

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が目的とし、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
miraii 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