

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

2020

Vol. 54

北は日本海、南は瀬戸内海に接する兵庫県。広い県内は、摂津、播磨、丹波、但馬、淡路と、風土や文化の異なる5つのエリアに分かれます。港町神戸、世界遺産「姫路城」、灘五郷などの見どころも、神戸牛、明石焼き、いかなこのくぎ煮などご当地グルメも多数。春らんまんの季節、どんな兵庫を楽しみましょうか。



まねこときねこの旅

兵庫県

MANEKINEKO

1-2

TOPICS トピックス **難病・慢性疾患全国フォーラム2019**
すべての患者・障がい者・高齢者が安心して暮らせる社会への起点を目指し「難病法5年見直し」をテーマに、多様な視点から議論を展開

3-4

CL **SE-UP** クローズアップ 第51回
道しるべの会 会長 谷口 正勝

5-6

Focus on フォーカスオン 第11回
ヘルスケア関連団体と医療者団体が協働し
オスラー病の疾患啓発や診断・治療の向上に取り組む
NPO法人 日本オスラー病患者会 理事長 村上 匡寛

7-8

VHO-net Report **VHO-net**
目的別プロジェクト PPIプロジェクト **PPI** 学習会
目的別プロジェクト ピアサポート・プロジェクト **ピアサポート・ワークショップ**

9-10

プレスセミナー 資金調達、PPI(患者・市民参画)、ピアサポートを中心に
VHO-netの活動を社会に発信するプレスセミナー開催

活動紹介

VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会
第2回 中・四国学習会 in 広島 第30回 北陸学習会 in 金沢
第43回 関東学習会 in 東京 第21回 東海学習会 in 名古屋
第31回 九州学習会 in 熊本 第14回 北海道学習会 in 札幌
第36回 沖縄学習会 in 沖縄 第35回 東北学習会 in 仙台
第46回 関西学習会 in 大阪 第44回 関東学習会 in 東京



ピア・サポートのためのこころのレッスン 第3回
臨床心理士・臨床動作士 黒岩 淑子

患者の力

第10回
相手を承認することから始まるピアサポート
慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三

まねきねこ情報ひろば

11-15

16

17-18

CONTENTS

CONTENTS



2019年11月9日、「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」が、東京のJA 共済ビルカンファレンスホールにおいて開催されました。このフォーラムは、新しい難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指して、(一社)日本難病・疾病団体協議会(以下、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年から開催されているものです。今回は、昨年に引き続き、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主たるテーマとし、多くの患者・家族団体、地域難病団体連合組織、支援団体・企業などが一堂に会してのフォーラムとなりました。

すべての患者・障がい者・高齢者が安心して暮らせる 社会への起点を目指し、難病法5年見直しを テーマに、多様な視点から議論を展開

第一部では、患者・家族の声として、患者・家族団体のリーダーが当事者の立場から、難病患者の直面する課題や、難病対策の問題点などについて訴えました。

発表内容・発表者

「膠原病の重症度分類について」

(一社)全国膠原病友の会・大黒宏司さん

「移行医療と小児慢性特定疾病自立支援事業の充実を」

(一社)全国心臓病の子どものを守る会・神永芳子さん

「軟骨無形成症の現実と未来を考える」

つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)・水谷嗣さん

「1型糖尿病の患者・家族が希望を持つて生きられる社会の実現を目指して」

認定NPO法人 日本1DDDMネットワーク・大村詠子さん

「難病患者等実態調査からみえてきたもの」

(一財)北海道難病連・増田靖子さん

「新しく指定難病となった疾患の患者、患者会へのヒアリング」

JPA常務理事・辻邦夫さん(全国CIDPPサポートグループ)

第二部では、「難病法・改正児童福祉法の5年見直しについて」をテーマにパネルディスカッションが行われました。

まず、認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークの福島慎吾さんが「小児慢性特定疾病医療費の残された課題」、JPA常務理事/全国CIDPPサポートグループの辻邦夫さんが「難病法、改正児童福祉法施行5年を目的とした見直しについて」、NPO法人IBDネットワークの吉川祐さんが「病気になるっても働ける!」と題して、当事者の立場から、難病法・改正児童福祉法にかかわる課題や就労の問題について言及しました。

続いて研究者の立場から、NPO法人ASRIDの西村由希子さんが「難病フォーラム調査報告/国際協働の現状」として、難病対策についてのアンケート結果や、国連内にNGO団体CfRD※が設立されたことなどを報告。また東京大学先端科学技術研究センターの渡部沙織さんが、「患者さんの視点を政策・研究に生かすために」と題して患者視点での調査や提言の必要性、



パネルディスカッション

難病患者の就労にもかわる超短時間雇用について発表しました。質疑応答、まとめを経て、最後に「難病患者だけではなく、障害者や高齢者と地域の住民が安心して暮らせる新しい社会の実現を目指し、このフォーラムがその起点となることを願う」(抜粋)とのフォーラムアピールを採択。難病の治療研究の推進に加え、難病や慢性疾患による生きづらさや暮らしにくさに着目した生活者支援を求めていくことを確認して、フォーラムは終了しました。



※CfRD=Committee for Rare Diseases

難病法・改正児童福祉法の5年見直しを機に すべての患者や国民が安心して暮らせる 社会を目指す

伊藤 たておさん

難病・慢性疾患全国フォーラム 実行委員長
(社)日本難病・疾病団体協議会(JPA) 理事



2009年にJPAが「新しい難病対策・特定疾患対策を提言する」を発表してから10年。そして難病法と改正児童福祉法が施行されてから5年。また障害者総合支援法が施行され、難病もその対象とされてから6年が経過しました。

今、その難病法と改正児童福祉法の5年見直しを迎え、10回目となる難病フォーラム開催に大きな感慨を感じています。多くの方々の励ましやご意見があつてこそ、ここにたどり着きました。私たちは難病法について「法律は作つて終わりなのではない、改善を重ねていってこそ血の通つた法律となる」と言い続けてきました。この5年見直しはまさにその証となっています。しかし、見直しが必ずしも改善とはならないことも私たちは知っています。またパネルディスカッションの中でも言及されましたが、附帯決議は、もともと難病法が成立した時点での不十分な点の改善について、附帯決議という

形で表現したものです。まず、附帯決議に記された課題の解決をスタートラインとするべきだと私たちは考えています。指定難病の対象となっていない難病もまだ数多くあること、指定された疾患の重症度基準の問題や軽症患者の登録問題、児童福祉法における小児慢性特定疾病の年齢制限の問題、地域医療と専門医療の問題、介護支援や在宅医療、就労支援と雇用の問題、就学・進学の問題、生活支援、障害年金や税金控除等の生活支援、交通・移動の支援等々、難病患者が地域で生活するに当たって直面する、さまざまな課題の解決に向けて、私たちは活動を続けていく必要があります。

研究者の参加や 新しいスタイルの 患者団体への期待

私たちは、難病法の目的とする「難病の患者が地域で尊厳をもって生きていくことのできる共生社会の実現を目指す」とした理念の行方にもしっかりと目を向けなければなりません。障

害者差別を禁止した国際条約に日本も批准していることや障害者差別解消法、障害者基本法、障害者基本計画などとの連携や医療基本法を目指す動きにも目を向けなければなりません。難病患者のおかれている立場は日本の医療と福祉そのものであり、多くの国民の利益と合致していることも忘れない活動が必要なのです。

そして、生活という視点を基盤として考えると、難病法の中だけで施策は完結するものではなく、他の社会福祉制度との関連性も問題となってきます。つまり、難病患者が直面している問題は、難病患者だけにかかわることではなく、長期慢性疾患の患者や障がい者、高齢者、子どもなど社会的な弱者全般にかかわる問題であり、国民一人ひとりにかかわる問題でもあるということが、今日の議論の中でも明らかになってきました。その意味でも、今回はとても貴重なフォーラムになったと考えています。

また、今回のパネルディスカッションには、研究者のパネラーも参加し、多様な視点からの議論が行われ、新鮮な展開となりました。フォーラムも回を重ねるごとに進化しています。同じように、患者団体の活動も、今、一つの転換期を迎えているのではないかと感じています。従来型の全国組織の団体では、医療が進展して軽症患者が多くなったことや情報が得られやすくなったことから、患者団体に参加する会員が減少して

います。その一方で、個別のさまざまなニーズや関心分野を中心に、小さなグループでの患者団体や、研究者による支援団体などが誕生しています。小規模で個性的な団体が、とても興味深い実践をしていることもあり、大きな団体や、私たちが学ぶべきことが多くあります。こうしたフォーラムで課題や問題意識を共有し、ともに活動を進めることで、新しい団体のパワーを吸収することもでき、新しい患者団体活動のモデルができるのではないかと期待しています。





道しるべの会

特殊なタンパク質(アミロイド)が全身のさまざまな部位に付着し、多様な機能不全を起す遺伝性の神経難病、家族性アミロイドポリニューロパチー(FAP)。「道しるべの会」は、熊本県で活動するFAPの患者団体です。患者や家族が支え合いながら、病気や患者に関する正しい情報を発信することにより、社会の理解を促し、治療の研究開発や、患者の生活の質の向上を目指しています。同会の成り立ちや活動について、会長の谷口正勝さん、役員の谷口房美さん、田中和久さん、田中喜代美さんにお話をお聞きしました。



