

● 平成 29 年度 つどい第 1 回 『悪性新生物・神経筋疾患など』 ●

実施日時：平成 29 年 7 月 8 日（土） 14：00～16：30

会 場：難病対策センター 相談室

対 象 者：悪性新生物・神経筋疾患・呼吸器疾患などの子どもの家族

参 加 者：家族 4 名（こども 1 名）

担当：小児難病相談室単独

● 内容

「悪性新生物・神経筋疾患・呼吸器疾患」他 5 疾患の病気の子どもを持つご家族のつどいを開催しました。昨年度までは疾患や疾患群別で開催していましたが、対象者が限定され参加人数が伸び悩んだこともあり、今年度からは「病気の子どもをお持ちのご家族」と枠を広げました。5 名の方に申し込みを頂き、当日は 4 名のご家族に参加いただきました。皆さんにリラックスして頂こうとケアサロンからセラピストさんをお招きし、アロマハンドマッサージを施術していただきました。



● 相談員から一言

皆さん疾患は異なりましたが、現在のお子さんの状態やご自身の心境などを打ち解けた雰囲気の中お話をしていただくことが出来ました。合間でマッサージの施術を受けていただき、マッサージ後の皆さんの癒された顔を見ることが出来てこちらも嬉しく思いました。病気のお子さんをお持ちのご家庭では保育教育、療養生活、福祉制度の活用など様々な問題を抱えておられます。行政側の窓口の対応をしっかりして欲しいという声も聞かれました。

「また来てみたい」「もっと話したい」「（ハンドマッサージ）本当に気持ち良くて日々の疲れが取れました」と皆様から好評を頂きました。今年度あと 6 回、家族のつどいを行います。ご家族の皆様にごホッと一息ついていただける空間を提供していきたいと思えます。

