

バリアフリーという言葉がいない社会を目指して、地域で協働します。
「患者力」で社会貢献します。

ご挨拶

NPO法人おれんじの会 理事長 渡邊利絵

本日は市民公開講座にお越しいただき、ありがとうございます。ずっと元気に自分の足で歩きたい。楽しく活動的な生活を送る、すなわち生涯現役で、仕事・家事や趣味に故障知らずで打ち込みたい。そのためには骨や筋肉、関節の健康は大切です。骨や筋肉が弱くなったり、膝や腰の痛みが出て、体がうまく動かなくなった状態を、「ロコモティブシンドローム」といいます。ロコモを知り、予防してイキイキ生活を送りましょう。詳しくは資料及びウェブサイト「ロコモチャレンジ！」をご参照ください。

今回は股関節という人体最大の関節をテーマに、その病気や歩くこととの関係を学んでいただきます。明日からの、健康づくり習慣にきつとお役に立つことと存じます。



NPO法人おれんじの会の理念

動けない病人ではありません。持病のある職業人なんです。
(佐賀難病サポーターズクラブの言葉より)

特発性大腿骨頭壊死症は患者数も少なく、治療法も確立していない病気(指定難病)です。一人で悩んでおられる方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

特定非営利活動法人おれんじの会は山口県特発性大腿骨頭壊死症患者有志の会です。孤立する患者をなくそう、就労の継続、支援のために社会に向けて啓発しようという活動をほかの難病患者団体とも連携して行ってきました。

山口県難病相談支援センターとの協力のもと、ホームページやブログの運営、会報の発行、交流会、専門医による医療講演会、ピアサポートなどの活動を行っています。



沿革

- 2007年 11月 特発性大腿骨頭壊死症患者有志により結成
- 2008年 11月 第1回市民公開講座開催
- 2013年 04月 JPA日本難病・疾病団体協議会に準加盟
- 2014年 05月 山口県難病団体連絡協議会に加盟
- 2015年 11月 特定非営利活動法人に認証
- 2016年 02月 世界希少・難治性疾患の日RDD2016 in 山口 公式開催

講師紹介

氏名 藤澤 武慶 (ふじさわ たけのぶ)
出身地 大分県
履 歴 平成16年山口大学卒 同大学入局
山口労災病院、山口大学医学部付属病院、
山口県立総合医療センター、都志見病院勤務を経て
平成27年：済生会下関総合病院勤務
所属学会 日本整形外科学会

活動内容



市民公開講座

おれんじの会では、医療講演会を年に一回主催しています。特発性大腿骨頭壊死症を含めた股関節の話をテーマとして、エキスパートによる医療講演会を一般の人も自由に聴講できる「市民公開講座」という形で、県内の主な都市で開催してきました。入場無料です。



会報 おれんじ通信

隔月刊です。特定疾患にかかわる社会保障制度の動向から、特発性大腿骨頭壊死症の治療の最新医学論文のレビュー、行事の案内・報告、便利なグッズの紹介まで、何かと役に立つ内容です。CANPANブログから、バックナンバーをダウンロードできます。事務局にお問い合わせいただければプリントをお届けします。



ホームページ・ブログ

「特定非営利活動法人おれんじの会」ホームページアドレス <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>
ブログ <http://blog.canpan.info/orange083/>
難病情報センター、日本難病・疾病団体協議会(JPA)などともリンクしています。速報はフェイスブックがあります。



世界希少・難治性疾患の日

たとえば、世界に自分以外に誰も患者がいなかったら... 世界には何千もの希少疾患や難病があり、たくさんの患者がいます。まずは、知ることから始めましょう。世界希少・難治性疾患の日RDDは、そんな病気を知ってもらうイベントです。スウェーデンが発祥の地。世界中で2月の末日に一齐にイベントを行います。日本でも2010年から、全国各地で開催されています。