

## 2015.03.22 スタージウェーバー家族の会 総会

日時:2015.03.22 (日) 午後1時00分～  
場所:東京都内 順天堂大学本郷・お茶の水キャンパス10号館1階  
参加者:約40名

都内の順天堂大学の一室を無償で貸していただき、3回目の家族の会総会が執り行われました。ご参加いただきました、会員の皆様、先生、ありがとうございます。

代表世話人のあいさつから始まり、順天堂大学病院の脳神経外科・リハビリテーション科の先生方に、ご教授いただきました。

実際、スタージのお子さんを多く受け持つ先生方からの講演は、為になるものばかりです。ありがとうございます。

またスタージウェーバー症候群ご本人で、現在大学に通われている方を小児発達科の先生にご紹介いただきました。お手紙をいただき紹介させていただきました。スタージウェーバー症候群本人が感じたことを知ることができ、親としてはとてもありがたく為になるお手紙です。またそこまで立派に育て上げたお母様からもお手紙をいただくことができました。お忙しい中ご協力をいただいた皆様、ありがとうございます。お手紙は会報と一緒に、会員に送付いたします。

先生方から講演の後、会計報告・今年度の取り組みを紹介させていただき、世話役の立候補がなかったので、役員はこのまま引き継がさせていただくことになりました。

その後、同会場にて懇親会を開きました。

今回初めて参加される方は、赤ちゃんが2人。ぴったりとママにくっ付いていて、とてもかわいかったです。参加された先生方を囲んで、皆さんお話が進んでいたようで何よりです。

子供たちの控室として、隣の部屋を貸していただき、マットを敷いて遊べるスペースを設けました。自分と同じ病気・兄弟と同じ病気の子という事で、すぐに打ち解けて楽しく遊んでいたようです。大学がお休みの為、子供たちは大きな声を出しながらも楽しく遊んでいました。

ご協力を頂いた皆様には、御礼を申し上げます。



たくさんの方に、足を運んでいただきありがとうございました。あっという間に時間が過ぎてしまいましたね。

ご参加された皆様、有意義な時間を過ごしていただけましたでしょうか？

ご協力いただきました皆さま、会場の警備の方々、ありがとうございました。

今後はもっと、地方の方にも参加していただけるよう工夫していければと思います。

スタージウェーバー家族の会