

まねきねこ

ヘルスケア関連団体のネットワークを支援する情報誌

2019

Vol.

51

古くは、商いの中心、天下の台所。
近代は、東京に次ぐ第二の都市として、
独自の文化を築いてきた大阪。
最近では、道頓堀や新世界など
外国人観光客にも大人気。
大阪・関西万博も期待され、
訪れるたび元気になれる街です。



まねこときねこの旅

大阪府

MANEKINEKO

1-4

VHO-net Report 第18回ヘルスケア関連団体ワークショップ

「目的を達成するための新たな資金調達」
自分たちの活動について見つめ直し
新たな一歩を踏み出すために、財政基盤の強化を考える

5-6

TOPICS ① トピックス

「がん患者カレッジ2018～臨床試験を知ろう～倫理委員会委員に求められること」
患者の立場で臨床研究にかかわる人材を育てる取り組み。
専門家の協力を得て、模擬倫理委員会も実施
(一社)グループ・ネクサス・ジャパン (一社)全国がん患者団体連合会 理事長 天野 慎介

7-8

CLUSE-UP クローズアップ 第49回

NPO法人 難病支援ネット・ジャパン
代表理事 伊藤 たてお / 理事 永森 志樹

9-10

Focus on フォカスオン 第9回

いつ、被災者になるかわからない そのために準備をしよう
災害による、停電時の電源確保活動を推進
認定NPO法人 アンビシャス 副理事長 照喜名 通

TOPICS ② トピックス

難病・慢性疾患全国フォーラム2018

誰もが安心して医療が受けられる社会を目指し
難病法・改正児童福祉法の5年見直しに取り組む

活動紹介

VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワークの会

第29回 北陸学習会 in 金沢 第41回 関東学習会 in 東京
第34回 沖縄学習会 in 那覇 第29回 九州学習会 in 佐賀
第33回 東北学習会 in 仙台 第13回 北海道学習会 in 札幌
第43回 関西学習会 in 大阪 第19回 東海学習会 in 名古屋
第1回 中・四国学習会 in 広島

患者の力

第7回

共感力

慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 真三

まねきねこ情報ひろば

11

12-16

17-18

CONTENTS

「目的を達成するための新たな資金調達」

自分たちの活動について見つめ直し

新たな一歩を踏み出すために、財政基盤の強化を考える

2018年10月20・21日、東京のファイザー株式会社アポロ・ラーニングセンターで、第18回ヘルスケア関連団体ネットワークの会のワークショップが開催されました。今回は「目的を達成するための新たな資金調達」をテーマに、資金調達（フاندレイジング）経験者の講演や、ヘルスケア関連団体の財政基盤の強化について考えを深める議論が行われました。



開会の挨拶として中央世話人の山根則子さん（公社）日本オストミリー協会 横浜市支部）は「VHO-netは参加者の主

体性を大切にして語り合い、自分たち以外の病気や疾病のことが知り、他の団体の運営方法や活動を知ることによって、所属団体の活動をよりよくする発想を得る場です。新しい発想で、新た

なモデルを創出し実践していくことで、各団体の活動領域を広げることでもできると思います。たくさんの方の気付きと元気をもち帰り、それぞれの団体の活動が活性化することを願っています」と述べました。

続いてファイザー株式会社代表取締役社長 原田明久氏が「団体が存続するために財政基盤は重要です。多くの学びを得て、実りあるワークショップとしてください。そして、ぜひ大学の研究者や製薬企業の開発部門と交流し、お互いの理解を深めていただきたい。それが次の世代へのゴールにつながると思います」と歓迎の挨拶を述べました。

その後、基調講演、グループに分かれての分科会、翌日はまとめの発表、全体討論などが行われました。VHO-netとして財政基盤をテーマに取り上げるのは初めての試みでしたが、さまざまな場面で活発な議論が繰り広げられ、目的を達成するために資金調達を真正面から考えようという意気込みの感じられる2日間となりました。

目的を達成するための資金調達

基調講演1

■プロフィール

学生時代に渡米。結婚後、原因不明の身体の痛みに悩まされ、車椅子生活となり、その後リウマチと診断され治療を受けて回復。同じように診断がつかず困っている人を助けたいとArthritis Foundation（関節炎財団）でのボランティア活動に取り組み、数々の賞を受賞。最近では活動の場を広げ、地元の子どもたちのためにMadison4Kidsを創設。VHO-netには結成時から協力し、ワークショップに初回から参加している。



Tazuko Ferguson
(タズコ・ファーガソン)さん
Madison4Kids創設メンバー
(Founding Board Member)

「笑顔を忘れず常にポジティブに取り組む」

私は、さまざまな資金調達の取り組みにより、資金を得て活動してきました。まず、地元のウイスコンシン州知事に寄付をお願いし、承諾を得ました。こうした場合、口約束だけでなく、面会後に確認の手紙を送ることが大切です。勤務先の銀行のCEOや、州議会議員にも支援を求めて成功しました。資金調達の鍵は、関係性を築き、維持し、心を通わせることです。

大規模なイベントの場合は、近隣の企業や店を訪問して寄付をお願いします。最初はほとんど断られましたが、毎年続けているとやがて寄付をもらえるようになり、30年続けると私の顔を見ただけでわかってもらえるようになりました。断られても「ビッグスマイル」を心がけ、信頼関係が構築できるまで諦めないこと、終了後に改めて支援者に感謝の気持ちを伝えることが大切です。

イベントは、他と差別化するような工



夫も必要です。たとえばマラソンイベントは夏に多いので、あえて冬に、ジングルベルランとして行っています。資金調達の活動をする中で、シャイだった私が入前で話せるようになりました。活動も広がり、東日本大震災では津波被害を受けた地域に寄付を行い、また、米国ウイスコンシン州では地元の子ども達への支援を目的として、Madison Kids(慈善団体)を創設しました。

自分の病氣から始まった活動は、家族に支えられ、多くの方々の笑顔が原動力となり、広がっていききました。目的を達成するための資金調達は恥ずかしいことではありません。ポジティブに考えてほしい。アメリカと日本では法律や制度の違いもありますが、私の経験を参考にしてください。私ができる

“不治の病”を“治る病”にするファンドレイジング 2025年の1型糖尿病根治の祝杯を目指して

基調講演2

■プロフィール

1型糖尿病の佐賀県患者・家族会代表を経て、日本IDDMネットワークに参加。2000年のNPO法人化を主導し、事務局を佐賀市へ移す。事務局責任者として、全国初の都道府県認定の認定NPO法人に導き、ふるさと納税をはじめさまざまな寄付メニューを用意し、1型糖尿病の根絶を目指して研究助成に取り組む。



岩永 幸三 さん

認定NPO法人 日本IDDMネットワーク
副理事長兼事務局長

資金調達のための取り組み例

- ライブオークションと
ワインテイスティング
- サイレントオークションテーブル
(地元企業から寄せられた品の
オークション)
- ジングルベルラン／ウォーク
ゴルフイベント などの開催

たことは、きっと皆さんにもできると
思います。ともに頑張りましょう。

経営者の意識をもち ミッションの達成を目指す

私たちは、2025年に1型糖尿病を「治らない」病氣から「治る」病氣にすることを目標としています。患者の多様なニーズに私たちがすべて対応することは不可能ですから、すべてを解決するために、1型糖尿病の根治を目標としています。

私たちの活動の柱となるのは、患者・家族に対して「救うつなぐ・解決すること」です。

「救う」は情報提供誌の発行や、発症初期の方に必要な情報を届ける「希望のバック」の提供です。

「つなぐ」としては企業や医療者と、患者・家族をつなぐのは私たちの役割と考え、企業との協働で商品開発なども行っています。

「解決する」については、2005年に1型糖尿病の根治に向けた研究開発の促進支援の基金を立ち上げました。佐賀県ふるさと納税を利用できるようにしてからさらに資金が集まるようになり、現在までに2億5460万円(48件)の研究助成を行っています(2018年9月末時点)。

日本には寄付文化がないと言われてますが、寄付税制は世界最高水準であり、訴え方の工夫や、寄付金の使途や目的を明確にし、情報発信をして信頼される団体となることで、寄付は集まるようになると考えています。

またNPOなどの非営利組織で稼ぐべきではないという考え方がありますが、利益を出して新たな活動に循環させることは、NPO法の理念にもかな

います。私たちはセミナーなどのイベントは原則有償とし、価値に見合うサービスの提供を心がけています。そして寄付の場合は、成果を出してこそ寄付者の方々の思いに応えることができるので、当団体の役員は経営者という意識、ミッションを完結させるために活動しているのだという意識をもつよう厳しく言っています。

課題は、次世代を育て、活動を継続させていくこと。また財政基盤が寄付金に偏っているため、今後は事業収入を増やしバランスをとりたいと考え、マーケティングの専門家を招聘し、新たなファンドレイジングも模索しています。

「患者に治る未来を届け、注射のない世界をつくる」という目標を達成するために、人材と資金には貪欲でありたい。資金調達に関して、失敗もたくさんありましたが、失敗から学んだことを行動につなげていけばよいと思っています。私たちの経験が皆さんのお役に立てば幸いです。

資金調達のための取り組み例

- 認定NPO法人化
(寄付者に税制優遇措置有)
- 情報提供誌・絵本の発行
- 各種セミナーの開催
- 佐賀県 日本IDDMネットワーク指定ふるさと納税
- クラウドファンディング
- 研究推進寄付つき商品の開発
- ノーマア注射
マンスリースポーター
(101000円継続寄付)
など
- 遺産寄付



資金調達について新たなモデルを創出し 実践へとつなぐ手法を探る

インパクトのある基調講演を受けて、5グループでの分科会が2日間にわたり行われました。まず分科会開始に当たり、ワークショップ準備委員会によるテーマ決定までの経緯、近年の国内外の寄付動向、団体・個人として資金調達のために何を大切にすべきか、その理念や実務についての説明がありました。さらに今回のテーマでは、会費、助成金、行政からの委託は除外して議論すること、資金調達の阻害要因を抽出し、克服方法を考える、各グループにはテーマが与えられ、参加者の体験や知識、情報、アイデアを駆使した具体的なプランづくりなど、刺激的な議論が繰り広げられました。グループ発表での内容の要約をレポートします。



グループ1

テーマ 社会啓発+本の出版
目標金額 1,000万円(2年後に出版)

目的 社会にVHO-netを知ってもらおう!

