

# まねきねこ

2008

第14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 秋田編

米どころ、酒どころで  
名高い秋田。  
旧暦の小正月の頃には、  
各地でかまくらが作られ、  
子どもたちや人々が集い、  
楽しい時を過ごします。  
厳しい冬、寄り添い、  
語り合いながら、  
北国は春を待ちます。

14	13	12・11	10・9	8・7	6・5	4・3・2・1
マネコエキネコの情報センター	マネコエキネコの「V-Heart」ウォッチング 医療の心は 用語解説「後期高齢者医療制度」	医療における「新しい活動」や「社会の動き」を伝える「まねねこ」 WAVE JSCURE・フォー・ライフ・ジャパン2007 in 芦屋 主催/リレーフォーライフ 関西実行委員会・財団法人日本対がん協会	トピックス 「特定非営利活動法人 医療制度研究会」 NPO法人医療制度研究会 理事長 栃木県済生会宇都宮病院 院長 中澤 賢次	クロースアップ第14回 がん患者団体支援機構 理事・事務局次長 三浦 秀昭 理事 古山 恵子	活動レポート第13回(2007) 第10回 関西学習会 in 大阪(7月7日) 患者会リーダーとしてのカウンセリングの心得を研修 第2回 北陸学習会 in 富山(7月8日) 北陸地区の学習会が本格的にスタート 第7回 関東学習会 in 東京(7月29日) 受診レポートの作成に向けて、活発な意見交換 第6回 九州学習会 in 佐賀(8月26日) 多くの団体が画面している「情報」をテーマにワークショップを開催	開催報告 第7回ヘルスケア関連団体ワークショップ 「情報活用術」収集と提供の方法を考える ヘルスケア関連団体 活動報告

## CONTENTS

人とのつながりを大切に

## まねきねこ

2007年は、各地の地域学習会で新たな取り組みが始まり、また、新しく北陸学習会や東海学習会が発足するなど多彩な活動が展開されました。  
今年も全国で有意義な活動が行われるよう、まねきねこも積極的にサポートしていきたいと思えます。どうぞよろしくお願いたします。



開 催 報 告

情報活用術 「収集と提供の方法を考える」

2007年10月20、21日、東京都大田区のファイザーアポロ・ラーニングセンターで、第7回ヘルスケア関連団体ワークショップが開催されました。今回は「情報活用術」収集と提供の方法を考える」をテーマとして、全国から集まったヘルスケア関連団体のリーダーを中心に、医療関係者やメディア関係者も加わり、熱心な討議が繰り広げられました。

テーマは「情報活用術」

インターネットの普及とともに、手軽に多くの情報が得られるようになった一方、ヘルスケア関連団体には、情報提供の基準や体験談の取り扱い方、相談への対応、情報を見極めるための教育支援などさまざまな課題が生じています。「患者力」をテーマとした昨年のワークショップでも、患者が力をつけるためには「情報」が重要なポイントであることが明らかになりました。そこで、今回のワークショップでは、「情報活用術」収集と提供の方法を考える」をテーマに、情報提供する際の信頼度を高める方法や、必要な情報の選択方法などについて話し合いました。

地域学習会との連携が深まる

今回は、地域学習会に所属するメン

医療関係者、メディア、海外から多彩な参加も

バーが中心に参加し、ワークショップと地域学習会との連携がさらに深まったのが大きな特徴です。すでに、昨年のワークショップの成果を、地域学習会の具体的な活動に反映させる取り組みが始まっていますが、今後さらに、ワークショップの成果が地域学習会へもたらされ、そして地域学習会の取り組みがワークショップにフィードバックされていくことが期待されます。また、今年から、地域学習会の運営にファイザー社友会（ファイザーOB）が協力しています。ワークショップには関東地区のメンバーが参加し、分科会の討議にも加わりました。

7回目を迎えたワークショップには、医療関係者、メディア関係者、香港の団体代表など、多彩な人々が参加しました。

各分科会では当事者の立場、医療者の立場という双方向からの討議が行われ、医療関係者から「学んだことを医学教育に還元したい」「医療者側として、さまざまな情報が氾濫していることに困惑しているが、よい医療を提供したい」などの感想が述べられました。朝日新聞、読売新聞、時事通信社、共同通信社などの報道関係者も取材するだけではなく、討議に加わり、新聞記事の作られ方など「報道する側」からの貴重な発言もありました。



## 熱のこもった意見が 飛び交った全体討論会

全体討論会では、ヘルスケア関連団体への取材や協力要請が増えてきたことから、メディアへの情報提供のあり方についても話し合わせ、「テレビが悪くて新聞がいいとは限らない」「番組の目的をよく確認」「危険性とメリットをよく認識した上で利用しよう」などの意見や提案がありました。また、インフォームドコンセントについては「医師は疾病について標準的な情報を持つているが、標準的な患者はいない。医師の判断と、患者の感じ方は違うことをお互いに認識することが必要」などの意見が出ました。



## 医療情報リテラシー講演

# 必要情報を吟味し、情報に対する科学的な態度が必要

慶應義塾大学 看護医療学部教授 / 医学部兼担教授 加藤眞三先生

情報リテラシーとは、マスコミやインターネットなどメディアを通じて得られる大量の情報の中から必要なものを収集し、自分の意思を決定し、それを発信するための基礎的な知識や技術を指します。

今や患者はインターネットやマスコミなどの情報メディアを通してさまざまな新しい情報を得ており、医療情報は医療者だけが独占しているものではなく、自己決定権・情報の透明性・説明義務など、患者・医療者の関係性も変化しています。しかし、情報メディアにあふれる医療情報は、信頼性や真実性などの度合いを測ることができません。患者や一般の人が、専門的な医学知識を理解することは実際には難しく、断片的な情報におどらされたり、医療情報にふりまわされたりしています。学会においても期待した結果が出たときには大きく発表されますが、期待した結果でない場合には発表されないか、ひっそりと発表されます。マスコミでも患者の期待に添った結果は報道されやすいのですが、患者が求めないようなネガティブな情報は流されません。

ですから、医療情報を収集するにあたっては、インターネットでは体系的な知識は得にくいことを認識し、必要情報を吟味し、情報に対する科学的な態度をもつことが必要です。また、得られた情報を自分に当てはめると、どのような問題が生じるのか、その

