

# まねきねこ

2007

第11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 金沢編

金沢と言えば、加賀百万石の礎を築いた前田利家とまつ。名将・利家を支えながら、まっは、豊臣秀吉との和議に尽力したり、自ら人質となって江戸に上るなど、行動的な女性と伝えられます。このパワー、見習いたいですね。

人とのつながりを大切に

## まねきねこ

第6回ワークショップでは、北海道、北陸、沖縄でも地域学習会が活動を始めたことが報告されました。さまざまな団体が集まり、それぞれの団体の活動と、地域学習会の活動を両立させていくことは決してたやすいことではありません。地域でのネットワークをつくりたいというみなさんの熱い思いが伝わってきます。ワークショップから生まれた、各地の地域学習会の今後をしっかりと見守ってまいります。

### CONTENTS

2・1	<p>ヘルスケア関連団体 秋の活動報告</p> <p>第10回(2006) VHO東北ヘルスケアネット 第8回東北学習会 in 仙台(9月23日) 活動3年目を迎えて、活動方針を再確認、災害対応をはじめ、地域のさまざまなテーマに取り組む</p> <p>第4回 九州学習会 in 佐賀(9月23日) 医療情報の収集・提供についてのワークショップを開催</p> <p>第3回 関東学習会 in 東京(10月1日) 「医療者に伝える方法」について2団体が事例発表 知識やノウハウの共有化を図る</p>
4・3	<p>クロースアップ第11回 中枢性尿崩症(CDI)の会 関東支部支部長 渉外部部長 大木 里美</p>
6・5	<p>トピックス</p> <p>開催報告 第6回ヘルスケア関連団体ワークショップ 「患者力」医師とのパートナーシップ」</p> <p>「SKY Perfect TV」医療福祉チャンネル774 あんな活動 (株)医療福祉総合研究所 事業統括部 ディレクター 吉田 路江</p>
8	<p>マネコとキネコの VHome ウォッチング</p> <p>医療のひろば 「個人情報保護法」個人情報取扱事業者</p> <p>元気の泉 リレーエッセイ第11回 協会の仲間、ネットワークのメンバー、そして友人、いろいろな交流から元気をもらってアジア大会開催をめざしたい 社団法人日本オストミー協会 常務理事兼事務局長 竹内 恒雄</p>
9	<p>知恵の泉 第11回 会の運営に役立つハウツー集</p> <p>難病患者の就労支援 NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク主催 「難病患者の就労に関するシンポジウム」より</p>
10	<p>マネコとキネコの 情報ひろば</p>



## ヘルスケア関連団体 秋の活動報告

ヘルスケア関連団体の地域学習会は、回数を重ね、話し合いを重ねるなかで、それぞれの会としての方向性がはっきりしてきたようです。各団体の取り組みを参考に他の団体の活動が広がったり、地域がまとまることにより医療者との連携等の課題についても具体的な活動が始まるなど、一歩ずつ着実に進んでいることが見受けられます。地域学習会をさらに発展させていくために、また、まだ地域学習会のない地域にも新たなネットワークを築いていくために、各地域学習会の取り組みを参考にさせていただきたいと思います。

### VHO東北ヘルスケアネット

#### 第8回東北学習会 in 仙台(9月23日)

活動3年目を迎えて、活動方針を再確認  
災害対応をはじめ、地域のさまざまな  
テーマに取り組む

東北ヘルスケアネットの第8回学習会が9月23日に仙台で開かれました。東北学習会は、ホームページの作成や災害時の対応をテーマに分科会を行うなど、積極的な活動を展開してきました。今回の学習会ではまず、今後の方向性や基本的な考え方を再確認する時間を設け、「障がいや疾病を持つ人が、健常者と同じように生活するのに伴って生じる困難を広く認知してもらうために、さらに議論と努力を続けること」を基本方針としました。そして、「行政、政治、企業それぞれへのアプローチ」、「医療機関や医療従事者等、報道機関との連携」、「一般市民への周知活動」、「障がい者



**まねこ**  
「ヘルスケア関連団体と  
医療従事者との連携は重要ね」  
**きねこ**  
「立場の違う人との  
ディスカッションは大切だわ」

### 参加団体

- (社)日本リウマチ友の会宮城県
- (社)日本リウマチ友の会福島県支部
- NPO法人 地域生活オウエン団せんだい
- あすなる会(若年性関節リウマチ親の会)
- ピンクのリボン
- 仙台ポリオの会
- 仙台市視覚障害者福祉協会
- 仙台市障害者社会参加推進センター
- 全国低肺機能者グループ東北白鳥会
- 全国膠原病友の会
- 中途視覚障害者の復職を考える会  
通称：タートル
- 福島県腎臓病患者連絡協議会
- 東北福祉大学
- 仙台市青葉区社会福祉協議会

