

# まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌

2015

VOL.

40

おめでとう40号



1・2	<b>TOPICS</b> トピックス 患者の視点から、臨床試験・治験のあり方を考える取り組み 「臨床試験・治験の語り」データベース構築プロジェクト 東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 教授 武藤 香織
3・4	<b>CLUSE-UP</b> クローズアップ 第39回 日本肝臓病患者団体協議会 代表幹事 渡辺 孝
5・6	<b>Wave</b> 多様な分野の研究者や患者団体とかかわりながら、 医学教育や遺伝カウンセラーの養成など幅広い分野で活躍する 千葉大学大学院医学研究院 環境健康科学講座公衆衛生学 教授 羽田 明
7・8	<b>Focus on</b> フォーカスオン 第1回 <small>新コーナー</small> 海外の情報も含めた新規薬剤や臨床試験の正しい情報を オープンに知らせる取り組み 一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン 理事長 天野 慎介

<b>患者講師 File</b> 腎性尿崩症友の会 事務局 神野 啓子 公益社団法人日本オストミー協会 横浜市支部 企画・渉外担当 山根 則子 <b>社会学からみたピアサポート 第2回</b> 傾聴について考える 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 <b>開催報告</b> <b>VHO-net</b> 2015年度 地域学習会 合同報告会 今年一年の活動をより実りあるものとするために <b>活動紹介</b> <b>VHO-net</b> ヘルスケア関連団体ネットワークの会 第25回 東北学習会 in 仙台 第32回 関西学習会 in 大阪 第31回 関東学習会 in 東京 第25回 沖縄学習会 in 沖縄 第9回 四国学習会 in 徳島 第22回 九州学習会 in 佐賀 <b>祝</b> まねきねこ創刊40号へのメッセージ マネコとキネコの情報ひろば
--

9・10

11・12

13・14

15・16・17

18

# 「臨床試験・治験の語り」データベース構築プロジェクト



新しい薬などを開発するうえで欠かせない臨床試験・治験<sup>※1</sup>。しかし、一般的に臨床試験・治験はあまりなじみがなく、正しく理解して積極的に参加する人は少ないのが現状で、その理由のひとつとして体験者の声を聴く機会がないことが挙げられるのではないかと考えられています。このような状況の中で、体験者の多様な声を聴けるデータベースをつくるとともに、その語りを基に臨床試験・治験のあり方の改善を提案することを目的に、『臨床試験・治験の語り』データベース構築プロジェクトという取り組みが始まっています。2015年2月には、プロジェクトを紹介し、臨床試験・治験について語り合うシンポジウムも開催されました。そこで、プロジェクト主任研究者である武藤香織さんに、患者の視点から臨床試験・治験のより良い実施体制や適切な情報提供のあり方を考える取り組みについてお聞きしました。

※1 臨床試験・治験：医薬品や医療機器を人に使った時の安全性や効き目について調べることを「臨床試験」と言い、その中でも国から製造や販売を認めてもらうために行われる試験を「治験」と言う

体験談の多様性を活かし、臨床試験・治験への理解を深める試み



東京大学医学研究所  
公共政策研究分野  
教授  
武藤 香織 さん

『臨床試験・治験の語り』データベース構築プロジェクトとはどのような取り組みですか？

私たちの研究室は、医学の研究に参加する患者さんたちの理解を深め、研究者と研究対象者の間を取り持ち、倫理的な問題を考えながら双方からのフィードバックを得て、医療や医学教育に役立てる取り組みを行っています。「臨床試験・治験の語り」データベース構築プロジェクトもそのひとつで、新しい薬や医療機器の開発に協力したことのある人にインタビューし、今後のあり方

に役立てる取り組みです。治験や臨床試験に参加して終了した人だけでなく、打診や説明を受けたが断った人、参加したが医師の判断で中止となった人、何らかの理由で本人が中断を申し出て中止となった人にも体験を語っていただき、体験談を整理した内容を「健康と病いの語りデータベース」というウェブサイトで公開するとともに、その分析を他の患者さんの支援や医療者の教育に活かし、患者さんの視点から臨床試験・治験を見直そうとするものです。

今まで日本では臨床試験・治験に協力した患者さんの声を聴く場がないところから、患者さんの意見を反映して臨床試験・治験の仕組みを見直し、安全性への理解を深めていくために、2012年からこのプロジェクトを始めました。なるべく多様な方々の体験談を集めるために、医療者、患者団体、新聞等を通じて参加者を募集してきました。今回のシンポジウムは、プロジェクトの進捗状況を公表するとともに、語り手を増やすことを目的に開催したものです。





## このプロジェクトには どのような意義が あるのでしょうか？

まず、患者さんや一般の方たちには、臨床試験・治験の参加者の体験や考え方は多様であることを知ってほしいと思っています。つまり、もう少し気軽な気持ちで参加しても良いと思えるかもしれないし、新しい治療が受けられると期待し過ぎるがっかりすることもあることも知ってほしいのです。

また、私たちはこのインタビューのデータを基に研究を進めるのですが、患者さんが研究参加するにあたって、今まで指摘されていない問題点を患者さん側から教えていただく素材にしたいと考えています。たとえば、これまでのインタビューの結果を見ると、臨床試験・治験は治療である病院の中で行われるため、ご自分のための治療と区別して意識することは難しい場合もあるということがよくわかりました。しかし、患者さん本人が完全に治療だと理解しているとしたら、インフォームド・コンセント（※2）の進め方が十分ではなかった可能性がありますが、実際には、多くのCRC（臨床研究コーディネーター）は、患者さんに理解してもらおうと努力しています。もしかすると、CRCがていねいに説明すればするほど、かえって患者さん自身が臨床試験・治験に参加するかどうかを決めるという自覚は醸成されにくくなるのではないかと気がします。（このように、このプロジェクトが、

臨床試験・治験に隠れている問題の発見や分析、また医療者の教育に役立つことを期待しています。

## 臨床試験・治験への理解を深める ためには、今後、どのような 取り組みが必要だと お考えでしょうか？

CRCを含めた医療スタッフは、臨床試験・治験の計画について、長い時間をかけて準備し、内容も熟知しているのに対し、声をかけられる患者さん側は、内容を予習する場もなく、突然インフォームド・コンセントの場に臨まなければならず、とても受け身な状態で、そこに両者の大きな差があります。そうした行き違いを解消していく場として、一般の方に向けて、臨床試験・治験情報を公開するだけではなく、臨床試験・治験そのものの性質がわかる場、患者さん向けのポータルサイトのようなものができると考えています。今回のプロジェクトもそうしたもののひとつになると思います。

また、米国の患者団体のように、患者さんと研究者のつなぎ役になれる人材を増やすことだと思っています。つまり、ある病気に関する研究がどのような状況にあるのか、患者さんにわかりやすく伝えてくれる人材です。さらにそうした人たちが横につながることでできる場が必要です。私たちにできることはささやかなことですが、こういった研究が立ち、臨床試験・治験を取り巻く文化を変える一助になればと思います。

## シンポジウム開催

### 臨床試験・治験について語り合おう ～体験談の共有に向けて～

シンポジウムは2015年2月11日、北里大学薬学部講義室にて開催されました。

まず「臨床試験・治験の語り」データベース構築プロジェクトの紹介がなされました。今まで医学研究にかかわってきた患者の立場からの意見は十分に集約されていなかったため、体験談を集めることによって、患者の目に臨床試験や治験がどう映っているのかを分析し、患者へのより良い説明・同意取得のあり方、医療者と患者の関わりづくりなど、今後の国内での臨床試験・治験に活かすことを目的としていることが述べられました。

そして、現在、参加者のインタビュー収録が進行中であること、体験談をデータベース化して、「健康と病いの語りデータベース」のウェブサイトで、2016年3月に公開予定であることが紹介されました。

次に、製薬企業担当者、研究者、当事者の支援者の3者がパネリストとなり、臨床試験・治験の啓発に向けて体験談の多様性をどう活かすかをテーマにディスカッションが行われました。聴講者から「治験に対する立場の違いから認識の差がある」「患者はあくまで治療、医師は研究としてとらえている」「患者にとって、

生活習慣病の薬の治験のような生命に直結しないものと、オンコロジー薬などの生命に直結するようなものでは、とらえ方はまったく異なる」「CRCが患者にいていかに説明しても、必ずしも理解できるわけではない」「など、臨床試験・治験の課題についての発言もあり、活発な議論となりました。

最後に「治験に限らず、医療の研究全体に患者さんが参画していくのが普通という状況にしていきたい」との主催者からのメッセージで終了しました。

### シンポジウム概要

#### 主催

「臨床試験・治験の語り」データベース構築プロジェクト

#### 後援

北里研究所病院バイオメディカルリサーチセンター  
認定NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン  
NPO法人 ささえあい医療人権センター COML

- 参加者は、一般市民、患者団体関係者、医療関係者、治験にかかわるCRC（臨床研究コーディネーター）SMO（治験施設支援機関）関係者、CRO（受託臨床試験機関）関係者など



