

# 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

2018

VOL.

48

穏やかな有明海と絶景の玄界灘を有し、  
美しい自然に恵まれた佐賀県。  
古くから大陸との交流も盛んで、  
進取の気風があり  
明治維新には多くの志士を輩出しました。  
吉野ヶ里遺跡や名護屋城跡、伊万里・有田焼。  
巨大な曳山で有名な唐津くんち、  
バルーン（熱球）フェスティバルなど、  
今昔の見どころも多い肥前の国です。



くると  
まねこときねこの旅  
佐賀県

1・2・3・4

## TOPICS ① トピックス

**VHO-net Report** 第17回ヘルスケア関連団体ワークショップ  
「わたしたちの団体の価値に気づき、価値を高める」をテーマに、  
ヘルスケア関連団体の活動の意義、社会的価値について話し合う

5・6

## TOPICS ② トピックス

**全国患者・家族集会2017** — 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して—  
難病、慢性疾患、がんの患者や家族が全国から集まり、集会アピールを発信

7・8

## CLSE-UP クローズアップ 第47回

一般社団法人 全国がん患者団体連合会 理事長 天野 慎介

9・10

## Focus on フォーカスオン 第7回

患者中心の医療を目指し、透明性やコンプライアンスも重視しながら患者  
団体と企業の協働に取り組む 日本製薬工業協会 常務理事 田中 徳雄  
患者団体連携推進委員会 委員長 喜島 智香子

## 情報コーナー よくある質問と 用語解説

**難病法** 経過措置終了後の医療費助成制度について  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 代表理事 森 幸子

## 活動紹介 VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第14回 四国学習会 in 高知 第32回 沖縄学習会 in 那覇  
第40回 関西学習会 in 大阪 第31回 東北学習会 in 仙台  
第39回 関東学習会 in 東京 第27回 九州学習会 in 佐賀  
第11回 北海道学習会 in 札幌 第17回 東海学習会 in 名古屋

## 患者の力

第5回

「助けてください」と言い合える社会を創りませんか  
慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 貢三

まねきねこ情報ひろば

11・12

13・14・15・16

17・18



求められ、大きく期待もされています。団体の価値に気づき、価値を高め、活動がより発展していくようなワークショップになればと願っています」と述べました。続いて、ファイザー株式会社 前代表取締役社長 梅田 一郎氏(当時代表取締役社長)による歓迎の挨拶がありました。「ファイザーの患者団体

支援は三十数年前に始まりました。私が入社した31年前、すでに先輩たちが患者団体を訪問し、全国大会などのお手伝いもしていました。私もそういうボランティアを10年間続け、団体の人たちと交流しました。やがて治療薬の有無にかかわらず、困難な病気で困っている患者・家族、その周囲の人々の支援ができないかということにVHO-netが発足しました。今では異なる歴史をもち、異なる段階にいる多数の団体が登録されています。その活動の価値について大いに議論していただきたいと思います。私たちは今後も、薬だけでは解決できないさまざまなヘルスケアにかかわる問題に対して支援していきたいと思っています」と述べました。その後、基調講演を経て、6グループに分かれての分科会、翌日のまとめ発表、全体討論へと進行。空手の演武や懇親会なども含め、楽しいワークショップを通して、議論や交流を深めました。

医薬の進歩、制度改革の中で、患者団体の価値が高まる時代へ



支援は三十数年前に始まりました。私が入社した31年前、すでに先輩たちが患者団体を訪問し、全国大会などのお手伝いもしていました。私もそういうボランティアを10年間続け、団体の人たちと交流しました。やがて治療薬の有無にかかわらず、困難な病気で困っている患者・家族、その周囲の人々の支援ができないかということにVHO-netが発足しました。今では異なる歴史をもち、異なる段階にいる多数の団体が登録されています。その活動の価値について大いに議論していただきたいと思います。私たちは今後も、薬だけでは解決できないさまざまなヘルスケアにかかわる問題に対して支援していきたいと思っています」と述べました。その後、基調講演を経て、6グループに分かれての分科会、翌日のまとめ発表、全体討論へと進行。空手の演武や懇親会なども含め、楽しいワークショップを通して、議論や交流を深めました。

# 「わたしたちの団体の価値に気づき、価値を高める」をテーマに、ヘルスケア関連団体の活動の意義、社会的価値について話し合う

2017年10月14・15日に、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17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。今回のテーマは「わたしたちの団体の価値に気づき、価値を高める」。認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML(コムル)(以下、COML)理事長、山口育子さんの基調講演を皮切りに、自分たちの活動を見つめ直し、社会が団体に何を求めているかを知り、団体の価値を高めるためにできることについて、議論を深め交流できた2日間となりました。

## 基調講演

### 患者力を高める活動とは 27年間の患者支援団体の経験を通して

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML

理事長 山口 育子さん



医療者と協働できる、  
賢い患者になることを  
目的に活動

COMLは、特定の疾患を対象とするのではなく、患者全般を支援する団体として1990年に発足しました。同年に、私は卵巣がんを発症しました。当時、患者本人にがんを告知することとは少なく、私が治療や薬に対して医療者に質問をする」と「神経質な患者」

「やりにくい患者」と思われ、「何か無理難題を言っていますか」と尋ねると、「自分のことを知りたいと望むからだ」と言われる、そんな時代でした。COMLの名称には「人権」という言葉が入っています。それには2011年に亡くなった創始者の辻本好子理事長の、「病気になるっても、その人らしさが失われないよう。医療現場でもそうあつてほしい」という思いが込められています。そして、「病気は命や人生を左右することもある。そんな大切なことを、たとえ専門家にあつてもお任せでいいのだろうか。もっと患者が自立、成熟し、賢い患者になりましょう」という考えが活動の原点です。私はCOMLの存在を知り、その考えに共感し、事務局スタッフとなりました。



賢い患者への第一歩は「私たち一人ひとりがいのちの主人公であり、からだの責任者であることを自覚しましょう」です。そして、本来、患者と医療者は対立する立場ではなく、治りたい、症状を軽くしたいという同じ目標に向かって協働して歩むものです。そのために必要なのは、患者と医療者のより良いコミュニケーションを医療の中に根づかせること。そういう信念のもとに活動してきました。

## COMLの主な活動について

### 電話相談

活動の柱であり、今まで6万件近い相談を受けてきました。全国から、時には海外からも相談があります。

### 模擬患者活動

1992年から模擬患者の養成に取り組み、今では医学部、歯学部、薬学部で義務づけられている、医療面接試験の相手役も担っています。

### 病院探検隊

病院からの依頼で、患者の視点から改善提言をする事業です。見学だけでなく、他の患者に混じり受診もします。病院側も受診患者のフィードバックにとても関心があり、大きな病院が「患者目線が必要だ」という時代になっています。

### 患者と医療者の

### コミュニケーション講座・患者塾

コミュニケーションを学ぶ講座や、患者・家族・医療者の対話や気づき、歩み寄る関係づくりを目指すセミナーを行っています。

COMLの考える賢い患者とは、医師からの説明を理解する努力をしたう



えて、どんな医療を受けたかを考え、伝える。医療者と協働できる患者になる、というものです。それを実践するために『医者にかかる10箇条』の小冊子を作成。さらに、小学生になったら自覚症状は自分で伝えることが大事ではないかと、子どもを対象にした『いのちとからだの10か条』をつくりました。

## 制度を理解し、コミュニケーション力を磨くことが団体の価値を高める

患者が勉強する場が必要だということから「医療をささえる市民養成講座」を始めました。医療の歴史や医療機関・専門職の種類・役割、医療費の動向などを幅広く学ぶ場です。反響は大きく、これまでに修了者が400人を超えました。次のステップとして、厚生労働省の各種委員会や地方行政の審議会に委員として参画できる人材を育成する「医療関係会議の一般委員養成講座」も立ち上げました。たとえば、住んでいる地域医療の現状や課題は何かといったことを、患者が理解したうえで医療のあり方を考えることが今、求められています。そのためには医療全体の制度や仕組みを理解することが不可欠です。そして医療の不確実性と限界を知ること。それが医療と冷静に向き合うことにつながります。

また、患者団体は自分たちの疾患にプラスになることを取り入れたいと考えます。でも、テーマによっては意見を述べて連携し、利害を越えて協働することも必要で、そのために欠かせないのが高いコミュニケーション力です。これは団体にとって大きな価値になると思います。COMLも発展途上であり、常にこれらを追いつめています。みなさんと共有しながら患者力を高めたいと思っています。

### 認定NPO法人 ささえあい医療人権センターCOML(コムル)

- 設立 1990年  
2002年 NPO法人化  
2016年 認定NPO法人認証
- 活動目標  
患者と医療者の協働の実現と、より良いコミュニケーションの構築
- 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、病院探検隊、患者と医療者のコミュニケーション講座、医療をささえる市民養成講座、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

# ヘルスケア関連団体の価値について語り合い、今後の道筋を見出す

基調講演を受け、6グループに分かれての分科会が2日間にわたって行われました。患者団体の価値とは何か、価値を高めるためにはどうすれば良いのか。リーダーとして何を心がけるべきか。参加者が自らの日常の活動を多様な視点から見直し、団体の運営に活かせる具体的なアイデアを模索し、活動を一步先に進めることを目指して熱のこもった話し合いが繰り広げられました。ここでは、2日目に行われたグループ発表の内容を要約してご紹介します。



## グループ 2

### 「社会を変えるムーブメントを起こそう」

#### 再確認した団体の価値

- 個人ではなく団体としての力がある
- 医療者と患者の両方の立場を理解できる
- 体験的知識や情報の豊富さ、視野の広さ
- 多様な団体の仲間がいることも価値であり財産である

