

04年11月26日

在宅及び養護学校における日常的な医療の
医学的・法律学的整理に関する研究会 御中

親の会連絡会医療的ケア分科会
SSPE青空の会
SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会
人工呼吸器をつけた子の親の会
日本ゴーシェ病患者及び親の会
日本水頭症協会
日本二分脊椎症協会
日本ムコ多糖症親の会
XPひまわりの会
ミトコンドリア病患者・家族の会
ロイコジストロフィー患者の会
難病のこども支援全国ネットワーク

拝啓 秋冷の候、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。平素は格別
のご高配を賜り、厚くお礼申し上げます。

このたびは、私たち親の会連絡会に対して、貴研究会への出席及び意見の表
明の機会を賜りましたことを厚く感謝申し上げます。

本件は真に切実な問題であり、多くの者たちがその実情を伝えたく熱望して
いるのですが、医療的ケアがあるが故にこうした場所に自由に足を運ぶことさ
え儘ならないような状況もあって、限られた時間で多く者たちの想いを伝える
ことは残念ながらできません。

そこでここに関連資料として、下記の通り取りまとめをいたしましたのでご
高覧賜りたくご案内申し上げます。よろしくお願い申し上げます。

敬具

記

（敬称略）

資料1 親の会連絡会について

資料2 親の会連絡会参加団体一覧

資料3 非医療従事者による気管内吸引等のケアの実施について 人工呼吸器
をつけた子の親の会（バクバクの会）会長 大塚孝司

資料4 XPひまわりの会 小祝南子からの報告・要望

資料5 XPひまわりの会 長谷川雅子からの報告・要望

以上

親の会連絡会について

「親の会連絡会」とは組織や機関の名称ではありません。病気や障害のある子をもつ親たちを主な構成員として組織された団体（＝「親の会」）が、相互交流や情報交換を目的として定期的に会議を開いており、その会議の名称をこのように呼称しているものです。

個々の会は、それぞれの目的や使命に沿った活動を進めていくことが重要です。でも会の具体的な運営や運動の進め方、財政面の問題や会費の徴収使用方法、役員のみならず手不足から会議室探しの苦勞まで、個々の会はさまざまな共通した悩みや問題を抱えていることがわかっています。そこで「親の会連絡会」は、その個々の会に属する役員などの人たちの相互交流や情報交換の場として機能することを主な目的として発足しました。しかし個々の会の運営ですらその会の役員たちにとっては負担であり、「親の会連絡会」への参加によって新たに多大な負担が生じることは好ましくありません。したがって「親の会連絡会」では会則を作ったり代表などの役員を決めたりするなどの組織化をしないことを発足の時に確認し合っています。

1. 参加団体は、病気や障害のある子を育てている親たちを中心に構成されており、子どもとその家族のQOL（クオリティ・オブ・ライフ＝いのちの輝き）向上のために活動していることが求められています。また、政治的・宗教的な活動を目的とせず、特定の地域・施設・機関に片寄った会ではなく、連絡先が公開されていることが条件です。
2. 患者数の多い団体が強い発言力をもつ弊害を排除するため、「親の会連絡会」への参加は「1疾患1団体」を原則としています。すでに同じ疾患を対象とする会が「親の会連絡会」に参加をしている場合には、まずはその会と

の共同参加を模索していただきます。

3. 毎年1月、4月、7月、10月の第3または第4土曜日の午後2時から5時に定例会議を開催しているほか、2月には研修旅行が実施されています。この定例会議や研修旅行の際には、参加者が持ち回りで幹事役になります。また講師を招いての学習会や厚生労働省や文部科学省との情報交換の場が企画されることもあります。
4. 医療的ケア分科会や小児慢性特定疾患治療研究事業などの特定の目的をもったワーキンググループが必要に応じて設置され、それぞれの課題に対応しています。また国会や行政への提案や要望を、各会の自由意思をベースとした協同体制にて行なうこともあります。
5. 各種学会等の協力を得て、学術集会での展示・PRコーナーを設置し会の活動に関するPRの場が提供されることもあります。また、難病のこども支援全国ネットワークが隔年で刊行し全国の保健所、養護学校等へ配布を行っている『小児難病親の会ハンドブック』やその他の事業を通して、会の活動についてのPRの場が提供されます。
6. 参加に伴う義務や会費はありません。あくまでも各会の自由意志にもとづいて定例会議や各種行事には参加をいただくこととなります。「親の会連絡会」やその参加団体は、難病のこども支援全国ネットワークの所属・傘下団体ではなく、会の規模やその歴史にかかわらずあくまでも対等な関係です。難病のこども支援全国ネットワークは、個々の会を支援する組織の一つとして、子どもとその家族のQOL（クオリティ・オブ・ライフ=いのちの輝き）向上のために活動することをその趣旨としています。

