

2012年度活動報告

メディア掲載

- 2012年4月9日 『臨床透析』 vol.28 no.4
ピアサポートのための「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の紹介
- 2012年5月1日 『TURNUP(ターンアップ)』 No.4 (may/june) MY OPINION –明日の薬剤師へ–
- 2012年7月27日 『熊本日日新聞』朝刊 慢性疾患 前向きに付き合う
- 2012年8月9日 『日本経済新聞』夕刊 糖尿病の自己管理、上手に
- 2013年2月14～3月7日 (毎週木曜日・全4回) 『日本経済新聞』夕刊 患者の目 (武田事務局長のコラム)

参加者疾患名一覧

線維筋痛症	17	原発性硬化性胆管炎	2	頸椎後縦靭帯骨化症	1	心室中隔欠損症	1	特発性大腿骨頭壊死症	1
関節リウマチ	16	高血圧	2	頸椎症	1	腎臓がん	1	特発性てんかん	1
1型糖尿病	7	膠原病	2	血管新生緑内障	1	腎臓病	1	脳出血	1
全身性エリテマトーデス	7	後縦靭帯骨化症	2	結節性多発動脈炎	1	水腎症	1	脳腫瘍	1
糖尿病	7	サルコイドーシス	2	原発性胆汁性肝硬変	1	髄膜腫	1	肺高血圧症	1
うつ病	6	子宮頸がん	2	原発性免疫不全症候群	1	成人スティル病	1	肺線維症	1
シェーグレン症候群	6	自律神経失調症	2	高脂血症	1	脊柱側弯症	1	白内障	1
潰瘍性大腸炎	5	大腸がん	2	甲状腺機能低下症	1	先天性尿管移行部狭窄症	1	パニック障害	1
リウマチ	5	多発性筋炎	2	高尿酸血症	1	喘息	1	非定型菌痛	1
広汎性発達障害	4	パーキンソン病	2	広範脊柱管狭窄症	1	前頭鼻異形成	1	泌尿器疾患	1
乳がん	4	橋本病	2	骨髄炎	1	前立腺がん	1	不整脈	1
C型肝炎	3	混合型結合組織病	1	混合性結合組織病	1	双角子宮	1	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1
拡張型心筋症	3	B型肝炎	1	三尖弁閉鎖症	1	双極性Ⅱ型障害	1	慢性骨髄性白血病	1
逆流性食道炎	3	ウエゲナー肉芽腫症	1	耳管狭窄症	1	双極性感情障害	1	慢性腎不全	1
脊髄小脳変性症	3	炎症性腸疾患	1	自己免疫性肝炎	1	増殖網膜炎	1	慢性疼痛	1
てんかん	3	学習障害	1	若年性アルツハイマー病	1	大動脈炎症候群	1	慢性疲労症候群	1
統合失調症	3	下肢静脈瘤	1	若年性パーキンソン病	1	注意欠陥多動性障害	1	網膜剥離	1
ベーチェット病	3	家族性若年糖尿病	1	重症筋無力症	1	糖尿病la	1	もやもや病	1
HIV	2	家族性地中海熱	1	重症高血圧	1	統合失調感情障害	1	腰痛症	1
IgA腎症	2	眼瞼けいれん	1	上顎洞真菌症	1	糖尿病性腎症	1	卵巣がん	1
悪性リンパ腫	2	完全型ベーチェット病	1	心筋梗塞	1	特発性血小板減少性紫斑病	1	リンパ管筋腫症	1
アトピー性皮膚炎	2	気分障害	1	神経ベーチェット病	1	特発性膀胱炎	1		
クローン病	2	強皮症	1	進行性核上性麻痺	1	特発性側弯症	1		
								合計	216

2012年度に日本でワークショップに参加した人の疾患名一覧。全113疾患。自由記載で本人の申告による。

事務局長 武田飛呂城より

本会は2005年の設立以来、慢性疾患セルフマネジメントプログラムを用いて、完治が難しい病気をもつ人たちの自己管理支援を行ってきました。2013年3月末日までに全国16都道府県で153回のワークショップを開催し、総参加者数は1,459名となりました。私たちが活動を続けられますことも、すべてご支援頂いたみなさまのおかげです。厚くお礼申し上げます。

