

NEWS LETTER

VOL.7 / NO.2
2016年04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。

認定非営利活動法人
健康と病いの語りディベックス・ジャパン
〒104-0061
東京都中央区銀座8-4-25もりくま11ビル4階
☎050-3459-2059 ☎03-5568-6187
e-mail ■ question@dipex-j.org

「病い体験者が語ること」を語る

対談：樋口直美さん・秋元るみ子さん

聞き手：秋元秀俊／関佳子

桜が満開を迎えつつある3月下旬、かつてディベックス・ジャパンで体験を語ってくださったお二人にお集まりいただきました。一人は、樋口直美さん。2013年6月に若年性レビー小体型認知症との診断を受け、治療を開始。現在はさまざまな障害をもちつつも、ストレスがかからない限りは非常に良い状態を保っています。もう一人は、秋元るみ子さん（文中「秋元（る）」）。2003年7月に右乳がんが見つかり、乳房温存術とリンパ節廓清。その後、ホルモン療法と放射線療法を受け、現在のところ再発はありません。お二人が診断を受けたのは、偶然にも51歳前後。お二人とも病気そのものはもちろんですが、病気をめぐる医師の姿勢や、薬の副作用において重大な経験（うつ病の誤診、間質性肺炎の発症）をされています。今回は、認知症本人の語りが公開されたことにちなみ、特に樋口さんの経験を中心にお話をうかがいました。

（対談編集：関佳子）



に、悲観的思考はないし、憂鬱感もない。死にたいともまったく思わないし、仕事する気も満々だったので、「うつだとは思いません」と否定したくらいです。でも「あなたのようなタイプのうつもあるんです」と薬をどんどん増やされて…。その時は医学知識がなく、主治医から薬をやめてはいけなと言われて、本にも薬を飲むことが大切と書かれていたので、従うしかないのかな、と。

毎年、主治医が変わるたびに「薬をやめたい」と訴え続けた樋口さん。ようやく「それならやめましょう」と言ってくれる医師と出会えたのは、2009年の終わり頃だった。

樋口：苦しかったです。治りたいのに、どうがんばっても改善しない。薬の副作用で頭に霧がかかったようで、感情が湧かない。私の心は死んだんだと思いました。記憶もできないし、何をしても失敗するし、どうしようもない人間になってしまったんだと絶望しました。

薬をやめるとすぐに回復して元気に。しかし、翌年から幻視を見たため文献等を調べ、レビー小体型認知症（以下、レビー）*1を疑ったという。そして、その道の権威を受診。だが、画像検査でレビー特有の異常が現れないなどの理由から、初回で診断が下されることはなかった。

*1：レビー小体が脳や全身の神経細胞にできることで、幻視、運動障害など、多種多様な症状が起る病い。発症率が比較

■ 納得のいく診断までに要した10年間

樋口さんは2004年6月にうつ病と誤診されている。抗うつ薬と抗不安薬を処方され、手の震え・失神・意識障害などといった多様かつ重度の副作用に悩まされた。秋元さんも、乳がんの手術こそ順調にいったものの、ホルモン抑制剤により間質性肺炎を発症。しかし、発症率0.1%以下の稀な副作用のためか、なかなか原因が特定されず、気管支鏡検査を受けた際には大量出血から生死の境をさまよう経験もした。現在も間質性肺炎は治らず、ステロイド剤の服用を余儀なくされている。

秋元（る）：私の場合、原因がリュープリン注射だとわかったのは1回目の注射から1年3ヵ月後です。樋口さんは約6年間うつ治療を受けていたわけですが、薬をやめようとは思いませんでしたか？

樋口：もちろん思いました。医師にも「こんなに悪くなるのは薬の副作用では？」と尋ねました。そもそも診断の際

的に低く（小阪憲司横浜市立大学名誉教授によると認知症患者の2割程度）、初期には認知症症状が出にくいいため、他の病気と誤診される場合も少なくない。

樋口：問診中は「レビーの可能性が限りなく高い」と言われていたんですが、画像に出なかった。医師も不思議がっていたけれど、「画像に出ないものは診断できないし、診断できないものは治療できない」と告げられました。日常生活が送れないほど苦しいのに、医師にも私自身にもできることは何もないと。

その時の心境を樋口さんは著書*2でこう表現している。「死神が、私の真後ろで今にも鎌を振り下ろそうとしているのに、『斬られるまで放っておけ』と言われた気がしました」。8ヵ月後の2013年6月に再受診し、認知機能の低下は軽かったものの、総合的判断によりやっと正しい診断が下された。

*2：『私の脳で起こったこと レビー小体型認知症からの復活』
2015年7月、ブックマン社刊。同年、日本医学ジャーナリスト協会賞優秀賞受賞。

■ 家族に病名を伝えること、その反応

秋元（る）：私は、乳がんも間質性肺炎もすぐ家族に話しました。乳がんの時は「えっ！ そうなの？」という反応でしょうか。自分のことで精一杯で、夫や子供の気持ちを考える余裕はありませんでした。何でも自力でやってしまうタイプなので、夫も私の好きなようにやるだろうと思っていたのかも。間質性肺炎の時には精神状態がひどくて一人で受診するのが不安だったので、常に誰かに付き添ってもらいました。だから情報は共有していましたよ。

樋口：私は、うつと誤診された時もレビーと診断された時も、すぐには言えなかったですね。夫は仕事に追われていましたし、夫にも子供にも心配をかけたくなかったんです。だから、レビーに関しては、診断される前から連絡を取り、情報提供や病院紹介をしていただいた家族会*3にまず報告しました。

*3：レビー小体型認知症介護家族おしゃべり会。

誤診から9年後、樋口さんはレビー小体型認知症の治療をスタートさせる。

樋口：家族会の方には「夫にどう伝えればいいのかわからない」と相談もしました。「夫婦なんだからきちんと受けとめてくれますよ」と励ましてもらったけれど、「話したらどうなっちゃうんだろう」という不安はどうしても消せませんでした。相当なショックを受けるだろうと思っていたので、診断後2ヵ月ほどは言えなかったです。

秋元（る）：それまでご主人は気づいていなかったんですか？

樋口：いいえ、幻視のことも受診したことも伝えていましたし、初診時には何か思い詰めているようだと感じたらしく、



く、心配もしていました。ただ、「画像にも出なくて医師も違うと言うなら違うんだ！」と…。

秋元（る）：認めたくない気持ちもあったのかもしれませんがね。

こと認知症に関しては、本人はもちろん、家族も受け入れるのが困難なようだ。なぜなら、誤った情報によって社会的なスティグマ*4が広く浸透してしまっているから。それは例えば、「思考力ゼロになる」「知性も人格も完全に失われる」など悲愴な内容となっている。また、認知症にはレビー小体型のほか、アルツハイマー型、前頭側頭型、脳血管性など多くの種類があり症状の出方も千差万別だが、その事実もほとんど知られていない。

*4：烙印、社会集団によって個人に押しつけられた誤解・偏見

樋口：子供はこちらが驚くくらい冷静でした。「歩けなくなったら車椅子に乗ればいいじゃないか」「心配するな、おれが面倒見てやる」と頼もしい反応で。上が22歳、下が大学生でした。2人とも中学生の時から具合の悪い私を見て育ちましたので、人間的に少し成長したのかもしれない。

