

# まねきねこ

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

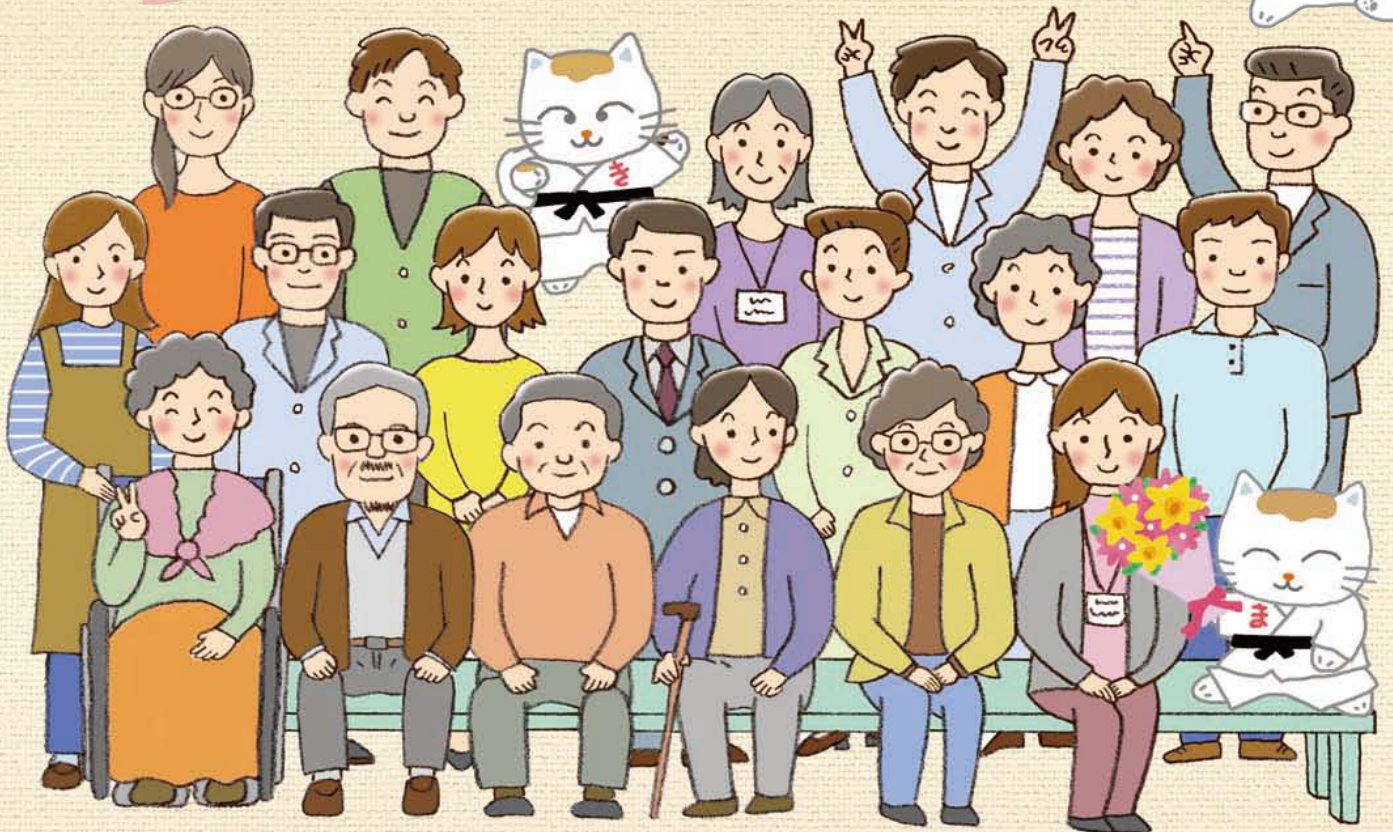
2012

VOL. 30



祝30 まねきねこ

人とのつながりを大切にする



C  
O  
N  
T  
E  
N  
T  
S

TOPICS ① トピックス	1~6
第11回 2011年10月29・30日 「次なるステップへ!」テーマ「もったいない!! VHO-netの活かし方」 第11回ヘルスケア関連団体ワークショップ開催	
TOPICS ② トピックス	7・8
兵庫県立 福祉のまちづくり研究所 「障がい者や高齢者のニーズから出発する」をモットーに、研究・開発を展開 主任研究員兼第一グループ長 北川 博巳 主任研究員兼第二グループ長 橋詰 努	
CLUB SE-UP クローズアップ 第30回	9・10
全国筋無力症友の会 事務局長 北村 正樹	
ピアサポート NOW ピアサポートNOW 第8回	11・12
自由に語り合い、聞き合い、交流する場として のぞみ会が月に1回オープンする「のぞみ亭」 NPO法人のぞみ会 理事長 高野 紀美	

WAVE	13・14
日本の医療福祉をよりよく変えるために、 当事者発信の情報を届け各分野の縁結びを 国際医療福祉大学大学院教授 医療福祉ジャーナリズム分野 大熊 由紀子	
まねきねこサークル 第2回	15・16
大規模な難病患者総合相談会を毎年開催 信頼関係に育まれた「富士市難病連」と、行政や医療関係者との連携	
VHO-net 活動紹介	17
ヘルスケア関連団体ネットワークの会 第2回 四国学習会 in 徳島 (2011年9月10・11日) 第21回 関東学習会 in 東京 (2011年10月2日)	18
まねきねこ創刊第30号のごあいさつ マネコとキネコの情報ひろば	







次なるステップへ!

# 第11回ヘルスケア関連団体ワークショップ、開催

2011年10月29・30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11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。2001年から始まったこれまで10年の活動から、さらなる10年を見据えての新たな第一歩へ。全国からヘルスケア関連団体のリーダーや医療関係者らが集い、熱い討論と温かな交流が繰り広げられました。

## NEXT STEP テーマ「もったいない! VHO-netの活かし方」



今回、第11回目のテーマは、「もったいない! VHO-netの活かし方」と設定されました。全国8地区での地域学習会の発足や『患者とつくる医学の教科書』の出版など、さまざまな発展や成果があった、継続してきてよかった……だけでは、もったいない! 蓄積したノウハウやネットワークを今後、どう活かしていくのか、なにができるのか、具体的に話し合おうという趣旨です。今後10年をかけて長期的な展望のもとに、よりよい医療や生活に向けて、VHO-net全体として取り組んでいこうとの思いが込められました。

10月29日 第1日目

### 講演を刺激に ワークショップへ

全国各地から続々と会場に集結する参加者。そこかしこで再会を喜ぶ笑顔が印象的でした。東日本大震災の被災県、宮城・福島県からも8名が参加。2011年12月には東北学習会が再開されることが告げられると、会場からは大きな拍手がわきました。そして、第1回目から参加の海外ゲスト、アメリカ関節炎基金のタスコ・ファーマーさんの姿もありました。ファイザー株式会社代表取締役社長、梅田 一郎の歓迎の挨拶では、東日本大震災被災地への今後の支援策として、心のケアに重点を置き、阪神大震災を体験した医療従事者による講演会を意欲的に行っていくとの方針が示されました。VHO-netの事業報告では、8つの地域学習会の活動を紹介。その後、I I H O E「人と組織と地球のための国際研究所」代表の川北秀人さんに



よる講演が行われました。行政企業・NPOのマネジメントをアドバイスする立場から、ネットワークを構築し活動を続けることの重要性和その効果、ノウハウが語られ、まさに今回のテーマであるVHO-netの活かし方へのタイムリーな投げかけとなりました。午後からは、9グループに分かれて分科会が行われました。

## 講演



IIHOE  
[人と組織と地球のための  
国際研究所]代表者  
川北 秀人 さん

川北さんの講演はヘルスケア関連団体の運営手法、後継者育成、資金集め、ネットワークの役割、企業・行政との協働のあり方などについて、多角的な示唆を与えてくれました。そのポイントを整理して紹介します。

### まず再確認しよう！

自分たちのヘルスケア関連団体は、自分たちのためだけの共益団体なのか、広く社会に役立つための公益団体なのか。もちろんどちららを選択してもよい。ただし、社会からの評価は、公益性の程度に比例する。

### 公益団体(NPO、社会起業家など)の役割

団体の活動を必要としている人のニーズをいかに把握し、どのように届けるかが求められる。

### 資金提供者は、なにを期待しているか？

公費(寄付・助成金・補助金)を得るためには、ニーズに対する効き目をアピール。重要性、緊急性、それを実行できる力が団体にあるか。

### 最大ではなく最適を目指す

企業は規模の最大化を目指すすが、市民活動団体は課題解決や理想実現のために、価値の最適を目指すべき。規模の大小・運営のスタイルは自由に選び取る。



### 思っているだけでは伝わらない

困っていることや憤りを感じたことがあれば、他の地域や疾患ではどうなのかを調べ、行動して確かめる。思いは感情だけか、調査に基づいたニーズなのか。

### 行政・企業への提案の工夫

行政・企業の取り組みを調査し、他の県や地域、他企業との比較データを提示する。行政や企業の行動を可視化し、協働を提案していく。

### 三段構えで行こう！

患者・家族に求められるものはなにか、団体の中でどのように解決していくか、それをVHO-netとしていかに公益的にサポートしていくかを探ってみよう。

#### ■ IIHOE

1994年に「地球上のすべての生命にとって、調和的で民主的な発展のために」設立されたNPO団体。地域で活動するさまざまな市民団体と行政・企業との協働支援、調査・提言などを行っている。

