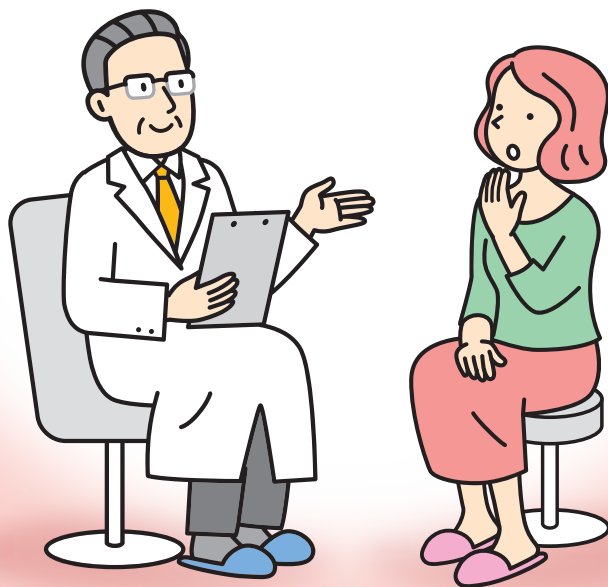


もしも**患者**さんが
「**肝炎医療
コーディネーター**」に
なったら

患者体験が
患者さんの役に立つ

かんかんこのためのガイドブック



厚生労働行政推進調査事業費補助金（肝炎等克服政策研究事業）
「多様な病態に対応可能な肝疾患のトータルケアに資する人材育成及び
その活動の質の向上等に関する研究班」

研究代表者 江口 有一郎

ごあいさつ

今回は、患者さんやご家族、ご遺族、また医療職ではない一般の方々が肝炎医療コーディネーターの研修を受けた後に、どのような活躍の場があるのか、またどのように活動を広げればよいかについて、現場で活躍する患者さんやご家族、ご遺族である肝炎医療コーディネーターの先輩方が、ご自身の経験や日々の活動を基にまとめました。

全国における肝炎医療コーディネーターの数は、2025年3月時点で約40,000人を超えようとしています。その中でも、患者さんやご家族、ご遺族が肝炎医療コーディネーターとして全国で活躍し、その存在意義がさまざまな場面で注目されています。私たち医師や医療従事者とは異なる視点で肝疾患を捉え、取り組むことには極めて重要な意義があり、それぞれの考え方や活動が真実であり、大きなインパクトをもたらしています。

なぜ、患者さんやご家族、ご遺族による活動がこれほどの影響力を持つのか——私なりに考えてみました。私たち医師は、さまざまな聞き取りや検査結果をもとに「肝炎らしい」「肝炎に違いない」と、推測の確率を上げながら診断し医療を提供しています。しかし、それはあくまで推測の域を超えません。一方で、患者さんは罹患から自覚、診断、治療、そして「覚悟」に至るまで、すべてを実体験として受け止めています。インフルエンザも罹患してみなければ、その苦しみは本当の意味では分かりません。口内炎ですら、経験しなければその痛みを理解するのは難しい。ましてや「沈黙の臓器」と呼ばれる肝臓の症状や病気、治療への不安については、私たち医療者には本当の意味で理解することができないのです。

だからこそ、患者さんやご家族、ご遺族による肝炎医療コーディネーターの活動は、何にも勝る力強い存在なのです。

本書は、多くの皆さまのご協力のもとにまとめることができました。それぞれの実体験には、人生があり、そこには社会へ経験を還元しようとする深い愛情が込められています。その思いを噛み締めながら、お読みいただければ幸いです。

軍医としてビルマ戦線を敗走しながら生き抜き、平成5年にC型慢性肝炎、肝硬変で死去した萬（よろず）おじいちゃんに捧げる

医療法人 ロコメディカル

ロコメディカル総合研究所 所長 江口 有一郎

患者肝炎医療コーディネーターの役割とは？

患者経験があるからこそ言える言葉がきっとあります

肝炎医療コーディネーター（肝Co）とは、肝がん、肝硬変の移行者を減らすために様々な領域からそれぞれの強みを活かして患者をサポートし、肝炎医療が適切に促進されるように調整（コーディネート）する役割を担っています。各都道府県で養成されており、医療者でなければならないという制限はありません。資格や経験を問わず肝炎患者やその家族なども肝炎医療コーディネーターになることができます。^{※1}

