



つながろう！もっと輝く明日のために

Japan Alagille Syndrome Association News No.9

発行 : 日本アラジール症候群の会 2021年10月



会発足から14年が経ちました！！

2021年10月、当会は発足から14年が経ち新しい年度が始まりました。新型コロナウイルスという脅威の中でこの一年も無事に迎える事が出来たのは会員の皆さま、支えてくださる先生、応援・ご支援くださっている皆さまのおかげです。心より感謝申し上げます。

世界中がすっかり変わってしまい、直接会うことができなくなって2年。患者さんや子ども達同士のつながりを何よりも大事にしてきた当会ですが、直接会って話すことや笑い合うことができない期間がこんなにも長くなり、子ども達の記憶から仲間の存在が消えてしまわないかと心配しています。

アラジール症候群だけでなく難病と闘う仲間やそのご家族の皆さまが、毎日不安な気持ちで過ごされていないか、取り残されていないかと不安な一年でもありました。アラジール症候群は希少疾患だからこそ、より多くの人に知ってもらわなければいけないのに、思うように周知・啓発活動ができずにいます。

今年度は15年目という節目になります。アラジール症候群を忘れられないためにも、今まで以上に、より丁寧に・より感謝しながら、患者さんのために今できることから全力を尽くしていきますので、15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。



啓発活動も新しい様式へ！

学会のブース展示がオンラインに変わり、医療者と直接会ってお話しさせていただける機会がなくなりました。しかし、オンラインだからこそ学会ブース展示6回、イベント展示1回、講演会4回。こんなにも経験をさせていただいたのは初めてです。オンラインになった分、参加できる回数は増えましたが、医療従事者が求めていることを知ることができず、私たちが伝えたいことも伝えにくくなっています。今の環境でのメリットとデメリットを実感し、患者さんの声を集められる当会にしかできないことをやり、啓発に力を入れた一年でもありました。





第57回日本小児循環器学会総会・学術集会

2021年7月9～11日、奈良県コンベンションセンターで開催された【第57回日本小児循環器学会総会・学術集会】にブース展示させていただきました。ハイブリッド開催のため会場に来られる先生は少なかったですが、「勉強させていただきます。」「お顔の資料ください！」とお声がけくださったり、資料を見てくださった先生から「知りたい情報がいっぱい載っていて大変勉強になった！」「保護者の方だからこそ集められる情報ばかりですごくためになる！！」と言っただけでした。久しぶりに直接私たちの想いを伝えることができた貴重な機会でした。



知ることで守れるこどものいのちと笑顔2021

2021年4月25日にオンラインで開催された【知ることで守れるこどものいのちと笑顔2021】イベントが、会場である近鉄百貨店あべのハルカスさんのご好意で、7月23日にリアル展示させていただきました。ポスター展示のみでしたがたくさんのお客さんが足を止めて見てくださっていました。一般の方に病名を知ってもらえるだけでも大きな一歩となりました。





ありがとうございます！！



エピソード集を発行しました

「病名を知らないから」「患者を診たことがないから」そんな理由で受診拒否されたことがあります。そんな経験を他の人にはしてもらいたくない。患者さんやご家族の声を医療関係者だけでなく、より多くの人たちに知ってもらわないと何も変わらない！ 前に進まない！ と強く感じ、一人でも多くの人にアラジール症候群を知ってもらうために作成しました。症状や程度が多岐にわたり、誰一人として同じ症状ではないアラジール症候群。希少疾患のため個人を特定されたくない患者さんが多いなか、貴重な経験を伝えてくださった10人の方々の想いを少しでも知ってもらい未来の患者さん達が少しでも暮らしやすくなりますように。体験談作成にご協力くださった皆さま ありがとうございます！！ そして、このエピソード集を含む当会の資料の印刷費や送料だけでなく物品のご寄付もたくさんの方々からご支援いただきました。おかげさまで患者さんの主治医だけでなくアラジール症候群と関わるたくさんの方々へ送付することができました。



本当にありがとうございました！！





いのちの輝き毎日奨励賞採択いただきました！

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークさま主催の【令和3年度いのちの輝き毎日奨励賞】に採択いただきました。8月31日に開催されたオンライン授賞式に出席しました。たくさんの方々の優しいお気持ちいただき、また、素晴らしい活動をされている団体さまに刺激をいただき、より一層アラジール症候群のための活動を頑張っまいります。



