

## 「親の会連絡会」について

「親の会連絡会」とは組織や機関の名称ではありません。病気や障害のある子をもつ親たちを主な構成員として組織された団体（＝「親の会」）が、相互交流や情報交換を目的として定期的に会議を開いており、その会議の名称をこのように呼称しているものです。

個々の会は、それぞれの目的や使命に沿った活動を進めていくことが重要です。でも会の具体的な運営や運動の進め方、財政面の問題や会費の徴収使用方法、役員のなり手不足から会議室探しの苦労まで、個々の会はさまざまな共通した悩みや問題を抱えていることがわかっています。そこで「親の会連絡会」は、その個々の会に属する役員などの人たちの相互交流や情報交換の場として機能することを主な目的として発足しました。しかし個々の会の運営ですらその会の役員たちにとっては負担であり、「親の会連絡会」への参加によって新たに多大な負担が生じることは好ましくありません。したがって「親の会連絡会」では会則を作ったり代表などの役員を決めたりするなどの組織化をしないことを発足の時に確認合っています。

この「親の会連絡会」に参加を希望される団体は、下記のことをご承知いただいてから参加いただきたくお願いいたします。

1. 参加団体は、病気や障害のある子を育てている親たちを中心に構成されており、子どもとその家族のＱＯＬ（クオリティ・オブ・ライフ＝いのちの輝き）向上のために活動していることが求められています。また、政治的・宗教的な活動を目的とせず、特定の地域・施設・機関に片寄せた会ではなく、連絡先が公開されていることが条件です。
2. 患者数の多い団体が強い発言力をもつ弊害を排除するため、「親の会連絡会」への参加は「1疾患1団体」を原則としています。すでに同じ疾患を対象とする会が「親の会連絡会」に参加をしている場合には、まずはその会との共同参加を模索してみてください。
3. 毎年1月、4月、7月、10月の第3または第4土曜日の午後2時から5時に定例会議を開催しているほか、2月には研修旅行が実施されています。この定例会議や研修旅行の際には、参加者が持ち回りで幹事役になります。また講師を招いての学習会や厚生労働省や文部科学省との情報交換の場が企画されることもあります。
4. 必要に応じて共同アピールや小児慢性特定疾患治療研究事業などの特定の目的をもったワーキンググループが設置され、それぞれの課題に対応しています。また国会や行政への提案や要望を、各会の自由意思をベースとした協同体制にて行なうこともあります。
5. 各種学会等の協力を得て、学術集会での展示・PRコーナーを設置し会の活動に関するPRの場が提供されることもあります。また、難病のこども支援全国ネットワークが隔年で刊行し全国の保健所、養護学校等へ配布を行っている『小児難病親の会ハンドブック』やその他の事業を通して、会の活動についてのPRの場が提供されます。
6. 参加に伴う義務や会費はありません。あくまでも各会の自由意志にもとづいて定例会議や各種行事には参加をいただくこととなります。「親の会連絡会」やその参加団体は、難病のこども支援全国ネットワークの所属・傘下団体ではなく、会の規模やその歴史にかかわらずあくまでも対等な関係です。難病のこども支援全国ネットワークは、個々の会を支援する組織の一つとして、子どもとその家族のＱＯＬ（クオリティ・オブ・ライフ＝いのちの輝き）向上のために活動することをその趣旨としています。

以上