

まねきねこ

2005年夏・第5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



人とのつながりを大切に

まねきねこ

1年中でいちばん暑い季節です。いかがお過ごしですか？ キャンプや研修旅行など夏ならではの活動も行われていることでしょう。その成果が楽しみです。まねきねこも暑さに負けずに、ヘルスケア関連団体のネットワークづくりに役立つ、元気なニュースをお届けします。

CONTENTS

ヘルスケア関連団体・夏の活動報告

全国難病センター研究会 第4回研究大会 in 東京 (3月26日)

第4回ヘルスケア関連団体ネットワークの会 関西地域学習会 in 大阪 (5月14日)

NPO法人メノボーズを考える会 12周年記念

「第12回メノボーズフォーラム」 in 東京 (5月21日)

国際医療福祉大学大学院「乃木坂スクール」 in 東京 (4月～7月)

(社)全国脊髄損傷者連合会

第4回全国総会香川県大会 in 香川 (5月26～28日)

日本難病・疾病団体協議会 第1回総会 in 東京 (5月29日)

活動レポート第5回 (2005)

クローズアップ第5回

全国膠原病友の会

会長 島澤千代子

「マネ」と「キネ」の「VHO-net」ウォッチング

医療のひろば 用語解説「新薬開発」

元気の条 リレーエッセイ第5回

ポストポリオをもっと知ってもらいたい…

私の原動力は、仲間との活動と、家族の支え

ポリオの会 世話役 稲村敦子

知恵の条 HOWTO第5回 会の運営に役立つハウツー集

行政への働きかけ

NPO難病のごとも支援 全国ネットワーク 専務理事 小林信秋

EVENT CALENDAR

マネ」と「キネ」の情報ひろば

10・9

8

7

6・5

4・3

2・1

ヘルスケア関連団体・春の活動報告

医学教育に患者団体の声を組み込んでもらおうという取り組みが各地で行われてきています。また、地域を越えた実質的なネットワークの活動も盛んになってきています。「よりよい医療への推進」には、医療従事者と患者との連携、患者間の連携が欠かせません。今回の取材から、さらに一歩進んだ活動が伝わってきました。

全国難病センター研究会

第4回研究大会 in 東京(3月26日)

難病センターの課題を研究し、地域を越えた難病支援ネットワークづくりをめざす

全国難病センター研究会の第4回研究大会が東京(東京こまばエミナース)で開催されました。全国難病センター研究会は、平成15年から約3年間に各都道府県に整備される予定の「難病相談支援センター」について、その理想的なあり方や効果的な運営方法、スタッフの配置と研修、知識と技術の習得など、これを利用する立場から包括的に検討し、都道府県や厚生労働省に提言し、この事業の効果を検証しようとする研究会です。また、並行して、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体など、難病支援に関心をよせる者が一堂に会して活発に議論することによって、地域を越えた実質的な難病支援ネットワークを作っていくことも大きな目的としています。

研究大会ではまず、厚生労働省健康局疾病対策課から「難病相談支援センター」全国整備の現状と課題」として、現在ほぼ半数近くの都道府県でセンターが開設されているが、進捗状況については地域差があるとの報告がありました。さらに、すでに開設された難病センターの関係者や疾病団体から、難病支援センターの現状報告や問題提起などの発表がありました。



キネコ
「いろいろな角度から話し合いが行われました」

主な発表内容

- 「東京難病相談支援センターの開設と現状」
特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会 若林 章
- 「大阪難病相談支援センターを運営して」
特定非営利活動法人大阪難病連 濤 米三
- 「難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題…群馬県難病相談支援センター開設から7カ月を経過して…」
群馬県難病相談支援センター 川尻 洋美
- 「障害者自立支援法案と公費負担医療制度の見直し」
全国心臓病の子どもを守る会 水谷 幸司
- 「講師としてヘルパー研修を支援するパーキンソン病患者…難病相談センター事業への患者会からの一提案…」
全国パーキンソン病友の会 米田 忠郎
- 「日本ALS協会『相談室』報告…5年間の相談概要からみえてくること…」
日本ALS協会 療養支援部
- 「吸引問題の現状と課題『JALSA講習会…吸引を学ぼう』を実施してみよう」
日本ALS協会 療養支援部・吸引問題解決促進委員会

- 「小さな仕事で自信を育てる」
沖縄県難病支援センター
特定非営利活動法人アンビジャス 照喜名 通
- 「難病相談支援センターに求められる役割と支援のあり方…福島県難病相談支援センターにおける相談の現状と課題から…」
福島県難病相談支援センター 根本 久栄
- 「佐賀県難病相談支援センターの現状と課題について」
特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子
- 「難病相談支援センターの開設と発足時の課題」
静岡県難病団体連絡協議会 野原 正平