「自分がしたいこと」ではなく、「社会に求められること」「のために動き続けるチームをつくる！」

多様な資源を獲得するために

10月30日 第2日目

グループ発表から、さらに議論へ

1日目夜の懇親会、ダンスパフォーマンス、深夜までのおしゃべりなど、楽しいひとときを過ごし、参加者は次の日を迎えました。2日目は、ワークショップで出された意見のまとめ作業が、意欲的に進められました。9グループの発表では「VHOnetを公益性をもった団体へ」「人材の活用方法」「成果や体験談を冊子やDVDとしてまとめる」など、共通する項目も多く見られました。また、ヘルスケア関連団体を充実させる「内向きの活動」、社会に発信する「外向きの活動」に加え、ヘルスケア関連団体同士がより強くつながるための「横向きの連携」というキーワードが出されました。グループ発表後、今回はさらに分科会2を設定。自分たちの提案内容に自らがかわることを想定し、いつまでに(短期・中期・長期)、どのように進めていくかが議論され、再び発表が行われました。このようにして生まれたさまざまな案は、VHOnet世話人会とワークショップ準備委員会で検討されることになっています。最後の全体討論では、初参加の方の感想発表もありました。「患者当事者の方も含め、みなさんどうしてこんなに元気で明るいのかと驚いた。パワーも知識もいたんだ」という意見が多く、今回も中身の濃い有意義なワークショップであったことを物語っていました。





**積み重ねた成果を活かし、さらに進むために  
グループごとに「VHOnetの活かし方」を話し合う**

分科会は、9つのグループに分かれ、2日間に行われました。あらかじめ「VHOnetの活かし方を考える」という宿題が出されており、分科会では冒頭から具体的な提案が活発に行われました。また、グループ発表後にも分科会で提案内容を検討し、全体討論の中で発表されました。ここでは、グループ発表からおもな提案をご紹介します。

**もつと活かしたいVHOnet**  
多くのグループで今後の活動に向けてのキーワードやテーマ、基本的な考え方がまとめられました。

- 信頼性や公益性のある団体として充実を目指す。
- 内向きの活動から外向きの活動へ変えていきたい。
- 生活・福祉関係者ともつながっていくたい。
- VHOnetのよさ、つながり、支え合いの大切さを社会に発信する。
- 団体間でノウハウや成功事例を共有するなど、横向きの活動の充実。

**人材活用や  
ピアサポートへの取り組み**  
VHOnetで集まった人材の活用や、ピアサポーターの資格創出について、具体的なアイデアや仕組みが提案されました。

- VHOnetが講師派遣や出前講座の窓口となる。
- 大学の患者講師による講義の実施状況などを把握する。
- 地域学習会ごとに講演者紹介リストなどを作成。VHOnetホームページで公開する。
- 人材育成プロジェクトやVHOnet認定ピアカウンセラーを検討する。

**印刷物やホームページを  
制作しよう**  
多くのグループから、各団体の活動紹介や、今まで蓄積してきたノウハウなどを制作物にまとめ、社会に発信する企画が提案されました。

- 団体運営のノウハウなどVHOnetならではのテーマを取り上げて、書籍や小冊子、DVDを作成する。
- 小学生にもわかる医学の本やVHOnet紹介冊子を発行する。
- 患者用手帳の作成。

- ピアサポートの事例集やエピソードをまとめる。
- 運営に役立つ知識や文書のひな形をVHOnetホームページで会員向けに公開。

**地域学習会を  
活性化しよう**

- ささまざまな視点から、地域学習会の活性化や連携が提案されました。
- 地域学習会のメーリングリスト、SNSなどの活用。
- 地域学習会間の交流を活発にする。ワークショップを地域で開催する。

**実践的な  
災害対策をしよう**

- 東日本大震災の経験をふまえて、防災へのアプローチや支援のあり方を検討しました。
- 地域の福祉避難所などを調査し、全国的なマップを作る。
- 障害者手帳や特定疾患などに認定されていない、制度の谷間の人に、VHOnetの証明書を発行し、支援が受けられるようにする。
- 緊急時の連絡リストをホームページの掲示板などで情報共有。



**「VHOnetの日」や  
「VHOnetウィーク」を  
設けよう**

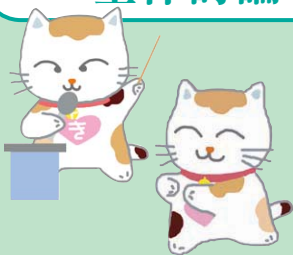
VHOnet啓発のキャンペーンを展開するという提案が複数のグループから出され、全体討論でも賛同されました。

**その他**  
ほかにもVHOnetならではの企画や提案がありました。

- 10月最後の土日や最終週にキャンペーンを実施。障がい者のマークの浸透など、具体的なテーマを取り上げる。

- 研究者や支援者の育成に取り組む。
- 過去のワークショップのテーマを再度取り上げる。
- 家族の交通費などの支援に取り組む。
- 団体の困り事を相談する窓口「なんでも相談」の設置。

## 全体討論での発表から



最後の分科会を経て、世話人のみなさんが各グループのまとめを発表しました。提案内容は今後、世話人会などで検討する予定です。

グループ1



阿部 一彦 さん

((財)仙台市障害者福祉協会)

私たちは内向き・外向き・横向きという発表をしたが、各グループとも共通点が多い。特に、他の団体との連携など横向きという視点は重要だと思う。

グループ6



藤江 茂司 さん

(NPO法人 日本コンチネンス協会)

災害支援として震災時のマニュアル収集と緊急医療手帳作成を提案したい。「VHO-netの日」の提案には賛成。VHO-netかヘルスケアにするかは討議が必要。

グループ2



近藤 新二 さん

(ポリオ友の会東海)

今回話し合ったことをまとめて合同報告会で検討し、地域学習会に広め、人材を探して、リストを作成し、ウェブサイトに掲載したい。

グループ7



松原 玲子 さん

(乳腺患者会 プリティふらわあ)

同じような課題をまとめて、取り組みの進捗状況も共有していきたい。小学生向けの書籍は、東日本大震災時の経験からも必要だと思う。

グループ3



中井 伴子 さん

(日本ハンチントン病ネットワーク)

横向き・外向きの連携や「なんでも電話相談」の提案に感心した。私たちは、まず資金の調達・運用の企画などから取り組むことを提案したい。

グループ8



千葉 均 さん

((社)全国脊髄損傷者連合会)

VHO-net認定ピアカウンセラーについては、すでに取り組んでいる団体や地域学習会を中心に具体的に進めたい。10月最終週にVHO-netウィークを提案したい。

グループ4



増田 一世 さん

((社)やどかりの里)

講師派遣などの企画を具体化したい。すぐに取り組めることから始め、そしてVHO-netの存在を広め、地域学習会も活性化させていきたい。

グループ9



照喜名 通 さん

(認定NPO法人 アンビシャス)

仲間づくりやリーダー研修など、VHO-netに参加することのメリットを伝えたい。ヘルスケア関連団体の体験談集や運営のノウハウなどの書籍発行に取り組んでいきたい。

グループ5



陶山 えつ子 さん

(くまもとぱれっと)

体験談集『生きる』について、地域学習会を利用して取り組みたい。ノウハウ集を作ると過去のテーマも学べる。災害対策では携帯カードを検討したい。





## 構築してきたネットワークを活かし、新たな歩みへ VHO-netワークショップの継続と 発展の理由を探る

2001年から開催されてきたVHO-netワークショップは、話し合いの中からさまざまな成果を生み出し、各分野とのネットワークを育み、地域での活動を活性化してきました。ヘルスケア関連団体や障がい者団体のリーダーたちが集い、ネットワークを構築する試みが10年以上にわたって継続・発展してきた理由を、この10年間の歩みをもとに考えてみました。



2001

第1回

### 「活動にかりたてるもの・こえるもの」

日頃、課題を抱え、孤立することが多い各団体のリーダーが「個」に戻り、グループワークによって悩みを共有することで癒され、横のつながりをもつ第一歩となりました。

2002

第2回

### 「ひとりの気づきはみんなの気づき」

「役員のチームワーク」「後継者育成」「活動資金の確保と運用」など、実際の活動に役立つテーマについて討議し、今後も課題を共有して解決への糸口を見つけることを確認しました。

2003

第3回

### 「自分づくり・ひとづくり」

単に人材育成にかかわる問題だけではなく、会の運営やネットワークづくりに話が広がり、さまざまな視点から、現在の課題や将来の夢などがグループ発表されました。

2004

第4回

### 「未来に向けて、充実と広がり」

「これからのNPOの運営」「ヘルスケア関連団体による医学教育へのかかわり」という2つの課題について討議し、これを機に地域学習会でも模擬講演などの活動が始まりました。

