

～認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク主催 「親の会」～

○7/4 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク主催

「親の会 100 回記念」 飯田橋レインボービル 2A 会議室

14:00～17:00 講演会 17:30～19:30 懇親会 北の味紀行と地酒北海道

*難病ネットの活動には 50 を超える親の会が参加しています。年 4 回の例会で情報交換や交流などしているほか、小満問題などの際には臨時の会合やワーキンググループが作られるなど活発です。他に年 1 回の研修旅行、小児科学会などの際にはスペースをご提供いただいで展示・PR コーナーを設置させてもらうなどしてきました。

第 1 回目は平成 2 年 10 月 27 日に東京新宿の戸山サンライズに 12 団体が集まり開催され、25 年間続いてまいりました。

これまで小児法制化に取り組んだほか「こんな病院いいな 100」をまとめたり、小児難病共同アピールをまとめたり、親の会の運営に関する調査なども実施してきました。7/4 はその定例会 100 回目です。60 名近い皆さんが参加しましたが、初めての方も多く参加して和気藹々と交流しました。沢山の子ども達や家族のために、これからも長く続いてほしいと願っています。(難病ネット：小林会長)



(飯田橋レインボービルにて、当会からは佐々木理事、原田協力員参加)

難病ネットの小林会長他事務局の方々の応援があればこそ、今も多くの患者会が存在しています。継続は力です。100 回を祈念して今度は我々患者会が難病ネットの皆さんを盛り立てて次なる 200 回を目指したく思っています。心からエールを送ります。(談：佐々木、原田)