

# 2023 年度活動報告

日本アラジール症候群の会

## 1、事業期間

2023 年 10 月 1 日 ~ 2024 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

### (2) 交流会事業

(ア)内容	対面・オンラインでの交流会の開催
(イ)実施日	

■2023 年 10 月	対面	4 組 8 名
■2024 年 1 月	オンライン	2 名
■2024 年 2 月	オンライン	3 名
■2024 年 4 月	オンライン	4 名
■2024 年 5 月	オンライン	3 名
■2024 年 6 月	オンライン	2 名
■2024 年 9 月	オンライン	3 名

(ウ)対象者	会員やアラジール症候群に関わる全ての人
--------	---------------------

### (3) アラジール症候群に関する啓発・周知事業

(ア)内容
■2023 年 10 月

清水健×しぶたね×つばめの会コラボイベント「ちょこっと縁日」開催
第 50 回日本小児栄養消化器肝臓学術集会 ブース展示
ヘルスケア関連団体ニュースレター「まねきねこ 62 号」 記事掲載

■2024 年 2 月
RDD 東京 (RDD JAPAN 15 周年イベント) ブース展示

RDD 三鷹 イベント参加

■2024 年 3 月
RDD アート 主催開催
RDD 大阪 共催開催

mirai コラボイベント「出張！ こどもの居場所 in おおさか」開催

■2024 年 5 月
QLife・遺伝疾患プラス 記事掲載

医療開発基盤研究所 (Ji4pe) 登壇

- 2024年 6月  
クラウドファンディング開始(～7/31)
- 2024年 7月  
日本小児看護学会 第34回学術集会 ブース展示  
第60回日本周産期・新生児医学会 学術集会 ブース展示  
第40回日本小児肝臓研究会 ブース展示  
第37回日本小児救急医学会学術集会 ポスター展示  
クラウドファンディングにてシェアまつり開催
- 2024年 8月  
わくわくキッズパーク@北御堂 ブース展示  
清水健×しぶたね×つばめの会コラボイベント「ちょこっと縁日」開催  
小児看護9月号 記事掲載

(イ)実施日時 上記記載  
(ウ)活動場所 適宜  
(エ)対象者 会員やアラジール症候群に関わる全ての人 / 一般