

2023 年度 2 型コラーゲン異常症患者・家族の会 事業計画書

2023 年 7 月 15 日改訂

<2023 年度 事業計画>

- ① 新しい会としての組織・体制づくり 役員会の実施
- ② 病状および身長・体重の縦断的調査の継続
- ③ 会員へ調査の説明・経過報告、新規調査参加者の開拓
- ④ 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仲間内や学会にて発表
- ⑤ HP の作成、維持・管理 SNS での発信
- ⑥ 絵本の作成・増刷・販売
- ⑦ オンラインと対面での交流会・講演会の開催
- ⑧ 情報の提供・共有 相談業務
- ⑨ 学会に参加、関係団体との連携、JPA 日本難病・疾病団体協議会等の関連団体に入会を目指す
- ⑩ パンフレットを会員や関係団体等への送付・配布
- ⑪ クリアファイルとステッカーの販売
- ⑫ 研究班の先生と協力して、指定難病認定への活動
- ⑬ 疾患紹介動画の制作、新たなグッズ(トートバックやトレーナーまたはTシャツ)の作成