



おれんじ通信

特発性大腿骨頭壊死症友の会

2019/09/05
通巻第50号

特定非営利活動法人おれんじの会, 751-0872, 下関市秋根南町1丁目 3-1-1102
<http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion> blog <http://blog.canpan.info/orange083/>
✉ yorangeion@yahoo.co.jp
TEL090-5551-9557 FAX083-256-0070

市民公開講座(医療講演会)、

障害年金講演会・相談会のお知らせ

この号の内容

- 1 市民公開講座のお知らせ
- 2 9月1日防災交流会報告
- 3 指定難病医療受給者証の更新について
- 4 西日本国際福祉機器展のお知らせ
- 5 市民活動フェスタ参加予定

本年度は、山口県主催の医療講演会・交流会で特発性大腿骨頭壊死症の講演はありません。おれんじの会独自で一般の方を対象とした市民公開講座として医療講演会を開催します。聞こえにくい人のために要約筆記を要請してあります。

また、障害年金制度についての講演と相談会を同日の午前中に行います。

市民公開講座 患者だけでなく全ての方に知ってほしい

特発性大腿骨頭壊死症 予防から診断・治療まで

日時: 2019年12月15日(日) 13時~15時
(開場12時30分)

会場: 山口県国際総合センター(海峡メッセ下関)801会議室

講師: 山口大学大学院整形外科講座教授 坂井孝司先生

参加費: 無料

主催: NPO法人おれんじの会(特発性大腿骨頭壊死症友の会)

協力: NPO法人要約筆記しものせき、くすの木友の会

後援: 山口県、山口県難病患者団体連絡協議会、下関市

山口県保険医協会、KRY、tys、Yab、エフエム山口

難病で

障害年金の講演会・相談会

今までどおりに働けなくなっちゃったら?

日時: 2019年12月15日(日) 10時~12時

会場: 山口県国際総合センター(海峡メッセ下関)801会議室

講師: 社会保険労務士 五百川篤子氏・秋山晴彦氏

参加費: 無料

※個別相談希望の方は裏面申込書で事前にご連絡ください。

お問い合わせ: 090-5551-9557 NPO法人おれんじの会

URL <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

Blog <http://blog.canpan.info/orange083/>

Mail yorangeion@yahoo.co.jp

9 月 1 日 防災交流会報告

9 月 1 日は防災の日。おれんじの会が毎月開催している「ふくふくカフェ」で難病患者のための防災交流会を行いました。防災士の話のあと、非常食のアルファ化米ご飯の試食をしました。

非常時の持ち出し：薬 3 日分（できれば 1 週間分）、命を守る最低限の装備（貴重品、現金、軍手、タオル、ラジオ、懐中電灯、電池、雨具、断熱シート、筆記用具、キッチン鋏、眼鏡、チリ紙、ビニール袋、ガムテープ、水、非常食、連絡先情報を書いた紙、家族写真など）です。重さの目安は女性は 5 キロまで男性は 8 キロまでが実際に避難行動するのに持てる限度とされています。

備蓄：常温保存のできる食品を上手に使いまわし、普段食べなれたものを災害時にも備えます（レトルト食品、缶詰、野菜ジュース、フリーズドライの味噌汁やスープなど）。カセットコンロがあると電気やガスが止まっても暖かいものが食べられます。

避難所に行くだけが防災ではありません。家の中で被災しないように備えましょう。家具や家電製品が倒れないように固定したり、ガラスが割れても飛び散らないように飛散防止フィルムを貼ったりすると安全です。立ち退き避難しなくても家で安全に過ごせる工夫も大切です。高層住宅で停電すると断水になってトイレが使えなくなります。ビニール袋とペット用の排泄物処理用品（猫トイレの砂）で簡易トイレを作ることができます。

緊急支束手帳：難病・慢性疾患の方が共通で使えるように、A4 両面印刷 4 つ折りです。緊急連絡先や支援が必要な内容、非常時の対応を記載します。（別紙 コピーしてお使いください）

自治体が作成している緊急システム（宇部市、下関市など）があります。在宅で冷蔵庫の中に指定プラスチックケースに医療機関の連絡先などを記入した用紙・お薬手帳の写しなどを入れておく仕組みです。これを非常時に持ち出すには大きすぎるので携帯サイズもあったほうが良いでしょう。



試食会：尾西食品のアルファ化米「赤飯」

5年間保存ができてお湯を注いで20分で炊き立てと変わらないおいしいご飯が出来上がります。（水戻す場合は60分）今回は赤飯でしたが、「うちで作るよりもおいしい」という意見が出るほど好評でした。他にも和風のワカメご飯、洋風のピラフなどいろいろな種類があります。尾西食品というメーカーから通信販売で購入できます。価格は一袋約450円と少し高めですが、非常時にこそおいしいものを食べて元気が出ることを思えば、備えておくのも良いでしょう。一袋当たり355キロカロリー（大人茶碗2膳分）と量も十分です。おかずなしでもおいしく食べられるくらい、付属の食塩を全部入れると塩味は強めです（食塩は別包になっています）。このほかにアレルギー対応の米粉クッキー（乳製品、卵、大豆、小麦、ナッツ不使用）もあります。



左) アルファ化米ご飯、赤飯。
右) 米粉クッキー



レトルト食品。カロリーや塩分がコントロールされているものも多種あります。



山口県のホームページ。「防災やまぐち」（左下）を見ておきましょう。

指定難病医療受給者証の更新手続きについて

7月1日から指定難病医療受給者証の更新手続きの受付が始まっています。期限は9月30日までです。令和2年1月からの医療費助成に必要です。医療費が一定額を超える月が何回あったかにより軽症高額・長期高額などの区分がなされます。前回の更新手続き（平成30年7から9月）以降の支払額を確認しますので、現在使用中の平成31年分だけでなく平成30年分の医療受給者証も併せて持参してきましょう。

西日本国際福祉機器展のお知らせ

会期：2019年11月14日（木）～16日（土） 入場無料
会場：西日本総合展示場 新館 JR小倉駅新幹線口から徒歩5分

車いす・杖・移動支援機器・入浴機器などの福祉機器、福祉車両や健康関連、介護関連機器・用具が出展されます。業者や医療福祉関係者だけでなく、一般の人も入れます。

特別企画展 障がい者スポーツの祭典

詳細はこちら <http://www.ppc-fukushi.net> で検索

しものせき市民活動センター「市民活動フェスタ」

10月13日（日）・14日（祝）市民活動団体が多彩なブースを出します。

おれんじの会は活動紹介の資料を設置します。また、装具をつけて関節が自由に動けなかったらどうかを体験してもらうコーナーを設ける予定です。（14日のみ）

お手伝いいただける方を募集しています。お問い合わせは事務局まで。

NPO 法人おれんじの会

751-0872
下関市秋根南町1丁目3-1-1102
エバーグリーン新下関

電話番号:
090-5551-9557

FAX 番号:
083-256-0070

電子メール:
yorangeion@yahoo.co.jp



股関節装具



