

ご協力いただける方を募集しています

ふくろうの会『小児慢性委員会』では、今期の活動として【小児のファブリー病の理解のために(仮)】という内容で、『小冊子作成プロジェクト』を立ち上げます。内容は、小児の患者さんをお持ちの御家族や学校関係者に向けたファブリー病の理解とサポートの参考にしていただくため、小児の症状や生活面に関してまとめた小冊子を作成、また、ファブリー病診断へのヒントや啓発目的として、リーフレット(小規模な病院関係など多方面に配布予定)を顧問の衛藤義勝先生監修のもと、現役員を中心に編集、制作する予定です。

小冊子の中で、現患者さんからのメッセージとして、『体験談』を掲載したく、ご協力いただける方を募集いたします。

現在、治療を受けている小児患者さんご本人(ご自分で文章作成ができる年齢の方)やその御家族、既に子育てを終えられた御家族、どなたでも結構です。ご自分の気持ちや子育て中に病気に関して苦労した事、工夫した事、学校関係で経験した事、周囲との関係や「今思えばこうすれば良かったかも」と思ったこと、治療を開始したばかりの小児患者さんやこれから治療を開始する小児患者さんをお持ちの御家族に向けて、応援メッセージやアドバイスなどをお寄せ下さい。また、冊子の内容で「こういったものを載せたらどうか?」などのご提案がありましたら、ご意見をお寄せ下さい。

ご協力いただける方は下記メールアドレスあて個別にご連絡(事務局に FAX をいただいても結構です)か、またはシンポジウムにて別紙配布しておりますアンケート用紙に提案内容などをご記入下さい。(寄稿していただける方はご連絡先の記入をお願い致します。)

尚、寄稿に関しましては、匿名にて掲載致します。(参考の為、年齢/性別のみ記載させていただきます。ご了承下さい。)

皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

小児慢性委員会『小冊子プロジェクト』運営委員会一同

小児慢性特別委員会 メールアドレス

fukurou.junior@gmail.com

ふくろうの会事務局 FAX (ご連絡先のご記入をお願い致します。)

03-3814-1448