

まねきねこ

2011

第26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



まねことまねこの旅 新潟編

日本海に面し、米どころ、酒どころとして名高い新潟県。豪雪地帯としても知られ、日本のスキー発祥の地と言われています。そして、佐渡島では、岩礁や入り江でのたらい舟漁が風物詩。厳しい自然の中で、巧みに生きる、たくましさか根付いています。

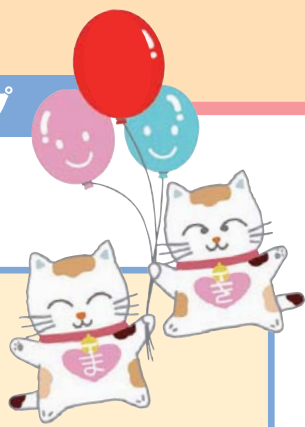
人とのつながりを大切に

まねきねこ

新しい年、2011年が始まりました。今号は、昨年10月に開催された第10回ヘルスケア関連団体ワークショップや、11月に開催された第1回難病・慢性疾患全国フォーラムなど、北から南まで多彩な話題を紹介しています。今年も、まねきねこは、ヘルスケア関連団体の皆さまに役立つ情報、元気になる話題をたくさんお届けしたいと願っています。どうぞよろしくお願いたします。

CONTENTS

18・17	16・15	14・13	12・11	10・9	8・7	6・5	4・3・2・1
第4回 ピアサポート NOW 公益社団法人 認知症の人と家族の会 代表理事 高見 国生・京都府支部副代表 徳廣 三木子	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 VHonet 10年間の活動から生まれた 広がりや深まりに期待したい 箕輪 良行	トピックス2 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム開催 すべての患者・障がい者・高齢者が安心して暮らせる社会を目指して	トピックス1 QOL向上に役立つ自助具やサポート機器の研究開発 当事者やヘルスケア関連団体の参加協力のあり方を探る 相談役 河野都・事務局長一穂 義明	クローアップ第26回 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会	活動レポート 第25回(2010) 第5回 東海学習会 in 愛知(8月28・29日) 第18回 関東学習会 in 東京(9月12日) 第17回 東北学習会 in 福島(10月22日) 第14回 沖縄学習会 in 沖縄(11月6・7日)	祝10周年 開催報告 第10回ヘルスケア関連団体ワークショップ 「集う・たのしみ・見つける」これまでを振り返り、未来のために ヘルスケア関連団体ワークショップ 10周年記念座談会 10年間を振り返り、未来を見据えて	MAXLINEの 情報ひろば



「集う・たのしむ・見つける」 これまでを振り返り、未来のために

2010年10月30・31日、東京のファイザー株式会社アポロ・ラーニングセンターで第10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。10周年を迎えて、第1回目から参加されている方から初参加の方まで、さまざまな立場の人々が全国から、集い、これまでの活動を振り返り、未来に向けての夢や展望を語り合いました。

開催報告

出会いと話し合いを 積み重ねて10年

ヘルスケア関連団体ワークショップは、さまざまな団体のリーダーが垣根を越えて集まり、それぞれの課題の解決法や進んでいく道を見つけ、ネットワークを構築することを目的として2001年より開催されてきました。第10回の今回は原点に立ち返り、それぞれの活動においてさまざまな場面に直面したとき、どのように対処し、改善してきたのかを振り返り、その経験を未来につなげていこうということで「集う・たのしむ・見つける」がテーマとなりました。



まず、VHOnet（ヘルスケア関連団体ネットワークの会）にかかわってきたメンバーの講演が行われ、次に、8グループに分かれて分科会が行われました。各グループは、所属団体や地域の異なる参加者と医療関係者で構成され、それぞれがこの10年間に自分自身や団体にどのような歩みがあったか、VHOnetとかかわり何が変わったのか、何を目指していくのかなどを話し合いました。各グループでは進行役が参加者の意見や課題を引き出しながら討議を進め、また参加者も積極的に発言し、まとめ役や発表者を担当し合うなど、各地域学習会で行われてきた進行役スキルアップ研修などの成果が表れていました。2日間の話し合いを通じてグループには個性や連帯感も生まれ、また懇親会や全体会でもなごやかな雰囲気の中で「仲間」として語り合い、親交を深める場面も見られ、ワークショップを通じて確かなネットワークが育まれてきたことが感じられました。

発足当時から世話人として VHOnetの変遷を語る

（社）やどかりの里・VHOnet世話人
増田 一世さん

第1回ワークショップには、障がいや疾病・団体の規模や歴史の違いを超えて22団体47名が参加し、共通課題を話し合い、知恵や情報を交換し、互いにエンパワメントすることが必要であると確かめました。

その後、さまざまな立場の人々が集まること、参加型であること、代表者を置かないなどの特徴として活動を続けてきました。活動を地域に広げるために地域学習会が生まれ、患者としての経験知の蓄積を生かそうと、医学教育への参画や『患者と作る医学の教科書』などのプロジェクトも始まりました。

私たちは、語り合うこと、伝え合うこと、学び合うこと、活き活きした組織づくりを大切にしてきました。ワークショップを出会いの場、発展

の場、つながりの場として、違いではなく共通課題に注目して、医療政策や障がい者施策に関して政策提言や社会への発信を行っていきましよう。



VHOnetを通じて今日の自分が多くの人に支えられ、多くの方々の力に勇気づけられていることに感謝しています。

その後、佐賀県難病相談・支援センターでの難病患者の就労支援や災害対策など活動も広がり、九州学習会の運営や、難病相談員研修開発プロジェクトなど新しい活動にも取り組んできました。

私は第4回のワークショップから参加しました。当時は、佐賀県難病相談・支援センターの運営に携わり、多くの課題に直面していましたが、ワークショップに参加して、さまざまな発見があり、ひとりで頑張りすぎず、信頼して相談できる人をたくさん持ち、集い、楽しみ、そして見つけようと考えるようになりました。

10年間の活動とVHOnetのかわりを振り返る
NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク・ワークショップ準備委員 / 九州学習会運営委員
三原 睦子 さん



VHOnetは、患者と医療・福祉を結ぶハブ空港たれと願っています。

今後は、自分が得た「知」を言葉にして伝え、連携や協働につなげていくこと、取り組みたいこと・広めたいことを形にするパッケージング能力(企画力・実践力)を向上させたいと考えています。そして、

位置に迷っていた頃、第6回ワークショップに参加しました。多くの人と出会い、患者力という人間の力の必要性などを再認識し、自分の生きる世界の狭さ、コミュニケーション力や社会に発信するためのスキルの向上、ネットワークが重要であると考えようになりました。

私は、患者家族であり、支援者、専門職でもあるという立場で、何のために何をすべきなのか、自らの立ち

北陸学習会の役割
自分の立ち位置を考える
日本ALS協会 富山県支部・VHOnet北陸学習会運営委員
野村 明子 さん



私には、再生つばさの会との出会いからVHOnetにもかわることになりました。その中で、患者さんは情報を求めていることや、ビギナー患者に情報提供したいと考えていること、患者団体は医療者にとっても有益な情報を提供してくれることなどを学びました。

医学教育も変わり、社会医学や患者さんとの協働を学ぶことがかなりの部分を占めるようになりました。学べべき医学知識は10倍以上に増えているので、最小限の知識と自ら学ぶための方法を教えています。医師のコミュニケーション能力は、やっとマニュアル

医師と患者の
良い関係づくりについて
東京大学医学教育
国際協力研究センター教授
北村 聖 さん

私には、このワークショップが大きな影響を与えていると思います。この素晴らしいワークショップの第10回を記念してすべての皆さんに感謝したい。これからも一緒に活動していきます。

私は第1回から参加してきましたが、年々、日本の医療者や社会の認識が高まり、病気や障がいのある人々のQOLが向上してきたように感じています。それには、このワークショップが大きな影響を与えていると思います。この素晴らしいワークショップの第10回を記念してすべての皆さんに感謝したい。これからも一緒に活動していきます。

第1回から見守り続けた
海外ゲストのメッセージ
Arthritis Foundation
= (アメリカ関節炎基金)
タズコ・ファーガソン さん
(Tazuko Ferguson)

を実践できるところまで来ました。今後はマニュアルを超えて、本当に患者さんの立場で考える医師を育てたいと考えています。そのためには、皆さんにも10年後の医療のことを考えて、医学教育に協力してほしいと願っています。よい医師を育てるのは患者さんです。そして、上手な病気との付き合い方を考えてください。必ずしも病気が治らなくても生活の質を高めることはできます。医師との信頼関係を大切にともに進んでいきましょう。

