人となり、支部の結成も一気に進みま

した。啓発活動としては毎年、世界アルツハイマーデー(9/21)の前の日曜日に全国で街頭活動を展開しています。認知症を正しく理解するためのリーフレットを配布するのですが、それですぐに会員数が増えるわけではありません。



20周年・25周年の活動をまとめた冊子





呆けをとりまく社会の変化 主人公は二人の時代へ

この26年間の間に呆けをとりまく社会状況もずいぶんと変化しました。かつて介護者は9割が女性で、その半分はお嫁さんでした。今は子ども、配偶者、お嫁さんがほぼ同じ割合です。男性の介護者も2〜2.5割となり、65歳以上の介護者、いわゆる老老介護が5割を占めています。介護疲れからの殺人や心中事件も起きています。また、アルツハイマー病の早期発見が進んだこと

ただ、会の存在を知り、困ったら相談してみようと思ひ留めてもらえたらと思ひつています。ピラ配りをすると認知症に関心のない人の多さにも気づきます。これも会員にとっては大切な情報なのです。



本部での研修を受けた相談員(介護経験者)による認知症電話相談(フリーダイヤル)。全国の支部でも行われている。

きた。呆けという言葉では全体をくくられなくなってきたのです。当会には“呆けても心は生きている”という素晴らしい言葉があります。

もあり、若年期認知症(65歳未満)も増えています。昨今、厚生労働省は、やっと「痴呆」は侮蔑的な意味合いがあると、用語を「認知症」に変更しました。私たちが、大切にしてきた会の名称を変更したのはこれらの変化からです。呆けは高齢で症状の重い人だけではなく、若年期認知症、症状の軽い人も増えて



『月刊：ぼ〜れぼ〜れ』トピックスや支部情報、会員からのお便り、医師によるレポートなど充実した内容 A4・16P

呆けた人でも優しさを感じられると。それに基づいた会員アンケートに、600件もの回答が寄せられました。呆けたご主人が奥さんを迎えに行き交番で保護された。手には傘を2本持っていた…など、感動的なエピソードがいっぱいあります。04年、京都で開催した国際アルツハイマー病協会・第20回国際会議では、発症してから10年になる57歳の男性が、会場で自分の思いを語りました。もう一度、働きたい、そして妻にお返しをしたいと。まさに心は生きているのです。本人の気持ちに添った介護が必要だということは、今の世界的な

潮流です。だからこそ「認知症の人と家族の会」。主人公が2人になったのです。最近では保健所や病院主催の家族会も増えてきました。でも単独の会ではやはり広がりがない。私たちは全国規模で、会員が心を一つにして、“呆けても安心して暮らせる社会”を目指して活動を続けていきたいと思っています。

主な活動

- 会報『月刊：ぼ〜れぼ〜れ』発行
- 認知症電話相談
- 認知症に関する調査研究
- 啓発活動
(世界アルツハイマーデー、街頭活動、講演会等)
- 厚生労働省や自治体などへの要望
- 認知症の人と家族への援助をすすめる全国研究集会

組織の概要

- 設立/1980年1月
- 会員数/約8600名
- 本部/京都市上京区堀川通丸太町下る京都社会福祉会館2F

IBD (炎症性腸疾患) 九州大会 in 熊本 越すに越されぬ IBD

8月19日、熊本市国際交流会館において、「IBD九州大会in熊本—越すに越されぬIBD—」が開催されました。それぞれの県で活動を行ってきた当事者団体が一堂に会し、国の難病対策と福祉との関わり、最新の医療技術、患者会の役割の3つの視点で理解を深め、九州内のネットワークを構築していこうというものです。

シンポジウム開催の8日前に厚生労働省は、希少性難病の要件である5万人を大幅に上回ったとして、潰瘍性大腸炎(8万3111件)、パーキンソン病(7万2千772件)に対し重症患者を中心とするという、難病医療費の公費助成適用範囲の見直しを提案しました。これは全国のIBD患者にとって大きな衝撃でした。患者会が声を一つにしてこの問題に対応していくためにも今回のシンポジウムはタイムリーな開催となりました。

