□寄稿□

患者さんの声を医療に生かす 乃木坂スクール 2005 の試みとその波紋

大熊 由紀子*

抄 録

『患者の声を医療に生かす』(医学書院)という本が、医療の世界、医学教育、卒後教育、看護教育関係者に静かなブームを巻き起こしています。2005年の国際医療福祉大学大学院の公開講義「乃木坂スクール」を再現したものです。一連の公開講義をコーディネートした経験をご紹介するようにとの紀要委員会のお勧めで、この企画の背景、反響について書かせていただくことになりました。

Keywords: でんぐりがえしプロジェクト, 患者会, 障害者組織, 医療事故遺族

I. ヒントは「でんぐりがえしプロジェクト」

この企画のヒントになったのは、デンマークで出会った「でんぐりがえしプロジェクト」です。

患者体験者が教師役をつとめることによって, 医療・福祉サービスのスタッフや医学生,看護学 生の視野を広げ,意識を変える教育研修のプログ ラムです。

「教育とは専門家が非専門家に施すもの」という常識を真っ逆さまにひっくり返すという意味で,「でんぐりがえし」という名がつきました。

実際に会ってみて暖かい雰囲気に魅せられてし まいました。

写真1は、左の2人が統合失調症のご本人、右

写真1 デンマークの統合失調症の人々(左2人) のでんぐりがえしプロジェクト

が研修担当スタッフです。幻聴も妄想も、教科書でどんなに上手に描写してもなかなか実感できません。けれど、ご本人の口から聞くと納得がいくものです。統合失調症と診断されたときの気持ちも実感できます。

写真 2 は、デュシャンヌ型の進行性筋ジストロフィーで、レスピレーターを 24 時間離せない人です。管が挿入されている喉の部分がネッカチーフでエレガントに隠されているので、前から見ると病気の人に見えないのですが、電動車いすの背中



写真 2 デュシャンヌ型筋ジストロフィの この人は、自宅で講義(2005.9)

*国際医療福祉大学大学院 教授 (医療福祉ジャーナリズム分野)

E-mail: yuki@spa.nifty.com

側の台にレスピレーターの本体がとりつけられています。

彼は、生活の場である自宅で講義をします。

病院にいるときの「患者」と違う姿と生活全体 を見てもらうためです。

病気の体験がありされすれば、「でんぐりがえし プロジェクト」の教師役をつとめられるというわ けではありません。

- ①プロを触発する印象的な体験をもっている
- ②表現力や教える素質がある

といった人を選び、知識と表現力にさらに磨きを かけるのです。そして、教師としての報酬をきち んと支払います。

そういう仕組みにも感動しました。

Ⅱ. 乃木坂スクール前史

実は、「でんぐりがえし」に出会う前の1993年、 病気や障害を経験した当事者24人に参加していた だいて、丸1日のシンポジウムを開いたことがあ ります。体験者ならではの提言を社会に発信して もらおうという思いからでした。

当時、私は、朝日新聞の論説委員でしたので紙 面でもご紹介しました。タイトルは「老いても障 害をもっても輝くために」です。

登壇者のひとりは大阪から、点滴しながら、車いすで参加してくださいました。幼いときから血友病とつきあわなければならない日々。医師の勧めるままに輸入血液製剤を使い、それがもとでHIVに感染していました。

「少数派の役目は社会に信号を送ること。からだが不自由だと街の欠陥に気づく。駅にエレベーターを! 公衆トイレを洋式に! と要求する。それが、やがて、多数派にも役にたつ。健康な多数派も、いつかは病み、老い、手足が不自由になるのだから。裁判が終わった時、僕たちは生きていないかもしれない。でも後の人に役に立つ。そう思いたいんです」とレジメに書いています。

予言は実現し、ハートビル法や交通バリアフリー法が誕生しました。患者がパートナーとして参画する HIV 拠点医療機関も歩み始めました。

そして, 予言どおり, この方は, もうこの世に いないのです。

2001年、新聞社から大阪大学大学院人間科学研究科に移るやいなや、病気や障害をもつご本人をゲストにお招きして講義をお願いしました。

深い内容に学生、院生の先入観は吹き飛びました。精神病で通院中のフォークグループ「ハルシオン」のギターと歌声が校舎に響きわたりました。

学生たちは、車いすを利用しているゲストと一 緒に校舎点検や改造計画にとり組みました。

ネフローゼに悩んでいた学生は「病気を弱点と 考えず"特技"として生かせる仕事を目指します」 と元気を取り戻しました。

ただ、阪大の授業の受け手は、デンマークのでんぐりがえしプロジェクトと違って、医療や福祉のプロではありません。

2004 年,東京に戻り,国際医療福祉大学大学院の授業を受け持つようになった私に大学院長の開原成允先生から,長年の夢を実現する,願ってもない話が持ち込まれました。患者会代表に講師をお願いし,医療スタッフやそのタマゴたちを聴講生にする13回の公開講義をコーディネートしてほしいというのです。

