

令和2年度活動報告

- 5月25日 患者・家族会の立ち上げ
- 6月14日 第1回理事会
- 6月18日 HP 開設
- 6月19日 Instagram、Facebook 開設
- 7月3日 ゆうちょ口座開設
- 7月12日 勉強会(講師:日本財団 中嶋弓子さん)
第2回理事会
- 7月 難病のこども支援全国ネットワークに加入
- 8月 全体ツールとしてらくらく連絡網導入
- 8月15日 第3回理事会
- 9月 絵本「ほしいものってなんだろう？」の寄付(國谷さんより)
- 10月 チラシ・リーフレット完成
- 11月 日本人類遺伝学会 web 患者会紹介コーナーに参加
- 11月 会報第一号発行
- 12月 チラシ・リーフレット・会報を日本 CDH 研究グループの先生方に送付
- 12月 日本 CDH 研究グループの先生方による「先天性横隔膜ヘルニアの患者・家族会に対するニーズ」に関するアンケート送付開始
- 12月20日 オンラインクリスマス会開催
- 1月24日 第4回理事会
- 2月6日 オンラインカフェ開催
- 2月27日 オンラインひな祭り会開催
- 3月10日 第5回理事会
- 3月21日 令和2年度総会
- 3月23日 いのちの輝き親の会奨励賞授賞式参加