

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

2016

VOL.

42

大山、砂丘、温泉郷。
雄大な自然に恵まれ、
神話や伝説にも彩られた鳥取県。
因幡の白兔で知られる
白兔神社は近年、
縁結びのパワースポット
としても人気。
千代川の流し雛から、
砂丘のパラグライダー体験まで
楽しみ多様な春の鳥取です。



くると
まねこときねこの旅
鳥取県

1・2・3・4
5・6
7・8
9・10

TOPICS ① トピックス

開催報告 第15回ヘルスケア関連団体ワークショップ
患者団体の活動を支える「軌跡・継続・変革」について議論し、
さまざまな課題を解決するヒントを探る

TOPICS ② トピックス

難病のある人の就職×職場定着支援 公開フォーラム
難病患者の就労について、患者と研究者、支援者
さまざまな分野の人たちが一堂に会して考える

CLSE-UP クローズアップ 第41回
NPO法人 ささえあい医療人権センター COML(コムル) 理事長 山口 育子

社会学からみたピアサポート 第4回
ピア・サポートのいまとこれから
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

竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群児・者 親の会)
近畿支部長 美馬 有規子

活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会

第33回 関東学習会 in 東京 (2015年9月27日)
第27回 東北学習会 in 仙台 (2015年10月3日)
第24回 北陸学習会 in 石川 (2015年10月17日)
第34回 関西学習会 in 大阪 (2015年11月14日)
第26回 沖縄学習会 in 沖縄 (2015年11月23日)
第13回 東海学習会 in 愛知 (2015年11月28日)

まねきねこ情報ひろば

11
12・13・14

CONTENTS

患者団体の活動を支える「軌跡・継続・変革」について議論し、さまざまな課題を解決するヒントを探る

2015年10月31日・11月1日、東京のファイザー株式会社アポロ・ラーニングセンターで、第15回ヘルスケア関連団体ワークショップが開催されました。今年のテーマは「軌跡・継続・変革」。15回という節目の年でもあり、2001年の第1回開催時の世話人であった、あけぼの会会長のワット隆子さんと、日本リウマチ友の会会長の長谷川三枝子さんを講演者に招き、長年の患者団体活動の軌跡、継続、変革の手法についてお話しいただきました。その後、社会情勢の変化に対応し、それぞれの団体が抱える問題について解決のヒントを全員で議論する、熱い2日間を過ごしました。

ワークショップ開催15年 難病法施行元年の節目に



開会挨拶で中央世話人の(社)全国膠原病友の会の森幸子さんは、「2015年1月から難病法が施行されました。その基本理念には、難病患者が社会参加し地域社会で尊敬をもつて共生する

基調講演

創る、やめる。
数々の変革を経て
より充実した団体へ
Breast Cancer
Nework Japan- あけぼの会 会長
ワット隆子さん

こと、さまざまな関係機関、施策が連携して総合的に支え合うことがうたわれています。VHOnetのワークショップが目指しているものはこの基本理念にも通じ、議論を積み重ね、共生の関係を築いてきました」と述べました。

続いて、ファイザー株式会社梅田郎代表取締役社長による歓迎の挨拶では、中央世話人・地域世話人による運営体制の充実や、各地域学習会での熱心な運営委員会の開催、ワークショップ開催では準備委員会が会議を重ねてきたことなど、VHOnetスタッフの労をねぎらいました。そして「今回はこれまでの活動を振り返り、今後の展開を考え、継続と変革の重要性を改めて考える機会になればと期待しています」と述べました。

あけぼの会のモットーは「再び、誇り高く美しく!」。1978年の発足以来、変革を重ねてきましたが、その中から今回5つをピックアップしました。

私は会員すべてをレター会員にしたいと考えています。それでは団体運営が難しいという声もありましたが、これは発想の転換です。無理のない会費で会員が増えれば、収入増になります。それだけの機関紙を作っているという自負があります。

④あけぼのハウスの創設：1994年からあけぼの会は「病院訪問ボランティア」を始めました。元気になった乳がん患者が入院患者を訪ね、情報を提供するというシステムで、ある病院が賛同してくれて継続してきました。しかし、2010年にはその活動をやめ、各地域で無料の乳がん相談室「あけぼのハウス」を定期的に開催するようになりました。訪問するよりも来てもらう。よりオープンな形です。全国の開催情報を逐次ホームページで公開しています。



①ホームページの改変：2000年に開設しましたが3年後、2003年に全面リニューアルし、とても有効なツールとして生まれ変わりました。更新頻度を高め、各県の催しや相談会の情報も載せています。このホームページができてから、入会者の99%がここからアクセスしてきます。

②全国組織を分解する：2007年には40の都道府県にあった支部を独立させる方針を取りました。13の県が独立し、地域に密着した活動をしています。人材が育ち、私をしのいで、私以上のことをやっています。

⑤やめたこと：全国会員名簿の廃止。名簿は前から詳細な手術情報まで、個人情報報の塊です。それが3千名近くある。不安を感じる声もあり廃止しました。もうひとつは、30年間行ってきた母の日キャンペーンの廃止です。母の日に全国の会員が街に出て「お母さん、乳がんで死なないで」というメッセージ入りティッシュを配ってました。けれどとも類似したイベントが現れ、どこで何個配れたかなどという結果に固執し、初心が

③レター会員の施設：あけぼの会の新規入会の年会費は4千円です。そこに、「レター会員」というシステムを導入し、年4回発行の機関紙代千円だけを支払うという、新しい会員制度をつくりました。患者目線で作る機関紙はとても好評で、今後、

2日間健闘した姿勢への暖かい拍手がありました。ワークショップでの学びをそれぞれの団体に持ち帰り、活かしていくことを改めて確認し、閉会となりました。

②全国組織を分解する：2007年には40の都道府県にあった支部を独立させる方針を取りました。13の県が独立し、地域に密着した活動をしています。人材が育ち、私をしのいで、私以上のことをやっています。

⑤やめたこと：全国会員名簿の廃止。名簿は前から詳細な手術情報まで、個人情報報の塊です。それが3千名近くある。不安を感じる声もあり廃止しました。もうひとつは、30年間行ってきた母の日キャンペーンの廃止です。母の日に全国の会員が街に出て「お母さん、乳がんで死なないで」というメッセージ入りティッシュを配ってました。けれどとも類似したイベントが現れ、どこで何個配れたかなどという結果に固執し、初心が





忘れられているように感じ、2015年はやめました。時代に即応した決断でこの2つをやめたことは大いなる変革でした。変革には痛みが伴い、それを覚悟しなければなりません。一番大切なことは会員に喜んでもらうこと、そしてリーダーとスタッフが自信と喜びとともに、活動のモチベーションをもち続けることです。それは必ず会員に伝わります。私はかなり独裁です(笑)。みなと相談していたら前に進めないから。とにかく変革がないと進歩がありません。

基調講演

『リウマチ白書』の発行を通して「継続」の意義を考える
長谷川 三枝子さん
公益社団法人
日本リウマチ友の会 会長



日本リウマチ友の会は1960年創立で、疾患別の患者団体では日本で一番古いと言われています。当時は「リウマチ神経痛・

年寄りの病気」という概念で、薬もなく、強い痛みの際は安静にしていなさいと言われる、安静にしていると手足が動かなくなり、寝たきりの患者が多い時代でした。そこで、患者が支え合い、病気について勉強しなさいという医療者からの助言で会が発足しました。ワットさんの、あけぼの会とは対照的で、ある意味、型に沿って団体を運営してきたと言えます。そのため会員登録、会費はとでも大切に、活動の基になっています。会員は一時2万人を越えましたが、今は1万5千人です。減少の要因はインターネットで情報が得られるようになったことも考えられます。