■ 病いについて情報発信するわけ

秋元さんがディベックス・ジャパンのインタビューに参加したきっかけは、新聞に掲載された記事を目にしたこと。樋口さんはサイトの協力者募集を見て、それをきっかけに、樋口さんは講演やテレビ出演もするようになっていく。

秋元（る）：私はなんとか原因が見つかったけど、それまですぐつらかった。同様に、今も情報不足から原因がわからず大変な思いをしている人がきつっているはずなので、自分の経験を発信したかったんです。だから「これだ！」と即座に応募しました。

樋口：私も同じ理由ですね。自分のためなんてこれっぽっちもなかった。認知症と診断されて、地獄に突き落とされたような気持ちを味わいましたから。でも、現実には症状がどんどん悪化して何もかもわからなくなるわけじゃない

…それに気づいて立ち直った時、「今苦しんでいる人のために何かしないと！」と思ったんです。

特に認知症に関しては、情報が決定的に欠けている現在、当事者の語りは患者にとっても医療従事者にとっても何物にも代え難い貴重な情報であるのは間違いない。ましてや、名前ができて20年たらずと研究の歴史も浅いレビーならなおさらのことだ。

樋口：ディベックスがモジュールを公開する前は悲慘の色、例外はなかったですね。「日に日に思考力がなくなって、何もできなくなって、8年後に死ぬ」との情報しかない中で、仲間たちの誰と話しても「どうやって死のうかずっと考えていた」と言う。だから「そんなふうにはならないよ」と患者本人が語るしかない。今はそうした変化の過渡期なんです。

たいていの場合、病名が判明した時点で患者は安心するもの。それは、たとえ長くかかっても治るという前提があるからだろう。しかし、現代医学において完治が困難、あるいは進行する一方とされている病いの場合、患者のショックは計り知れない。そうした経験が、樋口さんや秋元さんを「病いの語り部」としての道へと歩ませたのだろう。

■ 顔や名前を公表したことへの反応

<家族・周囲は？>

樋口：夫は、私が若い頃から人の役に立ちたい、社会的に有意義な活動をしたいと思っていることを知っていたので、やりたいようにやればいいと。子供も同じような反応でしたね。

秋元（る）：顔や名前を出すことには抵抗はありませんでしたか？

樋口：相当悩みましたが、決めたら吹っ切れました。ディベックスに出た時は顔だけ。その後のレビーフォーラム^{*5}では実名も出しました。

^{*5}：NPO法人認知症ラボ主催「レビーフォーラム2015レビーなんてこわくない！もっと知ろうレビー小体型認知症」東京都目黒区めぐろパーシモンホールにて2015年1月27日開催。

2014年9月30日付の日記に、樋口さんは「障害や傷を堂々と見せる人を美しいと思う。障害自体が障害なのではないと気付かされる。それを隠そうとする気持ち、そうさせる周囲の誤った理解や偏見が、障害だ。どんな病気だって、脳の病気だって同じだろう（…）実名を出すと決めた。決めた。扉を開くんだ」と決意を綴っている。

樋口：正直なところ、良い反応はぜんぜん想像できなかった。多くの人から酷いことを言われるだろうと予想していたんです。でも、結果的には良いことのほうがはるかに多かつ

レビー小体型の日々の苦悩を綴った日記を公開するかたちをとった樋口さんの著書、医学ジャーナリスト協会賞受賞。



たので、本当に驚きました。一番大きかったのは、医師や大学教授、ジャーナリストなどが賛同し、「サポートしたい」「応援したい」と申し出てくださったこと。講演依頼もきました。

認知症患者からの反応もあった。2015年12月のNHK特番^{*6}と一緒に出演した人は、初対面にもかかわらず、スタジオで「樋口さん！」と声をかけてきたそう。同年11月に樋口さんが出演した『あさいち』^{*7}を偶然見たという。それは、その人が認知症の診断を受け、「仕事も失って、もう生きていけない」と思っていた矢先の出来事。

^{*6}：NHK認知症キャンペーン特別番組『わたしたちが伝えたいこと～認知症の人からのメッセージ』2015年12月14日放映。

^{*7}：NHK『あさいち ホントに認知症？診断とどう向き合うか』、2015年11月4日放映。

樋口：「顔も実名もすべて公表し、堂々と話している人がいることにすごく衝撃を受けて、元気をもらって、自分もこういうふうになりたいと思ったんです。あなたに救われたんです」と話してくれました。そう言われて、私も泣けるほど嬉しかった。

秋元（る）：ほとんどの患者が、偏見・差別を受けるから隠さなきゃという中で…。

樋口：とにかく理解されないし、差別されるし。私の症状に幻視があると言うと「もう近寄らないで」という顔をする人もいました。

秋元（る）：その辺が、乳がんとはかなり違いますね。

樋口：昨年末、一緒に特番に出演した3人も「最初は出たくなかった」と話していました。自分はまだしも、家族がどんな目に遭うか、子供がいじめられるんじゃないか、などと危惧したからです。ある方の奥さんは、「ご主人、認知症なのにテレビに出るなんて偽善でしょ」と知り合いから

言われたそうです。テレビ等に出たためにつらい思いをすることも確かにあります。

<医療従事者は？>

樋口：本を出版してからは、本当に素晴らしい医師たちに出会うことができ「世の中には患者から学ぼうとする医者もたくさんいるんだな」と知りました。その一方で、非難してくる医師が何人もいますのでとても困惑します。

樋口さんは、アマゾンのレビューで医療関係者らしき人から「こんな本を買ってはけません」と書き込まれたり、学会誌の巻頭言で事実誤認に基づいて「この人は勝手にレビーと思っ込んで暴走し、こんなことを書いている」などの非難を受けているようだ。

秋元（る）：「教えられた」と思う医師と、「学校で習ったこと以外は受け入れられない」と考える医師とがいますよね。

樋口：一番多いのは、疑問に思う人でしょうね。記憶力や思考力の低下がないのに認知症と診断がついているのは何でだろうと。

秋元（る）：医師は経験者じゃないから、知識はあっても現実はどうなるかはわかっていないんですよね。

樋口：でも、賛同してくれる医師は、医学的にも貴重な資料だと言ってくださいませ。

■患者も医療従事者も学ぶ姿勢を

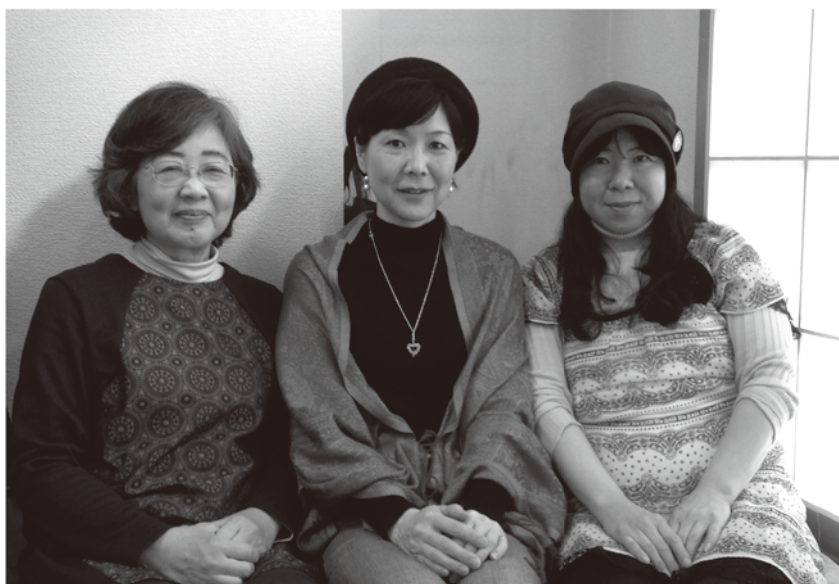
樋口さんは情報発信だけではなく、同時に、患者自身が病気についてきちんと学び知ることの重要性も訴えている。

