

## 【報告】

山口きらめき財団助成事業 世界希少・難治性疾患の日 rare disease day RDD2017  
「バリコレやまぐち」開催報告

日時：2017 年 2 月 26 日（日）10 時から 15 時まで

会場：しものせき市民活動センターで多目的交流スペース

主催：NPO 法人おれんじの会 （RDD 日本開催事務局公認）

協力：難病サポート下関、NPO 法人らいと、NPO 法人ポラリス

後援：KRY 山口放送、Yab 山口朝日放送、tys テレビ山口、エフエム山口

※全国各地の RDD 企画開催を総括する主催者は RDD 日本開催事務局です。厚生労働省、難病にかかわる医療・研究機関、日本難病・疾病団体協議会、日本製薬工業協会などが後援しています。

もしも、世界に自分と同じ病気の人が誰一人、いなかったら？  
今年のテーマは、ふみだそう leave no one behind（誰一人置き去りにしない）です。自己責任が強調され、格差と分断が広がっているといわれる現代社会で、難病患者もコミュニティの一員として共に生きていきます。社会保障の公平な充実を願いつつ。

難病の存在をまず知ってほしい。そこから始まります。

### 1) RDD 日本開催事務局公式パネル展示

難病啓発のパネルで、初めての方のもわかりやすく、難病の基本的なことから、最先端の科学・医療情報に至る解説、患者の声、更には指定難病の一覧表といった内容です。

### 2) バリコレやまぐち

バリコレは、バリアフリーファッションショーの意味で、2016 年に東京・六本木で開催された「バリコレ 2016」が発祥です。

今回、東京のまねではなく、地域色を出して、自分たちのリアルファッション（今着たい、現実的な使える服）を考える場としました。

第一部ではオリジナルの衣装や小物を披露しました。古い着物をリメイクしたチュニックや、腕カバー、ストール、帽子など。モデルは難病患者当事者の方々です。車いすでも肩が動きやすく、シルエットもきれいなチュニックは好評でした。

第 2 部は会場に直接来られない方からの投稿紹介、お悩みの紹介をスライドショーで見てもらいました。

東日本愛震災の復興支援で交流のある、宮城県山元町の NPO 法人ポラリスからも、「こんな服があったらいいな」というテーマで 4 名の方からデザイン画の投稿をいただきました。障害児の使うバギー型車いすの啓発も盛り込みました。

会場内では、出演者と観客席とが同じフロアですので、実際に手に取ったり、作り方を聴いたり、和気あいあいと意見交換・交流ができました。

参加者は延べ 20 名。主に下関市を中心とした県西部地域にお住まいの方が多いようでした。

### 3) 子供お絵かきコンテスト

製薬会社 gsk から、子供の難病啓発パンフレットと、お絵かきコンテスト応募用紙をいただきました。会場に来られた家族連れ、障害者ホームヘルプサービス派遣 NPO の方（利用者さん＝在宅の障害児に渡したいとのこと）にお持ち帰りいただきました。

### 4) 難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書

JPA 日本難病・疾病団体協議会が毎年取り組んでいる国会請願署名です。2015 年に施行された難病法の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳をもって生きることができるよう、共生社会の実現に向けて国及び地方自治体が対策を進めることになりました。難病は目に見えづらいことから、一層の周知をはじめ、多くの課題が山積しています。複数、ご賛同いただきました。

会場の設営・運営には、市民活動センター職員の皆様に全面的なご協力をいただきました。お礼申し上げます。

参加者総数延べ 20 名

#### 【成果、課題】

1) 会場アクセスについて。JR 下関駅の近くで、公共交通機関を使う人には至便である一方、専用の駐車場がないので車では来にくい。

2) 難病患者・障害者当事者と、裁縫ができる人が直接意見交換する場ができたのは有意義でした。どんなことで困っているのか、具体的にどうしてほしいのか、といったニーズと、作り手が何をどうするかが「見える化」した。例を挙げると、障害者側から「留め具はスナップボタンでは難しいのでマジックテープにしてほしい」作り手からは「、古い着物をリフォームする場合はほどいて洗濯して、生地を伸ばさない状態で干してから出してください」など。

3) 参加者には小学校の教諭の方もあり、障害児のインクルーシブな学校生活を推進している現況を話されました。一方では障害を持つ保護者が学校行事に参加したり PTA にかかわったりするにはまだバリアがあるということも改めて認識したので伝えますとのことでした。

4) 参加予定であっても難病ゆえに体調が悪くなったために当日来られない方がありました。こればかりは仕方ないが、スタッフ側にボランティアさんを確保してもう少しゆとりをもって運営することができればよかったと思います。ボランティアさんの公募・マッチングは試みましたが限界でした。

【感想】

難病患者はマイノリティーです。そのための運動は社会全体を巻き込んで大きく動かすとは限りません。多くの人が対象となり多くの人に喜ばれる「子ども食堂」のような目に見える成果が出ないことは事実です。「一人はみんなのために、みんなは一人のために」という言葉を信じるなら、小規模であっても十分引けを取らない意義があったといえます。難病患者であるから見えること、言えることがあります。一つの視点から発信し続けていきたいと感じました。



難病啓発パネル展示



会場受付



観客の皆さん



風刺似顔絵画家の梶山茂氏が来場。



ファッションショーの様様

右) 着物をリフォームしたチュニック。かぶるだけなので、体が不自由でも簡単に着られます。スリットやマチがあって動きやすい。

コープ山口 女性いきいき大賞 奨励賞受賞

平成 28 年度コープ山口女性いきいき大賞 コープ山口奨励賞を 2 月 17 日付けで、受賞しました。副賞は会の活動資金に充てます。山口新聞 3 月 26 日付、朝日新聞 3 月 28 日付地域面に、団体紹介記事が掲載されています。