慢性疾患セルフマネジメントプログラムには、病気の種類に関係なく、完治が難しい病気をもつ20才以上の人であれば誰でも参加できるという特徴があります。糖尿病や高血圧をはじめとした生活習慣病や、完治・寛解まで長期間かかる各種のがん、膠原病やパーキンソン病などの難治性疾患、日本に数十人～数百人しかいないような希少疾患の方など、これまでに参加した方の疾患名も多種多様です。

ワークショップを重ねるごとに感じることは、病気は違っても、会って話をすると不思議とすぐに打ち解けた雰囲気になるということです。それは、病気をもって生きることの大変さ、抱えている問題は病名が違っても似ていて、すぐに共感が生まれるということなのかもしれません。

病気になってひとりで悩んでいた人がワークショップに参加し、仲間を見つけて帰って行く。ワークショップで学んだ知識や技術だけでなく、多くの人とつながりをもてたことも大きな財産になると信じています。

私たちは、今後も活動を続け、完治が難しい病気になってしまった人が自分の人生を取り戻すためのお手伝いをしていきたいと考えています。協会一同、さらに努力を続け、ワークショップの開催地域・数を広げてまいります。

どうか、今後とも変わらぬご支援、ご協力を賜りますよう、お願い申し上げます。



ご挨拶 理事長 伊藤雅治



医療の進歩や高齢化の進展によって、慢性の病気をもちながら生きる人が増加しています。慢性の病気になると、痛みなどの症状だけでなく、仕事や家事でも困ったり、将来への不安を感じたりと、様々な影響が出てきます。病気によって生じる問題には治療だけでは解決できないことがたくさんあって、ひとりで頑張る続けるのは大変なことです。私たちは、そんなみなさんとつながりながら、ひとりひとりが問題を解決していけるよう、自己管理の支援を行っています。

私たちのミッション

完治が難しい病気をもつ人たちが

充足感のある、自立した生活を営むことができるよう支援すること

そのために下記の3つの事業を中心に活動しています。

- 慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップ開催
- ワークショップ進行役（リーダー）育成のための研修会開催
- 慢性疾患セルフマネジメントプログラムを知ってもらうための活動（講演会、説明会など）

病気をセルフマネジメントする

完治が難しい病気になってしまったとき、病気だからといってすべてを諦める必要はありません。私たちは、病気から生じるさまざまな課題に対処する「セルフマネジメント力（自己管理能力）」を身につけることで、より良い人生を目指せると考えています。

もちろん、すべての問題が自分だけで解決できるわけではありません。自分で対処できる範囲を知り、必要な時には誰かを頼ることもセルフマネジメントのひとつです。

大切なのは、病気をうまく管理して、自分の理想の生活に近づくこと。慢性疾患セルフマネジメントプログラムで、病気をセルフマネジメントする力を身につけてみませんか。

ワークショップの開催

CDSMP は 8~16 人の少人数のワークショップで、毎週 1 回、2 時間半を全 6 回で学びます。

ワークショップはカリキュラムが決まっています、完治が難しい病気をもつ人たちに共通の課題である①治療に関する課題（適切な服薬、病気の理解、医師との関係など）、②日常生活に関する課題（仕事や家事、友人関係など）、③感情に関する課題（不安、イライラなど）に自己管理で対処する方法を学びます。



2012 年度ワークショップ開催会場

- 東京都：社会保険中央総合病院
- 千葉県：エキニア千葉 イベントスペース
- 埼玉県：埼玉県障害者交流センター
- 愛知県：社会保険中京病院
- 京都府：京都府立医科大学附属病院
- 兵庫県：兵庫県立塚口病院
- 岡山県：きらめきプラザ
- 福岡県：産業医科大学病院、九州・沖縄大学連携事業サテライト
- 熊本県：熊本県難病相談・支援センター、健康保険八代総合病院、健康保険人吉総合病院、八代保健所、熊本県総合福祉センター、ウェルパルクまもと

