

# まねぎねこ

2007

第13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



まねぎねこの旅 長崎編

古くから大陸との交流があり、鎖国時代も唯一、海外への窓口だった長崎。キリシタンの歴史から信仰心に厚く、日本の共同募金の発祥の地でもあり、戦後は平和を願い続ける「祈りの街」でもあります。

人とのつながりを大切に

## まねぎねこ

暑かった今年の夏、甲子園では佐賀の「がばい」旋風が巻き起こりました。ヘルスケア関連団体のネットワークの中でも、九州学習会は、ユニークな活動にチャレンジしています。「みんな、九州はひとつ」という思いが強いから、まとまりやすい」とメンバーは語ります。九州の明るくたくましい団結力を、全国のみなさんにも、ぜひ知っていただきたいと思ひます。

### CONTENTS

#### ヘルスケア関連団体 夏の活動報告

- 第5回 九州学習会 in 熊本(6月13日)  
社会福祉士、薬剤師、医療ソーシャルワーカーを招いて  
パネルディスカッションを開催
- 第6回 関東学習会 in 東京(6月27日)  
共通の受診ノート作成に向けて、参考項目「腕」の検討を始める
- 第11回 東北学習会 in 仙台(6月30日)  
行政や社会への提案を視野に入れ、より具体的な討議を実施
- 第2回 沖縄学習会 in 沖縄(7月2日)  
県民性とあきらめず、患者力をつけていく方向性を探る

2・1

クロースアップ第13回

竹の子の会(フライデー・ウィリー症候群児・者親の会)  
会長 川口 あや子

4・3

トピックス  
大きな役割を果たした「全国難病センター研究会」  
47都道府県への難病相談支援センター実現へ

6・5

WAVE  
医療における「新しい活動や」社会の動きを「お伝えします」  
WHOが提唱する21世紀の健康戦略  
ヘルスプロモーション活動を推進する  
順天堂大学ヘルスプロモーション・リサーチセンター(千葉県佐倉市)

8・7

マネコとキネコの「VHOneet」ウォッチング  
医療のひろば 用語解説「がん対策基本法」

9

知恵の泉 第13回 会の運営に役立つハウツー集  
「がんばれ共和国 in おーきな輪」  
重度の障がいでも参加できるサマーキャンプを！  
主催：NPO法人難病のこも全国ネットワーク  
企画・運営：小児在宅医療基盤てんさくの会

10

マネコとキネコの 情報ひろば



パネルディスカッション

● 社会福祉士事務所所長

紫藤千子さんから

社会福祉士は全国に約2万人おり、社会福祉事務所の他、病院、地域包括支援センター、介護施設(支援相談員)、障害者の福祉施設や在宅サービス、行政職員、児童施設など、多くの場所で活躍しています。専門分野もさまざま、利用する場合は得意分野を確認することが重要です。

● 薬剤師 藤井淳子さんから

薬剤師は病院や調剤薬局だけでなく、製薬企業の情報提供を担当するMR、製薬企業の研究所、学校薬剤師、行政機関などで働いています。薬学部が6年制になり社会のニーズは高まってきており、最近では病棟の巡回や在宅支援にも仕事の幅を広げています。

● 医療ソーシャルワーカー(MSW) 松原陽子さんから

医療ソーシャルワーカーは、保健・医療機関に所属し、通所、在宅、訪問看護、地域連携室などで働いています。患者さんたちの生活への支援、医療費の支払いが困難な人への援助、退院後の介護相談、社会復帰の支援、各制度の手続きの代行、施設への訪問の同行などを行い、さまざまな関係機関と病院をつなぎ、患者・家族が安心して生活できるよう支援を行います。

医療関係者とのより良い関係作りのために、まず医療関係者と当事者の相互理解が必要という考えから、今回は「社会福祉士、薬剤師、医療ソーシャルワーカーの役割」をテーマにパネルディスカッションが行われました。グループワークでは、「医療に対し文句ばかり言っていたが、学習会に参加してはじめて知ったことが多かった。横のつながりを広げていく必要があること

を痛感している」「社会福祉士、医療ソーシャルワーカーなどは関係ないと思っていた」などの発言が出ました。医療ソーシャルワーカーの松原さんから、「患者さんの生の声が聴けていい刺激になった。医療ソーシャルワーカーの病院配置への確立につなげていきたい」との感想が述べられ、医療関係者、当事者が双方を知るという有意義な学習会となりました。

第5回 九州学習会

in 熊本(5月13日)

社会福祉士、薬剤師、医療ソーシャルワーカーを  
招いてパネルディスカッションを開催

ヘルスケア関連団体  
夏の活動報告

新しい学習会が誕生し、地域に根ざしたネットワークづくりや地域特有の問題に取り組む活動を始めています。沖縄学習会はそのうちの一つです。秋には東海学習会も発足予定です。一方、ひと足早く活動をスタートした東北、関東、関西、九州の各学習会では、医療関係者との意見交換や、プロジェクトチームの結成など、より具体的に実践的な活動を展開しています。今回は、そんな活動の中から5~7月に行われた九州、関東、東北、沖縄の各学習会の様子をご紹介します。

第6回 関東学習会

in 東京(5月27日)

共通の受診ノート作成に向けて、  
「参考項目一覽」の検討を始める

関東学習会は、医療者とのより良い関係の構築をめざして、共通の受診ノートの作成に取り組んでいます。今回は、既存の受診ノートをもとに参加者の1人が作った受診ノートの「たたき台」を検討しながら活発な意見が交わされました。討論の中で、すべてのヘルスケア関連団体に共通する受診ノートを作ることは難しいので、「新しく受診ノートを作るときは参考項目一覽」を作成し、各団体が必要なものを選択していくことが確認されました。また、参加者の1人から、所属団体の総会で制作中の受診ノートについて紹介したいという打診があり、外部への発表方法についても話し合われました。群馬大学医学部の酒巻教授からは学習会以外の場合で発表する場合は、出典を明らかにすること、経緯や反応をきめ細かくフィードバックしていけばよい結果を生むのではないかという助言がありました。



