

第 10 期事業年度

2018 年度（平成 30 年度）

2018 年（平成 30 年）11 月 1 日から
2019 年（平成 31 年）10 月 31 日まで

事業計画書

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

2018 年度事業計画

1. 難病と闘う子どもとその家族へ夢と勇気を提供する家族全員旅行と彼らと支援者との交流会の実施事業

① ホープ・アンド・ウィッシュ・プログラムの実施

2泊3日で全国にいる難病の子どもとその家族を家族全員旅行に招待する事業を実施する。平成30年11月～平成31年10月実施予定。

東京、大阪、沖縄、広島、和歌山、高知、長崎等で年間15本、30家族予定。

対象家族は、全国から公募または、病院等からの紹介の難病と患う患児とご家族。2018年度は、2019年度に竣工予定の沖縄レスパイト施設運営の為に、沖縄恩納村での活動の実施や、行政や病院、福祉団体、大学等との連携をより深めていく内容とともに、地域での連携をスムーズにしていく為に一般の家族を巻き込んだ内容を加味していく予定。

余命宣告を受け、外出が困難な難病児及び家族を対象に、ご家庭もしくは、病室で、写真撮影や似顔絵体験、表現系のプログラムを含めた「訪問型ウィッシュ・プログラム」では、これまでの関東圏のみならず、全国での実施を予定。

10本10家族を予定。

② ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ（両親との直接対話）の実施

上記の家族全員旅行や、事前、事後訪問等の機会に、難病と患う子どもの両親との対話を行うダイアログをよりきめ細やかに実施する予定。この知見を、冊子やわかりやすい映像等にして、広く一般市民の皆さんとを繋ぐ啓発活動にも繋げていかれるよう、冊子や映像等の作成をするとともに、その結果を分析し、学術発表も実施していく予定。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

2泊3日の旅行中、ダイアログの時間は、1家族のべで3時間予定。

「訪問型ウィッシュ・プログラム」におけるダイアログは、活動実施後、アフターインタビューとして家庭を訪問し、実施する。

学会発表は、年3回程、看護系、医療系、福祉系の学会を予定。

③ キッズ・プログラム（難病を患う子どもの兄弟児とのプログラム）の実施

両親が上記、ダイアログで母子分離で活動を行っている際や、テーマパーク同行の際に、兄弟児がより、精神的にもリラックスできる場の設定や、言葉かけ、スキンシップ、コミュニケーション遊び等を重要視し、彼らのメンタルヘルスケア的な側面を強化するものとする。

兄弟児の年齢が18歳以上の場合、本人にヒアリングをするプログラムは、非常に効果的である為、引き続き、継続して実施する予定。より兄弟児が、当事者のことを理解するきっかけや、家族のことだけでなく、彼等との関わりを通して、

福祉や医療、社会全体の課題として捉えていかれる場として設定する。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

2 泊 3 日の旅行中、キッズプログラムの時間は、3 時間～4 時間を予定。

- ④ ギビング・サンクス・パーティ（難病を患う家族と支援者との交流会）の開催
従来までの大阪、東京開催に加えて、2017 年度実施した仙台、福岡、札幌など 5
か所で行なった交流会は、一般の家族や企業ボランティアの参加を促し、運動会
等と併せて行い、非常に好評であった為に、本事業年度も、開催地を増やし、様々
な人たちが関わる内容を実施していく予定。家族全員旅行にご協力
して下さる個人、団体、企業の皆様だけでなく、一般の家族も参加できる交流パ
ーティとして、より多くの一般市民への啓発活動にも繋がる場を設定予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

対象者は、上記家族全員旅行に参加した家族及び、支援者、活動に興味を持って
くれている一般市民。

年間に 5 回、東京、大阪、仙台、福岡、札幌で開催予定。1 回 3 時間程度。

2. ボランティアに関する人材養成・育成事業

①企業ボランティアの育成

これまでに活動に関わってくれた、当法人を支援してくれている企業の皆さんを
中心に、家族全員旅行などのサポートを初め、自発的に活動をしていくことがで
きるボランティア精神を持った人材を養成、育成していく活動を更に広げ、企業
ボランティアの育成なども強化していくことを予定している。企業人のボランテ
ィアマインドを育てることによって、企業が社会的責任を全うすることの一旦を
担えるよう、企業とのコラボによる育成事業や CSR 協働事業を行っていく予定。
平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

1 回 10 名程度の定員で年に数回程度、開催予定。

開催地域は、東京、大阪、沖縄の予定だが、本事業年度は、沖縄のレスパイト施
設建設に向けて、より沖縄での育成を強化していく予定。

②学生ボランティア、小中学生によるジュニアボランティアの育成

大学生や小中高生が難病を患う家族との活動の実態や、彼らが置かれている状況
を知る機会を通し、今後、交流活動等で自発的にボランティアができるように、
育成の場を学校及び教育機関と連携して実施していく予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

