

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. 32

マネコと
キネコの

旅

京都府

千年の都、京都。
いにしへの王朝文化から、
近代文明の足跡まで
数多くの物語が今も息づく町。
日本最初の小学校があり、女子教育、
障がい児教育の発祥の地であることも
興味深いところでは、
古き良きものを守り、伝える心と、
時代を先取する気概と。
奥深い京都の魅力を探してみませんか。



C O N T E N T S TOPICS トピックス 1・2

日本障害フォーラム(JDF)による東日本大震災の支援活動
震災から1年半を経た被災地の現状と復興への課題を探る
日本障害フォーラム(JDF) 幹事会議長 藤井 克徳・事務局 原田 潔

ピアサポートNOW 第10回 3・4

日本リウマチ友の会の歩みから考えるピアサポートの原点
患者どうしが支え合う患者団体の活動
公益社団法人 日本リウマチ友の会 会長 長谷川 三枝子

WAVE 5・6

難病患者を対象に、より自分らしく生きる
「自己超越性」の研究に取り組む
国際医療福祉大学 福岡看護学部 成人看護学 助教 岩本 利恵

まねきねこサークル 第4回 7・8

政・官・学・民との連携と協力を得て、希少疾病の治療薬開発に取り組む
遠位型ミオパチー患者会

VHO-net 活動紹介 9・10・11・12

ヘルスケア関連団体ネットワークキングの会
第19回 東北学習会 in 福島(2012年6月2日)
第23・24回 関東学習会 in 東京(2012年3月25日・6月10日)
第7回 東海学習会 in 静岡(2012年5月19日)
第18回 北陸学習会 in 石川(2012年7月7・8日)
第23回 関西学習会 in 大阪(2012年1月22日)
第3回 四国学習会 in 高知(2012年4月1日)
第17回 九州学習会 in 大分(2012年6月16・17日)
第18回 沖縄学習会 in 沖縄(2012年3月27日)

VHO-net 開催報告 13

2012年度 地域学習会 合同報告会 in 東京(2012年7月21・22日)

まねきねこ 新コーナー 14

体をいたわりながら、豊かな食生活を おいしい「減塩食」のコツ
マネコとキネコの情報ひろば



東日本大震災から1年半が経過し、被災地では復旧・復興が進められていますが、いまだに震災による被害の全容は明らかでなく、また津波被害の大きかった沿岸部や、福島第一原子力発電所の事故、仮設住宅や県外避難などに関して、数多くの問題が山積しているといわれています。そこで、今回のトピックスでは、震災直後から地域の団体や行政と連携しながら、被災した障がい者への継続的な支援活動を行ってきた日本障害フォーラム(以下JDF)の藤井克徳さんと原田潔さんに、被災地の現状や復興に向けての課題をお聞きしました。

日本障害フォーラム(JDF)による東日本大震災の支援活動

震災から1年半を経た被災地の現状と復興への課題を探る

東日本大震災から1年半を経て、被災地はどのような状況にあるのでしょうか

日にちが経つにつれ、報道も減り、ボランティアや募金などの支援も急激に少なくなっています。今でも、大半の被災地では、行政や施設の職員など現場の人材が足りず、移動や生活上の困難がなお多く残り、仮設住宅での生活支援、今後の生活基盤や社会資源の復興など長期的なサポートを必要としています。一般の関心や支援が薄らぎつつある今こそ、私たちの支援力が問われると考え、JDFは活動資金やスタッフを全国から



日本障害フォーラム(JDF)事務局 原田 潔 さん



日本障害フォーラム(JDF)幹事会議長 藤井 克徳 さん

調達・動員し、活動を継続しています。被災3県の中で、宮城では復興が進んでいることから、2011年12月をもって県外からの人員派遣を終了し、現地の障がい関係団体が構成するJDF宮城を主体とした活動に引き継ぎました。福島県は、原発事故により支援活動が難しい面もありますが、南相馬市での支援と、東電の原発損害賠償にかかわる活動などを行っています。原発による損害は類例のない事態であり、しかも賠償の指針等の情報も日々変化し、損害賠償への対応は一般の人でも複雑です。障がい者にとっては、情報の正確な収集、交渉などをすべて自力で進めていくことはいくら困難を伴うので、福島県各地で「障がい者のためのわかりやすい東電賠償学習会」を日本弁護士会・福島県弁護士会と共催しています。今後も個別相談など、きめ細かな支援体制を続ける予定です。岩手県では、職員の犠牲が多く行政機能の復旧が遅れている陸前高田市を中心に活動しており、行政や関係機関と協力しながら、障がいのある人の実態とニーズの把握、必要な支援への橋渡しを行っています。市からの要請を受けた聞き取り調査には、全国の障害者施設などの職員がボランティアで携わっています。



2012年3月1日に開催された第二次報告会

まだガレキの残る陸前高田市



被災した障がい者の死亡率は、 一般被災者の2倍以上という 報道もありました

宮城県が2012年3月末に発表した報告や各報道機関によると、障がい者の死亡率は一般の方に比べて2倍から4倍とされ、おそらく人災的な要素が関係していると考えられます。サイレンや警報は聞こえたのか、要援護者名簿は有効だったか、ライフラインの途絶や余震の影響はあったのか、などの実態を検証し、その原因を明らかにしなければ、東南海地震など今後の災害への備えもできず、何よりも犠牲になった方々が報われません。国にも要望を出していますが、独自の活動として、九死に一生を得た障がい者の方にお会いして、「何が生死を分けたのか」を語ってもらうドキュメンタリービデオを制作しています。また、震災の全体像を把握するために、地震当日、ライフラインが途絶えた数日間、避難所や仮

日本障害フォーラム(JDF)

2004年設立。障害者権利条約の国内での批准と実施に向けた活動に従事。東日本大震災の発生を受け、「JDF東日本大震災被災障害者総合支援本部」を設置し、被災障がい者の支援と、今後の被災地の復旧・復興に向けて、各構成団体の力を結集して取り組む。

支援本部の主な活動

- 「東日本大震災に関わる障害者等の支援と復興に関する要望」など政府等7次にわたる要望書を提出
- 情報の収集と発信
ホームページ <http://www.dinf.ne.jp/doc/JDF/>
第一次報告会(2011.7.13 於 衆議院第一議員会館)
第二次報告会(2012.3.1 於 参議院議員会館/日本財団共催)
活動報告書・ドキュメンタリービデオを制作中
- 宮城県での活動
 - 「被災障がい者を支援するみやぎの会」と協働して、みやぎ支援センター開設
 - 障がい者支援に携わる団体と行政の情報交換会を定期的に開催
 - 障害者支援事業所の調査と支援、自治体や保健センターと連携しての支援活動
- 福島県での活動
 - 支援センターふくしま開設(2011.4.16)
 - 南相馬市より障がい者手帳所持者の情報開示を受け、障がい者の所在と要支援状況の把握のため訪問調査を実施(2011.4～6月)
 - 植物による除染、缶バツジ頒布などを通じた仕事づくり
 - 「障がい者のための分かりやすい東電賠償学習会」(日本弁護士会・福島県弁護士会と共催)を郡山市、いわき市、南相馬市などで連続開催。
 - 避難所等で障がい者のニーズ確認調査、障がい者の相談支援、障がい者支援事業所の支援、交流サロンの設置など
- 岩手県での活動
 - 被災障がい者支援いわて本部設置(2011.9.22盛岡市)、いわて支援センター開設(2012.4.17陸前高田市)
 - 「障がい者支援活動推進プラットフォーム会議」をはじめとする関係団体との連携
 - 陸前高田市における障がい者の生活支援・移動支援
 - 陸前高田市からの情報開示を受け、障がい者の要支援状況などについて、訪問調査を実施

