

2005年春・第4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





ごあいさつ

活動することを、とても光栄に思っています。豊かな教養と文化を持つ日本のみなさんとともに役社長に就任したソーレン・セリンダーです。私は、アラン・B・ブーツの後任として、3月より代表取締『まねきねこ』の読者のみなさん、こんにちは。

この『まねきねこ』は、ネットワークづくりのいわば行っています。日本でも「最も成功し、最も尊敬されて支援活動を行ってきました。私もこの流れを受けて支援活動に積極的に取り組みたいと考えています。すべ、私には看護師や看護教員の経験がありますので、患者さんやご家族と身近に接してきた、その経験で、忠省さんやご家族と身近に接してきた、その経験があります。 もれには看護師や看護教員の経験がありますので、患者さんやご家族と身近に接してきた、その経験で、しんなどのでいた。した。した。他で支援活動を行ってきました。私もこの流れを受けて支援活動を行っています。した。

代表取締役社長、ソーレン・セリンダーファイザー株式会社

心より願っています。

そして、日本の医療に役立つものとなってほしいと

『まねきねこ』が大きく育ち、ヘルスケア関連団体に、「新芽」です。みなさんとともに作る情報誌として

活動レポート第4回(2005)

団体が保有する情報・知識を医療者に的確に そこで今回は、どのようにすれば患者の思いや患者 込むこと」をテーマに活発な議論が行われました。

カギなのね」

2

関連団体 ・冬の活動報告 ア

1 月 29 日、

第3回ヘルスケア関連団体関西

地 日 X 第3回ヘルスケア関連団

体

西地区交流会 in 兵庫

(1月29日)

医療者を変える「効果的な講演」をめざして

で行われた
しよりよい医療の推進
しへの取り組みを紹介します。 もらうという外側へ向けた活動が盛んになってきています。

交流会が兵庫県尼崎市で開催されました。前

関西交流会では、「医学教育に患者の声を組み

キネコ

「今後は医学教育に

患者の声を反映させて

いくことが大切だわ」

の

关 加団体名

	インの関再腎全中日は	・ひる唇性崩原尿の	わガ裂・症病崩・ンパン児・システィング	の患患者のののン	を こ歩む の会 [A ネット'	族の [•] 会「大 \.A.ネッ	会」 空会」 小ワー:
を学習することでまとまりました。	えました。次回以降、具体的に発表方法	いつでも対応できるようにしたい」と訴	る態勢を実現し、医療者からの依頼に	より、どの団体でも効果的な発表ができ	智恵海氏は、「このような勉強会などに	地区口唇口蓋裂児と共に歩む会」の中田	関西交流会の中心メンバーである「関西

加団体名

流会が取り組んできた「医学教育に患者の声を組み込む」活動は、今後ます をめざした、効果的な講演内容について語り、さらに、各団体によって考えた した。まず、「小さないのちの会」の坂下裕子氏が医療の発展に役立つこと など具体的なテーマを検討する勉強会となりま ようにするには、どのように工夫すればいいのか… ることができるのか、医療者の態度変容に結びつく 伝えることができ、患者と医療者のギャップを埋め 「たたき台」の発表をもとに参加者全員による議論が行われました。関西交 ク」 ます広がりをみせることと思います。 関西交流会の中心メンバーである「関西 地区口唇口蓋裂児と共に歩む会」の中田 智恵海氏は、「このような

勉強会などに マネコ 「交流会の勉強会が その重要な

内輪の活動から、患者の思いや患者団体の情報を医学教育に取り入れて 最近、各地区の交流会において、単に情報を交換する・共有するという 各地 域 第2回 ネットワークづくりに向けて、具体的な取り組み始まる ヘルスケア関連団 東北地区交流会 いヘルスケア関連団体 仙台(2月5日)

団体も加わって、まず第1回目の交流会で が開催されました。今回初めて参加した 活発な議論が交わされました。 ような活動に取り組んでいくかをテーマに、 提案された共通課題を確認し、具体的にどの 第2回ヘルスケア関連団体東北地区交流会

