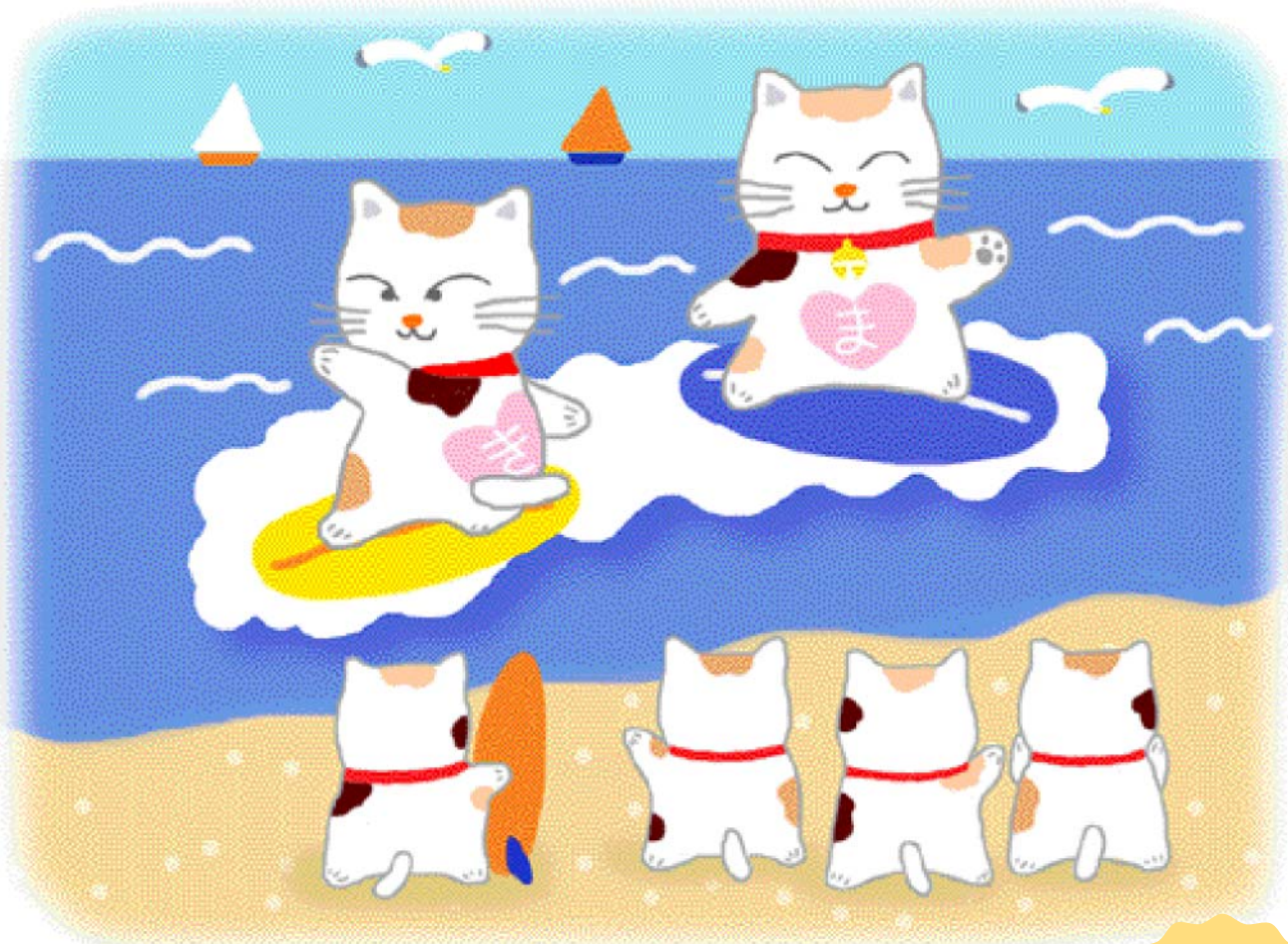


まねきねこ

2004年夏・創刊号

ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援する情報誌



情報誌

まねきねこ

創刊号にあたって



ファイザーは、より長く、より健康に、そしてより幸せに生きたいという世界の人々の希望を実現するため、研究開発に重点投資し革新的な製品の開発を推進してまいりました。日本においても「最も成功し、最も尊敬されるヘルスケアカンパニーになること」を目標にさまざまな事業活動を行っております。その中で力を入れてきたことのひとつにヘルスケア関連団体の支援活動があります。日本では、さまざまな「患者団体」や「障害者団体」が活動を行っております。これまでも、団体間で情報交換を行ったり、障害と医療をつなぐ横断的な活動が各地でみられています。私たちはヘルスケア関連団体のネットワークづくりにも積極的に、持続性をもって関わってきたいと考えています。さまざまなヘルスケア関連団体がネットワークを構築して情報の共有化を図ることは、健全な議論の発展につながり、将来的には日本の医療をよりよく変えていく原動力になるはずです。この目的で、今年第4回を迎える「ヘルスケア関連団体ワークショップ」への助成やVHO・ネット運営のサポートを行ってきました。さらに、団体のみなさんのコミュニケーションを深めるために、手軽に誰もが読むことができ、確実に届けられるという印刷物の利点を活かして発刊したが、この情報誌『まねきねこ』です。

『まねきねこ』はヘルスケア関連団体のみなさんの活動を共有しあう情報交換の場であり、主役はみなさん自身です。『まねきねこ』から、ヘルスケア関連団体のネットワークが大きく広がり、力強く育っていくように願っています。

ヘルスケア関連団体「春の大会」報告

多くのヘルスケア関連団体では、運営状況の報告と、個人では解決できない問題や同じような立場の人が連携し、日常生活向上の方法を話し合う場として、年に1回、全国大会を開催しています。各地で行われたいくつかの「春の大会」の概要を紹介いたします。

(社)日本リウマチ友の会

第44回全国大会 in 岡山 (5月22日)

新薬や治療環境の改善に期待

