

まねきねこ

2005年冬・第3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



ホットな活動情報をお届けする

まねきねこ

冬真っ盛りです。外は寒くても、さまざまなヘルスケア関連団体のホットな活動が全国各地で芽吹いています。各地区の交流会活動も盛んになってきました。みんなそれぞれに目的を持って行動しています。まねきねこは、そんな前向きな人たちを応援し、ネットワークを広げ、心がホットと温まるような情報をお届けしたいと思います。

CONTENTS

開催報告 第4回ヘルスケア関連団体ワークショップ

未来に向けて・充実と広がり 今、あなたにできること

これまでの歩み ヘルスケア関連団体ワークショップ

活動スタート(2000年)

準備委員会発足(2000年9月)

世話人会発足(2001年6月)

第1回ワークショップ開催(2001年10月)

第2回ワークショップ開催(2002年10月)

第3回ワークショップ開催(2003年10月)

活動レポート第3回 ヘルスケア関連団体活動報告

国際アルツハイマー病協会 第20回国際会議・京都・2004

全国難病センター研究会 第3回研究大会 in 神戸

(社)日本てんかん協会 第31回全国大会 in みやぎ2004

日本IDDMネットワーク 全国シンポジウム in 大阪

クローズアップ第3回

ポプラの会(低身長児・者友の会)

会長 星川 佳

マネコとキネコの「VH-onet」ウォッチング

医療のひろば 用語解説「混合診療」

元気の象 リレーエッセイ第3回

みんなが元気になれば、私をもっと元気になれる

再生つばさの会事務局 関 つたえ

知恵の象 HOWTO 第3回 会の運営に役立つハウツー集

WEBで情報発信しよう コーシエハウス 高城 美香

EVENT CALENDAR

マネコとキネコの情報ひろば

第4回ヘルスケア 関連団体ワークショップ

開催報告

未来に向けて・充実と広がり

今、あなたにできること

2004年10月30日・31日、東京都大田区のアポロ・ラーニングセンターにおいて第4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。

各団体のネットワーキングを目的に、リーダーが集まり、それぞれの課題・解決策を共有してきた「ワークショップ」も4回目。今回は「未来に向けて・充実と広がり」今、あなたにできること」をテーマとして「これからのNPOの運営」、「ヘルスケア関連団体による医学教育へのかかわり」という2つの課題に沿って、専門家の講演、テーマ別分科会・グループ発表を中心に、多彩なプログラムが盛り込まれました。課題の1つとなった「医学教育とのかかわり」は、第3回ワークショップより活動が始まった関西地区交流会から発生したものです。このように各地域でネットワークが育ってきたことを受けて、30日には地域別の交流会も行われました。



またアメリカ合衆国、香港、インドなど海外からも参加者を迎え、その中からもプレゼンテーションが行われました。さらに海外研修報告等もあり、国際的な広がりも実感できました。参加する団体や人数も増え、社会へ向けて積極的にいかかわっていくという動きも顕著になり、点から線へ、線から面へとネットワークが育っていく、大きなうねりが感じられるワークショップとなりました。

■第4回ワークショップの主な内容

- 海外参加者の紹介と、海外ゲストプレゼンテーション
- 専門家(田尻氏および北村氏)による講演
- VHO海外研修報告
- テーマ別分科会
- 地域別交流会
- グループ発表

海外ゲストプレゼンテーション

「NGOの役割」

A A F A (アメリカ喘息・アレルギー基金) 事務局長
ビル マクリン 氏

アメリカ喘息・アレルギー基金(A A F A)は、米国内で積極的に活動し、社会に対しても大きな影響力をもつ患者団体です。ビルマクリン氏は、A A F Aの目的は国民的な健康問題を解決し、行政や民間企業に対して働きかけ社会的認知を高め、援助を必要としている当事者や家族たちをサポートしていくことだと述べました。そして、米国における患者団体の役割や活動の実態、社会の動きを具体的に説明し、A A F Aは、教育・啓発・調査研究を通して、喘息やアレルギー疾患を持つ人々の quality of life (生活の質)の向上に貢献していると語りました。



NPOの組織運営に学ぶ

「NPOという組織のあり方、存在とは」

特定非営利活動法人日本NPOセンター事務局長
田尻 佳史 氏

田尻氏は、NPOの活動に携わってきた立場から、NPO(民間非営利組織)の意義、社会的責任、運営の実際について話されました。高齢化や都市集中化への対応、リーダーの心得、人材育成、組織としての目標の立て方・成果の測り方、資金調達の方法など、多くの患者会が直面している課題が取り上げられ、具体的な解決策やアドバイスが次々と登場する展開に、熱心にメモをとりながら聞く参加者の姿が目立ちました。最後に、田尻氏はパッション(情熱)だけでは組織は継続できない、ミッション(使命)が必要であると講演を締めくくられ、参加者からは盛大な拍手が寄せられました。



