

分類	ご質問	ご回答
真翔さん	真翔さんは、お父さんの活動に対してどのように感じておられますでしょうか。	今となれば「アラジール症候群」を周知してくれていたことに感謝し、嬉しいと言ってくれていますが、反抗期の頃は自分の弱い（身体の悪い）ことばかり言うなよと思っていたそうです。
真翔さん	真翔さんご自身は、どのようにしてこれまでご自分の病気を受け入れ理解してこられたのでしょうか？ また、真翔さんの今の目標は何ですか？	真翔にとっては全てがありのままの自分で、それが普通。 例えば耳の聞こえが悪いと言われていても、良い状態を知らないでそれが当たり前。 そんな感覚で他人と比較するのではなく、自分のできること 「どうすればできないことができるようになるか？」を考えて前を向いて生活していました。 今の目標は、寿司職人です。
ご家族	辛かった時、ご家族にとって支えとなったものは何でしょうか。 また、家族一丸となるための秘訣、心がけたことがありましたら教えてください。	家族の支えになったのは、家族でした。こども達の優しさや頑張りを感じ、前を向くことができました。 家族一丸になる為に心がけたのではないですが、年に1回 家族写真を撮ることは続けています。
ご家族	余命宣告された当時、夫婦間での気持ちのすり合わせを行うことも難しかったとお話がありましたが、どのようにすり合わせをされたのでしょうか。 また、夫婦間で決めたルール（ネガティブな発言はしない等）はありますか？	特に決めたルールはなく、思ったまま会話をしていました。 しかし、相手の気持ち（言葉の意図）を理解するようにしていました。
ご家族	ご両親が「難病を愛している」というお気持ちを、真翔さんご自身にどのような言葉や態度でお伝えされていますか？	「難病を愛している」という言葉は、今回の講演で初めて公にしました。 しかし小学校の高学年くらいの時、真翔がアラジールグッズに興味をもった時に、グッズ作製をした「想い」や背景を伝えました。 詳しくは https://wp.me/P8r3rW-1IW
ご家族	ご兄弟はまなとさんのご病気に対してどのように向き合っておられますでしょうか。	普段は特別扱いせず本当に普通のきょうだいですが、しかし、入院や手術となると自分たちができることを色々協力してくれます。

分類	ご質問	ご回答
患者会	他の難病患者さんやそのご家族の方との交流はありますか？	多くの患者団体・患者様とも交流はあります。 病気は違えど、症状やお薬、福祉制度や生活・育児していくうえで、情報共有するべきことも多いので
患者会	製薬企業やベンチャー、大学の研究者たちと一般的もしくは治療薬・機器の開発を目指した意見交換などはされているのでしょうか？	機会としてそれ程多くはありません。製薬会社との意見交換は数回だけあります。 まだまだ当会の認知が低いので・・・
患者会	たくさんの可愛いアラジールグッズがありますが、どのようにその資金を賄っておられますか	基本的には受注発注で、1点からでも作製できるように業者に協力いただいています。 在庫リスクを抱えるのが嫌だったので。 初期の版代などは実費ですが・・・
周囲のサポート	治療にあたっての費用は結構なものになると思います。アラジール症候群の場合、指定難病補助の対象になっているのでしょうか	難病指定されていますので、医療費は補助があります。 しかし、通院費や入院などによる二重生活となる金額までは補助がない為、お金は色々かかります。
周囲のサポート	難病の方やご家族と接するときに、こちらが良かれと思っていても、「これだけはやめてほしい」ということはありますか？	その方それぞれの感じ方があると思いますので、決めつけで進めていくのではなく、相手の気持ちに寄り添い、確認しながら進めて頂く方が良いと思います。
周囲のサポート	家族、医師、看護師以外で一番信頼して相談される方、職種の方はおられますか？	職種はないですが、同じようにこどもの病気と向き合われているご家族など。 (アラジール症候群ではない患者団体との繋がりがあつたのも、こういった理由です。)
周囲のサポート	難病のお子さんを支える親御さんの心のケアについて、カウンセリングや外部からの助けのようなものはもっと必要ですか	もっと必要だと感じています。 私の時代はそういったものはありませんでしたので、実際どういった変化をもたらしたかはわかりませんが、やはり自分を追い詰めてしまったり、家族を責めてしまうケースはあると思います。 また、SNSが普及し悪い情報の方が多く発信されていたり、悪い情報の方が目にとまりやすいことがある為、心のケアはもっと必要だと思います。
周囲のサポート	周りからどんなフォローを受けた時が嬉しかったでしょうか また逆に、どんな手助けがほしかったでしょうか	優しい声を掛けて下さった時（優しさのお裾分けを頂いた時）が一番嬉しいです。 正直なところ資金です。 ですが資金だけではなく、発信力のない我々達のような難病患者では、病名を知っていただき、SNSなどで病名や活動をシェア頂けるだけでも大きな助けとなります。