

まねきねこ

2006年冬・第7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



仲間づくりを広げよう

まねきねこ

今年各地で例年を上回る大雪となっています。大雪のため外出も大変な地域もあるかと思えます。こんなとき、困ったときや心細いとき、理解し合い、助け合える仲間がいることは、何より励みになるものです。

まねきねこは、全国各地でそんな頼もしい仲間が増えるように、ヘルスケア関連団体のネットワークが広がっていくように、今年もみなさんに役立つ情報をお届けしたいと思います。

CONTENTS

2-1 第5回ヘルスケア関連団体ワークショップ開催報告

つなぐ 医療関係者とのより良い関係

基調講演 医療関係者とのより良い関係について

聖マリアンナ医科大学救急医学教室教授 箕輪 良行

地域学習会報告 それぞれの地域で独自の活動を展開

九州地区学習会、東北ヘルスケアネット、関西地区学習会

分科会の発表 ひとりひとりが主役となり、問題解決に取り組む

クローズアップ第7回

全国脊髄損傷者連合会 理事長 妻屋 明

マネコとキネコの「VHonet」ウォッチング

医療のひろば 用語解説「市販後調査」

元気の糸 リレーエッセイ第7回

一本の電話から始まった、私の患者会活動

東京都難病相談・支援センター業務受託

NPO法人東京難病団体連絡協議会 事務局長

小金井地区肝友会 事務局長 杉田 清子

現場ルポ “患者にやさしい病院”を追求する

岡山大学医学部・歯学部附属病院

総合患者支援センター

知恵の糸 HOWTO第7回 会の運営に役立つハウツー集

サマー キャンプ

あすなる会(若年性関節リウマチ親の会)

事務局・広報担当理事 石垣 成子

EVENT CALENDAR

マネコとキネコの 情報ひろば

第5回ヘルスケア 関連団体ワークショップ

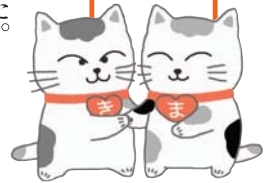
開催報告

つなぐ

医療関係者とのより良い関係

10月29・30日の両日、第5回ヘルスケア関連団体ワークショップが、東京都大田区のアポロ・ラーニングセンターにおいて開催されました。

2001年から開催されてきたワークショップでは、疾病や障がい、立場を越えて、ヘルスケア関連団体のリーダーが集まり、それぞれの課題・解決策を共有するネットワーキングを目指してきました。今回の第5回目は、ワークショップをきっかけに結成された東北・関西・九州地区の学習会に共通する課題から「つなぐ」医療関係者とのより良い関係」がテーマとなりました。



まず、患者と医師のコミュニケーションについて聖マリアンナ医科大学教授・箕輪良行先生による基調講演が行われました。その後、分科会ではコミュニケーションの改善を必要とする対象として、参加者が「医療関係者」「医療関係職をめざす学生」「当事者（患者、障がい者、家族、支援者）」というグループに分かれ、医療関係者とのより良い関係の構築を目的とし、議論と発表が行われました。

全体を通じて「当事者自身が変わっていく」「団体が連携して共有する課題に取り組み、社会に対して働きかけていく」という参加者の積極的な姿勢が目立ちました。また最後に、北海道、北陸、東海の各地域でも学習会を立ち上げようという声が上ががり、ネットワーキングのさらなる広がりを感じさせながら、2日間のワークショップは終了しました。

地域学習会報告

それぞれの地域で独自の活動を展開

「立場の違いを越えて、共通課題に取り組む」

九州地区学習会

第1回学習会は自己紹介を中心に情報交換を行い、第2回目では医療機関とのよりよい関係や、専門医の探し方、インフォームドコンセントや医療過誤、セカンドオピニオンなど共通課題の解決に向けて取り組み始めました。

「私たちが無理なく暮らせる地域社会を目指したい」

東北ヘルスケアネット（東北地域学習会）

疾病理解・障がい理解促進の活動のひとつの試みとして、会員が大学で講義を行うなどの活動にも取り組んでいます。東北の隅々の地域社会で、私たちが無理なく元気に暮らすことのできる社会環境や社会システムを目指したいと考えています。

「患者の医学教育への参加には意義がある」

関西地区学習会

私たちは、受け身ではなく主体的に働きかけていこうと、当事者が教壇に立つ活動を続けてきました。医療側と患者側の相互努力で信頼関係を構築することが良い医療を育むと考え、患者会は社会的な訓練を行うことが必要だと考えています。教育機関の要請に応えられる患者講師の育成や、医療者に理解してもらうための効果的な講演をめざす研修会を開催していきたいと考えています。

