平成28年度事業報告書

平成28年4月1日から平成29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：千円） |
| 1. 情報発信事業
 | 市民公開講座「股関節疾患と歩行障害」世界希少・難治性疾患の日RDD2016(rare disease day )世界同時開催の難病啓発活動。日本事務局の公認。山口県の地域企画として、バリアフリーファッションショー・スライドショーの「バリコレやまぐち」、難病啓発パネル、　　　　　　　　　　　　　　 | (A)28年11月13日(B）海峡メッセ下関　801会議室(C)10人(A)29年2月26日(B)下関市民活動センター（C）30人 | (D)山口県民、福岡県民(E)100人(D)山口県民、北九州市民(E)200人 | 86.87625.300 |
| ②国会請願署名 | ・「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」の署名集めおよび募金集め・日本難病疾病団体協議会（JPA）に集約する。 | (A)平成28年10月1日から28年2月28日まで(B)下関市、宇部市、周南市、山口市(C)20人 | (D) 難病医療の充実に賛同する市民　(E)約50筆集約 | 0.14 |
| ③会報発行④ホームページ、ブログ運営⑤ピア・サポート⑥難病講演会・交流会⑦福祉フェスタへの参加 | ・会報「おれんじ通信」隔月発行ホームページCANPAN FIELDSにて、ブログ運営フェイスブック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県の難病相談支援センター主催の交流会への参加 | (A)年6回(B)主たる事務所(C)１人(A)通年(B)主たる事務所(C)1(A)通年(B)主たる事務所(C)1人(A)平成28年９月25日(B)ルルサス防府(C)１人A)平成27年12月13日(B)海峡メッセ下関(C)3人 | (D)会員、賛助会員、患者、特発性大腿骨頭壊死症に関心のある市民(E)100人（紙媒体のみの数値）ブログからのPDFダウンロード可能(D)患者、特発性大腿骨頭壊死症に関心のある全国の人（E）不特定多数(D)患者家族(E)250人(D)難病患者家族(E)11人(D)障がい者、ボランティア活動をする市民(E)1500人 | 14.201財務諸表では管理費に計上。分離困難のため。0007.0 |

（２）その他の事業

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 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 | 事業費の金額（単位：千円） |
| ①講演録を出版し販売する事業 | 特発性大腿骨頭壊死症ハンドブックの作成、発行。 | （A）平成28年9月1日初版発行流通出版はしていない。(B)主たる事務所(C)1人 | 0 |
|  |  |  |  |
|  |  | 事業費　計 | 117.316 |
|  |  | 会報発行を含めた事業費計 | 133.517 |