

# 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.

41

芭蕉も愛でた松島。  
西行戻しの松公園に  
伊達家ゆかりの青葉城。  
歴史的寺社仏閣に加え、  
雄大な自然にも恵まれた  
紅葉の季節、  
ひととき美しい奥州路。  
バルーンフェスティバルなど  
新しい風物詩も目白押し。  
仙石線も全線復旧し、  
東北の要として  
存在感を増す宮城県です。



ぐるっと  
まねこときねこの旅  
宮城県

1・2  
3・4  
5・6  
7・8

**TOPICS** トピックス

難病対策要綱から40年以上を経て誕生した「難病法」  
施行半年で見てきた課題とこれからの患者団体の取り組みを考える  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 代表理事 森 幸子

**CL SE-UP** クローズアップ 第40回  
全国多発性硬化症友の会 副会長 若林 章 事務局長 坂本 秀夫

**Wave**  
当事者の声を活かしながら医療現場と在宅医療をつなぎ  
地域包括ケアシステムの担い手となる看護師育成に取り組む  
東北福祉大学健康科学部 保健看護学科 講師 工藤 洋子

**Focus on** フォーカスオン 第2回  
患者を中心に、医療者など関係者が一堂に会し治療や生活の質の向上  
について多面的な研究発表を行う「日本パーキンソン病コンgres」  
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

**社会学からみたピアサポート** 第3回  
他の物語への関わり方について  
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

**患者講師 File**  
中枢性尿管症 (CDI) の会 渉外担当 大木 里美

**活動紹介** **VHO-net** ヘルスケア関連団体ネットワークの会  
第32回 関東学習会 in 東京 (2015年5月31日)  
第12回 東海学習会 in 愛知 (2015年6月20日)  
第26回 東北学習会 in 仙台 (2015年6月28日)  
第23回 北陸学習会 in 富山 (2015年7月4日)  
第10回 四国学習会 in 高知 (2015年7月25・26日)  
第33回 関西学習会 in 大阪 (2015年8月2日)  
マネコとキネコの情報ひろば

9・10  
11  
12・13・14

CONTENTS



2015年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」と改正児童福祉法が施行され、新たな難病対策がスタートしました。そこで、新しい難病対策の法整備に向けて活動が続けてきた一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(以下、JPA)代表理事の森幸子さんに、施行から半年を経た難病法と、その課題や今後の展望についてお聞きしました。

難病対策要綱から40年以上を経て誕生した「難病法」

施行半年で見えてきた課題とこれからの患者団体の取り組みを考える



一般社団法人  
日本難病・疾病団体協議会  
(JPA) 代表理事  
森 幸子 さん

難病対策要綱から40年以上を経て法制化された「難病法」

我が国における難病対策は、1960年代から70年代初頭にかけて、神経難病のスマンの発生時にあつて、厚生省(当時)のプロジェクト方式の調査研究により、原因が整腸剤キノホルムであることを突き止めたことに始まり、1972年にまとめられた「難病対策要綱」に基づき、医療費の助成や調査研究、医療施設の整備などの対策が行われてきました。これらの難病対策は一定の効果を上げてきましたが、同じような症状を示す病気でも医療費助成の対象でないものがあることや、医療費助成事業の予算確保が難しくなってきたことなどの課題が指摘されるようになりました。そこで、2011年に難病対策全体の

見直しが始まり、2014年5月に成立したのが「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、難病法)」で、2015年1月から施行されています。指定難病の医療費助成は、1月から先行して施行された110の疾病に、7月からは新たに196疾病が加わり、306疾病を対象として開始されています。

難病対策要綱以来、40年以上の年月を経て、ようやく法律に基づく対策として難病対策が位置づけられました。このことは、難病などが対象に入った障害者総合支援法や小児慢性特定疾病対策をはじめ、福祉、介護、就労支援などと一体化した総合的な難病対策に道を開くものとして大きな意義をもつと考えられます。

新たな難病対策に見えてきた課題とは

新たな難病法については、患者・家族や医師への周知徹底をはじめ、指定医・指定医療機関の登録や、地域での診療所や開業医も含めた医療ネットワークの構築、難病相談支援センターの拡充、それらを患者ニーズに合わせて展開していくための難病対策地域協議会の設置と、そこへの当事者の参画など、法律

に基づき対策を推進させるためのさまざまな課題があります。

また、指定難病に対して個々に重症度分類(基準)が制定されたことや、今まで特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業で医療費助成を受けていた人たちの多くの自己負担が引き上げられたことも課題のひとつです。特にこれまでゼロだった重症患者や低所得者の自己負担や、入院時食事療養費の一部負担が新たに生じることになりました。日常生活、社会生活に支障がある人たちが指定難病の医療費助成を受けられなくなったり、負担が重すぎるようになったりしないよう、施行後の実態を注視する必要があります。さらに、疾病に関する情報不足や要件を満たさなかったことから指定難病に認定されなかった疾病や、小児慢性特定疾病の対象疾病の患者が成人した場合の社会的支援策の問題も、多くの疾病では未解決のままとなりました。

難病対策の整備に向けた

JPAの取り組み

JPAは、医療費の負担に悩む多くの患者のために、難病法および改正児童福祉法の成立に向けて各政党や国会議

員への働きかけを行い、当事者団体として力を尽くしてきました。そして、法制定後も、指定難病対象疾病の検討過程や、法施行準備や内容の周知においても、加盟団体とともに患者のための制度となるよう働きかけを行ってきました。

昨秋にはすべてのJPAの地方ブロックの交流会やブロック会議に厚生労働省の担当者や事務局の参加を求め、患者団体を通じて患者・家族への制度の周知を行ってきました。また、難病対策の改革に向けて2010年からJPAが世話人の「団体」として開催してきた「難病・慢性疾患全国フォーラム」では、改革の進捗状況が報告・提言され、厚生科学審議会の難病対策委員会での提言まとめや、難病法の制定に大きな役割を果たしてきました。2014年のフォーラムでは、法制定後の総合的な対策を見据えて、福祉、介護、リハビリ、年金などの専門家からの発言を盛り込み、難病法制定で課題とするべき問題を明らかにしました。今後も難病対策や医療福祉制度の推進について幅広く取り組む活動を続けていきたいと考えています。

さらに、7月にはJPAと「難病のことも支援全国ネットワーク」の共催で、「総合的な難病対策および小児慢性特定疾病対策『基本方針案』説明&意見交換会」と題し、厚生労働省の健康局をはじめ雇用均等・児童家庭局などの各課の参加を得て、患者団体を対象とした説明会を開催し、新たな法制度のもとでの施策の推進について、基本方針の説明と意見交換会を実施しました。今回の法律だけで難病にかかわる問題が解決できるわけではなく、新たな課題

も指摘され、また、就労や教育など項目としては挙がっていない具体的な対策が立てられていない分野もあります。今後も行政や医療関係者との討議の場を通して、難病対策の実態調査や進捗状況をふまえた要請・提案を行ってきたいと考えています。

障害者総合支援法における対象疾病も、指定難病の検討をふまえて1月から増加しました。しかし、障がい者福祉における支援の対象は、視野を広げて福祉的支援を必要とするすべての疾病を対象を拡大し、検討すべきであるとして国への働きかけを進めています。また、難病法と障害者総合支援法や、介護保険制度の利用についてなど、周知されていない部分やわかりにくい部分も多いことが、都道府県の難病相談支援センターや各地のケースワーカーなどからも指摘されています。どう組み合わせ、何を優先して使えばよいのかなどを総合的に理解するため、「難病患者への支援体制に関する研究班(西澤班)」の中にはJPAのメンバーが研究者として参画しており、研修会の実施や研修テキストの作成を計画しています。

