

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

2017

VOL.

45

近年、うどん県として有名な香川県。そのほかにも、四季折々美しい栗林公園をはじめ、現代アートの屋外作品が点在する直島、銭形平次でも有名な「銭形砂絵」など名所や見所もいろいろ。本州とのアクセスもよく、讃岐平野は災害が少なく、実り豊かなことでも知られます。美しい自然と利便性が調和する住みよい県としての横顔も探してみたいですね。



くろ〜と

まねこときねこの旅
香川県

1・2・3・4

TOPICS ① トピックス

VHO-net Report 第16回ヘルスケア関連団体ワークショップ
「わたしの目指すリーダーとは」をテーマに、未来に向けて一人ひとりが目指すリーダー像について話し合う

5・6

TOPICS ② トピックス

全国難病センター研究会 第26回研究大会(東京)開催
新しい難病法施行を経て
難病相談・支援センターの果たす役割や活動の方向性を考える

7・8

CLUSE-UP クローズアップ 第44回

認定NPO法人 アンビシャス 理事長 迫 幸治 副理事長 照喜名 通

9・10

Focus on フォーカスオン 第5回

希少・難治性疾患の患者とステイクホルダーの横のつながりをつくり
国際交流や研究開発の促進に向けて活動する「アスリッド」
NPO法人 ASrid 理事長 西村 由希子 プロジェクトメンバー 江本 駿

患者講師 File 第7回

NPO法人 DDAC(発達障害をもつ大人の会) 代表 広野 ゆい
公益社団法人 日本リウマチ友の会 会長 長谷川 三枝子

活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第12回 四国学習会 in 高知 第36回 関東学習会 in 東京
第26回 北陸学習会 in 石川 第29回 沖縄学習会 in 沖縄
第29回 東北学習会 in 仙台 第37回 関西学習会 in 大阪
第15回 東海学習会 in 静岡 第25回 九州学習会 in 佐賀

患者の力

第2回

患者にとっての医療情報のとりいれ方 医療情報リテラシー
慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三

まねきねこ情報ひろば

11・12

13・14・15・16

17・18



わたしの目指す
リーダーとは?



私にとっての
リーダーとは

ヘルスケア関連団体の
リーダーとは

基調講演

「ヘルスケア関連団体の リーダーとは」

岩本 利恵さん
活水女子大学看護学部
准教授

九州学習会の地域世話人、運営委員でもある立場から、これまで出会ってきたヘルスケア関連団体のリーダーたちを分析し、リーダーシップについて考察した結果を発表。

今まで出会ってきたリーダーの特徴を次のように分析してみました。

- 100人のリーダーがいれば、100通りのリーダーシップがある
- 理念や目標、目的が明確
- 社会的なニーズや個人のニーズを理解できる
- 志が高く、世の中のため活動し、成し遂げる力が高い
- 伝え方が上手。言葉だけでなく自らが行動することで伝えている
- 人を引き寄せる魅力がある。ポジティブ思考で、情熱がある
- コミュニケーション能力のひとつである笑顔が素敵
- 共有することができる。人を頼ることができ、悲しみや苦しみ、喜びを分かち合える
- 愛情深く、自分も人も愛することができる
- 少しだけいいかげんところがあるので、まわりも楽

基調講演

「私にとっての リーダーとは」

照喜名 通さん
認定NPO法人アンビシャス
副理事長

ヘルスケア関連団体の活動が遅れていた沖縄で、既存の枠にとられないリーダーとして、新しい組織づくりや活動にチャレンジしてきた経緯を発表。

沖縄にはヘルスケア関連団体が少なく、活動も低調であったため、難病センターのような組織をつくりたいと、2002年にNPO法人アンビシャスを設立しました。私自身に経営の経験がなかったため、理事には経営に詳しい人をはじめ、多職種の人に加わってもらいました。また活動を広げ

「わたしの目指すリーダーとは」をテーマに、未来に向けて 一人ひとりが目指すリーダー像について話し合う

2016年10月15・16日に、ヘルスケア関連団体のリーダーの集まりであるVHO-netによる「第16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。今回は、「わたしの目指すリーダーとは」をテーマに、参加者それぞれが自分自身のリーダーとしてのあり方を振り返り、自分や自分の団体が目指すものはなにか、そのために何をなすべきかを考える取り組みを行いました。ここでは、多様なリーダー像を知るために行われた基調講演とパネルディスカッションをご紹介します。

社会が多様化・複雑化している中で、リーダーの役割は変化してきています。

VHO-netで出会ってきたリーダーはそれぞれ素敵な素質をもっていて、人材の宝庫であると感じ、私自身もこれまでともに活動してこられました。自分の強みを活かせる役割を担うことで成長できるのではないかと、また、少しずつ経験していくことでリーダーシップの向上につながっていくのではないかと思います。

長年続いてきた地域の活動や、強いリーダーが率いてきた組織を引き継ぎ、時代や

基調講演

「わたしの目指すリーダーとは？」
大きな団体の代表を引き継いで：森 幸子 さん

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事
一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事

すぎると成果を達成できないと考え、対象を国の定める難病に絞りました。立ち上げ当初に認定NPO法人の認定取得を宣言するなど、目標を明確にしてメンバーで共有してきました。団体の立ち上げ期、上昇期、停滞期にはそれぞれに対応する戦略と変化が必要であり、既存の手法を転換していかないと成長はないと考えています。リーダーとして心がけてきたのは、まず私が行動して見本となること、チャンスを見逃さず、すぐに行動に移すこと。成功したこともありませんが、私が多忙になりすぎコミュニケーションが不足したり、体調を崩し入院している間に組織運営が悪化したりしたこともあります。そうした場合や、時代や環境の変化を感じた時は、速やかに進路を変更してきました。トラブルは大なり小なり起きるものとして過ちの起きにくい仕組みも考えること、いざトラブルに直面した時は速やかに対応すること、そして将来の価値をつくることもリーダーの責任だと考えています。そして「全体をみること」「感謝を忘れないこと」「真摯であることを心がけ、リーダーとして精いっぱい、一生懸命活動したい」というのが基本的な考えです。「ま、いいか」と妥協すると失敗することが多いので、できることは精いっぱい頑張り、その後は天に任せて「なんくるないさ」と前向きに受け止めることが大切ではないかと思っています。

環境が変化する中で調整役として活動してきた経緯や思いを発表。

私は妊娠中に膠原病と診断されました。医師の尽力や家族の協力があり、出産することができましたが、ほかの患者さんは母子ともに亡くなったことを知り、「生かされた」「まなにかしなくてはいけない」と感じ、まず全国膠原病友の会・滋賀県支部で活動を始めました。膠原病にはいろいろな種類があり、特定疾患に指定されて医療費助成がある人もそうでない人も不思議と仲良く活動しているのが特徴の団体でした。滋賀県では、さまざまな患者団体の活動が広がり始め、滋賀県難病連絡協議会が発足。2001年に難病連では全国初のNPO法人格を取得しました。その後、難病相談・支援センターの運営を受託する時期に理事長を引き受けました。さらに友の会本部、全難連（全国難病団体連絡協議会）の運営に携わり、JPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）に疾病団体、地域難病連の両方の立場を兼ねて参加し、新たな難病法の成立にも深くかかわってきました。現在は、滋賀県難病連絡協議会理事、全国膠原病友の会代表理事、JPA代表理事を務めています。

私は強いリーダーシップを求められるというより、時代や環境の変化がある時や組織が変わらなければならないという時に、調整役としての役割を期待され、活動を引き継いできたリーダーです。そして、いつも素晴らしい協力者がいてくれるという不思議で幸せな巡り合わせがあり、目的を共有しながら、ひとりで抱え込まないことを心がけてきました。

支部では当事者の声を聞き、地域難病連では行政とともに具体的な難病対策を考え、友の会本部では学会や研究にかかわ



パネルディスカッション

リーダーや後継者の選び方、育て方、そして異なるメンバーが集まって建設的に議論し、活動していく秘訣について話し合われました。

り、JPAでは厚生労働省や国会へ働きかけるなど、それぞれの役割を重視して活動しています。当事者であることを基本とし、時代の雰囲気、その場の空気、そして先達の思いや歴史を大切にしながら、半歩先を見て進みたいと思っています。状況によっては強くリードする部分、協調性を求めてみたり悩む部分をバランスよく取り入れて柔軟に運営していきたいと考えています。そして、信頼できる団体であり続けるために、だれがリーダーになっても揺るがない組織となるよう仕組みを模索しているところです。

岩本さん

選ぶとしたら、人間として魅力がある人、笑顔・活気がある人、輝いている人、一緒に活動できると思える人でしょうか。対立を避け円満に済ませてしまおうではなく、その中から生まれるものもあるので、対立した方が良いこともある。理念を変えるぐらいの対立ならば、新たな組織に向かうことも考えるべきではないかと思っています。

照喜名さん

スタッフには資質がある人、仕事を担保できる人を選んできました。後継者については、私とは違うタイプの人を探しているところです。単なる多数決で決めることは少なく、異なる意見

見を出し合い、最終的には責任をとれる人の意見が落としどころとなることが多い。患者の夢や希望を大切にしたいと考えていたが、もう少し身近に、安心を重視していきたい。状況に合わせながら方向転換して、新しい価値を生み出したいと考えています。

森さん

本部や難病連などでは、支部や各団体から選出された人が役員や理事になるので、その人の特性に合わせて役割分担しています。その一方で、バランスや運営を考えて、こちらから提案できる枠も設けるなどしています。

