まねきねこ

2005年 秋・第6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する

まねきねこ

じっくり学んだり旅したり美味しいものを満喫したり、ここちよい季節ですね。活動的になれる秋は、新しい出会いも期待できます。この秋もぜひ、楽しい出会いがありますように、すてきなネットワークがひろがりますように。まねきねこも、ヘルスケア関連団体のみなさんの新しい出会いとネットワークづくりを応援します。

CONTENTS

2・1 ヘルスケア関連団体・夏の活動報告
第37回日本医学教育学会 in 東京（7月29日）
医学教育学会に当事者が初参加
画期的なワークショップ、開催される
第2回ヘルスケア関連団体ワークショップ
九州地区学習会 in 熊本（8月21日）
医療関係者と患者のよりよい関係を議論
第3回・第4回
東北ヘルスケアネット in 仙台（7月2日・9月18日）
活動の発展と広がりに向けて、東北ヘルスケアネットに改称
第6回ヘルスケア関連団体ネットワーク
関西学習会 in 大阪（9月2日）
より効果的な講演にするために全員で検討

活動レポート第6回（2005）

4・3 クローズアップ第6回
社団法人 日本てんかん協会
常務理事・事務局長 福井 典子　事務局次長 富田 明子

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「承認申請・審査と薬価の算定」

6 元気の泉 リレーエッセイ第6回
患者会活動の原動力は、人との出会いとふれあい
社団法人 全国腎臓病協議会 副会長 栗原 紘隆

8・7 知恵の泉 HOWTO 第6回 会の運営に役立つハウツー集
災害支援 会員にすばやく情報を伝える、携帯電話メール配信サービス「じんじんネット」を構築
佐賀県腎臓病患者連絡協議会 会計書記 南川 正一

EVENT CALENDAR
マネコとキネコの 情報ひろば

活動レポート第6回（2005）

ヘルスケア関連団体・夏の活動報告

東北、関西、九州地区は、それぞれ地区学習会として本格的な活動を始めました。互いの存在を知り横のつながりを作ることから、問題を共有し解決方法を探り、地域社会へ積極的に働きかけていく段階を迎えたようです。また、医学教育と当事者のかかわりを探る動きも活発になってきました。今後の発展に大いに期待したい、そんな各地の話題をご紹介しましょう。

第37回日本医学教育学会 in 東京（7月29日）

医学教育学会に当事者が初参加 画期的なワークショップ、開催される

東京大学本郷キャンパスにおいて開催された第37回日本医学教育学会の中のいくつかのプログラムの一つに、「医学教育への患者の参加」をテーマとしたワークショップが行われました。このワークショップでは北村聖氏（東京大学医学教育国際協力研究センター教授）をコーディネーターに、まず中田智恵海氏（佛教大学社会福祉学部助教授、関西地区口唇口蓋裂児と共に歩む会・世話人）が、当事者が医学教育に参加する原点」をテーマに基調講演を行いました。その後、「患者が医学教育に参加する意義」「患者が医学教育に参加して何を教えるのか？」「教育方略・講義、講演、チュートリアル、実習、SP（模擬患者）など」「教育評価は？」「患者が医学教育に参加することを阻むものは？」「成功事例」「これからの具体的行動は？」などのテーマについてグループ討論会が行われ、当事者が医学教育に参加することの利点や課題が話し合われました。

今まで医学教育学会ではこういったテーマでの話し合いは少なく、特に当事者を交えたワークショップは初めての試みでした。当事者がつらかった経験や医師の対応を学生に話すという初歩的な「医学教育への参加」から、より教育効果の上がる内容・方略にまで議論が深まり、非常に意義のあるワークショップとなりました。医学教育学会において当事者が参加して討論が行われたことは、医学教育や医療従事者の認識も変化してきたことの現れと言えそうです。患者主体の医療の実現へ向けて、今後も医学教育への当事者の積極的な働きかけが期待されます。

第2回ヘルスケア関連団体ワークショップ 九州地区学習会 in 熊本（8月21日）

医療関係者と患者のよりよい関係を議論

第2回九州地区学習会が11団体18名の参加のもと、熊本県難病相談・支援センターで開催されました。「医療関係者と患者・家族のより良い関係を考えよう」が今回のテーマで、双方のコミュニケーションで歯車が食い違うのはなぜかということについて3グループに分かれて議論されました。専門医の養成、告知の方法や薬の情報、医療過誤やセカンドオピニオン、人間関係のあり方、難病センターや患者会の役割など、さまざまな項目で医療側、患者側の現状や事例が出され、解決方法や意見が出されました。患者側と医療関係者に分かれてディベートを行うグループもあり、それぞれの言い分で話し合いが行われました。各グループのまとめでは、患者も医療者を育てる、患者自身も学ぶ姿勢を持つ、医師への丸投げはダメ、立場を超えた人間関係を築く、信頼関係を持つ、お互いの思いをきちんと伝えないと変わらないなどのキーワードが発表されました。チーム医療のあり方について参加者全員が再認識する学習会となりました。

