

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

2023

Vol.

62

能

日本三大古典芸能といわれる、能楽、人形浄瑠璃、歌舞伎。近年、海外で日本文化の人氣が高まるにつれ国内でも改めて、伝統芸能が見直されています。深まりゆく秋。日本文化の粋を今に伝える伝統芸能を訪ねてみませんか。

人形浄瑠璃

歌舞伎

日本三大芸能

1・2

TOPICS トピックス

新しい2つのサイトを開設

ウェブ上での交流や発信に力を入れるJPAの取り組み
(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA) 常務理事 辻 邦夫
JPA 子どもの未来を考える部会長 陶山 えつ子

3・4

CLUSE-UP クローズアップ 第58回

日本アラジール症候群の会 代表 吉田 麻里

5・6

Wave

患者さん一人ひとりの大切なことを教えてもらっている
そんな感謝の気持ちをもって、難病相談に向き合っています
群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター 難病相談支援員 川尻 洋美

7・8

Focus on フォーカスオン 第16回

外部講師として「がん教育」に参画
がんに対する理解を深めるために、がん経験者や家族の声を届ける
(一社)全国がん患者団体連合会 副理事長 松本 陽子

9・10

VHO-net

2023年度 地域学習会合同会議

VHO-net Report

活動紹介

ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会

第38回 九州学習会 第21回 北海道学習会
第43回 沖縄学習会 第51回 関東学習会
第28回 東海学習会 第42回 東北学習会
第53回 関西学習会 第35回 北陸学習会

ヘルスケア仕事探訪
公認心理師

第2回

知る・学ぶ・実践する PPI 医療への患者・市民参画

第4回

治験業務や当事者支援、多様な経験を活かし、PPIの浸透に取り組む
NPO法人 CNSネットワーク協議会 代表理事 後藤 美穂

患者の力

第18回

ティール組織とソース原理の融合

慶應義塾大学 名誉教授 加藤 眞三

助成金の募集情報

11-14

15

16

17-18

ウェブ上での交流や発信に力を入れる JPAの取り組み

(社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)では、2023年春に「希少疾患交流情報サイト(通称難コミュ)」、「JPAみんなのまちふらっと」という2つのウェブサイトを開設しました。JPAの新しい取り組みとして注目されるウェブサイトの開設について、制作に携わったJPAの辻邦夫さんと陶山えつ子さんに取材しました。

Web

希少疾患交流情報サイト「難コミュ」 患者団体や患者・家族の活動を紹介



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会(JPA)
常務理事
辻 邦夫 さん
(全国CIDPサポートグループ)

希少疾患の 患者のつながりを支援

(社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)では、希少難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえに疾患ごとの患者団体をつくることができないう患者さんたちの情報発信を支援し、相互連携を促進する場として「希少疾患交流情報サイト(通称難コミュ)」を開設しました。

JPAでは厚生労働省難病患者サポート事業として、各地域の難病連の希少疾患グループの交流会を行っていましたが、コロナ禍で対面での活動ができなくなったことが、サイト開設のきっかけです。またJPAへの問い合わせとして「患者団体を探している」というものが多いことや、患者団体があっても「情報が少なくなくてどのような団体かわからず、入会を迷っている」といった相談も少なくないのが現状です。患者団体や、希少であるために患者団体をつくるのができずSNSやブログで発信している方の情報をワンストップで得られるサイトをつくり、患者さんや家族がつながるきっかけになりたいという私たちの長年の思いも、このサイト開設の背景にあります。

信頼できる情報発信を 目指して

対象とする希少疾患は、指定難病については患者1万人未満の疾患、小児慢性特定疾患については掲載依頼のあった疾患をすべて掲載することとしています。サイトでは、患者団体や地域のグループを検索することができるほか、「つながりの輪」として、個人で情報発信している方のブログや連絡先などの情報を閲覧できるようにしています。信頼できる情報を発信していくために、プライバシーポリシーや運営ポリシーも明確にしています。このサイトでの情報交換や交流を通して、希少疾患の患者団体や、患者・家族のエンパワーメントやネットワーク形成の支援を行うこと、さらにそれぞれの団体の定款や会則などを明確にすることで、団体の信頼性を高め、団体運営を支援していくことも目指しています。ゲノム医療をはじめ、希

希少疾患交流情報サイト (通称「難コミュ」)

<https://nancommu.net/>

- 開設日 2023年3月15日
- 掲載疾患数 48疾患
(2023年9月現在)
- 掲載患者団体 22団体
(2023年9月現在)



少疾患を取り巻く環境が進展して、希少疾患の患者さんが研究機関や企業と協働することも増えてきています。検索しやすくなりやすいサイトを構築して、社会に向けての発信力も強めていきたいと考えています。

JPAみんなのまち「ふらっと」 仮想空間で情報発信や交流の拠点となるウェブサイト



JPA 子どもの未来を考える部会長
陶山 えつ子 さん
(熊本難病・疾病団体協議会)

仮想の『まち』を つくるに至った経緯

JPAは、患者当事者や支援者、一般市民の誰もが参加できる『まち』をイメージした新たなウェブサイト、JPAみんなのまち「ふらっと」を開設しました。

以前からJPAでは、都道府県難病相談支援センターの活動の充実と、患者・家族の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するために「全国難病センターの設置」を目指してきました。しかし、改めて考えてみると、どのような「センター」をつくりたいのか、あまり具体的なイメージがなく、またコロナ禍の中でオンラインによる活動が広まり、もはや人が集まる「箱物」をつくる時代ではないのではないかという思いも

ありました。

そこで、JPAだけでなく、患者支援団体や研究者、専門家が加わったプロジェクトチームを結成。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」をJPA加盟団体や難病相談支援センター相談員、難病患者さんなどを対象に実施しました。その結果から、誰でも気軽に訪れておしゃべりすることができ、必要な情報が取得できる、仮想の『まち』をイメージしたウェブサイトをつくることになったのです。

プロジェクトチームメンバー

(※順不同、所属は当時のもの)

(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)	
(一社)ピーベック 代表	宿野部 武志 さん
再発性多発軟骨炎(RP)患者会 代表	永松 勝利 さん
YouTubeチャンネル「とりすま」運営	鳥越 勝 さん
就労支援ネットワークONE 代表	中金 竜次 さん
群馬県難病相談支援センター	川尻 洋美 さん
群馬パース大学 臨床心理士	鎌田 依里 さん
NPO法人 難病支援ネット・ジャパン	永森 志織 さん

さまざまな人や団体と つながる場に

まちの名称は、誰でもフラットに参加でき、ふらっと寄り道したくなるようにという意味を込めて『ふらっと』としました。コンテンツの内容については、(一社)ピーベックの宿野部武志さん、YouTube「とりすま」を運営する鳥越勝さん、群馬県難病相談支援センター難病相談支援員の川尻洋美さんなど7名と、私たちJPAの事務局メンバーで検討しました。

今の時点ではコンテンツとして、患者団体や患者の学びの場「まちの学校」、発信の場となる「スタジオふらっと」、語り合いの場となる「ちょこつとcafé」を開設しています。また、地震や台風など大きな災害発生の可能性がある場合は、トップページに緊急情報を掲載しています。

「スタジオふらっと」からは、毎月2回「ふらっとモーニング」という番組を配信しています。鳥越さんをMCに毎回ゲストを迎え、トークを交えながら、障がいや難病にかかわる情報を幅広く伝える番組です。「ちょこつとcafé」では、毎月第3金曜日にオンライン交流会を行っています。SNSとの連動も始めています。また、継続させていくためにサイト運営の負担が重くならないようにして

いることも特徴で、事務局メンバーで分担しながら取り組んでいます。

今後、JPAの要望書や難病に関する法律などを集めた「図書館」、相談を受ける側も対象にした「相談室」などのコンテンツ開設を予定しています。JPAからの情報提供だけでなく、患者・家族の方はもちろん、難病相談支援センターをはじめ難病にかかわる多様な人々や団体、機関の情報発信や交流の場、みんなとつながる『まち』へと発展させていきたいと考えています。

JPAみんなのまち 「ふらっと」

<https://jpaflat.jp/>

■ 開設日
2023年2月24日



日本アラジール症候群の会

アラジール症候群は、10万人に1人が発症するといわれる先天性の希少難病で、小児慢性特定疾患に指定されています。肝機能障害、心血管異常、腎機能障害など症状は多岐にわたり、重度も人によってさまざまです。日本アラジール症候群の会は、患児の親が集い、病気の早期発見、治療法、福祉制度、ネットワークの確立などを目指して活動しています。クラウドファンディングなどにも果敢に挑戦する団体の活動について、代表を務める吉田麻里さんにお話を伺いました。