友の会では、意見が異なる時はいちばん苦しい人の意見を尊重して進めてきました。本部や難病連では異なる意見をよく聞き、その背景やプロセスを考えることを大切に、JPAでは今ながいちばん大切なことを重視しています。どの団体でも大切なのは目的を見失わないこと、リーダーが変わっても活動が継続できる組織づくりだと考えています。



どんなリーダーでありたいのか 理想は？ 現実は？ 患者団体としてのビジョンは？ 6グループによる熱い討論が行われる

3人による基調講演、パネルディスカッションを経て、6グループに分かれての分科会がスタートしました。「わたしの目指すリーダーとは」のテーマのもとに、それぞれの団体の活動内容や課題、それぞれが目指すリーダー像について、疾患や団体の規模や歴史の違いを越えて話し合いが進行。アポロ・ラーニングセンターの各会議室からは、活発な発言や笑い声が絶えませんでした。16日に行われたグループ発表の内容を要約してお伝えします。



グループ2

“ありのまま”

岸紀子・浅野とも子・山谷佳子・黒木恵子・阿波連のり子・近藤新二・伊藤智樹・岩本利恵

今、リーダーとして大切にしていること

理念、目的、目標といった原点を忘れないこと。心の中にビジョンをもつこと。不得手も弱点も、ありのままを見せることで会員が協力してくれる。会員の強みを見つけて活かすこと。

- 理想のリーダーに求められる要素
コミュニケーション能力・実行力・変化に対応する力・情報収集能力・会員や役員が自主的に動けるような工夫、過去に縛られない自由な発想。
- 目指すリーダー像
人を育てることができる(後継者、さらに医療関係者など団体にかかわるステークホルダーなど)。活動の積み重ねによって社会を変えることができる。face to faceの交流会などによって話すことの大切さを忘れない。

グループ1

魅力的な“患者団体という木” には人が集う

谷口あけみ・梅沢敏之・吉田裕子・手島明・橙隆子・伊瀬妙子・森幸子・松下年子

今、リーダーとして大切にしていること

多角的な視点をもつ(ほかの患者団体ともつながること、会員のニーズを把握すること。リーダーとしてのビジョンをもち、だれでも運営できるシステムづくりを行い、適材適所のタレント(才能)を発掘していくこと。

- 患者団体を“木”にたとえると、“発信する”という太い幹から伸びる枝葉に、当事者、家族、行政、医療者、協力者が存在し、つながる。その根本には社会からのニーズがある。
- つながることの大切さで討論が進行。リーダーが育つことで、団体という木を太くし、枯らすことのないように継続していきたい。

グループ4

だれがリーダーになっても 揺れない組織づくりを

渡邊善広・田港華子・三原睦子・伊東正夫・中尾郁子・後藤淳子・美馬有規子・羽田明

今、リーダーとして大切にしていること

入会時の気持ちを忘れないこと。患者・家族を孤立させない配慮。何でも語り合える雰囲気づくり。役割分担。現実を把握し、その先も見ること。次のリーダーの発掘。他団体との交流。

- 将来の団体のビジョン
会員一人ひとりが自立し、社会の一員として地域で尊厳をもって暮らせるようにしていきたい。そのためには、だれがリーダーになってもミッションが実現できる組織づくりや活動を行い、患者もその家族も生きやすい社会の実現を目指したい。
- 目指すリーダー像
ブレない強さ(目的・情熱・使命)をもつ。“よい加減”(歯車の“遊び”)のような部分、柔軟性をもつことも大切。全体を見る力をもっている(活動の優先順位を考慮でき、一步引いて見られる立ち位置を保ち、少し先を見通す力がある)。

グループ3

人間性を磨いて 魅力的になりたい

大本律子・石原八重子・照喜名通・栗原久雄・藤井ミュキ・坂下裕子・松村真司

今、リーダーとして大切にしていること

人の話を聞き、周りへの気配りを大切にすること。団体の内部・外部、双方に感謝の気持ちを伝えること。役員間では適度な距離感を保つこと。

- 強いリーダーシップを発揮するタイプは、決定や実行が早い反面、後継者が育ちにくい。周りに支えられるタイプは役割分担ができ、後継者が育ちやすい。
- 目指すリーダー像
短期・中期・長期のビジョンを考えられる。支持と信用を得るために、真摯で誠実な行動を心がける。セルフケアができる。このようなリーダーを目指していくために、人間性を磨き、魅力的な存在になっていきたい。



グループ6

高橋厚子・三部庫造・島田千穂・大島松樹・
長廣幸・高本久・荒木薫・加藤眞三

社会を動かす力が
患者団体にはある

今、リーダーとして大切にしていること

リーダーになった原点を忘れない＝“患者ファースト”であること。団体に入会し安心できたことや、その感謝の気持ちをほかの会員に伝えていくこと。

●目指すリーダー像

患者団体の立ち上げ期には引っ張っていく力、安定・拡大期には協調性が求められるのではないかと。今、会員が何を求めているのか、時代のニーズへの対応力をもち、外部への発信力と内部への調整力、多様な意見を大切にできる力がある。

●患者団体が保有する資源(体験・情報など)を社会に向けて発信することで、行政・医療関係者・一般の人々の認識が深まり、支援が広がっていく。そのことによって「だれもが暮らしやすい社会」という大きな目標に辿り着いた。広い意味で患者・障がい者は社会を変え、新しい価値観を生み出す力になる。



グループ5

山田隆司・小岩井順子・山根則子・陶山えつ子・
寄川壽明・渡口泰子・増田一世・北村聖

ビジョンがあってその
リーダー

今、リーダーとして大切にしていること

半歩先を考慮すること。自分の役割がブレないようにすること。社会的なニーズの変化に対応すること。自身がロールモデルになること。多様な選択肢をもつこと。

●将来の団体のビジョン

患者団体の国際交流を通して平和に貢献したい。患者の主体性を伸ばすこと、そして障がいのある人が我慢したりあきらめたりしなくてもいい社会を目指す。

●目指すリーダー像

さまざまな分野の人とつながる“巻き込み型”リーダーで啓発力を高める。客観的・俯瞰的な視点をもったマルチ人間であり、つなげる力と調整力をもつ。

全体 討論

リーダーのタイプ、リーダーを続けるモチベーション… 2日間を通しての「気づき」について話し合う

全体討論では、
グループ発表への質疑応答を含め、
2日間にわたるワークショップを通しての
意見や感想が発表され、議論が行われました。

■リーダーのタイプは、カリスマタイプとサーバントタイプがあります。カリスマタイプは引っ張っていく、あるいは上意下達で命令を出していくタイプであり、サーバントタイプはメンバーが活動しやすい環境を整えていく調整型タイプ。どちらが良いかは患者団体の状況にもよりますが、今、求められているのは後者の調整型ではないかという意見が出ました。それに対して、「リーダーとして弱い部分も隠さず、ありのままを見せることで会員が協力してくれている。また、会員とのコミュニケーションを深め、得意な分野・能力を見つけて活躍してもらっている」との発言がありました。

■リーダーになった原点、続けていくためのモチベーションとして「損得勘定抜きで得られるものがある」という意見が挙がりました。これに対して、「患者団体の活動は基本的にボランティア。対価や報酬はないが、情熱や思いがあるからこそ続けられる」

「難病発症時や障がい者となった時に、患者団体にさまざまな面で助けてもらった。リーダーになって、その時の感謝の気持ちを新しい会員に伝え、支援していきたい」「リーダーになったことで、自分も支援されていることをひしひしと感じる。会員が輝くことでリーダーは精神的な見返りを受け取っている。それがモチベーション」などの発言が盛んに飛び交いました。

■「患者団体には社会を動かす力がある」というグループ発表についても、さまざまな意見が出ました。「難病を発症する、障がい者になるなどして初めて、住みにくい社会だと気づく人も多い。そのような声が法律や施策に反映されていない現実がある。政・財・患の視点が必要では」「一つひとつのヘルスケア関連団体の活動は、これからの生きやすい社会づくりの一步になっている。患者団体のリーダーは、だれもが暮らしやすい社会をつくるリーダーでもあるという思いをもった」また「具体的にどういうアプローチがあるのか。社会を変えていくための知恵を集積していくと、VHO-netらしい提言ができるのではないかという可能性を感じた」といった先進的な意見で討論が締めくくられました。

リーダーシップは、VHO-netに所属する団体にとって普遍的なテーマでもあります。ワークショップに参加したリーダーが今回の成果をそれぞれの患者団体に持ち帰り、どう活かしていくのが期待されます。

新しい難病法施行を経て 難病相談・支援センターの果たす役割や 活動の方向性を考える



2016年11月5日～6日、「全国難病センター研究会 第26回研究大会(東京)」(共催: 全国難病センター研究会、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA))が新宿文化クイントビルで開催されました。同研究会は、2003年から各都道府県に開設されてきた難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識や技術等の資質向上、そして医療・福祉・行政関係者と患者・家族団体とのネットワークの構築を図るために各地で開かれてきた取り組みです。



全国各地の活動報告や 理工学系の研究者による 発表も実施

今回の研究大会では、まず、厚生労働省から報告が行われ、2015年1月に施行された難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)をふまえた医療提供体制のあり方や、難病患者が受けられる福祉サービスについての最新情報が提供されました。「制度の枠組みはできたが、現場の行政担当者の理解がまだ行き届かず、現実には難病患者は利用しにくい」といった指摘が参加者からあり、課題を共有する場面もありました。