得られる効果、副作用、経済的負担、生活への影響などを考えてほしいと思います。

インフォームドコンセントについては、必ずしもすべての情報や知識を理解して決定する必要はないのではないかと思います。

患者は、自分の人生観や価値観を伝え、医療者はそれにあった医療の選択肢を提供する。

そして両者間で話し合い、最終的に患者が決定するというのが、患者と医療者対立の構造ではない共同作業が理想のインフォームドコンセントではないかと考えます。



東海学習会も誕生！各地で特色ある活発な活動が展開

パネルディスカッションや研修会の開催、現実的な活動を進めるためのプロジェクトチーム結成など、それぞれに多彩な取り組みが行われています。



出前講座やHPの充実を図る

関西学習会 神野啓子さん

医学教育の現場への出前講座に積極的に取り組み、学習会でも模擬講演を行っています。今年も、患者力を高めることをテーマに、地元教育委員会への働きかけや、臨床心理士による体験学習と講演などを行いました。ホームページ「わねっとKANSAI」も立ち上げており、今後は、出前講座やホームページの充実を図っていきたいと考えています。

(<http://www.wanet-kansai.org>)

自立支援法や就労問題について学ぶ

北海道学習会 大竹伸夫さん

2006年夏に発足した北海道学習会は、障害者自立支援法や障がい者の就労問題について学んできました。また学習会の運営に工夫が必要な段階なので、他の地域学習会にも参加して参考にしていきたいです。より多くの団体のリーダーへの参加を呼びかけ、北海道ならではの活動を行っていきたいと考えています。

沖縄から情報を発信したい

沖縄学習会 照喜名通さん

2006年のワークショップに参加して、全国と沖縄ではさまざまな面で格差が大きいことを感じ、学習会を発足しました。医療関係者とのパートナーシップをテーマに話し合うなど2回の学習会を開催しましたが、準備がいかに大切であるかを実感しました。このワークショップで開催のノウハウなどを学び、沖縄から情報を発信していきたいと考えています。

受診ノートの作成に取り組む

関東学習会 島田千穂さん

関東学習会は、特にワークショップと連動させて活動を行っていること

が特徴です。今年も、昨年度の発表の中から受診ノートを取り上げ、「受診ノート作成の参考項目リスト」を作成しました。細かい点についてはプロジェクトチームで取り組み、現在、ウェブを使った受診ノート作成支援システムを制作中で、項目の公開方法や活用法の提案の仕方を検討しています。

積極的に地域社会へ提言を

東北学習会(東北ヘルスケアネット) 阿部一彦さん

今年も、会議の進め方の研修や、医療関係者とのパートナーシップ、要援護者の視点から見た災害時の対応などに取り組みました。今後は積極的に地域社会への提言を行い、地域社会の変革の原動力となるために行政や政治に対するアプローチ、医療機関、医療従事者、報道機関との連携、一般市民への周知活動、当事者団体相互の情報交換などを計画しています。

患者力を高めていきたい

九州学習会 陶山えつ子さん

医師を招いた昨年に続き、今年も社会福祉士、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

を開きました。8月の学習会では、今回のワークショップの「プレ・ワークショップ」として、患者会が提供している情報の活用について話し合いました。また、地域学習会としての目的は、患者力を高めることと考え、九州らしく精力的に進めています。

学習会を積極的に開催したい

北陸学習会 資料提供 勝田登志子さん

各団体の全国大会などの準備のため、北陸学習会からの参加者はなかつたので報告のみが行われました。4月に発足し、夏に患者力をテーマにグループワークを行うなど活動がスタートしました。富山在住者が中心なので、新潟・石川・福井の団体にも積極的に呼びかけたいと考えています。

2007年12月に第1回学習会を開催

東海学習会 野原正平さん

激変するヘルスケア環境に対応するために、ネットワークの必要性を感じていたことから、愛知、三重、岐阜、静岡の難病団体連絡協議会が中心となつて学習会発足の準備を進めてきました。今後、東海地域の団体に学習会への参加を呼びかけていきたいと考えています。

まねこ

「他地域学習会報告はとて大切で参考になりますね」



分科会の討議の成果として、さまざまな意見や提案が発表されました。



がぶつかる壁は、社会全体がぶつかる壁と想ってもらえるような情報発信をしたい。



**グループ1**  
体験談の取り扱い、活用に注目

情報にまつわる失敗例を分析し、情報を単純化しすぎたことや、医療のしくみの理解不足、インターネット情報の扱い方などに課題があることを確認した。そして、ヘルスケア関連団体ならではの情報である体験談の活用に注目し、模擬患者や口演、ホームページ、グループワークなどにおける体験談の扱い方について話し合った。

**グループ2**  
情報のリスクマネジメントが必要

情報のチェックやリスクマネジメントが必要であること、ヘルスケア関連団体の社会的責任と課題を認識し、共有することが重要であることなどを話し

合った。情報を扱う時は、発信者や受信者、目的、正確性などを意識し、ヘルスケア関連団体は責任を持ってチェックすることが必要である。また、情報は場合によってはフィルターがかかっていることも意識するべきである。

**グループ3**  
正しい情報発信で信頼を高める

正しい情報を発信するために「複数の情報を提供」「出典などを明らかにする」「ネットワークの活用」「掲示板の書き込みは会員のみとする」「複数の情報で検証する」「マスメディアを学ぶ」などの意見がでた。結論としては「正確さを見極める」「患者力を培う」ことが重要。正確な情報の発信で、社会の偏見や差別をなくしていきたい。

**グループ4**  
ヘルスケア関連団体の質を高め、活動を広げる情報発信を

「求められる情報と提供できる情報の内容のずれ」「情報の偏り」「マスコミの影響」「情報を必要としている人に届かない」などの課題がわかった。「情報を取捨選択するためのサポート」「交流の場をつくる」などの対策を行えば、ヘルスケア関連団体としての質が高まり、活動が広がる。私たち

**グループ5**  
情報に対する社会教育も必要

ヘルスケア関連団体の方向性を考えさせる議論ができた。対策としては、「抜本的な教育改革」や「目的を確認してからの情報提供」、ホームページでは情報が管理しきれない場合がある。「見極め方の教育」「掲載基準を設けること」などが考えられる。そのためには、情報に対する社会教育や、社会の価値観や習慣を変えていく働きかけも必要。

**グループ6**  
情報に対する人材育成やスキルアップを

「情報を得る手段、情報を発信する手段」として、フォーマットを作ること



や情報に対する人材育成・スキルアップ・レベルアップが必須であり、ヘルスケア関連団体としてメディア対応、広報担当者をおくことなどが必要。社会へのアピールは、成功しているヘルスケア関連団体からノウハウを得たり、V H O n e t のネットワークでノウハウバンクを創設するといったのではないかと話し合った。

**グループ7**  
誰にとっても生きやすい社会をめざそう

「企業からのアプローチにどう対応するか?」「提供した情報への対応」「信頼できるヘルスケア関連団体とは?」「情報の吟味」などについて話し合った。結局、めざすのは「誰にとっても



