

まねきねこ

2008

第15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 岡山編

岡山といえば桃太郎伝説が有名です。桃源郷という言葉もあるように、古来より「桃」は平穏な世界を象徴する果実だそうです。桃太郎伝説も、平和で安心できる世界を願う人々のせつなる思いから生まれたのかもしれないね。

人とのつながりを大切に

まねきねこ

多くの皆様のご協力や応援をいただき、まねきねこも、創刊5年目を迎えることができました。ありがとうございます。15号の今号は特に、ヘルスケア関連団体にかかわる分野での、さまざまなおもしろい動きや話題をご紹介します。これからは、皆様の活動の役に立つ情報を多彩にお届けしたいと思いますので、どうぞよろしくお願ひします。

CONTENTS

ヘルスケア関連団体 活動報告

- 第3回 沖縄学習会 in 沖縄(2007年11月5日)
- 第3回 北陸学習会 in 富山(2007年11月18日)
- 第8回 関東学習会 in 東京(2007年11月18日)
- 第1回 東海学習会 in 名古屋(2007年12月8日)
- 第11回 関西学習会 in 大阪(2008年1月26日)
- 第9回 関東学習会 in 東京(2008年2月3日)
- 第7回 九州学習会 in 熊本(2008年2月6日)
- 第4回 北陸学習会 in 富山(2008年2月10日)
- 第14回(2007/2008) 活動レポート

クローアップ第15回 日本ハンチントン病ネットワーク

代表 中井 伴子

トピックス 「患者・家族の声を」患者大行動

JPA(日本難病・疾病団体協議会) 事務局長 坂本 秀夫

WAVE 医療における新しい活動や 社会の動きを伝える

第1回 まねきねこ講座 セルフヘルプグループって何でいいの? 特定非営利活動法人ひまわりセルフヘルプ支援センター 代表 中田 智恵海

マネコとキネコの 情報ひろば



ヘルスケア関連団体 活動報告

参加団体

- NPO法人アンビジャス
- 全国膠原病友の会沖縄支部
- もやもや病の患者と家族の会(もやの会)沖縄ブロック
- 全国パーキンソン病友の会沖縄県支部
- チーム沖縄(障害者自立支援を考える会)
- ていんさぐの会 ■ 沖縄IBD
- J-FOP~光(WEB参加)

成功例を出し合い意見を交換しました。まとめでは次のような事例が挙げられました。"会員ひとりの思いは違う。だからこそ会と

して活動の目的と役割、入会することでのメリット、情報を何に使うかなどのベースの部分を明確にしておく必要性がある。"講演会の内容はテープから起こした原稿をそのまま提供するのではなく、講師に必ず監修してもらい精度の高い情報に、"病院や医師の紹介は個人的な意見ではなく、会が複数の病院を示して選んでもらう。"会報誌では、情報が不十分な場合は良質な記事の転載許可を得て転載させてもらっている。"など。また、医療制度をわかりやすく正確に伝えることの難しさや、そもそも沖縄の患者が情報をほしがっているの



「患者力を有効に活かすには」最後に2グループに分かれて、活動方針などを述べました。

参加団体

- 日本ALS協会富山県支部
- 小児ガンの子供を守る会
- (社)日本リウマチ友の会富山支部
- 富山IBD ■ 多発性硬化症の会
- 補食の会
- 認知症の人と家族の会
- 全国パーキンソン友の会富山県支部
- 難病ネットワークとやま

自身が出しやす環境を作っていくことが必要ではないか"との感想を述べています。

第3回 沖縄学習会

in 沖縄(11月5日)

ヘルスケア関連団体の目的、役割を明確にした上での情報発信を

第3回沖縄学習会は、8団体15名が参加し「情報活用術 収集と提供の方法を考える」をテーマに、2グループでのワークショップ形式で行われました。まずワークショップの主旨や進め方を確認。発言は1回2分以内、発言を遮らないなどのグラドルルールを決めてスタートしました。情報の発信源として「掲示板」「メール」「メーリングリスト」「会報誌」「講演会」「相談時」「医療機関との関係がうまくいっていないときの相談事例」「患者の体験談」の8項目が挙げられ、各ヘルスケア関連団体の失敗事例と対策、

成功例を出し合い意見を交換しました。まとめでは次のような事例が挙げられました。"会員ひとりの思いは違う。だからこそ会と

2007年11月に第8番目の地域学習会として東海学習会が発足しました。ますます活動が広がり、すでに立ち上がっている地域学習会では2007年10月に行われた第7回ヘルスケア関連団体のワークショップの報告をはじめ患者啓発劇を試みたり、専門家や講師を招いて講演会を行うなど、活発な活動が行われています。今回は2007年11月から2008年2月までに行われた各地の地域学習会の様子をご紹介します。

第3回 北陸学習会

in 富山(11月18日)

ワークショップの報告、団体紹介、討論会と盛りだくさんな内容で開催

かという問題も提起されました。なんくるないさ(なんとかなるさ)の県民性を踏まえた上で、どう情報を発信していくか。答えはできませんでしたが、課題として取り組んでいくことになりました。

2007年11月18日、富山のボルファートとやまで第3回北陸学習会が行われました。まず、ファイザー株式会社の奥澤氏から、2007年10月に行われた第7回ヘルスケア関連団体ワークショップの報告がありました。今秋、北陸地区では団体の設立や研究会などが相次ぎ、北陸学習会のメンバーがワークショップに参加できなかったことから、参加者一同「情報の収集と提供」についての討論の模様を詳しく聞きました。

をテーマに討論会が行われました。「リウマチ科の名称を残すために、ヘルスケア関連団体・財団・学会等が力を合わせて署名運動した結果、変更が撤回された」「オレンジリング(認知症サポーター)の普及に努め、一般の人や警察、金融機関等への啓発に力を入れている」「内部障がい世間の不理解を解消したい」「医師も仕事に追われて余裕がない。患者と医師の間を取り持つ力になれないか」など、それぞれの団体の経験をふまえた「患者力の活かし方」についての意見や提案がありました。

運営委員は「当事者の声を変えていくのがヘルスケア関連団体。患者自身の加入が少ないのが現状なので、支援者や医療、行政に働きかけ、患者自身が出しやす環境を作っていくことが必要ではないか」との感想を述べています。

まねこ
「活発な議論が行われたようですね」





第11回 関西学習会

in 大阪(1月26日)

会議進行のコツやスムーズな 会運営の手法を講師を招いて研修

第11回関西学習会では、会の運営上の課題解決法を探るべく、ファイザー社友会(ファイサーOB)の梶田修氏を講師に招き研修を行いました。テーマは「メンバーの意見が異なる時、意見を集約して一つの方向性を出す方法」。誰もが直面しているケースではないでしょうか。まず、はじめに研修では、「どうして違った意見になるのか」という背景から「他者と関わる意思決定において守るべき5原則」が紹介されました。



