

2008年度の事業責任者

■事業責任者

事務局長	新野秀幸
情報センター長	横関浩
支援センター長	猪井佳子

特定非営利活動法人日本マルファン協会

2008年度事業計画書

はじめに

2007年度は協会が法人となり実質的に活動を行った最初の一年となりました。会員数も正会員、賛助会員、友の会会員延べで62名+団体2となりました。活動においては、マルファン勉強会は、全国へ展開をしており、大都市のみならず地方での情報提供や交流のきっかけを提供して参りました。情報の収集に関しても、ロサルタン情報など、国内外の最新の情報などを医療者Q&Aなどで公開出来た事も大きな成果と言えるでしょう。また、友の会では、全体交流会や、SNSの活発な利用もあり、友の会がマルファン当事者にとって、重要な意味を持ってきました。他にも多くの活動がありました。2007年度を総括すると、活動の幅が広く、量も多い、理念や趣旨に沿った成果が出せたと考えられます。

また、関連団体との連携、協働を目指し、社会に開かれた、社会に働きかける活動姿勢がより鮮明になってきており、どのような活動においてもその姿勢が貫かれていることは、社会活動団体としての風土が出来つつあると考えて良いでしょう。これらの方向性は今後とも維持していきたいと考えます。

ただ、同時に、人材不足、資金不足、スタッフ教育の問題なども、活動の幅が広がるにつれて大きくなってきました。今年度の大きな課題となっています。

本年度事業は、2つの助成金を獲得した、寺子屋マルファン、地域リーダー育成などの支援事業。アンケートの定期的な実施、そして全く新しいネットラジオ事業などの、情報収集提供、研究支援事業など、多くの注目すべき事業があります。そして、人的余裕があれば、関連団体との連携を強め、厚労省への難病指定の働きかけ等を行いたいと思います。

これらの活動を通して、一人でも多くの当事者の命、そして生活が守られる事を目指します。

2008年度の方向性

テーマ1「知る、伝える」

ミッション(使命)を果たすために取る行動の、大局的な施策として、2007年度はテーマを「マルファンを正しく知る」とし、情報の収集をメインと据えました。しかしながら、人手不足、資金不足から、思うようには進んでいません。

今年度も引き続き、「知る」をテーマに、情報の収集を一つの柱として行うこととし

ます。また、我々のような支援団体では、知った情報は伝える義務があるので、知った後の伝えると言う義務も分かりやすく伝えるために、「知る、伝える」を、当たり前すぎる事ですが、あえて今年度の第一のテーマとします。

このテーマの主な事業：寺子屋マルファン、マルファンアンケート etc

テーマ2「繋がる、繋げる」

また、それに加え、もうひとつの大局的な施策として、「繋がる、繋げる」を第2のテーマとします。

協会における人手不足も、人の繋がりが増えれば解消されていくでしょう。地域情報も地域に根を下ろした繋がりが増えていけば、より多く集まってくるでしょう。また、社会活動をするにも繋がりがあることが、より大きな力になります。医療者との繋がりが今後必要になってきますし、会の内部で見れば、会員同士の繋がりが考えていなくてはなりません。

繋がりが多くあるほど、より多くの活動が出来ると考えられます。そして、繋がりを我々が作るだけでなく、繋げる支援をしていく事も必要です。

また、このテーマを「マルファンリンク構想」として具体的な事業に結びつけたいと思います。マルファンリンク構想は、マルファンに関わる連携した活動や情報の繋がりの総称です。

