

会設立12年目、新たなスタートへ

2018年10月、当会は設立12年目のスタートを迎えました。

昨年10月～の1年間は、患者会として多くの新たな取り組みにチャレンジした1年でした。会員の皆さま、また日頃からご支援下さっている医師の先生方のおかげで、多くの取り組みが実を結びましたことを喜び、あらためて心より感謝申し上げます。

この1年間のおもな活動

- 2017年11月 大阪交流会開催@大阪大学附属病院
- 12月 朝日新聞に当会の取り組みについて記事掲載
- 2018年3月 北川奨励賞受賞
- 4月 第121回日本小児科学会学術集会にブース設置
- 5月 大阪市空堀商店街ボランティア出合い市「ボラほり」ブース設置
当会会員及びLINEグループ「Alagille Friends」メンバー内にて
患者実態調査を遂行
- 6月 パンフレット増刷を目的にクラウドファンディングに挑戦、達成
- 7月 第54回日本小児循環器学会総会学術集会にブース設置
第35回小児肝臓研究会にブース設置
VHO-net（ヘルスケア関連団体ネットワークの会）関西学習会に参加
- 8月 一般社団法人 清水健基金様より寄付をいただく
認定NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」親の会連絡会
関西支部に参加
自治医科大学 移植患者会にブース設置
- 9月 大阪交流会開催@大阪府福社会館
第10回小児肝臓・肝移植セミナーにブース設置
東京交流会開催@ペアレンツハウス亀戸
第28回国際痒みシンポジウムに患者実態調査協力

…このほか、ブースを設置できなかった学会ではポスター掲示・リーフレット設置をさせて頂き、多くの医療関係者の方々にご覧いただきました。