

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

2022

Vol.

59

今年も、残念ながら
静かに桜を迎える春。
ならば、せめてもと
桜の名所をご紹介します。
来年こそは花を寿ぎ
集い語らう、和やかな
春になりますよう。

大阪府
大阪城

東京都
千鳥ヶ淵

山口県
錦帯橋

まねこときねこの旅
さくらの
名所編

MANEKINEKO

1-4

TOPICS ① トピックス

VHO-net Report 第21回ヘルスケア関連団体ワークショップ
VHO-netが取り組む3つのSDGs～ピアサポート・防災・倫理～

5-6

TOPICS ② トピックス

今、求められる医療的ケア児への対応とは？
施行された「医療的ケア児支援法」に期待すること
バクバクの会 副会長 林 智宏／中部支部幹事 林 有香

7-8

CLUSE-UP クローズアップ 第55回

脾臓細胞症患者の会 代表 高橋 満保

9-10

「旅行に行きたい!」
患者さんが諦めていた夢を叶える トラベルドクター
トラベルドクター株式会社 代表取締役CEO、医師 伊藤 玲哉

活動紹介

ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会
第33回 北陸学習会 第6回 中・四国学習会
第25回 東海学習会 第35回 九州学習会
第40回 沖縄学習会 第18回 北海道学習会
第50回 関西学習会 第39回 東北学習会
第48回 関東学習会

知る・学ぶ・実践する PPI
未来をより良くするために役立てたい PPIの学び
難病サポートfamilia やまぐち 岩屋 紀子

患者の力 第15回

息をすること、声に出すこと、生きること
慶應義塾大学 名誉教授 加藤 眞三

2022年（一社）VHO-net イベントカレンダー

11-15

16

17-18



VHOnetが取り組む3つのSDGs

ピアサポート・防災・倫理

2021年10月23-24日、第21回ヘルスケア関連団体ネットワークの会のワークショップがオンラインで開催されました。コロナ禍が続く中、前年第20回の1日開催から、今回は従来の2日開催に戻り、基調講演、分科会など、多彩なプログラムでの熱い討論が繰り広げられました。

具体的なアクションにつなげる討論を—

2030年をターゲットにした3つの目標

VHOnetの長期的な目標	重点課題	SDGs
1. ピアサポート	ピアサポートの充実	SDG 3 (健康と福祉)
2. 防災	災害時の対策	SDG 11 (持続可能な都市とコミュニティ)
3. 倫理	信頼される団体とは	SDG 16 (平和と正義)

今回のテーマは「VHOnetが取り組む3つのSDGs〜ピアサポート・防災・倫理〜」。前年度のワークショップでは、国連サミットで採択されたSDGsを持続可能な開発目標の中から7つの目標を選定し、VHOnetではどう取り組むか、議論が行われました。今回はさらに焦点を絞り、ピアサポート・防災・倫理の3つについて具体的なアクションにつなげる方策を探る、という趣旨でした。

開会の挨拶では、中央世話人の松下年子さんが「ピアサポート・防災・倫理は、ヘルスケア関連団体の活動の要となる3本柱。常に討論し、質を高めていくことは必須です」と述べました。



ファイザー株式会社 社代表取締役社長 長原田明久氏による歓迎の挨拶では、「20年以上にわたり、VHOnet

の活動を通じて、患者・障がいのある方とその家族、医療・保健・福祉関係者、そしてファイザーがともに歩み、類のないネットワークを構築したことは素晴らしいこと。今後VHOnetの法人化により、さらに社会的意義のある活動に進展することを願っています」と語られました。

1日目は、ピアサポートと防災について3つの基調講演が行われ、それを受けて8グループ(各テーマ4グループ)で分科会が行われました。2日目は、前日の分科会グループ発表の後、倫理についての基調講演と6グループでの分科会、その後発表が行われました。オンラインでの全体討論から分科会への移動も、事務局のオペレーションによってスムーズに行われ、チャット機能



増田 やどかりの里 (以下、やどかり) は1970年から、精神障がいのある人への地域支援活

ピアサポートで大切にしていることやどかりの里の経験から

(公社)やどかりの里 理事長 増田 一世 さん
ピアサポーター 佐藤 晃一 さん

調講演 基調 1 ピアサポート

を使った簡潔な質疑応答など、会議の進行もよりブラッシュアップされ、ネットワーク環境に対する参加者の手慣れた対応も垣間見られました。

閉会の挨拶では、中央世話人の阿部彦さんが、「VHOnetの理念の一つである『誰もが生きやすい社会を目指す』を実現する、大きな意義をもったワークショップとなった」と結びました。



佐藤 私は精神障がいのある当事者で、ピアサポーター事業部に所属し、ピアサポーター歴は12年

です。当初は体調が悪いときに仕事を投げ出してしまふこともありましたが、やがて自分自身が必要とされていることが実感できるようになりました。それが継続できている理由のつだと思っています。

増田 18年からお互いの経験を共有し合うピアサポーター養成講座を立ち上げ、19年にはピアサポーター研究チームを発足。雇用されて働くピア





サポーターになら
話せることがあ
る。これからも、
専門職としての
ピアサポーターの
存在を広く伝え
ていきたいと考え
ています。

サポーターをどう増やし、質を高めていくかをテーマに、VHOnetによる『VHOnetが考えるピアサポーター5か条』や、外国のテキストなどを参考に勉強を始まりました。その中で、病气や障がいを経験した自分自身を俯瞰し、どういう生き方をしたいかを語る「リカバリーストーリー」の大切さに気づき、養成講座に取り入れました。さらに、21年にはピアサポーター倫理ガイドラインを策定しました。

佐藤 ピアサポーターが相手との信頼関係を構築するうえで、個人情報保護を慎重に扱うことが大事であることを皆で確認しました。『VHOnetピアサポーター倫理ガイドライン』を参考にしつつ、やどかりで働くピアサポーター全員で検討を重ね、やどかり独自のガイドラインをつくりました。ピアサポーター同士が楽しさや悩みを共有し、ピアの仲間を増やしていきたい。ピアサポーターは一人ではなく、チームで存在することがとても重要です。

増田 全国の精神科病院で、患者をピアサポーターとして活用するようになれば、精神科医療そのものが変革していく。専門職に言えないことも、ピア

講演
基講

2 防災

日本の災害の概要

認定NPO法人

佐賀県難病支援ネットワーク

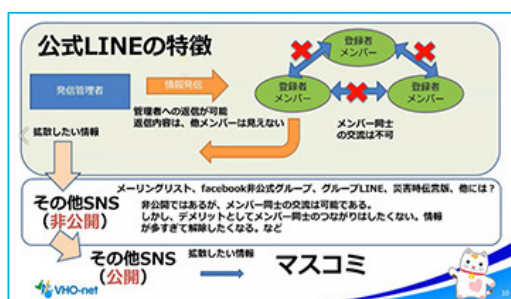
三原 睦子さん



日本は地震列島であり、地球温暖化により台風や豪雨などの風水害・土砂災害のリスクも高まっています。さらに、新型コロナウイルス感染症による新たな災害の渦中に私たちはいます。

災害発生時は「自助7割、共助2割、公助1割」といわれています。自分の身は自分で守る。ハザードマップなどで住んでいる地域の特徴を把握するなど、日頃から自助を心がけましょう。

また、難病や障がいのある人は、避難行動要支援者に登録をしていますか？被災リスクを少しでも軽減するため、日頃の訓練と、避難指示に応じて行動できるようにしておくことが大切です。そして、災害時は外部に援助を求め、また援助を拒まない、我慢しないという「受援力」を高めましょう。



「災害時に向けたネットワーク構築をどうする」共助

認定NPO法人アンビシャス

照喜名 通さん



VHOnetは、災害時の共助ネットワークづくりに着目し「公式LINE」の活用を提案します。

ワークショップでは、デモ版を使いながら、どのように活用していくのか、方向性を定めることを目指します。

「公式LINE」とは、通常のグループLINEとは違い、発信管理者を置いて、登録メンバーに情報を発信します。特徴は、登録メンバー同士の交流はできず、管理者のみへの返信であること。このシステムは今、お店や行政なども取り入れています。

今回、このワークショップのためにデモ用の公式LINEのQRコードを作成しました。画面に表示するので、スマホなどで読み取り、登録してみてください。そして、この後の分科会で、管理者を誰にするのか、メール登録の手順、発信のタイミング、物資情報の拡散についてや、公式LINEをVHOnetで正式に導入する場合、運営上どんな課題があるかなどを議論してください。