開原先生は東大病院の外来棟や国立成育医療センターの建築プランの責任者を経験されたのですが,こう告白されました。

「医療スタッフ,事務官,建築家,学外の有識者など多くの人の意見を聞き,良い病院ができたと思っていました。けれど,本来の病院の利用者である,患者さんの意見を聞いていなかったことに気がつきました。"病院は患者のためのもの"と誰もが答えるのに……。」

私が着任する前から松下年子助教授、島田千穂 講師を中心に、患者会の方々との打ち合わせが何 回かもたれていました。

これら患者会の人々に加え、障害当事者の組織、 医療事故の遺族に登壇していただくことを提案し ました。医療機関と縁が切れてしまうこの方々と 接することによって、参加者の視野が広がるに違 いない、と確信していたからでした。 ところで、患者さんや遺族のみなさんのいいたい事をただ並べるのでは、散漫になるおそれがあります。そこで、テーマを定めて、異なった組織に登壇していただくことにしました。また、それぞれのグループごとに事前に集まったり、同送メールを通じて交流していただくことにしました。

テーマの絞り込みと連絡,調整には、松下・島田両先生が奔走されました。公開講義は13回行われたのですが、本にまとめるにあたって11に整理しました。表1に掲げてあるのは、登場してくださった患者組織、障害者組織です。表2は本にまとめた時点での柱だてです。

こうして,2005年4月からの乃木坂スクールが 始まりました。

安いとはいえない受講料を払って聴講生が集まってくださるだろうか, 最終回まで通ってくださるだろうか, と企画メンバー一同ヒヤヒヤしての 門出でした。

心配は杞憂でした。大教室を埋める方々が,昼 の仕事や勉強の疲れも見せず,毎週駆けつけてく ださいました。

責任あるポストについている医師、ナース、事務長、医療や福祉の仕事を志している若者、医療分野に関心をもつジャーナリストたち……。

Ⅲ.「固定観念がどんどん変わっていった」

しかも,実に真剣に受け止めてくださいました。 ある病院の事務長は最終回のレポートに,こう 書いておられます。

「毎回提出してきたレポートを読み返して,自 分の変化を知りました。患者や医療被害者への固 定観念がどんどん変わっていったのです。

最初のレポートでは、家族会や患者会の存在に 『脅威』を感じていると書きました。その自分が 今、ここで得た情報を身の回りの職員や患者家族 に伝えています。勇気をもって壇上で話して下さ った皆様と出会えたことに感謝します」。

どのレポートにも, 熱い思いがあふれていまし た

「患者会とは慰め合う会, 医療被害者は糾弾す



写真3 医学書院から刊行された 「患者の声を医療に生かす」

る人, という先入観が消え, 尊敬の念を抱くよう になりました」

「ここに参加して考えたこと,感じたことは一 生忘れないでしょう」。

毎回2時間,あわせて26時間の出来事を参加者の記憶の中にだけにとどめておくのはあまりにもったいないと考え,企画委員のひとりで,医療分野に造詣の深い文化人類学者の服部洋一さんにお願いしたところ,この上なく見事に凝縮,再現してくださいました。多彩な個性をもつ講師のひとりひとりが,まるで,本から飛び出してくるようです。

『口から食べる』『縛らない看護』『べてるの家の当事者研究』など、医療の世界の常識を大きく変える本を手がけたカリスマ編集者、白石正明さんが関心をもってくださり、医学書院から、出版されることになりました。

医学書院は、この本を含む 5 冊の本を出したことで、梓会出版文化賞特別賞を授与されました。 これは、質の高い本を出した出版社に贈られる賞です。

Ⅳ. 水準の高さと、情報量の豊さと

受講者の心に変化を起こした原因の第1は,講師31人の話の水準の高さ,情報の豊かさにあると



来山さんたらが促来しば正したもの 図1 患者組織「アラジーポット」が監修した冊子(左が修正後)