樋口：認知症の医学情報は、本人が調べて読むということをもっと想定せずに書かれています。かなり残酷な内容なので、患者は読むだけでショックを受けて症状が悪くなっちゃうんですよ。若年性認知症のある方は、ネットに2年で寝たきりになると書いてあるのを見てうつ状態になってしまったそうです。私も本に書かれた通り「8年で死ぬんだ」と覚悟しました。

秋元（る）：医師が病気を作ってしまうようなものですね。

樋口：でも、実際には、認知症は進行も症状も千差万別だし、レビーも症状が多彩です。だから、患者や家族も勉強して、症状や薬を把握すべき。なのに、失神したとっては心臓の検査を受け、頻尿だといっっては泌尿器科へ行き…と症状が出るたびに病院へ駆け込んで、別々の科で精密検査を受け、処方された薬を飲んでいる。レビーは薬の副作用が出やすいから、医師にお任せではダメで、薬の知識も絶対に必要なんです。

医師と信頼関係を築き、対等に向き合うためには、知識がなければならない。そして、知識を得るためには、やはり



秋元み子さん・樋口直美さん・関佳子

正しい情報を手に入れる必要があるだろう。確かに、以前に比べれば医療情報にはずいぶんアクセスしやすくなった。が、素人が数多の医学的情報を取捨選択して必要なものだけ入手するのは非常に困難だ。

樋口：しかも、最初にアルツハイマー病と診断されても、高齢者の場合は合併するし、レビーや脳血管性が混ざることもある。だから、診断を固定的に考えることは危険なんです。医師が最初の診断に固執したために正しい治療が施されず、どんどん悪化してしまうケースもあるくらい。それを避けるためには、情報の集まる場所や人と積極的につながることで。医師もまた、診断をもっと柔軟に考えて、患者の声に真剣に耳を傾け、適した治療に変えていくことが必要になりますね。」

秋元（る）：病気ってたまたまなるものなのに、その人が悪いからだと考えたり、不幸だと決めつける人が多いのは悲しいですよね。医師は知識や治療の経験はあっても当事者じゃないんだから、盲信しないことが重要だと思います。患者は自分の身体や病気としっかり向き合って、上手に付き合いながら気持ち良く生きていきたいものですね。

レビーと判明した後、樋口さんはうつとの診断を下した総合病院を訪れて「私は誤診され、6年近く間違った治療を受けていた。そのことを精神科の医師全員に知ってほしい。そうしてもう二度と私と同じ目に遭う人を出さないでほしい」と説明した。著書の中でも「私は、この経験が無駄にはしたくない。絶対に」と書いている。

病気は誰にでも起こりうる。患者一人で向き合うべきものではない。家族や友達、医療従事者や支援者など、多くの人と正しい情報を共有し合って、一人ひとりが自分らしく幸せに生きられる社会を築いていくことが大事だろう。樋口さんや秋元さんの「病いの語り部」としての人生は、共感する仲間を確実に増やしつつ、これからも続いていくに違いない。

平成 28 年 4 月 11 日

役員選挙告示

選挙管理委員会
委員長 吉田明子
委員 森田夏実
委員 瀬戸山陽子

新緑の目に鮮やかな季節となりました。皆様にはご健勝のことと存じます。

本年度は役員を選出する年度になります。

「役員の出選に関する規定」(別添、以下規定とする)第 2 章第 2 条に基づいて、14 名(理事 12 名・監事 2 名)の役員選出のため平成 28 年 1 月に選挙管理委員会が設置されました。

つきましては、役員選挙を下記の要領にて行います。

なお、役員選挙は平成 28 年度会費を平成 28 年 4 月末日までに納入している会員に選挙権および被選挙権があります。

記

1. 役員候補者の確定

・公募による立候補者は規定第 3 章第 6 条に基づいて、5 名以上の正会員の推薦(1 名の正会員が推薦できる候補者は 1 名)を集めて、別添の立候補用紙ならびに利益相反申告書(様式 2)を選挙管理委員会宛に提出する。
理事会は、理事会推薦候補者のリストならびに各候補者の利益相反申告書(様式 2)を、選挙管理委員会宛に提出する。

2. 投票までの日程

4 月 11 日 選挙の告示
4 月 30 日 会費納入期限(納入確認された会員が選挙権および被選挙権を有する)
5 月 11 日 理事会推薦候補者および公募による立候補者の書類の締切(当日消印有効)
・立候補用紙+利益相反申告書を選挙管理委員会に提出する。

・この時点で公募による立候補者がいなかった場合は、規定第 4 章第 15 条に基づき選挙を省略する。

【選挙を行う場合】

5 月 11 日 公募による立候補者がいるばあい、選挙を実施する。
5 月 16 日 投票用紙の発送
5 月 30 日 投票の締切(当日消印有効)
6 月 9 日までに開票、結果を理事会に報告、理事会が役員を承認
6 月前半までに事務局は新役員のリストを作成、会計報告などとともに会員に郵送
7 月 3 日 総会にて承認

【選挙を省略する場合】

理事会推薦候補者について、総会にて承認
公募による立候補者の届け出締切は■平成 28 年 5 月 11 日(水)■、
本役員選挙の投票締切は、■平成 28 年 5 月 30 日(月)■(いずれも当日消印有効)と
します。

ご質問のある場合は、下記までお問い合わせください。
特定非営利活動法人「健康と病いの語りディップェクス・ジャパン」選挙管理委員会
〒104-0061 東京都中央区銀座 8-4-25 もりくま 11 ビル 4 階
TEL: 050-3459-2059 (平日 10~16 時) FAX: 03-5568-6187
E-mail: office@dipex-j.org
注: メール件名の冒頭に【DIP-J 選挙】をつけてください。

以上

平成 27 年度第 2 回理事会(平成 28 年 1 月 28 日みなし決議) 報告

1 理事会の議決があったものとみなされた事項の内容

第 1 号議案 選挙管理委員会の設置

委員長: 吉田明子さん, 委員: 森田夏実さん, 瀬戸山陽子さんに決定した。

第 2 号議案 会費規定の変更

学生の入会を促すため、学生(社会人学生、院生を除く)については学生証を提示して申請することにより正会員の年会費を 3,000 円に減免する。(提案者 事務局長 佐藤(佐久間)りか)