#### 団体の価値を高めるためにできること

- 協働と連携で、良い社会をつくっていく
- 他人任せから、自ら行動することに視点を変える
- 患者団体も、自分も社会資源という自覚をもつ
- リーダーが楽しみながら活動することで、継続やムーブメントにつながる
- 今はチャンスでもあり、大切な時。変わる社会をとらえて発信しよう



## グループ 1

### 「難しく考えず、ひと工夫で協働はできる」

#### 再確認した団体の価値

- 団体で要望活動を行い、補助拡大を実現
- 行政と協働し、緊急時の手帳やマニュアル作成、避難訓練を実施
- 活動を継続する中で信頼を得て、社会とつながる

#### 団体の価値を高めるためにできること

- ひと工夫で社会との協働はできるのではないかと。たとえば運動会を「運動を楽しむ会」とすると参加しやすくなる。協力を依頼するとつながりもできる
- 研究者と連携して実態調査を行うと、充実した調査ができ、社会に活かせる

## グループ 4

### 「自信をもって、私たちがキラキラ輝こう」

#### 再確認した団体の価値

- 診断後の受け皿 ● 情報共有 ● 安心感・信頼
- 啓発 ● 社会制度 ● つながりがすべてのベースになる

#### 団体の価値を高めるためにできること

- 団体として発信していくことが大切
- わかりやすく伝える発信力を磨く
- 活動を継続するために、後継者を育成
- 自信をもち輝く人が増えると、団体への信頼も高まる
- 先輩たちの思いを受け継いでいこう
- いろいろな人を巻き込んでつながりをつくっていく
- メディアとの連携。日頃からコミュニケーションをとろう

## グループ 3

### 「つながり」「寄り添い」「伝える」

#### 再確認した団体の価値

- 価値の源となる相談内容や活動結果を整理し、発信準備をする
- 患者団体の存在そのものに価値がある
- 医療機関や支援組織を活用すれば、存在価値が高まる

#### 団体の価値を高めるためにできること

- 患者団体の価値を自覚し、広める
- 地域で計画的に活動、事業を行っていく
- 歴史を学び、後継者を育成し、団体を支える
- 要するに「つながり」「寄り添い」「伝える」



## グループ 6

### 「次世代のために、患者団体の価値を受け継ぐ」

#### 再確認した団体の価値

- 交流会は安心感が感じられ意味がある
- 双方向のコミュニケーションができる
- 会員や医療者に対するニーズの把握
- 情報提供と蓄積により「つなげていく」
- 治験や制度などの成果を、次の世代につなぐ
- 継続すると、行政や社会にも信頼される

#### 団体の価値を高めるためにできること

- 連合体となり、目的を共有し、課題解決のためにつながる
- 障がい・疾病を越えて理解し合う力を醸成する
- 『リウマチ白書』のように蓄積していく
- ニーズや情報、先輩からの恩恵を次の世代に伝えていく
- 主体的な意識をもつ



## 全体 討論

### ワークショップで何を学んだか 明日からどう活動するか

全体討論では、2日間のワークショップを通しての意見や感想が述べられ、白熱した討論が行われました。

基調講演を聞き、COMLの活動に刺激を受けたという参加者はとても多かったようです。「自分の団体でも何かできるのではないと思った」「素晴らしい活動だが、自分はまず身近なところから始めたい」「今まで見ていなかった団体の価値に気づいた」などの感想が述べられました。医療関係者からは、「COMLのように活動できなくても、それぞれの団体に合わせた取り組みを続けられればいいのではないか」「全国レベルの活動も大事だが、身近な地域とかかわることも重要。成功すればモデルとして全国に発信する方法もある」などの発言がありました。加藤真三さん(慶應義塾大学 教授)は「COMLのようなインフルエンサー(最初に切り拓く人)に、追随する人が増えていくとムーブメントが起きる。患者団体が意識を共有して活動を続けると医療の文化も変わると思う」と述べました。また、アメリカで患者団体活動に携わるタズコ・ファーガソンさんから「バリアフリーが進んだように、望む人が増えてくれば社会は変わるはず」と力強い励ましの言葉がありました。

## グループ 5

### 「Look at me! ポジティブな私を見て!」

#### 再確認した団体の価値

- わかりやすく、楽しく発信できる能力
- 患者と医療者間の橋渡し、家族を含めて隙間を埋める力
- 患者に力を与え、前に進めることができる
- 対象拡大でニーズを発掘

#### 団体の価値を高めるためにできること

- 電話相談件数と内容をまとめて団体で共有
- 相談マニュアルを作成する
- 行政とタイアップして交流会を開催
- これまでの会報誌をまとめて冊子にして販売
- 不安をもち相談に来る人に、「ポジティブな私を見て!」と励ます。その機会や場所の提供

今回のワークショップでは、団体運営に活かせる具体的なアイデアを見出すことを重視し、全体討議でも「医療や社会の変化に合わせながら実態調査を続けて次の世代につなげていきたい」「治験を通して次の世代に残せるものを考えたい」「学会への働きかけのノウハウや、マスメディアとの付き合い方を学んだので実行したい」「医療制度もこれまで活動してきた先輩たちの成果。歴史を学び感謝する必要性を発信したい」などの意見が発表されました。「他人事や人任せではなく、自分自身が主体的に、明日から行動しなければと実感した」との声も。多くの参加者が、この思いを共有しました。

全体を通しての感想では、初参加者から「さまざまな活動を知り、刺激を受けた。できることから実行したい」「いろいろな立場の人が集まり、ネットワークを横に広げる方法を学んだ」「医療者と対話する患者力が必要だということを実感した。団体にフィードバックしていきたい」などの感想が述べられました。医学教育や医師の研修に患者講師による講義を取り入れる羽田明さん(千葉大学大学院 教授)から、「VHO-netのメンバーの講演はとても好評。さらに発信力を高めてほしい」との言葉もありました。先駆的な活動を知り刺激を受けつつ、自分の足元を見直し、活動を進めるために何ができるか…。活動への意識を高める有意義な2日間となりました。



—誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して—

# 難病、慢性疾患、がんの患者や家族が 全国から集まり、集会アピールを発信



2017年11月25日、東京のヒューリックホールにおいて「全国患者・家族集会2017—誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して—」が開催されました。主催は全国患者・家族集会実行委員会、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（以下、JPA）で、難病やがん、長期慢性疾患の患者や家族、支援者などが参加し、特別講演、患者・家族の声の発表、集会アピールの提案とその採択などが行われました。

## 難病・慢性疾患全国フォーラムを 引き継いで始まった 「全国患者・家族集会」

新しい難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指して、JPA、日本リウマチ友の会、難病のこども支援全国ネットワークの呼びかけによって2010年から毎年「難病・慢性疾患全国フォーラム」が開催されてきました。2014年に難病法が成立し、児童福祉法による小児慢性特定疾病対策が改正され、障害者総合支援法が成立して難病患者も障害福祉サービスの対象となるなど、フォーラムの目的が果たされたことを受け、その理念を引き継いで16年度より開催されているのが「全国患者・家族集会」です。今回は、患者・家族団体、地域患者団体連合組織、支援団体など計116団体が集い、難病や慢性疾患の患者だけでなく、誰もが安心して医療が受けられる社会を目指そうという思いを共有しました。



## 堤未果氏による特別講演

### 「報道されないアメリカ医療の 真実と守るべき日本の宝」



第1部では、国際ジャーナリストの堤未果さんが特別講演を行いました。

堤さんは、アメリカの医療の現状を紹介し、保険制度が社会保障ではなくビジネスになっていると指摘。外国企業が日本への参入を進めようとする中で、それを拒むのは国民皆保険制度と、当事者の声により国民が現実を知ること、憲法25条（生存権）、そして市民の連携であると述べ、「当事者の声が重要」と強調しました。また来賓挨拶では、各党国会議員のほか、厚生労働省健康局難病対策課長の川野宇宏さんも登壇。会場では、NPO法人ASRIDによる、患者団体調査やレアディージェイ（世界希少・難治性疾患の日）などに関するロビー展示が行われました。

## 患者・家族の声に続き 集会アピールの提案と採択



第2部では、「患者・家族の声」の発表が行われ、続いて、森幸子さん（JPA）が集会アピールを提案、その採択を行いました。

最後に、閉会挨拶として長谷川三枝子さん（公益社団法人日本リウマチ友の会）が「どこに住んでも、誰もが必要な医療が受けられるように、また障がいや病気があっても自立と参加が可能な社会環境をつくるために、明日から進んでいきましょう」と締めくくりました。

## 全国患者・家族集会2017アピール （一部抜粋）

「私たちはすべての難病患者、長期慢性疾患患者、がん患者、障がい者、高齢者が差別・区別されることがなく、平等・公正に医療を受けることができる社会とすることを求めています。私たちは、病気を理由とするすべての差別や偏見がこの社会からなくなり、すべての難病患者、長期慢性疾患、がん患者、障がい者、高齢者などの患者と家族の困難と生きづらさが解消され、人としての尊厳が守られ、地域とともに生きてゆく生活をしている者の一人として、未来への希望をもつことができる社会が一日も早くに実現することを心から願っています」

伊藤たてお実行委員会委員長の  
開会挨拶より

「皆さんに知っておいて  
ほしいこと」

私たちの患者会活動と、難病法の成立や難病対策などに関連する我が国の疾病対策はアジア諸国で注目され、多くの患者・家族への励ましとなつていきます。

難病法施行後、重症度基準による軽症者が医療費助成の対象外となること、医療費の負担が予想を上回るなど、難病対策の根幹にかかわる極めて重要な課題が明らかになり、施行後5年以内とされている法の見直しを待たずに可能な限り至急の解決が必要となつていきます。