パネル発表では、熊本地震における熊本県難病相談・支援センターの活動報告をはじめ、各地の難病相談・支援センターや難病患者支援に取り組む団体による発表が行われました。さらに、重度障がい者・児も楽しめるコンピュータゲームや、障がい者や高齢者にも扱いやすいテレビリモコン、重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座の紹介など、理工学系の研究者による発表もあり、多く

の参加者が熱心に聞き入っていました。

気軽に発表できる 新しい取り組みも

シンポジウムでは、「治療と就労の両立支援を考える」をテーマに、がん患者・精神障がい者・難病患者の就労支援に携わってきた専門家による発表とディスカッションが行われ、難病だけでなく、がんや慢性疾患の患者、障がい者などだれもが柔軟に働くことのできる環境の実現を目指す方針が確認されました。また、もっと気軽に発表したい、多くの発表を聞きたいとの声にこたえて、今回初めての試みとして「5分間プレゼンテーション」「テーマ別ランチルーム」が行われ、好評を博しました。

難病法が施行され、難病相談・支援センターが改めて注目される中で、2日間にわたり多様な発表や活発な議論が展開された今回の研究会。全国でさまざまな患者団体・地域難病連が相談や支援の充実に向けて努力していることや、その興味深い取り組みを知り、ノウハウや思いを共有して交流を深める重要な場となったようです。

全国難病センター研究会を 牽引してきた 2人のコメントから



全国難病センター
研究会 会長
国際医療福祉大学
副学長
糸山 泰人 さん

今回も、熱気のこもった真剣で重要な発表と議論が行われたと思います。2015年から、助成の安定・医療の研究の進歩・療養生活の改善を大きな柱とする改正難病法が施行され、新たな課題も明らかになってきた状況で、医療の提供体制や福祉の利用、就労支援などに関する新しい情報や動きを聞くことができました。大事なのは制度の間を埋めるきめ細かな支援です。その点で難病相談・支援センターの役割は極めて重要だと考えます。みなさんの発表を聞いて、さまざまな問題がなお山積していることを実感しました。また、5分間プレゼンテーションや、テーマ別ランチルームといった新しい取り組みなどを通じて本音も聞くことができ、専門家の提言も重要であったと思いました。難病相談・支援センターは全都道府県に設置されましたが、その中身や果たすべき役割、何を重視するかという方向づけが重要となる段階にきています。それぞれの地域でさまざまな経緯や特色がある中で、そろそろ共通するものをまとめていきたいと考えていますので、ご協力ください。



全国難病センター研究会
事務局長
一般社団法人 日本難病・
疾病団体協議会 (JPA)
伊藤 たてお さん

難病患者に対する相談や支援について、学問として体系づけしていくことも必要ですが、本来ピアサポートとはそのような体系の中から生まれるものではなく、当事者としてのさまざまな思いが活動の力となるのだと思います。私自身、何もできなくて申し訳ないと感じながら、今も病気のひとつが、今回、パネル発表された「表皮水疱症」でした。専門家でも研究者でもない私たちが、同じ当事者として力になれず申し訳ないと感じるこの思いが、難病相談には必要なのだと思います。

JPAとしては、難病相談・支援センターは、医療機関や行政とは異なる存在で、しかも患者団体の相談会のレベルより質も高めていきたいと考えていました。そこで、この全国難病センター研究会を立ち上げ、また、さまざまな患者団体の設立も応援してきました。難病相談・支援センターを支えるのは患者団体であるべきだと考えてきたからです。

学問は学問としてあるべきですが、人間はそれだけで生きていくものではないと思います。患者でもあり生活者でもある場面、孤独に陥っている場面、医療や行政を信じられなくなっている場面、さまざまな場面で患者さんたちを受け止めていくことが患者団体の役割であり、難病相談・支援センターの相談の基本



だと思っています。そして、何よりも人とのつながりを大切にしていってほしいと思います。当事者を支える専門的な方々や行政関係者、医療者の方々と、どう有機的に効率的に結びついていくかというところも重視しながら、これからも活動を続けていきたいと思います。

主なプログラム

厚生労働省 報告

- 難病の新しい医療提供体制について
遠藤明史 (厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐)
- 総合支援法による難病患者の福祉サービス利用
日野原有佳子 (厚生労働省障害保健福祉部企画課 課長補佐)

パネル発表

- 熊本地震における難病相談・支援センターの活動報告
吉田裕子・田上和子 (熊本県難病相談・支援センター)
- ゲームを活用したQoL向上の取り組み
門脇和央 (島根大学総合理工学研究科)
- 新しいテレビリモコンの開発
松尾光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)
- 被災地熊本での「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」開催報告
石島健太郎 (NPO法人ICT救助隊/日本学術振興会 特別研究員)
- 相談事例を総合的難病対策の推進にどう生かすか
患者会の相談活動、「ピア・サポート」の役割
一 医療・福祉の実践的ネットワークづくりを今こそ
水谷幸司 ((一社) 日本難病・疾病団体協議会)
- 膠原病患者の生活実態アンケート調査報告
一 北海道・東北地域調査より一
永森志織 (全国膠原病友の会、NPO法人難病支援ネット北海道)
- 誰も知らない稀少難病・表皮水疱症
～患者会が取り組む情報連携と啓蒙教育～
宮本恵子 (NPO法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan、
(一財) 北海道難病連)

■ 教育機関における難病患者を想定した 災害訓練の報告

岩本利恵 (活水女子大学看護学部看護学科)

■ 難病相談支援センターと相談支援員に関する 研究の報告 (第1報)

川尻洋美 (群馬県難病相談支援センター)

5分間プレゼンテーション

- NPO法人PADMのこれまでとこれから
林雄二郎 (NPO法人PADM)
- 難病や障害と闘う子どもたちのためのプロジェクト紹介
増田靖子 ((一財) 北海道難病連)
- 市町村と協働した難病支援活動
首藤正一 (NPO法人宮崎県難病支援ネットワーク)
- アンビシャス会報誌の体験談・難病川柳・短歌
の募集案内
照喜名通 (沖縄県難病相談支援センター)
- 書籍を利用した難病制度の普及活動
浅川透
- キャリアカウンセラーにおける個別相談(就労)
吉田裕子 (熊本県難病相談・支援センター)
- 就労支援における福祉サービス活用の普及
中村めぐみ (国立障害者リハビリテーションセンター)



シンポジウム「治療と就労の両立支援を考える」

- がん対策の就労支援
須田美貴 (労働相談須田事務所 所長)
- 精神障害の就労支援
中原さとみ (桜ヶ丘記念病院)
- 難病の患者の治療と就労の両立支援
春名由一郎 (全国難病センター研究会 副会長 /
(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 (JEED)
障害者職業総合センター)

テーマ別ランチルーム

「就労支援」「コミュニケーション支援」「センター運営」
のテーマ別に、昼食をとりながら情報交換を実施

※敬称略、一部タイトルを短縮しています。

認定NPO法人 アンビシヤス

「難病患者よ大志を抱け」のスローガンのもとに、すべての難病患者のQOL(生活の質)向上に向けてアンビシヤスは、2001年、沖縄県那覇市で任意団体として発足しました。その後、NPO法人化、沖縄県難病相談支援センターの事業委託を経て、2009年には国税庁認定NPO法人へ。数々の事業を通じ、難病患者の自立支援に向けて活動の幅を広げています。多様な業種のメンバーによる役員構成、幅広く賛助会員を募り、寄付も活用するなど独自の運営形態で委託事業や自主事業を展開しています。設立当初から理事長を務める迫幸治さんと副理事長である照喜名通さんにお話を伺いました。



認定NPO法人 アンビシヤス
理事長
迫 幸治 さん



認定NPO法人 アンビシヤス
副理事長
照喜名 通 さん

多業種の役員で構成する 事業感覚での 運営を目指して

認定NPO法人アンビシヤス(以下、アンビシヤス)の特徴のひとつは、団体の方向性を決定する役員7名が企業の代表、弁護士、ファイナンシャルプラン

ナーなど多業種の人々で構成されていることです。患者当事者はそのうち2名です。経営やIT、法律のエキスパートを交えて、設立以来毎月1回、必ず理事会を開いて方針を練ってきました。スタート時は患者も会費を払う会員制でしたが、すぐに「支援される側はお金を払わなくていい」という意見が出て、会費制をやめました。個人の賛助会員を募り、会費(10000円、後に30000円)で運営するように体制を整えていきました。

「経営スキルのある人で役員を構成するのはアメリカの患者団体では普通の考え方。広く社会の中から理事のメンバーを集め、議論する。アンビシヤスは日本では珍しい業態だ」とある人から言われたことがあります。

発足当時、沖縄県には全国膠原病友の会 沖縄県支部と沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会の2つの患者団体しかありませんでした。そこでアン

ビシヤス設立のためにライオンズクラブや異業種交流会などに積極的に出席し、思いを伝えていった結果、ただ寄付をするだけでなく、サポートの意義を感じて企業活動のようにとらえ、積極的に運営に参加してくれる支援者にも出会い、このような役員構成が築きあげられたと思っています。

沖縄県ならではの防災対策 台風による停電時の 電源確保に注力

2005年には県からの難病相談・支援センター委託事業を開始しました。電話相談、患者団体支援、就労支援、行政との連携など、発足時に私たちが構想していたシナリオと合致した事業となりました。長らく相談員1名で対応し、県からの委託金も減少傾向にありましたが、2015年に難病法が施行されて指定難病の数が

増え、委託金も増加したことで相談員を2名にすることができました。

沖縄県では台風によっての防災対策は必須です。アンビシヤスでは停電に備え、筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの患者や、小児慢性疾患の子どもの人工呼吸器用の電源確保を推進してきました。2013年に県から「人工呼吸器用外部バッテリー等(発電機含む)貸与事業」を受託し、発電機と人工呼吸器の純正バッテリーを無償で貸与する事業を開始。約3年間