『リウマチ白書』は1977年に初めて発行された、リウマチ患者の実態調査です。当初は専門職が分析していましたが、



1985年からは会員である患者自身が分析・検討して執筆し、5年ごとの周年事業として発行。2015年まで継続して発行してきました。理事の中から調査委員を立ち上げ、

まず予備調査の設問を作ります。全国会員から200名をアトラダムに選び、わかりにくい設問、追加したい設問などについてリサーチします。返答を検討し、理事会で整理し、その後正式に会員に調査表を送ります。その回答を集計・分析し、白書を作成していきます。

現在、『リウマチ白書』は、「総合編」「患者の声編」「啓発編」「資料編」の4部作です。「総合編」は性別や年齢層別に、医療や社会保障などを含めた調査を集計し、医療、福祉、社会に対しての要望なども掲載されています。「患者の声編」は患者の思いをまとめたもので、ヘルパー研修、看護学校生用などにも活用され、「啓発編」は「総合編」からの抜き刷りで、「一般社会」に配布。「資料編」は医療関係者が広く活用しています。白書からは、さまざまなことが読み取れます。2003年にバイオ製剤が承認されてからは、治療の目標は「寛解」を目指すようになり、同時に高額な薬価の問題が浮き上がりました。毎回、厚生労働大臣に提出し、疾患の原因解明と治療法の確立、専門医の不足、高齢化社会での施策の必要性を訴えています。このように、『リウマチ白書』からは患者のすべての実態が読み取れます。それを解決しながら活動の原点として白書に帰って行く。そういう形で『リウマチ白書』を位置づけています。

制度が確立され、必要とする患者が必要な治療を選べる時代になれば私たちは読めば、まだ、たくさん抱えている



パネルディスカッション お二人の講演を受けての 質疑応答が行われました

ことがわかります。患者団体の継続、社会的な役割をもち変革をしながらの歴史というところで、本日のテーマについての講演を結びます。

患者団体をつくらうと思った
最初の思い、それがどう今につながっているのでしょうか？

長谷川 私は21歳で発病し、20代は真暗なトンネルの中。自分の病気を知らうにも情報がなかった時代です。そんな中、良い主治医と出会い、信頼関係が生まれましました。そして自分と同じ病気の患者はどうしているのだろうと思った時に、社団法人日本リウマチ友の会という患者団体がありました。任意団体ではないというのが入会のきっかけでした。入会して良かったと思うのは、チームで仕事をしていけること。『リウマチ白書』を作るのも、理事、委員会、会員、みなで意見を出し、みなで作り。全国の人に支えられ、私もまたそのひとりであるということです。

ワット 私は1971〜76年までアメリカに住んでいました。アメリカでは30歳を過ぎれば乳がん検診を受けるのは常識でしたが、帰国してからはどこで検診を受ければいいのかわかりませんでした。それで自分で触ってみるとしこりがあり、様子を見ようという医師を押し切つて、生検を受けました。悪性でした。その時は薬観的、医師に「だから言ったでしょ」と言いました。でも、その後、がんには「再発」があることを知りパニックになりました。日本の乳がん患者はどうしているのだろうと思いました。そこで新聞に投書し、この体験を活かして社会に還元していこうと。反響が大きく、38歳であけぼの会を発足させました。

患者団体では財政問題がいつもネックになります。その点については？

長谷川 『リウマチ白書』は5年ごとの周年事業で、毎年1千万円ずつ積み立てをしています。うちは記念大会などには予算をかけず、白書にしっかりと費用を投入します。もちろん寄付もいただきますし、スタッフに給与も支払います。大事な事業にはきちんとお金を出す主義ですね。

ワット うちは正直、赤字ですね(笑)。ですが幸い、スポンサーがついていて、寄付をいただいています。私たちは意図的に任意団体のままで来ました。NPO法人になつて事務処理に時間を取られるのは避けたい。でも、自尊心やプライドがなければこういう仕事はできません。やらなければならぬから活動しています。

好対照のお二人ですが、共通しているのは常に会員が幸せであること、会員のニーズや困難な点はどこなのか、その信念はきちろりと握って離さないという点です。団体が元気であるための「キモ」のようなものを教えてください。

長谷川 解決しなければならぬ問題があれば、それはみな目標です。大勢の人間がかかわる仕事はやはり難しいです。でもそれは小さな問題であつて、大きな目標を掲げることで継続して来られたのかなと思います。

ワット 変革は大事ですね。変革がなければ退屈。退屈したらスタッフもやる気をなくす。リーダーは常に新しいことを考えていかなければなりません。みながこの団体を好きと思ってくれるような進め方を、いつも心がけています。



「軌跡・継続・変革」をテーマに 拠って立つ足元を見直す 討議を行う

分科会では基調講演の感想や、それぞれの「軌跡・継続・変革」をテーマとしたグループワークが行われました。自らの活動が拠って立つ足元を見直し、これからの展開を考えるというテーマは、参加者それぞれにかかわりが深い内容であることから、初参加の人やワークショップに慣れていない人も積極的に発言するなど、どのグループも和やかな雰囲気の中で話し合いが行われていたことが印象的でした。



明日へつながる、多くの気づきやヒントを得る



参考にしたい
考え方や意見

『VH Onetが
考えるピアサポート5か条』について
紹介も行われました。



『VH Onetが
考えるピアサポート5か条』について
紹介も行われました。

グループ発表・全体討論会では、リーダーのあり方が話題となり、「役員に役割は、お世話係でもなく、会員のニーズに添えるだけでもない」「会員のニーズにとらわれすぎない」「会員それぞれの主体的な参加を促すことで個々が成長できる」などの意見がありました。また、医療関係者からは「今、求められるのは、支配型リーダーではなく、サブリーダー（まず相手に奉仕し、その後相手を導くもの）」との助言もありました。「各グループの発表を通して、団体の課題が共通することを改めて認識した。共有できた気づきや解決のヒントを、所属団体の活動に活かしていきたい」との総括の後、「信頼されるピアサポート・プロジェクトメンバー」による小冊子『VH Onetが考えるピアサポート5か条』について紹介も行われました。

グループ発表の中から

団体の活動を継続し、変革していくために

- 医療者と協働し、団体の信頼性を高める
- 参加者が活動に貢献できるような仕組みを考える
- 顔が見える関係を広げ、ネットワークを充実させよう
- インターネットを活用する団体など、柔軟な運営も参考にしよう
- 白書などで活動を「見える化」とすると、会員にも周囲にも理解されやすい
- 団体の5年後、10年後を語れる人にリーダーを任せる
- リーダーの最大の仕事は次のリーダーを探すこと
- 人を見る目を育み、次世代を育てる（気長に待つ・信頼する）
- 完璧を目指さなくても良いのではない
- 患者団体に参加すると、団体や医療の改革に役立つことができるという意識改革が必要ではないか
- 団体の成長・発展・成熟と、社会の変化に合わせた変革が必要
- 続けてきたことをやめることも改革
- 変革を求められていること、社会に求められていることに気づくことが重要

印象的な言葉

- 「自信をもって楽しく前向きに考えていこう」
- 「自分らしさを大切に、ありのままを肯定する」
- 「だれでも暮らしやすい世界をつくることを目指したい」
- 「人を見る目を育てるには、多くの人と会い、話をして任せてみる。人生そのものが、人を見る目を養っていくことではないか」(医療関係者)



VH Onetには、長い歴史のある全国組織の団体や、立ち上げてから間もない団体、限定された地域で活動している団体など多様な団体が参加しています。今回のワークショップでは、継続していくことの困難さや、社会情勢の変化や状況の変化に直面した時、活動や団体の方針をどのように見直し、どう軌道修正して活動を継続・変革していけば良いのかについて話し合うことで、多くの気づきや学び、問題解決のヒントを得ることができたようです。新しい難病法が施行され、難病患者も障がい者として位置づけられるようになって