## 難病対策を育てることを目指して

1972年の難病対策要綱から40年以上にわたって難病対策に取り組まれてきたJPA前代表理事の伊藤さんからお話を伺い、難病法施行の今年、代表理事を受け継いだことに、私は大きな責任と意義を感じています。伊藤さんをはじめとする先輩方の活動の成果と

### ■ 国が実施してきた難病対策の取り組み

1960年代 から70年代初頭	多発した原因不明の病気スモンへの対策として、研究推進と医療費助成を連動して行い、患者救済と原因究明(整腸剤キノホルムによる薬害)に成功
1971年	厚生省内に難病対策プロジェクトチームを設置
1972年	「難病対策要綱」が定められ、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の解消の3本柱を中心とし、福祉サービスにも配慮した難病対策を推進(医療費助成の対象4疾患、調査研究対象8疾患)
2003年	全国の都道府県に難病相談支援センターの設置開始
2009年	●医療費助成事業の対象を56疾患に拡大 ●難治性疾患克服研究事業の対象を拡大し、研究班も大幅に増加(130疾患) ●「研究奨励分野」を新設
2011年	9月 第13回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で難病対策の見直しについて審議開始 12月 第18回同難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」(中間的な整理)
2012年	2月 社会保障・税一体改革大綱の閣議決定 8月 第23回同難病対策委員会「今後の難病対策の在り方」(中間報告)
2013年	1月 第29回同難病対策委員会「難病対策の改革について」(提言) 8月 社会保障制度改革国民会議報告書 12月 「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」成立 12月 第35回同難病対策委員会で「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)を取りまとめ
2014年	5月 「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」成立 10月 指定難病(第1次実施分110疾病)を告示
2015年	1月 「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」施行 1月 児童福祉法一部改正、小児慢性特定疾病が704疾病に拡大 7月 指定難病(第2次実施分196疾病)が加えられ、306疾病が対象となる 8月 第42回同難病対策委員会(難病対策委員会としての取りまとめ)

ネットワークを活かし、多くの団体の協力を得ながらゆるぎない組織を整備し、患者・家族のみならずから信頼を得て、生活の基盤を守り地域を発展させていくような活動を展開することが私たちの役割だと考えています。

広げていくべきものです。そして難病法は、難病患者のためだけにあるのではなく、多くの疾病にも拡大される可能性をもち、最終的に国民の健康に寄与するものです。難病対策を育てていくのは、私たち患者団体の責務でもあるのだと思います。難病患者が安心して暮らしやすい社会は、障がい者や高齢者、すべての人が暮らしやすい社会であるという思いを大切に歩んでいきたいと考えています。



# 全国多発性硬化症友の会

多発性硬化症(MS: Multiple Sclerosis)は、脳、脊髄、視神経などに炎症が起き、運動障害や視力障害、感覚障害、痛み、しびれ、排尿障害など多彩な症状と障がいを起こす難病です。この病気の当事者団体として1972年に結成され、40年以上にわたって活動を続けているのが「全国多発性硬化症友の会」。難病対策の黎明期から、専門医や、多くの患者団体と協力して、海外の治療薬の国内承認や、医療・福祉制度の拡充を目指す取り組みを積極的に行ってきた同会について、副会長の若林章さんと事務局長の坂本秀夫さんにお話を伺いました。



全国多発性硬化症友の会  
副会長  
若林 章 氏



全国多発性硬化症友の会  
事務局長  
坂本 秀夫 氏

## 若い世代で好発する 神経難病 多発性硬化症

多発性硬化症とは、中枢神経(脳・脊髄・視神経など)に繰り返し炎症が起こる病気です。発症原因は不明で、今も根治する治療法は存在しません。病変が

多発し、少し古くなると硬く感じられるところから、この名前があります。欧米人に多い病気ですが、日本にも1万7000人程度の患者がいるとされています。発症年齢は10歳〜50歳が多く、平均は約27歳、1対3ぐらいの割合で女性に多い病気です。なお、従来、多発性硬化症のひとつと考えられてきた視神経脊髄型多発性硬化症は、最近の研究により「視神経脊髄炎(NMO: Neuromyelitis Optica)」として区別されるようになりました。当会が設立された1972年当時は、多発性硬化症は医療関係者にもほとんど知られていない病気で、診断がつくまでに時間がかかり、病気を悪化させてしまうこともありました。最近ではMRIにより確定診断ができるようになりましたが、専門医はまだ少なく、長い期間病氣と闘う必要があります。若い時期に発病し、良くなったり悪くなったりを繰り返し、次第に悪化して

視力が低下したり、身体が不自由になったりするという病氣の特徴と、「感染する」「遺伝する」などの誤解や、差別、偏見も見受けられることから、就労や結婚などに際して困難に直面する患者は少なくありません。

## 治療薬の開発や 医療・福祉制度の拡充に 向けて積極的な活動を展開

「日本にも患者がいるのではないか」という専門医の呼びかけに全国から4名の患者が集まり、結成されたのが全国多発性硬化症友の会の始まりです。その後、専門医の組織である「NPO 法人日本多発性硬化症協会」と連携しながら、多発性硬化症(視神経脊髄炎を含む)の原因の早期解明、治療法の確立、医療費の公費負担、福祉向上を目指して活動してきました。現在、正会員600名、家族などの賛助会員



全国多発性硬化症友の会 バンフレット

150名、全国に9支部をもつ患者団体となっています。支部では、交流会や医療講演会などを行っています。当事者が運営する患者団体ですから、役員を担当する患者の重症化や高齢化で活動の継続が難しくなることも珍しくありません。そこで、できるだけ役割を分担し、個人の負担が重くならないように工夫しながら活動を進めています。若い世代が中心となつて新しく活動を始めた支部や、県単位で活発に活動している支部もあり、今後が期待されるようです。

また、ほかの多発性硬化症の患者団体とも交流しており、「認定NPO法人MSキャンビン」と連携して厚生労働省への要請を行うなど、多発性硬化症に関するネットワークを広げていくために柔軟な姿勢で活動を行っています。

JPA(日本難病・疾病団体協議会)にも加盟し、多くの難病や慢性疾患の患者団体と協力して、医療・福祉制度の拡充や就労の悩みなどに応える活動にも取り組んできました。欧米で開発された新薬の日本での承認を求める活動によって、再発や進行を抑える新薬も使えるようになり、また、いくつかの新薬の開発も進行しています。新薬やインターフェロンなどの治療を適切に受けることで、安定した状態で社会生活を送れる患者が増えてきたことは、当会の活動のひとつの成果と言えると思います。

### 今、多発性硬化症患者が直面する課題とは

今年から施行された新たな難病法では、医療費助成対象疾患数が大幅に増える一方で、その対象となる疾患の患者数を制限し、患者数の多い疾患や診断基準が確定していない疾患、軽症患者が除外されることになりました。そのため、今まで多発性硬化症(視神経脊髄炎も含む)患者は、確定診断を受け、保健所に申請を提出した時点から医療費の公費助成の対象でしたが、今年からこの制度は重症患者に限定して適用されることになりました。しかし、最近、適切な初期治療により