を実践できるところまで来ました。今後はマニュアルを超えて、本当に患者さんの立場で考える医師を育てたいと考えています。そのためには、皆さんにも10年後の医療のことを考えて、医学教育に協力してほしいと願っています。よい医師を育てるのは患者さんです。そして、上手な病気との付き合い方を考えてください。必ずしも病気が治らなくても生活の質を高めることはできます。医師との信頼関係を大切にともに進んでいきましょう。





集う

たのしむ

見つける

～これまでを振り返り、未来のために～
をテーマに、成果や課題、夢を語り合う

「いつのまにか10年が経ったよね」という人からワークショップ初参加の人、ヘルスケア関連団体のリーダーや医療関係者ら、さまざまな立場の参加者が8グループにわかれて活発な討論を繰り広げた分科会。10年間の活動を振り返ることで、VHO-netから得たものや気づきを確認し、もう一度原点を見直す。そして今後、一個人として、ヘルスケア関連団体として、VHO-net 全体として、どこに向かい、どんな活動で未来を拓いていくのか。斬新なアイデアや熱い言葉、共通する思いや夢をグループ発表から紹介します。



この10年を
振り返って

VHO-netから得たもの



すべてのグループに共通して出た意見は、VHO-netの活動から元気やエネルギーをもらったというものです。団体運営という難しい立場にいる役員やリーダーにとって、悩みや課題を共有できる「集う場」と「仲間」を得て、視野が広がり、ノウハウだけでなく精神面での収穫も大きかったようです。

- 「難病患者のひとりから病気の専門家になった」
- 「グチをこぼすだけでなく前向きに悩むようになった」
- 「ひとりで頑張りすぎていたことに気づいた」
- 「他の団体と出会え、多様な意見を聞くことができる」
- 「横につながることで、連携の大切さがわかった」
- 「本音を話せ、夢が語れる」
- 「患者力を持つ“ツワモノ”が揃っている」

また、VHO-netでの成果を団体の活動にどう反映していったかについては、

- 「自分が楽しむことでメンバー・仲間も楽しくなれる」
- 「ワークショップでの会議進行の手法を団体の運営にも生かしている」
- 「堅い議題も笑いもある会合にすることができるようになった」
- 「社会に発信していくことの重要性が認識できた」
- 「VHO-netは、伝える技術の訓練の場にもなっている」
- 「団体同士のネットワークが広がった」
- 「医療関係者との連携、よりよい関係を築くことの大切さ」
- 「発想の多様化や違いを楽しむことで継続する元気が出る」
- 「カリスマリーダーより連携を大切にするNewリーダーへ」

などの意見が述べられました。また、この10年間の変化として、インターネットの普及で患者自らの力で関連する団体を見つける、疾患の知識を得ることができるようになった反面、多くの情報が簡単に得られることで入会者が減っていること、医学教育が改善されていること、団体として声を発信することで認知度が上がり、治療の進歩や新薬開発、QOL向上へとつながっていくことがわかったなどが挙げられました。



これからの夢を語ろう！ 未来に期待すること

難病患者や障がい者を取り巻く環境をどう改善していくか、VHO-netのこれまでの活動をどう発展させていくかの2つの大きな視点で話し合いが進んでいきました。

誰もが生きやすい社会をつくるために

- 患者当事者が育つことが大切。また患者団体の中でデータを収集し、医療や生活面についての「白書」を作り社会に発信していく。
- 難病患者の福祉の専門家を育てる。法制度化を進めて地域で支えるシステムが必要。
- 真の患者中心の医療を実現する。新薬のより早い承認、患者の要望に沿ったQOL向上のための医療。
- 伝える方向の広がり工夫が必要。教育現場（教師・生徒に直接アプローチする）、企業、地域、社会との連携を強化していく。
- 次の世代へのバトンタッチも考える。ひとりの人に負担をかけず、資金調達の方法を検証し、リーダー育成を進めていく。

VHO-netの これからの展開・夢

- 一般人をはじめ、すべての人々を対象とした「VHO-net総合窓口」開設。
- 全国VHO-netキャラバン隊の結成。VHO-netメンバーや医療福祉系の学生などと一緒に学園祭や地域の催しに参加。
- VHO-netや各団体の経験や知恵=宝物を共有する「知恵袋」をつくろう。これは団体内での世代交代にも有効。
- インターネット掲示板、メーリングリスト、You Tubeなどを活用した情報交換の場づくり。
- 医学教育への継続的な参加。
- 行政・企業・教育など幅広い人々の参加を求め、社会資源として認められるVHO-netへ。



この10年の歩みの中で得た体験や知識の蓄積、自信、つながりをいかに有効に発展させていくか、さまざまなアイデアが発表されました。



地域での生活支援について

分科会での発表を受け、全体討論では、まず医療面だけでなく、地域での生活のしづらさを解消していく方策について話し合われました。「障がい者の概念に難病患者や慢性疾患患者を含めていく動きが出ている。制度に結びつけていく必要がある」「アメリカでは障がいを持つ子どもと親が直接学校に出向き、他の子どもたちに疾患や学校生活で注意してほしいことを説明している。その結果、子ども同士での助け合いが生まれている」「市民講座を開催し、患者の体験談を話している。地域の人たちとも話し合い、一緒に育っていききたい」などの意見が述べられました。

VHO-netを社会にアピールする活動を！

これまでのVHO-netの活動は患者力、患者団体力をつけるための内向きの活動が多かったが、今後社会に向けた外向きの活動を強化するためのアイデアや、各団体がすでに行っている活動事例を聞いた。「会員と直接語り合い、生の声を記録しさまざまな講演会で紹介している」「大学で学ぶ学生が実習に出る前に、模擬患者になる活動を続けている」「稀少難病のため、学校に講義を申し入れても、子どもの患者がいないと断られることが多い。そこで、会の

イベント時に医療・福祉関係の学生ボランティアを募集したら反応が大きくリピーターも増えた。講義よりも子どもと直接触れあうことが有効な場合もある」「VHO-netの活動として、小学校への出張授業など、早い時期からの教育機関への啓発活動が必要」などの意見が述べられました。

医療関係者からメッセージ

医療関係者からは、「慶應義塾大学で患者が講師となり学生とグループワークを行った結果、非常に意義があった。患者の声をカリキュラムに組み込む下地はできつつある。成果を出していけばもっと広がっていくと思っている」「学生には患者の普通の生活を見てもらいたい。実習の内容をもっと充実していきたい」「大学のカリキュラムをこの3年間で変更していく。VHO-netが学生にできることを具体的にメニュー化することで取り入れていけると考えている」などの意見がありました。



全体討論



10年間を振り返り、未来を見据えて



●左上から陶山さん、藤江さん、堀田さん、山根さん、
2段目左から照喜名さん、中井さん、奥澤さん、喜島さん

座談会出席者

- 陶山 えつ子 さん (くまもと ぱれっと/九州学習会運営委員)
- 藤江 茂司 さん (NPO法人 日本コンチネンス協会)
- 堀田 めぐみ さん (熊本市難病・疾病友の会 ポチポチの会/九州学習会運営委員)
- 山根 則子 さん (社団法人 日本オストミー協会/関東学習会運営委員)
- 照喜名 通 さん (認定NPO法人 アンビシャス/沖縄学習会運営委員)
- 中井 伴子 さん (日本ハンチントン病ネットワーク/関西学習会運営委員)
- 奥澤 徹 (ファイザー株式会社)
- 喜島 智香子 (ファイザー株式会社)

ヘルスケア関連団体ワークショップ 10周年記念座談会

ヘルスケア関連団体(以下、VHOnet)の活動は世話人会が全体の運営を担い、ワークショップについてはワークショップ準備委員会が企画運営に携わっています。そこで、世話人や準備委員の皆さんにVHOnetの活動に参加してどのような変化や成長があったのか、今後、どのような夢や期待をVHOnetの活動に託しているのかを話し合っていました。



この10年でワークショップはどのように変わったと感じていますか。また皆さん自身の変化はありましたか。

藤江さん 私は第1回から参加していますが、この10年で参加する皆さんが明るくなったと感じています。「なんとかしてほしい」から、「なんとかしよう」と発言も前向きに変わってきましたね。

