

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. 34

マネコと
キネコの
旅

和歌山県

本州最南端に位置する和歌山県。太平洋を臨む紀伊山地は、太古の昔より神聖な地として崇められ、都人も熊野古道を通り参詣に訪れました。南紀白浜や勝浦などの温泉地、くじらの町として知られる太地など名所も目白押し。猫の駅長やいちご電車の貴志川線も人気。海に、山に、多彩な表情を楽しめる紀州路です。



CONTENTS	TOPICS トピックス 1・2
	JPAの活動からみる、新しい難病対策の行方 枠組みづくりから実現へ向けての課題を考える 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 事務局長 水谷 幸司
	CL SE-UP クローズアップ 第33回 3・4
	NPO法人 線維筋痛症友の会 理事長 橋本 裕子
	WAVE 5・6
研究者として独自の立場でVHO-netにかかわり 自由な発想で自らの研究テーマにも取り組む 地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター研究所 島田 千穂	
ピアサポートNOW 7・8	
生きづらさを解消するために仲間と出会い交流する 「発達障害をもつ大人の会(DDAC)」 NPO法人 発達障害をもつ大人の会(DDAC) 代表 広野 ゆい	

まねきねこサークル 第6回 9・10

沖縄県がん患者会連合会と沖縄県がん診療連携協議会との連携で制作
『おきなわ がんサポートハンドブック』

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26回 関東学習会 in 東京(2013年2月17日)
 - 第26回 関西学習会 in 大阪(2013年1月14日)
 - 第27回 関西学習会 in 大阪(2013年4月21日)
 - 第5回 四国学習会 in 高知(2013年5月19日)
 - 第21回 沖縄学習会 in 沖縄(2013年3月18日)
 - 第19回 九州学習会 in 佐賀(2013年1月19日)
 - 第20回 九州学習会 in 福岡(2013年4月20日)

マネコとキネコの情報ひろば

表1 難病対策委員会「難病対策の改革について(提言)」より
難病対策の抜本改革に向けて

難病対策委員会
平成25年1月25日発表

基本的な考え方

- 難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある
- 難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている

【改革の基本理念】

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

【改革の原則】

この基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
- ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
- ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
- ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

【改革の3つの柱】

- 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

疾患程度と言われていますが、認定されない疾患への対応も求められます。また、症状の程度(基準)により「軽症」と診断され、医療費助成の対象にならなくなることへの危惧もあります。しかし、軽症患者にも福祉制度の活用や就労支援などの社会参加への支援が必要ですし、重症化させないための治療

を重視することは、結果的には国の医療費軽減につながるはずですが、また、「治療を続けなければ生命の危険や重症化につながる」と予測できる場合には、状態が改善されていても対象に入れない「ポイント」となり、重要な

表2 難病対策の抜本改革実現への課題

① 医療費助成について

- 医療費助成対象疾患の選定
- 症状の程度が重症度基準等で一定程度以上のものとする場合の基準
- 自己負担限度額の見直し
- 小児慢性疾患治療研究事業からの移行(トランジション)のあり方
- 財源の確保/公平、公正かつ持続可能な安定的な制度の構築

② 総合的な難病対策の構築について

- 難病相談・支援センターの機能強化、ピアサポートの充実 → 相談事例の収集、情報共有サイト等のネットワークの構築
- 保健所を中心とした地域ネットワークの構築
- 医療体制の整備(拠点病院、基幹病院等)、難病指定医の指定
- 難病患者データの活用、研究の推進、患者への還元
- 就労支援・福祉サービスの充実

※厚生労働省 作成資料より

「新しい難病対策については、全体的な枠組みは出来上がっているが、具体的な整備はこれから」というのが私の率直な感想です。障害者総合支援法もまだ途上であり、障害者総合支援法の改善も含めて、福祉や医療の制度の谷間をなくし、改革をさらに進める必要があります。私たちの要求が一気に実現する状況ではないという現実も承知していますが、難病対策要綱がつけられて以来40年を経て、初めて抜本的な新しい難病対策の実現への道筋が見えてきたという、このチャンスを大切にしたい。ここで、ぜひ医療費助成の義務的経費化を含む総合的な難病対策の法制化を実現し、教育も含めた社会

40年を経ての抜本的な改革という機会を大切に

に限りませんが、公平な自己負担軽減という観点から、医療保険制度の高額療養費制度の見直しは急務です。公費負担による難病新法をまず実現し、その他の医療費助成制度で補完しつつ、すべての患者の負担軽減を目指すというのが私たちの考えです。次に、「②総合的な難病対策の構築について」の中の難病相談・支援センターについては、自治体により体制等が異なり、ネットワークの中で重要な役割を果たす保健所は統廃合され、保健師が不足しているという現状があります。難病医療コーディネーターや難病医療専門員等の役割の整理もこれからです。さらに、症状が出始めてから確定診断までの期間を解消するために、地域の開業医が専門医へ橋渡しするなど医学界全体の仕組みづくりも必要だと考えています。

取材を終えて

まねきねこの視点



勉強会や水谷さんのお話からも、抜本的な新しい難病対策の実現に向けて、JPAや患者団体、研究者や医療者、厚生労働省がお互い理解し合い、歩み寄りながら、制度改革に向けての準備を進めてきたことが強く感じられました。障害者総合支援法の施行により、難病患者にとって福祉面での課題もより明らかになっていくと考えられます。枠組みづくりから実現へ向けて進み出した新しい難病対策の行方を、私たちも期待を持ちつつ見守っていききたいと思います。

サービスを難病患者が受けられるように働きかけていきたいと考えています。行政や国会、医療関係者はもちろん、創業に携わる企業や研究者と結びつけるなど、JPAには当事者団体としての大きな役割があると認識しています。新しい難病対策は、国会への法案提出に向けて準備が進んでいます。難病対策委員会の「提言」にあるように、難病は社会全体で支え、医療全体で考えていかなければならないものです。私たちの活動は、難病のためだけのものではなく、それによって社会全体の仕組みを誰もが生活しやすいようにするための、意義ある活動と考えています。専門医や患者団体代表も含めて真摯に検討されてきた「提言」の実現に向けて、JPAとしても多くの患者団体や各関係者と協力しながら、その具体化と残された課題の解決に向けて取り組んでいきたいと思っています。

NPO法人

線維筋痛症友の会

理事長 橋本裕子氏

線維筋痛症(Fibromyalgia、略称FM)は、全身の関節周辺で強い痛みやこわばりが慢性的に続く病気で、近年になって、その存在が注目され始めた新しい概念の疾患です。目に見える障がい部位がなく、一見健康に見えるため周囲に理解されにくいことや、肉体的な痛みだけでなく、精神的なつらさや孤立感に悩む患者が多いことが特徴です。今回のクローズアップでは、日本でまだ線維筋痛症がほとんど知られていない頃から、病気に悩む患者に情報提供を行い、着実な活動を続けてきた「NPO法人線維筋痛症友の会」理事長の橋本裕子さんにお話を聞きました。



全身が痛む原因不明の病気 線維筋痛症とは

線維筋痛症は、全身の関節周辺で強い痛みやこわばりが慢性的に続き、睡眠がとれない、疲れがたまる、胃腸が弱る、目や口がかわく、関節が痛いなど多くの症状を訴える病気です。痛みからくる抑うつ気分も呈しますが、うつ病ではありません。痛み場所は全身にわたり、その程度もさまざまですが、一般的な血液検査やエックス線などの検査では異常が見つかりません。原因はまだわかっていませんが、何らかの心と体に対するストレスなどがきっかけになるとされています。

