

H27.11.08

I B Dネットワーク唐津総会資料

I B D患者会「運営」のヒント

～患者会アンケートを踏まえて～

付属資料（巻末）：

大阪 I B D会報の記事の集め方



I B Dネットワーク副理事長（渉外担当）

大阪 I B D会長 布谷嘉浩

は じ め に

I B Dネットワークに参加する方々の多くは、患者会を運営する立場、或いは、患者会の運営をお手伝いする立場にあるかと思います。

私たちは「患者会の運営」については素人集団で、各患者会ともに、運営について苦勞され、また工夫もされているかと思います。

今回、その「患者会の運営」の苦勞や工夫などを出し合って、今後の患者会運営のヒントにならないかと思い、患者会についての運営アンケートをお願いしました。

幸い、13の患者会からアンケート回答を頂きました。ご協力、ありがとうございました。

この冊子は、そのアンケート結果をまとめたものです。

各頁の構成は、基本的に、上段に「アンケート回答の要点」、下段に「実際のアンケート回答内容」としています。

患者会から熱意あふれる回答を頂き、全体量が多くなりました。

部分的に見られる方は次頁の＜アンケート項目＞を参考にして下さい。

患者会運営には、心技体が必要と思います。

患者のために患者会を運営しようとする「心」、患者会を運営できる人員と体制「体」、そして色々な知恵と工夫「技」です。このアンケートの回答には、スタッフの方々の心技体を現しているように感じました。

この資料が、各患者会運営のお役に立てれば幸いです。

参考資料として末尾に、大阪I B D会報の記事の集め方を載せました。今後の会報作りの参考になれば有難いです。



<アンケート項目>

<基本情報>

- ①アンケート参加患者会の規模
- ②患者会の発足

<会員の動向>

- ③新規会員の獲得方法
- ④新会員の求めるもの
- ⑤退会者の理由

<患者会活動>

- ⑥患者会の活動内容
- ⑦患者会のセールスポイント
- ⑧患者会活動で広げたい分野
- ⑨患者会活動での工夫

<患者会スタッフ>

- ⑩会長のモチベーション
- ⑪会長の継続年数と実質スタッフ内訳
- ⑫患者会スタッフの役割分担
- ⑬欲しいスタッフ像
- ⑭スタッフ同士の連絡方法
- ⑮新規スタッフ獲得方法
- ⑯スタッフ同士の繋がりを保つコツ

<会計>

⑰財政状況

⑱会費以外の収入源

<外部との協力関係>

⑲外部との協力関係

⑳外部との協力を持たないケース

㉑ネットワークやエリア交流会への期待

<患者会運営>

㉒運営スタイル

㉓患者会運営での工夫

㉔患者会運営で、困ったことや改善点

㉕患者会の目的・存在意義

㉖患者会への思い

付属資料（大阪IBD会報の記事の集め方）

・大阪IBD会報（39号）の表紙と目次

・会報記事の収集の実際



①アンケート参加患者会の規模

1 3 患者会

地域は、北海道から九州まで幅広く

患者会規模は、小規模・中規模・大規模

患者会	会員数
患者会(北海道・東北エリア)	約 420 名
患者会(北海道・東北エリア)	約 10 名
患者会(関東エリア)	約 60 名
患者会(関東エリア)	約 90 名
患者会(関東エリア)	約 60 名
患者会(関東エリア)	約 240 名
患者会(関東エリア)	約 110 名
患者会(東海エリア)	約 50 名
患者会(近畿・中四国エリア)	約 220 名
患者会(近畿・中四国エリア)	約 10 名
患者会(近畿・中四国エリア)	約 30 名
患者会(九州エリア)	約 70 名
患者会(九州エリア)	約 10 名

②患者会の発足

- ・ 難病連から
- ・ 保健所から
- ・ CCFJ（日本炎症性腸疾患協会）の集まりをきっかけに
- ・ 医療講演会をきっかけに
- ・ UC患者会と医師が手伝って
- ・ 患者どうしの話し合いから
- ・ 入院患者仲間と病院の勧めで



問. 患者会発足のきっかけは何ですか
医療講演会の開催と北海道難病連の「個人参加部会」から分離独立 保健所主催の医療講演会の席上で患者会の発足を提案。その後、保健所から発足の働きかけから発足。現在は独立。
2005年に県内の2つの患者会が合併した。ひとつは2001年保健所の支援によりIBD患者有志により設立。もうひとつは2003年病院と保健所の協力を得て患者の自主運営という形で発足。
NPO法人 CCFJの発足時にボランティアを募っていたのですが、そのお手伝いに参加したメンバーから、「関東では〇〇県だけ患者会がないので、有志で作ろう」という話が出て発足しました。
保健所主催で開催されていた医療相談会に参加していた有志が、保健所の声かけに応じ、保健所を拠点としての前身である「患者会」を設立した。
県難病連主催の講演会に参加したメンバーの有志が話し合って決めた 難病連にかねてより潰瘍性大腸炎の患者会があったが、クローン病の患者会が必要とする声が集まった。潰瘍性大腸炎の会と親しい医師が、自分の患者の中から何人かに声をかけ、クローン病の患者会の創設準備のため集まった。難病連の役員の支援を受け、クローン病の患者会を創設した。
患者同士の話し合いの中から集まれる場所の提供ができればという、意見が多数聞かれたから 難病連が、患者会発足のための医療講演会を開き、その参加メンバーの有志で患者会発足
1993年同じ病棟にクローン患者が5人入院していて病院のすすめもあり結成 市の難病連が主催するIBD講演会の折に、保健師の方から長年途絶えていた潰瘍性大腸炎・クローン病の患者会の再開を提案され、患者会に参加経験のある者が役員になり発足しました。
保健所主催の医療講演会でのアンケートで患者会参加の希望が多く、同時に参加申し込みを受付して患者会を立ち上げた。
〇〇にも患者会を作ろうと、前代表者がきっかけで発足しました。

③新規会員の獲得方法

- ・ホームページ
- ・保健所からの紹介
- ・医療講演会や交流会の参加から
- ・難病連相談室・難病相談支援センターの紹介
- ・会員や患者からの紹介（SNS＜ミクシー＞などの繋がりから等）
- ・口コミ（患者会の積極的な活動状況を聞いて等）
- ・医療講演会などを公的広報紙やCCJAPANに掲載して会の認知を広める
- ・医療者（医師など）の紹介
- ・勧誘パンフをみて
- ・（積極的な勧誘活動はしていない）