このテーマの主な事業：地域リーダー育成、医療者との連携、地域交流会、マルファントークリンク etc

この2つのテーマに沿って、今年度は活動をしたいと思います。

2008年度の重点活動目標

今年度の重点活動目標を、着実な活動を推進できる組織作りとします。

そして、その結果

「情報が多く発信される会」

「地域に根ざす活動をしている会」

「協調連携のもと繋がりを持って活動をしている会」

「疾患に対して前向きな考え方をしている会」

というイメージのある会にしていきます。

1 事業の実施に関する事項

< 特定非営利活動に係る計画 >

1) 情報等の収集及び提供事業

①医療者 Q&A

事業内容：マルファンに関わる情報を医療者、又は医療機関に問い合わせ、医療者 Q&A として公開。

実施日時：年3回（8月、12月、4月）

実施場所：インタビュー、メール等で問い合わせをし、インターネットで公開

従事者：3名

対象者：一般市民

収入額：0円

支出額：40,000円（内訳）旅費交通費（10,000円×4回 取材のため）

②医療者 Q&A 以外の国内情報収集発信

事業内容：医療者 Q&A 以外の国内情報を収集し発信。

実施日時：随時

実施場所：インタビュー、メール等で問い合わせをし、インターネットで公開

従事者：3名

対象者：一般市民

収入額：0円

支出額：0円

③論文翻訳

事業内容：マルファンに関する海外の論文を翻訳し、公開する。本年度は1～2本程度を計画。

実施日時：随時

実施場所：メーリングリスト、スカイプ等

従事者：10名

対象者：一般市民

収入額：0円

支出額：15,000円（内訳）新聞図書費 10,000円
荷造運賃発送費 2,000円
コピー・印刷費 3,000円

④海外連携

事業内容：海外団体への定期連絡。

実施日時：11月と5月
実施場所：メール
従事者：3名
対象者：一般市民
収入額：0円
支出額：7,500円（内訳）年会費

⑤メディカルニュースの発行

事業内容：専門性の高い情報を医療者向けに、2回、約100部を発行し、学会、勉強会等で配布。主に論文の翻訳、アンケート結果、医療者Q&A。

実施日時：10月、2月
実施場所：学会、勉強会
従事者：3名
対象者：医療関係者及び一般市民
収入額：0円
支出額：30,000円（内訳）コピー印刷費 20,000円（100部@100円×2回）
荷造運賃発送費 10,000円（50部@100円×2回）

⑥医療者／施設一覧作成

事業内容：マルファンに詳しい医師の一覧を作るために、情報を収集し一覧として発表。

実施日時：8月（遺伝科、マルファン外来）、2月（地域の中核病院）
実施場所：協会内で公開、一般公開は未定
従事者：3名
対象者：会員及び問い合わせがあった一般市民
収入額：0円
支出額：0円

⑦情報整理

事業内容：HP上の情報を整理する
実施日時：随時
実施場所：メールリングリスト、スカイプ、掲示板等
従事者：3名
対象者：一般市民
収入額：0円
支出額：0円

⑧まるらじ

事業内容：ボイスオブマルファン
（当事者のひとりひとりの声をラジオ形式でインターネット上に公開する）
マルファントークリンク
（当事者の話し合いの様子をラジオ形式でインターネット上に公開する）
実施日時：9月、1月、5月
実施場所：録音：スタジオ、スカイプ等
放送：協会HP
従事者：3名
対象者：一般市民
収入額：5,000円（内訳）CD販売10枚@500円
支出額：12,000円（内訳）備品消耗品費 3,000円（CDR10枚@100円×3）
旅費交通費 9,000円（3,000円×3 取材のため）

⑨メールマガジン

事業内容：イベントの開催や最新のレポート記事などをタイムリーに知らせるために、
メールマガジンを月2回発行する。
実施日時：毎月1日と15日
実施場所：インターネット
従事者：5名
対象者および発行部数：メールマガジン希望者 246部（2008年5月15日現在）
収入額：0円
支出額：0円

⑩ニュースレター

事業内容：当会会員、および、関連の団体や個人に対し、定期的に情報を発信するため
に、ニュースレターを発行する。発行予定は以下のとおり。発行部数は各
500部
実施日時：No. 3、No. 4 …………… 8月末、9月初旬送付
No. 5（6～8月分） …… 9月作成、10月送付
No. 6（9～11月分） …… 12月作成、1月送付
No. 7（12～2月分） …… 3月作成、4月送付
No. 8（3～5月分） …… 6月作成、7月送付
従事者：5名
対象者：協会会員、寄付者、および協会活動に関わる団体や個人
収入額：なし

