



つながろう！もっと輝く明日のために

Japan Alagille Syndrome Association News No.8

発行：日本アラジール症候群の会 2021年3月



## 14年目は新しい生活様式へ！

2020年10月、当会は発足14年目のスタートを迎えました。  
昨年は新型コロナウイルス感染症の拡がりに伴い、皆さまから多くの声が寄せられています。定期受診が困難になったり、予定していた検査や手術を延期したり、通園通学が十分にできない人など、日常生活の過ごし方が大きく変化しました。安心して交流会を開催する事はできなくなりましたが、オンラインで顔を合わせて話をする事に挑戦し、遠方の仲間が参加しやすくなりました。学会での啓発活動がオンラインに変わり、医療関係者へ【直接想いを伝える事】ができなくなりましたが、皆さまのご協力のもと映像などで参加する事ができ、参加機会も増えました。

会員の皆さま・ご支援くださっている皆さまのおかげで、新たな取り組みにチャレンジする事ができましたこと、あらためて心より感謝申し上げます。  
まだまだ不安な日々は続きますが、明るい一年となりますよう全力を尽くしてまいりますので、14年目もお力添えを頂きますようよろしくお願い申し上げます



## みなさまの優しさと想いに感謝！！

2020年6月、日頃よりご支援いただいている  
一般社団法人 清水健基金様より  
こども用マスクのご寄付を頂きました。



2020年8月、日頃よりご支援いただいている  
特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク様より  
マスクのご寄付を頂きました。



みなさまの優しさと想いをのせて  
会員さまへお送りさせていただきました。





## 啓発活動方法も新しいことに挑戦！！

### 第35回日本小児外科学会秋季シンポジウム PS-PIC2019OSAKA に参加

2019年10月17～20日、大阪国際交流センターで開催された【第35回日本小児外科学会秋季シンポジウム】にブース出展させていただきました。患者会ブースは 当会の1ブースだけでしたが、先生方だけでなく企業さんたちにも温かく受け入れていただけた4日間でした。初めての小児外科学会でのブース出展で、知っている先生が少ない・知っている企業さんがいないため、とても不安でしたが 患者会ブースがあることに興味を持ってくださった方々がお話を聞きにきてくださったり、「〇〇な症状ってあるよね?」、「胆道閉鎖症との違いを勉強させて！」などお声がけくださり、実態調査書やお薬情報を受け取っていただきました。お話しさせていただいた先生方が他の先生にもご紹介くださったりと、先生方の優しさでご縁をたくさんいただきました。



### 第46回日本小児栄養消化器肝臓学会 市民公開シンポジウムに登壇

2019年11月1～3日、奈良春日野国際フォーラムで開催された【第46回日本小児栄養消化器肝臓学会】にブース出展しました。3年前（2017年）同じ会場で開催された【小児肝臓研究会】でブースを出させていただいたことが当会のブース出展活動へのきっかけであり、そのときのご縁で繋がれた先生方がたくさんお越しく下さいました。今回は『リーフレット・実態調査書・お薬情報・会報・チラシ』セットにして 学会受付で配布して下さったおかげで 本当にたくさんの先生方がお越しく下さいました。



市民公開シンポジウムでは、参加された先生方が私たちの要望をその場で応えてくださったり、先生方から患者会へ質問する場面は この企画だからこそできることだと実感しました。それと同時にもっともっと患者情報が必要なことも知り たくさんの声を集めることのできる患者会として私たちがやらなければならないことも教えていただきました。次への課題がたくさんあることに気づき、とても有意義な会に参加させていただき大変勉強になりました。



## 一般社団法人清水健基金 ライブイベントに参加

2019年11月9日 【清水健チャリティー講演会 with 白井大輔 ～今を向き合う方々と一緒に～】 難病に特化したイベントということで 今回お声をかけていただき、日本アラジール症候群の会としてブース出展させて頂きました。ブース出展では とても大きな場を設けていただきました。また、入場の際に当会の資料(リーフレット・グッズチラシ・募金チラシをセットにしたもの)を配布させていただき来場された全ての方に 『アラジール症候群』という病名、『日本アラジール症候群の会』という患者会のことを 知ってもらうことができました。症状について詳しく知ってもらうことはとても大事なことです。まずは、病名だけでも『聞いたことある!』と知ってもらえたら一歩前進。病名がメジャーになれば 研究して下さる先生方が増え、治療法が確立したり、福祉制度が整い、地域差が無くなり、患者さんが過ごしやすい日々になると思っています。医療関係者に知ってもらう事はもちろんですが、一般の方に知っていただき協力していただけることは 大変大きな力となる。学会での周知と同じように、一般の方への周知もしていかなければいけないなと感じました。このご縁を大切に これからも周知活動を続けていきたいと思えます。



