DIPEx Japan
http://www.dipex-j.org/
NEWS LETTER
VOL.4 / NO.1
2012年10月発行

DIPEx-Japan は、医師や看護師、研究者、ジャーナリストなど保健医療領域で働く専門家ばかりでなく闘病の当事者やその家族、よりよい医療の実現をめざす一般市民を含む、様々な立場の人々が集う組織です。それぞれが、それぞれの視点から「病いの語り」が持つ力に着目し、その意味を考え、望ましい活用のあり方を模索しています。学術研究の基盤を持ちながらも、象牙の塔にこもることなく、患者当事者の感覚を大切にしながら、研究の成果を広く社会に還元していくことを目指しています。

特定非営利活動法人
健康と病いの語りディペックス・ジャパン
〒104-0061
東京都中央区銀座 8-4-25 小沢ビル 4 階
TEL 050-3459-2059 FAX 03-5568-6187
e-mail■question@dipex-j.org

第 4 回総会＆記念シンポジウムを開きました

ディペックス・ジャパンは、2012 年 7 月 21 日（土）に、浜離宮朝日ホール（東京都中央区）小ホールにて、第 4 回総会と記念シンポジウムを開催しました。記念シンポジウムのテーマは、乳がんに続く 2 つ目のモジュールである「前立腺がんの語り」のウェブページが完成したことのお披露目を兼ねて、「がんを生き　病いを語る：患者の語りがもたらすもの　前立腺がんの語りから」。元国立がんセンター総長の垣添忠生さんの講演の後、インタビューにご協力いただいた中島正昭さん、吉田道雄さんも登壇し、自らの前立腺がんの体験と、今の思いを語ってくださいました。聴衆とのディスカッションも活発に行われました。その概要を報告します。（文責・北澤）

■ 総会

総会は、社員総数 84 人のうち、出席社員 20 人、委任状による出席 43 人で、過半数の出席をもって成立しました。

2011 年度の活動報告のうち、(1) データベース事業については、各モジュールの担当者が報告しました (表 1)。これ以外の (2) インターネット事業、(3) 出版・DVD 制作・レンタル・販売事業、(4) 教育プログラム開発・普及事業、(5) 質的研究法に係る教育研修事業、(6) アーカイブサービス事業――についてもそれぞれ報告がありました。特に (5) に関して、国際医療福祉大学「乃木坂スクール」の講座「エビデンスと物語の出会い～医療福祉の新しい潮流と発展～」を企画・立案し、14 回の講座中 11 回に講師を派遣しました。2011 年度はこうして学術・教育的な活動に進展が見られましたが、市民向けの公開フォーラム、マスコミ向けの広報活動、ファンドレイジング活動については十分にできておらず、会員数が伸び悩んでいるのが課題です。

2012 年度は新たに「臨床試験の語り」のデータベース構築が始まります。インタビューは 9 月以降に開始の予定です。国際的な活動も進んでおり、6 月にはイタリアでの質的研究のワークショップに参加・発表したことに加え、12 月には英国でのワークショップ、リサーチャートレーニングに参加することになっています。

会計に関しては、2011 年度決算、2012 年度予算ともに承認されました。役員は、理事会推薦の理事 11 人（新任理事 2 人、新任監事 1 人を含む）が承認されました。

総会の最後に、ディペックス・ジャパンの倫理綱領が報告されました。これは、ディペックス・ジャパンの活動の基盤となる倫理上の原則をまとめたものです。第 2 条（理念）には「ディペックス・ジャパンは、さまざまな疾病体験をもつ患者やその家族の語りを収集・分析し、その情報を患者・家族・介護者、医療従事者、その他健康・医療問題に関心をもつ人々に提供することで、より良い医療を実現することを目指す」とあります。まさにこの目的のため、今後も活動をいっそう発展させていきましょう！

表 1　2011 年度のデータベース事業の進捗状況
（総会での各担当者の発表より抜粋、写真は発表者

菅野摂子さん

大腸がん検診の語り
先行研究のレビュー、アドバイザリー委員会を実施。総会時点で 20 人のインタビューを終了。これまでのインタビューから、大腸がん検診の知識不足や格差が明らかになってきた。2012 年度も引き続きインタビュー協力者を募集する予定。

