

こども達へ

ニモカカクラブへ遊びにくるのは、あなたと
おなじように病院でお医者さんと会ったり、
お薬を飲んだり、手術をしたことのあるお友
達です！それに、お兄ちゃんやお姉ちゃん、
弟くんや妹ちゃんも遊びにくるよ。
絵本を読んだり、おもちゃで遊んだり、

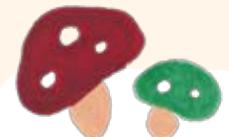
ゲームをしたり、

一緒に遊ぼうね♪



ご家族へ

“一番身近な頼れる大人”として、日々ご家族全員の体調管理や通院などのスケジュール管理に努められていることと思います。時々、仲間同士で集まってホッと一息つきませんか？また、「こんなことに困っている」「どうせ改善されない」と諦めていることはありませんか？「なーんだ、それはね」と仲間が解決策を知っているかもしれません。貴重な意見をぜひ聞かせてください。

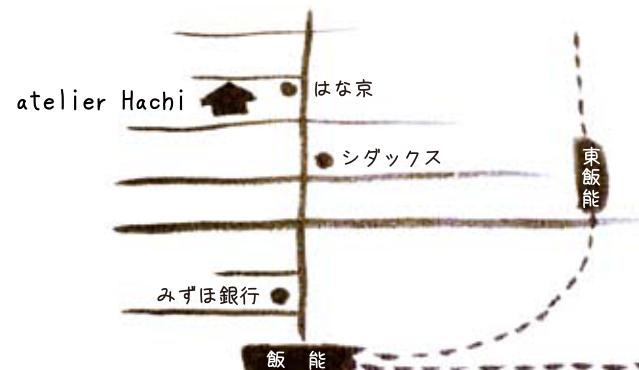


“～にもかかわらず笑う人”的ことを
ドイツでは
ユーモアのある人と言うそうです
苦労の多い生活ではあるけれど
心から笑っていたい…
そんなユーモアある人でありたい
という願いを込めて
“ニモカカクラブ”と
名付けました

ニモカカクラブ事務局連絡先

atelier Hachi

住 所: 飯能市八幡町8-20 電 話: 090-5530-2393



HP: nimokakaclub.com
mail: nimokakaclub@gmail.com
twitter: [@nimokakaclub](https://twitter.com/nimokakaclub)

※このパンフレットは、2016年度ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援～の助成を受けて作成されました。
(助成主体: 社会福祉法人はなみずき会、協働団体: ニモカカクラブ)

病気のこどもと家族(親・きょうだい児)の会

ニモカカクラブ



since 2015

ごあいさつ

はじめまして。パンフレットをお手に取ってください、ありがとうございます。このパンフレットを今読んでおられるということは、今、あなたの身边に何らかの病気を抱えるお子さんがおられるのかもしれませんね。私も、病気を持つ子の親の一人です。

我が家が長女は生後9ヶ月の頃に、難治性の疾患の一つである結節性硬化症であることが分かりました。初めての子育てというだけでも日々大変だったのですが、その上さらに病気を発症…1年先はおろか、翌月の生活も想像できず、毎日「今日と明日のことだけ考える」という日々が続きました。五里霧中の病児子育て、同年齢の子どもたちが集まる場へ行ってみるものの、無意味とわかつても頭は自然と健康な子と我が子を比べてしまって辛くなる。そんな孤独な子育て生活が始まりました。

病気に対する正しい知識を得ることが大切なのは言うまでもありませんが、私が求めていたのは“安心して子を連れて遊びに行ける場と“同じような子育てをする仲間との出会い”でした。病気はあれど、子育てに変わりはありません。「子の成長の喜び・苦労を分かち合い、ホッと一息つける自分たちが暮らす街を作りたい」そう思い、友人からの応援と協力を得て、2015年にニモカカクラブを立ち上げました。

当時私が経験したような孤独な思いをしている親子が1人でも減るよう、地域の方々や様々な機関と協力しながら活動を行って参ります。



代表 和田芽衣



スペシャルキッズカフェ★

4～11月（8月を除く）の期間、原則毎月**第一火曜日と第三金曜日の10～13時**に地域の会場を借りて開催しています。

会場には遊びのボランティアさんがおりますので、スペシャルキッズ（病気を持つ子やきょうだいさん）と一緒にお越しください。ゆっくりおしゃべりをしたり体を休めて頂けます。詳しい日時や会場は変更となる場合があるので、必ずホームページ（nimokakaclub.com）をご覧下さい。

※ボランティア調整のため事前予約をお願いしております。当日でもキャンセル代等かかりませんので、少しでも参加を検討される方は予約にご協力ください。なお、ご予約がなくてもニモカカクラブのスタッフは必ず会場おります。



地域交流イベント★

年3回、病気の子もそうでない子も一緒に楽しい時間を過ごすワークショップやイベントを開催しています。

（例：コロコロドミノ作り・西川材で作るクリスマスリース作り）



啓蒙活動

当事者でない人に対して病気に対する正しい理解を深めて頂く啓蒙活動として、毎年2月最後の土曜日にRare Disease Day（世界希少・難治生疾患の日）そして、年1回勉強会を主催しています。

大切なお願い

★印のあるイベントについては、基礎疾患をお持ちのお子さんでも安心してご参加頂けるよう、当日感染症状のある方や流行性の感染症の罹患が疑われる（感染症を発症しているご家族や集団と接触している）場合には参加をお控えください。



理念



疾患は違えど日々暮らす中での悩み事は似ています。そこで私たちは、特定の疾患に限定せず、子どもたちが自ら会いたい時に会える距離を大切にした地域密着型の活動を行い、病気の子の子育てにまつわる課題や知識を共有・地域の理解が深まるよう努めます。これらの活動を通じて、病気の子とご家族（親・きょうだい児など）が孤立することなく安心して地域で暮らせるようになることを願っています。



活動実績



2015年1月 任意団体ニモカカクラブ創設

リア ディジーズ デイ

2015年より毎年2月末に Rare Disease Day in 飯能を主催

2016年9月 こども難病カフェ活動（スペシャルキッズカフェ）開始

2017年1月 2016年度ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援への助成を受け、社会福祉法人はなみずき会との共同事業開始



入会案内



一般会員（基礎疾患を持つ子を育てる保護者ならどなたでも）

入会金：1000円

特典：ニュースレターの送付、イベントへの優先参加、スペシャルキッズカフェ参加費無料。

応援会員（本活動理念にご賛同くださる方）

年会費：一口3000円 ※毎年1月末頃に会員継続の意思を確認させて頂きます
特典：ニュースレターの送付、イベントへの優先参加。



寄付のお願い



ニモカカクラブの活動は、企業団体様や個人様からの寄付金によって運営しております。ご寄付いただいたお金は、当団体の運営費として大切に使わせて頂きます。

飯能信用金庫（東飯能支店） 加入者名：ニモカカクラブ
口座番号：普通2100174