

# 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

2014

VOL. 38

マネコと  
キネコの  
**旅**  
群馬県

富岡製糸場と  
絹産業遺産群の  
世界遺産登録で  
注目される群馬県。  
雄大な谷川岳や吹割の滝、  
美しい尾瀬、  
名高い草津温泉など、  
一度は訪れたい名所もいろいろ。  
晩秋に似合う  
心温まるところです。



CONTENTS	TOPICS ① トピックス	1・2
	VHO-net 地域学習会 合同会議	
	これまでの歩みを振り返り、団体リーダーのいっそうの成長を目指す	
	TOPICS ② トピックス	3・4
	病棟転換とは？ どこが問題なのか？ その背景は？	
	「生活をするのは普通の場所がいい」	
	STOP! 精神科病棟転換型居住系施設!! 6.26緊急集会! 開催	
	CLUSE-UP クローズアップ 第37回	5・6
	NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク	
	理事長 中島 慶八郎 / 副理事長 渡邊 了之 / 事務局長 伊藤 康子	
まねきねこサークル 第9回	7・8	
より安全に医薬品を使用していただくために〈PMDAの活動について〉		
独立行政法人 医薬品医療機器総合機構		

WAVE	9・10
患者団体とも連携して、障害年金受給サポートに取り組む社会保険労務士 仙台駅前障害年金センター 代表 社会保険労務士 池田 清	
VHO-net 活動紹介	11・12・13
ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会	
第24回 東北学習会 in 仙台 (2014年6月14日)	
第7回 四国学習会 in 徳島 (2014年7月12・13日)	
第30回 関西学習会 in 大阪 (2014年7月27日)	
第23回 沖縄学習会 in 沖縄 (2014年7月28日)	
第29回 関東学習会 in 東京 (2014年6月29日)	
社会学からみたピアサポート 連載準備中 新コーナー	14
ますます重視され、研究が深まるピアサポートへの期待 富山大学人文学部人文学科社会文化コース(社会学) 准教授 伊藤 智樹	
マネコとキネコの情報ひろば	

# これまでの歩みを振り返り 団体リーダーのいっそうの成長を目指す

7月6日、ファイザー株式会社本社(東京都)において、ヘルスケア関連団体ネットワークキングの会(以下、VHO-net)の2014年度地域学習会合同会議が開催されました。VHO-netでは、地域学習会の活動が10周年を迎えたことを機に、世話人会や各地域の運営委員会において、活動の見直しや課題解決に向けての検討を行い、世話人や運営委員の位置づけを明確にし任期制を設けるなど会則の改訂を実施しました。その結果を受けて、合同会議では各地域学習会の発表と全体討議を実施。団体リーダーとしての課題や悩みを共有し、自己研鑽や価値転換を図る場として地域学習会を活用し、一人ひとりが住みやすい社会を目指すことを改めて確認しました。



## 各地域学習会の発表から

企画書を基に、今後の活動目的や学習会の内容、期待される成果などについて、各地域学習会の運営委員が発表しました。

### 北海道学習会

増田 靖子さん



各ヘルスケア関連団体の相互理解、問題点の共有と改善を目的として取り組んでいく。学習会では、各団体の会員交流と会員への情報発信などの活動内容の発表を通じて相互理解を深め、それぞれの団体の問題点を共有し、改善点などについて考え、それぞれの活動に反映できるようにしたい。道内全体への拡大は容易ではないので、プロセスを大切に、地域性を活かしてゆっくり着実に進んでいきたい。

### 東北学習会

小関 理さん



疾病や障がいを抱えた人たちが生活しやすい社会の実現を目指していきたい。現在ある社会資源について、どのようなサービスを利用しているか、どういったサービスが必要かを考える学習会を6月に開催し、障害年金を中心に話し合った。学習だけにとどまらず、東北の隅々に至る地域社会が生活しやすい場所になるよう、行政にも働きかけていけるような活動を目指したい。

### 関東学習会

島田 千穂さん



ピアサポートを考える一環として、魅力ある演者として講演できるようにすることを目標し、6月に医療者、看護学生、一般市民、製薬企業などを対象に想定した模擬講演を中心に学習会を実施。次回はピアサポートの相談の背景を探る予定。相談だけでは解決できない架空の事例を取り上げ、相談内容の核心に効率的に迫り、サポートすべき「困りごと」を発見することを目指す。

### 北陸学習会

木島 律子さん



社会に信頼される患者団体となるために、伝える力を身に付けていきたい。医療者や介護専門職を対象に想定した模擬講演を行い、グループワークで検討する学習会を予定している。その後も継続して演者を交代しながら模擬講演を行い、参加者全体の表現スキルを磨く。確実に対応するための表現方法を学び、確実に発信することで、社会資源として患者団体が認められることを目指したい。

### 東海学習会

野原 正平さん



東海学習会は、各県難病連と協力しながら学習会を行ってきたことが特徴。難病連との違いなども確認しながら、東海学習会としての活動の狙いや目的、さらには現在の状況を検討し、各種患者会がVHO-netに求めているものを考えていきたい。改めてVHO-netの意義を確認し、ヘルスケア関連団体の活動の発展を図るとともに、今後の東海学習会のあり方を考えたい。

### 関西学習会

美馬 有規子さん



医療従事者などに患者への理解を促すための啓発と、講演できる人材の育成を目指す。学習会では模擬講演を行い、関西学習会独自の講演のポイントを使うといった評価検討を行っていききたい。今後、関西学習会が作成予定の講演ポイント集を、他の地域学習会でも使える社会資源とするために、冊子やポスターにまとめた。また、今後は講演できる人材を紹介しPRする「人材バンク」なども考えていきたい。

ワークで、各団体の活動について長所や短所、悩み、問題点、アピール点などを話し合い、自分たちの活動を客観的に考えることを目指す。各団体の取り組みを知り、良い点を取り入れ、自分たちの活動に必要なものを見出せるようになることを期待したい。



## 九州学習会

岩本 利恵さん

活動の原点に戻り、各団体の活動の共有を通して、自分たちの活動を改めて考えていきたい。グループ

さらに専門職からの意見を交えながら話し合いを行いたい。各ヘルスケア関連団体の相談活動に活かすことを目指すとともに、専門職との連携も図りたい。また事例発表を通して各自の振り返りができ、発表体験によって積極性の向上や活動への自信につながることも期待する。



## 四国学習会

藤井 ミユキさん

ピアサポートのスキルアップを目的に、地域での相談の中から課題や問題点があった事例への対応を考え、



地域学習会の活動は、2004年に結成された関西学習会から始まりました。それから10年を経て、地域やメンバーが増え、活動が広がった反面、世話人会としては全体を把握しにくくなり、いくつかの課題が浮かび上がってきました。

## 1年間の検討を経て、新たなステージへ進む地域学習会



VHO-net 結成時から世話人を務めてきた増田一世さん(公益社団法人やどかりの里)に、地域学習会の活動を見直した背景や改善点、今後期待される取り組みについて伺いました。

## 中央世話人 増田一世さんに聞く「10年目の振り返りの意義」

ピアサポートの事例やこれまでの話し合いや専門職からのフィードバックを振り返り、事例集の作成を目指したい。今回の学習会では事例シートの様式や内容、分類、アプローチ方法など、ピアサポートの必要事項について話し合う予定。VHOnetを通して自らの活動を振り返り、学びを持ち帰って団体で共有し、また他の地域学習会と活動を共有することさまざまなフィードバックも得たい。