- 媒体は「漫画エッセイ」紙&電子書籍
- 資金集めリーダー 1名 その他全員が資金集めに参加
- クラウドファンディングによる先行予約、出版への投資の呼びかけ
- 有名人を招致したイベント企画
- レストランでの飲食チケットやグッズのオークション販売
- 遺産の寄贈を呼びかける

資金調達 スマイル、あきらめない、Thank you!

- 信用力をつけ、戦略を立てる
- 人脈を大切に、メディアを活用する
- 寄付を断られてもスマイル、あきらめない
- 手応えを感じたらつながる。チャンスを逃さない
- 寄付者に必ず活動報告を行う。お礼は最も重要

グループ2

テーマ 継続的な居場所づくり+安定的な事務運営
目標金額 2,000万円(2ヶ年)

目的 社会につなげる、中間的な場所づくり

- 制度の谷間にある人や、地域で孤立している人を支援
- 当事者のためのクローズドな場所、誰もが参加できるオープンな場所の2つの機能をもつ場の設置
- 電話相談、食事会、学習・就労支援などの事業展開
- 組織化、関係団体への声かけ(ミッションの共有)
- コアメンバーはメーリングリストで情報共有、役割分担

資金調達 さまざまな寄付を募る

- 企業訪問(ロータリークラブ、ライオンズクラブ、商工会も含む)
- ホームページでのマンスリーサポーターの呼びかけ
(例: 1,000円/月×12ヶ月×1,000人=1,200万円)
- ハンドメイドのワークショップ、カフェ、料理教室、ヨガ教室の開催
- ボランティアを募り、運営に携わる喜びを実感してもらう
- プロボノ[※]の協力で、地域に対して魅力ある広報活動の展開

※プロボノ: 専門家が自らの専門知識や技能を活かして社会貢献するボランティア活動



グループ3

テーマ 社会啓発+継続的なイベント
目標金額 3,000万円(5年後の事業規模想定)

目的 災害弱者を支え、尊厳をもって生きていける社会を目指す

- VHO-netの9つの地域学習会をつなぐイベント開催
 - ・災害時のネットワーク構築のためのイベント
 - ・主催: VHO-net参加団体(82団体)
 - ・具体例: チャリティコンサート、食のイベントなど
 - ・初回開催は2019年、会場は東京国際フォーラム(2日間)
 - (入場料5,000円・目標収入1億円)

資金調達 他団体との連携で継続できるイベントへ

- クラウドファンディング
- 寄付の呼びかけ、企業とのコラボレーション
(災害グッズ、備蓄食料、飲料水などの提供依頼)
- イベントはネット中継で、全国の学習会地域をつなぐ
- 継続するために、開催地は各学習会地域を巡回
- 他団体と連携することで大きな資金調達を目指す
大切なこと Face to face, Smile, Never give up, Thank you





グループ5

テーマ 社会啓発+研修会

目標金額 100万円

目的 到達可能な目標を探そう！

- 今、なにをすべきか目の前の目標を定める
 - 疾患特性、地域性、社会や会員のニーズをキャッチ
- 到達可能な中長期目標をもとう
- 目指すゴールを、団体の皆で共有

資金調達 大きく稼ぐ、地道に稼ぐの二刀流で！

- 大きく稼ぐ
 - イベント+研修会の開催(参加費収入が見込める内容の研修会やチケットが売れるイベントの開催)
 - パンフレットでの広告収入(地域の店舗のクーポン券なども含む)
 - 会場への募金箱設置、クラウドファンディング
 - イベントの具体例：ワインと料理、そば打ち、ウォーキング、有名人(くまもんなど)の招致、複数団体での開催など
- 地道に稼ぐ
 - 関心を引く募金箱を設置、ポイントカードの端数を募金してもらう、ホームページの寄付金クリックの工夫、定期的なバザーやオークションの開催(地域メディアを使っの広報活動)、香典返し



グループ4

テーマ 社会啓発+パンフレット作成・配布

目標金額 100万円

目的 協賛広告やイベントなどでの社会啓発

- 企業は、寄付よりも協賛広告の方がメリットがある場合もある
- 広報チームをつくり、申請作業などの負担が一人にかからないように

資金調達 団体活動をプレゼンし、寄付を募る手法を探る

- 医療公演会での募金箱設置、パンフレットの制作でのプロボノの活用、遺産寄付、香典返しの寄付先になる、医療専門職向けの動画を作成し有料で提供する、など
- 企画プレゼンイベントの開催。起業家がプレゼンし、投資家がそれに応じる、シリコンバレーでの「Pitch(ピッチ)」に注目。ヘルスケア関連団体がプレゼンし、寄付者を募る型式を採用
- MED Japan(公募で医療関係者らが自薦のプレゼンを行い、動画を公開し、寄付を募る手法)の活用。ヘルスケア関連団体も参加し、寄付、団体のピーアールを行う
- いずれもプレゼンター養成の必要があるため、VHO-netでプロジェクトチームをつくりたい

共感、気づき、決意表明…。

次々と挙手のある熱く前向きな全体討論となりました。

全体討論

すぐに実践したいこと 検討する課題への気づき —ワークショップでの成果—



● 基調講演を受けての感想では、日本IDDMネットワークの「治らない病気から治る病気にする」というスローガンや、タズコ・ファーガソンさんの「スマイル、あきらめない」という揺るがない意志や姿勢に共感を受けたという発言が多くありました。「自分の団体では、ミッションを明確な言葉で表現できていない。長年活動している仲間と同じゴールに向かっているのか。そんな思いを持ち帰りたい」「少数の会員だから無理と思っていたが、一人でも二人でも活動できることはある。新しい資金調達に取り組みたい」「岩永さんの講演で、「寄付のお願いをしていますか?」という言葉に胸を突かれた。すぐにできることがある。着手したい」という意見が出ました。

● 分科会ではグループごとにテーマ設定や資金調達の目標金額が提示されましたが、それを進めていくうえでのプロセスの大切さも検討されました。共感できる仲間をどのように集め、団体の役員をどう説得していくか。「同じ目標、ゴールが共有できていないと、先には進めない」「全国に役員が点在しているが、web会議システムを採用し、意見が揃いやすくなった」「団体発足当時は当事者同士の目標に向かって活動していたが、事業が

体系化しNPO法人となり外部役員も入るようになった。活動の規模に応じて変化している」と、各団体の現状や変遷が語られました。

● 資金調達については、自分の団体に持ち帰り「これをやります!」という決意表明を募りました。会場からは即座に数名の挙手があり、「大学の学園祭でブースを借りバザーをします。団体のパネル展示をして啓発活動を行い、学生やサークルも巻き込みたい」「地道に企業回りをし、寄付を呼びかける」「北海道の団体なので、ワインやチーズの試飲・試食会をし、寄付を募りたい」「ふるさと納税の使い道の指定先を目指します」など、地域で取り組む具体案も次々と発表されました。

● 全体を通しての感想では、「自動販売機やポイントカードのポイント寄付など、新しい情報が得られた。やれるところからやりたい」「あきらめないという大きなパワーをいただき、自分なりの目標設定ができた」「発想を切り替えて、自分たちのできる資金調達にチャレンジしていきたい」という、前向きな意思表明がありました。講演やグループワークだけでなく、懇親会、朝食、昼食の時間を通してさまざまな交流、出会いや響き合いがあった、充実した2日間であったことが全体討論を通して伝わってきました。





患者の立場で臨床研究にかかわる 人材を育てる取り組み。 専門家の協力を得て、模擬倫理委員会も実施

2018年12月17日、東京のちよだプラットホームスクエアにおいて、臨床試験をテーマとする「がん患者カレッジ」が開催されました(主催…(社)全国がん患者団体連合会、共催…キャンサー・ソリューションズ株式会社)。がん患者や家族、遺族などの立場から臨床研究にかかわり、審査できる人材を育てる試みを取材しました。

患者の立場からの発言や 指摘ができる 患者委員を目指す

(社)全国がん患者団体連合会(以下、全がん連)では、がん患者支援にかかわる患者や家族を対象に、2016年から「がん教育」をテーマとして「がん患者カレッジ」を開催してきました。2018年は、「がん教育」に加えて、「臨床試験を知ろう」倫理委員会委員に求められること」をテーマとしたカレッジも同時開催となりました。

