

まねきねこ

2011
第28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

日本海の豊かな恵みを受けて
太古の時代より栄えた島根県
古式ゆかしい出雲大社や、
情緒豊かな城下町、松江、
世界遺産の石見銀山、
山陰の小京都、津和野、
多くの島々からなる隠岐の島など
美しい自然と歴史に育まれた
日本人には何処か懐かしい
情景が広がります。

まねこときねこの旅 島根編



人とのつながりを大切に

まねきねこ

今号のまねきねこでは、地域での幅広いネット
ワークづくりや、医療者との協働などヘルスケア
関連団体の新しい試みを紹介しています。
東日本大震災もあり、改めて注目されている地域
医療の課題やネットワークづくりについて、今後
も積極的に取り上げていきたいと考えています。
未だ不安な日々をお過ごしの方や、被災地の支援
に奔走されている皆様にも少しでも役立つ情報を
ぜひお届けしていきたいと思っております。

CONTENTS

14・13	12・11	10・9	8・7	6・5	4・3	2・1
マネコとキネコの 情報ひろば	<p>まねきねこ Circle 第1回</p> <p>ヘルスケア関連団体とそれを取り巻く人たちのつながりを考える 協働から生まれた治療ガイドライン</p>	<p>第6回 ピアサポート NOW</p> <p>悩みや体験を共有し、語り合う場を積極的につくる 若年性関節リウマチの子どもの持つ親の会あすなろ会 (若年性特発性関節炎)</p> <p>理事(事務局長) 石垣 成子</p>	<p>WAVE</p> <p>「つながりをつくる」ことこそVHOnlineや ヘルスケア関連団体の役割と存在意義</p> <p>沖縄国際大学総合文化学部教授 心理学博士 臨床心理士 上田 幸彦</p>	<p>トピックス2</p> <p>「地域の医療と健康を考える会」(GHWの会)</p>	<p>トピックス1</p> <p>フェイストフェイスのネットワークづくりを目指して 難病にかかわる人が集う「宮城メディカルリンク(MML)」交流会を開催</p>	<p>活動レポート 第27回(2011)</p> <p>第15回 沖縄学習会 in 沖縄(3月14日)</p> <p>第13回 北陸学習会 in 富山(3月21日)</p> <p>第20回 関西学習会 in 大阪(4月10日)</p> <p>第14回 九州学習会 in 佐賀(5月14日)</p> <p>ヘルスケア関連団体 活動紹介</p> <p>姫路しらさぎアイアイ会 会長 高瀬 静嗣</p>



第15回 沖縄学習会 in 沖縄

「ストレス・病気とのつきあい方」について
講師を招き、講義と実習を行う

(2011年 3月14日)

第15回沖縄学習会が、沖縄国際大学 教授で心理学博士・臨床心理士である上田幸彦氏を講師に招き、開催されました。今回のテーマは「ストレス・病気とのつきあい方」。ストレスは心身の状態や治療にさまざまな影響を及ぼすことから、どう対処していくかが重要となります。治療や健康管理といったセルフケア行動は自己決定、自己コントロールによって主体的に取り組むことが大切です。その概念の元、全員が自分の病状や治療法などを発表する「病気認知自己チェック」や「ストレス自己診断チェック」を行いました。後半は、ストレス対処法1として、(A)ストレスの原因そのものをなくしていく「問題中心型対処」、(B)プラス面を見つけてリラクゼーションを心がける「情緒中心型対処」、(C)問題を投げ出してしまおう、心身に番よくない「逃避・回避



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

型対処」がある。(A)と(B)の両方を 持っていることが大切だと学びました。 ストレス対処法2では「マインドフルネス瞑想法」を実践しました。マインドフルネスとは「今」という瞬間に集中すること。長い人生も今の積み重ねであり、今を大切に生きていこうという考え 方です。背筋を伸ばして座り、目を閉じて腹式呼吸を繰り返す。お腹の呼吸に意識を集中させ、別な思いが浮かんでも注意を呼吸に戻す。この瞑想によつてリラクゼーション効果が得られ、物事の見方や自分に対する感じ方に変化が生じるようになる。それによつて問題解決の方法を思いつく余裕が生まれ、心と体によいセルフケア行動を維持できるといえるのです。専門的な知識をわかりやすく解説していただき、対処法を積極的に取り入れて行きたいとの声があり、有意義な学習会となりました。

第13回 北陸学習会 in 富山

活動の活性化を目的に、
メールやプログラムの使いこなし方を学ぶ

(2011年 3月21日)

第13回北陸学習会が、富山市の富山県総合福祉会館「サンシップとやま」において開催されました。北陸学習会では「学びあう・伝えあう・広めあう」を2011年の年間テーマとし、NPO法人PCTOOL代表の能登貴史さんによるパソコンを使ったコミュニケーションを学ぶ講習を続けることにしています。今回は、前回内容の再確認を兼ねて、メールやブログ、ツイッターの使いこなし方を学びました。講師やスタッフのサポートを受け、実際にメールやインターネットを体験しながらの講習で「今回ではつきりとノウハウを理解できた」「スキルが身に付いた」「能登さんの研修は面白くてわかりやすい」と好評でした。メールで所属団体の会員に正確な情報を伝えたり、ブログで情報を公開して団体の存在や活動内容を広く知らせたり、情報を共有したりするために、インターネットを使い

参加団体

- (一社)全国パーキンソン病友の会 富山県支部・石川県支部
- (社)日本リウマチ友の会 富山支部
- NPO法人 日本IDDMネットワーク
- 石川県OPLL(後縦靱帯骨化症)友の会
- (公社)認知症の人と家族の会 富山県支部
- 日本ALS協会 富山県支部
- とやまSCD・MSA友の会
- ハレバレ会(福井県SCD)
- 脳外傷友の会「高志」
- 富山IBD

こなすことが大切であることも、講習を通じて再確認しました。能登さんからは「メールやブログを使ってみなさんの活動を活性化させることが目的。この場で完結しないで、学んだことを団体の皆さんにも伝え、広めてください」とのメッセージがありました。また、講習に先立ち、東日本大震災で被害に遭われた方への黙祷を行い、被災地の現況に関する情報や、各団体の震災への対応なども語り合いました。参加者からは「今日の学習会で皆さんと顔を合わせ、大切な仲間がいることをあらためて認識した」「全国の仲間とのつながりが感じられた」との声も聞かれました。「これからも被災地のことを思い続け、いざという時は支援する気持ちでいたい。西日本から元気を発信して、日本を元気にしていきたいと思います」と能登さんの呼びかけもあり、全員で思いを一つにして学習会を終えました。



