

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.

43

伊勢志摩サミットでも
話題となった三重県。
海、山の豊かな自然に恵まれ、
古くから、東西の文化が往来し、
多彩な名所、名産で知られています。
楽しみたいとき、
癒やされたいとき、
気分新たにしたいときにも、
応えてくれる伊勢、
伊賀の国です。

ぐら〜と
まねこときねこの旅
三重県



1・2

TOPICS トピックス

Rare Disease Day (レア ディーズ デイ) 2016 in 福岡 開催

「世界希少・難治性疾患の日」開催をきっかけに
難病NET.RDing 福岡を発足

難病NET.RDing 福岡 代表 池崎 悠 事務局長 永松 勝利

3・4

CLOSE-UP クローズアップ 第42回

CMT友の会

副代表 山田 隆司 事務局長 岸 紀子

5・6

Wave

だれもが快適に暮らせる街づくり・環境づくりを目指し、
幅広い分野で活躍。仙台を拠点に国の施策にもかかわる

東北福祉大学総合福祉学部 教授 阿部 一彦

7・8

Focus on フォーカス オン 第3回

座談会 プロジェクトメンバーが語る

「VHO-netが考えるピアサポート5か条」

患者講師 File 第6回

やどかり情報館(公益社団法人 やどかりの里)
公益社団法人 やどかりの里

星 俊光
常務理事 増田 一世

患者の力 新コーナー

連載準備中

慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 真三

VHO-net 交流学習会

歴史や障害者権利条約を学び、活動や思いを語り合う交流の集いが開かれる

活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会

2016年度 地域学習会 合同会議

第23回 九州学習会 in 佐賀 第34回 関東学習会 in 東京

第27回 沖縄学習会 in 沖縄 第35回 関西学習会 in 大阪

第11回 四国学習会 in 徳島

まねきねこ情報ひろば

9

10

11

12・13・14

「世界希少・難治性疾患の日」開催をきっかけに 難病NET・RDing福岡を発足



2016年2月28日、福岡市役所1階の多目的スペースで、3回目となるRare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日：以下、RDD)2016 in 福岡が開催されました。福岡の中心地、天神にある会場には、難病法、障害者差別解消法、ヘルプカードなどについての解説パネルが展示され、今回のテーマ「sign〜病気のわたしの伝え方」について、社会福祉士、社会保険労務士、市議会議員、患者当事者ら計5名によるパネルディスカッションが行われ、生歌ライブなど、一般の人々も参加しやすい雰囲気の中、約130名が集いました。主催は、難病NET.RDing福岡 (以下、リーディング福岡)。若い世代のパワーを感じる、代表の池崎悠さんと事務局長の永松勝利さんにお話をお聞きしました。

Rare Disease Day

(世界希少・難治性疾患の日)

希少・難治性疾患の患者さんの生活の質向上を目指して、2008年にスウェーデンで始まった活動です。毎年2月の最終日に世界中、現在では80ヶ国以上でイベントが開催されています。日本では2010年の東京開催から始まり、6回目を迎えた今年は全国32地域で公認開催されました。

主 催：Rare Disease Day日本開催事務局
(NPO法人ASRID内)

ホームページ：<http://rarediseaseday.jp>



リーディング福岡の 発足の経過を まず、聞かせてください

池崎 3年前にRDDを福岡で開催したいと集まった5人の実行委員会が母体です。さらに継続して難病への理解、就労促進を目指して活動していこうと、リーディング福岡を発足しました。私は難病の当事者ですが、この活動を始めた一番のきっかけは就職活動でした。大きな壁でしたね。一般企業にはなかなか就職できない、難病の症状は変動するので障害者手帳が取りづらい。でも、



難病NET.RDing福岡

代表 池崎 悠 さん | 事務局長 永松 勝利 さん

障害者手帳があるからといって簡単に就職できるわけではない。今回のRDDのテーマは「sign〜病気のわたしの伝え方」ですが、見えない障がいには伝わりにくい。制度の狭間にいるのだとひとしと感じました。

永松 私は難病患者団体の代表をしている支援者です。他団体との交流の中で、NPO法人佐賀県難病支援ネットワークの三原睦子さんと出会い、三原さんたちが2013年に立ち上げた、行政や市民ボランティアとの協働による「難病サポーターズクラブJapan」(「まねきねこ」第36号で紹介)に刺激を受け、同じような思いをもつ池崎さんとSNSを通じて知り合いました。佐賀県での難病患者就労支援シンポジウムで顔を合わせ、福岡県の難病支援の現状についてなんだろうと話し合いました。池崎さんが入院していた大病院の同室の人たちなども集まり、何ができるのだらうと。そこでRDDの話をして、福岡でもやるべきと、みな意見が一致しました。

池崎 2013年の第1回の開催では100人を超える人が参加してくださ

り、さらにメディアの取材もあつて思わぬ反響に驚きました。第1、2回の開催を通じて「聞いたこともない病名がたくさんあった」「疾患別の医療講演会はあるが、違う疾患の人たちも同じような問題で困っているとわかった」などたくさんさんの意見をいただきました。疾患を問わずに活動する意義を実感することができました。

RDD開催について やりがいや苦労したことは？

池崎 アクセスしやすい市役所のロビーを使いたいと思っていました。1、2年目はなかなか確保できませんでした。今年には福岡市役所保健課の方からこのスペースで開催しませんかと連絡をいただきました。パネルなども28日の当日だけでなく、その後1週間展示できるとのこと。難病相談・支援センターやほかの患者団体も応援してくださり、PRやお手伝いをしていただいています。

永松 リーディング福岡は、会則はありますが会員を募らない任意団体です。広報などは主にSNSを使い、RDD開催についても当日までテーマを設けて、メッセージを発信しました。SNSは情報がすぐに発信でき、活動をアピールできます。体調が悪くてもベッドからでも発信できる。利用次第では大きな価値を生みます。ただ、やはりインターネット環境をもたない人がいますから、そういう人たちへの発信はパンフレットを保健所に置くなど、今はそれぐらいしかできていないのが現状で、今後、幅広

く情報を発信できるよう、工夫をしていきます。私たちは会員制ではないので、組織化するよりも、情報の発信や交流によって社会に波を起こしていく団体を目指しています。

RDDの開催以外に どのような活動を されていますか？

池崎 難病のある人の交流会を年2回くらいのペースで行っています。難病当事者の講演やグループトークなどが多いです。昨年から「福岡県における難病患者実態調査」として、交流会参加者には紙媒体で、さらにインターネットを通じてアンケート調査を実施しています。「難病と就労」「見えない障がい」「小児慢性特定疾患」の3つの調査項目で、データ収集を行っています。

永松 もうひとつの活動の柱は、議員さんとの懇談会です。とにかくストレートに私たちの体験を聞いてほしい。昨年、第1回福岡県議会議員・県職員との難病に関する懇談会を、アンケートと同じ3つのテーマを設けて開催しました。ところが期待した手応えを感じない。その理由は懇談の中で明らかにになりました。行政は難病患者と身体・知的・精神の3障がい者を同一に考えていて、障がい者福祉は行っているため難病対策も行っていると思っている。課題も状況も違うことが理解されていなかったのです。また、2015年の難病法施行で、難病がこれまでの3障がいに加わったこともあまり周知されていませんでした。

