



【第 3 回定期総会報告】

開催日時：平成 29 年 5 月 21 日 11 時から 12 時まで

会場：しものせき市民活動センター 出席 3、委任状 13、議決権行使書 5

第 1 号議案

【平成 28 年度活動報告】 1. 定款に記載した事業

1-(1)

a. 市民公開講座「股関節疾患と歩行障害」主催 2016 年 11 月 13 日

会場；海峡メッセ下関 801 会議室

講師；山口県済生会下関病院 整形外科 藤澤 武慶(ふじさわ たけのぶ) 医師

参加者；聴講者約 20 名。

協力；要約筆記しものせき 4 名、

ボランティア：山口県民活動支援センター「あいかさネット」より 1 名 他 1 名

b. 世界希少・難治性疾患の日 rare disease day, RDD2017 公認開催

於 しものせき市民活動センター 「バリコレやまぐち」2017 年 2 月 26 日

c. 海峡メッセ下関 20 周年記念会場パネル展示「特発性大腿骨頭壊死症を知ってください」

2016 年 7 月 16 日

d. 市民活動ポスター展 2016 年 10 月 30 日から 12 月 16 日 下関市内巡回

1-(2) 全国患者家族集会(当日不参加、声明文の寄稿) 2016 年 11 月 2 日

JPA 国会請願署名用紙回収。2017 年 2 月 20 日

1-(3) 会報おれんじ通信：第 33～39 号(年度内発行分)

1-(4) ホームページ、ブログ、フェイスブックの運営

1-(5) ピアサポート：通年、TEL またはメール

1-(6) 県健康増進課難病講演会交流会 (2016 年 9 月 25 日) ルルサス防府 参加者 8 名

1-(7) 福祉フェスタ 2016 年 12 月 11 日 海峡メッセ下関：パネル展示、遊休品バザー

2. その他の事業

冊子「特発性大腿骨頭壊死症ハンドブック」を出版目的とした、クラウドファンディング(READY FOR)取り組むも不成立。2016年7月から8月

冊子に改訂を加えて発行。ホームページ閲覧者からの申し込みに対して、PDFを提供する形式とし、紙媒体の流通出版は行っていない。(事業収益なし)

【財政活動】

1) ソーシャルプラットフォーム gooddo (グッドウ) 登録。

おれんじの会フェイスブックから、ホームページにアクセスし、いいねをクリックすると、ポイントが付き、月々の金額に応じて寄付金がもらえる仕組み。(手数料を差し引くため、少額では実質0円になる。)受け取り未達成

2) 森村豊明(ほうめい)会平成28年度後期助成金 2017年2月16日交付決定通知

【その他、年間の主な活動】

2017年3月13日 山口きらめき財団(助成金)事業完了報告書提出

2017年3月17日 コープ山口女性いきいき大賞「奨励賞」受賞

内閣府 NPO 法人ポータルサイトに登録しました。

第2号議案

平成28年度決算報告(NPO会計基準) : 平成28年4月1日~平成29年3月31日まで

I 経常収益

1. 受取会費 正会員@ 1,000円 ×16人 16,000 2. 受取寄付金 3,250 3. 事業収益 情報発信事業 103,000 山口きらめき補助対象事業 63,000 自主事業 15,050 計 181,050

経常収益計 ①200,300

II 経常費用

1. 事業費 (1)人件費 アルバイト人件費 1,000 (2)その他経費 講師謝礼金 30,000 会費参加費 7,000 会場借上費 21,925 消耗品費 21,417 雑費 432 印刷製本費 5,134 広告宣伝費 5000 通信運搬費 15828 業務委託費 15,000 会議費 1,580 その他経費計③123,316 事業費計②+③=④124,316.

2. 管理費 (1)人件費 アルバイト人件費 1,000 人件費計⑤1,000 (2)その他経費 雑費 505 印刷製本費 14,201 通信費 14,201 リース料 1200 消耗品費 1620 租税公課 58,300 その他経費計⑥87324 管理費計⑤+⑥=⑦88,324 経常費用計④+⑦=⑧212,640

当期正味財産増減額 ①-⑧=⑨△12,340 前期繰越正味財産額⑩34,005 期繰越正味財産額 ⑨+⑩21,665

第 3 号議案

平成 29 年度事業計画案

1-(1) 市民公開講座：今年度は人員不足と費用対効果の面より見送る。

1-(2)a. 世界希少・難治性疾患の日（RDD2017）公式参加。2018. 2. 28 に近い週末（2 月 25 日）を予定

JPA 国会請願署名活動

1-(3) 会報発行：課題は双方向性がないこと。投稿募集。

1-(4) ホームページ、ブログ、フェイスブック：通年

1-(5) ピアサポート：事務局にて随時。

ふくふくカフェ（難病カフェ）：森村豊明会平成 28 年度後期助成事業

1-(6) 山口県健康増進課 難病講演会・交流会：ご参加ください。

1-(7) 福祉フェスタ：12 月第 2 日曜日 海峡メッセ下関。バザー収益は期待できるが、マンパワーが不足している。

第 4 号議案

平成 27 年度予算案

第 5 号議案

特定非営利活動促進法改正に伴う、定款の変更について

平成 28 年 10 月に法改正により貸借対照表の広告が義務付けられ、「広告の方法」として従来の官報に掲載のほか、電子公告が可能となりました。これに伴い、定款の一部を変更するものです。（別表 新旧対照表を参照）

