

患者会は宝石箱！想いを言葉にしてみよう！



大阪IBD 共同代表 布谷嘉浩さん
共同代表 三好和也さん
(2026年2月取材)

大阪IBDは、40年以上にわたり活動を続けてきた患者団体です。立ち上げ期を知る視点と、途中から参加して新しい変化を生み出してきた視点——その両方がそろって、非常に貴重な患者団体です。「患者会は、明るさや希望を目指す場所。例えるなら、それは「宝石箱」のような存在」と語る共同代表の布谷さんと三好さん。今回はお二人から、「継続することの力」を背景に、患者団体が参画・協働していくポイントについてお話を伺いました。

「今日からできる3つ」のポイント

- **まず日程と場所を押さえる:**
活動の“枠”を先に作る
- **先にGiveする:**
会報・情報を届けて関係を育てる
- **役割を具体化して分担する:**
小さく任せて回る仕組みに

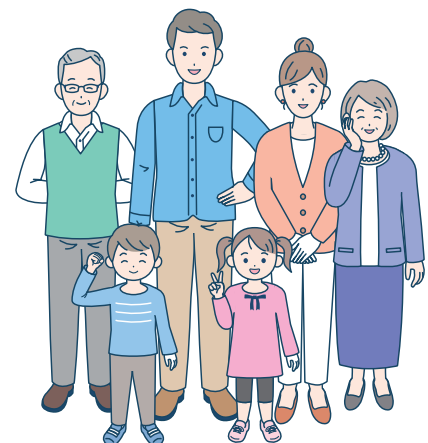


布谷さん

三好さん

目次

- ◆ 大阪IBDについて
- ◆ 参画・協働事例；医療講演会・交流会について
- ◆ つながりについて
- ◆ 工夫している点(人材・運営・役割分担)
- ◆ 成果や変化
- ◆ 応援メッセージ



◆ 大阪IBDについて

ー 団体の概要と、どのような方が参加されているのか教えてください。

布谷：現在、大阪IBDの会員はだいたい165名です。参加されているのは、ほとんどが患者本人か家族です。できるだけ門戸を広げたいので、規約上は看護師など、IBD*に関心のある医療関係者の方にも入っていただける形にしています。ただ、会の中心はあくまで患者・家族、という立て付けです。活動は、基本的に2か月に1回のペースで続けています。内容としては、医療講演会や交流会、それから会の運営に欠かせない総会などです。講演会では専門の医療関係者の方をお招きしますし、総会の場では病気のことだけでなく、たとえば社会保険や就職など、生活に関わる悩みも取り上げています。「2か月に1回だと少ない」という声もありますが、これ以上増やすと、運営を担うスタッフの負担が大きくなってしまうという現実もあります。逆に間が空きすぎてもつながりが薄くなるので、今は「2か月に1回」と決めて、準備や会報づくりも含めてルーチンとして回すようにしています。

*IBD：炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）

◆ 参画・協働事例：医療講演会・交流会について

ー 医療講演会について取り組もうと思われたきっかけを教えてください。

布谷：当時の私は、そもそも「患者会」というものがあることすら知らなくて、ただ医療講演会（疾患関連の市民公開講座）の広告を見て、「行ってみようかな」くらいの気持ちで参加しました。会場には、長く患者会を運営されている“ベテラン”の患者の方が来られていました。その方が、「最近IBDの患者が増えているから、IBDでも患者会を作ったらどうだろう」と考えておられたんですね。そして、その場で講師の手配や会場の流れも含めて段取りをしてくださったのが、NPO法人大阪難病連（全国の難病の患者会とつながっている団体）の方でした。そんな中で、「少しでも興味がある方、手を挙げてもらえますか？」と言われて、たまたま私も手を挙げた一人だったんです。そこから、ありがたいことに話が進んで、患者会づくり（[最後の<運営のヒント・心掛け>もご覧ください](#)）が始まりました。いま運営する立場になってみると、あのとき助けてもらったおかげで今がある、と心から思います。特に印象に残っているのは、他の病気の患者会を運営されている方からのアドバイスです。例えば、

