J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

J-PALS 2018

実施報告書

日時 2018年6月30日（土）10:00～16:10

場所 グラクソ・スミスクライン株式会社　本社

共催：バイエル薬品株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

「アイデアを生み出す力を得る！」をテーマに開催

J-PALSは、さまざまな疾患の患者団体が、疾患や団体の枠を越えて、団体同士及び専門家と患者団体活動に必要な情報の共有、建設的な対話を通じてネットワークを構築する場として活用し、学んだことを各団体の活動に役立てていただくことを目指しています。

J-PALS 2018は、2018年6月30日、GSK本社ビルにて開催され、27患者団体、37名の方が参加しました。 昨年のJ-PALSでは、患者団体の皆さんに具体的な活動事例をご紹介いただき、その中からご自身の団体活動に生かせるヒントや情報を得る、課題について話し合う場としましたが、今年はさらに一歩進め、自らアイデアを生み出す力を得るための機会としていただくことを目的に開催いたしました。

午前中は、多くの患者団体、患者支援団体の方が行っている「会報」作成について、「発想の転換」を通じて、新しい価値を生み出すためのワークショップを行いました。

また午後は、他の団体とコラボレーションができるなら、どんなことができるのか？皆さんでさまざまな可能性について話し合いました。

● 開会の挨拶

ポール リレット氏
グラクソ・スミスクライン株式会社 代表取締役社長

皆さま、おはようございます。今日は皆さまとお会いできて、本当に嬉しく思っております。今日は、皆さまがお互いに学び合い、そして今後どうすれば皆さまの活動がさらに良いものになるのかを考える場になればと願っております。

私どもは13年間続けているこのJ-PALSの活動をとても誇りに思っております。そしていつも、このような活動を行うことの大切さを考えています。

私は社員にいつも言っていることがあります。人はリーダーについていく時、「何を」しているのか、「どのように」しているのかを見てついていくのではなく、「なぜ」これをするのかというところを見て、ついていくということです。では、なぜ私どもがJ-PALSを開催しているのでしょう。それは患者の皆さまの生活に良い変化をもたらしたいと思っているからです。

今日はお越しくださいまして、本当にありがとうございます。後程、皆さまのテーブルにお伺いして、お話しを聞かせていただきたいと思っております。今日は良い1日をお過ごしください。ありがとうございました。

● 開会の挨拶

木戸口 結子氏

バイエル薬品株式会社 マーケットアクセス本部
婦人科・血液・眼科領域マーケットアクセス&
政策・渉外　部長

暑い中、ご参加いただきまして、誠にありがとうございます。弊社バイエル薬品は、長年GSKとヴィーブヘルスケアの皆さまが続けてこられたJ-PALSに、昨年より共催企業の一つとして参画させていただいています。まだまだ十分に貢献できていない部分もあるかもしれませんが、このようなプログラムに複数の企業が一体となって取り組む意義を感じているところです。

弊社は先般、遅ればせながら、「患者団体との協働に関する行動指針」をホームページ上に公開いたしました。その行動指針においては、いかに患者団体の皆さまと協働させていただくか、たとえば、相互理解に努める、患者団体の皆さまの独立性を尊重する、協働において透明性を確保する、信頼関係の構築に努め、共通の目的の実現に向けて協働するといったことを示しています。

患者さん中心の医療、あるいは患者さんに寄り添う医療ということがいわれるようになって久しいかと思います。ごく当たり前のことでありながら、わざわざいわれなければならないというのは、そういったことがまだまだ残念ながら実現できていない部分もあるかと思います。弊社も患者さん志向、患者さん中心の医療というのは当然のこととして、ただそれをうたうだけではなく、皆さんとともに協働、協力しながら、そういった医療の実現に微力ながら貢献してまいりたいと考えています。

今日のJ-PALSでは、発想の転換をテーマに、これまでとは少し趣向の違ったワークショップを提供させていただく予定です。プログラムを提供する私たちも、多くの学びが得られるのではないかと期待しています。ぜひ皆さんと一緒に考えさせていただきたいと思います。