自分としてはさまざまな価値観を知ることができ、価値を共有できる場が見つかり、心も成長したと思えるようになりました。

陶山さん 最初のうちはリーダーたちの癒しの空間という面が強かったですね。私自身はVHOnetに参加して、試行錯誤のプロセスの中で自分自身が成長していくことが大事だと学び、視野も活動も広がりました。

中井さん VHOnetのスタートと同じ頃に団体を立ち上げたので、一緒に走ってきたという感じです。ワークショップでは何もかもが学びになり、成長させてもらいました。他の皆さんも、プレゼンテーション能力がスキルアップし、世話人や準備委員の思いをくみ取れる人が増え、成長してきたと思います。

照喜名さん ワークショップでは、何かを決めることより、試行錯誤して話し合いのプロセスを学ぶことができました。このような集まりは他にはないですね。



地域学習会が発足して、地域での変化はありましたか。いちばん最初にできたのは、関西学習会ですね。

中井さん ワークショップを通じて、地域でのつながりの重要性を実感できたので、地域学習会をぜひ作りたいと思ったのがきっかけですね。関西学習会では医療者への講演に取り組んできたので、そのノウハウをまとめたかと考えています。

陶山さん 最初の頃は、関西の人の元気が目立っていましたが(笑)、今はみんなが元気になりましたね。

参考 ワークショップ・テーマ

- 第1回 「活動に駆りたてるもの・超えるもの」
- 第2回 「ひとりの気づきはみんなの気づき」
- 第3回 「自分づくり・ひとづくり」
- 第4回 「未来に向けて、充実と広がり」
- 第5回 「つなぐ」～医療関係者とのより良い関係～
- 第6回 「患者力」～医師とのパートナーシップ～
- 第7回 「情報活用術」～収集と提供の方法を考える～
- 第8回 「つたえる」～正確な情報に伝えたい人たちに～
- 第9回 「つづける」～chance・challenge・change～
- 第10回 「集う・たのしむ・見つける」
～これまでを振り返り、未来のために～



ワークショップが10年間続いてきた理由には、VHOnetだからこその特徴があるのでしょうか。

堀田さん 九州学習会では、団体の運営や相談支援など具体的なテーマに取り組み、それぞれの団体に反映されて地域での広がりが生まれています。
照喜名さん 沖繩はヘルスケア関連団体も少なく、横のつながりもなかったので、ワークショップで学んだことを地域にフィードバックしたいと沖繩学習会を作り、少しずつ力がついてきたと感じています。

陶山さん 志が同じ人が集まり、違いではなく共通点を見つけようと活動してきたこと、代表を置かず世話人

会による合議制で企画・運営を決定していくという仕組みもよかったと思います。ワークショップでは、情報の発信や収集など、団体の中では話し合う余裕がない、先を見据えた大きなテーマに取り組めるのがよかったですね。

藤江さん 団体の違いがあっても、100%合意はできなくても、共通しているところで活動しようという新しい試みが成功したと思います。またヘルスケア関連団体と製薬企業との、新しい心地よいサポート関係もありがたかったですね。

堀田さん VHOnetは、私たちのような地方の小さな会も、さまざまな団体のリーダーの方たちと関係を結べる唯一の場ですね。自分も成長できて、ここで学んだ世話人会という形で難病・疾病友の会を、ワークショップのようなリーダーの癒やし現場としてがんサロンのネットワークを立ち上げることができました。

照喜名さん 今までにない新しい場ですよ。当事者だけではなく医療関係者も参加し、「先生」ではなく「さんづけ」で話すことができ、自分たちとは違った視点の意見が聞けることがよかったです。

山根さん 私は、VHOnetに参加して、すごく救われ、さまざまな気づきがありました。ここへ来て、元氣を持つて帰れて、多面的なモノの考え方ができるようになりましたね。



11年目を迎え、今後に向けての夢や展望を聞かせてください。

陶山さん みんなの力を結集すれば「患者と作る医学の教科書」のような大きなことまでできました。夢が現実になった喜びがありますね。

陶山さん ここでスキルアップした人たちがそれぞれの地域で花を咲かせ、地域学習会が充実していければいいと思います。

照喜名さん 私は最近、看護学生に講義をする機会がありました。学生も患者から学びを得て、価値と発想が変わることを実感しました。もっと医学教育に提言したり、参加したいですね。

中井さん それぞれのヘルスケア関連団体が信頼性を高め、ヘルスケア関連団体全体が社会から信頼されるようになってほしいです。

堀田さん VHOnetの活動を医療者にも知ってもらいたいし、地域の行政ではヘルスケア関連団体の信頼度がまだ低いので、これを改善したいですね。

山根さん 地域学習会をもっと充実させて、もっと地域の学校や公共施設と連携していきたい、患者さんや障がいのある人が、当たり前のようにいられる居場所を作りたいと考えています。
藤江さん 私たちの団体では地域への働きかけとして、障がいを子どもの



うちに理解してもらうために排泄にかかわる紙芝居を作り、小学校で読み聞かせの活動を始めています。VHOnetとしても広く地域の教育委員会などに働きかけたいと考えています。みんなのために何かができるか、譲れない部分は何かを明確にして、ぶれずに活動していきたいですね。

今後は地域社会で、VHOnetとしてどのように活動を広げていくかが課題となりそうですね。ヘルスケア関連団体間の横のつながりに注視した活動が、さらに広がりや深みを増すことを期待しています。



ヘルスケア関連団体

活動報告

地域でのネットワークを広げ、情報やノウハウを共有し活動を充実させていこうとする、各地での取り組みをレポート

第5回 東海学習会 in 愛知

災害時、難病患者はどうか対応するかを テーマに宿泊研修を実施

(2010年8月28・29日)

第5回東海学習会が1泊2日で開催されました。テーマは「難病・慢性疾患・障がい者のセーフティーネットを討論・探求―制度・災害をつうじて生きる最低の保障―」。

まず最初に静岡県立大学短期大学部看護学科講師の今福恵子さんが「難病患者さんの災害準備について」と題し、東海・東南海・南海地震の連動被害想定や、薬の備蓄など災害時の不安などについて、静岡県や三重県のアンケートに基づいて発表。大規模災害にいかに対応するかについて問題提起を行いました。これを受けて3つのグループに分かれワークショップがスタート。災害時の避難所の問題点、個人情報保護法との兼ね合い、行政と連携した災害マニュアル

の必要性、患者団体・難病連の役割、緊急医療手帳の大切さなど、さまざまな課題について討論し、すでに実行している団体は事例を紹介し、情報を共有しながら議論を深めていきました。

翌日のまとめ発表では、「自分の身は自分で守る。住んでいる自治体の防災・備蓄体制を知る自助努力が大切」「地域の防災訓練に参加して難病患者対策がなされているかを検証し、行政への予算要請につなげていこう」「患者団体として個人情報公開について議論しておく必要があるのでは」「災害弱者の中に難病患者を含めるよう行政により強く求めていく」などの意見が出されました。公助に頼るだけでなく、患者自身が防災について行動を起こすことの大切さを確認した意義ある学習会となりました。

参加団体

- ポリオ友の会東海 ■竹の子の会
- 進行性核上性麻痺の患者会
- (社)全国パーキンソン病友の会
愛知県支部・静岡県支部
- 日本二分脊椎症協会 東海支部
- 岐阜稀少難病くぬぎの会
- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 日本ALS協会 愛知県支部
- 全国膠原病友の会 三重支部
- 三重心臓を守る会
- NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会
- ペーチェット病友の会 静岡県支部
- 静岡・災害支援ボランティアの会

第18回 関東学習会 in 東京

事例報告を基に話し合い ピアサポートについての課題を共有

(2010年9月12日)

9月12日、第18回関東学習会が「ピアサポート」をテーマとして、東京のフアイザー本社で開催されました。

今回はまず3団体の事例報告が行われ、最初に社団法人 日本オストミー協会の山根則子さんがピアサポートの成功事例を紹介しました。悩んでいた新メンバーが先輩会員への相談や宿泊研修などを経て元気を取り戻した例で、対応した側にとっても学びや成長になったと述べました。

次に「肺高血圧症研究会」の重藤啓子さんが、若い会員へのサポートの経緯を紹介し、「共感が相手の心をほぐす」「サポートする側も励まされ助けられている」など自らの気づきを述べ、今後もサポートを続けていきたいと話しました。最後に、「あすなる会」(若年性関節