射場典子さん

乳がんの語り
2011 年度は 1 つのトピックサマリーと新たにインタビューした 8 人分のプロフィールを加えた。総会時点で 49 人、計 27 のトピックサマリーを視聴できる。引き続きトピックサマリーの追加、更新作業を行なう。

澤田明子さん

前立腺がんの語り
前立腺がんの語りのウェブページが完成。49 人の語りを収録。2011 年より 9 つのトピックサマリーを追加し、基本的なテーマは網羅できたと考える。2012 年度はインタビュー協力者へのフォローアップ調査を予定。

後藤惠子さん

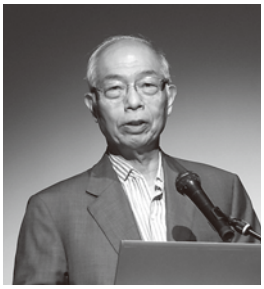
認知症本人と介護者の語り
研究代表者は富山大学の竹内登美子さん。総会時点で患者本人 9 人、若年性の介護者 12 人、高齢者の介護者 16 人のインタビューを実施。2012 年度中に合計 50 人のインタビューを実施し、ウェブサイトを構築する計画。

花岡隆夫さん

潰瘍性大腸炎の語り
DIPEx とは別に、IBD ネットワーク（全国の炎症性腸疾患患者会の集まり）で行っているプロジェクトで患者体験者自身がインタビューを行う。ディペックス・ジャパンとの間でノウハウ使用許諾契約を結んでいる。総会時点で 10 人のインタビューを実施。

■記念シンポジウム

「がんを自分の問題として…」垣添忠生


特別講演の垣添忠生氏
（国立がんセンター名誉総長）

シンポジウムではまず、国立がんセンター名誉総長の垣添忠生さんが「がんと人間と社会」と題して基調講演を行いました。

垣添さんは、がんの成り立ち、がんの予防、がん検診、さらにはがんの診断や治療について、幅広く解説。さすがにがんの研究、臨床に長年にわたって携わってこられただけあって、がんの基礎から臨床の最先端まで、スライドを用いつつ次から次と流れるように説明され（これこそ“立て板に水”）、短い時間の中でとても密度の濃いお話でした。

がんは、自分の細胞の中にある遺伝子の異常が多段階にわたって積み重なることによって起こるということ、そして、ごく初期のうちは無症状だが、時間の経過にともない悪化していくということは、がんを理解する上で重要なことだと思いました。つまり、がんは心筋梗塞などと違って“慢性の病気”であり、がんと言われても、医師の説明を聞いたり自ら情報を集めたりして理解を深め、判断する（インフォームドコンセント）だけの時間があるわけです。垣添さんは、そうした選択にあたって大事なのは一人ひとりのQOLだということを強調されました。

ご自身の体験についても話されました。奥様が肺癌にかかり、陽子線治療を受けて完全消失したものの、その後再発して亡くなられたのです（詳しくはご著書『妻を看取る日』を参照のこと）。その直後は、こんなに苦しむのかと思うほど苦しい思いをしたそうですが、生きていかざるを得ないと意を決し、趣味の居合（夢想神伝流）や登山（素晴らしい山の写真もたくさん見せていただきました）を再開、現在も国のがん対策に中心的にかかわっておられます。最後は、がんを経験しても特別視されない社会、がんになってもそれ以前と同じような生活を送れる社会にしていきたいという言葉で、講演を締めくくりました。

「前立腺がんの語り」を紹介

インタビュー協力者：中島正昭さん、吉田道雄さん　体験を語る

続いて、「前立腺がんの語り」モジュールを担当した澤田明子さんが、ウェブサイトの説明をしました。「前立腺がんの語り」モジュールでは、計49人の語りを、「発見」「治療」「経過と進行」「生活」の4つのカテゴリー、25のトピック別に視聴できます。収録されている語りのクリップは計454個、15時間分にも及ぶそうです。具体的なクリップの紹介もありました。

多くの語りに共通していたことの一つに、前立腺特異抗原（PSA）があります。PSA値やその変化に対して不安を感じるという語りがある一方で、一喜一憂することなくなるべく気にしないという語り、さらには食事などセルフケアに気を付けながらPSA値との付き合い方を探るという語りもありました。澤田さんは、PSAという数値とどう向き合うか、患者自身が自分の方法を身に付けていくプロセスが大事なのではないかと指摘していました。