☆初期対応（電話相談）で丁寧な対応が、気持ちに通じ、入会に繋がる
☆勧誘パンフはあった方良い
（色々なケースで配布でき、会への理解が深まる）

問. 新規会員は、どこで貴会を知られた方が多いですか(例:HP・保健所紹介・講演会等) 又は新規会員獲得方法は何かありますか
ホームページ、難病連相談室、医療講演会情報、保健所。 電話相談に丁寧に対応することで、相互の気持ちが伝わり入会に繋がる。
保健所紹介、難病相談支援センター
以前は発病に伴う特定疾患手続きの際に保健所から紹介されるケースが多かった。インターネットの普及につれて当会HP、IBDNのHP（お誘い患者会）、当会員とSNS（ミクシーなど）で知り合うケースなどが目立つようになった。また最近では当会HPで開催案内した交流会に参加の問い合わせをしてくるケースも出てきた。新規会員獲得のために特に工夫していることはない。
HPと関東のほかの患者会に参加した時に口コミで活動が活発だと聞いて参加した人が結構います。 また、年に1回医療講演会を開催しますが、その時の告知方法として、県内の全市町村に郵便で広報紙への掲載をお願いしているため、その医療講演会記事で患者会の存在を知る人もいます。その他保健所、CCJAPANのイベント掲載を見て参加という方もいらっしゃいます。
・主にホームページを閲覧しての入会が多い ・講演会、交流会の終わり際に1, 2名の入会がある ・積極的に新規会員募集活動はしていない
医療者からの情報、HP、難病相談支援センター、保健所
ホームページ、講演会、入院中の病棟（たまたまスタッフも入院していたとき）等
保健所からの紹介が多いです。（連絡を頂いた方が、すべて、会員になるわけではない。）
一番はホームページ、2番目は保健所紹介で他には、医療講演会や交流会の参加からの入会や医師や病院からの紹介もある
勧誘パンフレットを作っておりそれで知った方が多い
1.保健所からの紹介 2.保健所主催の難病相談会で患者会の告知 3.医療相談会に参加医師の病院での告知 4.HP 5.患者の紹介の順に新規会員が多いです。そもそも患者会がある事を知らない、思ってもみなかったという患者が多く、能動的にHPなど会の情報を見つけてくる患者は少ないです。
最近は保健所経由がほとんど。稀にHPをみて問い合わせがある。
総会や総会のときに行う講演会が多いです。特に、新規会員獲得方法はないです。交流会などを通じてです。

④新会員の求めるもの

- ・ I B Dに対する治療法などの情報（会報も含む）
- ・ I B Dに詳しい医師や病院の情報
- ・ 同病者の体験談や動向
- ・ 同じ I B D患者の交流・仲間作り・話し合い・レクリエーション
 - ・ 交流などの希望者はあるが、以前より減少傾向
- ・ アドバイスや相談
 - ・ 病院や主治医の治療法が不満
 - ・ 進学や就職（親御さんから）
 - ・ 食事について



問. 新規会員は、何を求めて患者会に入会されると思われますか(又は患者は、患者会に何を求めていると思われますか)
相談相手が欲しい。疾病情報、医療環境情報が欲しい。
完治をさせてくれる病院の紹介(そんなのない)
発病による不安を解消するため、病気に関する情報を求めている。また、病院や主治医との関係や治療法に関して不満がある場合に解決のアドバイスを求めている。若年発症ゆえに特徴的なのは、進学、就職に伴い親元を離れていく我が子を心配する母親がの通院や体調管理についてのアドバイスを求めて入会するケースがある。患者どうしの交流を求めて入会するケースは以前よりも減っているように思われる。
患者同士の生の交流(話をしたい。話を聞きたい)。病院・先生情報、通学、進学や就職や結婚等の相談をする場所がないため、それらを IBD 患者がどう乗り切っているか、解決の糸口を探している方が多い。同じ患者同士で友達になりたいという人達も多い。
・悩み相談 ・情報収集 ・仲間作り ・レクリエーション
同病者の体験談、病気の情報
他の患者さんの様子を知りたい。特に年齢や生活活況の似ている人の様子を知りたい、と思う人が多いと思う。
患者本人よりもご家族からの連絡が多いです。わけのわからない不安を少しでも解消したいようです。
医療情報やIBDを専門としている医師や病院の情報、同じIBD患者の動向を知りたいので
情報と交流 仲間
1.信頼できる病院情報 2.新しい、良く効く治療法の情報 3.食事や就労など他の患者はどうしているのか? などの情報を聞かれることが多いです。「患者友達を作りたい」「患者同士で話をしたい」といった『交流』を求めている患者は少ない印象です。
同じ病気の患者と話がしたい。食事や生活面での情報が知りたい。新しい情報が欲しい。など
患者会からの情報(九州IBDフォーラムの機関紙)など。

⑤退会者の理由

＜会員が満足して、或いは、事情が生じて、退会のケース＞

- ・必要な情報が得られたので
- ・寛解が続いたので（自分で寛解維持が出来るようになったので）
- ・当初の不安、疑問、悩みが解決したので
- ・親御さんの退会で、本人が患者会継続を望まない場合
- ・仕事が忙しくなったので
- ・潰瘍性大腸炎の手術済み
- ・お亡くなりになる（IBDの癌化、というより高齢化）
- ・転居

＜その他＞

- ・会費が払えないので
- ・交流会などイベントに参加できないので
- ・患者会活動が同じ事の繰り返しでもう十分なため（行事のマンネリ化）
- ・同世代の患者がいないので（若い患者のケース）

問. 辞められる会員は、どういう理由が多いと思われますか(例: 十分な情報収集済み等)
3600 円の会費を払えなくなった(経済的事情)・寛解が続いた(卒業?)。イベントに参加できない。
ある程度、自分で寛解維持できるようになったから
情報や助言が得られて当初の不安、疑問、悩みなどが解決したため。個人的に交流したい人と出会えなかったため? 個人的に交流したい人と出会って連絡先を交換できたため? 患者会のイベントがマンネリで参加者も限られたメンバーで新鮮味が感じられなくなったため。
交流会に参加できないので、会員にならなくても、その都度非会員で参加をすればいいと考える人もいます。一通り相談にものってもらって解決の糸口をも見つけたし、知り合いもできたからいいかなーと考えて退会という方もいらっしゃると思います。また、親御さんが会員の場合は、お子様が成人されて卒業という方もいます。(お子さんに患者会継続の手続きを任せるため)
・入会したが患者会にほとんど顔を見せない方 ・一通り患者会活動を見て、もういいかなと思った方
手術をして症状がなくなったため。寛解が続いたため
治療や症状が安定し、QOL の高い生活を送ることができていて、自分にとって患者会を必要としていない。転居。
仕事等のため会の行事に参加しなくなって
十分な情報収集済み、病状の長期安定、会費未払い(年4800円)、UCのオペ済み、お亡くなりになる
ネットで情報がとれることや レミケードの登場などで闘病がらくになったこと
1.いつも同じようなメンバーで目新しい情報がなく「これ以上得るものがない」と判断した為 2.調子がよくなり自分の事が忙しくなったり、病気に悩まされなくなった為 3.同年代の会員がいらない為(若い患者)
必要な情報が得られたので、会に入っている理由がなくなった。なかなか患者会に参加できないため。就職や転勤で他県に転出した。病気も軽く、会にいる必要性がない。
調査をしたことがないですが、おそらくは患者会からの情報を得なくてもよいと判断されてと思います。あと、年会費未払いなど。

⑥患者会の活動内容

<定番>

「交流会」「医療相談会」「総会」「会報の発行」「ホームページ」

<その他>

- ・ソーシャルネットワークの利用（フェイスブック・LINEなど）
- ・料理教室
- ・レクリエーション
ボーリング大会・日帰り遠足・バーベキュー・鍋の会・手打ちうどん
新年会・ミニコンサート
- ・外部アンケート（IBD研究者・新薬市場調査等）回答→会報記事へ
- ・電話相談を受ける
- ・メーリングリスト