症状の重篤化や進行を抑えることが可能な患者が多いことがわかってきていますので、診断がついた段階から公費医療費助成の対象としてほしいと考えています。また、重症度分類については病状だけでなく社会生活の困難さも勘案して、実態とかけ離れた認定が行われないように、今回の法改正が受診の抑制につながらないように取り組みを行っていきたいと考えています。

2012年6月に成立した障害者総合支援法では、難病患者も障害福祉サービスなどが利用できるようになりました。しかし、利用している人はごくわずかで、制度自体を知らない患者が多いのが現状です。就労に関しても身体障害者手帳の交付を受けていない患者が多いため、法定雇用率に反映されません。従来、身体障害者手帳の仕組みは固定された障がいを対象としているので、多発性硬化症患者のように障がいの変動する患者は交付を受けにくいのです。そこで、難病患者にも



第44回全国多発性硬化症友の会 定期総会・医療講演会・医療相談会



会報「MSニュース」

適した認定基準の作成を要望するとともに、障害程度区分の認定申請を受け付ける行政の担当者に対しても、難病患者への理解と支援を周知することを求めているところです。

### 難病であっても 充実した人生を送ることを目指して

今後に向けても、当会では、患者の社会生活や就労・就学などの妨げとなる差別や偏見を取り除くための啓発活動に加え、新たな難病対策の問題点を把握して改善されていくように要望し、患者が安心して治療や療養・社会生活を送れるように取り組みたいと考えています。さらに、欧米で広く使われている新薬の日本での開発、保険適用を願ひ、「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」への要望も続けます。関係する学会や製薬会社、専門医や厚生労働省との意見交換や情報交換も大切にしながら、患者がより安心して治療を受けられる医療保険制度の確立を要望していきたいと考えています。医療が進展し、難病対策などの社会制度が激変する中で、患者自身も

自分の病気をよく理解し、どのような治療を受けて、どう生きていくのか、就労や結婚、子育てなど人生設計をどう捉えるかを考えることが必要です。そして、必要な治療や支援が確実に受けられるように自ら発信し、行動していかなければなりません。多発性硬化症は増える傾向にあるとも言われています。当会としては、患者団体としての世代交代も進めながら、若い世代の患者も、年を重ねた患者も安心して治療を受けられ、病気があっても充実した人生を送れることを目指して活動していきたいと思っています。

### 全国多発性硬化症友の会

#### 組織の概要

- 設立 1972年
- 会員数 正会員600名 賛助会員150名

#### 主な活動

- 会報「MSニュース」の発行(年間3~4回)
- 医療講演会・医療相談会の実施
- 交流会の実施
- ホームページの運営
- 電話による療養相談
- 厚生労働省への要請
- 全国各地の難病連、難病団体および全国の難病相談支援センターなどとの連携



全国多発性硬化症友の会 ウェブサイト

<http://www.h2.dion.ne.jp/~msfriend/>



※地域包括ケアシステム

可能な限り住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるように、住まい・医療・介護・予防・生活支援などの支援・サービスを、地域で一体的・包括的に提供する体制

# 当事者の声を活かしながら 医療現場と在宅医療をつなぎ 地域包括ケアシステムの担い手 となる看護師育成に取り組む

高度医療を支える専門職として、また超高齢社会に対応し保健・医療・福祉が連携して行う支援活動、地域包括ケアシステム※を担う専門職として、看護師に対する期待が高まっています。特に団塊の世代が75歳を迎えることで懸念される「2025年問題」に向けて、在宅医療の充実を図るために訪問看護師の育成は急務とされています。こうした状況のもとで、在宅看護の研究や教育に取り組んでいるのが、東北福祉大学の工藤洋子さん。VHO-netの東北学習会やワークショップにも参加して、当事者の声やその実態を生きた教材として活用し、地域包括ケアシステムの担い手となる看護師の育成に携わる工藤さんに、看護教育や患者団体の活動に期待するところを伺いました。

## どのような研究や教育に携わっているのですか

私は病院で看護師として勤務していましたが、介護保険が導入された当初の混乱もあり、病院での看護と在宅看護の連携のあり方にジレンマを感じるようになってきました。退院調整を行い退院されたのに、

在宅療養がうまくいかず、また病院に再入院されるケースにたびたび直面したのです。そこで、「病気や障がいがありながらも自分らしく、自分が希望する場所で生きていきたい」という思いを実現した生活を守るために、専門職としてどんなアプローチが必要かという点に興味をもち、大学院で研究に取り組みました。そして、大学院修了後、保健看護学科が新設された東北福祉大学に赴任しました。本学の特徴は福祉を基盤とする保健・医療の融合した教育で、保健看護学科では「生を受けてから看取りまで、さまざまな療養者やご家族のニーズに対応し、それらをケアするスペシャリストの養成」を目指しています。特に、団塊の世代が75歳を迎えることによつて起こる2025年問題に向けての地域包括ケアシステムの中で、看護師に求められる役割が重要であることから、在宅看護の教育にも重点を置くようになってきています。

## 在宅看護の分野では どのような看護教育の 課題がありますか

地域医療の現場では、寝たきり状態の高齢者や、在宅

での生活困難者が増え、「老老介護」や、40代・50代の人たちが介護のために仕事を続けることができず貧困に陥る事例も増えています。支援する側は、療養者本人の背景を考え、しっかりとコミュニケーションをとり、ご本人や家族と話し合せて「生活」等を考える必要があります。そのため、看護職に求められるスキルはますます高まっています。科学的な根拠に基づく専門的な知識や技術に加えて、相手の目線で物事を考え接することのできる、看護職としてふさわしい人間性を身につけることが求められます。また、病棟で勤務する看護師も在宅看護の実態を知り、患者さんが地域へ戻った時に、自分の行った看護が「対象にとつて」どうだったのか、実際にきちんと把握し、評価するべき時代だと思えます。しかし、昨今、看護学生も核家族化・少子化の中で育ち、



看護学科とリハビリテーション科との合同ゼミ



東北福祉大学健康科学部  
保健看護学科  
講師  
工藤 洋子 さん

2012年、東北学習会にて。右は阿部一彦さん



**VHOnet東北学習会などにも  
参加されていますが  
かかわるようになって  
きっかけや感想を教えてください**

高齢者や他者とのかわり合いが少なく、生活実感や他者への思いが希薄であるのが現状です。自分が提供した看護について、自己評価ではなく、相手にとってはどうだったかを評価することが年々難しくなっていると感じています。また、東北地方では医療や介護に対する認識が遅れている地域も少なくありません。いまだに介護サービスを受けるのが家族が批判されることも珍しくない地域性の中で、生活実感の希薄な若い看護師がどう対応していくかという点も大きな課題です。

こうした課題に対応するために、まず専門職同士の連携教育に取り組み、看護学科とリハビリテーション科の合同ゼミでも学び合う試みを始めました。また、本学では、訪問看護ステーションで活動する看護師の方から、終末期看護の実際などを学ぶ講義も行っていきます。

同じ大学の阿部一彦教授に、看護教育にも当事者の視点を取り入れることは必要ではないかと声をかけていただき、東北学習会やヘルスケア関連団体ワークショップに参加するようになりました。

東北学習会では、交通アクセスの悪さや豪雪など東北ならではの環境の中での苦労や地域格差の問題、

そして「病院が少ないから医療者と対等の関係にならない」「退院調整がうまくいっていない」というような生の声を聞くことができました。私自身も看護師として自らの看護を振り返りながら、こうした声や事実をどう支援に結びつけられるかという視点で講義に活かしています。医師や研究者、医学教育に携わっている専門職の方との出会いも有意義でした。また、患者会「ピンクのリボン」の会員の声を集めた冊子や「患者と作る医学の教科書」は講義のテキストとして活用しています。