さらに、インタビュー協力者である中島正昭さん、吉田道雄さんが、それぞれの体験や今の思いを披露してくださいました。中島さんは、地元（新潟県）の新聞記事でディペックス・ジャパンのことを知り、自分の体験を共有することで役に立ちたいとの思いから連絡してくださった方です。治療5年が経過し、今後も楽しみつつ人生を送っていきたいと話されました。吉田さんは治療後6年が経過。自らの体験を踏まえ、現在はがん患者の相談を受ける活動に取り組まれています。患者の悩み、不安を受け止め、理解する患者会の役割の重要性を指摘されていました。

質疑応答の時間では、垣添さんに対して聴衆から色々な質問がありました。「がんは誰にとっても縁のない病気ではない、自分の問題としてとらえてほしい」という垣添さんの言葉に共感しました。

記念シンポジウムの様子は、次のURLで動画を視聴することができます。

http//www.dipex-j.org/news/2012/2658.html

前立腺がん体験者でありインタビュー協力者の中島正昭さん（右から2人目）、吉田道雄さん（右）の厳しいメッセージに緊張する一幕も。（左は司会の本会さくま）

■総会議事録

特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン　第４回通常総会

１．開催日時　平成24年7月21日㈯10時30分～11時50分
２．開催場所　浜離宮朝日ホール・小ホール
３．出席状況　社員（正会員）総数84人（6月30日現在）
有効出席数 63 人
（うち評決議場委任 38人+代理委任 2人+書面評決 3人）
４．審議事項　議案①平成 23 年度事業報告（資料1）
議案②平成 23 年度収支決算（資料2・3）
議案③定款改定（資料4）
議案④平成 24 年度事業計画（資料5）
議案⑤平成 24 年度収支予算（資料6）
議案⑥役員改選（資料7）

５．議事の経過の概要及び議決の結果

議長に当法人理事長・別府宏圀氏が満場一致で選任され、下記議案について審議した。

６．議事録署名人の選任に関する事項

議事録署名人として理事・菅野摂子氏と運営委員・秋元るみ子氏の両名が選出された。

議長の指示により、事務局および各事業部門担当者から第 1 号議案の説明が行われた。事務局長 (佐藤 (佐久間) りか) は、煩雑さを避けるため、各事業部門の担当者には、第 1 号議案の平成 23 年度事業報告と第 4 号議案の平成 24 年度事業計画を一括説明してもらう旨を述べ、各事業の担当者が登壇して説明を行なった。報告者は以下の通りである。

1）データベース事業：（表 1；記事と重複のため略）
2）インターネット事業：SEO 対策およびウェブサイトユーザー調査（事務局）、Healthtalkonline の翻訳作業 (別府)
3）出版・DVD 等制作・レンタル・販売事業：「病いの語りを考える」講演録作成（事務局）
4）教育プログラム開発・普及事業：教育的活用のためのクリップ貸し出しおよび教育的プログラム開発のための活用実態調査（射場）
5）質的研究法にかかる教育研修事業：乃木坂スクールおよびその他セミナー（事務局）
6）アーカイブサービス事業：データシェアリングおよびインタビュアー自身による２次分析の論文作成（事務局）

さらに、事務局から上記の特定非営利活動に係る6つの事業のほか、法人の運営に関連する活動としてニューズレターの発行や定例会議の開催回数などについての報告が行われた。上記報告について質問や意見等はなかったので、議長が第1号議案の承認を議場に諮ったところ、満場異議なく承認された。

ついで議長の指示により、事務局より第 2 号議案について説明が行われた。収支決算に関しては、経常費用に大きな割合を占める事務機器等使用料についての説明ならびに厚生労働科学研究費の預り金 800 万円の事務委任についての補足説明が行われた。続いて監事 2 名を代表して、鈴木博道氏より監査経緯の説明と監査報告が行なわれた。第2号議案に関する質問や意見等を募ったところ、会員の蓮見則子氏より、現在、事務所の賃貸料の半額を事務局長が個人負担している件につき、理事会としてどう考えているのか、という質問が出された。議長は、対処が必要な問題として認識しているが、この場で討議してすぐに結論が得られるものではないので今後も継続的に検討していきたい、と回答して、第2号議案の承認を議場に諮ったところ、満場異議なく承認された。