また遺伝子治療や再生医療は、患者とその家族に、将来への希望と生きる喜びを与えるものとなつていますが、まだその技術は完全とはいえず、新たな生命倫理問題や子孫にわたる影響と危険な副作用の可能性も示しています。科学技術の進歩が新しい困難を生み出し、将来に禍根を残すことがないよう、なお慎重な取り扱いと抑制も必要と考えます。



この集会の成功が、多くの課題や問題を早期に解決するきっかけとなることを心から願います。

患者・家族の声  
8人の当事者発表から  
要旨をご紹介します

「心臓病児者 現状と課題」

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会  
青木 美千代さん



どこでも誰もが安心して医療を受けられるように、また心臓病があつても希望した教育が受けられ、安心して継続的に働くことができるように、心臓病児者が生涯を通して切れ目ない支援が受けられる社会になることを願う。

「新しく指定難病になった  
マルファン症候群患者本人と  
支援団体の立場より」

NPO法人 日本マルファン協会  
猪井 佳子さん



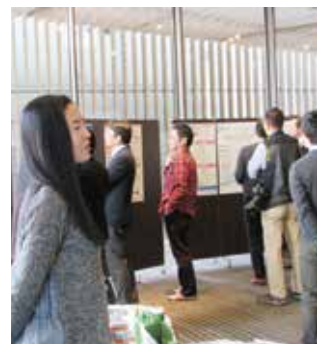
障害者手帳の取得や、重症度にかかわらず、疾患の実態把握や研究促進のためには患者登録が必要なることを行政や医療者に周知したい。マルファン症候群についての認識や、遺伝子疾患でも就労は可能であることを社会に広める力添えをお願いしたい。

「初期治療こそ重要  
―医療費助成は軽症者にも―」

全国多発性硬化症友の会  
若林 章さん



確定診断時から直ちに医療費助成が受けられれば、適切な初期治療により、重症化せず、社会生活



ロビー展示

が継続できる。健康者も難病患者も、障がい者も希望をもち、手を携えて生活できる共生社会を実現するためにも、軽症者から医療費助成を奪わないよう希望する。

「理解されにくい痛み  
―誰にでも起こること―」

NPO法人 線維筋痛症友の会  
橋本 裕子さん



痛みや疲労の困難を抱えて生きるのはとても難しい。線維筋痛症患者の「痛みや疲労による生活上の困難」を、生活機能障害として認め、必要な制度整備を行ってほしい。難病法の医療費助成や、障害者総合支援法のサービス受給の対象にしてほしい。

「制度の谷間、切れ目のない  
医療施策への拡充を求めて」

公益財団法人 がんの子どもを守る会  
山下 公輔さん



最低限、指定難病対象の晩期合併症が、がん治療が原因というところで制度を利用できない不合理を正してほしい。それによって、自立が可能になる小児がん経験者が増える。さらには、すべての小児がん患者が20歳を超えても切れ目なく等しく医療を受け、生活できるよう施策の拡充を求めたい。

「全国がん患者団体連合会の  
取り組み」

一般社団法人 全国がん患者団体連合会  
松本 陽子さん



全国のがん患者団体が連携し、がん医療や対策をより良いものにしていくと2015年に活動を始めた。政策提言活動などに取り組んでいる。「がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指す」というがん対策基本法を実効性のあるものとしたい。

「肝炎患者の思い」

日本肝臓病患者団体協議会  
米澤 敦子さん



C型肝炎は効果的な治療薬が開発され、治る病気となったが、すでに肝硬変や肝臓がんに進行了たケースや、B型肝炎の患者はいまだ大きな困難に直面している。差別や偏見もあり、病気が患者に重くのしかかり、高齢者でもウイルスを排除したいと切実に願っていることを理解してほしい。

「人工透析医療の現状と課題」

一般社団法人 全国腎臓病協議会  
榊原 靖夫さん



透析患者の多くは高齢化し自力通院が難しくなり、通院送迎の問題が大きな課題となっている。先人たちの貴重な活動成果を守りながら、透析患者やその家族、他の難病患者、障がい者団体とともに信頼のおける団体を目指していきたい。

# 一般社団法人 全国がん患者団体連合会

がん医療のめざましい発展により、がんになっても治療を受けてサバイバーとして社会生活を送る人も増えてきました。その一方、地域による医療格差、心のケアの不足、がん患者に対する社会的な差別や偏見など、いまださまざまな課題があることも指摘されています。このようながん患者を取り巻く課題の解決に向けて、全国のがん患者団体の連合組織として結成されたのが、「全国がん患者団体連合会（以下、全がん連）」です。がん患者団体の連携や活動の促進を図りながら、がん患者と家族が直面する治療やケア、生活における課題の解決に取り組み、がん医療の向上と、がんになっても安心して暮らせる社会の構築を目指す全がん連について、天野慎介理事長にお聞きしました。



一般社団法人 全国がん患者  
団体連合会  
理事長 天野 慎介さん

## がん患者団体の 連合組織の 必要性を感じて結成

全国には、多くのがんの患者団体や患者支援団体があります。私も、2001年に血液がん患者の団体である「一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン」を立ち上げて活動してきました。

2006年、がん対策基本法が成立する原動力となったのは、それぞ

れの地域や各領域で活動してきた患者団体の力だったと思います。しかし現在、がん対策予算の拡充や研究推進をはじめ、がん患者全体に共通する課題も多く残されています。私は厚生労働省がん対策推進協議会で会長代理を務めるなど、血液がんだけではなく、がん全体のことを含めた政策提言活動も行ってきましたが、個々の団体の立場で声を挙げても国や行政、社会全体に届きにくいことが多く、団体が連携して活動する必要性を感じていました。

また2014年に「患者申出療養制度※」が日本再興戦略の新しい施策に位置づけられたことに対して、国民皆保険制度のもとでのがん医療を守らなければならないと危機感を感じ、よりいっそう連合組織が必要だと考えるようになりました。

そこで、がん対策推進協議会で患者委員を務めていた松本陽子さん（NPO法人 愛媛がんサポートおれんじの会）、三好綾さん（NPO法人 がんサポートかごしま）とともに、がん患者団体の連合組織「全がん連」を2015年5月に立ち上げたのです。患者の切なる願いであるがん医療の向上と、がんになっても安心して暮らせる社会の構築のために、共通する声を届け、共通する課題について提言する連合組織です。

「患者申出療養制度」については、同じ問題意識をもつ一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）と共同歩調をとる形で政府に要望書を提出しました。国会で院内集会を開催し、「新しい薬や治療法を求める患者さんの切なる思いには応えてほしいが、有効性と安全性が示

された治療薬は保険適用にして、経済力によって医療格差が生じないようにしてほしい」と訴えました。中央社会保険医療協議会（中医協）でもJPAとともに患者申出療養制度に対する意見を述べ、その結果、後の制度運用についても私たちがかわつていくことになりました。

※患者申出療養制度  
患者から申し出のあった健康保険適用外の治療や治療、あるいは未承認薬の使用に対し、安全性や有効性など国の定める基準を満たしたものであること、現行の保険外併用療養制度の中で、健康保険が適用される診療との併用を認める制度。

## 「がん患者学会」など 患者の力を高める 活動に取り組む

がん対策基本法が施行され、がん診療連携拠点病院などの箱はでき

がん患者学会2017／大阪国際がんセンターにて(2017年12月)



ましたが、その中身はまだ十分整っていないとは言えないのが、がん対策の現状です。全がん連では、患者団体の連合組織として社会に声を届けることに加えて、がん医療を支え、患者さんにより効果的な支援を届けることを目的とした活動に取り組んできました。

たとえば、がん患者団体のリーダーを対象とした「がん患者学会」というイベントです。がん患者や家族・遺族を代表する立場の人が、がん対策推進協議会に参画することに

なっています。そこで、会議の場で質の高い活動ができるように当事者のスキルアップを目的に2015年から開催してきました。第1回、第2回は医療講演と、患者団体に何ができるかを話し合うパネルディスカッションを行い、第3回は、団体の活動を紹介し合い、がん教育の講師やピアサポーターに対する研修など有益な活動を共有する試みも加えました。多くの患者団体は経済的にもマンパワーマンパワーマンにも恵まれず運営に苦労している現状があるため、連合組織としての各団体やリーダーへのサポートも必要です。リーダーが思いを語り合う場を設けて課題やその解決法を共有することにより、患者団体を支え、活動へのモチベーションを維持できると良いと考えています。

また、がん患者にとってピアサポートは重要な支援だと考えていますので、2018年度は、厚労省のがんピアサポーターに対する研修プログラムを利用して全国でピアサポートの研修を実施していきたいと考えています。

## チームの二員として 医療にかかわることの できる患者を目指す

活動の中心となるのは、これからも政策提言活動と、患者団体としてともに学び質を高める活動です。今までは患者が医療を一方的に受けな

がん患者学会2017／大阪国際がんセンターにて(2017年12月)



がら、医療界や行政に対して提言し、要請していく活動が中心でしたが、今後は、患者団体が医療の担い手とまではいなくても、チームの二員として役割を果たすことが求められると考えています。

たとえば、個別的医療の提供を目指す「がんゲノム医療推進コンソーシアム懇談会」にも患者団体が参画することが決まっています。これは研究開発が進みにくい希少がんや難治がんについて、ゲノム試料バンクをもとに、患者団体が研究者と協力し、率先して研究を進めていく活動です。国立研究開発法人日本医療