● 患者団体活動の事例紹介

【PAHの会】

昨年の4月にJ-PALSアカデミーで工藤氏から「地域包括ケア」に関する講演を聞き、PAHの会でそのテーマに関する勉強会を実施し、J-PALSアカデミーで学んだことを参加者に伝えました。勉強会の後には、交流会も開催し、慶応大学の小児科、福島裕之先生を交えて、地域包括ケアの将来に関して、参加者全員で意見を交換をしました。

J-PALSアカデミーに参加した者が、勉強会に行って話を聞いていきたよと、他の会員さんに話をしたところ、「地域包括ケアなんて全く意識をしてなかった」、「そんなことが来年スタートするのであれば、ぜひ自分たちも知っておきたい」という声が相次いだため、勉強会を開催することにしました。

参加者のほとんどの方が地域包括ケアについて知らず、自分たちとは無関係だと思っていたが、実際は、フリーアクセスの緩やかな制限、専門医がいない病院にかからなければならない可能性、あるいは入院期間の制限で、病状が重くても自宅療養を余儀なくさせられるのではないか、と無関係ではないことが多く、不安を抱いた方も多くいました。

勉強会後、制度が始まったときに急に内容を知るよりは、こういったことが起こるかもしれないと事前に知っておき、行政に任せきりではなく自分たちが医療にもっと関心を持ち、今後の動きを注意して見守っていこうという感想が寄せられました。

【PAHの会】

活動にいかせたプログラム	2017/4/23 J-PALSアカデミー 『専門医受診にどんな影響がでる？地域包括ケア導入による影響とは？』
活動内容	会員向けに地域包括医療の勉強会を開催 【日時】2018年1月27日（土）13:30-16:00 【プログラム】勉強会と交流会 【参加者】28名
活動を行った経緯	会員から是非知っておきたい、との要望が相次いだため
活動の反響・参加者の声	・フリーアクセスのゆるやかな制限→専門医がいない病院にかかる不安 ・入院期間の制限→重症でも自宅療養を余儀なくさせられる不安 ・自分達の医療にもっと関心を持ち、今後の動きを注意して見守りたい

● 患者団体活動の事例紹介

【眼瞼・顔面けいれん友の会】

弊会は、2004年に発足し今年で14年目を迎えます。現在のボランティアは20名ほどですが、その全員が患者です。会の課題は、まず「この病気の認知度が低いため、どのように認知度をあげていくか」です。そして、年々会員数が増加する中で、会を運営するボランティアは高齢化しつつあり、現在黎明期からのメンバーは3人となり、次世代へのバトンタッチが喫緊のテーマとなっています。

ボランティアのメンバーが集い、年間に8回程度の委員会を開催していますが、春の例会・秋の交流会の準備などでほとんどの時間が費やされてしまい、会の課題や問題を話し合うことは難しい状況です。そこで最近はこれとは別に、主要メンバーが集まって年に2回ほど運営委員会を開催しています。これから会をどのように合理的に運営するか、ホームページをどう活用していくか、会員数が430名を超える規模となった今、法人化も視野に入れて会組織をどうするかなどです。

この病気の認知度をあげるためには、どのようなやり方があるのかは手探りの状態ですが、去年の6月13日のJ-PALSに参加し、他団体の方とホームページの在り方について話し合う機会を得られたことは、大変に有意義でした。まだJ-PALSで得た情報を会に持ち帰って活かすところにまでは至ってはいませんが、これをヒントにしてテーマを絞りこみ、近いうちに必要に応じて運営委員会のメンバーを拡大し、ざっくばらんな話し合いの機会を持つ予定です。

【眼瞼・顔面けいれん友の会】

活動にいかせたプログラム	2017/6/13 J-PALS2017 患者団体活動事例共有
活動内容	J-PALS を通じて得た知識、他の団体の活動例を参考に、 「患者会の運営の合理化、ホームページの在り方、組織の在り方、 ボランティアの高齢化（次世代）への引継ぎ」などに限定して、 近く話し合いを持つ予定
活動を行った経緯	・J-PALSで得た知識を会に生かす・役立てるまでが、できていない ・まずは日頃思っていることについて運営委員会で話し合うこととした
活動の反響・参加者の声	・日頃時間がとれないため、この発表を患者会の運営委員内で話し合うきっかけにしたい