驚いたことは、参加者のみなさんの優しさで強さです。さまざまな病気や困難を抱えているのに、相手を思いやり、私のような専門職の者にも温かく迎えてくださることに感謝しています。「なぜ私が」という後ろ向きの考えをもち、多くの人に支えてもらっているという感謝と希望を忘れない、前向きな姿勢にもいつも感動しています。そんなみなさん一人ひとりが私にとっての先生であり、VHOnetは貴重な学びの場だと思っています。

**VHOnetなど  
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**

東北では、昔ながらの地域性や文化的な背景から介護サービスが活用できなかったり、正しい知識が行き渡っていない面があります。それに加え、地域包括ケアシステムの制度はできましたが、地域でのチーム医療や多職種連携の体制がまだ整っていないのが現状です。その中で、いかに制度と制度の間に落ちた人々、うまく自分から発信できない人を把握し、継続性のある切れ目のないサービスができるかが在宅看護の大きな課題になっ

ていくと思います。また今後、病院ではなく在宅での看取りが増え、日本人としての死生観の変容も求められるのではないかと考えています。

こうした課題に対応するためにも、学生たちが看護師となった時に、東北学習会などに参加し、患者さんの声を直接聞いたり、ネットワークとしてつながりた

りしていつてほしいと考えています。現場で業務に追われているばかりでは、多様な視点ももてない面がありますので、VHOnetのような場に参加することが多いと思います。ですから、みなさんには、さまざまな声や思いを発信していただきたいですね。事実ほど価値のあることはないと思います。大学としても当事者の方に直接、講演や講義をしてもらう活動ができればと考えています。

私の個人的な展望としては、患者さんだけでなく、一般の方も気楽に相談したり集まったりできる場所、医療系・福祉系の学生や、さまざまな専門職、住民もともに学び合える街カフェ的な場所づくりができればいいと考えています。「困ったことを困ったと普通に言える」ような場所があればいいなと思っています。今までVHOnetのみなさんには教えていただくばかりだったので、これからは私からの発信も心がけながら、実践的で豊かな感性を備え、自ら学ぶことができる、地域に強いチーム医療の担い手としての看護師を育てていきたいと思っています。

**工藤 洋子 さん  
プロフィール**

看護師として昭和大学病院に勤務。2006年より、東北福祉大学健康科学部保健看護学科勤務。研究分野は在宅看護・家族看護。担当教科はおもに、在宅看護論、ケアマネジメント論、在宅看護学実習など。

※1 DBS: Deep Brain Stimulation

パーキンソン病に対する脳深部刺激療法。パーキンソン病の治療は薬物治療が基本だが、薬のみで十分な症状の改善が得られない場合には脳への電気刺激により症状を改善させるDBSが検討される場合がある。

### 第1回 日本パーキンソン病コンgres 概要

- 主催: 日本パーキンソン病コンgres (JPC)
- 共催: 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会
- 協力: 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会 茨城県支部
- 後援: 厚生労働省、日本パーキンソン病・運動障害疾患学会 (MDSJ)
- 会場: 水戸京成ホテル (茨城県水戸市)

#### プログラム

6月24日(水)

- 開会挨拶 (オープニングディスカッション)
- 発表(テーマ)
  - パーキンソン病の症状の問題点
  - 進行期のパーキンソン病の対応
  - パーキンソン病とリハビリ
  - 医療関係者と患者のあり方
- フォーラムディスカッション



6月25日(木)

- 発表(テーマ)
  - パーキンソン病の治療
  - パーキンソン病といかに向き合うか?
  - パーキンソン病患者の看護・介護
  - パーキンソン病患者を周りで支える
  - DBS※1に関する問題
  - パーキンソン病研究の進歩
- ランチョンセミナー
  - パーキンソン病の新しい治療法
  - パーキンソン病を取り巻く環境
- 開会挨拶: JPCの進むべき方向性
- ポスター展示
- 企業展示・デモンストレーション

まず「日本パーキンソン病コンgres」について教えてください

コンgresというのは会議、大会という意味で、日本パーキンソン病コンgres(以下、JPC※2)とは、患者や家族、専門医や研究者、看護師や理学療法士などパーキンソン病にかかわる人々が一堂に会し、情報交換や体験発表、研究発表を通じて問題を共有し、病気への理解を深め、患者のQOLの向上を目指す集まりです。患者と主治医の関係のあり方や、患者自身の工夫など病気にかかわることをすべて語れる場、患者同士あるいは医療関係者との連帯の場として、患者のQOL改善に役立ち、そしていずればパーキンソン病の完治につなげることを目的としています。

6月24・25日に茨城県水戸市で開催された第1回JPCでは、治療法の研究開発促進、情報

※2 JPC: Japan Parkinson Congress



第1回JPCの様子

交換、豊かな療養生活の実現などを目的に、患者と医師がペアを組み同じテーマについて発表する講演や、フォーラムディスカッション、ポスターセッション、協賛企業の展示などを行いました。2日間の参加者は、当会の会員・家族346名、会員以外の患者・家族78名、医師22名、その他(看護師

ヘルスケア関連団体の特色ある活動や、従来とは異なる新しい取り組みをご紹介する FOCUSON。今回は、患者を中心に医療者や福祉関係者が一堂に集まり、最新治療や QOL(生活の質)の改善など多くの患者に役立つ研究発表やディスカッションを行う「日本パーキンソン病コンgres」に注目し、開催にあたって事務局を務めた全国パーキンソン病友の会の高本久さんにお話を伺いました。

# 患者を中心に、医療者など関係者が一堂に会し 治療や生活の質の向上について多面的な 研究発表を行う「日本パーキンソン病コンgres」



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

※3 WPC : World Parkinson Congress

や作業療法士などの専門職、企業関係者など）83名で合計529名でした。

**JPCが開催されるまでにどのような経緯や背景があったのですか**

パーキンソン病についての世界的な動きとして、患者が運営にも参加する国際学会「世界パーキンソン病コンGRESS（以下、WPC<sup>※3</sup>）」が設立されました。3年に1度世界大会が開催されており、患者や医療関係者が密接に連携して行う斬新な取り組みとして高く評価されています。ただ、英語が公用語であることから、日本の患者にとっては少し敷居が高く、ほとんど参加できていませんでした。

一方、全国パーキンソン病友の会では、患者と医療関係者の連携を深める活動として、患者と医師が同じ目線で治療やリハビリテーションなどについて語り合う座談会を2013年から開催してきました。その企画会議の場で、日本でもWPCのように、患者やパーキンソン病治療にかかわる医療関係者や福祉関係者が一堂に会し、研究発表を行う場が必要ではないかという話になり、JPCの構想が生まれたのです。当会の中村博代表理事が会長となり、パーキンソン病のiPS細胞移植治療研究の第一人者である高橋良輔先生（京都大学教授）、若年性パーキンソン病の遺伝子を世界で初めて発見した服部信孝先生（順天堂大学教授）、パーキンソン病の治療薬を発見した村田美穂先生（国立精神・神経医療研究センター病院診療部長）に顧問として参加していただき、大会の開催に向けての活動を始めました。

## 開催にあたって配慮された点や成果についてお聞かせください

まず開催日時については、多くの患者が参加しやすいように、水戸市で開催されることが決まっていた当会の総会に合わせました。また、患者の経済的な負担を軽減するために、茨城県や水戸市、製薬企業や補装具の会社の支援を受けることとしました。