患者肝炎医療コーディネーターは、肝疾患を経験した当事者が肝炎医療コーディネーターになった場合に呼ばれる名称で、肝炎医療コーディネーターの頭に患者の患を付けて『かんかんこ』と呼んでいます。

主な役割は、当事者としての強みを活かした、患者や家族の思いへの共有や、身近な地域での啓発活動。また、医療機関や行政機関への橋渡しを行うことで、肝炎患者が安心して生活できる治療環境への取り組みなどです。

肝疾患を体験したからこそその「生の声」は説得力が違います。あなたのリアルな声を誰かのために届けてみませんか？



※1 地域ごとに要件が異なりますので、
ご自分の地域の都道府県肝疾患対策窓口にお問い合わせください



患者肝炎医療コーディネーター (かんかんこ)の活動事例



肝疾患診療の促進のためには、予防から受検、受診、受療、フォローアップの流れの中で活動を行います。それぞれの立ち位置での患者肝炎医療コーディネーターの強みを生かした活動をご紹介します。

患者である
私だからこそ、
できることが
あるんです！



- 世界肝炎デーや地域イベントを通じて、肝炎に関する啓発活動を行う。
- 患者会が主催する講演会で、肝炎についての正しい知識を普及する。
- 学生さんにむけた肝炎、人権に関する授業を担当する。

予防

- 肝炎ウイルス検査を受けていない人に対して、検査を受けるよう促す。
- 肝炎ウイルス検査が広く促進されるよう国、行政と連携して取り組む。
- 検査を勧めるポスターを貼り、周知活動を行う。
- 街頭等で啓発活動の一環として、検査を促す啓発ティッシュを配布する。

受検

- 肝炎ウイルス検査を受けた後、まだ受診をしていない方に肝臓専門医の受診を促す。
- 生活習慣病で悩む方にも健診等受診を勧める。
- 自分の経験をもとに、受診や治療を放置することのリスクを伝え、早期受診を促す。

受診

受療

フォローアップ

- C型肝炎の治療後でも定期的な検査の必要性を説明する。
- 肝炎と診断された方には、継続的な定期検査の重要性を伝える。
- 肝炎の検査では、腹部超音波検査（エコー検査）と血液検査が特に重要であることを説明する。

- 治療について悩んでいる方の話に耳を傾け、共感をもって対応する。
- 最新の治療法や薬剤について知識を共有し、情報提供を行う。
- 患者同士が交流会や相談会を開催し、支援の場を作る。

これ以外にも多くの活動があります。ぜひあなたの活動を見つけてみませんか？

先輩患者肝炎医療コーディネーターの活動紹介

肝炎に関する知識の普及や啓発、そして正しい理解を深めるために、先輩患者である肝炎医療コーディネーターがどのような活動を行っているのかを、6つのカテゴリーに分けてご紹介します。



1. 学生さんに向けた講義

将来を担う若い世代に向けて、自身の体験を基に、肝炎の治療経験やその当時の心情、肝炎患者に対する偏見や差別について伝えています。肝炎患者の中には、医療者などに差別的なことを言われたり、嫌な思いをした人がいます。そのため、肝炎患者に対する偏見や差別が将来なくなることを願い、講義を行っています。教科書やインターネットでは得られない「患者の生の声」が人権について考える機会につながり、学生の今後の人生に大きな影響を与えています。

活動事例：講義

大学や専門学校の学生、中学生、高校生を対象に講義を行っています。講義では、治療経験、偏見や差別の具体例、感染被害の歴史から学ぶ教訓、肝炎患者会の歴史や活動の意義、さらに患者が医師に望むことなど、実体験をもとに話しをしています。また、「患者肝炎医療コーディネーター」の活動内容についても取り上げています。



聴講した学生が、肝炎対策の普及や肝炎患者への支援・サポートに携わるようになったり、医療以外の分野に進んだとしても、感染症患者の思いを心に留め続けてもらえることを期待しています。



学生の声

医学部生

患者さんの生の声を聴くことは何にも代え難い非常に貴重な経験です。今後、肝炎患者さんへの偏見や差別を減らすには、より多くの場に生の声を届ける必要があると思いました。



