

ピアサポートの質の向上

ピアサポートの原点に立ち返り深めよう



2グループ

神野 啓子さん	腎性尿崩症友の会
三石 麻友美さん	公益社団法人やどかりの里
渡邊 善広さん	全国膠原病友の会 福島県支部
栗原 久雄さん	CMT友の会
羽田 明さん	ちば県民保健予防財団
三原 睦子さん	認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク
宮下 昌也さん	ファイザー株式会社



はじめに



1.ピアサポートは何故必要か？

2.ピアサポートを維持していくためには何が必要か？



結果

腎性尿崩症友の会の事例

会ができた背景

- ・長男のこの病気による死亡がきっかけとなった
 - ・亡くならないようにするためには、どのような事が必要だったか
 - ・インターネットを検索したが、なんの情報も得ることはできなかった
 - ・そこで、息子を亡くした体験をホームページに掲載した
 - ・ホームページを見た方々で会を立ち上げた
- 会を立ち上げたことにより、東北、関東の専門医を訪問し、
病気の情報を得ることができ、指定難病に指定された



結果

腎性尿崩症友の会の課題

- 相談 生活上の不安、将来の不安で何度も連絡をされる
- 後継者がいない
- 疾患の特徴として、乳幼児期が一番大変なため、それを過ぎると症状はある程度落ち着くので、会の活動を手伝ってくれる人がいない
- SNSやLINEでの情報だけで満足する（不確かな情報もある）
- 会費の負担が重たい



結果のまとめ

①各ライフステージで様々な悩みを抱えるから必要

- 小児期：病気の告知を受け、不安でいっぱいの親にとっては、相談できる場所の存在は大きい
- 成人期：就労や結婚といった機会に不安を抱えやすい
- 結婚後：生まれてくる子供への影響

②ピアサポートの人材を維持するためのお金（報酬）が必要



考察

① 各ライフステージの悩みに応えるには

- 患者会のホームページの充実（医師との連携で内容を充実）
- より広く知ってもらうためにVHO-netのホームページに掲載する

② お金（報酬）を得るためには

- 法定雇用率にカウントしてもらうことを訴える



②の考察資料

	障害者手帳	障害福祉サービス	法定雇用率のカウント対象
難病患者	あり (約30%)	○	○
	なし (約70%)	○	×



何とかしたい！

国（税収増）にも、企業（納付金回避）にも、難病患者（雇用）にもメリット



結語

- ピアサポーターの存在は重要である
- 正確な情報を収集して、発信することが必要である





Volu



Voluntary Healthcare Organization Network