平成 28 年 1 月 10 日に開催された運営委員会での討議を受けて、1 月 14 日、事務局長佐藤(佐久間)が選挙管理委員会

の設置と会費規定の変更についての提案書を発し、それを受けてメーリングリスト上で議論が交わされた。その結果、会費規定の変更については、そもそも会費規定の変更は、若い人の本会への参加を促したいという意図から始まったものであることから、「学生」には専門学校生、短大生、大学院生を含むこととし、除外対象は「常勤職の社会人学生」とすることとした。また、常勤の社会人学生でも 6,000 円の会費負担が困難である旨を申し出た人については、その都度会費の減免を検討することを確認した。

定款第 36 条第 3 項に基づき、当該提案を可決する旨の第 2 回理事会の議決があったものとみなされた。

金澤一郎先生を悼む 武藤香織（東京大学医科学研究所教授）

金澤一郎先生は、1967年に東京大学医学部医学科卒業後、医学博士を取得され、1976年から筑波大学臨床医学系神経内科で、講師、助教授、教授を歴任されました。1991年に東京大学医学部脳研神経内科教授となり、2002年に退任された後は、国立精神・神経センター神経研究所長や宮内庁長官官房皇室医務主管に就任されたほか、日本学術会議会長、内閣府総合科学技術会議評議員も歴任されました。2007年から国際医療福祉大学大学院に勤務され、大学院長を務められました。

2016年1月20日、国際医療福祉大学大学院 名誉大学院長の金澤一郎先生が亡くなられました。

金澤先生は、私たちには想像もできないような雲の上の、でも大変な重責を歴任されてきたとは思えないほど、とても気さくなお人柄でも知られています。金澤先生を知る方々からは、「大工の棟梁」とか「日活映画に出てそう」とか、色々なたとえで表現されます。私は大学院生の頃から、ハンチントン病の専門家としての金澤先生に大変お世話になってきましたが、初対面の時の怖い印象はいつしか薄れ、いつもあらゆる人の立場を慮り、そしてお茶目さを忘れない先生でした。ご逝去の2週間前のお電話では、将来の患者会のあり方について、「一人が居づらくなるような会にしてはだめだよ」という最後のご指導を頂いたところでした。

金澤先生は、ディベックス・ジャパンのウェブサイトに応援メッセージを寄稿してくださっている著名人のお一人でもあります。金澤先生は、「ある一人の患者さんの経験は他の多くの患者さんに当てはまることもありますが、その患者さんに特有であって他の患者さんには全く当てはまらないこともあります。ですから、患者さんからの情報とはそういうものであるという相互に理解した上でやり取りする必要があるでしょう。それでも、自分が不安に思っていたことのほんの一部でも解消されるならば、大いに意義があるでしょう。患者さんの体験に基づいた『語り』は、その人にしか行い得ない、この世に二つとない貴重なドラマであると言えます。大切にしましょう」と述べられています。まさに、ディベックス・ジャパンの活動の真髄を見抜き、評価してくださった方ではないでしょうか。

神経内科専門医であったご自身が、膵臓がんの患者として生きられた数年間、どのような思いでお過ごしだったのかと思うときがあります。残念ながら、金澤先生の、「その人にしか行い得ない、この世に二つとない貴重なドラマ」をお聞きする機会是与えられることなく、旅立ってしまわれました。

これまで多くのご指導を頂いたことに心から感謝し、皆様とともに、ご冥福をお祈り致します。

年会費の納入のお願い

ディベックス・ジャパン正会員の皆さま

いつもご支援くださり、ありがとうございます。

ディベックス・ジャパンの会計は5月1日より新年度が始まります。今後も続けてのご支援を頂きたく、年会費のご納入をお願いいたします。

本年は役員改選の年にあたり、4月末日までに年会費を納入された方に選挙権及び被選挙権の資格がありますので、ご注意ください。もし、既に年会費を納入されたかご不明の場合は、お手数ですが事務局までお問い合わせください。

また、今年度より患者の語りに関心を持つ若い人たちにもっと活動に参加していただこうと、正会員会費に学生割引を導入することが決まりました。

学生証の提示により、年会費3,000円でご入会になれます（専門高校生、短大生、大学院生を含む。ただし、常勤職の社会人学生を除く）。

◆お申込み方法◆

学生割引の適用をご希望の方は、学生証の写しをファクス（もしくはe-メールにてPDF添付）にて事務局（FAX03-5568-6187もしくはE-mail:office@dipex-j.org）までお送りくださるとともに、当ウェブサイト内の入会申し込みフォームにご記入・送信後、ご入金の手続きをお願いいたします。

*なお、頂いた個人情報確認次第削除することをお約束いたします。

< 以下、会費とお振込先のお知らせです >

- ◆正会員（年額）6,000円
- ◆正会員〈学生割引・年額〉3,000円

<お振込先>

- 郵便振替またはゆうちょ銀行口座間の振替を利用される場合
口座記号：00100-2
口座番号：502385
加入者名：ディベックス・ジャパン
- 他の金融機関から送金される場合
金融機関名：ゆうちょ銀行
（銀行コード 9900）
支店番号：〇一九店（ゼロイチキュー店）
預金種類：当座
口座番号：0502385
口座名義：ディベックス ジャパン
- 楽天銀行から入金される場合
金融機関名：楽天銀行
（銀行コード 0036）
支店：第二営業支店（252）
預金種類：普通
口座番号：7076059
口座名義：トクヒケンコウトヤマイノカタリディベックス、ジャパン

「慢性の痛みの語り」モジュールの進捗状況

濱雄亮（慶應義塾大学）

■全体の状況

本モジュールでは、原因を問わず慢性の痛みを6か月以上抱えている方にお話をうかがっています。期間は当初は3年の計画でしたが4年に延ばし、この3月で丸2年となり、折り返しを迎えました。

2016年3月末現在、22名のご本人と5名のご家族にお話を伺っています。多様性を確保するために35～50名を目標にしていますので、磯野カツオが夏休みの宿題に取り組む頃までには、最低限の目安の35名のインタビューを終えられるものと考えています。その後は、語りの内容を文字にしたデータとにらめっこし、どういうまとめ方でウェブ上に紹介したらよいかをじっくりと検討する段階に進む予定です。インタビューは最終コーナーを回り、インタビューとは性質の違う次の山が見えてきたといった状況です。

■語りと社会・文化

さて、語り手のうち男性は4名と、非常に少ないです。日本を含む世界の比較的多くの地域では、「男は痛みを耐えるべきである・弱音を吐くべきではない」という「男らしさ・女らしさ」に関する意識があり、それは今もアニメやテレビドラマなどに

よって再生産されています。「痛みについて語って下さる方を募集しています」というお知らせや新聞記事を見たときに、男性は、「痛さや苦しさを人前で語ることは男らしくないのではないか」と尻込みをすることがあるかもしれません。このことに限らず、こうした社会的・文化的背景と痛みの感じ方や語り方の関係についても敏感でありたいと思っています。苦しみも救いも、その社会・文化に埋め込まれたものなのですから、