大切な人への「**想い**」が繋がって
一般社団法人清水健基金は、
日本アラジール症候群の会の「笑顔」を応援しています。



一般社団法人清水健基金。



病気と向き合う辛さだけを伝えるのではなく
「想い」「幸せ」「笑顔」「愛」も伝えていきたい

いつもありがとうございます



今年度も一般社団法人清水健基金さまより
ご寄付をいただきました。
いつも温かいご支援をありがとうございます。



たくさんのご寄付 ありがとうございます

エピソード集をはじめ資料の印刷や送付として、本当にたくさんの方々から多くの物とたくさんのご支援をいただきました。皆さまの温かいお気持ちで資料を発送することができました。心より感謝いたします。本当にありがとうございました。

いただいたもの

たくさんの方々からご支援金 / のりパネ / ラベルシール / 透明袋 / ホッチキス / ホッチキスの芯 / クリアファイル / コピー用紙 / 切手 / 封筒 / 手提袋

ありがとうございました！



1年間の活動報告

2020年

10月 自立支援研究会 参加 & 発表

11月 スターライトパートナー助成金報告会 Webミーティング参加
VHO-net関西学習会 Web勉強会参加
知ることで守れるこどものいのちと笑顔2021
Webミーティング参加
日本人類遺伝学会第65回大会 Web抄録に情報掲載
第56回日本小児循環器学会総会・学術集会 Web展示参加
難病のこども支援全国ネットワーク 親の会
関東関西合同連絡会 第5回Zoom部会 参加
2019年度アステラス製薬スターライトパートナー
Web報告会参加

12月 VHO-net 運営委員会 Webミーティング参加
EAファーマ株式会社研修会 Webミーティング参加
VHO-net 運営委員会 Webミーティング参加

2021年

1月 第44回日本小児皮膚科学会学術大会 動画展示で参加
RDD東京『生の声』登壇 録画参加
EAファーマ株式会社 Web研修会 登壇
難病のこども支援全国ネットワーク 親の会
関東関西合同連絡会 第6回Zoom部会 参加

2月 VHO-net関西学習会 運営委員会 Webミーティング参加
RDD大阪 Webミーティング参加
VHO-net 全国合同運営委員会 オンライン会議 参加
知ることで守れるこどものいのちと笑顔2021
Webミーティング参加

オンライン交流会 開催

RDD東京 Web参加

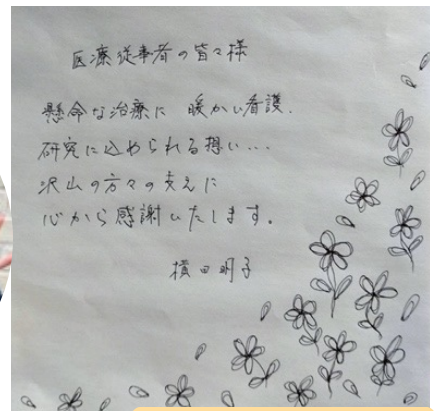
RDD大阪 Web参加

- 3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連絡会
第7回Zoom部会 参加
会報 NO.8 発行
- 4月 エピソード集『私たちのことを知ってください!』発行
VHO -net 関西学習会運営委員会参加
オンライン交流会 開催
第124回日本小児科学会学術集会 Web展示
知ることのできるこどものいのちと笑顔2021 Web展&動画参加
エピソード集含め資料を医師へ発送開始
- 5月 VHO -net 関西学習会運営委員会 Webミーティング参加
難病のこども支援全国ネットワーク 親の会
関東関西合同連絡会 第8回Zoom部会 参加
オンライン交流会 開催
VHO -net 関西学習会 Web勉強会参加
- 6月 オンライン交流会 開催
- 7月 第57回日本小児循環器学会総会・学術集会 @奈良県 ブース展示
EAファーマ株式会社 講演
オンライン交流会 開催
知ることのできるこどものいのちと笑顔2021 パネル展示
- 8月 オンライン交流会 開催
第30回日本外来小児科学会年次集会 Web登壇・展示&動画参加
- 9月 オンライン交流会 開催
武田薬品工業株式会社「第2回患者団体研修会」参加
難病のこども支援全国ネットワーク 親の会
関東関西合同連絡会 第10回Zoom部会 参加
VHO -net 関西学習会運営委員会 Webミーティング参加