## 一般社団法人 全国がん患者団体連合会

### 組織の概要

- 設立年 2015年5月
- 加盟団体 39団体  
(2018年1月9日現在)

### 事業内容

- がん患者と家族の治療やケア、生活における課題を解決するための政策提言、調査研究、普及啓発に関する事業
- がん患者と家族の自助や共助を促進するために必要な事業
- がん患者団体の連携や活動を促進するために必要な事業

研究開発機構(A M E D)でも、研究の計画段階から患者が参画するための取り組みを開始する予定で、がん研究者との協働も進んでいくと考えられます。研究の意義を理解し、研究者にしっかりと患者の声を届けることのできる人材を育てるために、全がん連として研修プログラムを作成し、患者団体の質を高められるような活動に取り組んでいきたいと思っています。

どの地域にも質の高い患者団体があれば、それは全国の患者や家族の幸せにつながります。各地のがん患者団体が情報や経験を共有してそれぞれの活動をより良いものとし、またそれぞれの団体の取り組みや考え方を尊重しつつ連携して、がん医療の発展と、がんになっても安心して暮らせる社会の構築に向けて取り組んでいきたいと思っています。



<http://zenganren.jp/>

# 患者中心の医療を目指し 透明性やコンプライアンスも重視しながら 患者団体と企業の協働に取り組む

日本製薬工業協会(以下、製薬協)は、新薬メーカーなど研究開発志向型の製薬企業による業界団体です。製薬企業に共通する課題の解決や医薬品に対する理解を深めるための活動に取り組み、会員企業の活動指針や規範となる基準などを制定しています。患者中心の医療が求められる中で、患者や患者団体と製薬企業のより良い関係づくりを目指し、患者団体との関係性も深まっているようです。そこで、製薬協の常務理事の田中徳雄さんと、製薬協の委員会のひとつ、患者団体連携推進委員会委員長の喜島智香子さんに、製薬協の活動や患者団体との協働についてお聞きしました。



日本製薬工業協会  
常務理事  
田中 徳雄 さん



患者団体連携推進委員会  
委員長  
喜島 智香子 さん

最近、医療や医薬品開発に関する話題の中で、製薬協(日本製薬工業協会)の名前を聞くことが増えてきました。まず、製薬協の概要を教えてください。

製薬協は、研究開発志向型の製薬企業72社(2018年2月1日現在)が加盟する任意団体です。「患者参加型医療の実現」を目指し、製薬産業に共通する問題の解決や医薬品に対する理解を深めるための活動、国際的な連携など多面的な事業を展開しています。特に産業政策の立案とその提言活動の強化、グローバルヘルスへの対応、

広報体制の強化を通じて製薬産業の健全な発展に取り組んでいます。

また、米国研究製薬工業協会(PhRMA)や欧州製薬団体連合会(EFPIA)とともに、世界の医薬品市場における主要な製薬団体として活動を展開し、医薬品規制の国際的な調和を目指す医薬品規制調和国際会議(ICHT)の創始常任委員としても活動中です。さらに、国際製薬団体連合会(IFPMA)の加盟協会として、地球規模で蔓延する疾患への対策や発展途上国などにおける感染症対策、医薬品アクセス問題と知的財産権など、世界の医療・医薬にかかわる諸問題に対応しています。

製薬協の中には

患者団体との協働のあり方を  
検討するチームもあるそうですね

製薬協の組織にはさまざまな委員会があり、それぞれの役割を担っています。

その中で、患者団体連携推進委員会は、患者団体や患者支援団体と積極的に意見交換を行って相互理解を図り、患者視点に立った取り組みを検討し、患者団体とのより良い協働を図ることを目的とした委員会です。

そもそのスタートは1999年に発足した市民・患者グループ研究プロジェクトで、2000年に広報委員会の中のページェント・グループ部会として活動を開始しました。2010年に独立した委員会への準備として企画政策会議直轄の患者会連携

## ■患者団体アドバイザーボードメンバー

(敬称略、五十音順)

天野 慎介 (一般社団法人 全国がん患者団体連合会 理事長)  
福島 慎吾 (認定NPO法人 難病の子ども支援全国ネットワーク 専務理事)  
眞島 喜幸 (NPO法人 パンキャンジャパン 理事長)  
森 幸子 (一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事)  
山口 育子 (認定NPO法人 ささえあい医療人権センター COML 理事長)

患者団体セミナーの様子



## 患者団体連携推進委員会は 具体的にどのような活動 を行っているのですか

チームとなり、2012年4月に患者団体連携推進委員会となりました。運営にあたっては患者団体アドバイザリーボードを設け、5名の患者団体・連合組織の代表者の方にメンバーになってもらい、製薬協の活動について助言を受け、患者団体との協働について、ともに検討しています。

医療において患者団体や連合組織が重要な役割を担うようになってきています。一方、製薬企業と患者団体との付き合いや協働が深くなるほど、医療用医薬品の広告規制などを定めた医薬品医療機器等法に抵触する恐れがあると考えられるような事例も起こってきました。そこで、製薬企業として、医療機関と同じように患者団体への広告料や寄附金等の支払い状況についても透明性を担保し、より良い関係性を構築するために「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」、馴れ合いや不適切な関係を排除するために「患者団体との協働に関するガイドライン」を策定しています。このガイドラインをもとに各社が自社でガイドラインを作成し、自主規制を行うという仕組みです。問題と

なる事例については、委員会として具体的な注意喚起も行っています。患者団体向けには、「患者団体セミナー」を原則として年2回開催し（東京・大阪）、会員企業と多くの患者団体の相互理解を深めています。患者団体の現状を把握し、会員企業が患者団体と活発でより透明性の高い協働を行うことを目指して双方に対しアンケートも実施しています。また「製薬協産業ビジョン2025」から、将来の製薬企業と患者団体の協働についての記述をピックアップし、アドバイザリーボードの意見も参考にしながら、具体的な取り組み方法等について検討しています。

## 患者団体との協働について どのような展望がありますか

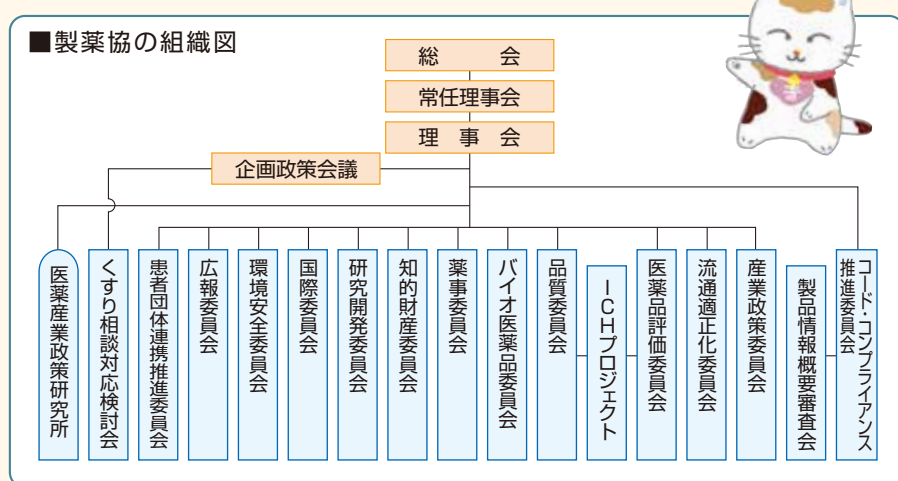
**喜島** 最近、政策提言や学会への参加など、活動目的を明らかにして、活発な活動を行う患者団体が増えてきている印象があります。臨床試験や治験についての患者団体の意識も高まってきているので、医療や医薬品の知識をもち、患者の立場として意見が言えるような人材を育てる研修プログラムのようなものも必要になるかもしれません。

これからも多くの患者団体の皆さんと理解を深め合いながら、より良い協働を実現し、製薬企業や製薬協が、「患者さん中心の医療」の実現を目指して取り組んできた「Patient Involvement（医療への患者参画）」の流れをより確かなものとしていきたいと思っています。

**田中** 医療の中で、年々、患者団体の協働、参画が重みを増していることを強く感じます。患者団体連携推進委員会だけでなく、医薬品評価

委員会や、産業政策委員会でも、患者団体との協働が進んでいます。今後「コンセンサス・フレームワーク※」の取り組みも進め、患者さん中心の医療の実現に向けてさらに努力していきたいと思っています。製薬協の取り組みについては、ホームページなどを通じて広く発信しています。薬に関する知識や子どもさん向けの解説など、患者や患者団体の皆さんだけでなく、一般の方にも有益な情報もありますので、ぜひ活用していただきたいと思います。

### ■製薬協の組織図



※患者団体、医療関係者、製薬業界間の倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク

質の高い患者ケアを支援するため、患者団体、医療専門職、製薬業界間における倫理的連携を目的として確立された。「国際患者団体連合 (IAPO)」、「国際看護師協会 (ICN)」、「国際製薬団体連合会 (IFPMA)」、「国際薬剤師・薬学連合 (FIP)」、「世界医師会 (WMA)」の5つの支持団体が構成されている。





### 経過措置終了後の医療費助成制度について

難病患者の医療費助成の仕組みが一部変わったことをご存知ですか。

2015年1月に始まった「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」による「指定難病患者への医療費助成制度」において、旧制度である特定疾患治療研究事業から継続して医療費助成を受けている人に対する3年間の経過措置が、2017年12月31日をもって期間終了となりました。