# 日本肝臓病患者団体協議会

日本肝臓病患者団体協議会（以下、日肝協）は、肝臓病の患者団体の全国組織として1991年に結成された団体です。近年、画期的な治療薬が開発されたことや、肝炎対策基本法の施行により、患者を救う道は開かれてきました。しかし、いまだに多くの肝臓病患者が重症化や高齢化の中で苦しんでおり、また新たな肝炎の発生などの課題もあります。そこで、日肝協代表幹事の渡辺孝さんに、その活動や、肝炎患者を取り巻く環境の変化、課題をお聞きしました。



日本肝臓病  
患者団体協議会  
代表幹事 渡辺 孝 氏

## 国内最大の感染症でもある ウイルス性肝炎の患者が 会員の8割以上

肝炎は、その原因などからウイルス性肝炎、アルコール性肝炎、自己免疫性肝炎などに分けられ、日本では患者の約8割がウイルス性肝炎と言われています。ウイルス性肝炎は、集団予防接種や一般医療の現場において注射針などの消毒や取り替えが不十分であったことや、長期の売血制度による輸血な

どで広がったとされています。現在でも国内最大の感染症で、ウイルス性肝炎患者・感染者は現在250万人と推定されています。肝炎は適切な治療を行わないまま放置すると慢性化し、肝硬変、肝がんなどのより重篤な病気に進行する恐れがあります。そのため、年間死亡者数は3万5千人にものぼり、いまだに毎日100人以上の肝臓病患者が命を失っているのです。そこで、病気や生活に苦しんでいる肝炎患者の実態や支援の必要性を社会や行政に対して訴え、治療薬の開発を求めていることと、日本で最初の肝臓病の患者団体「肝炎友の会」が1971年に結成されました。各地でも患者団体が結成され、やがて連携して活動しようという機運が生まれ、全国の団体をまとめる連合組織として1991年に日肝協が設立されました。原則として各都道府県に1つ

の患者団体としていますが、地域や病院ごとの患者団体も認めています。現在は35都道府県、65団体、約6000名の会員が所属しています。会員の8割以上がウイルス性肝炎で、あとはアルコール性肝炎、自己免疫性肝炎などの患者です。

私自身は手術の際の輸血でC型肝炎に感染しました。C型肝炎が「非A非B型肝炎」と言われていた頃で、患者として必要な情報を求めて講演会に参加したのがきっかけとなって、埼玉肝臓友の会に入会し、やがて日肝協の活動に携わるようになり、今日に至っています。

## 肝炎対策基本法により 患者救済の道が開かれる

日肝協では、患者が良質かつ適切な医療を安心して受けられるように、肝炎

の克服に向けた取り組みを求め、国などへの請願活動や、社会に向けての啓発活動を行ってきました。こうした努力の甲斐もあり、2010年に肝炎総合対策として肝炎対策基本法が施行されました。国の肝炎対策推進協議会と各都道府県に肝炎対策協議会が設置され、肝炎ウイルス検診や肝疾患診療体制の整備などが進められ、



肝硬変・肝がん患者への療養支援を求める国会請願集会





第24回 日肝協 全国代表者会議・語らいの場 in とちぎ

また、抗ウイルス治療に医療費助成が実施されて、患者の負担は大幅に軽減されました。医療面では、革新的な治療薬の研究・開発が進み、肝炎患者は希望をもって治療を受けています。また、私たちは自己免疫性肝炎の療養支援の推進についても訴えてきました。2015年から難病対策の中で特定疾患に指定されることになり、医療と福祉の改善がかないました。

しかし、高齢化・重篤化した肝硬変・肝がん患者の治療には、特別な救済や支援はありません。2010年4月から肝炎も内部障害として身体障害者手帳の交付が認められましたが、その認定基準が大変厳しく、重症の肝硬変・肝がん患者の多くは基準を満たさず支援が受けられないまま亡くなっています。療養支援の強化、とりわけ医療費助成の実現は、高齢化・重症化が進む患者にとって最も重要で急がれる課題だと考えています。

## 団体としては、 重症化・高齢化、会員減少 という課題に直面

感染対策や治療開発が進展したことは喜ばしいことですが、団体としては会員の減少につながっている側面もあります。新しく発症する人が減ったため、新入会する若い会員がほとんどなく、治った患者が退会し、重症化・高齢化する患者には亡くなる人も多く、会員数は年々減って、活動を推進していくには厳しい状況にあります。そこで「あり方委員会」という取り組みを始め、活動が維持できるような仕組みを検討しているところです。役員の負担も減らし、東京に偏らず、全国的によりスムーズに活動できるように代表幹事3人制も導入しています。

また、医療の進展、治療薬の開発により、肝炎の克服に向けた道が開かれてきていますが、その一方で、現在においても早期発見や医療へのアクセスはいまだ解決すべき課題が多くあります。肝炎ウイルスや肝炎に対する正しい理解が国民すべてに定着しているとは言えず、今も偏見や差別に苦しむ患者や家族が少なくありません。感染対策も進んできていますが、最近では、性交渉によるB型肝炎が増えているという報告もあります。B型肝炎は感染力が強く、夫婦間でも感染します。若い世代の間でウイルス性肝炎に対する危機意識が不足しているのではないかと、新たな肝炎患者の増加につながるのはないかと私たちは危惧しています。

## 肝炎の苦しみを 根絶するために 早期発見やワクチンの 定期予防接種を提言

ウイルス検査の受診率は十分とは言えず、さらに陽性であることが判明しても、必ずしも有効な治療に結びつかない現状も指摘されています。そこで日肝協では、「世界・日本肝炎デーフォーラム」を開催するなど、肝炎の現状や問題点について社会の理解を深める取り組みなどを積極的に行っています。そして、家族が肝炎患者である杉良太郎さんが実行委員長を務める「知って、肝炎プロジェクト」による啓発キャンペーンにも協力しています。

また私たちは、子どものうちからB型肝炎への感染を防ぎ、将来の日本を担う大切な子どもたちを肝炎から救い、健やかに育んでいくことが大切だと考えています。それは将来の医療費削減にもつながるはずです。そして、少子化が進む日本の中で、子どもの健康を社会全体で支えていくべきだと考えています。そこでB型肝炎ワクチンの定期接種化を求める請願を3年前から厚生労働省に提出し、毎年の厚生労

世界・日本肝炎デー  
(7月28日)にちなんで、開催

## 日本肝臓病患者団体協議会

### 組織の概要

- 設立 1991年
- 会員数 約6000人
- 活動の目的  
全国の肝臓病患者会の親睦と交流、情報交換を行い、肝臓病の治療・予防体制の確立および患者と家族の生活の権利の保障のために運動を進める。さらに難病・障害者団体や関係諸団体との連携を図る。

### 主な活動

- 相互交流、加盟団体の会報や参考文献の紹介、会報の発行および配布
- 行政などに対する働きかけ
- 医療相談会、医療講演会などの開催
- 世界・日本肝炎デーにちなんだ「肝炎デーフォーラム」開催など、国際的な活動と連動した取り組み

働省への予算要望項目にも入れ、早期実現を求めています。この日本で誕生し、肝炎や難病から守られ、成長した時に「日本に生まれて良かった」と思えるような国にしたい。日本の将来のためにも、元気な子どもたちを増やし、肝炎患者をなくしていきたいのです。

多くの肝炎患者は、過去の医療と血液行政によって発病し、病気の苦しみに加え、経済的な困難や偏見・差別に苦しんできました。こうした苦しみを味わうことがなくなることを願い、社会に訴えていくのは苦しみを知らない私たちが患者の使命であると感じています。役員も高齢化し、活動にもさまざまな困難がありますが、全国の仲間とともに努力していきたいと思っています。



<http://nikkankyout.net/>

# 多様な分野の研究者や患者団体と かかわりながら、医学教育や 遺伝カウンセラーの養成など 幅広い分野で活躍する



千葉大学大学院医学研究院  
環境健康科学講座公衆衛生学  
教授  
羽田 明 さん

千葉大学において公衆衛生学の研究や医学生生命倫理教育に携わる一方、小児科医として遺伝的な病気や障がいのある子どもの診療や遺伝カウンセリング、サポートなどにも幅広く携わる羽田明さん。医学教育の中で患者講師による授業をカリキュラムに組み入れて実施するなど、患者・家族や患者団体とのかかわりも深い羽田さんに、さまざまな取り組みと患者団体に期待するところなどを語っていただきました。

公衆衛生学では、  
どのような研究や活動に  
取り組まれているのでしょうか

公衆衛生学は、医療と目指すところは同じですが、個人ではなく、集団全体の健康を良くするにはどうしたら良いかという立場から考える学問です。たとえば、集団の免疫力を上げておくと、免疫力の弱い高齢者や小学生の死亡率も下がるという観点から、国の医療や自治体の政策を考えていくわけですね。

