

# まねきねこ

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

2014

VOL. 36

マネコと  
キネコの  
旅

静岡県

世界遺産の富士山は  
言うまでもなく、  
温暖な気候と自然に恵まれ、  
東と西を結ぶ要として  
古くから栄えた静岡県には  
歴史を語る名所旧跡も多く、  
見所も美味も盛りだくさん。  
春に似合う、ふじのくにです。



C O N T E N T S	<b>TOPICS ① トピックス</b> <span style="float: right;">1・2・3・4</span>
	<b>開催報告</b> 第13回ヘルスケア関連団体ワークショップ 「社会資源としてのピアサポート」をテーマに信頼される患者団体を考える
	<b>TOPICS ② トピックス</b> <span style="float: right;">5・6</span>
	<b>JPA研究班による厚生労働省の難治性疾患等克服研究事業</b> 患者が主体的に難病研究に参加する 患者情報登録「患者レジストリ」がスタート
	<b>CLUSE-UP</b> クローズアップ 第35回 <span style="float: right;">7・8</span>
	<b>CAPS患者・家族の会</b> 内部交流担当 戸根川 理登
	<b>まねきねこサークル</b> 第7回 <span style="float: right;">9・10</span>
	<b>難病サポーターズクラブ JAPAN</b>
	<b>ways</b> <span style="float: right;">11・12</span>
	当事者と医療職、2つの視点からヘルスケア関連団体の 活動にかかわり、経験を語り合う場づくりにも取り組む 鹿島台子育て支援総合施設 なかよし園 看護師 菱沼 優子

<b>ピアサポート NOW</b> <span style="float: right;">13・14</span>
ピアサポートNOW 第14回 若いオストメイト同士が悩みや問題をともに考える 「20/40フォーカスグループ」 公益社団法人 日本オストミー協会 20/40フォーカスグループ 運営メンバー 工藤 裕美子

<b>VHO-net 活動紹介</b> <span style="float: right;">15・16・17・18</span>
<b>ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会</b>
第6回 四国学習会 in 高知(2013年8月24・25日)
第21回 九州学習会 in 熊本(2013年8月31日・9月1日)
第23回 東北学習会 in 岩手(2013年9月7・8日)
第10回 東海学習会 in 愛知(2013年9月21・22日)
第28回 関東学習会 in 東京(2013年10月13日)
第29回 関西学習会 in 大阪(2013年11月30日)
第21回 北陸学習会 in 富山(2013年12月7日)

マネコとキネコの情報ひろば

# 「社会資源としてのピアサポート」をテーマに 信頼される患者団体を考えるワークショップを開催

2013年10月26日・27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13回ヘルスケア関連団体ワークショップが開催されました。昨年のテーマ「共に〜ピアサポートの未来〜」を踏襲し、どのような仕組み・工夫があればピアサポートが社会資源となるのか、全国からヘルスケア関連団体のリーダー、医療関係者が集い、熱い議論が繰り広げられました。

## 第1日目 患者団体と医療者との より良い関係をテーマに 3人が講演

「大型台風が関東を直撃かという悪天候の中、全国各地から参加者ほぼ全員が到着され、無事開催できたことを何よりうれしく思います」というファイザー株式会社梅田一郎代表取締役社長の歓迎の挨拶で、今年のワークショップがスタート。この1年間のVHONet事業報告では、各地域学習会の活動や、新しく動き始めた「信頼されるピアサポートプロジェクト」の概要が紹介されました。その後、今回のテーマをふまえて、患者団体のリーダー・医療関係者3名による基調講演が行われました。続いて、ワークショップ準備委員会より医療者を対象に実施したアンケートの結果報告がありました。調査目的は「患者支援で連携しなければいけない医療者は、ヘルスケア関連団体のピアサポートをどのように理解しているかを明らかにすること」です。「精神面のサポートに対しては貢献度・期待度が高い」「病氣、障がい

社会に知ってもらおう活動に期待が大きい」「医療本来の領域に対しては貢献度・期待度は低い」といった結果のまとめが報告されました。このアンケート結果も材料の一つとして、午後から9グループに分かれての分科会がスタートしました。

## 第2日目 まとめ発表から 全体討論へ 活発な意見交換

第2日目は、各グループのまとめ発表が行われました。短い持ち時間の中で、文章やアイキャッチ効果などに工夫を凝らした発表内容や、質疑応答の回答などから、発表に至るまでの熱い議論、充実した時間が伝わってきました。全体討論の後、VHONetの今後の活動については、会場から「メンバー内のメーリングリストのような情報交換の仕組みがほしい」「災害時対応の取り組みをテーマにしたらどうか」などの意見が出ました。ワークショップの初参加者からは「いろいろな意見を自分の会に持ち帰り実行したい」「疾患

を越えた横のつながりづくりに感動した」「社会に必要なとされる患者団体をどう構築していくか真剣に考えていきたい」などの声が寄せられ、有意義な2日間のプログラムを終了しました。

## THEMA

相談

交流会

会報誌

### 今年のテーマ「社会資源としてのピアサポート」

昨年のワークショップでは、ヘルスケア関連団体が行っているさまざまなピアサポートについて整理をし、その活動の多くはピアサポートに結びついていることを確認しました。今年は、各団体のピアサポートを「社会資源」の一つとして位置づけ、どうすれば医療関係者・行政・一般市民から信頼を得られる活動ができるのかということを考えていくためにテーマを設定。代表的なピアサポートである「相談」「交流会」「会報誌」の3つの題材を中心に、さまざまな問題の解決策を話し合う中から、社会資源としてのピアサポートを探究していく作業が進められました。



## 基調講演

### 医療者とともに取り組む ピアサポートへ

NPO法人MSキャン  
中田 郷子さん

多発性硬化症(MS)の患者と家族に対し、ピアサポートの柱として電話やメールでの「相談」業務を行っているMSキャンパンコンで独自のサポートツールを使い、相談内容を記録して団体内で共有。相談数の多い問題には情報誌で特集を組むなどして情報を提供しています。「そもそも相談の少ない社会になるのが良いわけで、相談を減らすために私たちができることを考えるようになった」と自らもMS患者である中田さんは語ります。2011年に新薬が発売され、その利点や欠点について、患者、家族、医師らから情報を集め記録を取っている中で、薬との因果関係がはつきりとしないうながらも国内初の死亡例が発生しました。中田さんは、「その時点でヘルスケア関連団体からの情報提供は患者の視点からだけでは無理だと判断し、2013年、5人の専門医にMSキャンの役員へ加わっていた。まずはメーリングリストを活用し情報交換をしていく中で、医師はこういう風に考えるのだ、患者はそう思っているのかという、お互いの気づきがあった」と語りました。



「こと。その一方で、「情報提供先を患者だけでなく全国の神経内科専門医にも広げていけれ

ば、研究の新たな視点へつながるのではないかと語りました。「医師も含めMSにかかわる人みんながピアサポートに参加していけるのではと、最近思うようになった」と結び、社会的に必要とされる団体の一つのスタイルを示唆した講演となりました。

### 医療者側から見た 患者団体の役割

東京女子医科大学八千代医療センター  
大橋 高志さん

多発性硬化症(MS)の専門医の大橋さんは、MSキャンとの連携を通じた、医療者と患者団体との良好な関係づくりをテーマに講演しました。2001年の出会いから、さまざまな地域での講演会やセミナー、フォーラムなどへの参加・協力をはじめ、情報誌の編集委員として執筆・監修を行い、2013年にはMSキャンの役員にもなっています。



「大橋さんは、「患者さんにとってまず大事なことは病気をよく知ること。でも診察室では病気の説明に十分な時間が取れないので、MSキャンのパンフレットや情報誌を手渡し勉強してもらおう。患者さんの理解が早く、医療者にとっても都合であり、治療をスムーズに進めることができる」と、さらに「MSキャンは私

さんしか診察できないが、団体を通じて多くの患者さんとの距離を縮めることができる。医師に

相談しにくいことはMSキャンに相談し、こちらにつないでもらう一方で、私たちもまた団体を通じて情報が提供できる場合もある」と語り、患者・家族、患者団体、医療者、さらにコメディカル、行政、福祉、企業のネットワークをうまくつなげれば、より良い医療が提供できることを提示しました。実際に、薬との因果関係が確立されていないものの、懸念される事象をMSキャンで共有することによって成功した事例が紹介されました。最後に、大橋さんが患者団体に期待することとして、医療者にはなれない貴重な相談窓口となること、専門医の監修つきの正確な情報提供、より良い医療を受けるための「患者学」教育などを挙げ、その役割の重要性を伝えました。

### ピアサポートを社会資源にするための標準化作業

聖マリアンナ医科大学救急医学教室 教授  
箕輪 良行さん

2005年からワークショップに参加し、VHOnetと深くかかわってきた箕輪さん。「社会資源というスタンスでピアサポートを確立していくためにどうすれば良いのか」を主題に、まずはピアサポートとはなにかを明確にするため、医療者が実際に使っている、現場の情報を価値として共有していくための手法をいくつか説明しました。たとえば、科学的認識は現象論・実体論・本質論の3段階を経ながら発展する」という「武谷三段階

論」にピアサポートを当てはめると、最初の現象論的段階では、患者団体やVHOnetに参加することで力がある」と実感し、人にも紹介したいと

考える。次に実体論的段階では、電話相談や講演会、会報誌発行などに携わる。そして本質論的段階では、ピアサポートにより生きる力をさらに高め、力をもらうために人となつがるというように、ピアサポートというものを理解していくことができる。箕輪さんは説明しました。続いて、ピアサポートを社会資源として活用していくためには、個人や団体間での知識や情報のばらつきを整理し、だれもが理解・共有しやすく、同時にピアサポートを説明する道具となるような「標準化」という作業が必要であると話しました。その好例として、日本オストミー協会の作成した『オストミーピアサポーターオストミービジターテキスト』を挙げ、ピアサポートの構造、定義、組織の中での義務や役割が明確になり、全体像が次第に標準化されていった事例として紹介しました。

