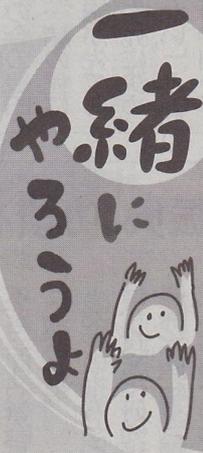


難病を抱えながらホームページ制作などの仕事に励む利用者たち
(京都市右京区)



古民家を改修した京都市右京区の事業所で、若者らが和やかな雰囲気の中でパソコンに向かう。全員、治療法が確立していない難病を患っており、それぞれのペースで、ホームページやチラシ作製などの仕事に取り組み、パーキンソン病やクロイン病など、厚生労働省の指定難病は約300種類。希少種も含めると、その数は約7千に上るといわれている。NPO法人「京都難病支援パッション」(京都市右京区)は、外見からでは分からない患者の理解が得にくい患者の働く場を設け、社会復帰に向けた支援を続けている。

NPO法人「京都難病支援パッション」(京都市右京区)



上野山裕久理事長(48)「伏見区」は13年前、神経と筋肉の伝達がうまくいかない「重症筋無力症」を発症した。会社を辞め、就職先を探したが病気を理由に雇ってもらえなかった。「ほとんどが電話で断られ、面接にたどり着いても病名を口にした途端、不採用になった」と振り返る。

以来、難病を患う人の社会的、経済的自立を目指して活動を始めた。企業から依頼されるホームページ制作やデータ入力、空き家紹介など各種業務を引き受けている。一般企業への就職に向けての相談やパソコンの基礎知識、ビジネスマナーを学ぶ就労移行支援事業にも取り組む。

患者社会復帰へ就労の場

京都難病支援パッション
1ネ 2011年3月に
発足。厚生労働省の指定難病
患者らを対象に就労支援
に取り組んでいる。約20
人が事業所や在宅で勤務
しており、一般就労を
目指す移行支援事業の参加
者を募っている。問い合
わせは075(366)6877。

「た」と話す。現在は、得意な絵を生かし、4コマ漫画で患者の苦悩を表現するパッション1ネのブログを担当している。難病患者の働く場は少なく、社会の理解や支援が欠かせない。上野山理事長は「一緒に働く仲間を増やし、企業や団体に関心を持ってほしい」と呼び掛けている。(富田芳夫)

京 都

んほか10人の作品。20日
休み。 精村075(256)
5033。月曜休み(21
新匠工芸会春季展 15 日は開廊)。
20日前10時〜後6時、 春彩展―おうち時間を
京都市上京区河原町通広 楽しむつわ 15日〜4
小路下ルの府立文化芸術 月15日前10時〜後6時、
会館。事務所0745 京都市東山区五条橋東4
(45) 4359。 丁目のうつわ一客07
玉村咏展「千色万彩」 5(531)2050。
―千色のグラデーショ 水日曜・祝日休み。
ン(染色) 15〜21日前 吉岡眞智子日本画展
0時〜後5時、京都市中 6〜30日前1時〜後5

「春」と桜

5(525)5111。「庭木の剪定のこと」
約70点。22日は後4時ま 千円。
で。 働く人のメンタルヘル デン 開催中〜5月31日
岡山高大陶展 16〜22 スセミナー「若者のメン 前8時〜後11時半、大阪
日前10時〜後8時、京都 タルヘルケアを学ぶ」 市北区梅田のJR大阪駅
市下京区の京都高島屋6 17日午後1時半〜4時 大阪ステーションシティ
階美術工芸サロン07 半、京都市上京区烏丸通 5階時空(とき)の広場。
5(221)8811。 上長者町上ルの京都平安 大きな花瓶に生けた花や
22日は後4時まで。 ホテル2階平安の間。 樹木のオブジェなど。5
PREMIUM RO 精神科医・上床輝久さん 月4日はライブも。イン
SE(絵画) 16〜22日 の「現代型うつとは何か フォメーション06
前0時〜後3時、京都市 吉野吉野の青甲天恩) (5403)0212。

イベントガイド

トランス て生きてきた経験から、日本の制度や
医療についてもお話しできれば」とし
ている。
申し込み不要。無料。問い合わせは
kappa_02_06kyoto@yahoo.c
o.jp
梅だより 14日 阪)月ヶ瀬海浜(奈良)
(JR西日本など調べ) 散り始め 北野天満
満開 隨心院、京都御 宮、青谷梅林(京都)大
苑、二条城(京都)石山 阪城公園(大阪)須磨浦
山上遊園、中山寺(兵庫)