

まねきねこ

2014

VOL. 37

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

マネコと
キネコの
旅
宮崎県

紺碧の大海原、
さんさんと降り注ぐ陽光。
豊かな自然に恵まれた
日向の国、宮崎県は、
天照大神や天孫降臨など
神話のふるさと。
今は、サーフィンやカヌーなど
スポーツのメッカとしても人気です。
美しく豊潤な土地柄は、
人に活力を与えるもの。
癒やされたい時、
元気がほしい時、
旅してみたい宮崎県です。



CONTENTS	TOPICS トピックス 1・2
	Rare Disease Day (レアディゼイブ) 2014 (世界希少・難治性疾患の日) 開催 難病患者と社会をつなぎ 希少・難治性疾患の認知度向上を目指す 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIIP Tokyo) 池田 和由
	CLUSE-UP クローズアップ 第36回 3・4
	NPO法人 パンキャン ジャパン 理事長 眞島 喜幸
	Circle まねきねこサークル 第8回 5・6
	患者関係者、医療提供者、議員、行政、民間、メディアの“六位一体”で進めるがん対策 がん政策サミットで育まれた「患者アドボカシー」 NPO法人 日本医療政策機構 市民医療協議会 がん政策情報センター

WAVE 7・8
患者団体での学びを介護業務に活かし 幅広い視点でのネットワーク構築に取り組む ケアマネジャー(介護支援専門員) NPO法人 難病ネットワークとやま 事務局長 日本ALS協会 富山県支部 運営委員 野村 明子

ピアサポート NOW 9・10
ピアサポートNOW 第15回 小児がんの経験者・家族によるピアサポート「ピアサポートカフェ」 闘病中の子どもを持つ家族や、子どもを亡くした親たちが語り合い、支え合う場づくり 公益財団法人 がんの子どもを守る会 理事・福井支部 代表幹事 坪田 起久恵 / ソーシャルワーカー 樋口 明子

マネコとキネコの情報ひろば

難病患者と社会をつなぎ 希少・難治性疾患の認知度向上を目指す



会場風景：患者の生の声

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日：以下、RDD)とは、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指し、毎年2月の最終日に世界中で開催されるイベントです。2008年にスウェーデンなど欧州各国とカナダでスタートし、現在では70ヶ国以上で開催されています。日本では2010年から始まり、5回目を迎えた今年は「よりそう～WE walk together with YOU～」をテーマとし、2月28日、東京など全国21ヶ所で開催されました。東京では、東京駅近くの丸の内オアゾの1階広場において、地方会場とインターネットでつながっての情報交換や、希少・難治性疾患の患者さんとの対話、高校生や厚生労働省関係者とのディスカッションなど多様なプログラムが行われ、患者団体や医療関係者、一般参加者など、さまざまな人々が集いました。また、希少・難治性疾患に関連した書籍の展示や、パネル展示なども行われ、丸の内を行き交う人たちが足を止める姿も多く見られました。日本での開催5年目を迎えたRDDの意義や展望について、日本開催事務局である特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(以下、PRIP Tokyo)*の池田和由さんにお話をお聞きました。

RDDを通じて患者さんに寄り添い、社会とつなぐ架け橋を目指す

PRIP Tokyo
池田 和由 さん

まず「よりそう」という今回のテーマに込めた思いを聞かせてください

今年のテーマは「よりそう～WE walk together with YOU～」です。希少疾患や難治性疾患を取り巻く現状を知って、患者さんの思いに寄り添う。一つでも多くの疾患の治療法が確立し患者さんが笑顔で生活できる、そんな未来への歩がRDDであると考えています。難病について知らない方、特に学生や若い社会人の方に、患者さんの現状やその支援について知ってもらい、そして身近に感じてもらう、「やれそう、でき

そう、つながれそうの可能性」を発見できる場所を提供することが目的です。私自身は患者でもなく、患者団体に所属しているわけではありません。難病の患者さんにとって我々の存在はどういうものかと考えた時に、患者さんの隣や一歩引いたところで同じことに共感し寄り添うというのは、我々の立ち位置そのものではないかと考えています。そして、患者さんの気持ちに寄り添って「難病が完治するような世の中になるまで一歩一歩みんなで進んでいこう、それまで側にいる」という思いでこのテーマに決めました。

日本での開催は5回目を迎えて、地域や患者団体からの参加が21ヶ所が増えました。継続していくことで活動が広がってきたという手心えは感じています。しかし、まだ社会的な認知度は高くありませんので、道半ばだと考えています。





RDD 公式 HP
<http://www.rarediseaseday.jp>

今年でも地域とのつながりを大切にしてきましたが、さらに連携を深めたことが今年のRDDの特色です。パネルやパンフレットなどの提供から一歩進めて、インターネットを利用して地域の参加者とも対談したり、意見を交換したりする試みを行いました。地域会場との調整が大変でしたが、一つのことにも取り組むことには楽しさもあり、二体感が増すということがわかりました。

5年目を迎えて 今年のRDDの特色は どのような点でしょうか

RDD2014 (世界希少・難治性疾患の日) 東京での開催内容

- 難病関連本 著者との対談
 『困ってるひと』の著者 大野更紗さん
- 地域とつなぐ連携企画
 東京会場と三重県、福岡県、鹿児島県を結んでの情報交換
- 学生共同企画
 厚生労働省、高校生、企業による希少・難治性疾患についてのディスカッション
- 患者の生の声
 今までうれしかった「よりそう」について、患者さんの視点から発表
- パネル展示
 希少疾患について理解を深めていただくためのパネルによる展示説明
- 希少疾患・難病関連本の展示
- マイRDD (メッセージボード)