さらに、岩手県の一関市国民健康保険藤沢病院の20年の歩みの事例を取り上げ、「これからの医療は患者自身が自分の人生を生き、医療者はサポーターやコーチに徹する。自己管理型モデルが中心になっていくと考えている。そのために、医療者と患者が思いを共有するための概念の標準化は不可欠である。患者団体やVHOnetという独自の活動の中から、それが生まれてくるのが最適だと思っています」と結びました。



## 相談・交流会・会報誌が、信頼される社会資源になるために必要な仕組みや工夫を話し合う

分科会では、「相談」「交流会」「会報誌」のテーマ別に分かれ、それぞれ問題事例を設定してその解決策を話し合い、さらに社会資源になり得るための仕組みや工夫の具体策をまとめました。発表では、方言を利用したキーワードが登場したり、発表者だけでなくグループ全員がジェスチャーで参加したりするなど、2日間にわたる分科会での討議が盛り上がり、親交が深まった様子も伺えました。ここでは、分科会での話し合いやグループ発表の中から、相談、交流会、会報誌が社会資源となるための課題および今後の取り組みへの考え方や具体策を要約してご紹介します。



### 相談のルールや記録、相談員のケアなどが話題に

#### 相談

電話相談を中心に

#### 分科会で話し合われた課題や取り組みへの考え方

電話相談など、相談を受ける場合を想定しながら話し合いが行われ、信頼性を高めるために、相談に対する安定した対応や、活動を継続させることが課題として取り上げられました。

##### 〈具体的な発言〉

- 電話相談を受ける時間などルールを決め、その内容を一般にも共有する。
- 個人情報の取り扱いも明文化しておくべき。
- 複数の相談員を置き、対応を統一する。
- 個人の思いではなく団体の理念に基づき、リーダーが変わっても活動が継続できるようにする。
- 相談記録を活動の改善に活用する。共通する課題は会報に掲載する。
- 相談を受ける人の研修や相互の研鑽を行う。
- 相談員が相談できる体制や、連携できるネットワークづくりが必要。



#### グループ発表で紹介された提案や取り組み

- 患者団体が社会資源となり、医療者と並列の存在になることを目指したい。
- 相談が社会資源になるためには、ピアサポートの理念、目標の明確化、共有が必要ではないか。
- 記録に残すことは必要。一定期間の記録を蓄積して、分析次に活かしたい。
- 客観的な分析・評価ができていないか自分も見直していきたい。
- 個々の相談を蓄積して社会(医療、学校、行政、福祉、地域)に発信していく。医学教育に貢献し、協力関係を築き、医療者を育てよう。
- 記録や相談の基本ルールをまとめ、分析や評価に使えるように標準化して各団体がアレンジできるようにしたい。
- リーダー同士の集まりも必要だが、団体の中で悩みを話し合えることが理想。
- 相談員を引き受けてもいい、継続したいと思える雰囲気づくりが必要。
- 課題を共有してみんなで話し合い、分かち合う、サーバントリーダーを目指したい。
- 一般(非会員)への貢献より、団体の継続が重要。まずは会員向けに電話相談。マンパワーができればホームページで対応したい。
- 同じ立場で、同じ責任を持てる、楽しい団体になろう。

#### 会報誌

### 外部への発信、会員への発信のバランスが課題

#### 分科会で話し合われた課題や取り組みへの考え方

参加者の所属団体での会報誌作成の経験などから、実践的な課題が話し合われ、会報誌の信頼性を高めるにはどうしたら良いかが検討されました。

##### 〈具体的な発言〉

- 個人の負担にせず、担当者が変わっても継続可能にする。
- 発行の目的を明確にする。
- 発行そのものを目的にしない。毎号の内容に変化をつける。
- 情報の出所を明記し、医療情報は最新のものを提供するなど情報の質を担保する。
- 見やすさや読みやすさ、伝わりやすさを考慮する。
- 活動実績を広く伝えて支援を拡大するために、ダウンロードなど広く配布する方法が有効ではないか。
- タイムリーに配布することを心がける。
- 会報を、電話相談や交流会を捕うもの、協力者や寄付してくれた人へのお礼としても活用する。



#### グループ発表で紹介された提案や取り組み

- 発行後、送付しても読まれていないことも多い。発行者の自己満足で終わっていないか。読者の感想などを追跡調査することも必要ではないか。
- 必要に応じてQ&A集、テーマ別特集号などを発行する。またバックナンバーをデータベース化して、必要な時に活用できるようにしたい。
- マスメディアの担当者からの問い合わせなどに確実に対応できるように外に発信するアウトバウンド、会員からの問い合わせに際する内側へのインバウンド、どちらにも対応できるようにしておこう。
- 支援者や非会員に無料で配布していることにジレンマを感じる面もあるが、将来的な発展や活性化につながることもあるのではないかと。



## 交流会

参加しやすい雰囲気づくりや参加者のメリットに注目

### 分科会で話し合われた課題や 取り組みへの考え方

交流会を活性化させ、団体の活動を充実させていくためにはどのような課題と解決法があるかが話し合われました。

〈具体的な発言〉

- 参加者が必要とする内容という視点で交流会を企画する。
- 活動に参加してから期間や病気の進行具合など対象に合わせた配慮をする。
- 役員、参加者が開催の目的を共有し、理解することを目指す。
- 参加者を歓迎し、発言しやすい雰囲気をつくる。
- 個人情報取り扱いなどのルールを決め、開催者と参加者で共有する。
- 交流会の内容や課題は記録し、欠席者に伝えたり、次回の改善に役立てたりする。
- 参加者の名前を覚えらる工夫をする。



### グループ発表で紹介された提案や取り組み

- 参加者、会場選定、スケジュール、役割分担などを明確にする。告知も早く明確に行う。
- 参加者の目線に立って、魅力的なテーマ、役立つ情報、さらに会場のアクセスの良さや、バリアフリー設備なども考慮する。
- 参加者数(リピーター数)、満足度(アンケート・笑顔)、注目度(地域社会やメディアの反応)、企業や行政から支援の申し出などを結果指標とする。
- 交流会は気持ち、痛み、情報の分かち合いの場。方向性や目的は必要だが、あまり高い理想は描かない方が良いのではないかと。
- 患者が主体となり、みんなが楽しくあるべき。
- 看護学生などのボランティアの活用で、負担なく継続できる仕組みをつくる。
- 懇親会や二次会も大切。
- 適度に明るく、誰でも参加できるアットホームでオープンな雰囲気、個人を大切に認める雰囲気が必要。
- 日頃からネットワークを築き、社会に発信する。
- 社会資源と認められるためには、理念(道徳・倫理)が必要。
- グループ内で交流会の原則を、すべての参加者は公平で平等であること/他者を傷つけないこと/自律性を尊重すること/目標を明確にすること/みんなが楽しめること、という5ヶ条にまとめた。

多くの気づきや元気から、さらなる発展を目指す

## 全体討論から



各グループの発表を受けて、「非会員の相談にどう対応するか。交流会などにビジターとして参加した人がどう感じたか、生の声を拾ってくるべき。患者団体の自己満足にならないようにしたい」「相談などを受けて対応ができない場合は、適した機関や行政につないでいきたい」「質問と心のケアを求めるものが混ざっている場合があるので、情報提供はスピーディに処理していくことが必要」などの意見が述べられました。また、VHO-netで取り組みたいこととして「相談を受ける側のつながり」「相談支援センターの相談員用ツールの作成」

「困難事例の共有化や標準化」「相談だけで解決できないことをVHO-netを介して必要なところに結びつけていくこと」「解決できない課題の共有」などが提案されました。さらに多彩な団体が参加しているVHO-netの特色を活かして、「せっかく話し合ったことがここだけで終わってしまうともったいない。持ち帰って日々の活動に少しでも活かし、またフィードバックすること」を確認。参加者一人ひとりが、講演会での数々の気づきを、そしてグループ討論の中で元気と刺激を得て、今後の目標や展望を見いだしたことが感じられる討論となりました。

# 患者が主体的に難病研究に参加する 患者情報登録「患者レジストリ」がスタート



## JPA 研究班とは

正式名称「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」班。  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) を中心とした厚生労働省の難治性疾患等克服研究事業(2012~13年度)で、その研究課題の一つとして患者情報登録(患者レジストリ)を行っています。

### 対象疾患

- 遠位型ミオパチー
- 再発性多発軟骨炎
- シルバー・ラッセル症候群
- マルフアン症候群

患者が主体となり、自らの疾患履歴や日々の症状を随時パソコンで入力し、蓄積されたデータを治療法や新薬などの研究開発に役立てていく。厚生労働省にとっても初の試みである患者主体による患者情報登録サイト〈J-RARE.net〉(以下、患者レジストリ)が2013年9月25日、4つの疾患を対象にスタートしました。

11月2日には大阪大学中之島センターで患者レジストリ説明会が開かれ、その意義や登録への呼びかけ、データ活用についての説明がありました。まねきねこでは、患者レジストリ構築にかかわった研究者の森田瑞樹さん、医師の側から協力する森崎隆幸さん、対象疾患の患者団体である日本マルファン協会の猪井佳子さんにお話を伺い、トピックスとしてお届けします。

## 患者と治療研究の距離を縮めるツールを目指して



東京大学  
ソーシャルICT研究センター  
特任研究員  
JPA 研究班 研究分担者  
森田 瑞樹 さん

2011年、厚生労働省は難治性疾患等克服研究事業の一つとして初めて患者主体の研究班を立ち上げ、公募を行いました。JPA がそれに応募したわけですが、以前から研究者として患者レジストリの可能性を展望していた私に声がかかり、研究分担者として患者レジストリの枠組みづくりから参加することになりました。まずはモデルケースとしての疾患選びの作業から始まりました。すでに臨床調査個人票の対象となっていた特定疾患は候補から除き、患者団体が存在し専門医としっかりリンクしている疾患などいくつかの条件を設定し、JPA を通して募集をかけました。その