思われます。

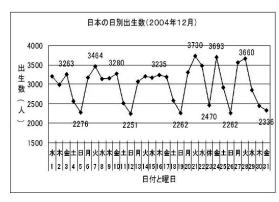
プロの自分が知らない, 教科書にも載っていない知識が壇上で語られることに参加者は目を見張りました。

たとえば、図 1 は、アレルギーの子をもつ親の会「アラジーポット」の代表、栗山真理子さんが講義で使ったパワーポイントの一部です。

図の右側は、『患者さんとその家族のためのぜん そくハンドブック 2004』のゲラ刷り段階。薬の吸 入の角度、注射の針の角度が違います。それを正 し、子どもの辛そうな表情を直すように、栗山さ んたちが日本小児アレルギー学会に提案をし、修 正したものが左側です。

図 2 は、妻が出産中に死にかけ、わが子も失った高校の物理の先生、勝村久司さんが、悲劇の原因をつきとめていく過程でつくったグラフで、曜日別、時間帯別の日本の出生率を表しています。

日本の病院は、土日や夜の人手が薄いという、 国際的にみて異常な現状にあります。その薄い人 手にあわせるため、陣痛促進剤を使ってお産の曜 日や時間を調節しているために起きる、日本独特



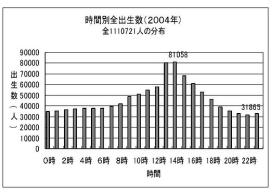


図2 「日本で土日に出産が少なく,午後に出産が 多いのは,陣痛促進剤が原因」 勝村久司さんが厚生労働省データから作成

の現象です。

それが脳性マヒや母体の死につながっている日本の状況を、勝村さんは科学者らしく冷静に語りました。けれど、夫人の出会った不運とわが子の死について話すときは、声をつまらせるのでした。

星を観察するのが趣味で、市民運動にはまった く無縁だった勝村さんは、これをきっかけに、「医 療情報の公開開示をもとめる市民の会」を立ち上 げ、中医協の委員としても活躍するようになって います。

夫人の白血病がきっかけで医療の重要さに目覚めた経済ジャーナリストの埴岡健一さんは、医療情報や医療機関情報に巡りあえない日本の現実に直面しました。やむにやまれず、海外の書籍や文献を翻訳する組織やセカンドオピニオンを求めやすくする会を組織しました。

そのような活動に着目した東京大学の特任助教授に迎えられ、学生たちとともにハーバード大学病院で使用されている「医療事故:真実説明・謝罪マニュアル:本当のことを話して、謝りましょう」の全訳を完成させるなど、活躍の場を広げています。

V. 経験を"後輩"たちへ、そして学会へ

ほとんどの患者会は体験の分かち合いから生まれます。誕生したわが子の思いがけない障害に直面した悲しみから「口唇・口蓋裂児と共に歩む会」が生まれました。代表の中田智恵美さんは、主婦の身で大学院に進み、いまでは、ピアサポートの専門家として頼りにされる存在になりました。現在は佛教大学教授です。

「気持ち悪い顔」と投げつけられた侮辱の言葉をバネに石井政之さんは、NPO 法人「ユニークフェイス」を立ち上げ、ドキュメント映画や体験集などで社会に訴えています。

苦しみ、もがいた日々から生まれた、教科書に 書かれていない知恵と提言が参加者の心を打ちま した。

図3は、インフルエンザ脳症でわが子を失った母たちの会「小さないのち」の代表、坂下裕子さ



図3 「小さないのち」が提案した 「エンゼルカード」

んが病院に提案した,「エンゼルカード」です。 天国で遊ぶエンゼルの絵の表紙を開くと優しい 文章があらわれます。

 \Diamond

○○ちゃんのご家族へ

- ★このカードは、当科で亡くなられたお子様のご 家族にお渡しするものです。お家に戻られてから 次のようなことでお困りのときは、いつでもご来 院ください。
- ・亡くなられたお子様の病気の経過や治療につい て説明が必要なとき
- ・ご兄弟の成長や育児に不安を感じるとき
- ・悲しみがとても強く、心身の不調を感じるとき (略)
- ★お子様を亡くされたあとの暮らしについて
- ・誕生日や思い出の日が近づくにつれつらくなる かもしれません。
- ・ご夫婦やご家族で悲しみの表現が違うかもしれ ません。
- あらゆることに自信がもてなくなる時期がある かもしれません。
- ・時間が経っても悲しみが深まる一方に思えるか もしれません。
- ・気持が和らぐことにさえ苦痛を伴うかもしれません。(略)

