

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

2013


VOL. 33

マネコと
キネコの
旅

福島県

大河ドラマの舞台としても
話題の福島県。
磐梯山、猪苗代湖を望む会津地方、
阿武隈、奥羽山脈に
はさまれた中通り、
太平洋に面した浜通りの
3地方からなり、
それぞれに個性ある
美しい自然や
心ひかれる風物が旅人を
出迎えてくれます。



C TOPICS  (特別企画 トピックス+まねきねこサークル) 1・2・3・4

ON NPO法人 ブーゲンビリア設立15周年記念事業 第6回アジア乳がん患者大会
「いのちのボタン 薬はみんなで作るもの パートⅢ」
がん臨床試験・治験について患者・市民の視点で考える

TE NPO法人 ブーゲンビリア 内田 絵子 国立がん研究センター中央病院 藤原 康弘
厚生労働省 佐原 康之 東京大学医科学研究所附属病院 岩瀬 哲

EN CLUSE-UP クローズアップ 第32回 5・6

NT ミオパチー(筋疾患)の会 オリープ 代表 後藤 淳子

T ピアサポートNOW 第11回 7・8

S インターネットから、顔の見える交流会へ
症状の違いを超えてつながる「CMT友の会」

CMT友の会 代表 石井 雅子 副代表 山田 隆司

WAVE 9・10

看護師からカウンセラーへ転身
患者に寄り添いながら、医療者とのよりよい関係づくりを模索
杏林大学医学部付属病院 心理カウンセラー 荒尾 みつ子

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20・21回 東北学習会 in 盛岡・福島(2012年8月18日/12月15・16日)

第25回 関東学習会 in 東京(2012年9月30日)

第8回 東海学習会 in 愛知(2012年10月13・14日)

第19回 北陸学習会 in 富山(2012年11月3日)

第24・25回 関西学習会 in 大阪(2012年9月14日/11月10・11日)

第18回 九州学習会 in 熊本(2012年8月5日)

第19・20回 沖縄学習会 in 沖縄(2012年7月10日/11月17・18日)

第4回 四国学習会 in 徳島(2012年9月1・2日)

VHO-net

15・16・17・18

開催報告 第12回ヘルスケア関連団体ワークショップ
『共に』～ピアサポートの未来～をテーマに、
ピアサポートを多角的に考えるワークショップ開催

マネコとキネコの情報ひろば

「いのちのバトン 薬はみんなで作るもの パートⅢ」



がん臨床試験・治験について患者・市民の視点で考える

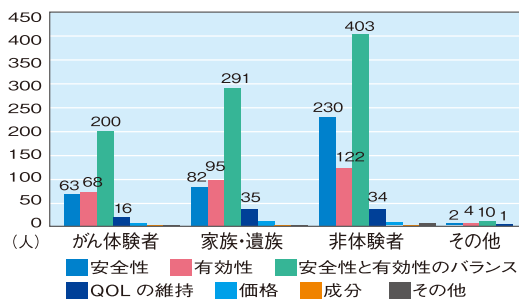
会場には150名近くの国際色豊かな参加者が集いました。第一部の基調講演では東京大学大学院医学系研究科教授の宮川清医師から、がん研究の概略や、「根治性を高める」「症状を軽減する」の2つの方向性で研究を活性化し、さまざまな分野での連携を深めることが大切であると説明されました。さらに国立がんセンター中央病院企画戦略局長の藤原康弘医師からは、がん臨床試験・治験についての基礎知識として、抗がん剤の開発の流れ、新薬開発にかかる膨大な時間と莫大なコスト、承認審査を経て販売までの過程について解説されました。第二部では日本、韓国、台湾、タイのアジア4ヶ国の乳がん患者団体の代表が各国の事情を報告。臨床試験・治験で、どのようなアドボカシー活動（社会的弱者からの権利主張を代弁すること・患者からの政策提言）を行っているか、正確な情報提供、医療費負担の各国の状況、アドボカシーに

よって改善された医療・社会環境や、患者自身の成長などが紹介されました。またブーゲンビリアが行った「薬」ならびに「治験」に関するアンケート結果も発表されました（次ページ参照）。第三部では、医療関係者、患者団体、マスコミなどが、さまざまな立場から議論を展開。アメリカにおける患者・家族に正確な情報を伝えるための充実したスタッフ教育について、日本におけるCRC（治験コーディネーター）の現状といった最新の話題や、マスコミも医療機関も情報の出しっ放しになっていないか振り返る必要がある、またどのセクションでも予算・人材が壁になっているのでそこをいかに工夫していくかが大切などといった多くの意見が出されました。そして、「医療は国民の共有財産であり、日本は皆保険という世界に誇れる制度を持っている。臨床試験や治験を通してより良い医療が生まれていくために、一人ひとりに何ができるのか考えていこう」と結びました。

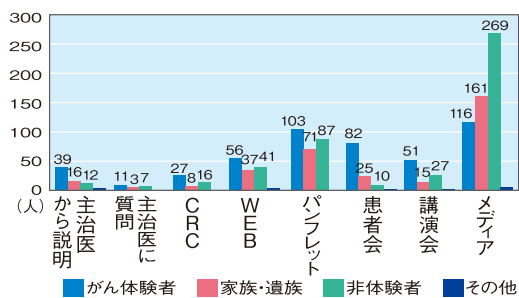
2012年11月3日、東京大学にて、乳がんの患者団体「NPO法人ブーゲンビリア」と東京大学医学部の主催で、「いのちのバトン 薬はみんなで作るもの パートⅢ」と題したシンポジウムが開催されました。すべての患者にとって新薬開発への期待は多大です。シンポジウムでは、そのための重要な過程である「臨床試験・治験」に焦点を当て、医療・行政関係者やアジア各国の患者団体が集い、日本で臨床試験・治験を推進していくために何をなすべきか、熱い議論が行われました。まねきねこでは後日、関係者4名にインタビューを実施。臨床試験・治験の日本における現状や課題、展望についてお話を伺いました。今号では、旬な話題を取り上げる「TOPICS」と、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る「まねきねこCircle(サークル)」の2つのコーナーを組み合わせせた特別企画として、4ページの拡大版でお届けします。



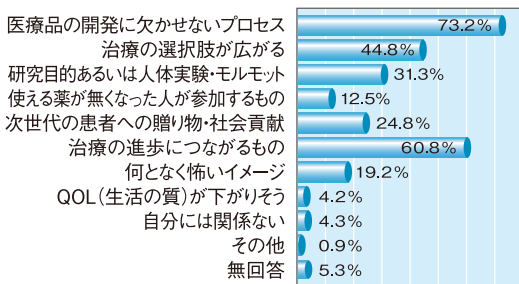
■ 図1:薬に対して、一番求めるものは何ですか？



■ 図2:「治験」の情報入手先は？



■ 図3:「治験」「臨床研究」という言葉に持つイメージは？



「癒し」である定例のおしゃべり会では「新薬ができれば……」という声がよく聞かれます。誰もがカリスマ医師に出会えるわけではなく、地域によって医療格差もある。けれども薬は日本全国、平等に届きます。その薬は世界中の患者さんの治験への参加があったからこそ承認・販売され

私は1993年、家族でシンガポールに住んでいた時に乳がんを発症し、手術を受けました。インフォームドコンセントやセカンドオピニオン、初期段階からの緩和ケアなど、本当に人間の尊厳を大切にしている患者主体の医療に出会いました。その医療に感謝と恩返しをしたいという思いから、98年に乳がんの患者者団体、ブーゲンビリアを立ち上げました。当会には「癒し」「学び」「国際ボランティア」「提言活動」という4つの柱があります。「国際ボランティア」は、私がアジアの多くの医師、看護師に命を救ってもらった経験から各国の患者団体と交流を始め、2007年からアジア乳がん患者大会を開催しています。

「癒し」である定例のおしゃべり会では「新薬ができれば……」という声がよく聞かれます。誰もがカリスマ医師に出会えるわけではなく、地域によって医療格差もある。けれども薬は日本全国、平等に届きます。その薬は世界中の患者さんの治験への参加があったからこそ承認・販売され

私は1993年、家族でシンガポールに住んでいた時に乳がんを発症し、手術を受けました。インフォームドコンセントやセカンドオピニオン、初期段階からの緩和ケアなど、本当に人間の尊厳を大切にしている患者主体の医療に出会いました。その医療に感謝と恩返しをしたいという思いから、98年に乳がんの患者者団体、ブーゲンビリアを立ち上げました。当会には「癒し」「学び」「国際ボランティア」「提言活動」という4つの柱があります。「国際ボランティア」は、私がアジアの多くの医師、看護師に命を救ってもらった経験から各国の患者団体と交流を始め、2007年からアジア乳がん患者大会を開催しています。

未来の患者に、治験を通して
キャンサーギフトを届けたい



NPO法人ブーゲンビリア 理事長
内田 絵子さん

2012年は団体設立15周年ということもあり、「いのちのバトン」薬はみんなで作るもの」というひとつのテーマで3回のシンポジウムを開催し、これで治験についての勉強は二区切りと考えていたのですが、実際にはやっと入口に立ったという思いです。医療関係者や厚生労働省、製薬会社、マスコミの方々のお話を聞くことで、日本で治験が進まない状況や課題がわかってきました。また、アンケートを実施したことで、患者や家族、一般の方々が治験に対してどんな意見を持っているのかも見えてきました。



毎月1回会報誌を発行し、さまざまな医療・行政機関にも送付。そのつながりから多くの人と知り合い、治験の勉強会にも発展した

がん医療における「薬」ならびに「治験」に関するアンケート

結果から見てきたもの

Q 薬に対して、一番求めるものは何ですか？ ※図1

「安全性と有効性のバランス」という回答が第1位。「QOL(生活の質)の維持」が少数なのは、我慢強い国民性、あるいは薬にそれを求めてはいけないのではないかという意識が感じられる。

Q 「治験」情報の入手先は？ ※図2

(治験をよく理解している、知っている)と答えた人からの回答
50%以上が「メディアの報道を見た(新聞・TV・雑誌等)」と回答。メディアは正しくわかりやすい情報、治験当事者の声を反映した情報を伝えているのか。

