

**第7回「今後の難病対策」関西勉強会  
報告書**

**テーマ みんなで楽しみながら本気で考える  
「患者団体の運営について」**

- 一部 「最近の動向について」**
- 二部 みんなで楽しみながら本気で考える  
「患者団体の運営について」**

**開催日時：2010年10月24日（日）  
13:15～16:30**

**開催会場：ラクトスポーツプラザ  
（ラクトB 6階）  
コミュニティールーム**

**「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会  
（平成22年12月26日報告）**

第7回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧  
〔勉強会参加者〕 合計28名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計15名）

- ・パーキンソン病 3名
  - ・膠原病 3名
  - ・IBD 2名
  - ・網膜色素変性症 2名
  - ・重症筋無力症 1名
  - ・多発性硬化症 1名
  - ・モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 1名
- （新規に認可された疾患）
- ・間脳下垂体機能障害 1名
  - ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP） 1名

〔難病施策外の方〕（計10名）

- ・腎臓病 2名
- ・関節リウマチ 1名
- ・ターナー症候群 1名
- ・遠位型ミオパチー 1名
- ・線維筋痛症 1名
- ・マルファン症候群 1名
- ・原発性低リン酸血症性くる病 1名
- ・先天性心疾患 1名
- ・稀少がん患者（悪性リンパ腫） 1名

〔ワールドカフェ指導〕（計3名）

- ・日本患者学会の皆さん

◎都道府県別

- ・大阪府 12名
- ・京都府 10名
- ・滋賀県 3名
- ・兵庫県 1名
- ・和歌山県 1名
- ・高知県 1名

## 第7回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

みなさん、こんにちは。

第7回になりました「今後の難病対策」関西勉強会ですが、この机の配置などの雰囲気を見ていただければわかると思いますが、今回はいつもの関西勉強会とは異なります。「患者会の運営」ということがテーマで、“ワールドカフェ”という手法を用いて、勉強会を進めさせていただきたいと思います。

なぜ“患者会の運営か”ということなのですが、難病対策を進めていくうえでも、やはり足元の患者会がしっかりしていなければ良い活動や要望ができないのではないかとということで、「患者会の運営」をテーマとして取り上げました。

本日は多くの患者会の方々にご参加いただいておりますが、“私たちの患者会は盤石である。何の問題もない。”という会はおそらく一つも無いと思います。ほとんどの会が何らかの課題を抱えておられるのではないかと思うのです。例えば、役員の成り手が少ないとか、後継者がいないとか、運営の財源をどうするかとか、様々な問題があると思います。

本日は皆さんが抱えておられる問題が直接テーマになるかどうかはわかりませんが、皆さんで“ワールドカフェ”という形式で気楽に話し合っ、何か一つでも二つでもヒントになるものを持ち帰っていただければ、今回の勉強会は成功であると思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

### 関西勉強会実行委員会より

「今後の難病対策」関西勉強会は、現在15名の実行委員で企画・運営を行っております。今後も実行委員になっていただける方を募集しておりますので、よろしくお願いいたします。またホームページもご参考ください。

〔ホームページのアドレス〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/>

# テーマ みんなで楽しみながら本気で考える 「患者団体の運営について」

## 一部 最近の動向について

最近の難病関連の動向は非常に早く動いています。勉強会の役割の一つとして、「難病対策」の最近の動向を共有することが挙げられます。今回の勉強会でもテーマに入る前に、難病対策の最近の動向について確認しました。

### 1、2011年度予算概算要求の公表

8月31日、厚生労働省は2011年度予算概算要求を公表しました。厚生労働省の一般会計総額は2兆8千795億4千億円（対前年度比4.5%、1兆2千393億9千300万円増）の要求額となっています。また、年金、医療等に関する経費については、高齢化に伴う自然増として1.2兆円を加算して追加要求しています。

なお「マニフェスト施策財源見合検討事項」（①子ども手当1.3万円の上積み分、②雇用保険国庫負担本則戻し、③求職者支援制度等）の取扱いについては概算要求には入れずに、安定的な財源の確保とあわせて、予算編成過程において検討するとしています。

その他の予算は、各省庁1割削減の予算編成方針に基づいて要求されているため、難病対策予算も含めて全体として非常に厳しい内容となっています。一方、特別枠（元気な日本復活特別枠）として1兆2千87億7千700万円が計上されています。これらが来年度の予算編成の特徴です。

### 〔難病対策関連予算について〕

①難治性疾患克服研究事業本体（厚生科学課計上分）は100億円 → 70億円

難病の調査研究の推進を担う「難治性疾患克服研究事業」は今年度100億円でしたが、来年度は70億円に減額されています。ただし、「特別枠」の「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」で233億円が計上されており、その中の95億円が難病、がん、肝炎等疾患分野の医療の実用化研究事業に充てられています。難病分としては40億円が見込まれており、満額が確保できれば本体分の70億円と合わせて110億円になります。しかし、がんや肝炎等と政策コンテストで競うため、40億円を確保するのは至難の業ではないかといった指摘もあります。

また、難病に関する研究は短期間で成果が出るものではなく、安定した財源のもとで継続的に続ける必要があります。そのため、こういった政策コンテストで1年ごとの研究予算を決めると、研究をやりづらくするのではないかといった懸念もあります。

## ②特定疾患治療研究事業

272億441.2万円

→ 275億4420.4万円

医療費の助成に使われる特定疾患治療研究事業（対象56疾患）は、今年度が272億441.2万円の予算でしたが、来年度は275億4420.4万円の概算要求であり、若干の増額にとどまっています。ほとんど現状維持に近い状態で、この予算では自然増分の確保もできないと思われます。

高額療養費制度との調整のために一時的に前年と比較して減額されたこともありましたが、下表に示すようにこれまでは予算の増額がある程度ありました。来年度の予算編成においては、前述のように各省庁1割削減の予算編成方針に基づいているため、このような厳しい数字になったのではないかと考えられます。

来年度の275億4420.4万円とい

う要求額は、2008年度の予算よりも少ない状況です。同事業は医療費の増加から年々予算不足に陥っていますが、この概算要求額では、都道府県の超過負担も含め、来年はさらに厳しい状態になることは明らかです。

要求額を見る限り、もはや厚労省は同事業の継続に対し閉塞的状況に陥っていると言わざるをえません。

JPAでは「特定疾患治療研究事業」として医療費の助成を行うのではなく、例えば高額療養費制度などの医療保険制度の中で医療費の助成を考えてはどうかという提案をしていますが、医療保険制度改革はいつになるかわかりません。それまでは「特定疾患治療研究事業」による医療費の助成は大事な制度なので、我々としても更に予算を増やして、制度の拡充を要望していかなければならないと思っています。

特定疾患治療研究事業の予算推移		
2006年度 (H18)	229億5216.4万円→239億4099万円 (△9億8882.6万円増)	もはや予算の大幅な増額は望めないと2疾患の見直しが検討された年。
2007年度 (H19)	239億4099万円→246億4348.7万円 (△7億249.7万円増)	2疾患の見直しが撤回された翌年撤回されたが、予算は微増に留まる。
2008年度 (H20)	246億4348.7万円→282億4303.3万円 (△35億9954.6万円増)	「患者・家族の声を」全国大行動など、患者団体の強い運動により14.6%増、35億9954.6万円増となった。
2009年度 (H21)	282億4303.3万円→228億6573.8万円 (▼53億7729.5万円減)	高額療養費との調整で53億7729.5万円の減額。 10月から11疾患の新規追加。
2010年度 (H22)	228億6573.8万円→272億441.2万円 (△43億3867.4万円増)	高額療養費との調整の失敗で、再び増額しているが焼け石に水状態。 初めて事業費全体が1000億円を突破。
2011年度 (H23)	272億441.2万円→？	概算要求から見ると厳しい情勢になりそう。