<工夫>

- ・イベントは出来るだけ顔の見える形に
- ・交流会にテーマを設ける
- ・会報以外にも、ニュースレターや各種情報を提供する
- ・就労講演など幅広いイベント



問. 患者会の主な活動内容は何か(例:交流会・医療相談会・会報発行・ボーリング大会)
医療講演会、機関紙発行、顔の見えるイベント開催、総会(5支部の支部総会もあり)および交流会
交流会
交流会・医療講演会・郵送やHPやフェイスブックによる情報発信・LINEによる情報交換
テーマを設けての2〜3か月ごとの交流会開催、年1回の医療講演会と料理講習会、年3回の会報発行
交流会・医療講演会・会報発行・ボーリング大会・日帰り遠足・バーベキュー・施設見学
交流会、医療相談会、会報発行、医療講演会、ボーリング大会
医療講演会(年1回)鍋の会(年1回)レクリエーション等(BBQ、手打ちうどん会、等をローテーションしながら年に1回開催している)
会報発行(年2回・会員・県内保健所・IBD患者会送付)、ニュースレター発行(年2回・会員送付)
交流会・会報発行・レクリエーション
交流会(年5回)、医療講演会(年1〜2回)、会報発行(年2〜3回)、医療情報の提供、新年会、HPを開設して主に日程(大阪IBD主催以外も)を知らせる、外部のアンケート(IBD研究者、新薬市場調査など)には答える、メールや電話での相談を受ける、総会、総会行事(就労講演やミニコンサート<IBD患者の奥田さんエスペランザ>など幅広く)、メーリングリスト
3か月に一度の定期交流会
交流会、医療相談会、料理講習会
交流会、会報発行、医療講演会
総会、講演会、交流会。 フォーラムとしての機関紙による情報提供。

⑦患者会のセールスポイント

- ・医療講演会
- ・会報の発行（多くの情報提供）
- ・IBD相談日の開催
- ・交流会（顧問医師の参加、少人数でも顔の見える付き合い）
- ・料理講習会

＜工夫＞

- ・初めての参加者には、誰かがフォローする（D患者会）
⇒一人で参加してつまらなかったことがないように
- ・会員、非会員の分け隔てなくイベントに参加可能（E患者会）
⇒初期患者が気軽に参加して、情報などの交流により、早期の不安脱出

問. 患者会で重点を置いている活動は何ですか(患者会のセールスポイント)
医療講演会、機関紙発行と毎週木曜のIBD 会館相談日
◆D 患者会◆どの交流会でも、初めて参加する人には誰かがフォローするようにしています。(1人で参加してつまらなかったということがないように)また、交流会の開催の際にテーマを設けているのは、こんな話題について今回は話をしますよ・・・という事前の宣伝により、参加してみようと思ってくれる人が増えたらと考え、行っています。実際は、そのテーマの話題以外の話もたくさん出てくるので、どんな人が参加しても話ができる。聞けるという形になっています。
◆E患者会◆会員、非会員の分け隔て無くイベントに参加できる。これにより病気を発症したばかりの患者、家族が、気軽に講演会、交流会に参加し、悩み相談、情報収集、仲間とのコミュニケーションを持つことにより、早期の不安からの脱出、精神的安定を得ることができる。(ただし、会員、非会員の不公平を無くするため、交流会の参加費は、会員は無料、非会員は1家族 500 円としている。)
交流会などで直接顔を合わせて話をする事 会報の内容が充実していること
情報提供
交流会でのコミュニケーション
会員への情報提供(会報作り・2ヶ月に1回の交流会・医療講演会)
小人数での顔が見えるアットホームな付き合い 励ましあい
最新の治療情報の提供、信頼できる病院情報の提供、医師に質問しやすいくだけたカジュアルな雰囲気の医療相談会、まんぞく君や楽チンライフといった患者向け食品の試食も兼ねた料理講習会
交流会に極力顧問医師に参加してもらい、相談を受ける。
交流会を重点に、話しやすい患者会として活動しているつもり

⑧患者会活動で広げたい分野

- ・交流会を各地で行う
- ・情報発信の質、量、頻度を高めたい
- ・10代の思春期の子どもたちが集える場
- ・他の患者会との交流
- ・規模の大きな医療講演会
- ・就労相談
- ・現状で手一杯



問. 患者会活動で、広げたい分野はありますか
五つの支部のある各地に本部役員が出向いて行う「サテライト集会」
情報発信の質、量、頻度を高めたい。
10代の思春期の子供達が話ができる場を作ろうと考えています。
交流会などの参加者を増やすこと
役員の若返りを図ること
現状で手一杯
人数拡大 他会との交流
大きな会場を借りて有名専門医を招いての医療講演会をしたいとは考えています。 若い患者を集めてゲーム部を作りたい(会長の趣味)交通の便の良い神戸三宮あたりの会議室で毎月第一日曜日午後 後に患者会枠関係無くIBDモンハン大会→最寄り患者会にも勧誘。
最新情報の提供、就労相談
交流会による患者同士の交流。ただ、役員が少ないので一度には難しい。

⑨患者会活動での工夫



- ・役員情報共有のためのメーリングリスト
- ・LINEによる情報交換（若者層をターゲット）
- ・新規参加者への小さな心配り
「内輪のみの盛り上がりには注意」
「新規参加者が何について話したいのかを事前にスタッフが把握」
- ・イベントの間隔を大きく開けない
- ・若者を対象にした交流会の企画
- ・若手のIBDに詳しい医師に探し、お願いする（老後対策！）
- ・年間スケジュールをほぼ同じにする（計画性を持った活動が出来る）
- ・HPに活動予定はこまめに載せる（会員外の参加者が多くなった）
- ・連絡を密にする
- ・IBDのTV番組があれば録画して上映会を行う
- ・IBDの有名人のニュースなど雑談ネタを常に見つけておき場が冷めないようにする
- ・話が長い人の話をうまく終わるように誘導し、話せない人に話すきっかけを振る
- ・九州IBDフォーラムに参加して、会報発行の負担軽減

問. 患者会活動で、工夫されている部分があれば教えてください
本部役員および支部役員の情報共有のため、ML および郵便物
LINEによる情報交換で若年層をメインにスピーディな交流を図っている。
10 にも書きましたが、初めて参加される人が疎外感を感じないように、内輪の盛り上がりはしないように、意識的に行動しています。また、交流会の参加申し込みの際に、何について話したい。聞きたいと思っているかを事前に参加者に聞いています。事前にスタッフが把握することで、交流会の時に参加者がそのことに触れなくても、スタッフから話題を振ることが可能だからです。そういった小さな積み重ねが患者会の評判に繋がっているような気がします。
・イベント開催の間隔を大きく開けないよう、2ヶ月に1回は何らかのイベントを実施するよう工夫している。
若者を対象にした交流会の企画
医療講演会では、県内の医師、できれば若手の医師を探しお願いするよう心がけている。患者たちが若い分、若い医師に育ってもらって今お世話になっている医師が定年になっても良い治療が引き続き受けられるように、と願っている。
年間スケジュールは毎年ほぼ同じにしているので、継続性があり、会の運営も先を読んで出来る(例:5月の総会行事は1年前から考えられる) HPで大阪IBDの活動予定を載せているので、会員だけでなく会員以外からの交流会などの参加が見込める
メールや電話でこまめに連絡を取り合う
IBDのTV番組があれば録画して上映会を行う。 IBDの有名人のニュースなど雑談ネタを常に見つけておき場が冷めないようにする。 交流会の場で地元の先生に治療や最新治療の話題をうまく話して、逆に先生に勉強してもらう。 話が長い人の話をうまく終わるように誘導し、話せない人に話すきっかけを振る。
会員の意向を聞くことを心掛けているが、実際にはなかなか難しい。
九州IBDフォーラムに加入し、一患者会による広報活動の一環である機関紙発行をフォーラムとして発行していることによる負担軽減。

⑩会長のモチベーション



- ・自分が発症したときの患者会の有り難さから（恩返し）
- ・同病者との出会いがあるから
- ・新たな発症者や困っている人に、役立つ情報を伝えるため
- ・成り行き（誰も交代してくれる人がいない）
- ・会員からの言葉「参加して良かった」「感謝しています」「希望が持てた」
- ・同じように無償でのボランティアをする仲間との交流があるから頑張れる
- ・患者会の枠を越えて交流できる仲間が出来たことも離れられない一因
- ・入院で同病者との語らいが楽しかった、その延長線上
- ・今までに何人も見てきた「手遅れになった不運な患者」を減らすのがライフワーク
- ・スタッフに支えられているから