公式LINE導入の展望としては、自助の向上では、たとえば毎月

講演
基講

3 倫理

活動に必要な「倫理」について

(社)全国膠原病友の会

森 幸子さん



個人がもつ倫理観には解釈の違いや価値観の違いがあります。一方で医療関係者や研究者、企業などには守るべき法律や指針、ガイドラインがあります。団体として治験参加や研究協力など、医療関係者や企業などとの協働に取り組む中で、会員の個人情報扱い、守秘義務、機密保持、利益相反などさまざまな課題があり、当事者団体も、内外において守るべきルールを示すことが必要だと感じています。医療参画や協働に取り組むために、倫理に関してどのようなルールづくりが必要か考えていきたいと思います。

1回発信し、物資の備蓄方法などの学習情報を提供する、共助ではそれぞれの団体での導入、公助では提言として患者・障がい者団体のネットワーク事例を紹介するなどが考えられます。災害が起これば多様な問題が発生し、完全な防災はありません。それでも一歩ずつ対策を前進させましょう。*講演時、約40名が実際にデモ用公式LINEに登録し、反応を体感しました。



ヘルスケア関連団体ワークショップ 分科会 & グループ発表



VHO-netが取り組む3つのSDGs ～ピアサポート・防災・倫理～



各分科会では、所属団体の現状や課題を明らかにしたうえで、VHO-netでの展開、新しい取り組みを協働して作り出せる基盤について具体的な議論が行われました。ここでは分科会のグループ発表から、各グループに共通した基本的な考え方や、VHO-netでの展開に対する提案、参加者からの意見をピックアップしてご紹介します。

- 基本的な考え方**
- ピアサポートは万能ではないが、多様な人が集い、つながり、寄り添い、支え合えるVHOnetの強みを活かした学びの場をつくりたい
 - 当事者も、ピアサポーターも元気になることが目的。相談を受ける側のモチベーションや心の健康の維持も考えたい
 - 信頼されるピアサポートに向けて、研修は重要
 - 相談業務をひとりでは抱えないことなど一定のルールは必要

社会の変化や多様なニーズに対応するピアサポートを目指す
時代に求められるピアサポートを行うためには、どのような学びの場が必要かという立場から話し合いが行われました。

ピアサポート

ピアサポートの充実

- ピアサポートを体系的に学べる場
- ピアサポートの質・価値を高める
- 医療者をはじめとする専門職からの信頼を得る



- ピアサポーター研修会への提案**
- ピアサポーターならではの視点を盛り込んだ研修プログラムをつくりたい
 - 傾聴、アサーションなどのスキルアップ、個人情報の扱い方などのルールづくり、事例集・記録の蓄積などが重要
 - 個人情報保護への対応も含めて、よりいっそうの倫理観が必要
 - IT技術など環境の変化にも柔軟に対応するチャレンジ精神を大切にしたい
 - 守秘義務を伝える文案など、単に文章例を提示するのではなく、それぞれが考え、話し合うことが重要
- 参加者からの意見や感想**
- 相談だけではなく、私たちの活動すべてがピアサポート
 - 安心安全の場、ひとりぼっちにさせない場、ともに生きる力を育むのがピアサポート
 - 生きづらさを解消できる力を育むために、VHOnetでの団体組織を越えた交流会を続けていきたい
 - 難病の患者団体はまだ連携ができていない部分があるので、VHOnetの強みを活かしてつながっていききたい
 - 信頼を得て連携につなげ、他者や社会資源の力を借りることのできる組織を目指したい



防災

災害時の対策

- VHO-netならではのネットワークの構築
- 共助を高め、自助につなげるために何ができるか



VHOnetの強みを活かした全国規模の防災ネットワーク

全国規模のネットワークの構築として、「公式LINE」の運用や意義を中心に具体的な議論が行われました。

基本的な考え方

- 地域での連携とともに、全国的なネットワークをつくることは意義がある
- 迅速な安否確認、VHOnetならではの当事者ニーズに合った支援が可能
- 患者心理、被災者心理を理解した独自の発信ができる
- リーダー同士の精神的な支え合いや、相互理解による対等な立場で共助ができる
- 個人情報の管理やセキュリティ、情報の信頼性の精査などが課題

- スマホやパソコンが使えない人への対応が重要。デジタルデバイス※の解消、複数の連絡体制など重層的なネットワークの構築が必要

全国規模の災害時ネットワークへの提案

- 公式LINEを平常時から情報共有の場として活用したい
- 公式LINEの適用範囲、管理者権限、管理者の配置、名簿の更新整理など管理方法の検討が必要
- 視覚障がいに対する音声読み上げソフト、ALSなど難病患者に対する意思伝達装置の活用も検討したい
- 障がいや疾患によるニーズを事前に共有しておく
- 災害が比較的少ない地域からの支援が期待できるのではないか
- 被災経験者の知識や経験の蓄積、防災・減災に向けた活動についての情報交換、後世に役立つ記録の蓄積にも取り組みたい

参加者からの意見や感想

- VHOnetに参加するリーダーは自立しているからこそ他者とのかわりをもてる。対等な立場でSOSを出せる
- 防災を考えることは人の命を救えること、人を愛し自分を愛すること、その先にあるのだと初心に返ったような気持ちになった
- 障がいや疾患、地域の垣根を越えた、ダイナミックな交流が大切になる

※デジタルデバイス:インターネットやパソコン等の情報通信技術を利用できる者と利用できない者との間に生じる格差

倫理

信頼される団体をめざす

- ヘルスケア関連団体になぜ倫理観が必要なのか
- 団体の倫理規定・ガイドラインの策定
- 利益相反(COI)を考える



ヘルスケア関連団体に求められる「倫理」のルールづくりへ

倫理の分科会には全員が参加して、活動の中での経験や課題を共有し、団体リーダーとして倫理をどうとらえるか、倫理規定(ガイドライン)はどうあるべきかが話し合われました。医療者や企業との協働が広まる中で、ヘルスケア関連団体として守るべき行動や倫理を考える貴重な機会となりました。

基本的な考え方

- 倫理は、当事者団体の活動にはあまり関係がないかと思っていたが、必要性があることに気づけた
- 外部との協働にあたって倫理規定を作成することは必要。ただし、あまり厳格に決めると活動がしにくいのではないかな
- 今までリーダー個人の考えに任せ

- ていたが、会員を守り、信頼される組織であるために、利益相反を生まないためにも倫理規定が必要
- 個人情報保護の扱いは重要な課題。活動の拠り所となる倫理規定が必要

倫理規定に対する提案

- 医学研究の意義や、実施者や協力者がお互いに恩恵を被ることを願いとして掲げる
- 医療者や企業との対等な関係性が重要。医療者や研究者、治験コーディネーターとのかかわり方についても検討したい
- 研究協力や取材協力の謝金の扱いに関する規定、トラブルが起きた時に相談できる体制を整えたい
- 精神的な負担をリーダーが抱え込まないようにする必要がある
- 団体によっては臓器移植や遺伝などの課題もある。再生医療や遺伝疾患に関しても守るべき指針が必要

参加者からの意見や感想

- 身近な活動の中で、倫理を考えたという視点で、場面ごとを考える
- 双方向でお互いが納得し合えるもの、それが倫理ガイドラインではないか
- 単にルールを決めるだけでなく、倫理について話し合い、理解を深めるプロセスが重要

今、求められる医療的ケア児への対応とは？

「医療的ケア児支援法」に期待すること 施行された

2021年9月、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、医療的ケア児支援法)が施行されました。そこで、医療的ケア児の支援やインクルーシブ教育の実践を目指して活動する「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～」の林智宏さん・有香さんに、この法律の課題や期待する点について伺いました。



バクバクの会
副会長
林 智宏 さん



バクバクの会
中部支部幹事
林 有香 さん

「医療的ケア児支援法」とは

痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な「医療的ケア児」は、新生児医療の進歩などを背景に増加傾向にあり、現在全国に約2万人[※]いると推計されています。こうした子どもを受け入れる施設は不足し、結果として保護者が24時間ケアを担うことになり、就労の機会を失っている実態がありました。

そこで、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、医療的ケア児の家族の負担を軽減して家族の離職を防止する目的でつくられたのが、「医療的ケア児支援法」です。この法律により、これまで改正児童福祉法で各省庁および地方自治体の「努力義務」とされてきた医療的ケア児への支援が「責務」になりました。

※2020年の厚生労働省推計値 19,238人



林 有香さん

2005年に生まれた私たちの娘、京香は、脊髄性筋萎縮症という病気で人工呼吸器をつけて生活しています。私たちはバクバクの会と出会い、地域の学校で学んだ当事者の存在を知り、娘も地域の同世代の子どもたちと一緒に学ばせたいと考えるようになりました。そこで、「名古屋