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20回
関西学習会
in 大阪

「効果的なリーフレット」について
デザイン製作会社から講師を招いて開催

(2011年 4月10日)

第20回関西学習会が大阪市のダウンセンターにて開催されました。今回はデザイン製作会社アイランド(株)の新藤祥弘氏を講師に招き「効果的なリーフレットとは」のテーマで講義を受けました。患者団体を紹介する大切なツールとして、まずはリーフレットをつくる目的を3つ設定。それによって内容、文字の大きさ、文章量、イラストや写真の有無などを検討しながら素案(ラフ)をつくっていく。なかでも色は見る人にどのような感情効果があるかを考慮して選択することが大切で、興奮色、沈静色、中性色、暖色、寒色などの特性、年代別での日本人女性の嫌う色などが解説されました。普段からさまざまなリーフレットやパンフレットを収集し、美しいと思うもの、興味のある配色などをストックしておくこと制作時に役立つことを学びました。また関西学習会全体のイメージ



参加団体

- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 腎性尿管症友の会
- 全国膠原病友の会 滋賀支部・大阪支部
- 関西ほっとサロン
- NPO法人 日本マルファン協会
- ドリームファクトリー
- あげぼの兵庫
- 竹の子の会
- しらさぎアイアイ会
- CMT友の会
- あすなる会
- ピアネット Alice

を統一するために、ゆるやかなデザインルールがあってもよいのではという講師からの提案を受け、「V H O n e t」の参加団体であることを示す共通のマークを入れてはどうか「関西学習会としてのイメージを統一することが団体の信頼度を高める、仲間意識が強くなる効果がある」との意見が出され、検討していくことになりました。講義後はそれぞれの団体のリーフレットのデザインについて、ていねいな個別指導を受けました。その後の情報交換では、東日本大震災発生による災害時の危機管理について、早急に各団体の声を取りまとめ行政に要望していく必要性が話し合われました。

第14回
九州学習会
in 佐賀

「つなげる」多職種との連携について、
これまでの有効な事例を出し合い検討

(2011年 5月14日)

第14回九州学習会が佐賀県難病相談・支援センターにおいて開催されました。今回のテーマは「つなげる」多職種との連携についてです。まず2名から事例報告がありました。(社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部の黒木恵子さんは2011年1月に発足した、かごしま難病支援ネットワークの設立過程で、県議会や医師会、民間企業など多くの機関と話し合う機会が持ったこと、なかでも行政の担当課と有効な関係が築けたことが牽引力となったと語りました。次に長期療養中の子どもを持つ母親のおしゃべり会を行っている、くまもとぼれつとの谷口あけみさんは、子どもの年齢によって問題が変化していくため教育関係者とのつながりを密にしていること、また看護・社会福祉



教育関係者などに対し、会に参加すれば研究ネタがたくさんあることをアピールしていきたく語りました。その後、3グループに分かれてワークショップを行いました。まとめ発表では、1人暮らしの筋ジストロフィー患者を24時間、さまざまな職種が関わって支える例や、ショッピングモール建設にあたり企業から患者団体に意見を求められ、設備面に大いに反映させることができた例から、患者団体が積極的に声を出していくことの大切を実感したという意見もありました。また、ホームページやメールなども有効だが、顔の見えるつきあいがつながり強くする、出合いが次の出合いを呼ぶなどの発表もありました。事例や意見をもち帰り、それぞれの患者団体で検討し今後の活動に生かしていこうと結び、終了しました。

参加団体

- きらめき会
- 佐賀ALS患者家族会
- 全国精神障害者ネットワーク協議会
- NPO法人ともしび
- 佐賀IBD縁笑会
- くまもとぼれつと
- 熊本すずらん会
- (社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- エンジョイポリオの会
- ベーチェット病友の会 福岡県支部
- 竹の子の会
- 骨ほね倶楽部
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- 熊本難病団体連絡協議会
- 熊本市難病・疾病友の会
- 福岡県難病相談支援センター
- 大分県難病相談支援センター
- 鹿児島県難病相談支援センター
- 宮崎県難病相談支援センター
- 佐賀県難病支援ネットワーク

姫路しらすぎアイアイ会

会長 高瀬 静嗣 氏

兵庫県西部の姫路市を中心に活動する姫路しらすぎアイアイ会は、網膜色素変性症などの視覚障がい患者団体として2001年に発足しました。毎月の交流会や各種教室を開催し、医療やQOL(生活の質)を高めるさまざまな情報を発信。見えない・見えにくい人が毎日を安全に、安心・充実の生活が送れることを目指して、活動を行っています。会長の高瀬静嗣さんにお話をうかがいました。



●副代表の中尾郁子さん(左)と山口桂子さん

見えない・見えにくいからこそ地域密着の活動が大切

網膜色素変性症は、網膜の機能が徐々に退化していき、夜盲症・視野狭窄などの視覚障がいを引き起こす進行性の難病で、失明に至ることもあり

ます。特定疾患治療研究事業対象に認定されており、現在、患者数は国内に約3万人以上といわれます。予防、治療法はありません。一般的には高校生くらいの年齢で、暗い場所で見えづらくなる夜盲症が現れ、視力や色覚の低下、視野狭窄の症状が進んでいきます。病気の進行速度も症状も非常に個人差があり、視野狭窄でも外側／内側から見えにくくなる、ドーナツ状にものが欠けて見えるなど、千差万別です。

姫路しらすぎアイアイ会(以下、しらすぎアイアイ会)は、全国組織の日本網膜色素変性症協会兵庫県支部とは別のグループとして、姫路市で設立されました。支部のある神戸市まで、姫路市からは電車で1時間近くかかり、視力障がい者にとって

は会議や催しに参加する苦勞がありました。そこで姫路市を中心とする兵庫県西部地域で交流会や情報交換を行っていくと団体を結成。網膜色素変性症以外に緑内障や糖尿病性網膜症などの患者とその家族を会員にむかえ、見えない・見えにくいことで悩んでいる人の交流支援を行っています。団体名にある「しらすぎ」は世界遺産でもある国宝、姫路城の別名「白鷺城」にちなんでいます。

**QOLの向上によって人生を楽しむ
交流会や教室を企画**

毎月1回、定期交流会を行い、おしやべり会や情報交換の場、講座や講演会を開催しています。携帯電話活用説明会、視覚障がい老人ホーム

の訪問、防災センター見学や施設内での体験二泊旅行と、内容も盛りだくさんです。昨年、女性会員の提案から実現した「化粧品メーカーの美容部員を講師に招き、眉の描き方や口紅の



