



おれんじ通信 山口県特発性 大腿骨頭壊死 症 患者会報

平成 25 年
3 月 15 日

ION（特発性大腿骨頭壊死症）とともに、この社会で生きる。

特集 第 27 回福祉のまつり報告



オープニングでは子供たちの華やかなダンスに始まり久保田宇部市長のあいさつと続いた。



平成 24 年度も残りわずかとなりました。従来、県の主催する秋の難病講演会・患者交流会を除くと、ほとんど会としての活動ができていなかったのですが、今年度は会報の発行を再開し、公式ブログを立ち上げるなど、広報面で一定の進歩がありました。財政面での長期展望には課題を残しました。以下、今年度の活動内容を分野別に報告いたします。

事業報告

下関市民活動パネル展：平成 24 年 8 月から 9 月、市内巡回。中央郵便局、シーモール下関、市民活動センターなど。

難病講演会・患者交流会：平成 24 年 10 月 21 日宇部市シルバーふれあいセンター。参加者 2 名。（新規 1 名）
平成 24 年 11 月 4 日周南総合庁舎。参加者 2 名。

医療生協健康フェスタ：平成 24 年 11 月 11 日。バザーを予定するも大雨のためフェスタが中止となる。

難病・慢性疾患フォーラム 2012：平成 24 年 11 月 24 日。
開催地が東京のため、賛同団体としてプログラムへの団体紹介メッセージのみで参加。これをきっかけとして、問い合わせが県外からも複数寄せられる。

第 27 回福祉のまつり：平成 25 年 3 月 3 日。
おれんじの会パネル展示「特発性大腿骨頭壊死症を知ってください」他、会のブログの紹介、会報バックナンバーの配布。

会計報告について

従来より会計報告は秋の患者交流会の時間をお願いするうえで 10 月を会計年度の区切りとして報告していました。報告書はすでに作成済みで監査も終了しておりますが、この度市民活動団体においても任意団体用の標準開示フォーマットにのつった事業・財務報告が必要となるため、公認会計士の指導の下に正式なフォーマットを作成準備中です。完成したうえで公開させていただきたいと考えております。

広報活動

会報発行：第 3 号（平成 24 年 7 月）、第 4 号（8 月）、第 5 号（9 月）、第 6 号（11 月）、第 7 号（12 月）、第 8 号（1 月）。

おれんじの会公式ブログの立ち上げ：平成 25 年 1 月 13 日。
CANPAN（日本財団）の NPO や任意団体を対象とした、広告のつかないサイトに登録。
<http://blog.canpan.info/orange083/>

特発性大腿骨頭壊死症の診療に関する、県内の医療機関情報（福岡県を一部含む）が（PDF ファイル）あります。会報のバックナンバー、会の規約などの基本情報は随時ご利用ください。

財政活動について

アステラス製薬からの助成期間が終了するに伴い、平成 25 年度は山口県きらめき財団のステップアップコースにエントリーするべく、準備中です。助成期間は平成 25 年 4 月から 27 年 3 月の 2 年間になります。書類審査後、6 月にヒアリングを経て、合否判定されるという流れになっています。年間最大 20 万円が支給されるシステムですが、事業規模により適正な金額が決定されるそうです。

第 27 回福祉のまつりでパネル展示

平成 25 年 3 月 3 日、第 27 回福祉のまつりが宇部市総合福祉会館で行われました。オープニングには久保田后子宇部市長も駆けつけ、障害者、介護、各種ボランティア団体や NPO 法人など、計 31 団体が参加し、主催者発表では約 3,000 人を超える来場者を数える大盛況となりました。毎年人気の遊休品バザーコーナーは開始直後より黒山の人だかり。屋外ステージでは奇術など見どころ満載でした。食べ物コーナーも盛況で、宇部市食生活改善推進協議会の炊き込みご飯は今年もおいしくてヘルシーと、人気でした。屋外では餅つきに長蛇の列ができていました。

おれんじの会はパネル展示で初参加しました。

おれんじの会のパネル展示コーナーは申し込みが遅れたこともあって、各団体のバザーコーナーがひしめき合うボランティア交流ルームの一角に割り当てられました。

10 時の開場と同時に、ものすごい勢いで、バザー目当ての買い物客が押し寄せてきました。一瞬こちらも見えてはくれますが、とにかく掘り出し物めがけてひたすらお買物。人の流れが落ち着いてきた 30 分後くらいから、パネルを見してくれる人がちらほらと現れはじめました。

パネルの内容は、「特発性大腿骨頭壊死症を知ってください」という一般の方向けの病気についての説明、患者がどんなことで困っているか、現行の支援制度や就労における不利益などの問題点を簡潔にまとめたものです。

併せておれんじの会のブログの紹介も貼っておきました。

会報のバックナンバーもご自由にお持ち帰りくださいと置いておきましたが、ほとんど取られませんでした。一緒においた難病政策の改正を報じた新聞のコピーはどんどん減っていました。なかなか、特発性大腿骨頭壊死症に直接、関心を持ってもらうことは当事者が家族でもない限りは難しいことだと改めて思いました。

同じ部屋の中で介護福祉士会宇部山陽小野田ブロックの方々が介護技術の体験コーナーをやっていました。こちらも気の毒なほどお客さんが来ない様子、交代でこちらのコーナーを見に来てくれました。

