

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. 31

マネコと
キネコの

旅

山梨県

美しい自然を誇る山梨県は、
花の名所もよりどりみどり。
たとえば、南アルプスを望み、壮麗に咲く
天然記念物・実相寺山高神代桜。
白銀輝く富士山を背に咲くフジザクラ。
桜並木で知られる武田神社では、
花吹雪の頃、勇壮な騎馬行列が行われます。
そして、里山はピンクの絨毯のように、
桜や桃の花々で染まります。
ぜひ訪れてみたい、春爛漫の甲斐の国です。



CONTENTS	TOPICS トピックス	1・2
	ICORD 2012 第7回国際希少・難治性疾患創薬会議 東京大会 日本の患者団体も参加してアジア地域での初開催が実現 開催事務局 事務局長 西村 由希子	
	CLUSE-UP クローズアップ 第31回	3・4
	NPO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	
	ピアサポートNOW ピアサポートNOW 第9回	5・6
異なる病気の患者・家族が自由に集まり語り合う試み「慢性患者のこた煮会」 主催者 重藤 啓子 (NPO法人 肺高血圧症研究会) ファシリテータ代表 加藤 眞三 (慶應大学看護医療学部教授)		
WAVE	7・8	

在宅看護と難病患者の災害支援の研究を通して、
人と人をつなぐ架け橋のような役割を
静岡県立大学 短期大学部 看護学科 講師 今福 恵子

Circle まねきねこサークル 第3回 9・10

北海道難病連と連携して障害年金無料相談会を実施
患者や障がい者の支援に取り組む社会保険労務士グループ
「障害年金サポート社労士の会」

VHO-net 活動紹介 11・12・13・14

ヘルスケア関連団体ネットワークの会
第22回 関西学習会 in 大阪 (2011年11月20日)
第16回 九州学習会 in 佐賀 (2011年11月23日)
第17回 沖縄学習会 in 沖縄 (2011年11月26・27日)
第18回 東北学習会 in 仙台 (2011年12月3・4日)
第17回 北陸学習会 in 富山 (2011年12月18日)
第22回 関東学習会 in 東京 (2012年1月15日)

マネコとキネコの情報ひろば

日本の患者団体も参加して アジア地域での初開催が実現

ICORD 2012 (International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs: 第7回国際希少・難治性疾患創薬会議)が、2月4～6日、東京大学駒場リサーチキャンパス・コンベンションホールにて開催されました。アジア地域で初開催となった今回のICORDでは、日本難病・疾病団体協議会(JPA)をはじめ、世界の代表的な患者団体、各国の行政当局や製薬企業、研究機関などから、疾病にかかわるあらゆる立場の参加者が集い、多様な課題をテーマに活発な討議が展開されました。

希少・難治性疾患の分野で 国際連携を目指す

ICORDとは

ICORDは、世界中の希少・難治性疾患の患者とその家族や関係者にとつての「よりよい社会環境整備のあり方」について、当事者だけでなく、政府関係者・研究者・企業らがともに考え、社会に向けて発信していくことを目的とした国際学会です。第1回は2005年にストックホルムで行われ、その後、マドリッド、ブリュッセル、ワシントン、ローマ、ブエノスアイレスの各都市で開催されてきました。

当学会の国際シンポジウムによって、昨今、世界の希少・難治性疾患とオーファンドラッグに関する研究・倫理・政策・活動が推進され、関係者間の潤滑なコミュニケーションと議論の促進、総合的なオピニオンの形成がなされてきました。また、治療薬創製に向けての研究や

関連する政策の選択などについて協働と協調も推進されてきました。これまでは欧米や南米での活動が中心でしたが、今回初めてアジア地域での開催が実現し、この分野で真の意味での国際協調が始まったといえます。

東京大会のキーパーソンに 聞く、ICORD日本開催 までの経緯と今後



開催事務局 事務局長
西村 由希子 さん

NPO法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) 理事
東京大学先端科学技術研究センター 助教

念願だったICORD 日本開催の実現について、 まず、日本での開催に至る 経緯を聞かせてください

日本では患者団体のメンバーに当事者や家族が多いことから、国際会議などに参加する余裕がないため、国際交流が盛んではなく、世界的な動きにも参加できていませんでした。そのような中で、私たちは2008年のICORDに初めて参加しました。そこで、さまざまな立場の人が堂に会し、学際的な議論を行うというICORDのあり方に大きな感銘を受け、2009年も発表者として参加しました。その大会後に日本開催を打診され、「日本の患者団体の活動を活性化し、また、日本における希少・難治性疾患の現状を海外にも知ってもらうためには、開催が必要」と考え、引き受けました。当初、2011年5月に開催予定でしたが、東日本大震災の影響で延期され、この時期の

開催となりました。

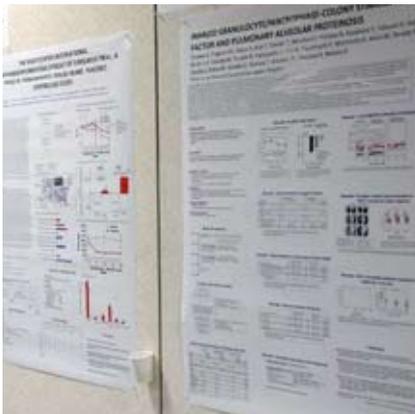
日本での開催はとても注目度が高く、5大陸21カ国から300人近くが集い、海外からの参加者がその半数以上ののぼりました。アジア、特に中国からの参加者が多かったことも印象的です。また、希少・難治性疾患にかかわる研究者、大学、企業、医師、厚労省、患者など、ステークホルダーの幅広さやバランスもよく、充実したシンポジウムになったと思います。

今回のICORDには、 どんな特徴がありますか

まず、アジア初開催で、中国・台湾・韓国などアジア各国が参加し、真の国際化への一歩を踏み出したことが挙げられます。アジアとしての活動も検討されており、今後、アジア地域でのミーティングなども増えてくると見込まれます。また、「経済的な困難さから活動が停滞する団体が多い」という日本の実状に對して、突破口を探りたいとの観点から、



ICORD http://www.prip-tokyo.jp/icord2011_jp/
 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) <http://www.prip-tokyo.jp/>



患者団体の運営資金の話を初めて取り上げました。オーファンドラッグの規制に関しても、アメリカのFDAやヨーロッパのEMA、日本の厚労省といった、規制する側と製薬企業が加わる会議が、ついに実現したことも画期的だと思います。日本の難病対策研究班からポスターセッションにも多くの参加があり、海外の研究者からも高い評価を得ました。今までのICORDでは、研究者の声々が弱かったため、その部分が充実したことも特徴に挙げられます。

日本の患者団体の活動は、 どのように認識 されたのでしょうか

今まで国際交流が少なかったため、日本の患者の状況や患者団体の活動の様子はあまり知られていませんでしたが、今回の東京大会で患者団体が古くから活動していることや、多くの希少・難治性疾患の団体の存在、患者団体のネットワークがほぼ全国をカバーしていることなどを知ってもらったことが、驚かれました。難病連のように、地域での行政との連携というのは、他国からみて非常

に特徴的なようです。また、難病対策委員会などにも患者代表が参加できることや、厚労省が発表した国の取り組みも高く評価されていました。

ICORD 2012を経て、 今後期待される展開は ありますか

各国の患者団体による共同宣言に、日本も参加が決まりました。患者や家族の生活・研究をよりよくするために、国や病気で分けず、もっと広い視点で、難病そのものに対し、声をひとつにして国際社会にアピールしていこう、という作業です。ワールドワイドな活動を求める動きに合流できたことは、本当によかったと思います。