また、九州・沖縄のネットワークをどう強化していくか。それを探るモデルとして、札幌を拠点に全道に5つの支部を持ち、ともに活動している『北海道IBD』を招き、意見が交換されました。



相談、就労、運営手法など、 各県が独自の事業例を発表

第一部のシンポジウムでは、IBD疾患に限定せず、難病対策と福祉施策が報告されました。失業率が日本一高くなかで難病患者の就労支援に取り組む沖縄では、企業に頼らない雇用の創作実験として、オリジナルの「沖縄指笛」を制作販売。大手企業2社からプレミアムとしての提携依頼があり、難病患者による手作りとという文言も入り、大きな自信になったと報告。当事者が難病相談・支援センターを運営する佐賀県では相談業務に注力。患者の辛さに共感できニーズを速く捉えられるなどメリットが多いし、また自己完結型に陥らず、関係機関とのネットワークを構築していると発表。熊本県では患者の医療費の負担軽減を図ることなどを目的に「特定疾患治療研究事業」を推進。北海道IBDでは、「北海道民はこんなにお得!？」と称し、先進的な難病対策を紹介。難病患者は道内のどの病院にも入院できることや、79年に全国初で設置された北海道難病センターの活動の充実ぶり、また患者団体の持つノウハウに注目し『IBDがラクになる本』を発行。患者会の利益になっていると発表



●北海道IBDが発行販売している冊子。10月には、患者に関わる40もの専門職がIBD治療やQOL向上のノウハウを集めた第3弾も完成

第一部 シンポジウム「難病と福祉施策」

コーディネーター：立命館大学大学院先端総合学術研究科
非常勤講師 天田城介氏

シンポジスト：熊本県福祉総合相談所
所長 榎山 隆昭氏
佐賀県難病相談・支援センター
所長 三原 睦子氏
沖縄県難病相談・支援センター
事務局長 照喜名 通氏
北海道IBD
会長 萩原 英司氏

第二部 医療講演会「最近のIBD治療について」

社会保険中央総合病院 内科 医師 高添 正和氏

第三部 「道州制を見すえて！」座談会

コーディネーター：北海道 北海道IBD 会長 萩原 英司氏
シンポジスト：福岡県 福岡IBD友の会 代表 古屋 英治氏
長崎県 チョウウチヨウウ会 代表 小峰 亮氏
佐賀県 佐賀IBD縁笑会 代表 黒木 司氏
大分県 大分IBD友の会 幹事 渡辺 純一郎氏
熊本県 熊本IBD 会長 中山 泰聖氏
宮崎県 IBD宮崎友の会 事務局長 倉部 聖子氏
鹿児島県 個人 岡部 直矢氏
沖縄県 沖縄IBD 事務局長 照喜 名通氏

それぞれの良さを残し、
密度の濃いネットワークに

しました。
それぞれが患者会、難病連、難病相談・支援センターなど2足、3足のわらじをはきながら、多元的に戦略を展開しています。各組織の役割を果たしつつ連携する大切さ、また、独自の事業での就労支援や運営費を作るなど、ある種のビジネス感覚も必要という意見が出されました。

第二部の医療講演は、IBDの診断の手順、治療指針、最新の医療技術や治療薬の動向などが詳しく述べられました。参加者からの具体的な質問も多く、また、講演後は個別面談も行われました。

第三部ではIBD患者会の代表者が壇上に上りました。設立2か月という会から長い歴史を持つ会、個人で活動するなどプロフィールはさまざま。活発な情報交換がなされました。月2回の定例会を行う沖縄IBDでは、定例会情報を新聞のフリーペーパーに告知。長崎のチョウウチヨウウ会は、IBD患者にとって切実な食事問題を改善するべく調理実習や食事をホテルでも実施し定着しているが、食関連以外のイベントが弱い。大分IBDでは医師を招いての交流会を実施。主治医とは違う医師の意見も聞く機会を作っている。IBD宮崎友の会では役員不足から単独での活動ができなくなり、熊本IBDとともに九州IBDフォーラムを立ち上げることに。

鹿児島県在住の岡部直矢さんは、クローン病患者として生きる姿勢をホームページに綴り、



事がたくさんある」と語りました。
最後に主催者である熊本IBDの中山会長が「各県の強み、弱みが見えた会でした。それぞれの良さを残しつつ、情報の共有化、全九州・沖縄での会報誌など、密度の濃いネットワークを模索していきたい」と結びました。