疫学的調査によると、全国の患者数は約200万人と推定され、30〜60歳の女性に多いのですが、男性や子ども、高齢の方にも見られます。今まで更年期障害や自律神経失調症などと呼ば

れていた症状の一部は、線維筋痛症ではないかとも言われています。昔はなかなか確定診断ができませんでした。今ではかなり早く診断できるようになりました。また、全患者に共通の治療法はありませんが、新しい治療薬の開発研究も進み、早期発見・早期治療により治る方も増えています。

ホームページから始まった 団体の歩み、報道を通じて 一気に会員が増える

私は10歳で左足親指に、17歳で両脚に痛みを感じるようになり、20代の頃には痛みが全身に広がりました。歩けなくなったり、ひどい時には寝たきりの状態になったりするようになり、入退院を繰り返してきました。激痛にもかかわらず、血液検査やレントゲンでは原因がわからず、病名もつかない

ままでした。2001年に、ある医師から「アメリカで話題になっているFibromyalgia」という病気に似ている」と聞き、調べたところ線維筋痛症という病気にたどり着きました。その後、ボランティアの協力を得てホームページを作成し、これまでの体験談を掲載したところ、全国の同じ症状を持つ多くの人からメールや手紙が届くようになりました。皆も何の病気か診断がつかないことや、医師や周囲の人につらさを理解してもらえないこと、仕事ができなくなったことなどに悩み、自殺を考えた人も少なくないことがわかりました。この病気が深刻な問題であることを認識し、また全国には何人も同じ病気の人がいることがわかって「このような病気があることを全国に知らせなければならぬ」と思いました。苦しむ人たちを何とか医療に結びつけなければならぬ」と思いま

した。そこで、同じ症状を持つ10人とともに「線維筋痛症友の会」(以下、友の会)を作ることを決めたのです。友の会設立に際しては、松葉杖をつきながら、団体登録をするために県庁や市役所へ、また税務署にも手続きに出かけました。歩くのも電車に乗るのも、たくさん書類を書くこともとても負担が大きく、当事者が患者団体の活動をするの大変さを実感しました。友の会設立後には、全国のメディアに取り上げてもらえるように数百通のメールやFAXを送りました。その中の1社、共同通信社から取材の申し込みがあり、写真入りの大きな記事で全国に配信されたのをきっかけに、さまざまメディアの取材を受けるようになりました。反響が大きくなるにつれ、患者は全国に大勢いることがわかり、情報を求めて入会する人が



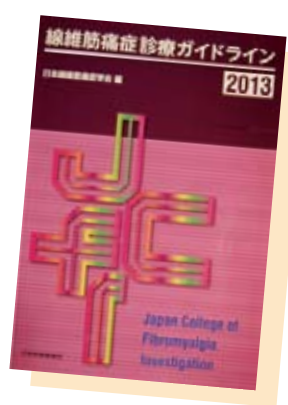
線維筋痛症に関する学会にはブースを設置して啓発資材を配付

**患者や社会に必要な情報を提供し
相談業務にも力を注ぐ**

どんどん増えていったのです。そして、記事にコメントを書くなどしてくださった、線維筋痛症に関心のある専門医をはじめとする医師に連絡をとり、顧問として協力していただくようになりました。

友の会の特徴として、まずインターネットを活用した患者同士のネットワークということが挙げられると思います。メールで意見を交換しているうちに、一緒に活動してもらえそうな各地のメンバーには世話役になってもいい、地域ブロックごとに支部を設けました。関東など会員数が多い地域もあれば、カバーする範囲が広く人が集まりにくい地域もあるので、それぞれの地域性や特色を生かして行えるように、活動内容は支部に任せていきます。情報提供も大きな活動の柱で、ホームページをはじめ、患者向けの

会報、病気や療養生活への理解を深める冊子、また医療福祉関係者や社会に患者の実態を伝える白書の発行などに力を入れています。他にも、線維筋痛症にかかわる学会へのブース出展や、診療ガイドライン作成への参加など、医師や研究者とのより良い関係づくりにも積極的に取り組んでいます。ひとりでも悩む患者を救いたいという思いで始めた友の会ですから、相談業務も大切にしています。本部への相談には私が対応し、支部への相談には理事が対応しています。以前は「相談の電話にすぐに対応しなければ、相手が自殺してしまうのではないか」という不安から、一日中電話対応していました。しかし、私自身がとても体調の悪い時に対応した結果、相手の方を怒らせてしまったことをきっかけに、コンディションが良い状態で相談を受けるべきだと考えるようになり、その後は受付時間を決め、対応できない時は改めて相談を受けるようにしています。



診療ガイドライン作成にも参加

友の会を立ち上げるまでは、患者団体についての知識もあまりなかったのですが、活動を続けていくうちに他の患者団体との交流もでき、V H O n e t (ヘルスケア関連団体ネットワークの会)にも参加するようになりました。

**より多くの人への早期診断・
早期治療を目指して**

団体のリーダー同士、情報を交換したり、課題や悩みを話し合ったりする場はとても新鮮で、友の会の活動にも役立つと思っています。

今後、特に力を入れていきたいのは、福祉行政に対して患者が救済されるような政策実現を目指す活動を行うことです。線維筋痛症はいわゆる希少難病とは認められないので、難病対策には組み込まれず、障害者手帳も取得できないまま、生活に困窮している患者がたくさんいます。病気で働けない患者たちが、公的な支援を受けて治療に専念できるような環境をつくりていきたいと考えています。

友の会の展望としては、現在は地域ブロック単位で活動している支部を、各都道府県単位にしていきたいと考えています。時間はかかると思いますが、どの都道府県でも地域に根ざした活動を行い、より多くの患者さんの役に立ちたいと思っています。さらに設立から10年以上経ち、これからの活動を担っていく後継者の育成も視野に入れていきます。ただ、早期治療で良くなった人は就業して退会する場合も多い一方、重症患者の中には歩くのもままならない人が多いのが現状で、これからの活動を担ってくれるリーダーの育成はとても難しい問題だと感じています。また、会報に会員が連載しているマンガ『きんつうちゃん』



友の会が作成した冊子や会報

が好評ですので、ストーリーとして本にまとめるなどとして、さまざまなアプローチでこの病気の周知を図っていきたいと考えています。

設立後11年を経て、線維筋痛症という病名も広まり、社会の理解は深まってきたと思います。友の会としては、患者に十分な情報を届けること、早期診断・早期治療を受けられるよう医療機関に、そして孤立感に悩むことのないように社会や他の患者につなげていくことを目指して、今後も患者団体としての役割を果たしていきたいと思っています。

組織の概要

- 設立 2000年
- 会員数 約26000名

主な活動

- 疾病に対する啓蒙と普及活動
- 受け入れ先病院の強化と連携
- 会報発行(年4回)
- 『療養の手引き』など印刷物の作成
- 地域に根ざした相談業務
- 医療講演会や交流会の開催
- 『FM白書』の作成(10周年記念事業)

ホームページ
<http://www.jfsa.or.jp/>

研究者として独自の立場で VHO-netにかかわり、自由な発想で 自らの研究テーマにも取り組む

島田千穂さんは、心理学、保健学、社会福祉学とさまざまな分野の研究に取り組む一方、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(以下、VHO-net)の活動がスタートした数年後よりVHO-netと密接にかかわり、ワークショップ準備委員や関東学習会運営委員を務めています。VHO-netでのさまざまな出会いや気づきによって、研究者としても成長してきたという島田さんに、VHO-netとのかかわりや期待、そして現在取り組まれている研究との関係について語っていただきました。