以上

親の会連絡会参加団体一覧・その1

団体名	対象	連絡先	備考
SSPE 青空の会	亜急性硬化性全脳炎	〒245-0016 神奈川県横浜市泉区和泉町 2813-8 TEL/FAX 045-803-6410	
あすなる会	若年性関節リウマチ	〒125-0041 東京都葛飾区東金町 7-5-8-501 TEL/FAX 03-3600-9771	
アラジーポット	アレルギー性疾患	〒152-0035 東京都目黒区自由が丘 2-17-6 TEL 090-4728-5421 FAX 03-5701-4607	「アレルギー児を支える全国ネット」
ウイルソン病友の会	ウイルソン病	〒324-0047 栃木県大田原市美原 1-5-64 TEL/FAX 0287-24-3977	
ALD 親の会	アデレノ・ロイコ・ジストロフィー	〒352-0034 埼玉県新座市野寺 4-11-43 TEL/FAX 0424-76-7781	
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会	脊髄性筋萎縮症 ウェルドニッヒ・ホフマン病ほか	〒530-8090 大阪中央郵便局留 SMA家族の会事務局 係 E-mail sma-mail@mue.biglobe.ne.jp	
財団法人 がんの子供を守る会	小児がん	〒136-0071 東京都江東区亀戸 6-24-4 TEL 03-3638-6552 FAX 03-3638-6553	
魚鱗癬の会	魚鱗癬	〒802-0976 福岡県北九州市小倉南区 下南方 1-7-4-2-B-101 TEL/FAX 093-962-8319	
高インスリン血性低血糖症 「稲穂の会」	高インスリン血性低血糖症、その他の低血糖症	〒592-0012 大阪府高石市西取石 5-3-11-303 TEL 072-265-2902	
ゴーシェ病患者及び親の会	ゴーシェ病	〒274-0063 千葉県船橋市習志野台 8-4-10 TEL/FAX 047-461-5291	
骨形成不全友の会	骨形成不全症	〒232-0066 神奈川県横浜市南区六ツ川 8-80-3 TEL/FAX 045-711-2102	
鎖肛の会	鎖肛	〒177-0052 東京都練馬区関町東 1-20-3 TEL/FAX 03-5991-2134	
小児交互性片麻痺親の会	小児交互性片麻痺	〒359-1145 埼玉県所沢市山口 818-34 TEL/FAX 04-2924-5242	
人工呼吸器をつけた子の親の会	人工呼吸器使用者もしくは同程度のケアを必要とする子	〒562-0013 大阪府箕面市坊島 4-5-20 箕面マーケットパーク ヴィソラWEST1 2F みのお市民活動センター内 TEL/FAX 072-724-2007	「パクパクの会」
腎性尿崩症友の会	腎性尿崩症	〒536-0023 大阪府大阪市城東区東中浜 3-11-9 TEL/FAX 06-6963-4022	
全国膠原病友の会	全身性エリテマトーデス、強皮症、シェーグレン症候群ほか	〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203 TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722	「膠原病のこどもを持つ親の会」