第3回・第4回東北ヘルスケアネット in 仙台（7月2日・9月18日）

（ヘルスケア関連団体東北地区学習会）活動の発展と広がりに向けて、東北ヘルスケアネットに改称

7月2日東北地区学習会が開催されました。疾病理解・障がい理解促進の活動の試みとして、会員による大学での講義録画を鑑賞したり、ホームページの活用を含めた今後の取り組みが話し合われました。その結果、互いの横のつながりを大切にした組織づくりをめざし、名称も「東北ヘルスケアネット」としてなおいっそうの活動に取り組むことが確認されました。

続いて9月18日に開かれた学習会では、ホームページの具体的な作成に向けての話し合いや、健康問題、地域生活・日常生活に関する共通課題の検討などが行われました。特に8月に発生した宮城県沖地震の経験から、地震等災害時の対応に関する共通課題の重要性についても活発な討論が交わされました。

さらに東北地区学習会を重ね、お互いの認識やネットワークも深まってきたことから、今後は東北各地（秋田県・岩手県・山形県）への発信、医療専門職との連携など、ネットワークの広がりをめざそうという方向性を確認しました。また、会則の原案づくりや組織体制の整備に取り組み、東北ヘルスケアネットとしての活動を発展させていくことについても意見が一致しました。

参加団体名

- ■あけぼの会福島支部
- ■あすなろ会
- ■がんを考える「ひいらぎの会」
- ■北のポリオの会
- ■心のネットワークみやぎ
- ■CILたすけっと
- ■全国低肺機能者グループ東北白鳥会
- ■仙台市障害者スポーツ協会
- ■仙台市身体障害者福祉会
- ■仙台ポリオの会
- ■中途視覚障害者の復職を考える会 タートルの会
- ■東北福祉大学
- ■日本オストミー協会仙台支部
- ■日本コンチネンス協会
- ■のぞみ会
- ■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
- ■障害者差別をなくす条例を考える みやぎ連絡協議会
- ■社会福祉法人ふれあいの森 向日葵ファミリー
- ■宮城県肝臓病交友会
- ■宮城県喉頭摘出者福祉協会
- ■宮城県腎臓病患者連絡協議会
- ■宮城県脊髄損傷者協会
- ■日本リウマチ友の会
- ■全国膠原病友の会
- ■全国肢体不自由児者父母の会連合会
- ■東北福祉大学
- ■NPO法人地域生活オウエン団せんだい
- ■感性福祉研究所
- ■社会福祉法人公和会

第6回ヘルスケア関連団体ネットワーク 関西学習会 in 大阪（9月2日）

より効果的な講演にするために全員で検討

“医学教育に患者団体の声を組み込む”をテーマに10団体14名が参加し開催されました。前回、前々回の学習会で検討を重ねて決定した4つの講演テーマのなかから、今回は「出生前診断（慢性疾患・遺伝病疾患も含む）」をピックアップ。日本ハンチントン病ネットワーク代表の中井伴子氏が「遺伝病の周辺で」と題して約45分の講演を行いました。病気の概要、遺伝子診断、ネットワーク誕生の経緯、相談や問い合わせなどをプレゼンテーションソフトを使って発表。その後、講演内容について討議されました。

項目の追加やもっと具体的にする部分、データの信憑性を高めるなどの内容のチェックから、言葉の選び方、話し方のメリハリ、ラストの盛り上げ方など、実にさまざまな意見が出され、それぞれの団体の講演に生かせる有意義な討論となりました。後半は、他の地域の学習会の活動内容や運営方法などをファイザー株式会社の奥澤徹・喜島智香子両氏からヒアリング。参加者を増やす方法や会則の必要性、学習会同士の交流など、より充実した学習会に育てるためのディスカッションが行われました。

第6回

社団法人 日本てんかん協会

■常務理事・事務局長　福井典子
■事務局次長　富田明子

日本てんかん協会は、てんかんによって起こる悩みや苦しみを解決するため、1973年に発足した「小児てんかんの子どもをもつ親の会」と「てんかんの患者を守る会」を母体にし、1976年に統合し設立された全国組織の団体です。いち早く全都道府県に支部を設けたり、最近注目されているピアカウンセリングに、会の設立当初から積極的に取り組むなど、独自の活動を続けてきた「日本てんかん協会」をご紹介します。

