

設立の趣意

インターネットの普及に伴いオンラインでたくさんのツールが日常的に使われております。そして、様々な情報の入手やコミュニティ作りなども、誰でも簡単にできるようになってきました。その様な状況下において新型コロナウイルスのパンデミックがもたらした、従来からあります患者会活動のフレキシブルな変容性の要求に順応できていない団体が数多くあります。加えて、各団体における解決が難しい根本的内部事情が存在している事は、以前より認識されているところです。この両者の問題を解消に向かう方策は無いのか？その部分を考えますと、疾患名に関わらず患者会活動の継続を理念として持っている団体相互の連携が必要という結論に至りました。

『助け合いの場』としてのネットワークが機能する事により、各団体の長所は他団体の刺激になり、規範にもなり得ますし、短所は相互扶助の方向に向かうと信じております。

これまでの経緯

従来から存在しております患者会の様々な問題点につきましては、各々の団体で議論されてきたとは申せ、独自での改善には個別事情の障壁があり、議論に見合う結果は出ていないのが現実とっております。個別事情の例としましては、後継者問題や財源、そして、役員の高齢化などがあると思います。当会においても結論が出ない議論が行われておりました。

その中、本邦においては2020年3月に「COVID-19」の蔓延が始まりました。社会機能も自粛モードに入りまして、患者会活動も休止状態になった団体も沢山ありました。その様な危機的状況の時においても、活動を継続していくにはどうすれば良いのか？その事を考えるようになりました。

当会においては、各先生方のビデオ収録や編集、メディア作成、そして配信などの方法により活動は継続する事ができましたが、その経験談も交えながら2021年7月に大阪IBD前会長、NPO法人IBDネットワーク副理事長であります布谷嘉浩様と精神保健福祉総合研究所所長、田村雅幸様、そして大阪コムラード代表の鈴木繁の三人で議論をいたしました。



議論内容は、①経験談を交えた『社会は難病患者をどの様にみているのか？』。②社会に対して患者の立場として抱いた思い。③「憩いの場」としての患者会の考え方や取り組みについて。④今後の患者会活動の形態について。以上のテーマで議論が進んでまいりまして、患