具体的には、医療費に無駄がないかという分析や、子ども時代の社会的、経済的要因がどのように健康行動に影響するかなどを研究しています。

ほかにも、子どもの川崎病の研究にもかかわっています。川崎病は日本人に多く、感染症に似ていますが、きょうだいばかりやすいなど何らかの遺伝的要因があると考えられています。最近、関係する遺伝子がわかり、遺伝子の関与を抑制する薬の治験を行っているところですね。

また、日本ではまだ予防医学への取り組みが遅れていることから、これからの予防医学を推進する先進予防医学専攻の博士課程を設け、専門家を育てていくこと、千葉大学と金沢大学、長崎大学とで連携して大学院を設立する計画があり、今はその準備に追われています。

小児科医として、  
遺伝外来での診療にも  
携わっているそうですね

千葉県子ども病院の遺伝科と千葉大学医学部附属病院の遺伝子診療部で、遺伝的な病気や障がいのあるお子さんとご家族に対して診療を行い、遺伝カウンセ

セリングや福祉面でのサポートなどを行っています。ほかには、日本人類遺伝学会と日本遺伝カウンセリング学会による臨床遺伝専門医制度と認定遺伝カウンセラー制度の委員長と委員を務め、遺伝カウンセラーの養成にも携わっています。遺伝カウンセラーは、最新の遺伝医学の知識を当事者や家族にわかりやすく伝え、その方たちが判断するための支援を行う職種で、近年、必要性が理解されニーズも高まっています。

また、専門的な医師の養成も急務ですので、臨床遺伝専門医が日本専門医機構の専門医として登録できるよう改革を進めているところです。専門的な活動ができる医師とカウンセラーによって、日本の遺伝医療を充実させることが目標ですね。日本では、遺伝病に対する正しい理解が遅れている一方、遺伝子検査が急速に広まり、不安や悩みを抱えている方が多いので、こうした状況を改善していきたいと考えています。

そうした活動の中で、  
患者団体とはどのように  
かかわっているのでしょうか

遺伝外来では、ダウン症候群やウィリアムズ症候群、ブリーダー・ウィリー症候群など関連する患者団体に



VHO-net 関東学習会にて。グループワークに参加



もかわり、同じ病気の子どもを持つ親と交流したいという患者さんには積極的に患者団体を紹介するようにしています。ただ希少難病の場合は、患者団体がありません。患者団体をもたない当事者が社会で声を上げることはそう簡単ではありません。また、患者団体を立ち上げることを患者さん自身や家族に任せるのは無理があります。しかし、そうした人たちの声こそすくい上げていくことが必要だと思います。そこで、私たちが何らかの枠組みをつくるなどの支援をしていく必要があると考えています。障がい児の場合、小さい時はお母さんたちの悩みや直面する問題に共通する部分が多く、お互いに教え合ったり支え合ったりする活動は有意義です。ただ一人ひとりの発達段階が異なり、成長につれてニーズも多様になってくるので、まとまって活動していくことが難しくなってくる面があります。また、私たちが介入しすぎて当事者団体としての自立を妨げてはいけないし、私たち自身にも異動や定年などがあり継続的に支援することが難しい面もあるので、どのような関係性を築くかが課題だと感じています。

## VHOnetの活動にかかわることになったきっかけを教えてください

大学では医療における倫理的、法律的な問題に取り組みむ生命倫理のカリキュラムに患者講師による授業を組み入れていました。講師を引き受けてくださった患者団体の皆さんともつながりができ、その縁でVHOnetの関東学習会やワークショップにも参加するようになりました。

多様な患者団体がつながり、まとまっていくという試みはとても興味深かったです。さまざまな意見があつて面白いですし、患者さんや家族が声を上げる場所をつくることはとても重要だと思っています。多様な団体をどのようにまとめていくかというところに興味があつたのですが、世話人などのキーパーソンがサポートしながら、全体が緩やかにつながっていくあり方に「なるほど」と思いました。企業が後援していることも、ネットワークの永続性という面からメリットが大きいと思います。やはりネットワークは必要だと思いますから、さまざまな立場の違う団体がともに活動することは大変だと思いますが、続けていっていただきたいと思っています。

## 患者団体への期待や、医学教育に携わる立場からの展望をお聞かせください

当事者の声を政策につなげていくアドボケートも重要だと考えていますが、現状では、患者団体にそこまでを求めるのは難しいので、私たちやVHOnetなどがかわり支援していく必要があると思っています。患者団体には大いに期待して



いますが、どうかかわっていくか、どのようにその存在意義を活かしていくかはまだ模索中というところです。また、遺伝子検査が容易にできるようになった社会において、正しい遺伝の知識をどのように若い世代に教育し、一般の理解を深めていくか。科学の発展が無駄にならず、有益になるような仕組みをつくりたいと考えています。

医学教育については、生命倫理の問題を含めて、遺伝や難病などの課題に対してもきちんと対応できる医師を養成していくことが目標です。倫理審査の仕組みも整い、方向性としては進んでいると思いますが、柔軟性をもち、医療の発達、変貌する社会情勢や倫理観の中で、自分で考え判断できる医師になってほしいと考えています。医療倫理は複数の学問分野にかかわる学際的な領域で、医療関係者だけではなく、すべての人が考えるべき課題です。生殖医療や再生医療、遺伝医療など医学研究の進歩とともに、予防、治療など医療における可能性は大きく広がってきました。こうした医学研究の成果をどのような仕組みで社会に還元していくか、今後も考えていきたいと思っています。

### 羽田 明 さん プロフィール

熊本大学大学院医学研究科卒業。小児科(研修医)、神奈川県立こども医療センター遺伝科(シニアレジデント)、国立岡山病院小児医療センター(チーフレジデント)、ハーワードヒューズ医学研究所(ユタ大学)、名古屋市立大学医学部講師、北海道大学医学部助教授(公衆衛生学講座)、旭川医科大学教授(公衆衛生学講座)などを経て、2002年より現職。

# 海外の情報も含めた 新規薬剤や臨床試験の正しい情報を オープンに知らせる取り組み

医療の進化や情報社会の進展に伴い、ヘルスケア関連団体のあり方や活動も多様化してきました。そこで、新コーナーでは、従来とは異なる新しい取り組みや、特色ある活動をご紹介します。今回は、一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパンの行う、国内外の新規治療薬や臨床試験に関する情報を幅広く提供する活動を取り上げました。



一般社団法人  
グループ・ネクサス・ジャパン  
理事長  
天野 慎介 さん

グループ・ネクサス・ジャパンは、ウェブサイトのトップページ(お知らせ欄)に、臨床試験や新規承認薬などの情報を掲載するなど、新しい薬剤や治療法に関する情報提供に熱心に取り組まれていますね。  
こうした活動の経緯を教えてください

私たちは悪性リンパ腫の患者団体です。リンパ腫とは血液のがんで、治療は化学療法が中心です。新規治療薬が唯一の治療選択肢であり、患者にとつての希望です。血液のがんに対する治療の発展はめざましく、治癒や延命も期待できるようになってきていますので、患者が適切な情報を手に入れて納得して治療を受けることは重要と考え、団体設立当初からメーリングリストなどで情報提供は行っていました。その後、ある高校

生の患者さんに、たまたま新しい薬の臨床試験の情報を提供できました。そのことがきっかけで1年以上長期生存された例があり、情報の差で命が救えるかどうかが決まることを実感したのです。そこで、もっと多くの患者にオープンに情報提供することが必要だと考え、ウェブサイト情報を掲載するようになりました。

国内だけでなく海外の情報も提供されていますが、どのように収集されていますか。また掲載する時に気をつけていること、工夫されていることなどはありますか

情報収集は基本的にインターネットを利用し、UMIN(大学病院医療情報ネットワーク)、国立保健医療科学院、アメリカのFDA承認薬データベース、ASH(アメリカ血液学会)や

ASCO(アメリカ臨床腫瘍学会)のウェブサイトなどをチェックしています。また最近、製薬企業や行政の方からの情報提供も増え、情報収集に熱心な患者から逆に教えられることもあります。掲載する時には、英語の情報は和訳し、正確にわかりやすく、客観的な情報とすることを心がけ、不明なことがある場合は製薬企業や顧問医に確認してから掲載するようにしています。詳しく説明したい場合もありますが、特定の臨床試験を推奨しているような誤解を生じないように、あえて形式化して基本的な情報だけを掲載しています。会員から詳しく知りたいという問い合わせがあった場合には、公開情報を基に詳しくお伝えしています。企業治験については、企業の公開情報を基に、国内や海外の学会である程度効果と安全性が証明されているものに限り掲載し、特定の企業や製品のプロモーションにつながらないように注意しています。



情報提供するうえで、  
どのような点が課題だと  
考えていらっしゃいますか



海外では、医療者向けではありませんが、臨床試験のことや参加方法などが、進捗情報なども併せてわかりやすく開示されています。英語がわかる人やある程度医学的知識のある人は、こうした情報を得て活用することができそうですが、大多数の患者はアクセスできません。情報の差で受けられる医療に差が出ることはぜひとも解消するべきだと思います。日本のU・M・I・Nなどの情報提供もわかりにくいので、もっと誰でも確実に情報を得ることができるようにはしたいと、厚生労働省などにも訴えてきていますが、あまり進展はみられないですね。一方で「企業の株主総会資料に新薬の情報が掲載されていた」と教えられることもあり、情報を必要としている人に届いていないことに、はがゆい思いをすることもあります。

