

日本オストミー協会（JOA）

和田 透（JOA 副会長）

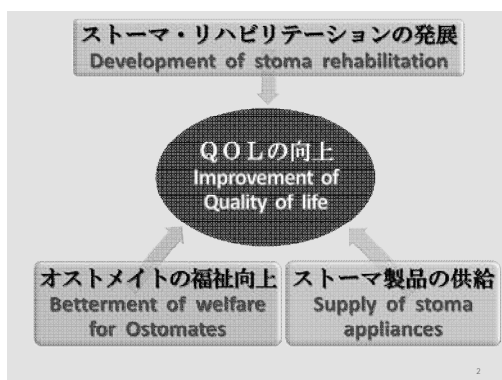
日本オストミー協会の使命と活動について発表いたします。本日は皆さんにお話ができる機会を頂きまして感謝しています。

さて、JOA は、厚生労働省認可のオストメイトによるオストメイトのための障害者団体であります。医師、ET/WOC 看護師の学術研究団体であります日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会（JSSCR）、およびオストミー製品関連企業の団体である日本ストーマ用品協会（JAOAI）が、国内で唯一認めているオストミーの患者団体でもあります。

JOA は、創立以来 39 年の歴史を持っており、1974 年の IOA 設立にも参画しております。もちろん、香港での第 1 回 AOA 大会にも参加しています。

日本のオストメイトは、オストメイトをサポートする病院、ストーマ製品関連企業、そして私ども JOA からなる支援体制によって、安心、そして安全にオストミー生活が過ごせるように護られています。

私たちは、このシステムを堅持するために、2005 年に JSSCR、JAOAI、そして JOA の三団体によって、日本ストーマ連絡協議会を立ち上げ、総合的な支援体制の確立を図りました。



日本におけるオストメイトの QOL は、医師が良いストーマを作り、看護師が良いストーマケアを行うというコラボレーションによる日本独自の「ストーマ・リハビリテーションの発展」と、ストーマ製品関連企業による良質な「ストーマ製品の供給」、そしてピア・サポートに加えてオストメイトの福祉制度拡充、オストメイトの外出時/災害時におけるバリアフリーの促進など JOA が進めている「オストメイトの福祉向上」という三つの関連領域の発展によって、ここ 20 年間で飛躍的に向上しています

「オストメイトの福祉制度」には、「障害年金支給」と「身体障害者手帳による福祉サービス」の二つの体系があります。「障害年金」は、年金加入中に傷病によって一定の障害程度に該当する障害者となったときに、社会保険庁から支給され

ます。

「身体障害者手帳による福祉サービス」には、都道府県知事から交付される身体障害者手帳によって、市町村からのストーマ製品の給付を受けることができます。

また、手帳の提示によって、鉄道運賃や国内航空運賃、そして有料道路通行料金・バスやタクシーの料金割引、美術館などの入場料金割引もあります。

そのほかには、所得税の障害者控除やストーマ製品購入時の自己負担額について医療費控除もあります。

このような福祉制度は、国から与えられたものではなく、JOA が約 20 年前に政府や国会議員に要望して、自らの手で獲得したものです。

私たち JOA は、オストメイトの QOL にはこれらの福祉制度は欠かせないものと考えているので、今後とも守り続けていかなければならないと思っています。

JOA は創立以来オストメイトの円滑なる社会復帰と、QOL 向上を図るためにピア・サポート、ストーマ・セルフケアの啓発、オストミー情報の発信、オストメイトの社会的認知拡大、国際交流など幅広い事業を行っていますが、そのうちの三点に絞って簡単にお話します。なお、この事業を推進するために、全国に 62 支部、800 名を超える支部役員が活動しています。

まず、「オストメイトの社会適応訓練事業」ですが、これは JOA が厚生労働省

に働きかけて制度化した事業で、都道府県の委託を受けて 22 年前から継続実施しているものです。全国各地で多彩な活動を行っており、ドクターによる医療講演会、ET/WOC ナースによるストーマケア講習会、各種研修会、仲間同士の体験交流会、相談会、ストーマ製品展示会など、年間 1,000 回を超えるセッションを全国各地のオストメイト及び家族に提供しています。

主な事業の推進状況 Main Activities
オストメイト社会適応訓練事業の実施 To continue program for social rehabilitation of Ostomates.
電話相談 会報発行 刊行物発行 HP公開 など To provide peer-counseling by phone, letter and by in person. Newsletters and books, information on Home-page, etc.
厚生労働省へオストメイト福祉制度の改善要望 To appeal the government to improve welfare system for Ostomates.

会報は、本部及び 62 支部で隔月に発行されており、Web サイトのホームページは本部のほかに一部の支部でも公開しています。このほか、3 年に 1 回実施している「オストメイト生活実態調査」や 地方自治体に対するオストメイトの福祉施策のアンケート調査も行っています。

厚生労働省に対するオストメイト福祉制度の改善要望、また、地方自治体や地域社会へのオストメイトの福祉増進を求める活動は、オストメイトを取り巻く環境を良くしていく上でとても重要なことと言えます。

これは、2006 年にモンゴルの首都ウランバートルに、JOA の「国際協力訪問団

を派遣」したときの一幕です。ちょうど、MOA 会長と「友好協力に関する覚書」の交換および JOA から寄贈のストーマ製品の贈呈式を行っているところです。このセッションは、IOA の「オストメイトは一つの家族」の理念のもとに展開されている、2 国間友愛支援計画に基づき、計画されたものです。ストーマ製品は、JOA 会員から寄贈を受けて、年間数回に分けて MOA に送っています。この訪問団は、モンゴルの政府高官との意見交換、JOA 役員の講演、同行された JOA 顧問医会代表の進藤教授の看護師へのストーマケア講義、ゲルに住む患者を訪問しての進藤教授の診察など多彩な活動を行って帰国しています。