南相馬市や陸前高田市の個人情報に関する対応は、今後の災害対策を考えるうえで注目されますね。今後、JDFの支援活動は、どのような方向に進むのでしょうか

原発事故にかかわる問題解決や、陸前高田市など沿岸部の復興への道のりは

設住宅での生活、福島の県外避難など、それぞれにどのような状況であったか、こういった問題があったかなどのさまざまに証言も集め、将来への提言としていくことも必要でしょう。南相馬市と陸前高田市では、市から情報開示を受け、障害者手帳をもつ人の聞き取り調査が実現しました。現在、今までの支援活動をまとめた報告書をまとめていますが、その中では、障がい者団体や支援団体の提言を明示し、さらなる支援の継続を国や社会に対して訴えていきたいと考えています。

ほど遠く、支援活動は10年単位で考えるべきだというのが、私たちの認識です。保健所法が地域保健法へと変わり、保健所機能が脆弱化したところ、特別養護老人ホームやグループホームが集中した沿岸部に甚大な被害が生じるなど、震災には、近年のこの国のあり方を問いたたすような側面がありました。復興に向けての地域格差も大きく、高齢化や過疎化の進んだ沿岸部などは、まだガレキが残ったままで、脆弱さをかかえている地域は被害が大きく、復興の遅いことは明らかです。

また障がい者を取り巻く問題は、社会のひずみや弱みなどが浮き彫りになりやすいため、障がい者支援という観点から災害対策や復興を考えることは、国民全体にも役立つと考え、「防災対策・災害時要援護者支援対策の有効性などの検証」「障害視野権利条約をひとつの指標として、すべての人に住みやすいインクルーシブな社会の復興」「今後の復興や防災対策づくりの課程への当事者の参加」などを提言しています。

今年7月に仙台市で「世界防災閣僚会議 in 東北」が開催され、2015年の「国連防災国際会議」の誘致も行われています。近年、アジア各地でも自然災害が頻発し、障がい者の被災問題は憂慮されているので、東日本大震災での支援活動の経験を活かし、国際的な視点からも災害対策に取り組んでいきたいと考えています。

みやぎ支援センター



南相馬市と連携しての活動を展開

日本リウマチ友の会の歩みから考える ピアサポートの原点、患者どうしが支え合う 患者団体の活動



公益社団法人 日本リウマチ友の会
会長 長谷川 三枝子 さん

同じ病気の患者どうしが悩みやつらさを共有し、支え合うことを目的とした患者団体は、その活動そのものがピアサポートだと言われます。

そこで、今回のピアサポートNOWでは、日本の患者団体の草分け的存在である公益社団法人「日本リウマチ友の会」会長・長谷川三枝子さんに、患者団体としての歩みの中でのピアサポート活動について、お話を伺いました。

日本リウマチ友の会（以下、友の会）は50年以上の歴史をもつ代表的な患者団体です。患者さんどうしの支え合い、つまり患者団体の活動そのものがピアサポートとも言えますね

友の会設立当初は、まだ有効な治療法がなく、専門医も少ない時代でした。幸い医療者の協力が得られ、医療情報を提供されたので、私たちは「患者どうしで病気の勉強をしながら支え合う」という形で、活動を始めました。機関誌『流』も早くから発行し、患者たちの貴重な情報源になったと思います。患者どうしの支え合いは、患者団体の原点です。「痛い時にはトイレにも行けない」「うまく食べられなくて恥ずかしい」「歩く姿を見られたくない」など、医療者や家族にも話せないことが、同じ病気の患者どうしだと安心して打ち明けられ、共有できます。痛みやつらさを理解し合える患者間交流は、大切なことだと思いますね。その結果、友の会には、日常生活や自助具

のことなど、医療側には把握しきれない情報が集まり、それらを『リウマチ白書』として医療者や社会に発表してきたことも、患者どうしの助け合いの大きな意義ではないでしょうか。

具体的なピアサポート活動としては、**相談事業や交流会が挙げられると思いますが、まず、相談事業について教えてください**

相談事業はおもに電話によるもので、友の会本部で理事や事務局員が年間7000件以上の電話相談を受けています。あくまでも患者の立場から、経験に基づいた対応と位置づけて、薬や治療法など医療については答えず、主治医に相談することを勧めます。相談者が会員の場合は、『流』の掲載記事や友の会の専門医による医療相談、支部の講演会や相談会を案内しています。どうしても病院を変わりたという場合には、複数の医療施設を紹介しています。



本部事務局での電話相談の様子

電話による医療相談は、毎月実施しています。相談内容はさまざまですが、リウマチは専門医が主に内科と整形外科という背景があるので、立場の異なる複数医師にセカンドオピニオンを求めたいとの相談も多いですね。他の患者にも参考になるような相談内容は、個人情報を除いて文章化し、『流』に掲載しています。

**時代にに応じて相談内容は変わってきましたか
また、相談を受ける側として工夫していることはありますか**

以前は、「痛くてつらくて…」と電話口で泣かれることがよくあったのですが、この頃は少ないですね。医療が進み、

サポーターが語る、ピアサポートの今



毎年行われる全国大会は、全国規模の交流会。役員やリーダーのピアサポートの場でもあります

治療法も進展してきたので、患者のありようも変わってきたと感じます。一方、医療者との関係に悩む相談は今も多くあります。主治医と信頼関係が構築できないことは、患者にとって大変不幸なことですし、病院や医師に遠慮している人も多いため、主治医ときちんと向き合うようにと助言することも、私たちの役割だと考えています。最近、増えている相談は、生物学的製剤と関連して高額医療費にかかわること、そして、症状が安定して就労できる人がリウマチへの理解がないため職場で健康な人と同じような働きを要求されるといった内容です。医療が

進み、症状が安定している人が増え、患者の姿が変わってきたゆえに、悩みも変わってきているわけですね。電話相談に対応するために、相談事業資料としてマニュアルを作成しています。また、相談内容に応じて福祉などの適切な窓口を案内するリストや、『流』で取り上げた治療や福祉にかかわる記事一覧を作成し、問い合わせには速やかに答えられるよう、工夫しています。傾聴の仕方も、電話相談の受け方として留意する点をまとめています。そのほか、電話相談を受けるメンバーそれぞれに相談記録を用意。相談内容や案内した内容などを分類して記録し、相談事業全体の把握に努めています。

