

2024年度 2型コラーゲン異常症患者・家族の会 事業計画書

2024年4月1日

<2024年度 事業計画>

- ① 会としての組織・体制づくり 役員会の発展・LINEの新たな活用・専門家との連携
- ② 病状および身長・体重の縦断的調査の継続。会員へ調査の説明・経過報告、新規調査参加者の開拓
- ③ HPの作成、維持・管理 SNSでの発信強化
- ④ 講演活動
- ⑤ オンラインと対面での交流会・講演会の開催
- ⑥ 情報の提供・共有 相談業務
- ⑦ 医療・難病関連学会学術集會に参加 患者会ブース出展、パンフレット配布・送付
- ⑧ 地方イベントでの患者会ブース出展、議員や関係者へのパンフレットや手紙を配布
- ⑨ 絵本・グッズの販売
- ⑩ 研究班の先生と協力して、指定難病認定への活動
- ⑪ 患者会次世代リーダー育成のためのリーダーシップトレーニングプログラムへの参加
- ⑫ 関係団体との協力、J-RARE会議に参加
- ⑬ 寄付募集、新たな助成金の獲得へ向けて申請

～以下参考～

<ビジョン・ミッション>

【ビジョン】

・日本のどこにいても、生涯にわたり安心して暮らせる(QOL維持)。適切な支援や医療が受けられる。
～2型コラーゲン異常症の子供が当り前に教育を受けられ、また成人した時に、社会の一員として充実して暮らせる環境の整備。医療の維持～

【ミッション】

- ・患者・家族の心の拠り所
- ・疾患の認知度をアップ
- ・現在患者のデータが圧倒的に足りないため、その収集と蓄積
- ・医療関係者、研究者など専門家との協力
- ・指定難病の獲得に向けての活動

<将来ありたい姿>

- ①当疾患が医療関係者や社会に広く知られている状態
- ②当疾患を持って生まれた子供の家族が、この疾患の情報を容易に手に入れることができる状態
- ③当患者会と簡単に繋がれ、孤独や不安から解消され、病気を抱えていても、工夫しながら生活していく術を持てるような状態
- ④病気や障害があっても、学校や社会の理解が広がり、自分らしく生きていくことができる状態