る中で、難病患者、障がい者、慢性疾患の患者などを区別せず、みな暮らしやすい社会を目指すために、さまざまな立場のリーダーが一堂に会して話し合うワークショップの意義が高まっています。



ワークショップ15回の軌跡と継続・変革について

ヘルスケア関連団体ワークショップは、今年で15回目という節目の開催となりました。そこで、VHOnet 結成時から世話人を務めてきた増田世さん公益社団法人やどかりの里に、ワークショップの15回の歩みについての振り返りや、課題についてお聞きしました。



中央世話人
増田 一世 さん

ワークショップの軌跡 15年継続できた理由とは

今年の「軌跡・継続・変革」というテーマは、ヘルスケア関連団体にかかわる私たちにとっては、古くて新しい課題です。VHOnetの活動が始まった頃、あけぼの会のワット隆子さんが「患者団体のメンバーも、もつと堂々とするべき」と言われていたことを思い出しますが、15年を経て、ワークショップに集う方々はずいぶん前向きに変わり、着実にたくましくなってきたと感じます。困難に直面しても、ここで出会った仲間やそのネットワークによって支えられていることも多く、目に見える形でなくても、確実なつながりが生まれており、そこに15年続けたことの意義があると思います。

その一方で、毎年、亡くなられた方の報告があり、多くの方が病気や障がいを抱え、常に命を見つめ合いながら生きていくことを改めて感じます。苦難を乗り越えて、リーダーとして仲間の

ことを考えていこうと活動されている……そんな心持ちの方々だからこそ、明るく力強いという印象が生まれたのでしょうか。

各地に地域学習会があることの重要性も改めて認識しています。各地でのネットワークがあり、それぞれに活動の蓄積があるから、年に1回集まるワークショップでも深みのある話し合いができますし、地域学習会から輪が広がって、毎年、新しい方が参加していくことも大切なことだと思います。事務局を担い、また財政面でも支援してくださっているファイザー株式会社存在も大きいと感謝しています。

さらに歩みを 続けていくための変革

VHOnetでは、2013年から活動のあり方を見直し、会則を改定し、世話人や地域学習会の運営委員に任期を設ける「変革」を行いました。地域によっては2年で運営委員を交代

するのは難しいという問題も明らかになってきました。確かに交代していくのは大変かもしれませんが、同じ人がずっと担い続けるのではなく、多くの人が運営にかかわっていくことの意味は伝わっているのではないかと思います。地域で次の担い手になってくれる人もさういわずにだけ、まだ出会えていないのではないかと、私も思います。世話人もかわり、そうした人材とのつながりを探し、ネットワークを広げていくことが次の課題でもありますね。VHOnetも緩やかに、しかし着実により良く変わりながら、地域でみなさんが生き生きと活動を続けていけるようにしたいと考えています。

ほかのネットワークでは できないことを VHOnetで

それぞれの団体の活動の質を向上させていくことに主眼を置き、リーダー同士がみなで育ち合うことが、私た

ちの活動の目的です。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。難病法施行を契機として今後、さまざまな変化や動きも予想されますが、VHOnetのメンバーにはJPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）やJD（特定非営利活動法人 日本障害者協議会）でも活動されている方も多く、それらの組織では行政への働きかけなどといった今までの活動の蓄積があります。VHOnetでは多様な団体のリーダーが集まるという特徴から、そうした既存の組織やネットワークではできないこと、足りていないこと、異なる発想の活動、団体の成長をサポートする活動を行っていくべきではないかと考えています。それは目立たない地道な活動ではありますが、リーダー各自が確実に成長し、それぞれの団体や、地域の当事者をバックアップすることにつながります。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ワークショップという私たちの活動の原点を大切にしながら、全国のみなさんとまた、新しい歩みを始めていきたいと思えます。



難病患者の就労について、患者と研究者、支援者 さまざまな分野の人たちが一堂に会して考える



2015年11月3日、東京交通会館で「患者と支援者、みんなで考える 難病のある人の就職×職場定着支援 公開フォーラム」(主催：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「難病患者への支援体制に関する研究班」)が開催されました。

フォーラムでは、文京学院大学 教授の松為信雄さん、(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)の伊藤たておさんを座長に、まず、労働・障害者雇用分野の調査研究、福祉系就労支援研究班、産業保健分野研究班、医療従事者向け研修研究(西澤班)の発表が行われました。次に、実際に就労支援にかかわるハローワークの職員や、難病患者就職サポーターと連携する労働局職員、難病相談支援センターの相談員による事例報告を含めた発表と、参加者を含めた全体ディスカッションが行われました。

総括として、松為さんは「就労支援にかかわる機関の連携が重要。顔が見える関係のネットワークをつくって、就労支援に活かしてほしい」、伊藤さんは「難病対策がここまで進んだと感慨深い、厳しい道のりではあるので、未来を信じつつ、これからも今回のような取り組みを続けていきたい」と締めくくりました。

参加者を交えての熱のこもった話し合いも印象的で、障害者総合支援法で難病患者も障がい者として位置づけられたこと、また2015年4月の難病法施行や、2016年4月から障害者差別解消法が施行予定であることなどを受け、難病患者の就労支援を充実させたいという機運が高まっていることが伝わってくるフォーラムでした。



フォーラムでの発表やディスカッションから、就労支援の研究や実践にかかわるみなさんの意見や提案をご紹介します

労働・障害者雇用分野の調査研究から

春名由二郎さん

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター

難病による就労の困難性をふまえた効果的な就労支援をテーマとした調査研究を実施。多くの難病患者は、適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分なために、難病の症状が悪化し、仕事が続けにくくなっている。障害認定対象外の人の多くが、慢性疾患への理解のなさという社会的障壁により、困難を経験。難病患者は健康者と障がい者への支援の間で谷間となりやすい。難病患者の就労支援は、共生社会への試金石。治療と仕事の両立を支える、医療・福祉・就労の縦割りを越えた、本人中心の支援が必要。支援者のスキルアップを次の課題としたい。

福祉系就労支援研究班から

深津 玲子さん

国立障害者リハビリテーションセンター

「難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態・現状と今後の課題」として、就労系福祉サービス事業所の利用実態調査、難病のある人の就労支援ニーズに関する調査を実施。難病患者も対象となることで、福祉系就労支援が進化する可能性がある」と期待している。身体障害者手帳は5・6級など低い等級でも法定雇用率などでメリットが受けられる。特定疾患の指定の際に、障害年金や身体障害者手帳についてもガイダンスできれば良いのではないかと。難病を含む障がいは特別なことではなく、誰でも経験する可能性がある。すでに合理的配慮[※]がある程度行われている環境で教育を受けてきた世代が労働するようにになると、職場環境も大きく変わるのではないかと期待している。

※合理的配慮：障がいのある人から何らかの助けを求める意思の表明があった場合の、負担になり過ぎない範囲の、社会的障壁を取り除くために必要な便宜。



産業保健分野研究班から

和田 耕治 さん

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター

産業医の難病患者の就労支援における役割について調査研究を実施。難病患者の主治医に産業医の役割を知ってもらうことが課題。

江口 尚 さん
北里大学医学部公衆衛生学

「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」での調査結果を発表。難病患者をはじめ、働き方に制約をもった労働者が働きやすい職場は、だれにとつても働きやすい職場となるはず。できるだけ多くの労働者が働きやすい職場風土の醸成が求められる。メンタルヘルス分野で行われている、産業医と主治医が連携するシステムを難病患者の就労についても活かしたい。産業保健の場では、合理的配慮^{*}が周知されていない面がある。産業保健職の立場から積極的に情報発信し、偏見や差別の解消に向けて努力したい。