支部での交流会など、本部はどのようにかかわり、支援していますか

医療講演会や相談会は本部が協力しますが、地域での会員どうしの交流会や親睦会については、支部に任せています。最近では、妊娠や出産・子育てなどに悩む若い世代が集まる会や、東京には男性患者さんの「龍馬の会」という集まりもあり、これらはまさにピアサポート的な活動です。活発に活動しているところも多いのですが、中心になる人たちの体調に左右されるのが、患者自身が運営する組織の課題です。そこで、会員外の相談電話はすべて本部で受けるなど、支部長の負担が重くならないように配慮しています。

支部長研修は毎年行い、支部活動や個人情報の取り扱いといった、活動の仕方や約束事については、全国で統一するようにしています。

最後に、患者団体に求められるピアサポートとは、どのようなことだと思われませんか

患者が10人いれば、10通りの体験があります。特にリウマチの場合、治療方法もずいぶん変わってきているので、ピアサポートであっても患者の体験だけに頼るのは科学的ではないと考え、相談には客観的な情報を背景とする対応を心掛けています。自らは患者でない事務局員も電話相談に対応しますが、よく勉強して情報を共有していますので、果たす役割は同じだと考えています。私たちの願いは、この医療の進んだ時代に、患者自身もリウマチという病気とその治療法を理解して根気よく付き合い、かっこいい患者になること。そのため、的確な情報を提供し、制度や医療機関を上手に活用できるように助言することが、私たちにできるピアサポートではないでしょうか。そして、患者中心の医療をさらに進めて、患者が参画する医療を目指すうえで、『リウマチ白書』のように患者の情報を医療者や社会に向けて発信し、医療や福祉の向上に役立てることも、広い意味でのピアサポートではないかと思えます。

～日本リウマチ友の会とリウマチ治療について～

日本リウマチ友の会は、1960年、長期療養生活の中で精神的、経済的、社会的に多くの問題を抱えたリウマチの患者どうしが、病気に関する正しい知識を得て、リウマチ対策の確立と推進を図り、リウマチ患者の福祉の向上に努めるという目的をもって設立された団体です。リウマチ治療に関しては、近年、薬の選択肢が増えたことや、人工関節置換術などの手術療法の進歩により、

症状が改善する患者が多くなりました。特に、関節リウマチの炎症や痛み、腫れ、関節破壊を引き起こす原因となる物質を抑える「生物学的製剤」が登場し、治療は大きく進展し、治療の目標は「寛解」を目指せるようになりました。現在では、患者が医師と共に目標をもって治療を進める「T2T」(treat to target)の時代となりました。

難病患者を対象に より自分らしく生きる 「自己超越性」の研究に取り組む

「難病患者は健康な人より生きる力が強く、幸福感も高い」。

岩本利恵さんの研究テーマである自己超越性の調査分析から、そのような結果が出ました。自己超越性とは？ その意義とは？

ワークショップへの参加、九州学習会の運営委員など、VHO-netの活動にも深くかかわって活動されている岩本さんにお話を伺いました。



国際医療福祉大学 福岡看護学部
成人看護学 助教

岩本 利恵 さん

自己超越性についての説明と、
研究テーマにされたきっかけを
教えてください

自己超越性とは、「人が危機に直面した状況でも、生きる意味や目的を見つけ、問題に対処して自分らしく生きる機能」のことです。最近日本でも普及し始めた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に対するケア）の重要な概念でもあります。

私は看護師時代、終末期のがん患者さんのケアに当たり、なかでも自宅転帰させる、というテーマに取り組んでいました。そこで「人ひとりの思いを聞いて」と、「病院で最後まで闘いたい」と望む人もいて、一概に自宅転帰が良いとはいえないことがわかりました。また、人生の最後を自分らしく迎えられるのは、「自分の病気と向き合い、残された人生をこう生きようと決め、それを遂げられる人。そして、家族もその思いを理解している」との気づきがありました。では、どうすれば本人も家族も、その人らしく生きる方法があるのだろう——つまり、自分を見つめ直すという概念を研究したいと考えました。看護師を辞め、佐賀大学大学院に入り、そこで「自己超越性」のテーマと出会いました。

具体的にはどのような方法で
自己超越性を知ることが
できるのですか

日本では研究者も論文も少ないのですが、元愛媛大学の中村雅彦先生の自己超越性尺度があり、

それとWHOが開発した主観的健康感尺度（心の健康度・心の疲労度）の計3種類の尺度を使い、アンケート調査と面接を実施しました。いきなり難病患者を対象にすると比較ができないため、まずコントロール群として、さまざまな職業、あるいは無職の方など約1800人にアンケートを実施しました。その後、難病患者に絞り込んだ調査のため、佐賀県難病相談・支援センターを訪ねました。当初は研究テーマの説明と調査・依頼が目的でしたが、センター長の三原睦子さんたちの活動にふれ、まず人とのつながりをつくってから研究をスタートしようという方向を変えました。

難病患者は身体的・精神的苦痛を伴う、人生を変えてしまうような状況に直面します。同じ疾患でも個人差があり、進行性の症状や寛解を繰り返すなど、長期慢性疾患として、病気と付き合っていくかなければなりません。私は患者さんの気持ちを聞きたいと思い、1年間かけて、センターを利用してすべての患者団体の相談会や交流会などに参加させてもらいました。患者団体のない難病の方の集まりに



VHO-net 九州学習会での活動

自己超越傾向尺度 (STS)

1. 自分を愛するほどに、他人を愛することができる。
2. 自分と相手の区別がないと感じるような瞬間がある。
3. 自分には、一心同体だと感じられる相手がいる。
4. 自分を犠牲にしても、その人のために尽くしたいと思ったことがある。
5. 相手が喜び、幸せそうにしているのを見ると、自分のこのように嬉しくなる。
6. どんな相手でも、わけへだてなく受け入れることができる。
7. 自分の喜びや苦しみを多くの人々と一緒に分かちあいたいと思う。

21. 自分には欲やこだわりを捨てて生きることなど、できないと思う。
22. 人は自分がかわいものだから、他人に献身するなんてきれい事だと思う。
23. 自分は自分、他人は他人とはっきり区別して考える方だ。
24. あまり現実離れしたことは考えない方だ。

開発者：中村雅彦 項目数：24
 評定法：5点法(そう思う=5点、そう思わない=1点)
 評価方法：合計得点の高い人ほど、自己超越傾向が高い

アンケート調査の分析から、
どのようなことが見えてきた
のでしょうか

も出向きました。その活動の中で信頼関係を育み、タイミングを考慮しながら、アンケートと面接を実施。福岡県と佐賀県の男性22名・女性22名の難病患者を対象に、2年間かけて調査を行いました。

難病患者の方が、そうでない人よりも自己超越性

が高いという結果です。発病後の衝撃から、それを乗り越えて病気を受容していく。考え方が前向きになり、患者団体などに参加して、自分らしく活動する。そういったプロセスが自己超越性を高め、心の安寧を取り戻し、幸福感を高くすることが示唆されました。また、患者団体など患者同士が支え合う場への参加も、自己超越性を高める影響を与えることが判明しました。ピアサポートの効果ですね。この