道しるべの会
会長 谷口 正勝さん

さまざまな部位に 多様な症状が起こる 遺伝性の神経難病FAP

家族性アミロイドポリニューロパチー(以下、FAP※1)は、トランスサイレチンと呼ばれるタンパク質が原因で、ナイロンのような線維状の構造をもつタンパク質(アミロイド)が全身のさまざまな部位に蓄積し、手足のしびれ感や、起立性低血圧・排尿障害、心不全・心肥大、蛋白尿・浮腫、

吐き気や下痢、視力低下など多様な症状を引き起こす病気です。両親どちらかに遺伝子の異常がある場合に発症し、2分の1の確率で遺伝します。国の指定難病である全身性アミロイドーシスに含まれ、患者は難病法による医療費助成制度の対象となります。

日本では、熊本県と長野県に患者が集中している地域(集積地)がある他、各地でさまざまなタイプのFAP患者が確認されています。多様な症状を示し、特徴的な症状に欠けるため、確定診断されていない患者がかなりいるとも考えられています。

治療としては、アミロイドの9割以上が肝臓でつくられているため、早期の肝臓移植が有効とされ、1990年頃から肝臓移植が行われるようになりました。最近では、神経障害

の進行を抑制する薬が、病気の進行を遅らせ、患者の生活の質の向上をもたらしと期待されています。

患者や家族の 「道しるべ」となることを 目指して発足

「道しるべの会」は、志多田正子さんという一人の女性の献身的な行動から生まれました。FAP患者や家族は、長い間、原因も治療法もわからない病気と、周囲からの差別や偏見に苦しみながら暮らしてきました。



志多田正子さんを
取り上げた書籍「献身」

遺伝病と判明したのちも、病気や家系であることを隠して生活する人が多かったのです。家族や親類をFAPで亡くした志多田さんは、多くの患者宅を訪問し、現在のヘルパーやコーディネーターのような役割を果たし、FAP患者や家族を献身的に支えました。そして「患者さんに生きる勇気を与えたい」「患者さんの生の声を残したい」という思いから、1988年に「道しるべ」と名付けた文集を発行。さらに1989年



2019年11月30日に開催された「道しるべの会 30周年記念交流会」

※1 FAP: Familial Amyloid Polyneuropathy

には、医療機関に後押しされて、地域の患者とともに当会を発足させたのです。

熊本県ではFAP患者の集積地があることから、熊本大学病院のFAP研究グループを中心に臨床研究が盛んに行われてきました。それは患者や家族にとつても有益でしたが、研究を積極的に進めたい医療者側と、ときに考えが行き違うこともあったようです。また海外での脳死肝移植が始まり、次に生体肝移植が行われるようになった中で、経済面やドナーの存在、病気の進行状態といった条件から、移植治療を受けられる人、受けられない人、移植を希望しない人と、患者の中にも複雑な立場の違いが生まれました。志多田さんは、医療関係者とかかわり方や、多様な患者のあり方に配慮し苦勞しながら、活動に取り組んできました。

国際学会への参加や患者の生活実態調査など活動の幅も広がる

現在、会員の多くは熊本県在住の肝臓移植を経験した患者と家族で、ホームページなどを通じて当会を知



「道しるべの会」発行物

つた全国各地の患者も参加しています。長野県のFAP患者団体「たんぼほの会」とも交流しています。

活動については、病気についての正しい知識を得ること、お互いに励まし合い前向きに生活できるように社会に働きかけることを目標に掲げています。不安や悩みを抱えた人が安心して話をしたり、考えたりできる場を大切にするとともに、医療関係者や製薬企業との交流の場もつくり、正しい知識や最新の情報を得る機会を設けています。最近では、患者の生活実態の調査にも取り組み、就労や生活習慣の工夫など役立つ情報の共有、社会への情報発信にも力を入れていきます。

2019年9月には、ドイツで開催された「医師と患者のためのATTRアミロイドーシス」^{※2}のための第2回欧州会議に参加しました。患者のための食生活ガイドブックな

ど興味深い取り組みを知ることができ、視野も広がりました。

今後の課題としては、肝臓移植後の患者へのサポートが挙げられます。移植治療を受けると全身的な症状の進行は抑制されますが、FAP特有の、視力低下・失明などの目の症状、心疾患の進行、著しい筋力の低下など、一人の患者が受診する科が増えていくので、今後は医療機関との連携が大きな課題です。さらに患者が就労や社会生活に取り組みむ際の精神面のサポートや、患者を支える家族へのサポートも必要だと考えています。

また、当会の活動を通じて、医療や社会に対して患者団体の果たす役割が重要であることを実感し、将来的にはNPO法人化など組織基盤を強化する必要があると考えています。あくまで患者や家族のための団体という目的意識を大切にしながら、徐々に「器」を大きくしていきたいと思っています。

病気と前向きに向き合う

私たちは、根治療法となる遺伝子治療や薬が開発され、FAPが治る病気になってほしいと心から願い続けてきました。そのためにはもっと広くこの病気を知ってもらい、研究を進めてもらう必要があります。しかし、遺伝病に対する偏見や差別が根強い中で、病気を隠したいという

人が多いのも事実です。同じ病気に苦しみ、願いは同じでも、壁ができてしまうこともあり、オープンにしたいという患者や家族へのかわり方は、難しい課題だと感じています。

しかし、日本ではFAPの発症年齢が早まる傾向もありますので、若い世代が早い段階で遺伝子検査を受け、必要な治療を受けられるように、正しい情報を発信することは私たちの重要な役割です。そして、親世代が病気に前向きに向き合う姿を見せることで、子どもたちも前向きに生きてほしいと願っています。昨年、テレビ局の取材を受けた時には、子どもたちを含めて話し合った結果、実名を公にすることを決意しました。将来のある子どもたちのために、病気を隠さずに、病気と前向きに向き合いたい。FAPを治る病気にするためにも、病気を隠さずに生きたい。私たちが前に進むことで、この病気に対するさまざまな問題を解決したいと考えています。

道しるべの会

組織の概要

- 設立年 1989年
- 会員数 約30世帯

活動内容

- 会報発行(年2~3回)
- 講演会や交流会の開催
- ハンドブック等の発行
- 患者の生活実態調査



URL <http://site.wepage.com/mitisirube>

※2 ATTRアミロイドーシス：トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーの意

ヘルスケア関連団体と医療者団体が協働し オスラー病の疾患啓発や 診断・治療の向上に取り組む



オスラー病は、全身の血管に異常がおこる遺伝性の難病です。専門医や疾患を認知している医師が少ない中、一人の医師の提案で患者団体が発足。その後、オスラー病にかかわる医療者主体の団体、HHT JAPAN（日本HHT研究会）も設立されました。医療者と患者双方の団体が協力関係を築き、情報交換や疾患啓発の活動を行い、患者団体へのアンケート結果が学会誌の論文にも掲載されました。医師と患者による協働での取り組みについて、NPO法人日本オスラー病患者会の理事長、村上匡寛さんにお話を伺いました。



NPO法人
日本オスラー病患者会
理事長
村上 匡寛 さん

まず、オスラー病の疾患について
教えてください

オスラー病（遺伝性出血性末梢血管拡張症）は、全身の血管に異常（血管奇形）がおこり、出血症状があらわれる遺伝性の指定難病です。日本での患者数は約1万人と推測されています。主な症状は、繰り返し鼻出血、消化管や口腔内出血、全身の倦怠感や痙攣などさまざまです。重篤な合併症として肺、脳などの動静脈奇形の破裂、脳梗塞、脳出血、脳膿瘍、稀に肺高血圧症など、致命的な経過となることもあります。

子どもから成人まで発症し、繰り返し鼻出血は特に多い症状です。私も3歳頃から頻繁に鼻血を出していましたが、父親にも同じ症状があり深刻には考えていませんでした。30代で肺血管の奇形がわかり、51歳で脳梗塞を発症しました。そのときに、自分のこれまでの症状をインターネットで検索すると、大阪市立総合医療センター脳血管内治療科の小宮山雅樹先生のホームページを見つけました。先生は日本に唯一（当時）、オスラー病外来を行っており、すぐに受診するとオスラー病と診断され、肺動脈静脈瘻（肺の動脈と静脈がつながる奇形）を治療しました。そんなある日、小宮山先生から、「村上さん、患者会をつくりませんか」と言われたのです。

先生から渡された資料や論文を読み、2012年にオスラー病患者会のホームページを立ち上げました。すると全国から反響があり、「私も同じ症状だ」「医者から不治の病と言われた」などの声が届きました。先生とともに大阪で患者の会を呼びかけると、これも全国から100人近くが集まり、困っている人が相当数いるのだと実感しました。

患者団体発足の2年後には、オスラー病に関心のある医療者主体の団体も設立されましたね

小宮山先生が呼びかけ、2013年にオスラー病の診断・治療の向上と患者支援のために、医療者主体の団体、HHT* JAPAN（日本HHT研究会）が設立されました。先生の主旨に全国から200名を超える医師が賛同しました。鼻腔、口腔、消化管、脳、肺、肝臓など症状が多様で診断がつきにくく、受診が多科にわたり、逆に責任診療科が不明確になることもあり、なんとかしなければという医師も多かったようです。これを機に、日本オスラー病患者会とHHT JAPANとの連携した活動が本格的に始まりました。

※HHT：オスラー病の英語名の略 Hereditary hemorrhagic telangiectasia



口腔外科の医師に治療時の考慮を伝えるシートや、患者が記入し医師に提出する「オスラー病又はその疑いに関する情報提供シート」



イラストや写真を使った、一般の人にもわかりやすいリーフレットを作成しました。患者が事前に症状を書き込み、医師に提出する『オスラー病又はその疑いに関する情報提供シート』や、医師に治療時の考慮を伝えるシートなども作成して

