



患者会からの報告

～HTLV-1 広報戦略部隊として活動する スマイルリボンの現状報告～

H26年9月30日

NPO法人スマイルリボン代表理事

菅付 加代子

HTLV-1対策は、患者が訴訟を起こさず、国と協議しながら解決策を進めている前例のないケースであり、治療薬の開発や患者の救済(指定難病認定)など成果が上がっており、日本からウイルスの撲滅に向けて実現性の高い対策であると考えます。

対策が推進継続されるためには **国民に対して十分な啓発(ウイルスへの理解)が必要。**

他の感染症との違い

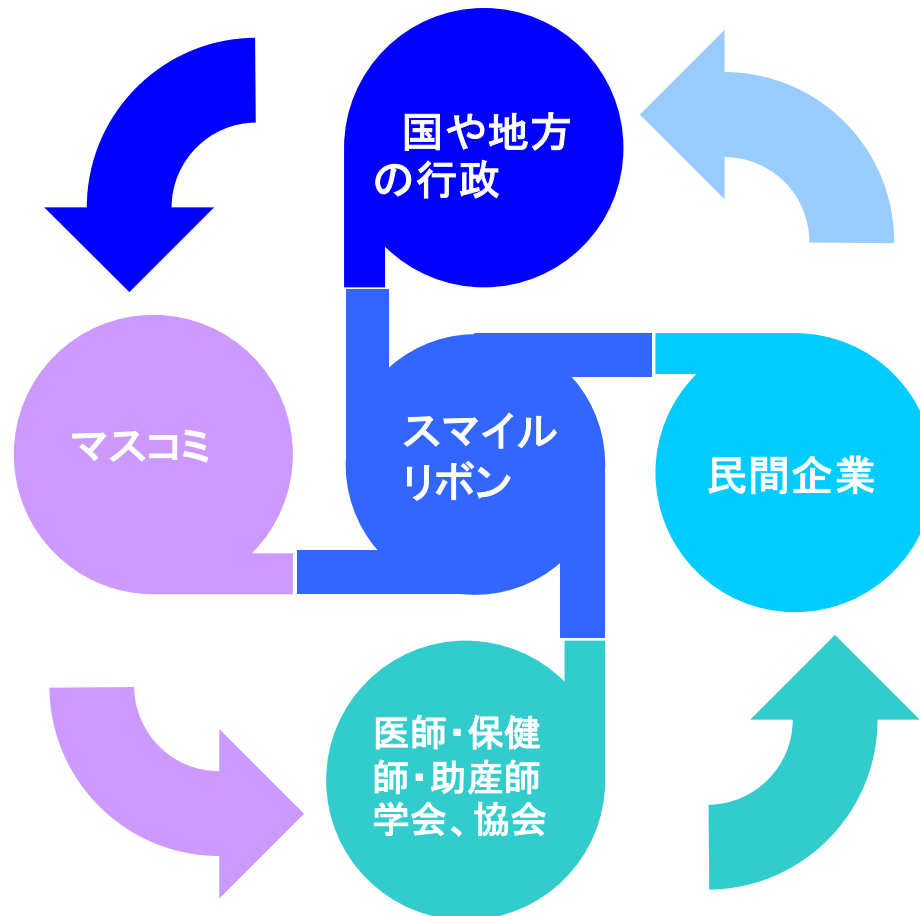


薬害肝炎のように患者が訴訟を起こしたわけではない。
インフルエンザのように身近に感ずる危機感はない。
エイズのように世界的メディアによる認知度はない

◎なぜ日本に「HTLV-1対策」が必要なのか国民へ理解してもらわなければいけない。

◎母子感染予防対策は「ウイルスへの偏見を無くし、周囲が理解すること」が解決の大元である。

スマイルリボンはHTLV-1啓発のため「媒体」の役割を果たしています。
媒体とは、一方から他方へ情報などを伝えるための仲立ち、橋渡しとなるものという意味です。



◎スマイルリボンの広報戦略とは「媒体」として常に情報を伝え、縦割りに捉えがちな関係を繋ぐことで啓発運動の大きな風を起こそうとするものです。

2005年法人設立以来、スマイルリボンは 啓発を目的とした広報活動を継続しています。

具体的には

- ①公的助成金事業に応募して助成金を獲得し実績を作ってきた。
鹿児島市市民とつくる協同のまち補助事業・鹿児島県協働共生助成事業・赤い羽根共同募金 など
- ②民間の助成金事業に応募して助成金を獲得し実績を作ってきた。
(財)正力厚生会がん団体助成金事業・国際ソロプチミスト鹿児島クラブ認証35周年記念事業・九州ろうきん助成金事業
- ③常に、マスメディアに新鮮な情報を伝え報道してもらった。新聞記事掲載・テレビニュース、特番
- ④民間企業の協力を得ることができた。講演会の依頼・広報の協力・イベント計画
- ⑤国や地方の行政と話し合い効果的な方策を立ててきた。協議会参加
- ⑥医師や研究者に情報を伝え効果的な方策を立ててきた。各地で医療講演会やシンポジウムの共催