- 他者と関わる意思決定において守るべき「5原則」
- ① 自分の意思決定をまず固め、信念をもつ
 - ② 自分の意思決定過程と結論をわかりやすく人に伝える
 - ③ 他者の意思決定過程を理解し、相手の立場に立つて妥当性を考える
 - ④ 意見相違などの意思決定過程で生じたのか分析を行う
 - ⑤ 相違する意見を前向きに調整し、新しい合意を生み出す
(引用・意思決定を間違わない人の習慣術 (夢新書) 中島一)

また、さまざまな意見が飛び交う場合での「目標の重みづけ(優先順位)」では、気持ちの強さを10〜1までの数値に置き換えることや、時間に制約があるので最後は多数決にすることを最初に明言しておくこと、議論の末の多数決は理解が得られやすいなど、具体的な手法が紹介されました。これらの知識をふまえて「予算1人10万円以内で慰安旅行の行き先を決める」を議題にグループに分かれて模擬演習を実施。行き先が決定するまでどこで意見が分かれたか、全員が納得したかなどの過程をそれぞれ発表しました。また、そのうえで参加者は会場のリーダーという立場であるため、会議前の情報収集や会議はギブ&テイクであり、自分だけが情報を得たり、意見を発表する場ではないという雰囲気づくりも大切だと解説。これらのことを毎回意識して行うことでいい会議へとステップアップしていけると結びました。9団体(内・初参加2団体)16名が参加。

第9回 関東学習会

in 東京(2月3日)

模擬患者と医学教育との関わりについて 専門家による講演を開催

2008年2月3日、東京において、第9回関東学習会が行われました。

まず、高千穂大学人間科学部児童教育専攻教授 長谷川万希子氏が「模擬

患者について」をテーマに講演を行いました。長谷川氏は、医師や医学生、医療関係者を対象としたCST (communication skill trainingまたは consumer satisfaction training)に携わる経験から、CSTの研修の目的や模擬患者がコミュニケーション教育に必要な理由や模擬患者の養成プロセスなどについて述べました。模擬患者(SP)には、simulated patient a standardized patientという意味があり、シナリオを覚え演技をするだけでなく、いつ誰が演じても同じトレーニング効果が得られるように標準化された患者を演じることが求められるそうです。さらに、模擬患者にはフィードバック能力や医療への理解と中立的態度なども必要で、受講生をいたずらに傷つけるようなフィードバックではなく、さまざまな配慮を行いながら有意義なコメントを与えられることが重要だということでした。講演を聴いて参加者からは漠然としていた模擬患者の実感がわかり、はつきりとしたイメージがもてたとの感想が述べられました。次に、プロジェクトチームが進めてきた「患者が作る医学の教科書」について進捗状況の報告が行われ、今後の進め

方が検討されました。その結果、中枢性尿崩症を取り上げた原稿のサンプルが出来上がり、他の疾患についての原稿作成が必要となってきたので、プロジェクトチームだけではなく関東学習会全体で取り組んでいこうということになりました。また、団体によっては原稿作成の負担が大きいとの意見も出され、学習会で各団体の代表者が自らの疾病や団体の活動状況、課題、悩みなどを語り、その内容をまとめていくことになりました。昨年の「受診ノート」に続いて「患者が作る医学の教科書」という関東学習会の大きな取り組みが具体化していきます。学習会終了後、相互の親睦を深めるために楽しく新年会が行われました。



第7回 九州学習会

in 熊本(2月3日)

ユニーク! 日頃の不満や反省を盛り込んだ オリジナルの「患者学啓発劇」の試み

第7回九州学習会は、ヘルスケア関連団体だけでなく医学部の大学院生や医師など、19団体32名の参加で開催。午前中は昨年10月に行われた「第7回ヘルスケア関連団体ワークショップ」への参加者が、

7つの分科会の発表内容を報告。「ペアレンツ・ヘルピング・ペアレンツ(親が親を助けるアメリカの事例)が参考になった」「情報活用としてのラウハウバンクの発想が面白い」などの感想が出ました。午後



第11回 関西学習会

in 大阪(1月26日)

会議進行のコツやスムーズな 会運営の手法を講師を招いて研修

第11回関西学習会では、会の運営上の課題解決法を探るべく、ファイザー社友会(ファイザーOB)の梶田修氏を講師に招き研修を行いました。テーマは「メンバーの意見が異なる時、意見を集約して一つの方向性を出す方法」。誰もが直面しているケースではないでしょうか。まず、はじめに研修では、「どうして違った意見になるのか」という背景から「他者と関わる意思決定において守るべき5原則」が紹介されました。



他者と関わる意思決定において守るべき「5原則」

- ① 自分の意思決定をまず固め、信念をもつ
- ② 自分の意思決定過程と結論をわかりやすく人に伝える
- ③ 他者の意思決定過程を理解し、相手の立場に立つて妥当性を考える
- ④ 意見相違などの意思決定過程で生じたのか分析を行う
- ⑤ 相違する意見を前向きに調整し、新しい合意を生み出す
(引用・意思決定を間違わない人の習慣術 (夢新書) 中島一)

また、さまざまな意見が飛び交う場合での「目標の重みづけ(優先順位)」では、気持ちの強さを10〜1までの数値に置き換えることや、時間に制約があるので最後は多数決にすることを最初に明言しておくこと、議論の末の多数決は理解が得られやすいなど、具体的な手法が紹介されました。これらの知識をふまえて「予算1人10万円以内で慰安旅行の行き先を決める」を議題にグループに分かれて模擬演習を実施。行き先が決定するまでどこで意見が分かれたか、全員が納得したかなどの過程をそれぞれ発表しました。また、そのうえで参加者は会場のリーダーという立場であるため、会議前の情報収集や会議はギブ&テイクであり、自分だけが情報を得たり、意見を発表する場ではないという雰囲気づくりも大切だと解説。これらのことを毎回意識して行うことでいい会議へとステップアップしていけると結びました。9団体(内・初参加2団体)16名が参加。

第9回 関東学習会

in 東京(2月3日)

模擬患者と医学教育との関わりについて 専門家による講演を開催

2008年2月3日、東京において、第9回関東学習会が行われました。

まず、高千穂大学人間科学部児童教育専攻教授 長谷川万希子氏が「模擬

患者について」をテーマに講演を行いました。長谷川氏は、医師や医学生、医療関係者を対象としたCST (communication skill trainingまたは consumer satisfaction training)に携わる経験から、CSTの研修の目的や模擬患者がコミュニケーション教育に必要な理由や模擬患者の養成プロセスなどについて述べました。模擬患者(SP)には、simulated patient a standardized patientという意味があり、シナリオを覚え演技をするだけでなく、いつ誰が演じても同じトレーニング効果が得られるように標準化された患者を演じることが求められるそうです。さらに、模擬患者にはフィードバック能力や医療への理解と中立的態度なども必要で、受講生をいたずらに傷つけるようなフィードバックではなく、さまざまな配慮を行いながら有意義なコメントを与えられることが重要だということでした。講演を聴いて参加者からは漠然としていた模擬患者の実感がわかり、はつきりとしたイメージがもてたとの感想が述べられました。次に、プロジェクトチームが進めてきた「患者が作る医学の教科書」について進捗状況の報告が行われ、今後の進め

