# 令和 3 年度事業報告書

### 令和3年4月1日から令和4年3月31日まで

特定非営利活動法人おれんじの会

## 1 事業実施の方針

- ・以下の事業を確実に実施することを目標とする。
- ・当法人の事業内容をより多くの市民に知ってもらうとともに、社会保障の充実を目指すすべての人に優しい社会の実現に向け、難病に関する啓発推進を進める。
- ・実施に当たっては、すべての情報弱者に配慮する。

#### 2 事業の実施に関する事項

### (1) 特定非営利活動に係る事業

事 業 名 (定款に記 載した事業)	具体的な事業内容	(A)当該事業 の 実施日時 (B)当該事業 の 実施場所 (C)従事者の 人数	(D)受益対 象 者の範 囲 (E)人数	事業費 の 金額 (単位: 円)
<ul><li>1 特腿死がす療連収供 発骨症必る・情集 大壊者と 関の提</li></ul>	会報「おれんじ通信」第52号〜第54号を発行 オンライン発行、紙媒体の公共施設への設置、会員希望者への配送。 ホームページ、CANPAN ブログ、フェイスブック運営	(A)年3回 (B)主たる事 務所 (C)1人	(D) 会員、各 難病連等 (E) 約5000 人	同送の ため、 以下 等理費 と分離で きず

特腿死がす療連収供発骨症必る・情集性頭患要医福報と大壊者と善関の提	RDD2022世界希少難治性疾患の日新型コロナウイルス感染症対策のため、集会行事は実施せず、下関市役所本庁舎1階エントランスホールでパネル展と資料設置を行った。	(A) 2022 年 2 月 21~28日 (B) 下関市 役所本庁舎 (C) 2人	(D) 一 般市(E) 100人程 度	14410
② 日病体(Japan tients socia 本疾 協apan tients a tie	JPA準加盟団体としての活動 ・会報「JPAの仲間」(年4回発行)を会員に 郵送する。 ・「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に 対する総合的な医療政策を求める国会請 願署名」の署名を日本難病疾病団体協議 会(JPA)に集約する。 ・分担金の納入 ・患者家族集会への代表者派遣:未実施。	(A) 令和3年10 月1日~ 4年2月28 日まで (B) 下関市、山口 市、北九州 市 (C)20人	(D) 難病 医療の充ま に賛同する 市民 (E) 署 145 筆	管理費 と分離 不可
③ 山病絡会て 口団協員の 難連会し	山口県難病相談支援センター事業の一環として、電話やメールで、患者や家族からの相談を受ける。 ・対個人 ピア・サポート 電話での相談事業を主体。 山口県健康増進課や難病センターHP経由 ・難病カフェ事業 対面での集会は開催見送り	(A) 通年 (B) 主たる事務局 (C)1人 (-)	(D)難病当 事者·家族 年度内実 績3件	0

# 令和4年5月21日

④社け発骨症め難いしをる活会て性頭をと病てい促啓動にの大壊はすにの理進も向特腿死じるつ正解すう	下関市民活動センター内にパネルを設置、特発性 大腿骨頭壊死症についての常設展示。 当会の案内パンフレット設置。	(A) 通年 (B) 下関市 (C) 1人	(D) 下関 市民活動セ ンターの一般 利用者 (E) 不明	0
⑤全病織携福進る国患とに祉を活知はのよの求動難組連り増め	新型コロナウイルス感染症の予防を考慮し、対面での活動は見送り。オンライン防災会議に参加	(A)11 月 28 日 (B)オンライン (C)1 人	(以地体政者 (D) 連域び当体 (E) 100 で 国行事	0
		事業費計		14410