

大分県 小児慢性特定疾病患者会・親の会の活動

全国心臓病の子どもを守る会 大分県支部

●対象者

心臓病をもつ患児とその家族

●活動地域

主に大分市

●活動内容

- 機関誌の発行 本部報と支部報
- サマーキャンプ(1泊2日)
医師や看護師が一緒なので安心です
- クリスマス会
オリジナルのクリスマスケーキ作りとカレー作り
- 大分県療育キャンプ(日帰り)
医師や看護師も同行します
- 月1回の運営委員会 おしゃべり会

●コメント

全国にある(佐賀・和歌山県除く)親の会です。大分県支部は設立55年になります。

インターネットなどから色々な情報がもらえる時代ですが、顔を見ながら話をするのが一番です。会に入会しなくても、見学だけでも大丈夫ですよ。

公益社団法人 がんの子どもを守る会

●対象者

小児がんをもつ患児とその家族

●活動地域

全国(各地支部があります)

●活動内容

- 相談
- ピアサポート
- 各地支部での交流会
- 小児がん経験者への支援
- 療養費の援助
- 宿泊施設の運営
- 治療研修促進のための助成

●コメント

小児がん患児・家族を支える様々な活動を行っています。小児がんは医学の進歩にともなって「不治の病」から「治る病気」になりつつあります。しかし、小児がんの患児とその家族は様々な問題を抱えているのが現状です。がんの子どもを守る会は患児家族が直面している困難、悩みを少しでも軽減すべく多くの方からの支援のもとに活動している団体です。

大分大学医学部附属病院小児科親の会 BLUE STAR

●対象者

小児慢性特定疾病で入院や通院をしている患児とその家族

●活動地域

大分県内

●活動内容

- 病棟でのイベントのお手伝い
- 開放プレイルーム「にこにこ」運営(偶数月)
- レモネードスタンドをはじめ様々なイベントの企画・運営
- 家族の方の個別相談

●コメント

気軽にご相談ご連絡・ご相談ください。開放プレイルーム「にこにこ」では、大分大学医学部附属病院以外の患児・ご家族の参加もお待ちしております。また病気を抱えて生きていく子ども達のためにお手伝いして下さる方を募集しています。(会費は不要です)

公益社団法人 日本てんかん協会 大分県支部

●対象者

てんかん発作のある患者・家族とその支援者(医師等)

●活動地域

県内全域

●活動内容

- 機関紙発行「波」と「しおさい」「ちびママ号」の発送(毎月1回)
- てんかんに関する相談業務
- 署名活動(10月はてんかん月間)
- 集い・交流会
- その他の団体との連携等

●コメント

てんかんは100人に1人と言われる脳の病気です。発症時期も様々です。ほとんどの方が、服薬や外科的治療により完治する病気とされています。悩みや不安を共有し、患者家族が笑顔で暮らせるようにと願い活動していますので一人で抱え込まずにご相談ください。

ヤングウィング・ファミリー(1型糖尿病親の会)

●対象者

I型糖尿病をもつ患児の親

●活動地域

大分県内
(大分大学、県立看護科学大学、あ祖母学舎)

●活動内容

春のハイキング、サマーキャンプ、秋のハイキングクリスマス会など年4回程度子どもたちの交流会の場があり、その時に親も交流しています。

●コメント

不安な気持ちに寄り添い、同じ経験者として少しでも軽減できればと考えています。

大分ヘモフィリア友の会

●対象者

血友病及び血友病類縁疾患の患者と家族

●活動地域

大分県内

●活動内容

学習会や医療講演会、サマーキャンプやクリスマス会などのレクレーションの開催や新聞の発行を行っています。

●コメント

小さなお子さんから年配の方まで幅広く会に参加され、楽しく活動をしています。是非ご参加お待ちしております。

軟骨無形成症患者・家族の会 つくしの会

●対象者

軟骨無形成症患者およびその家族

●活動地域

大分県内

●活動内容

年に1回程度交流会を開催しています。その際には、未入会の方や近県の方も参加されています。また、隣県宮崎支部とも交流があります。

●コメント

発症は2万人に1人といわれる希少難病であるため、交流会での情報交換を通じて親御さんたちの不安解消に役立てればと考えています。