くれる人の項目が必要」「各団体がどういう考えで項目を選択するか」などさまざまな意見や提案が出されました。今回は、引き続き「新しく受診ノートを作るときは参考項目一覽」の検討と、各団体への提供方法を話し合うことになりました。また、受診ノートに対する基本的な考え方を整理するために、今回の学習会までに、全員が巻頭に掲載する「言葉」を考えてくることになりました。関東学習会では会を重ねるごとに医療関係者の参加も増え、さまざまな立場からの多角的な意見交換が行われるようになりました。メンバー同士の交流も深まり、活気の感じられる学習会となっています。

- NPO法人 MSキャンピング ● あすなる会
- あけぼの会 ● 腎性尿崩症友の会
- 社会福祉法人 小茂根の郷 ● 竹の子の会
- 中枢性尿崩症の会 ● 天使のつばさ
- (社)日本オストミー協会 ● ポリオの会
- 日本コンチネンス協会 ● 板橋サンソ友の会
- NPO法人 楽患ねっと ● アルビノの会
- ポプラの会 ● 全国CIDPサポートグループ
- 群馬大学医学部附属病院医療情報部 酒巻哲夫教授
- 慶應医大病院 荒尾みつ子看護師
- 埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学 高畑隆教授

参加団体

## 第11回 東北学習会

in 仙台(6月30日)

### 行政や社会への提案を視野に入れ、 より具体的な討論を実施

東北学習会（VHO東北ヘルスケア ネット主催）ではこれまで「要援護者の視点での災害時対応」という問題に取り組んできました。政府による「災害時要援護者の避難支援ガイドライン」を受け、今後予想される県や市町村でのガイドライン策定に、東北学習会として意見・提案することをめざし、今回はより具体的な討議が進められました。

具体的なテーマは、「避難所のニーズ」「医療の確保」。「避難所のニーズ」は、要援護者を民生委員などが把握するための工夫や、緊急時の手帳を作るなどの提案が出ました。また「バリアフリーの施設の一部などを活用する」「薬剤、ボンベなどは個人で最低1週間分はストックする」「必要な薬が手に入る基幹病院の把握」「避難所」この



受け入れ体制の情報把握しよう」という意見もできました。

「医療の獲得」については、「行政と製薬企業で協定を」「事前の登録が大事」「個人情報保護法にとらわれすぎないことが重要」「開業医、施設、訪問看護ステーションなどを拠点にできないか」などの具体的な提案が発表されました。

グループ発表では、平成15年の宮城県沖地震を経験した宮城県美里町（現・南郷町）の保健師佐々木早苗さんが震災時の要援護者対応の体験を語りました。リストや計画書は用意してあったが、パソコンが使えなくなり書類を探し出すことができず、記憶を頼りに要援護者の家を1軒1軒訪ね歩いたことや、職員や民生委員など支援者自身も被災者であるため十分に活動することができず、「被害者の要望の強さと自らのふがいなさを実感した」との生々しい体験談に参加者一同、熱心に聞き入りました。最後に、佐々木さんは「マニュアルよりも友達100人作ること」と災害時のネットワークの重要性を強く訴えました。

東北学習会で情報を共有し、実際に行政機関や広く社会に提案していくためにプロジェクトチームを作つて検討を進め、より具体的な活動に結びつけていくことが話し合われました。

## 第2回 沖縄学習会

in 沖縄(7月2日)

### 県民性とあきらめずに、 患者力をつけていく方向性を探る

今年2月に発足した沖縄学習会の第2回目が、6団体13名の参加で開催されました。テーマは「患者力」「医療関係者とのパートナーシップ」。2つのグループに分かれワークショップ形式で意見交換を行いました。まとめの報告からは、各疾患に対する専門の病院や医師が少なくセカンドオピニオンが得にくいという島ならではの事情、また

「なんくるないさあ(なんとかなるさ)」に代表される沖縄の県民性が浮かび上がってきました。医師へのお任せ医療が多い、不満がありながらもそれを言わない、患者会への入会率が少ないなどの現状を、県民性と片づけてしまっているのか。患者力をつけるための方策として、まずこの学習会を通してリーダーが勉強し情報交換をしていく、たとえば九州学習会を沖縄で開催してもらい意識や情報量の格差を知る、スカイパーフェクトTV医療福祉チャンネルのVTRを見て他県・他団体の活動状況を参考にするなど、具体的なアイデアが出されました。また、パーキンソン病友の会沖縄支部では、全国大会を誘致し会員を増やす、沖縄県難病相談・支援センターでは、全国難病センター研究会の沖縄への開催誘致など、県全体で意識の底上げをしていく方向性も出ました。「なんくるないさ」を良い視点でとらえ、「ゆい

まある(相互扶助)」などの沖縄ならではの良さも交えて、「できることから今日からでも変わっていく」と会を結びました。沖縄の患者力向上への歩みが始まっています。



まねこ  
「各地域で特色が出てきているのね」

きねこ  
「医療関係者の参加者も多くなってきたわ」



# 竹の子の会 (プラダー・ウィリー症候群児・者親の会)

会長 川口あや子

「竹の子の会」は、15番目の染色体に異常があるプラダー・ウィリー症候群の子どもを持つ親の会です。プラダー・ウィリー症候群は、新生児期の筋緊張低下および哺乳乳障がい、幼児期からの過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全などを特徴とし、問題行動など複雑な病状がみられる症候群です。さまざまな問題に直面しながら、子どもたちの健やかな成長発達と、子ども達を取り巻く医療や教育、福祉の充実をめざして活動する竹の子の会についてご紹介します。