- 医療講演会を開催しましょう
- 交流会をやってみましょう

というような、いわば「当たり前なこと」なんですけど、最初の頃はその当たり前が分からないんですよ。だからこそ、「最初のきっかけを作ってもらった」「どう動けばいいか教えてもらった」という点が、すごく大きかったです。



— 長年続けるために、どのような目標をもって始められたのでしょうか？

布谷：医療講演会は、大阪難病連が毎年開催してくださっています。毎年同じ時期に“定期便”みたいに声をかけてもらうことで、協働させていただいた結果、活動の柱として**継続する仕組みができて**いるのですよね。一方で、交流会は“こちらが意識して作らないと”続かないので、そこは工夫して、先の方まで会場の“**予約を取り続ける**”ようにしています。そうやって先に枠を押さえてしまうと、次に『じゃあこの日は交流会にしようか』『先生をお呼びしようか』みたいに、後から形を決めていける。それと、患者会って、「話す」より「聞く」ことがすごく大事だと思っています。患者って、病気のことを本音で話せる相手が、意外といないんですよね。たとえば親に『下痢が辛い』って言っても、親は同じ病気じゃないから、どうしても“普通の腹痛”の感覚で受け取ってしまう。IBDの症状って、そういうレベルじゃないことも多いのです。でも同じ病気を持つ方同士なら、『それ分かる』『自分はこうだったよ』っていう、病院の外ではなかなか得られない言葉が聞ける。患者が一人で悩みやすい病気だからこそ、同じ立場の人が集まる交流会には、すごくメリットがあると思っています。もちろん医療関係者の方のお話も大切で、講師として来ていただける時は、医療的なことを学べる貴重な機会になります。そういう“交流”と“学び”の両方を、患者会ではできるだけ用意できるように努力している、という感じですね。



— 講演会や交流会などを通じて、医療関係者の方々への働きかけはありますか？

布谷：まさに、今ちょうどそのタイミングが来ています。医療関係者の方が中心になって立ち上がった新しい会が、つい最近できたのです。実は、IBDの第一人者の医者の方がおられて、引退後に「これからは患者のために何かしたい」と動かれていました。「専門医の情報が整理されて、患者が活用できる形になるのが一番患者のためになりますよね」という話をしたところ、その方が中心となって情報をまとめてくださいました。今は、許可もいただいて、その情報をできるだけ多くの患者会に広める動きをしています。もちろん、各患者会が「載せる・使う」はそれぞれの判断でいいと思っています。ただ、こういう情報をきちんと届ける“**広報**”って、患者会の活動の中でも本当に**大事**なので、今まさにそこを動かし始めたところです。

三好：布谷さんは長い間、患者として活動されてきて、入院中のつながりも含めて医療関係者の方とのご縁がすごく多いんですよね。それに、全国組織の患者団体の中心にいる方々って、同じくらい長い歴の方が多く、「あの先生はここ」、「この分野ならこの先生」みたいなことを、皆さんが“当たり前”に把握されている。だから「患者のために何か動こう」となったとき、一気につながっていくのです。僕は後から入った立場なので、正直ずっと“新参者”なんです。入院経験も無いし、患者会の世界も浅い。でも患者会に関わってみて、皆さんのつながりの広さを、最近ようやく実感してきました。

◆ つながりについて

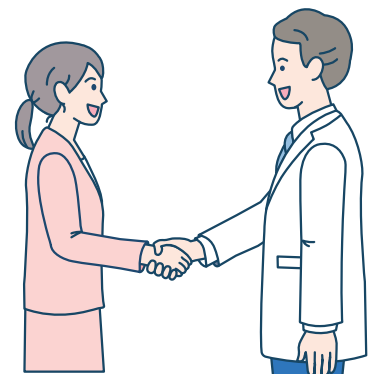
— 患者会でのご経験の中で、「つながり」について大事にしているところを教えてください。