参加団体

- CAPS患者・家族の会 ■CMT友の会
- NPO法人のぞみ会(変形性股関節症の会)
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- NPO法人 日本IDDMネットワーク
- あすなる会
(若年性関節リウマチの子どもを持つ親の会)
- つくしの会 ■(社)日本オストミー協会
- ポリオの会 ■腎性尿崩症友の会
- 全国HAM患者友の会
- 中枢性尿崩症の会(CDIの会)
- NPO法人 日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- NPO法人 エバレク
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- (社)全国脊髄損傷者連合会

リウマチの子どもを持つ親の会)の石垣成子さんが、ピアサポートが残念ながら成功しなかった事例を紹介しました。子どもの病気への不安や主治医への不満など会員の悩みに親身に対応したのに、結果的に会員が脱会して関係が途切れた例で、その原因として考えられることやピアサポートを行う上での問題点を述べました。

事例報告を受けて参加者が感想や自らの体験を述べ合い、「ピアサポートには知識や専門性よりも寄り添うことが重要ではないか」「他の団体の事例報告は参考になる」「課題を共有して今後活かしていきたい」などの意見が出ました。今後の関東学習会の取り組みについても話し合い、次回もピアサポートをテーマに事例報告と討議を行うことになりました。





変化を客観的に計る方法があることを学びました。学習会の後半には「癒し」をテーマに2つのグループに分かれてグループワークが行われました。1グループでは、患者団体のリーダーとして、あるいは相談を受ける側としての悩みや困りごと、癒しについての経験など

第17回東北学習会「医療を考える」(サブテーマ:癒す)が、福島県郡山市において開催されました。今回はまず、福島県音楽療法士協会の斎藤由香さんと高田真紀子さんの講師に迎え、「音楽を楽しみましょう!癒されましょう!」と題した音楽療法を体験しました。童謡などなじみのある曲に合わせて、指や手を使ったリズム運動、発声練習、楽器演奏などに楽しく取り組みました。また東北福祉大学総合福祉学部の渡部純夫教授の指導で、音楽療法による「癒され度チェック」を行い、主観的な

第17回
東北学習会
in 福島
(郡山)

音楽療法を体験し、「癒し」について話し合う

(2010年10月2日)

参加団体

- あすなろ会(若年性関節リウマチの子どもを持つ親の会)
- 全国膠原病友の会 秋田県支部
- 全国膠原病友の会 岩手県支部
- NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部
- 仙台ポリオの会
- 宮城コンチネンス勉強会
- 仙台市障害者福祉協会
- 福島県腎臓病協議会
- (社)日本リウマチ友の会 福島県支部
- 福島県難病連
- ピンクのリボン

を語り合い、東北学習会の場で情報や課題を共有したり、ともに学んだりすることが自分たちの癒しになっていくのではないかと話し合いました。2グループでは、リーダーのストレスの原因やその解決策を中心に話し合いました。悩みやトラブルは他の役員や会員、団体の本部や難病連に相談するなどしてリスクを分散した方がよいという意見や、リーダーには相談に対応するためのトレーニングや団体同士のネットワーク、情報交換などが必要であり、そのためにも東北学習会を役立てていきたいという意見が述べられました。今回、初めて秋田や岩手からも参加者があり、青森、宮城、福島と合わせて東北5県に増えたことから、今後は岩手などでも積極的に東北学習会を開催し、ネットワークを充実させていこうと確認し合い、学習会は終了しました。

第14回
沖縄学習会
in 沖縄

初参加団体も加わり、これまでを振り返り、未来への展望を語り合った2日間

(2010年11月6・7日)



第14回沖縄学習会が1泊2日で開催されました。テーマは第10回ヘルスケア関連団体ワークショップを踏襲し「集う・楽しむ・見つける」これまでを振り返り、未来のために。まず振り返りとして全国膠原病友の会沖縄県支部の阿波連のり子さんが、12歳での発症から再燃と寛解を繰り返す中、友の会と出会い、患者として専門家となり、病気を味方にして輝けるようになったと発表しました。そして、VHOnetの活動に参加しての変化や発見については、患者団体同士が横につながりパワーアップした、学習会などの様子やDVDに録画し看護学生に見せたところその患者力に驚き・感動してくれた、自分も楽しみ周りも楽しいことを

参加団体

- 沖縄県難病・相談支援センター 認定NPO法人 アンビシャス
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- もやの会(もやもや病の患者と家族の会 沖縄ブロック)
- 沖縄県がん患者会連合会
- 宇宙船子宮号(沖縄県子宮がん患者会)

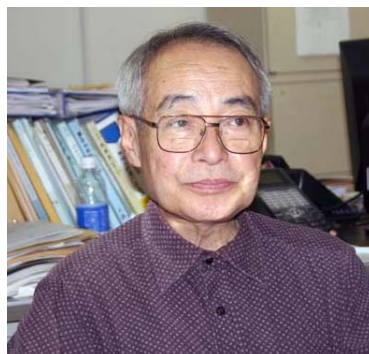
実践していくと、人が集まってくるなどの意見が出ました。笑い声のたえない夜の懇親会を経て、翌日は今後の展望について話し合いました。沖縄県には39の離島があり12万人の住民がいる、その人たちの声をすくいあげていきたい。外出できない人たちのために当事者の家庭で行う交流会を充実させたい、リーダーのストレスマネジメントの勉強会を開こうなど、さまざまなお抱負が語られました。今回、初参加した2団体のメンバーは、「とても新鮮だった。違う病気や団体を知ることによって自分たちのしたいことを発見することができた」「自分の団体に報告し、他のメンバーにも参加をすすめたい」などの感想がありました。今回、新しい試みとして学習会の様子をインターネットのUstreamを使って配信、これら情報伝達手段のひとつとして取り入れていく予定です。

一般社団法人

全国パーキンソン病友の会

相談役 河野都氏・事務局長 一樋 義明氏

脳で作られるドーパミンが減少して起こるパーキンソン病は、難病の中でも特に患者数の多い病気ですが、原因は不明で、治療法も確立されていません。50歳以上に発病することが多く、日常生活に重大な支障を来すため、患者はもろろん、介護する家族も大きな負担を強いられます。1976年に結成された全国パーキンソン病友の会は、この難病に直面した患者と家族による団体で、30年以上にわたって数多くの問題解決に取り組んできました。そこで、結成当初から活動に携わってきた河野都さんと、現在の事務局長の一樋 義明さんにお話をうかがいました。



●事務局長 一樋 義明氏



●相談役 河野 都氏

年々増えるパーキンソン病 患者・配偶者の高齢化に伴い 新たな問題も

近年、パーキンソン病は、患者が増加傾向にあり、患者数は全国で15〜16万人とされています。震戦（ふるそよ

筋肉の硬直、動作の緩慢、姿勢保持障がいなどの症状が起こるのが特徴で、患者は重度の歩行障がいや言語障がい、書字障がいなどに悩まされます。全国パーキンソン病友の会（以下、パーキンソン病友の会）が結成された当時は、パーキンソン病に対する社会的な認識は極めて低く、病気の苦痛をなかなか理解してもらえませんでした。そこで、パーキンソン病友の会では、患者の利益を第一に「原因究明」「治療法の確立」「神経内科医の育成」を訴え、特定疾患の認定と公費負担を実現しました。活動を続けていくうちに医療者や行政の理解も得られるようになり、各地で医療講演会を開催するなど、地域での活動も充実してきました。

何ごとともみんなで力を合わせて、手探りで少しずつ着実に活動してきたという思いがあります。

しかし、パーキンソン病は進行性の神経難病であるため、最近では、高齢化による体力低下などにより重症化する例が増えてきました。また、介護に当たってきた配偶者も高齢化して体調を崩したり、亡くなったりする例も多く、新たな対応が求められているのが現状です。

最近の特徴的な活動は

「1万人運動」と「男の介護」

現在の主な活動としては、国や行政への働きかけ、情報発信源である会報の定期発行、会員・家族の親睦

を深める行事の企画などが挙げられます。地域活動にも重点を置き、各支部では、医療講演会や定例会の開催、医療制度や医療機関などの情報提供などを行っています。

パーキンソン病患者の増加に伴い、会員も増え続けていますが、より多くの患者や家族が力を合わせて発言力を高めるために、会員数1万人を目指す「1万人運動」を行っています。各支部でも、会員以外の患者や家族が参加できる医療講演会を開催するなどして、会員拡大に積極的に取り組んでいます。

パーキンソン病は、患者本人だけでなく介護する人の負担も非常に大きいので、私たちは介護する家族の問題にも注目してきました。2006



●全国パーキンソン病友の会 第34回大阪大会

年には、女性介護者の体験集「二人三脚の声・声」を制作し、続いて、2008年には男性介護者の声を集めた「介護体験集 男の介護」を発行しました。特に「男の介護」は、パーキンソン病だけでなく認知症などにも共通する問題であることから、社会的にも注目される活動となりました。

