

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. 55

四国山地に、
那賀川や吉野川などの
自然に恵まれ、
鳴門の渦潮をはじめ、眉山、祖谷溪などの名所、
豊かな農水産物でも知られる徳島県。
紀伊水道をはさんで、阪神との
つながりも強く、
400年の伝統をもつ阿波踊りは、
全国にも広がっています。
早く美しい景色や祭りを
楽しめるようになりますよう。



CONTENTS

1・2	TOPICS トピックス コロナ禍の中で、難病の当事者を支える
	指定難病受給者証の有効期限延長に向けての取り組み (一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA) 代表理事 森 幸子
3・4	CLOSE-UP クローズアップ 第52回
	再発性多発軟骨炎(RP)患者会 代表 永松 勝利/事務局長 加藤 志穂
5・6	wave
	コロナ禍の中で、ヘルスケア関連団体のリーダーを対象に 団体運営や活動のオンライン化を学ぶウェビナーを開催 東京大学先端科学技術研究センター人間支援工学分野 特別研究員 渡部 沙織
7・8	Focus on フォーカスオン 第12回
	疾患の垣根を越えた「難病カフェ」開催をステップに 患者会設立を目指す難病こどもおとなのピアサポートfamilia 難病こどもおとなのピアサポートfamilia 代表 難病カフェきらら 主宰 先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会(先天性TTPの会) 事務局長 岩屋 紀子

CONTENTS

	20年の歩みを振り返る	9・10
	VHO-net・ヘルスケア関連団体ワークショップ 悩みや課題を共有し、気づきや学びを得た20年の歩み	
	活動紹介 VHO-net	11
	ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会/オンライン開催 第36回 東北学習会(2020年7月5日) 第15回 北海道学習会(2020年7月12日)	
	ピア・サポートのためのこころのレッスン 第4回 臨床心理士・臨床動作士 黒岩 淑子	12
	患者の力 第11回	13・14
	ウィズ・コロナの時代の患者会活動 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	

指定難病受給者証の

有効期限延長に向けての取り組み



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会(JPA)
代表理事
森 幸子 さん

新型コロナウイルス感染症の感染拡大は、病気や障がいのある人の生活にも大きな影響を与えています。(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)では、コロナ禍に対応し、難病や慢性疾患の当事者の感染予防や療養生活を維持するために、厚生労働省にさまざまな要請を行うなど積極的な活動を行ってきました。その中心となったのが、指定難病受給者証^{※1}の有効期限延長の要請です。そこで、この取り組みの経緯について、JPAの森幸子さんにお話を伺いました。



コロナ禍への対応として、令和2年度の指定難病受給者証の有効期限が延長されました。この経緯についてJPAとしてどのような活動を行ったのかを教えてください

新型コロナウイルス感染症については、早い時期から基礎疾患がある人や免疫抑制剤を使っている人は重症化する可能性が高いと指摘されていたことから、JPAにも患者団体などから不安の声が寄せられていました。そこで、2月25日に、JPAとして、新型コロナウイルス感染症に対する正しい情報提供や、難病患者・長期慢性疾患患者などへの配慮を求める緊急要望書を厚生労働大臣に提出しました。次いで3月26日には、「認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク」とも連携して「指定難病の患者や小児慢性特定疾病の患者等の医療費助成の受給者証更新申請の有効期限延長」「人工呼吸器使用患者や、自己注射を行っている患者の衛生管

理への配慮」「重症化や感染しやすいと考えられる患者へのマスクや消毒液等の確保」について要請を行いました。その結果、4月30日には厚生労働省から受給者証更新申請の有効期限延長が発表されるなど、私たちの要望の多くは実現しました。

どうして指定難病受給者証の有効期限の延長が必要と考えたのですか

医療費助成の受給者証の有効期限は1年で、多くの場合9月に発行されます。そのために、例年5月頃から、患者は更新手続きに必要な受診、検査を受け、臨床調査個人票^{※2}や医師意見書の依頼・入手等の各種手続きを行ってきました。しかし、コロナ禍の中で病院や市役所等に出かけることは大きな感染リスクとなります。また、更新手続きは医療者や行政にとつてもかなりの労力を必要とします。コロナ禍で医療崩壊も危惧される中で、余計な負担をかけられないと思

ました。そこで、東日本大震災や西日本豪雨の際に有効期限が3ヶ月延長されたことをふまえて、コロナ禍の拡大を考慮して有効期限を1年間延長してほしいと要望したのです。

要請はスムーズに受け入れられましたか

指定難病だけでなく、すべての公費負担の医療費助成についても、同様に有効期限を延長することになったため、各部署間の調整に時間がかかったようです。たとえば、難病法では現状のまま有効期限の1年延長は可能でしたが、小児慢性特定疾病医療費助成制度の医療受給者証の有効期限を延長するためには、改正児童福祉法の省令改正が必要でした。毎年、更新手続きを行うことには意味があるわけですから、有効期間を1年延長するためには、それだけの理由や裏付けが必要です。また実施主体となるのは都道府県ですから、厚生労働省だけでなく、幅広い関係者の

※1 指定難病受給者証：都道府県・指定都市に認定された場合に交付される特定医療費受給者証のこと。
※2 臨床調査個人票：都道府県・指定都市による難病指定医が作成する指定難病に関する診断書。

協力が必要となります。厚生労働省難病対策課が中心となつて各部署に働きかけて調整してくれたこと、さらに障がい者団体や各疾病団体など多くの当事者団体が要請を行ったことなど、多様な力が合わさつて、有効期限の延長が実現したと感しています。結果的に要請から約1ヶ月半後に有効期限の延長が決定し、行政的には早い対応だったと思いますが、JPAには「いつ決まるのか」と患者団体から多くの問い合わせがありました。それだけ当事者にとっては切実な問題だったのだと思います。

コロナ禍の中で、まず社会全体のことを考えなくてはいけないということですね。例年、新年度が始まるとすぐに更新手続きの準備にとりかかる医療機関や自治体が多かったので、その前に「期限延長を検討している」という事務連絡を行い、効率的に進めてほしいということも要請しました。実際、医師からは「コロナ対応に追われる中で更新手続きをする必要がなくな

取り組みの中で特に重視したのはどのような点ですか

なったことはよかった」という声も聞かれました。また、制度の間で不利益を被る当事者が生じないようにすることも重視しました。前年の所得が著しく低くなった場合や、重症度が変わった場合には、更新手続きを行った方が患者の自己負担額が減ることがあります。ですから、受給者証の記載事項等に変更が生じた場合は、変更申請を行うように案内することも要請しました。さらに、新規に手続きをする人や、軽症で手続きしていない人には、自治体からの通知が届いていないため、JPAの機関誌などを通じて、有効期限が延長されたことを伝えていきます。厚生労働省に対して要請をする際には、当事者へのアンケート結果など説得力のある資料も添付しました。国や行政を動かすためには、当事者の声を文書の形にまとめて確実に届けること、さらに、医療者や行政関係者の負担軽減にもつながるなど社会的にメリットがあることをきちんと訴求して理解してもらう必要があると感じました。

コロナ禍の収束にはまだ時間がかかりそうですが今後、どのような取り組みを考えていますか

感染予防のために電話受診やオンライン

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、難病及び小児慢性特定疾病の医療費助成の有効期間を自動で1年延長します。

- ▶ 令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方について、**有効期間をそれぞれ1年間延長**します。
- ▶ 受給者証の再発行の有無などについては、**受給者証の発行自治体**からのお知らせ^(※)やホームページ等を確認してください。