●左が富田明子さん、右が福井典子さん

活動の状況

医療専門職も多く参加する患者会

日本てんかん協会は、1981年に社団法人に認定され、会員は現在約6500人。会員には、当事者（患者本人と家族）の他、医師、専門職も会員の約2割が参加。当事者にとって心強いだけでなく、啓発活動において果たす役割も大きく、てんかん協会の広く市民や社会と共同しようとする姿勢を示しています。当会は、全都道府県に支部がありますが、これは創設期のメンバーが、てんかん学会と協力しながら、全国で医療講演会や医療相談会などを開き、組織を立ち上げてきた成果です。当初から医療専門家と連携してきたという点でも、創設期の組織づくりがユニークであったと思います。医師の側も使命感をもって患者会の設立に協力してくれ、今も友好な関係が続いています。

さて、当会の活動としては、まず会報「波」の発行があげられます。医師や当事者による編集委員が制作を担当していますが、できるだけ会員に読んでもらえるように誌面作りを工夫しています。どう読まれているのか反応を知りたいので、定期的にアンケートもとることにしています。「毎日ポストをのぞいて心待ちにしている」とそんな声も届くので、「ささやかなものでも全国の会員をつなぐ糸のようなものだから」と、緊張感をもって編集発行しています。最近人気がある記事は、当事者でもあるライターのエッセイ。当事者が東京でがんばっている姿は、会員に夢や憧れ、希望を与えているようで、いずれは書籍として出版したいと考えています。他にてんかんに関するものや当事者の声を集めた書籍なども多数刊行しています。講演会や勉強会については、まず年に1回、主に専門職を対象に行う基礎講座。また、次々と生まれてくる患児と若い親のための基礎的な学習会も行っています。てんかん学会と共催でリレー講座なども開催しています。学会もとても協力的で、うまく連携がとれているのでありがたいと思っています。

●会報「波」、毎月さまざまな特集を組む

全国大会は32回を数えます。開催については、もちろん本部も関わりますが、各支部が中心になって進めます。地方自治体の参加を得て

●注目されるピアカウンセリングのテキスト、刊行物など

運営委員会を立ち上げ、地方紙が取り上げてくれたりするので、その地域にてんかんの理解を深めることもできます。何より「集まること」は楽しいし、お互いに切磋琢磨することができます。全国大会を開くことになるとみんなの手を借りないとできない。すると、今まで参加していなかった若いお母さんも出てきて働く。支部の役員が交代して、どうなるかなあと心配しているとちゃんと活発な人が出てきて支えてくれたり…組織は生き物だなあと感じます。支部だけではなく、ブロック単位で活動している地方もあります。情報交流会で横のつながりができて、隣の支部と合同でキャンプを行い、さらに学習会などのときも近隣の支部がバックアップするなど協力体制をとっています。これも全国各都道府県に支部があるからこそとうれしく思っています。

創立当初からピアカウンセリングに取り組む

ピアカウンセリングへの取り組みも、当会の大きな特徴です。ピアカウンセリングのピアとは「仲間、同志」という意味で、普通のカウンセリングと違って「私はあなたと同じ仲間。あなたの苦しみの一部は私の苦しみのようなものだ」と言える人たちが行うカウンセリングです。

自分の障がいを自分で認めにくいとか、社会でうまく生きていけないから話を聴いてほしいという人たちが集うことを「セルフヘルプグループ＝自助集団（自分たちで助け合うグループ）」と呼び、これをサポートするのがピアサポーターです。当会では発足当時から、全国各支部でピアカウンセリングを行ってきましたが、そのほとんどが支部の役員によるボランティアであったため、その継続性についてはつねに危機感をもっていました。

そこで各支部におけるピアカウンセリングの体制を、研修会や実践訓練を積むことによって充実させ、てんかんのある障がい者の生活の質の向上を得ることを目的に始まったのが「てんかんがある人々のピアカウンセリングを充実させるための事業」です。具体的には、独立行政法人福祉医療機構の助成を受けながら、てんかんのある障がい者のピアカウンセリング向け教材の開発と、協会会員およびその家族向けの講習会を実施し、その成果をまとめた報告書とマニュアルを作成しました。現在、ビデオとテキストを作成し、全国50か所で上映学習会を開催しています。テキストを加筆増補したマニュアルも刊行し、関係者だけでなく、医療機関、福祉機関のほか、統合失調症やうつ病の当事者団体にも配布しています。

次の世代に役立つ患者団体をめざして

てんかんは医学の進歩で「治る病気」になりました。それ自体は喜ばしいことですが、まだまだ患者や家族の抱える問題は多数あります。そうした問題を解決していくために、国会請願活動も行っています。ＪＲの運賃の割引、小中学校用にてんかん副読本を作るという２つの請願が採択されましたが、副読本に関しては予算がないということで実現はしていません。こうした請願活動は国政への要求を実現することも目的ですが、全国の支部が署名活動を行うことによって、てんかんへの理解が深まり、てんかん協会の存在を示し、こういう要求があるということを知ってもらう効果があると考えています。自立支援法に関してもたびたび見解を提出しましたし、しっかりと主張する患者会としての存在感は示していかなければと考えています。