③その他

(ア) 難病相談・支援センター事業の大幅な減額

2億6546.8万円→1億6640.1万円

(イ) 新事業として「患者サポート事業」の創設

0→2585.5万円

- ・患者の体験談等の文書化による記録
- ・患者の実態把握調査
- ・患者団体向けの運営管理研修等

患者団体の運営に国の予算がつくことは初めてのことはないかと思えます。その面では、患者団体が社会的資源として認知されつつあるということだと考えられるので、評価したいと思えます。

尚、政府の予算案は12月の末頃に発表されます。

2、障害者基本法の抜本改正の議論がスタート

第19回推進会議(9月6日)で障害者基本法の抜本改正の議論がスタートしました。

10月から総合福祉部会開催時に各チームに分かれて問題の整理等が行われます。

○就労＝雇用促進、福祉的就労、職場における合理的配慮：松井亮輔座長、竹下、新谷構成員

○医療＝精神強制入院地域医療経済負担：堂本暁子座長、関口、川崎構成員

○障害児支援＝障害児支援児童福祉障害児支援の位置づけ：大谷恭子座長、長瀬構成員

障害者基本法の議論では「障害の範囲」や医療についても検討されるので、難病患者にとっても、注目すべきであると思えます。

最近の難病対策に関する動き(2010年8月～10月)	
2010年 8月22日	<p>第6回「今後の難病対策」関西勉強会の開催</p> <p>〈場所〉京都市生涯学習総合センター山科</p> <p>〈テーマ〉「谷間のない総合福祉法の制定に向けて」</p> <p>講師 峰島厚先生〈立命館大学産業社会学部現代社会学科教授〉</p>
8月23日	<p>【公知申請適応外薬】</p> <p>承認前に保険適用－足立政務官がドラッグラグ解消で「新ルート」提案</p> <p>厚生労働省の足立信也政務官は23日、同省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で公知申請の妥当性が認められた適応外薬等について、薬事・食品衛生審議会医薬品第1、2部会の事前評価を通過した場合には、正式な薬事承認を待たず、保険適用する新たな枠組みを創設する考えを示した。26日の中央社会保険医療協議会の審議を経て運用を開始する予定で、早ければ今月末の薬食審医薬品部会から適用する。政務三役会議の後、記者団に明らかにした。</p> <p>足立氏は、新たな医薬品・医療機器開発の論点を、[1]世界標準だが日本で適応外・未承認となっているラグの解消、[2]日本発で、初めて世界標準になり得る製品開発のスピードを上げる、[3]世界で全く新しい製品を開発、の三つに整理。このうち、世界標準とのドラッグラグ解消策として、今回の対応を行う考えを説明。新制度が動き出せば、「(保険適用までの期間を)9カ月間短縮できる可能性が高くなる」と述べた。</p>

最近の難病対策に関する動き（2010年8月～10月）	
8月30日	<p>第12回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の開催</p> <p>(1) 今後の難病対策について ア今後の難治性疾患克服研究事業のあり方について イ難治性疾患患者の実態調査（案）について ウその他</p> <p>(2) その他</p>
8月31日	<p>第6回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」の開催</p> <p>(1) 「障害者総合福祉法」（仮称）の論点について（支援（サービス）体系、地域移行、地域生活の資源整備）</p>
9月1日	<p>2011年度予算各省概算要求の発表</p> <p>&lt;疾病対策&gt;</p> <p>●難病対策 281億9375.5万円→283億5420.7万円</p> <p>1. 調査研究の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難治性疾患克服研究 100億円→70億円</li> </ul> <p>【特別枠】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト 233億円</li> <li>①難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究事業 95億円（難病分40億円）</li> <li>＊革新的な医療の実現に資するため、難病やがん、肝炎、精神疾患等、社会的影響が大きい疾病の原因解明や診断法・治療法・予防法の開発、再生医療技術の臨床実現化のための研究等を推進する。</li> </ul> <p>2. 医療施設等の整備</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・重症難病患者拠点・協力病院設備整備費（事項要求）</li> </ul> <p>3. 医療費の自己負担の軽減</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特定疾患治療研究事業 272億441.2万円→275億4420.4万円</li> </ul>
9月6日	<p>第19回「障がい者制度改革推進会議」の開催</p> <p>(1) 障害者基本法の改正について (2) 合同の作業チームについて (3) その他</p> <p>障害者基本法の改正は、来年の通常国会への法案提出にむけて、いよいよ具体的な法案改正の議論に入った。</p>
9月21日	<p>第7回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」の開催</p> <p>(1) 「障害者総合福祉法」（仮称）の論点について (利用者負担、報酬や人材確保等、その他)</p>
9月26日	<p>第17回「今後の難病対策」勉強会の開催</p> <p>場所：YKBマイクガーデン3F「東京在宅サービス」会議室</p> <p>&lt;テーマ&gt;「難病・慢性疾患をもつ人と就労の課題 ～安心して働き続けられるために～」</p> <p>&lt;講師&gt;伊藤美千代先生（順天堂大学医療看護学部助教、地域看護学）</p>

最近の難病対策に関する動き（2010年8月～10月）	
9月27日	<p>第20回「障がい者制度改革推進会議」の開催</p> <p>(1) 障害者基本法の改正について (ユニバーサルデザイン、障害の予防、スポーツ・文化、住宅に係る関係省庁からのヒアリング)</p> <p>(2) その他</p>
9月28日	<p>自立支援法見直しで日本難病・疾病団体協議会が意見表明</p> <p>民主党政調査会の「障がい者政策プロジェクトチーム（PT）」は第5回会合を開き、障害者自立支援法の見直しの在り方について6団体（日本難病・疾病団体協議会、全日本難聴者・中途失聴者団体連合会、全国盲ろう者協会、日本発達障害ネットワーク、全国自立生活センター協議会、日本てんかん協会）からヒアリングを行いました。</p> <p>日本難病・疾病団体協議会（JPA）からは水谷事務局長、坂本常務理事が出席、総合福祉法（仮称）制定までの間の障害者自立支援法の見直しについて、「この法改正によって、私たち難病・慢性疾患患者の何が改善されるのでしょうか？新法にむけて議論しているこの時期に、なぜ？という疑問を呈さざるをえません。手続き的にも、内容としても認めるわけにはいきません。白紙に戻すべきです。」といった意見を述べました。</p>
10月12日	<p>第21回「障がい者制度改革推進会議」の開催</p> <p>(1) 障害者基本法の改正について（総則、推進体制）</p> <p>(2) その他</p>

### 〔予算関連の意見交換〕

#### ◎特別枠（元気な日本復活特別枠）とはどのようなものなのでしょうか？

- ・各省庁の一律1割削減によって浮いたお金の一部を使って「元気な日本復活特別枠」を設定する、と政府は発表しています。実際の使い道については、政府がすべてを決めるのではなく、公開方式で各省庁に有効な使い道を応募させる「政策コンテスト」を通して決定します。
- ・「元気な日本復活特別枠」については、10月19日までパブリック・コメントが行われました。また10月12日には評価会議が立ち上がり、政策の優

先順位付けが行われます。最終的には総理大臣によって配分額が決められることとなります。

- ・特別枠の難病分としては40億円が見込まれており、満額が確保できれば難治性疾患克服研究事業本体分の70億円の要求と合わせて110億円になります。しかし特別枠が来年あるかどうかもわかりませんし、特別枠は「難治性疾患克服研究事業」では無いという認識が必要ではないかと思えます。継続的な研究が必要である難病対策に関して、このような予算の組み方で良いのかどうかについても検討しなければいけないと思えます。

### 3. 障害者関連の会合出席者からの報告

#### ① 京都「応益負担反対実行委員会」の 街頭行動とパレードの報告

(京都難病連・重症筋無力症 北村さん)

京都の障害当事者団体や施設関係の職員、難病患者などで作っています「自立支援法の応益負担に反対する実行委員会」という組織が2005年から活動していますが、10月3日(日)に街頭行動とパレード(デモ行進)を行いました。京都市役所前で街頭演説会を行い、円山公園までパレードを実施しました。パレードは今回で9回目となります。