引き続き議長は、第 3 号議案として、平成 24 年度事業計画及び予算案の審議に先立ち、定款第 5 条の事業区分の変更についての審議を行いたい旨を説明し、事務局から説明を行なうよう指示した。事務局は、現行の定款における事業区分が細かすぎるために、事業内容にオーバーラップが生じ、会計処理ならびに事業報告に際し、困難が生じていることを説明し、現行併記されている 6 つの事業を (1) データベース構築事業、(2) 語りのデータ活用事業、(3)「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業の 3 つに整理統合することを提案した。議長が、第 3 号議案の承認を議場に諮ったところ、満場異議なく承認された。

ついで、議長の指示により、事務局から第 4 号議案について説明が行われた。はじめに平成 24 年度事業計画案については事前配布資料の誤字についての訂正が行われ、引き続き第 3 号審議において承認された新事業区分に準じて事業計画の説明が行われた。データベース構築事業としては、文部科研費研究班と協力して本年度から取り組むことになっている「臨床研究の語り」のプロジェクトについて事務局から説明があった。語りのデータ活用事業については、事務局より有料アーカイブサービスの説明が行われた。「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業については、6 月にミラノで開催された質的研究に関する国際会議について参加者の澤田明子氏から報告が行われ、12 月に予定されている Health Experience Research Group ワークショップについては事務局から説明が行われた。第4号議案に関する、質問や意見等はなかったので、議長が第4号議案の承認を議場に諮ったところ、満場異議なく承認された。

ついで議長は、第 5 号議案平成 24 年度予算案について事務局に説明を指示した。事務局は活動が活発になっているために事業費支出が 23 年度の 7 割増となる旨を述べ、会費および寄付収入が 23 年度並みとした場合は、大幅な赤字になることが見込まれるため、本部機能基盤整備積立金のうち 60 万円の取り崩しが必要になることが説明された。第 5 号議案に関する、質問や意見等はなかったので、議長が第 5 号議案の承認を議場に諮ったところ、満場異議なく承認された。

議長は、第 6 号議案役員改選について、選挙管理委員会からの説明を求めたが、それに先立ち事務局より事前配布資料の訂正が行われた（理事長・副理事長の役職については、理事が承認された後に理事の互選で決定されるので、別府・中山両名についても「理事」と訂正）。選挙管理委員会委員長代理として広野優子氏が、役員公募を行ない立候補がなかったため、選挙を省略して理事会推薦の理事11名および監事２名を、新任役員候補者として総会に付議する旨、説明を行なった。候補者は以下の通り。

理事候補：秋元秀俊、射場典子、北澤京子、隈本邦彦、後藤惠子、佐藤 (佐久間) りか、菅野摂子、長坂由佳、中山健夫、別府宏圀、吉川 (和田) 恵美子

監事候補：鈴木博道、花岡隆夫

第 6 号議案に関する、質問や意見等はなかったので、議長は、第 6 号議案の承認を議場に諮ったところ、満場異議なく承認された。

議長は、以上をもって本日の議案の審議を全て終了した旨を述べ、閉会を宣した。

新役員：左から理事の長坂、菅野、さくま（事務局長）、後藤、隈本、北澤、別府（理事長）、秋元、射場、花岡（監事）、鈴木（監事）の各氏。

■ 平成23年度財産目録
（平成24年4月30日現在）

科目	金額		（単位：円）
Ⅰ　資産の部			
1　流動資産			
現金預金			
現金	106,877		
郵便貯金振替口座	364,234		
郵便貯金総合口座	285,544		
郵貯定額貯金	2,200,000		
他流動資産			
前渡金 (総会ホール予約料)	189,000		
科研立替金	32,550		
流動　資　産　合　計		3,178,205	
2　固定資産	0		
固定資産合計		0	
資産合計			3,178,205
Ⅱ　負債の部			
1　流動負債			
前受会費 (正会員)	288,000		
前受会費 (賛助会員)	150,000		
未払金（NL 作成支払手数料＋印刷製本費）	70,950		
未払法人税等	70,000		
預り金（支払手数料源泉所得税分）	1,111		
流動負債合計		580,061	
2　固定負債		0	
固定負債合計		0	
負債合計			580,061
正味財産			2,598,144

