



おれんじ通信

山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会

2019/03/15
通巻第48号

特定非営利活動法人おれんじの会, 751-0872, 下関市秋根南町1丁目 3-1-1102
http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion blog http://blog.canpan.info/orange083/
✉ yorangeion@yahoo.co.jp
TEL090-5551-9557 FAX083-256-0070

世界希少・難治性疾患の日 RDD2019(rare disease day)

この号の内容

- 1 世界希少難治性疾患の日
- 2 第20回北川奨励賞受賞団体に選ばれました
- 3 特発性大腿骨頭壊死症に対する原因究明・予防・治療法の開発及び再生医療の推進を求める請願書
- 4 医療費控除の申告に関するお知らせ
- 5 定期総会のお知らせ

世界希少・難治性疾患の日 RDD2019 は毎年 2 月末に世界各国・全国各地で行われるイベントです。難病に関する理解を深めて難病のある人もない人も孤立させない社会を作っていこうという取り組みです。

山口県では RDD 公認開催として下関市の西中国信用金庫別館(にししんギャラリー)を会場に「難病者アート展」を 2 月 22 日から 28 日まで行いました。

難病当事者による作品は 2 団体と個人 20 名が出展し、絵画・書・版画・似顔絵・漫画・切り絵・ニット・手毬・刺繍など全部で約 120 点。来場者数は 106 人、ボランティアスタッフは 14 名でした。ご協力ありがとうございました。

アート展の様子は 22 日付朝日新聞・25 日付毎日新聞・26 日山口新聞の地域版に掲載されました。26 日夕方に NHK と yab の地域ニュースで放映されました。

難病患者ってというと病気と闘うだけ、なにもできなくなってしまうイメージがあると思うんですけど、本人はアートを通じて楽しく社会参加し、みんなと一緒に生きているんです。(NHK のインタビューに対して、スタッフの言葉より)



梶山シゲル作 似顔絵:
市川海老蔵、織田信成、平井堅



「笑顔」じねんじょ共同制作

第20回北川奨励賞受賞団体に選ばれました

本年度の第 20 回北川奨励賞は過去に受賞した団体の中から書類選考されました。平成 27 年に NPO 法人おれんじの会は北川奨励賞を受けて市民公開講座と RDD2016 の 2 つの事業を行っています。

今回は市民団体の協働に取り組み単一疾患患者団体の枠を超えて広く難病患者や障害者の存在を市民に伝える同時に当事者のエンパワメント(問題解決力を高める)にも取り組んだことが評価されました。

授賞式は 3 月 17 日(日)に東京で行われます。代表が活動報告のプレゼンテーションをする予定です。

特発性大腿骨頭壊死症に対する原因究明・ 予防・治療法の開発及び再生医療の推進を 求める請願書

平成 31 年 1 月 7 日

厚生労働省の特発性大腿
骨頭壊死症調査研究班に
請願書を提出しました。

厚生労働大臣殿

請願人 〒751-0872

山口県下関市秋根南町1丁目3番1-1102

NPO 法人おれんじの会 理事長 渡邊利絵

請願の主旨

指定難病の一つである特発性大腿骨頭壊死症は、従来健康な青壮年にも発症し患者家族や所属組織の社会経済的な損失は少なくありません。現代の医学でも真の原因は究明されておらず根本的な予防や治療は実現していません。持続可能な医療保健制度のためには予防・早期発見・本質的な治療介入さらに再生医療に重点を置く必要があります。全国の大学を中心とする研究機関が十分な調査研究を行いあらゆる地域の患者がその恩恵にあずかれるよう公正・平等な支援を国に対して求めるものです。

請願の内容

- 1 特発性大腿骨頭壊死症の原因究明・予防に関する基礎研究を支援してください。
- 2 特発性大腿骨頭壊死症に対する再生医療の推進を支援し、すべての患者が安心して治療できるよう早期に保険収載してください。
- 3 特発性大腿骨頭壊死症調査研究班を中核とした治験について地方にはその恩恵にあずかれない患者が多くいます。全国の患者に平等な機会を与えてください。
- 4 専門医療と地域医療の連携を強化して医療較差を解消し特発性大腿骨頭壊死症に対する標準的な医療の底上げを図ってください。