●定期交流会

塗り方などの工夫やコツを教わるというもので、説明書もすべて点字で作成しました。私は見学していましたが、みなさん夢中でお化粧をなさっていました(笑)。パソコン、点字、ダンス、料理、スポーツの太極柔力球の各種教室も月1〜2回、定期開催しています。交流会も教室も、役員が視覚障がいのある人ならではの悩みやニーズに応える企画を立てて実施。会員自身が講師をしたり、行事ごとに運営担当者を決め、活発に活動しています。

ロービジョンケアの情報発信が

患者団体の大きな役割

2006年に開発されたips細胞(人工多機能幹細胞)は、私たちの疾患にも「筋の光明をもたらしてくれました。2013年からは臨床研究も始まる予定です。その他にも、人工眼や電子眼鏡などの研究が進み、会員もモニターとして参加協力しています。しかしながら、医療面では実用化までにまだまだ長い年月がかかるでしょう。

患者が今、保持している視機能(視力・視野・色覚)を最大限に活用し、自立して快適な生活を送れるように支援する医療や福祉のことを、ロービジョンケアといいます。残念なことに、医療従事者も行政もこの

ロービジョンケアの情報を提供しきれていないのが実情です。

私は50歳で網膜色素変性症と診断され、医師からは効果的な薬はない、手術方法もない、いつ失明するのかわからないと言われました。先天性ではなく中途で視覚障がい者になると非常に不安です。その時点で、生活を維持していくための情報や施設、同じ病気の患者団体などを紹介してもらえると、1歩前に進めるのです。54歳で仕事をやめた時にも、失業保険や障害者年金の手続きに大変苦勞した経験があります。

患者団体の大きな役割は、そのようなロービジョンケアの情報を提供していくことです。遮光レンズや拡大読書機、音声対応パソコンや携帯電話などの補助機器、またインターネットの普及でメールのやりとりが可能に



●携帯用の読書拡大機。倍率が選べ、文字の白黒反転も可能

なり、全国の点字図書館の書籍もパソコンで受信できたり、貸出し依頼をして、音声ソフトで読み上げてくれます。ここ10年でさまざまな機器やシステムが開発され、本当に便利になりました。たとえば歩行訓練ができる施設や行政サービスをはじめとする制度の活用方法なども、大切な情報です。情報を知っていてまだ活用していないのと、知らなくて活用できないのでは、大きな違いがあります。しらすぎアイアイ会では会員が常に情報を集めて精査し、交流会やメールマガジンを積極的に発信・共有しています。

ボランティア・ヘルパーの育成に取り組んでいきたい

2011年から健常者によるボランティア・ヘルパーの育成に取り組んでいます。まず歩行補助など、正しい知識を持つていなければ、視覚障がい者もヘルパーさんも不安です。3月には視覚障がい者訓練の指導員をボランティア講師として招き、歩行訓練などのサポート研修を行いました。現在、8名の方が参加・登録されています。最初の1年間は会の催しに参加していただいて徐々に慣れてもらい、その後は必要時個人的に会員が依頼できるようになればと思います。将来的には非会員の方も利用できるように発展させてい

きたいですね。

しらすぎアイアイ会として常にアピールしているのは、白杖を持っている人の中には、目の見えにくい人もいるということを知ってほしい。そういう人を見かけたら、「お手伝いしましょうか」と二声かけてほしいということです。これは非常に助かります。横断歩道で私たちは青か赤かの判断ができないのです。また「ここ・そこ・あそこ」「あっち・こっち・そっち」と言われてもわからないので、「時計の針で2時の方向」というように、具体的に示していただけるとうれしいです。これからも視力障がい者への支援と社会の理解が深まるよう、活動を続けていきたいと思っています。

主な活動

- 定期交流会の開催
- 各種教室の開催
- 兵庫県立「福祉のまちづくり研究所」への研究・開発協力
- ボランティア・ヘルパーの育成

組織の概要

- 設立 2001年1月
- 会員数 46名



合わせる場が少ないと聞いていたので、多くの医療者に集まってもらうよう努めました。

当日の参加者は、患者・家族、医師や薬剤師、保健師など38名で、全員にスピーチをしてもらい、質問や情報交換の後、立食形式で自由に歓談しました。手料理の持ち寄りなど手作り感にあふれる交流会となりましたが、参加者それぞれの立場での思いが伝わり、文字通りフェイス・to・フェイスの交流ができて、当初の目的は達成されたのではないかと思います。費用にはMPCの予算や有志からの寄付を充てましたが、今後は、MPCと難病相談支援センターの共催として事業化していきたいと考えています。

参加した患者さんや医療関係者の反応はいかがでしたか。また、今後はどのように展開していくのですか

患者さんは、セカンドオピニオンや主治医とのコミュニケーションについて、さまざまな分野の医師とごさくばらんに話げできたことがよかつたようです。参加した医師からも、異なる病気の患者さんと直接知り合えてよかつた、こういう会を続けてほしいという感想をいただきました。

2011年は日程を調整中ですが、仙台以外の*7つの地域のいずれかで開催したいと考えています。仙台などの専門医と地元医師の情報交換や交流も促進したいので、もっと積極的に医療関係者に参加を呼びかけたいと考えています。

また、福祉や教育・子ども、労働・就労などのカテゴリでネットワークを作る構想もあります。難病相談支援センターの運営協議会には小児科医師も参加して、少しずつ活動の輪が広がっていますので、近いうちに教育や子どもをめぐるネットワークの構築に取り組みたいと考えています。

理解や交流の先にあるもの、宮城メディカルリンクとして最終的に目指すものがあるのでしょうか

少し大きいかもかもしれませんが、目指すものは障がいや疾病に関係なく誰でも自由に一緒に暮らせる街づくりです。MPCでは仙台市の委託でボランティア講習会なども開いています。ボランティアや一般市民の方にもこうした交流会に参加してもらって、街づくりに活かしていきたいと考えています。同じ地域に住む難病患者さんの病気を理解してもらおうことにより偏見や差別をなくしたり、医療の地域格差をなくした