生きやすい社会。「みんな違って、みんないい」ことを教育の現場で子どもたちに伝えていくことが必要。自分たちが何かやり出せば日本が変わるだろうと思って取り組みたい。



# ヘルスケア関連団体 活動報告

## 第10回 関西学習会

in 大阪(7月7日)

### 臨床心理士を招き、患者会リーダーとしての カウンセリングの心得を研修

今回は臨床心理士の安住伸子さんを講師に招き、リーダーの心得や相談の受け方の講習を行いました。「ブラインドワーク」というワークでは、ペアを組み、一人が目隠しをし、もう一人がリードしてフロアを連れ歩き、10分間で交代するというもの。「歩先がないような感覚」「目隠しされた人の気持ちはどうだろうか」「リードする方が難しい」などの感想が出ました。安住先生は「ここでは支えなくても、人、支えられる人の心理状況を経験します。目隠しの不安が気持ちに寄り添うことでやわらぐ。相手のことを体で知ることが大切です」と

解説。質疑応答では、さらさらと話す相談が多いという質問に対して、「相手は準備ができていないと理解。次回の日時や制限時間を伝え、つながりをつくってあげる」。また、相談時に泣いているケースが多いという質問には、「泣ける場所であることを相談員の自負に」と応えました。そして「もたないと思っただけで、倒れないための工夫が必要。常に支える側ではなく、ときには支えてもらう側にもなることも大切です」と語りました。「模擬発表と検討」では、大人のADHD(注意欠陥多動性障害)の会「関西ほっとサロン」代表の広野ゆいさんが、「大人になった当事者からのメッセージ」と題して発表し、その後、関西学習会ホームページ「わ・ネット Kansai」の内容の検討も行い、充実したプログラムでの1日を終わりました。

## 第2回 北陸学習会

in 富山(7月8日)

### 北陸地区の学習会が本格的にスタート 「患者力」をテーマに、グループ討論会を行う

第2回北陸学習会が富山市・サンフォルテにて開催されました。顔合わせと患者会運営のノウハウなどの情報交換を行った第1回を経て、今回は、「患者力とは何か」をテーマに3グループに分かれてグループ討論会が行われました。

発表では最初のグループは「ピア(Deer)仲間」をテーマとし、「共感共有できる仲間は大切」「患者さん、家族も笑顔が心げけると、お互いに前向きになれる」「就労や家庭での役割も大切」などの意見を述べ、「患者力として生きる力、生き甲斐を重視していきたい」とまとめました。次のグループは、患者力をポジティブ、ネガティブなものに分けて討論を行い、「ポジティブに生きていくには、病気にこだわらない生き方をめざそう。患者自身が踏み出すことが大切。作り笑顔でもいいから、いつも笑っていると前向きになれる」と述べました。最後のグループは、

「ネットワーク」をキーワードとしてあげ、「情報がないと支援が受けられない現状では、ヘルスケア関連団体などの支援、ピアサポートが必要」「患者として社会を動かす力には、正しい知識、ヘルスケア関連団体に参加するアクションが大切」と発表しました。グループ発表を受けて、運営委員が「北陸学習会としてのネットワークを、新潟県や石川県にも広げていきたい。地域の仲間と支え合い、学び合っていきたい」という思いを語り、北陸学習会を締めくくりました。

初参加のメンバーも加わり、各グループで討論したことを模造紙にまとめる作業を通してチームワークが生まれ、気軽に自分の意見や思いを語る姿も見られました。その後、11月には「患者力を有効に活かすために」をテーマに話し合いが行われました。



### 参加団体

- エッセンスクラブ ● 富山IBD
- 天使のつばさ北陸支部
- OPLL(後縦靭帯骨化症)
- 富山県パーキンソン病友の会
- がんの子供を守る会
- 富山ALS ● 捕食の会
- 富山県ソーシャルワーカー協会
- 認知症の人と家族の会富山県支部
- 難病ネットワークとやま
- 脳外傷友の会「高志」富山
- 遷延性意識障害者の会

## 第7回 関東学習会

in 東京(7月29日)

### 受診ノートの作成に向かって、活発な意見交換 今後はプロジェクトチームで具体的な作業へ



第7回関東学習会では、前回に引き続き受診ノート作成についての検討と話し合いが行われました。まず前回までに作成された「参考項目」について、項目の数が多すぎた実際に作成、使用までにはたどりつけないのではないかと意見が出たため、「使いやすい受診ノート作りのためにお互いに素材を提供する」という方向性を確認しました。その後2つのグループに分かれて、「使いたい受診ノート」を作成するための議論が行われました。グループ発表では「項目数が多いのでモデルを作った方がいい」「細かい点は各団体が工夫できるように作成のためのマニュアルや取扱説明書が必要」「デザインやイラストも工夫しよう」などの意見が出されました。

「竹の子の会」も参加し、作成までのプロセスや作成により生じる悩みや問題をケーススタディとして検討していくことになりました。また作成までのアドバイスや、メンテナンスを引き受けるバックアップチームも医療関係者を中心に作られることになりました。最後に、今回初めて参加したメンバーが「受診ノートはとても興味があり、学習会に参加するのが楽しかった。疾患別にどのようなようにできるのか期待している」「医師であり、患者でもあるが、患者団体を立ち上げようとしているので、いろいろ教えてほしい」「受診ノートの必要性を強く感じた。所属の団体では今まで話題に出なかったことなので、持ち帰り報告したい」などの感想を一人ずつ述べました。

関東学習会には、多様な団体や組織に属するさまざまな立場のメンバーが参加しており、毎回、医療関係者側と患者側、双方からの意見交換が行われ、議論が白熱することもありました。ようやく受診ノートの概要も明確になり、大きなステップを踏み出したようです。「独自の受診ノート」の完成が期待されます。

まねこ  
「討論することでいろいろ見えてくるのね」



## 第6回 九州学習会

in 佐賀(8月26日)

### 多くの団体が直面している「情報」をテーマに 活気あふれるワークショップを開催

佐賀県難病相談支援センターにおいて第6回九州学習会が開かれました。今回は、ヘルスケア関連団体提供の情報の活用について「みんなどうしている？」をテーマに、ウェブ、会報誌、講演会、相談等の問題事例について、3グループに分かれて討論し、グループ発表が行われました。

最初のグループは、情報に関する問題を支援者側、患者側、医療者側の立場に分け、支援者側としては「情報提供することは必要であるが、基本は患者さんの自己決定、自己責任である」。患者としては「正確で有効な知識を得て情報に惑わされず、勝手な自己診断をしない、賢い患者になるべき。病気を受容し、病気と共に生きる」と