■倫理審査

前回のニューズレターでも、インタビュー人数は「30名近く」でした。つまり、あまり増えていません。これは、代表者が所属する大学を移ったために、新たに倫理審査を受ける必要が生じ、一時新規のインタビューを休止したためです（無事に承認されました）。倫理審査は協力者の保護のために必要な手続きですので（過去に私たち人類は、本人の利益にならない「人体実験」を本人に無断で行ったことがありますので）、責任の重さを改めて実感しました。しかし同時に、ひたすら厳密になってゆく手続きの先に何かがあるのか、手続きが、個人の保護の「方法」ではなく「目的」になってしまわないように、研究の世界の一員として気をつけようと思います。

8020 推進財団「歯・口の健康と病いの語り」プロジェクト

8020 推進財団という歯科の公益財団法人からの申し入れにより、同財団から資金提供を受けて、「歯・口の健康と病いの語り」を集めるプロジェクトを進めています。「8020」とは「80歳になっても20本以上自分の歯を保とう」という運動です。テーマは「歯の喪失体験」です。歯を失った体験をお持ちの方に歯の健康についての思いを自由にお話いただき、その語りを8020 推進財団のホームページで公開するものです。

「歯の喪失体験」をテーマにした「歯・口の健康と病いの語り」プロジェクトは、3月末の段階で、初年度に予定していたインタビュー5件を終了しました。5件のあらまは、次のとおりです。

- ① 抗がん剤使用中の歯肉炎悪化により奥歯を抜歯した50代女性
- ② 20年以上前、転倒事故により前歯3本を差し歯にした50代女性
- ③ 20代後半に虫歯で抜歯してから、つい10日前の抜歯まで、これまでに4～5本抜歯の経験がある60代男性
- ④ 40歳の頃、中断した虫歯治療が原因で、歯を数本失うことになり、現在は上下に部分入れ歯のある80代女性
- ⑤ 父親・夫・息子が歯科医師というブリッジや部分入れ歯のある70代後半女性

これらのインタビューでは、「歯の喪失体験」を基本に、歯を失うことになった経緯、歯を失った時の気持ち、歯を失ったあとの生活の変化、日常生活を送る上での苦労や工夫、歯科医療に対する思いなどをお話いただけます。同財団の説明文には「これを見て、歯を失った方は『自分だけじゃなかったんだ』と安心されるでしょうし、歯科医療関係者・行政関係者は体験者の皆様の率直なお気持ちに触れることで、よりよい医療や行

政を行うための助けとすることが期待できます。ご自身ではあたりまえと思えることであっても、歯を失うことになった他の方々や歯の健康を守ることに関心を持つ方々にとって、貴重な意見を提供していただくこととなります」とあります。

同財団とディベックスは、4年後の平成32年10月1日からデータベースの運営管理をディベックスに移管する覚書を交わしています。単年度契約でスタートしていますので、不確定なところがありますが、2年目以降も年間10件以上のインタビューによってデータベースを充実させることが期待できます。

50を超える多様なカテゴリーの体験者の語りを集めた英国のhealthtalkでも、歯科疾患は扱っていませんが、歯科治療に対する不安や不満、それを患者さんがどう解決しているか、ということには体験者の語りを集める意義があり、必要性も高いと思われます。歯に関する質的研究を検索すると、慢性の病気を持っている高齢者が、歯を全部残していることを大きな誇りにしているという語り、パーキンソンの患者さんが「歯のケアだけは自分がやりたい」と思っている、といった語りなど、何でもない日常生活を語るという意味で豊かな語りになりそうです。このモジュールも「大腸がん検診の語り」同様に、すぐにはアクセス数につながらないかもしれませんが、データベースのひとつに加える意義は大いにあると思われます。

今回のプロジェクトでは、一度に35～50人の語りを集めて、横断的に分析してトピックを抽出するというディベックスの手法が使えないので、まずは一人一人の語りを、闘病記形式（トピック中心ではなく語り手中心）で紹介していく手法をとります。4年後までに50人近いインタビューを集積することができれば、従来の質的研究の手法を使った語りデータベースをディベックスのサイト上に公開できるでしょう。佐藤（佐久間）りか

既存モジュールのその後

●乳がんモジュール

乳がんモジュールは、間もなく2人目の男性乳がんの語りを追加公開される予定です。

●前立腺がんモジュール

前立腺がんモジュールは、3月上旬にロボット手術に関する語り2件追加公開されており、排尿障害を改善する人工括約筋埋め込み手術を受けた人のインタビューを実施しました。

●認知症モジュール

JapanGivingからの寄付金をもとに認知症本人のインタビューを追加しています。すでに2件収録済みです。

●大腸がん検診モジュール

検診から大腸がんの語りに発展させるため、いくつか規研究費を申請下が、結果に恵まれませんでした。女性のがん死亡率のトップでありながら検診率は高くありません。昨年国際ジェンダー学会でも大腸がん検診の語りを素材に「病のジェンダー化」について報告しましたが、この視点は今後考慮すべき点だと考えられます。

「認知症の語り」のウェブページが書籍になります!

現在「認知症本人と家族介護者の語り」ウェブページには、10人の認知症ご本人と35人の家族介護者の語りが紹介されていて、さらに新たなご本人のインタビューも進められています。この「認知症の語り」を、より多くの方にお届けするために、日本看護協会出版会より、書籍『認知症の語り～本人と家族の200の語り』を刊行することになりました。2016年6月初旬発売予定です。

現在「認知症の語り」ウェブページには、450を超える語りが収録されていますが、全部本に載せることはできないので、その中から200の語りを厳選して、第1部「認知症本人と家族介護者の語り」としました。それでも全体のページ数は新書版で600ページを超える見込みです(自立します)。

第1部の特徴は、すべての語りにQRコード(スマートフォン用の読み取りコード)が付けられていて、スマホをかざせばウェブサイト上にある語りの映像や音声を視聴できるようになっていることです。インタビューに協力してくださった認知症ご本人の中には、一つ一つの言葉を絞り出すように、話される方もいらっしゃいますが、それはテキストだけを読んでも伝わらないので、ぜひ読者にはサイト上の映像や音声にも触れていただきたいと思っています。

また、ウェブページを作る際にアドバイザー委員として支援してくださった、認知症専門医の松本一生さん、社会学者の井口高志さん、ケアマネジャーの市岡ゆき子さんに、当事者の語りに触れて感じたことを、コラムにまとめていただきました。

第2部の「認知症本人と家族介護者の語りを医療・介護に生かすために」では、平成21～24年度の科研費助成を受けた「認知症本人と家族支援のためのWEBサイト」プロジェクトについて研究代表者の竹内登美子さんに、また当事者の「語り＝ナラティブ」が今日の医療においてどのような意味を持っているのかについて医療コミュニケーションに詳しい中村千賀子さんに、ご執筆いただきました。さらに「健康と病いの語りデータベース」と英国のDIPeX(Database of Individual Patient Experiences)についても、簡単に紹介しています。