運営にあたっては、できるだけ患者を中心に進めることを心がけました。プログラムの中心は、患者と医師が同じテーマで語る発表です。多様なテーマで、できるだけ多くの方に発表していただくために、1組30分を基本としてコンパクトに話していたくようにしました。フォーラムディスカッションでは、当会が行ったウェブサイトのアンケートを基に、患者や家族が困っていることなどを本音で語り合う場を設けました。

新しい治療法や新難病制度についての報告や、多くのポスターセッション参加もあり、また補装具のデモンストレーションも行われるなど、幅広い関係者の協力により充実した集まりになったと思います。患者からも「勉強になった」「来て良かった」という声がたくさん聞かれ、このような場が求められていたことが感じられました。JPCという組織で運営したことで、会員以外の患者や、医療関係者などが参加しやすかった点も良かったのではないかと考えています。

## 第1回JPC開催を経て今後の展望についてお聞かせください

パーキンソン病は各個人によって症状に多様性

があり、多彩な解決法が必要となります。医師や研究者、リハビリテーションの関係者なども、多くの患者と接し、多様な症例を研究することが求められます。患者と医師が協力しなればできない分野をより発展させ、QOLの改善や在宅での療養環境の改善など、共通の目的を達成していくために、JPCのような取り組みが必要だと考えています。また、地方ではまだ病気を隠すことが多く、就労支援が遅れている地域もあり、こうした機会を通じてパーキンソン病についての理解を広めていくことにも意義があります。そして、患者にとっても、こうした活動に参加し知識を深めることは、自らの治療や療養生活に役立つとともに、前向きに毎日生活を過ごすこと、さらには生きがいにつながっていくのではないかと思います。患者と医師が協同・協力し行う作業は、未来への扉を開くことでもあります。

当会では、患者団体として、会員のためだけでなく社会資源としての役割を果たすべきだと考えており、若年性パーキンソン病のデータベースの作成や、患者と医師の座談会の開催などを行ってきました。JPCもその取り組みのひとつです。医師や医療関係者も積極的に協力していただきたいです。すし、企業や行政にもこうした取り組みを支援していただくという機運があります。今回の成果や反省点を検討しながら、今後は2年に1度、学会や患者団体の活動に合わせてみなさんが参加しやすいように心がけながら、この有意義な活動を継続していきたいと考えています。

### 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会(JPDA)

パーキンソン病の患者・家族が設立、運営する患者団体。会員数約8500名。患者の療養生活の質の向上や、医療の研究体制の充実化、パーキンソン病の社会認知を高めることを目指し積極的な活動を行っている。

# 他の物語への関わり方について

## 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)

既にお気づきかもしれませんが、私はこれまで2回の連載で、いずれも「他人を助ける」という意識があまりないのに結果的にそうなる側面を強調してきました。ピア・サポーターは本来いわゆる「素人」であり、特に専門的な援助技術を駆使する存在としてはとらえたくない、と考えるからです。多様なピア・サポーターがいる、聞き上手な人もいればせつかちな人もいる、声かけの上手な人もいれば不器用な人もいる、そうした中で、相互に刺激を与え合いながら、それぞれの人の物語が編んでいかれるのが理想的です。セルフヘルプ・グループの本来

的な強みは、そのような多様な人が集まった結果として、集合的な物語の聞き手として機能する点にある、と私は考えています。しかしながら、そうした理想が必ずしも現実的ではない場合も考えられます。たとえば、多様な物語の語り手が確保できないような希少疾患や地域についてはどうでしょうか。そのような場合には、個人として語りを聴く

具体的な仕方が与える影響は大きいかもしれません。また、今後は、ピア・サポートに対する社会的期待もますます高まっていくでしょうから、いろいろな話の聴き方、反応の仕方について探究することにも一定の意義はあると考えられます。

そこで今回は、難病とは異なるシーンから、物語の聞き手としての反応として、参考になるのではないかと思える具体的な事例について考えてみます。それは、以前私が吃音(きつおん)Ⅱ(どもること)のセルフヘルプ・グループに参加していたときに、強く印象に残ったやりとりです。



吃音は、発音が非流暢(ひりゅううちょう)になることを指します。それには発声器官や筋肉における過度の緊張が関係していると考えられています。多くの難病と同じように、その発生メカニズムは必ずしも明確ではなく、完治させる方法は確立されていません。そのこともあって、セルフヘルプ・グループに集まる人々

の物語にも、複雑な面が見受けられます。すなわち、一方では自分が吃音であることを受容して、むしろ仕事などで自信をつけながら前向きに生きようとするとする物語を語る人々があります。その一方で、吃音の完治を夢見る気持ちも分ちがたく混じってきます。



私が出会ったAさん(20代男性)は、その吃音グループに参加して8ヶ月ほどたっていました。彼は、今でも勤務中、電話に出るときには緊張すると語っていました。そして、将来は、できれば吃音を治して、楽しくやれるようになりたい、と言いました。

それからさらに10ヶ月ほどたつて、同じグループの集会で、Aさんは次のように語りました。勤めて1、2年目は電話の応対もつらいし、仕事を辞めようかと思ったりもした。それでもやっているうちに少しずつ慣れてきた。「いまは後輩からも質問を受けたりするようになって、吃音が気に…気にならないことはないけど、

ある程度自信をもってやれるようになったかな、というところです」。

初めの方の語りは「できれば吃音を治して」と言っているように、吃音の完治を理想的な結末とする物語(アサー・W・フランクの「回復の物語」(the restitution narrative))「本連載の第1回を参照になっています。それに対して、約10ヶ月後の語りの方は、吃音が治らなかつたとしても、そのことにとらわれず、むしろ職場での自信を自分のよりどころにしようとする内容になっています。ただし、それでも「吃音」が気にならないことはないけど」というように、微妙なゆらぎも垣間見せています。

さて、ここで注目したいのは、初めの方の語りに対して、他のメンバーが述べたコメントの仕方です。その人は、およそ7年半の参加歴をもつベテランでした。「自分も、このグループに入つて1、2年目は、そのような感覚だった。今は、症状も軽くなつたらいいなとは思っているが、どれもながらも生活も充実させ、グループの活動を充実させたい、という気持ちの方が強い。ただ、こういう気持ちもグループの先輩から聞いたことなので、とりあえず今後も活動を続けてはどうか。その中で考えが変わればいいし、変わらなくても、それはそれでいいと思う」。これを聞いたとき、私は、なにかすがすがしいような感じがしました。実際、Aさんはその後も参加を続けて、先に述べたように、ゆらぎを含みつつも自分なりの別様の物語を

語るようになっていきました。

さて、このコメントがなぜ好印象を与えたのか、改めて考えてみましょう。

まず、過去の自分を重ね合わせることで相手の気持ちを肯定しています(「自分も1、2年目はそのような感覚だった」。しかし、単に気持ちを肯定するだけではなく、自分自身が生きようとする物語、すなわち「どれもながらも生活も充実させ、グループの活動を充実させていく」という物語を提示しています。

ただし、それはあくまでも「自分の場合」であると強調して、相手に唯一「あるべき姿」を押し付けられないような配慮もしています(「変わらなくても、それはそれでいい」。こうした細やかさが、聞いている私に気持ちよさを感じさせたのではないかと思います。