Q 「治験」「臨床試験」という言葉に持つイメージは？ ※図3

(優先順に3つ)
「医薬品開発には欠かせないもの」などと前向きに捉えている人が多い一方で、「研究目的」「何となく怖い」などマイナスイメージの回答も少なくない。

アンケート結果をふまえた
今後に向けての提言

- ① ウェブ等で治験情報を患者・家族にわかりやすく公開
- ② 治験情報のわかりやすい冊子作成と、必要としている人に届くような配布方法の工夫
- ③ 各病院で実施している治験について、患者向けにわかりやすく情報開示
- ④ 全国治験よろず電話相談センターの設置
- ⑤ 被保険者保護法の法制化(国際的な基準に合致したガイドラインの法整備)とそれに伴う事務作業担当者の増員
- ⑥ CRC(治験コーディネーター)等の専門職の増員と、その職務に専念できる環境整備
- ⑦ 臨床試験を行う医師へ優遇措置をとりキャリアアップを図る
- ⑧ 各医療機関の治験審査委員会等の事務書類の書式統一
- ⑨ 治験についての解説に際して、生命倫理患者の利益が守られるべき事を明文化

●アンケートの実施概要
実施期間: 2012年9月~10月
対象: ブーゲンビリア会員、一般市民、全国の患者団体リーダー、講演会・学習会等の参加者
配布数: 2500枚
回収数: 1556枚
●アンケートの結果からのピックアップ
コメントはブーゲンビリアの報告より抜粋。

インタビューから

インタビューから



国立がん研究センター中央病院
企画戦略局長 乳腺・腫瘍内科科長
藤原 康弘 さん

日本国内での 治験環境を整備し、 自国での創薬推進を

臨床試験や治験(※1)の情報がわかりにくいという声は私たちもよく聞きます。国や医療機関のホームページにしても、だれもがアクセスしやすい環境にはつくられていないという状況もあります。大規模な国際共同治験や第Ⅲ相の治験となると情報は得やすくなりますが、最初の第Ⅰ相(※2)になるとより難しいと言えるでしょう。日本は創薬立国として世界の主要5ヶ国のひとつを占めています。基礎研究では素晴らしい能力を持ち、医療技術も高く、高度な医療機器も揃っています。けれども新薬の開発過程の後半、つまり治験や臨床試験を経て承認、製品化に至る部分が弱い。なぜならこれまでその部分を海外に依存してきたからです。

専門職が必要です。常に医療従事者が不足している現在の日本で、臨床試験や治験に熱心な病院が増えないのも当然でしょう。このままではますます日本国内での創薬は衰退してきます。その流れを止めるパワーを持っているのは患者さんの声だと私は思います。がんに関してもそうですが、これまで患者さんはドラッグラグを問題視してきました。その結果、この問題は近年大きく改善されています。今後はいかに日本で治験を増やしていくかという点に、その声を上げていってほしい。ブーゲンビリアさんのシンポジウムには、議員や厚生労働省の方も出席され、患者や国民の声を国に届ける素晴らしい機会になっていると思います。創薬は国の安全保障です。自国でつくった薬で自国民の健康を守るという根本的な考え方を国が政策としてしっかりと持つ。そのために臨床試験・治験のインフラ整備を進め、患者さんが十分に理解・納得して参加でき、正確なデータを迅速に収集・分析できるシステムづくりとマンパワーの養成が必要です。国立がん研究センターは2011年、厚生労働省から「早期・探索的臨床試験拠点」に選定され「早期・探索臨床研究センター(通称エポック)」を発足しました。薬の素であるシーズ探索から早期臨床開発まで一貫して行うシステムを構築していくというものです。研究所・医療機関・製薬企業・大学、そして患者・市民の協働で取り組んでいきたいと考えています。

インタビューから



厚生労働省 医政局
研究開発振興課長
佐原 康之 さん

正確でわかりやすい 情報提供で、 患者さんの声を 施策に生かしていく

研究開発振興課の大きな仕事のひとつとして、日本で臨床研究(臨床試験を含めたより広い概念)や治験を活性化していくための環境整備や企画などが挙げられます。2011年度までの5年間、文部科学省・厚生労働省の共同による「新しい治験活性化5か年計画」に基づき、治験拠点病院の体制整備、CRC養成などの治験に関するスタッフの充実、治験手続きの効率化に取り組みしました。さらに国民への情報提供・啓発活動では、日本医師会など複数機関から発信されている臨床試験・治験情報を、国立保健医療科学院のホームページ「臨床試験(試験)情報検索」のポータルサイト(※4)に一本化し、公開しています。それでも今、国内でどんな治験が行われ、参加するにはどうすればいいか、一般の人に十分に情報が届いていないという声が多いのも事実です。このため、さらに利用しやすいポータルサイトに



日本医師会などが発行している、臨床試験・治験啓発の冊子

改善すべく、患者ニーズの発掘を開始しています。そこではブーゲンビリアさんのアンケート調査も活用させていただくことになっています。これらの事業を経て、2012年度から「臨床研究・治験活性化5か年計画」がスタートしました。これまでは治験について国民の理解を得る施策を優先していましたが、これに、さらに臨床研究が加わりました。日本では、新薬開発などのための治験と、医療機関の倫理委員会や厚生労働省の臨床研究倫理指針に基づいて行われる臨床研究とがあります。また、治験は主に製薬会社というスポンサーがありますが、医師主導の臨床研究は予算面でも医師をサポートするマンパワー面でも厳しいのが現状です。厚生労働省としては製薬会社が実施する治験だけでなく、適用外使用の拡大、他の治療法との組み合わせなど、

インタビューから



東京大学医科学研究所附属病院
緩和医療科 特任講師

岩瀬 哲 さん

さまざまな臨床研究が動いていき、トータルで治療が進歩していくことが重要だと考えています。そのために、医師主導の臨床研究への支援を強化しています。また、ここ10年間で、国の施策決定に患者団体の意見が反映されるようになってきました。大きな変化です。治験・臨床研究の活性化のために、患者さんの声を大いに役立てていきたいと考えています。

新しい治療の開発には、患者さんの協力が不可欠です

まずは、新薬の開発目的の治験と、医師主導の臨床試験の違いを理解してほしいと思います。臨床試験という分野の中のひとつとして治験があります。たとえば新薬が開発され、その薬の適用拡大を科学的に証明していく場合は臨床試験になります。さらに服薬のタイミングや放射線治療、手術などの組み合わせでより効果的な治療法を探るなど、臨床試験の目的は非常に多岐にわたります。私は普段、臨床での緩和ケアを行って

いますが、同時に緩和ケアの臨床試験を支援するデータセンター構築と運営も担当しています。緩和ケアでの臨床試験とは、たとえばがん患者さんの痛み、吐き気、倦怠感などを対象に運動をするというケアを組み合わせてみようとなる、参加してくれる患者さんを募り、運動をするグループとしないグループに分けて科学的に検証していくというものです。すべての臨床試験は、医師や研究者が計画書を立案し、その機関の倫理委員会に諮り、許可が出て初めてスタートします。学会などを通して公表され、全国の施設が参加する場合もあります。臨床試験への登録は、医師と患者の信頼関係で成り立っています。治験と同様に、医師は検査や治療の内容、参加することのメリットやデメリットを十分に説明し、患者さんが理解・納得して決めます。ただ、臨床試験はまだ治験ほど一般の人に馴染みがなく、十分な登録人数が得られないケースも多々あります。私たち医師が患者団体に期待することは、臨床試験について学ぶ機会を持ち、情報をわかりやすく発信し、登録が進むように協力していただくということです。たとえば臨床試験の経験者が体験を話す、ピアサポートのような場や機会があればいいのではないのでしょうか。薬と一緒で、治療法もまた患者さんの協力なくしては開発していきけない。それを理解していただければと願っています。

※1 臨床試験と治験

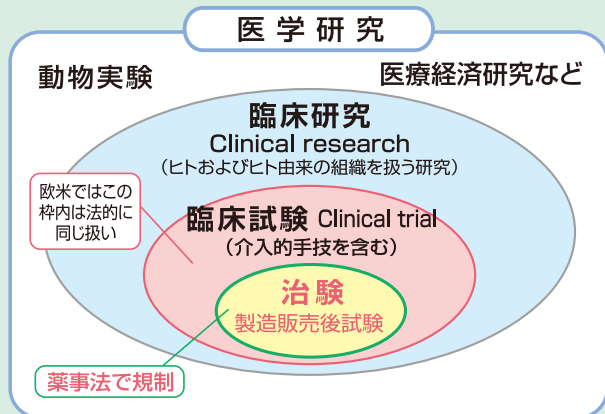
臨床試験には、薬事法に基づいて行われる新薬開発などのための「治験」と、厚生労働省の臨床研究倫理指針などに基づいて行われる「治験以外の臨床試験」とがあります。

●臨床試験

さまざまな治療法(手術や放射線などの組み合わせも含め)の安全性や有効性を調べる試験。

●治験

厚生労働省から新薬承認を目的とし、未承認薬を用いて主に製薬企業が行う臨床試験のひとつが治験と呼ばれている。



※2 第I相

未承認薬の、ヒトでの有効性や安全性について調べる治験は3段階(第I相~第III相)に分かれる。第I相(PhaseI・フェイズI)は健康な成人を対象に、副作用、吸収の速さ、体外に排出されるまでの時間などを調べる。

※3 CRC (clinical research coordinator. 臨床研究コーディネーター)

医師の指導のもと治験に関する文書作成、スケジュール管理、患者サポートなどを行う専門職。

※4 国立保健医療科学院ホームページ

「臨床研究(試験)情報検索」ポータルサイト
<http://rctportal.niph.go.jp>



取材を終えて まねきねこの視点

シンポジウム取材を端緒に、患者団体を取り巻く人たちのつながり「まねきねこサークル」として企画しましたが、臨床試験・治験はヘルスケア関連団体にとって非常に重要なテーマであり、今後の活動課題として検討していくことも念頭に置いての今回の拡大企画となりました。

