

平成 26 年度事業報告書

平成 26 年 4 月 1 日から平成 27 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

- ・ 設立当初の事業年度は、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ため、SNS の活用を推進するとともに、紙媒体の会報を公共機関へ設置してもらえるように働きかける。

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 市民公開講座 | <p>・ 一般市民を対象とした医療講演会 「ここまで治せる！痛みとしびれ」</p>  <p>第 5 回 おれんじの会市民公開講座 ここまで治せる！ 痛みとしびれ 日時：平成 26 年 10 月 13 日(祝) 10:30～11:30(開場 10 時) 場所：下関市生涯学習プラザ 多目的ホール 講師：山口大学医学部麻酔科蘇生科 原田 英宜先生</p> <p>※台風のため 10 月 13 日 から 11 月 3 日に延期と なった。</p> | <p>(A) 平成 26 年 11 月 3 日 (B) 下関市生涯 学習プラザ 多目的ホー ル (C) 10 人</p> | <p>(D) 健康に 関心のある市 民 (E) 30 人</p> | 56 |

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 26 年 10 月 1 日から 27 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 200 筆集約

5

2015 年 月 日

**衆議院議長 殿
参議院議長 殿**

請願団体 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
(略称 JPA)

〒162-0822 東京都新宿区下宮北町2-28
電話 03-6280-7734
TEL 03-6280-7734

請願人 氏名
住所
他 筆
紹介議員

難病と長期慢性疾患、小児慢性特定疾病の総合的な対策の充実を求める請願書

請願の趣旨

原因や発病の機構が不明で治療方法の確立されていない「難病」は、国内の研究では、およそ500~600疾患群程度にまとめることができるのではないかとされています。我が国においても新しい難病対策に関する法律「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が2014年（平成26年）5月に成立し、合わせて児童福祉法の一部改正による小児慢性特定疾病対策の充実が図られることとなり、また、2013年（平成25年）4月からは「難病法」の人たちが障害者総合支援法の障害福祉サービスの対象となったところから、「難病法」ではなく難病患者も地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現を目指す」と法の基本理念を高らかに宣言し、多くの難病患者とその家族に希望と勇気を与えるものとなりました。私たちはこの法律の理念を歓迎し、高く評価するものです。また、難病法の成立にあたって衆・参両院で採択された「付帯決議」の実現についての両院の一層の努力を期待するものです。

しかし難病の患者と家族だけでなく、多くの国民が長期慢性疾患や重い障害を持って「地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現」には、まだまだ多くの課題が山積していることから、それらの課題を早期に解決し、日本における難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の一層の充実を図るためにこの請願を行うものです。

■この署名の取扱団体は私たちが

病気になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のために

JPAの82のなかま

| | | | |
|--|---|---|-------------|
| (NPO) 発達障害 和歌山県難病団体連絡協議会 岡山県難病団体連絡協議会 広島県難病団体連絡協議会 とくしほ宣言支援ネットワーク 香川県難病・家庭団体の連絡協議会 愛媛県難病平等推進連絡協議会 (NPO) 高知県難病団体連絡協議会 徳島県難病団体連絡協議会 (NPO) 佐賀県難病・家庭団体の連絡協議会 (NPO) 秋田県難病団体連絡協議会 山形県難病団体連絡協議会 福島県難病団体連絡協議会 茨城県難病団体連絡協議会 栃木県難病団体連絡協議会 群馬県難病団体連絡協議会 (NPO) 群馬県難病団体連絡協議会 新潟県難病・家族支援協議会 (NPO) 難病ネットワークとやま 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 長野県難病・家庭連絡協議会 (NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会 (NPO) 静岡県難病団体連絡協議会 (NPO) 愛知県難病団体連絡協議会 (NPO) 三重県難病 (NPO) 滋賀県難病連絡協議会 (NPO) 京都府難病 (NPO) 大阪府難病 兵庫県難病団体連絡協議会 | (NPO) 東京都難病 和歌山県難病団体連絡協議会 岡山県難病団体連絡協議会 広島県難病団体連絡協議会 とくしほ宣言支援ネットワーク 香川県難病・家庭団体の連絡協議会 愛媛県難病平等推進連絡協議会 (NPO) 高知県難病団体連絡協議会 徳島県難病団体連絡協議会 (NPO) 佐賀県難病・家庭団体の連絡協議会 (NPO) 秋田県難病団体連絡協議会 山形県難病団体連絡協議会 福島県難病団体連絡協議会 茨城県難病団体連絡協議会 栃木県難病団体連絡協議会 群馬県難病団体連絡協議会 (NPO) 群馬県難病団体連絡協議会 新潟県難病・家族支援協議会 (NPO) 難病ネットワークとやま 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 長野県難病・家庭連絡協議会 (NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会 (NPO) 静岡県難病団体連絡協議会 (NPO) 愛知県難病団体連絡協議会 (NPO) 三重県難病 (NPO) 滋賀県難病連絡協議会 (NPO) 京都府難病 (NPO) 大阪府難病 兵庫県難病団体連絡協議会 | 全国障害者福祉の会 (一社) 全国難病患者の会 (一社) 日本ALS協会 (骨髄性脊髄神経変性) (NPO) ISD ネットワーク (遺棄性大腸炎・クローン) (NPO) 全国難病小児慢性疾患・多系統障害児友の会 下関地帯の会 全日本DPサポートグループ (骨髄性脊髄神経変性多発神経炎) フェニルケトン産生抑制剤の会 (難病協会) SJS患者会 (ステアベンジソン症候群) (NPO) 日本マルファン協会 (NPO) FADAM 狭心症ミオパチー患者会 サカコイデージス友の会 (NPO) FAHの会 (非荷血腫症) 全国ファミリー病者と家族の会 (ふくろうの会) 帯解有難病の会 (まねと) (NPO) 日本難病性難病患者情報交換センター わの子の会 (ブラダー・ワイルド症候群・老眼の会) (NPO) 日本ブラダー・ワイルド症候群会 (NPO) 難病汗斑友の会 トゥモロウ (NPO) 難病ネットワーク 「おたけ」の会 (11歳未満の小児慢性特定疾病患者の会) 難病性多発性骨髄炎 (RP) 患者会 血液腫瘍病友の会 大腸結核病友の会 (あけぼの会) ミオパチー「難病」の会 (チリブ) (一社) たいのひび (ミトコンドリア病友会) つくしの会 (教育難病患者会・家族の会) | (2014年4月現在) |
|--|---|---|-------------|