つまりポイントは、一人称(私は、自分は)を用いた語りに徹することを通して、変わつて

### 一人称で語る



### POINT

#### 一人称

#### 「私の場合は～」

で語ることで、次のことを意識しやすくなる。

#### 「誰の」物語か?

変わっていくのは、あくまでもその人自身であつて、聞き手である私が「変えてあげる」ことはできない。

#### 正解はひとつだけか?

「私の」物語はこうだけれども、違う物語もあるかもしれない。人によって、あるいは時期によって違うかもしれない。

いくのはあくまでも本人自身である(相談にのつている自分ではない)、そして相手の物語は自分の物語と異なるものになっていくかもしれないことを認めている点にあります。悩みを聞く側としては、どうしても「なんとかしてあげたい」という気持ちが強くなりがちです。また、そんな悩みの深い時期を自分がどのように乗り切つたかという部分にも、相当のこだわりがあるでしょう。ただ、それをあまりに熱心に説くと、「正解」の提示のように受け取られてしまい、後輩患者の側に「自分とは違うステージにいる人だな」という隔絶感を抱かれる危険もあります。そこで思い起こすべきは、まさに「物語の主人公はいったい誰なのか」ということです。自分の思いをただ力説するよりも、むしろ「変わるのはあくまでも本人」「私の場合はこのようだったけど、それがすべてではないかもしれない」というふうに、少し冷めた部分をもっているぐらいが、結果的にはむしろよいかもしれません。

# 患者講師 File



『患者の声を聞く 一みんなで紡ぐ医療の絆』  
酒巻 哲夫/林田 素美(編著)  
篠原出版社/2013年  
●大木さんも執筆に参加した医療系学生向けの書籍

2006年から医学部学生を対象とした患者講師を引き受け、その後、看護学校や製薬企業、薬剤師会、医療者のワークシヨップに参加して刺激を受け、医学教育にかかわりたいと考えて群馬大学医学部の市民公開講座に参加したことでした。

## 確実に伝えるために オーダーメイドな講演を 心がける

勉強会、学会、行政関係、ほかの患者団体などで講演や発表を行ってきました。特に、患者団体として未承認薬や特定疾患に関する活動に取り組み、治療薬発売後の患者の反応やQOLの改善などのアンケート調査までの一連の流れを経験してきたので、薬に関するテーマで製薬企業などから依頼されることが多いですね。

## 聞く側も話す側も ともに学ぶのが 患者講師

心がけていることは、講演や授業の趣旨、対象者や依頼先の目的に合わせたオーダーメイドな講演です。毎回原稿を作り、資料のスライドも必ず相手に合わせて作り変えています。発表スライドは、視覚的に見てほしい写真や資料などにとどめています。最初は原稿を作り丸暗記していましたが、今は、原稿をざっくり覚えるようにしています。ただ体調の波が大きいので、体調が悪い場合に備えて最低限これだけは

伝えたいという内容は暗記しています。私が伝えたいことは、医学書には載っていない患者の気持ちや、なぜ私たちが治療薬や特定疾患の追加指定を求めて活動してきたのかという背景です。私は人前で話すことが得意というわけではなく、講演後の感想文やアンケートを読み込み、伝わりにくかったところなどを改善するようにしています。気をつけているのは、必ず応援メッセージを入れること、批評はしないこと、聞く側にとって「ちょうどいいだな」という内容は淡々と事実のみ話すようにしています。また、情報などに間違いがないように、医学書なども必ず毎年チェックし、不明な部分は顧問医に確認しています。

聞いてくれた方は、必ず少し変わってくれている気がします。患者の声を聞き、理解してくれる医療者や支援者が増えれば、私たちにもプラスとなって返ってきます。

## 伝えるためのコツ

- 聞き手の目的に合わせたオーダーメイドな講演を心がけ、十分な準備をする
- 医学書や専門書には載っていない自分の体験を語る
- 指示された時間設定を守り、適切な時間配分を心がける
- 聞き手への応援メッセージを必ず入れる



「共育」だと思っています。患者講師の活動は、人生の宝です。これからも望んでくださるところがあればどこへでも伺い、お話ししたいと思います。

## 大木 里美 さん 中枢性尿崩症(CDI)の会 渉外担当



中枢性尿崩症(CDI)は、本来、脳下垂体から分泌される抗利尿ホルモンが分泌されないか低下する病気で、これにより腎臓内での水の再吸収がうまく促されず、体内の水分が大量の尿となり、常に水分不足の状態になる病気。足りないホルモンを補充する治療で通常に近い社会生活を送ることができるが、完治を目的とする治療法はない。指定難病、小児慢性特定疾病のひとつ。

## 市民公開講座への参加から 患者講師の先駆けとなる

私は患者団体「中枢性尿崩症の会」に参加して、悩みやつらさを分かち合える仲間に出会い、また病気や薬のことを学び、未承認薬の承認を求める活動や、特定疾患の追加指定を受けるための活動に取り組んできました。患者講師のきっかけは、VHOnetのワークシヨップに参加して刺激を受け、医学教育にかかわりたいと考えて群馬大学医学部の市民公開講座に参加したことでした。

勉強会、学会、行政関係、ほかの患者団体などで講演や発表を行ってきました。特に、患者団体として未承認薬や特定疾患に関する活動に取り組み、治療薬発売後の患者の反応やQOLの改善などのアンケート調査までの一連の流れを経験してきたので、薬に関するテーマで製薬企業などから依頼されることが多いですね。

# 活動紹介

## 活動紹介 第39回 (2015)



5月31日、東京のファイザー株式会社本社で開催された第32回関東学習会では、前回に引き続き、ピアサポートでの相談事を通して視点が広がりをもつためのディスカッションが行われました。今回、取り上げた事例は、がん患者やその家族が、がん体験者や医療従事者に相談することができるサロンやカフェ形式の交流の場で、医療者への不満ばかり述べる相談者のケース。「がんカフェ」とは、がん患者を対象に、がんサバイバー（がんと診断され、がんと共存し社会生活を送る人）や、がんにかかわる医師、看護師、ソーシャルワーカーなどが進行役となり、話し合いや相談を行う活動です。

ディスカッションでは、相談者の思いやその背景を探りながら、本当に悩んでいることや課題、希望、相談者に前進を促す対応について、各参加者が自分の体験などもふまえて話し合いを実施。グループ発表では「患者の多くに医療関係者への不満はある。人によって受け止め方、悩みの抱え込み方が違うので、丁寧聞く必要がある」「患者・家族と医療者では価値観が違うことを改めて感じた。」

がんを告知されると患者は死を覚悟するが、医療者には治る病気という意識がある。「解決策をアドバイスされるより、言いたいことを聞いてもらえないことで解決することもあるのではないかな」などの意見が紹介されました。

また、全体討論では相手の背景を探る取り組みを経験して、所属団体で相談を受ける時にも背景を考えながら聞けるようになり、自分自身も前向きに対応できるようになった。「グループでのピアサポートの良さを改めて認識した」「どの方の意見を聞いても共感できる部分があり、心強く思った」「参考にできる取り組み方を聞くことができた。今までと異なる視点で活動を見直し、向上させていきたい」などの感想が述べられました。この取り組みが各自の活動に役立つことがうかがえ、ディスカッションを終えて参加者それぞれの満ち足りた表情が印象的な学習会となりました。

### in 東京 第32回 関東学習会

ディスカッションを通して  
ピアサポートの場で、多面的に相談者を  
受け止める視点を学ぶ

(2015年 5月31日)

#### 参加団体

- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- (公社)日本オストミー協会  
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
- 日本ハンチントン病ネットワーク  
(JHDN)
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会

