第 16 期事業年度

2024 年度（令和 6 年度）

2024 年（令和 6 年）11 月 1 日から
2025 年（令和 7 年）10 月 31 日まで

事業報告

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

2024 年度（令和 6 年度）

2024 年（令和 6 年）11 月 1 日から
2025 年（令和 7 年）10 月 31 日まで

Ⅰ.公益事業の経過

本事業年度においては、これまでの活動範囲より更に広く地域に根差し、全国各地の病院や地域の方たち、活動に対して共感をして下さる企業の方たちとの交流はもとより、新たに地域の中高生など、未来を託す中高生など青少年との連携も図る活動を実施することが可能となった。当法人の特徴でもある公益活動は、全国で難病を患う子どもと家族の応援はもとより、一般の社会の方たちにも歓びをもたらすものとして実施しているが、本事業年度においては、公益活動を実施する地元の中高生などのボランティア部や顧問教師とも連携し、中高生が社会貢献活動を実施するとともに、自身のいのちや家族、しあわせなどを考える場になったことは、社会的にも大きく貢献できたことと自負している。連携した学校の教員にとっても、大きな良き刺激になった、難病児とその家族との関わりは、とても実践的で良い授業となった等の評価をいただき、次年度は、この地域連携事業を更に拡大していく計画である。

公益活動の主たる活動としての難病を患う子どもとその家族の家族全員旅行は、なかなか外出が難しい難病を患う子どもとその家族に喜びと自信をもたらすこととなり、彼らと同行体験をした企業サポーターや、全国のボランティア従事者にも大きな気づきと歓びをもたらした。また、本事業年度は、白血病や脳腫瘍等、小児がんの治癒率は上がってきているとはいえ、現実には、まだ幼い命ながら、ターミナル期を迎える子どもたちも多く存在し、彼らとの最後の豊かな時間を過ごす為に、ターミナル期の病児家庭や病院へ訪問する活動も実施し、連携する他団体等とともに、彼らの笑顔を創り出す事業を実施した。

難病を患う子どもと家族も、ただ活動に参加するだけでなく、命について深く考えてきたその家族が、彼ら自身のその体験をもとに自身のことを振り返り、自身のいのちやしあわせ、家族について語る場も創出し、それらが更に、今後の企業連携や社会との繋がりを具現化していく契機として位置付けることが可能となったことは、公益法人として大きな成果となった。

沖縄恩納村のバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」では、これまで以上に、地域の方々や米軍の皆さま、地元企業や個人の支援者の皆さまのご協力をいただき、定期的にイベント等を実施することが叶った。また、難病を患う子どもと家族の為の「バケーションクラブ」は、難病の子どもと家族にも大変好評で、リピーターも年々増えてきており、沖縄県の離島の家族が、本島の病院を受診する際に宿泊をするなど、フ

ァミリーハウス的な役割も担うと同時に、沖縄県在住の病児家族が立ち寄ることができる環境等も整ってきたことは、また一歩、地域連携における成果となったと自負している。更に、難病児が一般の家族と触れ合う機会を作ることで、双方向のより良い関係性を構築する場を提供することにも繋がり、好評を博した。
一般の宿泊者も、本施設が、宿泊することが社会貢献ともなることを理解し、活動への共感を持ち、寄付者へ移行していく事例や難病の子どもと家族に関わることで、より、社会における役割を認識する事例など、多くの共感に基づく交流の事例が見られたことは、また一歩、ともに「共生」を考える場として有効な展開となった。

本事業年度は、佐賀県唐津市に設けた従たる事務所の活動においても、佐賀県版のふるさと納税も活用し、佐賀県から難病児家族を招待することや佐賀県内の学校での授業を実施するなど、より佐賀県内での活動も推進する運びとなった。

収益事業として実施している訪問看護ステーションは、多様な看護師の人材確保ができ、これまで以上に地域連携、病院連携を果たし、新規の利用者獲得等も推進している状況である。また、本事業年度は、地域や病院の看護師等を対象に、「ダイジョブ研修」と称し、研修事業も実施した。次年度は、看護師自身の身体のケアについても、自らが自身の身体を守ることでより良い看護ができることを目指し、更なる研修等も実施していく予定である。