99年から運営。これまで30万件を超えるアクセスがあり、熊本IBDのホームページの制作更新もしている。北海道IBDへの「参加率のいいイベントは？」という質問に対しては、「昔は参加者の数で評価していたが、最近満足してもらえば数は問題ではないと思っています」と回答。福岡IBD友の会は「北海道や沖縄の活動を聞いて驚いた。まだまだやれる

IBDとは？

IBD（炎症性腸疾患）とは、潰瘍性大腸炎（UC）とクローン病（CD）の2つの疾患の総称。大腸・小腸を中心とする消化管粘膜に炎症や潰瘍などができる病気で、原因も根本治療も発見されていない特定疾患。先進国の若年成人層に多く、発症は10～20代に集中している。



熊本県水俣保健所
保健予防課主幹
松原 久美子 さん

あんな活動 こんな活動



「保健師の仕事」

患者さんに寄り添う「交渉人」

保健師の仕事は、患者さんの代弁者として動くこと

健康な人はより健康に、病気や障がいを抱えている人には少しでも暮らしやすくする手助けをする仕事が保健師さんです。熊本県水俣保健所の松原さんは、現場、つまり患者さん宅訪問を重視し、既存の保健師の枠を越え、患者さん個人と向き合い、その代弁者、「ネゴシエーター」として日々活躍しています。そのパワフルな仕事ぶりを取材しました。

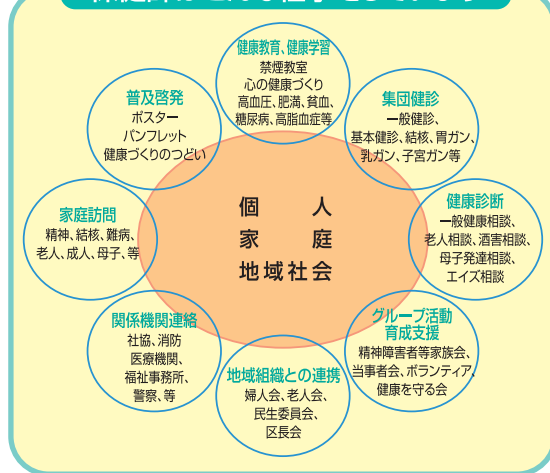
保健師の仕事ってなに？と聞かれたら、住民・医療・行政間を調整する仕事と多くの保健師が答えるでしょう。免許を持った公衆衛生における公的責任者であり、予防を主に、カバーする範囲が非常に広い仕事です。担当地区の対象者を家庭訪問し話を聞く。例えば「この家にはお年寄りが出て、嫁姑問題があり、赤ちゃんもいる」など、健康問題のすべてを把握していました。個人から家庭を見て地域の問題まで見えてくる。それを施策化していくのです。

なくなっているのです。そんな時代の流れのなかで、では保健師のやるべきことはなにかと問われると、私はやはり「個人」と向き合うことだと強く思っています。

私は保健師になって30数年来、ずっと大切にしてきたことがあります。それは電話相談を受けた人には必ず会うということ。訪問したり、もしくは「保健所にお越しください」と言って、5分でも10分でも直接話をします。その初回面接で相手の状況を見極められる技術と自信を保健師は持たなければなりません。「助けてください」の中身は千差万別です。そのために保健所の窓口の、いわば最前線に保健師を配置するべきです。保健師ならどの部署で対応すべきか的確に判断できます。難病患者の方も申請だけで済むこともある、すぐに訪問しなくてはいけない場合もある。様に「相談票を書きましよう」なら、だれでもできる仕事です。また、今は面接後の事務処理も最後まで保健師が担っています。それでは訪問の時間なんてつくれません。事務はプロの事務屋さんにまかせ、保健師はプロの事務屋さんにやろう。うちでは若い保健師とそんな風に話し合っています。

私の患者会との関わりは20年ほど前。職業意識からではなく、お手伝い感覚で患者会のサマーキャンプなどに参加していました。でもおつきあひするうちに私のやりたいこと、やるべきことが見えてきて、いつのまにか深く関わるようになっていきました。こんなサービスがほしい。じゃあ、私になにができるのか。

