平成25年4月10日

会員各位

おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会）

　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　代表世話人　渡邉　利絵

第7期通常総会開催のご案内

拝啓　皆様にはますますご健勝のこととお喜び申し上げます。

　さて、この度、おれんじの会第7期通常総会を下記要領にて開催させていただきたくご案内申し上げます。ご多忙中とは存じますが、万障お繰り合わせの上是非ご出席くださいますようお願い申し上げます。

　なお、次頁の「出席通知票」「委任状」「議決権行使書」につきましては、所定の事項をご記入の上、切り離さず、5月20日（月）までに投函していただくようお願い申し上げます。

敬具

記

１　日　時　：　平成25年5月26日（日）10時～12時

２　場　所　：　エバーグリーン新下関1102号室（JR新下関駅東口左隣）

３　議　題　：　第1号議案　第6期事業報告及び収支決算報告並びに監査報告の件

　　　　　　　　第2号議案　山口県難病患者団体連絡協議会加入の件

　　　　　　　　第3号議案　JPA（日本難病・疾病団体協議会）加盟の件

　　　　　　　　第4号議案　第7期事業計画および収支予算承認の件

　　　　　　　　第5号議案　第7期役員選任の件

　　　　　　　　第6号議案　賛助会員の規定の件

その他　　　平成25年度新きらめき活動助成事業（きらめき財団）及び

　　　　　　　　　　　　　　平成25年度市民活動支援補助金制度（下関市）申請の件

以上

総会出席の際は、本資料をご持参ください。

出　席　通　知　書

私は平成25年5月26日に開催される、第7期おれんじの会通常総会に出席し、議決権を行使いたします。

　平成25年　　月　　日　　　　　　氏名

委　任　状

私は平成25年5月26日に開催される、第7期おれんじの会通常総会における議決を下記の者に委任します。

　　　　　　　　　　代行議決権行使者名

　平成25年　　月　　日　　　　　　氏名

議　決　権　行　使　書

私は平成25年5月26日に開催される、第7期おれんじの会通常総会において下記の通り議決権を行使します。

第1号議案について　　　　賛成　　　　反対

第2号議案について　　　　賛成　　　　反対

第3号議案について　　　　賛成　　　　反対

第4号議案について　　　　賛成　　　　反対

第5号議案について　　　　賛成　　　　反対

第6号議案について　　　　賛成　　　　反対

　平成25年　　月　　日　　　　　　氏名

第1号議案

**おれんじの会　第6期事業報告**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 直前２年間の主な活動実績　 | Ｈ２３年度 | 医療講演会「股関節を守る・助ける」を主催県健康増進課が主催する難病交流会・講演会に参加（宇部、周南）難病・慢性疾患全国フォーラムに賛同団体として参加（東京）ピア・サポート（電話相談）、随時 |
| 収入総額 | 71,992 | 円 | 支出総額 | 31,923 | 円 |
| Ｈ２４年度 | 当会主催の医療講演会は開催できなかった。県健康増進課が主催する難病交流会・講演会に参加（10月21日宇部、11月4日周南）難病・慢性疾患全国フォーラムに賛同団体として参加（11月12日東京）；団体情報のみプログラム冊子に掲載。医療生活協同組合の健康フェスタ（バザーとパネル展示予定）は荒天のため当日中止となった。ピア・サポート（電話相談）、随時会報発行を再開（平成24年7月より月1回）。しものせき市民活動団体パネル展（平成24年8月から11月、25年3月）。おれんじの会のブログを開設（25年1月13日）した。；CANPANブログ（　日本財団が運営する市民活動団体向けのブログフィールド。広告はつかない上に掲載無料のもの。）県内医療機関マップ（股関節専門医）を作成した。第27回福祉のまつり（宇部市）団体紹介展示。 |
| 収入総額 | 41,069 | 円 | 支出総額 | 40,787 | 円 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