さまざまな立場でのお話の中で共通していたのは、患者が声を発し、届けることの有効性でした。創薬も、新しい治療法の開発も、患者の協力なくては成し得ない。国の施策をも含めた大きなテーマですが、この事実のもとに、臨床試験・治験のキーワードで患者団体が疾患を超えてつながり、患者の声を大きくしていれば…。それぞれの団体やVHO-netの地域学習会でも学びを通して気持ちを高めて行くことが大切だと感じました。

ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ

代表 後藤 淳子氏

ミオパチー(Myopathy)とは、Myo(筋肉)、pathy(病・苦痛)からなる語で、骨格筋に関する多岐にわたった疾患の総称です。その大半が筋肉が萎縮することによって筋力が低下していく進行性の難病です。ミオパチー(筋疾患)の会オリーブは、一人の神経内科医師の呼びかけによって広島県で発足したという特殊な設立経緯を持っています。有効な治療法がないまま自宅に引きこもりがちな患者とその家族が、支え合い、学び合う自助の会として活動を行っています。代表の後藤淳子さんにお話を伺いました。



同じ患者同士の支え合いが必要という
医師の呼びかけで発足

ミオパチーは数多くの病名を含む筋疾患の総称で、日本国内の患者推定数は6〜7000人(1万人に3人程度の発症率)といわれています。先天性、幼少期、成人してからと発症時期もさまざまで、筋肉が萎縮していく症状や、進行の速度にも個人差があります。全身へと進行していくことが多いです。

ミオパチーの会オリーブは2004年、当時広島大学病院の神経内科医だった片山禎夫先生(現在は岡山県の川崎医科大学附属病院神経内科学特任准教授)のお声掛けで発足しました。片山先生は、治療薬もなく症状が進行していく患者を診な

がら、医師がどんな言葉を掛けたところで限界があり、同じ疾患のある者同士の支え合いが必要だと、常々思っておられたそうです。そんな折、私は他の病院からの紹介で片山先生に受診することになりました。何度目かの診察時に、片山先生が私に「積極的に協力するので、ミオパチー患者の会を作りませんか」と声をかけてくださいました。

私は24歳で筋ジストロフィーを発症しましたが、進行する病気と折り合いをつけながら、OL生活をなんとか続けていました。その間に、中途で発症した難病患者として、将来同じような境遇に悩む人の役に立ちたいとの思いから、社会福祉士の資格を取得しました。片山先生からお声をいただいたのは、会社も退職して、これから何か具体的な活動をと、

まさにそう思っていたタイミングでした。そこで、片山先生を主治医とする患者12名で、多岐にわたる筋疾患の患者会としてミオパチーの会を立ち上げました。現在は広島県、山口県を中心に他県も含めて53名の会員がいます。

医療相談会や交流会など
自助の精神をもって活動

私たちが特にこだわったのは自助の会、セルフヘルプグループであるということです。同じ障がいのある者同士や家族の交流、情報交換を通じて自らが自らを援助できる力を身につけていき、たとえ寝たきりになっても地域で自分らしく生きていきたいという強い思いがあります。主な活動としては、医療講演会、ピア

サポート研修会や交流会、また毎年の総会では午前中に無料で医療相談会を開催しています。当会の名誉顧問でもある、国立精神・神経医療研究センター病院・名誉院長の埜中征哉先生、広島西医療センター・神経内科診療部長の渡辺千種先生などの専門医が相談に応じてくださり、大変貴重な機会になっています。



医療講演会

〈ミオパチーに分類される主な疾患〉

- 筋ジストロフィー ●先天性ミオパチー
- 炎症性筋疾患(多発性筋炎・封入体筋炎)
- 内分泌障害を伴うミオパチー
- 甲状腺中毒性ミオパチー
- 甲状腺中毒性周期性四肢麻痺
- 甲状腺機能低下性ミオパチー
- ステロイドミオパチー ●周期性四肢麻痺
- 糖原病・ダノン病 ●ミトコンドリア病
- ミオグロビン尿症 ●遠位型ミオパチー
- 筋強直性ジストロフィー 他



会報誌「オリブ便り」

また、会報誌を年4回発行し、会員への配布はもちろん、関係機関などへの周知活動に活用しています。昨年は広島市の保健センターから「筋疾患の講演会を開催するので、何か要望がありますか」と連絡が入りました。そこから市との共催で「ADL(日常生活動作)に応じた生活の仕方

（福祉用具と制度の効果的な活用について）」という医療講演会を実施することができました。8年間、地道に活動を継続してきたからこそその成果だと思っています。

広難連のメンバーとして 広がる活動の内容と 新たな視点

当会も加盟する広島難病団体連絡協議会(広難連)で、私は3年前から会長を務めています。会員数、活動規模も小さな当会の私が会長を引き受けるには、葛藤もありました。しかし、広難連という組織を通じて市民や関係機関、そして行政に理解や協力を求める働きかけを行なうこと、停滞気味の広難連自体の活動を活性化することを目指して、微力ながら積極的に活動させていたたいです。この活動のおかげで、当会だけでは集めにくい他県情報の入手や行政への施策提言の機会を得るなど、活動の輪の広がりを感しています。しかしながら、当会のような患者数の少ない難病患者の置かれる状況は依然として厳しく、孤独に病と闘っている方がいらつしやることを痛感しています。そうした方々が、病名は違っても、不安や悩みを打ち明け、患者同士で支え合う活動が行える場として広難連の果たすべき役割は大きいと思っています。

新規入会者の減少と、 マンパワー不足が課題

広報活動もしていますが、新規入会者が少なく、会の運営や行事の企画も役員任せで会員は参加するだけという形に陥りがちで、自助の会の目的を必ずしも果たせていないことが課題です。病状が進行し、どうしても会合やイベントに参加できない会員も出てきます。家族や賛助会員の協力もありますが、マンパワーの不足は慢性的です。行事の運営では広島市ボランティア情報センターに協力をお願いしたり、広島大学の看護学専攻の学生が受付の手伝いなどボランティアとして参加してくれています。『まねきねこ』の広難連への取材を通じてVHOnetと知り合い、四国学習会へ参加、そして昨年は初めて東京でのワークショップにも参加しました。いろいろな出会い、刺激があり、さまざまな情報を得ることができ、VHOnetからノウハウなどを吸収し、課題解決につなげていきたいと思っています。

「自覚者は責任者」 という思いを持って 活動を続けていきたい

根治治療に至る病気の解明や新薬開発が一日も早く実現すること。それを待つ身ながらも、自分たち一人ひとりが主役だということ。会ではいつも話し合っています。近江学園の元園長であった糸賀二雄さんがおっしゃった、「自覚者は責任者」という言葉があります。この病気になつたという自覚者(当事者)が、さまざまな問題の解決の責任者として社会に訴え、また同じ病気の人たちを救っていかねばならないということ。そういう思いを持って、これからも活動を続けていきたいと思っています。

組織の概要

- 設立 2004年
- 会員数 53名

ミオパチー(筋疾患)の会オリブ

主な活動

- 総会(毎年7月)
- 医療講演会
- レクリエーション行事(年1回)
- おしゃべり茶話会(毎年3月)
- 専門医や福祉専門職による学習会
- 医療・福祉、社会保障にかかわる相談受付
- 会報誌「オリブ便り」の発行(年4回)



レクリエーションによる交流会

インターネットから、顔の見える交流会へ 症状の違いを超えてつながる「CMT友の会」



代表
石井 雅子 さん

CMT友の会

2000年～2005年にかけて、CMT患者たちの立ち上げたホームページをきっかけに、掲示板を通しての交流がスタート。やがて、実際に会って話し合う交流会へと発展。2008年にはCMT友の会が設立され、世代や症状を超えてのピアサポート活動を行っています。代表の石井雅子さん、副代表の山田隆司さんにお話を伺いました。



副代表
山田 隆司 さん

インターネットから 始まった交流の経緯を 教えてください

CMTは遺伝子研究の分野では有名ですが、臨床分野では認知度の低い疾患です。遺伝子検査での早期診断が可能になったのがこの20年ほどで、かつては子どもだと小児麻痺や筋ジストロフィー、大人では単なる捻挫と診断される場合もあったようです。昔と比べて現在でもなお、医療に対する不信任や、情報が少ないという不安や孤独感を募らせている患者が多いのが現状です。

そんな中、2000年～2005年にかけてCMT当事者3人が各地でホームページを立ち上げました。ちょうどインターネットが一気に普及し始めた時期です。声を発信するツールを得て、交流のなかった当事者どうし相知り合い、情報を交換できる「居場所」を見つけたという大きな喜びを感じました。ところが、掲示板への書き込みが増えるにつれ、意見の対立や管理人側への不満などから掲示板閉鎖の事態を招くなど、だんだん個人では対応しきれなくなってきました。そのような動きと同時に、インター

ネット上の交流にとどまらず、実際に会いたいという気持ちが見の中にも高まってきました。「よし、会おう！」ということと2005年、岐阜県で初めての交流会を開催しました。その時に代表が、車椅子で介助者もなく、ひとりで神戸から長距離バスで参加したのです。みなが「すごい！」と驚きました。それまで持っていたCMTのイメージを良い意味で破壊してくれた。その行動力や勇氣はまさにピアサポートでした。これは今や当会の伝説となつています(笑)。

実際に会うことによつて どんな変化が ありましたか

インターネットは当事者どうしがつながる良いきっかけになりました。しかし文字だけではやはり伝わりにくい部分もあつて、フェイス・トゥー・フェイスだと情報の確認がとれたり、いろんな意見を聞いたりすることができました。「やっぱり会った方が良いよね」という方向性が見えてきました。以来、各地で交流会を重ねて掲示板も一本化し、3年後の2008年6月、CMT友の会を設立しました。

シャルコー・マリー・トゥース病(CMT)