医療従事者向け 研修研究（西澤班）から

伊藤 美千代 さん
東京医療保健大学看護学科

難病患者と就労相談・支援担当者が一緒に進める、難病のある人の就労のためのワークブックを作成。患者本人が自分の症状や健康を管理する能力、支援者や制度へのアクセス能力、病気による

制約を説明する能力などの、ヘルスマネジメント能力の向上も目指す。

法改正により準備は整ってきた。各領域における就労支援研究結果の蓄積から、効果的な就労支援法も提案されているので、連携の仕組みをつくり、機能させていくことが課題。成功事例の蓄積と公表が重要。医療の立場から、どのようにかわつていけるか考えていきたい。難病というくくりを外しても、一般の若者が夢をもちにくい時代。大変だと思いが、多様な分野の方々とながら、ネットワークをクモの巣のように張り巡らせ、発展させていけるよう努力していきたい。

堀越 由紀子 さん
東海大学

難病患者のための医療・生活・就労の統合的支援のための専門職研修プログラム開発の課題として、医療ソーシャルワーカー（MSW）研修について研究を実施。医療機関、難病相談・支援センター、労働専門職の連携体制による患者と職場への支援が必要。病院側のスタッフとしてMSWは期待されているのに、十分に機能していないと考えられるので、啓発的な研修が必要。

就労支援の現場から

難病患者就職
サポーター事業について

萩生田 義昭 さん
ハローワーク渋谷

今年度から全都道府県に設置された難病患者就職サポーターの支援事例として、ハローワーク渋谷における難病患

者の就労支援について紹介。サポーターは機能し始めたところだが、成果も上がっている。難病による障がいがあるのに、身体障害者手帳を取得していない人も多い。医療機関、難病患者就職サポーターが中心となって難病患者を支えていかなければならないと実感している。

ハローワークの活動の現状と課題

市岡 雄志 さん
岐阜労働局職業安定部職業対策課
難病患者

難病のある人の就労支援について、ハローワークとしては、企業の担当者へのアピール方法などを工夫し、門戸を開いてもらえるような伝え方を心がけている。職場への定着率が悪いために、企業側が雇用を控える面もある。就職はあくまでもスタートで、その後、定着して働き続けられるような支援が重要と考える。

難病相談・支援センターの概要

川尻 洋美 さん
群馬県難病相談支援センター相談支援員

難病相談・支援センターにおける就労支援、難病患者就職サポーターとの連携について紹介。難病患者の就労には、個々の障がい特性に応じたきめ細やかな相談支援と、医療・福祉関係機関と連携した支援が必要。2014年に制定された難病法により、難病相談・支援センターにおける就労支援は重要とされているが、その役割は明確にされていない。難病患者就職サポーターとどのように連携していくかが課題である。

命の灯火を見つめていけるような人には、早急な支援が必要。成功事例、困難事例を検討し、こうした多職種のネットワークで考えていくことが大切。



水谷 幸司 さん
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局長

難病対策の見直しの中で、医療労働・福祉の分野での難病患者の就労支援に関する調査研究が行われてきました。それぞれの研究にJPAがかかわり、各分野でも他分野との情報共有の必要性を求める声があったことから、今回のフォーラムが実現しました。特に、産業保健分野の参加は今までになかったことでした。2016年4月の障害者差別解消法の施行に向けて雇用者側の関心も高まる中で、このフォーラムが実現したことには大きな意義があるでしょう。医療・福祉・労働の各分野での研究成果を重ねることで、実像が見え、本場に必要な支援の形が見えてくると期待しています。私たちも、今回学んだことを活かして、就労支援への取り組みを強化し、社会に対しての問題提起も行っていきたいと考えています。

患者団体の立場から、フォーラムについての感想をお聞きました。



NPO法人 ささえあい医療人権センター COML

コムル

患者中心の開かれた医療の実現を目指して、患者と医療者のより良いコミュニケーションに取り組み、また、医療におけるさまざまな問題点について社会への具体的な提案を行っているNPO法人ささえあい医療人権センターCOML。模擬患者(SP)^{※2}グループの活動にもいち早く取り組み、医学教育に参画するなど、先進的なヘルスケア関連団体として医療者や行政にも注目されている存在です。「賢い患者になりましょう」を合い言葉に、患者の主体的な医療への参加を呼びかけるCOMLの活動について、理事長の山口育子さんに語っていただきました。



NPO法人
ささえあい医療人権センター
COML(コムル)
理事長 山口 育子 氏

「賢い患者になりましょう」を
合い言葉に
患者の主体的な医療への
参加を目指して設立

「NPO法人ささえあい医療人権センターCOML(以下、COML)」は、医療を消費者の視点でとらえ、患者が自立して主体的に医療に参加できるよう、広く社会に呼びかけるための事業を行う市民グループとして誕生しました。「賢い患者になりましょう」を合い言葉に、患者と医療者のより良いコミュニケー



模擬患者グループによる模擬診察

ションづくりや、患者中心の開かれた医療の実現を目指し活動しています。活動の基盤となってきたのは「電話相談」です。今までに約5万5千件の相談を受け、寄せられた声から私たちも学んできました。そして、患者が不満や悩み、不信感を抱く原因の多くは医療者とのコミュニケーションギャップであることを痛感し、患者・医療者双方のコミュニケーション能力を高めるためのさまざまな活動を行ってきました。

電話相談については、現在は研修を受けたボランティアスタッフが中心に

対応しており、相談者の気持ちに寄り添いながら、相談者自身が答えを見つめるための問題整理のお手伝いをし、相談者が主体的に問題解決していけるような支援やアドバイス、情報提供を心がけています。

「模擬患者グループ」や
「患者塾」「病院探検隊」
など多彩な活動を展開

模擬患者グループの活動は、スタッフが症状をもった患者になりきって医学生・研修医・看護学生などと医療面接を行い、患者として気づいたことや感じたことを率直に相手役の医療者や学生に伝え、フィードバックを行う取り組みです。この経験を通じて、医療者に患者一人ひとりが生活背景をもった個別的な存在であることを理解してもらい、コミュニケーション能力を高めるトレーニングとして役立てたいと



第217回 患者塾

考えています。COMLは市民グループとして日本で初めて模擬患者の派遣を始め、医学部の医療面接試験(オスキー)にも参加しています。派遣する模擬患者は独自に養成したボランティアスタッフで、現在は他団体が模擬患者グループをつくる際の支援なども行っています。

そのほか、ロールプレイやディスカッションを通して学ぶ「患者と医療者のコミュニケーション講座」、医療の周辺事情を理解し、より深く医療とかわる人材を育成する「医療で活躍するボラン

※1 COML: Consumer Organization for Medicine & Law
※2 SP: Simulated Patient

「ティア養成講座」、患者・家族・医療者の対話・気づき合い・歩み寄る「関係づくりを目指すミニセミナー」患者塾なども行っています。依頼を受けた病院に出向き、患者の視点から見学・受診をする「病院探検隊」では、感じたことや改善点の提案を病院側に伝え、患者の声を活かした病院の改善に役立ててもらっています。



また、厚生労働省の研究班の一員として、インフォームド・コンセントを普及するために1998年から「新医者にかかる10箇条」を発行しています。さらに、子どもにも自分の健康を守る意識をもつ

てほしいとの願いから2014年には『いのちから10か条』を発行しました。2014年の高血圧治療ガイドライン改訂時には、日本高血圧学会の依頼で患者向けの解説冊子『高血圧の話』を作成するなど、印刷媒体やメディアを通しての発信にも力を入れています。



講演や、医療機関や行政の 検討会・会議にも 参加するなど 活動の幅が広がる

私は1990年に卵巣がんを発症し、医療と深くかかわるようになりました。



医療で活躍するボランティア養成講座

まだ本人へのがん告知も一般的ではなく、自分のことを知るだけでも努力が必要な時代で、医療現場におけるコミュニケーションの必要性を痛感していた時、COMLを知って活動に参加し、事務局スタッフとなりました。