その一方、2006年には、希少性という条件に当てはまらないという観点から、厚生労働省から特定疾患認定を見直すという通告があ

りました。他の難病団体と連携して反対運動を行った結果、見直しは行われませんでした。今後、パーキンソン病の特定疾患認定や医療費の公費負担の必要性は訴えていく必要があると考えています。

法人化し、35周年を迎えて また新たな歩みを始める

パーキンソン病友の会は、2010年10月に一般社団法人となりました。以前から、患者団体として信頼感や存在感を高めるために法人化を目指し、当初はNPO法人に組織化する方向で検討してきましたが、手続きなど制約が多いため、一般社団法人法を活用することになりました。三十数年前に特定疾患に指定されたことをきっかけに、ほとんどの都道府県に支部ができ、活動が全国に広がっていきましたが、今回の法人化を機会に、これからは活動を「量」から「質」に転換していくべきと考えています。

また、35周年を機に「歴史編纂委員会」を設立し、時代の変遷の中で医療、介護、福祉、薬の進歩、治療方法などの進展状況と問題点を振り返り、今後の展望を語り合う『35年のあゆみ』の制作発行を目指しています。

これからの課題としては、介護保険の改良を訴えていくことや、患者・配偶者の高齢化への対応が挙げられます。また、韓国のパーキンソン病患者団体との交流が始まり、国際的な連携の重要性も実感しました。パーキンソン病という垣根を越え、もっと広い視野に立ち、海外や他の患者団体、一般市民とも連携して、すべての人が幸せに暮らすことを目指す生存権を、私たちの課題として掲げていきたいと考えています。私たちが自慢できることは、設立以来、全国がひとつにまとまって行動してきたことです。本部では全国的な立場からの活動を行い、支部がそれぞれの地域で「足もとの活動」を行いながら、ともに進んできました。歩みはゆっくりですが、すべてをオープンにして話し合いながら、何よりも患者を大切にして活動していくという流れは今も変わっていません。

パーキンソン病に立ち向かっていくためには、患者本人が前向きに生活し活動すること、配偶者の存在が重要です。力を蓄え、新しい問題に取り組み、そして、みんなで楽しく体操やリハビリテーションを行い、親睦を深め、助け合う。そんな活動をこれからも続けていきたいと考えています。

主な活動

- 会報（機関誌）の発行（年4回）
- 総会・大会の実施
- 署名・募金活動
- 医療講演会、運動会、リハビリ
- 教室、旅行などの開催
- 体験集の発行

組織の概要

- 一般社団法人
全国パーキンソン病友の会
- 設立 1976年11月
- 一般社団法人格取得 2010年10月
- 支部数 46支部
- 会員数 8,153名
(2010年3月31日現在)



●全国パーキンソン病友の会 会報誌

QOL向上に役立つ自助具やサポート機器の研究開発

当事者やヘルスケア関連団体の参加協力のあり方を探る

病気や障がいにより身体に不自由のある人のための自助具やサポート機器の研究開発は、バリアフリーやユニバーサルデザインの広まりとともに、盛んに行われるようになってきました。しかし、使う人のQOL（クオリティオブライフ：生活の質）を真に高め、快適な生活を実現する道具を開発するには、当事者の立場からの視点や、当事者の声を集約する団体の参加協力が不可欠です。そこで、長年、自助具の開発と普及に取り組んできた日本リウマチ友の会と、ロボットスーツの体験会を開催したCMT友の会の活動を取り上げ、研究開発と、当事者やヘルスケア関連団体のかかわり方を探りました。

創立50周年を迎えた リウマチ友の会は 自助具の分野でもパイオニア的存在

2010年に創立50周年を迎えたリウマチ友の会では、バリアフリーやユニバーサルデザインの考え方が普及していない1970年代から、リウマチ患者のための自助具の開発に取り組んできました。自助具とは、病気や障がいのある人が生活の中で困難を来たしている動作を、可能な限り自分自身で容易に行えるように補助し、日常生活をより快適に送るために特別に工夫された道具のことです。

リウマチ友の会会長の長谷川三枝子さんによると、当時、リーチャー（マジックハンド）や坐薬挿入器などの自助具への反響はとても大きかったそうです。現在会員に対して送料のみ負担していただき配布を続けていますが、リウマチ以外の患者さんや、医師や看護師、作業療法士、理学療法士などからの問い合わせも多いそうです。近年、ユニバーサルデザインの道具や機器が開発されるようになりましたが、大量生産ができず、価格が高いことも多いため、やはり自助具を活用している会員が多いそうです。長谷川さんは、「リウマチは女性に多い病気で、女性は身体が不自由



になっても人の手を借りたくない、自分でしたいという人が多いので、その気持ちや自助具の開発につながったのだと思います。自分ではできないと諦めたり、人に依存したりしていたことが自助具を使うことにより可能に

なると、生活の幅が広がるだけでなく、精神的にも積極的になるなど生活の自立度を高める効果が期待できます。他の病気でも自助具は役立つと思いますので、その存在をもっと広く社会に知らせていきたいですね」と述べます。

また、自助具を活用してきたという福島県支部長の渡邊政子さんも、「自助具は、今や私たちの生活の一部です。自助具を使い、自分で工夫し、自立できる喜び。これが患者として生きるためには必要なことだと思います。もうできないと諦めてしまうと症状が悪化することもあります。自助具を上手に使って身体をできるだけ動かしていくことも大切ですね」と語ります。

リウマチ友の会の自助具は、患者団体が主体となって患者の声を活かし、ニーズにきめ細かく応えながら開発してきたことにより、生活の自立に役立ち、また社会的にも注目を集める価値の高いものとなったと言えそうです。

サポート機器として期待される ロボットスーツ CMT友の会が体験会を開催

2010年10月17日に開催された「CMT友の会」の横浜交流会では、サイバードイン株式会社の協力でロボットスーツHAL[®]の体験会が行われました。

CMT（シャルコー・マリールー・トゥース病）とは末梢神経が損傷されることで、主に手足の機能の一部が不自由になる病気です。進行性であること、現在有効な





治療法がないこと、患者数が少ないために情報が得にくいことなどから、不安を抱えたまま不自由な生活を送っている患者さんが多いのが現状で、CMT友の会は、前向きな生活を送るために役立つ情報を発信する活動を行っています。

体験会で使用した「ロボットスーツHAL®福祉用」は、下肢に障がいのある人や、脚力が弱くなった人の下肢運動や歩行をサポートし、歩くことを取り戻すための自立支援ロボットです。装着者が「脚を動かそう！」とするときに脳から伝達信号が筋肉まで届きます。その際、筋肉の皮膚表面に生体電位信号が現れます。HAL®福祉用はその信号をセンサーで読み取って（装着者の意思に従って）筋肉の動きと一体的に関節を動かし、身体動作をアシストします。結果的に装着者の自立動作を助けるため、介護する方々の負担を軽減することもあります。2009年の秋から本格的にレンタルが開始され、すでに医療・介護・福祉現場で

日本リウマチ友の会・自助具開発の経緯

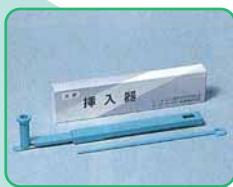
昭和44年（1969年）	長柄ブラシ、長柄くし、リーチャーなどの開発、頒布を手がける。
昭和59年（1984年）	ファイザー株式会社などの協力により、さらに多くの生活や療養に役立つ自助具が開発され、会員には送料負担だけで無料提供できるようになる。

自助具紹介

- チューピコット
(ひざ・ひじ用のサポーター)
- 目薬さし
- ニューグリッパー
- 首振りヘッド爪切り
- 缶オープナー



●ドアノブ回し



●坐楽挿入器



●らくらくオープナー



●リーチャー



●水道栓回し



●角座クッション・カバー

実際に運用されており、自立動作支援や運動訓練等に活用されています。

今回、装着体験をしたCMT友の会の津賀範夫さんは、「ロボットスーツには以前から興味を持ち、ぜひ体験したいと考えていました。私は背筋や腹筋の力が弱く、今日は初めて装着したので立ち上がるところまではできませんでしたが、自分が動かそうとすると脚がスツと持ち上がる感覚がありました。もっと時間をかけて調整し、慣れてきたら、もっとスムーズに操作できる気がしました。また、患者の立場からは、人の力を借りなくても装着できるようにしてほしいと感じました。今後もうこうした技術の発展に大いに期待しています。」