る「温度差」が大きいとの指摘があり、各県 自治体によって患者や障がい者支援に対す が取り上げられましたが、今回は、県や地方 前回の交流会では東北地方特有の閉鎖性 し、温度差をなくしていこうと意見が一致し 各団体で要望や現在の状況を強くアピール



大きな特徴であり、その開催意義であるといえるでしょう。 ました。このような地域特有の問題が浮かび上がることが地域交流会の

学生の教育に貢献しようとの提案もなされました。さらに前回、制作が決定 を行い、疾病や障がいと共生する当事者への理解を深めるとともに、子どもや また、小学校や医療系大学などの教育現場で当事者や家族による「出前講座」 した東北地区交流会ホームページについても、具体的な取り組みが始まり、東北

地区のネットワークづくりは大きく前進したようです。

■ あけぼの会福島支部
■ あすなろ会 (若年性リウマチ親の会)
■ がんを考える「ひいらぎの会」
■ CILたすけっと
■ けいはいの会
■ 全国膠原病友の会
■ 全国肢体不自由児者父母の会連合会
■(財)仙台市身体障害者福祉協会
■ 仙台ポリオの会
■ タートルの会 (中途視覚障害者の復職を考える会)
■(社)日本オストミー協会
■ 日本コンチネンス協会
■(社)日本リウマチの会
■ パンダハウスを育てる会
■ ピンクのリボン
■ 福島県腎臓病患者連絡協議会
■ 宮城県喉頭摘出者福祉協会 立声会
■ 宮城県腎臓病患者連絡協議会
■ 宮城県脊髄損傷者連合会
■ 東北福祉大学

団体同士のつながりの場に第1回ヘルスケア関連団体



薬品の 九州 有利性が生まれる」などの意見が出されました。今回 体がまとまり 新潟中越地震をきっかけに災害時の対策にも注目。医 分野で具 資金の調達、マスコミの利用方法、 合いとなりました。まとめでは、 お互いの距離が縮まり いもさまざま。患者、 持つ団体から一人で活動している方まで規模や疾病・障 佐賀県難病相談・支援センターに15 した。また、行政への要望申請では、1団体ではなく数団 自己紹介を通じて現状や問題点を発表しました。その後 体同 交流会を通じて多彩な情報交換ができたこと、なにより ループディスカッションへ。4つの班に分けたことで 地 士がつながりを持てたことが有意義だったとの)確保や電子カルテの普及などが話題に上がりま 区初の交流会が開催されました。全国に支部を 体的なノウハウやアイデアが発表されました。 一共通する項目は「ともに取り組むことで 、家族、 、各班ともにかなり白熱した話し 、医療関係者と立場も違う中 会員の増やし方、運営 、就労支援など多彩な 団体、 19 名が集まり が

感想が多く、回を重ねることでさらにパワーアップしていきたいと結びました。

1.2 活動レポート第4回 (2005) ヘルスケア関連団体活動報告 3•4 クローズアップ第4回 ていんさぐの会 事務局長 沖縄県立那覇病院小児科 宮城 雅也先生 5 マネコとキネコの VHO-net ウォッチング 医療のひろば 用語解説 「小児慢性特定疾患治療研究事業」 6 え気の象 リレーエッセイ 第4回 心と体を元気にしてくれる空手同好会 ヘルスケア関連団体空手同好会 **知恵の**泉 HOW TO 第4回 7.8 会の運営に役立つハウツー集 難病就労支援 沖縄県難病支援センター 「NPO法人アンビシャス」 事務局長 照喜名 通 **EVENT CALENDAR**

CONTENTS

まねきねこ4号・目次

「患者の目から見た医療を知る~患者から学ぶこと~」当事者と医療者が一体となったよりよい医療を探る(悪ねっと)シンポジウム in 東京 (3月6日)

少年総合センターで開催されました。日から見た医療を知る~患者に学ぶ」シンポジ目から見た医療を知る~患者に学ぶ」シンポジ

まず、「病気の子どもを持つ親の会」の廣澤直美 を聞くことの意味、患者が語ることから得られ を聞くことの意味、患者が語ることから得られ る可能性などを探りました。

※書へん、肩原皮にん(国際医療福止にを、たを定長)、公司をごりた(日氏(病児遺族わかちあいの「小さないのち」代表)、内田スミスあゆみ氏、多和氏が「いのちの授業」を実演。続いて、坂下裕子まず、「病気の子どもを持つ親の会」の廣澤直美