今回の京都でのパレードは、10月29日(金)に東京日比谷の野外音楽堂で行われる「10.29全国大フォーラム」での“自立支援法廃止と新法づくりを確かなものに”という内容と同じ趣旨なのですが、その地方版という位置づけです。「自立支援法の廃止は決まったのではないか。もう既に新しい法律をつくるために障がい者制度改革推進会議で議論が進められているのではないか。」という疑問があるかもしれません。

今なぜ、このようなパレードを行わなければならなかったのかというと、障がい者制度改革推進会議で新法づくりの議論が始まっていますが、それを形骸化して自立支援法を延命させたいという動きが与党の中にも非常に多くあるためです。これは非常に危険な状態であるということです。自立支援法を延命させるのはなぜかという、

そこには「介護保険との統合」があるのではないかと考えられます。介護保険と障害者施策が統合されると良くなることは、まずないと考えられます。この秋にも国会に再提出されるであろう「自立支援法改正法案」を阻止するために、このような運動を行いました。

※ご存知のように臨時国会最終日の12月3日に「改正障害者自立支援法」は参院本会議で、民主、自民、公明各党などの賛成多数で可決、成立しました。この法案の正式名称は「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律案起草の件」という長ったらしい言い訳じみたものです。建前は新法ができるまでの「つなぎ法案」としてはありますが、時限立法とはなっておらず実質的には自立支援法の延命が狙いだといわれています。

また今回の改正法案には、発達障害がサービスを受けられることを盛り込みましたが、難病は同法の対象とはなっておらず、またも制度の谷間に置き去りにされています。また、この改正案によって恩恵を受ける一部の障害者団体がいるため、障害者団体間に亀裂を生じさせるのではないかと懸念もあります。障害者施策の改革の動きには、更に注目していく必要があります。

## ②大阪「障がい者制度改革推進地域フォーラム」の報告

(線維筋痛症 尾下さん)

10月5日(火)に大阪天満橋のドーンセンターにおいて開催された「障がい者制度改革推進地域フォーラム in 大阪」に行ってきました。障がい者制度改革推進会議の一次意見が既に公開されていますが、それを叩き台にして様々な地域で「一次意見」について議論して、盛り上げていくことによって、新法を阻止するような動きを止める力になるのではないかということで開催されています。

このフォーラムの中で、精神障害者の当事者や家族の団体、盲ろう者の方の団体、障害者自立支援法訴訟の原告団の方、きょうされん等の8団体がアピールしたのですが、その中に「障害の定義」自体を問題にしたようなアピールは一つもなく、今の制度の障害の定義に当てはまる人たちの中での問題点について訴えられていました。

ただ障害者自立支援法訴訟の原告団に脳脊髄液減少症の方がいて、「私には車椅子に乗っているという見えている障害以外に、脳脊髄液減少症による見えない障害があります。脳脊髄液減少症には全く障害施策もなく保険適応もされていない状態で、制度の間に落ち込んだ病気もあることを知ってほしいし、障害の定義はICFの基準を採用してほしい。」と言っておられました。

障がい者制度改革推進会議が全く障害の定義について考えていないわけではなく、

会議の構成員の方も「一次意見を叩き台にしてほしい」という話と、「一番大変な所、支援の届いていない所の事を考えないといけない。」という話をされていました。「様々な団体が横に手をつないで、色んなつながりを作って、色んな困難を見出して、外に出していかないと、結局は残されたものが最低基準となって、“下を見て我慢なさい”というやり方が行われる可能性があるので、“ひとりも取りこぼさないぞ”、“ひとつも取りこぼさないぞ”という意気込みでいかなければならない」ということを発言されていました。そのためには「取りこぼされていると感じている方にはどんどん声を上げてほしいし、その声をみんなが聞いていかなければならない」という話がありました。

それでも、やはり「障害の定義」自体を問題にしている団体が非常に少ないという厳しい現実には、私も改めてビックリしました。「障害」自体の発想を変えることは難しいけれども、その声を聴こうという場はあるのだとは思いました。ただし、こちらから声を上げていく必要があることも同時に感じました。

※第21回障がい者制度改革推進会議においても、「障害の定義」をめぐる意見がわかれたという報道がありました。障害者基本法の改定の中では、「障害の定義」の見直しは必須の項目であると思いますので、難病がどのように取り扱われるか、注目すべきであると思います。

## 二部 みんなで楽しみながら本気で考える 「患者団体の運営について」

### 1. はじめに

難病対策を盛り上げていくには、核となる患者団体がしっかりと運営されていなければならないという意味で、今回のテーマは「患者団体の運営について」となりました。多くの患者会が持っている問題としては、会員の減少、役員の高齢化、事業のマンネリ化、イベントに人が集まらない、会誌が出せないなど様々です。

また今回は関西勉強会の一周年記念として、「ワールドカフェ」という楽しみながらみんなで考える方法を用い、「患者団体の運営について」検討しました。患者会の中では「話し合い」はとても大切なことです。しかし、多くの患者会が集まったの「話し合い」となると、どうしても利害関係がからみあって前に進まないことがあります。特に「難病対策」という複雑で重要な問題になれば尚更です。今回は「話し合い」のための手法も含めて勉強できればと思い企画いたしました。

### 2. ワールドカフェについて

(参考図書「ワールドカフェをやろう」

日本経済新聞出版社)

世の中には話し合うための手法というのが沢山あるようです。「ワールドカフェ」もその一種です。「ワールドカフェ」の一般的な流れは次の通りです。

ワールドカフェの標準的なプロセスは

#### ◎第一ラウンド（20～30分）

〔テーマについて探求する〕

- ・4～7人ずつテーブルに座って、テーマ（問い）について話し合う。

#### ◎第二ラウンド（20～30分）

〔アイデアを他花受粉する〕

- ・各テーブルに1名のホストだけを残して他のメンバーは旅人として別のテーブルに行く。

- ・新しい組み合わせになったので、改めて自己紹介し、ホストが自分のテーブルで出た内容について説明する。

- ・旅人は自分のテーブルで出たアイデアを紹介しつながりを探求する。

#### ◎第三ラウンド（20～30分）

〔気づきや発見を統合する〕

- ・旅人が元のテーブルに戻り、旅に出たアイデアを紹介しあいながら話し合いを継続する。

#### ◎第四ラウンド（20～30分）

〔集合的な発見を収穫し、共有する。〕

- ・カフェのホストがファシリテーターになって、全体で話し合いをする。

「ワールドカフェ」の事前の準備としては

- ・テーマ（問い）を作成すること

- ・役割分担を決めること

（ホスト・ファシリテーター・司会等）

- ・プロセスを決めること
- ・備品の準備（模造紙・フェルトペン・ポストイットなど）

「ワールドカフェ」の特徴は、カフェが提供しているようなリラックスした雰囲気の中で、少人数による会話を行うことにより、みんなの知恵を出し合うことにあります。さらに「ワールドカフェ」では、メンバーの組み合わせを変えながら話し合いを続けることで、非常に多くの方の意見が聞かれて、大勢で話し合っているような効果を得ることができます。

また「ワールドカフェ」の特徴としては、そもそも「ワールドカフェ」は結論を出すことを目的としていないということです。全員が現状に向き合い、気軽に話すことで、問題の本質を共有し、将来のビジョンを構築するための起点となる話し合いの手法です。ですから参加された方それぞれが、解決のための何らかのヒントを「ワールドカフェ」からつかんでいただければ良いのではないかと思います。よって、もし何らかの結論を出さなければいけないテーマであれば「ワールドカフェ」とは異なる手法を用いることとなります。