また、患者側の問題としては、患者や家族はどうしても新規治療薬に過剰な期待をもちます。しかし臨床試験はあくまでも研究であり、治療ではありませんので、それほど効果がなかったり、副作用が強かったりすることもあります。ですから、私たちはあえて冷静に情報提供したいと考えており、それが患者団体がこの取り組みに携わる意義だと思っています。最近ブログなどで個人的な意見を発信される方も増えているので、その点からも私たち患者団体が責任をもって、客観的な正しい情報を提供する必要があります。と、考えています。

また、情報を熱心に収集する人が増える一方、臨床試験などに関する不祥事やトラブルが報じられて不安や不信感を抱く人も少なくありません。

せん。当然のことですが、新薬の開発や臨床試験に関して、ぜひとも透明性を担保し、信頼性を高めてほしいと考えています。



グループ・ネクサス・ジャパンリンパ腫医療セミナー(広島)の様子

新規治療薬や臨床試験などの情報収集やその活用について、当事者や患者団体はどのように取り組むべきでしょうか。  
またグループ・ネクサス・ジャパンとしての展望も聞かせてください

私たちが臨床試験や新規治療薬についての情報を提供するのには、患者が望む医療を受けられるようにしたいということに加えて、患者自身が情報や知識をもち、自分が受けた治療について声を上げ、医療者と話し合うことによつて、施設間や地域間の格差を解消し、医療全体を向上させたいと期待しているからです。情報を得た患者には、できるだけ有効に情報を使いこなしてほしいと思います。

患者としては一日も早く効果のある新薬を手に入れたという思いが根強く、新しい治療という無条件に期待できると考えがちですが、有効性や安全性が明らかではない場合もあり、人生

設計や治療選択を誤る場合もあることを認識してもらいたいと思います。インターネットが普及し、さまざまな医療情報も得られるようになっていますが、一方で科学的根拠が明らかでない治療や臨床試験の情報もあるので、信頼性のある情報源を見極めてほしいですね。そして、どのような治療を受けるにしても、情報に振り回されることなく、やはり基本は主治医と信頼関係を築いてよく話し合うことだと思います。

海外の患者団体は、適切な情報を提供することが大きな活動の柱になっていることが多いようです。日本でもいずればそうなるべくと信じて、当団体としては自ら襟を正して、精査した確実な情報の提供を行い、社会的にも信頼される団体となっていきたいと考えています。海外とのドラッグ・ラグの問題は以前よりは解消されてきていますが、血液の領域では海外での新規治療薬の進歩が著しく、その動きに日本が取り残されている面があります。また、アジアの中でも、臨床試験に時間がかかり新薬開発の障壁が高い日本より、中国や東南アジアでの開発を優先させる傾向が強まっていることも危惧しています。そうした課題に対して患者団体として積極的に要望を出し、改善していけるように、信頼性の高い、確かな存在感のある団体へと私たちも成長していきたいと思っています。

## 一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン

悪性リンパ腫の患者や家族に適切な医療情報や、交流の場を提供するとともに、患者や家族の医療環境を向上するための調査研究や政策提言などを行うことを目的とする患者団体。

2001年にグループ・ネクサスとして設立、2006年にNPO法人として認証を受け、2013年には一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパンに改組。会員数は約1500名。



<http://group-nexus.jp/nexus/>

医学生、看護学生などを対象に、また、教育機関にとどまらず学会や医療セミナーなどのさまざまな場で、患者やその家族が自らの体験を語る「患者講師」の活動が広がっています。疾患や生活、それを取り巻く社会環境や患者団体を通しての活動などを「生の声」で語る。そこには教科書や論文に載っていない切実な思いや一人ひとりの生き方が息づいています。医療・福祉の現場、市民社会に種を蒔き、それが芽生え、大樹へと育っていく。そんな患者講師の活動を紹介します。

## 神野 啓子 さん

腎性尿崩症友の会 事務局  
VHO-net 関西学習会 運営委員



腎性尿崩症は、約40万人に1人の確率で発症する遺伝性の希少難病。抗利尿ホルモンに腎臓が反応できず、水を再吸収できないため、体内水分がどんどん尿として出てしまうため、常に多量の水分補給が必要になる。出生後、診断が遅れることによる発達障がいや、成長とともに起こる腎盂腎炎、てんかんなどの二次障がいが見れるケースもある。

講演原稿を作ることで  
体験やつらさを振り返り整理できる  
—それは、患者力になる

励まされ、癒やされた  
アンケートでの感想

ました。そして講演原稿を作ることは、これまでの体験を振り返って整理し、時々思いをどう伝えるか考えることにつながり、また、疾患や医療制度などについてより深く学ぶきっかけになるなど、患者力をつける、とても良い機会となりました。

VHO-netや他の疾患について  
語ることで、つながりが生まれる

経験を重ねていくうちに、伝えたいという思いは変わらないうちですが、伝え方はずいぶん変わったと思います。筋書きは大体同じですが、対象者によるニーズの違いや、重点の置き方がわかるようになりました。発表スライドも、写真を多くするとか、時間を余らせてDVDを流すとか。それでも、最初のつかみ、場の雰囲気、人を引きつける話し方などといった、目に見えないものを創り出すのは難しいです。

一番の大きな変化は、他の疾患とのつながりについて話すようになったことです。VHO-netの紹介や、つながりのある団体の疾患名をできるだけ多く紹介します。そのことで、講演依頼へとつながる可能性もあります。医師対象の講演で『患者と作る医学の教科書』に私が執筆でかわったことを話すと、ぜひ読みたいと、すぐに注文された先生もいました。最初は、腎性尿崩症という希少難病や遺伝性の疾患への偏見についてもっと知ってほしいと思っていたのが、今はいろいろな人や機関とのつながりをつくっていくことも患者講師の大きな目的だと思ふようになりました。

私の長男は生後11ヶ月、次男は生後1ヶ月で腎性尿崩症と診断されました。この疾患は、麻酔を使用する手術などで医療者側に正確な情報が必要で伝わっていないと、長時間にわたる脱水症状から生命の危険につながることもあります。私は1997年に高校1年生だった長男を、手の骨折手術で亡くしました。長男の経過を綴ったホームページを開設したことから、同じ疾患の子どもを持つ親たちと出会い、腎性尿崩症友の会が発足しました。

患者講師をすることになったきっかけは2004年に参加したVHO-net関西学習会です。今も継続している、患者・家族が自らの体験を話す模擬講演で、私に順番が回ってきました。原稿や発表スライドを作るのも初めてで、その時の発表がDVDに残っています。全くまとまりがなく講演の対象者も誰かわからない内容でした。メンバーからさまざまなアドバイスをもらい、良かった点はほめてもらい

患者講師として経験を積んでいた関西学習会のメンバーからの紹介で、2006年、新潟県立看護大学で初めて講演を行いました。与えられたテーマは「子どもの死からみてきたもの」。ところが原稿を書いていると、いろいろな思いが甦り、泣いてしまう。これでは講演なんて無理だと思いました。その時にメンバーから「それは普通のこと」とアドバイスをもらいました。講演では涙ぐむこともありましたが、学生たちは受け止めてくれたようです。その体験から、感情を表してもいいのだと思うようになりました。

その時、講演前に簡単なアンケートを配布しました。内容について、良かった・普通・悪かったなど選べるようにして、感想を書く余白を作りました。最初に渡しておくことと真剣に聞いてくれるかなという思惑もあったのですが(笑)、結果として私自身がそれを読むことで励まされ、癒やされ、次の講演への資料にもなりました。そのアンケートは私の宝物になっています。



- 時計を必ずそばに置く
- 準備に時間を十分かける
- 話す内容を最初に目次で伝える
- 緊張したら原稿に戻る

伝えるためのコツ



# 患者講師 File

## 山根 則子 さん

公益社団法人 日本オストミー協会  
横浜市支部 企画・渉外担当  
VHO-net 関東学習会運営委員  
ワークショップ準備委員



オストメイトとは、病気やケガにより人工肛門・人工膀胱となった人のこと。腹壁にストーマ(排泄孔)を造設し、不随意に出る便や尿を受けるためのストーマ袋(装具)を貼って生活する。

### 患者講師として オストメイトの実情や 思いを話す

私は、1989年に直腸がんの手術を受けてオストメイト(人工肛門)になり、患者として必要な情報を求めて横浜市オストミー協会に入会し、支部役員や本部事務局なども経験しました。オストメイトとして最初に人前で話したのは約10年前。知り合いの保健師さんに依頼され、地域のケアマネジャー連絡会の勉強会でストーマケアやオストメイトが高齢になった時の問題点について話しました。