団体相互の情報交換をすること」を活動方針とし、具体的な活動計画として「障がいの災害時の対応について」、「医療従事者との連携を図るため方法」、「障がい者による講演会活動」、「障がい者の実態調査(東北福祉大学との共同)」などについて協議や情報交換を実施していくことを決めました。

参加者からは、疾患や障がい、当事者や家族、支援者などの立場を越えて活動を続けていきたいという意見や、病気や障がいに対する偏見が強い東北ならではの取り組みが必要という意見なども出され、今後も社会や政治の変化に伴い、その時々に適したさまざまなテーマを取り上げていくことが確認されました。

午後は、東北ヘルスケアネット研修会として、仙台ロゴセラピー研究所吉田香里氏による「障がい理解」のグループワークが行われました。ロゴセラピーとは、人生の意味を扱う心理療法で、今回は、「一つひとつの障がいをどう理解するか」「障がいをどう受容していくか」などという課題について、グループでの話し合いと発表が行われました。それぞれの団体で相談事業などに関わることの多い会員からは、疾病や障がいについての相談時やアドバイスをを行うときの相手に接する態度を学んだという感想も聞かれ、有意義な研修会となったようです。





## 第4回 九州学習会

in 佐賀(9月23日)

### 医療情報の収集・提供についてのワークショップを開催

佐賀県難病相談・支援センターで約30名(内医師4名)が参加し開催されました。今回のテーマは「医師とのよりよいコミュニケーション―患者力の向上について―」。特に医療情報の収集・提供に絞り、4班に分かれてのワークショップ形式で行われました。まよめの発表からピックアップしてお知らせします。

●医療情報を提供する場合、公的機関・患者自身の体験・専門医や研究会からの情報などを分類し評価する。主観を排除し出所を明らかにする。



にする。選択肢を提供し患者自身に判断してもらうことが大切では。

●医療情報は、「①医療や薬、制度などの情報」、「②QOLを向上するための情報」に大きく分かれる。発症間もない場合は、①を重視しがちだが、慢性疾患と気づくと②の方が重要だとわかってくる。②を提供することこそ、ヘルスケア関連団体の役割ではないか。

●地域との連携がなければ病院は単なる病院ではない。人間が生きていく上で病院はすべてではなく、一部である。第三者との関わりを医療側からも勧めるべきでは。同時にヘルスケア関連団体は医師と連携し、患者の目線で情報を提供するの役割ではないか。

●患者力は、患者自身が疾患についての知識をつけることで高まる。また、さまざまな社会資源(行政・患者会等)を活用することも患者力向上につながる。難病相談・支援センターやヘルスケア関連団体は患者や市民にもっと認知されるよう、関係機関との横のつながり、さらにPR活動を活発にしていくなることが必要である、といった意見が出されました。

## 第3回 関東学習会

in 東京(10月1日)

### 「医療者に伝える方法」について2団体が事例発表 知識やノウハウの共有化を図る

「医療者に伝える方法」について2団体の事例発表が行われ、その後、関東学習会の今後の方向性が話し合われました。

#### 事例発表の概略

##### MSキャンビン

(発表者 理事長 中田郷子さん)

MSキャンビンは、多発性硬化症について情報収集や提供(HIP、情報誌)を行い、医療セミナー、講演会の開催、勉強会開催などを積極的に行っている団体です。中田さんからは、医療情報とは当事者にとって「病気とつき合う武器」である、そして、医療者向けの研究会での発表や学会展示などを通じて、神経内科関連の医師にはアプローチできるようになったので、今後は、小児科医関連での活動をしたと述べました。協力医師の

見つけ方や連携のとり方、製薬会社とのつきあい方など、具体的なノウハウも多く、参加者は熱心に聞き入っていました。最後に、中田さんは「お金を集めて何かするのではなく、お金は評価であり、患者さんのためになる活動を続けていければ、お金は集まってくる」と締めくくりました。

##### 「楽患ねっと」

(発表者 副理事長 岩本ゆりさん)

昨年は医療者・医療系学生を対象に、「患者の目から見た医療を知る / 患者から学ぶこと」というシンポジウムを開催しました。このシンポジウムから、一方的に意見を述べる場ではなく、対面での意見交換、少人数でのディスカッションを行うべきだという反省が生まれ、最近ではそこに力を入れていこうとします。また、看護師やケアギバー(患者家族、ヘルパー、ボランティアなど)と患者が360度全方位で学ぶ場(360度カンファレンス)を設けたり、ホームページ上で医療者・患者両者が書き込みでき、結果を閲覧できるアンケートの実施を行うなど、患者の声を生かすためのさまざまな方法を試みている様子を述べました。



# 中枢性尿崩症(CDI)の会

関東支部支部長 渉外部部長

大木里美

稀少疾患と言われる病気は社会的な認識度が低いことから、医療や福祉の面でもさまざまな問題を抱え、その患者会を取り巻く環境にも厳しいものがあるようです。そこで今回は、少ない会員数や資金不足に苦勞しながらも、他の団体との連携やネットワークの構築により活動の幅を広げている「中枢性尿崩症(CDI)の会」を取り上げ、稀少疾患の患者会が直面する問題やその解決策を探ってみました。