共通する課題について、ともに考え、話し合う

テーマ別分科会およびグループ発表



今回の分科会は、疾患、障がいおよび団体自身の啓発活動、資金調達、医学教育への関わり方などのテーマに分かれて10人程度のグループごとに話し合われました。初対面のメンバーも多く、最初はややぎこちなかったものの、次第にうち解けて活発な討議が行われ、2日目のグループ発表を迎えました。かかえる障がいや疾病も違い、活動も多岐にわたるリーダーたちが、それぞれの立場の違いを越えて、グループワークを主軸としてテーマについて話し合い、課題を共有し、解決策を考



えるワークショップならではの取り組みです。今までの考え方にとられない新しい考え方も多くみられ、実りの多い話し合いが行われたことがうかがえました。

キネコ
「みんなの積極的な姿勢をみて、私も元気が出てきた！」

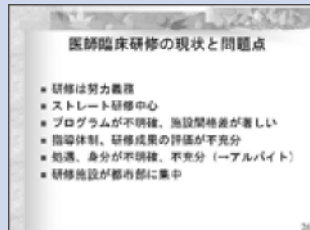
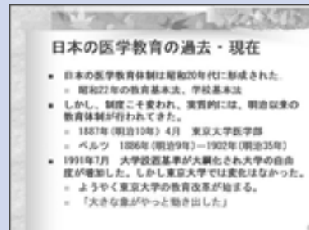


マネコ
「講師の先生方のお話もとってもためになったわ」



地域交流会

1日目の分科会のあと、北海道・東北、北関東、東京、千葉、神奈川、東海・北陸、関西、九州・沖縄の各ブロックに分かれて地域交流会が行われました。第3回のワークショップの後、関西、北海道・東北ブロックではすでに交流会が開催され、独自の活動も始まっています。今後、各地域の活動の活性化が期待されます。懇親会はもちろん、食事や休憩時間もすべて「つながり」の時間です。



患者中心の医療人を育てるために
「医学教育とヘルスケア関連団体」

東京大学医学教育国際協力研究センター教授

北村聖氏

北村氏は、血液・造血管疾患の専門家として患者団体の顧問などに就く一方で、医師国家試験の問題作成にもかかわるなど医学教育の第一線に携わる立場から、医学教育への患者のかかわりをテーマとして講演されました。医学教育の現状や問題点を取り上げ、その解決に向けて患者やヘルスケア関連団体が、どのようにかかわっていいのか、何が求められているのかなど、ユーモアをまじえてわかりやすく話されました。おだやかな語り口ながら、医学教育に患者さんや家族の声を反映させ、人の痛みがわかる医療従事者を育成し、日本の医療を変えていきたいという強い思いが伝わってくる素晴らしい講演でした。

横につながり、ともに前進するために誕生したワークショップ ヘルスケア関連団体ワークショップ

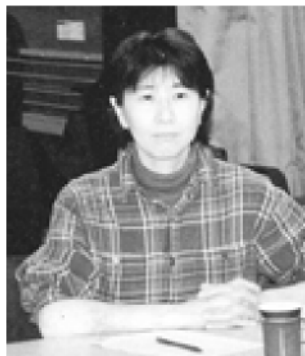
これまでの歩み

ヘルスケア関連団体のワークショップは、障がい、疾病、立場(当事者、家族、支援者等)を越えて、健康に関する団体のリーダーが違いを認めあつて共通点を見つけ、互いの悩みや問題、夢を共有し、その改善・達成のために相互協力するために誕生しました。

活動スタート(2000年)

「言い出しっぺ」は、日本コンチネンス協会
西村かおるさん

「社会保障や医療制度改革のまっただ中にある今、当事者である患者や障がいのニーズに応じた保健・福祉・医療を提供するために、障がいや疾病の違い、団体の規模や歴史の違いを越えて、ヘルスケアに係る団体のリーダーが集まれる場をもとう」。日本コンチネンス協会西村かおる会長の思いに共感した人たちがファイザー(株)ペーシエント・リレーションズ室の協力を得て活動を始めました。



準備委員会発足(2000年9月)

アメリカの患者ネットワーキングの会議
への参加が直接のきっかけに

西村さんとペーシエント・リレーションズ室のメンバーが、アメリカのヘルスケア関連団体が集まった「アリゾナ会議」に参加。強力なネットワークと保健・福祉・医療制度に関して積極的に提言できる力を持つヘルスケア関連団体のあり方に強い感銘を受け、日本においても、「患者団体」や「障がい者団体」のリーダー間のネットワーキングをめざして準備委員会を発足しました。

