DIPEx Japan
http://www.dipex-j.org/
NEWS LETTER
VOL.10 / NO.1

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
〒103-0004
東京都中央区東日本橋3-5-9 市川ビル2階
TEL 03-6661-6242 FAX 03-6661-6243
e-mail■question@dipex-j.org

「慢性の痛みの語り」公開記念 シンポジウム

「慢性の痛みとどう向き合うか？ 患者の語りから学ぼう」

上左から研究代表者の佐藤幹代さん，
右；第2部の柴田政彦さん（医師）
下左の今崎牧生さん（当事者で医師），
右；三谷直子さん（当事者）

当事者の言葉の力

快晴の下，7月1日に公開シンポジウム「慢性の痛みとどう向き合うか？～患者の語りから学ぼう」が開催されました．車いすを利用される参加者も複数予定していたので，お天気がよく幸いでした．今回のシンポジウムは，私たちが痛み（病い）をどのように共有するのかを改めて考えさせられるものでした．

「慢性の痛みの語り」の構築にあたった研究代表者の佐藤幹代さんは，病棟看護師時代に慢性痛の患者さんに出会ってから20年の歳月をかけて，ウェブページの公開にこぎつけました．インタビューにご協力くださった方はもとより，多くの方々の関与があったことへの感謝を述べました．

第2部は，疼痛の専門家として医師の柴田政彦さんが，これまでに治療がうまくいかない患者さんに多く出会った経験から，慢性の痛みは患者さんの身体的な面のみならず，心理的な面でも，人間関係や仕事などの社会生活においても，さまざまな影響を引き起こし，原因も複雑であり，解決の糸口として，多職種による集学的治療に取り組んでいるというお話をされました．「痛み」という共有しにくい症状から医療者の対応にまだまだ課題があることも併せて話されていました．

続けて，お二人の当事者の方からお話がありました．三谷直子さんはCRPS（複合性局所疼痛症候群）の当事者です．捻挫のあとに長引く「剣山や針を刺されているような，じりじり油で揚げるような」痛みと向き合ってきた過程についてお話くださいました．ご自身の回復過程がよくわかるように写真とともに説明されたのですが，三谷さんの「言葉で伝えたい」という思いがひしひしと伝わってきました．柴田先生も痛みを抱える人たちの疎外感・孤独感に触れていました

が，目に見えない「痛み」というものを共有するためには「言葉」が必要です．今回，引き込まれるように三谷さんのお話を聴かせていただき，当事者の語る「言葉」の力を体験しました．しかし，いくら説明しようとしても，時にそれを聞いてくれる相手がいなければ，語れません．そして相手がその「言葉」を受け取ろうとしなければ，伝わらないのです．私たちの周りには，伝えたい「言葉」を持っているたくさんの患者さんや当事者の方々がいらっしゃいます．私たちの誰もがその「言葉」を受け取る相手になれるのです．体験したその人でなければ語れない言葉があります．体験していない私たちは，想像力を働かせてその「言葉」を聴くことが大切なのだと改めて感じました．

頸髄損傷後疼痛の当事者である今崎牧生さんは，知覚のない部分の痛みの広がりに悩まされ，痛みと折り合いをつけるために試行錯誤した日々のことを話されました．今崎さんは，心療内科医でもありますが，医療者として客観的に痛みについて説明する一方で，リタイヤした介助犬と公園を散歩したというエピソードを話されたことが心に残っています．どうにも対処に困る痛みと向き合う今崎さんの胸のうちはどのようなものだったでしょうか．どんな思いで長年連れ添った老犬と散歩されたのでしょうか．三谷さんと今崎さんの痛みは種類の違う痛みではあっても，共通する目に見えない「痛み」とその「痛み」を抱えて生きてこられた人生の歩みというものが，お二人の話を通して，私たちに伝わりました．