5月22日、全国から10000人近くが参加し、岡山市の岡山国際ホテルにて(社)日本リウマチ友の会第44回全国大会が開催されました。理事長、長谷川三枝子氏、来賓(あいさつ)の後、治療薬の早期認可、リウマチの原因解明と根本治療を確立するための研究推進等を盛り込んだ「わたしたちの願い」大会決議「」が発信されました。講演では、「病診連携」をテーマに鹿児島赤十字病院・松田剛正氏、「医療費について」として東広島記念病院リウマチ膠原病センター・山名征三氏、「新しいリウマチ薬」として埼玉医科大学総合医療センター・竹内勤氏が登壇しました。新薬での治療を軸に、それぞれのテーマで詳しく解説。会員にとつてもっとも関心の深いテーマだけに、第一線で活躍する医師の講演に熱心に聞き入っていました。会場には友の会の活動紹介のパネル展示や自動具販売コーナーなどが設置され、情報収集や交流を深めていました。



マネコ

「アトラクションもあって、楽しさも加わっているわ」



キネコ

「各団体とも患者さんのよりよい生活を考えた内容の会ね」



全腎協全国大会 in 長野 (5月23日) 腎疾患総合対策の早期実現をめざして

5月23日長野市・ビッグハットにて、「腎臓病の予防から治療、社会参加まで」をテーマに「2004年度全腎協全国大会」が約1600名の参加者を集め、開催されました。

社団法人全国腎臓病協議会(全腎協)は、会員数10万4千人という大規模な患者団体です。腎不全患者は、毎年1万人ほど増加し、やがて25万人を超えるものと推測されています。その一方で、患者の医療費負担の引き上げや、診療報酬切り下げなど、新たな課題が押し寄せています。こうした現状をふまえ、全腎協では、腎疾患総合対策の早期実現を目標に、国民本位の医療保険制度・社会保障制度をめざして運動に取り組むことを全体会で決議しました。諏訪中央病院保健医療福祉管理者の鎌田實先生による記念講演に続いて、分科会では「長期透析患者の合併症の予防と対策」「糖尿病性腎症患者の医学的管理」「腎臓移植の普及について考える」「CAPDの普及に求められるもの」「増え続ける透析患者と医療費」「腎臓病患者の就労と所得保障」「魅力のある患者会を目指して」等をテーマとした議論や、「どうすりゃいいのさ? 透析Days」と題したフォーラムシアターが行われました。