地方独立行政法人
東京都健康長寿医療センター研究所
島田 千穂 さん



ついでにイメージがずいぶん変わりました。それまでは当事者同士の癒しの場であり、社会とのかかわりに前向きであるという印象は持っていなかったのですが、皆さんが広い視野を持ち、社会とのつながりの中で組織として活動していることや、医療従事者と対等な立場で

2005年に国際医療福祉大学大学院で講師を務めていた時に、当時の開原成允大学院院長が発案された「患者の声を医療に生かす」(社会人コース・乃木坂スクール)という講座の企画運営に携わりました。患者さんが講師となり、当事者がどんな問題意識を持っているのか、患者団体が医療において果たす役割について医療従事者が学ぶ講義でした。その患者講師を探している時に、ファイザーの喜島智香子さんを通じて、VHO-netに参加している患者団体のリーダーの皆さんを紹介してもらったのです。そして、講義の準備としての打ち合わせ会で皆さんと話し合ううちに、患者団体について

まず、VHO-netの活動に参加することになった
きっかけを教えてください

医療をより良くしていこうとするスタンスでいることを知ったのです。その存在に大いに興味を抱いたことから、その後、VHO-netのワークショップに参加しました。オブザーバー的な立場での参加でしたが、患者団体のリーダーが集うその場のエネルギーや、出会ったことのないパワーのある人たちに驚くとともに、強い関心を持ちました。

その後、ワークショップ準備委員や
関東学習会の運営委員となり、
継続的にVHO-netにかかわって
活動されていますね

ちようどVHO-netの活動が、リーダー同士の内向きの分かち合いの時期から、視野を広げて医療者との関係性などを考えていこうと変わってきた頃でした。また、第三者的な立場の声が必要だと認識されてきた頃でもあったので、私も参加しやすかったのだと思います。

ただ、どういう立場で参加していくべきなのか、その距離感やスタンスについてはずっと悩んでいました。研究者といっても、患者団体のあり方を研究しているわけではないので、当事者を主体にした活動に第三者という立場でかかわることは難しいと感じています。どこまで意見を言うべきかや、出過ぎたり引き過ぎたりといった立ち位置のバランスの難しさを感じてしまい、かわるのをやめた方がうまくいくのではないかと思ったこともあります。しかし、多くの方と出会い、次第に人間関係が育まれ、運営委員になっていた関東学習会の活動も軌道に乗り、難しさはあるけれど皆さんとかかわり続けたいと思うようになってきました。



VH・netのあり方や特徴をどうとらえていますか

VH・netでは、誰かがリーダーシップをとって引つ張るわけではなく、世話人会やワークショップ準備委員会で話し合っているうちに方向性が定まったり、課題を解決に向けて話し合ううちにネットワークの意義が生まれたりします。その結果としては、活動が広がったりもしますが、広がり過ぎた時は自然に縮小する方向に向かう点に興味深いですね。また、ファイザーさんとかかわり、社会的な視点やルールを持ち込んだことで、それぞれの団体としての意見や価値観はひとまず置いて、VH・net全体では社会との接点をどう作るか、ネットワークの意義をどう構築していくか、ということに活動が焦点化されてきたことも良かったと思います。メンバーの皆さんは、自らの団体の活動や、自らの大切に思うところは守りながら、VH・netと上手にかかわっている気がします。VH・netの特徴は、ひとつの目標に向かって方向性を決めるのではなく、お互いに切磋琢磨しながら意見交換を行ない、より良い医療や生活のために活動する、賛同できない人がいてもそれはそれでよしとするところです。医療者も患者団体もフラットな位置づけで、違う意見が出てきても、真つ正面から立ち向かうのではなく、そういう考え方もあると受け入れる。そんな緩やかなつながりのネットワークであるところが

良いのだと思います。昨年、「地域学習会5ヶ条」を作りましたが、活動内容ではなく、多様性を大切にすることこそ、活動の仕方にルールを設けようという趣旨で、興味深く思っています。

VH・netに期待するところは、どういふ点ですか

患者団体は、誰もが住みやすい社会をつくるための社会的資源のひとつです。そのリーダーが集まるVH・netは自由な発言ができる場であり、さまざまなことを変えていこうとする力があります。また、社会に伝えていこうとする課題が、社会変革につながる要素を持つているところにVH・netの意義があると思います。そして、その場に当事者でもなく、医療者でもない私に加わる意味は、社会に通じるようにするために助言したり、こういう方向もあると提案したりする役割であるのだと考えています。ワークショップ準備委員会では、さまざまな意見を言い合うことも有意義だと思っておりますが、何よりもメンバーの皆さんと会うのが楽しいです。楽しいということは大切なことだと思います。また、自由な議論をずっと続けていると、違う意見が出てきますが、そのうち意見を出し合うことで収束していきます、解決の方向性が見えてくるのです。このようなVH・netでの経験は、他の会議や討論の場でも応用でき、役立つのではないかと思っています。私自身、ワークショップや地域学習会などに参加して楽しむこと以外にも必ず何か気づきがあり、新しい考え方の刺激をもらえるので、今後も積極的に参加していきたいと考えています。

ご自身の研究にVH・netはどのように影響を与えましたか

私はさまざまな研究テーマを求めながら、心理学、保健学、社会福祉学など幅広い分野の研究に携わってきました。VH・netとかかわるようになってから、研究生活のベースにVH・netが加わり、多くの影響を受けてきたと感じています。例えば、現在取り組んでいる「終末期ケア」という研究テーマに興味を持ったのも、VH・netで重い病気や治療法のない難病にかかりながらも、大きなエネルギーを持ち、前向きな皆さんの生き方を学んでいたからではないかという気がしています。残念なことに毎年計報も届きませんが、その人らしく生きていたというメッセージを伝えてもらえらる。そんな生き方から、最後までその人が生きていくプロセスを考えたいと思うようになり、高齢者が最後までその人らしく生きることを考える、という研究テーマが生まれてきたのだらうと思います。参加している時はあまり意識はしていませんが、今後の研究生活においても、VH・netからは多くの気づきや影響を受けたいと期待しています。

島田 千穂 さん プロフィール

東京大学大学院医学系研究科博士課程修了。博士(保健学)・社会福祉士。
国際医療福祉大学総合研究所研究員、大学院専任講師、社会福祉法人 小茂根の郷・特別養護老人ホーム所長代理を経て現職。高齢者の終末期ケアに関する実践的な研究に取り組み、施設における看取りケア体制を主な研究テーマにしている。また、実践者を対象とした研修にも、力を入れて取り組んでいる。

生きづらさを解消するために仲間と出会う 交流する「発達障害をもつ大人の会(DDAC)」

NPO法人 発達障害をもつ大人の会(DDAC) 代表 広野 ゆい さん



子どもの頃からみんなと同じ事ができない、コミュニケーションが上手に取れない、衝動的な行動をする…。発達障害は、診断基準もあいまいで、幼少期にも、そして大人になってからも社会適応が難しいという現状があります。どうすれば発達障害とうまく付き合っていけるのか。一番の力になるのは、まさに当事者同士のピアサポートです。そんな思いで活動を続ける「発達障害をもつ大人の会」代表の広野ゆいさんにお話を伺いました。

