

2024 年度活動報告

日本アラジール症候群の会

1、事業期間

2024 年 10 月 1 日 ～ 2025 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

◆ピアサポート

(内 容)	患者・家族への支援、相談、HP や会員専用 SNS の運営
(実施日時)	適宜
(活動場所)	事務所
(対 象 者)	会員やアラジール症候群に関わる全ての人
(収 入)	なし
(費 用)	

◆交流会

(内 容)	対面・オンラインでの交流会の開催
(実 施 日)	■2025 年 1 月 オンライン 2 名 ■2025 年 8 月 オンライン 3 名
(対 象 者)	会員やアラジール症候群に関わる全ての人

(3) 啓発・周知事業

(ア)内容

- 2024 年 10 月
第 76 回中国四国小児科学会 リーフレット展示
- 2024 年 1 月
疾患情報サイト「アラジスとピーフィのひろば」記事協力&リンク掲載
- 2025 年 2 月
SDGs YOUth Action 新聞 6 月号 記事掲載
RDD アート 主催開催
- 2024 年 3 月
RDD 大阪 共催開催
RDD 三鷹 イベント協力
疾患情報サイト「メディシル」リンク掲載
- 2024 年 4 月
第 128 回日本小児科学会学術集会 ブース展示
- 2024 年 5 月

保育士向け教材「難病児受け入れのための安心ハンドブック」製作協力
ALIVE149 コラボイベント「ジェネリック医薬品勉強会」開催
「希少・難治性疾患、明日への一歩（RDD×難病の日コラボ）：みんなで、
たのしく、かんがえよう RDD×NANBYO Day ～Step Forward Together～」
イベント登壇

■2024 年 6 月

第 1 回アラジール症候群 研究会 主催開催

■2024 年 7 月

第 61 回日本周産期・新生児医学学会学術集会 ブース展示

■2024 年 8 月

ハミング・オアシス 実行委員協力

ONthe 梅田 リーフレット展示

■2024 年 9 月

第 52 回日本小児栄養消化器肝臓学会学術集会 ブース展示

(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