## 難病・小児慢性疾患対策に関する懇談会に出席

2019/12/17 参議院議員会館で開催された

【難病・小児慢性疾患対策に関する懇談会】に参加しました。

参議院議員・衆議院議員が6名、患者団体は当会を含め17団体の参加でした。

各団体の発表ごとに質疑応答や感想を話すことはなく、

全団体の発表が終わってから議員さんがまとめとして

話をするだけだったので、当会を含め各団体からの要望などが

どこまで伝わったのか正直なところわかりません。

初めての参加で、要望書の書き方や伝え方、

何もかもが勉強になりました。また、当会のような希少疾患の団体は、

要望人数が少ないため【却下されやすく声が届きにくい】というのが現状を実感しまし

た。今後は他団体さんとのつながりも大事にしていきたいと思います！



## 読売新聞に掲載

長い間活動についての取材をしていただき、2020年11月1日（金）朝刊に掲載していただきました。



## オンラインにチャレンジ！！

### オンラインブース出展、スライドや映像作成にチャレンジ！

第123回日本小児科学会学術集会ではオンラインでの出展、

第30回日本小児看護学会学術集会ではオンラインの出展と

講演集に掲載いただきました。

オンライン出展や映像での出展は初めての試みでしたが

とても良い機会となりました。



2020年9月20日、Zoom交流会に初めて挑戦しました。

久しぶりに顔を合わせてお話しすることができ、

たくさん話題が飛び交いあい、大変有意義な時間となりました。

会場までの移動のため断念されていた方々も気軽に参加できたことがよかったです。



## 1年間の活動報告

- 2019年10月 第35回日本小児外科学会秋季シンポジウム PS-PIC 2019 OSAKA
- 11月 読売新聞掲載  
第46回日本小児栄養消化器肝臓学会にブース設置とシンポジウム登壇  
一般社団法人 清水健基金 ライブイベントにブース設置
- 12月 VHO-net 関西学習会に参加  
難病・小児慢性疾患対策に関する懇談会に出席  
RDD 東京 ミーティングに参加  
VHO-net 関西学習会運営委員会に参加
- 2020年1月 RDD 大阪 ミーティングに参加
- 2月 RDD きっずに参加  
VHO-net 関西地区運営委員会に参加  
RDD 神戸に参加
- 3月 NPO 法人しふたね きょうだいの日記念 あめちゃんを発送
- 4月 難病のこども支援全国ネットワーク親の会 関東関西合同勉強会に参加  
知ることで守れる子どものいのちと笑顔 2020 Web ミーティングに参加
- 5月 難病のこども支援全国ネットワーク親の会 関東関西合同勉強会に参加
- 6月 Zoom 交流会の練習  
一般社団法人 清水健基金様より マスク授与  
VHO-net 関西地区運営委員会 Web 会議に参加
- 7月 VHO-net 関西地区運営委員会 Web 会議に参加  
難病のこども支援全国ネットワーク親の会 関東関西合同勉強会に参加  
保冷レジカゴバック・エコバック発売開始
- 8月 VHO-net 関西地区運営委員会 Web 会議に参加  
第123回日本小児科学会学術集会にリンクで参加  
VHO-net 関西学習会 Web 会議に参加  
NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク様より マスクのご寄付
- 9月 第30回日本小児看護学会学術集会オンライン開催のためバナー参加  
難病のこども支援全国ネットワーク親の会 関東関西合同勉強会に参加  
アラジール症候群患者・家族 Zoom 交流会の開催



## alagille friends について

アラジール症候群患者・家族のためのLINEグループの人数は増えてきましたが、情報を共有するのではなく、情報を得るだけの参加者が増えている今、アラジール症候群患者・家族のためのLINEグループは本当に必要なのかと会員さんにお聞きしてみたところ、回答くださった8名全員が『**廃止でいい**』とのご意見でした。

その理由として、「情報を提供するのではなく、アンケートを取ったり情報を収集するための場で良いと思います。」「相談事などに使ってもらうだけで良い」などや、「正直、会員専用サイトとの区別がわからないので一つにして欲しい」とのご意見がありました。貴重なご意見をありがとうございます。

逆に、LINEグループにのみ参加されている方（非会員）に、『LINEグループは必要ですか』とお聞きしたところ、回答者全員が『**必要**』とお答えくださっています。その理由なども聞いてみましたので、以下に回答の原文を列挙します。