### 3. 「ワールドカフェの準備」

「話し合い」のためのいずれの手法を用いるにしても、その準備は非常に大切です。今回は関西勉強会の実行委員でもある深田さん（日本患者学会）を中心に、同志社大

学および立命館大学の学生スタッフにもご協力いただき、準備を進めました。

#### 〔準備作業〕

◎「ワールドカフェ」の基本知識については、「ワールドカフェ」参加経験者や参考図書により、事前に実行委員に周知。

（実行委員会のメーリングリストによる）

◎準備スタッフ（日本患者学会の皆さんと各テーブルのホスト役5名）による会議  
…当日の午前中に会議を開催



・深田さんより提案

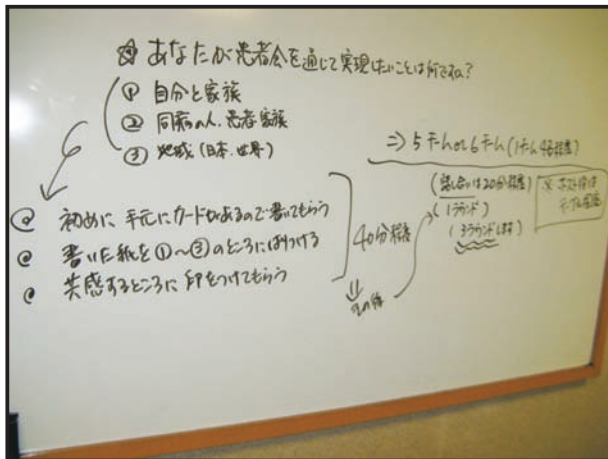
…始まりと終わりは慎重にデザインしないと「大失敗」ということが起こるのが「ワールドカフェ」の特徴です。

今回のテーマでは他のワークショップの手法を組み合わせることが必要で、たぶん「シェアードビジョン」というやり方が一番いいかと思います。

・よって今回は「シェアードビジョン」＋「ワールドカフェ」という組み合わせで、ワークショップを行うことにしました。まずはテーマに沿ったワークショップのデザインが大切であることを学びました。

## ◎「シェアードビジョン」の流れの決定

- ・テーマ設定  
…「あなたが患者会や勉強会を通じて実現したいことは何ですか」
  - ①自分と家族について
  - ②同病の人、患者・家族について
  - ③地域（日本・世界）について



- ・それぞれに対して、初めに手元のカードに書いてもらう。
  - ・書いた紙を①～③のそれぞれに対して、壁の模造紙に貼り付ける。
  - ・共感するところに印をつけてもらう。
- ※「ワールドカフェ」の前に「シェアードビジョン」を行うことにより、自分の意見をまとめることができ、また参加者の意見や共感できる場所も確認できます。よって「ワールドカフェ」による話し合いも最初からスムーズに展開できるという利点があると思います。また「シェアードビジョン」は壁にカードを貼りに行ったり、みんなのカードを見に行ったりするため、頭を使った話し合いの前の、身体の準備体操にもなったような気がしました。

## ◎「ワールドカフェ」の流れの決定

- ・1チーム4名程度の少人数とする  
1回の話し合いは20分程度  
(全体の時間をみながら調整する)
- ・各テーブルには模造紙を配り、ホストだけではなく思ったことを誰でも書いていくこととする。この模造紙は最後の発表の際にも使用するが、話し合いを広げるために自由に用いて良い。
- ・各チームのテーマは「シェアードビジョン」によって共感できたところから始めても良いし、自己紹介の中で出てきた事柄でもよい。
- ・1回目の話し合いのチームはくじ引きで決定。2回目はホスト役はテーブルを動かず、その他の方は好みのテーブルへ移動する。
- ・2回目の話し合いの初めに、ホスト役は1回目に話し合った内容を説明し、他の方も1回目で話し合った内容を持ち寄り、チームの話し合いを広げていく。
- ・3回目もホスト役はテーブルを動かず、その他の方は好みのテーブルへ移動する。さらにそれぞれのテーブルでの話し合いを深めていく。  
※3回目は1回目の班に戻って話し合う方法もありますが、今回は2回目・3回目ともにメンバーを変えて話し合いを進める方法を選択しました。
- ・3回目の話し合い終了後にホストによって各チームの話し合った概要を、みんなに説明する。

#### 4. 「シェアードビジョン」の実施

(14:20~14:50)

##### ◎テーマ

「あなたが患者会や勉強会を通じて実現したいことは何ですか？」

- ①自分と家族について
- ②同病の人、患者・家族について
- ③地域（日本・世界）について

- (1) ①~③のそれぞれについてカードに書いてください。何枚書いても構いません。(14:20~14:30)
- (2) 壁の模造紙に①~③に分けて貼ってください。(14:30~14:40)
- (3) さらに皆さんのカードを見て、共感したカードに印をつけてください。(14:40~14:50)

##### ①自分と家族について

(☆印は共感度の高いカードです)



- ☆生きてて良かったと思う。
- ☆安心して生活ができる。
- ☆不安をなくしたい。
- ☆家族の再発に対する不安。
- ☆患者の働く環境の場を多くしたい。

☆孤独にはまらないように。

☆稀少疾患患者の仲間を増やし、まとまって声を上げたい。

☆治療法だけではなく、リハビリテーションの可能性について、家族や当事者で考えていきたい。

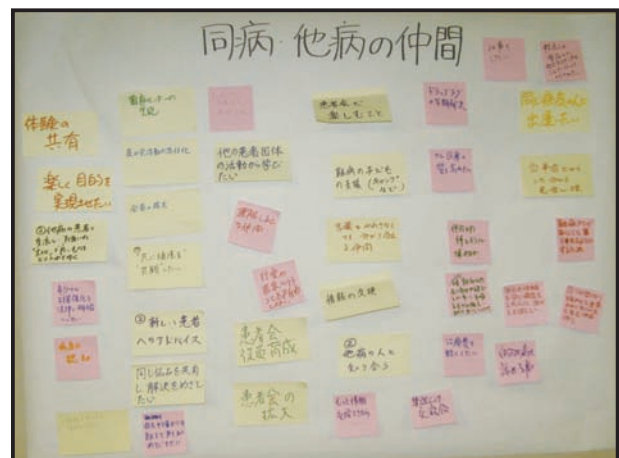
☆家族に自分の病気を知ってもらおう。

☆大きな家で大きな書斎が持ちたい。

☆ハートフレンド割引を。

- ・一家族だけではとても抱えきれない難病。
- ・仲間を増やしたい。
- ・病気と闘うこと。
- ・高齢の母の世話がしたい。
- ・四国お遍路の旅。
- ・活動で給料をもらいたい。
- ・入院や手術を少なくしたい。
- ・すべての面でレベルアップしたい。
- ・患者当事者と家族のケアを分ける。
- ・「元気」になるように。
- ・さりげなく手助けしてくれる。
- ・日常生活の向上。
- ・長生きしたい。
- ・交流したい。

##### ②同病の人、患者・家族について



☆緩やかな連帯の中で共に人生を歩む仲間づくり。

☆他病の患者と交流し、お互いの「文化」で良いものを取り入れていく。

☆楽しく目的を実現させたい。

☆友の会活動の活性化。

☆会員の拡大。

☆当事者だからこそ分かる患者心理。

☆仕事がしたい。

☆患者会の拡大。

☆患者会で楽しむこと。

☆難病の子どもの支援（キャンプなど）

☆もっと情報を交換したい。

- ・難病患者が安心して暮らせるようにする。
- ・病名や障害を越えて声を集めていきたい。
- ・病気の認知。
- ・希少がん対策強化を法律で明確にしたい。
- ・情報を知ることができたら生活に役立つ。
- ・「共に頑張る」「共闘」したい。
- ・新しい患者へのアドバイス。
- ・同じ悩みを共有し、解決をめざしたい。
- ・言葉を交わさなくても分かり合える仲間。
- ・他の患者団体の活動から学びたい。
- ・行楽や温泉に行っても不自由しない。
- ・理解しあえる仲間。
- ・患者会の役員育成。
- ・他病の人と知り合う。
- ・難病センターの実現。
- ・自分の体験を同じ病気をした人に活かしてほしい。
- ・軽症とか重症とか、自分たちで決めこんで分けるのをやめたい。