ただ、見えない障がいについてのサポートとして「ヘルプカード（下記）」を提案したところ、これにスピーディーに対応していただき実現しました。



池崎 そこで、市議会議員・町議会議員さんはどうだろうと懇談会を申し入れると、これがとても反応がいい。質問の嵐でした（笑）。何をすればいいのか、町議会でも勉強会を開きました。その中のおひとり、宗像市議会議員さんが今回のRDDのパネリストとして参加してくれました。昨年は2回、懇談会を行いました。県のような大きな単位ではなく、地域により近い、市や町といった小さな単位の懇談会と、RDDのような大きなイベントを組み合わせながら活動していくことが今の方針だと考えています。

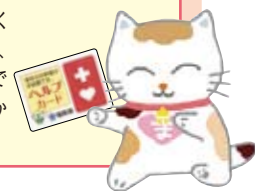
就労に関しての支援策や 今後の抱負について 聞かせてください

池崎 就労に関しては、ハローワークに難病患者就職サポーターがいるので、患者にその情報を発信したい。一方で、市の担当者や区長さんにお話に行ったり、企業訪問などを行ったりしています。今はまだアンケートでの実態調査の実施中なので、それがある程度まとまったら、県や市に対して何らかのアクション

を起こしていきたいです。

＋ヘルプカード＋

リーディング福岡の提案によって実現した福岡県の「ヘルプカード」。見えない障がいを見えるようにしたいという思いが形になりました。裏面に、手伝って欲しいこと、たとえば「視覚障害があります。緊急時には周囲の状況を伝えてください」「パニックを起こすことがあります。優しく声をかけてください」「緊急連絡先」といった内容を自分で書き込み、バッグなど目につきやすいところに表示しておくカードです。県保健福祉事務所、県内各市町村の福祉課などで配布され、福岡県ホームページからダウンロード印刷もできます。



CMT友の会

シャルコー・マリー・トゥース病（以下、CMT）は、末梢神経が損傷することによって、主に四肢の感覚と運動が不自由になっていく遺伝性の進行性神経疾患です。患者数が少なく、治療法もない希少難病として指定難病に認定されています。そのCMTの患者がインターネットを通じて集まり、設立したのが「CMT友の会」。希少難病の患者団体として、情報を共有し、お互い支え合うことを目指す同会について、副代表の山田隆司さんと、事務局長の岸紀子さんに聞きました。



CMT友の会
事務局長
岸 紀子 さん



CMT友の会
副代表
山田 隆司 さん

インターネットを通じて集まり
交流を活動の中心に据える

CMTは、進行の程度や症状も様々な希少難病です。思春期から青年期の発症が多いようですが、低年齢での

また高齢になってからの発症もあります。研究が進み、遺伝子検査での早期診断が可能になりましたが、根治治療や進行を遅らせる治療はなく、情報が少ない中で不安や孤独感を募らせている患者が多い病気です。こうした中で、2000年頃からCMT当事者3人が立ち上げたホームページをきっかけに交流が始まりました。同じ病気の仲間とつながることができ、情報交換ができる「居場所」を見つけたと喜びを感じましたが、掲示板への書き込みが増えるにつれ、意見の対立や無責任な発言も増え、次第にホームページの管理人個人では対応しきれなくなってきました。一方、インターネット上の交流にとどまらず、実際に会いたいという気持ちも高まり、「みなで会おう」と2005年に初めての交流会を開きました。インターネットは当事者同士がつながる良いきっかけになりましたが、やはり実際に

会って話すことには意義があると感じ、各地で交流会を重ねて掲示板も一本化し、2008年に「CMT友の会」

を設立しました。

こうした経緯から、今も交流会に重点を置き、アクセスが良く使いやすい施設（障害者研修保養センター横浜あゆみ荘）がある横浜市で年2回、関西や東海などほかの地域で年に1回程度、交流会を開催しています。当事者の中に医師や作業療法士がいたことから医療関係者とのつながりもできました。交流会にも、毎回、医師や作業療法士、理学療法士などが参加し、最新の医療情報や生活の質を向上させる知識を学ぶ場にもなっています。会員以外の当事者の参加も受け入れ、年々参加者が増えています。

当事者が主体性をもって
運営することを大切に

交流会以外の活動としては、厚生労働省のCMT研究班に協力してアンケート調査や、市民公開講座で当事



横浜交流会（2016年4月）



テーマごとにグループワーク(2016年4月 交流会にて)

者発表を行っています。ホームページは外部への情報発信のツールと位置づけ、会員内ではグループウェア(組織や集団の内部で情報共有やコミュニケーションができるソフトウェア)を使って連絡を取り合い、情報を共有しています。

会の運営にあたっては、当事者がお互いに主体性をもって活動するというコンセプトを大切に、役員はすべて当事者で、代表、副代表、事務局長、ウェブ担当、交流会担当、メール対応担当と役割を分担しながら進めています。ただ、役員は仕事や子育てに忙しい現役世代であり、体調が悪くなることも少なくないので、マンパワーの不足は常に課題となってきました。設立から8年を経て、新しいリーダー育成も必要だと考え、若いメンバーをJPA(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)の役員研修に派遣するなど、世代交代の準備を進めています。また、そもそもインターネットを通じて

たゆるやかな集まりということから、会費も徴収していなかったのですが、活動を充実させるためには資金も必要と考え、会費制にし、公的な助成金も受けるようになりました。

インターネットによる情報発信が中心で、会報誌なども作ってきました。したが、多くの患者や関係者につながるためには、地域の難病相談支援センターや病院に置く紙媒体の制作物がやはり必要だと痛感しているところです。

指定難病となり 活動の幅が広がる

CMTは、2015年から新しい難病法に基づく医療費助成対象疾病(指定難病)となりました。「公的に認められて良かった」という安心感があります。かなり重症でない患者登録は受けつけられず、そもそも治療法や対策がない病気のため、恩恵を受けていない患者が多いのが現状です。しかし、指定難病となつてから、難病関連の施策会議などへ呼ばれたり、人工筋肉の開発に取り組み企業などからのアプローチもあり、またメディアの取材を受けることも増え、認知度は高まってきたと感じます。

当会としても、組織づくりや交流会など内向きの活動だけでなく、ほかの団体との横のつながりや、社会への発信など外向きの活動を意識するようになりました。この機会を活かして、多くの人にCMTを知ってもらい、社会的な理解を深め、治療法の開発や患者の生活の質の向上に結びつけてい

きたいと考えています。企業からの申し出や寄付にも責任をもつて対応できるように、団体としての整備が急務です。また、JPAやVH Onetにも積極的に参加するようになって、ほかの団体の活動内容や、今までの成功例や失敗例などを知れることもでき、こうした学びも当会の活動に活かしたいと考えています。

「出会う救われた」という感動を大切に 集いの場を守る

今後の取り組みとして、交流会には親子で参加されるケースも多いので、「あおぞら共和国」(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの施設)での親子キャンプを計画しています。親子で参加してもらい、親同士、子ども同士で交流できるような場を設けたいと考えています。親は、子どもの前では語りにくい悩みもあるでしょうし、子どもは子どもで、小さいうちからネットワークを築ければ、成長してからもつながることができ、将来的には団体を支えるリーダーに育つてくれることも期待しています。

また、私たちの交流会に参加する人は患者全体のごく一部で、情報が得られていない人や、身体的、精神的な理由から外に出られない患者がたくさんいるはず。そうした人たちにこそ、患者団体によるサポートが必要だと思ふので、もっと小規模な交流会を各地で開きたいと考えています。さらに、学びの場をつくりたいという思いもあ