2012 年度は全国 **9** 都府県で
全 **23** 回のワークショップを開催
参加者数合計 **230** 名

痛い事、つらい事を正直に言い合える場である事が良かったです。自分の病気、又、自分自身を客観的にみる心のゆとりが出来ました。痛みは消えるわけではありませんし、根本的に治るわけでもありませんが、心が元気になる事で体が元気になり、考え方が明るくなり、忘れていたワクワクした気持ちをとりもどせたようです。少し若返ったような気がします。

(肺がん、関節リウマチをもつ 60 代 女性)

同じ慢性疾患の患者だけでは思考が偏りがちですが、様々な立場の方と一緒にワークショップでは、自分が考えつかない「思い」や「アイデア」、「病気に対する取組」等を開けるので良かった。また、慢性疾患をかかえる自分が積極的に自己管理しつつ、家族や医療従事者との関わり方の大事さも再認識しました。積極的な自己管理を実現する為の具体的な道具を紹介していただいたのは、新たな発見でした。

(クローン病をもつ 40 代 男性)

ワークショップ同窓会

新 たな試みとして、ワークショップ参加者のフォローアップのためにスギ薬局の会場をお借りして開催した「ワークショップ同窓会」。ワークショップ後の近況などを報告し合い、ワークショップで学んだ自己管理技術に関するクイズなども行いました。それぞれがワークショップ後も頑張っている姿が励みになり、ゲーム感覚で楽しく復習することもできたと、参加者からも大好評で、引き続き開催していくこととなりました。



日時	会場	参加者		
		男	女	合計
2012年10月20日	スギ薬局薬事研修センター 東京校	5名	14名	19名



リーダー研修の開催

ワークショップはリーダーと呼ばれる 2 人が進行します。

リーダーは、過去にワークショップに参加したことがあり、協会が主催する規定の 5 日間の研修を修了した人がつとめます。

2012 年度は熊本県、東京都の 2 か所でリーダー研修を行い、22 名が研修を修了しました。



開催地	会場名	開催日	参加者		
			男	女	合計
熊本県	熊本大学医学部 保健学科看護学新棟	2012年8月25日、26日、27日、28日、29日 (土日・平日も含み5日間連続)	5名	7名	12名
東京都	タワーホール船堀	2013年2月9日、10日、11日、16日、17日 (2週間にわたって土日 + 土日祝日の5日間)	3名	7名	10名
			8名	14名	22名



リーダーフォローアップ研修の開催

全国で活躍するリーダーを対象に、東京、兵庫、熊本でリーダーフォローアップ研修を開催しました。



ワークショップを担当するリーダーさんの技術の向上のため、毎年開催している研修会です。2012 年度は、総勢 40 名のリーダーが参加しました。

研修会では、来年のワークショップ予定を話し合ったほか、ワークショップの経験を分かち合ったり、実際にリーダー役と参加者役に分かれて、ワークショップの演習を模擬で行ったりしました。参加したリーダーからも、ワークショップでこんなときはどうしたらよいかといった質問

や、自分の経験などを話してもらい、実践的な研修になりました。

寄付・助成金

協会は、皆様から頂いたご寄付や助成金と、正会員・賛助会員の会費によって活動しています。心よりお礼申し上げます。

2012 年度に頂いた助成金
メドトロニック財団 450 万円

2012 年度に頂いた寄付金
スギホールディングス株式会社 90 万円
Ray Naito Piano Recital 実行委員会 約 10 万円
その他（個人など）約 10 万円



収支報告(2012 年度)

収入	会費収入	937.1 万円
	事業収入	80.7 万円
	助成金収入	450.0 万円
	寄付金等	109.9 万円
	計	1,577.7 万円

支出	事業費	1,382.3 万円
	管理費	179.4 万円
	計	1,561.7 万円

会員数：正会員（個人 32 名、団体 7）
賛助会員（個人 4 名、団体 42）