## 沖縄学習会

田港 華子さん

ピアサポートの事例やこれまでの話し合いや専門職からのフィードバックを振り返り、事例集の作成を目指したい。

### 地域学習会5ヶ条

1. 主体的に参加し、お互いの経験から学び合うことを大切にしましょう。
2. お互いの発言を尊重しましょう。批判や非難はしません。
3. 大切な時間をシェアしましょう。一人が長く話しません。
4. プロセスを大切にして、楽しみながら学習しましょう。
5. 地域学習会での学びを自分の活動に持ち帰り活かしましょう。

そこで、もともと世話人会が全体の活動や進捗状況を把握し、自分たちなりに課題を解決して改革していこうと、この1年話し合ってきました。また支援を受けての活動ですから、きちんとしたルールの中で、責任の所在も明確にした活動にしようと、各地域の運営委員とも話し合い、準備を進めてきました。そうした検討結果を受けて、6月から地域学習会が各地で行われていますが、明らかに変化が見えてきました。運営委員のみなさんが、「地域学習会5ヶ条」の方針を大切にしながら、目的や期待される成果を明確にして計画するようになり、自己研鑽の場、当事者の体験を重視する内容が変わってきたのです。また、中央世話人が運営委員会に参加するようになったことで、企画書や報告書を通じて双方のコミュニケーションができるようになり、お互いにより理解し合えるようになったと思います。地域のみなさんとのつながりがとても大切であることを改めて確認しました。一時期はもともと地域を広げていこう、メンバーを増やそうという流れがありましたが、今は無理に拡大するのではなく、自然にジワジワと活動の輪が広がって



### まねきねこの目

取材を終えて

今回、中央世話人、地域世話人の役割が明確に位置づけられ、また任期制になったことは、大いに注目される点と感じられました。任期を設けることにより、後継者の育成という新たな課題も生まれますが、より多くの人々が世話人として主体的にかかわることによって、視点の変化や活動の広がり、各自のいっそうの成長も期待できるのではないのでしょうか。「派手ではないが着実にリーダーたちが地力をつけていく活動」が地域に根づいていくことを期待したいと思います。

いくことを期待したいと思っています。地域学習会は、リーダーたちが地域に集い、自分の団体だけでは経験できないことを経験し、また他の地域の活動を知り、取り入れるべきところは取り入れながら成長する場になってほしいと考えています。そして、特に慢性疾患や難病、精神疾患の分野では社会資源の活用が遅れている面がありますので、リーダーたちが広い視野で権利意識をもつことも大切だと考えています。VHOnetは、この10年、リーダーたちが地力をつけていくという活動を続けてきました。それは派手なイベントなどではなく、目立たない地道な活動ではありませんでしたが、各自が確実に成長し、ひいては地域の当事者をバックアップすることにつながっているのではないかと思います。ヘルスケア関連団体のリーダーの出会いの場であり、体験を分かち合い、エンパワメントする場であるという、私たちの活動の原点を大切にしながら、また新しい歩みを始めたいと思います。

病棟転換とは？どこが問題なのか？その背景は？

# 「生活をするのは普通の場所がいい STOP! 精神科病棟転換型 居住系施設!!」6.26緊急集会」開催



6月26日、精神科病棟転換型居住系施設に反対する緊急集会が東京・日比谷野外音楽堂で行われました。これは、精神科病棟の空いたベッドを介護精神型施設、宿泊型自立訓練施設、グループホーム、アパートなどに転換するという厚生労働省の計画にストップをかけようというものです。

緊急集会では、呼びかけ人代表の杏林大学教授 長谷川利夫さんの基調報告と、来賓の国会議員や呼びかけ人によるメッセージ、社会的入院を経験した当事者、家族、支援者によるリレートーク、緊急アピールの発表、参加者全員によるシュプレヒコールなどが行われました。登壇者は、「病棟転換型居住系施設は“地域生活中心へ”という精神保健医療福祉の改革ビジョンに反する施策である」「今年1月に批准した障害者権利条約にそぐわない」、また「検討会に当事者がごく少数しか参加していない」などと訴え、参加者全員でアピールを採択しました。



公益社団法人 やどかりの里  
増田 一世 さん

## 病棟転換型居住系施設はなぜ認められないのか

今回の緊急集会に関しては、各方面から賛同の声が上がり、当日は予想を超える3200人も参加者が集まり、精神障がい以外の障がい者団体関係者も参加しました。さらに、開催後も多くのメディアに取り上げられるなど反響は大きく、昨今の医療福祉行政のあり方について危機意識を抱いている人が多いことがうかがえました。そこで、緊急集会の呼びかけ人であり、精神障がいのある人たちの生活や就労を支援する公益社団法人 やどかりの里の増田一世さんに、病棟転換型居住系施設についての背景や、今回の緊急集会の意義などをお聞きしました。

## 病棟転換型居住系施設の問題の背景は？

そもそも日本では精神科の病床数が多く、長期入院が当たり前に行われていたという根深い問題があります。2004年に示された「入院医療中心から地域生活中心へ」という精神保健医療福祉の改革ビジョンですが、10年経つても改革は進みませんでした。入院の長期化に伴い社会で居場所を失い、今も何十年も病院に住むしかない状況の患者さんがいます。最近ではうつ病や心身症などが身近な病気として認識されるようになりましたが、精神疾患に対する偏見は今も強く、家族に依存する支援の仕組みや、入院中心の精神科医療の体制が長年続き、どうしても重症化してから診療を受けることが多くなります。そういったことが重なり、長期入院に結びついていたという経緯もあります。しかも、診療報酬が普通の病床の3分の1と低かったため、看護師や医師が少なく、安かろう、悪かろうという差別的な医療が続いてきました。このような状況の中でも、新たな入院





## 普通の場所で暮らしたい! 「病棟転換型居住系施設に反対し、人権を守るための緊急アピール」概要

我が国における障害のある人たちの人権が重大な危機にさらされています。現在、厚生労働省に設置されている「長期入院精神障害者の地域移行に向けた具体的な方策に係る検討会」では、精神科病院の病棟を居住施設に転換する「病棟転換型居住系施設」構想が議論されています。

検討会は、長期入院をしている人たちが、地域で安心した暮らしを実現するための検討が目的だったのですが、余った病棟をどう使うのかという議論にすり替えられています。入院している人が帰るべき場所は「地域」です。現在ある病棟に手を加え、看板を「施設」と架け替えてもそこは「地域」ではありません。

日本の人口は世界の2パーセントにすぎませんが、精神科病床は世界の2割を占めています。日本に重症の精神疾患が多発しているわけではありません。1年以上の入院が20万人、10年以上の入院が7万人、諸外国なら退院している人がほとんどです。

今すべきことは、長期入院を続けている人たちが、地域に帰るための支援態勢を整えることです。病棟転換型居住系施設ができれば、入院している人たちは、病院の敷地内に留まることになってしまいます。そればかりか、統合失調症の入院者が激減し、余ったベッドを認知症の人で埋めようという経営戦略の一環として、次なる社会的入院が生まれていくことが危惧されます。

