

NPO 法人 おれんじの会

特発性大腿骨頭壊死症友の会

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

ホームページ

<http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>



金斗鉉 画

〒751-0872
山口県下関市秋根南町 1 丁目 3-1
Eメール新下関 1102
特定非営利活動法人おれんじの会 事務局
電話 090 (5551) 9557
FAX 083 (256) 0070

E-mail yorangeion@yahoo.co.jp
Blog <http://blog.canpan.info/orange083/>
HP: <http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

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（指定難病）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。

特定非営利活動法人おれんじの会は、山口県特発性大腿骨頭壊死症患者有志の会として、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。

県難病相談支援センターとの協力のもと、ホームページやブログの運営、会報の発行、交流会、専門医による医療講演会などの活動を行っています。

事務局は山口県にありますが、会員資格には居住地の限定はありません。県外の方も入会できます。



特定非営利活動法人おれんじの会の事業

● 会報 おれんじ通信 年6回発行

難病医療をめぐる情勢、最新の医療情報、生活に役立つ情報など。医学文献、整形外科領域の医学雑誌などから、一般の方向けに要旨を日本語でわかりやすく解説。ブログで配信中。

● JPA の仲間 (季刊)

おれんじの会は JPA (日本難病・疾病団体協議会) の準加盟団体です。郵送ご希望の会員様に機関紙をお届けします。

● ホームページ

<http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

● 公式ブログ :

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

キーワード **CANPAN おれんじの会**

行事予定、お知らせ、活動報告など随時更新中。専門医療機関情報、厚生労働省からの難病に関する情報の速報など。

フェイスブックもあります

● 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、医療講演会を開催しています。参加無料。(10~11月)

● 県難病相談支援センターの難病講演会・交流会への参加 (指定難病医療受給者証の更新時に、県よりお知らせが入ります。) 疾患別の交流会もあります。

- ピア・サポート (事務局による相談) 随時。
- 難病カフェ「ふくふくカフェ」毎月第一日曜午後

会場 : しものせき市民活動センター

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。(ホームページのプライバシーポリシーを参照ください。) 山口県難病相談支援センターに、個人が特定できない情報として相談件数と区分を報告することはご了承ください。

政治・宗教活動には関与しません。

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。(会員個人の活動については思想信条の自由に基づきます)

運営財源について

市民活動団体助成金を基軸として、会員の皆様からの会費(減免規則あり)、サポーター会費、寄付金、バザー収益などにより、活動経費をまかなっています。

マスコットキャラクター オレンジ・プニちゃん



NPO 法人おれんじの会 年会費について

年会費:患者本人 2,000 円(郵便切手可)

振込先:ゆうちょ銀行 普通口座

記号 15570 番号 30574481

名義 特定非営利活動法人おれんじの会

カタカナ表記では 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

名義 特定非営利活動法人おれんじの会

※ 減免規定:指定難病受給者証または身体障害者手帳をお持ちの方は半額免除。
現在就労していない方は全額免除。