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会 (略称 JPA)
〒162-0822 東京都新宿区下宮北町2-28 電話 03-6280-7734 TEL 03-6280-7734

私たちは難病や長期慢性疾患の地域別組織と医療的弱者・家族で構成する協議会です。生活したく、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの力をまとめ、国へ働きかけていきます。

■団体名
Japan Patients Association
(略称 JPA)

| | | | | |
|------------------|--|--|--|-----------------|
| <p>③ 会報発行</p> | <p>・ 会報「おれんじ通信」 毎月発行</p> <p>おれんじ通信 山口県特定性大腿骨頭壊死症友の会会報</p>   | <p>(A) 月1回 (B) 主たる事務所 (C) 1人</p> | <p>(D) 会員、賛助会員、患者、特定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</p> | <p>46 0</p> |
| <p>④ ブログ運営</p> | <p>CANPAN FIELDSにて、ブログ運営</p> <p>特定非営利活動法人おれんじの会 (山口県特定性大腿骨頭壊死症友の会)</p>  | <p>(A) 通年 (B) 主たる事務所 (C) 1人</p> | <p>(D) 患者、特定性大腿骨頭壊死症に関心のある全国の人 (E) 不特定多数</p> | <p>0</p> |
| <p>⑤ ピア・サポート</p> | <p>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</p> | <p>(A) 通年 (B) 主たる事務所 (C) 1人</p> | <p>(D) 患者・家族 (E) 12件</p> | <p>0</p> |

| | | | | |
|----------------------------|--|---|---|----------|
| <p>⑥難病講演会・交流会</p> | <p>県の難病相談支援センター主催の交流会への参加</p>  <p>3月14日周南会場「難病のある人への就労支援」 パネリストとして理事長が参加（手前右から2人目車椅子使用者）当事者の立場より発言。</p> | <p>(A)平成26年9月27日、平成27年3月14日 (B)YIC、周南総合庁舎 (C)3人</p> | <p>(D)難病患者・家族 (E)50人、90人</p> | <p>0</p> |
| <p>⑦福祉まつりへの参加</p> | <p>・宇部市ボランティア協議会が主催する福祉まつりで、遊休品バザー。および会の活動パネル展示</p>  | <p>A)平成27年3月8日 (B)宇部市総合福祉会館 (C)4人</p> | <p>(D)障がい者、ボランティア活動をする市民 (E)1500人</p> | <p>2</p> |
| <p>⑧難病・慢性疾患フォーラム2014参加</p> | <p>・難病・慢性疾患フォーラム2014（東京）への代表派遣を予定するも、体調不良のため中止。</p> | <p>(A)平成27年11月9日 (B)東京、浅草橋ヒューリックホール (C)不参加</p> | <p>(D)全国のあらゆる難病患者・家族 (E)1,000人</p> | <p>0</p> |

(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)当該事業の実施予定日時 (B)当該事業の実施予定場所 (C)従事者の予定人数 | 事業費の 予算額 (単位：千 円) |
|-----------------------------|--|---|----------------------------|
| ① 講演録 を出版し 販売する 事業 | 当法人が主催する市民 公開講座の医療講演会 の講演録を出版し、販 売する。 | 設立当初の事業年度には実施し なかった。 | |
| | | | |