朝日新聞 3 月 18 日付け記事。優秀賞のはあとふりい下関。他、受賞団体名が掲載されています。





## 患者団体の意識・活動調査(日本製薬協)結果報告書

日本製薬協から、患者団体に対するアンケート調査があり、回答結果がこの度報告書として配布されました。グラフになっていて見やすい冊子です。内容を一部紹介します。全文必要な方は、コピーまたは PDF をお送りしますので、ご連絡ください。

活動内容:講演会・勉強会等の開催、会員同士の会合、会員・患者の相談、ホームページの運営は 9 割以上の団体が取り組んでいます。会報誌発行、患者の実態に関する調査研究、国内の団体との情報交換交流、疾病や治療方法の情報収集、行政への各種要望書等の提出、疾病啓発活動が 7 割を超える団体で取り組まれています。

資金不足、役員の後継者、運営スタッフの確保が特に重要課題となっています。

行政とのかかわりについて。行政への働きかけは、要望書の提出が 7 割を占め、行政主催の会議参加・傍聴、行政の担当官との意見交換、議員への情報提供、署名活動、行政からの依頼(講演等)への対応、行政との協働(イベント共催)が続きます。行政に対して今後強化したい取り組みたい活動は、担当官との情報交換、要望書、協働、会議への参加及び傍聴、提言活動と続きます。

全国組織を持たない山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会は、主に県の健康増進課(難病相談支援センター)の支援を受けて、交流会を開催しています。要望を行政に伝える場合は山口県難病患者団体連絡協議会が毎年 6 月ごろに召集されますので、ご意見のある方は、事務局までお願いします。

### 【お知らせ】

#### NPO 法人おれんじの会平成 29 年度総会のご案内

平成 29 年度 NPO 法人おれんじの会定期総会を開催します。事前に総会議案書と出欠通知書を送付します。

日時:平成 29 年 5 月 21 日(日) 午前 11 時~12 時

会場:しものせき市民活動センター 小会議室

下関駅 東口より徒歩 4 分 人工地盤から直接入れます

〔所在地〕〒750-0025 山口県下関市竹崎町 4 丁目 4 番 2 号 ヴェルタワ下関 2 階

■ T e l 083-231-1826

#### ふくふくカフェ(難病カフェ)開店

しものせき市民活動センターで、難病カフェを始めます。

#### 【難病カフェとは】

治療法が確立していない難病の患者などが、カフェでお茶を飲むような雰囲気の中で相談・交流する。このような取り組みは、ここ 1 年ほどで全国的に広がりを見せています。



厚生労働省の統計によると、医療費助成の対象となる 306 の指定難病患者だけでも約 94 万人。疾病ごとの患者会はありますが、患者交流会ではどうしても治療のことが中心の話題となりがちです。

長年、多くの若い世代が抱える問題、社会の一員として、進学・就職・結婚に関する悩みを解決する場が欲しいという切実な声がありました。難病カフェは、より自由に出入りでき、共通の悩みを気軽に語り合える場としてニーズが高まっています。

医療や労働の専門機関と連携してワンストップの相談の場として開くところもあります。

おれんじの会が主催する難病カフェのスタッフはボランティアで公募します。募集対象は、医療福祉、社会保障、就労支援、法律などの専門資格を持つ方、難病患者当事者（指定難病に限定せず、広い意味での難病）、一芸ある方（例えば服の手作りやリフォームが得意、住宅の修繕ができる、小道具を作る、修理できる、お菓子作りが得意、抹茶を立てる、など）です。

開催日時：毎月第一日曜日午後 1 時 30 分から 3 時 30 分 第 1 回は 4 月 2 日、次回は 5 月 7 日です。

特発性大腿骨頭壊死症患者の皆様、ご参加をお待ちしております。特に働くことについて、患者同士での意見交換や体験を聴きたいという要望に応えるために、ピアサポーターとして活躍していただきたく存じます。お飲み物とお菓子付き。もちろん資格や技能をお持ちの方は大歓迎です。

## 会費、寄付金等納入のお願い

平成 28 年度の山口きらめき財団助成金に続き、平成 29 年度は社団法人森村豊明会からの助成金を受けることが決まりました。これらは事業に対しての助成で、会報の発行などの経常収支に関しては会費、寄付金、バザー収益で賄ってきました。会の継続的な活動を支えるため、皆様からの賛助会費、寄付金、未使用切手、プリペイドカードなどを募ります。ご協力をお願いいたします。

振込先 ゆうちょ銀行 普通口座 記号 15570 番号 30574481 名義 トクヒ) オレンジノカイ

他行からの振り込みの場合 ゆうちょ銀行 店名 五五八 普通預金 口座番号 3057448

ゆうちょ銀行口座をお持ちの方は直接振り込みなら手数料はかかりません。

## 公式ブログ、フェイスブック、ホームページのご案内

NPO 法人おれんじの会のブログから各種資料、会報の PDF がダウンロード可能です。掲載内容はホームページとブログは同じものです。新着情報は会報よりも早いのでブログとフェイスブックをご活用ください。<http://blog.canpan.info/orange083/>

ホームページ <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

Facebook 特定非営利活動法人おれんじの会

今後「メールで PDF を受け取りたい」「会報をダウンロードするので郵送は不要」という方は、ご連絡ください。