## プラダー・ウィリー症候群児の母親たちが設立

竹の子の会は、1991年、国立小児病院に通院していたプラダー・ウィリー症候群(以下PWS)児の母親たちが中心となって、子どもたちの健やかな成長発達を願い、情報交換・交流を図るとともに、子ども達を取り巻く医療や教育、福祉、社会環境の充実をめざして設立した親の会です。

プラダー・ウィリー症候群の発生頻度は、1万人〜1万5千人に1人で男女差や人種差はないと言われています。過食は満腹中枢の障がい

に起因すると推測されていますが、基礎代謝率が低く運動能力も低いことから肥満になりやすく、肥満により20歳頃から糖尿病や睡眠時無呼吸などを引き起こします。また、年齢とともに次第にこだわりや思いこみが強くなり、かんしゃく等の感情の爆発や放浪癖がみられることもあり、周囲とのトラブルが増加します。病状や経過が個人によつて違い、生活や行動の問題が年齢とともに強まるので、職場や作業所、施設、病院等でも対応に苦慮されることが多くあります。専門医のほとんどは小児科医で、成人以降、適切な

医療を受けられる医療機関が数少ないのも問題となっている点です。ただし、最近は早期診断および低身長では成長ホルモン投与の保険適応が可能となり、適切な医療・教育・福祉などの支援により、極端な過食症や肥満に至らないケースも増えています。特有の問題行動も周囲が環境を整え、子どもに合った対応を行うことで多少軽減でき、一般企業へ就職したり、授産施設で働く成人のPWSの方も見受けられるようになりました。竹の子の会が設立された当時は、PWSに関する情報も非常に少なく、多くの家族が必要なサポート

を受けていませんでした。さらにこの病気に対する周囲の無理解や誤解、偏見、差別が二次的な障がいを引き起こしているような中で、母親たちが集まり励まし合ったのが、会のスタートです。その後、年を経ることに会員も増え、全国各地に支部もでき、徐々に地域での活動が始まりました。

## 難病の子どもをかかえながらの運営の工夫

子どもがPWSと診断されたとき、親が病気を受け入れるためには、PWSの正確な情報を得て、



●竹の子の会の出版物

それを十分に理解することが必要です。竹の子の会では、相談窓口として門戸を開き、悩みを聞き、時間をかけて相談にのるようになっています。最近の若いお母さんたちは、インターネットなどで多くの情報を得ることができますが、PWSは症状や経過がさまざまなので、情報に振り回されて悩む人も多いようです。同じPWSの子どもを持つ親と交流し、先輩のお母さんたちの工夫や失敗など「本当に役立つ情報」を得ることは重要だと思います。また、子どもの成長に

伴い、親が学校や周囲に説明し、理解を得ることが必要になってきます。会の活動に参加することで親自身が人とのコミュニケーションを学ぶこともできるので、竹の子の会の意義は大きいと感じています。しかし、学齢期の親は子育てに追われて活動の時間がとれず、役員は年長者の親が引き受けることが多いのが現状です。会として各世代の親の意見が反映されることや世代交代も必要なため、誰もが活動しやすいように役割を分担し、ホームページや会報作成は一般会員も含むチームで担当するなど、個人の負担軽減を心がけています。さらにインターネットや携帯電話の普及からメールやリストなどを有効に活用して、できるだけ多くの会員が連携して参加できるように工夫しています。実際に顔を合わせることも重要なため、支部・グループ活動の中で会員同士の交流も行っています。しかしながら、地域性や交通事情、会員数の違いなどによって活動の状況には多少の差が出てきており、そのため来年度は、組織体制や活動区分を整えて、地域支部の充実をめざしていこう

と考えています。

## 会員へのサポートと、社会へのアピールを活動の両輪に

竹の子の会としては、日頃の悩みをかかえている人たちをサポートしていくことと、病気に対する社会の理解を広めていくこと、いわば「内」と「外」の両輪の活動が必要だと考えています。

社会に向けての活動として、ここ数年は医療関係者と連携を図り、厚生労働省に働きかけ、成長ホルモンの適応認可、小児慢性特定疾患の獲得など大きな成果につながりました。また2005年には、孤軍奮闘してきた年長者の母親たちの手記を『プラダラー・ウィリー症候群児を育てて 母親38人の記録集』として発刊し、大きな反響を得ました。今年2月には15年間の活動の集大成として、医療・教育・福祉関係の専門家を招いてシンポジウムを開催しました。PWS児が社会で生きていくために私たちが何をすべきか、PWS児・者の現状を把握し問題を認識できました。また開催に向けて、全国の会員と役員が協力して

準備したことは、次世代に活動をつなげる意味でも大きな成果があったと感じています。

竹の子の会では、法人化への取り組みや予算拡充など課題は数え切れないほどあります。しかし、何よりも一人ひとりの親が地域に根ざして子どもをしっかりと育てることが基本となるので、医療・教育・福祉・地域・行政など関係機関の方々に積極的に働きかけて、ネットワークを構築していきたいと思っています。

## 主な活動

- 例会の開催
- 会報の発行
- 講演会および勉強会の開催
- 関係機関・団体への連絡要請等の活動

## 支部の活動

全国で11支部36グループが結成され、各地域で勉強会や交流会、また、「支部だより」「グループだより」の発行などを行っています。

## 組織の概要

- 設立/1991年8月
- 会員家族数 約520世帯
- (2006年末現在)