日本アラジール症候群の会
代表 吉田 麻里さん

**10万人に1人が
発症すると
いわれる希少難病**

アラジール症候群は、染色体異常によつて起こる先天性の難病で、10万人に1人が発症するといわれ、小児慢性特定疾患に指定されています。国内の全国調査では2000〜3000人の患者が確定されていますが、病名さえ知らない医師が多いのが現状です。一般的には、肝内胆汁うつ滞や黄疸

などの肝機能障害、肺動脈の管が細くなっているなどの心血管系異常、腎臓の形成異常などの腎機能障害、発育障害や知能障害が出る場合もあります。症状の出力や度合いは人それぞれで違うため、診断に時間を要することも少なくありません。肝臓や腎臓の障害が重度になると、生体肝・腎移植が行われ、ドナーは父母や祖父母というケースが多いです。

**ブログを始めたことで
全国の家族から
素早い反応が**

私は2004年に出産した、第3子の息子がアラジール症候群と診断されました。主治医に病気についての参考書はありますかと聞くと、医学書に2行程度しかなく、パソコ

ンで検索しても英語の文献が2件程度ヒットするという状況でした。とりあえず、患者、家族がどういふふうに生きているのか、同病患者の意見が聞きたいという思いから、2005年にブログを始めたところ、反応が早く、全国から掲示板やメールに声が寄せられました。意見交換や交流会をしていく中で、2007年に日本アラジール症候群の会を設立しました。

希少難病なので、まずは疾患の存在と団体のことを知ってもらおうと、チラシを作成し、全国の保健所に郵送配布しました。ところが、郵送代などはわが家の負担だったので資金調達で行き詰まり、これでは続かないなと思いました。

そこで、「Alagille」のロゴをあしらったTシャツなどのグッズをつくり販売を始めました。売り上げでの資



ブース展示とオリジナルTシャツ

金調達はまだまだですが、イベントなどで皆さんが着用することで、疾患の周知を図っていくという思いを込めました。

**クラウドファンディングに
挑戦し、全国の医師に
患者実態調査を届ける**

資金調達の要となったのは、クラウド



会報誌(設立15周年記念版 2022)

ファンディングとの出会いです。2019年、全国1000施設の病院に疾患啓発のためにパンフレットを届けようと、目標金額80万円で行ったところ、109万円の寄付を達成することができました。

実はその前年の2018年から、患者実態調査をスタートさせていました。出生体重や身長、どのような経緯で病気がわかったか、通院先の病院名など、交流会を通してお互いに聞きたい項目を抽出し、質問形式にまとめて調査を行いました。その集計結果を関係する医師に配布すると、とても好評でした。また、翌2019年には、患者がどのように成長しているかの過程も追加調査をしました。

さらにブラッシュアップした質問項目を設け、アラジール症候群を研究している先生方に協力していただき、筑波大学の倫理審査を通して第2回目の患者実態調査を現在行っている最中です(調査期間2023年4~9月、7月現在)。その結果を

集計し、「患者実態調査書」として、全国の医師に郵送する資金を調達するため、2度目のクラウドファンディング(2023年4~6月)にチャレンジしました。今後の研究に貢献していくたいへん重要な調査であることを強く広くPRしたことで、目標金額180万円に対して達成金額が208万円となりました。

これらの活動を通して、現在、患者団体として最も力を入れていることは、成人診療を行う医師への啓発活動です。小児科医はまだしも、15歳以上になると、小児科から内科、循環器科、整形外科などの成人診療の領域になります。トランジションの問題では、受け入れ先がみつからないこともあり、そこをなんとかつなげていきたい。今回の患者実態調査でもそのような意味から重要視して取り組んでいます。

学会ブースへの出展でVH-onetとつながる

2019年に、(社)日本小児栄養消化器肝臓学会の学術集会で、一般市民でも参加できる発表の機会を得ました。その後も、(公社)日本小児科学会やNPO法人日本小児循環器学会へとつながり、ブースを出展するようになりました。そんな中で、(社)全国心臓病の子どもを守る会と出会い、VH-onetを



学会でのブース展示

知ることになりました。

その後、地域学習会の関西学習会にすぐに参加しましたが、それまで他の患者団体の人と話す機会がまったくなかったもので、とても刺激を受けました。疾患は違っても横つながりの大切さや資金調達のことも含め、どうすれば患者団体が存続していけるのかという知識を特に学びました。

類似疾患との交流や子どもだけのコミュニティづくりを目指して

現在、全国に22人の会員がいます。

日本アラジール症候群の会

組織の概要

- 設立年 2007年
- 会員数 22名(2023年7月現在)

活動内容

- アラジール症候群の周知活動
(パンフレットの作成や患者実態調査など)
- 交流会の開催
- 会員専用SNSサイトの運営
- 会報誌の発行
- 国や行政、医療機関への働きかけ

月に1回、オンラインでの交流会、コロナ禍以前には対面での交流会も開催しました。その会員さんたちの生の声を、会員や先生方に届けるべく、2021年に「体験談集」を作成しました。メールでの投稿を募り、10人の方たちがエピソードを執筆してくれた力作です。

今後の抱負としては、対面も含めて、もっと会員間の交流を深めていきたい。まだ、22人の会員が一堂に集まったことがないので、ぜひ実現させたいと思っています。

同時に、アラジール症候群だけでは人数が少ないので、肝臓病などの類似疾患の団体と、手を結んでいく方向性を考えています。また、親が介入しない、子どもたちだけのコミュニティや、きょうだい児の会もつくっていきたくて考えています。



<http://alagille.jp/>

患者さん一人ひとりの大切なことを教えてもらっている そんな感謝の気持ちをもつて、 難病相談に向き合っています



群馬大学医学部附属病院
難病相談支援センター
難病相談支援員
(保健師・認定難病看護師)
川尻 洋美さん

群馬大学医学部附属病院に設置されている、群馬県難病相談支援センターで日々、難病患者・家族と向き合う川尻洋美さん。一方で、厚生労働省の指定研究班でピアサポート研究に従事した経験を持ち、2023年度からは国立保健医療科学院が主導する、アプリを併用した難病を含む障がい者全般への就労支援に関する研究班で、研究分担者を務めるなど、多彩な活動を行っています。「患者と話すことで元気になり、勇気をもらえる、それが仕事の原動力です」と語る川尻さんが考える、難病患者支援についてお話を伺いました。

保健師、難病相談支援員に至った経緯について教えてください

私は群馬大学の現・医学部保健学科で3年間学び看護師の資格、その後、群馬県立福祉大学校(当時)で1年間学び保健師の資格を取得しました。ところが病棟での実習がどうも苦手で、これは看護師には向いていないと気づき、教員採用試験を受け、

養護教諭、つまり保健室の先生として就職しました。大規模校で1人で1500人を管理しなければならぬという状況の中で、3年目に第二子を妊娠、とにかく仕事ハードで流産の危険があり、続けることが難しく辞職しました。その後、医療系短大の保健室(非常勤)を経て、1999年、保健所での難病支援という仕事に出会いました。2004年に群馬県の難病相談支援センターの立ち上げが決まり、私に難病相談支援員としての声がかかり、今に至っています。

難病相談支援員として、相談者と接するとき、特に気をつけてきたことは

当初から、いつ辞めるかをいつも考えていた私が、難病相談支援センター(以下、センター)で19年間勤務してこれたのは、ひとえに患者さんからもらう宝物のようなものに支えられたおかげです。与えられた仕事を、周りの人に支えられて過ごす毎日。大変なことがあっても、患者さんたちと一緒に研修会を

したり、お話をしたりすることで元気や勇気をもたらす仕事を続けてきたというのが正直な気持ちです。また、ある日、ある書物でこんな言葉を見つけました。「あなたの目の前にいる相談者は、あなたに足りないピースを、あなたに与えにきた」と。まさにその通りだなと思いました。患者さん一人ひとりにそれぞれの場面での大切なことを教えてもらっている。そんな感謝の気持ちをもつて続けてきました。長年、多くの方々のお話を聞く中で、すべての人が私に相談して良かったと思うわけではないということにも気づきました。センターに相談しても、あまり役に立たない、と気づくのも一つのサポート例だと思います。やはり家族でなければわからない、主治医に相談してみよう、患者団体に話を聞いてもらって気持ちが落ち着いたという答えが導き出される場合もあります。同時に、センターだからその情報や知見があり、来て良かったと言う人もいます。どれがいいかではなく、語り手と聞き手の出会いが大切です。また、相談員としての私の存在自体を、忘れてしまふことが良い場合もあります。たとえば、ある

人が障害年金の申請で相談に来られました。申請では過去を振り返る必要があり、いつ、どこで受診し、どんな薬を飲んでいったか、その方の歴史を一緒にまとめていきます。私もカルテから記録を抽出するなど努力はします。それを書類にして、家族と一緒にさらにチェックする。家族と解決する時間の方が私との時間より長いわけです。その人は、家族とあんなに頑張ったから、障害年金を受給できたその後から言うのです。患者自身が家族とともに乗り切ったと思えること。支援者の存在を忘れられる支援も正解なのではと思っています。

