

第9期事業年度

2017年度（平成29年度）

2017年（平成29年）11月1日から
2018年（平成30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

2017年度（平成29年度）

2017年（平成29年）11月1日から

2018年（平成30年）10月31日まで

I.公益事業の経過

当該事業年度は、公益法人として、より社会的にも位置づけが明確になり、念願だった、沖縄の難病の子どもと家族の拠点作りの準備も加速し、次へのステージの準備が整ってきた事業年度であった。主たる公益活動の幅も、受け入れて下さる地域も人も広がり、より広い地域の皆さんとの連携、交流、対応が可能になってきたことは、今後の活動を推進していくに当たっても、重要な位置を占めると思っている。

主たる公益活動としての、難病の子どもと家族への家族全員旅行としてのウィッシュ・バケーションは、内容も活動の協働体制へのご協力、地域との連携も豊かに充実したものとなった。具体的には、これまで東京、大阪のテーマパーク、広島（福山鞆の浦）、和歌山（高野山金剛峯寺）、新潟、沖縄等の開催地に加えて、当法人初の長崎、高知での開催も叶い、より活動の範囲が広がり、連携体制の幅も多いに広がり、地域のメディアにも紹介していただけるようになった。

また、本事業年度に開始した全国の小学校での「いのちの授業」も、とても良い評価をいただき、小学生のみならず、中学、高校、PTAなどでの要望も多くいただけるようになってきた。各学校の校長や教育委員会等の連携を踏まえての「いのちの授業」の展開は、各学校の授業の一環に留まらず、道徳や人権問題、いじめ等の領域にも繋がる大事なテーマである故に、公益法人として、益々、発展させていきたいと考えている。

同時に、各地の団体や病院、企業等での代表大住の啓発活動としての講演等も充実させていくことで、全国的に良きネットワークを構築していかれるよう、工夫していく所存である。公益活動や将来構想への理解は、主たる活動への協力等だけでなく、法人会員費や寄付の獲得等にも直結していくことである為、広報やファンドレイジングにも新しい価値をもたらすものを提案していきたい。

更に、これまで難病の子どもを持つ母親支援の一環として実施してきた、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」が、これまでの練習の成果を発揮し、プロバスケットボールのBリーグでの舞台やスカイマークなどの企業イベント、刑務所等の刑事施設での演奏などと演奏のステージが広がっていることは、特筆すべきことであると自負している。難病の子どもを抱える母達が、太鼓の練習等で自身の時間を取ることは、容易なことではないが、その太鼓の活動に関わるこ

とで、母の精神安定に繋がったり、家族との関係性向上、日常生活における看護作業の様々な工夫創出等、様々な側面で良い結果が生まれてきていることは、大きな成果となり、母達と企業等との双方の良い循環を生み出していると思われる。次期事業年度においても、企業や団体等とのパートナーシップにも注力していきたいと考えている。

沖縄におけるレスパイト施設建設の方も、本事業年度において、設計がほぼ完了し、2019年3月頃に着工となる運びであり、次期事業年度には、その建設とともに、地元地域団体や病院等の連携、地域特性を活かしたプログラム開発、運営スタッフの指導計画等に注力していくスケジュールを立てている。

また、本事業年度は、難病の子どもが病気の為に、学習の機会や就労の機会を失っていたり、保護者が子どもの介護の為に、転職を余儀なくされたり、失職している問題を解決する為に、有料職業紹介事業の許認可を取得し、次期事業年度に、本格的に活動を実施する予定である。

前事業年度に実施したギビング・サンクス・パーティは、運動会という形式を取ることで、より多くの方との実際の交流を主眼においた活動として実施し、全国5ヶ所開催予定中、大阪の地震の影響で、大阪のみ中止を余儀なくされたが、他の地域では、より多くの企業の皆様にも参加していただくことが叶い、好評を得た。難病を患う子どもも、当法人の活動に参加したご家族ではなく、このイベントに初めて参加した家族も多くおり、また、地域の団体等との連携を図ることが叶い、今後の他の公益活動等にも繋がる良い連携のシステムを作ることに成功した。

本年で公式寄付先選定5年連続となる、大阪マラソンでは、昨年に引き続き、当法人のチャリティランナーさんへの感謝を込めて、彼らの走っている姿やゴール直後の写真撮影や、沿道での難病を患う子どもと家族の応援など、当法人も家族も一体となって応援し、「感謝」をテーマにした大阪マラソン大会となり、好評を得た。

更に、本事業年度も、野球界からは、埼玉西武ライオンズの炭谷銀仁朗選手からのご寄付をはじめ、野球観戦や交流会へ難病を患う子どもと家族を120名ものご招待をいただいたり、家族全員25組を、各家族に社員ボランティアがつく、豪華客船飛鳥Ⅱへのクリスマスパーティ乗船としてご招待いただくなど、より企業のCSRと一体となった取り組みが強固になってきている嬉しい年となった。

本事業年度は、厚生労働省難病対策課の推薦で内閣府賞勲局から、名誉ある紺綬褒章制度の申請認定団体として認定もいただくことが叶った。公益社団法人としての認定は、9団体目にあたり、次期事業年度は、本制度を活用して、より多くの寄付者獲得に向け、邁進していく所存である。

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

(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：東京、大阪、沖縄、広島
- ③ 招待家族実績数：30家族計145名
- ④ 招待地域：東京、神奈川、埼玉、千葉、福井、長野、北海道、宮城、京都、大阪、兵庫、福岡、鹿児島、沖縄
- 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21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：埼玉、福岡、神奈川、千葉、東京
- ③ 招待家族実績数：家族6家族合計88名
- ④ 招待地域：埼玉、福岡、神奈川、千葉、東京
- 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6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30組総勢56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92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30年度看護管理学会

