

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

2021

Vol.

58

新鮮でイキのいい、
きとぎとの海の幸で知られる富山県。
立山黒部アルペンルートや
黒部渓谷のトロッコ列車、
五箇山の合掌造り集落など
雄大な自然に映える
美しい風物も魅力です。
富山の薬売りから医薬品製造業も盛んに。
雪深い厳しい環境の中で
独自の文化や産業を育んできた心意気を
今、見習いたいですね。



まねこときねこの旅

富山県

MANEKINEKO

1・2

TOPICS ① トピックス

JPA 新代表理事に聞く



「難病サバイバー」の就労や社会進出を目指して
若い世代にも届く発信や、組織強化に取り組む
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 代表理事 吉川 祐一

3・4

TOPICS ② トピックス

厚生労働省令和3年度難病患者サポート事業補助金
全国難病センター研究会 第35回研究大会(Web)開催
コロナ禍やIT技術の進展などをふまえ
難病相談支援センターのこれからのあり方を話し合う

活動紹介

ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会  
第49回 関西学習会 第5回 中・四国学習会
第39回 沖縄学習会 第24回 東海学習会
第32回 北陸学習会 第34回 九州学習会
第38回 東北学習会 第17回 北海道学習会

患者の力

第14回
マスクミヤネット上の情報に惑わされないために
慶應義塾大学 名誉教授 加藤 眞三

お知らせ VHO-netが一般社団法人となります

5-8

9-10

CONTENTS

CONTENTS

「難病サイバー」の就労や社会進出を目指して 若い世代にも届く発信や、組織強化に取り組む



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会(JPA)
代表理事

吉川 祐一 さん

(一社)日本難病・疾病団体協議会(以下、JPA)は、「病気や障がいによる社会の障壁をなくし、誰もが安心して暮らせる共生社会の実現」を目指す連合組織です。全国の患者や家族の声を集約して、国の難病対策や社会保障制度のあり方に対してさまざまな提言や提案を行い、医療と福祉の拡充に大きな役割を果たしてきました。

今回のトピックスでは、2021年5月から新たな執行部体制での活動がスタートしたJPAについて、新代表理事の吉川祐一さんにお話を伺いました。

吉川さんは、若い世代も多い疾病団体のリーダーを経験し、就労問題にも積極的に取り組んできたそうですね

医療の進歩やIT技術の革新などにより、当事者の療養環境や生活環境は目まぐるしく変化しています。難病であつても就労が可能な人も増えており、就労問題はJPAにおいても大きなテーマとなりました。その一方で、多くの加盟団体で、就労問題とかかわりの深い若い世代の参加が少ないという現状があります。そこで、JPAとして若い世代によりアプローチをするために、まずホームページをリニューアルし、SNSを中心とした活動にも取り組み始めました。

SNSは情報を受け取る側の動向がリアルタイムで把握でき、私たちも発信する先に若い世代もいること

を意識するようになってきました。また、大きな団体や発言力の強い団体だけではなく、小さい団体や声の出しにくい団体の声も汲み取って



facebook・twitterでも積極的に情報を発信している

いくために、ウエブアンケートも行いました。今後はウエブに対応できない団体へも配慮していきたいと考えています。

JPAを構成する役職員のマンパワー不足も顕著であるため、組織改革や事務局の強化、活動を支える資金調達も喫緊の課題です。

そこで現在、プロボノ組織に第三者評価を依頼しているところです。その評価を参考に、全体的な事業のあり方やヒト・モノ・カネの配分も見直して、運営基盤を強化したいと考えています。

就労問題については、**具体的にどのような活動を行っているのですか**

中心となっているのは、障害者雇用制度の対象の中に難病患者を組み入れる取り組みで、現在、厚生労働省と協議を行っています。コロナ禍で

在宅でのリモートワークが普及したことも、難病患者にとっては働きやすさにつながり、就労の可能性が広がると思われています。

問題は、雇用側や社会の、難病患者の就労への理解がまだ十分ではないことです。

たとえば分身ロボットの『オリヒメ』を使えば、寝たきりの人も接客ができるわけですから、「難病患者も就労できる」という認識を広めていく必要があります。そのためには、まず、私たちJPAが研究機関や企業と協働して就労のモデル事業に取り組み、「コンプスの卵」となって水平展開を目指したい。そして、「がんサバイバー」というネーミングによって、がん患者への社会の認識が変わったように、「難病サバイバー」という言葉を広げてイメージを変えていきたいと考えています。

就労や社会進出を実現するための企業や研究機関との協働においては、活動の透明性を担保して信頼される組織となることが求められますね

そのためにも、組織強化に取り組む必要があります。しかし、当事者だけの活動には限界がありますから、

もつと多様な専門家や一般市民の活動への参加を促すために、JPAが社会に必要な役割を果たしていることや、その価値への理解を広めていきたいと考えています。

また、地域により活動の格差も顕著になってきています。高齢化により弱体化する加盟団体も多い中で、活動力の弱い地域や団体を置き去りにすることのないように、各地の「難病相談支援センター」とも連携しながら、地域の活動も活性化したいと考えています。