地域とつなぐ連携企画

地域会場から参加してくれたのは、それぞれの地域の患者団体や難病連、全国組織の支部の方などです。女性や年配の方も多く、インターネットとはあまり縁のなさそうな方も積極的に取り組んでくれるなどして、その意外性も面白く、興味深かったですね。今回の取り組みを通して、連携が深まってきていると実感しています。

また、難病に関する書籍の展示コーナーを設けたことも特色の一つです。「何か知りたい、もっと知りたい」という人に、患者さんの体験などが書かれた本を紹介することで、より深く知ってもらう方法を提供しようと考えました。『困ってるひと』の著者、大野更紗さんとの対談は立ち見客が出るほど盛況でした。難病を語ることは難しいと思いますが、大野さんの話は辛辣でありながらも明るく、面白さがあり、その発信力は印象的でした。

また今回、厚生労働省と医療従事者や薬学関係への進学を考えている高校生のパネルディスカッションを企画しました。高校生の目線は、一般の人や難病を知らない人の目線に近く、また医学を志す若者たちの存在によって患者さんが勇気づけられる面もあり、RDDならではの話し合いができたと考えています。

今後に向けての 課題や思いを教えてください

難病対策に関する法改正などを控え、患者さんの意識も高まってきています。また、医療者でも一般の人でも、難病に対する意識が少しずつ変わってきている



難病に関する書籍の展示

印象を受けています。今後、難病患者の就労に関して、社会的な理解がますます必要になってくると考えられますので、さらに地域や患者団体の方たちとの連携を強めていくことも重要だと考えています。また、メディアについては、地方ではかなり積極的に取り上げられてきましたが、全国レベルでの報道が少なかつたので、もう少し東京のメディアへの働きかけも必要だと感じています。

PRIP Tokyoは、RDDの日本開催事務局として、アメリカやヨーロッパの希少疾患の団体と連携し、海外の情報提供したり、日本の情報を集約したりするなどの活動を行っています。ボランティア活動ですから活動時間を確保する難しさなどがありますが、ボランティアだからこそできることもあります。私たちがコネクターやハブになり、私たちを通して患者さんと医療関係者、行政や企業など多くの皆さんにつながってもらえることに活動の意味があると考えています。

私自身は、創薬の基礎的な研究に携わっています。薬として完成するのは何十年も先になるので、すぐに患者さんの役に立てないというもどかしさを感じ

ていました。しかし、RDDの活動に参加し、患者さんは薬だけではなく社会とのつながりも求めていることや、薬の研究に携わる人間がいることを知って喜んでもらえることがわかったことで、研究へのモチベーションが高まり、日々の研究が温かいものになった気がしています。難病に関して、一般の人たちに直接働きかけるRDDのようなイベントはほかにあまり見当たりません。患者さんの間でも難病のことを広く知ってほしいという気持ちが高まっていますし、活動に賛同してくれている人が増えていると感じています。来年は2月の最終日が土曜日に当たるので、通りすがりの人が「難病って何?」と思うきっかけとなり、多くの人に興味を持っていただけるように、ファミリー向けのイベントも行いたいと考えています。また、地域との連携を深め、より幅広い年代の人、さまざまな立場の人に参加していただけるように努力していきたいと思っています。

※特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo)

「国際的視点からの政策提言」と「知的成果を用いた社会貢献」を目指して活動を行う組織。希少・難治性疾患分野では研究者等ネットワーク構築・情報共有・研究連携をはじめ、患者団体・海外組織と連携した各種社会発信、創業開発支援を行う。研究者や薬学部学生などが参加している。RDDイベントが日本で初めて開催された2010年より日本統括事務局に就任し、東京開催を主催するとともに地域開催支援を実施。

<http://www.prip-tokyo.jp>

NPO法人パンキヤンジャパン

理事長 眞島 喜幸氏

NPO法人パンキヤンジャパン(以下、パンキヤンジャパン)は、アメリカのすい臓がん患者支援団体、PanCAN※の日本支部です。すい臓がんは、主要ながんの中で最も生存率の向上が望まれるがんで、日本では治療の選択肢が少ないことも問題となっています。こうした状況の中で、すい臓がんの患者・家族のサポートやがん撲滅のための研究支援を目的として設立されたのが、パンキヤンジャパンです。

日本国内にとどまらず国際的な視点を持ち、また医療関係者や、他の患者団体とも連携するなど、広がりのある活動を続けるパンキヤンジャパンについて、理事長の眞島喜幸さんにお話を伺いました。



※PanCAN
Pancreatic Cancer Action Network

アメリカの すい臓がん患者支援団体の 日本支部として誕生

すい臓がんは、難治性のがんの中でも生存率が低く、予後が改善していないがんの一つで、日本国内では年間約3万人を超える方が発症し、約3万人近い患者さんが亡くなっています。早期発見が困難である上に進行が早く、研究や治療に取り組む専門家も、治療の選択肢も少ないのが実情です。

私は、2004年に妹がすい臓がんと告知され、海外のものを含めて役立つ情報を探したところ、全米有数のすい臓がん患者支援団体であるNPO、PanCANを知り、参考になる情報を集めることができました。

PanCANは、すい臓がん撲滅のための積極的な研究活動の支援や、すい臓がん患者・医療従事者向けのシンポ

ジウムの開催などを行い、その活動はアメリカのすい臓がんコミュニティにおいて高く評価されています。妹は闘病の末に亡くなりましたが、日本にもPanCANのような団体があるべき