インターネットの広まりとともに、情報を得たいというだけの人が増え、会員数そのものは減っています。しかし、一緒に運動しないと患者を取り巻く状況は変わらない、情報を得るだけでは変わらないと考えています。社会に向けて切実な要求を実現していく力は、会員の力です。今後の課題として、できるだけ仲間を増やして会としての存在感を高め、いっそう積極的に活動していきたいと考えています。

お互いに共感を持ったり、意志の共有をしていくためには集まって話し合うことが重要です。患児が成長するにつれ、親との意識の違いも生まれてきますが、そういった悩みを共有できるのはやはり患者会だと思います。

日本は障がい者にとってまだまだ厳しい社会です。情報を得ただけで、ハンディキャップを持ちながら生きていくことは大変です。私たちは、これからも積極的に活動に取り組み、つねに次の世代のために何ができるかということを考える患者会でありたいと思っています。

組織の概要

■1976年　設立
　1981年　社団法人化
■会 員 数　約6500人
■本部事務局　東京都新宿区

W A T C H I N G

マネコとキネコのVHO-netウォッチング

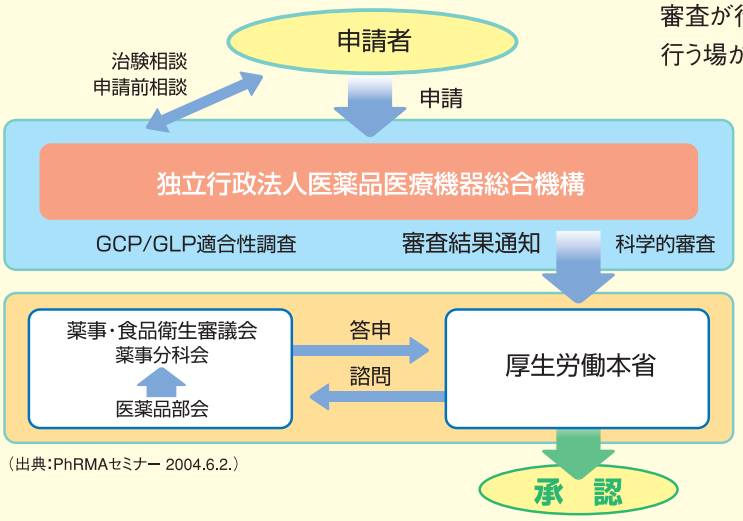
http://www.vho-net.org/

医 療 の ひ ろ ば

用語解説「承認申請・審査と薬価の算定」

1 承認申請とは?

治験が終了し、医療上の有効性と安全性が確認された新薬について、製薬企業は独立行政法人医薬品医療機器総合機構（以下「機構」）に申請を行います。機構はこれまで3つに分かれていた審査関連の組織が統合されたもので、2004年4月に独立行政法人として設立されました。これにより治験相談と承認審査を一体的に実施できる体制になりました。



（出典:PhRMAセミナー 2004.6.2.）

2 承認審査とは?

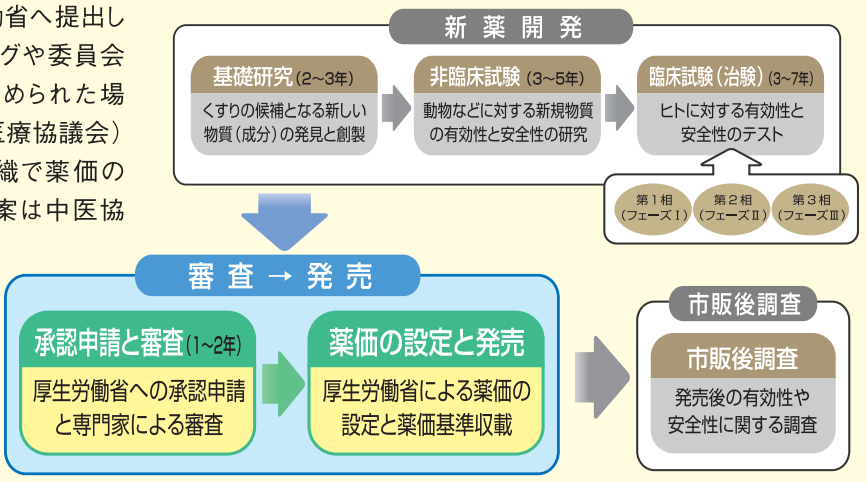
機構では薬学、医学、生物統計学等の専門性を有する審査員のチームが形成され、品質や毒性のほか様々な審査が行われます。また、外部の専門家との意見交換を行う場があり、より専門的な見地から審査が実施されるようになっています。審査の結果は厚生労働省へ報告され、その諮問機関である薬事・食品衛生審議会で審査の科学的な妥当性や承認の可否について最終的な審議が行われます。審査を通過した新薬については、厚生労働大臣から製造（輸入）の承認が与えられます。

3 薬価の算定プロセスとは?

