

# 2020年度事業報告書

日本アラジール症候群の会

## 1、事業期間

2020年10月1日～2021年9月30日

## 2、目的

日本アラジール症候群の会は、同じ悩みや経験をもつ患者やそのご家族、支援くださる方々と交流を深め、知識や情報を共有し合い、お互いの不安や悩みを軽減し合う場を作ることを目的とし、本会を通じ、「アラジール症候群」という病気を多くの方に知っていただき、病気の早期発見・治療法の確立・福祉制度の確立・情報の共有・コミュニケーション、ネットワークの確立ができるよう働きかける。

## 3、事業の実地状況

### (1) 患者支援事業

(ア) 内容	アラジール症候群患者・家族への支援、相談、HPの運営
(イ) 実地日時	適宣
(ウ) 活動場所	事務所
(エ) 対象者	会員、アラジール症候群に関わる全ての人
(オ) 収益	0円
(カ) 費用	28,725円

### (2) 会報誌発行事業

(ア) 内容	本会の活動内容や患者さんの声を会報やエピソード集に掲載&送付し、アラジール症候群への理解を深めるための啓蒙活動を行う。
(イ) 実地日時	2021年3月 会報発行 2021年4月 エピソード集発行
(ウ) 対象者	アラジール症候群に関わる全ての人
(エ) 収益	0円
(カ) 費用	163,340円

### (3) アラジール症候群に関する啓発・周知事業

#### (ア) 内容

- 2020年10月 第8回自立支援研究会 web発表
- 2020年11月 日本人類遺伝学会65回大会 web抄録掲載
- 2020年11月 第56回日本小児循環器学会総会・学術集会 web展示
- 2020年11月 2019年度アステラス製薬スタートナーパートナー助成金 web報告会

- 2021年1月 第44回日本小児皮膚科学会学術集会 web展示
- 2021年1月 EAファーマ株式会社研修会 web講演
- 2021年2月 RDD東京 web 参加
- 2021年2月 RDD大阪 web 参加 (運営)
- 2021年4月 第124回日本小児科学会学術集会 web展示
- 2021年4月 知ることで守れる子どものいのちと笑顔2021 web展示
- 2021年7月 第57回日本小児循環器学会総会・学術集会 ブース展示
- 2021年7月 EAファーマ株式会社 web講演
- 2021年7月 知ることで守れる子どものいのちと笑顔2021 展示
- 2021年8月 第30回外来小児科学会年次集会 web講演・展示

(イ) 実地日 上記記載

(ウ) 対象者 アラジール症候群患者に関わる全ての人 / 一般

(工) 収益 32,000円

(才) 支出 6,203円

#### (4) 交流会事業

(ア) 内容 Zoomを使用してオンラインで交流会の開催

(イ) 実地日 毎月第3日曜日 10:30 ~

- 2021年2月 7名参加
- 2021年4月 8名参加
- 2021年5月 9名参加
- 2021年6月 7名参加
- 2021年7月 12名参加
- 2021年8月 8名参加
- 2021年9月 7名参加

(ウ) 対象者 アラジール症候群患者・ご家族

(工) 収益 0円

(才) 支出 0円