審査で選ばれたのが現在の4疾患です。登録にあたっては、患者レジストリの質を担保するために、まず、主治医の方に病名を確認していただきます。自分の病名を正確に把握していない方がいることや、また研究が進み類似疾患が解明されていながら診断されていない場合もあるので、それを確認するために、最低1回は医療機関に行かなければなりません。疾患や症状によっては年に1度くらいしか病院に行かない人もいますので、登録へのハードルが高くなりますが、これは譲れないことでした。

患者主体で入力していく項目は、私が専門医の方々と相談しながら考えました。内容は、

- ① これまでの疾患履歴
- ② 検査結果や医療費などの診療の記録
- ③ 血圧などの日々のデータと日常生活での主観的な気づき

の3分野に大きく分かれます。リストアップした項目をさらにそれぞれの疾患の専門医、患者団体の担当者と検討し、取捨選択をして入力項目を決めていきました。このようにして構築された患者レジストリ

## J-RARE.net (ジェイ・レア・ネット)とは

<http://j-rare.net>

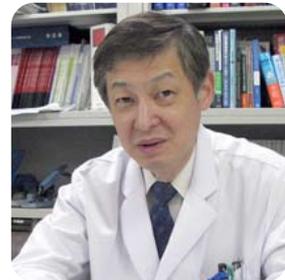
厚生労働省の支援の下でJPA研究班が構築した、インターネットを利用して患者が自らの意志で情報を登録し蓄積する患者情報登録サイト(患者レジストリ)。医療機関では臨床研究などのために医師によって患者の情報が蓄積されていますが、J-RARE.netでは、患者自身が症状や薬の副作用、日常生活で気がついたことなど、病気に関するさまざまな情報を自ら登録することによって、患者の視点に基づいた多様な切り口から、その病気の実体に迫ることができる期待されています。

### ■ 対象疾患

- 遠位型ミオパチー
- 再発性多発軟骨炎
- シルバー・ラッセル症候群
- マルフアン症候群

は、2013年9月25日に登録を開始しましたが、現在までに登録された患者数はまだまだ理想とする数には至っていません。  
厚生労働省の助成は2年間、2014年3月で終了します。もちろん次年度の研究助成の申請も行っていきますが、申請が通らなくても登録システムはJPAで維持管理できるようにしています。登録された患者さんにはこのレジストリをうまく利用し、自分の病状の把握や健康管理に使い、エンパワーメントしてほしいですね。その一方で、私たちは集積したデータを国に、医療機関に、研究者に届け、さらにJ-RARE.netからも統計情報などを公開し、患者さんと臨床研究や基礎医学研究との距離を縮める役割を果たしていけたらと考えています。

## 病気の実体を さらに把握していくために



国立循環器病研究センター 部長  
JPA研究班 研究分担者  
森崎 隆幸 さん

私はマルファン症候群の専門医ですが、患者レジストリの話を日本マルファン協会の猪井さんから聞き、患者主体の登録制度は初めての取り組みなので、研究分担者として協力することになりました。患者レジストリは患者さん自身の主観で書き込めるのが大きな特徴です。医療者側から見ると、たとえばある薬の効果に関するデータがあり、結果としては良い方向に持っていけると予想できても、患者さんにとっては日々の生活の中で軽い副作用やつらい面も出てくるというケースがあり得ます。医師の客観的な診察だけでは得られない情報を拾っていくことができれば、よりはつきりと病気の実体を把握していくことが可能となります。今、日本国内のマルファン症候群の患者数は約2万人と推定されています。その1%、200人から数百人レベルの人たちが登録してくると、ある程度の成果が出てくると思っています。当センターにも年間約400人が来院していますので、私も外来患者さんに常に患者レジストリのパンフレットを渡し、登録を呼びかけています。患者さんが自分の病気のこと

をよく知り、自分で管理するという意識を持つ良い機会にもなると思います。また、マルファン症候群は、名前は知っていても診察したことがないという医師も多くいます。孤発性の場合もありますが遺伝性の強い病気のため、患者の家族も含めてフォローしていくことが大切なので、医療者に対しての情報提供ツールとしても大いに有効です。

医療者や研究者は病気を診療しながらデータをレジストリとして蓄積・共有していますが、それに今後、この患者主体によるレジストリをうまくリンクしていくことが、治療の進歩や創薬につながっていくのではないのでしょうか。今回の患者レジストリがそのスタートになればと願っています。

## 登録者が一人でも増えるよう 患者団体で サポートしていきたい



NPO法人 日本マルファン協会  
代表理事  
猪井 佳子 さん

患者レジストリに参加するためには、まず自分自身のこれまでの病歴を細かく入力しなければなりません。医師の使う言葉と患者がわかる言葉の違いもあり、病態についてうまく理解できない人もいます。しかし、難しいからといってその項

目を省いてしまうと、本当は自分のその症状があるのに気づかないというケースも出てきます。森崎先生や森田先生と項目を検討しながら、同時に会員の中でも話し合い、わかりやすく、不正確にならないレジストリを目指しました。同じような症状で同じ薬を飲んでいないのに、しんどい人もいれば気にせずに生活できている人もいます。そういう部分もわかってくればいいなと思います。

まだまだPR不足で、患者レジストリの意義が伝わっていない人や、インターネット登録に怖さを感じている人もいます。説明会などで啓発を行い、登録者を増やしていきたいですね。まだ始まったばかりで問題はありますが、登録者が増え、さまざまな情報がフィードバックされるようになることを願っています。病気についての確かな情報が患者レジストリから得られたら、患者団体はその分のマンパワーを別のことに使うことができることも期待しています。



### まねきねこの視点

取材を終えて

国、NPO法人、医療機関、患者団体が連携し、日本で患者主体のレジストリが本格スタートしたことは大きなトピックスです。これまでのVHO-net\*の歩みの中でも、患者が声を上げ参加することで、『患者と作る医学の教科書』の作成や、患者講師による授業などの成果につながってきました。今はまだ対象疾患は4つですが、この数が増え、一人でも多くの患者さんが登録し、創薬や病気の進行を抑えられる治療法などにつながっていくように期待したいと思います。

\* VHO-net : ヘルスケア関連団体ネットワークの会

# CAPS患者・家族の会

内部交流担当 戸根川 理登氏

乳幼児期に発症し、生涯にわたり発熱や激しい炎症を繰り返す。国内患者数は約50名という非常に希少な難治性の自己炎症性疾患「クリオピリン関連周期性発熱症候群(以下、CAPS)」。CAPS患者・家族の会は、この病気の子どもを持つ親たちが治療薬の承認を求めて結成した患者団体です。2011年に治療薬が承認されてからは、難病指定や医療費助成を求め働きかけや、患者家族の交流や支え合いなど地道な活動を行っています。今回のクローズアップでは、団体代表を務める夫とともに団体の中心的存在として活動に取り組む戸根川理登さんに、希少難病の患者団体の活動や今後に向けての課題についてお話を伺いました。



乳幼児期から生涯にわたり  
全身に炎症を繰り返す  
超希少難病

幼少期に発症し、激しい炎症や発熱が続くCAPSは、100万人に1人が発症するとされ、希少疾患の中でも特に患者数が少ない「ウルトラオーファン(超希少難病)」と呼ばれる病気です。

生まれつき備わっている防御システム調節に関与する遺伝子の異常などから全身にさまざまな炎症を繰り返すと考えられています。そのメカニズムは十分には解明されていません。近年、遺伝子レベルでの研究が進み、診断ができるようになりましたが、いまだに治療法は確立されていません。欧米では炎症による症状を抑えるために、炎症性サイトカインの働きを標的にした生物学的製剤「アナキンラ」「リロナセプト」「カナキヌマブ」が開発され、使用されています。

日本ではアナキンラが厚生労働省が定める手続きに基づき個人輸入で使用されてきましたが、2011年にカナキヌマブが国内での承認を受け、高額療養費制度が使えるようになりました。しかし、1〜2ヶ月に1度必要になるこの注射薬は希少性が高く、1本約130万円もするので、保険による3割負担と高額療養費制度が適用されても家計への負担が重く、投薬を諦める患者家族もいるのが現状です。

我が家の場合、3人目の子どもである次女が、1歳の時に突然、高熱と全身の発疹を発症し、原因不明のまま入院や検査を繰り返しました。幸い早くに専門医にめぐり会い、膝が腫れる特有の症状からCAPSと診断されて2歳8ヶ月で治療を開始したところ、劇的な効果が現れました。それまでつかまり立ちもできなかったのが、アナキンラの投与3日目につかまり立ちを始

め、1ヶ月で歩き始めたのです。当時は、アナキンラを個人輸入する形で一部の大病院でのみ治療が行われており、治療が受けられない患者も少なくありませんでした。そのような状況の中で患者家族が連絡を取り合うようになり、やっと同じ病気の患者に出会えた喜びと同時に、治療が受けられない患者がいるという不公平さを感じたことから、すべての患者が薬を使えるようにしたいという思いで「CAPS患者・家族の会」を立ち上げました。

特定疾患の指定を目指す  
働きかけや  
患者家族の交流などを行う

2009年にカナキヌマブの治療が始まり、当会の会員からは11家族が治療に参加しました。その後「医療上の必要性が高い薬剤」として申請から8ヶ月という異例の速さで2011年に承認され、保険適用も決まり、患者や家族を救うための大きな一歩となったのです。毎日痛い注射を打たなければならぬアナキンラに比べて、カナキヌマブは原則として8週に1度の投与で良く、注射の痛みや生活時間の制限からも開放されました。

しかし、生物学的製剤は非常に高額であることから、私たちは将来にわたって安心して治療を受けることができるように、「特定疾患治療研究事業」の対象疾患に認定されるよう厚生労働省に