今回のICORDは、2013年秋に中国・上海で開催の予定です。上海は日本から比較的行きやすいところなので、日本からも多くの方に参加してもらい、今回の議論の続きをしたいと考えています。

東京大会を振り返って、 どのような感想を もたれましたか

日本からの参加者には、刺激的な2日半だったと思います。患者団体にとっては、世界の動きを知り、今まで考えていた選択肢の幅が二気に広がる機会になればよいですね。内側を向いていた患者団体が外を向くきっかけにもなり、企業やNPOとの連携など、さまざまな可能性を感じてもらえたのではないのでしょうか。行政当局も、世界規模での希少・難治性疾患分野の動向や活動を知ったわけですし、ICORDが終了したと

ころから、国内の議論を改めてスタートしてほしいと切望します。

日本の患者団体の課題としては、人手不足や言葉の壁があり、アピール力が弱いことが挙げられます。しかし、今回のように日本で開催すれば、日英通訳はつきましますし、英語の話せる日本人も増えているので、国際的な交流を深めることは可能だと思います。私たちのNPO(知的財産研究推進機構・PRIP Tokyo)は患者と連携する組織で、情報発信にも協力できます。やっと国際的な動きに合流できたので、患者団体とも積極的に連携して、今後も活動していきたいと考えています。

日本のアピール力を 高めていきたい



開催実行委員長
金澤 一郎 さん
 国際医療福祉大学大学院 院長
 厚生科学審議会疾病部会 難病対策委員長

今回のICORDは、患者さんのグループ、研究者などアカデミーのグループ、行政に関するグループ、企業。この4グループがバランスよく参加しているところが、とてもよかったです。

各国の発表の中で、英語で制作されていた台湾の活動紹介ビデオは、国際的な場で活動をアピールするのに適していると感じました。日本の難病対策については、さまざまな課題がありますが、ICORDで学んだことや気づいた点を活用して、国内でも議論を深めていきたいと考えています。

日本の患者団体も 国際的な仲間入りを



開催実行委員長
伊藤 たてお さん
 日本難病・疾病団体協議会 (JARA) 代表理事

日本の患者団体は、世界的にみても歴史があり、疾病も幅広く、構成員の数も多いのですが、海外との交流はほとんどありませんでした。まず言葉の壁に加え、我々の対外的なアピールも弱く、専従職員を置くこともできずに、国内の活動だけで一杯という団体が多かったのが現実です。今回、自らファンドを作ったり、行政や企業とともに研究活動を支える海外の活動を知り、大いに刺激を受けました。人手不足と言葉の壁という課題はありますが、学ばべきところは学び、国際的な仲間入りをしたと思います。我々の経験や蓄積が、他の国の人に役立ててもらえる可能性もあります。地域の難病連が地方行政と連携している形は、欧米では例をみないよう、関心をもたれました。今後は、日本からの発信も必要だと感じました。

また、製薬企業などとの新しい連携方法を学ぶことができ、厚労省にも海外の団体と行政の関係、研究者との関係を知ってもらったことも、よかったです。新たな連携をしていかなければ、日本の成長はありません。今回学んだことを活かし、日本の難病対策の制度や仕組みが、患者や家族を総合的に支援し、社会復帰できる方向へ向かうように、私たちも連携して働きかけていきたいと思っています。

NPO法人

ひょうごセルフヘルプ支援センター

代表 中田 智恵海氏

共通の悩みを抱える人たちが出会い、ともに支え合っていくことを意味する「セルフヘルプ」。NPO法人ひょうごセルフヘルプ支援センターは、兵庫県内のセルフヘルプグループへの情報提供、グループの立ち上げや運営支援を行う目的で、2000年に設立されました。地域社会のなかで孤立しがちな人と人、人とグループ、グループとグループをつなぎ、だれもが自分らしく主体的に生きていける社会を目指して、活動しています。



さまざまな生活困難をもつ
多様な領域での
セルフヘルプグループを支援

病気や障がいなど、同じような生活困難や生きづらさを感じている仲間どうしで、思いをわかち合い、支え合って生きる勇氣や希望を得る。あるいは、社会制度の改善を訴えて行政に働きかけたり、いわれのない偏見や差別を取り除くための活動を行った。そのような集まりが、セルフヘルプグループです。

2000年の発足当時、ひょうごセルフヘルプ支援センター（以下、支援センター）に登録していたのは76団体でしたが、現在は大きく増えて258を数えます。それぞれのグループが共有するテーマは、難病、身体・知的・精神障がい、アルコールや薬物依存、

摂食障がい、子どもや伴侶を亡くした人、寝たきりの高齢者や認知症患者の家族、不登校や引きこもりの状況にある人たちなど、多岐にわたります。グループの規模も、全国的な組織をもつ大きな団体から稀少難病の数名の単位まであり、その領域・形態・活動内容も実に多様です。

法改正を機に地域福祉を
推進する組織として
セルフヘルプグループに注目

私がセルフヘルプの活動にかかわったきっかけは、1977年、口唇口蓋裂の子をもつ親の会（現・口唇口蓋形成不全ネットワーク）への入会でした。そこで多くのことを学び、大学院生としてセルフヘルプについての論文も書きました。1984年に、大阪

府立大学教授で社会福祉を専門とされる定藤丈弘先生が、大阪セルフヘルプ支援センターの準備委員会を立ち上げる際に声をかけてくださいました。1993年に電話相談を開始すると、大阪府内はもちろん、

兵庫県からもたくさんの方々が寄せられました。兵庫県は北は日本海、南は瀬戸内海に接する非常に面積の広い県で、特に北部地域は交通の便が悪く、大阪市内での勉強会を紹介しても来られない人が多いのが実状でした。これでは孤立してしまう、どうにかしなければと思っていた時、定藤先生から「中田さん、次は兵庫県だよ」と言われたのです。

2000年に社会福祉事業法が改正されると、「地域福祉」という文言が初めて明記されました。地域に根づいた福祉を推進する組織体として、市民活動団体や難病の患者団体などのセルフヘルプグループを活性化する追い風が吹いてきました。そのような背景から、兵庫県の社会福祉協議会の支援を受けて、ひょうごセルフヘルプ支援センターが設立されました。



「自分で選び、生きていく道」 主体的に見つけていく その手助けが活動の基本

支援センターの活動のベースは、電話による情報提供です。悩みや困っていることをお聞きして、セルフヘルプグループを紹介します。該当するグループがない場合は、支援センターに登録してもらっておき、同じような相談があればつながります。一人のニーズからグループ設立に発展する場合も多いですね。もうひとつは、リーダーとして情報交換し合ったり、リーダーとしての悩みを分かち合ったりできる場を設けることです。年1回、セルフヘルプグループセミナーを開催しています。毎回、数団体が活動内容を発表し、グループ間の交流を図ります。2010年は創立10周年事業として「STOP! 無縁社会 誰もが共に生きるまちづくりフォーラム」を開催。兵庫県民会館に約300名が集いました。

2011年からは「派遣トレーナープロジェクト」がスタートしました。セルフヘルプグループの基礎は「コミュニケーション」であることから、組織運営のためのコミュニケーション・スキルを高める養成研修を6回にわたって実施。修了者を講師に認定し、要請があれば各グループに派遣していくものです。その他の運営支援では、助成金の情報提供もします。



事務局の壁に掲示されたさまざまなグループのリーフレット

支援センターでは、「つなぐ」ことを基本に、自己決定ができるよう情報を提供します。当事者がグループにつながることは、あくまでもひとつの解決法に過ぎないからです。そこからその人らしく生きていく方法を主体的に見つけていかないと道は開かれなると考えています。