医学部生

患者さんに対する差別・偏見をなくすための一般への知識の普及や心理的援助は、医療従事者がもっとも意識しなければならない課題だと思います。



肝臓専門医からのメッセージ

社会のこと、生きること、命の大切さを学ぶ機会は、とても有意義だと確信しています。学生さんへの講義では、限られた時間の中で何を伝え、何を学んでもらうかという計画と実行が重要になります。これは高度な技術を要しますが、普段は聞くことのない話を、実際に体験した人から直接学べることは、学生さんにとって貴重な機会です。



2. 交流の場をつくる

肝炎になって、誰にも相談できず、一人で悩みや不安を抱え込む人が多くいます。そんな時に同じ病気を持つ人と交流することで、気持ちの支えになることがあります。そのような交流の場が全国で設けられており、心の交流だけでなく、情報収集や交換などをして、肝炎に関する理解を深めることもできます。

活動事例1：交流会・学習会

K患者会は、C型肝炎の正体や治療法がまだ解明されていなかった約40年前から、当事者として活動を続けています。活動当初は、家族にさえ病気について理解してもらうのが難しい時代でした。正確な知識がほとんどなかったため、医療講演会や学習会を通じて知識を深めるとともに、「なんでも話そう会」等の交流会を開催しています。



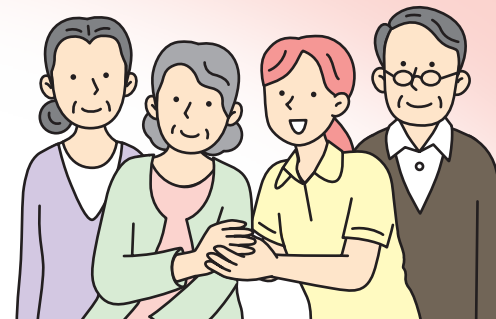
活動事例2：相談会

T患者会では、肝臓専門医が回答する「肝臓病なんでも相談会」を定期的で開催しています。これまで行っていた個別相談から、参加者全員が回答を共有できる形式の公開相談会に変更したことで、より多くの患者の疑問を一度に解決することができるようになりました。



活動事例3：遺族との連携

J患者会は、残念ながら亡くなられた肝炎患者さんのご家族と連携しながら、活動を続けています。患者を失った家族が感じる喪失感に寄り添うことができ、その気持ちを和らげることにつながっています。



孤独に陥りがちな肝炎患者は同病者同士で心を開き、打ち解けることによって、不安が取り除かれ前向きに治療へ取り組むことができます。



肝臓専門医からのメッセージ



肝炎医療コーディネーターだと気負わず交流の場に参加してみましょう。複数人集まれば、きっと有意義な話の輪が広がることでしょう。参加する際は、さりげなく肝炎医療コーディネーターのバッジを着けてみてはいかがでしょうか？

3. 電話相談

病気を抱えると、治療や薬、生活の悩みなど、さまざまな問題が生じるのは自然なことです。「診察室で聞いた治療法や薬についてもっと詳しく知りたい」「その薬を服用している人の経験を聞きたい」「感染症を理由に不利益を受けた」といった悩みを相談できる「電話相談」は、大きな安心感につながります。

活動事例：患者肝炎医療コーディネーターによる電話相談

T患者会では、週に3日、患者自身が電話相談を受け付けています。相談員は同じ病気を経験した人なので、相談者は安心して本音を話すことができます。見えない相手に相談することは簡単ではありません。それでも不安や迷いを乗り越え、思い切って相談の一步を踏み出した方々に、寄り添い、受け止める姿勢を大切にしています。また、相談の中で医療情報が必要な場合には、地域の拠点病院を紹介するなど、適切なサポートを行い、患者さんが安心して必要な情報や支援を得られる環境を整えています。



同じ治療や薬を服用している患者同士が、感染症患者特有の辛い経験を共有することは、心の支えとなります。また、慢性疾患患者の長期にわたる不安を軽減し、患者が前向きに次のステップへ進むことにもつながります。



