

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

◆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