結果は、難病患者にとってはひとつの希望となり、また医療者やケアに携わる人たちの難病のとりえ方、患者への接し方の変化にもかかわってきます。よく言われることですが、病気は回復の過程であり、病気になったからと悲観しなくてもよい、ということの裏付けともいえるでしょう。今後の課題も少なくありません。病気のステータジや苦痛のレベル、性格(外向性/内向性)などの異なるサンプルを増やしていく必要があります。また、同じ人に継続して調査を行い、時間の経過による変化も見ていきたいと思っています。

研究をきっかけに、
VHOnetの活動にも
積極的に

佐賀県難病相談・支援センターとの出会いから、九州学習会(現・運営委員)や東京でのワークショップにも参加するようになりました。VHOnetのように疾患や障がいの違いを越えて、さまざまな立場の人が自由に話し合える場は、それまでの私の経験では、ありませんでした。年々、みなさんとのつながりは強く広くなり、全国の患者団体から資料もいただけます。『患者と作る医学の教科書』は大学の講義でも使わせてもらっています。患者さんの思いが本当によくわかりますね。看護ではメンタルケアがとても重要ですから。2009年にはVHOnetの難病相談支援員研修プロジェクトが発足しました。九州6県と沖縄県の難病相談・支援センターの相談員が年3回集まり、相談の事例検討や相談員のストレスケアなどに取り組んでいます。以前はどの県も相談員の入替わり

研究者、そしてVHOnetの
メンバーとして、これからの
抱負をお聞かせください

が頻繁にありましたが、最近では固定されてきました。悩みや不安を打ち明ける場や、情報交換のできるネットワークがつけられたことは、プロジェクトの効果だと思っています。

もちろん今後も自己超越性の研究を継続していきます。自己超越性は個人を変えることができ、苦痛や疾患を乗り越える力となり、安寧や幸福に大きく関係します。自己超越性を明らかにすることは、とても意義深いと考えています。

VHOnetでは一般市民を対象に疾患の枠を越えたシンポジウムを開催したいですね。大きな共通のテーマを探り、難病を知らない人も呼べるような仕掛けを考え、多くの人に難病について伝えられるようなイベントができればいいと思います。また、教育者として、学生たちに患者団体の活動をもっと紹介し、患者さんを教育の場に講師として呼べるように、啓発していきたいと思っています。

岩本 利恵さん
プロフィール

国立嬉野病院(佐賀県)で11年間、
看護師として勤務。

佐賀大学大学院 医学研究科
博士課程修了。

2012年より、国際福祉大学
福岡看護学部 助教
(療養支援看護学領域 成人看護学)。

政・官・学・民との連携と協力を得て 希少疾病の治療薬開発に取り組む PADM (Patients Association for Distal Myopathies) 遠位型ミオパチー患者会

遠位型ミオパチー患者会は、超希少疾病と言われる非常に稀な病気の患者団体です。研究推進や新薬開発を求めて、研究機関や大学、製薬企業、立法・行政関係者を招いたシンポジウムを開催するなど積極的な活動を行い、現在、治験が進行しています。患者団体が中心となって政・官・学・民をつなぎ、治療薬の開発を推進してきた興味深い取り組みについてご紹介します。



最も大変だったのは協力企業を見つけることで、多くの製薬企業に断られました。現在の協力企業にも当初は断られたのですが、シンポジウムに招いて交流するうちに経済産業省のNEDO(新エネルギー・産業技術総合開発機構)の助成金が得られる

患者団体としての活動を始めてまもなく、縁取り空胞型の遠位型ミオパチーの治療に有効な物質が発見されたのですが、私たちのような超希少疾病の創薬のための資金や制度、仕組みはありませんでした。このため患者団体としては創薬の必要性を訴えることしかできず、しかも誰にどのように働きかければよいのかもわからないまま、模索しながら活動してきました。幸い、多くの方の協力や支援を得て、やっと治験の実現までこぎつけたところです。



患者団体の視点



遠位型ミオパチー患者会
代表代行
織田 友理子さん

希少疾病の創薬のために、患者団体にできることを模索

ことになり、第I相試験が実現しました。話を聞きたい方や味方になってほしい方に声をかけ、PADMシンポジウムに参加してもらったことは、私たちの団体や活動の理解を進める上で役立ったと思います。

ウルトラ・オーファンドラッグ(超希少疾病の治療薬)開発促進などへの公的な取り組みも始まり、希少疾病全体に対する政治家や行政関係者などの意識も変わり、理解が深まってきたと感じています。しかし、専門家や患者団体にかかわる人の中にも希少疾病の創薬に積極的でない人がいることも確かですし、一般的には、まだオーファンドラッグ(希少疾病の治療薬)という言葉すら認知されて

いません。だからこそ、私たちはもっと活動を続けなければならぬし、自分たちの団体や病気だけではなく、希少疾病全体の創薬の道づくりに取り組みなければならぬと考えています。患者団体にできることは何かを考えながら、今後は、具体的にどのような制度や仕組みを作ったらいいのか、さまざまな立場の人の知恵や意見を集約していきたいと思っています。昨年の厚労省への要望書提出の際は、180万筆の署名が集まりました。これからも各方面の支援と協力をいただきたいと思っています。

遠位型ミオパチー患者会について

ミオパチーとは、筋肉そのものに原因があって筋力が低下する筋疾患の総称で、遠位型ミオパチーとは手足の先など体幹部より遠い部分から徐々に筋力が低下していく進行性の難病です。縁取り空胞型、三好型、眼咽頭遠位型などの型があり、おおむね20歳代以降に発症します。徐々に進行して歩行困難となり、多くは車椅子が必要となって、日常生活全般に介助を要します。いずれの型も治療法は現在なく、患者数は全国に数十名～数百名と推測される非常に稀な病気です。同会は、遠位型ミオパチーの難病指定および特定疾患の認定や、希少疾病の新薬開発を促進・支援する新たな制度を確立して治療薬開発を早期に実現することを目的として活動を続けています。



遠位型ミオパチー患者会の皆さん。病気を題材とした舞台「レター」のキャストと共に



希少疾病の治療薬の研究開発は、患者数が少ないために、採算面から製薬企業は取り組みにくいので、大学の臨床試験推進センターがリードして、大学発の創薬を目指すべき。医師主導治験や国際共同治験には困難もあるが、その必要性も明らかである。遠位型ミオパチーにかかわる研究の成果は、大学で発見された貴重なシーズ(発展が期待できる新技術)でもあるので、創薬に結びつけて日本

大学発・日本発の、希少疾病の創薬に結びつきたい

東北大学医学部 神経内科
教授 青木 正志さん



研究者・企業・行政それぞれの視点



研究者、行政、製薬企業がそれぞれの立場から語るシンポジウム

2012年4月8日に開催された第4回シンポジウムでの発表から
研究者・企業・行政の、創薬への取り組みや考え方をまとめました

におけるモデルケースとしたい。東北大学としても、ぜひ創薬に成功し、東日本大震災からの復興の旗印として掲げたい。

製薬企業

代表取締役 塩村 仁さん

患者さんの熱意と、研究成果、国の助成が揃った好例

治療薬開発の経緯として、遠位型ミオパチー患者会の熱意と、西野三三氏の研究成果、公的助成金という条件や環境が揃い、ここまで進めて来られたと認識。今後は、2015年の医薬品承認申請を目指して、国際的な開発の推進や、次の公的助成金の獲得などが課題。難病治療薬の開発の実現には、関係者の協力と、国民の理解が重要だと考える。