オスラー病は大病院に行っても、受診科がわからずほぼ迷子状態になったり、また未診断の隠れオスラー病の人も多いと考えられます。そのため、診断基準や症状、合併症などについて

HHT JAPANとの協働で、具体的にどのような活動を行っていますか

は根治できない疾患ですが、早期に適切な検査や治療を受けることで重篤な症状を回避することができるとのことです。そのために、私たちがHHT JAPANも、広く社会に発信し啓発していく意義や義務があるという方針です。

HHT 新聞



遺伝病であるため、デリケートな問題もあります。家族に患者団体への入会を反対されたり、差別や偏見を受けるので遺伝のことは公表しなideくれという意見もあります。しかし、オスラー病は今

います。

18年には、オスラー病と診断された人や家族が抱くと思われる疑問や心配事に、それぞれの専門医が応える『HHT Q & A 50』を発行。質問事項の作成や回答文も、患者会役員と医師が何度も検討を重ねました。

これらの制作物は医師会や行政機関、医療機関などに配布しています。うちの会員には、Q & A集や資料をまず読み、しっかり勉強してから病院に行くことをすすめます。自身や家族の生命にもかかわることですから医師任せにはせず、患者も学ばなければなりません。双方のホームページには、診療・治療が可能な全国47の医療施設情報(2019年8月現在)を掲載しています。医師名も明記し、オスラー病に詳しい医師から各診療科にコーディネートしていただけるようになっていきます。これもHHT JAPANの協力なしではありえません。19年にはHHT JAPANに所属する医師から、鼻出血に関するアンケート依頼があり、患者会会員にウェブと用紙送付、双方で実施。その調査結果が日本鼻科学会誌に論文として掲載されました。

患者団体と医療者が良好な関係を築いていくコツのようなものはありますか また今後の抱負についてお聞かせください

お互いにフラットでオープンな関係でいましょうと話し合っています。患者は専門医の世話になり、医師にとって患者は先生である。そういう理念を共有しています。情報を提供し合い、ウインウインの関係を築く。医師がつくるのが難しい冊子を患者団体が作成し、患者団体が提供

取材を終えて

まねきねこの視点



ヘルスケア関連団体と医療関係者の連携や協働は、これまでも数多く取材しご紹介してきました。今回の日本オスラー病患者会とHHT JAPANでは、多岐にわたる症状や診断のつきにくさ、専門医が少ないという厳しい現状を改善していこうという、ビジョンやミッションが明確で双方一致していること。それが活動を推進する重要な柱であることを強く感じました。



- NPO法人 日本オスラー病患者会 <http://www.hht.jpn.com>
- HHT JAPAN(日本HHT研究会) http://komiya.me/HHT_JAPAN/

してくる。オスラー病の診断・治療の向上という、明確な目標と使命が一致していることが重要で、それが活動の原点でありエネルギーになっていると思います。今後の抱負としては、総合診療科に作成したリーフレットやQ & A集、解説DVDビデオを配置していく事業を考えています。総合診療科は、紹介状がない、どの診療科を受診すればいいのかわからない、あるいは救急車で搬送された人などが受診する外来です。社会はもろろん医師にも認知度の低いオスラー病患者にとって、医療機関の最初の入口にもなることも多く、そこをしっかりとカバーしていきたいと考えています。



オスラー病についてわかりやすく解説したリーフレット

PPIプロジェクト
PPI学習会

AMED発行「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」を用いて 患者団体向けPPI(患者・市民参画) 学習会を初開催

2019年10月6日、国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)発行の「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」を用いた「VHO-net PPI学習会」(会場:ファイザー株式会社本社)が開かれました。近年、医療研究開発のプロセスについて研究者が患者・市民の知見を参考にする患者・市民参画(PPI)の取り組みの普及が目指されています。

参加者の皆さんの感想を ご紹介します

森 幸子さん
(社)全国膠原病友の会

PPIガイドブックの作成に患者代表として参加しましたが、今回、新たな気づきもありました。学習会開催に尽力された皆さんに感謝することにも、PPIは間近に迫った課題ですので、こうした取り組みを続けていきたいと思えます。

山根 則子さん
(公社)日本オストミール協会

今まで治験などにかかわる機会がなかったのですが、今回基本的なことがわかりました。PPIは、医療者と患者がパートナーになるための考え方という点で、VHO-netの取り組みと方向性は同じだと感じました。良きパートナーになれるようにしっかりと学んでいきたいと思えます。

原口 美貴子さん
ブラザー・ウィリー症候群児者親の会
「竹の子の会」

AMED、医療者、製薬企業という

な立場の方の話を聞くことができ、PPIへの熱意を感じました。ぜひ団体に持ち帰り、今後に役立てたいと思います。

上田 肇さん
ギランバレー症候群患者の会

PPIについて具体的に知ることができました。演習ではファイザーR&Dの方が非常に協力的だったのが印象に残りました。AMEDの方から直接PPIについて聞くことができたのも、VHO-netの優れたところだと思えます。

勝井 恵子さん
AMED

「PPIガイドブック」を実際に活用してくださって、たいへんうれしく思います。このような研修の積み重ねによって、二歩ずつPPIの取り組みが推進されていくものと期待しています。

荒屋敷 亮子さん
千葉大学医学部附属病院臨床試験部
看護師長/治験コーディネーター

日頃、できるだけ患者さんの立場でと

当日の内容

- VHO-netの概要とPPI学習会の説明
ファイザー株式会社・VHO-net事務局 喜島智香子さん
 - AMEDにおけるPPI(患者・市民参画)の取り組みについて
AMED基盤研究事業部 勝井恵子さん
 - PPI(患者・市民参画)ガイドブック勉強会
ファイザーR&D合同会社 最上理さん・木村崇史さん・北村篤嗣さん
 - 患者・市民参画 実践編
説明・同意文書*の説明 グループディスカッション
ファイザーR&D合同会社
最上理さん・木村崇史さん・北村篤嗣さん・今枝孝行さん
千葉大学医学部附属病院臨床試験部 看護師長/
治験コーディネーター 荒屋敷亮子さん
- *説明・同意文書 治験について患者さんに説明し、同意を得るための文書



心がけていますが、多様な団体の方の率直な意見を聞くことができてとても参考になりました。こうした取り組みが増えてほしいと思えます。

木村 崇史さん
ファイザーR&D合同会社

患者さんや一般の方にとって、研究や医薬品開発への参画は、心理面や知識面でハードルのあることだと思えます。しかし、目指すゴールはより良い医療や医薬品の実現という点で同じですので、そのハードルをいかに乗り越えるかを考える時期に来ています。今回の勉強会はそのための大きな一歩であり、講師役で参加できたことをとても誇らしく思います。



当日はまずVHO-net事務局の喜島智香子さんが、患者視点で医療研究開発に参画できる人材を育成するというPPI学習会の意義について説明。続いて、AMEDの勝井恵子さんが、AMEDにおけるPPIへの取り組みの経緯や、患者と研究者との協働を目指す第二歩として発行した「患者・市民参画(PPI)ガイドブック」(以下、PPIガイドブック)について紹介しました。次に、薬剤の開発や薬事申請などに携わるファイザーR&D合同会社の最上理さん・木村崇史さん・北村篤嗣さんがPPIガイドブックをテキストに医学研究・臨床試験や、医薬品開発について講義しました。後半は実践編として、ファイザーR&D社社員と千葉大学医学部附属病院の荒屋敷亮子さんがファシリテーターとなり、説明・同意文書を読み合わせ、疑問点や意見を述べ合うグループディスカッションが行われました。

VHO-netとしても初めてのPPIへの取り組みとなった学習会。ヘルスケア関連団体リーダーと、医療研究開発にかかわる多様な立場の人々が集まり、お互いにさまざまな学びと気づきを得て、医療における患者・市民参画の有意義なスタートとなりました。



ピアサポート・プロジェクト

ピアサポート・ワークショップ

より良いピアサポートを目指して 課題や解決策を共有するワークショップを開催

VHOnetでは「社会資源としてのピアサポート」となることを目指して「ピアサポート5か条」を作成(2015年)、2019年から「VHOnetが考えるピアサポート・プロジェクト」に取り組んでいます。その一環として、「第4条 個人情報に配慮しながら、相談内容を記録共有する」をテーマに、より具体的に考えを深めようという開催されたのが「VHOnetピアサポート・ワークショップ」です。(2019年10月14日、於「ファイザー株式会社本社」)。

まず、慶應義塾大学看護医療学部教授の加藤眞三さんが「ピアサポート 傾聴と対話の医療へ」として講演。加藤さんは「医療の中でスピリチュアルケア(生きる意味や目的に関するサポート)を誰が担うのか」とどのように生き方をサポートできるかなどについて語り、また「慢性病患者(うつ)の煮詰まりの取り組みを紹介し、傾聴の意味やグループワークの効用について言及しました。



次に、NPO法人熊本県難病支援ネットワークの吉田裕子さんが熊本県難病病相談支援センターでの活動を紹介。「治療

ですべてが解決できるわけではなく、同じ疾患の仲間が集まる団体だからこそ、相談できることがある。団体にはその情報の宝があり、団体同士がコラボすることのできることもある」と語りました。続いて(公社)日本オストミー協会横浜支部の山根則子さんが同団体でのピア