## 活動の状況

### 情報提供と患者会との交流を目的に、患者会を結成

中枢性尿崩症(CDI)は、通常、脳下垂体後葉から分泌される「抗利尿ホルモン」が分泌されないか、または低下する病気で、発症は3万人に1人、患者数は全国に4000〜5000人とされるめずらしい病気です。

抗利尿ホルモンは腎臓内で水の再吸収(尿濃縮)を促し、体内に必要な水分量をコントロールする働きを持つので、CDI患者の場合は、体内の水分が大量の尿となって排出され、常に水分不足の状態になりま

す。脳腫瘍や外傷によって視床下部

脳下垂体後葉に発生した障がいがある原因となる続発性CDI、遺伝による家族性CDI、原因不明の特発性CDIがあります。内分泌科領域の病気ですが、専門医は全国に10人以下で、誤診される率もとても高いようです。足りないホルモンを補充する治療法により通常に近い社会生活を送ることができますが、完治することはありません。稀少疾患ということではなかなか同じ病気の人との出会うことがなく、病気に関する情報も少ないことから、香川県在住の現代代表が、情報提供と患者会との交流を目的にホームページを作り、2001年

5月に「中枢性尿崩症の会」を立ち上げました。2002年4月に

名古屋で初めて総会と勉強会を開催しましたが、この時は参加者全員が患者会との出合いに感動しました。現在は関東支部と関西支部に分かれて活動しており、関東支部は北海道から岐阜県までをカバーしています。本部は香川県ですが、関東には厚労省があり、ネットワークを広げるチャンスも多いので、関東支部に渉外部を設け、対外的な活動を行っています。

### 患者会運営の、最大の問題は人手不足

会員は幼児からお年寄りまで各

年代にわたり、会員数は少しずつ増えていますが、運営面での大きな問題は資金不足と人手不足です。特に人手不足が深刻で、会員数が少なく、病気で無理をすることができないので役員の確保すら難しいのが現状です。親の会も作ったのですが、結局立ち消えになり、人手さえあれば続くのに…と悔しく思います。情報提供や相談はパソコンによるメールが中心なので、通信環境のない場合は原則として受け入れていません。パソコンが使えなくても入会したいという要望は多く、会としても受け入れたいのですが、役員が忙しすぎて電話相談などにも対応できませんので、それをどう





寄付金で作成したパンフレットと、会員手作りのSOSカード

解決していくかが今後の課題です。また、専門医が少なく、しかも名古屋近辺に集中しているの各地で勉強会や講演会が開きにくいという問題もあります。

そんな中でも会を活性化するために、緊急事態時のSOSカードの作成配布や、食事会の開催など毎年何か「新しいこと」を行うようにしています。会員同士のメーリングリストでは、最初から病気以外のことでも書き込む設定にしました。外出したとか、仕事場でこんなことがあったとか、日常生活の話題の中に他の患者さんの参考になることでもありますし、病気がことが不安で外に出られない患者さんの励みにもなるようです。

Q & Aブックの作成などにも取り組み、電話相談にも対応できる「普通の患者会」をめざしたいと考えています。

## 連携やネットワークで、活動の幅を広げる

CDI患者が直面している問題は、海外では主流となっている便利な標準薬(デスマプレリン錠剤)が日本では認可されていないことと、医療費の公的補助が受けられないことです。CDIは下垂体機能障害の一つですが、複数のホルモン病を併発している患者も多く、高価なホルモンの薬の他にMRI検査を受ける必要もあり、専門の医療機関が数少ないので通院に交通費もかかり、多くの患者は高額な医療費に困っています。そこで医療費の公的補助を求めて、下垂体系の患者会が集まり「日本下垂体機能障害患者団体連合会」(目下連)を結成し、特定疾患の追加認定を受けるための活動を始めました。具体的には、共同で要望書の提出や署名活動などを行っています。

また、群馬大学医学部の市民講座に参加したことがきっかけで、医療情報部の酒巻教授と知り合い、

医学生を対象とした授業で患者講師を務めました。現在は酒巻教授や他の患者会の人たちと「患者の視点で作る教科書づくり」に加わっています。

交流のある「腎性尿崩症友の会」の紹介で「ヘルスケア関連団体ネットワークの会」にも参加するようになりました。また、ネットワークの会が主催するワークショップに参加して日本コンチネンス協会とつながりができ、講演を依頼したり、泌尿器科学会に参加することができました。ワークショップでの関東地区の集まりで埼玉県障がい難病団体協議会を知り団体加盟したことから、埼玉県の県民講座という形で関東でも初めて医療講演会・勉強会を開催し、このつながりから寄付金を得て会を紹介するパンフレットを作ることができました。「ネットワークの会」の関東関西学習会のつながりも貴重で、講演者を探すときや署名活動の方法を知りたいときなど、さまざまな団体の知恵を借りています。こちらから声をかけて交流していけば、小さな会でも連携していけば、こんなに活動の幅が広がるということを実感しています。