だと考え、PanCAN本部に相談し、2006年に日本支部としてパンキヤンジャパンを立ち上げました。

私たちは、日本のすい臓がん医療を少しでもより良い、より納得のいく、より満足度の高いものとしたいと考えています。そのために、PanCAN本部と連携しながら、国内外の医療関係者、行政関係者、関連企業、他の患者支援団体と協力して、早期発見のツールや根治療法を開発するための研究支援、安心して治療が受けられるようにするための患者・家族のサポート、患者・家族に希望を与えるためのすい臓がん啓発などの活動を行っています。

国際標準治療薬を 日本でも使えるように ドラッグ・ラグ解消に取り組む

今までの代表的な活動としては、国際標準治療薬を日本でも使えるようにするための、抗がん剤のドラッグ・ラグ問題を解消する取り組みがあります。現在、がん患者を支える抗がん剤は欧米で開発されたものが多く、日本で承認を受けて使えるようになるまでに時差が生じ、ドラッグ・ラグと言われる問題が起っています。すい臓がんの場合、アメリカでは10種類の抗がん剤が使われていますが、日本では保険適用された薬が僅か2種類という時期が長く続いてきたのです。抗がん剤治療では選択肢となり得る多種類の薬が必要で、使える薬が少ないと、適切な治療が受けられない、がん難民になってしまふという切実な問題があります。

そこで、抗がん剤の早期承認を求めて、他のがん患者団体の協力も得ながら署名運動を行い、厚生労働省に訴えた結果、2011年によりやく3つ目の抗がん剤が承認され、2013年には4つ目の抗がん剤が承認されました。現在は、アメリカで使用されている残りの薬剤の承認を要望しているところです。また、すい臓がんの社会啓発にも取り組んでいます。全国各地で、医療関係者の協力を得ながら、早期診断・治療、疫学的予防法、標準治療、臨床研究などへの理解を深める医療セミナーやシンポジウムを開催しています。この取り組みでは、各地域の患者さんとすい臓がん専門医をつなぐことや、地域で患者さんや家族が孤立しないためのネットワークづくりも目指しています。



患者・家族向けに作成したブックレット



パープルリボンキャラバン

またアメリカでの活動に連動して、2009年から「臓がん撲滅を目指す」パープルリボン運動」をスタートさせました。パープルリボンは「臓がん撲滅のシンボルで、乳がんのピンクリボン運動のように一般社会にも浸透させていきたいと考え、患者や家族が行進しやすい臓がん撲滅をアピールする「パープルリボンキャラバン」も行っています。

研究支援や他の患者団体との連携も行う

ところで、日本では「臓がんが増加傾向にあります。がんは遺伝子の異常から生まれ、加齢とともに罹患率が高くなる病気ですから、高齢化が進むにつれて増えてきているのです。また血糖値が高い人や、高脂血症で悩む人が増えてきていますが、どちらも「臓」に関連するので、潜在的な「臓」が予備軍が増えていると言われています。しかし、欧米に比べて我が国では、研究者が「臓」に特化して研究に専念できるような環境の整備が遅れています。私たちは医療者や研究者に対する

支援を行うとともに、がん研究に対する予算全体を増額することや、臨床試験の情報へのアクセスを改善して臨床試験への参加者数を増やし、研究を促進することを国に訴えています。

また、すい臓がんの「隣内分泌腫瘍（P・NET）」というものが、ステイブ・ジヨブズが罹ったことで「躍有名になりましたが、患者の極めて少ない希少がんの一つで、専門医も少なく、正しく診断されるまでに平均5年もかかると言われ、正しい治療を受けられないまま進行し、他の臓器へ転移するケースも多いがんです。こうした状況を打開するために、医療者によるP・NET研究会が形成され、主要都市では患者会も始まりましたので、パンキャンジャパンとしても支援しています。

また同じように難治性がんである胆道がんについても、すい臓がんの専門医が胆道がんの患者さんを診ることも多いことから協力を依頼され、「日本胆道がん患者会」と医療セミナーを共催しました。胆道がんは「アジアンディーズ（アジア特有の疾患）」と言われ、アジアでの発現が多い一方、欧米には少ないがんであり、日本の研究者がリーダーシップをとって抗がん剤の開発に取り組んでほしい疾患です。



医療セミナーの様子



厚生労働省への要望署名

日本はがん患者が多いにもかかわらず、抗がん剤のほとんどは欧米からの輸入品です。すい臓がんだけでなく、日本のがん研究全体を進めて患者を助けてほしいという思いから、他のがんの患者団体と連携した活動にも積極的に取り組んでいます。

今後は、サバイバーとともに患者さんに希望を与える活動に注力

ドラッグ・ラグの問題が社会的にも注目され、国も前向きに取り組むようになり、この3年ほどの間にすい臓がんを取り巻く環境は、少しずつ変わってきた印象があります。薬の承認にかかわるPMDA（独立行政法人医薬品医療機器総合機構）の対応も迅速になり、少し希望が見えてきた気がしています。患者・家族の側でも、国や社会に働きかける意義を理解し、積極的に活動に参加する人が増えてきました。今後は、国のがん対策推進計画の次の5カ年計画に、すい臓がんを筆頭とする難治性がんとしてP・NETのような希少がんの対策として実効性のあつた計画を組み込んでもらうために活動していきたいと考えています。

世界では、希少がんの患者団体や研究会が次々と立ち上がっており、世界的な規模で治療を行う動きもあります。パンキャンジャパンとしては、アメリカの団体の支部というメリットを活かし、海外のものを含めた最新情報を提供するとともに、国や、病気の垣根を越えた広がりのある活動を行っていきたいと考えています。