※ 延長措置に関する対応の詳細については、例年多くの自治体から郵送等している「医療費助成の更新申請のお知らせ」と同様の方法により、延長の対象者に周知するよう、厚生労働省から各自治体に要請しています。

●有効期間の延長措置の詳細

- ✓ 対象者：令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に受給者証の有効期間が満了する方（※居住地によらず全国の方が対象）
- ✓ 延長期間：1年間

※ 延長後の有効期間の満了日は、「令和2年3月1日時点で有効であった受給者証」の有効期間の満了日に1年を加えた日となります。

(例) 現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日：令和2年9月30日
延長後の有効期間の満了日：令和3年9月30日

●所得など申請事項に変更があった方について

- ✓ 受給者証の記載事項等に変更が生じた場合（平成30年から令和元年にかけて所得が大きく減少した場合など）は、「変更申請」を行ってください。
- ※ 原則として診断書の取得は不要です（支給認定を受けたことのない指定難病に新たに罹患した場合を除く）。
- ※ 外出自粛要請等を踏まえ、可能な限り、郵送等による手続きをお願いします。

●既に令和2年度の医療費助成の申請書を提出された方について

- ✓ 対象者のうち、既に申請書を提出いただいた方についても、上記の対象者の要件に該当する場合は、延長措置の対象となります。
- ※ 申請取下げなどの手続きの可否については、申請先の自治体にお問い合わせください。



まねきねこの目



今回の取り組みは、当事者の声を確実に届けるとともに、医療者や行政関係者の負担などにも配慮した合理的な要請であったことから、速やかな実現につながったと考えられます。コロナ禍の中で生じる新たな課題について、私たちもヘルスケア関連団体の皆さんとともに考えていきたいと思ひます。

イン受診をしている人も多かったようです。しかし、適切な治療を受けるためには、やはり検査や診察は必要ですから、状況が落ち着いてきた地域では、医療機関を直接受診するよう伝えていきたいと考えています。また、就労について、一般の方よりも厳しい状況になっていきますので、当事者への就労支援の取り組みも考えていきたいと思ひます。さらに冬にはインフルエンザの感染流行も予想されていますので、今後も難病や慢性疾患のある人が、感染症にどのように対応していけばよいか、どのようなサポートが必要なのか注視しながら活動していきたいと考えています。難病や慢性疾患の当事者だけでなく、医療者や行政関係者にも配慮し、国民の皆さんの理解を得ながら、より良い社会の形を目指して取り組んでいきたいと感じています。



再発性多発軟骨炎(RP)患者会

全身の軟骨に炎症を起こす希少難病である再発性多発軟骨炎(RP)。耳、鼻などの炎症で激しい痛みを伴い、気道の軟骨に炎症が起ると呼吸困難となり、命にかかわる疾患です。再発性多発軟骨炎(RP)患者会は、永松勝利さんが、ある患児との出会いをきっかけに発足しました。患者団体の代表は患者当事者や家族が多い中、理解ある第三者が務めることにより、団体活動がうまくいっているベストプラクティスと言えます。指定難病認定に向けて行った署名活動を原動力に、患者の生活の質の向上、研究者との協働で治療法確立に取り組む活動などについて、代表の永松さん、事務局長の加藤志穂さんにお話を伺いました。



キャラクター「ほーぶちゃん」



再発性多発軟骨炎(RP)患者会 代表
永松 勝利 さん



再発性多発軟骨炎(RP)患者会 事務局長
加藤 志穂 さん

全身の軟骨に炎症を起こす自己免疫異常による希少難病 RP

再発性多発軟骨炎(以下、RP※)は、全身の軟骨に炎症を起こす自己免疫疾患です。初発症状としては耳・鼻軟骨の炎症が特徴的で、激し

い痛みを伴います。咽頭、気管などの軟骨病変では、喘鳴、呼吸困難、心臓血管系の症状では心臓弁膜症、動脈瘤などの大動脈病変を伴うことがあり、命にかかわる救急の対応が必要となります。

子どもから高齢者まで発症し、平均発症年齢は52歳。日本における推定患者数は約600人(平成30年度末時点)という、希少難病です。

治療の中心は経口ステロイドと免疫抑制剤の対症療法です。症状が全身に及ぶため、定期的な複数科の受診が必要で、また、生物学的製剤が有効な場合もありますが、保険適用外のため高額の治療費が大きな負担となります。希少かつ深刻な疾患でありながら、医療従事者の間でも認知度が低く、増悪・寛解を繰り返し、社会的理解を得にくいという問題があります。

署名運動を原動力に患者団体を設立

永松 患者団体発足のきっかけは、私の妻の友人の子どもがRPで、呼吸が苦しい状況を目の当たりにしたことです。たいへんな病気だと思い、その子の母親が主治医から、「国の指定難病になれば治療研究が進む。そのため署名運動をしてはどうか」と

すすめられ、それをお手伝いしたのが始まりでした。2008年に今の団体の前身「再発性多発軟骨炎患者支援の会」をつくりました。正直なところ、RPの詳細もよく知らず、戸惑いがありました。地元福岡の患者さんから県議会議員や国会議員を紹介され、福岡市の繁華街での街頭署名や記者会見にまで話が進み、反響も大きく、署名数は開始5ヶ月で4万人を超えました。同年12月に厚

生労働省に要望書を提出。その時点で私の役目も終わったと思っていましたが、その後、議員さんからの提案でシンポジウムを開催したりする中で、09年に神奈川県聖マリアンナ医科大学から電話がありました。

その年は、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象を拡大し、「研究奨励分野」を新設。200あまりの疾患研究がスタートした年でした。聖マリアンナ医科大学がRP研究に着手することになり、私たちがシンポジウム開催のために行った患者実態調査アンケートが非常に役に立つということ、私が偶然、上京する予定があり大学を訪ねたことから、ぜひ連携しましょうということになりました。その後も、指定難病認定に向けて署名運動に力を入れ、60万人を超える署名を提出。活動が活性化していく中、会のメンバーから「会費

※RP : Relapsing Polychondritis

団体の広報部長。うちわやバッジのキャラクターグッズなどで活躍しています。

による患者会運営を」という声が増え、12年に「再発性多発軟骨炎（RP）患者会」を設立。15年にはRPが指定難病に認定されました。約7年に及ぶ熱心な署名運動が、団体の地盤を築き行動力の源になっていると思います。

**熱意や行動力のある
良き理解者の第三者が
代表になることのメリット**

永松 前身の患者会をつくった当初から、患者や家族の方が代表となり運営するのが良いという思いがありました。再発性多発軟骨炎（RP）患者会となり、会費運営になってからはさらに葛藤がありました。病気の痛みもわからない、果たして会員のためになっているのだろうか。けれども次第に、「わからないものはわからない」「少しでも役に立つならば」と思えるようになりました。患者やその家族ではないからこそ、視点、できることがあると気づき、代表として全力を尽くそうと思うに至りました。

加藤 代表が患者ではないということを意識したことはありません。永松さんの熱意や行動力に皆が牽引され、こちらが湧いてきます。患者は体調面でも、したいこととできることがイコールでないことも多く、それを実践し活動領域を広げてくれる永松代表の存在は、うちの大きな強みであると思っています。