■ 平成23年度会計貸借表
（平成24年4月30日現在）

科目	金額		（単位：円）
Ⅰ　資産の部			
1　流動資産			
現金	106,877		
郵便貯金振替口座	364,234		
郵便貯金総合口座	285,544		
郵貯定額貯金	2,200,000		
前渡金	189,000		
科研立替金	32,550		
流動資産合計		3,178,205	
2　固定資産	0		
固定資産合計		0	
資産合計			3,178,20
Ⅱ　負債の部			
1　流動負債			
前受会費	438,000		
未払金	70,950		
未払法人税等	70,000		
預り金	1,111		
流動負債合計		580,061	
2　固定負債	0		
固定負債合計		0	
負債合計			580,061
Ⅲ　正味財産の部			
1　指定正味財産			
本部機能基盤整備積立金	1,100,000		
（うち、当期積立額）	(100,000)		
新規プロジェクト積立金	1,000,000		
指定正味財産 計		2,100,000	
2　一般正味財産			
前期繰越正味財産	1,051,902		
当期正味財産増減額	(553,758)		
一般正味財産 計		498,144	
正味財産合計			2,598,144
負債及び正味財産合計			3,178,205

■ 平成23年度特定非営利活動にかかる事業活動計算書

（平成23年5月1日から平成24年4月30日まで）

（単位：円）

科目		金額	
（経常収支の部）			
Ⅰ　経常収益			
1　会費・入会金収入			
正会員収入	584,000		
賛助会員収入	180,000	764,000	
2　寄付金収入			
寄付金	362,865	362,856	
3　事業収入			
(1) データベース事業収入	0		
(2) インターネット公開事業収入	0		
(3) 出版・DVD 等制作事業収入	4,000		
(4) 教育プログラム開発・普及事業収入	4,000		
(5) 教育研修事業収入	378,333		
(6) アーカイブサービス事業収入	0	386,333	
4　補助金等収入			
地方公共団体補助金収入	0		
民間助成金収入	0	0	
5　その他収入			
利息収入	249		
雑収入	4,738	4,987	
経常収入合計			1,518,185
Ⅱ　経常費用			
1　事業費			
(1) データベース事業費			
事務機器等使用料	112,500		
旅費交通費	37,463		
通信費	19,461		
消耗品費	36,997		
謝金	11,111	217,532	
(2) インターネット公開事業費			
事務機器等使用料	56,250		
旅費交通費	18,731		
通信費	9,731		
消耗品費	23,298		
支払手数料	175,545	283,555	
(3) 出版・DVD 等製作事業費			
事務機器等使用料	18,750		
旅費交通費	6,244		
通信費	3,244		
消耗品費	6,166	34,404	
(4) 教育プログラム開発・普及事業費			
事務機器等使用料	18,750		
旅費交通費	6,244		
通信費	5,244		
消耗品費	6,166		
支払手数料	2,000	38,404	
(5) 教育研修事業費			
事務機器等使用料	150,000		
旅費交通費	49,950		
通信費	25,948		
消耗品費	49,330		
印刷製本費	651		
謝金	172,216		
租税公課	70,000	518,095	
(6) アーカイブサービス事業費			
事務機器等使用料	18,750		
旅費交通費	6,243		
通信費	3,244		
消耗品費	6,166		
謝金	60,000	94,430	
事業費計		1,186,393	
2　管理費			
交際費	5,390		
会議費	14,403		
旅費交通費	124,875		
通信費	64,871		
消耗品費	123,325		
印刷製本費	49,910		
新聞図書費	0		
謝金	44,710		
支払手数料	143,100		
法定福利費	5,841		
租税公課	70,000		
事務機器等使用料	125,000		
雑費	14,125		
本部機能積立金積立	100,000		
管理費計		885,550	
経常費用合計			2,071,943
当期正味財産増減額			-553,758
前期繰越正味財産額			3,051,902
本部機能基盤整備積立金当期積立額			100,000
次期繰越正味財産額			2,598,144