そして、私が特に力を入れたいのは、患者に希望を持ってもらうことです。諦めないで前向きな気持ちになることが、治療の上でも大切です。これについては情報提供のみならず、すい臓がんのサバイバーの方が少しずつ増えていきますので、その体験談やストーリーを伝えることによって患者・家族の皆さんに希望を持ってほしいと考えています。医療セミナーなどのイベントの最後には、「サバイバーフォトセッション」として、患者さんを囲んでの記念撮影を行っています。サバイバーがもっと増えていくことを願いながら活動を続けていきたいと思っています。

NPO法人 パンキャン ジャパン

組織の概要

- PanCAN (Pancreatic Cancer Action Network) の日本支部
- 設立 2006年
- 会員数 約380人

主な活動

- 研究者・医療者に向けて、がん研究や家族性腫瘍登録システムの支援、研究シンポジウム資料の提供
- 患者・家族に向けて、ウェブサイト、ブックレット、電話相談、シンポジウム・セミナー、相談会・勉強会を通して最新情報を提供
- パープルリボン運動
- 政策提言活動



<http://www.pancan.jp/home>

患者関係者、医療提供者、議員、行政、民間、メディアの“六位一体”で進めるがん対策 がん政策サミットで育まれた「患者アドボカシー」 NPO法人 日本医療政策機構 市民医療協議会 がん政策情報センター

がん対策については、ここ数年、患者関係者の取り組みが政策実現の大きなけん引役となってきました。こうした動きに大きな役割を果たしたと考えられるのが、患者関係者、医療提供者、議員、行政などのがん対策にかかわる関係者が一堂に会して問題意識や事例を共有し、地域での成果に結びつけてきた「がん政策サミット」です。そこで、今回のまねきねこサークルでは、5月に東京で行われた「がん政策サミット2014」から、異なる立場の人々がどのようにつながり、成果を上げてきたのかを探りました。



患者アドボカシーが育った「がん政策サミット」という場

がん政策サミットを主催するNPO法人 日本医療政策機構 市民医療協議会 がん政策情報センター（以下、がん政策情報センター）は、「がん患者・市民が、がん医療政策決定プロセスを主導することにより、最上のがん医療とがん対策を社会全般に実現すること」を目的に2009年から活動しています。

政策を提言する活動のことを「アドボカシー」、それを実行する人を「アドボケート」、そして、患者・家族・遺族・支援者などの患者関係者が、制度・政策の変革によって課題解決をする活動のことを「患者アドボカシー」と



厚生労働省医政局指導課医師確保等地域医療対策室長 佐々木昌弘さん

呼びます。がん政策情報センターでは、がん患者アドボケートの活動を促進し、活動のアウトカム^{※1}を目指して、多くの人の知恵とネットワークが共有される場づくりや、アドボケートの育成、ネットワークの支援、情報収集・提供を行ってきました。その活動の主軸となったがん政策サミットは、都道府県がん対策推進協議会・がん診療連携協議会に参画する患者関係者を中心に2009年から9回開催され、回を重ねるごとに、各都道府県の行政担当者、政治家、医療提供者なども参加するようになりまし

た。この活動によって、患者関係者は、がん対策やがん医療は政治や政策によって左右される側面が多いことを発見するとともに、同じようにアドボカシーに取り組む仲間を知り、お互いに励まし合うことができました。また、地域や所属を越えるネット

ワークを形成し、知識や情報が共有されることで学びも進み、各地での創意工夫や好事例が伝播されました。さらに患者アドボケートが活動をリードすることで、患者関係者、医療提供者、議員、行政、民間、メディアの異なる立場の人々が一体となって取り組む「六位一体」のスタイルが広がりました。がん医療や医療制度の地域格差も明らかになり、地域での患者関係者や医療者、行政担当者との協働によるがん対策推進条例の制定も進みました（2014年5月現在32都道府県で制定・施行）。

5月16日〜18日に開催されたがん政策サミット2014では、参加者がそれぞれの都道府県に戻り、PDCAサイクル^{※2}を基にしたがん対策を高め続けられるようになること、第2期がん対策推進基本計画の目標達成に向け、分野別に目標・指標、好事例を把握し、その実現・普及のための行動を行うことを目指したプログラムが組まれました。またサミットの場で、国会がん患者と家族の会総会が開催され、事務局長である衆議院議員の古川元久さんから「がん対策基本法の改正を検討する」との発表もありました。



国会がん患者と家族の会事務局局長 古川元久衆議院議員

※1 アウトカム：活動の成果が社会の動きに影響すること
※2 PDCAサイクル：Plan（計画）、Do（実行）、Check（評価）、Act（改善）を繰り返して成果を高めていくこと



参加者が、がん政策サミットにどのような影響を受け、どのような取り組みに結びつけてきたか、当日の発表からご紹介します。

それぞれの視点を探る

医療者の視点

がん医療に携わる立場から果たすべき役割を模索

- 地元でのような役割を果たすべきか、改めて考え直したい
- 全国の医療者へも、がん対策への啓発を行ってほしい
- 医学教育に携わる立場で参加し、今後の教育へのヒントをいただきたい

行政の視点

成功事例や他県の進捗状況を学び患者との協働を深める

- 地域医療ビジョンにがん対策を盛り込めるように、評価指標を活用したい
- それぞれの都道府県の遅れている分野が明確になり、ヒントが得られた。課題を患者団体と共有したい
- がん検診の受診率アップのヒントが得られた
- 速やかに条例改正を行い、就労対策を盛り込む必要があることがわかった
- 患者さんとのグループワークで得た意見やアイデアを活かしていきたい
- 全体を見通して施策を進めることが必要だと認識した