MOAへ訪問団派遣
Sending Delegates to MOA



ここでは、現在 JOA が重点的に取り組んでいる課題のうち、最も重要なもの 3 点についてご紹介します。

まず、「災害時の不安解消」ですが、地震・風水害などの災害時に、オストメイトが避難所などへ避難するときに、家屋の倒壊などでストーマ製品を持ち出せなかった場合、あるいは持ち出したが手

持ちが不足した場合には悲惨な状態になります。この救援対策は、自助努力をベースにして公助と共助から成り立っています。

1. 公助については、現在、政府および都道府県・市町村でストーマ製品の備蓄および災害時の避難所での緊急支給などの具体化が進められています。この対策は、JOA が 3 年前に政府に要望し、実現しつつあるものです。
2. 共助については、JAOAI の協力を得て災害時に、ストーマ製品取扱店から、災害救助法適用地域のオストメイトに対して、ストーマ製品を 1 ヶ月間無料提供するシステムのほかに、JOA としての本部と被災地支部の連携プレーによる救援対策も確立しています。

「老後の不安解消」については、「介護サービスにおけるストーマケアの充実」に向けて厚生労働省との本格的な折衝を開始し、看護職と介護職の協働による機動的なストーマケア体制の確立、介護職員の業務範囲にストーマ製品の交換介助を加えるなどを要望しています。

また、JSSCR に対しては、立ち遅れている訪問看護師へのストーマケア教育の確立をお願いしています。

最後の「外出時の不安解消」の「公共的施設へのオストメイト対応トイレ整備」ですが、交通機関の駅構内、ホール・美術館などの公共施設、デパート、ショッピングセンター、病院、高速道路のパ

ーキングエリアなどの多機能トイレ内へ整備が飛躍的に進んでいます。これも、JOA が 2000 年頃から精力的に取り組んできた成果の現れです。この運動は、社会に対してトメイトの存在をアピールするのに役立っています。

これは「オストメイト対応トイレ」の設備です。設備はこのような部品の組み合わせとなっています。この会場の 1 階フロアにも、入口にこの案内サインが表示されているトイレ内に、このタイプのオストメイト対応トイレが整備されていますので、ご覧ください。また、2 階展示場でストーマ製品などの展示を行っていますが、TOTO 社のブースでオストメイト対応トイレの設備が展示されています。このパッケージは、オストメイトの提案をもとに最近開発された製品なので、シンプルかつコンパクトで使い勝手の良いものになっています。今後は、このパッケージが増えていくように JOA で推奨していきたいと思っています



JOA の会員数は、毎年増加傾向にありましたが、5 年ほど前から減少傾向へ転じ、

現在、1 万名程度となっています。会員は都道府県にある 62 の支部に所属しています。

もう 20 年前の話になりますが、JOA が各地に点在していた病院の患者会を糾合して、全国くまなく支部を設置し規模拡大を図るのに、15 年の歳月を要しました。オストメイトの組織化には多大なエネルギーが必要となりますが、何としても成し遂げなければならない最重要課題の一つといえます。

厚生労働省の 2006 年度末統計によると、日本では 2 万 5 千人ほどが新たにオストメイトの仲間入りをしており、オストメイト総数は約 16 万人となっています。ここ数年の傾向は、死亡数との差し引きで 1 万人弱の純増となっています。

JOA のオストメイト組織率は、ピーク時には 30% を超えていましたが、現在はオストメイトを取り巻く環境が良くなったために、JOA に助けを求めて入会するオストメイトの数が減少しつつある一方、会員の高齢化もあって、残念ながら組織率は 10% 未満にまで低下しています。

JOA 会員数 (2006 年度末) JOA 's Members (End of March, 2007)	
正会員 Number of Members	賛助会員 Support Members
10,394	27
オストメイト総数 Population of Ostomates	組織率 Organization ratio of Ostomates
159,611	6.5%

会員は組織の基盤であり財産でもあるので、会員数が減少することは協会の弱体化につながります。これは何としても回避しなければなりませんので、JOAでは会員数の拡大を図るために会員増強計画に全力で取り組んでいます。今後とも、会員数を増大し組織基盤を強化することにより、社会に対してオストメイトの存在とその生活ニーズをより強くアピールしていかなければなりません。

最後に JOA の活動の基本についてお話しします。JOA は、全国規模で活動しているオストメイトによるオストメイトのための障害者団体として、オストメイトが安心して暮らせる社会を目指して、

次の三つの理念のもとに全国規模で活動しています。

第一は、「オストメイトの社会復帰と QOL 向上を図る。」

第二は、「国や地方自治体、そして地域社会に対してオストメイトの福祉増進を要望する。」

第三は、「オストメイトの安心・安全を確保するためバリアフリーを促進する。」 ことです。

以上で私の発表を終わりますが、時間の関係で、大変雑駁な内容となり説明不足なところがあるかと思いますが、お許してください。

皆様 ご清聴ありがとうございました。

司会（高石）

和田さん、ありがとうございました。何かご質問あるでしょうか？無い様ですね。いつでも質問は受けられますので、JOA の方にご質問してください。

では、ここでコーヒープレイクとなります。外のテーブルに、インドネシアと台湾の報告コピーを置いています。IOA ニュースレター、ロナルド・ローラさんがフィリピンのオストミー協会から出している E - ニュースレターも展示されていますので、手に取ってご覧ください。