我が国は、本年1月に障害者権利条約に批准しました。障害者権利条約では「他の者との平等を基礎として」という言葉が35回述べられ、第19条では「障害者が、他の者との平等を基礎として、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の生活施設で生活する義務を負わないこと」としています。病棟転換型居住系施設はこれらに反し、国際的な非難をあげることになることは明らかです。さらに障害者権利条約を守らなくていいという前例をつくることにもなり、到底認めることはできません。もしもこのようなものを一旦認めてしまえば、日本の障害者や認知症の施策に多大な悪影響を及ぼすことは間違いありません。どんなに重い障害があろうと地域生活は誰にも侵すことのできない権利です。同時に家族に依存した支援のあり方を大きく変えていく必要があります。

病棟転換型居住系施設は、人権をないがしろにする「あつてはならない施設」であり、日本の障害者施策、認知症施策全般の根幹を揺るがす愚策に他なりません。私たちは、この施設構想の検討をやめ、社会資源や地域サービスの構築を急ぎ、誰もが地域に普通に暮らすことができるよう強く求めます。

2014年6月26日  
生活するのは普通の場所がいい STOP! 精神科病院転換型居住系施設!!  
6.26 緊急集会 参加者一同

(病棟転換型居住系施設について考える会 ブログより)

### ※施設病(ホスピタリズム)

精神科の患者さんが長期入院することにより生活能力が低下してしまい、無関心や無気力などに陥り、退院して社会に戻る意欲をなくした状態

## 緊急集会開催に至る経緯を 教えてください

患者さんは比較的短期間の入院になってきましたし、厚生労働省も諸外国に比べて圧倒的に多い精神科病床を削減しようという方針を立てました。しかし、削減する精神科病院の病棟をグループホームやアパートなどの住居に転換しようという計画が持ち上がってきたのです。

病棟転換型居住系施設の提案は、今までにも何度か提起されてきました。私たちがこの計画に反対してきたのは、多くの仲間たちが精神科病院で長期入院となり、退院を諦めざるを得ない状況におかれてきたこと、実際には地域で必要な支援を受けられれば退院できる人たちが大勢いるという現実があるから

です。入院して治療するのならばともかく、長期入院による施設病<sup>※</sup>などの弊害の方が大きいのです。しかも精神疾患の患者さんよりもさらに立場の弱い認知症患者の人たちが、病棟転換型居住系施設で長期入院させられていくことも懸念され、そうした動きを私たちは認めることはできません。

政府や病院経営者は、地域で受け入れる場所がないために病棟転換型居住系施設は現実的だというよりマシ論を主張していますが、やどかりの里のような支援機関は各地で増えていますし、支援があれば長期入院していただ患者さんたちが地域で普通に生活できることは明らかになっています。受け入れ先がないというのは、国のまやかしののです。本来はこの問題だけでなく、教育現場

## 緊急集会の成果と今後の展望 を聞かせてください

などで精神疾患を正しく理解する土台や、医療や支援の総合的な仕組みをつくり、病状の重症化や家族の負担の問題を解決すべきなのです。何かひとつだけを改善すれば解決するものではなく、精神障がい全体への支援を見直すべき時であるのに、この計画が浮上り、しかも障害者権利条約に明らかに反する施設をつくるのに消費税増税分で設けられた基金の予算が使われることがわかり、これを契機として当事者や関係者が立ち上がったのが、今回の緊急集会です。

緊急集会の模様を多くの新聞が取り上げ、問題点を指摘した社説などを掲載してくれましたことがひとつの成果です。

日本弁護士連合会をはじめ、地域の弁護士会も声明を発表してくれています。今後も引き続き、こうした集会を各地で行っていく予定で、採択したアピールを日本中に発信し共有していくことに加え、自治体に対しても病棟転換して住まいをつくらせないでほしいと訴えていきます。

精神障がいには特殊なイメージがありますが、患者さんの数は非常に多く、誰でも発症する可能性はあり、決して人ごとではありません。そして、精神科病院は決して長くいるところではなく、まして生活するところではありません。これをきっかけに、精神障がいや認知症の人も含めて、安心して医療や福祉を受けられる仕組みを実現していくために努力したいと考えています。

NPO法人

# 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク

理事長 中島慶八郎氏 / 副理事長 渡邊了之氏 / 事務局長 伊藤康子氏

NPO法人睡眠時無呼吸症候群ネットワーク(以下、SAS<sub>サス</sub>ネット)は、睡眠時無呼吸症候群(Sleep Apnea Syndrome:以下、SAS)の患者のサポートを行う団体です。SASは多くの生活習慣病と関連があり、著しく健康を害するものであるだけでなく、働き盛りに多く発症し、社会的な損失も膨大なものになると考えられている病気です。SASネットは、このSASの社会的影響の重大性に気づき、啓発活動や患者への支援が必要と考えた一般市民や薬剤師、患者によって設立されました。支援者や専門職の視点で、病气や患者にかかわる問題解決に取り組み、企業や行政とも連携して独自のスタイルの活動を展開するSASネットについてご紹介します。

患者数は400万人以上  
患者に自覚がないのが  
特徴のSAS

近年、交通事故の原因となつて注目されるようになったSAS。SASには、何らかの原因により呼吸中枢の働きが低下する「中枢型睡眠時無呼吸症候群」と、舌根(舌の根元)の沈下、肥満、副鼻腔炎などが原因でノドがふさがり、いびきが発生し無呼吸となる「閉塞型睡眠時無呼吸症候群」があり、ほとんどの場合は後者です。睡眠中に頻繁に呼吸が停止するため熟睡できず、日中、突然眠つてしまいます。また交感神経が優位になり、血圧、血糖値も上がりやすくなるため、高血圧や糖尿病、心筋梗塞、脳梗塞などの生活習慣病も悪化させ、未治療の重症者では、9年後の生存率は60パーセント以下というデータもあります。

SASを知り、危機感を  
もった市民や専門職が  
立ち上げたSASネット

SASネットは、健康にかかわる活動

患者数は400万人以上と言われ、1千万人と推定する説もあるほどです。しかし、慢性的な病気で徐々に症状が進行し、痛みなどの自覚症状がないため、本人が病気に気づかないことも多く、治療を受けている患者は数百パーセントと言われています。男性に多いイメージがありますが、更年期以降の50代・60代では女性患者も多く、全体の患者の男女比は6対4と、意外に女性患者が多い病気でもあります。また、SASはCPAP<sub>シーパップ</sub>など適切な治療を受けることによって症状が軽減しますが、専門医や専門施設が少なく、治療を受けにくい患者さんが多いという現状もあります。

をしていた市民や、いびきに効果のあるサプリメント開発を手がけた薬剤師など、SASという病気を放置することは社会的な損失につながると危機感を覚え、社会にメッセージを送りたいと考えたメンバーが集まって立ち上げた団体です。

SASの認識を広め、患者さんが適切な治療を受けられるように、気軽に相談でき、患者同士が意見や情報を交換し、患者の気持ちや悩みを医師に伝える、そんな組織をつくりたいと考えました。そして、SASという病気の特徴から、通常の患者団体の枠を越えて、行政や公的機関、一般市民、医療機関、製薬企業、病気とかかわりの深い運輸業界の企業とも連携して、幅広い啓発活動を推進していこうと考え、NPO法人の認証を受けて活動を始めました。

市民公開講座などのセミナー、SAS治療に携わる医師

によるフォーラム、シンポジウムなど

のイベントの開催、薬局の薬剤師や栄養士への啓発などを行っています。2013年には専門医の先生を囲む小規模の懇談会も行いました。また、医療施設で検査を受けていない人を対象にパルスオキシメーター(血液中の酸素濃度を測定する機器)による