・体験の共有。

・もっと良い治療法を見つけて欲しい。

・仲間との絆をどうして深めるか。

・同じ病気の人に出会いたい。

・会に参加できない人の声をどのようにして聞き、助け合っていくのか。

・自分の病を話せること。

・治療費を軽くしたい。

・身近での交流会。

・医療の質を高めたい。

・ドラッグラグの早期解決

### ③地域（日本・世界）について



☆難病をより多くの人に知ってもらいたいし、理解してもらいたい。

☆一人ひとりの疾病を超えて、笑顔になれる世の中にしてほしい。

☆本当に命を大切にする社会の実現。

☆難病患者の生活向上。

☆早期発見、早期治療の実現。

☆誤解や偏見をなくす。

☆完治すること。

☆医療費の負担軽減。

☆真の社会福祉の実現と、差別のない社会。

☆協力して薬の開発を進めて欲しいです。

☆遺伝病が理解され、普通になること。

☆必要な正しい情報を流してほしい。

☆医療の地域格差をなくす。

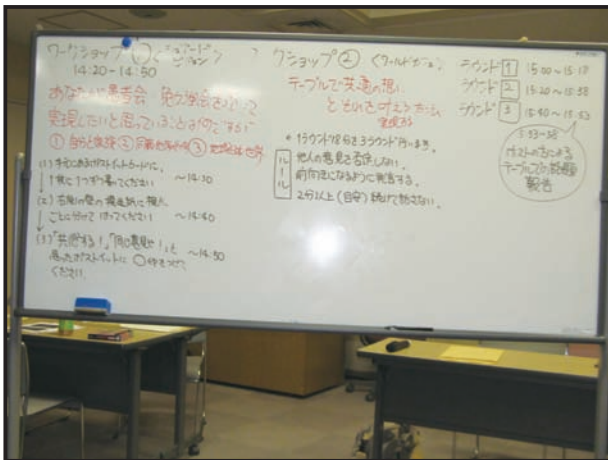
- ・世界各地で病気のとらえ方が違う。交流を通して、障害や病気の受容が変わってくる気がする。
- ・すべての患者が同じ制度で救われれば良いと思う。
- ・制度や法律で人が分断されるのをなくしたい。
- ・子どもたちに制度や情報の扱い方を小さなころから教育する。
- ・いろいろなことに参加したい。
- ・健康な人も含めて制度を知ってもらおう。
- ・がん治療の均てん化を進めたい。
- ・難病のためのお薬を早く開発してほしい。
- ・難病・慢性疾患患者の世界での集まり。
- ・医療との関わり。
- ・人類兄弟、みんな一緒。
- ・安心して受けられる医療。
- ・地域で自立して生きていきたい。
- ・町内、地域連合会で提案できれば。
- ・内科治療ができること。
- ・手術しないで治りたい。
- ・医療情報の提供。
- ・医療費自己負担の無料化。
- ・難病、障害に関する知識習得。

※カードを書く時間は10分程度しかありませんでしたが、合計96枚のカードができました。カードの中には重なった項目もありますが、原文をそのまま引用しました。



## 5. 「ワールドカフェ」の実施

(15:00～16:20)



### ◎テーマ

「テーブルで共通の想いと、  
それを叶える・実現する方法。」

- ・ラウンド① 15:00～15:18
  - ラウンド② 15:20～15:38
  - ラウンド③ 15:40～15:58
- (なお15:53～15:58はホストの方によるテーブルでの話題報告)
- ・ホストの方による全体での報告  
(16:00～16:20)

### ◎ルール

- ・他人の意見を否定しない。
- ・前向きになるように発信する。
- ・2分以上(目安)続けて話さない。

### ◎ホストの方による全体での報告

#### (1) 北村さん(重症筋無力症)

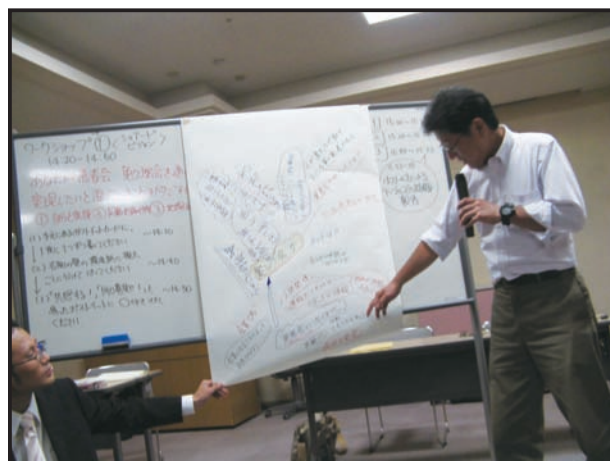
はじめに集まったメンバーがそれぞれの患者会の役員をされている方であったため、患者会の活性化をテーマに挙げ、患者会の魅力や楽しさや、会員数の減少(伸び悩

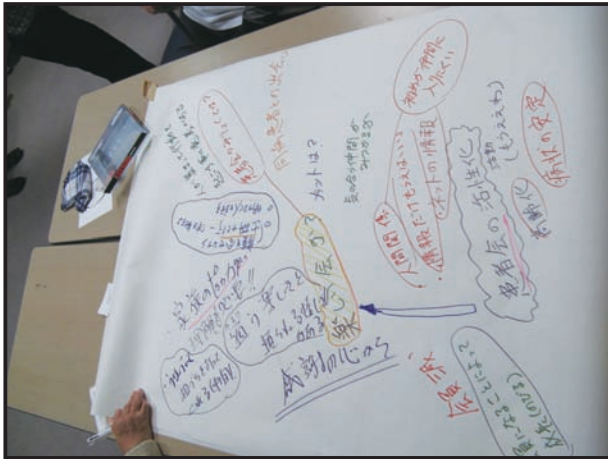
み)の原因などについて話し合った。

最初に、「活性化」という言葉に「義務的」なものを感じる。当初の目標がある程度達成された時点で解散することも悪いことではない、という意見が出された。目的を失った組織には人も寄ってこないし、会員や役員も「患者会はもうええわ」と退いていく。生きるか死ぬかといった状況の時や、例えば特定疾患の指定を目指して一丸になって進んでいるときは良いが、それが落ち着いた後、何のために集まり、何をしようとしているのかという目的がはっきりしない組織は衰退する。理念や目的を明確に持つことが活性化の前提になるといった話が行われた。

#### 〔患者会の魅力、楽しさとは〕

- ・同病患者との出会い、対面の付き合い、友達ができる (会員の交流)
- ・うなずいてくれる仲間がいて何でも話せる雰囲気
- ・患者の生の情報やアドバイスが得られる (インターネットで得にくい)





- ・ 交流や活動を通して自分が成長する、明るくなれる、病気の受容が進む
- ・ 患者会の中での役割をもつ、達成感、患者会活動を通して社会参加の実感
- ・ 人から頼られる嬉しさ、感謝されること
- ・ 人が集まって行動を起こすことに意義を感じる

#### 〔役員を続ける理由〕

- ・ 同じ病気で苦しむ人を何とかしたい。
- ・ 患者会に助けられたことへの感謝、恩返し
- ・ 家族の理解、支援

#### 〔入会や交流会への参加をためらわせるもの〕

- ・ 人間関係のわずらわしさ、
- ・ お金（会費）がかかる
- ・ 入会はしたものの、交流会などの集まりに出るのが怖い、気の合う友達が見つかるか
- ・ 情報だけもらえればよい
- ・ 異様な団体に見える  
（政治色、宗教色が強いのでは？など）
- ・ そもそも組織というものになじまない

また、患者会に入っていないが勉強会に来られた方の話では、役員・会員と世代が

違う、患者会で自分は何をすればよいのか、やりたいことをさせてくれるのか、といった話があり、こうした人の意見をもっと聞いたら参考になるのではないかと思った。

講師の深田氏から、ワールドカフェとは「結論を求めない集まり」と聞いていたので、グループ担当として、メンバーがまんべんなく話せること、話題がテーマからそれすぎないことだけに注意して、自由に話してもらうようにしたつもりだったが、ワールドカフェといえるものになっていたのかどうか疑問である。