(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48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

(5) ギビング・サンクス・パーティ実施状況

福岡開催

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその家族18組、支援者73名

- ②実施時期：平成 30 年 7 月 1 日（日）
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（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、意見交換など

北海道開催

- ①参加者実績数：難病を患う子どもとその家族 10 組、支援者 37 名、
- ②実施時期：平成 30 年 7 月 15 日（日）
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（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、意見交換など

仙台開催

- ①参加者実績数：難病と闘う子どもとその家族 13 組、支援者 48 名
- ②実施時期：平成 30 年 7 月 16 日（月・祝）
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（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、意見交換など

東京開催

- ①参加者実績数：難病を患う子どもとその家族 15 組、支援者 88 名
- ②実施時期：平成 30 年 10 月 7 日（日）
- ③内容：難病の子どもも高齢者も誰でも楽しめる懐かしの大運動会
運動会参加者（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、意見交換など

大阪開催

*平成 30 年 6 月に予定していた大阪地域での大運動会は、地震の影響で、中止を
与儀なくされ、秋に延期をして開催の予定であったが、会場の復旧等が間に合わ
ないなどの理由から、安全面を重視し、中止と決定した。

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 30 年 1 月、4 月、7 月、9 月 計 4 回
参加実績：18 歳～75 歳 合計のべ人数 48 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：

当法人代表、大住力の講演会等を東京、大阪他で実施した。活動報告や支援者か

らの思いなどを共有する啓発活動として、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、本事業年度も、大住が各地の企業、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 29 年 11 月～平成 30 年 10 月

実施場所回数：東京開催	実施回数 9 回
神奈川開催	実施回数 2 回
埼玉開催	実施回数 4 回
千葉開催	実施回数 2 回
北海道開催	実施回数 2 回
宮城開催	実施回数 2 回
大阪開催	実施回数 6 回
広島開催	実施回数 2 回
愛知県開催	実施回数 2 回
沖縄開催	実施回数 3 回

②授業及びセミナーの実施：

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。本事業年度は、いのちの授業の実績と当法人制作の映画上映と絡めてのセミナーも以下に含めている。

実施時期：平成 29 年 11 月～平成 30 年 10 月

実施場所回数：東京開催	実施回数 5 回
埼玉開催	実施回数 2 回
神奈川開催	実施回数 6 回
大阪開催	実施回数 3 回
広島開催	実施回数 2 回
沖縄開催	実施回数 2 回

③報告会（勉強会）の実施：

不定期に、報告を兼ねた勉強会を実施し、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 29 年 11 月～平成 30 年 10 月

実績参加人数：東京開催 実施回数 8 回 合計のべ参加人数 92 名

Ⅲ. 収益事業の経過

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と医療的ケアが必要な乳幼児とその家族の為の訪問看護ステーション運営の両輪で実施している。

企業研修は、家族全員旅行に連動して、収益事業を実施しており、本事業年度は、参加する企業人の属性もかなり多様となり、新人から役員、国籍までかなり変化に富んだ人材の同行が叶った研修として発展した。難病を患う子どもと家族との関わり方は、今後、地域での連携事業を行っていく上での課題や各地域での特性、課題の抽出等を行うことに繋がり、収益事業と公益事業の連携を考える良い契機を生み出し、非常に有意義な事業となったと自負している。

企業側からの感想等でも、現場で同行をすることによって、社員がより深く、一人ひとりの考え方や言動に大きく影響を及ぼす研修になったという嬉しい報告を得たことは、公益法人として行う収益事業のあり方や社会への影響力という点で、非常に大事な要素となると実感している。

更に、収益事業としては、本事業年度は、訪問看護ステーション「ダイジョブ」が、乳幼児に特化したステーションとして、都内の大学病院や地域の保健所等からの依頼が、ありがたいことに月次でどんどん増加していったことは、収益事業の安定運営とともに、当看護ステーション及び当法人の方針への理解となり、連携、協力体制が密になった年であった。

当ステーションは、助産師、看護師の立場から、女性の一生を支える支援の仕方を取り入れて、乳幼児の医療的ケアのみならず、母達の精神的なケアにも高評価を得ており、厚労省の難病対策課からの視察等も含め、様々な視察、同行体験の希望をいただくこととなった。

また、本事業年度においては、訪問看護ステーションの利用者である、当事者と家族も、当法人の主たる活動に参加した難病の家族と同様に、飛鳥Ⅱクリスマスパーティー乗船イベントなどにも積極的に参加する場を作り、初めてのお出かけや初めての社会の人たちとの交流を行ったことで、外出への勇気を獲得する家族が大勢いたことも、訪問看護ステーションと主たる公益活動との連携として好例となった。

次期事業年度は、医療的ケアが必要な乳幼児の母が、日常的にも、心身ともに、安心安全に、我が子と接し、より豊かな関わりを持てるようになるように、母への指導ができる看護師を教育していく為の、乳児に特化した研修を独自に立ち上げ、より多くの家族に寄り添う看護師、助産師、保健師を増やしていくことを目標にしている。

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：平成 29 年 11 月～平成 30 年 10 月
- ②実績参加企業数：8 社 のべ参加人数 581 名
- ③開催地：東京、大阪、沖縄、広島

2. 訪問看護ステーション「ダイジョブ」

- ①実施時期：平成 29 年 11 月～平成 30 年 10 月
- ②連携医療機関：15 機関
- ③利用者数：月間平均のべ 68 件

3. 有料職業紹介事業所「出番です！」

- ①実施時期：平成 30 年 8 月～平成 30 年 10 月

*平成 30 年度中は、準備期間とし、本格的な実施は平成 31 年 1 月より予定。