団体の立ち上げの背景や経緯について教えてください

近年まで発達障害は青年期までの疾患であり、大人の問題ではないとされてきました。しかし、子どもの頃に「発達凸凹」※を見過ごされて大人になった人たちは、成育環境において特性に合った理解や対処を得られず、失敗を積み重ねて現在に至っています。結果として、多くの当事者が、大人になってからも自尊心の低下や、うつ病といった二次障害など、さまざまな問題を抱え、社会の中で生きづらさを感じているのが現状です。

この団体は、もともと2002年に私が兵庫県芦屋市で立ち上げた「関西ほっとサロン」という自助グループがスタートでした。月に2度集まり、自由におしゃべりをするという、居場所のような意味合いもある当事者サロンでした。ところが、2005年の発達障害者支援法の施行を機に、電話相談が増え、メディアの取材や講演依頼も来るようになり、今までのグループ体制では対応が難しくなってきたのです。そこで、今までの体制は残しつつ、さらに幅広い活動が

展開できるように、2008年に現在の「発達障害をもつ大人の会」を設立し、2010年にNPO法人化しました。

そもそも「関西ほっとサロン」を立ち上げたきっかけはなんですか？

私はADHDの当事者ですが、幼少期には発達障害という言葉も浸透していませんでした。けれども、自分は人と違うという自覚はありました。授業中に先生の話や指示が聞けなかったり、忘れ物が多いと毎年通知表に書かれたり、片付けが全くできないと両親が先生に呼び出されたりすることもありました。ADHDという病名を知ったのは20代後半です。その後、精神科医、司馬理英子さんの『のび太・ジャイアン症候群』や、アメリカのカウンセラー、サリ・ソルデンの『片づけられない女たち』といった著書を読んだ時、本当に心から安堵しました。私は怠け者でもやる気のない人間でもない、発達障害なのだ。でも、その気持ちを分かってくれる人は周りに誰もいませんでした。それでも、私と同じような心境で過ごしている人は他にもきつというはず、という思いから当事者サロンを発足しました。

サロンはどのように運営しているのですか？

基本的にはまず、自己紹介を行います。その際に自己診断名も言ってもらいます。たとえ両親や医療者が参加していても、同じように行ってもらいます。あとはテーマも決めず、自然に複数のグループに分かれておしゃべりが始まりますが、批判をしないなど、いくつかのグラウンドルールを設定しています。毎回、40名近く参加され、年代は20代前半～50代までと幅広く、中には60代の方もいます。遠方からですと、埼玉県や広島県から来られる方もいます。最近では、大人になってからうつ状態となり、勤務先の産業カウンセラーに発達障害ではないかと指摘された人、リストラなどで症状が出現し、発達障害と診断される人も増えています。サロンは10年以上続いているので、常連さんも増え、その方たちがリーダーのような役割を果たしてくれています。初めて参加した人のフォローをしたり、議論が白熱するグループをセーブしたりしてくれています。また、本人にその

※発達凸凹(はったつでこぼこ)

認知(知覚・理解・記憶・推理・問題解決などの知的活動)の高い部分と低い部分の差が大きい人のこと。特性に合う環境があれば上手く適応し、能力を発揮することができる。

サポーターが語る、ピアサポートの今



ピアサポート研修会(2012年 富山)

つもりはなくても攻撃的な意見を言ってしまうケースも多々あります。そんな時は「それは良くないよね」と言葉をかけてみてください。これは当事者同士だからこそ言えることであり、指摘されても納得できるのです。発達障害をもつ大人が生きづらさを解消したいと思った時、仲間と出会うことが一番の方法であると活動を通して実感しています。一人で頑張るのはとてもつらく、頑張り方がわからないのです。いろいろな当事者と会うことで、真似をしたり、失敗例を聞きノウハウを吸収したりしながら効率良く前進していけます。



『大人の発達障害生活ガイドブック』2012年は「発達障害とうまくつきあうために」、2013年は「セルフヘルプをつくるう」をテーマにガイドブックを作成。(独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業)

ピアサポーターの養成にも力を入れていきますね

2008年からさまざまな助成金を受けてピアサポーターの養成を行っています。昨年度は、全国4ヶ所(北海道、富山、名古屋、大阪)で「ピアサポーター研修会」を行いました。講師は「NPO 法人ひまわりセルフヘルプ支援センター」で研修を受けた当事者や、専門職に依頼しています。VHOnetに参加している患者団体をはじめ、いろいろな団体のピアサポーター養成講座の内容を参考に、大人の発達障害のための研修プログラムをみんなで検討しながら、一からつくっていきました。

啓発事業では2012年に『大人の発達障害生活ガイドブック』を作成しました。発達障害の基礎知識や、当事者の生活実態調査を行い「工夫していること」「悩んでいること」「支援してほしいこと」などの声も掲載しました。2013年度版では、各地域で既に立ち上がっている自助グループのノウハウをいかしたグループ運営の手法や、セルフヘルプグループ研究者のレポートなど、当事者のエンパワーメントにつながるような情報を盛り込んだマニュアルを作成しました。

これからの抱負をお聞かせください

これまで、サロンの運営や電話相談以外にも主に、助成金事業や委託事業を行ってきました。助成金事業については、1年ごとに公募されるものに応募し、



ピアサポート研修会(2013年 札幌)

継続して受けられるように行行政担当者と密に連絡を取り合い、受注までのノウハウも学んできました。しかし、大阪府の緊急雇用創出基金事業では、当事者と企業をつなぐコンサルティング事業などを行っていますが、マンパワーが足りていません。そのため、発達障害の人が難しいとされる、片付けや金銭管理の問題を解決するための「片付けセミナー」や「金銭管理講座」などのプロ

発達障害の定義

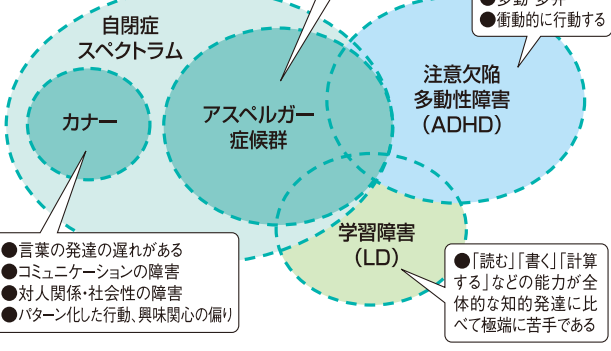
発達障害は、「自閉症、アスペルガー症候群、その他の広汎性発達障害(PDD)、学習障害(LD)、注意欠陥多動性障害(ADHD)、その他これに類する脳機能の障害であって、その症状が通常低年齢において発現するもの」と、発達障害者支援法第二条において定義されており、日本では人口の10~20%が該当するといわれています。2005年に発達障害者支援法が施行され、全国に発達障害者支援センターがつけられたことで、対象を子どもに限らず発達障害の大人への支援が始まりました。

発達障害の概念図

各障害の境界はかなり曖昧です

- 基本的に、言葉の発達の遅れはない
- コミュニケーションの障害
- 対人関係・社会性の障害
- パターン化した行動、興味関心の偏り
- 不器用(言語発達に比べて)