問. 会長をされている動機は何ですか、また続けられているモチベーションは何ですか
先輩からの交代。自分が発症した時の患者会のありがたさと、同病患者との出会い。
新たな発症者に対し、何か役に立つ情報を伝えられると思っているから。
成り行き。誰も交代してくれないため？
自分が副会長をやることで、患者会の運営がスムーズに回るのなら、縁の下の力持ちは何年でも続けようと思っています。スタッフを手伝うといずれ副会長や会長の職を振られるのではないかと、スタッフにはなりたくない・・・という人もいるかと思うので、そういった負担の重い役職はしなくていいから、スタッフとして参加して自分も楽しんで、更に患者会を手伝ってくれる人がいたら嬉しい。と思って活動しています。
モチベーションは、「参加してよかった。」「スタッフさんがこんなに頑張って運営していることに感謝しています。」「難病といわれて悩んでいたけど、明るい希望が持てた。」と言われることでしょうか？また、同じように無償でボランティアをする仲間達の交流があるから頑張れるのだと思います。
何か自分にも出来ることがあれば、と会の設立時から参加し、2年目から会長となっている。残念ながら新しく参加される人が毎回いらっしやるので、患者会の必要性を感じ、やれられない。患者会の枠を越えて交流できる仲間が出来たことも離れられない一因。
自分が患者会によって助けられた恩返しのつもりで役員になった。若年発症の多い病気なので現役の方が多くどうしても活動が制限される。高齢発症の自分がお役に立てるならと続けてきた。
交代の人材がいない
動機は、患者会に助けてもらった恩返しがきっかけ
モチベーションは、代わる人がいないこと、患者さんに情報提供などをして感謝されること
明るさ
入院の度に病棟のロビーで他のIBD患者とウダウダと夜遅くまで雑談して遊んでいた事の延長で、単純に他の患者と話をするのが楽しい。自分自身はおペをして潰瘍性大腸炎から解放されていますが、手術に至るまでの苦痛や不安が激しかったので、後からくる人の苦痛を軽減してあげたい。今まで世話になった主治医やナースへの恩返しとして医療従事者にはできないが、患者にはできる事は何かと考え、患者会活動を通して、今までに何人も見てきた「手遅れになった不運な患者」を減らすのがライフワーク。
設立から会長になってもらった。代わりの人がいなくて長く続けてもらった。自分が若い頃、病気のためつらく苦しい体験をしたので、若い患者の役に立ちたいと考えている。
元々、前代表が仕事の都合により、不在になり後任を推薦された形で今に至っています。
続けられているのは、副代表及び事務局長のおかげ。
代表として特に大きなことができていとは思っていない。できる範囲でやっているだけだと思います。

⑪会長の継続年数と実質スタッフ内訳

- ・回答のあった患者会会長の継続平均年数は11.3年
- ・スタッフは3人～16人
- ・スタッフの高齢化がみられる

問. 会長は何年続けられていますか	問. 活動できる実質スタッフは何人おられますか ※支援者、家族含む
8年(次の会長候補は有り)	15人(内訳1:会員 15人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 13人、女性 2人) (内訳3:29才以下 2人、30代 5人、40代 5人、50代 3人、60代 2人、70才以上 2人) (内訳4:UC 人、CD 人、他 人)
14年(次の会長候補はいない)	3人(内訳1:会員 3人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 2人、女性 1人) (内訳3:29才以下 人、30代 人、40代 1人、50代 2人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 人、CD 2人、他 人)
発足以来10年、合併前の患者会から通算して14年。(次の会長候補はいない)	3人(内訳1:会員 3人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 3人、女性 人) (内訳3:29才以下 人、30代 人、40代 2人、50代 1人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 人、CD 3人、他 人)
9年(次の会長候補はいない)	8人(内訳1:会員 6人、家族 人、支援者 2人) (内訳2:男性 5人、女性 3人) (内訳3:29才以下 2人、30代 3人、40代 3人、50代 人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 5人、CD 1人、他 2人)
15年(次の会長候補は有り)	6人(内訳1:会員 6人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 3人、女性 3人) (内訳3:29才以下 0人、30代 1人、40代 2人、50代 2人、60代 1人、70才以上 人) (内訳4:UC 5人、CD 1人、他 人)
23年(次の会長候補はいない)	11人(内訳1:会員11人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 8人、女性 3人) (内訳3:29才以下 0人、30代3人、40代 2人、50代1人、60代2人、70才以上3人) (内訳4:UC 11人、CD 人、他 人)
18年(次の会長候補はいない)	9人(内訳1:会員 9人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 5人、女性 4人) (内訳3:29才以下 人、30代 1人、40代 5人、50代 3人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 人、CD 9人、他 人)
4年(次の会長候補はいない)	不明
21年(次の会長候補はいない)	16人(内訳1:会員13人、家族2人、支援者1人) (内訳2:男性 9人、女性 7人) (内訳3:29才以下 人、30代 人、40代 4人、50代 12人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 8人、CD 8人、他 2人)
22年(次の会長候補はいない)	4人(内訳1:会員 4人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 4人、女性 人) (内訳3:29才以下 人、30代 人、40代 3人、50代 人、60代 1人、70才以上 人) (内訳4:UC 人、CD 4人、他 人)
5～6年？(次の会長候補はいない)	3人(内訳1:会員 3人、家族 0人、支援者 0人) (内訳2:男性 2人、女性 1人) (内訳3:29才以下 0人、30代 人、40代1人、50代2人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 3人、CD 人、他 人)
1年(前会長は15年、前年度で退任)(次の会長候補はいない)	4人(内訳1:会員 4人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 3人、女性 1人) (内訳3:29才以下 人、30代1人、40代2人、50代1人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 2人、CD 1人、他 1人)
7年 (次の会長候補はいない)	5人(内訳1:会員 5人、家族 人、支援者 人) (内訳2:男性 4人、女性 1人) (内訳3:29才以下 1人、30代 2人、40代 1人、50代 1人、60代 人、70才以上 人) (内訳4:UC 1人、CD 4人、他 人)



⑫患者会スタッフの役割分担

役割分担することで各スタッフの作業が軽減化できる

- ・「会長」「副会長」
- ・「会計」「監査」
- ・「名簿管理」「宛名ラベル作成」「新入会資料送付」
- ・「会報作成」
(net 新聞情報収集、講演会録作成、編集、文章校正、イラスト挿入、ワープロ打ちなど)
- ・「イベント係」
(交流会・講演会・場所の確保・レクレーション・参加医師調整・行事宣伝・応援部隊)
- ・「案内発送」「発送手伝い」
- ・「HP管理」「SNS (フェイスブック、LINE) 管理」「ML管理」
- ・「渉外」
(講演会の共催、施設見学、マスコミ取材、IBD 調査、大学生／院生の研究論文支援などの窓口対応、難病連対応、IBDN対応、)

