

広島「もみじの会」

HIRO ナイスコントロール



【今号の内容】

- ・署名のお願い
- ・クリスマス会の案内
- ・秋レクの報告
- ・新入学・進級保護者会の案内

NO. 192 2025 年 11 月 10 日

署名のお願い

2015 年 1 月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）によって、我が国の難病対策は、法的根拠をもつ総合的対策として新しく出発しました。厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいという認識を基本として、難病対策を進めることが必要である」としています。しかし、それらの実現においては、まだ多くの課題を残しています。

「日本難病・疾病団体協議会」のホームページより署名用紙をダウンロードしてご使用してください。

クリスマス会当日（12 月 7 日）にも署名用紙を受付に置いておきますので、用紙が足りない方・まだ集めることができる方はお持ち帰りください。集まった署名は会でまとめて提出します。

署名が集まったら、用紙を 2 月上旬頃までに下記住所へ郵送してください。申し訳ありませんが、切手代は負担してください。クリスマス会当日、会場に直接用紙を持参されても結構です。どうぞよろしくお願いいたします。

〒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



クリスマス会のご案内



日 時 12月7日(日) 14時～16時 (受付 13:30～)

場 所 広島大学病院 広仁会館

参加者 当事者(患児)とその家族(制限はありません)

※当日ビンゴ大会に参加したい子供の方(兄弟含む)はプレゼントを持参してください。プレゼントがない場合は参加できません。

持ち物 ビンゴ大会用プレゼント(800円程度のもの)

インスリン 飲み物

申込方法 広島「もみじの会」のメールにて

 mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp

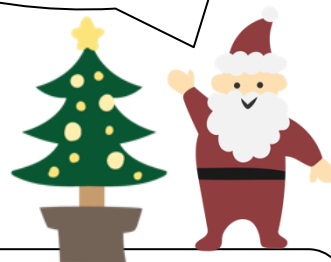


申込締切 11月23日(日) 17時まで

※準備の都合などありますので、**締切厳守**をお願いします。



※駐車場は外来駐車場、または広仁会館前駐車場をご利用ください。
駐車料金は有料です。



インフルエンザや新型コロナが流行しています。

体調管理には十分ご注意ください。

申し込みをされていても、当日体調不良の場合には参加をお控えください。

当日欠席の場合は、寺西 LINE へご連絡ください。



秋レク楽しかったね！



楽しみにしていたバスでの秋レクで庄原市の「備北丘陵公園」に行ってきました！
11 家族の仲間と 8 名のヘルパーさん、役員と総勢 40 人で楽しい時間を過ごすことができました！道中のバスでは、ヘルパーさんが準備してくださっていたバスレクがとても楽しく盛り上がり、あっという間に到着！

公園に着いてからは秋の青空の下でお友達やヘルパーさんたちと一緒に大型遊具で遊んだり、大きなボールを芝生で転がしたりシャボン玉をしたりと楽しいこと盛りだくさんの午前中でした。

午後から大人は保護者会を行いました。日頃の悩みや疑問をお互い共有したり、アドバイスをしあったりしました。また、お忙しい中、ご参加くださったもみじの会の医師・木原先生に、心配事などについても質問をさせて頂き、とても有意義な時間となりました。ありがとうございました。その間、子供達はヘルパーさんたちとドッチボール大会をしたりケイドロをして全力で走り回ったりと大満足の時間を過ごしました。

楽しい時間はあっという間に過ぎてしまいましたが、「クリスマス会でまた会おうね」と笑顔でさようならをしました。ヘルパーさん、準備やゲームの企画をありがとうございました。

広島ロイヤルライオンズクラブ様からのご支援のおかげでバスを貸切り、秋レクを開催できましたこと、感謝申し上げます。





子ども・保護者からの感想



男の子・・・最初はドキドキしたけど、遊びだしたらめっちゃ楽しかった！
みんなとまた会えて嬉しかった！

母・・・秋レク初めての参加でしたが、皆様のお陰で、兄弟共に楽しそうに遊んでいました。また、気になる事とか色々話が聞けて良かったです♪ありがとうございました！

女の子・・・公園が思ったよりも広くてとても楽しかったです。みんなでお弁当やお菓子を食べたのが楽しかったです。

母・・・待ちに待った秋レクで、行き帰りのバスの座席も子ども同士で隣り合って座り、公園ではたくさん身体を動かして遊んで、とても楽しい時間を過ごしていました。保護者会では、娘より年上のお子さんの話を聞いたのですごく参考になりました。このような機会を作っていただき、本当にありがとうございます。

女の子・・・今日は友達と遊んでとても楽しかったです。みんなでご飯やおやつを食べることができて嬉しかったです。

母・・・保護者の方や木原先生から色々な話が聞くことができ、とても参考になりました。ありがとうございます。

女の子・・・初めは恥ずかしかったけど、お姉ちゃんが遊んでくれて楽しかった。

母・・・秋レクには初参加でした。初めは恥ずかしくて何もしなかった娘が、ヘルパーさんや他の子供さんたちのおかげでみんなと楽しそうに遊んでいてよかったです。娘は来年から小学校へ上がる予定ですが、親の会で色々な経験の話が聞け、とても参考になりました。

新入学・進級保護者会の案内

日にち：令和8年2月1日（日）

会 場：南区地域福祉センター（予定）

時 間：11：00～12：00

新入学・進級に関わる相談会を開催します。

お子さんとご一緒でもOKです。

その他、発症間がない方、心配事がお有の方なども
どうぞお申込みください。

お気軽にご参加・ご相談ください。

申し込みは mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp まで。

広島「もみじの会」	編集人 広島「もみじの会」
ホームページ http://hiroshima-momiji.sakura.ne.jp/	〒734-8551 広島市南区霞 1-2-3 広大小児科内
メールアドレス mail@hiroshima-momiji.sakura.ne.jp	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）