

RPと診断されたお子さんをおもちの方へ

RP児をもつ親の会

成人でも「網膜色素変性症です」と診断されたときのショックは大きいものです。

まして、かわいいわが子がRP=難病 と診断されたときの親の戸惑い、悲しみは想像以上のものです。

子供の将来は？

親は何が出来る？

子供にどう接したらよい？

『RP児をもつ親の会』では、そんな親たちが集まり、情報交換をしたり、励ましあいながら、この困難を乗り越えようとしています。

交流や情報交換はハンドルネームで、オンライン上のチャットツールを掲示板やLINEのように使っています。

あなたも私たちと一緒にこの困難を乗り越えませんか？

事務局から、新しい役立つ情報などもありますよ。

只今メンバー募集中です
親の会でお待ちしています



裏もご覧ください

メンバーからのメッセージ



Aさん

私は幼稚園児の息子をもつ父親で、私自身もRPです。 本人への告知についてや、これから成長と共に進行した際にしておくべき事などさまざまな情報交換をさせて頂き大変救われました。 自分の事ならいくらでも我慢出来ますが、子どもの事となると誰もが弱いものです。 なかなか同じような境遇の方とお話する機会も少ないと思います。 悩んでいる事やモヤモヤしている事を良かったら話してみませんか？



Bさん

息子が高校2年生の時に急激な視力低下でRPの診断を受け、まさに青天の霹靂でした。 その時の動揺、失望、喪失感をこのチャットに書き込みました。 書き込むうちに自分自身の考えと心の整理が出来ました。 又他の方の書き込みを読ませて頂き、共感する事でこのチャットは無くてはならない場所となりました。 現在息子の明るい未来を模索中！



Cさん

私は、社会人2年目、大学3年のRP2人の息子の母です。 いつも息子の事で悩みを聞いてもらって読んでもらって？ 励まされ助けられてきました。 進学の時、就職した時(これが直近の悩み)皆さんから色々な意見を頂き励まされました。 また、ここでの情報で、20歳から障害年金を受給する事が出来ました。

親の会の入会の申し込みやお問い合わせはこちらまで

- ◆ 公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 (JRPS)
電話 : 03-6261-0321
FAX : 03-6268-9308
E-Mail : info@jrps.org



- ◆ 相談電話
JRPSでは、2つの電話相談窓口を開設しています。
①専門員による相談(要予約)
②同じ病気の仲間がお話を伺うピア電話相談
詳細についてはホームページをご覧ください。