2005

第5回

### 「つなぐ」 ～医療関係者とのよりよい関係～

地域医療の重要性、医者・患者の関係などについての講演を受けて、分科会を行いました。この回から、多くの医療関係者が参加するようになりました。

2006

第6回

### 「患者力」医師とのパートナーシップ

前年度のテーマを受け継ぎ、多くの医療関係者の参加を得て話し合いました。グループ発表では特に「情報の収集、発信、共有」の重要性が認識されました。

2007

第7回

### 「情報活用術」 収集と提供の方法を考える

第6回で、パートナーシップやコミュニケーションについて議論された内容を、さらに具体化していくための検討が行われました。

2008

第8回

### 「つたえる」 正確な情報を伝えたい人たちに

本当に伝えたいことが、伝えたい人に、思ったとおりに伝わっているか、情報の発信や収集、協働のあり方などについて考えました。

2009

第9回

### 「つづける」chance・challenge・change

これまでの活動において変化を求められた時、よい機会にめぐまれた時、新しいことに挑戦した時に、どのように対処し、何のために続けられたかを話し合いました。

2010

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

10年を振り返って、個人あるいは団体として、VHO-netとのかかわりによって何が変わったのかを見つめ、今後の活動に向けて夢を語り合いました。

2011

第11回

### 「もったいない！ VHO-netの活かし方」

よりよい医療や生活の実現に向けて、過去10年間の実績やネットワークを活かし、VHO-netとして何ができるのか、具体的な話し合いが行われました。



「『よし、明日もがんばろう!』と思えるところです」  
(世話人 くまもとばれっと 陶山 えつ子さん)

「自分の立場を意識せずに参加できる」  
(地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター 島田 千穂さん)

「自分の団体の活動に対しても、少しずつ自信をもつことができた」  
(のどかの会 山根 則子さん)

「共通点を見出そうという志向があり、リーダーの人たちも自分の苦勞を話せる安心感がある」  
(社)やどかりの里 増田 一世さん)

「VHO-netは、いろいろな立場の人が社会や医療、生活をよりよくするために集まったネットワーク」  
(NPO法人 MSキャビン 中田 郷子さん)

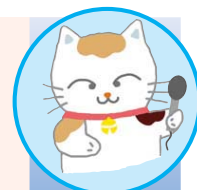
「ワークショップに参加し、話し合い、意見を出し合う中で、みなが成長する」  
(NPO法人 日本コンチネンス協会 藤江 茂司さん)

「さまざまな垣根を越えて、いろいろな問題について語り合い、思いを共有して、なにかを見出していく場」  
(社)全国脊髄損傷者連合会 千葉 均さん)

「団体のリーダーが集まって悩みを共有するなど、セルフヘルプ活動をする中で自己研鑽を深められる」  
(埼玉ピアサポート研究会 高畑 隆さん)

「違った視点や意見にふれることによって、自分が充電できる」  
(NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子さん)

「自分と異なる病気や障がいのある人たちと交流し、生き様を知る機会であり、それだけで自分自身も勇気がわく」  
(CMT友の会 栗原 久雄さん)



VHOnetワークショップって？  
世話人、ワークショップ準備委員のみなさんにお聞きしました。

## まねきねこの視点

### 新たな活動の拡がりへの期待 ～まねきねこから見たVHO-netワークショップ～

VHO-net 第1回ワークショップは、疾病当事者、障がい者、家族、支援者などの団体のリーダーが一堂に会し、共通課題を話し合い、交流を通してエンパワメントし、疾病・障がいの違いや立場の違いを超えたネットワークを構築することを目的に開催されました。それまで、自団体運営の難しさやリーダーの孤独について語り合う機会は例がなかったことから、参加者は堰を切ったように、自らの疾病や障がいの大変さ、団体運営の苦勞などを熱く語り合いました。

2回目、3回目と回を追うごとに参加者間の親睦や理解が深まり、違いを強調するよりも共通点を見出し、課題を共有し、解決に向けてともに取り組んでいこうという機運が生まれ情報交換や交流も盛んになりました。さらに、VHO-netの活動に参加する中で、会議の進行役としてのスキルを身につけるメンバーが増え、より有意義な話し合いができるようになりました。

また、地域学習会が次々と誕生し、地域での活動の裾野も拡がりました。『患者と作る医学の教科書』発刊や医学教育への参加を通して、医療関係者との協働も実現するようになり、福祉や行政とのネットワークも徐々に拡がり

始めました。

『まねきねこ』では取材を通して、ワークショップの経験が参加者のみなさんを成長させ、笑顔を増やし、力づけていくことを実感してきました。参加者一人ひとりが主役となって、主体的に活動に取り組み、多くの人々と交流し時間を共有することによって、新しい気づきや学び、つながりが生まれ、参加者の間に確かなネットワークが育かれています。

第11回のワークショップでは、「次の10年間」への活動として、過去10年間に蓄積した活動実績やノウハウ、ネットワークを活かし、よりよい医療や生活を実現するために、VHO-netとして社会に働きかけようという話し合いが行われました。発表された提案やアイデアについて、具体的な検討も始まっています。

長期的な展望のもと、新たなステップに進んだVHO-netのワークショップが、ヘルスケア関連団体のリーダーのみなさんに、さらに多くの気づきや成長をもたらす実り多いものとなることを期待しながら、今後もVHO-netの活動を見守りたいと思います。







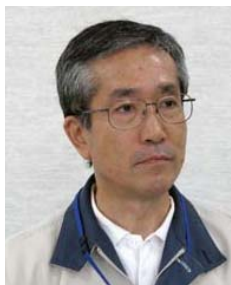
JR明石駅からバスで約15分。広大な敷地に建つ兵庫県立総合リハビリテーションセンター [指定管理者：(社)兵庫県社会福祉事業団]の組織のひとつに位置づけられる、兵庫県立福祉のまちづくり研究所。街や住宅のバリアフリー、障がい者や難病患者のための福祉機器の開発、介護・リハビリテーション技術の普及・啓発など、全国でもめずらしい、幅広い視野と専門性を兼ね備えた研究施設です。主任研究員の北川博巳さんと橋詰努さんにお話を伺いました。

# 兵庫県立福祉のまちづくり研究所

# 「障がい者や高齢者のニーズから出発する」をモットーに、研究・開発を展開

福祉のまちづくり研究所(以下、まちづくり研究所)は、兵庫県が1992年、全国に先駆けて制定した福祉のまちづくり条例を具現化するために、1993年に開設されました。当初は「福祉のまちづくり工学研究所」で、おもに工学的な観点からユニバーサル社会を実現していく研究開発が目的でした。高齢化社会などに対応するため、2009年に研究体制を再編し、現在の名称となりました。情報の収集・発信を行う(企画情報課)、

## 設立の背景や経緯を教えてください



主任研究員兼第二グループ長  
橋詰 努さん



主任研究員兼第一グループ長  
北川 博巳さん



〈福祉用具展示ホール〉  
車いす、杖、ベッド、入浴道具、食事道具などの福祉用具約1,200点を展示。土日も開館し、スタッフが常駐して相談を受け、福祉用具や住宅改修などの最新情報を発信している。展示ホールに隣接して高齢者や障がい者にやさしいモデルハウス「ウェルフェアテクノハウス神戸」があり、バリアフリーの住まいづくりを考える場として、全国から多くの見学者が訪れている。

安全・安心のまちづくり支援などの研究を行う(研究第二グループ)、リハビリテーション支援技術や補装具の研究制作を行う(研究第二グループ)、そして(家庭介護・リハビリ研修センター課)の4つの課があります。土木、機械、システム、生体工学、都市計画、医療、保健、福祉など、さまざまな分野の専門スタッフが実践的な研究開発、技能研修や人材育成研修を実施。兵庫県からの受託事業、助成金事業など、現在16の経常テーマが進行し、企業や大学と連携しながら取り組んでいます。



## 研究開発のテーマは どのように決定するのですか 障がい者の声も届いていますか

開設当初からの理念として、「地域に学ぶ・障がい者に学ぶ・高齢者に学ぶ」を掲げてきました。1995年の阪神大震災後、兵庫県では、社会基盤の整備に当事者参加という気運が高まりました。ゼネコンや設計者だけに任せず、復興計画に地域の人や障がいのある人にも入ってもらい、意識を共有していこうというものです。私たちも技術が発点ではなく、まずニーズを念頭に置いています。たとえば視覚障がい者のバリアフリーでは、長らく先天眼を想定して取り組んできました。ところが、網膜色素変性症など後天性の、見えにくいという方たちの話を聞くと、夜盲症が進むために夜の外出が困難になると。そこから、道路面に光を照射してマークをつくる（LED誘導システム）を開発しました。（リウマチ患者用作業いす）は、「完全に座ってしまおうと立ち上がるのが困難。ちよいがけができ、室内で小回りがきく椅子を」という声から生まれた製品です。障がい者団体や患者団体の方々にモニター協力をしてもらうこともあります。まずは個人のニーズに応じて試作し、そこから汎用性を探り、検証し、企業や大学との共同開発で製品化するという流れが基本になっています。