板橋病院 看護師長)が参加して「なぜ今、患者の声を聞く事が求められるの奈津子氏、開原成允氏(国際医療福祉大学 大学院長)、松月みどり氏(日本氏(病児遺族わかちあいの「小さないのち」代表)、内田スミスあゆみ氏、多和田



マネコとキネコの 情報ひろは

なお、今回のパネリストでもある開原成允氏と、「なぜ今、患者の声を聞く事が求められる、熱のこよい医療」に対する思いがあふれる、熱のこと医療者、それぞれの立場からの「よりれました。語り手と聞き手、患者・家族

のメンバーが講師として参加しています。のメンバーが講師として参加しています。低たる講座も開講され、ヘルスケア関連団体の主導によって、国際医療福祉大学院の主導によって、国際医療福祉大学院

クローズアップ

限り子どもを家族の中で育てたい。そんな切実な親の願いを叶えようと、さまざま

強い思いを歌った沖縄民謡『てぃんさぐぬ花』から。どんな難病であっても可能な

な分野からボランティアが集まりネットーワークを築いています

在宅生活や社会参加を支援する活動を行っています。会の名前は親の子に対する てぃんさぐの会は、長期にわたって医療的ケア (障がいケア)が必要な子どもたちの 小児在宅医療基金 さく 事務局長 副 沖縄県立那覇病院 小児科医師 슾 長 照る 宮 喜き 城 名。 重 寿 雅也

第4回

活動の 状況

こどもたちの在宅復帰発足の目的は人工呼吸器の

1993年の発足当時は「小児在 こでした。現在は5台、酸素量 してきました。現在は5台、酸素量 してきました。現在は5台、酸素量



アで参加しています。家族といっしょアで参加しています。家族といっしょなど幅広い分野の人々がボランティなど幅広い分野の人々がボランティなど幅広い分野の人々がボランティなど幅広い分野の人々がまま、「人工呼吸療法がとれた在宅医療基

ク」を年1回ずつ開催しています。

「ビーチパーティー」と「秋のピクニッ

タルしています。また、会の名前も

も30台保有し、どちらも無料でレン

ディネイトします。消防署の救急隊 いない場合はていんさぐの会がコー サービスを欲しているかがわかり非 総勢130名が参加した、 るようになっています。 も協力してくれ緊急時に対応でき がいて、在宅は何名というデータな どの病院にどんな重症度の子ども 下の病院とのネットワークも密で、 常にスムーズにことが運びます。県 になって活動することで、どんな 在宅療養の細かなノウハウを持って どの状況も把握しています。病院が がんばれ共和国 お~きな輪 in





難病の子どもたちのケアには福祉が	みんなでケアしていこう「障がいケア」へ医療的ケア」から	していくかが今後の課題です。	は大変でした。作業をどれだけ分担り。その仕事に支障が出るほど準備	みんな仕事をもつボランティアばかても。なんとカ支援していこうと、	分いるのです。プラス家族ですから。	用の点からいうと、飛行機では3席	吸器を付けている重度の患児は、費ちゃいけないから大変(笑)。人工呼	ました。こちらも切符を売らなく	イコンサートを開催し資金をつくり	準備に3年かかりました。チャリテ	し、大成功をおさめました。	イア、スタッフ総勢130名が参加	の7家族を含めた23家族とボランテ	さに私たちのテーマです。県外から	きな輪」。"お~きな輪" (沖縄)はま	名付けて「がんばれ共和国 in お~	のサマーキャンプを開催しました。	ク』との共催で沖縄で初の2泊3日	『難病のこども支援全国ネットワー	うちあけることもできます。昨年は、	も安心。親同士も話ができ悩みを	ボランティアがサポートするので親	らう。医療スタッフをはじめ、多くの	ちを海や山に連れて行って遊んでも	なかなか外に出られない子どもた
------------------	-----------------------------	----------------	----------------------------------	----------------------------------	-------------------	------------------	--	-----------------	------------------	------------------	---------------	------------------	-------------------	------------------	---------------------	--------------------	------------------	------------------	------------------	-------------------	-----------------	------------------	-------------------	------------------	-----------------