CDI患者のQOLはあまりにも低いので、この状態を何とかしたい。幸い、ワークショップへの参加や紹介パンフレットが契機となつて、ネットワークが広がり、運が開けてきたと感じます。「いつか私たちのが軌道にのつたら、他の会のお手伝いをしよう」を合い言葉に、今は多くの人や団体の力を借りながら、少しずつ活動を広げていきたいと考えています。

## 主な活動

- パソコン(メール等)での情報交換
- 交流活動(親睦会・食事会など)
- 会報発行(年2回)
- 最新医療情報の入手
- 総会、勉強会、講演会の開催
- デスマプレリン錠剤(飲み薬)の国内導入活動
- 特定疾患追加認定等、医療費公費負担の実現に向けた活動
- 啓発活動(パンフレットの配布等)
- 役員による幹事会の実施、外部勉強会への参加
- その他、よりよい環境作りのための活動

## 組織の概要

- 設立/2001年5月
- 会員数115名(関東支部62名、関西支部53名)

## 開催報告

# 第6回ヘルスケア関連団体ワークショップ 「患者力“医師とのパートナーシップ”」

2006年10月28、29日、東京都大田区のアポロ・ラーニングセンターにおいて、第6回ヘルスケア関連団体ワークショップが開かれましたので、報告いたします。



●全体討議：初参加者も多く、ネットワークの広がりが感じられました。

今回、昨年のテーマ「つなぐー医療関係者とのよりよい関係」を引き継いで、「患者力ー医師とのパートナーシップ」がテーマでした。全体のワークショップでは、準備委員の中田郷子さんと箕輪良行さん（聖マリリアンナ医科大学救急医学教室）が趣旨説明を行い、その後、分科会が行われました。特に今回は、多くの医療関係者の参加を得て分科会でも各グループに1名以上の医師が加わり、双方の立場から、より建設的で現実的な話し合いが行われました。分科会のグループ発表では、ヘルスケア関連団体のメンバーから「患者のプロ」としてどのように医療情報を収集し、評価し、提供するかと

いうメディカルリテラシー（Medical Literacy）や、医療関係者とのよりよいパートナーシップについての取り組みが提案されました。ここだけの討議にとどめず実行できるプランを探り、地域学習会や各団体に引き継ぎ、できることから具体的に取り組む方向が示されたことも今回の大きな特徴で、ワークショップから生まれたネットワークがより広く、力強く進化したことが感じられました。



## 分科会発表

「医師を交えて、よりよいパートナーシップのあり方を探る」

医師と同志になれば、患者力も高まる

患者団体は医師と敵対でもなく、上下でもない、対等な関係であるべき。医師と同志となれば、力も2倍、3倍になる。具体的には、医師と患者が共有する疾患別コミュニケーションツールの作成や、ガイドライン作成への参画、新しい保健教育への働きかけなどを行っていききたい。

## グループ1

パートナーシップを高めるための取り組みを

医師とのパートナーシップを促進するために、「医師の選択」、「症状の表現方法」、「病気への理解（情報交換や患者教室の実施）」、「病気・障がいへの受容」、「制度・システムの整備」（医師の就労改善）などに取り組むべき。病院の情報開示を頼るだけでなく患者側にも情報を見極める力が必要である。

## グループ2

もつともつと医療者に知ってもらいたい

患者力を集結するために体験談などのデータベースの作成、子どもや新しい人への配慮など情報提供方法の工夫が必要。現状をもつと医療者に知らせるために、学会や市民講座、医療職の学校や現場での講演をめぐらし、出前講座の売り込み、ネットワーク作りなどに取り組む。

## グループ3

医療機関に信頼される患者会をめざそう

患者力・コミュニケーション力を高めるために、「コミュニケーションの観点から標準化された問診票の作成・提案」、「医療機関内の相談窓口との連携」、「院内図書室に患者団体コーナーの設置」などに取り組む。活動の情報開示や団体のサポートスタッフの認定制度を設けるなどして、患者団体の社会的認知度を高め、医療機関に信頼される患者団体をめざそう。

## グループ4



## グループ5

**医者と患者のコラボレーションをめざそう**  
 理解不足、または指示を守らないなど患者側の問題や診療報酬制度など医師一人で解決できない問題もある。よりよい関係を作るために、医師・患者相互の生の声をお互いに届けることが大切。提言、協働、相互理解などから医者と患者のコラボレーションをめざそう。