## ニーズはどのようにして キャッチするのでしょうか

行政窓口からの呼びかけもありますが、直接、持ち込まれることが多いですね。当館1階の「福祉用具展示ホール」に来館し、こんなことで困っているというスタ

ッフへの相談から、また総合リハビリセンターには中央病院や自立生活訓練センターなどもあり、看護やリハビリスタッフとの勉強会でキャッチすることもあります。1993年に企業と共同開発した「インテリジエント大腿義足」は世界初のマイコン制御式義足継手で、身体障害者福祉法で認定され世界的なヒット商品となりました。そのことから特に義肢装具は全国から問い合わせや改良などの意見が寄せられます。もちろんこのような成功例ばかりではなく、製品化されてもなかなか売れないケースも多々あるのです。採算ベースにのらなければ企業は撤退し、必要としている人のもとに届きません。研究・製作の次のステップ、PR活動、購入時の補助金対象商品にまでもっていく戦略が必要です。

## 情報発信や啓発のために、 どのような事業を されていますか

まちづくり研究所は、開かれた研究所として、兵庫県や他県の方々との交流を図っています。市民参加のイベント『玉津どきどきフェスティバル』を年1回開催し、2011年は車いすやリフトなどの展示をテーマに、模擬店やさまざまな体験コーナーを用意し、たくさんの人で賑わいました。公開講座も行っています。当館にある多目的実験室に坂道や段差をしつらえ、車いすを体験してもらった講座では、子どもを含めた一般市民、そして道路建設会社の方々にも呼びかけました。私たちは「つくる」「使う」だけでなく、「気づく」ことも、とても大切だと思っています。体験することで当事者の不自由さに気づく。そこから

思いやりのある社会が築かれていくと考えています。

## これからの取り組みや 抱負をお聞かせください

製品開発後のPRも含めて、どのようにして普及させていくかが、大きな課題です。たとえば、小児筋電義手の場合、先天性の上肢欠損児は自分なりに訓練し、特に不自由と感じずに暮らしているケースもあります。私たちはバイオリンに着目し、弓を引いて演奏する楽しさを体験してもらい、コンサートを開いて、マスコミにも取り上げられました。早い時期から義手を使い始め、成人しても継続して使っていく。それが普及につな

がります。これまでに開発した製品も含め、市場に出て実用化されるための知恵を絞っていきたいと思っています。都市部だけでなく、郊外や地方部の生活課題も多く出てきています。バリアフリーの整備に加え、移動交通手段などの支援環境づくりなど、高齢者も視野に入れた対策が必要です。今、取り組んでいるのは、元気な高齢者の健康を維持していくための研究です。メタボ対策として、自分の体型を実際に見て、体脂肪を計り、どのような運動をどれだけすると効果的かを可視化・メニウー化していくものです。高齢化社会という大きな流れを受けて、まちづくり研究所の研究テーマは、さらに広がっています。



- ①リウマチ患者用作業いす。手前はリハビリ用の六輪型歩行器。
- ②稀少難病であるFOP（進行性骨化性線維異形成症）のニーズから開発された、電動式立位移動補助用具。立位で移動でき、水平姿勢での休息も可能。
- ③さまざまな舗装パターンが設置されている多目的実験室。車いすや白杖を使っての実験や講座が行われている。
- ④モデルハウス内の寝室展示



### 兵庫県立 福祉のまちづくり研究所

兵庫県神戸市西区曙町1070  
(兵庫県立総合リハビリテーションセンター内)  
電話 078-927-2727

### 福祉用具展示ホール

- 開館日：祝日・年末年始を除く毎日
- 開館時間：午前9時～午後5時30分
- 相談日：月～金曜

# 全国筋無力症友の会

事務局長 北村正樹氏

全国筋無力症友の会は、重症筋無力症患者・家族の励まし合いと情報交換、医療の向上と福祉増進のために、1971年に設立されました。2012年に結成40周年記念大会の開催を控えた、歴史ある患者団体です。全国に27の支部をもち、相談事業や後継者育成にも積極的に取り組んでいます。京都市のNPO法人京都難病連内にある事務局で、事務局長の北村正樹さんにお話を伺いました。



**重症筋無力症は、眼症状から全身の筋力低下など症状に個人差のある特定疾患**

重症筋無力症は、神経と筋肉の接合部に異常が起こる病気で、筋肉の収縮力が低下し、疲れやすくなったり、筋肉に力が入らなくなったりする自己免疫疾患です。最初に現れる症状のうち最も多いものに、まぶたが下がる、物が二重に見えるなどの眼症状が挙げられます。眼症状だけの場合もあれば、咀嚼障がい、嚥下障がい、喋りにくくなる構音障がい、あるいは全身の筋力低下など、症状の現れ方や程度に大きな個人差があることを特徴とします。また、急速に病状が悪化し、呼吸困難に陥って、命の危険にさらされる場合もあります。日本での患者数は年々増加傾向

にあり、2009年の調査では、17000人を超えました。発症年齢は3〜5歳の幼児期、女性の思春期、近年は男性の高齢での発症が目立ちます。神経内科の専門ですが、眼症状から現れるため眼科を受診し、眼科医が専門知識をもたない場合には、診断がつくまで1年近くかかってしまうケースも少なくありません。

**40年の歩みの中で  
全国各地に支部が誕生、  
支部ごとの役割分担も進む**

全国筋無力症友の会（以下、友の会）は、1971年、東京と大阪の患者・医療者20数名によって結成されました。当時は治療方法が確立されておらず、4人に1人は呼吸筋麻痺で命を落とす重篤な疾患でした。翌72



●年2回発行している機関誌「舩(もやい)」友の会発足当時は「希望」

年、国はスモン病、ALS、ベーチェット病、重症筋無力症の4疾患を特定疾患に認定。以降、重症筋無力症について、さまざまな研究がなされるようになりまし。依然として原因は解明されないものの、治療方法や製薬開発は進み、近年では日常生活をほぼ支障なく送ることができる患者が増えました。しかし、どの治療方

法でも効果を得られない、ステロイド剤の長期服用などで副作用に苦しんでいる患者もいまだに多くいるのが現状です。

友の会では、発足時から医療講演会の開催、相談活動、機関誌による情報提供を通じて、患者・家族の交流、国への陳情活動を続けてきました。北海道支部を皮切りに、2011年12月には沖縄支部が結成され、現在、全国27都道府県に広がっています。40年の歩みには紆余曲折がありました。発足当初は東京にあった事務局が京都に移設され、相談事業は京都支部、機関誌の発行は北海道支部、厚生労働省への陳情は東京支部が取りまとめるなど、役割分担されています。より多くの人が友の会の活動に積極的にかかわるようになったのは、とてもよいことだと思っています。



**若い世代を中心に、  
本部や支部の後継者を  
育てるためのセミナーを実施**

2009年から、次世代のリーダー育成のセミナーを年1回、1泊2日で開催しています。友の会の人材育成を主目的にしたもので、全国の支部に、できるだけ若い世代の参加を呼びかけています。コミュニケーション技術やピアサポートのレベルアップ、友の会や難病対策の歴史と今後の動向を学ぶという研修内容です。本部や支部の後継者を早い段階から育成し、互いの交流を深めていくことは、組織の強化だけでなく、新しい風を吹かせることにもつながります。早くも効果が現れつつあり、今後もセミナー活動を充実させていきたいと考えています。



●リーダー育成のためのセミナーの様子。2011年は全国から29名が参加

相談事業は京都の事務局が担当しています。京都難病連内にあるため、月曜から金曜まで必ず電話がつながり、全国から相談が寄せられます。社会福祉士や看護師が相談員として配置され、月2回の金曜日には医師が来所して、予約制での相談も行っています。その医師が神経内科医で重症筋無力症の専門ということもあり、友の会にとって非常に心強い存在です。

**ピアサポート力の強化と  
専門医を増やすための  
基金創設を目指して**

これからの取り組みとして、ピアサポート力を全支部でレベルアップしていきたいと考えています。ピアサポートという言葉が定着してきたのはここ数年のことですが、患者同士の情報交換や励まし合いは、思えば昔から、友の会の大きな役割のひとつでした。ただ、かつては患者としてさまざまな経験を積んだ方が大勢だったのに比べ、今は場数を踏めといってもそうはいきません。病气自体、治療方法も変わりましたし、この時代に合った科学的で体系化されたピアサポート術を身につけていくことが大切だと思います。同じ患者同士でのピアサポートは最後の砦のようなもの。そこで相談をされた方が傷つくようなことなど、あってはなりません。それは医療者に言われるよりも