アドボカシーにより、患者視点のアウトカムの達成へ



がん政策情報センター長 垣岡 健一 さん

国のがん対策推進基本計画は第1期(2007〜11年)から第2期(2012〜16年)に移行し、がん対策は、量の時代から質の時代となり、さらに成果の時代を目指す時期にきています。がん対策基本法制定を契機に国の仕組みも整い、がん対策は前進してきました。患者さんたちが果たした役割は大きいと思います。しかし、私たちが求める「助かるはずの命が助かる。しなくてもいい苦勞をしなくてもいい」という成果の実現はまだ道半ばという印象があります。

がん政策サミットを通じて、みなさんが政策を提言できることを知り、多くの仲間が集まって、ネットワークができました。スタートした頃は患者関係者が主体でしたが、医療提供者や行政関係者の参加も増え、患者関係者、医療提供者、議員、行政担当者、民間(企業)、メディアの六位一体の協働作業が広まり、ネットワークの場が広がってきました。

団塊の世代が75歳以上となる2025年を控えて、拠点病院



や在宅医療などの地域医療も大きな節目の時を迎えています。今回、国のがん対策基本法の改正が検討されることもわかりましたので、患者関係者の皆さんも、地域の政策プロセスに参画して、患者さんに必要な事項が入るように活動してください。

六位一体で、さまざまな人が立場を越え、学び合い、元気を得て地域に戻る、サミットという場には本当に意義があったと思います。今回は最終回ですが、六位一体のアドボカシー・ムーブメントがネットワークの中でさらに育まれ、患者視点のアウトカムが達成されることを願っています。

取材を終えて

まねきねこの視点

患者アドボカシーという取り組みには、他のヘルスケア関連団体の活動にも取り入れるべき考え方やノウハウが多いと感じました。国会議員からがん対策基本法改正についての発表があるなど、このサミットで育まれたネットワークが、がん対策推進に大きな役割を果たしていることも伺えました。がん政策サミットは今回が最終回とのことですが、参加者の今後の活動を通して、この取り組みがどのように発展していくのか、政策実現にどう反映されていくのが注視していきたいと思えます。



患者団体での学びを介護業務に 活かし、幅広い視点での ネットワーク構築に取り組む

野村明子さんは、介護保険制度スタート時にケアマネジャー（介護支援専門員）となり、今は富山県や富山市のケアマネジャーの育成や統括にも携わる立場です。その一方で、NPO法人 難病ネットワークとやま（以下、難病ネットワークとやま）、日本ALS協会 富山県支部に所属し、ヘルスケア関連団体ネットワークの会（以下、VHO-net）の北陸学習会にも立ち上げ時からかわり、運営委員として活動しています。「ケアマネジャーとしてのあり方を患者団体の皆さんに教えてもらった」という野村さんに、富山での活動の様子や、介護の現場と患者団体に共通する課題、VHO-netとのかかわりなどについてお話を伺いました。



ケアマネジャー（介護支援専門員）
NPO法人 難病ネットワークとやま 事務局長
日本ALS協会 富山県支部 運営委員
野村 明子 さん

まず、ケアマネジャー
（介護支援専門員）となった
経緯や、日常の活動について
教えてください

夫の母が家政婦紹介所を経営しており、在宅介護のニーズにも対応していました。そこで介護保険制度開始に合わせて、私がケアマネジャーの資格を取得し、ヘルパーステーションに衣替えしました。前身在家政婦紹介所ということから、通院介助や家族への支援など介護保険の対象外のことも依頼されることが多く、そのため比較的広い視野から介護にかかわることができたと思っています。

現在は、ケアマネジャーとして活動する一方、富山県や富山市の介護支援専門員協会の理事として、一般のケアマネジャーの育成や研修に携わり、また外部団体との連携を担当しています。ケアマネジャーは、その人がどう生きたいかを汲み取り、介護保険サービスだけではなく、さまざまな社会資源やネット



日常はケアマネジャーとして介護業務に携わる

ワークへつないで、より良い生き方を実現していくことが本来の役割です。最近では、介護職の単なるステップアップとしてケアマネジャーになる人も増えていきますので、利用者本人や家族、ケアにかかわるスタッフなどと十分なコミュニケーションを図り、生活全体をマネジメントしていける人材を育て、その活動を支援していくためには何が必要なのかを考える毎日です。

日本ALS協会や難病ネットワーク
とやまにも所属されていますが、
どうして患者団体と
かかわることになったのですか

ALS患者さんのケアマネジメントに悩んだケアマネジャーから相談を受け、その方の介護をスムーズに進めるために、患者や家族の抱える課題を探ろうということ、保健師からALSの患者団体の立ち上げへの協力を要請されたのがきっかけです。偶然にも、当時家族がALSと診断されていました。結局、ALSとは異なる病気でしたが、患者や家族の気持ちも理解できる立場で団体の立ち上げに携わりました。さらに、ちょうどその頃、富山県内でさまざまな病気の患者団体結成を支援し、ネットワークをつくらうとしていた難病ネットワークとやまのメンバーとも知り合い、多様な患者さんたちとともに活動するようになりました。

患者団体の皆さんからは、時には手を出さず相手の成長を見守ることなど、さまざまなことを教わり貴重な経験ができたと思っています。また、コミュニケーション力や、ネットワークとネットワークをつなぐことなど、ケアマネジャーと患者団体のリーダーに求められることには共通点があると感じ、積極的に患者団体の活動に参加するようになったのです。

ケアマネジャーと患者団体には
共通する課題があるという
ことでしょいか



そのように思います。たとえば介護と療養生活に共通する傾向として、本来なら自助、共助、公助の順で取り組むべきなのに、お年寄りも患者さんも自助ができなくなるギリギリまで我慢