全国難病センター研究会からの問題提起

- 「難病対策と福祉諸法のかかわり…難病相談支援センターと関連施策との連携について」
全国難病センター研究会事務局長・(財)北海道難病連事務局長 伊藤 たてお

大きな役割として期待される雇用の拡大、安定した就労環境の整備、企業への受け入れ基盤整備など「難病患者の就労」に焦点をあてて検討が行われ、特別講演では、独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センターの春名由一郎氏が、労働分野と医療分野の密接な連携により新しい取り組みを行っていきたいと述べました。

なお次回、第5回全国難病センター研究大会は10月1日(土)～2日(日)仙台市において開催される予定です。

マネコ
「活発な議論になったようですね」

第4回ヘルスケア関連団体ネットワークの会
 関西地域学習会 in 大阪(5月14日)
 患者の声を医療に「より具体的な方針を決定」



関西地域学習会(会の目的を考え「交流会」から名称を変更)の活動の一環である、「医学教育のカリキュラムに患者団体の声を組み込む」をテーマに、10団体12名が参加しアピオ大阪にて開催されました。最初に大学の医学部や学会などでの講演も多い、インフルエンザ・脳症の会「小さないのち」代表の坂下裕子氏が疑似講演を行いました。画像の使い方や効果的な話し方、学生たちの感想の集め方など、実体験を通して得た経験やアイデアを紹介。話す対象が医学生か看護学生か、またその年次、さらに講演者が患者本人か遺族かなど、さまざまなケースで話す内容や発表の工夫が必要との意見が交わされました。これを受けて後半のディスカッションでは、今後の講演内容のテーマを検討しました。その結果、根底には「医療者と患者のコミュニケーション」を踏まえつつ、①セルフケアグループの立ち上げ支援(医者から自立した患者会、医療者自身のセルフケアグループも含む)、②小児疾患・慢性難病疾患(就学・就労・発達段階も含む)、③ピアサポートの価値(グリーフケアも含む)、④出生前診断(遺伝性疾患も含む)の4つに絞り込まれました。①～④の各テーマで、該当する、もしくは関われる団体が、依頼者のニーズと照らし合わせた講演を実施していく。そのために今後の学習会で練習を兼ねて発表し、全員で検討しながら情報を蓄積し、より効果的で適切な講演につなげていく方針を決定しました。

NPO法人メノポーズを考える会 12周年記念
 「第12回メノポーズフォーラム」in 東京(5月21日)
 多彩なプログラムで、更年期世代の美しい健康づくりを提案



5月21日、NPO法人メノポーズを考える会主催により「第12回メノポーズフォーラム」が、東京(女性と仕事の未来館)において開催されました。今回は「メノポーズを考える会」発足10周年記念として、「見て・聞いて・体験する 女性の美と健康」をテーマに、更年期健康講座や骨密度・脳年齢測定、アロマセラピー・メイク講習など多彩なプログラムが練り広げられました。更年期健康講座では、弘前大学医学部産科婦人科教授水沼英樹氏による講演「元気に過ごす更年期と骨の健康」、フィットネスの専門家・山岡有美氏による「今すぐ変わる！美しい姿勢と歩き方」の実演、小山嵩夫医師による講演「知っておきたい更年期漢方・ピル・サプリメント」、料理研究家藤野真紀子氏による講演「日々の食事で楽しくアンチエイジング」簡単美スィーツなどの提案」が行われました。「メノポーズを考える会」は、30代後半から生涯にわたる女性の健康づくりについて、一般女性の視点で健康管理の維持・向上・増進をはかり、医療機関・行政への改善の提案を行うことを目的とする、提案型の非営利団体です。1996年の設立以来、全国各地の会員の生の声、意見を集約・分析し、社会に発信しており、これまでにフォーラム・電話相談活動に参加した更年期世代の女性は延べ1万人を超えています。今回も、単に更年期障がいへの対症療法を考えるだけでなく、生活そのものを包括的に見直し、いつまでも健康的に美しく歳を重ね、更年期を前向きに元気に過ごしたいと願う女性たちの熱気と元気が伝わってくる有意義なフォーラムとなったようです。



ヘルスケア関連団体・春の活動報告

国際医療福祉大学大学院

「乃木坂スクール」in 東京(4月〜7月)

「患者の声を医療に生かす」講座開講

国際医療福祉大学大学院では、医療に従事している専門職で専門分野の再教育を希望する人、医療に関心があり最近の医療事情を学びたい人、企業で医療関連の仕事に携わっている人などを対象に、「乃木坂スクール」を開講しています。講座としては、専門職としての向上と臨床技術のスキルアップを指す人のためのものと、これからの医療と福祉を考える人のためのものに大きく分かれています。後者において2005年4月から7月の計13回コースで「患者の声を医療に生かす」という講座が行われましたので、5月26日の講座を取材しました。講師陣は患者の立場から医療界や社会に向けて積極的に活動を展開されているヘルスケア関連団体の方々。大熊由紀子国際医療福祉大学大学院教授の司会で、この日は、低身長児・者友の会「ポプラの会」の星川桂氏、「再生つばさの会」の関つたえ氏、「MSキャンビン」の中田郷子氏の3人が講師を務めました。