最後に，三谷さんのお話の中で，ずっとペインリハビリテーションを行ってくれた理学療法士さんに対して「あきらめなかった江草さんすごい」という言葉に，痛みを抱える患者さんの人生に伴走する医療者の姿勢を教えられました．お二人の関係が特別なものではなく，多くの患者さんがそう言えるような医療現場になっていってほしい，そのために慢性の痛みの語りウェブページが役立つことを願っています．シンポジウムの記録ビデオはディペックス・ジャパンのホームページ上で公開されていますので，来場できなかった皆様にもぜひご覧になっていただきたいと思います．（射場典子）

無力な者同士がつくる新たな未来

廣野優子（ER・テレフォン・クリニック）

私たちは努力すればお互いを理解しあえると思っている．しかし「慢性の痛みの語り」が教えてくれるのは，自分の痛みは他人には理解されず，他人の痛みもまた自分には理解できないというシビアな事実だ．原因も治療法も分からずに独りで痛みに立ち向かう孤独を想像するのはさらに難しい．病いや痛みが忌み嫌われるのは，症状の耐えがたさもさることながら，それまでみんなとつながって生きていたはずの世界から突然放り出される心細さと向き合わなければならないからだろう．患者の歩みは無力さの自覚から始まる．

医療が「医学的に」意味のある痛みと意味のない痛みに分けたがるのは，自分の無力さをカモフラージュするためもある．患者を視野に入れなければ，医学は万能感という幻想に浸ることができる．問題が存在するかどうかは医学の側に決める権利があると言っておかないと自分の無力さに直面しなければならず，それは医学にとって「痛い」．でもだからこそ，そこに医学が前進するチャンスがあるように見える．「慢性の痛みの語り」は，医学の無力さを明らかにすることによって新たな展望を描こうとしているようでもある．

「慢性の痛みの語り」では，しばしば鎮痛剤などの多用，誤用から依存症という経過を辿る患者の様子が見られる．それを避けるためにパターナリズム（良導）も必要と言いたげな医療の実態も見え隠れする．でもどんな患者がどのような経過を辿って依存症になり，どのような経過の末にそこから脱却して新たな生き方を見つけたかは，実は医学にとって重要なヒントではないか．どのような服用のバリエーションがあり，どんな人が依存症になり，あるいはならないのかは「痛み」の究明のために不可欠な手がかりなのではないか．既存の知識を駆使したパターナリズムに頼る前に，まずは医学のどこが無力かという棚卸しを行い，何が足りないかを直視することから始めてみてはどうだろう．無力な患者と無力な医学が共に手を携えられれば，案外明るい医療の未来が描けそうな気もする．

2018 年度ディペックス・ジャパン総会

2018 年度の定期総会は 7 月 1 日，東京大学農学部の弥生講堂で開催されました．司会の射場さんが，総会の成立を確認し（現正会員 161 人，有効出席者 91 人，内委任状 65 人）開会を宣言した後，理事長の別府宏圀さんから挨拶がありました．続いて満場一致で別府さんが議長に選任され，議事録署名人を選任したのち，議案の審議に入りました．

第 1 号議案 役員改選：立候補がなかったため理事会が推薦する 15 人の理事，2 人の監事が新任役員候補者として付議され，満場一致で決定されました．

この結果，朝倉隆司さんが退任された他はすべての役員が再任され，新たに瀬戸山陽子さんが理事に加わることになりました．

平成 29 年度（2017 年度）の決算報告，監査報告，平成 30 年度の予算・事業計画は以下のとおり承認されました．

平成 29 年度　事業報告

1．事業の成果

1）データベース（DB）構築事業：「慢性の痛みの語り」はウェブページ作成が遅れて公開が平成 30 年 7 月にずれ込んだ．新たに自主事業としての「クローン病の語り」が始まり，インタビューを進めつつ（23 件終了），ファンドレイジング活動も行った．AMED プロジェクトの一部である「心不全の語り」についてはインタビュー 4 件を終了した．「障害学生の語り」は大学での倫理審査が通らずパイロット調査を開始できなかったが，その間に主任研究者がトヨタ財団の助成金を獲得したことで，フルスケールの DB 構築の見通しがついた．

