

2025 年度 2 型コラーゲン異常症患者・家族の会 事業計画書

2025 年 4 月 1 日

<2025 年度 事業計画>

- ① 会としての組織・体制づくり 名簿の作成・LINE の新たな活用
- 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 ホームページの維持・管理・リニューアル、SNS での発信強化、メディア出演
- ④ 講演活動
- ⑤ オンラインと対面での交流会(特に地方)開催、当事者や専門家の講演会開催
- ⑥ 情報の提供・共有、相談
- ⑦ 医療・難病関連学会学術集会に参加 患者会ブース出展、パンフレット配布・送付
- ⑧ RDD や地方イベントへ参加 議員や関係者へのパンフレット・手紙の配布
- ⑨ 新たなキャラクター作成、絵本・グッズの制作と販売、動画制作
- ⑩ 研究班の先生と協力して、指定難病認定への要望活動
- ⑪ 関係団体との協力、J-RARE 会議に参加
- ⑫ 寄付募集、新たな助成金の獲得へ向けて申請
- ⑬ 医療関係者を招いたシンポジウム 2026 開催に向けた準備

～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