理事長の中島慶八郎さん



事務局長の伊藤康子さん



<http://sas-j.org/>

専門医を招いてのシンポジウムの様子(上:2014年 下:2013年)



SASによる睡眠障害が原因で起こった大きな交通事故が社会的問題となり、病気に対する認識は高まっています。治療ガイドラインもでき、治療を受ける患者さんも増加していますが、まだ未治療の患者さんが多いのも現実です。職場で配置換えなどの不利益を被ることを恐れて、病気であることを隠す人も多いようです。2014年6月に施行された改正道路交法では、SASなど重度の眠気の症状を呈する睡眠障害のある人の運転に関して、雇用者側の責任も問わ

## 職場環境の中や治療のうえでさまざまな課題が山積するSAS

メンバーが担い、一般会員、賛助会員のほか、問い合わせをした方やイベントに参加したメール会員などにも情報発信を行っています。

副理事長の渡邊了之さん



SASの在宅簡易検査サービスも開始しました。団体の運営は理事を中心とした

れることになりましたので、この病気に対する経営者の理解や責任意識が高まってくることを期待しています。また、SAS治療は終夜の検査や治療が必要になるなど医療者側にも負担が大きいのに、診療報酬は低いという医療制度上の問題もあり、専門医不足を招いています。治療も進化し、CPAP装置も小さくなり装着感も改善されてきている一方、空気圧などの調整が難しく、治療を受けても効果を実感できずに中断する人が少なくないという課題もあります。また、私たちSASネットとしては、団体設立当初はSASや睡眠にかかわる企業からの支援を得て活動を行って



落語家とコラボレーションしたSASセミナー

ましたが、SASの認識が広まるに従って支援してくれる企業が少なくなってきたことが団体運営上の課題となっています。

情報紙「睡眠ニュースレター」



「病気が知られてはきたが、治療に結びつかない」という現状を打開していくことが、私たちの大きな課題です。現在のおもな活動の場である関東だけでなく、全国に活動を展開していきたいと考えていますが、拠点がなく、人材や資金も足りないのが実現できていません。そこで患者さんに対する啓発活動から、全国の専門医と患者さんの橋渡しをする活動へと軸足を移そうと考えています。具体的には、まず医師と患者のコミュニケーションの向上を目的に、患者さんから質問や疑問を集め、これらを全国の専門医に答えていただくアンケート調査を企画しています。結果はホームページで公開し、患者さんに病気への理解を深めてもらい、地域の専門医に関する情報を提供するとともに、医療者側にも患者さんがどんな質問や疑問をもっているのかを理解してもらう機会を提供したいと考えています。今後はSASと生活習慣病などの合併症についてのアンケート調査を行

## アンケート調査などによる有効な情報提供により専門医と患者の橋渡しを目指す

### NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク

#### 組織の概要

- 設立 2008年
- 会員数 約1000人

#### 主な活動

- SASおよび睡眠障害に関するセミナーやイベントの開催
- 関連する調査、研究
- 新薬・治療法・検査方法などの開発協力
- 検査の紹介
- 情報紙「睡眠ニュースレター」発行
- 国内外の情報の収集、発信

#### ※CPAP (Continuous Positive Airway Pressure)

SASの治療器で、寝ている時に鼻にマスクを装着し、空気を送り込んで気道押し上げ、ノドの塞がりを防ぎ、睡眠時無呼吸を予防します。CPAPで送り出す空気圧の調整が重要で、その調整には終夜にわたる観察と熟練を要するため、適切な医療施設を選ぶ必要があります。

したいと考えています。また健康などにかかわる活動をしている市民団体なども連携してSASの啓発活動を展開したいと考え、すでに埼玉などで活動を始めています。SASは放置すると経済的にも負担が大きく、また家庭や社会においても大きな損失につながる病気ですが、軽症のうちならば比較的容易に治癒できる病気であり、SASを治療することで多くの生活習慣病の予防も期待できます。国や自治体をはじめ、社会的にもセルフメディケーションの機運が高まってきている今こそ、SASについての正確な情報発信を行い、社会的影響の重大さに対応策を啓発して、健康で安心できる社会づくりに貢献していきたいと考えています。

より安全に医薬品を使用していただくためにへPMDAの活動について

# 独立行政法人 医薬品医療機器総合機構

はじめに

医薬品医療機器総合機構

(Pharmaceuticals and Medical Devices Agency 以下、PMDA)

は、平成16年4月に設立された独立行政法人です。PMDAでは新しく開発された医薬品などの効果や安全性について審査すること、市販されている医薬品の副作用などの情報を集めてその内容を分析し、国民の皆様が医薬品等に関する安全性についての情報提供を行うこと、医薬品の副作用によって健康被害を受けた患者の皆様に対して医療費等の給付を行うこと、大きく分けて3つの業務を行っています。特に医薬品等に関する情報提供業務では、医薬品などの重要な情報をホームページに掲載しています。また、最近では患者の皆様から直接副作用の情報を集める患者副作用報告も試行的に開始しています。今回はPMDAが運営している医薬品医療機器情報提供ホームページと患者副作用報告制度についてご紹介させていただきます。



医薬品医療機器情報提供ホームページについて



<http://www.info.pmda.go.jp/>

PMDAでは製薬企業や医療機関からの副作用報告など様々な情報をもとに医薬品の安全を守る活動を行っています。PMDA、厚生労働省、製薬企業等から提供される医薬品の安全性などに関する情報は医薬品医療機器情報提供ホームページに掲載されています。ホームページへは「PMDA 情報提供ホームページ」と検索いただくとアクセスできます。こちらのホームページでは、医薬品などに関する様々な情報を得ることができ、その一部についてご紹介致します。



1 医療用医薬品  
添付文書検索

医師から処方された薬について、その添付文書(薬の説明書)を検索することができます。薬の名前をこちらに入力することで簡単に添付文書の検索をいただけます。なお、使用されている薬について疑問などを持たれた場合は、医師・歯科医師または薬剤師に必ずご相談下さい。

2 患者向け医薬品ガイド・ワクチン接種を受ける人へのガイド

薬やワクチンの正しい理解と、重い副作用の早期発見などに役立てていただくために、皆様に特に知っていただきたいことをわかりやすく記載しています。

3 ぐすりの相談・医療機器相談

PMDAでは、患者の皆様から、薬に関する相談、家庭で使用する医療機器(コンタクトレンズ、マッサージ機、補聴器など)に関する相談を電話で受け付けています。医薬品の効き目、飲み合わせ、飲み方・使い方や医療機器を安全に使用するための注意事項、また医薬品・医療機器に関する心配ごとの相談に専任の相談員がお答えします。



患者副作用報告について

PMDAは医療関係者の方や製薬企業の方と協力しながら医薬品の安全性を守る活動をしています。特に副作用の報告は重要で、たくさん副作用報告をいただくことで、それまで知られていなかった副作用を認識することができます。PMDAでは様々な観点からの副作用報告を集めるために、平成24年3月から医薬品によって生じた副作用を患者の皆様、またはそのご家族がインターネットを介して報告できる、患者副作用報告システムの運用を試行的に開始しました。報告は医薬品医療機器情報提供ホームページの「患者副作用報告」のページから行うことが可能です。また、必要な場合には、PMDAから診療した医療機関への詳細調査を行う場合があります。試行期間中に報告いただいた内容やアンケート結果をもとに報告システムの見直し、運用方法の検討

