

広島「もみじの会」 HIRO ナイスコントロール



【今号の内容】

- ・会長新年のご挨拶
- ・署名のお願い ・クリスマス会報告
- ・山本厚生労働省副大臣との懇談会
- ・保護者会 新入生相談会

No.170 2021年1月15日

あけましておめでとうございます



明けましておめでとうございます。



昨年は、新型コロナウイルス感染症によりできなかった行事，そして行った行事も縮小するなど，広島「もみじの会」の活動も大きな影響を受けました。新型コロナウイルス感染症は，新しい病気でわからないことが多くて，昨年は全国一斉休校があったり，年末には広島県にも感染が拡がったり，会員みなさんも不安な日々をお過ごしのことと思います。しかし，こんな時だからこそ，「つながる」ことが大切だと思っています。発症して間がない仲間を先輩の仲間が励ましたり，相談にのったり，会えなくても電話やSNSでつながることができます。私たちには同じ病気の多くの仲間がいます。発症したときの不安，コントロールがうまくいかなかったときの不安など，みんな同じように経験してきています。今年の行事もどうなるか，まだはっきりしません。何か方法を考えて，みんながつながることが出来る1年にしていきたいと思っています。決して1人ではありません。広島「もみじの会」の仲間がいることを心の支えにして，この1年もよい1年にしていきたいです。

令和3年 元旦 広島「もみじの会」会長 寺西明子



署名用紙を急ぎ送って下さい！

「2021難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」をまだお手元に持っておられましたら、急ぎ下記へ郵送をお願いします。

〒734-0007 広島市南区皆実町1丁目6-29 広島県健康福祉センター3階
広難連（広島難病団体連絡協議会）「署名請願書」ご担当様





楽しかったね！クリスマス会

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆



12月6日（日）「もみじの会のクリスマス会」が広島県健康福祉センターで行われました。

コロナ禍のクリスマス会，21人の仲間と家族が集まり，そして広島ロイヤルライオンズクラブ様にご参加いただき，先生方に見守っていただきながら，無事開催することが出来ました。参加者には，検温及び消毒をしてもらい，入場。会場の机・椅子はヘルパーさんに消毒していただき，ソーシャルディスタンスをとり，マスクをして，換気をしながらのクリスマス会。それでも，ヘルパーさんが考えて準備してくれた接触をせずに楽しめるゲーム，先生方のジェスチャーゲーム，神野先生の恒例のキレイの尻文字・・・本当に楽しかったですね。



消毒



検温



今年は感染対策！



ソーシャルディスタンス



ビニールカーテン

・・・参加した仲間から，「クリスマス会のお昼のごちそうが楽しみだったから，今年はさみしいな。」という声があちこちから聞こえてきました。そうですね。毎年，栄養士の先生方が作ってくださるお昼ごはんの美味しかったこと！来年は，いつもの年のように，美味しいごはんをいただきながら，もっと長い楽しい時間が過ごせるといいですね。



いつもご支援いただいているロイヤルライオンズクラブ様
病院の先生方、ありがとうございました!!





初参加のお友達の声

なかなか同じ病気の友達に会えることがないので、来られて良かったです。楽しかった！



ヘルパー長



楽しいクリスマス会を
ありがとう!!



中3メンバー卒業!



次からはヘルパーで参加します!



でも、今年のクリスマス会には感動の場面がありました。毎年、サマーキャンプで行っていた中3の仲間の卒業式をヘルパー長・優君がクリスマス会でしてくれたのです。懐かしいサマーキャンプのビデオを背景に、中3に成長した4人は、立派な挨拶の言葉を言ってくれました。思わず涙が出そうでした。小さかったみんなが、こうして卒業式を迎え、ヘルパーになっていくことができるのも、設立以来の長年のご支援をいただいている広島ロイヤルライオンズクラブ様のおかげであり、そして暖かく成長を見守ってくださった先生方のおかげです。改めて感謝の気持ちでいっぱいです。

開催すべきか、やめるべきか、随分悩んでのクリスマス会の開催でしたが、やってよかった!と思えた楽しい思い出のひとつになりました。



2020



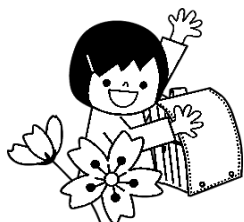
山本厚生労働省副大臣の 政策要望懇談会にて要望！



12月12日（土）、広島県公明党本部にて、山本博司厚生労働省副大臣をお迎えし政策要望懇談会が開催され、寺西が参加してきました。厚生労働省副大臣は三原順子副大臣と2名おられ、山本厚生労働省副大臣が医療福祉を担当されておられるとのことでした。

広難連より5団体が参加し、7団体の要望をお渡ししました。広島「もみじの会」からは、「指定難病」への認定について、小児特定疾患からのトランジション問題について、現状を熱く！お話しさせていただきました。現在、ポンプでの治療を行っている仲間が20歳以上になってもポンプでの治療を選択できるように、そして先生方や家族に見守られながら病気をコントロール出来ていた仲間が、成人になっても病気と共に仲良く生活していくことが出来るように、精一杯の気持ちをお伝えしました。山本副大臣は1型糖尿病について、よく知ってくださっておられ、国で検討を進めていくとのことのお答えでした。少しでも「指定難病」に向けて動きますように・・・。

新入学・進級対象の保護者会



感染拡大のため、2月7日13時～保護者相談会は電話で行います。患児の年齢、連絡先の電話番号、相談内容を簡単に、もみじの会のメールでお知らせください。開催時間に、役員からお電話差し上げます。

※1月中にお申し込みをお願いします

広島「もみじの会」

ホームページ

<https://hiroshima-momiji.sakura.ne.jp/>

メールアドレス

mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp

編集人 広島「もみじの会」

〒734-8551 広島市南区霞1-2-3 広大小児科内

電話 082-257-5212

振替番号 01380-4-3705

加入者名 広島「もみじの会」

定価 150円（購読料は会費に含む）

発行人 広島県難病団体定期刊行物協会

〒734-0007 広島市南区皆実町1-6-29（広島県健康福祉センター3階）