方が検討されました。その結果、中枢性尿崩症を取り上げた原稿のサンプルが出来上がり、他の疾患についての原稿作成が必要となってきたので、プロジェクトチームだけではなく関東学習会全体で取り組んでいこうということになりました。また、団体によっては原稿作成の負担が大きいとの意見も出され、学習会で各団体の代表者が自らの疾病や団体の活動状況、課題、悩みなどを語り、その内容をまとめていくことになりました。昨年の「受診ノート」に続いて「患者が作る医学の教科書」という関東学習会の大きな取り組みが具体化していきます。学習会終了後、相互の親睦を深めるために楽しく新年会が行われました。



第7回 九州学習会

in 熊本(2月3日)

ユニーク! 日頃の不満や反省を盛り込んだ オリジナルの「患者学啓発劇」の試み

第7回九州学習会は、ヘルスケア関連団体だけでなく医学部の大学院生や医師など、19団体32名の参加で開催。午前中は昨年10月に行われた「第7回ヘルスケア関連団体ワークショップ」への参加者が、

7つの分科会の発表内容を報告。「ペアレンツ・ヘルピング・ペアレンツ(親が親を助けるアメリカの事例)が参考になった」「情報活用としてのラウハウバンクの発想が面白い」などの感想が出ました。午後



きねこ
「各地域で特色が
出てきているね」



からは九州学習会の今後の取り組みの一つとして、運営委員が「患者学啓発劇」を提案。あらかじめ用意しておいたシナリオを医者、患者、看護師役になつて披露。「今日もまた2時間待つて2分よ！2分！」「調子がよくなつたことはいついつい先に話し忘れることの多かもんなあ」「わかつたふりはしないで。優等生の患者さんにならなくていいんですよ」などと、日頃の不満や反省点を盛り込んだ

内容で、方言あり笑いありとても親しみやすい寸劇に仕上がっていました。その後、6つのグループに分かれてシナリオをつくり、作品(5分程度)を披露。「ヘルスケア関連団体の立ち上げを医師に相談」「マスコミに出ることに反対する親戚の説得」「ヘルスケア関連団体の交流会で自分の意見を押し付けるケース」「医師にセカンドオピニオンを受けることを伝える」など、わずか30分でさまざまなシーンやあらすじの寸劇ができあがったのには驚きました。しかも役者揃い！今後、スキルアップして講習会やシンポジウムなどで「息抜き」として披露することを検討していくとことです。

第4回 沖繩学習会

in 沖繩(2月4日)

誰に、何のために、どんなメッセージを？
有効な広報ツールについて学習

第4回沖繩学習会のテーマは「伝えたい人は誰？～広報ツールを見直そう～」。那覇商店街の街づくりに関わるNPO法人「まちなか研究所わくわく」の佐々倉玲於さんを講師に招き、広報ツールの基本、ノウハウを学びました。自己紹介は早速、名前・団体・キャッチコピーなど本日の学習会に期待することを一枚の紙にまとめた広報ツールを作成して行いました。その後、「誰に」「どういう変化を期待して」「何を伝えるか」の項目に分け意見を集めると、ホワイトボードにはそれぞれたくさん要素が書きだされました。たとえば、「非会員の当事者に」、「仲間の存在を」、「活動内容で伝える」、「一般人に」、「偏見をなくしてもらうために」、「病気についての正しい知識を伝

える」など、3つの項目を上手く組み合わせ、それを広報する側が共有する。そして材料があるか、なければ整えていき、項目を整理することでやるべき手順がわかりやすくなります。学習の後、各団体が15分間でA4サイズのパンフレットを作成し、「表紙が大事」「会の主旨を明確に書き信頼性を」「データを出し、もし自分の子どもがかかったらと思わせる」など、



それぞれの力点を発表。個々の団体の中だけで話し合うよりもラフスケッチの段階で他団体やターゲット、一般人など

第4回 北陸学習会

in 富山(2月10日)

ヘルスケア関連団体リーダーのための
研修の場と位置づけ、積極的な学習会を展開

に見せて意見をもらう、イベントや他団体の広報ツールを集め参考にするなど有意義な意見交換がなされました。

2008年2月10日、サンフォルテ富山で第4回北陸学習会が行われました。まず、医療福祉チャンネル774で放映された「患者の声を医療に生かす」のビデオを鑑賞し、ネットワーキングの会や他の地域学習会の活動の様子を学びました。次に3グループに分かれて「患者力と医療」をテーマに、自分たちに何ができるのかというグループ討議を行いました。

グループ発表では、「富山には、神経難病などの専門医がないという地域的な問題がある。患者から医師に働きかけ、情報提供することも必要ではないか」「医師に遠慮なく何でも言えるのが理想だが、なかなか難しい。個人では限界があるので、ヘルスケア関連団体などで患者力を高め、医師との関係を深める方向を模索したい」「医療、福祉がうまく連携するように、患者が医師やケアマネージャーに働きかけることも必要ではないか」などの意見が出されました。北陸学習会に初めて参加したソーシャルワーカーからは「グループ討議に参加して、患者さんと支え合い成長し合っているのが本当の関係だと改めて感じた。またこういう機会があれば参加したい」との感想が述べられました。

団体のリーダーのための研修の場」と明確に位置づけていることが特徴です。グループ討議の進行役や記録、発表の係も「勉強だから」と運営委員が声をかけて、積極的な参加を促します。また、途中で少し長めの休憩時間を設け、お茶を飲みながら参加者同士が語り合い、親睦を深め、情報交換できるように工夫しています。北陸地方は縦に長く広がる地理的な条件から、新潟や福井から富山での学習会に日帰りで参加することが難しく、現在は富山在住者が中心となっています。そこで今回は新潟や福井のヘルスケア関連団体にも声をかけ、1泊2日の日程で学習会を行い、北陸全体にネットワークを広げていきたいと期待です。北陸学習会の活動の広がりが期待されます。



日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)

代表 中井伴子

ハンチントン病(HD)とは、脳内の線条体と呼ばれる部分にある細胞が失われることによって、症状が引き起こされる疾患で、日本人には100万人に5、6人未満という稀少難病です。遺伝子によって次世代に伝わっていくため、「at-risk(発症する可能性がある)」の子どもへの病気の説明、結婚、出産などのライフイベントの選択など、難問が立ちはだかっています。医療講演、電話相談にと奮闘する「日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)」代表の中井伴子さんにお話を伺いました。



100万人に5、6人未満の稀少難病

ハンチントン病(HD)患者は今、全国で800名前後いるといわれています。35〜50歳くらいの働き盛りの年齢で発症するため、生活に直結します。特定疾患に認定されていますが、生活保護を受けている家庭は難病申請をしないため正確な人数は把握できていません。主な症状は、物事を認識する力(思考・判断・記憶)の喪失、動作をコントロールする力の喪失(不随意運動・飲み込み困難)、感情をコントロールする力の困難(抑鬱、感情の爆発・いらだち)などです。症状の