**患者の実態調査や
手記をまとめた
『RP白書』を発行**

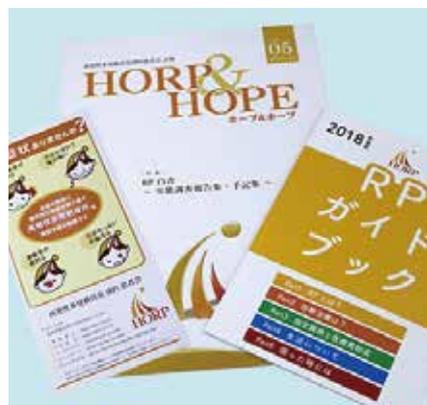
会員数は設立当初の40名から現在90名に増え、ホームページでの情報発信、医療講演会や交流会、各学会へのブース出展による啓発活動などを行っています。15年、17年には『RP白書』を発行しました。RPは希少難病なので、病院で同病の人に会う機会はまずありません。同じ病気の人の症状や、どういう日常をおくり、どんな不安や希望をもっているのか、それらを患者同士で共有し、医師や研究者にも知ってもらいたいという思いから、アンケートによる実態調査と患者の生の声を手記として掲載しています。

15年版は役員側としても、とにかく患者の実態を知りたいという気持ちが強くなり、アンケートの質問項目が非常に多くなり、また回答方法も用紙



呼吸器学会での広報活動

の郵送とウェブの2種類にしたことで集計が煩雑になりました。それらを反省し、17年版は項目を整理し、会員の年齢層が高いことから回答も郵送だけに絞ったことで、より多くの回答が集まり、集計処理もスムーズになりました。医療制度や治療方法の変化で患者の実態は変わっていくので、今後も新版を製作していく予定です。



会報『HOP & HOPE』と啓発冊子

**視野を広げ、病気と
共存できる生き方を目標に**

現在の症状を見極めたうえで、視野を広くもち、希望をもって人生を生きていく。そんな目標を掲げ、団体運営に取り組んでいます。疾患について学ぼうと、自分に現れていない症状に不安を感じたり、まわりの理解が得られず一人で悩み、孤独感を強めてしまおう人も多いからです。そのためセルフマネジメント（自己管理術）を学んでもらい、心身ともに、生活の中で病気とうまくつきあい共存できる



2019セルフマネジメント ワークショップ

ことを示せる団体でありたい。セルフマネジメントに関する講演を行ったり、日本慢性疾患セルフマネジメント協会の講座をRP用にアレンジしたものを受講する機会も設けています。また、地域の他の難病患者と交流できる機会も増やしていきたい。現在、都市で開催している医療講演会は今後、規模が小さくても地方で開催できるようにと考えています。

さらに、RP研究者とのこれまでの良好な関係を保ちつつ、治療法確立に向けて協力していきたい。日本の研究者と海外の研究者とのつながりも強くなっているため、日本の患者団体として、海外への協力も視野に入れ、ともに前進していきたいと思っています。

再発性多発軟骨炎(RP)患者会

組織の概要

- 設立年 2012年
- 会員数 90名

活動内容

- ホームページでの情報発信
- 『RP白書』の発行
- 会報、RPガイドブックなどの啓発冊子の発行
- 医療講演・相談会
- 患者交流会
- 医療研究機関との連携

 <https://www.horp-rp.com/>

コロナ禍の中で、ヘルスケア関連団体のリーダーを対象に団体運営や活動のオンライン化を学ぶ ウェビナーを開催



東京大学先端科学技術研究センター
人間支援工学分野 特別研究員
渡部 沙織 さん

新型コロナウイルス感染拡大の影響により、ヘルスケア関連団体においても、講演会や交流会など多くの人が集まる活動ができなくなっています。こうした状況の中で、東京大学先端科学技術研究センターの渡部沙織さんは、ウェビナー（オンライン上で実施されるセミナー）を開催し、団体のリーダーのICT(情報通信技術)に対するスキルアップや、団体運営のオンライン化の支援を行っています。そこで、渡部さんに、ウェビナー開催の経緯や課題、目指すところについて伺いました。

渡部さんは、団体のリーダーを対象とした「はなれていても、つながろう・ICTを活用した患者会活動のオンライン化」というウェビナーを開催されていますね。
ウェビナー開催に至る経緯や背景を教えてください

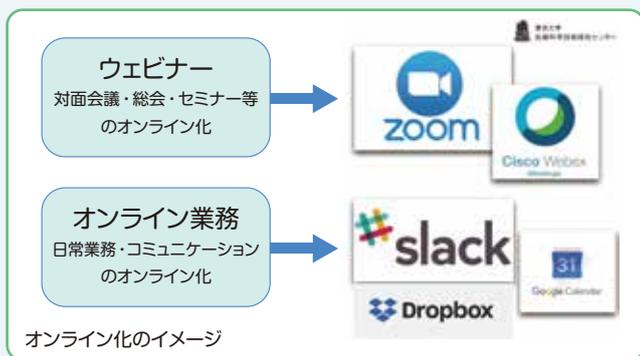
私は、東京大学先端科学技術研究センター(以下、先端研)で疾病や障がい当事者の社会参画や、

難病の医療社会学などの研究に携わっています。もともと患者団体を対象とするウェビナーについては、約3年前から構想していました。アメリカの患者団体では2000年代から活動のオンライン化が盛んになり、EU圏内の希少疾患組織協議会の患者向け教育プログラム「EURODIS Open Academy」もオンラインのプログラムがあります。世界ではオンライン化が進んでいることから、日本の患者団体もオンライン化することで、活動の課題の解決につながるのではないかと考えていたのです。一方、私たちの研究現場でも、研究の生産性を高めるICT化が一気に進み、こうしたノウハウも団体運営のオンライン化に役立てることができるのではないかと考えていました。そこへコロナ禍が起これば、これは患者団体にとって困難であると同時に、大きな転換期になると感じて、JPA(二社)日本難病・疾病団体協議会や、認定NPO法人難病のことも支援全国ネットワークを通じて参加者を募り、ウェビナーを始めることとしました。

具体的なウェビナーの内容を教えてください

2020年4月からスタートし、これまで3回開催して、希少性・難治性疾患の患者団体リーダーの方など延べ70名が参加されています。基本的に、対面会議や総会・セミナー等はウェブ会議のスタイル(ウェビナー)で、日常業務やコミュニケーションはチャットを使用することとしています。「初心者コース」では、アプリやファイルのインストールの仕方、ウェブ会議でのルールなど、ごく初歩的なことから説明します。「中級コース」は総会や講演会の中継など実践的な内容とし、「アドバンスコース」では参加者の方の課題を共有する取り組みも

行っています。



プログラムの紹介

■ 初心者コース

- リモートワークのための Zoom、Slack の基本的な使い方
- ツールを使った会議での投票

■ 中級コース

- Dropbox 等のオンラインストレージを使ったファイルの共有
- Google の活用
(無料の Web サイト、アンケート、共有カレンダーなど)
- Zoom 利用応用編
(Youtube 配信、スマートフォンの画面共有など)

■ アドバンスコース

- Web サイト、Web アンケート作成の実習
- 個別の運営に関する相談、グループディスカッション

参加者の反応は いかがですか

参加者の約半数は何らかオンラインでの活動の経験者で、多くの方がオンライン化の必要性を感じていたところにコロナ禍が起き、いよいよ差し迫って取り組まなければならないというタイミングであったようです。参加者の感想としては「投票や多数決、総会の中継など、団体の活動に必要な機能が学べてよかった」という方や、「ハードルが高いと感じていたが、操作に慣れれば、オンラインは便利」と実感されている方が多く、反応はかなり良いという印象です。毎回フリートークの時間も設け、コロナ禍を受けてリーダーとしての悩みを共有できてよかったという声もありましたので、参加者によるコミュニティグループをつくり、受講後も情報交換できるよ