疾患だけでなく患者のことを考えて説明してほしい

その日のテーマは「納得できる説明とは?」で、医療者側は十分に説明したつもりでも患者側からすればまったくすれ違いに終わっていることに関して、3人の講師が各自の経験からの思い、考えを発言しました。

まず星川氏は、自身のつらい体験から「エリートとして育ってきた医師には、自分の発言によって患者の気持ちやどのようなかがわかる人が少なかったのではないかと」と話し、医療従事者には「自分の発言を患者さんがどう感じるかを十分に考えたうえで話してほしい」と述べました。

関氏は、28歳の時に再生不良性貧血を発症し、「娘がいなければ病院の窓から飛び降りていたかもしれない」というほど、つらい内容の告知を受けた経験を述べました。現在は、患者の会のメンバーに「自分自身の病気をよく



理解し、どのように治療していくものなのかを知ってほしい」と考え、全国を飛び回って各地の専門医による講演会を開催しているそうです。ある地域の医師の講演が「この病気はおいしいものを食べて寝ていけばいいのです」で終わり、どうして病気の内容をきちんと患者に話してくれなかったのか、骨髄移植の話はどうしてしてくれないのかと悲しくなった経験や、しかしながら患者のことを理解して会の顧問を引き受け、さまざまなバックアップをしてきている東京女子医大・溝口秀昭氏のような医師も存在することが、活動の大きな支えになっていると述べました。

中田氏は20歳で多発性硬化症と診断されたときに「あなたは車椅子での生活になります」との医師の言葉をそのまま受け入れ、車椅子の生活を行うようになったが、その後、症状が悪化することはあっても今は車椅子を使わずに生活していると述べました。また医師に希望することとして「完璧に説明したと思っても、患者側が誤解していることはよくあること。常に患者が理解しているかを確認してほしい」と話しました。さらに、MSキャンビンのメンバーの「医師の説明一つで天国にもいけるし地獄へもいける」との話し、自分を重ね合わせ、そのとおりだと感じたことと述べました。

受講者からも、患者会を医療に生かす有意義な意見が

こうした患者の立場からの発言を受けて、元保健所勤務の受講生は「医師が患者会を患者さんに紹介することは医療行為にあたるのではないかと。紹介することで保険点数がつくようになれば、患者会にとってもいいように思う」と発言しました。また、医科大学の図書館勤務の受講生からは「患者会が作成している病気の説明パンフレットは、現状では保健所で埋もれてしまうケースもみられる。今後は医学部の図書館でそろえ、医学部の学生がいつでも見られるようにしていきたい」との意見も出て、患者会を医療に生かす方法が受講生からも語られる有意義な講座となったようです。



**(社)全国脊髄損傷者連合会
第4回全国総会香川県大会 in 香川(5月26~28日)**
障がい者の社会活動に貢献できる組織をめざして



全国に46支部を有する全国脊髄損傷者連合会(略称…全脊連)の全国総会が200名近くの参加者を得て高松市で開催されました。冒頭、妻屋明理事長が、厚労省が進める障がい者自立支援法において、市町村に設置される認定委員会のメンバーに当事者を参画させようと主張。その後、香川県仏教会副会長、真宗興正派・専光寺住職、佐々木安德氏が「所懸命から精一杯」と題して講演を行いました。午後からの総会では、ピアマネージャー(脊髄損傷者に特化したケアマネージャー)養成研修事業や会員増強など組織強化のための事業活動、諸問題の厚労省との交渉状況などが報告されました。その後、労災ホームヘルパー養成事業の全脊連への委託や介護(補償)給付アップなど、さまざまな要望や課題について事務局と会員との間で盛んな質疑応答が行われました。平成17年度の事業計画では、障がい者自立支援法の問題点の洗い出し、



地方分権の進むなか行政サービスの地方格差の広がりを懸念した支部と本部の共同体制の強化、スポーツ振興では「日本ハンドサイクル協会」の立ち上げに向けて抱負などが発表されました。



**日本難病・疾病団体協議会
第1回総会 in 東京(5月29日)**
全国難病団体連絡協議会、日本患者・家族団体協議会の統一組織結成

5月29日東京(東京グランドホテル)において、「全国難病団体連絡協議会」と「日本患者・家族団体協議会」による統一組織、「日本難病・疾病団体協議会」が結成され、第1回総会が開催されました。

全国難病団体連絡協議会(全難連)は、我が国の難病対策が始まった1972年以来、難病対策の充実・発展をめざす活動を続けてきた団体です。一方、日本患者・家族団体協議会(JPC)は、全国の患者団体が結集して開かれた「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」を契機として1986年に結成されて以来、我が国の患者運動のナショナルセンターをめざす組織として幅広く活動してきました。