- 不注意
- 多動・多弁
- 衝動的に行動する



※概念図：内山登記夫の図からさらに姜昌勲が改良
説明：厚生労働省HPより

グラムが開催できなくなっているのが現状です。今後は、当事者が自立し、自分たちの力で活動し、その動きが全国に広がり、みんなでスキルアップできるようなネットワークをつくりたいと思っています。当事者サロンは人材育成の場ではありませんが、継続して参加している人から、自分の地域でもサロンを開いてみたいという声も少なくありません。実際に立ち上げれば、当然問題も出てくるでしょう。そのような時は、VHOnetのワークショップのように、みんなで集まって話し合い、解決策を探っていく。そんな中からもピアサポーターの人材が育っていくような団体に、これからも成長していきたいと思っています。

沖縄県がん患者会連合会と沖縄県がん診療連携協議会との連携で制作『おきなわ がんサポートハンドブック』

VHO-net沖縄学習会で、沖縄県がん患者会連合会会長の田名勉さんから手渡された1冊の冊子が、今号のまねきねこサークル取材のスタートでした。沖縄独特の染色、紅型をあしらった美しい表紙。沖縄県、医療機関、ヘルスケア関連団体との連携によって作られ、がんに特化した地域療養情報ハンドブックとしてはこの沖縄県版が全国の先駆けとなりました。試作版から第2版発行までの道程についてお話を伺いました。



私は10年前に喉頭がんで声帯を摘出し、その後、食道発声のトレーニングを積み、第二の声を取り戻しました。1974年に設立された「沖縄県友声会」の活動を通して、声帯摘出で声をなくした人たちが食道発声訓練や人工喉頭で社会復帰ができるように支援しています。その一方で、がんにかかわるすべての人が連携し、どんな時でもがんと安心して向き合える体制をつくりたいと、仲間を集め2010年に「沖縄県がん患者会連合会」を設立しました。この『おきなわがんサポートハンドブック』（以下、ハンドブック）は、琉球大学医学部附属病院がんセンターの増田昌人先生が制作発起人です。私はすでに先生やスタッフの方々とも面識があり、ハンドブック制作にがん患者の当事者として参加していただけないかと

ヘルスケア関連団体の視点



患者の不安や悩みに寄り添う情報を



沖縄県がん患者会連合会 会長 田名 勉 さん

患者の声や思いを反映させるために、ハンドブック制作に参加

というお話を受け、協力することになりました。試作版の段階では、施設や制度の紹介がメインで、患者の不安や悩みに寄り添う情報が足りないのではないかと思います。そこで、第1版制作では、がんの患者団体を紹介するにあたり、私が連合会の会員に加え、未入会の団体もリストアップしました。そして、スタッフの方々が連絡を取り、活動内容などを掲載することができました。また、巻末には感想を書くこともできるように、アンケート用紙も付けられました。

確実に患者に届けるのが課題

第2版の制作にあたっては、患者団体の意見をもっと反映していこうと、ある程度原稿ができた段階で私が各患者団体を訪問し、意見を聞くことになりました。たとえば、第1版はまず「緩和ケア」の情報から始まっていましたが、がん患者にはその文字を見ただけで動揺する人もいます。他にも、この文言はもう少し気遣いのある言葉にしてほしい、専門用語や外来語がわからないなど、さまざまな声を聞くことができました。

患者の不安や悩みに寄り添う情報が足りないのではないかと思います。そこで、第1版制作では、がんの患者団体を紹介するにあたり、私が連合会の会員に加え、未入会の団体もリストアップしました。そして、スタッフの方々が連絡を取り、活動内容などを掲載することができました。また、巻末には感想を書くこともできるように、アンケート用紙も付けられました。



患者必携 地域の療養情報 試作版 2010年発行

直接手渡ししてほしい。そんな思いで作されていますが、現状では医師がその時間を取れない、ナースステーションに「ご自由にお取りください」と積まれている、というケースもあります。第2版の発行後もこの問題は課題となつていきます。素晴らしいハンドブックなので、どう周知し、確実に患者さんに届けていくか、がん診療連携協議会をはじめスタッフの方々と話し合っていきたいと思っています。

より詳しい情報が得られるよう『がんになったら手にとるガイド』の参照ページを記載

↓「患者必携 わたしの療養手帳」

↑「患者必携 がんになったら手にとるガイド」

カラーイラストや見出しを工夫して、見やすく



※沖縄県がん診療連携協議会

沖縄県のがん診療の向上を目指し、沖縄県、がん診療連携拠点病院、保健医療団体、がんの患者団体(患者・家族・遺族)が活発な意見交換を行い、県民が安心してがん治療・療養生活を送れる体制を整えるために2008年に設置されました。

西田さん 2007年のがん対策基本法施行を機に、がん診療連携拠点病院や支援病院が設置され、2008年に沖縄県がん診療連携協議会※が発足しました。その下部組織の相談支援部会が中心となり、2009年にハンドブックの制作がスタートしたのですが、その当時、私は琉球大学医学部附属病院がんセンターの相談員をしており、試作版から第2版までの編集に携わることになりました。仕事を通じて田名さんとも交流があり、制作に参加していただけたらと聞いて心強かったです。制作を始めた時、すでに静岡県や愛知県が試作版を作っており、それらを参考に相談支援部会で話し合いながらコンテンツを作っていました。そして、試作版を経て第1版が完成しましたが、巻頭に連携協議会の説明があるなど、

医療者側に視点を置いた内容になって改訂版の第2版を出す時は、もつと患者目線で編集することを目指し、患者団体の意見をより多く取り入れていくことになり、田名さんがその調整役を引き受けてくださいました。

患者団体と連携することがどのような効果につながりましたか

望月さん 私は第2版の制作から携わったのですが、作業は第1版のアンケート結果なども参考にしながら構成を二から考え直していきました。がんの疑いがある場合や、がんと診断された時、どんな情報がほしいかを田名さんたちと話し合い、治療・療養の過程での主な悩みと疑問、セカンドオピニオンについて、患者団体の紹介などを前半部分に大きく打ち出していきました。編集経験のある協力者もボランティアで参加してくださり、インデックスを付けるなど細かな部分でもアイデアを発揮していただきました。

西田さん がん患者さんは病状も置かれていて環境もさまざまです。自分が告知された時の体験など、患者団体と連携することでいろいろなケースをお聞きすることができました。その結果、患者さんに必要な情報や、そうでない情報、そしてそれらの優先順位を二つひとつ確認しながら進めていくことができました。

田名さんからも患者に届ける工夫についての課題があがっています。今後の方針について教えてください

望月さん 制作も大変ですが、同時にきちんと患者さんに届けるための工夫が必要と実感しています。ハンドブックは、がん診療を行っている県内すべての病院に郵送しています。その後の活用は病院にお任せしています。今回、第3版の制作を進めるにあたり、どのように配布しているか調査をしました。その結果、医療機関によって対応がさまざまで、窓口にいるだけでというケースもありました。治療現場の忙しさも考慮し、主治医からだけではなく、看護師や医療ソーシャルワーカー(MSW)が渡したり、入院時や化学療法室、会計窓口で渡すなど、さまざまなタイミングを模索しています。

西田さん 当病院のケースですが、外来の看護師が、がんの疑いがあると言われた方々に手渡ししてくれ、読んだ方がMSWのいる地域連携室にセカンドオピニオンの相談に来てくれました。実際に役立つしていると実感し、嬉しかったですね。

望月さん この度、第3版が出版されました。ハンドブックをより普及・活用させるために、各医療機関へ足を運び、説明会を開催することとなり、現在進めています。

取材を終えて

まねきねこの視点

試作版から第2版まで見比べると、コンテンツが読みやすさ、見やすさなどさまざまな工夫がプラスされていることが一目瞭然とわかりました。文言の一つひとつに患者さんの声が反映され、患者団体が制作に関わることの大切さを実感することができました。第3版も完成し、今後、さらに普及・活用していくために、啓発ポスターやチラシなどの広報ツールや、医療者側への簡単な活用マニュアルなどの必要性なども感じました。