保健師はこんな仕事をしています



「制度がないからできません」ではなく、「どうしたら可能になるか」を私は考えます。患者さんの代弁者となって、あらゆる手を使ってサービスを手に入れる。それは公衆衛生の「プロ」だからこそできることです。「また主幹が電話してきた。やかましかね」とよく言われますが(笑)。保健師はネゴシエーター、つまり交渉人でなければなりません。知識、技術、人脈を総動員して動く。よく「寄り添う」とか、「連携」という言葉を耳にします。でも、連携は動かないととれない。患者さんと行動をともしないと寄り添うことにはならない。患者さんに教えてもらい、お尻を叩かれ、ヒントを得る。私は患者会に育ててもらったと思っています。

私は来年、定年を迎えますがこれまでのキャリアを活用し、保健師としての視点を忘れずに、患者・医師・行政の溝を少しでも埋めるための活動を続けていきたいと思っています。



マネコとキネコの VHO-netウォッチング

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

「個人情報保護法」シリーズ2

主要な用語の解説 I

(個人情報、個人データ、保有個人データベース)

個人情報保護法を理解するために、その中で使われる言葉の意味を理解する必要があります。

「第三者に提供してはいけない」というのは「個人情報」ではなく、個人情報をデータベース化した「個人データ」で、データベース化していない個人情報を第三者に提供することについてはこの法律では制限がないという事例があるからです。

以下に詳細を解説します。

個人情報

生存する個人に関する情報のことで、氏名、またその他の属性情報によって、どこの誰かがわかるものです。広い解釈では、ひとつの情報だけではどこの誰かがわからなくても、いろいろな情報を総合するとそれがわかる場合には、すべての情報を集合させたものが個人情報になります。したがって、死亡者に関するもの、会社(法人)に関するものは含まれません。

また、人に知られてしまうと社会的不利益を被るものが個人情報で、公になっているもの、つまり町内会の〇〇さんがどこに住んでいるかというようなものは個人情報ではないと理解されている場合もあるようですが、これは違います。秘密であろうがそうでなかろうが、先の定義に該当するものはすべて個人情報になります。

個人情報

「生存する個人に関する情報であって、当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述等により特定の個人を識別することができるもの(他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む)。」とされています(2条1項)。

この定義から、死者に関する個人情報や会社(法人)に関する情報は、この法律でいう個人情報には該当しないことになります。個人情報には、氏名、生年月日、性別のほか、住所、役職名、資産状況、病歴など、特定の個人を識別することが可能な情報が広く含まれることになります。

個人データ

個人情報を収集し、それをコンピュータにて体系的にデータベース化し整理されている個々の個人情報のことです。つまり、データベース化された個人情報のことです。

個人データ

特定の個人情報を氏名等で検索できるようにコンピュータを用いたデータベース等で体系的に整理されている個々の個人情報のことをいいます(2条4項)。

保有個人データ

個人データのうち、個人情報取扱事業者が、開示、内容の訂正、追加または削除、利用の停止、消去および第三者への提供を行うことのできる権限を有するものです。自分の判断で第三者に開示したり内容を訂正することはできないもの、つまり預かっている個人データはこれにはあたりません。たとえば、ダイレクトメールの発送業者が預かっている名簿は、個人データではありませんが、保有個人データではありません。個人データの本人から「自分に関するデータを開示してほしい」との請求があった場合、対象となるのは保有個人データになります。

保有個人データ

個人データのうち、個人情報取扱事業者が、開示、内容の訂正、追加または削除、利用の停止、消去および第三者への提供の停止を行うことのできる権限を有するものをいいます。(2条5項)。

データ処理の委託を受けた業者などは、処理を委託されたデータについては、自分の判断で開示、内容の訂正等をする権限はないと考えられます。

保有個人データの例としては、自己の事業活動に利用している顧客情報、事業として第三者に提供している個人情報、従業員等の人事管理情報(インハウス情報の一種)をあげることができます。