多くの支援を得て、
高校進学も実現

当事者の視点を大切に、
望む支援が
受けられる社会へ

医療的ケア児支援法の 課題と期待する点

今回、娘のような医療的ケアが必要な子どもと家族への支援を目的とした「医療的ケア児支援法」がつけられたのは画期的だと感じています。しかし、予算など最終的な判断や裁量が各自治体に任ざれており、法律を有効に活用できるかが教育委員会や各学校側の判断にかかっている点を懸念しています。

『障害児・者』生活と教育を考える会」の支援を受け、名古屋市長との面会や多方面と交渉を行い、2012年に名古屋市で初めて人工呼吸器をつけた子どもが地域の学校に通うことが認められた事例として、小学校に入学しました。2021年には名古屋市内の公立高校に進学。小学校からの親友とは別々の高校ですが、今でも仲良しで、充実した学校生活を送っています。

「医療的ケア児支援法」 法律成立までの経緯

- 2006年 国連総会において「障害者の権利に関する条約」(障害者権利条約)採択。共生社会の実現に貢献するインクルーシブ教育が提唱される
- 2014年 「障害者権利条約」に日本も批准
- 2015年 超党派の国会議員、厚生労働省・文部科学省職員、医療関係者、福祉事業者、当事者団体が集まり、医療的ケア児の支援に必要な施策や制度を検討する勉強会「永田町子ども未来会議」を設立。医療的ケア児支援に関する法案提出に向けて活動を始める
- 2016年 児童福祉法改正案が成立し、法律の中に医療的ケア児に関する文言が初めて明記される
- 2021年6月 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」成立。同年9月施行

生活や行動に 制限がない学校生活

「障害者の権利に関する条約(障害者権利条約)」にあるように、障がい

はまだ明らかではありません。全国どこでも正しい情報が得られ、適切な支援が受けられるように体制を整える必要があります。

また、保護者の付き添いをなくすためには、医療的ケアや介助を行う看護師の配置が必要となります。人手不足などで看護師の確保が難しいことから、私たちは医療的ケアのできる介護ヘルパーの配置を訴えてきましたが、未だ認められていないことを残念に思っています。法律ができてもし絵に描いた餅では意味がありません。実際に活用される法律であってほしいと強く思います。

は当事者を生きにくくさせる「社会の側」にあるもので、受け入れ体制が整っていれば本人が障がいを感じなくなることもあります。実際、娘の学校生活は障がいを感じさせません。バリアフリーの環境に加え、継続的な看護師の配置など手厚い体制が実現し、先生方や同級生のサポートにより、生活や行動に制限がないからです。

医療的ケア児にとって、一般の学校より特別支援学校の方が手厚い環境ではないかという声もあります。が、実際には特別支援学校でも保護者の付き添いが必要になることが多く、また予算や慣行の面から医療的ケア児に対して多くの制限があるのが現状です。娘の場合は、地域の学校で初めての事例だったからこそ規則やルールに縛られず、柔軟な対応が

実現した面があるのです。ただ、特別支援学校でも保護者の付き添いをなくす方向に進んでいる感触はあり、これは医療的ケア児支援法の成果だと感じています。

ともに学び、育つ インクルーシブ教育

私たちは、この法律が真のインクルーシブ教育へと導く手立てになることを願っています。娘を通して、学校は学問だけでなく、社会や人間関係を学ぶところだと実感しました。医療的ケア児も優しくされ保護されるだけでなく、同級生と接してさまざまな経験をする。そして同級生たちも自然に包含性や多様性を学ぶ。双方にとって大きな学びがあることが、インクルーシブ教育の目指すところだと思っています。

医療的ケア児支援法が施行され、地域の学校への入学を希望する医療的ケア児が確実に増えていると実感しています。しかし、入学への壁は低くなつたものの、そこがゴールではなく、そこからがスタートです。入学後の体制や環境をより良いものとするのが求められます。この法律が活用され、当事者の視点で望んだ支援が実現すること、そして、すべての人を包含する社会へ向かうことを願い、これからも活動していきたいと思っています。

■「がっこうへ行こう」

林さん一家を取材したドキュメンタリー番組
(2012年)(CBCテレビ)
<https://youtu.be/B2LTWdJB9cw>



■バクバクの会

～人工呼吸器とともに生きる～

人工呼吸器をつけて生きる人、ともに生きる人たちの団体。子どもたちの成長に伴い、家族会から当事者主体の団体へと移行
<https://www.bakubaku.org/>

■名古屋市医療的ケア児支援サイト え・が・お

医療的ケア児がいる家族に必要な情報をわかりやすく提供しているサイト
<https://egao.city.nagoya.jp/>



すいとうさいぼうしやう 膵島細胞症患者の会

膵臓からインスリンが過剰に分泌され、血糖値が低下し低血糖症を起こす希少疾患、膵島細胞症。指定難病に認定されておらず、治療方法も確立されていません。先天性と後天性があり、それぞれに治療やQOLの面でさまざまな課題を抱えています。同病患者に出会う機会もなく長く不安な生活が続く中で、インターネットで同病患者と知り合い、ともに患者団体を発足。患者年齢が0歳から80代という世代間ギャップを乗り越えて活動する「膵島細胞症患者の会」代表の高橋満保さんにお話を伺いました。



膵島細胞症患者の会
代表 高橋 満保 さん

インスリンが過剰分泌し 血糖値が低下する希少疾患

膵島細胞症は、膵臓のβ細胞からインスリンが過剰分泌して血糖値が異常低下し、低血糖発作を起こす希少難病です。インスリンの分泌が減少し、高血糖になる「糖尿病」とは正反対の疾患です。先天性と後天性があり、小児では先天性高インスリン血症とも呼ばれ、小児慢性特定疾病に指定されています。新生児や小児では約5万人に1人が発症しており、遺伝

子異常が原因とされています。

2019年に行われた実態調査では、膵臓に腫瘍ができることで低血糖を起こすインスリンノーマなどを含む「内因性高インスリン性低血糖症」は、国内で780名の患者が同定されており、そのうち膵島細胞症と診断されている患者は9名でした[※]。指定難病には認定されておらず、成人発症患者の全体把握はできていません。主な症状は冷や汗、動悸、視覚変化、けいれんや意識障害など、命にかかわることもあります。

私は、50歳のときに急に冷や汗が出る、ろれつが回らない、会議でも上の空になるなどの症状が出ました。特に起床時や食後6時間後くらいに起こり、人間ドックで相談したところ低血糖状態だとわかりました。検査を繰り返す中で膵臓に微小な腫瘍が複数ある疑いもあり、膵臓

がんかもという怖さからすぐに手術を希望し、膵臓の3分の2を切除。そのときの細胞診検査で膵島細胞症と診断されました。

インターネットで同病患者と 知り合い、患者団体設立へ

発病から約10年間、同じ疾患の人に出会えませんでした。保健所や難病相談支援センターにも尋ねましたが、ないと。手術後も低血糖のままで安定せず、とても不安な状態が続きました。そんなとき、インターネットのサイトで同じ病名で闘病記を書いている方と知り合ったのです。すぐに連絡を取り、交流が始まりました。参加や、厚生労働省に出向き指定難病認定への働きかけも行うようになりました。専門医との出会いも

あり、膵島細胞症には後天性だけではなく先天性もあることも初めて知りました。その専門医に「患者会をつくって社会に発信しないと、前に進まない。そのためにはまずホームページを開設した方がいい」とアドバイスを受け、同志と2人で患者団体の立ち上げを決意しました。（社）日本難病・疾病団体協議会（JPA）の「患者会のない希少疾患グループ交流会」に参加し、患者団体のつくり方や経験談を聞くなどして2017年にホームページを開設。すぐに小児患者の家族や、小児から移行して成人になった人たちからメールや電話があり、その反響の大きさに驚きました。翌18年に膵島細胞症患者の会を設立。私自身がそうだったように、皆さんとても情報と仲間がほしかった、同じ境遇の人を探していたのだと痛感しました。



日本小児内分泌学会での展示ブース

0歳から80代まで 共通の症状でつながる 全世代・広域患者団体 として活動

とにかく希少難病なので、会員数は現在14名、全国にいます。コロナ禍といふこともあり、ここ2年はメールやオンライン会議、SNSでの交流になりがちですが、それまでは九州では2月の世界希少・難治性疾患の日(RDD)のイベント時や、関西では日本小児内分泌学会に患者団体ブースを出展したときに、関東ではJPAのイベント時に呼びかけ、対面での交流会を行ってきました。