基調講演

医療関係者とのより良い関係について

聖マリアンナ医科大学救急医学教室教授

箕輪 良行



患者さんと医療関係者には、コミュニケーション・ギャップが生じていますが、医療者側は、コミュニケーション能力の重要性を実感できません。しかし、技量のある医師でも患者と良好な関係が築けないと能力を発揮できないことも事実です。医師が患者さんを尊重し、誠実に医療に従事し、患者満足度を高めていくと、医療と経営の質を高めることにもなります。そこで私たちは、臨床経験のあるプライマリケア医がコミュニケーション技法と患者満足度を学ぶ訓練コースの研究に取り組んでいます。まだ課題は山積していますが、ロールプレイとワークショップ形式のプログラムにより、ある程度、医師の行動は改善できることがわかりました。今後も患者と医師のより良いコミュニケーションの構築に向けて努力していきたいと考えています。



ひとりひとりが主役となり、

問題解決に取り組む

ツネコ
「みんなの積極的な姿勢が印象的でした」



分科会では、コミュニケーションの改善を必要とする「立場」で検討していく必要があるとの考えから、「医療関係者」「医療関係者を目指す学生」「当事者」の3つのグループに分かれて話し合いと発表が行われました。それぞれの立場から考えた結果、浮かび上がった問題は共通する部分が多く、今日の医療が抱える課題やヘルスケア関連団体が取り組むべき活動の方向性が明らかになったといえそうです。

医療関係者のグループ発表

医療関係者グループからは、まず「患者会力を向上させよう」という発表がありました。医療関係者としてよりよい関係をつなぐために、「一方的な上下関係ではなく、双方の信頼関係、対等な関係の構築を目指して」「患者会力」を向上させること、知識や情報を蓄積し、数の力や連携により、患者会の強みを増し、医療の中心は患者であるとの社会的背景を醸成していこうという提案でした。

次に「患者側も勉強して情報発信を」という発表がありました。医療従事者との信頼関係をどう確立していくか、医学教育に患者中心の医療の必要性をどう組み込むかという課題があること、多様化する患者の要望や悩みの伝え方を患者側も学ぶことが必要であること、患者会が中心となり、これからの医療を「患者の声をきく」体制に変えていきたいという発表でした。

「医療を評価していくシステムを作ろう」という発表では、当事者は病気や障害は別でも思いや悩みは一緒であること、医療関係者も患者もよい医療を求めているが、両者にはあたりがあることなどが語られました。そして、医療を医療ユーザーの立場で評価するシステムを作り、データベース化して社会的な認知が得られるように、VHO内にプロジェクトチームを立ち上げようという提案がありました。

「患者会の意義、有効性を社会に発信しよう」という発表では、医療関係者のコミュニケーションスキルの向上、非専門医のレベルアップ、患者の声を聞いてもらう公開講座などが必要であること、患者会の意義や有効性を社会に発信すること、医師免許更新と再教育の制度、市民による医療機関・医療関係者の評価制度、患者・医師の

情報交換ツールの作成に取り組んでいくことなどが提案されました。

医療関係者を目指す学生グループ

学生の立場で考えるグループは、学生にさまざまな症状に対する共感や、心情・心理の理解、希望につながる説明の仕方などを学んでもらい、患者会の意義を考える講義を行いたいと発表しました。また、患者会として講義メニューや講師リストを作成し、体験的知識に基づいた情報提供を行うことや、実体験や生活に基づいた知識の蓄積、研修医教育や教育学部生の教育、小中高の総合学習へ積極的に参加することなどが提案されました。

当事者グループ

当事者グループからはまず「かしい患者になろう」という発表がありました。医療関係者とのコミュニケーション能力不足、疾患への理解不足、患者団体における本部と支部の関係などの問題をふまえ、医療関係者と患者の円滑なコミュニケーションを実現するために、医療に関する情報を収集し、自分自身を守るためのテクニックを身につけ、かしい患者になろうという提案でした。

「プロの患者として学び、行動しよう」という発表では、当事者として病気や障がいを知り、当事者同士のネットワーク（ピアカウンセリングなど）により共通課題の解決や知識の共有を図り、医療関係者や行政とのネットワーク作りを取り組むことや、プロの患者として学び合い、行動することにより良く住みやすい街をつくることなどが提案されました。また患者は自分の思いで先走りしやすいので、幅広く物事をみようという意見もありました。

最後に「立場を越えて知り、学び、行動しよう」という発表がありました。当事者として疾病や障がいを受容し、エンパワーメントすることが必要であり、当事者の立場に立った医療を実現するために、病診連携やピアカウンセリングについて知識や情報が提供できるように、勉強会や自己啓発講習会を開催すること、ネットワークを作り、立場を越えて知り、学び、行動し、地域で支える社会になるように啓発して、こうとの提案でした。

キネコ
「いろいろな立場からの意見は貴重だと思うわ」



社団法人

全国脊髄損傷者連合会

理事長 妻屋 明



全国脊髄損傷者連合会は、創立46年という代表的な当事者団体です。会員の多くが中途障がい者であることから、早くから社会に働きかけ、障がい者の社会復帰をめざして活発な活動を展開してきました。現在は、脊髄損傷者だけでなく、障がい者全体の問題にも積極的に取り組み、社会や行政に対する影響力も大きくなっています。そこで、特に最近注目されているピアマネージャー養成研修事業を中心に、その活動状況をご紹介します。



