

## 5 患者会/家族会について

### ◆がんの子どもを守る会 愛媛支部

当会は小児がんで子どもを亡くした親たちによって、一日も早い小児がんの征圧と患者とその家族のクオリティオブライフの向上を目指して、1968年に設立された全国組織で、愛媛支部は1993年に設立されました。さまざまな問題に直面するがんの子どもとその家族を少しでも支援できればと、年数回の例会をもち、また年一回の講演会、親睦会などを行っております。

【対象】小児がん（血液・固形腫瘍）患者家族の方、また当会の活動にご賛同くださる方  
【活動日・場所】幹事会／懇談会（開催日：日曜日（不定期）／いのうえ小児科にて）

※開催日時については、電話・メールでお問い合わせください。  
支部会／野外親睦会、展示会等 ※日時、場所は本部HPでご案内します。

【連絡先】代表幹事 忽那博司

〒790-0924 松山市南久米町乙24-115

電話：089-955-0055 E-mail：hkutsuna@abelia.ocn.ne.jp

本部：http://www.ccaj-found.or.jp/

### ◆愛媛県心臓病の子どもを守る会

私たちは心臓病児者とその家族が交流や親睦を深め、病気や障がい乗り越えていけるよう、手をつなぎ力を合わせ楽しい会をしています。

- 1.毎月1回本部機関誌と支部報の発行
- 2.定例会（毎月1回）
- 3.専門医による勉強会
- 4.キャンプおよびクリスマス会
- 5.その他レクリエーション

【対象】県内の先天性心臓病の子どもとその家族、会の趣旨に賛同してくださる支援者

【活動日】定期：毎月第1日曜日11：00～14：00（1月・8月休み）

【場所】ファミリーハウスあい

【連絡先】担当：愛媛県事務局 塩見光恵

〒793-0043 西条市樋ノ口398-11

電話／FAX：0897-56-9606 ホームページ：http://www.heart-mamoru.jp/

### ◆愛媛県重症心身障害児(者)を守る会

当会は「最も弱いものを一人ももれなく守る」という理念に沿って、在宅、施設で暮らす重症児(者)が安全に安心して暮らせるよう、医療、福祉、教育関係者及び医療的ケア児者等家族会との連携に努めています。

また、巡回療育相談や各種研修、個別相談などを通じて、必要な情報を提供します。

【対象】重症心身障がい児(者)とその保護者

重症心身障がい児(者)とは、重度の肢体不自由と重度の知的障がいを幼い時からあわせもつ児・者をいいます。

【活動日】理事会随時開催。オンラインでの研修、情報交換随時。

【場所】愛媛県内

【連絡先】会長：岩井正一

携帯：090-8975-7127 E-mail：jch.s.iwai@gmail.com

社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会

ホームページ：http://www.noramanet.ne.jp/~ww100092



## ◆『ムーブオン媛ネット』愛媛県医療的ケア児者等家族会

当会は、医療的ケアはもちろん、どんな障がいがあっても、すべての子どもたちが家族と一緒に、子供たちらしく輝いていけるように、という願いがあります。医療的ケア児とその家族や支援者がつながり、日々の些細なことや悩み、気持ちなどいろいろなことを話し、共有しています。

【対 象】医療的ケア児者（重症児者含む）の保護者、本人、支援者

【活 動】不定期に座談会や集いを開催予定（オンラインの場合あり）、定期総会は年1回開催

【場 所】愛媛県内

【連絡先】E-mail：move.on.hime.net@gmail.com

ムーブオンHP：https://moveon-himenet.blogspot.com/

メール



ホームページ



## ◆愛媛ブルーランドファミリーの会（小児糖尿病患者の家族会）

愛媛ブルーランドファミリーの会は、小児期に発症した糖尿病患者さんおよびその家族が、サマーキャンプ等を通して糖尿病に対する知識および経験を深め、糖尿病があっても普通に生活が送れることを支援することを目的とした会です。サマーキャンプの参加の問い合わせや、保育園・幼稚園・学校生活に関する悩みなどがありましたら、いつでもご連絡ください。

【対象者】愛媛県内に在住するインスリン治療中の小児期発症糖尿病患者とその家族

【活 動】サマーキャンプ及び家族会の開催(8月上旬)、日常生活や学校生活に関する相談等(随時)

【事務局】愛媛大学医学部看護学科内 愛媛ブルーランドファミリーの会事務局

【連絡先】担当：薬師神・井上

電話：089-960-5401(薬師神) FAX：089-960-5423

E-mail：ehime.blueland.camp@gmail.com

## ◆日本ダウン症協会 愛媛支部

ダウン症児（者）の健やかな成長と社会参加を願って活動しています。

会員家族の親睦・交流活動、ダウン症に関する啓発活動、情報提供、相談活動を行っています。

【対 象】ダウン症候群の本人と父母、並びに賛助会員

【活動日】決まっていません

【場 所】定例会：松山市総合福祉センター その他の活動は県内各地

【連絡先】支部長 角田敏郎

電話：089-972-0934 E-mail：jds321ehime@yahoo.co.jp

## ◆愛媛県松山市アレルギーっ子の会 スマイルkids

主に食物アレルギーのある子どもとその家族が、笑顔で自分らしく過ごせるよう、情報交換や座談会、クッキングなどを行っています。また、防災・減災活動にも力を入れています。アレルギーのある方とそうでない方が一緒に社会で共生していけるように、理解を深める活動にも取り組んでいます。主に松山市で活動していますが愛媛県内からの参加も可能です。（コロナウイルス感染症の状況を鑑みて、オンラインでのおしゃべり会に変更している場合があります。詳しくはお問合せ下さい。）