## グループ6

**アクティブな患者になって、患者力を高めよう**  
 情報を見極める力や説明力、理解力を身につけ、アクティブな患者になろう。患者力を高めるために「記録をつける」、「よい医者を選ぶ」、「発信する」、「生きる力をつける」などが考えられる。医学教育への参画は講師となる患者自身も成長し、団体の人材育成にもつながる。

## グループ7

**医療者と患者が共に育ち合うために**  
 受け身の情報、コミュニケーション不足を払拭するために、「病気についての勉強」、「最新情報の収集」、「コミュニケーション能力」などが必要。医療者と患者が共に育ち合うために、医療関係者向けの患者団体主催の講演会の開催や患者が考える医学教育資料の作成などに取り組みたい。

## グループ8

**患者力とは、患者の声を伝える**  
 患者力とは患者の声を伝える力である。それを高めるために相談事業の充実やネットワーク作り、使える統計資料の作成、医師とのパートナーシップの事例発表などに取り組もう。



●分科会：8つのグループに分かれて2日間にわたって討議し、代表者が発表を行いました。

### 地域学習会報告

「北海道に続き、北陸、沖縄でも準備会が発足」

分科会に先立って行われた各学習会の活動報告。地域性も出て、なごやかな雰囲気での報告会となりました。

#### 具体的な活動に取り組み

**東北学習会（東北ルンズケアネット）**阿部一彦さん

「災害時要援護者対策を考える会」を発足し、他の課題にもプロジェクトチームで取り組んでいます。学習会を重ね、ホームページも開設し、地域社会への提言と変革の原動力をめざし、ようやく具体的な活動ができるようになってきました。

#### 事例発表を実施

中田 郷子さん

「医療者とのよりよい関係作り」をテーマに、「アラジポット」、「オストミー協会」、「MSキャンビン」、「楽患ねっと」が事例発表を行いました。今後は、事例発表をもとに議論を深め、ワークショップで提案された行動案をもとに活動していきたいと考えています。

#### 出前講座に挑戦中

久保田 百合子さん

患者の声を医学教育に活かすために、模擬発表や発表用スライド作成の講習会などを実施し、看護学校などで講演しています。「わネット Kansai」というホームページも立ち上げ、「出前講座」をアピールするなど、双方向の広がりをめざして活動したいと考えています。

### 今後の活動で輪を広げる

#### 北海道学習会

大竹 伸夫さん

7月に第1回目の学習会を開催し、12月に第2回が行われました。北海道地区が抱える問題の解決策を探りながら、他の団体とのネットワークを作り、立場を越えて話し合い、人の輪を広げていきたいと考えています。

#### 患者力を高めるために九州学習会

三原 睦子さん

6月の学習会では、患者、医療者、保健師が本音で語り合い、今後の連携のあり方を探りました。9月には患者力をつけるための情報収集の方法を話し合いました。今後も、患者や社会への情報提供、医師との連携などをめざし、患者力を高めていきたいと考えています。

#### 2007年結成予定北陸地区準備会

勝田 登志子さん

2007年3月に準備会を開くことが決まり、点から線へ、面へとつながりました。他の地域の学習会を参考にしながら、「いいとこどり」をして、追いつき追い越せと思っています。力をお貸しください。

#### 結成準備を開始沖縄地区準備会

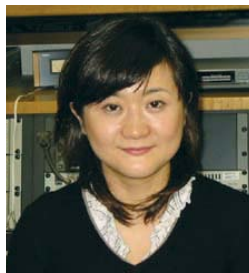
照喜名 通さん

沖縄は陸路で動けないという特性から、人とお金と時間を共有しにくい条件がありますが、いろいろな立場の人と交流していきたいと思っています。希望をもって沖縄で活動していきたいと考えています。

# あんな活動 こんな活動



(株)医療福祉総合研究所  
事業統括部  
ディレクター  
吉田 路江さん



## 「SKY Perfect TV!」医療福祉チャンネル774

### 「患者の声を医療に生かす」ヘルスケア関連団体を紹介する番組制作

医療・福祉・健康・介護に関する教育、教養、情報番組を提供する「SKY Perfect TV! 医療福祉チャンネル774」では、昨年4月からヘルスケア関連団体の活動を紹介する「患者の声を医療に生かす」という番組を放映しています。番組制作を担当した(株)医療福祉総合研究所 吉田路江ディレクターに、番組制作の経緯や多くのヘルスケア関連団体を取材した感想などをお聞きしました。

### 10団体を取り上げて、ていねいに活動を紹介

昨年度、医療従事者を養成する国際福祉大学大学院で、「患者の声を医療に生かす」という講座があり、毎回、数団体の方に、活動の様子や患者としての思い、医療従事者への要望を語っていただきました。講座終了後、かなり反響がありましたので今年度は別の形で引き継ごうと「ヘルスケア関連団体」の活動を紹介する番組を制作することになりました。企画にあたっては、ヘルスケア関連団体は今の時代に即して形を変えながら成長を続けています。その姿を見てもらうために団体の歴史や現状、力を入れている活動や求めていることを掘り下げて紹介することを考えました。番組は1回30分です。ネットワーキングの会などの協力を得て、規模の大小や、疾患や障がい、当事者の会や家族の会など、まんべんなく紹介できるように10団体を取り上げました。当初からヘルスケア関連団体の意向を尊重するというコンセプトで進めていきましたが、実際に取材を始めてみるとマスコミに対する

