

# おれんじ通信 山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会 会報

平成 30(2018)年 6 月 20 日 通巻第 44 号

難病カフェ「ふくふくカフェ」の

お知らせ

日時：毎月第一日曜日

13 時 30 分～15 時 30 分開店

場所：しものせき市民活動センター

(ふくふくサポート)

※11 月は、下関海響マラソンの為  
中止です。

問い合わせ先：NPO 法人おれんじの会

TEL080-2940-2269 (渡邊)

参加費無料。飲み物・お菓子付き

事前申し込み不要。

当日参加、お子様連れOK

ご来場をお待ちしております。



6 月 3 日のふくふくカフェ。日本の伝統工芸  
「紋切り」に挑戦。初対面の人でも手を動かし  
ながら自然と会話がはずみます。

定期総会を無事終了し、平成 30 年度の事業計画と新役員が決まりました。  
本年度もよろしくお願いいたします。

## 第 4 回NPO法人おれんじの会総会報告

平成 30 年 5 月 6 日、下関市民活動センターにて。平成 29 年度事業  
報告、決算報告、平成 30 年度事業計画、予算案、新役員選出。

平成 29 年度事業報告

主な事業

ふくふくカフェ(難病カフェ)：

11 月を除く月一回第一日曜日、計 10 回開催。オープン参加企画で、対  
象は広く、難病のある人・ない人、カミングアウト不要で誰もがくつろげる場  
を設けました。管理栄養士さんの協力で、毎回手作りのお菓子が提供でき、  
好評でした。会場のアクセスと駐車場の確保が課題です。

RDD2018(世界希少難治性疾患の日)：

2 月 22 日から 28 日、にしんギャラリー(下関市)で、「難病者アート展」  
を開催。延べ 100 人を超えるお客様に会場いただきました。支援協力の  
スタッフ約 30 名。難病に関心を持ってもらうきっかけ作りとしました。

県の健康増進課主催「難病講演会交流会」：

10 月 22 日、維新百年スポーツ文化センター。役員参加。県外からも、  
おれんじの会ホームページから開催情報を見ての参加者あり。

ブログ、ホームページ、フェイスブック：随時更新。

会報：4 回発行。事務局の都合による発行回数減。

JPA国会請願署名：会員単独ではわずかしか集められませんでした。

会計書類は添付の表(下記)を参照ください。

特定非営利活動法人 おれんじの会 活 動 計 算 書

平成 29 年 4 月 1 日～平成 30 年 3 月 31 日

(単位：円)

科 目	金 額	
I 経常収益		
1.受取会費		
正会員	8,000	
賛助会員	15,000	23,000
2.受取寄付金	130,000	130,000
3.受取利助成金等	120,000	120,000
4.事業収益	0	0
5.その他収益		
受取利息	1	
広告収益	21,139	21,140
経常収益計 ①		294,140
II 経常費用		
1.事業費		
(1)人件費 人件費計②	0	
(2)その他経費		
会費参加費	8,000	
会場借上費	7,715	
旅費交通費	3,000	
消耗品費	31,087	
印刷製本費	17,260	
広告宣伝費	5000	
通信運搬費	29875	
その他経費計③	101,937	
事業費計②+③=④		101,937
2.管理費		
(1)人件費		
人件費計⑤	0	
(2)その他経費		
通信費	585	
その他経費計⑥	585	
管理費計 ⑤+⑥=⑦		585
経常費用計 ④+⑦=⑧		102,522
当期正味財産増減額 ①-⑧=⑨		191,618
前期繰越正味財産額 ⑩		21,665
次期繰越正味財産額 ⑨+⑩		213,283

## 貸借対照表

平成 30 年 3 月 31 日現在

(単位：円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1.流動資産			
現金預金	213,283		
未収金	0		
流動資産合計		213,283	
2.固定資産			
固定資産合計			
資産合計			213,283
II 負債の部			
1.流動負債			
流動負債合計		0	
2.固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			0
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		21,665	
当期正味財産増減額		191,618	
正味財産合計			213,283
負債及び正味財産合計			213,283

### 【平成 30 年度事業計画について】

応募助成金はいずれも不採用だった為、今期は会費収入、寄付金と繰越金で運営します。事業のうち、ふくふくカフェ、RDD2019(日本開催事務局の支援あり)は行いますが、独自の医療講演会は開催しません。会報で九州大学病院股関節チームの医師に、特発性大腿骨頭壊死症についての記事を執筆していただく予定です(秋ごろ)。

情報発信事業はコスト低減のため原則としてメール配信になります。紙媒体での発行は最小限とし、希望会員様への郵送とします。バックナンバーは、ブログからの PDF ダウンロードをお願いします。

<http://blog.canpan.info/orange083/> CANPAN おれんじの会 で検索してください。

新役員:理事長 渡邊利絵(再任)、副理事長 森重義道(新任)、樋口和枝(新任)、監事 上野尚(再任)

会費規程、旅費規程を文書化しました。実際の運用上は、変化はありません。

# 7月から9月は指定難病受給者証の更新時期！ 「臨床調査個人票」のコピーを取っておきましょう！

今年も7月から9月は指定難病受給者証の更新の時期です。

指定難病受給者証の更新の際に「臨床調査個人票」を提出しますが、その前に必ずコピーを取っておくことをおすすめします。

## 「臨床調査個人票」のコピーを取っておくことのメリット

- ①熊本地震の際の教訓より、災害時に難病をもっていることの証明となるとともに、疾病の状態を主治医以外でも把握できます。
- ②セカンドオピニオン（医療相談会）の際の資料となります。
- ③ハローワークの専門援助部門の登録時等の証明書となります。
- ④不承認の場合、状況を把握することができます。

「臨床調査個人票」のコピーは、お薬手帳、緊急支援手帳、受給者証/自己負担上限額管理票と一緒に保管するようにしましょう。



臨床調査個人票  
のコピー

沖縄県難病相談支援センター 難病情報誌「アンビシャス」193号より改変引用

山口県では、「緊急支援手帳」を人工呼吸器を使用している難病患者さんに対し下関市などが発行しています。

## 【ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます】

H.M.様。Y.M.様。

RM様からJPA(日本難病・疾病団体協議会)へ寄付をいただきました。

YM様:郵便はがき、AI様:クオカード。

京都わらび会(希少難病友の会)様より、ヘルプマークの見本をいただきました。

## 【会費振込先】

ゆうちょ銀行 普通口座 記号 15570 番号 30574481 名義人 トクヒ)オレンジノカイ

※ご自分のゆうちょ銀行口座をお持ちの方は、直接振り込みにすれば手数料は0円です。

他行からの振り込みの場合:ゆうちょ銀行 店名五五八 普通口座 番号 3057448

NPO 法人おれんじの会事務局 〒751-0872 下関市秋根南町 1-3-1-1102

TEL090-5551-9557 FAX083-256-0070 メール yorangeion@yahoo.co.jp