難病の母達で構成されている和太鼓奏団「ひまわりのやうに」も、本事業年度も、栃木刑務所の受刑者の方たちの為の演奏の機会を得たり、太鼓のフェスティバルのような機会への出演などの機会も得て、普段、病児との関わりが主となってしまっている母達が社会と関わる良い機会を得た。これまでの企業や団体からの要望のみならず、日本のプロを育てている和太鼓のプロ集団とのコラボレーション等多岐に渡っての活動を実現することともなった。自分の表現をすることができる和太鼓演奏は、難病を患う子どもを授かった母たちにとって、精神的にも安定感をもたらしてくれる活動であり、また、病児を病気で亡くした母たちにとっては、とても良いグリーフケアともなっている。次年度には、新しいメンバーも多く入り、企業での式典などでの演奏も確定している。

就労支援事業としては、小規模ながらも、難病児とのオンライン就労相談やライン相談等を受ける場を創ったり、病気を克服した先輩の話を聞くなど、彼らが自信を持って未来を見つめていくことや働き方の工夫をすること、学生のうちからリモートでもできる仕事にトライしていくことなど、多様な可能性があることをともに考えていく場を提供することが可能となった。次年度は、具体的に彼らがもっと活躍する場を提供し、それらをモデルケースにできるような場を創っていきたいと考えている。

Ⅱ．公益事業実績

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支援者との交流会の実施事業
実施時期：2024 年 11 月～2025 年 10 月

（１）ホープアンドウィッシュプログラム（家族全員旅行）実施状況
① 招待内容：テーマパーク、観光地訪問を含む 2 泊 3 日のプログラムを実施。
② 訪問先：長野県、新潟県、東京都、千葉県、京都府、和歌山県、沖縄県
③ 招待家族実績数：12 家族計 51 名
④ 招待地域：宮城県、東京都、神奈川県、千葉県、京都府、大阪府、沖縄県
⑤ 参加家族募集形態：病院及び医師からの紹介、公募、参加したご家族からの紹介
⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病 704 疾病の内 12 疾病

（２）ホープアンドウィッシュプログラム（単日）実施状況
① 招待内容：半日テーマパーク訪問、病院、家庭での訪問プログラム。
プロカメラマンやプロのシェフ、アーティストと連携したパーティを実施。
② 訪問先：群馬県、神奈川県、東京都、愛知県
③ 招待家族実績数：4 家族合計 25 名
④ 招待地域： 群馬県、神奈川県、東京都、愛知県
⑤ 参加家族募集形態：看護ステーション、医師からの紹介、当事者からの連絡
⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病 704 疾病の内 4 疾病

（３）ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ実施状況
①参加者実績数：難病を患う子どもの保護者 12 組合計 23 名
②インタビュー時間：両親 1 組平均 2 時間　合計総時間のべ 24 時間
③データ取得方法：音声データ（参加者承諾の上）
④記録方法：逐語録として文字起こしを行い、データと共に保管

（４）キッズ・プログラム実施状況
①参加者実績数：難病を患う子どもとその兄弟姉妹　総勢 17 名
②活動内容：難病児、兄弟の年齢及び状況に合わせた音楽遊び、身体表現遊び、造形遊び他、表現活動
③活動時間：1 回 1 時間から 2 時間程度

２．ボランティアに関する人材養成・育成事業
本事業年度も、ボランティアが実際に家族全員旅行に同行できる場があった為、ボランティア説明会は 2 回のみオンラインで実施とした。

３．講演、セミナー、シンポジウム事業実施状況

①講演会実施：

本事業年度は、地域の若手医師へ向けての講演や研修も実施することで、医療技術だけではなく、関わる患者さんとその家族へ「畏敬の念」を持つという精神的側面に貢献することに寄与した。また、難病を患う子どもとその家族の生き様を伝えていくことを通して、難病を患う子どもや家族の社会的役割等をともに考える場として、多くの共感と理解を得る機会を得た。

実施時期：令和 6 年 11 月～令和 7 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 4 回
　　神奈川開催　実施回数 1 回
　　新潟開催　　実施回数 1 回
　　長野開催　　実施回数 4 回
　　京都開催　　実施回数 1 回
　　大阪開催　　実施回数 1 回
　　島根開催　　実施回数 1 回
　　沖縄開催　　実施回数 1 回