第1号議案

**おれんじの会第6期収支報告**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 収入の部 |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  | 　科　目 | 　 | 　予　算 | 　決　算 | 　比　較 | 　　　備　考 |
|  |  | バザー | 　 | 20,000 | 0 | △20,000 | 荒天のため中止 |
|  |  | 寄付金 | 　 | 0 | 1,000 | 1,000 | 個人会員より |
|  |  | 前年度繰り越し | 　 | 40,069 | 　 |  | 　 |
|  |  | 　合　計 | 　 | 　 | 41,069 | 　 | 　 | 　 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 支出の部 |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  | 　 |  |
|  | 科目 | 　 | 　 | 　予　算 | 　決　算 | 　比　較 | 　　　備　考 |
|  | 事業費 | 福祉のまつり参加費 | 2,000 | 1,000 | 1,000 | 　 | 　 |
|  | 管理費 | 事務用品・消耗品費 | 20,000 | 21,717 | 　△1,717 | 　別　表　参　照 |
|  | 　 | 通信費 | 　 | 15,000 | 18,070 | 　△3,070 | 　別　表　参　照 |
|  | 　 | 合計 | 　 | 37,000 | 40,787 | 　△3,787 | 　 | 　 |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  | 　　　　　次年度繰越 | 282 | 円 |  |  |
| 消耗品（文具）の追加購入をしました。 |  |  |  |  |
| 会報の印刷に使うプリンターのインクカートリッジを純正品から再生品（エコリカ）に切り替えました。 |
| 会報の郵送でなるべく定形郵便（80～90円）に収めるため、折って長形封筒に入れるようにしました。 |
| （折らずにA4を郵送すると定形外郵便となり、140円以上かかります） |  |  |

第4号議案

[平成２５年度]