出方には個人差がありますが、進行するにつれ一部要介助や全介助となり、ほとんど家族が家で介護しているのが現状です。

「日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)」は2000年に、現在、東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センターに在籍されている武藤香織先生の声かけによって発足しました。武藤先生が国際神経学会でのHD会議に参加されたとき、アジア系の関係者が一人もいなかったことがきっかけです。HDは海外では特に白人に多く、10万人に4〜10人の割合で存在していることもあり、研究も情報交換も盛んです。そこで武藤

先生が日本のHD患者に呼びかけるところ、私のいとこである由紀(故人・前代表)が、自分は「at-risk」でありHDの家族がいる、と連絡をとったのがこの患者会のスタート

でした。会員は患者、家族、介護者を中心に現在80名。なかに若年性HDの家族が4家族います。ハンチントン病は以前「ハンチントン舞踏病」と呼ばれていました。「舞踏」は症状のなかの不随意運動を意味しています。しかし、それは特徴の一部に過ぎないため、JHDNが厚生労働省に陳情を行い、2002年に「ハンチントン病」と病名が変わりました。

医療者や医学生への医療講演での手応え

HDは遺伝子によって次の世代に伝わる病気です。優性遺伝で両親のどちらかが発症した場合、子どもに伝わる確率は2分の1です。子どもたちはこの病気をいつ、どう伝えるかはとても難しい問題です。発症前遺伝子診断を受けることもできますが、ここでも葛藤があります。陽性だった場合、根治療法がないからです。それなら調べるメリットがあるのかということになります。陽性だったために自殺してしまふ人もいます。結婚や出産も大きな決断が迫られます。

●イラスト入りで読みやすい、
会報誌「プチ・ニュースレター」。年4〜5回発行



会で行っている電話相談にはこれらの問題に関することが寄せられます。そして介護の大変さです。精神症状がひどく出た場合は人に危害を与えることもあり、『自分の家族だけがこうなのか？』他の患者はどうなの？』といった相談も多いですね。

会の活動はこの電話相談、会報誌の発行、ホームページでの情報公開、医療者・医大生に向けた講演などが主です。大学での医療講演は毎年、定期的に行っていますが、昨年初めて生命科学の基礎研究者に向けての講演を行いました。そこで「HDの研究をしてほしい」とは言いませんが、研究過程でHD治療に少しでも関わるものを見つけたら、ぜひ私たちのことを

思い出してほしい」と訴えました。後日、参加してくれた方がインターネット上で「自分がしている基礎研究の向こう側が見えていなかった。講演を聞いて、自分のしていることが何かにつながるのだとわかり、非常にモチベーションが上がった」と書いてくれました。とても嬉しく医療講演の意義が再確認できました。

2006年には日本神経学会総会の会場内に、患者会の情報コーナーを設置することができました。JHDNが幹事団体となり9つの神経難病の患者会が、患者向けの解説書や活動報告書を展示・配布。研究者と難病患者との交流、橋渡しの手応えを感じることができました。

遺伝病への偏見を活動を通してなくしていきたい

武藤先生から多発性硬化症の患者会「MSキャンピン」代表の中田郷子さんを紹介していただき、ヘルスケア関連団体ワークショップに初めて参加したのが2003年。2004年から代表を務めることになったのですが、会の運営ノウハウなどはまったく知りません

●カラーのJHDNのパンフレット



でした。ワークショップで知り合った他の患者会の方々がいてねいに教えてくださり、とても役に立ち助けられました。どの会も大変なのに私の話をとても熱心に聞いてくれました。そのうちに関西学習会ができました。そのうちに相談でき、心強い存在となりました。ときには厳しい意見も言われますが、育てようとしてくれるのがわかります。こうして他の患者会との協働も会の活動の一環となりました。

今年の秋には人類遺伝学会で発表する機会を得ました。遺伝カウンセラーの方々に集まっていたいただき、厚生労働省にも協力してもらってHDにはまだなかった

「療養の手引き」も作成中です。ただ、まだまだ会全体としての団結が弱いのが実情です。「at-risk」で家族にHD患者がいなければHDのことは忘れたいのです。患者がいる人は介護に忙しくて関わられません。もつと社会にアピールしようと提案しても、やめてほしい、世間から何を言われるかわからないという声が上がります。遺伝病への偏見・差別があるのは事実ですし、遺伝のイメージが悪すぎます。それを変えていく必要がある。そのため会の活動がどんなメリットをもたらすのか、会員一人一人を説得し意識を高めていくのが今後の課題です。

主な活動

- 会報誌「プチ・ニュースレター」の発行
- ホームページでの情報公開
- 電話相談
- 医療者・学生への医療講演
- 他の患者会との協働

組織の概要

- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 設立/2000年3月
- 会員数/80名

難病対策の
充実を求める

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患 「患者・家族の声を」患者大行動

2007年12月に「患者・家族の声を！ 12.3全国大集会・大行動」、続いて2008年2月には「難病対策の充実と新規疾患追加を求める 緊急集会と要請行動」が行われました。公的医療制度拡充に向け、多くの患者団体がそれぞれの立場を超えて大規模な形で行った画期的な当事者運動に、事務局として関わったJPA（日本難病・疾病団体協議会）事務局長の坂本秀夫さんにお話を伺いました。

79の患者団体の連携により、
大きな動きとなる

一連の活動の出発点は、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎が難病指定から外されるといふ問題への対応でした。私たちはこの2疾患だけでなく、特定疾患治療研究事業全体にかかわる



問題だと受け止め、JPA加盟団体をはじめ広くほかの団体にも呼びかけて討議をする必要があると、約1年前に勉強会を発足させました。次に勉強会を基盤として実行委員会を設置し、JPAが事務局団体となつて2007年12月に「全国大行動」を実現しました。その結果、難病対策の予算を大幅に増やすことができ、2008年2月には「緊急集会と要請行動」を行い、新規疾患の追加指定を求めるところにまで発展しました。厚生労働省は、増えた予算は医療費の負担増等で消えるため、新規疾患指定の余裕はないとの見解でしたが、患者団体の意向を聞いたうえで難病施策を進めるといふ姿勢がみられるようになってきました。患者団体が団結して運動を行い、難病議連の国会議員も積極的にかかわり、またメディアにも注目されたことが、これだけ大きな動きにつながったと思います。

患者団体の中にも意識の変化が生まれています。以前は限られた予算を狭い範囲で分け合おうという考え方がありましたが、この運動に取り組む中で全体の医療にかかわる予算を増やして、より幅広く問題をとらえようという考え方になってきています。同時に、まだ患者団体となっていない疾病の患者たちが団体を立ち上げたり、あるいは他の団体の活動の仕方を学んだりといった個々の成果も生まれました。