ダメージが大きいと思います。また、日々の電話相談を受けていると、全国的に病気の診断が遅くなっていると痛感します。これは専門医が、特に地方で減っていることが原因だと考えられます。友の会では今後、専門医を増やしていくために基金を創設し、研究の助成金を出していく構想を練っています。すでに実施している患者団体もあります。情報やノウハウをキャッチしながら、実現に向かって進んでいきたいと考えています。



2010年全国総会の様子

**主な活動**

- 全国重症筋無力症フォーラム・交流会の開催(年1回)
- 機関誌『筋』の発行(年2回)
- 小児重症筋無力症患者・家族交流会の開催
- 相談事業(電話・面談)
- リーダー育成のためのセミナーの開催
- ブロック交流会の開催
- ホームページによる情報発信
- (社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)の活動への積極参加

**組織の概要**

- 設立 1971年
- 会員数 12800名
- 支部 全国都道府県27支部



●2010年第10回全国重症筋無力症フォーラム in 滋賀  
(2011年は東日本大震災発生のために中止)



自由に語り合い、聞き合い、交流する場として  
のぞみ会が月に一回オープンする「のぞみ亭」

NPO法人のぞみ会 理事長 高野 紀美 さん

変形性股関節症の会であるNPO法人のぞみ会は、東京の事務局に患者が集まり、病気や治療にまつわる悩みや不安、家族にも打ち明けられないつらさを自由に語り合う「のぞみ亭」を開いています。毎回、盛況で「のぞみ亭」への参加をきっかけに、のぞみ会に入会する人や見違えるように元気になる人もあり、充実した活動を続けています。患者が互いに語り合い、励まし合う——ヘルスケア関連団体の原点ともいえる、のぞみ会の活動をご紹介します。

## 「のぞみ亭」担当



中原 陽 さん



太田見 純子 さん



水井 明美 さん



坂下 昌夫 さん

**変形性股関節症**は、先天性股関節脱臼や臼蓋形成不全などをおもな原因とする進行性の病気です。病状は年齢、発病時期、生活背景などによって個人差があり、圧倒的に女性に多いことが特徴です。変形した股関節を元の状態に戻すことはできないため、発症すれば一生付き合うことにもなり、加齢とともに進行すると、痛みや跛行(足を引きずるように歩くこと)などの症状が強まって、日常生活に支障をきたします。治療法には保存療法と関節温存手術、人工股関節置換術が挙げられます。特に人工股関節についての医療技術は、近年めざましく進展していますが、異物を体内に埋め込むことに抵抗のある患者は多く、治療法の選択には悩みがつきまといます。

まず、「のぞみ亭」を始めた  
きっかけを教えてください

のぞみ会の支部のある県では交流会が開かれています。しかし、東京には支部がないため、事務局に会員さんが「悩みを聞いてほしい」「手術の経験者に話を聞きたい」と直接訪ねてこられることがあり、患者同士が語り合ったり、交流したりする機会の必要性を感じていました。そこで、悩みや不安、日常的な問題などを自由に話せる場を作ろうと、2004年に始めたのが、「のぞみ亭」です。当初は、隔月の会合で、間の月には男性患者の集まりである「紳士の会」を開いていました。「のぞみ亭」には部屋に入りきらないほどの参加者が集まることもありました。一方、もともと男性患者の少ない疾病で、男性会員が少ないことから、「紳士の会」の参加者はそれほど多くはありませんでした。そこで、2011年4月から男女の区別をやめて、8月と12月を除き、毎月「のぞみ亭」を開くことにしました。





# サポーターが語る、ピアサポートの今

## 【参考資料】のぞみ亭の「お約束」

1. 自己紹介は手短かに要点をまとめて、お名前・年齢・現在の症状を3分程度でお願いいたします。
2. 病院やお医者様の紹介はいたしません。なお、この会は西洋医学に則っています。
3. この場でのお話は、自分の経験に基づいています。個人差があることをご理解いただきたいと思ひます。のぞみ亭は、同じ悩みを共有する場として提供しています。ここでのお話は守秘義務がありますので、お守りください。
4. なお、ここでのお知り合いになった方たちで、住所・メールアドレスなど交換される場合もあると思ひますが、くれぐれも自己責任でお願いいたします。※会では責任を負いませんので、ご了承ください。



●富士市での「出張のぞみ亭」

「出張のぞみ亭」は2010年から始めました。支部のない地域にも、できるだけ同じようなサービスを提供しようと、支部のない県を選び、2010年は栃木県宇都宮市で、2011年は静岡県富士市で開催しました。どちらも盛況で、このような機会がほしかったという声が多く聞かれました。ただ、私たち自身も患者であり、遠出をするのは負担も大きいので、今後、どのような形にしていくか検討しているところです。また、「のぞみ亭」に関しては、男性と同席では話しにくいという女性も見

### NPO法人のぞみ会

設立 1986年  
支部 16支部  
会員数 約6500名

知恵を出し合い、協力し合いながら続けていきたいと思ひます。

「のぞみ亭」の実際の様子や進め方を教えてください。また、話を聞く側として心がけていることはありますか

「のぞみ亭」担当者が進行役となり、最初にのぞみ亭のお約束を提示してから、全員の自己紹介を行い、悩みや不安に思うこと、手術経験者への質問などを自由に話してもらいます。治療の種類や、話したい内容で分かれて話することもあります。のぞみ亭は午後3時で終了し、その後も話したい人たちには、それぞれで喫茶店

などへ行ってもらいます。参加者は50代が中心のようです。また40代前後に再発・重症化することが多く、子育てや仕事に忙しい時期であり、悩んでいる人も多い印象があります。連続して参加する人は少ないですが、手術の報告に久しぶりに顔を見せてくれたり、「ここに来ると元気をもらえるから」と時々やってくるリピーターもいます。活動の中で私たちが心がけているのは、医療的なことは医師に相談してもらおうこと、意見や判断を押しつけないこと、個人情報や判断を扱うことなどです。話された内容については

記録も取りません。ホームページなどで開催の告知はしますが、気軽に来てもらうため、予約制にはしていません。「のぞみ亭」は、参加者が自分の思いを語り、人の話を聞く場であり、治療法などを自分で選択するためのサポートと認識しています。私たちは、相談に答えるのではなく、じっくり話を聞くだけです。多くの人は聞いているうちに元気になり、自分で答えを導き出します。同じ痛みを知っている者として寄り添うことが大切だと思ひつていきます。

## 「出張のぞみ亭」など活動は広がっていますね。今後の取り組みについて何か構想はありますか

受けられるので、少し検討が必要だと考えています。私たちはピアサポートと意識して「のぞみ亭」を始めたわけではないのですが、同じ気持ちを抱えた者同士が集い、語り合うことよって得られるものは大きいようです。「のぞみ亭」に参加したことをきっかけに、引きこもりがちだった人が行動的になり、自らの経験を医療講演会で発表するなど見違えるほど積極的になりたりするのを見ると、私たちもうれしく思ひます。

医療技術はめまぐるしく進展しています。その中で「新しい治療に踏み切れない」「手術後が不安」「仕事や家族の事情で治療に専念できない」などと、医療のはざまに悩む患者もいます。そういったつらい思いを受け止めるのも、ヘルスケア関連団体の役割ではないかと考えています。

「のぞみ亭」の活動は、多くの人から強く望まれていることを実感しています。患者でもある私たちが運営するには困難もありますが、みなで

# 日本の医療福祉をよりよく変える ために、当事者発信の情報を届け 各分野の縁結びを



国際医療福祉大学大学院教授  
医療福祉ジャーナリズム分野  
大熊 由紀子 さん

大熊由紀子さんは医学教育に携わる一方、「福祉と医療・現場と政策をつなぐ志の縁結び係 & 小間使い」と名乗り、異なる幅広い分野の人を結ぶ「えにしネット」を主催されています。早くから当事者団体の活動に注目し、VHO-net ワークショップにも参加されている大熊さんに、「当事者の声を活かしてよりよい医療福祉を実現したい」という熱い思いをお聞きしました。

大熊さんは朝日新聞社時代から、  
当事者団体の活動を  
積極的に紹介されてきました

私は1963年に朝日新聞社に入社し、科学部で医療健康面を担当していました。リウマチについて調べていた時に「リウマチ友の会（現在は社団法人）」を知り、初めて患者さんの視点と出会いました。それがご縁で、1965年の「リウマチ友の会」の創立5周年記念式典で講演をしました。

次に、神経症に悩む人たちの自助グループ「生活の発見会（現在はNPO法人）」を知って、当事者団体の活動に関心をもつようになったのです。1973年に朝日新聞から出版された医療シリーズでは『日本の医療立ち上がった群像』として、当事者団体の活動を紹介しました。

その後、デンマークの『でんぐり返しプロジェクト』に出会い、患者さんたちが「教える」という立場になることを知りました。『でんぐり返しプロジェクト』は、プロの物の見方を広げ、意識を変えるために考えられた医療・福祉研修システムです。本物の声を聞くことには、本を読むことでは決して得られないものがあります。病気を体験した人々を教師に、医療や福祉の専門家を生徒にする——つまり、「教育とは専門家が施すもの」という常識を真っ逆さまにひっくり返すという意味で、この名が付けられました。病気の経験があれば誰でも教師を務められるわけではなく、プロを触発する素質や体験をもつ人を選び、知識と表現力に磨きをかけ、教師としての報酬をきちんと支払うという仕組みにも感動しました。