今後の展望としては、JPAが目指してきた「全国難病センター」を実現したいと考えています。現在、ファイザープログラムの支援を受けて「全国難病センター」設置に向けた実態調査、基盤整備に取り組んでいます。具体的な構想はまだ出来上がっていませんが、若者を含めた「全世代総ぐるみ」の患者の声を集約して、従来の組織活動にウェブ上の活動を組み合わせた形になるのではないかと考えています。そのためにも、今後はウェブ上での交流や発信にさらに力を注ぐ予定です。

「いつか」と漠然と目指すのではなく、たとえば「5年後に全国難病センターを実現する」というような現実的なゴールを設定して、それに向かって進んでいきたいと思っています。

前代表理事より

多様な立場の人を巻き込む活動を目標してほしい



JPA 前代表理事(現・監事)
森 幸子さん
〔(一社)全国膠原病友の会 代表理事〕

私が代表理事となったのは、「難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)」が施行された時(2015年)でしたので、その後の難病法と改正児童福祉法の「5年の見直し」も含めて「難病法」についての理解を広める活動に力を注いできました。その中で患者と家族だけではなく、もつと多様な立場の人の参加を得て、多様な視点をもつて活動に取り組むことが必要ではないかと感じていました。その点で、吉川さんはSNSなども使いこなす強い発信力を持ち、また、従来からの患者団体だけでなく、ネットワーク組織を運営されてきた経験があります。その強みを活かして、JPAの組織力を高め、「地域で尊厳をもって生きる」ことのできる共生社会の実現を目指し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



吉川 祐一さん
プロフィール

20代前半でクローン病を発症。就労を継続しながら2011年よりIBDネットワーク(炎症性腸疾患全国組織)世話人として運営に参加。その後、いばらきUCD CLUB(茨城県の炎症性腸疾患患者会)、茨城県難病団体連絡協議会の運営にも参加。2019年よりJPAの理事、副代表理事を経て2021年5月より代表理事に就任。NPO法人IBDネットワーク理事、茨城県難病団体連絡協議会監事、いばらきUCD CLUB会長、難病カフェアミーゴ副代表等を兼務している。

医療やITなどさまざまな分野で、当事者と、研究機関や企業との協働が必要となっている今、当事者の声を集約する連合組織としてJPAの果たす役割はますます重要になると考えられます。若い世代への発信や、ファンドレイジングも活用した組織力の強化など活動の充実を注視していきたいと思えます。



JPAホームページ
<https://nanbyo.jp/>

全国難病センター研究会 第35回研究大会(Web)開催

コロナ禍やIT技術の進展などをふまえて
難病相談支援センターの
これからのあり方を話し合おう



2021年10月16～17日、「全国難病センター研究会 第35回研究大会(Web)」〔共催：全国難病センター研究会、(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)、厚生労働省難病患者サポート事業補助金〕が、オンラインで開催されました。同研究会は2003年の設立から18年目を迎え、難病相談支援センターの方向性の確立、運営や相談に従事する者の知識や技術等の資質の向上、ネットワークの構築を図るために全国各地で開かれてきました。コロナ禍が続く中、そしてIT技術が日進月歩で進む今、さまざまなテーマでの活動が発表されました。研究大会は、まず北村聖さんによる特別講演から始まりました。

特別講演

全国難病センターネットワークの現状と課題
～全国のセンターをひとつに～

北村 聖さん

難病情報センター 運営委員 / (公社)地域医療振興協会 シニアアドバイザー



現在、47都道府県に難病相談支援センターが設置されていますが、その運営母体は都道府県の直営や、患者団体や大学

病院への委託事業などに分かれており、保健師やピアサポーターの人員配置の比率もさまざまです。全国どここの地域で難病になっても、また障がいがあっても、同等で、満足できる支援が受けられるよう、難病相談支援センターの質の向上、標準化を目標に掲げています。その一環として、(公財)難病医学研究財団が運営する難病情報センターが実施主体となり、12年に運用を開始したのが、「難病相談支援センターネットワークシステム」です。このシステムを使い、相談内容や対応について記録し保存するとともに、他のセンターとの連携強化、相互支援が可能となりました。相談票システムはフォーマットがあり、入力はブルダウンメニューで簡略化され、受付日、疾患名などでも検索が可能です。集計プログラムも備わり、報告書の

作成など業務の効率化が図れます。また、掲示板システムでは、センター間での情報共有の促進に役立っています。このネットワークの運用状況は、全国で37施設(55%・2021年9月現在)。未運用の主な理由は、「相談員がITに弱い」「安全性に不安がある」などです。安全性については、入力したデータはすべて暗号化され、専用回線を通りクラウド(データの保存場所)に送られ、登録したセンターのみで使用や閲覧が可能です。用紙に記入しロッカーなどに保管する紙管理よりも盗難、紛失などの人為的ミスが少なく、デジタル管理による高度なセキュリティ対策が整っています。人材不足の解消や、今後増えるであろうリモートワークにも有効です。ネットワークシステムのさらなる運用を促し、全国の難病相談支援センターの質の向上、ひとつにつながった運営体制を目指していきたいと考えています。



