

J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

J-PALS アカデミー

実施報告書

日時

2017年12月3日（日） 10:00～12:45

場所

グラクソ・スミスクライン株式会社 東京本社

共催：グラクソ・スミスクライン株式会社、ヴィーブヘルスケア株式会社

患者団体の運営を行う上で、実践的な知識やスキルを 継続的に学ぶ『J-PALSアカデミー』

J-PALSアカデミー（Japan Patient Advocacy Leaders Summit Academy）は、患者団体を対象に、団体の運営に必要とされる、より実践的な知識やスキルを継続的に学ぶ場であり、「医療政策」、「治療と予防」、「組織運営」の3つのテーマを柱として2016年より開催しています。

今回で5回目の開催となるJ-PALSアカデミーは、2017年12月3日、グラクソ・スミスクライン株式会社東京本社にて開催され、13団体、19名の患者団体代表者や団体運営に携わる皆さんが参加しました。今回は「組織運営」のテーマで、4月のJ-PALSアカデミーでもご登壇頂いた山田泰久氏をお招きして、インターネットによる情報発信の方法について、ご講演いただきました。

なお、午後は初の試みとなるJ-PALS報告会を開催しました。詳細は、別途報告書をご覧ください。

● 開会の挨拶

入山 博久

ヴィーブヘルスケア株式会社 代表取締役社長

インターネットによるコミュニケーションは、どんどん進歩しています。世の中に情報が溢れており、何を信用したらいいのか、どのように比較すればいいのか、非常に悩むところです。しかし、世の流れは止まらず、インターネットによるコミュニケーションを避けては通れません。今後はインターネットによるコミュニケーションが、皆様活動の中の大きな部分を占めていくことになると思います。私たちも皆様との協力関係やサポートの方法においても、インターネットをますます活用していかなければならない状況です。

皆様は今年1年、それぞれの団体でのご活動を頑張ってくられたことと思います。年末で慌ただしい時期の開催ではありますが、山田先生のご講演をお聞きし、ぜひ様々なことを学んでいただき、今後の活動にお役立て頂けたらと考えております。私どももぜひ皆さんと一緒に学んでいきたいと思っておりますので、本日はよろしくご挨拶致します。



● プログラム内容

『組織運営』

山田 泰久 さん

特定非営利活動法人CANPANセンター 代表理事



『目的に応じたインターネットによる 情報発信の方法を考える』

4月23日開催のJ-PALSアカデミーでもご登壇頂いた山田さんより、インターネットによる情報発信についてご講演いただきました。前回のご講演では、情報発信を効率よく行うための手段やツールについて、ご紹介いただきました。今回は、情報発信の目的を明確にし、その目的を達成するためにはどのように情報発信をすればよいかに着目して、ご講演いただきました。グループディスカッションでは、iPadを用いて、各団体のホームページを見ながら、参加者同士お互いのホームページについて意見を交換をしました。



● 講演「目的に応じたインターネットによる情報発信を考える」

目次

【講演内容】

1. 情報発信の意義
2. 受け手の立場で考える
3. 発信内容
4. 目的達成のための情報発信
5. 周囲を巻き込む情報発信
6. 紙媒体も活用する
7. 情報発信の見直しのステップ
8. ツールの活用

【質疑応答】

- Q1. ホームページを変更したいとき、お金をかけずにどうすればよいか
- Q2. よりよいホームページを作っていくためにどうすればよいか
- Q3. 患者団体のブログに会員さんが体験談を気軽に投稿できるようにするにはどうしたらよいか
- Q4. 会員向けの情報発信は、どのように一般向けと区別するべきか
- Q5. おすすめのホームページ作成方法は？
- Q6. 無料のホームページ作成ツールを使っていると容量制限があり、写真がアップできない時はどうしたらよいか
- Q7. ホームページ作成、更新を依頼する際のポイントは？
- Q8. 伝えたい情報がありすぎて、ホームページが見づらくなった時はどうすればよいか
- Q9. 対峙する意見や情報がある場合、一方を支持してもよいか