CMT友の会

組織の概要

- 設立 2008年
- 会員数 約200名

主な活動

- 患者およびその家族を中心にした相互交流を通じ、役立つ情報の交流・交換
- 医療機関、研究者との交流を通じ、知識の収集および会員に対する情報発信
- 医療関係者の研究活動に対する情報発信や協力

ります。生活の工夫や医療福祉制度など実践的なことだけでなく、どのように病気や障がいを受け入れ、人生と向き合っていくか、そんなことも学んでいきたいのです。

患者団体としての運営や活動にはさまざまな課題が山積し、決して楽な道程ではありません。しかし、希少難病の当事者同士、「出会う救われた」という感動は強く、私たちの原動力になっています。当事者が集まり、つながる場としての患者団体はとても大切な存在ですので、交流と情報交換というコンセプトを大切に、この場を守っていききたいと思っています。



CMT友の会ホームページ



<http://www.j-cmt.org/>

だれもが快適に暮らせる 街づくり・環境づくりを目指し、 幅広い分野で活躍。 仙台を拠点に国の施策にもかかわる



東北福祉大学総合福祉学部
教授

阿部 一彦 さん

阿部一彦さんは、VHO-netの活動初期から、世話人や東北学習会の運営委員として、多様な活動に取り組んできたメンバーのひとりです。社会福祉法人 仙台市障害者福祉協会や社会福祉法人 日本身体障害者団体連合会などの代表も務め、仙台市や宮城県、国の医療福祉政策や、災害対策などにも広くかかわる阿部さんにお話をお聞きました。

まず、ヘルスケア関連団体での活動や、VHO-netにかかわるようになったきっかけを教えてください

患者団体とのかかわりは、仙台ポリオの会から始まりました。1990年頃、ポストポリオ(子ども時代にポリオを経験した成人にみられる二次障害)が注目されるようになりました。各地に患者団体ができ、私も仙台ポリオの会を仲間と立ち上げ、海外文献の和訳などを手がけました。また、

全国的なネットワークも必要と考えて全国ポリオ会連絡会を結成しました。

一方、仕事の面では、東北大学を経て東北福祉大学に赴任したのをきっかけに、社会福祉分野についても研究したいと考えるようになり、日本社会事業大学でICF(国際生活機能分類)や自助グループについて学びました。現在は、社会福祉学科の教員として「障害者福祉論」、もともとの専門分野である理系分野の「生命の科学」「生物学の基礎」「解剖生理学」などの講義を担当しています。

日本社会事業大学で、高畑隆さん(前埼玉県立大学教授)と知り合ってVHO-netを紹介され、ワークショップなどに参加するようになり、東北学習会の立ち上げにも加わって今日に至ります。

仙台では行政にもかかわり
災害対策などの分野で
幅広い活動をされていますね

仙台での活動は、仙台ポリオの会をきっかけに仙台市障害者福祉協会に所属したことがベースとなり、当事者の立場から災害対策などにもかかわってき

ました。もともと宮城県沖では周期的に大地震が起きるので、仙台市は防災・減災への関心が高い地域でした。そこへ東日本大震災が起これ、福祉避難所などは有効な取り組みでありましたが、反対に足りなかった面や課題も明らかになり、障がいのあるにかかわらず、地域住民同士がつながり、支え合う地域づくりが必要であることを学びました。

そこで、2015年に仙台で開催された国連防災世界会議では、市民も参加するパブリックフォーラムを開催しました。また、障害者差別解消法や仙台市の障害者差別をなくす条例の施行は、多くの市民を巻き込むチャンスであると考えて、障がいがある人もない人も



VHO-net ワークショップ

VHO-net 東北学習会



ヘルスケア関連団体の活動としては、仙台ポリオの会としてかわついているNPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会(MPC)の活動を充実させたいと考えています。VHOnetの東北学習会の活動にも言えることですが、東北では、当事者団体の活動が活発ではない地域や、行政との協働が進んでいない地域も多いので、仙台での取り組みを東北全体に広げていく

暮らしやすい街づくりを考える検討会を「コロン・カフェ」と名づけて一般市民にも参加を呼びかけ、定期的に開催するなど活動を続けてきました。

これから力を入れていきたいと考えているのは どのような活動ですか

仙台市での活動としては、「障害者の減災を実現する仙台イニシアティブ研究会」としてインクルーシブ(包括的)な防災を旨とした街づくりに向けて、新年度から災害者支援マニュアルの作成に取りかかっています。また、各地での条例づくりに当事者の視点を活かし、暮らしやすい街づくりに取り組んでいけるように、仙台市の成果を広く発信していきたいと考えています。

らと考えています。また、ポリオは新しい患者が発生しないため専門医が減り、十分な医療を受けられない患者が多いことから、宮城県のリハビリ支援センターに検診からリハビリまで受けられるシステムをつくりました。こうした仕組みも全国に広げていければいいと考えています。

また、内閣府障害者政策委員会の委員として2020年の東京オリンピック・パラリンピックのレガシーづくりにもかかわっています。レガシーとは、大会後に残る有形無形の社会遺産のことで、1964年の東京オリンピック・パラリンピックを契機に、日本では洋式トイレが広まり、障がい者が車椅子で街に出る生活圏拡張運動が盛んになりました。今回も、地域の格差や偏りがなく実現できるレガシーを提案したいと考えています。ちなみに、仙台市は1964年のオリンピックの後にも、車椅子の人が街に出やすくなるように、全国に先駆けて歩道の段差をなくしました。当時から市民と行政がともに考える土壌があり、今もそれが受け継がれているのです。そんな仙台市の良いところを、ぜひほかの地域にも広げていきたいですね。

行政にかかわったり 多くの団体や組織が集まる ネットワークで活動したりする中で 心がけていることや大切にされている ことを教えてください

私自身、VHOnetでは多くの学びが得られ、いろいろな人との出会いがあつて、ネットワークも広がり、とても感謝しています。私がVHOnetの活動で心がけてきたことは、ほど良い距離感とバランス感覚です。VHOnetは、団体のリーダーが学び合い、

支え合うという場ですから、私も研究者というより団体のリーダーとしての立ち位置を心がけてきました。また、東北学習会では特定の大学や地域がかかわり過ぎないように配慮しながら、医療福祉の専門家や行政関係者を必要に応じて紹介するというバランス感覚を大切にしました。

VHOnetに参加している方は、それぞれ立場も異なり、所属する団体での活動もさまざまです。そうした多様性を認めたいうえで、お互いに理解し尊重しながら、学ぶべきところは学ぶ、そんな関係が良いのではないかと思います。それは、VHOnet以外の活動でも同様で、医療や行政とも、お互いの理解を深めながら、より良い方向を目指すWin-Winの関係を心がけています。

私は東日本大震災を経験し、当事者団体が助け合い支え合うことや、行政や市民とのつながりの大切さも痛感しました。神戸などからボランティアや支援に来てくれた人たちからも元気をもらいました。やはり、基本は、お互いの理解と支え合い、つながることだと思ふのです。これからも仙台や私たちの団体での経験や成果を発信し、また、全国や多くの団体の良いところを取り入れながら、着実に歩んでいければいいと考えています。