人工呼吸器用発電機



事務所内の相談室

保健所やハローワークと連携し、患者団体設立や就労を支援

アンビシヤス発足時には2団体だった沖縄県の難病患者団体は、15年後の2016年には17団体に増えました。もちろん患者当事者が熱い思いをもって発足した団体もありますが、アンビシヤスでも立ち上げ支援を行ってきました。その手法は県内に6ヶ所ある

で42台（うち小児慢性疾患用13台）を貸与しています。全国でもトップクラスの実績だと自負しています。ただ、県からは機器の貸与に関する補助金の給付だけでなく、消費電力の知識などを含めた使い方やメンテナンスなどのフォローはアンビシヤスの自主事業として無償で行っています。もちろん離島からの要請もあり、交通費もかかります。これらの費用は委託金ではなく、すべて賛助会員の会費や寄付で賄っています。



会報誌「アンビシヤス」。メールマガジンとしても配信されている

保健所との強い連携を要するものです。難病患者の個人情報には保健所がもっています。各保健所主催でさまざまな難病の医療講演会が開催され、その後に交流会があります。そこにアンビシヤスが出向き、「指定難病は300以上あります。次にあなたと同じ疾患の人と出会う機会には保健所主催ではなかなか巡ってきません。そのために友の会のような集いの場をもちませんか。アンビシヤスはそこのお手伝いをします」と伝えます。2016年には4つの団体が集まり、アンビシヤス主催で集いの会を開催しました。私たちはこの方法を「公設民営方式」と言っているのですが、継続する団体もあれば1度だけの集まりで消えていく場合もあります。お膳立てをするのと、自らの意志で立ち上げるのでは思いが違います。その点は悩ましく、新たな作戦を考えている段階です。ハローワークとの連携では、毎月1回難病患者就職サポーターがアンビシヤスに出張し、「難病就労相談会」を開催しています。相談しやすい雰囲気

常に成長していくことそれがアンビシヤスに与える使命

つくるように工夫していますが、就労は疾患の程度や本人の働く意欲などによって千差万別です。「難病だから就労できない」という気持ちを、まず解いていくことが大切だと思って取り組んでいます。

アンビシヤスでは、那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校の学生実習を受け入れています。難病に関する法律や患者団体の説明、傾聴を意識した相談場面のロールプレイなどを行っています。相談者と相談員に扮し、役割を交代しながらさまざまな状況の打開策を探っていくもので、学生の反応に勉強させられることも多々あります。2016年はクラウドファンディング※1を利用して、神経難病や気管切開で手や声の機能障がいのある人のために高額な視力入力装置を購入することができました。沖縄県内のみならず全国の方々から集まった寄付金は240万円と目標を大きく超すことができました。V H O n e t とのヒューマンネットワークも大きな力になっています。慶應義塾大学看護医療学部に加藤眞三教授には会報誌『アンビシヤス』に寄稿していただき、2016年3月には沖縄に招いて、市民公開講座を開催することができました。

また、理事会に議題を提出し、難病患者や障がい者への支援を常に模索しています。課題もたくさんあります。就労支援員を1名確保するために県に対して委託金を増やしてほしいと要望していますし、就労継続支援B型作業所※2の立ち上げも長年計画していますが、実現できていません。それでも、アンビシヤスは常に成長し、バージョンアップしていきたいと考えています。多くの賛助会員や企業、一般市民の寄付に支えられ、その期待に応えられるよう、常に「真摯であれ」と気を引き締めて活動しています。

認定NPO法人アンビシヤス

組織の概要

- 設立 2001年
(2002年NPO法人に移行、
2009年国税庁認定NPO法人)
- 法人賛助会員 32法人
個人賛助会員 62名(2015年度)

活動内容

- 難病患者への電話・面談相談、就労支援、患者団体支援
- 沖縄県難病相談支援センター事業、人工呼吸器用外部バッテリー等(発電機含む)貸与事業の委託
- 会報誌「アンビシヤス」発行(月刊)

※1 クラウドファンディング：
群衆(crowd)と資金調達(funding)を組み合わせた造語。インターネットを通じて不特定多数の人から資金の出資や協力を募ること。

※2 就労継続支援B型作業所：
一般企業への就職が困難な障がい者に就労機会を提供し、生産活動を通じて、知識・能力向上に必要な訓練などの障がい福祉サービスを提供する施設。雇用契約を結ぶ「A型」と、雇用契約を結ばない「B型」の2種類がある。



www.ambitious.or.jp

希少・難治性疾患の患者とステイクホルダーの横のつながりをつくり、国際交流や研究開発の促進に向けて活動する「アスリッド」

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Focus on。
今回は、希少・難治性疾患にかかわる患者や行政関係者・医療者・研究者・企業等のステイクホルダー（関係者）の横のつながりを重視し、どの関係者からも独立した中間組織として全ステイクホルダーに向けたサービスの提供を目指す、NPO法人ASridd（以下、アスリッド）の活動をご紹介します。



NPO法人 ASridd
理事長

西村 由希子 さん



NPO法人 ASridd
プロジェクトメンバー

江本 駿 さん

同様に責任をとれる外部組織の必要性を感じ、2004年にブリップを立ち上げました。責任にこたわったのは、国立大学法人化（2004年4月）以前に企業との契約が困難な時期を経験したことからです。今では大学もかなり柔軟になつてきましたが、当時は社会が必要としている法整備に関する提言などの際にスピード感をもつて対応するのが困難だったので、市場に限りなく近い場所にあるNPOとして社会的ニーズに対応し、研究と教育だけではなく自由に社会貢献ができる組織をつくりたいと考えたのです。当初は医療や希少・難治性疾患の領域とは関係なく、国際的視点およびエビデンスデータに基づいた政策提言と知的成果を用いた社会貢献を目指し、知的財産や著作権など大きな枠組みでの知財や情報に着目していました。その後、知的成果が活かされる市場として、2004年の薬事法改正により承認制度が変わり、環境が激変したオーファンドラッグ（希少疾病用医薬品）に注目したのです。

そして、希少・難治性疾患分野で研究者のネットワーク構築や患者団体、海外組織と連携した各種社会発信、創業開発の支援にかかわるようになりました。2008年にはワシントンで開催されたICORDに参加し、コンテンツの充実度や、患者や行政、企業、研究者、医療者がお互いに尊重し合いながら議論している素晴らしさに圧倒され、この方面で日本が遅れていることを痛感しました。そして、私たちも患者との接点がないことに気づき、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（以下、JPA）の難病対策勉強会に参加しました。そこでお互いに補完し合える部分があることに気づき、JPAの国際交流部事務局として活動を始めました。また、さまざまな関係者が立場を越えて議論できる場をつくろうと考え、ODOD（表1参照）という会議を開催しています。さらにブリップは2010年からレアディージェスデイの事務局を担い、2012年にはアジアで初めてICORDを開催しました。2013年からはJPAと協同で難治性疾患克服研究事業に取り組み、患者団体向けの研究協力・連携ガイドラインも作成しました。

レアディージェスデイ（表1参照）や2012年に開催されたICORD※の東京大会では、西村さんはアスリッドの前身となるNPO法人知的財産研究推進機構PRIP Tokyo（以下、ブリップ）として運営を担われていましたね。まずブリップの成り立ちについて教えてください。

私（編注：西村さん）は東京大学先端科学技術研究センターで知的財産の研究に携わり、どのように知的成果を世に出していくかを研究していました。大学からの発信だけでは社会を実際に変えることは難しいという活動の限界と、法人

表1 アスリッドの活動

J-RARE

希少疾患を対象とした患者情報登録サイト(患者レジストリ)です。患者の情報を本人の同意の下で収集・蓄積し、その情報を希少疾患の実態調査や原因究明、新薬開発、福祉の充実など、患者に還元されることのために活用する専門家へ提供します。

<https://j-rare.net/> 

ODOD (Open Discussion for Orphan drug Discovery)

希少疾病用医薬品(Orphan drug: OD)関連分野における現状およびさまざまな知識共有の場として、患者と創薬研究者の出会いの場をテーマにワークショップを開催しています。

Rare Disease Day (レアディーズデイ)

(RDD: 世界希少・難治性疾患の日)

より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者の生活の質(QOL)の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動。2月最終日をRare Disease Dayとして世界各地で啓発イベントが開催されています。日本開催事務局はアスリッド内に設置され、日本国内の公認イベントに対して支援を行っています。

アスリッド設立には、
どのような経緯があったのですか

活動の中で、もっと企業や研究者と密接につながり、創薬開発や研究促進などに柔軟に対応できる体制が必要だと考えるようになりました。一方、プリップとしては、本来は法律系の活動が中心の団体であるのに、希少・難治性疾患関係者からは、当該領域が法人の主軸という印象になっていました。そこで、お互いに活動しやすくなるために2014年にプリップから希少・難治性疾患系と情報系両チームがスピニングアウトし、協働してアスリッドを設立しました。アスリッド(Assurid)とは、希少・難治性疾患分野における全ステイクホルダーに向けたサービスの提供(Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases multi-stakeholders in Japan)に由来しています。大学院で公衆衛生を研究する江本もメンバーに入り、エンジニアや国内の識者にアドバイザーボード(経営諮問委員会)に参加してもらい、幅広い視点をもった組織体制を整備しました。