相談記録の意義

- 相談記録は、相談受付から、情報収集、対応検討、相談対応、評価、実績報告までの一連の相談サイクルすべての業務を意味する(「福祉相談業務支援システムを用いた情報活用方法の構築」藤野ら、2013)
- 相談記録は、相談業務の振り返りや評価、センター内外の情報共有に役立ち、相談業務の効率化や質向上につながる
- 相談記録は「カルテ」としての役割。万が一トラブルが起こった際には相談支援員を守ってくれる。



第1日目

パネル発表 I〜II

若い世代が、IT技術を使った支援ツールなどを発表

パネルIの発表は、センター研究会に発足した2つの専門部会についての報告でした。以下の専門部会は「通年活動できる部会を設置してほしい」という要望により、21年3月に設置されました。

①就労部会 患者自身の目線で「自分たちの欲しい」を明確にするために、多様な難病患者の就労支援ニーズと有益な支援事例を集めて発信。情報共有のためのSNSを立ち上げ、勉強会を開催。ホームページや研究大会で成果を発表する。

②支援機器部会 難病患者はその障がいによって多様な機器が必要である。患者から体験してみたい機器の要望を募集し、企業にも呼びかけ、対面での研究会で展示。同時にホームページでの紹介、情報交換を行うSNSを検討している。

パネルII



発表後には、早速チャットで「詳しく聞きたい」「参加したい」という声が寄せられました。

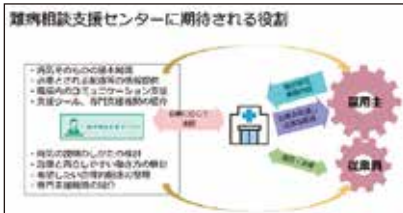
パネルIIでは、IT技術を使った、難病患者のQOL向上のための多彩な提案がありました。大学生・院生2名からはスイッチ入力訓練ゲームや、視線操作で遊べるゲームソフトなどを、プレイ動画も使ってわかりやすく紹介。また、企業やNPO法人による、スイッチでの家電操作のアプリケーションや、意志伝達装置の体験、機器の貸し出しなどについての発表がありました。

第2日目

パネル発表 III〜V

アンケートから得た実態・課題・考察などを報告

パネルIIIでは、就労支援をテーマに2名が発表。「疾病について就職時に開示した、しな



パネルIII

かた」に特化したアンケートの結果から、次のように、難病患者を雇用する企業へのアンケートによって見えてきた実態、課題について報告がありました。

パネルIVは、パーキンソン病に関連する2つの演題で、富山県で14年からパー



キンソン病を中心としたデイサービス施設を運営する事例と、患者の運動継続の重要性に着目し、専門ジムの開設やオンラインでのトレーニングプログラムなどの事例を紹介。地域密着とインターネットを駆使した取り組みについて、双方の特徴が発表されました。

パネルVでは、全国膠原病友の会の協力を得て実施しているアンケートの報告があり、コロナ禍での膠原病患者の実態や友の会の活動状況などを報告。また、臨床心理士(公認心理師)を中心に群馬県難病相談支援センターが作成した、難病告知直後の人の心理支援を目的とした絵本作成の発表がありました。

主なプログラム

特別講演

- 「全国難病センターネットワークの現状と課題」
北村 聖 (難病情報センター運営委員 / 地域医療振興協会シニアアドバイザー)

パネル発表

<パネルI>

- 「全国難病センター研究会の専門部会の設置について」
永森 志織 (全国難病センター研究会事務局長補佐 / 難病支援ネット・ジャパン)
- 「全国難病センター研究会の就労部会の設置について」
川尻 洋美 (群馬県難病相談支援センター)
- 「全国難病センター研究会の支援機器部会の設置について」
松尾 光晴 (アクセスエール株式会社)

<パネルII>

- 「スイッチ入力訓練ゲームの開発」
市川 誉 (島根大学)
- 「視線入力訓練ゲームの活用と支援者のモチベーション維持向上について」
奥井 大貴 (島根大学大学院自然科学研究科)
- 「身体のわずかな動きを使ってスイッチで家電を操作する」
高橋 宜顕 (有限会社オフィス結アジヤ)
- 「コミュニケーション支援ネットワークの構築」
仁科 恵美子 (NPO法人ICT 救助隊)

<パネルIII>

- 「難病患者・難病性疾患患者の病気の開示、非開示、オンラインアンケートによる考察」
中金 竜次 (就労支援ネットワークONE)

- 「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」報告
金子 麻理 (福岡県難病相談支援センター / 福岡市難病相談支援センター)

<パネルIV>

- 「富山発パーキンソン病大好き! デイサービスを創りました」
中川 美佐子 (株式会社オフィスG)
- 「ヤール1-2のパーキンソン病の方のためのオンラインでの運動指導の可能性」
小川 順也 (株式会社 Smile Space PD Café)

<パネルV>

- 「感染症を含む大規模災害下でも継続可能な難病患者と家族の当事者同士のコミュニティ構築に関する研究」
西田 大介 (梅花女子大学)
- 「難病療養者の心理支援を目的とした絵本の作成」
鎌田 依里 (群馬パース大学)