問. スタッフの役割分担はどのようなものがありますか(例:会計、名簿係、会報係等)
会長1、副会長2、事務局3(内相談員2)、会計1、会計監査2、運営委員。個のメンバーのうち数人が機関紙編集委員を兼務
渉外担当、会計、会計監査
会計、名簿管理、会報作成、イベント企画・実施、案内郵送、HP管理、SNS(フェイスブック、LINE)管理
代表、副代表、会計、交流会運営担当、HP 作成&更新、会報作成、会計監査
・渉外係 (講演会の共催、施設見学、マスコミ取材、IBD 調査、大学生／院生の研究論文支援などの窓口対応) ・イベント係 (講演会、交流会の開催場所確保、レクレーションの企画など) ・ホームページ運営係 ・会計&名簿管理係 ・会報係
会長、副会長、会計、委員
会長、副課長(2名)会計、副会計、会報担当、会計監査
事務局・会計・会計監査
会長、副会長、会計、名簿管理、新入会資料送付、交流会場所取り、総会行事宣伝、難病連対応、IBDネットワーク対応、HP、メーリングリスト、会報作成(net 新聞情報収集、講演会録作成、編集、文章構成、イラスト挿入、ワープロ打ちなど)、書類発送手伝い、交流会司会、交流会参加医師調整
会長 渉外 名簿連絡 会計
会計、DM発送係
会長、事務局、HP 担当、イベント時応援
代表、副代表、会計(事務)、総会時の受付など。

⑬欲しいスタッフ像

どの患者会もスタッフ不足の様ですが、欲しいスタッフ像を尋ねました

- ・案内などの発送作業スタッフ
- ・女性患者の中心となる女性患者スタッフ
- ・UC患者の中心となるUC患者スタッフ
- ・患者会を任せられる人徳のある若いスタッフ
- ・若年層のスタッフ
- ・スタッフのまとめ役
- ・行事進行スタッフ（お願い指示をする立場）
- ・名簿管理スタッフ
- ・平日に会場の使用申込みや保健所へ行けるスタッフ
- ・交流会の座談会の司会進行ができるようなスタッフ
- ・会報作成スタッフ
- ・空白地域のスタッフ



問. スタッフ不足で困ることはありますか、どのようなスタッフが欲しいですか
少ない限られたメンバーの負担が大きくなる。
案内などの発送作業
女性患者の中心となる女性患者スタッフ。UC患者の中心となるUC患者スタッフ。
会計、会報作成者、HP 作成&更新者は、手伝ってくれる人を随時募集です。労をいとわない方が欲しいです。
・役員全員が職に就き多忙。親の介護する役員も増え、イベントへの参加率が低下しつつある。
・患者会を任せられる人徳のある若い方。
今のところそれほど困っていないが若い人が欲しい
ミーティングやイベントを開催するのがままならない。若年層のスタッフがほしい。
ネット環境に精通している方
有り難いことにスタッフはいるが、会長以外にスタッフのまとめ役、行事進行役（お願い指示をする立場）がいないので、欲しいところ
困ることはある 名簿連絡係りでこまめに活躍されてた方が昨年なくなってしまい 会のフットワークが重くなった
会の規模が小さいので何とかなっている状況。
平日に会場の使用申込みや保健所へ行けるスタッフが居て欲しい。
交流会の座談会の司会進行ができるようなスタッフが他にも居ればと思う。
会報作成、会報発送作業
事務局補佐が欲しいときはある。
ただ、現状を考えるとできる範囲で役員など協力し合っていてきていると思っている。
スタッフ不足というか、スタッフの地域が偏りが出てしまうのが大変かもしれない。県東部西部地区には、役員がいない。

⑭スタッフ同士の連絡方法

- ・メール
- ・メーリングリスト
- ・LINE
- ・電話



問. スタッフ同士の連絡方法は何ですか(例:メール・メーリングリスト)
メーリングリストと郵便
メール 電話
メール、LINE。
スタッフメーリングリストと個別にメール(時々電話)をすることで、運営を行っています。
主にLINE。
メール
メーリングリスト
メール・TEL
主としてメール、運営のコア部分(名簿管理・新入会受付・会計・HP管理)ではスタッフMLで連絡
主にメール
メール 電話(LINE)
メール,LINE
主にメールやメーリングリスト。電話でのやり取りは必要に応じて。

⑮新規スタッフ獲得方法

- ・交流会やイベント参加者への声かけ
- ・継続的に参加する人に声をかけ、まず簡単な作業をお願いする
- ・教えて欲しい
- ・学生さんのボランティアを募集する（D患者会）⇒有能な人材発掘
大学の教務課をお願いする（福祉系の大学が頼みやすい）
募集の時、手伝ってもらいたい内容を詳しく書く
（患者会でどんな作業を必要としているのかイメージできるように）



問. 新規のスタッフ獲得の方法は
イベント参加者への声かけ
地味に会を続けて、協力したいと思う人が現れるのを待つ
交流会などで声を掛ける(が上手くいかない)。
◆D 患者会◆今年初めての試みとして、県立保健医療大学の教務課をお願いして、学生さんのボランティアの募集をしました。 1名だけでしたが、元気の良い機転の利く学生さんが不定期ですが手伝いに来てくれるようになり、非常に助かっています。(手伝ってもらいたい内容を詳しく書いて、患者会でどんな作業を必要としているのかイメージできるようにしました。例:会報作成では、どんな作業が必要になるか等々を書いています。)他の福祉系の大学にも依頼を広げていこうかと思っています。
交流会で声をかける
特になし
直接の対話
継続的に患者会に参加してくれる人に声をかけ、場合により、簡単な作業をお願いする
まずは交流会に積極的に参加してもらおうようにしてもらい少しずつ仕事をお願いしていく
特になし
スタッフになれそうな人がいない、よい方法があれば知りたい
地道に活動を通して、スタッフになりたい人を探すぐらいかも

⑩スタッフ同士の繋がりを保つコツ



- ・ 頻繁な連絡
- ・ メーリングリスト（情報共有）
- ・ イベントの後は2次会で労をねぎらう
- ・ レクレーション
- ・ 完成度を自分のレベルまで求めない（D患者会）
（それぞれに得意とする分野や能力や患者会に対する熱意は違う）
- ・ ミーティングで交流会の振り返りと次への気づき、次回の準備を話し合う
（思った事を各人が言う事でお互いを理解し、会の軌道修正ができる）
- ・ お互いの趣味のイベント（たとえばバンド演奏会）に誘い合って行く
- ・ 楽しくやること
- ・ 定期的或いは頻繁に顔を合わせる
- ・ 無理をし過ぎないこと（押し付け合いを避け、お互いに協力サポート）
- ・ ほどほどの距離感

問. スタッフ同士の繋がりを保つコツはありますか
頻繁な電話連絡、メーリング
イベント後にファミレスなどで飲食しながら打ち合わせをする。
◆D 患者会◆9 年患者会を運営してきて気がついたことがあります。それぞれに得意とする分野や能力や患者会に対する熱意は違うので、仕事とは違うから完成度を自分のレベルまでは求めない。できることをできる範囲でやっても良しとするというスタンスが必要だと気づきました。そうでなければ、患者会は崩壊しやすくなります。月1回行うミーティングの際に交流会の開催の振り返りと次への気づき、次の交流会の準備を話し合うのですが、その中で思ったことを各人が言うことにより、相手がどんなことを考えているかを知り、会としての軌道修正ができています。
・イベントの後は2次会で労をねぎらう。 ・年3回程開催するレクレーションを楽しむ。 ・お互いの趣味のイベント(たとえばバンド演奏会)に誘い合って行く。
楽しくやること
定期的に交流会などを行い、何度も顔を合わせる
こまめな連絡
ほどほどの距離感？
定期的に集まる、連絡を密にする
お互い無理をしすぎないこと。また、一人にあまり押し付けあわないで、互いに協力し合いサポートすること。得手不得手があるので。