厚生労働省医政局 研究開発振興課

田宮 憲一さん

日本発の オーファンドラッグ開発の 体制整備に尽力したい

厚労省としてもオーファンドラッグ開発、ドラッグラグ解消に向けて尽力している。患者数が極めて少ないいわゆる

ウルトラ・オーファンドラッグについては、エビデンスの集積が困難な実情に応じた柔軟な対応や研究開発助成の重点化などで開発を推進していきたい。また、「臨床研究・治験活性化5か年計画2012」に基づき、日本発の開発シーズを迅速な実用化につなげるための取り組みや、国際水準の臨床研究や医師主導治験を積極的に実施する「臨床研究中核病院」などの整備に努めたい。

文部科学省研究振興局 ライフサイエンス課

彦惣 俊吾さん

基礎研究の成果を、 医療に結びつけるための 支援体制を推進

医療分野での実用が見込まれる有望な基礎研究に取り組む研究機関をサポートする「橋渡し」研究支援推進プログラムや、「研究成果最適展開支援プログラム(A・STEP)」やiPS細胞を活用した難病研究を推進したい。また、東北大学など7大学を拠点として臨床研究・臨床試験の基盤を整備し、シーズ育成、ネットワークづくり、ノウハウやリソースの共有を進め、オールジャパン体制での新薬開発プログラムを進めたい。

創薬に向けた取り組みの経緯

2008年 4月	PADM患者会発足
2009年 4月	厚労省「遠位型ミオパチーの実態調査研究班」の発足
2009年 5月	DMRV(緑取り空胞型遠位型ミオパチー)シアル酸補充法の可能性を示す研究論文の発表(著者:国立精神・神経センター西野研究グループ)
2009年 6月	第1回PADMシンポジウム「治療への道」
2009年 8月	新エネルギー・産業技術総合開発機構(NEDO)へ助成を申請し、採択
2010年 1月	第2回PADMシンポジウム「難治性疾患、克服に向けて」
2010年 11月	DMRV治験(第I相試験)を東北大学にて開始
2011年 3月	第3回PADMシンポジウム「長期臨床試験実現のために」開催
2011年 5月	科学技術振興機構(JST)A-STEP申請
2012年 4月	第4回PADMシンポジウム「希少疾病における創薬のモデルケースとなるために」開催。基調講演は国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第一部 部長 西野一三さんによる「緑取り空胞を伴う遠位型ミオパチーの治療効果最大化のための研究」

取材を終えて

まねきねこの視点

患者団体のリードで「政官学民」の関係者が同じテーブルについて意見を交わし、お互いに理解を深め、問題意識を共有するシンポジウムの開催が、創薬の取り組みに大きな役割を果たしていると感じました。また遠位型ミオパチー患者会の皆さんの、創薬への切実な思いや、モデルケースとなった希少疾病の創薬への道を切り開いていきたいという真摯な姿勢が多くの関係者を動かし、治験の実現につながったことが伺えました。厚労省が主催する希少疾病に関する検討会の前などタイミングを考えてシンポジウムを開催する点や、大学での研究を促進するために文部科学省にも働きかけているところなども注目されます。後に続く多くの患者団体のためにも、早期に創薬が実現するように、まねきねこも今後の展開を見守りたいと思います。

活動紹介

参加団体

- あすなる会
- 患者会「ピンクのリボン」
- (一社)全国パーキンソン病友の会
青森県支部・福島県支部
- (財)仙台市障害者福祉協会
- NPO法人 日本コンチネンス協会
宮城コンチネンス勉強会
- (公社)日本リウマチ友の会 福島支部
- (社)福島県腎臓病協議会
- 福島県難病団体連絡協議会

よく見極めてから救うことが必要」と、ピアカウンセリングを行う際の心構えなどをわかりやすく説明し、参加者は熱心に聞き取っていました。

3点を挙げました。事例発表を受けた形で、東北福祉大学総合福祉学部教授の渡部純夫さんによる、ピアカウンセリングの目的や方法についての講演がありました。渡部さんは「例えば溺れる人を助ける場合、状況を確認せずにいきなり水に飛び込むと、ともに溺れてしまうことも。ピアカウンセリングも同様で、状況を

6月2日、福島市のコラッセ福島で開催された第19回東北学習会。「より良いピアサポートのために」をテーマに、事例発表や講演、グループ討論など多彩な内容の学習会となりました。まず、乳がんの患者団体「ピンクのリボン」の高橋厚子さんが、事例発表を行いました。高橋さんは、電話相談などを受けるうえで感じた問題点として、「傾聴とは黙って相手の話を聞くことか、言葉のキャッチボールする方がよいのか」「結論を求められたらどうするか」「相談者にどこまで関与するか」の

第19回
東北学習会
in 福島

「より良いピアサポートのために」をテーマに、事例発表や講演を実施

(2012年 6月2日)

その後、グループ討論へ。グループ発表では、「ピアカウンセラーは完璧を目指さず、ほどほどでよいのではないか。相談者本人が自分で答えを見つけ出せるように誘導することが重要」「新しい障害者総合支援法には、ピアサポート事業の活用が組み込まれている。東北学習会でピアサポートについての事例や課題を整理し、VHO-netとしても参考できるように、自治体などにアピールしていただく意見がありました。最後に、総括として渡部さんがピアサポートを行う際のアドバイスや事例集作成の意義を述べ、「理想は社会全体がピアになること。私たちがピアサポートを広めて、より良い社会にしていこう」とまとめました。

なお、東北学習会は宮城県と福島県を中心に活動してきましたが、今回は岩手県盛岡市での開催を予定し、東北各県へのネットワークの拡がりお待ち望まれます。



6月10日の学習会では、5人の事例発表が行われました。最初に、ピアサポート・エピソードとして「NPO法人肺高血圧症研究会」重藤啓子さん、「NPO法人 ALDの未来を考える会」本間りえさん、「CMT友の会」岸紀子さんが、活動状況やピアサポートにかかわる経験などを述べました。リーダーとして患者団体の活動をリードしていく立場にある3人の発表に、

「サービスマンとしてのネットワークも必要」「医学教育にかかわってほしい」と意見が活発に交換されました。

3月25日の学習会では、まず、せんそく患者団体「アリスプレイス」の矢内純子さんが、自らのピアサポート・エピソードを発表。矢内さんは、情報の提供と心に寄り添う支援は「宝物」であり、自分も病気に苦しむ人に宝物を手渡したいと思い、活動を続けていると述べました。次に、「のどかの会」山根則子さんが、本部役員や本部事務局の経験、相談を受ける側の思い、患者団体の意義などを語りました。事例発表を受けたグループ討論では、それぞれのピアサポートに関する経験や、

第23・24回
関東学習会
in 東京

ピアサポート・エピソードを中心に事例発表を行い、さまざまな課題や思いを共有する

(2012年 3月25日・6月10日)

