

## 2011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 8月、10月 全2回開催予定

#### ◆ 子どものためのプログラム

8月 フリースクール  
10月 大阪USJ  
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 熊本

## 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 杏名

## 5 理事会

理事会の開催