個人情報データベース等

個人情報をデータベース化した集合体のことで、特定の個人情報をコンピュータを用いて検索できるように体系的に構成したものが含まれます。これだけなら「個人情報データベース」です。コンピュータのハードコピーではなく、名簿たとえばメールアドレスを紙文書にしてあいうえお順にファイリングしている場合も個人情報データベースとして取り扱います。そういう意味から、個人情報データベース等という言い方をしています。

個人情報データベース等個人情報を含む情報の集合物であって、特定の個人情報を電子計算機を用いて検索できるように体系的に構成したものをいいます(2条2項)。



自称、歌って踊れる難病患者

夢が叶って『きらめきダンスサーズ』を結成

佐賀県膠原病友の会 成清 恭子



膠原病（SLE）患者、22年目のキャリアアウーマンです（笑）。この病気は病状が良くなったり悪くなったりの繰り返しです。一番悪かったときは、全身ががちがちで体が動かなくなりました。ちょっとした段差でもつまずく、ドアのノブも回せない状態で、2年前には4か月半、入院しました。その時は全くの原因不明で、右足が麻痺してしまい、退院後も装具を付けていました。主治医からは車の運転をきつく禁止されていました。しかし、家にこもりたくないという気持ちがあり、運転して公園まで行き散歩をしていました。「絶対に歩くぞ!」と思いながら、そうしたら奇跡が起こったのです。半年後に自分の力で歩けるようになったのです。

小学生の頃は日本舞踊を習い、若いときはゴーゴーホールに通い詰めるほどダンスが好きでした。でも発病してからは疲れやすくなり、踊りたくても踊れませんでした。先の入院中に偶然、現在の佐賀県難病支援ネットワークの理事長の三原睦子さんに会い、「もうすぐ難病支援・相談センターができるから遊びに来て」と声をかけていただき、退院後に出かけました。病気や家族のことを相談するうちに、私がすごくダンスが好きだということを知った三原さんが「センターでダンスを教えたら」とおっしゃってくださったのです。「やったあ!」一番好きなことができる場所があった」と、もう心が躍る踊る（笑）。この気持ちは薬以上の効果を発揮したと思います。さらに佐賀県膠原病友の会の15周年の集いで踊らないかと声をかけていただいて。でもメンバーが集まらなくて困っていると、入院中に仲良くなった医学生6人が参加してくれ、他の難病患者さん4人も加わり11人で『きらめきダンスサーズ』が舞台デビューを果た

しました。以来、昨年東京で行われた「第5回ヘルスケア関連団体ワークシヨップ」などいろいろなところに出演させてもらっています。

リズムダンスですが、振り付けもみんなで作ったり、カラオケで覚えてアレンジしたり、アフロヘアのかつらも、うちのウリです。「マツケンサンバ」『どうにもとまらない』『愛と欲望の日々』などレパートリーも増えています。でも、『きらめきダンスサーズ』は時々、『ヨリヨリダンスサーズ』に変身するんですよ。みんな病気を持っていますから、病状により、都合により、不手際もあります。そのところは堪え忍んで見てくださいと、踊る前にいつも話します。催しがあるとメンバーが集まって練習しますが、そろそろセンターで曜日を決めて教室にしようかというお話もあり、それなら我流だけではダメだと、本格的にリズムダンスの稽古に通い始めました。週に1回ですが、体力的にはやはり疲れます。でもダンスの疲れって不思議とすぐにとれてしまいます。踊っていると表情がいきいきしているとよく言われます。今の私はダンスが元気の素。「やるぞ!」という気になります。昨年8月、サガテレビの「演歌まつりパフォーマンス部」では、山本リンダの「どうにもとまらない」を歌って踊って1位をいただきました。私は病気のおかげで夢が叶ったと思っています。苦しんだけれどもいいこともたくさんある。患者会に入ってからいろんな人との出会いは私の財産です。家にひきこもっていたら出会いはありません。その思いをアフロをかぶって、歌って踊って、もっともっとPRしていきたい。そしてたくさんの方々が『きらめきダンスサーズ』に参加してほしい。それが私の夢です。