以上は多くのご遺族が、経験されたことをもとに 教えてくれたことです。

裕子さんは言います。

「これまで、遺族は医療と縁が切れていたため、 声は医療者に届きませんでした。けれど、遺族は 最後まで医療を見ている人、病気や医療について の情報の宝庫です。一人では個人の体験しか持ち えないけれど、体験者が集まれば、聞き取り、ア ンケート、ピアカウンセリングを通じて総合的な 情報、統計的な情報をもっています。」

厚生労働省のインフルエンザ脳症研究班は,裕子さんたちを研究班員として迎えました。

「カルテは親にとって遺品」「子を失った親は生きる意味を見いだせないほど衰弱するので兄弟への影響も避けられない」。

提案や発言は医療者が思いつかないものばかり でした。エンゼルカードはそのひとつでした。

これまでの医学教育や医療は、退院後の長い人生に関心を払ってきませんでした。病気や障害がもとで社会から負わされるハンディキャップをなくすために、身をもって挑戦している方々に登壇していただきました。

全国脊髄損傷者連合会妻屋明さん,サリドマイド被害者の会「いしずえ」の増山ゆかりさん……,輝いているその生き方も聴き手を魅了しました。

VI. パートナーの関係で医療を変える

「患者の幸せが、お医者さんたちの不幸の上に成りたっているならおかしい」という擅上の発言が象徴しているように、患者や家族、遺族たちは医療スタッフのゆとりある労働条件を心底望んでいる、それが伝わったことも、共感を呼び起こした背景にあります。

講師になってくださった方々が、切実な思いに 突き動かされて、医療を変えてきた実績と行動力、 そして戦略も、参加者を驚かせました。

図 4 は、日本コンチネンス協会の葛西善憲さんのパワーポイント映像です。

失禁は,癌などに比べて「尊ばれない研究領域」 だったこともあり,かつては,失禁に取り組むお

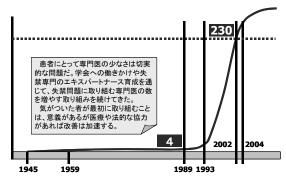


図 4 失禁専門外来の増加→失禁専門医の増加 20年前失禁の研究が学会で尊ばれなかった為, 失禁専門医の数は僅か4人だった。 (日本コンチネンス協会の葛西善憲さんの パワーポイントから)

医者さんが全国に 4 人しかいなかったのだそうです。それを、失禁専門外来 230 にまで増やしたのは、この会の功績です。

国会議員やメディアの共感をとりつけて厚生労働省に「がん対策推進本部」をつくってしまった日本がん患者団体協議会の山崎文昭さんの話にも参加者は目を見張りました。抜粋してみます。



自分たちはまず、会議を開きました。製薬企業、 学者、患者、いろんな人たちが集まって、前向き に、お互いの立場になって、知恵を絞りあって意 見を出す、という集いです。利害が反する方々と も、「基本は同じなんだから一緒にやろう」と呼び かけました。

そのときの会議の方法ですけど、まず、約束を 破ったら罰金千円。

次に、「前向きな話以外はしない」。できない理由なんてどうでもいいんです。もうそんなことはみんな分かりきっていて、どうしようかっていうんで集まってるんですから。

それから「個々の事情を持ち出さない」。「うち の場合は訳ありでね」っていうのはナシにして, みんなで考えようと。

もう一つ,「誰でも参加していい」。新薬を待ってる人も薬害の人も,医学関係者でも製薬企業でもみんな入れることで,透明性を確保するんです。

VII. だれもが患者に

だれもが患者に、家族に、そして医療事故の被害者になりうる事実を実感したことも、共感の基盤になったようでした。

第 1 回の講義に登場してくださった「支え会う会 α 」の土橋律子さんは、このとき 3 つめの癌を克服したところでした。けれど、その後に、またまた新たな癌に襲われ、本が完成したときには 4 つ目の癌と闘病中でした。

患者 vs プロという関係は決して固定的なものではなく、だれもが患者になりうることを聴講のみなさんは実感したようです。

それだけでなく,医療スタッフが医療被害者に もなりうることも実感することになりました。

「看護の基本は 3 度の確認」と繰り返し説いていた看護学校の教師の永井悦子さんが、都立広尾病院で消毒薬を点滴されて亡くなった原因を冷静に分析しつつ、夫の永井裕之さんは涙をこらえきれず、しばしば絶句しました。

