

2023 年度 2 型コラーゲン異常症患者・家族の会 事業報告書

2024 年 3 月 31 日

<2023 年度 事業報告>

- ① 役員会 3 回開催。役員任期等を決定し、会則の改訂を実施
- ② 症状および身長・体重実態調査を継続（3 ヶ月毎に 7, 8, 9, 10 回目を実施。新規の方は 1 回目に回答）
- ③ 3 ヶ月毎にグループラインで会員へ調査の説明、新入会の方にはその都度調査の説明と協力を伝えた
- ④ 2024 年 1 月東京交流会にて、NPO 法人 ASrid から会員に向けて調査の説明と経過報告を実施
データを集めて成長曲線作成途中。冊子は調査終了後に作成予定
- ⑤ HP の維持・管理、更新 <https://2typec.org/>
Facebook と X の患者会公式ページを作成し投稿開始
 - Facebook : <https://www.facebook.com/2typeCollagen>
 - X (旧 Twitter) : <https://x.com/2typeCollagen?s=09>
- ⑥ 絵本は新たに作成できなかったが、増刷と販売、会員の園や学校への寄付企画を実施（NHKわかば基金）
- ⑦ 講演会・交流会の開催
 - ・オンライン（6 月キヤスク前田社長講演会 & 交流会、10 月学生交流会、12 月疾患別交流会）
 - ・対面（10 月大阪交流会、1 月東京 ASrid による報告会 & 交流会）
- ⑧ グループラインを通じて情報提供・共有を実施
相談業務の向上を目指し本部役員がピアサポート研修受講
- ⑨ 9 月日本外来小児科学会にて患者会展示。11 月難病・慢性疾患全国フォーラム参加
10 月 JP グループと健やか親子支援協会協働：郵便局ショールーム展開（名古屋中央郵便局）
 - ・パンフレット、動画、地元の工務店で行った小学校環境設定の写真を展示
- ⑩ パンフレットを会員、関連団体、病院（整形外科、小児科中心）に送付・配布
- ⑪ クリアファイルとステッカーをホームページ、交流会、友人知人、イベントにて販売
- ⑫ 研究班の先生と指定難病認定に向けての意見交換
- ⑬ NHK 厚生文化事業団「第 35 回 NHK わかば基金」の支援を受けて
 - ・動画制作（疾患の紹介、専門医と会員インタビュー、絵本の読み聞かせショートバージョン）
 - ・グッズの制作（トートバック、ポロシャツ、トレーナー、Tシャツ）
- ⑭ RDD2024 に参加
 - ・RDDJapan15 周年イベント（テーブル展示）
 - ・RDDJPA（他団体と議員会館へ）
 - ・RDD 浜松町ビルディング（セミナーで登壇）
 - ・RDD2 型コラーゲン異常症公認開催（品川）
- ⑮ メディア・セミナーに出演
 - ・JPA ぷらっと 第 10 回ぷらっとモーニング
<https://www.youtube.com/watch?v=mML1Z7bwqms>
 - ・ニュース LIVE! ゆう 5 時
<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240229/k10014374241000.html>
 - ・一般社団法人健やか親子支援協会主催「小児希少難病の精査診療機関検索サイトセミナー」
応援メッセージコーナーで動画出演
<https://youtu.be/bvM-kF2nbg>