身体に不自由のある人のQOLを高め、快適な生活をサポートする道具や技術の開発に、どのように当事者や患者団体がかかわっていけばよいのか、今後もまねがねこでは期待を持ちつつ見守っていきたいと思います。

「思っていますし、また機会があれば体験してみたいと思います」と語りました。

CMT友の会では、これからもサポート機器などの技術開発にかかわる医療者や企業と積極的に交流し、患者のQOL向上に役立つ機器の実現を訴えていきたいとのことです。



第1回 難病・慢性疾患全国フォーラム開催

すべての患者・障がい者・高齢者が
安心して暮らせる社会を目指して

2010年11月28日、国立オリンピック記念青少年総合センターにおいて、第1回難病・慢性疾患全国フォーラムが開催されました。疾病別団体や支援団体、地域難病連など109団体が集い、また厚生労働省や日本医師会など医療や行政の関係者、国会議員も多数参加して、難病対策の課題について討議し、認識を共有する場となりました。



まず、神経内科の専門医として活躍され、難病対策にも深く関わってきた金澤一郎氏が、難病対策の歴史や課題を網羅した「新しい難病対策への展望」と題した記念講演を行いました。金澤氏は、日本の難病対策の歴史と、難病対策の現状（特定疾患治療研究事業の概要）、欧米における難病対策との比較を述べたうえで、難病対策における問題点（私見）を指摘し、その改善策としての「新しい治療研究事業のあり方」を提案しました。最後に「この提案は、公平を原則として整理された、難治性疾患や障がい者への持続的な保障がなされるようなシステムを、多くの国民の支持を得て確立する必要がある、という政治的思想である」と訴えました。

記念講演

「新しい難病対策への展望」

日本学術会議会長
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員長

金澤 一郎氏

100を超える団体と、医療や行政など
多方面の関係者が一堂に

「難病・慢性疾患全国フォーラム」は、難病患者・慢性疾患患者と家族の訴えや願いを社会に届け、難病患者や障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会こそ、すべての国民が安心して暮らせる社会の実現であると訴えることを目的に行われました。開催にあたっては日本難病・疾病団体協議会（JPA）、社団法人 日本リウマチ友の会、認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークが呼びかけ団体となり、趣旨に賛同した全国の疾病団体や支援団体、地域難病連の代表、厚生労働省や日本医師会など医療・行政の関係者が参加しました。

難病対策における問題点

- ① 対象患者数が増加する一方、公的資金の増加は望みにくく、このままでは経済的に破綻する
- ② 未指定の疾患による「難病候補患者」には不公平感が根強い
- ③ 医療費負担は国と地方自治体が半々という原則が守られず、地方自治体が破綻寸前である
- ④ 特定疾患の指定や認定を取り消すことは現実的ではない



新しい治療研究事業の在り方

- ① 難治性疾患の範囲を拡大する方向へ改める
- ② 調査研究事業、治療研究事業、医療費補助事業をそれぞれ別制度にする
- ③ 医療費補助事業における補助の資格基準を改める
- ④ 難治性疾患対策事業を、自立支援事業などと合わせて、新しい財源を求める
- ⑤ 国民に理解を求めるプロセスを積極的に活用する





訴えの内容と発言者

「理解されにくいPWS児・者の行動」

石井 弘美 さん

(竹の子の会 / プラダー・ウィリー症候群児・者親の会)

「超稀少難病には、現実に応じた特例処置を」

高橋 洋 さん

(ロイジストロフィー患者の会 代表)

「難病と付き合う」

吉田 洋子 さん

(東京都脊柱靱帯骨化症患者会)

「慢性疲労症候群 (CFS) の認知度を広めたい」

椎名 悦子 さん

(慢性疲労症候群患者会設立準備会 代表)

「筋ジストロフィー/1日も早く」

矢澤 健司 さん

(社団法人 日本筋ジストロフィー協会 副理事長)

「時代と共に 小児がん経験者の自立」

野田 直樹 さん

(財団法人 がんの子どもを守る会)

「地域難病連から行政へのお願い」

藤井 ミユキ さん

(とくしま難病支援ネットワーク・事務局長)

続いて難病や慢性疾患の「患者・家族からの訴え」として、7人の発言者が直面する問題や困難について訴え、その場集う人々への理解と協力、そして共に活動していくことを呼びかけました。

プログラム

患者・家族の訴え



プログラム

政党シンポジウム

誰もが暮らしやすい社会の実現を目指す アピールを採択

政党シンポジウムには、国会議員の谷博之さん、菅原一秀さん、江田康幸さん、田村智子さん、玉木朝子さんが参加し、障害者制度改革推進会議や障害者総合福祉法制定に向けての報告や、各党の難病対策や社会保障対策の説明を行いました。各議員とも「超党派で取り組むべき」「20歳で小児特定疾患の指定を受けられなくなるキャリアオーバーの問題解決」「総合的な新しい障害者福祉制度の中に難病対策を位置づける」など、基本的な認識は共通していました。栃木難病連会長でもある玉木さんは「議員となり問題解決が容易でないことを痛感しているが、当事者代表として今後も努力したい」と語りました。

難病対策の歴史

昭和40年代前半	スモン患者が増加し、社会問題化する
1969年(昭和44年)	厚生省と科学技術庁合同のスモン解明への大型研究班が発足
1970年(昭和45年)	原因不明で社会的にその対策を必要とする特定疾患については、全額公費負担とすべきと社会保険審議会が答申
1972年(昭和47年)	厚生省公衆衛生局に特定疾患対策室が設置される。厚生省が「難病対策要綱」を制定
1973年(昭和48年)	調査研究対象となる特定疾患を20疾患に、治療研究対象となる疾患を6疾患に増加。治療研究疾患では、医療保険による自己負担額を公費助成する制度が発足
1976年(昭和51年)	特定疾患調査研究班が43に増える
1997年(平成9年)	対象患者の増加を受け、特定疾患対策懇談会が難病の選定基準に稀少性を明示
2003年(平成15年)	研究対象疾患121、治療研究対象疾患45になる
2009年(平成21年)	研究対象疾患130、治療研究対象疾患56になる

※講演資料より抜粋。
詳しい講演資料は、ホームページに掲載されていますので、ご参照ください。

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) ホームページ
<http://www.nanbyo.jp/>

第1回 難病・慢性疾患全国フォーラム ホームページ
<http://kenkou.life.coocan.jp/nanbyoforum/top.html>

最後に「さまざまな違いや困難を乗り越えて、手をつなぎ、誰もが暮らしやすい社会の実現を働きかけ続けよう」とするアピールを採択されました。フォーラム実行委員長で日本難病・疾病団体協議会代表の伊藤たておさんは、「今、検討されている障害者総合福祉法には、内部障がいとして難病も対象とされているが、まだ不十分な面がある。病気であっても生きていける社会の実現を目指していきたい。これだけ多くの団体が集まったという事実を糧に、大きな力として社会に呼びかけていきましょう」と今後の取り組みへの期待を述べました。

なお第二回フォーラムは2011年11月12日に開催される予定です。

アピール採択

VHO-net 10年間の活動から生まれた 広がりや深まりに期待したい



聖マリアンナ医科大学 救命救急センター長
箕輪 良行 氏

第10回ワークショップにも参加された箕輪良行さんは、VHO-netの活動と早くからかわり、積極的に参加されてきた医師のひとりです。また、医療者と患者のよりよい関係づくりの一環として、現役医師や研修医の「コミュニケーション・スキル・トレーニング」に取り組むなど多方面でも活躍されています。今回のWAVEでは、箕輪先生に、医師としての思いやVHO-netへの期待を語っていただきました。

神奈川県川崎市にある
聖マリアンナ医科大学の
救命救急センター長、臨床研修
センター長を兼任されて、
お忙しい毎日ですね

聖マリアンナ医科大学には、大学病院と東横病院、横浜市西部病院、川崎市立多摩病院(指定管理者)の4ヶ所に救急部門があり、私は主に大学の救命センターの管理と臨床教育を担当し、診療にも携わっています。当大学は、愛ある医療という理念のもとで、よりよい開業医を育て地域に貢献することを目指しており、臨床研修センターでは救命救急も含めて幅広く対応できる医師を育成するプログラムを組んでいます。研修内容や生活面もきめ細かく管理し、研修先も院内各科のほか、三宅島や福島県南会津、高知県四万十川流域