図 5 は、永井さんのパワーポイントの最後のペ ージです。



図 5 医療事故で亡くなった看護教師 永井悦子さん

この方に限らず、壇上の講師の多くは、話ししている内に、「その時」に戻ってしまうようでした。つらさを押さえ、自らの身に起きたことが多くの人に役にたつことを願い、そこから普遍的提言を引き出して話す講師の姿に参加者は感動したのです。

小グループで討論を深めた最終回で、もっとも 多くの参加者が集まったのは、意外なことに、第8 章にまとめた「医療過誤から学ぶ」のゲスト講師 のもとでした。

「鶴が自分の羽をむしって布を織るような」と 講義の中で表現された講師のみなさんの気持ちを 考え、講義をしていただいたあと、夜食を差し上 げながらグリーフケアをするように心がけました。

さいわい,この本を読んだ医療教育や研修の担当のみなさんが,『患者の声を医療に生かす』を教科書にして,各地で実践を始めてくださっています。企画にたずさわったものの一人として,嬉しさは,ひとしおです。

最後に、この企画から生まれた論文とサイトを ご紹介させていただきます。



- 松下年子,島田千穂,服部洋一,千種あや,開原成允, 2006.10,病院管理,「当事者主体の講義が学習者に 与える影響-患者会代表者を講師に,医療者と学生 を受講者とした試みー」
- 松下年子,島田千穂,服部洋一,千種あや,開原成允, 2006.10,病院管理(投稿中),「日本の患者会/支援 団体における今日的な活動とセルフヘルプ機能の動 向」
- ★ 福祉と医療・現場と政策をつなぐ「えにし」ネット http://www.yuki-enishi.com/ 患者経験者と遺族に学ぶ部屋

表1 登場してくださった患者組織、障害者組織(下線がついているものはサイトがあります)

0	テーマ	氏名	所属
1	なぜ、いま、 患者さんに学ぶ?	土橋 律子 さん	<u>支え会う会 α</u>
		内田 スミスあゆみ さん	脳腫瘍・くも膜下出血体験者 <u>通院・入院・お見舞いガイド</u>
		山崎 文昭 さん	日本がん患者団体協議会
		清水 陽一 さん	新葛飾病院、病院で思い語る遺族
	日本そして海外	中田 智恵美 さん	口唇・口蓋裂児と共に歩む会
2	様々な患者組織	栗山 真理子 さん	<u>アラジーポット、EBM診療ガイドライン</u>
		喜島 智香子 さん	VHOネット
	原点としてのピアサポート	坂下 裕子 さん	<u>小さないのち</u>
3		石井 政之 さん	ユニークフェイス
		中田 智恵美 さん	口唇・口蓋裂児と共に歩む会
	臨床試験と診療 ガイドライン	中澤 幾子 さん	イデアフォー(乳癌体験者)
4		栗山 真理子 さん	<u>アラジーポット、患者向け「ぜんそく指針」</u>
		奥田 幸平 さん	日本てんかん協会
	医療者教育と患者 団体	坂下 裕子 さん	<u>小さないのち</u>
5		森 幸子 さん	膠原病友の会、患者会の新たな役割
		岩本 ゆりさん	楽患ネット
		和田 ちひろ さん	いいなステーション
	始復 本まる詩田	関 つたえ さん	再生つばさの会
6	納得できる説明 とは?	中田 郷子 さん	MSキャビン
		星川 佳 さん	ポプラの会(低身長児・者友の会)
	医療情報と医療機 関情報	葛西 善憲 さん	日本コンチネンス協会
7		阿部 一彦 さん	全国ポリオ会連絡会
		埴岡 健一 さん	セカンドオピニオンネットワーク、KENさんのインターネットで政策 ボランティア
	コミュニケーション	廣澤 直美 さん	東邦大学大森病院親の会 ひだまり
8		間下 浩之 さん	患者のための医療ネット
		関 つたえ さん	再生つばさ
		葛西 善憲 さん	日本コンチネンス協会
9	ハンディキャップへの挑戦	増山 ゆかり さん	いしずえ(サリドマイド被害者)、楽しく楽ちん料理
		福井 典子 さん	<u>日本てんかん協会</u>
	専門家と患者のパートナーシップ	長谷川 三枝子 さん	日本リウマチ友の会
10		花井 十伍 さん	MERS(薬害エイズ被害者)、医療不信をぬぐうために奔走
		栗山 真理子 さん	<u>アラジーポット</u>
	医療過誤から学ぶ	豊田 郁子 さん	<u>新葛飾病院</u>
11		永井 裕之 さん	患者のための医療ネット
		勝村 久司 さん	医療情報の公開・開示をもとめる市民の会
	行政・政策決定へ	栗原 紘隆 さん	全腎協
12		福島 慎吾 さん	難病こどもネットワーク
'-		妻屋 明 さん	<u>全国脊髄損傷者連合会</u>
		山崎 文昭 さん	日本がん患者団体協議会
13	次のステップへ	全員参加のディスカッション	·

