

# おれんじ通信 山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会 会報

2018年3月30日 通巻第43号

特定非営利活動法人おれんじの会の活動に関しまして、29年度も多くの皆様にご支援いただきました。厚く御礼申し上げます。

30年度には医療講演会を再開したいと考えております。引き続き、ご支援ご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。これからも、山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会は、県内外の難病患者団体や障害者団体と協働していく所存です。

特定非営利活動法人おれんじの会 平成30年度（第4回）定期総会を、左記の日程で開催いたします。万障お繰り合わせの上ご参加をお願いいたします。会員様には近日中に議案書と出欠通知書をお送りいたします。

会員外の方のオブザーバー参加も大歓迎です。おれんじの会に興味がある方々の幅広いご参加をお待ちしております。

## 【RDD2018 難病患者アート展報告】

平成30年2月22日から28日まで一週間の会期中、下関市豊前田町の西中国信用金庫別館（にししんギャラリー）にて、難病患者アート展を開催しました（入場無料。開館時間は9時30分から16時30分、最終日15時30分まで）。

今年の全国共通テーマは「つながるちから」です。アートを通して健康な人も病気や障害とともに生きる人も、それぞれ個性のある人間として自己表現したりインスピレーションを受けたりして、人間同士のつながりを楽しもう、といった企画です。

来場者数述べ124名、ボランティアさんを含めた運営スタッフは18名でした。



さまざまな難病患者の皆さんの力作が多彩なジャンルで出展されました。陶芸（かわいらしいお地蔵様）、てまり、七宝、刺繍などの手工芸、書道、絵手紙、紋切り、などです。

## 【平成30年度定期総会のお知らせ】

日時：

平成30（2018年）5月6日（日）

定期総会 午後1時～1時30分

ふくふくカフェ（難病カフェ・交流会）

午後1時30分～3時30分

会場：下関市民活動センター（ふくふくサ  
ポート）

議案

平成29年度事業報告、決算報告

平成30年度事業計画、予算案について

平成20年度役員について

連絡先：NPO 法人おれんじの会

TEL080-2940-2269 渡邊

メール nell3wtnb@gmail.com

## しものせき市民活動センター 地図





左：陶芸の薬師如来とお地藏様（後列）

右：七宝のブローチなど



手毬と刺繍

手毬の糸には、  
リアンを使っ  
ているそうです。

最も注目されたのは、地元の似顔絵作家、梶山シゲルさんの風刺のきいた似顔絵傑作集です。体の不自由は、改良したマウスを駆使したパソコンでCGを描くことでクリアして、独自の世界をかもし出しています。



市内の障害児通所施設「じねんじょ」でアート活動に取り組んでいる子供さんたちによる大作も、観覧する人の心を強く引き付ける迫力がありました。



じねんじょ 子供さん達の作品です。思い思いのはがきサイズのドロワーから大きな共同製作まで。

難病ならではの日常の「あるある！」体験を描いた4コマ漫画は、普通の人にはなかなか理解してもらえない難病患者の症状を面白おかしく表現していました。例えばパーキンソン病の症状の一つ、オン・オフ症状は動けるときと動けない時が一日の中であたかもスイッチが切り替わるように出現して、本人はいたってまじめで困っているのですが、周囲から見ると信じられず、ふざけているのか仮病を使っているのかと誤解されることも多いといいます。笑いを通して、こんなことがあると一般の人に知ってほしいという思いで制作されました。（作者：まずかっちゃん）



右：パーキンソン病の症状を面白おかしく描いた漫画。すくみ足は、何もない平らなところのほうが歩けなくて階段や横断歩道では足が止まっても、また歩ける不思議な現象です。オン・オフはスイッチが切り替わるように、動けるときと動けない時の差が激しくてとても困ることです。

左：感覚が鈍いと色々大変なことがあります。やけどに注意。激辛のものが辛く感じなくて、一見すごいけれど、ただの変な人みたいですね？

世界希少・難治性疾患の日に関する RDD2018 日本開催事務局が作成した公式パネル展示で、難病についてわかりやすく説明するコーナーを設けました。見えない障害やヘルプマーク（東京、関西などでは、公共交通機関でマーク使用者への思いやりを呼びかける共通のサインとして使われています）、山口県のサポートマーク（ヘルプマークと同様。県独自のデザイン）を紹介しました。



RDD 日本開催事務局公式パネル



サポートマークとヘルプマークの紹介

地元の新聞社、山口新聞が取材に来ました。そこでお伝えしたメッセージは、以下の通りです。

難病患者は病気と闘っているだけの人生ではなく、普通の人と同じ、あるいは、それ以上に創造する楽しみや生きることの意義を強く感じて日々を過ごしています。2月27日付の西部面に掲載されました。

アート展には画家の馬文西さん、金斗鉉（きむとうげん）さんから、応援の気持ちを込めた作品を寄せていただきました。おかげさまで、会場が華やかに見ごたえのあるものとなりました。



左：馬文西さんの日本留学時代の作品

右：金斗鉉さんは下関の水族館「海響館」にあるペンギンの壁画作者です。

今回は、ボランティア不足のため、出展者各々の責任で作品の搬入から管理、搬出までを行う決まりとしました。アート活動をしていても、難病患者や障害のある人が出展するためには支援が必要です。サポーターが得られず、作品を出したくても出せなかった多くの方々が県内におられることは想像に難くありません。

より多くの難病患者さんや障害のある方々に、参加の機会を広げるため、次年度の運営方法を検討していきたいと思います。



左：似顔絵作家梶山茂氏と

右：紋切のコーナー。紋切ワークショップも開催しました。



左：たくさんの絵手紙

中：書（短冊）と茶花

右：ナンチャッテ水墨画？

会場を提供してくださいました、にしんギャラリー様に深謝いたします。また、ご来場の大勢のお客様にも、マナーを順守していただき、おかげ様で、会期中滞りなく運営できましたことを厚く御礼申し上げます。来年度のRDD2019でも2月最終週に難病患者アート展を開催予定です。ふるってご参加ください。参加・出展無料です。

【お知らせ】 現在、会報はメール配信またはブログから閲覧となっています。郵送をご希望の方は事務局までお知らせください。