活動紹介



第49回 関西学習会

「合同講演会」に向けて
3人によるサンプル講演会を実施。
実現に向けて検討を行う

(2021年5月22日 オンライン開催)

患者・家族の声を医療・教育現場に届ける「合同講演会(仮称)」開催に向けての検討をテーマに、第49回関西学習会が開催されました。

前回の企画書作成から進展し、今回は「サンプル講演会」を実施。遺伝疾患という共通項でつながる、しらすぎアイアイ会(網膜色素変性症)の中尾郁子さん、日本マルファン協会(マルファン症候群)の猪井佳子さん、腎性尿崩症友の会の神野啓子さんの3人が、医学生を対象という想定で、スライドを用いて各10分間の講演を行いました。検討会では、まず「持ち時間を厳守した講演で、これまで長く模擬講演を続けてきた関西学習会ならではの素晴らしい成果」という感想が述べられました。そして「短い

講演では一目でわかるインパクトのあるスライド作成が重要」「医学生などの学年をターゲットにするかを絞り込んだ方がいい」「疾患説明よりも、生活のしづらさなどの社会的な問題、患者の家族を支えることの大切さなど、生の声に重点を置くべきではないか」など、さまざまな意見が出ました。また、合同講演会の全体構成として、コーディネーター(今回の場合)では、遺伝疾患全体の概要説明や講演のまとめを担う役が必要であるという気づきがありました。

最後に中央世話人である伊藤智樹さん(富山大学人文学部教授)が、「今回で合同講演会のベースができたと思う。他の共通項でのバリエーションなど、これまでの学習の積み重ねを活かして合同講演会実現に進んでほしい」と結びました。

参加団体

- しらすぎアイアイ会
- 小さいのち(子どもを亡くした家族の会)
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- NPO法人 こころ・あんしんLight
- 腎性尿崩症友の会
- NPO法人 日本マルファン協会
- 日本アラジール症候群の会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- 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)
- (一社)全国膠原病友の会
- マッキューン・オルブライト症候群患者会
- ドリームファクトリー



第5回 中・四国学習会

ハイブリッド形式での
オンライン交流会開催報告。
それぞれの団体活動へ活かす機会に

(2021年5月29日 オンライン開催)

第5回中・四国学習会が、「ヘルスケア関連団体活動におけるオンライン活用について」をテーマに開催されました。最初に、ミオパチー(筋疾患)の会オリブの八塚利彦さんが、オンラインと会場参加のハイブリッド形式で行った「おしゃべり茶話会」について講演を行いました。開催に至るまでに、まずは会報を通じて会員のインターネット利用のアンケート調査を実施。約8割が何らかの形でインターネットを利用していたという結果から、本格的に準備へ。

顧問医師への医療講演の動画作成依頼、ZOOMの契約、通信機器のレンタル、会場でのカメラや音声などの環境設定、事前テストや当日の実施状況を、トラブルなども含む詳細な情報を盛り込みつつ、成果や課題を発表。ハイブリッド形式は臨場感があり、会が盛り上がったことなどが報告されました。

その後2グループに分かれ、ディスカッションへ。まとめ発表では、「会員へのアンケート調査から始めることを取り入れたい」「当会でも事前に接続テストをしたが、当日の不具合に対してのフォローがうまくできなかった」「まずはクリアな音声の確保」「全国組織では本部がZOOMと契約し、支部が利用できるよう支援している」「開催だけでなく他県からの参加もあり、オンラインの強みを感じた」「オンラインを体験する中で学び、主催者としてブラッシュアップしていきたい」など、オンラインをすでに導入している団体、模索している団体双方で活発な情報交換が行われました。



参加団体

- とくしま難病支援ネットワーク
- 中枢性尿崩症(CDI)の会
- もやもや病の患者と家族の会 中国ブロック
- 全国膠原病友の会
岡山県支部・島根県支部・高知支部
- つむぐ会(希少難病の会)
- 全国脊髄損傷者連合会 広島県支部
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリブ
- 難病こどもおとなのピアサポートfamilia

活動紹介 第56回 (2021)



第39回沖縄学習会が開催されました。テーマは「誰一人取り残さない社会・ピアサポートを目指して〜With コロナの新たなつながり方を考えよう〜」。

コロナ禍だからこそ見えてきた、今後の活動に活かせる方法や手段を検討しようという主旨です。日本ALS協会 沖縄県支部の田港華子さんと、全国脊髄損傷者連合会(以下、脊損連) 沖縄県支部の仲根建作さんが、2020年2月から21年6月まで、団体としてどのようにコロナ対策に取り組んできたかを講演しました。日本ALS協会からは「在宅療養での消毒用アルコール、使い捨て手袋が不

オンライン 第39回 沖縄学習会

オンライン交流会や、SNS・DVDの利用など、With&アフターコロナでの新たなつながりについて話し合う

(2021年6月19日 オンライン開催)

参加団体

- 認定NPO法人 アンビシャス
- 日本ALS協会 沖縄県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 沖縄県支部
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部