うにしています。総じてオンラインによるコミュニティでは、対面に比べて、組織の枠や立場を越えたフラットな関係になる印象があり、まさに新しいコミュニケーション方法だと感じています。

オンライン化を進めるうえで どんな課題がありますか

障壁となるのは、まずコストの問題です。法人格がある非営利団体向けの減免はありますが、任意団体では有料のツールの月額使用料がかかります。また新しくウェブ会議用のマイクやカメラ、パソコン等機器を導入することも負担になります。今回のウェビナーでも約2割の方はスマートフォンだけでの参加でしたので、参加者の実情に合わせて、スマートフォンを使ったウェビナーも企画したいと考えています。また、読み上げツールや字幕機能などがまだ開発されておらず、視覚障害、聴覚障害のある方にとって合理的配慮が不足している点も大きな課題です。

今後の計画や展望を 教えてください

団体運営にかかわる業務を在宅ワークで分担できるようにして患者団体の運営基盤を整備すること、実際の活動に役立つ実践的な内容により活動を活性化することを目標に、カリキュラムをアップデートしながら、今後も毎月ウェビナーを開催する予定です。

現在は、私個人の研究として行っていますが、将来的にはさらにアップデートした形で、患者団体の組織運営のあり方、ファンドレイジング、当事者

まねきねこの目



VHO-netにおいても、コロナ禍を受けて活動のオンライン化が一気に進むなど、ヘルスケア関連団体の活動のオンライン化は、とても注目される取り組みとなっています。コロナ禍の中で求められるオンライン化をチャンスととらえ、団体の運営基盤の強化につなげたいという渡部さんの思いに共感する団体リーダーも多いのではないのでしょうか。まねきねこも、オンライン化をはじめ、ニューノーマルの時代に対応するヘルスケア関連団体の新しい活動をお伝えしていきたいと思ひます。

の研究参画など団体運営に必要なコンテンツをまとめた企画をオンラインで開催したいと考えています。RDD(レアディジーズデイ/世界希少・難治性疾患の日)等の活動を行うNPO法人ASRIDとも連携して、団体運営を支援するプログラム開発も検討しています。今回のウェビナーはまだ試行錯誤の段階ですが、オンライン化は、団体リーダーの負担の軽減、旅費交通費などコストの削減にも貢献でき、患者団体の運営基盤を強化すると確信しています。そして、患者団体の活動のあり方そのものも、コロナ禍を機に大きく変わっていくと考えられますので、JPAなど団体の皆さんとも連携しながら、オンライン化から患者団体の運営や活動の質が向上するようにサポートしていきたいと思ひます。

渡部 沙織 さん プロフィール

日本学術振興会特別研究員PD。博士(社会学)。専門は医療社会学。希少性・難治性疾患領域の患者のELSI*、患者の研究参画や難病の公費医療政策などについて調査研究している。

*ELSI: 倫理的・法的・社会的課題(Ethical, Legal and Social Issues)

疾患の垣根を越えた「難病カフェ」 開催をステップに患者会設立を目指す 難病ごどもおとなのピアサポートfamilia

「難病カフェきらら」は、山口県山陽小野田市の瀬戸内に面した宿泊研修施設「きらら交流館」を拠点に、月1回のペースで開催されています。難病をもつ人とその家族が気軽に集える場として近年各地で開催されているのが、難病カフェです。疾患の種類や年齢などの垣根を越えて、情報交換と親睦を行っており、2019年5月のスタート以来、好評を博しています。難病カフェを主催する「難病ごどもおとなのピアサポートfamilia」の代表・岩屋紀子さんに気軽に集える場をつくる重要性や、立ち上げたばかりの任意団体である「難病ごどもおとなのピアサポート」についてお話を伺いました。



難病ごどもおとなの
ピアサポートfamilia 代表
難病カフェきらら 主宰
先天性血栓性血小板減少性
紫斑病の会(先天性TTPの会)
事務局長
岩屋 紀子 さん

難病カフェきららの 開催までの経緯を教えてください

二番目の子である息子が、日本全国で67名しか報告されていない先天性血栓性血小板減少性紫斑病の患者です。親として情報交換をしたくても、周囲に同じ病気の患者さんはいませんでした。患者会をつくりたいと思っても、私には全国の患者さんを束ねる能力もなく、つくりたくてもつくりえない状況でした。
さまざまな悩みを乗り越えながら、息子は成

人しました。でも病気は違っても同じように悩んでいる親御さんは今もたくさんいる。患者会が難しいのなら、疾患の垣根を越えた「難病カフェ」でその気持ちをシェアして情報交換できれば、少しは前進できるのではないかと考えたのが出発点です。
まずはできることから始めて、その経験を実績にして患者会の設立につなげたいという思いもあります。

難病カフェは、任意団体である「難病ごどもおとなのピアサポートfamilia」が主催で、私が代表です。まだ始まったばかりなので会員はおらず、息子とその上の娘が積極的に手伝ってくれています。

難病カフェの参加は無料で、ファンコニー症候群、ファロー四徴症、クローン病、I型糖尿病など、さまざまな疾患の老若男女が参加してくれています。現在は私の「手弁当」で運営しています。今後は助成を受けることや、法人化して資金調達することも視野に入れています。

難病カフェを通して 参加者にどういったことを お伝えしたいと考えていますか

カフェに参加される方が求めているものは、まず自分の、あるいは自分の子どもの病気を知ってほしいということ。そして、医療や教育に関する情報交換です。保育園で断られ、次は小学校で受け入れてもらえません。いじめ問題にも直面します。一人ひとり同じような困りごと、悩みごとを抱えています。が、過去には多くの人の努力によって乗り越えたケースもあります。次々と高いハードルが現れますが、疾患を越えて



情報を共有することで解決策を考えることにも取り組んでいます。

幅広い年齢の方がいて、下の世代に自分の経験談を伝えるというの大きな役割です。難病があつても大学に行ける、行つてもいいんだ、そういう仕事ができるんだ、働くことができるんだ。現実にもそうしている人の話を聞くことが希望になります。「自分の将来像」として見ることも、とても大事なことで考えています。どうすればそうなるのかと質問するなど、自発的、能動的なアクションを促す意味も大きいです。

息子の場合も、本人が悩んだり苦しんだりしながら、やつと今、自分の進む道を選んでこまごま来ました。それを「モデルケース」と言つてはおこがましいのですが、親の考え方により、難病の子どもも自立していけるとお伝えしたい。

今こそ親子関係いいねと言われますが、こまごまではいろいろありました。あつたけれども「これが結果」なので、見て安心してほしいと考えています。

開催した反響はどうでしたか

親御さんの意識が変わつていくのを実感します。私もあちこちの勉強会へ行くのですが、どちらの団体も少子高齢化問題が切迫しています。若い世代、子ども世代が入つてこない。すると患者会の若手の方々は、人や情報とつながりにくくなるという課題に直面します。このままで危ういという危機感が強いです。「難病カフェ」で、私のやっていることや他の患者さんから刺激を受けて、自分にもできるとアクションを起こした方がいます。その方は停滞気味だったある患者会の山口県支部でリーダーシップをとろうと立ち上がりました。やはりこの「難病カフェ」