● 患者団体活動の事例紹介

【日本エーラスダンロス症候群協会友の会】

昨年からJ-PALSで得た情報を会に持ち帰っていて、昨年4月に開催されたJ-PALSアカデミーでのSNSの講習内容を会で共有しました。これまでは患者会としては、ホームページの運営だけで手いっぱいでしたが、難病ということもあり、なかなか皆さんに知られない病気であることが課題だったので、Facebookも立ち上げようということになりました。

J-PALSで勉強したことをスタッフで話をして、実際にFacebookを立ち上げるまではできましたが、スタッフの人数がとても少なく4～5人ということ、その中でもスタッフの体調がかなり不安定だったこと、立ち上げたメンバーがFacebookを立ち上げてしばらくして亡くなったことで、Facebookの継続自体が困難になってしまいました。

Facebookの運営が、個人のアカウントでなくてはできないなど難しい部分があり、その辺りも詳しく知りたいので、今後もう一度SNSの講習をしていただけると助かります。

【日本エーラスダンロス症候群協会】

活動にいかせたプログラム	2017/4/23 J-PALSアカデミー 『インターネットを使った情報発信 ～限られた時間で効果的に情報発信を行うために～』
活動内容	患者会のFacebookを立ち上げた
活動を行った経緯	疾患・患者会のより広い周知のため
活動の反響・参加者の声	・開設後半年でアカウントエラーが起こり、Facebookの管理・運営の難しさを感じた ・今後も継続するために、アカウントのグループとしての管理方法を勉強したい

●【ワークショップ】発想の転換で日々の活動を見つめてみよう

●目的：これまで当たり前に行っていた従来の手順を「あえて」変えたり、省いてみることで、誰にどのようなメリットがあるのか、また新たにどのような価値が生まれるのかという「発想の転換」を通して、アイデアを生み出す方法を知ることが目的です。

今回は、多くの患者団体が行っている「会報作成」を題材に、以下の10個の手順を想定し、発想の転換のワークを行いました。

1.年間計画を立てる	2. テーマを決める	3. 記事のネタを集める	4. 写真を集める	5. 原稿作成	6. デザイン／レイアウト	7. 校正	8. 印刷	9. 折りたたみ・封入	10. 宛名・発送

発想の転換の方法は2つあります。

1つ目の方法は、「敢えて」いずれかの手順を「省く」という方法です。例えば、「7.校正」という手順を省いたら、誰にどのようなメリットがあるのか、考えてみましょう。

2つ目の方法は、手順の「順番を変える」という方法です。例えば、「2.テーマを決める」と「3.記事のネタを集める」の順番を変えたら、どのようなことが起こるでしょうか？そして誰にどのようなメリットがあるでしょうか？

このように、当たり前に行っている従来の手順を「あえて」省いたり、順番を入れ変えた新たな手順を考えることで、これまでにない新しい「アイデア」を生み出すことができます。このワークでは、生まれたアイデアの実現可能性を重視するのではなく、これまでとは異なる視点で物事を考え、新しいアイデアを生み出す、新しい議論をしてみるというプロセスが重要です。

●【ワークショップ】発想の転換で日々の活動を見つめてみよう

【手順を省く】

手順を省くことで、どのようなメリット、課題があるのかを、参加者全員で考えてみました。
その一部をご紹介します。

■**「1.年間の計画を立てる」を省く**

- メリット：・計画に縛られないため、その都度旬のテーマで記事を掲載することができる
  ・会報の発行回数を最初に決めないため、頻回に出せる
  ・はがき1枚の形で、本当にすぐに伝えたいことを送る
  ・記事内容やレイアウトを固定化することで話し合いの時間が削減できる
- 課題：発行されないリスク、会報そのものを発行できなくなるリスクがある

■**「3.記事を集める」を省く**

- メリット：・自分（編集担当者）で原稿を書く必要がなくなる
  ・交流会などで実施した参加者のアンケート結果をそのまま記事にすることができる

■**「5.原稿（文章）作成」を省く**

- メリット：文章を書かなくて済むので、写真などを気軽に投稿しやすくなる

■**「7.校正」を省く**

- メリット：・間違いがあったほうが少し人間味が出る。親しみが持てる
  ・完璧ではない会報を見たメンバーの人が、次から私がやると言い出すことで会報の内容が発展していく
  ・校正のためのレビューを行わないことによって、意図していないコメントが出る面倒が省ける
  ・校正者が要らなくなる。書く方が責任を持って書く
- 課題：間違いがあると情報の信頼性が少し欠ける
  ＊担当者だけではなくチーム全員がレビューすることによってミスも減らせるのではないか