厚生労働省の指定研究班で、 センターのピアサポートに 関する研究に従事したこと について教えてください

2014年から2019年にかけて、厚生労働省の指定研究班で、センターのピアサポートに関する研究に携わりました。まず全国のセンターにアンケートを実施し、ピアの相談員がいるか、研修会の実施など、ピアサポートの現状を調査しました。アンケート結果を基に、患者団体によるピアサポート研修プログラムを開発することになり、全国5カ所のセンターにモニター協力してもらい、研究者の方々にも参加していただき作成していただきました。そうしてできたのが難病ピアサポート養成研修プログラムの実践に、群馬県難病相談支援センターが全国に先駆け最初に取り組みしました。その結果、難病ピアサポート養成研修が当初は年1回か2回の実施だったのに、今では通年当たり前のように行われるようになり、意識としては定着してきたと思っています。

その事業をステップとして、 2018年発行の 『難病相談支援マニュアル』へと つながっていききました



『難病相談支援マニュアル』
西澤正豊、川尻洋美、湯川慶子 編著
社会保険出版社 2018

研究班の協力者の方々が素晴らしい成果を上げてくださり、それらを活かし、全国のセンター支援員が着任したときに困らないように、マニュアルを作ろうということになりました。共著者の先生方に助けられながら、約2年間かけて『難病相談支援マニュアル』を製作し、全国のセンターに無料で配布しました。「これを参考にやっています」と職員から、また患者団体からは「テキストができてよかった」と反響が大きく、私としてはまだまだ完成度が高いとは思いませんが、とにかくたたき台がなければバージョンアップもできません。相談事例もていねいにまとめ、慣れていない相談員の受け答えに役立つようにと心がけました。

難病患者の就労支援にも 力を入れておられます また、今後の抱負について、 教えてください

2023年度からは、国立保健医療科学院が主導する「アプリを併用した就労アセスメントの専門性

向上のための研修の開発についての研究」の研究班で、研究分担者として難病患者の就労支援のための研修開発に携わっています。

難病患者に限らず障がい者全般にわたり、就労時のアセスメントが難しいという課題があります。それに対応するために、パソコンやスマートフォンでの専用アプリを開発し、たとえば「午前中は体調が悪い」「時短にしたい」、また「勤務後、家でぐったりとなった」などの状況を入力すれば、支援者がそれをチェックし、今後の勤務内容をどうしていくか検討できるようなアプリの開発を描いています。私は難病に関するいろいろな症状やアセスメントに必要な要素を抽出する係を受けもっています。

私は今年度で定年を迎えます。今後はこういう形になるかわかりませんが、ピアサポート相談員の方々を支える側、相談員の方の悩みや不安と一緒に解決していくようなポジションに就きたいと思っています。また、娘夫婦が愛知県で訪問診療専門のホームクリニックを開業しているので、私も参加して地域医療にも貢献していきたいと考えています。

川尻 洋美さん プロフィール

2008年群馬大学大学院修了。小学校養護教諭、医療系短大の保健室、保健所の難病担当保健師として勤務後、2004年より現職。年間約400件の新規相談、約800件の継続相談に対応している。2014～2019年まで、厚生労働省指定研究班の研究分担者として、難病相談支援センターの標準化や難病ピアサポートに関する研究に従事。2023年度より障害者政策総合研究事業(身体・知的・感覚器等障害分野)「アプリを併用した就労アセスメントの専門性向上のための研修の開発についての研究」班にて研究分担者として、就労支援アプリの開発のための研究に携わっている。著書に『難病相談支援マニュアル』(編著・社会保険出版社)、『健康管理と職業生活の両立ワークブック(難病編)』*等。

*平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「難病患者の地域支援体制に関する研究」班

外部講師として「がん教育」に参画 がんに対する理解を深めるために、 がん経験者や家族の声を届ける



日本人の2人に1人ががんにかかるといわれる中で、子どもの頃からがんについて正しい理解をもつことを目的に始められた「がん教育」。がんに関する科学的根拠に基づいた知識を学び、がんを通して健康と命の大切さを考える教育を進めるにあたっては、医療者やがん経験者などの外部講師を活用することが文部科学省より推奨されています。そこで、外部講師の育成をはじめ、がん教育に積極的に取り組む「全国がん患者団体連合会」の松本陽子さんに、その活動内容や、がん経験者・家族が、がん教育に参画する際に心がけたいことなどをお聞きました。



一般社団法人
全国がん患者団体連合会
副理事長
松本 陽子 さん

まず、全国がん患者団体連合会以下、がん連は、がん教育に対して、どのような取り組みをしているのかを教えてください

当会を設立した頃、「がん教育」が注目され、各地でがん経験者による出前授業などが始まっていました。そこで全がん連としてもがん教育の目的や方向性を整理して、体系的に学べる場をつくろうと2016年12月に開催した「がん患者カレッジ」のテーマの一つとして取り上げました。

その後、2018年に発表された「新学習指導

要領」で、正式に小中高でがん教育が始まることになり、外部講師の学びの場も進展させる必要があると考えて、全がん連では2020年2月から「がん教育外部講師のためのeラーニング」という外部講師養成プロジェクトをスタートしました(2023年1月終了)。同時に「がん教育における配慮事項ガイドライン」を制定して、当会のホームページで公開しています。がん教育外部講師・eラーニング修了者リストも公開しており、さらに承諾を得られた方については、所属団体や連絡先を地域の教育委員会に伝えています。また、定期的に「がん教育オンライン交流会」を開催して、外部講師としての悩みや課題を共有し、情報交換を行っています。

がん経験者である外部講師として大切なのは、どのような点でしょうか

がん教育に携わる人は、そもそもがん教育とは何か、なぜ必要なのかを理解し、がんを伝え

る基礎知識をきちんと学ぶことが必要だと考えています。そして何より大切なことは、「自分のためではなく、子どもたちのために話す」ということです。学習指導要領という枠組みの中で、また学校関係者や、医療者の外部講師の発言をふまえたうえで、がん経験者としての自分の役割は何か、子どもたちのために必要なことは何かのかを整理して話すことが求められると思います。



がん教育の様子

がん教育の場では、医療者とがん経験者・家族の外部講師がそれぞれ話をすることが多いのですが、医療者による医学的な情報提供、当事者による経験に基づいた話、そして、授業後のフォローも含めた学校関係者の発言がバランスよく組み合わされていることが理想だと思います。

また年齢による理解度を考慮することも重要



がん教育における配慮事項ガイドライン

具体的に注意していることがあれば教えてください

です。私は教育関係者の助言を得て、小学生にはがんはどんな病気なのかを理解してもらうこと、中学生には自分と距離の近い人ががんになったときにどう考えるかを、高校生には社会としてがんをどうとらえていくのかを考えられるようにすることを念頭に置いて話しています。

以前、一緒に話をした医療者が喫煙習慣の影響を強調して、家族が非喫煙者なのに肺がんになったという生徒さんがとても傷ついたという話を、後日、関係者から知らされたことがあります。多様な状況の子どもがその場にいる可能性を考え、「非喫煙者でも肺がんになることがある」と私が補足して伝えるべきだったのではないかと深く反省しました。以来、「誰かを傷つけたらがん教育の意義はなくなる」と

今後の展望やがん教育への思いについて聞かせてください

都道府県によつてがん教育への予算や取り組みに差があるので、全国どこでも体系的に学べる場を提供することは重要ですから、全がん連では、終了したeラーニングの次の学びの場づくりに取りかかっています。

授業後に届く感想文を読むと、子どもたちが、こちらが想定している以上に深いところで理解してくれていることがわかり、「命の大切さ

いうことを常に忘れないように努めています。たとえば、「早期発見が大切」と強く訴え過ぎると、検診対象にならないがんや、発見が遅れたがんの家族がいる子どもたちにはとてもつらい話になりますし、家族の支えを強調し過ぎると、家族に恵まれない子どもにはつらい話になります。がん教育における配慮事項ガイドラインにもありますが、家族という言葉も、児童養護施設などで生活する子どもにも配慮して「おうちの方」と言い換えます。今、この場にいる子どもたちが、いかに多様で、それぞれに生きづらさを抱えているかもしれない、あらゆるケースがあることを想像しながら話すべきと考えています。

もちろん、想像力には限界があり、絶対に傷つけないことは難しいですが、最大限の努力はしたい。そのために、学校側と事前に打ち合わせをするなどできる限りの準備を心がけています。ただ最近では個人情報保護の観点から、学校が家庭の細かい事情を把握していない場合もあることが課題となっています。