その後、ハート・プラスの会(内部障害者・内臓疾患の暮らしについて考えるNPO法人)の障害者週間のイベントで初めて自分の体験を語りました。その時に、同じ演者だった方に「聞く側は多様だから、夫婦と言うよりパートナーと言った方が良い」とアドバイスされ、言葉を慎重に選ぶ必要性を知りました。その後、千葉大学の医学生を対象とした生命倫理の授業などで、患者講師として講演や発表を行っています。

### どう聞かれるかを 想像しながら 自分の言葉で話す

講演の前には、話す内容を構成して下書きを作り、時間を計りながら話す練習をします。当初は先輩が作った手引きなどを参考に資料や下書き原稿を作りましたが、次第に自分の言葉で話したいと考ええるようになり、少しずつ自分の言葉に置き換えていきました。オストメイトの実情を話すのにも自分の感性に近い言葉を選び、また、難しい言葉や専門用語はできるだけ使わずに、誰にでもわかる言葉で伝えるように努めています。

話すことはあまり得意ではなく、聴講者の反応でその場でアレンジするといった機転も利かず、自信はないのですが、患者講師はしやべりのプロになる必要はないと考えています。また、私の体験はあくまでも私の体験であり、一人ひとり違うこと、すべてのオストメイトが同じでないことは理解してもらうように伝えます。アンケートを読むと、私が伝えたことが伝わっていないこともあるので、常に講演の依頼者が求めているものや、聞く側の受け取り方を想像しながら取り組むことを心がけています。

### 大切にしているのは 伝えたい思いを強調し 確実に伝えること

私は、オストメイトの困難さや大変さを訴えることより、「病気や障がいがあっても命の重さは同じ。あるがままの自分でいたい」という願いを

伝えたいと考えています。病気が縁で素晴らしい出会いがあり、自分自身も成長できたこと、支え合う関係性が大切ということは、対象が誰でも強調していききたいのです。

これからの機会があれば講演を引き受けたいと思います。私だけでなく、団体の若い人たちにも積極的に話してほしいと思っています。新しくオストメイトになった人へのピアサポートや、医療関係者や一般の方の理解を深めるためにオストメイトが語ることはとても重要だからです。そして、話すために体験をまとめることで、話し手は自分を客観的にとらえ、成長でき、結果的に患者団体としても力をつけられますので、患者講師を経験することの必要性を仲間たちにも伝えていきたいと考えています。個人的には、特に未来ある子どもたちに私の思い「障がいがあるとなかろうと命の重さは同じであること」を伝えていきたいので、子どもや障がい児の親御さんなどに向けて話したいと思っています。

### 伝えるためのコツ

- 求められていることが何か、聞き手がどう感じるか、想像力を働かせる
- 自分の言葉で、自分の体験、自分の感じたことを話す
- 困難さや大変さより、希望を強調する



# 傾聴について考える

## 筆者紹介



伊藤 智樹 さん

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)

前回ご紹介したアーサー・W・フランクさんの本の中に、次のような場面があります。

.....

睾丸がんになって、その後寛解(ひとまず病状が落ち着いた状態)に至った彼は、あるがん患者グループの会合に参加します。その会合では、参加者がひとりずつ、自分の名前と、どんな種類のがんにかかったのか、そして時には近況もつけ加えて、順に話していくということが行われていました。そして、ほとんどの人は、最後に、声の調子を上げて、「今は元気です!(I'm fine!)」と締めくくっていました。

多くの人は寛解の状態にありましたが、そこにひとり、まだ治療を継続しているある女性に参加していました。彼女は、自分自身のがんについて話すうちに泣き出してしまいました。すると、これに対してグループは、彼女の話をそこで終わらせて、隣に座っている次の話し手に自己紹介を始めるようにうながしたのです。次の人は、やはり簡潔な自己紹介のあとに「今

は元気です!」と語りました。そして、そのあとはもう誰も、この話の中断について意見を言わなかったし、治療中の人の苦しみに触れるところへと話を戻す人もいませんでした。

アーサー・W・フランク著、鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版、115ページより

.....

フランクさんは、この出来事について、グループは「回復の物語(the restitution narrative)」(前回連載参照)を好み、それに合わない彼女の語りを排除したと論じています。つまり、これで彼は患者グループにすっかり嫌気がさしたようで、この本では、病いに傷ついた個人に対して患者グループが助けになったという話は、それ以降出てきません。私は、それが少し残念で、もうちょっと広く長い目で患者会を見ればいいのか、と思ったものです。

.....

ただ、何が彼を失望させたのか、ここでもう少し考えてみましょう。皆さんは、この患者グ

ループの会合に関して、問題があるとすればどこだと思いますか?

まず目につくのは、泣き出してしまった人に対して、彼女の話を打ち切った次の人に発言をうながした、というところです。そんなことをしないで、ずっと待っていればよかったのかもしれない。しかし、実際にそうできるものでし





ようか。もちろん、早々に話を打ち切ってしまうのはひどすぎるとしても、逆にあまり長く待ちすぎるのも、気まずくなってしまうかもしれないし、他に時間を割くべき参加者がいるかもしれません。

そこで、もう一ヶ所ある問題にも目を向けてみましょう。それは「そのあとはもう誰も、この話の中断について意見を言わなかったし、治療中の人の苦しみに触れるところへと話を戻す人もいなかった」という部分です。仮に、彼女の話を打ち切らざるをえなかったとしても、あとでたとえば「今日は参加されてどうでしたか?」とか「いまだんことを思っていらいっしょいますか?」と再度聞いてみることはできるのではないのでしょうか。あるいは、そうする時間さえなかったら、会合が終了したあとに同様の言葉をひと声かけてあげることはできるかもしれません。

このことに関して、次のような経験があります。ある難病患者会の集会で、その日初めて参加されていた女性は、3年前から手足の動きに異常を感じ、最近やっと診断を得ていました。その間、ずいぶんたくさんの病院を回られたようです。自己紹介の際、彼女は症状の進行のことや、階段の上り下りには特に気を配っていること、自宅に手すりを付けたことなどを語りました。非常に冷静な語り口で、しっかりと病状を分析して対処しているように見えました。

しかし、私は、彼女が自分の病名がわかってどう思ったのかを一切語らなかったことに少し引っこかりを覚えて、集会の最後に、司会者でなかったにもかかわらず思い切って、「いろいろあつて診断を受けられたようですが、いま率直なところどんなふうに思われていますか」と質問しました。すると彼女は、病氣を受け入れていかなければとは思ふのだが、気持ち揺れ動く、この先どうなるのかわからない、などと言いながら泣きじやくり始めたのです。しばらく、彼女が嗚咽する音だけが部屋に響きました。

その時です。ひとりの男性参加者が「私も同じ!」と彼女に言ったのです。私は少し驚きました。というのも、それまでの彼を見てみると、



とても会話に不器用そうで、失礼ながら、あまり他人の話を聞くタイプではないように感じていたからです。泣いていた彼女は、彼に向かって少し会釈をしただけでしたが、その後「なにもわからない状態だったけど、今日はいろいろな方と会って、少しだけわかったような気がします」と参加した感想を述べられました。(その患者会にも入会されたようです。)

これらの話は、ピア・サポートのテーマとしてしばしば取り上げられる「傾聴」に深く関係しています。「傾聴」というと、どうしても個人の態度やしぐさの問題とイメージしやすいかもしれませんが、もちろん、場面によってはそれも大事になってくるでしょうが、社会的にみると、病いを得た人が、少し言にくさを感じするような気持ちでも吐き出せるような場がどの程度あるのか、という問題としてとらえることができます。そうした場が増えれば、患者には自分なりに立て直すチャンスが広がります。だから、そのような場を豊富にすることで、私たちの社会は病いに耳を傾けられる社会になっていくわけです。その際、先に挙げた例で私が重要だと思うのは、そこに目を見張るような傾聴の技術や達人が存在しなかった点です。そこにあったのは、ただ他の参加者の思いへの関心や共感をなんらかの形で伝えることだけでした。そうしたちよつとしたことの組み合わせで、傾聴の場が生まれるものなのかもしれません。



## 1日目 各地域学習会の活動報告、企画発表と承認

まず、東北から沖縄まで、8地域学習会の運営委員が、2014年度の活動の報告と2015年度の企画書の発表を行いました。その後、各地域に分かれ、中央・地域世話人も加わって、2015年度の企画を検討し、承認を行いました。検討する中で、「できるだけ公共施設等を利用するなどして予算を有効に使う」「参加しやすくなる工夫をする」「講師を招くより自分たちで教え合おう」などの方向性が確認されました。

## 2日目 模擬講演とグループ討議、全体討論

お互いの体験を共有し、団体や地域学習会の活動に活かす目的で、模擬講演とグループ討議、全体討論を実施。模擬講演の評価者として臨むのではなく、自分自身はどうだったか、体験に引きつけて考えていこうという趣旨のもとに活発な意見交換が行われました。