サポートについて紹介し、「カウンセリングや、行政や医療福祉の相談業務とは異なるピアサポートの良さがある。情報を共有することで、それぞれの知恵や知識を活かせる。そのためにも相談における記録方法は課題だと思う」と問題提起しました。

相談の記録や時間枠について グループで話し合う

講演と事例発表を受けたグループワークでは、ヘルスケア関連団体での相談における記録や体制、時間枠をテーマに話し合いが行われました。

相談の記録については、メリットとして「患者の現状や悩みを数値や統計で表せる」「患者の声を伝えられる」、デメリットとして「個人情報の取り扱いが難しい」「記録の基準が明確でない」「労力と時間が必要」などが挙げられ、マンパワーや時間に余裕があれば、記録を整理し「よくある質問集」やデータベースを作りたいという声も聞かれました。

相談の時間枠を決めることについては、本音を聞き出すには時間がかかるという意見もありましたが、相談の質

を担保する、相談を受ける側の負担を軽くする意味で設けた方がよいという意見が目立ちました。また、「相談を受けるためには倫理観や信頼感が必要」「5か条よりも少し掘り下げたものが必要ではないか」などの意見もあり、相談内容を記録するためのフォーマットや、個人情報の取り扱いなどに関する基準をVHOnetで作成したいとの提案もありました。



松下年子さんが「記録した方がよい」という同意形成ができた。記録方法についての検討課題や、倫理的な行動指標に対する提案について、プロジェクトとして、プロジェクトとして

取り組んでいきたい」と締めくくりました。当日は台風の影響もありましたが、

当日の内容

- VHOnetが考えるピアサポートについて
横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻・医学部看護学科教授 松下年子さん
- 講演「ピアサポート 傾聴と対話の医療へ」
慶應義塾大学看護医療学部教授 加藤眞三さん
- 事例発表1
NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク 吉田裕子さん
- 事例発表2
(公社)日本オストミー協会 横浜市支部 山根則子さん
- グループワーク・グループ発表

沖縄県からのウェブ参加もあり、活発な議論が展開されました。より良いピアサポートの実現に向けて、プロジェクトの進展が期待されます。



プレスセミナー

資金調達、PPF（患者・市民参画）、ピアサポートを中心に VHO-netの活動を社会に発信するプレスセミナー開催

2019年11月27日、ファイザー株式会社社会貢献活動のひとつであるヘルスケア関連団体ネットワーキングの会（VHO-net）の20年間の活動のあゆみと、現在の取り組みを紹介するプレスセミナーが、東京のJALビルで開催され、多くの報道関係者が参加しました。当日は「つながることで高まる『患者力』」と題して、VHO-netの活動紹介とともに、企画運営の中心となってきた中央世話人による、資金調達、PPF（患者・市民参画）、ピアサポートの取り組みについての講演が行われ、後日、新聞各紙やネットメディアでその模様が紹介されました。

プレスセミナーでは、まずVHO-net事務局を務めるファイザー株式会社広報・社長室の喜島智香子さんが、VHO-netについて紹介。全国のヘルスケア関連団体のリーダーや保健医療福祉関係者が、病気や障がい、立場の

違いを越え、つながっていくことを目指し、より良い医療の実現や生活の質の向上をはじめ、体験や知恵、情報を共有していること、ヘルスケア関連団体リーダーの学習の場を創出していることなどを述べました。また、VHO-netでは、中央世話人会が全体をマネジメントし、地域世話人地域運営委員会が地域学習会を企画・開催していること、目的別プロジェクトは中央世話人が担当し、ファイザーは事務局として各種会議、ワークショップ、目的別プロジェクトなどをサポートし、ヘルスケア関連団体の主体性を重視しながら、社会貢献としてネットワーク支援を行っていることを説明。その後、中

央世話人による講演が行われました。2001年、22団体47名の参加による第1回ワークショップからスタートしたVHO-netには、現在、91団体187名（2019年11月1日現在）が参加しているとのこと。多くのヘルスケア関連団体のリーダーたちが互いの立場を越え、つながることで「患者力」を高めてきた活動がさらに広がり、より良い医療に貢献していくことが期待されます。

「VHO-net
それはモデルのない活動」
ヘルスケア関連団体のリーダー
たちとファイザーとの挑戦



VHO-net 中央世話人
（公社）やどかりの里 常務理事
増田 一世 さん

VHO-netの活動は、手本とするモデルのない活動でした。そのため、どうやって進めていくのか、この会できなくてはできないことは何なのか、ビジョンを常に追求し、話し合いを大切にしてきました。トウギャザーを合言葉にファイザーが事務局として支援してくれたこと、ヘルスケア関連団体のリーダーと企業が対等性をもってともに歩んできたことは一つのチャレンジであり、だからこそ20年間にわたって活動を積み重ねることができ

たと考えています。

年に1度のワークショップに加え、9地域に地域学習会ができ、学び合いの場は広がってきました。また2009年に「患者と作る医学の教科書」を発刊するなど活動の内容も多様になり、現在はピアサポートプロジェクト、ワークショップ成果発信プロジェクト、PPFプロジェクトなどに取り組んでいます。

活動の中心であるワークショップは、互いの経験を分かち合い、エンパワメントする参加型の研修会です。学びや気づきを団体に持ち帰り、自分たちの活動に活かすことや、視野を広げ、団体のあり方や使命を考える機会とすることを目指し、また団体のリーダーだけでなく、保健医療福祉関係者が参加することも特徴です。2018年、2019年は、多くの団体にとって課題である「活動のための資金調達」をテーマとし、その内容をワークショップ成果発信プロジェクトとして冊子にまとめ、「ヘルスケア関



近年は、医学研究・臨床試験をはじめ医療政策全般について、患者や市民が意思決定の場に参画することが求められるようになってきました。しかし、わが国では、医学研究・臨床試



VHO-net 中央世話人
横浜市立大学大学院
医学研究科看護学専攻 教授
松下 年子 さん

VHO-net
PPI学習会について
医学研究・臨床試験における
患者・市民参画を学ぶ

連団体の資金調達」を発行しました。私たちにとつての資金調達は、より良い活動を目指したものであり、また資金調達を考える中で、団体の使命や社会への発信などの課題も明確になり、意義のある取り組みとなりました。20年間のあゆみがあったからこそ、現在の活動や成果があると思っ



●冊子「ヘルスケア関連団体の資金調達」

験に関して患者市民が研修を受講できる体制は整っておらず、研究者向けの研修さえいまだ十分に整理されていないといえませんが、これまで医学研究等に協力する患者さんには被験者として、研究のプロセスの一部にはかかわっていましたが、そこでは、患者さんが研究者と対等な立場になつて、両者で対話するという発想はありませんでした。

そこでVHO-netでは、AMED（国立研究開発法人日本医療研究開発機構）が発行した「PPI（患者・市民参画）ガイドブック」をテキストとして、ヘルスケア関連団体のリーダーを対象にPPI学習会を開催するに至りました。

学習会では、AMEDの勝井恵子さんや千葉大学医学部附属病院治験コーディネーターの荒屋敷亮子さん、ファイザーR&D合同会社の協力のもと、PPIについて学び、説明・同意文書を患者目線でレビューして議論するワークショップを行いました。患者と医療者が協働するということは、本来自立した者同士が、対等な立場で、主体的に、相手に要望やSOSを求めることだと認識しています。

学習会では、AMEDの勝井恵子さんや千葉大学医学部附属病院治験コーディネーターの荒屋敷亮子さん、ファイザーR&D合同会社の協力のもと、PPIについて学び、説明・同意文書を患者目線でレビューして議論するワークショップを行いました。患者と医療者が協働するということは、本来自立した者同士が、対等な立場で、主体的に、相手に要望やSOSを求めることだと認識しています。

学習会では、AMEDの勝井恵子さんや千葉大学医学部附属病院治験コーディネーターの荒屋敷亮子さん、ファイザーR&D合同会社の協力のもと、PPIについて学び、説明・同意文書を患者目線でレビューして議論するワークショップを行いました。患者と医療者が協働するということは、本来自立した者同士が、対等な立場で、主体的に、相手に要望やSOSを求めることだと認識しています。

学習会では、AMEDの勝井恵子さんや千葉大学医学部附属病院治験コーディネーターの荒屋敷亮子さん、ファイザーR&D合同会社の協力のもと、PPIについて学び、説明・同意文書を患者目線でレビューして議論するワークショップを行いました。患者と医療者が協働するということは、本来自立した者同士が、対等な立場で、主体的に、相手に要望やSOSを求めることだと認識しています。

私は、所属団体の活動の中でピアサポートに取り組み、ピアサポートは患者団体活動の根幹だと考えてきました。そしてVHO-netに参加し、他団体や医療関係者の皆さんとピアサポートについて考え合えるこ



VHO-net 中央世話人
(公社)日本オストミー協会
横浜市支部 副支部長
山根 則子 さん

ピアサポート
倫理ガイドライン
策定と今後の取り組み

ように、VHO-netでは、今後この取り組みを継続していく予定です。



とをとてもうれしく感じていました。VHO-netでは、各団体のピアサポートの基準となることを目指し、2015年に「VHO-netが考えるピアサポート」として「ピアサポートとは、当事者ならびに当事者を取りまく人々が、互いの体験を尊重し、広くフィードバックを受けて、エンパワメントを実現し、将来にわたり発展していく活動」と定義し、「ピアサポート5か条」を作成しました。さらに、各団体が充実したピアサポートを行えるようにすることを目指し、ピアサポートプロジェクトに取り組みできました。その一環として「ピアサポート5か条」の「第4条 個人情報に配慮しながら、相談内容を記録・共有する」をテーマとして「ピアサポートワークショップ」を2019年に開催しました。その議論を経て、共通の倫理観をもってピアサポートに取り組みめるように、現在、「ピアサポート倫理ガイドライン」の策定に取り掛かっています。