それでも、さまざまな病気の、おかれている状況も活動・組織形態も異なる患者会の方や個人で勉強会に来られた方々から、患者会の運営について大変参考になる意見、運営にたずさわる者が改めて心にとどめなければいけないことなどが聞いたのではないかと思う。

#### （２）猪井さん（マルファン症候群）

同席のメンバーには、患者会に入っている人といない人がいました。そこでまず、患者会に入らない理由と、入っている理由、やめない理由は何だろう？と話し合いました。

◎入らない理由：必要性を感じない。ネットで情報は得られる。入るわずらわしさがある？その人の状況によっては「今さらいわ」と思う。情報があれば患者会は必要ない？治らない部分のケアがある



かどうかによると思う。患者会でも得られないこともある。

→そこをフォローする専門職が必要。

◎入っている理由：患者からの生の情報（知りたいこと・新しい情報・地域情報）が得られる。その人数分情報が入る？直接会えるメリット。

→実際は、開催地の近くの会員に限定的になってしまう。（全国組織だけではなく、地域支部があっても状況は似ている。）

多くの患者会で、会員数が横這いまたは減少しているようです。やはり、インターネットの普及が大きな要因であると考えられる方が多かったです。それでも、今はそういう現状であっても、今まで積み上げてきた活動や制度改革に声を出してきたことで改善され、ニーズが減ってきたということも考えられました。行政に声を届けることは、患者会が存在するひとつの大きな必要性です。

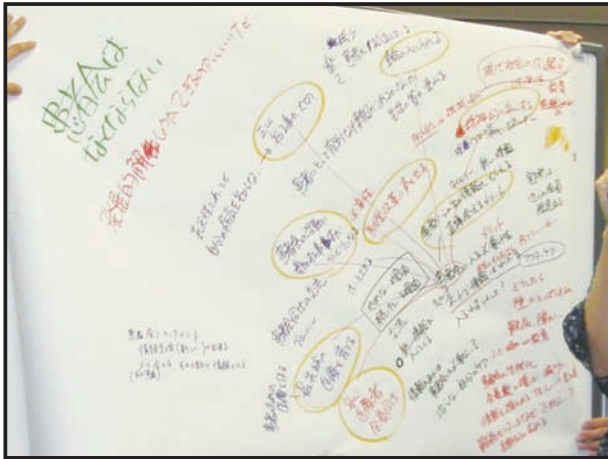
また、現代社会の問題として、組織されるのが嫌だと考える人や、肌と肌との触れ

合いよりも、機械と自分という情報交換スタイルになってしまっている若者～子育て世代が多いことがあげられました。コミュニケーションや相互理解については、教育から変えなければという意見もありました。

患者会の良いところについて、初回から3回目のメンバー（患者会所属の方）それぞれから、精神的に安心する。理屈ではない。ほっとできる。なんだか浄化される感じ。エネルギーをもらえる。といったことで、みなさん、うんうんと頷くところでした。

患者会でも、交流会の開催すること自体や、会員が参加することが難しい症状の疾患もあります。その場合はインターネットでの交流になるわけですが、一般のネットとの違いは、患者会であることで医療者に相談できる、会員同士という安心感があるということでした。

患者会の役割についての意見ですが、患者者にとって有利な情報（生活の質が変わる）があるかないかが大事。患者会選別のポイントになるという意見がありました。また、稀少疾患の患者会の役割としては、孤立している患者家族が少なくないため、そういう人を輪に入れる。楽しい雰囲気をつくるという意見がありました。先天性の疾患であっても自分の病気を正しく知らない人が多いので、正しく知ることが大切。そういう役目としても必要だというお



話もありました。疾患によっては、病気が進行すると外に出なくなってしまうので、患者会の活動に参加すること自体がリハビリになるということもありました。そして、患者会の最も大切な役割は、最先端の医療を育てること。患者のための医療を作ること。まさにその通りだと一同感じました。

また、患者会は、会の中の交流だけでなく、患者会同士の交流をすることが大事という意見がありました。このような機会もそうですね。そして、国内だけでなく、グローバルに（海外の患者会など）交流することもとても良いと、事例を挙げたお話がありました。

最後に、患者会の未来は？という視点では、患者会というものは、発展的解消となるのが一番いい。これが前提ではあるけれど、結局、「患者会はなくなる。」という結論になりました。情報だけでは救われない患者、生身の交流や、治療研究、十分な福祉サービスが求められる限り、患者会というものは存在し続けるでしょうと。

今回の話し合いで、患者会の存在意義や良い点がたくさんあがりました。でも、これらのすべてができている患者会は、どれくらいあるのでしょうか。会によって、やりたいことや大事にしているところが違いますので、すべてができていない必要はないのでしょうか、改めて「ああ、患者会ってこういうこともできるんやね。」と感じる時間でした。私たちそれぞれが、自分たちの会に持ち帰り、改めて見直す機会を持つといいなと思いました。

### （3）藤原さん（潰瘍性大腸炎）

最初に、私たちが生きていくうえでの課題として、就労が困難であること、医療費を無料化してほしい、有効な薬が増えているが薬代が高いといった意見が出ました。よく聞いていると、どれも「お金」に関することで共通した話なのですね。私たちが療養していく上で、いかにお金が大切かということがよくわかります。

ただ、就労に関する希望や考え方は、疾患による違いがありました。潰瘍性大腸炎やクローンといった炎症性腸疾患は、若い人が多いので、基本は生活のための就労であり、普通の人と同じようなフルタイムでの就労を望む場合が多いです。がんの方は、4～5年ぐらいいお亡くなりになる場合も多いので、お金のこともありますが、動ける間は働くことで社会とのつながりや生きがいを求めようとする人が多いそうです。だから、通院や療養の支障にならない程度

に、地元で1日3～4時間ぐらいの仕事ができればと考えている人が多いということです。

また、同じ病気でも症状や体力に差があり3時間程度の仕事しかできない場合や、病気によっては、健常な人とは時間の流れ方が違うといった意見がありました。それでも、例えば3人で一つの仕事をするような、ワークシェアリングのような働き方ができれば、就労が可能ではないかということです。

それから、就労の支障になっていることに、職場での差別や偏見があるといった意見がありました。ではどうすれば、そういった差別や偏見を克服できるかということでは、一つは、会社や職場での病気に対する理解不足があげられました。

ただ、差別をなくせ、なくせと言っているだけでは無くならない。そのためには、職場でのコミュニケーションのとり方が大切。病気についてうまく説明する工夫が大切といった意見。啓発活動の重要性。そして、やはりそういったことを当事者が自ら語らないといけないのではないかといったことでした。

患者会や難病連に就労に関する相談がきても、無力感を感じる。患者会が就労に関して、行政から一定の委託を受けられるようになりたいといった意見もありました。

次に、患者会での「仲間作り」の話になりました。最近、どこの会も全体に会員

数が減少しているようです。その最大の理由は、インターネットで簡単に情報が手に入る、交流できるといったことで、どこの患者会でも共通しています。私たちの最大のライバルはインターネットなのですね。それに対して、例えば子どもの会ではキャンプを行ったりしているが、そういったところではたいへん貴重な体験が得られる、といった意見がありました。

また、患者会は異空間？といった意見もありました。患者会に入っても、現実の社会は別世界ということで、患者会と現実の社会との間の壁のようなもの感じました。ではどうすれば、そういった壁を取り除けるのか、もっと会員を増やせるかといったことで一致したのは、患者会に入っているメリットを増やすということですね。患者会へのメリットには、「会誌」の送付などはっきりとした形になるものと、精神的な満足感など形にならないものがあるということです。形にならないメリットの一つとして「生きる勇気をもたらした」といった意見がありました。

就労問題など行政への働きかけはインターネットではできないので、そういったことを積極的にすることで、患者会の魅力が増えるといった意見がありました。

グループになった方のほとんどは、患者会に入ってよかったということでした。

やはり会員が、目に見えないメリットなどがあることも含めて、患者会の魅力を

語っていくことが大切ではないかという話になりました。

さらに、もっと会員が増えれば、行政への声も大きくなり有利になる。そうすると、さらに患者会の存在が大きくなるといった具合に、どんどんプラスにまわっていくのではないかということです。