【対 象】食物アレルギーのある子ども、その家族、興味のある方

【活 動】不定期 ※随時

【場 所】民間児童クラブ、公民館、イベント会場など

【連絡先】代表：宮崎

電話：090-5140-7164 E-mail：smile.kids.ehime@gmail.com

## ◆NPO難病支援ティンクル

幼少期からの病気や障がいにより長期療養が続き、思春期・成人期を迎えても医療、教育、福祉、行政等の制度上の問題により十分な支援を受けられず、現状や将来に不安を抱える人、どこにも行き場のない当事者やその家族が平穏に暮らせるよう、移行期へ向けての支援活動をしています。

【活動日】不定期 ※随時

【場 所】認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室

【連絡先】理事長：日山朋乃 電話：090-8283-9919



## ◆愛媛県PWSの会

稀少疾患であるプラダー・ウィリ症候群(PWSと略)の患者と家族が、よりよく暮らすことができるように、家族・医療・教育・施設関係者を含めて、情報交換や相談をする会として活動しております。1993年より年に1度親子の集いを開催しています。

【対 象】PWSの患者・家族の方・PWSの方が通っている園・学校・施設の関係者・PWSの医療にかかわる医師・栄養士・心理士、PWSの保健指導に関わる保健師など

【活動日・場所】年に1回程度の頻度で「愛媛県PWS親子の集い」を開催

【連絡先】松山市民病院小児科 重見律子 〒790-0067 松山市大手町2-6-5

電話：089-943-1151 FAX：089-947-0026 E-mail：rishigem@ehime.med.or.jp

## ◆公益社団法人 日本てんかん協会 愛媛支部

「てんかん」という病気を正しく理解してもらい、患者や家族の悩みや苦しみを解決するために活動しています。専門医を招いての講演会、会員総会、交流会、全国大会や各ブロックでの交流会への参加などさまざまな活動を世話人が中心となって行っています。

【対 象】16歳以上の方ならどなたでも入会できます。

会員には正会員、賛助会員、家族会員、月刊誌「波」の購読を希望する購読会員があります。

【活動日】定例会は原則毎月第1土曜日13:00～です。

支部総会は4月、全国大会などはてんかん月間として10月に行います。

【場 所】主に松山市総合福祉センターで行います。その他の活動は県下各地で行っています。

【連絡先】代表：仙波ひとみ 東温市南方1864-1（仙波方）

電話：089-966-5932（18時以降） FAX：089-966-5932

【備 考】若いお母さんたちのプチママ会や患者本人の活動を行っています。

毎年、8月の夏季てんかん講座や、オンラインてんかん講座を行っています。

## ◆小さく生まれた赤ちゃんのご家族の交流サークル「えひめリトルレインボー」

当会は、早産児、低出生体重児のお子さまがいる家族のためのお話し会です。同じ境遇の仲間と共に話し合うことで心の共有を目的としています。

【対 象】NICU&GCUを卒業されたご家族、現在も入院中のご家族、サークル活動のサポートをしたい方

【活 動】不定期にお話し会、世界早産児デーに合わせた写真展を開催

※公式ラインアカウント、インスタグラム、フェイスブックでお知らせしています。

【場 所】松山市周辺、またはオンライン

【連絡先】ライン公式アカウント：@szu5468m

### ◆特定非営利活動法人SIDS家族の会

1. 流産や死産、SIDS、その他の病気等で、子どもさんを亡くした家族への精神的援助。
2. SIDS等に関する知識の普及。
3. SIDS等に関する研究活動への協力。これらを通じて子どもとその家族の健康、福祉の増進に寄与することを目的としています。

【対 象】 流産、死産、SIDS、その他の病気で子どもを亡くした家族または子育てに関するすべての方。

【活動日】 遺族ミーティング／中・四国エリア年3回、松山開催(不定期)電話・メールによる相談(随時)

【場 所】 中・四国エリア：愛媛開催1回・香川開催1回・その他開催1回  
松山開催：ファミリーハウスあい 他

【連絡先】 ホームページ <http://www.sids.gr.jp/>

E-mail : sids-ehime@dol.hi-ho.ne.jp 電話相談 050-3735-5341

### ◆JDDnet愛媛（日本発達障害ネットワーク愛媛）

ASD(自閉スペクトラム症)、SLD(限局性学習症)、ADHD(注意欠如・多動症)等の発達障がいのある人と家族の福祉の増進に寄与することを目指して、平成20年10月8日に設立されました。情報交換、学習会及び普及啓発活動、行政機関等に対する要望活動を行っております。

【対 象】 愛媛県内の発達障がいの親の会を中心に、関係する専門団体、職能団体、支援団体等

【活動日】 年4回の定例会(6月、9月、12月、3月)

【場 所】 6・12月中予、9月南予、3月東予

【連絡先】 「JDDnet愛媛」代表：田中輝和

E-mail : jddehime@gmail.com FAX : 089-965-2563

【備 考】 加盟団体：31団体

### ◆ペアレント・メンターえひめ

発達障がい児の子育て経験のある親がその経験を活かして、子どもが発達障がいの診断を受けて間もない親等に対する相談や情報提供を行っています。

【対 象】 発達障がい(疑い含む)のお子さんの親

【活 動】 月1回ペアレント・メンターcafe、メンター養成講座、個別相談、フォローアップ研修の開催

※日程等はFacebookに掲載しています。

【場 所】 愛媛県内

【連絡先】 代表理事：田中輝和

E-mail : ehimementa@gmail.com

Facebook : <https://www.facebook.com/pmehime/>

- 紹介しました以外にも県内外にはたくさんの親の会がありますので、認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室までお問い合わせください。