臨床試験における倫理審査委員会(以下、倫理委員会)とは、薬剤や医療機器の臨床試験を実施する施設の長(病院

長など)が設置する独立した委員会です。患者が参加する臨床試験が倫理指針に基づいて的確に計画され実行されているかを判断することを目的としています。臨床試験を行う施設は倫理委員会を設置する必要があります。また委員会を構成する委員には、医学の専門家、自然科学の有識者、倫理学・法学・人文・化学の専門家に加え、患者の立場を含め一般の立場から意見を述べることで、できる人が含まれていることが定められています。一般の立場の委員は、医学的研究に関する知識を十分に有しているとは限らない研究対象者(患者)の視点から、同意説明書等の内容が一般的に理解できる表記であるかなど、客観的に意見を述べる役割を担います。2018年4月に施行された臨床研究法により、特定臨床研究の実施には必ず認定臨床研究審査委員会の意見を聴くことが義務づけられました。これまでも倫理委員会への患者の立場の委員の参加はありましたが、臨床研究法施行後、患者の視点から発言や指摘ができる患者委員の必要性がますます高まっているようです。

今回の「がん患者カレッジ」は、多くの倫理委員会では患者委員の経験のある天野慎介さん(全がん連)や、臨床試験に携わる専門家による講義と、受講者も参加しての模擬倫理委員会が行われるなど実践的な内容でした。受講者の今後の活躍も期待される「がん患者カレッジ」について、天野さんに企画意図や今後の展望をお聞きしました。



模擬倫理委員会の様子

今回の「がん患者カレッジ」の企画目的について教えてください

各地の医療機関や研究機関の倫理委員会等において、患者を含む一般の立場の委員の参画が求められており、がん患者やその家族が委員として参画する機会も増えてきました。一方で、臨床試験などに関して十分な知識をもたないまま委員となり、臨床試験などをより良いものとするために有効な発言や指摘

今回の「がん患者カレッジ」の企画目的について教えてください



(一社)グループ・ネクサス・ジャパン 理事長
(一社)全国がん患者団体連合会 理事長

天野 慎介 さん

「がん患者カレッジ2018 臨床試験を知ろう」プログラムの紹介

◆ 倫理審査委員会等の一般委員・患者委員に求められること

講師 天野 慎介 さん(全がん連理事長)

◆ 治験を含む臨床試験の枠組みについて

講師 藤原 紀子 さん
(東京大学医科学研究所附属病院副看護師長
緩和医療科/TR・治験センター)

◆ 臨床試験と倫理指針

講師 竹下 啓 さん
(東海大学医学部基盤診療学系医療倫理学領域教授)

◆ 臨床試験計画書と患者説明文書の読み方について

講師 佐々木 治一郎 さん
(北里大学医学部新世紀医療開発センター臨床腫瘍学教授)

◆ 模擬倫理委員会(講評とディスカッションを含む)

講師 佐々木 治一郎 さん(前掲)
番匠 章子 さん(北里大学病院看護部・がん看護専門看護師)
前田 実花 さん(北里大学病院倫理審査室・薬剤部)

実際に開催していかがでしたか

講義においては、各講師が自身の経験をふまえた具体的かつ実践的な内容をお話いただきました。模擬倫理委員会では、がんの臨床試験グループから許諾を得て、実際のプロトコル(研究計画書)を用いて事例検討ができました。一方で、「OS」※1「PFS」※2「クロスオーバー試験」※3といった専門用語について解説が無いままに講義が進んだ面もあり、臨床試験に関して知識が無い

実際に開催して
いかがでしたか

講師やプログラムについて
どのような意図や工夫がありましたか

講師については、臨床試験の実施や倫理委員会の運営に豊富な経験を有し、かつ患者参画に理解のある医師やメディカルスタッフの方々にお願いました。プログラムについては、倫理委員会にがん患者やその家族がかかわる重要性、科学的根拠に基づいた臨床研究や医の倫理の必要性、模擬倫理委員会でのディスカッションを通じた実践的な内容などが学べるように工夫しました。

講師やプログラムについて
どのような意図や工夫がありましたか

ができないケースも見受けられます。加えて、臨床研究法の施行に伴い認定臨床研究審査委員会が新たに発足することとなり、一般の立場の委員の選定に苦労している施設も少なくありません。そこで倫理委員会等で、それぞれの経験をともに、適切な発言や指摘ができるがん患者や家族が一人でも増えるよう、今回のカレッジを開催しました。

受講証の授与



受講された方からは、
どのような感想がありましたか

「これからもぜひ継続し、発展させてほしい」「過去の事例や具体例を交えた説明は、わかりやすく説得力があった」「難しい講座を背伸びして受講したが、

受講された方からは、
どのような感想がありましたか

※1 OS: 全生存期間

臨床試験において治療開始日から患者さんが生存した期間のこと

※2 PFS: 無増悪生存期間

治療中(治療後)にがんが進行せず安定した状態である期間のこと

※3 クロスオーバー試験: 交差試験

複数の被験者をいくつかの群に分け、それぞれの群に被験薬(治療の対象薬剤)と対照薬(被験薬の効果を調べるための比較用薬剤)を、順番を決めて投与する方法

方にとっては理解しにくい部分もあったことが反省点です。

臨床試験に携わる専門家による講義風景



取材を終えて

まねきねこの視点



ゲノム解析を利用した診断方法など、がん研究が目覚ましく発展する中で、臨床研究にかかわる患者委員の果たす役割はますます重要になっていくと考えられます。まねきねこでも、患者の立場で活動できる人材の育成や、臨床研究に関するヘルスケア関連団体の取り組みを注視していきたいと思います。

いと計画しています。

受講された方には、がん患者や家族の立場から倫理委員会等で委員としてかわつたり、臨床試験に関してさらに理解を深めたりしていただきたい。そして多くの方に臨床試験や倫理委員会について知っていただき、がん患者や家族の皆さんがその経験を活かして臨床試験をより良いものとし、新しい治療を患者や家族に届けたいと考えています。当団体としては、今回のプログラムを基本としつつ、次回は、臨床試験に関して、特にデータの読み方を基本的な部分から学べるような内容を追加して行いたいと計画しています。

これからの展望について
お聞かせください

たいへんわかりやすく感謝している」「ほとんどブリーフィング(事前説明)も受けないままに委員に就任したので、今回の講義は非常に勉強になった」「審査のポイントがよくわかったので参考にしたい」などの感想があり、総じて高い評価をいただきました。

NPO法人

難病支援ネット・ジャパン

日本の難病患者団体は70年以上前から存在し、法律や社会保障制度の策定に大きな影響を与えてきました。時代が進み、次々と設立される患者団体、その活動の中でつくられてきた会報誌、実態調査報告書、写真などは、日本の患者運動史の貴重な資料です。それらを収集・整理・公開していくために、2007年「難病支援ネット・ジャパン（旧 難病支援ネット北海道）」が設立されました。膨大な資料をデジタルコンテンツ化し、後世に伝えていく活動を行っています。代表理事の伊藤たておさん、理事の永森志織さんにお話を伺うために、北海道札幌市の事務局を訪ねました。



NPO法人
難病支援ネット・ジャパン
理事
永森 志織 さん



NPO法人
難病支援ネット・ジャパン
代表理事
伊藤 たてお さん

日本の患者団体活動の
記録を遺す貴重な資料を
収集・整理し公開

難病支援ネット・ジャパンは2007

年に難病支援ネット北海道として発足しました。設立のきっかけは、長く患者団体活動を続けていく中で、全国のさまざまな患者団体の過去の資料が手元に集積していたことでした。1940年代後半、日本の患者運動の黎明期^{れいめい}の、貴重な手書きの会報誌などもあります。どの団体もそうですが、設立初期の資料は特に重要で、そこには治療者も研究者もいない中、本当に悩み、困っていることが吐露されています。患者・家族が書き記し、それをマスコミが報道し、世論をつくり、法律をつくる参考資料にもなってきました。たとえば1972年に制定された「難病対策要綱」には、どのような患者団体の声や行動が反映されたのか。さまざまな資料から読み解いていくことができます。残念ながら、そのような貴重な資料は団体の



日本の患者会WEB版
<http://pg-japan.jp/>

代表が亡くなった場合などに、たちまち散逸してしまいます。だからこそ収集・整理・保管し、公開していかなければならないという思いでこの団体を立ち上げました。当初のプロジェクト名は「日本患者運動史」でしたが、インターネットの普及に伴い、現在は「日本の患者会WEB版」と改称し、当団体の活動の柱となっています。企業からの助成

金や寄付で活動を始めましたが、2013年度からは厚生労働省委託事業「難病患者サポート事業」として補助金を受け運営しています。会報誌などの膨大な資料をデジタルコンテンツ化する作業は、障がい者就労支援施設に委託。障がい者の方々の給与、またパソコンのスキルアップにつながると喜ばれています。

「北海道」から「ジャパン」へ
活動を広げるために
団体名を改称

2018年11月、「難病支援ネット北海道」は、「難病支援ネット・ジャパン」に改称しました。日本の難病対策や医療技術のアジアの人々に提供できないか企画をつくって応募したことがありました。アジアにももちろ

