

2022 年度活動報告

日本アラジール症候群の会

1、事業期間

2022 年 10 月 1 日 ～ 2023 年 9 月 30 日

2、目的

日本アラジール症候群の会は、同じ悩みや経験を持つ患者やそのご家族、支援して下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とを目的とし、本会を通じて「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、コミュニケーション、ネットワークの確立ができるように働きかける。

3、事業の実施状況

(1) 患者支援事業

(ア) 内容	患者・家族への支援、相談、HP や会員専用 SNS の運営
(イ) 実施日時	適宜
(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) 収入	0 円
(カ) 費用	55,685 円

(2) 会報誌発行事業

(ア) 内容	本会の 15 年間の活動内容やご支援くださる医療者や団体さんの声、患者の声を会報に掲載・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
(イ) 実施日時	適宜
(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) 収入	0 円
(カ) 費用	278,000 円

(3) アラジール症候群に関する啓発・周知事業

(ア) 内容

■2022 年 10 月

記念チャリティ T シャツの販売
【ALIVE149 さんトーク会】オンラインイベント開催
谷町マルシェ ブース展示

■2022 年 11 月

15 周年記念会報誌 発行
アラジール症候群応援ソング公開
【阿真京子さん講演】オンラインイベント開催
東京都三鷹市の有志の方々がチャリティイベントを開催して下さる
自治医科大学附属病院 眞田幸弘先生 オンライン医療講演会開催

■2023 年 2 月

RDD 三鷹 イベント参加
FM 五条ラジオ出演
RDD 紹介動画に患者出演

■2023 年 3 月

奈良県小児慢性特定疾病等相互交流事業 講演
RDD 浜松町 講演

■2023 年 4 月

クラウドファンディング開始（～6/11）
第 126 回日本小児科学会学術集会 ブース展示
知ることと守れることとのいのちと笑顔 2023 ブース展示
清水健さん × しぶたねさん × つばめの会さんオンラインライブ開催

■2023 年 5 月

RDD 大阪 イベント参加
チャームングケアさんイベント「子どもアドボカシー」講師
大阪市天王寺動物園内でブース展示（～6/4）、
株式会社 心斎橋ミツヤさんに募金箱設置

■2023 年 6 月

たまひよ 記事掲載・yahoo! ニュース 記事掲載
患者実態調査開始
患者実態調査の案内手紙の発送
社会をちょっとよくする展 パネル展示
第 59 回日本肝臓学会総会 ブース展示
第 3 回患者実態調査開始
クラウドファンディングにてシェアまつり開催

■2023 年 7 月

第 39 回日本小児肝臓研究会 Web 展示
59 回日本周産期・新生児医学会学術集会 ブース展示

■2023 年 8 月

READY FOR マンスリーサポーター開始

■2023 年 9 月

第 32 回日本外来小児科学会年次集会 ブース展示
第 59 回日本移植学会総会 ブース展示

(イ) 実施日	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	1,999,441 円
(オ) 支出	1,195,308 円

(4) 交流会事業

(ア) 内容	リアル・オンラインでの交流会の開催
(イ) 実施日	
■2022 年 10 月	リアル開催 4 組 9 名参加 (@東京 EA ファーマ株式会社)
■2022 年 11 月	リアル開催 2 組 7 名参加 (@大阪)
■2023 年 2 月	オンライン開催 6 名参加
■2023 年 3 月	オンライン開催 5 名参加
■2023 年 6 月	オンライン開催 4 名参加
■2023 年 7 月	オンライン開催 3 名参加
■2023 年 8 月	オンライン開催 2 名参加
(ウ) 対象者	アラジール症候群患者・ご家族、支援者
(エ) 収益	0 円
(オ) 支出	22,611 円