全難連、JPCの両団体は、医療・福祉全般の後退と自己負担の拡大の傾向が強まる中で、2002年に「国民に負担を押しつける医療制度改革反対 難病患者、障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現を 3・28全国患者・家族大集会」の共同開催以来、共同行動をつみ重ね、今回統一されることとなりました。新組織は、患者・家族のお互いの励ましと助け合いを基本とし、連帯の輪



をより大きくし、団結をいっそう固めると共に、さらに国内で活動を展開している多くの患者・家族団体に広く参加を呼びかけ、我が国の患者・家族団体活動(当事者運動)を代表するナショナルセンターを実現させることをめざしています。「日本難病・疾病団体協議会」の誕生は、将来に向けて多くの団体が互いの立場を越えて手を携え、医療と福祉、社会保障の基本的な変革と発展に取り組む、日本のヘルスケアにとって大きく新しいステップとすることができそうです。

代表：伊藤たてお氏
副代表：石井光雄氏、栗原紘隆氏、野原正平氏
伊藤代表は、推進していかなければならないことはたくさんあるが、今後の社会保障を考えていくうえで、この結成が患者サイドからの新しいステップになる。将来に向けて、病気や障がいによる区別や差別のない、社会を作っていくために提言していきたい。医療と福祉をトータルで考えていける連合体にしていきたいと述べました。

全国膠原病友の会

会長 島澤千代子

難病とされ、患者が増加しているにもかかわらず、社会的な認識や世間一般の理解が得られにくい「膠原病」。全国膠原病友の会は、そんな病氣と日々闘う患者が互いに苦しみをわかちあい、悩みを打ちあけてともに手を取って生き抜くために結成されました。その活動は積極的に組織力に優れ、機関誌や出版物も高く評価されています。今回は、そんな確かな存在感をもつヘルスケア関連団体「全国膠原病友の会」をご紹介します。



活動の状況

本部と支部の連携を密に

全国膠原病友の会が結成されたのは、1971年11月。特定疾患の制度化を求めることをきっかけに、膠原病患者と専門医が中心となつて発足し、現在では、北海道から沖縄まで34の支部と1ブロック、会員は現在約6500名に達するまでに発展してきました。膠原病はまだ原因もわかっておらず、症状もきわめて多彩な疾病で、リウマチも膠原病に含まれます。

原因不明の熱、皮膚の異常（発疹、結節など）、関節痛が共通してみられ、いずれかの疾患と明確に診断できない場合や、重複型、移行型もみられます。病気の進行に伴つて腎臓・心臓・肝臓・脳・消化器官などの内臓の障がいもみられます。原因、治療法も確立しておらず、副腎皮質ステロイドを中心とする治療法で病気の進行を抑えている状態です。女性に多く、特に若く働き盛りの20歳代から40歳代に好発します。薬を飲んでコントロールできれば多くの患者さんは、普通の人とあまり変わらないう生活を送ることが可能ですが、社会的な認識や世間一般の理解は

まだ十分とは言いがたい状態にあります。

そこで友の会では、「膠原病に関する正しい知識を高める」「明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図る」「膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の樹立を要請する」などを目的として掲げ、膠原病患者が一人では悩まず、同じ苦しみをともに分かちあい、話し合える仲間づくりなど会員の心の支えとなれるように活動しています。

全国組織になると、本部と支部の関係が重要となりますが、連携を密にし、支部活動の活性化のため、会費の配分を本部と支部で同額

にしました。運営委員会は、基本的に年に6回開催しています。



病気の特徴から体調に波があり思うように活動できないこともありませんが、事務局のメンバーはお互い助け合い、フォローしながら会の運営を進めています。支部活動は、それぞれの支部の事情や条件によって活動状況は違いますが、本部の機関誌「膠原」の中で支部だよりのコーナーを作り、各支部の活動を掲載するようにしています。

本部の機関誌発送作業では、関東

主な活動内容

- 月一回運営委員会を行う
- 機関誌「膠原」を発行する
- 必要資料の配付または頒布
- 年一回総会を開催する
- 医療講演会・無料医療相談会の開催
- 他の難病団体との連携
- 国・自治体に医療保障、生活保障の要求
- 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請
- 膠原病の子どもを持つ親の会の支援

近隣の会員が作業を手伝ってくれており、これも会員同士の交流の機会となっています。



会員から信頼される組織づくりを

膠原病の場合、自分の病気を理解し正しい知識を得ることは、治療を受ける上で重要なことです。そして、専門家である医師と信頼関係を築き、納得して治療を受けることも重要です。今はインターネットなどで多くの情報を得ることができですが、「ステロイドの副作用は怖い」というような先入観を植

え付けられて、適切な治療の機会を逸してしまう場合もあります。あるいは、治療中に不安を感じてセカンドオピニオンを得たい場合もあります。結婚や出産など大きな悩みにも直面することもあります。そんなときに力になるのはやはり、直接、人と人が接して話すことができる「友の会」なのではないでしょうか。