取材を終えて

取材の中で、患者団体の方は「ささやかな活動です」と謙遜されることが多いのですが、日頃の交流やピアサポートなどの地道な「小さな活動」が、ネットワークの構築やコミュニケーションに役立つ大切な活動であることが多いと私たちは感じています。宮城メディカルリンクのようなネットワークづくりは、まさに患者団体にとって重要な活動と言えるのではないのでしょうか。また、医療者間にネットワークが構築されると、医師の情報交換もスムーズに行われ、医療の質の向上にもつながります。しかし実際

は、医師同士は専門分野が異なると顔を合わす機会が少ないこともありネットワークづくりが難しい面があるので、宮城メディカルリンクのように患者団体や難病連が医師と医師を結ぶ役割を果たすことも必要だと感じました。さまざまな意義をもつ宮城メディカルリンクのネットワーク作りの試みに込められた期待は、震災後にさらに高まっています。まねぎねこでも見守っていききたいと思います。



りすることが最大の目標です。さまざまな面からのネットワークを構築し、医療や福祉から取り残される人がいない、誰もが安心して暮らせる街づくりを宮城メディカルリンクから目指したいと思います。

※参考：仙台市以外の地域を、以下の保健所の管理ごとに分けた区分です。
仙南 / 塩釜 / 大崎 / 栗原 / 登米 / 石巻 / 気仙沼

埼玉県本庄市で
活動する

“地域住民が主役”のネットワーク

「地域の医療と健康を考える会」(GHWの会)



少子高齢化や過疎化、医療・福祉の格差、あるいは地域コミュニティの弱体化など多様な課題に直面する今日の地域社会。そのあり方が問われているなか、埼玉県本庄市では、さまざまな立場の専門家や地域住民が連携して立ち上げた「地域の医療と健康を考える会」(GHWの会)が独自の取り組みを始めています。群馬大学医学部の講義から生まれ、早稲田大学本庄キャンパスを中心に育まれた、新しい市民ネットワークの活動取材しました。

●加納貞彦さん



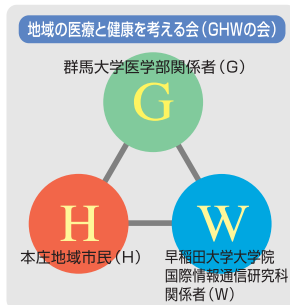
GHWの会の目的は、地域住民と医療機関や行政などとの間を取り持ち、さらに地域医療と健康を考える会(以下、GHWの会)が結成されました。

●酒巻哲夫さん



講義に、早稲田大学大学院教授 加納貞彦さんや、本庄市在住の大木里美さん(「中枢性尿崩症(CDI)の会」が患者講師として参加したこと)から、群馬大学医学部と早稲田大学本庄キャンパス、本庄市民のつながりが生まれました。

群馬大学医学部の講義から
生まれたつながり



●大木里美さん

「地域の医療と健康を考える会」(GHWの会)設立のきっかけとなったのは、2006年に群馬大学医学部教授 酒巻哲夫さんが行った「患者に聞く」という講義でした。この

住民間の情報交流を促進して、健康や医療に関する安心感を醸成し、地域社会と住民をエンパワーする仕組みをつくること。ひいては、地域住民を中心に行政、医療・福祉従事者、ボランティア・患者団体、研究者(大学関係者)などさまざまな立場の人が集って知恵を出し合い、相互連携により、地域の医療や福祉の在り方を検討し、実践することを掲げています。また、群馬大学医学部生や早稲田大学院生の参加を促し、将来、地域で活動する人材の育成も視野に入れています。

本庄の恵まれた環境が育む ネットワーク

本庄市は、関越自動車道、JR高崎線・JR八高線・国道17号線などが通り、2004年には上越新幹線 早稲田本庄駅も開業するなど、東京と上信越・北陸方面を結ぶ、いわば北関東の玄関口にあたります。また「早稲田リサーチパーク地区」として、早稲田大学本庄キャンパスを核とする教育・研究施設の開設や、先端技術産業を中心とする製造業の立地などが進み、田園と丘陵部の広がる緑豊かな環境の中で新しいまちづくりが行われています。

GHWの会も早稲田大学本庄キャンパス内のリサーチパークを利用して、2〜3ヶ月



これまでの主要な講演テーマ

- 街中保健室
- 地域の医療と健康について思うこと
- 健康とコミュニケーション
- ユビキタスケアノートプロジェクト
- 生まれ育った町、本庄における活動状況
- 寺院におけるコミュニティとしての役割・今昔
- 難病患者団体による難病患者の支援活動について
- 本庄地域における高齢者のためのパソコン活動
- 地域連携、グループプラクティスの実践
- インターネットを利用した精神障害の早期発見治療
- 患者さんの側に立って考え、道を探す
- 救急医療に携わって～地域住民が心がけておくべきこと
- 埼玉北地域における地域医療を考える
- 緩和ケアの実際
- 医療の情報化がもたらす恩恵
- さまざまな世界の医療制度
- 排泄障害ケアの基礎知識
- 一般病棟での緩和ケア・緩和ケア病棟での実際
- 新しい試み、患者と市民が医学生を育てる
- 総合診療医の育成と地域医療再生

地域の医療と健康を考える会 (GHWの会) 概要

- リーダー：
 - 加納貞彦さん (早稲田大学大学院アジア太平洋研究科教授)
 - 酒巻哲夫さん (群馬大学医学部医療情報部教授)
- 設立：2007年6月
- 活動内容：年間数回の講演会を開催
- ホームページ
<http://ghwnokai.jimdo.com/>



ごとに、各界の第一線で活躍する医師や大学教授、研究者などによる講演会を開催。講演会後には、講師を交えてのグループディスカッションや懇親会の場を設けています。講演会の模様は地元ケーブルテレビでも紹介され、地域での注目度も高まってきました。次第に地域住民の参加が増え、コミュニティが育ってきたことをふまえて、今年からは「財団法人本庄国際リサーチパーク研究推進機構」がGHWの会の運営に参加しています。同財団は、市民参加による地域交流・協働活動の促進や、まちづくり、教育・文化にかかわる地域人材の育成を目指す組織であることから、本庄市でのネットワークのさらなる拡がりや活動の充実が期待されます。



● 中田啓一さん
(財)本庄国際リサーチパーク研究推進機構

心のケアや災害対策にも取り組み、地域の絆づくりを目指す

GHWの会の講演会では、医療や福祉に関する基本的な問題からタイムリーな話題まで、多彩なテーマを取り上げてきました。最近特に「心のケア」への取り組みに注目しています。今年2月の埼玉県立大学保健医療福祉学部教授 高畑隆さんによる講演会「心の健康と精神保健福祉士」に続き、5月には「スピリチュアル(精神的な)ケア」や「ケアする人のケア」などを探求する飛騨千光寺(岐阜県)住職 大下大圓師による講演会「他人の力を借りていんだよ(縁生(えにし)を活かす地域コミュニケーション)」を開催しました。