参加団体

- 全国慢性頭痛友の会
- あおぞら会 ■ NPO法人 楽思ねっと
- 中枢性尿崩症の会(CDIの会)
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- CMT友の会 ■ あけぼの会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク(SASネット)
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- 全国膠原病友の会 千葉県支部・茨城県支部
- (社)全国脊髄損傷者連合会
- 全国CIDPサポートグループ
- CAPS患者・家族の会 ■ アリスプレイス
- (公社)日本オストミー協会 ■ のどかの会
- ポリオの会 ■ 腎性尿崩症友の会
- NPO法人 ALDの未来を考える会
- NPO法人 アレルギー児を支える全国ネット アラジーサポート
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- NPO法人 日本せきずい基金
- 日本アノレキシア・プレミア協会(NABA)

参加者から「自分も同じような経験をしてきた」「共感できる」といった感想が寄せられ、思いが共有されました。次に、団体の活動紹介として「NPO法人睡眠時無呼吸症候群ネットワーク(SASネット)」「楠宣夫さん、「NPO法人 楽思ねっと」」「岩本貴さんが発表しました。

できるだけ多くの人に事例発表の経験を、という関東学習会の試みを通して、団体の課題やリーダーとしての悩みも浮き彫りに。また発表者の思いや人となりや伝わる有意義な場となりました。初参加者もすぐにうち解けて討論に加わり、次回の事例発表を引き受けるなど、積極的な姿勢が目立ち、新しい団体の参加による関東学習会の活性化が期待されます。



第7回
東海学習会
in 静岡

障害者権利条約、
障害者総合支援法案について
学習・議論を行う

(2012年5月19日)

第7回東海学習会が静岡県総合社会福祉会館で開催されました。テーマは「見えてきた難病・障害者制度改革の行方と課題」。障害者自立支援法の廃止に伴い、障害者総合支援法案が審議されている中、難病患者を取り巻く制度はどう変わるのかを学習、議論しようというものです。まず、ポリオ友の会東海の近藤新二さんが「ポリオと障害者権利条約」と題し、予防接種(生ワクチン投与)によって40〜50代で発症するポストポリオ症候群(PPS)問題と、障害者権利条約の理念、日本が条約を批准した場合の現行での施策の矛盾などを示しました。続いて、NPO法人静岡県難病団体連絡協議会相談役の野原正平さんが、「障害者新法案と難病患者の立場」として問題を提起。厚生労働省の総合福祉部会委員として作成に関わった障害者総合支援法案の骨格提言に基づいて、

- ① 障がいのない市民との平等と公平
- ② 谷間や空白の解消
- ③ 格差の是正
- ④ 放置できない社会問題の解決
- ⑤ 本人ニーズに合った支援サービス
- ⑥ 安定した予算の確保



を指定する仕組みや、応益負担を法律ではなく政令で定めるなど、問題点も数多いことを指摘。骨格提言を生かした新法を実現していくために、患者団体の力量がますます問われていると述べました。生活、医療、就労、教育などさまざまな課題を左右する新法の行方について、熱心な質疑応答が行われ、有意義な学習会となりました。

参加団体

- NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 静岡SCD・MSA友の会
- 静岡県サルコ友の会
- 三重心臓を守る会
- NPO法人 三重難病連
- ポリオ友の会東海
- 愛知線維筋痛症患者・家族会 エスペランサ
- NPO法人 愛知県難病団体連合会

第18回
北陸学習会
in 石川

「医療者とのより良い関係づくり」
テーマに、北村聖 東大教授を迎えて
宿泊研修を実施

(2012年7月7・8日)

「医療関係者とのより良い関係づくりのために」というテーマのもと、石川県加賀市「かんぼの宿山代」で宿泊研修として行われた第18回北陸学習会。東京大学医学教育国際協力研究センター教授・北村聖さんを講師に招き、北村さんの出身地でもある山代温泉での開催となりました。1日目のグループワークでは、医療関係者と当事者のより良い関係づくりのため、医療関係者側と当事者側それぞれに、どのような課題があるのかを話し合いました。2日目は北村さんの講演からスタート。北村さんは、当事者との信頼関係を構築できる医師を育てるために、医学教育の現場で行われている試みについて述べ、患者団体が医学教育へ参加することの期待を語りました。続くグループ発表では、当事者側の課題を話し合ったグループが、「患者も病気や制度のことを学び、医療関係者に十分な情報を提供できるようにするべき。そのために患者団体が役立つのではないかと発表。医療関係者側の課題を話し合ったグループからは、「医師は病気だけでなく、患者を診てほしい。チーム医療やネットワークの充実を求めたい」

参加団体

- (公社)認知症の人と家族の会 富山県支部
- (一社)全国パーキンソン病友の会 富山県支部・石川県支部
- いしかわSCD友の会
- ハレバレ会(福井SCD)
- 石川県 OPLL (後縦靭帯骨化症)友の会
- わかち会 (とやまSCD・MSA友の会)
- 富山IBD
- (公社)日本リウマチ友の会 石川支部

などの意見がありました。北村さんの講演を聴き、医学教育や若い医師に期待をもてるようになったとの声も多く聞かれました。社会学の立場から参加する、富山大学人文学部准教授・伊藤智樹さんからは、「自分の訴えや相談内容を整理し、もっと積極的に医師とのコミュニケーションを試みてはどうか」とアドバイスがあり、今後、団体の活動や自らの闘病生活について発表する機会を設けていくことになりました。最後に北村さんが「病気というストレスを分かち合うために、患者団体があると思う。患者さんのQOL改善の役割を果たす患者団体に、これからも期待したい」と講評を述べました。これまで富山県を中心に活動してきた北陸学習会ですが、今回、石川県・福井県のネットワークも拡がりました。北陸学習会を通じて、北陸3県の連携を深めて活動していこうという提案もあり、大変有意義な学習会となりました。

新たな活動の拡がり連携を目指して 全国の地域学習会の運営委員が集い、合同報告会を開催

7月21日・22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において、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)の地域学習会合同報告会が開催されました。



1日目はまず、東北・関東・北陸・東海・関西・四国・九州・沖縄の各地域学習会の運営委員による活動報告から始まり、次に、グループに分かれて「各地域学習会の活動を自らの地域で活かすこと」「全国展開だからこそこできること」「すぐに実行できること」などを考える目的で、分科会が行われました。

分科会後の発表

- 「学習会での講師の活用や参加意識の高め方、テーマ設定などが参考になった」
- 「地元でもピアサポート・エピソードを蓄積していきたい」
- 「膠原病手帳などを参考に災害対策に取り組みたい」
- 「患者団体や学習会の運営のヒント集を作りたい」
- 「学習会運営上の共通の悩みや解決法を共有したい」
- 「情報を共有するため、互いに他の学習会に参加してはどうか」
- 「社会への発信の前に、VHO-netがしっかりとつながろう」
- 「地域の考え方やカラーを大切にしながらも、新しいことを取り入れていこう」
- 「社会福祉制度改革などの機会には、立場の違いを超えて連携したい」
- 「地域学習会は構成団体や成り立ちも多様だが、ヘルスケア関連団体として、広い意味でとらえて活動していきたい」

