

2008年度 事業活動計画

1 支援事業部

◆ 相談

相談全般 大川原 千代子
医療相談 津田 正彦 先生
教育相談 鈴木 茂 先生

事業目的

記録をとり、データをファイル化していく。患者会・専門医・関係諸機関のネットワークをつくる。ワーカーとして一歩踏み込んだ相談対応をする。

◆ ボランティアの派遣

ボランティアコーディネート 茂木 裕子
データ管理 下平 朋子

事業目的

都下を中心に5箇所前後、ボランティアを派遣する。現場を持ち続けることによって、現場のニーズを把握する。報告書を分析し対応策をデータ化する

◆ ボランティア育成セミナー

セミナー開催 7月 全1回開催予定

◆ 子どものためのプログラム

4月 春休みお泊まり会
5月 ナムコナンジャタウン
7月 フリースクール
8月 北海道旅行
10月 東京Disneyリゾート
12月 クリスマスパーティ

◆ ファミリーハウス

患者家族宿泊受け入れ 鎌倉

2 研究開発

- ◆ ムコ多糖症酵素補充療法にむけての患者調査
プロジェクトリーダー 大川原 千代子
共同研究者 奥山 虎彦

3 広報・啓発

- ◆ ニュース
デザイン 櫻井 敬子
取材・原稿作成 大川原 千代子
下平 朋子

事業目的
会員への情報提供
関係諸機関への情報提供

- ◆ HP
デザイン 櫻井 敬子
ウェブマスター 市川 徹

事業目的
闘病患者家族への情報提供
会員の募集
運営に関するディスクローズ

4 管理

- ◆ 一般事務 データ管理
下平 朋子

事業目的
会員管理 会計管理 物品管理

◆ 経理

稲垣公認会計士事務所 沓名

5 理事会

理事会の開催