

## 「ひまわりの会」について

太陽に向かって向きをかえていくひまわりのように  
子どもたちもいつも上を向いて明るく育て欲しい  
その願いをこめて付けた名前・・・「ひまわりの会」



### ○ ひまわりの会は

平成 11 年 7 月にトリーチャーコリンズ症候群、ネイガー症候群、もしくは同じ様な病状の本人及びその家族、それに関わっている人々によってできました。現在、北海道から九州まで 67 家族が会員登録をしていて、年齢は、0 才から大学生、社会人、トリーチャーコリンズの親子の方など幅広い年齢層です。

下顎やほほ骨などの骨形成不全やそれに伴う気管切開、口蓋裂、小耳症によっておこる聴覚障害、指の欠損(ネイガー)等いろいろな症状があり、それぞれの病院や施設だけでは治療やケア等の情報も得られにくく、また進学問題など本人はもとより親としての不安や悩みは計り知れないものがあります。

同じ悩みをもつものどうしつながることで、さまざまな情報交換や家族相互の悩みなど、相談し理解しあって交流できたらというおもいでこの会ができました。

### ○ ひまわりの会の活動は

総会を春に大阪で開催、夏に横浜で集会を開催しています。また、メールアドレス等を掲載した名簿(部外秘)をみなさんにお渡しして、相互の交流を支援しています。気軽に意見交換や情報交換ができる場として、ひまわりの会で LINE グループを作り、ほとんどの方が入っています。

ひまわりの会の部会として本人たちだけの会「たんぼぼの集い」があり、LINE での意見交換や忘年会などの集まりをしています。

新規に入会された方には、交換ノート(新会員のみ回覧)に記入をお願いしています。このノートには、会員のプロフィール等が記載されています。また新会員さんのところのみ抜粋し、会報に添付してみなさんに紹介しています。

会報は、年 3 回みなさんから寄せられた原稿をもとに作成し、会員のみ配布しています。この会報には、会員さんの写真や現在の様子、入院・手術のこと、進学のこと、今抱えている悩みなど、たくさんの情報が載っています。最近は大学生・社会人に成長した本人が書いている原稿もあり、子どもたちの本音やみんなに伝えたいことなど、内容がとても充実しています。それ故に、プライバシーの問題もありますので、会報や交換ノートが、ひまわりの会を離れて知らないうちに一人歩きしないように、会員のみなさまのご協力をお願いしています。もし交換ノートや会報など、先生や他の方に見せたい場合は会長までご相談ください。

## ○ 年会費は、

会費は年間3000円です。4月から翌年3月までを一会計年度としています。

振込先 金融機関 ゆうちょ銀行 記号 14060 番号 29011381  
名 前 ひまわりの会

※ 他銀行から振込される場合

銀行名：ゆうちょ銀行 金融機関コード：9900 店番：408

預金種目：普通 店名：四〇八 口座番号：2901138

## ○ 交換ノート、今までの会報について

新しく入られた方には交換ノートに自己紹介を書いていただいています。交換ノートは、本来なら順々にまわして会員さんに書いていただきたいのですが、人数も増え、一順するのに時間がかかるという事で 現在は新しい会員さんだけということになりました。新しい人に書いていただいた箇所は コピーして会報につけています。

また 今までの会報は、貸し出し用に初めから全部そろっています。その時期のいろいろなテーマにそって、情報や悩みなどを掲載した会員さんの原稿です。お読みになりたい方はご連絡ください。

## ○ 係について

今後ずっと会を続けていけるよう無理のない方法で、みんなで役割分担して運営していくことにしています。次の担当者に分け、子どもたちの状況によって無理のない範囲で、できる方に担当をうけもっていただくことにしています。

### ・事務局

会 長(1名) 副会長(1名) 会 計(1名)

名簿管理・連絡担当(1名)

### ・係

原稿収集係(1名) 関東集会係(2名) 中部集会係(2名) 本人部会担当(1名)

会報発送係(1名)

## ○ 入会方法は

入会届に必要な事項を記入し、メールまたはFAXで送付していただき、会費を振り込んでください。

Email: info@himawari-no-kai-info.com

Fax : 06-6954-2743

※ 入会届は、HPよりダウンロードできます。

<http://himawari-no-kai-info.com>

## みなさんの入会

## 心よりお待ちしております。