患者は0歳から80代までと幅広く、世代を超えて交流する、ある面としてもユニークな患者団体ですが、同時に難しい面もあります。たとえば、先天性で出生時に診断されたり、2〜3歳で発症した親からの相談に私のような後天性の患者は的確に対応できません。そんなときは、同じ小児の家族の会員に連絡し、バトン

習会に私や他のメンバーが参加し、さまざまな情報を得て、学び、共有しています。患者団体の設立をはじめ



会報誌(年4回発行)

タッチをします。それでも会員全員が低血糖症状という一つの共通点で話がかみ合い、世代のギャップは関係なく運営ができています。

現在、九州、関西、関東の3ブロックに担当者を置き、会報、ホームページ、ツイッター、ウェブ会議などを分担しています。専門医との勉強会も開催していますが、若いお母さん会員はSNSに慣れているのでウェブ会議もうまくリードしてくれます。

また、JPAのリーダー研修会や、VHOnetの九州学習会、関西学



医療講演会の様子

指定難病認定に向けた 活動を続けていきたい

め他団体とのかかわりがなかったら、狭い範囲での愚痴のこぼし合いになっていたかもしれません。

課題としては、小児の場合、就園、就学時の医療ケア問題がネックとなりますので、市町村の教育委員会との話し合いも必要です。また、小児から成人に移行した人は、就業中に低血糖で倒れたりする場合もあり、就業が困難、または継続できるのかという問題もあります。その他、医療費の問題も深刻です。小児からのトランジションで、原則18歳を超える医療費助成がなくなるため、医療費が大きな負担になります。血糖測定器の購入や薬代、合併症がある場合の治療費など、50代のときの私の場合、月に約4万円かかっていました。

このような課題を解決するためにも、患者団体の設立当初から指定難病認定への活動を軸にしてきました。これまで厚生労働省の指定難病の検討委員会にも計8回パブリックコメントを提出していますが、足踏み状態が続いています。

20年には、厚生労働省の「小児期・移行期を含む包括的対応を要する希少難治性肝胆疾患の調査研究班」に参加している医師の協力のもと、『内因性高インスリン性低血糖

群島細胞症患者の会

組織の概要

- 設立年 2018年8月
- 会員数 14名(2022年2月現在)

活動内容

- 広報活動(ホームページ、会報(年4回)、パンフレットなど)
- 交流会、会員SNS運営
- 医療講演会、医師との勉強会、JPA研修会・各種団体行事への参加
- 調査・研究冊子の発行
- 学会への患者団体ブース出展

症調査・研究』の冊子を発刊(22年第2版発刊)。医療情報や患者の声を掲載しています。このような冊子を厚生労働省に提出することで、少しでも指定難病認定への道筋をつけていきたいと思っています。

患者団体の活動を通じて、本当に出会いの大切さを実感しています。不安が解消され、希望が生まれる。患者ができること、患者だけではできないことがあり、それをどう克服していくか。患者ができることを精一杯やりつつ、医療関係者や他団体と協働していきたいと考えています。



『内因性高インスリン性低血糖症 調査・研究II』
(2022年1月第2版)



<http://www.suitousaiboukai.com/>

「旅行に行きたい！」 患者さんが諦めていた夢を叶える トラベルドクター

病気を抱えている人が行きたいところに行くのはなかなか困難。そんな患者さんを医療面でサポートし、行きたい場所へ連れて行ってくれる旅行医(トラベルドクター)がいます。医師の伊藤玲哉さんは、患者さんの依頼ごとに医療チームを結成し、旅行の計画、現地調査を行って、患者さんの希望に叶う安心安全な旅を実現させています。今回は伊藤さんに、旅行医の活動について伺いました。

トラベルドクターになろうと思った きっかけを教えてください

大学病院に勤務していた時、ある患者さんが「旅行に行きたい」とおっしゃったのです。僕はなんとか願いを叶えてあげたいと思ったのですが、結局許可を出すことができず、そのまま病院で亡くなりました。「また今度にしましょうね」と伝えた時の患者さんの寂しそうな顔が忘れられなくて、医療者としてもっと何かできたのではないかと悔いが残りました。この頃から「病気を治すことだけがゴールではないのか」という違和感を抱いていました。そこで患者さんたちに「今、何がしたいですか?」と

聞いて回ったところ、大きく分けて3つの答えが返ってきました。1つ目は病氣と闘う、治療を頑張るなど「病院」でできることがしたいという方。2つ目は家で過ごしたい、自分のベッドで寝たいなど「家」でできることがしたい。そして3つ目は、温泉に入りたい、故郷に帰りたいなど「病院や家以外の場所」へ行きたいという方です。旅行はここに当てはまります。

しかし、病氣の方が旅行に行くのはなかなか難しいことです。結果的には冒頭の患者さんのように、「何かあったら危ないのでやめておきましょう」となることが多いと思います。でも、病院でも家でもない場所の方が世界中には圧倒的に多いのに、そこに行くための選択肢がまったくないというのはすごくもったいないと思ったのです。

僕は「旅行に行きたい」という患者さんの願いを叶えられる医師になりたい。そう思い、トラベルドクターとして活動を始めました。

患者さんを旅行へ連れて行くために、必要なことは何ですか

患者さんの旅行が成立するためには、①旅行に行きたい患者さん、②医療者によるサポート、③旅行

費用、の3つが必要です。

患者さんの募集は、最初は口コミが主でしたが、最近ではトラベルドクターのウェブサイト『たびかな』というプロジェクトで募集しています。第1回目のプロジェクトでは、15組の旅行が実現しました。

医療者によるサポートは、僕のやりたいことに賛同してくれる看護師・介護士・作業療法士などの医療者や、介護タクシーの方などがボランティアで協力してくれています。患者さんの主治医も多くが協力してくれます。普通なら絶対に外出許可が出せないような場合でも、きちんと思いを伝えて説明すれば動かさない山も動かれます。「患者さんの願いを一緒に叶えましょう」という気持ちを共有することが大事だと思っています。

旅行費用は、第1回のプロジェクトについてはクラウドファンディングの支援金を基に行いましたので、患者さんから料金はいただいておりません。

それともう一つ、旅行を叶えるために必要なものがあります。それは「旅行に行きたい」という患者さんの強い気持ちです。多くの患者さんは、旅行に行きたいと思う一方で「もし途中で具合が悪くなったら…」とか「誰かに迷惑をかけたらいけません」という不安をもっています。それを一つずつ解消していくのです。



トラベルドクター株式会社
代表取締役CEO、医師
伊藤 玲哉 さん

実際の旅行の様子

生まれ故郷の海が見たい



Aさん 70代

末期がんで余命2週間のAさんは、静岡県熱海市へ。念願だった故郷の海を眼をキラキラさせて眺めていました。旅館では楽しみにしていた温泉へ。気持ちよくて、病気を忘れて酸素の管を外そうとされていました。同行した娘さんやお孫さんとの絆もギュッと縮まり、家族のよい思い出になったと思います。

妻にもう一度会いたい



Bさん 80代

余命2日、在宅診療を受けているBさん。足を骨折して入院中の妻に最期に会いたいと希望するも、奥さんの病院まで行く体力はもうありませんでした。そこで

で奥さんの一時帰宅許可をとり、ストレッチャーで自宅へ。介護ベッドとストレッチャーが交差する中、Bさんが奥さんの手を握り「おかえり」。Bさんから手を握ったのは、なんと60年ぶりだったそうです。

娘とバージンロードを歩きたい



Cさん 60代

末期がんで脳にもがんが転移し、意識朦朧としていたCさん。急ぎ娘さんの結婚式を企画したところ、日程が決まった翌日から意識が戻り、水も飲めなかったのにコーラを飲み、ご飯も食べて体力が回復。当日はしっかりバージンロードを進むことができました。目標ができると人はこんなにも変わるのだという、とても不思議な出来事でした。

伊藤 玲哉 さん プロフィール

1989年、東京都出身。父は医師。5歳で母を亡くす。幼少期は小児喘息で、毎晩のように発作を起こしては救急搬送される体の弱い子どもだった。昭和大学医学部を卒業後、大学病院等で勤務の傍ら、東京都の起業家輩出コンテスト「TOKYO STARTUP GATEWAY 2019」で最優秀賞を受賞。2020年トラベルドクター株式会社を設立。現在、患者さんの旅行を叶える「第2回たびかなプロジェクト」が4月から募集を始めている。

