隔週金曜掲載

認定特定非営利活動法人
わかやま NPO センター
〒640-8331 和歌山市美園町 5-6-12
TEL 073-424-2223　FAX 073-423-8355
E-mail info@wnc.jp　URL https://wnc.jp/
編集　志場 久起

和歌山を創る新聞 わかつく

Vol.373
2025.10.17

和歌山を創る新聞「わかつく」を読む会をしませんか

https://wnc.jp/works/wakatsuku

和歌山を創る新聞「わかつく」編集担当者が記事について説明するする勉強会などのご希望を承ります。わかやま NPO センターまでお気軽にお問い合わせください。

難病のこどもたちや家族に寄り添い暮らしやすい社会に～和歌山県難病の子ども家族会～

和歌山県内に支部または連絡会がある小児難病の患者・家族会が、情報交換により互いに助け合い、啓発活動を通して、病気のこどもたちが安心して暮らせる体制づくりを目指し、2000 年 3 月に結成された「和歌山県難病の子ども家族会」。年 1 回の「リゾートキャンプ」など、会の活動について、会長の武内優子さん、副会長の山本紀子さんに話をお聞きしました。

輝け・病気の子どもたち！リゾートキャンプ参加のみなさん

リゾートキャンプの開催

発症メカニズムが十分解明されていない「1型糖尿病」、先天的に脊椎骨が形成不全となる「二分脊椎症」、遺伝子疾患のひとつ「アンジェルマン症候群」など、子どもの難病に関する13の患者・家族会（現在は10の患者会）が毎月1回の情報交換会を開くなかで、病気のこどもや家族が日常生活を離れ、家族同士の情報交換や交流を通じ、日頃抱えている不安を解消し、楽しい時間を過ごしてもらえるように、ボランティアのみなさんの協力を得ながら、２００２年より、1泊2日の「リゾートキャンプ」を開催することになりました。

近年は、長く継続していく方法を模索しながら、日帰りのイベントを開催しています。

輝け・病気の子どもたち！

今年のリゾートキャンプでは、イベントブースには5つのブースが並び、こどもたちもボランティアのみなさんと一緒に室内遊びを大いに楽しんで輝いていました。

また「テーマ別交流会」では、きょうだいへの関わりについて、就学や学校との関わりについて、お父さんの交流会、福祉制度について、将来についての5つのテーマで、保護者、スタッフも日頃の思っていることや不安なことなどを共有しながら、親交を深める良い機会となりました。

これからの家族会

最近は、インターネットで様々な情報が入手できるようになったこともあって、患者会に入らない人も多くなりましたが、家族会は対面で話し合ってこそ、その存在価値が高まると考えています。

今後も学習会の開催を通じて、病気の子どものQOL(生活の質)の向上に努めるとともに、一般に参加を呼びかけ啓発することで、病気の子どもたちやその家族が暮らしやすい社会づくりをめざします。

これからも和歌山県難病の子ども家族会は、ボランティアのみなさんや、和歌山県難病・こども保健相談支援センターのスタッフにも支えらながら、活動を継続していきますと語ってくれました。

（森下和紀）

ふれあい人権フェスタでの啓発ブース

【和歌山県難病の子ども家族会の会員団体】
胆道閉鎖症の子どもを守る会 和歌山支部
近畿つぼみの会 和歌山支部
和歌山つぼみの会 わかやま壱型の会
一般社団法人全国筋無力症友の会大阪支部 和歌山連絡会
日本二分脊椎症協会 和歌山支部
あすなろ会
公益社団法人日本てんかん協会（波の会）和歌山県支部
ウィリアムス症候群の会
エンジェルの会
あおい空

【問い合わせ先】
和歌山県 難病・こども保健相談支援センター
641-8510　和歌山市紀三井寺 811-1
和歌山県立医科大学附属病院 3 階
TEL：073-445-0520　FAX：073-445-0603
メール：e0503021@pref.wakayama.lg.jp
URL　https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050302/050300/kodomo/kazokukai1.html

和歌山市 NPO ボランティアフェスタ

日時　10 月 18 日（土）13:30 ～ 15:30
場所　ガーデンパーク和歌山屋外広場
参加申込不要／参加無料

きいちゃんがやってくる！
お楽しみじゃんけん大会実施！
モルックやけん玉などその場で体験！
ステージパフォーマンスも乞うご期待！

和歌山市内にはたくさんの NPO（非営利団体）・ボランティア団体が、まちの活性化や文化活動、地域課題解決のために活動しています。

街のためにがんばる NPO・ボランティア団体がガーデンパークに集まり、市民のみなさんに活動を PR します。活動に触れていただき、「あがらの街をあがらの手で元気にしよら！」という機運が高まることを願っています。

多くのご参加をお待ちしています！

雨天時・雨天が見込まれる場合は中止となります。
当日 9 時半頃に態度決定予定。
右の QR コードからご確認いただけます。

★ ご案内している出展内容は都合により変更となる可能性がありますので、あらかじめご了承ください。
★ きいちゃんの登場時刻は当日のお楽しみ。ガーデンパーク和歌山様へのお問い合わせはご遠慮ください。
★ 活動参加者やボランティア等を募集しているブースもあります。興味がある団体があれば、各ブースにお気軽にお問い合わせください。

ブース出展（団体名五十音順）

くろしおモルックの会…最近話題のニュースポーツ「モルック」を体験！
子どもたちの未来と被ばくを考える会…空間放射線量測定体験＆活動展示
日本けん玉協会和歌山支部…けん玉をご用意します。体験してみませんか？
日野原重明記念「新老人の会」わかやま…日常の活動紹介など
NPO 法人ホッピング…活動紹介、食品ロス軽減呼びかけ＆アンケート
わかやまおもちゃ病院…おもちゃ病院を開院！活動状況の展示も実施
わかやま楽落会…活動内容の紹介
NPO 法人ワンダブル二度目の命…保護猫・保護犬に関する活動、地域食堂のご案内

ステージ出演（団体名五十音順）

日本けん玉協会和歌山支部…けん玉の技をご紹介！
日野原重明記念「新老人の会」わかやま…腹話術の披露など
わかやま楽落会…ライブ演奏
NPO 法人ワンダブル二度目の命…犬と猫へのレクイエム＆剣舞披露

お楽しみじゃんけん大会（15:15 頃～予定）

イベント最終盤ではお楽しみじゃんけん大会を開催！
勝った方には出展団体から提供いただいた和歌山特産品などをプレゼントします。

主催　和歌山市 NPO・ボランティアフェスタ実行委員会　073-435-5424（和歌山県 NPO サポートセンター内）
640-8033　和歌山市本町 2-1 フォルテワジマ 6 階　和歌山市地域フロンティアセンター RP1
和歌山市 NPO・ボランティア推進協議会気付
協力　和歌山市市民自治振興課