阿部 一彦 さん プロフィール

東北大学大学院歯学研究科修了。米国国立衛生研究所、東北大学歯学部助教授などを経て、2001年より現職。社会福祉法人仙台市障害者福祉協会会長、社会福祉法人日本身体障害者団体連合会会長、仙台市障害者施策推進協議会会長、内閣府障害者政策委員会委員、厚生労働省労働政策審議会障害者雇用分科会委員などを務める。また仙台ポリオの会長として、全国ポリオ会連絡会運営委員、仙台市ひとにやさしいまちづくり推進協議会会長、仙台市社会福祉審議会委員長、仙台市介護福祉審議会委員も務める。



プロジェクトメンバーが語る 『VHOnetが考えるピアサポート5か条』

「信頼されるピアサポート」の共通の出発点として

昨春秋、完成した『VHOnetが考えるピアサポート5か条』（以下、『ピアサポート5か条』）について、ピアサポートに携わるみなさんから「活動の参考にしたい」「どう活用するか知りたい」という声が多数届いています。そこで、この冊子の意義や活用方法を語っていただく座談会を企画しました。



●横浜市立大学 教授
松下年子さん



●松村医院 院長
松村真司さん



座談会参加者



●佐賀県難病支援ネットワーク
理事長
三原睦子さん

●関東予防医学診療所
理事
箕輪良行さん

まず、2年間の取り組みを振り返っての
思いをお聞かせください。

●松村真司さん

VHOnetのワークショップに参加するたびに私の方が元気をもらうことが多く、障がいや病気の有無にかかわらず、生きていくうえでお互いにサポートする力が働くのかなと感じていました。多くの医療者は、患者団体やピアサポートについてよく知らないので、「信頼されるピアサポート」とい

う着眼点は良かったと思います。これにより患者団体のピアサポートが社会に対して普遍的な、有用な活動となることが期待されます。それぞれの団体の思いを邪魔しないような、それでいて、VHOnetの団体が目指すべきピアサポートの形や方向性を提示するものとなったのではないのでしょうか。この5か条のもとに、団体ごとの具体的な活動指針が生まれてくるだろうと思っています。

●箕輪良行さん

ゼロからの出発で手さぐりの2年間の作業は「作成の経緯」にあるように実態調査が大きな山でした。幸い、資料としてプロジェクトメンバーの山根さんが提供された、日本オストミヤ協会横浜支部のテキストブックやアンケートに、ひとつのモデルがあったことが助けになりました。私は医師という立場で、ピアサポートからは最も距離感があるところにいるメンバーとしての役割を与えられたと認識していました。この冊子の中で語られている理念がどの程度役に立つのかは、未知数だと思います。量的にも質的にも極めて計りにくいものを、信頼されるように作り上げることができるのか。

相談を受けた側も、相談した側も、両方がエンバワメントされることを、この『ピアサポート5か条』が後押しできるようになるか、見守っていきたいと思います。

●三原睦子さん

一語二語、検討を重ね、洗練された言葉になったと感じています。この言葉をどう実現するか、活用していくかが、私たちの課題だと思っています。私は、相談支援センターで相談を受ける立場なので、第3条のフイードバックを受けるという点に力を入れたと思います。クレームを受ける場合は、こちらになんらかの原因があったかもしれないし、先方にクレームという形でSOSを出すような要素があるのかもしれない。ピアサポートを行う人は専門家によるスーパーバイズ（指導やアドバイス）も受けながら、第三者的な評価を大切にすることが重要だと改めて思いました。

●松下年子さん

実際にピアサポートに携わる方の声を聞いて、やはり医療者とはギャップがあると感じ、その

信頼されるピアサポート・プロジェクトメンバー（敬称略）

荒尾 みつ子	ALSOKあんしんケアサポート株式会社（看護師）
松下 年子	横浜市立大学 医学研究科・医学部看護学科 教授
松村 真司	松村医院 院長
箕輪 良行	関東予防医学診療所 理事（医師）
三原 睦子	NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク 理事長
山根 則子	公益社団法人 日本オースミ協会 横浜市支部 企画・渉外担当
■事務局	喜島 智香子 / 門脇 浩希 ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション・チーム

があり、素晴らしいと思っています。そして、団体の成熟度によって、活用方法はそれぞれ違うのではないかと思います。

ピアサポートは当事者にしかできないからこそ価値があるし、その反面、専門家ではない当事者が行うことへの不安や怖さもあります。団体のリーダーのみなさんが「ピアサポートとはなにか」「自分のピアサポートはこれで良いのか」と迷った時に、『ピアサポート5か条』はその指針になるのではないのでしょうか。みなさんは、どのようなことを期待されていますか。

●松村真司さん

プロジェクトメンバー以外にもさまざまな人がかわり、前書きや後書きにもメンバーの思いが込められているので、一語一語をじっくりと読んでほしいですね。活用方法は読む人にお任せしたい。私自身は、団体の方たちが社会への働きかけをとても強く意識されていることが印象的でした。V H O・netにかかわり、ネットワークができ、



ノウハウも蓄積され、それぞれの団体に力がついてきた今の段階だから実現したと思います。これが社会を有用に変革する力になれば、医療の現場はもう少し風通しが良くなるのではないかと期待しています。

●箕輪良行さん

私たちの手が届く範囲でベストを尽くしました。行間の想いを読んでもらいたいです。病気を経験した患者にしかわからないものがあるはずですから、この5か条は作業した私たちにとっては最高の到達点であつても「試金石」にすぎません。作業の中で、医療者ができないことが、ピアサポートという形で補われていると気づき、ありがたいと思いました。しかしまだ、医療の中のほころびはすべて埋まっていけないので、この冊子を使えば、それを埋められるのではないかと。こういうところに注意したらもっとスムーズにできると考え、ピアサポートに取り組む人が増えてほしいと期待しています。

●三原睦子さん

私は、相談者が前向きになることによって、相談を受ける側も勇気づけられることを実感しています。この冊子には、そんな私たちが「気づく」言葉がたくさん連ねられているので、ピアサポートに携わる方々には、しっかり読み込んで、自ら気づいてほしい。自分たちの活動の中心に気づきながら、より良い方向に変えていくために、活用していきたいですね。

●松下年子さん

自分たちの活動がこれで良いのかと思った時に、

まねきねこの視点

取材を終えて

どのように時代が進んでもやはり人と人が集う場は成長に必要であり、『ピアサポート5か条』は異なる立場の団体が集まるV H O・netだからこそ、実現したプロジェクトだと思っています。これを活用することによって、ヘルスケア関連団体のみなさんの活動がさらに成長できることを期待したいと思います。



■冊子は無料でお配りしております。

お申し込み・お問合せ：VHO-net事務局
メール：info.vhonet@gmail.com
URL：http://www.vho-net.org



プロジェクトメンバー
山根則子さんからメッセージ

社会から信頼される団体を目指して、ピアサポートとはなにかをより明確にし、ピアサポートが社会資源となるよう、「信頼されるピアサポート・プロジェクト」に取り組んできました。『ピアサポート5か条』を共通の出発点として、ピアサポートを充実させたいと思う気持ちを後押ししていきたい。ヘルスケア関連団体として取り組むピアサポートのサポートブックとして、自分の団体の活動に引き寄せて考えて活用していただきたいと願っています。また、これが完成形ではなく、より良いものに変えていきたいと考えていますので、ピアサポートに携わる多くの団体のみなさんのご意見も聞かせてください。

自分たちの活動がこの5か条のどこに値するのかと当てはめて、日々の活動に引き寄せ、つなげていくことで、活動を体系化し、価値化できると思います。似て非なる人たちが集まると自分たちの本質がみえるもの。V H O・netは、まさに似て非なる人たちが集まる場を提供するという意味で社会資源だと改めて感じました。