90年代以降、市民の権利意識が向上し、情報化が進み、医療環境も目覚ましく変化しました。本人への告知も一般的になり、インフォームド・コンセントも周知され、検査や治療を受ける前に合併症や副作用も伝えることが当たり前になったのです。一方で、薬害エイズ事件や患者取り違え事件が起ころ、医療への不信任が高まりましたが、その後、医師不足や医療過疎、医療費の問題などが注目され、医療に対する社会の関心も高まってきました。こうした中で、COMLには厚生労働省や行政・医療機関からの検討会や会議への参加依頼が増えてきました。2011年に創始者の辻本好子理事長が亡くなったため、私が理事長を引き継ぎました。厚生労働省や大学病院などの各種会議に参加すること

が、講演などと併せておもな私の役割になっていきます。会議では当初、患者代表の参加そのものが重視されている印象がありました。次第に積極的な意見を求められ、意見や提案が形になることも増えてきました。最近では、厚生労働省以外にも慶應義塾大学病院「病院長特命タスクフォース病院機能改革」のメンバーや、医療事故調査・支援センターの運営委員・再発防止委員なども務めています。私も電話相談を2万件以上受けてきましたので、その中で、染み付いた多くの患者さんの思いや願いを、より良い医療の構築に役立てたいと考えて活動に取り組んでいます。

行政や医療機関の要請に 応えられる人材の育成へ

COMLが活動を始めて25年。開かれた医療、患者と医療者のコミュニケーションについて、患者側でも医療側でも意識が高まってきましたが、まだ十分ではないというのが私たちの思いです。たとえば、インフォームド・コンセントは当然となり、ほとんどの医療者が患者への説明を行っています。患者側は十分に理解していないことが多いのが実情です。医療者の一方的な説明ではなく、患者が本当に理解し情報の共有をしたうえで納得して検査や治療を受ける、真のインフォームド・コンセントを広める必要があります。そこで医療者や行政が、患者とともに考えていこうという機運を逃さないように他の団体とも連携しながら、医療や行政

の場で活躍できる人材育成にも今後力を入れていきたいと思っています。高齢化が進み、医療にかかわる人が増えていく社会において、医療をよく知った賢い患者を増やすことは必須です。そして、医療現場や、医療を含めた地域行政にもますます患者や市民の参加が求められると思います。そのためには、電話相談などを通じてCOMLに集まる声を反映した活動を、安定して続けられるように、財政面や人材面などの組織力も整備していくことも必要です。そして、医療の知識をもつ冷静に行動できる人、成熟した患者を各地で増やし、より良い医療の実現に向けて活動していきたいと思っています。

NPO法人 ささえあい医療人権センター COML(コムル)

(認定NPO法人申請中)

組織の概要

- 発 足 1990年9月
- 法人設立 2002年4月
- 会 員 数 約1000人

主な活動内容

- 電話相談
- 会報誌の発行
- ミニセミナー「患者塾」
- 模擬患者グループ
- 病院探検隊
- 患者と医療者のコミュニケーション講座
- 医療で活躍するボランティア養成講座
- 患者対応セミナー(医療者向け)
- 書籍等の発行
- 講演・原稿執筆
- 検討会や各種会議への出席



会報誌「COML」

ピア・サポートの いまとこれから

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)

この連載も今回で最終回を迎えました。これまで、ピア・サポートを「物語」というキーワードを通してみてきましたが、それによって「ピア・サポート」の中心となるべき課題が明確になったのではないかと思います。すなわち、元通りの自分に戻る筋をもつ「回復の物語」とは別の物語を模索せざるをえないプロセスに、物語の「聞き手」として、どうかかわっていくか。そこにこそピア・サポートの原点があります。

ここで改めて「物語」というキーワードを用いるメリットを整理してみましよう。もともと大きいのは、「物語」という言葉を用いることで、「誰が主人公か」を常に意識しやすい、という点です。「ピア・サポーター」という言葉には、どうしても「助ける者」というイメージがつきまといまいます。そのようなイメージが強すぎると、サポートする側が何かを「一方的に与え」なければならぬ、という考えにとらわれる危険があります。また、その結果、「自分が

行ったサポートに対して、目に見える成果がないと不安だ」と思ってしまったたり、あるいは、来談者(サポートされる側)のことを「生懸命考えすぎて、いつの間にか、他人の問題と自身自身の問題との区別がつかないような感覚になってしまったりする(いわゆる「抱え込み」)危険もあるでしょう。そのような危険を避けるには、むしろ「物語の主人公はあくまで本人(来談者)なのだから、最終的には本人次第だよ」というぐらいに(よい意味で)クールに

感じているぐらいが、ちょうどよいかもしれません。このような点に、「物語」という言葉のメリット(認識利得)があると考えられます。

さて、連載を閉じるにあたって、最後に、ピア・サポートに関して今後重要になってくるかもしれないと私が最近感じていることをふたつほど述べてみたいと思います。

ひとつは、ピア・サポートにおける個人的側面と社会運動的側面とのバランス(もしくは両立)です。1960年代から1970年代にかけて、高度経済成長の陰の部分として、薬害や公害病が大きな社会問題としてクローズアップされました。当時、そうした問題に直面した人を公的に救済する手段は極めて乏しかったので、患者たちにとっては、自分たちに害を及ぼしながら何ら救済しようとしないう社会への怒りを示し、異議申し立てに参加すること自体が、自分自身を支えるモチベーションにも直ちにつながったと考えられます。しかし、時代は進み、1972年に制定された「難病



対策要綱」に端を発する政策的な難病対策や、障害者福祉及び介護保険等の制度の整備、がん対策の推進等々、公的な支援は、決して十分とはいえないながらも、ある程度は前進・充実してきました。それにともなつて、社会的支援の内実を冷静に評価しながら、いかに足りない部分を見つけ改善につなげていくかという観点が中心になっていきます。

そうしたプロセスに対して、患者自身も「蚊帳の外」にいてよいわけではないかもしれない。このように考えると、これからの時代と社会においては、患者は「社会に抗議することを通して自分を保つ」というよりも、むしろ「まずは(既にある)支援を活かしながら自分を(個別的に)立て直す」ことに専念し、しかしやがて個々の事情と余裕の許す範囲で社会的な問題にも関心を広げていく、という仕方のほうが自然だと考えられます。

現在、少くない患者会で、世代ギャップが感



じられているように見受けられます。「最近の人たちは運動に無関心になった」とか「個人主義化した」などと嘆く声も耳にします。しかし、大切なことは、社会的な状況が変わっていることを冷静に受け止めながら、個人的関心も社会への関心も(共に)担保するピア・サポートのあり方を模索していくことではないかと思えます。

もうひとつ、今後のピア・サポートにおける課題として、メディアの活用(と限界を知ること)が挙げられます。1990年代から、「情報化社会」の到来と呼ばれる環境の変化がおこり、携帯電話やワープロに代わるパソコンなどの普及によつて、インターネットの活用が急速に進みました。さらに、21世紀に入つてからは、普及したインターネットをベースにして人々がつながりコミュニケーションする場、すなわち(ツイッターやフェイスブックを含む)ソーシャル・ネットワーク・サービス(SNS)が発達してきています。これらコミュニケーションの場は、遠隔地にいたり移動が困難であったりする人々を結びつける点で、ピア・サポートを促進する可能性を秘めています。その一方で、それらSNSは、それぞれ「癖」(あるいは、特徴)のあるコミュニケーション・スタイルを人々に暗に求めていくところがあることも(明確に整理されているわけではないが)うすうす気づかれる状況になってきています。