VHO-netが目指すピアサポートの将来像とは、ここでなら安心して話せること、よりその人らしく生きること、双方の笑顔と幸せを目指すこと、社会から信頼されること、社会資源となることです。この将来像に向かって、さらにVHO-netのピアサポートが充実するように考え合っていきたいと思っています。

VHO-netが目指すピアサポートの将来像とは、ここでなら安心して話せること、よりその人らしく生きること、双方の笑顔と幸せを目指すこと、社会から信頼されること、社会資源となることです。この将来像に向かって、さらにVHO-netのピアサポートが充実するように考え合っていきたいと思っています。

VHO-netが目指すピアサポートの将来像とは、ここでなら安心して話せること、よりその人らしく生きること、双方の笑顔と幸せを目指すこと、社会から信頼されること、社会資源となることです。この将来像に向かって、さらにVHO-netのピアサポートが充実するように考え合っていきたいと思っています。

VHO-netが目指すピアサポートの将来像とは、ここでなら安心して話せること、よりその人らしく生きること、双方の笑顔と幸せを目指すこと、社会から信頼されること、社会資源となることです。この将来像に向かって、さらにVHO-netのピアサポートが充実するように考え合っていきたいと思っています。

VHO-netが目指すピアサポートの将来像とは、ここでなら安心して話せること、よりその人らしく生きること、双方の笑顔と幸せを目指すこと、社会から信頼されること、社会資源となることです。この将来像に向かって、さらにVHO-netのピアサポートが充実するように考え合っていきたいと思っています。

活動紹介

参加団体

- ポリオネットワーク 広島ポリオの会
- パーチェット病友の会 岡山県支部
- 全国筋無力症友の会 広島支部
- (公社)日本オストミー協会 鳥取県支部
- 呉健康サポートネットワーク
- 全国脊髄損傷者連合会 広島県支部
- 広島県腎友会
- 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
- もやもや病の患者と家族の会 中国ブロック
- 難病こどもおとなのピアサポートfamilia
- 全国心臓病の子どもを守る会 広島県支部
- とくしま難病支援ネットワーク
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- 徳島肝炎の会
- 全国膠原病友の会 高知支部
- NPO法人 線維筋痛症友の会

今回のテーマは、第1回のアンケート結果も取り入れた、「同病の人とのコミュニケーション能力を高めるために」の事例に基づくグループワーク。あらかじめ用意した3つの事例を、ピアサポーター役、相談者役が全員の前でロールプレイングを行い、3班に分かれてグループワーク、発表をするという構成でした。両者のやりとりを聞き、「プラス思考を押しつけている」「根拠のない見通しや



アドバイスは避けるべき」「傾聴だけでなくサポーターは自分の体験を要所に交えて答える方がいい」「同じ病気なら失敗談を笑い話として伝えてもいい」「相談者が自信をもてるような言葉かけをしよう」「相談者が答えを見つけれぬような問いかけが大切」など、参加者は日頃、ピアサポート相談を行っている経験から、言葉の奥に隠れている心理を捉えるなど、活発な意見交換がなされました。

スタートアップの第1回から今回はより実践的な内容となり、休憩時間や閉会後の交流も盛んで、今後につなげていく手応えが感じられる学習会となりました。

in 広島 第2回 中・四国学習会

新たにスタートした地域学習会の第2回目。ロールプレイングを通してピアサポートについて議論を行う

(2019年9月14日)

in 金沢 第30回 北陸学習会

ヘルスケア関連団体の活動事例を通して、北陸学習会のあり方について意見交換を行う

(2019年9月15日)

第30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。今回のテーマは、「ヘルスケア関連団体の事例を通して、学習会のあり方について意見交換を行う」です。午前の部では、富山IBDの岡島靖幸さんが活動事例の発表を行いました。難病相談・支援センターからの依頼による看護学校での患者講師としての講演活動、インターネット動画(Ustream放送)で発信した疾患について語る番組が110回を超えたこと。また、インターネットでの情報提供・交換が進む中、そのメリット、デメリットについての考察も発表されました。

講演を受けて午後から3班でのグループワークへ。まとめの発表で多く挙げられたのがインターネットの活用でした。「相手の顔が見えず、情報提供のメインにするのは反対」「更新のための労力が負担」「ネットができる会員にホームページを二任したことで団体運営に問題が生じた」「ネットだけでつながりたいない会員もいる」「将来的にはネットに重心を移していきたい」など、各団体での多様な状況や課題が浮かび上がりました。また、北陸学習会のあり方については、「考えもつかなかった意見が出てくるので刺激になる」「次期リーダーを参加させたい」「会の方針を考えていく良いステップになる」などの意見が出されました。

続いて、中央世話人の伊藤智樹さんが2019年8月24・25日に開催された第19回ヘルスケア関連団体ワークショップの模様を、ダイジェスト版動画を使って紹介。講演や分科会、全体討論での中身の濃い内容を伝え、今後の参加を呼びかけました。

参加団体

- 富山IBD
- 富山県後縦帯骨化症患者家族会
- とやまSCD・MSA友の会(わかち会)
- 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
- 福井たんぼの会



活動紹介 第52回 (2019)



参加団体

- あげぼの埼玉
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- NPO法人 PAHの会
- CAPS患者・家族の会
- ギラン・バレー症候群 患者の会
- CMT友の会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会本部・横浜支部
- 竹の子の会(ブラダー・ウィーリ症候群児・者 親の会)



今回の学習会について参加者からは「今まで資金調達という発想がなかった。とても勉強になった」「さまざまな気づきがあった」などの感想が寄せられ、自らの団体ならばどう取り組むかと具体的に考えることで、参加者それぞれが資金調達について理解を深める機会となったようです。

第43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。今回は、2019年8月24・25日に行われたヘルステア関連団体ワークショップと同様に「資金調達」をテーマに取り上げ、ミニワークショップとして活発な話し合いが行われました。

まず、ファイザー株式会社の喜島智香子さんが、「なぜ、ヘルステア関連団体に資金調達が必要なのか」と題して、ヘルステア関連団体が活動を継続するための資金調達について講演を行いました。喜島さんは資金調達のためには、理事会や役員会の果たす役割が大きいことや、社会から信頼される団体になること、支援する側の心理や立場を考慮して感謝を伝えること、資金の透明性の担保が重要と発言。またワークショップの事例発表に登場したクラウドファンディ

ングの結果も紹介しました。その後、ヘルステア関連団体ワークショップの参加者による報告を経て、資金調達や、資金調達により取り組みたい活動をテーマにグループワークを実施。グループ発表では、「資金調達の必要性を知った」「支援をする側の気持ちがわかった」などの講演の感想が紹介され、また資金調達によって実現したいこととして「活動のための交通費の補助」「疾病や障がいや啓発するイベントや広報活動」「団体のホームページの作成・充実」などが挙げられました。また「企業と患者団体をつなぐプラットフォームのような『患者団体マネージメントシステム』を構築し、さらなる資金調達にも取り組みたい」「資金より人材が足りない」という団体が多い。VHOneのネットワークを活かして、患者団体とボランティアとのマッチングシステム『患者団体ボランティアバンク』をつくりたい」との提案もありました。

in 東京

第43回 関東学習会

「資金調達」をテーマに
ミニワークショップを開催
活動を継続するための課題を考える

(2019年9月21日)

in 名古屋

第21回 東海学習会

「痛み医療改善」「難病患者の災害支援ニーズ」。2つの講演をもとに、地元での新しい行動を探る討論を行う

(2019年9月29日)



第21回東海学習会が愛知県の名古屋都市センターで開催されました。テーマは前回と同じ「つながろう地元、起こしていこう行動(アクション)VOYAGER」(ピアサポートのつながりが起こす新しい行動を探そう)です。

午前の部の「みんなの前でしゃべってみようよ」では、難治性疼痛患者支援協会ぐつどばいペインの若園和朗さんが「痛み医療改善の必要性」と題して発表。家族が交通事故で頸椎を損傷し、痛みが改善されず引きこもり状態となり、理解ある医師と出会うまで二進一退であったこと。日本の慢性疼痛対策の遅れや海外の先進例、痛み対策基本法成立に向けての国や行政への働きかけ、医療講演などの団体活動について話されました。質疑応答では、疾患は違っても痛みのつらさは共通にあり、複数科の医師が参加するチーム医療の必要性な

参加団体

- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- NPO法人 三重難病連
- Fabry NEXT
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 富士市難病患者・家族連絡会
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
- もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- glut1異常症患者の会
- 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会(MPN-JAPAN)
- ポリオ友の会東海
- 難治性疼痛患者支援協会 ぐつどばいペイン
- 岐阜県網膜色素変性症協会(JRPS岐阜)

ど多様な意見が交わされました。午後からは、日本赤十字豊田看護大学准教授の今福恵子さんが「難病患者の災害支援ニーズと自助・互助について」と題し講演を行いました。東日本震災後の2011年に岩手県立大学看護学部が行った難病患者への調査、さらに2018年実施のパーキンソン病療養者の災害に対する準備状況についての、2つのアンケート調査結果をもとに発表。その後のグループワークでは、自身の災害準備や、患者団体として災害準備に関して支援できそうなことを付箋に書き出していきました。まためでは、患者団体ならではの質の高い情報を集め、平常時から定期的に発信・流通させる、自助力を強化する災害時要援護者支援の重要性などを確認。1日を通して2つのプログラムに取り組み、中身の濃い学習会となりました。