患者講師 File

私は、「やどかりの里」の中にある「やどかり情報館」という精神障がいのある人が働く事業所で印刷の仕事をしています。以前、自分も訓練を受けていたことのある埼玉県立精神保健福祉センターのデイケアで、後輩の患者さんたちに発表した経験をもつかけに、講師としての活動を始めました。主に、やどかりの里で実習を行う看護学生を対象に、今までの道程や家族との関係、統合失調症という病気とどのように向き合いながら生活し、仕事に取り組んでいるかなどを話しています。

やどかりの里では、ほかの講師仲間とお互いに発表の練習をする場があり、感想を率直に言い合うことができますので、とても良いトレーニングになります。一度、引用やたとえ話を取り入れ、とても凝った構成の発表をしたら、とても不評で(笑)、「自然な

精神看護を学ぶ 学生などを対象に、 自分の体験を語る

星 俊光 さん

やどかり情報館
(公益社団法人 やどかりの里)



統合失調症は、およそ100人に1人がかかるほど頻度の高い病気。幻覚や妄想が特徴的な症状で、それに伴い、人々と交流しながら家庭や社会で生活を営む機能が障がいを受けるが、心の働きの多くの部分は保たれ、多くの患者が回復する。まだ偏見や差別が多い中で、地域での生活や就労など社会復帰が課題。

方が良い「体験から出た話だからこそ、相手の心に響く」とアドバイスされました。本を読むなどして得た知識ではなく、自分で体験して学んだ「智慧」を話すことが大切だと気づきました。

発表準備として原稿は作りますが、丸覚えはせず、発表時には必要に応じて原稿を見ながら、棒読みにならないように気をつけて話しています。「聞いてもらいたい」「聞いてくれてありがとう」という、いわば「おもてなし」の気持ちで話すこと、そして、学生さんたちを応援する気持ちを大切にしていきます。私は「一生懸命になり過ぎる傾向があるので、テンションが高くなり過ぎないように、焦らないように、落ち着いて話すことも心がけています。

語る活動により、 自分や家族を 尊重できるように

続け、それが病気につながりました。講師として語る活動を始めてから、今までの自分の気持ちを客観的に整理することができるようになり、両親も必死に家庭を守ってきた。たのだと理解できるようになりました。きょうだいのことも、見守る気持ちになりました。

講師の活動を含めて、やどかりの里では自分があるのままだに受け入れられ、尊重されていると感じられ、私も自分や家族や、まわりの人を尊重できるようにになりました。これは私の宝物です。ですから、私の話を一生懸命聞いてくれる学生さんのことも、頑張つてほしいと応援したくなるのです。講師として語る中で、自己尊重を学ぶことができたと感じています。

当事者に寄り添う 職員の立場から

公益社団法人 やどかりの里 常務理事
増田 一世 さん

やどかりの里は、統合失調症などの精神障がい者の生活を支えたり、働く場を用意しています。1970年代から、精神障がいに対する誤解や偏見を改め、正しく理解してもらいたいと、当事者自らが体験や思いを語る活動を行ってきました。現在は、地域の人に呼びかけた体験発表会や、医療福祉系の学生を対象とした実習、講義などで体験を語っています。

伝えるためのコツ

- 自然体で、体験を伝える
- 仲間うちで発表の練習を積む
- 聞いてほしいという気持ちを大切に
- 体調が悪い時には代役が立てられるよう、グループで対応する



講師として語る仲間が増え、お互いに学び合いながら伝える力をつけていくために、法人内で体験交流会も開き、語りを磨く取り組みも行っています。グループで対応するので、体調が悪くなってもだれかがピンチヒッターになれるメリットがありますね。

当事者の方が主体的に取り組めるように自主性を重視していますが、支援する側として、気持ちや体調の変化には十分に気をつけています。つらかった体験を話すことによって、その時の気持ちを思い出し、病気を想起させることもあるので、話したくないことは絶対に話さなくていいとアドバイスしています。当事者の声は何よりもインパクトがあり、伝える力がありますので、私たちもこの活動を大切にサポートしていきたいと考えています。

患者の力

今、当事者やヘルスケア関連団体の
リーダーがもつべき「患者の力」とは？
病気になっても、人生をより良く生き抜く
「患者の力」を学ぶ連載が始まります

医療の発展に加え、医療制度や福祉制度が刻々と変化していく中で、病気や障がいのある人が広い視野で前向きな判断をして行動するためには、情報を選び取り使いこなす力や、病気や困難と向き合い、医療者とうまくかかわる力が求められます。そこで、『患者の力 患者学で見つけた医療の新しい姿』などの著書もある慶應義塾大学の加藤眞三先生に「患者の力」について次回から連載をお願いしました。今回は連載に先立ち、お話を伺いました。



加藤 眞三 氏 プロフィール

1980年慶應義塾大学医学部卒業。
1985年同大学大学院医学研究科修了、
医学博士。1985～1988年、米国ニュー
ヨーク市立大学マウントサイナイ医学部
研究員。その後、都立広尾病院内科医
長、慶應義塾大学医学部内科専任講師
(消化器内科)を経て、現在、慶應義塾
大学看護医療学部教授(慢性期病態
学、終末期病態学担当)。

著書

『患者の力 患者学で見つけた医療の
新しい姿』(春秋社 2014年)

『患者の生き方 よりよい医療と人生の
「患者学」のすすめ』(春秋社 2004年)



病気と向き合い、医療者とより良い
関係を築くために、患者にも力が必
要であるとの認識は広まっています。
しかし、情報化社会の中で、必要な
情報を取捨選択し、視野や意識を
広げていく手立てが具体的にわか
らないという声も多いようです。

● 現代は、時代が変わろうとする大転
換期です。医療にも構造的な変化が起
こりつつあり、多くの医療者も「患者と
医療者の関係性」を変えていくべきであ
ると予感しています。医療者と患者が
パートナーシップを築き、協働作業として
治療に取り組む「コンコードランス医療」と
いう言葉も使われるようになりました。
医療が変わろうとしている今、患者も
医療者にお任せではなく、主体的に
治療に取り組み、患者として有効に生
きるという発想が必要です。ですから、
新しい連載では、病気になっても後悔し
ない生き方をするために、治療や療養の



選択肢の多様性を理解し、だまされず、
自分を偽らず、自分も選択や決定に
参加する医療、新しい医療の文化創り
についてメッセージを発信したいと考
えています。

ヘルスケア関連団体のリーダーに
とっては、自らが患者として力をつ
けるとともに、それをいかにほかの
メンバーや、団体に属していない人
たちにも広げていくかということ
も課題です。

● 私は、患者さんたちが、時代の変化を
とらえながら共通の目標をもつて集ま
り、発信していけば、社会をともに変え
ることができ、真の患者中心の医療が実
現すると考えてV H O n e tにも参加
してきました。その中で先駆的な活動
に取り組む、イノベーター(革新者)的な
患者さんたちと出会い、患者のもつ大
きなパワーを医療の変革にもっと活用
するべきだと考えるようになり、『患者
の力 患者学で見つけた医療の新しい姿』
を執筆しました。

しかし、ムーブメントを起こすイノベ
ーターになれる人は限られており、また
イノベーターだけでは変革は実現しませ
ん。ムーブメントを速やかに取り入れる
アーリーアダプター(初期採用者)が
イノベーターに協力し、ともに活動する
ことが必要です。私は医療の変革を確実