地域学習会の活動報告から模擬講演まで、盛りだくさんの内容となった合同報告会。2日間を通じて、「お互いの課題や思いを理解し、共有し支え合う」という患者団体の活動の原点に戻り、また新たな歩みを始めようという意気込みの感じられる場となりました。

## 模擬講演 対象となる聴講者を想定して、2人が模擬講演を行う

多くの地域学習会で体験発表や模擬講演の取り組みが行われていることから、体験を共有して、今後の地域学習会の活動にも役立てようと2人による模擬講演が行われました。講演後のグループ討議では、「演者と同じように、病気になる、患者団体のリーダーとして模索しながら活動している自分の歩みや、今の心持ちを点検し、気づく機会になった」「自分の体験を語るという責任の重みを改めて確認した」など、2人の発表と自分の体験を照らし合わせた意見や、当事者として、団体のリーダーとしての思いなどが多く語られ、話す側にも聞く側にも有意義なプログラムとなったようです。



模擬講演  
医療従事者を想定



渡邊さんは、「ピアサポーターとリハビリの私の関わり方を聞いてほしい。医療法士などの医療従事者を対象に想定した講演を実施。自ら難病患者となり、当事者の気持ちがわかるようになったことや、患者団体や難病連、JPA、VHO-netと活動が広がり、病気が縁で多様な立場の人と知り合うことができ、ともに垣根なく活動できたことは素晴らしいと語りました。そして他者の気持ちや心の痛みが理解できるように、少しずつ人の役に立てるようになったと述べ、当事者と医療者のより良い関係づくりには何が必要かを考えてほしい」とまとめました。

医療者に患者との  
かわり方を聞いてほしい  
福島県難病団体連絡協議会  
副会長 渡邊 善広 さん

あるがままの自分を伝える

日本オストミイ協会 横浜市支部  
企画・渉外担当 山根 則子 さん

山根さんは、講演対象を一般の方と想定し、自分と家族の病気、オストメイト（人工肛門）についてまず語りました。その後、患者団体に参加することでたくさんのお出会いや経験があり、元気づけられ、オストメイトとして生きる知恵をつけたこと、VHO-netに参加して団体や自分のことを客観的に見ることができるようになり、勇気と自信を得たことなどを述べました。そして、障がい者と呼ばれる側になっても「私は私」、あるがままでもいいんだと思えるようになったことや、病気や障がいがある人もない人もお互いに理解し合い、支え合える社会にしたいという思いを伝えました。

模擬講演  
一般の方を想定



# 今年一年の活動をより実りあるものとするために 各地域学習会の新年度企画を検討し、承認する合同報告会開催

2015年1月24日・25日、ファイザー株式会社のアポロ・ラーニングセンターで、ヘルスケア関連団体ネットワークの会（以下、VHO-net）地域学習会合同報告会が開催されました。今まで合同報告会は夏に開かれていましたが、年度始めに各地の動きを知り、お互いの活動に活かしていくために、1月の開催となりました。この場で各地域学習会の日程や企画を決定し、情報や認識を共有することで、世話人や運営委員の負担を軽減するだけでなく、一年間の活動をスムーズに進め、よりいっそう実りあるものにしうとすることが目的です。



各地域学習会の2014年度報告と2015年度の企画発表

模擬講演と相談事例の検討をテーマに



2014年度は、疾病・障がいを抱えた自分たちが生活しやすい社会を目指すことを活動目的として、障害年金などの社会資源について、体験に基づいて学習し、体験発表を行った。2015年度は、個人の体験だけではなく、社会や行政とのかわりなどについても体験発表を行い、ともに何ができるかを考えたい。学習だけでなく、まらず、疾病・障がいを抱えた自分たちをも含めた東北の地域社会が生活しやすい場所になることを目指して、このネットワークを活かしていきたい。

関東学習会

体験を通じ、ともに活動できることを探す



東北学習会

体験発表で、お互いの理解を深める



2014年度は地域学習会の意義について考え、顔の見える交流、主体性をもって参加できる学習会を目指そうと話した。2015年度は「疾患と活動を紹介する発表」を行い、参加者同士でフィードバックをする予定。お互いを知り、つながりを深め、交流の広がりや深まりを期待するとともに、グループワークを通しての「気づき学習」が振り返りやスキルアップにつながることも期待する。発表を繰り返すことにより、お互いの理解を深めていきたい。

東海学習会

模擬講演で伝える力を身につける



2014年度は「伝える力をつける」社会に信頼されるヘルスケア関連団体となるために「模擬講演」を行った。自分の言葉での有意義な発言が多く、今年度も参加者全体の表現スキルを磨くことを目標に模擬講演を行うこととする。前回の反省点をふまえて回数を重ね、それぞれが発表を経験することで、お互いに理解し合い、発信力を身につける。さらに、社会の信頼を得る患者団体として成長し、社会資源としての患者団体になることを目指す。

北陸学習会

ピアサポートと模擬講演をテーマに



2014年度は、ピアサポートと模擬講演の実践を行った。2015年度も引き続き、ピアサポートのスキルアップと模擬講演を行い、経験を積むとともに、お互いの団体や病気を理解する取り組みを続けていきたい。ピアサポートのスキルアップでは、各団体の相談活動に活かすこと、専門職との連携を目指したい。模擬講演では、各自の振り返りとなることに加えて、発表そのものを体験することで、積極性が生まれ、活動に対する自信へとつながることを期待する。

四国学習会

講演のチェックリストや講師派遣リスト作成へ



2014年度は、医療従事者への啓発を目的とする人材の育成を目標として、模擬講演の体験と「講演のポイント」の作成を行った。今後医療従事者、福祉関係者や学生に対し、患者の実態や困難、思いをより深く伝えることができる講師の育成、講演先を探すためのツールを作成する。「講演のポイント」から生まれた、講演のチェックリストの提案や、講師派遣リストについて持ち寄った意見をまとめて具体的な形とする。また、次の運営委員を育てていく取り組みも行いたい。

関西学習会

ピアサポートの事例集作成に取り組む



2014年度に取り組んだピアサポートの事例集に掲載する事例の検討を、2015年度も引き続き行いたい。また、ピアサポートに関する用語集作成のため、用語を抽出し、その解説を沖縄国際大学の上田幸彦教授に依頼する予定。作成する過程で、相談者が陥りやすいことやポイントを改めて確認することで、より良いピアサポートを把握し、実践するために役立てていきたい。また、この事例集が初めてピアサポートを行う人や経験の少ない人に役立つものになることを目指したい。

沖縄学習会

各患者団体の活動や課題の発表を予定



昨年度は、運営委員会では今後の学習会のあり方を見直す取り組みを行った。今後、改めて年間の活動目的、各団体の活動内容や課題を整理し、新たなテーマを見出し、こうと考えている。学習会では、団体の活動発表を行い、それぞれの団体の活動内容や課題を聞いて共通課題を検討するとともに、良いところをそれぞれの団体の活動に活かすことも期待したい。学習会の運営では、多くの人に進行役などを経験してもらうことで、リーダーの育成も行いたい。

九州学習会

## 活動紹介

## 参加団体

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



2014年12月20日、仙台シルバーセンタールで第25回東北学習会が開催されました。2015年1月1日施行の難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)による新たな難病対策が始まる機会であることから、「私が病気になる時にどんな資源を活用したか」をテーマに、改めて難病にかかわる社会資源について学ぼうという試みでした。学習会ではまず、福島県難病団体連絡協議会副会長の渡邊善広さんが発表。渡邊さんは発病してひとりで途方に暮れていた点の状態から、仲間と膠原病友の会 福島支部を結成して、線につながったといいます。さらに難病団体連絡協議会に参加することで疾病の垣根を越えて、面々になり、JPA(日本難病・疾病団体協議会)やVHO-netに参加することによって、さらに活動に厚みが増して立体的になっていきました。こうしてつながった各団体の存在や活動が自分にとっての社会資源であった

「社会資源の知識に加えて、ともに活動してきた仲間の経験発表を聞くことで、改めて病気や障がい垣根を越えてつながることの大切さが実感でき、有意義な学習会となったようです。」

と述べました。次に、仙台ポリオの会の小関理さんが社会資源を活用してきた経緯を話しました。小関さんは違う病気の難病患者ですが、知人が仙台ポリオの会の会長だったことから同会に入会し、ともに活動しながら障害者手帳や障害年金などについて学び、活用してきたとのことでした。その後、2人の発表を受けてグループディスカッションが行われ、グループ発表では、「医療・介護・福祉の制度について確認しておきたい」「自治体によって制度等が異なることにどう対応するか」「社会資源の活用をアピールする働きかけが必要ではないか」「2016年施行の改正障害者雇用促進法、障害者差別解消法を活用しよう」などの意見が挙がりました。最後に中央世話人の阿部一彦さんが「社会資源について学ぶとともに、地域格差を解決するために、ネットワークをつなぎながら社会や行政に発信していく」と総括しました。

in 仙台

第25回  
東北学習会

経験発表とグループ討議で  
社会資源の活用についての  
知識と意思を共有する

(2014年12月20日)

in 大阪

第32回  
関西学習会

講演のポイント集をさらに検討・精査し  
成果物に近づける作業を行う

(2015年3月28日)