足して県下で探し求めた。また、感染への不安から電話の相談件数が増えた。本部との連携を取りつつ、支部活動で培った信頼が強みになった」との報告がありました。脊損連からは、「交流機会が激減し、人恋しいという声が増加。デジタル活用推進事業を立ち上げ、メールやSNSでの交流を推進。デジタル支援員を派遣し、接続環境をサポートする取り組みの始動」などが発表されました。

その後、2グループでのディスカッションを経て、全員での討論へ。「電話相談が見え、情報量が増えたと感じる」「オンライン交流会、SNSやDVDを使った情報提供など、とても勉強になった。一步を踏み出すパワーをもらった」などの意見があり、「コロナ禍の中で見えてきた課題の整理や、社会資源の活用に着目し、誰一人取り残さないように活動を続けていこう」と結びました。



昨年度から継続している「ヘルスケア関連団体の資金調達〜現状と課題」をテーマに、第24回東海学習会が開催されました。

まず、日本筋ジストロフィー協会愛知県支部の大島松樹さんが「私たちの団体の資金調達」と題し、講演を行いました。全国組織の本部と、愛知県支部の取支(会費、補助金、寄付金など)や、支部のホームページをスライドで紹介し、事業内容や資金調達の流れを発表。地域企業との長年にわたる信頼関係での寄付金や、会員減少による支部閉鎖、コロナ禍での事業中止による収入減などの課題も語られました。なか

オンライン 第24回 東海学習会

ホームページの見直しで団体運営の「資金調達」に成果。講演を受けて、活発な議論を行う

(2021年6月20日 オンライン開催)

参加団体

- Fabry NEXT
- glut1異常症患者会
- ポリオ友の会東海
- もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 岐阜県網膜色素変性症協会(JRPS岐阜)
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- 下垂体患者の会

でも2018、19年の資金調達をテーマとしたヘルスケア関連団体ワークショップからの学びで、支部ホームページの整備に着手した成果もあり、多額の遺贈があった報告に対して、参加者全員から賞賛の声が上がりました。

講演後の意見交換では、「歴史ある全国組織の団体で、国への働きかけや事業内容など先人たちの苦勞や功績がよくわかった」「団体規模の大小にかかわらず、とても参考になった。ホームページの重要性を再認識した。うちも見直しを考えたい」「SNSなどを活用し、小規模のヘルスケア関連団体が次々と生まれている。これからはどんな事業をしているか、そのアピール力が求められている」など、活発な議論となりました。資金調達をテーマにしつつ、それぞれの団体の現状を振り返り、今後を考える良い刺激を受けた学習会となりました。

活動紹介



第32回北陸学習会が開催されました。今回のテーマは「自然災害発生時の心構えや支援状況を学ぶ」です。中央世話人であり、(社福)仙台市障害者福祉協会(以下、協会)の阿部彦さんが、同テーマでの講演を行いました。2011年に起こった東日本大震災時の、障がい者の被害状況、震災後に協会が取り組んだ安否確認、福祉避難所の運営、点字や音声朗読なども含めた情報支援活動、災害時の困りごとや対応に関するアンケート結果などを報告。さらに患者とその家族がしなければならぬこととして、自助のあり方を考え、自然災害時の必要な配慮につ

オンライン 第32回 北陸学習会

自然災害発生時の心構えや
支援についての講演を聴き
地域や団体の活動について話し合う

(2021年7月3日 オンライン開催)

参加団体

- とやまSCD・MSA友の会(わかち会)
- いしかわSCD・MSA友の会
- 日本ALS協会 富山県支部
- 富山IBD
- 富山県後縦帯骨化症患者家族会
- 石川県OPLL友の会
- 全国パーキンソン病友の会 石川県支部
- ハレバレ会(SCD患者会)
- 新潟SCDマイマイ

いて当事者が伝える「受援力」や、障がいへの理解がまだまだ不十分な現実があり、社会に発信し地域とつながる共助の重要性が語られました。21年5月に施行された災害対策基本法の一部改正など、最新のトピックも紹介され、参加者は事前に用意していた自分の住む地域のハザードマップなどを見つつ、講演に聴き入っていました。その後の意見交換では、避難行動要援護者名簿の取り扱いや、福祉避難所など、地域よっての違いについて活発な討論がありました。「自分の無知さを知り、とても勉強になった」「昨今の集中豪雨による被害など、災害は身近で起こる。持ち帰って団体の活動に活かしたい」などの発言や、チャットへの書き込みが見られました。最後に阿部さんが「東北と北陸が、地域学習会の場で多くの情報を共有し、つながることができた」と結びました。



第34回九州学習会が、「オンラインの活用例を学ぶ」ヘルスケア関連団体の活動から「」をテーマに開催されました。2団体から事例発表があり、まずは再発性多発軟骨炎(RP)患者会の永松勝利さんから、役員2名と全国にいる会員1人(1家族)との「オンライン個別おしゃべり会」(月に1回、役員が会員を指名し、情報交換や接続などの助言を行う)や、ZOOMとYouTubeのリンクによるライブ配信「ほーぶラジオ」などの取り組みを報告。続いて、日本ALS協会 鹿児島支部の里中利恵さんが、同会にとつて年に1度の大イベントであるチャリティーコンサートを、2020年にオンライン開催した事例

