令　和　３　年　度　事　業　計　画　書

法人の名称　NPO法人リンパ管腫と共に歩む会

1. 事業活動方針  
   　設立１８年目である当年度は、昨年度に引き続き新型コロナウィルス感染拡大防止に万全の注意を払いながら、国内のリンパ管腫患者とその家族、友人を支援する活動を行う。具体的には、オンラインでの交流会の開催や、子育てを卒業した保護者や成人当事者が相談役となり、中高生の当事者や子育て中の保護者が個別に相談できる体制を整える。また、平成３０年１０月に終了した中外製薬株式会社による海外向けリンパ管腫治療薬OK-432（ピシバニール）無償提供事業に関する問い合わせに引き続き対応する。
   1. 事業内容  
       特定非営利活動に係る事業

2.1.1 リンパ管腫治療に関する情報収集及び提供事業

* 内容　ホームページやSNS（Facebook、Instagram、Twitter）を通じて、当事者や家族が必要とする情報（病院や治療に関する情報や日常の悩みQ＆A等）を提供する。また、リンパ管腫治療に関する世界中の最新情報を調査し、ホームページを通じて情報提供を行う。
* 日時　通年
* 場所　事務局その他
* 従事者人員　２人（予定）
* 対象者　ホームページ閲覧者
* 支出見込額　１８０,０００円

2.1.2 リンパ管腫に関する情報交換の場の提供事業

* 内容　リンパ管腫当事者及び家族間の交流を目的にオンライン上、または会場を確保し（新型コロナウィルス感染拡大が収束した場合に限る）交流会を開催する。
* 日時　通年
* 場所　事務局
* 従事者人員　６人（予定）
* 対象者　リンパ管腫患者及びその家族
* 支出見込額　１３０,０００円

2.1.3　 その他、リンパ管腫患者への支援活動全般事業

* 内容　子育てを終えた保護者が子育て中の保護者の相談に乗り、中高生の当事者が成人当事者に相談しやすいようネット環境を整備する。昨年に引き続き、当事者や保護者が抱える問題を個別に聴取し、解決に向けて各関係機関（医療機関・行政・教育機関等）へ働きかけを行う。また、他の団体と連携し、協力して対応にあたれるよう関係強化に努める。リンパ管腫治療薬OK-432（ピシバニール）の海外向け無償提供事業終了に伴う問い合わせに引き続き英語及びスペイン語で対応する。
* 日時　通年
* 場所　事務局
* 従事者人員　２人(予定)
* 対象者　医療機関、患者及びその家族
* 支出見込額　２３０，０００円