

# おれんじ通信

第1回特定非営利活動法人おれんじの会総会のお知らせ

日時：6月21日(日)

10:00~12:00

場所：下関市身体障害者福祉センター(下関市貴船町3丁目1-43)

下関市社会福祉協議会、ハローワークそば

議事予定

- ① 平成26年度活動報告
- ② 平成27年度事業計画

交流会

駐車場無料。公共交通機関をご利用の場合は、下関駅前から、サンデンバスの市内循環線で新町4丁目下車。徒歩3分。



## 山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会会報

2015年5月20日 通巻第27号

新年度となりました。皆様のご理解とご協力のおかげでおれんじの会は平成27年1月16日をもってNPO法人に認証されました。このほど登記手続きも完了いたしましたので、来る総会は、第1回特定非営利活動法人おれんじの会総会となります。ご多忙中とは存じますが、より透明性の高い、目的の明確な活動のスタートの為、皆様ふるってご参加ください。

### 世界希少難治性疾患の日 RDD2015 報告

世界希少・難治性疾患の日(rare disease day)とは希少・難治性疾患の患者さんの生活のそつの向上を目指した毎年2月末に世界中で開催されるイベントです。2008年にスウェーデンで始まり、現在では80か国以上の国々で開催されています。日本では2010年から始まり東京をはじめとして全国各地でイベントが行われています。

RDD2015 実行委員会公式行事ではありませんでしたが、ここ山口でも帯同して社会に対して難病に関する正しい理解の普及を求めていく為、出来ることをさやかにやろうとということで、有志により宇部協立病院多目的ホールでRDD山口を行いました。新たな難病法を使える制度にするためには行政に頼るだけでなく私たち患者も積極的に社会に向かってアピールする意義があると思います。一般市民の方に、もっと身近に難病のことを考えていただく場を提供しようと企画しました。

当日の内容は、希少難治性疾患に関するポスター展示、例えば、「日本にはどれくらいの数の難病患者がいるの

でしょう？」「難病は一体いくつあるのでしょうか？」「たくさんある中で公費助成の受けられる指定難病はいくつでしょうか？」など、堅苦しいものから、スポーツや芸術などの多彩な分野で活躍する難病を持った方々の記事掲示、日常生活を助けてくれる便利な道具の紹介を行いました。また、交流スペース「難病カフェ」では、お茶・コーヒーをお出ししつつ、来場された方にくつろいでいただきました。近くにお住まいの方、難病患者の方、入院患者さん、デイケアの利用者さんにもおいでいただきました。地元の新聞社(宇部日報)から取材がありました。

来年の RDD2016 では、うるう年でもあり 2 月 29 日開催です。今回は実行委員会から公式行事の承認を受け、海峡メッセ下関を会場に予定しています。山口県難病団体連絡協議会の加盟団体、支援団体に呼びかけ、難病についてもっと身近に感じて・興味をもって・理解してくれる人を増やしたいと思っています。実行委員会を立ち上げます。第 1 回は 7 月頃の予定です。(事務局：NPO 法人おれんじの会 渡邊)

## 平成 26 年度難病講演会 (周南) 報告

平成 27 年 3 月 14 日、山口県健康増進課により山口県周南総合庁舎を会場として、難病講演会が開催された。参加者数は主催者発表では約 90 名であった。

はじめに、山口県健康福祉部健康増進課より「難病対策と就労支援」というテーマで、行政がどのように就労支援策を展開しようとしているのか、イメージの概説があった。次いで、就労支援制度の紹介を山口労働局職業安定部職業対策課から実施。

次いで、地域の就労支援機関・団体の活動紹介として、山口障害者職業センター、ハローワーク徳山、障害者就業・生活支援センター ワークス周南、難病ソリューションズ、難病相談支援センターが発表した。質疑応答で、フロアから活発な意見が出された。

### 【質疑】

#### 「在宅就労に対する支援策はどうなっているのか？」

これに対してはワークス周南より、「自分たちの所で、企業の委託を在宅就労希望者につないだ実績はまだない。」「いわゆる内職という形で作業を考えた場合、福祉就労などで請け負っている作業の工賃などから計算すると、最低賃金にはとても及ばないレベル(時給換算 500 円に満たない)にとどまっているのが現状」と回答有。

#### 「難病患者です。企業は一体どれぐらいの難病患者受け入れ枠を持っているのでしょうか？」

難病ソリューションズより、「昨年、県内の中核的企業を無差別に抽出してアンケート調査を行った結果からお答えします。回答率が低かったのであくまで参考として聴いてください。『病名は公表して、出来ること

とできないことをはっきりさせて、また希望する勤務時間、配慮しなければならないことなど具体的条件を明確にして十分納得がいけば、難病がある人であっても通常の採用でとっている。』ということです。