活動の状況

障がい者が重くても地域で暮らせる社会をめざして

当連合会の創立は1959年。脊髄損傷者は病院で一生を過ごすものとされていた時代ですが、初代会長・伊藤治夫さんが全国の労災病院をまわり、会の結成を呼びかけました。脊髄損傷は主に交通事故、スポーツ事故、労働災害、転落、転倒事故など外傷性によるものと、脊髄腫瘍などの疾病によるもので、その多くが中途障がい者

です。そのため、社会に復帰したいという気持がことさら強く、呼びかけに応じて、21支部会員750人の「全国脊髄損傷者僚友会」が結成されたのです。ちょうど東京オリンピックに続き、日本で初めてのパラリンピックが行われ、障がい者も社会に出るべきだという社会背景もありました。その後、1974年には各県1支部の全国組織となったので「全国脊髄損傷者連合会」という名称に変わり、2002年には社団法人となつて今日に至っています。

には困難が伴いますが、全国大会が行われ、会員が集まると、その地域の行政や市民が脊髄損傷者に関心を持ち、宿泊施設などのバリアフリーが進むなど影響力が大きいので、あえて全国各地で開催しています。また、北海道、東北、北越、関東、近畿・東海、四国・中国、九州の各ブロック大会を年に1回開催しています。対外的な活動としては、年に1度、省庁交渉を行っています。今年度は、障がい者用駐車場問題、労災問題、有料道路の割引、脊損センターの設置などについて交渉しました。社会保障審議会や、福祉用具の見直し検討委員会にも委員として選ばれ、意見

を具申しています。

最近では行政にも当事者の意見を聞くという姿勢があり、私たちも委員会などに参加して発言し、制度に反映させるといった活動が増えてきました。他の団体と意見が異



●会報「脊損ニュース」
表紙では、受け入れ可能な宿泊施設を紹介

なることもありませんが、私たちは「どんなに障害が重くても地域で普通に暮らせる社会をめざす」ことを基本的な理念とし、判断の基準としています。自立支援法についても、本部がリーダーシップをとって賛成し、私たちの意見が付帯決議や法律に盛り込まれました。発言力や影響力を大きくして「要求を勝ち取れる」当事者団体になることをめざしてきましたが、徐々にその形になってきていると思います。

同時に責任ある立場になってきたとも言えるので、最近では障がい者差別禁止法の成立をめざす全国ネットワーク「JDA」や、日本

主な活動内容

- 脊損ニュースの発行(月一回)
- 新制度および改正された制度などの最新情報の提供
- 「全国車いす宿泊ガイド2000」の出版
- 脊髄損傷者のピアマネージャー養成研修事業
- スポーツ振興(スポーツ競技大会の後援・協賛)
- バリアフリー推進
- 請願活動、各省庁交渉および民間企業等への要請活動
- ふれあい教育
(学校や地域における福祉講演など)
- 調査研究
- 無年金障がい者の支援活動

障がい者フォーラム「JDF」にも参加し、脊髄損傷者だけでなく障がい者全体の利益を考えて積極的に活動しています。

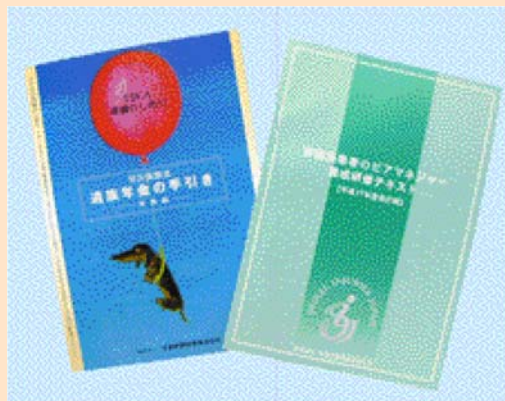
患者団体だからこそできる活動

ピアサポートを広めたい

現在、特に力を入れている活動は、脊髄損傷者のピアマネージャー養成研修事業です。「ピアマネージャー」とは、脊髄損傷者同士のピアサポートが行える資格者を意味する造語です。今まで各支部で行われていたピアサポートを統一し、社会的に通用するものにレベルアップさせるために、3年計画でピアマネージャーを120名以上養成し、全国どこでも充実したピアサポートが行えるようにしたいと考えているのです。各地で研修会を順次開催していますが、すでにピアマネージャーとなった会員が活躍し、成果を挙げている地域もあります。

私たちのピアサポートは、突然の事故等で脊髄損傷となり病院のベッドで寝ている人の不安を解消し、必要な情報を提供するものです。ただ「がんばれ」と無責任に励ます

のではなく、バリアフリー環境や障がい者に対する社会福祉制度などの知識や情報を伝え、社会生活が可能であることを理解してもらおう、とても意義のある活動だと考えています。