自己負担上限額が変わった人や、軽症と判断され医療費助成対象外となった人も多いため、「新しい制度が

複雑でよくわからない」「どうして自己負担額が増えたのか」などの不安や疑問が患者団体などにも寄せられているようです。

そこで、森幸子さん（（一社）日本難病・疾病団体協議会 代表理事）のご協力を得て、患者さんの「よくある質問」を取り上げて解説します。

なお、わかりやすくするために、厚生労働省発表資料等から一部簡略化して解説していますのでご了承ください。



一般社団法人 日本難病・  
疾病団体協議会（JPA）  
代表理事

森 幸子 さん

⇒詳細は、厚生労働省ホームページを参照してください。

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/nanbyou/](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/)

#### よくある 質問集



今まで5千円だった

**Q** 自己負担額が、急に1万円に  
どうして？

質問者の自己負担上限額は難病法では本来1万円、2015年からの3年間は経過措置により自己負担は5千円でした。しかし、経過措置が終わったので1万円が適用になったと考えられます。

**Q** どんな患者が、医療費助成を  
受けられるの？

指定難病と診断され、重症度分類等に照らし合わせた病状の程度が一定程度以上の人です。ただし軽症者にも医療費が高額の場合は救済措置（軽症高額該当）があります。

申請手続きの書類が多くて

**Q** よくわからない。  
どこに相談したらいいの？

居住する自治体の行政窓口や保健所、難病相談支援センターに相談しましょう。保健師などがサポートしてくれます。

**Q** 自己負担額の上限に達した  
ので、管理票はもう書かない  
と医師に言われた

上限額に達したあとの自己負担上限

額管理票への記載は患者が希望した場合に行うとなっているため、記載をやめる指定医療機関も多いようです。しかし、特例措置（高額かつ長期）に当てはまることもあるので、継続しての記入を依頼しましょう。

**Q** 医療費助成の申請を却下され  
難病を証明する受給者証が  
なくなった

軽症との判断で却下された場合の通知書に疾患名が記載されることになり、福祉サービスや就労支援の際、指定難病であることの証明として使用できなくなりました。通知書に疾患名が記載されていない場合は、行政窓口にお問い合わせ、疾患名の記載を依頼しましょう。

**Q** 同じ病気で重症度等も  
同じなのに、隣の人と  
手続きが違う

厚労省の概要に沿って、各自治体で詳細を決めたため、自己負担上限額管理票の様式や、申請後の支給開始時期、特例措置の申請時に必要な書類などが異なる場合があります。不明な点は必ず居住地域の行政窓口や保健所に相談しましょう。

**Q** 軽症で却下（不承認）に  
なったら、もう助成は  
受けられないの？

総医療費が33,330円（自己負担が3割負担で約1万円の場合）を超

える月が1年以内に3回以上になった場合、すぐに「軽症高額該当」の申請をすれば助成が受けられます。再申請が1年以内であれば、臨床調査個人票を再度書いてもらう必要はありません。こうした場合のために医療費の領収書、明細書は必ず保管しておきましょう。

**Q** 軽症で却下（不承認）に  
なったら、病状が悪化したら  
どうしたらいいの？

病状が悪化した場合は、重症化しないようにすぐに受診しましょう。症状が中等症以上と診断された場合は、医療費に関係なく助成対象になりますので申請してください。

**Q** 自己負担額の階層区分は  
何で決まるの？

基準となるのは、市区町村民税（住民税）の金額です。就労している場合は、年末調整後に、勤務先で発行される源泉徴収票の市区町村民税額を確認しましょう。

**Q** 特定医療費の対象になるのは  
医療費だけ？

特定医療費は受給者証に記載された疾病によっておこる傷病に対する治療に限られますが、医療費だけでなく指定医療機関での訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービスも、特定医療費助成の対象となります。

患者もよく理解しておきたい  
「医療費助成制度」

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

難病法による医療費助成制度においては、将来にわたって持続可能な公平・安定的な仕組みとし、他の公費負担医療制度との公平性を図るために、重症度と生活の状態を照らし合わせた重症度分類等による自己負担額が決定されました。

JPAでは、制度の谷間となり必要な助成が受けられない人が生じないように、軽症者登録制度や軽症者への登録証発行を厚労省に要望してきました。登録証の発行は認められませんでした。したが、軽症となり医療費助成を受けられなかった人には、通知書に指定難病の疾病名を記載し登録証に代わるものとすることや、臨床調査個人票の有効期限の延長（3ヶ月から12ヶ月）が実現しました。これからも制度の充実に向けて活動を続けていきます。患者の皆さんも患者団体などを通して正確な情報を得て、不安や疑問は難病相談支援センターや保健所に相談し、適切な医療費助成を受けられるようにしていただきたいと思います。

難病法による  
医療費助成にかかわる  
用語解説

【指定難病】

「発病の機構が明らかでなく」「治療方法が確立していない」「希少な疾病であって」「長期の療養を必要とする」という条件を満たした難病のうち、厚生労働大臣が指定した疾病。

【既認定者】

2014年12月末までに特定疾患治療研究事業(旧事業)による医療費の支給対象となっていた人。2015年1月1日以降も継続して療養の継続が必要とされる人には、急な自己負担増に対する緩和措置として、2017年12月31日まで経過措置が行われていた。

【新規認定者】

2015年1月1日以降に医療費助成が認定された人。特定医療費の受給者。

【特定医療費】

指定難病(受給者証に記載された疾病)によっておこる傷病に対する医療費。

【軽症高額該当】

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさなくても、高額な医療を継続することが必要な場合、特例として医療費助成の対象となること。月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合、軽症患者であっても医療費助成の対象となる。

### 【高額かつ長期】

特定医療費の受給者のうち、所得の階層区分について一般所得I(課税世帯)以上で月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、月額医療費の自己負担が軽減される。

【重症度分類】

個々の指定難病の特性に応じ、日常生活または社会生活に支障があると医学的に判断する基準。一定程度以上のものは支給認定となる。

【自己負担額管理票】

特定医療にかかる自己負担額や医療費総額を指定医療機関にて記載し、月ごとに合算し(入院・外来も含めて)、管理するための票。指定医療機関(病院、診療所、保険薬局、訪問看護等)において、対象の医療を受けた場合は、その月の

特定医療にかかる自己負担額を合算していき、自己負担上限額(月額)に達した時は、それ以上の自己負担はなくなる。

**【指定難病医療受給証】**

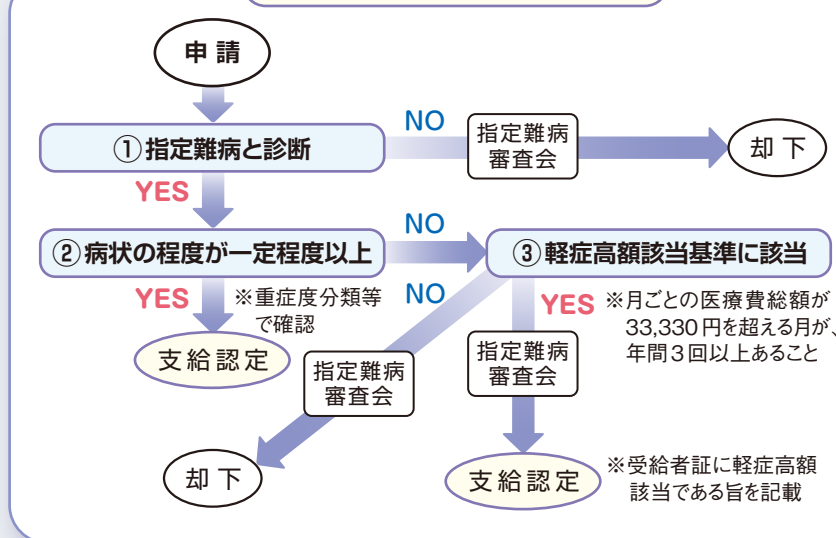
都道府県に認定された場合に交付される  
特定医療費受給者証のこと。受給者証  
の「疾病名」欄に記載された疾病（お  
よびその疾病に関連するとされる傷病）  
について保険診療を受けた場合に使える。

【臨床調査個人票】

都道府県による難病指定医が作成する  
指定難病に対する診断書。



## 支給認定の手続きについて



## 活動紹介

in 高知

第14回  
四国学習会

「VHO-netが考えるピアサポーター5か条」  
制作の過程や意義を講演で聴き  
感想や意見を交換

(2017年9月2日)

第14回四国学習会が、高知県立県民文化ホールで開催されました。

今回はVHO-net中央世話人であり、(公社)やどかりの里常務理事の増田「世さんが、VHO-netが考えるピアサポーター5か条」(以下、ピアサポーター5か条)と題して講演を行い、それをもとにワークショップを行うという企画でした。増田さんは講演で、自身のVHO-netとの出会いやその沿革と意義、そして2013年には「信頼されるピアサポータープロジェクト」が発足し、VHO-netメンバー約300名に対してのアンケート調査を実施、2年間にわたる会議を重ねて冊子が制作されたこと、5か条の内容が、ピアサポーターの原点や社会背景、その重要性や発展性を込めてつくられていったことを語りました。参加者はそれぞれの団体で電話相談や交流会などのピアサポーターを展開している中で、「制作過程を聞き、VHO-netとしてのピアサポーターが定義され、その大切さが認識できた」電話相談のスキルをまとめたものはすでに

「た」など活発な意見が交わされました。まとめでは、「ピアサポーターは患者団体が社会的信頼を得るための活動の大きな柱。リーダーとして、団体として、よりレベルアップしていきたい。さまざまな気づきがあった」と結びました。



## 参加団体

- 中枢性尿崩症 (CDI) の会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- 徳島多発性硬化症友の会
- とくしま難病支援ネットワーク
- 徳島肝炎の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 高知県支部
- ベーチェット病友の会 岡山県支部

in 那覇

第32回  
沖縄学習会

相談事例のロールプレイと体験発表  
2つのプログラムを通して  
ピアサポーターについて話し合う

(2017年11月12日)