● 講演「目的に応じたインターネットによる情報発信を考える」

当日の内容を、【講演内容】【質疑応答】それぞれについて、テーマごとにまとめました。

【講演内容】

1. 情報発信の意義

情報発信は、「何のために情報発信を行うのか」が重要です。皆さんが、市民の立場で情報発信をすることで、情報を求めている方に専門的な情報を届けることができ、当事者の声を発信することで、社会や制度を変えていく動きにつなげることができると思います。今、インターネットでまず情報を確認する方が多くなっています。皆さんがインターネットによる情報発信をする際は、どのような活動をしているのかを可視化していくことが重要です。また、自分たちの活動を理解してもらうために、自分たちの活動によって、どのような価値を生み出せるのかを言語化していくことも重要です。

2. 受け手の立場で考える

インターネットを使う際、以前はパソコンを使っていた方が多かったですが、今はスマートフォン（スマホ）が中心です。パソコンで見るとすぐ分かりやすいページだけれど、スマホで見ると細かくて分かりにくいページになっているケースがあります。それぞれの画面では見え方が違うことが多いので、パソコンの画面とスマホの画面、余裕があればタブレット、3つの画面でどういうふうに見えるかを確認する必要があります。

スマホで情報を調べ、スマホで情報を読み、何かいい情報があれば、スマホで友人に伝えるというような時代です。これからの情報発信のポイントは、いかにスマホをうまく活用するかだと思います。情報の受け手がどのようにインターネットを活用しているのかを意識しながら、情報発信の方法を考えてください。

3. 発信内容

情報発信の内容には、次の3つの要素が含まれているとよいと思います。1つ目は、自分たちの現状を説明することを目的として、見た人から「共感」を呼ぶような情報発信をすること。2つ目は、きちんと組織運営していることがわかる事業報告書や決算報告などの「信頼情報」を掲載すること。患者団体を応援したいとか、何か一緒にやりたいという方はお金の面も結構見たりするので、コミュニケーションの第一歩となります。3つ目は、当事者の皆さんの声や現場の声を伝え、「問題提起」をすること。団体として積極的なアクションを起こしていくことが目的です。

● 講演「目的に応じたインターネットによる情報発信を考える」

4. 目的達成のための情報発信

例えば、イベント案内の場合、目的はイベントに参加してもらうことです。イベントに参加しやすい情報が掲載されているかどうかポイントです。「イベント告知します」というだけでなく、参加者には「何をしてもらいたいのか」を伝える必要があります。情報発信の目的を意識して、その目的達成のためにはどのような情報があればいいのか、どのような導線になっていけばよいかをチェックをさせていただきたいと思います。

5. 周囲を巻き込む情報発信

皆さんは患者団体として社会的課題の解決に取り組んでいらっしゃいますが、周囲の方をどのように巻き込み、どのように社会を動かしていくか、どのように周りの方を動かしていくかが重要です。インターネットの情報発信の際は、自分たちの活動についてわかりやすいメッセージを掲げ、このような活動をしています、と情報開示をすることで、自分たち以外のプレーヤーを増やすことにつながると思います。

6. 紙媒体も活用する

情報発信は、インターネットだけで済ませず対面の場を持つことや、会報誌などの紙媒体もうまく活用することも必要です。紙媒体で情報を見た人にインターネットを見てもらう、インターネットで情報を見た人に入会してもらい、会報誌を送る等、組み合わせることでより情報伝達がうまくいきます。また、会報誌にはQRコードを載せるとよいと思います。紙を通じてQRコードを読み込んで、今度はインターネットへと繋げることができます。

7. 情報発信の見直しのステップ

いろんな情報発信を見直すときに、全て一緒にやろうと思うとかなり大変です。ステップとして、まずは情報提供の内容を充実させていくことです。次に、自分たちはどんな活動を行っているのか、その後、資源獲得のために入会案内や寄付のお願いという順番で充実させていくといいと思います。