本の刊行を記念して6月下旬に都内の書店を会場にして、トークイベントを企画中です。制作側の看護学の竹内さんや薬学の後藤恵子さんに加え、語り手の認知症ご本人や介護者の方々にもご登壇いただく予定です。発売日が近づきましたら、ご案内をお送りしますので、ぜひご購入・ご参加ください。(さくま)

臨床試験 治験の語りデータベース・プロジェクト 進捗状況報告

本プロジェクトのインタビューは42名のご協力を得て終了し、2015年秋からはトピックサマリー作成作業を進めてきました。これまでのモジュールでは、1つのトピックに対して2名のアドバイザー委員からの書面で助言は得てきましたが、このプロジェクトでは、アドバイザー委員から対面でトピックについて助言をいただく形式を試行してみました。2015年12月から2016年3月までに計6回、12人のアドバイザー委員から対面での助言をいただきました。

アドバイザー委員からのご助言も参考にしながら、また佐藤(佐久間)りかさんのご指導のもと、次のとおりトピックサマリーの原案を決定しました。

【臨床試験・治験の基礎知識】	【臨床試験の体験】
<p>専門家インタビューのため未定</p> <ul style="list-style-type: none"> 臨床試験とは何のためにあるのか 臨床試験の種類 	<ul style="list-style-type: none"> 臨床試験・治験に特有の仕組み(ランダム化、盲検、プラセボ)について 参加中の体調トラブル 日常生活への影響 臨床試験・治験の費用に関すること 参加中の医療従事者とのかわり
【臨床試験のことを知る】	【臨床試験の終了】
<ul style="list-style-type: none"> 臨床試験・治験について知ったきっかけと情報源 事前説明1～誰がどのように? 事前説明2～説明の内容 	<ul style="list-style-type: none"> 臨床試験・治験終了後の感想 臨床試験・治験の結果を知ること 臨床試験・治験にかかったあとの治療
【参加をめぐる意思決定と制約条件】	【その他】
<ul style="list-style-type: none"> 臨床試験・治験に参加した理由 臨床試験・治験に参加できなかった/参加しなかった理由 臨床試験・治験への参加継続・中止をめぐる被験者の思い 周りの人とのかわり 	<ul style="list-style-type: none"> 臨床試験・治験に対する印象とその変化 臨床試験・治験に参加しようか考えている人へ伝えたいこと 臨床試験・治験を実施している関係者へ伝えたいこと

現在、すべてのトピックサマリーについて、別府宏樹さん(理事長)が大幅に加筆修正され、さらに、最後に臨床試験・治験の現場から違和感のないようにするために分担研究者の有田悦子さん(北里大)が専門家の解説が必要な箇所、ストラップライン、地の文、トピックの順序について最終確認をしているところです。

いよいよ、専門家インタビューの準備に着手します。

臨床試験・治験は、専門的な用語もよく出てきますので、専門家による解説は、語りを読む上でわかっていないと理解できない基礎知識(臨床試験と治験の違い、臨床試験コーディネーターの役割、臨床試験のしくみ、プラセボ、ランダム化など)や、それぞれの語りの中で誤解を招きやすい表現などをピックアップして、これらの要素を専門家のインタビュー中に盛り込んでもらえるようにしたいと考えています。また、専門家の語りだけでは理解が難しい部分は、図表や外部ウェブサイトへのリンクも充実させたいと考えています。

(武藤香織)

合宿記——議論，議論，みんなタフ！

広野 優子（E R・テレフォン・クリニック）

今年の合宿は2月6日～7日葉山の相葉閣でおこなわれました。

時間に追われる日常の中では、定例会議に出席するのも難しいものですが、合宿のように隔離された状況とまとまった時間が設定されると、いつもはなかなか話す機会がないメンバーと親睦を深めたり、終わりを気にせず議論に集中できて、ふだんとはまた違った楽しさを味わうことができます。

昼前に駅に集合した第一陣はメンバーの車に分乗し、まずは相葉閣の海鮮丼の昼食で幕開け。海の近くはさすがにお魚がおいしい。2月とはいえ春のようなのどかなお天気で、部屋から相模湾の水面がキラキラと陽の光を反射しているのが見えます。波のない穏やかな海面で、帆のないウインドサーフィン（なんと名前だったかな）を楽しんでいる風景は葉山ならではの風景です。

合宿の初日の午後はいつもの定例会議です。場所のせいか議題もテンポよく進んで、あっという間に夕食の時間。部屋割りにしたがって各自の荷物を運びこみ、布団を敷いたらアルコール解禁の賑やかな夕食に突入。でも夜も会議がありますからそうそう羽目をはずしてはいられません。食後は一番広い部屋に集まって、今年の総会の企画を練りました。



「患者体験学」によってどのように医療の新しい地平を切り開くか、が今年のテーマ。薬害エイズ患者として東京薬害 HIV 訴訟原告から参議院議員になった川田龍平さんのこれまでの活動をじっくり聞き、医療の問題発見から解決への道筋にヒントを得たいと期待しています。いつもは10時前には布団に入ってしまう私ですが、この日は何とか11時まで頑張ってお部屋へ引き上げました。でもこのあとまだ3時間以上も議論は続いたので。みんなタフ！

翌日午前中の勉強会はD・ヒーリー著「ファルマゲドン—背信の医薬」をテキストに、別府理事長と隈本先生の講義。改めて現代医療の危うさを痛感させられました。子宮頸がんワクチンの問題が示しているように、治療から予防へという流れの中でワクチンは医学にとってある種の牙城になりつつあります。私が長年携わってきた電話相談の世界では、常に普遍性をどう個別化するかがテーマでしたが、今やその普遍性が生み出される土台自体もチェックが必要な時代になってきたようです。目配りしなければならない範囲の広さに頭がくらくらしながら、患者体験という個性からどのように普遍を導くのか、新たな課題も手にした実り多い合宿でした。



久しぶりの議論

私は勤務先での仕事の増加、片麻痺の人の血管の硬さを調べるフィールド研究に時間を取られ、ディベックスの運営委員会などへの参加が少し遠のいていました。それが、一段落した2月5、6日、葉山でみなさんが食後一段落して和室に全員が集まり襖や壁を背にアルコールが回ったところに、勤務先から駆け付け合流。スーツ姿で滑り込み、「それはないだろう」との秋元さんの声でネクタイを外し、ディベックスの灯を如何に絶やさず、勢いを増すかという議論に加わろうとしましたが…。

ユーザー目線で考えれば、「知りたい病いの体験」のニーズとしては、多くの人がかかっている病気を優先することが、もっとコンテンツ、ページビュー増につながるのではないかという議論になった時、ここぞ!とばかりに発言してみたものの、木っ

端みじんに散りました。

私は、理学療法士として脳血管疾患の再発重症化してしまう人を多く体験し、何とかならないかという念を持ち続けており、原疾患の糖尿病や他の生活習慣病の体験の語りを作らせないかと提案したかったものの、赤いワインに口が泳ぎ?苦笑いを誘っただけでした。そーっと眺めておられたのは別府先生。後ほど、議論で遊ばなくちゃ、と声をかけていただき、改めて「議論ができるように勉強しないとね」と考え直し帰宅。この体験こそ、この久しぶりの“つわものどもの集まり”（言葉遣いの失礼をお許し願います）ディベックスの醍醐味ではなかったかと思えます。