ん難病患者がいて、診断もされず、専門医もいない地域があります。まさに日本の70年前の状況と同じです。日本の難病対策を海外にアピールするために、患者団体を通して専門医にかかれたい患者を日本に招き、専門医に診てもらおう。また、遠隔医療で現地の主治医と日本の専門医をつなぐというプランがスタートしました。

その際に、難病支援ネット北海道の名称がネックになりました。一般的に、また行政側からも北海道に限った活動というイメージがあると。そこで、全国的な、海外も含めた活動団体と認識されるように名称を変更しました。このころさし自体は設立当初から北海道に限定してはなかったのですが、やはり名称は大切だということを実感しました。

全国難病センター研究会を 国内持ち回りで 年2回開催

2003年に設立された全国難病センター研究会は、都道府県現在には政令指定都市もに設置された難病相談・支援センターの役割や運営方法、専門医や地域医療との連携システムなどを研究する会です。研究大会を毎年2回、1回は東京で、1回は他道府県を持ち回りで開催しています。当初は北海道難病連に事務局を置いていましたが、2007年

からは難病支援ネット・ジャパン(当時難病支援ネット北海道)が事務局を担い開催しています。

難病相談・支援センターの運営は都道府県および政令指定都市に任されており、運営団体や形態、規模、活動状況なども様ではなく、多くの課題を抱えています。そのような状況をふまえ、この研究会ではセンターの相談員はもちろん、地域難病連、患者団体、医療・行政・企業関係者など、ジャンルを問わず参加できることが特徴です。難病の相談支援をさまざまな角度から研究するという主旨のもとに継続し、2018年には第1回開催地の北海道札幌市で第30回目を迎えることができました。

災害備蓄用パン 「JPAパンだ!!」を販売

難病支援ネット・ジャパンと(二社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)、北海道空知郡南富良野町の障がい福祉サービス事業所「なんぶ香房」の三者が協力し、災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」を製造・販売しています。缶入りのパンで5年間保存でき、卵不使用のアレルギ対応、嚥下困難な人にも食べやすく、水で溶けば離乳食にもなります。ヘルスケア関連団体からも注文をいただき、佐賀県のあるさと納税返礼品にも選定されました。



災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」

2018年に北海道胆振東部地震が発生し、道内ほぼ全域が停電するブラックアウトが発生しました。近年は行政や医療機関も災害に備えて大量に水や食品の備蓄を行っています。今後も医療施設、自治体、教育機関、企業などに「JPAパンだ!!」を購入、備蓄してもらえようように、PR活動に力を入れていきたいと考えています。

さらなる資料公開へ向けて 課題と向き合い、 活動に取り組む

「日本の患者会WEB版」は、これまで収集した資料、新たに発信されている会報誌、全国難病センター研究会や全国患者・家族集会などのイベントの報告書、実態調査報告書などでもできるかぎりデジタル化する作業を進めています。ただ、WEBでの情報公開は、患者団体からなかなか承

諾を得られないという課題があります。個人情報保護法の問題やWEB版ということへの戸惑いがある団体が多いのも実情です。今後は、患者団体へ資料公開の意義の説明に努めつつ、難病支援ネット・ジャパンにはこれだけの資料が整理・保管されており、必要な場合は提供できることを社会にアピールしていくという方向で動いています。



機関誌「ななかまど通信」

NPO法人 難病支援ネット・ジャパン

組織の概要

- 設立年 2007年7月
難病支援ネット北海道として設立
(2011年NPO法人に移行)
2018年11月 難病支援ネット・ジャパンに改称

事業内容

- 「日本の患者会WEB版」の編集
- 全国難病センター研究会 研究大会の開催(事務局)
- 災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」の販売
- 機関誌「ななかまど通信」発行



<http://nsn-h.net/>

いつ、被災者になるかわからない そのために準備をしよう

災害による、停電時の電源確保活動を推進

昨年、2018年は、西日本豪雨、北海道胆振（いぶり）東部地震、相次ぐ大型台風の襲来、それらに伴う災害に翻弄された1年でもありました。特に沖縄県では台風に備えての防災対策は必須です。認定NPO法人アンビシャスでは、県からの委託を受け、停電時の人工呼吸器や吸引器などの電源確保事業に取り組んでいます。沖縄本島、宮古島や石垣島などの先島諸島の離島に出向き、発電機や蓄電器（バッテリー）の普及に尽力されている、アンビシャスの副理事長、照喜名通さんにお話を伺いました。



認定NPO法人 アンビシャス
副理事長
照喜名 通 さん

電源確保事業は全国に先駆けた
取り組みと聞きました。
そのきっかけについて教えてください

この活動の発端は、2011年に起きた東日本大震災でした。福島第二原子力発電所が停止し、東京都は、計画停電や輪番停電を実施しました。都は、人工呼吸器を必要とする難病患者への対策として、発電機とバッテリーを災害拠点病院に貸与する事業を開始。患者は保健所に申請し、病院に機器を取りに行くという方式を取りました。くしくも沖縄県ではその年、台風の上陸が

多く、人工呼吸器が命の存続を左右する筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者や、小児慢性疾患の子どもたちの多くは病院に避難しました。ところが、ベッド数が足りないなどの理由からロビーなどで待機する状態となり、それがメディアで報道されたことで、県民が災害時の電源確保の重要性を共有することになりました。

当時、沖縄県は東京都と同じ方式で事業を実施しようとしたが、病院側での貸与された機器の管理、責任問題などの理由で頓挫してしまいました。その案件を県がアンビシャスに依頼してきたのです。理事会で検討し、2013年から「沖縄県難病患者（児）人工呼吸器用外部バッテリー等（発電機器含む）貸与事業」を受託し、発電機と人工呼吸器の純正バッテリーを無償で貸与する事業を開始。東京都方式のように病院に機器を取りに行くのではなく、保健所を通して申請すれば、アンビシャスがそれを患者の家に届けるというシステムが特徴でした。

貸与するだけでなく、使用方法や
メンテナンスなどのノウハウも必要ですね

申請者には、なぜ自分で備える自助が必要なのか、そこから話を始めます。福祉避難所には電源数に余裕がないこと、災害拠点病院では電源確保者よりも傷病者が優先されること、沖縄県では他県からの援助を待つのに2〜3日は長く見積もらなければいけないなど、公助を万全と思わないことなどを説明します。

次に、災害時にはどの機器を優先して使いたいかを尋ねます。発電機の容量は850W、1600Wなどいろいろあります。人工呼吸器、吸引・吸入器、酸素濃縮器、電動ベッド



アンビシャスが独自に作成した、停電時の電源確保用マニュアル

人工呼吸器など、さまざまな機器の消費電力を測定



などの医療福祉機器、体温調節ができない小児にとつてはエアコンが必須です。各家庭でどれだけの電気が必要なのか、その消費電力をきめ細かく計測していきます。

私たちが提供している発電機はガスとガソリンでの火力発電です。しかし、人工呼吸器は生命に直結するため、電源は家庭用コンセント以外を使用してはいけないという法律があります。発電機から直接つなぐのではなく、コンセントを介してバッテリーに常時、充電しなければいけません。ところが昨今のバッテリーの主流であるリチウムイオン電池は、使用しなければ放電し、空のまま放置すると使用できなくなるので、3ヶ月に一度の充電が必要であることを説明します。私たちは、現場でさまざまな質問を受ける中で、ノウハウを蓄積してきました。それをマニュアルにし、わかりやすく解説していますが、やはり機器類が苦手な人もいますから、時間をかけてお話しするようにしています。

沖縄県からは、機器の貸与に関する補助金の給付だけで、使用方法の説明やメンテナンスなどの

フローは自主事業として無償で行い、離島への交通費などもアンビシャスの事業費で賄っています。



大型発電機へのガソリン補給の仕方を説明

県内の在宅難病の方々の電源確保への意識は高まってきていると思いますか

台風は今やかなりの精度で予測できるようになりました。そのため、暴風雨が強まる前に、避難入院するという手段が取られてきました。実情としては「うちは大丈夫」「今回も大丈夫だろう」という楽観主義で切り抜けてきた人が多いと思います。昨年9月、数年ぶりに台風24号が沖縄本島を直撃し、その影響で最大25万戸が停電、復旧が遅れた地域もありました。同じ月に北海道でも大きな地震がありブラックアウトという大停電が起きました。これらのことで県内の電源確保への関心が高まったと期待したいですね。

ただ、発電機やバッテリーを必要とする人々は疾患や家庭によつてさまざまです。たとえばALSなどでは老老介護の場合もあります。小児慢性疾患の場合は若い親で、仕事をもっている。万が一に備えるよりは、万が一には救急搬送に頼ろうという考えの人もあります。貸与事業は申請主義なので、本人や家族が必要でないとすれば、それま

今後の課題と抱負について教えてください

です。義務もないので、その点については、アンビシャスもとても慎重に説明しています。

日本各地で、大きな災害が相次いでいます。自分がいつ被災者になっても不思議ではない状態です。だからこそ今、電源確保の普及をしていく時期だと思っています。沖縄県では2018年9月30日時点で、成人に対しては59件、小児に対しては48件、発電機・バッテリーを貸与しています。昨年は小児慢性疾患の子どもの親からの依頼が大きく増えました。「障がいのある子どものおかげで発電機を準備していたら、停電になっても家族みんなが無事にしのぐことができた」と言えるようにしようと思っています。訪問をきっかけに、いろいろな災害を想定しながら備蓄・防災マニアになっていく人もいて、SNSを使い防災情報の交換もしています。患者・家族も常に防災意識をもつことで、日常的にも外出上手になり、それが災害時の避難上手にもつながると思います。さまざまな活動を通して、やりがいを実感しています。