【25年度の主な活動報告】

- ★4月20日 奈良市にてヤクルトの記念式典で講演と募金活動をした。
- ★6月28日 カナダモントリオールで行われたHAM患者世界大会にアトムの会会長が出席した。
- ★8月25日 東京医科研で開催されていた「HTLV-1研究会」にてスマイルリボン主催のパネルディスカッションを行った。
- ★10月14日 名古屋市にてHTLV-1講演会および患者交流会を開催した。
- ★H26 3月16日 一般市民向け講演会「知ってください！ HTLV-1のこと」 県、県医師会、スマイルリボンの主催で開催した。

- ★ATL患者と家族、キャリアを含めた定期交流会 ※鹿児島県内の事業
4月からH26年3月まで毎月1回開催した。
- ★カランコエ 主にキャリアママの悩み相談、交流会 ※鹿児島県内の事業
7月からH26年3月まで4回開催した。

26年度の活動報告と予定計画

★4月20日(日)鹿児島市にて
医療講演「HAMの新薬とロボットスーツ」および
患者と家族・医師との交流・相談会を開催した。



★5月24日(土)、5月25日(日) 場所)鹿児島アリーナ
KTSテレビ主催イベントに参加。展示、募金活動。
ブースを設置して子供たちに紙芝居と折り紙を教えた。



【9月以降の活動予定】

★9月13日(土)東京都内にてアトムの子全国大会、14日(日)は医療講演会「HAMの新薬とロボットスーツ」開催予定。

★9月23日 福岡市にてHAM患者のための医療講演会「HAMの新薬とロボットスーツ」開催予定。

★10月25日(土) スマイルリボン健康フォーラム 講演会、パネルディスカッション他、コンサート(p6参照)

★12月7日(日) 鹿児島県と共催で一般市民を対象の講演会を鹿児島県鹿屋市で開催予定。

※鹿児島県との協議で毎年11月を「スマイルリボン月間」とし県内に広報。保険所で行われている「ウイルス抗体検査」を11月は土、日、祭日でも可能にするという計画を話し合っている。

※通常事業として継続中

★ATL患者と家族、キャリアを含めた定期交流会 (月1回のペースで開催)

★カラコエ(キャリアママのための交流会)年に4回のペースで開催。

26年度の活動報告(7月・8月)



★8月3日(日)「みんなのまえむき駅伝」主催イベントにて
奄美市でスマイルリボン講演会およびシンポジウムに参加。



★7月28日「みんなのまえむき駅伝」セレモニー式に参加。
ゆるキャラ「すまいるんるんちゃん」も初披露。



◎これらの模様はテレビニュースで報道され特別番組でも
放映されました。スマイルリボンの活動やHTLV-1について
丁寧に紹介してくれました。



スマイルリボン キャラクター すまいるんるんちゃん

コンセプト(キャッチコピー)は「笑顔をつなぐキューピット」

元気と勇気
と優しさ
のパワーを
持っている

☆生まれたところ
鹿児島県鹿児島市
☆誕生日 2014年7月24日
☆血液型 ハート型
☆性別
女の子、ときどき男の子

●愛のハートパワー
人を動かすもの、大切な
ものは「愛だよ！愛！」
と、アピールしている。

●思いやりのフード
あなたを守ってあげる
「だいじょうぶ！」と
いう気持ちを表している。

●活力のボディ
ハートの形、赤の色は
「元気」と「勇気」を
意味している。

●スマイルフェイス
頭の形は地球。黄色は希望
や明るい未来を意味してい
る。

●リボンでつなぐ
地球を笑顔のリボンで結ば
うという意味が込められて
いる。ピンクと水色は「優
しさ」と「思いやり」を表
している。

●夢に届くアーム
オレンジの腕は「夢」を掴
もうという意味を込めてい
る。※赤の行動力と黄色の
希望をミックスした色

●支柱のブーツ
紫のブーツはるんるんちゃ
んの強い意志、心と体のバ
ランス、調整力を表してい
る。