そういった話し合いのなかで、いくつかのキーワードがあることに気づきました。それは、

- ・就労や医療費など「お金」に関すること。
- ・偏見や差別を無くすため、あるいは患者会の魅力のアピール、情報などを「患者自身（会員）が上手に伝えることや語ること」の重要性。
- ・病気があっても安心して暮らせるようにするための「行政への働きかけ」。
- ・生きていくために、病気など身体のこと、家族、地域などで、同じ思いをわかちあえる「仲間を作ることの大切さ」などです。

どの課題になっても、話のなかにこういったキーワードの複数に関連していたり、どれかが含まれていました。

そういったことから、患者会を発展させていくためには、こうしたキーワードをしっかりとおさえていくことが必要ではないかというところに行きつきました。

#### （４）大黒さん（膠原病）

大きく分けると二つのテーマを話し合いました。

ひとつは「患者会の運営」という部分で、患者会の存在意義を主張する必要があるということです。その相手になるのがインターネットではないかという共通の意見が出てきました。インターネットと対抗するためには、「対面」での情報交換ということが非常に大切になってくると思います。

そのためには患者会の「拠点づくり」が必要ではないかという意見がありました。患者会の事務所であるとか、難病相談支援センターや保健所で部屋を貸していただけたらとか、身近なところで定期的に気軽に集まれるスペースがあれば良いと思います。そうすれば「対面」することも簡単になると思います。

また「対面」してからの楽しみも大事であるという意見がありました。例えば、昼からの会合の前にリハビリクッキングとして料理教室を開き、そこで作った料理をみんなでお食しながら会合を行うというユニークな活動も紹介されました。その他にも、



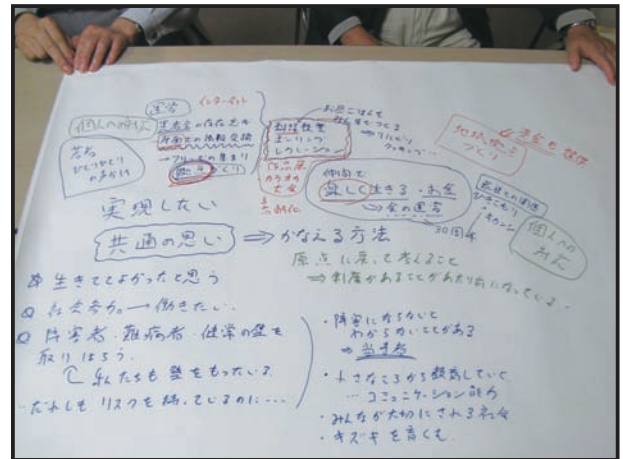
ボーリング・リクレーション・作品展・カラオケ大会などの活動も挙げられました。

さらに地域の「拠点づくり」も必要であるという意見がありました。確かに都道府県にひとつでは集まれる方は限られてきます。実際に地域ごとの活動が行われている患者会もありますが、その場合も支部から資金も提供して、ある程度は地域グループに活動をまかせることが必要ではないかと思われまます。それにより「対面」の活動も盛んになりますし、より多くの方に参加いただくことができますと思います。

いずれにしても、まずは集まらなければ患者会の「対面」の大事さはなかなか伝わらないと思いますので、講演活動だけではなく、様々な交流を深めていく必要があるという意見が多くありました。

さらに患者会のきめ細かな対応が必要になってくるという意見もありました。例えば、難病患者の中には引きこもりなどで、地域から孤立してしまっている場合があります。電話をしても家族に切られたり、本人が出てくれなかつたりする状況に対しては、個人への対応を積極的に行わなければならない場合もあるとのことでした。

もうひとつの話題としては「みんなの共通の想い」とは何だろうということをお話し合いました。その結果「生きていて良かったなあ」「今日、みんなと集えて良かったなあ」ということを、まずは喜び合おうではないかということになりました。



また「働きたい」という共通の想いも強くありましたが、まずは「社会参加」することが大切であるという意見が多くありました。このように勉強会に参加することも「社会参加」になりますし、患者会に入ること「社会参加」であるということを確認しあいました。

さらに私たちの「社会参加」を広げるためには、難病患者・障害者と社会とを隔てている壁を少なくする必要があるという意見がありました。これは一般社会から見た壁もありますし、私たちから見た壁もあると思います。難病も障害も、誰しもがなる可能性のあるリスクなものですから、みんなの共通の認識として考えることができるように働きかける必要があると思います。

そのような社会の基盤づくりのために、難病患者や障害者に関する教育も必要ではないかという意見もありました。小さな頃から「みんなが大切にされる社会」という意識を育むことも重要な論点であると思います。

最後に患者会のことなどについて、原点

に戻って、自分がなぜ患者会に入ったかという理由や、自分が患者会を通じて実現したいことは何なのだろうか、ということ振り返って、そこから「患者会」について話し合っただけで深めることができたことは非常に貴重な経験であったと思います。

#### (5) 尾下さん（線維筋痛症）

前の活動で、「自分が患者会・勉強会の活動を通して実現させたいこと」を分かち合ったので、その中のどれかを実現させる方法を具体的に考えよう、ということになりました。

私達のグループには、「大きな家と書斎が欲しい」という、一見患者会活動と繋がらないように思える願いに共感した方が何人もいたので、それを最初のテーマに据えました。

#### Round 1 … 「家族に気兼ねせんと患者会 の仕事ができる場所が欲しい、 ちゅうことや」

まずはじめに「大きな家と書斎が欲しい」と書いたご本人がおられたので、どうしてこういう願いをひらめいたのか、他の人はなぜ共感したのか、出し合いました。「大きな家」と書いたのは、「患者会の運営が、例えば大きな家が建てられるような収入を得る仕事になれば、患者会の後継者も出てくるのでは？」という思いや「全て無償で活動していると、一定の年金収入がある人など、一部の人しか活動が長続きしな



いのでは」という危機感が動機であること。「書斎」が欲しいという願いは、「どこで活動するにも使用料などが発生するので、作業の場所ひとつなかなか確保できない。結局家族に気兼ねしながら、自分のプライバシーを削りながら、自宅で仕事している」という悩みから出てきている、ということを共有しました。

そこで、地域難病連の方から、「難病センター」のような専門の施設ができれば、そこを活動場所として提供できるのではないかと、その実現のための活動をずっと続けているという話を聞きました。そしてその為にはお金も必要、行政の強力な後押しも必要、でもどこも財政がひっ迫する中で、厳しい状況にある。どうしたらよいか、という話になりました。

#### Round 2 … 「じゃ、宿泊施設もいります ね」

「難病センター」がもし実現したら、そこで何をする？ どう使う？ という風に話は広がっていきました。「そこを一つの団体だけでなく、みんなで利用することで、色々

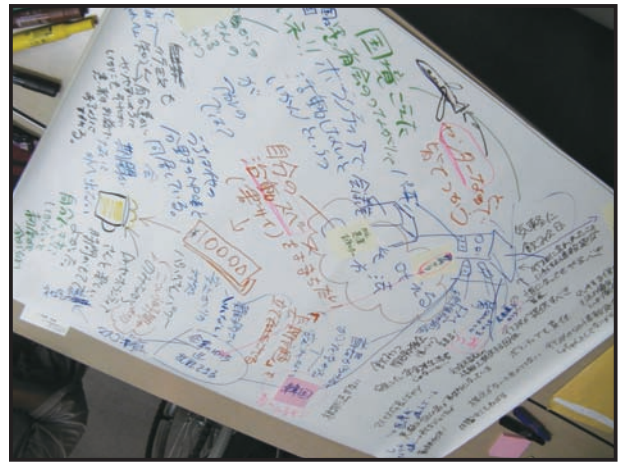
なメリットがある」「このような話し合いの場ももちろん必要だけれども、その時間を共有した後、食事をしながら色々な話が出来る時間がとても貴重で、お互いのつながりを深める機会なのではないか。楽しくないと、活動を続ける意欲も湧かない」等々。色々な楽しい体験談が飛び出しました。