VHOnetの世話人として 地域学習会の 立ち上げにも尽力

VHOnetの存在は本来にありがたいです。団体のリーダーは自分ひとりで仕事を背負いこみ、しんどいと言いつつもやっつけてしまおう。ワークショップや地域学習会でそういった立場の人たちが集い交流し、発言する機会を得て、評価されたりもすることは、とても意義があります。医療関係者など、参加される人材が多様で豊富なのも魅力ですね。

兵庫に次いで京都も発足 つなげていくことで パワーが増していく

2007年に、きょうとセルフヘルプ支援センターを立ち上げました。現在、約80団体が登録しています。京都市内の「ひと・まち交流館 京都」に事務局を設けていましたが、3年間の期限が切れ、現在はメールボックスだけを置かせてもらい、兵庫と共有のホームページで情報提供中。それ以外は携帯電話で連絡を取り合っています。京都はそれぞれのグループの活動が、とても活発で熱い。兵庫と京都のセルフヘルプグループをつなげていけば、もっとパワーが出ると思っています。VHOnetのように、ワークショップに全国の患者団体が集い、それぞれの地域にも学習会があることは、理想的ですね。当方も全国のセルフヘルプ支援センターの代表機関があつて各地域とつながることができればよいのですが、実現はいつになることやら(笑)。私たちがカバーで

きる範囲で、「焦らず・やめず・地域に根づいて」をモットーに、活動を続けていきたいと考えています。



機関誌「やすみいし」。
かつて街道に休むために置かれた石。疲れたら休む場の意味をこめて命名

組織の概要

- NPO法人
- ひよごセルフヘルプ支援センター
- 設立 2000年
- 会員数 正会員(団体) 64団体
賛助会員(個人) 107名

主な活動

- 電話・ホームページによる情報提供
- 会員の情報交換
- セルフヘルプグループセミナーの開催(年1回)
- リーダー研修会の開催
- 機関誌「やすみいし」の発行(年2~4回)
- 本の出版

異なる病気の患者・家族が自由に集まり
語り合う試み「慢性患者のごった煮会」

主催者
重藤 啓子 さん
(NPO法人 肺高血圧症研究会)

「慢性患者のごった煮会」

「慢性患者のごった煮会」(以下、ごった煮会)は、スピリチュアルケア(死に対する不安や恐怖、人生の意義や生きがいに関する悩みなど、心的な痛みや軽減)を目的に、難病や慢性病患者とその家族が集い、自分たちの抱える悩みや不安を語り合い、聞き合い、話し合う場です。2010年秋に開催が始まり、2012年4月で第8回を数えます。当事者どうしのピアサポートのひとつの形として注目される「ごった煮会」について、お話を伺いました。



ファシリテータ代表
加藤 眞三 さん
(慶應大学看護医療学部教授)

まず、「ごった煮会」誕生の
きっかけや経緯を
教えてください

重藤さん 所属団体の肺高血圧症研究会でも、サロンとして語り合いの場を設けていますが、同じ病気の患者どうしではよく理解できることもある一方、話しにくいこともあると感じていました。2010年夏にVHOnetの関東学習会で、異なる病気の患者が語り合う場を作りたいという私の提案に、加藤先生が協力すると言ってくださって、その年の秋に第1回「ごった煮会」が実現しました。

加藤さん 僕は、肝臓病やアルコール依存症の患者さんを対象に、こういった集いを開催してきた経験から、患者の集まりに成果があると考えており、異なる病気の患者さんどうしが語り合う場が必要と考えていました。さまざま視点があることを知ることにより、活性化されるのです。また、日本でのスピリチュアルケアは、「ホスピスなどで終末期に行うケア」とみなされてきましたが、僕は慢性

病の患者さんにも必要と考えており、スピリチュアルケアを全国に広めていくための運動の一環だととらえています。

参加者は、どのような
立場の方が多いですか

重藤さん 毎回20〜30名ほどで、私の所属団体やVHOnetなどで知り合った内部障がいのある団体メンバーを中心に、がん患者さんも参加されています。口コミが多く、肺高血圧症研究会のホームページで知る人もいます。加藤先生のつながりから、看護師さんや看護学生も参加してくれます。

加藤さん 別に患者家族でなくても、だれが来てよい。健常者であっても仲間には違いありません。予約しなくてもよい。ふだん人には言えないことを言える場所がある——それが重要だと考えています。

会を進めるに当たって
心がけているのは
どんなことですか

重藤さん 各グループにファシリテータを配し、親子や夫婦、友だちといった、関係の近い人はなるべく離して、グループ分けをします。家族やパートナーへの不満や思いも語れるようにするためです。

何回か開催してきて、行きたくても行けずにいる人がいること、迷いがある人ほど来るのが遅いことが分かりました。遅れてくる人ほど大きな問題を抱えている場合が多いため、そういった人もグループワークには加わりやすいように、最初に団体紹介と、加藤先生の話聞く時間を設けています。

加藤さん 無理矢理明るい方へ話をもっていくと、話せなくなる人もいる



サポーターが語る、ピアサポートの今

ふだんは口に出せない思いや苦しさを話す場「ごった煮会」レポート

2012年2月4日に開催された「第7回ごった煮会」では、慶應大学信濃町キャンパスの教室に、約30人が集いました。まずは、互いに理解を深めるための活動紹介から。この日は「適性たんばく普及会」の紹介がありました。続いて、加藤さんが「ごった煮会」の主旨やグループワークについて説明。その後、6～8人のグループに分かれ、自分の悩みや思いを順に話しました。話す人はバルーンを持ち、話している間、他者は口を挟まないことがルールです。スピリチュアルケアの研修を受けたメンバーや医療関係者が、ファシリテータとして各グループの進行を担当します。グループワークは1時間半程度行われ、再び全員が集まり、各班で話し合った内容や感想をそれぞれのファシリテータが発表。閉会後は近くの喫茶店に場所を移し、2次会で忌憚なく語り合います。初めて参加した人も会の終わり頃には緊張が解け、少し笑顔を見せながら帰る姿が印象的でした。



ので、まず導入の部分で、不安に思っただことをお話しくださいと呼びかけています。重篤な悩みのある人は、躊躇して来られないことも多いので、とにかく来て、話してくればよい。遅れてもよいから、何よりも来てくれることが大事だと考えています。参加者にはあらかじめ、そのことを知っておいてもらおうと、遅れてきた人も受け入れられやすいのです。自分の話を聞いてくれる人がいることにより、悲しみは半減し、喜びは倍増するといわれます。また、他の人の話を聞いていると、自分の気持ちを整えられることもある。話せないことを話せる場づくりが必要なのです。

「ごった煮会」を通じて得たものや目指すものはありますか

重藤さん 最初の頃は、自分のことを話して泣く人がとても多かった。最近は、何度か参加している人が傾聴する側に回ってくれるので、まさにピアサポートができるようになりました。病気という困難を克服するプロセスでは、どの段階にいるかによって、話す内容も違ってきますね。病気を克服し、かなり克服している人は、将来を見据えた話をもち出してくることもわかりました。私自身は、「ごった煮会」に助けももらっている、経験を積ませてもらって