以上



再生医療の例：
自家骨髄単核移植術
特発性大腿骨頭壊死症 金芳堂
2010 年より引用

このほか京都難病連の希少疾患患者組織「わらび会」から京都大学大学院整形外科研究チームの再生医療について、承認の要望書が出されています。

多くの希少・難治性疾患で再生医療の研究と実用化が進んでいます。山口大学の整形外科教授 坂井孝司先生は股関節を専門とし、研究班のメンバーでもあります。研究の進展と臨床への早期適用が期待されます。

医療費控除の申告に関するお知らせ

平成 30 年度(平成 29 年分)の申告から所得税及び個人住民税にかかわる医療費控除の適用を受ける際の申告手続きが変更されています。

具体的には、領収書の代わりに「医療費控除の明細書」を添付します。(医療保険者から交付されます)。

一方で医療通知の支払った医療費の額には難病の公費医療制度に基づく自己負担の減免がある場合、一致しないことがあります。その時は本人が実際に窓口で払った医療費の額を把握するため明細書の「医療費通知に関する事項」か医療費通知に追記する必要があります。

経過措置として平成 32 年(平成 31 年分)の申告までは今まで通り領収書を添付しても医療費控除が受けられます。

医療費控除の申告は確定申告の期間(3 月 15 日)を過ぎても随時受け付けてもらえます。また過去 5 年分まで申告可能です。

不明な点は各地区の税務署にお問い合わせください。



早春を告げるヒヤシンス
下関市

定期総会のお知らせ

2019 年度(元号が変わるため西暦表記といたします)の定期総会を下記の日程で開催します。ご参加をお願いいたします。

日時:2019 年 5 月 5 日(日)13:00~13:30 総会
13:30~15:00 交流会

会場:しものせき市民活動センター(ふくふくサポート)小会議室
下関市竹崎町 4 丁目 4-2-201 ヴェルタワー下関 2 階
JR 下関駅東口 2 階人工地盤をゆめタワー方面へ徒歩 3 分直結。

参加費無料。事前に議案書をお送りしますのでご持参ください。
直接参加が難しい方は同封の返信ハガキに議決権行使書または委任状を記入の上返送願います。5 月 1 日必着。

交流会「ふくふくカフェ」はオープンの難病カフェ形式で行います。
堅苦しい自己紹介はなし、どんな話題でも結構です。和やかに交流しましょう。飲み物・茶菓子付き。お急ぎの方、途中退出も OK です。



定期総会の後に交流の
時間「ふくふくカフェ」を
開催します。

山口県内の股関節専門医・医療機関リスト更新中

前回作成したデータベースは 5 年以上過ぎています。医師の異動や病院機能の統廃合などにより状況が変化しています。現在調査票を県内医療機関に送付済、回収作業中です。

新しいデータベースは 6 月ごろ公式ブログにアップする予定です。

(<http://blog.canpan.info/orange083/>) **CANPAN** **おれんじの会** で検索

年会費納入のお願い

NPO 法人おれんじの会の会計年度は 4 月 1 日～翌年 3 月 31 日です。

4 月以降に新年度(2019)の会費の納入をお願いいたします。

会費は年額 2000 円ですが、特発性大腿骨頭壊死症患者本人は 1000 円となります。

身体障害者手帳をお持ちの方・退職や休職・失業などで現在仕事をしておられない方は免除です。

振込先: ゆうちょ銀行 普通口座

記号 15570 番号 30574481

名義 トクヒ)オレンジノカイ

ゆうちょ銀行口座をお持ちの方は ATM で直接振り込みすると手数料が無料になります。

他行(ゆうちょ以外)からの振り込みの場合

ゆうちょ銀行 普通口座

店名 五五八

口座番号 3057448



ご支援ありがとうございました

RDD2019 難病者アート展ボランティア

下関市社会福祉協議会
登録ボランティアの皆様

くすのき友の会(希少難病患者家族の会)
の皆様

あいネパールの会の皆様

RDD2019 期間 ご寄付 順不同
T.M 様、T.I 様、K.H 様

NPO 法人おれんじの会

751-0872

下関市秋根南町 1 丁目 3-1-1102

エバーグリーン新下関

電話番号:

090-5551-9557

FAX 番号:

083-256-0070

電子メール:

yorangeion@yahoo.co.jp