

# 平成 31 年度事業計画書

きよくん基金を募る会（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 第 6 回きよくん基金助成の贈呈式・記念講演会開催
- ③ 第 8 回 SME の交流会の開催 データベース作成内容の協議を行う
- ④ 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 一般社会の障がい理解促進を図るための啓発事業としてぽっかぽか講習会を開催  
第 16 回 心肺蘇生講習会 講師 宝塚市西消防署救急救助課  
第 17 回 演題 「ユニバーサル社会に向けて」  
講師 竹中ナミ氏 社会福祉法人プロップ・ステーション 理事長  
重症心身障がいの長女（現在 45 歳）を授かったことから、独学で障がい児医療・福祉・教育を学ぶ。1991 年、草の根のグループとしてプロップ・ステーションを発足。2007 年 11 月より「ユニバーサル社会を創造する事務次官プロジェクト（10 省の事務次官が参画する勉強会）」を主宰。  
第 2 回 タイトル「ぼくはうみがみたくなりました」  
どの回も、足こぎ車いす試乗会開催  
◇実施月：平成 29 年 7 月、8 月、9 月  
◇実施場所：宝塚市総合福祉センター  
◇対象者：不特定  
◇参加費用：無料
- ⑦ 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：林 優子  
副代表：松浦博美  
会計：鈴鹿典子  
書記：廣瀬道子  
広報：梶 孝子