布谷：いちばん大事にしているのは、「まずこちらからGiveする」ことです。こちらが情報を出したり動いたりすると、相手も「じゃあ、こういう情報ありますよ」と返してくれることが多いです。たとえば会報を作ったら、会員だけに送るのではなくて、これまでご縁のあった医療関係者の方に、とりあえず送ります。実際、9割以上はすぐに何か起きるわけじゃないのです。でも、何かのタイミングで「そういえば会報もらっていたな」と思い出してもらえて、知恵を出してくれたり、講演会に来てくれたり、そうやってご縁がつながっていくんですね。すごくアナログですけど、長く続けていると助けてもらえることが増えてきます。もちろん「頼るだけ」ではなくて、**お互いにWin-Winになれる関係が理想**です。こちらも協力して、向こうにも協力してもらって。最終的には、患者が少しでも笑顔になれるように、そこが大前提です。ここがブレると、何をしているのかわからなくなってしまいます。企業との関係について、企業には企業の目的(利益も含めて)があるのは当然だと思っています。ただ、患者会は患者のために動く立場なので、ルールや距離感も含めて、良い関係を作れたらいいなと思っています。

— 具体的にはどんなステークホルダー(関わっている方)がいらっしゃいますか??

布谷：印象的な方が二人います。一人は製薬会社の方です。その方は不思議なくらいIBDの仕事にずっと関わり続けていて、会社が変わってもまたIBD関連の仕事に戻ってくるような方なのです。講演会で「新しい講師を呼びたい」と思っても、同じ方ばかりになりがちで、だんだんネタが尽きてくるのですよね。そういうときに、業界側の事情とか、講師の方々の忙しさを教えていただけて、本当に助かっています。

もう一人は、SNSが得意な患者会の方です。正直、僕自身はSNSが苦手でほとんど使ったことがないんです。でも今は、若い方に情報を届けるならSNSの力がすごく大きい。そこで、とある患者会の会長が発信を手伝ってくださって、大阪IBDの活動も紹介していただけるようになりました。そうすると交流会の参加者が増えたりして、「ニーズはあるのに、今まで患者会の存在が届いていなかったのだな」と実感しました。若い方ほど「患者会って何?」というところから始まるので、外に発信することで、興味を持った方が来てくれるようになったのです。もしその二人とのご縁がなかったら、患者会の規模ももっと小さくなっていたかもしれないし、講師の方にお問い合わせする面でも、もっと苦労していたと思います。やっぱり最後は「**人とのご縁**」ですね。



◆ 工夫している点(人材・運営・役割分担)

― 活動を継続するための工夫、特に人材確保はどのようにされていますか?

布谷：交流会を開くと一人ひとりと話せるので、その中で「この人、患者のために動きたい気持ちがあるな」と感じた方に、こちらから声をかけることが多いです。ただ、「いてくれるだけ」だと、本人も面白くないと思うんですよね。だから**お願いするときは、役割をはっきり決めます**。たとえば「会場予約をお願いしたい」「会計を担当してほしい」といったように、できるだけ具体的に。そうやって、**役割を明確にしたうえでお願いして、少しずつやり取りを重ねていくと、人間関係もできてきます。結果的に、それが人材確保にもつながっている、**という感じです。

三好：僕も、まさにそうやって声をかけてもらった一人です。声をかけてもらうと、こちらも「よし、やろう」と前向きになりますし、布谷さんはその人の性格というか、「この人は動けるタイプ」「この人はこういう役が向いてる」というのを見抜いてはるなと思います。毎回そういう視点を持って会をやっているから、ちゃんと“新しい方”が入ってくるんですよね。もちろん、ずっと同じ距離感で関わり続ける必要はなくて、必要なときに来てもらえたらいい。逆に、思いが少しずれたら自然と離れることもある。そういう出入りを繰り返しながら、何とかバランスを保ってきた感じです。

― 日程や会場は、どのような手順で決められているのでしょうか?