連載予定内容

- 医療者との関係のもち方
(医師や医療機関の選び方・医師との協働や
対話・医師や病院を変えることなど)
- 医療情報との付き合い方
(情報を吟味する・論点を知る・医療情報の見
分け方など)
- 自分自身の生き方を医療に反映させる
(できること、できないことの見分け方・患者
同士の連帯など)



にするためには、アーリーアダプターへの
働きかけが必要だと考えるようになり
ました。
アーリーアダプターになり得る方が多い
と考えられる団体リーダーのみなさんに
今回の連載でメッセージを伝えられるこ
とは、とても良いチャンスだととらえて
います。読者のみなさんからのフィード
バックも期待しながら、新しい時代の
患者の力を活かす知恵や、新しい医療の
文化について、ともに考えていきたいと
思います。



歴史や障害者権利条約を学び、活動や思いを語り合う交流の集いが開かれる

3月26日、東京のファイザー株式会社オーバルホールでヘルスケア関連団体ネットワークの会（VHOnet）の交流学習会が開催されました。これは、地域を越えての交流の機会を増やしていくこと、それぞれの疾病や障がいを超えたテーマの講演や議論を通して多くの気づきを得ていくことを目的として、今年初めて開催されたものです。交流学習会では、まずNPO法人日本障害者協議会（JD）代表の藤井克徳さんが、T4計画（ナチスドイツによる障がいのある人への迫害と、障害者権利条約をテーマとした講演を行いました。

藤井克徳さんの講演から

平和な社会で映える障害者権利条約 「ナチスドイツと障害者」が現代に問いかけるもの 権利条約の本質を考える

藤井さんは、第二次世界大戦下のドイツで障がい者が犠牲になった歴史を紹介しました。ナチスドイツは、ユダヤ人虐殺にみられる「民族浄化思想」とともに、強い「優生思想」をもち、1940年から1941年にかけて6ヶ所の施設で



「今後の課題として『権利条約に照らした障がい分野の総点検』『権利条約の政府報告書についての精緻な評価』『パラレルレポート（政府報告書に対するNGOからの対抗レポート）の作成』という当面の課題と、『批准した権利条約にふさわしい新たな政策づくり』『権利条約に立脚した民間団体・障がい関連団体の活動』という中、長期的な課題がある」と述べました。

夏、NHKとの共同プロジェクトでドイツでの取材を実施し、その模様は、戦後70周年にちなむ番組として放映されました。藤井さんは経緯を紹介し、「多くの人々がこうした歴史を学び、人権を学ぶことが、戦争を遠ざけることにつながるのでは」と語りました。次に、障害者権利条約（以下、権利条約）の本質として「『障がい分野についての世界ルール』『日本の障がい者にとって北極星（だれ

最後は「無関心や無知が、差別や迫害を助長する。学び、行動することには大きな意義がある。ぜひ権利条約の大切さを学び、広く地域や社会に伝えてほしい」とVHOnetへメールを送ってくれました。

グループディスカッションから

藤井さんの講演を受けて、グループに分かれて討議が行われ、グループ発表では次のような意見が紹介されました。

「T4計画」や弱者への迫害について

- 偏見が、無知・無関心と結びついているところが参考になった
- 学びは気づき。今日の講演が私たちの勉強の出発点となったのではない
- 学ぶこと、行動することの大切さを改めて確認した
- 戦争は過去の話ではなく、現代にも影響している
- 歴史は現代に続き、世界の動きは日本にも影響があるから、学ぶことは大切

権利条約や、患者や障がい者を 取り巻く状況について

- 権利条約を学び、行政や社会に伝えていくことが、私たちの役割
- 不便ではあっても不幸ではないという言葉が心に残った
- 障がい者への理解や行政の対応にも地域格差がある
- 自分や、家族自身にも障がいや難病に対する差別意識がある
- まだ生活の質の向上が認められにくい
- 福祉行政にかかわる委員会に参加するなど社会的な行動も必要
- 私たちのことを私たち自身で決めるために、学び行動し、発信したい

学びと交流の 有意義な集いとなる

グループでの討議、発表を聞き、藤井さんは総評として「合理的配慮も含めて、どんな場合でも相手の立場に近づこうという構えが重要。そして直接顔を合わせることで大切。会ったり集まったりすることで人は力がわいてくる。その意味で、VHOnetに期待している」と発言しました。

その後、代表世話人の増田「世さんがVHOnetの活動について語り、最後に、中央世話人の山根則子さんが「積極的に学び、行動することを大切にしていきたい」と結びました。学習会後には懇親会も開かれ、全国各地から集まった参加者たちが和やかに語り合う姿も見られました。初めて開催された交流学習会は、凝縮した時間の中で盛りだくさんな学びと交流の機会となったようです。



活動紹介

各地域学習会の報告から

北海道学習会

VHO-netを知り、地域での活動に活かす方法を考えたい。活動再開に向けて、各団体の全国組織の北海道支部の方々に力添えをいただきたい。

東北学習会

それぞれの団体や地域で活用できるように、患者団体の活動をレベルアップする方策や社会資源の活用を学びたい。

関東学習会

日常から学びの種を見つけ、多様な視点から考えることを身につけたい。「ピアサポート5か条」を、自らの活動に引き寄せて考えたい。

東海学習会

お互いの疾患や活動を理解し合い、つながりを深めていきたい。地域で信頼される場があると認識されるように活動していきたい。

北陸学習会

社会に信頼されるために伝える力を身に



2016年度のVHO-net地域学習会合同会議が、1月30日、東京のファイザー株式会社 オールホールで行われました。合同会議では、まず各地域学習会の2015年度の活動報告と2016年度の企画発表を実施。それぞれの発表と質疑応答をふまえて、世話人を交えての地域別議論、修正を行い、2016年度の企画案が承認されました。最後に代表世話人の森幸子さん(全国膠原病友の会代表理事)が「発表し合うことで、自分たちの活動を客観視でき、企画案もより良いものにできたと思う。今年度の発展を楽しみにしている」と締めくくりました。また、事業報告書の確認、各世話人や新運営委員などの紹介も行われ、全国から集まったメンバーが新しい年度の活動への思いを共有する場となりました。

2016年度
地域学習会
合同会議

1年の活動を振り返り
新たな取り組みへの思いを共有
―地域学習会合同会議開催―



関西学習会

患者の思いを深く伝える講師の育成、情報共有を目指したい。また、ワークショップや「ピアサポート5か条」の学びを活かしたい。

四国学習会

模擬講演を行い、今後の生活や活動に活かしたい。ピアサポートの相談事例の検討を行い、相談者に役立つ支援のスキルアップを目指す。

九州学習会

共通の課題を見出し、各団体が継続・変革するための活動を学びたい。また「ピアサポート5か条」の学びを共有していきたい。

沖縄学習会

相談者の利益を生むような方向に軸をおいて、ピアサポートの事例検討を行い、その多様性を学び、活動に活かしたい。

in 佐賀

第23回
九州学習会

「軌跡・継続・変革」をテーマに
2団体の活動発表を通して熱い意見を
交わし、パワーアップ！
(2015年12月19日)

第23回九州学習会が、佐賀県難病相談支援センターで開催されました。テーマは2015年10月31日・11月1日に行われた第15回ヘルスケア関連団体ワークショップを踏襲し、「軌跡・継続・変革」。