不信感がかなり強いことがわかりました。自分たちの意図と違う解釈で報道された経験のある方が多く、それでもやはり社会に伝えていかなければならないという複雑な思いを感じました。そこで私たちは、患者さんや団体が訴えたいことに寄り添い、その声をできるだけ加工せずにそのまま伝えることを目的とし、医療者側や一般の人にわかりやすい紹介の方法を考え、発信する交通整理のような役割を果たすように心がけました。また、みなさんは「患者語」とでもいうような、医療や法律の専門用語をよく使われ、私自身がまどつたので、番組ではそのあたりにも配慮しました。この点は、団体の活動を社会に広めていくための課題でもあると思います。

### ヘルスケア関連団体の活動成功の条件とは

取材後、医療者側が患者さんのためと思っで行っていることと、患者さんが求めていることが予想以上に乖離していると感じました。その一方、自分たちの要望に即してさまざまなバラエティに富んだ活動が多くみられ、思っていた以上にすばらしい活動で、その影響力も大きいことがわかりました。逆にいうと、それだけすばらしい活動をしているのに、知られていないのは、もったいない。誰もが病気になるかもしれないし、障がいを持つ側になるかもしれない。自分が当事者となったときに、バックグラウンドになる団体がこれだけあるのだから、一般の人にもその活動をもっと知ってもらって、バックアップしてほしいと思います。今回、取り上げた団体はいわば成功例で、

豊富な情報を持ち、先を見通す力があり、医療者側ともうまくつきあっている、自分たちの声をうまく届けるにはどうすればいいか、どうすれば要望に近づけていけるのかをよく



●番組のビデオテープと、昨年度の大学院での講義の記録集

考え、それを実際に行動に移していました。また、社会は一人や二人の声はなかなか聞いてくれませんので、ヘルスケア関連団体がネットワークを作る意義もここに感じました。「当事者しか本当の気持ちはわからない」という患者さんもいます。でも一般の人は、当事者の気持ちや100%理解はできないけれど共感是可以。共感をさせてこそ、初めて社会は理解してくる。ヘルスケア関連団体として成功するかどうかは、共感を得ることができるといってもよいと思います。今回の番組はCS放送で一般に広く見てもらうというわけにはいかないのですが、違う形での活用を検討中で、すでに国際医療福祉大学院の講座の教材とすることは決まっています。取材に協力してもらった医師や団体からも、講演や授業に使いたいという要望もあります。番組の続編はまだ具体化していませんが、会員減少や資金不足など各団体の共通の悩みをテーマとして取り上げ、うまく解決しているところを取材して紹介したいとも考えています。





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 3

主要な用語の解説 II

(個人情報取扱事業者)

個人情報データベース等を事業の用に供している(特定の目的のために反復継続して、社会的に事業として認められる方法で使用すること)者をいい(2条3項)、事業の内容・規模、営利・非営利を問わず、また会社だけでなく、一般個人もこの概念に含まれます。ただし、国の機関、地方公共団体、独立行政法人、取り扱う個人情報の量や利用方法からみて、個人の権利・利益を侵害する恐れの小さい者として政令で定める者(過去6ヵ月以内のいずれの日においても保有する個人情報が件数にして5,000件以下の者)は、個人情報取扱事業者には該当しないとされています。そのために、個人情報取扱事業者に該当するかどうかというのが、重要なポイントになります。自分の所属する団体が個人情報取扱事業者に該当しなければ、法律上は個人情報保護法が適用されないことになります。

この5,000件には以下の3つの条件を満たすものは含まれません。個人情報データベースが、①その全部、一部を他の人が作った場合(例としてイエローページもしくはカーナビ)、②イエローページやカーナビをそのまま使っている場合、③個人に関する情報が氏名、住所、電話番号だけの場合、になります。ここで注意点があります。③に示した以外の情報が加わるものを使った場合は5,000件の中に入ります。たとえば医師年鑑には、卒業年、卒号学校という属性情報もあるので5,000件から除外されません。

ある団体が所有する個人情報の数が50人で、その団体が5,000人以上掲載されている医師年鑑を使用している場合、合せて5,050件なるため、この団体は個人事業者に該当することになります。

個人情報取扱事業者とは

個人情報取扱事業者とは、個人情報データ等、例えば名簿(エクセルファイルに入れている場合も含む)を特定の目的のために反復継続して、社会的に事業として認められる方法で使用する団体および個人のことです。ここでは、営利・非営利は関係ありません。PTA、町内会等も、平成16年に経済産業省から発行された「個人情報保護法に関するガイドライン」によると個人情報取扱事業者になり得ると示され、NPO法人などの法人化していない患者団体についても、以下に示す「件数の要件」が満たされれば、PTA、町内会など同様になります。