JPAが軸となつて、多様な団体との連携をめざしたい

今後の課題としては、既存の患者団体と新しい患者団体とのギャップを埋めていくことが必要だと感じています。新しい患者団体である若い人たちの、インターネットを駆使する能力や活動への強い思いと、従来のような地道な患者団体活動とをどのように連携していくかを考えなければならぬと思います。

JPAに課せられている課題は、設立時の「患者団体のナショナルセンターをめざす」という目標の実践です。そのためには、JPAが軸となり、さまざまな団体に参加してもらえ体制を整えるために、専従スタッフをおくことや財政確保が必要です。まずは「不要入れ歯

リサイクルキャンペーン」の全国的展開を考えています。これは入れ歯の希少金属を有効活用するリサイクル運動で、収益金の一部はユニセフ協会に寄付され、残りは参加団体の収入となります。資源活用にも社会貢献にもなるので、私たちが取り組む運動として適していると考え、すでに研修会を行っています。また混合診療の問題では、私たち患者団体が

取り組んだ結果として、混合診療解禁に歯止めがかかったと考えています。しかしほかにも後期高齢者医療など、問題が山積しています。体制を整え、医療や難病患者にかかわる政策課題にも積極的に取り組み、ナショナルセンターとしての役割を果たしていきたいと考えています。

JPA(日本難病・疾病団体協議会)

事務局長 坂本 秀夫 さん

患者大行動の概要

「予算確保!誰もが安心して治療が受けられる社会に」をスローガンに、2007年12月2日に「つどい」「交流会」、3日に「全国集会」「大臣要請」「厚労省交渉」「議員要請」「記者会見」という患者大行動の一連の取り組みが行われました。要請行動では共通要望書(アピール)を提出し、各団体の要望書とも合わせて参加79団体の要望事項を集約した冊子「患者・家族の願い」を配布しました。また混合診療の全面解禁を求める動きが急浮上するなかで、慎重審議を求める決議文を配布し「安全で効果のある治療薬は保険適用で」との緊急決議を難病議連の各党国会議員に届けました。集会では7団体の代表が、切実な要望と施策の拡充を訴え、全員で前述のアピールと緊急決議を採択しました。この取り組みの結果、来年度の二疾患の難病指定継続と、36億円の予算増額となりました。この患者大行動を受けて、2008年2月17日、18日には「難病対策の拡充と、特定疾患治療研究事業および難治性疾患克服研究事業への新規対象疾患の追加を願う緊急集会と要請行動」が行われました。これは患者大行動での成果や特定疾患治療研究事業への大幅な予算増をふまえて、新規対象疾患の追加等を求めて再度東京に集まったものです。2日間の行動には、全国から27団体約60名の患者・家族が集まり国会議員要請などを行いました。昨年来から国会要請を重ねた結果、国会議員の反応が変わってくるなど、注目すべき変化が現れてきたことも報告されました。

患者の声を医療に生かすことので、患者不在の医療を変えることをめざす

NPO法人 楽患ねっと



「楽患ねっと」は、患者とその周囲をつなぎ、応援するとともに、患者の声を医療に生かすことで、日本の医療をよりよくしたいと考える団体です。最近では、医療における患者の意思決定をサポートする医療コーディネーターの養成なども手がけ、新たな取り組みを展開する「楽患ねっと」の活動について、理事長の岩本貴さん、副理事長の岩本ゆりさんにお聞きしました。

NPO法人 楽患ねっと

理事長：岩本貴 副理事長：岩本ゆり

「良くなりたいたい・知りたい・つながりたい」という思いに込めて

患者の声を医療に生かすことで、医療の現場の限界を超えて患者不在の医療を変えようと、看護師や研究者、一般市民が集まって立ち上げたのが「楽患ねっと」です。特に、患者さんの「良くなりたいたい・知りたい・つながりたい」という思いを大切に活動しているのが特徴です。

最初に手がけたのは、インターネットでの患者団体の紹介です。希少疾患の場合には患者団体がないことが多いので、情報共有の場としてメーリングリストを作り運営しています。中にはメーリングリストから発展して患者団体となったケースもあります。

次に、患者さんの本音や声を社会

に発信して「いのちの授業」を始めました。患者さん本人や家族を病気で亡くした経験のある人が、その実体験を通して感じた「いのち」にまつわる様々な思いを小中学生や医療者、一般向けに講演するということです。また、一般企業や製薬会社、メディア、看護系雑誌などの依頼でマーケットリサーチも行っています。医療の当事者でありながら医療業界に伝わりにくい患者さんや家族の声を、市場調査を通じて伝えていきたいと考えています。さらに患者さんの声を医療そのものに還元し、患者本位の医療を実現するために「360度カンファレンス」という医療実践者全員がケアについて考える勉強会を行っています。

そして今、活動の中心となっているのが、患者さんが自分らしく納得のいく治療や療養を選択できるよう

に支援する医療コーディネーターの養成と認定です。5年以上の看護師経験を経験を条件とし、患者団体の方などの協力を得て面接を行い、資質を認めた人に研修プログラムを受けてもらい、医療コーディネーターとして認定しています。私たちが考える医療コーディネーターとして重要な資質は、まず短時間で相手の本音をひきだせる「信頼感」と「多様性の理解」です。医療コーディネーターは「治す」のではなく患者さんが納得することを目的にかかわるので、人それぞれによって異なる納得の仕方を受け入れられる「多様性の理解」が必要なのです。また、他に何か方法はないかと考える「想像力」や医療機関に問い合わせたり調べたりする「実行力」もチェックするようにしています。

医療コーディネーターを核に、活動を拡大

昨年から、認定医療コーディネーターによる1回15分の無料電話相談も実施しています。15分あれば、「セカンドオピニオンをとりたい」「医師にどう話したらいいか」というような一般的な相談には答えることができます。相談内容は、セカンドオピニオンに関することや、医師からの説明に納得がいけない、診察の際に不安や質問を伝えられないなど医療者とのコミュニケーションの問題が多く、客観的な立場から整理していくと納得される方も多いようです。また、活動の一環として、医療コーディネーターと同種のサービスを医療保険の付帯サービスとして取り組みたいという生命保険会社に協力し、看護師の訪問サービスに関する商品開発に携わりました。

今の医療のシステムでは、患者さんの悩みを解決できない現状があります。難しい医療用語の解説や氾濫する医療情報の中からの的確な情報提供、そして治療法や治療環境を探り患者さんの側に立ってケアしていく存在として、医療コーディネーターの必要性を強く感じています。患者さん自身が自らの病を理解し、受け止め、治療法の選択肢や、治療開始後の標準的な経過などを知り、「自分らしく生きたい」「納得した

医療を受けたい」という要望に応えられる社会になるように、医療コーディネーターの活動を始め、さまざまな面で患者さんのヘルスリテラシーを高めるようなサポートをしたいと考えています。

実践的な活動を行う株式会社も発足 患者ナース株式会社

楽患ねつとでは対応できない、医療コーディネーターによる個別のきめ細かいサービスを行うのが、患者ナース株式会社。医療コーディネーターであり、看護師でもある岩本ゆりさんが中心となって活動しています。