■**「8.印刷」を省く**

- メリット：・ストックを置かないので、在庫を置いておくスペースの削減ができる
  ・冊子にすることを考えなければページ数を偶数や4の倍数にしなくていい

■**「9.折り畳み封入」を省く**

- メリット：作業者の手間が減る

■**「10.宛名書き」を省く**

- メリット：・本当に送るべき人かどうかを真剣に考えるようになる
  ・交流会や勉強会に参加した人に、手渡しできる

●【ワークショップ】発想の転換で日々の活動を見つめてみよう

■「**8.印刷・9.折り畳み・10.宛名の発送**」を省く

➢ メリット：・経費と人件費を削減できる
・これから新しく入会される方には、インターネットでの配信だけにする

■「**6.デザイン／レイアウトから10.宛名書き発送**」を省く → **外注する**

➢ メリット：・スタッフが他の仕事、他のイベントに注力ができる。担当者の体力をセーブできる
・会員以外と一緒にお仕事をすることで向こうから良いアイデアを提案してもらえる
・担当者だけが行うのではなく、得意な人に6.デザイン・レイアウト以降の仕事をお願いする

➢ 課題：紙ベースとネットベースの両方の媒体が必要

＊例えばFacebookでワンクリックをすれば記事が出力できるようなシステムが出来上がると良い

■「**8.印刷**」を最初に、続く「**2～7は全部**」省く

➢ メリット：・コストも労力も全部カットできる。スピードがアップする
・編集の為の打ち合わせ時間が大幅に減らせるので、会報の数もその分多く出せる
・Facebookなどに文章・写真はこまめにアップしておき、AIやソフトウエアを使って、Facebookから会報用の枠に記事を全部流し込んで、それをあとは印刷するだけ

■「**全工程**」省く

➢ メリット：費やしていた労力を患者団体の他の活動に使える

➢ 課題：　会報がないのであれば、どのようにして情報共有すれば良いか？

➢ アイデア：・Facebookで全ての情報を、誰でも好きな時に発信する。わざわざ会報を作らずとも、タイムリーなその時必要な情報を得られる
・クラウドの活用。例えばネット上でファイルを無料で共有できるサービスがあるので、ファイルをアップロードし、そこに他の方がアクセスすることで情報を共有できる
・SNS、Facebookやメーリングリストや質問箱を使い分ける。FacebookなどのSNSでは日頃の情報の共有をメインとし、治験の開始等、誤情報を防ぎたい場合はメーリングリストで送る。こういうことで困ってるが、経験者の方いませんかなどの質問箱、など
・Facebookや質問箱を活用して、そこに為になった記事や、有用な情報を抽出し、まとめて会報誌にする（記事を集める苦労がなくなり、年間計画に追い立てられることもなくなる。）
・本当に貴重な情報を会報誌にまとめて出すことによって、患者団体はこんな有益な情報を共有しているんだと医療従事者の方々に理解していただける。営業ツールとして大きなものになる。

➢ アイデアに対する課題：ネットを使えない方がいるので丁寧に教えてくれる人が必要

●【ワークショップ】発想の転換で日々の活動を見つめてみよう

【順番を変える】

順番を変えることで、どのようなメリット、課題があるのかを、参加者全員で考えてみました。
その一部をご紹介します。

◆「**2.テーマを決める**」を「**4.写真を集める**」と「**5.原稿作成**」の間に持ってくる

- メリット：みんなの声が反映されることによりメンバー参加型の会報となり、チームワークも高まるとともに、みんなのスキルアップにもつながる
- 課題とアイデア：・時間やコストがかかる → 外部委託する
  ・テーマに沿った原稿が足りない → エビデンスがある他の記事を借りる
  ・使わないテーマがでてくる → 次回に回す