シャルコー・マリー・トゥース病(CMT)は、末梢神経が損傷することで、主に四肢の感覚と運動が不自由になっていく遺伝性の進行性神経疾患です。アメリカでは2500人に1人の発症と言われていますが、日本では患者数の把握もされていません(推定約2万人)。発症は思春期から青年期に多く見られますが、それ以前や高齢になってから症状が現れる人もいますなどさまざま。進行の程度も人それぞれで、非常に幅広い臨床像が見られます。現在、原因とされる遺伝子も次々と発見され、研究も進められていますが、根治治療や進行を遅らせる治療法はありません。

交流会でのひとコマ。お互いの手足を見せ合い語り合う。
「似たような手足に安心感をおぼえる」



サポーターが語る、ピアサポートの今

でも参加申し込みができません。CMTは軽度から重度まで症状に個人差がありますから、自分より重度の人に会うのが不安という人もいます。参加には非常に勇気がいることですが、ひとまず雰囲気だけでも見に来ていただければと思っています。

参加者は毎回20〜30名、多い時で50名になることもあり医師や専門家の方々にも参加いただいています。役員が司会進行役をつとめ、グループワークを行っています。発症時期や症状、現在どんな生活をしているかなど、参加者のニーズを自己紹介の中から拾い上げ、その日のテーマを決めていきます。テーマは大きく、医療、福祉、生活、生き方などに分かれます。たとえば診断がついてすぐの頃は医療情報がほしいという要望が強く、少し経つと補装具や福祉制度の話題に興味が移っていきますし、先日の岡山県での交流会では主婦の



2011年の横浜での交流会

方が多く、家事をどうこなしているかがテーマになりました。最初の頃はもっぱら役員がピアサポーター側にまわっていましたが、その内リピーターが生まれ、自分の問題が解決し始めることで新規参加者のサポートにまわるようになってきました。役割意識を持つてくれれば参加意欲もわいてくると思います。

また、さまざまな経験を若い世代に伝えるのは年長者にしかできないこと。患者の年齢が幅広いという疾患特性が逆にピアサポートの厚みにもつながっています。

海外のCMT患者団体の視察も行っていますね

2011年、イギリスでの「CMT・UK」アメリカの「CMTA」に参加する機会に恵まれました。CMT・UKは25年を越える歴史を持ち、1500人の

CMT-UK主催の「International Convention 2011」

講演内容

- イギリスにおける現状
- アメリカにおけるCMT臨床研究
- シャルコーとマリーとトゥースはどんな人だったのか?

ワークショップ内容

- 医学的なもの〜運動と理学療法、遺伝について、手術について、痛みについて、リハビリについて、義肢装具について、小児神経科医より
- 自己啓発やメンタルヘルス〜若者たちの週末(CMT-Kids)、当事者どうしの語らい、心理学、太極拳

会員がいる大規模な患者団体です。その運営手法や、子どもから高齢者までさまざまなメンバーが集まっているピアサポート活動の実際を視察することができました。20歳以下の集い「CMT-Kids」では、子どもたち自身に何をやりたいかを決めさせ、その主体性を大人たちがサポートしていくという手法が取られています。私たちもイベントを企画していきたいのでとても参考になりました。

当会には親子でCMTという会員もいるので、親と子、親どうし、当事者の子どもどうし、病気ではない兄弟姉妹などと、いろいろなピアサポートができるのではないかとアイデアも浮かび、患者団体を運営していく次世代を育てる意味でも、子供を対象としたイベントはとても有意義な活動だと思っています。CMT・UKの創設者が



20歳以下の集い「CMT-Kids」。若いうちからつながり、将来のCMT-UKを支えていく。

これからの抱負を聞かせてください

ら、「日本はまだ会が誕生して4歳だろ。子どもなんだからゆつくり歩いていけばいいんだよ」という言葉をもらったのがとても印象的でした。

CMT友の会はこれまで寄付金だけで運営してきましたが、ようやく会費をいただこうと役員会で決まり、会報も準備号を出したところです。会費を会員に還元していける活動が果たしてできるのか。また、交流会に來られない人をどうサポートしていくかなど課題はたくさんあります。これからも地方での交流会を増やしていきたいですね。インターネットから始まった会なので、全国各地に会員がいます。そこで元気のある人を見つけ、困ったことがあればその人を中心を集まれるような、地域ごとの主体性を強化していきたいと思っています。

とにかく患者の症状や年齢も幅が広いので、同じ病気でもお互いの違いを認められるようになりたい。同じCMTという旗のもとにみなが集まることに、ピアサポートの意味があるとと思っています。



会報誌「J-CMT通信」(準備号)

看護師からカウンセラーへ転身 患者に寄り添いながら、医療者との よりよい関係づくりを模索

看護師として大学病院で最先端の医療を経験し、看護教育にもかかわってきた荒尾みつ子さんは、現在、心理カウンセラーとして難病患者や家族の相談業務を手がけています。VHO-netでの出会いをきっかけに、患者さんを生活面や心理面でもサポートし、よりよい医療へとつなぎたいと新たな活動に取り組む荒尾さんにお話をお聞きました。



杏林大学医学部付属病院
心理カウンセラー
荒尾みつ子さん

看護師として勤務していた時は
患者さんと医療者の
関係について、どのように
考えていましたか

大学病院で30年以上看護師として勤務していましたが、手術室、救急外来、集中治療室、外科、救急病棟など、とても忙しい中、重症患者を看護する部署が多かったため、患者さんとのかわり合いは限られたものでした。退院後のケアを指導する場合、在宅生活の細かいところまでは把握していませんでしたし、患者団体とも直接的なつながりはありませんでした。

その一方で、看護師は心理面について専門的な教育を十分に受けていないのに、臨床の現場では、経験知で患者さんの心理面をアセスメント・実践して看護記録に残していかなければなりません。果たして患者さんの心理を正しく理解できているのだろうかと疑問や不安を感じていました。先端医療を行う大学病院では、医師の医学的な指示に対応できる看護師が有能と考えられがちですが、専門職としては患者さんの心理面、社会的背景を十分に理解し、対応することも大切ではないかと考えてきました。

看護教育に関しても、現在の看護系大学では看護師と保健師の資格が同時に取得できるカリキュラムになっていて、実習などの実践的な授業が少なくなっています。もちろん患者さんの生活面や心理学ぶ科目もありますが、授業時間数は十分とは言えず、看護学生が患者さんを全人的にとらえられるようになるだろうかと危惧していました。

VHO-netの活動に参加して
どのような気づきがありましたか



VHO-net 関東学習会にて

ファイザーの喜島さんに空手の指導を受けていた関係で関東学習会に参加するようになりました。まず驚いたことは、各患者団体の活動内容が多様で、患者さんや家族の皆さんが自ら生命を守り、生活の質を高めるために工夫をしたり、行政や厚生労働省にも働きかけてエンパワーメントされたりしていることでした。そして、メンバーの皆さんと話し合ううちに、患者さん方の実体験に基づく忌憚のない正直な発言から、医療者は患者さんの生活の質的な部分に対する関心が少ないなあと感じました。また、同病であつても患者さん一人ひとりの悩みや抱える問題は異なり、医療者が考えている以上に、繊細で傷つきやすく個人差が大きいことも分かりました。さらに、医療者の何気ない言葉に傷つく、

肺高血圧症について

肺高血圧症は、心臓から肺に血液を送る血管(肺動脈)の末梢の小動脈の内腔が狭くなって血液が通りにくくなり、肺動脈の血圧(肺動脈圧)が高くなる病気。肺動脈に血液を送る右心室は高い圧力に耐えられるようにできていないため、肺動脈圧の高い状態が続くと機能が低下し、右心不全が起こることもあります。ここ10年ほどの間に新薬の開発や研究が進み内科治療効果が飛躍的に向上した結果、患者さんの生活の質も高くなっています。

そもそもそのきっかけは、VHOnetでNPO法人肺高血圧症研究会の重藤啓子さんと知り合い、患者さんのカウンセリングをしてほしいと頼まれたことです。団体の顧問医である佐藤徹先生は慶應義塾大学病院出身で面識があり、佐藤先生も患者さんへの心理面でのサポートが必要だと考えられていたことから、外来に患者さんや家族の相談室を設置することが実現しました。現在は週に2回、

杏林大学医学部付属病院の 相談室での患者さんのカウンセリング についてお聞かせください

イライラする、気持ちが萎える、不安を強くするなどのつらい体験から医療者への不信感を抱きながら、患者さんの多くは我慢していることに驚きました。そこで、患者さんと医療者がより良い関係を築くためには、患者さんの体験や患者さん目線に立つて積極的に関心を寄せ、患者さんから学ぶという姿勢を持つことが必要ではないかと感じています。

外来患者さんと入院患者さん、及び家族の相談に応じています。

相談内容は、病気や治療への不安や葛藤など心理的なものから、仕事や経済的な問題、家族関係の悩みまで多岐にわたります。相談というより、悩みや思いを誰かに話したい、聞いてほしいという人も多いですね。じっくりと話を聞ける環境を整えていますから、患者さんも話しやすいようです。相談内容は主治医に報告して問題を共有し、私ひとりでは対応できない困難なケースは、心療内科など紹介して対応しています。

患者さんの相談を受ける中で 気づいたことは

病気とともに生きる姿勢として、病気を受け入れ、今までの価値観や信念を整理し、新たな目標に向かうという考え方は、理論としてはわかるのですが、現実にはとても難しいことなのだと思ってしまう。家族にとつても、病気のことには理解できても、重篤な病気の患者さんを受け止めながら自分自身の価値観を変えていくのは、患者さんより大変な場合もあるのではないかと思います。また、医療者と患者さんの感じ方の違いも実感しました。治療方針などについて、患者さんが納得していると医師は判断していても、患者さんはまだ受け入れられてない場合もあります。こうした行き違いや距離感を解消していかなければ、患者さんを本当に理解することはできませんし、よりよい医療を実現することはできないと思います。