してから、共助ではなく、いきなり公助、つまりケアマネジャーや施設、病院に頼るといふ傾向があります。公的なサービスを利用し始めるとかえって地域の人のかわりが減って孤立してしまったり、施設に入所することで家族との関係が希薄になってしまったりすることもあります。公助に頼りきる前に、共助にあたる地域の支援やサークルなどの社会資源の活用を考えるべきではないかと思うのです。

また、ケアマネジャーも患者団体のリーダーも、組織やネットワークを長続きさせるためには、経営戦略的な考え方が必要になるところも共通していると思います。「福祉を経営にたとえるべきでない」という人もいますが、私は福祉や介護を継続していくためにこそマネジメント能力が重要だと考えて活動しています。

VHOnetの活動に
参加されるようになったきっかけを
教えてください。またどのような
成果がありましたか

難病ネットワークとやまのメンバーがVHOnetにかかわっていたので、北陸学習会の発足当時から参

加しています。ワークショップに初めて参加した時は「こんなに元気な患者さんがいるのか」と衝撃を受け、「この元気さ、つながりを富山に持ち帰ろう」と強く思いました。富山には、自ら声を上げず我慢してしまふ気質があり、行政が何とかしてくれろという受け身の意識が強い土地柄です。しかし高齢化や過疎化、財政難などが進み、行政には頼りにくくなつた今、富山でも共助のネットワークをつくらなければという思いにかられました。

また同じ組織の中でだけ活動していると、自分の役割が見えなくなり、閉塞的になりがちです。多様な価値観がぶつかってこそ新しいものが生まれるものですし、広い視野から自分たちの活動を考えるべきだと思っていたので、それを具体化したVHOnetは素晴らしい取り組みだと感じました。富山や北陸の患者団体のリーダーにもVHOnetの活動に参加し、さまざまな社会を知って成長してほしいと考え、VHOnetへの参加を促しています。私自身はしばらくは地元で活動し、近い将来、富山で構築したものを携えて、また全国の皆さんに報告できればいいなと考えています。

今後、取り組みたい活動や
目指すところを教えてください

介護保険制度とともに生まれたケアマネジャーは歴史が浅く、本来の役割が正確に認識されておらず、医療と福祉の狭間であいまいな存在です。だからこそ、さまざまなネットワークや取り組みに縦横無尽に参加することができるので、積極的にネットワーク間を結び、ケアマネジャーのスキルアップ、レベルアップ、ポトムアップに努めたいと思っています。地域社会への貢献も視野に入れることが必要ですし、

財政難から介護保険サービスの縮小も予想されますので、さまざまな状況に柔軟に対応できるケアマネジャーを育て、ネットワークを構築していきたいと考えています。

また、新しい活動として、東日本大震災から3年経ち、介護の現場でも、医療におけるDMAT^{※1}(災害急性期に活動できる医療チーム)に当たるJRAT^{※2}をつくらうという構想があります。いざというときに連携できるように、普段から顔の見える関係をつくり、富山でのJRAT実現に向けて努力していきたいと考えています。

北陸学習会としては、患者団体のリーダーのコミュニケーション力を高める取り組みを続け、発信力を養い、社会の理解を深めていきたいと考えています。まずは今年、医療関係者向け講演会を目指して、学習会で模擬講演を行う予定です。患者団体からの発信を、より良い地域づくりや医療ネットワークの充実に活かす富山での試みが成功し、いずれ全国の皆さんに伝えることができればうれしいですね。

野村 明子 さん
プロフィール

富山県出身。大学卒業後、薬剤師として製薬会社で研究開発に携わる。退職後、ケアマネジャー(介護支援専門員)の資格を取得し、千石ケアサービス(訪問介護及び家政婦紹介業)にてケアマネジャー・相談員として勤務。社会福祉士、主任介護支援専門員資格を取得。現在は(一社)富山県介護支援専門員協会理事(研修担当)、富山市介護支援専門員協会理事(連携担当)、NPO法人難病ネットワークとやま事務局長を務める。



VHOnet 地域学習会合同報告会で全国の仲間とともに

※1: DMAT (Disaster Medical Assistance Team)
※2: JRAT (Japan Rehabilitation Assistance Team)

理事
福井支部 代表幹事
坪田 起久恵さん

公益財団法人 がんの子どもを守る会

がんの子どもとその家族を支援する「公益財団法人 がんの子どもを守る会」(以下、がんの子どもを守る会)では、各支部の活動として、子どもや親たちが抱える問題や悩み、つらい思いなどを語り合う相談会や交流会を積極的に行っています。中でも、福井支部では「ピアサポートカフェ」と名付けて、気軽に集い、語り合うピアサポートを福井県各地で行い、近隣県や他の病気の患者家族にも注目されています。そこで、福井支部の代表幹事を務める坪田起久恵さんと、支部の活動をサポートする本部のソーシャルワーカー、樋口明子さんにお話を伺いました。

ソーシャルワーカー
樋口 明子さん

小児がんの経験者・家族によるピアサポート 「ピアサポートカフェ」 闘病中の子どもを持つ家族や、子どもを亡くした 親たちが語り合い、支え合う場づくり

まず「がんの子どもを守る会」の活動について
教えてください

樋口さん 小児がんの子どもと家族

は、長期の入院生活や付き添いによる家族の二重生活、経済的負担、入院中の教育などといったさまざまな問題に直面しています。小児がんは医学の進歩に伴い、不治の病から治る病気になり、それは喜ばしいことではありますが、学校生活への復帰や進学、就職、親からの自立、治療後の晩期合併症^{※1}への対応など新しい問題も生じるようになりました。当会では、こうした問題を総合的にサポートするために、正しい知識や情報の提供、患者家族への支援、相談事業、社会への啓発活動などを行っています。