ワークス周南より、リワーク支援制度について説明があった。これはうつ病などの長期休職または離職者が就労するのを支援する制度であるが、病気や障害が原因であっても使える制度であるとのこと。（企業に支援金を出す）。なお、在職中でも相談支援は受けられるということであった。

### 「ハローワークの、障害者求人は、難病患者は利用できますか？」

ハローワークより、「障害者雇用率に計上できないということから、手帳を持っていない人は原則対象外であるが、個別の相談は可能なので、行ってみてください。」とのことであった。

全体的に、問題点として浮かび上がってきたのは、障害者と難病患者の違いである。障害者総合支援法が施行されて、難病患者も障害者に含まれるということが明示されたが、実際には手帳のあるなしで制度が利用できたり出来なかったりの明暗が分かれてしまう。

また、難病患者にとっては最も期待される分野である在宅就労（テレワーク）についてはまだまだ整備がなされていないという、地域システムの立ち遅れも課題となった。

難病患者就労実態調査からは、現状では難病患者に対する理解不足からの就職時、あるいは職場内での差別が依然としてあり、難病に関する正しい理解を深めるため、社会に対するはたらきかけが必須であることが共通認識とされた。

難病患者就労実態調査を、2014年12月から2015年2月までの間、難病ソリューションズ(疾患別でなく、広く難病患者が協力し合って問題の解決にあたろうというグループです)が中心となって行いました。結果は3月14日の山口県健康増進課主催の「難病講演会」で報告させていただきました。（詳しい資料はご希望あれば送付いたします。また、難病ソリューションズのブログからPDFがダウンロードできるようにしますので、ご利用ください。） CANPAN

難病ソリューションズ で検索

要旨； 難病患者のうち就労している人は約半数。そのうち正規が7割だった。就労していない人の4割が体調の悪さを理由に挙げているが、家庭の事情が4分の1、他は、「仕事がない」などだった。自由記載では難病に関する理解不足から、不当な処遇を受けたり心無い排除・差別的な言動を周りから投げかけられた経験などが目立った。職場が配慮してくれたはずの配置転換が必ずしも本意ではなかった例もあった。難病患者が新規就労する場合も働き続ける場合も、臨機応変に病状の変化に対応し現場に対して実効力のある助言ができるスタッフの配置が必要と考えられた。



## ・人工股関節の身体障害者手帳交付条件が厳しくなりました

人工股関節全置換術を受けた場合、従来は「股関節機能全廃」で、4級が交付されていました。しかし、2014年4月1日から法改正により、術後の股関節機能の状態により、5級から7級、あるいは非該当のいずれか、ということになりました。実際に人工股関節の手術後、どうなっているかを見てみると、殆どの人が非該当、つまり手帳がもらえなくなっています。手帳がもらえるのは手術が失敗して金属を抜かなければならなくなったとか、固定（全く動かないよう、骨同士を付けてしまうこと）しなければならなくなったといった特殊な場合に限られます。主治医が出せるのはあくまでも意見書で、県の判定で等級が決まります。ですから、どこの先生に診断書を書いてもらったらくまいくといった話はナンセンスです。ただし、今の所、法改正以前に人工関節で手帳をもらっている人に返納を求めることまでは国は要求していません。とはいえ、不公平感、既得権への反感といったところから、世間の人工関節置換後の人を見る目が厳しくなっています。これから、人工股関節の再置換手術を受ける時に手帳の書き直しをする場合は要注意です。

## 事務局連絡

2015年度年会費 1,000 円の納入をお願いします。（ご協力願える方。退職・休職など事情の厳しい方は免除）  
ゆうちょ銀行 店名 五五八 普通 3042444 名義人 おれんじの会 郵便切手 82 円×12 枚でも可です。

【編集後記】最近外出の機会が減ったせいか、季節の移り変わりを知るのは何とんでも食べ物です。そんなにたいそうなものではなくて、夏みかんが旬とか、空豆をお供にビールとか、ささやかな楽しみです。TPP で日本の農業は大丈夫？食の安全が気になります。近所に JA の直売所があり新鮮な野菜が何でも 100 円、いつも利用しています。難病患者にできることは、食生活の面から健康管理。これからも地産地消を守り続けたいと思います。

この会報は第 15 回北川奨励賞の奨励金によって作成されました。ここに深くお礼申し上げます。

特定非営利活動法人おれんじの会 〒751-0872 下関市秋根南町 1 丁目 3 - 1 - 1102

TEL・FAX 083-256-0070 [メールアドレス yorangeion@yahoo.co.jp](mailto:yorangeion@yahoo.co.jp)