看護師として働いていたときに、患者さんの不満は漠然と感じていたのですが、何に不満を感じているのか、何をどうサポートしていけばいいのか、具体的にわかりませんでした。また、患者さんに聞いてみてもケアする側とされる側という関係では本音は聞けません。病院を退職してから、個人として患者さんの本音を聞き、医療者とのコミュニケーションの問題があることを痛感しました。そして患者さんは問題があっても不利益になることは言えないし、それ以前に何を訴えていいかわからない人も多いということがわかったので、看護師の資格を生か

して、患者さんが医療に何を求めているかということとを整理してサポートし、医療者とのコミュニケーションを手伝いたいという思いを形にしたのが医療コーディネーターです。

2003年から個人事業として、患者さんの自宅へ伺って家族の方も一緒に面談したり、病院へ同行したりというような活動を有料で行っていましたが、「楽患ねつと」では行える活動に限界があり、同じような活動に取り組みたいという看護師の仲間も増えてきたので、患者ナース株式会社を立ち上げました。

現在、医療コーディネーターは札幌、静岡、埼玉、東京、神奈川、名古屋、大阪、鹿児島など全国に19人認定し、各地で活動しています。首都圏の医療コーディネーターは、楽患ねつとの無料電話相談にも協力しています。

医療コーディネーターがかかわることにより、医師と患者さんとの相互理解が深まり、患者さんがより正しく現状を把握し、ひいては主体的に自分らしく納得のいく治療・療養の選択できることを促進したいと考えています。

患者や家族の治療/療養の選択を支援します
NPO法人楽患ねつと認定医療コーディネーターのご案内

「重篤な病状」と宣告されたとき、あなたは何を頼りますか?
53% がんを宣告された患者の半数が自分の治療に不満をもちています。
がんを宣告された患者の半数が自分の治療に不満をもちています。がんを宣告された患者の半数が自分の治療に不満をもちています。がんを宣告された患者の半数が自分の治療に不満をもちています。

医療コーディネーターが活躍できること
患者の病状や家族の不安を解消し、患者さんの生活の質を向上させ、医療者とのコミュニケーションを促進し、患者さんの治療・療養の選択を支援します。

医療コーディネーターが活躍できること
患者の病状や家族の不安を解消し、患者さんの生活の質を向上させ、医療者とのコミュニケーションを促進し、患者さんの治療・療養の選択を支援します。

「患者の声を医療に生かす」ことで患者不在の医療を変える
NPO法人楽患ねつとの活動紹介

NPO法人楽患ねつと
治療で後悔する前に、まずは相談を医療コーディネーターによる無料電話相談があります

患者の声を多くの人に届けます
300名カンファレンス
楽患ねつとでは、患者さんの声を多くの人に届けます。300名カンファレンス、楽患ねつとでは、患者さんの声を多くの人に届けます。300名カンファレンス、楽患ねつとでは、患者さんの声を多くの人に届けます。

患者の紹介
楽患ねつとでは、患者さんの声を多くの人に届けます。300名カンファレンス、楽患ねつとでは、患者さんの声を多くの人に届けます。300名カンファレンス、楽患ねつとでは、患者さんの声を多くの人に届けます。

難病相談支援センターを中心にネットワークを拡大 静岡県難病ケアシステム構築の試み



各都道府県への難病相談支援センターの開設・発足を契機に、さまざまな課題を抱えながらも、難病相談支援センターを中心として難病ケアのネットワークが広がり、活性化する地域が見受けられるようになってきました。そこで、患者団体主導で相談支援センターを運営するとともに地域で積極的な活動を展開し、全国的にも注目されている静岡県のケースをご紹介します。

静岡県難病相談支援センター

所長 野原 正平

(NPO法人静岡県難病団体連絡協議会連理理事長・JPA日本疾病・難病団体協議会副代表)

静岡県難病相談支援センター

保健師 深井 千恵子

**センター構想が
持ち上がる以前から、
勉強会を開催**

静岡県では、難病相談支援センターの構想が発表される以前から、静岡県難病団体連絡協議会が呼びかけて、地域の医療ケア関係者と「静岡県難病ケアシステム研究会」として勉強会を重ね、「静岡県難病ケア市民ネットワーク」の立ち上げや、静岡

県における難病ケアシステムの構築をめざしていました。ちょうど介護保険制度による課題が明らかとなっていた頃で、保健師や医療関係者など難病患者の支援に熱心な方が集まってくれました。

その後、難病相談支援センターを各都道府県に設置するという厚生労働省の方針が出され、集中勉強会やシンポジウムなどを開催し、専門家の助言を得ながら、患者団体の立場から「こんな難病相談センターがほしい」という要望をまとめて「静岡県難病センター構築に関する提言」として発表しました。おそらくこうした提言の発表は全国的にも珍しく、難病患者の立場から県当局に具体化構想の提示と、難病ケアに関わる個人・団体への提案などを目的としていました。県も私たちがと協議を重ねたうえで、提言に沿った

形で難病相談支援センターの設置を進め、静岡県難病団体連絡協議会が運営を受託しました。

**「難病相談支援センター」
の可能性を追求**

今までの保健行政では難病ケアは疾病対策課や保健予防課が担当し、それぞれの保健所に難病相談が持ち込まれても、県の中央保健所のような統括機能がないため政策改善には結びついていませんでした。また、介護保険制度のもとで制度が分化され、医療・福祉・介護・教育・就労など難病患者のさまざまな困難に対して、保健師などが統括してかわりづらくなる問題も生じました。

こうした問題を解決する可能性をもつのが「難病相談支援センター」

NPO法人 静岡難病ケア市民ネットワーク

静岡市内の難病ケア専門家や患者当事者など約200名のメンバーを基盤に発足。医師や看護師、保健師、ケアマネージャー、研究者、看護学部学生など多彩な人材が参加し、行政や難病相談支援センターと連携して難病ケアにかかわるさまざまな活動を行っています。特に難病患者の訪問相談や外出支援など、公的なサービスの谷間を埋める、患者の立場に立った活動が注目されています。

です。患者団体が運営を受託することで、ピアカウンセリングなどを通じて信頼関係を築き、同じ患者の立場から、その人の生活全体の相談に応じることが出来ます。さらに専門家などのネットワークを広げれば、よりさまざまなニーズに対応できるようになります。そのためには、患者団体がどうかかわるかが、運営をはじめ難病ケアシステム全体の質を左右すると思います。私たちがめざすのは既存の制度にとらわれずに、何がどこまでできるか、「難病相談支援センター」の可能性を追求することです。この点が同じように難病ケアの問題に取り組む全国の仲間注目されているようです。

多くの人がかわり、 支え合うのが特長

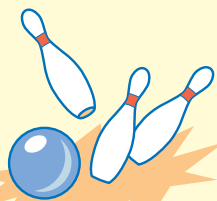
静岡県の特長は、難病患者が暮らしやすい地域づくりをめざして、センターや患者団体だけではできない支援を行っていることです。難病は相談だけではなく支援が必要であると考え、静岡難病ケア市民ネットワークと協力して筋萎縮性側索硬化症(ALS)など重篤の患者さんのお花見やサッカー観戦、患者交流会参加などへの外出支援を行っています。また、「若い頃見た西伊豆の夕日をもう一度見たい」という希望を叶えたこともあります。最近ではボウリング大会を開催しました。このような活動によって、長い間寝たきりだった方も自信を持ち、次は



外出困難な難病患者さんのための ボウリング大会



まばたきで指示して、
ストライク!!