まずNPO法人IBDネットワーク副理事長の中山泰男さん、日本ALS協会佐賀県支部の山本千恵子さんによる各20分の発表が行われました。長年、難病患者の制度創設のために行政や国とかかわってきた中山さんは、患者団体の創立理由、変遷などを分析し、自分が所属する団体だけでなく、不足を補い、得意分野を活かそうと提案。数々の団体とリンクし、相乗りしていくという、中山さんの原点である熊本IBDの活動が印象的でした。

山本さんは、団体発足から3年間の「よし頑張るぞ!」から5年、8年と過ぎるうちに「順調だと思っていたのに:「こんなはずではなかった」と変遷していった様子や、解散を考えるまでになった経過を伝えました。そして、そこから活動を縮小してでも相談窓口だけは死守し存続するという変革を行ったところ「頑張らない自然体」で再スタートを切れたことを語りました。

その後、4班に分かれてのグループワークが行われました。まとめ発表では「継続していくためには設立の原点に戻ることが大切」「トップダウン方式ではなく、みなが世話人になるフラットな関係づくりはどうか」「患者団体は日本を救う」「人を残し、道を残そう」など、ストレートで力強い感想も多く挙がり、参加者のリーダーたちがパワーを充電するような印象を受けた学習会でした。

参加団体

- NPO法人 ともしび
- NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 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 線維筋痛症友の会 九州支部
- 日本ALS協会 佐賀県支部
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- ベーチェット病友の会 福岡県支部
- 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



活動紹介



「自分たちの活動の内容や体験的知識をどのように社会に発信していくか」など、共通する課題について議論が盛り上がる場面もあつたようです。

2月28日、第34回関東学習会が東京のファイザー株式会社オーバルホールで開かれ、「ピアサポート5か条」を基にしたディスカッションが行われました。「ピアサポート5か条」は、VHO-netの「信頼されるピアサポート・プロジェクト」により昨年まとめられ発行されたものです。学習会ではまず、同プロジェクトメンバーの山根則子さん(日本オストミー協会横浜支部)が「ピアサポート5か条」作成の経緯や意図の説明と、自らの団体の活動に照らし合わせた発表を行い、その後、グループディスカッションが行われました。

ディスカッションでは、「ピアサポート5か条」についての意見が挙がり、参加者それぞれがピアサポートの具体例や経験談について話し合われました。多くのヘルスケア関連団体にとってピアサポートはとても身近な活動であるため、「患者団体のピアサポートにおいて記録をとるべきかどうか」

「自分たちの活動の内容や体験的知識をどのように社会に発信していくか」など、共通する課題について議論が盛り上がる場面もあつたようです。

参加団体

- (一社)日本網膜色素変性症協会
- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- 愛知県脊柱靱帯骨化症患者、家族の会(あおぞら会)
- CAPS患者・家族の会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- CMT友の会
- あけぼの神奈川
- (公社)日本オストミー協会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)

in 東京

第34回
関東学習会

「ピアサポート5か条」を基に
自らの体験を振り返り
共通課題を考える

(2016年 2月28日)

初参加者からは「所属団体の活動だけでは視野が狭くなりがちなので、ほかの団体の人と交流することは有意義だと感じた」「これからの団体の活動を担う若いメンバーにぜひVHO-netを紹介したい」「活動へのモチベーションを上げる刺激を受けた」「後から発病した人の疑問や不安に応える活動をこれからも続けたい」などの感想や今後の展望が述べられました。

最後に、山根さんが総括として「ピアサポート5か条」は完全版ではなく、これからみなで育てていくもの。自分の団体や活動に引き寄せていろいろな意見をお聞かせいただきたい」とメッセージを述べました。これまでも「より良いピアサポート」を目指す取り組みを行ってきた関東学習会。ピアサポートの本質をより明確にし、社会資源とするための共通の出発点として誕生した「ピアサポート5か条」の目的をふまえた、有意義な学習会となりました。

in 沖縄

第27回
沖縄学習会

ピアサポートの事例検討を継続、
事例集作成のプロセスこそが学習会の
大切な意義だと確認

(2016年 3月20日)

第27回沖縄学習会が沖縄産業支援センターで開催されました。運営委員の気配りから、レジュメや出席者名簿、「VHO-net 5か条」が黒地に白抜きで文字で表示されており、視覚障害のある沖縄県網膜色素変性症協会の参加者から「とても見やすい!」と声が上がったのが印象的でした。

今回のテーマは、沖縄学習会がこれまで回を重ねてきたピアサポートでの相談事例についての検討です。実際の相談事例を基に、相談者が特定できないように運営委員によって完全なフィクションとして文章化された新たな2例が提示されました。1例目は、ピアサポーターは相談者にどこまで共感して良いのか。そして、同じ団体の会員や医師への誹謗・中傷を語る相談者に対してどう対処するか。2例目は、相談者からのSOSをどのようにキャッチしていけば良いのか。ひとりで抱え込まない、医療・福祉の専門機関へとつないでいくなどといったスキルアップの必要性、それぞれの体験なども語られ活発な意見交換がありました。中央世話人として参加した横浜市立大学医学研究科・医学部看護学科教授の松下年子さんのアドバイスも交え、ポイントのまとめ方、文言の選び方、専門用語の使い方や解説などについても検討が

なされました。

ピアサポートの事例集作成を目指している沖縄学習会ですが、今回は「成果物ありきではなく、それを作るプロセスでの話し合いの大切さ」を改めて確認した学習会となりました。

参加団体

- 沖縄県網膜色素変性症協会
- 沖縄県がん患者会連合会
- NPO法人 沖縄県脊髄損傷者協会
- 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 アンビジャス



活動紹介 第41回 (2016)



in 大阪

第35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』が完成し承認。
「患者講演者紹介リスト」の作成も進める

(2016年4月23日)

第35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、1月30日に東京で開催された地域学習会合同会議への参加者から、全国の活動内容の紹介が行われました。

続いて、関西学習会が作成中の「患者講演者紹介リスト」への情報の書き込みが、運営委員などの指導によって行われました。連絡先、講演できる分野、講演対象者、これまでの実績などをフォーマットに則って記入し、これを窓口

として積極的に患者講師の活動をしていくというものです。ところが今回は初めての参加者が多かったこともあり、この時点で「患者講演者紹介リスト」へ記入するグループと、V H O n e tと

はなにか、その活動について説明を受けるグループの2つに分ける臨機応変な対応がとられました。「初参加の人を置いてきぼりにしない」という気遣いが感じられました。

休憩後は、これまで長い時間をかけて精査してきた「患者・家族が語る」講演のポイントチェックリスト」が完成し、全員の承認を受けました。今後は全国の地域学習会に発信し、参考・活用していけるようになります。

その後、4月14日に起こった熊本地震で、熊本難病・疾病団体協議会、V H O n e t、患者団体の連携により被災した難病患者の窮状に対応できた事例が紹介され、ネットワークの大切さを再確認しました。さらに、患者団体活動での助成金申請についても情報交換や検討が行われ、内容の濃い学習会となりました。

参加団体

- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- しらさぎアイアイ会
- あすなろ会
- NPO法人 日本マルファン協会
- ドリームファクトリー
- NPO法人 線維筋痛症友の会 関西支部
- 奈良骨化症患者の会
- Fabry NEXT
- NPO法人 DDAC(発達障害をもつ大人の会)
- ペーチェット病友の会

in 徳島

第11回 四国学習会

電話相談でのピアサポートにおける
「就労問題」について検討を行う

(2016年4月24日)