■その他、「春の大会」が開催されたヘルスケア関連団体

- 4月 4日 全国慢性頭痛友の会 in 東京
- 4月25日 全国膠原病友の会 in 横浜
- 5月14日 (社)日本糖尿病協会 in 東京
- 5月15日 竹の子の会(ブラダーウィリー症候群児・者を持つ親の会) in 横浜
- 5月16日 あすなる会(若年性関節リウマチの子供を持つ親の会) in 東京
- 5月22日 (社)全国脊髄損傷者連合会 in 宇都宮
- 6月 5日 (社)呆け老人をかかえる家族の会 in 京都
- 6月 6日 東京難病団体連絡協議会 in 東京
- 6月12日 再生つばさの会 (再生不良性貧血の患者と家族の会) in 京都



**てんかん運動30周年
記念のつどい in 東京 (5月29日)**

21世紀を明るく生きられる時代に



(社)日本てんかん協会は現在、会員数7000人余、全国の都道府県に支部を持つ組織ですが、そもそものは、ともに1973年に結成された「小児てんかんの子どもを持つ親の会」と、「てんかんの患者を守る会」が統合した団体です。昨年は、両会のでんかん運動がスタートして30年の節目の年を迎えました。これまでたどってきた道のりを振り返り、さらなる発展をめざすために「てんかん運動30周年のつどい」が、5月29日東京都・日本青年館にて開催されました。

てんかんは医学の進歩により「治る病気」になってきましたが、いまだに難治てんかんの患者は全体の2〜3割にのぼると言われます。また、今も続けてんかんへの偏見や無理解が、患者の社会参加を困難にしています。こうした問題の解決に向けて、『新・てんかんと私』執筆者による患者と親の立場からの訴えや、独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター清野昌一名誉院長による記念講演などが行われました。



▲会場内でのぬりえコンクール風景

**(社)日本オストミー協会
第16回全国大会 in 鹿児島 (6月1・2日)**

さらなる福祉の改善を実現するために

(社)日本オストミー協会は、人工肛門保有者および人工膀胱保有者(オストメイト)の生活の質的向上を目指し、オストメイトおよびその家族の福祉増進に寄与するために活動をしている団体です。当協会の前身である「互療会」が昭和44年に設立され、今年はその数えて35年を迎えました。今年の全国大会は、創立25周年を迎える鹿児島県支部のある鹿児島市の鹿児島



**第28回全国パーキンソン病友の会
全国大会 in 福岡 (6月19・20日)**

多彩なプログラムを盛り込んで

サンロイヤルホテルで6月1、2日に開催され、6月2日の午後の講演会では、善福寺住職の長倉伯博氏を講師に招き、「いのちの輝きを聞く、患者の心、家族の心」というテーマで語っていただきました。またアトラクションとして、海老原音楽グループのいきいきコーラス、鹿児島ファミリーマジッククラブによる華麗なマジックショー、谷山芸能保存会による「谷山そば切り踊り」が披露され、満場の喝采を浴びていました。

第28回全国パーキンソン病友の会全国大会が、6月19、20日、博多湾に望む福岡市の福岡国際会議場にて開催されました。勇壮な「博多つや太鼓」によるオープニング後、友の会会長、清水昇勝氏の大会あいさつ、定期総会報告後、ファイザー(株)空手部(松濤館流)が実際の空手を行った後に、空手を取り入れたリハビリ演技を披露。その効果はアメリカの学会でも発表されており、客席で熱心に形をまねる姿もありました。記念講演では、福岡大学医学部第五内科教授、山田達夫氏が、パーキンソン病治療の現状や普段の生活での心の持ち方、未来への展望などを語りました。会員によるリハビリ実技では、はっぴ姿の会員が『きよしのズンドコ節』など音楽に合わせた実技を披露。会場全体で大いに盛り上がりました。ロビーでは無料体験マッサージや会員の作品展示などもあり、多彩なプログラムを盛り込んだ全国大会となりました。



第1回

NPO法人 MSキャビン

理事長 中田郷子

MS (Multiple Sclerosis)とは、多発性硬化症というあまりなじみのない脳・脊髄の疾患で、国内の推定患者数は約1万人と言われています。MSキャビンは、症状の程度によって身体的、社会的に多くの影響を受けるMS患者に対し、不足している情報を提供することで病気を受け入れ、病気がうまくつき合っていけるようサポートしている団体で、そのユニークな活動が注目されています。



活動の 状況

MSキャビンを立ち上げたきっかけは、MSがどんな病気であるかを知りたくて、インターネットで調べたところ、日本には患者向けの情報がほとんどないと気づいたことです。海外には病気のことを詳しく説明したウェブサイトがあり、これを多くの患者さんに教えたいと考えてホームページを開きました。少しでも見せられればいいなと気軽に始めたのですが、すぐに患者さんや家族からメールが届くようになり、病気に関する情報を求めている人が多いことがわかってきました。1999年に