膠原病は難病としてのイメージが先行しているので、診断されたときの衝撃はとて大きく、医師に「膠原病の疑いがあります」などと安易に言われると、とても不安になるものです。難病ではあるけれど、今の医療ではかなりのところまで治る、子どもを生むこともできると、患者がきちんと理解し、納得して治療を受けられるような対応を医療機関に訴えていきたいと考えています。

「友の会」としても課題は山積んでいます。治療法が進み、予後が改善され、患者も高齢になってきています。そのような現状をふまえて、来年35周年に向けて膠原病患者の実態調査を行う予定です。また、「膠原病の子どもをもつ親の会」を、会員主体で運営してい

きたいと考えています。特定疾患治療研究事業の対象として認定されると、医療費が一部自己負担となり、1年ごとに申請することになります。膠原病は体調のよいときと悪いときの波があるので、体調のよいときには難病認定の項目に当てはまらないケースも出てくるなどさまざまな問題があります。

今春、全国難病団体連絡協議会と、日本患者・家族団体協議会が統一して結成された「日本難病・疾病団体協議会」にも加盟し、年々後退していると思えない医療・福祉の制度のなかで、他の難病患者団体と手を携えて、患者の支援制度の問題にも取り組んでいきたいと思っています。

組織の概要

- 1971年11月 設立
- 会員数 約6,500名
- 事務局 東京都千代田区



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「新薬開発」

1 新薬の開発とは？

薬の開発は、将来薬となる可能性のある新しい物質（成分）を発見したり、科学的に作り出すための研究から始まります。様々な試験を経て有効性や安全性、品質などが確認され、安全性等が証明されたものだけが薬の候補として厚生労働省に製造（輸入）の申請がなされます。申請された薬の候補は審議会で審査を受け、承認されると薬として製造することができます。新しい薬が誕生するまでには9～17年という年月がかかります。

2 開発のプロセスとは？

プロセスは大きく分けて基礎研究、非臨床試験、臨床試験（治験）の3つがあります。

基礎研究では薬のもととなる新規物質を、合成・発酵・培養・抽出・バイオテクノロジーなどにより創製や発見を行います。更に新規物質をふるいにかけ、有効な物質を選び出します。この過程に約2～3年かかります。非臨床試験では基礎研究で選出された物質を対象に、動物や培養細胞を用いて有効性と安全性を研究します。また、体内でどのように吸収され、分布し、排泄されるかなども調べます。この過程に約3～5年かかります。臨床試験（治験）では患者さんやそれ以外のヒトを対象として有効性と安全性のテストを行い、承認の申請に必要なデータを作成します。ヒトにおける試験を一般に臨床試験といいますが、薬の候補を用いて国の承認を得るためのデータを集める臨床試験を、特に治験と呼んでいます。この過程は約3～7年かかります。

基礎研究の段階で発見された新規物質のうち、最終的に薬として承認を受けることができるのは1万分の1程度の確率と言われています。

3 治験とは？

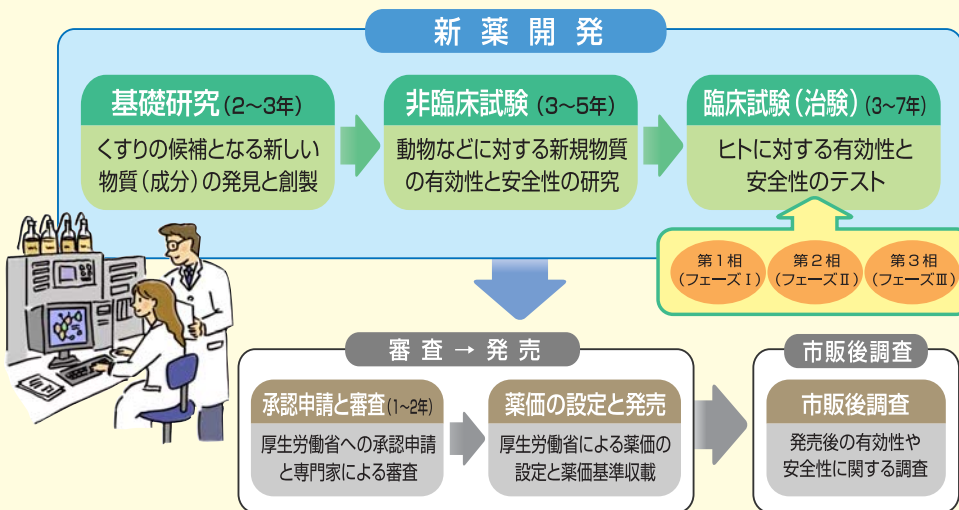
治験とは治療試験の略です。治験は病院・医院で行われ、募集は新聞広告やチラシ、インターネット、医療機関等を通じて行われます。