◆「**3.記事を集める**」、「**4.写真を集める**」を「**5.原稿作成**」にまとめる

- メリット：編集者が編集に集中できる、原稿作成者のモチベーションが上がる
- 課題：1人の方に負担が掛かると、体調不良等で発行が遅れてしまう

◆「**6.レイアウト**」と「**5.原稿作成**」を入れ替える

- メリット：・原稿量が削減できる
  ・レイアウトが決まっているので紙面が見やすくなる

◆「**5.原稿作成**」をまず最初に持ってくる

- メリット：・原稿締め切りを意識しなくて良い。日頃から「会報誌に書いたら面白いかも」という内容をメモをして置いておく
  ・いろいろな記事をためておける
  ・最新の情報をタイムリーに読み手にお届けできる
  ・記事の登録型というような形にして、いつでも色々な記事をためておけるようなシステムがあると、どんな時にでも会報を作るのに記事が豊富にある
  ・会員のSNS等への投稿を記事にすると、会員自体が会報作成に自分達も参加しているというような参加型の意識が非常に高まり、皆が一体となり会報誌を作ることができる
- 課題：文字数の制限がないと、メリハリのある記事が書きにくい
- アイデア：・のちのち編集をする。いくつか雛形レイアウトを決めておく。前編後編に分ける
  ・編集者がレイアウトに合わせて記事の大きさや好きなものなどを、たくさんプールした中から選べるようにする

●【ワークショップ】発想の転換で日々の活動を見つめてみよう

【参加者の感想】

- あえて一番無理そうなところを省いたり、順番を変えてみたところ、「いや、それは無理だから一回戻そうか」となりかけました。そこで、会報作成をしていないファシリテーターの方から、実はこういうふうに考えられるのではないかと言われ、初めて、次から次へとアイデアやメリット、デメリットが出てきました。「発想を転換して」物事を考える際には、あまり内情を知り過ぎていない人が1人でも入ってくれると、本当に発想を転換したアイデアを出せるのではないかと感じました。

- 何かを省くと何かに注力できる、つまり発信する側の選択や集中のために省く感覚が多かったが、今回は受け手側にどんなメリットがあるのかを考えられました。その部分がすごく新鮮で、会に持ち帰りたいと思いました。

- 話し合いの中で、「原則論」とか「べき論」みたいなものがなく、ファシリテーターに乗せられて、みんなが思ったことが言えて、次につながるような発想の転換ができました。

- 発想の転換を考えれば考えるほど、もろもろのしがらみが頭の奥のほうに突き刺ささり、かなり苦しかったです。でも私たちは将来のことを常に考えていかなくては患者会の存在もないんじゃないかとか、逆にそういう考え方も浮かんできて、ちょっと脳みその刺激になりました。

- 日頃の忙しい作業で忘れられがちな、機関誌を誰のために、何のために出すかということに気が付きました。会の運営と、お一人お一人を双方向で結びつける強力なツールとしてどういうふうにしていくといいのかということを、考えられました。

- 会員が自分が思ったことや自分が経験したことで、みんなに聞いてもらいたいことを窓口を決めておいて登録すると、そこにたくさんの記事が集まり、例えばそのコンテンツに関連のある事柄がニュースになったときに、そのニュースに関連付けて記事を作成すると結構面白い会報誌になるんじゃないかとヒントになりました。

- 最初のうちは自分自身の課題としてやっているということで、結構現実に引きずられてしまって、自由な発想という感じにはなりませんでしたが、それでも皆さんとグループトークしている間に、いくつか自由に発想ができるようになって、これが今回のテーマだと実感することができました。

●【ディスカッション】他団体とのコラボレーションの可能性を探る

今回のJ-PALSでは、患者団体同士のコラボレーションについて具体的に話し合いました。
異なる疾患の参加者同士がグループとなり、コラボレーションするとしたらどのようなことができそうか？様々なアイデアを出し合った後に、グループで決めた1つのアイデアの実現に向けて、具体的にどのように進めていくかを話し合い、フロアで発表しました。
様々なアイデアが生まれ、その場での呼びかけや連絡先の交換などいっそう参加者同士の交流も深まりました。

