

コープやまぐち奨励賞 NPO 法人おれんじの会

代表者 渡邊 利絵 (福祉分野/下関市)

活動の動機・目的

特発性大腿骨頭壊死症の患者は、数も少なく、根本的な原因がわからない為、予防法もなく、治療も確立していないことから、悩みを一人で抱え込んで孤立する患者は少なくない。また、働き盛りの世代では、発症をきっかけに休職や退職を余儀なくされて、その後の生活基盤が不安定になってしまうことが問題。病気に対する無理解や偏見から復職や再就職がうまくできないケースもある。特に女性の就職難は深刻。家庭内でも、肩身の狭い思いをしている人も多い状況にある。

当会は、患者の立場より、特発性大腿骨頭壊死症の原因の究明および予防・治療法の確立をもとめ、患者と家族の交流を深めるとともに、社会に対しては正しい理解の為の啓発活動を行い、医療福祉の進歩発展に寄与する事を目的とする。

活動の内容

①医療講演会 (一般の人も対象とした市民公開講座) を主催。海峡メッセ下関にて。

テーマ：股関節の病気と歩行障害 講師：済生会下関病院整形外科医。後、療養相談会実施。

②RDD2016 in 山口 世界希少・難治性疾患の日 rare is not RARE～その先を変える～開催。(山口実行委員会主催、おれんじの会 事務局) 障害者団体、市民芸術団体、県のあいサポート運動の研修会も入れて、幅広く協働した。

○トークセッション「難病患者が働くということ」

働く者=難病患者と雇用側=障害者雇用に積極的な事業者との意見交換で盛り上がった。

○梶山シゲル似顔絵：ギャラリー

○コンサート：下関リコーダーアンサンブル

○パネル展示：難病のことを知ってください 県内患者団体紹介、難病患者作品展

○カフェコーナー、手作り品バザー、子どもたちの絵画展、ハンドケア・フットケア&アロマセラピー体験等。

※当日は海峡ゆめタワーの特別ライトアップ。心に温かいつながりの灯をともしよう、という趣旨でオレンジ色にした。

③山口県主催の難病講演会・交流会が県内3か所で開催。

当会は、防府会場を患者交流会の場として設置。

④おでかけ便利帳「街中トイレ探検隊」(パンフレット) 作成。体が不自由な人のためのトイレを取材し、使い易さや要望のコメントを使う側から寄せたもの。

⑤ピアサポート (電話およびメールによる相談/事務局による)、随時。

⑥海峡メッセ下関の20周年記念会場にパネル展示

⑦ブログ開設、会報「おれんじ通信」発行 (月1回)。他。

これからめざしたいこと

難病患者団体は、常に医療福祉の受け身の側であり続けるのではなく、地域の中で、最新の医療情報を一般の方々にも還元していくリーダー的役割が果たせると考えている。難病と共に地域で生活していくためには、「皆ちがってみんないい」コミュニティの実現が必要。難病や障害のある人がその存在を知ってもらい、街に出られるように、当事者ならではの発信をしていく。



第7回市民公開講座
テーマ：股関節疾患と歩行障害



世界希少・難治性疾患の日
RDD2016 in 山口 トークセッション