製薬会社から支援の申し出があつて講演会を開催したところ、参加者が一気が増えて組織が広がり、今年1月特定非営利活動法人(NPO法人)の認証を受けました。主な活動はニュースレター「バナナ・チップス」や小冊子「多発性硬化症シリーズ」の発行と、セミナーの開催です。NPO法人になって銀行口座も開設が容易になるなど活動しやすくなりました。次の段階として、認定NPO法人をめざしています。MSキャビンの特徴は、多くの出版物を発行していることで、購読メンバーは現在約1800人です。出版物は、私がパソコンで原稿やレイアウトを作り、イラストは姉や父に描いてもらっています。当初は印刷も自

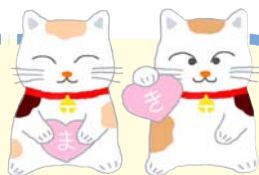
分でしていました。MSを詳しく解説した「多発性硬化症完全ブック」は、医学部学生にも読まれています。また、MSの場合、子どもと成人では症状が違い、学校等の問題もあるので、患児の保護者を対象にしたニュースレター「ポテト・チップス」を創刊しました。続いて思春期世代を対象にしたニュースレターも企画しています。

まずは情報提供、そして患者の行動につながる活動へ

多発性硬化症患者は国内で約1万人と言われています。見た目ではわからないけれどしびれていたり、隠れた症状を持っている、比較的軽い人が多いのではないかと私は感じてい

ます。しかも若い人の発症が多いので周囲からは「若いのになぜ家にいるの」「どうして仕事をしないの」という目で見られます。MSは、こんな病気だと説明しにくいし、元気づけように見えるから理解されにくい。そのためひきこもりがちになったり、消極的になる患者が多いのです。





マネコとキネコの
VHO-netウォッチング



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

医療のひろば

用語解説「国民医療費」

■国民医療費とは？

主に医療機関で治療に要した費用を推計したもので、正常分娩、健康診断、予防接種、差額ベッド、大衆薬（OTC）などは含まれていません。

2001（平成13）年の国民医療費は約31兆円。国民一人あたりでは約25万円となります。



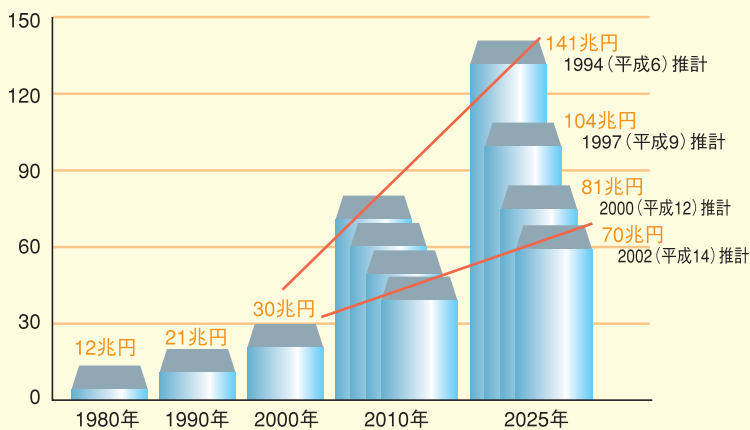
■国民医療費の推移と将来推計

これまで国民医療費は1年に1兆円のペースで増加してきました。増加の主な要因は高齢者の増加と医療技術の進歩だと言われています。

では、将来の医療費についてはどうでしょう。

厚生労働省は過去何回か推計値を公表していますが、推計をするたびに大きく下方修正されています。1994（平成6）年に推計したときには2025年には141兆円と言っていたのが2002（平成14）年の推計では70兆円と2分の1以下になっています。

医療費の将来推計は医療政策を考える上で非常に重要なポイントです。今後とも注意して見ていくことが大切です。



●国民医療費の推移および将来推計

出典:2002年5月「社会保障給付と負担の見直し」



特定非営利活動法人(NPO法人)

MS CABIN

一方で、医師から「MSは一生治らない」、また難病指定されているということでも本人や家族が落ちこんでしまう場合もあります。さらに地方によっては専門の医師がいない、目に症状が出ることも多いのに、MSを理解している眼科医が少ないなど医療の問題もあります。

