



おれんじ通信

特発性大腿骨頭壊死症友の会

2019/12/25
通巻第51号

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
http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion_blog <http://blog.canpan.info/orange083/>
✉ yorangeion@yahoo.co.jp
TEL090-5551-9557 FAX083-256-0070

市民公開講座(医療講演会)と 障害年金講演会・相談会の報告

この号の内容

- 1 市民公開講座と
障害年金講演会・
相談会の報告
- 2 ふくふくカフェ報告
- 3 RDD2020の
お知らせ
- 4 難病ガイドブック
作成中

2019年12月15日、海峡メッセ下関801会議室においておれんじの会独自で一般の方を対象とした市民公開講座として医療講演会を開催しました。聞こえにくい人のために要約筆記下関の協力をいただきました。

また、障害年金制度についての講演と相談会を同日の午前中に行いました。

第1部 難病で今まで通り働けなくなっちゃったら

社会保険労務士の五百川篤子先生にとっても難しい年金制度の話をご丁寧にご解説いただき、そのあとは個別相談にも対応していただきました。少人数でしたが、参加者のプライバシーにも配慮でき充実した内容でした。一定の障害があつて健常者並みに働けなくなった場合、障害者手帳の等級とは全く別に、障害年金の対象になることがあります。例えば人工股関節を入れると、身体障害者手帳はもらえませんが年金では3級になり厚生年金の人は受給可能になります。障害年金は65歳まで支給され、以降は老齢年金と障害年金どちらかの選択になります。



当日配布された五百川先生の講義資料と日本年金機構の発行しているパンフレットがおれんじの会事務局にあります。ご希望の方にはお送りいたします。

第 2 部「特発性大腿骨頭壊死症」についての医療講演会はオープン企画、市民公開講座形式でした。聴覚障害のある方に配慮して要約筆記下関の皆様にご協力いただきました。

講師の山口大学整形外科学講座 教授の坂井孝司（さかいたかし）先生は大阪のご出身で、厚生労働省の特発性大腿骨頭壊死症調査研究班のメンバーでもあり、この分野のエキスパートです。CT ナビゲーション・システムを使った人工股関節全置換術を行っておられます。病気の基本的なことから最新の治療法（再生医療、細胞治療）やどのような薬が効果があるのかといった研究の話までを詳しくお話しいただき、いろいろな情報が整理され、今まで抱えていた不安も質問にお答えいただいて解決しました。

また骨切り手術や人工股関節全置換手術後の患者さんが仕事やスポーツを含めた余暇活動も十分満足してできるようになった実際のお話を聞いて、とても元気が出ました。



向かって右手奥に要約筆記のスタッフがいます。要約筆記とは講演内容を字幕にして、もう一つのスクリーンに表示する方法です。聴覚障がいの人だけでなく、難しい専門用語を文字で書いてもらえるので一般の人にとってもわかりやすくなります。

講演録はおれんじの会ブログから添付ファイルをダウンロード可能です。

ブログのアドレスは <http://blog.canpan.info/orange083/>

ふくふくカフェ 12 月の報告

12 月 22 日（日）下関市長府公民館で管理栄養士さんを講師としてクリスマスメニューの調理実習と試食をしました。、ちらしずし、あらだき、澄まし汁、デコレーションケーキです。



公民館の調理実習室入り口に看板を描きました。冬至です。ゆずの香りがいいですね。参加人数は 10 名。一人 1 合ずつお米を持ち寄りです。



公民館の炊飯器が一番小さいのでも 1 升焚きです。懐かしいガス窯ですね。立派なタイのアラ。もう一つはヒラメのアラ。魚屋さんに特別に用意してもらったそうです。



ごはん組・ケーキ組に分かれて頑張りました。



左：一升も炊くのは久しぶり。これから酢合わせです。

右：オーブンに入れて待つこと 20 分、膨らんできました。

ケーキのお持ち帰り分もできました。この後は試食会、紙面では味がお伝え出来なくて残念です。メリークリスマス。そして皆様、良いお年をお迎えください。

RDD2020 のお知らせ

恒例の世界希少・難治性疾患の日（rare disease day）RDD2020 が開催されます。今回も下関市内のにしんギャラリーで難病者アート展をします。皆様のご参加をお待ちしています。作品のジャンルは鑑賞できるものすべてです。絵画、写真、絵手紙、手工芸、漫画、書など。会場でのパフォーマンスも可能です。難病の患者さんであれば年齢や障害の程度は問いません。

出展は無料です。出展者本人に搬入・展示・搬出をしていただくのが原則ですが、搬入・搬出が自分では難しいという方は事務局あてにお送りください。ただし送料は自己負担になります。

電子化したデータをファイルでお送りいただいても結構です（写真やデジタル作品）。

前日準備 2月26日 10時から16時まで。パネルはマグネットまたはピン止め型式。額に入った作品はピクチャーレール 100号まで対応できます。陶器や七宝など壊れやすい立体作品にはガラスケースが準備してあります。

アート展は2020年2月27日28日の両日、一般公開されます。

10時から16時まで。入場無料。最終日は15時30分までです。

会場では難病のことを一般の方たちに理解してもらう目的で RDD 日本開催事務局が用意した啓発パネル展示も行います。

難病ガイドブック作成中

難病になったとき患者さんが何から手を付けていいかわからない、どんなことに対処しなければならぬのか、どこに聞いたらいいのか。病気の事、仕事の事、生活の保障、お金の事、家族の事…。

総合的に情報をまとめたガイドブックを編集しています。仕事と治療の両立や働けなくなった時の生活保障、暮らしを支える公的制度のほか、便利な民間のサービスなど。本当に使える情報集にしたいと思っています。皆様のお住まいの地域でこんな便利なもの、システムがありますとか、私はこんな工夫をしています、といった情報をお寄せいただくと幸いです。年度内に発行できるように、準備を進めています。

【ご支援ありがとうございました】

H.M.様 クオカード

ふくふくカフェに差し入れを多くの方からいただきました。

【各県の難病連より会報をお送りいただきました】

京都わらび会様、静岡難病連様、大阪難病連様、愛知難病連様、福岡難病連様
アンビシャス（沖縄県難病連）様（順不同）まねきねこ様

発行元・お問い合わせ先 特定非営利活動法人おれんじの会

Tel.090-5551-9557 FAX083-256-0070 mail yorangeion@yahoo.co.jp