

<事業計画>

- ① 病状および身長・体重の縦断的調査の継続
- ② 会員へ調査の説明・経過報告、新規調査参加者の開拓
- ③ 成長曲線の作成、調査結果冊子の作成、調査方法および経過を学会にて発表
- ④ HP の作成、維持・管理
- ⑤ 絵本の増刷・販売
- ⑥ オンラインでの交流会・講演会の開催
- ⑦ 情報の提供・共有 相談業務
- ⑧ 関係団体との連携
- ⑨ パンフレットを会員や関係団体等への送付・配布
- ⑩ クリアファイルとステッカーの販売準備
- ⑪ 研究班の先生と協力して、指定難病認定への活動
- ⑫ つくしの会からの独立準備活動

<事業報告と今後の課題>

1) 病状および身長・体重の縦断的調査の継続

NPO 法人 ASrid と協働し、個々の疾患ごとの症状や身長と体重のデータを蓄積し、成長曲線が描ける状態を目指すための調査の継続ができています。今後、発症の経緯や症状に応じた治療、生活の困り事や工夫など、患者・家族の実態を明らかにして、その結果を会員に公開し、QOL(生活の質)の維持・向上につながることを目指す。さらに4年間、調査を継続していく予定。

2) 2型コラーゲン異常症関連疾患の啓発活動

HP を作成し、情報を発信できた。パンフレットの配布で多くの方に、当疾患を広く知ってもらうことができた。絵本(スティックラー症候群の紹介)は、会員が入園・入学時に周囲に説明する際、利用することができた。クリアファイルとステッカーの販売を4月から開始する。次は新たな絵本(2型コラーゲン異常症と生活の工夫)を作成して、生活しやすい社会環境を目指す。

3) オンラインでの患者家族の交流会・当事者講演会の実施

当事者同士で繋がり、悩みを共有することで、孤独や不安から解消される機会となった。先輩会員から、日常生活や入園・入学にあたって工夫していること等のアドバイスを聞くことで、より良い生活をしていくヒントとなった。今後も交流会や講演会を継続していく。

4) つくしの会からの独立

つくしの会役員とも話し合い、2023年3月20日をもって「2型コラーゲン異常症患者・家族の会」として新出発することが決定した。会則を作成。今後、新しい本部委員も加えてさらに活動を広げていく。