⑰財政状況

- ・年間収支と繰越金で見ると、財政は概ね安定傾向のようです（一部を除く）



問. 年間収支は黒字ですか
() 黒字・() 赤字・(○) ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
(○) 黒字・() 赤字・() ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・() 赤字・(○) ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
(○) 黒字・() 赤字・() ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
(○) 黒字・() 赤字・() ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・() 赤字・(○) ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・() 赤字・(○) ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・(○) 赤字・() ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・(○) 赤字・() ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・() 赤字・(○) ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・() 赤字・(○) ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
(○) 黒字・() 赤字・() ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
() 黒字・() 赤字・(○) ほぼ収支同じ ※○をつけて下さい
ただし、講演者からの寄付等もあり何とかなっている状況に変わらない。

問. 会としての繰越金は満足が行ける程度ですか
() 十分有り・(○) 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
() 十分有り・(○) 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
十分有る訳ではないが、一定額の繰越金を確保するよう運営している。
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
十分ではないが
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
() 十分有り・(○) 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
() 十分有り・(○) 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
(○) 十分有り・() 不足気味・() 借金あり ※○をつけて下さい
平成26年度の繰越は、十分あったので、平成27年度総会の講演会(10周年講演)に多く出費をさいた。

⑱会費以外の収入源

- ・難病連からの補助金
- ・企業の賛助会員
- ・寄附

募金箱から

会員から（会費納入時に同時に寄付を振り込んでもらう形）

企業から

- ・助成金への応募

↓

※会費以外の収入増を求めると、スタッフに負担が増えるケースがある



問. 収入に会費以外の方法を取られていますか(例:寄附や企業の賛助会員など)
難病連を通じた北海道からの補助金。IBD 会館維持の会員からの寄付。難病連協力会及び募金箱
なし
なし
なし
企業の賛助会員あり。
会員からの寄付が時々ある程度
寄付(主にゆうちょ振替での会費納入時に同時に寄付を振り込んでもらう形)
製薬会社等の寄付・銀行の助成金への応募
寄附はたまにあるが、あくまで任意で、こちらからの呼びかけは行っていなかったが、今年は赤字幅が大きかったの で、会費納入のお願いの際に会員に(可能ならば程度で)寄附のお願いを行った
ない
特になし
時々、保険説明会を開催時に寄付金を貰うことがある程度。
県や市からの電話相談、訪問相談委託料が少し入るのみ
会費が主。寄付が時々ある程度。

⑭外部との協力関係



- ・難病連（医療講演会支援・場所提供）
- ・難病相談支援センター（医療講演会支援）
- ・保健所（医療講演会や就労相談会支援・会場予約・更新時にチラシ同封）
- ・福祉事務所（場所提供）
- ・製薬企業・一般企業（医療講演会支援）
- ・CCFJ＜日本炎症性腸疾患協会＞（IBDNEWSの提供）
- ・三雲社＜CCJAPAN＞（イベント掲載）
- ・エームサービス＜まんぞく君＞（資料提供）
- ・病院（場所の提供、チラシをおいてもらう、患者会と協同勉強会）



※外部への協力

保健所への患者会紹介・体験談発表、難病連へ役員派遣、患者電話相談

問. 外部の団体(病院・難病連・保健所・企業など)と協力することはありますか。それは、どのような団体と協力されていますか
難病連、活動に協力的な企業コラボ、支部レベルで保健所 地元保健所 難病支援センター
ない
自分たちが毎年行っている医療講演会とは別に製薬会社に講演会を一緒にと言われて2年前に一度行ったが、イベントが増えると負担が多いので、今は断っています。 保健所さんには、医療講演会の会場となる公民館の予約を約10ヶ月前から行ってもらいます。また、保健所さんが可能な時は、直轄する特定疾患の方への更新時に医療講演会のチラシの同封をしてもらっています。
・難病相談・支援センター・製薬メーカ・都内保健所など
難病連、難病相談支援センター、日本炎症性腸疾患協会、地域の中核病院、保健所
保健所から依頼があれば、患者会紹介や体験談をする。難病連に所属しているので理事を出している。 CCFJには団体会員として加入している。三雲社、エームフーズなどにはこちらで必要があると思われる際にチラシ送付の協力を依頼している。
病院・医大・保健所・消防署・県内の他の患者会
難病連・企業
昔は病院とあったが今はIBDネットワーク以外は特にない
IBD外来のある地元病院、保険所、市の難病連など
難病連、難病相談支援センター
難病連…情報提供・交流会場所提供など。保健福祉事務所…交流会場所提供及び交流会チラシ配布(希望者及び他保健福祉事務所含む)。病院等…交流会において、病院(医院)の2箇所から例年2名出席。

問. 上記の団体とは、具体的にどのような協力を行っていますか。
難病連には役員等を派遣、難病連主催行事への会員参加。企業共催の講演会を後援し、会員に告知 CD、UCの相談患者の対応
・医療講演会の共催・難病相談会の支援・就職相談会の支援
難病連とは、理事として運営に関わるとともに、医療講演会を共催したり、署名を集めたり、赤い羽根募金をやっている。難病相談支援センターには相談員を派遣している。また医療講演会を共催している。 保健所主催の相談会や医療講演会で、患者会活動の紹介や体験談発表などの要請を受ける。 日本炎症性腸疾患協会には理事として参画している。地域の中核病院には医療相談会の講師を依頼している
保健所、難病連は上記に記載。CCFJはIBDニュース等を会報に同封。三雲社、エームフーズ(まんぞく君)などはチラシの会報に同封。 交流会時の会議室等の借用
難病連とは、年1回の医療講演会の開催主催者、それ以外はお付き合い程度 企業とは、相手側から話が来れば積極的に動いて、医療講演会開催・チラシ印刷など協力してもらう
IBD外来のある地元病院:患者会のチラシ・パンフを窓口においてもらう。病院の医療勉強会に参加・講演も。病院スタッフが患者会に参加・医療相談食事相談。医大など専門病院の勉強会や相談会と一緒に参加することも。 保健所:年一回の市保健所主催の難病相談会にスタッフとして参加、先生の選定や当日の司会進行なども。患者会チラシを置いてもらう。患者が保健所に相談に来た場合に保健所窓口から電話相談を受けることも。 市の難病連:保健所の難病相談会を取り仕切っているため、協力。難病連発行の年会報に寄稿。
難病連…加盟して理事2名を出している。保健所…相談の依頼、更新時に会の紹介をしてもらう。難病相談支援センター…県の相談委託、交流会への参加

②⑩外部との協力を持たないケース

- ・ 外部に働きかけて協力しあうだけの余力がない
- ・ 製薬企業とは直接関係を持たない様になっている（寄付、賛助会員もなし）
- ・ 難病連とはお付き合い程度（まともに付き合うと負担大）
- ・ 特定に医師・病院に偏らないこと（幅広い視野が持てる）

問. 逆に、協力関係を持たない場合にあっては、その理由をお教えてください。
当会から外部に働きかけて協力しあうだけの余力がない。
製薬企業とは直接関係を持たないようにしている。寄付を受けることもないし、賛助会員制度もない。
特定の病院や先生に協力は頂くこともあるが、継続的なものにはしていない、その理由の一つは、特定しないことで、別の多くの病院や医師とコンタクトが取りやすく、医師などに縛られない活動が出来る
会員が減った 現状維持で手いっぱい
企業等…手が回らないのが現状のため。

②ネットワークやエリア交流会への期待

- ・転居の時の医療情報提供
- ・会報に載せるネタが欲しい
- ・さまざまな情報交換と相互の励ましあい
- ・行政や製薬会社への働きかけ
- ・患者会運営の為の勉強会やワークショップの開催（K患者会）
- ・エリア交流会の継続性
- ・全国の患者会を束ねて、JPA や国への対応等を行って下さっている事に感謝