を考えよう。そして、医療者側からは「裕福な人だけがセカンドオピニオンを得られる現状を変えたい」などの意見を発表しました。次のグループは、ウェブ、会報誌、講演会、相談事業など各事例について細かく意見をまとめました。「メールにはすべて答えようとならない」「正確な情報提供を行い、信頼される団体をめざそう」「HPだけでなく会報誌など印刷媒体は必要」「講演会の演者との打ち合わせは綿密に」「行政の企画には患者会の意見を積極的にアピールする」「出前講座も行っていい」との意見を発表しました。最後のグループは、インターネットの掲示板、メーリングリスト、メールなどの問題点について対策を具体的に提案しました。また「相談事業は、相談内容が多すぎて、重すぎるものが多いので関連専門機関との連携を強化する」「交流会では参加者には守秘義務はないことに留意する」ことなどを述べました。

発表を受けて、運営委員は「今日の発表を生かして、ヘルスケア関連団体や難病相談センターの質の向上を目指したい」と述べました。

きねこ  
「他の学習会のこと参考になるわ」



NPO法人

# がん患者団体支援機構

理事・事務局次長 三浦秀昭 理事 古山恵子

我が国の死亡原因の3分の1以上はがんとなれ、がん治療は日本の医療にとって重大な課題となっています。しかし、がん治療をめぐる情報は、情報不足や地域格差などさまざまな問題があり、多くのがん患者が困難な現実に直面しています。そこで今回のクローズアップは、がん患者を取り巻く状況を改善するために、がんの患者団体が連携して立ち上げた「がん患者団体支援機構」を取り上げ、事務局次長の三浦秀昭さん、理事の古山恵子さんにお聞きしました。



## 「がん患者大集会」を契機として設立

現在、日本のがん患者は約130万人、経験者を含めると約200万人といわれ、今後もがん患者が増加することは確実視されています。しかし我が国のがん治療は、世界のトップレベルにある面と、未承認薬の問題など先進諸国と比較して遅れている面が混在しています。また多くのがん患者は、がん治療に関する公平で十分な情報提供が得られず、地域格差もあり、困難な現実に直面しています。そこで、2005年に大阪で全国

のがんの患者団体が集まり、「地域格差」「未承認薬問題」「医療情報の開示」をテーマに「第1回がん患者大集会」を開催しました。その反響は大きく、大集会で掲げられた「がん患者のために情報を」という共通目標は、翌2006年、国立がんセンターに「がん対策情報センター」が設立されるという形で実現に向けて進み始めました。がん患者や家族が政策立案過程に参画することが明記された「がん対策基本法」（2007年4月施行）の原点になったともいえると思います。

そして、「がん患者大集会」を継続

し、がんの患者団体が連携して医療者や行政に意見や要望を訴えていこうと設立されたのが「がん患者団体支援機構」です。現在は53団体が所属しており、北海道以外の各都道府県に所属団体があります。患者団体ごとに取り巻く環境や条件も違い、抱える問題や要望も異なりますが「患者と家族が勇気と希望を持って、元気に生きていこう」という思いは同じなので、できるだけ多くの患者団体を受け入れ、さまざまな問題を共有して解決するための組織になりましたと考えています。

## 都から委託され、相談事業もスタート

「がん患者団体支援機構」の主な活動は、「がん患者大集会」（第2回東京、第3回広島）の開催や、患者団体活動の支援、行政への働きかけや提言の一環としてのシンポジウムや講演会の開催などで、リレー・フォー・ライフにも特別協力を行っています。

また、2007年秋からモデル事業として東京都から委託された相談事業に取り組み、都立駒込病院、武蔵野赤十字病院で、「がん患者団体支援機構」のメンバーがピア





●がん患者大集会のポスター

カウンセリングを行っています。さまざまな患者団体に所属する人たちが相談員となることで、がんに関する相談について幅広く対応できることが特徴です。必要に応じて、支援機構の会員にメッセージングリストで呼びかけて、情報を集めて提供することも行っています。相談は「最初に告知を受けたとき」「再発・転移したとき」「進行して治療法がなくなったとき」の3つに大きく分けられます。まだスタートして間もないですが、利用者には好評で、がん患者が相談したり情報を得たりする「場」を作ることが

いかに大切か実感しています。そもそもがん患者が「がんを理解すること」は大変難しい問題です。ですから、がんを乗り越えてきた患者経験を活かして、私たちが医療者と患者の間にあるみぞを埋める役目を果たしたい、医療以外の精神面や生活面についてのサポートを引き受けていきたいと考えています。また、相談事業に取り組むことによって、個人や団体の要望や、がん患者を取り巻く問題などが把握できるので、それを今後の活動にも活かしていきたいと考えています。

## 「がん患者団体支援機構」がめざすもの

「がん対策基本法」が施行された2007年は、「がん医療 夜明けの年」ともいわれました。しかし、医療制度や介護保険制度の問題、緩和治療の問題など、まだまだ問題は山積しています。インターネットなどで情報も収集しやすくなった反面、信頼性の低い情報も氾濫するようになりました。地域格差についても、最近では積極的に取り組む自治体とそうでないところの差が

大きく、地方に任せるばかりでなく、国が指導力を発揮してがん対策に取り組みないと地域格差がますます広がるのではないかとという危機感があります。また都市部では一人暮らしの人が多く、退院後に介護する家族がいらないなど、地方とは異なる問題もあります。私たちは「がん患者団体支援機構」が、「がん対策基本法」に基づいて、各地域のがん対策をチェックして、全体を見通す機関になればよいと考えています。

全国的な今後の目標としては、全国に拠点を設け、ネットワークを広げ、協議会的な組織を作っていきたく考えています。「がん患者大集会」については、全国規模で開催する他に、地域ごとに開催してテレビ会議システムを使う案も検討中です。大集会のようなイベントだけではなく、相談事業など地道な活動を積み上げ、個別の患者が求めることや情報を把握し、課題を集約し、行政や社会に対して訴えていきたいと思えます。どこに住んでいても最善・最適の治療が受けられる日本にしていきたいために、積極的に提言を行い、機会をとらえ

て国や県その他の機関の政策立案に参画していきたいと考えています。限られた地域だけで、あるいは特定の要望だけを訴えても、全体の課題や地域の格差は解決しません。私たちは、「がん患者団体支援機構」の活動を通じて、がん患者が連携して活動を始めていることを広め、連携することの大切さを伝えていきたい。そして、私たち自身も体力を培って、行政や医療の先の、患者でなくてはできない部分を担いたいと考えています。