取材を終えて まねきねこの視点

今回の電源確保活動は、電気が生命にかかわるエネルギーであること、さらに「誰もが被災者になる」という自覚をもつことの大切さを強く感じました。東日本大震災、熊本地震などの災害でヘルスケア関連団体がどう対応したか、また地域学習会で取り上げる災害対策など、まねきねこでは随時取材を行い、お伝えしてまいります。

誰もが安心して医療が受けられる社会を目指し 難病法・改正児童福祉法の5年見直しに取り組む

2018年11月17日、東京のJA共済ビル カンファレンスホールにおいて「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」が開催されました。「難病・慢性疾患全国フォーラム」は、新しい難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指して、JPA、(公社)日本リウマチ友の会、認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークの呼びかけによって、2010年から開催されてきています。



今回は難病法・改正児童福祉法(小児慢性特定疾病対策)の5年見直しへの取り組みをテーマとし、実行委員長の伊藤たておさん(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会/NPO法人 難病支援ネットワーク北海道・現 難病支援ネット・ジャパン)のこのフォーラムを、真に私たちの生き方や生活のあり方を助ける法制度へ転換するきっかけにしたいとの主催者挨拶からプログラムが始まりました。第一部では患者・家族の声として、「ウエルナー症候群患者家族の会」「堺島細胞症患者の会」「PXE Japan 弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症当事者の会」「つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)」「(二社)全国腎臓病協議会」「日本肝臓病患者団体協議会」による訴えが発表されました。第二部では「難病法・改正児童福祉法の5年見直しに向けて」と題して、患者・家族、医療者、厚生労働省担当者によるパネルディスカッションが行われました。

今回は難病法・改正児童福祉法(小児慢性特定疾病対策)の5年見直しへの取り組みをテーマとし、実行委員長の伊藤たておさん(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会/NPO法人 難病支援ネットワーク北海道・現 難病支援ネット・ジャパン)のこのフォーラムを、真に私たちの生き方や生活のあり方を助ける法制度へ転換するきっかけにしたいとの主催者挨拶からプログラムが始まりました。第一部では患者・家族の声として、「ウエルナー症候群患者家族の会」「堺島細胞症患者の会」「PXE Japan 弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症当事者の会」「つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)」「(二社)全国腎臓病協議会」「日本肝臓病患者団体協議会」による訴えが発表されました。第二部では「難病法・改正児童福祉法の5年見直しに向けて」と題して、患者・家族、医療者、厚生労働省担当者によるパネルディスカッションが行われました。

パネルディスカッション

「難病法・改正児童福祉法の5年見直しに向けて」の発言から

森 幸子 さん

JPA代表理事
(社)全国膠原病友の会代表理事

難病や慢性疾患を抱える私たちが希望をもつて生きることのできる共生社会の実現は、すべての人が安心して暮らしやすい社会であり、私たちの声がその実現につながることを願っています。難病法の基本的な認識と難病対策の基本理念、そして法案成立の時に示された衆議院・参議院の附帯決議が実現に向けたものとなるよう、法施行5年以内の見直しのこの機会に、皆さんとともに確認していきたいと考えています。

福島 慎吾 さん

認定NPO法人 難病のこども支援
全国ネットワーク専務理事

「子どもから大人への切れ目のない支援を実現するためのトランジション問題の解決」「疾病名による括りだけでなく、難病や慢性疾患による活動制限や参加制約を包含する新たな障がいの認定」「医療・保健・教育・福祉といった縦割りの枠組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援や自己決定力支援」「医療的ケアのある子どもや通常の学級に在籍する子どもたちへの個別支援、包括的な家族支援」などが必要です。附帯決議と児童福祉法の精神をふまえた見直しを進めてほしいと思います。

五十嵐 隆 さん

医師、国立成育医療研究
センター理事長

難病対策について「指定難病患者のデータベース(DB)の充実に疾患間での差があること」「小児慢性特定疾病としてDBに登録されない例が少なくないこと」「両DBが現状では連結されていないこと」「軽症患者を把握していないことにより、重症化の予防が損なわれる可能性のあること」など、多くの課題が残されています。難病患者や小児慢性特定疾病患者の治療の改善、経済的支援、自立支援が大きく改善することを願っています。

川野 宇宏 さん

厚生労働省 健康局難病対策課課長

難病法・改正児童福祉法では、法施行後5年以内を目途とした検討規定が設けられています。施行されて3年が経過し、新たな課題も指摘されています。今後の検討に向けて、患者の皆さんの声を聞かせていただきたいと思います。



NPO法人 ASridによるロビー展示



in 金沢

第29回
北陸学習会

「苦しみ人とのコミュニケーション」の
講演から、相談員としての対応の仕方や
自覚について学ぶ

(2018年9月1日)

第29回北陸学習会が、石川県金沢市の近江町交流プラザで開催されました。午前は日本ALS協会富山県支部の野村明子さんが、「苦しみを抱える人とのコミュニケーション」と題して講演。「苦しんでいる人は、自分の苦しみをわかってくれる人がいるとうれしい」ということを伝え、そのために患者団体の相談員は、相手のメッセージを言語化して返す「反復」、相手の心の準備ができるのを待つ「沈黙」、相談者が何の支えを必要としているのか意識して尋ねる「問いかけ」について語りました。

午後からは講演に基づき、2人1組となり演習が行われました。あらかじめ提示された相談者からの苦しみのメッセージに対して、反復や沈黙、問いかけを使ってどう対応していくか【演習1】。相談者自身や家族、周囲のことで苦しかったことを話してもらう【ふりかえり】に対して、どう対応するか【演習2】。そして相談を受ける側が、自らの支えを考える【演習3】では、どんな思いで現在の活動を始め、継続し、また誰が支えてくれているのかについて発表しました。

全体の感想では、「反復は相談を受ける側にとって、自分のペースを取り戻す効果がある」「沈黙は、相談者が考えをまとめる時間になる」など多様な意見が出て、刺激を受けた学習会となりました。最後に中央世話人である伊藤智樹さんが、学習会への新規参加団体を増やし、ヘルスケア関連団体ワークショッブや地域学習会運営委員会への参加の呼びかけを行い、北陸学習会に新しい風を取り入れていこうと結びました。

参加団体

- 全国パーキンソン病友の会
石川県支部・富山県支部
- 石川県OPLL友の会
- とやまSCD・MSA友の会(わかち会)
- 富山IBD
- 日本ALS協会 富山県支部



in 東京

第41回
関東学習会

心と体を楽にする動作法を体験し
ストレスとの向き合い方を学ぶ

(2018年9月2日)

東京のファイザー株式会社で、第41回関東学習会が開催されました。今回は「ストレスマネージメント研修」として、臨床心理士で東京都公立学校スクールカウンセラーである黒岩淑子さんによる講義と動作法の実習が行われました。まず、講義では、ストレスが発生する流れやその影響について学び、参加者各自がエゴグラム(性格診断法)で自らの状態を確認。そして、ストレスへの対処法として、アサーション(よりよい人間関係を構築するためのコミュニケーションスキル)や、呼吸法、リラックスするための動作法、少しずつ体の力を抜いていく漸進性弛緩法などがあることを学びました。黒岩さんからは、「緊張した状態では筋肉に力が入り、血管が圧迫され血行が悪くなり、肩こりや頭痛などの症状も起こりやすい。緊張した後はリラクセス法などで力を抜き、緊張を緩める方法を体得しておく」と、ストレスが体に影響を与えにくくなりま

す」と助言がありました。その後、リラックスするための動作法を全員で体験しました。まとめとして黒岩さんは「適度なストレスは人生のスパイス。ストレスを前向きに受け止める自分の成長の糧にできるように、適切な対処法を知って上手にマネージメントしてほしい。また年齢に伴い体力や人間関係も変化し、若い頃のリラックス法が通用しなくなることもあるので、新しい対処法を手に入れていくことも心がけてください」と述べました。

参加者の中には、団体の活動や自身の病気などでふだんからストレスを感じているという人が多く、学んだストレス対処法をさっそく実践したいという声が多く聞かれました。「病気で片足があまり動かしにくかったが、動作法のストレッチをして動く範囲があることがわかったので、自分でも試してみたい」「ストレスとの向き合い方や心のもち方を学べて勉強になった」といった感想もありました。動作法を体験する中で参加者同士の交流もでき、学習会は好評のうちに終わりました。



活動紹介



第34回沖縄学習会が那覇市の天久比ル
トップ地域交流室で開催されました。
大型台風24号が通過した翌日であり、
停電の影響などで参加できない団体も
ありました。
まず最初は「ピアサポーターと医師との
つながり」と題した、糸満市の友愛会南
部病院の医師、笹良剛史さんによる講
演でした。医師、在宅医、看護師、ソ
シアルワーカー、ケアマネジャーなど、職
種別の役割や視点の違い、チーム医療の
現状、日本の医学教育が変わりつつあ
ることの説明がありました。
また、メディアの影響を受け、スーパ
ードクターのような医療に固執する患者

