

ほのぼのファミリー通信vol. 18

2007年5月発行
第1巻 第18号
(通巻18号)
発行人：横山 利明
発行所：全国二分脊椎症協会
山形支部
ほのぼのファミリー
編集人：飯野 美智子

総会・交流会の報告

去る3月11日(日)、山形県総合運動公園 総合体育館内和会議室にて総会を行いました。年度末の忙しい時期にもかかわらず、8家族(25名)の参加がありました。昨年度の報告と共に今後の活動について活発な意見が交換されました。昨年度開催した医療講演会がとてもよかった、講演会のDVDも大変良かった、等の感想がありました。予算の関係もあり毎年の開催は難しいので、できる範囲で企画していくことを確認しました。子供たちも交流会等の行事をとて楽しみにしているので、それぞれに負担の少ないように、いつも通りの事業計画でいくことを話し合いました。また、規約も実態に伴うように改正されました。内容は総会資料と共にご送付いたしますので、ご覧下さい。



「総会」の様子

交流会では、大人11名、子供11名の参加があり、とてにぎやかになりました。子供達は、2歳から中学生と年齢が大分幅がありましたが、小さい子はいつも面倒を見てくれる大きい子のそばから離れなかつたりと、楽しく過していました。

大人がそばで見えていなくても安心していただける位でした。やはり、ゲームで同じ年代の子供が集まってしまったり、男女に分かれてしまったりするので、みんなで出来るゲームなどの準備も必要だったのかもしれませんが。この次はいつ??と子供たちからの声がありましたので、夏休み前後で予定を立てていきたいと思います。



「交流会」子供たちのテーブル



「楽しく遊んでいます！」(^0_0^)





「たくさんの笑顔！！」

ちょっと疑問？

みな様からのふとした気になる疑問を先生方にお聞きできた時に、随時このコーナーでご紹介していきたいと思います。

質問「症児にもし子供が出来たら、病気が遺伝するのか心配です。その予防などの方法はありますか？」

回答「二分脊椎自体は遺伝する疾患ではありません。一卵性の双生児でも一子のみ二分脊椎ということも経験しております。心配なさる気持ちは十分に理解できますので、妊娠してからこども病院の産婦人科を受診されてはいかがでしょうか。当院に電話されて事情を説明して産科の予約を取ってください。」

白根先生より

現在は、葉酸代謝体質検査が（保険はききませんが）できるようになっております。どこの病院でもということではありませんが、どうしても調べたいという方は、かかりつけ医でまずご相談下さい。東海支部の会報に名古屋大学大学院医学部附属病院の分院の大幸医療センターにある自由診療内科でやっているとのことです。詳しくお知りになりたい方は事務局にご連絡下さい。回覧いたします。



..* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *

アンケート結果

今回総会の出欠のハガキでアンケートをとらせていただきましたので、ご報告申し上げます。道（No93）にありました、導尿モデルの貸出については、ご希望の方がおりませんでしたので、山形支部での貸出しての講習会は行いません。

行事の希望では、一番は医療講演会でした。次いで交流会です。交流会は年2回の行事に行うこととします。ご協力ありがとうございました。

..* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *

事務局より

事務局では、様々な資料を保存しております。回覧等のご希望があれば、可能な限りの対応をさせていただきますので、ご連絡下さい。

各支部からの会報

前回の講演会のDVD（白根先生）

「やったよ できたよ じぶんでおっこ」の絵本

以前発行したほのぼのファミリー通信

過去の行事の写真データ など

今回の道（No94）に「二分脊椎症ライフマップ」についての記載がありましたので、ご参考下さい。

..* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *:~.:* *

会費について

前年度の会費を納入されていない方がいらっしゃいましたので、今年度分と一緒に納入をお願い致します。納入は、6月末までをお願い致します。会の運営にも支障をきたしますので、早めの納入をお願い致します。

ホームページアドレス

<http://yamagatasibu.hp.infoseek.co.jp/>

お問い合わせ先 事務局：飯野 美智子

住所：米沢市成島町1-1-28

TEL/FAX：0238-23-9413

メールアドレス：michiko_iino@nifty.com

携帯：090-6680-3842