保険医療に使用できる医薬品の範囲と価格は厚生労働大臣により定められており、それら医薬品の品目表および価格表の性格を有したものを薬価基準と言います。医療用医薬品として製造（輸入）承認を受けた新薬が医療保険の適用を受けるためには薬価基準への収載が必要であるため、製薬企業は手続きを行います。製薬企業が申請書類を厚生労働省へ提出した後、当該企業に対するヒアリングや委員会での検討を経て保険適用が認められた場合は、中医協（中央社会保険医療協議会）に設置されている薬価算定組織で薬価の算定案が決定されます。算定案は中医協で承認された後、薬価基準に収載されます。収載後も市場価格の変動に応じて約2年ごとに薬価の見直しが行われ、結果として薬価は下がってきています。

4 薬価の算定方法とは?

新薬と主な薬効などが類似している薬が既に薬価収載されている場合は、その類似薬の価格と比較して新薬の価格が算定されます。新薬に画期性、有用性、市場性が認められると、更に加算が行われる場合もあります。一方、比較すべき類似薬が選定されない場合は、原価を計算して価格が設定されます。



リレーエッセイ
第6回

患者会活動の原動力は、人との出会いとふれあい

社団法人　全国腎臓病協議会　副会長　栗原紘隆

私は、32年全腎協（全国腎臓病協議会）の活動に関わってきました。60歳で定年退職したら患者会活動に専念しようと考えていましたが、仕事が一段落したのを機に、4年前に少し早めに退職して事務局専従となりました。

会社員時代は主に生産管理に携わり、その後は健康保険組合の健康相談事業に関わりました。仕事はコミュニケーションが大事だと考え、チームを作り上げ、ネットワークを作ってきました。うまく話ができる関係を作ることが私の取り柄なので、患者会活動の中でも厚生労働省などとの対外活動を引き受けています。私自身は政治も医療も専門家ではないので、何でも教えてもらえるような関係づくりに努めています。全腎協の代表として日本難病・疾病団体協議会にも参加して、さまざまな団体の方からも多くを学びました。ただ、仕事として患者会活動に携わると「学ばなければ…」という気持が強く、余裕がなくなった気がしています。

会社員時代は「遊び人」で、囲碁や将棋、釣り、競馬なども大好きでした。たとえば将棋をしていると冴えているのか集中できるのか、自分の精神状態がよくわかる。しかし、最近はそういった趣味を楽しむ余裕がありません。患者会の仕事は、会社員時代の仕事と重みが違います。以前は全腎協の活動は「生き甲斐」と感じていましたが、今は、まず責任を感じるのです。それは他の理事も同じではないかと思います。そして、そんな余裕がないために「優しさ」が足りなくなっているのではないか。日々の仕事に追われ、自分を振り返ったり、冷静に考えたりする余裕がなくなっているのでないかと反省しています。

特に患者団体が協同して活動を進める場合、全腎協は大きな組織なので、他の患者団体や社会からも期待されます。さまざまな疾病や障がいを持つ人が、いつでもどこでも安心して生活できる体制を作っていくのが、私たちの使命だと考えています。ですから、自分たちのことを、あるいは個々の患者団体のことを優先できない場合もあります。そのことは、会員一人ひとり、それぞれの団体の方にも会ってじっくり話をすれば納得してもらえると思いますが、その時間がなく結論を押しつける形になってしまうことがあります。本来、過程があって結論がある。その過程の部分がコミュニケーションになるのだと思うのですが、なかなかみんなが納得するようになってない現状を今、残念に思っています。

でも私はやはり人とのふれあいが好きなのです。少しでも時間がとれれば、旅行社のツアーに参加して、さまざまな人たちと出会い、交わる旅を楽しんでいます。全腎協の活動も、もともとはいろんな地方を訪ねて大会の準備を手伝い、いろんな人たちと出会って、ふれあい、親しくなっていくのが楽しかったから続けてこられたと思います。

自分が60歳を迎えて思うことは、自分の人生はだんだん歳をとるごとによくなってきたこと、そして60代というのは、脂がのりきった時代、まだまだがんばれる世代だということです。高齢者も日本の財産の一つです。社会の中で、社会の資産として働きたい。私も元気な間は社会の役に立ちたいと考えています。