### 患者会に入会されない理由を教えてください

- 入会すると、交流会への参加が無料になるが、遠方のためそれが難しいから。
- 申し訳ありません。正直入るタイミングを逃してしまっているという理由になります。
- 経済的理由
- 会員と非会員で特別かわりないところがありがたいところでもあり、会員になることにたいしてちょっと気負いしているところも正直があります。
- 今は子育てで毎日余裕がなく、新しいことを始める精神的な余裕がないからです。
- 交流会等も、開催場所に行くことへの交通費等も負担で捻出できず参加ができない中、入会して得るものはあるのか疑問に感じたから。また自分の娘の症状が割りと軽めで困ることが現状無く、職場が福祉関係なので相談できる場が手軽にあったため。
- 患者会の活動についてあまりよく存じていないことと、最初にブログで紹介していただいた方がLINEグループを教えてくださいだったので、まずはグループに、という流れで参加させていただいています。



## 患者会へ入会する条件は何ですか

- 入会しないともらえない情報？とか。なにと言われるとわからないのですが、、。ごめんなさい。
- 特にありません。
- 患者会や勉強会に参加する機会が増えた場合会員と非会員の参加料が違うときいたので参加しようとおもいますが今はそういうものにすら参加できないので。
- うまくはいえませんが、今はいるべきだと感じたら入ります。条件とかないです。
- 条件は特にありません。
- 仕事や私生活が優先なので患者会が負担にならない
- すみません、入会についてあまりよくわかっていないため条件が思いつきませんでした。

## LINEグループが必要だと思う理由を教えてください

- 同じ病気をもつ子供たちや親御さんに聞きたいことがある時、手助けになると思うが、センシティブな内容だと、みんな返信しない傾向にあると感じているので。その気持ちもわかる。体もある程度落ち着いて、日常生活が送れているとなると、そうなりますよね。でも一番聞きたいことってセンシティブなことですよ？そういう方向けて、会員限定ラインがあるといいかなあ、、と。
- 同じ病気の方の情報が得られる場はこちら以外にないので、ぜひ続けていただきたいと考えております。
- 患者会とかには参加できないですけど、皆さんに意見を聞いたり出来るため。
- 症状などの相談ごとや情報を教えてもらえるのでありがたいです。
- 普段なかなか出会えないアラジールの方と気軽に交流できる場としてすごく貴重な場だと思います。私はなかなか積極的に参加できてないので、すごく申し訳ないです。そんな私でも参加して良いのであれば、この場はありがたいですが、それは私のわがままです、何とも言えません。
- 新しいお薬が出た時や、将来に出てくる問題について知ったり、また色々なことを乗り越えて元気に大きくなっている皆さんの姿に励まされたり、、なくてはならない存在です。特に今はアラジール症候群の本人は赤ちゃんで上の子もまだ幼稚園なので、日々のお世話と通院だけで手一杯です。そんな中で時間を気にせずLINEグループでの皆さんの声や情報を見られることが貴重です。



## どのような情報や内容を求めていますか

- 薬や医療のこともとても大事だが、発達のこと、学校のことなど気になる。これはうちのことですが、支援級と普通級で迷ってるとか。
- 痒みへの対策や、使っている薬の情報や、子供の成長に伴って変わってくる症状など
- まだまだアラジール症候群のこともわからないですし、困ったときにみなさんがどうしているのかなどおしえてほしいです。
- 学校への対応をどうしているか。など
- アラジール症候群で普段の生活や学校生活などで健康な方々と違って気をつけないといけないこと。また逆に得意なことや長所などが聞けたら嬉しいなと思います。
- 進学についてや成人後の過ごし方を知りたい。病状以外の対応方法や経験をしりたい
- みなさんの治療経過や現状そのものがとても貴重な情報です。

以上です。お忙しい中、ご回答いただきました皆さま、ありがとうございました。今後とも要望に応じて随時アンケートを取っていきますので、ご協力、よろしくお願い致します。

**私たちの活動には、まだまだ資金が必要です。**

**募金、ご寄付にご協力をお願いします！**

「アラジール症候群」医師にも病名が知られていないことで診断がつかず、つらい思いをしている子ども達があります。一人でも多くの方が適切な治療を受けられるよう、私たちはさらなる認知拡大を目指しています。あなたの貴重な募金が、子ども達の笑顔に繋がります。100円からできる支援で、あなたのお力を貸してください。

スマートフォンから

クレジットカードやTポイントでも

寄付ができます。

\*Tポイントからの寄付はソフトバンク

スマートフォンからに限りです。

# つながる



## つながる募金



お振込の場合は↓

〈郵便局から〉種別：郵便振込 口座番号：記号 14180 番号 38264461 振込先名：日本アラジール症候群の会

〈銀行から〉銀行名：ゆうちょ銀行 店名：四一八（ヨンイチハチ）店番：418 種目：普通預金

口座番号：3826446 振込先名：日本アラジール症候群の会 （振込手数料はご負担ください）