2）語りのデータ活用事業：7 月に公開シンポ「臨床試験・治験は誰のためのものか？～患者の語りから考える」を開催した．教育的活用では 10 月にワークショップを開催したほか，専用ウェブサイトの公開準備を進めた．「がんと就労」をテーマにした二次分析を含め，15 組の研究チームがデータシェアリングを行い，うち 2 名が修士論文を完成した．英国 Healthtalk の乳がんのリニューアル版を公開した他，英国のトリガーフィルム 4 本の翻訳を終了し，うち 1 本に字幕を付けた（教育専用サイトで公開）．

3）「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業：

11 月にモントリオールで開催された DIPEx International の学術集会ならびに「Critical Qualitative Research Method」のワークショップに参加して情報収集を行った．

4）その他の事業：DIPEx-Japan 設立 10 周年記念事業として法人の小史を作成し，記念講演会とパーティを開催した．

2．事業の実施に関する事項

1）データベース（DB）構築事業：3,349 千円

①慢性の痛みの語り DB 構築，②クローン病の語り DB 構築，③心不全の語り DB 構築，④障害学生の語り DB 構築，以上すべて実施は 29 年度通年

2）語りのデータ活用事業：2,226 千円

①教育的活用に関するワーク

平成29年度　貸借対照表（平成30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	20,972		
		郵便貯金振替口座	1,950,923		
		郵便貯金総合口座	799,393		
		郵貯定額貯金	2,250,000		
		楽天ネット口座	1,492,935		
		前渡金	118,859		
		商品在庫	53,924		
	流動資産合計			6,687,006	
	2　固定資産	保証金	325,000		
	固定資産合計			325,000	
	資産合計				7,012,006
Ⅱ　負債の部	1　流動負債	未払金			
		前受会費	216,000		
		預り金	7,187		
		未払法人税等	70,000		
	流動負債合計			293,187	
	2　固定負債		0		
	固定負債合計			0	
	負債合計				293,187
Ⅲ　正味財産の部	1　指定正味財産				
	前期繰越指定正味財産		4,350,000		
	当期指定正味財産増減額		−2,100,000		
	指定正味財産 計			2,250,000	
	2　一般正味財産				
	前期繰越一般正味財産		1,324,612		
	当期一般正味財産増減額		3,144,207		
	一般正味財産 計			4,468,819	
	正味財産合計				6,718,819
負債及び正味財産合計					7,012,006

ショップ開催(10 月 21 日),②データシェアリング 15 件（新規 4 件）

3）「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業：513 千円

①「臨床試験・治験は誰のためのものか」公開シンポジウム（東京大学弥生講堂，7 月 15 日），114 人の参加，②「Critical Qualitative Research Method」ワークショップ＆ DI 学術集会参加（カナダ，モントリオール，10 月 3 ～ 7 日）

4）その他の事業：1,564 千円

① 10 周年記念講演会（芝パークホテル，11 月 18 日），65 人の参加，② 10 周年記念誌発行

平成 30 年度　事業計画書

1．事業実施の方針

1）データベース（DB）構築事業：4,000 千円

「慢性の痛みの語り」ウェブページを公開し，シンポジウムを開催して周知に努める．既存モジュールについても，更新作業を進める．「クローン病の語り」については引き続きインタビューを実施する．「心不全の語り」については AMED の一環として予定されているインタビューに加え，主任研究者（山梨大学）で科研費を獲得したことから，そちらでもパイロット的なインタビューを実施する．また「障害学生の語り」を本格的に始動する．禁煙支援歯科衛生士育成のためのトリガーフィルムを作成する．

2）語りのデータ活用事業：1,600 千円

教育専用ウェブサイトを公開し，その評価研究を行う．また，教育的活用ワークショップを開催し，医療系の教育学会で実践報告をする．引き続き DIPEx-Japan 外部へのデータシェアリングに加え，「がんと就労」に関する二次分析など DIPEx-Japan メンバーによる学術的二次利用を推進する．

英国 Healthtalk のトリガーフィルムの字幕版を公開する．シンポジウム「慢性の痛みとどう向き合うか？」を開催する．

3）「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業：2,000 千円

11 月オランダで開催される DIPEx-International の学術集会に参加し，研究報告と情報収集を行う．千葉県長南町をフィールドとしてトリガー映像を活用した EBCD 実践の可能性を探る研究を行う．