## 主な活動

- ① がんに関心を持つ人や団体の意見交換の場、提案・集約の場を作る。
- ② がんの予防、検診、治療などの情報収集・調査・研究をする。
- ③ がんに関心を持つ人や団体への情報提供、相談・支援をする。
- ④ 患者の立場から国や自治体、医療関係者に提言をする。

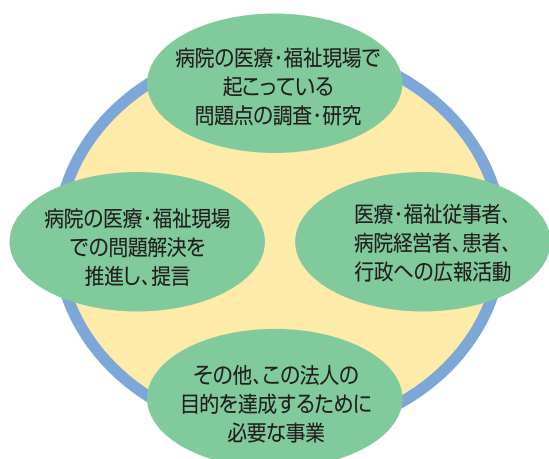
## 組織の概要

- NPO法人 がん患者団体支援機構
- 設立/平成17年(2005年)9月3日
- NPO法人として登記/平成18年(2006年)4月5日
- 理事長 俵 萌子氏

# 医療者の立場から国民のための医療制度の確立をめざす 「特定非営利活動法人 医療制度研究会」

高齢化による医療需要増大、国家保険の財政破綻、多発する医療事故、医師や看護師の不足などの問題解決に向けて、医療制度の改革が求められています。この状況のなか、「国民のための医療を医療者の立場で考える勉強会」として活動しているのが「医療制度研究会」です。今回のトピックスでは、なぜ医師自身が医療制度の研究会をつくり、医療者としてどのような医療制度をめざしているのかを中澤堅次理事長にお聞きしました。

図1: NPO法人 医療制度研究会の活動事業



1998年、政府から医療費削減という方針が出された時に、医師の立場から医療現場の厳しい状況を訴えていく必要があると考えました。しかしながら、私たち医師は日々の業務や研究に追われて、経済に関すること、医療保険の仕組みをあまり知らないことに気づきました。そこで、医療者自身が医療制度を理解しなければならぬと立ち上げたのが「医療制度研究会」です(図1)。

主な活動として各分野の専門家を招いて講義を

## 「医療制度」 医師自身が知らなかった



NPO法人医療制度研究会  
理事長  
栃木県済生会宇都宮病院 院長  
中澤 堅次 氏

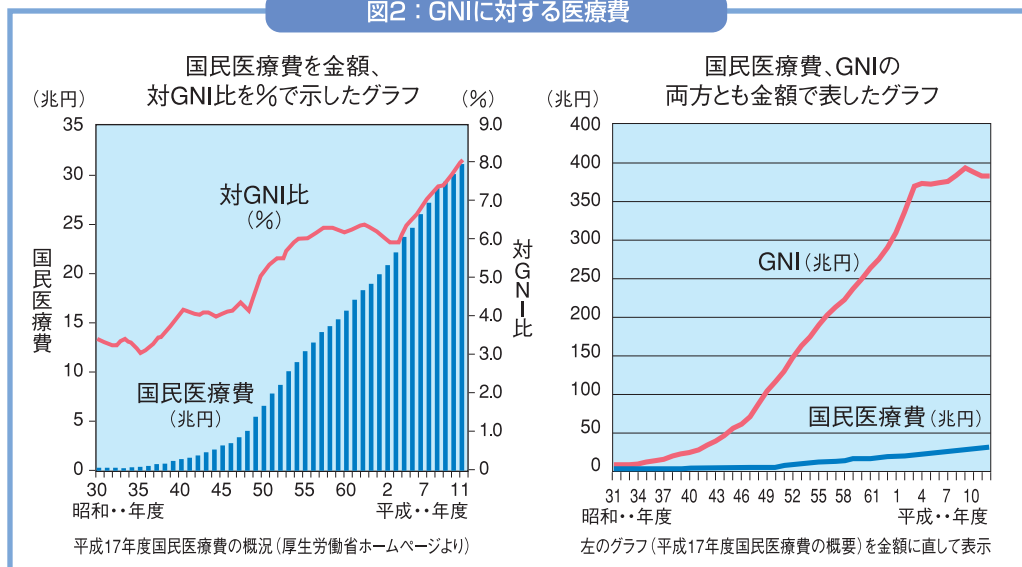
行い、その内容をまとめて主な病院の医師などに配布してきました。10年を経て会員は徐々に増え、さまざまな反響やアクセスがあり、活動の幅も広がって医療制度の問題点が明確になってきたところ。この10年で最も大きな変化はマスメディアの反応で、最近では医師の意見も取り上げてくれるようになりました。それは医療制度研究会の成果だけではなく、医師不足という問題がクローズアップされてきたことも要因になっています。働く側にとつて過酷な状況の中でも医療行為に過大な期待が課せられるため、医師が命にかかわらない分野を志望する傾向が強まり、一方で臨床研修制度必修化の影響もあり、医師不足(不均衡)はますます深刻になっています。このままでは、患者さんが望むような医療はますます難しくなると私たちは考えています。

## 医療制度の問題点はどこにあるのか

医療制度研究会での勉強が進むに連れて、我が国の医療は他の先進国と比較して、少ないマンパワーのもと、著しく安い経費で運営されており、福祉関連に使われる国家予算の比率も著しく低いことがわかりました。このままだと、医療をめぐる問題は解決されないばかりか、高齢化によりますます悪化するという現状が見えてきました。

たとえば、医療費削減の問題を説明するのに厚生労働省がよく示すのが、医療費は年々増加し、対国民総所得(GNI)比率も増加しているというグラフです(図2左)。しかし、医療費は金額で、対GNI費は%で示してあります。両方とも金額で表示したグラフ(図2右)に直すと、GNIは

図2：GNIに対する医療費



いないことがわかります。つまり、GNIが上がって国民の生活レベルが上がったのに、外来での待ち時間が長いなど、医療の現状は変わっていません。国家予算の中で社会保障費が占める割合も、日本は25%にすぎないが、合衆国は52%にもおよぶことは公表されません。アメリカには保険がないと言われていますが、生活困窮者とお金が出せない高齢者のためのセーフティネットがあります。入院

日数についても、日本は長いと言われますが、調べてみると、アメリカでは入院費用が高いため、早く退院してナーシングホームという施設に移るのです。日本では退院後を引き受ける施設は整備されておらず事情が違います。