などの意見や提案が出されました。

2日目は、地域別会議を行い、他の地域学習会の報告や分科会での討議をふまえて、今後の取り組みが話し合われました。最近では、地域学習会間での交流も盛んになっています。地域の枠組みを超えた、和やかな雰囲気の中、報告会に臨み、「ここに集うことが私たちのピアサポート」という声が聞かれました。また、休会中の北海道学習会の運営委員が再開を目指したいと発表し、参加者から温かい拍手が送られる場面も。ピアサポートの事例の蓄積や災害対策など、具体的な取り組みにVHO-netとして連携した活動をしていこうとの機運も高まり、今後の展開が大いに期待される合同報告会となりました。

各地域学習会の 今後に向けた活動発表から

東北学習会

基本的なピアサポートの知識を学ぶ予定。事例の蓄積など、他の学習会の取り組みも参考にしていきたい。災害対策については、東北の取り組みを活かしてもらいたい。

北海道学習会

休会中であつたが、参加したいという団体も出てきたので、東北学習会の協力も得て、再開を目指したい。

関東学習会

受診ノートプロジェクトを活かして、災害手帳の制作に取り組みたい。全員参加型の学習会を目指したい。ピアサポートのフォーマットは、他の地域学習会にも提供していきたい。

東海学習会

災害対策をはじめ、地域に密着した取り組みをしていきたい。VHO-netのワークショップや合同報告会が自分たちの活力になったように、東海学習会が地域の団体の活力となることを目標としたい。

北陸学習会

ピアサポートや災害対策をテーマに、他の学習会の運営委員に講演をしてもらおうなどとして、取り組んでいきたい。今まで学んだことも活かし、さらに発表力や発信力の向上にも力を注ぎたい。

関西学習会

メンバーが行った講演記録を検討する場を設け、模擬講演の取り組みをいっそう高めていきたい。さまざまな立場の団体が、互いに理解し合い、共有できるものを大切にしたい。

四国学習会

今後はもっと参加者の意見を取り入れ、また、中国地方などにもネットワークを拡げていきたいと考えている。勉強会も行い、これまでのVHO-netの活動を積極的に学んでいきたい。

九州学習会

団体の運営やピアサポートに活かしていくために、経営者の視点や男女共同参画の視点など多角的な視点を学ぶ予定。拡大学習会は演劇を通じた学習会にも取り組みたいと考えている。

沖縄学習会

ピアサポートに取り組んでいるので、ピアサポート・エピソードの発表や、事例の蓄積などを参考にしたい。11月の拡大学習会に向けて、事務局としてのスキルアップも目指したい。





体をいたわりながら、豊かな食生活を おいしい「減塩食」のコツ

今回のテーマは食事療法です。肺高血圧症の患者団体「NPO法人 肺高血圧研究会」では、腎臓病患者さんを対象に食事療法サポートを手がける「適正たんぱく食普及会」と協力し、楽しく学べる調理講習会「おいしい減塩料理の会」を開催中。以下に、「今日から実践したい献立例」をご紹介します。

※ここでは、1食あたり熱量約530kcal、たんぱく質約17g、食塩1.7gになるように考えられています。食事制限などを受けている方は、ご自分の摂取量に合わせて調整してください。

焼き魚を主菜に、 野菜の逸品料理を 組み合わせた和食

薄味ですが、素材の味を生かし、だしや薬味を活用することで、おいしく満腹感が得られる仕上がりに！
(分量はいずれも1人分)



ご飯

熱量は適正に摂ることが必要です。
180g 熱量302.4kcal たんぱく質4.5g

みそ汁

鰹だしより、煮干しだしの方が低たんぱくです。
熱量13.6kcal たんぱく質1.1g 食塩0.8g

材料 煮干しだし(水100ccに対して、
煮干し3g、味噌5g)
小松菜(茹でたもの) 20g
わかめ(水で戻して水気を切る) 3g

作り方

味噌、小松菜、わかめを器に入れて、沸騰した煮干しだしを注ぎ入れ、よく混ぜる。

焼き魚

塩をしてから焼くより、食べる時に振りかける方が塩気を感じます。
熱量70.8kcal たんぱく質8.0g 食塩0.3g

材料 さわら40g 並塩0.2g

作り方

魚焼きグリルでさわらを焼く。食べる時に塩を振りかける。

オクラ納豆

納豆の旨みで、薄味の一品もおいしくなります。
熱量30.9kcal たんぱく質2.3g 食塩0.1g

材料 納豆10g
オクラ(薄い小口切り) 10g 長芋10g
かつお削り節0.2g 濃口醤油1g

作り方

- ① オクラは薄い小口切りに、長芋はポリ袋に入れ、すりこぎなどでたたいて細かくつぶしておく。
- ② 納豆、オクラ、長芋を器に盛りつけ、削り節をのせて醤油をかける。

ジャガイモの千切りサラダ

シャキシャキとした歯触りを残すのがコツ。
熱量42.5kcal たんぱく質0.5g 食塩0.2g

材料 ジャガイモ30g 穀物酢5g
オリーブ油2g 並塩0.2g

作り方

- ① ジャガイモは細めの千切りにし、沸騰したお湯でさっと茹でてザルに取り、冷水に浸す。
- ② 器に穀物酢とオリーブ油、塩を合わせてよく混ぜてドレッシングを作り、水気を切ったジャガイモを和える。

即席漬け

生姜の風味で、薄味の漬け物もおいしく。
熱量6kcal たんぱく質0.3g 食塩0.3g

材料 キャベツ(ざく切り)10g
かぶ(皮付きのまま薄切り)10g
キュウリ(小口切り)10g
生姜(千切り)1g 並塩0.3g

作り方

- ① ポリ袋に前材料を入れ、袋の上から軽くもんで、しばらくおく。
- ② 水気を軽くしぼり、器に盛りつける。

茶巾絞り

食後のデザートを添えると、満足感が！
熱量64.1kcal たんぱく質0.4g

材料 サツマイモ(蒸してつぶしたもの)30g
リンゴ(粗みじん切り)10g
グラニュー糖5g

作り方

- ① リンゴにグラニュー糖を振りかけ、しばらくおいて、ラップをしないで電子レンジで10~20秒加熱する。
- ② 15cm四方のラップにサツマイモをおき、上に①のリンゴをのせて、ラップの四隅を合わせ、茶巾に絞る。



「適正たんぱく食」について

今回の献立は、健康な人にも適した減塩・適性たんぱく食の例です。腎臓病などの場合は、腎臓に負担をかけるたんぱく質の摂取をさらに制限した「低たんぱく食」の食事療法を行います。
たんぱく質は、多すぎても少なすぎても身体に弊害があり、健康な人でも十分にエネルギーを摂っていれば、体重1kgあたり0.6~0.8gのたんぱく質で足りるとされています。たんぱく質は穀類や味噌、野菜などにも含まれているので、摂りすぎないように注意が必要です。

EVENT イベント情報

第18回市民と交流の集い

～認知症はこわくない? 備えあれば憂いなし～

2012年11月4日(日) 13:00～16:00

会場: 広島市南区地域福祉センター4階 広島市南区皆実町一丁目4-46

第一部: 講演会 片山禎夫先生

『病的物忘れ・認知症を正しく理解して発症しにくくする方法』

加盟団体『難病当事者による体験発表』

第二部: アトラクション ジャンボ衣笠さん『広島弁爆笑落語』

全国パーキンソン病友の会広島県支部サークル『社交ダンス』

お問合せ: 広島難病団体連絡協議会 事務局

TEL: 082-236-1981 FAX: 082-236-1986 (平日13:00～15:00)