表2 本にまとめた項目と概要

0	項目	概要	
1	なぜ、いま、 患者さんに学ぶ?	病気がもとで恋人も仕事も失ってしまった女性。父を看病した体験から日本の癌政策の矛盾に気づき、それを変えようと挑戦を続ける若者。4つの異なった癌を体験したナース。病院の医療安全スタッフとして、医療事故の遺族を招いた病院長。患者、家族、医療者、と異なった立場から、このシリーズの意味を、多面的に語っていただきました。	
2	原点としての ピアサポート	ほとんどの患者会は、体験の分かち合いから生まれます。 突然の家族の死、誕生したわが子の思いがけない障害、「気持ち悪い顔」と投げつけられた侮辱の言葉。 苦しみ、もがいた日々から生まれた、教科書に書かれていない知恵と提言が語られました。	
3	納得できる説明とは?	医療スタッフが十分に説明したつもりでも、まったくすれ違いに終わっていることがしばしばあります。「親はいずれ死にます。親でなく、私たちに説明してほしい」「主治医の前だと、がんばって納得してみせてしまう。主治医には聞けないことがいっぱい」「説明の先にある理解こそが重要」。この回の講師は、すべて患者ご本人です。	
4	医療情報はどこにあるのか?	患者が求めている医療情報や医療機関情報に巡りあえない現実が、この日本にはあります。 やむにやまれず、海外の書籍や文献を翻訳する患者会、みずから情報システムをつくった 人々がこの回の講師です。 患者自身の力量を高めるためのホットな活動の報告です。	
5	臨床試験と 診療ガイドライン	臨床実験は、かつては患者に内緒で行われていました。これに、いま、患者組織が関わり始めました。 診療ガイドラインの策定に参画する患者団体も現れました。医学の専門家だけでは決してつくれない、こどもが読んでもわかる、楽しく美しいガイドラインや冊子も続々と誕生しています。	
6	医療者を育てる	医療スタッフやそのタマゴに、患者や遺族が体験を伝える試みが日本でも始まりました。 それは、語り手に痛みを呼び覚ます作業でもあります。どの時期のどのポストにいる聞き手 に、どう伝えるべきかも、手さぐり状態です。会場からも、教壇に立った体験が語られました。	
7	コミュニケーション ギャップを乗り越える	医師やナースと患者の間に横たわるコミュニケーションギャップ。 それを、1つの病院を舞台に、あるいは、全国の患者会を拠点に乗り越えようとする試みが展開されています。 情報伝達の穴をIT技術で埋めようとしてきたエンジニアからは、埋めきれずに起きた悲劇が語られました。	
8	医療過誤から学ぶ	わが子の死を悲劇だけに終わらせたくないと、医療情報開示の改革に打ち込んできた高校の 天文学の先生。ナースだった妻の理不尽な死の背景を医学生に話すことで医療を変えようと している技術者。病院のセーフティマネージャーとして蘇りつつある母。その志を話していただ きました。 小グループで討論を深めた最終日、このテーマに最も人が集まりました。	
9	ハンディキャップ への挑戦	これまでの医学教育や医療は、退院後の長い人生に関心を払ってきませんでした。 この回では、病気や障害がもとで社会から負わされるハンディキャップをなくすために、身をもって挑戦している方々に登壇していただきました。内容の深さ、輝いているその生き方が、聴き手を魅了しました。	
10	専門家と患者のパートナーシップ	患者会と学会のパートナーシップが日本でも芽生え始めました。 血友病、HIV、リウマチ、アレルギーを例に、専門医に一目置かれるようになったいきさつと効果を話していただきました。 同じ目標に向かってきたのに、この3人は、初対面でした。 互いに見つけた共通点、相違点は?	
11	行政・政策決定へ	患者の願いを医療改革につなげるために、患者組織はどのように、味方を増やしてきたのでしょうか? どのように行政に、政治家に、メディアに働きかけ、そして人々の心を動かしていったのでしょうか? それぞれの極意を語っていただきました。	