### in 愛知 第12回 東海学習会

他団体の講演を聞き、意見交換の中で  
自らの団体活動を振り返り検証する

(2015年 6月20日)

第12回東海学習会が愛知県のウイリアムズで開催されました。今回のテーマは「お互いを知り、つながりを深めよう」それぞれの疾患や患者会活動を理解しあう「交流と学び」。

まず、Fabry NEXT代表の石原八重子さんが、東海学習会メンバーを対象とした15分の講演を行いました。Fabry病の疾患説明や患者団体を立ち上げた経緯、希少難病ならではの活動における悩みや工夫、つながりの大切さなどをスライドを使い発表しました。これを受けて2グループに分かれて検討を行い、良かったこと、わかりにくかったこと、もっと詳しく聞きたかったことなどを付箋に書き出していました。

グループワークでは講演についての検討と同時に、書き出した項目を自分自身の団体にフィードバックしていく作業が行われました。自分たちの疾患をどう伝えるか、活動では何を大切にしているのか。疾患の違い、当事者・家族という立場の違い、Fabry NEXTのような新しい団体と年月を重ねた団体の違い、規模の違いなどをふまえながら、共通部分を見出す話し合いが行われ、それによって自分たちの団体活動の振り返りや検証をすることができたようです。

まとめ発表では、「活動では会員同士の心の接近感を大切にしたい。先輩



患者会員はその経験を財産として会員に寄り添い、希望をもって運営をしていこう」「これまでの活動での継続力を尊重しながら、新しいパワーのある患者団体の活動を参考にしていきたい」という感想が印象に残りました。

#### 参加団体

- 全国パーキンソン病友の会  
静岡県支部
- ポリオ友の会 東海
- CMT友の会
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- Fabry NEXT
- NPO法人 愛知県難病団体  
連合会



# 活動紹介

## in 仙台 第26回 東北学習会

### 「就労」をテーマに 経験発表や専門職を交えた ディスカッションを実施

(2015年6月28日)

6月28日、仙台市シルバーセンターで「障がい者の就労について(働きたい・働きたい)」をテーマに第26回東北学習会が開催されました。

まず、仙台ポリオの会の小関理さんと、全国膠原病友の会の千葉照之さんが、当事者の立場から自らの経験を発表。複数の病気や障がいのある小関さんは、障害者手帳などの社会資源を活用しながら就労を続けてきた経緯や、

2013年に発足した仙台市難病サポートセンターの活動について述べました。千葉さんは、患者団体などでの交流がないと必要な情報が得られないこと、現在は、後に続く人たちに有益な情報提供を行いたいと障害者福祉センターのピアカウンセラーとして活動していることなどを紹介しました。次に、岩手県難病・疾病団体連絡協議会の大橋絹子さんが「岩手県では難病患者が就労サポートを中心として就労支援が行われており、徐々に成果が上がっている」と報告。他県からの参加者が熱心に質問する場面も見られました。

午後からは「障がい者・難病患者の就労」をテーマにグループワークが

行われ、「福祉サービスを利用していない人が意外と多い。難病相談支援センターや障害者支援センターを活用して情報を得ることが大切」「患者同士で話すことで問題が整理されることもあるのではないか」「病気が原因で退職する前に支援センターや患者団体に相談したい」「難病患者の就労について理解は広まってきたが、地域差が大きい」などの意見が発表されました。

今回は、岩手県からの参加や専門職の参加も多く、就労について深い話し合いができ、また交流の場も広がりました。専門職の参加者からは「当事者の意見を聞くことができ有意義だった。ここで得た知識を支援に役立てたい」との感想も述べられました。東北エリアで地域の輪を広げ、地域の問題解決にフォーカスして取り組んできた東北学習会。今回もともに語り合うことにより、理解を深め、エンパワメントする有意義な場となったようです。

行われ、「福祉サービスを利用していない人が意外と多い。難病相談支援センターや障害者支援センターを活用して情報を得ることが大切」「患者同士で話すことで問題が整理されることもあるのではないか」「病気が原因で退職する前に支援センターや患者団体に相談したい」「難病患者の就労について理解は広まってきたが、地域差が大きい」などの意見が発表されました。

#### 参加団体

- 患者会ピンクのリボン
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 乳腺患者会 プリティふらわぁ
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 全国膠原病友の会  
岩手県支部・宮城県支部
- (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 宮城県難病相談支援センター
- 仙台市難病サポートセンター

## in 富山 第23回 北陸学習会

### 2つの模擬講演を通して 疾患への知識を深め、伝える力について 検討する

(2015年7月4日)

第23回北陸学習会が富山県の高岡市生涯学習センターで開催されました。第21回から連続して取り組んでいる、「伝える力をつける」社会に信頼されるヘルスケア団体となるために「」をテーマに2つの患者団体が模擬講演を行いました。

午前の部では、NPO法人難病ネットワークとやまの三部庫造さんが、高次脳機能障害の当事者として、企業の労働組合を対象に想定して講演。自動車事故で脳に傷害を受け、病気という意識がない本人やその家族の戸惑いについて、自立サポート施設との出会いなどから働きやすい環境ができ、リハビリにつながったことなどを伝えました。午

後の部では、全国パーキンソン病友の会富山県支部の木島律子さんが、同病の患者・家族を対象に想定して講演を行いました。母親の介護体験を通して、当事者・家族それぞれの心の持ちようや、患者団体との出会いによって仲間を得たことで、母娘が病気と向き合い救われたことなどを語りました。そして、それぞれの講演に対してのグループワーク、まとめ発表、全体討論を通して、疾患に対する知識を深め、講演テクニクについても活発な議論が交わされました。

最後に富山大学人文文学部の准教授でVHO-net中央世話人の伊藤智樹さんが今回の学習会の総評を述べました。そして、「昨今は専門職が患者や家族といった当事者から話を聞きたいという要望が大きくなっている。体験談のより良い伝え方や、何を聴衆に訴えたいかというメッセージ性を磨いていきましょう」と締めくくり、充実した学習会となりました。

#### 参加団体

- わかち会(とやまSCD・MSA友の会)
- 全国パーキンソン病友の会  
富山県支部・石川県支部
- 日本ALS協会 富山県支部
- 富山IBD
- 石川県OPLL友の会  
(後縦靭帯骨化症)
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会
- (公社)認知症の人と家族の会  
富山県支部
- (公社)日本リウマチ友の会  
富山支部



in 高知  
第10回  
四国学習会

事例を基により良い電話相談の  
対応を検討し、マニュアル作りを  
目指す

(2015年7月25・26日)

第10回四国学習会が、1泊2日の拡大学習会として高知市文化プラザ「かるぼーと」で開催されました。今回は、患者団体に寄せられた電話相談についての事例検討を行い、より良い対応方法を探っていくというテーマで、高知県立大学社会福祉学部の教授で臨床心理士の杉原俊二さんをアドバイザーとして招き行われました。

1日目は3事例の発表を聞き、それぞれの感想、課題などを付箋に書き出し、類似点のあるものをグループピングレしながら問題点を整理していきました。事例からは、難病についての相談と人生相談のような内容のもの線の引き方、名前を名乗らない人にどう対応するか、初めて病名を聞くような難病に関する相談の場合の対処法など、多くの課題が浮かんできました。