参加団体

- NPO法人 バンキャンジャパン
沖縄支部
- 全国膠原病友の会
沖縄県支部
- (一社)沖縄県腎臓病協議会
- 全国脊髄損傷者連合会
沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス

もいて、スタンダードな医療へと説得す
るのが難しいという現実があることや、
ピアサポーターの介入効果について患者な
らではのパワーを感じること、体験を共
有しともに考えることで医師も学ぶ機
会を得ることなどが語られ、医療者側
からの実感や課題などについて聞くよい
機会となりました。
後半は、沖縄学習会で継続している、ピ
アサポートでの相談事例が提示され、
グループワークで検討しました。事例内
容は、患者団体に医師の紹介を求めて
くる相談者への対応方法について。ま
めの発表では、相談員は特定の医師を
薦めることはしないように心がけてい
る、医療講演会に参加してもらい、つな
げていく方法をとっている、腎臓病患者
の団体では、人工透析施設を離島も含
め毎年調査をして情報を公開し、患者
が自ら選べるシステムを構築している
など、さまざまな意見の発表があり、
それらを共有する場にもなりました。

in 那覇

第34回
沖縄学習会

医療者による講演で、ヘルスケア関連団体
との連携や現場の本音を聞き、さらに
ピアサポーターの相談事例の検討を行う

(2018年9月30日)

in 佐賀

第29回
九州学習会

実行委員会形式でのイベント開催、
大学祭でのバザー出店…。資金調達の
ための手法を議論する

(2018年11月18日)



第29回九州学習会が佐賀県難病相談
支援センターで開催されました。今回
は、2018年10月20・21日に行われ
た第18回ヘルスケア関連団体ワーク
ショップのほぼ1ヶ月後の開催で、ワー
クショップと同テーマ「目的を達成する
ための新たな資金調達」を地域学習会
でも議論するというタイムリーな企画
でした。
まず、Madison4Kidsのタズゴ・
ファーガソンさんと、日本IDDメネッ
トワークの岩永幸三さんの基調講演
を、ワークショップで使われたスライ
ドを使っているに報告。多様な手法に
刺激を受け、グループワークへ。Aグル
ープのテーマは「社会啓発+継続的なイベ

参加団体

- 難病NET.RDing福岡
- 再発性多発軟骨炎(RP)
患者会
- 認定NPO法人 佐賀県難病
支援ネットワーク
- 日本ALS協会 佐賀県支部
- NPO法人 熊本県難病
支援ネットワーク



ント」。Bグループは「社会啓発+パンフ
レット作成・配布」とし、具体的な目標
金額を設定して、活発な議論が行われ
ました。
まとめ発表も、スライド4〜5枚程度
に簡潔にまとめるというワークショップ
形式を踏襲。「参加費1万円でのウオー
クラリーを開催。マルシェ会場は有料出
店で公募する」「デザイン専門学校の
学生にゼッケンやチラシのデザインを
依頼。疾患への理解にもつなげる」「パン
フレットの編集やデザインをプロボノ(専
門家による社会貢献ボランティア)に
依頼」「大学祭でバザーを出店し啓発」
「ヘルスケア関連団体主催ではなく、実
行委員会形式にすると、人材や協賛
広告が集まりやすいのでは」など、多彩
なアイデアや地域ならではの情報交換
もありました。
いかに効果的に人・物・資金を調達で
きるか。話し合いの成果を、できること
から実践していくと結びました。

活動紹介 第49回 (2018)



in 仙台 第33回 東北学習会

思いを自分の言葉で伝えることを 模擬講演を通して学ぶ

(2018年11月25日)



宮城県仙台市のシ
ルバーセンターで開
催された第33回東
北学習会は、「自分
たちの思いを自分
の言葉で、多方面に
わたり啓発や提案
をしていくこと」を
テーマに模擬講演に
取り組みました。

まず、みやぎ高次脳機能障害ピアサ
ポートチーム七夕の清野智賀子さん
が、聴衆を一般市民と想定して、「病気
や障がいとは、誰にもいつ起こるかわか
らない」ことをキーワードとした模擬講演
を実施。その後、関西学習会が作成し
た講演のポイントチェックリストも活
用しながら、グループディスカッション
が行われました。

グループ発表では、清野さんの模擬講演
について「内容が吟味され、印象的だっ

参加団体

- (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 患者会ピンクのリボン
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- NPO法人 線維筋痛症友の会 東北支部
- 全国膠原病友の会
- 宮城県支部・岩手県支部
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 多発性硬化症(MS)虹の会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- 福島県難病団体連絡協議会
- みやぎ化学物質過敏症の会 びゅあい
- みやぎ高次脳機能障害
ピアサポートチーム セツ

た「起承転結があり、わかりやすかつ
た」「質問を投げかける語りは、印象づ
けられてよい」「もつと治療法や、具体例、
当事者が直面している課題などを知り
たかった」「団体の情報や活動が知りた
かった」などの感想が紹介されました。
また、今回の学びとして「チェックリスト
が有効であることがわかったのも、もつ
と活用したい」「人前で語る経験は重
要」「講演を依頼されることが多いの
で、こうしたトレーニングの場があるこ
とは有意義」「幅広く講演ができる機
会をつくりたい」「難病や慢性疾患の患
者に対する支援体制は意外と知られて
いない。団体の情報を共有する必要が
あることがわかった」との意見がありま
した。高次脳機能障害については、適切
な治療や支援により社会復帰が期待
される場合も、介護保険によって高齢
者と同じサービスを受けている例が少
なくないという現状があることも共有
しました。

発表を受けて、清野さんは「役立つ指摘
をいただいた。今後はもつと理解される
ように、伝える力、訴える力を身につけ
ていきたい」とコメント。まとめとして、
模擬講演など、所属団体では取り組ん
でいないことに学習会で挑戦していくこ
と、これからも学びを分かち合おうと
いう思いを全員で確認して学習会を終
えました。

参加団体

- 北のポリオの会
- CMT友の会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
北海道支部
- つばめの会
(摂食嚥下障害児 親の会)
- (公社)日本オストミー協会 札幌支部
- 北海道脊柱靱帯骨化症友の会
- 北海道であい友の会
(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
- ライラックの会
(北海道ターナー症候群家族会)

札幌市の北海道難病センターにおいて、
「仲間と知り合い、お互いを理解しま
しょう」をテーマに、第13回北海道学習
会が開催されました。

学習会ではまず、ライラックの会の間
千恵さんがターナー症候群について紹介
し、親の立場からの体験や、子どもの
成長につれて起こる問題、小児科と婦
人科の連携ができていないことなど医療
体制の課題などについて発表しました。

続いてCMT友の会の清水由起さん
が、「シャルコー・マリー・トゥース病
(CMT)について」と題し、病気ととも
に成長してきた当事者としての心の変
化や、団体での活動の様子を発表。自
分をこんなふうにつけてほしいという
「取扱説明書」をつくり、社会の理解を
深めたいと語りました。

発表を受けて、気づきや共有できるこ
とを見出すことを目的にグループディ
スカッションが行われました。グループ発
表では「親の立場、本人の立場からの発

in 札幌

第13回 北海道学習会

親の立場、本人の立場からの発表を通し 互いの理解を深める

(2018年12月1日)

表を聞いて、双方の気持ちがわかった」
「自分の子どもも成長の過程でこうい
うことを思うのかなと興味深く聞い
た」「両親に対して改めて感謝の思いを
もった」「病気で悩んでいる若い人に聞か
せてあげたい話だった」などの意見や、
「取扱説明書をつくる」という清水さ
んの提案に共感した」という意見が多
かったことが紹介されました。また「自
分は障がいがあることで、常に「良い子
であらねばならない」と無理をしてき
てほしいと若い人に伝えていきたい」と
いう意見や、病気や障がいのある自分
たちの取扱説明書づくりを学習会で取
り組みたいとの提案もありました。

まとめとして清水さんは、「CMT友の
会に参加し、初めて同
年代の患者と知り合
い、悩みを共有でき、自
分の居場所があると感
じた」とヘルスケア関連
団体の意義について発
言。中央世話人の増田
「世さんが「団体がある
ことの大切さを改めて
知ることができた。さ
らに発信力や伝える力
を高める取り組みを続
けていってほしい」と締
めくりました。



活動紹介

in 大阪
第43回
関西学習会

ピアサポートについての
相談体制や団体運営の課題に対し
解決策を探る

(2018年12月2日)

第43回関西学習会が大阪市のたかつガーデンで開催されました。

まず、2018年10月20・21日に開催された第18回ヘルスケア関連団体ワークショップ参加者による、基調講演・分科会についての報告がありました。次に今回のテーマ「ピアサポートについて」の議論へ。事前に宿題としてピアサポートでの困りごとが提出されており、「ピアサポートの相談体制」と「ヘルスケア関連団体の運営・継続」の2つの課題に対して、3班に分かれグループワークをスタート。意見を思うままに簡潔に付箋に記入し、それらをカテゴリー毎に整理し、問題解決の糸口を探るKJ法に則って進められました。