件数の要件について

法律では、「個人の権利・利益を阻害する恐れが小さいとして政令で定めるもの」については個人情報取扱事業者から除外するとされています。つまり、過去6ヵ月以内のいずれの日においても個人情報の保有数が5,000件以下の者は、個人情報取扱事業者とはなりません。



	件数の要件(個人情報の保有数)	
個人情報取扱 事業者 に 該当する	5,000件以上(過去6ヵ月以内)のデータベースを保有 〈下記は、5,000件には、含めない〉 ●氏名・住所・電話番号のみの個人情報 ●イエローページ、市販のカーナビなどをそのまま利用した個人情報	●営利、非営利は問わない ●法人、個人も問わない
個人情報取扱 事業者 に 該当しない	5,000件以下(過去6ヵ月以内)	

# 協会の仲間、ネットワークのメンバー、そして友人、 いろいろな交流から元気をもらって アジア大会開催をめざしたい

社団法人 日本オストミー協会 常務理事兼事務局長 竹内恒雄



昨年は、日本オストミー協会の代表としてモンゴルを訪ねました。日本オストミー協会は、IOA(国際オストミー協会)・AOA(アジアオストミー協会)と連携して、近年はアジアのオストミー福祉途上国への国際貢献を行っており、モンゴルオストミー協会に対しても、ストーマケアについての講習会や会員から寄贈された未使用の装具を贈る活動などを行っています。2008年には日本でAOA大会開催を計画していますが、世界的にみても日本はオストメイト福祉に関して進んでいる国と思われるので、これからもリーダー的な立場で活動していかなければ、と改めて思います。オストメイトとは、肛門・膀胱を手術によって切除され、腹壁に増設されたストーマ(人工肛門・人工膀胱)から排泄を行う内部障がい者のこと。私は平成3年に人間ドックで直腸ガンが見つかり、手術を受けました。非鉄金属メーカーの東京営業責任者として大きな仕事を手がけた直後のこと。主治医には「手術は成功した」と言われましたが再発の不安もあり、また、当時は情報も少なく不便な思いをしていました。そんな時に、オストミー協会の東京支部を知り相談したところ、いろいろアドバイスされ、自分に合う装具を見つけ、定年後は協会本部の業務に携わっています。

オストミー協会では、オストメイトの社会復帰とQOL向上のために、ストーマのセルフケアのサポートや相談事業などを行っています。また、オストメイトは、外見からは障がい者と判別しにくく、障害者用トイレに入りにくいなどの問題もあるので、オストメイトを理解してもらおうための広報活動にも力を入れています。こうした協会

の活動には「心の張り」を感じていますが、最近では実務に追われて忙しく、対外的な活動がなかなかできないのが現状です。スタッフを増やすなどして、もう少し余裕を持って活動したいと思っています。趣味は、ゴルフを続けており、ゴルフ仲間たちと会うのも楽しみになっています。友人たちと持ち回りでホームパーティーも開いています。協会の仕事と共に友人や仲間たちと交流し、楽しい時間を過ごすことが私の元気の源かもしれません。

昨年「ネットワーキングの会」の関東学習会に参加して、他のヘルスケア関連団体のメンバーと会う機会も増えました。オストミー協会が高齢の会員が多いので、他の団体で若い人ががんばっている姿を見ると、いい刺激になります。私たちも、5年後、10年後、活動の中心となってくれる若い会員を増やして活性化することが課題です。

最近オストメイトについて少しは知られるようになり、公共施設の身障者トイレや多機能トイレの中にオストメイト対応の設備が設置され、外出の困難や不安はだいぶ解消されました。しかし、会員の減少や障がい者自立支援法の成立により、オストミー協会の活動も転換期を迎えています。また、医療技術の向上と患者のQOL向上は必ずしも同じではなく、新しい手術を受けた人の悩み相談にも対応を考えなければなりません。

オストメイトは、ストーマのセルフケアなどに慣れれば「動こうと思えば動ける」障がい者です。大きな手術を受け、日常生活でも大変な思いをしているはずなのに、けっこうワイワイとにぎやかな会員も多いので、この元気を大切にしながら、2008年のAOA大会開催をめざして活動していきたいと思っています。



# 知恵の泉

第11回

## 難病患者の就労支援

NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク主催  
「難病患者の就労に関するシンポジウム」より



昨年9月22日、佐賀県立女性センターにて「難病患者の就労に関するシンポジウム」が開催されました。基調講演に加え、さまざまな関係機関が難病患者をとりまく就労の現状、取り組み、今後の課題などを発表。そのなかから、就労支援のハウツーを抜粋してご紹介します。