※トラベルドクター『たびかな』プロジェクト
<https://travel-doctor.jp/tabikana-project/>



旅行には どんな効果がありますか

僕が「旅行つてすごくいいな」と思うところは、非日常なので、家や病院では言えない言葉を伝えやすいところです。たとえば普段は照れくさくて言えない「いつもありがとう」や「あの時はごめんね」という心の内を言える機会になります。実は患者さんもご家族も、普段の療養生活の中で言えていない言葉がたくさんあるのです。でも、旅行中だとなぜか、さらつと言えたりする。時にはご

家族がご本人様にお手紙を書かれていて、それを読むことで「あの時はごめんね」「本当にありがとう」と伝えられることもあります。旅行つて本当にすばらしい体験だなと思う瞬間ですね。医療現場では、家族の方から「あの時こうすればよかった」という後悔の言葉をよく聞くのですが、旅行を終えたご家族は、亡くなった後はやはり寂しいけれど「でもこんなこともできたよね」という達成感があり、前を向いていける感じがします。旅行中の写真もたくさん撮ってありますし、いつでも振り返ることができます。そして何より、患者さんの旅行前と旅行中の写真を見比べると、病状は後の方が悪くなっているはずなのに、旅行中の方が生き生きとされています。これが旅行のもつパワーなのだと思います。

10年後に描いている ビジョンを教えてください

どんな病気の方でも普通に旅行している、そんな世の中にしたいです。日本全国にトラベルドクターが当たり前に存在している世の中です。今は「病気だから旅行に行けない」というのが当たり前ですが、たとえ余命宣告を受けたとしても、目の前が真っ暗になるのではなくて「じゃあ最期に旅行に行こうか」と普通に言える、そしてそれを実現できる社会にしたいですね。

活動紹介



第33回 北陸学習会

災害時に、患者・家族がとるべき
行動について活発な意見交換を行う

(2021年10月2日 オンライン開催)

第33回北陸学習会が開催されました。前回の「自然災害発生時の心構えや支援状況を学ぶ」をふまえ、今回は「災害時に患者、家族がしなければならぬこと」をテーマに設定。とやまSCD・MSA友の会(わかち会)の山崎信代さん、全国パーキンソン病友の会 石川県支部の日向浩さん、富山県後縦帯骨化症患者家族会の渡辺國臣さんの3名が、団体、地域、家族などで取り組んでいる防災について各15分の発表を行いました。「日頃の近所付き合いを大切に、どのような援助が必要かを伝えて」「北陸電力や北日本新聞などの

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

ウェブサイトででの情報収集「防災士に依頼し勉強会を実施」「災害時のタイムラインを家族で確認」「団体委員の安否確認のためのLINEの活用」などに加え、「前回の学習会の演者、阿部彦さん(社福)仙台市障害者福祉協会」の講演資料をコピーして会員に配布した」「自分の住む市の災害対策について詳しく調べた」など、学習会での学びを活かした多彩な内容が発表されました。それを受けての討論では、「避難行動要支援者名簿に登録しているが、避難勧告時に救助が来てくれるのか不安だ」「避難所よりも主治医のいる病院に避難する方がいいのではないか」「災害時、病院は戦場化する。病院だけに頼るのはいけない」「医療情報や緊急連絡先を記載した用紙を筒に入れたりのちのバトンを冷蔵庫に保管している」など、課題や具体的な実践対策について多様な意見交換が行われました。



第6回 中・四国学習会

ハイブリッド形式で行われた
研修会についての講演を聞き
オンラインの活用について検討

(2021年10月2日 オンライン開催)

第6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利活用の実践について」をテーマに開催されました。まず全国膠原病友の会 高知支部の池川崇さんが、「膠原病友の会 学習会の様子と難病相談支援センターで実施したピアサポーター養成研修の様子(グループワーク、ロールプレイのセットの仕方等)」と題し、会場とオンラインを併用したハイブリッド形式の学習会の開催について講演を行いました。コロナ禍でのハイブリッド学習会に至った経緯や、マイクやウェブカメラなどの周辺機器の調達、会場レイアウトの業者への依頼、プロジェクトの使い方、

参加団体

- (一社)全国膠原病友の会・高知支部・岡山県支部ふれあいの会
- 高知ピアの会
- ミオパシー(筋疾患)の会 オリーブ
- もやの会中四国ブロック
- 中枢性尿崩症(CDI)の会
- 徳島多発性硬化症友の会
- パーチェット病友の会 香川県支部
- 全国脊髄損傷者連合会 広島県支部
- つむぐ会(希少難病の会)

音声のハウリングなどのトラブル対応、時間に余裕をもったプログラムなど、経験を積み重ねることで習得したノウハウが詳しく語られました。その後の質疑応答を交えた意見交換では、各団体を取り組んでいるオンラインの利活用の現状も発表されました。「助成金を活用しての機器の購入」「継続講習の実施」「パソコンに詳しい会員がおらず、なかなか前に進めない」「ハイブリッド開催でも参加できない人には、学習会の様子を紙媒体や動画のCDを郵送するなどして伝えている」など、コロナ禍でも会員とつながり、情報を発信する努力が続けられていることが報告されました。最後に中央世話人の森幸子さんが、「対面もオンラインも紙媒体も、それぞれ特徴があり大事にしたい。みんなでさまざまな工夫を習得していきましよう」と結びました。

活動紹介 第57回 (2021)



第25回 東海学習会

資金調達にもつながる
「団体の理念」の大切さについて
グループ討論を行う

(2021年11月21日 オンライン開催)



第25回東海学習会がオンラインで開催されました。2020年度から継続している、ヘルスケア関連団体の資金調達をテーマに、まずFabry NEXTの石原八重子さんが「団体の理念を考えよう」資金調達が得られる活気ある患者会にするために」と題して講演を行いました。団体の「理念」にフォーカスし、その重要性や、資金調達とどう結びつくのかという内容で、講演中には参加者による10分間のミニワークも実施。自分の団体の理念について、その「目的」「対象」「価値」の三項目を明文化する作業を行いました。それを基に、3グループに分かれ討論が

スタート。1グループ3〜4人という小人数で、ウェブ上で活発な意見交換を行いました。まとめの発表では、目的として「患者・家族のQOLの向上」「地域でひとりぼっちにしない」「患者が前向きになること」などが、また価値としては「同じ病気であることで安心して話がでる」「学びの場がある」「患者や医師からの情報提供」などが挙げられました。その後、石原さんから常に語り合う場をつくる、活動内容が理念に合っているかの確認など、理念を共有・浸透させるポイントが語られました。参加者からは「理念と資金調達は別のことと考えていたが、リンクしていることに気づいた」「活動に迷いが出たときに、立ち返ることができる理念であること」「今回の学習内容を持ち帰り、役員と共有したい」などの感想が語られ、気づきの多い学習会となりました。

参加団体

- Fabry NEXT
- glut1異常症患者会
- もやもや病の患者と家族の会(もやの会) 中部ブロック
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族会の会(あおぞら会)
- 岐阜県網膜色素変性症協会
- 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
- 愛知 パーキンソン病友の会
- 愛知 下垂体患者会
- SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)



第35回 九州学習会

第21回ワークショップから
「防災」にテーマを絞る
公式LINEなどの検討を行う

(2021年11月27日 オンライン開催)



第35回九州学習会が開催されました。まず、前回学習会でのオンライン活用事例発表や情報共有の後に各団体がどう動いたかについて、運営委員が行ったアンケートの結果報告がありました。オンラインを活用できたかという問いに対し、「検討しているが実現していない」「積極的に導入した」「難病相談・支援センターとの協働で交流会を開催できた」など、前回学習会を通して前進した団体があつたことが報告されました。

その後、認定NPO法人アンビシャスの照喜名通さんによる「防災時に向けたネットワーク構築をどうする 共助」の講演へ。これは2021年10月に開催されたヘルスケア関連団体ワークショップのテーマのひとつを地域学習会で踏襲したもので、今回の講演でも公式LINEの導入が提案され、デモ用のQRコードを共有画面に表示し、参加者とその仕組みを体験しました。続いて2グループに分かれてディスカッションに移り、団体、地域での防災について検討、情報・意見交換が行われました。「鹿児島県は離島が多く、停電などに備えて公式LINEをすでに立ち上げている」「行政の市政だよりも公式LINEで見ることができ、防災情報が得られる」「視覚障がいのある団体では音声ソフト対応のLINEがある」ので「便利」など、SNS採用への積極的な姿勢がある反面、「会員全員が登録するのは難しい、ネット環境をもたない高齢者などへの対応をどうするか」「スマートフォンの使い方やLINEについて勉強会が必要」などの課題についても討論されました。