2008年2月24日、静岡県難病団体連絡協議会と静岡難病ケア市民ネットワークの共催でボウリング大会が開かれました。筋力が落ちた方や、車いすの方も「投球器」を使ってボウリングを楽しみ、ALSの患者さんもまばたきで投球器の向きを指示し、見事にストライクをとりました。患者さんやボランティアなど参加したメンバーの楽しそうな様子が印象的でした。

家族で自力で挑戦したり、生活範囲を広げたりするきっかけになるし、その患者さんや家族の喜びを支援にかかわる人たちも共有することが出来るのです。難病相談や支援に協力してくれている人は、専門家から学生や一般市民まで、さまざまです。大切なのは、専門知識や経歴だけではなく困難な人たちの丸ごととらえて、何が求められるのかを見極めながら支援する「かわり方」であること

考えています。現在、難病ケア市民ネットワークは静岡市と浜松市にできていますが、このネットワークを静岡県全体に広げ、来年春を目標に全県域的なケアシステムを構築したいと考えています。多くの人がかわり、みんなで支え合って、みんなが動くという静岡の特長を生かして、難病相談支援センターの可能性に挑戦してみようというのが、私たちの目標であり楽しみでもあります。



セルフヘルプグループって何でしょう？

特定非営利活動法人
ひょうごセルフヘルプ支援センター

代表 中田智恵海
佛敎大学 教員

Self-Help Group

ヘルスケア関連団体、それは皆様さんの活躍の場です

Self-Help Group (セルフヘルプグループ) とも呼びます。歴史をたどれば、古くはハンセン病患者の会や結核患者の会に始まり、最近では薬害AIDSや肝炎患者の会の活動がよく知られています。今では病気の数だけありといわれるほど、多くのヘルスケア関連団体があります。

人生の危機は自分自身に潜在する
可能性をひき出すチャンス。
セルフヘルプで生き直しましょう。

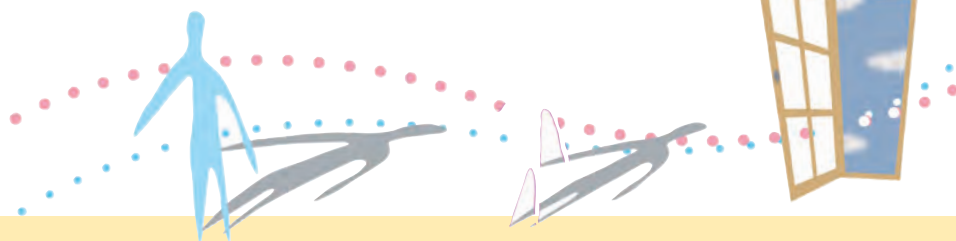
同病者の集まりを、「仲間同士で傷のなめあいをしている」と言われることがあります。しかし、セルフヘルプグループはそうではありません。セルフヘルプグループには、大きく分けて2つの役割があります。1つ目は、同じ病気の人たちが集まって一緒に力を合わせることで病気と闘う勇氣や希望を得たり、「病気になった自分はダメな人間だ」という自分に対する否定的な気持ちから抜け出して、「病気を抱えて自分らしく生きよう」と自分を肯定して生きる境地に達するような働きかけをします。これは病者が内的に変容することです。2つ目は、安心して治療が受けられるように医療者と協力し合ってより良い療養環境を整えたり、患者のニーズに沿った社会制度に改善するように行政に訴えたり、病気に対するいわれの無い偏見を取り除くような活動です。これらは外的な変容をめざした活動です。言い換えると、セルフヘルプグループは、「病者自身の内的な変容」と「広く社会という外的な変容」の二つを可能にします。少なくともこれら2つのいずれかをもって

いる場合をセルフヘルプグループと呼びます。

診察室の待合室で偶然に出会った同病の人たちが、待ち時間に話し合っ元気になることもあります。これは一時的にセルフヘルプが生じている場合と申せましょう。しかし、セルフヘルプグループと言う限りは、そうした活動が継続的に行われる場合を指します。単なる偶然の出会いではなく、そうした出会いが生じるように定期的に例会を開いたり会報を発行したりする必要があります。

セルフヘルプグループには病気以外にも不登校、ひきこもり、虐待、拒食や過食などの摂食障害、アルコールや薬物依存、そしてこれらの家族の会などといった、生活困難を抱える人々の極めて多様なグループがあります。そうしたグループの多くは医師・保健師・看護師・教員・ソーシャルワーカー・心理士といった専門職者に依存しないで、時には協働し、自分たちで主体的に活動しています。現在、こうしたグループは兵庫県だけでも約300あります。

ここでは病気を抱える人たちのセルフヘルプグループについて、2年間8回にわたってお話いたします。皆さんの活動に何らかの参考になれば幸いです。また、ご意見や質問などお寄せいただきましたら有難く思います。





筆者紹介

口唇口蓋形成不全の子どもの親の会の元代表、世話人を経て2000年より、
 佛教大学教員、特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター代表
 情報誌を発行したり、毎年セルフヘルプセミナーを開催して、さまざまなセルフ
 ヘルプグループを市民、行政職者、専門職者などに広報し、生活課題を抱えて
 孤立する人をセルフヘルプグループにつないだり、リーダー支援のための研修会
 を開催している。

内的変容と外的変容という
 2つの役割はどうして
 果たせるのでしょうか？

少しずつ考えることにして、今回は「内容変容の始まり」について。

①まず病気の診断を受けた時、「そんな病気になるなんて
 何かの間違いだ、そんなはずはない」とにわかには信じられ
 なかったのではないだろうか。そして、その内に「やつぱり
 そうらしい」と受け入れ始め、「どうして自分が？こんな
 病気になるのは自分ひとりだ」と、なお迷い、逡巡します。
 しかし、何かのきっかけでセルフヘルプグループを知り、しば
 らくは参加をためらうこともありすが「病気についての
 情報を得たい、あるいは他の同病の人はどうしているのだろ
 う？」と止むに止まれない思いから、グループの例会に
 参加します。ここまでが第二段階でしょう。

