

おれんじの会平成25年度事業報告(2)

事業4. 公式ブログの運営

CNPAN(日本財団)ブログ上で、ほぼ毎週1回更新している。会報PDFは随時アップしている。

事業5. JPA準加盟団体としての活動

日時	内容
2013年10月から2014年2月	難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的な対策を求める国会請願署名、募金活動 合計201筆、募金8,100円。募金の半額はJPA に上納。
2013年11月9日	難病・慢性疾患全国フォーラム2013(報告書は別紙)

事業6. 山口県難病団体連絡協議会での活動

相談件数、内容を3か月に1回県難病相談支援センターに報告

期間	4～6月	7～9月	10～12月	1～3月
件数	2	5	8	3

内容 症状に関すること、治療に関する他の患者会のニーズを知りたい(県会議員)
健康器具を強引に購入させられた

難病相談支援センター主催の「難病講演会・交流会」参加(10月5日長門、11月17日周南、12月12日山口)

会場	全体参加人数	交流会参加数
ルネッサ長門	50	25(合同開催)
周南総合庁舎	40	2

山口会場はおれんじの会役員の出席無し

事業7. 会員、サポーター(賛助)会員拡大

本年度から、サポーター会員「おれんじサポーター」を公募。年会費は一口1,000円。賛助会費は一口5,000円。

2014.3現在、おれんじサポーター11名登録。