よりよい関係づくり、 よりよい医療の実現に向けて VHOnetに期待することを 教えてください

VHOnetにはドクターの参加も増えていますが、ぜひ、現役の看護師が参加するように働きかけてほしいと考えています。病院の中でチーム医療の要としてさまざまな専門職と患者さんをつなぎ、患者さんのいちばん近くにいるはずの看護師こそ、患者さんの心理面や社会的背景を把握することが必要だからです。直接、患者さんの声を聞くと理解も深まり、看護の中で自分の視野や考え方の狭さに気づき、臨床の場での行動や患者さんや家族へのアプローチがよい方向へ変わっていくはず。まず、認定看護師や専門看護師などより専門性の高い看護師や、若い看護師を指導する立場の人に働きかけてはどうでしょうか。

私もVHOnetに参加しながら、看護師と心理カウンセラーという立場を活かし、看護師や医療者と患者さんのよりよい関係づくりに向けて、何が必要なのか、どう取り組んでいけばいいのかを考えていきたいと思っています。

荒尾 みつ子 さん プロフィール

准看護師として産婦人科医院、市中病院勤務を経て、慶應義塾大学医学部付属女子厚生学院を卒業し慶應義塾大学病院勤務。同大学看護医療学部で教員として看護教育にも従事。

現在は、杏林大学医学部付属病院 循環器内科・肺高血圧症専門外来にて患者や家族のカウンセリングを担当。

活動紹介

第20・21回
東北学習会
in 盛岡・福島

事例発表と講演、グループワークを
組み合わせて拡大学習会も実施

(2012年8月18日 / 12月15・16日)

2012年8月18日、第20回東北学習会が岩手県盛岡市のいわて県民情報交流センターアイーナで開催されました。

学習会では、まず、線維筋痛症友の会の山田章子さんが、ピアサポートを行う際の課題や悩みについて発表を行い、それに答える形で、東北福祉大学総合福祉学部教授の渡部純夫さんが、「よりよいピアサポート」をテーマに講演を行いました。渡部さんは「問題解決ができなくても問題を抱えながら生きることが大切」解決が提供できない場合でも話を聞き、受け止めることは、相手を生かすことに貢献する」と述べました。

その後グループに分かれて「よりよいピアサポート」をテーマにグループワークを実施。渡部さんの「グループ発表を聞き人を支えていく難しさと奥深さを感じた」とのまための言葉に、参加者たちは深く共感している様子でした。



初めての盛岡市での開催に、岩手県や秋田県からの初参加もあり、東北でのネットワークづくりという東北学習会の願いが実りつつあることが感じられました。

続いて12月15・16日には、第21回東北学習会が福島市のコラッセふくしまで拡大学習会として行われました。

まず事例発表として、リウマチ友の会福島支部支部長の渡辺政子さんが団体や支部の活動を紹介し、次に渡部純夫さんが「ピアサポートの在り方」をテーマに講演。その後、10月に東京で行われたワークショップと同様に「共に」ピアサポートの未来をテーマにグループワークを行い、それぞれのピアサポート活動を紹介し合い、課題や取り組みたい活動について話し合いました。

グループ発表後、渡部さんは「共通言語を持ち交流を深めて相手を理解すること、五感を刺激するような情報発信、それぞれの特徴を引き出すサポート、問題を抱えながらも成長すること、行政の活用などが重要だと感じた」と総括しました。2013年度から活動再開予定の北海道学習会からも参加があり、今後の北海道、東北地域の交流が期待できる学習会となりました。

参加団体

- 患者会「ピンクのリボン」
- 公益社団法人 日本リウマチ友の会 福島支部
- 福島県難病団体連絡協議会
- 線維筋痛症友の会 東北支部
- NPO法人 日本コンチネンス協会 宮城コンチネンス勉強会
- 全国膠原病友の会 秋田県支部・岩手県支部・北海道支部
- 宮城県患者家族団体連絡協議会
- 福島県腎臓病協議会
- 乳腺患者会 プリティふらわ
- 仙台ポリオの会
- あげぼの会 北海道支部

第25回
関東学習会
in 東京

ピアサポートや災害手帳
それぞれのテーマで、
3組の事例発表を実施

(2012年9月30日)

ピアサポートや団体での活動について、できるだけ多くの人が事例発表を経験しようという取り組みが続いている関東学習会。2012年9月30日に東京・ファイザー本社で行われた学習会では3組の発表が行われました。

まず、全国膠原病友の会の「災害手帳」の取り組みを千葉支部の関幸子さんが紹介しました。東日本大震災の際、必要な薬を処方されなかったり、避難先で専門医が見つからず、適切な治療が受けられなかったりしたケースがあったことから、症状や服用薬を記載できる手帳を作成したとのことでした。続いて、同会茨城県支部の千葉洋子さんが、行政に働きかけて難病患者見舞金制度を実現した経緯など、長年にわたる活動の様子を語りました。

次に、ピアサポート・エピソードを、日本ハンチントン病ネットワークの加瀬利枝さんが発表しました。加瀬さんは、家族の介護に苦労していた時に患者団体と出会い、仲間として受け入れられて感

激したことや、経験を生かしてピアサポートを行う側になった経緯を語りました。壮絶な介護の経験がある

からこそ患者や家族の気持ちが理解できると、今は積極的にピアサポートに取り組む加瀬さんの話に、多くの参加者が思いを共有しながら聞き入っていました。最後に、摂食障害のある人のセルフヘルプグループ、日本アノレキシア・プリミア協会の鶴田桃エさんと高橋直樹さんが日頃の活動を紹介し、ピアサポートを行うには、拒食症や過食症などの症状の背景にある問題に注目することや、ともに生きていこうという姿勢が大切であることを語りました。

台風接近のため、予定より時間を短縮して行われた学習会でしたが、参加者から「3組とも貴重な話だった」「話を聞いて改めて仲間だと思えた」との感想が寄せられ、災害手帳については他の病気で使えらるよう検討しようという話し合われるなど、充実した内容となりました。初めて参加した千葉大学大学院医学研究院公衆衛生学教授の羽田明さんから医学教育への協力依頼もあり、今後、事例発表の経験が生かせる場が広がることも期待できそうです。

参加団体

- CAPS患者・家族の会
- CMT友の会
- アリスプレイス
- NPO法人 アレルギー児を支える全国ネットワーク アラジーボット
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- ポリオの会
- (公社)日本オストミー協会
- 全国膠原病友の会 茨城県支部・千葉県支部
- 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)
- 日本アノレキシア・プリミア協会(NABA)
- NPO法人 ALDの未来を考える会

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8回 東海学習会 in 愛知

会議の進行スキル習得を
組み込みながらのワークショップで
議論・交流を深めた2日間

(2012年10月13・14日)

第8回東海学習会が愛知県のあいち健康プラザで開催されました。まずVHOnetの世話人でもある「くまもとパレット」の陶山えつ子さんが、自身の10年間の患者団体活動などについて講演。患者家族としての気づき、全国組織との関わり、学校教育の歪み、疾患は違っても共通する悩みが多いという発見などについて語られました。その後、4グループに分かれてのワークショップへ。陶山さんが問題を提起し、1テーマ15分で議論→発表→質疑応答を繰り返すという手法が用いられました。グループ内ではテーマ毎に司会者・発表者を交代する、時間内に必ず全員が意見を発表するなど、会議の進行スキルも学べるようなスタイルで行なわれました。「医療者とのよりよい関係をつくるには？」「活動を続けていくために大切な

ことは？」など5つのテーマについて活発な意見交換がなされました。翌日は全国の地域学習会の活動報告を受け、今後、東海学習会でやってみようことを話し合いました。その後、静岡県難病団体連絡協議会相談役の野原正平さんが「大災害時の難病患者対応マニュアルの見直しを考える」と題して講演。各グループで防災対策や避難時の対応などについて議論、発表がありました。

参加者からは「司会・発表役が全員巡し、よい経験になった。自分の団体でもこの進行の手法を取り入れてみたい」「防災対策ではVHOnetも含めて、他の地域の患者団体との交流も大切だと実感した」などの感想が述べられました。

参加団体

- NPO法人 三重難病連
- 日本網膜色素変性症協会 三重支部
- 稀少難病の会 みえ ■ポリオ友の会 東海
- 全国膠原病友の会 静岡県支部
- パーチェット病友の会 静岡県支部
- NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会
- (一社)全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 愛知心臓病の会 ■稀少難病愛知・さずな
- あおぞら会(愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族の会)
- 愛知線維筋痛症患者・家族会 エスペランサ
- 竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会)
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 愛知県筋ジストロフィー協会
- NPO法人 日本マルファン協会
- くまもとぱれっと(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)



第19回 北陸学習会 in 富山

初めて高岡市で開催
ワークショップと同テーマで、
グループワークを行う

(2012年11月3日)

2012年11月3日、富山県高岡市の高岡市生涯学習センターで、第19回北陸学習会が開催されました。今回のテーマは、同年10月に行われたヘルスケア関連団体ワークショップと同じ「共に『ピアサポート』の未来を」。ワークショップに参加したメンバーの報告を受け、北陸地域でそれぞれの団体が取り組むピアサポートや、これから取り組みたい活動についてのグループワークが行われました。

グループ発表では、「団体で行っている活動をピアサポートという視点で見直す」と、それぞれの取り組みの意義や位置づけがよくわかる「個人や団体の活動でも、常に社会とのかかわりを意識することと発信力が増し、アピールする機会が増えるのではないか」「ピアサポートとしての患者団体の活動には、参加しやすい企画や場所、参加することのメリットや楽しみも必要」などの意見が述べられました。注目したい活動としては、パーキンソン病などの難病患者が集い、リハ

ビリテーションや交流会を行う「リハビリジム」(高岡市)、難病相談・支援センターと患者団体の連携により看護学校などで講演を行う「語り部」(石川県)などの活動が紹介されました。全体討論では会報誌が話題となり、「もつと読みたくなるような会報誌にした」という悩みに、他のメンバーから「ひとこと近況紹介のコナーが読まれている」「同じ立場の患者の訪問記が人気」などのアイデアが寄せられ、熱のこもった話し合いが続きました。北陸学習会は、地域のリーダーが団体運営の課題を共有し、お互いに悩みや苦勞を聞き合う、まさにピアサポートの場であることが伺えます。また、「患者力」や「リーダー力」を養いたいと、グループ発表を進んで引き受ける参加者もあり、積極的な姿勢が印象的でした。