いると感じています。みなさんといると元気になると思っています。加藤先生は、医師としてではなく、同じ横の立場で参加してくださっています。患者と医療者のこれからの関係性を示しているかのようです。「ごった煮会」はそのように、関係性を学ぶ場でもあると思います。**加藤さん** 医師に対しても意見を表明できることは大切で、それがコミュニケーション力でもある。コミュニケーション力というのは、テクニクやスキルではなく、場の中で学ぶものだから、その点でも役立つと思います。私自身は、「ごった煮会」を通して、ひとつのモデルを作り、それがどこでもできるようにシステム化したいと考えています。状態があまりかけ離れた人どうしだと参考になりにくいから、ある程度近い状況にある人が集まって、6～8人ぐらいの話しやすいグループの中で……といった形を続けられれば、トレーニングを受けた人がいなくても、患者のケアは可能かもしれない。肝臓病の領域では、肝臓病教室が広がって成果があがっていますので、同じように「ごった煮会」のようなモデルを作り、普及させることが、僕にとっての目標です。日本は宗教的なベースが希薄であり、ケアする側とされる側の1対1のスピリチュアルケアは、難しいように思

～参加者の言葉から～

参加者は「ごった煮会」を経験して、どのように感じたのでしょうか。グループワークの振り返りからご紹介します。

- 病気に悩むよりも、自分の人生をどう生きたいかを考えると語った人が印象的だった。また、「自立とは助けてくださいと言えないこと」という加藤先生の話が心に響いた。私も感じたことを言えるようになり、また、前向きになることができ、生きていてもいいと思えた。口に出して話すことの大切さを実感した。
- 患者会に参加することや行動を起こすことで仲間が増えたり、得られるものが大きいと聞いた。それぞれが自分の人生に前向きで、人と人が交流することでしか得られない貴重な時間を共有できた。
- 最近、何もできない何もしたくないと思いがちで、今日も実は来るのがおっくうだったが、素敵なお話をもらってホッとした。来てよかったと思う。
- バルーンを持つ話し方を初めて経験した。じっと黙って聞くのは努力も必要だったが、じっくり聞けて勉強になった。
- 「この会に参加するようになって、自分の人生をどう終えるかを考え、少しずつ準備できている」という話が心に残った。

ます。1対1よりも、グループで横につながって話すうちにケアされていくという形が、日本でスピリチュアルケアを広める突破口になるのではと考えられています。

在宅看護と難病患者の災害支援の研究を通して、人と人をつなぐ架け橋のような役割を

東日本大震災の被災により、災害支援が大きく見直されようとしています。東海地震の発生が予測される静岡県で、難病患者の災害支援をテーマとした研究に携わる今福恵子さんは、VHO-net東海学習会の講師など、患者団体の活動にも積極的に参加されています。看護学科講師、研究者、あるいはNPOのメンバーとして、さまざまな現場の声を聞き、行政・医療・患者をつないでいきたいとの思いを語っていただきました。



静岡県立大学 短期大学部
看護学科 講師
今福 恵子 さん

私は静岡市立病院で看護師、訪問看護ステーションしずおかでは訪問看護師として、勤務していました。その時に、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者さんを受けもったことが、難病との出会いです。闘病そのものや人工呼吸器を付けての日常生活の困難さを初めて知りました。学生を連れて実習にいらつしやっていた、現在の上司である深江久代教授と知り合ったのをきっかけに実習助手となり、教育・研究者の道に進むことになりました。在宅看護論が教育カリキュラムに導入されたのは、1996年。私の学生時代にはまだなくて、現場で先輩たちに教えられ、

訪問看護師から、
教育者・研究者になられた
きっかけを教えてください



▲大分県での講演風景
2012年2月、大分県福祉保健部主催の「難病患者災害時支援研修」講師に。テーマは「難病患者の災害時支援について—家族・医療・福祉従事者が日頃から準備しておくこと—」



会場風景▶
大分市・別府市などの民生児童委員、訪問看護ステーション、消防署、保健所などから110名が参加。

在宅看護の重要性を実感してきました。学生たちに「訪問看護師になってほしい」との思いを強くもつての選択でした。看護学科では3年生から実習が中心になり、地域看護を学ぶために、訪問看護ステーションや保健センター、病院ではさまざまな病棟で実習を行います。難病患者さんにかかわる割合は、そう多くありません。在宅看護の実習でも高齢者が中心で、人工呼吸器を付けている人を初めて見る、という学生が多いのが実状です。

研究テーマのひとつに
「難病患者の災害準備に関する研究」を設定されていますね

東海地震が想定されている静岡県で、在宅看護の現場を見ていると、災害時の支援体制は看過できません。当時の静岡県難病団体連絡協議会で理事長をされていた野原正平さんと深江教授が親しく、難病勉強会や難病患者さんの生の声を大事にした研究会、シンポジウムなどを開催していました。その縁もあり、2003年に静岡県中部健康福祉センターが中心となって『災害時における難病患者支援マニュアル』を作成した際に、お手伝いをさせていただきました。2007年には、静岡市保健所の協力を得て、特定疾患更新申請者1200名を対象に、アンケート調査を実施しました。調査内容は、災害時の準備として耐震対策の有無、水・食料・薬の備蓄状況、消防署・地域の自主防災への事前連絡の有無、災害に対する不安への有無など

2003年に発行された「災害時における難病患者支援マニュアル」
「全国保健所長会」のホームページでも見ることができ



になりました。また、「日々の療養生活を続けるのに一杯で、家族も災害準備までは余裕がない」「確かに自助も大切だが、できていないことを認めて欲しい」といった、介助が必要な重症の患者さんの声も聞かれました。なぜ準備しないのかと患者さんを責めるような言い方をしてはいけない、できない理由があるのだということ強く感じました。それらの状況をふまえて難病患者の個別性に注目し、2003年版マニュアルの改定を進めようとしていた時期に、東日本大震災が発生しました。

東日本大震災の被災地での聞き取り調査から、どのような対策が必要と感じられましたか

2011年の秋、聞き取り調査のため、岩手・宮城・福島・茨城の4県に入りました。各県の難病連、仙台市障害者福祉協会、県の健康予防課、患者団体の方々のお話を聞くことができました。行政の防災対策・防災訓練、難病や障がい者団体のネットワークが既にあったものの、大地震・大津波とそれらによる被害は予想外の規模でした。広範囲での甚大な被災、各県で難病患者が強いられている困難な生活について聞き、果たして画一的なマニュアルでよいのか、との再検討から始まりました。災害時に個人がどう対処するのか、自己防災意識を高めるための啓発活動が重要だと改めて認識しました。

でした。アンケートの結果から、これだけ東海地震の発生が予想されているながら、準備状況や災害対策への意識の低さが浮き彫り

東日本大震災後、静岡県での難病勉強会で、ある患者さんが「私は逃げない」という発言をされました。本当は逃げたくても、人に迷惑をかけたくないからかもしれないですが、そこには一人ひとりの考え方があります。災害時にはどうするかを家族、仲間、地域の人たちと、普段から十分に話し合っておくことが大切だと考えています。

VHOnetをはじめ、患者団体の活動にも積極的に参加されていますね

東北での聞き取りでは、患者団体の力も実感しました。情報のネットワーク、仲間との支え合い、共通する薬を分け合うなど、つながっていることはとても重要だと思います。

東海学習会への参加をきっかけに、パーキンソン病友の会の活動をお手伝いするようになりました。2013年に予定されている静岡県での全国大会の実行委員会の1人として、医療関係者への参加も呼びかけ、助成金申請のお手伝いをしています。患者団体の活動を活性化していくために、患者さんとその家族だけでなく、難病を取り巻く幅広い分野の人間が連携するVHOnetの存在は、とても頼もしいと思います。

静岡県ではまた、難病患者の支援をしている専門職や当事者が中心となり、「静岡難病ケア市民ネットワーク」が設立されています。これは医師や看護師、保健師、研究者など多彩な人材が集まり、難病ケアにかかわるさまざまな活動を行っている組織です。私もメンバーとなって、難病患者さんの外出支援や研修会にかかわっています。ボウリング大会やお花見

