

特発性大腿骨頭壊死症 患者の皆様へ

特発性大腿骨頭壊死症は患者数も少なく、治療も確立していない病気(特定疾患)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。

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。患者同士の交流や情報交換を目的に2007年11月に発足しました。

山口県難病相談支援センターとの協力のもと、ブログ、会報の発行、交流会、医師による医療講演会などの活動を行っています。



E-mail yorangeion@yahoo.co.jp
Blog <http://blog.canpan.info/orange083/>
このパンフレットは第15回北川奨励賞 奨励金により作成しました。

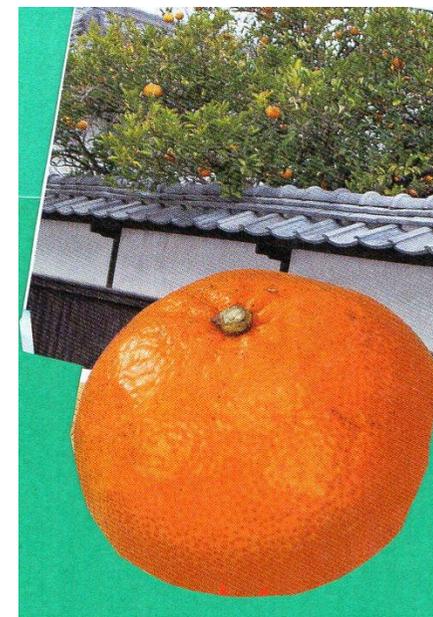
〒751-0872 山口県
下関市秋根南町1丁目3-1
エバーグリーン新下関 1102
おれんじの会 事務局
電話 083 (256) 0070
Fax 083 (256) 0070
携帯 090-5551-9557(渡邊)



おれんじの会

山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会

<http://blog.canpan.info/orange083/>



おれんじの会の事業

- **会報 おれんじ通信 年 10 回発行**
難病医療をめぐる情勢
先端医療情報
「お役立ちみんなの知恵袋」(会員の経験から寄せられた、お役立ち情報コーナー)
医学文献より(整形外科領域の医学雑誌 JBJS などから、抄録を日本語でわかりやすく解説)
- **JPA の仲間 (季刊)**
おれんじの会は JPA の準加盟団体です。会員の皆様には機関紙をお届けします。
- **公式ブログ: GANPAN おれんじの会**
で検索してください。行事予定、お知らせ、活動報告など随時更新中。厚生労働省の難病対策委員会からの最新情報は、こちらが早いです。
- **市民公開講座(医療講演会)**
年 1 回、整形外科股関節専門医を講師に、患者だけでなく一般の人にも骨関節の健康と病気について正しく理解していただくために、最新の医療について講演していただいています。
- **県難病相談支援センターの難病講演会・交流会への参加。**(特定疾患受給者証の更新時に、個々にお知らせが入ります。)毎年、疾患別の交流会をやっています。

ピア・サポート(事務局による相談)随時。

電話・メール相談について 匿名でも構いません。秘密は守ります。

お電話や、メールによる相談は、随時承っておりますが、事務局の都合でお返事に少々お時間をいただくことがあります。ご了承ください。

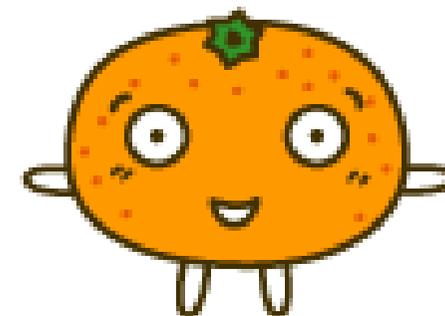
ご相談いただく際、特にお名前や連絡先は不要です。入会を強制したりすることは一切ありません。ご相談いただいた内容に関して、個人情報を守ります。ただし、難病相談支援センターの統計に、相談件数としてカウントすることはご了承ください。

政治・宗教活動にはいっさい、関与しません。

団体として、特定の政党を支持したり、宗教に関与するようなことはありません。また、健康食品・健康器具のあっせんや販売も行っておりません。(会員個人については特に拘束することはいたしません)

運営財源について

市民活動団体助成金を基軸として、サポーター会員の皆様からの会費、寄付金、バザー収益などにより、活動経費を賅っております。



おれんじの会 年会費について

年会費:患者本人は無料。

サポーター会員は一口 1,000 円より

振込先:ゆうちょ銀行

店名 五五八

普通預金 口座番号 3042444

名義 おれんじの会