平成29年度 活動計算書 （平成29年5月1日から 平成30年4月30日まで）

科目				金額		（単位：円）
一般正味財産増減の部						
Ⅰ 経常収益	1 受取会費	正会員受取会費		921,000		
		賛助会員受取会費		899,000	1,820,000	
	2 受取寄付金	受取寄付金		3,757,728		
		指定正味財産からの振替額		2,100,000	5,857,728	
	3 事業収益	(1)データベース構築事業収益		1,000,000		
		(2)語りのデータ活用事業収益		3,175,262		
		(3)語りに関する研究・研修事業収益		834,000		
		(4)その他の事業収益		434,000	5,443,262	
	4 その他収益	受取利息		136		
		雑収入		7,905	8,041	
	経常収益合計					13,129,031
Ⅱ 経常費用	1 事業費	(1)人件費	アルバイト給料	1,443,928		
			人件費計	1,443,928		
		(2)その他経費	交際費・会議費	60,062		
			会場費	718,328		
			旅費交通費	768,928		
			通信費	163,700		
			消耗品費	570,846		
			印刷製本費	424,916		
			支払手数料	1,911,384		
			会議スペース使用料	1,140,000		
			新聞図書費・研修費・雑費	69,883		
			謝金	211,598		
			家賃	157,950		
			売上原価	12,444		
			その他経費計	6,210,039		
		事業費計			7,653,967	
	2 管理費	(1)人件費	アルバイト給料	937,312		
			人件費計	937,312		
		(2)その他経費	交際費・会議費	5,400		
			会場費	30,000		
			旅費交通費	220,868		
			通信費	170,154		
			消耗品費	84,358		
			印刷製本費	106,207		
			新聞図書費・研修費・雑費	63,816		
			支払手数料	256,148		
			会議スペース使用料	300,000		
			家賃	52,650		
			租税公課	2,150		
			水道光熱費	12,435		
			保険料	19,359		
			合計	1,323,545		
		管理費計			2,260,857	
	経常費用合計					9,914,824
	税引前当期正味財産増減額					3,214,207
	法人税、住民税及び事業税					70,000
	当期一般正味財産増減額					3,144,207
	前期繰越一般正味財産額					1,324,612
	次期繰越一般正味財産額					4,468,819
指定正味財産増減の部						
Ⅰ 受取寄附金						
Ⅱ 一般正味財産への振替額						−2,100,000
	当期指定正味財産増減額					−2,100,000
	前期繰越指定正味財産額					4,350,000
	次期繰越指定正味財産額					2,250,000
次期繰越正味財産額						6,718,819

「糖尿病の語り」── 聞きたい，聞いてもらいたい

聖路加国際大学 大学院看護学研究科 准教授　**高橋奈津子**

私は，「慢性の痛みの語り」プロジェクトに参加し，DIPEx-Japan と関わることになりました．「慢性の痛みの語り」プロジェクトでは，実際にその方の自宅に訪問し，長時間にわたってインタビューをさせていただくということは貴重な体験でした．

その時から，生活習慣病の代表格である糖尿病の語りデータベースが，なぜないのか？　絶対に必要だ！　と思っていました．私はいわゆる慢性疾患とともに生きる人の看護を教えているのですが，糖尿病患者さんの日常生活の個別性や様々な思いなどをリアルに学生に伝えることの難しさを感じていました．これは！　という教材が意外とないのです．

あまりに身近すぎるからなのでしょうか？　確かに糖尿病という病名自体はほとんどの人が知っています．そして進行すると透析・失明・足の切断といった怖い合併症を引き起こすことも知っている人が多いでしょう．また糖尿病になる人は，不摂生だからとか太っているからとかネガティブな印象で画一的にみられたり，どこか軽い病気ととらえられる面もあるように思います．