他の患者団体のリーダーと情報交換

## クリオピリン関連周期性発熱症候群 (CAPS) について

遺伝子の異常により炎症に関与する「インターロイキン(IL)-1β」という蛋白が過剰に作られるために起こる病気。通常は細菌やウイルスの侵入などに対し、体の防御システムの働きでインターロイキン(IL)-1βが放出され、発熱や炎症といった症状が現れますが、CAPSでは外敵の排除とは関係なく放出が続き、多様な炎症症状が引き起こされます。

CAPSにはCINCA症候群(重度)、Muckle-Wells症候群(中等度)、家族性寒冷蕁麻疹(軽度)という重度の異なる3つの疾患が含まれています。発熱や発疹、頭痛、関節痛などのほか、無菌性髄膜炎や視力障害、膝・足首などの関節の炎症や変形による腫れと激しい痛み、それに伴う歩行困難、進行性難聴など、さまざまな症状や障がいが確認されており、最悪の場合、幼くして命を落とすケースもあります。

要望しています。また、CAPSに対する詳細なメカニズムの解明や有効な薬の開発、さらには根治療法につながるような研究が継続して進められるよう、研究の推奨やその体制の整備を行うために「難治性疾患克服研究事業」の対象疾患に認定される必要があります。iPS細胞の研究も始まっていますので、体制を充実して研究を進めてほしいと期待しています。また、薬の効果が高いからこそ、薬が使えなくなった場合の不安感は大いいため、カナキヌマブ1種類だけでなく他の薬も認可してほしいと考えています。



運営委員を務めるVHO-net関東学習会で

患者家族に対しての活動としては、関連情報の提供とともに、親睦を深めて相談や不安を受け止める場として、関東と関西で交流会を開催しています。希少疾患のため、同じ病気の患者家族の存在は貴重であり、ともに支え合いたいという気持ちが強くと、ても重篤な病気であるにもかかわらず団体の雰囲気は意外なほどなかかわらず仲が良いのが特徴だと思えます。

**特別な活動をしなくても  
必要な治療と支援が  
受けられる社会へ**

私たちは、同じ炎症性の疾患である若年性関節リウマチの「あすなろ会」との交流を通じてVHO-netに参加するようにになり、患者団体の活動や運営のノウハウを学びました。また実際に薬が承認されるまでの活動を通じて、行政や報道機関に働きかけることや、病気を啓発するために自ら活動することの必要性を痛感しました。確定診断ができるようになり、CAPSと

診断される患者数は増える傾向にあります。患者家族がホッとできる場であり、お互いに支え合うという団体の良いところは大切にしながら、今後はもつと社会に向けて情報発信を行い、潜在患者の早期診断・治療につなげ、難病や子どもの病気にかかわる団体との情報交換やネットワークづくりにも取り組みたいですと考えています。また将来的には、親だけでなく、当事者である子ども自身が主体的に活動に取り組むことも必要だと考えています。

この病気には、とても大きな不公平が付きまといています。難病の条件を満たしているのに特定疾患に指定されていませんし、アナキンプラによる治療も、住む場所や診断がついた時期で受けられない人もいました。成人になるまで診断がつかず、重症になった例もあります。薬の効果や必要量など個人差が大きいのも特徴です。免疫不全症として助成が受けられる自治体と受け



京都大学iPS細胞研究所にて定例会を開催(2013年9月)

## CAPS 患者・家族の会

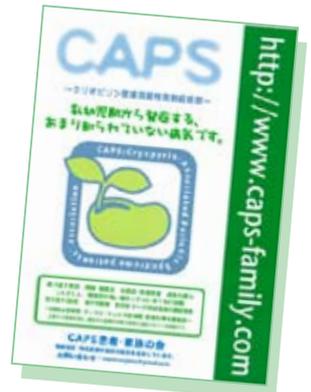
### 組織の概要

- 設立 2008年
- 会員数 21家族

### 主な活動

- マスメディアやインターネットを通じての情報発信
- 難病指定、特定疾患認定を目指した厚生労働省などへの働きかけ
- 患者家族の情報交換、親睦のための定例会や交流会の開催
- 医療関係者、製薬企業、関係団体との連携

られない自治体があるという不公平も存在します。患者数が極端に少ないため助成制度から取り残されてきた希少難病もカバーするという難病の新制度には期待していますが、限られた予算の中でどの程度の支援が実現するのか、決して楽観できないことも認識しています。病気の子どもを抱えて苦しんでいる親たちは患者と家族を支えることで精一杯で、声を上げたり活動したりする余裕がありません。誰でも希少難病にかかる可能性はあるのに、特別な活動をしなくても治療や支援が受けられないという状況では安心して暮らすことができません。CAPSのような希少難病も決して他人事ではないことを多くの人に知ってもらい、誰もが安心して暮らすことができる社会になるように活動を続けていきたいと思えます。



啓発のためのポスター

# 難病サポーターズクラブ JAPAN



サポーターズクラブ会員であることを示すピンバッジ

難病患者の就労支援にいち早く取り組み、実績を上げてきたNPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク。行政、市民ボランティアとの協働の中から2013年5月、新たに「難病サポーターズクラブ JAPAN」が発足しました。難病の普及啓発、就労支援を地域ぐるみで支援するネットワークづくりに取り組んでいます。

## ヘルスケア関連団体の視点



NPO法人  
佐賀県難病支援  
ネットワーク  
理事長  
三原 睦子 さん

NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク(以下、佐賀ネットワーク)は、2004年から佐賀県の委託事業として佐賀県難病相談・支援センターを運営しています。設立当初、1割程度だった就労相談が、2011年には年間相談件数の約3割(全体5000件中1500件)を占めるようになってきました。これまでも労働局やハローワーク、障害者職業センターなど多数の機関と連携・協力し就労支援を行ってきたのですが、その中で雇用する側からの「難病患者さんにとどのような配慮が必要かわかりにくい」という声が多くありました。それらを解決するために、企業訪問の際に就労支援をアピールするツールを作りたいたいと思いました。私たちはそういった製作物を作るのは得意ではないので、プロボノ(下記参照)派遣に応募し

病名を明かしても地域で働ける環境づくりを目指して

たところ採択されました。それが下田さんや福田さんたち、プロボノワーカー5名との出会いです。彼らは熱心に難病、難病患者・家族の声、制度や就労支援の現状などについてのヒアリングを受け、パソコンを使ってツールを製作してくれました。普通ならそこでプロボノの仕事は終了なのですが、彼らは私たちが立ち上げようとしていた、難病患者の就労、難病の普及啓発およびネットワークづくりを行う団体の立ち上げ・運営にもかかわってくれることになり、2013年5月に「難病サポーターズクラブ JAPAN」(以下、サポーターズクラブ)が発足しました。約半年の活動で、趣旨に賛同し就労を受け入れてくれる事業所を含む53の団体会員、約90名の個人会員の加入がありました。難病患者さんの中には病気を隠して就労している人もいて、病状が悪化して途中退職する人や、復職を希望する人からの相談もあります。病名を明かしても地域で働ける環境を整備していきたいというのが大きな目標です。難病相談・支援センターでは企業開拓まで手が回らなかつたので、サポーターズクラブ、そして佐賀県の難病患者就労支援事業所の登録制度と並行して、活動を広げていきたいと考えています。

### プロボノ(Pro bono)とは?

社会人が自分の持っている専門知識や技能を活かして社会貢献に参加する、アメリカ発祥のボランティア活動。ラテン語の「公共善のために(Pro bono publico)」に由来する。佐賀県では2011年から県民協働事業の一環としてプロボノ登録を呼びかけ、プロボノワーカーの派遣を行っている。



2013年11月に開催された難病患者の就労支援シンポジウム

また、2014年2月には就労シンポジウムを企画しています。このシンポジウムの目的の一つには、難病患者を雇用している企業のPRがあります。企業の方々を招いて意見や感想を聞き、それをより広く知らしめていきたいと思っています。



※ワールドカフェ  
カフェにいるようなリラックスした雰囲気をつくり、いくつかの  
少人数のグループに分かれて対話し、随時、メンバーの  
組み合わせを変えながら話し合いを進展させていく手法。

佐賀ネットワークがサポーターズ  
クラブを立ち上げようと準備をして  
いた頃、県でも難病患者の就労支援  
に理解を示している事業所の登録制  
度を構想していました。そこで、佐賀  
ネットワーク、プロボノワーカー、健康  
増進課の方向性がマッチングし、協力  
していきましようということになりま  
した。そして、2013年の3月に難病  
患者就労支援事業所の登録制度  
がスタートしました。この企業開拓  
事業を佐賀ネットワークへの委託  
事業とし、専任の就労支援員を設置。  
企業訪問時に県への登録とサポー  
ターズクラブへの入会を同時にお願  
いするような方法を取っています。  
就労支援事業に登録することは  
企業のPRにもなるので、佐賀県の  
ホームページで公開しています。また、  
今後はハローワークとの連携も強め  
ていきたいと思っています。さらに、



## 行政の視点



佐賀県健康福祉本部  
健康増進課  
副課長  
南里 玲子 さん

佐賀ネットワークと協働で事業を推進

サポーターズクラブが開催する、難病  
について当事者や一般市民が語り合う  
ワールドカフェ※形式での集い(以下、  
ワールドカフェ)やシンポジウムへの参  
加を呼びかけたり、チラシを窓口にし  
いたりといったサポートもしています。  
県としてはサポーターズクラブを含  
め、佐賀ネットワークと協働で、難病のある  
人にもやさしい職場、地域づくりを  
目指していきたいと思っています。

地域に根づいた活動を  
続けていきたい

## サポーターズクラブ



## ボランティアの視点



サブリーダー  
福田 亮一郎 さん

リーダー  
下田 寛 さん  
(鳥栖市議会議員)

下田さん プロボノで佐賀ネット  
ワークに派遣された時は、難病につ  
いての知識はほとんどありませんで  
した。しかし、ツールを製作してく  
中で難病患者さんを取り巻く状況  
や就労の困難などがわかってきま