● 社会保障制度についての情報を提供する「遺族年金の手引き」ピアマネージャー養成研修のテキスト

ピアサポートと連動して、脊髄損傷者が知っておきたい知識をまとめたマニュアルも作成中です。脊髄損傷者がどういうサービスが受けられるのかを1冊にまとめて、重い障がいを受けても社会の中で生きていける「バイブル」を作りたいと考えています。また、脊髄損傷の多くは従来、労災病院で治療を受けてきましたが、労災事故が減り、労災病院が統廃合で減少しています。そこで私たちは、脊髄再生の研究

も進んでいることを背景にして、各地域ブロックに脊損センターを作ることを提案しています。事故などで脊髄に損傷を受けた患者をヘリコプターで運び、早期治療を施せば、脊髄再生が成功する時代がくるのではないかと考え、その実現を国に働きかけています。

最近では、脊髄損傷者の入院期間が短くなり、その間に必要な情報を得ることは非常に難しくなっています。ピアマネージャーを受け入れてくれる医療機関はまだ少数ですが、入院中に私たちのピアサポートを受ければ、患者さんは希望を持ち、治療やリハビリテーションにも前向きに取り組むことができ、医療機関側にもプラスになるはずです。脊髄損傷者は、ピアサポートと治療をきちんと受ければ、社会で役立つ当事者となってくれるはずです。私たちはピアサポートこそ患者団体ならではの活動であると考え、ぜひ社会や医療機関にもこの活動の意義を理解してほしいと願っています。

組織の概要

- 1959年10月 設立
- 会員数 約5,000名
- 本部事務所 東京都江戸川区



用語解説「市販後安全対策」

1 市販後安全対策とは

新医薬品が発売されるためには、基礎研究や治験を経て有効性や安全性を示すデータが揃えられ、PMDA（医薬品医療機器総合機構）による承認審査を経て、厚生労働大臣から製造（輸入）承認が与えられることが必要です。このような過程を経て承認された医薬品でも発売後は多くのさまざまな病態の患者さんに使用される中で、治験では見つからなかった副作用や予見できなかったような問題が報告されることがあります。このため製造業者や輸入販売業者は医薬品の品質、有効性および安全性に関する事項や適正使用に必要な情報を収集・検討し、医薬関係者に適切に伝達するよう義務づけられています。

これまで市販後の安全対策に関しては、GPMSP（Good Post Marketing Surveillance Practice：医薬品の市販後調査の基準）に定められていましたが、平成17年4月よりGPMSPが「適正使用情報の収集、検討および安全確保措置の実施など市販後安全対策に関する基準（GVP：Good Vigilance Practice）」と「再審査・再評価資料の収集・作成のために実施する調査、試験に関する基準（GPSP：Good Post-marketing Study Practice）」に分離され定められています。

2 再審査制度および安全性定期報告

再審査制度は、製造承認後一定期間（再審査期間）に新医薬品等についての使用実態や副作用などに関する調査・試験を実施することを製造業者らに義務づけ、その結果に基づいて安全性や有効性について再度確認を行う制度です。再審査期間はほとんどの新医薬品については承認日以降6年間、希少疾病用医薬品（オーファンドラッグ）については10年間となっています。この期間に実施された調査の結果は再審査期間終了後に厚生労働省の薬事・食品衛生審議会（医学・薬学などの専門家構成）で審議され、製薬企業に通知されます。また、再審査期間中において製薬企業は使用実態等の調査結果や国内外の安全性情報を行政当局に報告しなければなりません。報告は医薬品の承認の際に厚生労働大臣が

指定した日から2年間は半年ごと、3年目以降は1年ごとになります。このような報告を安全性定期報告と言います。

3 再評価制度

再評価制度は、これまでに承認された医薬品について現在の医学・薬学の学問的水準に照らして安全性・有効性・品質を見直す制度です。再評価制度には5年ごとに見直しが行われる定期的再評価と、有効性や安全性等の評価が必要とされる場合に行われる臨時再評価があります。薬事・食品衛生審議会で審議された再評価の結果は、申請者である製薬企業に通知されます。

4 副作用・感染症報告制度

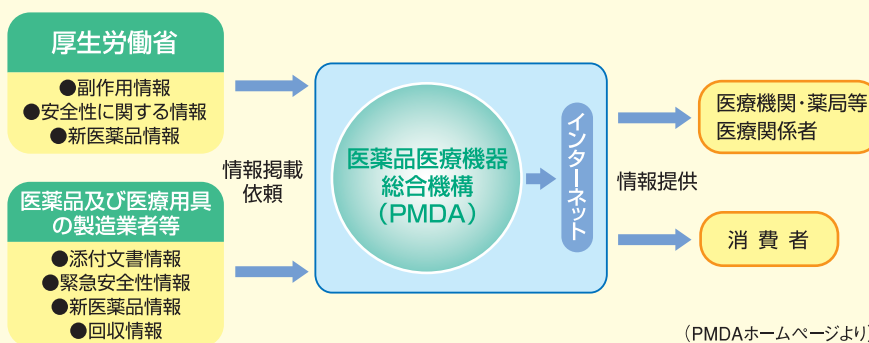
医薬品が市販された後に予期せぬ副作用や感染症が発生した場合、その発生拡大を防ぐために医薬品の製造業者等は早い段階で事態を把握し、情報を継続的に収集し、医薬関係者や行政当局に確実に報告する義務があります。この報告の仕組みが副作用・感染症報告制度です。また、すべての医療機関・薬局についても医薬品・医療機器の副作用等について報告する義務があります。その他、国も世界保健機関（WHO）の加盟国と協調して副作用や行政措置などに関する情報を交換しています。報告された副作用・感染症情報は、薬事・食品衛生審議会で検討され、その結果に基づいて必要な行政措置が取られます。