また、高齢になると病気になる人が増えるわけですが、10年後、団塊の世代が高齢化のピークを迎えたときに、今の医療体制では支えられないことは明らかです。10年後に備えて医師を増やす必要があるのに、政府は十分な対策を講じていません。

政府の方針のように自己負担率を上げて医療従事者の人件費を削減すれば、国や自治体の財政は改善されます。しかし具体的な医療の本身は、医師や看護師が足りず医療サービスの質が低下し患者さんの苦痛もとれず、お金がなくて医者にかかれぬ人も増え、おそらく社会全体が殺伐としたものになってしまうでしょう。

しかも我が国には病人の救済としてあるべき医療を、病人の立場で考えるという仕組みになっていません。一般の国民は自分が病気になるって初めて医療に関心をもちますが、そのときはもう権利を主張する気力はなくなっています。ですから、私たちは代弁者のいない患者さんの立場で医療と医療制度を考えるスタンスをめざしているのです。

### 今、まさに社会保障を国民全体で考えるべきとき

私たちは、医療をめぐる問題の解決は、最終的には社会保障のあり方にいきつくと考えています。しかし、最低限をどこで確保するかという「社会保障」が国全体で議論されていないのも我が国の大きな問題です。

日本の医療保険は社会保障ととらえられ、長い間、

国民皆保険下で有効に運営されてきました。現在は従来の制度が残っていて、国際的には高い水準にあります。しかし格差が大きくなるに連れ、保険料滞納者が増加し医療保険の崩壊も議論されるようになりました。多くの滞納者は収入の無い高齢者で、生活困窮者が医療を受けられなくなるなど、社会保障の考え方は正反対の出来事が起きています。一方で、一般の国民は、保険料を払えば高度な医療も受けられる医療保険を、単なる割引制度のように考えています。

高齢化により病人が増加するのに医療制度は存続の危機にあるのです。医療制度改革を実現するには、医療を受ける側の国民の意識も変らなければなりません。高齢化を病気としてとらえれば際限なく医療費の投入が行われます。「死と老と戦う」医療ではなく「死と老を避けたいもの」と考え、年老いた国民を支える「方向に軌道修正し、延命治療ではなく苦痛の緩和に変わるべきではないか」と私たちは考えています。ほとんどの高齢者は無意味な延命は望まないといいますが、この願望は現状では簡単には実現しません。医師が死に対する正しい認識をもち、必要のない医療は勇気をもつてやめていくことが必要になるかもしれません。私たちは、医療そのものを「人の一生」という根本的な視点から考え直す必要を感じています。

医療制度改革には、このように国民の意識や政治、社会制度がからむ複雑な問題であるため、私たちが現場から訴えるだけでは解決できません。そのためにも多くの医療従事者や一般の人にも参加してほしいと考えます。私たちは医療者として内部改革を行いながら、我が国の医療と患者さんを救う医療制度改革の担い手になっていきたいと考えています。

# USCリレー・フォー・ライフ・ジャパン2007 in 芦屋 つなげ、命のリレー

主催／リレー・フォー・ライフ関西実行委員会・財団法人日本対がん協会



2006年、日本で初めて実施された、がん患者支援のチャリティー・イベント「リレー・フォー・ライフ(以下RFL)」。第2回目となる2007年は兵庫県芦屋市の総合公園・陸上競技場において9月15～16日、24時間イベントとして開催され、約4000人が参加しました。大会のメインテーマは「がんという病気に対する社会の意識を変えていこう」です。がん患者や家族、支援者や地域の市民が歩きながら語り交流し、がんを闘う人たちの勇気を讃え希望をわかちあい、同時に一般の人にもがんという病気を身近に感じてもらうというものです。ファイザー株式会社も協賛し、ファイザー社友会(OB)もボランティアスタッフとして参加しました。大会までの道程や感動的なゴールを迎えるまでの2日間をレポートします。

がん患者・家族だけでなく、  
さまざまな人が参加  
できるイベントに

午後1時30分。快晴のもとにRFL2007のサブイベント「ウォークがスタートしました。がん患者や家族、支援者たちによる約70組のチームが1周400mのトラックを次々と歩き始めたのです。各チームが掲げるフラッグには「癌でもいいじゃん♪」「おばあちゃん、がんばつて」「HOPE」などさまざまなメッセージが書かれています。この「命のリレー」の象徴としてシンボルタスキが設けられ、昼間は各チームが、午後8時から翌朝までは市民ランナーがつなぎ、さらに午後12時30分のフィナーレを目指します。テレビを始めメディアの取材も数多く、夜にはNHKの生放送も行われ、このイベント



▲ 統括リーダーの大隅憲治さん

の注目度を物語ります。イベントの呼びかけ人は、大会の統括リーダーである大隅憲治さん。きっかけは2006年、つくば市での第1回RFLへの参加でした。「妻をがんで亡くし、がん向き合った人間として何かをしたいという思いがありました。いろんな人が命について考え、語り合いながら歩く。僕自身も癒しと勇気をもった。その時に、よし、来年は関西でやろうと決心しました。口コミで集まってくれた実行委員は120人。そこには、たくさんのがん患者やがんを克服した人が参加しています。今回のRFLの特徴は、がん患者・家族だけでなく、幅広い地元



◀ がん患者支援プロジェクト代表の三浦秀昭さん

## リレー・フォー・ライフ (Relay for Life) とは

1985年アメリカ・ワシントン州で、アメリカ対がん協会のゴルディー・クラット医師が始めたイベント。マラソンが得意なクラット氏が陸上競技場を24時間回り続けるなか、友人達は30分、医師と一緒に回るごとに25ドルずつを寄付し、1日で2万7千ドルが集まりました。翌年からは医師、患者やその家族、友人がチームを組むリレー形式になりました。単なる資金集めのイベントではなく、地域社会全体でがんと闘うための連帯感を育む場として大きく広がり、現在では全米4000カ所以上、世界22カ国で行われています。

1000人を超えました。輪がどんどん広がったということ。メディアもたくさん取り上げてくれました。走る、歩く、イベントがある、地元の店が屋台を出してくれる、こういう形にするという人々や企業が参加できます。新しいモデルになるといいですね」と語ります。

\*サバイバーとは、がんの治療を終えて生存しているがん経験者のこと

応援、ボランティア、一般市民の方が参加・応援してくれました。運営資金もたくさんの方から支援をいただきました。つくば大会の呼びかけ人で、がん患者支援プロジェクトの三浦秀昭さんも実行委員の一人。「つくば大会では1000人が集まり、今回は事前登録だけで