マネコ

みんなが連携するって
すばらしいことだわ



キネコ

ヘルスケア関連団体が
集まるワークショップ
って画期的なことね



世話人会発足(2001年6月)

10月のワークショップ開催をめざして
具体案を描く

「何か一緒にやれることを探す」ネットワークという発想で、ワークショップの開催を決定し、「世話人会」を発足。みんなが意見を言い合うフラットな集まりをめざし、代表者を決めないことにしました。まず、それぞれのヘルスケア関連団体がかかえる問題を共有し、どんな相互協力ができるか、具体的な対策を探り始める場所とすることを決定しました。

■ワークショップのテーマ

第1回	<p>「活動に駆り立てるもの、越えるもの」</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 出会う、話し合う ● リーダー間のピア・カウンセリング
第2回	<p>「ひとりの気づきはみんなの気づき」</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 役員のチームワークと後継者育成 ● 会報・ホームページを含んだ団体PR活動 ● 疾患や障がいについての情報提供および教育 ● 魅力的な活動の企画、運営および活動評価の重要性 ● 活動資金の確保と運用 ● 保健・福祉・医療制度への提言および公共計画・制作への参加 ● 海外との情報交換を含んだ当事者、介護者、専門職、企業との交流
第3回	<p>「自分づくり・ひとづくり」</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 自分自身として課題となっていること ● あなたが人を育てるうえで課題となっていること

第1回ワークショップ開催(2001年10月)

「参加団体のリーダーが元気になる」
ワークショップをめざして

日ごろ、煩雑な業務に追われている各団体のリーダーが忙しい時間をさいて参加。お互いの違いを強調するのではなく、団体およびそのリーダーとしての共通の問題を話し合い、疾病や障がいがある他の団体も同じようなことで悩んでいることを知り、それに対する解決策をともに考えようという機運が生まれました。



第4回 ワークショップ 参加団体

あけぼの会
あすなる会
アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」
NPO法人 MSキャンビン
関西地区口唇口蓋裂児と共に歩む会
熊本県難病団体連絡協議会
ゴーシェハウス
国際医療福祉大学
国際医療福祉大学院
再生つばさの会
埼玉県立大学保健医療福祉学部
NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
静岡県難病ケアシステム研究会
小児在宅医療基金ていんさくの会
腎性尿崩症友の会
線維筋痛症友の会
全国膠原病友の会
(社)全国脊髄損傷者連合会
全国パーキンソン病友の会
全国ポリオ会連絡会
全国慢性頭痛友の会
竹の子の会
小さないのち
中枢性尿崩症の会
つぼみの会
NPO法人 東京難病団体連絡協議会
長崎県精神障害者団体連合会
NPO法人日本IDDMネットワーク
(社)日本オストミー協会
日本コンチネンス協会
(社)日本てんかん協会
日本ハンチントン病ネットワーク
(社)日本リウマチ友の会
NPO法人 のぞみ会
(財)障害者機能訓練センター
HAM患者会
(社)呆け老人をかかえる家族の会
ポプラの会
(社)やどかりの里
NPO法人 楽患ねっと

災害支援への取り組みも始まる

第4回ワークショップ開催直前に、新潟中越地震が発生したことをふまえ、災害時のヘルスケア関連団体の活動についても話し合われました。疾患や障がいがかかえている人にとって必要な支援を把握して、地方自治体や企業に情報提供していくために、データ収集などの活動を始めることになりました。



ヘルスケア関連団体 ワークショップ報告集



第1回参加者の中から新たな世話人も加わり、第2回ヘルスケア関連団体ワークショップが実現。「1人の気づきはみんなの気づき」を全体テーマに、全国からさまざまなヘルスケア関連団体などのリーダーが集まり、7テーマ、8グループに分かれて話し合いが進められ、交流を図りました。

第2回ワークショップ開催(2002年10月) 各団体に共通するテーマについて 「考え、教え、教えられ」



▲ヘルスケア関連団体空手同好会の演武

会の運営や会の存続という根幹に関わる大きな課題に取り組み、各団体について活発な話し合いが行われました。参加者・参加団体も増え、アメリカやアジアの各団体からの参加者の発表も好評を得ました。ヘルスケア関連団体をつなぐ「ネットワーク」の意義が再度認識され、また、関西地区での交流会開催が決定し、さらにビジョン検討委員会等が発足するなど新しい活動も始まりました。

