

令和5年度事業報告

活動期間: 令和4年 9 月 1 日から令和5年 8月 31 日まで

はじめに

令和 5 年(2023 年)度は、活動の中での大きな目標であった世界パーキンソン病大会(正式名 world Parkinson congress)にオフィシャルパートナーとして出席し、世界の当事者団体や財団の活動内容や課題を、世界のリーダーと共に学ぶ事が出来た。また地元神戸市の中では様々なイベントの開催を通じて、同じ課題に取り組む当事者団体、支援団体、弊団体の活動に興味をもっていただく地域住民や教育機関の方々と繋がりが出来る事で、より具体的に私達の強みを知ることが出来、3期目に行なうべき必要な支援事業が具体的に明確化した事は、2期目の大きな財産になった。

(1) 当事者支援と普及啓発事業

「事業概要」

病になっても、互いに支え合うことで誰もが豊かに生き合える社会の実現に向けて、パーキンソン病当事者や介護者、病に関わりのない方と共に、パーキンソン病に対する社会の理解促進に寄与する事を目的とする。

「活動報告」

■地域課題に取り組むNPO等に対する神戸市補助事業「老いってなあに？」イベント開催

想像力と身近な道具を使って、パーキンソン病当事者の方と交流できる場を構成し、子どもたちが異世代の交流、地域間での交流を通じて、互いの違いを認識し、理解を深める事で、思いやりの心や豊かな人間性・社会性を育むことを目的としている。

このイベントは、地域課題に取り組むNPO等に対する神戸市補助事業として採択を受け、子供達を主な対象として、楽しく「老いや病を知る」ために、人形劇をベースにした「老いってなあに？」という題目の継続ワークショップの出張公演を行った。