参加団体

- SCDスマイルクラブ
- (公社)がんの子どもを守る会 熊本支部
- 日本ALS協会 佐賀県支部・鹿児島支部
- 脾胃細胞症患者の会
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- (公社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- 認定NPO法人 アンビシャス

活動紹介



参加団体

- 認定NPO法人 アンビシャス
- 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
- (一社) 沖縄県がん患者会連合会

その後、2グループに分かれての議論へ。まよめの発表では、「お二人の講演から、

その後、2グループに分かれての議論へ。まよめの発表では、「お二人の講演から、

多くの人や関係機関とつながり、かつ良い関係を保つことが大切だとわかった。根拠のある上質な情報を、常にアンテナを張って収集する。患者もまたそれを活用する力をつけることが大切。相談に対していくつかの選択肢を示し、そこから本人が選ぶ力を学んでいけるようにしている。私(ピアサポーター)が支援をしてあげますという雰囲気を出し過ぎない対応を心がける。社会資源を紹介した後のフォローもピアサポーターの大切な役割だと再確認した。など多様な意見が出され、有意義な学習会となりました。



第40回 沖縄学習会

相談者と社会資源を
どう有効につなげていくか
ピアサポーターのあり方を検討

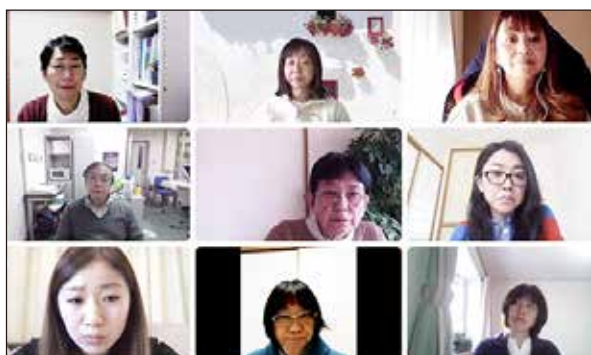
(2021年11月27日 オンライン開催)



第18回 北海道学習会

PPRにどのようにかわり
実践するのかを、先事例から学ぶ

(2021年11月28日 オンライン開催)



「PPI(患者・市民参画)の実践について」をテーマに、北海道学習会が開催されました。まず、山口県で難病カフェを主催する難病サポーターfamilyやまぐちの岩屋紀子さんが講演を行いました。岩屋さんは、VHO-net中・四国学習会でPPIを知ったことをきっかけに、(一社)医療開発基盤研究所のオンラインセミナーを受講するなど、PPIの学びに積極的に取り組むようになったそうです。「学ぼううちに、PPIとは自ら未来をより良くするための活動であり、誰でもいつでも始められる、すでに始めているのかもしれないと考え

るようになり、学びを実践に活かすことを意識した。学びを力に変えることができたと思う」と述べました。また、学習時間の作り方や専門用語の学び方などPPIを学ぶための実践的なアドバイスや、講演参加者が自分の立ち位置を確認するワークも実施。「なぜ患者が学ばなければならないのか」という声も聞け、医療者と対等に話し、課題を解決するためには、やはり学ぶことが重要。学ぶことで気づきが生まれる」と締めくくりました。講演を受けての討議では、「自分の活動もPPIだったかもしれない、それならば今後でもできるという思いが湧いてきた」「患者団体の活動そのものがPPIだと思ふとハードルが低くなった。だからこそ勉強してステップアップしたい」「PPIは自ら未来をよくする活動につながるなど、気づきも多かった」などの意見が出され、PPIに取り組もうという思いを共有。山口県在住の岩屋さんの講演が実現したこと、地域が離れていても容易に交流できるというオンラインのメリットも確認して学習会を終えました。

参加団体

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

活動紹介 第57回 (2021)

参加団体

- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- こころ・あんしんLight
- NPO法人 日本マルファン協会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- 子どもを亡くした家族の会「小さないのち」
- しらさぎアイアイ会
- 日本アラジール症候群の会
- 摂食嚥下障害児 親の会 つばめの会
- 脾胃細胞症患者の会
- DDAC
- (一社)全国膠原病友の会

VHOnet地域学習会の先駆けである、関西学習会が第50回を迎え、オンラインで開催されました。

発足から一貫して、患者・家族の声を医療・教育の現場に届けるというテーマに取り組み、模擬講演や『患者・家族が語る』講演のポイントチェックリストの作成など、成果をあげてきました。その活動の集大成ともいべき合同講演会(仮称)実現に向けて、前回に引き続きサンプル講演会を実施。今回は、医療従事者を対象という想定で「子どもから大人への移行期において、医療者に望む支援とは」というくくりで、つばめの会(摂食嚥下障害児 親の会)の長谷川央子さん、脾胃細胞症患者の会の若狭好さん、DDAC(発達障害をもつ大人の会)の広野ゆいさんの3名が講演(各10分)を行いました。希少疾患のため専門医が少ないこと、医療従事者同士のネットワークへの期待、成人移行での医療費の負担増や、就職がで



いなど、違う疾患や障がいでありながら共通する訴えが見えてくる講演会となりました。

その後の討論では、「10分という短い時間内に内容が簡潔にまとめられていた」「医療従事者向けだが、専門用語を使わず当事者の言葉で語り、患者・家族の思いが通じたと思う」「講演原稿作成では『講演のポイントチェックリスト』がとても役に立った。ネガティブなことは明るく話すなど、納得して実践できた」など、さまざまな意見や感想が述べられ、合同講演会に向けてさらに一歩前進した学習会となりました。



第50回 関西学習会

「合同講演会」の実現に向け 第2回目のサンプル講演会を実施

(2021年11月28日 オンライン開催)



第39回 東北学習会

オンラインによる活動の普及に向け ハイブリッド開催の体験を聞く

(2021年12月4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2」をテーマに東北学習会が開催されました。

まず、患者会ピンクのリボンの池田久美子さんが「Web講演会&交流会の体験談」として、所属団体でのオンラインと対面を併用したハイブリッド開催の体験を発表。池田さんは「オンラインに慣れていない会員にも、初めの二歩を踏み出さないと先に進めないと励まし、参加を促した。オンラインと対面、両方の準備が必要となり苦労もあったが、開催してよかったと思う」と述べました。

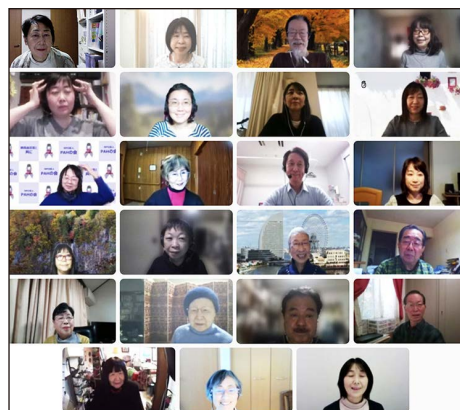
発表後の討議では、「当事者にとって

参加団体

- 岩手県腎臓病の会
- 岩手県難病相談支援センター
- 患者会ピンクのリボン
- 全国膠原病友の会
- 岩手県支部・福島県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部
- (社)仙台市障害者福祉協会
- 仙台ポリオの会
- NPO法人 日本ブラダー・ウィー症候群協会(PWSA Japan)
- 乳腺患者会 プリティふらわ
- NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会

も、ネット環境は生活に欠かせないインフラとなっている。通信費の支援などがある」とい「目や耳が不自由な人も容易に使えるようにIT技術の進化を期待したい」との意見や、「コロナ禍での他団体の活動を知りたい」とい、今回初めてオンラインに挑戦、初参加して勉強になった」といった感想がありました。

中央世話人の松下山子さん(横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻・医学部看護学科教授)は「Web会議はデメリットもあるがメリットは大きい。また発言にあったネット環境も人権の一つ」という視点は、VHOnetならではの視点。地域によって解決すべき課題や優先度も異なるので、地域学習会の特徴を活かしてWeb会議も活用してほしい」と総括。またオンラインによる活動に取り組みしていない団体も多い中で、合同接統テストなどきめ細かな対応を行い、Web会議への「第一歩」を踏み出す団体を増やすことが実践できた学習会となりました。



「患者・市民参画(PPI)」をテーマに
関東学習会が開催されました。まず、
事例発表として、3団体が医療分野へ
の患者・市民参画への取り組みを紹介。
その活動内容や成果を共有して、実践
につなげていくことを目指したグループ
ワークが行われました。

