

# 2021 年度事業報告書

日本アラジール症候群の会

## 1、事業期間

2021 年 10 月 1 日 ～ 2022 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、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 会員やアラジール症候群に関わる全ての人
- (オ)収益 0 円
- (カ)費用 48,932 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 10 月 会報発行
- (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 100,529 円

### (3)アラジール症候群に関する啓発・周知事業

#### (ア)内容

- 2021 年 10 月 会報 vol9 発行
- 2021 年 11 月 第 44 回日本小児遺伝学会学術集会/合同学術集会 ブース展示
- 2021 年 11 月 【アディナーダさん音楽ライブ】オンラインイベント開催
- 2021 年 12 月 大阪市内でブース展示と街頭募金活動
- 2022 年 2 月 大阪大学附属病院小児科 別所一彦先生 オンライン医療講演会開催
- 2022 年 3 月 一般社団法人清水健基金さまイベントにてブース展示

■2022 年 4 月	第 125 回日本小児科学会学術集会 web 展示
■2022 年 4 月	知ることのできる子どものいのちを笑顔 2022 ブース展示
■2022 年 5 月	【NPO 法人しぶたねさん講演】オンラインイベント開催
■2022 年 5 月	【RDD × 難病の日】イベント参加
■2022 年 7 月	【NPO 法人 AQUAkids safety project さん講演】 オンラインイベント開催
■2022 年 7 月	第 38 回日本小児肝臓研究会 ブース展示
■2022 年 8 月	RDD 明星にて講演
■2022 年 8 月	第 31 回日本外来小児科学会年次集会 ブース展示
■2022 年 9 月	【伊藤ゆうきさん音楽ライブ】オンラインイベント開催
■2022 年 9 月	当会オリジナルソングの発表
■2022 年 9 月	NPO 法人しぶたねさん × 一般社団法人清水健基金さまと コラボイベント【ちょこっと縁日】開催
(イ)実地日	上記記載
(ウ)対象者	アラジール症候群に関わる全ての人 / 一般
(エ)収益	42,055 円
(オ)支出	221,112 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 第 3 日曜日 10:30 ～ 12:00

- 2021 年 10 月 8 名参加
- 2021 年 12 月 7 名参加
- 2022 年 1 月 5 名参加
- 2022 年 3 月 5 名参加
- 2022 年 4 月 6 名参加
- 2022 年 6 月 7 名参加
- 2022 年 8 月 5 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 22,800 円