

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
(カ)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 | 知ることで守れ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 sagety 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