　**第　7　期　事　業　計　画　書**

|  |  |
| --- | --- |
| 事業の名称 | 市民公開講座「再生医療の今；特発性大腿骨頭壊死症から見える骨・関節の再生」（仮題） |
| 事業の目的 | 特定疾患である特発性大腿骨頭壊死症は患者数が少ないこともあって、患者が孤 |
| 立し周囲の人から正しく理解してもらえずに困っていることが多い。近年、再生医療が脚光を浴びており、骨・関節分野も例外ではない。また、中高年層を中心に運動器の健康への関心が高まっている。特発性大腿骨頭壊死症という疾患をとおして、骨の修復メカニズムや再生医療の可能性といった知識を患者もそうでない人も共有することで、理解を深め偏見をなくしたい。 |
| 実施計画 | 実施期間 | 平成２５年　　４月　１日～平成２６年　　３月　　３１日◆主要なイベント等の日時平成25年12月8日 |
| 実施場所 | 海峡メッセ下関 |
| [実施対象の範囲]県西部を中心とした山口県全域 |
| 参加人数 | ◆スタッフ等　　　　６　人 | ◆予定参加者　　　　　300　　人 |
| 広報・周知の方法 | 会報に毎号掲載する。下関市・山陽小野田市・宇部市の市報に掲載。しものせき市民活動センターだよりに掲載、放送メディア（NHK山口放送局・FM山口など）に取材申し入れし、放送してもらう。「青空天国いこいの広場」や医療生協健康フェスタで宣伝活動する。県健康増進課のHPで情報公開、タウン誌に広告掲載、保険医協会を通してチラシを県内の医療機関に配布、会のブログで情報公開、世話人のtwitterやFBでも発信する。 |
| 事業の内容　 |  |
| ○下関市（JR下関駅周辺で交通の便の良い会場）で、医療講演会を開催する。講師は山口大学整形外科学教室に要請する。運動器の健康に関心のある一般の方になるべく多く来てもらうのが目的なので、市民公開講座の形式とし、参加費は無料とする。○イベントに先立って、「おれんじの会」の存在と特発性大腿骨頭壊死症という特定疾患のことを多くの人に知っておいてもらうため、プロモーション活動を行う。新聞や放送といったメディアに働きかけ、取材してもらう。○市民公開講座（医療講演会）の開催○イベントと連動して、会員・賛助会員を獲得する。○公開講座当日に来られなかった人のために、ビデオ録画を用いての視聴会を、後日行う。また、講演の内容抄録を会報に掲載する。○福祉のまつりで市民公開講座の様子を写真展示し、抄録を配布。次年度の予告を宣伝する。 |
| スケジュール |  |
| 講師要請とスケジュール確認、会場予約（4月）青空天国いこいの広場宣伝活動（5月）メディアへのプロモーション活動、広報掲載の申し込み（7月～8月）タウン誌広告掲載の打ち合わせ、チラシ・ポスターの作成・配布（9～10月）医療生協健康フェスタ宣伝活動（11月）市民公開講座（医療講演会）開催（12月）、反省会（12月）当日の録画を用いての視聴会（1から3月）、福祉のまつり展示（3月） |
| 推進体制 | つながりのある団体との連携活動。 |
| 山口県難病患者団体連絡協議会を通じて、県内の難病患者団体に参加を呼び掛ける。チラシ・ポスターの配布については①山口県・下関市医師会や山口県保険医協会に協力を申し入れ県内の医療機関へ配布してもらう。②山口県健康増進課から各保健所・健康福祉センターに配布してもらう。③しものせき市民活動センターから市内の各公民館・図書館に配布してもらう。④医療生協から県内の各支部へチラシを配布してもらう。講師との打ち合わせ・当日の司会進行・物品購入・清算などは当会が行う。当日の会場案内にはしものせき市民活動センターの登録ボランティア、医療生協組合員ボランティアに協力してもらう。 |
| 期待される成果 | 疾患への市民の認知・正しい理解、患者のエンパワーメント。 |
| 特発性大腿骨頭壊死症という一般にはあまり知られていない特定疾患（=難病）は、著名な芸能人の例もあり、「怖い」といったイメージが先行し誤解や偏見が強い。骨・関節、そして再生医療という共通の話題で正しい理解へのきっかけづくりができる。　再生医療の現状を知ることで、患者にとっては未来への展望が開ける。また、患者側からは得られた知識をもとに周囲の人に対して理解・協力を得るための働きかけがしやすくなる（エンパワーメント）。　「おれんじの会」の名前が広く知られることで、潜在する患者の掘り起し、会員拡大につながる。　このイベントのプロモーション活動を通して、賛助会員となってくれる医師や企業を獲得することができる。もしくは寄付金を獲得できる可能性も増す。 |
| 今後の展望 | 「おれんじの会」（特発性大腿骨頭壊死症患者会）を信頼される組織に。 |
| 　難病患者団体が主体となって市民公開講座形式で医療講演会を開催し、患者も一般の健康な人も病気に対する知識を共有する場を持つことの効果は、反復・継続することで定着すると考える。年1回の開催を続けたい。会の自主財源を安定して確保するためのファンドレイジング（広告料、寄付金、協賛・後援）の観点からも望ましい。現在は任意団体であるが、会の信頼性を高める努力をして、今後はNPO法人さらに認定NPO法人を目指したい。現在は会員の絶対数が少ないため、会費を徴収したとしても大きな事業を行うには到底足りないので、賛助会員を増やしたい。 |