注：今年度は事業の１，２，４，６の基盤となる研究が、別府理事長が研究分担者となっている厚生労働科学研究費補助金事業（別紙参照）の中で行われました。同研究事業には、その他の理事やスタッフも研究協力者として従事しましたが、科学研究費は研究分担者個人に対して交付されるものですので、法人の収益とはなりません。また、科学研究費による費用発生は、法人としては研究分担者からの預り金を支出したという処理になるため、収支報告書には反映されません。

【これからはじまる…語りデータベース事業】

「臨床試験参加者の語り」データベース

新しい医薬品や医療機器、検査や手術の方法などは、すべて、たくさんの患者さんが医学研究の被験者として参加し、協力してくださったおかげで実用化されているものです。このような医学研究を「臨床試験」と呼びます。わが国では、医薬品や医療機器について薬事法に則った製造販売の承認を得るための臨床試験を、「治験（ちけん）」と呼んでいます。

臨床試験・治験は、患者さん本人のためではなく、医学の発展、言い換えると将来の患者さんの治療のために行われるものです。臨床試験・治験については、第二次世界大戦中にナチス・ドイツや旧日本軍が行った人体実験に対する深い反省を踏まえて、国際的に共通するルールが定められています。しかし、専門家の間の議論で築かれたルールや手続きが、治験にかかわった患者さんにどのように理解され、どのように感じられているのかについては、十分な情報がありません。臨床試験・治験にかかわった患者さんの声を体系的に集めた取り組みは見当たりません。

そこで、臨床試験・治験に何らかの形でかかわった患者さんの体験を「語り」としてできるだけたくさん集め、それらを分析することによって、よりよい被験者保護のありかたとは何かを考え、現在の制度や情報提供のありかたを見直すことを目的に「臨床試験参加者の語り」データベースの構築に着手します。

なお、このデータベースの構築は別表の平成 24 ～ 26 年度科学研究費補助金　基盤研究（B）として行われる研究によるものです。

厚生労働省では、2012 年 3 月に「臨床研究・治験活性化５か年計画 2012」を発表し、日本の国民に医療上必要な医薬品・医療機器を迅速に届けること、日本発のシーズによるイノベーションの進展、実用化につなげることを目指す一方で、国民・患者への普及啓発を充実させ、国民・患者の視点からよりわかりやすい内容とし積極的に取り組むと約束しています。

この研究では、実際に臨床試験・治験に参加し、試験が終了した方だけでなく、①打診･説明を受けたが、断った方、②参加したけれども医師の判断により中止となった方、③参加したけれども、何らかの理由でご本人から中断の申し出をして中止となった方、④参加の意思はあったが、基準にあわず参加できなかった方など、様々な方の体験を集めることにしています。

武藤香織さん、有田悦子さんおよび別府宏圀さんが第 12 回 CRC* と臨床試験のあり方を考える会議で発表したポスターの前で。左は別府さん、右は有田さん。円内は武藤さん。（*CRC とは、臨床研究コーディネーター Clinical Research Coordinator のこと）

研 究 課 題：臨床試験参加者の語りデータベース構築と被験者保護の質向上に関する研究
（研究代表者：武藤香織・東京大学医科学研究所）

主任研究者	武藤香織	東京大学 医科学研究所公共政策研究分野
分担研究者	有田悦子	北里大学 薬学部　薬学教育研究センター医療心理学部門
連携研究者	氏原　淳	北里大学 北里研究所病院臨床試験部
〃	隈本邦彦	江戸川大学 メディアコミュニケーション学部
〃	黒田佑次郎	東京大学 医学部付属病院緩和ケア診療部
〃	小原　泉	自治医科大学 看護学部
〃	後藤惠子	東京理科大学 薬学部
〃	田代志門	昭和大学 研究推進室
〃	津谷喜一郎	東京大学大学院 薬学研究科医薬政策学講座
〃	中野重行	大分大学 医学部 創薬育薬医療コミュニケーション講座

研究協力者：田辺記子（北里大学　薬学部薬学教育研究センター医療心理学部門）／中田はる佳（国立循環器病研究センター　予防医学・疫学情報部 研究倫理研究室／東京大学　大学院新領域創成科学研究科メディカルゲノム専攻　後期博士課程）／渡邉達也（北里大学 北里研究所病院臨床試験部）／射場典子、佐藤（佐久間）りか、別府宏圀（以上 NPO 法人健康と病いの語りディペックス･ジャパン）