実際の相談



C型肝炎でずいぶん昔にインターフェロンの治療をしたのですが、最近肝機能が悪くなってきました。現在病院には行っていないです。

患者

今、C型肝炎は副作用の少ない飲み薬で治療ができますよ！期間も最短で8週間です。地域の肝臓専門医を紹介しますので、受診してください。



患者肝炎医療
コーディネーター

肝臓専門医からのメッセージ



顔が見えない相談者の話を聞いて、適切に対応することは簡単なことではありませんが、患者肝炎医療コーディネーターのエキスパートの活動といえますね。

4. イベントでの啓発

「もっと早く検査を受けていたら」「もう少し前に専門医を受診していたら、肝硬変や肝がんを防ぐことができたのに」と後悔する患者さんが多くいます。このような方を一人でも減らすために、世界肝炎デーや地域のイベントを通じて、一般の方に肝炎の危険性や早期検査の重要性、そして現在の治療方法を広く伝えています。

活動を通じて、多くの方を地域の無料肝炎検査につなげることができました。また、副作用の少ないC型肝炎治療への理解が深まり、「知り合いにも伝えたい」という声を数多くいただきました。



活動事例：一般市民向けのイベント

一般市民を対象に、医療講演会を通じて肝炎ウイルス検査の重要性や疾患に関する正しい知識を広める活動を行っています。また、毎年開催される「市民祭り」に患者会として参加し、治療や疾患に関するリーフレットを配布したり、肝炎ウイルス検査を勧める啓発活動を実施しています。



活動事例：肝疾患診療連携（拠点病院）のイベント

世界肝炎デーや、地域の拠点病院が主催するイベントに積極的に参加し、一般市民に対する啓発活動を行っています。また、イベントを通じて様々な職種の肝炎医療コーディネーターと連携ができ、より円滑な活動を実現する機会にもつながっています。



肝臓専門医からのメッセージ



最初は抵抗があるイベントへの参加。イベントをやり遂げた満足感は気持ちがいいものです。イベントは、拠点病院や自治体が開催することが多いですが、患者さんの参加も大歓迎です。ぜひ、拠点病院のスタッフに「何か啓発イベントなどがあれば手伝うよ」とお声かけください。皆、大喜びで案内してくれます。

5. 日常の会話を通じて情報発信

患者会などの組織に所属していなければ活動ができないのでしょうか？
そんなことはありません。患者や家族が日常生活の中で、身近な人に肝炎や検査の必要性について話したり、啓発資材を配布することは、個人でも十分に行える活動です。

偏見や差別を恐れ、自身が肝炎患者であることを公表していない人が多くいる中で、患者本人が肝炎ウイルス検査をほかの人に勧めることは、とても勇気のいることです。しかし、当事者の話には大きな説得力があります。個人による小さな一歩の活動も、積み重ねることで大きな力に変わる可能性があります。カミングアウトは難しい場合もあります。理解してもらえそうだったらお話ししてみましょう。

活動事例：患者としての検査の促進

H患者会では、ひとりひとりが肝炎ウイルス検査の促進に取り組んでいます。患者自身が率先して行動し、地域住民だけでなく行政に対しても働きかけ、一人でも多くの方が早期発見・早期治療につながるよう、検査の重要性を訴えています。



活動事例：家族としての検査の促進

患者家族として、同窓会や地域の集まりなどの機会にパンフレットを配布し、肝炎の重要性を伝える活動を続けています。家族が肝炎を患い、その治療を支えてきた経験から、早期発見・早期治療につながることを願い、積極的に活動に取り組んでいます。



活動事例：職場での情報発信

職場の同僚や上司に、自身が患っている肝炎やその感染性について説明しています。感染に関する誤解によって不安や偏見が生じないように、正しい情報を伝えることを心がけています。また、肝炎ウイルス検査の重要性を理解してもらい、一度は検査を受けることを勧めています。



職場で肝炎ウイルス検査を勧めた結果、多くの同僚の受検につながりました。また家族が肝炎を患っている方から治療の相談を受け、病院を紹介しました。



肝臓専門医からのメッセージ



身近な人への情報発信は、肝炎医療コーディネーター研修受講後に行う最初の活動と言えるでしょう。研修会当日はまずご家庭で。そしてお隣さん、地区、知り合いの集まりなどなど。
場によっては話題を始めるきっかけは少し迷いますよね。そんなときは、肝炎医療コーディネーターのバッジをさりげなく着けておき「そのバッジは何？」と聞かれたら、さあ、チャンスです。