交流会などには、学生ボランティアを募集して参加します。患者団体に入っている人は、自分のためだけでなく、だれかのために何かをしたいと思っている人が多いですね。そのパワーや生き生きとした表情に、学生たちも感動しています。

これからの抱負をお聞かせください

私は現場に行つて話を聞くことが好きです。学校の仕事でも、1年の大半は学生と一緒に病院や在宅看護の現場にいます。訪問看護師、看護師、保健師、民生委員、患者団体、患者個人をつなげていく架け橋のような役割ができれば幸いです。たとえば、民生委員さんと話をすると、難病について知らない人が多く、驚きます。名前は知っていても知識がなく、「自分が担当するのは無理」と思っている人も少なくありません。そこをつなげたい。研究者としてはまだまだ未熟ですが、現場への還元を念頭に、医療・行政・患者団体といった、さまざまな領域の職種と協働しながら研究を進めていきたいと思っています。

今福 恵子さん プロフィール

1990年 静岡市立看護専門学校卒業。
2002年 明星大学人文学部心理・教育課卒業。
2006年 静岡大学大学院人文社会科学研究所比較地域文化専攻修了。静岡市立病院、訪問看護ステーションしずおかでの看護師を経て、現職。

■主要研究テーマ

- 難病患者の災害準備に関する研究
- 在宅ホスピスにおける口腔ケアについての研究
- 脳血管疾患療養者の口腔ケアについての研究
- 在宅看護における困難事例についての研究

北海道難病連と連携して障害年金無料相談会を実施 患者や障がい者の支援に取り組む社会保険労務士グループ 「障害年金サポート社労士の会」

「障害年金サポート社労士の会」(北海道・札幌市)は、障害年金の情報提供や患者・障がい者の支援に取り組む社会保険労務士のグループです。2005年に結成以来、北海道難病連をはじめとする患者団体と協力し、障害年金無料相談会や講演会などを開催しています。社会保障制度が、制度を必要とする人たちに確実に活用されることを目指して、北海道・札幌で展開されている、ヘルスケア関連団体と社会保険労務士の連携についてご紹介します。



第22回障害年金無料相談会(2012年3月11日)

ヘルスケア関連団体の視点



「社労士の会」のかかわり

北海道難病連では、1998年に「北海道・無年金障害者をなくす会」を発足し、難病患者の無年金問題に取り組んできました。2001年には、国民年金の任意加入の時代に参加せず20歳を超えた学生が、交通事故などで障がいを負っても障害基礎年金を受け取れない「学生無年金問題」の集団訴訟にも加わりました。そのような運動の成果として制定された「特別障害給付金」について周知説明会を企画し、難病連の仲間でもあった社会保険労務士の加福さんに協力をお願いしたところから、社会保険労務士のみならずとの交流が始まりました。患者さんへのアドバイスや具体的な手続きなど、



日本難病・疾病団体協議会(JPA)
難病支援ネット北海道
代表 伊藤 たてお さん
(北海道難病連 前代表理事)

複雑な制度の活用に必要な、社会保険労務士のプロの力

対応は実面的で、やはり専門職の協力が求めたと痛感しました。その後、「障害年金サポート社労士の会」(以下、社労士の会)として、無料相談会を定期的開催されるなど、今日まで自主的に取り組みを続けてこられたことにも、大変感謝しています。

障害年金を取り巻く課題

2000年代半ば頃から、いわゆる年金問題が起こり、年金への関心が高まってきました。しかし、障害年金についてはまだ十分に周知されていないと思います。年金は社会保険のひとつですが、障害年金は福祉制度的な要素があり、手続きも複雑です。また障害年金という名称ゆえに、難病などの疾病も支給対象になることが、理解されにくい面もあります。医療者の理解が不十分であったり、医療者とケースワーカーの連携ができていない施設も見受けられます。こういった背景には、医療の現場や医療教育において、「医療と社会福祉の連動」という視点が抜け落ちていくことがあるのではと感じています。ですから、現状では障害年金について社労士の会のようなサポートが必要で、このような動きが拡がり、相談事業などに取り組む団体と社会保険労務士の連携を通して障害年金への理解を深め、全国の患者さんの生活向上に役立つことを願っています。そして、障害者総合福祉法制定に向けた取り

組みの中で、障害年金に関する課題についても改善を訴えていきたいと思っています。

障害年金とは



病気やけが等による障がい、不自由な生活を余儀なくされた時に請求できる公的年金(国民年金・厚生年金・共済年金)。受給資格のある全国民に給付される障害基礎年金と、被用者であった期間の報酬に比例して給付される障害厚生年金・障害共済年金がある。受給するには、年金法に定める障害等級1級、2級、3級等の状態にあること、初診日まで一定期間の保険料納付があることなどの要件を満たしていることが必要。肝硬変や肺気腫、糖尿病、がんや難病(特定疾患)などの疾病、精神疾患も、要件を満たしている場合には支給対象となる。

特別障害給付金制度

学生や主婦などで国民年金に任意加入していなかったことにより、障害基礎年金等を受給していない難病患者や障がい者に対し、国民年金制度の発展過程において生じた特別な事情を考慮して創設された福祉的措置制度。



社会保険労務士の視点



「社労士の会」結成の経緯や活動について教えてください



障害年金サポート社労士の会
代表 加福 保子さん

会員
河合 泰信さん
小松 勢津子さん

医療や福祉に、社会保険労務士としての役割を活かしたい

個人で、業務として障害年金の手続き代行も行っていきます。

障害年金に関して、
具体的にどのような問題があるのでしょうか



河合さん 請求には、初診日にいずれかの公的年金制度に加入していること、障害保険料を一定の期間納めていること、障害認定日に障害等級に該当する程度の障害の状態にあること、の3要件を満たすことが必要ですが、難病の場合は病歴が複雑で、確定診断に時間を要する場合があります。初診日の確定が難しいのです。

小松さん 障害の程度が難しいのに、診断書を請求する際の問題もありません。病院窓口で「医師が異動した」理由で速やかに診断書が発行されないケースもあり、また患者さんの方で遠慮してしまうこともあります。



「医師が忙しいから頼みにくい」などの理由で速やかに診断書が発行されないケースもあり、また患者さんの方で遠慮してしまうこともあります。

加福さん 私は、父がALS患者であったことから、日本ALS協会や北海道難病連とかかわりがありました。2005年に伊藤さんから協力の依頼を受けた後も、継続して障害年金に関する活動の必要性を感じたので、社会保険労務士仲間と声をかけ、「障害年金サポート社労士の会」を結成しました。無料相談会を開催する中で、障害年金制度を知らずにいた相談者は内部疾患や精神疾患、難病の患者さんに多いこと、窓口では納得のいく説明が少ないと感じている相談者がいたこと、請求可能であるのに窓口で必要書類をもらえず、困った経験をした相談者もいたことなどが、わかりました。その後、無料相談会開催のほかに、患者団体などの医療講演会や相談会、市民講座に相談員や講師として参加しています。また

必要があると思います。

年金事務所等の相談窓口には社会保険労務士が担当する場合も増え、対応は改善されてきていると思います。札幌での無料相談で相談件数が減っている傾向なのも、窓口などで相談しやすくなってきたことが理由ではないかと考えています。

小松さん ただ、北海道でも地方に行くと相談する場がなく、障害年金を請求できず困っている患者さんは、いまだに多いのではないかと思います。そういった理もれている声を拾い上げていくようなアプローチを考えていきたいですね。