などの医療施設や、地域の開業医など多彩に用意しています。この聖マリアンナ医大研修プログラムは研修医にも好評で、最近3年間、ほぼフルマッチの好成績を上げています。

目指すところが明確な
臨床研修プログラムが、
研修医に評価されている
ということですね

救命救急センターにも働きたいというスタッフが集まってきてくれています。それは、明確な理念のもとに適切に判断して対応し、必要に応じて高度医療につながるという診療体制を目指し、働く側にも無理のない12時間のシフト制勤務を実現しているからだと考えています。最近、経営学の入門書を読んで、多職種がチームで活動する医療の

現場にも、マネージメントという考え方が必要だと思いました。そして、病院における顧客満足とは、患者さんだけが満足することではなく、病院で働く人が満足することも必要だと知り、無理なく働ける仕組みをつくることはやはり必要だと納得しました。

アメリカにはマグネット・ホスピタルという言葉があり、磁石に引きつけられるように、看護師が働きたいと集まる病院でないと生き残れないと言われています。明確な理念があり、キャリアアップのための教育を提供でき、資格を生かせるような仕組みがあつて、意識の高い職員が集まり、質の高い医療を提供でき、それが患者さんにも認められる……。そんな病院を私たちも目指すべきだと考えています。



医師や看護師が働きたいと思うマグネット・ホスピタルは、患者さんにとっても魅力的な病院ということですね。ところで、医師のシフト制勤務を実現するためには、医療をつなぐことが重要になってくるのではないのでしょうか

そのとおりです。アメリカでは、適切な検査や診断を行い、必要なのはケア・トランジション(ケアの移行)という仕組みが普及しています。それに対して、日本はいまだにひとりの医師が最後まで責任を持つ主治医制が中心です。これは医の倫理

としては素晴らしいことですが、近年は医師の業務量が患者の安全も担保した上で膨大に増えたため、現実には無理になってきています。ハンズオフをしないと医師の労働環境を改善することはできず、医療過誤やトラブルも発生しやすくなるのです。一方、的確なハンズオフを行うためには、的確な情報を提供し、開示し、多くのスタッフが情報を共有することが必要になります。患者さんの医療を守るためにも、的確なハンズオフを行える職場環境を整え、それを上手にマネージメントしていく仕組みが必要だと考えています。

医療のあり方について、アメリカ型の経営学にも学ぶところが多いということですね。ところで、VHOnetの活動にかかわられたのは、何がきっかけだったのでしょうか

医師のコミュニケーション・スキル・トレーニングに乳がんの患者団体「あけほの会」が協力していることから、VHOnetを知り、2005年の第5回からワークショップにも参加するようになりました。この5年間のVHOnetの活動

を考えると、それぞれの患者団体の広がり、活動の広がり、そして、ネットワークの広がり、生まれてきたと思います。ワークショップでの討議内容も充実し、みなさんの成長と、さまざまな広がり、一致してきたと感じています。さらに『患者と作る医学の教科書』や受診ノートを作るなどプロダクティビティ(生産性)が生まれ、活動が深まってきていますね。こうしたVHOnetの広がり、深まりに注目しています。

では、患者団体やVHOnetのこれからの活動に、どのようなことを期待されていますか

たとえば、あけほの会は、病院ボランティアやあけほのハウス(相談室)の開催など社会的な活動を行っています。普通の主婦が患者になり、患者団体に入ったことで、新たな社会とのかかわりができ、社会性を獲得しているところが素晴らしいですね。そしてVHOnetでさまざまな病気や立場の人たちが集まることで、情報が共有でき、ネットワークが広がっていることも素晴らしいと思います。

箕輪 良行 氏 プロフィール

1979年自治医科大学医学部卒業。
1992年三宅村中央診療所所長、
1995年米国デンバー市立総合病院
外傷センター、1998年船橋市立医療
センター救命救急センター部長を経て、
2004年聖マリアンナ医科大学 救命
救急センター長に就任、2005年同
臨床研修センター長兼任、現在に至る。

さらに期待することは、仕組みの成熟です。活動の継続と記録を大切にしながら、異なる視点や意見も取り入れ、新たなプロダクトが生まれるような仕組みをつくっていくしてほしいですね。個人的には、医学部のカリキュラムに患者さんが参加する授業を組み込みたいと考えているので、VHOnetとの連携を考えています。そして、みなさん一人ひとりが、賢い患者さんになってほしいと願っています。患者さんが賢くなると、診る方も賢くなり、病院側も対応するようになり、対応できない医師や病院は市場原理で消えていきます。一人ひとりが賢い患者さんになって、日本の医療をともによりよくしていきたいと期待しています。



公益社団法人 認知症の人と家族の会
代表理事 高見 国生さん
京都府支部副代表 徳廣 三木子さん



現在、日本には200万人を超える認知症患者がいるといわれ、その介護をし、ともに生きる家族は数百万人に及びます。45都道府県に支部を持ち各地で年間2,400回のつどいを開催し、患者・家族へのきめ細やかなフォローを展開する「認知症の人と家族の会」。これまでの歴史や全国的な動向、京都府支部での活動を通してのピアサポートの現状と課題についてお聞きしました。

「認知症の人と家族の会」のピアサポート活動

■ つどい

全国の支部単位で、介護家族が集まり介護の相談、情報交換、勉強会などを行っている。「一人だけじゃない」「仲間がいる」と多くの介護者が参加している。

■ 電話相談

全国どこからでも無料（携帯、PHSは不可）での、研修を受けた介護経験者による電話相談。

TEL.0120-294-456 土・日・祝日を除く毎日、午前10時～午後3時
全国各支部での電話相談も行っている。

■ 認知症の人と家族への援助をすすめる全国研究集会

1985年から開催。1988年からは各県持ち回りで実施している。学会や研究会などでの発表や実践報告とは異なり、ささやかであっても先駆的で重要と思われる活動を紹介。専門職でも介護ボランティアでも自由に参加でき、発言できるユニークな研究集会。この発表結果から「徘徊高齢者SOSネットワーク※」のように全国的に波及していった事例もある。

● 会報誌『ぼ～れば～れ』（月1回発行）による患者・家族の声、情報提供。
各支部でも支部会報を発行。

● ホームページによる情報提供
<http://www.alzheimer.or.jp/>

※ 徘徊高齢者SOSネットワーク

徘徊高齢者が行方不明となった際に備えて早期発見ができるネットワーク体制を自治体などが中心となって構築している。ネットワーク参加機関（公共機関、交通機関、新聞販売所など）に情報を提供し発見につなげるシステム。



30年前、認知症の患者を持つ家族が集まって発足した「認知症の人と家族の会」は、その始まりからピアサポート活動が原点であり、今も変わりなく続けられています。患者同士、家族同士が励まし合い、元気になるように、蓄積してきたピアサポートの運営や相談のノウハウなどを、ご紹介します。

つどい・電話相談・会報誌の3つの柱で、同じ思いを 持つ者同士が支え合う「認知症の人と家族の会」

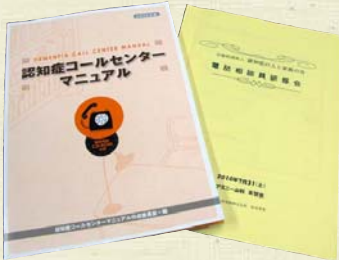
「認知症の人と家族の会」
自体が、そもそも
ピアサポートの考え方の
基に発足していますね

介護保険など、国や自治体の認知症対策が全く整備されていなかった1980年に、同じ境遇の家族が京都で20名ほど集まったのが会の発足のきっかけです。ピアサポートという言葉も世間に流布していませんでしたが、設立以来、会の活動の大部分がピアサポートで成り立っています。当会のつどいでは家族同士が集まり、それぞれが自分の状況の大変さを話します。その時に誰かを励まそうとか、知識を教えてあげようかと思っているわけではなく、とにかく自分のつらさを聞いてほしい一心なのです。それを他の人が聞くことで、自分だけがつらいのではない、仲間がいることを知って元気が勇気が湧いてくるのです。つどいに参加してお互い顔を見て話すことが大事ですが、来られない人のためにも電話相談を行い、広報誌を発行してきました。