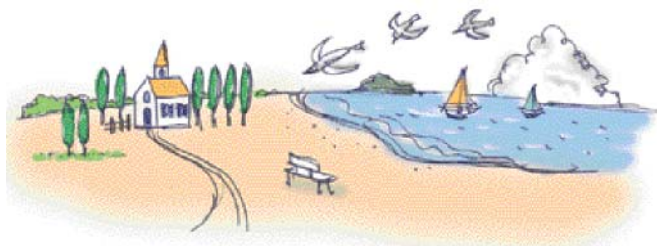
治験は第1相から第3相まで3つの段階に分かれています。第1相試験では少数の健康な志願者を対象に安全性の試験を行います。第2相試験では同意を得た少数の患者さんを対象に有効で安全な投薬量や投薬方法などを確認します。第3相試験では同意を得た多数の患者さんを対象に、有効性と安全性について既存薬との比較を行います。

治験を行う製薬会社、病院、医師は「薬事法」という薬全般に関する法律と、これに基づいて国が定めた「医薬品の臨床試験の実施の基準に関する省令」（＝GCP [Good Clinical Practiceの略]）という規則を守らなければなりません。この規則は欧米諸国をはじめ国際的に認められています。この治験のルールの中で、治験の内容を国に届け出ること、治験審査委員会で治験の内容をあらかじめ審査すること、同意をした患者さんのみが治験に参加すること、重大な副作用は国に報告すること、製薬会社は、治験が適正に行われていることを確認すること、等が定められています。患者さんは、治験の目的、方法、期待される効果、予測される副作用などの不利益、治験に参加しない場合の治療法などについて文書で説明を受けます。参加にあたっては自由な意思による同意を文書によって表します。

治験に参加した場合、通常より詳しい検査を行い、最新の治療を専門医から受けることが出来ます。また外国では既に広く使用されている薬で、日本ではまだ発売されていない薬の場合、一般の患者さんよりも早く新薬の情報を得ることができ、実際にその薬を使う事が出来ます。その一方で、治験

では通院回数や検査が通常の治療に比べて多くなります。治験の内容や病気の種類によっては食事や運動に関する注意や、飲酒、喫煙などの制限があります。新薬の承認のためにデータを集める治験は、薬の開発の中で非常に重要です。治験の実施には患者さんの理解が不可欠であるため、今後も治験の意義や内容等に関して正しい情報を共有していくことが大切ではないでしょうか。





ポストポリオをもっと知ってもらいたい… 私の原動力は、仲間との活動と、家族の支え

ポリオの会 世話役 稲村 敦子



全国各地で結成されたポリオ罹患者による8つの団体が集まり、ゆるやかな連携をしようとしたのが「全国ポリオ会連絡会」です。近年、ポリオ患者会が次々と生まれたのは、ポリオ罹患後30～40年たつてからさまざまな症状が起こってくる「ポストポリオ症候群（ポリオ後症候群）」を発症する人が増え、ポリオによる障がい者数が増加したという背景があります。手や足だけではなく、呼吸器の障がいや嚥下障がい、排せつ障がいも起こります。視野狭窄や顔面マヒを起す人も多く、症状は全身に及びます。しかし、ポリオは「忘れ去られようとしていた病気」でもはやポリオそのものを知っている医師も少なく、ましてやポストポリオを診察することのできる医療機関は本当に少ないのです。

そこで、私たちは自分たちで勉強していかなくてはならないと考え、論文集を刊行したり、アメリカやイギリスから資料を取り寄せて翻訳出版を行うなどして、ポストポリオについての理解を広めるために各方面へ働きかけています。

このポリオの会の活動こそが、やはり私の原動力になっていると思います。それは、仲間がいるということがとてもうれしいことと、また私たちの活動が社会的に認められてきて、ポストポリオが注目されてきたと思えるからです。

そもそもポリオ経験者には「がんばりやさん」が多いと言われます。ポリオは、罹患してから一定の回復期間があり、人によってはかなりのところまで回復します。子どもの頃にポリオを発症して障がいを

克服して、たとえば医師や教師などとして、健常者と同じように社会の第一線でがんばってきた…。そんな人が、仕事でも家庭でもまさに働き盛りのときに発症するのがポストポリオです。障がいを受容し、乗り越えてきたところで、再び、新たな障がいに直面するわけです。それはまた大きな困難ですが、私自身、今までいろんなことにチャレンジして、充実した人生を送ってきたと思っているので、会の活動にも積極的に取り組んでいます。

会報や論文集は医療機関にも寄贈していますが、最近、医師からお礼を言われたり、期待されたりするようになってきました。医師国家試験にもポストポリオが取り上げられましたし、私たちの会は医学教育に協力して模擬患者をつとめるなどの医療への協力活動をしています。呼吸器疾患患者連合会やリハビリ医学会、老人医学会にも参加し、活動の場も広がってきました。少しずつではありますが、私たちの活動が認められてきて、いろいろなことが動き始めたかな…と感じています。