そのような経験が、  
「患者の声を医療に生かす」  
授業につながっていくわけですね

2001年からは大阪大学大学院でソーシャルサイエンス論（ポランティア人間科学論）という講義を受けもち、当事者に発信していただく試みを受けた後も続けていましたが、当事者の声が現場で働く医師や看護師などの医療スタッフに、なかなか届かないことが気になっていました。

そこへ、国際医療福祉大学大学院長であった故・開原成允先生から、患者団体の方を講師に、医療スタッフやその卵たちを聴講生にする公開講義のコーディネートという、願ってもない話が持ち込まれました。それが同大学院の乃木坂スクールで2005年4月から行われた講義、「患者の声を医療に生かす」です。毎回、医師や看護師、ソーシャルワーカー、医療や福祉を志す学生、医療分野に関心のあるジャーナリストなどが熱心に授業に参加し、実に真剣に受け止めてくれました。患者講師の方から、プロの人たちが知らない・教科書にも載っていない知識が壇上で語られることに、現役の医師や看護師も、目からウロコのような思いだったようです。

医療分野に造詣の深い文化人類学者の故・服部洋一さんが、授業のエッセンスを見事に凝縮再現してくださった書籍『患者の声を医療に生かす』（医学書院）はすでに発行部数5000を超え、看護や福祉の教育現場でも活用されています。





えにしネット  
<http://www.yuki-enishi.com/>

## 福祉と医療・現場と政策をつなぐ 「えにしネット」も 主催されていますね

2001年、朝日新聞社を「卒業」することになったとき、取材を通じて縁のあった60人が発起人となり、励ます会を企画してくださいました。その準備のための集まりで、医療と福祉の連携が必要と言われながらも、分野が少し違うと言葉が通じないことに気がつきました。たとえば、医療分野の人は「支援費」を知らず、福祉分野の人は「EBM」がわからないのです。医療と福祉の分野で言葉が通じないのは「大事と考え、励ます会を」新たなえにしを結ぶ会」として、私との縁で集まってくくださった当事者、医療関係者、支援者、政治家、メディアなど分野の違う方々の間に、新たな縁を結ぶ機会にさせていただきました。その後毎年「えにしの会」を開催し、さまざまな縁が生まれています。そして、さらに縁を結んでいこうと、医療と福祉、政策と現場をつなぐサイト「えにしネット」を開設。

医療や福祉に志があると私が感じた人に、「えにしメール」を送るようになりました。現在は海外も含めて毎週4000人に送信されています。転送もされ

ているようで、知らない人からも反響が届きます。えにしメールは、心が通じると感じた人たちを結びつけることが目的なので、あえて医療と福祉と行政などの情報を分けずに、そして、当事者発信の情報を中心に送っています。当事者団体が投げかけたメッセージに賛同した医療者がすぐに行動を起こすなど、縁を結ぶことのさまざまな波及効果が生まれています。

## VHOnetのワークショップにも 参加されていますね。 よりよい医療と福祉のために、 当事者団体にどのような期待 をされていますか

VHOnetに参加されている方々が公開講義「患者の声を医療に生かす」の患者講師を務めてくださったことから、かわりが生まれ、ワークショップに参加しました。

ワークショップでは、話し合いの進め方に感心し、あのスキルをリーダーの方々が身につけて所属する団体の会議で活用できれば、それぞれの団体が成長するのではないかと期待しています。また、みなで食事をしたり泊まったり、楽しい時間を共有することも素晴らしいですね。当事者団体のリーダーは孤独で疲れているので、「ピアサポート」を行っている団体のリーダー自身のピアサポート」という仕掛けになっていると感じました。私自身もボランティア団体のリーダーをした経験から、どちらも修羅場になりえるという点で、ボランティアは恋に似てい

### 大熊 由紀子 さん プロフィール

朝日新聞社では社会部、科学部を経て、1984年同社で女性初の論説委員になり、医療、福祉、科学分野の社説を17年間担当。2001年から3年間大阪大学大学院人間科学研究科教授(ソーシャルサービス論)、2004年より国際医療福祉大学教授(医療福祉ジャーナリズム分野)。

■ 著書『「寝たきり老人」のいる国いない国』ぶどう社(1990年)、『福祉が変わる医療が変わる—日本を変えようとした70の社説+a』ぶどう社(1996年)、『恋するようにボランティアを：優しき挑戦者たち』ぶどう社(2008年)、『物語 介護保険：いのちの尊厳のための70のドラマ』岩波書店(2010年)など多数。

ると思います、『恋するようにボランティアを』という本を書きました。次に書く本は、その本の続きとして、医療福祉倫理の書籍を手がけたい、医療や福祉にかかわる人々に、目からウロコが落ちるような話を伝えていきたい、と考えています。乃木坂スクールでも、癌や認知症、小児医療、精神医療、医療費、インフォームド・コンセントなど身近な倫理を取り上げた授業を行っています。障壁を乗り越えて現実を変革しつつある当事者の方々に招いて、現場の視点、専門職の視点、障がいや病気を経験した当事者の視点、国際的視野で考えることを目指しています。当事者の方々がきちんと発言でき、そのことが政治や医療・福祉に活かされるようにしていく。その実現が、私のいちばんのライフワークかもしれないと考えています。そして、医療・福祉を変えるためには、当事者の方々にも成長してほしいと願っています。

# 大規模な難病患者総合相談会を毎年開催 信頼関係に育まれた「富士市難病連」 と、行政や医療関係者との連携

富士市難病団体連絡協議会(以下、市難連)は、富士市在住の難病患者が所属する各難病団体により、1985年(昭和60年)に結成された、静岡県下初の地域難病連です。市難連では、毎年、多分野の専門医や専門家を招き、医療・福祉、日常生活の問題まで幅広い相談に応える「富士市難病患者総合相談会」を開催し、全国的にも注目されています。医療関係者や行政とのネットワークを構築し、地域難病連として画期的な活動を実現している富士市難病連をご紹介します。



相談会を始めた頃は小規模でしたが、回を重ねるごとに協力してくださる専門医が増え、行政や福祉関係者、ボランティア看護学生に至るまで、協力や支援の輪が広がり、現在のような充実した形になりました。特に2011年は、県内東部の看護学生が多数参加し、また、てんかん患者の交通事故の問題を取り上げたことから、

市難連は、全国的にも例のない規模で「富士市難病患者総合相談会」(以下、相談会)を開催されていますね



## ヘルスケア関連団体の視点

### 富士市難病団体 連絡協議会

(後列左より)  
事務局長 秋山 悦子 さん  
理事 永井 芳子 さん  
理事 根岸 洋二 さん  
(前列左より)  
事務局次長 藤澤 貞代 さん  
副会長 榎本 歌子 さん



コツコツと人脈・信頼関係を構築、あきらめずに働きかけることが大切

警察や教育関係者の参加もあり、例年にも増して有意義な相談会となりました。

このような行政や医療関係者との連携が実現しているのは、  
何が理由があるのでしょうか

相談会については、長年コツコツと続けているうちに、行政や医療関係者の人脈が広がり、信頼関係が蓄積されてきたと感じています。素晴らしい方々に恵まれたことも大きいと思います。専門医の先生方は相談会の必要性を認識されていて非常に協力的ですし、市職員のみなさんとも何でも話し合うことができ、親切に対応してくださるので、とても感謝しています。

ほかには、行政や関係者も参加して事前に準備会を開き、反省会も当日と1週間後に2回行い、課題や思いを共有していることも、相談会が年々充実してきた理由だと考えています。

行政や医療関係者との連携していくために、  
心がけていることはありますか

きめ細かに連絡をとり合うなどコミュニケーションを大切にし、折に触れて感謝の気持ちを伝えるように、心がけています。

毎年行っている市長懇談会でも、私たちの考えや要望をはっきり伝えますし、市長も気さくに話してくださいね。キャッチボールのように意見交換ができることは、とてもありがたいですね。これまでの具体的な事例を挙げます

と、富士市には難病の専門医が少ないので、富士中央病院への神経内科設置を17年間訴え続けて、やっと実現しています。現在は膠原病科の開設を要望していますが、あきらめず粘り強く働きかけることが大切だと思っています。

今まで育んできたネットワークを活かして、今後、取り組みたい課題などありますか

東海地震に備えた難病患者の防災マニュアル作成にむけて、会員のアンケート調査を行い、これからまとめていくところです。また、患者一人ひとりの声を吸い上げて、市長や行政に伝えることも私たちの役割ですから、気軽に話せる交流会の活動を増やそうと考えています。所属する患者団体や県難連の活動と並行して、市難連の活動を続けることは大変ですが、市難連を通じて視野が広がり、人との出会いが増え、地域でのつながりが強まりました。行政や医療関係者と密に結びつくことの重要さや、さまざまな交流の大切さなどを、市民にはもちろん、これからはもっと広く大勢の人たちに伝えていきたいと考えています。