が活性化につながる。ひとつの役目が果たせてよかつたなと思えました。

現在の難病カフェのスタイルはどのようにつくられてきたのですか

息子は0歳で病気がわかり、少しずつ成長してきました。自分の言葉をもち、「お母さん、違うよ」と言える段階がきて、そのときに自分は病気を疑似体験してきたに過ぎなかつたんだと気づきました。0歳のときから、私はあたかも自分が難病を体験したかのような気になつていた。患者でもないのに、息子の語り部に相談するようになりました。「お母さんこうしたら？」と、意外とシンプルな答えが返つてきました。親が気づかぬうちに、いつの間にか子どもの世界でいろいろな考え方を受け入れて成長していました。

「それって俺に相談することではなくて、お母さんの問題だよね」。成人式の日、息子が言ったその言葉に、すつと雲が晴れたような気持ちになりました。いつの間にか人格ができていた。役目が終わったんだなという感じがありました。

当初、患者会をつくらうという私の取り組みについて息子はあまり関心がないようでした。「お母さんはこういうことに悩んでいる」「お母さんはい？」と息子に相談するうちに難病カフェがひとつの形になっていき、息子自身も前向きになつて協力してくれるようになりました。

SNSを使って発信してくれるようになり、それによつて私の知らない、息子の世代の難病にかかわる人たちとつながることができました。そこから発信する今の形ができてきたのです。

今後の展望についてお聞かせください

難病カフェでのピアサポートは、私が中心になつて進めています。でも、息子は自分も同じ気持ちを味わいながら育つてきているから、病気の子どもにも自然に寄り添うことができ、本当の気持ちを引き出すことができます。とても説得力があります。

逆に難病の子どもをもつ親の気持ちは、同じ立場の私だからわかる部分もあり、寄り添えることもあります。世代を超えて、疾患を越えて、いろんな人が集まることで「寄り添える人」を増やしていくことが大切なのだと思います。

難病カフェは、今ここにいる子どもたちが、先々に生まれてくる難病や障がいのある子どもたちに「お手本」になれる場にしていきたい。ここに来ればそれだけで親御さんの元気が出て、家に帰つて笑顔になれる。ベースになる家庭環境、じっくりと役立つ場になりたいと思います。

難病カフェは、私にとってはステップでもありますが、地域に根ざした交流には価値があります。でもそれで終わつてしまつては、閉じた世界になつてしまいます。

他の地域のリーダーとも交流し、求心力、人間力を向上させて、当初からの目的であるしっかりと患者会、「先天性血栓性血小板減少性紫斑病 患者家族の会」を形にするのが目指しているところです。



先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会 (先天性TTPの会)

2020年6月1日に「先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会」(先天性TTPの会)が設立しました。事務局長として、岩屋さんは会を支えています。

<https://cttpjapan2020.wixsite.com/adamts13>

20年の歩みを振り返る

VHO-net・ヘルスケア関連団体ワークショップ

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たちがつながっていくことを目指して、2001年から毎年開かれてきた「ヘルスケア関連団体ワークショップ（以下、WS）」は、今年第20回を迎えます。より良い医療の実現や生活の質の向上を目指し、ヘルスケア関連団体のリーダーが悩みや課題を共有し、気づきや学びを得てきた20年のWSの歩みとVHO-netの活動を振り返りました。



ワークショップ年表

2001年 第1回	「活動に駆り立てるもの・越えるもの」～出会いを中心に～	2010年 第10回	「集うたのしむ見つける」～これまでを振り返り、未来のために～
2002年 第2回	「ひとりの気づきは みんなの気づき」 ～会の運営・後継者育成、資金調達、PR活動など～	2011年 第11回	「もったいない！ VHO-netの活かし方」
2003年 第3回	「自分づくり、ひとづくり」～人材育成を中心に～	2012年 第12回	「共に」～ピアサポートの未来～
2004年 第4回	「未来に向けて、充実と広がり」～今、あなたにできること～	2013年 第13回	「社会資源としてのピアサポート」
2005年 第5回	「つなぐ」～医療関係者とのより良い関係～	2014年 第14回	「協働」
2006年 第6回	「患者力」～医師とのパートナーシップ～	2015年 第15回	「軌跡・継続・変革」
2007年 第7回	「情報活用術」～収集と提供の方法を考える～	2016年 第16回	「わたしの目指すリーダーとは」
2008年 第8回	「つたえる」～正確な情報を伝えたい人たちに～	2017年 第17回	「わたしたちの団体の価値に気づき、価値を高める」
2009年 第9回	「つづける」～chance・challenge・change～	2018年 第18回	「目標を達成するための新たな資金調達」
		2019年 第19回	「実践から学び活用できる資金調達」

VHO-net年表

2001年	第1回ヘルスケア関連団体ワークショップ開催	2011年	4月 四国学習会発足(現在は中・四国)
2004年	VHO-netとして活動開始(会則制定) 1月 関西学習会発足 夏 まねきねこ創刊 9月 東北学習会発足	2015年	5月 『ピアサポート5か条』発表(10月冊子発行)
2005年	2月 九州学習会発足	2017年	1月 北海道学習会(再開) 3月 『「患者・家族が語る」講演のPOINTチェックリスト』の作成(関西学習会)
2006年	4月 関東学習会発足 7月 北海道学習会発足	2019年	10月 PPI*プロジェクト「VHO-net PPI学習会」開催 ピアサポート・プロジェクト 「VHO-net ピアサポート・ワークショップ」開催 11月 WS成果発信プロジェクト 「ヘルスケア関連団体の資金調達」冊子発行
2007年	2月 沖縄学習会発足 4月 北陸学習会発足 12月 東海学習会発足		
2009年	8月 『患者と作る医学の教科書』発刊		

*PPI: 医学研究・臨床試験における患者・市民参画(Patient and Public Involvementの略)

拡がる

地域学習会の結成

年1回のWSだけではなく、地域でも集まりたいということから、関西地区を皮切りに地域学習会が各地で結成され、活動の裾野が拡がりました。現在、北海道、東北、関東、東海、北陸、関西、中・四国、九州、沖縄の9つの地域で、地域学習会が開催されています。

学ぶ

一人ひとりが主体的に参加

WSは、毎月ワークショップ準備委員が集まり、テーマや分科会の進め方などを話し合い、各人が主体的に参加できるように入念な準備を行うのが特徴です。その結果、全体会議の司会進行や分科会の進行役、発表役などを経験してスキルを身につける人が増え、より有意義な議論が行われるようになりました。

始まり

団体リーダーが課題や夢を共有

団体の運営に疲れ、孤立することの多い患者団体や障がい者団体のリーダーが元気になれるような機会、互いの経験を分かち合う場として始まったWS。共通する悩みや課題も多いことがわかり、解決策をともに考えようという気運が生まれ、ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)の設立へと発展しました。WSは、障がいや疾病、立場の違いを越えて団体のリーダーが集い、悩みや夢を語り合い、エンパワメントし、共通課題を学ぶ場となっていったのです。



伝える

『まねきねこ』の誕生

『まねきねこ』は、そもそも第1回WS分科会の、あるグループの名前でした。人を招くというイメージから、ネットワークづくりを目指すWS全体のキャラクターとなり、さらに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『まねきねこ』発刊につながりました。



楽しむ

出会いや交流の場として

参加者間の親睦や理解が深まるにつれて、情報交換や交流も盛んになりました。学びや議論の場だけでなく、食事や休憩時間の語らいや、懇親会でのパフォーマンスなど楽しい時間も共有。全国の仲間に見える喜びや、お互いの信頼感が、充実したWSの原動力となりました。



つながる

医療関係者の参加

第6回WSで医療者との関係がテーマとなり、分科会にも多くの医師等が参加し、フラットな議論が行われました。その中から、医師と患者のコミュニケーションツールを作成し、医学教育に関わろうというプロジェクトが生まれ、『患者と作る医学の教科書』発刊につながりました。その後もWSには医療者が多数参加し、また保健や福祉関係者とのネットワークも広がっています。



