

令和2年度事業計画書

ドラベ症候群の研究治療を進める会

1. 基本方針

「ドラベ症候群（SME）」の医療の増進の為に基金収集及び、「障害児・障害者」の人権の擁護を図ることを目的とする。

2. 活動予定内容

- ① ドラベ症候群の生活の質（QOL）向上のためのWebデータベース維持
- ② てんかん発作のある難病患者・患者家族とデータベースの共有を図る
- ③ ヘッドギアの手作り啓発グッズやフィギュアのストラップを販売
- ⑥ 募金事業 Gochiso、モノキフ、募金型自動販売機の設置で募金活動を行う。

3. 事務局体制

代表：貞本建太

会計：林優子