

# 第5期事業年度

## 2013年度（平成25年度）

2013年（平成25年）11月1日から  
2014年（平成26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

## 2013 年度事業報告

2013 年（平成 25 年）11 月 1 日から

2014 年（平成 26 年）10 月 31 日まで

### I. 公益事業の経過

当該事業年度は、公益法人になってから 2 年目となり、公益社団法人へ移行したことも認知され始め、より企業や団体からの寄付や講演、協働事業の依頼等も多くいただけるようになり、公益社団法人としての社会的立場を実感し、公益活動を実施していく団体としての責任と自覚をより持ち、主たる活動以外の新しい活動にも着手できるようになった大事な年であった。

主な事業であるウィッシュ・ファミリーを全国からご招待する家族交流事業、講演会等、他の団体との協働事業等においても、活発で多岐に渡った事業内容を展開することが可能となった。当該事業年度中に、全国からご招待した様々な難病と闘う家族は、通算で 100 家族となり、家族全員旅行に伴う企業研修等を含め、支援企業も他業種に渡って着実に増え、活動の充実化が実現した。連携する病院も更に増え、医療機関とのネットワークや専門家との共同研究の基礎を構築する良い機会を得た。

家族交流事業の実施地域も、ユニバーサル・スタジオ・ジャパンを含む大阪での実施も定例化し、関西地区での活動報告や講演活動においても、十分な手応えを感じることができた。

また、本年は、これまでの主たる活動の事業成果や社会的課題を広く社会に伝えていく機会として、家族交流事業の中でご両親からお伺いする貴重な体験談や想いを、看護管理学会や助産師集会等で学会発表をさせていただく機会も多くいただき、多くの医療関係者、看護師、助産師の方々の共感を得ることができた。

啓発啓蒙活動として、当法人の継続的な支援をして下さる方や支援者を招いての交流会等も東京、大阪で積極的に開催したり、チャリティマラソン大会や練習会等を実施したことで、当法人への理解も深まり、新しい支援方法等についての意見交換や交流等が活発化し、新規の支援者獲得にも成功した。

企業側からの支援の仕方も多様となり、企業の福利厚生のポイントの寄付先や、企業のチャリティマラソン大会の寄付先に選定していただくなど、より多くの方々に、当法人のことを知っていただく機会を得ることが可能となった。

また、2014 年秋には、米国主催によるビジネス界におけるグラミー賞と称される国際ビジネス賞スティーヴィー賞の非営利部門(2014 年より新設)にて、初の金賞を受賞し、フランスのパリの授賞式では、難病を患う子どもとその家族と共に表彰される栄誉をいただいた。

その際には、公益社団法人ガールスカウト連盟との連携により、パリのガールスカウト連盟の子どもたちとの国際交流も行い、難病を患う子どもとその家族の社会参加の可能性を広げていくことに寄与できた。

同年 10 月 26 日に大阪で実施された大阪マラソン大会では、大阪府認定の大会の公式寄付先団体として、全国から 13 団体のうちの 1 団体として認証され、「家族を支える」団体として、数多くの参加ランナーに認知され、多くの方に当法人のことを知っていただくことを可能とした。大阪在住の難病を患う子どもとその家族も、多くのチャリティランナーを沿道で応援したり、その後のギビング・サンクス・パーティで交流をするなど、多くの新しい出逢いを創出した。（2015 年も寄付先として認定いただいている）

講演活動においても、昨年度から始めた女子刑務所や女子少年院に加え、男子刑務所での講演、刑務所での出所前キャリアプログラムとしての研修等、講演等の活動範囲が広がりを見せている。更に、刑務所における講演の実績から、法務省の矯正研修の一環として、法務官、刑務官を対象にした研修を担当させていただき、命の畏敬の念を育てる教育や、再犯防止への教育に役立つ、という評価をいただいた。その評価から、次年度に向けて他の施設での講演、職員向けの研修等への期待をいただけたことも大きな成果となった。

当法人の活動や、難病と闘う家族の想いや体験が、別の教育の為に役立つ、という新しい好循環を生み出すこととなり、大学や公教育の場での研修等への応用等も期待されるようになってきたことは、今後の活動の大きな推進力にもなると実感している。

また、当該年度は法人として初の大学からのインターン生（横浜市立大学）を迎え入れ、公益法人としての活動やイベント等での企画立案、サポート等にも加わってもらうことで、大学との連携等や協働事業を実施していく為の良い機会を得た。

認知活動としては、当法人代表大住力がパーソナリティを務めるラジオ番組（国内外どこでも聴くことが可能なコミュニティ FM）を持たせていただくようになり、そこで公益活動の話が多くようになったことで、全国から、様々なお問い合わせをいただくなど、より認知活動も活発化している。（平成 26 年度も継続中）

## II. 公益事業別報告

### 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

#### (1) ホープアンドウィッシュプログラム実施状況

- ① 招待内容：東京ディズニーランド、及び大阪ユニバーサルジャパン訪問を含む 2 泊 3 日のプログラムを実施。
- ② 招待家族実績数：23 家族 計 93 名
- ③ 招待地域：東京、神奈川、北海道、宮城、岩手、福島、大阪、沖縄、鹿児島
- ④ 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