連携する

企業との新たな連携

WSは、ヘルスケア関連団体とファイザー(株)との共催で、団体と企業の垣根を越えたフラットな連携と信頼関係に支えられてきました。ファイザー(株)はVHO-netの活動が円滑に進むように、事務局運営を担い、会場の提供や交通費の支援、分科会のファシリテーション支援、オンライン化支援などを行い、社会貢献活動としてヘルスケア関連団体リーダーの学びの場の創出に尽力しています。

挑む

目的別のプロジェクト

WSでの成果や、議論の中から生まれたアイデアを、さらに展開していく試みが目的別プロジェクトです。現在は、ピアサポートをより良くしていくための「ピアサポート・プロジェクト」、医学研究や臨床研究に患者の声を活かすことを目的とした「PPIプロジェクト」、WSの成果報告をより多くの人に伝える「WS成果発信プロジェクト」に取り組んでいます。

変わる

テーマの多様性

当初は団体での体験や蓄積した知識を相互に学び合うためのテーマが中心でしたが、次第に内から外へと視点も広がり、医療者とのコミュニケーションや情報発信など実践的なテーマへと変化しました。さらに、原点に立ち戻りピアサポートやリーダーシップを取り上げ、またこの2年間は継続して組織や活動を支える資金調達について考えるなど、テーマも多様化してきました。



まねきねこの目

まねきねこでは、取材を通して、WSや地域学習会の経験が参加者の皆さんを成長させ、笑顔を増やし、力づけていくことを実感してきました。この20年を経て、WSの成果や蓄積はVHO-netやそれぞれの団体の活動につながり、地域に広がり、社会に働きかけるものとなっています。オンラインによる開催という新たなステップに進むWSが、どのように変化していくのか、どのような実りにつながるのか、私たちが期待しながら見守りたいと思います。

そして、続ける

第20回ワークショップへ

記念すべき第20回WSのテーマは「[VHO-netが取り組むSDGs]～未来に向けて」です。新型コロナウイルス感染拡大の影響で、オンラインでの開催となります。

すでにオンラインでの地域学習会も開催され、ウェブ会議を経験した団体リーダーも増えてきました。オンラインだからこそその出会いや学びも活かし、どのような環境の中でも続けられる活動を模索する、新たなチャレンジとなることが期待されます。





実践していく必要
性がある。個人や当
者団体だけでは
限界があるので、
地域住民とのつな
りが大切」と
述べました。
講演を受け

参加団体

- 岩手県腎臓病の会
- (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
- 全国心臓の子どもを守る会
岩手県支部
- (社福)仙台市障害者
福祉協会
- 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

第36回東北学習会がオンラインで開催
されました。
まず、(社福)仙台市障害者福祉協会
の阿部三彦さんが「インクルーシブ防災」
をテーマに、地域の住民組織等との相
互理解と連携を図り、障がいや疾病の
ある人など、多様な立場の人にも配慮
した防災・減災の取り組みについて講
演を行いました。阿部さんは「私たち
のことを私たち抜きに決めないで」との
スローガンの意義や、必要な配慮につ
いて当事者が発信することの重要性、東
日本大震災前から宮城県沖地震を想
定して福祉避難所の設置などを検討
してきた東北学習会の取り組みと、震
災後の経緯を紹介。さらに災害時に家
族構成や生活環境に合わせて自分自
身がとる防災行動を時系列的に整理
しておく「みんなでマイ・タイムライン
プロジェクト」を取り上げ、「平日頃か
ら自助、共助のあり方について考え、実
践していく必要
性がある。個人や当
者団体だけでは
限界があるので、
地域住民とのつな
りが大切」と
述べました。
講演を受け

たディスカッションでは、昨年の台風19
号による被害状況も紹介され、「自分
のタイムラインを作成したい」「改めてハ
ザードマップを確認したい」「今日の学び
を団体に持ち帰り、また東北学習会に
フィードバックすることが大切」「多様
な社会は強い社会をつくる。インクルー
シブな考え方を教育の中に盛り込みた
い」などの意見がありました。熊本県や
長崎県の豪雨被害のニュースが伝えら
れる中での学習会となったことから現
実的な情報提供や提案も多く、インク
ルーシブ防災やマイ・タイムラインにつ
いて、VHO-netを通じて全国の仲間
と共有していくことも確認しました。
また、参加者一人ひとりと事務局との
事前接続テストを経て、初めてのオンラ
イン学習会がスムーズに進行し、「開催
できてよかった」との思いも共有。遠方
であることから今まで参加が少なかっ
た岩手県から3人の初参加があるな
ど、オンラインならではのメリットも感
じられた学習会となりました。

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)
- ライラックの会
(北海道ターナー症候群家族会)

第15回北海道学習会がオンラインで開
催されました。
まず、コロナ禍での活動状況やオンライ
ン会議への参加経験などを含めて全員
で自己紹介を行った後、ファイザー株式
会社の喜島智香子さんが、昨年のワー
クショップのテーマである「ヘルスケア関
連団体における資金調達について」の講
演をしました。
喜島さんは、資金調達の必要性や、支
援を受けるために顔の見える団体とな
ること、共感されることの重要性に言
及し、さらに寄付する側の心理を考え
て「感謝の気持ちを大切に」「資金
の透明性を担保して、支援者に安心感
を与える」「団体の活動内容の充実
を寄与する側の満足感につながる」「常
に真摯な態度で対応すること」などをア
ドバイスしました。講演を受けて、参
加者からは「寄付を出す側の気持ち
がよくわかり参考になった」「顔の見える
団体になることを目指したい」「ホーム
ページも工夫した
い」など、前向きな
感想が多く寄せ
られました。
ディスカッションで
は、「オンラインで
の相談会を実施し
た」「高齢の会員が
多く、オンライン



環境のある人が少ないので活動は難し
い」「オンライン会議のノウハウを勉強し
たい」など、コロナ禍の影響下での活動
の状況や課題について意見交換を実
施。最後に中央世話人の阿部三彦さん
(社福)仙台市障害者福祉協会が
「オンラインを使えば、地域を越えた交
流もしやすい。ここからつながりを広
げていきたい」と総括しました。
北海道学習会では、道内が広く交通
アクセスが悪いことから、参加しにくい
という人が多いことが長年の課題でし
たが、オンラインならば参加できる人
も増えると考えられることから、今
後、多くの団体に声をかけ、ネットワー
クを広げることが確認しました。コー
ナ禍で団体の活動も停滞する中、資金
調達やオンラインなど、新しい学びが得
られた学習会となったようです。

第36回
東北学習会当事者の立場から
インクルーシブ防災を学ぶ

(2020年7月5日 オンライン開催)

第15回
北海道学習会ヘルスケア関連団体の
資金調達について学び、意見を交わす

(2020年7月12日 オンライン開催)



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

今回は、前回の続きで、リラクゼーションの方法の続編です。前回ご紹介した「漸進性筋弛緩法」では、寝ながら手首、足首に一度力を入れ、その後力を抜く方法でリラクセスをしていました。今回は、それを、仕事中等日常生生活の中でも実施できるようにしたものを紹介します。

パソコンやスマートフォンを長く使う人は、前傾姿勢の時間が長く、肩の凝りを感じている人が多いようです。

今回紹介する、「肩上げリラクセス法」は、一度両肩を耳にくっつける気持ちで上げていきます。その後、両肩の力を抜きながら肩を下ろしていきます。普段、肩凝りを感じていない人も、肩の力が抜けることで、無意識のうちに肩に力を入れて生活をしていることに気づくことができます。この肩上げを3回ほど繰り返すうちに、両手の先もじんわりと温まってくるでしょう。

