

～認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク主催「第 37 回 こどもの難病シンポジウム」が開催され大盛況でした。

○6/27 第 37 回こどもの難病シンポジウム（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク主催）

第37回 こどもの難病シンポジウム

慢性疾病のある子どもの自立支援を考える

小児慢性特定疾病の子は、成長に伴って慢性疾患が顕在化したり、病状が変化したりして、自立支援を受ける必要が生じます。また、慢性疾患の子は、成長に伴って自立支援を受ける必要が生じます。また、慢性疾患の子は、成長に伴って自立支援を受ける必要が生じます。

■ シンポジストによる講演

小児慢性特定疾病法に基づく自立支援事業について	一 原 篤
新しい小児慢性特定疾病法への期待と不安	坂上 肇
慢性疾患のある子どもの自立支援に関する現状と課題	三好 裕也
母子家庭でもできる自立支援 として今後、行うこと	大森 悠とみ
慢性疾患のある子どもへの自立支援の現状について	宇村 孝代
とんだレディキャッチがあっても居ることで自立支援に繋がる	松崎 利恵子
慢性疾患のある子どもと、親の自立支援に関する現状	近藤 実和子

■ 全体対談

日時：平成27年6月27日(土) 13:00~16:30
会場：飯田橋レイホール 7階 大会議室



(東京飯田橋のレインボービルにて)

ご報告

第37回こどもの難病シンポジウムが6/27(土)東京飯田橋のレインボービルで開催されました。テーマは「慢性疾病のある子どもの自立支援を考える」。小児慢性特定疾病法が改正され、新しく自立支援事業が実施されることになりましたが、全国各地での動きはまだまだ不十分の状況です。

そこで、各地方でも積極的に取り組んでほしいと考えこのシンポジウムが企画されました。参加者は200名を超え、とくに地方自治体の職員の方が多数参加されました。シンポジストの皆さんの講演も参加者の胸に迫るものがあり、とくに在宅で頑張っている親御さんたちのお話に参加者一同感動していました。

シンポジウムの詳しい報告は次の機関誌「がんばれ！」152号でご報告します。

また今回の開催にも、多くのボランティアの皆さんがご協力いただきましたこと併せてご報告します。(難病ネット：小林会長)

*参加して久しぶりに内容のある講演会でした、同じ3人かけのテーブルには北海道から来たという2人(先天代謝異常症のお子さんを持つ若いお母さん、自閉症のお子さんを持つ若いお母さん)とても明るく勉強熱心なお母さんたちでした。何よりも第37回という回を重ねてこられた歴史がとても大事。継続してきたためにこんなに多くの若い人たちが、自

費負担で全国から集まってくるのです。全国にはいろいろな疾病を持つお子さんがいます。そしてご家族がいます。勉強して悩みを解消する場を求めているのだと思いました。毎年、内容を定めるのも大変かと思いますがこうした若いお母さん達の顔を見るとやりがいのあることと思います。また難病ネットの役割がそこにあるのかもしれませんが。今後も難病ネットの皆さんの益々のご活躍を願っています。素晴らしかったです。(談：原田)