オンライン 第34回 九州学習会

多彩なオンライン活用の事例発表から、
ノウハウの情報共有や
トライする意欲を得られた学習会に

(2021年7月3日 オンライン開催)

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)
- (公社)がんの子どもを守る会 熊本支部
- (公社)日本リウマチ友の会 熊本支部・鹿児島支部
- NPO法人 熊本県難病支援ネットワーク
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- Breast Cancer Network Japan あけぼの会
- かごしま膠原病の会(青空の会)
- 日本ALS協会 佐賀県支部・鹿児島支部
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- 臍島細胞症患者の会
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD

が報告されました。例年約200名の参加者数が、オンライン開催では再生回数400回を超える大きな反響を呼んだこと、動画配信に必要な機材やその費用、苦勞した点などについても詳しく説明されました。その後、3グループでのディスカッション、全体討論へ。「ITに詳しいスタッフがおらず自分の団体では不可能」という意見には、「団体内ではなく外部に人材を求めてはどうか」とのアドバイスや、「ほーぶラジオで話す内容は？」という質問に対しては、「会報誌の裏話ネタなどはレスポンスのコメントが多い」といったオンラインのノウハウや企画の工夫などについて、活発に意見を交換。「多様多彩な活動を知ることが勇気をもたらした。持ち帰って検討したい」という感想が聞かれるなど、情報の共有やトライする意欲が得られた学習会となりました。

活動紹介 第56回 (2021)



オンライン 第38回 東北学習会

体験発表をもとに
オンラインによる活動について
現状や課題を考える

(2021年7月11日 オンライン開催)

「Web会議の構築」体験談を聞いて参考にする」をテーマに、東北学習会が行われました。

今回の学習会の目的は、コロナ禍でニーズの高まるオンラインでのヘルスケア関連団体の具体的な活動について学び、各団体に持ち帰り活用すること。事前アンケートも実施され、各団体のオンラインでの活動状況を共有しました。まず、「Webで拡がる患者会との交流」として、いわて心臓病の子どもを守る会の菊池信浩さんが体験談を発表。菊池さんは、東北学習会での経験も活かしながら、団体の学習会や交流会に

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
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- 全国膠原病友の会 岩手県支部
- いわて心臓病の子どもを守る会
(一社)全国心臓病の子どもを守る会
岩手県支部)
- (社福)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- 乳腺患者会 プリティふらわぁ
- NPO法人宮城県患者・家族団体
連絡協議会

取り組んだ様子を紹介し、「オンラインでも仲間がいることに勇気づけられた。コロナ禍であってもつながることをあきらめずに楽しく活動したい」と述べました。その後のグループ発表では「VHOnetの経験が団体での活動に役立つ」「オンラインは体調の悪い時でも参加しやすい」「ネット環境を整えるのが課題」「リアルも併せたハイブリッドな活動ができればいいなと思う」など、オンラインでの活動についての意見や感想が紹介されました。また「活動のオンライン化が進むと当事者の外出が減り、駅やトイレのバリアフリー化が停滞することも考えられる。時には社会に対してのアピールも必要ではないか」との問題提起もありました。最後に事務局から「オンラインも活かして、今まで培ってきた東北でのネットワークを活用してほしい」との呼びかけもあり、今後も東北学習会のつながりを深めていくことを確認しました。



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)

オンライン 第17回 北海道学習会

団体リーダーとしての
実践につなげるために
PPPIについて講演を通して学ぶ

(2021年7月11日 オンライン開催)

「PPPI(患者・市民参画)」をテーマに北海道学習会が開催されました。

まず、横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻・医学部看護学専攻教授松下山子さんが、「PPPI(患者・市民参画)について」をテーマに講演。松山さんは、PPPIの概要や、団体リーダーがPPPIを学ぶ際にもつべき視点などについて語るとともに、最近、医療界で注目されるアドバンス・ケア・プランニング(ACP、人生会議・人生の最終段階における医療において、将来の変化に備え、将来の医療およびケアについて患者の意思決定を支援するプロセス)について紹介しました。

講演を受けて、ディスカッションでは「今までの団体での活動も広義のPPPIだと感じた。自分たちの活動が施策につながるかと実感できるとよいと思う」「知的障がいなどがある当事者の医療参画はどう考えればいいのか」「研究倫理審査委員会への模擬参加など、練



習の場がほしい」など活発な意見が交わされ、運営委員の澤田真由美さん「つばめの会 摂食嚥下障害児 親の会」は、「次回の学習会ではもっと学びを深めていきたい」と述べました。最後に中央世話人の阿部一彦さん「(社福)仙台市障害者福祉協会」が、「障がいや慢性疾患とともに生活していく視点も重要。PPPIの進展により「私たち抜きに私たちのことを決めないで」という考え方が医療や福祉の施策にも活かされることを期待したい」と総括。次回もPPPIをテーマとし、またフリートークの時間も設けて親睦を深めることを確認して、学習会を終えました。