また、「誰に情報を届けたいのか」、団体の中で練り直すといいと思います。情報を届けたい人によって、内容も変えてもよいと思います。例えば、企業向けのページを別に作り、患者さんに向けては柔らかく分かりやすい文章で書きますが、「企業の方へ」というタグを作って、支援をしてくれる企業向けに堅い感じの、「自分たちはこれだけこういう実績があります」等を掲載するページを作るのも1つです。

● 講演「目的に応じたインターネットによる情報発信を考える」

8. ツールの活用

インターネットで情報収集している方は、皆さんの活動や持っている情報を知りたいと思っている方です。そういう方のために、情報を発信していくことは重要です。インターネットのよいところはタイムリーに情報を伝えやすいこと、そして、情報を蓄積できることです。

ホームページやブログに情報が蓄積されればされるほど、GoogleやYahoo!等のキーワード検索で見つけてもらいやすくなります。また、SNS、Twitter、Facebook等の情報が流通するツールを使うと、情報を拡散したいときに有効です。情報発信の内容に合わせ、ツールを使い分けるとよいと思います。例えば、Facebookの中にある「Facebookページ」という機能を使うと、広告を出すことができます。年齢や住んでいる地域、子供の有無など、ターゲットを絞って、そのターゲットだけに広告を安価に出すことができます。

【質疑応答】

Q1. ホームページを変更したいとき、お金をかけずにどうすればよいか

サービスグラントというプロボノ^{*}を派遣するNPO法人があります。定期的に団体の募集をしており、例えば、パンフレットを改修する、ホームページを作り直す、そういったときに応募すれば、プロボノを派遣してもらえるプログラムがあります。大体プロボノは3名ぐらい来て、皆さんと話をし、「こちらの団体の情報発信は何が目的か」、「ターゲットは誰か」、「ツールは何を使うのがよいか」等の診断をしてもらいながら、相談に乗ってくれて作ってくれるという流れです。地域によっては、NPOセンターがプロボノの紹介をしてくれるケースがありますので、一度相談するとよいと思います。

プロボノ^{*}： 各分野の専門家が、職業上持っている知識・スキルや経験を活かして参加する社会貢献活動およびその活動に参加する専門家のこと

Q2. よりよいホームページを作っていくためにどうすればよいか

皆さんの団体の活動を業者に丸投げしてもいいものではないと思います。皆さんの団体が、何を情報発信したいのか、何の目的で情報発信するのかということ診断し、整理したうえで発信をしていくのがよいと思います。他の患者団体のいろいろなホームページを見て、自分たちの理想とする情報発信をしているところを見つければ、その情報発信を真似してみてもいいかと思いますが。皆さんが気に入ったホームページがあれば、その団体に誰に作成をお願いしているか聞いてみるのも1つの方法です。

● 講演「目的に応じたインターネットによる情報発信を考える」

Q3. 患者団体のブログに会員さんが体験談を気軽に投稿できるようにするにはどうしたらよいか

いきなりブログに書くというハードルが高くなり、プレッシャーになりますので、既に発信されているものを活用してもらえないか、お願いするような形はいかがでしょうか。例えば、Facebookには自分の体験談を書いている方が結構いらっしゃいますので、まずは会員の方とFacebookで友達になり、そのFacebookの投稿を見て、転載してもいいですかと、お願いするほうがハードルが低いと思います。

Q4. 会員向けの情報発信は、どのように一般向けと区別するべきか

会員組織の制度設計をやった上で、ツールをどうするか考えていくとよいと思います。例えば、会員だけにはメルマガを送る、会報誌を渡す等が、あまり費用をかけずにできる部分だと思います。会員専用のページを作ることでもできますが、作成費用や、パスワードの発行に手間がかかります。会員になるメリットをしっかりと考えていただくことが重要になりますので、情報発信の内容とセットで制度設計をし、会員向けと一般向けを区別して、発信する情報の媒体・中身を決めてください。