次に、「首ゆるめ」を行います。顔を正面に向けたまま、首をゆっくり右に倒していきます。左の首筋（胸鎖乳突筋）を伸ばしていきます。そのまましばらく（15秒ほど）待つと、首筋が伸びてきます。

ゆっくりと首を戻し、再び、同じ方向に倒していきます、さらに、左の首筋を伸ばしていきます。ツツパリ感が和らいで緩みを感じたら元に戻します。今度は、左に首を倒し、同じように2回伸ばしていきます。

以上の2つは、椅子に座ったままで肩や首をほぐすことができるので、仕事の合間にも行うことができます。

さらに、「腰ゆるめ」を行います。

腰痛やぎっくり腰になって困っている人もいるかと思いますが、普段から腰のケアを心がけることで予防をすることができます。正しい姿勢をと気をつけているつもりが、腰をそらせすぎている人や、猫背気味で、腰が後ろに倒れている人は、骨盤を正しく立てて、腰への負担を減らしましょう。

両足を開き、あぐら座（又は、椅子座位）で座ります。上体を前傾させ、腰の突っ張り感が出てきたら、その位置でしばらく



待ちます。突っ張り感がなくなったらさらに前傾させていきます。次に、顔を上げ、背中を伸ばして尾てい骨から頭まで一直線に整えます。そのままの背中の形で、上体を垂直まで起こしていきます。背中が曲がる人は、腹筋を使って起こしていきましょう。骨盤が立って、上体が床に対して垂直の姿勢がつけられると、腰や背中、肩の力も抜け、楽に座ることができます。

このように無駄な力を入れずに良い姿勢で生活できれば、気持ちにも余裕が生まれてくるでしょう。また、自分がなぜ力を入れてしまうのかを考えることで、自分の生き方の癖に気づくこともできます。ぜひ、試してみてください。

新型コロナウイルスの感染を防止するため、人との身体的距離をとりましょうと言われる今日この頃です。今回紹介したリラクセス法は、道具もいらず、自宅で二人でできる方法ばかりです。リラクセスする時間をつくり、免疫力を高める方法のひとつとしてご活用ください。

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む。

患者の力

ウィズ・コロナの時代の患者会活動

筆者



慶應義塾大学看護医療学部 教授
加藤 眞三さん

コロナパンデミックが及ぼす影響

2019年末に中国武漢市から始まったとされる新型コロナウイルス感染症は、瞬く間に世界各国に拡がり、日常生活に大きな影響をもたらしています。患者会などで活動している皆さんも、不便と不安のなかで日々を過ごしている方が多いのではないのでしょうか。

わが国では4月7日に出された緊急事態宣言などにより感染の爆発的な増加は起こらず減少していましたが、5月25日に宣言が解除され、6月19日の県外移動自粛が解除されてから再び増加を始めており、コロナ対策の難しさを感じさせます。

緊急事態宣言の前や期間中には、政府や自治体、マスコミからコロナ感染症の恐怖が伝えられ、stay home(自宅に閉じこもること)が強調されています。わたしはそれだけでは解決は難しいと考えていました。なぜなら、世界的パンデミックですから、たとえ国内でコントロールできても、経済活動が再開されれば海外から再びウイルスが持ち込まれるからです。

世界的なコロナウイルスの沈静化には、数ヶ月や半年の単位ではなく、もっと長い時間の単位で考えておいた方が良さそうです。コロナウイルスが消失した後のポスト・コロナの時代ではなく、コロナウイルスの存在を前提とした社会、ウィズ・コロナの社会で、どのように生きていくかが大切なのです。

コロナウイルス感染症と慢性病患者

コロナウイルスの感染では、無症状の人が多くと考えられ、しかも無症状の時期にも周囲に感染させてしまいます。無症状や軽症の感染者が報告されてくると、全体での致死率はそれ程高くはありませんが、65歳以上の高齢者や心疾患・糖尿病・高血圧・慢性呼吸器疾患・がんなどの基礎疾患をもつ人では重症化し死亡するケースも多くなります。

難病の患者さんすべてがコロナウイルスに対して弱いわけではありません。しかし、呼吸器や循環器疾患の患者さん、ステロイド剤や免疫抑制剤、抗がん剤などの薬を使っている方は、感染予防のために特に嚴重な注意と慎重さが必要となるでしょう。

さて、コロナ感染の予防に、皆さんもご存じの①三密の回避、②マスクの着用、③十分な手洗いの三項目があります。しかし、自宅に閉じこもっているばかりが良いわけではありません。閉じこもれば、不安や心配なことが次々に浮かんでコロナ鬱と呼ばれる状態になったり、高齢者の方では認知症を進行させることもあります。

早朝に近所を30分程散歩をするなど、身体を適度に動かす運動は、感情や認知面だけでなく身体面にも良い影響をもたらします。筋肉を維持したり増やすことは、感染症に対する免疫力を高めるからです。時間や場所、状況を選んで散歩し、他の人

と接触することもなければ、外出により感染することはありません。空気(飛沫核)感染をするのは、換気の悪い密集した空間ですから、屋外の散歩は安全と考えてよいのです。

他の人との会話時には、マスクをして、その後によく手洗いです。発声時に出される感染者の唾の飛沫や、その飛沫に触れた手が触れたものから、感染が拡がります。したがって、大人数での会食やカラオケなど、大きな声を出して飲食をする環境には、しばらくの間は近づかない方がよいと思われれます。

一方で、家に閉じこもり、運動をせずにソファに横たわり、テレビを視ながら菓子や果物を食べるような生活も良くありません。肥満や糖尿病や脂質異常症の原因になり、コロナウイルス感染症をより重症化しやすくするからです。

わたしの診ている患者さんで、外出が怖いからと家に閉じこもり、栄養をつけなければいけないとしっかり食べていたため、体重が急に3kg以上も増えたという患者さんがいました。糖尿病の指標であるHbA1cや血中の脂質がかなり悪化しており、コロナウイルスに感染したら重症化しやすくなっていたのです。安静と高蛋白・高エネルギー食はコロナ感染症を悪化させてしまうのです。

感染を避けながら

コミュニケーションを保つ工夫を

感染予防のためにソーシャルディスタンス(社会的



距離をとることがすすめられていますが、わたしは賛成できません。距離をとるべきなのは身体的距離（フィジカルディスタンス）であつて、本来の意味の社会的距離ではありません。むしろ、社会的には交流を保つことの重要性を強調したいのです。

感染を避けながら社会的交流を保つための方法、すなわち、身体的には距離をおきながら、人とコミュニケーションできる便利な方法が今ではあるのです。この10年間で急速に進歩したICTと呼ばれる通信情報技術です。

ICTといつても、難しいものではありません。まずは、電話やスマートフォン（スマホ）などを積極的に利用してください。家族や友人、患者会の仲間との会話を楽しむことができれば、不安感は和らげられるはずですよ。

スマホを使っている人なら、LINE（ライン）やZoom（ズーム）を使って、画面で相手の顔を見ながら会話を楽しむことができます。ハードルが高いと感じられるなら、身近にいる若い人、お子さんやお孫さんなどに、LINEを使ってビデオ会話をしてみたいと頼んでみてください。一度セットアップしてもらえば、その後は、簡単にビデオ会話を楽しめます。患者会の仲間と話したければ、Zoomが便利です。LINEもZoomも基本的な機能であれば、無料で簡単に利用できますから使わない手はありません。