1 回 10 名程度の定員で年に数回開催予定。

開催地域は、東京、大阪、沖縄の予定だが、本事業年度は、沖縄のレスパイト施
設建設に向けて、より沖縄での育成を強化していく予定。

3. 講演・セミナー・シンポジウム事業

①企業・団体等における講演会及びセミナー・シンポジウムの開催

本事業年度は、企業、福祉施設、行政等での講演も継続して行っていくとともに、当法人の関連企業や支援企業との連携で、シンポジウム等の開催等を検討し、難病児や家族との関わりを通して、より、豊かな社会にしていく為のそれぞれの役割を考える機会などを提供していく予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

講演・セミナーは、全国にて開催予定。

②学校などの教育現場における講演会・ワークショップ等の開催

本事業年度は、当法人が作成したドキュメンタリー映画「Give～いま、ここ、にあるしあわせ～」の教材版等の授業での上映等を含め、小学校から、大学まで、様々な教育現場において、難病を患う子どもとその家族の「生き方」を伝えていく講演会や道徳や人権の授業に関連する「いのちの授業」やワークショップ等を実施していくことで、学校教育等にも役立てていかれるようにしていく予定。

各地の教育委員会や人権委員会等とも、連携を図っていく予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。年に 10 回位を予定。

実施は、全国の学校等との連携により実施。

③ 病院や医療団体など医療従事者に向けた講演会・セミナーの開催

昨年度に設立した、小児の訪問看護ステーションでの様子や課題も含め、病院や医療団体に所属する医師、看護師、職員等に向けた講演やセミナー開催を更に強化し、医療者が、「患者」との関わりではなく、「人間」としての関わり大切さを再認識していく場を設定していく予定。

更に、看護協会や看護学会、医療系の学会での発表も予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

④女子刑務所及び女子少年院における講演会及び研修の開催

法務省との連携、各刑務所からの要望により、本事業年度は、講演のみならず、出所者の為の満期研修及び、職員向けの研修を実施していく予定。

男子刑務所及び拘置所からの要望もある為、より多くの対象者に向けての講演及び研修を実施していく予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

⑤月次報告会の開催

月次の報告会を開催し、より多くの一般の皆様、活動の趣旨、目的、社会的役割をご理解いただけるように努めるとともに、参加者からの意見もいただけるような場や交流の場を設けていく予定。企業の参加者も多く募り、異業種交流会的な役割を持つ機能を付加していく予定。

また、寄付者にとって有益になる、公益増進法人としての税制優遇措置についてや、確定申告時の申告方法などの税制面での説明などについても、支援をしてくれている信託銀行等との連携で説明会や相談会を開催する予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。東京で開催。

4. 研修に関する事業

本事業は、難病と闘う家族との同行体験、直接対話を主とした研修を通し、若者から高齢者までが、自尊感情を高めていくことの意義、人と関わることの根源的な意義を感じ、「いのち」への畏敬の念を育てていくことを目的に実施している。本年度も、この事業の強化を図り、より多くの市民が、実際に難病と闘う子どもと家族と関わることで、「自身」の存在価値に目覚め、より豊かな社会を作っていく活動を実施していく予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

大阪、東京、広島等で開催予定。対象者は、学生から企業人、医療関係者等。

5. 芸術文化を通した啓発活動に関する事業

①ドキュメンタリー映画上映学校啓発活動

本事業年度は、2016 年春公開したドキュメンタリー映画「Given—いま、ここ、にあるしあわせ—」の学校啓発活動を通し、広く全国の小学校校から大学生の皆様へ、小児難病の実態や「いのち」の力、生きる力、家族力の可能性を知っていただき、映画を通して、自らの「いのち」について、家族について、考える機会を提供していく予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

東京、大阪を中心に、各地域で開催。

学校上映会の他に、企業の CSR としての上映会なども予定。

②チャリティコンサート及びチャリティイベント等の開催

より広く一般の皆さんに活動を理解していただき、協働していただく為の、チャリティコンサートやチャリティイベント等を全国で開催していく予定。

当法人を支援してくれている音楽家や芸術家、スポーツ選手等との協働プログラムとして、チャリティコンサートやイベントを実施し、より広く一般の人達にも参加してもらえる内容を実施していく予定。