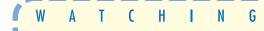
講師ボランティアは会にたくさん 障がいケアと名前を変えました。 ずは導尿ケアから始めています。 っきりでなくてはだめ。だからま 参加したいと言ってきてくれました。 がっていかないんです。学生ボランテ かないと子どもたちのQOLは上 とできないのか。それを突破してい す。親ができるケアが、なぜ他人だ そうするとみんな入りやすいので かできない。ていんさぐの会では 医療的ケアと呼ぶと医療従事者し 備えてすべて契約書類を作る。ま 出す。もちろんなにかあった場合に 員が見て大丈夫となれば修了書を が技術を指導し、主治医、親、園長全 うにしようと思っています。看護師 最終的には保母がケアをできるよ ず看護師やホームヘルパーを置き、 れに積極的です。けれども親がつき が突破口でした。患者それぞれの 硬化症)の患者にのみホームヘルパ れをなんとかしたい。ホームヘルパー 手を出せないことが多いんです。そ ィアへの在宅医療の基礎講座もスタ を置いてやろうと。保育園も受け入 ぐの会に入っていない場合は指導医 ケースを検討し、主治医がていんさ 省が出した、ALS(筋萎縮性側索 ーが吸引を行ってもいいという方針 、の指導を始めています。厚生労働 トします。そこにホームヘルパーも

> なます。医療、福祉、教育が合体しいます。医療、福祉、教育が合体しいます。医療、福祉、教育が合体しいます。 、ネットワークのことを聞かれます。 たネットワークのことを聞かれます。 とうしているのかと。質問の意味が わからないんですよ (笑)。「普通に やってますよ」としか言えない。 自然とみんなが集まってくる。沖縄 には "ゆいまある (相互扶助)"の には "ゆいまある (相互扶助)"の には "ゆいまある (相互扶助)"の たえ、ば兄弟"という風土が 今も強く残っているからかもしれま せん。



組織の概要 ■1993年7月設式

■1993年7月 設立
 ■役 員 20名
 ■会員数約150名
 ■事務局沖縄県那覇市



マネコとキネコの



http://www.vho-net.org/ 医療のひろば

VHO-netウォッチング

小児慢性疾患の うち、喘息、小児が んや慢性腎疾患、 糖尿病を含む特 定の疾患につい ては、これらの疾 患の治療方法に 関する研究を進め、



併せて慢性疾患を持つ子どもの家族の医療費負担 軽減にも資することを目的として、小児慢性特定疾患 治療研究事業が1974年度以来実施されてきました。 対象となる疾患は488あります。この事業のもとでは、 医療費のうち患者による自己負担部分の全額が国や 都道府県などにより公費負担されてきました。

小児慢性特定疾患治療研究事業が制度化されてから 四半世紀がたち、小児慢性疾患の実態や医学の進歩 による治療状況が変化してきたため、今後の事業の あり方と実施に関する検討会が設置されて制度の課題 や方向性を中心に整理が行われました。検討会では平 成13年9月から平成14年6月にかけて10回の会議が 開催され、医療、患者団体、行政、福祉、教育、報道機関 など幅広い分野の関係者が集まりました。

その結果、研究のための治療という位置付けで実施され てきた小児慢性特定疾患治療研究事業の根拠規定 が児童福祉法に置かれることになり、改正児童福祉法の もとで平成17年4月1日から施行されることになりました。 制度の内容については、主に対象疾患、対象年齢、給 付範囲、患者負担について次のように見直されました。

対象疾患の拡大と症状が重い児童への重点化

従来の10疾患群から慢性消化器疾患を加えた11疾 患群に拡大されます。対象となる総疾患数も約20程度 増え、約510疾患となります。

今回の見直しで治療方法の確立及び普及が強く求め られる慢性疾患が追加された一方で、医療技術の進歩 等により急性期の治療で治ることが多い疾患、または 比較的症状が軽度な一部の疾患が対象から除外され ます。また、疾患の特異性に応じ、症状、検査値、治療 内容による認定基準が見直され、症状が重い児童へ の支援に、より重点が置かれるようになります。