各グループで話し合ったコラボレーション案

【患者団体運営方法の情報共有】

- 背景：交流会や勉強会を開催する際、会場確保や集客、情報発信のノウハウや情報をお互いに共有したい
  - 会場情報の共有：Google Drive、スプレッドシート等のインターネット上の共有フォルダ・ツールに、過去の会合開催時に使用した会場に関する評判や情報を書き込み共有する
  - 会報送付先リストの共有：Google スプレッドシートに送付先リストを追加する。ただし個人情報の問題があるため、医療機関など公共の場や団体に限る必要がある
  - 情報共有にあたり、インターネットを使用できない団体は、切手代を負担し紙面で管理者に情報提供を依頼すれば良い
- 課題：アカウント管理者に負担がかかる

【政策・制度に関する勉強会の開催】

- 背景：必要な医療制度や政策の情報を見落とさないために、医療政策や制度に関する勉強会を開催したい
  - 就労問題・医療費補助・教育現場への疾患理解訴求など、多岐に渡る情報を扱う
  - 教育現場・行政・医療現場で働く方を勉強会に招き、疾患について理解を深めてもらう機会としても良い。当事者にとって様々な情報を入手できるだけでなく、行政側が疾患を理解することで手続きをスムーズに進められる可能性もある
  - 複数の患者団体が勉強会に参加することで、低価格・無償で利用できる会場や施設の情報も共有できる

●【ディスカッション】他団体とのコラボレーションの可能性を探る

【メーリングリストを活用した情報共有】

- 背景：各団体が知りたいことや提供できる情報を共有できる場がないため、まずは情報を共有・勉強できる環境を整えたい
  - 最初の一歩として、J-PALS参加者のメールアドレスを活用する。質問や相談への対応が可能なメールアドレスをまとめ、メーリングリストにする。○○について知りたい、など質問があればメーリングリストに投げかけると誰かが回答してくれる、という仕組み
  - メーリングリストであれば気軽に問い合わせが可能である
- 課題：メーリングリストを誰が管理するかを考える必要がある。年1回は会合を持ち、NPO化していくことが良いかもしれない

【地域毎に医療サポート情報をまとめたウェブサイトの作成】

- 背景：地域や日常生活に根ざした医療サポート情報を共有できるウェブサイトを共同で持ちたい
  - 患者団体のホームページや講演会などのイベントの情報を地域ごとにまとめて発信する
  - 様々な疾患の標準治療の情報と、合併症や生活習慣病に関する情報も掲載する。疾患縦割りの情報ではなく、高齢者がかかりやすい疾患一覧のように横串の情報が必要
  - 行政の情報、特に助成制度など地域によって制度の異なる情報も提供する
  - 今日から早速始めたいが、地域ごとの情報が必要なので、地域単位で広げていくことが重要である
- 課題：誰がリーダーとなるか、参加する団体をどうするか、どのような内容を盛り込むかの意思統一が難しい。また人材や資金などのリソース確保も課題

【合同の患者調査】

- 背景：治療に対する患者ニーズや標準治療を受けているかなど、疾患に関わらず共通するテーマについて、疾患を越えた大規模調査を実施したい
  - テーマ：患者視点での副作用評価の確立
  - カテゴリー分け：疾患領域・年代など、大まかにはカテゴリーを分けたほうが良い
  - 実施方法：アンケート記入・聞き取り・座談会等
  - 募集方法：インターネットやメーリングリストの活用、患者会や医療従事者から個々の患者へ案内いただく
- 課題：資金調達が課題。協賛金を募ることを検討

●【ディスカッション】他団体とのコラボレーションの可能性を探る

【政策提言】

- 背景：患者だけでなく、誰もが関係する課題である「在宅医療・受動喫煙」を取り上げ、それぞれ関係する疾患の患者団体とコラボレーションして政策提言をしたい
  - 今回は、誰もが関係する受動喫煙対策をテーマに考えた
  - 世界では室内喫煙の状況の実態調査も行われているため、日本においても実態調査を行い、まずは室内禁煙につなげていくことを目指したい
  - 肺がん・COPD(慢性閉塞性肺疾患)・小児含むアレルギー疾患の団体を中心に、国会議員・省庁・地方自治体をターゲットにメッセージを発信し、政策的なマイルストーンを得るたびにメディア等を通じて情報発信をしていく。必要であれば著名人に協力を依頼する
  - 具体的には5月31日世界禁煙デーを軸に、継続的にメッセージを発信していきたい