糖尿病の治療は，その人の日常生活に密着しています．特に痛みなどの症状がないにも関わらず，人間の 3 大欲求の一つである食をコントロールしていくことが求められます．身体症状が乏しいにも関わらず，血糖値という検査値は異常という自分の身体をどのように認識しどのように向き合って糖尿病という病いを自らのものとして受け入れていくのか？　数年あるいは数十年先に生じる可能性のある合併症の脅威との距離をどのように推し量って今を生きているのか？　透析など合併症が生じた方の体験とは？　生涯，糖尿病とつきあっていくとはどういうことなのか？　どのように日々の生活や人生に折り合いをつけているのか？　周囲の人との付き合い方は？　など，糖尿病とともに生きている人の日々の様々な努力や工夫，挫折などその人その人の固有の体験の多様性や深さを糖尿病の語りデータベースを作成することで共有し，臨床や教育へ活用したいと考えています．（このデータベースの作成や維持には当然，費用もかかるのでまず研究費獲得の準備からとなりますが…）

「医療的ケア児の家族の語り」プロジェクトの胎動

NPO 法人キープ・ママ・スマイリング 理事　**渡辺千鶴**

医療的ケア児の家族の語りを社会資源に──．今，この想いを強く持つ患者家族支援団体，研究者，医療従事者，行政関係者，大学生・大学院生など，さまざまなステークホルダーがこのプロジェクトに集まってきている．月 1 回の運営会議を重ねるごとに参加者は増え，その顔ぶれは多彩になってきたが，メンバーに共通する想いは変わらない．むしろ，その想いは深まっているように感じる．プロジェクトでは，制作資金の獲得を目指し，今夏からさまざまな助成金の申請を行ってきた．これらの作業は，この語りの意義や目的を再認識し，その活用について考える絶好の機会にもなるため，それが各メンバーの理解を深め，冒頭の想いにつながっているのだと考える．

このプロジェクトに患者家族支援団体としてかかわる任意団体「Wings 医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会」と NPO 法人「キープ・ママ・スマイリング」が「医療的ケア児の家族の語り」が社会に必要だと強く考えるようになったきっかけの一つに，Wings が定期的に開催している「ウィングス・カフェ」がある．このカフェは，医療的ケア児を育てる家族が悩みを打ち明け，それぞれの経験や知識を共有し，支え合う関係づくりを目的に開催されているものだが，この場には当事者でなければ語れない“真実”があり，当事者が声を上げていかなければ変わらないであろう“現実”がある．

「ママフェス 2018」（キープ・ママ・スマイリング，ウイングス，東大マイハウス共同開催）にディペックスも出展．

この取り組みを通し，私たちは医療的ケア児の家族の声を掘り起こして社会に広く届け，医療的ケア児とその家族を取り巻く環境改善に役立てたいと願うようになり，その語りを質的に高いものにするためにもディペックス・ジャパンとの協働を強く望んだ．

こうした動機もあり，完成したモジュールは医療・福祉・教育・研究関係者に加え，政策立案者や行政関係者にも活用してもらうことを念頭に置きつつ，プロジェクトを進めていきたいと考えている．また，医療的ケア児を育てる母親の多くは，子どもの介護や学校の付き添いのために仕事を持つことができない状況に置かれている．そこで，このプロジェクトでは，制作過程で発生するテープ起こしの作業を希望する医療的ケア児の家族に発注・委託し，就労の機会を提供する仕組みを作っていくことも計画している．

このようにプロジェクトの夢は広がってはいくものの，乗り越えなければならない大きな課題はやはり制作資金の獲得だ．助成金の申請を続ける一方で，医療的ケア児に対する社会の注目が高まっている今，この波にうまく乗り，他の支援団体や組織，さらには一般市民の理解と協力を得るための手段として募金活動にも少しずつ取り組み始めている．モジュール制作のスタート地点にたどり着くことをまず目指し，トライ＆エラーの日々が続くが，さまざまなステークホルダーが集まっている強みを生かし，粘り強くこのプロジェクトを推し進めていきたいと思っている．チャンスは必ずやってくると信じて．