や、ルールを守らない人への対応などを団体内でフォローすることが重要、人材を増やすことが無理な場合は、不在で相談対応ができないことを積極的にアナウンスするなどの意見が出ました。団体の運営・継続については、「会議が東京に集中し交通費が重荷。会計を公表し会員にも負担を呼びかける」「意見の違う役員との温度差を解消するのは難しい場合もある。団体の解消、再編もあり得ると想定しておいてもよいのでは」「誰がリーダーになっても運営できるシンプルなルールの設定」など、さまざまな意見が出ました。それを受けて「団体を立ち上げて1年余りだが、VHO-netに参加し、悩むことは当たり前なのだと励まされた」という感想もありました。2つの課題に対して、意識のもち方や対処の仕方を共有し合えた場となったようです。

参加団体

- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 大阪・生と死を考える会
- マッキューン・オルブライト症候群患者会
- 腎性尿崩症友の会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- しらさぎアイアイ会
- つばめの会(摂食嚥下障害児 親の会)
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- あすなろ会
- 曇りのち晴れ
- 日本アラジール症候群の会
- NPO法人 DDAC
(発達障害をもつ大人の会)

in 名古屋
第19回
東海学習会

愛知県難病団体連合会と
「病いの語り」の研究者
二つの講演を聞き、活発な議論を行う

(2018年12月16日)

第19回東海学習会が名古屋都市センターで開催されました。午前のプログラム「しゃべってみよう」では、NPO法人愛知県難病団体連合会(愛難連)事務局長、牛田正美さんが団体の紹介を軸とした講演を行いました。23のヘルスケア関連団体が加入し、愛知県医師会難病相談室など10を超える団体と連携しつつ、患者・家族だけでは対応できない多くの課題に取り組んでいること。自身を営業部長と称し、愛難連を「商品」と見立てて売り込んでいると語り、「難病ピアサポーター養成講座」事業を中心とした多様な活動内容を発表しました。

昼食をはさみ、午後からは「東海学習会エリアにおけるピアサポートについて考えてみよう」をテーマに、富山大学人文学部准教授、伊藤智樹さんが「物語」の視点からみるピアサポートーVHO-netピアサポート5か条第1条を読む」と題して講演を行いました。人は困難な出来事に遭遇したとき、自身の「物語」をイメージすることで何らかの対応をする。その「病いの語り」は自身にも聴く相手にとても刺激や影響を与える。物語を吐露できる場をつくり、共感できることがピアサポーターの役割でもある。それが

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 静岡市難病障害者協議会
- CMT友の会
- Fabry NEXT
- ボリオ友の会 東海
- NPO法人 三重難病連
- ベーチェット病友の会 静岡県支部
- もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
- 愛知県脊髄脊帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
- glut1異常症患者会
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- 雇われびの会
- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN)
- 静岡県難病相談支援センター
- 難治性疼痛患者支援協会 ぐっどばいペイン
- NPO法人 ノーチラス会 名古屋支部

VHO-netが考えるピアサポート5か条の第1条「語り合い・支え合う関係」を築き、互いのエンパワメントを実現する」の中に込められていると語りました。

講演を受けて、グループワークへ。ピアサポートの現場での困難なことや成功例など、活発な意見・情報交換、発表が行われ、充実した学習会となりました。



活動紹介 第49回 (2018)



参加団体

- 全国パーキンソン病友の会 広島県支部
- 全国筋無力症友の会 広島支部
- 広島県腎友会
- 日本ALS協会 広島県支部
- 広島「もみじの会」(1型糖尿病患者・家族の会)
- 竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会) 中国瀬戸内支部
- (公社)日本オストミー協会 鳥取県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 広島県支部
- 広島ポリオの会
- パーチェット病友の会 岡山県支部
- 呉健康サポートネットワーク
- 川尻・安浦地域包括ケアシステムを樹立する会
- 徳島肝炎の会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ



第1回中・四国学習会が広島市総合福祉センターで開催されました。2011年に発足した四国学習会に、中国地域5県を加えて中・四国学習会に発展させ、9つ目の地域学習会として新たにスタート。15のヘルスケア関連団体が集いました。

VHO-netの存在は知っていたが地域学習会への参加は初めてという団体が多いため、まずファイザー株式会社の喜島智香子さんが「ファイザーのVHO-net支援」について、活動の理念や概要を説明。次に、中央世話役であり日本オストミー協会の山根則子さんが「なぜVHO-netで集まるのか! VHO-netだからこそのできたこと」と題して講演。患者当事者としての思いや体験、さらにVHO-netワークショップへの参加を機に、疾患を超えての交流や議論から、「これからの患者団体活

動はこれだ!」と感動し、積極的に参加していることを語りました。続いて、ミオパチー(筋疾患)の会オリーブの代表、後藤淳子さんが「VHO-netに参加して」のテーマで講演。四国学習会でのピアサポートなどの議論や、ワークショップでのリーダーのあり方、社会資源としてのピアサポートなどの話し合いから、先進的な取り組みやノウハウの共有、さまざまな分野の人との出会いなどが、自身の団体の活動の励みになっていることを語りました。

その後のグループワークでは、「後継者問題など、疾患が違っても解決策を探ることができる」「医療格差など地域問題を検討していきたい」「コミュニケーション力を高めていきたい」など、活発な議論となりました。今後は、中・四国ならではの地域の課題もふまえ、学習会を運営、発展させていこうと結びました。

in 広島 第1回 中・四国学習会

中国、四国地域の
ヘルスケア関連団体が合同し
新たな地域学習会がスタート!

(2018年11月24日)

VHO-net 中・四国学習会に参加して一



主に広島県内で活動し、広島難病団体連絡協議会に加盟しています。会員は47名と小さな組織です。役

全国筋無力症友の会 広島支部

支部長 片岡美枝子さん

員7名(支部長、副支部長、会計、その他役員4名)。定期行事としては、毎年6月に支部総会、10月の秋のお喋り会などを行っています。同じ病気の患者同士で寄り添い、メールや電話などで情報交換をし、助け合っています。今回、VHO-netの地域学習会に参加して、病気の垣根を超えて、団体運営などの有意義な情報をたくさん提供いただき、勉強をさせていただきました。VHO-netの理念と活動指針を遵守して、引き続き学びたいと思います。

竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会)

西ブロック長・代表 菊池千鶴子さん

ブラダー・ウィリー症候群(PWS)の子ども、成人は、15番目の染色体のトランスポゾンにわたっているいろいろな難しさを抱えています。竹の子の会では全国各支部が主体となり、交流会や勉強会を企画運営するなど、親子でたくましく成長しています。この度、参加させていただいた地域学習会のグループワークにおいて、それぞれの悩みや現状をより広く理解してもらうために、「社会で、またヘルスケア関連団体・当事者同士でのコミュニケーションを大切にしよう」とまとまりました。このことは団体を超えて、活動に反映させてい



成人部交流会にて

くことができるのではないのでしょうか。福祉政策がいろいろと変わっていく今、参加された皆さまと同じように一層の社会環境の充実を目指していきたいと思っています。

患者の力

共感力

共感すること

共感力は、相手の感情を尊重し、その感情をもとに一緒に物事を考え話そうとする力を指します。人間社会において、共感力はとても大切な資質と考えられています。それは、人間が群れをなす社会的な動物として生きていく中で、欠かせない資質であったからではないでしょうか。逆に、感情を重んじないで共感力に乏しく、知性で論理的な思考のみをしようとする人は人間味のない人とされます。

医療の世界において、感情にどう向き合うか、共感力はとても大切なことなのですが、医療者はどうしても科学をベースとして知識と技術で対処し論理的に物事を進めたい傾向にあります。また、感情労働と呼ばれる感情を押し殺して働くことが良いとされる面があります。そのことが、患者さんにとって医療に対する大きな不満ともなっています。

優れた聞き手になるためには

経営においても共感力は大切とされており、

ハーバード・ビジネス・レビューから昨年「共感力」※と題する本が出版されました。その中で、ジャック・ゼンガー氏は、人は自分が思うほどには聞き上手でないと述べています。

ゼンガー氏らは、人材開発プログラムにおける研究より、多くの人が、

① 相手が話している時に話さない。

② 表情や相づちを通じて、自分が聞いているということを相手に知らせる。

③ 相手が言ったことをほぼ一言一句繰り返せる。を満たせば、自分を聞き上手と考えがちであるけれども、こうした振る舞いは優れた傾聴スキルの特徴とはほど遠いことが示されたと述べています。ですから、このような傾聴の仕方を心がけている人は注意が必要です。

最も有能の聞き手であったと見なされた人(上位5%)を割り出して、残りの聞き手と比較したところ、次の4つの事項が相違として挙がってきたそうです。

① よい傾聴は、相手が話している間に黙っていればよいというものではない。

② よい傾聴は、相手の自己肯定感を育むようなやり取りを伴う。

③ よい傾聴は、協調的な会話のようなもので

ある。

④ よい聞き手は、提案を投げかける傾向がある。

医療に当てはめて考える時、④に関しては、ビジネスにおけるコーチングの研究結果であったからとか、どのような時期に提案をするのかなどについて、いろいろ議論はあるかもしれませんが。

しかし、①、②、③は医療においても大切であることに間違いはありません。これは、むしろ傾聴というよりは、対話であるといった方が良いでしょう。対話をするのが、共感的な傾聴につながるということになります。①、②、③の傾聴のやり方なら、実はロボットでもできます。ジッと黙って聞いて、時折聞いているということを示す返事をし、相手の言ったことを繰り返すというスタイルを貫くロボットにでもできる傾聴は、共感的な傾聴とはいえないのです。