支出額：135,000円（内訳） コピー印刷代 75,000円
荷造運賃発送費 60,000円

2) 調査研究とそれらの支援事業

① マルファンデータベース構想

事業内容： マルファンに関わる膨大なデータを整理し、活用するため、概要を以下のように考える。

【データベース】概要の決定（考え方）

マルファンに関わる全ての情報を一覧で見れる一般的なデータベースという側面と、集まって来たデータの関連性や規則性を見つけるという新しい側面を持つものとした。情報の収集にあたっては、アンケートや医療者Q&A、勉強会、医師を囲む会などの同一テーマでの連携を図り、情報の深度を深める事を目指す。

実施日時：常時

実施場所：活動が起きうる、あらゆる場所

従事者：3名

参加者及び対象者：マルファン当事者、医療関係者、行政関係者、教育関係者、その他
一般市民

収入額：0円

支出額：0円

② アンケート調査

事業内容： マルファンを正しく知るために、アンケートを実施する。

実施日時：7月（診断）、11月（告知）、3月（未定）

実施場所：インターネットで実施。

従事者：3名

参加者及び対象者：一般市民

収入額：5,000円（内訳） アンケート冊子販売 50部@100円

支出額：39,000円（内訳） コピー印刷費 30,000円（100部@100円×3回）

荷造運賃発送費 9,000円（30部@100円×3回）

3) 教育及び啓発事業

① 勉強会「寺子屋マルファン」と交流会

事業内容： マルファン症候群患者とその家族、医療者、福祉関係者、教育者など、マルファンに関わる人を対象に、社会におけるマルファン症候群の理解、知識を

深めるために勉強会を、全国で行うと共に、交流会も開催する。

実施日時：6月～翌年2月

実施場所：開催箇所 5～7箇所。大都市においては定期開催を目指し、地方においては可能な範囲において要望に応じ開催する。

従事者：5名

対象者：マルファン症候群患者とその家族、医療者、福祉関係者、教育者など、マルファンに関わる人

収入額：50,000円	(内訳)	参加費	25,000円	(500円×50人)
		テキスト収入	25,000円	(500円×50冊)
支出額：47,000円	(内訳)	賃借料	21,000円	(3,000円×7箇所)
		旅費交通費	21,000円	(3,000円×7人)
		コピー印刷費	5,000円	

②寺子屋マルファンのテキスト作成、開催マニュアルの作成

事業内容：勉強会等で使用、販売するテキストの作成、開催マニュアル作成、及び名古屋での寺子屋マルファン開催。

実施日時：6月～9月

実施場所：名古屋

従事者：6名

対象者：マルファン症候群患者とその家族、医療者、福祉関係者、教育者など、マルファンに関わる人

収入額：270,000円	モリコロ基金からの助成金	
支出額：270,000円	(内訳)	
	旅費交通費	20,000円
	賃借料	35,000円
	支払報酬	50,000円
	コピー印刷費	130,000円
	荷造運賃発送費	30,000円
	備品消耗品費	5,000円

③関連学会における啓発及び情報提供

事業内容：マルファン症候群に関わる専門職の方々が参加する関連学会や地方病院に、チラシやパンフレット、メディカルニュースなどを配布、郵送し、疾患に関する理解を深められる機会をもつ。

実施日時：年2回程度。時期は未定。

実施場所：参加学会は未定。(参加希望学会：救急学会、学校保健学会、小児整形外科学会、心臓血管外科学会、内科学会などから2箇所)

従事者：4名

対象者：医療関係者、教育関係者

収入額：0円

支出額：20,000円	(内訳)	旅費交通費	12,000円	(3,000円×4人)
		コピー印刷費	5,000円	
		荷造運賃発送費	3,000円	

④先生を囲む会

事業内容：マルファン症候群に関わる専門職の方々や医師を招いての勉強会。より深くマルファン症候群の理解、知識を学び患者の不安の解消につなげていく勉強会を、全国で行う。

実施日時：未定

実施場所：未定

従事者：2名

対象者：当会会員および一般市民

収入額：20,000円	(内訳)	参加費	一般 1,000円×10人	会員 500円×20人
支出額：40,000円	(内訳)	旅費交通費	12,000円	(3,000円×4人)
		コピー印刷費	5,000円	
		荷造運賃発送費	3,000円	
		支払報酬	20,000円	(10,000円×2人)