第3回ワークショップ開催(2003年10月) 「自分づくり・ひとづくり」をテーマに、 成功例や問題点を共有

成功例や問題点を共有

ヘルスケア関連団体活動報告

ヘルスケア関連団体の活動には、大きな広がりを感じさせるものが増えてきています。そこからは、病気とともに前向きに生活していこうという強い気持ちによって、会が動いてきていることが伝わってきます。今回も、各地で開催された活動をお知らせいたします。

国際アルツハイマー病協会

第20回国際会議・京都・2004（10月15～17日）

家族の会を中心とした画期的な国際会議を開催

国際アルツハイマー病協会第20回国際会議・京都・2004が、国立京都国際会館で開催され、66か国から4000人以上（うち海外から600人以上）の研究者、医療職、介護職、建築家、法律家、行政関係者、介護家族そして痴呆の人が集いました。

この大規模な国際会議の主催は、国際アルツハイマー病協会（ADI）と（社）呆け老人をかかえる家族の会（以下、家族の会）で、いわゆる家族の会がこうした世界大会のホスト役となることはきわめて画期的です。国際会議では、各地の支部活動を紹介するポスターセッションが行われたり、またアルツハイマー病の患者さんが自らの経験と思いを語るなど、家族の会ならではのプログラムが展開されました。ADI側は、適切な診断・治療の確立、地域社会での介護支援体制づくりなどを盛り込んだ行動計画をWHOと共同で検討する方針を示しました。



全国難病センター研究会

第3回研究大会 in 神戸（10月23～24日）

難病センター設立に向けて、具体的な研究が進む

平成17年度までに全都道府県に難病相談支援センター設置を目指す事業が始まったのを受けて、以前から先駆的な活動を行っていた北海道難病連が事務局となり、各地で難病センターをどのように立ち上げていくかという研究が始まりました。その二環として開催されている研究大会も今回で第3回を迎え、全国的な疾病・障がい者の団体、各県の難病連、医療関係、行政、企業などが参加して行われました。

研究大会では、難病センターの位置づけや相談のあり方についての討議、難病センターについて各都道府県の進捗状況の発表などが行われました。難病相談支援センター運営に関して、当事者や家族がどのようにかわっていくか、受け皿となりうるかなど具体的な内容についても話し合われました。

また、阪神大震災をふまえて災害時における難病患者支援について、兵庫県、神戸市、神戸の難病連がどのように取り組んできたかというシンポジウムも行われました。研究大会開催中に、新潟中越地震が起こったこともあり、災害時における患者支援について、その必要性をより身近に感じた参加者も多かったようで、白熱したシンポジウムとなりました。



(社)日本てんかん協会

第31回全国大会 in みやぎ 2004 (11月20～21日)

地域の中での、前向きな就学・就労・生活をめざして

「出会は宮城から、新たな一歩を踏み出そう!」をテーマに、日本てんかん協会 第31回全国大会が、仙台市青年文化センターにおいて開催されました。まず、木村太郎記念賞・功労賞の表彰など記念式典が行われ、続いてテーマ別の分科会が開かれました。多くの誤解や偏見、行政との認識の違いなどの困難



を乗り越え、それぞれの立場で、より前向きな一歩を踏み出すための取り組みなどが話し合われました。

21日には、浅野史郎宮城県知事が、障がいを持つ人が、地域の中で普通に暮らすノーマライゼーションの理念を実現し、社会資源の整備や地域社会の支援システムづくりに取り組んでいきたいと講演。続いて、東北大学医学部小児科教授の飯沼一宇氏が「近未来のてんかん医療」と題して、子どもに起こるウエスト症候群、眠気を催さない抗てんかん薬や、てんかん焦点(脳)のてんかん活動の拠点)にだけ効く薬の開発の可能性など興味深い医療講演を行いました。

地域のネットワークを駆使して準備に取り組んだ宮城支部を含め、参加者一人ひとりに「社会を変えていくのは行政ではなく、当事者と家族、支援者である」という積極的な姿勢が感じられる有意義な全国大会となりました。

日本IDDMネットワーク

全国シンポジウム in 大阪 (12月4日)

1型糖尿病薬剤と膵島移植の最新治療

1型糖尿病(IDDM)は主に小児期に発症する自己免疫疾患で、糖尿病患者の99%を占める2型(成人型)とは大きく異なる原因不明の難病です。大阪府高槻市で開催されたシンポジウムには約300人が参加。基調講演では「遺伝子組換え製剤の効用」と題し、大阪医科大学附属病院小児科医師の高谷竜三氏がインスリン治療の最新線を紹介。さらに京都大学医学部附属病院臓器移植医療部医師の松本慎二氏が「膵島移植の現状」として、2004年日本初の移植手術を行った事例をもとに、今後の可能性と課題を発表しました。その後、日本製薬工業協会広報委員会委員長の高山暢二氏が「日本製薬工業界の広報活動」を報告。第二部のパネルディスカッションでは、医師の立場から高谷、松本両氏、患者の立場から膵島移植を受けた仲谷光子氏、家族の立場から日本IDDMネットワーク専務理事の陶山えつ子氏が、同ネットワークの井上龍夫理事長をコーディネーターに活発な意見を交わしました。会場からの質問も多く、最新医療への患者・家族が寄せる期待の大きさを物語っていました。