②授業及びセミナーの実施：

学校等で実施した難病の子どもとその家族からのメッセージを伝えていき、いのちへの畏敬の念を育て、自身のことや家族のこと、自身の将来のことについて考えていく為の「いのちの授業」を実施した。授業は、各学校の生徒や学校側の反響もとても良く、今後の新しい継続的な取り組みの契機ともなり、今後の地域の学校との連携事業としての展開が臨める要因となっている。

実施時期：令和 6 年 11 月～令和 7 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 1 回
　　神奈川開催　実施回数 1 回
　　沖縄開催　　実施回数 1 回
　　長野開催　　実施回数 1 回

③報告会（勉強会）の実施：

小児の在宅医療の現場で、小児訪問看護ステーションの現場と病棟との連携を図ることや、より小児の在宅看護の充実を図る為に、在宅看護の現場に役立つ情報を得たり、看護師が自身の身体のケアも大切にする為に、ケアを学んだりする場を創出し、医療関係者に好評を得た。

実施時期：令和 6 年 11 月～令和 7 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 3 回　合計のべ参加人数 78 名

Ⅲ. 収益事業の経過

当法人の収益事業は、以下の 3 つの収益事業を実施している。1 つ目が公益事業である難病と闘う子どもとその家族との同行体験として位置づけている企業研修、２つ目が、医療的ケアが必要な病児とその家族の為の訪問看護ステーション運営及び就労支援事業、そして 3 つ目が沖縄のレスパイト施設の施設貸与事業として実施している。

企業研修は、家族全員旅行に連動して、本事業年度も、製薬企業の組合などで構成されている団体との連携で研修事業を実施した。製薬企業であっても、なかなか患者家族との直接の接点は少ないという現状があり、各企業から派遣された社員は、サポーターとして現場での同行体験をすることによって、自身のいのちのことや家族のこと、そして製薬業として何ができるのか、自分自身のことだけではなく、企業としての在り方や可能性について、深く考える場になったと企業からの評価も高く、次年度開催も確定している。

収益事業として、公益活動の財政的基盤作りにも貢献している、訪問看護ステーション「ダイジョブ」は、乳幼児に特化したステーション及び事業所として、都内の大学病院や地域の保健所、行政等からの信頼を受けて運営しており、新規の利用者からの期待も大きく、訪問看護ステーションの利用者が公益活動への参加をするなど、日常サポートと非日常サポートである公益活動との連携も取る事例も増えてきている。また、訪問看護ステーション主催で実施してきている、看護師や医療者向けの研修も多様な視点からの取り組みとして評価を博している。

沖縄の施設の貸与事業は、地域との連携や地元住民との協働体制を取ることを地道に行ってきた成果も出てきており、難病を患う子どもと家族のレスパイト事業としての位置づけであることも、公益活動の一環であることも理解して寄付者に繋がるケースも多く出てきており、貸与事業の収益としても、大幅に数字を伸ばす結果となった。地域の皆様にも良い評価をいただき、信頼の獲得に寄与することができたことは、今後の継続的な活動を維持していく為にも有益な結果となった。

有料職業紹介事業は、本事業年度もオンラインでの研修や相談事業を実施した。昨年度に引き続き、就労支援として難病を患う中学生以上の当事者や兄弟児を対象に、LINE 等での相談を受け付けたり、Zoom での相談窓口を開設したりすることで、病気や学校生活、将来への不安、就労への悩みなどを抱えている病児や兄弟児と向き合うことができ、当法人スタッフの学びの機会ともなった。

Ⅳ．収益事業別実績

１．「大切なものほど目の前にある」研修

①実施時期：令和 6 年 11 月～令和 7 年 10 月
②実績参加企業数：3 企業・1 団体　のべ 38 名

２．訪問看護ステーション「ダイジョブ」

①実施時期：令和 6 年 11 月～令和 7 年 10 月
②連携医療機関：12 機関
③利用者数：のべ 828 名

３．有料職業紹介事業所「出番です！」

①実施時期：令和 6 年 11 月～令和 7 年 10 月
②実施内容：オンライン相談、オンライン研修のみ
③利用者数：オンライン相談のべ 15 名
④有料紹介者数：なし

４．施設貸与事業「バケーションハウス青と碧と白と沖縄」

①実施時期：令和 6 年 11 月～令和 7 年 10 月
②実施内容：施設貸与
③利用者数：のべ 118 名