## 47都道府県への難病相談・支援センター実現へ

大きな役割を  
果たした

## 「全国難病センター研究会」

2003年度より厚生労働省が難病対策事業の一環として、全国への設立をめざしてきた「難病相談・支援センター」がすべての都道府県に整備されました。その実現にあたって重要な役割を果たしたのが、ヘルスケア関連団体や自治体、研究者、研究団体が参加して立ち上げた「全国難病センター研究会」です。

厚生労働省の研究事業「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」で調査研究に携わっていました。1997年に「難病に対するケアシステム」として、どんなことでも相談できる場所が必要だ」という提案を行い、その内容は「相談事業によつてその地域の問題が浮き彫りになり、二つずつ解決することによって地域のケアシステムの質も向上する」というものでした。その後、国が相談事業に取り組み始めたことをきっかけに、患者団体や行政、医療、福祉などさまざまな立場の人が集まり「全国難病センター研究会」として活動してきました。当初からの目的であった「全国47都道府県への難病相談・支援センター設立」が実現したことは、研究会の大きな成果だと思います。各センターの運営は都道府県に任せられ、患者会が運営しているところ、病院や行政が主導しているところなど形態や規模はさまざま、まだ十分に



独立行政法人国立病院機構  
宮城病院院長  
東北大学医学部臨床教授  
木村 格氏

### 全県へのセンター整備は、大きな成果。今後は質の向上へ

ここでは「全国難病センター研究会」会長を務め、数々の難病対策事業研究に取り組んできた独立行政法人国立病院機構宮城病院院長兼、東北大学医学部臨床教授木村格氏と、同研究会事務局として患者・家族の立場から活動してきた全国難病センター研究会事務局長伊藤たてお氏に、「難病相談・支援センター」の現状や課題、これから進むべき方向などについてお聞きしました。

機能していないところもあるようですが、予算面など各県の事情があることも事実です。都道府県によつては本当に厳しい状況もあります。そうした事情を踏まえた上で、難病相談・支援センターを充実させていくためにそれぞれのセンターの現状や課題を検証していく必要があり、質を評価する第三者機関を作りたいと提言しています。また、センターの相談支援員資質向上のために研修会を行う予定です。また相談員のためのカウンセリングも必要です。患者さんや家族の思いを汲み取り、何を望んでいるのかを受けとる。解決ができなくても一緒に考えていく。患者さんの思いを受け入れられるキャパシティ（収容能力）を持つ、元氣な相談員を育てたいと考えています。

### センター自身が 自立していく方向を見つける

研究会を立ち上げた当初、患者さんたちは国への要求や要望など「他力本願」の意見がみられましたが、最近は、「研究会を共に進める」という姿勢に変わってきています。医療もオールマイティではないことや行政の事情も理解されるようになってきました。また難病の患者さんでも、研究会や患者団体の活動などでがんばっている人は活気があり、予後がよくなった人も多く、活動は体に対してよい影響を与えていると感じています。

## 全国難病センター研究会

「全国難病センター研究会」には、地域の団体、ヘルスケア関連団体、そして保健・医療・福祉関係者、研究者および団体が参加しています。同研究会では2003年より各地で「全国難病センター研究大会」を開催し、難病相談・支援センターのあるべき姿や、役割と運営方法の研究、専門医や地域医療との連携、地域との連携システムの構築など多くの課題解決に向けて活動してきました。そして設立したのが「難病相談・支援センター」です。これは、難病対策の制度安定化と研究の推進及び就学・就労問題を含めた福祉施策の重点的強化の一環として、全国47都道府県へ整備されました。

難病センターの今後の目標は就労問題です。今年から沖繩、佐賀など4カ所のセンターに就労支援の資格をもつジョブ・コーチが加わり、相談員と一緒に活動しています。4カ所での就労成果をみて、全国のセンターに広げたいと考えています。また、今後は全国のセンターとネットワークを結び、相互支援も実現していきたい。バーチャルな全国センターをネットワークの中で運営できるようにします。私たちがめざすのは、患者さん自身が思うような生活ができるように支援ができる、二つの拠点となるべきところ。実際には、サロンの雰囲気も持ちつつ専門的な指導や支援もできるセンターです。これまで相談したことのない人や患者団体に入っていない人も相談しやすいような形にしたい。上から指示をするシステムでの運営ではないため、国や都道府県には任せられない部分もあると思います。民間での運営や企業の支援によりセンター自身が自立していける経営基盤も模索したいと考えています。難病相談・支援センターは数も少なく、予算も少なく、まだまだ小さな存在です。小さな芽が少しずつでも大きくなるよう、さまざまな面から支えていきたいと思えます。

## 患者団体が中心となって運営する難病相談・支援センター



日本難病・疾病団体協議会 代表  
全国難病センター研究会 事務局長  
伊藤 たてお 氏

全県に難病相談・支援センターを作ることは簡単なことではなく、大きな目標でした。最終的な形態としては、行政が直接運営したり、保健所が運営したり、病院の中にあたりと、県によってさまざまな形になりました。

私は北海道難病連などで長年、相談事業に携わってきましたが、患者さんの相談は、単に知識がほしいのではなく、医療や行政に対する不安や不満、生活支援の問題から、就労の問題、心の問題まで非常に幅広いのです。人が生きていくために抱えるざるを得ないこと、それに対応するのが難病相談・支援センターの目的です。患者さんや家族の悩みをまず聞いて整理をして、解決方法に関して一緒に考え、制度がなければ社会に訴えていく。私たちは、居住地域の中にこそセンターが必要であり、特定疾患をかかえているかいかで相談者を選別することはできないと訴えてきました。その点を整備したかったのですが、相談事業を引き受けられる患者団体が見つからず、目標とするセンターに届かなかつた地域があつたことも事実です。しかしながら、全道道府県に設置されたので、これからは質、中身の問題になってきます。いかに患者さんが自由に話