取材を終えて

まねきねこの視点

必修化されて本格的に始まったがん教育で、がん経験者・家族の外部講師がどのような役割を果たしていくのか、その進展が目玉されます。また、外部講師に求められる配慮は、がん以外の当事者の講演や教育参画にも必要な配慮と感じました。

松本 陽子さん プロフィール

「NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会」理事長。19歳のときに、父親をがんで亡くし、33歳で自らも子宮頸がんの治療を受ける。2008年がん患者と家族の会「愛媛がんサポートおれんじの会」を設立。2009年NPO法人化。2015年全国がん患者団体連合会の立ち上げに加わる。



(一社)全国がん患者団体連合会
<http://zenganren.jp/>

感じた」、「がん患者さんに対して自分ができることがわかった」など、素直な言葉が返ってきます。すぐにはピンとこない子どもも多いと思いますが、成長していろいろな場面で生きづらさを感じたとき、「命は大切だとがんの人の話を聞いたな」と思い出してくれたら、うれしいなと思います。

私が経験した子宮頸がんをテーマとした講演を依頼される場合もあります。その際は、ワクチンや検診を受けても完全に予防できないこともあること、そうした中で病気になった人が悲しい思いをしないような社会であってほしいし、これから生きる皆さんがそんな社会をつくってほしいという思いを込めて話しています。

実際に学校に出かけて、子どもたちの前でつらかった経験を話すことは簡単なことではなく、負担に感じることもあります。しかし、がんを経験した者だからこそ、語れること、伝えられること、伝えなければならぬことがあると考えてがん教育に取り組んでいます。



より充実した活動に向けて、総括と企画検討を実施 取り組むべき課題や、ともに歩む思いを共有

2023年度のVHO-net地域学習会合同会議がオンラインで開催され、2022年度の活動の総括、2023年度の事業計画について討議が行われました。地域学習会についても、9地域の活動報告と企画発表、企画書に対する質疑応答や修正点の提案が行われ、地域別議論を経て修正後の企画内容の発表と承認を実施。新たな活動への思いを共有しました。

2022年度の事業報告と 2023年度の事業計画

(社)VHO-net 代表理事
森 幸子 さん



コロナ禍でオンラインでの活動が中心であったが、2022年のワークショップは初めてハイブリッド形式で

開催。地域学習会においてもハイブリッドでの開催や、他の地域からの参加も可能なオープン開催など、新しい取り組みも行われた。また、外部研修の参加に対する助成や、オンライン会議推進の助成制度を創設するなど、法人化前では実施が難しかった事業や、外部との協働にも積極的にチャレンジした。デジタル担当委員会発足やDX推進の準備など、今後の社会発信を視野に入れた活動も始動。Patient in Focusへの参加は、これまでになかった取り組みで貴重な機会となった。社会に信頼を得られる組織となるために、運営上の規定を見直すことも行った。

2023年度は、引き続き、より多くの方が参加できるようオンラインやハイブリッド会議を活用する。外部団体・機関との協働を重点課題として活動領域拡大にも努めたい。

2022年度 主要事業

法人ならではの
取り組みもスタート

■第22回ワークショップ(10月22～23日)

「VHO-net 新たなチャレンジ！」
「私たちの声を社会に」をテーマに、
ハイブリッド形式で実施。

■地域学習会合同会議(3月21日)

■地域学習会(9地域)

■目的別勉強会(ファイザー(株)との共催)

●ヘルスリテラシー体験学習型セミナー(5月28日)

●疾患啓発勉強会(7月24日)

■Patient in Focus Week 2022

ファイザー(株)全社員参加対象のイベントで「患者団体と製薬会社のパートナーシップ」をテーマとしたパネルディスカッションに参加。

■Ji4pee(医療開発基盤研究所)研修への参加助成

患者・市民向け講座をVHO-netのメンバーが受講。研修費の9割を補助。

■VHO-net助成プログラム

オンライン会議の推進を目的に、パソコンなどの備品購入費に対して助成。

■デジタル担当委員会

ウェブサイト委員会の名称を改変。新

法人に適したウェブサイトのコンテンツを検討し、公式LINE(準備版)を開設。Googleフォーム活用の勉強会を実施。

■VHO-netデータベースの構築

ファイザー(株)管理のデータベースから独立し、新たなサーバーを開設。

2023年度 主要事業(予定)

他の団体や機関との協働に積極的に取り組む

■第23回ワークショップ(10月21～22日)

「ピアサポート」と「企業との協働」をテーマにハイブリッド形式で実施予定。ポスターセッションを行い、模擬学会を経験して発信力の向上を目指す。

■地域学習会合同会議(2月23日)

■地域学習会(9地域)

■目的別勉強会(ファイザー(株)との共催)

疾患啓発勉強会やお互いのニーズを理解する勉強会を開催予定。

■Ji4peeの研修への参加助成

■VHO-net助成プログラム

組織運営強化のための備品購入等の助成を予定。

■デジタル担当委員会

VHO-netのウェブサイトの改修、



めること、障害者権利委員会からの総括所見の内容と日本の現状を知り、個人の視点と海外にまで目を向けた広い視点から各自の活動を振り返り、今後に活かす。

公式LINEのリリース、DX推進勉強会の実施などを予定。

ピアサポート研修会

各都道府県での取り組みに参画するための準備としての研修を実施する。

VHOnetデータベースの構築

団体情報の登録形式をより入力しやすいように一部改修予定。

その他

東京都の取り組みへの協力を予定。ピアサポートの推進やネットワークづくりのノウハウを提供し、他の団体、機関との協働の機会を増やす。

地域学習会

ハイブリッドやオープン開催で学びや気づきを広げる

地域学習会の活動報告と23年度の企画のポイントをご紹介します

北海道学習会

総括 「防災について(第19回・ハイブリッド)」「グリーンケア(第20回・オンライン)」をテーマに開催。主体的な活動を目指し、学びたいテーマを取り上げることができた。

企画 グリーンケアについてさらに深

東北学習会

総括 「各団体の課題やコロナ禍での活動の工夫 第40回・オンライン」「社会保険労務士に学ぶ社会資源(公的年金制度)(第41回・ハイブリッド)」をテーマに開催。第41回では、仙台を拠点に盛岡にサテライトを設けるなど参加しやすい工夫を行った。

企画 コロナ禍で活動が制限される中、各団体の活動や運営を学び、気づきを得て、自分たちの活動に反映する。2023年度は就労に関して学ぶ予定。

関東学習会

総括 団体リーダーの立場から「私」を解放して考える機会として、身近な問題である「防災(第49回・オンライン)」、ストレスを自覚し対応する「ストレスコーピング(第50回・ハイブリッド)」を取り上げた。

企画 ワークショップで課題の1つとして提示された「共感を得られる組織」をテーマとして取り組んで理解を深め、団体の活動に活かすことを目指す。

東海学習会

総括 伝え合い、支え合うことを目指して「コロナに負けない!新リーダーの活動(第26回・オンライン)」「重度難病患者のICT活用によるピアサポートと社会参加(第27回・ハイブリッド)」の学習会を開催。学びと交流を深めた。

企画 オンライン活動は移動が困難な障がい者や難病患者も参加しやすい一方、高齢者への対応やIT環境格差などの課題があることをふまえ、ハイブリッド形式の有用性について理解を深め、団体の活動に活かす。

北陸学習会

総括 コロナ禍を含めた災害対応をテーマに「自然災害発生時の心構えや支援状況について(第34回・オンライン)」と題して開催。年3回の学習会を計画していたが、1回にとどまる。

企画 ヘルスケア関連団体の活動に共通する考え方や実践を学び、団体リーダーとして広い視点や問題解決方法に身につけ、具体的な活動に活かす。

関西学習会

総括 オンラインで開催し、第51回は模擬講演会のコーディネートの実演、第52回は模擬合同講演会の実施に取り組んだ。長年の課題であったマッチング講演会(合同講演会)の実現に向けて、スタートを切ることができた。

企画 マッチング講演会の開催を目指して、模擬合同講演会のパターンを変えて開催。活動を充実させるために、助成金や資金調達、運営についての悩みやノウハウを共有する。

中・四国学習会

総括 「PPIの概要と患者団体の

PPI活動のあり方(第7回)」「私にとってのPPIー学びと実践(第8回)」をテーマにオンラインで開催。

企画 活動の継続と活性化を目指してピアサポートやIT機器の活用をテーマに、学習会を開催。広く参加を呼びかけ、新規参加団体を増やし、相互連携や活動の活性化を図る。

九州学習会

総括 「コロナ禍のオンラインツールの活用(第36回)」「コロナ禍のヘルスケア関連団体の活動状況(第37回)」をテーマにオンラインで開催。コロナ禍でのがん教育の活動など新たな知見が得られた。