6. 勉強会への参加

慢性疾患の患者は、常に病気を治したいと願っています。新しい治療法や新薬に関する情報を得ることで、治癒への希望が生まれ、不安の解消につながります。また、こうした知識は、患者肝炎医療コーディネーターとして活動する際に、より説得力のあるものとなります。



活動事例：養成研修会、スキルアップ研修会での講師

全国の肝炎医療コーディネーターを対象とした研修会では、患者自身が講義を担当することもあります。この講義は、患者肝炎医療コーディネーターの重要な活動のひとつです。患者自身の治療経験や、偏見・差別の経験、患者会活動についてなど、患者の思いや考えを伝えることで、肝炎医療コーディネーターの活動にお役に立てたらと思います。



活動事例：肝炎医療コーディネーター対象の研修会参加

肝炎に関する最新の治療や薬剤の情報を得るため、様々な地域の「肝炎医療コーディネーター養成研修会」や「スキルアップ研修会」に毎年参加しています。現在はオンラインで参加が可能などところも多く、手軽に医療情報の更新ができます。最新の知識を得ることは、自分の病気への理解を深め意欲となることもありますし、患者肝炎医療コーディネーターとしての活動にも自信がつきます。



勉強会や講演会で得た新しい情報を、電話相談で活用したり、患者会が発行している会報紙に掲載することで、多くの人に広めることができました。研修会に参加することは、地域の肝臓専門医や、患者肝炎医療コーディネーター、他職種の肝炎医療コーディネーターとの交流にもつながります。



肝臓専門医からのメッセージ



みなさんが聴講者としてセミナーに参加することも正しい知識を高めるという立派な活動でしょう。また、開催する拠点病院では患者さん、経験者を講師として求めるところも増えています。ぜひ、自分が患者肝炎医療コーディネーターであることを気楽に伝えてください。
「お偉い教授の先生に声を掛けるなんて、、、汗」とためらうかもしれませんが、肝臓のお偉い先生方は皆、とっても優しいですよ。

活動に使える連絡先情報(連携先)

病院を探す

肝臓の専門医を探す

日本肝臓学会 肝臓専門医 都道府県名

検索

https://www.jsh.or.jp/medical/specialists/specialists_list



肝疾患診療連携拠点病院・専門医療機関などを探す

肝ナビ

検索

<https://kan-navi.ncgm.go.jp/>



肝Co活動について知りたい

肝炎医療Co活動応援団 <https://kan-co.net/>



助成制度について知りたい

肝炎に関する制度・政策に関しては

厚生労働省 肝炎

検索

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/kenkou/kekkaku-kansenshou/kanen/index.html



肝臓に関する相談について

肝疾患診療連携拠点病院の「肝疾患相談・支援センター」を探す

肝疾患 拠点 相談 都道府県名

検索

<http://www.kanen.ncgm.go.jp/cont/060/center.html>
(国立国際医療研究センター 肝炎情報センター)



患者会・患者支援団体を探す

東京肝臓友の会

検索

<http://tokankai.com/>

※各県の患者会の問い合わせもこちらで

電話相談 03-5982-2150 (火・木・金 10:00~16:00)



病気について知りたい

肝炎に関する知識や、全国の拠点病院・肝疾患対策については

肝炎情報センター

検索

<https://www.kanen.ncgm.go.jp/>



ガイドラインや学会情報などは

日本肝臓学会

検索

<https://www.jsh.or.jp/medical/>



勉強会の開催予定・新しい治療などの最新情報は

日本肝臓学会 市民公開講座

検索

<https://www.jsh.or.jp/medical/event/openclass>



就労について

治療と仕事を両立したい

産業保健総合支援センター

検索

<https://www.johas.go.jp/shisetsu/tabid/578/Default.aspx>



社会保険労務士を探す

全国社会保険労務士会連合会 社労士会リスト

検索

<https://www.shakaihokenroumushi.jp/>



職場での対策でお悩みの際は

治療と仕事の両立支援

検索

<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp>



訴訟について

詳しくは厚生労働省HP

B型肝炎訴訟

検索

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/kenkou/b-kanen/index.html



C型肝炎訴訟

検索

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/iyakuhin/fivwakai/index.html