今回は、「災害時ホルモン補給支援チーム岡本の活動報告(災害時の『問題意識縁』による連携)」と題して、東日本大震災被災地での医療活動の様子を聞く予定です。多様なテーマに柔軟に取り組むGHWの会について、加納さんは、「偶然のつながりからどんな輪が拡がり、本庄を中心とした頼もしいネットワークができ上がりました。今、すぐ目に見える成果がなくても、こうした活動を続けいくことで、今回の震災のような時にも役立つ、地域の絆を育むことが重要ではないかと考えています」と語ります。

医療機関や行政の主導ではなく、地域住民が主役となり、地域のさまざまな専門家と連携する新しい形のネットワークに、今後も注目です。



● 大下大圓師による講演会

つながらりをつくる「VHO-net」VHO-netや
ヘルスケア関連団体の役割と存在意義

沖縄国際大学総合文化学部教授
心理学博士・臨床心理士 上田 幸彦 氏

VHO-net 沖縄学習会に講師として関わり、2010年の第10回ワークショップにも参加された上田幸彦さん。大学で心理学の教鞭をとりながら、臨床心理士として病院や在宅の筋ジストロフィー患者、脳損傷患者団体への心理支援に尽力されています。ピアカウンセリングなどでのヘルスケア関連団体の心理支援やストレス管理について、お話をお聞きしました。

難病患者への心理支援を行う臨床心理士は今、多いのでしょうか

精神科領域での活動の場がやはり大半で、難病患者や身体障がい者に関わっている臨床心理士は、まだまだ多くありません。ただ最近では、医学界で総合的なケアの必要性がより認識され、チーム医療に心理関係者も加わってほしいとの要請が高まっています。また、今回の東日本大震災では、心理ケアがこれまで以上に重視されていることもあり、臨床心理士を国家資格にするという足並みが、ようやく揃ってきました。現時点では日本臨床心理士会の認定資格なので、医療現場も採用しにくいというのが実情です。

多くのヘルスケア関連団体が取り組んでいるピアカウンセリングについて、臨床心理士の立場から、気をつけたい点とは

第12回沖縄学習会では「ピアカウンセリングの基礎技術」「ストレス・病気のつきあい方」の講座をさせていただきました。支援者はまずカウンセリングの基礎技術を学び、その次に自分の病気とストレスとの関連を学習していくことが大切です。ストレス管理における対処法です。日頃から自分のストレス対処法をいくつか持ち、それらを実践していくとかなり役立ちます。不安やイライラの気持ちをコントロールする「情動焦点型」というリラクゼーションを基本とした手法には、呼吸法や瞑想法などすぐに覚えられ、ものがいろいろあります。身体をリラックスさせて副交感神経が

高まった状態にするテクニックです。リラックスしたり、全く違うことをしたりする。散歩でもジョギングでもいいんです。そういう環境に自分をおくことで、深刻に悩んでいたことの見方が、がらりと変わることもよくあります。

VHO-netでは、さまざまなヘルスケア関連団体が、共通の課題を持ち寄り、解決するために

自分の団体だけでなく、外部と交流することはとても有効です。ストレスを下げるメカニズムの中には「つながりをつくる」という要素が必ずあります。子育て中の母親がストレスを抱え、自分の子どもを虐待する。ひとりで介護している人が高齢者を虐待する。これらはつながりがほとんど断切れて孤立してしま



た結果で、非常に危険です。臨床心理士が関わる場合、まずその状況をアセスメントします。その人が今どれだけ人とつながっているか。どこにもつながりがないのなら、臨床心理士との間に最初のつながりをつくれます。その後、他につながれる人がいないかを探し、つながれるようにアレンジしていきます。ただ、物理的なつながりはあっても、心がつながっていないというケースもあります。重度の障がいを負った人や、難病になった人も最初はそんな感じになりますね。自分だけがなぜ?という

ことからつながりが切れ始め、このつらさは他人にはわからないと心を閉ざし始める。一度切れたつながりを修復するのは、自分だけの力では難しい。そういう時にヘルステア関連団体と出会い、自分だけでは無い、同じ病気でわかり合える人がいる。というところからスタートする。ひとつでできたつながりを増やし、切れた人ともう一度つながることもできる。ヘルステア関連団体は孤立している人がそこにつながれるよう、その存在を大いにアピールして欲しいと思います。

治療面だけでなく、 生活環境の変化に対する 心理支援も重要です

私たちはそれを病気の「心理社会的な側面」と呼んでいます。患者さんに生じるさまざまな感情やストレスは、その人の内側だけで起こるのではなく、他の人たちとの相互関係やつながりからも大きく影響を受けています。例えば、病気になることで仕事を続けられるのかという経済的な不安や、生きがいや揺らぐこともあります。病気のことでだけでなく、病気があることによって心理社会的な側面がどのように変化したのか、どれだけダメージを受けているのかを理解し、回復して

いけるように手助けすることも大切です。医師もそこまではなかなか対応できません。

VHOnetで ピアカウンセリングの事例集を つくろうという声も。 アドバイスをお願いします

事例集の形式をしっかりと構築して取り組むのがよいと思います。つまりどういうところをポイントにして関わったのか、どう解決したのか、フォーマットに沿って書いてもらい、さらに編集段階で整理・統一していく。それができれば困った時の参考になり、勉強会の材料にもなります。単に「自分が相談を受けた人の話を書いてください」では、読む人の参考にはなりにくい。実は、臨床心理士の学会誌はほとんどが事例集です。最初の関わりから結果まで、なかには何年もかかった事例など、すべてフォーマットに沿って書かれています。臨床心理士はあらゆる方に対応する力を高めていかなければなりません。しかし、こちらの経験にも限りがある。そんな時、似たようなケースにだけか取り組んでいないかと事例集を探します。たとえひとつの事例でも、あればヒントになり役立ちます。

最後に臨床心理士としての
やりがいと、これからの抱負を
お聞かせください

やはり関わっていくなかで、患者さんの表情が段々と明るくなり、最終的に抱えている問題がすっきりと解決した時は、力になってよかったなあと思います。なかには3〜4年かかる人もいます。対照的に、数回リラクゼーションの方法を教えただけで、自分でコントロールしながらやっていける人もいます。これまでは障がいのある人の支援がメインでした。今後は障がいが発生するに至っていない難病の人も含めて、「その人が少しでもよりよい人生を送るために、心理的なサポートとしてなができるか」をメインテーマに、研究していきたいと思っています。