おきなわがんサポートハンドブック

沖縄県がん診療連携協議会の相談支援部会と、琉球大学医学部附属病院がんセンターが中心となり、沖縄県がん患者会連合会(当事者とその家族)の協力により制作。活用できる相談窓口や、経済的・社会的な制度、患者団体の情報などが、がんの治療過程のおおよその流れに沿ってまとめられています。この冊子は、国立がん研究センターが発行している『患者必携 がんになったら手にとるガイド』と『患者必携わたしの療養手帳』(右端図)とセットで読んでいただくことを前提に編集されています。



患者目線で編集された改訂版第2版

●おきなわがんサポートハンドブック 第1版(2011年発行) 県内の患者団体のリストを掲載

医療関係者の視点



ハンドブック制作の経緯を教えてください



ハートライフ病院 医療ソーシャルワーカー 西田 悠希子さん 望月 祥子さん

患者目線を忘れずに、常に確認しながら編集していきます

活動紹介

第26回
関東学習会
in 東京

ピアサポート活動の紹介を中心に
参加者一人ひとりが主体的に
参加する学習会に

(2013年2月17日)

それぞれの団体の
活動の様子を3人が発表

2月17日、東京新宿のファイザー株式会社本社で第26回関東学習会が開催されました。関東学習会では、毎回、参加者が所属する団体の活動やピアサポートについて発表する取り組みを続けており、今回も3人が発表を行いました。



まず、ポリオの会の荻部秀之さんが活動の様子を紹介しました。ポリオの会は、ポストポリオの実態調査や、不活化ワクチンの普及に向けての活動、理学療法士を目指す学生たちの実習研修への模擬患者としての協力など、積極的に多彩な活動を行っています。荻部さんは「ピアサポートとしては、相談活動のほか、障害年金について社会保険労務士との勉強会を行うなど、幅広い観点から活動に取り組んでいる」と述べました。

次に、肺高血圧症研究会の重藤啓子さんが、「患者と医師から学ぶ看護師さん向けセミナー」について発表しました。同会では、患者と看護師とのコミュニケーションが不足していると感じたことから、看護師を対象とするセミナーを企画したそうです。重藤さんは「看護師さんは患者への理解不足の傾向があり、患者側は発信不足であるので、相互理解を深める場が必要」と語りました。また、「医療者を含めて、横の関係を作ることには広い意味でのピアの関係ではないか」と述べ、今後もこの活動を続けていくと結びました。最後に、日本オストミー協会の渡喜美代さんが、ピアサポーターとしての研修や、オストミービジター制度、各地



のがんサロンなどのピアサポート活動を紹介しました。渡さんは、ピアサポートについて「悩みの感じ方や受け止め方は人それぞれなので、自分の経験からわかると考えるのではなく、相手の痛みや苦しみを聞き、オリジナルな痛みを尊重することが重要」と語り、また、「傾聴からエンパワメントアプローチに移行するタイミングが難しい」という自身の心境を述べました。

今後は、防災対策にも
取り組むことに

グループワークでは、発表の感想やピアサポートについて活発な話し合いが行われました。グループ発表では、「ピアサポートを行っていることが生きがいとなっており、自分で自分をサポートしている」「この場そのものが私たちのピア

サポートになっていく」「ピアサポートの事例集を整理していきたい」「それぞれが抱えている問題が違うのでジャンルがある」「傾聴からエンパワメントを特に意識する必要はないのではないか。相手も言語化することで力を得ているのではないか」「受容しないと発信できない」「誰でも来ることのできるオープンな場と、プライバイシーが守られるクローズの場の両方を作ることが大切」などの意見が出されました。全体討論では防災対策にも取り組みたいという提案があり、次回は各団体で作成している災害手帳などについて話し合うことも決定しました。また、今回は司会進行を運営委員以外の方が担当し、全員が主体的に参加するという、関東学習会の特徴が感じられる場となりました。今後、も司会や発表を持ち回りで担当し、メンバーそれぞれの成長につないでいくことを確認して、第26回関東学習会は終了しました。

参加団体

- CAPS患者・家族の会
- CMT友の会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- NPO法人 ALDの未来を考える会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- アリスプレイス
- ポリオの会
- ポプラの会(低身長児・者友の会)
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者、家族友の会(あおぞら会)
- 公益財団法人 がんの子どもを守る会
- 公益社団法人 日本オストミー協会
- 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)
- 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
- Breast Cancer Network Japan-あけぼの会



第26回
関西学習会
in 大阪

関西学習会をより魅力的にするための
方針について話し合う

(2013年1月14日)

第26回関西学習会が、大阪市の難波市民学習センターで開催されました。2013年度初の学習会ということもあり、テーマを「関西学習会をより魅力的なものにするために」と設定し、昨年の振り返りや、今年度の計画や課題について全員で話し合いが行われました。まず、関西学習会発足以来、継続して行っている「患者の声を医学教育に組み込む」ための模擬講演で培った、講演のポイントを、これまでの経験をもとに発表。聞きやすい速度、長さ、表情、マイクの扱い方、対話や質問の伝え方などの話し方のテクニックや、「現場で思いついたことは話さない」情報は正確に、引用は明確に「など」といった講演内容の注意点を確認しました。そして、

講演で注意する項目をポイント集としてまとめ、評価基準とし、模擬講演の精度を高めていくことになりました。次に、学習会への参加団体が横ばい状態という課題について、新規参加団体を増やすための検討に入りました。「全国組織の患者団体については、本部に声をかけて参加を促す」現在参加している団体のプロフィールを要約し、学習会全体の顔を見えやすくする「医療関係者の参加が少ないので積極的にアプローチする」などの意見が出され、次につなげた方で、果たして参加団体を無理に増やすことが重要なのか、ということについても話し合いが行われました。情報交換の場では、各団体のイベント紹介などに加え、2013年4月に施行された障害者総合支援法のレクチャーなども行われました。

参加団体

- 腎性尿管症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- あすなる会
- しらさぎアイアイ会
- (社)全国膠原病友の会 滋賀県支部

第27回
関西学習会
in 大阪

模擬講演を通して
講演技術のポイント集作成に向けて
検討を行う

(2013年4月21日)

第27回関西学習会が、大阪市の「たかつガーデン」で開催されました。今回は「患者の声を医学教育に組み込む」ための模擬講演を、日本ハンチントン病ネットワークの中井伴子さんが、対象を医療従事者と想定して行いました。この病気は遺伝性で進行性の神経難病であり、20年前に原因遺伝子が見つかりながら未だに治療法・予防法がないこと、重篤な症状や、身内三世代が同時に発症するケースがあることなど、疾患とそれを取り巻く家族の心身面への影響が語られました。その後、患者団体の活動に移り、電話相談の事例、当事者団体の存在意義、VHOneetという疾患の垣根を超えた団体のリーダー同士の交流も紹介されました。中井さんは、2004年に発足した関西学習会で初めて模擬講演を経験して以来、教育機関や学会などさまざまな場で講演を続けています。講演の様子を撮影してもらい、手を動かす癖を直すなど講演テクニックを磨いてきました。講演後には、「アイコンタクトをとりながらの話し方で、言葉が心に届いた」という感想が述べられた一方で、慣れてきたのか最近泣くことが少なくなったという中井さんに対し、

