

難病を生きる ～障害を乗り越え、今できること～



## 小児難病を持つ親の集い

**難病のお子さんを持つお父さんとお母さん他の家族と話をしませんか**

- 日時 : 平成 24 年 10 月 28 日 (日) 13 時 30 分から 16 時 00 分まで  
16 時より希望者によるミニワークショップ 30 分程度  
(会場は 13:00-17:00 予約しています) 準備と片づけの協力をお願いします
- 場所 : 岡山県南部健康づくりセンター 3F 小会議場 定員 20 名  
岡山市北区平田 408-1 TEL 086-246-6284
- 対象 : 特定疾患を含む難治性疾患克服研究事業の患者 希少難病 分類不能(病名がない)  
小児慢性疾患の子供を持つ家族 小児で発症した方 その他
- 費用 : 集いの参加は無料 (飲み物とお菓子を用意いたします)  
また、ミニワークショップ参加は材料代 ¥ 5 0 0 円が必要。



同じ病名で数少ない難病患者さんを見つけるのは困難です  
患者会や友の会がなく話ができる場所を探していませんか  
2012年3月に疾患別でない病名に依存しない患者交流を目的に創設しました。  
年に4回の自由に患者さん同士が集う場を3月、6月、9月に実施。次回12月  
日頃の悩みや不安を気軽に相談できる場所を一緒に作りませんか。  
今回は難病や小児慢性疾患等ある子どもを持つお父さんやお母さんに集まって  
いただく機会を企画しました。ワークショップは楽しく、おしゃべりしながら  
ミニストラップを作りながら交流を深められたらと思います。

☆ ご協力参加オブザーバー ☆

小学校及び特別支援学校勤務経験・相談員 奥田博子 先生

今夏ホームページをフル公開

<http://www.nanbyo-sien.net>

### ※開催についての注意点

特定疾患を含む難治性疾患克服研究事業の疾患、希少難病、分類不能難病(病名のない)及び類似する患者を対象に患者会・友の会・グループ・個人・家族・遺族・友人・等の相互の交流と共有を目的としています。

全ての医学・歯学・薬学・看護学・福祉学に関わる学術的専門分野に答えるものではありません。

問い合わせ TEL/FAX 086-255-1937 PC メール [nanaclub@nifty.com](mailto:nanaclub@nifty.com) 中嶋まで