日本呼吸器疾患患者団体連合会 第1回総会開催される

2004年10月29日順天堂大学講堂において、「岩手低肺の会」「NPO日本呼吸器障害者情報センター」「全国低肺機能者団体協議会」「全国ポリオ会連絡会」「東北白鳥会」などの代表者が出席して、第一回日本呼吸器疾患患者団体連合会総会が開催されました。

キネコ

「患者の会が国際会議の主催までやれるんだわ」

マネコ

「各大会とも盛況に行われたのね」



低身長児・者友の会 ポプラの会

会長 星川 佳

成長ホルモンや甲状腺ホルモンの異常、染色体の異常などのために、身長が伸びにくくなる「低身長症」は1000人に1人発生すると言われています。ポプラの会は、「成長ホルモン分泌不全性低身長症（GHD）」を中心とした低身長症の患者さんと家族の会です。「親の会」としてスタートしましたが、結成二十数年を経て、成長した患者自身が「青年部」として独自の活動を展開していることが特徴です。



活動の状況

薬不足解消をめざして
結成された「ポプラの会」

1975年、日本の成長障がいのある子どもたちにも、ようやく成長ホルモン治療が開始されました。しかし、成長ホルモン剤が日本にない慢性的な薬不足が続いていたので、輸入促進や国内での成長ホルモン剤の開発・製造を行政当局に働きかける運動をしていこうと、1978年7月「下垂体性小人症友の会」が結成されました。その後、「下垂体性小人症」から「成長ホルモン分

泌不全性低身長症（GHD）」へと病名が変わり、1985年には、遺伝子工学による合成成長ホルモン剤が使用されるようになりました。

1994年には、青空に向かつてまっすぐに伸び、地面にしっかりと根を張るポプラの木のようにひとりひとりの患者が心身共に大きく育ち、しっかりと自立してほしいとの願いを込めて「ポプラの会（低身長児・者友の会）」と名称を変更しました。1998年には、「財政構造改革」の一環として改正された成長ホルモン適用基準に反対して、全国小人症連絡会とともに6万人の署名を集め、厚生労働省に働きかけるなどの運動を行ってきました。

成長した患者が運営する「青年部」

ポプラの会の会員数は約1000人で、活動内容は、機関誌の発行、講演会・勉強会・交流会などの開催です。機関誌は年4回発行で、医療面の情報と、行政関係の報告、患者自身の感想などを掲載しています。新加入した会員には、低身長症について解説した書籍を配布し、また、新会員のために必ず1年に1回、成長ホルモ分野の専門家の講演会を開催しています。

低身長症は、性腺ホルモンやその他のホルモンの分泌不全、低下を伴う人も多く、その場合、第二次性徴治療が必要となります。また、各種ホルモンの不足のために、疲れやすいくストレスに弱いなどの傾向があり、

内臓疾患や心疾患、尿崩症、視力障害を伴うケースがあります。そのため各分野の専門家を招いて勉強会を開いています。医師を囲んでじっくり相談することができる個人相談会も好評です。

そして、ポプラの会の大きな特徴は、患者自身が主体的に活動する青年部があること。小児症の患者会の多くは、親が中心となって活動していますが、成長するにつれて、患者自身でなければわからないことや、親の考えと患者の考えの違いが出てきます。そこで、ポプラの会では、本人の自立をめざして、中学生から成人までが参加する青年部（愛称パール）を作り、独自に活動しています。

「薬が決まっているから、それで多く



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 「混合診療」

■混合診療とは？

日本では、国民は何らかの公的医療保険に加入し、公的医療保険から検査や治療の費用が支払われ、患者も費用の一部を負担しています。この「保険診療」に対して、保険で給付されない治療を行うことを「保険外診療」といいます。そして、「保険診療」と「保険外診療」