以下に出張講演の記録を記載する。

12月5日 成徳小学校にて開催

任意団体女子会プラスさんが主催されたクリスマス会にて
対象者は障害を抱える青年当事者とご家族が合計20名参加。



2月5日 井吹西地域福祉センターにて開催 子供達とご家族が合計15名が参加。



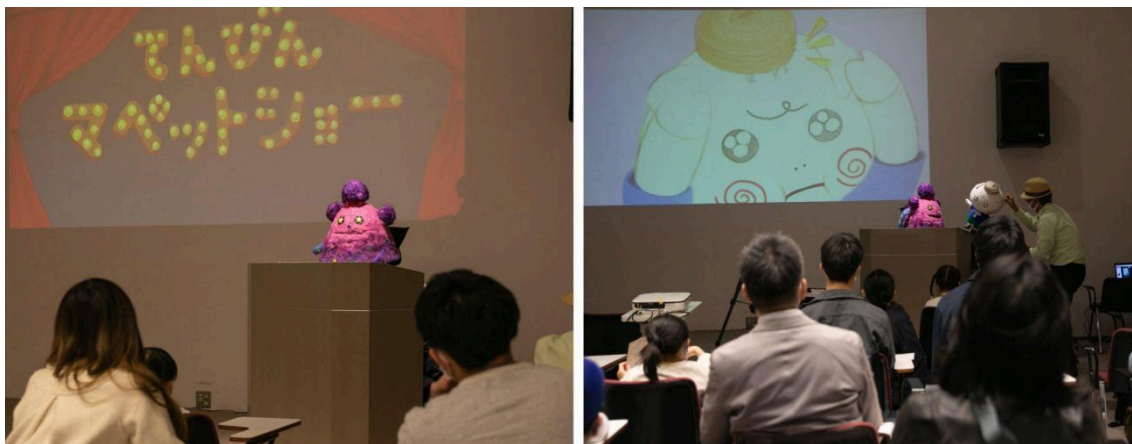
2月18日 神戸市立婦人会館にて開催

任意団体ぼっとらっくさんとの共催イベント(ハイブリッド配信)を行い、パーキンソン病当事者とご家族を含めて合計68名が参加。

3月18日 神戸まちづくり会館にて開催 子供達とご家族が合計21名参加。

短時間の間でパーキンソン病を学ぶ事は難しいが、このイベントがパーキンソン病を知るきっかけになる事を期待して開催を行なった。

イベントが終了後に、出演したパーキンソン病当事者に、病の事について質問されているご父兄の姿を見る事が多く、劇を通じて非当事者の学びが深くなっている事を実感した。

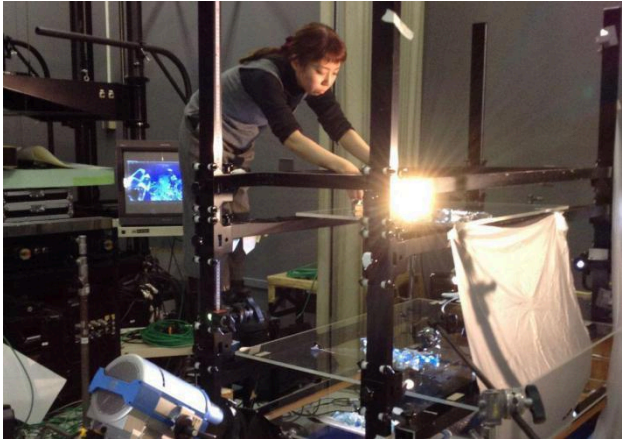


また帰宅後に参加した子供達からご両親に「パーキンソン病ってどんな病気なの?」「トッキー(劇に出て来たパーキンソン病当事者)は元気なのかな?」と質問を受けたと連絡があった。7月に出席をした世界パーキンソン病大会にて、議題として取り上げられた「パーキンソン病に対する偏見をどう無くすか?」。この議題を世界の財団や支援団体と話し合った事もあり、パーキンソン病に対する無関心や無理解が、偏見や差別を生み出している実態は世界中で起こっている事を知った。私達が行なっている活動は地道な一歩だけれども、神戸市の中で難病を抱える人々が幸せに、そして快適に生きる為には、参加しやすい劇を通じて非当事者に病を知って頂く機会を作る事は必要であると感じる事が出来た。3期目は、パーキンソン病の課題に一歩踏み込んだ人形劇に発展させていく予定である。

■Todo Cambia-すべては変わる-映画制作

1期目に行なった出演者(リンダ・モレノさん/パーキンソン病介助者)へのインタビューやご提供頂いた音源や映像を整理して、30分のドキュメンタリー映画を制作した。

現在パーキンソン病当事者への支援は少なからず存在するが、介助者への精神的なサポートは皆無である。そこでこの映画では、パーキンソン病の当事者ではなく、介助者に光をあてることで、映画を見る人々に、介助者の苦労や喜びを知って頂き、介助者を支える支援者になってほしいという思いがある。また非当事者でもストレス無くご覧頂けるように、パーキンソン病の症状に特化せずに、誰しもが共感出来る人生ストーリーを軸に描いた。3期目はこの映画を、当事者団体と協力し兵庫県内の様々な場所で上映する予定である。



■地域の教育機関とのイベント「灘中学生の提言」

「パーキンソン病当事者を取り巻く社会を良くするには？」という課題で様々なアプローチで研究発表した灘中学生達を招き行われた「灘中学生の提言会」。

灘中学校3年生(78回生)が学ぶ公民科の授業「地域の活動から社会を知り、中学生として発信する」に私たちが参加させて頂き、活動を学んでいただいた事をきっかけに交流がスタート。提言会には、手を上げてくれた灘中学生4名が参加をして、3チームが発表を行いました。トップバッターは「パーキンソン病の早期診断の重要性と現状」と題して発表。アンケートの結果、診断までに長い時間がかかっている事実を指摘し、改善を行うための提言として、専門外の分野へのアプローチが必要であること、そしてパーキンソン病に今は関わりがない人への理解の促進が必要である事を提言した。



次に「パーキンソン病患者の移動手段について」と題して2チーム目が発表。

独自に神戸市が支援を行っている交通サービスへの取り組みを調べ「積極的な公的支援を通じて、患者がスムーズな移動が出来る社会にすべきであり、自分たちに出来る事として、パーキンソン病を世の中に知ってもらい、理解を広げてもらう活動をしていきたい」と力強い提言を行った。ラストは「社会的孤立を防ぐには」と題して3チーム目が発表。

パーキンソン病患者の運動障害がきっかけで、社会的孤立を招いている点を指摘し、社会の中で課題を知る機会を積極的に作る必要があると共に、自身が精神障害の方の話を聞いて、意識が大きく変わったという例を出しながら、「当事者の皆さんには受動的にならずに、能動的に社会と交わりながら思いを伝えてほしい」と自身の経験を交えて感じた思いをのせた提言を行った。これからも地域教育機関との繋がりを大切に、次世代のNP0の活動をになう若者たちとの共同イベントを積極的に行ないたいと考えている。