（木村 朗）

第3回 DIPEX-Japan チャリティ・ボウリング大会

ボウリング大会幹事：花岡隆夫

ディベックス・ジャパンでは、会員同士の親睦を深め、かつ認定NPO法人としての財政基盤を固めるために3月5日(土)午後、昨年と同じ笹塚ボウルで、チャリティ・ボウリング大会を開催しました。参加者は28人(女性15人、男性13人)でした。

ボウリングの前にランチを食べながら、さくま事務局長から「ディベックスの紹介とご支援のお願い」、続いて「臨床試験の語り」について別府理事長のミニ講演が行われました。

お腹もいっぱいになったところで、ボウリングレーンに移動して、個人戦1ゲームとスカッチ方式(一人1投づつ交代で投げる)によるチーム戦を2ゲーム行いました。ボウリングは久しぶりという方が多く、全体にレベルは低調でしたがスペアやストライクが出るとあちこちで歓声が上がリ、またガーターが出てワーとかキャーとか賑やかにボウリングを楽しんでいました。

ボウリングのあとはランチを食べたレストランに戻り、表彰式を行いました。ここでもみなさんから提供いただいた多くの賞

品で盛り上がりました。個人戦の優勝は佐藤誠さん、一方チーム戦の優勝は予想通り、藤岡洋一さん、秋元麻さん、黒岩航さん、という若者チームでした。個人戦の優勝者には優勝カップとして「ヘルクスハイマー杯」が贈呈されました。ヘルクスハイマーさんはディベックス・ジャパンにとってとても大切な方ですが今年2月に突然お亡くなりになりました。ヘルクスハイマーさんのお名前を刻んだカップの横に遺影を飾ってご冥福をお祈りしました。

今回のチャリティ大会でみなさんから頂いた寄付金は合計141,500円になりました。ありがとうございました。

- 当日参加者28名より 109,000円
- 当日ご参加できなかったものご寄付頂いた4名より 31,000円
- 匿名寄付 1,500円

チャリティ・ボウリング大会は来年も是非開催したいと思います。今年参加できなかったみなさんも来年は是非参加してください。



参加者の感想に感涙——ボウリング大会のひとこま

DIPEX International 京都會議の資金集めをきっかけに始められたチャリティーボウリング大会も3年目。今年はDIPEXの生みの親の一人、90歳のヘルクスハイマー博士を覚えるため、別府代表寄贈のヘルクスハイマー・カップが優勝者に授与される初めての大会となりました。しかし、おもしろも、開催間近の2月21日にヘルクスハイマー博士急逝の報が届き、関係者は深い悲しみに包まれました。当日の会には、しかし、参加者の方々、そしてきっと、天国の彼からも、その喪失感を乗り越える熱いエネルギーが注ぎ込まれ、DIPEXの今後の継続・更なる発展が確信できたと、代表からの挨拶がありました。

当日の28名の参加者は、DIPEXの利益相反に関する倫理を堅持する姿勢と趣旨・沿革のプレゼンテーションを聞きながらの昼食のあと、性別・年齢によるハンディーを加味しての試合を大いに楽しみました。ボウリングは何十年ぶりとか、昔取った杵柄だとか、ボウルに振り回されつつ笑い転げる、などなど、黄色い声、笑いの渦でした。

荣誉あるヘルクスハイマー杯はめでたく、佐藤誠さんに授与されました。そして、多くの方によって寄せられた賞品と参加賞授与のあと、互いの交流を深める参加者の自己紹介を兼ねて、参加への感想が発表されました。

なかでも、DIPEXならではと思える、お二人の感想をご紹介します。長年、薬害被害で苦しい時間を生き抜いてこられた女性の一言。「この私が今日、こんなに楽しい時間を過ごせるとは、予想さえできない苦しい人生でした。でも今日は本当に、本当に楽しかった、うれしかった。別府先生、DIPEXに出会えてよかった。」もう一人、参加者の家族の一人である中学生から、「祖父がどのような仕事をしているのか、今日、初めて知りました。こんなすごい仕事をしている人の孫でいいのだろうか?と思います。」と。

聖書に「右の手のしていることを左手に知らせてはならない(マタイ伝6:3)」とあります。人のためになることをする時は、褒められたいばかりに鳴り物入りですることのないようにと。その時点で、そのご褒美を受けてしまうからだそうです。DIPEXはまさに、この言葉を地でいっています。静かに、誠実に、賛同してくださる方々に情報をお伝えできるように、地道に、でも力強く活動しています。

来年も、このヘルクスハイマー記念ボウリング大会に、ぜひ、大いなる関心と、ご寄付(!!)をお寄せくださいますよう。

(中村千賀子)

DIPEx 創設者ヘルクスハイマー博士を悼む 別府宏圀 (ディベックス・ジャパン理事長)

ディベックス (DIPEx: Database of Individual Patients Experiences) の創設者のひとりであるヘルクスハイマー博士が2月21日に亡くられました。90歳というご高齢でしたが、一昨年は奥様と一緒に来日され京都で素晴らしい講演をして頂き、昨年夏にフライブルグで開催されたディベックスインターナショナルの総会にも元気なお姿をみせてくださいました。年が明けてからも、チャリティー・ボウリング大会の優勝トロフィーにヘルクスハイマー杯の名前を刻んでもよいかとお電話でお尋ねしたところ、名誉なことだと快諾され、皆様よろしくとのメッセージを頂いたばかりでしたから、まさかこんなに急にお別れのときがくるとは思ってもいないことでした。

先生がベルリンで生まれたのは1925年11月4日、間もなくドイツに狂気の時代が訪れようとしていた時期でした。父親はユダヤ人の医師でしたから、ヒトラーが政権をとり、ナチスによる迫害が始まると難を逃れるため、家族を連れてイギリスへ移住する決心をします。先生が12歳のときに一家はロンドンに移り、以後の基礎教育をイギリスで受け、父親と同じ医学の道に進みます。卒業後は臨床医としての経験を積んだのちロンドンの医科大学病院で治療学を指導する講師となります。教育・研究に携わる中で、製薬会社の宣伝活動に左右されない正しい医薬品情報の必要性を痛感し、Drug and Therapeutics Bulletin (DTB) という名前のインデペンデントな医薬品情報

誌を創刊し、以後30年間その編集長を務め、その信頼性の高さは国の内外から高い評価をうけることになります。

WHOのコンサルタント、国際消費者連合の保健委員長等を務める一方、薬の副作用被害にあった患者のためにさまざまな支援を続けます。薬害スモン訴訟でも、原告(被害者)側のために力を貸し、たびたび日本を訪れています。医師・臨床薬理学者としての優れた知識と判断力に加えて、患者や医療被害者に対する温かい眼差し、不正や隠ぺいを許さない厳しい姿勢が多くの人々を支えてくれました。幼くして生まれ故郷を追われた体験が、その原点にあったに違いありません。一方、幼い頃のそうした環境の変化が、さまざまな言語や異なる文化に接する機会を与え、幅広い国際感覚と言語の壁を越えて人々を衝き動かす豊かな表現力の源になっていたのかもしれない。一昨年、京都と東京で発表された2つの講演「ひとは言葉を求める：数値や計測では充たされないもの」、「患者不在の医薬品監視」では、先生が長年取り組んでこられたEBM(科学的根拠に基づく医療)とNBM(語りに基づく医療)