私は、フェイス・トゥ・フェイスのコミュニケーションが近い将来インターネットによるコミュニケーションに(完全に)とつて代わられるということは、



おそらくないだろうと思っています。しかしそれでも、それぞれのSNSの特徴をよい形で活かすピア・サポートのやり方が試されるのも、決して悪いことではありません。大切なことは、それらひとつひとつの試みを報告し吟味することで、将来に活かすことだろうと思っています。

いまピア・サポートへの社会的な関心や期待は、これまで以上に高まってきました。そのような時代であるからこそ、ピア・サポートのどこが本来のよさなのかを私たちが忘れてしまわないような、いわば「ブレない枠組み」が肝要であり、まさにそのために「物語」という言葉を用いてきたわけです。そのうえで、先に述べたような時代の変化にともなう課題についても考えていくことが、これからは大切になってくるでしょう。私たちの社会において、「ピア・サポート」が、単に「素人」だからという理由で専門的援助の「補助」もしくは「残余」として位置づけられるのではなく、病いをもつ人にとつて基本的な重要性をもつものとして、ふさわしいだけの評価と敬意をほられるような社会になることを心から願っています。(終)

患者講師 File

美馬 有規子 さん

竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会) 近畿支部長



ブラダー・ウィリー症候群は、15番染色体の異常によりさまざまな症状が現れ、発生頻度は1万人～1万5,000人に1人。過食が代表的な症状で、常に空腹状態を感じるために「食」に関するトラブル(盗食、拾い食いなど)が多く、社会生活を送るためには周囲の理解と協力が必要。年齢ごとに症状が異なり、個人差も大きい。小児慢性特定疾病のひとつ。

ブラダー・ウィリー症候群だけを語るのではなく、同じ共通項での話し合いを提案する

竹の子の会はブラダー・ウィリー症候群(以下、PWS)の子ども、大人とその親の会で、患者と家族相互のつながりを通じて、お互いに生きやすく、生活がしやすいよう支え合いをしていくことを目的に、必要があれば行政への働きかけや、医療者に協力していただく活動を行っています。

患者講師のきっかけは、15年ほど前に地域の知的障がい児の親の会の方が、わが家の子育てを見聞きし、いろいろなヒントがありそうなので話してほしいという依頼を受けたことでした。行政の方も来られ、20人ほどの前で約30分、講演しました。その後の経験から、「PWSの子どもの話を聞いてくださるか門戸は開かない。そこで、PWSは知的障がいも伴うので、たとえば、「自閉傾向やアスペルガー症候群の子

どもたちとも共通点があるので、参考になるのでは」と言うことを受け入れられやすいということがわかりました。疾病の違いを超えて、お互いの共通項で話し合い、支援の仕方を考えるという提案です。ある意味、V H O n e t と似ているところがあります。

講演を聞いた人が、ほかの人に伝えやすい、印象に残る言葉を選ぶ

障がい児・者の親を含めた一般の方を対象とした、10分や15分の短時間での講演が多いですね。大学での人権フェスティバルに、うちのPWSの娘のバンドが出演するので、「お母さん、ちょうどいいから10分、しゃべりなさい」と前日に突然言われたり、娘が出演するライブハウスでの休憩時間に、3日間連続でお話ししたりしたこともありま。PWSの患者は、「食べ物を取り出さないように家の冷蔵庫には鍵がかかっている」など、思わぬエピソードをたくさんもっているのです、笑いな

ら、涙をふきながら聞いてくれます。「がんばれ！」と声がかかったり。ノリが大阪ですよ(笑)。

講演の中で、大部分の方が初めてこの病名を聞き、こんな子どもたちが社会で生きているということを知ります。そこで、食に関する問題行動などの具体例を挙げ、全体としてどういう支援が必要かを話します。すると、「そういう子どもを見たら手伝えるようにする」「障がい者施設で働く人からはPWSの子どもが入所するかもしれないから、スタッフに伝えていく」など、反応がダイレクトに伝わってきます。

だから、私の話を聞いてくれた人が、次のだれかに伝えやすい、印象に残る言葉を選んでいきます。たとえば、「この子どもたちが生きていく命を支えているのがみなさんです」「社会の人たちみながこの子たちを生かしてくれている」と。

地域のイベントなどでの講演を通して 啓発活動を続けていきたい

講演原稿は15分、30分、45分の内容で、ある程度作り込んでいきます。その中で、たとえば10分間与えられたら内容を取捨選択していきます。主題、副題、まとめ、振り返りまでレジュメをしっかりと作ります。ここは同じことを言っているので別の表現はないか、

といったチェックをし、自分が伝えたいことを、さらに資料にあたりながら文章にしていきます。

20人くらいの小人数の場合は、まず興味がありそうな反応を示してくれた1～2人を見つけ、その方と目線を合わせて話しかけるようにしています。そうすることで講演後に、もう少し詳しく聞きたいと言ってくれることも、ままあります。

私は声が大きいため、小人数でマイクを外して地声で話す方が楽な場合は、そうしています。自然と早口になるので、前半のこの部分は走っておいて、後半はゆっくりとなど、話すスピードを常に意識するようにしています。学会などでの講演は、会長や副会長が行っています。私はこれからも地域のコミュニティで、イベントや勉強会をカバーする講演を大切に、啓発活動を続けていきたいと思っています。

伝えるためのコツ

- 講演時間に合わせた原稿を作り込んでおく
- 講演を聞いた人がほかの人に伝えやすい言葉を選ぶ
- 興味を示してくれた人を見つけその人と目線を合わせて話す
- 話すスピードを常に意識する





う思いを伝えました。次に、全国心臓病の子どもを守る会の芝崎久美子さんが、福祉関係者を対象に想定して、病児への理解を深めることを目的とした模擬講演を行いました。同団体の歩みや活動の様子、医療の進化したに伴い重度の心臓病の子どもたちの生存率

9月27日、東京のファイザー株式会社本社で第33回関東学習会が開催されました。まず、CMT友の会の岸紀子さんが「障害・難病と就労の壁」をテーマに、企業の人事担当者を対象に想定した模擬講演を行いました。岸さんは、改正障害者雇用促進法について説明した後、患者側の課題としてCMT患者の事例を紹介。専門職であったり障がい者枠を利用して就職できるケースもある反面、就労途上で発病した場合、病状を雇用者や同僚に伝えにくく、職場の人間関係に悩む患者が多いことに理解を求めました。さらに、自ら雇用者側の経験もあることから、企業の事情も把握したうえで、患者団体が企業と障がいや難病のある人の橋渡しの存在になり、ともに前に進んでいきたいという思いを伝えました。

in 東京
第33回
関東学習会
難病患者の就労と、病児への理解ー
異なるテーマの模擬講演を基に
グループ討議を行う
(2015年9月27日)

- 参加団体**
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
 - (公社)全国脊髄損傷者連合会
 - (一社)全国心臓病の子どもを守る会
 - 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
 - CAPS患者・家族の会
 - (公社)日本オストミー協会
 - 腎性尿崩症友の会
 - NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会
 - NPO法人 肺高血圧症研究会
 - CMT友の会

も高まった一方、成長した病児の教育や就労、結婚など新たな問題にも直面している現状を伝え、福祉関係者に理解や協力を依頼する内容を、自らの体験を織り込みながら語りました。その後、模擬講演を聴いて気づいたことや学んだこと、聴講対象者を想定した場合の講演の組み立て方についてグループ討論が行われ、「法律などの説明より、当事者の経験や思いを伝えることを重視した方が良いのではないか」「一般論より、実際の事例の方が受け入れられやすいのではないか」「困っている当事者が発信するべき」「明確に聴講者に向けた内容にした方が良い」など、活発な意見交換が行われました。最後に「模擬講演は、当事者にとってはつらいことを思い出す作業でもあるが、だからこそ自分の気持ちも整理でき、その思いが相手にも伝わるのではないかと模擬講演の取り組みについての意義を確認して、今回の学習会を終えました。

in 仙台
第27回
東北学習会
行政にも詳しい当事者の発表から
社会資源の活用について学ぶ
(2015年10月3日)