苦悩の経験者は

苦悩のさなかにいる他の人に共感しやすいのか？

さて、患者会の活動は同じ病気の患者同

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授
加藤 眞三 さん



士が支援し合うものであり、基本的にピアサポートです。ピアとは仲間のことです。同じ立場にある仲間同士が助け合うので、お互いが理解し合っているためその活動は悪いはずがないと考えがちになります。しかし、どうも、そこには一つの落とし穴があります。

レイチェル・ルタン氏は、同じことを経験しているからこそ共感することは難しいと、前述の「共感力」の中で述べています。彼らの研究によると、苦境（離婚、昇進の見送りなど）に陥っている他者に対し、過去に同じ境遇を乗り越えた経験がある人は、その経験がない人よりも共感を示しにくいという実験結果が出たそうです。

その実験内容とは、まず、冬の凍てつく湖に飛び込むとして怖じ気づいて失敗するP氏の物語を、実際に飛び込む前に読んでもらった場合と飛び込むことに成功した後に読んでもらった場合の比較です。後者の方が前者に比べて、P氏に対する共感が薄く、軽蔑する気持ちが強いことがわかったといえます。また、失業のために苦しみが続いている間に麻薬売人になってしまった物語、いじめへの対処が上手くできていないティーンエイジャーが暴力を爆発させ、無関係の人を含めて怪我を負わせるという事件を起こしてしまった物語などを読んでもらう実験でも、その状況を切り抜けてきた経験のある人は、似たような状況を経験していない人に比べて、対処が上手かどうかという人に対する共感力が弱いというのです。

つまり、過去にある苦境を乗り越えた経験を持つ人は、似たような苦境に直面し、それを克服できないでいる人に対して、厳しい見方をしてしまうという結果が出たのです。その理由として、一つには、過去の苦境を自分がどの程度苦しんだかについて過小評価してしまうこと、もう一つには、自分はその苦境を克服できたということが自信となつて、克服できずにいる人に対しての共感力が薄れてしまうのだと述べられています。

ピアサポートでの共感力とは

このことは、患者会の活動の中で、患者同士がピアサポートするうえでも十分に気をつけておかなければいけないことではないでしょうか。実際に、慶應義塾大学で行っている「慢性病患者ごつた煮会」や公開講座「患者学」の場でも、参加者の中には過去に苦しんだけれど、今はその苦境を乗り越えてこんなに幸せなんだと話される方がいます。そんな時、その時点で苦悩の中にいる人にとっては、そんな話はあまり聴きたくないようです。むしろ、自分はそんなにはなれないと、しりながら聴いている様子がうかがわれます。

そのような経験もあつて、「慢性病患者ごつた煮会」ではグループ対話をする前に、苦しみ乗り越えて、それを抜け出すことができた人は、「そんな状況を抜け出せば、こんなになれるわよ」と教えようとするのではなく、自分自身が一番つらかった時の体験を思い出し

ながら話して欲しいとお願いしてきました。「自分は困難を乗り越えてきたのだから共感しやすいはずだ」と考えるのではなく、「自分はどんなことが困難を乗り越えるきっかけになったか」を体験談として話して欲しいとお伝えしてきました。

また、ごつた煮会では同じ病気ではなく、むしろ別の病気の患者が混じっていることにより、より共感して聴いてもらっている様子が見られることがあります。その人達は、相手の病状の苦しさについてよくわからないけれど、自分も苦しさを持ってきたのだから理解したいという気持ちで聴くことができるためかもしれません。

ルタン氏の言うように、苦境を乗り越えてきた人は、その苦境にあつたことを軽く見がちとなること、自分は乗り越えられたんだと自信過剰になりやすいことをしっかりと認識しておくことが、ピアサポートをしようとする人には大切な心構えではないでしょうか。

加藤 眞三 さん プロフィール

1980年慶應義塾大学医学部卒業。
1985年同大学大学院医学研究科修了、医学博士。1985～1988年、米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師（消化器内科）を経て、現在、慶應義塾大学看護医療学部教授（慢性期病態学、終末期病態学担当）。

■著書

『患者の力 患者学で見つけた医療の新しい姿』（春秋社 2014年）

『患者の生き方 よりよい医療と人生の「患者学」のすすめ』（春秋社 2004年）



EVENT イベント情報

雇もれび対話会!

2019年4月20日(土)・5月18日(土) 14:00～16:00

会 場: コミュニティカフェかぼ(名古屋市中区)

内 容: 専門家と当事者の対話会です。精神障害・発達障害者の健康と就労に関するトーク会です。

参加予定ゲスト:

4/20 亀沖昌睦さん(精神保健福祉ボランティアグループ歩会 代表)
山辺康平さん
(尾張中部障害者就業・生活支援センター 主任就労支援員)

5/18 亀井浩行先生(名城大学薬学部教授)
本間貴宣さん(一般社団法人 しん 代表理事)

お問合せ: 雇もれびの会

ホームページ: <https://komorebi-no-kai.jimdo.com/>



全国膠原病フォーラム in 広島

2019年4月20日(土) 9:50～16:00

会 場: 広島市東区民文化センター 大ホール(広島市東区)
(JR広島駅から徒歩10分)

内 容: 医療講演とパネルディスカッション

講 師: 松井聖先生(兵庫医科大学内科学リウマチ・膠原病科教授)
杉山英二先生(広島大学病院リウマチ・膠原病科教授)

お問合せ: 一般社団法人 全国膠原病友の会 事務局

T E L: 03-3288-0721 (平日: 10:00～16:00)



石川県 OPLL 友の会

第18回定期総会と医療講演会(公開講座)

2019年4月21日(日) 13:00～16:00

会 場: 近江町交流プラザ
(近江町いちば館4階 集会室/金沢市青草町)

内 容: 医療講演会

講師: 川口真史先生(金沢医科大学病院整形外科講師)
演題: 後縦靱帯骨化症に対する治療の現在

主 催: 石川県OPLL(脊柱靱帯骨化症)友の会

後 援: 石川県、金沢市、北國新聞社、北陸中日新聞

参加人数: 60名予定

参 加 費: 無料(会員でない方の傍聴も歓迎します)

連絡先: 石川県OPLL友の会事務局

〒920-0947 金沢市笠舞本町2-9-13 上口勲

TEL/FAX: 076-262-9686 携帯: 090-3765-0340

第1回記念イベント2019「5月23日は難病の日」

2019年5月12日(日) 11:00～12:30(受付10:00～)

会 場: 損保会館 2階大会議室(東京都千代田区)

テ マ: この病気、治る日は必ず 患者・家族の夢を現実に!

対 象: 患者・家族、各地域難病連、医療機関・医療従事者、行政、製薬会社、一般の方々等

参 加 費: 無料

内 容: チェリストによる演奏会

難病や障害等をもつ子ども達による子ども絵画展

2014年5月23日、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者・家族の悲願であった、難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)と改正児童福祉法が成立したことを記念し、5月23日を「難病の日」として登録いたしました。難病への理解を一層深めるよう国と一緒に啓発活動を実施します。

お問合せ: 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 事務局
T E L: 03-6902-2083



日本IDDMネットワークサイエンスフォーラム2019 2025年「治らない」から「治る」へ in 東京 一根治に向けてのカウントダウン 7 ー

2019年6月1日(土) 10:30～16:45

会 場: 国立オリンピック記念青少年総合センター 国際会議室
(東京都渋谷区)

1型糖尿病「根治」に向けての研究紹介や研究者との意見交換会、1型糖尿病に関する医療機器等の展示を行います。1型糖尿病を「治る」病気に変えようとしている皆さんとともに、2025年の根治を目指して「参加」しませんか。

詳細・お申込み: https://japan-idm.net/sympo_2019_tokyo/

お問合せ: 認定NPO法人 日本IDDMネットワーク

T E L: 0952-20-2062 メール: info@japan-idm.net



ピアサポーター養成講座ジュニアコース

2019年6月15日(土)・16日(日)・23日(日)・
29日(土)・30日(日) 5日間

会 場: 東京医科歯科大学3号館7階 講義室4(予定)
(東京都文京区)

お問合せ: NPO法人 がん患者団体支援機構

T E L: 03-5787-6411 メール: info@canps.jp

まねきねこ 2019年 第51号

『まねきねこ』は、ヘルスク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 広報・社長室までお願いします。

■発行
ファイザー株式会社
広報・社長室

〒151-8589

東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル

メール: manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



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

読者の
みなさまからの
情報提供を
歓迎します



「情報ひろば」では
イベント、書籍、HP、などの
情報を掲載しています



「まねきねこ」は
ウェブサイトからご覧いただけます。
<http://www.manekineko-network.org/>

MESSAGE

平成最後の発行となりました。「平成」を振り返ると災害が多く「備える」ことの重要性を感じた方も多かったのではないのでしょうか。いざという時に「行動できる」ようにしておくことが大事であることを今回のアンビシャスの取材から学びました。そして、元号が変わっても患者の声を医療に活かす動きがさらに進んでいきそうです。「がん患者カレッジ」は、今後、患者の立場で臨床研究にかかわるための貴重な学習の場であると思いました。51号が皆さまのお役に立つことができますと幸いです。