加福さん 最近では障害年金に関心をもつ社会保険労務士も増え、旭川でも無料相談会を開催する社会保険労務士のグループが立ち上がりました。このようなグループがもっと各地にでき、ゆやかに連携しながら北海道全体をカバーできれば、と期待しています。

難病連との連携や今後の活動について、
どのように思われますか

河合さん 私は、難病連のみなさんと知り合い、社会保険労務士として活動していきうえでのよい刺激を受けることができました。障害年金は病気がいかに苦しむ人の生活を支える重要なものですから、必要な人に支給されていくようにお手伝いしたいですし、その重要性を多くの人に知ってもらい、社会に広めていきたいですね。
加福さん 患者団体に所属する社会保険労務士を通じて情報を交換した

障害年金サポート社労士の会

ホームページ: <http://f.a-syarou.com/ksaport/>

- 設立 2005年
- 代表 加福保子さん
- 会員 河合泰信さん、小松勢津子さん、熊谷たか子さん
- 活動

- 無料相談会を難病センター(札幌市)で年3回、ほかに釧路市や枝幸町などでも開催
- リウマチ友の会医療講演会や若年性認知症相談会などに参加
- 「障害年金無料相談会のまとめと相談事例」発行(2009年)
- 全国難病センター研究会において研究発表(2010年)
- 障害年金の相談窓口をホームページに設置

取材を終えて

り、そこから他の団体を紹介されたりと、患者団体や障がい者団体とのネットワークは広がっています。今後は「社労士の会」として相談会などを通じて障害年金制度の周知を図り、埋もれた受給者の発掘などの支援を継続するとともに、将来的には、医療・福祉従事者の教育への参画や、医療や福祉の現場で社会保険労務士の役割を活かすソーシャルビジネスの可能性を模索していきたくと考えています。

まねきねこの視点

障害年金は、制度の複雑さなどから十分に活用されているとは言えない現状にあり、年金制度の専門家の立場から社会保険労務士が果たす役割は、非常に大きいと考えられます。「障害年金サポート社労士の会」の活動にみるように、ヘルスケア関連団体と社会保険労務士が連携して、病気がいかに苦しむ人たちに社会保険労務士についていくことが必要です。現在、社会保険労務士による全国的なサポート組織として、「NPO法人障害年金支援ネットワーク」も活躍中。活動の拡がりも期待されます。

活動紹介

第22回
関西学習会
in 大阪

VHOnetの仲間を増やして「つながり」
横向きの連携に注目した
取り組みを検討
(2011年 11月20日)

参加団体

- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 腎性尿管症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- 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
(若年生関節リウマチの子どもを持つ親の会)



第22回関西学習会が大阪市の阿倍野市民学習センターにて開催されました。今回のテーマは、第11回ヘルスケア関連団体ワークショップのテーマを受け、「VHOnetの活かし方」。まず、ワークショップではどのような議論とまとめの発表が行われたのかを参加者が報告しました。これまでのVHOnetの取り組みがDVDなどで詳しく紹介されたので、初参加者もよく理解しつつ、有意義な2日間を過ごせたとの感想もありました。その後、ワークショップより持ち帰られた、VHOnetの活かし方の具体案から、関西学習会が継続して行ってきた「患者の声を医学教育に組み込む」ための模擬発表と並行して取り組みたい項目を検討しました。積み重ねた模擬発表の実績で培った、さまざまな疾患の知識や体験を話せる講師リストをさらに充実させ、関西学習会

のホームページ「わねっとKansai」でアピールしていこう、災害時対策として地域の福祉避難所について調査してはどうか、疾患別災害時必需品リストの作成、などが挙げられました。また、ワークショップのキーワードのひとつでもあった、ヘルスケア関連団体間で運営ノウハウや情報を共有する、横向きの連携に注目。関西学習会に未参加の患者団体へVHOnetの理念を伝え、参加・加入を積極的に呼びかけて、仲間を増やしていくことを目指します。



第16回
九州学習会
in 佐賀

初参加者を多く迎え、
VHOnetの意義とこれからを
話し合う
(2011年 11月23日)

第16回九州学習会が佐賀県難病相談・支援センターにて開催されました。九州学習会は、VHOnetプロジェクトのひとつである「難病相談支援員研修プロジェクト」と併催していることもあり、この日も九州各県と沖縄県から参加者が集いました。テーマは、第11回ヘルスケア関連団体ワークショップを踏襲した「もったいない！ VHOnetの活かし方」。学習会自体への初参加者が多かったことから、3グループに分かれてのワークショップでは、意見交換を中心に展開したグループもあり、フレキシブルな形で進行しました。まとめの発表では、「VHOnetでの活動を通して得た知識やノウハウを冊子にまとめてはどうか」「団体運営、難病啓発、制度の利用、リーダーのメンタルケアなど、疾患を超えた総合的な情報は、患者団体のない疾患の団体結成への道しるべにもなる」「インターネットなどで手軽に情報を収集できる昨今、患者団体に加入していない人たちに対して、さまざまな団体の情報を集約し、VHOnetから発信してはどうか。より正確な情報を届ける手段にもなる」といった声が上がりました。また、どのグループも、地域学習会やワークショップで得たものを各自の団体に持ち帰って活か

していくことが、VHOnetの原点であり、大切だという意見に至りました。初参加者からは、「少人数の会なので、どうすればネットワークをつくれるのか不安だったが、少しずつ前進できそうな気がする」と、前向きな感想が寄せられました。



参加団体

- 竹の子の会
- NPO法人 ともしび
- 日本ALS協会 鹿児島県支部
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協会
- 全国パーキンソン病友の会 佐賀県支部
- 高次脳機能障害 家族会「ぶらむ佐賀」
- くまもとばれっと
- きらめき会
- 熊本市難病・疾病友の会 ポチポチの会
- (社)日本リウマチ友の会 熊本県支部
- 多発性硬化症友の会
- かごしま難病支援ネットワーク
- 佐賀県難病相談・支援センター
- 大分県難病相談・支援センター
- 福岡県難病相談・支援センター
- 鹿児島県難病相談・支援センター
- 沖縄県難病相談・支援センター



第17回
沖縄学習会
in 沖縄

人材バンク、団体間のつながりの強化：
やりたいことや熱い思いを語り合った
宿泊研修
(2011年 11月26・27日)

グループ発表

「人材バンクをつくる」

得意分野の明記された、医療・福祉関係者らも含む人材リストの作成。そのための情報交換の手段として…

「点ではなく線をつながる」

メーリングリストなどを利用し、情報や知識、ノウハウを交換・共有。そこから全体会議につなげていく。

「団体間がつながる
枠組みづくり」

沖縄学習会株式会社(仮称)をつくり、ノウハウを集める課、行政・法律を勉強する課、旅行の企画を立てる課など担当を決め、縦割りではなく横並びの組織に。

「取り組みたいことは…」

「患者・家族も含めた
ピアサポート」

ピアサポーターの養成講座をVHOnetで開催したい。プログラムや講座開催のためのマニュアルを作り、可視化する。

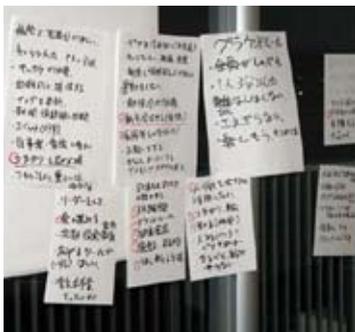
「教育現場への啓発」
「企業との連携」

事例紹介として、がん患者団体による中・高校生を対象とするがん検診ポスターコンテストの実施。学校も協力的で好評だった。また、企業と連携して牛乳パックにがん検診の啓発メッセージを掲載。子どもの目にもとまりやすく理解が進む。このように、さまざまな患者団体と共同で企画を立案し、企業とも連携を。