せて、自分自身を解放していくか。自分の力で生きていくことがかめるかどうか。患者さんの満足度を医療や行政の専門家主導でゴール設定をするのではなく、個々の患者さんに寄り添いながら先をいっしょに考えていく場であればと考えます。

### 次の課題は「全国センター」の設立

相談員の質も問われます。まず相談に来た人を受け入れ、自由に話してもらえぬ雰囲気作りができる技術と人格が求められます。個人の専門や知識には限界があるので、相談員を指導できる適切な専門医やケースワーカー、患者会などを紹介し、紹介後にはフォローも行う。そこまでして初めてセンターの意義があるといえます。私は患者さんの難病相談の専門家には、長い間、患者団体で相談事業に携わってきた人たちが適任だと考えます。ですから難病相談支援センターは、患者団体中心の運営がいいと思います。そして、各都道府県の連携、また患者団体の育成という点でも「全国センター」が必要です。患者団体、行政、医療や福祉の専門家で第三者の組織を作って「全国センター」として機能することが最もいいのではないかと。それも医療者に全主導権があるのではなく、患者自身や患者団体も力をつけていかなければならないと痛感しています。今後はさらに、各都道府県の難病相談・支援センターの活動の様子や事例報告などを検証しながら、患者さんが何を望んでいるのか、医療者や行政が患者支援にどうかかわるべきか、もう少し具体的な深いところを考えていきたいと考えています。

## WHOが提唱する21世紀の健康戦略

## 「ヘルスプロモーション活動」を推進する

## 順天堂大学ヘルスプロモーション・リサーチ・センター

(千葉県・佐倉市)



順天堂大学 島内 憲夫 教授

ヘルスプロモーションとは、WHO（世界保健機関）が、1986年のオタワ憲章で提唱した新しい健康観に基づく21世紀の健康戦略です。日本では、順天堂大学ヘルスプロモーション・リサーチ・センター（順天堂大学WHO指定研究協力機関）が中心となって、この健康戦略に基づく研究活動を進めています。今回は、日本における「ヘルスプロモーション活動」の普及に尽力されてきた順天堂大学教授・島内憲夫先生に、日本での取り組みや、佐倉市ユウカリが丘で実践されている健康な街づくりについてお聞きしました。

## 健康のルネッサンス、ヘルスプロモーション

デンマークのコペンハーゲン大学医学部社会医学研究所に留学中、オタワ憲章の提唱を中心的に進めてきたイローナ・キックブッシュ博士（WHOヨーロッパ事務局）と出会い、ヘルスプロモーション活動にかかわるようになりまし。オタワ憲章では、「人々が自らの健康をコントロールし、改善することができるプロセス」と、主役が「医療従事者」ではなく「人々」となったことで、ヨーロッパでは「健康のルネッサンス」と呼ばれるほど歴史的なできごとと受け止められ、その後20年を経て世界中に広がってきました。

日本では、戦後、医療者の発想により、リスクファクターを個々でコントロールして病気に対処しようとするアメリカ的なスタイルが定着してい

ます。それに対して、ヨーロッパでは、人が健康的に生きるために生活の場や環境から健康的にしていこうとする「セッティング・アプローチ」という考え方が主流です。WHOでは「健康は人権である」と、健康権（Health Right）を認めることの大切さを訴えています。そこで私は、自主的に健康づくりをするアメリカンスタイルと、生活環境から変えていくヨーロッパスタイルをうまく組み合わせ、生活者を中心に健康を支える仕組みづくりが、日本の健康戦略として一番よいのではないかと考え、ヘルスプロモーション活動に取り組んできました。

## 佐倉市ユウカリが丘で、産・官・学・民の街づくりを実践

ヘルスプロモーションの考え方は「すべての生活の場や環境が健康的な雰囲気

## ヘルスプロモーション

WHOが、1986年のオタワ憲章で提唱し、2005年のバンコク憲章において再び提唱した新しい健康観に基づく21世紀の健康戦略で、「人々が自らの健康とその決定要因をコントロールし、改善することができるようにするプロセス」と定義されています。そして「すべての人々があらゆる生活舞台—労働・学習・余暇そして愛の場—で健康を享受することのできる公正な社会の創造」を健康づくり戦略の目標として掲げ、目標実現のための活動方法として「健康的な公共政策づくり」「健康を支援する環境作り」「地域活動の強化」「個人技術の開発」「ヘルスサービスの方向転換」を挙げています。

を醸し出してくれたならば、健康になる知識や技術がない人も知らないうちに学ぶだろう」という壮大な



## 日本でのヘルスプロモーション活動

順天堂大学ヘルスプロモーション・リサーチ・センターが1992年4月に設立され、翌年の1993年9月に「健康行動研究とヘルスプロモーション」を課題研究として、WHO西太平洋地域事務所よりWHO協力機関の指定を受けました。順天堂大学スポーツ健康科学部健康社会学研究室に事務局をおき、「2000年そしてそれ以降もすべての人々に健康を(Health for ALL by the year 2000 and beyond)」を目標として、健康を支える個人技術の開発、そしてそれを可能にする健康な環境づくりに関する研究を西太平洋地域での活動を中心として進め、西太平洋地域やアメリカ・カナダなど環太平洋地域、そして南アメリカ、特にブラジルとの交流・連携・援助を行っています。また2005年5月、佐倉市ユーカリが丘に順天堂大学WHO指定研究協力センターの支部として「ユーカリが丘支局」が設立され、佐倉市や周辺の人たちが進める健康づくりのさまざまな活動(ヘルスプロモーション活動)を支援しています。

