

## 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

原因不明や治療方法が未確立など、いわゆる子どもの難病は700種類を超え、全国で25万人以上の子どもたちが難病とともに暮らしています。

これらの子どもたちは、長年にわたって治療を続けなければならず、また病気の後遺症として障害を併せ持つことも少なくありません。

私たちは、そうした子どもたちと家族を支えQOL（クオリティ・オブ・ライフ=いのちの輝き）を高めるために大勢の人たちとネットワークを組み、以下の活動を進めています。

### □活動内容

#### ①病気や障害のある子の家族を対象とした相談事業

・ネットワーク電話相談室の運営

月～金（祝日を除く）11時～15時 ☎03-5840-5973

・遺伝（先天異常）特別相談と遺伝相談

基本第4金曜日 14時～17時 ☎03-5840-5973

・ピアサポート活動

国立成育医療研究センター（火・木・金、10時～16時）

神奈川県立こども医療センター（火～金、10時～15時）

東京都立小児総合医療センター（火・木・金、10時～16時）

慶応義塾大学病院（月2回実施日不定期、10時～15時）

埼玉県立小児医療センター（火～金、10時～15時）

★現在はコロナ禍のため、下記のように運営しております。

国立成育医療研究センター	毎週 火・金 11:00～15:00 ☎ 03-3416-0591
神奈川県立こども医療センター	毎週 火・木 11:00～14:00
東京都立小児総合医療センター	毎週 火・金 11:00～15:00 ☎ 042-325-1133
埼玉県立小児医療センター	毎週 火・水 11:00～14:00
慶應義塾大学病院	当面活動休止

・ピアサポーター養成研修の開講

②家族同士の交流の場を提供するサマーキャンプ事業

- ・サマーキャンプ「がんばれ共和国」の建国  
岩手、神奈川、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄

③親の会活動を支援する事業

- ・親の会連絡会の開催
- ・学会等における親の会展示PRコーナー設置
- ・いのちの輝き毎日奨励賞・親の会奨励賞の募集

④講演会・研修会など病気や障害のある子を理解するための事業

- ・こどもの難病シンポジウムの開催
- ・病弱教育セミナーの開催

⑤社会教育・広報活動

- ・機関誌「がんばれ!」の発行

⑥ボランティアの養成ならびに活動支援事業

- ・プレイリーダー養成講座の開講と活動支援
- ・サentakローズの病院訪問

⑦レスパイト施設“あおぞら共和国”の建国と運営

⑧自立支援事業(東京都委託事業)

- ・相談支援
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援
- ・遊びのボランティア
- ・交流会

※コロナ禍の影響で一部の活動を休止しています。

□ご連絡先

難病のこども支援全国ネットワーク事務局

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル

Tel 03-5840-5972 Fax 03-5840-5974

Email [ganbare@nanbyonet.or.jp](mailto:ganbare@nanbyonet.or.jp)

<http://www.nanbyonet.or.jp/>

難病のこども支援全国ネットワーク HP QR コード