等を行った上で正式に報告の受付を行う予定です。皆様からいただいた情報は医薬品の安全対策に活かして参りますので、より多くの方に患者副作用報告システムを利用していただければと思います。

これからもPMDAでは医薬品の安全を守るため、そして患者の皆様安心して医薬品を使用していただくために様々な業務を行って参ります。これからもPMDAの活動にご注目いただければと思います。

おわりに

ここから報告を開始します。

報告を開始する

報告される方は、以下の「報告を開始する」ボタンを押してください。

報告いただく際には、Eメールアドレスが必要です。

報告いただく際にはプライバシーポリシーをご覧ください。

# 患者団体とも連携して 障害年金受給サポートに取り組む 社会保険労務士

社会保険労務士とは、社会保険と労働保険に関して、行政機関に提出する書類などの作成や、相談、指導を行う専門職です。社会保険労務士である池田清さんは、社会保険の中でも病気や障がいのある人を対象とした障害年金に注目し、宮城県を中心に障害年金について講演や相談会を行ったり、申請手続きの支援や代行を実施したりしています。自らも難病患者であり、当事者の立場からも活動を行う池田清さんに、障害年金を取り巻く状況や患者団体とのかかわりをお聞きしました。



仙台駅前障害年金センター 代表  
社会保険労務士

池田 清さん



## 障害年金とは？

障害年金とは、事故や病気が原因で日常生活を送るのに何らかの支障がある人(原則20歳から65歳未満)に、国から年金が給付される制度で、老齢年金と同じ公的年金です。たとえば、うつ病や統合失調症などの精神障がいの人、交通事故や脳血管疾患などにより身体が不自由な人、ペースメーカーや人工関節・人工肛門などの手術を受けた人、人工透析を受けている人などが対象となります。障害年金には、国民年金の加入者を対象とした障害基礎年金、厚生年金・共済年金の加入者を対象とした障害厚生(共済)年金があります。障害年金給付に該当する病気や障がいに関して、最初に医師の診断を受けた初診日に、どの年金制度に加入していたかによって申請する年金が決まります。

## まず、 障害年金に携わることになった 経緯を教えてください

私は大学卒業後、広告代理店に勤務し、中小企業の経営者と直接お会いする機会が多かったため、次第に中小企業を総合的にサポートするような仕事ができなかつたかと考えるようになりました。そして社会保険労務士(以下、社労士)や行政書士の資格を取得し、社労士として独立して、いくつかの企業の労務顧問を務めていました。

そんな時に東日本大震災が起これ、得意先の企業も被災し、廃業に追い込まれた方や、震災をきっかけに精神障がいなどの病気を発症した方がたくさんいることを知りました。そこで、もっと直接的に個人を支援することはできないだろうか、社労士の私

## 実際に障害年金に関して どのような活動を行っているのですか

にできることはないだろうかと考え、注目したのが障害年金です。首都圏などでは障害年金のサポートを行う社労士が増えてきていたので、仙台でも支援ができるのではないかと考えたのです。また私自身、潰瘍性大腸炎の患者で、今は寛解状態ですが、当事者として病気や障がいのある人の事情や思いも理解でき、私ならば役に立てるのではないかとという考えもありました。そこで、2013年3月に障害年金を専門に取り扱う仙台駅前障害年金センターを立ち上げました。

障害年金は一般にあまり知られておらず、申請・受給している人が少ない制度です。そのため、制度の仕組みや手続きについて、年金事務所や市役所などの窓口の担当者、医療従事者も詳しく知らないということが珍しくありません。また、申請の際に必要な書類が多く、初診日の確定など手続きが複雑という特徴があります。医師の診断書が必要ですが、病歴が長く初診日から時間が経っていると、担当医が異動していたり、カルテが保存されていなかったりと、正確な診断書が得られないケースも多々あります。こうしたことから、受給できるはずの年金が受け取れなかったり、受給額が減ったりすることもあります。そこで、私は社労士として専門的な立場から当事者やご家族の相談に乗り、病歴・就労状況等申立書の作成や、年金裁定請求手続きの代行を行っています。また障害年金に対する理解や周知の拡大を目的として、患者団体や仙台市障害者総合支援センターの主催するセミナーや、保険代理店の社内教育の場などで、講演会や勉強会を行っています。

障害年金についての講演会や相談会も積極的に行う



患者団体やVHOneNetにかかわることになったきっかけを教えてください。また、どのような気づきや成果がありましたか

当事者の方に、障害年金について知っていただくことが必要だと考え、センターを立ち上げてすぐにNPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会(以下、MPC)に働きかけ、2013年6月に「難病と障害年金」をテーマに講演を行いました。その後、徐々にネットワークが広がって、MPCに加盟する団体のセミナーなどでも講演を依頼されるようになり、先日はヘルスケア関連団体ネットワークの会(以下、VHOneNet)の東北学習会にも参加しました。また、社会福祉法人宮城県障害者福祉センター主催のセンターまつりでは無料相談会を行っています。こうしたヘルスケア関連団体と連携した活動を通して、障害年金を必要としている方は多いこと、

身体障害者手帳を交付されていても障害年金については知らなかったり、手続きが大変だからと諦めたりしている方も多いこと、また障害年金という名称から、障がい者のための年金というイメージがあり、難病や慢性疾患の患者も対象となることが知られていないこともわかりました。もっと正しい情報や知識を広めていかなければならないと痛感しています。

私は学生時代に病気になる、当初は病名もわからず、親にも相談することができずひとりで悩んでいました。その経験からも、当事者が自ら学ぶことが必要だと思っています。より多くの当事者の方が正しい知識や情報を得られて、障害年金などの福祉制度を有効に活用できるように、患者団体のみなさんやVHOneNetのようなネットワークと連携した活動も行っていきたいと思っています。

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

当センターへは、東北各県からも問い合わせがあります。地方では障害年金に対する認識はまだまだ低いようですので、将来的には福島や岩手などにも拠点をつくり、各地域のみなさんが相談しやすいようにしていきたいと考えています。

また最近、うつ病などの精神疾患にかかる働き盛りの世代が増えています。精神疾患の患者さんも、本人が手続きを行うことが難しいケースが多いと思います。本来、雇用者である企業などが傷病手当金や障害年金を申請する手続きをサポートするべきですが、障害年金まではなかなかサポートできていないのが現状です。病気になっても安心して

療養できる仕組みがあり、それが多くの人に知られていけば社会復帰もしやすく、社会にとってもプラスになるはずです。

年金財政の悪化から、国や自治体は、障害年金についてあまり積極的にアピールしてこなかったという経緯があります。しかし、最近では、セーフィネットとして障害年金を見直す動きもあり、私のもとへも行政から講演依頼が来るなど、行政の意識が変わってきたことも感じます。必要な方が障害年金を申請して給付を受け、経済的な援助を受けて治療に専念し、社会復帰を目指して、社会に還元するという仕組みがスムーズに機能していくようになればと思います。当事者の方だけでなく、行政や企業など、もっと広く社会に向けて、障害年金への理解と活用を訴えていきたいと考えています。

池田 清さん  
プロフィール

宮城県丸森町出身。広告代理店勤務を経て、社会保険労務士として独立。2013年に仙台駅前障害年金センター開設。行政書士、日商簿記2級、キャリア・コンサルタント等の資格も持つ。