【検査体験を通じた疾患の相互理解】

- 背景：疾患によっては痛みや苦しさを伴う検査を受けなければならないため、様々な疾患の検査を体験することで、互いの疾患理解や検査の大変さを知ることができる
  - 対象となる検査：マンモグラフィー検査(乳がん)・呼吸機能検査(喘息等呼吸器疾患)などのように痛みや苦しさが伴う検査。また、男性の産婦人科検診台体験も実施してみたい
  - それぞれの「疾患の日」に啓発キャンペーンとして実施する
  - 若い世代への啓発：ロックフェスのような若者の集まるイベントに検診車を出す、あるいは医療系大学生や高校生を対象に実施する
  - 大変な検査・嫌な思いを伴う検査を体験した声を集約し、検査機器メーカーに届けることで、将来的には検査の改善を訴えることが可能なのではないか

【AYA世代※の患者のための婚活パーティー】

- 背景：AYA世代の患者は、結婚に対して後ろ向きになり、出会いの場に行くこともあきらめたという悩みが多い。痛みや悩みを抱えたもの同士であれば互いの状況を思いやることができるため、患者同士の婚活パーティーを実施したい
  - がんに限らず、若くして疾患を抱えている人は、パートナーに病気のことを言い出すタイミングが難しく、自ら出会いの場には行かない人も多いため、患者同士の出会いの場は大変ニーズがあると思う
  - 患者だけでなく支援者も参加することで、出会いの場を広げていきたい。まずはクリスマスパーティーを企画し、将来的には結婚情報誌等とのコラボレーションも考えていきたい

※AYA世代・・adolescents and young adults（思春期と若年成人）の略

● 閉会の挨拶

入山　博久氏

ヴィーブヘルスケア株式会社　取締役
渉外・医療政策・患者支援担当

梅雨も明け、大変暑い中お疲れ様でした。皆さまの中には以前お目にかかった方もいらっしゃいますが、このたび5月31日にヴィーブヘルスケアの代表取締役を退き、今後は取締役として医療政策・患者支援のほうに軸足を置くことになりましたので、今後は皆さまとの関係がより深くなっていくことと思います。私どもの会社はHIV感染症治療専門の企業ですので、その領域を重点的に活動しております。しかし患者視点という立場からは、領域を越えて今後も皆さまにご指導いただくことや、私どもから協力させていただくこともあると思いますので、よろしくお願いいたします。

今日は27団体37名の方にご参加いただきました。午前中の皆さまのディスカッションを聞いておりますと、背景となる疾患はもちろん様々ですが、それ以外にも皆さまの経験や得意分野、思い入れなどもまたそれぞれに違っています。こういったワークショップの場面でそれをうまく調整するグループファシリテーターのスタッフの皆さんもご苦労さまでした。

ですが、「違う」ということは必ずしも調整が大変だということばかりではなく、協力することでお互いを補完しあうことができますし、新しい視点を得ることもできます。午後のコラボレーションのパートであったように、皆さまの患者団体が1つの団体で行っているよりも、複数で取り組んだほうが効率良いことが結構あります。もちろん、最初は調整等、ちょっと苦労がありますがうまく回っていけば、合理化されることも多いでしょう。

また効率化されるだけではなく、手を取り合うことで患者団体、患者支援団体としてのパワーが生まれます。人数が増えれば、それだけ発信力が高まりますし、影響力が高まります。いろんな団体への交渉能力も高まります。

皆さまの、真面目で責任感の強さをとても感じました。 皆さま、一人一人が、このままご自身の所属する団体を今後もずっと運営していけるかどうか、ご心配されている様子もうかがいました。他人や他のグループの力、例えばITとかデジタルに対してノウハウを持ってるグループを活用するなど、人の力に助けてもらうことに躊躇することはありません。ぜひ、今日学んだこと・気付いたことを持ち帰って、この会で終わらず、皆さまでまたネットワークを広げて協力していっていただけたらと思います。今日はどうもお疲れさまでした。