HOW TO
第6回

会の運営に役立つハウツー集

災害支援

会員にすばやく情報を伝える、携帯電話メール配信サービス『じんじんネット』を構築

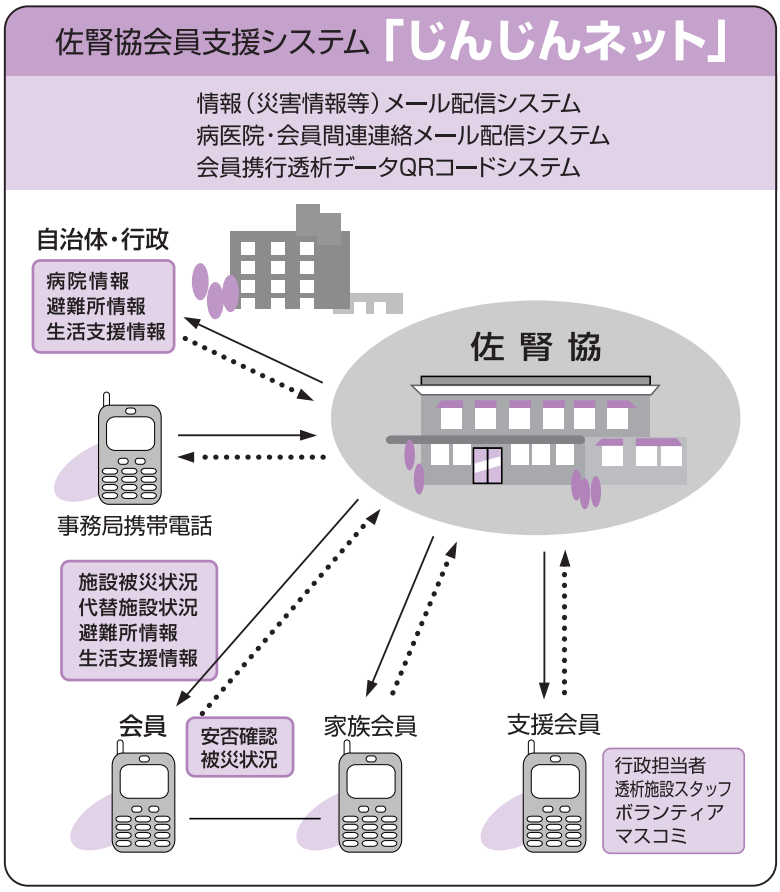
佐賀県腎臓病患者連絡協議会
会計書記　南川正一

10年前の阪神・淡路大震災、昨年の新潟中越地震、今年3月20日の福岡西方沖地震など、日本列島を次々と襲う地震。台風による風水災害も毎年のように発生しています。そんな災害時に疾患や障がいをかかえている人をどう支援していくかが緊急の課題となっています。佐賀県腎臓病患者連絡協議会（佐腎協）の南川正一さんたちは、携帯電話のメール機能に着目し緊急災害時の情報配信システム『じんじんネット』を構築しました。その経緯や今後の発展性について伺いました。

自分たちの身をいかに守るか、患者会ができることを模索

人工透析患者は週に3回は通院し、治療を受けなければなりません。地震などの緊急災害時にそれができなくなった場合、どう対処するか。病院に問い合わせても、患者への連絡体制もなければ病院間のネットワークもない、行政もどうしていいかわからない。阪神・淡路大震災や新潟中越地震を経験しながら何の手も打たれていないのが現状でした。自分たちの身をいかにして守るか、そのために患者会に何ができるかがこのプロジェクトのスタートでした。

特に佐賀県は地震の少ない県で防御への意識が低い。その反面、透析施設は佐賀市内に集中し郡部の方たちも市内に通ってくる。住んでいる地区に施設がない分、災害時には余計に状況がわからなくなり混乱を来します。一般の電話や携帯電話もつながりにくく、マスコミからの情報も特定団体に限って流すのは難しい。これまでの各地の災害状況を調べてみると、携帯電話のメール配信は、支障なく送受信できたことがわかり、緊急時の情報伝達手段に利便性が高いと判断しました。



福岡西方沖地震発生 メール配信の威力を発揮

私たちは特に情報通信の技術に詳しいわけではありません。ただ普段、携帯メールを利用しているなかで、たとえば書店やカラオケBOXなどの会員登録システムは、こちらからメールを送るだけで自動的にアドレスが登録され、その後は勝手に情報が送られてくる。大本のサーバーから無作為に、同時に、しかも大量に配信している。これを応用できないかと考えました。このシステムの強みは、パソコンがなくても事務局員が携帯からサーバーに直接、情報が送れることです。速さに価値のある情報ですから最適です。サーバーも県外に、設置しました。県の災害対策事業の助成金を受け、昨年の8月から着手し、今年の1月にはシステムの環境が整い会員の募集を始めました。携帯電話会社と提携し、電話機は無償提供、先方も契約が増えるメリットがあります。身体障がい者は割引があり料金は半額になるので会員の負荷も少ない。お年寄りの患者も多いので、メールの見方、打ち方などの講習会を病院単位で携帯電話会社に開いてもらいました。