患者の力

マスクやネット上の情報に惑わされたいために

新型コロナウイルス感染症の報道

2019年12月より現在までの間、新型コロナウイルス感染症のために私たちの生活は大きな混乱と犠牲を余儀なくされました。世界レベルのパンデミックだったので、やむを得ない面もありますが、マスクやネット上に流される情報も混乱の二因となっています。

テレビや新聞などの報道で、多くの人が感染情報に脅かされ、不安感をかきたてられました。人々を脅かすことで家に閉じ込め、感染拡大を沈静化しようとする行政側の意図もありますが、マスクが大衆の恐怖心をあおって視聴者をひきつけ、視聴率を上げようとしているかのようにも見えました。毎日、茶の間にコロナ感染者が何人だったかが報道され、まるでテレビ番組は祭りを楽しんでいるかのようでした。

あおられる恐怖心からくるイジメとステイホーム

このようにして恐怖心をあおられ、安全が侵されているように感じてしまうと、自分の身を守るために、人は他人に攻撃的になってしまいます。そ

の結果として、コロナ感染者は村八分にされたり、感染者を扱う医療機関で働いている人がイジメや差別の対象になるのです。献身的に病院で働く看護師の子どもが幼稚園や学校で差別を受けるなど、心が痛む悲しいニュースもありました。これも、新型コロナウイルス感染症を正しく恐れ、そして対処するための情報が十分に行き届かなかったためだと考えられます。

ステイホームが強調された時期もありました。日本人の多くは従順であり、法律で縛られていなくても要請に従いました。公園やその駐車場が閉鎖されても文句を言わず、デパートや劇場、飲食店なども協力的に休業しました。しかし、ステイホームの強調により、自宅からほとんど外出することのない人が増え、他人との交流が絶たれ、気持ちが暗くなりうつ気味になった人もいます。運動自体が気持ちを明るく保つうえでも大切な行為であるからです。

市民の多くが新型コロナウイルスに感染しないようにと家に閉じこもり、免疫を高めるために栄養を十分に摂ろうとし、コロナ太りが増えました。運動不足と栄養摂取の過多は肥満を増やし、糖尿病や脂質異常症を悪化させます。実際に私の外来に通う軽い糖尿病の患者さんが、この期間に血糖コントロールの長期指標であるHbA1cと血中脂

質の値を著明に悪化させていました。外出が恐いし、病院に来るのはなおさら恐いからと、受診をしなかつたため、長期間にわたり糖尿病状態が悪化していったのです。

肥満や糖尿病の悪化は新型コロナウイルス感染症への抵抗力を弱め、重症化や死亡のリスクを高めます。他人との濃厚な接触を避けたい一方で、運動することや肥満にならないような注意をもっと報じるべきであったし、近所を散歩することでは感染はまず起きないし、むしろ散歩することの方が好ましく、他人と距離をとって、会話をしない状況なら外ではマスクをしなくてもよい場合があることを報道すべきだったと考えます。実際、英国ではロックダウン時にも運動のための散歩は守るべき大切なものとして認められていました。多くの難病の方にとっても運動を継続することは大切であったはずですが、

京都大学の山中伸弥教授が新型コロナウイルスに関するホームページを開設しましたが、わが国におけるマスクの報道が偏っていることを危惧し、情報バランスをとるためだったと思います。筆者も同様に2020年3月からYouTubeの発信を始めました。マスクの報道はスポンサーや政府の意向に寄り添ったものが多く、それらの意向に左右されない科学的に中立な医療情報の提供が社会には必要とされています。患者や一般市民も、マスクの情

筆者



慶應義塾大学 名誉教授
加藤 眞三さん

報だけでなく、広く情報源を求めて、普段から信用できる情報源を確保しておくことが大切です。

信頼性の乏しい情報で期待をおおる報道も

一方で、市民の期待をおおるだけの報道も後を絶ちません。そのひとつが、大阪府の吉村知事による、ポピドンヨード系の「うがい薬会見」です。吉村知事は「うそみたいな本当の話として、ポピドンヨードの入ったうがい薬でうがいすることで、コロナ陽性者が減っていく」と記者会見で述べ、その日の夕方には薬局からポピドンヨード系のうがい薬が姿を消してしまいました。

その時に公表された研究結果は、大阪はびきの医療センターで感染者にポピドンヨード液で集中的にうがいをしてもらったところ、していない人と比較して唾液中のウイルス量が減少したというだけのものでした。このことで、新型コロナウイルスへの感染や重症化を予防したり、他者への感染を予防すると考えるのは論理的な飛躍があります。

科学的研究は、過去の論文の積み上げの上になされます。適切なコントロール群を対照とした科学的な方法に則り、統計処理がなされたうえで、学術雑誌などに投稿され、それが専門家によって審査され、論文として公表されて初めて薬の効果が科学的に認められることになるのです。吉村知事の会見のような形で、信頼性の低い不完全な研究結果を発表し、期待をおおることは望ましくありません。また、マスコミが、不確かな内容を目立つような形で取り上げることも適切ではありません。