**難病患者も支援者も視点を変えよう！**

最初に独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構「障がい者職業総合センター」の研究員である春名由一郎氏が、「視点を変えよう！ 難病患者の就業実態と課題」と題して講演を行いました。

**変えるべき視点とは、**

■ **難病患者は「働けない病人」ではなく「持病を持つ労働者」。** 難病イコール働けないは誤解。多くの難病は疾患管理を適切に行うことで、さまざまな仕事につける。

■ **「できないこと」ではなく「できることに注目」。** 職種や働き方を適切に選び、職場での配慮があれば就労は十分に可能。多くの難病患者は病気と共存しながら能力を発揮し社会貢献を望んでいる。

■ **保健・医療・福祉分野だけでなく社会全体の課題。** 就労支援への社会的な認識が乏しく、相談相手も主治医や保健所が中心。公共職業安定所や障がい者職業センターの利用が少なく、今後の取り組みの余地がある。

■ **職業生活に即したひとり一人にあった配慮や支援。** 難病にはさまざまな疾患があり個性が非常に大きい。職場内での適切な環境整備や配慮が重要だが、当事者もその点を職場に十分に伝えていない。個別的配慮や支援の実現のために、適切なコミュニケーションが必要である。

**さらにこれまでの研究成果を踏まえての以下の提案がなされました。**

■ **一歩進んだキャリア支援**／具体的な職種よりも価値観や興味に基づく「キャリアの方向性」の発見が重要。個人プロフィールでは「障がい」よりも強み、好み、興味を重視。  
■ **一歩進んだ職探し。** 支援者は企業の経営上

のニーズに敏感に。そのために地域での企業の集まりへの出席も有用。また企業を訪問調査し人材ニーズを発見することが必要。

■ **企業のニーズに個々の貢献性をアピールする。**

■ **最初からびつたりの仕事を見つけよう**と焦らない。  
まず一歩を踏み出すことで多くの経験を得ることができるとの発表がありました。

### 佐賀県各機関の就労支援の取り組みおよび患者の声

#### 佐賀県労働課

古賀大貴氏  
難病患者の就労を受け入れる企業を誘致。障がい者・難病患者の新規地元雇用に対して1人／100万円の助成。「コールセンター人材養成講座」実施。(5時間×6日間)。企業の担当者にも見学してもらおう。

#### NTT西日本・九州

佐賀事業部 前原秀之氏  
「コールセンター人材養成講座」を佐賀県からの依頼で担当。障がい者向けのパソコン講座の経験者など、講師の選定に特に配慮。講師2名十コーディネーターで安心感を。スタッフ全員で常に励ましの声をかけた。受講者全員が修了。健常者に勝る熱意を感じた。

#### (株)損保ジャパン・ハートフルライン

藤隆利氏  
「コールセンター人材養成講座」を見学、当社の説明も行った。一定レベルの保険知識と電話応対技術があれば採用。佐賀コールセンターで約10名が就労(06年9月)。リフレッシュルームや自宝箱の設置など働きやすい環境づくりに取り組んでいる。

#### 佐賀県障害者就労支援協議会

元居ミヨ子氏  
駐輪場や駐車場などの管理業務を委託し、障がい者・難病患者を就労支援。業務拡大と障がい種別を越えた就労場所の確保に努める。

また、障がい者職業総合センターと全国の難病相談支援センターの内、先駆的に就業支援に取り組んできた3地域(北海道 佐賀／熊本、沖縄)との協働で、平成18年11月から1年間、難病就業支援モデル事業がスタートしました。難病就業支援の地域ネットワークのあり方を明らかにする取り組みとして注目されています。

#### 公共職業安定所

満田和弘氏  
佐賀県では障がい者手帳の有無に関わらず職業を紹介。面接前の事業所の見学、職員やカウンセラーの同行、主治医からの助言を伝えるなど、事業主・難病患者双方の不安を解消する工夫をしている。就労後も職場担当者や難病患者の調整役としてジョブコーチ制を導入。

#### 社会福祉法人たちばな会

障がい者・生活支援センター 中島多美子氏  
佐賀全域を民生委員、保健師と連携しつつ3名の就労支援ワーカーが担当。ハローワークへの求人登録や面接の同行、通勤支援、職場でのトラブル相談の実施。

#### NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原睦子氏  
平成16年の開設以来約200件の就労相談を受ける。現在まで約20名の就労を獲得。職場に一人でも病気への理解者がいれば病状が変化しても就労を継続できるのではと感じている。多くの関係機関と連携を密にして企業枠を拡大していきたい。

#### 患者代表

大島かおる氏  
国や県、企業の難病患者への就労支援方針が、職場の末端まで伝わっているとは限らない。受け入れる社員に対しての難病への知識習得の場があればと思う。

#### 患者代表

原武禎治氏  
職場では手助けがほしくて求められない厳しい現実がある。しかし多くの人の支えがあり働くことの喜びを実感している。