

# 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
- ・クリスマス会のご報告
- ・新入学・進級対象相談会のご案内
- ・広島市・広島県との意見交換会のご報告

No.179 2023年2月5日

## 明けましておめでとうございます



みなさま、お元気にお過ごしでしょうか。まだまだ心配な日々は続いています，少しずつですが、普通の日常が戻ってきています。みなさまとともに、一日でも早く、以前の毎日になりますことを願うばかりです。

昨年はコロナ禍にもかかわらず、先生方、多くの皆様、そして広島ロイヤルライオンズクラブ様のご支援のお陰で、短縮版サマーキャンプを行うことができました。サマーキャンプでは、同じ病気の仲間と活動し、楽しむ多くの笑顔、そしてカッコいい先輩の姿を見て、「大きくなったら、ヘルパーになる！」という元気な声を聞くことができました。改めてサマーキャンプの大切さ、ありがたさを身にしみて感じることができました。今年も、先生方のお力をお借りし、皆様方のお支えをいただきながら、同じ病気の仲間が集まり、仲間と仲間がつながり、楽しみ、笑顔が増える行事などを計画していきたいと思っています。

広島「もみじの会」は、I型糖尿病になった我が子とその子なりに病気を受け止め、自立し、将来の夢に向かって歩み始めるための大切な場であると確信しています。そのため、会の歩みを止めるわけにはいきません。先輩方がここまで広島「もみじの会」を育てていただいた上に、今の私たちがあることを決して忘れず、会員のみなさまとともに、我が子のために、広島「もみじの会」の運営を行ってまいりたいと思います。

どうか会員のみなさまのお力添えをいただけますようお願い申し上げます。

令和5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！

\* 締め切り 2月20日

「2022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) 重村宛



# 楽しかったね！クリスマス会！

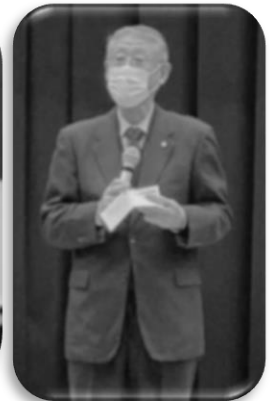


12月4日、午後からクリスマス会を行いました。コロナ禍にもかかわらず、会場には、広島ロイヤルライオンズクラブ様7名、MR様9名もご参加くださいました。広島ロイヤルライオンズクラブ様には、会場で多額のご寄付をいただき、ゲームにも参加いただきました。元気に頑張っている仲間たちの姿を見て喜んでいただきました。MR様は、新しいポンプやお薬等のアドバイスを保護者のみなさまにしてくださり、ゲームへの参加、会場の片付けなどをしていただきました。また、グリコ様にはアイスクリームのご寄付をいただきました。美味しかったですね！

そして、会場には我が子たちの大先輩も駆けつけてくださいました。広島に初めて広島「もみじの会」ができた時に入会された先輩です。広島ロイヤルライオンズクラブ様も、立派な社会人として成長された大先輩の姿に感激されておられました。・・・実は、このクリスマス会は高校2年生の3名のOBOGのヘルパーさんが中心となって進行してくれました。そのことを心配して、県外から、またお仕事の合間に駆けつけてくださったヘルパーの先輩方も・・・。ありがとうございました。ゲーム、とっても楽しかったですね！初めてクリスマス会に参加した仲間も、久しぶりに集まった仲間も一緒に少し早いクリスマスを楽しく過ごすことができました。



広島ロイヤルライオンズクラブ様  
1年間ご支援ありがとうございました！



MRの皆様 ありがとうございました！



支えてくださる先生  
ありがとうございました！



ヘルパーさん楽しいクリスマス会をありがとうございました！

クリスマス会には、十数年振りに参加させていただきました。以前参加していたように、もみじの会らしくアットホームな雰囲気でも楽しく参加することができました。参加している子どもたちがとても楽しく参加されていて、会を進行しているOB・OGの人達も、とても楽しく運営されていたので、私自身も元気を頂くことができました。また、参加させていただきたいと思います。ありがとうございました。

ヤングの会・もみじの会の大先輩より

風船ゲームでみんなで協力して遊べたのが楽しかった！  
皆さまお優しく、糖尿病を支えてくださる方がたくさんおられるのを知ることができて安心し、嬉しかったです。

母より

【参加者の声】



## 新入学・進級対象の相談会



3月5日(日)11:00～広島市南区地域福祉センターにて、新入学、進級に関わる相談会を開催します！事前に、寺西のラインまで申込みしてください。

お子さんと一緒でもOKです。お気軽にご参加ください！



## 広島市・広島県との意見交換会のご報告

1月23日、午前中に広島市と、午後から広島県との意見交換会があり、副会長と幹事、3名で出席しました。事前に、広島「もみじの会」からの要望書を提出し、要望に対する回答をいただき、直接担当者に質問や嘆願できる一年に一度の貴重な場です。

今年度は、「I型糖尿病を指定難病へ」と「発症することによって医療的ケアが必要になった場合、幼稚園や保育所、学校などへの看護師の派遣について」、この2点につきまして、要望し回答をいただきました。

みなさま、ご存知でしょうか。令和3年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行について」文部科学省から通知があり、「幼稚園、小中高等学校及び特別支援学校において、医療的ケアが必要になった際は、医療的ケア児及び保護者の意思を尊重し、居住地域にかかわらず適切な支援が受けられるように、入学や転入学が拒否されないこと」、また「医療的ケア看護職員が常時配置されていない学校に通学している医療的ケア児が、看護職員が配置されていないことを理由に通学できなくなることがないようにする必要があること」などが定められました。ところが、現実的にそのような対応を取られていない市町村がある現状の改善をお願いしました。

広島市につきましては、意見交換会に教育委員会関係者が多数出席される中、就学前は、広島市青少年総合相談センターが窓口となり、入学後は各学校が相談機関として、そのようなことがないよう対応していただけると力強い回答をいただきました。

広島県につきましては、毎年お願いしているにもかかわらず、教育委員会関係者の参加が叶わない中ではありましたが、今後、相談、調整機関として、医療的ケア児支援センター開設に向けて準備中であるとの回答をいただきました。

現在、病気を発症したことによる幼稚園、保育所、学校の受け入れ拒否、また転園、転校という辛い体験をされた会員さんは数名いらっしゃいますが、本来はあってはならないことです。今後、このようなことなど、他にもお困りのことがありましたら、上記の相談機関への相談とともに、会にも是非お気軽にご連絡をお願いします。会として、会員のみなさまと一緒に、我が子の自立を目標としつつも、その子なりに安心して成長していくための生活が保障されるよう動いていきたいと思えます。

会長 寺西明子

### 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](mailto: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）