第32回沖縄学習会が那覇市保健所で開催されました。

第1プログラムでは、沖縄学習会が取り組んできたピアサポーター相談事例をもとに、2名の演者がロールプレイ(役割演技)を行いました。テーマは「教えたがるピアサポーター」(以下、PS)。「シナリオは、18歳の息子がある病気を発症、入退院後、自宅療養となったが、本人が病気を受け入れられず、服薬も守らない。どう対処すればいいかという母親からの相談です。それに対してPSは、自己肯定感やエンパワメントなどの専門用語を使い、相談者よりも長く話してしまっただけを反省したという内容でした。検討では、「専門用語を使つて教える」とするのは、PS自身が納得したいからではないのか「力になりたい」という気持ちの強いほど、話しすぎる傾向がある」「また、「傾聴と情報提供の切り替えのタイミングはどうしているか」という問題提起では、「全面的に不安を聴くだけでは、逆に不安が増長されることもある」などの、問題点や解決策について議論されました。

側の効果を、自身の体験をもとに語りました。全員の感想は、「とてもよく伝わってきた」というもので、さらに、「幸せホルモン」など心に響くキーワードが語られていた。それをスライドに文字として反映する方が良いなどの感想が出ました。

## 参加団体

- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部

第2プログラムでは、全国膠原病友の会沖縄県支部の阿波連のりさんが「ピアサポーターの効果」と題して体験発表を行い、友の会での活動を通して、ピアサポーターによる支援する側、支援される



2つのプログラムを通して、ピアサポーターに関する多彩な話し合いができた学習会となりました。

## 活動紹介 第46回 (2017)



### in 大阪 第40回 関西学習会

「傾聴の仕方とストレスマネジメント」の  
ワークショップを通して、より良い  
コミュニケーションのあり方を学ぶ

(2017年11月18日)

大阪府社会福祉会館において、第40回  
関西学習会が開催されました。

まず、第17回ヘルスケア関連団体ワーク  
ショップへの参加者から、各グループで  
検討・発表をした内容について報告が  
ありました。続いて、関西学習会の運営  
委員であり、奈良県立医科大学 講師  
の岡本左和子さんによる「傾聴の仕方  
とストレスマネジメント」と題してのワー  
クショップが行われました。これは  
2016年の関西学習会で「患者団体  
として電話相談や面談を実施した  
時、相談員が思いをうまく伝えられな  
い、また、相手に伝わっていないのでは  
というストレスを感じる、その対処の仕方  
を学びたい」という声から企画されまし  
た。参加者にはあらかじめ、過去の困っ  
たケースを書き出すという宿題が与え  
られており、その事例に対して、どうい  
う会話が展開されたのかを細かく記述  
する、逐語録の作成を行いました。

#### 参加団体

- NPO法人 日本オースター病患者会
- 全国心臓病の子どもを守る会  
奈良県支部
- しらさぎアイアイ会
- 曇りのち晴れ
- 大阪・生と死を考える会
- つばめの会  
(摂食・嚥下障害児の親の会)
- 神戸ダルクヴィレッジ
- 竹の子の会(ブラザー・ウィー  
症候群児・者 親の会) 大阪支部
- 小さないのち
- 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
- あすなろ会



れ、皆が体験や作業を通して傾聴や  
ストレス回避を学んでいきました。さま  
ざまなワークの後、最初に書いた逐語録  
に立ち返り、困った事例の原因はどこに  
あったのかを自ら検討するという作業  
も行われました。その後、助成金申請  
などの情報交換が行われ、充実した  
学習会を終えました。

### in 仙台 第31回 東北学習会

社会福祉制度について体験を語り合い  
上手な活用法や課題を共有

(2017年11月19日)

仙台市シルバーセンターで第31回東北  
学習会が開かれました。

東北学習会では「疾病や障がいのある  
当事者が社会資源をどのように活用  
していくか」という一貫したテーマで討  
議を続けてきました。今回は、まず、  
問題提起として仙台ポリオの会の小関  
理さんが、自らの体験と利用してきた  
社会福祉制度について発表。小関さん  
は、大きな病気や障がいに見舞われて  
きたが、ポリオの会に参加したことを  
きっかけに、さまざまな社会資源を知  
り活用することができ、患者団体の果  
たす役割を実感したと述べました。

また患者団体のリー  
ダーとして「最も大きな  
社会資源の活用は、患  
者団体に属すること」  
「団体の中でまとめ役な  
どを引き受ける」と自分  
自身にもフィードバック  
でき役に立つ「多様な  
難病や障がいがあるこ  
とを理解し、多様性を  
知ること」も必要。視野を広げ、情報共  
有をしよう」との意見も出されました。



次に「年金・就労・給付等に関連する  
社会資源の活用」をテーマにグループ  
ワークが行われ、社会資源を活用する  
うえでの課題や、当事者が心得ていく  
こととして次のような意見が発表され  
ました。

- 市区町村によって異なる制度もあるの  
で当事者が声をあげていくことが必要
- 医療者や行政関係者などと対立関係  
にならないように、うまくコミュニケー  
ションをとる
- 自分でも記録をとる、情報を集める、  
理解するなどの努力も必要
- 尺度のない痛みや、病気や障がいによる  
疲れ、生活の困難さなどは理解されに  
くいで、粘り強く訴える
- すべてに諦めないで、実践しよう

#### 参加団体

- 全国膠原病友の会  
岩手県支部・宮城県支部
- 仙台ポリオの会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- NPO法人 線維筋痛症友の会  
東北支部
- NPO法人 宮城県患者・  
家族団体連絡協議会
- みやぎ高次脳機能障害  
ピアサポートチーム セツ
- 遷延性意識障害ゆずり葉の会
- (社福)仙台市障害者福祉協会

## 活動紹介

in 東京  
第39回  
関東学習会

**模擬講演とグループワークを行い  
発信する力を高める**

(2017年11月26日)

東京のファイザー株式会社で第39回関東学習会が開催されました。まず、10月に行われた第17回ヘルスケア関連団体ワークショップの報告をCMT友の会の栗原久雄さんが行いました。栗原さんは「ワークショップは、一人では得られない気づきを獲得し、全員で大きな学びを培う場。自分も参加を通してもっと積極的に活動したいと考えるようになった」と語りました。

次に模擬講演として、全国心臓病の子どもを守る会の鶴見伸子さんが、ボランティアに興味をもつ若い世代を聞き手と想定し、同会や横浜支部の活動を紹介して、疾病への理解や、活動への協力を求める発表を行いました。2人目の模擬講演は、つばめの会(摂食・嚥下障害児の親の会)の山内京子さん。医療福祉関係者を対象と想定し、医療ケア児といわれる子どもたちへの理解を求める内容で、小児科医にもあまり知られていない障がいや、保護者、特に母親たちが直面する悩みや問題を具体的に説明しました。

その後のグループワークでは、模擬講演の感想や、患者や家族が発表する場合の課題などが話し

合われました。グループ発表では、鶴見さんの発表に対して「話し方が温かくわかりやすかった」「導入が質問形式で、親しみやすい」「若い世代も共感できる内容ではないか」などの感想が挙げられました。山内さんの発表については「大変さがよく伝わった」「食からは逃げられないという言葉が印象的」などの感想が紹介され、千葉大学大学院教授の羽田明さんからは小児科医の立場から「医師に対して、もっと強く理解を求めてもよいのではないか」とのアドバイスもありました。

さらに、講演内容から発展して、団体が開催するイベントや、ボランティアの募集や付き合い方、医療者とのかわりなど、共通する課題についても活発な意見交換が行われました。模擬講演により、発表する側も聞く側も患者団体のリーダーとしての発信力を学び、また講演内容を通じてお互いの活動や課題を知り、共有することもできた学習会となったようです。

## 参加団体

- (一社)全国心臓病の子どもを守る会 同会 横浜支部
- CMT友の会
- つばめの会 (摂食・嚥下障害児の親の会)
- CAPS患者・家族の会
- 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
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部

in 佐賀  
第27回  
九州学習会

**「団体の価値に気づき、価値を高める」  
東京でのワークショップのテーマを共有し  
議論や情報交換を行う**

(2017年12月2日)

第27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2017年10月14・15日に行われた第17回ヘルスケア関連団体ワークショップのテーマ「わたしたちの団体の価値に気づき、価値を高める」を踏襲し、地域学習会で議論していこうという企画でした。

まず、認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク理事長の三原睦子さんが講演。県から難病相談支援センターの業務を委託され、活動の中で受けるさまざまな相談から課題を抽出。その解決策を検討し、政策提言、施策へとつなげることで患者への還元を目指してきたこと。就労支援ではシンポジウムをはじめ、多彩な雇用支援事業を展

開。多くの機関、多業種と連携し、信頼関係を築くことも団体の価値を高める大切な要素だと語りました。この講演を受けて、3班に分かれてグループワークを行いました。

まとめ発表や全員討論では、「患者団体の存在を社会に知ってもらうために可視化しよう。インターネットの利用や子ども対象の絵本などで啓発活動を」「NHKや地元新聞といったメディアを活用するノウハウを知った。団体のアピールにも役立つ」「佐賀県では在宅患者への家庭訪問で、相談内容に応じて社会保険労務士などの専門職が同行している。非常に参考になった」など、さまざまな気づきや方策が挙げられました。また、長崎県や鹿児島県からの参加者からは、離島への支援問題の課題や対策が述べられました。「とても刺激を受けた。ぜひ自分の団体に持ち帰りたい」という初参加者からの感想もあり、有意義な学習会となりました。