患者肝C○(かんかんこ)のための 知っておくと便利な用語集



略語	日本語表記 (読み方など)	正式名称
1	AIH 自己免疫性肝炎 (エイアイエイチ)	autoimmune hepatitis
2	AFP アルファフェトプロテイン (エーエフピー)	alfa-fetoprotein
3	BCAA 分岐鎖アミノ酸 (ビーシーエイエイ)	branched chain amino acid
4	BMI 体格指数 (ビーエムアイ)	body mass index
5	Bx 生検 (記載時に用いられる)	biopsy
6	CAP (キャップ)	Controlled Attenuation Parameter (FibroScanを用いた肝脂肪量の評価法)
7	CART 腹水濾過濃縮再静注法 (カート)	Cell-free and Concentrated Ascites Reinfusion Therapy
8	ERCP 内視鏡的逆行性胆管膵管造影 (イーアールシーピー)	endoscopic retrograde cholangio-pancreography
9	FIB-4 肝線維化の指数 (フィブフォー)	Fibrosis-4
10	HBV B型肝炎ウイルス (エイチビービー)	hepatitis B virus
11	HCC 肝細胞癌 (エイチシーシー)	hepatocellular carcinoma
12	HCV C型肝炎ウイルス (エイチシービー)	hepatitis C virus
13	IFN インターフェロン	interferon
14	LC 肝硬変 (エルシー)	liver cirrhosis
15	MASH 代謝機能障害関連脂肪肝炎 (マッシュ)	metabolic dysfunction associated steatohepatitis
16	MetALD 代謝機能障害アルコール関連肝疾患 (メットエイエルディー)	MASLD and increased alcohol intake
17	MRCP MR胆管膵管造影 (エムアールシーピー)	Magnetic Resonance Cholangiopancreatography
18	MRE MRエラストグラフィー (エムアールエラストグラフィー)	magnetic resonance elastography
19	MRI 磁気共鳴画像法 (エムアールアイ)	Magnetic Resonance Imaging
20	NA 核酸アナログ製剤 (記載時に用いられる)	nucleoside analogue
21	PBC 原発性胆汁性胆管炎 (ピービーシー)	primary biliary cholangitis
22	PIVKA-II ビタミンK依存性凝固因子前駆物質 (ピブカツー)	protein induced by vitamin K absence II (肝細胞癌の腫瘍マーカー)
23	PSC 原発性硬化性胆管炎 (ピーエスシー)	primary sclerosing cholangitis
24	QOL 生活の質 (キューオーエル)	quality of life
25	RFA 経皮的ラジオ波焼灼術 (アールエフエイ)	radiofrequency ablation (肝細胞癌の治療法)
26	SVR 持続ウイルス学的著効 (エスブイアール)	sustained virological response (血中C型肝炎ウイルス持続陰性化)
27	SWE (シェアウェイブ)	Shear Wave Elastography (肝線維化の超音波診断法)
28	TA(C)E 肝動脈(化学)塞栓術 (ティーエイイー テイス)	transcatheter arterial (chemo) embolization
29	UDCA ウルソデオキシコール酸(ウルソ) (ユーディーシーエイ)	ursodeoxycholic acid
30	PEG-IFN ペグインターフェロン (記載時に用いられる)	pegylated interferon
31	ETV エンテカビル (パラクルード) (〃)	entecavir
32	TDF テノホビル ジソプロキシル(テノゼット) (〃)	tenofovir
33	TAF テノホビル アラフェナミド(ベムリディ) (〃)	tenofovir alafenamide
34	SOF/LDV ソホスブビル/レジパスビル配合錠 (ハーボニー) (〃)	Sofosbuvir/Ledipasvir
35	GLE/PIB グレカプレビル/ピブレンタスビル配合錠 (マヴィレット) (〃)	Glecaprevir/Pibrentasvir
36	SOF/VEL ソホスブビル/ベルパタスビル配合錠 (エブクルーサ) (〃)	Sofosbuvir/Velpatasvir
37	Atezo+ Bev アテゾリズマブ+ベバシズマブ (テセントリク+アパスチン) (〃)	Atezolizumab+Bevacizumab
38	Dur+Tre デュルバルマブ (イミフィンジ)+トレメリムマブ (イジユド) (〃)	Durvalumab+Tremelimumab
39	LEN レンパチニブ (レンビマ) (〃)	Lenvatinib
40	RAM ラムシルマブ (サイラムザ) (〃)	Ramucirumab
41	REG レゴラフェニブ (スチパーガ) (〃)	Regorafenib
42	CAB カボサンチニブ(カボメティクス) (〃)	Cabozantinib
43	SOR ソラフェニブ(ネクスアパール) (〃)	Sorafenib