(2)当事者団体支援と人材育成事業

「事業概要」

パーキンソン病は年々症状が進行する難病であるため、当事者団体の素晴らしい理念や活動も幹部の病状と共に止まってしまう現実がある。そこで、私たちはパーキンソン病当事者団体の運営支援を行い、彼らが目指したい理念の実現のサポートを目的とする。

「活動報告」

■NPO法人U60チャレンジド・サポーターの会(若年性パーキンソン病当事者団体)との共催イベント「PD寺子屋」について

3月18日に神戸市立まちづくり会館にて当事者団体との共催として、PD寺子屋が開催され、オンラインと現地にて約55名が参加した。PD寺子屋とは、パーキンソン病当事者自身が勉強し、健康改善に向けた取り組みを目指す患者主体の勉強会。脳神経内科医の佐古田三郎医師を塾長に招き、若年性パーキンソン病当事者団体NPO法人U60チャレンジド・サポートの会とてんびんが共催で企画運営を行なった。



当事者自身の経験をもとに、課題解決につながるアイデアや改善経験や失敗談を共有し、互いの症状改善の為に選択肢を増やす事を目標とした。まずは、39歳の時にパーキンソン病の診断を受け、診断から20年目を超えた当事者団体代表の時子山氏の体験談からスタートし、事前に頂いていた質問に対して、会場の当事者が答える形式を取った。会場にご参加いただいた方々から各自の対処方法や意見が積極的に述べられ、会場参加者の多くは真剣にメモを取られていた。会が終わった後に当事者団体のメンバーから「てんびんがいなかったら、決して実現出来ていなかった企画。ありがとう。」「このイベントを通じて病気にどうやって取り組みばいいかの考え方が変わりました。」というあたたかい言葉をいただいた。3期目は、より積極的に当事者同士が交流出来るように、ファシリテーターを中心としたチーム形式にしたイベントにしつつ、介助者チームも新たに作り、会を通じて学びを深めたいと考える医療従事者(作業療法士や理学療法士、看護師等)の方々や地域住民の参加も歓迎する計画をしている。

■全国パーキンソン病友の会兵庫県支部との活動報告

毎月1回開催される友の会兵庫県支部の会合では、IT機器の使用サポートとして事務所にお伺いさせていただきながら、友の会の現状を知ると共に、課題を勉強させていただいている。兵庫県支部が年4回発行している会報誌「すくらむ」には3回寄稿させて頂き、弊団体の活動内容を外に出る事が困難な会員の皆様にもご紹介させて頂く事が出来ている。

パーキンソン病を取り巻く社会課題は1団体で解決する事が難しい。しかし様々な団体の強みが混ざり合えば、解決のための糸口が多様になり、社会的インパクトが大きくなる事を、友の会兵庫県支部の皆様と活動する中で実感している。3期目は兵庫県支部との連携が全国友の会の活動の活性化に繋がるような具体的支援を行なっていきたいと考えている。



(3) 当事者支援施設プラトールハウス設立・運営事業

「事業概要」

パーキンソン病患者とその家族やご友人など、パーキンソン病に関わる人達が気軽に訪れ、仲間とともに楽しむ事の出来る施設を「プラトールハウス」と名付け、設立と継続的運営に向け取り組むことを目的とする。

「活動報告」

■世界パーキンソン病大会への参加

事務局長と共に2023年7月3日～7日までスペインバルセロナで開催された、世界パーキンソン病大会(World Parkinson Congress)に参加した。旅の一番の目的は2021年より1年半をかけて制作したパーキンソン病啓発ドキュメンタリー映画「Todo Cambia-すべては変わる-」の初上映が目的である。WPCとはニューヨークに本部を持つ World Parkinson Coalitionが運営母体となり、世界各地で活動しているパーキンソン病に関わる非営利団体、企業、当事者、介護者、研究者や医師などを一カ所に集め、共に協力し合うネットワークや機会を作る事を目的に3年に1度開催される世界大会で、参加者は約3000名にもなり、私達が参加したバルセロナは第6回目の開催都市になる。WPCでも初めてのプログラムで、プロの映画監督がパーキンソン病をテーマに製作した映画を世界各国から集め、上映後に監督やプロデューサーを交えた簡単な質疑応答を含む1時間程のプログラム内容です。日本の他に、ブラジル、アメリカ、スペイン、イギリスと3日間で全10作品が上映された。