なお、有害事象とは医薬品が使用された際に生じたあらゆる好ましくない兆候、症状または病気のことです。当該医薬品の使用との因果関係の有無は問われません。一方、副作用とは有害事象のうち当該医薬品との因果関係が否定できないもの、という意味で一般的に使用されています。

5 副作用や安全性等に関する情報提供

医薬品や医療機器に関する副作用を始めとしたさまざまな情報の伝達は、厚生労働省や製薬企業、業界団体などが医薬関係者に担当者を直接派遣したり、文書を送付するなどして行われています。そのほか、インターネットによる広範囲な情報提供として、医薬品情報提供システムがあります。医薬品の安全な使用を図るため、厚生労働省や製薬企業等が作成した情報をPMDAが管理し、インターネットで医薬関係者や消費者に提供しています。

(<http://www.info.pmda.go.jp/>)



一本の電話から始まった、私の患者会活動

東京都難病相談・支援センター業務受託
NPO法人東京難病団体連絡協議会 事務局長
小金井地区肝友会 事務局長
杉田 清子



私が患者会活動にかかわったのは、ある一本の電話がきっかけでした。肝硬変を患う男性から突然、「肝臓病患者への支援を行政に働きかけるために、ともに動いてくれる人を探している」という電話があったのです。彼は病状が重くて仕事ができず、陳情に行くにもバスを使わず歩いていくほど経済的に困窮していました。私は肝臓病患者の多くが直面する厳しい現実を実感しながら、「一緒に市役所を訪ね、市議会に足を運び、請願を出し続けました。難病者福祉手当の要望が聞き入れられ、次に患者会設立をめざしましたが、まだ準備段階のうちに男性は亡くなりました。

彼から電話があったときに申し入れを断れば、おそらく患者会活動に参加することなどなかったと思うのですが、同じ患者ということでは何か感じるものがあり、結局、患者のQOLをめざした彼の遺志を継いで、活動にのめり込んでいきました。市の広報で患者会の結成を呼びかけ、電話をかけてくれた3人が役員や世話係として協力してくれ、1985年小金井肝炎友の会を立ち上げることができました(10周年を機に小金井地区肝友会)。

1992年からは東難連(東京難病団体連絡協議会)の活動も手伝い始めました。難病医療無料相談事業や相談に応じて患者団体を紹介する等から始め、経験を踏まえ、徐々に活動が広がってきました。東京都にも難病相談支援センターができることになったとき、患者会主導で、ピアサポートを積極的に行うセンターを作りたいという私たちの提案が認められ、現在は東京都難病相談支援センターの業務を受託しています。昨年度は福祉分野に貢献した

団体や個人に贈られる「保健文化賞」を受賞しました。私たちの地道な活動が認められて大変うれしく思っています。

しかし、難病患者を取り巻く状況には相変わらず厳しいものがあります。「治らない」「治せない」をかかえている難病患者は、つねに死の恐怖を背負い、就労も患者会活動もままならないのです。私自身、周囲に同じ病気の患者が見当たらず、担当医が肝臓専門医ではなかったため、正しい情報が得られず、回復の見通しが立たずつらい思いをしました。治療費も長い間自費でまかない、経済的にも苦しみました。こうした経験から、相談活動では正しい情報を提供し、患者さんが治療に前向きになれるように、と心がけています。

患者会活動にかかわって20年になりますが、私は、何も知らないまま飛び込み、何でも人に聞いて教えてもらおうことで、たくさんの方々とつながって活動してきました。失敗も遠回りもたくさんしましたが、多くの人と出会い、支えてもらったから今日があると思っています。しかしながら無念に思うことは、毎年、ともに活動してきた仲間が何人も亡くなることです。本当に残念で仕方がないのですが、その気持こそが私の患者会活動の原動力なのかもしれません。

あるとき、会報を作るのに慣れないワープロ操作に四苦八苦していたら、5歳の孫が「困ったときにチャンスです。頭がよくなるチャンスです」と歌ってくれて、「そうだなあ」としみじみ思いました。困難は多いけれど、それはハードルを乗り越えるチャンスなのだと考えて、これからも前向きに歩いていきたいと思えます。