そして、家族が私を支えてくれています。夫は会の活動にとっても理解があり、私家事をせずに外出してもいやがりません。帰りが遅くなる日も「行つておいで、夕飯は作っておくよ」と言ってくれます。こうした夫の理解と協力があってこそ活動だと感謝しています。そして申し訳ないと思いつつ、つい洗濯の仕方にも文句を言ったりもするのですけれど（笑）。今の私の元気は、家族とポリオの会に支えられているのだと思います。

HOW TO

第5回

会の運営に役立つハウツー集

行政への働きかけ

行政との対立から、協働へ。
対話で信頼関係を育みながら、
働きかけていこう。

NPO難病のこども支援 全国ネットワーク

専務理事 小林信秋

ヘルスケア関連団体にとって重要な活動テーマとなるのが行政への働きかけです。しかし、患者や家族側と行政は対立関係になりやすく、陳情や請願など行政への働きかけは難しいこととされています。そこで今号の知恵の泉では、小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化にかかわった「難病のこども支援 全国ネットワーク」小林信秋さんに、行政にどのように働きかけていったのか、その経緯や問題点を伺いました。

.....
数年後には補助金が消滅?!
難問に直面した

小児慢性特定疾患治療研究事業

研究のための治療という位置づけで実施されてきた小児慢性特定疾患治療研究事業が、改正児童福祉法のもとで法制化されて本年4月1日から施行されました。

そもそも小児慢性特定疾患治療研究事業とは、小児慢性疾患のうち、先天性の心臓病、小児に特有の代謝異常など特定の疾患を対象として1974年から施行されてきた制度です。この事

業のもとで医療費のうち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、およそ十万人強が恩恵を受けています。しかし法律に基づくものではなく、奨励的補助金と呼ばれる制度であるため国の経済状況により毎年10%の予算削減を余儀なくされ、このままでは数年で補助がなくなるという問題がありました。

私は子どもが難病であったことから親の会にかかわり始め、こつこつ問題に取り組んできました。「難病のこども支援全国ネットワーク」には、難病・慢性疾患の子どもをもつ親たちが組織

する親の会46団体が定期的に集まり、情報交換や研究・研修活動を進めています。

最初の小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化への見直しについて、まず取り組んだのは平成4年でした。シンポジウムを行い、厚生省の「これからの母子医療研究会」という検討会に参加し、初めて「QOL」という言葉が登場する画期的な報告書も出ました。当時の厚生省課長とも何度も話し合い、各方面に働きかけ呼びかけましたが、結局、患者団体の足並みがそろわず法制化には至りませんでした。

.....
患者側の意見がまとまり、
検討会が始まる

次の取り組みは平成11年。小児慢性特定疾患治療研究事業も補助金削減の対象になるといふことを知り、メンバーで手分けして国会を回ったり、新聞社に声を

かけたり、少子化対策についての議員立法の公聴会に参加したりしましたが、よい反応は得られませんでした。

結局、最初に動いてくれたのは厚生労働省で、担当者がネットワークの事務所まで足を運んでくれ、制度存続について何度も話し合いました。大きな問題は、制度を存続させるためには



●法制化を伝える
厚生労働省のパンフレット

法制化するしかなく、そうならば、他の法律制度と同様に患者に一部自己負担が発生するといつことで当初はメンバーの反発も少なくありませんでした。

しかし話し合いを重ねるうちに、時代にあつたふさわしい制度を作つて、次の世代に渡すべきではないかという意見が出ました。世の中の流れの中で自己負担はやむを得ない、ならば、医療費だけの補助ではなく、きちんと臨床研究も行い、子どもと家族を支える社会制度としての仕組みを整えよう……。ネットワークに参加している団体の意見の方向性がまとまりました。

患者側の意見が統一されたということで、今後の事業のあり方と実施に関する検討会が設置され、私たちも参加することができました。検討会は、平成13年9月から平成14年6月にかけて医療、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10回開催されました。親の会12団体からのヒヤリングも行われ、このような患者側からの意見を積極的に採り入れる姿勢はこれまでにはなかったと、この検討会が高く評価されました。

..... キャンペーンを展開して、理解を深め、世論を味方!