富山県の中でも石川県に近い高岡市で開催された今回は石川県や福井県からの参加者も目立ち、北陸学習会のネットワークが着実に根づいてきたことが感じられました。

参加団体

- 石川県OPLL(後縦靭帯骨化症)友の会
- 福井県OPLL友の会準備会
- 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会
- (一社)全国パーキンソン病友の会 石川県支部・富山県支部
- 富山IBD
- わかち会(とやまSCD・MSA友の会)
- いしかわSCD友の会
- (公社)日本リウマチ友の会 富山県支部
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- (一社)日本ALS協会 富山県支部



活動紹介

第24・25回
関西学習会
in 大阪

学習会の柱である模擬講演や
異業種の活動から学ぶなど
話し合いを重ねる

(2012年 9月14日 / 11月10・11日)

第24回学習会は、竹の子の会(ブラダ
ー・ウィリー)症候群児・者親の会)の
美馬有希子さんが、教育者や医療従事
者を対象とした模擬講演を行いました
た。過食を特徴とする子どもたちの盗
食や大量の買い食い、放浪癖など、幼少
期から成長するにつれて変化していく
実例を通して、学校や社会から温かく
見守られることの大切さが語られまし
た。講演後の検討では、関西弁を会話に
盛り込んだ人を引きつける話術など、
伝えるための技術を全員で共有し、講
演に生かしていくことを確認しました。

第25回学習会は1泊2日の宿泊研修
として開催。患者団体活動をいろいろ
な角度から見る目を養う試みとして、
町おこしなどの活動を行っているシカト
キノコ代表の藤田ツキトさんが「デザイ
ンの視点から考える発想力」続いて、
くまもとばれっとの陶山えつ子さんに
よる「患者団体に経営者の視点を入
れてみよう」という2つの講演を聞き、
グループディスカッションを行いました。
「できること」「やりたいこと」「求められ
ていること」の3つがリンクするところに
いい企画が生まれる、「できなければ
できる人と呼んでくればよい」という
発想が新鮮だった、患者団体活動だけ
でなく多彩な活動の場を持つことが
つながりを生むと実感した、患者団体
活動と企業経営は相容れないものがあ
るのではないかなど、さまざまな感想や
意見が出されました。また、災害時の
対応やピアサポートについても議論し、
充実した2日間であった反面、メニュー
が多すぎて話し合う時間が十分取れ
なかったという反省点も挙げられ、今後
に生かしていくこととなりました。

参加団体

- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 関西ほっとサロン
(大人のADD&ADHDの会)
- NPO法人 日本マルファン協会
- ドリームファクトリー ■ あけぼの兵庫
- 竹の子の会
(ブラダラー・ウィリー症候群児・者親の会)
- しらさぎアイアイ会 ■ CMT友の会
- あすなる会 ■ ポリオネットワーク神戸
- くまもとばれっと(長期療養中の
子どもと暮らす家族の会)

第18回
九州学習会
in 熊本

患者団体の活動に経営者の
視点を入れてみよう

(2012年 8月5日)

第18回九州学習会が熊本市国際交流
会館で開催されました。テーマは「患者
団体活動に経営者の視点を入れてみよ
う」。前回の湯布院の町おこしの事例
から学ぶ」に続く異業種交流企画第2
弾です。まず患者団体のリーダーであ
り、職業は事業経営に携わる講師2名
の話を聞きました。NPO法人ともし
びの江頭邦子さんは、難病患者や障がい
者が地域で働き自立生活ができること
を目指し、就労継続支援B型事業所を
設立。行政からの助成金で職員を雇い、
現在3事業所を展開。農家でいたけ
栽培のノウハウを学び事業所をつくるな
ど、新規の取り組みで業績をあげてい
ると発表。九州IBDフォーラムの中山

泰男さんは、本職とボランティアでの患
者団体活動の両立が信念と語りまし
た。ただし、ボランティアであつても社会
的責任を自覚し、書類提出の期限は守
る、正しい情報を発信する、チャンス
を逃さないなど、ビジネス感覚を持つこと
が大切と発表しました。参加者からは
「行政の担当窓口や医療関係者しか視
野に入れていなかった。経営者の視点で
商工会ともつながれるのでは」「異業種
交流では、難病患者のための観光事業
など新しい発想が必要」などの声も聞か
れました。その後、6グループに分かれ
てのワークショップでは、あらかじめ設定
された3つの模擬患者団体の悩みについ
て解決策を話し合いました。また、経営
者の視点で「ありえない」というような
独創的な案も考えようという指示があ
つた場面では、ユニークな案も飛び出し、
充実した討論・発表となりました。

参加団体

- 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
- 熊本県難病相談・支援センター
- NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- かごしま難病支援ネットワーク
- 熊本県難病・疾病団体協議会
- 佐賀県ALS患者家族会
- きらめき会 ■ NPO法人 ともしび
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会
- くまもとばれっと ■ 九州IBDフォーラム
- 熊本県SCD・MSA友の会
- ポチポチの会(熊本市難病・疾病友の会)
- (公社)日本リウマチ友の会 熊本支部
- 菊池にじの会(菊池難病友の会)
- (社)日本てんかん協会 熊本県支部
- 山鹿地域難病友の会 きずなの会



第19・20回
沖縄学習会
in 沖縄

ピアサポートをテーマに
事例検討や各団体の活動内容
今後の取り組みなどを検討

(2012年7月10日/11月17・18日)



沖縄学習会では前回から、沖縄国際大
学教授で臨床心理士の上田幸彦さん
を講師に招き、ピアサポートの成功・失
敗例を検討することに取り組んでいま
す。第19回学習会はその第2回目。3人
の団体リーダーの事例発表を通して、
クライアントとは距離を保ち対等な
関係を維持する、精神科領域の問題は
まず専門家につなげることを学びま
しました。また上田さんからは、ピアカウ
ンセリングは本来その人がもっている力
を引き出し、困難を乗り越える力を
つけていくという役割もあると説明が
ありました。

受け継ぎ、2グループに分かれてワー
クショップ形式で進められました。まとめ
発表では、行政・大病院・患者団体
との連携で作成した『おきなわがん
サポートハンドブック』の冊子紹介や、外
出が困難な患者さんの自宅で役員会
を開催するなどの活動紹介がありま
した。気付きの部分では、個人としての
活動も患者団体や社会とつながってい
ること、相談内容の記録や情報の蓄積、
発信することの大切さが語られまし
た。そして今後取り組みたいこととし
て、離島や交通条件等が十分ではない
地域でもピアサポートができる仕組み
づくり、医療・福祉関係者・行政も巻
き込んだでの交流会などが挙げられま
した。全体討論では、これまで各団体や
VHOnetでやってきた活動が社会
的意義のあることにつながっていくこと
を確認。継続して力をつけていくこと
を結びました。

参加団体

- 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
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 沖縄県難病相談・支援センター 認定NPO法人 アンビシャス
- 日本網膜色素変性症協会 沖縄県支部
- 宇宙船子宮号 (沖縄県婦人科がん患者会)
- 全国筋無力症友の会 沖縄県支部
- 沖縄県がん患者連合会

第4回
四国学習会
in 徳島

ピアサポートの意義を確認し
問題の解決や方向性について話し合い
宿泊研修で交流を深める

(2012年9月1・2日)



第4回四国学習会が徳島県のホテル
サンルート徳島にて、1泊2日の宿泊
研修として開催されました。まず、日本
ハンチントン病ネットワーク代表補佐・
相談役、VHOnet関西学習会の
運営委員でもある中井伴子さんが「遺
伝病のピアサポート」と題して講演を
行いました。ハンチントン病についての
説明、発症前遺伝子検査の功罪、稀少
難病・遺伝疾患ならではの重荷を共有
できる患者団体の大切さ、そして
VHOnetとの出会いから他の患者
団体と横のつながりがもてたこと、
リーダー同士のサポートや情報交換の
素晴らしさについて語りました。講演
を受けて2グループに分かれてのワー
クショップがスタート。それぞれの団体が

実施しているピアサポートの悩みや事
例などについて、懇親会も含めて熱心
な議論が交わされました。
翌日のまとめ発表では、「相談する側
とされる側の双方がほとんどできるピア
サポートが理想的だが、なかなかでき
ていない」という現状、ピアサポートの
講習会やマニュアルの必要性、1対1の
相談だけではなく会員によるグルー
プカウンセリングの有効性、また相談会に
陶芸体験をプラスすることで好評を
得た成功事例などが述べられました。
他にも「ピアサポーターとしての自覚が
足りなかった。この学習会を通してやる
べきこと、目指すことの整理ができた」
という意見が挙げられたことが印象的
でした。四国学習会も回を重ねること
に参加団体が増え、リーダー同士の
意見交換の場としての成長を実感した
学習会となりました。

参加団体

- (公社)日本リウマチ友の会 徳島支部
- あすなる会(重症筋無力症患者家族の会)
- 阿波市手をつなぐ育成会
- SCDトークしましょ会
- 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
- 広島難病団体連絡協議会
- 全国パーキンソン病友の会 高知県支部
- 高知レックリングハウゼン病友の会
- (公社)日本オスミー協会 高知県支部
- 全国膠原病友の会 高知県支部
- NPO法人 高知県難病団体連絡協議会
- 日本ハンチントン病ネットワーク
- 腎性尿崩症友の会



今年は、ピアサポートをテーマに

12回目を迎えるヘルスケア関連団体ワークショップ。今年のテーマは、「『共に』～ピアサポートの未来～」と設定されました。従来から、多くの患者団体や障がい者団体では、相談や交流などの形で同じ病気や障がいのある当事者同士が支え合い、助け合う「ピアサポート」が行われています。ピアサポート事業を支援する自治体も増えるなど社会的な関心も高まり、地域学習会でテーマに取り上げられることも増えてきました。そこで、今回のワークショップでは、各団体が行っているピアサポートをさまざまな視点から深く考え、未来に向けての展望を探ろうと、このテーマが選ばれました。