ものです。健康戦略の中心に医師や保健師など保健医療従事者がいることは確かですが、単に病氣・障がいを超えて、家庭や学校、地域、街づくりなどですべてに健康的な環境づくりを進めていくということです。医学の基礎研究や臨床研究だけでなく、健康を支える仕組みづくりに国家をあげて取り組まなければならない。

また、健康で長生きするには人間関係が重要であり、人が人の健康を支えることが必要という考えです。これらに基づいて、自然に恵まれた環境の中、生活に必要な施設が整い、乳幼児から高齢者までさまざまな世代の人々が、人生を楽しみながら安心して快適に暮らせる街づくりをめざしているのが、千葉県佐倉市ユーカリが丘です。ユーカリが丘を開発した山万株式会社、ヘルスプロモーションに賛同し協力してくれたことで、ユーカリが丘支局を開設することができました。ここを拠点に産(民間企業)・官(行政自治体)・学(大学他、教育機関)・民(住民・商店会・ボランティア団体)が協力しての街づくりを3年前から行っています。時間をいかに充実させて、家族や友達、職場の人と生きていける優しい社会が作れるか、市民も企業も行政も大学関係者も一人ひとりが責任を感じながらヘルスプロモーションに取り組もうという、いわば壮大な実験ですが、だんだん成果が表れてきました。



●佐倉駅前にあるユーカリが丘支局

### 地域や教育に広がるヘルスプロモーション

私たちの取り組みは、街づくりや学校では成功してきましたが、企業ではまだ成功していません。利潤追求する企業がもっと労働者を大切に、少し発想を変えれば、健康を支援することができると訴え続けていきたい。

平成9年の保健体育審議会答申で「ヘルスプロモーションの理念に基づいた健康教育の推進」が求められました。筑波大学や新潟大学にはヘルスプロモーションを学ぶコースが開設され、平成7年に始まった順天堂大学の学生を中心とした学生セミナー(インターカレッジヘルスプロモーションセミナー)の開催も13回目を迎えました。

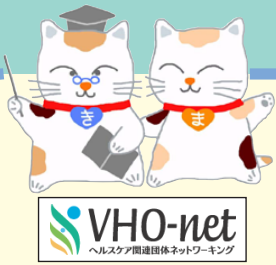


●スタッフと共に全国各地で活動を展開中

また、市民の啓発運動として「ハッピーネス・ライフ・デザインセミナー」を佐倉市や埼玉・深谷市、青森、宮崎などで行っています。さらに発展させるために、北海道から沖縄まで支局を設けたいと考えています。「健康をつくる」にはまず、「一人ひとりが健康に関心を持つて自分自身で行動すること」が大切です。しかし、一人を取り組む健康づくりは長続きしません。これからの健康づくりは、子どもから大人まで、市民、健康づくりの専門家である医療関係者、行政、企業などが地域の中で支え合い、一緒に取り組んでいくことが大切なのです。ヘルスプロモーションは永遠のテーマですが、身近で今できることから始めようと訴え続け、実行していこうと思っています。

#### ■編集部より

当初「ヘルスプロモーション」は、病氣や障がいに関与する多くのヘルスケア関連団体の活動とは、少し方向性が違うのではないかと印象がありました。しかしユーカリが丘支局を取材として、「健康は人権」という考え方のもとに、行政や企業、市民を巻き込んで、あらゆる人々の健康を支える仕組みづくりをめざすという活動には、ヘルスケア関連団体の活動との共通点やネットワークづくりのヒントがあるのではないかと感じました。ヘルスプロモーション活動のいっそうの広まりを期待しながら、今後の展開に注目していきたいと思えます。



## 用語解説「がん対策基本法」

がん対策のあゆみは、昭和59年度には「対がん10ヵ年総合戦略」、平成6年度には「がん克服新10ヵ年戦略」、平成16年度には「第3次対がん10ヵ年総合戦略」が制定され、平成17年5月にはがん対策推進本部が厚生労働省に設置されました。平成18年6月にがん対策基本法（基本法）が成立し、平成19年4月に施行となったわけです。「がん対策推進基本計画」は、基本法第9条第1項に基づき策定されたもので、平成19年度から23年度までの5年間を対象に、「75歳未満のがん年齢調整死亡率<sup>\*</sup>を10年以内に20%減らす」、「患者・家族の苦痛を軽減して生活の質を上げる」を目標の2本柱として、「全国どこでも一定水準の治療を受けられる」を目指しています。基本計画案は6月15日に閣議決定され、都道府県ではこれをもとに地域の事情に合わせたものを年度内につくります。ここでは概要を解説します。

<sup>\*</sup>年齢調整死亡率とは、年齢構成の異なる人口集団の間での死亡率や、特定の年齢層に偏在する死因別死亡率について、その年齢構成の差を取り除いて比較ができるように調整した死亡率のことです。

### がん難民を解消

厚生労働省は、現在286ある、がん治療の拠点となる病院「がん診療連携拠点病院」を3年以内に360以上に増やすことになっています。各拠点病院には、患者・家族の相談に無料で応じる「相談支援センター」を3年以内に設置し、国立がんセンターの「がん対策情報センター」で研修を受けた専門相談員を配置。薬の副作用や最適な治療法などについての相談が充実するよう推進してきます。納得できる治療が受けられず病院を転々とする「がん難民」を解消するためです。