## 行政の視点

「当事者のニーズに応える行政サービス」の実現に必要な「提携」



富士市保健部  
保健医療課  
課長 大村 雅人さん  
鈴木 克敏さん

まず、市難連との連携について具体的に教えてください

保健医療課を窓口にして市難連運営のお手伝いや財政支援を行っています。相談会には保健医療課のほか、障害福祉課、介護保険課などの担当職員が出席し、各種行政サービスや制度の紹介を行っています。私たちにとつても当事者のみなさんの生の声を聞くことのできる良い機会となっています。

講演会や相談会などの開催情報は、市の広報誌へ掲載し、報道機関に対しても必要に応じて各種事業の報道提供を行います。電話相談や面談相談の中で医療や行政サービスについての相談があれば、適切な関係

機関を紹介するといった対応をしております。

行政として、市難連の存在をどのようにとらえていますか

市難連の長年にわたる活動は難病患者やその家族にとつて、大きな希望や心の支えになっており、功績は非常に顕著であるとして、2010年（平成22年）に富士市地域社会貢献者褒賞制度による表彰を行いました。これからも市難連と積極的に連携して、行政サービスの向上に取り組んでいきたいと考えています。日常的に接している私たちとしては、市難連のみなさんは温和で、何でもよく話してください、考え方が明確なので、協力しやすいと感じています。

同様に、市長や医療関係者にもみなさんの人柄や熱い思いが伝わりやすく、その結果、多くの人や組織を動かす力となっているのではないのでしょうか。

行政が患者団体と連携することの意義とは、どのようなことでしょうか

富士市では難病患者向けに『特定疾患ガイド』を作成し、医療費助成等の各種制度の周知に努めています。市難連から「もっと情報をコンパクトにまとめた使い勝手のよい冊子を作成してほしい」との要望を受け、『難病患者・特定疾患患者のための

支援制度ハンドブック』を作成しました。ハンドブックは相談会で配布するなど活用されており、たいへん好評です。防災対策に関しても、難病や慢性疾患の患者さんの防災マニュアルを作るために、市難連と協働でアンケート調査を実施したところです。このように、当事者のニーズに応える行政サービスを形にするために、市難連との連携は有意義だと考えています。

市難連と連携していくうえで心がけていることや、課題などがありますか

市職員には異動がありますから、担当者が交替した時はできるだけ市難連とかかわる機会をつくり、早く人間的なつながりができるように心がけています。引き継ぎも事務的な面だけでなく、相談会のある「6月の第2日曜にデートはダメだよ」というように、みなさんとオープンな雰囲気を引き継ぎを心がけています。今のような活動を継続してもらえれば、私たちも連携を続けていくことができると思いますので、市難連には早く後継者を育成してほしいです。東海地震に備えての防災対策は、富士市としても重要な施策ですから、当事者の視点で協力してもらい、ぜひ、ともに取り組んでいきたいですね。

取材を終えて

まねきねこの視点

行政や医療関係者、支援者に対して、市難連のみなさんが細やかにコミュニケーションをとり、努力を積み重ねて信頼関係を構築してきたことが、充実した今日につながっているようです。会報誌の発行も、市難連への理解や信頼性を高めるために、大いに役立つと感じました。取材の際には、市職員の方を交えて楽しい雰囲気の中でお話を伺うことができ、行政と患者団体の連携も、基本は人と人とのつながりであるという考えを改めて実感しました。そして「感謝する気持ち」「コソコソと続けること」「前向きに」という言葉が、つながっていくためのキーワードではないかと思いました。

### 富士市難病団体連絡協議会の活動

- 難病患者医療・生活総合相談会
- 単独疾病相談会  
(富士市共催で富士中央病院にて開催)
- 交流会(年3回)
- 富士市長懇談会
- 会報誌『市難連ふじ』  
(年4回発行)
- 電話・面談相談  
(毎月第1・3水曜日実施)

### 富士市難病患者総合相談会概要

- 主催 富士市難病団体連絡協議会
- 後援 富士保健所、富士市・富士市社会福祉協議会
- 協賛 富士市医師会、富士市歯科医師会
- 各協力医師の所属病院  
富士市立中央病院、静岡市立静岡病院、静岡県立総合病院、静岡県立こども病院、順天堂静岡病院、松田病院(静岡県浜松市)、静岡てんかん神経医療センター、東静岡神経センター
- その他の協力団体  
静岡県MSW協会、静岡県栄養士協会



# 活動紹介

## 参加団体

- (社)日本リウマチ友の会 徳島支部
- With SUN(クローン病患者交流会)
- 徳島県脊柱靭帯骨化症友の会
- 徳島多発性硬化症友の会
- 徳島肝炎の会
- 日本ALS協会 徳島県支部
- 全国膠原病友の会 香川県支部・高知県支部
- 香川OPLL友の会
- 香川肝臓友の会
- 香川IBD友の会
- 色変友の会(網膜色素変性症)
- (社)日本オストミー協会 高知県支部
- 高知レックリングハウゼン病友の会
- 広島難病団体連絡協議会
- 徳島大学大学院保健科学教育部地域看護学分野
- 徳島県吉野川保健所

第2回四国学習会が1泊2日で開催されました。第1回学習会で、「次回はヘルスケア関連団体の運営について成功事例を聞きたい」との要望が多く、沖縄県難病相談支援センター認定NPO法人アンビシャス副理事長の照喜名通さんを講師に迎えました。「人とのつながりで、難病普及活動」と題した講演では、①患者当事者としての病気受容からヘルスケア関連団体設立までの流れ ②活動を通して得た寄付金への感謝の表現の大切さ ③支援される団体から支援する団体への自立志向、がトピックに盛り込まれ、「成功するための答えはなく、それぞれの団体の活動の過程から学んでいこう」というメッセージが投げかけられました。その講演を受け、3グループに分かれてのワークショップがスタート。各団体の問題点を出し合い、意見交換や検討が続けられました。翌日のまとめでは、「資金・後継者制度など、〇〇がない」とハンデイにはかりとらわれがちの傾向から、それにもかかわらずの発想に転じて、できることを見つけながら、身の丈に合った成功体験を積み重ねていこう」

## 第2回 四国学習会 in 徳島

他団体の活動事例に学び 交流を深めた宿泊研修

(2011年 9月10・11日)



「ヘルスケア関連団体の意義は人とのつながり。そこから安心感や信頼感が生まれ、ニーズの発掘もできる」といった声が上がりました。2日間の学習会を通して、「なすべきことが見えてきた。一歩ずつ進みたい」「『団体はこうあらねばならない』という考え方をやめてみようと思った」「これまでになかった発想に出会えた」「リーダー同士のピアサポートの場にもなった」など、建設的な感想が寄せられ、VHO-netの意義や役割を再認識した学習会となりました。

## 参加団体

- あすなろ会 ■腎性尿管症友の会
- 中枢性尿管症の会(CDIの会)
- NPO法人 楽患ねっと
- NPO法人 環境汚染等から呼吸器病患者を守る会(エバレク)
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- CMT友の会 ■のどかの会
- 全国膠原病友の会 茨城県支部
- 全国CIDPサポートグループ
- CAPS患者・家族の会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- ポプラの会(低身長児・者友の会)
- 日本ハンチントン病ネットワーク

2010年からピアサポートをテーマに取り上げ、事例集作成を視野に入れた取り組みが続いている関東学習会。10月2日に開催された第21回学習会では、実際の経験から互いに学び合い、ピアサポート経験の蓄積方法を考えていこうと、3人のメンバーによる「ピアサポートエピソード」の発表が行われました。初めに、「CAPS患者・家族の会」の戸根川理登さんは、希少難病のため専門医が極めて少なく、医療環境に個人差や地域差があること、個人の課題にどこまでかかわるべきかの判断が難しいことなど、ピアサポートと切り離せない課題や悩みを述べました。続いて、「中枢性尿管症(CDI)の会」の大木里美さんは、ヘルスケア関連団体で互いの悩みや不安を共有しながら、闘病や生活のヒントを得て自ら救われた経験と、団体のリーダーとして、相談を受ける側からの問題、それに対応する工夫などを語りました。

## 第21回 関東学習会 in 東京

「ピアサポート・エピソード」により 互いの経験から学び合う学習会を実施

(2011年 10月2日)

さんが、今までの闘病生活やヘルスケア関連団体を立ち上げた経緯、会員をサポートすることで自分自身も支えられた経験などを振り返りました。3人の「ピアサポート・エピソード」の発表を受けて、学習会の後半には、全体討論が行われました。参加者の多くは、ヘルスケア関連団体のリーダーとして相談を受ける立場にあるため、共通する悩みや問題が活発に話し合われました。そして、相談電話を受ける時間帯や通話時間に区切りをつけること、体調の悪い場合、時間的な余裕のない場合には、相談を断ることも必要ではないか、といった具体的な問題解決方法も検討されました。また、VHO-netや関東学習会のような幅広いネットワークによる横のつながりや、相談を受ける側であるリーダー同士が語り合い、情報や意見を交換できる場の必要性を改めて認識したという意見も多く聞かれました。今回の内容も、ピアサポートにかかわる経験、病気・障がいを受容したきっかけなどを語る「ピアサポート・エピソード」を中心に進めていくことを確認し、学習会を終了しました。