した。ツールが完成した時点で、これ  
で終わるのでは納得がいけないとメン  
バー5人が話し合い、三原さんが  
構想していたサポーターズクラブの  
結成に参加することになりました。  
活動の3本柱は難病の普及啓発・  
ネットワーク構築・就労支援です。  
福田さん 私たちがそうであったよ  
うに、難病について知らない一般市民  
に普及啓発していこうと、3ヶ月に  
1回のペースで、ワールドカフェを開催  
しています。フェイスブック上で、また  
チラシを作って呼びかけたところ、約  
30人の参加があり、難病患者さん  
も含めて「職場で困ったことは?」「  
働きやすい職場とは?」などのテー  
マで話し合っています。  
下田さん 私は鳥栖市議会議員でも  
あるのですが、県議会での一般質問で  
佐賀県知事に「サポーターズクラブ  
をどう思いますか?」と先輩の県会  
議員に質問してもらったところ、「大い  
に賛同する。全国に広めていこう」と  
言っていたできました。活動を始めて  
難病患者さんからの個別質問がとて  
も増え、それをきっかけにワールド  
カフェやシンポジウムに参加してくれ  
る人もいます。佐賀県内の多くの地域  
でワールドカフェを開いていきたいです。  
地域に根づいた活動が広がっていけば、  
難病患者の方がもっと住みやすい環  
境になっていくと思っています。  
福田さん 発足して半年たらずで  
すが、ワールドカフェに参加してくれ  
た福岡の人が、福岡市でもサポー

## サポーターズクラブ

## 会員の視点



ネットワークの  
広がりに期待

ターズクラブをと準備会を立ち上げ  
ています。難病患者を支援するネット  
ワークの二つとしてサポーターズクラブ  
が機能していく。そのモデルケースに  
なることを目標に活動していきたい  
と思っています。

マックスバリュ三日月店  
店長 岡直 さん

現在、難病患者さんを雇用  
していますが、今後、サポー  
ターズクラブが患者さんと  
企業をつなぐライフライン、  
つまり患者さんへの配慮に  
ついて、いつでも相談できる  
ネットワークになっていつて  
ほしいと期待しています。

取材を終えて

## まねきねこの視点

佐賀ネットワークの難病患者就労支  
援への積極的な取り組みは、これまで  
にもまねきねこで紹介してきました。  
就労シンポジウムの開催や就労相談  
など、行政とも連携しながらの粘り  
強い活動は取材を通して実感する  
ことができます。今回、熱い思いを  
持ったボランティアの方々も加わった  
サポーターズクラブの発足でさらに  
活動に弾みがつくよう、今後も期待  
したいと思います。

## 当事者と医療職、2つの視点から ヘルスケア関連団体の活動にかかわり 経験を語り合う場づくりにも取り組む

看護師として地域や施設でのケアに従事しながら、NPO法人 日本コンチネンス協会(以下、コンチネンス協会)の宮城県勉強会を立ち上げ、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(以下、VHO-net)の東北学習会の運営委員やワークショップ準備委員を務めてきた菱沼優子さん(あしづま ゆうこ)さんは、乳がんの患者でもあります。闘病による制約を受けながらも、当事者であり医療職であるという独自の立場で、積極的にヘルスケア関連団体や地域での活動にかかわる菱沼さんに、その思いや、VHO-netとのかかわりについてお聞きしました。



鹿島台子育て支援総合施設  
なかよし園 看護師  
菱沼 優子 さん

医療とのかかわりと  
どのような仕事をされてきたのか  
を教えてください

医療との最初のかかわりは、生後1年に満たない時に大きなやけどを負い、幼稚園や小学生の頃に大病院で何度か皮膚の移植手術を受けた経験です。私自身はやけどについては覚えがなく、その後の入院生活でみんなに優しくしてもらった思い出だけがあり、特にイキイキと働くナースに憧れ、看護師を目指しました。地域での活動にも興味を持っていたので、横浜赤十字病院に勤務しながら、神奈川県立看護教育大学校で地域看護を学びました。その縁でコンチネンス協会の西村かおるさんに出会い、それまでの排泄ケアのあり方を反省してもっと学びたいと考え、コンチネンス協会の活動に参加するようになったのです。ちょうどその頃、結婚して宮城県に住むことになったので、地元の自治体に看護師として就職しました。認知症外来に勤務し、在宅介護支援センターに異動後、介護保険制度が始まり、ケアマネージャーとして働いたり、認知症高齢者グループホームやデイサービスの立ち上げに携わったりするなど、充実した日々でした。

その後、排泄ケアや認知症ケアをもっと深めていきたいと思い、コンチネンス協会で一緒に活動していた医師が開設した仙台の認知症専門病院に、管理職として就職しました。しかし、1年も経たないうちに乳がんが見つかり、しかもステージⅣという進んだ状態だったため、しばらく治療に専念することになりました。治療が一段落して職場復帰を試みましたが、気力と体力がつかないかず退職しました。その後1年間自宅で療養生活を送ってから、幼保三元化施設で働くようになり、今に至ります。職場に迷惑

をかけ、一時は自信をなくしていましたが、今は元気な園児に囲まれながら、乳幼児施設の保健職という新たな分野で、試行錯誤しながら楽しく働いています。

コンチネンス協会では  
どのような活動を  
されていたのですか

コンチネンス協会は、すべての人が気持ち良く排泄できる社会づくりを目指す団体で、排泄障がいのある当事者に加え、排泄ケアにかかわる専門職が多く参加しています。活動に参加して、看護師や介護福祉士などの専門職が排泄ケアについてのさまざまな問題に直面しており、正しい情報を得たい、スキルを磨きたい、仲間をつくりたいと考えていることを実感しました。そして、正しい情報を広めて排泄にまつわる社会の偏見やタブーをなくしていくためには、地域に根づいた活動が必要だと考え、看護師や介護福祉士の仲間呼びかけて宮城県勉強会を立ち上げました。月に1回のペースで定例会を開催し、事例検討を行ったり、用具や制度の勉強をしたり、



運営委員を務める東北学習会で ワークショップでのグループ発表

**菱沼 優子 さん**  
プロフィール

岩手県盛岡市出身。日本赤十字武蔵野短期大学卒業後、武蔵野赤十字病院、横浜赤十字病院に勤務し、神奈川県立看護教育大学で地域看護を学ぶ。その後、宮城県で看護士、ケアマネジャーとして訪問看護やデイサービス、グループホーム、認知症施設での看護などにかかわり、現在は鹿島台子育て支援総合施設なかよし園に看護師として勤務。

**VHOnetとのかかわりや今後期待するところを教えてください**

VHOnetの存在はコンチネンス協会を通じて知り、2004年に東北学習会が設立された時から参加してきました。乳がん患者となった時、治療について一番に相談しようと思ったのが、当事者団体であるピンクのリボンのメンバーでした。看護職でありながら、自分の専門分野以外の情報はとても少なく、本心に助けられました。その後、自分も患者としての気持ち話をしたり、皆さんの話を聞いたりする中で、東北学習会という「場」が私の安心できる居場所の一つになっていました。治療が一段落してから東北学習会の運営委員になり、地域学習会合同

排泄ケアに悩む方の相談を受けたりするなど、横のネットワークを広げながらさまざまな活動を行っていました。しかし、介護保険制度施行とともに、中心メンバー皆の本業が忙しくなり、ボランティア活動である会そのものの運営が難しくなりました。また、事務局を引き受けてくれていたメンバーが急逝し、さらに私の発病もあり、残念ながら宮城県勉強会としての活動は休止しています。でも、どの年齢においても、どのような立場でも、排泄ケアはとても大切なことです。私も協会の一員として、これからもできる活動をしていきたいと思っています。

VHOnetでの出会いは宝物



を乗り越えつつ歩前に出ようとするとするパワーや、自分から動きだそう、社会のために役立ちたいというエネルギーを感じます。VHOnetでの出会いは、私にとって大きな宝物です。

**当事者であり医療職でもあるという立場についてはどのような思いがありますか**

VHOnetは、患者と医療者がともに良い医療、より良い社会をつくることを目指しています。で、私自身も患者としての視線を持つようになったことはプラスの面もあると感じています。患者として、医師は多忙であり、特に外来診療の場で納得のいく診療を受けるためには、患者が「患者力」を身につけ、医師に働きかけてコミュニケーションをとる必要があることを実感しました。本来、医師と患者をつなぐのは看護師の役割だと思えますが、看護師自身も仕事に追われ、じっくり患者の話を聞く余裕がないのが現状です。患者としてどうすれば患者力を育めるか、看護師としてどうすれば患者の思いをくみ取り、医師と患者をつなぐ理想の看護ができるのか、双方の立場から模索したいと考えています。今年、ワークショップ準備委員として、また信頼さ

報告会やワークショップにも参加し、地域や抱える病気も異なるさまざまな立場の方と出会う機会をいただきました。VHOnetの魅力は、さまざまな人と出会い、その生き様を知ること、生きる力をもらえることだと思います。困難の多い人生

**今後は、どのような活動に取り組みたいですか**

れるピアサポートプロジェクトのメンバーとして、医療者でもあり患者でもある立場で、ピアサポートを考えることのできた一年でした。ここでの経験や学びは、私自身の生きる力にもなりますし、今後、同じく病気を抱える仲間のために役立てることができたらと思っています。

昨年、VHOnetのご縁で、「慢性病患者」つた煮会」に参加しました。そして、自分の思いや経験を語り、純粋に聴くことには大きな意味があると実感し、今年の東北学習会のテーマに取り上げました。今後も、こうした機会をつくりたいと思っています。運営委員の中では、関東学習会や関西学習会で取り組んでいる、エピソード発表や模擬講演も試みたいという話も出ています。