## 参加団体

- NPO法人 ともしび
- 長崎県難病相談・支援センター
- NPO法人 長崎県難病連絡協議会
- 日本ALS協会 鹿児島県支部・佐賀県支部
- 認定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 全国精神障害者ネットワーク協議会
- 九州IBDフォーラム 佐賀IBD 縁笑会
- 佐賀県難病相談支援センター
- NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク

## 活動紹介 第46回 (2017)



in 札幌

### 第11回 北海道学習会

新しいメンバーも参加して  
お互いを知り、ともに進む学習会に

(2017年12月9日)

札幌市の北海道難病センターで北海道学習会が開催されました。まず、中央世話人であり、(公社)やどかりの里常務理事の増田二世さんが、VHO・netや地域学習会について紹介。「地域での活動を活性化するためには、リーダーが元気になることが大切。リーダーの悩みや活動の課題、その解決策を共有し、自分の団体で活かせることを得てほしい」と呼びかけました。

その後、初参加のライラックの会(北海道ターナー症候群家族会)の間千恵さんと谷村聡美さん、つばめの会(摂食・嚥下障害児の親の会)の澤田真由美さんが、団体の成り立ちや活動について紹介。間さんは「早期にターナー病と診断され、適切な治療を受けることが必要なので、医療関係者や社会に広く知ってほしいと活動している」と強調し、また澤田さんは、小児科医にも認識されていない障がいのある子どもと家族が直面

#### 参加団体

- 北海道脊柱靱帯骨化症友の会
- 線維筋痛症友の会 北海道支部
- (公社)日本オストミー協会 札幌支部
- ライラックの会  
(北海道ターナー症候群家族会)
- つばめの会(摂食・嚥下障害児の親の会)
- (一財)北海道難病連

する課題や、インターネットを通じての活動の様子などを説明しました。

グループワークでは、それぞれの団体の活動やその課題をふまえて、

北海道学習会ではどのような活動をしていくかを討議。グループ発表では、主にインターネットでつながる若い世代の団体について「既存の団体との違いを学んだ」「電話応対が苦手な人が多いということに驚いた」「活動の形は新しくても、直面する課題は共通する」などの意見が紹介されました。「お互いの病気や障がいを知り、活動の課題、リーダーの悩みを共有するだけで終わらせず、理解や支援を求めて社会に発信しよう」との提案、また、初参加者からは「他の団体を知ることができ勉強になった」「顔を合わせて話すことの大切さもわかった」といった感想もありました。



最後に、増田さんが「新しい時代の患者団体の活動を知り、共通する課題も共有でき、北海道らしい良い集まりになったと思う」と感想を述べ、運営委員であり、北海道脊柱靱帯骨化症友の会の増田靖子さんが「参加された皆さんに感謝し、ともに北海道学習会を育てていきたい」と締めくくりました。

#### 参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- ベークェット病友の会 静岡県支部
- CMT友の会
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- 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
- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN)
- NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会
- glut1異常症患者会
- もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
- ピア活あいち
- (公社)日本オストミー協会 長野県支部・愛知県支部
- つばめの会(摂食・嚥下障害児 親の会)



in 名古屋

### 第17回 東海学習会

模擬発表・講演・グループワーク  
などを通して、初参加団体とともに  
討論や地元エリアでの情報交換を行う

(2017年12月17日)

第17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「つながろう地元、ほりおこそう地元」立場を越えたピアサポートと住みやすい地域づくりを考えよう」です。

まず、自分たちの疾患と活動を伝える機会として、glut1異常症患者会古田智子さんが模擬発表を行いました。疾患名は「グルコーストランスポート1欠損症(通称GLUT1)」。グルッタウン「欠損症」。乳児期に発症する先天代謝異常で、脳のエネルギー源であるグルコースが脳内に取り込まれないことによる疾病で指定難病です。てんかん発作や発達遅滞などさまざまな症状があり、有効な治療法はケトン食という低糖高脂質の特殊な食事治療。家族や友だちと同じものが食べられない患者のつらさ、家族の献立・調理への負担、専門医や情報の少なさ、また

希少難病のため、患者団体による交流会やケトン食実践本の発行などの活動が大きな支えであることを発表。初めて疾患名を聞く参加者も多く、活発な質疑応答となりました。

昼食をはさみ午後からは、「東海学習会エリアの地元講師に来てもらう」という企画のもと、名古屋市中がんと難病患者・障がいの緩和ケアに携わる株式会社KANWA PLUS代表の金丸直人さんが「難病患者の地域生活を支える」と題して講演。経済的支援や社会福祉サービスなど豊富な経験とデータに基づいた内容で、この講演を受けて4班に分かれてのグループワークを行いました。

今回は初参加が5団体あり、運営委員が地域のイベントなどに参加する中で地道に声掛けをしたことが、VHO・netへの興味へとつながったようです。

# 患者の力

## 「助けてください」と 言い合える 社会を創りませんか

### 優先席

ある日の市民公開講座「患者学」で、優先席について話し合う機会をもちました。

3年前に私は左足首(腓骨下端)の骨折をし、松葉杖をつきながら電車で通勤する時期があったのです。その時に、電車に乗っている周りの人はスマホをのぞいたり、爆睡していたり、化粧をしているなどで、周辺の人に対してほとんど注意を向けていないことに気がつきました。

優先席の前においても、座席を譲ろうとする人はほとんどいません。優先席に座っていても周囲に気にする気配もありません。おそらく自分が優先席に座っているという意識さえもないのでしょう。私は別に座りたいということではなかったのですが、そんなことを嘆きながら観察していました。

松葉杖をついていてさえもこうなのですから、外見上障害のあることがわからない内部障害の患者さんでは、まず誰も気がついてくれることはないのではないかと思われました。

### ヘルプマークの普及を

内部障害者が障害のある人であることを知らせるために、東京都では2012年に「ヘルプマーク」を創りました。東京都の都営バスや地下鉄などから始まり、

2016年からは都立病院などにも広がって、その後、横浜や札幌でも同じマークが採用されるようになり、このような試みが全国に広がろうとしています。

一方で、この時の市民公開講座の参加者の中で、ヘルプマークの意味を知っている人は約半数しかいませんでした。意味がわからないというだけでなく、一度も見ただけということもありませんでした。内部障害という言葉が初耳だという人も多数いました。たぶん、ヘルプマークが眼には触れる機会があったとしても、いろいろな情報があふれる中で、気がつかなかったということなのでしょう。

集まりの参加者は、世の中の平均的な人よりも病气や障害について意識の高い人たちでした。そのことを考えると、世間では、このヘルプマークがまだまだ認知されていないことがわかります。ヘルプマークの認知が社会に普及することが望まれます。

### 「助けて」の声をあげることに

さて、ヘルプマークや内部障害が認知されると、それで席が譲られるのかというと、それほど簡単な話ではないようです。外見上目でも明らかな、腰の曲がったお年寄り、杖をついている人でさえ席が譲られていない現実があります。酸素缶を運んで電車で乗っても、声をかけられることはほとんどなかったそうです。

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授

加藤 真三 さん

優先席と指定されていても優先されないのであれば、優先席をもっと目立たせるとか、優先席ではなく障害者や高齢者のための専用席にするというアイデアもあります。そのような工夫も必要かもしれません。優先席と同じく、駐車場の優先スペースも一般の人が占めてしまい障害者が使えないという現状もあります。米国では障害者スペースに駐車すると罰金が科せられます。このように法律で取り締まることも必要になるのかもしれませんが。

しかし、内部障害のある患者のAさんは、「席を譲ってください」と声を出せば必ず誰かが譲ってくれたといっています。すべての人が優先席を譲ろうとはしなくても、優先席が6席あれば、少なくともその中の1人は譲ってくれるからということでしょう。

私は、障害者もそんな声をあげるための勇気をもつことが必要ではないかと思っています。そうすることによって、助けを必要とする人が声をあげることのできる文化を創ることにつながるからです。

### ドイツの街角で経験した親切

十数年ほど前に、一人でドイツを旅行していた時、私が駅などで案内の看板などを眺めていると、そのたびに誰か声をかけてくれる人があらわれ、とても心強くうれしく感じた経験があります。この地の人



は、なぜ、こんなに親切にしてくれるのだろうかと驚かされました。それがこの地の文化なのでしょう。

この経験以来、わたしは日本でも病院内や東京の街角で困っているような外国人がいれば、必ず声をかけることにしてきました。

最初は、May I help you? と声をかけることに少々気恥ずかしい感じをもっていました。声をかけると何かの役に立つことができ、相手に喜んでくれます。相手に喜んでくれると、また、やろうという気持ちになります。今では、ごく普通に自然に声をかけることができるようになりました。

## 愛のホルモン・オキシトシンを社会全体に増やす

最近注目されてきたホルモンの一つに、オキシトシンがあります。オキシトシンは、子宮の収縮や乳汁分泌に関係するホルモンとして発見されましたが、最近の研究では、他人に親切にすること、そして他人に親切にされることによりオキシトシンの分泌が高くなるということがわかってきました。そして、そのオキシトシンは相互の信頼関係を高めるといいます。

ヒトはこのようなホルモンを与えられた動物であり、親切にすること・されること、相手を助けること・助けられることから幸福感を得られるのです。子どもが産道を通過する時、授乳する時に、オキシトシンが分泌され、母親の子どもに対する愛情がより深くなるのも合目的に理解できます。

そして、そのオキシトシンにより免疫力も高まるのだそうです<sup>※1</sup>。V.H.O.netなどに参加されている患者さんが病気を抱えていても元気なのは、自分の所属する患者会の世話をすることにより、血液中にオキシトシンがあふれているからではないでしょうか。