ドキュメンタリー映画「todo cambia-すべては変わる-」と人形アニメーション短編映画「&ever blue」(現在制作資金を集めているところです)、メイキング映像の計3本を1本の作品としてして2025年の全国劇場公開を目指します。公開後の収益はすべて、パーキンソン病に立ち向かう当事者や介護者の方々の施設「プラトールハウス」を兵庫県にて設立し運営するための費用とします。



今回の目的は、世界パーキンソン病大会にて世界中から集まるパーキンソン病当事者や介護者、またパーキンソン病に関係のある財団や企業関係者を前に、映画制作のアナウンスを行うこと。会場にはアメリカやドイツ、スペインから来場頂き、涙を流しながらご覧頂いている当事者の方や介護者の方が来られ「ここまで来て、やっけていてよかった」私自身、胸が熱くなる瞬間だった。言葉や立場は違えども、心を動かす瞬間を共に共有出来る事は、何にも堪え難い経験だった。当初は7月5日のみの上映でしたが、アンコールをいただき急遽7月6日も上映を行う事が出来、映画をご覧いただいた方の中から、アメリカのポートランドから参加されたピーター・ブラフマンさんにインタビューをお願いした。「私は10年前にパーキンソン病に罹患しました。パーキンソン病になって悲しい日が続いていたけども、パーキンソン病のコミュニティに入り、仲間が増え、楽しい事も増えていった。映画を見て大変感銘を受け、元気をもらいました。沢山の人の見て欲しいと思います。」



設立したばかりの団体としては大きな挑戦となったイベントであったが、それ以上に大きな学びを得る事が出来、背中を押してくれた幹部メンバーに心からの感謝を述べたい。そして、次回2026年度のWPCでは完成された映画の上映を行うと共に、プラザハウス設立を報告する事を目標に頑張ろうと、心を新たにしたい。

■プロジェクトエングロープでの報告会へ出席

令和3年8月より参加している神戸市経済産業局主催の「プロジェクトエングロープ」の東京発表会へ1月22日に出席した。現状報告と共に令和5年7月にバルセロナで開催予定の世界パーキンソン病大会への出席に伴う資金的支援を呼びかけた。

(4)その他この法人の目的を達成するために必要な事業

本年度は実施なし。

(5)事業を実施するための運営体制

1. 会議に関する事項

①通常総会

開催日時 令和5年10月24日 19時から20時30分

開催場所 Web総会による開催(使用ソフトZOOM)

出席者

正会員総数12名

出席者数12名(うち書面表決者5名、WEB表決者7名)

議事内容

第1号議案 令和5年度事業報告書、活動計算書、貸借対照表および財産目録承認の件

第2号議案 令和6年度事業計画承認の件

第3号議案 令和6年度活動予算承認の件

②理事会の開催日時

2月理事会 令和5年2月9日 10時～12時 オンライン開催

<議事内容>

- 今後協力いただくゲストの紹介との交流
- 2月に開催するぽっとらっく共催イベントの説明

3月理事会 令和5年3月28日 18時～20時 オンライン開催

<議事内容>

- オフィスmusubimeの河合さんを招いて組織運営状況についての振り返り
- 各メンバーからでの意見交換

4月理事会 令和5年4月27日 19時～20時 オンライン開催

<議事内容>

- 3月イベントの振り返り
- 今後のイベント予定(世界パーキンソン病大会にむけての決定事項)の確認
- ドキュメンタリー映画の制作状況
- 申請助成金について(SVP東京)

6月理事会 令和5年6月28日 18時～20時 オンライン開催

<議事内容>

- 世界パーキンソン病大会での最終決定事項の確認

7月理事会 令和5年7月15日 19時～20時 オンライン開催

<議事内容>

- 世界パーキンソン病大会の活動報告

10月理事会 令和5年10月24日 19時～20時 オンライン開催

<議事内容>

- 令和5年度(第2期)事業報告、決算報告の承認
- 令和6年度(第3期)事業計画、活動予算の承認

(2)事務局体制

事務局長:河野亜季

事務局スタッフ:板垣愛、渡辺栞

(3) 会員

- ①正会員 12名
- ②賛助会員 15名

(4) 連携または協力グループ

全国パーキンソン病友の会 兵庫県支部
特定非営利活動法人U-60チャレンジド・サポートの会
World Parkinson coloration
灘中学校
任意団体女子会プラス
任意団体ぽっとらっく