また、個人的には「生きること、死ぬこと」について語ることに関心があります。病気や障がいのあるなしにかかわらず、人生はみな大変な道のりだと思えます。東北では東日本大震災で、人生を余儀なく変えられてしまった方も大勢いらっしゃいます。そんな中、誰もが生きることや死ぬことについて、もっと気軽に語り合う場が必要ではないかと考えています。

私自身は2007年に乳がんを発症後、3回再発転移しています。今は病状が落ち着いていますが、まだ5年先のこととなると、具体的には考えられませんが、しかし、VHOnetの仲間から「誰でも、突然病気になることはある。それは自分に与えられたつのできごと。その中でできるだけ楽しく自分らしく生きていくことが大切」ということを学びました。多くの出会いはから学んだことを大切に、これからも「一日生の思いで日々を大切に生きていきたいと思っています。

若いオストメイト同士が悩みや問題を  
ともに考える「20/40フォーカスグループ」
**公益社団法人 日本オストミー協会  
20/40フォーカスグループ  
運営メンバー 工藤 裕美子 さん**

公益社団法人 日本オストミー協会(以下、オストミー協会)に所属する、若い世代のオストメイトの活動グループが20/40(にいまる/よんまる)フォーカスグループです。約9000人の会員中、現在105名が登録し、就学、仕事、恋愛、結婚、出産など、人生の中で直面するさまざまな問題についてピアサポート活動を行っています。運営メンバーの工藤裕美子さんにお話を伺いました。

**20/40フォーカスグループの  
設立経緯について  
教えてください**

オストミー協会は前身である「互療会」(1969年設立)からの長い歴史のある患者団体です。大腸・直腸・膀胱がんなどが原因でストーマ(人工肛門・人工膀胱)を造設した方々が会員で、中高齢での発症が多いため、60〜80代の会員が中心層となっています。私は23歳でオストメイトになり、オストミー協会の兵庫県支部に入会したのですが、その時、話題が全くかみ合わなかったことにショックを受けました。70代の方に将来の出産について相談しても、世代間ギャップが大きすぎるのです。

仕事について、体験や事例の発表、意見交換が活発に行われました。このフォーラムに触発された有志7名が集い、本部の賛同も得て2009年、オストミー協会内に20/40フォーカスグループ(以下、20/40)が発足しました。20/40は、20〜40代(アクティブメンバー)と50代(アンシエイトメンバー)で構成されていて、60歳の誕生日で卒業となります。

**ピアサポートの柱でもある  
相談はどのように  
行っていますか**

メールや電話による相談です。本部に入ってきた相談は20/40の運営メンバーに転送されます。男性同士、女性同士の対応が基本となり、答えられる場合は1対1で、または運営メンバー間で話し合っただけの場合もあります。医療相談は、連携している皮膚・排泄ケア認定看護師(ET/WOCナース)につなぎます。本人承諾の上で病院のWOCナースから頼まれて相談員が手術後に病院を訪問する事例や、ダブルストーマ(人工肛門・人工膀胱)になりたくないという相談者に対して、ダブル

ストーマ当事者のメンバーが面談する事例などもあります。状況を見てケース・バイ・ケースで対応しており、ルールはありません。今はそれで上手くいっています。

ストーマ器具などの相談はもちろんです。特に若い世代で起こる人生のイベントに関する相談の内容は多岐にわたります。就学、仕事、恋愛、結婚、出産……。たとえば「好きな人にストーマであることをどう伝えればいいか」「就職活動の時、企業に伝えるべきか」「海外旅行に行く時はどうすれば良い？」など、人生を左右する問題から日々の悩みまで幅広くあります。

**オストメイトとは？**

さまざまな病気や障がいなどが原因で、腹壁に造られた便や尿の排泄口のことを「人工肛門・人工膀胱」と言います。人工肛門・人工膀胱は総称して「ストーマ」と言い、ストーマを持つ人のことを「オストメイト」と呼びます。

**ストーマ造設の原因となる病気**

【消化管ストーマ】(人工肛門)  
大腸がん・直腸がん・クローン病・潰瘍性大腸炎など  
【尿路ストーマ】(人工膀胱)  
膀胱がん・前立腺がん・間質性膀胱炎・  
神経因性膀胱・難治性放射線膀胱炎など

# サポーターが語る、ピアサポートの今

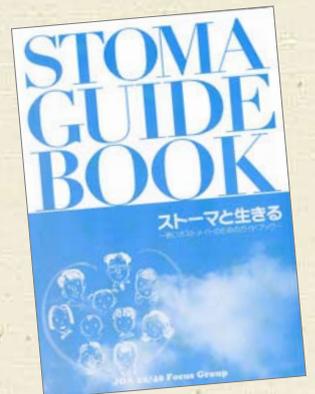


若いオストメイト交流会 in福岡(2012年)

デリケートな問題なので、同世代の体験者によるピアサポートが不可欠だと思っています。

## 若いオストメイトの 体験談を集めた本を 発行されていますね

『ストーマと生きる〜若いオストメイトのためのガイドブック〜』は、若い人の体験談を聞く機会があまりないので一つの冊子にまとめようと、助成金を申請して2012年に発行したものです。各支部の人たちとメールや無料のインターネット電話サービスで意見を出し合い、会員に体験談を募ったところ、予想以上に多くの寄稿がありました。プライベートな話もたくさん掲載しています。みなさん、



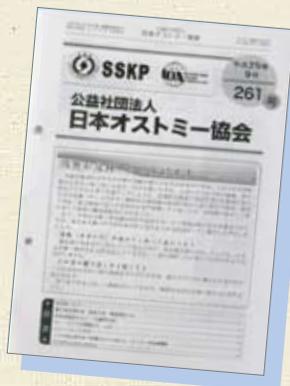
『ストーマと生きる〜若いオストメイトのためのガイドブック〜』2012年発行・A5判120頁

## 情報交換や共有は どのようにしていますか

年1回、全国交流会を各県持ち回りで開催しています。体験談発表や医療講演会、WOCナースを交えた座談会やストーマ装具の勉強会など、プログラムも多彩です。また、支部やブロック単位での交流会も盛んです。これらの情報は、オストミー協会が発行する機関誌内の「20/40 Focus Group News」に掲載し(毎号2〜4ページ)、全国の会員に発信しています。インターネットでは運営メンバーが交代でブログを更新し、情報を提供しています。発足以来、メールマガジンを発行していましたが、2013年3月で終了しました。郵送

きつと書きたかったのだと思いますし、自分が体験したことが誰かの役に立つのならという思いが強くなります。医師に「オストメイトの性」を、また、WOCナースに「セクシャリティーと妊娠・出産期のストーマケア」など、相談しにくいことなども解説してもらいました。その他、地域の小児ストーマの会や女性のオストメイトの会などの情報も掲載しています。

を希望する人もいて、そうするとその方たちに情報が届くのが遅くなってしまったためです。今後は20/40の登録メンバー全員が同時に情報を受け取れるように、本部の会報とは別に、独立した紙媒体での『20/40通信(仮題)』の発刊を予定しています。また、メールマガジンは、復活を望む声も出てきていますので、ネット配信のみを条件に、現在、復活に向けて検討を行っているところです。



日本オストミー協会 機関誌

## 現状の課題と これからの抱負について お聞かせください

2012年に数名が運営メンバーを辞めたり活動休止したりして、思うように動けない時期が続きました。2013年に新しい運営メンバーを募集したところ、3名から連絡があり、また、活動休止中だった2名が復帰できることになり、現在、男性6名、女性2名の8人体制で運営しています。それぞれ仕事を持つ中で、体調不良などいろいろな状況が重なる体制づくりが大きな課題です。今後は2014年早々に、登録メンバー

に対し、どのような活動を希望するか、取り組みたいことなどのアンケート調査を実施します。これまでの会員登録では病名やストーマの種類など詳しく聞いていなかったため、今回のアンケートを機会に、任意ですがそれらも記入してもらい、よりニーズに合った活動を企画していきたいと考えています。また、運営メンバーが企画する交流会だけでなく、地域でも、少人数で若い人同士が積極的に交流し、いけるようにしていきたいと思っています。最近、オストミー協会入会と同時に、20/40に入会したいという人が増えてきました。確実に若いオストメイトにとってメリットになっていると思います。だからこそ二つひとつの活動を濃くしていき、そこそが私たちのピアサポートだと考えています。



全国交流会 in新潟(2013年)

活動紹介

**第6回 四国学習会 in 高知**  
 看護学生を対象にした講演を  
 全員で検討し、今後は模擬講演に  
 取り組むことに  
 (2013年 8月24・25日)



第6回四国学習会が、高知県の高知会館にて2日間にわたって開催されました。今回は徳島多発性硬化症友の会会長の藤井ミユキさんが、「難病と患者会活動」と題して、以前、四国大学・徳島大学の看護学生を対象に行った講演を再演し、それをテーマに話し合うという構成でした。

1日目は藤井さんの講演からスタート。ある朝、突然歩けなくなっていたという発症から、長い期間の心の葛藤を経て、ある本で「生きることは、生きる意味を探すこと」という言葉に出会い、保健所の支援で患者団体を発足したこと、さらに3年前のVHO-netとの出会いから四国学習会設立までの経緯を語りました。その後のワークショップでは、

まず講演内容について検討。プレゼンテーションソフトの使い方や枚数について、思いや感情を伝える時は文字ではなく自分の言葉で話し、また学生対象なら映像が多い方が良いのでは、などの意見が出ました。

2日目は、講演のための日頃の準備や、依頼を受けた場合のポイントについて話し合いました。

- ① 主催者側との事前打ち合わせ(対象者講演に対するニーズ、話す時間など)
- ② 講演内容(日頃から症状の経過を記録しておく、治療や薬の情報の刷新など)
- ③ プレゼンテーションソフトの有効な利用方法
- ④ 講演をその後の活動にどう活かしていくか(アンケートの感想など)