## 助けてくださいと言えらるる大切さ

安富歩氏の「生きる技法」(青灯社)には次のような言葉が出てきます。

自立とは、多くの人に依存することである  
依存する相手が増えるとき、人はより自立する  
依存する相手が減るとき、人はより従属する  
従属とは依存できないことだ

助けてくださいと言えたとき、あなたは自立している本当に、その通りだと思っています。人間は一人きりで生きているのではなく、多くの人に支えられて、初めて人間らしく生きることができると言えます。そして、お互いに助けようとする性質が、オキシトシンという形で遺伝子の中に組み込まれているのです。人間は人間であるからこそお互いに助け合い、そのことが双方の喜びにつながるのです。

そうであれば、助けを必要とする時に助けてくださいと言えらるることは恥ずかしいことでも何でもありません。むしろ、助けてくださいと言えらるることにより、周りの人を幸せにすることができるのですから。

## 障害ある人が普通に生きられる社会創り

障害がある人が普通に社会の中で生きられることは素晴らしいことです。21世紀の社会は、そのような余裕をもてる時代を迎えているのです。障害のある人が座りたい時には、周りの人がすすんで席を譲るような社会を創ることが、社会全体の幸福につながります。

真の理想の社会とは、障害のあるなしにかかわらず、助けを必要としている人が助けられ、助ける人と助けられる人がそのことをお互いに楽しめる社会ではないでしょうか。その理想に近づくための第二歩として、障害のある人が助けを求め、周りから助けられ、そのことにより助け合う喜びを学習する機会をもてば良いのだと思います。

その意味で、助けが必要な際には「助けてください」と普通に声をあげることをつたえたいわなで欲しい

と思います。そのことが、幸せな社会創りに参加することになるのですから。

## まずは自分にできることから

自分にとって何ができるのかをみつけることは、それほど難しいことではありません。ヘルプマークを普及させること、内部障害を知ってもらうことにも努力が必要とされます。障害がない人であつても、困っている人をみつけば声をかけると良いでしょう。

ヘルプマークをどのような人に配るべきなのかが問題になっているようですが、ヘルプが必要な人がヘルプの意思表示をするマークだと考えれば、誰が持つても良いではないかとわたしは考えます。

助け、助けられる社会を創ることができれば、それがお互いの幸せにつながるのですから。



ヘルプマーク  
「ヘルプ・ミー」と「マイ アイ ヘルプ ユー」  
が言える社会に

### 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)



## EVENT イベント情報

### 医療をささえる市民養成講座

●大阪コース(講座1～5)

2018年4月14日(土)・5月13日(日)・5月27日(日)・  
6月9日(土)・6月24日(日) 14:00～17:00

会場: COML事務所(大阪市北区)

●東京夏期コース(講座1～5)

2018年8月11日(土・祝)～8月15日(水) 14:00～17:00

会場: 東京大学本郷キャンパス内(東京都文京区)

●東京日曜コース(講座1～5)

2018年10月7日(日)・10月21日(日)・11月4日(日)・  
11月18日(日)・12月2日(日) 14:00～17:00

会場: 東京大学本郷キャンパス内(東京都文京区)

医療の制度・しくみ、課題、医療費、歴史など、患者として知っておく医療が理解できる内容を幅広く学び、自らも賢い患者としての意識を高める講座です。この講座の修了者はアドバンスコース「医療関係会議の一般委員養成講座」の受講資格が得られます。  
参加費: 5講座連続(全講座) 15,000円(修了証発行) 1講座につき3,500円  
※詳しくはホームページをご覧ください。  
お問合せ: 認定NPO法人 ささあい医療人権センター COML  
ホームページ: <http://www.coml.gr.jp/>

### 全国膠原病フォーラム in 大阪

2018年4月21日(土) 9:50～16:00

会場: 大阪リバーサイドホテル 6階大ホール(大阪市都島区)

内容: 医療講演会 10:00～12:00

①三森経世先生(京都大学大学院 医学研究科 内科学講座 臨床免疫学教授)

②藤井隆夫先生(和歌山県立医科大学 リウマチ・膠原病科学講座教授)

パネルディスカッション 13:00～16:00

テーマ「私たちが考える膠原病患者のこれからの生活」

参加費: 無料

お問合せ: 一般社団法人 全国膠原病友の会 事務局

TEL: 03-3288-0721 ホームページ: <http://www.kougen.org/>

### 第16回重症筋無力症フォーラム in 大阪

#### 医療講演と患者の声「強く生きて、仲間と楽しく」

2018年6月2日(土) 13:30～17:00

会場: 大阪リバーサイドホテル(大阪市都島区)

内容: 医療講演 ①高橋正紀先生(大阪大学医学部神経内科 教授)

②奥村明之進先生(大阪大学医学部呼吸器外科 教授)

お問合せ: 一般社団法人 全国筋無力症友の会 事務局

TEL: 075-822-2691 FAX: 075-255-3071

メール: [cnssc880@ybb.ne.jp](mailto:cnssc880@ybb.ne.jp)

### ピアサポーター養成講座(ジュニアコース)

2018年6月10日(日)・17日(日)・23日(土)・24日(日)・  
7月8日(日) 9:30～16:40(初日のみ10:00開始)

会場: 東京医科歯科大学 3号館7階 保健衛生学科講義室4(東京都文京区)

受講資格: がん患者、がん体験者又はその家族等

講義内容等詳細は、ホームページ(<http://canps.jp/>)をご覧ください。

お申込み・お問合せ: NPO法人 がん患者団体支援機構

メール: [info@canps.jp](mailto:info@canps.jp) FAX: 0848-24-2423

### 最新外科治療・ここまで進歩した「定位脳凝固手術」 ～高度な技術を患者の元へ～

2018年6月10日(日) 14:00～16:00(13:00開場予定)

会場: 武蔵野プレイス 4Fフォーラム(JR中央線・武蔵境駅南口徒歩1分)

講師: 堀澤士朗先生(東京女子医科大学脳神経外科 助教)

定員: 100名(多数の場合は先着順受付) 参加費: 500円

氏名、連絡先(住所・電話・メールアドレス)、車椅子有無、介助者有無(介助者無料)、同行者がいる場合は明記の上、FAXかメールでお申し込みください。  
お問合せ: 武蔵野市パーキンソン病友の会

FAX: 0422-54-0668 メール: [musashino\\_idenshi2017@yahoo.co.jp](mailto:musashino_idenshi2017@yahoo.co.jp)

### 日本IDDMネットワークサイエンスフォーラム

#### 2018年「治らない」から「治る」へ in 東京

#### 一根治に向けてのカウントダウン8ー

2018年6月23日(土) 10:30～16:40(10:00開場)

会場: 国立オリンピック記念青少年総合センター 国際会議室

(東京都渋谷区)

詳細・お申込み: [http://japan-iddm.net/sympo\\_2018\\_tokyo/](http://japan-iddm.net/sympo_2018_tokyo/)

お問合せ: 認定NPO法人 日本IDDMネットワーク

TEL: 0952-20-2062 メール: [info@japan-iddm.net](mailto:info@japan-iddm.net)

### 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークより

#### 春のチャリティーウォーク

2018年4月21日(土)

コース: JR日野春駅(10:15出発)～あおぞら共和国(約12km、目標14:30到着)

メールでのお申込み: [aozora@nanbyonet.or.jp](mailto:aozora@nanbyonet.or.jp)

ウォーク参加はメールに件名(ウォーク申込み)、お名前、電話、グループ参加の場合はグループ名もお願いします。

申込み締め切り: 4月13日(金)

### プレイリーダー養成講座2018春

2018年5月10日(木)・17日(木)・24日(木)

＋実習4回(要事前申込み、詳細はホームページ参照)

会場: 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

(東京都文京区)・他

ホームページ: <http://www.nanbyonet.or.jp>

### 日野皓正 Quintet Charity Live in “あおぞら共和国”

2018年5月12日(土) 14:00～(13:30開場)

会場: レスパイト施設あおぞら共和国

山梨県北杜市白州町鳥原2913-134

特別協力: 一般社団法人 ザ・レジェンド・チャリティプロアマトーナメント実行委員会

お申込み(メール): [aozora@nanbyonet.or.jp](mailto:aozora@nanbyonet.or.jp)

### 第40回こどもの難病シンポジウム「ビーする医療的ケアV」

2018年6月9日(土) 13:00～16:30

会場: 飯田橋レインボービル 7階大会議室(東京都新宿区市谷河原町11)

定員: 先着250名(お申込み・受付は当日先着順) 参加費: 無料

いずれもお問合せ: 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

TEL: 03-5840-5972

### まねきねこ 2018年 第48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](mailto:manekineko.info@pfizer.com)

情報提供、協力



<http://www.vho-net.org>

「情報ひろば」では、HP、書籍、イベントなどに関する情報を掲載しています。

読者のみなさまからの情報提供を歓迎します!



『まねきねこ』はVHO-netのウェブサイトからご覧いただけます。  
<http://www.vho-net.org>

## MESSAGE

昨年秋に開催されたVHO-netワークショップで患者力を高める活動をされてきたCOMLの山口さんの講演に患者団体の皆さんは大いに刺激を受けたようです。分科会ではそれぞれの活動を一歩先に進めるヒントが見つかったようでした。今号の『まねきねこ』では、JPAの森さんに難病法の経過措置について分かりやすく解説していただきました。制度を正しく理解することはとても重要です。分かりにくいことがあったら、近くの自治体や保健所、地域難病相談支援センター等に相談することも大事だと思います。

COM141001