「患者にやさしい病院」を追求する

岡山大学医学部・歯学部附属病院

総合患者支援センター

「私たちは患者様に最良の医療とケアを提供するために活動します」を合い言葉に、岡山大学医学部・歯学部附属病院

総合患者支援センター（SCPS）は平成15年に誕生しました。大学病院が併設する施設としては全国でも珍しく、

患者への包括的・継続的なサービスの提供に取り組んでいます。発足の経緯から組織や活動内容取材しました。

患者目線に立った大学病院を 目指して発足

「総合患者支援センター（以後センターと略）」の構想が芽吹いたのは平成11年。現在、センター長である公文裕巳先生の提唱でした。

「これからの病院はどうあるべきか。それを考えたとき私は、『患者目線で物事を考えられる病院だ』と思いました。大学病院は医師中心の専門家集団であり、部門間の連携が弱い。医療相談システムがきちんと機能していなかったり、医療ソーシャルワーカー（MSW）がいない病院も多い。縦割りの組織に患者さんの目線で多職種の治療チームとしての横断的な機能を加えるために、患者支援センターの必要性を感じました」。

以来、準備を進め4年後に開設。現在のコアスタッフは医師2名（センター長、副センター長）、看護師

2名、MSW2名、事務職員1名。そして院内・学内の各部門の有志職員、多くの病院ボランティアが関わっています。週1回開かれるスタッフミーティングにはこれらの人々に加え、学部、学科、職種の違いを越えて実に多彩なメンバーが集まります。まさに患者目線に立った連携が具現化されています。

患者や外部機関と 病院をつなぐ場として活動

センターの活動の大きな柱である各種相談には1か月に平均280件の相談が寄せられています。医療・看護・福祉相談には病気に対する不安や入院時の相談、制度の利用、経済的な問題も含まれます。また、女性健康相談、口腔衛生ケア、痛みの相談など10を超える相談窓口が開設されています。多目的室は患者や患者団体の活動の場として提供されています。毎月1回、オストメイト（人工肛門・人工膀胱）にストーマを装着している方（の患者会が、「オストメイトサロン」を開催。共通の悩みを相談したり、情報

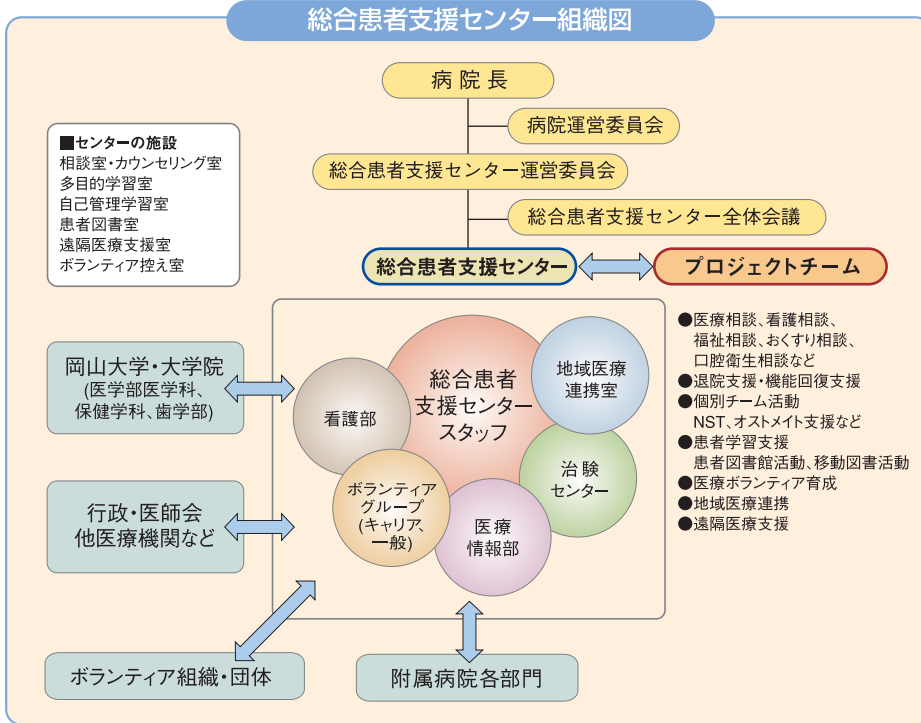


●石橋京子さん

●情報コーナー



総合患者支援センター組織図



交換の場でもあり、だれでも参加できるので、外来、入院患者だけでなく口コミで他県から訪れる方もいるとのこと。がん患者の患者会による出張相談会も実施されました。

「今年は転院をお願いする地域の病院の方というしよに勉強会も開きました。また退院支援では訪問看護ステーションなど地域の関連機関と連携する流れをつくっていききたい。大学病院は地域から見ると敷居が高いと思われがち。そうではなく

ピアカウンセリングや患者学習支援を進める機能も

センターを通じて、さまざまな外部機関との連携をこれからもっと強化していきたいですね」とMSWの石橋京子さんは語ります。

ピアカウンセリングを重視し、「患者の力を生かす「ピアサポーター」の養成も行っています。現在5人のオストメイトが術前術後の患者にストーマをつけた生活体験などを話し、不安などをやわらげるといふもの。病院のチーム医療の一員として位置づけ、講座を受講してもらい認定しています。これをモデル事業とし、今後は病域を広げていく予定です。