病院の受付などに置いている池田さんが作成したパンフレット

活動紹介

参加団体

- 患者会ピンクのリボン
- 福島県難病団体連絡協議会
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- 全国膠原病友の会 岩手県支部

「自治体の広報やホームページ、こうした学習会などを利用して、法律制度の概要を知ろう」「インターネットのメリットとデメリットを認識し、情報の取捨選択については患者団体がサポートした

6月14日、仙台市シルバーセンターにおいて、第24回東北学習会が開催されました。テーマは「現在ある社会資源の活用について～各自の体験に基づいて」。社会福祉制度や福祉サービス活用の課題について学び合うことを目的に、まず仙台駅前障害年金センター代表・社会保険労務士の池田清さんが障害年金について講演を行い、それを受けた形でグループワークが行われました。池田さんは、障害年金の概要や申請についての課題などを説明。障害者手帳を持つについても障害年金を知らない人が多いことや、社会福祉制度を活用するために社会保険労務士が果たす役割が大きいことなどを語りました。

グループ発表では「社会福祉制度を活用するうえで、情報の収集、蓄積、発信などの面でも患者団体は重要な社会資源となり得る」「情報を蓄積するツールとして、会報は重要ではないか」「自治体の広報やホームページ、こうした学習会などを利用して、法律制度の概要を知ろう」「インターネットのメリットとデメリットを認識し、情報の取捨選択については患者団体がサポートした

第24回  
東北学習会  
in 仙台

障害年金など社会福祉制度の活用と  
課題について学び合う

(2014年6月14日)

第7回  
四国学習会  
in 徳島

患者団体への相談事例を通して  
ピアサポートでできること・  
できないことを整理・検討する

(2014年7月12・13日)

「ピアサポートの限界を知ること大切」という意見が挙げられました。また、ハローワークからの紹介で相談が

「リーダーが福祉サービスをよく知り、会員を関係機関につないでいくことが大切」「行政の相談窓口を一本化するなど、制度を活用しやすい環境づくりが必要」「VHO-netが窓口として、行政や患者団体をつなぐことはできないか」などの意見や提案が紹介されました。最後に東北学習会運営委員の阿部彦さんが「障害年金をはじめ、さまざまな社会制度や福祉サービスがあり、課題もあることが改めて明らかになった。患者団体のリーダーが概要を知って、一人ひとりのニーズに対して的確につなぐことが重要であることもわかった。今回、得られた知識や気づきを次の学習会につなげていきたい」と締めくくりました。障害年金を話のきっかけとして、参加者それぞれが社会福祉制度やその活用にはどのような課題があるのかを考える有意義な機会となったようです。

参加団体

- (公社)日本リウマチ友の会 徳島支部
- 全国膠原病友の会 高知支部
- SCDトークしましろう会
- 徳島多発性硬化症友の会
- パーキンソン仲間会 オリーブ
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- 全国筋無力症友の会 大阪支部 高知連絡会
- 日本ALS協会 徳島県支部
- 徳島肝炎の会

来た事例に対して、患者団体が社会資源として認知されている成果だといえる感想も述べられました。ピアサポートでできること、できないことを確認しながら、基本的なルールをつくり技術を磨きつつ、各団体の特色を出していく。このような方向で、今後も団体の活動と学習会を通して、より良いピアサポートのあり方を探っていこうと結びました。





第30回  
関西学習会  
in 大阪

網膜色素変性症当事者による模擬講演を  
通して、講演のポイント集の見直しと  
活用法について話し合う  
(2014年7月27日)

第30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。患者・家族による模擬講演を学習会の大きな柱としてきた関西学習会では現在、講演のポイント集を成果物にする活動を行っています。

今回は網膜色素変性症の患者団体「しらすぎアイアイ会」の中尾郁子さんが一般市民を対象に想定した講演を行いました。網膜色素変性症は進行性の難病で、眼疾患の中で唯一、特定疾患に認定されています。中尾さんは先天性の夜盲症のため、幼い頃から本能的に身を守る知恵を身につけてきました。成人してから網膜色素変性症と診断され患者団体と出会います。同じ疾患のある人たちと励まし合い情報交換を行う中で、「人に頼らなければ生活ができないと卑屈になる時もあったが、今は援助された時、心から感謝できるようにになった」という気持ちの変化や、

さらに団体役員として視覚障害者のQOL向上のために活動している日常を語りました。

参加者からは、講演冒頭での「盲導犬は何でもしてくれると思っていまませんか？実はとても厳しい訓練を受けているのです」というメッセージが一般の人を話に引き込むとても良いつかみになっていたという意見や、「疾患説明はレジュメを配り、講演では目が見えない日常生活とはどういうことか」に絞ったことが有効。患者本人の言葉として伝わってきた「ロービジョンケアなどの専門用語がさりとら語られ説明不足」などの感想が挙げられました。その後、今回の講演もふまえてこれまでのポイント集の見直しと活用方法について細かな検討が重ねられ、次回学習会でさらに話し合うことになりました。

参加団体

- しらすぎアイアイ会
- プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- あすなろ会
- 腎性尿管症友の会
- 全国膠原病友の会 大阪支部
- ひよごセルフヘルプ支援センター
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 大阪・ひまわりの会(大阪・生と死を考える会)
- CMT友の会
- Fabry NEXT(ファブリー病患者・家族の会)
- (一社)全国膠原病友の会



第23回  
沖縄学習会  
in 沖縄

過去4回の学習会「ピアサポートの成功・失敗事例から学ぶ」の事例集作成について  
検討を行う  
(2014年7月28日)

第23回沖縄学習会が那覇市ぶんかテンプス館にて開催されました。今回は、「ピアサポートの成功・失敗事例から学ぶ」というテーマで開催された第18回から計4回の学習会の中で発表・検討された10事例を振り返り、相談員が活用し共有していけるような事例集作成に向けた第1段階の話し合いを行いました。

誰を対象とした事例集にするのか、個人情報特定されやすい事例では病名を明記するのか、年齢や性別を変えてはどうか、それに対し、全事例統一ではなく内容によって臨機応変に対応していくのが良いのではないかなど、これまでの発表事例の資料を読み解きながら検討していきました。その結果、「事例1シートにまとめ」「うまくいった原因」「うまくいかなかった原因」をわかりやすく明記すること、カルテのように枠にはめこんだり箇条書きにしたりするのではなく事例発表者自らが文章化していくこと、専門用語の解説を入れることなどの基本方針が決まりました。そして、12月に行われる次の泊2日の拡大学習会までに運営委員がフォーマット案、事例シート案を作成し、そこで客観的に見直し・検討を図ることにしました。アドバイザーとして参加している沖縄国際大学教授で臨床心

参加団体

- 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
- 認定NPO法人 アンビシャス
- 全国筋無力症友の会 沖縄支部
- もやの会 沖縄ブロック



理士の上田幸彦さんは「学習会に参加できなかった人でも学べるような事例集にしましょう。形にすること、残すことにはとても価値がある」と述べ、より良いピアサポートを目指し、メンバー全員参加での事例集を作っていくと意気込んでいます。

活動紹介

第29回  
関東学習会  
in 東京

患者講師としての講演や  
患者参加型授業に備えて  
模擬講演会を実施

(2014年6月29日)

