

# 第 12 期(2024 年度) 活動報告書

---

団体名：シルバー・ラッセル症候群ネットワーク（SRS ネット）

対象期間：2024 年 7 月 1 日～2025 年 6 月 30 日（第 12 期）

## 1. はじめに

本報告書は、シルバー・ラッセル症候群ネットワーク（SRS ネット）の第 12 期における活動内容を取りまとめたものです。会員の皆様および関係者の皆様より多大なるご協力とご支援を賜り、本期も無事に活動を継続することができました。

なお、今期は新体制への移行期間にあたり、例年と比較して運営体制の基盤整備に注力した一年となりました。本書を通じて、当団体の活動の透明性を高め、今後の更なる発展に資するものとしたいと考えております。

## 2. 総括

今期は、設立以来当ネットワークにご尽力いただいた前代表が退任されたことにより、大きな転機となる一年となりました。そのため、活動内容の多くは、引継ぎ及び新体制への移行に伴う基盤強化に重点を置いたものとなりました。

また、代表交代に伴いネットワークの今後の方向性にも変化が生じることから、改めて会員の継続意思について確認を行いました。継続を希望された会員の皆様には、各種団体から提供された情報を適宜共有し、必要な支援や発信を行ってまいりました。

今期の成果の一つとして、ホームページおよび SNS アカウントの新規開設が挙げられます。これにより、当団体の情報発信力の向上に一定の寄与がなされたものと考えております。

## 3. 事業報告

### ・会員向けの活動

- 交流会
- 情報発信
- 会員向け「情報の宝庫システム」の運用

- ・ 広報活動

- ・ ホームページの新規開設および運用開始
- ・ SNS アカウント（Instagram）の新規開設および投稿開始
- ・ ピアサポート活動の実施

今期の重点課題の一つとして位置づけておりましたが、残念ながら着手することができませんでした。計画当初と状況が変化していることもあり、今後の実施についても含めて慎重に検討してまいります。

- ・ その他

- ・ お問い合わせ対応について  
計 6 名の方々より、SRS に関するお悩み等についてお問い合わせをいただきました。

#### 4. 今後の展望

現代は SNS 等を通じて情報を容易に入手できる時代です。そのため、患者会活動に求められる役割も徐々に変化してきているものと感じております。当ネットワークでは、会員の皆様が「つながっている安心感」を得られるよう、SNS 上では得難い「顔の見える関係性」を重視しながら、交流会活動の実施に注力してまいりたいと考えております。

また、患者会活動を“細く長く”継続していくためには、安定した資金運用が不可欠です。会費制の導入についても一時は検討いたしました。今期の活動状況を鑑み、会費を頂戴するには至らないと判断いたしました。そのため、次期においても特例として会費の徴収は行わずに運営を継続する予定です。今後は、活動状況に即した資金運用方法について、会員の皆様と共に検討を進めてまいりたいと存じます。

引き続き、様々な手段を通じて患者同士のつながりの強化、ならびに社会における理解促進を目指し、以下のような取り組みを進めてまいります。

- ・ オンライン交流会活動の実施
- ・ 「情報の宝庫システム」の更新
- ・ 会員向け情報発信および共有
- ・ SNS の随時更新
- ・ 必要に応じた会員アンケートの実施によるニーズの把握と反映

以上