をいっしょに実施することを「混合診療」といい、現在の医療制度では原則として禁止されています。このため、診療の一部に保険外診療（自由診療とも呼ばれます）を組み込んだ場合には、本来保険でまかなわれる部分も保険外診療と見なされ、患者が全額治療費を支払う必要があります。混合診療の例外を認めるため、1984年には「特定療養費制度」（「高度先進医療」と「選定療養（患者の選択による医療）」）が導入されました。この制度で特に認められた診療行為については、一部保険外診療を組み込んだ場合にも、保険診療にあたる部分は保険による費用の支払いが認められます。

■混合診療をめぐる論議

政府の規制改革・民間開放推進会議は、患者の多様なニーズや医療技術の進歩に対応するには不十分として「混合診療の全面解禁」を主張してきました。これに対して厚生労働省や日本医師会は、結果的に新しい技術や薬が健康保険に導入されなくなるという懸念から、費用負担できる人しか必要な医療が受けられず、国民医療に不平等を引き起こすといった理由で反対を表明してきました。また、無制限に自由診療との組み合わせを認めると不必要な治療が上乘せされるなどして不当な患者負担の増大を招いたり、有効性や安全性が不明な薬が使用される恐れがあるとも指摘してきました。

混合診療について厚労省は基本的には特定療養費制度の拡充で対応するとしており、関係する中央社会保険医療協議会において、現行の特定療養費制度見直しの検討を行ってきました。その結果、平成16年12月に厚労省と規制改革担当相が基本合意し、混合診療問題の対応策を2段階で進めることを確認しました。第一段階では現行制度の枠組みの中で特定療養費制度を拡充し、第二段階では現行制度について法制度上の整備を行い、平成18年の通常国会に提出を予定している医療保険制度全般にわたる改革法案の中で対応する、としています。

保険外の負担のあり方を見直し、患者の要望に迅速にかつ適切に対応することを目指したのですが、制度の実効性について、今後の改革の行方に期待したいところです。



の人が治っているから、患者会の情報は必要ない」という意見もときにありますが、だんだん親にわからない悩みや、親には言えない悩みが出てきます。10年前に青年部からの提案で、性の問題について講演会を企画したときは、親御さんからは反対されましたが、患者さ

んは多数集まりました。患者自身にとつては、患者会、特に青年部のような、同じ悩みをもつ人たちとの集まりは必要だと私は考えています。
これからの「ポプラの会」の課題
背が高いことがもてはやされる時代の風潮からか、低身長症は誤解や偏見をもたれやすく、最近の親御さんには特にイジメの対象にならないようという苦労が大きいようです。

これは、昔と大きく違う点です。ただ背を伸ばすということだけではなく、人とのコミュニケーションの在り方などを学ぶことも、患者会としてテーマだと思っています。患者自身が病気と真正面に向かい合い、病気をハンディと考えず、個性としてプラスに評価していくことが必要だと思います。

地方でも活動することが今後の課題です。直接、医師の話を聞いて悩みを相談する、みんなと語り合っただけでは、そんな機会を地方にも広げていきたいのです。そして、ホームページなども作って、多くの人々にポプラの会のことをもっと知らせていきたいと考えています。

組織の概要

- 1978年7月 設立
- 役員 7名
- 会員数 約100名



再生つばさの会事務局 関 ったえ

みんなが元気になれば、 私はもつと元気になれる。

血液難病や小児ガンなど長期入院を必要とする患者さんと、その家族のための滞在施設を作ろうと「BMTハウスサポートの会」を設立し、数年前から活動してきました。そのひとつ、伊勢原市・東海大学病院施設内の「かもめの家」では、毎週水曜日に昼食会が開かれます。協力しているのは、「再生つばさの会」のメンバーやボランティアの人たちです。

「過酷な治療に向き合う子どもやお母さんがホッとできる空間を作りたい」…そんな私達の願いから、多くの人の協力で施設ができ、仲間が集まり、手伝ってくれる。やはり仲間の存在は、元気の素ですね。そして、子どもたちやお母さん方が元気になってくれるのを見れば、私ももつと元気になれる。ボランティアの人たちも素敵な笑顔になる。「元気」が行ったり来たりしてうまくいつている気がします。私の元気は、みんなにももらった元気だと思っています。

お医者さんや専門家に学んだり、ワークショップに参加して他の患者会とつき合ってみることもたくさんあります。こうして知り得たことや、いろいろな人からももらった元気を、また人に伝えるのが私の「仕事」かもしれない。そんな気がしています。以前は、おせっかいはやめようと考えていました。今は、嫌われてもいいから言うべきことは言う、おせっかいは時に必要だと思っています。それは、ある若い患者さんが、薬をのんでいないことに気がついていたのに、おせっかいだと思って薬をのむように助言せず、結局、その人が亡くなつて後悔したつらい経験があるからです。