Q5. おすすめのホームページ作成方法は？

無料でホームページを作ることができるwebサービスを活用する方法があります。無料のサービスでは、そのサービスを提供する企業の広告が小さく出てしまったり、独自のドメインが取れないですが、有料サービスであれば、広告を出さず、独自のドメインでも作ることも可能です。簡易のパンフレット代わりになるような、スマホやタブレットでも見やすいようにスクロールしてみる形式で、1ページで長い文章が掲載できるページを作るwebサービスもあります。

そういった無料のサービスは、ある程度構成が用意されているので、自分で気に入ったデザインを選んで、あとは文章を埋めていくだけで作成できます。

Q6. 無料のホームページ作成ツールを使っていると容量制限があり、写真がアップできない時はどうしたらよいか

工夫の1つとして、ホームページは、パンフレット代わりとして必要最低限の情報をいれておき、ブログに活動実績や写真などの詳細を載せるという方法があります。ブログは、昔は容量制限がありましたでしたが、今は多くの人がブログを始め、写真をどんどん載せるようになって、容量の上限が引き上がっている傾向があります。

● 講演「目的に応じたインターネットによる情報発信を考える」

日々あまり手間やお金をかけない方がよいのであれば、ホームページは年に1回ぐらい見直して、あとはブログに載せるという方法がよいと思います。また、ブログの新作記事をホームページに表示するRSSという機能もあり、それを使う方法もあります。

Q7. ホームページ作成、更新を依頼する際のポイントは？

最初のホームページの作成やリニューアルのところは業者をお願いをして、更新は自分達でできるものを作ってほしいという依頼をするとよいと思います。最初の作り込みの大変さは、プロにお願いして、その後はある程度自分たちでできるような形でやっていく。例えば、イベントの案内や活動実績に関しては自分たちで更新できる等、業者さんにうまく依頼をするとよいと思います。

サイト更新は、パソコンではなくスマホで更新している方もいるようです。特に、ブログはスマホで簡単に更新できる時代になりました。

Q8. 伝えたい情報がありすぎて、ホームページが見つらなくなった時はどうすればよいか

例えば、ホームページを見た人が、何を見たくて来たのか、どういう立場で来たかについて選択してもらえるタブやバナーを作っておくことで、必要な情報がどこにあるのかをガイダンスすることができます。会員さん向け、企業の方向け、疾患情報、団体概要のようなガイダンスが、トップページで分かりやすく掲載されていたら、ホームページを見た人をうまく誘導することができると思います。

Q9. 対峙する意見や情報がある場合、一方を支持してもよいか

病気の情報についてどのように情報発信をするかは、センシティブなところがあります。インターネットで様々な情報が出回ってる中で、会として何かを推していくのか、両方併記して、「今こういう情報が2つありますよ」と伝えていくのか、各団体で考える必要があると思います。

どれかを勧めることが難しい場合、それぞれのメリット・デメリットを記載して、状況を整理をすることも患者団体の情報発信の役割として出てくると思います。

参加者へのアンケート結果より

78%の参加者が「有用であった」と回答

18名の参加者に事後のアンケートにご協力いただきました。

- ・インターネットによる情報発信を改めて考える機会となりました。
- ・インターネットに不得手で何から始めればよいか謎だったが、優先事項がわかり、順次取り組みたいと思います。
- ・具体的なお話が聞けて、すぐに役立ちそう。
- ・HPの作成に関する内容がメインでしたが、当団体では“参加者集め”が目的だった。
- ・マンパワーの問題と受け手側の無関心さから、インターネットによる情報発信はどうしても限界があると思っています。
- ・信頼を得るために、情報開示が必要なことが分かった。
- ・他団体のホームページを見て、自分の団体のホームページの見直しが必要と感じた。
- ・具体的な対策を聞くことができ、よいサイトを作るための視点を知ることができた。
- ・スマホで見やすいホームページにしたいと思った。
- ・会報誌にQRコードを入れるようにしたい。
- ・ホームページのトップページを見やすくしたい。

など、多くの感想をいただきました。