布谷：まず最初に会場の予約です。理由は単純で、公共施設を使うと料金が桁違いに安いです。患者会ってどうしても財政が厳しいので、これは大事なポイントです。ただ、公共施設って人気なので、抽選だったりして、10か月前とか半年前に予約しないと取れないんですね。だから、担当を決めて、会場の予約は、だいたい10か月前に入れています。担当者が予約を取れたら、「この日で講演会どうですか?」という感じで、確認が来るんですね。大抵は問題ないので、その時点でスケジュールがどんどん決まっていきます。そのうえで、「次はどんな内容にしようか」「誰に話してもらおうか」みたいに、詳細を詰めていく流れです。

― 運営体制(役割分担)や、事務作業で大変な点はありますか?

布谷：会計係はずっと同じ方に継続して担当してもらっています。それから新しく入会された方には、必要な資料を一式お渡ししています。正直いちばん困っているのは「会報づくり」です。今は年1回出すのが精いっぱい。本当は、薄くても回数を増やして出せるのが理想ですけど、どうしても作業量が多くて…。会報って、ある程度の知識や慣れも必要なので、頼める方がなかなかいないんですよね。**患者会の運営って、実は“細かな事務作業、日々の運営実務などの積み重ね”**なんです。たとえば新しい方が入ったら名簿を更新して、会費の案内をして…という作業自体、一つひとつはできます。でもそれが重なると、1人で抱えるにはかなり大変になります。しかも、皆さん仕事をしながら、体調の波もあって、家庭もある。そうすると患者会の優先順位はどうしても後ろになってしまうので、運営は厳しくなりやすいです。だからこそ、「分担」が大事です。内部で協力し合いながら、必要に応じて企業など外部の力もお借りして、何とか成り立っているのが現状です。患者会は“あるだけ”では意味がなくて、やっぱり活動を“**続けていくこと**”に価値があると思っています。

◆ 成果や変化

— 活動を続けられる中で、周囲の変化や波及効果を感じられたことはありますか？

布谷：情報発信を続けていると、少しずつIBDに興味を持ってくださる方が増えてきた実感はあります。たとえば、医療講演会によく足を運んでくださる看護師の方が、IBDに関わる課題を「看護の視点」で研究して、論文にまとめられていたり。医者の方も、普段は診察室で患者と1対1で向き合うことが多いと思うのですが、講演会みたいに「患者が集まる場」でたくさん質問を受けると、講師自身も「勉強になる」と言ってくださることがあるんですね。なので、医療講演会を続けていくこと自体に、じわじわとした波及効果はあると思っています。

— 「広がっていった」と感じられた具体的なエピソードを教えてください。

三好：5月19日は「IBDを理解する日」なんですけど、大阪以外の地域では、“ライトアップ”を合言葉として、疾患の日に各地の象徴となる建物等をライトアップして、啓発活動している患者会が以前からあったのです。近畿なら姫路城、九州なら熊本城などでは継続的に実施されています。でも大阪は当時実施していませんでした。やってみると、やっぱり反響があるのですよね。それを新聞が取り上げてくれて、さらにそれを見たテレビの記者の方が「潰瘍性大腸炎（IBD）を取り上げたい」と言ってくださって、そこから取材につながりました。「あ、こうやって広がっていくのだな」と実感しました。取材の流れの中で、病気の紹介だけじゃなくて、「指定難病医療費助成制度（難病制度）の見直しに関する議論が挙がっている」というタイミングと重なったのです。記者の方から「どういう取り上げ方がいいですか」と相談を受けて、こちらからも提案しました。その時に「患者がしんどい、つらい、という見せ方だけにはしないでほしい」と、想いを共有しました。その記者がすごく理解のある方で、こちらの伝えたいことを丁寧にまとめて放送してくれました。テレビ出演に加えてSNSで動画にも上がって、反響も大きかったです。**患者会活動って、個人を笑顔にするという視点だけでは語れないところもありますが、ライトアップのように疾患について“知ってもらいきっかけ”を作るのは大きいと思っています。**さらに昨年は規模を広げて、太陽の塔や近くの観覧車も一緒にライトアップする企画ができました。— 昨年から去年にかけて、少しずつ活動が大きくなってきた、という感じですね。話を聞きつけてくれた方がいて、つながって、結果的に大きな活動になっていく。そしてそれが、結局は一人ひとりの笑顔につながっているのだと思います。