企画 当事者・家族と支援者の経験や実践から、ピアサポートの支援のあり方を考え、今後のヘルスケア関連団体の活動に活かす。

沖縄学習会

総括 「IT機器を活用した取り残しのない支援」誰一人取り残さない社会・ピアサポートを目指して」をテーマに、第41回、第42回の学習会をオンラインで開催。各団体のオンライン活用での気づきや課題を共有。

企画 「意思決定支援」をテーマに、医療・福祉・支援団体(患者団体)における意思決定支援の現状と課題を共有。離島も含め、広く参加を呼びかけていきたい。

活動紹介



第38回九州学習会が開催されました。テーマは「親子の葛藤から未来へ」。エーラス・ダンス症候群を発症した佐藤萌（はじめ）さんと、母の恵美さんの2つの講演からスタートしました。エーラス・ダンス症候群はカラーゲンを体内でうまくつくることができない難病で、萌さんの場合、強い痛みや簡単に脱臼してしまう症状があり、「小・中学生時は痛みや困りごとを相手に伝える語彙力や表現力が未熟で、伝わらないストレスを暴力や暴言で表現するようになった」と振り返りました。トランジション問題、長女、次女とのきょうだい児との関係、高校・大学への進学

第38回九州学習会

難病の子どもとその母親
双方の講演を聞き
体験談からディスカッションを行う

(2023年6月3日 オンライン開催)

参加団体

- きらめき会
- (公社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- 日本ALS協会 佐賀県支部
- 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)
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 鹿児島県医療的ケア児者家族会
- 鹿児島SMAの会
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- ハレバレ会
- 九州IBDフォーラム 熊本IBD
- がんの子どもの会 熊本支部
- 認定NPO法人 アンビシャス

問題を通じて、「皆さんならどう支援しますか」という課題が投げかけられました。一方、恵美さんの講演では、多感な思春期と反抗期をどう乗り越えてきたのかを中心に語られ、スクールソーシャルワーカーとの出会い、毎日1時間のドライブで語り合った時間、くまもとパレット(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)からのアドバイスや、一人暮らしで大学生活を送っている現在までの親子の葛藤が吐露されました。2人の講演を受けて3グループに分かれて、ディスカッションへ。まとめの発表では、「ドライブで語り合う時間はとても良かったと思う」「子に寄り添ってわからない時がある。わからないままに支えることもできる」「萌さんの意見が聞けて、とても参考になった。相談業務に活かしたい」などの意見が出ました。親子の葛藤を生る言葉で聞き、さまざまな支援の方策を検討した学習会となりました。



第21回北海道学習会が、「グリーフケアについて・ふりかえり」をテーマとしてオンラインで開催されました。まず、北のポリオの会の今田雅子さんが、前回学習会での高木慶子さんの講演の概要を紹介。その後、参加者各自が、講演の感想やグリーフケアに関する自らの思いや体験などを発表する形で進められました。団体リーダーの参加者からは、「尊敬と信頼をもって丸ごと受けとめると繰り返されたのが印象的だった」「時間を経て感動が深まった」との感想や、「団体でもグリーフケアを行っているが、参加しなくなった人へのケアが課題」「話を聞いた側のケアも必要」などグリーフケアの

第21回北海道学習会

グリーフケアをテーマとした
講演を振り返り
それぞれの思いや体験を共有

(2023年6月4日 オンライン開催)

課題、また「健康の喪失も必要な視点。所属団体では、高齢化する会員の孤立を防ぐために集まりを増やしている」といった取り組みも紹介されました。認定遺伝カウンセラーの柴田有花さん(北海道大学病院臨床遺伝子診療部)、公認心理師の金井優実子さん(社会福祉士の石川央弥さん(どちらも北海道立子ども総合医療・療育センター))は、専門職の立場から、グリーフケアの事例や課題について発言。周産期グリーフケアの取り組みなど感慨深い内容も紹介されました。まとめでは、高齢化や核家族化で身近にケアができる人が少なくなる中で、ヘルスケア関連団体にとってグリーフケアは大きな課題となっていくとの認識を共有。最後に、VHO-net理事の阿部一彦さん(仙台市障害者福祉協会)が「講演をもとに、参加者全員が感想や意見を述べ合い、思いを共有できるとてもよい取り組みだったと思う」と締めくくりました。

参加団体

- 北海道ターナー症候群家族会
- ライラックの会
- 北のポリオの会
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- (社福)仙台市障害者福祉協会

活動紹介 第60回 (2023)



第43回 沖縄学習会

事例報告と講演を聞き 共同意思決定について学ぶ

(2023年6月25日 ハイブリッド開催)



第43回沖縄学習会が、浦添市のアイム・ユニバースでたこホールでの対面と、オンラインでのハイブリッド形式で開催されました。テーマは「共同意思決定について学ぶ」です。

まず、共同意思決定に関する事例報告があり、それについて全員でのディスカッションへ。症状が急変し意識がない状態で人工呼吸器を装着しなければならぬ患者に対し、医療者側、家族側がどう意思決定を進めていくのが検討されました。この前提を経て、琉球大病院 地域・国際医療部 特命

助教で臨床倫理士の金城隆展さんによる「共同意思決定について学ぶ」意思決定支援から共同意思決定へ」と題した講演へ。「倫理とは詰まるところ、選択である」「選ぶこと(選べる自由)がその人らしさ(尊厳)につながる」「たとえ患者との意思疎通がとれなくても、家族や医療者は患者本人の意思を推定する義務がある」「いつか来る最期の時に患者・利用者と大切な人、医療介護者が、共によりよい決断ができるように準備話し合い)をしておくことが大切」といった説明や、共同意思決定の三つの覚悟として、①患者を置き去りにしない、②とことん話し合う覚悟、③共に悩み考え、共に決定していく覚悟。共同意思決定であること、などが語られました。

イラストや動画でのドラマ視聴も組み込まれた理解しやすい内容に、さまざまな感想が出され、「とても難しく大切なテーマなので今後も掘り下げていきたい」という意見もあり、充実した学習会となりました。

参加団体

- 認定NPO法人 アンビシャス
- 全国膠原病友の会 沖縄県支部
- 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
- 日本オストミー協会 沖縄県支部
- Me/cos患者支援ネットワーク
- (公社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- (公社)やどかりの里



第51回 関東学習会

「共感を得られる組織」を目指して ビジョンやミッションの伝え方などを学ぶ

(2023年6月11日 オンライン開催)



第51回関東学習会がオンラインで開催されました。まず、CMT友の会の岸紀子さんが、准認定ファンドレイザー(NPO法人日本ファンドレイジング協会)としての立場から「共感を得られる組織とは」をテーマとした基本的な講義を行い、その後、グループに分かれて提示されたセッション・テーマをもとに話し合うグループワークを実施しました。

「団体のビジョン・ミッション」をテーマとしたグループワークでは、参加者が各団体のビジョンやミッションを紹介し合い、関連する悩みや課題などを共有。岸さんから「定款をただ紹介するのではなく、自分はどう理解しているか、自分の言葉で表現してみることが必要」との助言もありました。

次に「目的のために誰とつながるか」をテーマとしたグループワークでは、活動を充実させるために医療者や支援者、行政、社会福祉関係者、司法関係者などとのつながりを深めたいとの意見や、医療系学生や元気に活動する当事者、情

参加団体

- あけぼの埼玉
- 医療過誤原告の会
- CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
- CMT友の会
- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- 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 東京難病団体連絡協議会
- (一社)岩手県腎臓病の会
- 難病サポートfamiliaやまぐち
- (公社)やどかりの里

報発信力のある人とつながること、ともに必要ではないかとの提案などがあり、その後、岸さんが、学びの整理としてロジックモデル(事業や組織などが成果を上げるために必要な要素を体系的に図式化したもの)の考え方を解説。

最後に行われた「今日の気づき」をテーマとしたグループワークでは、「誰とつながるべきかを初めて考えた」「新しいビジョンを見つけていくのも重要。今回学んだロジックモデルを活用したい」「学会活動に向けて活動が活性化した。目標を立てて具体的に活動することは重要」「難しかったが新鮮な内容で、新しい視点をもちことができた」などの意見が交わされました。

今回は、他地域からの参加も可能なオープン開催で、さまざまな地域から団体リーダーが参加。グループワークでも活発な意見交換が行われ、有意義な学びと交流の場となりました。

活動紹介



参加団体

- Fabry NEXT
- ポリオ友の会東海
- 日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 愛知県脊柱靱帯骨化症患者・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
- NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 難治性疼痛患者支援協会 ぐっどばいペイン
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- (公社) やどかりの里