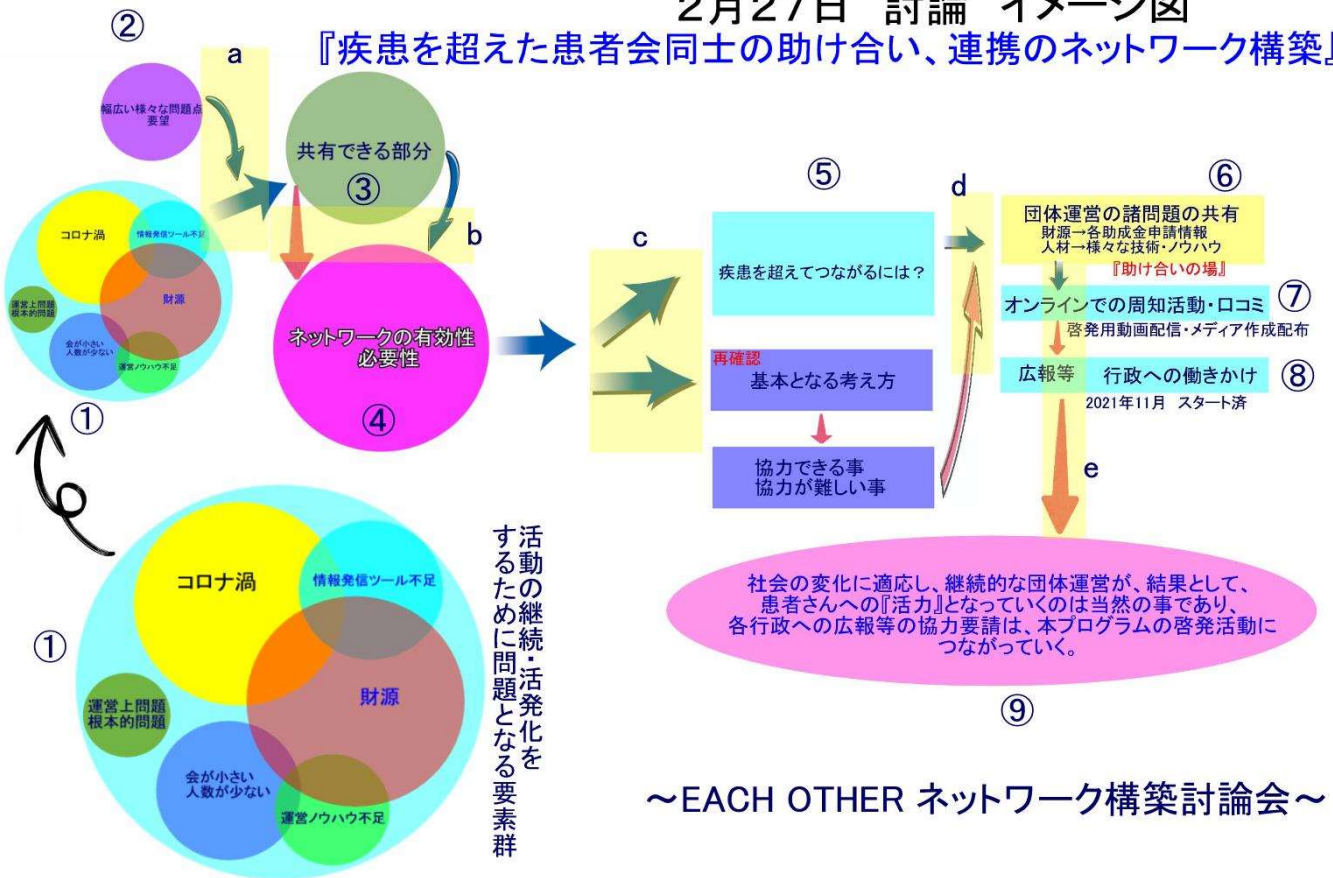
者会同士が相互協力できる『場』の存在が必要であるという結論に至りました。

その後、その結論に対しての具体的な問題点や解決策、必要性、そして有効性の確認等の議論を、様々な団体の代表者をお迎えいたし、本年2月27日、あべの学習センターにおいて討論会を開催いたしました。



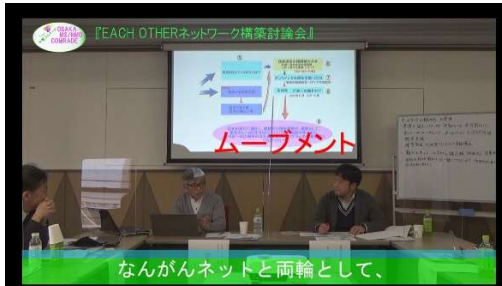
2月27日 討論 イメージ図

『疾患を超えた患者会同士の助け合い、連携のネットワーク構築』



～EACH OTHER ネットワーク構築討論会～

約2時間半の討論会になり、イメージ図にある内容の意見交換ができました。その中で、精神分野の問題点、進行中のプロジェクト内容（なんがんネット）、今注目されている多様化可能なツールの紹介（パシエント・ジャーニー）等も議論されるという、充実した内容になりました。



そして、エンディングには秋に開催が決まっておりますイベントの趣旨を簡単に述べさせて頂き終了となりました。



秋のイベント構想

開催を予定している内容

経緯でご説明致しましたテーマを更に人数や団体数も増やしまして発言者(シンポジスト)としてお迎えし(約10名)、様々な側面からその必要性和具体的なネットワーク構築に必要な要素、方法までの議論(これがメイン)。形式はシンポジウムで一般参加者は10人程度。収録、編集、後日配信、メディア作成送付(個人、患者団体、行政など合計約150箇所)。DVDは約300枚作成。

シンポジスト参加予定者	10名	一般参加者	10名
参加者内訳	シンポジスト	他団体関係者5名	
	//	ネットワーク構築推進賛同者5名(司会者含)	
一般参加者	難病患者5名	他	5名

- 会場 難波市民学習センター 講堂 午前・午後 or
 阿倍野市民学習センター // //



難波



阿倍野

- 日程 2022年9月11日(日) 難波
 // 9月25日(日) 阿倍野