知 恵 の 泉

第10回

その2

成功させよう、全国大会

社団法人 全国腎臓病協議会 副会長 栗原 紘隆



今年結成35周年を迎え、会員数10万人を超える全国腎臓病協議会(全腎協)の全国大会は、毎年千人以上の人が集まる大規模な大会です。全腎協では、結成直後頃から、各地で全国大会を開催することによって、都道府県組織を充実させ、地方の活性化を図ってきました。今回は、都道府県組織が主体となって開催される全腎協の全国大会をご紹介します。

地方の活性化をめざして、あえて各地で開催

35年前、第1回全国大会は参加者2000人足らずで東京で開催しました。ちょうどこの頃は、会の役員たちが任期途中で亡くなってしまうという大変な時期で、一方で全腎協の結成が新聞などにも紹介され、注目された頃でした。困難な中でも地方の組織づくりと活性化を図っていくと、第4回からは各地での開催を行いました。その結果、多くの都道府県の患者会が次々と加入するようになり、全腎協は全国的な組織となったのです。

当初は、県民会館や産業会館を借り、自分たちで椅子や机を運ぶ「手作り」の大会でした。会員が増えるにつれ大会参加者も増えたことはよかったです。一方で会員は高齢化し、会場設営の負担が重くなってきました。そのため最近、ホテルなど設備やサービスが整い、1500人程度収容できるホールと分科会のスペースがある会場が必要となり、そうした会場が確保できる地域ということ、首都圏、関西圏での開催が多くなっています。また、人工透析患者は移動や宿泊に関して時間的な制約が大きく、飛行機を利用する会員が多いので、空港からのアクセスのよさも開催地の条件です。大規模な会場は、一年以上前に予約する必要がありますので、開催地は2年先まで決定しています。

大会当日は、地元の実行委員とボランティアが中心となって動きます。臨時透析を地元の医療機関に依頼、医師と看護師が

待機する救護室の設置、お茶や水が飲めない人工透析患者用の大量の水を用意することなど、透析患者ならではの準備が必要です。その他、千人以上の人が安心して参加するためには大勢のスタッフも必要となります。最近は、福祉関係の学生などボランティアに協力してもらうことが増えてきました。ボランティアの協力はこれからも欠かせないと思います。

開催後は、会報誌「ぜんじんきょう」に特集として掲載します。参加人数が多いと言っても、参加できるのは全会員の1%にすぎないので、全国大会の内容や様子を会員に知らせていくことは重要であると考えています。

全国大会の意義と、今後の課題

全腎協には35年の実績とノウハウがあり、全国大会は比較的スムーズに開催できていると思います。地方で開催することは、都道府県組織の負担も大きいのですが、都道府県組織全体で取り組むことで、組織が強化され、新しいリーダーが生まれ、団結力が生まれます。全国大会を各地で開催してきたことで、都道府県の組織がまとまり、中央との交流や人材育成もできました。参加することを励みにしている会員も多く、全国から人が集まる中で新しい出会いや再会があり、それぞれに

■ 全国腎臓病協議会(全腎協)

- 会員数約10万6千人、全国46都道府県組織
- 今年度全国大会 結成35周年・法人設立10周年記念大会
5月21日開催(大阪市・大阪国際会議場)、参加者1948名

■ 全国大会開催のポイント

- 25周年までは総会、法人設立後は、社団法人総会と大会として開催。
- 開催都道府県組織では、実行委員を150名程度決め、実行委員会を中心に準備を進める。当日は、実行委員とボランティアがスタッフとして活動。
- 宿泊交流会は都道府県組織が担当するなど、地元と中央の役割分担、費用分担を明確に決めている。
- 次回開催地の都道府県組織役員も全国大会に参加し、ノウハウを学び、次回に生かす。
- 会場では書籍販売や物産展、関係企業の紹介ブースなども設けられる。

元気を得て帰っていくのも全国大会の意義であると思います。

今後の課題はメディアの活用です。全腎協は毎年3万5千人程、会員が増えています。高年齢化も進んでいます。私たちは、これ以上腎臓病患者を増やしてはならないことや、高齢化する人工透析患者の実態や、直面している問題を社団法人としてもっと社会に訴えていかなければならないと考えています。そのため、全国大会にももっとマスメディアを活用して啓発活動を積極的に行い、いつまでも意義のある全国大会としたいと考えています。