何かきっかけがあれば、もつと元気になれる人はたくさんいるはず。おせっかいでも、そんなきっかけを見つけてあげたいと思うのです。自分の病気をよく知り、うまくつき合っていけば、できることはいろいろあります。私自身、病気のことはかなり考えていると世の中のことをわからなくなると思います。数年前から、お年寄への弁当配達をしています。ここでも、教えられることは多く、元気をもらっています。そして、もらった元気はまた、みんなに返していく…。元気は与えてもらうもの、与え合うものだと思います。



かもめの家で、再生つばさの会やボランティアの仲間と(右から2人目)



マネコのおすすめ
「やすらぎグッズ」

バリアフリーの ユニットバス

浴室は、高齢者や身体障害者への配慮が必要なスペース。この分野のパイオニア、積水ハウスの浴室は、さまざまな手すりが付き、出入り口の幅も広く、ドアの敷居と床の段差が極めて小さいユニットバスが標準仕様になっており、洗剤の床や浴槽の底面は滑りにくい加工が施されています。さらにオフショーンで、浴槽内に踏み台兼滑り込み防止用足止め、浴槽の縁に移乗台を取りつけることができます。



黄色に黒のはっきりした「コントラスト」で5ミリごとに目盛りがふつてある、弱視の人のためにデザインされたものさしです。また、触ってわかる突起や刻みも付けられているので、全言の人でも利用できます。裸眼ではものさし1ミリの目盛りが区別できなくなってきた…という老眼の人にもおすすめです。

ロービジョン用 30センチものさし



■ 470円

(問い合わせ ジオム社)

HOW TO

第3回

会の運営に役立つハウツー集
WEBで情報発信しよう

ゴーシエハウス 高城美香
(ハンドルネーム・メガボン)



インターネットで広がる
ネットワークと活動

めざしたのは元気になるホームページ
個人サイトとして「Gaucher House (ゴーシエハウス)」を立ち上げたきっかけは、日本には1000人もいない稀少疾患「ゴーシエ病」について、まずは多くの人に知ってもらうためでした。内容は、病気を嘆くだけの「悲劇のヒロイン」にはならないようにアクセスしたら元気になれるのをめざし、日常生活のこぼれ話や、妹の描いた4コママンガなどを掲載しているうちに、病気と関係ない人たちも集まってきて、ネットワークが広がってきました。

ゴーシエ病は米国ジェンザイム社の薬が唯一の治療薬です。「ゴーシエハウス」をアップして数か月後、ホームページを知ったジェンザイム社から連絡があり、薬の情報や資料を提供してもらえるようになりました。私が、社員の方や米国本社社長の社長に講演したこともあります。ゴーシエハウスのおかげで、製薬会社とお互いに協力しあえる「イコールの関係」ができたと思います。

また、「ゴーシエ病親の会」における特定

疾患認定のための署名では、ネット上で約600人集まりました。

とにかくホームページを作ってみる

素人が作るならば、最初は、インターネットの作成ツールを利用すればよいと思います。わかりやすく説明するためには、文章だけではなく、画像が必要です。医学書をトレースしたり、担当医師に描いてもらったり、無料で使える個人サイトの臓器の画像などを使っています。

なるべくシンプル画面にして、音楽も避けまます。すべての人がブロードバンドではないので、データはできるだけ軽くして、アクセスしやすくすることが必要です。

カウンターや掲示板の設置、アップロードなどがうまくいかず、挫折する人も多いようですが、簡単な方法が載っている説明サイトもあるので、参考にするとよいでしょう。

まずは情報発信、そして情報の鮮度を大切に

ホームページをアップしたら、今度は「更新」です。会員のエッセイ、日記などを載せて手軽に更新できるようにします。

その他、気をつけたいことは次のようなことです。

- 掲示板の管理は大変なので、返事は1週間に1度ぐらいに。
- 余裕があれば掲示板は作らず、意見はメールで送ってもらおう。
- 常に最新のウイルス情報を手に入れて対策をしておく。
- オフ会もマメに開く。

ホームページを作るとなると、ちよつと格好をつけたい気はしますが、まずは情報発信が大切。自分たちはこんなふうに乗る越えてきた、あなたただけではないよ、大丈夫よと患者さんたちを力づけ、みんなが元気になれるようなサイトをめざすことが重要だと思います。



キネ「のすすめ
「便利商品&新サービス」

耳元をあつたかに
イヤールウオーマー

冬の防寒対策に、オシャレな耳あて「イヤールウオーマー」はいかが。
後頭部から耳にあてるので、ヘアスタイルが乱れることがありません。単色からアニマル柄まで、カラフルな26種類展開。大きさに合わせて力チリと留めるフリーサイズです。
■2993円 (問い合わせ 高島屋など)