活動紹介



参加団体

- くまもとばれっと
(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- 日本ALS協会 鹿児島県支部
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- CFS(慢性疲労症候群) 支援ネットワーク
- (公社)日本リウマチ友の会 熊本支部

第31回九州学習会が、熊本市のウエルパルクまでもで開催されました。テーマは「実践から学び活用できる資金調達〜第19回ワークショップから〜」。

まず、ワークショップ準備委員の岩本利恵さんが、2019年8月24・25日に開催された第19回ヘルスケア関連団体ワークショップで行った、「ヘルスケア関連団体における資金調達」の講演を再演し、ヘルスケア関連団体では良い事業を行うほど支出は増え、収入増は難しい。財源・事業・組織の成長の柱が三位一体でなければならぬことなどについて述べました。続いて、ファイザー株式会社の後藤慶子さんが、「企業はどんな団体に寄付をするのか」と題し、寄付する側の視点から、活動に共感できること、寄付したにより安心感や満足感を得られることの大切さを述べました。

2つの講演と、あらかじめ用意した模擬事例(地域を核とした難病の患者団体例)をもとに、どのような資金調達が可能かグループワークを行いました。模擬事例を検討する中で、自分の団体の問題点に気づき、その解決方法を他団体が紹介するなど議論が進み、チャリティーコンサートやクラウドファンディング、学園祭でのバザー開催などでの具体的なノウハウや情報交換も行われました。

資金調達をテーマとしつつ、内容は自ずと若い世代のリーダー育成や、団体の目的の明確化などに話がつながっていき、財源・事業・組織の三位一体での成長の重要性を再認識した学習会となりました。

in 熊本 第31回九州学習会

第19回ワークショップのテーマを踏襲
資金調達について、講演と模擬事例を
もとにグループワークを行う

(2019年10月27日)

in 札幌 第14回北海道学習会

「より良いピアサポートのための
コミュニケーション力」をテーマに
研修を実施

(2019年11月3日)

第14回北海道学習会が、札幌市の札幌エルプラザで行われました。

まず、簡単な自己紹介の後、「より良いピアサポートのためのコミュニケーション力」の研修が行われました。研修は、ファイザー株式会社の喜島智香子さんを講師にワークショップ形式で進められ、ヘルスケア関連団体でのピアサポートに必要なコミュニケーション力を学びました。喜島さんは、自分の言動スタイルを知り、相手の言動スタイルに合わせる的良好なコミュニケーションがとりやすいこと、コミュニケーションの難しさを知ること、うまくコミュニケーションがとれなかった場合は自分に原因があるのではないかと考えると、より良いコミュニケーションにつながるなどを紹介。また、正確に伝えるための伝達のスキルや、さわやかな自己表現「アサーション」について解説し、さらにVHO-netが考えるピアサポートに

についても言及しました。

その後行われた全体討論では、「若い世代は電話で直接話すのが苦手。潜在的な患者さんは多いが、入会はずいぶんメールで相談だけという人が多い」「個人で相談に対応するのは負担が大きいので、相談チームで対応。メール相談は1往復まで対応し、それ以上は入会してメールリクエストに入ってもらおう」など、それぞれの団体での「相談対応」の紹介や、コミュニケーションや活動の課題などが積極的に話し合われ、今回の学習会が、ピアサポートを行っている団体のリーダーたちにとって、建設的な学びの場になっていることがうかがわれました。また、学習会には北海道大病院臨床遺伝子診療部 認定遺伝カウンセラーの柴田有花さんと加藤ももこさんが参加し、ヘルスケア関連団体のリーダーと医療関係者の交流の場ともなりました。

最後に、これからの活動に役立つ学びに取り組んでいくことを確認し、中央世話人の増田二世さんが、「お互いに学び合う機会を大切にしましょう」と北海道学習会を締めくくりました。

参加団体

- 北のポリオの会
- つばめの会
(摂食嚥下障害児 親の会)
- Fabry NEXT
- ライラックの会
(北海道ターナー症候群家族会)

活動紹介 第52回 (2019)

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
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- ピアサポートセンターほると
- ギラン・バレー症候群 患者の会
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部
- 認定NPO法人 アンビナス

第36回沖縄学習会が、浦添市のでだこホールで開催されました。最初に、糸満市の友愛会南部病院の医師、笹良剛史さんによる「治療に向き合うための意志決定とその支援」と題した講演を聞き、その後、グループワークを行いました。講演では、患者にとつての最善に関する判断が一致しない場合、その決定と支援をどのように行っていくのか。厚生労働省による「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセス」に関するガイドラインが紹介された後、特に慢性疾患や難病、高齢者・終末期ケアにおいて、医療の目的が「治療して社会復帰」から「QOL(本人にとっての生活 / 人生の質)の維持・向上」と変化していること、今後の治療・療養について、患者・家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセス「アドバンス・ケア・プランニング」や、

in 沖縄 第36回 沖縄学習会

「治療に向き合うための意志決定とその支援」の講演を聞き、ピアサポートの役割について議論を深める

(2019年11月10日)

すれ違う医師と患者の心理などについて詳しく説明がありました。また、発表や全体討論では、「意志決定の背後には介護問題や家族の葛藤など、多くの要因がある」「自己決定にピアサポーターは踏み込みにくい。しかし、同病者だからこそ話し合えることも多い」「ピアサポーターのアドバイスがほしい人、ほしくない人がある。私は別の意見があるが言ってもいいかの許可を得る」など、相談員として日々直面する問題だけに、さまざまなノウハウや意見の交換がなされました。笹良さんから専門的な知識や医療の現状を知り、ピアサポートの意義や役割について議論を深めた、有意義な学習会となりました。



in 仙台 第35回 東北学習会

学び合う取り組みを東北で広げていくために、今までの活動を振り返り、展望を探る

(2019年11月24日)

第35回東北学習会が仙台市の仙都會館で、「もつとVHOnetを知ろう! II」をテーマに開催されました。まず、福島県難病団体連絡協議会の渡邊善広さんが「VHOnet東北学習会のあゆみとこれから」と題して講演しました。渡邊さんは、これまでのVHOnetの活動の経緯や、東北学習会のあゆみを紹介。今までの活動を見つめ直して多様な疾病や障がいのある団体が垣根を越えて語り合い、ともに交流することの重要性に改めて気づいたことや、東北学習会の活動をもつと東北全域に拡大することへの期待、メンバーそれぞれが成長することの大切さなどを訴えました。続いて事務局のファイザー株式会社の後藤慶子さんが、目的別プロジェクトの展開など、最近のVHOnetの活動について紹介しました。全体討論では、「台風災害では被害に地域的な偏りがあり、当事者の問題意識にも差があることを実感した」「VHOnetのピアサポートプロジェクトに期待している」「お互いにピアサポートしながら方向性を見出していきたい」などの意見が出されました。東北全県への活動の拡大について「降雪が多く、閉鎖的な地域性もある」「エリアが広く、交通費や移動時間がかかることが課題」「重症の当事者も多く、体調が悪く活動できないこともある」などの意見が

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
- 仙台ポリオの会
- 福島県難病団体連絡協議会
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

あり、解決策の一つとして「ウェブ参加を検討してはどうか」との提案もありました。また、各団体の取り組みとして、(社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会の矢羽々京子さんは、ピアサポート研修会に当事者とともに医療系の短大や専門学校で学生の参加を呼びかけ、交流が活発になった事例を紹介しました。最後に中央世話人の松下年子さん(横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻・医学部看護学教授)が「東北学習会は歴史があり、人材は揃っている。課題はあるが、さらなる展開に期待したい」と結びました。冬季の気候の厳しさや、交通アクセスが課題となる東北学習会ですが、新しい提案や取り組みの紹介もあり、改めて、ともに語り合い理解し合うことの大切さを確かめる機会となったようです。



参加団体

- しらすぎアイアイ会
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 兵庫県網膜色素変性症協会(JRPS兵庫)
- 線維筋痛症友の会 関西支部
- つばめの会(摂食嚥下障害児 親の会)
- 小さないのち(子どもを亡くした家族の会)
- 腎性尿崩症友の会
- あすなろ会
- 日本アラジール症候群の会
- 静岡細胞症患者の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- 認定NPO法人 アンビシャス



第46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。テーマは「資金調達について」。2019年8月に開催された第19回ヘルスケア関連団体ワークショップを踏襲した企画です。まず、ファイザー株式会社 喜島智香子さんが、ワークショップで行った「企業はどんな団体に寄付をするのか」の講演を再演。収支報告や協賛企業などの情報を公開し「顔の見える団体になる」と、昨今、企業への助成金依頼が増え競争率が高くなっていることから、コミュニケーションを省かず、お互いに気持ちのよい関係性を築くことの大切さなどについて述べました。

続いて、沖繩県の認定NPO法人アンビシャスの照喜名通さんが、「実践から学び活用できる資金調達」と題し講演を行いました。直近5年間の寄付金額と件数の推移、収入バランスなどのデータを示し、会費・寄付収入の増加、自主事業強化にチャレンジし、その成功例や挫折などを紹介。難病患者の就労支援を目的に、2019年に実施した、沖繩指笛の製作道具開発資金を調達するクラウドファンディングについて、インターネット画面の作り方や情報拡散などのアドバイス、苦労話や成果が披露されました。