DIPEx Japan 勉強会

DIP-J 設立準備委員会時代に開催されていた勉強会を復活することになりました。英文論文を読む、やや専門的な内容になりますが、関心のある方はどなたでもご参加いただけます。お誘い合わせてご参加ください。

抄読会シリーズ

Chronic Illness誌（2012年9月）DIPEx特集号を読む

SAGE Publicationsという出版社から出ている、慢性疾患に関する専門誌 “Chronic Illness” の2012年9月号には、Special issue on Emotional Responses to Chronic Conditions（慢性疾患に対する情緒的反応）と題して、DIPExの手法を用いて収集したデータを元に、世界各国の研究者が書いた論文6本とEditorial（編者による解説論文）が収録されています。

http://chi.sagepub.com/content/current

この特集号の論文を２本ずつ３回にわたって輪読する会を開催します。参加は会員・非会員は問いません。英語の論文を読んで、討議（日本語）に参加できる方であれば、どなたでもご参加いただけます。DIPEx の方法論や「病いの語り」、質的データの二次分析やデータシェアリングに関心をお持ちの方は是非ご参加ください。

日　時

第1回 2012年10月19日㊎17：00*～20：00

* この日のみ開始時間が早くなりますのでご注意ください。

第２回 2012年10月31日㊌18：00～21：00

第３回 2012年11月16日㊎18：00～21：00

場　所

TKP東京駅八重洲カンファレンスセンター

10月19日：ミーティングルーム7C

10月31日/11月16日：ミーティングルーム6C

東京都中央区京橋2-3-19

TEL：03-6202-6100

JR 東京駅（八重洲口）より徒歩4分

銀座線京橋駅（7番出口）より徒歩2分

参加費

会員 500 円／非会員 1,000 円（資料代含む）

定員

各回 20 人〔定員になり次第締め切ります〕

参加申し込み方法

下記事務局宛に氏名・所属・連絡先・会員／非会員の別を明記の上、メールにてお申し込みください（E-mail：question @ dipex-j.org）。折り返し参加の可否について、ご連絡差し上げます。

プログラム

毎回２本ずつ論文を事前に読んでからご参加ください。論文入手が難しい方は DIPEx-Japan 事務局にご相談ください。

第１回　てんかんと運動ニューロン疾患の語り

10月19日 ㊎ 17時開始

●第１報告者：中田はる佳（東京大学大学院／国立循環器病研究センター）

Sara Ryan and Ulla Raisanen.
“The brain is such a delicate thing”: an exploration of fear and seizures among young people with epilepsy
"脳、かくも繊細なもの" てんかんをもつ若者における恐怖と発作の探究

●第２報告者：鷹田佳典（早稲田大学人間科学部）

Louise Locock, Fadhila Mazanderani, and John Powell.
Metaphoric language and the articulation of emotions by people affected by motor neurone disease
運動ニューロン疾患に冒された人々の隠喩的言語と感情表現

第２回　慢性疾患の語り

10月31日 ㊌ 18時開始

●第１報告者：佐藤幹代（東海大学健康科学部）

Clare M Dow, Patricia A Roche, and Sue Ziebland.
Talk of frustration in the narratives of people with chronic pain
慢性疼痛患者のナラティヴにおけるフラストレーションに関する語り

●第２報告者：菅野摂子（立教大学社会福祉研究所）

Maya Lavie-Ajayi, Nitsan Almog, and Michal Krumer-Nevo.
Chronic pain as a narratological distress: a phenomenological study
物語論的苦悩としての慢性疼痛：現象学的研究

第３回　医師 - 患者関係をめぐる語り

11月16日 ㊎ 18時開始

●第１報告者：未定（募集中）

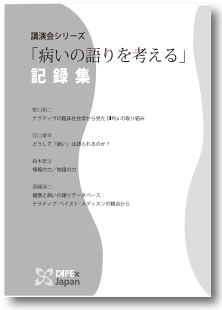
Gabriele Lucius-Hoene, Ulrike Thiele, Martina Breuning, and Stephanie Haug.
Doctors' voices in patients' narratives: coping with emotions in storytelling
患者のナラティヴにおける医師の声：情緒的コーピング手法としての物語り行為