問. 患者会の運営で、ネットワーク又はエリア交流会で協力して欲しいというところがありますか、それは何ですか
進学や就労で他県に転居する患者に転居先の医療情報を提供してほしい。
全国の患者会を束ねて、JPA や国への対応等を行って下さっていることで、十分だと思っています。自分たちに出来ないことを(手が回らないこと)を行っていただいていると感謝しています。
専門的な内容の解説
会報に載せるネタが欲しい
さまざまな情報交換と相互の励ましあい ときに行政や製薬会社への働きかけ
◆K患者会◆患者会運営の為の勉強会やワークショップをしてはどうでしょうか？ ・患者会運営の年間スケジュール、会報の作り方(雛形やデータ原本)、効率の良い発送作業方法、情報の集め方、交流会の司会進行のテクニック、専門医や新聞社との連絡の取り方(メールや文書の書き方、雛形)、次世代の若手やできたばかりの患者会に教える形で経験豊富な患者会やベテランスタッフが具体的な講演を行い、若手の育成と交流を行う。
本年度から九州 IBD フォーラムに加入するため、多くの面(イベント等)で協力、情報の共有を図っていきたい。
役員による情報共有。エリア交流会の継続性。

②運営スタイル

- ・①病気を知り、②仲間を励まし助け合い、③福祉社会を目指す
- ・無理をしない
スタッフの都合に合わせる、身の丈に合った活動、出来る範囲
- ・絶対に潰さない
- ・「患者会は、困った時に立ち寄れる宿り木のような存在」
参加者が少なくても存在し続ける事に意義
- ・会員、非会員の分け隔て無く、参加でき、患者と家族の受益を重視し活動
- ・わかちあい（初めに病気を Share）、ささえあい（Support）、
相互に勇気づける（and Empower）
- ・気楽に何でも話し合えること
- ・作業分担
- ・楽しく
- ・最大限の情報提供
- ・医療者などに出来ない本音を語れる患者会
- ・患者が気楽に来られる場所、困った時のよりどころ



問. 患者会運営スタイルは何ですか(運営の基本的な考え方、運営理念、例:無理しない、楽しくしよう)
①病気を知り、②仲間を励まし助け合い、③福祉社会を目指す
無理なく運営し、絶対に潰さない
スタッフの都合に合わせる。
患者会は、困った時に立ち寄れる宿り木のような存在であればいいと考えています。なので、参加者が少なくても存在し続けることに意義があると考えています。参加者やスタッフが少なくても、細々と楽しく続けていこうと思っています。
・運営の基本的な考え方: 会員、非会員の分け隔て無く、東京近郊にお住まいの患者とご家族が方がいつでもイベントに参加できるよう配慮し、患者、ご家族の直接受益を重視し活動すること。
・運営理念:わかちあい(初めに病気を Share し)、ささえあい(Support)、相互に勇気づける(and Empower)
患者会活動の原点を見失わないよう、身の丈に合った活動を心がけている。
出来る範囲で活動が続けよう。
気楽に何でも話し合えるように
「出来る範囲で」「無理をしない」「作業分担」
無理せず 楽しく 細くても長く
・身の丈にあった無理のない運営
・参加者が少ない時期や、情報や話のネタが少ない時期があっても、未来の患者の為に心折れずに継続する
・情報は出し惜しみをしない、医療従事者や保健所にできない本音で語るのが患者会だと思う
・しかし『治療にしろ病院にしろ言いなりではなく自分で考えて最後は自分で決めることが大事』という事を啓蒙する
患者が気楽に来られる場所、困った時のよりどころでありたい。患者同士の交流の場を提供する。
無理しすぎないようにすること。交流会による会話をすること。

②患者会運営での工夫

- ・新入会員は電話相談以外に他の患者と顔を合わせる機会を早く持つこと
- ・患者の精神的不安を取り除くこと
- ・郵便発送作業とミニ交流会を組み合わせる（スタッフ負担軽減、交流会増）
- ・具体的に患者会仕事を示して、会報・ML・HPで募集（D患者会）
⇒意外と人手が集まる（周囲に助けを求めることが大切）
- ・役割分担（1人に集中しないように努力）
- ・定期的に交流会開催
- ・ONとOFFのめりはりをつける
- ・可能な限り顧問医師に交流会に出席してもらう
- ・機関紙発行を九州IBDフォーラムで行ってもらっている



問. 患者会運営で、工夫されていることがあれば教えてください
新入会員は電話相談以外に他の患者と顔を合わせる機会を早く持つこと。
患者の精神的不安を取り除くこと
郵便発送作業とミニ交流会を組み合わせ、スタッフの負担を軽減するとともに交流の機会を増やしている。
◆D 患者会◆スタッフが慢性人手不足のため、昨年後半から会報印刷において印刷ボランティアを2ヶ月に1度2名募ることにしました。事前に何日の何時～何時2時間程度で、会報の印刷をお願いします。（交通費のみ支給）と会報と会員専用メルマガで募るのですが、思いの外、会員さんが名乗りを上げてくれて、非常に楽になりました。また、大規模な医療講演会でもその方法で、当日の資料作成をお願いします・・と募集すると、何名かの人が手伝ってくれるようになりました。自分達だけで頑張るのではなく、周囲に助けを求めることが大切だと思います。その他に、随分前からHP上に、ボランティアの募集を書いています。そこにも具体的に手伝って欲しい仕事内容載せています。そのことによって、これなら自分も手伝えると思う方が、1年に1人くらいの割合で参加してくれています。役割を分担し、集中しないよう努力している。
交流会を2から3か月に一度かならず開く(22年持続)メールや電話でこまめに連絡をとりあう
・患者会のことを何もしない・何も考えない期間をつくりONとOFFのめりはりをつける ・患者会での話のネタになりそうな事があれば、取り合えず何でもチャレンジしてみる
可能な限り顧問医師に交流会に出席してもらう。
機関紙発行を九州IBDフォーラムで行ってもらっていること。 交流会を別に行っていること。2名の先生が、無報酬で行ってもらえてるありがたさ。

④患者会運営で、困ったことや改善点

- ・ イベント参加者と参加できない人の固定化
- ・ イベントへの参加者数の低迷
- ・ イベントに参加して、入会しない人の比率増加
- ・ 興味を持って参加してくれた方が1回きりで参加しなくなることがある
- ・ スタッフが多忙（仕事、親の介護）
- ・ 絶対的スタッフ不足
- ・ スタッフの不足と獲得（スタッフになると、出費がかさんでしまう）
- ・ スタッフのタスク管理が下手
- ・ 積極的に会の運営に携わってくれる人が欲しい
- ・ イベント参加者の名前も覚えられず、継続的な繋がりを持つのが難しい
- ・ スタッフ、会員とも横の繋がりが築きにくい
- ・ 会員の高齢化
- ・ 後継者育成が困難
- ・ 会員のニーズがつかめない



問. 患者会運営で、お困りのことや改善したい点があれば教えてください
イベント参加者と参加できない人の固定化。イベントに参加して入会しない人の比率増加 せつかく興味を持って参加してくれた方が1回きりで参加しなくなることがある。 スタッフ不足ですが、工夫で少しでも改善しつつあります。
・役員全員が職に就き多忙。親の介護する役員も増え、イベントへの参加率が低下しつつある。 ・患者会を任せられる人徳のある若い方。 催しに参加する会員が年々減ってきている。
絶対的スタッフ不足
会イベントへの参加者数の低迷
・積極的に会の運営に携わってくれる人が欲しい ・会員人数が多く、その場では対応できるが、名前も覚えられず、継続的な繋がりを持つのが難しい ・一人一人が入ってきて出来た患者会なので、会員どうし、横の繋がりが築きにくい
会を支えてくれていた会員が少しずつ亡くなられ 人材不足
役員全員がタスク管理が下手で困っている。
会員の高齢化、後継者育成が困難。相談はあるが、それが入会につながらない。会の運営がマンネリ化している。過去にアンケートをしたこともあったが、会員のニーズがつかめない。
スタッフ候補の獲得。 話し手が増えること。 会員が増える手立てを考える必要あり。役員になるためには、それなりの出費を覚悟する必要があるため。