そんな中3月20日、福岡西方沖地震が発生したのです。佐賀県も震度6弱を感知。じんじんネットは第一報を地震発生の7分後に配信し、次々と情報を更新しながら約3時間半後にはほとんどの病院情報を会員に知らせることができました。とてもタイムリーに機能し、威力が実体験できたのです。これが新聞にも掲載され、行政を動かすことになりました。

地震発生から刻々と変わる状況を配信

第1報 11時04分 携帯電話で発信

○○○○さま

ただいま大きな地震がありました。皆様大丈夫でしたか?
■以上、佐賀協からのお知らせです。
■■■■■
佐賀県腎臓病患者連絡協議会
■携帯HP:
http://www.sazinkyo.com/kt/
TEL: 0952-22-9656
MAIL : info@sazinkyo.com

第2報 11時13分 携帯電話で発信

○○○○さま

今日10時53分頃、九州地方でM7の地震が発生。佐賀県でも震度5強未満の揺れを感じました。引き続き余震、津波にはご注意ください。
■以上、佐賀協からのお知らせです。
■■■■■
佐賀県腎臓病患者連絡協議会
■携帯HP:
http://www.sazinkyo.com/kt/
TEL: 0952-22-9656
MAIL : info@sazinkyo.com

第3報 11時33分 携帯電話で発信

○○○○さま

事務局は休みでしたが地震対応のため緊急に事務局員が待機体制に入ります。
■以上、佐賀協からのお知らせです。
■■■■■
佐賀県腎臓病患者連絡協議会
■携帯HP:
http://www.sazinkyo.com/kt/
TEL: 0952-22-9656
MAIL : info@sazinkyo.com

第4報 13時23分 パソコンで発信

○○○○さま

先ほどの地震で、佐賀県内の透析施設に確認を取ったところ、白石共立病院、諸隈病院、藤崎病院は調査中のこと、高原内科、冬野クリニックは連絡待ち、上記以外の施設は、災害などは見られないとのことでした。また何かありましたらご連絡いたします。
■以上、佐賀協からのお知らせです。
■■■■■
佐賀県腎臓病患者連絡協議会
■携帯HP:
http://www.sazinkyo.com/kt/
TEL: 0952-22-9656
MAIL : info@sazinkyo.com

第5報 14時03分 パソコンで発信

○○○○さま

先ほどの地震で調査中の白石共立病院ですが、異常なしとのことでした。諸隈病院、藤崎病院、唐津日赤は調査中とのことです。また何かありましたらご連絡いたします。
■以上、佐賀協からのお知らせです。
■■■■■
佐賀県腎臓病患者連絡協議会
■携帯HP:
http://www.sazinkyo.com/kt/
TEL: 0952-22-9656
MAIL : info@sazinkyo.com

第6報 14時23分 パソコンで発信

○○○○さま

先ほどの地震で調査中の藤崎病院、諸隈病院ですが、異常なしとのことでした。唐津日赤、和田病院は調査中とのことです。現在のところ上記透析施設以外は異常なしとのことです。また何かありましたらご連絡いたします。
■以上、佐賀協からのお知らせです。
■■■■■
佐賀県腎臓病患者連絡協議会
■携帯HP:
http://www.sazinkyo.com/kt/
TEL: 0952-22-9656
MAIL : info@sazinkyo.com

佐賀新聞

人工透析患者に病院情報

携帯連絡網が威力

県内「3時間半でほぼ伝達」

●『じんじんネット』の威力は新聞でも取り上げられた。

行政や病院も組み込んだ、理想的なネットワークへ

私たちは当初から、じんじんネットは患者会から行政機関への投げかけと位置づけていました。理想としては佐賀協を介さず、行政→患者、病院→患者と直接、情報を流すほうがより速く効果的です。会員増加を目指す気持ちもありましたが、やはり非会員の方にも平等に情報が提供されるべきです。佐賀協からのこの提案を受け、行政は対策委員会を立ち上げました。患者の要望などを取り入れ病院側に「人工透析患者の危機管理の対応状況」という調査を開始しました。病院側も行政主体となると積極的に動きます。しかもシステムはすでにできあがっている。病院もそれを利用すればいいので初期コストは不要です。こうして患者、患者会、行政、病院が一体となったネットワークの構築がやっと始まったのです。

もちろん災害時だけでなくシステムを生かしていくことができます。病院同士の情報交換、病院、患者間では診察スケジュールの調整や送迎時間の通知などに利用できます。情報をバーコード化できるQRコード機能も付いています。写メールでQRコードを撮影するだけで情報が読み取れるので、カルテを持ち歩いているのと同じ。他の病院でもスムーズに治療が受けられます。これも雑誌などで店が宣伝に使っているのを見て、これやろうと。あったらいいな、こんなのあるぞ、使えないかな…。そんな患者ならでは知恵の集積がじんじんネットなのです。

じんじんネットが行政や病院と患者を直接結ぶ体制になると、佐賀協にとってのメリットはなくなってしまいます。でも患者自身の命を守れる、これが最大のメリット。これは企業論理では絶対に生まれない発想で、まさに患者会のやる仕事だと思います。