そして、今回の学習会を受け、今後、自分の疾患や患者団体の活動を伝えるための模擬講演に取り組んでみてはどうかという提案があり、了承されました。

**参加団体**

- (公社)日本リウマチ友の会 徳島支部・高知支部
- 徳島県脊柱靭帯骨化症友の会
- 徳島多発性硬化症友の会
- パーキンソン仲間の会 オリーブ
- がんの子どもを守る会 高知支部
- 全国膠原病友の会 高知支部
- 全国パーキンソン病友の会 高知県支部
- 全国筋無力症友の会 大阪支部 高知連絡会
- こうち多発性硬化症友の会

**第21回 九州学習会 in 熊本**  
 異業種交流企画第4弾  
 劇団の主宰者に思いを伝える表現力の  
 手法を学ぶ  
 (2013年 8月31日・9月1日)



第21回九州学習会が、熊本県山鹿市のかんぼの宿山鹿で拡大学習会として開催されました。

昨年から取り組みである、町おこし「経営者」男女共同参画などの視点で患者団体活動を考える異業種交流企画の第4弾。今回は「思いを伝える表現力を身につけよう」をテーマに、「劇団きらら」主宰の池田美樹さんを講師に招き、演劇表現を通して思いを伝える手法やコツを学びました。アイコンタクトを使うワークから始まり、大小、高低、声音、長短、間の5つに分類される声の効果や使い分けの学習、2人1組で1人が絵を見て言葉だけを使って伝え、もう1人がその絵を再現していくワーク、グループで1人1行ずつ詩を朗読しながら、設けられた空白部分に自分の思いや夢を即興で入れていき、

**参加団体**

- 全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島県支部
- 熊本難病・疾病団体協議会
- 熊本市難病・疾病友の会「ボチボチの会」
- 熊本県SCD・MSA友の会
- NPO法人 全国精神障害者ネットワーク協議会
- NPO法人 線維筋痛症友の会 九州支部
- NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 九州IBDフォーラム
- くまもとばれっと
- 大分県難病相談・支援センター

詩全体をアレンジしていく作業など、ユニークな試みがなされました。

翌日は3グループに分かれ、前日、そしてこれまでの異業種交流企画の振り返り、今後の九州学習会でやってみようことなどをテーマにワークショップを行いました。初日のプログラムについて、「自分の話し方の癖を知り、何を伝えたいかを考えることで話し方が変わることを学んだ」「声の使い分けはピアサポートでの相談や医療者との対話にも役立つ」「相手の立場に立ってみるこの大切さや伝えることの難しさを再認識した」などの感想が聞かれました。また、4回にわたる異業種交流企画については「違った視点や手法を知ること、患者団体活動はこうあるべきという考え方が変わった」「学習会の内容と成果を自身の患者団体にしっかりと伝えていきたい」などの意見発表がありました。



第23回  
東北学習会  
in 岩手

患者の達人を目指すことをテーマに  
2日にわたって講演会と  
グループワークを行う  
(2013年9月7・8日)

生きることの根源的な悩み  
スピリチュアルペインを学ぶ

岩手県一関市の一関文化センターで、第23回東北学習会が、慶應義塾大学看護医療学部教授の加藤眞三さんを講師に迎えて行われました。テーマは、「患者の達人を目指して〜スピリチュアルペインへの対処を考える〜」。スピリチュアルペインとは、「なぜ私はこんな病気になるってしまったのか」「こんな状態でも生きている意味はあるのだろうか」「私が死んでしまったらどうなるのだろうか」など、多くの患者が抱えがちな「生きる」ことの根源的な悩みを指します。こうした悩みについて、じっくりと学び合い、交流を深めようという趣旨で今回は拡大学習会として開催となりました。

1日目の講演で、加藤さんはまずスピリチュアルペインについて語り、「肝臓患者が主体的に治療に参加する」



教室」や、VHOnetの中から誕生した慢性病患者同士のグループワーク

「慢性病患者ごった煮会」など具体的な例を紹介しながらのわかりやすい講演内容に、参加者は興味深く聴き入りました。講演に続いて「慢性病患者ごった煮会」と同じように参加者が自らの経験や悩みを語り合い、問題や悩みを共有する形式でグループワークが行われ、共通する問題やスピリチュアルペインについての考えなどが話し合われました。

2日目は、加藤さんが「患者の達人になるためのケア」サーバント・リーダーシップを發揮する」をテーマに講演。サーバント・リーダーは、一人が皆を引っ張るのではなく、ニーズを見極め、課題を共有して話し合い、分かち合うリーダーのあり方で、日頃ヘルスケア関連団体の運営や活動に携わっているメンバーにとっては、非常に関心の高い内容となりました。

語り合うことの意義を  
再確認したグループワーク

最後に2日間のグループワークを総括して発表が行われ、「患者団体だからこそできる役割、患者だからできること、医療者だからできることがある。

チームでそれぞれの役割を担っていきたい」「さまざまな立場の人がいて、それぞれの人生を生きることがわかった。こうしたネットワークを大切にして活動したい」「看護職として、患者さんも医療におけるチームの一人という考え方で取り組みたい」「グループワークで自分の気持ちを話すことで気持ち解きほぐれることが実感でき、体験発表することでより良くなれると感じた」「今まで受け身であったが、自分からも情報を医療者側に提供していくことが大切だとわかった」との感想や意見が述べられました。

最後に加藤さんは「東日本大震災で東北の方々が助け合う姿を見て、日本が変わるべき方向を教えられた気がした。東北からこうしたネットワークの活動を広めてほしい。また東北の方は我慢強くあまり怒りを表さないが、



怒りはとても大切なプロセス。社会全体のためにも、必要な時は怒りを表してほしい」と締めくくりました。今回は岩手県での開催であったため、初めて地元の方や医療福祉関係者、一関市の地域団体が参加し、また青森県や秋田県からの参加もありました。東北学習会が築いてきたネットワークの広がりと、お互いに語り合うことの意義を再確認する学習会となりました。

参加団体

- 全国膠原病友の会  
青森県支部・岩手県支部  
秋田県支部・宮城県支部
- みやぎ脳外傷友の会 セタ
- 一関地域の在宅緩和ケアを  
考えるリボンの会
- NPO法人 線維筋痛症友の会  
東北支部
- 仙台ポリオの会
- 患者会ピンクのリボン

## 活動紹介

第10回  
東海学習会  
in 愛知

ピアサポートの議論を通じて  
患者団体やVHO-netの活動に  
主体的にかかわっていくことを確認

(2013年 9月21・22日)

第10回東海学習会が、愛知県のあいち健康プラザで1泊2日の拡大学習会として開催されました。

まず、今回の講師、VHO-netの世話人でもある認定NPO法人アンビシャスの照喜名通さんが、VHO-netの全体概要を説明。その後「ピアサポート」をテーマに、個人、患者団体としてのピアサポート活動、VHO-netとのかかわり(学習会への参加動機や成果)の3つの視点を提示し、3グループに分かれてのワークショップが行われました。

翌日のまとめ発表では、会員同士の生の声を通して情報や思いを共有することができ不安が軽減するというピアサポートのメリットが挙げられたほか、総会をインターネット会議にすることで経費を削減するなどし、運営を工夫することで親睦旅行などのピアサポートが実現した事例などが発表されました。

## 参加団体

- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族の会 (あおぞら会)
- 日本網膜色素変性症協会 愛知支部
- 静岡市難病障害者協議会
- ベーチェット病友の会 静岡県支部
- 静岡SCD・MSA友の会
- CMT友の会
- NPO法人 愛知難病団体連合会
- NPO法人 三重難病連
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- Fabry NEXT (ファブリー病患者・家族の会)
- ポリオ友の会 東海
- 認定NPO法人 アンビシャス



VHO-netとのかかわりについては、「学習会や年1回のワークショップでは団体のリーダーが集まるので、自分の会では話にくいことも相談でき、さまざまな情報や運営の手法が学べる」とのつながりが広がり、それらを自分の団体に持ち帰り会員に還元できるメリットがある」などの発表がありました。照喜名さんは「自分がいる立ち位置を再確認し、東海学習会を通じてリーダーが共通して持っている課題を見つけ主体的にかかわっていきましょう」と語りました。参加者からは「他団体の活動や視点の違いがよくわかった」「VHO-netの目的や活動が明確に心に落ちた」などの感想が聞かれました。

第28回  
関東学習会  
in 東京

薬剤師の役割や、患者団体の災害対策など  
それぞれの多彩な活動内容を知り、  
課題を共有

(2013年 10月13日)

第28回関東学習会が、東京のファイザー株式会社本社で開催されました。参加者が自らの活動や団体の紹介、それぞれのピアサポート活動について発表する試みを続けている関東学習会。今回はまず、NPO法人睡眠時無呼吸症候群ネットワークの理事長で薬剤師でもある中島慶八郎さんが、薬剤師の職務について発表を行いました。中島さんは、病氣や障がいのある人にとってのかかわりが深い薬剤師について、その果たす役割や医療の中で課題などを説明。薬剤師について詳しく知るのとは初めてという参加者が多く、発表後は活発な質疑応答が行われ、今回の発表をきっかけにもっと医療者の仕事や役割について学びたい、という声もありました。

次に、NPO法人生と死を考える会の中里和弘さんが発表しました。この団体は、身近な人と死別した人が悲しみを分かち合って支え合い、死を考えるための開かれた場づくりを目指して設立されたもの。中里さんは、日頃の活動の様子を語るとともに、問題提起として、多くの団体にも共通する課題である会員の自然退会にどのような対応をすべきか、他の団体の取り組みなどを知りたいと語りました。

## 参加団体

- CAPS患者・家族の会
- CMT友の会
- NPO法人 線維筋痛症友の会
- NPO法人 日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- NPO法人 肺高血圧症研究会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- ポリオの会
- (公社)日本オストミー協会
- (社)全国脊髄損傷者連合会
- NPO法人 日本せきずい基金
- 中枢性尿崩症の会 (CDIの会)
- 日本ハンチントン病ネットワーク (JHDN)
- NPO法人 生と死を考える会
- 全国膠原病友の会 茨城県支部