新規モジュール現在進行形

■クローン病の語りプロジェクト

クローン病の語りプロジェクトは2017年8月にインタビューを開始して，今年9月末時点で33人のインタビューを終えました．目標は35人なのであと二人というところまできました．しかし中学生以下で発症した人は5人しかおらず，小中学校での病気によるつらい体験などはあまり聞くことができませんでした．今後は35人に拘らず若年発症の方がいた場合インタビューを続けて行く予定です．

このようにインタビューデータがほぼ出そろいましたので，9月からは分析作業を並行して進めています．

クローン病は若年で発症するケースが多く，今回インタビューした方もほとんどが10代から20代で発症しています．そのため学校生活への影響，就職，就業の問題，そして恋愛，結婚，妊娠，出産と病気がその人の人生に大きな影響を与えていることが，今までの語りの中でも見えてきました．そしてそれらの問題にどう立ち向かったのか，あるいは方針を変えて別の道へ進んだことなどが語られています．

こういった心の葛藤や変遷を踏まえ，語りのクリップをトピックに分類しストーリーを組み立てていく作業がこれから始まります．この部分はプロジェクトの中で最も重要な作業ですので，必ずバディとして別のメンバーのチェックを受けます．その後アドバイザリー委員の方のチェックを受け，医療的な観点や倫理的観点，あるいは患者の立場で問題がないかなどを検討していただきます．最後に別府先生のご意見をいただき，完成となります．

このように一つのトピックサマリーが完成するには多くに時間と手間がかかるので，今から始めても来年1月か2月ころまでかかると思います．その後は映像クリップを切り出して，ワードプレスというホームページ製作ソフトにデータをインプットしていく作業となります．

最終的な完成目標を来年4月末と定めており，それに向かって鋭意作業中です．

（花岡隆夫）

傘寿，目出度くもあり…

事務局長のさくまさんが呼びかけた，プライベートな催しの報告です．理事長の別府宏圀さんの傘寿を祝う会が，10月7日，横浜のインターコンチネンタルホテルで開かれました．傘寿と言われてもピンと来ませんが，傘（カサ）の略字「仐」が八十と読めることから，数え年で八十歳になる方の長寿をお祝いするのだそうです．その傘寿にかこつけて，別府さんを囲もうという催しでした．

ホテルで長寿の祝いと聞くと仰々しいのですが，ホテルのロビーに隣接する喫茶コーナーに20人の参加者が集まったささやかで形式張らない集いでした．海を望む開放的な景色を満喫できるのですが，ロビーのような場所ですから，声が通りにくく，席の移動も難しく，もの静かな別府さんを囲むにはややストレスがありました．別府さんのそばに椅子を1脚置いて，順番に話しに行くことになりました．

宴も進んで，藤原瑠美さんからの花束贈呈，続いてさくまさんのアイデアで，傘寿に因んで折りたたみの傘とアスコットタイ，そして射場さんからは沢山の会員の心のこもった寄せ書きが別府さんに手渡されました．

さて，お祝いに応えた別府さんのお話ですが，傘寿祝いの返礼はそこそこに，最近のコクランを巡る問題に危機感を募らせている心境を話されました．

コクランは，医療の意思決定をよりよいものにするために世界中の文献を網羅的に系統的にレビューするボランティア運動として始まったものですが，この運動が英国で始まったときには，別府さんは嬉しくて胸が躍る思いだったそうです．薬害被害者の側に立つ医療人として，巨大化する製薬業界の影響力に厳しい目を向け続けてきた別府さんにとって，公平中立なコクランへの期待は小さくありません．この日は，偶然，古くからの仲間でありコクラン・レビューに関する著作も多い津谷喜一郎さん（東京有明医療大学特任教授）と隣り合わせでした．

別府さんがお話で触れたコクランの問題というのは，ノルディック・コクランのディレクターのゲッチェ（Peter Gøtzsche）が，突然理事から外され，それに抗議して4人の理事が辞任したという出来事です．ゲッチェは，ヒトパピローマウイルス（HPV）ワクチンのレビューについて批判的な論文を発表するなど，最近のコクランの偏向振りに批判を強めていたのです．