上田 幸彦氏 プロフィール

久留米大学大学院博士課程心理学研究科卒業。1991年国立福岡視力障害センターにて生活指導・心理判定専門職、2002年、福岡市立心身障害福祉センター（高次脳機能障害拠点病院）非常勤臨床心理士を経て、2007年より現職。沖縄国際大学心理相談室長も務めている。

悩みや体験を共有し、語り合う場を積極的につくる 若年性関節リウマチの子どもを持つ親の会あすなる会 (若年性特発性関節炎)

「あすなる会」は、若年性関節リウマチ（若年性特発性関節炎JIA）の子どもを持つ親の会です。若年性関節リウマチは、日本国内で患児数1万5千人程度と推定されますが、未だ原因は解明されず、本格的な治療法も確立されていません。「あすなる会」では、専門医の協力を得て病気の症状や治療について理解を深め、常に新しい情報を得ながら、同じ病気の子どもの親や保護者が悩みや体験を共有し、病気に立ち向かうための活動に取り組んでいます。

また代表を置かず、理事によるグループ運営を行い、支部ではなく地域リーダーを設けるなど、独自の組織づくりも注目されています。そこで、理事で事務局を担当する石垣成子さんに「あすなる会」のピアサポート活動についてお聞きしました。



理事（事務局担当）
石垣 成子 さん

あすなる会 概要

設立 1985年
会員 約400名（賛助医師会会員等を含む）

あすなる会のピアサポート活動

- サマーキャンプ
- 集い
- 定例会（理事会と同時開催）
- 相談対応（電話・メール）



● 子ども向けに親しみやすいよう編集された機関誌など

「あすなる会」では、サマーキャンプや地域の集いなどで、会員同士が相談したり、話し合ったりするピアサポートの場を積極的に設けていますね

もともと、若年性関節リウマチ（若年性特発性関節炎）の子どもを持つ親同士が悩みを打ち明け、体験を語り合つて学校生活や教育面、家庭内のさまざまな問題などを解決していこ

うと結成したのが「あすなる会」です。すから、活動のすべてはピアサポートにかかわっています。

理事会や会報などの発送作業時に相談を受けることもありますし、講演会やセミナーを開催する時には、地域の会員にお手伝いに来てもらい、特に新入会員などの悩みや相談ごとを聞くようにしています。

電話やメールでの相談には、どのように対応していますか

それぞれ担当者を設けています。電話相談は私の担当ですが、留守番電話を確認して、こちらからかけ直す形です。相談件数は週に2〜3件です。あまり長くなると同じ話の繰り返しになりがちなので、1時間ぐらいで切り上げて、考えを整理してもらったり、理事会や集いの時に来てもらうなど、別の機会を設けるようにしています。

また、子どもの就職や結婚のように、私にはまだ経験のない相談内容の場合は経験者に対応してもらい、地域

サポーターが語る、ピアサポートの今



●サマーキャンプの様子

の問題は地域リーダーに任せること
もありません。メールでの相談も、内容
に応じて、他の理事や地域リーダーが
対応するなど、協力し合っています。
会員以外からの相談も多く、詳細な
情報を提供すると会員のメリットが
なくなるという意見もあります。が、
インターネットが普及して今や情報
を隠す時代でもないと考え、オープン
な姿勢で対応しています。

どのような内容の 相談が多いのですか

多様多様です。最近では医療の相談と
いうより、同じ病気の子どもを持つ
親御さんの声を聞きたい、先輩たちの
話を聞きたいという相談が増えている
と感じています。治療ガイドライン
もでき、医療はある程度充実してき
ましたが、学校生活や受験、進学など、
成長の過程でどういう問題に直面
していくのか、不安に思う親御さん
が、やはり多いようですね。
また、相談への対応についての反省や
検討は理事会の中で行います。人
それぞれ受け取り方が違うことは
あるので、相談を受ける側の意識疎通
も大切だと考えています。

サマーキャンプや集いで のピアサポートは、 どのような形で 行われるのですか

いすを丸く並べて円陣をつくり、お
互いに顔が見えるようにして話し合
います。
電話などでじっくり話を聞くことと、
どちらがよいかは相談内容にもより
ますが、子どもの成長に対する漠然
とした不安などは、複数の体験談
を聞いた方がよいのではないかと
考えています。ただし、全体の場で
ピアサポートを行った場合は、後日、

相談者がどのように受け取め、選択
したかを確認することを心がけて
います。

サマーキャンプは、セカンドオピニオン
を受けられる場をつくることと、同じ
病気の子どもが少ないので、親同士
で話をする場を設けることを目的に
始めました。新しい会員には、本当
に必要な場だと思えます。成長した
子どもたちがボランティアとして
参加する姿を見ると、小さい子ども
たちや親御さんも、将来について希望
を持ち、安心できるようです。サマー
キャンプで知り合った子ども同士も
連絡を取り合ったり、一緒に遊びに
行ったりと、子どもたちにとっても貴重
な交流と成長の場となっています。

ピアサポートに関して、 新しい取り組みは ありますか

2011年は、東日本大震災の影響
を考え、残念ながらサマーキャンプ
開催を中止したので、ピアサポートの
機会を別に設けようと、毎月の理事
会と同時に定例会を開催すること
にしました。定例会は、話がしたい
相談したいという人は自由に来てく
ださい、というスタイルです。悩みに
直面している人は、すぐにも相談
したい、誰かに話を聞いてほしいとい
う思いが強いので、東京だけではなく
ピアサポートの場があるのは大切な

ことだと思えます。
また、病気の理解の促進や最新情報
の提供もピアサポートの一環と考え
ているので、印刷物の改訂などにも
力を入れていると思います。

「あすなる会」は、 グループ運営や、 電話相談についても 一定のスタイルを決めるなど、 活動に対する姿勢が 明確ですね

相談を受ける私たちも、病気の子ども
を持つ親の立場であり、生活や仕事
がありますから、いつでも何時間でも
電話で相談を受けることは不可能
です。活動を長続きさせていくため
には、こうした配慮は必要だと思っ
ています。