アスリッドとして取り組んでいる活動や 今後の展望について教えてください

アスリッドは、希少・難治性疾患を取り巻くさまざまな人々の中で患者と多くのステイクホルダーの横のつながりをつくることを重視し、どの関係者からも独立した中間組織として、全ステイクホルダーに向けたサービスを提供することを目指しています。私たちは、中立ではなく必要なサポートを提供するという方針を大切にしています。日本の患者団体の活動は国内ではさまざまな活動がなされていますが、グローバルな視点で考えると社会への発信のあり方や言葉の壁、支える人材不足などの課題があります。中間組織としてこうした課題解決をサポートし、患者団体をもっと活動できるようにしたいと考えたのです。

アスリッドでは、研究開発支援や国際連携・協働に関する活動を行っています。また、治験に協力したい患者団体と研究者との間を取りもったり、研究者が活用できる疫学データに関して患者団体にアドバイスしたりしています。国際会議への参加依頼などを患者団体に取り次ぐこともあり、和訳とともに、主催者の目的や患者団体側のメリット、移動時間など実際に参加する場合の留意点まで丁寧に説明し、参加時にはメンバーが同行して通訳やサポートを行います。アスリッドの運営資金は、公的な研究費や特定目的付きの寄付、協賛金、企業との活動による収入などが中心です。メンバーは患者団体で活動する人や研究者などで構成され、プロジェクトごとにチームで活動し、ボランティアだけでなく、コアメンバーには報酬を支払うシステムにしています。当初は東大イノベーションオフィスに事務局を置いていましたが、継続性を考えて

取材を終えて

まねきねこの視点



最近、創薬や治療研究に協力したいという患者団体や、国際的な交流に積極的な団体も増えてきました。患者とステイクホルダーの関係を重視し、医薬品創薬の情報提供や国際交流など、日本の団体において不足しがちな分野のサポートを担うアスリッドの活動は興味深いですね。JPAと連携した取り組みにも期待し、これからの発展に注目していきたいと思います。

2016年から学外に本社組織を講えました。現在、希少・難治性疾患やオーファンドラッグは、私たちの想像以上に社会的に注目される分野となつてきています。今後も、この分野の研究の促進や支援、創薬開発、国際協働・連携という取り組みが中心となると思いますが、必要としている人に必要な情報を的確に提供できるように体系化し、対象者を広げるなどそれぞれの活動の質を深めていきたいと考えています。JPAや難病のことも支援全国ネットワークをはじめ、先人が築き上げてきた患者団体の活動を尊重しながら、希少・難治性疾患を取り巻く環境をより良くしていくために必要な活動を模索していきたいと思っています。



Rare Disease Day会場の様子

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。

広野 ゆい さん

NPO法人 DDAC

(発達障害をもつ大人の会) 代表



発達障害とは、ADHD(注意欠陥・多動性障害)、ASD(自閉症スペクトラム障害、LD(学習障害)、そのほかこれに類する脳機能の発達に関する障害。知覚・理解・記憶・推理・問題解決などの知的活動分野において、高い部分と低い部分の差が大きく、特性に合う環境があれば適応し、能力を発揮することができる。青年期までの疾患とされてきたが、成人後にも自尊心の低下やうつ病などの二次障害によって、社会での生きづらさを感じている現状がある。



行政などとの協働で作成された、発達障害を知る・理解するための冊子

法制度の改正で行政や企業を 対象とした講演が増えている

近年、発達障害という言葉がメディアなどでもよく使われ、子どもだけでなく、大人も発達障害と診断されることが多くなりました。社会生活を送る中で、同じミスを何度も繰り返す、上司や同僚とのコミュニケーションがうまくできない、時間の管理が苦手な予定を忘れてしまうなど、ADHD、ASD、LDのそれぞれに特性があります。今は医学的にこの3グループに分けられていますが、重複することも多く、タイプは一人ひとり違うといっても過言ではありません。

2006年に障害者雇用促進法が改正され、障害者手帳を持つ精神障害者も法定雇用率の枠内に入りました。その頃から、行政、企業的一般管理職や社員向けの人権研修、障害者雇用研修での講演依頼が増えました。発達障害という分野が比較的新しく、どういった障害で、どう対処すればいいのかかわからず、インターネットで検索すると当会に辿り着くという流れでした。

講演を重ねることで自信をつけ 事前の情報収集によって ニーズに応える

講演を始めた頃は原稿を作り、それを基に90分

用の発表スライドをまとめておりましたが、今ではスライドを見ながら講演ができるようになりました。講演時間が60分、30分と短くなれば、内容を90分用から取捨選択していきます。

依頼時に、どのようなニーズに応じて話をするのか、事前情報をできるだけ聞き取ります。現場でどんな問題が起こり、困っているのか。それに応えられる話をしたいと常に心がけています。私はASDとADHDが両方あるタイプで、自分の言いたいことを一方的に話すのは得意です。それでも、講演を始めた頃は恐くて、パソコンに隠れて話していました。そのうち、「よくわかった」「職場で悩んでいたことが腑に落ちた」などの声をもらって少しずつ自信がつき、内容を精査したり、話し方のトレーニングを積んだりして、経験を重ねて演者として成長しているかなという実感があります。2016年は大企業の正社員2000人を対象に、500人ずつ4日間にわたって人権研修での講演をするという経験もしました。

すべての人に合理的配慮が できる社会づくりを、 ということを伝えたい

2014年に障害者権利条約が日本で批准され、「合理的配慮」※が注目されるようになり、そのことについて話す機会が増えました。私は、

- 依頼時に事前情報をできる限り収集する
- 一方的な主張ではなく、聞く側のプラスになるように
- 発達障害だけでなく、ほかの難病や障害の話も盛り込む
- 体調管理に気をつける

伝えるためのコツ

※合理的配慮

障害のある人の人権が、障害のない人と同様に保障されること。教育や就業など社会生活において平等に参加できるように配慮すること。

たとえ発達障害の特性が強い人のケースでも、その障害を配慮し活かす環境をつくれるかどうかということは、本人の問題というだけではなく周りの人間の問題でもあることをお話しています。企業が思い通りの人材を採用するのではなく、採用した人間をどう活かせるかが課題であり、少子高齢化で労働人口が減少していく現状から、企業側もそれを重視していると感じます。もちろん質疑応答では、職場での目の前の問題にどう対処すればいいか、知的・精神障害者としてラインを引けいのかという質問もあります。そのような方には、行政などと協働して作成してきた『発達凸凹(でこぼこ)活用マニュアル』などの冊子も参照してもらおうように伝えたい。本来は、障害のある人だけが特別扱いされるのではなく、すべての人が合理的配慮をされるべきなのです。みながよく良い働き方、生き方ができる中で、障害者はそこに適応するのが困難なところもあります。そこから、障害者に対する合理的配慮であってほしいのです。すべての人の特性を多様性として受け入れる社会を目指したいということを、患者講師としてこれからも伝えていきたいと思っています。



患者講師 File

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



リウマチは手指のこわばりや関節痛、腫れなどが起こる自己免疫疾患のひとつで、重症化すると関節の変形や破壊を伴う。全国の患者数は約70万人と推定され、4対1の割合で女性に多く発症する。近年、治療薬の開発により、早期治療によって「寛解」を目指せるようになった。

5年ごとに作成する

「リウマチ白書」をベースに 自らの体験を加味して語る

日本リウマチ友の会は、リウマチに関する正しい知識を広め、すべてのリウマチ患者にとってより良い療養環境を整えることを目的に1960年に発足しました。活動の歴史も長く全国的な患者団体であることから、医療関連学会のシンポジウムや教育の現場などで講演や発表をよく依頼されます。最近多いのは、看護学部や薬学部、社会福祉系の学生、自励具などの開発に取り組み工業デザイン系の学生を対象とした講演、製薬企業の社員研修、薬剤師や介護士の研修などです。患者講師を依頼された場合、私が心がけているのは、患者団体という背景を忘れないこと、先方が求めている目的を常に意識することです。そして話す内容の柱にしているのは、当会で5年ごとに発行している「リウマチ白書」です。毎回、リウマチ患者の実態や課題について詳細に調べていますので、白書の内容をベースにし、自分の経験を重ねながら語ります。また、求められて



患者の実態や課題を詳細に調べ、5年ごとに発行する「リウマチ白書」

地域での講演依頼の場合は、支部長やそれに準ずるリーダーが対応しています。各地の気候風土の中で実際に生活している人が発信することが大切ですし、患者自身も講演や発表を行うことによって自分の体験の整理や有意義な振り返りができるので、積極的に取り組んでほしいと考えています。ですから本部からのサポートとして、「リウマチ白書」をベースに患者の実態や医療、福祉の課題などを紹介する資料（プレゼンテーション用ソフトウェアの原稿）を作成して提供し、支部長会や支部運営説明会などで資料の使い方や講演についての研修も行っています。看護学生向け、介護士研修用などのテーマ別に作成した資料も用意しています。初めて講演や発表をする人には電話などでアドバイスのこともあります。その人なりの持ち味も大切にしたいので助言はほどほどにし、自分のやり方で挑戦してほしいと伝えています。「リウマチ白書」をベースにすることにより、人前で話すことに慣れていない人も取り組みやすいです

地域での講演依頼に対応するため 講演研修や資料作成で 支部長をサポート

いる目的や時間にに応じて取り上げる内容を調整し、看護学生に語る場合は患者と看護の接点、薬剤師が対象の場合は治療薬開発の影響というように、聞く人に関連する部分をクローズアップすることもあります。原稿は作らず、あらかじめ話す内容や流れをイメージしておきます。そして、あくまでも患者団体という立場ですから、医療に関してのコメントはしないことを原則としています。

