

第2回難治性疾患者の就労啓発講演会

特定非営利活動法人 京都難病支援パッションエ
〒616-8382 京都府京都市右京区嵯峨天龍寺角倉町7-13

助成事業の概要

【実施目的】「難病」というと難しくとっつきにくいと思われ、世間ではまだまだ認知されず敬遠されがちです。難病を知らない方にも楽しくわかりやすく伝え、世間に啓発するイベントです。

【日時・場所】2017年11月25日（土）
14:00 開場 14:30 開演 ビナリオ嵯峨嵐山
B1 スタジオ

【内容】動画・歌・コントでわかりやすく難病者の生活・制度・就労・ヘルプマーク等について訴える。

第一幕・・・1. パッションエ社歌 2. 難病説明
3. 団体説明 4. NPO法人京都難病支援パッションエって？（動画） 5. 今回のイベントの趣旨 6. そんな気持ちで描いてます（動画） 7. 上野山理事長プロフィール・眼瞼下垂とステロイド治療の写真（パワポ） 8. ステロイドの謎（動画） 9. 健康そのもの（動画） 10. 孤立する難病患者（動画） 11. 難病患者トリセツ（動画） 休憩（15分α-station ラジオ出演番組をBGM）

第二幕・・・12. 制度の谷間（動画） 13. 福祉サービス対象外（動画） 14. ヘルプマーク（コント） 15. 「HELP」（歌・音楽部） 16. ヘルプマーク初体験（動画） 17. 就労支援琥珀リボン（動画） 18. 面接（コント） 19. 通院、通院、通院（動画） 20. 咳エチケット（動画） 21. いろんな働き方（コント） 22. エンドロール（動画） 23. 質疑応答

事業の成果

【アンケートのお客様の感想】

・パッションエの活動を知り心強く感じます。病気があっても仕事を続けることは、とても大事なことです。

・イベント全てを通じて、難病について“言えないけど気づいてよ”ではなく“言いますからわからなければ聞いてください。説明しますよ。だから理解してください”という姿勢が素晴らしいと思いました。

・このイベントは難病を抱えるご本人・家族の方々の大きな応援歌であると思います。

・難病と知り、初めて起こしアクションがこのイベント参加でした。とても有意義な時間を過ごしました。

・難病に関心を持った人もしくは当事者が参加するイベントはなかなかないので、このようなイベントは当事者として非常にうれしく、今回楽しく参加させていただきました。また参加したいです。

【事業の成果】

上記のアンケートのお客様の感想からもわかるように、お客様が笑顔で楽しんでおられるのが舞台上からもわかり、歌の時は手拍子や拍手が起こり会場全体が盛り上がりました。

当事業所の難病を持つメンバーが一丸となり、出演者・スタッフとしてイベントに取り組みました。イベント前とイベント時に新聞（地元の京都新聞）の取材があり、当団体の取り組みやイベントの内容を取り上げてもらえました。おかげでより一層、

難病・難病患者の就労・ヘルプマーク等のことをメディア・世間に知っていただく機会になったのではないかと思います。

イベントをきっかけにパッショナーと関係を持ちたい方がおられたので、仕事や当団体への利用につなげていきたいと思っております。

（イベント後に当団体の活動に賛同し、寄付をしてくださる方が数人おられたので、こういう機会をいただき本当にありがたく思います。）

■ 成果の広報・公表

当団体の HP・ブログ・Facebook・Twitter でイベントの報告をおこないました。

只今、イベントを撮影した動画を編集しており、出来上がり次第、動画サイト YouTube にアップする予定です。

イベント時に京都新聞の取材があり、後日イベントの様子が新聞記事にカラー写真付きで取り上げられました。

■ 今後の展開

昨年も今年もお客様から好評を得られ期待もされているので、来年以降も難病啓発イベントは当団体のライフワークとしておこなっていきます。

次回は今回よりも、難病患者の抱えている問題を深く掘り下げ、もっと誰にでもわかりやすく伝えていきたいです。

今年、イベントの件でラジオ出演や新聞の取材がありました。今後もメディアで取り上げていただけるように広報活動も広くおこない、イベントを周知していきます。

当団体のひとりひとりがイベントを成し得たことで、自己実現ができ自信をもち、また前向きになることで仕事の効率が上がり、難病患者の就労や自立につなげていきたいです。