患者自身が病気を理解していないと良くなるものも良くならず、症状が

重くなってしまうかもしれません。また、自ら求めて適切な治療を受けられず、もっと積極的に行動できる人はたくさんいるはず。だからこその情報提供が重要だと私は考えています。

医療に問題があるにせよ、最近では、患者が行動に移すために一緒に考えていけるような活動に力を入れ、患者だけで10〜20人集まって、自分には何ができるのかを話し合う「ゲ

ループワーク」や「勉強会」を始めています。

私は、MSでも精神的には普通に生活できると思います。症状や障害に応じることができることはあるはず。健康な人でも何らかの問題を抱えているわけですから、病気の人もできることはしてほしいし、するべきだと思います。そのためにMSキャビンが役に立てればと願って活動しています。

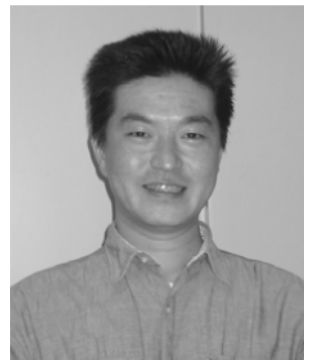
組織の概要

- 1996年2月 創立
- 2004年1月 特定非営利活動法人 (NPO法人) 認証取得
- 役員 6名
- 購読者数 1,735人(2003年12月現在)
- 事務局 東京都荒川区南千住
- 年間活動費 2,000万円(2003年度)



元気にしてくれるのは、 娘の笑顔と「笑い」の精神

日本コンチネンス協会 事務局長 藤江茂司



今、私にとつての元気の泉は、まず子どもです。妻と一緒に二歳半の娘を子育てしていますが、とにかく子どもの無邪気な顔、笑顔にはいやされずし、力にもなります。子どもから学ぶことや、発見も多く、まだ話せないけれど、コミュニケーションは十分とれます。昨日できなかったことが今日はできる、成長の様子が手にとるようにわかるのがおもしろいです。

そもそも私はずっと、排泄障害のことを一人で悩んでいたのですが、日本コンチネンス協会を知り、協会活動を通じて多くの人とめぐりあったことが大きな転機となりました。ヘルスケア関連団体ワークショップなどで今まで知らなかった世界の人も知り合えて、さまざまな感動や発見があり、活動そのものが元気の素です。

排泄は生きていく上で欠かせないものであり、何をしても常に排泄のことが頭から離れません。だからこそ活動の大切さを噛みしめることができ、ポジティブに考えることにより、アイデアが浮かび、気づける喜びもあります。しかし、活動だけでは行き詰まったり、新しいアイデアが出てこなくなります。そこで、バイクに乗ったり、即興劇の劇団に関わったり、趣味の時間を持つように心がけていました。子どもが生まれて、趣味の時間はとれなくなりましたが、子どもはそれ以上のプラスの力を与えてくれると思います。

もうひとつ、これだけは忘れたくないと思っているのは「笑い」です。何でも笑い飛ばせるだけの強さがほしい。不真面目なものではなくて強さのある笑い、これは常に持っていたいと思います。恥ずかしいときや怒ったとき、悲しいときも、その原因を笑いに変えてしまえるような強さを持ちたいと思っています。今年書き初めて「怒らない」と書かされました。私が怒りそうなときには、水戸黄門の印籠のように妻が活用しています（来年は「笑い飛ばす！」と書くつもりです）。子どもとの時間と、笑いの精神、それが私の今の元気の泉です。

*コンチネンスとは、排泄のコントロールができている状態を表します。



マネコのおすすめ
「やすらぎグッズ」

ユーモアあふれる
「ペーパーウエイト」

「へのへのもへじ」が描かれたり、書き損じた紙を丸めたデザインなど、ユーモラスなペーパーウエイトが人気。デスクワークに疲れたときやアイデアが浮かばないとき、なごめそいです。

(ファンシー・文具売場で)

「快適まくら」で
夏を乗り切る

今、注目されているのが低反発まくら。頭部から頸部をほどよい高さに保ち、体圧を均一に分散し血行を妨げず腰等にかかる負担を少なくするというメリットがあります。寝苦しい、肩や首がこる...という人は、まくらを見直してみませんか。(寝具売場で)