— 難病制度の変化について、詳しく教えてください。

三好：はい、まさに今お話しした流れの延長ですね。ライトアップの取材を通じて、難病制度をめぐる議論についても社会的関心が高まったと感じています。患者の視点を丁寧に伝えることができたことは、活動の一つの成果だと感じています。難病制度については、IBDネットワーク全体でも常に注目していたテーマだったので、大阪IBDが患者視点を伝えることができたことは意義があったと感じています。メディアに取り上げてもらったことで、行政の方もそれを見て、早い段階で耳を傾けてくれて、対応を検討して下さったという動きは、一つの成果だったと思っています。結局、いろんな役割の人がいるから動けるのですよね。「情報に気づく人」がいて、「これはまずいかも」と考える人がいて、「どう発信するか」を組み立てる人がいて、さらに「行政にどう届けるか」を考えて動ける人がいる。そういう人たちがつながって動いた結果、早い段階で、当事者である患者の状況を正しく理解していただくことができたのだと思います。正直、ライトアップがここまでつながって、制度の話につながって、最終的にこうして今インタビューを受けるところまで来るなんて、最初は思っていませんでした。でも、振り返ると全部が一本の線につながっていると、改めて感じています。

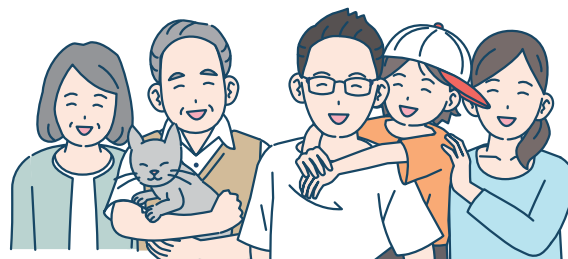


◆ 応援メッセージ

— これから患者団体への参加や、関係者・関係団体との協働を始めようと思っている方へ、応援メッセージをお願いします。

布谷：患者会で仲間に出会って、「自分より大変な方もいるし、少し元気になっている方もいる」、「ひとりじゃないんだ」、そう実感できるだけで、見える景色が変わってきます。だから私たちは、そういう思いを言葉にしながら、明るい患者会を目指して動いています。患者会は、明るさや希望を目指す場所。例えるならば、それは「宝石箱」です。それをいちばん伝えたいですね。

三好：参画・協働って、最初は「何をしたらいいかわからない」と思います。でも、先輩の患者会があったり、患者会以外にも協力してくれる団体や組織が意外とたくさんあったりします。僕自身、やってみて感じたのは「この社会、思ったより優しいな」ということです。声に出して相談すると「協力するよ」と言ってくれる方がちゃんという。だから、まずは近くの方に「やりたい」と伝えてみてください。言葉にした瞬間から、何かが動き始めると思います。大阪IBDに相談していただくのも、もちろん大歓迎です。遠慮せず、気軽に声をかけてもらえたらと思います。



<運営のヒント・心掛け>

- ✓ 活動を継続するためには、リーダーシップと同時に、スタッフの声に丁寧に耳を傾ける姿勢が重要です。
- ✓ 患者会はボランティアで成り立つため、上意下達ではなく、協調・協力の関係づくりを意識します。
- ✓ 患者会の代表として発言するときは、医療者ではない立場であることを明確にし、誤解が生じないように努めます。
- ✓ 団体としては、当事者に不利益が生じないように十分に配慮し、判断や発信の責任を意識します。
- ✓ 個人としては、背伸びをせず、ありのままの自分の言葉で伝えることを心掛けます。
- ✓ すべての場面で「正直に、誠実に」をモットーに行動します。

-
- このインタビューが、患者団体の皆さんの参画・協働に一步踏み出されるきっかけになれば、とてもうれしく思います。布谷さん、三好さんご協力ありがとうございました。



制作：日本製薬工業協会 患者団体連携推進委員会
ケイパビリティ向上タスクフォース/情報発信分科会