■事例発表より

●ギラン・バレー症候群患者の会上田肇さん
治療の資料作成や医療調査、医学教育への
協力などに取り組んだ。こうした経験は
個人情報扱いや団体の活動を見直す機
会にもなった。団体の付加価値として、登録
患者数の確保も必要と感じる。

●CMT友の会 岸紀子さん
医師と協働した装置開発、理学療法士と協
働した体操企画などを進めている。患者就
労調査が学会で活用された。医療に対して
多面的なかかわり方があると考え、セミナー
を受講するなど学びながら取り組んでいる。

第48回 関東学習会

患者・市民参画(PPI)の事例発表から
それぞれの団体に応じた
取り組みを探る

(2021年12月4日 オンライン開催)

参加団体

- あけぼの埼玉
- 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
- NPO法人 睡眠時無呼吸症候群ネットワーク
- 全国CIDPサポートグループ
- 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
- ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会
竹の子の会
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- 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
- ポリオの会

●PAHの会 村上紀子さん
団体設立の目的が肺高血圧症治療薬の国
内承認であり、積極的に医療者や企業と
の協働を実施。現在、患者の意識調査の
国内外への発信を目指している。相手の
ニーズを把握しウィンウィンの関係を築く
ことが重要と考える。

グループワーク後の発表では、「各団
体に適した多様な医療参画があることが
理解できた」「団体内での合意形成な
ど、医療参画の前段階の課題も多い」
「成果や波及効果が明確になると、活
動も促進されると思う」などの意見が
紹介されました。総括として、運営委
員の鶴見伸子さん(全国心臓病の子ど
もを守る会)が「医療参画に関して、そ
れぞれの団体の課題も明確になり、考
えるきっかけになったと思う」と発言。
今後も医療参画を学び、実践を目指
すことを確認しました。



まねきねこ 2022年カレンダー まねきねこWEB版からダウンロードできます!

毎年恒例のまねきねこカレンダーが、
今年はHPからダウンロードできるようになりました。
印刷して組み立てる卓上版と、壁などに貼れる6ヶ月版があります。
今年もまねこときねこと一緒に、元気で楽しい1年を!



卓上版カレンダー

卓上版は表裏で2ヶ月。
組み立て方は
HPの動画を見てね!



6ヶ月版はA4サイズです



▲ダウンロードはこちらからか、
「まねきねこ ファイザー」で検索!

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



知る・学ぶ・実践する PPI

医学研究・臨床試験を身近に捉え、医療への関心を高める取り組みとして注目される、患者・市民参画「PPI(Patient and Public Involvement)」。

PPIに関するセミナーなどに参加して、その学びをヘルスケア関連団体の活動に活かすリーダーも増えています。今回はその一人、岩屋紀子さんに、PPIとの出会いや学び方について伺いました。

未来をより良くするために 役立てたい PPIの学び

難病サポート familia やまぐち
岩屋 紀子 さん



地域学習会で PPIを知り、学び始める

私は、子どもの病気をきっかけに患者団体の運営にかかわり、地域の難病患者支援に取り組んできました。日々の活動に追われる中で参加した中・四国学習会(2019年9月開催)で、PPIという言葉を知り、直感的に「私に必要なものはこれだ」と思ったのです。その際、手にした患者・市民参画(PPI)ガイドブック(AMED発行)¹⁾には、医療者や研究者側の視点が網羅されていて、とても勉強になりましたが、では患者はどのようにアクションを起こせばいいのか、どうすれば私たちの声が届くのかと考えるようになりました。そこで、もっと深くPPIを知りたいと思い「東京大学大学院薬学系研究科ITヘルスケア社会連携講座」を受講。さらに(二社)医療開発基盤研究所のオンライン講座「患者・市民のための人材育成コース」組織リーダー育成コース²⁾を受講してPPIやリーダーシップについて学びました。また研究者や企業を対象とした「開発基礎知識コース」では、当事者として講師を務めました。コロナ禍により、こうした講座がオンラインで受講できるようになったことも、私にとってはプラスでした。

垣根を越えるための 『共通言語』を手に入れる

PPIを学んでわかったのは、患者・市民が医療者・研究者と垣根を越えて対等に話し合うためには、医療的な専門用語などを『共通言語』として理解しておく必要があるということです。医療や薬剤に対して基本的な知識があれば、対等に対話ができ、言語があれば、対等に対話ができ、それによって共感が生まれ、情報交換や共有ができ、安心感も生まれます。今までは共通言語を知らなかったもので、声も届けられなかったのだと気づきました。

また目的をもった団体運営や、医療消費者としての視点で医療経済を考えることも学びました。その後、学んだことを実践に活かして、オンラインカフェの開催や、治験に関するシンポジウムへの参加、臨床研究者や医学生との交流にも取り組んでいます。

未来をより良く するために PPIを学んでほしい

難病対策などの医療制度の多くは、患者団体が連携して国に声を伝えてきた成果であり、団体の活動もPPI

の一つといえます。私たちが医療に参画することは、将来的に誰かの役に立ち、社会貢献につながります。PPIは自ら未来をより良くする活動だと思っています。

そもそも自分や家族の命を守るために、病気の原因や治療について学ぶことは必要です。オンライン講座などで体系的にPPIを学ぶことで、医療者や研究者との垣根が越えやすくなり、確実に声が届けられるようになるはずです。団体の中でも共通言語があれば、活動の目的を共有することができ、活動の広がりも期待できます。

PPIについての学びの場も広がっています。ぜひ多くの団体の皆さんにも学んでほしい。そして団体の中でも学び合い、活動に活かしてほしいと思います。

PPIの学びの場

- 1: 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED) 研究への患者・市民参画 (PPI)
<https://www.amed.go.jp/ppi/>
- 2: (一社) 医療開発基盤研究所 (Ji4pe.tokyo) 体系的な人材育成PEエキスパート学習コース
<https://ji4pe.tokyo/intro-course.html>

※PE=Public Engagement (公共関与)

岩屋 紀子 さん プロフィール

難病サポート familia やまぐち 代表。先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会(先天性TTPの会)前事務局長。(一社)医療開発基盤研究所・事務局を担当。山口県在住。

患者の力

息をするごとく、 声に出すごとく、 生きるごとく

筆者



慶應義塾大学 名誉教授
加藤 眞三 さん

2022年2月、北海道難病連が主催するオンラインの公開講座「患者字の集会で、釧路支部の会員の人たちから話題提供があった。自分たちの抱えている難病を地元の人にも広く認知してもらおうと毎月FMくしろで出演する番組をもち、ショッピングモールなどで相談会を開催するなど、素晴らしい活動をされている。釧路支部は『なかまがいるよ』という支部の歌を作り、それが支部会員の連帯感を高め、地域の市民へ自分たちの活動を発信する力となっていた。その話の後、わたしは、「息をすること、声に出すこと、生きること」と題して話をしたので、今回はその内容を紹介したい。

生きることは 外の世界とのやりとり

40代前半の頃、わたしは大病院での診療のあり方に疑問をもち、中川米造氏の本をむさぼるように読んでいた。その時、特に強く印象に残っていたのが「生きることは外の世界とのやりとりである」という言葉であった。この言葉には、生きることや、生きることが支える医療を考えるうえで、とても大切な意味が含まれている。

生物としての人間の身体が物質的に外界とやりとりをするなかで、最も基本的で重要な活動は、食べるごとく、息をすることである。

人は見ること、聞くこと、嗅ぐこと、味わうこと、触れることの5つの感覚を通して外界をとらえ、そして、能動的に反応し活動することにより生きている。食べる時には、五感をフルに働かせて感じ、外界のある物質を口に入れることになる。

消化管の中は、実は人体にとつての外界であり、消化管内を通過する食べ物は外界の物質である。消化管内を通過する物質を消化し、吸収し、体内に取り入れ、吸収されたものは身体内で活用され、エネルギー源や体の構成成分の材料として利用される。つまり、食べることは、まず外界からある物質を選択して消化管内へと運び、消化管内という外界を通過する物質と身体の間でやりとりをする行為ということができる。消化管内に何を通すのかは人間の意志によってコントロールでき、何を通す（すなわち何を食べる）のかは生きるうえでの重要な決断となる。

食べることには、もう一つの大事な側面がある。腸管内の微生物との共生関係が、健康を維持するうえで役立っていることだ。近年、小腸内の腸内細菌叢が健康を維持するためにさまざまな役割を果たしていることが解明され、免疫、精神や性格にも影響を与えていることが報告されている。腸内細菌叢は、摂取する食物によって変化する。人間は自分の意志によって腸管内という外界に存在し人間と共生関係にある微生物を育てることができ、それが自分の健康にも影響を与えているのだ。