▲キャンドルの灯るグラウンドを夜も歩く

### 地域の市民の盛り上がりで24時間ウォークを実現

秋とは名ばかりの暑さのなか、サバイバーたちのウォークが続きます。特設ステージでは支援コンサートやがんサバイバートークショーなどさまざまなイベントが行われ、会議室では講演会も開催されました。そして夕闇がせまる午後5時半、「希望と勇気のルミナリエ」としてグラウンドに約2500個のキャンドルがともされました。キャンドルのカバーは芦屋市内の幼稚園や小学生が描いた児童画や、会場に送られなかった全国のサバイバーから送られてきたもの。がんでなくなった方たちを偲び黙祷を捧げました。

そして午後8時。シンボルトスキがサバイバーから市民ランナーに。個人やチームで参加したキャンドルランのメンバーが明朝8時までの12時間、1周668mの外周コースを常に誰かがタスキをかけて走ったり歩いたり、命のリレーが続きます。実は公共施設での24時間イベントは日本では開催が難しく、消防法や前例がないという理由で断られることが多いそうです。実際、つくば大会は8時間のリレーウォークでの開催でした。芦屋市で24時間イベントが実現したのは、地元の実行委員が地域のボランティア団体や商工会議所などに協力を呼びかけ、説得。地元の人々の盛り上がり行政を

動かしたのです。この夜、鹿児島、埼玉、千葉でもサテライト会場が設けられ、同じ空の下、同じ想いを抱いて歩きました。

### 想いを持って集まり手作りで、そんなRFLを広げていきたい

翌日も快晴。午前9時からサバイバーウォークが始まり、ステージではフラダンスや阿波踊り、陸上自衛隊によるコンサートなどが行われていきます。2日間を通して、がん患者のイベントとは思えないほど明るい活気に満ちあふれていました。「ほんとうにがん患者かどうかかわからなくなります。楽しそうで元気だよって、みんなに思わせたいです。がんというとすぐに死を連想してしまうけど、普通に病院治療している人もたくさんいます。今後ひよとしたら罹るかもしれないのです。きちんと検診を受けてほしい、そんな僕たちの想いを肌で感じてほしいと思います」と大隅さん。

午後12時30分。フィナーレです。全チームによる一斉ウォークが始まりました。全員が笑顔に涙。車椅子でゴールしたサバイバー。抱き合ったり喜ぶ人たちが。感動的な命のリレーが幕を閉じました。



▲ゴールでは抱き合ったり喜ぶ光景も

「本当にたくさんの方に助けられ大きなイベントになりました。でもアメリカでは一番小さな単位で4人。1人の患者を応援する友だちが集まるというのでも立派なRFLです。やるなら大きくと日本人は思いがちですが、そうではなく想いを持って集まり本当に手作りで行う。そういうスタンスで全国にどんどん広げていきたいですね」

\*\*\*

大会終了後の集計速報で、会場での寄付金は1,187,147円と発表されました。経費を引いた残りは全額日本対がん協会に寄付されます。



▲フィナーレの一斉ウォーク



## 真剣に向き合っているうちに、

## いつの間にか広がってきた活動の場

特定非営利活動法人 アレルギー児を支える全国ネット  
アラジーポット 専務理事 栗山真理子

若い頃、私は書家をめざしていました。展覧会の前になると、昼も夜もなく作品の制作に没頭しました。私のことを知らずに書の内容だけを見た人には、男性の作品だと思われていたようです。また、編み物をしたときは、家族のセーターをひと冬に20枚以上編みましたし、洋裁は先生について本格的に習い、コートまで作りました。目の前のことに詳しい真剣になってしまふところがあるようです。

患者団体の活動も、いただいたこと二つひとつに「二度目のチャンスはない」と思って頑張ってきた結果、活動の幅がいつの間にか広がってきたという感じですが、私は病院内の患者団体の事務局長を経て、2002年に「アラジーポット」を立ち上げました。現在の会員数は約1,700名で、アレルギー児とその保護者を支える活動を行っています。アラジーというのは、英語でアレルギーのことです。この言葉から「アラジンの魔法のランプ」を連想し、ランプのように燃え尽きずに、温かいもので満たされているポットに変えて「アラジーポット」と名付けました。また、「名前の由来は？」と聞いてもらえるような、印象的な名前にしたという考えもありました。

2004年からは、東京大学医療政策人材育成講座を受講して、そこでの卒業研究を一緒にした仲間と実践に移し、患者会の機能についての情報を明らかにする「日本患者会情報センター」を2007年4月に立ち上げました。患者会は患者にとっても医療や医療政策にとっても「社会資源」だと思うので、患者会のもつさまざまな機能を社会に役立てていきたいと考えています。

私は「たたけよ、さらば開かれん。求めよ、さらば与えられん」が基本だと思っています。自ら行動しなければ何も変わらない。しかし、本当に困っていて扉をたたくことすらできない方もいます。手を挙げても見つけてもらえない、声をあげても届かない方もいます。そのような方たちが自分たちで声を上げられるように、行政や医療、社会に声が届くようにはどうしたらいいかななどを、一緒に勉強していきたいと考えています。

そのうちに、再び書道や編み物を楽しむ生活に戻るのだろうか、なあとも思いますが、今しばらくは、アラジーポットなどの活動に取り組む日々が続きます。





## 用語解説「後期高齢者医療制度」

今まで、75歳（65歳以上の一定の障がいのある方）以上の方は、国民健康保険や健康保険組合などの医療保険制度に加入しながら「老人保健制度」で医療を受けていましたが、平成20年4月からは、新たに独立した医療保険制度となる「後期高齢者<sup>\*</sup>医療制度」で医療を受けることになります。

※後期高齢者：75歳以上（ちなみに前期高齢者：65～74歳）

### 今までの老人保健制度との違い

#### 現在加入している保険はそのまま？

平成20年4月から、75歳以上の人（一定の障がいのある人は65歳以上）は本人、扶養関係なく、現在加入している保険（国民健康保険や健康保険組合など）を脱退して全員「後期高齢者医療制度」の被保険者になります。また、一人につき1枚、新しい保険証が広域連合から交付されます。

#### 受けられる給付は同じ？

老人保健制度で受けていたときと同様の給付が受けられます。

#### 病院での自己負担額は？

老人保健制度で受けていたときと同様に、一般の人は1割負担、現役なみ所得の人は3割負担です。

#### 保険料の負担は？

老人保健での保険料はありませんでしたが、後期高齢者医療制度での保険料は、所得に応じて負担する「所得割額」と被保険者が均等に負担する「均等割額」の合計になります。そして、今まで保険料を支払っていなかった健康保険組合などの被扶養者も一人ひとり保険料を負担することになります。

$$\begin{matrix} \text{被保険者の所得} \\ \text{に比例した額} \\ \text{(所得割額)} \end{matrix} + \begin{matrix} \text{被保険者数で} \\ \text{頭割りした額} \\ \text{(均等割額)} \end{matrix} = \text{保険料}$$