「泣かずに話せるのはいいこと。でも見えない涙が見えた」という声が寄せられたほか、「医療者対象なので淡々とした語り良かった。一般人が対象なら緩急、抑揚をつけた方がいい」など、講演のポイント集作成を目指している関西学習会ならではのきめ細やかな検討がなされました。

参加団体

- 腎性尿管症友の会
- ドリームファクトリー
- プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 関西ほっとサロン(大人のADD&ADHDの会)
- あすなる会
- しらさぎアイアイ会
- ピンクのリボン大阪
- あけぼの兵庫

初参加者からは、「講演をする機会もあるが自分だけで納得していた。いろいろな立場の人が検討してくれてバージョンアップしていける、こんな場があることが素晴らしい」という感想が寄せられました。



活動紹介

参加団体

- (公社)日本リウマチ友の会 徳島支部・高知支部
- 徳島県脊柱靭帯骨化症友の会
- 徳島多発性硬化症友の会
- あすなろ会 (重症筋無力症患者家族会)
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- パーチェット病友の会 岡山県支部
- 香川肝臓友の会
- 香川OPLL友の会
- 血管腫・血管奇形の患者会
- (社)全国膠原病友の会 高知県支部
- 全国筋無力症 大阪支部 高知連絡会

第5回四国学習会が高知県の高知市文化プラザ「かるぼーと」にて開催されました。

今回はテーマを「ピアサポート事例検討会」とし、日本リウマチ友の会 徳島・高知各支部、全国膠原病友の会 高知県支部、徳島多発性硬化症友の会の4団体からそれぞれ1〜2件の相談事例と支援内容が発表され、それぞれについて質疑応答がなされました。医師への不満などに対して、人間同士の関係と、医師と患者という2つの信頼関係を築く大切さ、面談を1人ではなく2人で受けたこと思わぬ打開策を見つけてくれたこと、次にまた気軽に相談してこられるよう、電話を切る際の話し方に注意すると良いなど、いろいろな気づきがあり、上手くいった支援内容を共有することができました。

その後、2グループに分かれてワークショップを行いました。まとめの発表では、「ピアサポートは人と人をつなぎ、

第5回 四国学習会 in 高知

ピアサポートの相談事例を発表し
全員での検討を通じて
成功例や課題を共有する

(2013年5月19日)



人と知識をつなぐ」支援者は広い視野で専門的な知識を常に勉強するよう心がけよう」といった意見が挙がりました。また、専門医を紹介してほしいという相談に絞って議論を行うたグループでは、「患者団体は医師を紹介する団体ではない」「医師は患者本人の選択に任せる」「患者団体の顧問医師に事前に話を通してから紹介する」など、さまざまな意見が出ました。さらに、会員以外の人に情報を提供するか、しないか、それぞれの団体の方針についても話し合いを行ったと発表がありました。

学習会の立ち上がっていない広島、岡山からも参加があり、グラウンドルールを守つての積極的な発言など、回を重ねるごとに四国学習会が成長してきていることを感じました。

第21回 沖縄学習会 in 沖縄

ピアサポートの失敗事例について
臨床心理士を交えて
対応策を全員で検討する

(2013年3月18日)



第21回沖縄学習会が那覇市NPO支援センターにて開催されました。沖縄学習会が継続して行っているテーマ「ピアサポートの事例から学ぶ」の中から、今回は失敗事例を取り上げ、沖縄国際大学教授で臨床心理士の上田幸彦さんのアドバイスを受けながら、全員で検討を行いました。

まず、全国膠原病友の会の阿波連のり子さんが、病気の相談ではなくプライベートルな中傷の電話が入った事例を発表。個人情報を公開することのリスクと対策について話し合いました。次に、認定NPO法人 アンビシャスの照喜名通さんから、傾聴が基本でありながら、特に同じ病気の場合、自分が話す時間の方が長くなってしまふことがあると

参加団体

- MS友の会
- 沖縄県がん患者会連合会
- 舌(ぜつ)がんサークル
- (社)全国膠原病友の会 沖縄県支部
- (一社)全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部
- 沖縄県地域総括相談支援センター
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 日本網膜色素変性症協会
- 認定NPO法人 アンビシャス

という事例が述べられました。同じ失敗をさせたくない思いから過剰なアドバイスをしている、自身のおしゃべりな性格も作用している、という気づきに対し、上田さんからは、「カウンセラーのその時の心理状況によって、お説教をしたり責めたりするようなら『逆転移』というものが起こることもある。つらい思いを聞いてほしいのか、病気についての情報がほしいのか、まず相手が何を求めているのかの見極めが大切。実際に行動を起こせるような情報を二つでもいいから相手に伝え、相談を継続させていけば良いのではないか」という助言がありました。また、質疑応答の中では、病気や制度の基情報は冊子にまとめ、対応をスマート化しているという他団体の事例も紹介されました。

同じテーマで回を重ねてきたことで、参加者のピアサポートへの認識が深くなっているという印象を受けた学習会でした。

地域でのネットワークを広げ、情報やノウハウを共有し、活動を充実させていこうとする、各地での取り組みをレポート



参加団体

- くまもとばれっと ■ エンジョイポリオの会
- 九州IBDフォーラム ■ NPO法人ともしび
- 高次脳機能障害家族会「ぶらむ」熊本
- 熊本県SCD・MSA友の会
- 熊本県難病・疾病団体協議会
- 熊本市難病・疾病友の会「ボチボチの会」
- 佐賀県ALS患者家族会 ■ ぎらめき会
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会
- 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
- 大分県難病相談・支援センター
- かごしま難病支援ネットワーク
- 長崎県難病相談・支援センター
- 福岡県難病相談・支援センター
- 佐賀県難病相談・支援センター
- NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク

「ピアサポートの未来」をテーマに、第19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。まず、2012年に発足した「がんサロンネットワーク熊本」の堀田めぐみさんがミニ講演を実施。がんサロンは、がん患者、家族、支援者（一般・企業・医療機関）が自由に集まり、語り合い、情報交換できる場として誕生しました。現在、熊本県内の22ヶ所に開設され、今後さらにも増加していく予定です。病院内、福祉センター、個人宅と場所もさまざままで、運営の組織化を一切行っていない。どのサロンにも参加でき、お互いに交流することが可能で、がん体験者・家族の語り、人を支える力になっていると、ピアサポート活動を紹介しました。

第19回九州学習会 in 佐賀

「がんサロンの活動紹介から
ピアサポートの意義や未来について
語り合う」

(2013年1月19日)

その後、グループワークを実施。まず、各団体が行っているピアサポート活動を抽出し、それらを「個人」「会の内部」「社会」の3つに分類して、そこからピアサポートの意義や課題について議論しました。「がんサロンのように、必要だからこそ生まれ、広がっていくボトムアップのスタイルに感銘を受けた」「疾患が違って共々時を過ごすことがピアサポートだということ共有できた」「患者体験を話すことは、当事者同士のピアサポートにとどまらない。家族、知人、地域へと多くの人に病気を理解してもらおう啓発手段にもなり、行政も患者の声を取り入れた施策につなげていけるのではないか」などの発表がありました。

さまざまな事例を知り、気づきがあり、ピアサポートの可能性を実感した学習会となりました。



第20回九州学習会 in 福岡

男女共同参画の視点で
ヘルスケア関連団体の活動を
みてみよう

(2013年4月20日)