2日目は、まずカウンセリングのプロである杉原さんの講義を聴き、昨日の検討内容を基にワークシヨップに入りました。まとめでは、電話相談において患者団体が行うピアサポートの役割として、傾聴、相談者が抱える問題点の交通整理、患者団体や行政などの専門機関への紹介、本人自身が解決しているようにサポートするエンパワメントなどが挙げられました。そして、どのような相談が多いのかという整理、患者団体としてどこまで相談に対応できるかと

いう範囲、それらを医療・福祉・就労・家族問題などの分野ごとに分け、どのような情報提供ができるか、対応の仕方を含め、検討し、マニュアル作りにつなげていくということになりました。



参加団体

- 徳島県脊柱靱帯骨化症友の会
- (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
- 全国パーキンソン病友の会 高知県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 高知県支部
- 全国筋無力症友の会 大阪支部 高知連絡会
- 全国膠原病友の会 高知支部

in 大阪  
第33回  
関西学習会

「患者家族が語る講演のポイントチェックリスト」と「講演者派遣リスト(仮)」の作成について  
検討を重ねる

(2015年8月2日)

第33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。

まず、関西学習会が作成している「患者・家族が語る講演のポイントチェックリスト」について、前回の学習会で議論され、運営委員が整理したチェックリストを、今回の模擬講演者、プラダール・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」東尾雅史さんの講演で実際に使ってみようという試みが行われました。40分の講演後、3グループに分かれて検討し、それぞれのまとめ発表では、「講演をする対象者が示されていない」「講演を見なくても内容がよく理解できた」「専門用語が出てきて、その理解がなれないことが気になった」などの意見が挙げられ、講演をした東尾さんは、チェック

リストにある「全体の流れを頭に入れておく」ことを重視したと述べました。それらの意見を受けて、さらに講演のポイントを精査する作業を行いました。その後、もう一方で進行中の「講演者派遣リスト(仮)」の作成について、グループワークで話し合いました。文字数が制限される派遣リストでは、疾患の特徴、講演の内容をどの程度入れるのか、また、講演を依頼する人が使いやすいか、また、工夫などが話し合われました。それらの意見を反映した書式を運営委員が作成し、メンバーリストで配布。みなで記入してみようという課題が出され、次回学習会でさらに検討することに決まりました。

今回は初参加者も多く、「講演に對してここまで詳細かく議論しているのかと、とても勉強になった」、また、北陸学習会の参加者からは、「とてもパワフルで学ぶことが多かった。ぜひ、参考にしたい」という感想が述べられました。

参加団体

- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 腎性尿管症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- (一社) 全国膠原病友の会
- プラダール・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- しらさぎアイアイ会
- あすなろ会
- 大阪・生と死を考える会
- 石川県OPLL友の会 (後縦靱帯骨化症)



## E V E N T イベント情報

### 難病・慢性疾患全国フォーラム 共生社会の実現を目指して—難病法の成立と課題—

2015年11月7日(土) 12:30 ~ 16:00

会場：浅草橋ヒューリックホール  
(東京都台東区浅草橋1-22-16)

内容：オープニングアクト(ダンスパフォーマンス)、基調報告、来賓あいさつ、パネルディスカッション(患者・家族の声)、アピール

参加費：1,000円(介助者は無料)

お申込み：公式ホームページより申込み用紙をダウンロード、名鉄観光サービス新霞が関支店(FAX: 03-3595-1119)へお申込みください

ホームページ：<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

お問合せ：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

T E L : 03-6280-7734 FAX : 03-6280-7735

メー ル : [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

### ポリオの会定例会

2015年11月15日(日) 11:00 ~

会場：北とびあ 第2研修室(王子駅前)

内容：車いすについての講演(さいとう工房)など

お問合せ：ポリオの会

T E L : 03-3872-7359

メー ル : [koyama@mrg.biglobe.ne.jp](mailto:koyama@mrg.biglobe.ne.jp)

### 創立15周年記念事業

#### 「自己変革から社会変革へ ～知ろう! つなげよう! ひろげよう! セルフヘルプの輪～」

2015年11月29日(日)

会場：兵庫県中央労働センター(神戸市中央区下山手通り)

内容：10:30 ~ 12:00

ピアサポートに必要なコミュニケーションを学ぶ(梶田修)

13:00 ~ 14:00

(特)ひょうごセルフヘルプ支援センターの15年の歩み(奥野裕志)

地域におけるセルフヘルプグループの価値(藤井博志)

14:00 ~ 16:00

20団体のセルフヘルプグループが活動、課題、目標について発表

16:00 ~ 16:30

セルフヘルプグループのリーダー交流会

お問合せ：ひょうごセルフヘルプ支援センター

T E L : 078-452-3082

### 【公開講座】第15回FabryNEXT交流会 in名古屋

2015年12月5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：〈第1部 特別企画「落語会」〉

上方落語協会から、上方落語界の若手ホープである月亭八斗さんと桂三河さんをごゲストにお迎えます。

〈第2部 ワークショップ〉

名古屋セントラル病院ライゾゾーム病センター・血液内科センター長の坪井一哉先生から、病気についてわかりやすくお話していただきます。その他、参加者のみなさんと一緒に楽しみながら知ることができるよう、準備中です。

対象：ファブリー病・ライゾゾーム病・難病に関心のある方

参加費：無料 ※申込不要です。当日直接お越しください

お問合せ：FabryNEXT事務局 メール：[info@fabry-next.com](mailto:info@fabry-next.com)

## B O O K 書籍紹介

### 精神医療は誰のため? ユーザーと精神科医との「対話」

〈精神医療ユーザー〉 NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会  
(ストロベリーママ・徳山大英・藤田幸廣・山梨宗治)

〈精神科医〉 伊藤哲寛・上田啓司・野中猛  
〈座長〉 八尋光秀

発行：協同医学出版社 A5判 200頁

2015年8月20日発行 定価 2,700円(税込)

精神医療は誰のために、何のためにあるのか。原点を共に考える試み。精神医療に対する認識は、ユーザーと精神科医の間で当然違います。ですが、よりよい精神医療・支援のあり方、望ましいリカバリーの実現という共通の目標はもっています。

本書はそこを足場として、精神的に当事者活動を展開するNPO法人全国精神障害者ネットワーク協議会のメンバーと、長年精神医療に携わってきた医師たちが、弁護士らの仲立ちを得て、診断や入院・薬についてなど様々な問題を共に話し合った貴重な記録です。

お問合せ：NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会

T E L : 0948-25-8939 FAX : 0948-25-7899



### 【発行予定】『VHO-netが考えるピアサポート5か条』



VHO-netでは2013年に“信頼されるピアサポート・プロジェクト”がスタートしました。その中でピアサポートについてさまざまな視点で議論を行い、アンケートを実施しみなさんの声を聞いてまいりました。

その集大成として、ピアサポートの共通言語となるよう、また「社会資源としてのピアサポート」の基準になることを目指して『VHO-netが考えるピアサポート5か条』を作成しました。みなさまのピアサポート活動にお役立ただければ幸いです。

お問合せ：VHO-net事務局 メール：[info.vhonet@gmail.com](mailto:info.vhonet@gmail.com)

### まねきねこ 2015年 第41号

『まねきねこ』は、ヘルスク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・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](mailto: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もご覧いただけます。  
<http://www.vho-net.org/>

## MESSAGE

新難病法の施行からまもなく1年が経過しようとしています。この大きな転換期を迎え、難病を取り巻く環境に大きな変化がありました。トピックスでは、施行後見えてきた課題と今後の展望について、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の代表理事にお話を伺っています。『まねきねこ』では、難病法のこれからの展開についてしっかりと見守り、みなさまにお伝えしていきます。