の本質をみごとに解き明かし、多くの人々に深い感銘を与えました。

ご冥福をお祈りするとともに、ディベックス・ジャパンの活動を通じて、先生が残された教を、さらに広めて行く努力を続けたいと思います。



英医学誌 The LANCET は Vol. 387 (2016年4月16日) で、1ページを割いてサイエンスジャーナリスト Geoff Watts によるヘルクスハイマーさんの追悼記事を掲載した。記事ではヘルクスハイマーさんの追悼記事が Drug and Therapeutics Bulletin と healthtalk.org のウェブサイトを生み出した経緯が紹介されている。

Andrew Herxheimer 2016年2月21日、ロンドンにて脳卒中のため 亡くなられた。享年90歳

膝関節の置換手術を受けたヘルクスハイマーさんと乳がんを体験したマクファーソン (Ann McPherson) さんとが医師として医学知識は持っているのに、患者としての経験について無知であったことについて二人で話をするうちに、個人の病い体験をデータベース化することを思いついたのが、DIPExの始まりです。マクファーソンさんはその後、すい臓がんを罹患して2011年5月に亡くなりました。ヘルクスハイマーさんの死により、DIPExは生みの親を両親とも失ったこととなります。

2014年にDIPEx Internationalの国際シンポジウムが京都で開かれた際に、講演されたヘルクスハイマーさんを覚えておられる方も多いことと存じます。

スターウォーズのヨーダのような風貌ですが、目はいつも少年のようにいたずらっぽく、きらきら輝いていました。ウィットに富み、いつも冗談を飛ばして、皆を笑わせてくださる素敵な方でした。その一方で、正義感に溢れ、真理の追求を目指す厳格な科学者でもありました。

ナラティブや経験を重視するDIPExの生みの親でありながら、世界のエビデンスベースドメディスン (EBM) を牽引してきたCochrane Centreの名誉フェローでもあるという、こんな偉大な人物と知り合うことができたことを、私たちは本当に幸運だと思っています。

幸い英国のDIPExは後継者に恵まれ、今も発展を続けています。日本の私たちは英国に比べるとまだまだ小さな組織に過ぎませんが、ヘルクスハイマーさんからいただいた素晴らしい知の遺産を大切に、これからも頑張っていきたいと思っています。

写真は、来日中のヘルクスハイマーさんの浴衣姿です。宮本武蔵のように眼光鋭く、これほど着物が似合う外国人を見たことがありません。佐藤 (佐久間) りか



DIPEX-Japan

第8回総会ならびに公開シンポジウムのご案内

公開シンポジウム

病気や障害を持っても安心して暮らせる社会を目指して 患者体験学の創生 Part2

来たる7月3日(日)、東京大学農学部弥生講堂・一条ホールにて、DIPEX-Japan 第8回総会を開催します。2006年3月に別府・中山・北澤・佐久間4名が集まって、DIPEX-Japan 設立準備会を発足してから丸10年。改めて「患者の語りが医療を変える」というスローガンに立ち返り、この10年で医療を変えることはできたのか、今後はどのように変えていくのか、ということを考えるために、公開シンポジウム「病気や障害を持っても安心して暮らせる社会を目指して～患者体験学の創生 Part2」を同時開催します。

第一部ではメインスピーカーに、DIPEX-Japan 誕生とほぼ同時期の2007年に政治の世界に入って、当事者の立場から政策提言をしてこられた川田龍平さんをお迎えします。薬害HIV感染体験を出発点に、被験者保護法や子宮頸がんワクチン問題に取り組んでこられたご自身の活動について、お話いただく予定です。

第2部では、2014年夏に京都で開催されたシンポジウム「病いの語りが医療を変える～患者体験学の創生」の第二弾として、「患者体験学の確立に向けて」と題したパネルディスカッションを企画しています。医療者教育、臨床看護、保健行政、医学研究の各領域の専門家にお集まりいただき、医療だけでなく、介護や福祉にも視野を広げ、当事者の視点から暮らしやすい社会を作っていくための患者体験学のあり方を、多角的に議論します。

シンポジウム終了後は、同じ建物内の会議室で懇親会も予定しています。会員の皆様には総会開催1カ月前くらいにメール・郵送で詳しい情報をご案内しますが、関心をお持ちの方は、ぜひともこの日は空けておいてください。

基調講演の 川田龍平さん

遺伝性の血友病のため幼児期から非加熱輸入血液製剤を使い、小学生のとき(1986年)に母親からHIV感染の



告知を受ける。高校在学中にHIV訴訟の原告団の一員となる。母(川田悦子)の衆議院選挙立候補に伴い応援し、議員秘書となる。2007年東京選挙区から参議院選挙に無所属で立候補し、当選。翌年、ジャーナリストの堤美果と結婚、2009年末みんなの党に入党、2013年参議院議員選挙にみんなの党全国比例区から出馬し、当選。特定秘密保護法案に反対し、江田憲司らとともに離党、結の党、維新の党、民進党の結党に参加。

● DIPEX-Japan 第8回総会

日時：2016年7月3日(日) 10時30分～12時
会場：東京大学農学部 弥生講堂 一条ホール
議案：役員改選(総会による承認)・定款変更(住所表示の変更)ほか

※総会終了後、シンポジウムの開会まで1時間の昼休みをとります。お手伝いいただける方は、シンポジウムの受付や書籍販売、会場設営などにご協力ください。

● 公開シンポジウム

「病気や障害を持っても安心して暮らせる社会を目指して～患者体験学の創生 Part2」

日時：2016年7月3日(日) 13時00分～16時40分
(12時半受付開始)

会場：東京大学農学部 弥生講堂 一条ホール
参加費：会員500円・非会員1,000円

第1部：基調講演 川田龍平さん
「患者体験に根差した医療政策の実現」(仮)

第2部：パネルディスカッション
「患者体験学の確立に向けて」
モデレータ：隈本邦彦さん
パネリスト：

- ①患者体験学とは何か 佐藤(佐久間)りか (DIPEX-Japan 事務局長)
- ②患者の語りから学ぶ医療者教育 森田夏実さん (東京工科大学医療保健学部)
- ③患者体験で臨床が変わる 上原弘美さん (サバイバーナースの会・ぴあナース代表)
- ④保健医療行政への患者参画 松繁卓哉さん (国立保健医療科学院医療・福祉サービス研究部)
- ⑤医学研究における患者体験の意味 別府宏園さん (DIPEX-Japan 理事長)

● 懇親会

日時：2016年7月3日(日)
17時00分～19時00分
場所：東京大学農学部弥生講堂 会議室
会費：2,500円