●第２報告者：未定（募集中）

Rika Sakuma Sato, Hirokuni Beppu, Noriko Iba, and Akiko Sawada.
The meaning of life prognosis disclosure for Japanese cancer patients: a qualitative study of patients' narrative
日本のがん患者にとっての生命予後告知の意味：患者の語りの質的研究

ディペックスの活動は、皆さんひとり一人のご参加、ご協力に支えられています。

講演会シリーズ「病いの語りを考える」記録集



設立当初のディペックス・ジャパンに集まったメンバーは皆、「語り」や「ナラティヴ」と呼ばれるものに引き寄せられた人たちでした。しかし、その職業や専門領域、立場は実に様々で、「語り」や「ナラティヴ」の捉え方もそれに対して抱く期待も、まちまちでした。

そこで、「病いの語り」をめぐるそれぞれの思いを共有し、さらにそれに対する考察を深めていくために、この領域で先駆的な活動をされてきた方々のお話を伺う機会を作ろうと考え、2008 年から 2009 年にかけ、「病いの語りを考える」講演会を企画しました。その成果をまとめたのがこの冊子です。簡素な冊子ながら、「ナラティヴ」に関する珠玉の語りの４編です。

内容

ナラティヴの臨床社会学から見た DIPEx の取り組み
野口裕二（東京学芸大学教育学部・教授）

ナラティヴというものが注目される歴史的な位相を、①語る場がなかった語りの噴出、②「大きな物語の失墜と小さな物語の復権」（リオタール）、③「ライフ・ポリティクス」（ギデンズ）の時代、を引いて語る。後半は、DIPEx への共感と疑問。
（2008 年 6 月 15 日の講演から）

どうして『病い』は語られるのか？
江口 重幸（東京武蔵野病院・精神科医師）

入院患者の精神医学的なケアを求められたいくつかの経験から、クラインマンの The Illness Narratives（邦題『病いの語り』）に至る経緯を皮切りに、disease（疾患）と illness（病い）を語る。病いの語りにつきものの「非合理的な不安」をどうすくいあげるかと、ディペックスのデータベースに重い問いを投げかける。
（2008 年 11 月 24 日の講演から）

情報の力／物語の力
鈴木 智之（法政大学社会学部・教授）

病いの語り…「なぜ、人はそれを聞くのだろう」。アーサー・W・フランクの The Wounded Storyteller（邦題『傷ついた物語の語り手 身体・病い・倫理』の訳者が、ディペックスの活動の深い意味を語る。
（2008 年 11 月 24 日の講演から）

健康と病いの語りデータベース：ナラティブ・ベイスト・メディスンの観点から
斎藤清二（富山大学保健管理センター・教授）

量子物理学者戸塚洋二の闘病のブログは、ディペックスにとって大きな事件であった。その詳細な紹介に始まり、医療の不確定性・複雑性・偶有性を述べて、患者中心の医療において EBM と NBM が車の両輪であることを熱く語る。
（2009 年 7 月 25 日の講演から）

現在、ディペックス・ジャパンに正会員として入会される方全員に、この冊子を１冊お送りしています。また、１口 1000 円のカンパを１口以上してくださった方にもご希望があればお送りします。希望される方は、ディペックスホームページの「寄付をする」のページから、ご寄付の手続きをお願いします。なお、ディペックスの催し物会場でも用意しています。

「認定」NPO 法人化ワーキンググループを立ち上げます。

ディペックス・ジャパンは、NPO 法人（特定非営利活動法人）ですが、NPO 法人は、都道府県知事の「認定」を受けることによって、寄付をした人が所得控除または税額控除を受けることができるようになります。
ディペックスが認定を受けていなければ、ディペックスに寄付をしても税額は減額されませんが、ディペックスが認定を受けることができれば、寄付金額の最大約 50％が寄付した人の納税額から控除されます。その分、寄付をしやすくなるわけです。
平成 24 年 4 月 1 日から「特定非営利活動促進法」が改正され、認定を取りやすくなりました。財政基盤の脆弱なディペックスとしては、この方面に詳しい方の知恵を集めて１日も早く認定を取得するためワーキンググループを立ち上げることにしました。NPO 法人に詳しい方、是非、ご連絡のうえご協力ください。

（担当理事：秋元）