第20回九州学習会が福岡市のクロウバープラザで開催されました。今回のテーマは「男女共同参画の視点でヘルスケア関連団体を見てみよう」です。まず、くまもとばれつとの陶山えつ子さんが、男女共同参画社会の概要について講演を行いました。法律にみる女性差別や、男性が生きづらい社会について、男女共同参画啓発の手法といった内容に続いて、進化する患者団体の活動として、自分たちの主張だけでなく協調性を持ち、男女がお互いを認める社会、づくりのお手本になる、患者団体だけでなく医療関係、企業、教育団体などさまざまな団体とかかわりを持ち、団体のリーダーとしての自分を磨いていこうと結びました。そして、講演を受けて4グループに分かれてワークショップが行われました。発表では、「女性会員が多いのに男性が



代表になっているのには違和感がある」「これまでは男性を立てるのが良いことと思っていた」「活動が女性(母親)に偏りがちなため、行事では男性(父親)が参加したくなるようなテーマ・日時・場所を設定してみる」「会の活動はお互いに行えることを理解して役割分担していきたい」「医療講演会のプログラムに、男女共同参画をお手本にした、認め合う」というテーマを入れてみようと思う」など、さまざまな感想が述べられました。

性別で判断せず人として認める、男性・女性もひとつの個性として個人差を理解する、そして「あたりまえだ」と思っていることは、本当にあたりまえなのか疑問を持つことを忘れない、など、個人の考え方や患者団体の運営とあり方について、異なる視点から考えをめぐらせる学習会となりました。

参加団体

- 熊本市難病・疾病友の会「ボチボチの会」
- くまもとばれっと ■ 九州IBDフォーラム
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会
- 佐賀県ALS患者家族会
- 山鹿地域難病の会 きずなの会
- ぎらめき会 ■ NPO法人ともしび
- MSカフェ 多発性硬化症 福岡患者交流会
- 熊本県SCD・MSA友の会
- 佐賀県がん患者家族会
- 全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島県支部
- (社)日本てんかん協会 熊本県支部
- 高次脳機能障害家族会「ぶらむ」熊本
- 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
- 大分県難病相談・支援センター
- 長崎県難病相談・支援センター
- 福岡県難病相談・支援センター
- NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク

EVENT イベント情報

リレー・フォー・ライフ・ジャパン2013 in 福島

2013年8月31日(土)～9月1日(日)
 会場：あづま総合体育館 メインアリーナ(福島市)
 お問合せ：リレー・フォー・ライフ福島実行委員会
 TEL：090-2959-9394 メール：rfl-fukushima@softbank.ne.jp
 ホームページ：<http://relayforlife.jp/fukushima/>

ポリオの会 ブース展示

2013年8月31日(土)～9月1日(日)
 第23回日本外来小児科学会年次集会(会場：福岡国際会議場)
 他の患者団体とともにブース展示をします。お近くの方はブースを覗いてください。

ポリオの会 定例会

2013年11月4日(月)11:00～
 会場：きゅりあん 大会議室(大井町駅前)
 内容：講演 富士温泉病院名誉院長 矢野英雄先生
 障害者とスポーツについて(予定)
 お問合せ：ポリオの会 メール：koyama@mrg.biglobe.ne.jp made.

青野浩美コンサート

2013年9月1日(日) 開場 13:00 開演 13:30
 会場：徳島県立21世紀館 1階イベントホール
 参加費：無料(要申込)定員120名
 主催：徳島多発性硬化症友の会 共催：とくしま難病支援ネットワーク
 お申し込み：徳島多発性硬化症友の会 TEL/FAX:088-692-0016

第5回難病ふれあい相談会

2013年9月28日(土)13:00～
 会場：男鹿市保健福祉センター(男鹿市船川港船川片田74)
 お問合せ：NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会

全国心臓病の子どもを守る会 第51回全国大会 in 大阪
～赤ちゃんからおとなまで わたしたちの幸せ～

2013年10月13日(日) 9:30～12:30
 参加費：無料・託児あり(要申込9月末締切)
 会場：大阪国際会議場(グランキューブ大阪)12階特別会議場
 内容：「心臓病で生まれて」をテーマに5人の医師が講演します
 お問合せ：全国心臓病の子どもを守る会 本部事務局
 TEL：03-5958-8070 メール：mail@heart-mamoru.jp

あけぼの会 創立35周年記念・秋の大会

2013年10月26日(土)12:00～16:00(開場11:00)
 会場：朝日ホール(東京有楽町・有楽町マリオン11階)
 参加費：1000円 定員600名
 内容：●基調講演 山口建先生(静岡県立静岡がんセンター総長)
 ●クラシック・弦楽四重奏 ●Doctor of the Year 2013 他
 お問合せ：あけぼの会事務局 メール：akebonoweb@m9.dion.ne.jp

難病・慢性疾患全国フォーラム2013

2013年11月9日(土)
 会場：JA共済ビル カンファレンスホール
 主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2013 実行委員会
 お問合せ：日本難病・疾病団体協議会(JPA) TEL：03-6280-7734

第20回全国難病センター研究会

2013年11月10日(日)
 会場：ファイザー株式会社18階オーバルホール
 お問合せ：全国難病センター研究会 事務局
 今回の研究会は「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」とタイアップ開催となります

BOOK 書籍紹介

《すべての人の社会》に向けて
—障害者政策・6つのWGの提案—

発行：NPO法人 日本障害者協議会((公財)ヤマト福祉財団助成)
 2013年5月25日、A4判42頁 無料でお頒けします
 日本障害者協議会(JD)政策委員会の6つのWG(ワーキンググループ)による提案集。ご希望の方は必要部数・住所・所属団体・機関等をJD事務局までご連絡ください。
 連絡先：JD事務局 メール：office@jdnnet.gr.jp
 TEL：03-5287-2346 FAX：03-5287-2347



『膠原病手帳2013年度版』(緊急医療支援手帳)

発行：一般社団法人 全国膠原病友の会
 A6判44頁、ビニールカバー付き 定価：300円(送料80円)
 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。
 お問合せ・お申し込み：一般社団法人 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/>

1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart3 災害対応編(別冊)
1型糖尿病[IDDM]関係者の東日本大震災

発行：2013年5月、A4判120頁・フルカラー
 2年間にわたる東日本大震災被災地の訪問取材等をもとに作成。
 患者、家族の体験のみならず様々な関係者の取り組みも掲載。
 ホームページ：日本IDDMネットワーク
<http://japan-iddm.net/publication/manual3-se/>

精神医療ユーザーアンケート1000人の現状・声シリーズ
サルでも分かる!! 精神障害者人権白書

2013年度版 ～まさかの時の人権マニュアル～
 発行：2013年5月31日 定価：1050円(税込)
 読みやすく編集した精神障害者の権利擁護書籍です。
 精神障害者への権利侵害の現状が分かります。
 お問合せ：NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会
 TEL：0948-25-8939 メール：uruno@zenseinet.com



まねきねこ 2013年 第34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



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

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。

「まねきねこ」はVHO-netのウェブサイトからご覧いただけます。
<http://www.vho-net.org/>

MESSAGE



『まねきねこ』第34号をお届けいたします。今回は新しい難病対策についてJPAに現時点でのお話を伺いました。今後どのような展開になるのかは、この『まねきねこ』でも追っていききたいと思います。その他、ピアサポートの取り組みや沖縄のがん患者団体の活動を紹介しています。さて、久しぶりに読者のみなさまにアンケートをお願いしています。VHO-netのウェブサイトからご回答いただけますので、ご協力をお願いいたします。