



アラジール グッズって何？

10万人に1人の難病

「アラジール症候群」を知ってもらいたい！

病気を知らないと前へ進めない！

医療も福祉制度も確立されない！

難病と付き合っていくのはとても大変だけど、苦労や大変さだけを伝えても重く苦しくなってしまう。

だから、ファッション、写真、絵、言葉、音楽、色々な物を使って、色々な感性を使って！

明るく楽しく病気の事・親の気持ちを伝えていきたい！
人の心を動かしたい！

難病って難しい事だけど、闘っているのは普通の子供で、普通の親で、普通の家族で、普通の人
特別な人ではなく、みんなと同じ人だから、たまには側に感じて欲しい。

アラジールTシャツ

検索 🔍



身近にない事を身近に感じてもらう

そして愛してもらう ために

大切な人への「想い」が繋がって

一般社団法人清水健基金は、
日本アラジール症候群の会の「笑顔」を応援しています。



一般社団法人清水健基金



病気と向き合う辛さだけを伝えるのではなく
「想い」「幸せ」「笑顔」「愛」も伝えていきたい

✿ 寄付のお願い

会員や家族の支えとなっている、会の活動を続けていくために、皆様のより強力なご支援を求めています。当会の活動・目的に賛同いただける法人・個人の皆様からのご支援を、心よりお待ちしております。

✿ 郵便局から送金いただく場合

【種別】郵便振込

【口座番号】記号14180 番号38264461

【振込先】日本アラジール症候群の会

✿ 銀行から送金いただく場合

【銀行名】ゆうちょ銀行

【店名】四一八 (ヨンイチハチ)

【店番】418 【預金種目】普通預金

【口座番号】3826446

【振込先】日本アラジール症候群の会

✿ 携帯・クレジットカードで寄付いただく場合

「つながる募金」からご寄付いただけます。



このリーフレットはクラウドファンディング「Readyfor」を通して
皆様のご支援により作成できました。ありがとうございました。

18.12

アラジール症候群を
知っていますか？

10万人に1人といわれる難病と

闘っている人たちがいます。

病名が分からずに転院を

繰り返している方、

もしかしたら私たちの

仲間ではありませんか？

私たちは、
日本アラジール症候群の会です。



アラジール症候群とは

アラジール症候群は染色体の異常によって起こる先天性の難病で、小児慢性特定疾患にも指定されています。

肝機能障害や心血管系の異常、成長障害など症状は多岐にわたりますが、人によって現れる症状が異なるため、診断に時間を要することが少なくありません。

一般的には以下のような症状が報告されていますが、症状の出かたや度合いは人それぞれですから、すべての人にこれらの症状が現れるわけではありません。

特徴的な顔貌

- ・眼球の陥凹（落ちくぼんだ目）
- ・すじの通った鼻（高い鼻）
- ・小顎・尖った下顎
- ・広い前額・前額突出 など

眼科的異常

- ・眼の後部胎生環（胎児期の構造の残存）
- ・網膜色素変性症
- ・色素網膜症

肝機能障害

- ・肝内胆汁うっ滞
 - ・小葉間胆管減少、消失
 - ・黄疸
- 肝臓の中の胆管が一部なく、胆汁が溜まって肝機能障害や身体のかゆみが起こる。肝臓移植の対象となる場合もある。

心血管系異常

- ・肺動脈狭窄（心雑音で気づかれる。右心室に負荷がかかり、右心室圧が高くなる事もある）
- ・ファロー四徴症を含め様々な先天性心奇形
- ・脳血管、大動脈、腎動脈ほか、腹部の大きな動脈にも動脈瘤・狭窄を生じることがある。

腎機能障害

腎臓の形成異常や腎機能障害を伴う場合もある。

骨格系異常

- ・蝶形椎体（椎体の癒合不全）
- ・二分脊椎
- ・第12肋骨の欠損 など痛みなどの自覚症状は無い形態の異常。また四肢や頭蓋骨でしばしば易骨折性を示す。

その他

発育障害・知能障害の出る場合があるほか、天然パーマや泣き声が高い、手・足・歯が小さい、

日本アラジール症候群の会について

設立経緯

アラジール症候群は10万人に1人という難病で、医師でもその病名さえ知らないという方が多くおられます。（2007年当時）

わが子がアラジール症候群と診断され、情報を集めようにも専門的な医学書にしか載っておらず、パソコンで検索をしてもヒットせず、どんな病気なのか、治療法はあるのかと不安でいっぱいになりました。設立スタッフ自身のそんな経験から、同じ病気の方やそのご家族のために少しでも不安や悩みの軽減ができればと思い2007年10月、この会を設立いたしました。

みなでお話しし、情報を共有することで、私たちが病気に対する知識をつけることができます。

何より同じ病気と闘っておられるご家族と接することで、励まされ勇気づけられます。

多くの方に病気のことを知っていただき、病気の早期発見・治療法の確立・福祉制度の確立・ネットワークの確立につながればと思います。医師などの専門家ではないため、医学的な知識は十分ではありませんが、私たち自身でできることを一步一步、進めていきたいと思っています。

活動内容

- ✿ ピアサポート
- ✿ ホームページの運営
- ✿ 患者・家族専用SNSの運営
- ✿ 会報誌の発行
- ✿ 交流会の開催
- ✿ 国や行政、医療機関への働きかけ
- ✿ アラジール症候群の周知活動
- ✿ アラジール症候群研究会の開催



入会案内

日本アラジール症候群の会では、患者様やそのご家族、会の目的に賛同いただける個人・法人の会員様を募っています。会員の方には交流会のお知らせや会報などをお送りいたします。ぜひご入会ください。

会費

✿ 入会金	無料	
✿ 年会費	患者本人とそのご家族	無料
	賛助会員（個人）	5,000円
	賛助会員（法人）	30,000円

会計年度は10月1日から翌年9月30日までとし、年度途中の入会についても上記の会費は同額となります。会費は、会の活動資金・運営資金として使用いたします。

入会手続

- 1 入会希望の旨と申込者（患者様ご本人。未成年の場合は保護者の方）の氏名、住所、電話番号を、電話またはメールでお知らせください。
メールは件名に『入会希望』と書いてください。
メールアドレス alagille@alagille.jp
- 2 後日、入会申込書とアンケートなどを郵送させていただきます。ご記入の上、返信用封筒にてお送りください。
- 3 年会費を指定の口座（郵便局）へお振込みください。
口座番号は入会申込書の送付時にお知らせいたします。
- 4 入会申込書の到着と会費の入金が確認できしだい入会手続き完了とし、お知らせのメール又はハガキをお送りいたします。入会完了のご連絡には2週間ほどかかる場合がございます。あらかじめご了承ください。