患者講師の活動を通して より良い社会づくりに貢献

し、また聞く人にとっても多くの患者の姿をとらえることができるのではないかと考えています。

最近、医療や福祉の仕組みがめまぐるしく変わり、地域包括ケアシステムが構築される中で、患者など当事者の立場からの情報発信が必要不可欠になってきています。リウマチ患者にとつての不由や悩みことは、高齢者と共通することも多いので、患者講師の活動を通して、私たちの経験や要望を専門職の方へはもちろん、広く社会に伝えていくことはひとつの役割ではないでしょうか。

今後の展望として重視したいのは、患者講師として、教育現場で若い世代へ向けた活動をしていくことです。これから医療や福祉の現場を支える方たちに患者の声を届けることは、社会に最も還元されることにつながると思うからです。

多くの患者の声を発信し、社会をより良く変えていくのが患者団体の役割です。リウマチ患者だけでなく、ほかの多くの患者や高齢者にとつても暮らしやすい社会づくりに、私たちの活動が役立つことを期待しています。

- 依頼された目的や対象者を意識する
- 与えられた時間を守る
- 患者団体を背景にしていることを忘れない
- 多くの患者の姿を伝える

伝えるためのコツ



活動紹介

参加団体

- とくしま難病支援ネットワーク
- 徳島多発性硬化症友の会
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- 全国パーキンソン病友の会 高知県支部
- (公社)日本オストミー協会 高知県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 高知県支部
- 全国膠原病友の会 高知支部

2日目は、模擬講演とその検討に

第12回四国学習会が高知市文化プラザで、1泊2日の拡大学習会として開催されました。

1日目は第10回学習会から継続しているテーマ、ピアサポートにおける望ましい電話相談について、運営委員が事前に整理した事例に沿って検討。就労面では「病気を抱えながらも仕事を続けられるか」、福祉面では「難病患者の福祉制度が知りたい」「介護保険を利用したい」「障害者手帳を申請したい」などの相談にどう対応しているか。徳島・高知・愛媛・広島からの参加者らはそれぞれの地域の県・市の保健所や病院などからの支援情報、地域包括支援センターの利用方法、社会保険労務士や難病認定医の対応例などについても意見や情報の交換を行いました。相談に対してどこまでかわるかにについては、相談員は関係機関への橋渡し役と



考え、患者自身が制度などを学ぶように方向づける、相談員のスキルアップのためにも話をじっくりと聞き、経緯を見守るなどの意見が出ました。

2日目は、模擬講演を移し、とくしま難病支援ネットワークの山下洋子さんが「私のリウマチと患者会」「全国パーキンソン病友の会高知県支部の十万精一さん」「パーキンソン病について」特有の症状」と題して模擬講演を行いました。参加者からは「それぞれの疾患の具体的な困りごとがよく伝わってきた」「疾患説明を簡潔にし、体験談を増やしてみてもいい」などの感想が出ました。また講演者を2名にしたことで時間的にタイトとなり、深い議論に至らなかったとの反省点も挙げられ、2日間の学習会を終えました。

in 高知

第12回 四国学習会

望ましい電話相談についての検討と
模擬講演を通して
2日間にわたる討論・情報交換を行う

(2016年8月27・28日)

参加団体

- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- CMT友の会
- (公社)やどかりの里
- NPO法人 日本障害者協議会
- (公社)日本網膜色素変性症協会
- 全国パーキンソン病友の会 東京都支部
- Breast Cancer Network Japan あけぼの会
- CAPS患者・家族の会
- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- つばめの会 (摂食・嚥下障害児の親の会)

東京のファイザー株式会社 オーバルホールにて、第36回関東学習会が開催され、模擬講演や講演のスキルアップを目的とした取り組みが行われました。

まず、澤藤充教さん(全国脊髄損傷者連合会)が、医療関係者を対象に想定し、脊髄損傷の理解を深めることを目的とした模擬講演、山谷佳子さん(国立がん研究センター)が、医学生を対象に想定し、20代のがん体験についての模擬講演を行いました。澤藤さんはパラリンピックの話題を導入部分に取り入れ、また山谷さんは、医学生に病気を自分に引き寄せて考えてもらうためのエクササイズを講演に組み込むなど、それぞれに工夫された発表でした。

次に羽田明さん(千葉大学大学院医学研究院)が、患者講師を依頼する立場から、実際に患者の講演を聴いた医師に対するアンケート結果を紹介。羽田さんは、医療関係者も患者の話を聴きたいと思っているので、伝えたいことを

確実に伝えられるように、語りや発表のスキルアップを図ってほしいと述べました。

その後、関西学習会が作成した「患者・家族が語る」講演のポイントチェックリストも参考にしながら、模擬講演や発表についてグループでの話し合いが行われました。グループ発表では、「澤藤さんの発表は導入部で惹き込まれた」「山谷さんの発表で、自分が病気になったらどうするかを考えてもらう試みが良かった」「当事者が説明すると病気の全容がイメージしやすい」「一般的な話より、本人の体験をふまえた話の方が印象に残る」などの意見が紹介されました。羽田さんからは、「最初にアジェンダ(話の流れ)を提示すること、対象者を意識すること、時間配分に気をつけること、具体的なエピソードを盛り込むことなどが発表のポイント」とこのアドバ

最後に、今後も参加者それぞれが模擬講演や、グループワークで進行役や発表などの経験を積み、伝える力をスキルアップしていくことを確認して学習会終了となりました。

in 東京

第36回 関東学習会

スキルアップを目指して
模擬講演とグループワークを実施

(2016年9月18日)

活動紹介 第43回 (2016)



参加団体

- 全国パーキンソン病友の会 石川県支部
- 日本ALS協会 富山県支部
- 石川県OPLL友の会
- NPO法人 難病ネットワークとやま
- いしかわSCD友の会
- 富山IBD

その後、前回の「VH Onet」が考えるピアサポート5か条」の議論をふまえて、各団体のピ



アサポート活動を発表。その中で、団体のホームページに音声読み上げ機能を付加したいといった課題や、地域が広く直接会える機会が少ない、閉鎖的な地域特性があり新しい情報が入りにくいなどの問題点が出されました。また、団体の近況報告では、ある大学病院の医師の呼びかけによる、患者と医療スタッフの懇談会に参加したところ、医師・看護師・薬剤師・理学療法士・作業療法士らとの意見交換が非常に有意義であったという報告があり、多様な情報を得られた学習会となりました。

in 石川

第26回 北陸学習会

模擬講演を通して「伝える力」を検討
各団体のピアサポート活動についても
発表と話し合いを行う

(2016年10月1日)

in 沖縄

第29回 沖縄学習会

ピアサポートの相談事例を検討
これまでの8事例をまとめ、
今後の活用について話し合う

(2016年10月29日)

第29回沖縄学習会が那覇市保健所で開催されました。今回は自己紹介後、昼食をとりながらの交流からスタート。和やかな雰囲気の中、午後からは、2012年から取り組んできたピアサポートでの相談事例の検討を行いました。

今回の事例のタイトルは「つい言ってしまう正論」で、難病がある上にリストカットをする娘の対応に悩み、母娘で相談に来たというケース。「こんなことをしてはダメだよ」と正論だけを言い、なぜそのような行為に及ぶのかという娘の気持ちに寄り添うことができなかった。参加者はそれぞれの団体での経験をつまみ、「自分の考えを押しつけない」「相談者は答えを求めているのではなく、一緒に考えてほしいのでは」「母と娘は個別に相談を受けるべき。その方が本音を言える」など、さまざまな意見が出ました。

今回の事例検討をひと区切りとし、沖縄学習会ではこれまで精査してきた8つの事例を事例集としてまとめることになりました。後半はそれをどのように活用していきたいかを検討。「会員には公表せず、相談員のみで共有する」「新しく相談員になる人、なりたいた人に引き継いでいきたい」「設立間もない患者

検討してきた相談事例のタイトル

- 継続して関わることの大切さ
- 手術に悩む患者のサポート
- 友人？ピアサポーター？私はどっち？
- メール相談の難しさ
- もし、電話に出ていたら…
- 共感って、どこまでやるの？
- 教えたがるピアサポーター
- つい言ってしまう正論



参加団体

- 神経難病友の会八重山
- もやの会 沖縄ブロック
- 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

団体にとって有効な資料になる」などの意見が挙がり、また、中央世話人で横浜市立大学医学部看護学科教授の松下年子さんは「相談のエッセンスとしても使える可能性がある」と語りました。VH Onetのホームページでの公開も視野に入れつつ、事例集の完成を目指すことになりました。

活動紹介

in 仙台

第29回
東北学習会医療関係者や行政との関係づくりから
社会資源としての患者団体の
役割を考える

(2016年11月3日)

2016年11月3日、仙台市シルバーセンターで第29回東北学習会が開催されました。

今回は社会資源の活用をテーマとし、まず、金子光宏さん(NPO法人タートル)が、団体の活動と行政、医療とのかわりについて発表しました。タートルは、視覚障害のある人が安心して働ける環境づくりを目指す団体で、金子さんは、「障害者差別解消法が施行され、行政も変わろうとしている。当事者と行政とのより良い関係をつくるチャンスだ」と述べました。次に、池田久美子さん(患者会ピンクのリボン)が、患者団体やVHO-netの活動を通して感じたことや学んだことを発表。「多くの出会いや活動が、自分自身を成長させ生きた甲斐となってきた。東北学習会での話し合いそのものも社会資源になり得ると感じている」と語りました。