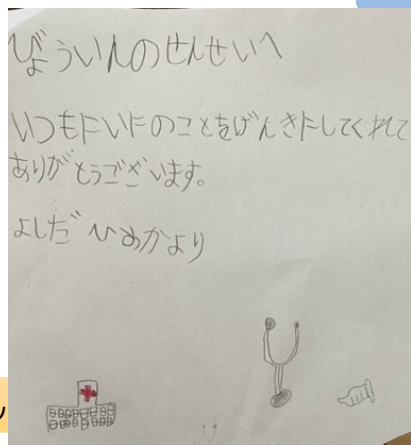
比嘉 頼ノ助くん



横田 明子さん



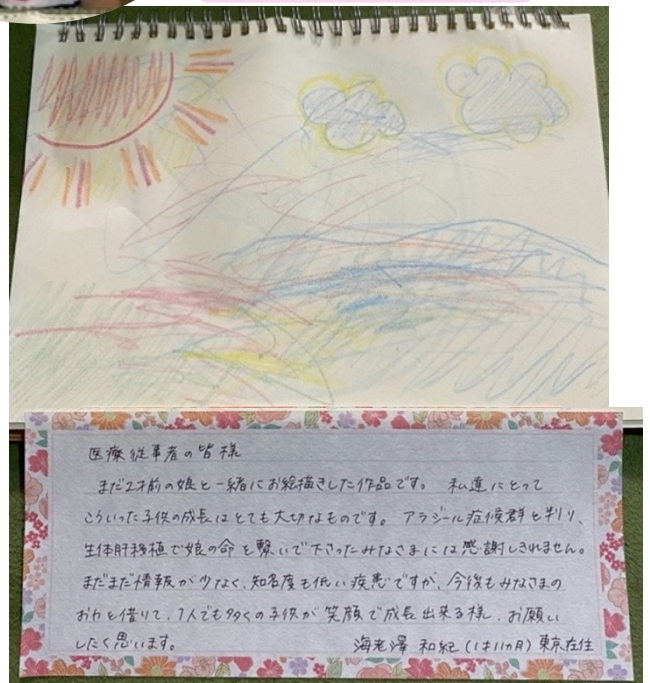
吉田 愛姫ちゃん

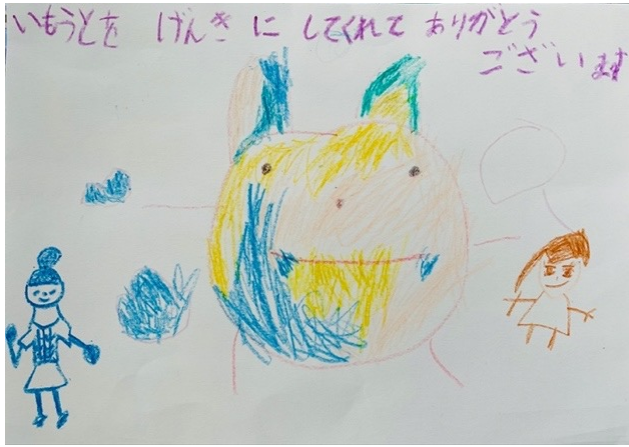


海老澤 和紀ちゃん

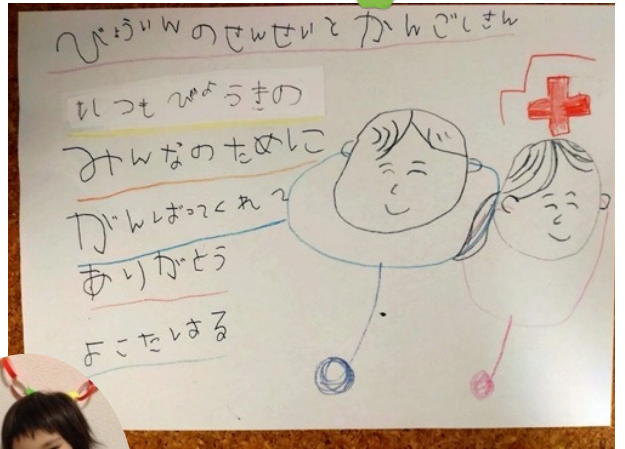


ASAちゃん





Yutsuki & Miyabi ちゃん



横田 暖ちゃん



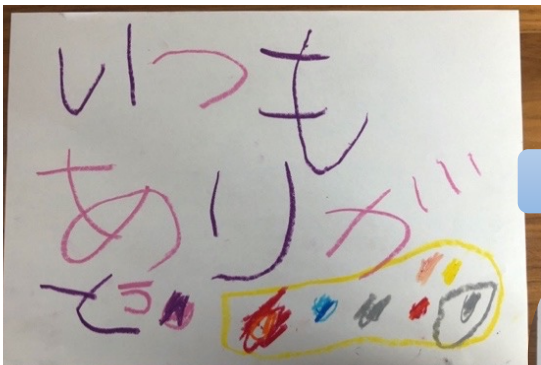
生まれて3ヶ月目、異常に気付いたあの日から、長い入院と沢山の検査を経て、臨床的な所見がいくつもあるにも関わらず、なかなか診断に至らなかったあの長く辛い数ヶ月。それから3ヶ月、ソラ(宙)の病気を見つけてくれてありがとうございます。前を向かせてくれてありがとうございました。これからも、未診断疾患患者さんが減りますように。

平岡 宙くん

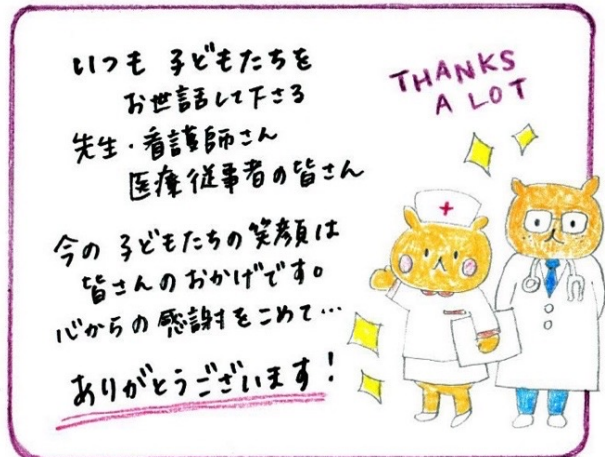


吉田 真翔くん

いつも 僕の身体を診てくださってありがとうございます。先生のお陰で 家族や友達と元気で楽しい生活を過しています！これからも よろしくお願いします。



T . Tくん



右近 聖さん

みんなの
夢と希望

パトカー

シェフ

テニス選手

医師

高校生活を十分に
楽しんで欲しい

お寿司屋の板前

目標だった就職ができたので
このまま現状維持したい

野球選手か
野球関連の仕事

病気とうまく付き合いながら、
好きなことを見つけて欲しい

プリキュア

健康

地下鉄の運転手

かっこよくなりたい

早くマスクのいらない
世の中になって欲しい

消防士

コロナが落ち着いたら
ディズニーに行って、お
友達にお土産を買いたい

ポケモンのごう





日本アラジール症候群の会について