親の会連絡会参加団体一覧・その2

団体名	対象	連絡先	備考
社団法人 全国肢体不自由児・者父母の会連合会	肢体不自由児者 (重複障害含む)	〒171-0021 東京都豊島区西池袋 4-3-12 TEL 03-3971-0666 FAX 03-3982-2913	
全国心臓病の子どもを守る会	心臓病	〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄沢ビル 7F TEL 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508	
全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会	腎炎、ネフローゼ	〒344-0031 埼玉県春日部市一ノ割 1-16-9 TEL/FAX 048-735-5669	
竹の子の会	プラダー・ウィリー症 候群	〒951-8152 新潟県新潟市信濃町 14-17 TEL/FAX 025-231-6838	
胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 3-25-10 パロンハイツ巣鴨 603 TEL 03-3940-3150 FAX 03-3940-8525	
つくしの会	軟骨無形成症 (軟骨異栄養症)	〒791-8031 愛媛県松山市北斎院町 812-7 TEL/FAX 089-952-0435	
つばさの会	先天性(原発性)免疫不全症	〒454-0958 愛知県名古屋市中川区東かの里町 505-1 TEL/FAX 052-302-9829	「先天性免疫不全症患者者と家族の会」
TS つばさの会	結節性硬化症	〒154-0021 東京都世田谷区豪徳寺 1-29-8-105 TEL 03-5450-7258 FAX 03-5450-7259	○電話の受付は、平日 10時～17時。F a xは 随時受付
つぼみの会	I型糖尿病(インスリン欠損症)	〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1 東京大学医学部付属病院小児科内 TEL/FAX 03-3816-4190	○電話の受付は、水・木 13時～16時。F a xは 随時受付
天使のつばさ	全前脳胞症	〒665-0871 兵庫県宝塚市中山五月台 4-1-10 TEL/FAX 0797-80-3111	「全前脳胞症の会」
日本水頭症協会	水頭症	〒238-0044 神奈川県横須賀市逸見が丘 9-4 FAX 03-5701-2410	
特定非営利活動法人 日本トゥレット協会	トゥレット症候群	〒104-0032 東京都中央区八丁堀 3-22-9 石橋ビル 4F TEL 03-3553-1880 FAX 03-3553-1886	○電話の受付は、水 10 時～15時。
日本二分脊椎症協会	二分脊椎症	〒173-0037 東京都板橋区小茂根 1-1-10 心身総合医療療育センター内 TEL/ FAX 03-03-3974-1800	○電話の受付は、火 11 時～15時のみ。
日本ハンチントン病ネットワーク	ハンチントン病	〒116-0003 東京都荒川区南千住 5-29-6 阿久津方 TEL 090-6373-5480 FAX 072-632-1536	
日本ムコ多糖症親の会	ムコ多糖症	〒323-0016 栃木県小山市扶桑 2-7-15 扶桑市営住宅 7-310 TEL/FAX 0285-22-6643	「MPS 親の会」

親の会連絡会参加団体一覧・その3

団体名	対象	連絡先	
日本レット症候群協会	レット症候群	〒260-0032 千葉県千葉市中央区登戸 3-13-10 TEL 043-238-8898 FAX 043-238-8903	
嚢胞性線維症患者と家族の会	嚢胞性線維症	〒481-0043 愛知県西春日井郡西春町沖村岡 213 TEL/FAX 0568-22-2562	
XP ひまわりの会	色素性乾皮症	〒438-0017 静岡県磐田市安久路 1-11-16 TEL/FAX 0538-37-6812	
ファブリー病患者と家族の会	ファブリー病	〒810-0055 福岡県福岡市中央区黒門 5-20 清護荘 1 号室 TEL/FAX 092-781-3434	
社会福祉法人 復生あせび会 相談事業部あせび会	希少難病・多疾病	〒113-0021 東京都文京区本駒込 6-5-19-102 TEL 03-3943-7008 FAX 03-3944-6460	「希少難病者全国連合会」
ポプラの会	成長ホルモン分泌不全性低身長症	〒165-0032 東京都中野区鷺宮 2-15-10 TEL/FAX 03-3330-8612	「低身長児・者友の会」
マルファンネットワークジャパン	マルファン症候群	〒432-8023 静岡県浜松市鴨江 2-51-5 TEL 053-454-6793 FAX 053-454-6764	
ミトコンドリア病患者・家族の会	ミトコンドリア病	〒239-0841 神奈川県横須賀市野比 1-17-12 TEL 046-848-7526 FAX 046-848-7526	
特定非営利活動法人 無痛無汗症の会「トゥモロウ」	無痛無汗症	〒108-0023 東京都港区芝浦 4-9-18-301 TEL/FAX 03-5443-1934	
メンケス病の会	メンケス病	〒124-0012 東京都葛飾区立石 5-19-12 TEL/FAX 03-5670-8746	
もやもや病患者と家族の会	ウィリス動脈輪閉鎖症	〒565-0081 大阪府豊中市新千里北町 2-40 C56-207 TEL/FAX 06-6872-3101	「もやの会」
ロイコジストロフィー患者の会	ロイコジストロフィー	〒162-0065 東京都新宿区住吉町 4-1-504 TEL 03-3353-4462 FAX 03-3353-4464	
CdLS Japan	コルネリア・デ・ラング症候群	〒224-0024 神奈川県横浜市都筑区東山田町 801 コーポエクセル 202 TEL/FAX 045-594-0229	
FOUR-LEAF CLOVER	染色体起因障害児	〒569-0855 高槻市牧田町 5-50-108 E-mail FLC@eve.ne.jp	○地域をお知らせいただければお近くの窓口を紹介いたします。