●患者図書館

患者が自身の病気について学ぶ学習支援として「患者図書室」も設置されています。運営はボランティアスタッフ。

●パソコンコーナー



医療関係の図書や資料が閲覧でき、パソコン・ビデオコーナーもあります。

「医療関係の蔵書がまだ少ないのが現状です。患者団体で作成した冊子や会報は、病気について非常にわかりやすく

ならでは幅広い守備範囲、内部間や外部との有機的なつながり、スタッフの情熱。総合患者支援センターを核に、患者さんへの「やさしさ」を追求する取り組みが続いています。



●総合患者支援センターニュース

電話機能付携帯電話を使つての遠隔医療支援のシステムづくりも進んでいます。患者にやさしい病院「としてセンターをますます充実させていきたい」と副センター長の岡田広基先生。大学病院

HOW TO

第7回

夏の運営に役立つハウツー集 サマーキャンプ

専門医と患児、家族が集まり、
治療や生活に関する
問題解決に取り組む

あすなる会(若年性関節リウマチ親の会)
事務局・広報担当理事 石垣成子

専門医が少なく、治療が難しいとされている若年性関節リウマチの親の会である「あすなる会」は、毎年、静岡県浜名湖でサマーキャンプを開催しています。今回は、医療関係者と当事者が集い、問題解決を図る有意義なイベントとして注目されるサマーキャンプをご紹介します。

子どもや親が求めるサマーキャンプを目指して

1985年に創立された「あすなる会」は、常に新しい情報を得て、病気を正しく理解し、親同士が悩みを共有し、親睦を図ることを目的としています。その象徴とも言えるのが、昨夏で9回目を迎えた浜名湖での「サマーキャンプ」です。私たちのサマーキャンプは、医師主導ではなく、患児や親の求めるものを、と始めたもので、内科や整形、リハビリテーションなど各分野で若年性関節リウマチの研究・治療に携わる専門医と、患児と家族が一堂に会することが特徴です。医師には最新の医療情報を提供してもらい、個別相談では患児

ひとりひとりに適した治療を検討します。複数の医師が参加するのでセカンドオピニオンを得たり、さまざまな治療の選択肢を検討することもできます。靴の専門家も、病気の子どもたちに必要な靴を勉強したいと参加しています。今後は、眼科医にも参加も求めたいと考えています。サマーキャンプの準備や進行は、理事のメンバーと会員内のサポーターが中心に行います。開催日は宿泊施設が比較的空いている8月末を選んでいます。施設が協力的であること、浜名湖がほぼ日本の中心で全国から集まりやすいのもサマーキャンプが続いた理由だと思えます。入会したばかりの会員

や、特に病状や治療で悩んでいる会員などには、直接、参加を呼びかけるようにしています。子どもたちもサマーキャンプを楽しみにしています。大きくなった患児も参加しますが、大学生などに成長した姿は、発症したばかりの小さい子どもの親には何よりの励みになるようです。親同士の交流は決して傷の舐めあいではなく、学校生活など直面する問題について、体験を語り合い、アドバイスをし合う前向きな展開となるように心がけています。結成20年を迎えて、成人した患児も増え、病気や障がいを自分自身で学び、受け入れて、社会に適応していく力をつけるべき時期にきています。今年も就職した患児の体験発表や、20歳前後の患児同士で話し合う場なども設けましたが、今後は外部の人や、他の病気や障がいを克服した社会人の参加などもっと踏み込んだプログラムも取り入れたいと考えています。



●小冊子「こどもの関節リウマチのおはなし」および会報「あすなる」



●藤川先生からの疾患についてのご講話



●個別相談



●分科会



●松山先生との歌と踊りコーナー



サマーキャンプを 開催する意義

若年性関節リウマチは1万人に1人発症すると言われていますが、正しく診断するのも、「薬のさじ加減」も非常に難しい病気なので、専門医にしか対応できない場合も多いのです。近頃はインターネットなどでさまざまな情報が提供されているので、専門医を受診する人が多いのではないかと考えていたのですが、最近、正しい診断や治療を受けられず困っている人と

出会うことが続きました。実際はまだ適切な治療を受けられずに悩んでいる人が多いのではないかと、必要な人に必要な情報が届いていないのではないかと強く感じます。だからこそ、専門医や患児、家族が集まり、問題を共有して交流を図るサマーキャンプには大きな意味があるのではないかと考えています。

あすなる会では1999年にホームページを開設し、2004年に「こどもの関節リウマチのおはなし」という小冊子(A5版全69ページ)を作成しました。特に小冊子の反響は大きく、これにより会員も医師会員も約2倍に増えました。サマーキャンプが開催できるのも、あすなる会の活動が医師や会員に信頼され、社会的に認められてきたからだと思います。

サマーキャンプにはできるだけ多くの会員に参加してもらいたいのですが、入院などでタイミングが合わず、参加したくても参加できない家族も多いのが現状です。そこで、各支部の集いを充実させて、各地域で医療情報の提供や個別相談を積極的に行っていきたいとも考えています。サマーキャンプも集いも、医師の協力があつてこそ実現するものなので、参加してください。先生方に感謝するとともに、この良好な関係を今後も大切にしていきたいと思っております。