2つの講演を受けて、グループワークへ。難病患者向けの便利グッズの開発販売や、Tシャツなどのグッズ販売など、自分の団体での取り組み例や、他の団体が行っている資金調達の事例情報、クラウドファンディングをはじめとして、今後取り組みたい活動について活発な意見交換が行われました。

 in 大阪
 第46回
 関西学習会

資金調達に関する講演を聞き
 自分たちの団体での事例や
 取り組みたい方策について話し合う

(2019年12月1日)

参加団体

- あけぼの埼玉
- あけぼの新潟
- NPO法人 がん患者団体支援機構
- ギラン・バレー症候群 患者の会
- 抗NMDA受容体脳炎患者会
- CMT友の会
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会 本部・横浜支部
- 竹の子の会 (ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会)
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- NPO法人 PAHの会
- (公社)やどかりの里

第44回関東学習会が、東京のファイザー株式会社で開催されました。今回はVHO-netがピアサポートプロジェクトとして取り組んでいる「VHO-netピアサポート倫理ガイドライン」をテーマに議論が行われました。

まず、VHO-net事務局の喜島智香子さんと後藤慶子さんが、「ピアサポート5か条」やピアサポート・プロジェクトの活動、2019年10月14日に行われた「ピアサポート・ワークショップ」などについて説明し、具体的なガイドラインが必要との声に応えて「ピアサポート倫理ガイドライン」の策定を目指していることを紹介しました。

その後、「ピアサポート倫理ガイドライン(案)」をもとに、グループ討議が行われ、グループ発表では次のような意見が紹介されました。

●希少難病の団体では、ピアサポートで医療情報を求められることが多い。

医療情報は提供しないとすれば、個人情報についてのガイドラインとした方がよいのではないかと

●治療法や医療機関など正確な情報を伝えることもピアサポートにつながる

●個人情報保護法の解説も必要。個人情報への配慮は必要だが、記録は重要であり、特にカウンセリングの失敗例の記録は共有した方がよいのではないかと

●ピアサポートには、ある程度スキルが必要。それをどのようにガイドラインに盛り込むかが課題

●ガイドライン案は必要なものを網羅しているという意見が多かった

●相談を受ける側の体制の強化や、ピアサポーターの報酬の問題も考えたい

今回は初参加を含め、参加人数も多く、熱のこもった議論が展開され、ピアサポートは多くの団体にとって重要な活動であることが感じられました。また、活動に役立つ情報を共有するコーナーでは、患者講師としての講演がきっかけとなり、サマーキャンプに学生ボランティアが参加するようになった事例がCMT友の会から紹介され、講演や発表のスキルアップを目指すことも確認されました。


 in 東京
 第44回
 関東学習会

「ピアサポート倫理ガイドライン(案)」
 をもとにピアサポートプロジェクト
 グループ討議を展開

(2019年12月15日)



ピア・サポートのための こころのレッスン



臨床心理士・臨床動作士
黒岩 淑子 さん

漸進性筋弛緩法

仰向けに寝る

- ① 伸ばした右手の手首を曲げて指先を立てた状態で10秒間待ち、その後、力を抜いて指先を倒し、しばらく右手の力が抜けた感じを味わいます。
- ② 次は、右手・左手の順で手首を曲げて指先を同様立て、10秒後に倒します。両手の力が抜けた感じを味わいます。
- ③ 以下、右手首、左手首、右足首に力を入れ、つま先を立て、10秒後に倒します。
- ④ その後、右手首、左手首、右足首、左足首、腰、顔面に力を入れ、10秒後に力を抜きます。全身の力が抜けた感じをゆったり味わいながら、そのまま眠ることもできます。
- ⑤ 次の活動に移らねばならない時は、両手で拳をつくり、ひじの曲げ伸ばしを上下に10回以上繰り返し、体を覚醒してからゆっくり起き上がります。



力を入れる「緊張」と、力を抜く「弛緩」を繰り返すことにより、不要な力を抜き、副交感神経の働きを強めます。心拍が落ち着き、血圧も下がり、手足が温まり、深い眠りに入ります。さらに、免疫力も高まり、病気も回復しやすくなります。

漸進性筋弛緩法は、ジェイコブソン^{※1}により開発された方法で、体の部位の緊張を少しずつほぐし、全身をリラックス状態へと導いていきます。手法としては、各部位にあえて力を入れ、その後力を抜いていくので、より脱力感が出てきます。

今回は、前号に引き続き、ストレスマネジメントにおけるコーピング（ストレス対処法）についてお伝えしたいと思えます。人に相談することも含め、さまざまなコーピングがある中で、リラクゼーションという方法があります。その中のひとつである、「漸進性筋弛緩法」について紹介したいと思います。

呼吸法

椅子に座ったままでも
仰向けに寝たままでも

- ① 自分のおなかの上に、軽く両手を乗せましょう。
- ② 3～4秒で息を吸い、2秒息を止めます。
- ③ その後、6～8秒（吸う時の2倍）かけてゆっくり息を吐き出します。その時おなかへこんでいくことを手で確認します。
- ④ すぐに息を吸い、②から③を5～6回繰り返すと、リラックス効果が得られます。

3～4秒で息を吸い

ゆっくりと息を吐きだす



また、「行動療法」という心理療法では、リラクゼーションを取り入れながら、不安や恐怖に立ち向かう練習をしていくのですが、その場合は、椅子に座りながらできる、簡便な弛緩法を用いることが多いようです。まず、リラクゼーションのやり方を練習した後で、不安が少ない現場やイメージに挑戦し、緊張が生じたらリラクゼーションを行い、少しずつレベルを上げて不安場面に挑戦していきます。その際は、シュルツ^{※2}の自律訓練法や呼吸法も使われています。呼吸法は、どこでも手軽にできるリラクゼーション法ですので、以下のやり方で、試してみてください。

リラックスした感じは、人によってさまざまですが、その感じに最初は違和感を覚える人もいるかもしれません。心拍が落ち着いてくることは測定して確認もされていますので、毎日繰り返し練習してその感覚に慣れていきましょう。

黒岩 淑子 さん プロフィール

佐賀大学保健管理センター非常勤カウンセラー、佐賀県スクールカウンセラーを精励したのち、現在は東京都スクールカウンセラーと佐賀県難病相談支援センターピアサポート研修講師に勤しむ。

※1：エドモンド・ジェイコブソンはアメリカの精神科医。身体のリラックスを導く「漸進的筋弛緩法」を考案。
※2：ヨハネス・ハインリヒ・シュルツはドイツの精神科医。1932年に自己暗示による自律訓練法を体系化した。

相手を承認することから始まるピアサポート

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授
加藤 眞三 さん

承認とは

病気を抱えた患者は、今までできていた活動ができなくなったり、自分が担ってきた役割を果たせなくなったり、周囲の人のお世話になってしまうことなどから、自己肯定感が低くなっていることが多いものです。特に、病気が発症・発覚した当初には、突然の生活状況の大きな変化の中で、自己肯定感が著しく低められがちになります。

そんなときに、患者の助けとなるのが患者会などで行われるピアサポートです。ピアサポートでは、その人にとって有益と考えられる知識を提供し教えてあげることも大切ではありますが、忘れてはならない、もう一つの大事な機能に、相手を支え受けとめることがあります。文字通り、患者同士の仲間（ピア）で支え（サポート）合うことがピアサポートなのです。

支えるためのピアサポートは、相手に回答を与えることではなく、相手を承認することにより自己肯定感を高めることが、ピアサポートとしての重要な機能となることを意識してください。

支えるためのピアサポートで大切なのが共感力です。そして、その際に最も必要とされるのは相手を承認することです。病気になる気持ちや落ち込んでいる人も、周囲の人から承認されることにより、その人の自己肯定感はもちろん上げられてきます。

ここで述べる承認とは、相手を誉（ほめ）めたり讃（たた）えることではありません。相手の意見と一致することでもありません。もちろん、否定することでも、貶（け）なすことでもありません。相手を自分が評価するのではなく、相手の状況をそのままに受けとめるということです。

承認には、①存在承認、②意識承認、③行動承認、④経過承認、⑤結果承認の5段階があるといわれます。以下では、ピアサポートにおける、それぞれの段階の承認について考えてみたいと思います。

承認の5段階

① 存在承認

これは文字通り、相手の存在そのものを受けとめるという態度です。相手が生きている、そして、目の前にいることを受けとめるのであり、相手の顔をしっかりと見て、相手の話を聴くことから存在承認が始まります。

このピアサポートの場に今来られていること、そして、自分たちの仲間となったことを認めることが、存在承認でもあります。

しかし、たとえば、患者会に参加させて相手を自分たちのためになんらかの形で利用することが会の主目的となれば、それは相手の存在を承認していることにはなりません。患者会のために患者

があるのではなく、患者のために患者会があることを再確認してください。

痛みなどの相手の感覚や悲しみ・怒りなど、感情も受けとめます。相手が今どのような状況にあり、それをどう感じているのか、感情を否定することなく、相手がそう感じていることを受けとめるのです。

怒りや憤り、悲しみや苦しみ、普段の会話では避けられるような感情や気持ちも決して否定することなく、受けとめることが大切です。その行為により、この人は自分を理解してくれようとしている人だ、存在を認めようとしてくれていた人だと認識することになります。