第32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。作成を進めている「患者・家族が語る講演のポイント集」で、これまで議論してきた内容を整理した書類をホワイトボードに映しながら、全員で検討を行いました。その結果、ポイント集を「依頼を受けた時」「原稿や発表スライド作る準備段階」「講演当日」の3つのカテゴリに分ける、講演をする側が気をつけるポイントだけでなく、聴く人(講演対象者ではなく学習会のメンバー・関係者)のチェックリストとしても機能するように

## 参加団体

- しらせアイアイ会
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- あすなる会
- ブラダー・ウィーラー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- (一社) 全国膠原病友の会
- ドリームファクトリー
- 大阪・生と死を考える会
- クラッペ病患者とその家族の会
- NPO法人 線維筋痛症友の会 関西支部
- 日本ムコ多糖症患者家族の会

したいなどの意見が出ました。さらに、項目や文言のブラッシュアップ作業を続け、まとまってきたものを運営委員が持ち帰ってフォーマット化し、次回学習会の模擬講演で試用することになりました。講演ポイントのランダムな項目出しから始まり、取捨選択、検討を十分に重ね、成果物として徐々にでき上がっていく感覚を得ました。その後、関西学習会の患者講演者リストを作成するために、講演可能な分野、これまでの実績、講演対象者などの記載項目について話し合いました。また、1月24日・25日に開催された「2015年度VHO-net地域学習会合同報告会」に参加した運営委員から、各地域の活動が紹介され、関西学習会が取り組んできた模擬講演に他の地域学習会が注目し、プログラムに取り入れるケースが増えていることが報告されました。



## 活動紹介 第38回 (2014/2015)



### in 東京 第31回 関東学習会

患者団体のリーダーとして  
相談者の背景を考え、歩みを促す  
相談のあり方を考える

(2015年3月29日)



3月29日、東京のアポロ・ラーニングセンターで関東学習会が開催されました。前回に引き続き、ピアサポートの相談事例の背景要因を探り、相談事を多面的にとらえる視点や、相談してきた人を受け止める視点について深く考え合う取り組みが行われました。

今回の取り組みは、希少難病の患者団体「CAPS患者・家族の会」での相談事例です。CAPS（クリオピリン関連周期性発熱症候群）は、おもに乳幼児期に発症し、発熱や激しい炎症を繰り返す自己炎症性疾患で、国内患者数が50数名ほどの非常に希少な難治性の病気です。相談事例は「病児の学校生活での不安について、学校側にはどのように働きかければ良いか」というもので、実際に相談を受けたCAPS患者・家族の会の戸根川理登さんが相談内容を説明。「制度などで事務的に解決法を伝えるのではなく、相談者が自ら少しずつでも進むためにはどうすれば良いのかを考えてほしい」と主題を述べました。これを受けてグループディスカッションでは、相談事例の背景要因を探り、相談者が最も困っていることはなにか、また自分が相談を受ける立場なら、次の一歩を進めるためにどのような働きかけをすれば

良いかが話し合われました。

ディスカッション後、「母親からの相談だが、父親はどう考えているのか」「学校側に働きかける場合、地域の保健師に協力してもらおうのはどうか」「相談者が孤立感を感じないように交流の場に誘ってはどうか」「自分も同じような状況であったが、患者団体の活動に参加して、社会とつながることができた」などの意見が挙がりました。参加者の多くは、日頃、相談事を受ける立場で活動しているため、単に解決法を探るだけでなく、相談者の思いを受け止め、相談者が自ら次の一歩を踏み出せるように導くために自分ならどう対応するかを、自らの活動に引き寄せて話し合うことができたようです。

#### 参加団体

- ポリオの会
- NPO法人 東京肝臓友の会
- (公社)日本オストミエ協会 横浜市支部
- CMT友の会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- CAPS患者・家族の会
- NPO法人 日本ブラダー・ウィー症候群協会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- NPO法人 ALDの未来を考える会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- (一社)全国パーキンソン病友の会

### in 沖縄 第25回 沖縄学習会

ピアサポートの成功・失敗事例からの  
学びをまとめた事例集完成に向けて  
さらに検討を行う

(2015年3月30日)

第25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。前回に引き続き、沖縄学習会がこれまで続けてきた「ピアサポートの成功・失敗事例」での学びを事例集としてまとめるための作業を行いました。

最初に事例集作成の目的とこれまでの流れを説明し、全員で確認。続いて、運営委員と、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理士の上田幸彦さんが事前に相談内容とポイントをもとめた3事例について、プロジェクトを使って全員で画面を見ながら順次検討し、文言や表現の言い換え、追加・削除などの修正をその場で加えていきました。この事例集で大切にしているのは、個人が特定されないように年齢や疾病などを含めてフィクション化すること、そして失敗例の原因や成功に導くコツ、成功例ではなにが功を奏したのかをポイントにまとめることで、だれでも使いこなせるようにすることです。「友だちになりすぎてしまった時の対処の仕方」「メールでの相談の難しさ」「傾聴と情報提供のバランスの取り方」「ピアサポーターの主観的な意見や感想、想像は入れるべきか」などの、事例に出てくる問題点や疑問点について、参加者たちはピアサポーター経験に基づいた意見やそれぞれの団体としての方針、対策などを

発表し、とても活発な討論がなされました。

今回も予想以上に時間がかかりましたが、時間をかけてでも、さまざまな団体のピアサポーターの声や体験が織り込まれている事例集にしていこうと目指し、今回の学習会でさらに完成に近づけようと結びました。

#### 参加団体

- 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
- (一社)沖縄県がん患者会連合会



## 活動紹介

## 参加団体

- (公社)日本リウマチ友の会 徳島支部
- 徳島多発性硬化症友の会
- 徳島県脊柱靱帯骨化症友の会
- 徳島肝炎の会
- 日本ALS協会 徳島支部
- 全国筋無力症友の会 大阪支部 高知連絡会
- パーキンソン仲間の会 オリーブ
- 中枢性尿崩症 (CDI) の会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- SCDトークしましう会

第9回四国学習会が、徳島県立障がい者交流プラザで開催されました。前回に引き続きテーマを模擬講演に設定し、対象者を看護・福祉を学ぶ学生と想定して行いました。

まず徳島県脊柱靱帯骨化症友の会の近藤力さん(患者当事者、続いて中枢性尿崩症の会の代表責任者(患者家族)の2人が講演を行いました。聞く側は付箋に感想を随時メモ書きし、その後のワークショップで「講演の準備」講演の内容にそれぞれの感想を分類して、検討が行われました。準備についてはおもに発表スライドの作り方に焦点が当てられ、近藤さん自身が「伝えたいことをすべて入れると発表スライドが37枚にもなった。削ることができず時間を超過し、構成の難しさを実感した」と述べました。近藤さんの発表に対し「手術後の状態を伝えるために、空き缶の小道具を使ったのがとても良かった」「学生対象なので疾患説明を

in 徳島

第9回  
四国学習会

看護・福祉を学ぶ学生を対象とした  
2つの模擬講演を通して討論を行う

(2015年 4月12日)



短くしてはどうか」「告知から手術、リハビリ、社会復帰までの心のあり方が学生にとって参考になる」といった感想が挙げられました。また、中枢性尿崩症の患者家族の講演では、「イラストを多用した発表スライドがわかりやすい」「日本では未承認の薬の申請・承認や特定疾患の認定へのかかりについてなど、患者団体の役割・成果の紹介が良かった。また、それに対する関係者への感謝も述べられ、学生にとっても励みになる」などの意見が交わされました。その後のまとめでは「患者の立場に立った看護や福祉を学生に伝える大切さ」を確認しました。

今回の講演では、当事者と患者家族、成人後の発症と小児期の発症など、2つの立場での体験や悩みの相違についても多くの気づきがあり、有意義な学習会となりました。

in 佐賀

第22回  
九州学習会

「自分たちの共通の課題を見出す」を  
テーマに、学習会の原点に立ち返り  
討論を行う

(2015年 4月19日)

佐賀県の鳥栖市民文化会館で、第22回九州学習会が開催されました。約1年半ぶりの開催となった今回のテーマは「自分たちの共通の課題を見出す」。さまざまな団体が多彩な視点で情報や意見を交換し、ネットワークでつながるといふ、学習会の原点に立ち返った企画となりました。

まず、参加団体がそれぞれの課題を抽出し、その中の5団体が活動内容や課題について15分間ずつの発表を行い、その後、4グループに分かれ討論が行われました。財源やマンパワーの不足、新会員や若い会員の減少、活動内容のマンネリ化、就労問題、社会への啓発、制度の改革、行政や医療など他の機関との連携…。それぞれの課題が生まれる要因や背景は何か、どんな解決策があるのか。これまでに何度も議論されてきた課題もありますが、それぞれが経験や積み、実際に上手くいった事例やアイデアを出し合い、今だからこそ解決できること、あるいは、より解決が難しくなっていることなど、団体のリーダーとしての見地から多様な意見が検討される場となりました。