英国のコクランセンターの創設にかかわったのがチャーマーズさん（Ian Chalmers）であり，後に英国ディペックスの創始者となるヘルクスハイマーさん（Andrew Herxheimer）です．この二つの医療改革の運動は，姉妹関係にあるのです．

わが国の医学系研究者がどっぷりと医薬品業界の経済的支援を受けていることは今更言うまでもありませんが，今ではWHOも世界のトップジャーナルもビッグファーマの影響から自由ではありません．今回のコクランの事件は，とてつもなく大きな抗しがたい流れの中のひとつの出来事のように思われるのですが，別府さんはひとつもブレません．「こういう時こそ底辺のひとり一人が声をあげることが，結局一番の力になります」と結ばれました．

奈良でナラティブ……恒例の合宿

普段時間がなくて話し合えない問題を泊まりがけでじっくり話合おうという恒例のディペックスの合宿，今年は，9 月 16，17 日の両日，奈良公園にほど近い県文化会館を会議場に，猿沢の池の畔の猿沢インを宿舎に行われました．合宿の企画検討に入るや否や，医系技官としてかつて奈良県で活躍され，こよなく奈良を愛する武末文男さんが，奈良開催を提案し，率先して万端の準備を整えてくださいました．関西での合宿とあって，普段は参加の難しい副理事長の中山健夫さんはじめ北澤京子さん，和田恵美子さん，そして当の武末さんは折悪しくも新しく仕事先も住居も変わったばかりでてんてこ舞いのなか，大分から駆けつけてくださいました．

1 日目午後は，定例会に 14 人が参加，盛りだくさんのテーマを議論した後，「奈良でナラティブと医療について語り明かそう」という趣旨で「医療人類学におけるナラティブの可能性と限界」（澤野美智子）をテキストにフリーディスカッション．テキストにからむ議論はそこそこで，「中山先生の EBM の講義が印象に残った」（花岡さん）という声が聞かれました．

今回の合宿で特筆すべきところは，なんと言っても武末さんの気配りとおもてなしです． なかでも奈良町の古い住宅街の一角にひっそりと佇む築 180 年の町屋（登録有形文化財）の豆腐庵「こんどう」での豆腐三昧の宴会にはだれもが感動．その後，心置きなく深夜まで大きな声で語り会える環境という難しい条件に応えて武末さんが

用意したのは，カラオケルーム．お疲れでウトウトする方もおられ，議論の方はいまひとつだったのですが，そこは場所柄，武末さんの「さだまさし」で始まり遅くまで議論が続き，最後はさくまさんが「中島みゆき」で締めました．

翌日は，やや参加者が減ったものの，朝一番，花岡さんによる「認定 NPO の錬金術」で目が覚め，医薬品業界対象のカンファレンスに呼ばれてお話をした経験からさくまさんが話題提供「果たして患者は『顧客』なのか」，さすがに議論は熱を帯びました．

その後，昼食の予約も怠りない武末さんに，参加者全員が感謝し，解散．時間に余裕のある人は，宿舎の猿沢インで熱を込めて案内された興福寺国宝館に向かいました．「国立博物館（2009 年の国宝・阿修羅展）で 3 時間並んだ阿修羅像が，ここでは行列なしで拝観できる」と，折しも 301 年振りに再建され，落慶法要を目前に控えた真新しい興福寺中金堂を尻目に，一行は国宝館に吸い込まれていったのです．（秋元）

サポーターズクラブ（4 月 29 日） たけのこ掘り（昨年度最終回）

フェイスブックを見て，この日初めてディペックスの行事にお二人で参加された井上さん夫妻や，森田さんの友達の佐藤さん，サポーターズクラブ常連の内田さんと澤田さん，Moritsugu さんと Chan さんなど，新緑の眩しいたけのこ掘りならではの参加者を得て，ディペックス・サポーターズクラブのたけのこ掘りが，4 月 29 日（日），笠間市箱田の旧家裏山で開かれました．