_{用語解説} 「小児慢性特定疾患治療研究事業」

2 対象年齢の延長

従来は原則として18歳未満の児童を対象としており、 一部の疾患について引き続き治療が必要な児童につい ては20歳未満まで延長されていました。新しい制度も 原則として18歳未満を対象としていますが、20歳未満ま で延長される場合には疾患にかかわらず対象となります。 20歳を超過した場合は、小児慢性特定疾患治療研究 事業による医療費の助成は終了し、その後は、利用でき る医療費助成制度が児童の疾患等の条件によって変 わってきます。

3 通院への給付拡大

従来は通院に対する給付の取り扱いが疾患によって 異なっていましたが、4月以降は全ての疾患群で通院が 給付の対象となります。

4 患者自己負担の導入

従来は患者の自己負担部分は全て公費でまかなわれ ていましたが、4月からは重症度と生計中心者の所得に 応じて自己負担が生じるようになります。同じ月に同じ 医療機関で診療を受けても、入院と外来による診療が 別の期間に行われた場合は、入院、外来それぞれに一 部負担額が生じます。病状が重い「重症者認定」を受 けている方、所得税、住民税とも非課税の方について は自己負担はありませんが、それ以外の方については生 計中心者の所得に応じて段階的な自己負担(上限月 額は外来5,750円、入院では11,500円)が生じます。

5 その他の改善点

福祉サービスとして、新たに小児慢性特定疾患児養育 経験者等による相談事業や小児慢性特定疾患児に 対する日常生活用具の給付が行われることになりました。 また、小児慢性特定疾患事業の効果的運用のために 実施状況等の評価が行われることになっています。

■小児慢性特定疾患治療研究事業の実施主体は都道府県、指定都市 及び中核市です。詳しくは最寄りの地方自治体にお問い合わせください。

●参考:小児慢性特定疾患事業の対象となる11疾患群

リレーエッセイ 第4回



気

泉

0



ヘルスケア関連団体の空手同好会をご紹介します。今回は、ワークショップの元気の泉とも言えそうな、

ショップの際には、アトラクションの一つとして空手の「演武」を披露し、喝采をあびました。 昇段審査に挑戦して将来は「黒帯」をめざしているメンバーもいます。2003年の第3回ワーク 私たちも空手を学びたい…」と同好会がスタートしました。現在は、ヘルスケア関連団体の世話人 道の有段者であり、社内や目黒区で空手の指導をしていることを世話人会のメンバーが知り「ぜひ 会の会議後に、ファイザー(株)のトレーニングルームに集まり、稽古を行っています。 なかには昇級 「空手」というと「瓦割り」や激しい格闘技のイメージがありますが、ヘルスケア関連団体同好会の ヘルスケア関連団体の支援活動にかかわる喜島智香子さん(ファイザー株式会社)が松涛館流の空手

される「形」は、スポーツと言うより一つの「美しい芸術」のような印象があります。また場所を を受けた人の運動療法の一つとしても活用することもできます。 なり、脳も活性化するといわれています。しかも、自分のペースでできるので、障がいのある人や、手術 お年寄りまで、その年齢に応じた空手があり、左右の筋肉を均等に使うのでバランスのよい運動に 選ばず、体力や体調、年齢に合わせて、自分なりの稽古ができるのも空手の特徴です。子どもから 活動では、伝統空手の「形」を中心に稽古しています。精神を集中して、体のすべてを駆使して表現

と語ります。そして、仕事や家庭、ヘルスケア関連団体の活動に忙しく追われる毎日のなかで、すべて と起きられる」「姿勢や筋肉など自分の体がわかるようになった」「仲間と一緒に稽古できて楽しい で返ってくるようです を忘れて空手の稽古に集中することは、とてもよい気分転換になり、結局、仕事や活動にもよい形 同好会のメンバーは、「ふだんでも体が自然に動くようになった」「トレーニング日の翌朝は、すっきり

ように打ち込める「何か」があると、いっそう元気にがんばるれるということを感じました。 だそうです。常に謙虚な気持ちを持つことが求められています。毎日の暮らしのなかに、空手の 心技体と言われるように、勝負に勝つ人は、技や体だけでなく、心も充実していることが必要なの