ただし、これまで保険料の負担がなかった人（被扶養者）は、制度に加入した月から2年間、保険料の「均等割額」が5割軽減され、所得割額は課されません。

$$\begin{matrix} \text{所得割額} \\ \text{(なし)} \end{matrix} + \begin{matrix} \text{均等割額} \\ \text{(5割軽減)} \end{matrix} = \text{保険料}$$

#### 保険料の支払いは？

原則として年金からの天引き（特別徴収）となります。それ以外の場合は市区町村に口座振替や納付書で納めます（普通徴収）。ただし介護保険を合わせた保険料が年金額の2分の1を超える場合、後期高齢者医療の保険料は天引きの対象にならず普通徴収になります（介護保険料は年金から天引きです）。

### 老人保健制度と後期高齢者医療制度の違い

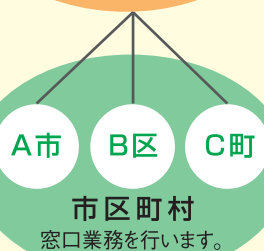
	老人保健制度(旧)	後期高齢者医療制度(新) 平成20年4月より
運営主体	市区町村	広域連合
対象者	75歳以上 (一定の障がいのある人は65歳以上)	同左
自己負担	70歳以上は原則1割負担 (現役なみ所得の人は3割負担)	70歳～74歳は原則2割 75歳以上は原則1割
保険料	老人保健での保険料はなく、各医療保健制度の保険料を負担。保険加入者の被扶養者には保険料がない。	全体の医療費の1割を保険料として徴収する。対象者一人ひとりが保険料を負担する。

#### 広域連合

各市区町村が協力・連携して、後期高齢者医療事務を広域にわたり効率的に処理していくために設置した“特別地方公共団体”で運営全般を行います。

#### 広域連合：主な事務

- 被保険者の加入・脱退や保険証の交付決定
- 保険料の決定
- 給付に関する決定



#### 市区町村：主な事務

- 被保険者の加入・脱退の届出受付や保険証の引渡し
- 保険料の徴収
- 給付に関する申請受付

### 保険料

後期高齢者の医療にかかる費用のうち、医療機関で支払う窓口負担を除いた分を、公費（国、都道府県、市区町村）が約5割、医療保険者〔各医療保険（健康保険組合、国民健康保険など）の被保険者〕が約4割、残りの1割を後期高齢者（75歳以上）が負担することになります。

後期高齢者保険料	医療保険者保険料	公費(税金) 〔国：都道府県：市区町村＝4：1：1〕
1割	約4割	約5割



マネコとキネコの

# 情報ひろば

## BOOK

### 書籍紹介

#### ■『響きあって生きる』—難病者の往復書簡—

病みながら働き生活をしている人々のこれは応援歌です。検査値と薬量を記録し、自覚することで、あとは好きなことをして元気をもらいました。信頼できる医師と病気仲間と養生すれば難病も恐ろしくないと知った20年。その間の手紙を公開しました。

一人の2倍は二人ならず。大勢の力となり、社会的活動の原動力ともなりました。病んでも障害を負っても、老いてもなお、住みなれた地域で輝いて生きましょう。国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会 相談役 山内佳江

●著者：今井明子、山内佳江

出版：けやき出版(TEL.042-525-9909)

定価：1,000円+税

全国の書店で注文・購入できます。



#### ■シリーズ・援助の実際 Vol.20

#### 『てんかんと就労 ～私は働きたい～』

記念すべき20号のテーマは「就労」。協会機関誌「波」で連載の内容を1冊のテキストにまとめました。テキストでは、てんかんのある人への就労支援について、さまざまな実践をご紹介します。ビデオでは、支援方法をドラマ形式で解説。「支援があれば働けること」をわかりやすく理解していただけます。

●定価：VHS/7,200円(テキスト付・税込)、テキスト/525円(税込)

ご注文およびお問い合わせ先：

(社)日本てんかん協会・事務局

TEL.03-3202-5661 FAX.03-3202-7235

E-Mail : nami@scan-net.ne.jp URL : <http://www.jea-net.jp/>



## EVENT

### イベント情報

#### ■『腎臓患者の社会保障ガイドブック(2007年度版)』



腎臓病患者をとりまく各種制度を、実際に活用する患者の立場に立って解説した「腎臓病患者の社会保障ガイドブック」の改訂版です。今回新たに設けた「ひとロメモ」「トピックス」欄では、制度利用のポイントや2008年4月からスタートする後期高齢者医療制度などを簡潔に解説しています。また、高齢者からよくある質問をQ&A方式にまとめた章を新設し、当事者や家族にも分かりやすい内容になっています。

●定価：一般/3,000円(税・送料込み)

お問い合わせ先：社団法人 全国腎臓病協議会

TEL.03-5395-2631 FAX.03-5395-2831

E-Mail : info@zjk.or.jp URL : <http://www.zjk.or.jp>

#### ■認知症のすべてがわかる研修講座

3月2日(日) 10:00～16:00

会場：富山県中小企業研修センターホール

内容：認知症のすべてがわかる研修講座「認知症の理解と援助」

川崎幸クリニック 杉山孝博先生

定員：150名

参加費：一般5,000円(会員4,000円)

お申し込み先：社団法人 認知症の人と家族の会 富山県支部

FAX.076-441-8998

#### ■ポリオの会 総会

3月23日(日) 11:00～16:45

会場：王子駅前北とびあ会議室(東京都北区)

お問い合わせ先：koyama@mrq.biglobe.ne.jp



まねぎねこ 2008年 第14号

発行：ファイザー株式会社  
コミュニケーション部

「まねぎねこ」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ズレターです。

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・リレーションズ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

メールアドレス manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



「まねぎねこ」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。連絡先は左記のファイザー(株)コミュニケーション・リレーションズ部までお願いします。多くの皆様からのご連絡をお待ちしております。

2008年が始まりました。ヘルスケア関連団体ネットワークの会の活動も新たな年度のスタートです。今年に入つてすでに全国5ヶ所で地域学習会が開催され、それぞれ地域ごとの課題に取り組み、二年間の事業計画についても話し合いました。また、その後の新年会では、ふだん会議では話さず話さずの会話の時間やペットの話で盛り上がりつつあります。こういう時間があるときは、お互いがさらに理解し合えるよい機会になる場合もあります。ネットワーキングのよいところは、常にフラットな関係であることだと思います。

# M E S S A G E