6月29日、東京のファイザー株式会社本社で、第29回関東学習会が開催されました。近年、医療や教育現場などから「患者さんの生の声が聞きたい」という要望が増えてきていることから、今回の学習会では「当事者が、伝えたいこと」魅力ある演者になるために」と題して模擬講演会に取り組みました。まず4人の模擬講演と、聴講者が感想やアドバイスを述べるフィードバックを実施。さらに、講演や患者参加型授業を依頼する側の希望や考えを知るために、慶應義塾大学看護医療学部教授 加藤眞三さんの講演が行われました。

模擬講演の概要

テーマ 生活の質向上をめざして  
患者が望んだ薬とは

演者 中枢性尿崩症(CDI)の会  
大木里美さん

■想定する対象 製薬企業の社員



中枢性尿崩症の治療薬についての患者と医師の認識のギャップや、薬が承認されるまでの経緯、患者会活動の苦労などを語り、薬は患者が生活の中で使うものであることを訴える内容でした。「患者としての体験や、患者団体とともに活動する仲間への思い、医療者への願いなどが、わかりやすく

まとめられていた「医療者や薬に対する感謝が表されているのが良かった」との感想がありました。

テーマ がんをかかえて生きるとは  
生活者の視点

演者 東京都立精神保健福祉センター  
山谷佳子さん

■想定する対象 病院等のがん相談員



がん患者としての経験、他の患者へのインタビュー結果の紹介、ピアサポートの重要性

について、患者を生活者としてとらえてほしいというメッセージなど、患者への理解を促す内容でした。自らの病気について初めて語ったという山谷さんに、「自分の体験を言葉にするだけでも大変だったと思う」「生活実感をふまえた社会への訴えが丁寧」に述べられ思いが伝わってきた」との感想がありました。

テーマ CMTについて

演者 CMT友の会 栗原久雄さん

■想定する対象 看護学生



発症からの経緯や、仲間との出会い、家族への思い、病気が変わったことへ積極的に取り組む、病気とともに

生きようと考えるようになったことなどを語りました。「スライドなどに頼りすぎず、淡々と語る姿勢に好感がもてる」「予定時間通りの講演でタイムマネージメントとしても良かった」との感想がありました。

テーマ 理解されにくい痛み  
みんなの問題

演者 NPO法人線維筋痛症友の会  
橋本裕子さん

■想定する対象 看護職



線維筋痛症について理解を促す内容で、随所に看護職へのメッセージを織り込みながら、患者が直面する悩みや医療者とのコミュニケーションの難しさ、チーム医療の必要性などを語りました。参加者からは「聴講者である看護師への感謝や思いがメッセージとして伝わり、またチーム医療に言及されている点も良かった」との感想がありました。

講演を依頼する立場から

「魅力ある演者になるために  
医療系学生の教育者として  
患者参加型授業でお願いしたいこと」

慶應義塾大学看護医療学部  
教授 加藤眞三さん



患者さんの思いやつらさを伝えることより、学生を育てるためという目的意識をもつてほしい。そして、生きている患者さんの姿、患者さん自身が感じている物語を紹介して

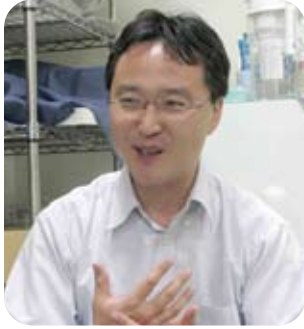
ほしい。また、患者さんからの見え方を伝え、同じものを見ていても立場によって見え方が違うこと、時に視点の移動が必要であることを感じさせてほしい。従来の「権威の医療」への医療から脱却するためには、医療者だけでなく患者さんも「医療者にお任せ」という姿勢から変わるべき。医療者は助けるだけの存在ではなく、協働作業や連携ができることを患者さんの話によって伝えてほしい。

総括

全体討論を経て、VHO-netの中央世話人である公益社団法人埼玉県精神保健福祉協会の高畑隆さんが「患者さんが自分の体験を基に自分の人生を語り、患者団体で仲間の体験を共有し、未来に向かってともに解決法を考え、生活の質を高めていくというプロセスを医療側も求めている」と総括しました。また、横浜市立大学医学部看護学科教授の松下子さんから「ご自身の経験や団体の活動を通じて知ったことをメッセージとして伝えてください」とコメントもありました。最後に、初参加したメンバーから皆さんの話に感動した。今後の参考にしたい「勇気をもった」などの感想も述べられ、充実した雰囲気の中で学習会が終了しました。

参加団体

- CMT友の会
- NPO法人 がん患者団体支援機構
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- スマイルリボン関東
- 中枢性尿崩症(CDI)の会
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族の会(あおぞら会)
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- (公社)埼玉県精神保健福祉協会
- 腎性尿崩症友の会
- 全国膠原病友の会 山梨県支部
- 低身長児・者友の会 ポプラの会



## ますます重視され、研究が深まるピアサポートへの期待

VHO-netの北陸学習会や東京でのワークショップにも参加されている富山大学の伊藤智樹先生が昨年『ピア・サポートの社会学』という本を出版(編著)されました。その中では事例紹介を通して、ピアサポートとはどういうものなのか、また、そのより良い活動へのヒントが説明されています。まねきねこでは次号より、伊藤先生の研究成果から見てきたピアサポートに関する連載がスタートします。連載開始を前にお話を伺いました。

2008年から3年間、厚生労働科学研究費補助金対象の難病関連研究班に携わりました。研究班では難病医療の中で今後、ピアサポートがさらに重視されていくだろうという認識がありました。ところがピアサポートとはこういうものという共通認識が何となくあるものの、あくまでも経験を通じて得た経験則で、それを越えたものがないように感じました。また、測定指標をつくって数値が高ければ

### 事例を通して、わかりやすく伝える



ピアサポートについてはVHO-netでも2013年にプロジェクトチームを立ち上げ、ワークショップや地域学習会のテーマとして取り上げています。また、まねきねこでも「ピアサポートNOW」のコーナーで各患者団体の取り組みを伝えてきました。昨今は患者団体の活動だけでなく、医療や行政の中でもピアサポート活動への認識の高まりを感じますが、伊藤先生がこの本を出版するに至った背景を教えてください。



ピアサポートの効果があつたとする、そういう発想の研究が目立ちました。私は結果だけではなく、プロセスの部分で何が起きているかが重要で、そこを伝えることに意味があると思ひ、この本の出版に取り組みました。ピアサポート研究はまだまだ層は薄いのですが、これから需要が高まることで深まっていくと思います。



この本の中では難病、認知症などの当事者や家族の事例が紹介され、それらを整理・分析し、その中からピアサポートの定義やピアサポートとセルフヘルプグループ(自助グループ)の関係性などが述べられています。執筆にあたって心がけた点を教えてください。

5人の社会学者が執筆に携わっています。が、いわゆる社会学の内部の人たちだけでなく、医療・福祉職、患者団体の方々にも、できるだけわかりやすく読んでいただけるような内容を目指しました。