筆者は、東洋経済オンライン上にこの事件についての記事^{*1}を書き、次のように締めくくりました。「感染拡大が続く現状を考えると、今回のような

不確実情報が瞬く間に全国に広がり、人々の行動に影響を与えてしまうようなことが繰り返されるのではないかと危惧しています。情報に振り回されることなく、しっかり情報を吟味して行動できる人々が増えるよう、反省する機会としてとらえることが必要でしょう。」

二重盲検比較試験による検証の大切さ

現代医療で使用される薬剤は、二重盲検比較試験によりその効果や副作用が確かめられたうえで審議・承認され、使用されることとなります。二重盲検法とは、薬を処方する医師にも薬を服用する患者さんにも、その薬が実薬かにせの薬(プラセボ)かが分からないようにした状態で薬の効能を確かめようとするものです。実は、プラセボ薬であっても、ある程度の効果があったり、副作用が出ることもあるからです。

たとえば、多くの日本人も接種したファイザー社製のCOVID-19ワクチンの治験^{*2}では、対象者を無作為に2群に分け、そのうえで治験薬群(BNT162b2)とプラセボ群(偽薬)ここでは生理食塩液)をそれぞれ21720人と21728人に投与して、効果や副作用が確かめられています。その結果として、2回目のワクチン接種後7日以上経過した後では、治験薬群では8人、プラセボ群では162人に発症があり、95%の感染を抑える効果があることが実証されたのです。また、副作用(副反応)として倦怠感や頭痛、筋肉痛が報告されたのですが、たとえば55歳以上の人で2回目の投与後には、治験薬群で51%、39%、29%の人にみられましたが、驚くことにプラセボ群でも17%、14%、5%の人が訴えたというのです。

このように、薬の本当の効果を確かめるためには、厳密な検証が必要となります。副作用の発現は生理食塩液を使用したプラセボの投与でもみられることがわかります。だからこそ、二重盲検比較試験が行われ、実証されることが求められるのです。その前の段階では、効果があるのか否か、副作用の発現についても、薬そのものの影響とは言い切れないのです。

テレビや新聞、ネットなどでの報道は、恐怖をおおったり、エビデンスが十分になくても期待をおおる番組や記事も多く存在します。患者さんや市民は、日頃から信頼できる情報源を少しでも多く確保しておくことが大切です。

二七健康情報にだまされなないための態度と準備

- ① 基本的な健康常識を身につけておく
- ② 発信する相手の目的を知る
- ③ 情報の信用の重み付けを意識する
- ④ 良い情報源を日頃から確保する
- ⑤ 今、行動(購買、適応)すべきかどうか吟味する
- ⑥ 信用できる人に相談する
- ⑦ 自分の感覚・体験を大事にする

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、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)。現在、慶應義塾大学名誉教授。

■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)

*1 東洋経済ONLINE. <https://toyokeizai.net/articles/-/368616> (2021年11月5日閲覧)
*2 Polack FP, et al. N Engl J Med. 2020; 383(27), 2603-15.



お知らせ

ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)が
一般社団法人となります



VHO-netは、2001年に第1回ヘルスケア関連団体ワークショップ(年1回)を開催し、2004年から地域学習会が開始され、地域での取り組みに力を入れてまいりました。また、目的別のプロジェクトとして、「信頼されるピアサポート」が立ち上がり、その後、「資金調達」や「PPI(Patient and Public Involvement)」の取り組みにも注力してまいりました。

VHO-netは、ファイザー株式会社の社会貢献活動として支援を開始しましたが、時を重ねるにたがって、単なる「支援」から、共に創り出す「共創造」へと取り組みが変化していきました。また、VHO-netは常に主体性を重視し、活動全体に対しては中央世話人を中心とした運営が行われています。また9つの地域学習会では、各地域に地域世話人が配置され、それぞれの地域の運営委員数と、企画、準備、学習会開催、そして報告を行ってまいりました。

VHO-netは、ファイザー株式会社の20年以上の支援を得て成長し、これまで類のないネットワークを構築してきたと考えています。

この活動の積み重ねをふまえたうえで、今後、VHO-netが次のステージに向けて前に進む良い機会であると考え、一般社団法人化することを決定いたしました。

今後は、ファイザー株式会社だけではなく、さまざまな団体や他の企業とも連携しながら、さらなる活動の拡充を目指します。

今後の予定



2021年11月8日	設立社員総会開催
2021年12月	登記予定
2022年 1月以降	一般社団法人 ヘルスケア関連団体ネットワークの会 として活動を開始予定



まねきねこ 2021年 第58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 コミュニティ・リレーション部までお願いします。



発行
ファイザー株式会社
コミュニティ・リレーション部

〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル
メール: manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



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



読者のみなさまからの
情報提供を歓迎します



『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

今年は第21回目のVHO-netワークショップを開催いたしました。今年のテーマは「ピアサポート」「防災」「倫理」の3つでしたが、いずれもヘルスケア関連団体にとっては重要な取り組みかと思えます。特にピアサポートに関しては、なかなか研修の場がないという声も聞きます。VHO-netとして、さまざまな団体から意見を出し合って、より良い研修が実現できればと願っています。さて、VHO-netがいよいよ一般社団法人となります。さらなる活動の充実に期待したいと思います。