2005年 あすなる会サマーキャンプ・スケジュール

平成17年8月28日(日)～30日(火)
浜名湖 館山寺温泉 遠鉄ホテル

主なプログラム

- 専門医の講話「小児リウマチとは」「小児リウマチの最新治療」「小児慢性特定疾患研究事業研究班の小児膠原病分野を担当して」
- 会員発表「患児の民間保険加入に関して」
- 体験発表 ●分科会 ●個別相談
- 全体会 ●ビンゴ大会など

日	時間	内容
28日	08:00-09:00	受付
28日	09:00-10:00	開会式
28日	10:00-11:00	講演
28日	11:00-12:00	昼食
28日	13:00-14:00	分科会
28日	14:00-15:00	体験発表
28日	15:00-16:00	個別相談
28日	16:00-17:00	夕食
28日	18:00-19:00	歌と踊り
28日	19:00-20:00	閉会式
29日	08:00-09:00	受付
29日	09:00-10:00	講演
29日	10:00-11:00	分科会
29日	11:00-12:00	昼食
29日	13:00-14:00	体験発表
29日	14:00-15:00	個別相談
29日	15:00-16:00	夕食
29日	16:00-17:00	歌と踊り
29日	17:00-18:00	閉会式
30日	08:00-09:00	受付
30日	09:00-10:00	講演
30日	10:00-11:00	分科会
30日	11:00-12:00	昼食
30日	13:00-14:00	体験発表
30日	14:00-15:00	個別相談
30日	15:00-16:00	夕食
30日	16:00-17:00	歌と踊り
30日	17:00-18:00	閉会式

●サマーキャンプスケジュール

EVENT CALENDAR

■ ポリオの会例会

2006年第1回例会

3月21日(火)

会場: きゅりあん(東京・品川区)

■ 全国難病センター研究会

第6回研究大会

3月25日(土)、26日(日)

内容: 難病相談支援センターの相談事業・運営、
難病医療、福祉に関する講演や発表、討論など
愛知淑徳大学医療福祉学部教授

谷口明広先生ほか

「難病患者会とピアカウンセリング(仮題)」

会場: 駒場エミナス(東京・目黒区)

問い合わせ・連絡先: 財団法人北海道難病連

TEL: 011-512-3233

<http://www.do-nanren.jp/>

■ 全国膠原病友の会

平成18年度本部総会及びパネルディスカッション

4月23日(日) 総会 10:00～

講演 13:00～

会場: 東京グランドホテル(東京・港区)

■ 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

第2回総会

5月28日(日)

会場: 東京グランドホテル(予定)



マネコとキネコの
情報ひろば

■ 三好耳鼻咽喉科クリニック(仙台市)



三好耳鼻咽喉科クリニ
ック院長著作シリーズ
コミック第9弾を、2月
2日に出版いたしました。
なお、第1～6弾までは、
HPでご覧になれます。

http://www.3443.or.jp/index_top.htm

■ あげぼの会

「母の日キャンペーン」

毎年5月の母の日に、東京を
始めとする全国各県支部の
会員が、街頭で早期発見・
早期治療を促す、「乳がん自己
検診を促すポケットティッシュ」
を配布します。

母の日キャンペーン



1984年以来実施していて、2006年は5月14日
(日)で、22回目になります。昨年は、40都道府県
45か所配布、721名が参加しました。詳しくは
HPをご覧ください。 <http://www.akebono-net.org/>

■ 「患者の声を医療に生かす」

出版: 医学書院 2006年2月

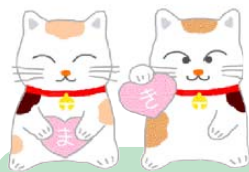
2005年4月から7月まで、計13回にわたって
国際医療福祉大学東京サテライトキャンパスで
行われた「乃木坂
スクール」の連載講座
「患者の声を医療
に生かす」の内容を
中心に、整理・編集
したものの。なまの
患者の声がわかる医学・看護教育の「生きた
教材」をめざして作られました。
編著: 大熊由紀子/開原成允/服部洋一
B5版 200頁 定価1890円



メッセージ

昨年10月に行われたヘルスケア関連団体のワークショップ。
団体のリーダーや当事者としてさまざまな問題を抱えている
にもかかわらず、何事にも前向きに取り組み参加者のみなさん
の「元氣」と「笑顔」が印象的でした。

ワークショップも第5回を迎えて、ヘルスケア関連団体が単に
ネットワークを結ぶだけでなく、このネットワークをもっと
広げて社会に働きかけていこう、社会や医療を変えていこう
という熱い思いが伝わってきました。東北・関西・九州地区に
続いて、新しい地域交流会や学習会も生まれそうです。より
広く頼もしいネットワーク作りに向けて、今年も全国各地で
の活動や新しい動きをお知らせしていきますので、どうぞ
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 2006年冬号

発行: ファイザー株式会社
コミュニティ・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
コミュニティ・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(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