日本アラジール症候群の会では、医師・患者をはじめ多くの人への周知が必要だと考えています。患者・家族会の存在を周知することにより、患者同士のコミュニティの構築、患者・家族の不安や悩み の払拭、医師との情報共有による治療法の確立や福祉制度の確立を目的とし活動をしています。



入会案内

日本アラジール症候群の会では、患者様やそのご家族、会の目的に賛同いただける個人・法人の会員様を募っています。ぜひご入会ください。

会費

✿ 入会金	無料	
✿ 年会費	患者本人とご家族	3,000円
	賛助会員(個人)	3,000円
	賛助会員(法人)	10,000円

会計年度は10月1日から翌年9月30日までとし、年度途中の入会についても上記の会費は同額となります。会費は、会の活動資金・運営資金として使用いたします。



活動内容

- ✿ ピアサポート
- ✿ ホームページの運営
- ✿ 患者・家族専用SNSの運営
- ✿ 会報誌の発行
- ✿ 交流会の開催
- ✿ 国や行政、医療機関への働きかけ
- ✿ アラジール症候群の周知活動

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。



つながる募金

✿ 寄付のお願い

会員や家族の支えとなっている、会の活動を続けていくために、皆様のより強力なご支援を求めています。当会の活動・目的に賛同いただける法人・個人の皆様からのご支援を、心よりお待ちしております。

✿ 郵便局から送金いただく場合

【種別】郵便振込
【口座番号】記号14180 番号38264461
【振込先】日本アラジール症候群の会

✿ 銀行から送金いただく場合

【銀行名】ゆうちょ銀行
【店名】四一八(ヨンイチハチ)
【店番】418 【預金種目】普通預金
【口座番号】3826446
【振込先】日本アラジール症候群の会





日本アラジール症候群の会 2021年10月 作成

内容、画像等の無断転載、複写、使用を固く禁じます。
また、NAVERまとめ等のまとめサイトへの引用を厳禁いたします。
Copyright © 日本アラジール症候群の会 All Rights Reserved.