今年のたけのこは豊作で，たけのこを探すのではなく，掘りたいたけのこを探す（選ぶ）たけのこ掘りでした．収穫を抱えて山を下ると，木陰でビールの杯を開け，たけのこご飯の後は，餅搗きに興じました．といっても生真面目なディペックスのメンバーは，森田さんがこの日初めて参加の井上さんと縁側でお話をするなど，語りの活用や意義を語り合う様子があちこちでみられました．掘ったばかりのたけのこを庭に即席でつくった竈で茹で，残ったお餅を丸餅にして，一部の参加者は近くで開かれている作陶家数百人の展示即売会（陶炎祭ひまつり）の会場を駆け足でめぐって帰路につきました．

この日の参加者は，お手伝いの秋元の一家 7 人を別に 18 人，年度終わりのイベントということで，ご寄付は新年度と同じ 1 口 1000 円としましたが，1 口の方から 10 口の方まで合計 28,000 円が集まりました．

サポーターズクラブ（7月28日） クラフトビール飲み比べ＆オリーブオイルミニ講座

今年度第1弾のサポーターズクラブのチャリティイベント「クラフトビール飲み比べ（＆オリーブオイルミニ講座）」は，7月28日，生憎台風接近の最中の開催となりました．

まず，新事務所のお披露目を兼ねて11時からオリーブオイルのミニ講座，続いて新事務所近くのクラフトビールの工場を併設するレストランNIHONBASHI BREWERYに，悪天候予報にもかかわらず14名が参加し，小さなグラスで5種類のビールの飲み比べ，銘柄を当てるクイズ形式のテイスティングを愉しみました．寄付総額は14,000円でした．

次回サポーターズクラブは11月18日㊐

フランス赤ワイン入門講座

次回のイベントはボジョレー・ヌーボー解禁後の最初の週末11月18日（日）の午後，新宿御苑前にて「フランス赤ワイン入門講座」を企画しています．ヌーボーだけでなく，フランスの代表的な産地の赤を解説付きで飲み比べます．「ボジョパ」なんてワインを知らない人のお祭りでしょ，という方にも乞うご期待！

昨年は年度初回の参加時に3000円のご寄付をいただいていましたが，より多くの方に気軽にご参加いただけるよう，今年からは1回1000円（それ以上も歓迎です）のご寄付をお願いしています．

DIPEx-Japanサポーターズクラブ
幹事・佐藤（佐久間）りか

サポーターズクラブ（10月6日） お味噌手づくり体験＆麹づくり室見学

手作りの麹とお味噌を販売している横浜市の小泉麹屋さんのご協力で，10月6日の午前中，ディペックス・サポーターズクラブの今期第2回目の催し「お味噌づくりと室の見学会」を開催しました．お味噌づくりの会場は，横浜市港北公会堂の会議室でしたが，大切な食品の昔ながらの手づくり体験というところがディペックスを支える人たちの体質にマッチしていたのでしょうか，短い広告期間にもかかわらず，会員がそのご友人ご家族などを誘い合わせ，28人の参加がありました．

まず，事務局長のさくまさんからディペックス・ジャパンの活動紹介があり，NHKで放送された番組の一部もご覧いただきました．簡単な自己紹介の後，早速小泉麹屋さんからお味噌づくりの解説です．小泉麹屋さん は，横浜・菊名にある手づくり麹・味噌屋さんで，明治元年から続く老舗です．

この日は，茹でた大豆，麹，塩そして容器も，必要なものはすべて準備済みで，参加者は大豆と麹と塩を混ぜてつぶすだけの手づくり体験です．小泉麹屋さんの手づくり麹，北海道産大豆，天日塩という贅沢な材料を使って，ワイワイガヤガヤ，お味噌の手づくり体験を楽しみました．自分でつぶす度合いの違いで豆の残り具合が違ってくるのだそうです．混ぜる塩の量や，寝かせる時間の違いで色も味も各々違うお味噌ができあがるそうです．各自1～2キロの自分の手づくりお味噌を持ち帰りました．来年の夏を越すと『手前味噌』が出来上がります．

お味噌づくりを楽しんだあとは，会場近くの小泉麹屋さんに移動して，麹づくりの室を見学しました．寄付総額は28,000円でした．

大豆と麹と塩を賑やかに，まぜまぜ．

麹造りの室を見学