サポーターが語る、ピアサポートの今

つどいの具体的な内容を教えてください

京都府支部の場合、定例のつどいを年9回、若年性認知症のつどいを年4回、男性介護者のつどいを年6回行っています。通常のつどいには平均30名から50名くらいの参加があり、多いときは介護初期の人、看取り（要介護4〜5）の人に分けますが、全体の話を聞くことも大事だと、あえてグループ分けをしない場合もあります。都合で早く帰らなければならぬ人が必ずいるので、その方々のお話を優先しますが、まずは先輩会員の方を指名し、お手本になるよう手短かに話してもらいます。時間に対する意識や譲り合う気持ちがあるので芽生えるのです。以前は延々と話し続ける人に苦勞しましたが、今は司会者に力がつき、時間配分や話の内容についてどの先輩が適切にうまくアドバイスできるかを判断できるようにもなりました。司会は交替制です。上手な方でも毎月同じではパターン化してしまいます。京都府支部は世話人会があり、そこで毎回の司会や書記などの役割を決めています。



●コールセンターマニュアルと電話相談員研修会

会のつどい以外でも、ピアサポートを行っていますか

京都府や市からの委託を受け、府内各地での交流会の運営マネジメントを行っています。その時も司会は世話人が担当します。行政の方が進行すると遠慮が入ったり、責任感から強いことも言えなかつたりします。世話人は全員が介護経験者です。話題によっては「その部分はみんなあきらめてきたのよ」と正直に言います。ピアサポートはやはり「私もそうだった」という思いとともに行うもので、だからこそ初めて会う人たちとも通じ合えていけると思っています。

電話相談について教えてください

近年は男性の参加が増えました。今は1/3以上が男性で、奥様や親の介護をしている人、また40〜50代で独身、親と同居、無職という息子さんも多いですね。電話相談も同様です。その分、男性の会員、世話人も増えてきました。全国の支部で行っていますが、京都府支部では介護経験者が研修を受け、当番制で常時2名、本部事務局の中で相談を受けています。毎月1回勉強会を持ち、いろいろなケースを検討しています。また相談を録音し、

それを全員で聞いて意見を出し合うこともあります。記録も取りますが、やはり相手の反応や受け答えなどを生で聞くことはとても勉強になり、レベルアップにつながっています。また、全国の支部を対象に年2回、電話相談員研修会も開催しています。2009年からは国の施策として、全国の都道府県、政令指定都市に認知症の人と家族のためのコールセンター設置事業が始まりました。そのためのマニュアルを2008年に厚生労働省から委託され、当会が作成しました。長年に及ぶ相談事業の蓄積を整理・分析するのは大変な作業でしたが、充実した内容になっていると思います。また認知症だけでなく、さまざまな疾患の電話相談にも応用できるのではないかと考えています。

これからピアサポートに取組む団体へのメッセージはありますか

ピアサポートでできる範囲をきちんと確認しておく必要があると思います。私たちがつどいや電話相談でできることは、認知症についての初歩的な知識の提供、相談者に勇気や励ましを与えること、福祉制度を利用できることを教えることの3つです。できないことは、たとえば家族や兄弟間のもめごとの解決、また薬などの高度な医療知識や成年後見制度などの

法的知識については専門機関に相談してくださいと伝えます。問題をすべて解決するという姿勢ではピアサポーターに多大なストレスがかかってしまいます。解決方法を決めるのはあくまでも相談者というスタンスを守って活動しています。

今後はどのようにピアサポート活動を展開していくのですか

電話相談の研修会だけでなく、つどいの司会進行役のスキルアップ研修にも要望があり、今後取り組んでいきたいと考えています。また、2010年9月には私たち「家族の会」監修でアニメキャラクターちびまるこちゃんを起用した、認知症の啓発チラシを全国紙に折り込みました。反響が非常に大きく、問い合わせの電話が殺到しました。また、この会の存在を初めて知ったという人が多く、これだけ活動してきたのにスタッフ一同苦笑した次第です。でもこれはピアサポートの存在を人々が重視しているという声でもあると思います。もともと社会に向けてアピールしていかなければならないと実感しています。



●認知症啓発パンフレット



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2回慢性患者のごった煮会」

病気や障がいに関係なく皆さんで集まり、心の問題を話し合う会です。

2011年1月29日(土) 13:30～(約2時間)

会場：慶應義塾大学信濃町キャンパス 考養舎2階

主催：肺高血圧症研究会

お問合せ：080-1819-1502(肺高血圧症研究会 重藤まで)

参加無料、予約の必要はありません

「介護・専門看護職のためのターミナルケア」研修講座

2011年2月20日(日) 10:00～16:00

会場：富山県中小企業研修センター2階ホール

講師：認知症の人と家族の会 副代表・川崎幸クリニック院長 杉山 孝博 先生

定員：120名 参加費：会員4,000円 一般5,000円

昼食希望者はお茶つきで600円(要、申し込み)

お問合せ：TEL・FAX 076-441-8998

NPO法人 大阪難病連より

もっと豊かな社会保障を!

難病・慢性疾患患者の医療・福祉・生活を考える府民のつどい

2011年2月27日(日) 13:00～16:00

会場：エル・大阪 606号 大阪市中央区北浜東3-14

講演とシンポジウム

講演会：「私たちが望む難病対策と日本の医療と福祉」

講師：伊藤たておさん(日本難病・疾病団体協議会代表)

シンポジウム：米山喙さん、加山雅三さん、田澤貴至さん

お問合せ：大阪難病連 TEL 06-6933-1616 ※資料代 500円

学習講演会と難病医療相談会

2011年3月27日(日) 10:15～15:30

会場：パープルホール(藤井寺市立市民総合会館本館)

学習講演会：「もう迷わないで、アトピー性皮膚炎

正しい理解と適切な治療方法」

講師：片岡葉子先生(大阪府立呼吸器アレルギー医療センター皮膚科主任部長)

難病医療相談会：特発性血小板減少性紫斑病・多発性硬化症と視神経炎・自己免疫性肝疾患における膠原病様合併症対策について・潰瘍性大腸炎の最近の治療

お問合せ：大阪難病連 TEL 06-6933-1616

NPO法人日本IDDMネットワーク

1型糖尿病「治らない」から「治る」へ
—2020年、あなたはどのようにしたいですか?—

2011年3月12日(土) 10:30～16:00

会場：時事通信ホール 東京都中央区銀座5-15-8

講演会：「病気克服を目指すコミュニティーの形成」

パネルディスカッション：「患者・家族と支援者との協働(コミュニティ)の姿とは」
交流カフェ：研究者、行政、企業と一緒に「治る」への道を考えます。

参加費：会員1000円、非会員1500円 ※どなたでも参加いただけます。

お問合せ：TEL・FAX 0952-20-2062

メール：sympo@japan-idm.net

研究者と患者・家族が
「治る」への道をともに拓く
交流シンポジウム

B O O K

書籍紹介

乳がんディクショナリー(第5版)

発行：あけぼの会 定価：500円(送料込み)

※ご希望の方は「乳がんディクショナリー希望」と明記の上、500円分の切手を同封して下記へお送りください。

〒153-0043 東京都目黒区東山3-1-4-701 あけぼの会

お問合せ：TEL 03-3792-1204



セルフヘルプグループの魅力

発行：ひょうごセルフヘルプセンター

誰でもわかるセルフヘルプグループの解説書。

定価：500円(送料込み)

ひょうごのセルフヘルプグループ

兵庫県を中心に県外も含めて約270団体のセルフヘルプグループの情報誌です。

無料(送料のみご負担ください)

お問合せ：NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター

TEL・FAX 078-452-3082 メール：hyogosh@titan.ocn.ne.jp



W E B

熊本市難病・疾病友の会 (ボチボチの会)

2010年7月4日に、熊本市との協働で設立しました。2か月に1回の「難病のある方のつどい」では、講演会や演奏会、体験発表、看護学生による学習発表などのイベントと患者・家族のおしゃべり会をおこなっています。

URL：<http://kumamoto-nanbyou.net/>



「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。

まねきねこ 2011年 第26号

発行：ファイザー株式会社
コミュニティー・リレーション部

「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
コミュニティー・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(5309)9004

メールアドレス manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



M E S S A G E

2010年は「まねきねこ」別冊の発行のため、全国各地をほぼ回り、こちらは残すところあと数ヶ所となりました。地域によって活動状況はさまざま、とても有意義な取材をすることができました。また、2001年から始まりましたヘルスケア関連団体ワークシヨップも、昨年は記念すべき第10回目を開催し、いろいろな意味で2011年は新たなスタートとなりそうです。本年も、みなさまからの情報をどんどんお寄せください。『まねきねこ』のマネコとキネコがみなさまの素晴らしい活動、取り組みをご紹介します。