⑤ 参加患児の病気：厚生労働省指定の難病 514 疾病の内、19 疾病

(2) 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：難病と闘う子どもの保護者 23 組総勢 46 名
- ②インタビュー時間：両親 1 組平均 3 時間 合計総時間のべ 69 時間
- ③データ取得方法：音声データ及びビデオ撮影（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
- ⑤分析及び発表：平成 25 年度看護管理学会、助産師集会での学会発表及び講演

(3) キッズ・プログラム実施状況

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその兄弟姉妹 総勢 62 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

(4) ギビング・サンクス・パーティ実施状況

東京開催

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその家族 14 組、支援者 88 名
- ②実施時期：平成 26 年 8 月
- ③内容：皇居リレーマラソンとして実施したメモリアルのチャリティマラソン大会参加者（一般、支援企業からの参加）と難病を患う子どもとその家族との交流、意見交換

大阪開催

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその家族 15 組、支援者 98 名
- ②実施時期：平成 26 年 10 月
- ③内容：大阪マラソン 2014 後のチャリティランナーと沿道等で応援をした難病を患う子どもとその家族の交流、及び意見交換など

2. ボランティアに関する人材養成・育成事業

①東京開催

ボランティア説明会実施：平成 26 年 1 月、4 月、7 月、11 月  
参加実績：16 歳～75 歳 合計のべ人数 65 名  
ウィッシュリーダー養成実施：平成 26 年 1 月、4 月、9 月  
参加実績：21 歳～69 歳 合計のべ人数 16 名

②大阪開催

ボランティア説明会実施：平成 26 年 3 月、5 月、8 月、12 月  
参加実績：18 歳～66 歳 合計のべ人数 33 名

ウィッシュリーダー養成実施：平成 26 年 2 月、6 月、10 月  
参加実績：21 歳～59 歳 合計のべ人数 12 名

### 3. 講演、セミナー、シンポジウム事業実施状況

#### ①講演会及びシンポジウム実施：

当事者代表としてご家族が登壇する講演会を東京、大阪で実施し、活動報告や当事者からの意見、支援者からの思いなどを共有する、認知活動として、多くの方に活動の意義を発信する良い機会を得た。その他、当法人代表が、各地の企業、団体、学校、NPO、刑務所等での講演会を実施した。

実施時期：平成 25 年 11 月～平成 26 年 10 月

実績参加人数：東京開催	実施回数 13 回	合計のべ参加人数 2580 名
埼玉開催	実施回数 5 回	合計のべ参加人数 750 名
北海道開催	実施回数 3 回	合計のべ参加人数 370 名
大阪開催	実施回数 6 回	合計のべ参加人数 630 名
名古屋開催	実施回数 2 回	合計のべ参加人数 540 名
福山開催	実施回数 4 回	合計のべ参加人数 550 名
山口開催	実施回数 1 回	合計のべ参加人数 830 名
和歌山開催	実施回数 1 回	合計のべ参加人数 480 名
沖縄開催	実施回数 3 回	合計のべ参加人数 1080 名

#### ②セミナーの実施：

医療関係団体や、教育団体、学校等で、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、家族のこと、自身が所属する団体や組織のこととして考えていく為のセミナーを実施した。

実施時期：平成 25 年 11 月～平成 26 年 10 月

実績参加人数：東京開催	実施回数 5 回	合計のべ参加人数 650 名
埼玉開催	実施回数 1 回	合計のべ参加人数 150 名
大阪開催	実施回数 2 回	合計のべ参加人数 170 名
名古屋開催	実施回数 1 回	合計のべ参加人数 110 名
福山開催	実施回数 1 回	合計のべ参加人数 120 名
沖縄開催	実施回数 2 回	合計のべ参加人数 280 名

#### ③月次報告会の実施：

毎月、月次報告会を実施し、その月に訪れたご家族の様子や、他の活動報告等を行い、広く多くの方へ向けての認知活動を実施した。

実施時期：平成 25 年 12 月～平成 26 年 9 月

実績参加人数：東京開催 実施回数 10 回 合計のべ参加人数 270 名

### Ⅲ. 収益事業の経過と実績

本収益事業は、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であることから、家族全員旅行の実績に連動して、収益事業を実施。当該年度は、今まで以上に様々な職種の企業が研修に参加してくれたと同時に、企業の新人研修等、一社で参加する形態での研修が更に増え、その研修を通して、製薬業全体の教育の一環としての評価をいただけるようになったことも特出すべき点であろう。

また、当該事業で関わってくれた企業人が、自社を離れ、個人で支援者になってくれるなど、企業としての社会貢献という枠を超え、個人としての生き方や、働き方、家族との過ごし方を考える契機になっているということも、この研修事業の大きな特徴といえる。それは、研修を通じた難病を患う子どもと家族との同行体験や両親の想いの傾聴等が、まさに社会との接点になっていると言えるものであり、その点においても、公益活動とともに行なっている収益事業としての意味も大きいと感じている。

「大切なものほど目の前にある」研修

①実施時期：平成 25 年 11 月～平成 26 年 10 月

②実績参加企業数：32 社 のべ参加人数 220 名

③開催地：東京、大阪、沖縄