まつりですから、お客さんの目当ては食べ物、バザー、ステージのアトラクション（と言っても地域の愛好家団体の発表の場ですが）で、こちらの思惑通りにはいきません。それでも、多くの人目に触れたということは一定の宣伝効果はあったと思われます。ブログへのアクセスは一日 10 件を超え始めています。



厚生労働省新着情報

第 57 回労働政策審議会障害者雇用分科
会意見書（案）平成 25 年 3 月 5 日

全文はリンク先を掲載しますので、ご関心のある方はご覧ください。上記意見書より要点を抜粋します。

今後の障害者雇用施策の充実強化について（案）

労働・雇用分野における障害者の権利に関する条約への対応は、障害者雇用促進法を改正することにより対応を図る。

差別禁止等の対象とする障害者の範囲については現行の障害者雇用率の対象より広範囲なものとし、障害者雇用促進法第 2 条第 1 号に規定する障害者とする。（「長期にわたる職業生活上の相当の制限」例えば障害者手帳を所持しない発達障害者、難治性疾患患者等で「長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難なもの」）

差別禁止を義務付する事業主の範囲については、企業規模によって差を設けず、すべての事業主を対象とする。法的義務を課す。

障害を理由とする差別（直接差別）は禁止。車いすその他の支援器具等の使用等の社会的不利を補う手段の利用等を理由とする不当な不利益取り扱いについても直接差別に含まれる。なお、間接差別については現段階では禁止規定を設けることは困難。

合理的配慮（過度の負担となる場合を除く）の不提供を差別として禁止する。合理的配慮が提供されたうえで、労働能力等を適正に評価した結果としての異なる取り扱いは、禁止すべき差別に当たらない。

雇用にかかわるすべての事項を差別禁止対象とすべきである。募集・採用の機会、賃金その他の労働条件、昇進・配置その他の処遇、教育訓練、雇用の継続・終了（解雇・雇止め等）

障害者に対して職場における合理的配慮の提供を事業主に義務付ける。①施設・設備の整備、②人的支援、③職場のマネジメントに関する配慮。

合理的配慮の提供は事業主に義務付けられるものであることから個々の事業主が負担することが原則である。事業主にとって配慮の提供が過度の負担となる場合には、事業主が合理的配慮の提供義務を負わないこととすべきである。

雇用義務制度の趣旨目的を踏まえると、障害者手帳を有しない難病患者等のその他の障害者については、現時点では雇用義務の対象とすることは困難であるが、①企業における雇用管理ノウハウの蓄積や企業の雇用環境の改善をさらに進めていくとともに、地域の就労支援の体制作りやネットワークの構築を進めていくこと、②対象範囲が明確でなく、公正・一律性が担保されていないことから、職業生活上の困難さを把握・判断するための研究を行っていくことが必要である。

<http://www.haisin.mhlw.go.jp/mhlw/CI/?c=184957>



下関市民会館のガラスに映った海峡ゆめタワー



大腿骨頭壊死症で臨床試験 京大病院、3
月から



医療ニュース

2013年3月1日 共同通信社

京都大病院は2月28日、骨組織が壊死する「特発性大腿骨頭壊死症」の患者に、血管や骨を作る幹細胞を増殖させる働きのあるたんぱく質を含ませたシートを埋め込み、骨を再生する臨床試験を3月から始めると発表した。

この病気は、股関節の先の骨の一部に血液が回らなくなり、大腿骨頭が壊死して骨がつぶれ、痛みで歩けなくなる、国内で年間3千人が発症する原因不明の厚生労働省指定の難病。

シートは、有効成分を徐々に体内に放出し、有効成分の濃度を一定に保って持続的に作用する。

実施する整形外科の秋山治彦（あきやまはるひこ）准教授によると、血管や骨を作る幹細胞を増殖させる働きのある「塩基性繊維芽細胞増殖因子」というタンパク質を含ませた、薄いスポンジ状のシートを用いる。

大腿骨の外側に手術で直径4・5ミリ程度の穴をあけ、シートを埋め込む。シートは数週間かけて溶け、骨を作るようになるという。1年間で患者10人に実施する。

障害の起きた股関節を、金属やセラミックスなどでできた人工関節と入れ替える治療法が一般的だが、今回の方法は皮膚を1センチ切るだけで、入院期間も短く、患者への負担を軽減できる。

臨床試験の実施は1月下旬、倫理委員会に承認された。秋山准教授は「壊死した骨を元に戻すことができ、患者は安心して歩けるようになる」と話した。

編集後記

今回より、レイアウトを変えてスタイリッシュな会報を目指してみました。試行錯誤です。読みやすさや、字の大きさなど、皆様からのご意見を賜りたく存じます。

内容は、最新の難病政策や医療情報をなるべくタイムリーにお届けしていきたいと考えております。硬い内容が多くなりがちですので、趣味の写真をところどころ入れてみました。ちょっとした息抜きになればうれしいなと思っています。

文責 渡邊 利絵



長門一之宮・住吉神社（下関市）

各種団体との協働について

山口県難病患者団体連絡協議会：平成24年6月加入。（全国の下部組織ではない）

JPA（日本難病・疾病団体協議会）賛同団体

下関市民活動センター登録団体（任意団体）