各地の支部では、幹事を中心に子どもや家族向けの活動を行っています。相談会や交流会には、私たちソーシャルワーカーも同席し、当事者と専門職が両輪で対応すること、子どもを亡くされた方へのグリーフケア^{※2}を行っていることが特徴です。「ピアサ

ポートカフェは福井支部独自の活動ですが、各支部でも同じようなピアサポート活動が行われています。

福井支部の活動は、
どのようなきっかけで
始まったのですか

坪田さん 私は、息子を7歳の時に脳腫瘍で亡くしました。診断されたからわずか3ヶ月の闘病で息子が亡くなり、呆然としている時に、当会の集いが福井で行われることを知り、「これだ」と感じて参加しました。そこで同じ立場の人たちと出会い、2004年に福井支部を立ち上げました。自分の経験から、がんの子ど



の親、そして子どもを亡くした親をサポートする場が地元にも必要だと痛感していたからです。今は、大学病院で入院している子どもたちを対象に読み聞かせや遊びを行う活動やピアサポートカフェ、難病相談・支援センターと連携したピアカウンセリングなどに取り組んでいます。

ピアサポートカフェ
について具体的に
教えてください

坪田さん 小児がん経験者と家族によるピアサポート、気軽に参加できる茶話会というのが主旨です。福井県は広いので4地域に分けて、順に開催しています。必ず2ヶ所のスペースを用意し、闘病中の家族と、子どもを亡くした家族の2つに分けてグループワークを行います。幹事などがピアサポーターとして進行を担当し、必ず全員が話すように促すことと、傾聴に徹するよう

※1 晩期合併症：
がんの治療が終わった後に発症するか、治療が終わっても症状が続くもの。二次性のがんや成長障害が多い。

※2 グリーフケア：
家族や友人など身近な人を亡くし、悲嘆(グリーフ)に暮れる人に対するサポートをすること。

サポーターが語る、ピアサポートの今



にすることを心がけています。幹事は、本部でのピアサポーター研修や、県主催のピアカウンセリング研修に参加しています。また、一般会員のピアサポーターには、支部主催のボランティア研修を受けてもらっています。

樋口さん カフェという名前のおり、親御さんたちが気軽に安心して話せる場になっているのが、ピアサポートカフェの特徴ですね。託児サービスも行い、親御さんが身軽に参加できるようにしています。私たちソーシャルワーカーは、闘病中の家族のグループに参加することが多く、医療や福祉面の相談に乗ったりアドバイスを行ったりしています。ピアサポーターの皆さんには、参加された方の話を聞き、思いを受け止めることに専念していただいています。

参加された方の反応は いかがですか

樋口さん がんの子どもを抱えた家族の悩みは、大人のがんよりも難病

の子どもへのケースに近く、治療以外に教育の問題や、患児以外のきょうだいへの対応、経済的な問題など多岐にわたり、学校や地域での人間関係の問題も目立ちます。地方では病気をあまりオープンにできない風潮もありますし、噂がメールやインターネットで広まったり、子どものイジメにつながったりすることもあるようです。解決の難しい問題について、同じ立場の親御さん同士で語り合い、支え合う場はとても有効で、皆さんから「参加して良かった」と言われますね。

また病気で子どもを亡くした家族へのグリーフケアは、この地方では当会以外に行っている団体は少なく、とても貴重な場です。子どもを亡くされて間もない方が参加されると、ほかの皆さんが自然にその人の話を聞こう、思う存分語らせてあげようという雰囲気になるのが素晴らしいところだと思います。

坪田さん 福井県でも子どもを亡くした親が語り合い、泣ける場はほかになく、この会だけが楽しみという方もいらっしゃいます。家族にも言えない思いや悲しみを語ることで、その空間、その時間にはお子さんが生きていけると感じられるようです。ほかの病気で子どもを亡くされた方も、親としての思いは同じなので話を聞いてほしいと参加される場合もあり、こうした場は求められていると痛感しています。



現状の課題や、今後 必要な取り組みについて 聞かせてください

樋口さん 小児がんは小児慢性特定疾患治療研究事業の助成が受けられますが、20歳以降は医療費に対する支援はなくなり、晩期合併症を抱える小児がん経験者の就労や自立も重要な課題になってくると思いますので、国や社会に対して医療費支援や就労支援を訴えていきたいと思っています。また合併症はなくても、長期入院などで社会経験が不足し、学校や職場に適応しにくいケースもありますので、患者・家族に対して、自立に向けてのガイドブックを作成し支援していきたいと考えています。子育てに熱心で、闘病や当会の活動にも積極的に参加する父親が増えてきたことも、最近の傾向です。良いことなのですが、熱心なあまり両親が

ともに仕事を辞めて闘病に専念したり、子どもを亡くした後、父親が社会復帰できなかつたりするケースなどもありますので、病気の子どもを支える親の働き方ガイドブックの作成も計画しています。

ピアサポーターとして 今後の抱負や思いを 聞かせてください

坪田さん 福井支部には「いこっさ」(福井弁で「行く」という意味)という、小児がん経験者の会もあります。がんを克服して成長する子どもが増えていますので、私たちはこの会をもっと発展させていきたいですね。また、闘病中の親御さんは忙しいので、病院内での相談対応やピアサポートも必要です。HPS(ホスピタル・プレイ・スペシャリスト)などの専門職とも連携し、活動ができるように病院にも働きかけていきたいと考えています。