平成 30 年 11 月～平成 31 年 10 月実施予定。

東京、大阪、仙台を中心に各地域で開催。

地方での開催の場合は、各地域の非営利団体や企業と連携を図っていく予定。

③和太鼓奏団「ひまわりのやうに」母親支援活動及び啓発活動

難病の子どもを持つ母だけで構成している和太鼓奏団「ひまわりのやうに」の活動は、これまでも実施して来たが、本事業年度においては、本格的な舞台活動

を強化していくと同時に、全国から集まってきている母たちが、自身の生き様を語り、社会の人たちへのメッセージを発信していかれるように、新しい舞台を構築していくことを目指していく予定。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

東京、大阪、仙台を中心に各地域で舞台公演を開いていくと同時に、刑務所等、刑事施設への慰問公演活動も実施予定。

6. 活動本拠地建設に向けた事業

沖縄県恩納村に予定している、活動本拠地建設は、沖縄を襲った平成30年夏の度重なる台風の影響等もあり、建設に関してより大幅な見直しが必要となった為、当初の計画より少し遅れ、平成31年初めに着工予定、平成32年初めにオープン予定となる。本施設は、従来のこどもホスピスやレスパイト施設という特定の人達を対象にした施設の枠、対象者を越え、一般の人達や地域の人達にも関わっていただける社会との接点とした場所作りを目指す為、沖縄での説明会の実施や広報にも、注力していく予定。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

7. 難病及び障害を持つ家族への日常サポート事業

日常サポート事業として開始した、小児専門訪問看護ステーション「ダイジョブ」は、利用者も確実に増え、社会的課題ともなっている、NICUの医療的ケアが必要な子どもたちを在宅でより良くケアしていくと同時に、母親の支援が様々な形で可能になってきている。本事業年度は、看護や介護等で疲弊したり、孤立してしまっている母親と家族の支援を更に充実させていく為に、家族との交流事業やヒアリング等を実施していく予定。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

8. 難病及び障害を持つ家族を対象とした就労支援事業

平成30年8月に、先天性、後天性の病気に関わらず、難病を患う子どもが、治療中に就学の機会や学習の機会を得られず、就労に対して、困難さを抱えている就労年齢になっている当事者とその家族の困難さの軽減、及び解決の為に、難病を患う子ども及び、兄弟児、両親等の有料職業紹介事業の許認可を得た。

本事業年度は、本格的に、職業紹介を実施できるように、関連企業や団体等との連携や、当事者や家族の為の就労研修の機会などの提供を行っていく予定である。当事者だけでなく、障害者雇用率にも、企業のCSRにも入れることができない、難病児の親への職業紹介の方法も展開していく予定。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

9. “いま”を生きる人の表彰・コンクール事業]

本事業年度では、難病や障害のありなしに関係なく、全国規模で毎年、テーマを決めて、「家族・いのち・しあわせ」などを実感し、豊かな社会を創っていくことに貢献していく子どもたちの芸術活動や表現、作品等を評価していくことを目的に表彰・コンクール事業を実施する。これらの表彰作品等は、沖縄の運営拠点においても展示し、広く多くの方に観ていただける機会を提供する。本事業では、より一般市民の皆さんの参画を促し、広く多くの方たちへの啓発活動に寄与できるように工夫をしていくものとする。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

10. 小児難病に関する調査、資料収集事業

本事業年度では、小児難病に関する調査、資料収集を実施し、当法人の活動で得られた、小児難病を患う当事者や家族の真の想いを研究の一環として役立てていく為に、より当事者本人や家族へのヒアリングや連携する団体との調査連携を図っていくものとする。本調査では、医療的な内容のみならず、当事者の思い、両親や兄弟の思い、支えてくれる人たちとの関わりなどを広く調査し、その知見を広く社会の人たちに伝えていくと同時に学会等での発表も実施することで、広く多くの皆さんに現状を知っていただく一助としたい。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

11. 内部体制の強化

① 研究チームの強化

当法人の主活動である家族全員旅行や社会貢献としての研修などについて、学術的にも分析し、広く多くの方に役に立つようにしていく為、心理学、医学、経営学等の分野の研究者で構成している研究チームの専門性や他業種との連携を強化し、更なる研究体制を構築していく予定。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。

② アニュアルレポートの作成・配布

従来の四半期の通信に加え、活動の内容、実績、効果、決算報告等を含めた、アニュアルレポートを作成、広く配布していく予定。

平成31年1月に発行予定。支援者、支援企業のみならず、行政、省庁、教育機関、関連団体等にも配布予定。

③ 情報発信の強化

SNS等を駆使し、交流事業や家族の状況等もわかる動画等の導入や、新しい社会貢献や寄付サイトの導入、難病の子どもと家族の価値を新しく発信していく為の情報発信のあり方について研究を重ねていく予定。

平成30年11月～平成31年10月実施予定。