② 意識承認

存在承認により、相手とのある程度の信頼関係を築くことができれば、相手の意識や考え方を、捉え方も、承認していきます。

「そんな風に考えてはダメ」とか、「それはあなたの考え過ぎですよ」などと、ラジオで聴く人生相談のように早々に助言しようとすることは避けなければなりません。そもそも10分や15分の相談で、その人の人生を変えるなんてことは不可能なのです。相手がどのように考えるに至った過去の経過や歴史があるだろうことに思いをはせ、その思考方法もまずは受けとめることが大切です。



相手が、今の状況に対して、どのようにしていき
たいのかという意欲についても、承認していきます。
その時点では意欲をもてていない場合もあるかも
しれませんが、そのことも承認します。

③ 行動承認

次に、今の状況に対して、どのような行動をし
てきたかも、まずは承認することから始まりま
す。そして、その行動がどのような結果に結びつ
いていったかについても聴きます。

この際にも、「そんなことをやってはダメだ」とか、
「そういう風にするとう失敗する」とか、こちらから
助言しようとすることは控えます。

行動を起こした結果がどうなるたかについても、
「そうしたことがあるような結果になったんです
ね」と相手の受けとめ方を承認します。相手の受
けとめた事実、他の人が考えている事実と異なっ
ているかもしれないけど、まずは相手の受けとめ
を承認することを優先します。

④ 経過承認

複数回以上サポートする相手に対しては、経過
承認も必要となります。行動した結果、どうなっ
たのか、その結果をどう受けとめ、どのように修
正していったのかなど、その人が感じ、考え、行動
して、どのような結果を来し、その結果に対して、
どうしようとしているのかを否定することなく聴
きます。聴くことにより、その人は自分の行動を
自分でチェックできることになるのです。

また、「こうした時に、他の人はどのようににあ
なたの行動を受けとめましたか」などの他の人の
視点を聴いてみることも有用となります。あるい
は、「わたしは、あなたの話から、このように感じま
した。こう考えました」と、自分の視点を提供す
ることも、他人の視点を取り入れるということに

役立つかもしれません。

⑤ 結果承認

相談している内容が「応落ちついた時点では、そ
の結果を承認することになります。しかし、この
ことは、必ずしも問題が解決したということでは
ありません。もちろん、解決できる問題は解決で
きればよいのですが、解決できない問題もあるで
しょう。その問題を本人が受容することができ、
自分の問題として考え、行動に移すことができ
れば、その結果を承認することになります。

承認することの 頼りなさについて

さて、ここまで、5つの段階で相手を承認するこ
とを述べてきましたが、そんな承認するばかりで
は問題の解決にはつながらないと、承認の頼りなさ
を感じられた人もいることでしょう。そして、こん
な状況では、相手をしっかりと説得して行動させな
ければいけないと考えておられるかもしれません。

しかし、それぞれの人には、それぞれの人のもつ
て生まれた感じ方や考え方や、行動の仕方があるの
であり、それぞれの人の人生を歩んでいるのです。
それぞれの人の人生を大切にすることが、相手を
尊重することなのです。

相手を説得して、その人の考え方や行動を変え
させるといって考え方そのものが傲慢であり、支配
的な考え方です。そのような考えをもつ人は、結
局は相手を支配することになります。そして、支
配された人は他人に依存する人になってしまうの
です。依存する人はいつまでたっても、その人の人
生を歩むことができません。ピアサポートは、その
ような支配・被支配の上下の関係をつくる概念で
はありません。

一方で、患者会では、しばしば、そのような支配・
被支配の関係性がみられることがあります。わた
しは、そのような上下の関係を完全に否定する
つもりはありません。確かに、支配されることを
好む人もいますし、その方が安心感を得られると
いう人もいます。また、短期的に見ればしっかりと
したボスに支配されているグループが成功してい
るのを見えるかもしれません。ボスの指示に従って
行動を変えた人が、身体面ではよい結果となる場
合もあるでしょう。

人間はこのような支配・被支配の上下関係のあ
る社会を創って成功してきたという見方もありま
す。しかし、わたしは、これから来るべき新しい時
代の人間社会は横の関係でつながるネットワーク
社会になっていくと信じています。そして、そのよ
うな流れの中でピアサポートという言葉も生まれ
てきたのだと考えています。

だからこそ、それぞれの個人の感覚、感情、意
識、思考、意志、そして魂を尊重する承認とい
う行為が、これからの患者会では必要だと考えてい
るのです。ピアサポートは、新しい社会で自分の人
生を生きることが目指す人を支える活動なので
す。そして、そのような活動が新しい時代の人間
社会を創っていくのだと思います。

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)



E V E N T イベント情報

イベント開催の最新情報については各団体にご確認をお願いします。

**日本IDDMネットワークサイエンスフォーラム
2025年1型糖尿病『治らない』から『治る』へ in 東京
—根治に向けてのカウントダウン6—**

2020年6月6日(土) 10:30~16:30(10:00開場)
会 場: Asia Startup Office MONO フューチャーセンター
(東京都江東区・ゆりかもめ「テレコムセンター」駅直結)
内 容: 講演、サイエンスカフェ、分科会(患者・家族間交流)など
講 演: ①「iPS細胞から膵臓を作る」
中内啓光氏(スタンフォード大学医学部教授、東京大学医学研究所特任教授)
②「バイオ人工膵島移植プロジェクトの現状と今後」
霜田雅之氏(国立国際医療研究センター研究所 膵島移植プロジェクト長)
プログラム詳細: https://japan-iddm.net/sympo_2020_tokyo/
お問合せ: 認定NPO法人 日本IDDMネットワーク
〒840-0823 佐賀県佐賀市柳町4-13
T E L : 0952-20-2062 FAX : 020-4664-1804
メー ル : info@japan-iddm.net

**家族の会設立40周年記念②
認知症の人と家族、仲間が共に楽しみながら学ぶ研修会
家族の会40年の歩み**

2020年4月11日(土) 13:00~15:30
会 場: 富山県民共生センター サンフォルテ 2階ホール
(富山市湊入船町・JR富山駅北口徒歩約10分)
講 演: ①家族の会の「理念ってなあに」
家族の会前代表・顧問 高見国生さん
②私の介護「さくらんぼの実る頃」
家族の会新潟県支部代表 金子裕美子さん
参加費: 無料
グループ分けの為、参加申込は必ずお願いします。
お申込み・お問合せ: 公益社団法人 認知症の人と家族の会 富山県支部
〒930-0001 富山市明輪町1-242-601
TEL/FAX: 076-441-8998

通常総会 記念講演会

2020年5月17日(日) 13:30~15:00(予定)
会 場: 東京医科歯科大学3号館 医学科講義室2(予定)(東京都文京区)
テーマ: 「がんと就労について」
講 師: 高橋都氏(国立がん研究センター がん対策情報センター
がんサバイバーシップ支援部長 2020年3月現在)
お問合せ: NPO法人 がん患者団体支援機構
メー ル : info@canps.jp
ホームページ: <http://www.canps.jp>
最新情報はホームページでご確認ください。

線維筋痛症/慢性疲労症候群 患者交流会・医療講演会

2020年5月30日(土) 14:00~18:00
会 場: ベルサール八重洲3F Room1+2+3(東京都中央区)
CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワークと線維筋痛症友の会との共催
イベントです。
お問合せ: 東京八重洲クリニック
T E L : 03-6202-9080

難病の日啓発イベント in 一宮

2020年6月26日(金) 9:00~16:30
6月27日(土) 9:00~16:30
会 場: 尾張一宮駅前ビル i-ビル シビックテラス
(イベントスペース・オープンギャラリー)(愛知県一宮市)
内容(案): ①難病患者のトーク・ミニ医療講演・各種相談ブース・
ゴスペル・音楽など
②難病カフェコーナー
③難病パネル展示コーナー
④ゆるゆるマッサージ実践講習
⑤難病支援グループPATHの作品販売会
(売上は支援団体に寄付)など
主催・お問合せ: NPO法人 愛知県難病団体連合会
T E L : 052-485-6655

ポリオの会 定例会

2020年7月4日(土) 11:00~16:45
会 場: 北とびあ 第2研修室(東京都北区・王子駅前)
お問合せ: ポリオの会
メー ル : koyama@mrg.biglobe.ne.jp
ホームページ: <http://www.normanet.ne.jp/~polio/>

B O O K 書籍紹介

『献身』

遺伝病FAP患者と志多田正子たちのたたかい

2分の1の確率で親から子へ遺伝する神経難病。
根治療法がなく、死を免れることのない闘病生活は悲惨
を極め、偏見と差別にさらされていた時代。彼らが
生を全うするために全身全霊をささげた女性の壮絶な
たたかひの記録です。

価 格: 3,000円(税込3,300円のところ) 送料無料
購入ご希望の方はメールからお申込みください。

メー ル : mitisirube_ayumi@yahoo.co.jp



まねきねこ 2020年 第54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。
内容に関するお問合せは、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>



「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

読者の
みなさまからの
情報提供を
歓迎します



「まねきねこ」は、ウェブサイト
からもご覧いただけます。

<http://www.manekineko-network.org/>

MESSAGE

難病法5年見直しを迎え、ヘルスケア関連
団体の取り組みや役割は非常に重要であ
ると感じています。『まねきねこ』が注目して
いるは、医学研究・臨床試験における患者・
市民参画(PPI)です。多くの患者・市民の
代表として、医療者のパートナーとなる機会
だからです。Focus onでは医療者団体と協
力して活動しているNPO法人 日本オスラー
病患者会にお話を伺い、またClose up
では遺伝性の神経難病FAPの団体を紹介
しています。より多くの方に病気を理解して
いただくことを願っています。