生きるごとく 息をするごとく

物質レベルでの身体と外界とのやりとりで、息をすることも最も基本的であり、かつ重要な活動である。呼吸により、人体は酸素を取り入れ二酸化炭素を排出し、食物より得られた物質からエネルギーを利用し、活動が可能となる。

呼吸は、普段の生活では自分の意志によって行うものではなく、自律神経によって無意識下に行われているが、自分の意志により、ある程度コントロールすることができ、意識的な呼吸のコントロールにより、精神を整えたり、気持ちを落ち着かせることが可能となり、健康を保つことにつながる。

ヨガや座禅など、宗教的修行の中でも呼吸のコントロールは重要な位置を占めており、最近、医療の分野で注目されているマインドフルネスでも、呼吸に自分の意識を向けることがすすめられる。つまり、生命の基本的な活動である呼吸は、身体的にエネルギーを利用させるだけではなく、精神的にも大きな影響を与えているのだ。

生きるごとく 声を出すごとく

声を出すことは、息をすることの延長線上にある。人は、声を出すことによって周囲の人とのやりとりを行う。声による他人とのやりとりによって、ヒトが

人間としての生活を形成していく。人は動物界の中で肉体的には弱い小動物であり、声によるコミュニケーションで社会をつくるのが生き残るうえで不可欠であった。

つまり、物質レベルでの外界とのやりとりである食と呼吸と並ぶといつてよいほど、声を出すことはヒトが人間として生きていくうえでの重要なやりとり、生命活動の二要素であったといえることができる。

すなわち、声を出すことにより周囲の人と情報、感情、魂(心の深い部分)のやりとりを行い、そのかわりによって生き抜いてきたのが人間なのだ。

声の5つの要素

さて、わたしたちは普段生活する中で、どのような声を出しているだろう。多くの人はそんなことを意識したこともないだろう。劇作家・演出家である鴻上尚史氏は、声には、①声の大きさ、②声の高さ、③声の速さ、④声の間、⑤声の音色の5つの要素があるという²⁾。

たとえば、「あなたは声の大きさを何種類使い分けていますか?」と問われても、すぐには答えられないのではないだろうか。1人でつぶやく時、2人で対面で話す時、そして複数の人と一緒に話す時と3種類の大きさが要求されるが、1種類や2種類しか使い分けていない人が多いと鴻上氏はいう。

確かに、電車の中で2人で話しているのに、周りの人が迷惑するほどの大きな声でしゃべっている人もいるし、5人で会食していても、隣の人にしか聞こえないくらい小さい声で話している人もいる。また、2人で話す時にも、話の内容によっては、いつもより音量を下げた方がよい場合もあるだろう。鴻上氏は、このように音量は3種類だけでよいというものではなく、TPOに応じてもっと変化させることが大切だと述べている。

鴻上氏は、話し声の高さについても、男性では1種類、女性では2種類しか使っていない場合が多

いと述べている。女性は、電話がかかってきた時、「はい、もしもし」と、よそいきの高い声で応答するが、家族や友人だと知ると急に、「なーんだ」と高さを下げて使い分けをする。男性であつても初対面で緊張している時には高い声となり、リラクセスすると低い声になる。

温かい低い声は癒やしの効果をもつかもしれないし、ドスのきいた低い声は他人を脅す時に有効だという。一方で、ソプラノの澄んだ高い声を聴くと、心が洗われるような清々しい気持ちにもなるが、そんな人と家庭で一緒に暮らしていると気が休まらないかも知れない(と密かにわたしは想像し心配しているだけなのだ)。

それ以外にも、声の速さ、声の間、声の音色などを使い分けることにより、その人の話す表現力は豊かになると鴻上氏はいうのだ。わたしたちは一体どれだけ声をコントロールすることを意識しているだろうか。

自分の声を好きになる

録音した自分の声を聞くとゾッとするという人がいる。また、『8割の人は自分の声が嫌い』(山崎広子著)³⁾といわれるほどに、自分の声を好きではない人が多い。自分の声が嫌いな人の多くは自分自身に対する否定感を強く持ち、①声の中に「自分が嫌っている自分の本質」が表れている、②声が「本当の自分」のものではない」と感じるから、などが理由として挙げられるという。

自分の声を好きになるためには、録音した自分の声を聴き、本当の自分の声を見つけることが大切だと山崎氏はいう。それぞれの人には、その人の身長や体格にあった声(オーセンティック・ヴォイス)があり、そんな声は自分にとっても気持ちよく、他人にとつても心地よく聞こえるのだ。

周囲の人とよいコミュニケーションをとるためには、自分本来の声を見つけることが大切となる。

声で伝えようとするもの、伝える対象

人間が声で伝えようとするものには、知識(情報)と感情と魂がある。伝えるものが知識だけなら、声によりその記号(情報)が伝わればよいのであり、機械に読ませてもいいし、文字や画像に置き換えることも可能であろう。

話をする時に、感情や魂に訴えるためには、声の表現力がより大切になる。科学の教科書を機械に音読させることは可能であつても、詩の朗読を機械任せにすることはできない。それでは、伝わるものが圧倒的に少なくなる。つまり、感情や魂に訴えるためには、棒読みではない表現力が大切なのだ。

わたしたちは、今まで普段の会話の中で、声を出すことに無頓着でありすぎたのかもしれない。たとえば、病を抱えた人と話す時に、知識を伝えるだけではなく、感情や魂のレベルにまで届く声を出すことが求められるだろう。逆にいえば、病を抱えた人では、感情や魂に響く言葉に、より敏感になっているといえるだろう。そのように考えてみる時、わたしたちは、声の5つの要素にもっと意識的になり、話す表現力を高める努力が必要なのではないだろうか。

加藤 眞三さんプロフィール

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

参考図書 1) 中川米造『医療のクリニック<癒しの医療>のために』新曜社 1994年
2) 鴻上尚史『あなたの魅力を演出するちょっとしたヒント』講談社文庫 2003年
3) 山崎広子『8割の人は自分の声が嫌い 心に届く声、伝わる声』角川SSC新書 2014年

※開催形式が変更になる場合があります
(リアル開催 → オンライン開催へ変更、など)

2022年 (一社)VHO-net イベントカレンダー



5月 28日(土)	終日	VHO-net・ファイザー共催 情報リテラシー勉強会	
6月 11日(土)	AM	北陸学習会 ①	オンライン開催
	PM	関東学習会 ①	オンライン開催
18日(土)	PM	沖縄学習会 ①	オンライン開催
19日(日)	PM	関西学習会 ①	オンライン開催
7月 9日(土)	AM	東北学習会 ①	オンライン開催
10日(日)	AM	東海学習会 ①	オンライン開催
	PM	北海道学習会 ①	ハイブリッド開催
16日(土)	PM	九州学習会 ①	オンライン開催
23日(土)	PM	中・四国学習会 ①	オンライン開催
8月 27日(土)	AM	北陸学習会 ②	オンライン開催
10月 22・23日(土日)	終日	第22回ヘルスケア関連団体ワークショップ	
11月 5日(土)	AM	北陸学習会 ③	オンライン開催
13日(日)	終日	東海学習会 ②	リアル開催
19日(土)	終日	東北学習会 ②	ハイブリッド開催
20日(日)	PM	北海道学習会 ②	オンライン開催
23日(水・祝)	終日	九州学習会 ②	リアル開催
26日(土)	PM	関西学習会 ②	オンライン開催
12月 3日(土)	PM	沖縄学習会 ②	オンライン開催
4日(日)	PM	関東学習会 ②	ハイブリッド開催
17日(土)	PM	中・四国学習会 ②	オンライン開催



VHO-netの学習会に参加を希望される方は、事前に事務局にお問い合わせください。
参加対象者はヘルスケア関連団体のリーダーの方、保健医療福祉関係者等になります。
また、入会するためには一定の条件があり、所定の手続きを経て承認された方が
メンバーとなります。

■VHO-net事務局

URL: <http://www.vho-net.org/>
メール: info@vho-net.org



まねきねこ 2022年 第59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

毎号の「まねきねこ」で活動報告させていただいておりますVHO-netが一般社団法人となり、新たなスタートを切りました。これまで同様の活動に加え、新たな取り組みもさっそく企画しているようです。企業の社会貢献活動として取り組んできた活動を1つの法人で行えるようにまでに成長したのは、活動の当初からVHO-netの会則を策定したり、課題解決に積極的に取り組んできた賜物と思っています。ファイザーとしてもこれまでの支援が1つの形になり、そして成長していく姿に、期待を込めて応援していきたいと思っています。

COM14M003