イベントカレンダー 2005年秋

EVENT CALENDAR

■ NPO法人静岡県難病団体連絡協議会

西村滋さんの「難病患者支援チャリティーショー」
11月5日（土）17:00〜20:00
会場：静岡市・静岡県総合社会福祉会館

■ 第9回日本健康福祉政策学会学術大会

11月12・13日（土、日）
会場：東京都三鷹市 杏林大学三鷹キャンパス
学術大会長 杏林大学総合政策学部教授 野山修先生

■ 板橋サンソ友の会
第9回板橋サンソ友の会定例会

11月16日（水）13:30〜16:00
「転倒予防を兼ねた、お家でできるトレーニング」
会場：板橋障害者福祉会館

12月9・10日（金、土）10:00〜16:00
板橋健康ネット博 禁煙予防、活動状況等出展
会場：板橋グリーンホール

■（社）日本てんかん協会

第32回全国大会 in ぐんま 2005
11月19・20日（土、日）
会場：群馬県社会福祉総合センター

■ ポリオの会例会

12月4日（日）11:00〜
講演会「在宅医療について」&
勉強会「よい受診のための勉強会」
講師：桜新町リハビリクリニック院長 長谷川幹先生
会場：新宿区・東京ボランティア・市民活動センター会議室

■ NPO法人静岡難病ケア市民ネットワーク

難病問題05年度第4回研修会
「高次脳機能とリハビリテーション」
06年1月15日（日）13:30〜16:00
演者：首都大学東京教授　渡邉修先生
会場：静岡県立大学短期大学部事務棟3F

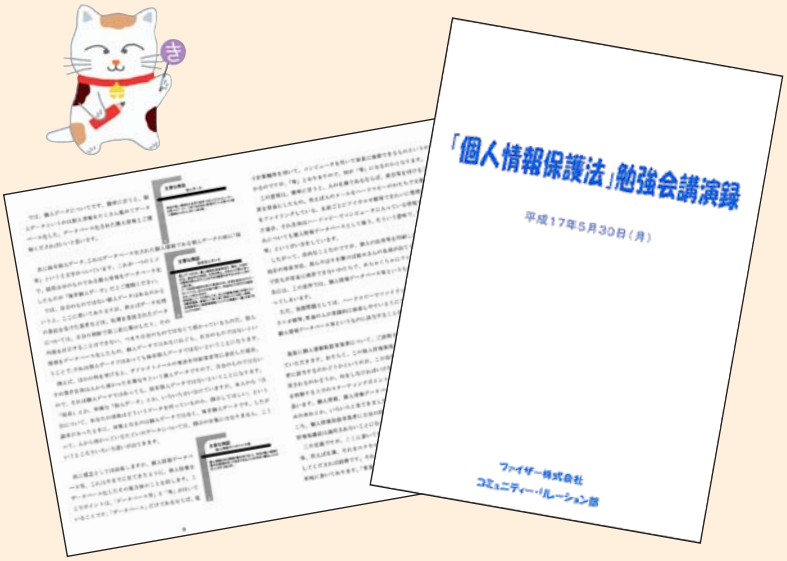
マネコとキネコの情報ひろば

■「個人情報保護法」勉強会講演録

平成17年5月30日にヘルスケア関連団体向けに開催されました「個人情報保護法勉強会」の講演録です。
個人情報保護法に関する詳しい説明のほか、患者団体や障がい者団体などから出された質疑応答集も掲載しています。
ご希望の方は必要事項をご記入の上、左記宛メールまたはＦＡＸにてお申込ください。
なお、講演録、送料ともに無料です。

〈必要事項〉
①〒 ②住所 ③氏名 ④団体名など ⑤自宅、事務所宛かを明記のこと ⑥数量（冊）

〈申込先〉
ファイザー株式会社　コミュニティー・リレーション部
e-mail:manekineko.info@pfizer.com
ＦＡＸ：０３（５３０９）９００４



メッセージ

Message

10月29・30日は第5回目のヘルスケア関連団体ワークショップ。特にこの1年、地域交流会が発展して各地で地域学習会が始まったり、医療の現場や医学教育と当事者のかかわりが社会的に注目されたり、ヘルスケア関連団体の活動も発展してきました。そうした流れの中で開かれたワークショップでは、またたくさんの出会いが生まれ、有意義な話し合いが行われ、ネットワークも広がったようです。回を重ねるごとに充実してきたワークショップ、詳しい模様は、次号でご紹介しますので楽しみにお待ちください。

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年秋号

発行：ファイザー株式会社
コミュニティー・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ズレターです。
内容に関するお問い合せは、ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部までお願いします。
〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7
新宿文化クイントビル
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
VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワーキング

2005-04 COM145022A