より詳しい略語集はこちらを参照ください▶

<https://kan-co.net/cms/wp-content/uploads/2024/09/sagakanco-ryakugo-ver2.pdf>



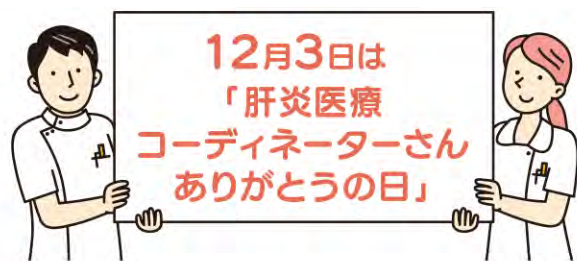
肝炎医療コーディネーターの活動に 感謝を込めて記念日として登録

肝炎医療コーディネーターの役割は、私たち患者が適切な医療や支援を受けられるように、医療機関、行政機関や職域の関係者間の橋渡しを行うことです。多くの肝炎医療コーディネーターは、肝炎ウイルス検査の受検、陽性者の早期の受診、継続的な受療の促進が円滑に行われるように自分の業務に加えて活動されています。

そのような日々の活動に感謝したい思いから患者団体である「東京肝臓友の会」が記念日を登録しました。

制定以来、多くの感謝の気持ちを伝えることができました。肝炎医療コーディネーターからは、「患者さんから感謝の言葉をいただき、とても嬉しく、活動の励みになります」と言葉をかけていただき、活動の原動力の一つになっています。

12月3日は、2022年のこの日に行われた「第120回日本消化器病学会九州支部例会(会長 熊本大学 消化器内科学 田中靖人教授)」のメディカルスタッフセッションで記念日について発表したことに由来します。



あとがき

患者肝炎コーディネーター「かんかんこ」のための活動ガイドブックがようやく完成しました。現在、全国で多くのかんかんこが誕生していますが、「何をしていいかわからない」という声をよく聞きます。これまで患者会などで長年活動していたにもかかわらず、肝炎医療コーディネーター養成研修会を経て晴れて肝炎医療コーディネーターの仲間入りを果たした途端、みんな立ち止まってしまうのです。患者会に所属していない人はなおさらです。いったい何をどうしたらいいのか、自分はどこで何をしたらいいのか、活動したい気持ちはあるのに路頭に迷ってしまいます。そんな新米「かんかんこ」のために先輩「かんかんこ」が1年かけて作ったのが本書です。

ガイドブック作成にあたり、はじめに東京近郊の患者肝炎コーディネーターが集まり部会を発足しました。その後4度のグループワークを通して、当事者としてこれまで行ってきた活動や、それをどのように今後のかんかんこの活動に活かせるのかなど、時間をかけてじっくり話し合いました。

かんかんこの皆さんは、患者団体に所属していて団体の中で活動していたり、個人で活動していたり活動形態は様々なので、ガイドブックではいろいろな場面で患者自身ができることをわかりやすく解説しています。参考にして、できそうなことからまずトライしてみて欲しいと思っています。そして、うまくいかなかったり、壁にぶち当たったりした時は、ぜひ私たちに相談してください。一緒に考えて一緒に活動してクリアしていきましょう。私たちも皆さんと共に活動する日を楽しみに待っています。

最後に研究班班長の江口有一郎先生をはじめ佐賀大学医学部附属病院の磯田広史先生、徳島大学消化器内科の河野豊先生など多くの方々にご協力をいただきました。この場を借りてお礼申し上げます。

特定非営利活動法人 東京肝臓友の会

米澤 敦子



患者肝Coキャラクター
『かんかんこ』

発行者：ロコメディカル総合研究所

〒845-0032 佐賀県小城市三日月町金田1178番地1

令和7年3月31日発行