第 6 号議案

会報への広告掲載について：ほかの団体では、巻末に協賛企業などからの広告を掲載して、広告料を運営資金に充てている。当会でも実施を提案します。

第 7 号議案

平成 27 年度役員について

理事長：渡邊 利絵、理事：前年度の再任、監事：上野 尚 顧問：今釜 崇（山口大学整形外科）

【ふくふくカフェ（難病カフェ）開店】しものせき市民活動センターで、難病カフェを始めました。

難病カフェとは： 治療法が確立していない難病の患者などが、カフェでお茶を飲むような雰囲気の中で相談・交流するスペースのことです。

NPO法人おれんじの会が主催ですが参加対象は難病どうかは問いません。参加費はお菓子や飲み物を含めて無料です。開催日時は毎月 第一日曜日午後 1 時 30 分から 3 時 30 分です。5 月 6 月と回を重ねるとともに参加人数も増えて、様々な当事者の方、サポーターの方においでいただきました。

気兼ねなく交流していただけるようにセルフサービスで、ホームメイドのお菓子もあります。



【特発性大腿骨頭壊死症ハンドブックをオンライン公開しました】

「特発性大腿骨頭壊死症ハンドブック～そこが知りたかった 患者さんのための基礎知識～」と、コンパクトによくある質問に答える形式の「特発性大腿骨頭壊死症 Q&A」50 問 50 答を PDF でおれんじの会公式ブログにアップしてあります。ご活用ください。

【特定医療費（指定難病）支給認定（更新）申請手続きについて】

県からのお知らせが届いていると思います。

平成 30 年 1 月 1 日から新制度へ移行するのに伴い、経過措置が終了します。

今回の更新からは、①重症度の条件を満たす方、または、②「軽症高額該当」のみ支給認定となります。①については臨床調査個人票により、判定されます。②についてはこの 1 年間に月当たりの医療費が 2 割負担の方で 6,670 円以上、1 割負担の方で 3,330 円以上の月が 3 回以上ある場合です。

自己負担上限額管理表に医療機関や薬局で記入してもらっている金額が根拠となります。さらに「高額かつ長期」に該当すれば上限額の軽減の対象になります。（2 割負担で 10,000 円を超える月が 6 回以上）

単純に言えば、軽症で病院に通院する回数が少ない患者は、支給対象から外されるということです。重症度の線引きは、エックス線所見のタイプ B、C、ステージ 2 以上と、股関節の痛みや日常生活での不自由さがどの程度かによって判定されるので、診察を受ける際には症状をしっかりと担当医師に伝えてください。例えば、「足の爪が切れません」「しゃがむことができなくて困っています」「買い物でカート

を押して、レジから自分の車まで行くのが精いっぱい」「近所のコンビニエンスストアまで行っても、帰りは痛くて休まないと歩けません」「杖とキャリーバッグにつかまって歩いています」「階段が登れません」「車の乗り降りが痛いし苦労します」「椅子に座ると、立ち上がれなくなってしまいます」などです。

長いこと不自由を抱えて暮らしていると慣れてしまい、ふだんは異常を意識しないかもしれません。

特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理表は、上限額を超えた場合も必ず記入してもらいましょう。（上限額までしか記入してもらえない機関もありますが、申し出れば書いてくれます。）

会費、寄付金等納入のお願い

会の継続的な活動を支えるため、皆様からの賛助会費、寄付金、未使用切手・葉書（52 円）

プリペイドカードなどを募ります。ご協力をいただける方は事務局まで送付ください。

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

他行からの振り込みの場合 ゆうちょ銀行 店名 五五八 普通預金 口座番号 3057448

ゆうちょ銀行口座をお持ちの方は直接振り込みなら手数料はかかりません。

ご寄付・支援ありがとうございます

順不同・敬称略 匿名 3 名 法人賛助会員 からだ元気治療院

公式ブログ、フェイスブック、ホームページのご案内

NPO 法人おれんじの会のブログから各種資料、会報の PDF がダウンロード可能です。掲載内容はホームページとブログは同じものです。新着情報は会報よりも早いのでブログとフェイスブックをご活用ください。<http://blog.canpan.info/orange083/>ホームページ <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

Facebook 特定非営利活動法人おれんじの会



私たちは、NPO 法人おれんじの会の活動を応援しています！

初回
無料

お一人様
1回限り

からだ元気治療院が笑顔と真心をお届けします

リハビリ・はり・きゅう・マッサージ



からだ元気治療院

国家資格を持つ鍼灸・あん摩マッサージ指圧師が
ご自宅、施設(店舗から半径16km圏内)まで伺います！

- 治療内容：リハビリ・機能訓練・はり・きゅう・マッサージ
- 治療時間：週3回前後のペースで1日1回約20分
- 治療場所：ご自宅（各種施設にもお伺いします。）
- 治療料金：病院と同じで、健康保険証が使えます。

■対象者

- 麻痺症状のある方、関節が動きにくくなった方
- 脳梗塞・脳出血・くも膜下出血の後遺症がある方
パーキンソン病・脳性麻痺・その他難病の方
- 筋力のおとろえがあり歩きづらくなった方
- 首・肩・腕・背中・腰・足等に痛みやしびれがある方
- 手・足・お腹等にむくみがある方



山口市中部、南部、宇部市、防府市西部
が訪問エリアとなっています！

岩国市、玖珂郡和木町、広島県大竹市の方は
提携治療院をご紹介します。

詳しい訪問エリアはお問い合わせ下さい。

お問い合わせ【年中無休 9:00~18:00】

083-976-8668

からだ元気治療院 山口南店
(ヒューマンズサポート)
〒754-0894 山口市佐山1258番地 1

■医療サービス■
保険治療には医師の
同意が必要です。