お肌によさしい
浴用タオル

入浴やシャワーが気持ちよい季節です。浴用タオルはシルクやオーガニックコットンがおすすすめ。硬いのがお好みならシルク、柔らかいのがよければコットンがよいでしょう。(家庭用品売場で)

HOW TO

第1回

会の運営に役立つハウツー集

新聞に掲載されやすい情報発信法

ファイザー株式会社 製品広報部長 廣田孝一



新聞記者も、医療・健康情報に注目しています

ヘルスケア関連団体の活動のお手伝いをしてきた立場から、世の中への情報発信のしかたについてアドバイスしたいと思います。

自信を持って情報発信

まず、情報を発信していく手段として、最も信頼性が高いのはやはり新聞です。新聞に掲載されるのは難しい……と考える方が多いようですが、最近は、医療や健康に関するスペースが増えているので、記者も情報を求めています。ヘルスケア関連団体が発信する情報は、記者にとっても貴重な情報であるので自信を持ちましょう。

全国紙か地方紙か

新聞には全国紙と地方紙がありますが、会の活動が地方を中心としたものならば地方紙を、そうでなければ全国紙を選びます。

担当部署を調べ定期的に情報を送る

次に、各紙に医療・健康関連のどのようなコーナーがあるのか、どのような記事が

取り上げられているのかを調べ、担当部署に二ユースレターや会報などを定期的を送ります。各紙の連絡先や発行部数等のデータが記載されているPR手帳を用意しておくとう便利です。

●参考 各紙の情報提供先

読売新聞	医療情報部	生活情報部
朝日新聞社	社会保障部	
毎日新聞	生活部	科学医療部
産経新聞	生活家庭部	暮らしWORLD
日経新聞	文化部	生活班
東京新聞	生活部	

内容の要約をつける

会報などを送るときには内容を要約したサマリー(A4用紙一枚程度)を添付します。「会報をお送りします」という挨拶文も添えましょう。セミナーやイベント、支部結成などのお知らせは二ユースとして送ります。新聞はスペースが限られているので、内容がわかる見出しをつけ、本文はどこで切られてもいように、短いセンテンスで訴えたいことを簡潔にまとめます。

情報発信はタイミングよく

セミナーやイベントなどの開催日の1週間から10日前くらいに掲載されると効果的なので、逆算して、二ユースは1か月ぐらい前に送っておくと良いでしょう。いずれも多忙な記者が初めて読むことを想定し、わかりやすく簡潔に書くことを心がけてください。

取材時は誠実に感謝の気持ちを持って

掲載されることになれば取材が行われることが多いと思います。取材は、活動を理解してもらう貴重な機会ですから、誠実に対応しましょう。取材や掲載に対して感謝の言葉も忘れないようにしたいものです。新聞記者は社会正義感を持った人が多いので、ヘルスケア関連団体の意義のある活動には共感してくれるはずです。新聞記者と良好な信頼関係を育み、情報発信にも協力してもらうためには、気長に礼儀正しく情報提供を続けていくことが何よりも重要だと思います。



キネ®のおすすめ
「便利商品&新サービス」

夏におすすめの

介護パジャマ

パジャマやねまきは、やわらかい綿、ネル、厚手のガーゼ、良質のバイル織りなど、吸湿性がありザブザブと水洗いできるものが快適です。動きやすく、ゆったりして縫い目やボタンが肌に当たらないものを選びましょう。寝てる間に脱げにくいつなぎタイプや、着脱時に身体の露出が少ないデザインなども開発されています。

(介護ユニットで)

手軽に口臭をカットする

薬用リステリン

ポケットパック



歯磨きができないうような外出先でもマウスケアが簡単にできる「薬用リステリンポケットパック」。舌の上に切手大のシートをのせるだけで、原因菌を殺菌し口臭をもとからカットします。ミントの香りで気分も爽やかに。

(薬局・コンビニエンスストアで)

●あなたのやすらぎグッズ、患者さんや介護の方に便利な商品やサービスもぜひ教えてください。

EVENT CALENDAR

■ MSキャビン

多発性硬化症セミナー

8月20日(金)

講師: 斎田孝彦先生

(国立宇多野病院関西脳神経医療センター)

「新薬の開発状況」

会場: 国立宇多野病院関西脳神経医療センター(京都市)

10月17日(日)

講師: 野村恭一先生

(埼玉医科大学総合医療センター神経内科)