第28回東海学習会が、名古屋都市センターとオンラインによるハイブリッド形式で開催されました。テーマは、「障がい者団体におけるオンライン活動について」。

まず、ポリオ友の会東海の佐藤陽子さんが講演を行いました。ポリオとは、「脊髄性小児まひ」と呼ばれ、日本での感染流行は1950～1960年で、1961年からのワクチン投与開始で下火になった疾患であること。その背景から現在の会員平均年齢が約75歳と高齢になり、コロナ禍での総会、役員会、交流会などのオンライン開催への移行が困難であったこと。手始めとして役員会にオンライン形式を導入。トラブルがありながらも、会場の確保不要、遠方からの参加が可能、天候に左右さ

れないなどの理由から、オンライン活用が有用と判断し、以降、Zoomでの懇親会などを開催。ITに不慣れな人も多い中、根気よく練習会などを設定し、ようやく現在のハイブリッド形式に辿り着いた経緯や、オンライン化と同時に、ホームページ、FAX、はがき、電話などできめ細かく対応していることが発表されました。

講演を受けて、オンラインと会場、2グループでの討論が行われました。まとめの発表では、「組織として、とてもいいねい取り組みであり、また、役員の苦勞が伝わってきた」「パソコンよりは、スマートフォンでLINEを使う方が家族などの協力もあるので入りやすいのでは」「ITの環境設定などは、内部だけでなく学生ボランティアやプロボノなど外部の力の導入も検討してはどうか」など、さまざまな意見交換が行われました。

参加団体

- (一社) 岩手県腎臓病の会
- 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
- 全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部
- 宮城県心臓病の子どもを守る会
- 仙台ポリオの会
- NPO法人 日本ブラダー・ウィリー症候群協会
- 乳腺患者会 プリティふらわあ
- (公社) 日本オストミー協会 横浜市支部

「障がいや難病があっても生き生き働ける社会を目指して」をテーマに、第42回東北学習会が仙台市青年文化センターを会場として、対面とオンラインとのハイブリッド形式で開催されました。

学習会では、当事者の就労について、(社)岩手県腎臓病の会の島崎至さんと全国心臓病の子どもを守る会岩手県支部の菊池信浩さんによる事例発表、社会保険労務士・キャリアコンサルタントの原多喜子さんによる講演が行われました。原さんは、障がい者や難病患者の就労に関する課題や支援メニューを紹介し、「働く側と雇用側が情報を伝え合うことが重要。どのように働きたいのか、何ができるのかを情報発信してほしい」と述べました。

その後、会場参加者とオンライン参加者に分かれてグループディスカッションを実施。グループ発表では次のような意見や提案が紹介されました。

- 自分の病気や障がいを理解して、適切に伝えるコミュニケーションを高めたい
 - ハローワーク担当者などの障がいや難病に対する理解を深める必要性を発信すべき
 - 就労支援は今後の団体の活動のバックボーンになるのではない
 - 障がいや病気があるからこそ気づきは、私たちの強み。気づきを社会に発信していくことは、誰もが住みやすい、多様性のある社会につながる
 - 病気や障がいについて伝えやすい自己PRのフォーマットを作りたい
 - VHO-netで模擬面接やロールプレイングの取り組みをしてはどうか
- 最後に地域世話人の池田久美子さん(患者会ピンクのリボン)が「団体リーダーとして就労にどう取り組むかを考える場となった。今後も東北発信として就労の問題に取り組んでいきたい」と総括。VHO-net 監事の喜島智香子さん(ファイザー株式会社)が「法人化により就労問題についても取り組みやすくなったので、メディアや業界団体に働きかけていきたい」と締めくくりました。

第28回
東海学習会

高齢者の多い患者団体が
どうオンラインに対応してきたか
講演を聞き、討論をする

(2023年7月1日 ハイブリッド開催)

第42回
東北学習会

誰もが暮らしやすい社会を目指して
団体リーダーの立場から
就労支援を学ぶ

(2023年7月8日 ハイブリッド開催)

活動紹介 第60回 (2023)



参加団体

- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 腎性尿崩症友の会
- 子どもを亡くした家族の会 小さいのち
- 日本アラジール症候群の会
- NPO法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 兵庫県網膜色素変性症協会(JRPS兵庫)
- 大阪・生と死を考える会
- しらさぎアイアイ会
- 全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部
- NPO法人 日本オスラー病患者会
- 全国膠原病友の会
- 沖縄県支部・高知支部・岡山県支部
- (公社)全国脊髄損傷者連合会
- (公社)日本オストミー協会 横浜市支部
- (一社)全国膠原病友の会

病は、医療・生活面でそれぞれどんな

第53回関西学習会が大阪市のたかつガーデンを会場に、対面とオンラインのハイブリッド形式で開催されました。関西学習会が発足以来取り組んできたテーマ、患者・家族の声を医療・教育の場に届ける、その模擬講演を重ねてきた成果として行う合同講演会の名称が、疾患は違えど。マッチング講演会に決定。今回の模擬開催にあたりこれまでの経緯や講演の要約を説明するコーディネート、富山大学学術研究部教授の伊藤智樹さんが務め、社会資源という共通項(マッチング部分)で、対象を医療系大学1年生と設定。日本ハンチントン病ネットワークの中井伴子さんと、(一社)全国膠原病友の会の森幸子さんが講演を行いました。患者数が全国で918名というハンチントン病と、6万人を超える膠原病は、医療・生活面でそれぞれどんな社会資源の制度を利用し、共通の課題を抱えているのか、ハンチントン病家族、膠原病患者本人として、それぞれがどのように病気や社会資源の活用に向き合ってきたかが語られました。講演を聞いた後の意見交換では、「難病である一人の生活者として、制度について勉強し懸命に生きていることに感動した」「マッチング講演会にすることで、支援の窓口が広がることを実感した」「大学1年生の学生が医師になったとき、何をしてほしいのかのメッセージを入れては、さまざまな感想が寄せられました。今回の学習会では、沖縄、中・四国、関東の地域学習会から5名が参加し、マッチング講演会の意義を広く伝えられた学習会となりました。



第53回 関西学習会

合同講演会の名称が決定
疾患は違えど。マッチング講演会を
模擬開催し、感想を述べ合う

(2023年7月17日 ハイブリッド開催)



第35回 北陸学習会

女性医療の視点からの講演を聞き
自分事として受け止め、討論を行う

(2023年7月22日 オンライン開催)

第35回北陸学習会がオンラインで開催されました。今回のテーマは、「すべての命が輝く社会にするために必要な事」。このテーマを受けて、女性クリニック We! TOYAMA 代表の産婦人科医であり、富山県議会議員でもある種部恭子さんが、「女性医療から、社会のスキマを埋め」(The personal is political)と題して、講演を行いました。女性としての予期せぬ妊娠・貧困・暴力の連鎖について、女性医療を担うことで問題点が整理されていたこと、性同・性障害について、マイノリティに対して法律はどう守ってくれるのか・守てくれないのかの現状と課題、



参加団体

- 日本ALS協会 富山県支部
- 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会
- 石川県OPLL友の会
- とやまSCD・MSA友の会(わかち会)
- いしかわSCD・MSA友の会
- 認定NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 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)

産婦人科の医療と難病には共通項も多く、医療と福祉のスキマをどうつないでいくか、これまでの行動力と患者に寄り添い社会に立ち向かう姿勢などが熱く語られました。この講演を受けて、2グループに分かれての議論へ。まよめの発表と全体ワークでは、「声を出せない人たちのその原因を追究し、見える化していくことが大事」「種部先生の話は自分の疾患とは関係がないが、まず一歩を踏み込むことの大切さを教えてもらった」「今まで自分の病気に固執していたが、今日の話で、どの病気にも背景にはいろいろな情報や課題があることを学んだ。自分の団体に持ち帰って議論したい」「さまざまな問題が多様で複雑化している。難病だけでなく、貧困問題にもつながるアプローチに取り組んでいきたい」など、意欲的な意見交換が行われました。

ヘルスケア 仕事探訪 第2回

公認心理師

うつや不安などの
心の問題に寄り添い
解決をサポートする専門家

心理に関する資格の中で
唯一の国家資格

近年、新聞やテレビ、ネットニュースなどで、「心のケア」という言葉を頻繁に見聞きするようになりました。自然災害や青少年犯罪、重大な社会的事件などでは、精神的なサポートが必須ということなのでしょう。公認心理師は、心に悩みを抱えている人(クライアント)の話を聞き、心の専門家としての視点から指導やサポートを行う仕事です。2017年、公認心理師法が施行され、心理に関する資格の中で、唯一の国家資格となりました。発足から6年あまりの新しい資格ですが、公認心理師は法律上で定められた「心理査定(アセスメント)」「心理面接(カウンセリング)」「関係者への面接」「心の健康に関する教育・情報提供活動」の業務を担っています。