理事9名による現在のグループ運営
も試行錯誤しながら行ってきました
が、特に問題もなく続いているので、
これでよかったかなと思っています。
よく話し合うので理事同士のコミュ
ニケーションも深まり、また、理事
会が理事にとつてのピアサポートの場となっ
ています。毎月、顔を合わせて話すこ
とで、私たち自身も救われている気
がします。もつと定例会のような試みを
充実させて、多くの人がピアサポ
ートに参加できるようにしていきたい
と思います。

ヘルスケア関連団体と日本小児アレルギー学会の協働から生まれた治療ガイドライン

近年、医療・福祉政策の策定や課題検討に際して、学会や医療機関、行政が患者などヘルスケア関連団体の参加を求めることが増え、またそれを望む声も増えてきています。そこで、『まねきねこ』では、ヘルスケア関連団体が医療政策などに参画した例などについて、それにかかわったヘルスケア関連団体と、医療関係者や行政など、双方の視点を紹介していきます。そして、その意義や成功した要因を探り、これからのヘルスケア関連団体とそれを取り巻く人たちとのつながりを考えていきたいと思います。今回は、「患者が作り、学会がサポート」して誕生した治療ガイドラインについて、国立病院機構福岡病院 名誉院長・日本小児アレルギー学会総合ガイドライン委員長の西間三馨さんと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」の栗山真理子さんに、医療者とヘルスケア関連団体双方の立場からお話をお聞きしました。

医療者の視点



国立病院機構 福岡病院
名誉院長
日本アレルギー学会顧問
日本小児アレルギー学会
総合ガイドライン委員長

西間 三馨 さん

ヘルスケア関連団体と共に
ガイドラインを作成すること
になった理由とは？

ぜんそくの場合、患者や家族がぜんそくのコントロールについて十分な知識を持つ必要があり、また、細かい生活指導や吸入指導、アレルギーの除去などの対策はコメディカルスタッフが行うこともよくあるので、医師向けのガイドラインの他に、患者向け、コメディカル向けのガイドラインも必要だと考えていました。そこで、2004年のガイドラインは、コメディカルや患者さんとその家族の意見を取り入れて作成しました。しかしながら、期待したほど受け入れられませんでした。

ヘルスケア関連団体の成長を促すガイドライン作成への参画

そこで、改訂版作成にあたって、基本的にはヘルスケア関連団体が作り、我々が医学的な面をサポートしていくという形に発想を変えたのです。私は、医療のユーザーである患者さんや家族の意見を取り入れるのは当然だと考えています。多くの小児科医は、単に病気を治療するだけでなく、医療を通して子どもの成長にかかわっているという感覚がありますが、他の診療科ではヘルスケア関連団体のかかわりに抵抗のある医師もいるのではないかと思います。こうした医師の側の意識を変えていくことも必要でしょう。

ヘルスケア関連団体が
ガイドライン作成などに
参画することについて、
どう考えられていますか

患者さんの考えを基にした改訂版は、実は医師の立場から見ると雑然としている印象が私にはありましたが、「知りたいことが全部目次の中にあり、それが全面にわかりやすく表現されている」とスタッフや患者さんには好評でした。改訂版は発行部数も伸び、多くの人に受け入れられたので、患者さんや家族がほしい情報をわかりやすく提供できたのだと今は納得しています。また多くのヘルスケア関連団体は社会への参加や発信に対して受け

身で、まだ未熟ではないかという思いもあったので、こうした経験を通して成長してほしいとも考えていました。ガイドラインを作ることによって、ヘルスケア関連団体は、限られた世界だけでなく他の世界もかいま見て、また経験を普遍化し、客観的に自らの活動を振り返り、成長することができたのではないのでしょうか。今、またガイドラインの改訂を予定していますが、今後はヘルスケア関連団体の方から医療者や学会に積極的に働きかけ、ガイドラインのあり方などを提案するようになってほしいと期待しています。





ガイドライン作成の経緯

患者と家族が参加した診断・治療ガイドラインができるまで

アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」は、患者や家族が自ら情報を収集・蓄積、整理し、そして発信する会として活動する患者団体です。アレルギー疾患系の学会への参加などを経て、2002年、ぜんそく治療に関する厚生労働省研究班による患者向け治療ガイドライン作成に参加し、2004年には、文部科学省の「学校におけるアレルギー疾患調査研究委員会」に参加するなどの活動に取り組んできました。

日本小児アレルギー学会の患者向けのガイドライン作成には、

2004年から参加し、『EBMに基づいた患者と医療スタッフのパートナーシップのための喘息診療ガイドライン2004(小児編/成人編)』『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2004』が発行されました。

続いて2007年、同ガイドライン改訂にあたって、アラジーポットを含め公募で選ばれたヘルスケア関連団体が目次を決め、原稿を書き、医師が助言するというスタイルで『家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008』が発行されました。

厚生労働省の研究班などに参加してガイドラインを知り、関心を持ち、私たちがしたら何が知りたいか、何が必要かと項目を立て、書き出したりしていました。2008年のガイドライン作成にあたって、4団体でそれぞれ必要と考える項目を持ち寄り、内容も優先順位もほとんど同じで、患者や家族が求めているものは同じだということを実感しました。また、最も苦慮したのは、ガイドライン作成に携わるヘルスケア関連団体の選び方で、ガイドライン作成に必要な要件を満たす団体を公募によってオープンに選んでほしいと学会に

ガイドライン作成への思いや 難しかったところは？



ヘルスケア関連団体の視点



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 さん

ヘルスケア関連団体が主体となって作り、学会が認めてくれたガイドラインの価値

ガイドライン作成を経験して、
変化や成長がありましたか

このガイドラインは、ヘルスケア関連団体が主体となって作り、学会が協力して完成、内容を担保し、認めてくれたところに価値があると考えています。また、さまざまな考え方の団体がともに取り組んだことによつて、他を知り、自分たちの活動を振り返ることができました。学会や他の団体と協働して医療政策へかかわっていくことで、ヘルスケア関連団体は自分たちの活動に自信を持つことができ、また、成長できるのではないかと思います。

お願いした経緯があります。日本小児アレルギー学会のみならずヘルスケア関連団体への理解も深く協力的でしたが、他学会では必ずしもそうではなく、では、医療政策にヘルスケア関連団体がかわることに抵抗のある医療者と出会ったこともあり、本当に患者をユーザーと考えて意見を聞くことを考えているのか、単に患者の意見も聞いたという実績づくりなのかと疑問に思うこともあります。私は、常に医療者には感謝の気持ちを根底に持ち、わかってもらいたい、教えてもらいたいという思いで接していますが、医療者とのコミュニケーションが難しいことはやはりあります。