講演を受けての質疑応答では、就労や職場復帰の際の体験談や苦勞を語り合う姿も見られました。

続いてのグループワークでは、当事者にとって身近な社会資源である患者団体のあり方を考え、医療者や行政とどのように関係づくりを進めていけば良いのかを話し合われました。グループ

発表では「行政の仕組みを知ることから始めよう」「行政に対して理解を深めてもらえるようなデータや資料を提供して説得しよう」「当事者になっても諦めず、就労を続ける覚悟が必要」「医療関係者も活動に誘い、生活の様子を知ってもらおう」「次世代の患者のことを考えて行動していこう」などの意見が紹介されました。

最後に、東北学習会担当の中央世話人である高本久さん(全国パーキンソン病友の会)が、「和やかな雰囲気の中での有意義な議論や情報交換が印象的だった」と感想を述べ、また東北福祉大学教授の渡部純夫さんが「みなさんはリーダーとしてほかの人を助けながら一緒に生きている。その役割を果たすことがみなさんの力にもなっていると感じる。自信をもって進んでいただきたい」と総括。学びをそれぞれの団体に持ち帰り、役立てていくという目的を改めて確認して、学習会を終えました。

参加団体

- (社福)仙台市障害者福祉協会
- みやぎ高次脳機能障害ピアサポートチーム セタ
- NPO法人 タートル
- 仙台ポリオの会
- 全国膠原病友の会 宮城県支部
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 乳癌患者会 プリティふらわぁ
- 患者会ピンクのリボン
- NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部
- いわて心臓病の子どもを守る会
- 全国パーキンソン病友の会 東京都支部

in 大阪

第37回
関西学習会「ピアサポート5か条」について
意見交換し、エンパワメントの場

(2016年11月12日)

大阪市の福島区民センターにおいて、第37回関西学習会が開催されました。

まず、2016年10月15・16日に開催された「第16回ヘルスケア関連団体ワークシヨップ」に参加したメンバー6名から、討論の内容や感想が報告されました。

続いて関東学習会のメンバーである、日本オストミー協会 横浜支部の山根則子さんが講演。山根さんは「信頼されるピアサポート・プロジェクトメンバー」のひとりとして、「VHO-netが考えるピアサポート5か条」の制作に携わりました。5か条は具体的にどのようなことを示唆しているのか、ストーリーマ(人工膀胱・人工肛門)を装着しているオストメイトならではのピアサポートを、団体の活動を通して紹介しました。たとえば、5か条①「語り合い・支え合う関係を築き、互いのエンパワメントを実現する」では、体験懇談会などで気兼ねなく語り合う場をつくり、共感できる関係を築くこと、5か条②「自分たちの活動の内容や体験的知識を社会に向けて発信する」では、団体の働きかけによるストーリーマ専門ナースやオストメイト対応トイレの実現、病院内での患者サロンの開設などについて語られました。

意見交換では、「5か条に沿って具体的な活動例が挙げられ、実践につなげていくイメージがつかめた」「しんどさの分かち合いはピアサポートならではの。ただ行政や専門職との領域の違いを認識し、患者団体としてのピアサポートを意識していくことが大切」など多様な意見が交わされました。

四国学習会からも徳島多発性硬化症友の会の高津正二郎さんがオブザーバーとして参加しており、「関西のような多様な患者団体の参加を、ぜひ四国でも目指したい」と述べました。地域学習会の交流によって、それぞれがエンパワメントした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
- 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
- NPO法人 線維筋痛症友の会 関西支部
- パーチェット病友の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- NPO法人 DDAC(発達障害をもつ大人の会)
- 奈良骨化症患者の会
- ドリームファクトリー
- 全国膠原病友の会 滋賀県支部
- 小さないのち
- NPO法人 日本オスラー病患者会

活動紹介 第43回 (2016)



in 静岡

第15回 東海学習会

当事者と作業療法士による
2つの講演を通して、さまざまな
議論や交流を行う

(2016年11月26日)



第15回東海学習会が浜松市のアクトシティ浜松で開催されました。今年度のテーマである『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』に沿って、まず午前には、全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部の小岩井順子さんによる30分の模擬発表が行われました。先天性の心臓疾患の子ども・家族を支援する立場であると同時に、自身も大人になった先天性心疾患患者として就学、結婚、出産などのライフステージ移行による課題に直面し、どのように病気と向き合う力や生きていく力を培ってきたかが語られました。質疑応答では、小児期に発症し成人へと移行するトランジション(キャリーオーバー)について、成人ならではの

症状に対する医療、薬の進歩、行政の制度の見直しなど、疾患の違いを越えて活発な意見や情報交換が行われました。

午後は、聖隷クリストファー大学リハビリテーション学部教授の田島明子さんが『障害の社会モデル』の時代へー障害を持つ人の人権とリハビリテーション(作業療法)と題して講演を行いました。作業療法士として、職場で普通に使われる『障害受容』という言葉に疑問を感じ、研究テーマとして取り組んできたことや、作業療法士は優位的立場で障がいを受容できている人・受容できていない人を区別しているのではないかと、社会の仕組みもそのようにつくられているのではないかなど、見解を発表しました。その後、4グループに分かれ、2つの講演を通しての印象的なキーワードを出し合い、議論が行われました。

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- 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
- 愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会 (あおぞら会)
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- 静岡市難病障害者協議会

in 佐賀

第25回 九州学習会

ワークショップのテーマを共有し
「私の目指すリーダーとは」について
議論する

(2016年12月17日)

第25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。今回は、2016年10月15・16日に行われた第16回ヘルスケア関連団体ワークショップのテーマ「私の目指すリーダーとは」を、地域学習会で共有し議論するという企画でした。

まず、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)世話人の谷口あけみさんが講演。熊本難病・疾病団体協議会の副代表など複数団体のリーダー的な役割を兼務する中で「できること」「したいこと」「すべきこと」を意識し、さまざまな経験が行動の糧となり、リーダーシップが磨かれていくと語りました。続いて、活水女子大学看護学部准教授の岩本利恵さんが、ワークショップでの講演(PI・TOPICSに詳細)を再演し、その後、グループワークを行いました。

まとめ発表では、「リーダーは鳥の目線(俯瞰的な視野)、魚の目線(魚の目のような広い視野)、アリの目線(現状の把握・会員の声を聴く)が必要」「会員やほかの団体からの意見を聴く力が大切」「リーダーが問題をひとりで抱え込まず、ともに解決していく環境づくりが大切」「リーダーをやめたいのにやめられない。けれども事業や課題解決を成し遂げたことへの達成感にやりがいを感じる」など、理想像や本音を交えた意見が発表されました。質疑応答では、「若い世代のリーダーを育成するには?」「という質問に対し、「会員の中で、同世代、患者の家族、共通の趣味をもつ人などの多様な設定で集まりをもち、人材を発掘し、団体を活性化していく手法もある」という意見が出ました。

参加団体

- NPO法人 ともしび
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 日本ALS協会 佐賀県支部
- かごしま難病 小児慢性特定疾患を支援する会
- 血管奇形ネットワーク
- NPO法人 線維筋痛症友の会 九州支部
- NPO法人 長崎県難病連絡協議会
- 全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島県支部
- 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)
- ベーチェット病友の会 福岡県支部



患者の力

患者にとつての医療情報のとりいれ方 医療情報リテラシー

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授
加藤 眞三 さん

患者の力の3要素

患者の力として重要なのは、①医療者とのやりとり能力・関係性の持ち方(コミュニケーション力)、②情報の集め方・読み方(情報リテラシー)、そして、③病気を抱えながら生きる力の3つであると、私は考えています。

インターネットにより情報が流通する情報化社会の中で、患者さんや一般市民でも手に入れられる健康や医療に関する情報は飛躍的に増加してきました。とりわけ、希少疾患の患者さん、難病の患者さんにとつてインターネット上の情報は貴重な情報源です。しかし、インターネット上の情報は玉石混濁の状態にあり、やっかいな代物でもあります。今回は、患者にとつての医療情報のとりいれ方、医療情報リテラシーの重要性和注意点について述べます。

インターネットと医療情報

インターネットなど利用しないという人もいるかもしれませんが、おそらく家庭の中にはインターネットから情報を得ている人がいるのではないのでしょうか。パソコンからだけでなく、スマートフォンからでもインターネットとつながり、色々な情報が得られるのですから、便利な世の中になったものです。糖尿病や高血圧、慢性肝炎など患者数の多い病気であれば、患者向けの本が出版されていたり、

パンフレットができていたり、病気やその治療・療養生活についての情報も得られやすいのですが、患者数の少ない病気になるとその様なわけにはいきません。そんな時にこそ、インターネット上の情報が役立ちます。

インターネットで情報を得ようとする時、まずキーワードで検索することになります。キーワードで上位に来るものであれば、沢山の人が読んでいるものだから悪いものではないだろうと思いがちです。そこで、上から3つか4つぐらいの記事を読んでみることで安心してしまつてはいないでしょうか。しかし、そんなことで信用してはならないということ警告する事件が2016年の秋から年末にかけておきたのです。

キュレーションサイトとは

医療系のキュレーションサイトで、提供する医療・健康情報に問題があったとして休止に追い込まれた事件がありました。キュレーションサイトとはテーマ毎に情報を集めてそのまゝを配信するものであり、多くの読者を獲得していました。しかし、その記事に書かれている内容に問題があり、医師など専門家の監修がない、Googleの検索で上位に表示されるように操作されていた、著作権上の問題などが次々に明らかにされ、その後運営休止となりました。この事件の背景には、インターネット上の配信サイトが注目されると広告収入が発生