「メディアの活用」

メディアとの上手なつきあい方を学びたい。難病患者の活動をアピールすることで、VHOnetの社会認知度を上げることもできる。

「今回の話し合いをしっかりと受け止め、今後の学習会のテーマに反映し、沖縄学習会だけで実行できるものは、すぐに取り組んでいこう」と2日間の研修をまとめました。



参加団体

- 沖縄県がん患者会連合会
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- もやの会 沖縄ブロック
- (一社)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
- 沖縄県難病・相談支援センター
- 認定NPO法人 アンビジャス
- 全国筋無力症友の会 沖縄支部
- 宇宙船子宮号
(沖縄県婦人科がん患者会)

活動紹介

第18回
東北学習会
in 仙台

待望の宿泊研修を開催！
災害時の活動・ピアサポートについて
熱心に語り合う

(2011年12月3・4日)

講演とグループワークを実施

仙台市で第18回東北学習会が行われました。当初は2011年4月の予定でしたが、東日本大震災で被災したメンバーも多く、また会場の確保や交通機関再開の目処が立たなかったことなどから中止となり、震災から9ヶ月を経て、このたび待望の開催となりました。

学習会ではまず、事前に実施したアンケートをもとに、要支援者の災害対応に関する情報を交換・共有しました。東北学習会のネットワークや各団体の災害対応の成果や課題については、引き続き、アンケート調査や検証をしていく予定です。

次に、NPO法人 全国膠原病友の会 沖縄支部の阿波連のり子さんによる講演に移りました。阿波連さんはピアサポートをテーマに、自身が発症してからの経緯や友の会との出会い、現在のピアサポート活動について語りながら、沖縄支部で定期開催されている交流会におけるピアサポートの長所や短所、ピアサポーター養成の必要性など、詳しく具体的にふれ、「ピアサポートは相手を支援すること、自分も幸せになる仕組み」と述べました。その後、阿波連さんの講演を受けて、各団体が実際に行われているピア

サポートをかえりみるグループワークを展開。活動内容や共通する問題点、解決方法を話し合いました。

グループ発表

グループ1

ピアサポートは同じ立場の当事者や仲間が支え合うこと。

幅広い知識をもち、相手に共感・実践してスキルアップを図り、よいピアサポーターを目指したい。

東北学習会でも、よりよいピアサポーターになるための取り組みを考えたい。青森 弘前からの参加者の話がとても参考になったので、ネットワークを拡げるためにも、弘前で学習会を開催したい。

グループ2

ピアサポーターはコンビニや水先案内人のような存在で、ソーシャルワーカーや専門医につなぐ役目。

日頃から専門家とネットワークを育み、自分を磨いていくことが必要。

自然体で相手に寄り添い、自らも大切にしながら、医療関係者や家族、行政、仲間とボールをパスし合っていく。ミッドフィルダーのような存在を目指そう。

グループ3

ピアサポートを個別/グループで行う場合に分け、それぞれのメリット・デメリットを検討。

どちらにもメリットとデメリットはあるが、「三人寄れば文殊の知恵」で、個別のピアサポートよりも、グループでのピアサポートがよいのではないかと話し合った。井戸端会議のように、楽しく井戸端ピアサポートをしよう！

つながりが元気のよりどころに

最後に、運営委員の菱沼さんが全体を総括。災害に備えた東北学習会の取り組みを考えていくこと、また、今回の参加者アンケートを参考に、ピアサポートをはじめ、今後の活動内容を検討していきたいとのまとめがありました。

久々の学習会では、患者団体にとって身近なテーマである「ピアサポート」を取り上げたことから、各グループで活発に意見が交わされ、各団体の活動内容やピアサポートに対する考え方を相互に知ることで、共通する悩み



や問題点、解決の糸口を見出すことができたようです。

また、震災後初の東北学習会であり、宿泊研修も初めてということから、交流会や食事の場でも熱心に語り合う姿が目立ち、「みなさんに再会できて元気になった」との声も聞かれました。被災した人も多かった中で、学習会として集うことができ、笑顔で互いに励まし合えたことも、今回の大きな成果であったかもしれません。東日本大震災からの復旧・復興に向けて、まだ課題は山積していますが、東北学習会のネットワークを活用し、メンバーのみなさんの活動や暮らしがより改善されていくことを願ってやみません。

参加団体

- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会 (MS虹の会)
- 全国膠原病友の会 岩手県支部・秋田県支部・沖縄県支部
- NPO法人 日本コンチネンス協会 宮城コンチネンス勉強会
- 乳がん患者会 ほほえみネットワーク
- (社)日本リウマチ友の会 福島県支部・宮城県支部
- NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部
- 福島県難病団体連絡協議会
- 仙台ポリオの会 ■ ピンクのリボン



活動紹介 第30回 (2011・2012)

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

参加団体

- 石川県OPLL(後縦靭帯骨化症)友の会
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- (社)日本リウマチ友の会 富山支部
- 富山IBD
- 日本ALS協会 富山県支部
- (財)がんの子供を守る会 富山支部
- わかち会(とやまSCD・MSA友の会)
- (一社)全国パーキンソン病友の会 富山県支部・石川県支部



第17回 北陸学習会 in 富山

「もったいない! VHO-netの
活かし方」北陸学習会編 開催

(2011年 12月18日)

12月18日、富山市サンシップとやまにて、第17回北陸学習会が開催されました。北陸学習会では、2年間にわたって、「ネットワークを広げる」「お互いを知る」「広報力をつける」「IT環境になる・使いこなす」などをテーマに取り上げ、具体的なノウハウを学んできました。今回は学習会としての原点に立ち返り、「もったいない! 北陸学習会の活かし方」と題して、今後の活動の方向性を考える場となりました。

参加して変わったことこのネットワークを活かしてこれから取り組みたいことを、2つのグループに分かれて話し合いました。グループ発表では、北陸学習会について「学習会で学んだことを自分の所属団体に活かし、さらに社会へと拡げていきたい」「各自の団体で、リーダーたちが抱える悩みや苦労は共通しているので、リーダー同士の支え合いが必要。このネットワークを活かして交流し、支え合おう」「学習会で得られた学びを所属団体の活動に活かしたいが、他の会員との意識の差が大きく、実際には難しい」といった意見が述べられました。また、今後の取り組みに向け、「北陸学習会で育んだ横のつながりを大切にしたい」「ワークショップでつながりのできた医療者に、北陸学習会に参加してもらおう」などの提案がありました。

この日の学習会は「今までで、みながいちばんよく話した!」との感想も出るほど、活発に意見が飛び交いました。最後に「参加者それぞれが、何らかのかかわりをもってここに集まること、次の活動のエネルギーを生むと思います。これからもがんばって続けていきましょう」という、運営委員からのメッセージが、2011年を締めくくる学習会の結びとなりました。

第22回 関東学習会 in 東京

関東学習会やVHO-netの
活かし方について話し合う

(2012年 1月15日)

1月15日、東京新宿のファイザー本社で第22回関東学習会が開催されました。まず、2011年10月に行われた第11回ヘルスケア関連団体ワークショップの報告から始まり、それを受けた形で、今後関東学習会やVHO-netをどう活かしていくか、どのような活動がしたいかをグループに分かれて話し合いました。

グループ発表では、Aグループから、「当事者として、ありのままの自分を受け入れてもらえるように、外向きの発信をしていきたい」「子どもにもわかるような伝え方を工夫したい」「VHO-netのよさを社会にアピールし、誰もが生きやすい世の中につなげたい」などの意見が出されました。

