


団体概要書

令和5年6月14日 現在

団体名	(フリガナ)ホッカイドウショウニコウゲンビョウノカイ		【活動風景】 
	北海道小児膠原病の会		
代表者 役職・氏名	代表 さくま しほこ		
団体所在区	厚別区		
主な活動場所	道内（特に札幌市）		
電話番号	(070) 8368 - 5512		
メールアドレス	hokkaido.syoni.kogen@gmail.com		
HPアドレス	http://hokkaido20211225.wixsite.com/hokkaidoshonikogen		
設立年月	2021 年 12 月	活動開始年月	2021年1月
設立目的	疾患を持って生きる子どもたちが自身の可能性を信じて成長をしていくことを願う。また疾患が何らかの障害にならない豊かな社会を望む。 そのために小児膠原病患者やその家族同士が支え合うことを目的とする。また小児膠原病患者を取り巻く教育機関や社会と連携して活動していくことを目的とする。		
活動内容	(1)オンライン交流会の実施。リアルでの交流会は今年度、初めて実施する予定。 (2)患者やその家族に、疾患に関連したサポートをしてくれる個人や団体の紹介。 (3)SNSやホームページの新着情報で新しい知識や情報をわかりやすく発信する。 (4)今秋に膠原病の子どもの知恵や工夫を伝える「膠原病の子どもと家族のためのページ」公開予定		
活動実績	オンライン交流会の実施。参加者から「今まで孤独に頑張ってきたけれど、他の人に会えて話せて来てよかった。笑えるようになった。」と感想をもらっている。毎月実施している。 小児慢性特定疾病の受付や相談窓口である道内保健所と札幌市内保健センターに当会のパンフレットを設置。 SNSや電話で無料相談に応じている。 2023.6月に道内小中高校の保健室に当会パンフレットを配付予定。 2023.7月に道内小児科に当会パンフレットを配付予定。		
活動分野	<input checked="" type="checkbox"/> 1 保健、医療、福祉の増進 <input type="checkbox"/> 2 社会教育の推進 <input type="checkbox"/> 3 まちづくりの推進 <input type="checkbox"/> 4 観光の振興 <input type="checkbox"/> 5 農山漁村又は中山間地域の振興 <input type="checkbox"/> 6 学術、芸術、文化又はスポーツの振興 <input type="checkbox"/> 7 環境の保全 <input type="checkbox"/> 8 災害救援活動 <input type="checkbox"/> 9 地域安全活動 <input type="checkbox"/> 19 前掲の活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助 <input type="checkbox"/> 10 人権の擁護又は平和の推進 <input type="checkbox"/> 11 国際協力の活動 <input type="checkbox"/> 12 男女共同参画社会の形成の促進 <input type="checkbox"/> 13 子どもの健全育成 <input type="checkbox"/> 14 情報化社会の発展 <input type="checkbox"/> 15 科学技術の振興 <input type="checkbox"/> 16 経済活動の活性化 <input type="checkbox"/> 17 職業能力の開発又は雇用機会の拡充を支援する <input type="checkbox"/> 18 消費者の保護を図る活動		

※記載欄が不足する場合など、この様式により難いときは、この様式に準じた別の様式を使用することができます