②患者会の目的・存在意義

- ・一人でも多くの患者の相談を受け、仲間とすること
- ・患者が病気と付き合いながら前向きに生きられるようにサポートすること
- ・患者やご家族がくつろぎ楽しめる頼りどころを提供すること
- ・患者の話を聞くこと
- ・患者会は「保険」（G患者会）
 - 会費を払って、万が一の時に備える…いざという時、支えになるかも？！
- ・困っている I B D 患者を助けること
- ・励ましあい
- ・情報交換
- ・行政へのはたらきかけ
- ・患者が適切な治療を受けられる様に病気・病院・医師・治療の情報を提供
- ・狭い世界にいる患者に、頑張ってる・人生を歩んでる患者がいる事を見せる
- ・患者同士のつながりへの架け橋になること



問. 患者会の目的(存在意義)は何だと考えておられますか
一人でも多くの患者の相談を受け、仲間とすること
患者が病気と付き合いながら前向きに生きられるようにサポートすること。
・事務局長の思うところ 患者やご家族がくつろぎ楽しめる頼りどころを提供すること。
患者の話を聞くことでしょうか
◆G患者会◆筆者の個人的な考えですが、患者会は「保険」のような存在と思っています。何らかの会費を払って、万が一の時に備える…。普段体調がよく生活が安定しているときは意識していない、いざという時、何か支えになるかも？！ というニュアンスです。消極的ですが、現在のスタッフの状況から言っても、これ以上の事には取り組めない。「やってますよ～」というアナウンスのために細々と活動を続けている。最低の事は頑張ろう、なくすことはしないようにしよう、と思っています。
何でも言い合うことができる雰囲気を演出すること
困っているIBD患者を助けること
励ましあい 情報交換 行政へのはたらきかけ
・患者が適切な治療を受けられるように病気・病院・医師・治療の情報を提供する
・狭い世界に引きこもって不幸がっている患者に、同じ病気でも頑張ってる・人生うまく行ってる患者がいることを見せる
・地元医師に医療相談会へ来てもらう事で逆に患者から学んでもらい、モチベーションを高め、地元のIBD医療レベルを上げる
患者や家族(特に新たに患者になった人)が必要な時に相談できること。
患者同士のつながりへの架け橋になること。また、患者会からの情報を発信すること。



②患者会への想い

- ・患者会を必要とする人が必要な時に力になれるように継続していきたい
- ・SNS世代の若い参加者への配慮を忘れずに（D患者会）
- ・病気の知識だけでなく、一人ではないということを患者や家族に伝えたい
（知識ばかりにならず、楽しい事を企画して、皆で楽しむことも大切）
- ・30周年を迎えます。今後も会員からの要望がある限り長く続けたい
- ・患者さんの話を聞くのが仕事、患者さんは孤独の中、誰も話を理解してくれない状況から患者会を訪れているので
- ・IBDネットワーク内で、会報交換をしているが、その転載の形跡が殆ど無いのは、実に勿体ない
- ・患者会は、難病という大きな山を登る（登らざるを得ない）人のための山小屋（K患者会）

問. 運営で印象に残る出来事や運営に対する考え方など、何かあれば何でもご自由にお書き下さい
患者会を必要とする人が必要な時に力になれるように継続していきたい。前向きに生きるのに患者会を必要としなくなった会員ならば患者会から離れていくのも良いことだと思うが、メンタル面で患者会に近寄れなくなってしまった会員の事が心配である。
◆D患者会◆20代のスタッフに、「20-30代の人達は、患者会で友達になってラインなどで仲間を集って個別に遊びに行ったりしているのが現状。自分からみんなを集めるのは面倒なので、患者会が主導となって集めてくれて、そこで友達になれば楽」と考えるそうです。患者会で友達を作ったら、患者会をみんなで辞めるのかなーと考えていましたが、そんなこともなく、何年も交流会に参加してくれています。また、「今度の交流会に参加する？」と友達同士で連絡を取って参加をしてくれている時もあります。なので、主催者側としては、その集団の参加によって、新しく参加した人が気後れしたり、疎外感を感じないように、新しい参加者に更にフォローをしていかなければ・と心に留めています。
患者会を通じて病気の正しい知識だけでなく、一人ではないということを患者や家族に伝えたい。知識ばかりの頭でっかちにならず、楽しいことを企画して、みんなで楽しむことも大切と考えています。
今年で30周年を迎えます。今後も会員からの要望がある限り長く続けたいと思います。
・前会長から患者会を引き継いだとき、二つを教えて頂いた「患者さんの話を聞くのが仕事、患者さんは孤独の中、誰も話を理解してくれない状況から患者会を訪れているので」「患者会運営、くれぐれも無理はしないように、続かないようになるから」 ・当患者会の会報は、積極的に他の患者会の会報記事を転載させて頂いている。折角の苦労して作った記事、多くの人に読んでもらえれば、提供する患者会にも喜んでもらえると思う。IBDネットワーク内で、会報交換をしているが、その転載の形跡が殆ど無いのは、実に勿体ない ・患者会も長年やっていると色々なことがある「患者会内でマルチ商法を始める⇒何とか退会させた、マルチ商法が患者の収入源となり患者のためと信じ込んでいるので退会させるのに苦労した」「本の出版関係の仕事の人が入会した⇒指摘は的確で、することもする人だったが、言い方が強すぎ、こちらの心が折れそうだった⇒結局、意見が合わず退会となったが、彼女の指摘はその後の患者会運営に生かした⇒HPでのスケジュール表示など、会報記事提供会社との信頼性の確保など」
阪神大震災で多くの会員が被災し 水 薬 エレンタールが切れ 病院も壊れ 非常に困った その時たまたま東京の病院に入院されていた他会の患者会のかたと連絡をとりあい 東京の病院や薬局のかたが協力してくださり バイクで物資をもってかけつけてくれ こちらの情報に基づいて会員一軒一軒に必要な物資を配っていただけた この経験を機に 全国ネットワークの必要性を感じ 呼びかけ患者会のひとつとして IBDネットワーク創設を呼び掛けた
◆K患者会◆患者会は、難病という大きな山を登る（登らざるを得ない）人のための山小屋だと思っています。スタッフやベテラン患者が山岳ガイドで、初心者に安全なルートや自分が危険な目にあった難所の情報を教え、装備（治療や病院）が不十分そうなら最新装備の話をする。利用者の少ない山小屋はボロボロで掘っ立て小屋レベルの小さいものかもしれませんが、誰も来ない日々が続くこともあるでしょう。しかし、そこにあるというだけで、例えば誰も普段使っていなかったとしても、一筋の光明がそこにはあるのだと信じて継続し続けています。
患者会を作るのが目標で保健所の協力を得てようやく患者会が出来た時は、これほど長く役員をやることになろうとは全く思わなかった。15年以上続けていてもなかなか思うような運営ができていない。現在では続けることが最大の目標である。
少ないスタッフでありながら、副代表や事務局長が永年やってきてるので助かっている。