一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会
ふくろうの会

# チャレンジ！
# 我が子にキャンプ体験を！
# ＆リーダー研修

日　時：2016年8月19日（金）～21日（日）　2泊3日

場　所：「あおぞら共和国」
山梨県北杜市白州町　鳥原字向林2913番134

参加者及び人数：
患者・家族　15～20名　スタッフ（ボランティア）5名
医療従事者（医師、遺伝カウンセラー、看護師、診療心理士等）

参加申し込み締め切り：8/1（月）

主　催：（一社）全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）
後　援：（一財）脳神経疾患研究所先端医療研究センター＆遺伝病治療研究所
協　賛：アステラス・スターライトパートナー、大日本住友製薬（株）、ノーベルファーマ（株）
各社

# ワクワク 自由散策 観光

# 明るく元気に楽しもう！

子どもを持つ若いお父さん、お母さんは自分自身の疾病と向き合い子供を抱えながら将来への不安を抱えています。そんな若い家族へ支援企画です。汗をかけないことから暑い時期の海は避け、山を選び幼稚園、学校が休みの時期としました。ファブリー病患児はキャンプは無理と言われてきましたがこれを機に定着できればと思います。また海外キャンプへ参加へも可能にしたいと考えます。全国 5 ブロック（東北北海道ブロック / 関東甲信越静ブロック / 中部北陸ブロック / 近畿中四国ブロック / 九州沖縄ブロック）から 5 組を募集（親 1 人と子 1 人を基本とし、増える場合は費用負担）、家族の交流を深めることはもとより、共通の課題に対して解消すべく取り組みます（就学上、学校生活、治療、確定診断等についての情報交換）。親御さん達には将来の会の活動を担ってもらうリーダー研修を実施し、2 泊 3 日の研修後地元に帰っても同じ仲間に対応していただく予定です。

## ＜スケジュール（予定）＞

### 8 月 19 日（金）第一日目

12：30　集合（東京駅）、受付（＊参加者が多い場合はバス利用）
13：30　出発
15：30　現地着　〈部屋割り、食事、オリエンテーション〉
21：00　消灯・就寝

### 8 月 20 日（土）第二日目

7：00　起床・朝食
　　〈ゲーム、工作、オリエンテーション〉
12：30　昼食
　　〈オリエンテーション、肝試し〉
21：00　消灯・就寝

### 8 月 21 日（日）第三日目

7：00　起床・朝食・清掃
10：00　現地発
13：00　東京駅着・解散

小児科医の先生と悩み相談

悩みを解消して活力ある生活を！

## ＜申　込＞

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 参加者名 | フリガナ | 年齢 | フリガナ | 年齢 |
| | | | | |
| | フリガナ | 年齢 | フリガナ | 年齢 |
| | | | | |
| 住所連絡先 | 〒<br><br>TEL：　　緊急時連絡先： | | | |

申込先：〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707 キタメディア・アソシエイト内
FAX：03-4400-5954　　Tel：080-5720-2085