ウィズ・コロナ時代の患者会活動

ウィズ・コロナの時代には、Zoomなどオンライン会議を使う活動がより重要になることは間違いありません。もちろん、実際に会つて行うリアルな活動が不要になるわけではありませんが、補うような形でリアルとオンラインを利用すればよいのです。

わたしの大学ではオンライン授業のシステムが準備されていましたが、昨年度までは、オンライン授業など見向きもしないでいました。ところが、今回のコロ

ナ騒動により、4月から急遽オンライン授業や会議をやらざるをえなくなったのです。

それによつて、オンラインのメリットが随分あることに気づかされました。

まず、通勤しなくて済み、往復の通勤時間とその間の心身のストレスが軽減されます。企業であれば、交通費が浮きますし、将来さらにリモートワークが普及すれば、オフィスの設備が半減することになるかもしれません。会社員によっては、職場で働いているときよりも効率良く仕事ができるという人もいます。

二つ目は、場所を越えて会えることです。大学の教室を利用して行っていた公開講座患者学も、本年6月よりオンラインの会となりました。すると、北海道や沖縄、福岡、大阪、京都、群馬、そして海外からなど、今まで参加が難しかった地に住む人も参加できるようになりました。

三つ目は、学生や参加者にとつて、より質問や意見を表出しやすくなることでした。オンラインでは座席の位置関係などがなくなり、より水平な意見を出しやすくなります。また、チャットという機能を使うと、授業や会議の進行を妨げることなく、しかも他の人には名前を伏せながら、質問や意見を書き込めるのです。オンライン会議では、会議室を確保しなくてよいのも大きなメリットの一つであり、費用も格安で簡単に開催できます。

リアルの授業や会議では、それが終わった後で個人的に質問したり雑談ができ、その後の懇親会や会食でより親密になりやすいというメリットがあります。このような見無駄とされる効用を活かしやすいう面がリアル会議にはあります。オンライン会議のメリットとデメリットを考えつつ、リアルとオンラインを使い分けることが患者会の活動に求められるのです。

言語的コミュニケーション技術を磨く努力を

メール、電話、オンライン会議とリアル会議を比較

すると、非言語コミュニケーションが大きく異なります。メールでは言語だけのコミュニケーションですが、電話では、非言語コミュニケーションとして音声（口調や大きさ、テンポ、声の張りなど）や合の手（ふん、エツツ、なるほどなど）が加わります。オンライン会議で画面が入ると、さらに表情や視線、ジェスチャーなどの情報が加わり、表現がより豊かになります。リアル会議ではさらに、相手の身だしなみや相手との接触、空間のとり方（位置関係・距離）などが加わります。

このように考えると、コミュニケーションの手段として、先程の記載順で言語に依存することになり、コミュニケーションの難しさが生じることがわかります。そのために、オンライン会議や電話の相談は、リアルで行う時に比べ、より言語的コミュニケーション技術を磨き、表出することが必要とされます。同時に、相手の声の調子や高さなどから相手の感情を感じるとる敏感さも要求されます。

多分、そんな理由もあつてか、オンラインでの会議や授業では疲れやすいのだそうです。ですから、余り長い時間にならない方が良さそうです。リアルの会では、せつかく遠方から来たのだからと、ある程度の時間をとつてしましますが、オンラインでは、短い時間で頻回にやるという考え方でよいのかもしれない。ぜひ、オンラインでの活動を増やしてみてください。

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）



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。

EVENT イベント情報

ALDの日2020 チャリティランニングチャレンジ

2020年10月2日(金)～4日(日)
 (詳細はALDの未来を考える会ホームページをご参照ください。)
 オンライン開催(全国どこからでも参加可能)
 お申込みURL: <https://ald-family-charityrun2020.peatix.com/>
 お問合せ: NPO法人 ALDの未来を考える会
 ホームページ: <http://ald-family.com/>
 メール: a-future@ald-family.com
 TEL: 042-449-1980

第26回 高知県難病セミナー

「賢い患者になりましょう
 ～より良い療養生活を送るために～」

2020年10月31日(土) 13:15～16:00
 会場: 高知市文化プラザ・かるぼーと11階 大講義室
 内容: 基調講演: 演題「賢い患者になりましょう」
 講師: 山口 育子氏(認定NPO法人 ささえあい医療人権センターCOML 理事長)
 パネルディスカッション:
 テーマ「より良い療養生活を送るために」
 コーディネーター: 中澤 宏之医師(南国病院 院長)
 パネリスト: 山口 育子氏
 難病診療連携コーディネーター(高知大学医学部附属病院)

お問合せ: こうち難病相談支援センター
 TEL: 088-855-5678
 メール: info@kochi-nanbyoshien.com
 ホームページ: <https://kochi-nanbyoshien.com>

難病・慢性疾患全国フォーラム2020

2020年11月7日(土) 13:00～16:00(予定)
 会場: 飯田橋レイナービル7階 大会議室(東京都新宿区)
 ※原則 Web 中継での開催となる見込みです。
 参加費: 1,000円(予定)
 お問合せ: 難病・慢性疾患全国フォーラム 事務局
 (一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)
 TEL: 03-6902-2083
 メール: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

第16回がん患者大集会

2020年11月22日(日)13:00～16:30(12:30より配信開始)
 開催形式: 「オンライン大集会」として、WEBにて配信
 テーマ: 「すい臓がんとチーム医療」
 内容: 第1部 講演「すい臓がんについて」
 第2部 シンポジウム「がん患者を支えるチーム医療」
 お問合せ: NPO法人 がん患者団体支援機構
 TEL: 03-5787-6411
 メール: info@canps.jp
 ホームページ: <http://www.canps.jp>

全国難病センター研究会 第34回研究大会

2020年12月19日(土) 14:00～19:00
 開催方法: Web開催(Zoomを利用)
 ※接続に関して事前サポートあり
 内容: 14:00～17:00 研究大会(発表、質疑応答など)
 17:00～19:00 Web懇親会
 参加費: 2,000円 お申込み: 必要
 配信方法: 申込者にZoomの接続をメールで案内
 お問合せ: 全国難病センター研究会
 ホームページ: <https://n-centerken.com>
 メール: mailbox@n-centerken.com

BOOK 書籍紹介

生活実態アンケート2018 調査報告書

全国心臓病の子どもを守る会では全会員を対象に2018年6～9月にかけて、「先天性心疾患患者の生活実態」に関する調査をしました。
 このたび調査結果がまとまりましたので、ぜひご一読ください。
 入手方法: ホームページよりダウンロードいただけます
 ダウンロードURL:
<http://www.heart-mamoru.jp/cgi-bin/apps/front/index.cgi?view=news.Entry&pk=4067>
 お問合せ: 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
 メール: mail@heart-mamoru.jp
 ホームページ: <http://www.heart-mamoru.jp/>



まねきねこ 2020年 第55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

新型コロナウイルス感染拡大の影響で、世の中が大きく変わりました。今号のTOPICSでは、感染の不安が大きい指定難病の患者さんや医療者、行政担当者が困らないよう、いち早く指定難病受給者証の有効期間延長に向けての取り組みを紹介しています。Waveでは、ヘルスケア関連団体の運営や活動のオンライン化を推進している研究者に取材しました。このような時だからこそ、疾患の垣根を越えた「難病カフェ」や、RPの患者会のような役員の多様性も重要になってくると思います。55号がウィズ・コロナの時代のヒントになれば幸いです。