

平成30年3月19日

平成29年度事業報告書

平成29年4月1日から平成30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


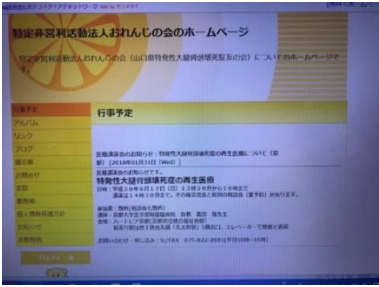
- ・以下の事業を確実に実施することを目標とする。
- ・当法人の事業内容をより多くの市民に知ってもらうとともに、社会保障の充実を目指すすべての人に優しい社会の実現に向け、難病に関する啓発推進を進める。
- ・実施に当たっては、すべての情報弱者に配慮する。

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	特発性大腿骨頭壊死症ハンドブック、50問50答特発性大腿骨頭壊死症を電子書籍化して、ブログ上でPDFを無料配信開始。  表紙  冊子の内容	(A)29年6月3日 (B)事務局 (C)1人	(D)全国の閲覧者 (E)不特定多数	0

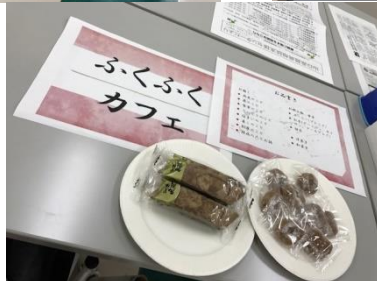
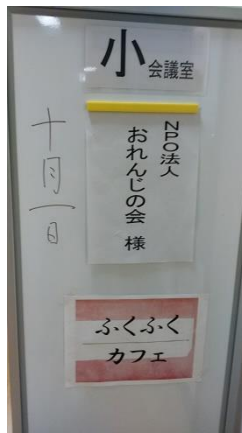
	<p>世界希少・難治性疾患の日RDD2018(rare disease day) 世界同時開催の難病啓発活動。日本事務局の公認。山口県の地域企画として、「難病者アート展」、難病啓発パネル展示</p> 	<p>(A)30年2月22日~28日 (B)西中国信用金庫別館 (にしんギャラリー) (C)30人</p>	<p>(D)山口県民、北九州市民 (E)200人</p>	<p>11.198</p>
<p>② J P A 準加盟団体としての活動</p>	<p>・「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的な医療政策を求める国会請願署名」の署名集めおよび募金集めを日本難病疾病団体協議会(JPA)に集約する。 ・分担金の納入 ・会報「JPAの仲間」を会員に郵送する。 ・患者家族集会への代表者派遣は未実施。</p>	<p>(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</p>	<p>(D)難病医療の充実に賛同する市民 (E)約40筆 募金なし</p>	<p>11.832</p>

<p>③ 会報 発行</p>	<p>・会報「おれんじ通信」隔月発行</p> 	<p>(A)年6回 (B)主たる事務所 (C)1人</p>	<p>(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</p>	<p>0.984</p>
<p>④ ホームページ、ブログ運営</p>	<p>ホームページ CANPAN FIELDSにて、ブログ運営 フェイスブック</p> 	<p>(A)通年 (B)主たる事務所 (C)1</p>	<p>(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</p>	<p>0</p>
<p>⑤ ピア・サポート ⑤-1 ⑤-2</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>難病カフェ「ふくふくカフェ」：難病カフェとは、カフェでお茶飲み話をするような気軽さで、オープンに語る場を作り、ピアサポートを行うもの。 難病患者当事者・家族以外の、ピアサポートにかか</p>	<p>(A)通年 (B)主たる事務所 (C)1人</p> <p>(A)平成29年4月から平成30年2月までの11月を除く毎月第一</p>	<p>(D)患者家族 (E)250人 (D)難病患者家族、難病者のサポートに関心のある市民</p>	<p>0 71.123</p>

わたった各種専門職の内訳は、社会保険労務士、医師、薬剤師、看護師、介護福祉士、福祉住環境コーディネーターなど。



会場内の様子



ふくふくカフェ 新春企画
難病患者・家族・支援者の
防災交流会のご案内



日時：平成30年1月7日(日) 13時30分～15時30分
場所：しものせき市民活動センター(ふくふくサート) 小会議室
下関市竹崎町4丁目ビルタワー下関2階 (人工地産産協)

災害が起きたら仕方がない、諦めるという方はおられますか？
一緒に生きる道を考えましょう (当日参加可)

主催：NPO法人おれんじの会 後援：山口県難病啓発推進協議会(申請中)

日曜日午後、計10回。
(B) しものせき市民活動センター
(C) 3人

(E) のべ人数74人

	 <p>2018 年 1 月は防災交流会のテーマで、下関市防災安全課及び保健所と連携しての企画。下関市のハザードマップや行政の防災に関する取り組みと現状、課題を知り、難病患者や障害のある人が災害に備えるうえでの実際を話し合った。</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 ※当日は事務局欠席。理事 1 名が参加。</p>	<p>(A) 平成 29 年 10 月 22 日 (B) 維新百年記念公園スポーツ文化センター (C) 1 人</p>	<p>(D) 難病患者家族 (E) 11 人</p>	
<p>⑦ 福祉フェスタへの参加</p>	<p>福祉フェスタ協賛など。</p> 	<p>A) 平成 29 年 12 月 17 日 (B) 海峡メッセ 下関 (C) 1 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>8.0</p>
	<p>定款で定められた事業全体について</p>	<p>事業費 計</p>		<p>101.937</p>

平成30年3月19日