保健・医療、教育、産業・
労働、福祉、司法・犯罪など
幅広い領域で活躍

公認心理師は、保健・医療、教育、産業・労働、福祉、司法・犯罪などの5領域にまたがって働いています。保健・医療では、たとえば精神科病院においては、うつ病や統合失調症などの患者さんに対する心理検査やカウンセリングを行います。教育では、学校に勤務するスクールカウンセラーとして、主に不登校やいじめ、友人・家族関係、発達障害などに対し、適切な助言を行います。産業・労働では、働く人の心の健康問題についてサポートし、ハラスメント(いじめやいやがらせ)に関する個別相談や、外部医療機関との連携を図ることもあります。福祉では、虐待への対応を中心とする児童相談所での相談業務など、司法・犯罪では、少年非行にかかわることもあるため、法務省や裁判所、警察などとの関連が強い業務となります。その他にも、大きな災害が発生した場合などは、強いストレスや絶望感に悩む被



災者の心のケアを、自治体や保健師、精神科医などと連携を図りながら行っています。

社会の変化をキャッチし
新しい知見を
学ぶ意欲が必須

カウンセリングでは、ありのままの相手を受け入れ、共感する姿勢が大事です。また、個人を見るだけではなく、社会背景を把握することも重要な仕事です。今、親はどんな状況で子育てをしているのか、学校や会社では何が問題となっているのか。社会環境が変化していることを認識しないと、適切なカウンセリングを行うことはできません。積極的に他職種と連携し、一般の人たちも理解できる言葉で話す。幅広い知見が求められ、社会からも期待をされている仕事といえるでしょう。

仕事DATA

- 人数 70,684名
※2023年6月現在、(一財)日本心理研修センター 登録者数
- 公認心理師試験受験資格
A: 大学および大学院で指定された科目を履修し卒業
B: 大学で指定された科目を履修し卒業、かつ特定の施設で2年以上の実務経験を積んだ者
C: AまたはBと同等以上の知識および技能があると認定された者ほかに、D・E・F(特例措置)での受験資格区分あり
(一財)日本心理研修センターより
- 勤務先
病院、保健所、学校、企業、児童相談所、高齢者福祉施設、家庭裁判所、少年鑑別所、犯罪被害者相談室等

参考文献・URL
井潤知美著「カウンセラー(公認心理師・臨床心理士)という生き方」イースト・プレス 2022
(公社)日本公認心理師協会 <https://www.jacpp.or.jp/about.html>
(一社)東京公認心理師協会 <https://www.tsccp.jp/what/lp/>
(一財)日本心理研修センター <https://www.jccpp.or.jp/Top.cgi>

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)」。

今回は、治験コーディネーター(CRC)や治験施設支援機関(SMO)で治験業務に取り組む一方、当事者団体や家族会の運営支援にも携わり、多方面にわたる活動を行う後藤美穂さんに、PPIを取り巻く状況やPPIを学ぶ人への期待をお聞きました。

治験業務や当事者支援 多様な経験を活かし、 PPIの浸透に取り組む

NPO法人 CNSネットワーク協議会
代表理事 後藤 美穂 さん



治験業務に携わりながら 支援団体の活動にも 取り組む

私は、精神科領域の看護に携わる中で薬剤の重要性に気づき、治験コーディネーター(CRC)となり治験業務に携わってきました。一方で、当事者団体や家族会を支援する活動にも取り組んでいます。その中で、医療への患者・市民参画(PPI)にも関わるようになり、(社)医療開発基盤研究所(Ji4pe)では、患者さんや市民の方を対象に、組織活動を担う人材を育成するコースの講師を担当しています。これは、患者・市民参画を進めるには、組織として行政や製薬企業に働きかけることも重要という観点から、患者団体などの組織運営や活動の持続化を学ぶものです。

PPIは、何か特別な活動のようなイメージが先行して浸透していかない面があるようです。しかし、一般の商品やサービスに消費者の視点や意見が取り入れられるのは当然であるように、薬の開発にも患者や市民の視点は必要不可欠です。

本来は、改めてPPIを学ぶというより、子どもの頃から二つのリテラシーとして健康や医療について学び、自分の考えや意見を伝えられるようになる

学びを活かして できることから 一歩踏み出してほしい

のが望ましい形ではないかと感じています。またSNSなどで容易に多様な情報が得られるようになった分、情報の信頼性を見極める力も必要です。から、その意味でも子どもの頃からPPIを学ぶべきだと思っています。

治験業務に携わる中で、製薬企業がホームページで治験情報を発表したリ、同意説明文書を患者視点でチェックしたり、治験に患者や市民が参加しやすくなった面は増えたと感じています。しかし、たとえば精神疾患の患者さんに対する対応は遅れているなど、まだ課題は多いのが現状です。

患者や市民の皆さんに、必要なことを伝える力、発信すべきところで発信していく力を身につけてほしいのです。そして、学ぶだけでなく、目の前のできることから、小さなことからでもアクションを起こしてほしい。一歩踏み出すことはなかなか難しいかもしれませんが、活動し始めると、誰かが声をかけてくれたり、仲間ができたります。歩き始めれば、何かが変わるし、何かが動くし、何かがついてきます。その一歩ずつの成功体験を積

PPIの学びの場

(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe.tokyo)
<https://ji4pe.tokyo/>

後藤 美穂 さん プロフィール

精神科領域の看護師を経て、治験施設支援機関(SMO)にて(一社)日本臨床薬理学会認定CRCとして勤務。2014年NPO法人CNSネットワーク協議会を設立して心の悩みを抱えた人の居場所づくりにも取り組む。現在、トライアドジャパン(株)代表取締役副社長、(一社)医療開発基盤研究所(Ji4pe)理事、(一財)臨床試験支援財団評議員、日本SMO協会会長など。

※CNS: Central Nervous Systems(中枢神経)

み重ねて、さらに学んで先に進んでほしいのです。

そして、失敗してもめげずに進むことが大切だと思っています。私も、NPO法人としての活動の中では、多くの失敗を経験して学んで、次に活かしてきました。患者や市民、団体の皆さんには、自分たちのビジョンやミッションをしっかりと見据えたうえで、求められている方向に向かっているのかを、時に失敗しながら学んでほしいのです。そして、医療者と、患者・市民がお互いに垣根を越えて発信し合い、必要なことを決めていくことが、患者・市民参画、PPIの最終形ではないかと思っています。

患者の力

ティール組織と ソース原理の融合

はじめに

第18話も、人類の新しいあり方としての組織、ティール組織について引き続き考えてみたいと思います。その理由のつは、患者会という組織を運営するに当たって、読者が何らかのヒントを得られるのではないかと思うからであり、もう一つの理由は、医療全体を二つの組織として眺めてみると、医療の中で、患者、市民、医療者などの組織に関係する者がどのように関係性を持ち、参加できるかのヒントが得られると考えるからです。

わたしはティール組織を書籍¹⁾で読んだとき、これが近未来における人類社会のあり方であろうと直感しました。そして、ティール組織についてより詳しく知りたいたと、2023年1月から開催された天外伺朗氏のセミナー(ティール組織とソース原理のダイアログ、全6回)に参加しました。このセミナーは、わが国でティール組織とソース原理を普及させようと中心的に活動している嘉村賢州氏、青野英明氏、山田裕嗣氏が講師を務めていました。このセミナーで、わたしは初めてソース原理を知りました。

ソース原理の本質を知りたいと同年7月には、スイスで開催される「ソース原理のワークショップ」に参加しました。このワークショップはソース原理を提唱したピーター・カーニック氏とその高弟であるステファン・メルケルバッハ氏が運営するものでした。このセミナーには、わが国でティール組織に向かって中心となつて活動している人達と一緒に参加することができ、ティール組織と

ソース原理について理解がより一層深まりました。そこで、これらの2つのセミナーとワークショップを通して、医療の文脈の中でティール組織について理解し考えたことをお伝えしたいと思います。

ティール組織の特徴

組織の上に立つ者はストレスと不安を抱えて疲弊し、下にいる者はやる気を失っているという現代社会の組織のあり方に疑問をもったフレデリック・ラルー氏は、新しい時代の組織のあり方についての調査研究を始めました。従来の上から下への命令や管理によって運営する機械的な組織ではなく、現場で臨機応変に対応できる生命体的組織が世界の各地に誕生していることを見い出しました。ラルー氏はその組織をReinventing organizations(再発見し続けていく組織という意味。わが国では進化型組織、ティール組織と翻訳される)と名付け、12の組織を代表例として紹介しています。

ティール組織は次の3点の特徴をもちます。

①セルフ・マネジメント(組織に参加するメンバーの自律的な活動)、②ホーレンス(個人および組織の全体性を尊重)、③エボリューションナリー・パーパス(新しい状況に対して、常に現況から目標を見つけ出し臨機応変に対応)。以下、この3つを解説します。

①セルフ・マネジメントは自主的経営と翻訳されていますが、これは経営者側だけの問題ではなく組織全体にかかわることです。したがって、セルフ・マネジメントと訳したほうがより親近感をもつて理解されるだろう