Bグループは、関東学習会をどう活用するかを主に話し合い、「VHO-netで学んだことを実際に所属団体に活用することが難しかった」「関東学習会での出会いを通して、つながりができ、収穫があった」「悩みや意見などを全体の中で話す経験をもちたい」「相談を受ける側としての悩みや疑問を解決したい」といった感想や希望を述べました。

Cグループからは、「団体運営などのノウハウにガイドライン、専門医や医療制度、就労支援に関する情報や

知識、団体のリーダーとしてのキャリアなどを提供し合い、情報や知識スキルを共有し、社会への働きかけも考えたい」「シンポジウムを開きたい」などの提案がありました。

全体討論会では、「ピアエピソードを蓄積していきたい」「発表する経験を積み重ねたい」「話し合うこと・知り合うことが大切」との意見が交わされ、関東学習会は、互いに学び合うことを大切にしていこうという考え方の基本をあらためて確認しました。

今回の提案や意見は運営委員がとりまとめ、次回の学習会で、具体的な取り組みに向けて検討することになっています。

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)
- 中枢性尿崩症の会(CDIの会)
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- CMT友の会
- NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- 腎性尿崩症友の会
- 全国膠原病友の会 茨城県支部・千葉県支部
- アリスプレス
- NPO法人 日本コンチネンス協会
- NPO法人 東京肝臓友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- CAPS患者・家族の会
- あげばの会
- NPO法人 日本せきずい基金
- 再生つばさの会
- のどかの会
- つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会)



EVENT イベント情報

あけぼの会より

乳がん啓発活動・母の日キャンペーン

2012年5月13日(日) 12:00より

会場：全国33都道府県

内容：乳がんの検診方法が書いてあるティッシュを配布し、自己検診や早期発見・早期治療を訴えます。

あけぼのハウス東京 講演会

2012年5月27日(日) 13:30～16:00 (13:00開場)

※会費1,000円 ※会員だけでなく、どなたでも歓迎!

会場：大橋会館(田園都市線「池尻大橋」下車)

講演：河野範男 先生(東京医科大学病院)

「骨転移どうして? 転移しても直せる?」

いずれもお問合せ・お申し込み：事務局

TEL：03-3792-1204 メール：akebonoweb@m9.dion.ne.jp

東京都難病相談・支援センターおよび東難連より
初級ピア相談員研修会

第1回〈基礎編「ピアサポートを学ぼう」〉2012年5月19日(土)

第2回〈応用編「ピアサポートを学ぼう」〉2012年6月23日(土)

第3回〈演習編「ピア相談の実際」〉2012年7月21日(土)

※いずれも午後13:30～15:30

間脳下垂体機能障害医療相談会

2012年6月2日(土) 午後13:00～

※要予約、専門医による個別相談会です

いずれも会場：東京都難病相談・支援センター

対象：患者およびそのご家族の方

主催：東京都難病相談・支援センター、東難連

お問合せ：担当 安井 TEL：03-3446-1144

全腎協 全国大会 in おかやま

～みんなが笑顔 新たなステージの主役はあなた!!～

毎年行われる腎疾患患者のための集会です。今回は、特徴的な透析治療を実践している先生方に、2つのシンポジウムで持論を展開していただきます。

2012年5月20日(日) 9:30～15:30

会場：岡山市民会館

シンポジウム(1)「患者の時代、お任せ透析でいいんですか?」

シンポジウム(2)「阪神淡路・東日本ふたつの大震災を体験して」

シンポジスト：坂井瑠実 先生(坂井瑠実クリニック理事長)

鈴木一之 先生(かわせみクリニック院長)

草刈万寿夫 先生(松江腎クリニック院長)

笛木久雄 先生(笛木内科クリニック院長)

邊見雄紀 氏(宮城県腎臓病患者連絡協議会副会長)

主催：(社)全国腎臓病協議会、NPO法人 岡山県腎臓病協議会

お問合せ：全腎協事務局 TEL：03-5395-2631

ホームページ：<http://www.zjk.or.jp/zenkokutaikai/>

ペーチェット病友の会 福岡県支部 第4回総会・医療講演会

2012年5月27日(日) 12:30 受付開始

会場：福岡県中小企業振興センター 501号室

【総会】13:00より 【医療講演会・質疑応答】14:00より

講演：岩田慈 先生(産業医科大学)「ペーチェット病の最新治療」

※質疑応答の時間をたっぷりお取りしています。お気軽に質問を!

お問合せ・お申し込み：支部長 大本

TEL・FAX：093-473-3070

メール：wk4889@bma.biglobe.ne.jp

NPO法人 肺高血圧症研究会
第9回「慢性患者のごった煮会」

2012年6月16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：加藤眞三 慶應大学教授

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：担当 重藤(しげと) TEL：080-1819-1502

※予約の必要はありません。どなたでもご参加ください!

第35回てんかん基礎講座

2012年7月26日(木)・27日(金) [大阪]大阪商工会議所

2012年8月7日(火)・8日(水) [東京]大田区産業プラザPiO

内容：医師による講演・質疑応答、当事者や家族からの体験発表

受講料：[2日間通し]10,000円(会員6,000円)

[1日のみ]各日7,000円(会員4,000円)

定員：各会場400名

主催：(社)日本てんかん協会

後援：障害者施策推進本部、厚生労働省、文部科学省 ほか

協賛：(財)てんかん治療研究振興財団、日本難病・疾病団体協議会 ほか

お問合せ・お申し込み：(社)日本てんかん協会「講座」係

TEL：03-3202-5661 FAX：03-3202-7235

メール：nami@scan-net.ne.jp

※各会場とも日程・内容詳細は、ホームページをご覧ください。

<http://www.jea-net.jp/kisokouza.html>

BOOK 書籍紹介

『膠原病手帳』(緊急医療支援手帳)

毎年3月発行へ!

膠原病の基礎知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。体調管理に必要な検査結果も書き込めます。

A6判40ページ、ビニールカバー付き

発行：全国膠原病友の会 定価：300円(送料80円)

お問合せ・お申し込み：全国膠原病友の会

TEL：03-3288-0721 FAX：03-3288-0722

ホームページからも注文できます：<http://www.kougen.org/>

まねきねこ 2012年 第31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

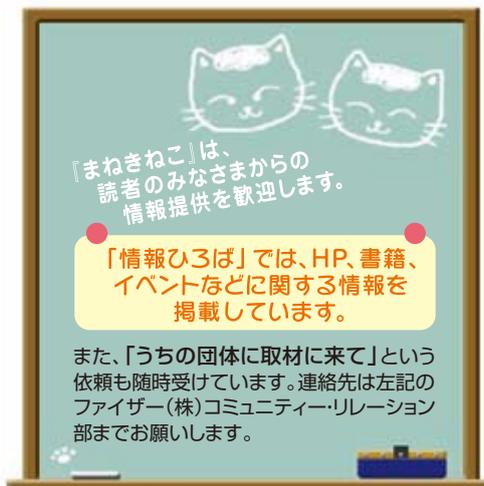
〒151-8589

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



MESSAGE



多くのヘルスケア関連団体のみなさんが、活動の中で大切にしているもののひとつに、同じ病気の患者さんや家族同士の交流・情報交換があるのではないかと思います。なかなか医療関係者に相談できない生活の悩みでも、同じ病気の人同士だからこそ相互理解を深め、共感し、話はずみずみ。一方、全く違う病気の人と話すことによって、初めて“気づき”を得ることもあります。『まねきねこ』は、これからもさまざまな方々に登場いただき、みなさまのお役に立つ情報誌を目指していきます。