

# 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为目的とし、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
(オ) 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ライトパートナー助成金 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 知ることと守れるこどものいのちと笑顔 2021web 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 知ることと守れるこ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

(エ) 収益 32,000 円

(オ) 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

(エ) 収益 0 円

(オ) 支出 0 円