検討会が始まると同時に厚生労働省の担当者や検討会の座長を招いてフォー



●検討会中に展開した広報活動

ラムを開催するなどして、社会やメディアに広く訴えていく広報活動を行いました。キャンペーンを展開するうちにメンバーの意見もかたまってきました。親の会に入っていない会からの問い合わせや、自己負担や法制化反対の意見にもていねいに対応し、法制化に至る経緯を説明しました。検討会が終わってから、患者団体ごとに個別に嘆願書を出しました。自己負担以外にも認定の基準など数々の問題があり、負担額のみならず、制度のあり方や教育や福祉に関する内容を含

めた具体的な要望を提出したのです。それを受けて、ある程度、要望が受け入れられた回答が約1カ月後に提示されました。国会にも積極的に働きかけをして、昨年11月に法案が国会を通り、4月に施行の運びとなったわけですが、疾病の見直しと重症度基準の設定が患者たちに大きな不安を抱かせるなど、問題点も残っています。早い機会に患者側とのすり合わせが必要だと考えています。

..... 日頃から信頼関係が「協働」を育む

今回の法制化への流れには今まではない動きがありました。とかく患者と行政は対立関係になりがちな印象がありますが、小児慢性特定疾患治療研究事業の問題では信頼関係を築き、真剣に対話を重ねることができました。国が患者側の立場に配慮し、患者側も既得権にこだわらずに広く考え、学習しながら話し合ったと感じています。闘つとか、勝ち取つたというのではなく、国と患者側が「協働」という関係になれたのではないかとこの印象があります。

す。私は、患者団体が自己負担を受け入れると決めることの重大さを理解してほしいと真摯に訴えましたし、厚生労働省の担当者もその行動に添えてくれました。

行政とかがかわるときには「普通に話をする」ことが大切だと私は考えています。テーブルにつき、きちんと向かい合つて話し合いたい。「おまえら役人じゃないか」と高姿勢になったり、反対に「お上だから」と低姿勢になるのではなく、ごく当たり前の、人と人として、それなりの尊敬と信頼をもつて話し合うことが必要です。検討会に参加できヒヤリングが実現したのも、この10年の対話と信頼の積み重ねがあつたからだと思います。

また細かく調べていくと、私たちに提案できることがいろいろ見つかります。たとえば、民間助成団体の助成対象に小児慢性疾患という項目を入れたり、少子化対策の企業の行動計画対象に小児慢性疾患を入れたり、というように受け入れられやすい提案もできるのです。こうした細かい地道な提案を続けながら、国が私たちを理解してほしい、よりよい改革に取り組んでほしいとつねにアピールしていくことが必要だと思えます。そして、勉強し知識を得たうえで、しっかりとしたビジョンをもち、行政に働きかけていくということが重要なのではないのでしょうか。

EVENT CALENDAR

■ 第28回てんかん基礎講座

8月4・5日(木・金)
かめあり リリオホール

■ 第10回日本難病看護学会
学術集会

9月2・3日(金・土)
テーマ「難病ケアの原点
～尊厳ある生活支援に向けて～」
産業医科大学ラマツイーニホール

■ 静岡県難病ケアシステム研究会
第3回総会

9月17日(土) 13:30～
静岡県立大学短期大学部にて

■ 精神障がい者職業自立等支援事業
第4回中央セミナー

9月17・18日(土・日)
横浜ラポール(新横浜)

■ 静岡県難病連
難病医療生活相談会

9月25日(日) 13:00～
静岡県東部保健所(沼津市)にて



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
ワークショップ報告集」刊行予定(7月下旬)

今年の10月に開催された第4回ヘルスケア関連
団体ワークショップの報告集が7月下旬頃に発
刊されます。



今回の報告集のテーマは、「未来に向けて・充実
と広がり」です。内容は「ヘルスケア関連団体
による医学教育へのかかわり」と「これからのNPO
の運営」について。

INDEX

- 「日本の医学教育の実際」(講演録)
「患者団体が医学教育へ関わる
その可能性と課題」(インタビュー)
東京大学医学教育国際協力センター
教授 北村 聖
- 「NPOという組織のあり方、存在とは？」(講演録)
日本NPOセンター
事務局長 田尻佳史
- 「NGOの役割」(講演録)
William Melin,
Asthma and Allergy Foundation of America
- 分科会 グループ発表
医学教育、人材教育、啓発活動、資金調達について
- 参加者の声

メッセージ

おかげさまで「まねきねこ」も創刊1周年を迎えました。
この1年、多くの方々にご協力いただき、さまざまなお話を
聞くことができました。そして、疾病や障がいという大きな
困難に立ち向かいながらも、いつも前向きでさわやかなみな
さんに、私たちの方が元氣とパワーをもらっている気がします。
患者や家族の声を医学教育に生かそうという活動や、ヘルス
ケア関連団体がついにまとまり行政にかかわる、そんな新しい
動きもみられます。小さい流れがたくさん集まって、いつか
大きな社会の流れとなるように…。私たちも、活動に役立つ
情報をお届けして、ネットワークづくりのお手伝いをしたいと
思います。これからも「まねきねこ」をよろしく願います。



マネコ & キネコ

ヘルスケア関連団体ネットワー
キングのマスコットは、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。「まねきねこ」の
マスコットのマネコ&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。

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年夏号

発行：ファイザー株式会社

コ/ユニティ・リレーション部

「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/ユニティ・リレーション部までお願いします。

T151-8589 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(53309)6720

ファックス 03(53309)90004

メールアドレス manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力