う、私たちの災害対策」をテーマに、2013年3月17日に行った「間脳下垂体疾患の災害対策を考える講演会」について発表しました。大木さんは、希少難病の患者団体が災害対策に取り組むために「ピアサポートを原点到に、各自、各団体が身の回りのできることから始めていくべきではないか」と語り、またVHO-netのようなネットワークの必要性を訴えました。

3人の発表を受けてのグループ討論では、全国膠原病友の会の『災害手帳』など、各団体の災害対策について取り組みを紹介し合い、患者団体同士のネットワークの必要性、福祉避難所の重要性などについて討議。全体討論では、関東学習会として、来年も多彩なテーマで発表し合い課題を共有するこの試みを続けていくことを確認して学習会を終えました。



第29回  
関西学習会  
in 大阪

教育関係者を対象に想定した模擬講演と  
今後の学習会での取り組みについての  
話し合い  
(2013年11月30日)

第29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。

午前中はNPO法人発達障害をもつ大人の会代表の広野ゆいさんが、教育に携わる人を対象に想定し「大人の発達障害〜現状と課題〜」と題した模擬講演を行いました。注意欠陥・多動性障害や自閉症スペクトラム障害などの主な症状例に始まり、大人になってからのうつやパニック障害、依存症などの二次障害を理解する必要性、言われてショックな言葉の紹介、自己回復の場としてのセルフヘルプグループでのピアサポートが果たす役割や効果などが、当事者である広野さん自身の体験を交えて語られました。質疑応答ではまず、関西学習会がまとめた講演のポイントに基づいて評価し、「引き込まれるような話し方で聞きやすかった」「教育者が対象なので広野さん親子の体験談があった方が良かった」「理解しても



らえないつらさを語る時はもう少し感情を込めてもいいのでは」「二次障害への適切な対応は？」など感想や疑問を出し合い、検討を行いました。

午後からは第13回ヘルスケア関連団体ワークショップに参加したメンバーからの報告の後、自分の団体や関西学習会、VHOnetで今後取り組んでいきたいことなどが話し合われました。電話やメールでの相談で使っているフォーマットがあれば持ち寄り参考にした、受けた相談の蓄積・整理の仕方を話し合いたい、後継者の育て方を学習会のテーマとして取り上げてほしいなどの意見が出されました。

第21回  
北陸学習会  
in 富山

団体のリーダーとして、意見をまとめ  
発表するトレーニングを実施  
(2013年12月7日)

富山県の高岡市生涯学習センターにおいて、第21回北陸学習会が「つたえよう」〜表現力・発表力の向上〜をテーマで開催されました。今回の学習会は、社会に信頼されるヘルスケア関連団体となるために、伝える力を高めることを目的として企画されたものです。

学習会ではまず、前回取り組んだ災害トレーニングを題材として、「災害トレーニングを受けて変わったこと」「所属団体や自分自身で実践したこと」についてグループワークを行い、グループで話し合った内容を代表者が発表。そのまとめ方や発表方法について全員で検討しました。「医療者や医学生は当事者の話や意見を求めている」「発信力や発表力は重要」「リーダーとして会員や参加者の意見をまとめて伝えるスキルを磨きたい」「発信力を高めて、自治体などから信頼され存在感のある患者団体

を目指そう」「また「取材などで意見やコメントを求められた時のために、わかりやすく効果的な伝え方を考えよう」「自分の経験なども交えてわかりやすく話すと印象的な発表ができる」「自分の持ち味も大切にしよう」などの意見や提案がありました。また、看護学生を対象として石川県内の専門学校等で講演を行っている参加者が活動の様子を紹介。全体討論を経て、個々のメンバーの発表する力や発信力を磨くため、次回からは模擬講演にも取り組むことになりました。

最後に、リーダー同士のピアサポートの場、それぞれの団体の成長を目指していく場として北陸学習会を発展させていこうという思いを確認して、2013年の活動を終えました。富山県内でも石川県に近い高岡市での開催で、石川県や福井県からの参加者もあり、北陸学習会のネットワークが広がってきたことが感じられる集いとなりました。

参加団体

- 石川県OPLL友の会  
(後縦靭帯骨化症)
- 全国パーキンソン病友の会  
富山県支部・石川県支部
- 富山IBD
- わかち会  
(脊髄小脳変性症)
- 富山県後縦靭帯骨化症患者  
家族会
- 日本ALS協会 富山県支部
- (公社)日本リウマチ友の会  
富山支部



## EVENT イベント情報

## 第8回CIDP医療講演会

2014年3月30日(日) 13:30～

会場：フォーラムミカサ エコ 7階ホール

東京都千代田区内神田1-18-12 内神田東誠ビル7階

講師：千葉大学大学院医学研究院神経内科学 桑原聡 教授

テーマ：CIDP治療の現状

お問合せ：全国CIDPサポートグループ事務局

メール：cidp\_ofc@yahoo.co.jp

## 第19回 慢性患者のごった煮会

2014年4月5日(土) 14:00～16:30

会場：慶応義塾大学信濃町キャンパス 孝養舎

予約不要・参加無料

小グループでお話をして、スピリチュアルな痛み・悩みを軽減する主旨の会です。

「言いつばなし・聞かばなし・秘密厳守」がルール。お気軽にご参加ください!

主催・お問合せ：NPO法人 肺高血圧症研究会 重藤啓子

TEL：080-1819-1502

## 平成26年度医療講演会(公開講座)

タイトル：脊柱靭帯骨化症における最近の知見について

講師：金沢大学整形外科 加藤仁志先生

## 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会第17回定期総会

## 石川県OPLL友の会第13回定期総会

2014年5月10日(土) 13:00～17:00

会場：金沢市近江町交流プラザ(いちば館4階) 金沢市青草町88番地

主催：石川県OPLL友の会

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会

お問合せ：石川県OPLL友の会 上口まで

TEL/FAX：076-262-9686

## 日本IDDMネットワークシンポジウム2014 in 東京

～根治に向けた最先端研究者とともに想いを語り合う日～

ー1型糖尿病 2025年『治らない』から『治る』へー

2014年5月31日(土) 10:30～17:30(開場9:30)

会場：FORUM8(8階) 東京都渋谷区道玄坂2-10-7 新大井ビル

参加対象：全国の1型糖尿病患者・家族、研究者、医療関係者、行政、企業、広く一般の方々など、どなたでもご参加ください。

参加費：会員(患者・家族)3,000円

会員(患者・家族以外)6,000円

非会員 10,000円 ※中学生以下は無料

定員：300名(先着順)

お問合せ：認定特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク

〒840-0823 佐賀県佐賀市柳町4-13

TEL：0952-20-2062 FAX：020-4664-1804

メール：info@japan-iddm.net

FAXや郵送でのお申し込みも承っております。

オンラインからのお申し込み：[http://japan-iddm.net/sympo\\_2014/](http://japan-iddm.net/sympo_2014/)ホームページ：[http://japan-iddm.net/sympo\\_tokyo\\_2014/](http://japan-iddm.net/sympo_tokyo_2014/)

## 2014年度全腎協 全国大会 in さぬき

2014年5月18日(日) 10:00～15:30

会場：アルファあなぶきホール(香川県県民ホール)

高松市玉藻町9-10

内容：記念講演「正しい薬の使い方」

ランチョンセミナー「おいしい透析食の工夫」

イベント「四国の祭」

お問合せ：一般社団法人 全国腎臓病協議会

TEL：03-5395-2631 FAX：03-5395-2831

ホームページ：<http://www.zjk.or.jp/>

## 公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会

## 第13回全国総会神奈川県大会

2014年6月2日(月) 受付9:00～

会場：伊勢原市フォーラム246 神奈川県伊勢原市石田350

お問合せ：公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会本部事務所

TEL：03-5605-0871

## 公益社団法人 日本オストミー協会

## 第26回全国大会(熊本)

2014年6月8日(日) 13:00～分科会

2014年6月9日(月) 9:15～式典、総会

会場：くまもと森都心プラザ 熊本県熊本市

お問合せ：公益社団法人 日本オストミー協会 事務局

TEL：03-5670-7681

## BOOK 書籍紹介

## 病院から在宅へのチームサポートを行うための手引き 一家へ帰ろう

発行：日本ALS協会

目次：序文

第1章：筋萎縮性側索硬化症について

第2章：在宅生活に向けてQ&amp;A集

補足資料

お問合せ：日本ALS協会 TEL：03-3234-9155



## 乳がんディクショナリー

(監修：渡辺亨先生、首藤昭彦先生)第6版ができました!なんと賢そうな題名でしょう。実は「Breast Cancer Dictionary」というアメリカの出版物がありまして、その真似をして、1998年にあけぼの会で日本語版を作りました。患者に必要な用語を患者にわかる言葉で解説した患者に親かな乳がん虎の巻!治療法を患者が選択し決定しなければならない時代、賢い患者になるため必携書です。(B6版 72ページ)500円(送料込)

お申し込み：「乳がんディクショナリー希望」、〒、ご住所、お名前を明記して切手500円分を郵便にてお送りください。

あけぼの会事務局 〒153-0043 目黒区東山3-1-4-701



## まねきねこ 2014年 第36号

『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 コミュニティ・リレーション課までお願いします。

## ■発行

ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション課

〒151-8589

東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル

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、HP、書籍、イベントなどに関する情報を掲載しています。

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

## MESSAGE



昨年は、難病対策・小児慢性特定疾患の約40年ぶりの制度改革をめぐり、ヘルスケア関連団体の皆様が各地で奔走する姿を目の当たりにしました。皆様の熱い気持ちが新しい法律に反映されることを切に願っております。36号では、『難病サポーターズクラブJAPAN』『20/40フォーカスグループ』といった各団体の独自の取り組みを紹介しております。これからも皆様のユニークな活動を紹介してまいりますので、どしどし情報をお寄せください。