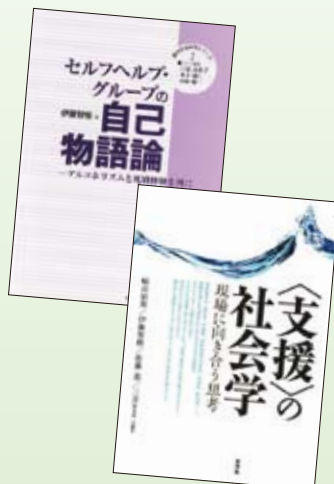
### ピアサポートの原点到こだわる



ピアサポートを考える時に、患者自身が自分の体験を話す、またそれを聞く。その「病の語り」や「物語」という観点から得られるヒントがあると書かれていますね。

たとえば病歴が長く自分が苦しかった時

の記憶が薄れている人が相談員で、新しく病気になる仲間が相談に来た場合、早く自分のいるステーションに引っぱり上げたくなる。つまり一段高いところから何かを与えるという枠組みをつくってしまいがちです。そして対応したことへの手応えがほしくなる。そうではなく自分が同じ立場だった頃を思い出し、ありありと語れる気持ちを持ち忘れない。その人間同士の心のやりとりができることこそが、ピアサポートの原点だと私は思っています。そのあたりも次号からの連載で、詳しく解説していきます。たらと思っています。



### 伊藤 智樹 氏

プロフィール

東京大学大学院人文社会系研究科博士課程修了。現在、富山大学人文学部人文学科社会文化コース(社会学)准教授。

#### ■著書

『ピア・サポートの社会学』(編著/晃洋書房 2013年)、『セルフヘルプ・グループの自己物語論』(ハーベスト社 2009年)、『〈支援〉の社会学』(共編著/青弓社 2008年)

※伊藤先生の活動研究については「まねきねこ」第23号「WAVE」でもご紹介しています。ぜひご覧ください。

まねきねこバックナンバーURL

<http://www.vho-net.org/-category-223/>

## EVENT イベント情報

## 線維筋痛症・若年性線維筋痛症シンポジウム

2014年11月2日(日) 13:00～16:30

会場：熊本県総合保健センター 管理棟3階 大会議室

お問合せ：NPO法人 線維筋痛症友の会 九州支部

〒861-8001 熊本市北区武蔵ヶ丘2-16-28

TEL: 080-9404-0556 メール: kyushufms@yahoo.co.jp

お申込み：ハガキに参加人数、氏名、連絡先を記入の上、九州支部にお送りください。定員になり次第締め切らせていただきます。

## あすなろ会(若年性特発性関節炎 親の会)秋の集い

2014年11月16日(日) 10:00～受付

会場：飯田橋セントラルプラザ10階 東京ボランティア市民活動センター

内容：10:30～12:00 座談会

13:00～15:00 懇親会、個別相談

講師：森雅亮先生(横浜市立大学)

お申込み：あすなろ会事務局までFAXにてご連絡ください

FAX: 03-3600-9771

## ミュージカル「Letter2014～遠位型ミオパチーという難病を抱えた青年とその飼猫の物語～」

2014年11月21日(金) 19:00～

11月22日(土) 14:00～/19:00～

11月23日(日) 14:00～/19:00～

11月24日(祝) 14:00～

会場：野区民ホール(東京都中野区)

チケット：前売3,000円/当日3,500円/[PADM特別価格2,500円](全席自由席)

パンフレット：[http://enigata.com/data/Letter\\_2014\\_koube.pdf](http://enigata.com/data/Letter_2014_koube.pdf)

お申込み：お名前・住所・電話番号・日時・枚数等をメールまたはFAXにてご連絡ください

お問合せ：NPO法人 PADM 遠位型ミオパチー患者会

TEL: 070-6465-8748 (事務局 林)

メール: dmio-info@enigata.com FAX: 050-6860-5921

## 第1回 カーボカウント&amp;先進デバイス活用セミナー in 東京

2014年11月22日(土) 10:30～16:30 (開場 10:00)

## 第2回 カーボカウント&amp;先進デバイス活用セミナー in 東京

2014年12月20日(土) 10:30～16:30 (開場 10:00)

会場：秋葉原ハンドレッドスクエア倶楽部

定員：各回120名(先着順)

参加対象：1型糖尿病患者・患者家族・医師・看護師・栄養士などなたでもご参加ください

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、CGMなど先進デバイスを活用した治療法について

参加費：患者・家族：会員2,000円/非会員3,000円

医療者等患者・家族以外：会員5,000円/非会員6,000円

お問合せ・お申込み：認定NPO法人 日本IDDMネットワーク

TEL: 0952-20-2062 FAX: 020-4664-1804

メール: info@japan-iddm.net

オンラインからのお申込み：[http://japan-iddm.net/seminar\\_input/](http://japan-iddm.net/seminar_input/)

## 第20回市民と交流の集い

2014年11月30日(日) 13:00～16:00

会場：広島県健康福祉センター 8階

お問合せ：広島難病団体連絡協議会

TEL: 082-236-1981 (広難連事務所)

## 第13回 FabryNEXT 交流会 in 名古屋

～落語で笑って健康に!みんなおいでよ、ファブリー病交流会～

2014年12月6日(土) 13:00～16:30

会場：名古屋セントラル病院 2階多目的ホール

内容：交流会(落語会とワークショップ)

対象：ファブリー病に関心のある方 参加費：無料

お問合せ：FabryNEXT事務局

メール: info@fabry-next.com

## 平成26年度障害者週間「連続セミナー」

2014年12月6日(土) 15:00～17:40

会場：有楽町マリオンビル内 ホール(東京有楽町)

テーマ：オストメイトとトイレ 参加費：無料

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

## 障害分野全般の講師の派遣を承ります(JD)

日本障害者協議会では、学習会・研修会・フォーラム等の規模や開催地域に関わらず、障がい分野全般の講師の派遣を承ります。

障がい関連の団体・事業所が企画する学習会はもちろんのこと、企業における研修会、大学・学校での講演など、さまざまなシチュエーションや幅広いテーマに対応いたします。謝礼等のご相談も含め、お気軽にご連絡ください。

お問合せ：NPO法人 日本障害者協議会(JD)

TEL: 03-5287-2346 FAX: 03-5287-2347

メール: office@jdnet.gr.jp

ホームページ：<http://www.jdnet.gr.jp/guide/haken.html>

## BOOK 書籍紹介

僕はまだがんばれる“不治の病”  
1型糖尿病患者、大村詠一の挑戦

2014年9月発行 定価：1,300円(税別)

発行：じゃこめてい出版

制作：日本IDDMネットワーク

1型糖尿病を社会に理解してもらうために大村詠一専務理事の半生を描いた一冊。

お問合せ：認定NPO法人

日本IDDMネットワーク

TEL: 0952-20-2062

FAX: 020-4664-1804

ホームページ：<http://japan-iddm.net/publication/>

## まねきねこ 2014年 第38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

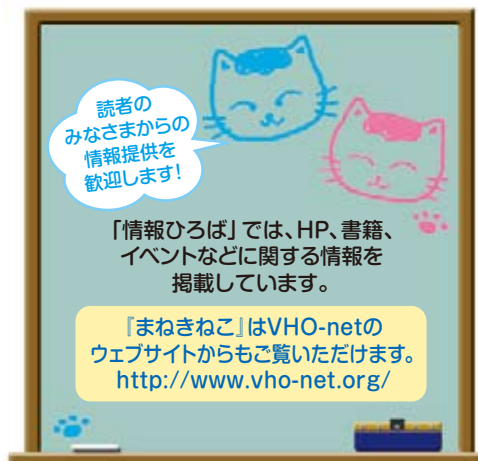
ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション課

〒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



今号の「まねきねこサークル」では、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)よりPMDAの活動について初めて寄稿していただきました。ホームページから医薬品・医療機器等にかかわるさまざまな情報を入手することができます。これらの情報は患者の皆さんからの声が反映された箇所もありますので、ぜひ一度ご覧になり、活用いただきたいと思います。