第27回東北学習会が、仙台市市民活動サポートセンターで行われました。今回は、まず、みやぎ脳外傷友の会七汐の佐々木智賀子さんが、家族として当事者を支えてきた体験や、ピアカウンセラーとしての活動、厚生労働省の相談支援事業「よりよいホットライン」のコーディネーターとしての経験を語りました。佐々木さんは「悩み苦しんだことがだれかを助けるかもしれない。自分も救われる部分があると考え、日々の活動に取り組んでいる」と述べました。次に、仙台市障害者福祉協会の阿部二彦さんが、厚生労働省の労働政策審議会委員の立場から「障害に基づく不当な差別の解消と合理的配慮について」をテーマに発表。改正障害者雇用促進法の概要を説明し、障がい者への理解を進めるための活動や、当事者団体の果たす役割について述べました。阿部さんは「改正障害者雇用促進法は、だれもが暮らしやすい地域にするためのステップとなる」と述べ、仙台市の差別解消を推進する条例づくりの活動についても言及。ともに障害者施策推進協議会委員として活動する別のメンバーから、「だれにでも病気が障がいは自分の身にも降りかかるかもしれない、身近なものとしてとらえてほしいことを伝えて、一般の人の関心も高めていきたい」と補足意見も述べられました。

事例発表を受けたグループ討議では、「行政と上手に付き合うことが必要」「福祉行政に声を届けるためにはネットワークを構築することが必要」「最終的には障がいのある人もない人も快適に過ごせる街づくりが目的」「先人の努力でできた福祉制度を守り、次世代の人により良いものを渡すことが私たちの使命」「地域格差をなくすために、ネットワークをつくり情報交換をすることは有用」など社会資源の活用について多様な意見が交わされました。市の職員として福祉行政に携わる参加者からの情報提供もあり、実践的な話し合いの中で得た情報や、学び考えた成果を所属団体に持ち帰り、より深めていくことを確認しました。

- 参加団体**
- NPO法人 タートル
 - 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 プリティふらわあ
 - 全国膠原病友の会 岩手県支部・宮城県支部
 - みやぎ脳外傷友の会 七汐



活動紹介

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

が行われました。すぐにはできなく、いつの間にかできなくなっているという怖さ、薬のコントロール

昼食後は、全国パーキンソン病友の会富山県支部の尾山充さんによる、患者団体リーダーを対象に想定した講演

ました。その中でよくまとまっていた「発表スライドの写真に工夫があった」「普段の生活での苦労をもう少し入れれば患者と思いを共有できるのでは」などの意見が出ました。

第24回北陸学習会が、金沢市の石川県NPO活動支援センターあいむで開催されました。テーマは「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。患者団体のリーダーが模擬講演を行い、グループワークで検討していくという内容の学習会は今回で4回目となりました。



の難しさについて語り、パーキンソン病の特徴的な姿勢を実際に見せる、自作の詩「誰のせいでもない」の朗読などの工夫が評価されたほか、「訥々とした語りに説得力があった」などの意見が出されました。

今回の2講演では、発表スライドの使用の有無などそれぞれに特徴が見られ、「伝える手法について学習できた」という感想が挙げられました。さらに、石川県OPLL友の会の大田和子さんからの関西学習会への参加報告や、日本ALS協会富山県支部野村明子さんのオランダの在宅ケア組織の視察報告もあり、内容の濃い1日となりました。

in 石川

第24回 北陸学習会

「伝える力」をテーマに模擬講演を実施
グループワークでの検討を行う

(2015年10月17日)

in 大阪

第34回 関西学習会

第15回ワークショップの報告と検討
さらに今後の学習会テーマについて話し合う

(2015年11月14日)

第34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、2015年10月31日～11月1日に開催された第15回ヘルスケア関連団体ワークショップに参加した、NPO法人ひょうごセルフヘルプ支援センターの浅野とも子さん、しらすぎアイアイ会の中尾郁子さんによる報告がありました。各グループのまとめ発表でのスライドを使って報告を行い、「軌跡・継続・変革」のテーマによる基調講演についてや、それを受けてのワークショップでの成果として、「患者団体活動を変革するためにはどうすればいいか、具体例が参考になった」「リーダーと会員の温度差に悩んでいる中で適切なアドバイスをもたらした」などの感想を語りました。

それに対して参加者からは「とても充実したワークショップであったことが伝わった」「団体運営などに関する適切なアイデアが出てきたようで、報告はとても参考になった」などの意見が出ました。

その後、来年度の学習会のテーマについて話し合いが行われ、精査している「患者・家族が語る講演のポイントチェックリスト」の完成に向けての作業、模擬講演の継続、新たに患者団体を運営していくための助成金申請の勉強などをしたいという意見が出されました。

参加団体

- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- あすなろ会
- プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- しらすぎアイアイ会
- 大阪・生と死を考える会

奈良県立医科大学健康政策医学講座の講師、岡本左和子さんからは「助成金を出している企業などはたくさんある。貪欲に探しましょう」と、アメリカの患者団体の助成金申請のノウハウなどが紹介されました。最後に各団体からのイベントなどの情報交換を行い、学習会を締めくくりました。





in 沖縄
第26回
沖縄学習会

初めての参加者を多数迎え
VHOnetの仕組みや各団体の活動紹介を
交えて話し合いを行う

(2015年 11月23日)

第26回沖縄学習会が沖縄産業支援センターにて開催されました。今回は離島の患者団体など、初めての参加者が3団体5名おり、ビデオでのVHOnetの活動紹介、VHOnet・地域学習会5か条の確認、各団体の活動紹介、グラウンドルールの設定などが丁寧に説明されたことが功を奏し、和やかな雰囲気のもと進行しました。

昼食後は、「ピアサポートをしていて良かったこと、困ったこと」について話し合いが行われました。離島の神経難病友の会では、保健所主催で患者団体を立ち上げたが自然消滅し、その後やはり必要だと患者が再度立ち上げたという経緯が話され、今回のVHOnetの仕組みを知って、勉強したい、情報を得たいと言う声が上がりました。また、網膜色素変性症の団体は、視覚障がいがあるために団体の事務処理に支障が出ることや、役員不足を心配しながら

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
- OPLL友の会 (後縦靭帯骨化症)
- 全国筋無力症友の会 沖縄支部
- 神経難病友の会八重山
- 日本網膜色素変性症協会 沖縄県支部
- NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会



も、何より団体に入ったことで情報が得られ、社会参加できることの喜びを語りました。また、日本ALS協会からは、コミュニケーションツールとして文字盤ツール、パソコンのアプリケーションなども増えているが、専門職には浸透しておらず、医療の現場では後回しにされているなどの意見が出ました。

その後、沖縄学習会がこれまで行ってきた、「ピアサポートの成功・失敗事例」を初参加者に紹介するために、1例をピックアップして全員で検討しました。それぞれの意見の中に自分の闘病生活や患者団体活動を通じての思いを盛り込みながら、初参加者ものびのびと発言できた学習会となりました。

in 愛知
第13回
東海学習会

2つの模擬講演の検討を行い
「ピアサポート5か条」を
読み込んで討論する

(2015年 11月28日)

第13回東海学習会が名古屋都市センターで開催されました。テーマは前回に引き続き、「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合う「交流と学び」。