では、その難病センターに、色々な患者会が安く、それぞれ独立して入居できるようにしよう、ついでに、宿泊施設や交流スペースも作っちゃおう、と夢が膨らみましました。

### Round 3…「旅行会社にも、居酒屋にも入居してもらおう」

最後のラウンドでも、様々な患者会が集まって、それぞれの活動を交流しました。

「患者が使える医療や福祉の制度は、受け身では使いこなせない。そこをアドバイスできる相談室等が必要なのでは？」「外国の患者会とのつながりを作って、世界的な治療の動向を知ることは大事。ドラッグラグ解消の活動に繋がられるのでは？だから旅行会社にも入居してもらおう」「就労の問題が気になっている。社会的貢献を前面に出して企業活動をしている会社をスカウトして入居してもらおう。例えば居酒屋が入居したら、患者を可能な形でそこで雇用してもらおう。センターの利用者は、その店の方針を理解して店のお得意さんになっていくし、取り組みをマスコミにも取り上げ



てもらって宣伝できる。両方にメリットがあるんじゃないか」。さらに、「となりにがんの患者会センターも建てて、先進的な部分や多様性に学ぼう」などなど……。自分達の今の活動や、これからの願いを、次々とそのセンターに反映させていきました。

### まとめに代えて…経験と継続は力なり

「ちょっと生々し過ぎるかなあ。でも面白いからいいか。」とって話は始まったのですが、結局最後まで同じテーマについて、それぞれの参加者がそれを膨らませたり、深めたりすることができ、最終的には（私達のテーブルの上で）センターはとってとっても大きな複合施設になりました。夢物語を語っているようでいて、その願いは活動しているから出てくる具体的なもの。それをどうやって実現させるか。自分なりの腹案やアイデアを皆さんがたくさん持っていることをすごいなと思いました。そしてそれを出し合うことは、とても前向きな楽しい時間でした。

1人では何も世の中は変わらない。だけ

どやっぱり、1人から変えていくというか、1人ひとりがしっかりしていくことは大事なことなんだな、多様な人が関わってこそ、活動も話し合いも豊かなものになるな、と思いました。

## 6. 「ワールドカフェ」を振り返って

### ◎深田さん（日本患者学会）

「ワールドカフェ」では普段と違う会話ができる空間になったのではないかと思います。例えば、勉強会で集まっても帰り際に勉強会についての会話はあまりしないのではないのでしょうか。ワークショップは帰り際でも心に残るといところが良い部分です。今日のアイデアを継続させていただければ、素敵なものができるのではないかと思います。今回行った手法以外にも、問題解決を中心にしたワークショップの方法もありますので、皆さまの患者会の中で活用してみたいということであれば、私たちが時間がある限りお手伝いをしたいと思いますので、ご相談いただければと思います。

### ◎大黒さん（関西勉強会事務局）

勉強会でワークショップを行うのは初めてでしたし、患者会でも行う機会はありません。勉強会というと、確かに難しいことを学ぶことも大切なのですが、今回のように話し合いを活発にするために、どのような手法があるかということを知る

ことも大切なことであると思います。

その手法を学ぶために今回の勉強会では「患者会の運営について」という身近で話しやすいテーマを設定したという側面もあります。また皆さんの患者会などに持って帰ってもらって、活発な議論を行っていたらと思います。

ワークショップは一度経験しておく、その応用も行いやすくなります。また今回の方法以外にも、様々な手法が開発されているようです。普通の会話ではなかなか引き出せないような議論でも、可能になりますので活用いただけたらと思います。

### ◎藤原さん（関西勉強会実行委員長）

今回は「患者会」に関するテーマでしたが、「難病対策」に関することでもワークショップ形式で意見を出し合って、まとめたものを国に要望するなど、違う使い方として応用できるのではないかと思います。

今日はとても楽しかったことが、まず第一だと思います。関西勉強会も二か月に一度行っていますので、皆さんも少し疲れてきているのではないかと思います。今回は息抜きも兼ねて、できたのではないかと思います。

次回はいつもの勉強会形式に戻りますが、ときどきは今回のような楽しい企画もはさみながら、勉強会を続けていくことができればと思っています。



## あ と が き

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局

全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

関西勉強会のブログを始めました。関西勉強会のホームページからリンクしていますので、またご覧ください。反響の大きかったブログを掲載して「あとかき」に代えさせていただきます。「難病対策」はとても難しいものです。賛否両論あると思いますが、興味があれば一読ください。

### 今後の難病施策の大枠を考えよう [2010年12月18日(土)付ブログ]

現在の難病施策のボタンの掛け違いは「調査研究事業と医療費助成事業を抱き合わせにしてしまったこと」と多くの方は言うておられます。私自身もそう思っていますが、それでは複雑な難病患者のニーズに対応するためには、どのような枠組みにすれば良いのでしょうか。

これは、あくまでの私感なのですが、難病施策を大きく研究・医療・医療費助成・福祉サービスの4部門と考えたとき、それぞれを抱き合わせにしない方が良いのではないかと考えています。つまり現在の難病施策を研究センターの制度とし、医療は医療法などの中で、医療費助成は医療保険制度の中で、福祉サービスは障害者福祉制度の中で、できる限り普遍化された制度として構築すべきではないかと考えています。

私自身は「難病を障害の範囲に入れる」という意味は、障害者施策の中に難病施策を入れ込むという意味ではないと思っています。つまり障害者施策の中に、難病の研究や難病患者の医療は入り込まないと思っています。よって障害者施策の動向を見ながらも、今後の難病施策の大枠を考えなければいけないのです。

私たちには「医療」と「福祉」を抱き合わせにしてしまった苦い経験があります。ひとつは「精神科医療」です。治療目的という理由、保護目的という理由で、多くの方々の人権を台無しにしてしまいました。もうひとつは意外に思うかもしれませんが介護保険です。

少し古い話になりますが、平成6年に高齢社会福祉ビジョン懇談会が「21世紀福祉ビジョン（少子・高齢社会に向けて）」を発表しました。そのなかで国際的にみても給付構造を、「年金」：「医療」：「福祉」＝5：4：1の割合から、「年金」：「医療」：「福祉」＝5：3：2に変えることによって、バランスのとれた社会保障へと転換することを求めました。

この「21世紀福祉ビジョン」を受けた形で、高齢者・児童・障害者福祉のそれぞれについて、今後の取組みを示す国の基本方針が策定されました。このこともあり介護保険の導入によって、「医療」の一部が介護という「福祉」に区分が変わりました。「医療」を「福祉」に変えることによって、確かに「年金」：「医療」：「福祉」＝5：3：2に近づけることはできましたが、その結果として難病や慢性疾患のような長期化する疾患患者の多くは「医療」から引き離されてしまいました。つまり入院期間が極端に短くなり、その後は施設での療養を余儀なくされる事態となりました。そして難病患者は専門医から引き離されました。本来は「医療」を「福祉」に変えるのではなく、「福祉」への給付を増額する必要があったのではないのでしょうか。「医療」は「医療」の役目をしっかりと果たし、「福祉」は「福祉」の役目を拡充していく方向が良かったのではないかと思います。

「難病を障害の範囲に入れる」ということで、障害者施策の中で医療はどうなるんだ、研究はどうするんだ、といった議論もありますが、総合福祉法はあくまでも福祉サービスの問題であって、医療を考える場合にもあくまでも「医療との連携」を考えるにすぎないということをお願いしたいと思っています。施策の抱き合わせによるボタンの掛け違いは、もうコリゴリです。

第7回関西勉強会報告書の発行にあたって

2010年12月25日

## 「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿

(50音順、◎実行委員長 ○事務局)

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会常務理事、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、  
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝 さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会副会長、  
全国膠原病友の会滋賀支部長)

〔事務局メールアドレス〕

benkyo@t-neko.net

〔ホームページ〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>