

団体名 **北海道小児膠原病の会**

事業名

**疾患とともに生きる
～医療との対話、
学び・働く・支え合う～事業**

活動拠点

札幌を中心に活動し、オンライン交流会も毎月実施 ※2026年度はリアルで北海道を回りたいと考えています。

設立の経緯

医療が進歩しても診断後の不安が消えない現状を変え、次の世代に自分たちと同じような「先の見えないトンネルにいるような思い」をさせたくないという願いから設立されました。



プログラム

第1部：聞く時間

佐藤先生（小児科医）

山田さん（MSW）

質疑応答

私たちはこのような活動をしている団体です



小児膠原病などの慢性疾患のある子どもと家族に寄り添い、オンライン交流会や学習サイトの運営を行う団体です。患者が主体的に病気と向き合い、医師や社会とより良いコミュニケーションを図れるよう対話の場を提供しています。支援者と共に歩み、疾患があっても自分らしく生きられる社会を目指しています。

北海道小児膠原病の会4周年記念イベント
お医者さんのきもち、私のきもち

第1部/聞く時間
思いを伝えて、思いを知って、一緒に進んで一緒に決める。
①佐藤先生 当直顧問 小児科医
お医者さんの考えられていること、聞いてみましょう。
②山田さん（MSW）から行政書士・社会福祉事務所代表
としてお話を伺います。お一人様お一人様お一人様お一人様。
病状が、病状の経過について、医療ソーシャルワーカー
からのご説明が、医療現場の現状をお聞かせいたします。

第2部/考える時間
私の気持ちを真ん中に、私が輝く未来に。
自分の思いに気が付いて、言葉にするために考えてみよう。
膠原病のある患者さん5名
病状に関する質問、ご意見を伺いながら参加して交流する人から、リアルな話を伺い
ます。

参加対象
膠原病の慢性疾患のある子ども（中学生以上）、
ご家族、医療従事者、教育関係者、支援者、学生、
病状の心配、こころや社会参加に悩んでいる方、膠原
病以外の慢性疾患をお持ちの方も参加が可能です。
※会場にお申込みとお申し込みの両方が必要です。
選べるスペースを用意させていただきます。

会場費無料
ハイブッド開催
定員10名

オンライン参加
定員50名

主催：北海道小児膠原病の会
日時：令和7年11月29日(土)
13時30分～15時30分
会場：札幌市中央区南一条下5丁目
エルプラザ3階 308室

札幌市民まちづくり活動促進制度により運営されています。

**慢性疾患患者に重要な
「コミュニケーション」を市民と共に考える**

令和6年実施の周年イベントにおいて、外来診療の時や学校・職場で「自分を伝えること」の大切さと難しさが話題になりました。慢性疾患のある方がより良い生活を送るため、医療者や患者・市民が共にコミュニケーションについて考え話す場を持ちたいと企画したのが本事業です。イベントは令和7年11月29日、札幌エルプラザにおいて「お医者さんのきもち わたしのきもち」のタイトルで行いました。対象は慢性疾患のある子どもとご家族、支援者、医療・教育・福祉関係者、一般市民です。第1部は「聞く時間」として、医療現場でのコミュニケーションについて小児科医と医療社会福祉士が講演をしました。第2部は「考える時間」とし、膠原病患者と当団体代表の対話、日ごろのコミュニケーション場面を振り返るグループワークを行いました。

**医師や他者の視点を知り
コミュニケーションを見直すきっかけに**

第1部には「医師としての立場だけでなく、一人の人間としての率直な思いや考えを聞いた」「医師の視点(特にCureとCare)や責任について理解が深まった。今後の担当医とのコミュニケーションに生かしたい」「医師と患者の間に生じる認識のズレへの理解が深まった」、第2部には「同じ立場の患者同士で気持ちを分かち合い、思考や感想を共有できた」「他の参加者の経験を通して、自身の考えを見つめ直すきっかけになった」などの感想が寄せられ、ともに満足度100%というアンケート結果を得ました。当会作成の「My Report」も「前向きな気持ちになれる、強みに気が付ける」と好評でした。患者さん同士の交流の場としても開催の意義がありました。今後、会の周知に力を入れて、「病気のあること」が何らかの社会的障害にならない社会を目指したいと考えております。

発表に向けてどんな準備をしよう。

届いた時の緊急先
患者のフォローアップ
患者のフォローアップは必ず医師の指図に基づきます。
そのQRコードは後述です。
あより 社会保険発症士事務所
〒060-0808 札幌市中央区南一条下5丁目
111-1111 1111
電話 011-251-1111
山田 山田 山田 山田 山田 山田
山田 山田 山田 山田 山田 山田

周りの情を知ってほしいかな。

小児膠原病疾患患者
サポートネットワーク
http://www.jpccr.jp/activities/activities01.html
小児膠原病疾患患者
サポートネットワーク
http://www.jpccr.jp/activities/activities01.html
小児膠原病疾患患者
サポートネットワーク
http://www.jpccr.jp/activities/activities01.html

Hokkaido Syoni Kogen
My Report
北海道小児膠原病の会
http://www.h-kyobogen.com/