第4号議案

**第　7　期　収　支　予　算　計　画　書**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 収入の部 |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |
|  | 　科　目 | 　 | 　予　算 | 　　　　　内　訳 | 　 |
|  | バザー | 　 | 20,000 | 健康フェスタ、福祉のまつり |
|  | 助成金 | 　 | 200,000 | きらめき財団助成金 | 　 |
|  | 寄付金 | 　 | 0 |  |  | 　 |
|  | 前年度繰り越し | 282 |  | 　 | 　 |
|  | 　合　計 | 　 | 220,282 | 　 | 　 | 　 |
|  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |
| 支出の部 |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | 科目 | 　 | 　 | 　予　算 | 　　　備　考 | 　 |
|  | 事業費 | 医療講演会会場費 | 　 | 46,800 | 海峡メッセ |  | 　 |
|  | 　 | 会議室使用料 | 1,200 | しものせき市民活動センター |
|  | 　 | 謝金 | 　 | 30,000 | 講師謝金 |  | 　 |
|  | 　 | 旅費 | 　 | 3,000 | 講師旅費 |  | 　 |
|  | 　 | 参加費 | 　 | 2,000 | 福祉のまつり | 　 |
|  | 　 | 消耗品費 | 　 | 31,000 | 会報、ポスター、チラシ印刷 |
|  | 　 | 広告宣伝・印刷費 | 50,000 | サンデー広告料他 | 　 |
|  | 　 | 通信費 | 　 | 30,000 | 会報、チラシ発送 | 　 |
|  | 　 | 備品費 | 　 | 6,000 | ICレコーダー | 　 |
|  | 事業費 | 　　　　　　　　　　計 | 200,000 | 　 |  | 　 |
|  | 管理費 | 事務用品・消耗品費 | 1,200 | 　 | 　 | 　 |
|  | 　 | 印刷費 | 　 | 100 | 　 |  | 　 |
|  | 　 | 使用料 | 　 | 200 | 市民活動センターロッカー使用料 |
|  | 　 | 通信費 | 　 | 2,500 | 総会案内往復はがき | 　 |
|  | 管理費　　　　　　　　　　　　　計 | 　 | 　 | 4,000 | 　 | 　 | 　 |
|  | 　 | 合計 | 　 | 204,000 | 　 | 　 | 　 |

第2号議案

**山口県難病患者団体連絡協議会加入の件**

　平成24年5月21日、山口県健康増進課　永井様より、「おれんじの会は山口県難病患者団体連絡協議会（難団連）に現在加入していないが、今後どうしますか」と問い合わせがありました。上部団体はなく、会費やノルマは一切無い、ゆるい結びつきの組織であること、リウマチ友の会の渡辺雅夫氏が会長であることなどの説明を受けました。

その時点で、加入しますと回答していたのですが、平成25年3月末に再び同じことを聞かれ、平成24年度は未加入扱いであったことが判明しました。再度、加入の意向を伝え、難団連からの承認を待っているところです。

参考までに、他県の難団連では、統一組織としてJPA（日本難病・疾病団体協議会）に加盟して活動していたり、医療・福祉の制度改善を求める国会請願署名活動に取り組んだりしています。

第3号議案

**JPA（日本難病・疾病団体協議会）加盟の件**

これまで、おれんじの会はJPA（日本難病・疾病団体協議会）の賛同団体として活動してきました。難病政策のタイムリーな情報を「JPA事務局ニュース」として随時配信してもらったおかげで、最新の情報を会報に反映させることができました。

任意団体であるおれんじの会が加盟する場合には、「準加盟団体」という扱いになります。年間5,000円の分担金が必要になります（加盟団体は収入の1パーセントあるいは年間20,000円の分担金）。助成金を活用すれば分担金の予算計上は可能であり、当会の信頼性の向上、広報面でのバックアップなどを考慮すれば利点は大きいと考え平成25年5年4月1日付で加盟申請、4月6日の理事会にて承認されました。

第5号議案

**第　7　期　役　員　選　任　の　件**

第7期役員につきまして、ご承認のほどよろしくお願いいたします。

役員候補者名

（敬称略）

代表世話人　　渡邉利絵

副代表世話人　中西裕美

会計　　　　　佐伯由美

会計監査　　　吉井幹洋

第6号議案

**賛　助　会　員　の　規　定　の　件**

当会の規約には、正会員のほかに賛助会員の項がありますが、賛助会費についての具体的な取り決めがありません。

会員の負担軽減を第一とし、友の会活動に患者の誰もが気軽にかかわるために、会の運営は基本的に助成金を主な財源としてきました。したがって現在は正会員の会費は無料=徴収していません。

今後の会の運営を安定したものとするためには、事業を通して当会に関心が高まった医療関係者や企業、個人などを対象として、改めて賛助会員や寄付金を募ることが必要かと思われます。一般的には、患者会・友の会の正会員の年会費は2,000円、賛助会員の年会費は5,000円から8,000円としているところが多いです。おれんじの会の賛助会員も他の「友の会」に倣った設定で問題ないと思われます。

おれんじの会「賛助会員」の年会費を5,000円とすることにご承認をお願いします。