することがあります。

キュレーションサイト事件から学べること

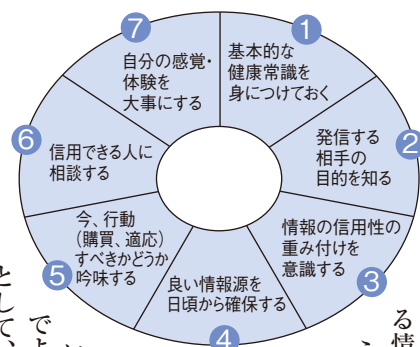
インターネット上には、信頼性のある情報の提供が主たる目的ではなく、読者を集めることが主目的であるサイトがあふれています。情報の信憑性よりも、多く人が集まり注目されることが最優先となるのです。たとえ非難が集中し炎上しても、客が集まればそれでよしとするサイトさえあります。テレビでも、民放では視聴率を優先するために、番組作りがセンセーショナルになり、情報の信頼性が二の次にされることがあります。視聴率の高い番組が、すなわち良い情報を提供しているわけはありません。むしろ良質な番組は視聴率が高く、とれないことも多いのです。

この事件は、検索上位のサイトが、意図的な操作の結果として来ていることもあることを明らかにしました。視聴率の調査がインチキをされていたようなものです。検索上位というだけで信用するのはなく、誤った情報に惑わされないように、患者も情報を読む力が必要とされます。

信頼ある情報をとりいれるためにどうすれば良いのか

患者や市民が自分の健康を守るために、信頼でき

図1 市民のための医療情報リテラシー



る情報を取りいれるために一体どうすれば良いのでしょうか。次の7項目に注意して下さい（図1）。

1 基本的な健康常識を身につける

何よりもこれが大切です。その上で、健康常識に合わないことは先ず疑うという姿勢でよく吟味します。基本的常識として、世界がん研究基金の提言を余程の新しい確実な証拠が加わったのでない限り信じていいことです。

表1 世界がん研究基金のがん予防をするための提言（2007年）

1. 体重は標準体重内であるべく少なく維持する
2. 毎日30分以上の運動をしっかりと
3. 糖分の多い飲料を避け、加工食品で、砂糖が多く、食物繊維が少なく、脂肪の多い、エネルギー密度の高い食物を制限する
4. 多種類の野菜・果物・精製度の低い穀物、豆類をとる
5. 牛肉、豚肉、ラムなど赤い肉類の摂取を制限し、加工肉は避ける
6. もし飲酒するとしても、男性ではエタノールとして1日平均20～30g（日本酒1合相当）、女性では10～15g以内に
7. 塩分の多い食品や塩で加工された食品を制限する
8. がん予防のためにと、サプリメント（ビタミン剤など）をとらない
9. 子供は母乳で育てる
10. がん治療後に生存している人も、上記の提言が奨められる

● 番外 当然、タバコはすわないこと

2 発信者は何のためにその情報を発信しているのかを読む

情報発信者は何らかの目的があつて情報を発信しています。その発信者の目的を知る、あるいは推測することが大切になります。キュレーションサイト

事件は、情報を発信することではなく、読者を誘導することが目的となつてしまつた結果として起きた事件です。興味をひく記事に読者を誘導し、集まつた読者を商売の道具として利用しようとしているのです。当然、その情報の信頼性は低くなります。たとえ監修者がいたとしても、それだけで信用してはいけません。監修者は名前を貸しているだけで内容をチェックしていない例も過去に数多くあります。専門家であっても実はその話題に適切な専門家ではないこともあります。

3 情報の信用性の重み付けを知る

医師は専門の情報を得るときに、どの雑誌に報告されているのかを重視します。一流誌に掲載されているか、それだけ厳しく専門家の査読審査を受けているからです。

それと同じように、新聞や雑誌の医療情報も、それぞれの発行会社や発信者の格をみる必要があります。会社の歴史を調べることも参考になります。同じような過ちをおかしてしまう会社が案外多いのです。

全ての情報は参考までにとりいれると考え、100%は信用しないことです。

4 普段から良い情報源を確保しておく

情報源を日頃から吟味しておく必要があります。例えば、SNSなどでも、根拠のない噂話をすぐにリツイートしてしまう人を、私はツイッターのフォローするリストからはずします。

逆に、ある分野の良質な情報をツイートしてくれる人は、良い情報源となります。その人は私にとって良いキュレーター※ということになります。

また、慶應義塾大学病院は健康医療情報をKOMPASSという名前でインターネット上に公開しています（<http://kompas.hosp.keio.ac.jp/>）。

5 今、行動（購買、適応）すべきかどうか

民間療法など新しい治療法などの情報は、まずは疑いながら接します。すこし時間をおいてから行動に移す方が安全です。時間が経てば、色々な問題が出てくる場合があります。急ぐものでなければ、半年ぐらいいは待たれた方がより安全につながります。

6 信用できる人に相談する

新しい情報を得て、実際に行動する前には、もう一度信頼できる人に相談してみましよう。健康情報であれば、かかりつけ医や医師になつた友人などに聞いてみるのが奨められます。患者会の先輩でも良いかもしれません。普段から相談できる人を確保する努力をしましょう。自分と価値観の似かよつた医師からは、より適切なアドバイスが得られるでしょう。

7 自分の感覚・体験を大事にする

いざ行動したならば、その後の自分の感覚や体験も大切にして下さい。決して、事前の情報だけを信じ込まないことです。

これらの注意を全部実行できなくても良いのです。最低限①、⑥、⑦ができるならば、あなたの安全が守られます。

加藤 眞三 さん 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）

※キュレーター：インターネット上の情報を収集・整理して、他のユーザーに共有する人（または、その行為）

EVENT イベント情報

あすなろ会(若年性特発性関節炎の子どもを持つ親の会) 春の集い

2017年5月21日(日) 10:30～12:00

会 場：飯田橋セントラルプラザ10F
東京ボランティアセンター会議室B

内 容：森雅亮先生(東京医科大学大学)のご講演

お問合せ：あすなろ会事務局

TEL：03-3600-9771 (ご連絡先を留守番電話に録音してください)

公益社団法人 日本リウマチ友の会 第57回全国大会

2017年6月11日(日) 13:00～16:30

会 場：ホテルグランヴィア和歌山

内 容：医療講演「リウマチ治療の現在(いま) 未来(これから)」
京都大学医学部附属病院 三森 経世先生
シンポジウム「リウマチのチーム医療ーリハビリテーションー」
シンポジスト(医師・理学療法士・作業療法士・
医療ソーシャルワーカー)

展示 写真パネル、自助具他

一般公開(入場無料)

お問合せ：公益社団法人 日本リウマチ友の会

TEL：03-3258-6565 FAX：03-3258-6668

公益社団法人 日本オストミー協会 第29回全国大会(埼玉大会)

2017年6月11日(日)～12日(月)

会 場：埼玉県産業文化センター(大宮ソニックシティ)

内 容：11日(日) 13:30～交流会

12日(月) 9:30～式典・総会

13:30～公開講座：中井美穂氏と高石道明氏 対談

「ストーマとの生活を経験した私にできること」

アトラクション：口笛演奏 柴田晶子氏

お問合せ：公益社団法人 日本オストミー協会 事務局

TEL：03-5670-7681

BOOK 書籍紹介

重度難病・障害者の災害対応に関するシンポジウム記録

2016年11月に行った「重度難病・障害者の災害対応に関するシンポジウム記録」(38ページの冊子)が、1月末に完成しました。サブタイトルに「逃げられない重度難病・障害者が、あきらめないで生き延びるために模索した『個別計画』と訓練の結果」と表示されている内容そのものです。冊子は無料ですが送料は受取人払いです。

お問合せ：静岡県難病障害者協議会

メール：matsura@cy.tnc.ne.jp



一般社団法人 全国パーキンソン病友の会 日常生活・医療・福祉等に関するアンケート調査報告書

一般社団法人 全国パーキンソン病友の会は、設立40周年記念事業として「会員の日常生活・医療・福祉等に関するアンケート調査」を実施(調査対象会員数8,200名、内有効回答数4,173名)、その報告書が発行されました。調査内容は10年毎の定点観測項目の他、2015年1月に難病法が施行されたもとで難病者の医療と生活がどう変化したかについても主要なテーマになっています。

【報告書】

(1) パーキンソン病患者の日常生活、医療、福祉の現状と難病法施行後の実態に関するアンケート調査報告書

(2) パーキンソン病のいま 1000人の声

頒 価：各500円/冊(税・送料込み)

お問合せ：一般社団法人 全国パーキンソン病友の会事務局

TEL：03-6257-3994 メール：jpda@jpda-net.org



WEB ホームページ情報

CMT友の会 ホームページリニューアル

患者会の発足から運営してきたホームページも早いもので10年目に入ります。時代の流れと共にスマートフォンユーザーが増え10代の若い患者さん達からのアクセスや入会も多くなってきました。

そこで、スマートフォン専用サイトを作ることを一番の目的としてリニューアルしました。

スマートフォンから見る交流会の写真は、本当に綺麗です。

是非、リニューアルしたホームページをご覧ください。

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



まねきねこ 2017年 第45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

TOPICS①では昨年秋に開催された「第16回ヘルスケア関連団体ワークショップ」を紹介しております。「わたしの目指すリーダーとは」のテーマで、各団体のリーダーが自らを振り返り「今、リーダーとして大切にしていること」を話し合いました。原点を忘れない、広い視野をもつ、心配りを忘れない、だれでも運営できるシステムづくりをする等々、さまざまな視点からの意見を交わしました。読者のみなさんにとっても、今一度リーダーについて考えるきっかけになれば幸いです。