● 閉会の挨拶

三村 まり子氏

グラクソ・スミスクライン株式会社 取締役
法務・コンプライアンス・渉外担当
所属はJ-PALSが開催された2018年6月30日時点のものです

本日は長い時間、皆さん大変お疲れさまでした。いろいろな面白いアイデアが出て、中にはすごく面白いものもあり、映像として頭に浮かんでくるようでした。AYA世代の出会いの場を設けるというアイデアは、本当にできそうだと感動しました。

今日1日の議論を拝見して、J-PALSが1つ、次のステップに進んだという実感がとても湧いています。今までJ-PALSでは、先生方からいろいろ教えていただき、アカデミーで勉強してきましたが、今日からは外に発信していこうという段階になったと思います。1つのチームとして外に発信していけるようなJ-PALSの成長を感じ、嬉しく思っています。

私はJ-PALSと関わるまでは、例えば車いすに乗っておられる皆さんにお手伝いしたい気持ちがあっても、どういうふうに接したらいいのか分かりませんでしたが、ここで皆さんとお話をする中で、声を掛ければいいんだ、コミュニケーションすればいいんだということを学ばせていただいきました。皆さんから様々なご支援をいただき、関わらせていただくことによって、私自身が大きく成長することができました。ここでできた皆さま方とのつながり、絆を、何らかの形でつなげていきたいと思っています。今後とも皆さん、どうぞよろしくお願いいたします。

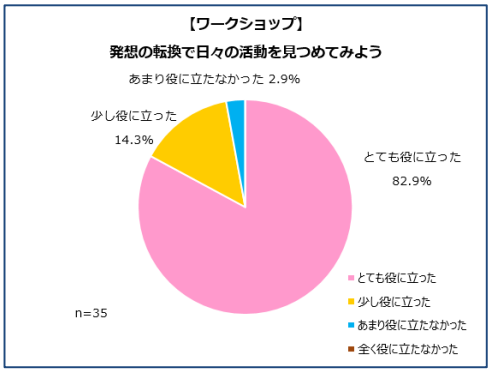
参加者のアンケート結果

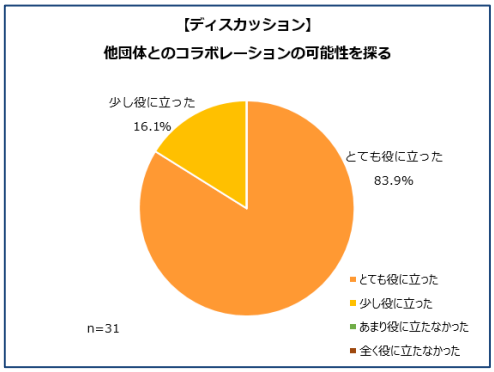
多くの参加者が「役に立った」と回答

37名の方に参加いただき、うち35名から、アンケートに回答いただきました。

【ワークショップ】
発想の転換で日々の活動を見つめてみようでは、82.9%の人が「とても役に立った」、14.3%の人が「少し役に立った」と回答しました。

【ディスカッション】
他団体とのコラボレーションの可能性を探るでは、83.9%の人が「とても役に立った」、16.1%の人が「少し役に立った」と回答しました。





【ワークショップ】
- 固定観念にとらわれることなく多角的にひとつひとつの活動・手順を見直すことの大切さを学ばせていただきました。
- 「省く」「順番を変える」「まとめる」といった手法で発想の転換でアイディアが出てくることのおもしろさが体験出来た。テーマを「会報」に限定せず、広くアイディアを集めた方が得るものが大きかったと感じた。
- 年を重ね行動がルーティン化してくると発想もさびしくなってくる。わざと斬新な考えをすることで別な案も出てくることに気づいた。

【ディスカッション】
- 単独では難しいことを他団体との協働により、より効率的に実現することは思っていたよりも可能だということを実感できました。
- 実際に行えるコラボ案をいくつも知ることができ、とても面白かったしやってみたいと思った。
- 無理だと思っていたことでもアイディアを出し合うことで、出来るかも？と思えるようになった。
- 大変さと面白さ両方感じました。

など、数多くのご感想・ご意見をいただきました。

発行：バイエル薬品株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

バイエル承認番号：MAC-MACS-JP-0135-31-08