祝

まねきねこ 30号

『まねきねこ』は、おかげさまで、  
記念すべき、第30号を迎えることができました。  
これからも、取材を通じて実際にお話を伺いながら  
いろいろな感動や気づきを大切に、  
みなさまとの絆をより深めていきたいと思ひます。

まねこ & きねこ



ファイザー株式会社  
代表取締役社長  
梅田 一郎

## ごあいさつ

『まねきねこ』は、みなさまのご協力に支えられて、30号を迎えました。  
この一年、東日本大震災の影響を受け、ヘルスケア関連団体のみなさまも、例年にも増してご苦労が多かったことと思ひます。変わらぬご尽力に、あらためて敬意を表します。

私は、かねてより、ワークショップや地域学習会など、ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) を中心とした活動の充実が、日本の医療や福祉をよりよく変えていく原動力になると実感し、情報誌『まねきねこ』の発行を通じて、その活動に微力ながらもお手伝いさせていただきたいと考えてきました。

今後も本誌を活用されることで、ヘルスケア関連団体のみなさまが経験や知識を共有し、さらに充実したVHO-netの活動が展開されますように願っています。

これからも『まねきねこ』をよろしくお願ひいたします。



人とのつながりを大切に

まねきねこ

## EVENT イベント情報

## 「竹の子の会」PWS成人部親子 第1回交流キャンプ

ブラダー・ウィリー症候群の子どもたちが楽しみ、親たちがほっと一息ついて意見交換できる場です!

2012年2月11日(土)・12日(日) 13:30受付、翌日12:00解散

会 場: 静岡県立森林公園 森の家

交通アクセス: <http://www.morinoie.biz/> ※参加募集人数50名

お問合せ・お申し込みはメール: info@pwwstakenoko.org

## IBD疾患の子どもを持つ親のおしゃべり会

2012年2月26日(日) 13:30~15:30

会 場: 熊本市障がい者福祉センター希望荘 2階会議室

熊本市大江5-1-5 TEL: 096-371-5533

講 演: 濱田孝一 先生(管理栄養士)

お問合せ・お申し込み: 熊本IBD事務局(担当 長廣)

FAX: 096-329-1455 メール: yuki-na@vesta.ocn.ne.jp ※参加費無料

## 難病患者の医療・福祉・介護を考える府民のつどい

2012年2月26日(日) 13:00~16:30

会 場: エル・おおさか 709号室

講 演: 近藤清彦 先生「難病患者の医療・福祉・介護の現状と課題」

シンポジウム: 医師、メディカルソーシャルワーカー、難病当事者、ALS遺族ら

お問合せ・お申し込み: NPO法人 大阪難病連事務局(担当 濤)

TEL: 06-6933-1616 FAX: 06-6933-1612 ※参加費: 資料代500円

メール: nanren@vesta.ocn.ne.jp ホームページ: <http://sas-j.org>

## みんなで希少難病を考えよう(世界希少・難治性疾患の日)

レア・ディゼーズ・デイの2月29日に集まって、希少難病について考えます。

当日は「レックリングハウゼン病」体験談あり。

2012年2月29日(水) 13:00~15:00

会 場: 徳島県障害者交流プラザ

主 催: とくしま難病支援ネットワーク

お問合せ・お申し込み: 担当 藤井 TEL: 088-692-0016

## 「いい眠りのために」睡眠と健康について考えるシンポジウム

—睡眠時無呼吸症候群(SAS)の診断から治療までの全て—

2012年3月10日(土) 14:00~17:00

受付・質問用紙配布開始は13:30より

会 場: 女性就業支援センター 4階ホール

プログラム: 講演(検査と診断の実際、内科的/歯科的治療の実際 他)、質疑応答

主催・お問合せ・お申し込み: NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク

ホームページ: <http://sas-j.org>

トップページ右の「お問い合わせ」からお申し込みください。

※参加費無料、定員250名(事前申し込み)

## 全国難病センター研究会 第17回研究大会

2012年3月10日(土)・11日(日) 午前~15時頃予定

会 場: とくぎんトモニプラザ(徳島県青少年センター)

お問合せ: 事務局 メール: jimukyoku@do-nanren.jp

## 日本IDDMネットワーク法人化10周年

1型糖尿病研究基金設立5周年記念シンポジウム

~1型糖尿病 2025年「治らない」から「治る」へ~

2012年3月10日(土) 10:30~16:30 開場10:00

会 場: 国際ファッションセンター KFCホール

プログラム: 講演、サポーターからのメッセージ、チャリティサイン会

主催: NPO法人 日本IDDMネットワーク 後援: 文部科学省ほか

詳細はホームページ: <http://japan-iddm.net/seminar/sympo/>

※参加費: 会員1,000円、非会員2,000円(定員250名)

## 難病患者・障害者の災害対応を考えるシンポジウム

—3.11東日本大震災から何を学ぶか—

2012年3月24日(土) 13:30~16:00

会 場: 静岡県立大学 短期学部講堂

主催・お問合せ: NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会

TEL: 054-364-6202 ※参加費無料

## 学習講演会と難病医療相談会

2012年3月25日(日) ※往復ハガキ/メールで参加要予約(入場は無料)

会 場: 東大阪市立市民会館

[第1部] 学習講演会 10:15~12:00

三谷和男 先生「難病とのつきあい方 免疫改善への特効薬!」

[第2部] 難病医療相談会 13:15~15:30

1型糖尿病、再生不良性貧血の診断と治療、全身性エリテマトーデスほか

お問合せ・お申し込み: NPO法人 大阪難病連事務局(担当 濤)

TEL: 06-6933-1616 FAX: 06-6933-1612

メール: nanren@vesta.ocn.ne.jp ホームページ: <http://sas-j.org>

## NPO法人 肺高血圧症研究会 第8回「慢性患者のごった煮会」

2012年4月21日(土) 13:30より

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: 加藤真三 慶應大学教授

内 容: 慢性患者とご家族のスピリチュアルな痛みの軽減を目標に、「集い語り聴く」会

お問合せ: 担当 重藤(しげと) TEL: 080-1819-1502

※予約の必要はありません。どなたでもご参加下さい!

## BOOK 書籍紹介

●お問合せ・ご注文は全国の書店やネットで

『患者中心の意思決定支援』納得して決めるためのケア

中山和弘さん・岩本 貴さん 共著(出版社: 中央法規出版、定価: 2,730円)

治療法の選択、延命やリハビリ、子どもなどの代理意思決定…医療における、さまざまな意思決定について、シェアードデシジョンメイキングの理論から実際の支援までを紹介。ピアカウンセリングの一助に!



## 『そうまでして生きるわけ』

橋本裕子さん 著(出版社: 佐久書房、定価: 1,575円)

日本ではほとんど知られていないために、医療・社会・行政の対応が遅れている線維筋痛症を10歳で発症した筆者(NPO法人 線維筋痛症友の会代表)が、同じ運命を背負う患者やその家族、医療者に語りかけます。



## まねきねこ 2012年 第30号

『まねきねこ』は、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援するニュースレターです。

内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション部までお願いします。

■発行

ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション部

〒151-8589

東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル

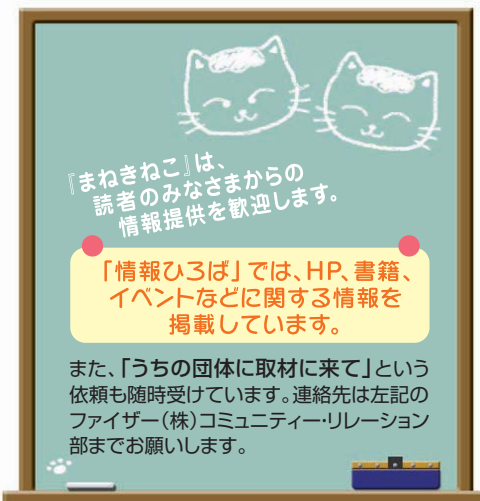
TEL: 03-5309-6720 FAX: 03-5309-9004

メール: manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



<http://www.vho-net.org>

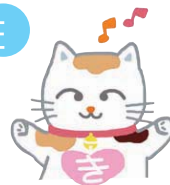


「まねきねこ」は、読者のみなさまからの情報提供を歓迎します。

「情報ひろば」では、HP、書籍、イベントなど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。

## MESSAGE



このたび『まねきねこ』は、記念すべき第30号を迎えました。ひとえに日頃からご協力いただいております、みなさまのおかげです。

2004年夏の創刊以来、取材やイベントを通じて、さまざまな場所へお伺いし、多くの方々とのよき出会いに恵まれてまいりました。

今後とも『まねきねこ』をどうぞよろしく願いいたします。