腰痛を防ぐクッション
「知恵まっつと」

腰痛の原因である姿勢をただし、血行をよくするために、平安時代から伝わる手ざぶとんを再現。骨盤中央の、背骨の一番下にある仙骨がやや前傾し、24個の背骨がまっすぐになり、太もも内側の静脈が圧迫されないため、全身の血液循環がよくなります。車椅子利用者向けの商品も発売される予定です。

■7140円から
(問い合わせ フットテック)



EVENT CALENDAR

■ 社団法人やどかりの里 やどかり研究所
第3回やどかり研究所報告・交流会
2月19日(土) (参加締め切り2月11日)
会場: やどかり情報館2階ホール(さいたま市)
問い合わせ先: 048-680-1891~1892

■ あげぼの会(乳がん患者の会)
ワークショップ&講演会「再建について」
2月26日(土) 午前11時~(昼食持参)
講師: 聖マリアンナ医大横浜西部病院
形成外科部長 酒井成身先生
会場: ファイザー株式会社本社14階会議室
問い合わせ先: あげぼの会事務局03-3792-1204

■ 静岡難病ケアネット
第5回難病ケア懇話会
「重篤難病患者の口腔ケア」-講習と実技研修-
2月26日(土)
会場: 静岡県立大学短期大学部(静岡市)
問い合わせ先: 054-221-8191

■ 静岡県難病連・静岡県難病ケア研共催
「がんばれ難病患者! 共生を考える週間」
患者・家族の作品展示会&当事者の声発表会
3月13~26日
会場: 静岡県総合社会福祉会館(静岡市)
問い合わせ先: 054-254-5246

■ 東京都難病相談・支援センター
講演会「難病とともに生きる・自分らしく」
3月26日(土) 午後2~4時
講師: 救世軍清瀬病院 加藤修一先生
会場: 東京都難病相談・支援センター1階
問い合わせ先: 03-3943-4050

マネコとキネコの 情報ひろば



ヘルスケア関連団体ワークショップ(第3回)

●書籍紹介

「Together 2003」(2004年10月発行)

2003年に行われた第3回ヘルスケア関連団体ワークショップは、「自分づくり人づくり」というテーマで行われました。各団体の人材育成、後継者問題や会の運営など、さまざまな議論がかわされました。それらを掲載した報告書です。ご覧になりたい方は、ファイザー株式会社 ベーシエント・リレーションズ室にご連絡ください。



母親38人の記録集

「ブラダー・ウィリー症候群(PWS)児を育てて
〜PWS児の行動と問題点その理解を深めるために〜」
(2005年1月発行 1,050円)

我が子の、染色体欠失等による突然変異が原因という病気の

の症状や実態を知らされぬままに、医療・行政・福祉・教育・保健等の各関係機関や一般社会からも理解されることなく、病気や社会と闘ってきた母親たちの真実の声をまとめました。他の知的障がいの方々や行動のトラブルなどの対応に苦慮する人たちへの助となれば幸いです。なお、獨協医科大学越谷病院小児科永井敏郎教授と鳥取大学医学部脳神経小児科大野耕策教授のお二人の先生からのコメントも掲載されています。



「つぼみの会」(1型糖尿病)

●事務所移転のお知らせ
12月11日より左記に移りました。
〒151-0053 東京都渋谷区代々木3-2-4
あいおい損保新宿別館ビルF
電話・ファックス 03-5350-8510

メッセージ

「久しぶり!」「元気だった?」「がんばってるね」...会場のあちらこちらで聞こえる、再会を喜ぶ声。4回目を迎えたワークショップは、「ネットワークの同窓会」のような和やかな雰囲気にも包まれていました。

過去3回のワークショップを通して、「団体の維持・強化」と「社会への提言」が重要課題として確認されたことを踏まえ、今回は「これからのNPOの運営」と「ヘルスケア関連団体による医学教育へのかわり」が課題となりました。全体を通して印象的だったのは、今後自分たちがどう進んでいくべきか、社会にどうかかわっていくかというポジティブな姿勢です。それぞれの熱い思いが、各団体の運営に反映され、よりより方向へ進んでいくように感じられました。

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 2005年冬号

発行: ファイザー株式会社
ベーシエント・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 ベーシエント・リレーションズ室までお願いします。

〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7
新宿文化センタービル

電話 03(5309)6720

ファックス 03(5309)9004

メールアドレス manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



マネコ & キネコ

ヘルスケア関連団体ネットワークの Mascot 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。「まねきねこ」の Mascot のマネコ & キネコは、みなさまの「声」が届くのを心待ちにしています。よろしく、お願いいたします。