読み聞かせなどの活動も、当初はなかなか病院に受け入れてもらえませんでした。ドクターの理解を得て、徐々に活動が広がってきました。苦労もありましたが、今思うとあつという間の10年で、いつも息子が一緒に活動してくれている気がして前向きに生きることができました。この思いを大切に、がんの子どもと家族の皆さんが、ホッとできる場をつくり、前向きになれるようお手伝いしたいと思っています。

EVENT イベント情報

ポリオの会定例会

2014年8月2日(土) 11:00～

会場：北とびあ 第2研修室

内容：講演「大隈重信侯の大腿切断と義足の人生」米本恭三先生
「車いすを語ろう！」車いすの先輩に聞く

お問合せ：ポリオの会

TEL：03-3872-7359 メール：koyama@mrg.biglobe.ne.jp

NPO法人 肺高血圧症研究会「第21回慢性患者のごった煮会」

2014年8月2日(土) 14:00～

会場：慶應義塾大学信濃町キャンパス 孝養舎

ファシリテータ代表：加藤真三先生(慶應義塾大学教授)

内容：悩み事・辛い事など仲間と話し合って軽減していきませんか？
皆で「患者の達人」を目指しましょう。

予約不要・参加無料

お問合せ：重藤啓子 TEL：080-1819-1502

JD サマースクール

“罪を犯した”障害のある人の実情と背景を知り、学ぶ講座

2014年8月29日(金) 13:20～17:00

会場：全水道会館 4階大会議室(文京区本郷1-4-1 水道橋駅すぐ)

内容：講演1 一地域生活定着促進事業とは—
厚生労働省社会援護局(調整中)
講演2 神奈川医療少年院で考えること
小柴直樹/神奈川医療少年院次長
講演3 “罪を犯した”障害のある人の実情とその背景
赤平 守/全国地域生活定着支援センター協議会理事

参加費(資料代として)：2,000円

お問合せ・お申し込み：NPO法人 日本障害者協議会(JD)事務局

TEL：03-5287-2346 FAX：03-5287-2347

メール：office@jdnet.gr.jp

第3回 Fabry NEXT in 岡山(交流会)

2014年10月11日(土) 13:30～16:30

会場：岡山市勤労者福祉センター 3階小会議室

患者数が少ないファブリー病について、気軽に話ができるよう、各地で交流会を開催しています。

患者さん、ご家族の方、医療関係者、その他ファブリー病に関心のある方はどなたでも参加できます。

参加費無料

お問合せ：Fabry NEXT事務局 メール：info@fabry-next.com

学習講演会

「医療・介護総合法で今後の地域医療・介護はどう変わるのか」

2014年10月13日(月・祝) 10:15～12:00

会場：エル・おおさか 7階708号室

講師：大阪府保険医協会理事長 高本英司先生

参加費無料

お問合せ：大阪難病連 TEL：06-6926-4553

第10回がん患者大集会

2014年11月3日(月) 13:00～16:30

(東京会場：11:00～16:30)

会場：メイン会場 中国新聞ホール

東京会場 東京医科歯科大学医学科3号館 講義室(予定)

テーマ：がんを乗り越えて生きる

参加費無料 インターネット配信予定

お問合せ：NPO法人 がん患者団体支援機構 事務局

FAX：03-6411-6474 メール：info@canps.jp

あけぼの会より

講演と癒しのクラシック・秋の大会

2014年10月12日(日) 12:00～16:00

会場：東京ウイメンズプラザホール

参加費：1,000円

お問合せ：あけぼの会 メール：akebonoweb@m9.dion.ne.jp

TEL：03-3792-1204

講演と癒しのクラシック・関西大会

2014年11月9日(日) 13:00～16:00

会場：大阪・テイジンホール

参加費：1,000円

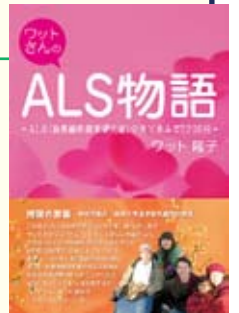
お問合せメール：akebonoosaka@yahoo.co.jp

TEL：06-6736-2167(中田)



BOOK 書籍紹介

ワットさんのALS物語

発行：ヴィゴラス・メド社 定価：1,500円+税
難病ALSにかかったイギリス人の夫アンドリュー・ワット氏の介護生活の6年間を綴ったもの(2005-2012)。
著者は日本で乳がん患者団体の会長という職務をこなしながら、夫が加療していたイギリスへ何度も介護に出向き、その時その時感じたことを素直に記しています。
お問合せ：あけぼの会事務局 TEL：03-3792-1204

私たちが抜きに私たちのことを決めないで

Nothing About Us Without Us
障害者権利条約の軌跡と本質

著者：藤井克徳(JD代表)

日本障害者協議会 編

発行：やどかり出版

定価：1,000円(税込、送料別)、A5判・116ページ

お問合せ・お申し込み：やどかり出版

TEL：048-680-1891 FAX：048-680-1894

メール：book@yadokarinatosato.org

JD事務局

TEL：03-5287-2346 FAX：03-5287-2347

メール：office@jdnet.gr.jp



まねきねこ 2014年 第37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・リレーション課までお願いします。

■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

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



第37号 TOPICSでは、Rare Disease Dayを取り上げました。東京メイン会場を中心に、各地でも様々なイベントが行われたと聞いております。これらの活動が社会との架け橋となり、希少・難治性疾患の認知向上につながることを期待しています。その他、「がん」に関する団体の活動やサミットの様子を取り上げています。患者さんや家族に寄り添いサポートする活動、行政へのアプローチ等、がん対策基本法制定を契機にがん対策が進んでいることを実感しました。