### 治療の幅が広がる

わが国では外科手術の技術は高い一方、放射線療法および化学療法に関しては専門医が不足し、希望しても治療が受けられない患者さんがみられたケースがありました。そこで今後5年以内にすべての拠点病院で、外科、放射線、化学療法ができる態勢をとり、特定機能病院にはそれぞれの治療法を専門に担う部門をつくり、肺がん、胃がん、肝臓がん、大腸がん、乳がんについては、入院から退院後の通院までを含む治療全体を地域の医療機関が連携して担うことになります。

### 緩和ケアの推進

がん治療にあたる医師は、モルヒネなどの医療用麻薬でがんの痛みを和らげる「緩和ケア」を10年以内に研修など

で学ぶことになりました。拠点病院には専門医や看護師らによるケアチームが置かれ、さらに、自宅などで療養したい患者のために訪問看護師を増やして24時間訪問できる態勢も整えます。

この他、がん登録の推進や、がん検診の普及のため、現在20%前後に留まっている乳がん、大腸がんなどの検診受診率を5年以内に50%以上にする目的も設定しています。

### がん対策推進基本計画（要点）

#### 重点課題

- 放射線療法及び化学療法の推進ならびにこれらを専門的に行う医師などの育成
- 治療の初期段階からの緩和ケアの実施
- がん登録の推進

#### 全体目標

- がんの年齢調整死亡率（75歳未満）の20%減少
- すべてのがん患者およびその家族の苦痛の軽減ならびに療養生活の質の維持向上

#### 個別目標

##### がん医療

- すべての拠点病院で5年以内に、放射線療法および外来化学療法を実施できる体制にする
- 少なくとも都道府県がん診療連携拠点病院および特定機能病院において、5年以内に放射線療法部門および化学療法部門を設置する
- 抗がん剤などの医薬品については5年以内に新薬の上市までの期間を2.5年短縮する

##### 緩和ケア

- 全国すべての2次医療圏において5年以内に緩和ケアの知識および技能を取得しているがん診療に係る医師数を増加させるとともに、緩和ケアチームを設置している拠点病院を含めた医療機関を複数箇所整備する
- 10年以内にすべてのがん診療に携わる医師が研修などにより、緩和ケアについて基本的な知識を習得する

##### 在宅医療

- 住み慣れた家庭や地域での療養を選択できる患者数の増加

##### 医療機関の整備等

- 全国すべての2次医療圏において、3年以内におおむね1ヵ所程度拠点病院を整備し、すべての拠点病院に5年以内に5大がん（肺、胃、肝、大腸、乳）に関する地域連携クリティカルパスを整備する

##### がん医療に関する相談支援及び情報提供

- 全国すべての2次医療圏において、3年以内に相談支援センターをおおむね1ヵ所程度整備し、5年以内にがん対策情報センターによる研修を修了した相談員をすべての相談支援センターに配置する

##### がんの予防

- 未成年者の喫煙率を3年以内に0%にする

##### がんの早期発見

- がん検診の受診率は、5年以内に50%以上（乳がん検診、大腸がん検診）にする

## 知恵の泉

第13回

## 「がんばれ共和国 in おーきな輪」

重度の障がいでも参加できるサマーキャンプを!

主催：NPO法人難病のこども全国ネットワーク  
企画・運営：小児在宅医療基金ていんさぐの会

今年で16年目を迎えた「がんばれ共和国」。全国5カ所で、あらゆる障がいを持つ子どもたちを受け入れるキャンプ・イベントです。なかでも今年4回目の開催となる沖縄県は、重度の障がいを持つ子どもの参加が約8割と非常に高いのが特徴です。場所選びからスタッフの体制づくり、資金調達まで、企画・運営を担当する『ていんさぐの会』が培ってきたノウハウをキャンプ取材を通じてお聞きしました。

**継続して評価されることが、  
資金調達のポイント**

6月30日、梅雨明け快晴。沖縄本島北部のリゾートホテルにキャンパー(このキャンプでの障がいを持つ子ども達の呼称)15家族54名、スタッフ・ボランティア64名が集い、1泊2日のサマーキャンプが始まりました。キャンパー1人に対し医療スタッフ1名、ボランティア2名が付き添い行動を共にします。まず、資金調達の方法についてお聞きしました。

「日本自転車振興会から年間600万円の助成金を受け、全国5カ所の宿泊費の半額に当てています。資金づくりはやはり継続してイベントを開催しそれを評価してもらうことが大切です」と、難病のこども全国ネットワーク事務局長の福島慎吾さん。参加費7000円+交通費の負担はスタッフも含め全員同額。さらに今回はていんさぐの会で他の助成金を申請し、メインプログラムのイルカ体験の参加費に当てました。会としては当初、ボランティアの参加費負担には抵抗があったそうですが、でも最近はお金を払つても参加してくれるボランティアが多く、年々志望者も増えているそうです。

次に苦労するのが場所選び。条件としては覆たきりの子ども用のストレッチャーが入り、貸し切り可能な大浴場があることです。ていんさぐの会ではこれまで15年以上、ビーチパーティやピクニックなどを開催してきました。その経験から安全性へのノウハウは確立していると言います。それを生かし、3年前から看護学生やヘルパー、看護師らを対象に年1〜2回、ボランティア養成講座も開講しています。

実行委員で理学療法士の酒井洋さんは「リハビリの目的は機能を高めることではなく、いかに社会の一員としての体験を実現させていくかだと私は考えています。そのため



●抽選で選ばれた国王と王妃が沖縄の衣装を着て建国宣言

に会ができることはなにかを提案します。1年の3分の1の期間はこのキャンプの準備に当てています」と語ります。第1回目から参加しているある家族は、それまで外泊など想像もしていなかったのに、このキャンプをきっかけにできることを実感。去年は家族5人でのハワイ旅行まで実現させたそうです。

