

# おれんじ通信 山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会 会報

2019(平成31)年1月1日 通巻第47号

## 難病者アート展のお知らせ

日時：平成30年2月22日

(金)～2月28日(水)

9時30分から16時30分

最終日は15時30分まで

場所：にしんギャラリー

(西中国信用金庫別館)

下関市豊前田町3丁目1-14

参加費：無料

自由出展・審査なし

搬入：2月21日9時30分～

搬出：2月28日15時30分～

連絡先：NPO法人おれんじの会

Tel080-2940-2269

あけましておめでとうございます。平成30年は特定疾患の認定基準に重症度判定が加味されいわゆる「軽症者外し」が危惧された年でした。指定難病患者全体では約15万人が医療受給者証の交付対象外になったと報道されました。原因不明で治療法も確立していない難病こそ、予防・早期発見・早期治療に力を入れるべきではないでしょうか。難病ではない人・難病になってしまった人誰もが安心して医療機関を受診し治療でき、就労も継続できる社会にするため皆様の声を集めて行政への請願につなげていきます。どんな小さなことでも構いませんので、ご意見をお寄せください。特発性大腿骨頭壊死症友の会の全国組織ができる日を目指して、県内外の難病患者団体と協働していきたく存じます。ご支援ご協力のほどよろしくお願ひ申し上げます。

## 【山口県の地域間医療較差について】

山口県は瀬戸内海側の都市部に拠点医療機関が集中しており、山陰側は萩市立市民病院のみ、中山間部に大病院は殆どありません。過疎の区域は県の面積の6割に上ります。県の高齢化率はご存知のとおり全国4位、人口の丁度3分の1が65歳以上です。過疎の地域に暮らす方の多くが高齢者です。病气やけがの時に安心してかかれる病院が近くにない状況におかれています。

健康な人は普段は医療費を気にする必要はありません。難病患者を含めた慢性疾患の患者は毎月、病院受診の費用・薬・交通費も含めてかなりの支出が家計を占めます。さらに医療機関の遠い地域に住んでいる人は時間も体力もお金も、都市部に比べて負担が大きいまです。医療較差を何とかできないでしょうか。

## 【難病患者に鉄道運賃割引】

茨城・ひたちなか海浜鉄道：指定難病患者の通院や外出を支援しようと茨城県県の「ひたちなか海浜鉄道」が2018年7月8日から運賃の割引を始めました。障害者手帳が交付された人の運賃割引はこれまでもありましたが、難病患者を対象とした鉄道運賃の割引は全国で初めてです。

難病患者が乗車する場合に医療費助成受給者証を提示すれば、小児と同じ半額の運賃になります。軽症者の不認定通知書でも同様に割引が受けられます。



**RDD2019** 世界年少・産科性四肢麻痺の日  
Rare Disease Day 2019  
難病者アート展  
日時：平成31年2月22日(金)～28日(水)  
9時30分～16時30分(最終日～15時30分)  
会場：にしんギャラリー  
〒800-0014 下関市豊前田町3-1-14  
主催：NPO法人おれんじの会

RDD JAPAN 主催：RDD日本難病啓蒙局 rdd@airid.org

福井鉄道、えちぜん鉄道：2018年10月から、指定難病患者への鉄道運賃割引を始めました。電車運賃のみ対象でバス運賃の割引はありません。（JPAの仲間第35号より転載）

※参考：障害者手帳での運賃割引は鉄道やバスなど多くの路線で半額になります。JRは100キロを超える乗車に限られます。自治体の運営する市営バスなどでは無料のところもあります。航空運賃は25%割引、タクシーは10%割引です。

命と暮らしは、地域住民皆が自分たちで守るものです。もちろん一人では社会を変えることはできないけれど、多くの人が力を合わせれば、理想が現実になっています。私たちの地域でも、何ができるか身近なところから話してみましよう。

### 【手をつなぐみんなの福祉フェスタ報告】

平成30年12月24日（祝）海峡メッセ下関で開催されました。障害のある人もない人もそれぞれの個性・得意なことで輝くすばらしい一日でした。ステージ・物販・パネル展示のほか、福祉車両展示コーナーもありました。障害者スポーツの一つ「ボッチャ」の体験コーナーでは子供さんたちで大盛り上がりでした。おれんじの会はパネル展示をしました。多くの障害者団体や市民活動団体と交流しました。



はーとふりー下関の寸劇



おれんじの会のパネル展示コーナー



綿棒アート。アニメ「ワンピース」です



元気いっぱいの演奏でした



ご当地名物？フクの唐揚げ。

JPAの「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策の総合的な推進に関する請願」署名の呼びかけをしました。署名活動はこの後も2月まで続けます。ご協力をお願いします。

RDD2019のチラシをご希望の方、事務局まで必要部数をご連絡ください。お送りします。今年度のテーマは「きょうも、あしたも、その先も」です。出展・参加もお待ちしております。事務局 FAX083-256-0070 mail nell3wtnb@gmail.com