②例会で同病の仲間と出会います。そこで「同病といっても
 自分とは違うなあ」とがっかりすることもあつてでしょうが、
 大抵は「自分だけではなかった」とホッとするでしょう。そこ
 では同じ病気の人たちのグループですから、自分の症状や
 自分を取り巻く周りの人たちの対応など、詳しく説明し
 なくても分かり合え共感し合えます。孤立する不幸福感から
 の解放です。「孤立」は思いのほか、大きな影響力をもつて、
 二次的・三次的に問題を積み重ねていきます。ひとりぼっち
 では人間は何もできません。自分の辛さや悲しみを分か
 つてもらえる相手もいない、喜びを分かち合う人もない、
 情報はどこからも入手できない、となると自分が存在
 する意味を見つかることも難しくなるでしょう。ですから
 「例会で仲間と出会う自分の思いや症状を分かっ
 てもらえた」という経験はとても重要なことなのです。
 この時、さらに大切なことは例会に初めて参加した人が

「ありのままの自分を分かってもらえた」という体験です。
 そこには評価も審判もありません。しかし、同じ病気とは
 いえ、それぞれがもつ元々の生活環境、キャリア、対人関係
 の豊かさや乏しさなど、細かな部分になると異なる部分
 が必ずありますから、「同じだけ違う」という感覚も
 あるはずですが。その時に、評価したり審判したりすると
 「あなたは同病だけど、○○だから仲間じゃない」という
 ふうになってしまいがちです。難病という困難を抱えて、
 どうして生きていけばいいのか、と崖っぷちに立たされた人は
 最後の一押しで崖から突き落とされることでしょう。
 健康な人たちの仲間に入れない人が同病者からも「あなた
 は○○だから仲間じゃない」と排除の条件を突きつけられ
 ると、生き辛さは何倍にもなつてしまいます。

もうお分かりでしょう。だからこそ、初めて例会に参加し
 た人を皆さんはできるだけ温かく、同病というだけで心から
 歓迎しようとされるのです。それは、かつて病気ではなかった
 自分が居た場所からはみ出して別のグループに入るその時、
 温かく迎え入れられたことがどれだけ嬉しかったか、どれ
 だけ有難かったかが分かっているからです。同病者から
 も受け入れられない辛さもよく分かっているからなのです。
 この「何の評価も審判もしない、ありのままを受け入れる」
 という方針はどのヘルスケア関連団体にも貫かれていなけ
 ればならないでしょう。それでこそ、同病者同士としてセルフ
 ヘルプグループにつながる事ができるのです。
 これが第二段階です。今回はここまでにいたしました。よう
 次回からはセルフヘルプグループでの活動を通して、「どんな
 風に病気と向き合い、病気を抱えて自分らしく生きる術
 をどうやって獲得していくのか、さらに病気を抱えたまま、
 生きていきやすい環境をつくり出すセルフヘルプグループの
 活動」について順を追ってお話しすることにいたします。



マネコとキネコの

情報ひろば

E V E N T

イベント情報

■ 日本ALS協会 平成20年度通常総会

5月24日(土) 13:00~17:00

15:00~特別講演

「ALS患者の長期呼吸管理と在宅サポートー17年の経験からー」

大分協和病院 院長 山本 真 先生

16:10~参加者交流会

会場：戸山サンライズ(東京都新宿区)

お問い合わせ先：日本ALS協会

TEL.03-3234-9155 FAX.03-3234-9156

E-mail: jalsa@jade.dti.ne.jp

*全国に37の支部があり、各支部の総会日程はホームページにて紹介しております。 URL: <http://www.alsjapan.org>

■ ポリオの会

6月4日(水)~6日(金)

日本リハビリテーション医学会学術集会にブース展示

会場：パシフィック横浜

■ ポリオの会 例会

7月12日(土)

会場：大井町駅前ぎゅりあん(東京都品川区)4階第2講習室

内容：歩行計測の話

お問い合わせ先：ポリオの会 TEL&FAX.03-3872-7359

■ (社)日本オストミー協会 第20回全国大会

6月10日(火)~11日(水)

会場：茨城県水戸市

内容：若いオストメイト全国交流会、ワークショップ、通常総会、講演会

■ 第6回アジアオストミー協会大会

11月14日(金)~16日(日)

内容：6つの講演、フォーラム、シンポジウム

会場：国立オリンピック記念青少年総合センター(東京都渋谷区)

お問い合わせ先：(社)日本オストミー協会

TEL.03-5670-7681

■ 口唇口蓋形成不全ネットワーク(大空会)

6月15日(日) 13:30~16:30

会場：西宮市民会館 アミティホールで総会

テーマ：「みんなで語ろう会」

お問い合わせ先：(特)ひょうごセルフヘルプ支援センター

E-mail: hyogosh@titan.ocn.ne.jp

■ 「第15回メノポーズフォーラム・ミドルエイジからの健康力アップ! ~更年期からしなやかに美しく~」

6月21日(土) 13:00~16:40

会場：女性と仕事の未来館(東京都港区)

内容：日本更年期医学会理事の水沼英樹先生、医学博士・エッセイスト・歌手の海原純子先生、女優の服部真湖さん、小山嵩夫クリニック院長小山嵩夫先生をお招きして、ミドルエイジから考えたい健康づくりについてのご講演やパネルディスカッションがあります。また、更年期相談室や骨密度測定や筋力バランスアップ体験などの測定コーナーもご用意しております。

お問い合わせ先：NPO法人メノポーズを考える会

TEL.03-3351-8046 FAX.03-3351-8073

URL: <http://meno-sg.net>

■ 第31回てんかん基礎講座

7月23日(水)~24日(木) / 大阪

7月31日(木)~8月1日(金) / 東京

2日間・全6講座(1日のみでも受講可です。)

内容：てんかんに関する基礎知識から他では学ぶ機会のないトピックまで、充実した内容をお届けします。

「てんかん発作の種類とその介助(発作の実演を交えた講演。介助方法について目と耳から学べます)」・「高齢者のでんかん(最近増えていると聞く高齢になってからの発症を含めて、治療や日常生活への影響を解説します)」・「突然死」・「てんかんと運転免許」・「遺伝子はどこまで解明したか」・「てんかんと手術で治す(外科手術の最新情報)」

会場：チサンホテル新大阪(大阪府大阪市) / 大阪

大田区産業プラザPiO(東京都大田区) / 東京

参加申込方法：所定の申込書を(社)日本てんかん協会「講座係」までFAXまたは郵送してください。

送信先：FAX.03-3202-7235

郵送先：〒162-0051東京都新宿区西早稲田2-2-8全国財団ビル4F

お問い合わせ：TEL.03-3202-5661

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



まねぎねこ 2008年 第15号

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(53309)6720

FAX 03(53309)9004

E-mail: manekinako.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)コミュニティー・リレーション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。

今月号より「まねぎねこ講座」という新しいコーナーが始まりました。「セルフヘルプグループ」について毎回わかりやすく解説します。ヘルスケア関連団体にとって、このセルフヘルプの大きな二つの役割はとても大切です。是非、この講座で、その役割の重要性を学んでください。これから各団体は総会開催などの準備で多忙な毎日かと思えます。「まねぎねこ」では、今後より多くの団体のすばらしい活動をどんどん紹介していきたいと思えます。多くの情報をお寄せください。

M E S S A G E