「たくさんの笑顔に会えてうれしく思います。ぜひ積極的に議論に参加して、何か新しいものを持って帰ってください」というファイザー株式会社 梅田二郎代表取締役社長の歓迎の言葉から始まったワークショップ。1日目はまず、当事者や研究者などの立場でピアサポートにかかわる4人の講演が行われ、次に9つのグループに分かれての分科会が行われました。ヘルスケア関連団体のメンバーにはとても身近で、活動の原点とも言えるピアサポートがテーマであることから、どのグループでも熱の込もった話し合いが繰り広げられました。夜の懇親会では各地域のパフォーマンスも披露され、全員で楽しいひと時を過ごし、親交を深めました。

2日目は分科会で出された意見のまとめ作業が進められました。各グループごとの発表と、続いての全体討論会では、電話相談などのデータ集積法、会報発行の工夫、ピアサポーターとしてのスキル、社会との協働、企業とのコラボレーション、次世代へのサポートなどのテーマに関心が集まりました。ピアサポートの未来というキーワードから教育へのかかわり方も話題になり、教員免許更新を担う大学へ働きかけようという提案がありました。ワークショップを振り返り、参加者からは「リーダーも当事者であり、自身の病気や団体の運営についてもピアサポートが必要だと考えてきたので参加できてよかった」「立場を超えて話し合いに参加でき、

第1日目
10月27日

それぞれに印象的な
4人の講演を受け、
分科会へ

第2日目
10月28日

分科会の取りまとめ
および、全体発表と
総括を実施

『共に』～ピアサポートの未来～をテーマに、 ピアサポートを多角的に考えるワークショップ開催

2012年10月27日・28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12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。今年のテーマは、「『共に』～ピアサポートの未来～」。全国のヘルスケア関連団体のリーダーや医療関係者が集い、さまざまな視点からピアサポートの課題と今後の可能性についての討議が行われました。

リフレッシュできた「社会に生きるという視点で発信の仕方を工夫していきたい」などの感想が述べられました。

最後に「ピアサポートにさまざまな可能性があることがわかった。ワークショップの成果を地元を持ち帰り、さらにサポート力をつけていこう」と確認し合い、2日間にわたるワークショップは幕を下ろしました。





講演

難病患者のピアサポートの場づくり

NPO法人肺高血圧症研究会代表理事
重藤 啓子さん



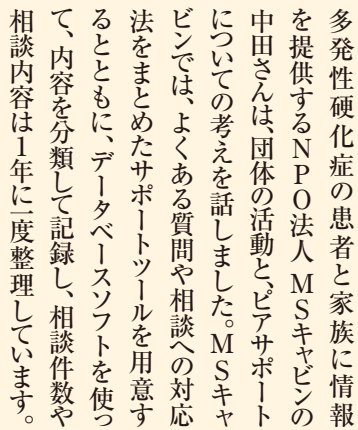
重藤 啓子さん

重藤さんは、患者団体の活動に参加し、同じ病気の仲間と語り合うことの必要性を知り、さらにV H O・netに参加して、異なる病気の患者や医療者など立場の違う人と話し合うことも必要だと痛感。V H O・netで知り合った慶應義塾大学教授の加藤真三さんの協力で、2年半前からさまざまな病気の患者や家族が集い、語り合い、聞き合う「こった煮会」を開催しています。

重藤さんは、「目的はスピリチュアルペインの軽減」話す方はできるだけ正直なことを話す。聴く方は評価したり教えたり、アドバイスしたりしようとしていない」と述べ、「あくまでもピア仲間」で、お互いがフラットな横の関係と提供すれば、自然と話す側、聴く側の関係が生まれる」など、「こった煮会」の果たす役割や意義を語りました。

当事者の目線で情報を収集し、提供

NPO法人MSキャンビン
中田 郷子さん



中田 郷子さん

多発性硬化症の患者と家族に情報を提供するNPO法人MSキャンビンの中田さんは、団体の活動と、ピアサポートについての考えを話しました。MSキャンビンでは、よくある質問や相談への対応法をまとめたサポートツールを用意するとともに、データベースソフトを使って、内容を分類して記録し、相談件数や相談内容は1年に一度整理しています。

中田さんは、「悩みを傾聴することはないので、ピアサポートは行っていないと考えていたが、最近、患者の立場で情報収集を行い、情報提供することもピア（仲間）の活動ではないかと考えるようになった」と話しました。そして、ピアの目線で情報を集めて提供することを意識して、また現在の相談内容が将来に役立つ可能性もあることから、活用しやすいように記録や整理の方法を工夫しているとのことでした。

そして、「多発性硬化症の新薬が発売されたが、まだ安全性情報の蓄積が少ないので、患者さんや家族からの情報を集め、専門家の協力を得てより良い治療のために役立てていきたい」と、ピアサポートの新たな可能性に言及しました。

臨床心理士の立場から ピアカウンセリングを語る

東北福祉大学教授 渡部 純夫さん



渡部 純夫さん

東北福祉大学教授で、臨床心理士として東日本大震災被災者の支援にかかわる人のケアなどに取り組む渡部さんは、ピアサポートの中でも特に、相談を中心にかかわる「ピアカウンセリング」をテーマに講演しました。

渡部さんは、ピアカウンセリングの基本的な姿勢として、「違う人間同士、すみずみまでわかることはできないが、わかろうと努力することはできる。相談者の抱える問題がなくなることはないが、それを抱えながらどう生きていくか、自分で気づいて解決していくか、寄り添いながら導くことが基本」と述べました。そして、「傾聴はただ聴くことではなく、話しながら、相手を受け止めること、存在価値を受け止めていくこと。共感することはできなくても、共感しようとする思いが重要であること」「相手が話しやすいようにするコミュニケーションスキルや心理学的な知識も必要」などと語り、いい形でピアサポートしてほしいというメッセージを伝えました。

セルフヘルプグループを 研究する立場から

埼玉県立大学教授 埼玉ピアサポート研究会
高畑 隆さん



高畑 隆さん

高畑さんは、セルフヘルプグループとしての患者団体の活動に焦点を当て、ピアサポートと患者団体の果たす役割について講演しました。

高畑さんは、ピアサポートの段階として「①個人の体験」「②会で仲間と出会う、自分の体験を仲間に話す」「③例会・交流会で十分に話を聞いてもらい、仲間の体験も十分に聞いてもらえる」「④会のリーダーとして責務を果たし、私と私たち活動を行う」「⑤これらの体験を通してリーダー相談員として会員以外にも個別相談を受けたり、会として社会活動をしたりする」という5段階のプロセスを紹介しました。

そして、「患者会活動のベースには当事者としての同じ体験がある」「セルフヘルプグループではフラットな横の関係が特徴であり、助けることによって自分も助けられる」「つらさを共有すると2分の1に、楽しいことは倍に」という考え方が大切」「患者団体の活動で多様な役割を担うことは自己存在を評価されること。それが後輩を助け、やがては社会を変えることにもつながる」ということを述べました。最後に「私だけの活動ではもったいない。個人の『私』ではなく、『我々感覚』を大切に患者団体の活動に取り組み、社会貢献として生かしてほしい」と語りました。

個人・患者団体の活動から社会との協働へ ピアサポートでの気づきと可能性を探る



冒頭の4人の講演を受けて、9グループでの2日間にわたるワークショップがスタートしました。今回は基本的な進め方として、まず自分たちが行っているピアサポート活動を抽出。それらをどういうスタンスで行っているか、「個人」「会の内部」「社会」の3つに分類し、そこからピアサポートの意義、課題、未来に向けての可能性などが議論されました。翌日の各グループの発表から、紹介したいピアサポート活動、気づき、今後取り組みたいことについて要約してご紹介します。

紹介したいピアサポート活動と発展した事例など



参加した約50団体では多彩なピアサポート活動が展開されていました。電話相談や交流会といった根幹となる活動にも工夫が加えられ、その疾患や地域ならではの手法、社会に波及するまでに発展した事例などが紹介されました。

- 検査方法に関するメール相談から始まり、アンケート調査、患者講師として講義などを通して、専門職とも協働し、医学書の改訂という社会を動かす活動へと発展。
- 電話相談でのデータ集積から新たな課題を発見。子どもの親向けのサポートに加え、成人発症者へのサポートを団体として強化することになった。
- だれが読んでもわかる、生活情報が盛り込まれた、わかりやすい会報を発行する事ができた。

- 会報を会員だけでなく保健所など外部機関にも配布。会報が社会への発信ツールにもなる。
- 集まって話をしながらの会報発送作業はグループカウンセリングの場。みんなでやるのが大切。
- さまざまな立場での交流会の開催。家族、子育て世代、就労世代といった社会的な区分のものから、ヨガ、ダンスなどの趣味の会まで。
- 行政や企業、市民社会組織との協働での、緊急医療・支援手帳を作成。
- 医療・福祉系の学生や従事者に直接、体験を語る「かたりべ」。
- 同じ疾患を持つ親子間のピアサポート、次の社会をつくる世代へのサポート。
- 当事者が街頭に立つキャンペーン活動や街頭募金・署名活動。
- 会員専用掲示板の内容をカテゴリー別に分けている。サプリメント、リハビリ、Q&Aなど。



これからやっていきたいこと



熱い議論を踏まえて「その手もある!?!」のアイデアから、社会を変える大きな未来(ゆめ)へ。活動を積み重ねてきたVHO-net ならではの抱負が語られました。

話し合いの中からの気づき



個人・会・社会での活動に分類してみることで、ピアサポートはそれらの垣根を越えてつながり、効果を発揮していくのではないかとこの気づきが数グループから出されました。

- ピアサポートは個人・会・社会を循環している。
- ピアサポートの目標は個人・会・社会を隔てる垣根がなくなること。
- 会での活動を記録、蓄積、分析、共有してこそピアサポート力が高まる。
- face to faceの大切さ。対面で信頼関係を築いての情報交換が患者団体ならではの強み。
- ピアサポートは影響力・有効性が高い。だからこそ質の高さが問われる。
- 患者力を高めるために、正確な情報を提供する。
- 疾患・立場の垣根を越えたピアサポートができないか。
- 食べること・飲むことが大切。懇親会後の二次会で本音が語られることも多い。
- 楽しく、自分に合った活動、“その人らしく輝く”ピアサポートが大切。
- 自己満足で終わっていないか。
- VHO-net の存在そのものがピアサポート。