「多発性硬化症の再発予防～薬物療法と留意点」

会場: 未定(大宮周辺)

問い合わせ先: 03-3801-3552

■ (社) 呆け老人をかかえる家族の会・国際アルツハイマー病協会

国際アルツハイマー病協会

第20回国際会議・京都・2004

10月15日(金)～17日(日)

会場: 国立京都国際会館(京都市)

問い合わせ先: 075-823-6544

■ (社) 呆け老人をかかえる家族の会 富山県支部

国際アルツハイマー病協会

第20回国際会議インとやま

10月19日(火)

「みんなで学ぼう痴呆の介護・予防」

問い合わせ先: 076-432-1693

マネコとキネコの 情報ひろば



■ 「わかばの会」(ターナー症候群の家族と本人の会)

● 連合会 & ウェブ立ち上げ

全国にいくつものターナー症候群の会ができています。昨年、2003年11月に、その全国の会と手をつなぐために(仮)連合会を立ち上げました。また、HPも開設しました。
ウェブサイト: Club Turner <http://www.club-turner.jp/>

■ インフルエンザ脳症の会「小さないのち」

● 書籍紹介

「いのちって何だろう」

村井淳志・坂下裕子・佐藤真紀 共著 コモンス刊

当事者として、家族会の運営者として体験したことや、これまで見つけてきたことを小中高で実施されている「いのちの授業」でも役立てようと考へて創りました。共著者は、教育学部の先生と、戦場のルポライターです。



■ 全国膠原病友の会・関西ブロック

● 書籍紹介

全国膠原病友の会関西ブロック30周年記念誌「世紀をこえて」
(2003年7月発行) 1,500円

第I部 「教壇に立つ活動」…「患者が教壇に立つ」ことの意味を語り合い、「患者中心の医療」の未来図を掲載。
第II部 「小児の膠原病の親子への支援活動」…闘病生活を送る、膠原病の子どもと家族の方々へ実施したアンケート調査とその集計を掲載。小児膠原病専門医による最新医療情報も掲載。
第III部 「資料編 関西ブロック30年の歩み」…医療・福祉制度の変遷も併記した年表や医療講演会の講師一覧、機関誌の掲載記事一覧など。

■ 全国ポリオ会連絡会

● 書籍紹介

「ポストポリオ症候群―その病態から対処法まで」

編者 LAURO SHALSTEAD

翻訳と監修 阿部 彦、桑島良夫、湊川洋介 他

監訳 向山昌邦

定価 2,000円(税送料込み)

自身がPPS患者のハルスアッド博士が編集した、いかにPPSに対処するかという実際のアドバイスが「MANAGING POST-POLIO」を、全国ポリオ会連絡会で翻訳・刊行しました。問い合わせ先 小山万里子 電話: ファックス 03(6061)5061



④ ③ ② ① M e s s a g e

メッセージ

『まねきねこ』の創刊号はいかがでしたでしょうか。

病気や障害を持つ人たち、支える人たち、あるいは、精神的にも社会的にも調和のとれた状態であるために幅広い活動をしている人たち。これらヘルスケアに関わる多くの団体が、日本でも世界でもとても熱心に素晴らしい活動をしています。

『まねきねこ』はさまざまなヘルスケア関連団体の活動紹介を行うとともに、みなさまを元気づけ、活動の役に立つ情報やノウハウをお知らせします。みなさまからの情報提供や投稿も大歓迎。いっしょに共通の悩みや問題を乗り越えて、目標に向かって前向きにがんばっていきける仲間作りのお役に立ちたいと願っています。



マネコ & キネコ

ヘルスケア関連団体ネットワークのマスコットは、招き猫。人を招き、ネットワークを広げようという意味が込められています。このニューズレターの中でも、招き猫のマネコとキネコが案内役として活躍します。どうぞよろしく。

読者の声、募集中

「まねきねこ」は、読者のみなさまからの情報提供を歓迎します。同封のアンケート用紙または、自由な形式で「ご意見や情報をお送りください。」

まねきねこ 2004年夏号

発行: ファイザー株式会社

ペーシエント・リレーションズ室

「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ズレターです。

内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社 ペーシエント・リレーションズ室までお願いします。

〒115-1858 東京都渋谷区代々木3-22-7

新宿文化クイーンビル

電話 03(5309)6720

ファックス 03(5309)9004

メールアドレス: chikako.kijima@japan.pfizer.com

情報提供、協力