取材を終えて

まねきねこの視点

今回の事例では、学会のサポートによつてヘルスケア関連団体主体の治療ガイドライン作成が実現した点が注目されます。医療者側も、患者や家族の意見や考え方を学ぶことにより、新たな気づきや刺激があったことが伺えました。

また、参加を希望するヘルスケア関連団体を公募し、要件を満たす団体をオープンに選ぶという方法も、ガイドラインの信頼性を高めた重要なポイントであると考えられます。ヘルスケア関連団体としては、ガイドライン作成など医療政策への参加を視野に入れて、マンパワーや情報収集力、発信力を充実させておくことが必要といえます。

今後もこのコナーを通して、ヘルスケア関連団体が、長年にわたり汲み上げてきた患者や家族に共通した思いや、団体としての経験の蓄積を、どのようにして社会に発信・還元すればよいかを探るために、医療者や政府、行政などヘルスケア関連団体を取り巻くさまざまな人たちとのパートナーシップのあり方を考えていきたいと思えます。



情報ひろば

E V E N T

イベント情報

くまもと難病フェスタ2011

2011年9月10日(土) 11:00~15:30

会場: 熊本保健科学大学 50周年記念館、3号館
内容: 疾患別おしゃべり会・リレートーク(体験談)・アトラクション等
対象: 難病・疾病当事者・家族、どなたでも(関心をお持ちの方)
参加費: 1,000円(お弁当・資料代等)
主催: 熊本難病・疾病団体協議会

NPO法人 肺高血圧症研究会 第5回「患者のごった煮会」

2011年9月10日(土) 13:30~15:30頃

会場: 慶應大学信濃町キャンパス 孝養舎2階
ファシリテータ代表: 加藤眞三 慶應義塾大学教授
内容: 慢性患者とそのご家族によるグループワークの会です。
みんなで【患者の達人】を目指しましょう!

お問合せ: NPO法人 肺高血圧症研究会
TEL: 080-1819-1502(担当 重藤啓子)
メール: gioiamia320@gmail.com

稀少難病フォーラム2011東京会議

2011年9月24日(土) 12:30~16:20

会場: 東京国際フォーラム ホールD7
内容: 稀少難病患者同士がつながりをもつ重要性、国内外の支援
団体や医療・研究機関と連携する際の課題などを共有
主催: NPO法人 稀少難病支援事務局(SORD)
後援: 厚労省・東京都

お問合せ・お申し込み: SORD事務局 京都市北区小山上初音町40-5
TEL: 075-491-5553(定員120名 多数の場合は抽選になります)

香川県難病連より 医療講演会のお知らせ

2011年10月1日(土) 13:30~15:00

会場: マリンパレスさぬき2階 瀬戸
香川県高松市福岡町2丁目3-4

演題: 三病百歳 元気に生きる
※当日難病相談・就労支援相談を受け付けます。

講師: 今井正信先生(三豊総合病院名誉院長)
お問合せ・お申し込み: 香川県難病患者・家族団体連絡協議会/
高松市難病患者・家族団体連絡協議会 事務局
TEL・FAX: 087-813-7500(締め切り: 2011年9月25日)

あけぼの会 秋の大会予告

2011年10月16日(日) 12:00~16:00(11:30開場)

会場: 朝日ホール(東京・有楽町)
プログラム: 基調講演「日本の乳がんオンコロジー水準はかなり高い」
講師: 渡辺亨(浜松オンコロジーセンター・センター長)
パネルディスカッション「乳がん・どの病院でも最良の治療が受けられるのか」
参加費: 1,000円 お問合せ: あけぼの会 TEL: 03-3792-1204
メール: akebonoweb@d9.dion.ne.jp

「Thank You カード」

あけぼの会では、お世話になった主治医の先生やナースの方々に
対する感謝の気持ちを伝えるため、「Thank Youカード」を作りました。
定価: 5枚500円(1枚売りはありません)、封筒付き。
※ご希望の方は500円分の切手を同封して下記へお送りください。
〒153-0043 目黒区東山3-1-4-701 あけぼの会



大阪難病連より 難病医療相談会

2011年10月23日(日)

会場: エル・おおさか
内容: イクローン病の診断・治療法の工夫と進歩
ロ. 新しいリウマチ医療
ハ. 靱帯骨化症における骨化形態と神経障害の関連
ニ. パーキンソン病患者の食事支援・安全に口から食べるには
ホ. 肝硬変 治療と合併症対策→薬・食事・運動は?
ヘ. 栄養相談 ト. 生活相談(予約要)

お問合せ: 大阪難病連 TEL: 06-6933-1616

第6回CIDP医療講演会

2011年10月29日(土) 14:00~15:00(開場予定13:30)

会場: WINC AICHI(愛知県産業労働センター) 定員: 100名
講師: 名古屋大学医学部附属病院 神経内科 飯島正博先生
主催: 全国CIDPサポートグループ
〒170-8470 東京都豊島区西巣鴨3-20-1 大正大学 青木研究室内
メール: cidp_ofc@yahoo.co.jp ※申し込み方法等の詳細は、ホーム
ページでお知らせする予定です。 <http://www.cidp-sgj.org/>

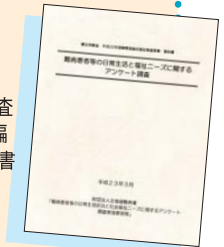
B O O K

書籍紹介

難病患者の生活実態調査

難病対策要綱(1972年)発足から初めての
難病患者の生活実態調査による貴重なデータ

1. 難病患者の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査
(財)北海道難病連: 日本難病・疾病団体協議会編
厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書
<http://www.nanbyo.jp> よりダウンロードできます。
2. 今後の難病対策のあり方に関する研究
研究代表者 林謙治(国立保健医療科学院)編
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
お問合せ: 国立保健医療科学院研究情報センター図書室サービス係
TEL: 048-458-6211 メール: libweb@niph.go.jp



まねきねこ 2011年 第28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(53009)6720
ファックス 03(53009)9004

メールアドレス 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
ファイザー(株)コミュニティ・リレーション部
までお願いします。

いつも「まねきねこ」をご愛読いただきまして、ありがとうございます。
この第28号より、新しいコーナーがスタート
しました。その名を「まねきねこCircle」といいます。
ヘルスケア関連団体が医療政策などに参画した事例の紹
介など、医療者や行政担当者などの関わりを双方の
視点から紹介するコーナーです。みなさんからの情報
も募集しています。ぜひ情報をお寄せください。

M E S S A G E