と思います。現場の人やグループに決定や判断がゆだねられていることを意味しています。多様化・複雑化する社会の中で、トップが全てを判断し指令を出すのではなく、現場で判断することが欠かせない状況になっているからなのです。そして、その方がやる気

が起きるからです。

②全体性(ホーレンス)は理解が難しい言葉ですが、機械の歯車や将棋のコマのようになるのではなく、各自が一人の人間として尊重されるという意味です。ある分野の専門家として組織の活動にマスをかぶつて部分的に参加するのではなく、人間全体として素顔を出して参加することを指します。医療の中で考えれば、身体の部分的問題だけでなく、心理的、社会的、スピリチュアルを含む4つの次元において対処しようとする全人的医療にも通じる考え方です。

③エボリューションナリー・パーパスも説明が難しいのですが、将来の予測に基づき長期計画を立て未来をコントロールしようとするのではなく、組織が社会の中でどのような役割が果たしているのか、どのような目的をもつて活動したがついているかに耳を澄まし、その方向に向かって組織を進めることを指しています。変動しやすく不確実な複雑化し先行きが不透明な時代に、固定した計画を遂行するのではなく、常にその組織の目的やビジョンを見つめ直し続けなければならないという意味です。このような3つの特徴をもつティール組織として、オランダで在宅看護を担っているビュートゾルフ、ドイツのメンタルヘルスの病院、小売業、金属メーカー、エネルギー

筆者



慶應義塾大学 名誉教授
加藤 真三さん

関連の企業、アウトドア用品のメーカー、ITコンサルティングなどが挙げられ、多様な業種が含まれています。これらの組織はお互いが連絡を取り合って生まれたのではなく、世界の各地で同時多発的に起ち上がったのです。時代が求める形として生まれたのです。

ティール組織は経営の分野で注目を集めています。実は営利企業だけでなく医療や教育など非営利組織にもティールは広がっています。ティール組織に関心をもつ経営者が、自社に導入しようとしても、実現することは難しく、わが国で挑戦した企業の多くが失敗をしてきたということです。

ティール組織なんて理想論であり、現実にそんなものが成り立つ訳がないと、皆さんも思われたのではないのでしょうか。しかし、現実にはティール組織は存在し、成功し、成長し、多分野で増えているのです。組織のソースが呼びかけのもとに運営され結果として形づくられたのがティール組織なのです。

ソース原理とティール組織

ティール組織を実現するうえで核心的に重要と考えられているのが、ピーター・カニック氏が提唱するソース原理です³⁾。ルール氏も自分のYouTubeチャンネル上でソース原理の大切さを強調して述べています⁴⁾。

「ソース」とは、組織の目的を直感的に感じとり、それを実現しようとリスクを取って起ち上がった人のことです。カニック氏は、ソースは組織に1人しかいないと主張しています。

全ての参加者が自主的に活動(セルフ・マネジメント)するティール組織と、1人のソースが活動の組織の方向性を見つけ活動の境界を決めるというソース原理は、一見相容れないように思えますが、2つが微妙なバランスのもとに両立する中で運営されているのがティール組織です。

ソースには、I.起業家としての役割、その組織がどのようなビジョンをもち、そのビジョンに向かってリスクを取って行動する、II.ガイドとしての役割、次に取るべき

ステップを明確にし、他のメンバーに呼びかける、III.守護者としての役割、プロジェクトのフレームワークを守り、組織が活動する範囲や境界を明確にする、の3つの役割が挙げられます。一方で、それぞれの現場での意志決定は現場の人に任せて運営しているのです。

ティール組織としてのビュートゾルフ

ルール氏が講演する中でティール組織の具体例としてよく取り上げられているのが、オランダの在宅ケアモデル、ビュートゾルフです。最大12人の独立した専門チームが40〜50人の地域利用者を担当し、働く者同士がオーブンな関係性のもとに運営されています。本社機能・管理部門などが小さいことが特徴です。看護師を中心とした専門チームが運営に当たり、雇用する人を決めるのも自分たちであり、ICTを上手く活用しながら、コストと業務を効率化しつつ、質の高い在宅ケアサービスを提供しているのです。

ビュートゾルフは2007年にスタートし、今やオランダの在宅ケアの約60%を超えるまで成長しています。1万人を超える所属看護師の職場満足度も高く、利用者の満足度もオランダ国内でトップです。高齢者の在宅ケアから始まり、青少年や精神科の在宅ケアまで活動分野を増やし、今では、アジア、ヨーロッパ、アメリカなどの諸国に広がっているのです。

この他にも、ドイツの精神医療の施設や学校もティール組織として成功した例があります。ティール組織は、営利企業だけではなく、医療や非営利組織(NPO)などにも広がっているのです。

医療をティール組織とソース原理から眺める

さて、日常の医療の分野にティール組織とソース原理の考え方を採り入れると、新しい医療のあり方が見えてくるように思われます。

①セルフ・マネジメントは慢性病や生活習慣病においては、特に重要なことです。また、難病患者では人ひとりの状況が異なるために、個々の判断が必要とされます。医者や医療者任せ、薬任せ、行政任せにするのではなく、当事者である患者やその周囲の人のセルフ・マネジメントも求められます。

②全体性を重んじる医療は、より人間的なかわりになります。身体の一部を治療するために、薬や手術、器具などを使うという身体的治療だけで終わるのではなく、心理的、社会的、スピリチュアルな面も含めて全人的な医療を提供することが、近未来の医療として求められます。

③エボリューションナリー・パースは、慢性病の経過の中において、患者さんがその都度どんな方向へ向かっていくのかを見直していくことに相当します。

ソース原理はそれぞれの個人の生き方にも適応されます。自分のソースとして、わたしは何を目指しているのかを常に問い直し、その方向に向かって歩んでいくこととなります。そして、そのことを周囲の人にも話し理解を求め、その人にとって目指す医療、その人の目指す人生を歩むことに相当するのです。

このように、ティール組織とソース原理は単に企業の運営の仕方として学ぶだけではなく、新しい時代の人間の生き方、周囲の人々とかかわり方を示しているものとして学ぶことができるのです。

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、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)

3)トム・ニクソン(著)、山田裕嗣、青野英明、嘉村賢州(監訳)『すべては1人から始まる——ビッグアイデアに向かって人と組織が動き出す「ソース原理」の力』英治出版 2022

4)フレデリック・ルール: Reinventing organizations チャンネル「新しい世界観におけるリーダーの役割 (Your roles in this new world)」<https://www.youtube.com/watch?v=VbxBEAWATi8>



助成金の募集情報

ヘルスケア関連団体にかかわる助成金についての情報

独立行政法人 福祉医療機構

助成金の名前：社会福祉振興助成事業（WAM 助成）

実施期間：単年度から最大3か年

対象：社会福祉の振興を目指し、制度の狭間に対応する事業

（助成ジャンル例：障がい者、難病患者、がん患者の活躍を支援する事業）

助成額：1件（1事業）あたり50万円～900万円（助成区分や諸条件で上限額の変動あり）

応募期間：例年12月末から1月末

応募方法：募集要領や応募書類の様式などをホームページで公表。

HP: <https://www.wam.go.jp/hp/>（トップページ）

社会福祉法人 中央共同募金会

助成金の名前：赤い羽根福祉基金

実施期間：単年度から最大3か年

対象：既存の公的制度やサービスでは対応できない、さまざまな社会課題を解決するための活動で、全国的な波及効果のある先駆的、モデル的な取り組み

助成額：1件（1団体）あたり上限1000万円

応募締め切り：2023年12月末（予定）

応募方法：募集要項や応募方法はホームページで公表。

HP: <https://www.akaihane.or.jp>（トップページ）



公益財団法人 正力厚生会

助成金の名前：がん患者団体助成

実施期間：単年度から最大3か年

対象：がん患者会やがん患者を支援する団体が主体となって取り組む事業

助成額：1団体あたり50万円以下

応募締め切り：2023年10月17日

応募方法：申請書をダウンロードし、必要事項を記入し、電子メールで提出。

HP: <https://shourikikouseikai.or.jp>（トップページ）

※2023年8月9日時点の情報をもとにしています。掲載事項が変更になる場合がございます。
団体の許可を得て掲載しています。

まねきねこ 2023年 第62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

第62号では難病の患者さん同士のウェブ上での交流サイトの紹介や仮想空間での情報発信、交流の場の拠点となるウェブサイトの紹介をしています。また、がん教育に対して患者さんが自らの経験を学習指導要領の中での役割について紹介していますが、今回は治験コーディネーターの仕事しながら、医療への患者・市民参画（PPI）の活動をされている企業の方の紹介をしています。この「まねきねこ」では、もっと皆さんにPPIへの理解を深めていただくよう、これからも取材していきたいと思っています。