4) ネットワーク等構築及び交流支援事業

①友の会での地方交流会

事業内容：友の会において、協会主催の地方交流会を実施する。

実施日時：未定

実施場所：未定

従事者：5名

対象者：友の会会員

収入額：0円

支出額：8,000円	(内訳)	賃借料	3,000円
		交際費	5,000円

②友の会におけるグループ作りの支援

事業内容：アステラス製薬よりピアカウンセリング者養成事業（地域リーダ養成）に助成。積極的にグループ形成を支援し、特に地方ごとのコミュニティができる

よう促進する。

実施日時：未定

実施場所：未定

従事者：2名

対象者：友の会会員

収入額：175,000円

アステラス製薬からの助成金 500,000 円の中の 175,000 円

残金は翌年の継続事業とする

支出額：175,000円	(内訳)	賃借料	20,000円
		コピー印刷費	5,000円
		荷造運賃発送費	10,000円
		支払報酬	50,000円
		旅費交通費	80,000円
		会議費	10,000円(昼食飲み物代)

③他団体との交流および連携

事業内容：マルファン症候群や類似疾患の団体と交流する場を設け連携しながら活動を進められるよう、また、疾患関連情報をスムーズにやり取りできるよう、ネットワーク作りに努める。また、特定非営利活動法人 愛知難病団体連合会(NPO 愛難連)に参加しておくこと難病指定の活動に有利になると考えられるので、愛知県(中部)に1人、東京(関東)に1人、計2人の専任のスタッフを置くようなら加入する。

実施日時：随時

実施場所：未定

従事者：2名

対象者：患者会、支援組織、福祉関係、医療関係などの団体及び個人

収入額：0円

支出額：45,000円	(内訳)	旅費交通費	30,000円
		諸会費	15,000円

④リンクの充実

事業内容：

マルファン症候群当事者の個人ブログをリンクさせていただくことで、疾患の等身大の理解に繋がると考えている。また、マルファン症候群の症状に関連した疾患団体や、学会、医療ページなど、有益な情報のあるホームページリンクを増やすことにより、ネットワーク拡大に繋がる。リンク依頼は随時。

実施日時：随時

実施場所：インターネット

従事者：2名

対象者：患者会、支援団体、福祉団体、学会、病院などの団体及び一般市民

収入額：0円

支出額：0円

⑤正会員の交流「居酒屋スカイフ」

事業内容：正会員の交流の場として、毎月2回、skype（インターネット電話）での交流会を開く。

実施日時：毎月第二、第四金曜日の夜

実施場所：skype

従事者：1名

対象者および人数：正会員 人数は日時により異なる

収入額：0円

支出額：0円

5) 啓発資料等整備及び配布販売事業

①情報誌の作成

事業内容：昨年度のフォーラム、去年度集まった情報をまとめて、冊子にする。2007年度会員で希望者には送付する。発行部数は300部。

実施日時：10月より作成。

従事者：5名

対象者：当会会員

収入額：0円

支出額：70,000円（内訳）コピー印刷費 50,000円
荷造運賃発送費 20,000円

2 事業以外に関する計画

1) 会議

①総会

実施日時：8月2日

実施場所：名古屋

収入額：0円

支出額：14,000円 (内訳) 賃借料 3,000円
コピー印刷代 5,000円
荷造運賃発送費 6,000円

②理事会

実施日時：10月末と4月末

実施場所：名古屋

収入額：0円

支出額：34,000円 (内訳) 賃借料 4,000円
旅費交通費 30,000円

2) その他

①協会パンフレット1000部の作成

実施日時：8月下旬より作成

支出額：10,000円 (内訳) 広告宣伝費

②封筒(長3が1000枚、角2は500枚)の作成

実施日時：8月下旬より作成

支出額：20,000円 (内訳) 備品消耗品費

③会員証作成(正会員50枚、友の会会員100枚、賛助会員20枚)

実施日時：8月下旬より作成

支出額：3,000円 (内訳) 備品消耗品費

④電話対応

実施日時：平日13時～17時

支出額：10,000円 (内訳) 通信費

⑤ホームページの管理

実施日時：随時

支出額：20,000円 (内訳) 通信費