■ヘルスケア関連団体空手同好会

喜島智香子:ファイザー株式会社
高 城 美 香 :ゴーシェハウス
中田智恵海:関西地区口唇口蓋裂児と共に歩む会
富樫美佐子:あけぼの会事務局
増 田 — 世:(社) やどかりの里

6



に難病就労支援の手法を伺いました。商品開発、人脈を生かした支援など、アイデア満載の照喜名さん積極的な就労支援を行い、首里城のお土産ショップ運営とその「NPO法人アンビシャス」を立ち上げ事務局長に就任しました。「NPO法人アンビシャス」を立ち上げ事務局長に就任しました。照喜名通さんは自身のクローン病発症を機に、膠原病患者会と

恵

知

泉

の



アンビシャス設立の経緯。

生しました。 の翌年にNPO法人アンビシャスが誕 ンターなどで勉強をし、センター発足 た。同時に那覇市のNPO活動支援セ ンターを立ち上げることが出来まし 助を申し出てくれ、沖縄県難病支援セ 事業も行っている企業の社長で資金援 迫幸治さんと出会いました。社会貢献 そんなとき、現アンビシャスの理事長、 に就労の支援制度がなかったのです。 者でもない、そのはざまにいる難病者 所は障がい者向け。障がい者でも健常 的で行政に相談に行きましたが作業 福祉作業所のようなものをつくる目 思い脱サラ。無謀でした(笑)。最初は 病気のことで仕事ができたらいいなと 活動していましたが、そのうち自分の の患者会『クローン友の会』に入会し ローン病にかかったのが97年。沖縄県 消化器に発症する原因不明の難病、ク



自主事業から仕事が派生。



こでメンバー6名がワークシェアリン のメンバーも企業に採用されています。 ど、いろんな仕事が派生しています。 沖縄の赤瓦でつくった携帯ストラップ ていこうとオリジナル商品を企画 だから在宅でできる製造業を強化し 難病者にとってサービス業は難しい グで働いています。でも急な入院など アル雇用が難病者にも適用され、ここ 沖縄県では3年から障がい者のトライ もちろんハローワークとの連携も大切。 を創っていく自立系を目指しています。 雇用場所です。うちは自分たちで仕事 首里城ショップはアンビシャス最大の エプロンの縫製、Tシャツのタグ付けな あり運良く抽選に当たったのです。そ

視野を広げる。

知

恵

泉

の

しても、いろんな分野で仕事をしてきしても、いろんな分野で仕事をしています。理事は患者当事者4名、企業います。理事は患者当事者4名、企業います。理事は患者当事者4名、企業います。理事は患者当事者4名、企業います。私の戦略ですが理事には立がら4名、他のNPO法人から1名の、、法でして、私の戦略ですが理事には立り偏らないと思います。武会しています。私の戦略ですがです。私の戦略ですがです。私の戦略ですがでしていたので、なるべくして、いて、



動に大いに役立っていると思います。 動に大いに役立っていると思います。 したが、そこで培った人脈が今の活 なるほどと思いました。私自身、異業 なるほどと思いました。私自身、異業 なるほどと思いました。私自身、異業 なるほどと思いました。私自身、男業 なるほどと思いました。私自身、男業 なるほどと思いました。私自身、天 を使ってカフェをしないかという話 がありました。私はなんでもやってみる がありました。私はなんでもやってみる がありました。私はかというのです。 なるほどと思いました。私自身、 とて が激し

仕事をもっと小さくしなさい」「テルキナ、あなたはやりすぎ。

ます。でも行政に対しても下請けではターとしての委託事業がスタートしい年度から沖縄県の難病者支援セン

ストラリアを視察したとき、環境ていく方針です。軍営や就労支援の企画やの分担です。軍営や就労支援の企画やの分担です。運営や就労支援の企画やの分担です。運営や就労支援の企画やでしまう。自分が手を抜くとダメに ぞてしまう。自分が手を抜くとダメに でしまう。自分が手を抜くとが、こ

NPOの先駆者、ジル・ジョーダンさん ていかないと実感しています。 ていかないと実感しています。