第11回四国学習会が、徳島市のふれあい健康館で開催されました。前回の学習会で検討した、ピアサポートにおける電話相談対応の留意点について、運営委員が整理したレジュメを題材に話し合いが行われました。

第二の検討課題は「就労」。就労については専門分野につなぐことが重要で、まずはハローワークに設置されている難病患者就職サポーターを紹介する。その際に、企業面接で病名をオープンにするべ

きかどうかで、議論が分かれました。県や地域によって、ハローワーク、就労支援センター、労働局の取り組み方に違いがあることも、それぞれの経験談からわかってきました。まずは患者団体が行政などの就労支援体制を把握しておくこと、ハローワークなどに難病患者の就労相談数などの情報収集を

行うこと、さらに行政や企業に対して、体調の悪い時にはどういった配慮が必要かなどの情報提供を行うことが大切であるなどの意見が挙がりました。中央世話人として参加した横浜市立大学医学研究科・医学部看護科教授の松下年子さんからは、「患者団体が社会資源として認められることが大切。難病患者にとって就労は身近になり、そのクオリティーも高くなっている」との意見がありました。

検討課題には、ほかに「福祉」「医療」「家庭内」がありましたが、今回は就労問題についての検討でタイムアウト。四国学習会としては今後も幅広く、より良い電話相談を可能にしていこうと目指しています。

参加団体

- (公社)日本リウマチ友の会 徳島支部
- パーキンソン仲間の会 オリーブ
- 徳島多発性硬化症友の会
- ペーチェット病友の会 岡山県支部
- 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
- 日本ALS協会 徳島県支部
- 中枢性尿崩症(CDI)の会
- 徳島県脊柱靱帯骨化症友の会
- 全国膠原病友の会 高知支部





EVENT イベント情報

NPO法人がん患者団体支援機構より ピアサポーター養成講座(ジュニアコース)

2016年6月12日、19日、26日、7月3日、10日(5日間)
会場：東京医科歯科大学医学部3号館(7階)保健衛生学科講義室4
お問合せ：メール：info@canps.jp FAX：0848-24-2423

第12回がん患者大集会

2016年10月9日(日) 13:00～16:00
テーマ：がん、新時代を生きる
メイン会場：秋田県児童会館 けやきシアター
サブ会場：東京医科歯科大学医学部3号館(2階)医学科講義室1、他
お問合せ：メール：info@canps.jp FAX：018-834-5867

乳がん患者会 あけぼの会より あけぼの会九州大会

2016年7月18日(月・祝) 13:00～16:00(開場 12:00)
会場：福岡市市民福祉プラザ1F ふくふくホール
(福岡市中央区荒戸3-3-39)
参加費：無料(先着240名)
お申込み・お問合せ：あけぼの福岡 深野
TEL/FAX：092-651-1751 メール：fukanoh-y@s3.dion.ne.jp

あけぼの会秋の全国大会

2016年10月23日(日)
会場：東京ウイメンズプラザ(渋谷区神宮前5-53-67)
お問合せ：あけぼの会事務局
TEL：03-3792-1204 メール：akebonoweb@m9.dion.ne.jp

FabryNEXT 交流会 in 鳥取

2016年7月23日(土) 13:30～16:30
会場：鳥取大学医学部附属病院 外来棟1階 ほっとラウンジ
対象：ファブリー病などのライソゾーム病に関心のある方
参加料：無料(飲み物は各自ご用意願います)
鳥取大学医学部脳神経小児科の成田綾先生にもお越し頂くことになりましたので、診察の時に聞きできないことも時間を気にせずにお伺いできると思います。
お問合せ：鳥取県難病相談・支援センター 担当：佐々木
TEL：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985
メール：s.takafumi@med.tottori-u.ac.jp
FabryNEXT事務局 メール：info@fabry-next.com

ALDの未来を考える会 第5回夏の勉強会

2016年8月6日(土) 11:00～16:00(10:30受付開始)
会場：東京慈恵会医科大学 大学1号館6階 講堂
テーマ：食(いのち)
内容：講演・特別レクチャー・テーブルトーク
資料代：1000円 事前申込制：7月15日締切
お申込み・お問合せ：NPO法人 ALDの未来を考える会 事務局
TEL/FAX：042-449-1980 メール：a-future@ald-family.com

マルファン交流会

2016年8月20日(土) 13:30～17:00
会場：アクトシティ浜松 研修交流センター 52研修交流室
内容：「マルファン症候群や類縁疾患患者さんの就労について」をメインテーマにあれこれ話そう
参加料：500円
お申込み・お問合せ：NPO法人 日本マルファン協会
ホームページ：<http://www.marfan.jp/> TEL：050-5532-6503

Walk Again 2016

中枢神経系の再生医療とリハビリテーション
2016年10月1日(土) 13:00～16:30
会場：秋葉原コンベンションホール
お問合せ：NPO法人 日本せきぎ基金 事務局 TEL：042-366-5153

NPO法人 愛知県難病団体連合会講演会

2016年10月10日(月・祝) 13:30～16:00
会場：ウインクあいち 小ホール(名古屋駅前)
講師：高橋淳先生(京都大学IPS細胞研究所副所長)
テーマ：「難病医療とIPS医療のこれから」(仮題)
名古屋大学病院でパーキンソン病の患者と音楽療法を実践されている鵜飼久美子先生にもご協力をお願いしています。
お問合せ：NPO法人 愛知県難病団体連合会 TEL：052-485-6655

学習講演会と難病医療相談会

2016年10月16日(日) 10:15～15:30
学習講演会：10:15～12:00
難病医療相談会：13:15～15:30
会場：エル・おおさか(大阪市中央区北浜東3-14)
〈学習講演会〉講師：アウルクリニック院長 片上徹也先生
テーマ：難病とこころ(仮題)
〈難病医療相談会〉講師：未定
パーキンソン病、後縦靱帯骨化症、線維筋痛症、1型糖尿病、肝臓病、栄養相談、生活相談
お問合せ：NPO法人 大阪難病連 ※予約が必要です
メール：nanren@vesta.ocn.ne.jp TEL：06-6926-4553
〒540-0008 大阪市中央区大手前2-1-7 大阪赤十字会館8階

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 第54回全国大会 「自分らしい生き方をさがして～心臓病とよりよくつき合っていくために」

*心臓病児が心身ともに豊かな成長を遂げるための親の心構えと、一人ひとりに合った教育の場を考えていくための契機に。
2016年10月23日(日) 9:30～12:30
会場：戸山サンライズ 全国障害者総合福祉センター
内容：基調講演/分科会
講師：小垣滋豊先生(大阪大学医学部附属病院)、丹羽登先生(関西学院大学)、武居光先生(障害者支援施設所長)
参加料：無料 定員：250名(先着順・定員に達し次第締切)
※保育あり(要申込)
お申込み・お問合せ：一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 本部事務局
TEL：03-5958-8070 FAX：03-5958-0508
メール：mail@heart-mamoru.jp

まねきねこ 2016年 第43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

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

“Focus on”のコーナーでは、昨年発行しました『VHO-netが考える ピアサポート5か条』について、信頼されるピアサポート・プロジェクトのメンバーに久しぶりに集まっていただきました。この冊子をさらに活用いただくために、作成の経緯や5か条に込めた想いについて熱く語っていただいております。言葉だけの理解にとどまらず、より良いピアサポートを目指し、みなさんの活動の一助になればと願っています。