### ゆとりのある プログラムが大切

1日目は顔合わせ・建国式を経て、午後からはイルカに触れる体験や遊覧船でクルーズに。スタッフに抱きかかえられたキャンパーがイルカに触れた時のきらきらとした表情、家族の喜びがとても印象的でした。



●イルカ体験

「プログラムはかなり時間のゆとりをもつて組みました。最初の頃はせつかくの機会だからと盛りだくさんのメニューで、予定をこなすのに必死。でもそれではスタッフが疲れ切ってしまう。4回目ではやとへースが体で理解できました。夜のパーティーでも以前はエイサーグループなどを外部から招いていましたが、今年はボランティアの学生たちのダンスや三味線、手話で歌を歌うなど手作りのイベントにしました。これがとても良かったと喜んでくれました」と実行委員の照喜名重寿さん。

ボランティアの反省会では、キャンパーばかりに目が行き、同行している兄弟姉妹がヤキモチを焼くこともありましたが、途中からはみんなにも気を配りました。最初は両親がそばにいないと不安げだったキャンパーが、いつのまにかスタッフだけでも楽しそうな表情になりました。また家族がすごく情報を求めているのだと実感したなど、さまざまな意見や感想が出ました。今年もキャンパーが健常者と同じ体験ができ、イキイキとした表情と思い出を残して大成功の内に閉園式を迎え、有意義なキャンプは終了しました。

●2日目のフリータイムはボッチャゲームを楽しむ



## 情報ひろば

マネコとキネコの

### E V E N T

イベント情報

#### ■ 第4回日本難病医療ネットワーク研究会

10月6・7日(土、日)

会場：大分県・別府ビーコンプラザ(別府市山の手町12-1)

TEL.0977-26-7111

連絡先：国立病院機構西別府病院神経内科 菊池先生

TEL.0977-24-1221

#### ■ Breast Cancer Network Japan あけぼの会 2007年秋の大会

招待講演は、オーストラリア・メルボルン在住のBreast Cancer Network Australia (BCNA) のCEO (最高責任者) Lyn Swinbourne (リン・スウィンバーン) さんから、「オーストラリアの乳がん事情」についてお話いただきます。BCNAは現在、オーストラリアで最大の乳がん患者組織であり、そこには国内165の乳がん患者グループと18,000人以上が所属しています。Lyn Swinbourneさんは、現在オーストラリア政府がん対策委員会のメンバーにもなっています。



10月7日(日) 12:00~16:00 (開場11:00)

会場：朝日ホール(東京・有楽町マリオン) 定員700名

講演：「日本の乳がんは今」

癌研有明病院レディースセンター乳腺科部長 岩瀬拓士先生

招待講演「オーストラリアの乳がん事情」

Breast Cancer Network Australia 代表 Mrs.Lyn Swinbourne

参加費：1,000円(一般とネットワークの会員は1,500円)

申し込み方法：9月25日までに郵便為替(00190-4-17333

あけぼの会)に振込

<http://www.akebono-net.org/contents/introduction/02g.html>



#### ■ (社) 日本リウマチ友の会宮城支部 第41回医療講演・療養相談会

10月14日(日) 13:00~16:30

会場：仙台市シルバーセンター第一研修室(7階)

問い合わせ先：TEL.0223-36-2209 FAX.0223-33-7658(山田方)

#### ■ (社) 認知症の人と家族の会・ (社) 認知症の人と家族の会 福井県支部 福井県支部設立記念講演会

「認知症があっても安心して暮らせる町を目指して」

「認知症の人と家族の会 福井県支部」が全国43番目の支部として設立することになりました。そこで今回、その記念講演を開催いたします。記念講演には、認知症を評価する「長谷川式簡易スケール」の発案者であり、認知症に造詣の深い長谷川和夫先生をお迎えしました。認知症について理解を深めることこそ、介護予防の第一歩です。

10月21日(日) 13:00~16:00

会場：福井県国際交流会館ホール(福井市宝永3-1-1)

記念講演：「認知症を正しく理解するために一やさしい介護のコツ」

認知症研究・研修東京センター長 長谷川和夫先生

連絡先・申し込み先：TEL&FAX.0770-53-3380(前川久子代表)

#### ■ 全国難病センター研究会 第9回研究大会(富山市)

10月27・28日(土、日)

会場：富山県民共生センターサンフォルテおよび、とやま自遊館

連絡先：北海道難病連 TEL.011-512-3233



発行：ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション部

まねきねこ 2007年 第13号

「まねきねこ」はヘルスケ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、ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション部までお願いします。

〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7

新宿文化クイントビル

電話 03(5309)6720

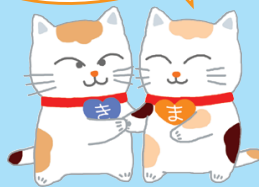
ファックス 03(5300)9004

Eメール manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



「まねきねこ」は、  
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、  
イベント等に関する情報を  
掲載しています。

また、「うちの団体に取材に来て」と  
いう依頼も随時受けています。  
連絡先は左記の喜島宛でお願いします。  
多くの皆様からのご連絡を  
お待ちしております。

今号ではトピックスとして、難病相談・支援センターを取り上げました。取材のなかで、木村格先生の「病気にのっかって、活動している人は元気」という言葉が、とても印象的でした。実際、患者団体などで活動している人は免疫力が高まり、体にもよい影響を与えるという報告もあるそうです。確かに病気をかかえていてもとてもパワフルな方や、大変な問題に直面しながらも常に前向きな方が目立ちます。病気や困難に負けず、「のっかって」進んでいくみなさんの活躍をもっともっと広くご紹介していきたいと思えます。

## M E S S A G E