まとめ発表では「会員数の増減より活動の継続が大切」「疾患、地域の枠にとられない緩やかな連携があってもいい」「活動に積極的ではない会員と役員との意識の差を埋める必要はあるのか。

## 参加団体

- 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)
- NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会
- NPO法人 線維筋痛症友の会 九州支部
- 熊本SCD・MSA友の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島県支部
- ベーチェット病友の会 福岡県支部



努力はするが、そこに全力を注ぐのはどうか」「団体活動は、日々の喜びや安らぎを共有できる仲間がいてこそ。そこから活力が生まれる」などの感想や意見が挙げられ、この学習会で得たことをそれぞれの団体に持ち帰り活用していくと結びました。



# 祝 40号

ま ね き ね こ



社会福祉法人  
仙台市障害者福祉協会  
会長  
阿部 一彦 さん

『まねきねこ』40号おめでとうございます。  
VHO-netによる出会い、  
つながり、学び合いにより得  
られる気づき、意欲、ちからは  
私たちの活動の輪を拡げて  
います。これからも温かい  
情報を届け続けていた  
だきたいと思います。



公益社団法人 やどかりの里  
常務理事  
増田 一世 さん

40号、ひとつの区切りですね。  
『まねきねこ』は、ヘルスケア  
関連団体に集うリーダーたち  
をつなぐという大きな役割を  
果たしてくださっています。  
そして、社会に向けて、疾患や  
障がいのある人たちの体験や  
意見を発信し続けていること  
に心より感謝しています。



横浜市立大学医学研究科  
看護学専攻  
医学部看護学科 教授  
松下 年子 先生

おめでとうございます！  
患者さんや患者団体、医療者  
や関係者が、お互いに立場  
が違うからこそ相手のことを  
より深く理解しようと努力し、  
違う立場の者同士だからこ  
そ可能な連携や協働を実現  
できたら素晴らしいと思っ  
ています。



一般社団法人  
全国膠原病友の会  
代表理事  
森 幸子 さん

『まねきねこ』40号おめで  
とうございます。  
違いや立場を越えた集まり  
の中で、それぞれが持つ体  
験や知識を活かしてともに  
学び合うネットワーキング。  
このつながりを大切に、  
さらに社会に発信していけ  
ることを願っています。



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 先生

『まねきねこ』40号のご発行、  
誠にありがとうございます。  
私自身もVHO-netでの  
出会いからいろいろと刺激  
を受けたいと思っています。  
これからもともに学んで  
いきましょう。



一般社団法人  
全国パーキンソン病友の会  
常務理事  
高本 久 さん

『まねきねこ』は40号に  
なりました。おめでとうございます。  
1号発行が2004年ですか  
ら、11年もの歴史があるの  
ですね。仲間との交流を通  
じて、研鑽を重ね、さらなる  
歴史をつくっていきましょう。

VHO-net 中央世話人のみなさまからのお祝いメッセージ



ファイザー株式会社  
代表取締役社長  
梅田 一郎

## ごあいさつ

『まねきねこ』は、みなさまのご協力に支えられて、40号を迎えました。  
2004年の創刊以来、10年以上にわたって、全国各地で精力的に活動をされていらっしゃる  
ヘルスケア関連団体のさまざまな活動をご紹介させていただきました。  
特に、この10年の間に、多くのヘルスケア関連団体が発足し、医療関係者をはじめ、企業や  
行政等と協働する団体も増えているように思えます。  
また、最近では、難病法による新たな難病対策および改正児童福祉法による小児慢性特定  
疾病対策が始まり、ヘルスケア関連団体を取り巻く環境は確実に変わってきています。  
これからも、本誌を活用されることで、ヘルスケア関連団体のみなさまが、ご自身の経験を  
活かし、さらに知識を共有して、充実した活動をされますように願っております。  
これからも『まねきねこ』をよろしく願いいたします。

人とのつながりを大切に

まねきねこ



## EVENT イベント情報

### 秋田県難病団体連絡協議会より 医療講演会

2015年8月2日(日) 10:00～12:00

会場：秋田県社会福祉会館 10階 大会議室

#### 「地域医療を守る」

講師：岩手県立高田病院 名誉院長 石木 幹人氏

#### 「災害時における在宅医療

～患者目線で考える医療と防災」

講師：北良株式会社 代表取締役 笠井 健氏

### 第57回難病医療相談会

2015年10月18日(日) 12:30～16:00

会場：秋田県美郷町

いずれも お問合せ：秋田県難病団体連絡協議会

T E L : 018-823-6233

### 「住み慣れた家で最期まで過ごす」ための市民の集い

2015年8月15日(土) 13:30～16:30

会場：西新井文化ホール(東京都足立区)

終末期を迎えたとき、どこで過ごす、過ごせるのか？ 医療、介護はどこまでサポートしてくれるのか？ 家族の負担は？ やっぱり病院が安心？ など知っていれば、自分らしくの納得のいく選択ができるはず。こんなはずじゃなかった、なんてことにならないために、在宅看取りを実現したご家族・医療・介護関係者の話を聴く市民の集いです。看取り経験者の町田聖さんの講演があります。

参加費：無料 ※事前申し込み不要

主催：NPO法人 楽患ねっと

助成：公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団

お問合せ：03-6806-3920(岩本)

### 2015あすなろ会サマーキャンプ 『つたえる～届けようキミの心を～』

2015年8月22日(土) 12:00～23日(日) 12:00

会場：シーサイドホテル芝弥生(東京都港区)

内容：専門医による講演、体験談、分科会、個別相談、懇親会、パネルディスカッションなど

お問合せ：あすなろ会事務局

〒125-0041

東京都葛飾区東金町7-5-8-501

TEL/FAX: 03-3600-9771

※会員以外の方はFAXにてお問い合わせください



### JDサマースクール2015「戦後70年と障害者」

わたしたちには聴こえます！戦争の足音が…

一障害者のしあわせと平和を守ることを一つにして～

2015年8月28日(金) 13:00～17:00

会場：憲政記念館 講堂

(東京都千代田区永田町1丁目1-1)

参加費：500円(資料代)

※要約筆記、手話通訳あり

定員：400名 ※事前申し込みをお願いします

内容：●スライド上映

●基調講演『沖縄戦の

心の傷が今に問うもの』

蟻塚亮二さん(精神科医

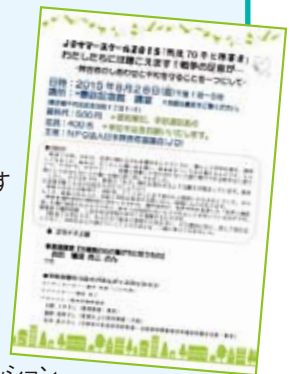
メンタルクリニックなごみ所長)

●平和を語りつなぐパネルディスカッション

主催・お申込み・お問合せ：NPO法人 日本障害者協議会(JD)

T E L : 03-5287-2346 FAX: 03-5287-2347

メール：office@jdnet.gr.jp



### 第4回 FabryNEXT 交流会 in 岡山

2015年10月17日(土) 13:30～16:00

会場：岡山市勤労者福祉センター 3階小会議室

対象：ファブリー病に関心のある方

参加費：無料

お住まいの地域で、顔の見える関係をつくりませんか？

ファブリー病をキーワードに、さまざまな立場の方が集まります。

それぞれのお話から、明日へのヒントとなる気づきがきっとあるはず。

お問合せ：FabryNEXT 事務局

メール：info@fabry-next.com

### 第53回全国大会～子どもが心臓病と言われたら～

2015年10月25日(日) 10:00～15:00

会場：戸山サンライズ 全国障害者総合福祉センター

(東京都新宿区)

内容：医療講演会／患者家族からの体験談

講師：中西敏雄先生、朴仁三先生(東京女子医科大学)、

麻生俊英先生、権守礼美看護師(神奈川県立こども医療

センター)、小野博先生(国立成育医療研究センター)

参加費：無料 保育あり(要申込)

定員：250名(先着順・定員に達次第締切)

お申込み・お問合せ：一般社団法人 全国心臓病の子どものを守る会  
本部事務局

T E L : 03-5958-8070 FAX: 03-5958-0508

メール：mail@heart-mamoru.jp

### まねきねこ 2015年 第40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 コミュニティー・リレーション・チームまでお願いします。

■発行

ファイザー株式会社

コミュニティ・リレーション・チーム

〒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/>

「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。

読者のみなさまからの情報提供を歓迎します！



『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

創刊から11年で第40号を迎えることができました。日頃のヘルスケア関連団体のみなさんのご協力に感謝申し上げます。ヘルスケアを取り巻く環境は時代の流れとともに変化しておりますが、これからもみなさんの活動に寄り添い、活動に役立つ情報を掲載していきたいと思いますので、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。また、『まねきねこ』の取材を通してみなさんにお目にかかることを楽しみにしております。