

2024 年度 2 型コラーゲン異常症患者・家族の会 事業報告書

2025 年 3 月 31 日

<2024 年度 事業報告>

- ① 役員会 5 回開催。今年度から 2 ヶ月に 1 回開催
- 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) データを集めて成長直線作成途中 NPO 法人 ASrid との協働
- ③ 3 ヶ月毎にグループラインで会員へ調査の協力、新入会の方にはその都度調査の説明と協力を伝える
- ④ HP の維持・管理、更新 <https://2typec.org/>
Facebook と X の患者会公式ページで 1 週間に一度役員が交代で記事を投稿。新たに Instagram を開設
 - Facebook : <https://www.facebook.com/2typeCollagen>
 - X (旧 Twitter) : <https://x.com/2typeCollagen?s=09>
 - Instagram <https://www.instagram.com/2typecollagen?igsh=emlnM2Z0MHdsMWEz>
- ⑤ 絵本・グッズ販売 (ホームページ、交流会、友人知人、イベントにて)
- ⑥ 交流会の開催
 - ・オンライン (7 月 学生グループ、8 月 入園について、
1 月 NPO 法人 ASrid から会員に向けて調査の説明と経過報告の動画視聴 & 交流会)
 - ・対面 (6 月 神奈川横浜市、8 月 愛知県名古屋市)
- ⑦ グループラインを通じて情報提供・共有を実施、ピアサポート
- ⑧ 日本小児遺伝学会学術集会 患者会ブース展示 2/28~3/1
九州理学療法士学会 (佐賀) にてパンフレット配布 11/9~10
- ⑨ パンフレットを会員、関連団体、病院、福祉関係等に配布継続
- ⑩ 研修会参加
 - ・患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会 (JPA 主催) 1/25~26
 - ・アステラス製薬 リーダーシップトレーニングプログラム 9/8~2/15
 - ・きょうだい支援研修 など
- ⑪ 健やか親子支援協会 難病児保育に関する教材製作委員会 委員で参加
- ⑫ 助成金申請をして、小林製薬青い鳥財団採択される 2025 年~2 年間の活動
- ⑬ RDD2025 に参加
 - ・RDDJPA (2/17 オンライン参加) ・RDD Tokyo (2/28 コングレスクエア日本橋ほか)
 - ・RDD 埼玉西部支部 (2/1~2/28 パネル展示・3/1~2 イベント参加)
 - ・RDDPPI (3/17 代表登壇)
 - ・RDD2 型コラーゲン異常症公認開催 (2025.4/19 オンライン講演会)
- ⑭ 地域のイベントでブース出展
 - ・9/23 入間市 知って!遊んで!みんなでパラスポース!!
- ⑮ 講演活動
 - ・10/20 こども食堂福祉拠点で講演 (横浜市)
 - ・1/16 保育士になるための学生向け講演 (東京)・3 月 某製薬企業の社員向け研修での講演 (東京)
- ⑯ メディアへの掲載 (当会ホームページメディア掲載実績参照)