- シャッフル患者会 他の会の交流会に行ってみる、他の会の役員になってみる。
- ピアサポート・サポーターの育成 場の提供やマッチングのコーディネーター。
- VHO-net ピアサポートセンターの開設 リーダー同士のピアサポートの場。
- 『患者と作る医学の教科書』の「仕事と暮らし」バージョンの制作。
- 漫画や絵本で子どもにもわかりやすくピアサポートを伝えたい。
- 患者力を高めるため、日々の体調などを記録していく『自分手帳』の作成。
- 小・中学生に向けての、命の大切さを伝える授業。
- 行政、企業、市民社会組織との協働で、付加価値のある魅力的な患者団体をアピール。
- 第3の公共を担う 県の指定管理・委託・企業とのコラボレーション事業。
- ピアサポート事例などの収集をしながら、その効果を可視化していく。
- ピアサポートの意義・必要性を社会へアピールしていく。宝の持ちぐされにしない!
- 疾患や会を越えてのつながり、さらに同じ人間同士が社会で支え合う、「おだがいさま(おたがいさまの福島方言)」のピアサポートへ。



全体討論

グループ発表への質疑応答も含めて、ピアサポートの現状や未来への課題について、全体討論が繰り広げられました。

ピアサポート情報の記録・分析・公表について

相談事例の記録や公表の是非について、さまざまな意見が出されました。「相談内容は外部に出さないことを前提に受けているのでメモも取らない。気軽に電話できるスタンスを守りたい。情報を役員で

共有したいという気持ちはあるが、分析や公表することについては不安や迷いがある」「団体の名前を使つて相談を受けている以上、その内容は何らかの形で活用していかなければと思つている。そういう声の集まりが社会を変えていくことにもつながる」「相談内容のメモはしているが、個人情報なので理事同士でも具体的に話すのは控えてきた。けれども今回のワークショップに参加して、大まかな項目でもいいからデータを残していくのが良いという気持ちになった」「記録をとることは、自分たちがしていることを客観視することにもつながる。それを団体としてどう整理していくかを考えてみてはどうか」などの意見が述べられました。

ピアサポート活動を学校教育の現場へ

日本の少子高齢化を見据えると、疾患だけではなくさまざまな障がいを持つて生活していく社会がやってくる。そこに、共に生きるというピアサポートの意義を、教育の二環として取り入れていく必要があるのではないかと気がづきがありました。啓発活動のひとつとして、教員免許更新を担う地域の大学に、難病患者のピアサポート活動の講習を働きかけることで突破口が見出せるのではという意見が出ました。好事例として、小学5年生を対象に難病患者が自分の病気を語る特別授業を続けるうちに、「病気であつても普通に生きていく」という姿勢への理解が広がり、授業を受けた児童全員が卒業文集でその授業体験を書き綴つたというケースが紹介されました。

ピアサポートのスキルアップについて

技術向上のために認定心理士などの資格取得を目指したいという発表について、「専門家になつてしまふとピアサポート本来の意義が薄れていくのではないか」「自分たち

笑った! 弾けた! 懇親会

ワークショップ恒例の懇親会、今年も多彩なゲストを迎え大盛況でした。



- きらめきダンサーズ by 九州学習会
- よろめきダンサーズ by 東北学習会
- 越中おわら風の盆 by 北陸学習会
- ひげダンス by 沖縄学習会

のできる範囲でやるべきでは。その中で行き詰まったときに相談できる専門家がいらっしゃれば」「精神疾患では国が助成金を出してピアサポート養成講座を実施し、資格認定をして就労支援につなげている」「患者団体の中でさまざまな事例について検討し合うことが大切。自分たちで能力を高め合うことが技術を身につける一番の方法であり、効果的だと思う」などの意見が述べられました。

EVENT イベント情報

NPO法人 肺高血圧症研究会「第14回 慢性患者のごった煮会」

2013年4月6日(土) 13:30～16:00

会場：慶應義塾大学信濃町キャンパス 孝養舎

ファンリテータ代表：加藤真三(慶應義塾大学教授)

内容：悩みごとやつらい事、仲間と話し合っって軽減していこう!という主旨の会です。みんなで「患者の達人」を目指しましょう。

お問合せ：重藤(しげとう) TEL:080-1819-1502

石川県OPLL友の会 第12回定期総会 & 医療講演会

2013年4月21日(日) 13:00～16:30

場所：金沢市保健所3階 駅西健康ホール・すこやか

講師：金沢大学附属病院長 富田勝郎先生

参加費：無料(会員でない方の傍聴も歓迎いたします)

テーマ：脊柱靭帯骨化症をのりこえて、にこにこ100歳めぞう!

お問合せ：石川OPLL友の会 上口

TEL/FAX:076-262-9686 携帯:090-3765-0340

Eメール:nqL08170@nifty.com

あけぼのハウス東京・講演会「乳がんとPET」

2013年4月28日(日) 13:30～16:00(開場13:00)

会場：大橋会館(田園都市線・池尻大橋)

講師：福地一樹先生(静岡県立総合病院・PETセンター長)

定員：50名

会費：1,000円

お申し込み・お問合せ：あけぼの会 TEL:03-3792-1204

Eメール:akebonoweb@m9.dion.ne.jp

Breast Cancer Network Japan あけぼの会より

2013年5月12日(日) 12:00～

会場：全国37都道府県、56ヶ所

内容：「第29回母の日キャンペーン」母の日に全国一斉に街頭でポケットティッシュを配り、乳がんの早期発見・自己検診の大切さを呼びかけるキャンペーン。乳がんを体験した私たちだからこそできる活動です。詳しくはあけぼの会HPをご覧ください。

ホームページ：<http://www.akebono-net.org>

BOOK 書籍紹介

『障害者制度改革関係資料集 一権利実現のための8つの文書と基本法一』(仮題)

※2013年3月発行予定

「国連・障害者権利条約」をはじめ8つの文書等をまとめた資料集

☆各文書のポイント解説・年表付き

予価：1冊 税込1,500円+送料(A4判・約520頁)

発行・お問合せ：NPO法人 日本障害者協議会(JD)

TEL.03-5287-2346 FAX.03-5287-2347

Eメール:office@jndnet.gr.jp

全国腎臓病協議会 全国大会 in みやぎ・仙台 「社の都から全国へ。感謝と元気を!」

2013年5月19日(日) 9:00～15:30

会場：仙台サンプラザホール

内容：シンポジウム「3.11 その時透析患者はどうしたのか?」
ランチョンセミナー「透析患者の栄養管理」
講演「元気な脳を育てましょう」

参加費：無料

お問合せ：社団法人 全国腎臓病協議会 事務局 TEL:03-5395-2631

第2回福岡大学筑紫病院 IBDセンター市民公開講座

2013年6月2日(日) 13:30～16:00

会場：JR博多ホール

内容：●基調講演(診療・食事療法について)
●パネルディスカッション ●患者相談室など

参加費：無料(先着500名)

お申し込み：JTBビジネスサポート九州(ICS営業部)

TEL:092-751-3244 Eメール:bskics@kys.jtb.jp

公益社団法人 日本オストミー協会 第25回全国大会 岐阜大会

2013年6月2日(日)～3日(月)

会場：長良川国際会議場(国際会議室・大会議室ほか)

住所：岐阜市長良福光2695-2

参加費：1,500円

お問合せ：公益社団法人 日本オストミー協会

TEL:03-5670-7681 FAX:03-5670-7682

第35回こどもの難病シンポジウム

～小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しを考える～

2013年6月22日(土)

開場12:30 開会13:00 閉会17:00(予定)

会場：国立オリンピック記念青少年総合センター

国際交流棟国際会議室 東京都渋谷区神園町3-1

参加者：自由(定員先着250名/参加希望者は当日直接ご来場ください)

※事前申し込みは受け付けていません

※ただし、託児は事前申し込みが必要です

参加費：無料

お問合せ：認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言」
…患者の立場から…

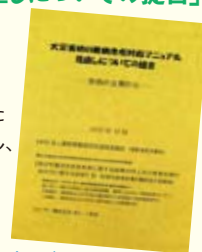
発行：NPO法人 静岡県難病医療連絡協議会

A4判78ページ(資料編CD付き)

今後予想される大地震に対して社会として、また患者当事者としてどう備えるか患者の目線で整理し、提言としてまとめた冊子です

お問合せ：静岡県難病医療連絡協議会

Eメール:sz-cordpg@tokai.or.jp

ホームページ：<http://www4.tokai.or.jp/sz-cordpg/>

まねきねこ 2013年 第33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

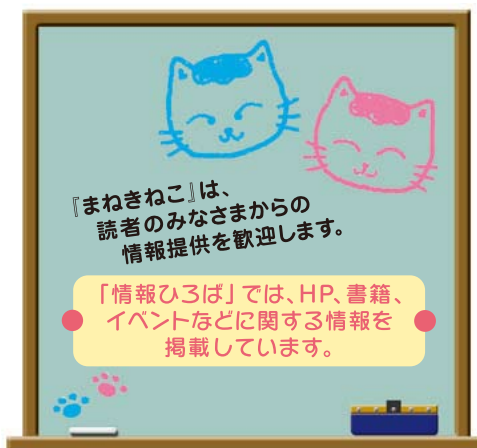
〒151-8589

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



『まねきねこ』第33号をお届けいたします。今回はがんの患者団体と医療者、行政が一体となって活動している事例を特集でご紹介しています。さて、『まねきねこ』の「情報ひろば」で各団体の活動予定を掲載していますが、最近希望者が多く、すべてをご紹介することができない場合もあります。ご希望に沿うことができず本当に申し訳ございませんが、みなさんがこの『まねきねこ』を活用いただき、心より感謝いたします。