

# 2021年度 (旧) つくしの会 2型コラーゲン異常症部会 事業報告書

2022年3月31日

## <2021年度 事業計画>

- ①病状および身長・体重の縦断的調査、インタビュー調査
- ②患者交流会での調査の説明・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・配布、調査方法および経過を研究会にて発表
- ④HPの作成、維持・管理
- ⑤絵本の作成
- ⑥オンラインでの交流会・講演会の実施
- ⑦情報の提供・共有
- ⑧相談業務
- ⑨ロゴマークの作成
- ⑩パンフレット作成(会員や関係団体等への送付・配布)。学会で使用するスタッフシャツの作成、クリアファイルとステッカーの作成。

## <事業報告と今後の課題>

### 1) 病状および身長・体重の縦断的調査とインタビュー調査

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スタートが切れた。また、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・向上につながる一歩となった。今後5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、パンフレットや、クリアファイル・ステッカーを作成した。今後、それらを配布し、さらに多くの方に、当疾患を広く知ってもらおう。絵本(スティックラー症候群の紹介)を作成した。会員が入園・入学時に周囲に説明する際、絵本を利用することができた。次はこの絵本の増刷に加え、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。