予約の必要はありません、どなたでもご参加いただけます。(入場無料)

カーボカウント&インスリンポンプセミナー

1型糖尿病患者・患者家族・医師・看護師・栄養士など、どなたでもご参加いただけます。

講師: 広瀬正和先生(大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学)

内容: 1)カーボカウント法の基礎

2)カーボカウントの実践(昼食)と演習

3)インスリンポンプ療法について

参加費: 会員2,000円/非会員3,000円

<新潟県> 2012年11月4日(日) 10:30～16:30

会場: 新潟大学 駅南キャンパス「とくめいと」(新潟市)

座長: 菊池透先生(新潟大学大学院医歯学総合研究科内部環境医学講座 小児科学分野)

<福井県> 2012年12月15日(土) 10:30～16:30

会場: 福井県国際交流会館 第1・2会議室(福井市)

座長: 番度行弘先生(福井県済生会病院内科部長)

<香川県> 2013年1月20日(日) 10:30～16:30

会場: サンポートホール高松 54会議室(高松市)

座長: 横田一郎先生(国立病院機構香川小児病院臨床研究部長)

お問合せ・お申し込み: 認定特定非常営利活動法人日本IDDMネットワーク

TEL/FAX: 0952-20-2062 メール: info@japan-iddm.net

ホームページ: <http://japan-iddm.net/>

セルフヘルプグループリーダー交流会

2012年11月12日(月) 13:00～16:30

会場: 神戸クリスタルタワー 6階 神戸市中央区東川崎町1-1-3

お申し込み: (特)ひょうごセルフヘルプ支援センター

078-452-3082 (FAXにてお申し込みください)

BOOK 書籍紹介

『最新版・よくわかるてんかんのくすり』

著者/監修: 小国弘量(東京女子医科大学小児科)

発行所: 社団法人 日本てんかん協会

B5判80頁 定価: 1,260円

お問合せ: 日本てんかん協会本部事務局

TEL: 03-3202-5661

『精神科薬とリカバリーの現状』

精神医療ユーザーアンケート1000人の現状・声 シリーズ

第7回 精神医療ユーザーアンケート調査報告書 2012年度版

A4使用コーティングカラー表紙製本総95ページ 価格2,000円(税別)

お問合せ・ご注文: NPO法人全国精神障害者ネットワーク協議会

調査研究事業部 潤野事務局 TEL: 0948-25-8939



てんかん月間2012(中央イベント)

2012年11月11日(日) 10:00～16:00

会場: 新宿駅西口駅頭・新宿駅西口広場イベントコーナー

内容: 専門医・専門職による個別相談、署名活動、クイズラリーなど

第39回全国大会(山梨大会)

2012年11月24日(土)～25日(日)

会場: ホテル春日居(笛吹市春日居町小松855)

内容: 記念講演、分科会、基調講演、記念式典、個別相談(要予約)など

参加費: 一般1,000円 会員500円

お問合せ: 日本てんかん協会本部事務局 TEL: 03-3202-5661

介護・看護ふれあいコミュニケーション研修会

～相互理解で育む心の絆～

2012年11月23日(金) 9:30～16:00

会場: 富山県民会館・3階302号室

講師: 中井喜美子さん(看護ふれあい学研究会会長・ふれあいコミュニケーション・リーダー養成トレーナー)

介護実技: 染谷明子さん(ラフターヨガ(笑いヨガ)認定ティーチャー)

参加費: 会員1,000円 会員以外3,000円(入会手続きいただければ会員扱いとします)

定員: 60名(定員になり次第締め切り)※どなたでもご参加いただけます。

お問合せ: 公益社団法人認知症の人と家族の会富山県支部

TEL/FAX: 076-441-8998

難病・慢性疾患全国フォーラム2012

一患者・家族の視点で新しい難病対策を～

2012年11月24日(土) 12:40～17:00

会場: 日経ホール(千代田区大手町1-3-7)

内容: 全国の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の患者団体等が大集合。

難病対策の見直し山場を迎えるなか、患者・家族の視点にたった総合的な難病対策の実現に向け、当事者からの現状と願いを発信します。

参加費: 1,000円

お問合せ: 「難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会」事務局

日本難病・疾病団体協議会(JPA) TEL: 03(6280)7734

ホームページ: <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2012/1.html>

高次脳機能障害講習会

2012年12月1日(土) 13:00～16:30

会場: 木口記念会館 芦屋市呉川町14-10

講演I: 弁護士 田中賢一氏 交通事故による高次脳機能障害の裁判について

講演II: 医師 山口三千夫氏 高次脳機能障害の検査について

講演終了後、医療・裁判・作業療法・就労・日常生活などについてのグループ別相談を開催いたします。

お申し込み: (特)ひょうごセルフヘルプ支援センター

078-452-3082 (FAXにてお申し込みください)

平成24年度ピアサポート交流研修会

『生きる!』～仲間と支えあって自分たちで～

2012年12月1日(土) 13:00～17:00

会場: 九州ルーテル学院大学(熊本市中央区黒髪3-12-16)

内容: ①20分入門講座 ②交流テーマ分科会 ③分科会発表と意見交換会

参加費: 事前申込のかたは無料です(11月20日まで)、当日申し込みは有料

お問合せ: ゼンセイネット うるの 担当: 徳山 TEL: 080-1705-3639

メール: ikiru@zenseinet.com

まねきねこ 2012年 第32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、下記までお願いします。

■発行

ファイザー・ホールディングズ株式会社
コミュニティ・リレーション課

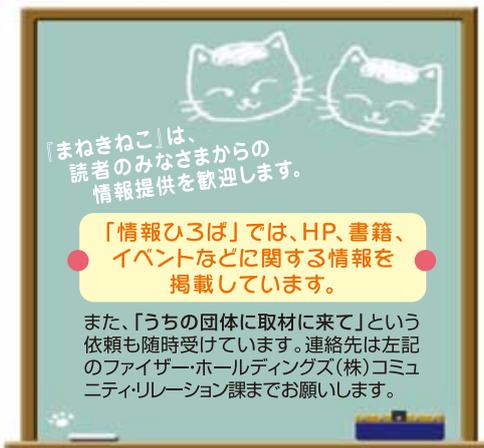
〒151-8589

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



ようやく『まねきねこ』第32号が完成しました。前号から少し日にちが経ってしまいましたが、その間、各地域で学習会が活発に開催されました。それぞれの地域学習会では多くのヘルスケア関連団体のみなさんが参加し、より良いピアサポートのあり方や、医師と患者の関係の向上などについて、ともに考える機会がありました。さて、最近はこの『まねきねこ』の「情報のひろば」に各団体からの多くの情報が寄せられるようになりました。すべての団体の方々の希望をかえることができず申し訳ありませんが、今後とも、みなさんからのたくさんのお知らせをお待ちしております。