まず、CMT友の会の山田隆司さんが福祉系のイベントに参加した一般人を対象に想定し、30分の講演を行いました。末梢神経がおかされ手足の筋力が低下していくが、個人差が大きく幅広い臨床像をもつという疾患説明や、患者・家族が出会う機会が少なく、インターネットで団体を立ち上げ定期的に交流会を行い、ピアサポートを中心理念として活動していることなどを語りました。友の会がネガティブからポジ



ティブへのスイッチになる役割を果たしていきたいという言葉が印象的でした。午後には、全国パーキンソン病友の会静岡支部の寄川寿明さんが一般の人を対象に想定した講演を行いました。振戦(ふるえ)、筋固縮、無動、姿勢反射障がいなどの4大症状、服薬コントロールの難しさ、患者数が多いことから神経性難病の中では研究が進んでいる病気であることなどを訥々とした口調で語り、聞く者を引きつけました。

それぞれの講演に対しての質疑応答の後、2015年に発行された『VHOnetが考えるピアサポート5か条』について読み込みを行い、3グループに分かれて意見を出し合いました。ピアサポートが定義されたことへの共感、難病法でのピアサポートのとらえ方との違いなどの疑問点、相談内容の記録の残し方などについて議論が続き、充実した学習会となりました。

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- CMT友の会
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- Fabry NEXT
- 愛知県網膜色素変性症協会
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- 愛知県筋ジストロフィー協会



EVENT イベント情報

膵臓(すいがん)治療の最前線2016 in 東京 ～臨床試験から重粒子線まで～

2016年3月21日(祝)10:00～15:30
会場:東京ウィメンズプラザ 大ホール(定員200名)
講師:山田 滋 先生(放射線医学総合研究所)
(予定)池田 公史先生(国立がん研究センター東病院)
土田 明彦先生(東京医科大学病院)ほか
参加料:5,000円 *事前申込が必要です
主催・お問合せ:NPO 法人 パンキャンジャパン TEL:03-3221-1421

日本障害者協議会(JD)連続講座2015 国連・障害者権利条約にふさわしい施策実現を求めて! 社会保障・障害者施策の転換期! その政策動向と影響を学ぶ!

2016年3月22日(火)18:30～20:30
会場:上智大学 四谷キャンパス 4号館 195教室
講師:藤井克徳(日本障害者協議会代表)
テーマ:『障害者権利条約に恥じない政策を』
一当面する運動の課題と一人ひとりに問われるもの一
※障がいのある当事者による「特別報告」があります。
参加費:2,000円 定員:120名 ※手話・要約筆記・点字を用意します。
お問合せ・お申込み: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

がん患者団体支援機構 関西シンポジウム2016 生かしませんか? あなたのがん体験 患者、家族、遺族が社会に出来ること

2016年3月26日(土)13:00～16:30(開場12:30)
会場:兵庫県民会館 10階 会議室 福の間(神戸市中央区)
対象:がん患者・体験者・家族・遺族・医療関係者(先着80名)
参加費:無料 懇親会:3,500円(事前申込み制)
お問合せ・お申込み:がん患者グループゆずりは事務局内
関西シンポジウム2016 実行委員
FAX:06-6423-8168 メール:kobeyuzuriha@gmail.com
お名前、ご住所、電話・FAX番号、メール、お立場、懇親会参加の有無を
ご記入のうえ、FAXまたはメールにてお申込み下さい ※締め切り3月15日(火)

全国膠原病フォーラム in 沖縄

2016年4月16日(土)9:50～16:00(予定)
テーマ:膠原病を抱えながら希望を持って暮らすために
会場:沖縄県市町村自治会館 2階 大ホール
内容:医療講演会およびパネルディスカッション
お問合せ:一般社団法人 全国膠原病友の会 TEL:03-3288-0721

2016年度ポリオ友の会 東海総会 (活動計画・暮らしに必要な情報・意見交換会)

2016年4月24日(日)10:00～16:00
会場:総合病院 南生協病院 会議室(名古屋市中緑区)
内容:ポリオに係わる国内外医療・補装具・介護・福祉情報に係る懇談会
ポリオ、PPS、ワクチンポリオ罹患患者による東海地区の患者団体です。
ポリオ罹患のご本人、ご家族様どなたでも参加、大歓迎です。
お問合せ:ポリオ友の会東海 事務局 近藤新二
TEL/FAX:0561-52-3723 メール:shinji_konn96@yahoo.co.jp
※参加ご希望の方は事前に事務局宛てご一報下さい

公益社団法人 日本リウマチ友の会 第56回全国大会

2016年6月5日(日)13:00～16:30
会場:長良川国際会議場(岐阜県)
お問合せ:公益社団法人 日本リウマチ友の会 事務局 TEL:03-3258-6565

日本IDDM ネットワークサイエンスフォーラム

2016年6月25日(土)
会場:鳥栖商工センター会館(佐賀県鳥栖市藤木町若桜2-1)
お問合せ:認定特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク
TEL:0952-20-2062 メール:info@japan-iddm.net

BOOK 書籍紹介

膵臓(すいぞう)がんの概観 一患者のための膵臓がんハンドブッカー

5年生存率7%の難治性がんである「すい臓がん」。本書は、日本膵臓学会「膵癌ガイドライン」改訂委員会メンバーの先生方が、すい臓がんの患者さん・ご家族のために書かれたハンドブック。すい臓がんについての情報がワンストップで得られる本です。価格:3,240円 アマゾンで発売中
お問合せ:NPO 法人 パンキャンジャパン TEL:03-3221-1421



いのち、光るとき

著者:本間りえ(NPO法人 ALDの未来を考える会 理事長)
定価:1,200円+税
6歳まで元気に走り回っていた我が子に、ある日異変が起こった。異常な行動をとりはじめた原因は、ALDという耳慣れない稀少難病だった。男性しか発症しないという遺伝子の疾患で、しかもその原因は母親の持っている遺伝子にあるという。医師からは発症から2年以内で亡くなるのがほとんどだと聞かされた母は、まさに地獄の底へ突き落とされた。

深い悲しみと絶望の中で、我が子を抱きかかえ、途方に暮れる日々を送るしかなかった。そんなある日、心労が重なった母は自動車事故に遭ってしまい……。絶望の淵から20年、難病の我が子と家族の絆を詠んだ50篇の詩は、読む者のこころに大きな勇気をもたらすことだろう。

お問合せ:NPO 法人 ALDの未来を考える会 /A-Future
TEL/FAX:042-422-8719 メール:a-future@ald-family.com

ひとりじゃないから、大丈夫。

著者:織田友理子(NPO法人 PADM(パダム) 遠位型ミオパシー患者会 代表)
定価:1,200円+税 四六判 並製 224頁
PADM代表であり、バリアフリー情報サイト「車椅子ウォーカー」の責任者である著者は、ハード面のバリアフリー化が加速度を増す国内において、人々の意識の变革、いわば「ハートのバリアフリー」の重要性を訴える。「どんな困難も、心さえ負ければ、大丈夫。そして私は、多くの方々の支えがあるから、ひとりじゃないから、大丈夫」
東京パラリンピックまであと4年。健常者と障がい者が互いに認め合い安心できる社会を目指す著者の心の軌跡、が綴られる。

お問合せ:株式会社 鳳書院
TEL:03-3264-3168 FAX:03-3234-4383



まねきねこ 2016年 第42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・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もご覧いただけます。
<http://www.vho-net.org/>

MESSAGE

昨年開催された第15回ヘルスケア関連団体ワークショップでは、15周年という節目を迎え、各団体が長年にわたり「継続」して続けることの重要性や「変革」することの大切さを考え、今後の活動に向かうためのヒントについて熱い議論が交わされました。

また、「TOPICS2」では、難病のある人の就労についてご紹介しています。さまざまな機関や他職種の人との連携が進み、病気や障がいを抱えながらも暮らしやすい社会の実現に向けた取り組みが、今後も進んでいくことを期待しています。